

آهواک

انجمن علمی و آموزشی

سال ششم
شماره دوازدهم
سال ۱۴۰۱

پدران فراموش شده

آهای اتیسم

علمی و آموزشی

سال ششم | شماره دوازدهم | سال ۱۴۰۱

۲ سخن سردبیر

۳ سخن مدیرعامل

علمی و آموزشی

۴ دکتر لیلا زواره؛ روان‌پزشک فعال در انجمن اتیسم ایران

۶ کوتاهی آشیل در کودکان طیف اتیسم

۸ هر آنچه در مورد افراد با اختلال اتیسم بدون کلام باید بدانید

۱۰ ایمنی در پذیرایی و اتاق خواب

۱۴ توان‌بخشی مبتنی بر خانواده

۱۶ پدران فراموش شده

مسیر امید اتیسم

۲۸ دختر جوان طیف اتیسم، نوازنده پیانو و علاقه‌مند به شعرهای حافظ

۳۱ جوانی مستقل و شاغل در اسنپ مارکت

شبکه دوستدار و مسئولین

رویکرد و سیاست سازمان آموزش و پرورش استثنایی برای آموزش دانش

۳۴ آموزان طیف اتیسم

۳۶ مجموعه تربیتی-فرهنگی حیات

پناهگاه امن خانه

۲۴ گفتگویی با پدران دارای فرزند طیف اتیسم

شماره ثبت:

۷۸۲۷۵

صاحب امتیاز:

انجمن خیریه اوتیسم ایران

مدیر مسئول:

کتایون رازجویان

سردبیر:

سینا توکلی

همکاران این شماره:

دکتر لیلا زواره، دکتر حمید طریفی حسینی،

محمد بختیاری، فهیمه پورمحمدی، سیده

مطهره صالحی امیری، سیدمحمدعلی میری،

فرح بکی زاده، مینا عمادی زاده، امیرحسین

رجب پور، بشری اردستانی سامانی، اشکان

مصباحی، ساسان پیرزیداد، محسن فرزانه

نیک، شیدا جوکار، زهرا فلاحی، مسعود

جریزه دار

طراحی گرافیک:

امیر شریف

زیر نظر شورای علمی انجمن اوتیسم ایران

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



سیناتوکی

کاندیدای دکتری روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی
مدیر آکادمی اوتیسم ایران

تجربیات و نیازهای متفاوت پدران دارای فرزند اتیسم

افراد در یک خانواده، به عنوان یک سیستم تعاملی و پویا تحت تأثیر مؤلفه‌های گوناگون تغییرات اساسی را تجربه می‌کنند. بیماری هر یک از اعضای این سیستم می‌تواند تمامی مختصات موجود در خانواده را تغییر دهد. اختلال طیف اتیسم با پیچیدگی‌ها و ویژگی‌های خاص خود در طول عمر به‌طور ویژه، نقش، مسئولیت و فعالیت‌های درون و برون خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد. مادر، پدر، خواهر و برادران هر کدام باید چندین نقش را بازی کنند. علاوه بر اینکه هر یک آموزش می‌بینند تا بهترین مربی فرزند طیف اتیسم باشند، به عنوان حامیان یکدیگر در شرایط بحرانی که درون خانواده رخ می‌دهد، وارد صحنه می‌شوند. با وجود اینکه مطابق با فرهنگ کشورمان، مادران به عنوان مراقبین اصلی فرزندان نامیده می‌شوند اما نقش پدران نیز بسیار قابل توجه است، نقشی که در این سال‌ها به خوبی به آن پرداخته نشده است.

نادیده گرفته شدن اهمیت حضور پدران، فشارها و نیازهای آنان محدود به آشنایان و اطرافیان نبوده و این سوگیری دامن پژوهشگران حوزه خانواده اتیسم را نیز گرفته است. چراکه مطابق با آنچه مطالعات مروری نشان می‌دهد سهم پدران خانواده‌های اتیسم در پژوهش‌های مداخلاتی و توصیفی اندک بوده به طوری که گاهی از مطالعات خانواده‌های اتیسم به عنوان مطالعات مادران اتیسم یاد می‌کنند چراکه نقش پدران در این پژوهش‌ها نادیده گرفته می‌شود.

نیازها و تجربیات پدران اتیسم به قدری با سایر پدران متفاوت و اساسی است که پژوهش‌های اندکی که صورت گرفته، تأکید می‌کنند که نیاز است این گروه به صورت عمیق و همه‌جانبه و اختصاصی مورد بررسی قرار گیرد.

اما جدای از آنچه در داده‌های تحقیقاتی نشان داده می‌شود وقتی به پای صحبت‌های پدران می‌نشینیم، محتوای اصلی کلام آنان فشارهای متعددی است که متحمل شده‌اند بدون اینکه همدلی، همراهی و توجه ویژه به آنچه تجربه می‌کنند را از اطرافیان، دوستان، خانواده، اجتماع و حتی مراکز متولی ارائه‌دهنده خدمات به خانواده‌های دارای فرزندان با نیازهای ویژه، دریافت کرده باشند.

هزینه‌های سنگین درمانی، توان بخشی و آموزشی کودکان طیف اتیسم، نبود خدمات بیمه‌ای جامع، مادام‌العمر بودن شرایط فرزند، ایجاد اختلال در اشتغال آنان، محدودیت روابط اجتماعی، تأثیر روابط ناشویی و عاطفی درون خانواده از جمله نیازهای اصلی آنان است.

ضرورت توجه درمانگران، متخصصین و پژوهشگران به ابعاد مختلف تجربیات و نیازهای پدران، به فراخور حیطه‌ی کاری آنان، از جمله نکاتی است که باید بیش از پیش مورد توجه قرار گیرد. توجه به کیفیت بهداشت روان، نیازها و ارائه حمایت مناسب به پدران، علاوه بر کمک به اثربخشی برنامه‌های درمانی و توان بخشی کودک دارای اختلال طیف اتیسم، بر سلامت روان مادر و به‌طور کلی افزایش کیفیت زندگی خانواده تأثیر دارد.

از ابتدای سال ۱۴۰۱ تا پایان فصل پاییز در راستای مطالبه‌گری انجمن از نهادهای حاکمیت و سازمان‌های دولتی، اتفاقات ارزشمندی رخ داده است که مهم‌ترین آن پوشش دهی بخشی از هزینه‌های خدمات توان بخشی اختلال طیف اتیسم توسط سازمان‌های بیمه‌گر پایه بوده است.

در سال گذشته سقف هزینه‌های توان بخشی نه تنها بر اساس تعرفه بخش دولتی بود بلکه تنها تا زیر ۶ سال را پوشش می‌داد. در مصوبه امسال هیئت وزیران علاوه بر اصلاح بسته خدمتی اتیسم و افزایش سقف جلسات توان بخشی در سال، پرداخت هزینه خدمات تا سقف هفتاد درصد تعرفه بخش خصوصی و افزایش سن تا زیر ۱۲ سال تغییر پیدا کرده است.

اما در راستای اجرایی شدن مصوبه که از مهرماه سال ۱۴۰۱ به تمامی سازمان‌های بیمه‌گر پایه، ابلاغ شده است راهی طولانی و گاهاً دشوار پیش روی ماست. انجمن اتیسم ایران همواره در راستای احقاق حقوق افراد دارای اتیسم و خانواده‌ها تا حصول نتیجه کامل تلاش خود را داشته است.

در همین راستا از تمامی خانواده‌ها درخواست می‌کنیم حتماً وضعیت بیمه‌ای خود را نهایی کنند تا بتوانند از تعرفه خدمات بیمه سلامت، بیمه تأمین اجتماعی و یا نیروهای مسلح برخوردار شوند.

از طرفی از صاحبان مؤسسات توان بخشی یا تیم توان بخشی دارای پروانه درخواست می‌کنیم در کمترین زمان ممکن جهت عقد قرارداد با این بیمه‌ها اقدام نمایند تا حداکثر رضایتمندی خانواده‌ها را شاهد باشیم.

در خصوص پوشش دهی خدمات درمانی دندانپزشکی، اصلاح لازم جهت پرداخت وجه هزینه دندان تا سقف سالیانه پنج میلیون تومان و برای تمام سنین صورت پذیرفت.

امید آن داریم با تلاشی جمعی شاهد اجرایی شدن آیین‌نامه‌های شورای عالی بیمه در کل کشور باشیم.



سعیده صالح غفاری
مدیر عامل انجمن اوتیسم ایران

توان بخشی، رفت و آمد و... نیز تحت تأثیر قرار می‌گیرد. علاوه بر این به دلیل ویژگی‌های افراد دارای اختلال طیف اتیسم (عدم علاقه به محیط‌های شلوغ و به هم ریختگی)، معاشرت‌ها و مراودات اجتماعی کمتر و کمرنگ‌تر می‌شود.

اکثر خانواده‌ها با چه شکایتی به شما مراجعه

می‌کنند؟

داشتن فردی با اختلال اتیسم در خانواده، تجربه راحتی نیست همچنین به خاطر عدم آگاهی جامعه، عدم حمایت دولت از افراد با نیازهای ویژه و خانواده آن‌ها، قضاوت‌ها و توصیه‌های نابجا باعث می‌شود که اکثر شکایت‌ها حول احساس ناامیدی و سرخوردگی، عصبانیت، اختلال خواب، اضطراب، استرس، کاهش انگیزه، کاهش خلق، دردهای بدنی، عدم لذت یا اختلالات ارتباطی در خانواده بین پدر مادر و سایر فرزندان باشد که شایع‌ترین اختلالاتی که تا الآن دیده شده اضطراب، افسردگی و دردهای مزمن می‌باشد.

راجع به فرایند پذیرش و اینکه خانواده چطور

می‌تواند به این پذیرش برسد، توضیح دهید.

در واقع قبول و پذیرش این واقعیت که کودکی دارای اختلال اتیسم می‌باشد، خیلی سخت است. این فرایند با انکار شروع می‌شود یعنی خانواده علائم را می‌بیند ولی شروع به توجیه و دلیل تراشی برای مراجعه دیر هنگام به پزشک می‌کند یا اینکه سعی می‌کنند با حرف‌هایی مثل «باباشم همینطوری بوده، تو خانواده ما بچه‌هایی که باهوش ترن دیرتر صحبت میکنند و...» این موضوع را به تعویق بیندازند. مرحله بعد چانه‌زنی می‌باشد که در این مرحله خانواده‌ها به پزشکان و درمانگران متعدد برای دریافت تشخیصی غیر از اختلال اتیسم مراجعه می‌کنند. همچنین بعضی خانواده‌ها به سمت درمان‌های سنتی و گاهی خرافه و دعا و... می‌روند. سپس دچار خشم می‌شوند که چرا؟ چرا این اتفاق برای من افتاد؟ و شروع می‌کنند به متهم کردن خودشان، تجربه احساس گناه و ربط دادن این اتفاق به یک دلیل خاص. طی کردن این مراحل در تمامی افراد نظم و ترتیب خاصی ندارد. برقراری ارتباط فعال با درمانگر، انجام تمرین‌های توان بخشی، دریافت حمایت و معاشرت با خانواده‌های دیگر که مشکل مشابه دارند کمک می‌کند تا خانواده‌ها راحت‌تر به پذیرش برسند. با رسیدن به پذیرش خیلی از مشکلات خانواده‌ها حل می‌شود و می‌توانند قدم‌های بهتری در امر توان بخشی خود، خانواده و فرزندشان بردارند.

از بین والدین (پدر و مادر)، بیشتر کدام یک به شما

مراجعه می‌کنند؟

به علت اینکه عمده کارهای درمانی و توان بخشی کودک با

دکتر لیلا زواره، دارای برد تخصصی روان پزشکی

روان‌پزشک فعال در انجمن اتیسم ایران



اختلال طیف اتیسم چه تأثیری بر زندگی

خانواده‌ها می‌گذارد و منجر به ایجاد چه

مشکلاتی می‌شود؟

این اختلال باعث ایجاد تأثیرات عمده‌ای در خانواده می‌شود، در نظر بگیرید خانواده‌ای که طبق روال فرایند بارداری و بچه‌داری را طی می‌کند اما به مرور در فرایند رشد کودک متوجه تفاوت‌ها و مشکلاتی می‌شود. در این پروسه از مرحله انکار تا پذیرش تغییرات عمده‌ای در نقش‌های خانوادگی ایجاد می‌شود. چرا که فرد با اختلال اتیسم نیاز به توجه زیادی دارد و این باعث می‌شود که مدیریت زمان در خانواده مشکل پیدا کند و زمانی که می‌بایست به سایر فرزندان و همسر اختصاص داده شود، صرف برنامه‌های آموزشی و توان بخشی کودک شود. همچنین هویت شغلی مادران شاغل به دلیل انجام فعالیت‌های آموزشی فرزند دستخوش تغییر می‌شود. منابع مالی و اقتصادی خانواده به دلیل هزینه‌های بالای

مادر می باشد بیشترین آمار مراجعه از سمت مادران بوده که اغلب با شکایاتی همچون احساس غم، افسردگی، نگرانی همراه می باشد. البته این موضوع به این معنی نیست که پدران دچار مشکل نمی شوند یا برایشان اهمیت ندارد بلکه از یک سو مردان تحت تأثیر فرهنگ جامعه باور دارند که یک مرد نباید نیاز به کمک داشته باشد؛ از سوی دیگر پدران هنگام بروز مشکل برای خود یا خانواده شان ترجیح می دهند که آن را انکار کنند.

آیا خواهر و برادر افراد دارای اتیسم هم به شما مراجعه می کنند؟ دغدغه و نگرانی شان چیست؟

بله؛ اکثر مواقع در ابتدای جلسه خیلی مستقیم به علت مراجعه اشاره نمی کنند. ولی عمده نگرانی ها و مسائل شامل موارد زیر می باشد: «تو دوران کودکی مون به خاطر کمبود توجه همیشه به این فکر می کردم که کاش من هم مثل خواهر/برادرم بودم تا بیشتر بهم توجه کنن» یا «همیشه بهمون می گفتن که تو بزرگی، تو میدونی و... واز همون بچگی از ما می خواستن که مثل بزرگ ترها رفتار کنیم» یکی از «نگرانی های من برای آینده اینه که مسئولیت من در قبال خواهر و برادرم چیه؟ اگر بخوام از دواج کنم و... چی میشه؟»

گاهی ابراز می کنند که «هنگام حضور در اجتماع یا محیط بیرون اگر مشکل یا تنشی برای خواهر/برادرم پیش بیاد احساس شرمساری می کنم. از واکنش مردم آزرده میشم یا از نگاه ها و سؤال هاشون احساس ناخوشایندی دارم. این ها باعث میشه تو اجتماع آزادی عمل یا راحتی لازم را نداشته باشم و ترجیح بدهم کنار خواهر یا برادرم نباشم».

آیا در سنین بزرگ سالی هم اختلال اتیسم تشخیص داده می شود؟

اتیسم اختلالی عصبی تحولی است و این طور نیست که به یک باره فرد در سنین بزرگ سالی علائم اتیسم را نشان دهد. بلکه خیلی از علائم در سنین کودکی وجود دارند ولی به خاطر عملکرد خوب کودک خانواده متوجه آن نشده یا تشخیص خاصی برای کودک گذاشته نمی شود. این علائم در گذر زمان ممکن است تغییر کرده و در سنین بزرگ سالی نمود پیدا کند.

بیشترین چالش فرد بزرگ سال با اختلال اتیسم چیست؟

چالش های هر فرد بر اساس میزان عملکرد او متغیر

است؛ اما به صورت کلی چالش اصلی بزرگ سالان دارای اتیسم مخصوصاً طیف خفیف با عملکرد بالا شغل یابی و حرفه آموزی است. از دیگر چالش ها می توان به سربازی، ازدواج، نگهداری از این افراد اشاره کرد که هنوز خانواده ها در مسائل قانونی سردرگم هستند.

نظر شما راجع به ازدواج این افراد چیست؟

از دواج کردن حق هر انسانی می باشد اما انگیزه، هدف و انتظار از ازدواج مهم است. به یاد داشته باشید ازدواج به عنوان یک راهکار در کاهش اختلال و درمان آن عمل نمی کند و نیاز به منابع مالی، احساسی، ارتباطی دارد که در افراد با عملکرد بالا نیز می بایست این حمایت از جانب والدین صورت گیرد.

به نظر شما چند درصد از خانواده ها نیاز به خدمات روان پزشکی دارند؟

به طور کلی اغلب مردم جامعه، فارغ از اینکه فرزند با اختلال اتیسم دارند یا خیر، نیاز به خدمات روانشناسی و روان پزشکی دارند؛ که این موضوع در خانواده های دارای فرزند با اختلال اتیسم به دلیل تأثیر این اختلال بر خانواده اهمیت بیشتری دارد و دریافت خدمات به تاب آوری، ارتقا مهارت حل مسئله کمک می کند.



برقراری ارتباط فعال با درمانگر، انجام تمرین های توان بخشی، دریافت حمایت و معاشرت با خانواده های دیگر که مشکل مشابه دارند کمک می کند تا خانواده ها راحت تر به پذیرش برسند یا رسیدن به پذیرش خیلی از مشکلات خانواده ها حل می شود و می توانند قدم های بهتری در امر توان بخشی خود، خانواده و فرزندشان بردارند

جهت دریافت نوبت
با دکتروزاره با شماره
۴۸۰۸۵۰۰۰ داخلی
۳۰۰ و ۳۰۱ تماس
حاصل فرمایید.

کوتاهی آشیل در کودکان طیف اتیسم



تا به راه رفتن درست روی بیاورند. اگر کودک به روی پنجه راه رفتن عادت کند؛ با توجه به این که مغز، رشد را با بدن تطبیق می دهد، رشد در آشیل متناسب با دیگر اعضا بدن اتفاق نمی افتد و این منجر به کوتاهی آشیل می شود. قبل از سفت شدن آشیل می توان با تمرینات هیجانی و حسی مثل قرار گرفتن در سطح ناهموار و مرتفع کودک را مجبور به استفاده از پاشنه پا کرد تا در عادت های راه رفتن او تغییر ایجاد شود. اگر آشیل به حالت سفت دربیاید و به تشخیص متخصصین برگشت پذیر نباشد تنها راه پیش رو جراحی است. بعد از جراحی نیاز است به دستور پزشک چند مرحله کاردرمانی طی شود تا کودک به راه رفتن طبیعی عادت کند. اگر کاردرمانی انجام نشود کودک دوباره به حالت نوک پنجه برمی گردد؛ چون مشکلات حسی هنوز حل نشده است. معمولاً بعد از جراحی اگر مراحل کاردرمانی به درستی طی شود و عادت درست در کودک شکل بگیرد موضوع راه رفتن کاملاً درست می شود؛ اما در مواردی ممکن است در سنین بزرگسالی فرد، دوباره مشکلات حسی یا هیجانی پدیدار شود و به راه رفتن روی نوک پنجه باز گردد، بنابراین داشتن محیط زندگی مناسب برای فرزند طیف اتیسم نکته مهمی است. روی پنجه راه رفتن می تواند یکی از علامت های اولیه باشد، خانواده های بسیاری این مسئله را به دلیل اینکه صرفاً یک عادت ساده و بامزه در کودک می بینند، جدی نمی گیرند و زمانی مراجعه می کنند که اسپاسم شدید عضلانی وجود دارد؛ بنابراین بسیار مهم است که جدی گرفته شود و قبل از اینکه تغییرات به این شکل اتفاق بیفتد مراجعه کنند. در ادامه به بیان یکسری تمرینات ساده که می توانید با کودک در منزل به جهت پیشگیری از این موضوع انجام دهید، می پردازیم.

عدم یکپارچگی حسی یکی از مشکلات مهم کودکان طیف اتیسم می باشد. مشکلات حسی فقط مربوط به حس لامسه نیست؛ بلکه علاوه بر پنج حس اصلی (شنوایی، چشایی، بویایی و...)، شامل حس عمقی و حس تعادلی نیز می شود. این حواس معمولاً در یک طیف از کم حسی (کمتر از حالت طبیعی) یا بیش حسی (بیشتر از حالت طبیعی) قرار می گیرند و نمی توان گفت که کودک در همه حواس کم حسی یا بیش حسی است. بلکه ممکن است کودک در بعضی از حواس بیش حسی و در بعضی دیگر کم حسی باشد. این مشکلات حسی گاهی در رفتارهای کودک نمود پیدا می کند. برای مثال کودکی که در شنوایی بیش حسی دارد با گرفتن گوش هایش باعث اطلاع خانواده از این موضوع می شود یا رفتارهایی مثل روی پنجه راه رفتن نیز به خاطر عدم یکپارچگی در حس عمقی می باشد.

یکی از موضوعاتی که باعث کوتاهی آشیل می شود راه رفتن روی پنجه پا می باشد که می تواند علل گوناگونی داشته باشد. یکی از دلایل به مشکلاتی که در مغز فرد وجود دارد برمی گردد برای مثال در کودکان CP (فلج مغزی) به خاطر اسپاسمی که در عضلات به وجود می آید باعث می شود تا فرم پا برای راه رفتن به صورت روی پنجه باشد و این موضوع باعث کوتاهی آشیل پا شود.

در کودکان طیف اتیسم این موضوع به دلیل مشکلات حسی است. در واقع به این دلیل که فرد از نظر حسی مشکل دارد نمی تواند پای خود را کامل روی زمین بگذارد و این باعث می شود که به مرور زمان، کودک عادت کند با پنجه پا راه برود. در این افراد باید روی بخش حسی و هیجانی کار کرد

تمرینات:

01 کودک را بر روی سطوح ناهموار همچون توپ سی پی، تخته تعادل و... قرار دهید. ایستادن روی سطح ناهموار به خاطر اینکه نیاز به تعادل زیاد دارد، باعث می شود که سطح بیشتری از پا بر روی آن سطح قرار بگیرد. به همین دلیل کودک مجبور می شود تا از پاشنه پا به جهت حفظ تعادل استفاده کند.

02 به وسیله استپ، چهارپایه یا وسیله های دیگر فضای مرتفعی را برای کودک ایجاد کنید تا کودک روی آن بایستد. در این فعالیت کودک به جهت حفظ تعادل مجبور می شود تا کل سطح پا را بر روی سطح در نظر گرفته شده قرار دهد.

03 فعالیت فوق را می توانید در جهت عبور و راه رفتن بر روی سطوح مرتفع نیز انجام دهید. به این صورت که به وسیله استپ یا قطعه هایی مرتفع یک مسیر برای کودک در نظر بگیرید تا از روی آن ها راه برود. به دلیل فضای کم و حفظ تعادل کودک مجبور می شود از پاشنه پا استفاده کند.

04 دو استپ را بصورت عمودی رو به روی هم به فاصله عرض شانه کودک قرار دهید و از کودک بخواهید که روی آن بایستد. در این حالت کودک می بایست از تمامی سطح پا برای ایستادن بر روی استپ استفاده کند.

05 در همین حین می توانید استپ ها را به حالت شیب دار قرار دهید. در این حالت می بایست کودک به منظور حفظ تعادل و نیفتادن از تمامی سطح پا کمک بگیرد.

06 در همان وضعیت فوق از کودک بخواهید که به ترتیب بر روی یک پا بایستد. در این حالت کودک می بایست به منظور حفظ تعادل و همچنین تحمل وزن از پاشنه پا استفاده کند.



01



03



02



06



04



05

هر آنچه در مورد افراد با اختلال اتیسم بدون کلام باید بدانید



در برخی مواقع و عدم توانایی صحبت کردن در زمان‌های دیگر می‌دانند. تفکر رایج این است که کودکان بالای ۵ سال، به ندرت یاد می‌گیرند که چگونه صحبت کنند، اما واقعیت ممکن است چندان واضح نباشد. رشد زبان ممکن است بین سنین ۵ تا ۷ سالگی و همچنین گاهی تا سن ۱۳ سالگی رخ دهد. یک مطالعه در سال ۲۰۱۳ روی کودکان با اختلال اتیسم با تأخیر گفتار نشان داد که ۴۷ درصد پس از ۴ سالگی به سخنرانان مسلط تبدیل شدند و ۷۰ درصد شروع به استفاده از عبارات کردند. تحقیقات نشان می‌دهد که هیچ عامل خاصی احتمالاً مسئول رشد زبان در افراد با اختلال اتیسم نیست. با این حال، این احتمال وجود دارد که مداخلات زود هنگام که مهارت‌های بازی، توجه و توانایی‌های تقلید کودک را هدف قرار می‌دهد، ممکن است به افزایش توانایی‌های ارتباطی آن‌ها کمک کند. به طور کلی، حدود ۲۵ تا ۳۰ درصد از افراد دارای اختلال اتیسم با برونداد گفتاری کم یا بدون گفتار هستند. اگرچه این امر می‌تواند گاهی اوقات برقراری ارتباط با افراد دیگر را چالش برانگیز کند، توجه به این نکته مهم است که فقدان ارتباط کلامی به این معنی نیست که این افراد ارتباط برقرار نمی‌کنند یا زبان را درک نمی‌کنند. بلکه ممکن است برای کمک به برقراری ارتباط مؤثر از طریق روش‌های دیگر به حمایت نیاز داشته باشند. یک منبع معتبر در سال ۲۰۱۸ به این نتیجه رسید که مداخلات برای بهبود ارتباطات گفتاری و غیر گفتاری در کودکان دارای اختلال اتیسم، مانند سیستم ارتباط تبادل تصویر (PECS)، ممکن است در کوتاه‌مدت منجر به بهبود ارتباطات شود. با این حال، این پیشرفت‌ها ممکن است در طول زمان باقی نمانند.

یکی از ویژگی‌های کلیدی اختلال اتیسم (ASD) مشکل در برقراری ارتباط است. این اختلال یک طیف است، به این معنی که فرد ممکن است طیف وسیعی از علائم را داشته باشد که بر زندگی روزمره‌اش از خفیف تا شدید تأثیر می‌گذارد. کودکان دارای اختلال طیف اتیسم به دلایل متعددی از جمله: ناتوانی در صحبت کردن، عدم درک صحیح زبان و استفاده از آن و یا ناتوانی در کاربرد جنبه اجتماعی در برقراری ارتباط با دیگران دچار مشکل می‌شوند. اتیسم غیر کلامی یک تشخیص متفاوت نیست، بلکه توصیف مجموعه خاصی از علائم اختلال طیف اتیسم است.

برخی، اتیسم بدون کلام را به این معنا می‌دانند که فرد به صورت خودانگیزه جملات یا کلماتی که دیگران بتوانند آن را درک کنند، بیان نمی‌کند. برخی دیگر آن را به عنوان توانایی صحبت کردن معنادار

در ادامه، جزئیات بیشتری از اتیسم غیر گفتاری بیان می شود
علائم:

اتیسم غیر گفتاری بر مهارت های کلامی فرد تأثیر می گذارد. برخی از نشانه ها عبارت اند از:

- ← به طور خودبه خود مکالمه را شروع نمی کند یا به آن پاسخ نمی دهد
- ← فقط از چند کلمه استفاده می کند و نمی تواند جمله بندی داشته باشد.
- ← از صداها بجای کلمات برای برقراری ارتباط استفاده می کند - اگر چه، در برخی موارد، والدین و مراقبان ممکن است معنای این صداها را درک کنند.
- ← از زبان گفتاری به عنوان شکل اولیه ارتباط استفاده نمی کند

چگونه با کودک دارای اختلال اتیسم بدون گفتار ارتباط برقرار کنیم؟

پرورش یک کودک با اختلال اتیسم بدون کلام چالش های خود را خواهد داشت، اما راه های مختلف و آزمایش شده زیادی برای برقراری ارتباط و ایجاد یک پیوند عاشقانه و سالم بدون استفاده از گفتار وجود دارد.

ارتباط کودک و مراقب امری حیاتی است. از دانستن اینکه چه زمانی کودک گرسنه تادرک زمانی که او ناراحت است. روش ارتباطی بیشتر مردم با یکدیگر از طریق گفتار است. با این حال، برخی از کودکان دارای اختلال طیف اتیسم (ASD) بدون گفتار هستند. این بدان معنا نیست که آن ها نمی توانند با تمایلی به برقراری ارتباط ندارند. بلکه می خواهند افکار و احساسات خود را به همان روشی که دیگران بیان می کنند بیان کنند، اما به جای آن از حرکات، صداها و نشانه های زبان بدن استفاده می کنند.

کودکان با اختلال اتیسم بدون کلام ممکن است به روش های زیر با اطرافیان خود ارتباط برقرار کنند:

- ← زبان اشاره
- ← دست زدن، پلک زدن، اشاره کردن و سایر حالات چهره ای.
- ← صداها - برای مثال، ممکن است وقتی خوشحال هستند جیغ بکشند یا وقتی استرس دارند غرغر کنند.
- ← لمس کردن - برای مثال، ممکن است برای ابراز محبت، صورت شخصی را لمس کنند.
- ← حرکت دادن دست فرد به سمت شیء مورد علاقه

در ادامه به بیان راهکارهایی که به شما والدین در برقراری ارتباط با کودک، درک و مراقبت از آن ها کمک کند، می پردازیم.

01 از نشانه های غیر کلامی استفاده کنید

حرکات دست و حالات چهره ای به خصوص تماس چشمی از فعالیت های ضروری زبان بدن هستند که همه ما هنگام برقراری ارتباط از آن ها استفاده می کنیم و به طور گسترده ای شناخته شده اند. لبخند زدن روشی است که ما خوشحالی را منتقل می کنیم، اخم کردن نشانه ای ناراضی بودن ماست. آغوش باز نشان می دهد که از ما استقبال می شود، اشاره کردن نشان می دهد که چیزی نیاز به توجه دارد و ... هنگام صحبت با کودکان در استفاده از حرکات دست و تماس چشمی خود اغراق کنید، این روش خوبی برای آموزش مهارت های زبان بدن است که راه را برای برقراری ارتباط هموار می کند.

02 برای ایجاد ارتباط با کودک، از او تقلید کنید

هنگام ارتباط با کودکان از صداهایی که تولید می کند و فعالیت هایی که انجام می دهد؛ تقلید کنید. این نشان می دهد که می خواهید با آن ها تعامل کنید. به عنوان مثال، اگر بادیکن عکس یک سگ در تلویزیون از خوشحالی جیغ می کشد، شما هم از خوشحالی جیغ بکشید. اگر اسباب بازی های خود را در یک خط مستقیم قرار می دهد، شما هم اسباب بازی ها را در یک خط مستقیم قرار دهید!

03 از فلش کارت استفاده کنید

اگر کودکان با استفاده از کلمات ارتباط برقرار نمی کند استفاده از تصاویر یا نوشتن یکی از بهترین راه ها است. این افراد بیشتر دیداری محورند و از طریق چیزی که می بینند بهتر می توانند فکر یا نیازهایشان را مطرح کنند. همچنین می توان برای آموزش کلمات جدید از فلش کارت استفاده کرد یا به شیء واقعی در اتاق اشاره کرد.

04 به صحبت کردن ادامه دهید

این مهم است که به استفاده از ارتباطات کلامی ادامه دهید، نه تنها برای اینکه او احساس مشارکت داشته باشد، بلکه همچنین به این دلیل که مطالعات نشان داده است که گفتار می تواند در آینده رشد کند.

05 زبان اشاره را تمرین کنید

زبان اشاره با استفاده از حرکات دست یا نمادها نه تنها به بچه های بدون گفتار در برقراری ارتباط کمک می کند، بلکه به آن ها کمک می کند تا استقلال خود را کسب کنند، زیرا می توانند با سایر افرادی که از سیستم های مشابه استفاده می کنند ارتباط برقرار کنند.



ایمنی در پذیرایی و اتاق خواب



با توجه به اهمیت موضوع ایمنی و ایمن سازی فضای منزل که در شماره های پیشین به آن پرداختیم، در این شماره با بحث ایمنی در پذیرایی و اتاق خواب همراه شما هستیم. به طور کلی تغییراتی که در خانه برای کودکان ایجاد می شود علاوه بر کمک به شما والدین عزیز برای کاهش استرس و نگرانی، می تواند باعث افزایش امکان موفقیت در کارها برای فرزندان شود. بنابراین محل اتاق نشیمن (پذیرایی) خود را به فضایی امن تبدیل کنید. چرا که این محل جایی است که شما و سایرین زمان زیادی را در آنجا می گذرانید و همچنین محل رفت و آمد نیز هست. برای ایمن سازی موارد زیر را مدنظر داشته باشید:

← خاص به میز محکم و ثابت کنید. همچنین از محافظ های موجود در بازار برای صفحه نمایش تلویزیون استفاده کنید.

← لبه های تیز وسایل (میز، مبل، میز تلویزیون، اپن و...) را به وسیله فوم، پارچه یا محافظ های موجود در بازار بپوشانید.

← بعضی از کودکان مشکلات رفتاری چون پر خاشگری، پرتاب اشیاء و اجسام را دارند تا حد امکان وسایل و لوازم شکستنی همانند مجسمه، گلدان و... را از دسترس کودک خارج کنید علی الخصوص اجسام سنگین مثل گلدان.

← با توجه به گزارش های والدین نسبت به خراب شدن وسایل صوتی و تصویری، به خصوص شکستن LCD تلویزیون در صورت امکان تلویزیون را در ارتفاع و به دیوار بچسبانید، در غیر این صورت تلویزیون را به وسیله چسب ها و نگه دارنده های

امنیت در و پنجره‌ها

← برخی از کودکان ایتسم به ضربه زدن علاقه دارند. برای ایمن سازی فضاهایی که دارای شیشه است، از برچسب‌های شیشه نشکن یا همان چسب‌های نواری کاغذی استفاده کنید که در صورت شکستن، خرده‌های شیشه پخش نشود.

← فضای بالکن (تراس) و تمامی پنجره‌ها را از طریق نصب نرده، حفاظ و توری ایمن کنید.

← به میزان بالا بودن پنجره از سطح زمین نگاه نکنید، چرا که در صورت ایمن سازی نشدن ممکن است کودکان با گذاشتن چهارپایه زیر پایشان باعث اتفاقی ناگوار شوند.

← تمامی درهای منزل (در ورود و خروج، در بالکن یا تراس) را بعد از هر بار ورود و خروج، زمان بیرون رفتن از منزل و هنگام شب قفل نمایید و کلیدها را از دسترس کودک خارج کنید مخصوصاً زمانی که کودکان در منزل تنها هستند.

اتاق خواب

برای اینکه اتاق خواب نیز به محیط امنی تبدیل شود علاوه بر توجه به موارد اشاره شده فوق، به موارد زیر نیز توجه کنید.

← کف اتاق را تمیز نگهداری دارید. به خصوص قبل از خوابیدن همه

← پریزهای برق را استتار کنید. کودکان به خاطر حس کنجکاوی ممکن است اشیاء تیز را داخل پریز بکنند و باعث ایجاد مشکل شوند، بدین ترتیب می‌توان از پریزهای دارای محافظ کودک استفاده کرد، یا اینکه آن‌ها را به طرق مختلفی پوشاند، تا در معرض دید کودکان نباشد.

← کودکان به خاطر تحریکات حسی-حرکتی علاقه‌ی زیادی به بالا رفتن از اجسام و پریدن دارند. بنابراین ضروری به نظر می‌رسد که جدا از بحث مهم و خطرناک ارتفاع، از مستحکم بودن وسيله‌ها چون کمد، و پتترین، آینه‌های متحرک نصب شده، قفسه‌ها، کتابخانه و کمدها و... اطمینان حاصل کنید. به همین دلیل آن‌ها را به دیوار رول پلاک کنید (به دیوار پیچ کنید) که امکان برگشت آن‌ها و افتادن وجود نداشته باشد.

← این کودکان علاقه زیادی به پریدن و راه رفتن دارند اگر کف منزل سنگ و سرامیک است، آن‌ها را با کف پوش مناسب (موکت و...) بپوشانید یا در غیر این صورت حتماً ترمز فرش نصب کنید، تا از زمین خوردن و آسیب دیدن کودک جلوگیری کنید.

← در صورت داشتن پرده در منزل حتماً آن‌ها را به دیوار یا سقف محکم کنید که در صورت کشیده شدن، امکان افتادن آن وجود نداشته باشد. همچنین ارتفاع بند یا گیره والان (یا لان) پرده را تا حدی انتخاب کنید که دست کودک به آن نرسد و در صورت استفاده از پرده‌های کرکره‌ای که بند تنظیم ارتفاع دارند، بند آن را گره بزنید و بالاتر از دسترس کودک قرار دهید.

← به دلیل عدم یکپارچگی حسی کودکان طیف ایتسم، وسایل گرمایشی همچون بخاری یا شوفاژ از اهمیت بالایی برخوردارند. بنابراین چه در فصل تابستان و چه در فصل زمستان آن‌ها را به وسیله حفاظ‌های متحرک بپوشانید که امکان آسیب رساندن وجود نداشته باشد. همچنین برای شوفاژهایی که دارای سطوح تیز و پره‌ای هستند از کاورهای چوبی برای پوشاندن آن‌ها استفاده بکنید.

← تا حد امکان سعی در استتار کردن شیر گاز تلاش نمایید تا کودک نتواند با آن بازی کند و منجر به آتش‌سوزی شود.

← وسایل الکتریکی را به محافظ متصل کنید. زمانی که جریان برق زیادی وارد محافظ شود، محافظ نوسانات برق را کنترل می‌کند و می‌تواند از آتش‌سوزی ناشی از جریانات برق پیشگیری کند.



اسباب بازی‌ها و وسایل ریخته شده روی زمین را جمع کنید تا اگر فرزند در نیمه شب برای رفتن به دستشویی بیدار شد، زمین نخورد.

در صورتی که فرزندتان در طول شب از خواب بیدار می‌شود چراغ خواب نصب کنید تا بتواند مسیر را ببیند و ایمن راه برود.

اطمینان حاصل کنید که تمام اتاق‌ها در طول روز و شب نور کافی دارند

محل رفت و آمد را از وسایل اضافه که

باعث سر خوردن و افتادن می‌شود، خالی کنید.

پرده‌ها، پتو و سایر وسایل را حداقل ۱ متر دورتر از منابع گرمایی مثل لامپ قرار دهید چون این منابع به سرعت داغ و باعث آتش سوزی می‌شوند

داروها و جعبه کمک‌های اولیه را در اتاق خواب کودک نصب نکنید.

حتماً لبه‌های تیز داخل اتاق (تخت، کمد و...) را با فوم، پارچه یا محافظ‌های موجود در بازار بپوشانید.

سیم‌های برق را تا حد امکان از دید کودک محو کنید، همچنین دقت کنید که روکش سیم‌های برق پارگی و خوردگی نداشته باشد.

انجام شده یا وجود دارد	موارد ایمنی	محل	ردیف
	در صورت امکان تلویزیون در ارتفاع و به دیوار چسبیده است، در غیر این صورت تلویزیون به وسیله چسب‌ها و نگه‌دارنده‌های خاص به میز محکم و ثابت شده است	پذیرایی	۱
	از محافظ صفحه‌نمایش تلویزیون استفاده شده است		
	لبه‌های تیز وسایل (میز، میز، سکوها و ...) با فوم، پارچه یا محافظ‌های مخصوص پوشانده شده است		
	قفسه‌ها، کتابخانه و کمد‌ها به صورت ثابتی به دیوار ثابت شده‌اند که امکان برگشت آن‌ها و افتادن وجود ندارد		
	اگر کف خانه سرامیک هست، تمام بخش‌های آن با موکت یا فرش پوشیده شده است		
	لوازم شکستنی همانند مجسمه، گلدان، درآور، از اطراف پذیرایی دور شده‌اند		
	پریزهای برق، به محافظ پوشیده شده است		
	در صورت داشتن پرده در منزل، آن‌ها به دیوار یا سقف محکم شده‌اند		

انجام شده یا وجود دارد	موارد ایمنی	محل	ردیف
	در صورت استفاده از پرده‌های کرکره‌ای که بند تنظیم ارتفاع دارند، بند آن گره خورده و بالاتر از دسترس کودک قرار گرفته است	پذیرایی	۱
	ارتفاع بندی‌گیره‌والان پرده‌راتاحدی انتخاب شده است که دست کودک به آن نرسد		
	بخاری یا شوفاژ و وسایل گرمایشی در جای ایمن قرار دارد و یا به وسیله حفاظ‌های متحرک پوشیده شده است که امکان آسیب‌رساندن وجود ندارد		
	اگر منزل دارای پنجره می‌باشد، پنجره به وسیله حفاظ، توری و... دارای حفاظ می‌باشد	در و پنجره	۲
	پنجره‌ها به وسیله چسب‌های شیشه نشکن یا چسب نواری به صورت ضربدر در مقابل شکسته شدن و پخش شدن شیشه‌های شکسته، ایمن شده است		
	در تراس قفل گردیده و کلید آن دور از دسترس کودک قرار دارد		
	تراس یا بالکن با وسایل حفاظتی چون نرده، فنس، ایرانیت و.. ایمن شده است		
	در ورودی با قفل‌های مجهز بسته می‌شود که به راحتی با دست باز نمی‌شود	اتاق خواب	۳
	پرده‌ها، پتو و سایر وسایل را حداقل ۱ متر دورتر از منابع گرمایی مثل لامپ قرار گرفته است		
	سیم‌های برق از دید کودک محو شده است و روکش سیم‌های برق پارگی و خوردگی ندارد		
	محل رفت و آمد از وسایل اضافه که باعث سرخوردن و افتادن می‌شود، خالی شده است		



چگونه با کودک ارتباط برقرار کنم؟

توان بخشی مبتنی بر خانواده

در ادامه مبحث توان بخشی مبتنی بر خانواده در شماره ۱۱ فصلنامه آوای اتیسم که به موضوع سطوح مشارکت و نحوه تعامل با کودک پرداخته شده بود؛ در تلاشیم در این شماره، شما را با مفهوم ارتباط، راه‌های ارتباطی و نحوه بهبود این مهارت آشنا کنیم. به این منظور می‌بایست ابتدا با تعریف ارتباط و راه‌های ارتباطی کودکان آشنا شوید. ارتباط یعنی انتقال پیام از یک فرد به فرد دیگر. همانطور که پیداست ارتباط یک رابطه دو طرفه بین فرستنده و گیرنده پیام است و هدف این است که شما والدین عزیز هنگام تعامل با کودکان به یک فهم مشترک از درخواست‌ها، علایق و هیجانات یکدیگر برسید. به یاد داشته باشید یادگیری مهارت‌های ارتباطی مناسب بر تمامی مراحل زندگی کودکان تأثیر مثبت می‌گذارد.

راه ارتباطی کودک من

به منظور بهبود و رشد مهارت‌های ارتباطی و رسیدن به یک فهم مشترک هنگام تعامل با کودکان شناخت راه ارتباطی کودک اهمیت دارد. روش‌هایی که کودکان به وسیله آن ارتباط برقرار می‌کنند عبارت‌اند از:

01 به صورت کلمات: در این نوع ارتباط کودک از طریق استفاده از کلمات، آواهای تقلید صداسعی در برقراری ارتباط با شما دارد. بطور مثال گفتن کلماتی همچون ام، آب، آب بده و.. برای درخواست یک لیوان آب

02 رفتارهای بدون کلام: در این نوع ارتباط کودک از طریق ایما و اشاره، حالات بدنی (گرفتن دست دیگران و گذاشتن روی شیء مورد نظر، کشیدن یا هل دادن شما به سمت شیء) و حالات چهره‌ای (نگاه کردن به فرد یا

شیء و...) سعی در رساندن منظورش به شما دارد. بطور مثال رفتارهای آوردن لیوان، اشاره کردن به یخچال، گرفتن دست مادر و بردن به سمت یخچال برای درخواست یک لیوان آب

03 رفتارهای مشکل ساز (چالش برانگیز): در این نوع ارتباط کودک از طریق گریه، جیغ و داد، قشقرق به پا کردن و یا حتی آسیب رساندن به خود و دیگران با شما ارتباط برقرار می‌کند. رفتارهای جیغ زدن، بی‌قراری کردن، داد زدن برای درخواست یک لیوان آب

نکته: برای اینکه متوجه شوید فرزندان کی و چگونه ارتباط برقرار می‌کند؛ هنگامی که فعالیتی انجام می‌دهد به تمامی رفتارها، حالات بدنی و صداهایی که تولید می‌کند خوب نگاه کنید و خوب گوش دهید تا بفهمید کودکان به چه چیزی علاقه مند است و چه زمانی سعی می‌کند ارتباط برقرار کند.

وقتی کودکان به چیزی علاقه نشان می‌دهد یا سعی می‌کند ارتباط برقرار کند، زمان خوبی برای برقراری ارتباط و کمک به یادگیری اوست. در این هنگام به توصیه‌های زیر توجه کنید:

توصیه ۱: به هر تلاشی که کودکان برای برقراری ارتباط می‌کند با کلمات و اشارات پاسخ دهید حتی اگر آن تلاش واضح نباشد. اینکار به او کمک می‌کند شیوه‌های جدید و پیچیده‌تری برای برقراری ارتباط یاد بگیرد که به ۳ طریق می‌توانید اینکار را انجام دهید: ۱. دادن شیء ۲. نگه داشتن و نشان دادن شیء ۳. اشاره کردن به شیء



توصیه ۲: از قانون یک پله بالاتر استفاده کنید و متناسب با سطح زبانی کودک تان پیش روید. به این معنی که اگر کودک تان کلام ندارد، از تک کلمه استفاده کنید. اگر کودک تان دارای گفتار است در صورتی که از تک کلمه استفاده می کند، شما از جملات ۱ الی ۲ کلمه ای استفاده کنید. اگر از جملات ۲ کلمه ای استفاده می کند، شما از عبارتهای ۲ الی ۳ کلمه ای استفاده کنید و ...



درک آنها باشد. همچنین از تکنیک هایی همچون همسطح شدن، تماس چشمی، دادن گزینه انتخابی و تشویق کردن هنگام ارتباط با کودک استفاده کنید که در شماره های قبلی فصلنامه بطور کامل توضیح داده شده است.

توصیه ۳: صبر کنید و به کودک تان فرصت برقراری ارتباط دهید. به رفتارها، صداها و حالت بدن کودک تان خوب نگاه کنید و گوش دهید تا متوجه درخواست کودک تان شوید. به این معنی که در موقعیت های مختلف فرصتی را برای کودک ایجاد تا درخواستش را بیان کند.

نکته: به یاد داشته باشید که ظرفیت حافظه کودک بسیار محدود است و در صورت استفاده از جملات بلند، طولانی و دستورات ممتد، کودک متوجه صحبت های شما نمی شود. بنابراین به صورت واضح، کوتاه و مستقیم صحبت کنید تا او قادر به



علمی و آموزشی

سال ششم | شماره دوازدهم | سال ۱۴۱۱

پدران فراموش شده



پدر شدن سنگ بنای مهمی در تجربه‌ی مردان بوده که نقش قابل توجهی در سلامت روان آن‌ها دارد. با تولد فرزند، مردان باید به دنبال نقش و وظایف جدید خود در خانواده باشند. پدر شدن برای آن‌ها در کنار احساس خوشایندی و لذت، استرس و پریشانی نیز به همراه دارد. حال زمانی که کودک متولد شده دارای معلولیت بوده و نیاز به مراقبت و نگهداری بیشتری دارد، اضطراب، پریشانی و کیفیت زندگی به شکل چشمگیری تغییر می‌کند. پژوهش‌ها نشان داده است که پدران دارای فرزند با اختلال طیف اوتیسم، نه تنها نسبت به پدران دارای کودکان عادی، بلکه نسبت به پدران سایر اختلال‌های عصبی-رشدی، سطح پریشانی بیشتری را تجربه می‌کنند. در پژوهشی که به مقایسه بهزیستی روان‌شناختی پدران کودکان طیف اوتیسم، سندرم داون و سندرم X شکننده پرداخته بود، پدران کودکان طیف اوتیسم نسبت به دو گروه دیگر، سطح افسردگی بالاتری را تجربه می‌کردند. همچنین پدران ممکن است سطوح بالایی از استرس را در فرایند درمانی فرزند خود تجربه کرده و احساس شکست، خودتخریبی و تردید در انجام تعهدهای خود به عنوان «پدران خوب» داشته باشند.

به‌طور کلی، پژوهش‌ها نشان داده است که تجربه فرزند پروری در میان مادران و پدران با یکدیگر متفاوت است. این تفاوت در سبک تعامل با کودک، نقش آن‌ها در مراقبت از فرزند و روش‌های مقابله‌ای که اتخاذ می‌کنند، دیده می‌شود. همچنین، پژوهش‌های مختلفی نشان داده است

که تجربه‌ها، ادراک‌ها و نیازهای مادران و پدران طیف اوتیسم با یکدیگر متفاوت است. علاوه بر تفاوت در تجربه‌ی پدران و مادران از والدگری فرزند با اختلال طیف اوتیسم، وضعیت سلامت روانی و عوامل اثربخش بر آن، در میان پدران و مادران متفاوت است. با وجود تفاوت‌های مشاهده‌شده در میان تجارب والدین دارای فرزند با اختلال طیف اوتیسم، اکثر مطالعه‌های صورت گرفته به گروه مادران، به‌عنوان مراقبین اصلی پرداخته‌اند و در خصوص پدران اطلاعات کمی در دست است.

از این رو بر آن شدیم تا با اجرای پژوهشی کیفی از نوع پدیدارشناسی به تجربه‌ی زیسته‌ی پدران دارای فرزند نوجوان طیف اوتیسم بپردازیم. این پژوهش در قالب پایان‌نامه کارشناسی ارشد گروه روانشناسی بالینی دانشگاه تهران با همکاری انجمن اوتیسم ایران در سال ۱۴۰۱-۱۴۰۰ انجام

پژوهش‌ها نشان داده است که پدران دارای فرزند با اختلال طیف اوتیسم، نه تنها نسبت به پدران دارای کودکان عادی، بلکه پدران سایر اختلال‌های عصبی-رشدی، سطح پریشانی بیشتری را تجربه می‌کنند



این ضربه هولناکه در ابتدای امر که شما تا به خودت بیای و از این گنجی و از این وضعیت خلاص بشی، به جایی می‌رسی که اصلاً می‌بینی انگار زندگی هم نداری»

ابهام و ناشناخته بودن آنچه با آن روبرو شده‌اند، عدم آگاهی و شناخت مسیر پیش‌رو و فروریختن آمال و آرزوهایی که برای فرزند و خانواده‌ی خود می‌دیدند، اضطراب و افسردگی را برای پدران به دنبال دارد. شرایطی که در عین حال که سلامت روان و به دنبال آن سلامت جسمی آنان را تهدید می‌کند، اما توسط خودشان، خانواده و حتی متخصصین و درمانگران نادیده گرفته می‌شود. این تصور که پدران دیوارهایی همیشه استوارند و تحمیل تصویر فروزنیختنی از آنان به خودشان و جامعه سبب می‌شود تا خدمات تخصصی دریافت نکنند که عوارض آن نه تنها به خودشان بلکه به خانواده نیز آسیب می‌زند. توصیف یکی از پدران از تجربه‌ی خود چنین بود که:

«میشه گفت یادم رفته اصلاً اشکی وجود داره، گریه‌های وجود داره، چه میدونم حتی خواسته‌ای وجود داره. این ایستادگی و صبوری به جاهایی خودش رو شروع کرد نشون دادن و ترک‌ها ایجاد شدن و شما اصلاً نمیتونی ازش فرار کنی. اینکه شما از درون شروع می‌کنی ترک خوردن در حالی که بیرون نشون میدی که خیلی ایستاده‌ای. خب سعی می‌کردم همین‌جور سرپا باشم تا بتونم مسائل رو حل کنم؛ اما همه بدونن که پدرها هم به هر حال به جایی ممکنه کم‌بیارن به جایی ممکنه به انتهای خط برسند یه جایی ممکنه اصلاً کامل فرو بریزن یعنی اینطور نیست که تصور بقیه این باشه که یک مرد باید تکیه



ابهام و ناشناخته بودن آنچه با آن روبرو شده‌اند، عدم آگاهی و شناخت مسیر پیش‌رو و فروریختن آمال و آرزوهایی که برای فرزند و خانواده‌ی خود می‌دیدند، اضطراب و افسردگی را برای پدران به دنبال دارد



شد. در این پژوهش با انجام مصاحبه‌های عمیق با پدران دارای فرزند ۱۱ تا ۱۸ سال دارای اختلال طیف اوتیسم، تجربیات آنان از زمان دریافت تشخیص تا سنین نوجوانی را در ابعاد مختلف زندگی از جمله تأثیر اوتیسم بر سلامت روان، اشتغال و درآمد، روابط زوجین و خانواده و همچنین کمبودها و تسهیلگرهای ادراک شده آنان در طول زمان را مورد واکاوی قرار دادیم. نتایج این گفتگوها با استفاده از رویکرد جیورجی مورد تحلیل قرار گرفت. یافته‌ها در ۸ مضمون اصلی و ۲۷ مضمون فرعی بیان شد که در ادامه خلاصه‌ای یکپارچه از نتایج آن ارائه می‌شود تا با شناخت بهتر تجربه‌ی زیسته پدران، خدمات متناسب با نیازهای آنان، توسط افراد متخصص و سازمان‌های متولی ارائه شود. مرور خاطرات روزهای اولیه‌ی دریافت تشخیص برای همه پدران مشارکت‌کننده در این پژوهش دشوار بود، بغض، اشک و سکوت‌های طولانی اشتراک آنان در بیان روزهایی است که از آن به عنوان تلخ‌ترین روزهای زندگی‌شان یاد می‌کنند. یکی از پدران این روزها را چنین توصیف کرده بود:

«از اینجا گنجی شروع شد. انگار مثل کسی که سیلی خورده باشه، یه سیلی عجیب غریب! یه طرفه هم خورده؛ یعنی تعادل برقرار نشده و تعادل خودتو نداری. انقدر انقدر

بده به دیوار و از دنیا بره».

در اینکه پدران چگونه نسبت به تشخیص واکنش نشان بدهند و چقدر دچار آسیب شوند، متخصصی که برای اولین بار تشخیص را به والدین می‌گوید نقش بسیار مهمی دارد. تجربه‌ی ناخوشایندی که پدران گزارش می‌کردند حاکی از آن بود که دریافت تشخیص بدون همدلی از سوی متخصص و عدم ارائه اطلاعات کافی به آنان شرایط را بیش از پیش دشوار می‌کند. ضرورت آشنایی متخصصین با گایدلاین‌های تخصصی درباره چگونگی ارائه تشخیص به والدین و راهنمایی آنان درباره منابع موثق کسب اطلاعات و دریافت کمک برای ادامه‌ی مسیر بسیار ضروری است.

تغییر در مختصات روابط زناشویی و عاطفی والدین، تغییر الگوهای سابق خانواده، تغییر وظایف والدین و برنامه‌های زندگی از ابتدایی‌ترین مسائل روزمره زندگی مثل ساعت صرف وعده‌های غذایی و نوع غذاهای مصرفی در خانه (با توجه به محدودیت و مشکلات تغذیه‌ای در کودکان) تا تغییر الگوهای خواب و بیداری، گسترده است که مستلزم انعطاف‌پذیری والدین در مواجهه با این تغییرات است. سرد شدن روابط عاطفی میان والدین، افزایش مشاجرات و مشکلات مابین یکدیگر و با سایر فرزندان از اتفاقات رایج در خانواده‌های دارای فرزند اوتیسم است. توصیف یکی از پدران در این خصوص چنین بود که: رابطه ما قطب شمال شد. اصلاً ما آن قدر درگیر فرزندانم شدیم خودمان رو هم یادمون رفت. الان من یا ایشون به فکر بچه‌ایم فقط؛ الو سلام خوبی به درس هاش رسیدی؟ ای بابا

سرد شدن روابط عاطفی میان والدین، افزایش مشاجرات و مشکلات مابین یکدیگر و با سایر فرزندان از اتفاقات رایج در خانواده‌های دارای فرزند اوتیسم است

پس من چی؟ میدونید باید مراقب اون باشیم».

نبود فرصتی برای گذراندن زمان مشترک از عوامل دیگر دوری بین والدین است که یکی دیگر از پدران پژوهش چنین توصیف کرد که: «کسی نیست که بچه من رو بخواد نگه داره که من و خانمم دونفری بریم رستوران چون کسی از عهده کار بر نمیداد. یا مثلاً مسافرت رفتن ما این طوری که اگر بخوایم سفر بریم که هر انسانی نیاز داره سفر بره، به صورت تنهایی میریم یعنی من میرم و یا خانمم. خیلی کم پیش میاد که باهم جایی بریم. این منزوی شدن واقعاً پر رنگ هست و زندگی رو در اصل مختل می‌کنه و کسی هم نیست که به داد آدم برسه تو این موضوع، نه سازمانی، نه نهادی، اینکه من بگم سالگرد ازدواجمان میخوام برم با خانمم سینما یا حتی رستوران میشه ۲ ساعت پسر رو نگه دارید».

پژوهش‌ها نشان می‌دهد که میان





مطابق گفته‌ی پدران، مسئولیت اجرای تمرینات گفتاردرمانی، کاردرمانی و تکالیف مدرسه بر عهده مادران است. آنان نمی‌توانند با فعالیتهای تکلیف محور در منزل، به خوبی ارتباط برقرار کنند و بجای آن هر گونه فعالیتی که منجر به رشد استقلال فرزند در امور روزانه زندگی و مهارت‌های اجتماعی او در خارج از منزل شود، برایشان بسیار حائز اهمیت است. با این وجود اکثر پروتکل‌های درمانی توان بخشی کودکان تکلیف محور و متناسب با ویژگی‌های مادران طراحی شده است. در نتیجه لازم است تا در خصوص ارائه پروتکل‌های توان بخشی که در راستای رشد و استقلال فردی کودک است که متناسب با ویژگی‌های پدران باشد، پژوهش و برنامه‌ریزی صورت گیرد.

و درمان کشور برای مدیریت هزینه در خانواده‌های طیف اوتیسم است.

متهم شدن پدران به عدم حضور در برنامه‌های توان بخشی و درمانی بچه‌های اوتیسم از تجربیات مشترک بیان شده پدران در این پژوهش بود. یکی از نقش‌هایی که در این پژوهش پدران برای خود بر شمرند، مسئولیت در قبال رشد استقلال فردی و مهارت‌های اجتماعی فرزندشان بود. مطابق گفته‌ی پدران، مسئولیت اجرای تمرینات گفتاردرمانی، کاردرمانی و تکالیف مدرسه بر عهده مادران است. آنان نمی‌توانند با فعالیتهای تکلیف محور در منزل، به خوبی ارتباط برقرار کنند و بجای آن هر گونه فعالیتی که منجر به رشد استقلال فرزند در امور روزانه زندگی و مهارت‌های اجتماعی او در خارج از منزل شود، برایشان بسیار حائز اهمیت است. با این وجود اکثر پروتکل‌های درمانی توان بخشی کودکان تکلیف محور و متناسب با ویژگی‌های مادران طراحی شده است. در نتیجه لازم است تا در خصوص ارائه پروتکل‌های توان بخشی که در راستای رشد و استقلال فردی کودک است که متناسب با ویژگی‌های پدران باشد، پژوهش و برنامه‌ریزی صورت گیرد.

با گذر زمان و آشنا شدن والدین با ویژگی‌های اوتیسم، رسیدن به سن بلوغ و نوجوانی، موج دیگری از آشفتگی‌ها به خانه می‌آید. افزایش حجم مسئولیت والد هم‌جنس با فرزند دارای اختلال طیف اوتیسم و تغییر نیازهای فرزند، بر خوردمنعطف والدین با تغییر نقش و مسئولیت‌ها در این دوران را ضروری می‌کند. کمبود آموزش‌های تخصصی و

مشاجرات زناشویی و علائم اوتیسم رابطه دو جانبه‌ای وجود دارد به این معنا که با افزایش مشاجرات زناشویی و تنش در خانه، شدت علائم اوتیسم بیشتر می‌شود و بالعکس؛ به میزان افزایش علائم اوتیسم، فشار روانی وارد بر والدین افزایش و تنش میان آنان نیز بیشتر می‌شود. لذا دریافت خدمات خانواده‌درمانی توسط متخصص آگاه به شرایط ویژه خانه‌های اوتیسم باید جزو برنامه‌های درمانی ضروری خانواده تعریف شود.

تغییرات شرایط اقتصادی خانواده با کاهش درآمد به دنبال خانه‌نشینی شدن مادرهای شاغل، افزایش مرخصی و غیبت‌های کاری و افزایش هزینه‌ها به دلیل هزینه‌های سرسام‌آور درمان و بدون حمایت بیمه، شرایط اقتصادی خانواده اوتیسم را دشوار می‌کند. فشاری که پدران خود را موظف می‌دانند آن را بر طرف کنند چرا که یکی از نقش‌های ادراکی آنان از خود نان آور بودن و تأمین هزینه‌های زندگی است در نتیجه احساس مسئولیت بیش از پیش برای تأمین هزینه‌ها، صرف زمان و انرژی بیشتر برای تأمین نیازهای اقتصادی و کاهش همکاری با مادر در امور نگهداری و در نتیجه افزایش استهلاک روانی بر مادر چرخه‌ای معیوب و آسیب‌زا به ساختار خانواده‌ی اوتیسم می‌سازد که نیازمند ورود مداخله‌گرهای خارجی، همچون سازمان‌های بهداشت

وجود باورهای اشتباه درباره بلوغ کودکان با اختلال طیف اوتیسم، از دیگر دغدغه‌های مهم پدران در این دوران بود که ضروری است آموزش‌های تخصصی و آگاهی بخشی در این خصوص با دسترسی مناسب برای خانواده‌ها توسط مراکز مربوطه بیش از پیش مورد تأکید و توجه قرار گیرد. با وجود آغاز فروپاشی درونی پدران پس از دریافت تشخیص، زندگی خانواده اوتیسم به پایان نمی‌رسد بلکه با شکلی تازه به حیات خود ادامه می‌دهد. در این میان پدران عواملی را به عنوان داربست‌های زندگی پس از اوتیسم در روزها و سال‌های ابتدای دریافت تشخیص نقش بیان کردند که نقش مهمی در پایداری زندگی آنان داشته است.

یافتن معنا و بازتعریف اوتیسم برای خود، یکی از این روش‌ها بود. معنادهی در چهارچوب دین، استناد به نیروهای مافوق طبیعی، تمرکز بر توانایی‌های ویژه فرزندان از روش‌هایی بوده است که به آنان کمک کرده تا کمبودهای رشدی فرزند و زندگی با اوتیسم را برای خود تعدیل و قابل پذیرش سازند. معنایی که پدران به اوتیسم می‌دهند، متناسب با بافت فرهنگی، اجتماعی، اقتصادی و مذهبی هر فرد بوده و با یکدیگر متفاوت است و فارغ از نوع معنا و نگرشی که به علت اختلال فرزند خود و سطح توانمندی‌های او دارند، این معنادهی در پذیرش و انطباق با شرایط جدید از اهمیت ویژه برخوردار است. لذا ضروری است تا در ابتدای دریافت تشخیص مددکاران و مشاوران به کسب معنا و بازتعریف اوتیسم در کنار پدران حضور داشته باشند.



یکی دیگر از عوامل کمکی تأثیرگذار، حضور اطرافیان حمایتگر، به‌عنوان عامل نگره‌دارنده پدر و اعضای خانواده برای گذر از مرحله‌ی فروپاشی اولیه، است

یکی دیگر از عوامل کمکی تأثیرگذار، حضور اطرافیان حمایتگر، به‌عنوان عامل نگره‌دارنده پدر و اعضای خانواده برای گذر از مرحله‌ی فروپاشی اولیه، است. این حمایت می‌تواند از جانب متخصصین، درمانگران، اعضای خانواده و با عموم مردم اجتماع باشد. آنچه در پژوهش حاضر بسیار مورد تأکید قرار گرفت، درک شرایط ویژه خانواده اوتیسم و همدلی با آن است. یکی از موارد مهم و تأثیرگذار برای پدران آن بود که دوستان و آشنایان، رفتارها، تأخیرهای رشدی و سایر مسائل کودک را که به دلیل اختلال طیف اوتیسم بروز می‌کند، به کیفیت والدگری والدین نسبت ندهند. به عبارت دیگر، قضاوت دیگران مبنی بر آنکه علت رفتارهای فرزند اوتیسم، کیفیت پایین والدگری و مراقبت آنان است، برایشان بسیار آزاردهنده و باری مضاعف است؛ چراکه آنان نگرانی‌های درونی مداوم و همیشگی درباره‌ی کیفیت فرزند پروری خود دارند، آنان شبانه‌روز برای مراقبت و ارائه بهترین خدمات برای فرزند خود تلاش می‌کنند که به دلیل وجود مشکلات اوتیسم، گاهی این تلاش‌ها بی‌نتیجه می‌ماند.

انجام فعالیت‌های شخصی و داشتن زمان برای انجام کارهای موردعلاقه باهدف بازیابی خود و فاصله گرفتن از زندگی با اوتیسم، از راهکارهای جبرانی بود که توسط پدران مورد استفاده قرار می‌گرفت. این فعالیت‌ها متناسب با سن، فرهنگ و علاقه‌های هر فرد متفاوت بود و نقطه‌ی اشتراک آن‌ها ایجاد فاصله از زندگی با اوتیسم بود. هر چند گزارش اصلی پدران آن است که داشتن زمان



خصوصی برای فراغت شخصی آنان بسیار اندک و محدود است، اما وجود چنین فضایی را برای تنفس و توان مدیریت شرایط زندگی ضروری می‌دانند که لازم است در خصوص آن برنامه‌ریزی صورت گیرد. وجود مراکز ایمن و باکیفیت برای نگهداری از فرزندشان به صورت روزانه و ساعتی، برای یافتن زمانی شخصی، بخصوص برای پدرانی که متارکه کرده‌اند، بسیار مورد تأکید است.

داشتن شغل، ارتباط با فضای خارج از خانه و سایر گروه‌های اجتماعی و دور بودن از فضای اوتیسم موجود در خانه، یکی دیگر از مواردی بود که پدران به عنوان یک منبع کمک‌کننده در راستای بازیابی دوباره خود برای برگشت به خانه مطرح کردند؛ اما نکته‌ی مهمی که باید به آن توجه کرد میزان انعطاف در شغل است. زمانی اشتغال در خارج از خانه به عنوان یک عامل محافظ برای سلامت روان پدر عمل می‌کند که شغل آنان به لحاظ زمانی منعطف باشد و مدیران، همکاران و قوانین آن مجموعه نیازهای خاص و ویژه پدر را درک کند. پژوهش‌های دیگر نیز نشان داده است که اشتغال پاره‌وقت با دریافت حقوق کامل می‌تواند نقش مهمی در حفظ سلامت روان، شرایط اقتصادی، روابط زناشویی و کیفیت زندگی خانواده اوتیسم داشته باشد.



**با توجه به
اهمیتی که
حضور پدر
در سلامت
روان مادر،
حفظ خانواده
و پیشرفت
کودک دارای
اختلال طیف
اوتیسم
دارد، ضروری
است تا توجه
بیشتری
به نیازها و
سلامت روان
آنان صورت
گیرد**

مجموعه‌ی یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهد که پدران سردرگمی زیادی در ابعاد مختلف زندگی و مدیریت مسائل گوناگون آن از علائم رفتاری و عاطفی در فرزند دارای اختلال طیف اوتیسم تا مدیریت روابط زناشویی با همسر و روابط خواهر و برادرها هستند. با توجه به اهمیتی که حضور پدر در سلامت روان مادر، حفظ خانواده و پیشرفت کودک دارای اختلال طیف اوتیسم دارد، ضروری است تا توجه بیشتری به نیازها و سلامت روان آنان صورت گیرد و برنامه‌های آموزشی و طراحی پروتکل‌های ویژه متناسب با شرایط پدران توسط محققین، متخصصین و درمانگران مربوطه در دستور کار قرار گیرد.

گفتگویی با پدران دارای فرزند طیف اتیسم

در این شماره از فصلنامه آوای اتیسم هماهنگی صورت گرفت تا پای صحبت پدران دارای فرزند طیف اتیسم بنشینیم، این عزیزان پدر یک کودک، نوجوان و جوان طیف اتیسم هستند

اشکان مصباحی؛

دانشجو ارشد رشته روانشناسی، پدر رادمان ۲۲ ساله رادمان در سه سالگی تشخیص اختلال طیف اتیسم گرفته است، چند سال به همراه مادرش در استرالیا زندگی کرده و پنج سال است که به ایران بازگشته است و به همراه پدرش زندگی می کند.

ساسان پیرزیا؛

مهندس عمران، پدر آوا ۵ ساله آوا در سه و نیم سالگی تشخیص اختلال اتیسم گرفته است و این روزها مشغول توان بخشی است.

محسن فرزانه نیک؛

لیسانس مدیریت بازرگانی، پدر یاسمن ۱۲ ساله یاسمن ابتدار و ندر شدی خوب و قابل توجهی داشت و اولین بار در ۴ سالگی علائم اتیسم در او مشاهده شد و بعد از مدتی تشخیص اتیسم گرفت، یاسمن دانش آموز است و با پدر و خواهرش زندگی می کند.



راجع به تجربه‌تان از زمانی که تشخیص گرفتید، توضیح دهید.

آقای مصباحی: در اوایل سال‌های ۸۰ سردرگمی عجیبی در حوزه اختلال اتیسم وجود داشت. این موضوع حتی در جوامع دانشگاهی و حرفه‌ای هم مشاهده می‌شد. اولین بار ما به‌طور اتفاقی با مشاوره در اصفهان مشورت کردیم، ایشان جزو معدود کسانی بودند که در حوزه اتیسم کار می‌کردند، بعد از معاینه احتمال دادند که رادمان در طیف اختلال اتیسم قرار می‌گیرد. پس از آن به روان‌پزشک مراجعه کردیم؛ رادمان را ویزیت کرد و تشخیص تقریباً قطعی شد. با وجود اینکه سال‌ها از آن روزها گذشته و پیشرفت‌های قابل توجهی در کشور و در دنیا وجود داشته؛ اما هنوز هم تشخیص اتیسم سخت و پرچالش است. مشکلات تعاملی که افراد با اختلال اتیسم دارند اساساً در سنین بالاتر قابل مشاهده است و به نظرم تست‌هایی که برای تشخیص استفاده می‌شود برای افراد اتیسم مناسب‌سازی نشده است و کودک با قرار گرفتن در محیط ارزیابی نمی‌تواند به درستی عمل کند؛ بنابراین سنجش هم نمی‌تواند کامل باشد، منظورم را خانواده‌ها بهتر درک می‌کنند. من فکر می‌کنم در حوزه اتیسم علم همچنان در اول راه است. تنوع بالای این افراد، هم بودی اختلال اتیسم با دیگر اختلالات باعث پیچیدگی این مسئله می‌شود. با وجود اینکه تشخیص اهمیت بالایی دارد و به ما کمک می‌کند که مسیر توان بخشی فرزندمان را شفاف‌تر ببینیم؛ اما به نظرم همه چیز به تشخیص و برچسب اتیسم نیاز ندارد. خانواده می‌تواند راجع به رشد کودک مطالعه کند و هر جا متوجه موضوعی غیرعادی شد به متخصص مراجعه کند، این گونه هم می‌تواند روی مشکل فرزندشان کار کنند و هم باعث شود تشخیص زودتر اتفاق بیفتد. برای مثال رادمان ۱۱ ماهه بود که متوجه تأخیر در رشد شدیم، به پزشک مراجعه کردیم و پس از مدت کوتاهی پزشک مداخله را شروع کرد، در حالی که هنوز تشخیص اتیسم نگرفته بود. این نگاه می‌تواند به کودک و خانواده کمک بزرگی کند. به نظرم خانواده بهتر از هر کسی نیاز بچه را درک می‌کند پس لزومی ندارد وقتی نیازی در کودک می‌بیند منتظر تشخیص متخصصین باشد.

البته این موضوع وابسته به سطح آگاهی و مطالعه خانواده‌ها می‌باشد چرا که خیلی از خانواده‌ها با وجود اینکه علائمی می‌بینند؛ اما آن‌ها را طبیعی برداشت می‌کنند. نظر شما چیست؟

آقای مصباحی: من هنگام تولد رادمان مطالعه‌ای در این حوزه نداشتیم و علاوه بر این زندگی بسیار پیچیده و پرچالشی داشتیم، با این وجود فرزندی به دنیا آمده بود که با بقیه فرق می‌کرد و نمی‌دانستیم که مشکل از چیست. من از نظر روانی دچار یک فروپاشی شده بودم و این‌ها باعث شد به روان‌شناس مراجعه کنم که تحول بزرگی در زندگی‌ام داشت، بعد از آن شروع به مطالعه و کاوش خودم کردم و متوجه شدم همه چیز به آگاهی خودم برمی‌گردد. خودآگاهی ما باعث می‌شود جهان برای ما معنای دیگری داشته باشد. این موضوع باعث آرامش خاطری در من شد و تلاش کردم رادمان را بفهمم.

امروز برای متخصصین جای سؤال است که رادمان با اینکه در طیف اختلال اتیسم است چطور این قدر اجتماعی و تشنه برقراری ارتباط با دیگران است، یکی از دلایلی این بوده که من سعی کردم در طول این سال‌ها مترجم رادمان باشم تا ارتباطش با دنیای بیرون قطع نشود؛ بنابراین همین طور که می‌گویید آگاهی نقش بسیار مهمی دارد و من همیشه می‌گویم ما پدر و مادرهای اتیسم هم به اندازه فرزندمان نیاز به درمان داریم.

آقای پیرزاد: روند تشخیص برای ما هم پرچالش بود. با وجود اینکه شبکه وزارت بهداشت در سطح کشور گسترش یافته است می‌تواند در غربالگری کودکان با اختلال اتیسم بسیار مؤثرتر عمل کند، برای مثال زمانی که کودکان برای واکنش به مراکز بهداشت مراجعه می‌کنند اگر متخصصین این حوزه حضور داشته باشند می‌تواند یک معاینه اولیه برای اتیسم داشته باشند یا به پدر و مادرها توضیح بدهند و آن‌ها را نسبت به نشانه‌های اختلال اتیسم حساس کنند. ما حتی زمانی که به یک کلینیک خصوصی مجهز برای تشخیص مراجعه کردیم، بعد از حدود دو ساعت معاینه بدون توضیح به ما گفتند برای کاردرمانی مبلغی را به حسابشان واریز کنیم، من حتی کلمه کاردرمانی را تا آن روز نشنیده بودم. این توضیح ندادن‌ها آسیب جدی را متوجه خانواده‌ها می‌کند. من اولین بار با اختلال اتیسم در شبکه‌های خارجی مواجه شدم؛ بنابراین این ضعف در آشنایی خانواده‌ها با این اختلال جدی است و نیاز است که همه نهاد‌های مربوطه به میدان بیایند. تصور کنید وقتی فقط یک سازمان مردم‌نهاد مثل انجمن وقتی این قدر مؤثر است؛ اگر وزارت بهداشت یا سازمان بهزیستی جدی‌تر وارد شوند چه اتفاق‌هایی می‌افتد.

در دوران مدرسه فرزندتان، با چه چالش‌هایی مواجه شده‌اید؟

آقای فرزانه نیک: موضوع مدرسه با مشکلات جدی روبه‌رو است و بسیار جای کار دارد. شاید باورش سخت باشد که در تهران یا بهتر است بگوییم در ایران فقط یک مدرسه ویژه دختران با اختلال طیف اتیسم وجود دارد که واقع در شرق تهران است؛ یعنی عملاً دیگر نقاط تهران از مدرسه دخترانه محروم‌اند، شما فرزند با اختلال طیف اتیسم خود را نمی‌توانید هر روز چندین ساعت در راه مدرسه کنترل کنید.

آقای مصباحی: این موضوع در زمان ما خیلی سخت‌تر بود. رادمان در سنجش آموزش و پرورش قبول شد و تحت عنوان

کودک آموزش پذیر تشخیص داده شد و امکان حضور در مدارس عادی را پیدا کرد؛ اما بعد از مدتی مدیر مدرسه از ما خواست که رادمان را از مدرسه ببریم. در همان سال ها یک خانمی به نام موسوی که خودش فرزند با اختلال اتیسم داشت و کارمند آموزش و پرورش بود، بعد از تلاش های بسیار اولین مدرسه اتیسم ایران را تأسیس کرد. یعنی اولین مدرسه اتیسم ایران در بخش خصوصی توسط یک مادر اتیسم تأسیس شد، بنابراین توجه مسئولین به این مقوله ناامیدکننده است و اگر انجمن اتیسم ایران و شخص خانم صالح غفاری در این سال ها نبود ما همین امکانات را هم نداشتیم، در حالی که در کشوری مثل آمریکا موضوع اتیسم طی سال های گذشته در اولویت دولت قرار گرفته است.

آقای فرزانه نیک: موضوع مدرسه از زمان سنجش شروع می شود. در واقع بعد از فرایند سنجش مشخص می شود که بچه می تواند به مدرسه عادی برود یا خیر. یاسمن در مدرسه عادی قبول شد؛ اما به دلیل این که معلم سایه نداشت به مدرسه عادی نرفت. مدرسه ویژه افراد با اختلال اتیسم هم شرایط سختی دارد و امکانات بسیار پایین است، برای مثال به دلیل کمبود کلاس تعداد دانش آموزی که در هر کلاس وجود دارد استاندارد نیست. تعداد دانش آموزان با اختلال اتیسم در تهران به حدی هست که حداقل نیاز است ۵ مدرسه دخترانه و پسرانه دیگر در نواحی مختلف وجود داشته باشد.

امکانات در استرالیا برای افراد با اختلال طیف اتیسم چگونه است؟

آقای مصباحی: تفاوت ها بسیار است، فرض کنید در همین موضوع مدرسه، دولت به شما نمی گوید که فرزند با اختلال اتیسم خود را در چه مدرسه ای ثبت نام کنید، در واقع این حق را به پدر و مادر کودک می دهند که برای محل تحصیل فرزندشان تصمیم بگیرند و با توجه به تصمیمشان دولت امکانات مورد نیاز اعم از سرویس، مربی سایه و... را در خدمت خانواده قرار می دهد. رادمان تجربه سه نوع مدرسه را در استرالیا داشته؛ مدرسه عادی، مدرسه اتیسم و مدرسه کودکان با نیازهای ویژه که کودکان به غیر از اختلال اتیسم هم در آن مشغول تحصیل اند. در نهایت مدرسه کودکان با نیازهای ویژه را انتخاب کرد؛ بنابراین مقایسه ایران با کشور توسعه یافته ای مثل استرالیا مقایسه دردناکی است، در ایران حتی کودکان عادی هم از شرایط تحصیلی خوبی برخوردار نیستند. به طور کلی در استرالیا برای هر فرد با نیازهای ویژه از کودک تا بزرگسال، با تشخیص کارشناس در سال مبلغ مشخصی برای نیازهای درمانی و رفاهی فرد تعلق می گیرد و هر دو ماه بر شیوه خرج کرد خانواده بر آن نظارت می شود.

آقای فرزانه نیک: موضوع این است که افراد با نیازهای ویژه توسط دولت ها در کشورهای توسعه یافته پذیرفته شده اند، در کشور ما این موضوع در اولویت مسئولین نیست. مشکلاتی که در زمینه تحصیل امروز با آن ها گریبان گیر هستیم نشان دهنده همین مسئله است. در کشورهای پیشرفته بچه ها را به گونه ای در کنار یکدیگر جمع می کنند که از بودن در کنار هم لذت می برند، این یکی از ضعف هایی است که ما مشاهده می کنیم. یعنی اینجا موضوع بیشتر از سر رفع تکلیف است و به حال کودک آن گونه که باید توجه نمی شود.

آقای پیرزاد: به عنوان یک پدر دارای فرزند اتیسم وقتی امروزه شرایط سخت کشورمان را می بینم گاهی به مهاجرت خانواده ام فکر می کنم.



مدرسه ویژه افراد با اختلال اتیسم هم شرایط سختی دارد و امکانات بسیار پایین است، برای مثال به دلیل کمبود کلاس تعداد دانش آموزی که در هر کلاس وجود دارد استاندارد نیست. تعداد دانش آموزان با اختلال اتیسم در تهران به حدی هست که حداقل نیاز است ۵ مدرسه دخترانه و پسرانه دیگر در نواحی مختلف وجود داشته باشد

جناب مصباحی با توجه به این که شما تجربه مهاجرت داشته اید آیا تغییر محیط زندگی در این سطح، برای یک کودک با اختلال اتیسم امکان پذیر است؟

آقای مصباحی: زمانی که رادمان با مادرش مهاجرت کرد ۱۱ سال داشت، بنابراین چالش ابتدایی ما بحث یادگیری زبان بود. اگر چه امروزه نظریاتی مبنی بر این که یادگیری زبان دوم برای این کودکان مفید است وجود دارد؛ اما این کار سختی های خودش را دارد. من مهاجرت نکردم؛ چون حس می کنم با وجود مشکلات فراوان در کشور خودم راحت تر هستم. در طول این مدت رادمان هر سال چند ماه به ایران می آمد و با من زندگی می کرد. بار آخر پس از برگشتن به استرالیا رادمان علاقه شدیدی

برای بازگشت به ایران داشت. با وجود امکانات بسیاری که در استرالیا وجود دارد؛ اما چون حال رادمان برایمان از همه مهم‌تر است تصمیم گرفتیم رادمان به ایران برگردد.

در حال حاضر برای بنده امکان مهاجرت به استرالیا وجود دارد؛ اما واقعیت این است که با وجود امکانات بالا در این کشورها، ارتباطات و تعاملات اجتماعی که رادمان در ایران ساخته در زندگی او نقش بیشتری دارد. البته باید اعتراف کنم که شرایط زندگی در ایران هر روز سخت‌تر می‌شود و ممکن است حتی من که مخالف مهاجرت هستم روزی مجبور به این کار شوم.

راجع به تأثیر توان بخشی بر پیشرفت فرزندان و چیزی که تجربه کرده‌اید؛ توضیح دهید.

آقای پیرزاد: توان بخشی برای فرزند من بسیار تأثیر گذار بوده است. کودکان عادی با مشاهده، الگوبرداری می‌کنند و کارها را یکی یکی یاد می‌گیرند؛ اما برای کودکان با اختلال اتیسم باید این کارها را به بخش‌های کوچک‌تری تقسیم کرد و به آن‌ها یاد داد تا تمرین کنند و پس از مدتی یاد بگیرند. تمرین خانواده با کودک بسیار مهم است و نیاز به صبر بالایی دارد، پدر و مادر در این مسیر عادت می‌کنند و زبان یادگیری بچه را یاد می‌گیرند. یک مشکلی که در توان بخشی وجود دارد این است که درمانگرها باهم هماهنگ نیستند؛ یعنی یک سیستم جامع درمانی وجود ندارد که درمانگر با رجوع به آن از تاریخچه درمانی بیمار اطلاع پیدا کند. برای افراد با اختلال اتیسم که با درمانگران زیادی کار می‌کنند وجود چنین سیستمی بسیار کمک کننده است. آقای فرزانه نیک: در واقع پدر و مادر دارای فرزند با اختلال طیف اتیسم باید پازل‌های هر فعالیت را یکی یکی با کمک بچه در ذهن او شکل دهند. برای یاسمن هم، توان بخشی بسیار مؤثر بوده است و در مراحل بعدی زندگی مثل دوره تحصیل تأثیرش بیشتر نمایان شده است. هنوز هم توان بخشی در روند پیشرفت فرزند من مؤثر است، برای همین من امروز به آینده یاسمن خیلی امیدوارم.

آقای مصباحی: تأثیر توان بخشی بر کسی پوشیده نیست؛ اما این که چه کسی این وظیفه مهم را به عهده می‌گیرد بسیار مهم است. فضای توان بخشی هم به این دلیل که با مسائل مالی عجین شده است، پیدا کردن درمانگر دلسوز و متخصص کار سختی برای ما والدین است. برای والدین دارای فرزند بزرگسال اتیسم کار کمی سخت‌تر است؛ چون کودک دوره توان بخشی اش تمام شده و تقریباً بعد از آن رها می‌شود. باز اگر بخواهیم مقایسه‌ای داشته باشیم، در استرالیا بعد از یک سنی کودکان را به کارخانه می‌برند و تلاش می‌کنند حرفه‌آموزی را در سطح توان کودک به او یاد بدهند تا در سن بزرگسالی جایی مشغول باشد. چنین مراکزی در کشور ما به ندرت وجود دارد. دیروز برای اولین بار رادمان را به مرکز خانه امید ۲ انجمن اتیسم ایران بردم، این مرکز جایی است که دقیقاً با همین هدف در حال فعالیت است، تجربه دیروز رادمان فوق العاده بود و امیدوارم مراکزی از این دست در کشور بیشتر شوند.



دختر جوان طیف اتیسم، نوازنده پیانو و علاقه مند به شعرهای حافظ



مشکلی وجود دارد. این موضوع در کنار دیگر رفتارهای مینا ما را بر آن داشت که به پزشک مراجعه کنیم.

ما آن زمان در استان بوشهر زندگی می کردیم، به خاطر مینا به اصفهان نقل مکان کردیم تا به کلینیک های مجهز تر دسترسی داشته باشیم. ابتدا تست شنوایی گرفته شد تا مطمئن شویم مشکلی در شنوایی وجود ندارد. بعد از آن به روان پزشک مراجعه کردیم و تشخیص

مینا ۲۰ ساله و دارای مدرک دیپلم رشته گرافیک رایانه ای از هنرستان است. استعداد های او نواختن پیانو و به خاطر سپردن شعرهای حافظ می باشد.

در مورد روند تشخیص و توان بخشی فرزندان توضیح دهید.

مینا در سه سالگی زمانی که اسمش را صدا می زدیم واکنش نشان نمی داد، ابتدا فکر می کردیم شاید مشکل شنوایی دارد تا اینکه دیدیم نسبت به موسیقی خیلی خوب واکنش نشان می دهد. برای مثال وقتی داخل اتاق بود و ما صدای موسیقی تلویزیون را کم می کردیم از اتاق بیرون می آمد تا صدای تلویزیون را زیاد کند. مشاهده این دو واکنش در کنار یکدیگر باعث شد که شک کنیم شاید

داده شد که مینا در طیف خفیف اختلال اتیسم قرار دارد. برای اطمینان بیشتر به تهران آمدمیم و به پزشکان معتبر این حوزه رجوع کردیم و تشخیص قطعی گرفتیم. روزهای خیلی سختی گذشت؛ اما تمام زندگی ما مینا شده بود، به دلیل اینکه یک کار در مانگر خوب در بندرعباس به ما معرفی شد؛ ما به مدت دو سال دوباره به آنجا نقل مکان کردیم. حتی محل زندگی مان را بر این اساس انتخاب می کردیم و تمام هدف ما این بود که با توان بخشی های مختلف، او آموزش پذیر و در نهایت مستقل شود.

برنامه توان بخشی به این صورت بود که هر هفته مربی تمرینات را با مینا انجام می داد، فیلم می گرفتیم و سی دی آن را برای پزشک اش در تهران ارسال می کردیم و ایشان برنامه بعدی را به ما می دادند تا مربی با مینا کار کند. خوشبختانه چون مینا طیف خفیف و عملکرد بالا بود به نسبت در مدت زمان کمی به استقلال رسید.

آگاهی جامعه پیرامون اختلال طیف اتیسم را نسبت به چند سال پیش چگونه می بینید؟

آگاهی و اطلاعات عمومی مردم جامعه به نسبت خیلی بهتر شده است، حتی اگر اختلال اتیسم را شناسند همین که نامش به گوششان خورده و به عنوان یک بیماری شناخته شده خیلی باعث دلگرمی است. در این زمینه ها انجمن اتیسم ایران و افرادی مثل خانم صالح غفاری تلاش های بسیاری کرده اند و نتیجه اش برای ما قابل لمس است، اما امکانات چندانی در سطح شهر برای ما فراهم نشده، مثلاً استفاده از مراکز تفریحی بر ایمن سخت است و مرکزی برای این موضوع در شهرها وجود ندارد یا در کادر پزشکی تفاوت چندانی مشاهده نمی شود، برای مثال یک کودک با اختلال اتیسم معمولاً نمی تواند بگوید دردش چیست و مادرش مترجم اوست. این که کادر درمان آشنایی چندانی با اختلال اتیسم ندارند گاهی برای ما والدین نگران کننده است.

در دوران تحصیل مینا چه چالش هایی داشتید؟

اولین چالش بحث سنجش برای ورود به مدرسه بود. در زمان سنجش مینا هیچ جوابی به مربی ها نمی داد، در صورتی که من مطمئن بودم می تواند به سؤال ها پاسخ دهد. به مسئولین سنجش پیشنهاد دادم که مربی خصوصی اش حضور پیدا کند تا با استرس کمتر به سؤالات پاسخ دهد که با مخالفت آن ها مواجه شد. بعد از صحبت بسیار با مسئولین و مربی های سنجش متوجه شدم شناختشان نسبت به اختلال طیف اتیسم بسیار سطحی است. در هر صورت مینا توانست سنجش را به خوبی طی کند و وارد مدارس عادی شود و تا دیپلم به تحصیل در این مدارس ادامه دهد.

در انجام کارهای شخصی مینا

تا چه حد مستقل است؟

کارهای شخصی را خودش انجام می دهد و علاوه بر آن در بعضی از کارهای خانه به من هم کمک می کند و از این جهت خوشبختانه هیچ مشکلی ندارم، اما با این وجود تا امروز نتوانستم ریسک کنم و او را تنها بگذارم.

چگونه متوجه استعداد های

مینا شدید؟

شنیده بودم بعضی از کودکان طیف اتیسم استعداد بالایی در موسیقی دارند، از طرفی مینا هم در کودکی علاقه شدیدی به موسیقی نشان می داد این ها باعث شد حدود ده سال پیش یک پیانو بخرم تا واکنش مینا به تمرین موسیقی را ببینم. اعتقاد دارم باید با کودک اتیسم کار کرد تا متوجه شد که چه می خواهد. خوشبختانه واکنش مینا بسیار مثبت بود و در هشت جلسه توانست، شش آهنگ یاد بگیرد. مربی موسیقی به ما گفت استعداد مینا در این زمینه بسیار بالاست و باعث شد ادامه بدهد. اکنون چند ماه است که با یک مربی آواز کار می کند و می تواند در هنگام نواختن، آواز بخواند.

در رابطه با حفظ شعر هم یک بار در مدرسه برای مراسم شب یلدا از مینا خواستند که چند بیت از حافظ بخواند، روز قبلش که با مینا تمرین می کردم، متوجه شدم که او با دو بار خواندن، می تواند شعر را حفظ کند. این موضوع باعث شد در زمینه حفظ شعر بیشتر با او کار کنم. مینا امروز یک صفحه اینستاگرام دارد و هنرهای خودش را آنجا به اشتراک می گذارد تا امیدی برای بقیه خانواده ها باشد.



اعتقاد دارم
باید با کودک
اتیسم کار کرد تا
متوجه شد که چه
می خواهد



گفتگویی کوتاه با مینا

سلام مینا

سلام

موسیقی را بیشتر دوست داری یا شعر؟

من موسیقی را بیشتر دوست دارم

بیشتر دوست داری ساز بزنی یا آواز بخوانی؟

آواز خواندن را بیشتر دوست دارم

چه آهنگ‌هایی بلد هستی؟

آهنگ «امشب در سر شوری دارم» را تازه یاد گرفتم

هنرمند مورد علاقه‌ات چه

کسی است؟

آقای محمد اصفهانی، خوشحال

می‌شوم اگر یک آهنگ براتون

بزنم

بله حتماً

(مینا آهنگ اوج آسمان از محمد

اصفهانی را نواخت)

مینا در طول روز بیشتر

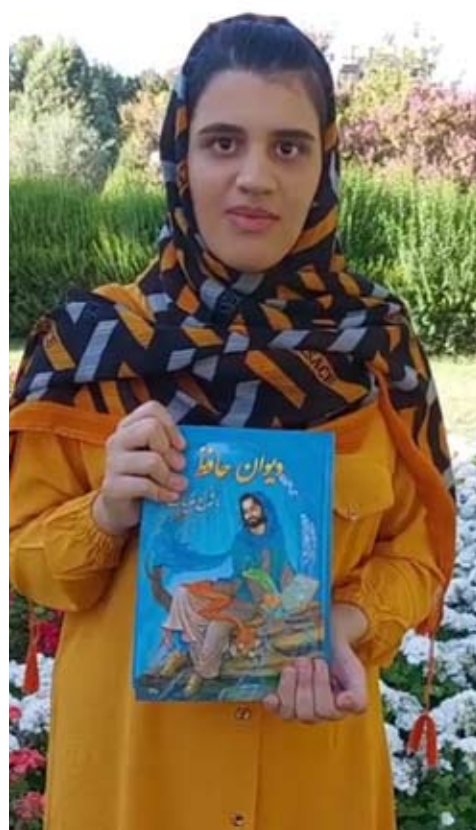
مشغول به چه کاری است؟

بخشی از ساعات روز را مشغول تمرین کردن و انجام تکالیف موسیقی است، غیر از موسیقی شعرهای حافظ را که برای او ضبط کردم گوش می‌دهد و حفظ می‌کند. یک کار دیگر این است که روزی یک الی دو صفحه از یک متن رونویسی می‌کند تا دست خطش بهتر شود.

برای آینده مینا چه برنامه‌ای

دارید؟

دوست دارم بعد از اینکه مینا روی موسیقی تسلط کافی پیدا کرد، در آینده‌ای نزدیک وارد دانشگاه علمی کاربردی شود و رشته موسیقی کلاسیک را در محیط آکادمیک به صورت حرفه‌ای دنبال کند.



گفتگو با پدر و مادر گرامی امیر سالار جریزه دار، ۲۱ ساله

جوانی مستقل و شاغل در اسنپ مارکت



کمی راجع به روند تشخیص و اینکه از چه زمانی متوجه تفاوت‌های امیرسالار شدید، توضیح دهید.

مادر: امیرسالار دوساله بود که متوجه شدم با بقیه همسن و سال هاش فرق دارد. به طور مثال خیلی دیر صحبت کرد و جمله سازی نداشت، اصلاً بازی نمی کرد و نمی تونست با هم سن و سال هاش ارتباط بگیرد. در همان سال به پزشک مراجعه کردیم، بعد از بررسی دکتر گفت تا زمانی که به پیش دبستانی برود نمی توانم تشخیص قطعی بدهم و می بایست رفتارهایش توسط مربی در کلاس گزارش شود. زمانی که از مربی اش راجع به امیرسالار سؤال می کردم می گفت مشکلی ندار دو فعالیت هاراهمانند بقیه بچه ها انجام می دهد. در صورتی که از نظر خودم این بچه یکسری تفاوت ها داشت. تا اینکه امیر سالار هفت ساله شد و رفت مدرسه، آن زمان پیش متخصص دیگری رفتیم و تشخیص اختلال اتیسم (طیف خفیف با عملکرد بالا) دادند.

چه چالش‌هایی در دوران تحصیل امیرسالار داشتید؟

پدر: متأسفانه در کشور ما مدرسه مخصوص برای دانش آموزان با اختلال طیف اتیسم وجود ندارد؛ بنابراین بعد از قبولی در فرایند سنجش مجبور شدیم از همان سنین ابتدایی او را در مدارس عادی و دولتی ثبت نام کنیم. به همین خاطر با توجه به شناختی که از فرزندم داشتم تمام این ۱۲ سال ابتدای هرسال تحصیلی با کادر مدرسه (مدیر، ناظم، معلم) صحبت می کردم و گزارشی از وضعیت فرزندم ارائه می دادم. مثل اینکه امیرسالار در مهارت دوست یابی ضعف داره، گوشه گیره، ممکنه که وسط تایم کلاس دارو مصرف کنه، یا اینکه شما از او درخواستی داشته باشین و اون نتونه بلافاصله عکس العمل نشون بده. تمامی این موارد بخاطر این است که امیرسالار اختلال اتیسم دارد. این موضوع موجب مساعدت و همکاری مسئولین مدارس در نوع برخورد با امیرسالار می شد.

اما بخاطر اینکه امیرسالار گوشه گیر بود و نمی توانست با بقیه ارتباط برقرار کند، یا فعالیت های ورزشی و ... مثل بقیه همکلاسی هایش انجام دهد مورد اذیت قرار می گرفت و بعضی بچه ها از او سوء استفاده می کردن، سر به سرش می گذاشتن، مسخره می کردن که این عقب افتاده است و... اگر توضیحات ما نبود بچه ها خیلی بخاطر این مسائل اذیتش می کردند. بیشتر ناراحتی ما این است که این کودکان در مدرسه عادی اذیت می شوند و گاهی ممکن است بخاطر تمسخرها تحصیل را رها کنند که این موضوع در دوره آموزش متوسطه پررنگ تر می شود. کاش در این

دوره تحصیلی مدارس مخصوص اختلال اتیسم داشتیم و همچنین مربیانی که استعداد این بچه ها را شناسایی کنند تا در مسیر درست قرار بگیرند.

امیرسالار چقدر در انجام کارهای شخصی اش مستقل است؟

پدر: کاملاً مستقل است، به طور مثال خودش به تنهایی سرکار می رود و برمی گردد. گاهی پیش آمده که در حد ۲ الی ۳ روز در خانه کاملاً تنهاست، خودش غذا درست می کنه و ...

کمی راجع به استعداد امیرسالار توضیح دهید. آیا آموزش های مدرسه نقشی در شکل گیری این استعداد داشته است؟

پدر: امیرسالار به طور کلی در رابطه با مسائل مربوط به کامپیوتر، برنامه نویسی، موبایل و... استعداد دارد و علاقمند به این کار است. او بیشتر وقت ازاد خود را به جای اینکه فعالیت بدنی و ورزشی انجام دهد سرگرم فعالیت هایی است که با سرگرم فعالیت هایی است که با گوشی و کامپیوتر انجام می دهد. بنظرم مدرسه کار دانش نقشی در شکوفایی این استعداد نداشته است.

امروزه چه دغدغه ای برای امیرسالار دارید؟

نگرانی من این است که دوستی ندارد تا در اوقات فراغتش بتواند صحبت کند و وقت بگذراند یا فعالیت های ورزشی و هنری انجام دهد. فقط به زندگی روتین که صبح می رود سرکار و شب برمی گردد.

کمی راجع به روند جذب و استخدام امیرسالار در

ما این است که این کودکان در مدرسه عادی اذیت می شوند و گاهی ممکن است بخاطر تمسخرها تحصیل را رها کنند که این موضوع در دوره آموزش متوسطه پررنگ تر می شود



شرکت اسنپ مارکت توضیح دهید.

امیرسالار آگهی اسنپ را خودش دیده بود و گفت بابا اسنپ مارکت آگهی استخدام گذاشته است، بنظرت درخواست مصاحبه بفرستم؟ گفتم اعلام آمادگی کن. تقریباً ۱ الی ۲ روز بعد، یک خانمی از گروه دفتر استخدامی اسنپ تماس گرفت و گفت فردا برای مصاحبه تشریف بیاورید. برای مصاحبه امیرسالار خودش به تنهایی رفت و در آن موقع آقای مهندس میکائیلی مدیر منابع انسانی اسنپ مارکت با وجود اینکه متوجه تفاوت امیرسالار با بقیه افراد می شود، با استخدام او موافقت می کند و به بقیه همکاران اعلام می کند در صورت نیاز مهارت های لازم برای انجام کار را به او آموزش دهید. بعد از آن تماس گرفتن که مدارک لازم برای استخدام را ارسال کنید. سپس امیرسالار در بخش فروش آنلاین اسنپ مارکت استخدام شد. در سال گذشته ابتدا در بخش خدمات مشغول به فعالیت شد و صرفاً یک کار ساده بسته بندی سفارشات را به او سپرده بودند. بعد از گذشت یک مدت دیدند که در انجام دادن کارها بسیار متعهد و منظم است. الان بعد از گذشت یکسال طبق وزارت کار حقوق و مزایا می گیرد.

گفتگویی کوتاه با امیرسالار

← سلام امیرسالار، خوبی؟

سلام، ممنونم

← امیرسالار الان تو اسنپ دقیقاً چه کاری انجام

می دهی؟

یک سال پیش که استخدام شدم اول در یک کار ساده و پایه استخدام شدم به مرور کارم گسترش پیدا کرد و تو بخش های

دیگه هم درگیر شدم. آخرین کاری که باید آموزش می دیدم جمع آوری سفارشات آنلاین مشتری ها از فروشگاه هایپر استار بود. الان بعد از یکسال به عنوان «پیکر» فعالیت می کنم یعنی سفارشات آنلاین مشتریان را به من ارائه می دهند و من باید آن ها را از سطح فروشگاه جمع آوری کنم، مثل مواد غذایی، شوینده و...

← حرف دیگه ای هست که بخواهی بیان کنی؟

من از جناب مهندس میکائیلی تشکر و قدردانی می کنم که بهم اعتماد کرد. از همه مدیران و همکاران هم ممنونم بابت فرصتی که در اختیارم قرار دادند.

برای آینده امیرسالار چه برنامه هایی دارید؟

پدر: با توجه به شرایط امیرسالار و استعدادش تو حوزه کامپیوتر و علاقه به برنامه نویسی خیلی دوست دارم که بتواند تو این حیطه فعالیت کند. اینکه الان سرکار می رود خیلی خوبه ولی متأسفانه کاری که انجام می ده در ارتباط با استعدادش نیست.

موردی هست که بخواهید مطرح کنید؟

پدر: به عنوان والد اتیسم می خواهم سازمان های دولتی، شرکت های خصوصی و افرادی که در این سازمان ها مشغول به فعالیت هستند با انجمن اتیسم ایران همکاری کنند تا امکانات کافی در اختیار این افراد قرار بگیرد.

مادر: اطلاع رسانی گسترده و عمیق تری راجب به اختلال طیف اتیسم صورت بگیرد تا مردم با نحوه برخورد درست با این افراد را یاد بگیرند.



به عنوان والد اتیسم می خواهم سازمان های دولتی، شرکت های خصوصی و افرادی که در این سازمان ها مشغول به فعالیت هستند با انجمن اتیسم ایران همکاری کنند تا امکانات کافی در اختیار این افراد قرار بگیرد

رویکرد و سیاست سازمان آموزش و پرورش استثنائی برای آموزش دانش آموزان طیف اتیسم



سازمان‌های مردم‌نهاد رقم خورده است. در واقع اگر در زمینه اتیسم تصمیمات مهمی در حاکمیت گرفته شده است به دلیل فعالیت همین سازمان‌های مردمی است که با تلاش هدفمند موضوع اتیسم را به یک مسئله ملی تبدیل کردند تا در سطوح بالا برای آن تصمیم‌گیری شود.

نگاه آموزش و پرورش استثنائی کشور به سازمان‌های مردم‌نهاد مثل انجمن اتیسم ایران و دیگر مؤسسات مردمی بسیار مثبت و سازنده است و این نهادها را در فرایند تربیت، شریک راهبردی خود می‌داند. در بعضی از موارد ما دیده‌ایم که وقتی کار از سمت یک نهاد اجتماعی مطرح می‌شود مؤثرتر از زمانی است که کار در بدنه دولت صورت می‌گیرد.

در گذشته در سازمان آموزش و پرورش استثنائی به اتیسم به عنوان یک اختلال رفتاری در کنار دیگر اختلالات نگاه می‌شد،



در حوزه کودکان استثنائی بسیاری از اتفاق‌های مهم با کمک سازمان‌های مردم‌نهاد رقم خورده است. در واقع اگر در زمینه اتیسم تصمیمات مهمی در حاکمیت گرفته شده است به دلیل فعالیت همین سازمان‌های مردمی است که با تلاش هدفمند موضوع اتیسم را به یک مسئله ملی تبدیل کردند تا بالا برای آن تصمیم‌گیری شود

وضعیت آموزشی کشور برای افراد با اختلال

طیف اتیسم را چگونه ارزیابی می‌کنید؟

اختلال اتیسم نسبت به دیگر اختلالات و گروه‌های نیاز ویژه تحت پوشش سازمان، تعداد کمتری دارد. بطور کلی ما حدود ۲۷۰۰ دانش آموز با اختلال اتیسم آموزش پذیر داریم، که البته تعداد بیش از عدد ذکر شده می‌باشد زیرا بعضی کودکان در فرایند سنجش رد شده‌اند و بعضی دیگر با وجود پذیرش، به دلیل مشکلات موجود در مدرسه عادی، خانواده‌ها از فرستادن کودک به مدرسه صرف نظر کرده‌اند. ما امیدواریم سه نهاد مرتبط با اتیسم یعنی آموزش و پرورش، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و سازمان بهزیستی بتوانند با هم قدم‌های مهمی برای این کودکان بردارند. البته تا به اینجا هم قدم‌های مهمی برداشته شده است، در بین دانش آموزان با نیازهای ویژه، اختلال طیف اتیسم جز معدود مواردی است که زیرمجموعه بیماری‌های خاص قرار گرفته است؛ اما این کافی نیست.

کودکان در واقع بعد از ۶ سالگی تحت پوشش هیچ سازمانی نیستند و اینکه بعد از ۶ سالگی سازمان آموزش و پرورش استثنائی یا سازمان بهزیستی متولی این کودکان است یا خیر، هنوز با ابهاماتی مواجه هستیم.

در سند تحول بنیادین آموزش و پرورش اشاره شده که تعلیم و تربیت ۴ رکن دارد: نهادهای حاکمیتی، سازمان‌های مردم‌نهاد، رسانه و خانواده.

در حوزه کودکان استثنائی بسیاری از اتفاق‌های مهم با کمک

اهداف بلندمدت سازمان آموزش و پرورش استثنایی کشور برای آینده دانش‌آموزان با اختلال

طیف اتیسم چیست؟

در سازمان آموزش و پرورش استثنایی رویکرد ما سیاست‌گذاری و جریان‌سازی است. در واقع ما باید نیازهای جامعه، استانداردها و ارائه‌دهندگان خدمات را به خانواده‌ها معرفی کنیم تا به برنامه‌ها و خدمات استاندارد دسترسی داشته باشند. البته به دلیل مشکلاتی که در کشور وجود دارد ما در بسیاری از موارد علاوه بر سیاست‌گذاری، اجرا هم به عهده خودمان است. برای مثال ۳۵ درصد بودجه سازمان، صرف ایاب و ذهاب دانش‌آموزان می‌شود. فرض کنید اگر این وظیفه به شهرداری‌ها محول شود، این بودجه صرف پژوهش برای تعلیم و تربیت بهتر این دانش‌آموزان می‌شود. حدود ۱۴۰ هزار دانش‌آموز تحت پوشش سازمان آموزش و پرورش استثنایی هستند، طبیعی است که به دلیل تعداد کم دانش‌آموزان با اختلال اتیسم، امکان ارائه خدمات بیشتر بر ایمان سخت‌است، اما خوشبختانه جامعه به موضوع اتیسم حساس شده و معمولاً آخرین با شنیدن نام اتیسم استقبال بالایی برای همکاری نشان می‌دهند.



در حال حاضر به غیر از هشت استان، همه مدرسه اتیسم دارند و در بقیه موارد هم پیشرفت بسیار خوبی داشته‌ایم و در کمتر از یک سال آینده در همه استان‌ها مدرسه اتیسم خواهیم داشت. در حال حاضر ۵۷ مدرسه اتیسم و ۳۵۰ کلاس ویژه اتیسم هم به صورت ضمیمه در کشور وجود دارد تا در شهرهایی که تعداد دانش‌آموزان کمتر است، این عزیزان بتوانند به تحصیل خود ادامه دهند.

اما امروزه نگاه مستقلى به اتیسم وجود دارد و در حال آماده‌سازی آیین‌نامه‌ای برای حمایت و نحوه خدمات‌رسانی به دانش‌آموزان با اختلال طیف اتیسم در سازمان هستیم.

آیا در کشور ما، مدارس ویژه دانش‌آموزان طیف اتیسم از نظر کیفیت و کمیت در وضع

استانداردی قرار دارند؟

در زمینه توسعه مدارس، عزمی برای تأسیس مدارس اتیسم به راه افتاد. در حال حاضر به غیر از هشت استان، همه استان‌ها مدرسه اتیسم دارند و در بقیه موارد هم پیشرفت بسیار خوبی داشته‌ایم و در کمتر از یک سال آینده در همه استان‌ها مدرسه اتیسم خواهیم داشت. در حال حاضر ۵۷ مدرسه اتیسم و ۳۵۰ کلاس ویژه اتیسم هم به صورت ضمیمه در کشور وجود دارد تا در شهرهایی که تعداد دانش‌آموزان کمتر است، این عزیزان بتوانند به تحصیل خود ادامه دهند.

الان نگاه ما به دختران متمرکز شده تا مدارس مخصوص این عزیزان داشته باشیم. اولین مدرسه ویژه دختران اتیسم در تهران را به کمک یک خیر تأسیس کردیم و در حال استانداردسازی برای مدرسه هستیم.

در سال‌های گذشته هدف انجمن این بود

که سند جامع اتیسم در هیئت دولت مصوب

شود؛ اما در نهایت یک تفاهم‌نامه سه‌جانبه

تصویب شد، آیا شما تفاهم‌نامه را برای حل شدن

مشکلات اتیسم کافی می‌دانید؟

خیر، نیاز است که موضوع جامع‌تر بررسی شود، نقش هر سازمان مشخص شود و دیگر سازمان‌هایی که توانایی کمک به این مسئله را دارند وارد شوند. ان شاء الله بتوانیم با کمک شما اتفاق‌های بهتری را در کشور رقم بزنیم.



گفتگو با سیده مطهره صالحی امیری کارشناسی ارشد روان‌شناسی و مدیر بخش نیازهای ویژه مجموعه حیاط

مجموعه تربیتی-فرهنگی حیاط



علمی و آموزشی

سال ششم | شماره دوازدهم | سال ۱۴۰۱



از بین کودکان مراجعه کننده به مرکز چقدر افراد با اختلال طیف اتیسم داشته‌اید؟

اولین گروه افراد با نیازهای ویژه که وارد مجموعه شدند نوجوانان دارای اختلال طیف اتیسم بودند. اکنون بعد از گذشت یک سال نیز بیشترین مخاطب گروه افراد با نیاز ویژه مجموعه، کودکان طیف اتیسم هستند. از طرف خانواده‌ها بازخوردهای بسیار مثبتی داشتیم، مهم‌ترین دلیل رضایت خانواده‌ها فراگیر بودن مجموعه است، اینکه کودکانشان در کنار کودکان عادی حضور دارند، که از طرفی هم فضای بهتری برای کودکانشان ساخته می‌شود و هم کودکان و خانواده‌های دیگر با اختلال طیف اتیسم و رفتارهای این کودکان آشنا می‌شوند. دلیل دیگر فضای باز مجموعه حیاط است، بچه‌های طیف اتیسم ارتباط بسیار خوبی با فضای باز و المان‌های طبیعی حیاط برقرار می‌کنند و با گذر زمان حالشان بهتر می‌شود.



حیاط یک
مجموعه
فراگیر است
و کودکان
با نیازهای
ویژه در کنار
دیگر کودکان
به فعالیت
می‌پردازند.
ما یک شعبه
در بوشهر و
پنج شعبه
در تهران
به صورت
فعال داریم

کمی راجع به مجموعه حیاط توضیح دهید.

حیاط یک مجموعه تربیتی-فرهنگی برای کودکان ۳ تا ۱۲ سال است که در سال ۱۳۹۷ تأسیس شده و بخش نیازهای ویژه آن از شهریور ۱۴۰۰ شروع به فعالیت کرده است. رویکرد مجموعه حیاط راه‌حل محور است و به جای کسب مهارت روی کسب تجربه تمرکز دارد. همچنین برای کودکان در ساعات حضورشان در مجموعه تجاربی مثل نجاری، کاردستی، رنگ آمیزی، آشپزی، باغبانی و ... فراهم شده است. حیاط یک مجموعه فراگیر است و کودکان با نیازهای ویژه در کنار دیگر کودکان به فعالیت می‌پردازند. ما یک شعبه در بوشهر و پنج شعبه در تهران به صورت فعال داریم.

آیا در سطح ملی و بین‌المللی مرکزی مشابه مجموعه حیاط داریم؟

در کشور خودمان خیر؛ اما در خارج از کشور مراکزی تقریباً مشابه مجموعه حیاط وجود دارند، برای مثال مدرسه بی‌نهایت در نیوجرسی به مدیریت خانم مدکاف که رویکردشان راه‌حل محور است، در خیلی موارد همسو با ما هستند. مجموعه دیگری به نام bloomfeild community garden در آمریکا است که بعد از حیاط تأسیس شده؛ اما شبیه‌ترین مجموعه به ماست و همچنین مهد کودک دانشگاه پنسیلوانیا. اما تفاوت ویژه‌ای که بین مجموعه حیاط با مراکز فوق وجود دارد تأکید بر حضور کودکان با نیازهای ویژه می‌باشد که در مراکز فوق دیده نشده است.



آیا مجموعه حیات تیم علمی مستقل دارد؟

بله؛ مدیر تیم آموزش آقای رمضان زاده، کارشناس ارشد روان شناسی و پژوهشگر حوزه راه حل محوری هستند. مشاور تیم آموزش دکتر محمد ضیایی دکتری فلسفه تعلیم و تربیت هستند که در رابطه با تربیت مربی و مشاوره در خدمتشان هستیم. بخش روان شناسی از مشاوره های دکتر یاسر مدنی و دکتر سعید جعفری استفاده می کنیم و مسئولیت حوزه نیازهای ویژه به بنده واگذار شده است؛ علاوه بر این؛ به صورت مقطعی از مشاوره متخصصینی همچون خانم دکتر کاشانی، آقای دکتر افروز و خانم دکتر خدابخشی کولایی استفاده می کنیم.

مجموعه حیات چه تفاوتی با دیگر مراکز فعال در حوزه اتیسم دارد؟

ما در فاز تحقیقاتی قبل از شروع فعالیتیمان، مراکز بسیاری را رصد کردیم و مزایا و معایب آنها را مورد

آیا در مرکز حیات رویکرد درمانی هم دارید؟

مادر مجموعه حیات بر این باوریم که نباید به جای خانواده تصمیم بگیریم که فرزندشان نیاز به درمان دارد یا خیر. رویکرد کلی ما راه حل محوری است و این رویکرد به این گونه است که به افراد برچسب اختلال نمی زند و بسیار موقعیت محور پیش می رود، در واقع هر فرد را نسبت به خودش و امکاناتش می سنجد و بر این باور است که حل مشکل فرد و خانواده لزوماً با گرفتن تشخیص و برچسب اختلال نمی باشد. اخیراً کتابی را در مجموعه حیات ترجمه کردیم با عنوان رویکرد راه حل محور در مواجهه با افراد دارای اتیسم، در این کتاب به طور مفصل به این موضوع پرداخته شده است که گام اول مصاحبه دقیق اولیه است، سپس در صورت نیاز به تشخیص تصمیم می گیریم؛ چرا که گاهی بدون تشخیص هم می توان نتیجه گرفت. با این تفاسیر ما تفاوت ها را به رسمیت می شناسیم، دگرپذیری داریم و در مقابل رویکردهای دیگر گاردی نداریم. ما بخشی در مجموعه داریم به نام «حیات پلاس» که برگزار کننده دوره های تخصصی در بستر حیات می باشد و افراد و مؤسسه ها می توانند با هر رویکردی که دارند خدماتشان را در بستر حیات ارائه دهند. ما علاقه مندیم افراد دغدغه مند در این حوزه را دور هم جمع کنیم و یک شبکه تشکیل دهیم.





باشیم که به نظرم می‌تواند برای خانواده‌ها بسیار مفید باشد.

درباره‌ی فراگیر بودن مرکز از کودکان و خانواده‌ها چه بازخوردی گرفته‌اید؟

چیزی که ما تجربه کرده‌ایم این بود که وقتی کودکان در کنار یکدیگر قرار می‌گیرند خودبه‌خود تفاوت‌ها را درک می‌کنند و می‌پذیرند. گاهی تفاوت‌ها برایشان سؤال می‌شود و از مربی‌ها می‌پرسند و خیلی راحت با توضیحاتشان این تفاوت‌ها را می‌پذیرند. دغدغه‌ی ما ابتدا خانواده‌ها بودند، طبیعتاً خانواده‌ها حساسیت بیشتری دارند نسبت به تفاوت‌هایی که با آن روبه‌رو نشده‌اند؛ بنابراین دست‌آورد ما هم بیشتر در همین زمینه بود، این که خانواده‌ها بتوانند با چالش‌های یک خانواده‌ی دارای فرزند نیاز ویژه آشنا شوند که تأثیر بسیار خوبی در روحیه آن‌ها و آشنایی جامعه با اختلال طیف اتیسم دارد.



بخشی از آموزش‌ها در حیاط به خانواده‌ها ارائه می‌شود و معتقدیم این موضوع تأثیر بسیار زیادی بر زندگی کودک دارد

بررسی قراردادیم و تلاش کردیم حیاط به گونه‌ای باشد که بتواند جای خالی بعضی اتفاق‌ها را پر کند. اصلی‌ترین تفاوت مرکز حیاط فراگیر بودن آن است، که برای اولین بار در کشور محقق می‌شود. موضوع دیگر رویکرد راه‌حل‌محوری است. مبحث دیگر که بر ایمان اهمیت دارد موضوع خانواده‌محوری است. بخشی از آموزش‌ها در حیاط به خانواده‌ها ارائه می‌شود و معتقدیم این موضوع تأثیر بسیار زیادی بر زندگی کودک دارد. فارغ از مباحث آموزشی، از نظر فضای مجموعه، حیاط بیشترین نسبت مساحت به فرد دارد و شعب ما همه دارای فضای آزاد هستند.

آیا در اجرای برنامه‌ها خانواده‌ها هم همکاری می‌کنند؟ یا می‌توانند حضور داشته باشند؟

بله به چند صورت این همکاری‌ها وجود دارد. یک مورد به شیوه‌ی حیاط پلاس است؛ برای مثال ما خانواده‌هایی را داشته‌ایم که کلاس نقاشی برای کودکان اتیسم برگزار کرده‌اند. جدا از این مسئله خانواده می‌تواند همراه فرزند خودش در مرکز حضور داشته باشد تا از فعالیت‌های کودک الگو بگیرد و بتواند در خانه هم اجرا کند. مادر مجموعه حیاط محتوای آموزشی را فراهم کرده‌ایم که راهنمایی بر فعالیت‌های کودکان نیاز ویژه در حیاط است و خانواده‌ها می‌توانند با تهیه آن در خانه هم شرایط را برای کودک فراهم کنند. جدا از این‌ها ما دوره‌های والدگری راه‌حل‌محور را در حیاط به صورت مرتب داریم و قرار بر این است که به زودی جلسات گروهی خانواده‌ها را به همراه یک مربی داشته



نظر بگیرد؛ اما متأسفانه بعضی از خانواده‌ها به دلیل هزینه‌های بالای زندگی نمی‌توانند از حیاط استفاده کنند. امیدوار هستیم با حمایت‌های مراکز مربوطه این چالش حل شود و خانواده‌ها بتوانند برای فرزندانشان امکاناتی را که می‌خواهند فراهم کنند. انجمن اتیسم ایران در سال‌های گذشته توانسته گام‌های مؤثری را برای این خانواده‌ها بردارد؛ اما دیگر مراکز متأسفانه فعالیت‌های پرانگه‌ای در این موضوع داشتند. یکی از اهداف ما این بوده که بتوانیم با این مراکز ارتباط بگیریم همان‌طور که گفتیم ما یک بستر هستیم و با وجود اینکه رویکردمان مشخص است؛ اما دوست داریم همه برای حل این مسئله در کنار هم جمع شویم. ما رویدادی داشتیم تحت عنوان «چورشیم» که در آن مراکز مختلف و فعالین این حوزه با رویکردهای متفاوت باهم راجع به این موضوع گفتگو می‌کنند، به نظرم جای این رویدادها در کشور خالی است و اگر می‌خواهیم چندسال آینده مشکلاتمان کمتر شود به چنین رویدادهایی نیاز داریم.

در این مسیر به چه چالش‌هایی برخورد کرده‌اید و چه راه‌کارهایی را پیشنهاد می‌دهید؟

یک چالشی که از طرف خانواده‌ها به ما انتقال داده شده، این است که جامعه به خصوص در زمینه‌های آموزشی شرایطی را به کودک و خانواده تحمیل می‌کند که به نفع منزوی شدن آن‌ها پیش می‌رود، برای مثال خانواده‌هایی به ما مراجعه می‌کنند که فرزندشان آموزش‌پذیر است و مشکل خاصی در ارتباط برقرار کردن با هم‌سن و سال‌های خود ندارد و در حیاط در حال پیشرفت هستند؛ اما هر کدام برای ثبت‌نام در مدارس عادی مسیرهای پرچالشی را طی کردند و بیشترشان موفق به ثبت‌نام نشدند. ما و خانواده‌های ما دانیم که بر طرف‌شدن چنین چالش‌هایی نیاز به زیرساخت‌ها و تصمیمات بزرگی دارد؛ اما لزوم پذیرش این مشکل خودش قدم مهمی برای حل کردن مسئله است؛ چون متأسفانه امروز می‌بینم موضوع اینکه کودک با نیاز ویژه باید در مدارس استثنایی درس بخواند و از بقیه کودکان دور باشد، پذیرفته شده است. مادر حیاط‌سعی کردیم با سیستم فراگیر پیش ببریم تا کم‌کم شاهد این رویکرد در مدارس هم باشیم. چالش بعدی که اکثر خانواده‌ها با آن مواجه هستند بحث هزینه‌های بالای درمان هست. مجموعه حیاط تلاش کرده تا حداقل هزینه را برای این خانواده‌ها در



ما که تهران نیستیم چی؟ 😞 😞

Tele Rehab

خانه امید ۱

انجمن اتیسم ایران برگزار می‌کند:

ارائه خدمات توانبخشی آنلاین

برای کودکان طیف اتیسم زیر ۷ سال

کاردرمانی، گفتاردرمانی، رفتاردرمانی

اولویت با خانواده‌هایی است که

به مراکز توانبخشی معتبر دسترسی

ندارند و یا به حمایت مالی نیاز دارند.

ارتباط با ما: ۰۲۱-۳۵۹۷۲۳

داخلی: ۰۳۱۳... ۰۲۱-۴۸۰۸۵...