

سال ششم
شماره یازدهم
سال ۱۴۰۱

آواک انجمن

علمی و آموزشی

کافه چرخ، پاتوق خانواده‌های اوتیسم گیلان

گفتگو با پگاه ناصر شریف، مادر امیرعلی



ارزیابی‌ها و مداخلات حسی-حرکتی،
شناختی، بازی و مهارت‌های روزمره زندگی

گفتگو با دکتر مهدی علیزاده



ارزیابی و مداخلات ارتباطی، زبانی و گفتاری

گفتگو با دکتر علی قربانی



هدفم تأسیس انجمن اوتیسم در شهرستان تالش است

گفتگو با خانم گودرزوند، مادر امیرمحمد



آهای اوتیسم

علمی و آموزشی

سال ششم | شماره یازدهم | سال ۱۴۰۱

شماره ثبت:

۷۸۲۷۵

صاحب امتیاز:

انجمن خیریه اوتیسم ایران

مدیر مسئول:

کتایون رازجویان

سر دبیر:

سینا توکلی

همکاران این شماره:

دکتر غلامعلی افروز، دکتر مهدی علیزاده،
دکتر علی قربانی، مینا عمادی زاده، بشری
اردستانی سامانی، امیرحسین رجب پور،
مهندس محمد رجبی، سید مریم حسینی،
معصومه ثانی، فؤاد محمدی، نجلا
محمدی، پوریا فعلگری، مجید علیان،
میلاد فلاح، جلال جلالی زاده، پگاه ناصر
شریف، سعیده گودرزوند چگینی

طراحی گرافیک:

امیر شریف

زیر نظر شورای علمی انجمن اوتیسم ایران

سخن سردبیر ۲

سخن مدیر عامل ۳

علمی و آموزشی

ارزیابی‌ها و مداخلات حسی-حرکتی، شناختی، بازی و مهارت‌های روزمره

زندگی در اختلال طیف اوتیسم ۴

بیش از نیم قرن تجربه‌ی درمان و آموزش کودکان آهسته گام ۷

ارزیابی و مداخلات ارتباطی، زبانی و گفتاری در اختلال طیف اوتیسم ۸

ایمنی در حمام و دستشویی ۱۲

توان بخشی مبتنی بر خانواده ۱۶

مسیر امید اوتیسم

دوست دارم یک کانال یوتیوب و آپارات پرطرفدار داشته باشم! ۱۹

استعدادهای خاص علی لاروبی؛ حافظه، موسیقی، کاردستی، نقاشی و

برنامه‌نویسی! ۲۲

شبکه دوستدار و مسئولین

سفر نظام‌مند و راحت برای خانواده‌های دارای فرزند طیف اوتیسم ۲۶

خدمات انجمن

"خانه آرین و کامیار" امیدی برای نوجوانان و بزرگسالان اوتیسم

با عملکرد پایین ۲۸

پناهگاه امن خانه

کافه چرخ، پاتوق خانواده‌های اوتیسم استان گیلان ۳۴

هدفم تأسیس انجمن اوتیسم در شهرستان تالش است ۳۸

نشانی فصلنامه:

تهران، اتوبان ستاری جنوب، بعد از پل همت، لاله شرقی، پلاک ۸

تلفن: ۰۲۱-۴۸۰۸۵۰۰۰

پست الکترونیکی: info@irautism.org | سایت: www.irautism.org

تابستان، فرصتی برای رشد مهارت‌های اجتماعی-شهروندی کودکان و نوجوانان طیف اوتیسم



سیناتوکلی

کاندیدای دکتری روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی
مدیر آکادمی اوتیسم ایران

روزهای بلند تابستان و اوقات فراغت کودکان و نوجوانان، چاقوی دو لبه‌ای است که در صورت عدم مدیریت توسط والدین می‌تواند آسیب‌های روانی و جسمانی برای خود و فرزندانشان به دنبال داشته باشد؛ اما در صورت برنامه‌ریزی و استفاده مناسب از این زمان در راستای یادگیری و رشد مهارت آنان در ابعاد مختلف، می‌توان از این فرصت، بهترین بهره‌برداری را داشت. موضوع اوقات فراغت در کودکان و نوجوانان طیف اوتیسم اهمیت و البته چالش‌های ویژه خود را دارد. با تعطیلی مدارس و برنامه‌های آموزشی در این ایام، در خانه ماندن آن‌ها، علاوه بر اینکه سبب افت مهارت‌های اجتماعی، عدم تحرک و اضافه‌وزن، افزایش کلیشه‌ها و چالش‌های رفتاری می‌شود، به طبع آن می‌تواند افزایش مشکلات خواب و تغییر روتین زندگی روزانه خانواده را به دنبال داشته باشد.

با توجه به فروکش کردن موج ابتلا به کرونا و امکان استفاده از ظرفیت فضاهای باز و اماکن اجتماعی، ورزشی و تفریحی، تابستان فرصت خوبی برای ورود کودکان و نوجوانان طیف اوتیسم به جامعه است. فراموش نکنیم که غایت برنامه‌های توان‌بخشی مختلف و آموزش‌های رسمی در مدارس برای این گروه از افراد، رسیدن به استقلال فردی و حضور در اجتماع نسبت به سطح توانمندی آنان است که از فرصت تعطیلات تابستانه می‌توان در همین راستا استفاده کرد. برنامه‌ریزی استفاده از کلاس‌های ورزشی، حضور در پارک‌ها و تکرار آموزش مهارت‌های اجتماعی در بستر زندگی واقعی، برنامه‌تورهای بازدید یک‌روزه درون‌شهری و آموزش استفاده از وسایل حمل‌ونقل عمومی، استفاده از ظرفیت فروشگاه‌های مختلف برای آموزش خریدن کردن با تأکید بر آموزش و تکرار تکنیک‌های بازداری، مهار و کنترل رفتار فرزندان، از فعالیت‌هایی است که در این روزها می‌تواند در برنامه خانواده‌ها قرار گیرد. در برنامه‌ریزی‌های اوقات فراغت خانواده، پدران می‌توانند نقش مهمی را ایفا کنند. پژوهش‌ها نشان داده است که حضور پدران در برنامه‌های تفریحی و آموزش‌های اجتماعی با ایجاد پیوند عاطفی قوی‌تر میان آن‌ها و فرزندشان علاوه بر تأثیرگذاری قابل توجه بر رشد مهارت‌های اجتماعی و استقلال فرزندان، با ایجاد زمان استراحت جسمی و روانی برای مادر، نقش مهمی در بهبود کیفیت زندگی خانواده بازی می‌کند.

با توجه به افزایش اطلاع‌رسانی‌ها و آگاهی‌افراد جامعه در مورد اختلال طیف اوتیسم فضای فعلی کشور نسبت به سال‌های پیش آمادگی بیشتری برای پذیرش و تلفیق افراد طیف اوتیسم را دارد، البته والدین با حضور خود در جامعه می‌توانند سفیر اوتیسم بوده و در راستای افزایش آگاهی برای زندگی بهتر خود، فرزندشان و جامعه اوتیسم گام بردارند. توجه به حضور فرزندان طیف اوتیسم در اجتماع و دور شدن از ایجاد معلولیت‌های ناشی از در خانه ماندن، ضرورتی است که نباید از آن غفلت کرد. آنچه در برنامه‌ریزی‌های تفریحی، آموزشی و ورزشی تابستان باید مورد توجه قرار گیرد، آشنایی با بیماری‌های اورژانسی این فصل همچون گرمازدگی، مشکلات گوارشی و سایر مسائل پزشکی است که در شماره‌های پیشین فصلنامه آوای اوتیسم به آن پرداخته‌ایم که ضروری است خانواده‌های محترم نسبت به این چالش‌ها و مدیریت آن‌ها اطلاعات کافی کسب کنند.

انجمن اوتیسم ایران با راهبردهایی مشخص برنامه‌های خود را با ایجاد بستر سازی‌های مناسب برای ورود افراد اوتیسم به جامعه با توسعه شبکه دوستدار اوتیسم در بین سازمان‌های ارائه خدمات ملی، گسترش داده است. سال گذشته شاهد استقبال بیشتر خانواده‌های شهرستان از خدمات انجمن اوتیسم ایران بوده‌ایم.

در حال حاضر با تعمیق راهبردهای تعیین شده، انجمن آمادگی ورود به سال ۱۴۰۱ را داشته و امید آن می‌رود با شناختی بیشتر از نیازهای خانواده‌های اوتیسم، نیکوکاران را بیش از گذشته در کنار انجمن ببینیم.

آغاز مراحل اجرایی ساخت مرکز جامع اوتیسم در منطقه ۲۲ شهر تهران، در کنار دیگر برنامه‌های اجرایی انجمن، از اهمیت بالایی برخوردار است.

متأسفانه محدودیت‌هایی که در طول چند سال گذشته ایران را تحت شعاع خود قرار داده باعث افزایش فشارهای اقتصادی، فرهنگی، اجتماعی و آسیب‌های روحی روانی به خانواده‌ها شده است.

با توجه به افزایش آمار متولدین و آسیب‌های روحی روانی تحمیل شده به خانواده‌های دارای فرزند طیف اوتیسم و ... سال‌هاست در مطالبه‌گری احقاق حقوق محروم‌ترین گروه از بیماران خاص و صعب‌العلاج و حوزه معلولیت، افراد با اختلال طیف اوتیسم (پیچیده‌ترین اختلال رشد و تکامل) هستیم.

در مجلس دهم این اختلال در سرفصل بیماری خاص در کمیسیون بهداشت درج شد اما با بودجه ناکافی، مصرانه پیگیر درخواست پوشش‌دهی خدمات توان بخشی اوتیسم بر اساس تعرفه خصوصی شدیم و به لطف خداوند و حمایت خانواده‌های عزیز، این امر مورخ یکشنبه ۵ تیر ماه ۱۴۰۱ در شورای عالی بیمه سلامت محقق شد که در تاریخ توان بخشی ایران و تقویم اوتیسم بی سابقه بود.



سعیده صالح غفاری
مدیر عامل انجمن اوتیسم ایران

ارزیابی‌ها و مداخلات حسی-حرکتی، شناختی، بازی و مهارت‌های روزمره زندگی در اختلال طیف اتیسم



لطفاً خودتان را معرفی کنید

دکتر مهدی علیزاده هستم، کار درمانگر و دکتری تخصصی علوم اعصاب، هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی ایران و عضو شورای علمی انجمن اوتیسم ایران

یک کار درمانگر در ارزیابی کودک طیف اوتیسم

چه مواردی را مدنظر قرار می‌دهد؟

ارزیابی کار درمانگر را می‌توان به دو بخش تقسیم کرد؛ ۱. ارزیابی تشخیصی ۲. ارزیابی عملکردی. در ارزیابی تشخیصی بعد از این که کودک توسط روان‌پزشک بر اساس DSM-5 تشخیص قطعی اوتیسم گرفت، برای تأیید تشخیص، سطح اوتیسم و اینکه مشکل بیشتر در کدام حوزه است، از تست‌های تشخیصی همچون گارز استفاده می‌شود.

در ارزیابی عملکردی، حوزه‌های مرتبط با رشد کودک که مرتبط با رشته‌ی کار درمانی است ارزیابی می‌شود که

یکی از حوزه‌ها عملکرد پردازش حسی است؛ این که چه نوع پردازش حسی در کودک اختلال دارد. بخش دیگر مهارت‌های حرکتی است که شامل مهارت‌های حرکتی درشت و ظریف است.

بعد از این ارزیابی‌های دیگر هم داریم، در رشته‌ی کار درمانی یا occupational therapy بخشی از ارزیابی‌ها متمرکز بر فعالیت‌های روزمره‌ی زندگی (ADL) است، فعالیت‌های روزمره‌ی زندگی شامل بازی کردن، درس خواندن (اگر کودک به مدرسه می‌رود)، فعالیت‌های خود مراقبتی یا خودیاری (شامل دستشویی رفتن، مسواک زدن و ...) و فعالیت‌هایی از این دست می‌باشد. ارزیابی بعدی که به صورت تخصصی صورت می‌گیرد ارزیابی بازی است. بازی از نظر روان‌شناسان و کار درمانگران دو معنای متفاوت دارد؛ از نظر کار درمانگران بازی بخشی از زندگی کودک است یعنی غیر از درمان از طریق بازی که در روانشناسی مرسوم است، در کار درمانی آموزش خود بازی به عنوان یک مهارت کلیدی کودک وجود دارد. یعنی کودک به دلایلی از قبیل؛ عدم انگیزه یا مشکلات در مهارت‌های حرکتی درشت و ظریف نمی‌تواند بازی کند و این باید درمان شود. حوزه بعدی ارزیابی شناختی یعنی ارزیابی توجه، تمرکز، حافظه، حافظه فعال، یادگیری و ... است. آخرین حوزه، ارزیابی ادراک بینایی است که در آن بخش حسی، درک بینایی و همین‌طور شناخت بینایی یعنی توجه بینایی و حافظه‌ی بینایی است. اگر بخواهیم مرور کنیم به طور کلی ارزیابی عملکردی به این صورت می‌باشد:

ارزیابی حسی، ارزیابی مهارت‌های حرکتی درشت و ظریف، ارزیابی مهارت‌های روزمره‌ی زندگی، ارزیابی بازی، ارزیابی شناختی و ارزیابی ادراک بینایی. این حوزه‌ها اصلی‌ترین ارزیابی‌های یک کار درمانگر است اما در کنار این حوزه‌ها، یک مصاحبه‌ی نیمه‌باز با خانواده صورت می‌گیرد که به آن ارزیابی مبتنی بر خانواده گفته می‌شود. این مصاحبه از این جهت اهمیت پیدا دارد که در نهایت کار درمانگر باید درمانش را با توجه به نیازها و اولویت‌های خانواده پیش ببرد.

کار درمانگر از چه سنی می‌تواند مداخلات کار درمانی

برای یک کودک را شرع کند؟

کار درمانگر در غربالگری و Early intervention به معنی درمان بهنگام یا زودهنگام (یعنی قبل از ۱۸ ماهگی) می‌تواند برای کودکی که تشخیص قطعی نگرفته و مشکوک به اختلال اوتیسم است، مداخلات را شروع کند به این دلیل که کار درمانگر بر اساس مراحل رشدی کودک کار می‌کند برای همین خیلی وقت‌ها منتظر تشخیص قطعی اوتیسم نمی‌ماند و مداخلات را بر روی پردازش‌های حسی و عملکردهای حرکتی و شناختی شروع می‌کند.

آیا مداخلات کاردرمانی سطح بندی و یا ترتیب خاصی دارند؟

بله ابتدا بهتر است به ویژگی‌ها و تفاوت‌های مداخلات کاردرمانی با دیگر مداخلات اشاره کنم که عبارت‌اند از: (۱) مداخلات کاردرمانی باید بر پایه‌ی سطح رشد و تکامل کودک باشد.

(۲) کاملاً باید خانواده محور باشد یعنی هم در ارزیابی و هم در مداخلات باید خانواده را دخیل کنیم و آن‌ها را همکاران درمانی خود بشماریم و همین‌طور بر پایه‌ی اولویت‌های خانواده حرکت کنیم.

(۳) بر اساس نیازهای خاص کودک باشد (کودک محور باشد). یعنی نباید به کودک به عنوان یک کیسه‌ی تمرین نگاه کرد و دلبخواهی مداخلات را انجام داد. ممکن است یک کودک سال‌ها در جای دیگر ارزیابی و مداخله حسی شده و امروز نیاز او مسئله‌ی رفتاری باشد. در کاردرمانی نباید کودک ناراحت باشد، نباید صدای گریه‌ی کودک شنیده شود چون مداخلات باید برای کودک، بازی محور، کودک محور، هیجان‌انگیز و لذت‌بخش باشد.

حالا به سؤال شما باز می‌گردم. مداخلات کاردرمانی سطح بندی دارد و سطح بندی آن بر اساس مراحل رشد و تکاملی کودک می‌باشد و ترتیب آن هم به همین صورت است. یعنی اول مداخلات حسی، بعد بازی و ادراکی، در سطح بعدی مداخلات شناختی و سطح بعدی روی یادگیری‌های مدرسه‌ای و پیش از مدرسه‌ای انجام می‌شود که برای مثال روی دست خط یا رشد مهارت‌های اجتماعی کار می‌شود.

آیا کار درمانی به تنهایی کافی است؟ یا کودک نیاز به درمان‌های دیگر هم دارد؟

بله، حتماً به تیم نیاز است. هیچ کودک دارای اختلال طیف اوتیسم نیست که به یک تک درمان نیاز داشته باشد. ماهیت درمان کودک اوتیسم بین تیمی و چند رشته‌ای است. درست است گاهی به دلیل ملاحظات اولویت درمان به یک رشته اختصاص می‌یابد اما هیچ وقت این گونه نیست که تک درمان کافی باشد.

به نظر شما آیا این که درمانگران مختلف در کلینیک‌های مختلف هر کدام مستقل از دیگری به درمان بپردازند آسیب‌زا است؟ در مورد لزوم تیم درمانی منسجم بیشتر توضیح دهید لطفاً.

بله از اصلی‌ترین ویژگی‌های درمان اوتیسم این است که کار درمانگر، گفتار درمانگر، پزشک، روان‌شناس، خانواده و حتی معلم باید با یکدیگر همکاری داشته و از اهداف و مراحل درمان یکدیگر خبر داشته باشند؛ بنابراین حالت

ایده‌آل این است که کلینیک جامعی پیدا کنیم که تمام نیازهای کودک را پوشش دهد و درمانگران به صورت تیمی کار کنند. من گاهی به خانواده می‌گویم از doctor shopping دست بردارند یعنی مدام درگیر تعویض چندباره‌ی دکتر نباشند. اما از طرفی ما خود را جای خانواده بگذاریم، خانواده مستقل است و حق دارد بهترین درمان‌ها را برای فرزندش بخواهد و گاهی اتفاق می‌افتد که این گونه بهتر جواب می‌گیرد. به طور کلی اصل کار تیمی این نیست که حتماً درمانگرها در یک ساختمان کار کنند بلکه می‌تواند تیم مجازی باشد. البته این نقد وارد است که ما، درمانگرها خیلی روابط درمانی خوبی با یکدیگر نداریم اما خانواده حق دارد که از درمانگرها بخواهد نکات درمانی را بنویسند تا با درمانگرها ردوبدل کند. اینجا خانواده نقش هماهنگ کننده‌ی درمان را به خوبی ایفا می‌کند و امیدوار هستم ما درمانگران هم به خوبی همکاری کنیم تا این کار تیمی شکل بگیرد.



به طور کلی اصل کار تیمی این نیست که حتماً درمانگرها در یک ساختمان کار کنند بلکه می‌تواند تیم مجازی باشد. البته این نقد وارد است که ما، درمانگرها خیلی روابط درمانی خوبی با یکدیگر نداریم اما خانواده حق دارد که از درمانگرها بخواهد نکات درمانی را بنویسند تا با درمانگرها ردوبدل کند

سؤالی که خانواده‌ها می‌پرسند این است که چرا دو کودک اوتیسم با یک طیف، یکی مشکلات حسی‌اش در چند ماه حل شد ولی دیگری چند سال طول کشیده است؟

خانواده‌ها به این نکته توجه کنند که همان‌طور که هیچ تک درمانی برای اوتیسم جواب نمی‌دهد، هیچ دو کودک اوتیسمی نیستند که از نظر کارکردی مثلاً کارکرد حسی مثل هم عمل کنند. برای مثال فرض کنید دو کودک هاپیر بینایی و هاپیر وستیبولار هستند اما درمان برای این دو به یک صورت پیش نمی‌رود

درمانگر روی آن کار کند. کلیشه می تواند متأثر از پردازش های حسی باشد یا نباشد و کار درمانگر باید ارزیابی کند ببیند آیا کلیشه به خاطر مشکلات حسی است یا خیر.

با توجه به تجربه ی چندین ساله تان، خانواده های اوتیسم بیشتر درگیر چه چالش هایی هستند؟

- ۱) تشخیص، غربال و شروع مداخلات به هنگام
- ۲) دسترسی به یک تیم جامع و هماهنگ درمانی
- ۳) چالش مالی و شغلی
- ۴) چالش آگاهی جامعه

سازمان های دولتی و NGO ها در طول این سال ها چه دست آوردهایی داشتند و در چه زمینه هایی همچنان خلأ وجود دارد؟

باید اعتراف کنم که سازمان های مردم نهاد غیردولتی مثل انجمن اوتیسم ایران در این سال ها خیلی موفق تر از سازمان های دولتی چه در آگاه سازی و چه در حمایت و ارتباط با خانواده ها عمل کرده است. متأسفانه بخش دولتی با وجود اینکه قوانین و مصوبات خوبی داشته اما در مرحله اجرا ضعیف عمل کرده است. پس سازمان های دولتی باید در حمایت های مالی و عاطفی کوشاتر باشند، انجمن ها هم باید همچنان در آگاه سازی مردم و مطالبه گری مثل سال های گذشته پیش بروند. اگر این خلأهایی که در طول مصاحبه گفته شد برطرف بشود اوتیسم هراسی ای که در جامعه وجود دارد کاهش خواهد یافت.

باید اعتراف کنم که سازمان های مردم نهاد غیردولتی مثل انجمن اوتیسم ایران در این سال ها خیلی موفق تر از سازمان های دولتی چه در حمایت و ارتباط با خانواده ها عمل کرده است



چون حس، مسئله ایست که در تعامل تنگاتنگی با حرکت و محیط قرار دارد. درست است که هر دو کودک هایپر بینایی و هایپر وستیبولار هستند اما تفاوت های حرکتی و محیطی باعث می شود درمان ها تفاوت داشته باشد. به خانواده ها توصیه می کنم به یک ارزیاب حسی مراجعه کنند تا از طریق ابزارهای دقیق حسی ارزیابی جامعی را به خانواده ارائه دهد همین طور به درمانگران هم توصیه می کنم به خانواده تمام عوامل مؤثر بر پردازش حسی را دقیق توضیح بدهند.

علت رفتارهای کلیشه ای چیست و درمان آن وظیفه ی چه کسی است؟

حرکات کلیشه ای بخشی از اوتیسم است. معیارهای تشخیصی اوتیسم دو تا است. یکی نقص در مهارت های ارتباطی اجتماعی و دیگری رفتارها و علائق تکرارشونده و محدود که رفتارهای کلیشه ای بخشی از آن است. رفتارهای کلیشه ای از حرکات تا افکار کلیشه ای سطح بندی دارند. این که وظیفه ی درمانش بر عهده ی کیست به ماهیتش بستگی دارد و همه ی درمانگران باید روی آن کار کنند. کودکی که کلیشه های خود آزاری دارد، همکار روان شناس از بعد رفتاری و همکار کار درمانی از بعد حسی حرکتی باید درمان کند. کسی که کلیشه های گفتاری دارد، باید گفتار



بیش از نیم قرن تجربه‌ی درمان و آموزش کودکان آهسته گام

اوتیسم یا خود ماندگی مثل غنچه‌ای است که به جای اینکه گلبرگ‌هایش باز شوند و شکوفا شود، همان گونه جمع شده می‌ماند. موضوعی که در اوتیسم حائز اهمیت می‌باشد این است که علاوه بر تشخیص و درمان، امکان پیش‌بینی این پدیده هم وجود داشته باشد. درواقع این امکان وجود دارد که از مصاحبه با مادر باردار یا همسرش تا حدی بتوان پیش‌بینی کرد که فرزند آینده چقدر گوشه‌گیر خواهد بود و چقدر رفتارهای افراد دارای اوتیسم را خواهد داشت.

امروزه مطالعات جهانی باور بر امکان پیش‌بینی این پدیده را تقویت می‌کند. اوتیسم پدیده‌ی هم ژنتیکال و هم کانبجیتال است. ژنتیک مربوط می‌شود به تمام ویژگی‌های غیر اکتسابی پدر و مادر که قرار است به نسل بعد منتقل شود، درحالی که کانبجیتال مربوط می‌شود به بعد از فرایند تشکیل سلول تخم، یعنی درواقع مربوط به دوران بارداری می‌شود و نقش دوره بارداری در پدیده‌ی اوتیسم بسیار پررنگ است. اگر اوتیسم یک اتفاق صرفاً ژنتیکی بود امکان درمان به این صورت برای آن وجود نداشت، درحالی که افراد زیادی با اختلال اوتیسم وجود دارند که مهارت‌هایی را به دست آورده‌اند و تحصیلات خود را ادامه داده‌اند. تفاوت بین واژه‌ی ژنتیکال و کانبجیتال متأسفانه مورد سهل‌انگاری مترجمین و حتی صاحب‌نظران قرار گرفته و باعث شده این تصور غلط به وجود بیاید که اوتیسم پدیده‌ی ژنتیکی

است! این در حالی است که آمار و ارقام چیز دیگری می‌گویند؛ هر شهری که در آن فراوانی طلاق بالا است به طرز معنی‌داری فراوانی اوتیسم هم بالاست و رابطه‌ی مستقیم بین موضوع طلاق، همسرگریزی و همسرستیزی با پدیده‌ی اوتیسم وجود دارد. این به این معناست که اوتیسم می‌تواند به حاکمیت دافعه‌های روانی و جنسی بین زن و شوهر برگردد که می‌توان به وجود همبستگی بین فرزندآوری ناخواسته و فقدان رابطه‌ی عاشقانه و صمیمی در دوران بارداری و اوتیسم اشاره کرد؛ بنابراین خلأ عاطفی در سال‌های اولیه ازدواج و دوران بارداری احتمال ابتلای فرزند به اوتیسم را بالا می‌برد. زن و شوهر باید آرامشگر هم باشند و در مرحله‌ی اول برای یکدیگر زندگی کنند. اینکه عنوان می‌کنند در زندگی آرامش ندارند پس بچه‌دار شوند تا به آرامش برسند راه درستی نیست. مسئله‌ی دیگری که حائز اهمیت است شیر مادر است، یکی از عواملی که در شیر مادر تأثیر دارد آرامش روحی-روانی است که در فضای خانه فراهم می‌شود.

به‌منظور بهبود ارتباط بین والدین و کودک طیف اوتیسم به‌خصوص نقش پدر در این بهبود، روشی معروف به نام پاپت تراپی (عروسک درمانی) وجود دارد که به نظر بنده این عروسک درمانی باید توسط پدر و مادر انجام شود، در سال‌های گذشته مواردی را داشته‌ایم که این‌گونه بهبودهای معناداری را تجربه کرده‌اند. چون در این عروسک درمانی هم تمرینات صوتی هست هم تصویری و هم رابطه پدر و مادر در آرامش و صمیمیت دیده می‌شود؛ بنابراین وجود آرامش روانی بین پدر و مادر در خانه از مهم‌ترین عوامل بهبود مهارت‌های کودک اوتیسم می‌باشد. در طول چندین سال سابقه‌ی درمان خانواده‌های بسیاری را دیده‌ام که فقط با تغییر دادن سبک زندگی و تبدیل کردن فضای خانه به فضای پر مهر و وقت گذاشتن برای خانواده جاذبه‌های روحی و روانی را در خانه زیاد کرده و به نتایج مؤثری رسیده‌اند.

فراموش نکنیم که فرزندان ما سه حق عاطفی دارند:

(۱) فرزند حق دارد پدر و مادر را دوست داشته باشند.

(۲) فرزند حق دارد پدر و مادری دوست‌داشتنی داشته باشند.

(۳) فرزند حق دارد ببیند پدر و مادر عاشق یکدیگر هستند.

خانواده‌هایی که فرزند اوتیسم دارند و می‌خواهند نتایج بهتری را برای فرزندشان رقم بزنند باید در مرحله اول روی روابط بین خود، کار کنند و خانه را از نظر روانی و عاطفی به محلی پرجاذبه و امن تبدیل کنند؛ تا وقتی این اتفاق نیفتد درمان‌های دیگر تأثیری که باید را نمی‌گذارند.

مادر این مصاحبه می‌خواهیم از نگاه گفتار، زبان و ارتباط موضوع اوتیسم را بررسی کنیم. از نگاه یک گفتار درمانگر علائم اوتیسم چه زمانی در کودک نمایان می‌شود و خانواده‌ها بیشتر باید به چه فاکتورهایی دقت کنند؟

ممنونم از طرح سؤال خوبتان چون این موضوع از مشکلات اصلی خانواده‌هاست. برای اینکه وقتی کودک متولد می‌شود، درست است که بخشی از رفتارهایش به مسائل ژنتیکی بستگی دارد اما بخش زیادی هم به محرک‌هایی که کودک از محیط می‌گیرد وابسته است. کودک اوتیسم هم خارج از این قاعده نیست او هم از محیط تأثیر می‌گیرد و دستگاه عصبی‌اش شکل پیدا می‌کند و پیش می‌رود؛ بنابراین این که چگونه باید با کودک رفتار کرد، اهمیت پیدا می‌کند. می‌خواهم عمومی‌تر خدمتان عرض کنم. کودک بعد از تولد به دلیل اینکه با دنیای جدید روبه‌رو شده و محرک‌های زندگی‌اش به شدت افزایش پیدا کرده است، بی‌قراری‌ها، گریه کردن‌ها و کم‌خوابی‌هایی را تجربه می‌کند. قدیمی‌های می‌گفتند کودک باید به اصطلاح چله‌اش را رد کند، علم جدید دو ماه اول بعد تولد را زمان این دوره می‌نامد. بعد از دو ماه کودک با الگوهای زندگی جدید تقریباً تطبیق پیدا می‌کند برای مثال همراه مادر می‌خوابد همراه او بیدار می‌شود؛ بنابراین اولین نشانه‌ای که می‌تواند والدین را حساس کند این است که کودک بعد از دو ماه با محیط تطبیق پیدا نکند و همچنان مثل روزهای اول بی‌قراری کند. این الزاماً نشانه‌ی اوتیسم نیست بلکه در اختلالات دیگر نیز این موارد مشاهده می‌شود. توصیه‌ای که به پدر و مادرها دارم این است که در این مواقع با مشورت یاد بگیرند که چگونه به تطبیق کودک با محیط کمک کنند. قدیم‌ها از پدر بزرگ مادر بزرگ‌ها مشورت گرفته می‌شد. فرمولی که از طریق سال‌ها کار بالینی خودم به دست آورده‌ام این گونه است که کودک دو کفه‌ی ترازو دارد، یک کفه توانایی‌های کودک است و کفه‌ی دیگر نیازهای کودک؛ به اندازه‌ی نیازهای کودک به او برسد نه بیشتر و به اندازه‌ی توانایی کودک از او انتظار داشته باشید نه کمتر. اگر از توانایی‌اش کمتر بخواهیم او می‌ایستد و تلاش نمی‌کند؛ بنابراین اندازه‌ی توانایی یا قدری بیشتر از ZPD (مخفف zone of proximal development) معنی منطقه‌ی نزدیک به رشد) باید از کودک خواسته شود و در آن سر ماجرا وقتی می‌خواهیم نیازهایش را پاسخ دهیم به اندازه پاسخ بدهیم نه بیشتر؛ یعنی زیاد به کودک خوراک ندهیم و رسیدگی نکنیم تا بتواند بهتر رشد کند.

به‌طور خاص در زمینه‌ی گفتار چه علائمی وجود دارد که در سنین بالاتر نمایان می‌شود و خانواده‌ها باید به چه چیزهایی دقت کنند؟

کودکان در یک‌سالگی به اولین کلمه می‌رسند؛ اما این کلمه مثل یک میوه است از درختی که تنه دارد، شاخه دارد و حالا محصول

در گفتگو با استاد علی قربانی،
عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی ایران

ارزیابی و مداخلات ارتباطی، زبانی و گفتاری در اختلال طیف اوتیسم



سال هشتم | شماره یازدهم | سال ۱۴۰۱
علمی و آموزشی

این درخت اولین کلمه است مثل مامان، بابا؛ اما قبل از آن هم کودک با فعالیت‌های آوایی و غیر کلامی با محیط ارتباط برقرار می‌کند. اگر می‌بینیم که کودک نگاهش غیر عادی است، متوجه نگاه ما نمی‌شود این به معنای ضعف است که در کودکان اوتیسم مشاهده می‌شود. اگر می‌بینیم صداسازی کودک با تأخیر است یا آهنگ و نوای خاص خود را ندارد، یا برای مثال در ارتباط با جاندار و بی‌جان رفتار مشابه دارد این‌ها علائم خوبی نیستند. به طور کلی می‌توان گفت کودک بعد از دو ماهگی باید به محرک‌های پیرامونش پاسخ طبیعی بدهد، مثلاً اگر چهره‌ی بشاش و خنده‌رو می‌بیند منطقی است که او هم لبخند بزند، اگر لبخند نمی‌زند یا ذوق نمی‌کند نگویند که فرزند ما مغرور است. معمولاً خانواده‌ها علاقه دارند این مسائل را این‌گونه توجیه کنند درحالی که اشتباه است. غرور مربوط به آدم‌بزرگ‌هاست، بچه غرور ندارد بنابراین با دیدن این علائم باید نگران شد و به متخصص مراجعه کرد. ممکن است بچه مشکل شنوایی، بینایی، مشکلات ارتباطی یا اختلال اوتیسم داشته باشد.

به‌طور کلی چه مشکلات گفتاری و ارتباطی در این بچه‌ها وجود دارد و به چند دسته تقسیم می‌شود؟

به‌طور کلی چندین دسته‌بندی مختلف داریم. درواقع درک کودک اوتیسم از محرک‌های حسی که از محیط می‌گیرد متفاوت است؛ یعنی آن‌گونه که شما دنیا را می‌بینید او نمی‌بیند برای مثال وقتی شما به چهره‌ای نگاه می‌کنید نگاه شما در کل چهره دور می‌زند و می‌چرخد اما فرد با اختلال اوتیسم به گوشه‌ای از چهره که نور به آن تابیده و برق می‌زند توجه می‌کند، پس محرک حسی‌ای که می‌گیرد متفاوت است. همین‌طور محرک‌های لمسی؛ کودکان معمولاً وقتی لباس تازه می‌پوشند ذوق می‌کنند اما کودک اوتیسم دوست دارد همان لباسی که پوشیده است را تغییر ندهد چون محرک‌های حسی‌ای که از لباس جدید می‌گیرد باب میل او نیست؛ بنابراین می‌توان گفت تمام دریافت‌های حسی حرکتی در کودکان اوتیسم آسیب‌دیده است؛ اما می‌خواهم گریزی به مسائل درمانی هم بزنم. امروزه باب شده است که خانواده از صبح تا غروب بچه را به کار درمانی، گفتاردرمانی، روان‌شناس، معلم ویژه و ... می‌برند و در نهایت شب هم خانواده با او تمرین می‌کند. با این وضع زندگی برای آن کودک تبدیل به جهنم می‌شود. انسان به‌طور کلی میل به راحتی و آسودگی دارد و این کودکان هم مستثنا نیستند. درمان به این معناست که با کمترین دخالت بیشترین بهره‌وری حاصل شود، برای مثال فرض کنید فردی به مشکلاتی از قبیل سردرد یا معده درد دچار شده، درست

این است که پزشک با کمترین دارو به بدن کمک کند تا خود بدن با آن عارضه مبارزه کند نه اینکه تمام مبارزه با داروهای متعدد انجام شود. در گفتاردرمانی، کار درمانی و فیزیوتراپی هم به همین صورت است باید با حداقل دخالت، کمک کنیم تا بچه خودش ادامه‌ی مسیر را بسازد. اینکه بخواهیم در همه‌ی جنبه‌ها ورود کنیم و همه‌چیز را به کودک یاد بدهیم باعث می‌شود کودک منفعل شود و در جهت مخالفت با آموزش بایستد.

چقدر مداخلات گفتاردرمانی برای کودکان اوتیسم در هفته نیاز است؟ آیا فقط برعهده درمانگر است یا خانواده هم باید در خانه تمرین کند؟

چیزی که به عنوان چهار چوب درمان در کودکان وجود دارد با چیزی که به صورت کلینیکال امروزه در حال اجرا است مقدار زیادی تفاوت دارد. اساس این است که بعد از اینکه کودک اوتیسم تشخیص گرفت در محیط‌های آموزشی ویژه که در آن خانواده یا پرستار حضور دارند، قرار گیرد. اما آموزش بدین گونه نیست که یک ساعت به صورت آموزش فشرده باشد و دیگر هیچ کاری صورت نگیرد. امروزه مراکز گفتاردرمانی‌ای که مثل مهد کودک باشند و با حضور ده‌ها درمانگر مداخله آهسته و پیوسته داشته باشند مثل رؤیا است و کسی هم نمی‌پذیرد. کسی که نیاز به آموزش خاص دارد به کلینیک‌ها و مطب‌ها مراجعه می‌کند. در حال حاضر ما با توجه به شدت اختلال کودک بین هفته‌ای دو تا سه بار یا گاهی بیشتر برای بچه تمرین در نظر می‌گیریم؛ اما نباید بعد از دریافت این تمرین‌ها



درمان به این معناست که با کمترین دخالت، بیشترین بهره‌وری حاصل شود

و با بازگشت به خانه، آنجا هم تبدیل به گفتاردرمانی شود، کودک باید در خانه احساس آسودگی بکند. در خانه باید تعداد دفعات ارائه محرک بالا و زمان آن کوتاه باشد. یقیناً همین قدر که لازم است مهارت‌های کودک توسعه پیدا کند، مهارت‌های زندگی کودک در خانه و بیرون از خانه هم باید تقویت شود. بنا به تجربه می‌گوییم: اگر کودکی شدت بیماری‌اش یک است، والدین ده‌ها برابر آن شدت تحت تأثیر قرار می‌گیرند؛ بنابراین توصیه من به درمانگران این است که پدر و مادر هم نیاز به کمک و همدلی و مساعدت دارند تا بتوانند با این مسئله کنار بیایند. مخصوصاً در این روزها که علاوه بر همه این مسائل، مسائل اقتصادی هم مزید بر علت هستند، این فشار هم بر خانواده‌ها هست و هم بر درمانگرها. پس در پاسخ به پرسش شما؛ در خانه هم نیاز به تمرین هست اما قرار نیست که خانه تبدیل به مدرسه شود. فرمت دستگاه عصبی کودک در جهت رنج بیشتر و کم کردن احساس آسودگی کودک هست. تنبیه‌های شدید باعث عصیان و جوش و خروش کودک می‌شود؛ بنابراین باید به کودک کمک شود که به عنوان یک انسان زندگی اجتماعی را هم تجربه کند.

+ممنون از نکات بسیار خوبی که عنوان کردید، در طول این سال‌ها که با خانواده‌ها ارتباط داشتید، به نظر تان خانواده‌ها با چه چالش‌ها و مسائل عاطفی و هیجانی دست و پنجه نرم می‌کنند؟

با یک مثال عرض می‌کنم خدمتان: سال‌ها پیش کودکی به همراه مادرش برای گفتاردرمانی مراجعه می‌کرد که از همان لحظه‌ی ورود همه از حضورش باخبر می‌شدند چون شروع به سروصدا و پرخاشگری می‌کرد. البته این علائم در همه کودکان اوتیسم یکسان نیست؛ بعضی‌ها بسیار منزوی هستند و بعضی دیگر بسیار پرخاشگر؛ بنابراین دامنه تغییرات طیف اوتیسم از حد معمول انسان‌های طبیعی وسیع تر است. این بچه با ورودش تمام محیط درمان را به هم می‌ریخت. من بعد از چند جلسه پیشرفت از مادر خواستم در حین جلسات وارد اتاق شود و روند درمان و رفتار را مشاهده کند تا خودش هم یاد بگیرد، بعد از چند جلسه مادر دیگر نمی‌آمد و می‌گفت در تمام طول این ۲۴ ساعت این زمان تنها زمانی هست که می‌توانم کمی آسوده باشم. این اثری است که متأسفانه روی والدین شاهدش هستیم یا مواردی از قبیل اختلاف و کشمکشی که بین والدین بر سر بچه وجود دارد. بنابراین داشتن یک کودک اوتیسم بسیار دشوار هست. البته همه بچه‌ها این طور نیستند، گاهی بچه اوتیسم بسیار منزوی است، گوشه‌ای می‌نشیند و حرکتی نمی‌کند. کودکان دارای اوتیسم دچار دریافت‌های متفاوتی

هستند که این دریافت‌های متفاوت اگر با محرک‌های مناسبی شکل بگیرد، زندگی با این کودکان راحت‌تر می‌شود. کار درمانگر همین است که بنا به اصول درمانی با کودک برخورد کند و بر اساس این اصول کودک به حرف درمانگر گوش می‌دهد. نوع حرف زدن و انتخاب کلمات در برخورد با کودکان اوتیسم بسیار تعیین‌کننده است. گفتار هیجانی باعث برانگیختگی هیجانی و دستپاچگی در کودک می‌شود و واکنش غیرمنتظره‌ای به ما نشان می‌دهد؛ اما گفتار شمرده و واضح باعث می‌شود کودک فرصت تجزیه و تحلیل داشته باشد و منجر به آرامش کودک می‌شود. گاهی لمس و همراهی به کودک کمک می‌کند. روش‌های بسیار متفاوت و مختلفی در برخورد با این بچه‌ها تبیین شده، یکی از کتاب‌ها در این زمینه، نوشته ریا پائول هست که از منابع مهم ما به شمار می‌رود. این کتاب بیش از بیست روش را عنوان کرده و کتاب دیگری تحت عنوان Behavior Modification in Exceptional children وجود دارد که فقط برای تغییر رفتار حدود ۱۹ روش رفتاری ارائه کرده است؛ بنابراین چالش درمانگر انتخاب روش درمانی مناسب است.

+در صحبت‌هایتان جایی به تفاوت کلام و گفتار اشاره کردید و فرمودید کلام، میوه‌ی درخت تعامل با خانواده و آشنایان است، به طور کلی آیا داشتن کلام به معنای توانمندی کودک است؟ آیا کودکانی هستند که فاقد کلام باشند اما مهارت‌های موسیقایی قوی‌ای داشته باشند یا کودکانی هستند که بدون مهارت‌های کلامی بتوانند ارتباطات خوبی داشته باشند؟ آیا حساسیت خانواده برای ایجاد گفتار در کودک درست است؟

اساساً این نگاه وجود دارد که ارتباط یک دایره بسیار وسیع هست که شامل هر نوع تلاشی برای برقراری تعامل با دیگران است که می‌تواند شامل نگاه، اشاره، وضعیت بدنی و هر چیز دیگری باشد. کودک با این فرایندهای غیر کلامی آرام آرام وارد دنیای کلام می‌شود. بعد از تکامل این فرایندها و تقویت نظام‌های ادراکی کودک، ساختارهای زبانی شکل می‌گیرد. ساختار زبانی در ابتدا درک زبان را شامل می‌شود یعنی فهمیدن دستورات، جملات و درک گفتار دیگران در حالی که حافظه توانایی نگهداری این اطلاعات را داشته باشد. بعد از رسیدن به درک زبانی کودک به گفتار هم خواهد رسید. ارزش مهارت‌های گفتاری به این دلیل است که باعث ارتباط بی‌واسطه کودک با اطرافیان می‌شود. رسیدن به مهارت‌های گفتاری ممکن است در همه کودکان اوتیسم اتفاق نیفتد. اصولاً پس از ۵ سالگی دستیابی به مهارت‌های کلامی کمی بعید به نظر می‌رسد. ارتباط یک پدیده دوطرفه است، به این معنا که شخص نیازهایش را بتواند عنوان کند و خواسته‌های دیگران را نیز بپذیرد که در کودکان اوتیسم به دلیل

شکل نگرفتن مهارت‌های ارتباطی، این فرایند یک‌سویه و ناقص انجام می‌شود. عمده مشکل در کودکان اوتیسم این است که توانایی انتقال نیازهای خود، هرچند به‌طور ناقص را دارا هستند اما توانایی پذیرش خواسته‌های دیگران را ندارند.

در صحبت‌هایتان به مشکلات اقتصادی اشاره کردید، آیا برای حمایت از خانواده‌های کم‌بضاعتی که توان پرداخت هزینه‌های توان‌بخشی را ندارند، ارگان‌های دولتی یا غیردولتی وجود دارد؟ یا خانواده‌ها خودشان می‌توانند با کودک تمرین کنند؟

سؤال سختی است، دامنه مسائل درمانی بسیار وسیع است. مراکز دولتی و درمانگاه‌های دانشگاه‌ها با حداقل مبلغ ویزیت می‌کنند، متخصصی که تبحر و تجربه بالایی دارد هم کیفیت و مبلغ متفاوتی طلب می‌کند. مراکز دانشگاهی به‌رغم مناسب بودن از لحاظ هزینه‌های درمانی مشکلات خاص خودشان را دارند، مثلاً درمانگران در این مراکز عمدتاً دانشجویان هستند که زیر نظر سوپروایزر فعالیت می‌کنند و پس از مدتی ممکن است دیگر در دسترس نباشند یا مراکز بهزیستی که بازهم مشکلات خود را دارند؛ اما آنچه درمانگر موظف به انجام آن است؛ بهترین و مناسب‌ترین روش برای کودک است. گاهی بهترین روش این است که پدر و مادر برای تمرین با کودک آموزش ببینند، یا ممکن است در شرایطی حضور کودک در کلینیک الزامی باشد. روش‌ها و مدل‌های متنوعی برحسب شرایط، احوالات و نتایج ارزشیابی وجود دارد که درمانگر به‌عنوان آسیب‌شناس باید تصمیم بگیرد که چه روشی مناسب است.

سازمان‌های دولتی و انجمن‌هایی که در این سال‌ها در زمینه‌ی اوتیسم فعالیت داشتند چقدر توانسته‌اند این بار را از دوش خانواده کم کنند و یا باعث آگاهی مردم در این زمینه شوند؟

در حال حاضر متأسفانه اختلافات زیادی بین گفتاردرمانگران، کاردرمانگران، روان‌شناسان و روان‌پزشکان در حیطه مداخله در درمان افراد دارای اوتیسم وجود دارد و عمده مشکل این است که حدود حرفه‌ای و کاری در این زمینه حفاظت و صیانت نشده است. این حرفه‌ها همگی در قالب یک تیم درمانی باید با مشورت هم به مداخلات درمانی بپردازند. در حال حاضر بیشترین مشکل با نظام پزشکی و معاونت درمان وزارتخانه این است که اجازه فعالیت کلینیکی که گفتاردرمانگر و کاردرمانگر در کنار هم بتوانند کار کنند را نمی‌دهند. همه جای دنیا این مسئله مرسوم است و گفتاردرمانگران

و کاردرمانگران باهم کار می‌کنند. در حال حاضر بین انجمن‌ها نیز این مسائل وجود دارد و هر کدام خود را متولی اوتیسم می‌دانند. اگر روزی این منیت‌ها کنار گذاشته شود و ما شویم در آن صورت شاید بتوانیم باری از دوش خانواده‌ها برداریم و کمک‌کننده باشیم. سردرگمی خانواده‌ها در این بین بسیار غم‌انگیز است. پس از سال‌ها قانون حمایت از معلولین در کشور تصویب شد و سال پیش بودجه بیمه به آن تعلق گرفت که بیش از ۹۰ درصد این بودجه هزینه نشده است در حالی که می‌توانست در بحث گفتاردرمانی و کاردرمانی استفاده شود. قوانین و بروکراسی دست‌وپاگیری در این زمینه‌ها وجود دارد که مانع کار می‌شود. در کل این انجمن‌ها باید این دوره‌ها را بگذرانند تا باهم به تفاهم برسند، ما در این بحث از دنیا عقب‌تر هستیم و هنوز بلوغ و تکامل لازم در این زمینه شکل نگرفته و امیدوار هستم که در آینده شکل بگیرد. از بیرون که نگاه می‌شود تصور بر این است که کارهای زیادی در این زمینه‌ها انجام می‌شود اما در واقع به‌ندرت ثمر هستند. دولت باید مباحث توان‌بخشی را به‌طور کلی بازتر از این بگذارد، ما امروز خیلی تحت فشار هستیم.

جان کلام این است؛ محدودیت‌ها و مشکلات ما در این حوزه زیاد است، موانع قانونی بسیاری هم داریم.

با همه این مشکلات باید بتوان کار کرد و به‌دستی مسئولیت خود را انجام دهیم، بکوشیم نقص‌ها و عیب‌ها را کم کنیم. اگر در بهتر کردن دیگران مؤثر نیستیم در بدتر کردن دیگران مقصر نباشیم.



ایمنی در حمام و دستشویی



در شماره قبلی مجله به طور کلی به اهمیت آموزش ایمنی و ایمن سازی فضای منزل به خصوص محیط آشپزخانه پرداختیم. در این شماره با بحث ایمنی در حمام و دستشویی همراه شما هستیم.

حتماً نکات زیر را به منظور آموزش دادن و اجرایی کردن موارد ایمنی به خاطر داشته باشید:

➔ به خانه‌ی خود به عنوان یک محیط آموزشی فکر کنید و از ابزارهای تصویری آموزشی استفاده کنید. کودکان دارای اوتیسم با تصویر، بهتر مطالب را یاد می‌گیرند و مرور می‌کنند، حتماً جهت یادآوری از علائم تصویری استفاده کنید. به این صورت که تصاویر و یا برچسب‌های متناسب را بر روی کابینت آشپزخانه، اتاق و یا وسایل مختلف قرار دهید، با این کار

کودک شما می‌تواند ببیند که چه چیز کجا می‌رود و تصاویر و دستورالعمل‌های مربوطه چیست.

➔ با قرار دادن نشانه‌ها، عکس‌ها یا کلمات بر روی مواردی که مربوط به ایمنی فرزندان می‌باشد به او کمک کنید به مرور زمان انتظارات شما را یاد بگیرد و رفتارهای پرخطر انجام ندهد (به طور مثال لطفاً تلویزیون را از پریش نکش)

➔ واضح، روشن و مشخص با کودک صحبت کنید و به صورت ریزه‌ریز و همراه با جزئیات به کودک آموزش دهید (میزان داغ بودن آب، میزان درجه‌ی کولر و یا بخاری).

➔ سعی کنید موارد ایمنی را در موقعیت مربوط به خود و به صورت عملی آموزش دهید، تمرین و تکرار کنید.

➔ می‌توانید از طریق داستان‌های اجتماعی به کودک آموزش و به موقعیت‌های مختلف تعمیم دهید.

ایمنی در حمام

◀ وسایل اضافی (مواد شوینده، بهداشتی، اسپری ها و...) را از دسترس کودک دور کنید. یا یک فضای مشخص برای آن ها در نظر بگیرید و بعد از هر بار استفاده در جای مخصوص قرار دهید.

◀ برای سطح زیر دوش یا داخل وان از کفپوش هایی با اصطکاک زیاد و غیر لغزنده برای جلوگیری از سر خوردن و افتادن استفاده کنید. همچنین می توانید با نصب میله در بخش های مناسب به کودک کمک کنید تا هنگامی که چشمانش بسته است چیزی را بگیرد.

◀ به دلیل مشکل حس وستیبولار این کودکان صندلی زیر دوش قرار دهید تا هنگام صابون زدن و آب کشی کودک بتواند روی صندلی بنشیند. یا هنگام وارد شدن یا خارج شدن از دوش یا وان نیز کمک بگیرد.

◀ وسایل تیز و برنده (تیغ، ژیلت، ماشین اصلاح، قیچی و...) که می توانند منجر به بریدگی یا آسیب سطحی شود را داخل حمام نگذارید و دور از دسترس فرزندان قرار دهید.

◀ آینه داخل حمام را احتمالاً در ارتفاع (۱/۵ متر به بالا) نصب و به دیوار ثابت کنید. همچنین در صورت امکان از چسب های شیشه نشکن به منظور جلوگیری از پخش خرده شیشه ها استفاده کنید.

◀ از قرار دادن وسایل برقی (اتومو، ششوار



حمام و دستشویی می تواند یک فضای تهدیدآمیز برای کودکان به ویژه اختلال اوتیسم باشد چراکه:

◀ کودکان اوتیسم معمولاً درکی از خطر ندارند
◀ مشکلات حس وستیبولار باعث می شود تا کودک در حین ایستادن زیر دوش آب تعادلش را از دست بدهد و ترس از افتادن داشته باشد و احساس ناامنی کند
◀ عدم یکپارچگی حس لامسه باعث می شود تا کودک شناخت درستی نسبت به سردی و گرمی آب نداشته باشد
◀ وجود کفپوش نامناسب و لغزندگی سطوح حمام و دستشویی احتمال سر خوردن را افزایش می دهد

◀ آب رسانای برق می باشد و ممکن است موجب برق گرفتگی شود
◀ مشکلات پردازش حسی این کودکان باعث ایجاد چالش هایی همچون ترس از شستن سر و رفتن مواد شوینده به داخل چشم، بوی تند و ناخوشایند مواد شوینده، نور موجود در محیط و ... می شود
راهکارهای جلوگیری از این حوادث ساده است که در ادامه لیستی از اقدامات پیشگیرانه برای کاهش خطر در حمام و دستشویی تهیه شده است.



و ... در نزدیکی محیط حمام و روشویی خودداری کنید.

← برای جلوگیری از سوختگی کودک با آب داغ، درجه حرارت آب گرم کن یا پکیج را پایین بیاورید. همچنین می توانید شیر آب گرم و سرد را به وسیله یک برچسب (قرمز و آبی) برای کودکان مشخص کنید و به او آموزش دهید که برای تنظیم دمای آب، اول شیر آب سرد را باز کند.

← اهرم شیر آب را با یک پوشش پلاستیکی مناسب بپوشانید تا در اثر برخورد ناگهانی سر کودک مشکلی برای او ایجاد نشود. ← از دمپایی های آجدار و مناسب با سطوح لیز برای سرویس بهداشتی و حمام استفاده کنید.

← همیشه در حمام را قفل کنید و به کودک اجازه ندهید که وارد محیط حمام شود. همچنین چک کنید قفل در حمام از دو طرف به راحتی باز و بسته شود.

← مواد شوینده مورد نیاز (شامپو و صابون) به گونه ای انتخاب کنید که منجر به سوزش چشم نشود یا از کلاه های لبه دار (کلاه حمام)، عینک شنا برای شستن سر کودک استفاده کنید تا مانع رفتن کف و آب به داخل چشم کودک شود.

← مواد شوینده را به اندازه مصرف داخل حمام قرار دهید و در مورد نخوردن آن ها با استفاده از تصاویر یا چسباندن برچسب های مخصوص به کودک آموزش دهید.

← اگر کودکان مشکل حس بویایی دارد از محصولاتی که خودش به آن ها علاقه دارد استفاده کنید یا ترجیحاً از شوینده های بدون بو استفاده کنید.

← به منظور جلوگیری از گیر کردن دست یا پای کودک در خروجی آب حمام درپوش استفاده کنید.

ایمنی در دستشویی

← محیط دستشویی بعد از هر بار استفاده به راحتی خیس و لیز می شود، بعد از هر بار استفاده سطوح را خشک کنید.

← از دمپایی های سایز پای کودک و مناسب سطوح لغزنده استفاده کنید.

← برای جلوگیری از مسموم شدن کودک، مواد شوینده، آرایشی، دهان شویه و ... در یک جای مخصوص که دارای قفل ایمنی کودک است، نگه دارید.

← مراقب لبه های تیز داخل محیط دستشویی و روشویی باشید و با فوم های مخصوص آن ها را بپوشانید.

← سرویس آینه دستشویی را به دیوار ثابت و محکم کنید.

← چک کنید که مسیر دستشویی در طول شب نور کافی داشته باشد تا در صورت نیاز به استفاده از دستشویی در تاریکی، فرزند بتواند مسیر را ببیند و به طور ایمن راه برود.

← سنگ دستشویی سنتی به دلیل حفره ای که دارد ممکن است موجب ترس کودک شود، سوراخ سنگ توالت را با درپوش های مخصوص بپوشانید تا کودک نترسد، همچنین از گیر کردن پای کودک داخل آن جلوگیری کنید.

← اطمینان حاصل کنید که توالت سالم است و مسیر آن گرفته نشده است. در صورتی که بعد از پر شدن مخزن صدای جاری شدن آب را شنیدید یا آب از توالت چکه می کرد با یک تعمیر کار تماس بگیرید.



ردیف	محل	موارد ایمنی	انجام شده یا وجود دارد
۱	حمام و سرویس بهداشتی	تنظیم دمای آب داغ به گونه‌ای است که مانع سوختگی می‌شود	
		دمپایی حمام و دستشویی آجدار است و مانع لیز خوردن می‌شود	
		شامپو و صابون‌ها به گونه‌ای است که مانع سوختن چشم می‌شود	
		صابون و شامپو به اندازه مصرف در حمام قرارداد	
		آینه داخل حمام و دستشویی حتماً در ارتفاع (۱/۵ متر به بالا) نصب شده و به دیوار ثابت گردیده است	
		قفل درهای حمام و دستشویی از دو طرف به راحتی باز و بسته می‌شود	
		وسایل اضافی (مواد شوینده، بهداشتی، اسپری‌ها و ...) دور از دسترس کودک قرار دارد	
		برای سطح زیر دوش از کفپوش‌های غیر لغزنده استفاده شده است	
		وسایل تیز و برنده (تیغ، ژilet، ماشین اصلاح، قیچی و ...) داخل حمام وجود ندارد	
		وسایل برقی (اتومو، سشوار و ...) در نزدیکی حمام و روشویی نیست	
		خروجی آب حمام با درپوش پوشیده شده است.	
		لبه‌های تیز داخل حمام یا دستشویی (شیر آب، سیفون و ...) با فوم یا پوشش پلاستیکی پوشیده شده است	



چگونه به کودک طیف اوتیسم کمک کنیم که با ما تعامل داشته باشد؟

توان بخشی مبتنی بر خانواده

در ادامه بحث توان بخشی مبتنی بر خانواده در فصلنامه‌ی قبلی آوای اوتیسم که به موضوع آموزش مهارت‌های مراقبتی پرداخته شده بود در تلاشیم در این شماره، شما را با مفهوم مشارکت، نحوه تعامل با کودک و بهبود تعامل والد-کودک آشنا کنیم. همان‌طور که میدانید نقص در مهارت‌های ارتباطی-اجتماعی از ویژگی‌های اصلی اختلال اوتیسم می‌باشد و تلاش خانواده و درمانگران در جهت بهبود و رشد این مهارت است. از جمله عواملی که با این مهارت رابطه نزدیکی دارد تعامل مشترک والد-کودک است. منظور از تعامل مشترک با دیگران به این معنی است که کودک هنگام انجام یک فعالیت به‌طور هم‌زمان هم به والد (فرد) و هم به فعالیت مورد نظر توجه نشان دهد. هنگام تعامل مشترک این شانس را دارید که به تلاش کودک برای ارتباط پاسخ دهید و کلمات روزمره را بکار ببرید.



سطوح تعامل شامل:

01 سطح فاقد تعامل: این دسته از کودکان به افراد و اشیاء توجهی ندارند و در دنیای خود غرق می‌باشند. در این سطح اصطلاحاً کودک ارتباطی با دنیای خارج ندارد و هر گونه تلاش والدین برای برقراری ارتباط با کودک به سرانجام نمی‌رسد. مثل راه رفتن دور اتاق، بال‌بال زدن و ...

02 تعامل با اشیاء: این دسته از کودکان فقط به اشیاء توجه دارند و هیچ تعامل و توجهی به افراد ندارند. این کودکان بیشتر زمان خود را صرف بازی و تعامل با اشیاء می‌کنند. مثل بازی کردن با لگو، گواشی، توپ و ...

03 تعامل با افراد: این سطح بهترین نوع تعامل می‌باشد و شامل آن دسته از کودکانی است که با افراد تعامل دارند که به آن تعامل مشترک می‌گویند و بهترین حالت برای یادگیری کودک است.

به یاد داشته باشید هیچ کودکی تمام وقتش را به مشارکت و تعامل با افراد نمی‌گذراند و بخشی از وقتش را به هر سه سطح مشارکت اختصاص می‌دهد. برای برخی از کودکان در آغاز باید فقط چند ثانیه از یک فعالیت را به تعامل مشترک اختصاص داد.

بنابراین هدف این است که کودکان بیشتر زمانش را به تعامل مشترک با شما بپردازد. برای رسیدن کودک به این مرحله (تعامل مشترک با افراد) می‌بایست ابتدا سطح تعامل کودک خود را پیدا کنید، سپس با استفاده از راهکارهای زیر به کودکان کمک کنید.



چگونه به کودکان کمک و او را ترغیب کنید که با شما تعامل داشته باشد؟

01 علاقه‌مندی‌های کودکان را پیدا کنید، برای انجام این کار باید به حرکات و رفتارهای او دقت کنید و خوب او را نگاه کنید تا متوجه علایق او بشوید. سپس از همان طریق وارد بازی کودکان شوید و با او تعامل برقرار کنید.

02 برای تشخیص فعالیت‌های مورد علاقه کودکان از تکنیک دو گزینه انتخابی استفاده کنید، یعنی ۲ تا ۳ فعالیت به کودک پیشنهاد دهید که یکی را انتخاب کند و به یاد داشته باشید که گزینه‌های امن را به کودک پیشنهاد دهید.

03 در کارهای روزمره کودکان را مشارکت دهید، چرا که فعالیت‌های روزمره همچون جارو زدن، غذا پختن، سفره پهن کردن و ... کارهایی

هستند که هر روز به صورت روتین و تکراری انجام می‌شوند، فقط مختص مادر نیست و تمامی اعضای خانواده می‌توانند مشارکت داشته باشند.

04 کودکان معمولاً فعالیت‌هایی که برایشان جذابیت دارد و خوشایند است را بهتر یاد می‌گیرند پس به یاد داشته باشید همواره پس از تلاش فرزندتان برای تعامل او را تشویق کنید. موضوع بسیار مهمی که شما والدین عزیز باید حتماً در بحث آموزش به یاد داشته باشید، استفاده از روش‌های تشویق کردن و جایزه دادن به فرزندتان برای ایجاد انگیزه در جهت انجام یک فعالیت و ایجاد رفتار است. ما در این بخش به صورت خلاصه انواع جایزه‌ها، باید و نبایدهای تشویقی و همچنین روش‌های مختلف آن را با شما مرور خواهیم کرد.

تشویق کردن یعنی بعد از انجام هر کار خوشایند توسط کودک یکی از گزینه‌هایی که برای او دوست داشتنی هستند را در اختیارش بگذارید. از هر فرصتی برای تشویق کودک استفاده کنید و مانند یک کارآگاه موقعیت‌هایی که قابلیت تشویق دارد را رصد کنید. تشویق شما باید پر از هیجان و انرژی باشد چون کودک را ترغیب به تکرار آن رفتار می‌کند.

انواع تشویق:

01 تشویق‌های کلامی: لزوماً همیشه جایزه نباید به صورت شیء قابل دیدن (اسباب بازی) یا خوراکی باشد، گاهی اوقات استفاده از مشوق‌های کلامی و استفاده از کلمات محبت‌آمیز نیز می‌تواند همان اندازه برای فرزندتان جذاب باشد. از همین رو این نوع تشویق‌ها و کلمات را بعد از انجام هر فعالیت و کار درست توسط فرزندتان به او بگویید. نمونه‌های این نوع تشویق عبارتند از:

- ← آفرین دختر خوبم / پسر خوبم
- ← من به تو افتخار می‌کنم
- ← تو چقدر خوب (عالی) تونستی این کار را انجام بدی

← عالی بودی، بزن قدش

این موضوع را به خاطر داشته باشید که استفاده از کلمات محبت‌آمیز و ابراز دوست داشتن به فرزندتان نباید فقط منوط به انجام یک کار درست و صحیح باشد، دریافت محبت و ابراز علاقه جزء نیازهای اولیه هر کودک محسوب می‌گردد.

02

تشویق غیر کلامی: این نوع تشویق‌ها عموماً به دو صورت هستند که یا با دادن یک هدیه یا از طریق نوازش کردن و دست زدن همراه است. قابلیت کاربرد این دو گزینه (هدیه دادن یا نوازش کردن) بستگی به میزان علاقه او به مدل تشویق و میزان توانمندی او در انجام آن فعالیت دارد.

توصیه: لازم به ذکر است که عموماً هدیه نباید گران‌قیمت و بزرگ باشد، بلکه می‌تواند کوچک و دم‌دستی باشد. نمونه‌هایی از تشویق‌های غیر کلامی عبارت‌اند از:

بوسیدن، دست زدن، نوازش کردن، سروصورت، لبخند زدن به کودک،

در آغوش کشیدن، دادن لباس و اسباب‌بازی مورد علاقه کودک، انجام بازی مورد علاقه با کودک و...

در بخش تشویق‌های غیر کلامی، انجام دادن فعالیت یا بازی مورد علاقه فرزندتان نیز می‌تواند جز تشویق‌ها و جوایز به حساب بیاید. به این صورت که پس از انجام آن فعالیتی که مدنظر شماست، او می‌تواند فعالیت مورد علاقه‌اش را انجام دهد. شما می‌توانید از روش‌های دیگری نیز برای تقویت رفتارهای مثبت و همچنین ایجاد رفتارهای جدید در او استفاده کنید. این روش عموماً دریافت هدیه و جایزه بزرگ را به تأخیر می‌اندازد، به این صورت که پس از انجام یک کار درست، به فرزندتان ستاره یا ژتونی بدهید و پس از رسیدن به تعداد مشخص (به‌طور مثال ۶ ستاره) کودک می‌تواند آن ستاره‌ها یا ژتون را با یک هدیه عوض کند.

به یاد داشته باشید:

قبل از جایزه دادن و استفاده از مشوق‌ها، لیستی از از علایق کودکان (اسباب‌بازی، خوراکی و...) تهیه کنید و در دسترس داشته باشید، به دلیل اینکه اولاً بتوانید در فواصل زمانی مختلف تشویق‌ها را جابجا و در آن‌ها تنوع لازم را ایجاد کنید. با وجود اینکه تشویق‌ها حس خوبی در کودک ایجاد می‌کنند اگر در یک بازه زمانی بخواهند تکرار شوند، خاصیت مشوق بودن خود را از دست می‌دهند و کودک شما دیگر آن فعالیت را ممکن است انجام ندهد. به همین دلیل بهتر است هر چند وقت یک‌بار مشوقی را که استفاده کرده‌اید با دیگر مشوق‌ها عوض کنید تا انگیزه برای انجام فعالیت جدید در کودک وجود داشته باشد. به‌مرور زمان از میزان مشوق‌های غیر کلامی (خوراکی و هدیه) به سمت مشوق‌های کلامی، ستاره‌ای و ژتونی پیش بروید تا این رفتارهای ایجاد شده جدید به عنوان یک عادت رفتاری روتین در طول زندگی به کار گرفته شوند.



دوست دارم یک کانال یوتیوب و آپارات پر طرفدار داشته باشم!



این بود که روی یخچال یا آپن می‌رفت و از آنجا خودش را به پایین پرت می‌کرد و هیچ ترسی در او دیده نمی‌شد، پر خاشگیری‌هایش افزایش پیدا کرد و ارتباط چشمی‌اش را از دست داد تا جایی که ما فکر می‌کردیم شاید مشکل از شنوایی او باشد، برای همین به شنوایی‌شناسی مراجعه کردیم اما گفتند مشکلی در شنوایی ندارد. احمد رضا صحبت هم نمی‌کرد اما خیلی‌ها می‌گفتند پسرها دیرتر به حرف می‌آیند برای همین ما خیلی نگران نبودیم. تا اینکه کم‌کم وارد پیش دبستانی شد و رفتارهایش تشدید شد و ما به پزشک مراجعه کردیم و آنجا بود که اولین بار واژه‌ی اوتیسم به گوشمان خورد. تصور من راجع به اوتیسم این بود که یک بیماری مثل بقیه‌ی بیماری‌هاست و با همین چند دارویی که دکتر نوشته است احمد رضا به‌زودی خوب خواهد شد؛ اما با خوردن داروها احمد رضا به‌هم‌ریختگی‌اش بدتر شد و ما به گفتار درمانگر و کار درمانگر مراجعه کردیم، آنجا بود که با واقعیت مواجه شدیم. حدود دو سال کار درمانی و گفتار درمانی را ادامه دادیم. برای مدرسه رفتن هم خوشبختانه همان سال مدرسه‌ی اوتیسم در شهرمان تأسیس شد و احمد رضا را آنجا ثبت‌نام کردم و تمرین‌های پایه و اولیه را در مدرسه شروع کرد.

از چه زمانی متوجه استعداد های احمد رضا در حوزه‌ی صدا و دوبله شدید؟

یک بار معلم احمد رضا تکلیفی داده بود که در آن باید روی یک انیمیشن صداگذاری می‌شد. احمد رضا با کمک خواهرش شروع به انجام این تکلیف کرد، اوایل کار خیلی سخت بود، به‌هم‌ریختگی احمد رضا خیلی زیاد بود اما کم‌کم با صبوری کار را پیش بردیم در چند بخش صداها را ضبط کردیم و با به هم چسباندنشان ویدیو تولید شد.

لطفاً خودتان را معرفی کنید.

من سید مریم حسینی هستم مادر احمد رضا ۱۶ ساله از بندر عباس. قبلاً شاغل بودم اما بعد از فرزند دومم کارم را ترک کردم و الان خانه‌دار هستم.

چه زمانی متوجه تفاوت‌های

احمد رضا شدید؟

احمد رضا تا دوسالگی مشکلی نداشت. هم به لبخندهای ما عکس‌العمل نشان می‌داد و هم ارتباط چشمی با ما می‌گرفت، روند رشدی‌اش مثل دندان درآوردن یا راه رفتن عادی بود و ما متوجه مشکل یا تفاوتی نشده بودیم اما بعد از دوسالگی که از شیر گرفته شد پر خاشگیری‌های خاصی نشان می‌داد مثلاً سرش را محکم به زمین می‌کوبید. تصور ما این بود که او این کارها را برای ناراحتی از شیر گرفتن، انجام می‌دهد. کم‌کم رفتارهای دیگری مشاهده کردیم مثلاً احمد رضا بازی‌هایش

آیا به صورت حرفه‌ای صداگذاری انجام داده‌است؟

نه، فقط در همین حد بود

آیا به این حوزه علاقه داشتی احمدرضا؟

کمی، کارهای کامپیوتری، گرافیکی و برنامه‌نویسی برایم جذاب‌تر است.

مادر: گاهی در بازی‌ها روی حرکات خودش هم صدا می‌گذارد اما این کارها پراکنده است و نمی‌تواند به صورت متمرکز این کار را انجام دهد.

در طول روز بیشتر مشغول به چه کارهایی است؟ در چه حوزه‌ای؟

مادر: بیشتر پشت کامپیوتر نشسته است، به کارهای کامپیوتری علاقه دارد و دوست دارد در آینده برنامه‌نویس بشود.

احمدرضا: دوست دارم یک کانال یوتیوب و آپارات بزنم و کانالم پرطرفدار بشه اما هنوز زیاد معروف نیست و به سختی پیدا میشه. من دوست دارم بازی ساز بشم.

آیا بازی‌های فیزیکی و ورزش را هم دوست داری؟

نه

مادر: کلاً تحرک کم است و به ورزش علاقه‌ای ندارد.



من فکر می‌کردم در مدارس غیرانتفاعی با پرداخت هزینه می‌توانم احمدرضا را ثبت‌نام کنم اما آن‌ها قبول نمی‌کردند. بعد از صحبت با بعضی از مسئولین برای دوره‌ی راهنمایی دوباره در مدارس استثنایی مشغول به تحصیل شد تا اینکه به کرونا و خانه‌نشینی برخوردیم و الان هم به صورت آنلاین ادامه می‌دهد

روند تحصیلی احمدرضا چگونه بود آیا از مدرسه ویژه‌ی اوتیسم راضی بودید؟

بله، معلم‌ها برنامه‌ریزی بسیار خوبی داشتند. هر معلم با بیشتر از سه دانش‌آموز کار نمی‌کرد برای همین می‌توانستند به خوبی وقت بگذارند. اول کتاب‌های استثنایی را کار کردند، سپس دیدند که هوش احمدرضا خوب است کتاب‌های عادی را هم در مرحله‌ی بعدی با او کار کردند. بعد دیدیم که از نظر هوش مشکلی ندارد با مشورت معلمانش چند روز آزمایشی به مدرسه‌ی عادی رفتیم اما چون به صدای زیاد حساس بود نتوانستیم ادامه دهیم. دوباره به مرکز اوتیسم باز گشتیم اما پس از گذشت چند سال به ما گفتند که دیگر اینجا چیزی برای آموزش به احمدرضا نداریم و تمام دوره‌ها را گذرانده است. من فکر می‌کردم در مدارس غیرانتفاعی با پرداخت هزینه می‌توانم احمدرضا را ثبت‌نام کنم اما آن‌ها قبول نمی‌کردند. بعد از صحبت با بعضی از مسئولین برای دوره‌ی راهنمایی دوباره در مدارس استثنایی مشغول به تحصیل شد تا اینکه به کرونا و خانه‌نشینی برخوردیم و الان هم به صورت آنلاین ادامه می‌دهد.

آیا تدریس آنلاین هم تأثیرگذار است؟

بله تقریباً خوب است مثل بچه‌های عادی با آن‌ها رفتار می‌شود ما هم سعی می‌کنیم کمک کنیم.

کلاً مستقل بودن احمدرضا را چگونه ارزیابی می‌کنید؟

از نظر درسی مستقل نیست، من باید مدام برنامه‌هایش را چک کنم و

احمد رضا با زمان بچگی اش چقدر تفاوت کرده است؟

در بچگی به هم ریختگی هایش بیشتر بود اما بعد از این که کلام پیدا کرد خیلی بهتر شد. تمرکز چشمی اش حدود پنجاه درصد بهتر شد اما در مسائل ارتباطی همچنان مشکل دارد، غیر از چند دوست که در مرکز اوتیسم دارد و با هم به مدرسه می روند، دوست دیگری ندارد.

با توجه به این که فرزندان علاقه های کاری خودش را پیدا کرده آیا در کلاس های برنامه نویسی یا بازی سازی ثبت نام کرده اید؟

نه کلاس نرفته اما به صورت خودآموز سعی کردیم با خرید کتاب یا پکیج های آموزشی کمک کنیم اما تأثیر زیادی نداشته است.

احمد رضا آرزو ت چه؟

کامپیوترم خیلی قدیمی است نمی توانم بازی هایی که می خواهم را در آن نصب کنم و برای کارهایی که می خواهم انجام بدهم کافی نیست.

چه انتظاری از مردم دارید؟

این که تا حدی ما را درک کنند و ما بتوانیم از محیط های تفریحی استفاده کنیم. گاهی تحمل نگاه ها و حرف های مردم خیلی سخت است.



در زمان ثبت نام مدرسه حتی خیلی از مشاورها و معلم ها نام اوتیسم را هم نشنیده بودند و فکر می کردند بیشتر معلولیت های جسمی حرکتی است. فکر می کنم هشتاد درصد مردم اطلاعی از اوتیسم ندارند



از او بخواهم کارها را انجام دهد؛ اما از نظر کارهای شخصی خوب است، کارهایش را خودش انجام می دهد فقط در روابط اجتماعی بیرون از خانه مشکل دارد که ما مدام همراهش هستیم.

جامعه ی اوتیسم در بندر عباس چگونه است؟ آیا خانواده های اوتیسم با هم ارتباط دارند؟

بله با هم ارتباط داریم البته اینکه به صورت حضوری بخواهیم در فضایی هم دیگر را ملاقات کنیم با نگاه بدی از طرف مردم مواجه می شویم. انجمن اوتیسم بعضاً فعالیت های خوبی داشته است برای مثال یک زمانی را در پارک ها به بچه های اوتیسم اختصاص دادند که خیلی تأثیر گذار بود. به طور کلی این حس وجود دارد که ما را رها نکرده اند.

آیا مردم نسبت به اوتیسم آگاهی درستی دارند؟

خیر، در زمان ثبت نام مدرسه حتی خیلی از مشاورها و معلم ها نام اوتیسم را هم نشنیده بودند و فکر می کردند بیشتر معلولیت های جسمی حرکتی است. فکر می کنم هشتاد درصد مردم اطلاعی از اوتیسم ندارند.

حافظه، موسیقی، کاردستی، نقاشی و برنامه‌نویسی!

می‌گفتند هوش موسیقایی خوبی دارد و چون صدای خوبی داشت گاهی از علی می‌خواستند در جمع بخواند.

علی در هر دوره به یک چیز خاص علاقه‌مند می‌شد. مثلاً در دوره‌ی پیش‌دبستانی به علائم رانندگی علاقه پیدا کرده بود و تمام تابلوها و قوانین رانندگی را یاد گرفته بود. در جاده به این علائم دقت می‌کرد و در خانه با جزئیات آن‌ها را نقاشی می‌کرد. یا دوره‌ای از برج میلاد خوشش آمده بود که یک ماکت سه‌بعدی از برج میلاد درست کرد و جزئیاتی که در این کاردستی رعایت کرده بود باعث تعجب همه می‌شد. در دوره‌ی دبستان هم درسش خیلی خوب بود اما در کلاس حوصله‌اش سر می‌رفت و مدام دوست داشت کلاس را به بازی بگیرد. معلمش می‌گفت که در کلاس یا سرش روی میز است یا مشغول شوخی کردن است اما وقتی درس از او می‌پرسم همه را بلد است. این رفتارها تادپلم گرفتن علی همین‌گونه ادامه داشت.

یا یکی از رفتارهای عجیب علی در پنج‌سالگی این بود که سر ساعت اذان بدون این که کسی به او اطلاع دهد اذان می‌گفت. این کار در جمع معمولاً باعث تحسین او می‌شد تا اینکه یک‌بار همسایه ما با علی دعوا کرد، او دیگر اذان نگفت. علی بچه‌ی حساسی بود و معمولاً وقتی باز خورد منفی می‌گرفت آن کار را ترک می‌کرد.



لطفاً خودتان رو معرفی کنید

من معصومه ثانی هستم مادر علی لاروبی ۲۱ ساله

کمی از بچگی‌های علی بگویید.

علی وقتی که بچه بود خیلی باهوش بود و همیشه باعث تعجب دیگران می‌شد. اصلاً این علائمی که از او تبسم می‌شناسیم مثل مشکل ارتباط چشمی را نداشت. از بچه‌های عادی زودتر به حرف آمد حتی در دوسالگی وقتی برایش کتاب شعر می‌خواندم با دیدن عکس‌های هر صفحه شعر آن را از حفظ می‌خواند یا شعرهایی که از تلویزیون پخش می‌شد را حفظ می‌کرد و دقیقاً با همان ریتم می‌خواند. اطرافیان

از چه زمانی متوجه تفاوت‌های علی شدید؟

از وقتی در کنار بقیه‌ی بچه‌ها قرار گرفت، مربی پیش دبستانی‌اش می‌گفت علی با بچه‌ها بازی نمی‌کند و رفتارهای عجیبی دارد مثلاً به انگشتانش خیره می‌شود یا معاون مدرسه می‌گفت زنگ تفریح تنها دور حیاط می‌چرخد؛ تا این که معلم کلاس چهارم‌ش که با او تیسیم آشنا بود به ما گفت علی احتمالاً اوتیسیم دارد. ما ابتدا مطالعه کردیم، دیدیم در صد کمی از علائم اوتیسیم در علی وجود دارد که بعضی از آن‌ها را در آدم‌های عادی هم می‌دیدیم، باورمان نمی‌شد علی اوتیسیم داشته باشد. تا این که به اصرار مدرسه به پزشک مراجعه کردیم و تشخیص اوتیسیم گرفتیم. چالشی که در اوایل داشتیم این بود که وقتی به روان‌پزشکان مراجعه می‌کردیم تأکیدشان بر درمان دارویی بود اما به روان‌شناسان مراجعه می‌کردیم می‌گفتند فعلاً دارو ندهید. من هم تصمیم گرفتم به علی دارو ندهم. کلاً علی تا قبل از دیپلم خوب بود فقط شوخی‌هایش زیاد بود که می‌شد تحمل کرد اما مشکل مازمانی شروع شد که مدرسه‌اش تمام شد و دانشگاه رفتن علی با دوره‌ی کرونا و قرنطینه‌ی خانگی هم‌زمان شد. از این زمان توهم‌ها و به‌هم‌ریختگی‌ها در علی شدت گرفت.

از چه زمانی متوجه استعداد‌های علی شدید؟

علی به کارتون و انیمیشن علاقه داشت اما بیشتر برایش روش ساخته‌شدن این کارتون‌ها جالب بود و درباره‌ی آن‌ها سرچ می‌کرد. در مدرسه هم علی رشته‌ی کامپیوتر گرایش تصویرسازی می‌خواند یکی از معلم‌های کامپیوترش به من گفته بود که علی استعداد بالایی در کامپیوتر دارد. چون علاقه‌اش بیشتر به ساخت بازی و انیمیشن بود، نرم‌افزارهای مربوط به آن را یاد می‌گرفت. باینکه به زبان انگلیسی مسلط نیست اما از منابع انگلیسی هم استفاده می‌کرد و می‌توانست متوجه منظور آن آموزش بشود. کلاً وقتی به چیزی علاقه‌مند باشد هر جور شده آن را به دست می‌آورد. بعضی اوقات بعد از کلاس علی در مدرسه می‌ماند و به بقیه بچه‌ها کامپیوتر یاد می‌داد. یک بار یکی از کارکنان مدرسه برای یک پروژه نیاز به کسی داشت که زبان برنامه‌نویسی HTML تسلط داشته باشد، علی به او گفته بود که به این زبان مسلط است در حالی که بلد نبود و بعد از آن روز شروع کرد به یادگیری و توانست در آن پروژه همکاری کند و بعداً چند پروژه‌ی دیگر هم اضافه شد. افراد همکار با علی به ما می‌گفتند که او بسیار با استعداد و محترم است این در حالی بود که در خانه مدام مشغول شوخی و بازیگوشی بود. در کل علی روند خوبی داشت تا اینکه مدرسه‌اش تمام و او بیکار شد و بعد از آن دیگر پیشرفت نکرد.

علی بیشتر به صورت خودآموز یاد گرفته و کلاس‌های ویژه برای برنامه‌نویسی شرکت نکرده

است، درسته؟

بله؛ در دانشگاه رشته‌ی تصویرسازی شرکت کرد. اوایل دانشگاه لوح اخلاق هم هدیه گرفت اما این هم‌زمان شد با توهم‌هایی که پیدا کرد، از طرفی به خیلی از درس‌ها بی‌علاقه شد و از دانشگاه بیرون آمد. بعد از آن دوست داشت در کلاس‌های ویژه‌ی برنامه‌نویسی شرکت کند اما به دلیل شرایطش من مخالفت کردم. الآن در کلاس‌های خانه امید انجمن اوتیسیم ایران شرکت می‌کند تا رفتارهایش بهتر شود.



از وقتی در کنار بقیه‌ی بچه‌ها قرار گرفت، مربی پیش دبستانی‌اش می‌گفت علی با بچه‌ها بازی نمی‌کند و رفتارهای عجیبی دارد مثلاً به انگشتانش خیره می‌شود یا معاون مدرسه می‌گفت زنگ تفریح تنها دور حیاط می‌چرخد؛ تا این که معلم کلاس چهارم‌ش که با او تیسیم آشنا بود به ما گفت علی احتمالاً اوتیسیم دارد

مهم‌ترین چالش در دوران

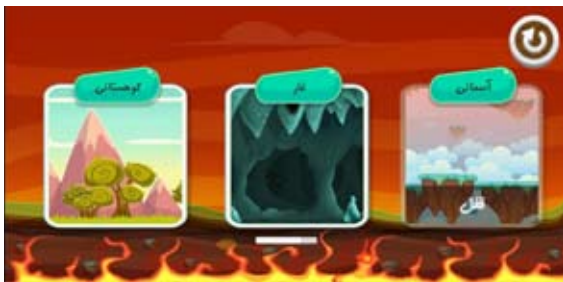
تحصیل علی چه بود؟

بیشتر مشکل بازیگوشی‌ها و شوخی‌هایش بود و این باعث می‌شد بعضی معلم‌ها باینکه با حوصله بودند، در نهایت دلسرد شوند اما اگر از درس یا محیطی خوشش می‌آمد در آن محیط رفتار خوبی داشت.

توهم‌های علی از چه زمانی

شروع شد؟

علی از بچگی به یک فیلم رده سنی کودک علاقه‌مند بود. این فیلم از یکسری المان‌های تخیلی ساخته شده بود و چون تخیل قوی‌ای داشت خیلی از این فیلم خوشش می‌آمد و همیشه نگاه می‌کرد. بعد از این که بیکار شد این موضوع بیشتر شد و مدام مشغول دیدن این فیلم بود و به دلیل علاقه‌ای که به شخصیت اصلی این فیلم داشت در تخیلش با او صحبت می‌کرد و همیشه همراهش بود تا اینکه گفت



کردم به نام میمون بازیگوش.

در طول روز بیشتر مشغول چه کاری هستی؟

الآن روی بازی میمون بازیگوش کار می‌کنم. کمی می‌سازم و بعد کمی دور اتاق می‌چرخم، دوباره می‌سازم و دور اتاق می‌چرخم چون بازی سازی کار سختی است خسته می‌شوم و مجبورم راه بروم.

آیا به نواختن ساز هم علاقه‌مندی؟

در خانه امید ۲ انجمن اوتیسم ایران کلاس موسیقی داریم ولی من بیشتر علاقه‌ام به بازی سازی است.

رابطه‌ی علی با خواهرش چطور است؟ آیا تفریحات مشترک دارند؟

در بچگی خیلی خیلی رابطه‌ی خوبی داشتند خصوصاً چون علی قوه‌ی تخیل قوی‌ای دارد با خواهرش بازی‌های مختلفی می‌کردند و هر دو راضی بودند اما الآن خواهرش ۱۶ سالش است، بزرگ شده و از آن فضای بچه‌گانه فاصله گرفته است. اما علی همچنان در همان فضا است و دلش می‌خواهد بازی کند، این باعث شده که رابطه‌شان خوب نباشد.

در زمان بزرگ‌سالی فرزندان با چه چالش‌هایی روبه‌رو شدید که در کودکی وجود نداشت؟

در بچگی خیلی رابطه‌ی خوبی داشتند خصوصاً چون علی قوه‌ی تخیل قوی‌ای دارد با خواهرش بازی‌های مختلفی می‌کردند و هر دو راضی بودند اما الآن خواهرش ۱۶ سالش است، بزرگ شده و از آن فضای بچه‌گانه فاصله گرفته است. اما علی همچنان در همان فضا است و دلش می‌خواهد بازی کند، این باعث شده که رابطه‌شان خوب نباشد.

این بازیگر را پیدا کرده و به او پیام می‌دهد، مدت زیادی علی به آن بازیگر پیام می‌داد و او هم جواب می‌داد، این گونه باهم در ارتباط بودند. این روند ادامه داشت تا اینکه که فهمیدم همه‌ی پیام‌ها ساختگی بوده است.

با توجه به اینکه گفتید خانه‌نشینی باعث این اتفاقات شده فکر می‌کنید الآن چه چیزی بیشتر از همه به علی کمک می‌کند؟

من مهم‌ترین مسئله را «شغل» می‌دانم اما علی هر جایی نمی‌تواند سر کار برود. برای مثال مدتی در مغازه موبایل فروشی پیش عمویش کار کرد، با اینکه دانش خوبی راجع به موبایل دارد اما رفتارهایش مناسب یک فروشنده نیست و مجبور شد این کار را ترک کند. با خودش هم وقتی راجع به کار صحبت می‌کنم رفتارش عوض می‌شود نشان می‌دهد که علاقه‌ی زیادی به کار کردن دارد. فکر می‌کنم یک کاری که دوست داشته باشد و با خلیاتش متناسب باشد چیزی است که بیشتر از همه می‌تواند به علی کمک کند. مثلاً علی به آموزش دادن مباحث کامپیوتری خیلی علاقه دارد.

آیا تا به حال به صورت پروژه‌ای فعالیت داشته‌اید؟

پیش آمده که گاهی از آشنایان سفارش طراحی سایت بگیرد اما نیاز دارد حداقل یک نفر به او کمک کند، به تنهایی نمی‌تواند کار کند. حسن داشتن کار این است که همکاری هستند که به او کمک کنند.

علی در طول روز بیشتر مشغول به چه کاری است؟

جدیداً دوباره به بازی سازی روی آورده که برای ما جایی امیدواری دارد.

سلام علی عزیز، کمی راجع به بازی‌هایی که ساختی برای ما توضیح بده؟

سلام. یک بازی ساختم اسمش مسیر سبز است. بیست مرحله دارد. یک بازی جدید هم دیشب شروع به ساختنش

به نظر شما حمایت‌هایی که از خانواده‌های اوتیسم می‌شود مؤثر و کافی است؟

بله برنامه‌های خوبی را می‌بینم که در سازمان‌های مربوط به اوتیسم وجود دارد اما گله‌ای که دارم این است که بیشتر این برنامه‌ها برای افراد طیف شدید می‌باشد و برنامه‌ای مناسب سطح علی خیلی کم دیده‌ام و علی در کلاس‌ها که با بچه‌های دیگر شرکت می‌کند معمولاً با آن‌ها ارتباط نمی‌گیرد. یک موضوع دیگر خود پدر و مادرها هستند. به نظرم روان‌شناسان روی والدین هم باید خیلی کار کنند چون پذیرش این اتفاق در زندگی برای خانواده بسیار سخت است. برای من که خصوصاً در بچگی علی هیچ مشکلی مشاهده نکرده بودم پذیرش اینکه او اوتیسم دارد بسیار سخت بود. به نظرم اوتیسم یک بیماری نیست یک تفاوت است و این باید برای خانواده‌ها و کل جامعه به درستی عنوان شود.



مادر:
مسجد محله
یک سری
تفریحات
برای بچه‌های
کمتر از ۱۲
سال ترتیب
دیده که علی
دوست دارد یا
آن‌ها بازی کند
که مخالفت
می‌کنند. کلاً
دوست دارد
بچه باشد و
با بچه‌های
کوچک‌تر از
خودش بازی
کند

مهم‌ترین مسئله این است که در زمان بچگی وقتی کودک رفتار ناشایستی انجام می‌دهد همه به این دلیل که او بچه و بازیگوش است خیلی ناراحت نمی‌شوند اما الآن همان رفتارها با واکنش‌های شدیدی همراه می‌شود، خصوصاً که افراد اوتیسم از نظر ظاهری با افراد عادی تفاوت چندانی ندارند این باعث می‌شود که دیگران فکر کنند شخص سالم است و از قصد چنین رفتارهایی انجام می‌دهد.

علی در انجام کارهای شخصی‌اش تا چه اندازه مستقل است؟

در کارهای شخصی‌اش مشکلی ندارد و مستقل است گاهی برای جمع کردن وسایلش تنبلی می‌کند.

علی به ورزش علاقه داری؟ نه اصلاً

اوقات فراغت چه کارهایی می‌کنی؟

گاهی به مسجد میرم ولی به من می‌گویند رفتارهای بچگانه نداشته باش.

مادر: مسجد محله یک سری تفریحات برای بچه‌های کمتر از ۱۲ سال ترتیب دیده که علی دوست دارد با آن‌ها بازی کند که مخالفت می‌کنند. کلاً دوست دارد بچه باشد و با بچه‌های کوچک‌تر از خودش بازی کند.

فکر می‌کنید اگر تشخیص اوتیسم را زودتر می‌گرفتید شرایط بهتر پیش می‌رفت؟

بله مثلاً الآن چند ماه است کلاس‌های خانه‌ی امید را شرکت می‌کند اگر مهارت‌های اجتماعی که الآن آموزش می‌بیند را در بچگی یاد می‌گرفت قطعاً تأثیر بیشتری روی علی می‌گذاشت.



لطفاً خودتان را برای مخاطبین مجله معرفی کنید.

محمد رجبی مدیر عامل
شرکت حمل و نقل ریلی
رجا هستم. حدود شش
سال است که در سمت
مدیر عامل مشغول هستم،
قبل از آن در بخش های
مختلف شرکت رجا
خصوصاً در مباحث
خدمات اجتماعی شرکت
فعالیت داشتیم.

به چه صورت با اختلال اوتیسم آشنا شدید؟

آشنایی اولیه من با اوتیسم از طریق
رسانه های عمومی و برنامه های
تلویزیونی بود. سپس از طریق
گفتگو با نزدیکانی که با این
مسئله درگیر بودند بیشتر نسبت به
مشکلاتی که این خانواده ها دارند،
آشنا شدم.

جدیداً در شرکت رجا فعالیت های آموزشی مرتبط با اختلال اوتیسم صورت گرفته؛ این فعالیت ها به چه صورت بوده است؟

ما در مجموعه ی رجا همکاری را
داریم که در فعالیت های اجتماعی
حضور داشته اند. شخص رئیس
هیئت مدیره رجا جناب مهندس
محمودی که با این موضوع آشنایی
بیشتری دارند؛ پیشنهاد کردند
که در چهار چوب مسئولیت های
اجتماعی فرصتی را ایجاد کنیم تا
در این روزها که موج مسافرت ها
کاهش پیدا کرده است؛ سفر برای
خانواده های دارای فرزند اوتیسم



ما در مجموعه ی
رجا همکاری را
داریم که در
فعالیت های
اجتماعی
حضور داشته اند.
شخص رئیس
هیئت مدیره رجا
جناب مهندس
محمودی که با این
موضوع آشنایی
بیشتری دارند؛
پیشنهاد کردند
که در چهار چوب
مسئولیت های
اجتماعی فرصتی
را ایجاد کنیم تا
در این روزها که
موج مسافرت ها
کاهش پیدا کرده
است؛ سفر برای
خانواده های
دارای فرزند
اوتیسم نظام مند و
راحت تر شود

گفتگو با مهندس محمد رجبی مدیر عامل محترم شرکت
حمل و نقل ریلی بین شهری رجا

سفر نظام مند و راحت برای خانواده های دارای فرزند طیف اوتیسم



علمی و آموزشی

سال شانزدهم | شماره یازدهم | سال ۱۴۰۱

در این سال‌ها بعد از ویروس کرونا کاهش شدید مسافرت و عدم افزایش قیمت بلیت باعث شده درآمدها با مشکل مواجه شویم؛ بنابراین سازمان ما در حال حاضر یک سازمان زیان‌ده است و طبیعتاً با این وضعیت ارائه‌ی خدمات اجتماعی هم در تنگنا قرار می‌گیرد اما امیدواریم با گشایش‌هایی که حاصل می‌شود بتوانیم در آینده خدمات بیشتری را در این حوزه ارائه کنیم.

آیا صحبتی با خانواده‌های محترم دارای فرزند طیف اتیسم دارید؟

تأکید من این است که خانواده‌ها با خدماتی که شرکت رجا در بخش حمل‌ونقل و حتی اقامت ارائه کرده آشنا شوند و با توجه به این که سفر می‌تواند برای این عزیزان تنش‌زا باشد از این خدمات استفاده کنند. امیدوارم که توانسته باشیم در تأمین نیازهای روحی این عزیزان تأثیری هر چند کوچک داشته باشیم.



غیر از بخش آموزش، امکاناتی برای سفر این عزیزان فراهم شد که تأثیرگذار بوده است. برای مثال مادر زمان‌هایی که یک مسافرت نیست تخفیف‌های ویژه‌ای برای این خانواده‌ها در نظر گرفتیم



نظام‌مند و راحت‌تر شود. با توجه به ظرفیت‌هایی که دیده شد مقدماتی را فراهم کردیم؛ با شرکت‌های همکار هم رایزنی انجام شد تا این اتفاق اجرایی شود. در بخش آموزش هم مسئول روابط عمومی شرکت با انجمن اوتیسم ایران در ارتباط بود تا در مجموع بتوانیم با آموزش به پرسنل وضعیت مسافرت برای خانواده‌ها و افراد دارای اوتیسم راحت‌تر شود و در این موضوع به یک آرامش خاطری برسند.

با توجه به این که خانواده‌های اوتیسم در موارد بسیاری مجبور به سفر به شهرهای بزرگ‌تر برای پیگیری امور درمان هستند چقدر این اتفاق را ضروری دیده‌اید و آیا بازخوردی بعد از فعالیت‌هایتان داشته‌اید؟

بله، بعضی از همکارانمان که به‌صورت دور یا نزدیک با این موضوع درگیرند بازخوردهای خوبی ارائه دادند. غیر از بخش آموزش، امکاناتی برای سفر این عزیزان فراهم شد که تأثیرگذار بوده است. برای مثال مادر زمان‌هایی که پیک مسافرت نیست تخفیف‌های ویژه‌ای برای این خانواده‌ها در نظر گرفتیم. ما سعی کردیم حمایت‌هایمان فقط محدود به حمل‌ونقل سفر نباشد و با همکاری‌ای که با بعضی از هتل‌ها (خصوصاً در شهرهای مذهبی و تفریحی) داشتیم در بخش اقامت هم توفیقاتی داشته‌ایم که امیدواریم خانواده‌ها از آن بهره‌مند شوند.

برنامه‌تان برای قدم‌های بعدی که قرار است در شرکت رجا برداشته شود چیست؟

اول از همه امیدوارم تلاش‌هایی که تا به حال انجام شده برای خانواده‌ها مفید باشد چون هدف ما در نهایت رضایت آن‌هاست؛ اما راجع به آینده پیش‌بینی سخت است با توجه به اینکه ما غیر از فروش بلیت از منابع دیگری برخوردار نیستیم؛

«خانه آرين و کاميار» اميدي براي نوجوانان و بزرگسالان اوتيسم با عملکرد پايين



لطف‌آدر باره فلسفه شکل‌گیری و مسیری که طی شد تا به اینجا برسید توضیح دهید.

آقای محمدی: ما چند سالی بود که به فکر داشتن مرکزی برای نگهداری از این بچه‌ها بودیم، خصوصاً به این دلیل که در زمینه‌ی اوتیسم در هیچ جای ایران به اوتیسم در بزرگ‌سالی پرداخته نشده و هیچ‌یک از سازمان‌های متولی؛ نه بهزیستی نه وزارت بهداشت و نه آموزش پرورش پروتکلی برای بزرگ‌سالان اوتیسم ندارند؛ بنابراین بچه‌ها بعد از ۱۲ سالگی دچار خلأ می‌شدند؛ چراکه سیستم آموزشی تخصصی در این باره وجود ندارد و مجبور به خروج از سیستم آموزشی می‌شوند و برای خانواده‌ها بیشتر بحث نگهداری و اطمینان خاطر روحی و روانی مطرح بود. بنابراین بر اساس نیازسنجی از خانواده‌ها به این نتیجه رسیدیم که قسمت اعظم مشکل ما بحث نگهداری از بچه‌ها است که در ساعات طولانی‌روز بتوانند به خودشان بپردازند و استراحت کنند؛ چیزی که خیلی در این زمینه‌دچار کمبود هستند

این گفتگو در زمستان ۱۴۰۰ انجام شده است.

افراد حاضر در جلسه

فؤاد محمدی؛ پدر دارای فرزند اوتیسم، نائب رئیس هیئت‌مدیره انجمن اوتیسم ایران و عضو ناظر بر این مجموعه
نجلا محمدی؛ مادر دارای فرزند اوتیسم؛ مدیر داخلی مجموعه خانه اوتیسم طرشت
پوریا فعل‌گری؛ کارشناس تربیت‌بدنی و مربی اوتیسم
مجید علیان؛ مربی اوتیسم
میلاد فلاح؛ کارشناس تربیت‌بدنی و دانشجو ارشد روانشناسی کودکان استثنائی
جلال جلالی‌زاده؛ پدر دارای فرزند طیف اوتیسم
آلان جلالی‌زاده؛ بزرگ‌سال طیف اوتیسم

خانواده‌ها در ساعات طولانی روز بتوانند به خودشان بپردازند و استراحت کند؛ چیزی که خیلی در این زمینه دچار کمبود هستند. قرار شد که با مطالبه‌گری مکانی بنا شود تا با رویکرد بزرگ‌سالی برای سطح سه اوتیسم که طیف شدید محسوب می‌شود مناسب‌سازی شود. برای این منظور به شهرداری منطقه دو رفتیم که در آن زمان متولی آن جناب مهندس کشت پور بودند. ایشان بسیار انسان خیر و حامی‌ای بودند و به ما در این مسیر کمک کردند. پس از رفت و آمدها و تلاش‌های بسیار در این سال‌ها، در نهایت این ساختمان به ما پیشنهاد شد که از میان سایر پیشنهادها، مناسب‌ترین گزینه موجود بود.

این موضوع مربوط به چه سالی می‌شود؟

ابتدای این مطالبه‌گری‌ها به سه یا چهار سال پیش برمی‌گردد؛ اواخر سال ۹۶، اما کار ما در سال ۹۸ به نتیجه رسید. این مکان پیش از این که در اختیار انجمن اوتیسم ایران قرار بگیرد به مؤسسه‌ی دیگری تعلق داشت که مربوط به ترک اعتیاد بود؛ بنابراین وضعیت ساختمان اصلاً مناسب نبود، اما با یک همت جمعی و با کمک خیرین به‌خصوص آقای خسرویار پدر یکی از بچه‌ها، توانستیم اینجا را بازسازی و مناسب‌سازی کنیم تا بتوانیم ساعتی بحث آموزش و مراقبت را داشته باشیم. بعد از آن وارد مرحله‌ی بعدی شدیم؛ ماهه مربیانی نیاز داشتیم که باید توانایی کار با طیف بزرگ‌سال را می‌داشتند و خود این مسئله یکی از بخش‌های سخت کار بود چون تعداد متخصصان و درمانگرانی که با طیف بزرگ‌سال کار کنند کم است. مادر واحد آموزش یک تیم درمانی داشتیم که برنامه‌هایی از قبیل دورهمی برای بچه‌ها برگزار می‌کردند که طیف بزرگ‌سال هم شرکت می‌کردند اما بیشتر برای بچه‌های سطح دو و سطح یک مناسب بود؛ بنابراین نیاز به متخصصانی داشتیم که علاوه بر تجربه لازم در این زمینه، رشته تحصیلی مرتبط نیز داشته باشند تا هم برنامه‌های آموزشی ما را اجرا کنند و هم بتوانیم از خودشان به‌عنوان ایده‌پرداز استفاده کنیم.



ما در واحد آموزش یک تیم درمانی داشتیم که برنامه‌هایی از قبیل دورهمی برای بچه‌ها برگزار می‌کردند که طیف بزرگ‌سال هم شرکت می‌کردند اما بیشتر برای بچه‌های سطح دو و سطح یک مناسب بود؛ بنابراین نیاز به متخصصانی داشتیم که علاوه بر تجربه لازم در این زمینه، رشته تحصیلی مرتبط نیز داشته باشند تا هم برنامه‌های آموزشی ما را اجرا کنند و هم بتوانیم از خودشان به‌عنوان ایده‌پرداز استفاده کنیم

بار بسیار جسورانه‌تر عمل کردیم و تصمیم گرفتیم به جای اینکه نقش خانواده را منفعل نگهداریم از خود خانواده‌ها برای اداره‌ی موسسه استفاده کنیم. خداروشکر چون انجمن اوتیسم ایران تجربه‌ی موفق‌ی در فعالیت‌های خانواده‌محور داشت، توانستیم موافقت‌های لازم برای اجرای این طرح را بگیریم تا با کار گروهی، خانواده‌ها اینجا را اداره کنند. با صبوری نقص‌های این طرح را به عنوان اولین تجربه برطرف کردیم، اینجا به نام دو تن از عزیزانی که در حادثه آتش‌سوزی اردوگاه شهید باهنر متأسفانه از دستشان دادیم نام‌گذاری شده تا بتوانیم از این انرژی بیشتر استفاده کنیم. سعی کردیم نسبت به مؤسسه‌های کلینیکال هزینه‌ها را پایین بیاوریم که کمکی به خانواده‌ها کرده باشیم. خانواده‌هایی که در بحث اوتیسم و بزرگ کردن بچه‌ها دچار چالش و فروپاشی شدند و حتی در بخش‌هایی از خانواده با مسائلی روبه‌رو هستیم که خانواده دیگر چیزی برای از دست دادن، ندارد. در جلساتمان خیلی به این موارد پرداختیم و به این نتیجه رسیدیم که اگر لایه‌های حکومتی و دولت و سازمان‌های متولی ورود پیدا نمی‌کنند، بهترین راه این است که ما به عنوان بازوی اجرایی ورود کرده و کار را انجام دهیم. در اینجا بحث سودآوری نداشتیم و تنها بحث پوشش هزینه‌ها مطرح بود. با درگیر کردن خانواده‌ها به عنوان بخشی از روند درمان شاهد تأثیر بیشتر بودیم، همان‌طور که در جوامع دیگر خانواده‌ها به عنوان درمانگران اصلی مطرح هستند. در کشورهای پیشرفته نه تنها خانواده‌ها به هیچ عنوان رها نمی‌شوند بلکه چون اطلاعات



لازم از خانواده‌ها گرفته می‌شود از آن‌ها در بحث اجرا هم استفاده می‌کنند. خداروشکر این رویه نتیجه داد و در این مسیر از کمک‌های شهرداری منطقه دو و مهندس کشت پور هم بی‌نصیب نبودیم. ایشان در حال حاضر هم به‌عنوان یکی از همفکران ما راهمراهی می‌کنند. در حال حاضر هم شهرداری با مدیریت جناب صالحی در حد توان با ما همکاری و امکانات لازم را فراهم می‌کنند؛ اما مشکل این است که ما در اوتیسم به دلیل طیف وسیعی که دارد هیچ‌گاه نیازها و مطالبه‌گری‌هایمان تمام نمی‌شود؛ زیرا هنوز سطح آگاهی جامعه بسیار پایین است و نیاز به آگاهی بخشی بیشتری در زمینه‌ی اوتیسم داریم. در حال حاضر می‌توان گفت هنوز حدود ۷۵ درصد جامعه با این مسئله آشنایی ندارند. به‌طوری که چند وقت پیش برای مسئله‌ای به یک پزشک متخصص مراجعه کردیم و این فرد به‌عنوان متخصص هیچ اطلاعی در زمینه‌ی اوتیسم نداشت و اصلاً اوتیسم برایش مسئله‌ای ناشناخته بود. ما وقتی در جمعیت نخبه خودمان با این مسائل روبرو هستیم چه انتظاری از قشرهای پایین‌تر داریم؟ در جوامع دیگر همه اقشار جامعه از یک انباردار ساده تا یک پلیس با اختلال اوتیسم و نحوه ارتباط با این افراد آشنا هستند. ما هنوز نمی‌توانیم با اطمینان بگوییم که خانواده‌ها را کامل آماده کرده‌ایم و به‌عنوان یک بازوی اجرایی مستقل از آن‌ها استفاده می‌کنیم؛ اما در همین قدر هم که همراه شده‌اند خوب است. اگر باز هم مدیریت شهری و شهرداری به ما کمک کنند و در هر گوشه شهر یک خانه امید داشته باشیم یا اصلاً در هر منطقه یک خانه امید داشته باشیم باز هم کم است. متأسفانه ما برای دختران اصلاً تابه‌حال موفق به احداث هیچ‌چنین مجموعه‌ای نشده‌ایم. اگر شهرداری بتواند کمک کند ما آمادگی این را داریم که باز مجموعه‌ای را برای دختران و پسران تجهیز و راه‌اندازی کنیم. خود خانواده‌ها اگر ببینند چنین زمینه‌هایی وجود دارد بسیار استقبال می‌کنند چون در درجه اول بسیار نیاز دارند که ساعاتی را در اختیار خودشان باشند. در تمام دنیا متولی اوتیسم، خود دولت است اما در ایران یک NGO به‌اجبار مجبور شده این مسائل را به دست بگیرد.

یکی از دلایل رضایت خانواده‌ها از این مجموعه، محیط امن آن است، چون برخلاف خیلی از جاهای دیگر به بچه‌ها دارو داده نمی‌شود و مورد خشونت قرار نمی‌گیرند

خانم محمدی شما چون بیشتر با خانواده‌ها در ارتباط هستید لطفاً برای ما بگویید که خانواده‌ها چه چالش‌هایی دارند و مجموعه چه کمک‌هایی توانسته به خانواده‌های دارای فرزند اوتیسم بزرگ‌سال بکند خصوصاً خانواده‌هایی که کم‌بضاعت‌ترند و توانایی گرفتن پرستار خصوصی را ندارند؟

خانم محمدی: یکی از دلایل رضایت خانواده‌ها از این مجموعه، محیط امن آن است، چون برخلاف خیلی از جاهای دیگر به بچه‌ها دارو داده نمی‌شود و مورد خشونت قرار نمی‌گیرند. انرژی خوب مربیان و برخوردشان من را ترغیب کرد که فرزندم را در این مجموعه ثبت‌نام کنم و خودم هم اینجا باشم، اینجا به بچه‌ها به چشم یک امانت نگاه می‌شود و خیال راحت خانواده‌ها باعث آرامش خیال و وجدان ما می‌شود و من چون خودم فرزند اوتیسم دارم خانواده‌ها با من احساس راحتی و همزادپنداری بیشتری می‌کند.

خیلی از خانواده‌ها تمایل دارند فرزندشان را به مراکز شبانه‌روزی ببرند اما ما سعی می‌کنیم به آن‌ها کمک کرده و منصرفشان کنیم. به هر حال نگهداری این بچه‌ها بسیار سخت و خسته‌کننده است، از دلایل مناسب بودن اینجا برای خانواده‌ها یکی هزینه‌های پایین و دیگری محیط امن برای بچه‌هاست. خیلی از خانواده‌ها شاغل هستند و نمی‌توانند بچه‌ها را پیش کسی بگذارند. خیلی از بچه‌هایی که در ابتدا برای آمدن به اینجا مقاومت داشتند، بعد از چند جلسه ترغیب می‌شوند و برای

مشاهده می کنیم آن گونه که باید کار انجام نشده؛ این در حالی است که به دلایل نامعلوم جمعیت اوتیسم در حال افزایش است. این موضوع نیاز به رسانه‌ای شدن دارد، نیاز به همفکری جدی دارد چون خیلی از این مسائل با افزایش آگاهی حل می شود. برای مثال پسر من دوست دارد به پارک برود و بازی کند خب چون در رده سنی بزرگ سال محسوب می شود باعث می شود نگرهان پارک یا خانواده‌ها واکنش نشان دهند درحالی که اگر آگاهی وجود داشت و اوتیسم را می شناختند طور دیگری رفتار می کردند؛ بنابراین اگر می خواهیم خانواده‌های درگیر اوتیسم آرامش بیشتر داشته باشند در قدم اول به نظرم جامعه باید این موضوع را بشناسد و در قدم دوم همه‌ی بخش‌های حکومت باید مسئله را جدی بگیرد و دولت بودجه‌هایی برای این مشکل به سازمان‌های مربوطه اختصاص دهد.

این مجموعه به عنوان مرکز آموزش و نگهداری افراد اوتیسم بزرگ سال چه کمک‌هایی توانسته به شما بکند؟

آقای جلالی زاده: این ساعت‌هایی که بچه‌ها در اینجا حضور دارند و اعضای این مجموعه برایشان زحمت می کشند، بار سنگینی را از روی دوش خانواده‌ها برمی دارد. ساعاتی که بچه‌ها اینجا هستند هم بخش زیادی از انرژی‌شان تخلیه می شود و هم اعضای خانواده زمان پیدا می کنند به فعالیت‌های فردی و اجتماعی خودشان برسند. علاوه بر این قرار گرفتن بچه در جمع و زیر نظر مربی‌های زحمت کش باعث می شود چیزهای زیادی یاد



خیلی از خانواده‌ها تمایل دارند فرزندشان را به مراکز شبانه‌روزی ببرند اما ما سعی می کنیم به آن‌ها کمک کرده و منصرفشان کنیم. به هر حال نگهداری این بچه‌ها بسیار سخت و خسته کننده است. از دلایل مناسب بودن اینجای برای خانواده‌ها یکی هزینه‌های پایین و دیگری محیط امن برای بچه‌هاست



آمدن اشتیاق پیدا می کنند. بچه‌های اوتیسم اگر از جایی خوششان نیاید نمی روند و بسیار لجبازی و پر خاش می کنند و اشتیاق آن‌ها برای حضور در مجموعه به معنای رضایت و آرامش آن‌ها در اینجا است.

آقای جلالی زاده دغدغه خانواده‌های دارای فرزند بزرگ سال اوتیسم چه تفاوت‌هایی با دوران کودکی‌شان دارد؟

آقای جلالی زاده: زندگی یک خانواده را اگر مشابه یک سیستم مثل ماشین در نظر بگیریم در سیستم‌ها قطعات در کنار یکدیگر هر کدام با وظایف تعیین شده کار می کنند؛ در یک خانواده‌ی سالم هم به همین صورت است حالا شما در نظر بگیرید که یکی از این اعضا که قرار بود سالم باشد و کارهای خودش را انجام بدهد و بعد به خانواده هم کمک کند حالا نه تنها نمی تواند کمکی بکند بلکه انرژی کل خانواده صرف انجام کارهای شخصی او می شود؛ بنابراین وقت و انرژی‌ای که هر عضو باید صرف کارهای خود می کرد حالا این گونه هزینه می شود و فرد نمی تواند مسئولیت اجتماعی خود را در جامعه اجرا کند.

یکی از مشکلات این خانواده‌ها بحث استرس گم شدن فرزندانشان هست چون بزرگ سال هستند این موضوع پیچیده تر هم می شود. تغذیه‌ی خانواده‌ها باید تابع فرزند باشد؛ خواب افراد خانواده نامنظم می شود؛ ارتباطات آن‌ها با نزدیکانشان محدود می شود. این مشکلات به علاوه‌ی مشکلات مالی‌ای که در جامعه وجود دارد باعث می شود زندگی برای اعضای خانواده طاقت فرسا شود. این در حالی است که جامعه و مسئولین آن گونه که باید به این مسائل توجه نمی کنند و غیر از افراد محدودی که مسئولیت دارند و با کمک خیرین در این زمینه کار می کنند، عزم جدی و ویژه‌ای وجود ندارد. برای دیگر معلولیت‌ها مثل نابینایی و ناشنوایی کارهای بیشتری شده که بسیار هم خوب است اما اگر بخواهیم اوتیسم را با دیگران مقایسه کنیم با توجه به این که این عزیزان از نظر عملکرد مغزی مشکل دارند و کار برای خودشان و خانواده‌هایشان بسیار سخت تر است،

بگیرند. به نظرم وجود این مؤسسات بسیار در فراغت خاطر خانواده‌ها نقش دارد و خیلی خوب است که در هر منطقه از شهر مراکزی از این دست وجود داشته باشد.

تجربه‌ی شما به عنوان یکی از مربیان این مجموعه که در سایر مراکز هم فعالیت داشته، چیست؟

آقای فلاح: من می‌خواهم در ادامه صحبت‌های آقا و محمدی یک نکته اضافه کنم؛ من در چندین مرکز مختلف کار کردم، همیشه یک ارتباط متشنجی بین مدیریت و پرسنل و مدیریت و خانواده‌ها وجود داشت اما در این مرکز این وضعیت بهتر پیش می‌رود به دلیل اینکه خود خانواده‌ها در این جریان دخیل هستند.

کار کردن با این بچه‌ها چگونه است؟

آقای فلاح: بچه‌های اوتیسم به خصوص در طیف شدید و بزرگ‌سال بسیار باهم فرق دارند و هر کدام ویژگی‌های منحصر به فردی دارند، این هنر مربی است که با توجه به شرایط باید تصمیم بگیرد. مربی باید آن قدر تجربه داشته باشد و آن قدر بچه اوتیسم دیده باشد که با توجه به شرایط بهترین تصمیم را در لحظه بگیرد. طیف شدید نسبت به طیف‌های دیگر به هم ریختگی دارد و همین‌طور از لحاظ خودیاری نیاز به کار بیشتری دارند و مراکز مرتبط با این مسئله خیلی کم است.

آقای علیان: برای سنین بزرگ‌سال به ویژه طیف شدید مرکزی وجود ندارد و خانواده‌ها واقعاً از وجود مرکز ما خوشحال هستند چون بسیاری از مراکز اصلاً طیف شدید قبول نمی‌کنند و فقط بعضی مراکز هستند که با هزینه‌های بالا پذیرش می‌کنند که از توان خانواده‌ها خارج است.

آقای فعل‌گری: در تکمیل صحبت‌های دوستان این را بگویم که اگر علاوه بر انجمن اوتیسم ایران، بهزیستی و سایر نهادها هم در بخش احداث مراکز نگهداری و آموزش این بچه‌ها ورود کنند، بخش اعظمی از مشکلات خانواده‌ها حل می‌شود. عدم آگاهی در جامعه یکی از مشکلات اساسی در کشور است. من بعید می‌دانم در مدارس، آموزشی راجع به اوتیسم داده شود. اوتیسم که یک اختلال رشدی عصبی است و شاید مثل سایر اختلالات قابل تشخیص زودهنگام نباشد. نیاز است آگاهی بخشی بیشتری در مورد آن اتفاق بیافتد. وسایل ارتباط جمعی می‌توانند وارد این مقوله شوند و نقش مؤثری را ایفا کنند. بعضی بچه‌ها درگیر مسائل حرکتی هستند و چون به این مسائل توجه نشده باعث یکسری ناهنجاری‌ها شده است. ما در اینجا مددجویی داریم که یک سری ناهنجاری‌های اسکلتی عضلانی دارد که اگر در سنین پایین‌تر با کمک یک متخصص و انجام

حرکات اصلاحی باز توانی می‌شد این مشکل رفع شده بود. وجود چنین مراکزی نه فقط در تهران بلکه در سایر استان‌ها نیز ضروری است. عمده مسائل این بچه‌ها مسائل ارتباطی و اجتماعی است و با نگهداری این بچه‌ها در خانه این مشکلات تشدید می‌شوند. باید ارگان‌های درگیر این مسئله وارد شوند و کاری انجام دهند، چون تنها انجمن اوتیسم تلاش می‌کند اما یک سری امکانات چه مالی و چه کمک‌های دیگر لازم است که باید تأمین بشود. ان شاء الله بتوانیم مراکز دیگری در همه جای ایران تأسیس کنیم.

+ ساعات کاری و فعالیت‌های مجموعه به چه صورت است؟

آقای فلاح: بچه‌ها از ساعت ۹ صبح تا ۴ بعدازظهر در مرکز حضور دارند. هر روز صبح مهارت‌های بنیادی را با بچه‌ها کار می‌کنیم که بسیار مهم است. چهار دست و پا، روی زانو رفتن، سینه خیز، حرکت خرچنگی، خرسی و ... این حرکات را خیلی پیگیر کار می‌کنیم و مرحله به مرحله پیچیده‌تر می‌کنیم که باعث پیشرفت ذهنی و بدنی بچه‌ها می‌شود.

بچه‌های اوتیسم به خصوص در طیف شدید و بزرگ‌سال بسیار باهم فرق دارند و هر کدام ویژگی‌های منحصر به فردی دارند، این هنر مربی است که با توجه به شرایط باید تصمیم بگیرد. مربی باید آن قدر تجربه داشته باشد و آن قدر بچه اوتیسم دیده باشد که با توجه به شرایط بهترین تصمیم را در لحظه بگیرد.





و خیرین نیاز به مساعدت داریم، این یک موج رسانه‌ای را می‌طلبید تا بتوانیم به بخش اعظم جمعیت اوتیسم یعنی بزرگسالان کمک کنیم. اگر امکانات باشد می‌توان به مراحل پیشرفته‌تری وارد شد و به بحث استعدادیابی و حرفه‌آموزی پرداخت و بعد از آن مطمئناً نیازهای دیگری ظاهر خواهد شد. این مسیر تمام‌شدنی نیست، شاید افراد تغییر کنند اما نام اوتیسم و فرزندان اوتیسم همیشه باقی است تا وقتی که علت و درمان آن ناشناخته است این مسیر ادامه دارد. امیدوارم ما توانسته باشیم پیشگامان صالحی برای این بچه‌ها باشیم و به گونه‌ای فعالیت کنیم تا بستری ایجاد شود که بقیه‌ی فعالان وارد شوند و از رسانه در این مسیر خیلی انتظار بیشتری داریم. امیدوارم این مجموعه به عنوان یک نمونه اولیه مطرح باشد و بتوانیم در ادامه این مجموعه را گسترش بدهیم. از مربیانمان بسیار متشکرم در این سال‌ها بسیار پر فشار کار کردند و این سابقه نداشته است مربی این تعداد ساعت در روز مشغول کار گروهی با افراد بزرگسال اوتیسم باشد. از خانم محمدی تشکر می‌کنم بابت تمام تلاش‌هایشان. من و ایشان الآن به جای یک فرزند اوتیسم، چندین فرزند اوتیسم داریم و انرژی‌ای که از این بچه‌ها و خانواده‌ها می‌گیریم ما را در این راه مصمم‌تر کرده است.



امیدوارم
ما توانسته
باشیم
پیشگامان
صالحی برای
این بچه‌ها
باشیم و
به گونه‌ای
فعالیت کنیم
تا بستری
ایجاد شود که
بقیه‌ی فعالان
وارد شوند و
از رسانه در
این مسیر
خیلی انتظار
بیشتری
داریم

یک فعالیت دیگر خودیاری است که با تکرار زیاد به دست می‌آید، البته نباید خسته کننده باشد و یک تنوع کوچک هم داریم اما خیلی روی این مسئله تأکید داریم که تکرار بشود و همه بچه‌ها به آن سطح لازم برسند. بعد از آن موضوع غذا خوردن بچه‌ها را داریم که غذاها را خودشان می‌آورند و اینجا با هم غذا می‌خورند. آن‌هایی که آداب غذا خوردن بلد نیستند به آن‌ها کمک می‌شود. یکی از مشکلات بچه‌ها به هم ریختگی هاست که اینجا با بچه‌ها کار می‌کنیم و تا به حال نتایج بسیار خوبی گرفته‌ایم. یکی از کارهای مهم دیگر ماساژ است که یک فعالیت منحصر به فرد است و در جاهای دیگر هزینه‌های بالایی دارد اما اینجا خدمات ماساژ به طور کامل انجام می‌شود تا از لحاظ حسی به بچه‌ها کمک کنیم. فعالیت مهم دیگر حرکات اصلاحی است. چون این بچه‌ها فرایندهای معمول رشد را طی نکردند مثلاً لی‌لی یا هفت سنگ بازی نکردند، به همین دلیل اکثراً دچار عارضه‌هایی هستند مخصوص کوتاهی آشیل و قوز و ... بنابراین حرکات اصلاحی انجام می‌دهیم تا عارضه‌های فیزیکی بدن بهبود پیدا کند. در رابطه با مهارت‌های ارتباطی کلاس خاصی نداریم بلکه تعامل با بچه‌ها در طی روز و در حین انجام کارهای روزانه تمرین مهارت‌های ارتباطی محسوب می‌شود و هر کدام به اندازه توان خود مشارکت می‌کنند مثلاً کلاس مشخصی برای دستور پذیری نداریم. کلاس‌های مهم‌تری داریم که دستور پذیری در قالب آن‌ها انجام می‌شود. علاوه بر کلاس‌های اصلی، کلاس‌های فرعی هم در لابه‌لای آن‌ها مثل رفتاری و ارتباطی با بچه‌ها انجام می‌دهیم.

+ نکته پایانی اگر هست بفرمایید.

خانم محمدی: اینجا واقعاً انرژی خوبی دارد و من ابتدا به طور موقت آمدم اینجا ولی آن قدر انرژی خوبی از خانواده‌ها گرفتم که ماندگار شدم.

آقای محمدی: سپاسگزارم بابت وقتی که گذاشتید ما این حرکت را هرچند یک جسارت و همت جمعی می‌خواست انجام دادیم و تا الآن با وجود تمام کمبودها و کاستی‌ها به اینجا رساندیم اما به هر حال برای ادامه از طرف شهرداری

گفتگو با پگاه ناصر شریف، مادر امیرعلی حسنی ۱۲ ساله

کافه چرخ، پاتوق خانواده‌های اوتیسم استان گیلان



علمی و آموزشی

سال شانزدهم | شماره یازدهم | سال ۱۴۰۱

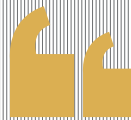
۳۴

چه زمانی متوجه شدید امیرعلی با بقیه بچه‌ها تفاوت دارد و آن روزها چه چالش‌هایی داشتید؟

پسرم یک سال و هفت ماهه بود وقتی اسمش را صدای زدم واکنش نشان نمی‌داد، البته چون خیلی بازیگوش بود من احتمال می‌دادم که بیش‌فعال باشد اما از بیش‌فعالی هم مانند اوتیسم شناختی نداشتم. به پزشک اطفال مراجعه کردیم و ایشان به روان‌پزشک اطفال ارجاع داد. از آنجایی که سن امیرعلی کم بود روان‌پزشک گفت که نمی‌توان تشخیص قطعی داد اما ممکن است در طیف اختلال اوتیسم باشد.

بعد از تشخیص چقدر طول کشید تا توانستید به پذیرش برسید؟

من پسرم را ساعات زیادی به کاردرمانی می‌بردیم اما خانواده‌های اوتیسم صحبت نمی‌کردم و وقتی کسی راجع به امیرعلی می‌پرسید می‌گفتم که هنوز تشخیص اوتیسم ندارد. یعنی اوایل اصلاً نمی‌توانستم موضوع را بپذیرم، چون سن پسرم خیلی کم بود و این پذیرش را برایم سخت‌تر می‌کرد. روزی که به‌طور قطعی تشخیص اوتیسم داده شد خیلی برایم سخت و دردناک بود و به سمت افسردگی پیش رفتم. در آن زمان رشت زندگی می‌کردم، از رشت به تهران آمدم کنار یکی از کلینیک‌ها خانه اجاره کردم و از صبح تا شب در کلینیک بودیم. چون شنیده بودم یک زمان طلایی برای فرزندم وجود دارد و نمی‌خواستم آن را از دست بدهم، ماشینم را فروختم و در سال ۹۰ روزی سیصد هزار تومان هزینه‌ی درمان پرداخت می‌کردم. کم‌کم در این روند تغییراتی هم در من شکل



من پسرم را ساعات زیادی به کاردرمانی می‌بردیم اما خانواده‌های اوتیسم صحبت نمی‌کردم و وقتی کسی راجع به امیرعلی می‌پرسید می‌گفتم که هنوز تشخیص اوتیسم ندارد. یعنی اوایل اصلاً نمی‌توانستم موضوع را بپذیرم، چون سن پسرم خیلی کم بود و این پذیرش را برایم سخت‌تر می‌کرد

این‌طور که فهمیدم شما با شبکه‌ای از مادران در ارتباط بودید؟

بله برای مثال انجمن اوتیسم یا انجمن مادران توانمند این‌ها شبکه‌هایی بودند که با آن‌ها در ارتباط بودم. جمع مادران، بسیار می‌توانند به یکدیگر کمک کنند و بخش زیادی از این جمع‌ها توسط خود مادران به صورت خودجوش اتفاق افتاده است.

سطح آگاهی مردم راجع به اختلال اوتیسم را در محل زندگی خودتان، چگونه ارزیابی می‌کنید؟

نسبت به گذشته بهتر شده است. می‌توان گفت حداقل اسم اوتیسم به گوش پنجاه درصد مردم جامعه رسیده در حالی که چند سال پیش این گونه نبود و با توجه به این که کودکان اوتیسم از نظر ظاهری تفاوت قابل توجهی بادیگران ندارند این عامل در مهجور ماندنش تأثیر می‌گذارد. به نظرم فضای مجازی در شناخت موضوع اوتیسم نقش خیلی مهمی داشته است. اما این نکته را هم بگویم؛ با وجود اینکه شناخت جامعه بیشتر شده، همچنان امثال ما مجبوریم در مواردی دور از جامعه زندگی کنیم؛ اینکه هر رستورانی نمی‌توانیم برویم، هر تفریحی نمی‌توانیم داشته باشیم و در کل زندگی محدودتری نسبت به افراد عادی داریم.

یعنی آگاهی در حد اطلاعات عمومی رشد کرده اما هنوز به نقطه‌ای نرسیده که در کیفیت زندگی‌تان تأثیر بگذارد؟

دقیقاً. با وجود اینکه می‌دانند فرزندم اختلال اوتیسم دارد اما تغییر رفتاری



زمان
مهم‌ترین
عنصری
بود که برای
رسیدن به
پذیرش بهم
کمک کرد.
در این مسیر
این قدر زمین
خوردم و بلند
شدم، این قدر
امیدوار
و ناامید
شدم و به
کلینیک‌های
مختلف
مراجعه
می‌کردم تا
جایی که دیدم
هیچ عامل
بیرونی‌ای
وجود ندارد
و من باید در
درونم مسئله
اوتیسم را
بپذیرم تا به
یک آرامش
نسبی
برسم. البته
خانواده‌ام
خیلی
همراهم بود
و در تسکین
دردهایم
نقش بسیار
مهمی داشت



می‌گرفت و الان که پسرم دوازده سال دارد تفاوت زیادی با مادر یک بچه دوساله دارم.

در این مسیر چه چیزی بیشتر از همه به شما کمک کرد تا آن روزهای سخت را سپری کنید و زندگی مستقلی در کنار فرزندان داشته باشید؟

زمان مهم‌ترین عنصری بود که برای رسیدن به پذیرش بهم کمک کرد. در این مسیر این قدر زمین خوردم و بلند شدم، این قدر امیدوار و ناامید شدم و به کلینیک‌های مختلف مراجعه می‌کردم تا جایی که دیدم هیچ عامل بیرونی‌ای وجود ندارد و من باید در درونم مسئله اوتیسم را بپذیرم تا به یک آرامش نسبی برسم. البته خانواده‌ام خیلی همراهم بود و در تسکین دردهایم نقش بسیار مهمی داشت.

چه زمانی ارتباطتان با خانواده‌های اوتیسم شروع شد؟ آیا تأثیری گذاشت؟

بله ارتباط بسیار قوی با خانواده‌ها برقرار کردم. از یک جایی به بعد به لیدر خانواده‌های اوتیسم تبدیل شدم و متوجه شدم که چقدر خوب است چون که دغدغه‌هایمان نزدیک به هم بود. وقتی من به این مادرها می‌گویم پسرم به هم‌ریخته شده لازم نیست واژه‌ی به هم‌ریخته‌گی را توضیح دهم. این درک متقابلی که بین مادرهای اوتیسم وجود دارد باعث می‌شود تعامل دل‌نشینی شکل بگیرد.

امیرعلی الآن نزدیک سن بلوغ است آیا تغییر رفتار هم داشته است؟

بله تغییراتی در حال شروع شدن است و خیلی احساس نیاز به کارگاه‌های بلوغ اوتیسم دارم. در سال‌های پیش با چنین کارگاه‌هایی مواجه شده بودم اما چون دغدغه‌ی من نبود، شرکت نکردم اما الآن می‌دانم که باید خودم را آماده کنم.

کمی راجع به کافه‌تان توضیح دهید؟

ما کافه را در سال ۹۷ تأسیس کردیم. انگیزه اصلی من، پسرم بود. من همیشه در رؤیاهایم این را می‌دیدم که از ایران می‌رویم و امیرعلی می‌تواند در جایی که اوتیسم شناخته شده‌تر است در یک رستوران کار کند اما شرایطش پیش نیامد. از طرفی برای خانواده‌ام این امکان وجود داشت که فضایی را در اختیارم بگذارد این طور شد که من هم باور کردم که می‌توانم از خودم شروع کنم و منتظر معجزه نمانم. امیرعلی را هم به کافه می‌آورم اما بیشتر در کنار مشتریانی که از دوستانم هستند و با اوتیسم آشنایی دارند و درک می‌کنند، خوشبختانه تا الآن بازخوردهای مثبتی گرفتم.



ما کافه را در سال ۹۷ تأسیس کردیم. انگیزه اصلی من، پسرم بود. من همیشه در رؤیاهایم این را می‌دیدم که از ایران می‌رویم و امیرعلی می‌تواند در جایی که اوتیسم شناخته شده‌تر است در یک رستوران کار کند اما شرایطش پیش نیامد



نمی‌بینم برای مثال در مغازه‌های اطراف خانه‌مان گاهی با پسرم حضور پیدا می‌کنم توقع دارند ما هم مثل مردم عادی در صف بمانیم، در صورتی که این مسائل در کشورهای دیگر بدیهی و جافته‌است. برای مثال چند وقت پیش به اداره‌ای مراجعه کرده بودیم ابتدا می‌خواستند ما را وارد یک سیکل اداری کنند که شاید طی کردن روندش چند ساعت طول می‌کشید، اما خوشبختانه یکی از مسئولان که متوجه شد پسرم رفتارهای متفاوت دارد در عرض چند دقیقه انجام داد و ما به خانه برگشتیم. می‌خواهم بگویم اگر آگاهی به سطح رفتار برسد تأثیر بسیار زیادی در کیفیت زندگی ما خانواده‌های اوتیسم دارد.

خود شما برای رسیدن به این سطح آگاهی تا به حال چه کارهایی انجام دادید؟

سعی کردم تا جایی که وظیفه خودم می‌دانم برای این موضوع کار کنم. هم در فضای مجازی و هم در برخوردهای روزمره؛ برای مثال وقتی وارد مغازه‌ای می‌شوم حتی اگر فقط به پسرم نگاه می‌کنند از آن‌ها می‌پرسم آیا اوتیسم را می‌شناسید و چند جمله راجع به اوتیسم صحبت می‌کنم تا به گوششان آشنا باشد.

امیرعلی چه ویژگی منحصر به فردی دارد؟

پسرم طیف شدید است و تفاوت بارزی با بچه‌های اوتیسم ندارد اما آشپزی‌اش خیلی خوب است.

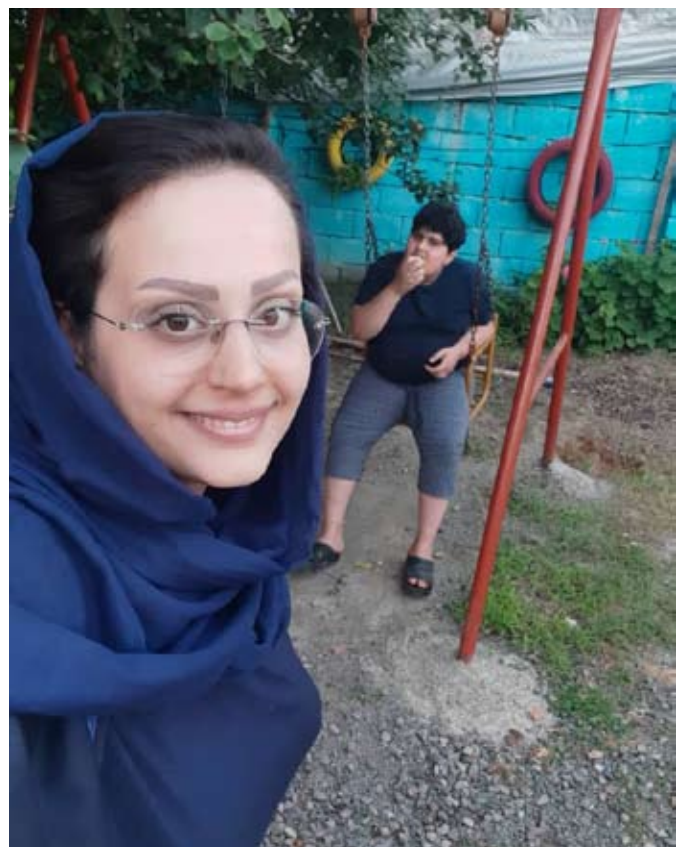
بیرم هرروز ۵ صبح بیدار می شوم
تا برای کارهایی که دوست دارم
مثل ورزش کردن، کتاب خواندن و
بعضی کارهای مربوط به خانه وقت
بگذارم. من ترجیح دادم از خوابم
بزنم تا به این ها برسم.

چه صحبتی دارید با مادرهایی که تازه متوجه این مشکل شدند و فکر می کنید چه چیزی می تواند به آنها کمک کند؟

فرمول خاصی وجود ندارد اما از
مادرها می خواهیم که به خودشان
وقت بدهند. فکر نکنند که یک روز
معجزه ای خواهد شد و حالشان
به یک باره تغییر می کند اما اگر
به خودشان زمان بدهند کم کم
تغییراتی در درونشان اتفاق می افتد.
ببینید کسی که مشکلی در زندگی
دارد و این مشکل غمی را هم به
همراه دارد، نباید خود را بابت این غم
سرزنش کند و باید با واقعیت ها کنار
بیاید و ادامه دهد. این که به خودشان
زمان بدهند وسیع کنند که کم کم
شرایط موجود را بپذیرند.



مادرم پایه پای
من قدم
برداشت
تا من هم
به عنوان
یک انسان
بتوانم زندگی
مستقلم را
داشته باشم.
مادرم سهم
بزرگی از این
مسئله را به
عهده گرفت.
اما من هم
برای اینکه
سهمی از
زندگی خودم
بیرم هرروز
۵ صبح بیدار
می شوم تا
برای کارهایی
که دوست
دارم مثل
ورزش کردن،
کتاب خواندن
و بعضی
کارهای
مربوط به
خانه وقت
بگذارم. من
ترجیح دادم
از خوابم بزنم
تا به این ها
برسم



آیا خانواده های اوتیسم هم به کافه شما رفت آمد دارند؟

بسیار زیاد. من کافه را حامی اوتیسم معرفی کرده ام و به
آن ها می گویم که الزامی نیست حتماً اینجا برای صرف غذا
بیایند. آن ها هم این کافه رو متعلق به خودشان می دانند
چون کسی آن ها را به خاطر رفتارهای فرزندشان سرزنش
نمی کند. برای همین از شهرهای مختلف استان به اینجا
می آیند. البته ما مجتمع اقامتی هم داریم که آن هم حامی
اوتیسم است.

آیا همین کافه در آگاهی دیگران از اوتیسم نقش داشته است؟

ما در روستایی که زندگی می کنیم کل اهالی روستا اوتیسم
را می شناسند. چه چیزی از این بهتر.

شاید خیلی ها فکر کنند که مادرانی که فرزند اوتیسم دارند باید کل زندگی شان را رها کنند و در کنار فرزندشان بمانند. شما مسئله ی شاغل بودن خودتان را چگونه مدیریت کردید؟

در این زمینه خانواده ام خیلی حمایت کردند. مادرم پایه پای
من قدم برداشت تا من هم به عنوان یک انسان بتوانم زندگی
مستقلم را داشته باشم. مادرم سهم بزرگی از این مسئله را به
عهده گرفت. اما من هم برای اینکه سهمی از زندگی خودم

گفتگو با خانم گودرزوند، مادر امیرمحمد ۱۲ ساله

هدفم تأسیس انجمن اوتیسم در شهرستان تالش است



بعد از یک
ماه تحقیق به
دنبال بهترین
متخصص
گشتم و برای
امیرمحمد
نوبت گرفتم.
تشخیص
دکتر «بیش
فخالی همراه
با اوتیسم
» بود. اما
شوهرم
تشخیص
پزشک را
قبول نداشت
و با بردن
امیرمحمد به
دکتر مخالفت
می کرد.
امیرمحمد
بسیار باهوش
بود و ما فکر
می کردیم
نابغه خواهد
شد

لطفاً تفاوت های امیرمحمد را

برایمان توضیح دهید.

وقتی محمد ۴ ساله بود متوجه شدیم که با سایر هم سن و سالان خود تفاوت دارد و مانند آن ها رفتار نمی کند. ما هم فکر کردیم ممکن است به دلیل تنهایی باشد و اگر او را مهد کودک ثبت نام کنیم، اوضاع بهتر شود. با بچه های دیگر به طور عادی ارتباط برقرار نمی کرد برای مثال جیغ می کشید، لج می کرد و بیش فعالی شدیدی داشت. بعد از گذشت یک الی دو هفته از مهد کودک خسته شده بود و با سایر بچه ها و مربی مهد ارتباط نمی گرفت تا اینکه یکی از مربی های مهد کودک به من گفت ممکن است که کودک شما در طیف اختلال اوتیسم باشد. من در آن زمان نمی دانستم اوتیسم چیست.

این اتفاقات در چند سالگی

امیرمحمد بود؟

دقیقاً در ۴ سالگی. به خانه برگشتم و در اینترنت به تحقیق در رابطه با اوتیسم پرداختم. بعد از اینکه فهمیدم اوتیسم چیست بسیار ترسیدم و با خودم گفتم امیرمحمد اوتیسم ندارد و با بچه های دیگر به خوبی ارتباط برقرار می کند که در طول این تحقیقات اینترنتی وضعیت کودک من داشت بدتر می شد.

چه زمانی به متخصص مراجعه

کردید؟

بعد از یک ماه تحقیق به دنبال بهترین متخصص گشتم و برای امیرمحمد نوبت گرفتم. تشخیص دکتر «بیش فعالی همراه با اوتیسم» بود. اما شوهرم تشخیص پزشک را قبول نداشت و با بردن امیرمحمد به دکتر مخالفت می کرد. امیرمحمد بسیار باهوش بود و ما فکر می کردیم نابغه خواهد شد.

دلیل اینکه فکر می کردید پزشکان اشتباه می کنند

و امیرمحمد اختلالی ندارد، چه بود؟

امیرمحمد این طور نبود که همه چیزش با دیگران متفاوت باشد، در خیلی از موارد از آن ها جلوتر بود که عقب تر نبود؛ اما با بچه ها سازگاری نداشت و ارتباط کلامی اش با آن ها در حد یک الی دو کلمه بود.

اما بعدها که بیشتر درباره اوتیسم تحقیق کردم فهمیدم کودک من هم حرکات تکراری دارد. مثلاً لب هایش را جمع می کند و چشم ها و دست هایش به حالت خاصی می گیرد. وقتی او را به اجتماع بردم باز هم تفاوت های بیشتری با سایر کودکان داشت. از طرف دیگر اختلافات خانوادگی هم داشتیم که مشکل ما را دوچندان کرده بود. من به صورت مخفیانه امیرمحمد را پیش دکترهای مختلف می بردم و هر کدام تشخیص جدیدی می دادند. فکر کردم شاید وجود یک برادر یا خواهر به امیرمحمد کمک کند، اما متأسفانه با حضور فرزند دوم مشکلات ما چند برابر شد. در زمان بارداری من، امیرمحمد قدرت تکلم خودش را از دست داده بود و مشکلات خانوادگی ما هم بیشتر شد.

امیرمحمد به یکباره تکلم خودش را از دست داد؟

در چه سنی این اتفاق افتاد؟

از ۵ سالگی تکلمش را از دست داد و تا ۶ سالگی حرف نزد، سپس از ۷ سالگی دوباره شروع کرد به صحبت کردن. با مشکلات خانوادگی فراوانی که داشتیم مجبور شدم خودم کار کنم و درمان امیرمحمد را به طور جدی شروع کردم.

وضعیت اشتغال شما با توجه به اینکه دو کودک

داشتید چگونه بود؟

من در حالی که با امیرمحمد کار می کردم و به او آموزش می دادم، کودک دوم من یعنی رادمن هم گوش می داد و یاد می گرفت. خوشبختانه رادمن به خوبی آموزش ها را یاد می گرفت و نسبت به هم سن و سالان خودش بالغ تر بود. در کارم که شغل آزاد بود هم پستی و بلندی هایی را پشت سر گذاشتم و چند بار شغلم را عوض کردم برای مثال اول مغازه زیتون فروشی باز کردم، بعد از گذشت چند وقت کارم را با فروش برنج و پوشاک تغییر دادم تا اینکه پس از پستی و بلندی های بسیار به یک استقلال رسیدم. در عین حال به فکر دو فرزندم نیز بودم. در ۱۰ سالگی امیرمحمد با انجمن اوتیسم آشنا شدم. در این زمان کرونا شروع شده بود و امیرمحمد دوباره تکلم خود را از دست داد. اشتباه من این بود که به یکباره داروی ریتالین امیرمحمد را قطع کردم و پزشکان می گویند ممکن است دلیل مشکل کلام کودک

من همین قطع دارو باشد. کم کم به دوستان و آشنایان گفتم که کودک من اوتیسم دارد. اینکه خودمان بپذیریم که کودکمان اختلال اوتیسم دارد بزرگ ترین قدم برای تسلط بر این مشکل است.

چگونه این پذیرش برای شما

اتفاق افتاد؟

برای من مطالعه نقش بسیار مهمی داشت، حدوداً یک سال طول کشید تا با تحقیق و کتاب خواندن بپذیرم امیرمحمد اوتیسم دارد. سپس مشکلات خانوادگی تشدید شد و بعد از آن شروع به درمان کردیم. در آن زمان فکر می کردم مشکل اوتیسم امیرمحمد به سادگی درمان خواهد شد؛ اما به تدریج با مطالعه بیشتر اطلاعات خودم را افزایش دادم و درک درست تری نسبت به این بیماری و مسیر پیش رویم پیدا کردم. به نظر من بسیار مهم است که کودک دارای اختلال اوتیسم را به حال خود وانگذاریم و او را رها نکنیم.

آیا با سایر مادران اوتیسم

ارتباط داشته اید؟

بله من خودم به فکر چنین کاری بودم و جمع کوچکی را به وجود آوردم اما به طور گسترده نه. الان خودم به سایر مادران کمک می کنم و به آن ها در حد تجارب خودم مشاوره می دهم و خدارو شکر بازخوردهای خوبی تا به حال گرفته ام. کلاً به اشتراک گذاشتن تجربیات مادران باعث آرامش خاطر نسبی می شود که بسیار مؤثر است.

درصد تأسیس انجمن اوتیسم تالش هستم و امیدوارم بتوانم جمع گسترده ای را به وجود آورم. بهزیستی، انجمن اوتیسم گیلان و برخی خیرین قول هایی داده اند که امیدوارم عملی شوند.



از ۵ سالگی
تکلمش را از
دست داد و
تا ۶ سالگی
حرف نزد،
سپس از ۷
سالگی دوباره
شروع کرد
به صحبت
کردن. با
مشکلات
خانوادگی
فراوانی که
داشتیم
مجبور شدم
خودم کار
کنم و درمان
امیرمحمد را
به طور جدی
شروع
کردم

در شهر خودتان امکانات کاردرمانی، گفتاردرمانی و ... وجود ندارد؟

خیر هیچ مرکزی برای اوتیسم وجود ندارد من یک بار برای بیش فعالی پسر م مراجعه کردم متأسفانه ما را نپذیرفتند و من مجبور هستم برای درمان امیر محمد به انزلی یا رشت رفت و آمد کنم. همین طور کلاس گفتاردرمانی را به صورت آنلاین می گذراند.

به نظر شما گفتاردرمانی حضوری و آنلاین چه تفاوت هایی دارد؟

گفتاردرمانی به صورت حضوری حسن هایی دارد چون به ما دلگرمی هم می دهد اما آنلاین هم کمک زیادی به ما کرده است. گفتاردرمانی به صورت آنلاین کیفیت کمتری نسبت به حضوری ندارد بلکه مزیت هایی هم دارد و ارتباط با درمانگر بیشتر است.

در این چند سالی که با این مشکلات مواجه بودید آیا تغییری در سطح آگاهی مردم پیرامون اوتیسم مشاهده کرده اید؟

در شهرهای بزرگ شاید ولی در شهرهای کوچک خیر. اوتیسم ایران تلاش های خوبی کرده است اما در شهرهای کوچک هنوز با این موضوع آشنایی ندارند. همین قدر برایتان بگویم که هنوز افرادی هستند که می گویند فلانی جن زده شده است و پیش دعانویس ببرید درست خواهد شد! حتی به صورت محدود از افراد تحصیل کرده هم اظهار نظر هایی می شنوم که باعث دلسردی انسان می شود.

شما در این مدت فعالیت هایی برای افزایش آگاهی مردم داشتید. برای ما کمی از فعالیت های خودتان بگویید.

بله در توان خود به دوستان و آشنایان بسیار درباره اختلال اوتیسم توضیح داده ام و سعی کرده ام آگاهی آن ها را افزایش دهم. این که اسم اوتیسم شنیده و تفاوت آن با دیگر ناتوانی های ذهنی مشخص شود، موضوع مهمی است.

برنامه ی تان برای آینده چیست؟

اگر در محل زندگی خودم (تالش) مرکزی برای کمک به اوتیسم تأسیس شود همین جامی مانم و گرنه به شهرهای بزرگ تری مثل رشت و یا تهران می روم. در حال حاضر شرایط زندگی من در اینجا خوب است و تنها دغدغه ی من وجود مرکزی در شهر خودمان است و برای حل شدن این مشکل هر کمکی که در توانم باشد انجام خواهم داد.

برنامه تان برای آینده چیست؟

الآن رابطه آن ها بسیار بهتر شده است و همدیگر را دوست دارند، حتی رادمین با اینکه پنج ساله است در مواردی از امیر محمد مراقبت می کند. در طول این سال ها طرز فکر من بسیار تغییر کرده و هر دو کودکم را دقیقاً به یک اندازه دوست دارم و تفاوتی برای آن ها قائل نیستم. به نظر من افزایش آگاهی و طرز فکر، بسیار به ما خانواده ها با فرزند طیف اوتیسم کمک کننده است.

چه توصیه ای برای سایر مادران مانند خود دارید؟

طبیعتاً این مادران ناراحت اند و گریه می کنند که این امری کاملاً طبیعی است خصوصاً فشارهای ذهنی در اوایل خیلی بیشتر است یا پیش می آید که مادر فرزندش را با هم سن و سال هایش مقایسه می کند، این ها دردناک است؛ اما برای کمک به فرزندانشان باید ابتدا بپذیرند که کودکشان اوتیسم دارد تا بتوانند خانواده خود را گرم نگهدارند. اگر فقط گریه کنند هیچ مشکلی را نمی توانند حل کنند. باید شرایط خود را بپذیرند تا بتوانند برای تغییر با قدرت قدم بردارند.

در پایان از انجمن اوتیسم ایران بسیار تشکر می کنم. شیوه برخورد کارکنان انجمن با خانواده ها بسیار دلگرم کننده است.

در شهرهای بزرگ شاید ولی در شهرهای کوچک خیر. اوتیسم ایران تلاش های خوبی کرده است اما در شهرهای کوچک هنوز با این موضوع آشنایی ندارند. همین قدر برایتان بگویم که هنوز افرادی هستند که می گویند فلانی جن زده شده است و پیش دعانویس ببرید درست خواهد شد!

خانه امید ۱

ویژه کودکان طیف اوتیسم زیر ۱۲ سال



آدرس: اتوبان ستاری، بعد از پل همت،
بلوار لاله شرقی، پلاک ۸، انجمن اوتیسم ایران
تلفن: ۰۲۱۴۸۰۸۵۰۰۰ داخلی ۳۰۰ و ۳۰۱