

سال ششم
شماره سیزدهم
سال ۱۴۰۱

آواک اندرسم

علمی و آموزشی

افتتاح رسمی
پروژه های
helpline, Tele
Rehab, safety

هر آنچه پیرامون
روش ABA باید
بدانید

سرای سمن های سلامت
مکران؛ خانه ای از جنس
امید در قلب بلوچستان

اهمیت
مهارت ایمنی
در دوران مدرسه

هر آنچه والدین دارای
نوجوان طیف اتیسم
باید بدانند...

شماره ثبت:

۷۸۲۷۵

صاحب امتیاز:

انجمن خیریه اتیسم ایران

مدیر مسئول:

کتایون رازجویان

سردبیر:

سینا توکلی

همکاران این شماره:

دکتر فاطمه نیکخو، دکتر امیرحسین کریمی پناه، زهرا بابایی، منا ایزدی، مهسا شمعی، علی مؤمنی، سید محمدعلی میری، مینا عمادی زاده، شهلا میرلاشاری، حلیمه سپهرم، مریم دامنی، مطهره صادقی، بشری اردستانی سامانی، زیور براهویی، محمدعلی اسلامی، مژگان توکلی، مهسا رهبر، مریم داوودی

طراحی گرافیک:

امیر شریف

زیر نظر شورای علمی انجمن اتیسم ایران

۲	سخن سردبیر
۳	سخن مدیرعامل
۴	افتتاح رسمی پروژه های help line Tele Rehab, safety
۸	شناخت رشد و تکامل کودک
۱۲	هر آنچه پیرامون روش ABA باید بدانید
۱۴	کلیشه بال بال زدن در کودکان طیف اتیسم و راه کارهایی برای تعدیل آن
۱۶	تقلید در کودکان طیف اتیسم
۱۸	راهکارهایی برای تقویت کارکردهای اجرایی در کودکان طیف اتیسم
۲۱	تغییرات اجتماعی، عاطفی و هیجانی در دوران بلوغ (ویژه پسران)
۲۴	اهمیت مهارت ایمنی در دوران مدرسه
۲۹	سرای سمن های سلامت مکران؛ خانه ای از جنس امید در قلب بلوچستان
۳۲	مصاحبه با سرکار خانم زیور براهویی، مادر آراد ۵ ساله
۳۴	والدینی که آگاهانه، صبورانه و عاشقانه تمام تلاش خود را برای رشد و پیشرفت فرزندشان انجام می دهند
۳۸	تصمیم دارم یک موقعیت شغلی خوب برای فرزندم ایجاد کنم
۴۰	آگاهی بخشی؛ هدف اصلی انجمن اتیسم مسیر سبز شهر یزد

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 اتیسم ایران

با شروع سال جدید، انجمن اتیسم ایران، با نگاهی عمیق تر به نیازهای خانواده تلاش خود را برای ارائه خدمات یکپارچه و همه جانبه در وسعت کشوری پیش خواهد گرفت. با توجه به ضرورت تشخیص به هنگام اختلال طیف اتیسم و دریافت خدمات جامع درمانی و توان بخشی، فعالیت های این مجموعه با تأکید بیشتر بر کودکان زیر ۷ سال خواهد بود.

با فعالیت های صورت گرفته در طول سال های گذشته، تلاش شده است تا نقشه ی راه مناسبی در اختیار خانواده هایی که تشخیص دریافت می کنند قرار گیرد تا با شناسایی مسیر ها و موانع، فشار ناشی از مسیر مبهمی که پیش روی خانواده است، کاهش یابد.

در حال حاضر، خانواده پس از مراجعه به انجمن اتیسم ایران، پس از تکمیل فرایند پذیرش و دریافت کارت عضویت، بسته ی راهنمای مسیر (ولکام پکیج) را دریافت خواهد کرد که شامل کتابچه های ضروری همچون کتابچه جامع زیر ۷ سال، کتابچه بازی های والد و کودک، ایمنی، مهارت های خودیاری و همچنین وسایل و اسباب بازی های حسی ضروری می باشد.

پس از آن ارزیابی جامع کودک صورت گرفته و برنامه توان بخشی در حوزه کار درمانی، گفتار درمانی و رفتار درمانی دریافت خواهد کرد. به تشخیص تیم مددکاری در صورت نیاز جلسات توان بخشی در کلینیک های زیر مجموعه انجمن (خانه های امید) با درصد فرانشیز کم بر گزار خواهد شد.

از اقدامات صورت گرفته در سال ۱۴۰۱ که امید ما را برای افزایش وسعت پوشش دهی خدمات انجمن به خانواده های بیشتر کرده است، راه اندازی واحد تله ریپب (توان بخشی بر خط و تلفنی) می باشد. در این واحد خدمات کار درمانی، گفتار درمانی و رفتار درمانی به صورت آنلاین برای خانواده ها فراهم شده است. از آنجایی که دریافت تشخیص اختلال طیف اتیسم، خانواده را در ابعاد بسیار فراگیری دچار بحران می سازد، ارزیابی وضعیت سلامت روان والدین در سال جدید به صورت حرفه ای در دستور کار قرار می گیرد. در همین راستا والدین توسط روان پزشک ارزیابی شده و در صورت نیاز جلسات روان درمانی دریافت خواهند کرد.

علاوه بر این، اصول فرزندپروری در خانواده طیف اتیسم دارای ساختار ویژه بوده که می بایست متناسب با سطح توانایی و ویژگی های منحصر به فرد کودک باشد. از این رو والدین با گذراندن ۴۰ ساعت آموزش فرزندپروری با این اصول آشنا می شوند.

امیدواریم سال جدید ضمن ارائه خدمات پیشین برای گروه بیشتری از خانواده های دارای فرزند طیف اتیسم، در پوشش نیازهای این گروه از جامعه برنامه ریزی های دقیق تری داشته باشیم.

در آغازین روزهای سال ۱۴۰۲ سیزدهمین شماره آوای اتیسم را ورق می‌گشاییم. دیباچه‌ی فصلنامه‌ای که قریب شش سال است میهمان خانه‌های گرم شماست.

فصلنامه‌ای که بایستی پیام‌آور امید باشد و یادآور تلاش‌های شما پدران و مادران گرامی و تلاش‌های فرزندان عزیزمان برای شکوفایی مهارت‌هایشان ... چقدر به این رسالت متعهد بوده‌ایم و چقدر توانسته‌ایم با ورق زدن این دیباچه شما را در کنار فرزندان، نزدیک‌تر و همراه‌تر ببینیم... سوالی است که پاسخ آن نزد شماست ...

در سال ۱۴۰۲ دوست داریم در کنار فرزندان بزرگسالان در همه طیف‌ها و خصوصاً فرزندان بزرگسال طیف شدید، بیشتر باشیم و صدای انجمن را برای نیازهای آنان بلندتر بشنویم .

در سال ۱۴۰۲ می‌خواهیم شرایط کودکان زیر ۶ سال را تا کاهش حداکثری هزینه‌های توان‌بخشی بهتر و مؤثرتر کنیم تا خانواده عزیزمان مجبور به ترک درمان توان‌بخشی نباشد.

در سال ۱۴۰۲ می‌خواهیم ارتباطمان را با خانواده‌های شهرستان‌هایمان قوی‌تر کنیم تا شبکه‌ای پر توان و همسو برای مطالبه‌گری داشته باشیم.

در سال ۱۴۰۲ می‌خواهیم شبکه‌ای قوی از دوستداران اتیسم ایجاد کنیم، شبکه‌ای با نامه شبکه دوستدار اتیسم که بتواند خدمات خود را شایسته‌ی فرزندانمان کند. در سال ۱۴۰۲ می‌خواهیم که از طریق شبکه‌های ارتباطی بین انجمن و شما، آشناتر در کنار شما شانه‌به‌شانه گام برداریم

تمامی این اهداف محقق نمی‌شوند مگر و تنها مگر اینکه ارتباط انجمن با تک‌تک شما بیشتر از ماه‌های گذشته باشد.

انجمن اتیسم ایران در آغازین روزهای سال ۱۴۰۲، متعهدانه می‌کوشد که با تمام توان همچنان در افزایش و تعمیق دانش و آگاهی جامعه نسبت به اختلال طیف اتیسم فعالیت کند و قوی‌تر و رساتر از سال ۱۴۰۱ مطالبه‌گر نیازهای جامعه اتیسم ایران باشد.



سعیده صالح غفاری
مدیر عامل انجمن اتیسم ایران



با مشارکت سازمان بهداشت جهانی در انجمن اتیسم ایران

افتتاح رسمی پروژه‌های help line, Tele Rehab, safety

ذینفعان (جمعی از والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، اعضای شورای علمی و هیئت‌مدیره انجمن اتیسم ایران) و سایر ذینفعان و سازمان‌های بین‌المللی (نمایندگان یونیسکو و مقامات دولتی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، سازمان بهزیستی و... همگی در دفتر مرکزی انجمن اتیسم ایران در تهران حضور داشتند.

در ابتدای جلسه، خانم دکتر رازجویان؛ فوق تخصص روان پزشکی کودک و نوجوان و رئیس شورای علمی انجمن اتیسم ایران، علائم و اهمیت تشخیص و درمان به موقع اختلال طیف اتیسم را توضیح دادند. در گوشه‌ای از صحبت‌ها ایشان فرمودند: «اکنون مردم نسبت به گذشته بیشتر در مورد اختلال طیف اتیسم آگاه هستند و کودکان ۶ ماهه یا یک ساله خود را به کلینیک‌ها می‌آورند. اکنون می‌توانیم علائم و نشانه‌های اختلال طیف اتیسم را در کودکان کمتر از ۳ سال بررسی کنیم».

سرکار خانم صالح غفاری؛ مدیر عامل انجمن اتیسم ایران ضمن خیر مقدم به همگان، در مورد انجمن اتیسم ایران، ارزش‌های اصلی این انجمن و برنامه‌های انجمن سخنرانی کردند. وی همچنین درباره روند کار بر روی پروژه‌ها توضیح دادند. خانم غفاری در خصوص ترکیب هیئت‌امنا انجمن نیز فرمودند: «ما در هیئت‌مدیره انجمن خود یک ترکیب منحصر به فرد داریم: ۷ جایگاه برای خانواده‌های دارای

انجمن اتیسم ایران در روز سه‌شنبه ۲۰ دی‌ماه ۱۴۰۱ نشست برای ارائه پروژه «help line, Tele Rehab, safety» که با همکاری سازمان بهداشت جهانی انجام شده بود، برگزار کرد. شورای علمی انجمن اتیسم ایران کار بر روی این پروژه‌ها را از تیرماه ۱۴۰۱ شروع کرده و پس از چند ماه این جلسه را برای ارائه نتایج، گزارش‌های اجرایی و نمایش فرآیندهای در حال انجام برگزار کرد.

در این جلسه دکتر جعفر حسین؛ نماینده سازمان بهداشت جهانی، دکتر منصور رنجبر؛ مدیر دفتر بیماری‌های غیر واگیر و بهداشت روان در دفتر نمایندگی سازمان جهانی بهداشت در ایران، نمایندگان حامیان انجمن اتیسم ایران (همراه اول، اسنپ، فناپ و بانک پاسارگاد)، نمایندگان



فرزند با اختلال طیف اتیسم، ۷ جایگاه برای کارشناسان و متخصصان حوزه طیف اختلال اتیسم و ۷ جایگاه برای حامیان و سایر همکاران».

دکتر کریمی پناه؛ پزشک و کارشناس علمی پروژه‌ها، دو پروژه «خط کمک اتیسم - Autism Helpline» و «پروژه ایمنی» را ارائه کردند. ایشان مطرح کردند: «اختلال طیف اتیسم وضعیتی است که از همان ابتدا و حتی قبل از اینکه تشخیص داده شود برای فرد و اطرافیان چالش برانگیز است و متأسفانه بین بروز و مشاهده اولین علائم با ویزیت متخصص بیش از ۱ سال فاصله وجود دارد». خط راهنمای اتیسم - هِلپ لاین اتیسم، ساده‌ترین، در دسترس‌ترین، قابل اطمینان‌ترین و مقرون به صرفه‌ترین راه برای درخواست اطلاعات یا گرفتن کمک و مشاوره در خصوص اختلال طیف اتیسم است.

دکتر کریمی پناه توضیح داد: «ما پس از مصاحبه با ذی‌نفعان و بررسی خطوط کمکی موجود در جهان به این نتیجه رسیدیم که برای مردم ایران پاسخ‌گویی تلفنی، در دسترس‌ترین و قابل قبول‌ترین راه ارائه خدمت است».

خط راهنمای اتیسم در سراسر کشور قابل دسترسی است. پاسخ‌دهندگان افرادی با حداقل مدرک لیسانس در رشته‌های مرتبط هستند که توسط متخصصان اتیسم آموزش دیده‌اند. پاسخ‌دهندگان در خط راهنمای اتیسم هر روز از ساعت ۸ تا ۱۷ حضور دارند و پس از آن نیز خط کمک همچنان در دسترس خواهد بود. شما می‌توانید سوال خود را مطرح کنید و پاسخ‌دهندگان صبح روز بعد در اولین فرصت با شما تماس گرفته و پاسخ مناسب را به شما ارائه می‌دهند.

«پروژه ایمنی» پروژه دیگری است که بر افزایش آگاهی در خصوص ایمنی برای

افراد دارای اختلال طیف اتیسم تمرکز دارد. یکی دیگر از اهداف این پروژه ارتقای کیفیت خدماتی است که توسط خطوط اورژانسی موجود در کشور به افراد دارای اختلال اتیسم ارائه می‌شود. این مهم مخصوصاً به جهت رسیدگی بهتر به شرایط منحصر به فردی که افراد با اختلال طیف اتیسم ممکن است داشته باشند، در نظر گرفته شده است.

«مطالعات نشان می‌دهد که افراد دارای اختلال طیف اتیسم بیشتر از دیگر افراد به اورژانس بیمارستان‌ها مراجعه می‌کنند و در معرض خطر بیشتری برای تصادفات، سوءاستفاده، تعرض جنسی، گم شدن و ... قرار دارند».

در این پروژه مطالب آموزشی، کتابچه‌ها، چک‌لیست‌ها و ... برای افزایش آگاهی افراد دارای اختلال طیف اتیسم و مراقبین آن‌ها در مورد ایمنی، تهدیدها و خطرات احتمالی ارائه می‌شود. محتوای



توان بخشی (کاردرمانی، گفتاردرمانی، رفتاردرمانی) یا توانایی پرداخت هزینه آن را ندارند، ارائه می شود. این خدمات از طریق فضای مجازی و به صورت رایگان ارائه می شود.

«امروز ما ۲۰ کودک زیر ۶ سال را در پروژه خود داریم. در این پروژه پس از معرفی اولیه به روان پزشک کودک و نوجوان و تشخیص اختلال طیف اتیسم، جلسات ارزیابی و مداخلات توان بخشی از طریق تماس تصویری یا صوتی آنلاین به صورت جلسات مداوم ارائه می شود».

پس از ارائه هر سه پروژه، حامیان و اسپانسرهای انجمن اتیسم ایران در مورد حمایت هایی که از این پروژه ها و انجمن اتیسم ایران انجام داده اند، صحبت کردند.

در پایان جلسه، آقای سینا توکلی، کاندیدای دکتری روانشناسی کودکان استثنایی و مدیر آکادمی اتیسم، پروژه های بعدی انجمن اتیسم ایران یعنی «گذر به بزرگ سالی» و «ارائه خدمات تشخیصی، درمانی، توان بخشی و آموزشی به افراد طیف اتیسم در مناطق محروم» را معرفی کرد:

«انتقال به بزرگ سالی یک چالش شناخته شده برای افراد دارای اختلال طیف اتیسم است. متأسفانه حمایت بسیار کمی از افراد مبتلا بعد از سن ۱۴ سالگی در کشور وجود دارد. تحصیل، کار یابی و حقوق شهروندی آن ها در خطر است».

در پایان جلسه دکتر جعفر حسین از زحمات انجمن اتیسم ایران قدردانی کرد و گفت: کلمات قاصرند از توصیف زحماتی که شما کشیده اید. گرد هم آوردن جمعی از سازمان های بین المللی، اسپانسرهای بخش خصوصی، دولت و وزارت بهداشت، متخصصان و... در کنار هم برای بهبود وضع جامعه بسیار ارزنده است. «آنچه شما اینجا انجام می دهید فراتر از یک حرفه یا کار خیر است. این یک ذوق است». در صورت وجود حمایت ها از جمله حمایت مالی، انسانی، تکنیکی و ... پتانسیل رشد

رسانه های اجتماعی، مقاله ها، فیلم های آموزشی و ... به اعضای انجمن و دنبال کنندگان انجمن اتیسم ایران ارائه می شود تا به آن ها آموزش داده شود که در مواقع اضطراری چه واکنشی نشان دهند، چه زمانی و چگونه از خطوط تلفن اورژانس موجود کمک بگیرند و از آن ها چه انتظاری داشته باشند.

انجمن اتیسم ایران همچنین سعی کرده است با خطوط تلفن اورژانس موجود کشور مذاکره کند تا پروتکل های آن ها را اصلاح کند. انجمن همچنین مطالب آموزشی برای پرسنل خطوط اورژانس آماده کرده تا به آن ها در مورد چپستی اختلال طیف اتیسم و چگونگی رفع نیازهای افراد مبتلا در مواقع اورژانسی آموزش دهد.

سید محمدعلی میری، کاندیدای دکتری روانشناسی کودکان استثنایی و مدیر مطالبه گری انجمن اتیسم ایران پروژه سوم «TeleRehab» را در جلسه ارائه کردند. در پروژه توان بخشی از راه دور - TeleRehab، خدمات توان بخشی به افرادی که دسترسی به خدمات





ایجاد کنیم تا این فرصت‌ها و پتانسیل‌ها را ایجاد کنند و همکاری‌های بیشتری داشته باشیم. ما همچنین می‌توانیم به شما کمک کنیم تا مطالبه‌گری و آموزش‌های خود را گسترده‌تر دنبال کنید. همچنین آن‌ها رابه زبان‌هایی مثل عربی و اردو ترجمه کنیم.

می‌توانیم یک سمینار بین‌المللی داشته باشیم و متخصصان و سازمان‌های دیگری را دخیل کنیم و آن‌ها را در جریان فعالیت‌های انجام‌شده، قرار دهیم. دیگر موضوع مهم، ایجاد حمایت برای آموزش و رشد افراد دارای اتیسم بعد از سن دبیرستان است تا بتوانند مهارت و دانش کافی برای تبدیل شدن به اعضای فعال و مفید جامعه را کسب کنند. من مطمئنم که یونیسف هم می‌تواند در این خصوص به شما کمک کند. برای بار دیگر از شما تشکر می‌کنم. این کاری که شما انجام می‌دهید واقعاً فوق‌العاده است و کاری که انجام می‌دهید صرفاً کار داوطلبانه یا خیریه نیست بلکه یک عشق و اشتیاق درونی است.

و گسترش فعالیت‌ها وجود دارد. همچنین تمرکز بر گروه‌های خیرین و داوطلبان جهت پیشبرد فعالیت‌های این چنینی مسئله آسانی نخواهد بود، بلکه باید دولت، منابع سلامت و ... به این حوزه کمک کنند. در حال حاضر، در ایران شرایط پیچیده شده است و نهادهای خارجی برای کمک در شرایط فعلی تمایلی ندارند. همچنین، در مواقعی که دولت‌های خارجی قصد مشارکت دارند، دولت ایران تمایلی به پذیرفتن کمک‌ها ندارد. ولی از نظر من کارهایی که در این انجمن صورت می‌گیرد بسیار مساعد دریافت کمک‌ها و حمایت مالی بین‌المللی می‌باشد. در حال حاضر انجمن کارهای فوق‌العاده‌ای در حوزه اختلال طیف اتیسم انجام می‌دهد.

وی ادامه داد: «ما به حمایت از تلاش و کار خوب شما در اینجا ادامه خواهیم داد». پروژه‌های هِلپ لاین (HelpLine)، ایمنی و تله‌ریهَب (TeleRehab) بسیار ارزنده بودند و به‌خوبی ارائه شدند. دوست داریم در خصوص پروژه سیستم و بلوچستان کمک کنیم چراکه علاوه بر ایرانیان، مهاجران و پناهندگان کشورهای افغانستان و پاکستان به علت مرز مشترک آنجا حضور دارند. همچنین همان‌طور که اشاره کردید سیستم و بلوچستان محروم است و فرصت و حمایت‌های محدودی در خصوص سلامت و آموزش و ... وجود دارد. ما از سازمان جهانی بهداشت و دیگر واحدهای سازمان ملل مثل یونیسف و یونسکو مایل هستیم که حتماً در خصوص این مسئله از شما حمایت کنیم. اگر چه حمایت تنها مسئله مالی نخواهد بود بلکه تلاش می‌کنیم از لحاظ تکنیکی، علمی و ... در کنار شما باشیم. همچنین تلاش برای مراقبت اجتماعی- روانی از مادران و پدران کودکان دارای اختلال طیف اتیسم هم بسیار لازم است. همین‌طور بسیار مایل هستیم که این تجربه‌ها را به‌عنوان نمونه از ایران فراتر ببریم و نه فقط در منطقه مدیترانه شرقی بلکه به کشورهای اروپایی ارائه کنیم و ارتباط‌هایی با انجمن‌ها و سازمان‌های مشابه برقرار کنیم تا هم آن‌ها از شما بیاموزند و هم شما از ایشان یاد بگیرید. ما مشتاقیم که این ارتباط‌ها را برای شما





آشنایی با ابعاد رشد و بررسی
چهار بخش رشدی کودک تا سن یک سالگی

شناخت رشد و تکامل کودک

می‌باشد. مراحل حساس رشدی یعنی: «توانایی انجام بعضی فعالیت‌ها در یک سن خاص». منابع علمی لیستی کامل از نشانه‌های مراحل حساس رشدی بر اساس سن کودک ارائه داده است که در هر شماره فصلنامه آوای اتیسم به آن می‌پردازیم. در این شماره فصلنامه به شناخت ابعاد رشد و بررسی چهار بخش رشدی کودک (جسمی/حرکتی، اجتماعی/عاطفی، شناختی، ارتباطی/تعاملی) تا

به‌عنوان والد یا مراقب کودک دارای اختلال اتیسم، شناخت رشد و تکامل کودک و آشنایی با مراحل حساس رشدی نوزادان، کودکان نوپا و خردسالان می‌تواند مفید باشد. این مراحل رشدی به شما کمک می‌کند تا نقاط قوت، چالش‌ها و زمینه‌های خاص برای پیشرفت کودک‌تان را درک و بررسی کنید. همچنین شما متوجه می‌شوید که تأخیر یا نقص در کدام مرحله رشد مربوط به اختلال طیف اتیسم

عوامل مؤثر بر رشد

- ۱ **صفات ارثی و ژنتیکی:** عوامل ژنتیکی بر رشد و تکامل به‌ویژه قد، وزن و تکامل عقلانی مؤثرند.
- ۲ **سن:** در سال اول زندگی میزان رشد زیاد است و بعد از آن هنگام بلوغ افزایش می‌یابد.
- ۳ **جنس:** جنس کودک در رشد و تکامل او اثر دارد. برای مثال در حدود سن ده تا یازده سالگی قد و وزن دختران ناگهان افزایش می‌یابد.
- ۴ **تغذیه:** وضعیت تغذیه پیش و پس از زایمان بسیار مهم است و تأخیر رشد از نشانه‌های سوء تغذیه است.
- ۵ **عوامل روان‌شناختی:** عشق، تمایل به مراقبت و روابط مناسب بین والدین و کودک بر تکامل اجتماعی، عاطفی و شناختی کودکان اثرگذار است.

ابعاد مختلف رشد کودک چیست؟

- ۱ **رشد مهارت‌های حرکتی**
یعنی رشد فیزیکی و تقویت استخوان‌ها، ماهیچه‌ها و توانایی کودک برای حرکت و لمس محیط اطرافش می‌باشد که شامل حرکات ظریف و درشت است.
- ۲ **رشد اجتماعی و عاطفی**
یعنی واکنش‌ها و احساسات کودک در مواقع مختلف چیست و در تعامل با دیگران باید چه انتظاراتی از او داشته باشیم.
- ۳ **رشد مهارت‌های شناختی**
یعنی توانایی کودک برای تفکر، یادگیری، شناخت محیط اطراف خود و حل مسئله شامل نمادسازی، پایداری شیء، تقلید و خودمحوری.
- ۴ **زبان، ارتباط و تعامل**
یعنی توانایی ادای صداها و کلمات، بیان جملات و برقراری ارتباط کلامی در قالب جمله‌های ساده و صحیح با اطرافیان.



سن یک‌سالگی کودک پرداخته می‌شود. رشد به تغییر در اندازه بدن و تکامل یا نمو به مجموعه‌ی تغییراتی در عملکرد کودک گفته می‌شود که در طول زمان رخ می‌دهد. رشد و تکامل انسان از زمان تشکیل جنین در رحم مادر شروع می‌شود و تا زمان مرگ ادامه دارد.

در تکامل کودک عوامل زیستی، محیطی و هیجانی مؤثرند که شامل صفات ارثی و ژنتیکی، سن، جنس، تغذیه و عوامل روان‌شناختی می‌باشد.

در جدول زیر نشانه‌های اصلی مراحل رشدی کودکان تا سن یک‌سالگی به تفکیک در ۴ حیطه رشدی مطرح می‌گردد.

ردیف	۲ ماهگی	۴ ماهگی	۶ ماهگی	۹ ماهگی	۱۲ ماهگی
● رشد مهارت‌های حرکتی	می‌تواند سر خود را بالا نگه دارد وقتی روی شکم دراز می‌کشد شروع به فشار آوردن به سمت بالا می‌کند. حرکات نرم‌تری با دست‌ها و پاهای خود انجام می‌دهد.	دست‌ها را به دهان می‌آورد. سر را بدون تکیه‌گاه ثابت نگه می‌دارد. ممکن است بتواند از پشت به شکم بغلتد. هنگام دراز کشیدن روی شکم به وسیله آرنج به سمت بالا فشار می‌آورد. وقتی پاها بر روی سطح سخت قرار می‌گیرند می‌تواند پاها را به سمت پایین هل دهد. می‌تواند یک اسباب‌بازی در دست بگیرد و آن را تکان دهد	بدون حمایت شروع به نشستن می‌کند. هنگام ایستادن وزن را روی پاها تحمل می‌کند و ممکن است بتواند بپرد. به جلو و عقب تکان می‌خورد، گاهی اوقات به قبل از اینکه به جلو حرکت کند به عقب متمایل می‌شود.	می‌خزد و بدون پشتیبانی می‌نشیند. می‌ایستد و خود را نگه می‌دارد. می‌تواند در حالت نشسته قرار گیرد. خود را بلند کند تا بایستد.	ممکن است به‌تنهایی حرکت کند. بدون کمک به حالت نشسته قرار می‌گیرد. ممکن است بدون نگه داشته شدن چند قدم بردارد. بلند می‌شود تا بایستد با گذاشتن روی مبل‌مان راه می‌رود.
● رشد اجتماعی و عاطفی	به والدین نگاه می‌کند. شروع به لبخند زدن به افراد می‌کند. می‌تواند تاندازه‌ای خود را آرام کند (ممکن است انگشتانش را به دهان برده و انگشت خود را بمکد).	به صورت خودخواسته، به افراد لبخند می‌زند. برخی حرکات و حالات چهره مانند لبخند زدن یا اخم کردن را تقلید می‌کند. دوست دارد با دیگران بازی کند و گاهی هنگام توقف بازی گریه می‌کند.	دوست دارد خود را در آینه ببیند. دوست دارد با دیگران به‌خصوص والدین بازی کند. به احساسات دیگران پاسخ می‌دهد و اغلب خوشحال به نظر می‌رسد. چهره‌های آشنا را می‌شناسد	ممکن است از غریبه‌ها بترسد. ممکن است به بزرگ‌سالان آشنا بچسبید. به یکسری از اسباب‌بازی‌هایش علاقه بیشتری دارد.	وقتی مامان یا بابا می‌روند گریه می‌کند. در مقابل غریبه‌ها خجالتی یا عصبی است. در برخی موقعیت‌ها واکنش ترس نشان می‌دهد. برای جلب توجه صداها یا اعمالی را تکرار می‌کند. وقتی می‌خواهد داستانی بشنود کتابی به شما می‌دهد تا از روی آن بخوانید.
● رشد مهارت‌های شناختی	به چهره‌ها توجه می‌کند. شروع به دنبال کردن چیزها با چشم و تشخیص افراد در فاصله دورتر می‌کند. اگر فعالیت وی تغییر نکند بی‌حوصله می‌شود (گریه می‌کند و بی‌حوصله می‌شود)	به محبت پاسخ می‌دهد. چهره‌ها را از نزدیک تماشا می‌کند. اسباب‌بازی را با یک‌دست می‌گیرد. افراد و اشیاء آشنا را از راه دور تشخیص می‌دهد. به شما نشان می‌دهد که خوشحال است یا ناراحت. حرکت اشیاء را با چشم از یک طرف به طرف دیگر دنبال می‌کند. از دست‌ها و چشم‌ها در کنار هم استفاده می‌کند مانند دیدن یک اسباب‌بازی و رسیدن به آن.	به اشیاء اطراف نگاه می‌کند. چیزها را به دهان می‌آورد و شروع به انتقال چیزها از یک‌دست به دست دیگر می‌کند. نسبت به چیزها کنجکاو می‌نشان می‌دهد و سعی می‌کند چیزهایی که خارج از دسترس هستند را به دست آورد.	مسیر چیزی را که می‌افتد تماشا می‌کند. چیزهای مختلف را در دهانش می‌گذارد. اشیاء را به آرامی از یک‌دست به دست دیگر حرکت می‌دهد. چیزهایی مثل غلات را بین انگشتان شست و اشاره جمع می‌کند. به دنبال چیزهایی که شما پنهان می‌کنید می‌گردد و (قایم باشک) بازی می‌کند.	حرکات را تقلید می‌کند. از انگشت اشاره استفاده می‌کند. هنگام نام بردن تصویر یا شیء به آن نگاه می‌کند. از دستورالعمل‌های ساده مانند اسباب بازی را بردار پیروی می‌کند. دو شیء را به هم می‌زند و چیزها را در ظرف می‌گذارد و از ظرف بیرون می‌آورد. شروع به استفاده صحیح از اشیاء می‌کند. به‌عنوان مثال نوشیدن از یک فنجان یا برس کشیدن موها. اشیاء را به روش‌های مختلف کاوش می‌کند مانند تکان دادن، کوبیدن، پرتاب کردن و اشیای پنهان را به راحتی پیدا می‌کند.
● رشد زبان، ارتباط و تعامل	صدای غرغر ایجاد می‌کند. سرش را به سمت صداها می‌چرخاند.	شروع به غر زدن می‌کند. نارضایتی خود را نشان می‌دهد و صداهایی را که می‌شنود تقلید می‌کند. برای نشان دادن گرسنگی درد یا خستگی به روش‌های مختلفی گریه می‌کند.	با ایجاد صدا به صداها پاسخ می‌دهد. نسبت به نام خود عکس‌العمل نشان می‌دهد. صداهایی برای نشان دادن شادی و ناراحتی تولید می‌کند. شروع به گفتن صداها بی‌صدا می‌کند (با صدای "م"، "ب")	نه را می‌فهمد. صداها و حرکات دیگران را تقلید می‌کند. برای اشاره به اشیاء از انگشتانش استفاده می‌کند. صداها را مختلفی مانند ماما و بابا تولید می‌کند.	به درخواست‌های گفتاری ساده پاسخ می‌دهد. سعی می‌کند کلماتی را که شما می‌گویید بیان کند. با تغییر لحن صداها را مختلفی را می‌سازد (بیشتر شبیه گفتار به نظر می‌رسد) کلماتی مانند مامان و بابا و تعجب‌هایی مانند اوه-اوه را به زبان می‌آورد. از حرکات ساده مانند سر تکان دادن برای نه گفتن و یا تکان دادن دست برای خداحافظی استفاده می‌کند.



در ادامه به بیان توصیه‌هایی در راستای تقویت و پرورش مهارت‌های حرکتی، شناختی، اجتماعی/عاطفی و زبانی کودکان می‌پردازیم.

۲ ماهگی

← برای کودک خود آواز بخوانید و با او بازی کنید.
← سعی کنید یک روال منظم، برای خوابیدن بیشتر در شب نسبت به روز برای کودک ایجاد کنید.

۴ ماهگی

← روال ثابتی را برای خواب و تغذیه او تنظیم کنید.
← اسباب‌بازی‌های مناسب سن کودکان مانند جفجه یا تصاویر رنگارنگ، فراهم کنید.
← اسباب‌بازی‌ها را در نزدیکی کودک خود قرار دهید تا او بتواند به آن‌ها

دست بزند یا با پاهای خود به آن‌ها لگد بزند.

۶ ماهگی

← هر روز با کودک خود بر روی زمین بازی کنید.
← نوزاد خود را در حالی که نشسته است، نگه دارید. اجازه دهید به اطراف نگاه کند و در حالی که او تعادل دارد اسباب‌بازی‌ها را به او بدهید تا به آن‌ها نگاه کند.

← کودک خود را روی شکم یا پشت بگذارید و اسباب‌بازی‌ها را دور از دسترس او قرار دهید و او را تشویق کنید تا برای رسیدن به آن اسباب‌بازی‌ها بگلتد.

۹ ماهگی

← بر طبق روال‌های مشخص روزانه عمل کنید.

← فضای زیادی را برای حرکت کودک خود و کاوش در یک منطقه امن فراهم کنید.

← برای کودک توضیح دهید که به چه چیزی نگاه می‌کند. مثلاً، (توپ قرمز و گرد)

← کودک خود را به چیزهایی نزدیک کنید که بتواند آن‌ها را با خیال راحت بلند کند.

۱۲ ماهگی

← به فرزندتان مداد رنگی و کاغذ بدهید و به او اجازه دهید آزادانه نقاشی بکشد.
← با لگو و سایر اسباب‌بازی‌ها بازی کنید و فرزندتان را تشویق کنید که از دستانش استفاده کند.

← به کودکان قابل‌لمه و تابه یا یک ساز موزیکال کوچک مانند طبل یا سنج بدهید و کودکان را برای ایجاد صدا تشویق کنید.

گفتگو با دکتر فاطمه نیکخو، دکترای روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی
عضو هیئت علمی دانشگاه علامه طباطبائی

هر آنچه پیرامون روش ABA باید بدانید



فرایند درمان و ارزیابی در این روش چگونه است؟

هدف اصلی این شیوه، استقلال کودکان اختلال طیف اتیسم است تا کودک بتواند رفتارهایی که یاد گرفته است را در شرایط زندگی عادی و زندگی روزمره به کار ببرد.

در ابتدا این برنامه مداخله‌ای بر آموزش رفتارهای پایه، آموزش مهارت‌های سازشی تأکید می‌کند اما در نهایت مراقبت از خود، افزایش توجه، بهبود مهارت‌های ارتباطی، مهارت‌های حرکتی ظریف و



نکته مهم
آموزش افراد
متخصص و
یا تخصص
درمانگران برای
اینکه بتوانند
با این شیوه
با کودکان
با اختلال
طیف اتیسم
کار بکنند و
بیشترین بهره
بری را داشته
باشند

تاریخچه روش ABA چیست و اساس مداخلات آن از کجا آمده است؟

ABA مخفف عبارت Applied Behavior Analysis و به معنای تحلیل رفتار کاربردی است. یک رویکرد مداخله‌ای در جهت بهبود مهارت‌های اجتماعی، ارتباطی و یادگیری کودکان به کار برده می‌شود و یکی از شناخته‌شده‌ترین روش‌ها در ارتباط با نظام‌های مداخله‌ای برای اختلالات طیف اتیسم است که از زبان متخصصان و والدین زیاد می‌شنویم. روش تحلیل کاربردی رفتار توسط دکتر ایوار لوواس در سال ۱۹۶۰ آغاز می‌شود و طی این سال‌ها تغییرات بسیار مثبتی داشته است. لازم به ذکر است که این شیوه صرفاً برای کودکان اختلال طیف اتیسم نیست، بلکه برای کودکانی که اختلالات رفتاری هم دارند استفاده می‌شود و کاربردی است.

درشت و آموزش بهداشت از طریق این شیوه در خانه، مدرسه و محیط‌های کلینیکی امکان‌پذیر است. این روش مداخله‌ای مبتنی بر یادگیری و روانشناسی رفتاری می‌باشد. نحوه کار این روش به این گونه است که از دومکانیسم اصلاح رفتار تحت عنوان تقویت و شکل دهی برای بهبود یا افزایش رفتارهای مطلوب و کاهش رفتارهای نامطلوب استفاده می‌کند. به این ترتیب اگر قرار است برنامه‌ای آموزش داده شود، عناصر آن مهارت و برنامه باید به قسمت‌های عینی، ملموس، کوچک و قابل دستیابی طبقه‌بندی و گام‌بندی شود و هر گام توسط یک تقویت‌کننده (خوراکی، اسباب‌بازی) متناسب با سن و مهارت‌های شناختی کودک، ارائه شود تا درواقع آن رفتار هدف ما به صورت مشخص آموزش داده شود.

همان‌طور که اشاره شد در ابتدا ما با تقویت‌کننده‌های عینی و مطلوب شروع می‌کنیم و بعد از آن به مرور کودک را به سمت تقویت‌کننده‌های اجتماعی مثل تشویق‌های کلامی، بغل کردن پیش می‌بریم تا مهارت‌ها را به او آموزش دهیم. این شیوه، شیوه مداخله‌ای انفرادی می‌باشد که مهارت‌ها به صورت گام به گام به فرد آموزش داده می‌شود. نکته حائز اهمیت میزان مشارکت اعضای خانواده است چرا که تحقیقات مختلف نشان می‌دهد که اگر در برنامه‌های مداخله‌ای خانواده‌ها درگیر باشند، درواقع یادگیری بهتر حاصل می‌شود و از طرفی یکی از اهداف برنامه‌های ABA انتقال و تعمیم یافته‌ها به محیط زندگی است و این تعمیم به شرایط طبیعی صورت نمی‌گیرد به شرط اینکه خانواده‌ها را درگیر این برنامه کنیم.

مدت زمان اجرا این فرایند چه قدر است؟

مدت زمان لازم برای برنامه ABA، هفته‌ای چهل ساعت درمان همه‌جانبه و جامع می‌باشد که روزی شش الی هشت ساعت در طول پنج یا هفت روز هفته باید اجرا شود که مدت زمان هر برنامه دوالی سه ساعت است و در بین این ساعات فاصله‌های استراحتی باید در نظر گرفته شود که طبیعتاً زمان زیادی مورد نیاز است و می‌توان گفت که این مورد جزء نقاط ضعف این برنامه می‌باشد. به همین دلیل شاید این برنامه مداخله‌ای طولانی مدت مشکلاتی را برای فرد یا خانواده ایجاد کند.

تکنیک‌های قابل استفاده در این رویکرد کدام است؟

آموزش‌ها از مهارت‌های ساده شروع می‌شوند و به قسمت‌های پیچیده تغییر پیدا می‌کند. ابتدا مهارت‌هایی مثل مهارت‌های سازشی و سپس مهارت‌های فردی، اجتماعی

و مهارت‌های زندگی مشترک آموزش داده می‌شود. در ABA ما از یک سری تکنیک‌ها استفاده می‌کنیم که یکی از آن‌ها، تقویت بلافاصله است به این گونه که هر رفتاری که کودک دارای اختلال رفتاری انجام می‌دهد بایستی بلافاصله مورد تقویت قرار بگیرد. یکی دیگر از تکنیک‌ها، استفاده از سرنخ‌های دیداری و شنیداری برای تقویت رفتار به کار برده می‌شود. این سرنخ‌ها می‌تواند مانند گفتن یک کلمه، استفاده از یک ژست یا نگاه کردن به صورت کودک باشد که به مرور زمان در هنگام یادگیری کودک، کم‌کم تعداد این سرنخ‌ها کاهش پیدا کند. تکنیک بعدی، تقلیل مهارت است یعنی یک مهارت را به گام‌های کوچک تبدیل می‌کنیم و هر گام کوچک را تقویت می‌کنیم و آموزش ساختار منظم می‌دهیم که مورد نیازمان هست، حاصل شود.

در نهایت هدف از ABA بحث تعمیم رفتار است برای اینکه فرد یک زندگی مستقلی داشته باشد باید بتواند آن مهارت‌هایی که یاد گرفته است را در زندگی فردی‌اش به کار ببرد.

مربی باید بر چه مهارتی مسلط باشد؟

موضوع حائز اهمیت در برنامه ABA درواقع تخصص افرادی است که در این حوزه مشغول به فعالیت هستند. نکته مهم آموزش افراد متخصص و یا تخصص درمانگران برای اینکه بتوانند با این شیوه با کودکان با اختلال طیف اتیسم کار بکنند و بیشترین بهره‌بری را داشته باشند.



هدف اصلی
ABA
استقلال
کودکان
اختلال
طیف اتیسم
است تا
کودک بتواند
رفتارهایی
که یاد گرفته
است را در
شرایط زندگی
عادی و زندگی
روزمره به کار
ببرد

⊖ منشأ احتمالی رفتارهای کلیشه‌ای عبارت‌اند از:

رفتارهای انگیزشی: این رفتارها توسط کودک جهت تسکین یافتن خودش انجام می‌شود و باعث ایجاد حس آرامش در کودک می‌شود اما از آنجایی که این رفتارها باعث اختلال در یادگیری می‌شوند، نیاز به کنترل دارند.

حرکات غیرارادی: این حرکات می‌توانند مشابه حرکات انگیزشی باشند اما ممکن است به دلیل سندروم تورِت یا تِرادیو و یا به دلیل داروهای آنتی سایکوتیک ایجاد شده باشند.

مشکلات حسی: به دلیل مسائل حسی کودک رفتارهای ناگهانی و تکراری مثل ضربه زدن و یا بال‌بال زدن و غیره را نشان می‌دهد که به هم‌ریختگی هر حس می‌تواند در ایجاد کلیشه مختص به خود دخیل باشد. برای مثال:

← **لامسه:** مثل نوازش، ضربه زدن، دست بردن به موها، به دهان بردن اعضای بدن و اشیا یا کوبیدن سر

← **تعادلی و عمقی:** تکان دادن سرواندام‌ها، چرخیدن، معلق شدن، پریدن، دویدن ...

← **شنیداری:** زمزمه کردن، صداهای عجیب و غریب، مشکلات کلامی، تکرار صداها، ضربه زدن به گوش، گوش دادن به برخی آهنگ‌ها به صورت مکرر، خنده‌های نامناسب و بیش‌ازاندازه ..

کلیشه یکی از علائم مهم اختلال طیف اتیسم محسوب می‌شود که خود شامل دودسته می‌باشد:

01 حرکات کلیشه‌ای به اصطلاح "مرتبه پایین" شامل حرکاتی چون دست زدن، دست زدن به اجسام یا ضربه زدن به بدن و ایجاد صداهای بلند یا تکرار عبارات خاص

02 حرکات کلیشه‌ای به اصطلاح "مرتبه بالاتر" شامل صفات اختلال اتیسم مانند روتین‌ها، اصرار بر یکنواختی و علایق شدید

موسسه تخصصی توانبخشی
علی مؤمنی، کارشناس

← **بینایی:** تکان دادن انگشتان در مقابل صورت، تکان دادن و خم و راست کردن سر، خیره شدن به نور و اشیاء نورانی، باز و بسته کردن درب‌ها، نگاه کردن به اشیاء چرخشی

← **بویایی و چشایی:** استنشام، لیسیدن و گاز زدن اشیاء بدون خوردن آن‌ها، بو کشیدن اشخاص و اشیاء، به دنبال بوهای قوی و زننده رفتن

یکی از انواع رفتارهای کلیشه‌ای، بروز حرکات تکراری توسط اندام‌های مختلف بدن می‌باشد. این رفتارها ممکن است مشکل ساز باشند به طوری که از نظر جسمانی برای کودکان دارای اختلال اتیسم خطر ساز شوند و می‌توانند آن‌ها را از یادگیری و دستیابی به سطوح رشد طبیعی باز دارند؛ به طور مثال برخی کودکان حرکات بال‌بال زدن را در اوایل تکامل عصبی تجربه می‌کنند که اغلب به علت مشکل در حس عمقی می‌باشد، اما این رفتارها وقتی اهمیت دارند که طولانی شوند؛ یعنی اگر با بزرگ شدن کودک این علائم برطرف نشود، می‌تواند نشانه اتیسم در کودک باشد که کودک آن را برای آرامش انجام می‌دهد. تمرینات حسی حرکتی به عنوان یک ابزار کارآمد، از طریق فراهم نمودن بازخوردهای حسی مشابه، اما به شیوه‌های مناسب‌تر بر کاهش رفتارهای کلیشه‌ای مؤثر می‌باشد.

در ادامه چند نمونه از تمرینات حسی که می‌توانند برای تعدیل بال‌بال زدن کمک کننده باشند بیان می‌شوند:

⊗ **فرغونی راه رفتن:**

- ۱- کودک را روی دست‌ها و زانوهای قرار دهید.
 - ۲- پاها، زانو یا لگن کودک را بگیرید و بلند کنید تا دستانش روی زمین فشار دهد.
 - ۳- کودک را به سمت وسیله‌ی مورد علاقه‌اش حرکت دهید و از او بخواهید که سرش را بالا بیاورد و به روبرو نگاه کند.
- *** بر اساس سطح قدرت فرزندتان، ممکن است به حمایت بیشتری نیاز باشد. بسته به سطح توانایی کودک، کودک را از مچ‌پا، زانو یا لگن بگیرید.

⊗ **فواید فرغونی راه رفتن:**

- ← تقویت هسته‌ی عضلات ثبات دهنده‌ی بدن
- ← تثبیت کتف و شانه
- ← تقویت عضلات دست
- ← تقویت حس عمقی

⊗ **راه رفتن خرچنگی**

- ۱- با باسن روی زمین بنشیند و کف دست را در خلاف جهت بدن خود نگه دارد.
- ۲- مثل پل باسن، باسن خود را از روی زمین جدا کند.
- ۳- زانو را نود درجه خم کند.
- ۴- شروع به راه رفتن روی دست‌ها کند و از پاها کمک بگیرد.

⊗ **خرسی راه رفتن**

- ۱- چهار دست‌وپا روی زمین قرار بگیرد.
- ۲- زانوهای صاف کند تا روی زمین قرار نگیرد.
- ۳- روی کف دست‌وپا به سمت جلو حرکت کند.

⊗ **آویزان شدن**

- مثل بارفیکس یا دست‌ها از یک میله آویزان شود.





زهرا بابایی
کاندیدای دکتری گفتاردرمانی
دانشگاه علوم توان بخشی و
سلامت اجتماعی

تقلید در کودکان طیف اتیسم

این موضوع مسئله دارید، بلکه مطالعات مختلف هم نشان می‌دهد که اکثر افراد دارای اتیسم در تقلید مسئله دارند. ممکن است این سؤال برایتان ایجاد شود مگر مهارت تقلید چقدر سخت است که کودک کم بعد از مدت‌ها مداخلات توان بخشی هنوز مشکل دارد و آن را به دست نیاورده است؟ شاید ظاهرش ساده به نظر بیاید، اما همین ظاهر ساده تقلید کردن؛ خودش نیازمند یک مجموعه توانایی‌ها و مهارت‌ها است که نه تنها هر مهارت می‌بایست به درستی فراگرفته شود بلکه در ارتباط با دیگر مهارت‌ها نیز کارآمد باشد. در ادامه توضیح می‌دهیم که این توانایی‌ها و مهارت‌ها چیست؟ لازمه تقلید، داشتن انگیزه، مهارت شناختی و توانایی حرکتی است. در مورد هر کدام به صورت جداگانه توضیح داده می‌شود تا متوجه شوید که کودک شما در کدام بخش بیشتر مسئله دارد و چگونه می‌توانید در جهت بهبود به او کمک کنید.

فرزندم تقلید نمی‌کند
وقتی می‌گم مثل من اینکارو انجام بده،
انگاره‌انگار که من با اونم
فرزندم خیلی هم حرف گوش کنه، اما وقتی
بهش می‌گم مثل من زبونتو بیار بیرون انگار
نمیتونه بیاره بیرون
فرزندم تو خلوت خودش خیلی چیزارو
می‌گه اما وقتی من بهش می‌گم بگو، هیچی
نمی‌گه

این‌ها نمونه‌ای از گزارش‌هایی است که شما والدین بیان کرده‌اید از اینکه کودکم مهارت تقلید ندارد یا در مهارت تقلیدی ضعف دارد. بدانید فقط شما نیستید که با

◀ انگیزه

ماهیتاً یکی از مشکلات کودکان طیف اتیسم نداشتن انگیزه برای انجام دادن فعالیت‌ها است، بخصوص اگر آن فعالیت در تعامل با فرد دیگر باشد. بنابراین چون کودک با اختلال طیف اتیسم اغلب انگیزه درونی برای انجام دادن فعالیت‌ها را ندارد این شما هستید که می‌بایست برایش انگیزه ایجاد کنید.

محرک انگیزشی برای هر کودک متفاوت است. یک کودک با خوراکی، کودک دیگر با یک تمرین حسی (ماساژ)، یکی با یک اسباب‌بازی خاص ممکن است برای انجام مهارت تقلید کردن انگیزه پیدا کند. پس اول از همه بهتر است که خوب کودکان را بشناسید و بسته به علایقش، انگیزه ایجاد کنید.

◀ مهارت شناختی

باید به کودکان فرصت دهید تا به لحاظ شناختی به یک حد قابل قبولی برسند و بعد انتظار تقلید داشته باشید.

یعنی کودک باید بتواند خوب ببیند (توجه بینایی)، بشنود (توجه شنیداری)، بتواند تایم طولانی‌تری ببیند و بشنود (دامنه توجه)، موارد را به حافظه‌اش بسپارد و اگر نیاز باشد باید بتواند از یک عمل به تقلید عمل دیگری تغییر وضعیت دهد و روی فعالیت قبلی ثابت نماند (تقلید حرکات متوالی).

زمانی که کودکان در انجام این موارد مشکل دارند اصرار بر تقلید جز بدقلقی کودک و کلافگی خودتان چیزی را به دنبال ندارد، اینجاست که باید به اهمیت تمرینات پایه‌ای و زیربنایی بیشتر پی برد و تا زمانی که هر کدام از موارد بالا درست نشود نباید انتظار تقلید داشت.

◀ مهارت حرکتی:

کودک شما باید به لحاظ حرکتی آن قدری توانمند باشد که بتواند عمل خواسته شده را انجام دهد.

یعنی وقتی کودک شما هنوز به لحاظ حرکتی آن قدر قوی و موفق نیست که حرکتی را انجام دهد و یا اصلاً آن حرکت را انجام نداده است، نمی‌توانید انتظار داشته باشید تا آن حرکت را تقلید کند.

به‌طور کلی زمانی می‌توانید انتظار تقلید فعالیتی را از کودکان داشته باشید که



در وهله اول اگر کودکان انگیزه درونی برای انجام آن فعالیت را ندارد؛ شما انگیزه کافی برای انجام آن فعالیت را برایش ایجاد کنید. از پتانسیل مهارت شناختی‌اش برای دریافت و به‌خاطر سپاری و سپس یادآوری فعالیت مربوطه مطمئن شوید و بر مهارت حرکتی‌اش برای اجرای عملی فعالیت نیز اطمینان داشته باشید. لازم به ذکر است در صورتی که همه این سه مهارت در ارتباط باهم درست عمل کنند، می‌توانیم شاهد یک تقلید موفق و بی‌نقص باشیم.

در ادامه به معرفی چند تمرین ساده پرداخته می‌شود که انجام این تمرینات همراه با رعایت توالی جهت تقویت مهارت تقلید کردن کودک می‌تواند کمک‌کننده باشد. برای آموزش مهارت تقلید کردن، سعی کنید از حرکات درشت که اندام‌های بزرگ‌تر بدن را در برمی‌گیرد؛ شروع کنید چراکه انجام آن به لحاظ حرکتی برای کودک هم راحت‌تر است و هم باعث جلب توجه کودک می‌شود.

مثلاً شما دستتان را بالا ببرید و سپس از کودکان بخواهید همین کار را انجام دهد. کم‌کم به سمت اندام‌های ظریف‌تر بروید مثلاً با انگشت‌های دست شکل‌های مختلفی را در بیاورید و بخواهید کودکان نیز همین کار را انجام دهد. سپس می‌توانید از اعضا صورت شروع کنید و از کودکان بخواهید آن را انجام دهد مثلاً زبانتان را بیرون بیاورید و از کودکان بخواهید این کار را انجام دهد. به یاد داشته باشید که انجام این توالی‌ها از ساده به سخت می‌باشد، پس زمانی که کودکان با وجود توانایی حرکتی نتوانست کارهای ساده‌تر را انجام دهد، نمی‌توانید انتظار داشته باشید کارهای سخت‌تر را تقلید کند.

بعد از آنکه اوضاع تقلید حرکتی کودک بهتر شد، می‌توانید تقلید مهارت صداسازی را شروع کنید. ابتدا از صداهایی که راحت‌تر است و در حالت چهره (لب و دهان) دیده می‌شود؛ شروع کنید مثل «آ، او، ای و...». به‌مرور می‌توانید صداها را ترکیب و به سمت صداهای سخت‌تر پیش ببرید.



راهکارهایی برای تقویت کارکردهای اجرایی در کودکان طیف اتیسم

کارکردهای اجرایی به مهارت‌هایی اشاره دارد که به ما کمک می‌کند تمرکز، برنامه‌ریزی، اولویت‌بندی، کار کردن برای رسیدن به اهداف، خودتنظیمی رفتارها و هیجانات، سازگاری با موقعیت‌های جدید و غیرمنتظره و در نهایت درگیر شدن در تفکر و برنامه‌ریزی انتزاعی را داشته باشیم. درست مانند کاری که یک رهبر اصلی برای یک ارکستر انجام می‌دهد، کارکردهای اجرایی بر بسیاری از وظایف شناختی، رفتاری و هیجانی نظارت و هماهنگی ایجاد می‌کنند.

🔗 کارکردهای اجرایی در کودکان

مانند رسیدن به سایر نقاط عطف رشد، در «زمانی» که کودکان به نقاط عطف کارکردهای اجرایی می‌رسند نیز مقداری تنوع طبیعی وجود دارد؛ اما برخی از کودکان

چالش‌ها یا تأخیرهای بیش از حد معمول در ارتباط با مهارت کارکردهای اجرایی خود را تجربه می‌کنند.

در برخی از کودکان، مسائل مربوط به کارکردهای اجرایی به صورت مشکل در کنترل تکانه، عصبانیت و مشکل در خودتنظیمی هیجانات ظاهر می‌شود. برای سایر کودکان، چالش‌های سازمان‌دهی وظایف مربوط به مدرسه، مدیریت زمان و به خاطر سپردن دستورالعمل‌ها بیشتر قابل مشاهده است. نوجوانانی که با عملکرد



و قابل بهبود هستند؛ بنابراین اگرچه ما با کارکردهای اجرایی متولد نمی‌شویم اما می‌توانیم این مهارت‌ها را در طول زمان کسب کنیم. کارکردهای اجرایی فرآیند آهسته‌ای از تکامل مغز است که از نوزادی شروع می‌شود تا اوایل بزرگسالی ادامه یافته و بر اساس تجربیات ما شکل می‌گیرد. کودکان مهارت‌های خود را از طریق مشارکت در تعاملات اجتماعی معنادار و فعالیت‌های لذت‌بخش که نیازمند مهارت خودتنظیمی بالایی است، به دست می‌آورند.

با وجود اینکه کودکان در حال توسعه و کسب چنین مهارت‌هایی هستند، نیاز دارند تا در مورد تجربه‌هایشان به آن‌ها انعکاس داده شود، در مورد آنچه انجام می‌دهند و چرایی آن صحبت کنند، بر اقداماتشان نظارت داشته باشند، مراحل احتمالی بعدی را در نظر بگیرند و اثربخشی تصمیمات خود را ارزیابی کنند. بزرگسالان نقش بسیار مهمی در رشد و توسعه این مهارت‌ها دارند. در ابتدا با کمک به کودکان به حل تکالیف چالش‌برانگیز و به مرور با اجازه دادن به کودک برای انجام دادن و مدیریت مستقلانه فرآیند پیردازید تا همان‌طور که آن‌ها قادر به انجام تکالیف خود هستند از اشتباهات خود نیز بیاموزند.

فعالیت‌هایی که در ادامه معرفی شده است به عنوان راهکارهایی برای تقویت کارکردهای اجرایی کودکان توصیه می‌شوند:

➡ تشویق کودکان به انجام فعالیت‌های بدنی (مانند ورزش‌های هوازی یا تمرینات یوگا)، همچنین فعالیت‌های ورزشی سازمان‌یافته (مانند فوتبال یا بسکتبال) و هنرهای رزمی به رشد مهارت‌های اجرایی کمک می‌کند؛ زیرا کودکان را ملزم می‌کند قوانین و استراتژی‌ها را در ذهن داشته باشند، نسبت به اعمال دیگران انعطاف‌پذیر باشد و بر عملکرد و رفتار خود نظارت داشته باشد. فعالیت بدنی همچنین برای جریان یافتن خون (و در نتیجه اکسیژن) به مغز و برای سلامت

اجرایی دست‌وپنجه نرم می‌کنند، اغلب برای رسیدن به استقلال و برنامه‌ریزی برای آینده، مشکلاتی دارند.

برخلاف آنچه مافکر می‌کنیم، کارکردهای اجرایی به یک توانایی اشاره نمی‌کند و کسب مهارت کارکردهای اجرایی به صورت خطی توسعه نمی‌یابد. هر یک از این مهارت‌ها با سرعت‌های متفاوت، با حوزه‌های رشد و فرصت‌هایی برای مداخله رشد می‌کنند. اجزای اصلی عملکردهای اجرایی شامل:

۱) کنترل بازداری (توانایی کنترل تکانه‌ها)؛ توانایی کنترل افکار و انگیزه‌ها در برابر وسوسه‌ها و عوامل حواس‌پرت

۲) حافظه کاری؛ نوعی از حافظه کوتاه‌مدت که شامل ذخیره‌سازی و دستکاری موقت اطلاعات

۳) انعطاف‌پذیری شناختی یا جابجایی؛ توانایی تغییر و جابه‌جایی، هنگام تفکر در مورد موضوعات مختلف

کارکردهای اجرایی می‌تواند به طور قابل توجهی توسط عوامل محیطی مثل استرس دوران کودکی، ساختار خانواده و فرصت‌های آموزشی تقویت یا سرکوب شود. خوشبختانه، این بدان معنی است که این مهارت‌ها بسیار انعطاف‌پذیر

هیجانی حیاتی بوده که به نوبه خود برای رشد کارکرد اجرایی کودکان ضروری می‌باشد.

← کودکان خود را در کارهای منزل مشارکت دهید و این کار را با بازی و سرگرمی همراه کنید! برای مثال از کودک خود بخواهید تا برای یک دقیقه به بخشی از آشپزخانه نگاه کند و سپس چشمان خود را ببندد، شما جای چند وسیله را تغییر دهید و از کودک خود بخواهید تا تغییرات ایجاد شده را برای شما بازگو کند. با انجام این بازی ساده شما می‌توانید توجه و حافظه کودک خود را به چالش بکشید.

← با کودک خود بازی کنید و اجازه دهید کودک بازی را هدایت کند. این اجازه را به کودک بدهید که او به شما بگوید چه نقشی را بازی کنید. تنظیم و جهت‌دهی به رفتار دیگران، نقش مهمی در ارتقا مهارت‌های خودتنظیمی کودکان دارد. همچنین نقش‌آفرینی و انجام بازی‌های خیالی باعث تقویت حافظه کاری، خودکنترلی

و توجه انتخابی کودک می‌شود، زیرا چنین فعالیت‌هایی باعث می‌شود تا کودک در حالی که از عوامل حواس پرتی جلوگیری می‌کند، فعالیت‌های خاص را تا انجام کامل آن در ذهن نگه دارد.

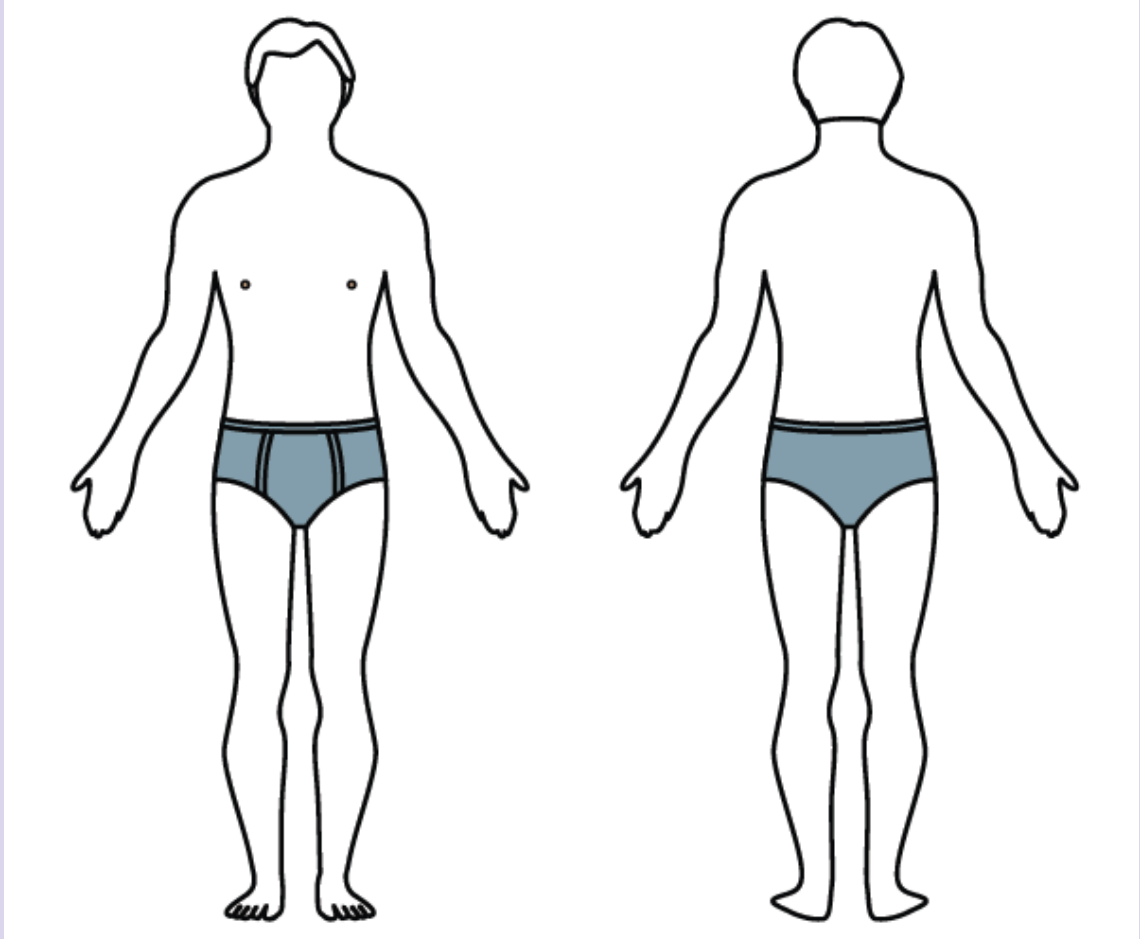
← فرصت‌های زیادی برای یادگیری مهارت‌های جدید کودکان فراهم کنید. برای مثال پرتاب کردن و گرفتن توپ، راه رفتن روی جدول برای حفظ تعادل و پریدن. می‌توانید این فعالیت‌ها را با قوانین ساده‌ای همراه کنید تا حافظه کاری کودک را به چالش بکشید. مثلاً هنگام گرفتن و پرتاب کردن توپ فقط میوه‌های قرمز رنگ را نام ببرید.

← بازی‌های آهنگین با حرکات زیاد نیز سرگرم‌کننده و برای کودکان جالب هستند مانند بازی ریتمیک لمس سر، شانه، زانو و انگشتان پا بازی‌های این چنینی باعث می‌شود تا کودک علاوه بر توجه به آهنگ و نگاه داشتن آن در حافظه کاری خود، از آن به عنوان راهنمای بازی (برای لمس قسمت مشخصی از بدن) استفاده کند.

← همراه با اعضا خانواده به داستان‌سرایی گروهی بپردازید و کودکان را نیز به مشارکت در آن ترغیب کنید، به این صورت که یک نفر داستانی را شروع کرده و هر نفر به ترتیب بخشی را به آن اضافه می‌کند. انجام این کار به توجه، حافظه کاری و خودکنترلی کودک کمک می‌کند.

← می‌توانید بازی مرتب‌سازی را با کودکان بزرگ‌تر هم انجام دهید، مانند قرار دادن اشکال کوچک در سطل بزرگ و اشکال بزرگ در یک سطل کوچک. کودکان تمایل دارند برعکس این بازی را انجام دهند، بنابراین این حالت چالش‌برانگیزتر است، در این بازی کودکان می‌بایست روش موردعلاقه خود را برای بازی کردن مهار کرده و از توجه انتخابی و حافظه کاری خود استفاده نمایند.





تغییرات اجتماعی، عاطفی و هیجانی در دوران بلوغ (ویژه پسران)؛

هر آنچه والدین دارای نوجوان طیف اتیسم باید بدانند...

لطفاً در خصوص دوران بلوغ، علائم و نشانه آن توضیح دهید.

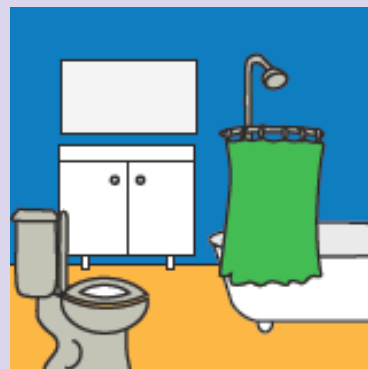
دوران نوجوانی پلی بین کودکی و بزرگسالی است که فرد در این دوران از کودکی اش فاصله گرفته و به سمت بزرگسالی پیش می‌رود. در این دوران در وهله اول تغییرات جسمانی و بعد تغییرات اجتماعی، عاطفی و هیجانی برای نوجوان رخ می‌دهد. معمولاً بلوغ بین ۱۰-۱۱ سالگی شروع و تا حدود ۱۸ سالگی طول می‌کشد اما عواملی همچون تغذیه، شرایط فرهنگی، داروها، جو و محیط خانواده بر روی سن بلوغ تأثیر گذار است.

در معنی لغوی بلوغ یعنی بالغ شدن و بزرگ شدن که به‌طور کلی به تغییرات فیزیکی در بدن اطلاق می‌شود که در نهایت به تولیدمثل فرد می‌رسد. برای پسران تغییرات جسمانی پررنگ‌تر می‌باشد مانند رویش مو روی صورت و سایر نقاط

بدن، افزایش قد و وزن، تغییر تن صدا و تغییر در آلت تناسلی. نکته خیلی مهم که خانواده‌ها باید در نظر داشته باشند این است که بلوغ و دوران نوجوانی فقط مربوط به حوزه جسمانی نیست و دیگر حوزه‌ها هم مهم هستند و نوسانات خلقی در این دوران به خصوص در افراد دارای اختلال طیف اتیسم با توجه به شرایطشان بیشتر می‌شود.

مراحل بلوغ در پسران و تغییرات فیزیکی چیست؟

مراحل دوران بلوغ شامل تغییر در شکل بدن، تعریق، رشد مو و آکنه (جوش صورت)، رشد آلت تناسلی و بیضه‌ها، نعوظ و انزال‌های شبانه، تغییرات صدا و نوسانات خلقی می‌باشد؛ بنابراین نباید انتظار داشته باشیم کودک از همان سنین اول به احتلام برسد و مایع منی از او خارج شود. بلکه ابتدا ترشح هورمون‌ها و رشد اندام‌ها باید به حدی برسد تا فرد بتواند وارد مرحله بعدی شود. دانستن این مراحل و توجه کردن به آن برای خانواده‌ها بسیار مهم است.



آموزش‌های مربوط به دوران بلوغ را از چه زمانی باید شروع کرد؟ و چه مواردی باید آموزش داده شود؟

لزوماً نباید آموزش‌ها را هم‌زمان با دوران بلوغ و دیدن علائم اولیه شروع کرد. خانواده‌ها باید توجه داشته باشند که بعضی از آموزش‌ها مربوط به دوران پیش از بلوغ می‌باشد و می‌بایست قبل شروع علائم اولیه به فرد آموزش داد. به‌طور مثال کودک می‌بایست قبل از رسیدن به سن بلوغ در سه مهارت خودیاری اصلی یعنی حمام رفتن، دستشویی رفتن و لباس پوشیدن مستقل شده باشد. دو موضوعی که خانواده‌ها می‌بایست در هنگام آموزش به آن‌ها توجه کنند شامل آشنایی فرد با اعضای بدن (اندام‌های خصوصی و عمومی) و آشنایی با مکان عمومی و خصوصی می‌باشد. باید به فرد توضیح داد که منطقه باسن، آلت تناسلی و لب و دهان جزء اندام‌های خصوصی و دیگر اعضای بدن همچون دست، پا و... جزء اندام‌های عمومی به حساب می‌آید و هر کسی حق دست زدن یا دیدن اندام‌های خصوصی بدن را ندارد. در خصوص موضوع دوم، باید توضیح داد که مکان خصوصی جایی است که او می‌تواند لباس‌هایش را در بیاورد، لخت شود و اگر احساس خارش در منطقه خصوصی بدن دارد در آن مکان‌ها می‌تواند این کار را انجام دهد که دستشویی، حمام و اتاق خواب جزء مکان‌های خصوصی به حساب می‌آیند.

چرا آموزش اندام‌ها و مکان عمومی و خصوصی مهم است؟

اهمیت این موضوع به علت کاهش سوءاستفاده جنسی می‌باشد. زیرا متأسفانه آمار سوءاستفاده جنسی از این افراد به دلیل شرایطی که دارند بالاست؛ بنابراین کودک باید یاد بگیرد که عضو خصوصی کسی را نبیند و عضو خصوصی خودش را به کسی نشان ندهد. همچنین اگر در این شرایط خاص قرار بگیرد باید متناسب با روش‌های مشخص آموزش داده به او رفتار کند به‌طور مثال اگر احساس کردی که موقعیت مناسب نیست فرار کن، داد بزن.

در خانواده چه کسی مسئول آموزش‌های مربوط به حوزه بلوغ و نظافت شخصی است؟

سؤال اساسی و مهمی است. عموماً والد هم‌جنس این آموزش‌ها را به عهده می‌گیرد یعنی اگر فرزند پسر است، پدر مسئول آموزش می‌شود و اگر دختر است، مادر مسئولیت این آموزش را به عهده می‌گیرد. در این زمینه پدر و مادر می‌توانند به یکدیگر کمک کنند و همسو باهم پیش روند و اگر تک والد هستند، مادر می‌تواند با رعایت یک سری نکات این امور را انجام و آموزش دهد. به‌طور مثال اگر فرزند در مهارت حمام رفتن مستقل نیست، مادر می‌بایست در حمام پوشش کامل داشته باشد و فقط اندام‌های عمومی بدن فرزند را بشورد، و برای اندام‌های خصوصی باید فرزند را راهنمایی و نحوه شستن را به او آموزش دهد. در صورتی که طیف کودک شدید و سطح مهارتی او پایین است، مادر می‌بایست با دست خود کودک کار را انجام دهد؛ یعنی دست مادر روی دست کودک باشد تا تماس مستقیم صورت نگیرد. باید توجه کرد که در این دوران با توجه به رشد موهای زائد بدن و تعریق، رعایت مسائل بهداشتی باید تبدیل به یک روتین شود و خود نوجوان باید متوجه شود که چه تعداد روز در هفته حمام کند و... که تمامی این موارد نیاز به آموزش دارد. به‌طور مثال در رابطه با کوتاه کردن یا زدن موهای زائد بدن، نباید مادر یا پدر این کار را انجام دهند بلکه با توجه به سطح توانایی و مهارتی نوجوان به او آموزش دهند که خودش این کارها را به وسیله کرم موبر یا ژیلت انجام دهد.

است. همچنین به او آموزش دهید که بعد از آن چه کاری باید انجام دهد. به عنوان مثال به او آموزش دهید چطور ملحفه را عوض کند، لباس زیر خود را در سبد لباس ها قرار دهد و پایین تنه خود را تمیز کند و دوش بگیرد. اگر ملحفه و پتو کثیف شده است به مادر بگوید و برای رعایت این مسائل بهداشتی یک علامت یا نشانه با پدر و یا مادر داشته باشد که نشان دهنده این اتفاق باشد یا خودش بتواند به تنهایی لباسش را عوض کند و دوش بگیرد.

نظرتان راجع به تاخیر انداختن دوران بلوغ برای افراد طیف اتیسم چیست؟

این موضوع در حوزه علم روانشناسی نیست و متخصص غدد می بایست نظر دهند. اما من سوالی که همیشه از خانواده ها میپرسم این است که اگر دوران بلوغ را به تاخیر انداختید، چهار سال بعد چه اتفاقی می افتد؟ هدفشان از به تاخیر انداختن چیست؟ عموماً در این بازه زمانی اگر آموزش و مهارت جدیدی به کودک ندهید، دوباره این رفتارها را مشاهده خواهید کرد. در نظر داشته باشید که این رفتارها به خودی خود خوب نمیشوند و از بین نمی روند بلکه باید اصلاح رفتار مخصوص به این دوران را به فرزندتان یاد دهید. در صورتی که علائم و نشانه ها را به تاخیر انداختید، فرصت مناسبی است که مهارت های خودیاری، بهداشت شخصی، مکان عمومی و خصوصی و اندام های عمومی و خصوصی را به فرزندتان آموزش دهید.



به چه روشی می توان این مسائل را به فرد دارای اختلال اتیسم آموزش داد؟

باید در نظر داشت که همه آموزش ها و مهارت های مربوط به دوران بلوغ به صورت هم زمان و باهم پیش برده شود. همان طور که میدانید راه ارتباطی با کودک طیف اتیسم استفاده از تصویر، نماد و نشانه است؛ بنابراین برای آموزش اندام های خصوصی بدن می توان با یک نقاشی ساده اندام های خصوصی همراه با قوانین را آموزش داد و لازم نیست که عکس واقعی نشان دهید. همچنین برای آموزش مکان های عمومی و خصوصی می توانید با همکاری خود فرد یک سری علامت و نشانه را بر روی درب اتاق خواب، حمام و... نصب کنید. یک روش دیگر برای آموزش دادن، استفاده از موقعیت و زمانی است که رفتار در حال رخ دادن می باشد. به طور مثال اگر قصد آموزش اندام های خصوصی بدن را دارید، زمانی که فرزندتان در حال تعویض لباسش است بر این مسئله تأکید کنید که باید به مکان خصوصی (اتاق خواب، حمام) برود. یا زمانی که پدر می خواهد لباسش را عوض کند، فرزندتان را درگیر آن نقش کنید. به طور مثال به او بگویید بابا می خواهد به اتاق خواب برود و لباسش را عوض کند پس تو جلوی در اتاق بایست و مواظب باش تا بابا لباسش را عوض کند.

احتلام چیست؟

با شروع دوره بلوغ بسیاری از پسران در هنگام خواب، مایع منی از آن ها خارج می شود که به آن احتلام گفته می شود. در این حالت اسپرم از اندام جنسی فرد خارج می شود، ممکن است پسران بعد از احتلام این گونه فکر کنند که در تخت خود ادرار کرده است و تفاوت این دو را به خوبی درک نکنند. حتی ممکن است از ترس این مسئله را پنهان کند. آگاهی شما خانواده ها نسبت به این موضوع بسیار مهم است و باید فرزندتان را نسبت به این مسئله آگاه کنید که کار اشتباهی انجام نداده است بلکه یک روند طبیعی از بدن است و با دستشویی کردن در خواب متفاوت





اهمیت مهارت ایمنی در دوران مدرسه

نکاتی مهم در ارتباط با مساله ایمنی:

➡ مهارت ایمنی، مهارتی است که مربوط به کل دوره‌ی زندگی فرد می‌باشد که نیازمند صرف انرژی و زمان است و باید آموزش مهارت‌های ایمنی زود شروع شود و ادامه یابد.

➡ مهارتی است که باید، آموزش داده شود، تمرین شود و میزان یادگیری فرد بررسی شود.

➡ هر زمان که شروع شود، دیر نیست.

دوران مدرسه به بازه سنی ۷الی ۱۸ سال اشاره دارد که در این دوران ممکن است فرد طیف اتیسم به مدرسه‌ی عادی، استثنایی و یا مدارس اتیسم برود یا اینکه با توجه به طیف شدید اتیسم در کلینیک‌های توان بخشی روزانه خدمات آموزشی دریافت کند. اگر فرزند شما در این بازه‌ی سنی قرار دارد، برای انجام موارد ایمنی در خانه می‌توانید به شماره‌های پیشین فصلنامه آوای اتیسم مراجعه کنید، این را به خاطر داشته باشید که رعایت موارد ایمنی در خانه، ربطی به سن و طیف اتیسم ندارد و همه باید آن را رعایت کنند.

در دوره‌ی نوجوانی علاوه بر ظهور نشانه‌های بلوغ و تغییرات مربوط به آن، نقش

به طور مداوم در حال تغییر و پیشرفت است، علاوه بر خطرات محیطی مانند سرعت بالای ماشین‌ها، خطرات زیادی وجود دارد که می‌تواند منجر به تصادفات و جراحات شود؛ با الگوسازی و آموزش رفتار ایمن عابر پیاده، به کاهش خطر آسیب فرزندان خود کمک کنید. مهارت‌ها و نکات زیر در حفظ امنیت عزیزان شما کمک می‌کند و به او اجازه می‌دهد تا زمانی که در اجتماع است تجربیات مثبت و لذت بخش داشته باشد. همچنین آموزش این مهارت‌ها به کودک کمک می‌کند که بداند چرا به هنگام نزدیک شدن به خیابان و جاده باید دقت کند.

➡ به کودک خود در زمینه‌های مختلف آموزش دهید و اطمینان حاصل کنید که او می‌تواند هر گام را کامل انجام دهد. به طور مثال در خصوص آموزش و یادگیری نشانه‌های مهم، نام خیابان‌ها، چگونگی استفاده از وسایل حمل و نقل مطمئن شوید. همچنین مکان‌های مناسب، مکان‌های نامناسب و آشنا را توضیح دهید.

➡ در هنگام آموزش، میزان سطح کمک و چرخه‌ی آموزشی را به تدریج کم کنید. به عنوان مثال اگر فرزند شما هنگام رد شدن از خیابان نیاز به کمک دارد و دست شما را می‌گیرد، می‌توانید از طریق فراهم کردن فرصت‌های یادگیری امن، کمک کنید تا مستقل شود. بدین صورت که ابتدا کنار او راه بروید بدون اینکه دستش را بگیرد. سپس هنگامی که کودک به آمادگی رسید، پشت سرش راه بروید، سپس با فاصله بیشتری از او راه بروید و نگاه کنید.

➡ هر روز زمان‌هایی را به آموزش اختصاص دهید مثل زمانی که برای انجام کارهای روزمره به بیرون می‌روید، به او در یادگیری نشانه‌ها، راه‌های مختلف برای رسیدن به مقصد و پیدا کردن فرد مورد اعتماد هنگام نیاز، کمک کنید.

➡ هنگام استفاده از وسایل حمل و نقل عمومی به فرزند خود کمک کنید تا انواع مختلف وسایل نقلیه، مسیرها، نحوه



شبکه‌های اجتماعی، روابط اجتماعی و روابط بین فردی و تمایل به استقلال بیشتر می‌شود. هر چه افراد طیف اتیسم مستقل تر می‌شوند آموزش مهارت‌های مناسب و لازم برای ایمن نگه داشتن خود در جامعه اهمیت بیشتری پیدا می‌کند. بنابراین به عنوان یک والد مهم ترین نقش شما در این دوره حمایت از نوجوانتان است.

ایمنی در کوچه و خیابان

قبل از اینکه فرزندتان به تنهایی بخواند بیرون برود یا با دوستان خود وقت بگذراند، بسیار مهم است که بداند چگونه راه خود برای مقصد مورد نظر را پیدا کند و با خیال راحت به مقصد برسد. همچنین از آنجا که اندازه و توانایی شناختی کودک

ی استفاده و خرید بلیت، نحوه ی پیدا کردن صندلی و دیگر جنبه های ایمنی را یاد بگیرد. اگر فرزند شما مستقل نیست مهارت های زندگی اساسی تری چون نحوه ی عبور ایمن از خیابان را آموزش دهید.

به فرزندتان آموزش دهید، تمرین کنید و مرتب گوشزد کنید:

- ➔ به صدای بلند ماشین ها و موتورها هنگام رد شدن از خیابان توجه کند.
- ➔ قبل از عبور از یک خیابان حتماً به هر دو طرف نگاه کند.
- ➔ هنگام راه رفتن در خیابان، فقط از پیاده روی مشخص شده عبور کند.
- ➔ برای عبور از تقاطع ها از چراغ های راهنمایی و ویژه ی عابران پیاده اطاعت کند و به صورت اتفاقی از خیابان عبور نکند.
- ➔ هنگام عبور از خیابان، هدفون یا هدست نداشته باشد.
- ➔ قبل از ورود به تقاطع، به هر دو طرف دو بار نگاه کند.
- ➔ به هر گونه صدای بلند مثل صدای ماشین هایی که با سرعت از چراغ زرد عبور می کنند، گوش دهد.
- ➔ رنگ علائم راهنمایی و رانندگی (قرمز، زرد، سبز) را یاد بگیرد.
- ➔ هنگام بیرون رفتن با فرزندتان، او را با مفهوم تقاطع، چهارراه و... آشنا کنید.
- ➔ اگر در روز، هوا آفتابی است، برای چشم خودش، با دست سایه ایجاد کند تا دید تحت تأثیر قرار نگیرد.

آموزش نشانه ها و مسیرها

- ➔ یادگیری شمال / جنوب / شرق / غرب.
- تمرین کنید اگر طوری بایستد که دست راستش به سمت خورشید باشد، رو به روی او شمال، پشت سرش جنوب و دست چپش غرب می باشد.
- ➔ موقعیت خورشید در رابطه با زمان را به او آموزش دهید که صبح ها خورشید از سمت شرق

طلوع می کند و بعد از ظهرها از سمت غرب غروب می کند؛ یعنی تابش مستقیم = (ظهر)، تابش نور از سمت شرق = (صبح)، تابش نور از سمت غرب = (بعد از ظهر)

- ➔ بداند که چه نواحی در شهر «غیردوستانه و خطرناک» هستند.
- ➔ هنگام استفاده از ماشین، هر بار که از یک منطقه عبور می کنید، به نشانه های خاص اشاره کنید (آتش نشانی وجود دارد، فروشگاه مواد غذایی وجود دارد که آقای ... در آن کار می کند).

سوار شدن به اتوبوس و وسایل حمل و نقل عمومی

- ➔ در طول مسیر، به نشانه های خاص و مکان های مهم در مسیر اشاره کنید.
 - ➔ او را با انواع تابلوهای مخصوص حمل و نقل (مترو، اتوبوس، بی آر تی و تاکسی) آشنا کنید.
 - ➔ فرآیند استفاده از وسایل نقلیه ی عمومی (از ورود به آن محل تا پرداخت کرایه و خروج از وسیله ی نقلیه) را با او تمرین کنید. به عنوان مثال: شناسایی ایستگاه مترو از طریق دیدن علامت نزدیک ترین ایستگاه مترو، ورود به ایستگاه، استفاده از کارت مترو جهت ورود از طریق گیت های مخصوص، توجه به تابلوها، انتخاب مسیر، ورود به محل سکوها، ایستادن پشت خط زرد لبه ی سکو و انتظار ورود قطار، منتظر ماندن تا توقف کامل قطار، نزدیک شدن به نزدیک ترین در، اجازه خروج دادن به افراد داخل قطار، با آرامش سوار شدن، پیدا کردن اولین صندلی خالی، نشستن، رفتن به نزدیک در یک ایستگاه قبل از ایستگاه مقصد، منتظر توقف کامل قطار، پیاده شدن، پیدا کردن مسیر خروجی، استفاده ی مجدد کارت جهت خروج و در نهایت رفتن به مقصد.
 - ➔ یک بلیت و یا کارت اعتباری اتوبوس ماهانه / سالانه خریداری کنید.
 - ➔ دلیل عدم نیاز به بستن کمربند ایمنی در اتوبوس / قطار را به او توضیح دهید.
 - ➔ نشان دهید که چرا قرار دادن پاهایش روی صندلی مقابل آن ها، مناسب نیست.
 - ➔ به او آموزش دهید که چرا دستشویی کردن قبل از حرکت اتوبوس و قطار ضروری است با مفهوم تقاطع، چهارراه و... آشنا کنید.
- ### آموزش دهید، تمرین و تکرار کنید:
- نقشه ی مسیرهای اتوبوس را مرور کند و توقف های اختصاص داده شده هر اتوبوس را یاد بگیرد.
 - با راننده ی اتوبوس گفتگو کرده و نکات اساسی را دریافت کند (چند ایستگاه مانده تا مقصد، شرایط اتیسم بودن و...)
 - از روش های پرداخت ایمن و مناسب آگاه باشد.
 - پس از ورود به اتوبوس / قطار، در اولین صندلی موجود در راهرو بنشیند.
 - اگر مسافر دیگری به صندلی احتیاج دارد، بایستد و بگذارد در صندلی کنار پنجره بنشیند.
 - به توقف های تعیین شده در مسیر توجه زیادی داشته باشد.
 - توقف قبل از مقصد نهایی خود را بداند تا به خودش یادآوری کند که توقف بعدی متعلق به اوست.
 - به خروج اضطراری در اتوبوس / قطار دقت کند.
 - از هدست، هدفون یا هندزفری برای پخش آهنگ مورد علاقه و آرامش بخش برای آرام کردن خود استفاده کند.

ردیف	محل	موارد ایمنی	انجام شده یا وجود دارد
۱	کوچه و خیابان	با مفاهیم چهارراه، چراغ قرمز و خط عابر پیاده آشنا است	
		کسبه محل، فرزند شما را می شناسند و در صورت گم شدن او به شما اطلاع خواهند داد	
		همسایه ها با ویژگی های فرزند شما آشنا هستند و اطلاعات تماس شما را می دانند	
		اطلاعات تماس شما و ویژگی های هویتی اش (کد ملی) همیشه همراه او می باشد	
		فرزند شما، کسبه محل را می شناسد و در صورت لزوم می تواند به آن ها مراجعه کنند	
		در صورت گم شدن، می داند که چگونه از بقیه کمک بخواهد	
		وسایل حمل و نقل عمومی (تاکسی، اتوبوس، بی آر تی و مترو) را می شناسد	
		ایستگاه های پلیس و مأموران پلیس را می شناسد که در صورت بروز مشکل به آن ها مراجعه کند	
		در صورت گم شدن، می تواند با داد زدن شمارا پیدا کند. یاد رکدام ناحیه از آن منطقه قرار بگیری تا شما بیایید	
		فرزندتان اورژانس و آتش نشانی را می شناسد و شماره های آنان را دارد	
		اگر توسط شخصی دزدیده شد، می داند که چگونه برخورد کند	
		در صورت همراه داشتن موبایل، آن را در اختیار هیچ کس مگر افراد مورد اعتماد	

انجام شده یا وجود دارد	موارد ایمنی	محل	ردیف
	(پلیس، نگهبانان، پزشک و مأمور اورژانس) قرار نمی دهد	کوچه و خیابان	۱
	اگر پولی را همراه دارد آن را به افراد غریبه نمی دهد		
	در صورت همراه داشتن عابر بانک، رمز آن را به افراد غریبه نمی گوید		
	جهت های جغرافیایی را می داند (شمال، جنوب، شرق، غرب)		
	توانایی استفاده از برنامه (GPS) مکان یابی را دارد		
	تفاوت بین استخرها و گودال های آب و رودخانه را می داند		
	با مفهوم غرق شدن آشنا است		
	موقع بازی در محله همیشه یک دوست کنار او حضور دارد تا در صورت بروز اتفاق سریعاً به شما اطلاع داده شود		
	با مفهوم انواع رابطه (دوست، همکار، اعضای خانواده، همسایه) و نوع برخورد مناسب با هر کدام آشنا است		
	قوانین استفاده از سرویس های بهداشتی عمومی را می داند		



گفتگو با مسئول و مربیان این مرکز آموزشی ویژه کودکان طیف اتیسم
خانم میرلاشاری، مسئول مشارکت‌های اجتماعی دانشگاه علوم پزشکی ایران‌شهر
خانم حلیمه سپهرم، نماینده انجمن اتیسم ایران در سرای سمن‌های سلامت مکران
خانم مریم دامنی، مربی در سرای سمن‌های سلامت مکران

سرای سمن‌های سلامت مکران خانه‌ای از جنس امید در قلب بلوچستان



سرای سمن‌های سلامت در چه سالی و با چه هدفی تأسیس شده است؟

خانم میرلاشاری: سرای سمن‌های سلامت در مهرماه سال ۱۳۹۶ در شهر ایران‌شهر فعالیت خودش را آغاز کرد. تا آن سال به گفته مدیر کل اداره سازمان‌های مردم‌نهاد و خیرین، هیچ سرای سمن سلامتی تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی سیستان و بلوچستان تأسیس نشده بود؛ بنابراین در آن زمان معاون اجتماعی دانشگاه علوم پزشکی با توجه به شیوع بالای بیماری‌هایی از جمله اتیسم، صرع، تالاسمی، هموفیلی، ام‌اس که بر اساس نیازسنجی به دست آمده بود، تصمیم گرفتند که شعبه سرای سمن سلامت را در ایران‌شهر ایجاد کنند. فضای فیزیکی و تجهیز این سمن با همکاری خیرین و حمایت دانشگاه علوم پزشکی و وزارت کشور میسر گردید و به عنوان اولین پایلوت در استان سیستان و بلوچستان فعالیت می‌کند. در حال حاضر این سمن به عنوان دفتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران مشغول به فعالیت می‌باشد.

در حال حاضر در این مجموعه چه فعالیت‌هایی انجام می‌شود؟

خانم میرلاشاری: ما علاوه بر انجمن‌های مستقر در سرای سمن‌های سلامت از جمله ام‌اس، صرع، انجمن نیکوکاری شادی، چتران، انجمن آسیب‌شناسی، بنیاد نیکوکاری زندگی، انجمن اتیسم ایران‌شهر؛ سالن کنفرانس، سالن همایش جهت

برگزاری جلسات آموزشی برای مراجعان و ویزیت آنان و همچنین دارای دو پانسیون و امکانات رفاهی برای خانواده‌ها و مراجعه‌کنندگان داریم. یکی از مزیت‌های این سرا کنار هم بودن دیگر انجمن‌ها و ارتباط باهم است چرا که اگر خانواده‌ای برای مشکل خود مراجعه کند فرصت شناسایی و ارزیابی جامع از طرف همه انجمن‌ها برایشان فراهم است و می‌تواند خدمات موردنیاز را دریافت کنند.

از زمان شروع فعالیت انجمن چه

تعداد کودک دارای اختلال طیف

اتیسم شناسایی شده و فعالیت‌ها

چگونه بوده است؟

خانم سپهرم: تاکنون حدود ۸۰ کودک با اختلال طیف اتیسم در استان سیستان و بلوچستان به خصوص شهر ایران‌شهر

شناسایی شده است. همچنین مراجعین شهرهای زاهدان، چابهار، زابل به علت عدم وجود دفتر نمایندگی در حوزه اختلال طیف اتیسم برای تشکیل پرونده به ایرانشهر مراجعه کرده یا ارجاع داده می‌شوند. اولین پروژه شناسایی کودکان در سال ۱۳۹۶ با حضور نمایندگان انجمن اتیسم ایران در شهر ایرانشهر صورت گرفت و از سال ۱۳۹۷ این پروژه به صورت جدی دنبال شد و گفتاردرمانی از اولین خدماتی بود که با همکاری انجمن اتیسم ایران و دانشگاه علوم پزشکی برای کودکان دارای اختلال طیف اتیسم در ایرانشهر ارائه شد. بعد از آن تیم متخصص انجمن اتیسم ایران شامل کار درمانگر، گفتار درمانگر و روانشناس به صورت هفتگی به شهر ایرانشهر رفت و آمد می‌کردند. متأسفانه به خاطر بیماری کرونا در دو سال گذشته خدمات و فعالیت‌های حضوری انجمن به حداقل رسید و به صورت آنلاین در ارتباط بودیم.

اقدامات مرکز و فعالیت‌تان در دوران کرونا به چه صورت بوده است؟

خانم سپهرم: خدمات انجمن شامل فرزندپروری، گفتاردرمانی و کاردرمانی می‌باشد که به صورت آنلاین به خانواده‌ها ارائه می‌شد. همچنین به صورت آنلاین با تیم متخصص انجمن اتیسم ایران در ارتباط بودیم.

از ابتدای شروع فعالیت در سرای سمن‌های سلامت در حوزه اتیسم تاکنون چند بار تیم متخصص انجمن اتیسم ایران به ایرانشهر سفر کرده‌اند؟

خانم سپهرم: بیشتر از ده بار تیم متخصص انجمن اتیسم ایران به اینجا سفر کرده‌اند. از زمانی که من اینجا مشغول به فعالیت هستم دوره فرزند پروری با تسهیلگری نماینده انجمن اتیسم ایران برای خانواده‌ها به مدت ۲ ماه برگزار شد. همچنین خدمات گفتاردرمانی از طریق تربیت نیروی بومی استان با همکاری انجمن اتیسم ایران به مدت ۳ ماه برای خانواده‌ها انجام شد. اکنون خدمات توان بخشی به صورت آنلاین و همراه با تربیت نیروی بومی برای ۲۰ کودک انجام می‌شود. **خانم میرلاشاری:** انجمن اتیسم ایران برای اولین بار در سال ۱۳۹۶ به همراه یک تیم متخصص و حرفه‌ای از کار درمانگر و گفتار درمانگر به ایرانشهر آمدند. در این سفر جلسه آموزشی پیرامون اختلال طیف اتیسم برای کل بهورزان دانشگاه علوم پزشکی ایرانشهر برگزار شد. همچنین جلسات متعددی برای متخصصین حوزه اطفال و روانشناسان برگزار شده است. سپس با توجه به تنظیم تفاهم‌نامه فی مابین دانشگاه علوم پزشکی ایرانشهر و انجمن اتیسم ایران قرار بر این شد که دانشگاه علوم پزشکی هزینه‌های سفر استانی تیم متخصص انجمن اتیسم ایران را متقبل شود. از سال ۱۳۹۷ تا آخر سال ۱۳۹۸ این سفرهای استانی دوره‌ها با تیمی ۴ الی ۶ نفره متشکل از کار درمانگر، گفتار درمانگر، روانشناس، مددکار، مستندساز صورت گرفته است و به ارائه خدمت در ایرانشهر و چابهار می‌پرداختند. دانشگاه نیز نهایت همکاری در راستای شناسایی خانواده‌های دارای فرزند طیف اتیسم را داشت. همچنین سبدهای معیشتی برای خانواده تهیه و درب منزل تحویل داده می‌شد.

در سفر اخیر انجمن اتیسم ایران به استان سیستان و بلوچستان چه اقداماتی انجام شد؟

خانم سپهرم: مورخ ۱۴۰۱/۱۱/۰۱ تیم متخصص انجمن اتیسم ایران (کار درمانگر، گفتار درمانگر، روانشناس، مددکار) حضور داشتند و فرایند ارزیابی جامع توان بخشی جهت شروع کلاس‌های توان بخشی و ارزیابی مددکاری و مشاوره فرزند پروری برای ۱۸ کودک زیر ۷ سال انجام شد. در حال حاضر با توجه به پروژه انجمن اتیسم ایران خدمات توان بخشی (کاردرمانی و گفتاردرمانی) به دلیل نبود کاردرمانگر و گفتار درمانگر در شهر به صورت خدمات از راه دور (Tele Rehab) به مدت سه ماه برای کودکانی که ارزیابی شده‌اند؛ ارائه می‌شود. همچنین برای هر خانواده یک میلیون تومان کمک هزینه مالی پرداخت شد.





اگر در پایان صحبتی دارید، بفرمایید.

خانم میرلاشاری: جا دارد که از خانم غفاری عزیز و سایر همکاران انجمن اتیسم ایران و دوستان کمال تشکر را داشته باشم. من به عنوان عضو کوچکی از دانشگاه علوم پزشکی، بسیار خرسندم که خدمات متنوعی را در بخش‌های مختلف از جمله اتیسم به خانواده‌ها ارائه می‌شود. این حس خوب کمک کردن به خانواده‌ها بسیار لذت بخش است؛ و امیدواریم که این کمک‌ها مستمر باشد.

خانم دامنی: من همیشه می‌گویم که اتیسم ناتوانی نیست و خانواده‌ها با شنیدن این جمله امیدوارتر می‌شوند. خیلی دوست دارم که چالش‌های این فرزندان را تا جایی که می‌توانم حل کنم و هر کمکی که از دست من بر می‌آید دلسوزانه برای ایشان انجام دهم.

خانم سپهرم: من آرزو دارم که ایرانشهر از لحاظ خدمات توان بخشی سر به‌آپیشرفت کند تا بتوانیم کاردرمانی و گفتاردرمانی را به صورت حضوری در شهر خودمان داشته باشیم. اگر چه هرزمانی که خانواده درخواستی از ما داشته است، واحد مددکاری انجمن اتیسم ایران همیشه پاسخگو بوده است و درخواست خانواده برآورده شده است. از انجمن اتیسم ایران بابت تمامی زحماتی که برای ما می‌کنند و صدای ما می‌شوند کمال تشکر را دارم و امیدوارم که ارگان‌های دیگر از جمله بهزیستی با ما همکاری داشته باشند.

نظر خانواده‌ها درباره فعالیت‌های انجمن اتیسم ایران در استان سیستان و بلوچستان و سفر اخیر چیست؟

خانم سپهرم: خانواده‌ها بسیار خوشحال بودند، چرا که به دلیل امکانات محدود در شهر ایرانشهر و نبود نیروی انسانی متخصص، وجود برنامه ارزیابی جامع، شروع کلاس‌های توان بخشی و کلاس‌های فرزند پروری نقطه عطفی بود. طی دوره فرزند پروری خیلی از چالش‌ها و مشکلات فرزندشان بهبود پیدا کرد و باعث افزایش روحیه خودباوری برای کمک به فرزندشان شد. همچنین این باور غلط که اگر فرزند من خوب باشد من نیز حالم خوب می‌شود تغییر کرد و طی این دوره متوجه شدند که اگر من به عنوان مادر حالم خوب باشد و توانمند شوم، فرزند من نیز حالش بهتر می‌شود.

خانم دامنی: همان طوری که خانم سپهرم اشاره کردند چون در شهر کاردرمانگر نداریم و خدمات توان بخشی خاصی ارائه نمی‌شود، خانواده‌ها از دریافت خدمات ارزیابی جامع و شروع کلاس‌های توان بخشی بسیار خوشحال بودند. همچنین برگزاری کلاس‌های فرزند پروری اتفاق بسیار مؤثر و مثبتی بود.

مشکل اصلی خانواده‌ها چیست؟

خانم سپهرم: متأسفانه به دلیل شدت محرومیت در شهر ایرانشهر و نبود خدمات توان بخشی، خانواده‌ها به جهت دریافت خدمات می‌بایست به شهرهای اطراف (نزدیک‌ترین شهر زاهدان می‌باشد) مراجعه کنند که علاوه بر هزینه رفت و آمد، حدود ۸ الی ۹ میلیون صرف هزینه توان بخشی می‌شود. آرزوی خانواده‌های ما این است که این خدمات را حضوری و در شهر خودمان دریافت کنند.

چه امکاناتی برای تجهیز بیشتر سرای سمن‌های سلامت نیاز می‌باشد؟

خانم میرلاشاری: در حال حاضر ۷۲۰ میلیون تومان هزینه اجاره بهای ساختمان می‌باشد که توسط دانشگاه علوم پزشکی پرداخت می‌شود و هزینه گزافی است. همچنین یک واحد جداگانه در سرای سمن‌های سلامت برای انجمن اتیسم ایرانشهر تخصیص داده شده است. برای ارائه خدمات بیشتر به سیستم‌های کامپیوتری، وسایل گرمایشی و سرمایشی، میز، صندلی نیاز می‌باشد. درخواستی که از انجمن اتیسم ایران دارم، اگر ممکن است با وزارت بهداشت ارتباط بگیرد که همانند گذشته بودجه‌ای به ما تعلق بگیرد تا ما بتوانیم در زمینه‌های بیشتری به خانواده‌ها خدمات ارائه دهیم.

مصاحبه با سرکار خانم زیور براهویی، مادر آراد ۵ ساله

پنهان کنیم، شاید فرزندمان خوب شود، چون اختلال اتیسم در شهر ما بد تعریف شده است و همچنین اشخاصی هستند که کاملاً برداشت خیلی نامناسب از اختلال اتیسم دارند. ولی دو سال طول کشید تا من به عنوان یک مادر به ناچار قبول کنم فرزندم اختلال اتیسم دارد. هنوز باور این موضوع خیلی سخت است و از لحاظ روحی خیلی به هم ریخته‌ام.

آراد در طول روز چه کارهایی انجام می‌دهد؟ آیا در انجام دادن امور شخصی مستقل است؟

آراد اصلاً تمایلی به بازی کردن ندارد و همه سرگرمی‌اش تلویزیون و گوشی است. تنها علاقه‌اش این است که بیرون برود تا با ماشین در شهر بچرخد. خودم هم روزانه خیلی کم و ابتدایی تمرینات کاردرمانی را انجام می‌دهم، اما همکاری نمی‌کند و مقاومت دارد.

متأسفانه در انجام امور شخصی‌اش مثل غذا خوردن، لباس پوشیدن، کفش پوشیدن و... مسئله دارد و انجام دادن آن کاملاً بر عهده من است.

در شهر شما چه خدمات توان بخشی برای افراد دارای اختلال طیف اتیسم وجود دارد؟

خدمات توان بخشی خاصی ارائه نمی‌شود، تنها خدمت توان بخشی موجود، وجود مربی است که تمرینات لازم با کودک انجام



تصمیم گرفتیم تا زمانی که ممکن و لازم باشد این موضوع را از فامیل و اطرافیان پنهان کنیم، شاید فرزندمان خوب شود. چون اختلال اتیسم در شهر ما بد تعریف شده است و همچنین اشخاصی هستند که کاملاً برداشت خیلی نامناسب از اختلال اتیسم دارند



در چه سنی تشخیص اختلال اتیسم برای فرزندتان داده شد؟ آن زمان چه علائم و نشانه‌هایی داشت؟

در سن ۴ سالگی توسط متخصص مغز و اعصاب کودکان در شهر کرمان تشخیص تشنج پنهان و اتیسم به پسر داده شد. در کودکی از سلامت جسمی کامل برخوردار بود و تا سن دوسالگی کلام داشت اما به صورت محدود و کم. حرکات کلیشه‌ای داشت و درک و توجهش نسبت به سنجش خیلی پایین بود. در سن سه سالگی به یک باره کلامش را از دست داد، توجه و تمرکزش پایین آمد و با شروع داروهای ضد تشنج و... به هم ریختگی‌اش بیشتر شد. اکنون حدود دو سال است که رفتارهای کلیشه‌ای‌اش خیلی بیشتر و دستور پذیری‌اش خیلی کم شده است.

واکنش خودتان، همسران و اطرافیان در مورد اختلال اتیسم فرزندتان چه بود؟

حقیقتاً خیلی شوکه و ناراحت شدیم. تصمیم گرفتیم تا زمانی که ممکن و لازم باشد این موضوع را از فامیل و اطرافیان

می‌شود. متأسفانه هزینه‌ها بالاست و در توان اکثر خانواده‌های ساکن در شهر نیست که برای کودک خود مربی بگیرند. مهم‌ترین مشکل ما نبود همین امکانات و خدمات است.

سرای سمن‌های سلامت چه خدماتی به شما ارائه کرده است؟

در حال حاضر در سرای سمن‌های سلامت خدمات کاردرمانی و گفتاردرمانی به خانواده‌ها ارائه می‌شود، اما امکانات و تجهیزات مرکز طبیعتاً در سطح پایینی است.

اگر بخواهید که تجربه خودتان را به عنوان مادر دارای فرزند اتیسم با دیگر مادران به اشتراک بگذارید چه می‌گویید؟

تجربه من در ابتدا صبور بودن و صبر داشتن، سپس پذیرش اختلال اتیسم فرزندم و تلاش برای پیشرفت او می‌باشد. از هر راه و هر موقعیتی برای پیشرفت فرزندتان استفاده کنید و این مهیا نمی‌شود جز با صبوری و درایت والدین.

برای آینده خود و فرزندتان چه برنامه‌ای دارید؟

آینده ما والدین و فرزندمان یک آینده‌ی نامفهوم و پر از دغدغه‌ی فکری است. ما نهایت تلاش خودمان را خواهیم کرد ولی حقیقت امر این هست که با وجود کمبود امکانات در شهرمان، حتی فکر کردن درباره‌ی آینده‌ی مهمم و استرس‌زاست. اگر شهر ما از لحاظ امکانات و کادر درمان در سطح خوبی قرار بگیرد، بدون شک آینده روشن خواهد بود. ولی در حال حاضر با وجود محرومیت‌های این شهر چیزی به جز یک دغدغه‌ی تلخ در ذهنم نیست.

بزرگ‌ترین نگرانی و دغدغه شما چیست؟

نگرانی و دغدغه من روند درمان و آینده‌ی مهمم پسر است. در شهری که حتی یک مدرسه اتیسم ندارد، در شهری که امکانات کاردرمانی و گفتاردرمانی صفر است، در شهری که خانواده‌ها به خاطر فقر جرات ندارند حتی به کلمه درمان کودک دل‌بندشان دل ببندند؛ شما بگویید چه امیدی است؟ دغدغه‌ی من، دغدغه‌ی همه مادران ایرانشهر است. ما والدینی که کودکی با اختلال اتیسم داریم به خاطر دید منفی اطرافیان و نگاه‌های سنگین‌شان به کودک دل‌بندمان حتی جرات نداریم رفت و آمدی با فامیل داشته باشیم و این مسائل باعث تضعیف روحیه ما می‌شود. همچنین ما کودکانی داریم که در منزل زندانی‌اند و حکم یک اسیر را دارند. وقتی یک مکان تفریحی در شهرمان نیست، پسر ما باید خونه نشین شود. نگرانی من این است که سال دیگر پسر ما باید به

کلاس اول برود ولی مدرسه‌ای وجود ندارد که بتوانم پسر را به آنجا ببرم تا حداقل پیشرفتی در حد خودش داشته باشد.

درخواست و صحبت آخرتان را بفرمایید.

ما کمک می‌خواهیم...
ما به کمک نیاز داریم...
شهر ما خیلی دچار مشکلات و فقر است. ما از مسئولین تقاضای عاجزانه داریم که همکاری کنند و افراد دارای اختلال طیف اتیسم شهر ما را دریابند و ببینند. بچه‌های ما نیاز به درمان دارند، آن‌ها نیاز دارند از لحاظ عملکرد مغزی محک زده شوند، نیاز دارند ارزیابی شوند اما سؤال این است با کدام بودجه؟ ما فقط و فقط نیازمند کمک و مدد هستیم.

اگر جلسات مشاوره برای والدین حتی به صورت آنلاین برگزار شود بسیار عالی است، چون من معتقدم مادر یک کودک اتیسم بیشتر از خود کودک رنج می‌برد خواهش می‌کنم ما مادران را دریابید. ما نیاز به مشاوره داریم تا هم حال دل خودمان خوب شود و هم انگیزه‌ای باشد تا تلاشمان مضاعف شود و شاهد پیشرفت بچه‌هایمان باشیم. درخواست من توجه هست. توجه به کمبودهای شهر ایرانشهر و کودکان اتیسم شهرم هست. از خانم سپهر کمال تشکر را دارم چون واقعاً تلاششان بی‌وقفه و خالصانه هست و دلسوز فرزندمان هستند و ما همیشه شاهد تلاششان بودیم.



مادر یک کودک اتیسم بیشتر از خود کودک رنج می‌برد خواهش می‌کنم ما مادران را دریابید. ما نیاز به مشاوره داریم تا هم حال دل خودمان خوب شود و هم انگیزه‌ای باشد تا تلاشمان مضاعف شود و شاهد پیشرفت بچه‌هایمان باشیم

گفتگویی با پدر و مادر بهادر، ۲۱ ساله، جوان دارای اختلال طیف اتیسم

والدینی که آگاهانه، صبورانه و عاشقانه تمام تلاش خود را برای رشد و پیشرفت فرزندشان انجام می‌دهند...



لطفاً خودتان را معرفی کنید.

محمدعلی اسلامی، کارمند بانک
مژگان توکلی، لیسانس زبان خارجه و دبیر مدارس اتیسم
شهر تهران

چه زمانی متوجه تفاوت‌های بهادر شدید و تشخیص قطعی اتیسم گرفتید؟

پدر: بهادر تا دو سالگی روند رشدش طبیعی بود و کلام داشت اما از دو سال و سه ماهگی کلام خود را به طور کامل از دست داد و ما به مرور متوجه تغییر در رفتار بهادر شدیم. او اکنون ۲۱ ساله است و می‌توان گفت در آن سال‌ها آگاهی و دانش در حوزه اختلال اتیسم به نسبت خیلی کم بود و ابتدا تشخیص بیش فعالی را گرفتیم. تا اینکه در سن ۵ سالگی تشخیص قطعی اختلال طیف اتیسم را دریافت کردیم. در آن زمان نسبت به اختلال طیف



تا آن زمان هیچ آشنایی با اختلال طیف اتیسم نداشتم و صرفاً شنیده بودم که با نام در خودماندگی شناخته می‌شود

اتیسم هیچ آگاهی نداشتم.
مادر: همچنین زمانی که بهادر به مهد کودک می‌رفت آموزش‌ها و فعالیت‌هایی که کودکان عادی انجام می‌دادند را یاد نمی‌گرفت. تا آن زمان هیچ آشنایی با اختلال طیف اتیسم نداشتم و صرفاً شنیده بودم که با نام در خودماندگی شناخته می‌شود. بعد از مراجعه به پزشک و کلینیک‌های مختلف و تشخیص اتیسم، آموزش‌های بهادر پی گرفته شد که به صورت مداوم تا سن ۷ سالگی به کلاس‌های کاردرمانی و گفتاردرمانی می‌رفت.

پذیرش این موضوع برای شما چگونه بود؟

مادر: طی مشاوره‌ها و ویژگی‌های سه‌ماهه‌ای که با پزشک متخصص اش داشتیم ایشان به ما گفتند که باید شرایط را بپذیرید و تا مادام‌العمر این مسئله هست و نیاز به حمایت دارد و من ۲۴ ساعت طول کشید تا این موضوع را بپذیرفتم، اما برای همسرم سخت بود. البته من به ایشان حق می‌دهم چراکه همسر بنده بسیار باهوش و باسواد و رتبه اول رشته ریاضی محض دانشگاه اصفهان بودند و به هیچ عنوان تصور رخ دادن این موضوع را نداشتیم و اینکه هم چنین اختلالی برای پسرم اتفاق بیفتد بسیار سخت بود.

دوران مدرسه بهادر چگونه گذشت؟ و چه

چالش‌هایی داشت؟

مادر: در سن هفت‌سالگی بعد از سنجش آموزش و پرورش، اعلام کردند که بهادر اختلال اتیسم دارد و باید حتماً به مدرسه اتیسم برود. در سن ۸ سالگی به مدرسه اتیسم در شرق تهران رفت.

در سال اول مدرسه، بهادر خیلی به هم‌ریختگی داشت و مدیر و معلمان هر روز با من تماس می‌گرفتند. نداشتن کلام بزرگ‌ترین چالش پسرم بود که به مرور در حدود ۱۰ سالگی و به واسطه تعامل و ارتباط در مدرسه و همسالان بهتر شد. همچنین بهادر در مهارت‌های خودیاری مشکل داشت که برای این مسئله مربی گرفتیم و در کنار مربی خودم نیز آموزش دیدم. در آن زمان بود که من درخواست انتقالی خودم را به آموزش و پرورش استثنایی دادم و از سال ۱۳۹۰ در مدرسه تخصصی اتیسم مشغول به کار شدم و تحقیقات خودم را در این زمینه شروع کردم. همچنین کلاس‌ها و دوره‌هایی را در حوزه اختلال اتیسم گذراندم.

دوران بلوغ پسران چگونه گذشت؟

مادر: با استفاده از مقالات و دیدن ویدیوهای آموزشی زبان انگلیسی یاد گرفتم که چگونه با بهادر کار کنم و در دوران بلوغ با همکاری همسرم آموزش‌هایی را در زمینه بهداشت شخصی حمام رفتن به بهادر دادیم. نکته قابل توجه این است که روند رشد جنسی و هورمون‌های مردانه این افراد کاملاً طبیعی است. ولی متأسفانه بعضی از خانواده‌ها به دلیل عدم آگاهی کاملاً این امر را نهی می‌کنند.

پدر: همچنین در زمینه حریم خصوصی به فرزندمان آموزش داده‌ایم، مثلاً بهادر می‌داند برای اینکه لباسش را عوض کند باید به اتاق برود و در اتاق را ببندد و یا زمانی که من در اتاق شخصی خود هستم می‌داند که باید در بزند و داخل شود.

آیا در زمینه مالی به مشکلی

برخوردید؟

مسئله اکثر خانواده‌ها با این موضوع دست و پنجه نرم می‌کنند چراکه هزینه خدمات توان بخشی این کودکان به شدت بالاست و بیمه نیز آن را امتقبل نمی‌شد. چون پیشرفت فرزندمان مهم بود چاره‌ای نداشتیم تا از مسائل و اولویت‌های دیگر زندگی مان چشم‌پوشی کنیم تا از پس هزینه‌های گفتاردرمانی، کاردرمانی و مربی بهادر بریاییم.

آیا برخوردی نامناسب در اثر

عدم آگاهی مردم در رابطه

با اختلال طیف اتیسم برای

شما اتفاق افتاده است؟

پدر: بله خیلی زیاد. به طور مثال زمانی که بهادر کوچک بود و ما برای ویزیت به سمت دانشگاه شهید بهشتی می‌رفتیم پسرم در صندلی عقب ماشین بالا پایین می‌پرید، نیروی انتظامی جلوی من را گرفتند و فکر کردند که من بچه را از دیده‌ام و هر چه توضیح می‌دادم باورشان نمی‌شد. به نظر من در این حوزه می‌بایست به صورت جدی کار کرد و آگاهی مردم و بخصوص مسئولین در زمینه اتیسم بیشتر شود تا شرایط و زندگی این افراد کمی تسهیل گردد. همچنین اخیراً که برای معافیت سربازی پسرم به پزشک قانونی مراجعه کردیم، بسیار رفتار غیر حرفه‌ای نسبت به اختلال اتیسم داشتند.

حتی برای مسائل ساده‌تر نیز گاهی چالش داشته‌ایم. مثلاً هنگام قدم زدن در خیابان به خاطر نوع نفس زدن و یابایی قراری دست‌هایش رهگذران بخصوص خانم‌ها دچار سوء تفاهم می‌شوند و درگیری و مشاجره پیش می‌آید. مادر: بهادر در ۵ سالگی هنگام بازی



به نظرم در این حوزه می‌بایست به صورت جدی کار کرد و آگاهی مردم و بخصوص مسئولین در زمینه اتیسم بیشتر شود تا شرایط و زندگی این افراد کمی تسهیل گردد

با اسباب بازی هایش یک لگو در بینی او گیر کرد و زمانی که ما به بیمارستان مراجعه کردیم بی قراری زیادی داشت و من به متخصص گوش و حلق و بینی اطلاع دادم که پسر من اتیسم است و ایشان هیچ آگاهی نسبت به این اختلال نداشتند و خودم در بیمارستان با پنس پزشکی لگو را در آوردم. متأسفانه انگار که والدین فرزند اتیسم باید به اجبار در حوزه های مختلف برای کمک به فرزندشان ورود کنند. همچنین خانواده های دارای فرزند اتیسم دختر به دلیل حجاب و تذکر نیروی انتظامی در این زمینه دچار مسئله می شوند و آسیب و پیامدهای ناگواری برای خانواده دارد.

شما به عنوان والدین دارای فرزند اختلال طیف اتیسم با چه مشکلاتی دست و پنجه نرم می کنید؟

پدر: ما برای ساده ترین چیزها به عنوان مثال خریدن کفش، پوشاک، کوتاهی مو و آرایشگاه، سوار شدن به هواپیما و ارتباط با اقوام و دوستان، مسافرت رفتن، گرفتن هتل و رستوران رفتن دچار مسئله هستیم و باید توجه کرد که این مسائل هزینه بر هستند.

مادر: من هر جا که می روم توضیح می دهم پسر من اختلال اتیسم دارد مثلاً نانوایی، سوپری محله، همسایه ها و... و هیچ ابا و خجالتی از گفتن این موضوع ندارم بلکه با توضیح دادن، شرایط و فضا را برای پسر من و راحت تر می کنم.

برای بیشتر شناخته شدن این اختلال چه پیشنهادی دارید؟

مادر: پیشنهاد می کنم در صورت امکان از طریق رسانه جمعی (رادیو و تلویزیون) اختلال اتیسم اطلاع رسانی شود و آگاهی مردم بالا برود. همچنین می توان از فضاهای عمومی برای آموزش و آگاهی بخشی این اختلال استفاده کرد. مثلاً در هر محله از تهران یک بنر در خصوص رفتارهای کلیشه ای و به طور کلی شناخت افراد اتیسم گرفت.

پدر: به نظر من هم چون تلویزیون پربیننده ترین رسانه جمعی است، بهتر است از طریق فیلم ها و برنامه های تلویزیونی که گاهاً محتوای فیلم اختلال طیف اتیسم هست مثل فیلم مرد بارانی اطلاع رسانی کرد.

نظرتان در خصوص ارتباط والدین دارای فرزند اتیسم با یکدیگر چیست؟

پدر: به نظر من، ما خانواده های دارای فرزند اتیسم که شرایط حضور یا ارتباط با جامعه بیرون را نداریم، ارتباط با دیگر خانواده ها خیلی می تواند مؤثر باشد؛ اما متأسفانه موضوعی که من بارها دیده ام این است که گاهاً خانواده های دارای فرزند دختر یا پسر اتیسم هنگام رفت و آمد نمی تواند اختلاف فرزندانشان را بپذیرند و درگیر مقایسه کردن می شوند و همین موضوع باعث کاهش رفت و آمد می شود. مادر: همچنین ارتباط بین خانواده ها باعث کاهش هزینه ها نیز می شود مثلاً خیلی از خانواده ها برای مشاوره و حتی درد دل با من تماس می گیرند و خیلی از موارد و تجربه ها را با یکدیگر به اشتراک می گذاریم. حتی خانواده ها با توجه به شغلشان در این زمینه به یکدیگر خدمات می دهند مثلاً مادر یکی از شاگردان من که دکتر زنان و زایمان می باشد تمامی جراحی و ویزیت مادران دیگر را به صورت رایگان انجام می دهد. شناخت دیگر خانواده ها و لینک شدن با آنها برای هر دو طرف تأثیر گذار و کمک کننده می باشد.

بها در چه مهارت ها و توانمندی هایی دارد؟

مادر: بهادر کلاس دوازدهم رشته امور اداری است. به کامپیوتر علاقه زیادی دارد. کار با برنامه ورد، پاورپوینت و اکسل را بلد است، پوستر طراحی می کند و حدود دو سال است که سؤالات امتحانی من را تایپ می کند. همچنین در انجام کارهای خانه به من کمک می کند مثلاً برایمان نیمرو یا پیراشکی درست می کند. جارو می کند. اکنون در حال حفظ کردن اشعار و آهنگ های مختلف باروش کدگذاری می باشد.

ارتباط بهادر با شما چگونه است؟

پدر: هم زمان با ورود من به خانه بهادر با یک نگاه متوجه حالت روحی من می شود اینکه خسته ام یا ناراحت، خوشحالم یا عصبانی. همچنین تمام روزهای تعطیل من را می داند به خصوص هر چه سن فرزندم بالاتر می رود ارتباطش با من پدر بیشتر می شود. اصلی ترین موضوعی که می توان به آن اشاره کرد این است که هر زمانی ما حالمان خوب باشد، فرزندم نیز خوب است.

مادر: در تأیید صحبت همسرم، طبق تجربه و مشاهداتی که در مدرسه متوسطه پسرانه به عنوان دبیر داشته ام می توان گفت که از حدود ۱۶ سالگی ارتباط پسران و وابستگی به پدر و حضور پدر بیشتر می شود. جالب است بدانید در حال حاضر مشغول پژوهشی در زمینه آموزش مهارت و تعاملات اجتماعی هستم که طی مطالعات پسران تا ۱۴ سالگی وابستگی شدیدی به مادر دارند و پس از ۱۵ سالگی به جرات می توان گفت برای ۹۵ درصد پسران پدر قطب اصلی می شود.

بزرگ ترین نگرانی و دغدغه شما چیست؟

پدر: در حال حاضر متأسفانه مکانی برای نگهداری روزانه از این افراد وجود ندارد که ما با خیال راحت پسرمان را در آن مرکز بگذاریم تا من و همسرم زمانی را

گفتگو با بهادر

خودت را برای ما معرفی کن:

من بهادر اسلامی هستم
بهادر چه چیزی را خیلی دوست داری؟

بهادر: من دوست دارم خلبان شوم و آسمان و هواپیما را خیلی دوست دارم
به چه ورزشی علاقه داری؟

بهادر: استخر و استادיום به خاطر فوتبال

اخبار ورزشی را دوست داری؟

بله ساعت ۱:۳۰ شبکه سه اخبار دارد.

چه غذایی‌هایی درست می‌کنی؟

پلو، قیمه، کتلت، سیب زمینی، سوسیس کراکف، پیتزا



ما خانواده‌های دارای فرزند اتیسم که شرایط حضور یا ارتباط با جامعه بیرون را نداریم، ارتباط با دیگر خانواده‌ها خیلی می‌تواند مؤثر باشد

با یکدیگر بگذرانیم. همین طور هر چه بهادر بزرگ‌تر و ما سنمان بیشتر می‌شود این موضوع برای پیش می‌آید که مگر تا کی زنده‌ام؟ و اگر ما نباشیم بهادر چه می‌شود؟ فکر می‌کنم این سوال و بزرگ‌ترین نگرانی همه خانواده‌های دارای فرزند با اختلال طیف اتیسم می‌باشد.
مادر: متأسفانه دولت هیچ‌گونه کمک و حمایت مالی‌ای در این زمینه ندارد. مادر مدرسه دولتی با وجود حمایت‌های خیرین به فعالیت‌ها ادامه می‌دهیم.

سخن آخر:

مادر: من خیلی دوست دارم که هر آن چه را که بلد هستم به دیگر خانواده‌ها یاد دهم و به اشتراک گذارم شاید که باعث تسهیل در زندگی‌شان شود. چرا که وقتی همه درگیر یک مسئله مشترک هستند و اگر باهم آن مسئله را حل کنند آرامش می‌گیرند و تنها دلیلی که در همه حوزه‌ها از جمله تئاتر، طب سنتی، مترجمی، آموزش و... وارد شدم همه و همه به خاطر عشق به پسر و کمک به او بوده است؛ و پذیرش این موضوع که این افراد تا آخر به همراهی خانواده نیاز دارند.

پدر: از آنجایی که ژانر مستندها به واقعیت نزدیک است و ارتباط بیشتری با آن گرفته می‌شود بهتر است مانند سایر کشورها در زمینه‌ی اختلال طیف اتیسم نیز فیلم و مستند ساخته شود تا آگاهی بین کل جامعه بیشتر شود.



تصمیم دارم یک موقعیت شغلی خوب برای فرزندم ایجاد کنم...

چراکه هنگام رفت و آمد هم فرزندم دچار به هم ریختگی می شد و هم اقوام و فامیل دچار مسئله می شدند. الان حدود ۳ سال است که با بعضی از اقوام که ارتباط مهدی با آنها بهتر است و انرژی می گیرد؛ رفت و آمد می کنیم.

قبل از دریافت تشخیص اتیسم، من شاغل بودم اما مجبور شدم کارم را رها کنم. روال عادی و سبک زندگی مان دچار تغییر شد. به خاطر محدودیت های غذایی که فرزندمان داشت، مجبور شدیم رژیم غذایی خاصی را رعایت کنیم.

در مورد دوران مدرسه مهدی توضیح دهید. چگونه گذشت و چه چالش هایی داشتید؟

ابتدا مهدی را در پیش دبستانی ویژه اختلال اتیسم در شهریار ثبت نام کردیم و در آنجا بسیار با او کار کردند. در سن مدرسه بعد از قبولی در آزمون سنجش و خفیف بودن طیف اختلالش، او را در مدرسه عادی ثبت نام کردیم و اکنون کلاس هشتم است. از همان سال های اول مدرسه چالش هایی داشتیم. به طور مثال حساسیت نسبت به صدا و اذیت می کرد، شلوغی محیط مدرسه برایش آزاددهنده بود. در ارتباط برقرار کردن با همسالان و بازی با آنان مشکل داشت، در درس خواندن و انجام تمرینات مدرسه چالش داشتیم. امسال هم با چالش بلوغ و مسائل مربوط به آن مواجه شده ایم.

مهدی مشغول چه فعالیتی است و چه توانمندی و مهارتی دارد؟

در سن چهار سالگی مهدی را در کلاس های مهارت آموزی نقاشی، اسکیت، دوچرخه سواری ثبت نام کردم.



در چه سنی متوجه اختلال اتیسم در فرزندتان شدید، چه نشانه ها و علائمی داشت؟

زمانی که مهدی ۲ ساله بود متوجه شدم که با دیگر همسالانش فرق دارد. تأخیر کلامی و حرکتی داشت و مهارت راه رفتن را دیر به دست آورد. خیلی گریه می کرد به حدی که لب هایش کبود و سیاه بود، بسیار بی قراری می کرد. به دکتر مراجعه کردیم و در سن ۳ سالگی تشخیص قطعی اختلال طیف اتیسم را گرفتیم.

واکنش شما نسبت به تشخیص اتیسم پسرستان چه بود؟

مانند تمامی والدین وقتی تشخیص اتیسم را برای فرزندم گرفتم خیلی ناراحت شدم، نپذیرفتم و به هم ریختم تا حدی که نتوانستم این موضوع را برای مدتی در خانه مطرح کنم و با همسرم در رابطه با اختلال مهدی صحبت کنم. البته پدرش هنوز به طور کامل این موضوع را نپذیرفته است ولی در مسیر درمان مهدی بسیار به من کمک کرد. مهدی وقتی کوچک بود دچار آسم و آلرژی شدید و در بیمارستان بستری شد. در سن ۵ سالگی دچار فشار خون بالا شد و تا الان مسیر سختی را گذراندیم. حمایت ایشان در زمینه نگهداری و مراقبت از فرزند دیگرمان و تقبل هزینه های دیگر بسیار قابل توجه می باشد.

آیا سبک زندگی شما بعد از گرفتن تشخیص دچار تغییر شد؟

بله حقیقتاً نزدیک به هفت سال با اقوام خودم و همسرم قطع ارتباط کردیم



برنامه‌تان برای آینده مهدی

چیست؟

تصمیم دارم یک موقعیت شغلی خوب برای فرزندم ایجاد کنم. همچنین اگر عمری باشد بتوانم یک خانواده خوب برایش تشکیل دهم تا فرزندم زندگی کند.

اگر حرفی با خانواده‌ها دارید

بفرمایید.

دوست دارم به خانواده‌ها بگویم که این بچه‌ها را درک کنید و اطلاعات خود را در این زمینه بالا ببرید تا بدانید چگونه می‌بایست با این بچه‌ها رفتار کرد. همچنین تلاش کنید تا بفهمید که فرزندان در چه زمینه‌ای استعداد دارد و در چه حوزه‌ای می‌تواند فعالیت داشته باشد. کلام آخر اگر ما بتوانیم مشکل فرزند خودمان را بپذیریم خیلی راحت می‌توانیم مسائل را حل کنیم. اگرچه به نظر من در جامعه ما، این بچه‌ها خیلی زیاد مورد بی‌توجهی و نامهربانی قرار گرفته‌اند.

سپس با توجه به علاقه‌مندی مهدی به نواختن گیتار و پیشنهاد دکتر او را کلاس موسیقی ثبت‌نام کردیم. اکنون مهدی خیلی خوب شده است و با کاردرمانی، گفتاردرمانی و تمامی زحماتی که طی این چهارده سال برای پسرم کشیده‌ام حرف می‌زند، مدرسه می‌رود، به کلاس موسیقی می‌رود، گیتار می‌زند و کامپیوتر کار می‌کند. همچنین جدیداً نقاشی‌های سیاه‌قلم را شروع کرده است. فروشندگی از دیگر علاقه‌مندی‌های مهدی است که در حال حاضر در کنار یکی از آشنایان مشغول به کار می‌باشد.

از چه زمانی با انجمن اتیسم ایران آشنا شده‌اید؟

در حال حاضر حدود هشت سالی هست که با انجمن اتیسم آشنا هستیم.

نظرتان در رابطه با بچه‌های دارای اختلال طیف اتیسم چیست؟

اختلال اتیسم در افراد به صورت خاص می‌باشد. چراکه نه مثل بچه‌های سندروم دان در طبقه عقب افتاده قرار می‌گیرند و نه کار کردن با آن‌ها کار راحتی است. به همین خاطر من فکر می‌کنم که مادر و پدر و به طور کلی خانواده به تنهایی نمی‌توانند با این کودکان و فشار روانی حاصل از آن کنار بیایند و حتماً باید با یک دکتر روان‌پزشک و یک روانشناس هم برای فرزندشان و هم خودشان در ارتباط باشند. درخواستی که دارم در زمینه حمایت از هزینه‌های گزاف جلسه روانشناسی و مشاوره است، چراکه ما خانواده‌ها نیاز به مشاوره داریم و این جلسات خیلی کمک کننده هست. همچنین پیشنهاد می‌کنم کتاب‌ها، مجلات و مقالاتی در حوزه اختلال طیف اتیسم را مطالعه کنند؛ چراکه هر چه اطلاعات در حوزه اختلال اتیسم بیشتر شود، فرایند پذیرش این افراد راحت‌تر اتفاق می‌افتد.

بزرگ‌ترین نگرانی و دغدغه شما چیست؟

بزرگ‌ترین نگرانی من در مورد آینده فرزندم می‌باشد. عدم شناخت کافی در خصوص اختلال اتیسم و نحوه ارتباط با این افراد چه در جامعه، محیط کار و ... باعث نگرانی من مادر می‌شود اینکه خودش بتواند گلیمش را از آب بیرون بکشد. چراکه من و پدرش نمی‌توانیم همیشه با او باشیم.



گفتگو با سرکار خانم داوودی، مادر کودک طیف اتیسم و هم بنیانگذار انجمن مسیر سبز...

آگاهی بخشی؛ هدف اصلی انجمن اتیسم مسیر سبز شهر یزد



اتیسم باشد. بعد از آن با مراجعه به متخصص اعصاب و روان در سن ۵ سالگی تشخیص اتیسم را برای پسر دریافت کردیم.

واکنش‌تان نسبت به تشخیص اتیسم پسران چه بود؟

برای اولین بار که کلمه اتیسم را شنیدم، دنیا برایم تمام شد و با همه وجودم ناامیدی را حس کردم. شروع به جست‌وجو در اینترنت کردم و با خواندن مطالب بیشتر ناامید و غمگین می‌شدم. یک سال بسیار سختی را گذراندم، اختلال حسین را پنهان کردم چرا که این باور را داشتم



ولی به مرور به پذیرش و به این باور رسیدم که اختلال فرزندم درمان نمی‌شود و او را همان گونه که هست بپذیرم. زمانی که به این نقطه‌ای پذیرش رسیدم، از فشار و انتظار مضاعفی که بر خود و فرزندم وارد می‌کردم کمتر شد



لطفاً خودتان را معرفی کنید.

من مریم داوودی هستم مادر حسین ۱۰ ساله، ساکن شهر یزد و معلم ابتدایی

در چه سنی تشخیص اختلال اتیسم برای فرزندتان گرفتید؟

حسین تأخیر رشدی داشت و در حدود ۷ ماهگی متوجه تفاوت‌های او با دیگر هم سن و سال‌هایش شدم، مثلاً توانایی چرخیدن به سمت شکم را نداشت، نمی‌توانست سینه‌خیز برود یا دستش را به سمت اشیا ببرد. در یک سالگی به متخصص مغز و اعصاب مراجعه کردیم که آن زمان تشخیص داده نشد. همچنین به متخصص اطفال و دیگر متخصصین نیز مراجعه کردیم ولی متأسفانه تا سن ۵ سالگی کسی تشخیص نداد و ما واژه اتیسم را نشنیده بودیم. یکی از آشنایانمان که مدیر پیش‌دبستانی و با اختلال اتیسم آشنا بود، گفتند که ممکن است حسین در طیف اختلال

آیا انجمن شما حمایت‌های مالی یا خدماتی برای خانواده‌ها دارد؟

نه متأسفانه، خیلی از والدینی که با من در تماس هستند، به من پیام می‌دهند و درخواست کمک دارند به گونه‌ای که بعضی از خانواده‌ها هزینه سرویس رفت و آمد فرزندشان را ندارند.

اما خوشبختانه در راستای اجرای شدن مصوبه پوشش دهی خدمات توان بخشی کاردرمانی و گفتاردرمانی ویژه کودکان طیف اتیسم توسط سازمان‌های بیمه‌ای پایه، می‌توان انتظار داشت قدم مؤثری در این زمینه برای خانواده‌ها برداشته شود.

وضعیت اختلال طیف اتیسم در شهر یزد چگونه است؟ آیا خانواده‌ها با یکدیگر ارتباط دارند؟

متأسفانه مردم نسبت به اختلال اتیسم نه تنها در شهر یزد بلکه در ایران آگاهی ندارند. یکی از کارهایی که ما در انجمن به طور جدی دنبال می‌کنیم اطلاع‌رسانی و آگاهی پیرامون اختلال اتیسم در فضای کلی شهر و عموم جامعه می‌باشد. همچنین چون ارتباط خانواده‌ها با یکدیگر کم بود، این انجمن باهدف ایجاد بستری برای ارتباط خانواده‌ها با یکدیگر تشکیل شد تا هم به خانواده‌هایی که تازه تشخیص گرفته‌اند راهنمایی و مشاوره داد تا مثل من، دچار سردرگمی نشوند. همچنین وضعیت سلامت روان خانواده‌ها در شرایط مناسبی نیست و خانواده‌ها نمی‌دانند باید چه مسیری را بعد از تشخیص فرزندشان در پیش بگیرند.

که درمان می‌شود، ولی به مرور به پذیرش و به این باور رسیدم که اختلال فرزندم درمان نمی‌شود و او را همان گونه که هست بپذیرم. زمانی که به این نقطه‌ای پذیرش رسیدم، از فشار و انتظار مضاعفی که بر خود و فرزندم وارد می‌کردم کمتر شد. تلاش کردم در این مسیر به اینکه فرزندم چه می‌خواهد و به چه چیزی نیاز دارد، تمرکز کنم.

از دوران مدرسه حسین جان توضیح دهید.

حسین حدود ۳ سال است که در مدرسه اتیسم مهندس زرکش که تنها مدرسه دولتی اتیسم در شهر یزد می‌باشد، پایه اول را می‌خواند. اوایل من نگران حسین بودم ولی شکر خدا استقلال خوبی به دست آورده است و می‌تواند مدت زمان طولانی در مدرسه باشد. این مدرسه توسط یک خیر، ویژه دانش‌آموزان با اختلال طیف اتیسم ساخته شده است که دارای استخر، اتاق تارپیک و... می‌باشد. اکنون حدود ۵۰ دانش‌آموز در این مدرسه مشغول به تحصیل می‌باشند.

از فعالیت‌ها و نحوه شکل‌گیری انجمن خودتان در شهر یزد توضیح دهید.

انجمن اتیسم مسیر سبز یزد، حدود ۲ سال پیش، توسط گروهی از مادران یزدی دغدغه‌مند شکل گرفت که به تازگی به ثبت‌استانداری هم رسیده است. هیئت‌مدیره انجمن متشکل از ۷ نفر که شامل ۲ کارشناس متخصص و ۵ والد دارای کودک طیف اتیسم می‌باشد. فعالیت‌هایی که انجام می‌دهیم در راستای اطلاع‌رسانی و آموزش به خانواده‌هاست. در همین تابستان گذشته، ما کلاس‌های مادر و کودک توسط یک مربی خلاقیت برگزار کردیم که بسیار مؤثر و خوب بود چرا که مادران و کودکان در این جمع حضور داشتند و بازی‌هایی را به صورت اشتراکی انجام دادند و یاد گرفتند. همچنین برنامه‌هایی از جنس بازدید، پارک، کارگاه‌های آموزشی نیز برای خانواده‌ها برگزار کردیم. علاوه بر این با توجه به بودجه‌ای که داریم امکانات رفاهی چون استخر برای والدین و ورزش برای کودکان نیز در نظر می‌گیریم چون هزینه‌های توان بخشی کودک طیف اتیسم زیاد است و خانواده‌ها در این مسیر به حمایت مالی نیاز دارند تا از این برنامه‌ها محروم نشوند. گروه تلگرامی مادران ما جمعیتی حدود ۵۰ نفر دارد که در این گروه خانواده‌ها به تعامل و گفتگو با یکدیگر، معرفی متخصص، معرفی کتاب و... می‌پردازند، که من شخصاً این معرفی کتاب در گروه را خیلی دوست دارم.

این موضوع که ما با یک هدف مشخص (فرزند اتیسم) دور هم جمع می‌شویم و تعامل و ارتباط داریم بسیار کمک‌کننده می‌باشد.



یکی از کارهایی که ما در انجمن به طور جدی دنبال می‌کنیم اطلاع‌رسانی و آگاهی پیرامون اختلال اتیسم در فضای کلی شهر و عموم جامعه می‌باشد



از چه زمانی عضو انجمن اتیسم ایران هستید و تاکنون چه خدماتی را دریافت نموده‌اید؟

حدود تیرماه امسال عضو انجمن شدم و در کارگاه فرزند پروری ویژه والدین که از طرف انجمن اتیسم ایران برگزار شد، شرکت کردم و بسیار جامع و کمک کننده بود.

چه برنامه‌ای برای آینده فرزندتان دارید؟

موضوعی که بسیار برای من حائز اهمیت می‌باشد، آگاهی بخشی است؛ چراکه خواسته من این است که حسین فرزندم در جامعه آگاه زندگی کند و احساس می‌کنم هرچه جامعه آگاه‌تر باشد زندگی برای والدین و همه فرزندان اتیسم راحت‌تر می‌شود. مثلاً وقتی حسین به فروشگاه می‌رود، اگر مردم بدانند که با یک فرد اتیسم چگونه رفتار و برخورد کنند خیلی خوب است. همچنین با توجه به تأثیر ورزش و اهمیت آن برای افراد دارای اختلال اتیسم، دوست دارم شرایطی مهیا شود تا تمامی این افراد بتوانند از کلاس‌های آموزشی ورزشی چون سوار کاری و ... استفاده کنند.

اگر صحبتی با دیگر خانواده‌ها دارید بفرمایید.

به نظر من، مهم‌ترین مسئله رسیدن به پذیرش است چراکه وقتی والدین اختلال فرزندشان را بپذیرند مسیر برای خودشان و هم برای فرزندشان راحت‌تر می‌شود. قبول این موضوع از کاهش فشارهای روانی دیگر همچون پنهان کردن اختلال فرزند، اصرار بر رفتن مدرسه عادی و ... کم می‌کند. موضوع مهم دیگر آموزش و کار کردن با کودک است. چیزی که در کلاس‌های فرزند پروری یاد گرفتم این بود که در طول روز با توجه به علاقه‌مندی کودک کم‌او را در انجام کارهای روزمره زندگی همچون آشپزی کردن، ظرف شستن و ... چه به صورت کلامی و چه رفتاری درگیر کنم که بسیار کمک کننده و اثر بخش بود.



در حال حاضر چه مسائل و مشکلاتی دارید؟

هیچ مرکزی برای افراد بالای ۱۸ سال نداریم و مراکز دیگر با توجه به سن و شرایط این افراد را پذیرش نمی‌کنند. بنابراین در صدد تأمین مکانی برای افراد بزرگسال هستیم تا بتوان به این عزیزان نیز خدمات ارائه داد ولی همه این‌ها مستلزم هزینه می‌باشد که برداشتن قدمی، بدون کمک و حمایت در این مسیر بسیار دشوار و نشدنی است. همچنین انجمن دیگری به جهت حمایت از کودکان اتیسم وجود ندارد و مادر این مسیر دنبال حامی هستیم که فعالیت‌های انجمن اتیسم یزد به طور جدی پیش گرفته شود. برنامه‌های زیادی داریم ولی متأسفانه با توجه به اینکه کمک و حمایت مالی جهت انجام این برنامه‌ها نداریم، مشتاقیم تا از راهنمایی‌های انجمن اتیسم ایران استفاده کنیم تا بتوانیم به همه خانواده‌ها کمک کنیم.



خانه امید ۱

ویژه کودکان طیف اتیسم زیر ۱۲ سال



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