

آهای انرسوم

♦♦ ۴۵۰۰ تومان

فصلنامه علمی، آموزشی، خبری

سال سوم | شماره هفتم | بهار و تابستان ۹۸

راهی به سوی بهشت فرنامه‌ی درمانگران انجمن اتیسم به ایستان و بلوچستان

♦ سهم اتیسم از بودجه‌ی
بیماری‌های خاص چقدر است؟

♦ گردشگری با طعم اتیسم

♦ آسپرگر هدیه‌ای برای من
گرنا تونبرگ، نوجوان فعال حمایت از محیط زیست



انجمن اتیسم ایران شهر ۳



سرای سمن های سلامت مکران در مهرماه سال ۱۳۹۶ در شهرستان ایرانشهر و با همکاری معاونت اجتماعی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و دانشگاه علوم پزشکی ایرانشهر، در راستای اجتماعی شدن سلامت، مشارکت شهروندان و سایر سازمان های بخش سلامت افتتاح شد. با توجه به عدم وجود هیچ گونه سمن سلامت در حوزه ی علوم پزشکی ایرانشهر، برای اولین بار این ایده بر اساس شیوع بیماری ها و با حضور بیش از ۱۵ سمن ملی و محلی در این شهرستان راه اندازی گردیده است. و اکنون بیش از دو سال این انجمن ها در حال ارائه ی خدمات درمانی، توان بخشی، آموزشی، فرهنگی و مددکاری هستند و تمام افراد فعال شامل نیروهای درمانی و پزشکی و نیروهای اداری به صورت داوطلبانه و جهادی حال فعالیت می کنند.

آدرس: سیستان و بلوچستان، شهرستان ایرانشهر، بلوار بلوچ، چهارراه پاستور، ساختمان سرای سمن های سلامت مکران، طبقه اول، انجمن اتیسم ایرانشهر.
تلفن: ۰۵۴ ۳۷۲۳۳۱۳۷

آهای اتیسم

فصلنامه علمی، آموزشی، خبری

سال سوم | شماره هفتم | بهار و تابستان ۹۸

شماره ثبت:

۷۸۲۷۵

صاحب امتیاز:

انجمن خیریه اتیسم ایران

مدیرمسئول:

دکتر کتایون رازجویان

سردبیر:

سینا توکلی

سرپرست هیات تحریریه:

نرگس سرداری

اعضای تحریریه:

دکتر لعبت ادیب، دکتر راضیه معصومی

یاسمن طبیب زاده، زهرا سلطانی

محمدامین عبدالهی، عرفان افتخار زاده

فرح بکی زاده، سید محدعلی میری

زهرا سلطانی فر، مینا عمادی زاده

مهشید بلک، آرزو باقرزاده، یگانه فرشاد،

مینا قنبری، آرزو صبح خیز فرشی

ناهید رودینی

طراحی گرافیک:

زهرا حبی

عکس:

علی رضائیان، شیرین زراعت پیشه،

ریحانه علی آبادی، عبدالله حیدری

زیر نظر شورای علمی انجمن اتیسم ایران:

دکتر کتایون رازجویان
فوق تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان

دکتر حسن تنکابنی
فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان

دکتر مهدی علی زاده
کاردرمانگر - دکتری علوم اعصاب

دکتر هاشم فرهنگ دوست
گفتاردرمانگر - دکتری علوم اعصاب

دکتر محمدرضا اسلامی
فوق تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان

دکتر محمد مهدی ناصحی
فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان

علمی و آموزشی

بلوغ کودکان طیف اتیسم و پیش نیازهایی که باید بدانیم | ۴

بیماری های اورژانسی و کودکان طیف اتیسم | ۹

رویکردهای نوین درمان در اتیسم | ۱۱

اتیسم و فناوری های یاری رسان | ۱۳

خواب کودکان اتیسم، آنچه نباید نادیده گرفته شود | ۱۶

نقش مهارت های ارتباطی-اجتماعی در گفتار درمانی | ۱۸

اخبار داخلی انجمن اتیسم

خانه ای برای کارآفرینی | ۲۱

انجمن در رسانه | ۲۳

اخبار داخلی مهم | ۳۰

با مسئولین

سهام اتیسم از بودجهی بیماری های خاص چقدر است؟ | ۳۵

خبرین و حامیان سبز اتیسم

گفت و گو با دکتر سیدعلی ضیایی اردهالی | ۳۸

اخبار شعب و دفاتر همسو

راهی به سوی بهشت | ۴۰

آشنایی با شعب انجمن اتیسم ایران، شعبه ی کرمان | ۴۲

فرشتگان اتیسم

آیدا و آرزویی که به دنبال تحقق آن است | ۴۴

گردشگری با طعم اتیسم | ۴۷

دلنوشته (درکم کن) | ۴۸

پناهگاه امن خانه

داستان کوتاه (در همسایگی اتیسم) | ۴۹

دوقلوها | ۵۰

خواهرانه و برادرانه

قلب سیبری زده آتنا | ۵۲

معلم کوچک | ۵۴

پرونده ویژه

مهاجرت، دغدغه ی خانواده های اتیسم | ۵۵

کمی آن طرفتر

انجمن ملی اتیسم مالزی | ۵۸

آسپرگر هدیه ای برای من | ۵۹

موسیقی، زبان ارتباطی کدی لی | ۶۱

نقاشی ۶۴

نشانی فصلنامه:

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

تلفن: ۰۲۱-۴۸۰۸۵

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

سخن سردبیر

توانبخشی مبتنی بر خانواده راهکار روزهای قرنطینه



در گذشته بیماری‌های واگیردار یک خطر جدی برای سلامت افراد جامعه بود تا این که با پیشرفت‌های علمی، این بیماری‌ها روز به روز کم‌رنگ‌تر و در اغلب موارد به کلی ریشه کن شدند. متأسفانه در عصر جدید این بیماری‌ها به یک باره به شکلی نو زیر پوستین روزمرگی جولان داده و خسارت‌های زیادی به اقتصاد کشورها تحمیل کرده که البته هزینه‌های روانی آن به مراتب سنگین‌تر است. عفونت ویروسی کرونا ۲۰۱۹، با سرعت شیوع بسیار بالا، این روزها بر همه‌ی نقاط دنیا سایه افکنده و جوامع انسانی را با چالشی جدید روبرو کرده است. متأسفانه پایین بودن سطح اطلاعات مسئولین ذیربط و نیز فقر بهداشت فردی و عمومی باعث شده که این بیماری کشور ما را در رده‌ی دوم مرگ و میر در دنیا قرار دهد. همواره سرمایه‌گذاری‌های علمی و عملی در مراقبت‌های پیشگیرانه ارزان‌تر و اثربخش‌تر خواهد بود که شامل فرهنگ‌سازی و مدیریت بحران در فاز تهدید می‌باشد که در نتیجه‌ی آن نیاز به خدمات سطوح بالاتر را کم می‌کند. اما جامعه‌ی کوچک و تنه‌ای اتیسم، در مواجهه با این اتفاق بیشتر در معرض تهدید قرار می‌گیرد. چرا که پایین بودن سطح سیستم ایمنی بدن این کودکان، عدم درک بیماری از طرف آنان و در نتیجه رعایت نکردن نکات ایمنی، همه و همه باعث می‌شود تا مستعد ابتلا به این بیماری بوده و نسبت به کودکان عادی نیازمند مراقبت بیشتری از سوی والدین باشند. توصیه به خانواده‌های دارای کودک طیف اتیسم این است که در این ایام سعی کنند به دور از هیاهوی روانی و استرس‌های بیمارگونه در درجه اول به خود و سپس به کودک و نوجوان طیف اتیسم این اطمینان را بدهند که زندگی کماکان مثل گذشته به روال عادی بر خواهد گشت و حتی المقدور از تردد در مکان‌های عمومی اجتناب کنند و آموزش‌های توانبخشی مبتنی بر مراکز درمانی را به شکل آموزش‌های مبتنی بر خانواده با محوریت فردی دنبال کنند. والدین سعی کنند تعاملات خویشاندی محدود را جایگزین حضور در اجتماعات نموده و آموزش‌ها را با روش‌های در دسترس در منزل با کودکان خود ادامه دهند.

سخن مدیر عامل

روزهای پایانی سال ۹۸ پیش روی ماست. در سال گذشته جهان همچنان با آمار افزایش یافته‌ی طیف اختلال اتیسم روبرو و سعی در پیشبرد روش‌های نوین غربال و تشخیص زودهنگام این طیف از اختلال دوران کودکی و پژوهش‌ها در خصوص روش‌های مؤثر بر آموزش و توان بخشی نموده است. در خصوص علل پیدایش این اختلال همچنان دانش بشری به جوابی قاطع نرسیده اما نقش و تأثیر ژنتیک از گذشته پررنگ‌تر شده است. علوم شناختی و ارتباط آن بر روش‌های زودهنگام تشخیصی از علوم جدیدتری است که دنیا بدان پرداخته است. با توجه به شرایط بزرگسالان اتیسم توجه بیشتر جهانی را شاهد بودیم. تلفیق و اشتغال، آموزش و مهارت‌های اجتماعی، تحصیل و استقلال فردی همچنان از مهم‌ترین مباحث چالش برانگیز است. اما روش‌هایی همچون "جاسپر" در کنار روش‌های آموزشی مطرح در سال گذشته بیشتر مورد مناقشه بوده و نتیجه‌ی تحقیقات ارائه شده در اجلاس منطقه‌ای اتیسم ۲۰۲۰ در مسقط این روش را بیشتر تأیید نموده‌اند. آموزش والدین و اهمیت آن همچنان از مهم‌ترین رویکردهای آموزشی مطرح دنیا است.

و اما در خصوص آموزش دوران کودکی این حقی است که برای کودکان و نوجوانان قابل چشم‌پوشی نیست.

وقتی بهره‌مند شدن کامل این افراد از این حق به هر دلیلی مختل شود، زندگی و آینده‌ی آنان به شدت تحت تأثیر قرار می‌گیرد. فراگیر بودن آموزش باکیفیت تنها یک حق نیست بلکه لازمه‌ی تحقق یافتن طیف وسیعی از حقوق بشر است. آموزش و پرورش به معنای واقعی کلمه دارای قدرت تغییر زندگی و تحقق رؤیاها است. امید آن می‌رود سال ۹۹ با تأکید بیشتر بر امر آموزش چه برای کودکان و چه نوجوانان اتیسم دنیای روشن‌تری بسازیم.



پرسش و پاسخ بلوغ و اטיسم

بلوغ کودکان طیف اטיسم و پیش نیازهایی که باید بدانیم

✱ دکتر راضیه معصومی

افوق دکتری سکسولوژی،

دکتری تخصصی سلامت باروری

عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران

تغییرات در بلوغ جسمی نوجوانان که به واسطه‌ی ترشح هورمون‌ها اتفاق می‌افتد، شامل جهش رشد قدی، بروز صفات ثانویه جنسی مانند رشد موهای ناحیه زیر بغل و تناسلی، جوانه زدن پستان در دخترها و رشد آلت تناسلی و تغییر صدا در پسران است.

از نظر روانی-عاطفی، تغییرات هورمونی این دوره معمولاً بر خلقیات نوجوانان تأثیر می‌گذارد. عدم ثبات عاطفی، میل به دوست داشته شدن و دوست داشتن، رشد هیجان خشم و در نتیجه پرخاشگری از علائم بلوغ عاطفی-روانی است.

شکل‌گیری انواع تفکرها از جمله: انتزاعی، خودمحور و خلاقانه از مراحل بلوغ شناختی-اجتماعی است. در این مرحله نوجوان به توانایی فکر کردن در مورد دیگران دست پیدا کرده و روش جدید پردازش اطلاعات را می‌آموزد. در مرحله‌ی تکامل سیستم شناختی و ارزشی، ادراک رشد پیدا کرده و فرد به دنبال منطق برای شنیده‌هایش است، شناخت فرد از اطرافیان بیشتر خواهد شد. نوجوانان در این دوره به دنبال کسب استقلال، روابط و تعاملات اجتماعی با جنس مخالف هستند و از بعد اجتماعی، افراد به دنبال برقراری و نگهداری روابط هستند. در بلوغ جنسی، فرد رفتارهای جنسی خواهد داشت، رشد جنسی تقریباً از دوران نوزادی (شیرخوارگی) شروع می‌شود و ما به ازای هر دوره‌ی سنی بچه‌ها مجموعه‌ای

بلوغ یکی از مهم‌ترین و پرازش‌ترین دوره‌های زندگی هر فرد محسوب می‌شود، زیرا سرآغاز تحولات و دگرگونی‌های زیستی و روان‌شناختی اوست. در این دوران فرد از دنیای کودکی فاصله می‌گیرد و به عنوان یک نوجوان به‌سوی بزرگسالی گام برمی‌دارد. بلوغ و چالش‌های آن برای افراد با نیازهای ویژه نیز همانند افراد عادی مهم است ولی با اندکی تفاوت و متناسب با شرایط جسمی و روانی آن‌ها (که گاهی ممکن است بلوغ را دیرتر و یا زودتر نسبت به افراد دیگر شروع کنند). در بعضی از موارد مانند نقش جنسی، هویت جنسی، ثبات جنسی و بهداشت جنسی که به هماهنگی رشد ذهنی و فیزیولوژیکی نیاز است، در حفظ، نگهداری و مهارگری نیازها با تأخیرهای بیشتری مواجه‌اند. همچنین در دوره‌ی بلوغ جنسی با توجه به تغییراتی که از لحاظ فیزیولوژیکی و روان‌شناختی برای نوجوان پیش می‌آید، امکان بروز رفتارهای هیجان‌مدار و لغزش‌های جنسی بیشتر است. در افراد دارای اטיسم نیز مشکلات خود این اختلال به چالش جدید بلوغ نیز اضافه می‌گردد و در نهایت منجر به افزایش فشار روانی برای خانواده‌ها می‌گردد که با حس‌هایی همچون خجالت، احساس گناه، اضطراب و گاهی خشم همراه است و عموماً به دلیل ناتوانی در شروع تربیت جنسی مناسب برای فرزندانشان است و در نهایت منجر به بروز رفتارهای جنسی نامناسب از سوی فرزندشان می‌گردد. در همین راستا، اینکه خانواده‌های دارای فرزند اטיسم نیز از فرآیند بلوغ، دانش و آگاهی داشته باشند و بتوانند آموزش‌های صحیح و مناسب را به فرزندشان ارائه دهند، ضروری است تا هم فرزندانشان بدون مشکل و استرس این دوران را پشت سر بگذارند و هم اینکه مشکلات دوران بلوغ و هیجانی آن‌ها کاهش یابد.

در ادامه می‌توانید پرسش خانواده‌ها و پاسخ‌های دقیق و علمی به‌منظور درک بهتر آن‌ها از این دوران را بخوانید.

■ بلوغ در چه سنی رخ می‌دهد و وابسته به چه عواملی است؟

نوجوانی مرحله‌ی گذار از دوران کودکی به بزرگسالی است که در محدوده‌ی سنی ۱۰ تا ۱۹ سالگی تجربه می‌شود. یکی از مراحل بسیار مهم و حساس در دوران نوجوانی، فرآیند بلوغ است. چراکه در این دوران تغییرات بسیاری از جهت جسمی، جنسی، روانی-عاطفی و شناختی-اجتماعی در نوجوانان نمایان می‌شود. علت اصلی زمان شروع بلوغ مشخص نیست اما عواملی نظیر ژنتیک، عوامل جغرافیایی و تغذیه می‌تواند بر آن مؤثر باشد.

■ مراحل بلوغ و علائم آن در هر مرحله چیست؟

مراحل بلوغ شامل بلوغ جسمی، بلوغ عاطفی-روانی، بلوغ شناختی-اجتماعی و بلوغ جنسی است.

از رفتارهای جنسی را انتظار داریم که تحت عنوان رفتارهای جنسی طبیعی شناخته می‌شوند؛ به عبارت دیگر در هر رده‌ی سنی ما مجموعه‌ای از علائمی را می‌بینیم که نشان‌دهنده‌ی رشد روانی جنسی مطلوب در افراد است که از جنینی شروع می‌شود و تا سالمندی ادامه دارد. رفتارهای جنسی طبیعی رفتارهایی هستند قابل انتظار، متناسب با سن، اکتشافی و به صورت خود به خودی هستند و از چیزی الگو نگرفته باشد.

مهم‌ترین ارگان جنسی در بدن انسان مغز است. سیستم لیمبیک در تمامی جانداران مشترک است. تفاوت انسان‌ها با سایر موجودات این است که مخ به عنوان کورتکس قدرت کنترل سیستم لیمبیک را دارد. نوجوانان عمدتاً تحت تأثیر محیط اطراف خود از جمله دوستان، همکلاسی‌ها و وسایل ارتباط جمعی از جمله اینترنت و شبکه‌های مجازی در معرض حجم زیادی از اطلاعات جنسی قرار می‌گیرند که صحیح بودن این اطلاعات باید از طریق مراجع ذی صلاح تأیید گردد. در طی دوران بلوغ، فرد مهارت برقراری ارتباط با سایرین را به مرور می‌آموزد و توانایی زندگی اجتماعی و ورود به دوران بزرگسالی را پیدا می‌کند. به عنوان یک قاعده‌ی کلی، بین رفتارهای جنسی با وضعیت عاطفی - روانی و سطح بلوغ اجتماعی افراد ارتباط وجود دارد. به علت تأثیرپذیری بلوغ روانی و اجتماعی در نوجوان دارای اتیسم، عدم رشد مهارت‌های بیان احساسات و برقراری ارتباط با سایرین، این دسته از افراد از هنجارها و قوانین اجتماعی، درک صحیح و کاملی نداشته و لذا ظهور طیفی از رفتارهای جنسی از جمله خود تحریکی قابل انتظار است.

■ آیا دوره‌ی نوجوانی در افراد دارای اتیسم با افراد دیگر تفاوتی دارد؟

نوجوانان دارای اختلال طیف اتیسم همچون دیگر افراد جامعه روند رشد جسمی، جنسی، روانی، عاطفی و

اجتماعی مشابهی را طی می‌کنند. عوامل مختلفی در فرآیند بلوغ تأثیر می‌گذارد. موضوعاتی که در ارتباط با نوجوانان دارای اختلال طیف اتیسم باید بررسی شود این است که خود اختلال اتیسم چه تأثیری بر بلوغ می‌گذارد.

در بچه‌هایی که دارای اختلال طیف اتیسم هستند مسئله‌ی اصلی مشکل این بچه‌ها در ارتباطات اجتماعی است که به پاتوفیزیولوژیکی زمینه‌ای این اختلال برمی‌گردد. به گونه‌ای که این بچه‌ها درکی از تعاملات اجتماعی ندارند، هنجارها و نرم‌های اجتماعی را تشخیص نمی‌دهند، تفاوت بین حریم شخصی، بین فردی، اجتماعی و عمومی را نمی‌دانند. به دلیل نداشتن درک و شناخت درست گاهی اوقات رفتارهایی خارج از انتظارات و نرم‌های جامعه انجام می‌دهند؛ مثلاً ممکن است در مکان‌های عمومی خود ارضایی کنند.

مسئله‌ی پاتوفیزیولوژیکی اختلال طیف اتیسم باعث می‌شود که ادراک و شناخت در این نوجوانان به درستی صورت نگیرد و درکی از خوب و بد نداشته باشند. در حقیقت فرد ادراکی از هنجارهای اجتماعی، خوب و بدها، ارزش‌گذاری‌های فرهنگی، سیستم ارزشی دینی و... ندارد.

این افراد از نظر رشد روانی جنسی همانند دیگر همسالانشان نیاز جنسی دارند، تفاوت عمده‌ای که این افراد دارند به خاطر اختلال زمینه‌ای آنهاست که باعث ایجاد رفتارهایی مخالف هنجارهای جامعه می‌شود. بعد جنسی در انسان از تمایلات جنسی گرفته تا ظهور آن در قالب رفتار جنسی طبیعی است و نکته‌ی قابل توجه این است که ابتلا به هر نوع اختلال و یا بیماری می‌تواند صرفاً شکل زندگی جنسی فرد را عوض کند. لذا افراد باید بیاموزند تا با شرایط جدید چگونه سازگاری پیدا کنند و رفتار جنسی خود را تنظیم کنند. کودکان و نوجوانان دارای اتیسم نیز مشمول همین قاعده می‌باشند؛ بنابراین با آموزش و مهارت‌آموزی که البته برآیند آن به شدت اختلال

اتیسم نیز بستگی دارد، می‌توان درصد قابل توجهی از رفتارهای جنسی این افراد را که عمدتاً ریشه در عدم درک صحیح از قوانین و هنجارهای اجتماعی، بی‌تجربگی و نابالغ بودن و عدم رشد مهارت‌های بیان احساسات دارد، تعدیل نمود. به طور کلی می‌توان گفت که طیفی از تمایلات جنسی در این نوجوانان وجود دارد. برخی از افراد با اختلال طیف اتیسم ممکن است رفتارهای بارزی دال بر جنسی بودن را از خود نشان ندهند. در برخی دیگر ممکن است طیفی از رفتارهای جنسی دیده شود و در عده‌ای دیگر نیز ممکن است تظاهرات جنسی به میزان زیاد از حد بروز کند.

دو اصل کلی و مهم در رفتار جنسی افراد با طیف اختلال اتیسم وجود دارد:

اصل اول: با بیماری، آسیب و ناتوانی بعد جنسی زندگی فرد از بین نمی‌رود بلکه تنها شکل زندگی جنسی وی عوض می‌شود.

اصل دوم: رفتارهای جنسی قابل تعلیم و تنظیم است.

■ با توجه به اینکه نوجوانان دارای اتیسم از هنجارها و قوانین اجتماعی درک صحیح و کاملی نداشته و روی رفتار جنسی خودکنترلی ندارند، آیا احتمال آسیب در این افراد وجود دارد؟

متأسفانه سابقه‌ی سوءاستفاده از نظر جنسی در افراد دارای اتیسم تا ۷۵٪ گزارش شده است. همچنین این افراد چنانچه از آموزش جنسی و مراقبت مناسب در زمینه‌ی مسائل جنسی برخوردار نباشند، به میزان ۲ تا ۳ برابر جمعیت عمومی در معرض خطر تجاوز یا اجبار جنسی قرار دارند. لذا آموزش جنسی به هنگام و توانمند کردن این افراد برای مدیریت رفتارهای جنسی خود از طریق والدین و مشاورانی که با کودکان و نوجوانان دارای اختلال اتیسم کار می‌کنند، بسیار مهم و ضروری است.

▪ لطفاً تأثیر اتیسم بر علل رفتار جنسی افراد دارای این اختلال را بیشتر توضیح دهید.

علل مختلفی برای رفتارهای جنسی این نوجوانان وجود دارد، مانند اضطراب، لذت، شناخت یا همان کنجکاوی، مشکلات حسی و محرک‌های محیطی. علت عمده‌ی بروز رفتارهای جنسی در نوجوانان به‌قصد کنجکاوی است که به دنبال فرآیند شناخت اتفاق می‌افتد. عمده‌ی این اتفاق‌ها در همین فرآیند رشد طبیعی افراد اتفاق می‌افتد، به‌طور مثال زمانی که فرد با همسالانش یا با عروسکش بازی می‌کند و به‌طور اتفاقی روی آن می‌خوابد، تماس بدنی می‌تواند منجر به تحریک‌شده و فرد درجاتی از لذت را درک خواهد کرد و در طی روند رشد طبیعی فرد اتفاق می‌افتد، اما نکته‌ی قابل‌توجه این است که نباید اجازه دهیم همین عامل‌های طبیعی تکرار شوند. رفتارهای جنسی طبیعی هم در دوران قبل از بلوغ و هم در دوران بعد از بلوغ وجود دارد. تنها بعد از بلوغ از شدت تکانه‌های رفتار کم می‌شود و به حد ثابتی می‌رسد اما از بین نمی‌رود و میزانش بستگی به این دارد که فرآیند رشد چگونه اتفاق افتاده است و چه محرک‌ها و عللی باعث ایجاد این رفتارها شده‌اند. کاری که باید در دوران بعد از بلوغ انجام داد این است که نباید اجازه دهید بچه در موقعیت‌ها شود.

عامل اضطراب در افراد دارای اختلال اتیسم نمایان‌تر است و به‌عنوان یک عامل زمینه‌ای از اول تا آخر عمر همراه این بچه‌ها است و فرد را دچار مسائل خاصی می‌کند. افراد برای تخلیه‌ی اضطراب خود ممکن است دست‌به‌کارهای مختلفی بزنند مثلاً در بچه‌ای ممکن است اضطراب منجر به بروز پرخاشگری، دعوا و عصبانیت و... شود و در بچه‌ای دیگر ممکن است منجر به انجام رفتار جنسی شود. درواقع بچه برای تخلیه‌ی اضطراب خود رفتار جنسی انجام می‌دهد. بعضی از این افراد به‌صورت

پیش رفت؛ اما امروزه مهار دارویی و استفاده از داروهایی که فرآیند بلوغ و رشد روانی جنسی را به تأخیر می‌اندازد کم‌رنگ شده است و به سمت حوزه‌ی توانمندسازی بچه‌ها، خانواده‌ها و مراقبین پیش رفت به این صورت که فرد بتواند روند رشد جنسی خود را با ملاحظات خاص خود تجربه کند. آنچه مهم است این است که والدین و مشاوران این دسته از کودکان و نوجوانان باید

زمینه‌ای اضطراب دارند و باید برای کنترل اضطراب خود دارو مصرف کنند، چراکه در صورت کنترل نشدن اضطراب تعداد دفعات بروز رفتار جنسی ممکن است بیشتر شود؛ بنابراین، باید سلامت جنسی هر فرد را با توجه به اختلال آن سنجید. این‌گونه انتظار می‌رود که بچه‌ای که اتیسم شدید دارد اضطراب شدید هم داشته باشد؛ بنابراین اضطراب نقش مهمی در شدت و فراوانی رفتارهای جنسی دارد.

▪ رفتارهای شایع بچه‌های دارای اتیسم در دوران بلوغ چیست؟

ازجمله رفتارهای شایع این افراد در دوران بلوغ می‌توان موارد زیر را نام برد:

- (۱) عریان شدن در محیط‌های عمومی.
- (۲) خودارضایی که از شایع‌ترین رفتار جنسی در دوران بلوغ است به‌ویژه در پسران.
- (۳) لمس، بوسیدن و بغل کردن غریبه‌ها.
- (۴) علاقه‌مند شدن به افراد دیگر و برقراری ارتباط رمانتیک.

▪ آیا استفاده از دارودرمانی برای تعدیل نیاز جنسی کودکان و نوجوانان اتیسم روش مناسبی است؟

باید از درمان‌های نابجا و عمدتاً دارویی برای به تأخیر انداختن فرآیند بلوغ در کودکان و نوجوانان اجتناب شود. زیرا همان‌طور که می‌دانید مسائل جنسی امری طبیعی در فرآیند تکامل انسان است و نباید با مداخلات این‌چنینی به‌جز در موارد محدود و غیرطبیعی، این بخش از روند تکاملی افراد دارای اتیسم را به تأخیر انداخت. درگذشته تصور و دیدگاه بر این بود که فرآیند بلوغ در افراد دارای اختلال طیف اتیسم را به لحاظ تبعاتی که بر آن‌ها دارد از طریق دارودرمانی مهار کنند و سال‌ها بر این سبک و سیاق

از طریق آموزش صحیح و مهارت‌آموزی به سطحی از توانمندی برسند که بتوانند کودک یا نوجوان دارای اتیسم را در مدیریت رفتار جنسی خود، کمک نمایند.

■ **با توجه به توضیحات بالا، والدین) چه استراتژی و برنامه‌ای برای مدیریت بلوغ و رفتارهای جنسی باید پیش بگیرند؟**

باید چند اصل کلی زیر را در مدیریت رفتارهای جنسی این دسته از کودکان و نوجوانان در نظر بگیرید: (۱) میزان رشد جنسی نوجوان خود را ارزیابی کنید، والدین در وهله‌ی اول باید

مشخص کنید. (۳) اگر توانستید عامل اولیه را تشخیص دهید، به‌صورت زمینه‌ای آن را کنترل کنید. (۴) فهرستی از فعالیت‌های دلخواه فرزندان خود تهیه کنید و برنامه‌ای برای اوقات فراغتشان در نظر بگیرید. برنامه‌های مختلفی در طول روز برای نوجوان خود قرار دهید. چراکه بعضی از افراد دارای اختلال طیف اتیسم نه صرفاً به خاطر قصد لذت، بلکه گاهی به خاطر کاهش اضطراب ممکن است در اوقات فراغت خود به سمت رفتار خود ارضایی پیش ببرند، اگر این رفتار بر اثر بیکاری یا کنجکاوی صورت می‌گیرد برنامه‌ی روزانه‌اش را پر کنید. (به‌غیر از تایم خواب) (۵) کنترل عوامل زمینه‌ای: اضطراب بیشترین و اثرگذارترین نقش را دارد. بدین منظور فراوانی رفتاری که فرزندان در طول هفته انجام می‌دهد را ارزیابی کنید. حتماً وضعیت اضطرابی بچه را در طول آن بازه‌ی زمانی نیز مورد بررسی و ارزیابی قرار دهید، چرا که اضطراب به‌گونه‌ای است که میزان اشتیهای جنسی را به‌صورت کاذب بالا می‌برد.

(۶) برای اضطراب آن‌ها، باید داروهایشان را مصرف کنند، دارو به‌صورت زمینه‌ای کنترل می‌کند اما گاهی این نوجوان، در موقعیت اضطرابی قرار می‌گیرند مثلاً در دوستیابی ناموفق می‌شود یا جروب‌بحث می‌کند و ... این موارد اضطراب‌های موقعیتی هستند. بچه‌ها به دلیل قرار گرفتن در موقعیت‌های اضطرابی، دچار اضطراب می‌شوند، باید حواسمان به این موقعیت‌ها باشد و سریعاً مدیریت کنیم و نگذاریم استرس و اضطرابشان بالا رود، تعاملات ارتباطی و اجتماعی در منزل

باید با حداقل اضطراب شبیه‌سازی شود، فراموش نشود ارتباط صحیح و صمیمی والدین با کودک می‌تواند اضطراب کودک را تا حد زیادی کم کند.

(۷) گاهی اوقات اگر نوجوانان در مدرسه مشکلی دارد، شما با مشاور یا معلم کلاس صحبت کرده و نکات لازم را ارائه دهید.

(۸) آموزش مهارت‌های ارتباطی: این افراد از نظر تعاملات ارتباطی، اجتماعی و درک هنجارهای اجتماعی مشکل دارند؛ بنابراین لازم است که مهارت‌های ارتباطی و اجتماعی متناسب با سن آن‌ها شروع کنید، مانند آموزش حریم خصوصی، حریم بین فردی، حریم اجتماعی و حریم عمومی در مکان‌هایی نظیر تاکسی، اتوبوس، خیابان، پارک، مترو و ... (۹) از طریق اشکال مختلف بدن یا از طریق بدن خودش، اندام‌های عمومی را آموزش بدهیم، در مورد اندام خصوصی هم این توضیح را باید بدهیم که بدن انسان قسمت‌های خصوصی دارد و هیچ‌کس نباید آن‌ها را لمس کند و دست بزند به‌جز مادر و پدر (با توجه به سن بچه) و اگر مریض شد، دکتر یا پرستار فقط اجازه دارند.

(۱۰) افراد دارای اختلال اتیسم به علت ماهیت اختلال خود عمدتاً بصری هستند تا سمعی؛ یعنی از حس بینایی این افراد بهتر و بیشتر می‌توان برای آموزش در هر حیطه‌ای به‌ویژه مسائل جنسی کمک گرفت تا حس شنوایی‌شان؛ بنابراین ممکن است اگر کلامی برایشان توضیح بدهیم، خیلی خوب متوجه نشوند، می‌توانیم از طریق نقاشی و اشکال مختلف و ... به آن‌ها توضیح بدهیم. اولین توصیه‌ی آموزش جنسی به نوجوانان دارای اختلال اتیسم، تصویرسازی و استفاده از تصاویر شماتیک است به این معنا که والدین یا مشاوران باید نوجوان دارای اتیسم را از طریق نقاشی و تصاویر شماتیک با بدن جنسی خود آشنا کنند که البته انجام این کار خود نیازمند مهارت‌آموزی به والدین و مشاوران است، لذا ایشان باید حتماً

در کارگاه‌های اختصاصی در این زمینه شرکت نمایند.

(۱۱) آموزش احتلام شبانه، نعوظ آلت تناسلی و ... را قبل از این‌که تجربه کنند، به صورت کلی توضیح دهیم، برای آن‌که وقتی با آن مواجه می‌شوند، دچار اضطراب نشوند. بالای ۷ سال، آموزش جنسی بر اساس جنس انجام می‌شود به این صورت که والد هم‌جنس، مسئول تربیت جنسی کودک است (پدر به پسر و مادر به دختر)، همچنین آموزش بهداشت فردی برای بچه‌ها بسیار الزامی است.

(۱۲) و در آخر نحوه‌ی تعامل با سایرین را به آن‌ها بیاموزیم و آموزش مهارت مقاومت کردن و نه گفتن به آن‌ها را شروع کنیم تا بتوانند موقعیت خطر را تشخیص دهند.



■ هنگام بروز رفتار جنسی چه کاری باید انجام داد؟

در وهله‌ی اول مهم است که نگذارید رفتار شروع بشود. برای این کار باید رفتارهای پیش‌بینی کننده‌ی اولیه را شناسایی کنید. بدین گونه که اگر فرزند در موقعیت خاصی قرار دارد و احتمال شروع رفتار تا چند دقیقه‌ی آینده شروع می‌شود، بلافاصله مداخله می‌کنیم و موقعیت بچه را عوض می‌کنیم. برای انجام این کار چیزهایی را که دوست دارد پیشنهاد می‌کنیم و از بروز رفتار جلوگیری می‌کنیم؛ اما اگر رفتار جنسی شروع شد مداخله نمی‌کنیم، سرزنش نمی‌کنیم، دعوا نمی‌کنیم، کتک نمی‌زنیم و ...، چراکه در صورت انجام این کار شدت اضطراب فرد افزایش پیدا می‌کند و این خود باعث می‌شود رفتار جنسی تشدید شود. بعد از اتمام کار او را بغل کنید، نوازش کنید و ... همچنین طوری رفتار کنید که انگار چیزی ندیده‌اید. البته توجه کنید که نباید بگذارید تعداد این رفتارها زیاد شود، چون تبدیل به عادت می‌شود.

■ علاوه بر این اصول کلی چه توصیه‌هایی برای والدین در مدیریت رفتارهای جنسی کودکان و نوجوانان دارای ایتسم دارید؟

یکی از دلایل عمده‌ی ناراحتی و احساس شرم والدین از بروز نابجای رفتارهای جنسی فرزند دارای ایتسم خود، عدم آگاهی و شناخت اذهان عمومی جامعه نسبت به اختلال ایتسم و عوارض ناشی از آن به‌ویژه در بعد جنسی فرد دارای ایتسم است لذا توصیه می‌شود، والدین یا مشاوران این دسته از کودکان و نوجوانان با اطلاع‌رسانی و آگاهی بخشی به شبکه‌ی اجتماعی که فرد دارای ایتسم با آن‌ها در ارتباط است، به کمرنگ شدن این فضای توأم با احساس شرم و خجالت کمک کنند. مراقبت و کنترل دائمی، فقدان فضا و حریم خصوصی برای کودک و یا نوجوان دارای اختلال ایتسم، عدم تأمین نیازهای عاطفی این دسته از افراد توسط والدین و اطرافیان و درنهایت عدم احساس امنیت روانی از جمله عوامل زمینه‌ساز تکامل جنسی نامناسب در افراد مبتلا است. لذا والدین و مشاوران باید به هر یک از این عوامل دقت و توجه کافی داشته باشند.

توصیه‌ی مهم بعدی، پیروی از قانون سه‌گانه‌ی محیط عمومی، فضای بین فردی، حریم خصوصی و سپس آشنایی با هنجارهای هر یک از این فضاها در آموزش کودکان و نوجوانان دارای ایتسم است. سطح یادگیری و آموزش پذیری این افراد متأثر از شدت اختلال آن‌ها است اما به عنوان یک قاعده‌ی کلی کودک و یا نوجوان دارای ایتسم باید به شناخت و درک حداقلی از فضای عمومی، فضای بین فردی و حریم خصوصی برسد که این امر مستلزم آموزش مستمر و مداوم توسط والدین و مشاوران است. به عنوان مثال باید این بچه‌ها را متوجه نمود که اتوبوس، خیابان و ... فضای عمومی هستند و یا اینکه هر فردی برای خودش یک حریم خصوصی دارد که افراد دیگر اجازه‌ی ورود به آن حریم را ندارند. سپس هنجارها و قوانین هر یک از این سه حیطه باید برای فرد توضیح داده شود و با تکرار و تمرین مداوم، فرد را به حداقل مهارت لازم برای رعایت هنجارهای عمومی و ظهور نسبی رفتار جنسی نظیر خود تحریکی در حریم خصوصی خود رساند. به عبارت دیگر خود تحریکی یا خودارضایی در این دسته از بچه‌ها پدیده‌ای غیرقابل اجتناب است اما باید نوجوان دارای ایتسم را متوجه‌ی این موضوع نمود که اگر قرار است این کار را انجام دهد باید در حریم خصوصی خود مثلاً در اتاق خودش انجام دهد و فضا و حریم عمومی را مخدوش نکند. باز هم تأکید می‌کنم که کودکان و نوجوانان دارای ایتسم در طیفی از درک شناختی و یادگیری قرار دارند و این توصیه‌ها عمدتاً در مورد افراد با سطح نسبی از درک شناختی و یادگیری کاربرد دارد. موارد شدید نیازمند ارزیابی و مشاوره‌ی انفرادی است. توصیه‌ی آخر اینکه همان‌طور که در متن به آن بارها اشاره شد کودکان و نوجوانان با اختلال ایتسم به احتمال بالاتری در معرض خطر آزار و تجاوز جنسی هستند لذا توانمند کردن این افراد برای مراقبت و حفاظت از خود تا حد امکان و همچنین مراقبت و هشیاری والدین این افراد می‌تواند در کاهش این آسیب‌ها نقش بسزایی داشته باشد. در آخر، امیدوارم این مطالب مورد استفاده‌ی خانواده‌های عزیز و همچنین مشاوران این حوزه قرار بگیرد.

■ آیا افراد دارای اختلال طیف ایتسم می‌توانند ازدواج کنند؟

کتاب‌ها و شواهد علمی اخیر توصیه‌شان بر ازدواج نکردن این بچه‌هاست، چراکه این افراد برای تأمین نیازها و مسئولیت زندگی مشترک تا آخر عمر نیاز به همراهی، مدیریت و حمایت دارند. به‌طور کلی به خاطر شرایط پاتوفیزیولوژیکی این اختلال، توصیه نمی‌شود و اگر قرار بر ازدواج باشد باید طبق شرط و شروطی اتفاق افتد و تحت هدایت مشاوره باشد.

بیماری های اورژانسی و کودکان طیف اتیسم

بیماری های عفونی شایع در زمستان

دکتر لعبت ادیب
متخصص طب اورژانس

در شماره های قبلی مجله در مورد بیماری های عفونی صحبت کردیم و گفتیم که تمام ارگان های بدن در معرض آلوده شدن با انواع عوامل عفونت زا هستند. این عفونت ها می توانند بسیار خطرناک بوده و تهدیدکننده ی زندگی باشند یا بسیار ساده و معمولی باشند و بدون نیاز به درمان اختصاصی و خاصی بهبود یابند. در این شماره درباره ی دو بیماری عفونی مجاری فوقانی تنفس صحبت می کنیم. امیدوارم این اطلاعات با توجه به شروع فصل سرما و شیوع بیشتر عفونت های تنفسی مفید باشد.

کروپ (خروسک):

کروپ نوعی بیماری ویروسی است که مجاری تنفسی فوقانی شامل حلق و تراشه و برونشول ها را مبتلا می کند. بروز کروپ در فصل پاییز و ماه های اولیه ی زمستان به حداکثر خود می رسد.

علائم بالینی: معمولاً کودکان قبل از شروع علائم کلاسیک کروپ، به مدت ۱ تا ۲ روز دچار احتقان و آبریزش بینی، سرفه و تب خفیف می باشند. به دنبال آن علائم کلاسیک کروپ بروز می کند. این علائم عبارت اند از سرفه ی خشن و صدادر مکرر. از این نوع سرفه در کتب پزشکی به barking cough (سرفه شبیه پارس سگ) یاد می شود. سرفه ای شدید با صدای بلند که برای کودک آزاردهنده است. عمدتاً علائم بیماری طی شب بدتر می شوند و به طور معمول این

علائم ۳ تا ۷ روز طول می کشد. شدیدترین علائم در روزهای سوم و چهارم بیماری مشاهده می شود. کودک مبتلا به کروپ را چه در خانه، چه در اورژانس باید در راحت ترین وضعیتی که علاقه مند است قرارداد. این وضعیت معمولاً با قرار گرفتن در آغوش والدین ایجاد می شود. قبلاً در مورد استفاده از هوای مرطوب و سرد در بهبود وضعیت کودک بسیار صحبت می شد. امروزه نقش بخور سرد در درمان کروپ کم رنگ شده، هرچند مانعیتی برای مصرف آن نیست و می توان دستگاه بخور سرد را در کنار کودک قرارداد تا هوای سرد مرطوب استنشاق کند. باید توجه داشت که بخور گرم برای کودک مبتلا به کروپ مناسب نیست و باید از آن پرهیز کرد. در صورتی که سرفه های کودک مکرر شود، حین حمله کودک بی قرار باشد و یا حین تنفس عضلات بین دنده ای کودک به داخل کشیده شود، باید بیمار را به اورژانس منتقل کرد چراکه این علائم نشانه ی ابتلای کودک به موارد شدید بیماری است. چنین مواردی در اورژانس و توسط پزشک با نبولایزر اپی نفرین درمان می شود. تمام بیماران مبتلا به کروپ از دریافت کورتون خوراکی به صورت تک دوز (یک بار فقط) سود می برند و این جزء محدود مواردی است که باید اقدام به تجویز کورتون در کودک نمود. معمولاً بیماران مبتلا به کروپ حتی در موارد شدید نیاز به بستری طولانی مدت ندارند و پس از کنترل علائم و گذشتن چند ساعت از

بهبود علائم قابل ترخیص هستند. در مورد کروپ باید به دو نکته دقت کرد. اول اینکه کروپ بیماری ویروسی است. بنابراین استفاده از آنتی بیوتیک در درمان کروپ هیچ جایگاهی ندارد. دوم اینکه برخی کودکان مستعد ابتلا به کروپ هستند و با وقوع بیماری های ویروسی دستگاه تنفس فوقانی به سرعت علائم کروپ پیدا می کنند. بنابراین حمله ی کروپ به طور مکرر در این کودکان رخ می دهد. در این موارد بهتر است در صورت وقوع بیماری ویروسی راه تنفس فوقانی جهت جلوگیری از ایجاد کروپ با پزشک کودک مشورت شود.

اپی گلویت:

اپی گلویت نوعی بیماری ناگهانی و خطر آفرین دستگاه تنفس فوقانی است. در این بیماری در پیچه ی اپی گلوت در حلق که وظیفه ی پوشاندن نای در هنگام بلع را بر عهده دارد، دچار عفونت شده در نتیجه ی دچار التهاب و تورم شدید می شود. تورم اپی گلوت در حدی است که می تواند باعث انسداد راه تنفسی و اختلال در تنفس و حتی مرگ شود.

علائم بالینی: شروع بیماری مشابه ی بقیه ی عفونت های دستگاه تنفس فوقانی است. تب و گلودرد از علائم اولیه است. البته ممکن است بیمار اصلاً تب نداشته باشد. به تدریج گلودرد در بیمار تشدید شده و بیمار احساس سختی و درد در حین بلع دارد. در واقع در صورت

وجود گلودرد شدید و بلع دردناك و عدم مشاهده‌ی التهاب واضح در حلق در معاینه، باید به وجود این بیماری شک کرد. ضربان قلب بیمار تند می‌شود و به تدریج گلودرد بسیار شدید می‌شود. حرف زدن بیمار سخت می‌شود و حتی گلو در لمس از روی پوست دردناك است. با شدت پیدا کردن بیماری، به قدری بلع سخت می‌شود که فرد قادر به فرودادن بزاق نیست. در موارد شدید بیماری ترشحات دهان بیمار، کنترل نشده از دهان خارج می‌شود. وجود این علامت نشان می‌دهد که بیمار در معرض انسداد قریب الوقوع راه هوایی است و احتیاج به انجام اقدامی اورژانسی توسط پزشك دارد. در صورت شك به وجود اپی گلو تیت، بیمار حتماً باید به اورژانس منتقل شود. در این بیماران هرگونه تلاش برای معاینه‌ی حلق خارج از اورژانس ممنوع است، چراکه هر لحظه امکان نیاز به لوله‌گذاری تراشه یا انجام کریکو تیروئیدکتومی وجود دارد که توسط متخصص طب اورژانس قابل انجام است.

در مورد اپی گلو تیت، ذكر دو نکته ضروری است. اول اینکه این بیماری نیاز به بستری چندروزه در بیمارستان دارد و به صورت سرپایی قابل درمان نیست. البته در صورت درمان صحیح و کافی، بیمار کاملاً بهبود یافته و بدون عارضه به زندگی عادی برمی‌گردد. نکته‌ی دیگر اینکه این بیماری، میکروبی است و توسط انواعی از باکتری ایجاد می‌شود. بنابراین برای درمان به طیف وسیعی از آنتی بیوتیک نیاز است که البته به صورت وریدی و در بیمارستان تجویز می‌شود.

آنچه گفتیم مرور دو مورد عفونت تنفسی بود که با توجه به شروع فصل سرما در بیماران مشاهده می‌شود. آرزوی همواره‌ی من سلامت و شادی همه‌ی بیماران به خصوص کودکان است و امیدوارم این مباحث در تحقق این آرزو مفید باشد.

رویکردهای نوین درمان در اتیسم

توانبخشی شناختی در کودکان طیف اتیسم

✧ امین عبدالمهی
| کارشناس ارشد توانبخشی شناختی



■ شاید به تعریف اختلال اتیسم و بیان نشانگان بارز آن همچون مشکلاتی در گفتار فرد، تعاملات اجتماعی، مشکلات حرکتی و رفتاری، بر اساس متون و کتاب‌های مرجعی مانند راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی DSM-V بارها و به‌طور فراوان پرداخته‌شده باشد. اما با گسترده شدن و پیشرفت پژوهش‌های علمی مرتبط با این اختلال، پی گرفتن رویکردهای جدیدی مانند علوم اعصاب و توان‌بخشی شناختی می‌تواند در کنار یافته‌های ارزشمند گذشته، قدم‌های جدیدی را در جهت هرچه بهتر شناختن این اختلال و حرکت به‌سوی مداخلات درمانی مؤثر و نوین برداشت.

باید در نظر داشت که ماهیت طیف گونه‌ای اختلال اتیسم محدوده‌ی نسبتاً وسیعی از عملکردهای شناختی

را شامل می‌شود. به‌عنوان مثال بر اساس مطالعات انجام‌شده، تنها در زمینه‌ی یادگیری در افراد دارای اتیسم، مشکلاتی در توانمندی‌های شناختی نظیر توجه، حافظه‌ی کاری، استدلال منطقی، سرعت پردازش و پردازش‌های دیداری و شنیداری، دیده می‌شود.

به همین منظور ابتدا به توان‌بخشی شناختی به‌عنوان مجموعه‌ی برنامه‌ها و مداخلات هدفمندی که برای ترمیم یا ارتقای کارکردهای شناختی استفاده می‌شود اشاره می‌کنیم و از کاربرد بالینی آن در زمینه‌ی اختلال اتیسم با یکی از متخصصین این حوزه گفت‌وگو می‌کنیم.

ما از دکتر آناهیتا خرمی، یکی از متخصصین حوزه‌ی علوم اعصاب و توان‌بخشی شناختی، در مورد

روش‌ها و رویکردهای نوین در نگاه به اختلال اتیسم با تکیه بر توان‌بخشی و توانمندسازی شناختی سؤال پرسیدیم که ایشان به‌طور جامع مطالب زیر را برای خوانندگان فصلنامه‌ی آوای اتیسم بیان نمودند که درخور توجه می‌باشد:

با سلام به عزیزان و خوانندگان محترم فصلنامه‌ی آوای اتیسم، فرصت بسیار مناسبی است که در مورد این اختلال و رویکردهای موجود در ایران و جهان به این اختلال، صحبت به میان آورده شود. یکی از مهم‌ترین پیام‌های من برای مردم و خانواده‌های دارای فرزند اتیسم، لزوم استقبال بیشتر از تحقیقات تخصصی در این حوزه می‌باشد. امروزه استقبال مردم دنیا از تحقیقات در مورد اختلال طیف اتیسم، باعث شده است تا سن شناسایی و تشخیص این

اختلال بسیار پایین بیاید. باوجود تلاش‌های صورت گرفته در ایران، هنوز کمبود امکانات تحقیقاتی در زمینه‌های تشخیصی و کشف شاخص‌های زیستی برای اختلال اتیسم، مانند نقشه‌برداری مغزی، روند پژوهش‌ها را با سرعت نسبتاً پایینی به پیش برده است. این مهم و فرهنگ‌سازی ضعیف در مورد تشویق خانواده‌های دارای فرزند طیف اتیسم باعث شده است که سن تحقیقات در ایران به‌طور میانگین بالای ۷ سال باشد و زمان زیادی از شروع درمان و مداخلات مؤثر برای این افراد از دست برود. این در حالی است که در کشورهای پیشرفته سن تحقیقات در میان کودکان دارای اتیسم در حدود ۲/۵ سال می‌باشد.

در نظر گرفتن این نکته نیز قابل تأمل است که بسیاری از والدین قبل از بروز اختلال در عملکردهای حرکتی و گفتاری فرزندانشان، به پزشک متخصص مراجعه نمی‌کنند که خود باعث از دست رفتن زمان طلایی مداخلات پزشکی برای کودکان دارای طیف اتیسم می‌شود. یکی از مشکلات مهمی که افراد دارای طیف اتیسم با آن روبه‌رو هستند، انعطاف‌پذیری شناختی می‌باشد. به این معنی که این افراد

نمی‌توانند به راحتی خودشان را با محیط اطراف، لحن افراد دیگر در صحبت کردن و احساسات مختلف وفق بدهند. یکی از راهکارهای مناسب برای جبران این مشکلات، آموزش قانون‌های مختلف به این افراد است که برای موقعیت‌های مختلف اجتماعی در نظر گرفته شده‌اند.

امروزه اتیسم و ابعاد آن روزبه‌روز در حال گسترش می‌باشد و حتی با رویکردهای نوین به جای نام‌گذاری اختلال برای اتیسم از آن به عنوان کم‌توانی در ابعاد مختلف، یاد می‌شود. در اینجا نکته‌ی قابل بحث دیگر واژه‌ای به نام توان بخشی شناختی می‌باشد که چند سالی است که به حوزه‌ی درمانی آشنا برای بیماری‌ها و اختلالات مختلف رشدی و عصبی تبدیل شده است. امروزه در دنیا از توان بخشی شناختی به عنوان روشی که تنها به عنوان یک روش مکمل در کنار سایر مداخلات توان بخشی استفاده می‌شود، یاد نمی‌شود، بلکه به عنوان یک روش مداخله‌ای پایه برای دیگر روش‌ها در نظر گرفته می‌شود. اگر فرض کنیم که توان بخشی شناختی تنها در حافظه، توجه و ادراک خلاصه می‌شود و از توانمندی‌های اجتماعی و احساسی

جدا می‌باشد، می‌توان به وضوح تصور کرد که نمی‌توان از فرد دارای اختلال طیف اتیسم انتظار داشت که مثلاً با داشتن مشکلاتی در حافظه‌ی کوتاه مدت، توجه دیداری یا شنیداری و حافظه کاری، قادر به افزایش سطوح یادگیری در ابعاد مختلف باشد و شاید نادیده گرفتن این نکته، امری کلیدی در مورد بالا رفتن شکست‌های احتمالی در درمان‌ها و روش‌های مداخله‌ای، برای افراد دارای اتیسم باشد.

توان بخشی شناختی با کمک گرفتن از رایانه و طراحی تمرینات تخصصی بر مبنای شبکه‌های عصبی درگیر در فرآیندهای شناختی مختلف نظیر توجه، حافظه و ادراک، توانسته تا با اندازه‌گیری‌های دقیق از عملکرد افراد و محاسبه‌ی زمان‌های دقیق عکس‌العمل، در جهت بهبود شبکه‌های پایه‌ای مغز برای انجام عملکردهای سطح بالا، قدم‌های مهمی را بردارد.

با این وجود باید در نظر داشت که پیشرفت این حوزه از درمان بسیار به پیشرفت تکنولوژی وابسته می‌باشد و فهم بیشتر ما از مغز در آینده به ما برای هرچه زودتر حرکت کردن از سمت ابزارهای تحقیقاتی به سمت داشتن ابزارهای بالینی و تشخیصی کمک به سزایی خواهد کرد.



اتیسم و فناوری های یاری رسان (اپلیکیشن های حوزه ی اتیسم)

✪ عرفان افتخارزاده

| کارشناس ارشد مهندسی ورزش

بسیاری از علائم اتیسم را دارد، دریافتند که فرزندان شادی کمتری نسبت به حباب ها نشان می دهد. "هلن ایگر" (Helen Egger) از "دانشگاه نیویورک" و یکی از محققان این مطالعه گفت: غربالگری اتیسم در کودکان، در حال حاضر در محیط های بالینی نیز انجام می شود و افراد ماهر و آموزش دیده آزمایش را بر روی کودکان انجام داده و نتایج را مورد تجزیه و تحلیل قرار می دهند اما این آزمایش ها می بایست در محیط طبیعی کودک انجام شود و نتایج بررسی شود.

طی یک سال بیش از ۱۰ هزار نفر این برنامه را دانلود کردند و ۱۷۵۶ خانواده که کودکان ۱ تا ۶ ساله داشتند، در این مطالعه شرکت کردند. والدین ۵۶۱۸ نظرسنجی را انجام دادند و ۴۴۴۱ ویدیو را آپلود کردند. داده های قابل استفاده در ۸۸ درصد از ویدیوهای آپلود شده، جمع آوری شد و برای اولین بار امکان استفاده از این نوع ابزار برای مشاهده ی حالات افراد اتیسم فراهم شد.

"گرالدین داسان" (Geraldine Dawson) مدیر "مرکز اتیسم و توسعه ی مغز دوک" و یکی از محققان این مطالعه گفت: این نشان دهنده ی امکان پذیر بودن این رویکرد است. در این برنامه داده های ارسالی با کیفیت بالا و با استفاده از الگوریتم ها مورد تجزیه و تحلیل قرار می گیرند. این مطالعه در مجله "npj Digital Medicine" منتشر شد.

ASDetect:

این اپلیکیشن هم اکنون از گوگل پلی استور و اپ استور قابل دریافت است.

دانشگاه لاتروب (La Trobe) با همکاری Salesforce تصمیم به

طی سال های گذشته تکنولوژی، به آموزش خانواده های کودکان دارای اختلال اتیسم در جهت بهبود آن ها کمک فراوانی کرده است. اپلیکیشن ها و بازی های موبایل در این میان شاید مهم ترین نقش را در بهبود برقراری ارتباط این کودکان ایفا کرده باشند. بسیاری از اپلیکیشن ها و بازی ها توسط توسعه دهندگان مستقل ساخته شده اند اما با افزایش رشد کودکان دارای این اختلال، شرکت های بزرگ هم بر روی تولید اپلیکیشن های کمکی تمرکز کرده اند. مطالعات نشان داده اند که کودکان دارای اتیسم دوست دارند با دستگاه های هوشمند ارتباط برقرار کنند. بیش از هزاران نفر افراد طیف اتیسم در سراسر جهان تشخیص داده شده اند و کمبود بیمارستان ها و امکانات آسان برای درمان آن ها به طور مؤثر وجود دارد. هزینه های درمان نیز بالا است و اغلب انتظارهای طولانی مدت مرتبط با این وضعیت وجود دارد، دانستن اینکه کودکان دارای اتیسم با تکنولوژی خوب ارتباط برقرار می کنند، ما را متقاعد می کند که در پی ایجاد و توسعه ی یک اپلیکیشن در این حوزه باشیم.

از شرکت های بزرگی که در این زمینه وارد شده است می توان به شرکت سامسونگ اشاره نمود که با ارائه ی اپلیکیشن اندرویدی به نام Look At Me، تلاش دارد به بهبود برقراری ارتباط در این کودکان کمک کند. برای عرضه ی آن پزشکان و پروفیسور هایی از دانشگاه ملی سئول، بیمارستان Bundag و دیارتمان روانشناسی دانشگاه Yonsei همکاری داشته اند. در این اپلیکیشن از تصاویر، تکنولوژی های شناسایی چهره و حالت صورت و یک سری بازی مخصوص برای کمک به کودکان در جهت شناسایی حالت های چهره و بهبود ایجاد ارتباط چشمی استفاده می کند.

محققان "دانشگاه دوک" یک برنامه برای تشخیص نشانه های اختلال اتیسم طراحی کرده اند که روی سیستم عامل IOS قابل اجرا است. استفاده از این برنامه بسیار آسان است و داده های آن علمی و قابل اعتماد است.

به نقل از مدیکال اکسپرس، محققان می گویند این برنامه راهی آسان برای غربالگری اختلال اتیسم و سایر اختلالات عصبی است. این برنامه نخست از پرستار یا والدین کودک تعدادی سوال می پرسد و سپس از دوربین سلفی گوشی برای جمع آوری ویدئوهایی از واکنش های کودکان در حال تماشای فیلم هایی که برای تشخیص رفتار های پر خطر اختلال اتیسم، مانند الگوهای احساس و توجه، روی صفحه ی دستگاه طراحی شده است، استفاده می کند.

ویدئوهای واکنش کودک به سرورهای مطالعه ارسال می شوند، در آنجا نرم افزار کدگذاری خودکار رفتاری، حرکات چهره ی کودک در فیلم را ردیابی و میزان احساسات و توجه کودک را اندازه گیری می کند.

برای مثال محققان با نشان دادن یک فیلم که در آن حباب ها بر روی صفحه ظاهر می شدند، توانستند میزان شادی کودکان را اندازه گیری کنند. در این مطالعه، والدینی که ارزیابی کرده بودند فرزندان



ساخت برنامه‌ی تشخیص اتیسم گرفتند. این برنامه والدین و سرپرستان را قادر می‌سازد اختلال اتیسم را زودتر و دقیق‌تر از قبل تشخیص دهند. این برنامه‌ی رایگان که ASDetect نام دارد در بخش تحقیق و توسعه، جایزه‌ی پروژه‌ی سال iAward را از آن خود کرد. از تاریخ عرضه در فوریه ۲۰۱۶، این برنامه بیش از ۱۰,۰۰۰ بار دانلود، ۶,۰۰۰ بار ثبت نام و ۴,۰۰۰ بار ارزیابی شده است.

جایزه‌ی iAward برنامه‌ای است در استرالیا به منظور اهداء جوایز به نوآوری‌ها در حوزه‌ی اقتصاد دیجیتال. مسئولان اهداء این جایزه هم از شرکت‌هایی که در نوآوری تکنولوژی پیشرفته هستند و هم از حرفه‌ای‌های برجسته‌ی این بخش، تقدیر و تشکر می‌کنند. داوران، اپلیکیشن ASDetect را مثال بارزی از هر دو گزینه دانستند. این برنامه از سوالات استخراج شده از پژوهش دکتر "جوزفین باربارو" در مرکز تحقیقات اتیسم اولگا تینسون لاتروب (OTARC) استفاده می‌کند.

کاربران برنامه‌ی تشخیص اتیسم ASDetect قادرند به ویدئوهایی از ارزیابی بالینی واقعی دسترسی داشته باشند. همچنین این برنامه توضیحاتی ارائه می‌دهد و رفتارهای کلیدی کودکان در هر سن را بررسی می‌کند.

تخمین زده شده است که از هر ۵۰ کودک یک نفر اختلال طیف اتیسم (ASD) دارد.

پژوهش انجام شده توسط OTARC نشان می‌دهد اتیسم اکثریت این کودکان تا چهارسالگی تشخیص داده نمی‌شود. یعنی دو سال دیرتر از زمانی که می‌شود اختلال را تشخیص داد و زندگی این کودکان را تغییر داد.

برنامه‌ی تشخیص اتیسم ASDetect چگونه توسعه داده شده است؟

شرکت Salesforce برنامه‌ی تشخیص اتیسم ASDetect را بر پایه‌ی مدل بشر دوستانه‌ی ۱-۱-۱ خود توسعه داده است. یعنی شرکت ۱ درصد از وقت کارمندان، محصولات و منابعش را برای پشتیبانی بخش خیرخواهانه در نظر گرفته است. تیمی از مهندسان، طراحان و توسعه دهندگان Salesforce داوطلب شدند وقت بگذارند تا این برنامه را در پلتفرم Salesforce بسازند.

پروفسور "شریل دیسانایک" مدیر مرکز تحقیقات Olga Tennison Autism دانشگاه ملبورن استرالیا، معتقد است که این، جایزه‌ی کار خلاقانه‌ی انجام شده در زمینه‌ی تشخیص زود هنگام اتیسم در لاتروب بود. او افزود: «با همکاری Salesforce روش‌شناسی اولیه‌ی ما در تشخیص اتیسم، هم‌اکنون در سرتاسر جهان در دسترس والدینی قرار دارد که نگران رشد فرزندان خود هستند. این برنامه نه تنها می‌تواند با تشخیص زود هنگام فرصت پیگیری بی‌درنگ را فراهم کند، بلکه فرصت یادگیری و پیشرفت کودک را نیز افزایش می‌دهد»

"دن بوگنار" معاون ارشد آسیا و اقیانوسیه در Salesforce گفت: «ما از این که این جایزه‌ی معتبر استرالیایی را برنده شده‌ایم بسیار هیجان زده هستیم. این یک عهد بزرگ برای بینش و نوآوری OTRAC است که فقط Salesforce می‌تواند انتقال دهد.»

او در ادامه افزود: «این جایزه نشانگر قدرت بالای تکنولوژی موبایل و فضای ابری در بازکردن قفل پژوهش‌های بدیع و ایجاد تأثیر مثبت جهانی است. ما از تیم داوطلبانمان در Salesforce که کار گروهی انجام دادند و با فداکاری خویش این ابتکار را به زندگی ارائه کردند تشکر می‌کنیم. این زحمات زندگی خیلی از کودکان را تا الان تحت تأثیر قرار داده است.»

اپلیکیشن تشخیص اتیسم ASDetect این امکان را به والدین می‌دهد تا با استفاده از موبایل، کودک خود را تحت آزمایش قرار دهند. تشخیص اتیسم در اوایل زندگی کودک می‌تواند تأثیر عمیقی بر رشد و پیشرفت آن داشته باشد. پروفسور "شریل دیسانایک"، می‌گوید:

مغز بسیار نرم و قابل انعطاف است و اگر در اوایل زندگی کودک متوجه‌ی اتیسم شویم، می‌توانیم از بدتر شدن وضعیت او جلوگیری کنیم. آزمایش‌های غربالگری تشخیص زود هنگام تحت تأثیر آخرین تحقیقات هستند. آکادمی اطفال آمریکا در حال حاضر توصیه می‌کند که همه‌ی کودکان در سنین ۱۸ و ۲۴ ماهگی آزمایشات اتیسم را انجام دهند اما برخی پزشکان می‌گویند انجام آزمایش دقیق تا ۵ سالگی کودک امکان‌پذیر نیست.

در کنفرانس Dreamforce Salesforce software دکتر دیسانایک و دکتر جوزفین باربارو، اپلیکیشن تشخیص اتیسم ASDetect که یک برنامه‌ی تشخیص اتیسم رایگان برای تلفن‌های هوشمند اندروید و آیفون است را معرفی کردند این اپلیکیشن تشخیص اتیسم به شناسایی علائم اولیه‌ی اتیسم در کودکان از سن ۱۱ تا ۳۰ ماهگی کمک می‌کند. این دو محقق تأکید کردند تشخیص زود هنگام اتیسم باید همانند مراقبت‌های سلامتی در دوران کودکی مانند آزمایشات بینایی و شنوایی مهم و حیاتی در نظر گرفته شوند.

بر طبق نظر دکتر دیسانایک، تشخیص زود هنگام به والدین این فرصت را می‌دهد تا به فرزند خود با آموزش تخصصی و ابزارهای مناسب کمک کنند. آن‌ها می‌توانند توانایی‌های ذهنی کسب کنند، مشغول به کار شوند و مهارت‌های انطباقی را برای از عهده برآمدن این جهان یاد بگیرند. این کار بزرگی است.

ارزیابی ASDetect فقط ۲۰ دقیقه طول می‌کشد. والدین با استفاده از اپلیکیشن تشخیص اتیسم به مجموعه‌ای از سوالات مرتبط با فیلم‌های کودک دارای اتیسم و غیراتیسم در سنین ۱۲، ۱۸ و ۲۴ ماهگی پاسخ می‌دهند. در یک فیلم کودک اتیسمی را نشان می‌دهد که او در طول بازی با دکتر رابطه چشمی برقرار نمی‌کند. در یک صحنه‌ی دیگر، کودک با همان اسباب‌بازی بازی می‌کند اما با دیگران ارتباط چشمی برقرار می‌کند.

پس از مشاهده‌ی فیلم‌ها و پاسخ به ۱۵ سوال، جواب‌ها به پایگاه داده OTARC ارسال می‌شود. در ادامه، اپلیکیشن یک ایمیل برای والدین می‌فرستد که آیا فرزندان براساس تحقیقات دانشگاه دارای احتمال مبتلا به اتیسم کم یا زیاد است. دکتر باربرو مطرح می‌کند:

ما تأکید می‌کنیم که این فقط یک تشخیص است و والدین را تشویق می‌کند تا به دنبال یک ارزیابی کامل و درست از سوی دکتر باشند.

از زمان ارائه شدن اپلیکیشن در استرالیا از ماه فوریه، برنامه بیش از ۱۰۰۰ بار دانلود شده است و اکثر کاربران از استرالیا و پس از آن روسیه بوده‌اند. حدود ۴۵۰۰ کودک از طریق این برنامه ارزیابی شده‌اند. یک تیم ۸ نفره از کارکنان شرکت Salesforce به صورت داوطلبانه به محققان در ساخت این برنامه کمک کردند.

سایر آزمایشات تشخیص اتیسم در وب یا اپلیکیشن‌های دیگر در دسترس هستند اما بیشتر بررسی‌ها مبتنی بر متن هستند. تعداد کمی از آن‌ها مبتنی بر نتایج تحقیق واقعی هستند. اپلیکیشن تشخیص اتیسم ASDetect برپایه‌ی یافته‌های تحقیقات ۱۰ ساله باربرو است که در این تحقیق ۳۸۰۰ کودک ۱۲ تا ۲۴ ماهه ملبورن استرالیا مورد مطالعه قرار گرفته‌اند. کودکانی که علائم رفتار اتیسمی را نشان می‌دادند با دقت مورد بررسی قرار گرفتند و حدود ۳۰۰ نفر از متخصصان پرستاری برای ارزیابی و شناسایی نشانه‌های اولیه آموزش دیدند. در ادامه‌ی مطالعه، مجموعه‌ای از کودکان مبتلا به اتیسم که زود به آن‌ها کمک شد هوش بالاتر و ناتوانی‌های ذهنی کمتری از خود نشان دادند، کاهش ۶۴ درصدی در سن ۲ سالگی و ۸ درصدی در سن ۷ تا ۹ سالگی بر طبق تحقیقات باربرو مشاهده شد.

بر طبق نتایج تحقیقات باربرو و دیسانایک، اپلیکیشن آن‌ها بیش از ۷ برابر دقیق‌تر از آزمایشات دیگر در بازار امروز است. در ادامه، تیم OTARC امیدوار است که سوالات ارزیابی را برای کودکان تا سن ۵ سالگی توسعه دهد. همچنین این تیم می‌خواهد این برنامه را به چندین زبان مختلف از جمله چینی، اسپانیایی، اندونزیایی، ژاپنی و لهستانی ارائه دهد. فیلم‌ها در این کشورها با استفاده از اسباب‌بازی‌ها، آهنگ‌ها و کلمات مرتبط با فرهنگ و نشانه‌ها و اشارات اجتماعی آن‌ها فیلم‌برداری می‌شود.

خواب کودکان اتیسم، آنچه نباید نادیده گرفته شود

✦ فرح بکی زاده
| کارشناس ارشد روانشناسی

اجتماعی است. افراد می‌دانند که چه زمانی در شب، زمان خوابیدن است. این اتفاق به کمک چرخه‌های شبانه‌روزی بدن و تاریکی-روشنایی رقم می‌خورد اما علاوه بر این موارد، نشانه‌های اجتماعی نیز به آن‌ها کمک می‌کند. مثل اینکه کودکی می‌بیند که خواهر یا برادرش آماده‌ی خوابیدن شده است. کودکان اتیسم که اغلب مشکلاتی در روابط دارند ممکن است این نشانه‌ها را دریافت نکنند یا به اشتباه تفسیر کنند.

نظریه‌ی دیگر در ارتباط با هورمون ملاتونین است که به‌طور طبیعی در چرخه‌های خواب‌و بیداری نقش دارد. برای ساخت ملاتونین بدن نیاز به آمینواسیدی به نام تریپتوفان دارد که تحقیقات نشان داده است میزان آن در کودکان اتیسم پایین‌تر یا بالاتر از حد نرمال است. به‌طور طبیعی سطح ملاتونین در پاسخ به تاریکی افزایش و در مقابل روشنایی روز کاهش می‌یابد. برخی تحقیقات نشان داده است که ترشح ملاتونین در کودکان طیف اتیسم در زمان درست در طول روز ترشح نمی‌شود، سطح بالایی از ملاتونین در طول روشنایی روز و سطح پایینی از آن در طول شب ترشح می‌شود. یکی دیگر از دلایلی که می‌تواند باعث مشکل در به خواب رفتن و بیدار شدن مکرر از خواب در اواسط شب باشد، حساسیت این کودکان به محرک‌های محیطی مانند صدا و لمس است. درحالی‌که سایر کودکان زمانی که مادرشان درب اتاق را باز و بسته کرده یا وسایلی را جابه‌جا می‌کند به خواب خود ادامه می‌دهند، کودکان اتیسم از خواب می‌پرند.

در طول ماه‌های اول زندگی، نوزادان به‌سادگی وارد یک چرخه‌ی خواب‌و بیداری طبیعی می‌شوند. آن‌ها معمولاً دفعات چرت زدن‌های روزانه را کم می‌کنند و خوابیدن برای زمان طولانی در شب را آغاز می‌کنند؛ اما برخی از کودکان در به خواب رفتن یا خوابیدن مداوم در طول شب مشکل دارند. اختلالات خواب در کودکان اتیسم نسبت به سایر کودکان شایع‌تر است. محققان تخمین زده‌اند که بین ۴۰٪ تا ۸۰٪ از کودکان طیف اتیسم مشکلات خواب دارند.

■ شایع‌ترین مشکلات خواب در میان کودکان طیف اتیسم عبارت است از:

۱. مشکل در به خواب رفتن (شروع خواب)
 ۲. اختلالات ریتم شبانه‌روزی خواب-بیداری
 ۳. کیفیت پایین خواب
 ۴. بیدار شدن زود هنگام و بیدار شدن مکرر در طول شب
- نداشتن خواب خوب نه تنها خود کودک بلکه تمام اعضای خانواده را درگیر می‌کند. اگر روزهای زیادی است که صبح‌ها شما و کودکتان با چشم‌های خسته و خون افتاده از مشکلات خواب بیدار می‌شوید، مداخلاتی در سبک زندگی‌تان می‌تواند کمک‌کننده باشد.

■ علت اختلالات خواب در کودکان اتیسم چیست؟

دلایل اصلی وجود مشکلات خواب در کودکان اتیسم مشخص نیست اما نظریه‌هایی در این زمینه وجود دارد. اولین نظریه در ارتباط با نشانه‌های



■ مشکلات خواب چه اثراتی می‌تواند داشته باشد؟

نداشتن خواب خوب در شب می‌تواند تأثیرات جدی بر زندگی و سلامت کلی کودک داشته باشد. تحقیقات نشان داده است که در کودکان اتیسم بین اختلالات خواب و مشکلات زیر ارتباط وجود دارد:

۱. پرخاشگری ۲. افسردگی ۳. بیش‌فعالی ۴. افزایش مشکلات رفتاری ۵. تحریک‌پذیری ۶. ضعف در یادگیری و کارکردهای شناختی در یک تحقیق نشان داده شد که والدین کودکان اتیسم دچار کمبود و کیفیت پایین خواب هستند و نسبت به والدین سایر کودکان زودتر از خواب بیدار می‌شوند.

■ چگونه بدانم فرزند من اختلال خواب دارد؟

میزان نیاز کودکان به خواب با یکدیگر متفاوت است؛ اما به‌طور کل میزان نیازشان بر اساس سن عبارت است از:

- ۱۰ تا ۳ سالگی: ۱۲ تا ۱۴ ساعت در روز
- ۳ تا ۶ سالگی: ۱۰ تا ۱۲ ساعت در روز
- ۷ تا ۱۲ سالگی: ۱۰ تا ۱۱ ساعت در روز

اگر کودک شما به‌سختی به خواب می‌رود یا اینکه مکرراً در طول شب از خواب بیدار می‌شود می‌تواند نشانه‌ای از مشکلات خواب باشد. شما می‌توانید یک دفتر یادداشت خواب تهیه کنید و به مدت یک هفته زمان خواب و میزان خواب کودک خود را یادداشت کنید. شما می‌توانید هر نشانه‌ای در طول خواب مانند خروپف، تغییر در الگوی تنفس و یا مشکل در تنفس، حرکات بدنی غیرمعمول را یادداشت کنید. این اطلاعات را برای تشخیص بهتر در اختیار پزشک کودکان قرار دهید.

■ چگونه می‌توانم به خواب بهتر کودک خود کمک کنم؟

داروهای خواب فقط باید به‌عنوان آخرین راه‌حل درمان در کودکان استفاده شود. در ادامه پیشنهادهایی برای تغییر در سبک زندگی که می‌توانند مدت و کیفیت خواب را بهبود بخشند ذکر می‌شود.

۱. از دادن محرک‌هایی مثل کافئین و شکر به کودکان قبل از خواب پرهیز کنید.
۲. یک‌روال معمول برای قبل از خواب کودکان ایجاد کنید. برای مثال او را به دستشویی ببرید، برای شستن بخوانید و هر شب در ساعت

۳. حداقل یک ساعت قبل از زمان خواب تلویزیون را خاموش کنید، استفاده از بازی‌های ویدیویی و سایر فعالیت‌های محرک را ممنوع کنید.
۴. به کودکان کمک کنید تا قبل از خواب با خواندن کتاب، پیام‌های محبت‌آمیزی که به او می‌دهید یا یک موسیقی ملایم ریلکس کند.
۵. از پرده‌ی ضخیم برای اتاق خواب استفاده کنید تا نور و روشنایی‌های خارج از منزل مزاحمتی برای خواب کودکان ایجاد نکند.
۶. مطمئن باشید تخت خواب کودک در طول خواب صدای غرغر نمی‌دهد.

۷. اطمینان حاصل کنید که دمای اتاق و انتخاب اتاق خواب متناسب با نیازهای حسی کودک شما باشد.
۸. با مشورت پزشک کودکان می‌توانید فقط قبل از خواب از ملاتونین استفاده کنید. ملاتونین می‌تواند سبب بهبود سیکل خواب-بیداری کودک اتیسم شما بشود.
۹. از یک متخصص در خصوص نوردرمانی مشورت بگیرید. قرار گرفتن دوره‌ای کودکان در مقابل نور صبح باعث تنظیم میزان ملاتونین شده و به بیداری آن‌ها در طول روز کمک می‌کند.

نقش مهارت های ارتباطی - اجتماعی در گفتار درمانی

مهدی قناد زاده ❖❖

گفتار درمانگر کارشناس ارشد آموزش ا
کودکان اتیسم از مرکز آموزش تحقیقات
اتیسم دانشگاه بیرمنگام

■ در علم گفتار درمانی پیشرفت های خوبی صورت گرفته است اما هنوز جای کار زیادی در این حوزه موجود است. ما در پوسته‌ی قدیمی حرکت می‌کنیم که تمرکزش روی مهارت‌های پیش‌نیاز مدرسه و یا سال‌های اول مدرسه (آموزش رنگ، عدد و مفاهیم شناختی) است. قطعاً این مهارت‌ها ضرورت دارند اما بهتر است گاهی از این پوسته خارج شویم. اگر به تعریف اتیسم و معیارهای تشخیصی اتیسم که از سال ۱۹۴۳ توسط دکتر کانر و در DSM۵ بیان شده است برگردیم، متوجه می‌شویم که دو هسته‌ی آسیب در مورد اتیسم وجود دارد. یکی مهارت‌های ارتباطی اجتماعی و یکی هم رفتارهای تکراری است. سؤالی که اینجا مطرح می‌شود این است: چقدر ما روی مهارت‌های ارتباطی اجتماعی کار کردیم؟ چقدر بسته‌های آموزشی داریم؟ و چقدر خوب آن‌ها را تعریف کرده‌ایم؟

وقتی صحبت از مهارت‌های ارتباطی اجتماعی می‌شود متخصصین، دانشجویان و حتی بعضی از خانواده‌ها احساس می‌کنند منظور ارتباط کودک با اطرافیان است. در صورتی که مهارت‌های ارتباطی اجتماعی یک مفهوم بسیار گسترده است که از مهارت‌های غیرکلامی مثل اشاره کردن و تماس چشمی (مهارت‌هایی که معمولاً در کودکان اتیسم آسیب دیده است) و حتی مرحله‌ای که کودک بتواند احساسات خود را با اطرافیان به اشتراک بگذارد شروع می‌شود. در مرحله‌ی بعد به کلام و استفاده از آن در موقعیت‌های مختلف می‌رسیم.

وقتی یک درمانگر مفهوم میوه‌ها، رنگ‌ها و اعداد را با کودک تمرین می‌کند باید هدفش این باشد که کودک در موقعیت‌های مختلف بتواند از این مفاهیم استفاده کند. زمانی که کودک هنوز مهارت‌های اولیه را نیاموخته است، تمرکز روی مهارت‌های شناختی متعدد چند مشکل به وجود می‌آورد:

۱- کودک وارد زنجیره‌ی شکست، احساس شکست می‌شود و احساس شکست باعث شکست می‌شود.

۲- باعث افزایش اضطراب کودک در اثر شکست‌های پیاپی می‌شود. در نتیجه قدرت یادگیری کاهش می‌یابد (اضطراب و یادگیری در کودک اتیسم رابطه‌ی معکوس دارند). وقتی کودک را تحت فشار قرار می‌دهیم تا مهارتی که در توانش نیست، یاد بگیرد برای مثال کودکی که هنوز اشاره کردن را نیاموخته را تحت فشار قرار می‌دهیم تا نام سبزیجات را درک کند، بدون شک اضطراب کودک را افزایش می‌دهیم و مسلماً یادگیری که اتفاق می‌افتد کمتر از چیزی است که باید باشد.

ما در کشور نیاز به یک بسته‌ی آموزشی داریم که مهارت‌های ارتباطی اجتماعی را با جزئیات بیان و پیش‌نیازها را مشخص کند. تحقیقات نشان داده است که اگر طرح درمان درست و طبق توالی مشخص انجام شود قطعاً نتیجه‌ی بهتری هم حاصل می‌شود.

اکثراً مشاهده می‌شود فقط با آموزش اشاره کردن به کودک اتیسم در موقعیت‌های مختلف و با شریک‌های ارتباطی متفاوت مثل مربی، معلم، پدر، مادر و حتی با یک فروشنده، کودک لذت برقراری ارتباط را درک می‌کند و برایش بسیار خوشایند است و برعکس زنجیره‌ی شکست احساس شکست،

این بار کودک در زنجیره‌ی موفقیت و احساس موفقیت قرار می‌گیرد و انگیزه‌ی او برای یادگیری بالا می‌رود و بعد از مدتی کلام هم ایجاد می‌شود. با آموزش اشاره کردن به کودک بعضاً مشاهده شده است که درک کودک از محیط بالا رفته و همچنین تنوع صداسازی پیدا می‌کند، در صورتی که لزوماً روی صداسازی با او کار نشده است.

جسج‌ها (حرکات بدن و صورت در هنگام برقراری ارتباط) هم در اضطراب کودک نقش دارند. در تجزیه و تحلیل گفتار، منابع مختلف بیان می‌کنند که تنها ۳۸ تا ۶۰ درصد پیام از طریق کلام منتقل می‌شود. حالت چهره، تن صدا و حرکات بدن به درک کامل پیام‌ها کمک می‌کنند.

بعضی از افراد دارای اتیسم به دیگران اجازه‌ی نزدیک شدن به خود را نمی‌دهند و خودشان هم وقتی تقاضایی دارند به دیگران نزدیک نمی‌شوند. این نزدیک شدن یک مهارت ارتباطی غیرکلامی محسوب می‌شود که باید در قالب بازی به کودک آموزش داده شود، چون به عنوان مهارت پایه در ایجاد کلام کودک نقش مهمی دارد. گاهی دیده شده درمانگر تنها با کارت‌های دید آموزشی که اسامی اشیای مختلف روی آن‌ها نوشته شده است، با کودک کار می‌کند.

آموزش در قالب تصویر متأسفانه هم در سیستم آموزشی و هم سیستم درمانی و حتی آموزش به خانواده نادیده گرفته شده است. تحقیقات نشان داده است که یادگیری کودک دارای اختلال طیف اتیسم از طریق بینایی بهتر و بیشتر است. چون پردازش اطلاعات دیداری برای افراد اتیسم راحت‌تر از پردازش اطلاعات شنیداری است؛ و متأسفانه گاهی به جای استفاده از تصویر، مدام به کودک دستور می‌دهیم. این شبیه این است که در یک سیستم کامپیوتر با پردازشگر ابتدایی در هر دقیقه یک پنجره‌ی جدید را باز کنیم، قطعاً مشاهده می‌کنیم که بعد از یک ساعت عملکرد سیستم کاهش می‌یابد و به اصطلاح هنگ

می‌کند. خانم کد بل در کتاب خود به این موضوع اشاره کرده و می‌گوید: با دادن دستورات شنیداری مختلف و به صورت مداوم به کودک اتیسم، انگار مغز این کودکان در سویی از محرکات کلامی پردازش نشده غوطه‌ور است و نتیجه‌ی این کار علاوه بر افزایش اضطراب و آشفته‌گی باعث می‌شود کودک

دچار مشکل است، سخت است. بهتر است با تأکید بر مهارت‌های غیرکلامی با استفاده از اشاره، جسچر و تصاویر یک پایه‌ی ارتباطی برای کودکان اتیسم ایجاد کرد که اگر نهایتاً تمرین‌ها به ایجاد کلام انجامید مراحل بعدی ادامه پیدا کند و اگر کلام ایجاد نشد کودک ابزاری برای برقراری ارتباط برای رفع

یک گفتار درمانگر قبل از اینکه یک گفتار درمان باشد باید یک ارتباط درمانگر باشد.

نداشتن کلام یک کودک دارای اختلال طیف اتیسم در چه سنی نگران‌کننده است؟
معمولاً طبق جدول رشد، کودک در ۱۲ ماهگی باید اولین کلماتش را



مشکلات رفتاری مختلفی را از خود نشان دهد.

بمباران شنیداری تکنیکی است که برای کودکان سایر اختلالات استفاده می‌شود اما این تکنیک علاوه بر اینکه قدیمی است برای کودکان اتیسم هم کارایی ندارد. برای افزایش مهارت‌های ارتباطی اجتماعی کودکان اتیسم باید به سراغ استفاده‌ی بیشتر از تصاویر برویم تا بتوانیم پایه‌ی ارتباط را در او ایجاد کنیم.

گاهی شنیده می‌شود که خانواده و حتی بعضی از درمانگران که اطلاعات به‌روزی ندارند معتقدند که اگر کودک تصویر را یاد بگیرد دیگر حرف نمی‌زند، در صورتی که چنین چیزی اصلاً صحت ندارد. در مقالات بیان شده است که اتفاقاً باعث تقویت کلام و مهارت‌های ارتباطی کودک می‌شود.

درک زبان اشاره برای کودک دارای اختلال طیف اتیسم پیچیده است چون ما سنبل‌هایی با دست می‌سازیم که درک آن برای کودکی که در تفکر انتزاعی و بازی سمبلیک

نیازهای روزانه‌اش دارد و در نتیجه کودک آرامش بیشتر، اضطراب کمتر و احساس خوشایندی از تأثیرگذاری در محیط دارد.

بحث دیگری که در مسئله‌ی ارتباط مطرح است، تلفیق با بازی برای آموزش روش‌های برقراری ارتباط است. استفاده از هرگونه روش‌های خشن و شدید برای بهبود مهارت‌های ارتباطی اجتماعی منسوخ و غیرعلمی است و نتیجه‌ی مطلوب را نخواهد داشت و باعث ایجاد اضطراب در طول زندگی فرد می‌شود. راه حل این مشکل این است که در قالب بازی این مهارت‌ها به کودک آموزش داده شود. اگر از بازی به عنوان ابزاری برای افزایش خلاقیت استفاده شود قطعاً فرد ذهن انعطاف‌پذیری خواهد داشت. انعطاف‌پذیری ذهن باعث می‌شود مقاومت کودک نسبت به تغییر کاهش یابد. همچنین کودک می‌تواند از آموزه‌های خود در موقعیت‌های واقعی استفاده کند. در نتیجه قبل از اینکه روی کلام کودک تمرکز شود باید روی مهارت‌های ارتباطی اجتماعی کودک کار شود.

بگویید. در منابع دیگر سن ۱۰ تا ۱۴ ماهگی برای بیان کلمات معنادار و با مصداق بیان شده است. باید در نظر داشت که صداسازی کودک، کلام محسوب نمی‌شود.

در دنیا هیچ‌کس نمی‌تواند زیر ۱۲ ماهگی اتیسم را تشخیص دهد. در ۱۲ تا ۲۴ ماهگی هم میزانی نگرانی گزارش داده می‌شود و در حدود ۲۴ ماهگی اتیسم شدید تشخیص داده می‌شود اما با تست‌های غربالگری سطح ۲ و تشخیصی معتبر در ۳۰ تا ۳۶ ماهگی می‌توان اتیسم را تشخیص داد. پس این نگرانی ایجاد نشود که اگر کودکی در ۱۲ ماهگی اشاره نداشت و یا زیر ۱۲ ماهگی اشاره نداشت ممکن است در طیف باشد.

فرد دارای اختلال طیف اتیسم تا چه سنی باید تحت نظر گفتار درمان باشد؟

بستگی دارد کارهای گفتار درمانی از چه جنسی باشد. اگر هدف مهارت‌های غیرکلامی کودک باشد باید یک دوره‌ی مشخص در نظر گرفته شود و بررسی شود که آیا

مهارت‌ها در کودک ایجاد می‌شود یا خیر؛ اما در حین آموزش کودک، چه در مهارت‌های کلامی و چه غیرکلامی، اجازه ی قطع کردن درمان را نداریم اما اینکه روش درمان چگونه باشد متفاوت است. استفاده از یک روش درمانی در طول زندگی فرد اشتباه است. اگر استفاده از روشی در یک کودک تغییری ایجاد نکرد باید قالب آموزشی تغییر کند.

■ امکان ایجاد کلام در کودکی که برای مثال ۱۲ سال دارد و کلام ندارد وجود دارد؟

یک کودک اتیسم با کودک اتیسم دیگر متفاوت است و نمی‌توان دو کودک را باهم مقایسه کرد؛ اما مداخلات به هنگام را باید قبل از ورود به مدرسه شروع کنیم چون بیشترین تأثیر را در طول دوران زندگی فرد دارد. بعد از ورود به مدرسه هم ممکن است این اتفاق بیفتد و ما اجازه نداریم با فرض اینکه ممکن است کودک پیشرفت نکند خدمات درمانی را حذف کنیم. در کودک ۱۲ ساله‌ای که اصلاً کلام ندارد اولویت با روش‌های جایگزین و مکمل است و باید به صورت انفرادی با کودک کار شود. قطعاً این کودک به دلیل عدم مهارت‌های ارتباطی، دارای مشکلات رفتاری نیز هست پس توصیه می‌شود تیم کاردرمانی و گفتاردرمانی برای بهبود شرایط کودک وارد عمل شوند.

■ آیا ماساژ دهان واقعاً در ایجاد کلام فرد دارای اختلال اتیسم نقش دارد؟

سال ۲۰۱۱ انجمن آمریکایی گفتار و شنوایی مقاله‌ای را منتشر کرد که در آن مقاله‌های موجود در زمینه‌ی ماساژ دهان را مورد بررسی قرار داده است. در این مقاله به نتیجه رسیدند که اگر کودک مشکل بلع، کنترل حرکت

داخلی دهان و یا کنش پریشی داشته باشد نیاز به ماساژ دهانی دارد ولی در غیر از این موارد نیازی به ماساژ نیست. ماساژ در کودکانی که مشکلات گفته شده را ندارند اولویت اول نیست. همچنین ماساژ هم مانند سایر روش‌ها نباید خشن باشد. ماساژ دادن اندام‌های دهانی با ابزارهایی که مناسب این کار نیستند به هیچ وجه توصیه نمی‌شود، به خصوص در کودکانی که سابقه تشنج دارند. تحقیقات نشان می‌دهد ۱۰ تا ۴۰ درصد کودکان اتیسم بد عملکردی‌هایی در امواج مغز خود دارند در نتیجه قبل از انجام ماساژ در این کودکان بهتر است نظر پزشک متخصص هم گرفته شود. استفاده از مسواک برقی تا حدی که لثه کودک خونی شود و یا گرفتن دست و پای کودک و ماساژ دادن دهان او نه تنها تأثیر مثبتی ندارد بلکه استرس و اضطراب کودک را هم افزایش می‌دهد. ماساژ باید در قالب بازی انجام شود و توصیه می‌شود از خوراکی‌ها و اشیای مورد علاقه‌ی کودک هم در این امر کمک گرفته شود.

■ نقش خانواده در بهبود عملکرد گفتاری کودک چیست؟

خانواده باید در مرکز درمان باشد. اگر خانواده و درمانگران را به کهکشان راه شیری تشبیه کنیم، خانواده خورشید است و درمانگران سیارات اطراف آن. خانواده بیشترین زمان را با کودک سپری می‌کند و نیازها و علاقه‌مندی‌های کودک را بهتر از درمانگران می‌داند. گاهی ممکن است کودک مهارت‌هایی را که در کلینیک به او آموزش داده می‌شود را در همان زمان انجام ندهد اما در محیط آشنای خانه و در کنار اعضای خانواده آموخته‌های خود را نشان دهد، در نتیجه تبادل با خانواده باید دائمی و به صورت مستمر باشد.

خانه ای برای کارآفرینی

خانه‌ی امید بزرگسالان طیف اتیسم

■ ساعت ۱۰:۳۰ دقیقه بعد از ظهر بود که به مقصد رسیدیم. مقصد ما خانه‌ی امید ۲ (مرکز حرفه‌آموزی بزرگسالان) انجمن اتیسم ایران بود.

وارد راهرو باریک شدیم و از پله‌ها بالا رفتیم. بچه‌ها منتظر ما بودند. کلاس نقاشی تمام‌شده بود و کلاس بعدی آموزش دف بود.

شور و شوق بچه‌ها برای نشان دادن نقاشی‌هایشان به ما و به یکدیگر بسیار شیرین بود و از اعماق وجود از اینکه تصاویری روی کاغذ کشیده بودند به خود می‌بالیدند. در آن لحظه هیچ چیز نمی‌توانست خوشحالی‌شان از خلق یک اثر هنری را از بین ببرد. چقدر دنیایشان ساده و صمیمی است و چقدر خوب احساساتشان را بیان می‌کنند، بدون تعارف و بدون اغراق. به‌راستی که این‌ها فرشته‌اند.

خانم محمد دوست، مربی نقاشی خانه‌ی امید ۲ نیز در گوشه‌ی سالن ایستاده بود و نظاره‌گر خوشحالی بچه‌ها بود. از او در مورد کارش با بچه‌های اتیسم پرسیدیم. خانم محمد دوست از سال ۸۷ به‌طور

خاص با افراد دارای نیازهای ویژه کار می‌کند و از همان سال هم اکثر شاگردانش دارای اختلال اتیسم بودند و از همان‌جا بود که با اتیسم آشنا شد.

از ایشان پرسیدیم: در این مدت که بین اعضای خانه‌ی امید ۲ بودید حستان چیست و آینده‌ی این افراد را چه طور می‌بینید؟ لیخندی بر لب‌های مربی نقاشی ظاهر شد و گفت:

حس خوبی دارم واقعاً دوستشان دارم. دیگران حس می‌کنند کار با این بچه‌ها سخت است اما من چیزی جز لذت نمی‌بینم. بچه‌های خوب و مستعدی هستند و اگر جدی کار کنند می‌توانند توانایی‌هایشان را نشان دهند. بیشترین هدفم در اینجا این است که فرصتی به آن‌ها داده شود تا خودشان را نشان دهند.

از فرصت استفاده کردم و تا قبل از شروع کلاس دف، صحبتی با بچه‌ها داشتم.

■ لطفاً به نوبت خودتان را معرفی کنید

- امیر مرادی هستم ۳۶ سال سن دارم. مربی ساخت زیورآلات هستم.
- سینا فیروز بخت هستم ۳۵ سالم است و تایپ انجام می‌دهم.
- علیرضا ساوالانیان هستم گزارشگر خانه‌ی امید هستم و ۲۵ سال دارم. عکس‌ها و گزارش‌ها را برای استفاده در کانال تلگرام و صفحه‌ی اینستاگرام انجمن اتیسم می‌فرستم.
- فرید دادجو هستم. فارغ‌التحصیل رشته‌ی کامپیوتر و نرم‌افزار، تدوین گر هستم و ۲۵ سال دارم.

- پدرام میر عظیمی هستم ۲۷ سال سن دارم مسئول کتابخانه‌ی انجمن اتیسم هستم و کارشناسی ارشد مدیریت امور فرهنگی دارم.

- امیرحسین حاج علیزاده هستم عضو انجمن اتیسم هستم و در کلاس‌های معرق و دف شرکت می‌کنم قبلاً هم در کلاس آموزش‌های اداری دفتری شرکت کردم.

- امید پیروزان هستم مربی آشپزی ۳۳ سال سن دارم و خیلی از غذاهای را می‌توانم درست کنم، مثلاً سالادهای مختلف به بچه‌ها یاد دادم و هر غذایی که بچه‌ها بخواهند به آن‌ها یاد می‌دهم، اما چون امکانات آشپزی اینجا محدود است غذاهای سرد درست می‌کنیم.

■ چه کلاس‌هایی را در خانه‌ی امید می‌گذرانید و چه چیزهایی یاد گرفته‌اید؟

علیرضا: من کمتر از یک سال است که در کلاس‌های معرق و نقاشی شرکت می‌کنم قبلاً معرق را بلد نبودم و اینجا یاد گرفتم. تابلوهای خوبی ساختم. نقاشی سیاه‌قلم و نقاشی با آبرنگ را هم انجام





علیرضا گفت: دوره‌های کتاب‌خوانی هم برگزار می‌شود، همه در کنار هم می‌نشینیم و کتاب می‌خوانیم که به نظر من خیلی جالب است. کلاس چرم‌دوزی هم قرار است برگزار شود.

خانه‌ی امید ۲ از سال ۹۶ باهدف توان‌بخشی حرفه‌ای ویژه‌ی بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم راه‌اندازی شد تا این افراد در آینده‌ی شغلی خود بتوانند موفق عمل کنند و در بازار کار جذب شوند. خانه‌ی امید ۲ در سال جاری از شنبه تا چهارشنبه با برنامه‌ها و کلاس‌های آموزشی مختلف پذیرای بزرگسالان عضو انجمن اتیسم ایران است.

کلاس‌های نقاشی، معرق، آشنایی با گل و گیاه، آشپزی، آموزش مهارت‌های شهروندی و دف از جمله آموزش‌های تخصصی است که در این مرکز ارائه می‌شود. همچنین آموزش روان‌خوانی و روان‌خوانی قرآن، جلسات هم‌اندیشی نوجوانان، تمرین سرود، شاهنامه‌خوانی، مثنوی‌خوانی، تماشای فیلم و خواندن روزنامه و کتاب‌های داستانی از دیگر برنامه‌های خانه‌ی امید ۲ است. بسیاری از بزرگسالان عضو انجمن اتیسم ایران در حال حاضر از این مرکز استفاده می‌کنند.

پدرام: تا امروز بعضی از مسئولان انجمن و سفیران مثل خانم فاطمه گودرزی (بازیگر) عضو انجمن شده‌اند و کتاب به امانت گرفته‌اند. در حال حاضر کتاب‌های کودک و نوجوان جدید و چند جلد قرآن به کتابخانه اضافه شده است. از خوانندگان فصلنامه دعوت می‌کنم عضو کتابخانه شوند.

امیرحسین: کلاس دف و آواز شرکت می‌کنم که تا به حال ۴ جلسه‌ی آن تشکیل شده است. و در آن ضرب‌ها را به ما آموزش داده‌اند. (شروع به خواندن آواز کرد)

فرید: دف و نقاشی شرکت می‌کنم. و در کلاس دف می‌خوانم. نقاشی را جدیداً شروع کرده‌ام و پرچم ایران کشیده‌ام. پارسال هم به بچه‌ها اکسل، ورد و پاور پوینت آموزش می‌دادم. تدوین را هم ادامه می‌دهم و برای انجمن کلیپ می‌سازم. بیرون از انجمن هم کار می‌کنم.

اینجا مأمنی برای بزرگسالان اتیسم است. این را وقتی متوجه شدم که از آن‌ها پرسیدم چه روزهایی به اینجا می‌آیند و آن‌ها گفتند:

از شنبه تا چهارشنبه برای شرکت در کلاس‌ها، دیدن فیلم و استفاده از کتابخانه به خانه‌ی امید می‌آییم و از اینکه کنار هم هستیم خوشحالیم.

می‌دهم حرفه‌ای نیستیم اما دوست دارم و تلاشم را می‌کنم. کلاس دف هم شرکت می‌کنم. امروز من سنتور آوردم هم سنتور کار می‌کنیم و هم دف. گروه نوازی هم داریم. **امیر:** زیورآلات را توسط خانم نادری یاد گرفتم. دوره‌ی ۸۸ ساعته‌ی بهار و تابستان را گذراندم و الآن مربی هستم. دستبند، گردنبند، گیره‌ی روسری و بند عینک درست می‌کنم و ۴ هنرجو داشتیم. کلاس نقاشی، دف، یوگای خنده و آواز هم شرکت می‌کنم. در ابتدا بلد نبودم ولی الآن می‌توانم دف بزنم.

علیرضا: کلاس گیاه یار هم داریم که همگی شرکت می‌کنیم ابتدا به‌صورت تئوری انواع ریشه، انواع بذر و نحوه‌ی قلمه زدن و کاشتن را به ما آموزش دادند سپس به قسمت آموزش گل و گیاه فضای سبز تهران رفتیم و انواع قلمه زدن و کاشتن گل و سبزی‌هایی مثل ریحان و جعفری را یاد گرفتیم.

همه‌ی بچه‌ها شروع شد و همه سعی می‌کردند اسامی گیاهانی که قلمه زدند را به یاد آورند.

گل‌گوشتی بود

- نه گل رز بود

- گل نبود، سبزی بود

و...

گفت‌وگو را با پدرام ادامه دادم و از وضعیت کتابخانه از او سؤال کردم.

ISNA



خبرگزاری دانشجویان ایران
Iranian Students' News Agency

شنبه / ۲۳ شهریور ۱۳۹۸ / ۰۹:۲۳ / استودیو زنگنه / کد خبر: 98062310421 / منبع: استودیو زنگنه / ۷۶۵

اوتیسم؛ رنج پنهان در ناآگاهی جامعه

مدیرعامل انجمن خیریه اوتیسم استان زنجان گفت: شیوع اختلال اوتیسم رو به افزایش است.



صدیقه دهانی در گفتگو با ایسنا، در رابطه با اختلال اوتیسم، اظهارکرد: اوتیسم یا درخودماندگی، نوعی اختلال رشدی از نوع روابط اجتماعی است. این اختلال ذهنی سبب مشکل در ارتباطات کلامی و غیرکلامی، تعاملات اجتماعی و فعالیت‌های مربوط به بازی می‌شود و ارتباط چشمی و کلامی با دیگران و دنیای خارج را برای آنان دشوار می‌کند.

وی در رابطه با راههای شناسایی اختلال اوتیسم، افزود: تشخیص این اختلال پیش از سن ۳ تا ۴ سالگی دشوار است. اگر اختلال اوتیسم، سریع شناسایی شود با گذراندن تمرینات و کاربردهای می‌توانیم کیفیت زندگی فرد را بهبود دهیم. برخی والدین سعی در پنهان کردن اختلال اوتیسم در فرزندانشان را دارند و از درمان و مراجعه به مراکز به‌دلیل عدم ناآگاهی و ترس از برخورد در اجتماع یا این افراد خودداری می‌کنند.

این مسئول با اشاره به نبود آگاهی در زمینه اختلال اوتیسم در مناطق محروم، تصریح کرد: در مناطق روستایی به‌دلیل عدم امکانات، فقر و ناآگاهی اختلال اوتیسم دیر تشخیص داده می‌شود و اصولاً این افراد در هزینه‌های رفت و آمدهای خود به مراکز درمانی نیز مشکل دارند. انجمن خیریه اوتیسم کاربردهای و گذراندن تمرینات را به صورت رایگان برای این افراد انجام می‌دهد. هم‌اکنون انجمن خیریه اوتیسم ۷۰ پرونده را تحت پوشش خود دارد.

دهانی در رابطه با افزایش شیوع اختلال اوتیسم، اظهارکرد: شیوع اوتیسم به علت سن بالای مادران و مشکلات ذهنی خانواده‌ها و... در حال افزایش است. اکنون دلائل ابتلا به اختلال اوتیسم مشخص نشده براساس نرم و ابزارهای جهانی از هر ۶۵ نفر، یک نفر دچار اختلال اوتیسم می‌شود در ایران به دلیل ضعف بودت کارهای آماري نرم کشوری ابتلا به اختلال اوتیسم وجود ندارد در این زمینه باید غربانگری صورت گیرد.

پنجشنبه / ۲۰ شهریور ۱۳۹۸ / ۰۹:۵۵ / استودیو زنگنه / کد خبر: 98061105443 / خبرگزاری: 71635 / ۷۶۵

نمایشگاه نقاشی اوتیسمی‌ها، فروشی نکرد!



«مرا درک کن، من با پاپیروس و عشق شما پیشرفت اوتیسم کردم؟» این جمله شعار انجمن اوتیسم ایران است. اخیراً نیز برای شناساندن این بیماری و توانایی‌های بیمارانش، نمایشگاهی نقاشی برپا شد. نمایشگاهی که علیرغم انتظار برپاکنندگانش نه فروشی داشت و نه بازدهی...

به گزارش ایسنا، برای تهیه گزارش این نمایشگاه نقاشی به سالن ایوان برج آزادی یا می‌گذاریم. تابلوهای نقاشی را از نظر می‌گیریم. تابلوهای کار با سیاق‌م، ابرنگ، گواش، کار با کتان، شخصی مثل پنهان پانی، عادل فردوسی‌پور و... هنگی از آثاری هستند که در این نمایشگاه به بازدید عموم درآمده است.

بچه‌هایی که اثری در نمایشگاه دارند با خانواده‌هایشان آمده‌اند؛ برخی از آنها پنهان می‌گیرند و از والدین‌شان دور نمی‌شوند. برخی دیگر هم مشتاقانه به سراغ بازدید کنندگان می‌روند تا آنها را به دیدن اثرشان دعوت کنند و توضیح دهند که چگونه این نقاشی را کشیده‌اند.

«شروین» با سر اثر کارکنان سیاق‌م در نمایشگاه حضور دارد. بچه‌های حاضر او را دوست دارند و در بین مسئولین انجمن اوتیسم نیز صحبت از خوش و ارتباط جمعی پای او است.

او ۱۹ سال دارد؛ از بچه‌های طیف بالای اوتیسم یا با اختلال عملکرد خوب محسوب می‌شود و حدود سه سال است با انجمن اوتیسم آشنا شده است؛ از کودکی به نقاشی کشیدن علاقه‌مند بوده و دیده شدن آثاری را به واسطه آشنایی با انجمن می‌داند. شروین به جز کار با سیاق‌م در حال آشنایی با هنر معرق است و به زبان انگلیسی و کار با کامپیوتر نیز علاقه دارد.

دوستانه، اوتیسمی‌ها را درک کنند

شنبه / ۲۳ شهریور ۱۳۹۸ / ۱۲:۲۵ / استودیو زنگنه / کد خبر: 9807181252 / خبرگزاری: 71635 / ۷۶۵

استپ حامی انجمن اوتیسم ایران

استپ با هدف اطلاع‌رسانی و آگوساری جامعه در مورد اختلال اوتیسم با انجمن اوتیسم ایران همکاری می‌کند.



به گزارش ایسنا بنا بر اعلام استپ، در این همکاری با هدف فرهنگسازی و افزایش آگاهی جامعه در مورد اختلال اوتیسم اطلاع‌رسانی می‌شود. «اوتیسم، دنیای متفاوت من» شعار کمپین مشترک استپ و انجمن اوتیسم است. استپ به عنوان پلتفرم ارتباط‌دهنده بین مسافران و راننده‌ها، دغدغه شکل‌گیری تعامل صحیح بین کاربران را دارد. از همین رو در همکاری با انجمن اوتیسم می‌کوشد به کمک‌رسانای و حذف سوپرداشت‌های ارتباطی این جامعه کمک کند.

اوتیسم چیست؟

اوتیسم یک اختلال رشدی عصبی با علایم روان‌شناختی است که در سه سال اول زندگی بروز می‌کند. این اختلال بر رشد طبیعی مغز، پردازش اطلاعات مغزی و در نتیجه عملکرد آن در حوزه‌های تعاملات اجتماعی، مهارت‌های ارتباطی و شناختی تأثیر می‌گذارد. شناخته اصلی اوتیسم نقص در ارتباط، تعاملات اجتماعی و بروز رفتارهای گشتی‌ها، علایق

شنبه / ۲۳ شهریور ۱۳۹۸ / ۱۲:۲۵ / استودیو زنگنه / کد خبر: 98071300391 / خبرگزاری: 71635 / ۷۶۵

چالش‌های کودکان اوتیسم در مدارس / لزوم تأسیس مدارس ویژه برای این کودکان



مدیرعامل انجمن اوتیسم ایران ضمن اشاره به چالش‌های کودکان اوتیسم در مدارس عادی و لزوم تأسیس مدارس معلمان برای جلوگیری برخورد با این کودکان، بر ضرورت تأسیس مدارس ویژه برای آنها تأکید کرد.

سعدیه صالح غفاری _ مدیرعامل انجمن اوتیسم ایران

در گفتگو با ایسنا، با اشاره به تفاوت‌های کودکان دارای اوتیسم با سایر کودکان در حوزه مسائل آموزشی، گفت: تدریس به دانش‌آموزان دارای اوتیسم، از ظرافت‌ها و پیچیدگی‌های خاصی برخوردار است و ضمن تلاش و حوصله فراوان، نیازمند ذهنی خلاق و چشمانی تیزبین است تا راه پیشرفت و برقراری ارتباط برای بروز استعدادهای این کودکان فراهم شود.

وی افزود: اوتیسم یک طیف خفیف تا شدید است که این افراد بر اساس طیف‌شان، نیازمند حمایت در سطوح مختلف هستند. تعدادی از این بچه‌ها در سطوح خفیف و برخی در سطوح متوسط، در قالب طرح تلفیقی به سمت مدارس دولتی هدایت می‌شوند و در کنار دانش‌آموزان عادی تحصیل می‌کنند که این موضوع باعث می‌شود بتوانند آمادگی لازم را برای ورود به جامعه کسب کنند. البته در این میان توانمندسازی معلمان مدارس عادی در نحوه برخورد، رفتار و آموزش با این دانش‌آموزان بسیار مهم و حیاتی است؛ چراکه برخورد نامناسب می‌تواند سبب دلسردی این کودکان شود.

پنجشنبه / ۲۰ شهریور ۱۳۹۸ / ۰۹:۵۵ / استودیو زنگنه / کد خبر: 98061105443 / خبرگزاری: 71635 / ۷۶۵

درخواست کنگوری انجمن اوتیسم از وزارت علوم



مدیرعامل انجمن اوتیسم ایران با اشاره به استرس و اختلال رفتاری مبتنیاب به اوتیسم در جمع، گفت: طی مکاتباتی که با وزارت علوم داشتیم، درخواست کردیم برای مبتنیاب به اوتیسم مثل نابینایان و ناشنوایان جهت حضور در کنکور تمهیدات ویژه‌ای قائل شوند تا بتوانند با شرایط مساعدتری کنکور دهند.

سعدیه صالح غفاری در گفتگو با ایسنا، با تأکید بر لزوم معافیت‌های افراد طیف اوتیسم، گفت: ما در بخش از زندگی طیف اختلال اوتیسم که وارد می‌شویم با واقعیت‌های جدیدی روبرو می‌شویم که می‌خواهیم نسبت به آنها از سوی انجمن اوتیسم و خانواده‌های اوتیسم این مسئله‌گیری را داشته باشیم. یکی از این مطالبات برای طیف اوتیسم با اختلال عملکرد بالا یا اختلال عملکرد خوب، کنکور است.

وی افزود: بچه‌های اوتیسمی در انجمن داریم که با آموزش‌هایی که می‌بینند می‌توانند به مدارج عالی دست پیدا کنند و به دانشگاه بروند و این جدای از آن ۱۰ درصدی است که بهره‌جویی بالا دارند و قطعاً می‌تواند بسیار موفق باشند. مشکلی که وجود دارد این است که نهایتاً یک فرد اوتیسمی بدون اینکه مورد توجه قرار گیرد، با این اختلال باقی می‌ماند که اینم بحث تعامل با جامعه و ارتباط اجتماعی است.

مدیرعامل انجمن اوتیسم ادامه داد: این افراد وقتی در جمع قرار می‌گیرند با استرس‌های خاصی خود روبرو می‌شوند و آن اختلال اوتیسم هم که از قبل داشتند باعث می‌شود که نتوانند استعداد خود را به خوبی نشان دهند. ما طی مکاتباتی که با وزارت علوم داشتیم، درخواست کردیم برای این افراد مثل نابینایان و ناشنوایان برای حضور در کنکور تمهیدات ویژه قائل شوند که این بچه‌ها بتوانند با شرایط مساعدتری کنکور دهند.

شنبه / ۲۳ شهریور ۱۳۹۸ / ۱۲:۲۵ / استودیو زنگنه / کد خبر: 98071300391 / خبرگزاری: 71635 / ۷۶۵

چالش‌های کودکان اوتیسم در مدارس / لزوم تأسیس مدارس ویژه برای این کودکان



مدیرعامل انجمن اوتیسم ایران ضمن اشاره به چالش‌های کودکان اوتیسم در مدارس عادی و لزوم تأسیس مدارس معلمان برای جلوگیری برخورد با این کودکان، بر ضرورت تأسیس مدارس ویژه برای آنها تأکید کرد.

سعدیه صالح غفاری _ مدیرعامل انجمن اوتیسم ایران

در گفتگو با ایسنا، با اشاره به تفاوت‌های کودکان دارای اوتیسم با سایر کودکان در حوزه مسائل آموزشی، گفت: تدریس به دانش‌آموزان دارای اوتیسم، از ظرافت‌ها و پیچیدگی‌های خاصی برخوردار است و ضمن تلاش و حوصله فراوان، نیازمند ذهنی خلاق و چشمانی تیزبین است تا راه پیشرفت و برقراری ارتباط برای بروز استعدادهای این کودکان فراهم شود.

وی افزود: اوتیسم یک طیف خفیف تا شدید است که این افراد بر اساس طیف‌شان، نیازمند حمایت در سطوح



کافه خبر و گزارش فرزاد روشایی از بانو غفاری مدیرعامل انجمن اتیسم ایران درآزادی



همایش انجمن حمایت از کودکان اتیسم با همکاری شهرداری منطقه ۲ با شعار درکم کن



پایگاه خبری علمی و تخصصی
روانشناسی، بهداشت روان

گزارشی از انجمن اتیسم ایران

سلامت روان خانواده های دارای فرزند اتیسم مشغول مانده است

میلاد حسینی، تهران

گزارشی از انجمن اتیسم ایران: پژوهشی انجمن اتیسم ایران گفت: سلامت و بهداشت جسم و روان خانواده های دارای فرزند اتیسم مورد غفلت قرار گرفته است.



به گزارش شبکه زهرا **سلامتی**، هر درکت و کو با همراهِگر ایروا در این خصوص توضیح داد: بار روانی بسیار سنگینی بر خانواده های دارای کودکان مبتلا به **اتیسم** وارد می شود و طاق و انسدادی از شیوع بالایی برخوردار است.

وی اضافه کرد: علاوه بر صرف هزینه بالای آموزش و توانبخشی به تأثیر بگزی و والدین معیور به ترک فضای کار و پرداختن تمام وقت به کودک دارای اتیسم می شود.

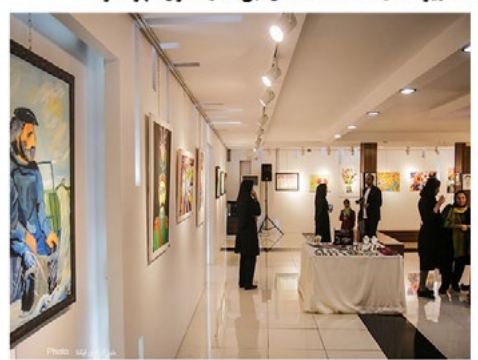
سلامتی هر نکته کرد: در واقع بگزی دیگر از مواردی که مورد غفلت واقع شده است. سلامت و بهداشت جسم و روان خانواده های دارای فرزند اتیسم است. خانواده ای که برای پذیرش و رسیدگی کامل، سالها وقت انرژی و مالی سنگینی خود را در اختیار پیشرفت کودک خود می گذارد.

جامعه کودکان دارای اتیسم را نمی پذیرد.

گزارشی از انجمن اتیسم ایران: پژوهشی انجمن اتیسم ایران گفت: کودکان مبتلا به اتیسم به دلیل اینکه حمایت و آموزش اجتماعی کمی دریافت می کنند، اغلب ترجیح می دهند که به محله انزوله پناه ببرند.

گزارش عمومی

تصاویر / نمایشگاه «دست های آبی» در گالری مهر هنر



نمایشگاه گروهی نقاشی و صنایع دستی «دست های آبی» با به نمایش درآوردن و فروش آثار هنری معماران مبتلا به اتیسم در گالری مهر هنر آغاز به کار کرد و تا روز جمعه هفته جاری برپا خواهد بود.

به گزارش سرویس چندرسانه ای شبکه اطلاع رسانی راه دانا؛ در این نمایشگاه مجموعاً ۵۲ اثر هنری که اغلب آن ها تابلوهای نقاشی هستند از روز یکشنبه ۲۴ شهریور تا روز جمعه ۲۹ شهریور ماه در گالری مهر هنر به آدرس تهران، میدان تهریش، خیابان باهنر، خیابان درآشوب (کبری)، پلاک ۱۳۵ در معرض دید عموم قرار می گیرد و علاقمندان از ساعت ۱۷ تا ۲۰ می توانند از این نمایشگاه بازدید کنند.



شبکه اطلاع رسانی دانا

معلمان روش های شائمی و رفتار با دانش آموزان اوتیسم را بشناسند



آموزش - مجید واحد آموزش و پژوهش ایسم ایران: بر روی دانشمندان معلمان معلمان با روش های شائمی و رفتار با دانش آموزان گشتا گشتا دانش آموزان در مدارس هستند که معلمان نمی دانند آن ها دارای اختلال اوتیسم هستند و این امر مشکلات را در حوزه آموزش بوجود می آورد.

بعضی معلمان در روز شنبه در کلاس و گو با خیرات ایما افیودا گشتا دانش آموزی در سن هشت سالگی هنوز تشخیص اوتیسم برای او گرفته نشده است و یک معلم هشدار می تواند در تشخیص اوتیسم او کمک کند و این امر تأثیر بسیاری در بهسازی تشخیص دانش آموز دارد و از سوی دیگر نیز معلم درمی یابد چگونه با آن دانش آموز رفتار کند.

روی اطلاع کرد نکته جالب توجه اینجاست که برخی معلمان نمی دانند گاهی دانش آموزان دارای اختلال اوتیسم در کلاس آنها درس می خوانند و اگر معلمان می دانستند هم اگر درسی خواندن را به آن می شد و هم اینکه می توانستند به خانواده های دانش آموزی نیز در این زمینه اطلاع و راهنمایی کنند.

مجدد واحد آموزش و پژوهش ایسم ایران: با تصمیم بدین معلمان به نوع گروه معلمان استثنایی و معلمان

رقص اوتیسم و سیلی چهل

سکایت سیمین هادی



تهران - ایما - به یاد باشد در خیابان آوار می خواند و می خندد آن هم با چه صدایی آن هم در این سانس که مردم همه میزدند باخبره از این همه صمیمت یک نفر از کوره درمی رود و سیلی محکم به گوش این جوان می زند.

حواش که از پیش به هیچکس نرسیده از این صحنه شوکه می شود اما این اولین بارش نیست به دافیل معطل در مکان های مختلف از مردم سلی خورده است چه با نگاه های محاکم گر با ترحم آسز و چه به عینت طریقه مردمی که به جلد ناگهانی و بی احتیاجی از اختلال اوتیسم برای عدم رفتارها یا دنبال دلیلی معطلی هستند یا آن فرد را در ذهن خود از اگر می پذیرند تاقل از نشانه آنها خودشان هستند که از اگر وقتی افراد دارای عیب اوتیسم به نظر می رود.

اختلال اوتیسم یکی از انواع اختلالات رفتاری است که با عدم توانایی در ارتباط اجتماعی است که در نتیجه مهارت های

اجتماعی تأثیر می گذارد و بیشتر مربوط افراد دارای اوتیسم رفتار و دلیلی متفاوتی نسبت به سایرین داشته باشند و گفته می شود

آنها در برقراری ارتباط با دیگران دچار مشکل هستند اما گویا مردم ندانی هم از برقراری ارتباط با این افراد مبهم ندانند چرا که

دانش و آگاهی آنها کم است.

اجرای یک نمایش ناتانر بهانه برپایی غرفه خیریه ایسم اوتیسم شد



تهران - ایما - خیریه با کمزیری معنوی صدمه سنگینی در صدد بهسازی توانمندی های معنوی ایسم اوتیسم برای چون دریافت کمک های مردمی برای حمایت از مبتلایان به این بیماری شد.

به گزارش روابط عمومی معاد توانمندی های معنوی صدمه سنگینی در صدد بهسازی توانمندی های معنوی ایسم اوتیسم است که توسط خیریه معنوی به صورت نمایشنامه نوشته شده و شخصیت اصلی آن معنوی مبتلا به اوتیسم است.

واقع این نمایش در گفتگویی می گذرد و در واقع صحنه اصلی نمایش طرح معنوی توانمندی های معنوی مبتلایان به اوتیسم است. نمایش از بازی گروهی است که در اختیاری مبتلا به اوتیسم است. بازی می شود و از صحنه به این حوزه و همچنین بازی دارد و به علت این معنوی خاص از یک معنوی خاص رنگی ظاهر است اما معنوی توانمندی های معنوی و دنیا را متفاوت می بیند.

فقط یک مدرسه دخترانه اوتیسم در ایران فعال است



تهران - ایما - معادل واحد آموزش و پژوهش ایسم ایران گفت: در سال منتهی ۹۶ مدرسه ویژه دانش آموزان دارای اوتیسم در کل کشور داریم که از این تعداد ۹۰ مدرسه دولتی است. هفت مدرسه پسرانه و تنها یک مدرسه دخترانه در تهران واقع است.

بعضی معلمان در روز شنبه در کلاس و گو با خیرات ایما به نسبت ۲ هزار پیونده کودک دارای اوتیسم در ایسم تهران تصریح کرد: با وجود اینکه پسران چهار تا پنج برابر بیشتر از دختران به اوتیسم مبتلا می شوند اما طیف اوتیسم در دختران شدیدتر از پسران است و شاید بسیاری از دانش آموزان پسر توانمند به مدارس داری بودند اما دختران دارای این اختلال تنها نیاز به مدارس ویژه دارند از سوی دیگر تعدادی از کسانی که به طور کلی از دانش چنین مدرسی محروم هستند.

مثل اثر انگشت شبیه به هم نیستند

فدیه شیری



تهران - ایما - می گویند اوتیسم طیف است و این طیف از این حالت شروع می شود تا شبیه افراد مبتلا به اوتیسم ممکن است به مدار رنگ خاص از عدم و تفاوتی با دانش رفتار باشد. همه این معطلان معنوی به اوتیسم مثل اثر انگشت شبیه به هم نیستند اما وجه اشتراک همه مبتلایان به این اختلال عدم برقراری ارتباط اجتماعی و کلامی است.

شاید امروز بیش از هر زمان دیگری مردم با اختلال اوتیسم آشنایی داشته باشند اما به گفته خانواده های اوتیسم جامعه هنوز نشانه اطلاع بسیاری از این اختلال است و در این زمینه نمی آرد به راه را هم بهر آید.

اگر بخواهیم این اختلال را در چند صحنه خلاصه کنیم باید بگوییم فرد دارای اختلال به بسیاری اوتیسم معطل در برقراری ارتباط اجتماعی. کنترل اجتماعی کنترل کلامی و حتی ارتباطی دارد. معطل نشانه واضح این اختلال به طور دقیق مشخص نشد و خانواده ها به طور معمول از دو سالگی فرزندشان متوجه علائم اوتیسم می شوند.

کودکان اوتیسم نیاز به نشان خاصی دارند تا قضاوت نشوند



تهران - ایما - اگر مردم درباره اوتیسم اطلاعات زیادی داشتند یا برای بچه های مبتلا به اختلال اوتیسم نشان خاصی مثل دستبند یا تابلت در نظر می گرفتند رفتار این آن ها در میان عموم مردم موجب به نظر نمی رسید و مردم نیز این بچه ها را قضاوت نمی کردند.

طبق آخرین آمارها از سوی ایسم اوتیسم در کشورهای توسعه یافته به ازای هر ۵۰۰ کودک یک کودک با اختلال اوتیسم و در ایران به ازای هر ۱۵۰۰ کودک یک کودک اوتیسم متولد می شود.

اوتیسم یک اختلال عصبی رفتاری است که بر روی مهارت های اجتماعی و ارتباطی فرد تأثیر گذاشته و آن را مختل می کند. این اختلال در سه سال اول زندگی فرد خود را نشان می دهد. هنوز دلیل اصلی این اختلال مشخص نشده اما فرضیه ها نشان می دهد که شاید این اختلال بر اثر عواملی از جمله عوامل ژنتیکی اثر می پذیرد. بالا بودن وزن مادر بین ولادت و تولد خود و ...

بیماری می شود.

این بیماری است که برای اطلاع رسانی این اختلال به مردم دریا بود. بود آفریل ۲۰۱۴ به عنوان روز جهانی اوتیسم انتخاب شد و از آن پس هر سال در روز جهانی اوتیسم معنوی های معنوی در طرح از کشورها با این اختلال با به مردم معرفی می کنند. در این میان این می توانی فصل در این حوزه نیز دانش های آنرا به این می کنند تا ضمن معرفی اوتیسم به جامعه درباره آن نیز اطلاع رسانی کنند.

ایسم اوتیسم خواستار حضور در دادگاه قتل کودک اوتیسمی شد



تهران - ایما - معادل واحد ایسم گفت: قتل کودک هشت ساله دارای اوتیسم موجب ارتکاب جنایتی است. معادل واحد ایسم گفت: قتل کودک هشت ساله دارای اوتیسم موجب ارتکاب جنایتی است. معادل واحد ایسم گفت: قتل کودک هشت ساله دارای اوتیسم موجب ارتکاب جنایتی است.

اواخر کار سال جاری پسر دانشجو رشته روز گزار کامپیوتر که از آزادی بازی اوتیسمی خود به تنگ آمده بود به تفرقه در یک خانه همدردی او را حقه کرد.

برگزاری همایش «ورزش برای همه» / لزوم توجه بیشتر به ورزش معلولان

همایش «ورزش برای همه» در مسیر ترویج مشارکت توان یابان با حضور تعدادی از مسئولان برگزار شد.

۱۵ خرداد ۱۳۹۸ - ۱۰:۵۲ | [تصاویر](#) | [تلفظ](#) | [بازگشت](#)



ورزش برای همه ترویج مشارکت توان یابان Sports for All fostering inclusion of persons with disabilities

به گزارش خبرنگار ورزشی خبرگزاری تسنیم، همایش یک روزه «ورزش برای همه» با هدف ترویج مشارکت افراد دارای معلولیت در امر ورزش، امروز در محل آکادمی ملی المپیک و پارالمپیک برگزار شد.

در این همایش عبدالحمید احمدی معاون فرهنگی وزیر ورزش و جوانان، سیمه آیمویی نایب رئیس کمیته ملی

میزبانی ملی پوشان کاراته از کودکان اوتیسم + عکس

اردوی تیم ملی کاراته با حضور کودکان مبتلا به اوتیسم برگزار شد.

۱۰ خرداد ۱۳۹۸ - ۱۱:۵۲ | [تصاویر](#) | [تلفظ](#) | [بازگشت](#)



به گزارش خبرنگار ورزشی خبرگزاری تسنیم، با همکاری فدراسیون کاراته و انجمن اوتیسم ایران، ملی پوشان کاراته در تمرین صبح امروز (یکشنبه) میزبان کودکان مبتلا به اوتیسم بودند.

کاراته کاهای کشورمان خود را برای حضور در پنجمین مرحله مسابقات لیگ برتر کاراته وان در سال ۲۰۱۹ آماده می کنند. امروز در فضایی گرم و صمیمی به تمرین با کودکان مبتلا به اوتیسم پرداختند.

شاگردان بهرام غروی با توجه به شرایط ویژه آنان خود بیشتر وقت تمرین خود را به انجام تمرینات و بازی های گردگانه پرداختند تا خاطراتی خوش را برای کودکان مبتلا به اوتیسم رقم بزنند.



photo: M. Hassan Zarfarnesh
(۱/۱۵)

انتخاب هیئتگاه نظامی کودکان اوتیسم

۱۰ خرداد ۱۳۹۸ - ۱۱:۵۲

محمد حسن خرف صفت

مراسم انتخاب هیئتگاه نظامی کودکان اوتیسم عصر امروز ۱۰ خرداد در کتار، مقر مهر برگزار شد.



photo: Mahmood Hassani
(۱/۳۰)

حضور کودکان اوتیسم در اردوی تیم ملی کاراته

۱۰ خرداد ۱۳۹۸ - ۱۱:۵۲

سیداحمد حسینی

تعدادی از کودکان اوتیسم امروز (یکشنبه) ۱۰ خرداد با حضور در اردوی تیم ملی کاراته، همراه با ملی پوشان کاراته ایران به آمپون پرداختند.



کد خبر: ۱۳۹۸۰۳۰۳ تاریخ خبر: ۱۳ خرداد ۱۳۹۸

صفحه اصلی

شرکت فرودگاهها و ناویری هوایی ایران

گامی در راه ترک بیشتر فرودگاهها و ناویرهای هوایی از اوتیسم

برنامه ریزی برای انعقاد تفاهتنامه مشترک به منظور آشنایی کودکان اوتیسم با فرودگاه و پرواز



برای آشنایی هرچه بیشتر کارکنان فرودگاهها و خطوط پروازی با بیماری اوتیسم، برای بازیهای مسلوب به این بیماران در دانش پروازی ارام و بی مشکل، کارگاه آموزشی اوتیسم با حضور جمعی از کارکنان شرکت فرودگاهها، فرودگاه مهرآباد و شرکت های هواپیمایی مختلف برگزار شد.

اوتیسم فراگیرترین اختلال تکاملی است

مشاور وزیر بهداشت در امور توانبخشی گفت: اوتیسم جزو فراگیرترین اختلال در اختلالات تکاملی کودکان به حساب می‌آید و اختلال اوتیسم به لحاظ مشکلاتی که در بر دارد نیز جزو پیچیده‌ترین اختلالات سیستم عصبی است زیرا علت آن مشخص نیست.



به گزارش خبرگزاری فارس از مشهد، محمدتقی جغتایی پیش از ظهر امروز در نشست هماندیشی مدیران مراکز اوتیسم بهزیستی کل کشور که در سالن همایش هتل شرکت نفت مشهد برگزار شد، اظهار کرد: اوتیسم جزو فراگیرترین اختلال در اختلالات تکاملی کودکان به حساب می‌آید و اختلال اوتیسم به لحاظ مشکلاتی که در بر دارد نیز جزو پیچیده‌ترین اختلالات سیستم عصبی است زیرا علت آن مشخص نیست.

مشاور وزیر بهداشت در امور توانبخشی در ادامه سخنانش به ذکر دلایل اهمیت توجه به این اختلال پرداخت و

همایش "ورزش برای همه" برگزار شد

همایش "ورزش برای همه" با همکاری کمیته ملی پارالمپیک و کمیسیون ملی یونسکو ایران برگزار شد.



به گزارش خبرنگار ورزشی خبرگزاری فارس، همایش یک روزه "ورزش برای همه" با هدف ترویج مشارکت افراد دارای معلولیت در امر ورزش، امروز دوشنبه، ۲۵ آذر ماه برگزار شد.

عبدالمجید احمدی، معاون فرهنگی وزیر ورزش و جوانان، سیما لیونچی، نایب رئیس کمیته ملی پارالمپیک، حاجت اله ایوبی، دبیر کل کمیسیون ملی یونسکو ایران، سوتان اسونکوفسکی، رئیس دفتر منطقه ای یونسکو در ایران، مجید رباطی، رئیس سازمان ورزش شهرداری تهران، سعیده صالح غفاری، مدیر عامل انجمن اوتیسم و جمعی دیگر از مسئولین ورزش کشور در این همایش حضور داشتند و به ایراد سخنرانی پرداختند.



کودکان اوتیسم دیوارهای شهرمان را رنگی کردند



در چهارمین روز از ماه مهر به مناسبت روز گردشگری، کودکان اوتیسم دیوارهای شهرمان را پاییزی کردند.

به گزارش خبرگزاری مهر، فرشتگان اوتیسم همراه با خانواده هایشان در بوستان کودک گرمه آمدند تا در فضایی شاد و صمیمی با یکدیگر نقاشی بکشند.

مشاور وزیر بهداشت در امور توانبخشی:

خانواده محور اصلی در کمک به کودکان اوتیسمی است



مشهد: مشاور وزیر بهداشت در امور توانبخشی با تأکید بر نقش پراهمیت خانواده کودکان دارای اختلال اوتیسم گفت: باید به خانواده‌ها آموزش دهم تا با توانمندسازی آن‌ها به کودکان دارای اختلال کمک کنیم.

با برگزاری کارگاه آموزشی:

کادر پرواز با مشکلات سفر هوایی افراد اوتیسم آشنا می شوند



گروهی از پرسنل فرودگاهی و کادر پرواز شرکت های هواپیمایی، با مشکلات سفر هوایی افراد دچار اختلال اوتیسم آشنا شدند.

به گزارش خبرگزاری مهر، حدود ۸۰ نفر از پرسنل ۱۲ شرکت هواپیمایی، پرسنل حفاظت فرودگاهی و مسئولین پرتلاش نیروی انتظامی در کارگاه آموزشی شرکت کردند.

برگزاری همایش نقاشی کودکان اوتیسم در بوستان کودک منطقه ۲



معاون خدمات شهری و محیط زیست شهرداری منطقه ۲ از برگزاری همایش نقاشی کودکان اوتیسم با همکاری انجمن اوتیسم ایران و اداره زیباسازی این معاونت با شعار «درکم کن» در بوستان کودک این منطقه خبرداد.

به گزارش خبرگزاری مهر، امیر ناصرهرانی معاون خدمات شهری و محیط زیست شهرداری منطقه ۲ اعلام این خبر هدف از برگزاری این همایش را نشان دادن توانمندی و توانایی های منحصر به فرد کودکانی که اختلال اوتیسم دارند در فضایی شاد و صمیمی دانست و گفت: این کودکان نیاز به برقراری ارتباط با همسالان خود در جامعه دارند و با اجرای چنین برنامه هایی می توانند در کنار انجام فعالیت های هنری به نوعی مشارکت اجتماعی را نیز تجربه کنند.

اجتماعى - جامعه

روايت رنج‌هاى مادرانه از نتيهايي كودكان اوتيسم / وعده‌هايي كه محقق نشدند

گروه جامعه - مديرمعامل انجمن اوتيسم ايران ضمن انتقاد از بدقولی‌های مسئولان در زمينه حمايت‌های از كودكان اوتيسم گفت: بخشی از تايمين منابع انجمن از طريق كنگه‌های سازمان‌های دولتي انجام می‌شد كه از سال گذشته اين كنگه‌ها به سفر رسيد و وزارت بهداشت، سازمان بهرزي و آموزش و پرورش استثنائي هم نتوانستند در اين زمينه با ما همكاري داشته باشند و پارتانه لوان‌بخشي اين كودكان هم صاف نهد.

سعیده صالح غفاری، مدیرعامل انجمن اوتيسم ايران، در گفت‌وگو با ايندا، با اشاره به نيازمندي‌های بيماران اوتيسم، شرايط اين روزهای انجمن و بدقولی‌های مسئولان را شرح داد و گفت: انجمن اوتيسم ايران از سال ۱۳۹۲ فعاليت رسمی‌اش را در زمينه كودكان اوتيسم و خانواده‌های آن‌ها شروع كرد. در ابتدا به نظر می‌رسيد، فعاليت در اين زمينه از آن‌چيزی كه فكر می‌کردیم ساده‌تر باشد و مانند هج خبریه‌ها و انجمن‌های ديگر كه به حمايت از افراد بيمار يا اختلال خاصی اقدام کرده‌اند اين فعاليت هم اينگونه باشد. اما متوجه شدیم كه جامعه ايران همچ شناختنی نسبت به اين اختلال ندارد و نمی‌داند كه اوتيسم چیست و طيف‌های گوناگون آن به چه شكل‌اند، نيازهای كودكان و افراد درگير با اين بيماری چیست و اين موارد كار ما را بسيار سخت‌تر و پيچيده‌تر كرد.

كد خبر: ۲۱۳۹۱۵۰ تاريخ انتشار: ۰۱ شهریور ۱۳۹۱ - ۱۳:۲۲

چندرساله ای - ديگر رسانه ها

فيلم/ داستان آبي هنرمندان اوتيسمي و آثاری كه با كم مهری به فروش نرسيد

گروه چندرساله‌ای - فيلمكاه «دست‌های آبی» فرشتگان اوتيسم با انتظار هنرمندان اوتيسمي در برج آزادي به پايان رسيد و اگرشان به فروش نرفت؛ اما فرصت بعدی در كاتري مهر هنر واقع در خيابان دزاشيب خواهد بود.

مدیر عامل انجمن اوتيسم ايران در گفت‌وگو با ايندا

خلای کامل خدمت‌رسانی به كودكان اوتيسم بالای ۱۲ سال نبود پوشش بيمه‌ای بزرگ‌ترين مشكل اوتيسمي‌ها

مدیر عامل انجمن اوتيسم ايران گفت: فقط يك مديريه اوتيسم در كشور داريم و اين مديريه هم در حلقه سوز بار ماستان است.

سعیده صالح غفاری (مدیر عامل انجمن اوتيسم ايران) در گفت‌وگو با ايندا گفت: بزرگ‌ترين مشكل كودكان اوتيسم عدم پوشش سازمان‌های بيمه‌گر از خدمات توانبخشي است. كودكان اوتيسم به طور متوسط ۲۰۰ ساعت در هفته به خدمات توانبخشي، گفتار درمانی و آموزش‌های تخصصی اوتيسم نياز دارند.

وي در ادامه گفت: اين خدمات مدافه در سال حاضر حدود ۲ ميليون و ۵۰۰ هزار تومان خزينه دارد، خيج كدام از اين خدمات با بيمه‌های كشور پوشش نمی‌دهد.

نظار اوتيسم به مديرجان بيمه دانه ديگر بيماري‌های خاص

غفاری ضمن اشاره بر نياز تامين مديرجان براي كودكان اوتيسم در سازمان‌های بيمه‌گر گفت: كودكان اوتيسم مانند ديگر افراد

چابك آتلاش چار راه اطلاع رساني بانك و بيمه كشور

خدمات ویژه مبتلایان اوتيسم تعریفه‌گذاری شد

مشكلات مرمیبه، بيمه و تسم‌روكي براي افراد اوتيسمي، از مهم‌ترين مشكلات اين بيماري براي بيماران و خانواده‌هایشان است.

به گزارش بانك‌آتلاش، به نقل از باشگاه خبرنگاران جوان، اوتيسم نوعی اختلال تحولی عصبی است كه فرد بيمار با يا مشكل در تفكر، دريافت اجتماعي، گفتار، رفتاری، رفتاری و حاشی و اختلافي‌های متعدد مواجهه می‌گردد. كودكان مبتلا به اين بيماری شری‌نم توانایی‌ها و استعدادهای بيمار بالایی كه دارند با مشكلات

كد خبر: ۲۲۱۱۵۳۹ گروه : خراسان رضوی « مشهد

تاريخ انتشار: ۲۶ دی ۱۳۹۸ - ۱۵:۵۶

ذخيره ارسال به دوستان نسخه چاپی اندازه فونت

برگزاری نشست انجمن اوتيسم در مشهد

نشست انجمن اوتيسم ايران با هدف بررسی مطالبات اين كودكان و تبیین همكاري‌های مشترك برگزار شد.

سعیده صالح غفاری مدیر عامل انجمن اوتيسم در گفت و گو با خبرنگار گروه استان های باشگاه خبرنگاران جوان از مشهد، گفت: برای اولین بار کارگروهی تشکیل شد كه مدیران تمام استان‌ها در آن حضور داشتند. هدف از برگزاری اين نشست گرد هم آمدن مدیران و تعامل ان‌ها به منظور تیم سازی شبکه ای، اشتیاق شفلی، ارتباط بین سازمانی بود كه اين امر محقق شد.

اكرم نجفیان نماینده مدیران مراکز اوتيسم مشهد نیز در گفت و گو با خبرنگار گروه استان های باشگاه خبرنگاران جوان از مشهد، با تاکید بر لزوم تشخیص زود هنگام اين بيماری برای درمان بهتر بيماران گفت: علايم اين بيماری می‌تواند كلامی، درك عواطف بین انسانی و موارد ديگر باشدكه اگر اين بيماری زیر ۳ سال شناسایی شود، با توانبخشی می‌توان از



باشگاه خبرنگاران جوان

اخبار داخلی انجمن اوتيسم

سال سوم | شماره هفتم | بهار و تابستان ۹۸



دانش آموزان اتیسم می‌توانند در مدارس عادی درس بخوانند؟ / یک مدرسه دخترانه و 7 مدرسه پسرانه در تهران برای افراد دارای اتیسم داریم

تعدادی کودکان دارای اتیسم در یک مدرسه آموزش عالی برای افراد دارای اتیسم در تهران افتتاح شده است. این کودکان می‌توانند مانند سایر دانش آموزان به مدارس عادی بروند اما مشکلاتی در این رابطه وجود دارد.

به گزارش گروه اجتماعی خبرگزاری بکه، اتیسم عبارت است از ناتوانی کودک در برقراری ارتباط با مردم یا مشکلاتی که با نشانه‌های اتیسم اغلب به عنوان کودکان آرام اشتباه گرفته می‌شوند (با توجهات زبانی و رفتاری خود ندارد). این کودکان در تدریس هیچ وابستگی نیست به ابتدایی نشان ندهند. برعکس به انجمن‌های وابسته می‌شوند. قابل ذکر است به دلیل گستردگی علائم بیماری آن را اختلال طیف اتیسم (ASD) می‌نامند. در رابطه با تعداد کودکان دارای اتیسم به صورت دقیق اطلاعاتی در دسترس نیست اما به طور متوسط از هر ۲۰ تا ۳۰ کودک زنده در دنیا یک نفر مبتلا به اتیسم است. نکته قابل ذکر آن است که این اختلال در پسران ۳ تا ۴ برابر بیشتر از دختران است. علائم اتیسم معمولاً در سه سال اول زندگی بروز می‌کند و برخی از کودکان از علائم این اختلال به تدریج دیگر ابتدا درمان به نظر می‌رسند. اما از ۱۸ تا ۲۳ سالگی به یکباره نشانه‌های این اختلال پدیدار می‌شود.



حق استفاده از حقوق شهروندی یکی از مهمترین نیازهای خانواده های اتیسم است/ مشکلات حمل و نقل افراد دارای این اختلال بررسی شود

حق استفاده از حقوق شهروندی یکی از مهمترین نیازهای خانواده های اتیسم است. مشکلات موجود در حمل و نقل افراد دارای این اختلال نیز مصداق این موضوع است.

به گزارش گروه اجتماعی خبرگزاری بکه، حق استفاده از حقوق شهروندی یکی از مهمترین نیازهای خانواده های اتیسم است. مشکلات موجود در حمل و نقل افراد دارای این اختلال نیز مصداق این موضوع است. امروز سه شنبه ۱۹ آبان ماه سال ۱۳۹۸، نشست‌های ترمیم از طرف کارشناسان اتیسم، اتیسم ایران، دارای گروهی از پرسنل محترم فرودگاهی و سایر پرسنل شرکت‌های هواپیمایی، در بیمارستان آتیه برگزار شد. حدود ۸۰ نفر از پرسنل ۱۲ شرکت هواپیمایی، پرسنل حفاظت فرودگاهی و مسئولین پروتکل‌های امنیتی انتظامی در این کارگاه آموزشی شرکت کردند.

این ۱۲ شرکت هواپیمایی با نام‌های کیش، کابیر، کارپس، آکا، قشق، سپهران، رگس، پدیا، کویش‌کیش، ایران، ساها می‌باشد.

نمایش تصویری:

... دعوت مدیران کشته استند طرفین امنیتی و وزارت و سازمان‌های مختلف در طرح حرکت کاشانی سامان گیری مسئولین امنیتی و گارد ملی، پلیس، در خانواده

پایگاه خبری وزارت ورزش و جوانان // صفحه اصلی | ادارات کل استان ها | فدراسیون ها | عکس | فیلم | پیوندها | ارتباط با ما

پایگاه خبری وزارت ورزش و جوانان - گالری چند رسانه ای - عکس

همایش "ورزش برای همه" با رویکرد ورزش معلولین



طبقه بندی ها

گالری چند رسانه ای

آرشیو پایگاه خبری قدیم

عکس

پیشگسوتان عرضه ورزش

جوانان ، ازدواج و اوقات فراغت

ورزش بانوان

ورزش حرفه ای

ورزش همگانی

وزارت

تعدیل روز

فیلم

با هدف ترویج مشارکت افراد دارای معلولیت

برگزاری همایش ورزش برای همه

همایش یک روزه "ورزش برای همه" با مشارکت کمیسیون ملی یونیسکو و کمیته ملی پارالمپیک و با هدف ترویج مشارکت افراد دارای معلولیت در امر ورزش برگزار شد.



به گزارش خبرنگار خبرگزاری صداوسیما، عبدالحمید احمدی معاون فرهنگی وزیر ورزش و جوانان، سمینار لیموچی، نایب رئیس کمیته ملی پارالمپیک، حجت الله ابوبی، دبیرکل کمیسیون ملی یونیسکو ایران، سوزان اسونکوفسکی، رئیس دفتر منطقه‌ای یونیسکو در ایران، مجید رباطی، رئیس سازمان ورزش شهرداری تهران، سعیده صالح غفاری، مدیر عامل انجمن اولمپیم و جمعی دیگر از مسئولین ورزش کشور در این همایش حضور دارند و به ایراد سخنرانی پرداختند.

با کاهش اختلالات رفتاری و افزایش تمرکز

اسکیت مهارگر اتیسم

فدراسیون اسکیت به کمک انجمن اتیسم آمده است تا شرایط را برای ورزش کردن افراد مبتلا به اتیسم فراهم کند.

به گزارش خبرنگار خبرگزاری صدا و سیما، فقط یک مجموعه ورزشی در ایران است که شرایط استاندارد و مربیان کارشناس برای فعالیت‌های ورزشی افراد مبتلا به اتیسم دارد. اما فدراسیون اسکیت به کمک انجمن اتیسم آمده است تا شرایط را برای ورزش کردن این افراد فراهم کند.



صدا و سیما، کمیته ملی پارالمپیک ایران

هفتمین سمپوزیوم ملی و چهارمین

جشنواره خودمراقبتی

حضور در هفتمین سمپوزیوم ملی و
چهارمین جشنواره خودمراقبتی و آموزش
بیمار - ۲ مرداد ۹۸

گلگشت تفریحی آموزشی

گلگشت تفریحی آموزشی ویژه خانواده
های دارای فرزند اتیسم با همکاری
موسسه حامیان اتیسم گیلان و انجمن
اتیسم ایران شعبه گیلان - ۱۷ مرداد ۹۸



گلگشت تفریحی

گلگشت ویژه بچه های طیف اتیسم در
پارک ژوراسیک - ۱۹ مرداد ۹۸



اخبار داخلی مهم



کارگاه بلوغ و اتیسم

برگزاری کارگاه بلوغ و اتیسم در شهر رشت و با
همکاری موسسه حامیان اتیسم گیلان - ۲ مرداد ۹۸



دوره می شهرداری

دوره می شهرداری منطقه ۲۲ تهران (شادستان)
ویژه معلولین و افراد دارای اختلال اتیسم در
دریاچه خلیج فارس - ۲۳ مرداد ۹۸



جشن عید غدیر خم

برگزاری جشن عید غدیر خم در دانشگاه
علوم بهزیستی و توانبخشی - ۲۹ مرداد ۹۸



برگزاری غرفه

غرفه نمایشگاه
بین المللی فرش -
۹-۳ شهریور ۹۸



جشن شادی

برگزاری جشن شادی ویژه کودکان طیف
اتیسم در شهرستان چابهار - ۴ شهریور ۹۸

حضور در اردوی تیم کاراته
حضور نوجوانان دارای اختلال طیف اتیسم
در اردوی تیم ملی کاراته - ۱۰ شهریور ۹۸



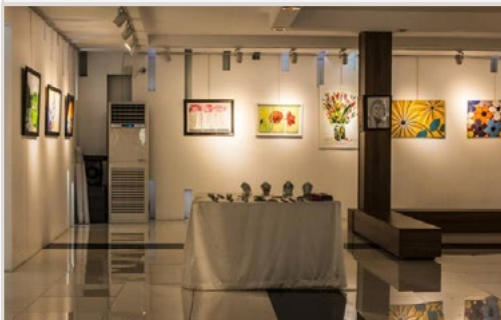
دورهمی در بیمارستان نورافشار

حضور کودکان و نوجوانان دارای اختلال
طیف اتیسم در بیمارستان فوق تخصصی
نورافشار در قالب برنامه دورهمی - ۱۱
شهریور ۹۸



افتتاحیه نمایشگاه نقاشی

افتتاحیه نمایشگاه نقاشی دست های آبی واقع با حضور
بهنام بانی و ناصر پاشایی (پدر مرتضی پاشایی) و با
همکاری گروه هنری ثریا - ۲۴ شهریور ۹۸



کارگاه اتیسم

برگزاری کارگاه اتیسم، آموزش و
مدرسه در انجمن اتیسم ایران
- ۲۴ شهریور ۹۸





نمایش تئاتر

نمایش تئاتر کوکوی گردن دراز
- ۱۹ مرداد ۹۸



برگزاری دومین نقاشی دیواری

دومین نقاشی دیواری کودکان دارای اختلال طیف اتیسم در
بوستان کودک با همکاری اداره زیبا سازی معاونت خدمات
شهری شهرداری منطقه ۲ تهران- ۲۵ مهر ۹۸



دیدار با ریاست سازمان بهزیستی چابهار

دیدار نمایندگان انجمن اتیسم ایران
با ریاست سازمان بهزیستی شهرستان
چابهار- ۲۵ مهر ۹۸



کارگاه بازی، خنده و یادگیری

برگزاری کارگاه بازی، خنده و یادگیری ویژه خانواده ها،
کارشناسان و درمانگران ایرانشهر- ۲۶ مهر ۹۸

کارگاه آموزشی ویژه شرکت های هوایمایی

برگزاری دومین کارگاه آموزشی آشنایی
با اختلال طیف اتیسم، ویژه
کارکنان شرکت های هوایمایی در
بیمارستان آتیه- ۱۴ آبان ۹۸



همکاری مشترک انجمن اتیسم ایران و فدراسیون اسکیت

امضاء تفاهم نامه همکاری مشترک میان انجمن اتیسم
ایران و فدراسیون اسکیت جمهوری اسلامی ایران با موضوع
همکاری در ارائه خدمات ورزشی اسکیت برای کودکان دارای
اختلال طیف اتیسم- ۱۸ آبان ۹۸





جلسه سمن های فعال

برگزاری جلسه‌ی هم‌اندیشی
سمن‌های فعال در حوزه‌ی
اتیسم - ۳۰ آبان ۹۸

همایش هاسب در سیستان و بلوچستان

حضور انجمن اتیسم ایران در همایش همدلان آینده‌نگر سیستان و
بلوچستان (هاسب) - ۲۳ آبان ۹۸



جشن تولد متولدین پاییز

برگزاری جشن تولد فرشتگان اتیسم متولد پاییز با حضور
هنرمندان - ۱۸ آذر ۹۸



همایش اتیسم

برگزاری اولین همایش
اتیسم در شهرستان قدس
با حضور جمعی از مسئولین
و خیرین شهر قدس و با
هدف تکریم خانواده اتیسم -
۱۳ آذر ۹۸

همایش ورزش برای همه

برگزاری همایش یک روزه
"ورزش برای همه" با همکاری
انجمن اتیسم ایران، وزارت
ورزش و جوانان و کمیته‌ی ملی
یونسکو در ورزشگاه انقلاب - ۲۵
آذر ۹۸



سومین نمایشگاه
نقاشی دست‌های
آبی در خانه
فرهنگ و هنر
گویا -
۲۰ و ۲۴ دی ۹۸

انجمن اتیسم ایران و سازمان بهزیستی خراسان رضوی



برگزاری نشست هم‌اندیشی مدیران
مراکز اتیسم بهزیستی کل کشور در سالن
همایش‌های هتل شرکت نفت مشهد
- ۲۶ دی ۹۸

برگزاری کارگاه تیم سازی، ارتباطات و انگیزش در مرکز اتیسم
به همت انجمن - ۲۶ و ۲۷ دی ۹۸

کارگاه بازی و یادگیری با کودکان اتیسم ویژه والدین و مربیان
شهر مشهد - ۲۶ و ۲۷ دی ۹۸



انجمن در رسانه

۱ - مرداد ۱۳۹۸: مصاحبه مدیرعامل انجمن اتیسم ایران در برنامه
سلام صبح بخیر

۲۹ - مرداد ۱۳۹۸: پخش گزارش نمایشگاه نقاشی "دست های آبی"
از شبکه خبر

۹ - شهریور ۱۳۹۸: حضور کودکان دارای اختلال طیف اتیسم در
برنامه "**با بچه های ایران**" با اجرای خاله شادونه

۱۰ - شهریور ۱۳۹۸: پخش گزارش دیدار تیم ملی کاراته با کودکان
اتیسم از شبکه خبر

۲۱ - مهر ۱۳۹۸: حضور مدیرعامل انجمن اتیسم ایران و مادر و
جوان دارای اختلال طیف اتیسم در برنامه "**صبحی دیگر**" شبکه
آموزش

۱۰ - آذر ۱۳۹۸: حضور نماینده‌ی انجمن اتیسم ایران (دکتر هاشم
فرهنگ دوست) در برنامه‌ی **چرخ**، به مناسبت هفته جهانی
معلولین

۱۲ - آذر ۱۳۹۸: حضور نمایندگان انجمن اتیسم ایران (سعید هادیگل)
در برنامه‌ی زنده‌ی **زنده باد زندگی**، به مناسبت هفته جهانی
معلولین

سهم اتیسم از بودجهی بیماری‌های خاص چقدر است؟

انعقاد تفاهم‌نامه نشدند. در صورتی که طبق تعریفی که در سند ملی اتیسم آمده است قرار بود ماهیانه مبلغی بر اساس حداقل خدمات توان‌بخشی موردنیاز برای هر فرد اختصاص داده شود که محقق نشد.

دکتر شادنوش: ما از زمان شروع این طرح به این موضوع واقف بودیم که تا این طرح در کشور اجرا شود و جای خود را پیدا کند، امکانات موجود پاسخ نیاز خانواده‌ها است. ما انتظار نداریم در سال اول ۷۰٪ خانواده‌ها به مراکز معرفی شده مراجعه کنند. بحث حداقل هزینه‌ی توان‌بخشی نیست. تعداد افراد دارای اختلال طیف اتیسم در کشور حدود ۴۰۰۰ نفر تخمین زده شده که اگر کمک‌هزینه‌ی سالیانه ۱ میلیون تومان برای هر نفر در نظر گرفته شود، در سال اول ۴ میلیارد تومان بودجه نیاز است. این مبلغ پیشنهادی آقای دکتر قاضی‌زاده هاشمی، وزیر سابق بهداشت بود که همان زمان هم ما اعلام کردیم که این مبلغ بسیار کم است اما وسیع‌تر برای سال اول همین مقدار بود. در سال دوم که امسال است، بر اساس بسته‌ی حمایتی که خدمت شما ارائه شده است و خوشبختانه توانستیم موافقت دکتر جان بابایی (معاونت درمان وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی) را هم بگیریم، این مبلغ به ۲۰ میلیارد تومان رسیده اما با توجه به جمعیت هدف، این مبلغ حداکثر ۵۰٪ تعرفه‌ی دولتی را پاسخ می‌دهد. یعنی ما می‌توانیم ۵۰٪ تعرفه‌ی دولتی ۲۸ هزار تومانی توان‌بخشی را پرداخت کنیم به عبارتی درازای هر کیس ۱۴ هزار تومان. این تعهد ما است و مکاتبات لازم هم با دانشگاه انجام شده است.

خانم غفاری: آیا نسبت به سال گذشته رشد داشتیم؟

دکتر شادنوش: بله حدود ۵ برابر رشد داشتیم. در نظر داشته باشید ۳ سال پیش در وزارت بهداشت



سرپرست مرکز مدیریت پیوند و امور بیماری‌های وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی اعلام کرد: افراد اتیسم نگران بودجه‌ی توان‌بخشی خود نباشند.

اواخر سال ۹۷ بود که با تصویب مجلس شورای اسلامی، اتیسم در دسته‌ی بیماری‌های خاص قرار گرفت و بودجه‌ای برای این اختلال در نظر گرفته شد.

وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی کشور به عنوان یار همیشگی و مشکل‌گشای اتیسم، نماینده‌ی دولت در این مصوبه‌ی مجلس بود. به همین دلیل و به منظور پیگیری مطالبات اتیسم خانم غفاری مدیرعامل انجمن اتیسم ایران و نماینده‌ی جامعه اتیسم با آقای دکتر شادنوش سرپرست مرکز مدیریت پیوند و امور بیماری‌های وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی گفت‌وگویی داشتند که در ادامه می‌خوانید.

با توجه به همکاری‌های همیشگی وزارت بهداشت از اتیسم و رضایت ما از عملکرد شما در حوزه‌ی اتیسم، ترجیح دادیم به جای اینکه از طریق رسانه‌ها پیگیر این قضیه شویم خودمان از طریق فصلنامه‌ی آوای اتیسم گزارشی از روند این ماجرا را به اطلاع خانواده‌ها و جامعه‌ی اتیسم برسانیم. بودجه‌ی اختصاص داده شده به کلینیک‌ها به قدری مختصر بود که کلینیک‌ها راغب به همکاری و

خانم غفاری: سلام آقای دکتر، ممنون که کارگروهی که قبلاً هم در خدمتشان بودیم را در این گفت‌وگو دعوت کردید. همان‌طور که می‌دانید بعد از اختصاص بودجه‌ی اتیسم با وجود زحماتی که همه‌ی گروه کشیدند، متأسفانه روند کار آن‌طور که باید پیش نرفت. ما به عنوان انجمن اتیسم ایران با سیل عظیمی از مطالبات خانواده‌ها روبه‌رو شدیم و حواشی زیادی به وجود آمد.

مصاحبه و اعلام کردند که اتیسم در لیست بیماری‌های خاص قرار گرفت اما بعد از مدتی گفتند نه اتیسم بیماری خاص نیست.

دکتر شادنوش: این موضوع که مشخص است. در سال ۹۸ سرفصلی به نام اختلال اتیسم در بودجه‌ی معاونت درمان وزارت بهداشت نداریم همان‌طور که هموفیلی و تالاسمی هم نداریم یک عنوان کلی به‌عنوان

برای شرکت در این طرح اعلام آمادگی کردند؟ با ۶۲ مرکز قرارداد همکاری امضا شده و ۳۸ مرکز هم تا امروز بودجه‌ی خود را دریافت کرده‌اند یعنی حدود ۶۰٪.

باقی‌مانده‌ی بودجه‌ی چه می‌شود؟ چه اتفاقی برایش می‌افتد؟

دکتر شادنوش: ببینید اصلاً پولی برای اتیسم در اعتبارات ما وجود ندارد. فقط سرفصلی هست به نام

بحثی با عنوان اتیسم وجود نداشت و اتیسم را به‌عنوان بیماری قبول نداشتند و فقط در حیطه‌ی مسئولیت سازمان بهزیستی بود. ما سال گذشته و با حمایت انجمن اتیسم ایران موفق شدیم اتیسم را در برنامه‌های وزارت بهداشت بیاوریم و با مساعدت دکتر هاشمی ۴ میلیارد تومان بودجه برای آن در سال اول در نظر گرفته شد و در سال دوم هم با همت دکتر جان بابایی و



بیماری‌های خاص. این مبلغی هم که گفته شد جای دیگر پرداخت شده است. در کشور کاسه‌ای داریم به نام اعتبارات سلامت. هرکس در این کاسه پروژه‌هایی را قرار می‌دهد و خواهان اجرا شدن آن‌ها است. ما هم این امکان را داریم پروژه‌ای تعریف کنیم. دیدیم که اتیسم در شرایط کنونی جامعه واقعاً اولویت دارد و باید مورد توجه قرار بگیرد. پس چرا بودجه‌ای مستقیم به اتیسم اختصاص داده نشده است؟

خانم غفاری: انجمن اتیسم ایران از مسیر بیماری‌های خاص برای اختصاص بودجه اقدام کرده است نمایندگان مجلس هم با رسانه‌ها

سختی‌هایی که معاونت درمان پیش رو داشت این مبلغ را به ۲۰ میلیارد تومان رساندیم پس از نظر ما این برنامه خیلی موفق بوده و نسبت به سال گذشته با سرعت زیادی رشد داشتیم. ما اعتبار داریم و این اعتبار را افزایش می‌دهیم و هم زمان تعداد مراکز طرف قرارداد را هم افزایش می‌دهیم. جذابیت این کار در ایجاد رقابت بین مراکز توان‌بخشی است. باید به‌صورت گسترده‌تر و قوی‌تر عمل کنیم تا حس رقابت را ایجاد کنیم. در حال حاضر هستند مراکزی که به ما مراجعه می‌کنند و خواهان عضویت در این طرح هستند.

خانم غفاری: تا الآن چند مرکز

سرپرست مرکز مدیریت پیوند و امور بیماری‌های وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی اعلام کرد: افراد اتیسم نگران بودجه‌ی توانبخشی خود نباشند

بیماری خاص داریم و از سال گذشته تا به امروز ۱۰ بیماری را در لیست بیماری خاص قرار دادیم.

اختلال اتیسم هم پیش ما ۲۰ میلیارد تومان اعتبار دارد. این به این معنا نیست که باید ۲۰ میلیارد تومان پول برای اتیسم هر جور ممکن هزینه کنیم، مراکزی را مشخص و معرفی کردیم که خدماتی را در چهارچوب تعریف شده به افراد اتیسم ارائه می کنند و ما هم سهم وزارت خانه را پرداخت می کنیم. حال اگر اتیسم به خوبی در جامعه معرفی و فعال شود و مراکز معرفی شده به خوبی خدمات خود را به جامعه ای اتیسم ارائه دهند و سقف اعتبار را پر کردند که چه بهتر و اگر این اتفاق نیفتاد باقی مانده ای اعتبار صرف پروژه های دیگر خواهد شد. ولی جامعه ای اتیسم نباید نگران قطع شدن این اعتبار باشد. سعی ما بر این است که این بودجه هر سال توسعه پیدا کند. بنا به ریزنی هایی که انجام دادیم و خواهیم داد امیدوار هستیم که بودجه ای بیماران خاص که اتیسم هم یکی از آن ها است، سال بعد آن قدر افزایش پیدا کند که بتوانیم ۱۰ بیماری دیگر را هم تحت پوشش قرار دهیم. اما این کار نیاز به زمان دارد با این حال توانستیم ۶۰٪ کار را جلو ببریم و این در جامعه ای مثل جامعه ای ما واقعاً پیشرفت قابل توجهی است. بنابراین اگر به طور خاص از من سؤال شود که پیشرفت در برنامه ای اتیسم در وزارت بهداشت چگونه است؟ می گویم فوق العاده است. و اگر سؤال شود وضعیت خدمت رسانی و رفع مشکلات افراد اتیسم چگونه است؟ می گویم هنوز اول راه هستیم و راه نرفته ای زیادی پیش روداریم.

خانم غفاری: طبق فرمایشات شما این طرح ۶۰٪ پیشرفت داشته است اما این ۶۰٪ در بهبود عملکرد یک فرد دارای اتیسم محسوس نیست و درصد پیشرفت در یک فرد شاید ۵٪ باشد. هدف نهایی این طرح بهبود عملکرد و پیشرفت یک فرد دارای اختلال طیف اتیسم است اما این مبالغ اندک عملاً تأثیری در خانواده ندارد. طبق تعریفی که در سند ملی، ۳ سال پیش مطرح شده حداقل هزینه ای توان بخشی برای یک فرد طیف متوسط ماهیانه ۱ میلیون و پانصد هزار تومان است و این کمک هزینه سالیانه یک میلیون تومان است و اصلاً محسوس نیست. آیا روش های بهینه تری وجود ندارد که ما بتوانیم همین مبالغ کم را با کارایی بیشتر هزینه کنیم به طوری که برای خانواده قابل حس باشد؟ با این مبالغ کم عملاً اتفاقی نمی افتد. با این شرایط ما همیشه از خدمتی که باید به خانواده بدهیم عقب هستیم.

دکتر شادنوش: توجه داشته باشید ما زیاد و بی دلیل هم نمی توانیم جلو بیفتیم برای امسال یک بسته ای خدمتی تعریف شده که در چارچوب این بسته با تعرفه ای دولتی ما ۵۰٪ هزینه را پرداخت می کنیم.

خانم غفاری: آقای دکتر تعرفه ها را چه سازمان و یا شخصی مشخص می کند؟ چرا در حال حاضر هیچ مرکزی طبق تعرفه ای دولتی فعالیت نمی کنند؟ باینکه مجوزهای لازم از وزارت بهداشت و سازمان بهزیستی دارند؟

دکتر شادنوش: چون مراکز در اصل خصوصی هستند و تعرفه ای خصوصی می گیرند ما به مراکز خصوصی پیشنهاد دادیم که زمان و حجم خالی کلینیک را خریداری کنیم با تعرفه ای دولتی. به جای اینکه این هزینه را صرف ساخت مراکز دولتی کنیم، که نه برای

ما مقرون به صرفه است و نه برای مراکز خصوصی، خدمات مراکز خصوصی را می خریم. بنابراین این یک بازی برد برد است که با بخش خصوصی تعریف کردیم.

یکی از وظایف انجمن سیانت از حقوق بیمار است. شما این حق را دارید که از افرادی که به این ۳۸ مرکز مراجعه کردند سؤال کنید که آیا از خدمات مرکز راضی بودند یا نه.

وظیفه ای دیگری که انجمن بر عهده دارد این است که به تعداد این مراکز اضافه کند و کلینیک های مختلف را راغب به مشارکت در این طرح کنند که از نظر اقتصادی هم کاملاً مقرون به صرفه است. همچنین خانواده ها را برای استفاده از این طرح تشویق کنید.

خانم غفاری: قرار بر این بود غربال سطح یک، طبق سند ملی اتیسم در کشور اجرا شود. این برنامه الآن در چه نقطه ای است؟

دکتر علیزاده: غربالگری به صورت پایلوت در نجف آباد اصفهان به تازگی شروع شده است

دکتر نوروزی: حدود ۴۰۰ مرکز رشد و تکامل در کشور با متخصصین اطفال آموزش دیده در همه ای اختلالات که اتیسم هم یکی از آن ها است، راه اندازی شده است. هر خانواده ای اگر یکی از اختلالات داشت می تواند به این مراکز مراجعه کند.

خانم غفاری: چرا سند ملی اتیسم وارد شورای عالی سلامت نشده است؟

دکتر شادنوش: در آخرین جلسه ای شورای راهبردی که ماه گذشته برگزار شد، قرار شد همه سند را مطالعه کنند و بعد از ۳ ماه نتایج در جلسه ای بعدی مطرح شود. در حال حاضر سند ملی اتیسم برای مطالعه و اعمال نظرات در دست کارشناسان بهزیستی است.

بسیار عالی. ممنونیم از حمایت های شما از جامعه ای اتیسم. به امید آن که مشکلات توان بخشی و درمانی خانواده های دارای فرزند اتیسم هموارتر گردد.

گفتگو با دکتر سید علی ضیایی اردهالی قائم مقام تولیت موقوفات مسجد نظام مافی



مجموعه‌ی موقوفه‌ی نظام مافی یکی از دستان یاری‌رسان اتیسم

جامعه مغفول مانده‌اند. مشغله‌ی زیاد، شرایط اقتصادی و مشکلات دیگر جامعه باعث شده که مردم حتی فرصت فکر کردن به این افراد را هم نداشته باشند. یک گروه از این توان‌یابان اتیسم است که به‌طور جدی و علمی باید درباره‌شان فکر شود و آموزش‌ها به سمتی باشد که منجر به حضور و ورود این افراد در عرصه‌های مختلف اجتماع شود. متأسفانه آن‌قدر این بیماری‌ها زیاد شده که حتی اسم بعضی‌هایشان را نمی‌دانیم.

خانم معصومه نظام مافی که از خیرین بزرگ کشور بودند و موقوفات نظام مافی را اداره می‌کردند و از دوستان و شرکای ۳۰ ساله ما هم هستند پنج سال پیش از من خواستند که مسئولیت این مجموعه را هم بر عهده بگیرم.

ما معلولیت‌های مختلف را تحت پوشش داریم، ۹۳ معلول جسمی و نیازمند ویلچر و ۵۳ دختر توان‌یاب و ده‌ها خانواده‌ی نیازمند و معلول با NGOهای مختلف مثل انجمن نابینایان و معلولین حرکتی هم همکاری می‌کنیم.

برای ما ثابت شده است که اگر به‌موقع به این بچه‌ها توجه

یکی از این دستان یاری‌رسان اتیسم است که در تأمین هزینه‌ی داروی خانواده‌های نیازمند همواره یاری‌گر انجمن بوده و در تلاش است رسالت خود را در جهت کاهش دغدغه‌ی خانواده‌های اتیسم به سرانجام برساند. به این بهانه گفت‌وگویی با قائم مقام تولیت موقوفات این مجموعه‌ی خیریه داشتیم که در ادامه می‌خوانید.

■ **سلام. با سپاس از اینکه وقتی در اختیار فصلنامه آوای اتیسم قرار دادید، لطفاً خودتان و مجموعه‌ی نظام مافی را معرفی کنید.**

سلام، بنده سید علی ضیایی اردهالی هستم. اصالتاً اهل کاشان، مشهد اردهال. تحصیلاتم را در قم گذراندم و بعد برای تحصیلات تکمیلی به تهران آمدم.

من قائم مقام تولیت موقوفات نظام مافی هستم که بخشی از درآمد این موقوفات صرف هزینه‌های دارو و درمان و کمک‌هزینه‌ی تحصیلی افراد نیازمند و توان‌یابان می‌شود. از سال ۸۰ به دلیل موقوفاتی که داشتیم با کار خیر و معلولین، بهتر است بگویم توان‌یابان، آشنا شدم. متأسفانه در کشور با طیف وسیعی از توان‌یابان مواجه هستیم که در

■ یکی از مشکلات خانواده‌های دارای فرزند طیف اتیسم در شرایط کنونی کشور، مسئله‌ی کمبود و گرانی داروهای تخصصی و مصرفی افراد دارای این اختلال است. خوشبختانه دست‌های یاری‌رسان خیرین و حامیان سبز اتیسم همیشه همراه این افراد هستند و تلاششان در جهت هموار کردن مشکلات این خانواده‌ها، بی‌وقفه ادامه دارد. مجموعه‌ی موقوفه‌ی نظام مافی

شود جلوی بسیاری از چالش‌ها و مشکلاتشان در آینده گرفته می‌شود و اگر استعدادشان به‌موقع شناسایی و پرورش یابد حتی می‌توانند جریان ساز شوند.

■ چگونه با اتیسم آشنا شدید؟

با اتیسم به دلیل علاقه‌ای که مرحوم خانم نظام مافی به این اختلال داشتند آشنا شدم. ایشان ۵ سال قبل به من فرمودند که به فکر اتیسم هم باشیم. آن زمان اتیسم به گوشم نخورده بود و اطلاعاتی درموردش نداشتم و این بهانه‌ای شد برای آشنایی با خانم غفاری و بعد از شرکت در جلسات مختلف دریافتیم که این گروه از توان یابان از بقیه مظلوم‌تر هستند. چون معلولیت‌های دیگر از ظاهرشان قابل تشخیص هستند مثلاً فرد نابینا از عصا استفاده می‌کند، معلول جسمی و حرکتی بر ویلچر سوار است ولی یک فرد اتیسم به دلیل تنوعی که این طیف دارد ممکن است سال‌ها متوجهی اختلالش نشوند و خانواده از اینکه دیگران متوجهی این اختلال فرزندشان شوند ابا دارند.

■ شما چطور با انجمن اتیسم ایران آشنا شدید؟

یکی از اقوام خانم نظام مافی از خارج از کشور با ایشان صحبتی درباره‌ی این اختلال داشتند و گفته بودند که این اختلال بسیار جدی است و در سراسر دنیا در حال شیوع است و ایران هم مستثنا نیست. خانم نظام مافی هم بعد از تحقیقاتی که در این زمینه داشتند به فکر ساختن مدرسه‌ی اتیسم افتادند که اطراف این مجموعه‌ی موقوفه، انجمن اتیسم نزدیک‌ترین مرکزی بود که در زمینه‌ی اتیسم فعالیت می‌کرد و از آنجا بود که همکاری ما با انجمن اتیسم ایران شروع شد.

■ موقوفات مسجد نظام مافی در حال حاضر چه خدماتی را ارائه می‌دهد؟

یکی از بخش‌های این مجموعه پلی‌کلینیک نظام مافی است که

زیر نظر دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی فعالیت می‌کند و با این دانشگاه قرارداد دارد. اعضای هیئت‌علمی این دانشگاه که همه از متخصصین هستند انواع سرویس‌هایی که از نظر توانبخشی باید به یک معلول داده شود را ارائه می‌دهند از رادیولوژی و فیزیوتراپی گرفته تا شنوایی‌سنجی، کاردرمانی، گفتاردرمانی و ساخت پروتزهای مختلف، تهیه‌ی عینک و سمعک، رادیولوژی و... . حسنی که این پلی‌کلینیک دارد حضور متخصصین و اعضای هیئت‌علمی دانشگاه است که چون استخدام دانشگاه هستند ویزیت‌های بالا دریافت نمی‌کنند و ما از مراجعین حداقل ویزیت را می‌گیریم. همین ویزیت اندکی هم که دریافت می‌شود و در اختیار موقوفه است خرج خود مجموعه و درمان بیماران می‌شود چون اینجا باهدف خیریه تأسیس شده است و دانشگاه هم از نظر علمی در کنار ماست.

■ حمایت شما از انجمن به چه شکل است؟

قراردادی مبنی بر ارائه‌ی خدمات به اعضای انجمن اتیسم ایران نوشته شده است اما درواقع این کار دلی است.

ما اعلام آمادگی کردیم که خانواده‌های اتیسم بتوانند با معرفی نامه‌ی انجمن اتیسم به بخش مددکاری پلی‌کلینیک مجموعه‌ی نظام مافی مراجعه کنند و از خدمات با هزینه‌ی کمتری استفاده کنند. و همین‌طور از این مجموعه ماهانه مبلغی بابت داروی این افراد به داروخانه‌ی ۱۳ آبان پرداخت می‌شود.

■ کار خیر کردن در زندگی شخصی‌تان تأثیر گذاشته است؟

بله درواقع بیشتر برای حال خوب خودمان و بدون اینکه با عینک مادی ببینیم باید به ماورای کار خیر توجه داشته باشیم. هرروز معجزات را می‌بینیم. کار خیر، ثواب، صدقه و... رفع مشکل و بلا است. چیزهایی هست که ماورای زندگی مادی است

و اعتقادات ما و کمک به این بچه‌ها می‌تواند به بهترین شکل بر زندگی مادی و معنوی ما تأثیر بگذارد.

صحبت پایانی:

این‌ها تلنگرهای زندگی است بعضی‌ها متوجهی این تلنگرها می‌شوند و به کمک این افراد می‌آیند. تجربه نشان داده زندگی با این کارهای خیر شیرین‌تر و زیباتر می‌شود. کسی که به کسی کمک نمی‌کند زندگی خوبی نخواهد داشت و بهره‌ی یکامل را از زندگی‌اش نخواهد برد. به کارتان و راهتان اعتماد و اعتقاد داشته باشید این راه همان کار درست و زندگی سعادت‌مندانه است.

در همه‌ی ادیان کار خیر و کمک به نیازمندان ارزشمند است. در اسلام عزیز کار خیر و حتی نیت خیر جایگاه و جایگاه ویژه‌ای دارد.

هرکس به زبانی صفت حمد تو گوید/ بلبل به غزل خوانی و قمری به ترانه

راه‌ها ممکن است متفاوت باشد اما قله یکی است.



راهی به سوی بهشت

✦ زهراسادات مهاجری
| مسئول شعب و دفاتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران

روزها عطر و بوی حسین می داد. گویا فراخوانده شده بودیم برای راهی شدن، اما ما جا ماندیم. گویی باید جای دیگری با دلمان راهی می شدیم و خودش راه را به ما نشان داد. راهی در جهت مخالف اما این جهت مخالف نبود بلکه کاملاً موافق بود. راهی شدیم به سیستان و بلوچستان با داشتن مهربان ترین و خونگرم ترین مردمان ایران. جایی که در آن احساس غربت نمیکنی. همه آشنایند. شاید گوشه‌ی دلت نگران باشی از خطرات سفر اما تمامی دلت می‌تپد که بروی و محبت و عشق مردمانش را ببینی. بارها سفر کردیم و هر بار گویی عشق مضاعف ما را به سمت خود می‌کشاند. پایت را که بر خاک سیستان و بلوچستان می‌گذاری گویی خاک دامن گیر دارد، اسیرش می‌شوی و دلباخته.

این بار سفر ما از چابهار آغاز می‌گردید. ایستگاه اول، دیداری دوستانه با یک مسئول بود، مسئولی همراه و دلسوز. آقای تاوانه، مدیر بهزیستی. تاوانه دغدغه‌اش حمایت بود، حمایت از افرادی که باید دیده شوند و برایشان کاری کرد. مشتاقانه حرف‌های ما را شنید و دست یاری که به سمتشان گشوده بودیم به گرمی فشرد، آری ما از آنان یاری خواستیم تا مهربانی و صداقتشان را همراه ما کنند تا کودکان اتیسم را به گرمی در آغوش بگیریم و حمایتشان کنیم. منطقه‌ی چابهار با ثروت عظیم و پتانسیل فراوان جهت گردشگری و شاید ترویج گردشگری سلامت، باید جایی امن برای کودکان اتیسم باشد. بندری زیبا با ساحلی آرام و پاک جایی است که کودکان ما را غرق محبت کند. ایستگاه بعد دیدار کودکان و خانواده‌های اتیسم بود. کودکان مظلوم و پاک با مادران فداکاری که حداقل امکانات را دارند. آن‌ها آمده بودند تا همراه ما باشند، تا بال و پر فرشتگان اتیسم را التیام بخشیم برای پریدن. آری ما آمدیم که این مادران خود را تنها ندانند و برای تلاش و کوشش انگیزه‌ای داشته باشند و بدانند که ما همواره کنارشان خواهیم ماند.

تا پاسی از شب در کنار کودکان بودیم و از شرایط خانواده‌ها و کمبودها و نبود حداقل‌های توان بخشی دیدیم، گفتیم و شنیدیم. و فکرهایمان برای انجام بهترین‌ها برای این فرشتگان مشغول بود.

و حیف بود که اینجا باشی و زیبایی دریا را نبینی. کنار دریا بودیم و موج‌های آرام در رفت و آمد. امواج شاید ما را به بی‌نهایت عظمت خدا راهنمایی می‌کرد و ما را به خویشتن فرامی‌خواند که باید تلاش کرد و مانند موج در رفت و آمد بود که قطعاً این رفت و آمدها بی‌نتیجه نخواهد بود.

وقتی در هر جا فکر و ذهنت درگیر خدمت‌رسانی است خدا نیز با توست و همان جاکسی را سر راهت قرار می‌دهد که تو را قدمی به هدف نزدیک‌تر کند چقدر ممکن است که درجایی باشی و همانی را ببینی که باید، و این جز خواست خدا نیست. معاونت اجتماعی منطقه‌ی آزاد راکنار ساحل دریا ملاقات کردیم و از فعالیت برای اتیسم و اهدافمان در منطقه گفتیم. با روی خوش استقبال نمود و آمادگی خود را در جهت حمایت از طرح‌های ما در منطقه‌ی اعلام کرد. این‌ها همه گواهی بود بر درستی راهی که انتخاب کردیم و باز هم مصمم‌تر شدیم که باشیم و انگیزه‌ای



شویم برای حضور دیگران. راهی شدیم به ایرانشهر که هدف اصلی سفر ما بود. نیمه شب بود که به جاده زدیم و راهی پرخطر را پیش گرفتیم. قبل از طلوع آفتاب به ایرانشهر رسیدیم و شکر خدا را از بودن در جایی که خود خواسته بودیم به جا آوردیم. باید استراحت می کردیم تا برای کارگاهی که نامش را بازی و خنده گذاشته بودیم، آماده می شدیم. مادران، پدران و مربیان دلسوز همراه آمده بودند تا بیاموزند چگونه به دنیای این کودکان گام نهند و در بازی آن ها غرق شوند. البته شاید ما آمده بودیم تا بازی را از کودکان اتیسم یاد بگیریم.

کارگاه با استقبال خوب شرکت کنندگان آغاز شد و با بازی های کودکانه ادامه یافت. چند کودک اتیسم که در کارگاه بودند تمامی توجه من را جلب کردند. آن ها به چه می اندیشیدند. شاید با خودشان می گفتند ما را درک کنید و مانند ما در دنیایمان وارد شوید. ما خودمان بازی را یادتان می دهیم.

ایستگاه بعد دیدار با کودکان ایرانشهر بود. قرار بود با آن ها بازی کنیم و چندساعتی را شادباشیم. اما دیدار تک تک آن ها در اولویت بود. هرچند سخت، اما سختی را به جان خریدیم و طی ۷ ساعت تمامی کودکانی را که آمده بودند، دیدیم. هرکدام داستانی داشتند. مادری تنها با چند فرزند، پدری بدون حمایت مادر در راه رسیدن به پیشرفت فرزندان، کودکی با درد فراوان، خواهی دل نگران برادر، برادری دلسوز که آمده بود از درد برادرش بگوید و جوانی که تنها در خانه مانده، افسرده و در حسرت داشتن یک دوست و وای از درد زکریا که اشکمان را در آورد.

و ما چقدر مسئولیم. مسئول تمام دردهایی که شنیدیم و دلمان به درد آمد و باید کمر همت ببندیم تا آن ها را در راه سختی که دارند یاری کنیم و ما ثابت قدم می مانیم تا هیچ کودک اتیسمی در کشورمان تنها نباشد.

اما جا ماندیم در راه حسین. داستان اربعین ما، بودن در کنار این عزیزان بود و راه حسین جز این نبوده و نیست.

آشنایی با شعب انجمن اتیسم ایران، شعبه کرمان

انجمن اتیسم ایران در حال حاضر دارای ۴ شعبه رسمی و ۲۲ دفتر نمایندگی در سراسر کشور می باشد. شعبه کرمان از سال ۹۳ به طور رسمی به عنوان یکی از شعب انجمن اتیسم ایران، فعالیت خود را شروع کرد. در این شماره از فصلنامه ی آوای اتیسم به معرفی این شعبه ی فعال انجمن اتیسم ایران می پردازیم.

■ چه خدماتی ارائه می دهید؟

ما طبق هدف و سیاست انجمن اتیسم ایران فعالیت می کنیم و هدف اول ما آگاه سازی جامعه است و تلاش های زیادی هم در این زمینه انجام شده است. جلسات مختلف برای گروه های مختلف از جمله مدارس، مسئولین آموزش و پرورش، مهدکودک ها، جلسات سمن ها که توسط دانشگاه برگزار می شود، کارگاه های آموزشی فروگاه ها و هواپیمایی، رانندگان شرکت واحد و... نیز با حضور نمایندگان ما برگزار شده است. برگزاری کارگاه های آموزشی ویژه ی والدین، تأمین نیازهای دارویی افراد کم بضاعت انجمن، برگزاری کلاس های ورزشی در سالن ورزشی فجر کرمان، برگزاری اردوی یک روزه ی خارج از شهر برای اعضا انجمن، برگزاری بازارچه ی خوداشتغالی زنان به نفع انجمن اتیسم، برگزاری کارگاه تلگرامی ویژه ی رانندگان اتوبوس های بین شهری با هماهنگی اداره ی کل حمل و نقل و پایانه های استان کرمان، تهیه و توزیع سبد کالا برای خانواده های بی بضاعتی که فرزند اتیسم دارند در ایام نوروز، برگزاری کلاس های بازی درمانی در بیمارستان شهید بهشتی ویژه ی کودکان اتیسم و ایجاد شبکه ی دوستدار اتیسم از خدماتی است که در حال حاضر به

داشتیم نتوانستیم پیگیری های لازم را انجام دهیم. تنها کاری که توانستیم انجام دهیم این بود که خانواده ها را باهم آشنا کنیم و به آن ها بگوییم که تنها نیستند. تا اینکه مجدداً در سال ۹۰ پیگیر این موضوع شدم. در این مدت در کنار ویزیت افراد دارای این اختلال آموزش مهارت های اجتماعی را هم برایشان داشتیم و به خانواده ها نحوه ی درست رفتار و کار با این بچه ها را آموزش می دادم چون خانواده بیشترین زمان را با کودک می گذراند و این موضوع ایجاب می کرد که خانواده ها آموزش های لازم را ببینند. در سال ۹۳ بود که بعد از پیگیری های بسیار متوجه شدم که خانم غفاری در تهران انجمن اتیسم ایران را راه اندازی کرده اند. مکاتبات زیادی انجام دادیم تا توانستیم موافقت های لازم برای تأسیس شعبه ای را در استان کرمان بگیریم و در سفری که به تهران داشتم، طی جلسه ای با خانم غفاری مجوز را دریافت و به طور رسمی و مستمر فعالیت خود را آغاز کردیم. در اوایل راه اندازی هر هفته جلسات با اولیا را داشتیم، حدود ۱۵ نفر از والدین و ۳ کار درمان برای همکاری اعلام آمادگی کردند و هیئت مدیره را انتخاب کردیم.

■ سلام، ممنون از اینکه با وجود مشغله های زیاد، زمانی را برای فصلنامه ی آوای اتیسم اختصاص دادید. ضمن معرفی خود از نحوه ی شکل گیری و فعالیت مرکز کرمان بگویید.

دکتر مهین اسلامی هستم، فوق تخصص روان پزشکی کودک و نوجوان. در دوره ی تخصص و فوق تخصص روان پزشکی دوره های تشخیص و ارزیابی اختلال طیف اتیسم را گذراندم. بعد از پایان دوره ی فوق تخصص به شهر کرمان بازگشتم و به ویزیت افراد دارای اختلال طیف اتیسم پرداختم. آن زمان متأسفانه در استان کرمان مانند شهرهای دیگر، هم آگاهی نسبت به این اختلال و هم مراکزی که خانواده ها بتوانند به آن مراجعه کنند و توان بخشی های مورد نیاز را دریافت کنند بسیار محدود بود. سال ۸۸ بود که تصمیم گرفتیم انجمن اتیسم کرمان را تأسیس کنیم. هدف من حمایت از خانواده ها بود و اینکه از افسردگی و سرخوردگی خانواده ها جلوگیری شود. در نهایت با همکاری یکی از مادران اتیسم که بسیار پیگیر هم بودند نامه ای به معاونت درمان دانشگاه علوم پزشکی کرمان ارسال کردیم اما متأسفانه به دلیل مسئولیت های زیادی که

اعضا ارائه می‌شود.

معاونت اجتماعی و معاونت درمانی دانشگاه علوم پزشکی کرمان هم درصد قابل توجهی از هزینه‌های درمانی و توان بخشی کودکان زیر ۶ سال دارای اختلال طیف اتیسم را می‌پردازد. به همین منظور بخش کاردرمانی افراد دارای اختلال طیف اتیسم را در بیمارستان شهید بهشتی راه‌اندازی کردیم هرچند هنوز تجهیزات زیادی نداریم.

■ آیا پژوهشی در زمینه‌ی اتیسم در استان کرمان انجام شده است؟

همان‌طور که می‌دانید توان بخشی این افراد هزینه‌های زیادی دارد. طبق برآوردی که در سال ۹۶ داشتیم ماهیانه حداقل ۴ تا ۵ میلیون تومان فقط صرف توان بخشی افراد دارای اختلال اتیسم می‌شود؛ جدا از هزینه‌های دارو و درمان آن‌ها. به همین دلیل توجه به خانواده‌های دارای فرزند اتیسم از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. این خانواده‌ها تحت فشارهای اقتصادی، روانی و اجتماعی بسیاری هستند که من در این راستا ۳ مطالعه انجام دادم. مطالعه‌ای در زمینه‌ی بررسی میزان افسردگی و اضطراب والدین اتیسم که طبق این پژوهش حدود ۳۰ تا ۴۰ درصد از والدین، دچار اختلالات اضطرابی و افسردگی هستند. طرح پژوهشی دوم دوره‌ی آموزشی مهارت‌های اجتماعی برای والدین اتیسم بود که با استقبال زیادی رو به شد و در رفع اضطراب و تغییر روحیه‌ی خانواده و افزایش پذیرش آن‌ها تأثیر داشت و مطالعه‌ی سوم هم مقاله‌ای بود در زمینه‌ی مقایسه‌ی مشکلات خانواده‌های دارای فرزند طیف اتیسم با خانواده‌های دارای فرزند عادی که در مجله‌ی روان پزشکی و روانشناسی ایران چاپ شد.

■ چه برنامه‌ای برای آینده‌ی مرکز دارید؟

هدف اصلی ما این است که کادر درمانی و توان بخشی حرفه‌ای و ماهر تربیت کنیم، آن‌ها را برای گذراندن دوره‌های تخصصی به تهران بفرستیم تا به امید خدا خانواده‌ها از نظر دریافت خدمات توان بخشی علمی و اصولی دغدغه‌ای نداشته باشند.

همچنین در تلاش هستیم که بخش کاردرمانی بیمارستان شهید بهشتی کرمان به یک مرکز جامع توان بخشی ویژه‌ی افراد دارای اختلال طیف اتیسم تبدیل شود.

■ شعبه‌ی کرمان چند عضو دارد؟

افرادی که فعلاً به عنوان طیف اتیسم در انجمن کرمان ثبت شده‌اند بیش از ۲۰۰ نفر می‌باشند که اکثراً در شعب انجمن اتیسم کرمان تحت نظر هستند. با پیگیری‌های انجام شده در تمام شهرهای کرمان مثل رفسنجان، سیرجان، جیرفت و زرنند شاخه‌هایی از انجمن اتیسم کرمان حضور دارند و فعالیت می‌کنند.

■ آیا از افراد دارای اتیسم هم در اداره‌ی مرکز و انجام امور داخلی کمک می‌گیرید؟

متأسفانه ما هنوز از افراد دارای اختلال طیف اتیسم در انجمن کمک نگرفته‌ایم اما همان‌طور که در ابتدا عرض کردم والدین زیادی با ما همکاری می‌کنند.

■ وضعیت اتیسم در کرمان چگونه است؟

آگاهی عمومی در مورد اتیسم در کرمان بسیار افزایش پیدا کرده است به‌طوری‌که خانواده‌ها با کوچک‌ترین شک نسبت به رفتار و علائم

کودک خود به ما مراجعه می‌کنند. فکر می‌کنم یکی از بهترین اقداماتی که من در سال ۸۸ انجام دادم برگزاری سری کارگاه‌های آموزشی آشنایی با اختلال طیف اتیسم، تشخیص و ارزیابی، برای گروه متخصصین کودکان و نوزادان دانشگاه علوم پزشکی استان کرمان بود. من در این کارگاه‌ها به نقش مهم این متخصصین در آینده‌ی این کودکان و نوزادان اشاره کردم چون کودکان از بدو تولد تحت نظر این متخصصین هستند. از آن زمان تاکنون به‌صورت مداوم دستیاران دوره‌ی تخصصی کودک به من ارجاع داده می‌شوند و به مدت یک ماه دوره‌ی آشنایی با اتیسم را می‌گذرانند. به‌جرات می‌توانم بگویم که تقریباً هیچ دستیار تخصصی کودکی نیست که از دانشگاه علوم پزشکی کرمان فارغ‌التحصیل شود و این دوره را نگذرانده باشد.



آیدا و آرزویی که به دنبال تحقق آن است

**(تدریس پیانو به
کودکان آروزی آیدا
ماهوتچی که به
دنبال تحقق آن
است)**

کردم و روزهای یکشنبه و پنجشنبه به کنسرواتوار می روم. ساز من پیانو است و قطعه های زیادی را به صورت حرفه ای میزنم. در ظرف شستن کمک میکنم. سوپ درست می کنم. سالاد درست می کنم. جاروبرقی می کشم. اتاقم را همیشه مرتب نگه میدارم کلاس رقص هم میرم.

مادر آیدا: آیدا خیلی علاقه دارد که به بچه های کم سن پیانو یاد بدهد برای همین در کنسرواتوار به صورت اکادمیک با او کار میکنند تا به امید خدای روزی به درجه ای از مهارت برسد که بتواند به آرزویش برسد. خیلی به رقص و موسیقی علاقه دارد. رقص آذری و ایرانی میرود. اما چون زانویش آسیب دید و مینیسک پاره کرد نتوانست به رقص آذری ادامه بدهد. زمانی که آیدا در فرهنگسرا کلاس نقاشی می رفت متأسفانه آنجا سرویس بهداشتی مناسب نداشت و زانوی راستش چرخید و مینیسک و رباطش پاره شد. و به دلیل وزن بالایی که داشت دکتر گفت نمی شود جراحی کرد. هفته ای دو روز استخر میرود و شناگر خوبی است. با آب خیلی دوست است و اگر ۱ هفته استخر نرود ناراحت و کلافه است.

اولین بار آیدا را در هفته ای اطلاع رسانی اتیسم که در مرکز خرید پالادیوم برگزار شده بود دیدم. دخترکی خوش برخورد که با تقدیم گل به کسانی که وارد مرکز خرید می شدند از آن ها دعوت می کرد که بیننده ی هنرنمایی های توانمندان اتیسم باشند.

اجرای بچه ها از قبل برنامه ریزی شده بود اما آیدا بدون برنامه ریزی قبلی پشت پیانویی که در وسط لابی مرکز خرید بود نشست و شروع به نواختن کرد، با اینکه کتاب نت هایش را با خود نیاورده بود.

با اینکه حدود ۷ ماه از آن برنامه می گذشت وقتی آیدا و مادرش وارد انجمن شدند، آیدا به سرعت همه ی ما را شناخت و خاطرات آن برنامه را با جزئیات برایمان یادآوری کرد.

حضور آیدا و مادرش در انجمن را مغتنم دانستم و گفت و گویم را شروع کردم.

■ **سلام آیدای عزیز لطفاً خودت را برای ما معرفی کن.**

سلام آیدا ماهوتچی هستم ۳۰ سال سن دارم. ۱۸ سال است که خودم پیانو می زنم. دانشجوی رشته ی موسیقی در کنسرواتور موسیقی تهران هستم. ۳ هفته است که یادگیری موسیقی را به طور جدی شروع

■ کارهای هنری دیگری هم انجام می دهی؟

بله، نقاشی رو بوم با رنگ اکریک می کشم و ۴ ماه هم هست که به کلاس سفال میروم و تعداد زیادی ظرف سفالی درست کردم.

مادر آیدا: بعد از پیانو به سفال و نقاشی خیلی علاقه دارد و در روحیه و آرامشش خیلی تأثیر گذاشته‌اند. شدت علاقه‌اش آن قدر زیاد است که حتی اگر ساعت‌ها هم کار هنری انجام دهد احساس خستگی نمی‌کند. روانشناسش مدتی به‌صورت خصوصی با آیدا از طریق نقاشی و گل (خاک رس) به او کمک می‌کرد تا برون‌ریزی داشته باشد و همین‌طور باعث تقویت حس‌های او شد. بعد از جلسات مشاوره ساعت‌ها در خانه می‌نشست و با گل ظروف و اشکال مختلفی درست می‌کرد. متأسفانه خانم روانشناس به خارج از کشور مهاجرت کردند و آیدا خیلی ناراحت شد چون خیلی به این کلاس علاقه داشت. و بعدها از طریق استاد پیانوی آیدا با آموزشگاهی آشنا شدم که همه‌ی کلاس‌های هنری را داشت. این آموزشگاه برای افراد عادی است و چون آیدا روابط اجتماعی بالایی دارد به‌خوبی توانست توجه دیگران را به خود جلب کند. به نظر من کار با سفال نه‌تنها برای آیدا بلکه برای همه‌ی انسان‌ها باعث می‌شود که انرژی منفی را دفع کنند چون این بچه‌ها هیجانات بالایی دارند و نمی‌توانند بیان کنند به همین دلیل موسیقی و کارهای دستی باعث می‌شود انرژی‌هایشان را تخلیه و به آرامش برسند و خوشحال باشند.

■ از برادرت بگو چه چیزهایی به تو یاد داده؟

کامپیوتر. با برادرم خیلی رفیقم و ازدواج کرده و تهران زندگی نمی‌کند.

■ از کودکی آیدا برایمان بگویند.

از چندسالگی تشخیص اتیسم گرفت و چه علائمی داشت؟

آیدا فرزند دوم من است و با فرزند اولم ۵ سال اختلاف سنی دارند. پسر من خیلی زود همه‌ی کارها را شروع کرد مثلاً از ۹ ماهگی شروع به حرف زدن و در ۱ سالگی هم شروع به راه رفتن کرد اما در مورد

آیدا این علائم دیر اتفاق افتاد. با اینکه به‌موقع راه رفت اما کلام تک کلمه داشت و جمله نمی‌گفت و خیلی وقت‌ها جیغ می‌زد. اما حرکات غیرعادی نداشت. بارها به پزشکش مراجعه کردم و همین‌طور پزشکان دیگر. با وجود اینکه نتوانستند تشخیص بدهند. نزدیک ۲ سالگی دیدم کلمات دیگر اضافه نمی‌شوند. پزشکان می‌گفتند عادی است چون هنوز ۲ سالش نشده، اما پسر من در این سن حداقل ۱۰ تا جمله می‌گفت اما پزشکان می‌گفتند بچه‌ها باهم فرق می‌کنند. چون در ظاهر و راه رفتنش هیچ مشکلی نداشت، برای پزشکان این امر غیرعادی نبود. ولی برای من غیرعادی بود. با اینکه با موسیقی ارتباط خوبی برقرار می‌کرد ولی حرکات‌های چرخشی داشت که برای من جای سؤال داشت و جالب نبود به همین دلیل من به خانم سرحدی زاده که تخصص گفتاردرمانی دارند مراجعه کردم. ایشان کمک بزرگی به من کردند. خانم سرحدی زاده من را معرفی کردند به دکتر غفرانی که متخصص مغز و اعصاب کودکان بودند. به‌صورت خصوصی کار با آیدا را شروع کردند. با دیگر متخصصین هم کار کردیم. آقای دکتر مهدوی و آقای دکتر جزایری که روانشناس کودک بودند و درنهایت تشخیص داده شد که آیدا اتیسم خیلی خفیف و یک مقدار کند هم دارد که باهم ادغام شده است. آیدا سه سال و نیم داشت که توان بخشی را شروع کردیم. آیدا اکولایا داشت و با خانم سرحدی زاده خیلی دقیق و برنامه‌ریزی شده پیش می‌رفتیم. کاردرمانی و کارهایی که تمرکزش را بالا ببرد هم هم‌زمان شروع کردیم. یکی از کارهایی که خیلی برایم جالب و همچنین سخت بود راه رفتن آیدا روی جدول‌های کنار خیابان بود که با این کار تمرکزش خیلی بیشتر شد و یا به‌صورت ضربدری روی کاشی‌های خانه راه می‌رفت و لی لی بازی می‌کرد تا بتواند تعادلش را حفظ کند. با تشخیص خانم سرحدی زاده آیدا از سه سالگی به مهدکودک رفت. آقای دکتر غفرانی و پزشکان دیگر متفق‌القول بودند که آیدا نیاز به دارو ندارد و کاردرمانی برایش

کافی است. در مهدکودک یاد گرفته بود که دستشویی رفتن را به‌موقع بگوید و به‌موقع از پوشک گرفته‌ش. دیرکرد خاصی نداشت. الان حتی می‌بینم که بچه‌های عادی تا ۴ سالگی پوشک می‌بندند. متأسفانه یا خوشبختانه مقایسه با پسر من باعث شد که من زود به فکر درمان بیفتم. درسته که مثل بچه‌های عادی نبود اما با او کار می‌شد.

کلاس اول را در مدرسه‌ی عادی شروع کرد. با معلم‌هایش صحبت می‌کردم که با آیدا اختصاصی‌تر کار کنند. وقت بیشتری بگذارند که طبیعتاً هزینه‌هایی هم متقبل می‌شدیم تا آیدا پیشرفت کند. یکی از دوستانمان که از مدیران موفق مدرسه در منطقه‌ی هفت هستند و دخترشان هم مشکل کم‌توانی ذهنی دارند گفتند که به‌صورت تلفیقی این بچه‌ها را در مدرسه‌ی عادی آموزش می‌دهند و معلم جداگانه دارند که با آن‌ها کار می‌کند. آیدا مقطع راهنمایی را در این مدرسه گذراند. همسر مرحومم با مدیر این مدرسه خیلی همکاری کردند و خیلی زحمت می‌کشیدند. معلم‌های خاص می‌آوردند که با این بچه‌ها کار کنند که علاوه بر درس‌های کلاسی، کلاس‌های جداگانه هم برای این بچه‌ها داشتند. امتحان این بچه‌ها جداگانه گرفته می‌شد. اینکه آیدا به مدرسه عادی می‌رفت و با بچه‌های عادی درس می‌خواند خیلی خوب بود. دوره‌ی دبیرستان هم در مدرسه‌ی عادی گذراند. آیدا بیشتر در مدارس عادی تحصیل کرده تا یاد بگیرد برخورد عادی داشته باشد، البته تا جایی که می‌تواند و در توانش هست. اساتید و معلمان آیدا اظهار می‌کنند که آیدا خیلی باهوش است و دستان توانمند و فرمانپذیری بالایی دارد.

نکته‌ی جالب این‌که همسر من معمار بودند و تز دانشجویی‌اش در منطقه‌ی معلولین اهواز بود و خیلی علاقه داشت به معلولین کمک کند، چون در آن زمان خدمات بالایی برای این گروه وجود نداشت. همسر من مرکز توان‌بخشی برای معلولین در اهواز را ۳۴ سال پیش طراحی کردند و با این‌جور مسائل ناآشنا نبودند. آیدا علاقه‌ی زیادی به موسیقی

داشت و این علاقه از ۵ سالگی شروع شد. آیدا با گوش دادن به موسیقی آن را اجرا می‌کرد بدون داشتن نت. تا زمانی که برای پسرمر ارگ گرفتیم و او اصلاً استفاده نکرد و شد ساز آیدا. آیدا قدرت شنوایی خیلی بالایی دارد و بعدها که ما علاقه‌اش را دیدیم، او را در کلاس پیانو ثبت‌نام کردیم. نکته‌ای که همه‌ی اساتیدش در آن متفق‌القول بودند این بود که حتی بعضی از بچه‌های عادی در نت خوانی به باهوشی آیدا نیستند و هیچ‌وقت مشکل نت خوانی با آیدا نداشتند. خیلی علاقه داشت به مدرسه‌ی سوره برود اما متأسفانه آزمون‌های بسیار سختی داشت و پذیرش نداشتند. اما به نظر من آیدا می‌توانست موفق باشد و یکی از ناراضی‌های من این است همه‌ی انسان‌ها تفاوت‌های فردی دارند و هرکس نقصی دارد چرا مدارس موسیقی و یا هنر که شناخته‌شده هستند نباید این بچه‌ها را پذیرش کنند وقتی توانمند و آموزش پذیر هستند. به هر جهت آیدا وارد مدرسه‌ی سوره نشد. علاقه‌ی شدیدی به نقاشی و کامپیوتر داشت و فوق‌العاده آموخته بود، چون پسرمر کامپیوتر را خوب بلد بود به آیدا یاد داد و آیدا هم در یادگیری کامپیوتر خیلی پیشرفت داشت و دیپلمش را در رشته‌ی گرافیک رایانه گرفت. بعد از دیپلم هم ۱ ترم در دانشکده‌ی شهید بهشتی به‌صورت آزاد تحصیل کرد. چون پدرش معمار بود دوست داشت آیدا با او همکاری کند اما چون رشته‌ی طراحی داخلی برایش سنگین بود و اساتید همکاری نمی‌کردند، متأسفانه پذیرفته نشد و این امر ضربه‌ی روحی شدیدی به آیدا وارد کرد. از سن ۱۹ سالگی تا الآن هیچ فعالیت درسی انجام نداد چون زده‌شده و خیلی تحقیر شد. اما در این سال‌ها بیکار ننشستیم. آیدا کلاس‌های آموزشی زیاد رفت از جمله خطاطی، زبان و پیانو. تا اینکه از طریق یکی از دوستانم به انجمن معرفی و عضو انجمن اتیسم ایران شدیم و آیدا توانست از طریق انجمن به کنسرواتوار موسیقی تهران برود. آیدا انرژی خیلی بالایی دارد و دوست ندارد بیکار باشد. زمان

بیکاری‌اش با کامپیوتر کار می‌کند. خیلی باهوش است و تلفن‌های همراه ما هرکدام خراب شود آیدا برایمان درست می‌کند. آیدا حدود ۸۰۰ شماره تلفن حفظ هست. دفتر تلفن ما آیدا است. در حفظ کردن آدرس خیلی هوش بالایی دارد و اگر یک‌بار جایی برویم زود حفظ می‌شود. اسم افراد را به‌خوبی یادش است حتی اسم دوستان دوران اول دبستانش را که هنوز با آن‌ها در تماس است.

■ مهم‌ترین مشکل آیدا در حال حاضر چیست؟

یکی از مشکلاتی که این بچه‌ها دارند این است که تنها هستند و هیچ‌وقت پذیرفته نمی‌شوند. این بچه‌ها قلب خیلی مهربانی دارند و عشقی که دارند واقعی است و ریا ندارند. با این بچه‌ها ارتباط برقرار نمی‌کنند و البته اینکه به چشم ترحم هم به این موضوع نگاه شود هم اشتباه است چون این‌ها متوجه می‌شوند و خیلی برایشان ناراحت‌کننده است.

■ پیشنهاد شما برای این مشکل چیست؟

سعی کنیم سنجیده صحبت کنیم، حتی با یک فرد عادی هم ما سنجیده صحبت می‌کنیم که باعث ناراحتی فرد مقابل نشویم، با این بچه‌ها هم باید همین جور باشیم. به دیده‌ی تحقیر یا تمسخر به آن‌ها نگاه نکنیم که البته هرروز این‌ها را شاهد هستیم.

■ آیدا با مسئله‌ی بلوغ و تغییراتی که ایجاد شد به‌خوبی کنار آمد؟ بلوغش به‌موقع بود ولی مشکلات هورمونی فوق‌العاده شدید داشت. آیدا کم‌کاری تیروئید گرفت و همین باعث چاقی‌اش شد و پریودهای خیلی نامنظم داشت. یعنی از ۱۲ سالگی که پریودهایش شروع شد فقط ۳ سال سیکل‌های نرمال داشت. از ۱۵ سالگی دوران قاعدگی‌ش نامنظم شد و در ۱۶ سالگی اوج نامنظم قاعدگی‌اش بود و مجبور شد داروهای هورمونی مصرف کند و توانست با این قضیه کنار بیاید چون پریودهای طولانی داشت و این اذیتش می‌کرد. دچار کم‌خونی می‌شد، استرس زیاد به او وارد می‌شد.

گردشگری با طعم اَیسم



یزدان مرعشی پور جوان دارای اختلال طیف اَیسم است که در شهر اصفهان زندگی می‌کند. زندگی در این شهر تاریخی - فرهنگی در کنار علاقه‌اش به جغرافیا و زبان انگلیسی باعث شده تا او راهنمای گردشگران را به عنوان حرفه‌ی خود انتخاب کند.

■ سلام یزدان عزیز لطفاً خودت را برای ما معرفی کن.

سلام. یزدان مرعشی پور هستم. متولد ۱۳۷۸، دانشجوی ترم ۳ کاردانی رشته‌ی گردشگری

■ چرا به گردشگری علاقه داری؟

به دلیل اینکه از سنین کودکی زبان را یاد گرفتم و عاشق سفر و کسب تجربه بودم.

■ قبل از اینکه وارد دانشگاه شوی و در رشته‌ی گردشگری ادامه تحصیل بدهی به کدام شهرها سفر کردی؟

به تهران، یزد، گیلان، مشهد، سمنندج و اهواز سفر کردم.

■ برنامه‌ات برای آینده چیست؟

می‌خواهم در آینده به‌عنوان یک راهنمای گردشگری فعالیت کنم و مترجم توریست‌های عزیز باشم.

■ صحبت پایانی‌ات با خوانندگان فصلنامه‌ی آوای اَیسم چیست؟

صحبت من این است که اَیسم بیماری نیست و در واقع نوعی اختلال رفتاری است که متأسفانه امروزه در جامعه‌ی ما خیلی از مردم به آن توجهی نمی‌کنند و این اختلال را خیلی پیش‌پاافتاده در نظر می‌گیرند و استعدادهای این بچه‌ها را نادیده می‌گیرند. اما به نظر من این یک باور کاملاً غلط است.

■ وضعیت کنونی یزدان چگونه است؟

خدا را شکر الآن وضعیت خیلی خوبی دارد. چون برای زندگی‌اش برنامه دارد. دانشگاه، کلاس زبان و کلاس موسیقی می‌رود و تا هفته‌ی گذشته کلاس بازیگری هم می‌رفت. وقتش کاملاً پر و سرگرم است.

■ در دانشگاه در چه رشته‌ای تحصیل می‌کند؟

رشته‌ی گردشگری در دانشگاه علمی کاربردی اصفهان

■ چطور متوجه شدید که به گردشگری علاقه‌مند است؟

یزدان از کودکی خیلی به تاریخ، جغرافیا و سفر علاقه داشت. زبان انگلیسی و مکالمه‌اش هم خیلی خوب است. این مجموعه از توانمندی‌های یزدان در رشته‌ی گردشگری جمع می‌شد و ما هم تصمیم گرفتیم در این زمینه سرمایه‌گذاری کنیم. خودم هم تصمیم گرفتم در این زمینه فعالیت کنم که بتوانم در آینده کمکش کنم.

■ برنامه‌ی شما برای آینده‌ی یزدان چیست؟

قصد داریم با یزدان یک تور تفریحی راه‌اندازی کنیم تا بعد از فارغ‌التحصیلی در این رشته بتواند شغلی برای خود داشته باشد.

■ سلام، ممنون از اینکه دعوت فصلنامه‌ی آوای اَیسم را قبول کردید. خودتان را معرفی کنید.

سلام، درود بر شما. فتنه قربان نیا هستم لیسانس ادبیات فارسی، مادر یزدان و هومان. ما یک خانواده‌ی چهارنفره هستیم و یزدان فرزند اول خانواده است. یزدان ۲۰ ساله و هومان ۱۰ ساله است.

■ یزدان در چندسالگی تشخیص اَیسم گرفت؟ چه علائمی داشت؟

یزدان ۳ ساله بود که نحوه‌ی بازی کردن و ارتباط چشمی نگرفتنش باعث شد که متوجه شویم مشکلی وجود دارد. آن زمان بود که با مراجعه به روان‌پزشک یزدان تشخیص اَیسم گرفت.

■ گفتید یزدان فرزند اول خانواده است، رفتار برادرش با او چگونه است؟

هومان ۱۰ سال از یزدان کوچک‌تر است اما با این حال رفتارش با یزدان خوب است ولی چون خیلی بچه‌ی باهوشی است نمی‌تواند بعضی از رفتارهای یزدان را ببذیرد. دلش می‌خواهد با او بحث کند، دعوا کند و کشتی بگیرد اما وقتی که می‌بیند یزدان خیلی آرام است، همه‌چیز را می‌پذیرد و کوتاه می‌آید، عصبی می‌شود و به‌سرعت از کوره درمی‌رود و پرخاش می‌کند.

درکم کن...

من در اعماق وجود خود حقیقی را دریافتم که خداوند با عشق خود این حقیقت را به من اهداء کرد.

من یک فرد درونگرا با ذهنی پیچیده، افکار شفاف، واضح و ساده و خسته از دنیای مادی با لطف خداوند متعال زندگی می‌کنم.

من را دیگران متفاوت می‌بینند و احساس می‌کنند. من دارای کلیشه و رفتارهای ضد اجتماعی متفاوت هستم اما من صادق و زیبا به دنیای خودم می‌نگرم.

دنیای من دنیای خیالی و دوست داشتنی است. من از جنس تغییرات نیستم، من تغییرات را دوست ندارم.

من با تمام وجود خود را دلبسته به مخلوقی می‌بینم که من را جان و توان سخن گفتن داد. من دنیا را از چشم دیگری می‌بینم من را بپذیرید و درکم کنید.

امین احمدی
جوان توانمند طیف اتیسم

درهمسایگی اتیسم

✽ زهرا رسولزاده
| کارشناسی ارشد ادبیات فارسی
کارشناس روابط عمومی انجمن اتیسم
کاشان

خانه‌ی جدید خوبی‌اش این بود که حیاط داشت و همکف بود. پله نداشت و من دغدغه‌ی افتادن شیدا را مثل آپارتمان قبلی نداشتم. علی‌سه‌دنگ سهم خودش را به نامم کرده بود که اجاره‌نشین نباشیم. نصف مهریه را هم توافق کرده بودیم بدهد بگذارم بانک سودش را بخوریم تا به قول علی، خودش بتواند برود دنبال زندگی و بدبختی خودش. دیگر تحمل شیدا را نداشت، بارها جنگیده بودیم که شیدا را بگذارم مرکز اتیسم شهر دیگر یا تیمارستان و راحت شویم. اما من راضی نشدم و علی، خودش را انتخاب کرد.

خانه جنوبی بود و پنجره‌ای داشت که توی کوچه و مشرف به خانه‌ی لیلا خانم، همسایه روبرویی باز می‌شد. پنجره‌ای که با حصار و نرده هم نتوانسته بود جلوی پرت کردن اشیاء شیدا را به شیشه‌شان بگیرد. کوچه‌ی تنگ بدی‌اش همین است. در را که باز می‌کنی شکم به شکم خانه‌ی همسایه‌ای و از ریز و درشت خانه‌ات باخبرند. بعد از یک هفته هنوز اثاث‌ها کف

اتاق توی کارتن‌ها بودند. شیدا از خستگی خوابیده بود. صدای قهقهه‌های دائم چهارده‌ساله‌اش موسیقی متن زندگی‌ام شده بود. جای بند روی دستم که سال‌ها بین خودم و شیدا را خاراند. فحش‌های اصغر، شوهر لیلا خانم، که جلوی پلیس به من و شیدا می‌داد توی سرم رژه می‌رفتند. زن ناحسابی، بچه تو جمعش کن. سنگ یا هر کوفتی دادی دست بچه دیوونت که چی؟

- دیوونه نیست سرکار، دخترم مریض، اتیسم داره. دست خودش که نیست.

- اتیز یا هر کوفت دیگه، یک هفته‌ست که از دستش آرامش نداریم. همش یا جیغ می‌زنه و گریه می‌کنه یا قهقهه‌هاش همه رو از خواب و خوراک انداخته، سرکار من شکایت دارم.

پلیس یادداشت می‌کرد و صورت جلسه تنظیم می‌کرد، به خاطر نگاه سنگین همسایه‌ها که جلوی در جمع شده بودند سرم پایین بود.

- خدا لعنت کنه ممد آقا بنگاهی که این لقمه رو گذاشت توی دامن مردم این محل. بچت مریض، ببرش بیمارستانی، تیمارستانی چیزی.

لیلا خانم دائم لب‌گز می‌کرد و گوشه زیرپوش مردش را می‌کشید که ساکتش کند.

توی آشپزخانه تازه تری گلویم را با بطری آب طولانی کرده بودم که گریه‌های شدید و همیشگی شیدا پیچید توی گوشم.

شیدا بیدار شده بود، باید نوار بهداشتی‌اش را عوض می‌کردم. دختر چهارده‌ساله سنگین شده بود و رشد اندام‌های زنانه‌اش چیزی از اتیسم‌اش نشان نمی‌داد. خنده‌ها و گریه‌هایش که قاطی شده بود حواسم را سرجایش آورد.

شیدا مامان... یه کم یواش... صبر کن... دست نزن به شلوارت... نگام کن... تکانش می‌دادم.

بین... نگام... کن... شیدا... گریه نکن... دردت خوب میشه... الان زیر دلت رو گرم می‌کنم آروم میشی... نکن موهام رو شیدا... شیدا... بغض کردم و صدایم ته‌گلویم رفت.

شیدا حرف‌هایم را نمی‌فهمید... کارش تمام شده بود. شلوارش را تنش کردم و حوله را روی شعله‌ی اجاق آشپزخانه داغ کردم و گذاشتم زیر پیراهنش که دلش گرم شود. داروهایش را توی آب‌میوه‌اش حل کردم که شروع کرد به خندیدن. صدایش بی‌اراده بلند می‌شد و ترس من از اینکه همسایه‌های شاکی پلیس را دوباره به جانمان بیندازند. دستم را جلوی دهان شیدا گرفتم، محکم گرفتم که صدایش کمتر شود. شیدا ترسیده بود. گریه و خنده‌اش قاطی شده بود. شاید اگر کمی بیشتر فشار بدهم خیال همه راحت بشود.

صدای زنگ شیدا را ساکت کرد. تا آیفون راهی نبود. صورت پلیس پشت دوربین آیفون خبر از شکایت دوباره‌ی همسایه‌ها می‌داد. گریه امانم نداد.

داستان
کوتاه

پیشرفت کودک خود در درمان را با دیگری مقایسه نکنید. حتی وقتی دوقلو هستند

این ها چیزهایی بودند که ۸ ماه قبل از تشخیص، ما و اطرافیان می دیدیم ولی به دلیل عدم آگاهی از این اختلال متأسفانه پیگیری نشد. با وجود اینکه ما خیلی روی بچه ها حساس بودیم و دائم زیر نظر پزشک متخصص اطفال بودند ولی متأسفانه پزشک متخصص اطفال هم تشخیص نداد که بچه ها دچار این اختلال هستند. در صورتی که ما بارها می گفتیم بچه ها این علائم را دارند اما متأسفانه می گفتند اقتضای نشان است و برطرف می شود.



امیرمحمد و امیر علی دو برادر دوقلوی مازندرانی هستند که توانستند با تلاش های همه جانبه مادر و پدر راهی مدرسه شوند و پیشرفت های زیادی داشته باشند. گفت وگویی با پدر این خانواده داشتیم که در ادامه می خوانید.

■ خودتان را معرفی کنید؟

من سید رامین زمانی پدر امیرمحمد و امیرعلی، ساکن بابل از استان مازندران هستم.

■ از چه سنی متوجه شدید دوقلوها دارای اختلال طیف اتیسم هستند؟ چه علائمی داشتند؟

بچه ها دو سال و سه ماه داشتند که به خاطر مشکل گوارشی که امیرعلی داشت و آزمایش های بالینی گوارش و سؤال هایی که از ما پرسیدند، بچه ها را به متخصص مغز و اعصاب ارجاع دادند و بعد از انجام تست شنوایی و نوار مغزی، و بررسی علائمی که بچه ها داشتند، تشخیص اتیسم داده شد. بچه ها به اشیا چرخشی مثل پنکه و چرخ ماشین خیلی علاقه داشتند. امیرمحمد بال بال میزد و از اینکه بدنش خیس شود به شدت اذیت می شد یعنی حس لامسه اش درگیر بود و امیرعلی به بعضی صداها واکنش نشان می داد و گوش هایش را می گرفت و از بوی بعضی از غذا ها حالش بد می شد و تقریباً دو یا سه مدل غذا می توانست بخورد حتی میوه هم نمیتوانست بخورد.

■ چگونه با این موضوع کنار آمدید و چه اقداماتی برای بچه ها انجام دادید؟

در مرحله ی اول که شنیدیم خیلی شوک بزرگی بود. مخصوصاً برای همسرم. دوران سختی را گذراندیم. حدود دو هفته زمان گذاشتیم و در شهر خودمان به دنبال یک مرکز درمانی گشتیم ولی متأسفانه نتیجه ای حاصل نشد. چرا که برای درمان این بچه ها نیاز به یک تیم درمانی است که در شهر ما وجود نداشت. البته هستند کسانی که در کار خودشان ماهرند اما به نظر من یک

خانواده ها نقش مهمی در تلاش ما داشتند چرا که ما فقط و فقط نیاز به امید و انگیزه برای ادامه ی کار داشتیم

تیم درمانی، حتی متوسط نسبت به یک درمانگر حرفه‌ای به تنهایی تأثیر بیشتری دارد. بعد از آن هم دو هفته زمان گذشت و ما به چند مرکز در تهران رفتیم نهایتاً یک مرکز کار درمانی را انتخاب کردیم. نکته‌ای که اینجا باید به آن اشاره کنم این است که خانواده‌ها نباید مرکز درمانی بچه‌ها را در کوتاه مدت تغییر بدهند و باید صبر و تحمل داشته باشند.

■ با چه مشکلاتی رو به رو بودید؟

بزرگترین مشکلی که ما داشتیم مشکل مالی بود و متأسفانه دولت هم هیچگونه حمایتی برای این بچه‌ها ندارد. من هر هفته شنبه‌ها از بابل به تهران می‌آمدم و دوباره دوشنبه‌ها برمی‌گشتم و این رفت و آمد‌ها کمی سخت بود ولی بعد از مشکل مالی عدم آگاهی مردم از این بیماری بود و بعضی وقت‌ها نگاه دیگران ما را اذیت می‌کرد.

■ از مدرسه‌ی بچه‌ها بگویید؟

تمام تلاش ما در درمان بچه‌ها این بود که بچه‌ها به مدرسه برسند و خداروشکر به این مهم دست پیدا کردیم و الان هم بچه‌ها در یک مدرسه‌ی پرورش محور در حال آموزش و پرورش هستند و خداروشکر راضی هستیم.

■ برنامه‌ی شما برای آینده‌ی بچه‌ها چیست؟

برای آینده‌ی بچه‌ها بجز انتخاب بهترین گزینه در لحظه، برنامه‌ی خاصی نداریم چون باید در لحظه پیش بیايد و ما بینیم شرایط بچه‌ها چگونه است و آینده‌شان به شرایط زمان خودش بستگی دارد ولی فقط دلمان می‌خواهد که بچه‌ها حداقل از زندگی‌شان لذت ببرند.

■ الان بچه‌ها در چه طیفی هستند و چه وضعیتی دارند؟

خداروشکر الان شرایط بچه‌ها خیلی خوب است. البته امیرمحمد هنوز درگیری حسی و حتی گاهی بال‌بال زدن و حرکت کلیشه‌ای هم دارد و امیرعلی هم از لحاظ توجه و تمرکز و حرکات کلیشه‌ای نیاز به تمرین دارد ولی در کل خداروشکر نتیجه‌ای که باید می‌گرفتیم در این چند ساله گرفتیم البته ما یک مقدار انتظاراتمان

از بچه‌ها زیاد شده اما امیدوارم این تأثیری در رفتار ما با بچه‌ها نداشته باشد.

■ پذیرش خانواده‌هایتان چگونه بود؟

خانواده‌ها نقش مهمی در تلاش ما داشتند چرا که ما فقط و فقط نیاز به امید و انگیزه برای ادامه‌ی کار داشتیم که آنها به خوبی ما را همراهی کردند و اختلال بچه‌ها را پذیرفتند. برخورد خوب و انگیزه دادن آن‌ها تأثیر مثبت زیادی در روند درمان بچه‌ها داشت.

■ صحبت شما با خانواده‌های دارای فرزند اتیسم؟

این ما نیستیم که انتخاب میکنیم بچه‌های ما در طیف اتیسم باشند یا هر نوع بیماری دیگری داشته باشند و تا کسی جای کس دیگری نباشد نمیتواند حال ما را درک کند و این که ما در هر لحظه یا هر زمانی چه واکنشی نشان میدهیم. شاید خیلی از این واکنش‌ها تحت تأثیر شرایط روحی و روانی باشد پس ما نمیتوانیم بگوییم یک خانواده یک جا اشتباه کرد یک جا خوب تلاش کرد چون هر کسی شرایط خاص خودش را دارد ولی خواهشی از خانواده‌ها دارم و این است که درمان بچه‌هایشان را جدی بگیرند، حوصله به خرج بدهند، درمان بچه‌های خودشان را با بچه‌های دیگر مقایسه نکنند چرا که هر بچه با بچه‌ی دیگر متفاوت است با توجه به اینکه بچه‌های من دو قلو هستند ولی هر کدام خصوصیت اخلاقی خودش را دارند. زمانی درمان یکی بهتر بود آن یکی مقداری کند بود و یک دوره‌ای برعکس. پس مقایسه نکنند و به حداقل‌ها راضی باشند. امیدوارم موفق باشند.

در آخر می‌خواهم به تشکر داشته باشم از تمام کسانی که در طول این چند سال کمک کردند چه از لحاظ مالی چه از لحاظ روحی روانی و چه از لحاظ درمانی. از کلیه‌ی کادر پزشکی که حوصله به خرج دادند و به درمان بچه‌ها کمک کردند خیلی تشکر میکنم امیدوارم همیشه در زندگی موفق باشند.

قلب سبیری زده‌ی آتنا

آتنا متولد فروردین ماه سال ۱۳۷۹ است. او پنج ساله بود که برادرش امیررضا به دنیا آمد. او در حال حاضر دانشجوی ترم سوم مهندسی صنایع دانشگاه صنعتی نوشیروانی بابل است. امیررضا فرشته‌ی دارای اختلال اتیسم است و تکلم ندارد و به همین دلیل قادر به مدرسه رفتن نیست.

آتنا قلم زیبا و استعداد زیادی در نویسندگی و سرودن شعر دارد و کتاب اشعار خود را به تازگی منتشر کرده است. این کتاب بهانه‌ای شد برای گفت‌وگوی ما با آتنا‌ی عزیز.

■ **سلام خانم صفار به انجمن اتیسم ایران خوش آمدی. از زمانی که امیررضا تشخیص اتیسم گرفت برایمان بگو. چندساله بودی که متوجه شدی امیررضا با بقیه متفاوت است؟**

امیررضا متفاوت نبود. طبق تعریفی که من از اتیسم شنیدم که از به آغوش کشیده شدن فراری هستند، به دوربین نگاه نمی‌کنند و از جمع دوری می‌کنند اما امیررضا اصلاً این‌طور نبود و بالعکس خیلی هم اجتماعی بود.

من دوم دبستان بودم که متوجه شدیم امیررضا دارای اختلال طیف اتیسم است. فرقی نمی‌کرد فقط انگار اتیسم به اسم امیررضا اضافه شده بود.

■ **آن زمان چه حسی داشتی؟**
زیاد درک نمی‌کردم. فقط تنها چیزی که به یاد دارم بی‌قراری‌های هر از گاهی امیررضا بود و حال بد مادر و پدرم که کتاب‌های زیاد، مجله‌های مختلف را می‌خواندند تا متوجه شوند اتیسم چیست؟ اوایل فکر می‌کردند امیررضا ناشناخته است اما بعد از تست گرفتن مشخص شد که به صدا واکنش نشان می‌دهد.

از آن دوران فقط حال بدش به یادمانده. بعدها بزرگ‌تر که شدم و تفاوت‌ها را فهمیدم، بیشتر بامعنا‌ی اتیسم در خانواده آشنا شدم.

■ **پذیرش این موضوع برای تو چطور بود؟**

هرکس بگوید سخت نیست دروغ گفته ولی همین سختی‌ها است که شیرینش می‌کند. خاص بودن به معنای بد نیست یک موقع‌هایی به معنای خوب هم هست. ما با وجود امیررضا خیلی خاص هستیم شاید جلوی بقیه‌ی آدم‌ها نه ولی پیش خدا خیلی خاص هستیم. اما بیشتر برای اینکه مردم در مورد افراد دارای اتیسم و یا در کل بیماری‌های رفتاری آگاهی ندارند تأسف خورده‌ام.



■ **تا حالا کارهایی برای معرفی اتیسم در جامعه انجام دادی؟**

بله. خیلی از دوستان من می‌دانند اتیسم چیست. به اکثر افرادی که می‌گویم برادرم اتیسم است، بلافاصله می‌پرسند اتیسم یعنی چه؟ یا خیلی برایشان عجیب است یا تصور می‌کنند اتیسم همان سندرم داون است. حتی فکر می‌کنند اتیسم یک بیماری عجیب و غریبی است که افراد مبتلا به آن را باید با قفل و زنجیر ببندند. درحالی‌که اصلاً این‌طور نیست. یکی از کارهایی که خودم سعی کردم در جهت معرفی اتیسم داشته باشم این است که حداقل وقتی کتابم را نوشتم در صفحه‌ی اول نوشتم "تقدیمی به اتیسم" که شاید چند نفر با دیدن کلمه اتیسم و با یک جست‌وجو، این

اختلال را بیشتر بشناسند.

■ **ایده‌ی تألیف کتاب چطور در ذهنت جاری شد و از کجا شروع کردی؟**

من از نوجوانی به جای این‌که دردهایم را بگویم، آن‌ها را می‌نوشتم. نامه‌های زیادی برای امیررضا نوشتم که او هیچ‌وقت آن‌ها را نخوانده. موقعی که تصمیم گرفتم کتابم را چاپ کنم به این موضوع فکر کردم که حتماً امیررضا همان‌طور که در زندگی و قلب من جای دارد، باید در کتاب من هم جایی داشته باشد. به خاطر همین تصمیم گرفتم هم تقدیم کتابم به بچه‌های اتیسم باشد و هم یک شعر راجع به امیررضا در این کتاب باشد؛ که نام آن را هم گذاشتم "شعر عشق اول عشق آخر".

■ **آیا در زندگی‌ات حس کردی که وجود امیررضا برای تو محدودیتی داشته و مانعی برای موفقیتت شده؟**
قطعاً محدودیت‌هایی وجود دارد؛ اما نه تنها مانع موفقیتت نشده بلکه باعث پیشرفتت هم شده. برکت وجود امیررضا و حس خوبی که شاید بعد از تلاش کردن برای رسیدن به موفقیت پیدا می‌کنم، بسیار شیرین‌تر است. اگر چیزی راحت به دست آید، راحت هم از دست می‌رود پس موفقیت و حال خوشی که با سختی به دست می‌آید بیشتر به آدم می‌چسبد.

■ **از ابتدا هم این تصور را در مورد امیررضا داشتی؟**

وقتی نوجوان بودم شرایط سخت‌تر بود. بی‌خوابی‌های امیررضا بیشتر بود به‌طوری‌که شب کنکور امیررضا ساعت ۴ صبح بیدار شده بود و بی‌قراری می‌کرد. گاهی هم از بی‌قراری امیررضا من و خانواده‌ام بیشتر بی‌قرار می‌شویم و این بیشتر ما را اذیت می‌کند که نمی‌توانیم کمکش کنیم. چون حرفش را نمی‌فهمیم و متوجه نمی‌شویم چه دردی دارد و چه مشکلی دارد، بیشتر از این ناراحت می‌شویم تا از اذیت‌هایش.

■ **آیا محدودیت‌هایی برای تفریحات خانوادگی و مهمانی‌هایتان به وجود آورده است؟**

امیررضا خواب منظم و کنترل ادراک ندارد، خودش به‌تنهایی نمی‌تواند

غذا بخورد. کارهای شخصی‌اش را نمی‌تواند انجام بدهد همین موارد باعث شده که در خانواده با محدودیت‌هایی روبه‌رو باشیم. ما نمیتوانیم رستوران، سینما، پارک و... برویم و مثل یک خانواده‌ی عادی تفریح کنیم چون نگاه مردم سنگین است. امیررضا در شلوغی و صدای بلند بی‌قرار می‌شود اما بیشتر ناآگاهی مردم در مورد اتیسم ناراحت‌کننده است تا اذیت‌های امیررضا. چون بی‌قراری امیررضا مقطعی است و خود را با محیط جدید وفق می‌دهد اما نگاه‌های مردم طوری است که انگار ما مجرم هستیم.

■ آیا تابه‌حال سعی کردی برای مردم، اتیسم و دلیل رفتارهای امیررضا را توضیح دهی؟

بله خیلی جاها. مثلاً در مهمانی‌هایی که افراد غریبه‌تری حضور داشتند یا مکان‌هایی که امیررضا به هر دلیلی سروصدا کرده و حاضرین با دلسوزی یا حتی با خشم می‌گویند ساکتش کنید، به او بگویید آرام باشد یا مثلاً چرا این کار را انجام می‌دهد درحالی‌که هیچ تصویری از اتیسم نداشتند و من برایشان توضیح دادم و فقط به من گفتند خدا صبرتان بدهد.

■ تا حالا از طرف پدر و مادرت کمبودی حس کردی؟

نه اتفاقاً با اینکه امیررضا بود ولی انگار نبود. محبت پدر و مادرم نسبت به من با به دنیا آمدن امیررضا نه‌تنها کم نشد بلکه بیشتر هم شد. همیشه چیزی که حس می‌کردم و وظیفه‌ی خودم می‌دانم، جدا از وظیفه‌ای که فرزند در برابر پدر و مادر بر عهده دارد همیشه بیشتر روی این حساس بودم که انگار وظایف امیررضا را هم من باید به دوش بکشم انگار خوشبختی و حال خوشی که پدر مادرها از فرزندانشان انتظار دارند حالا همه‌اش بر روی دوش من است و من باید دو برابر تلاش کنم برای حال خوب خودم و حال خوب آن‌ها.

■ تا حالا شده خسته شده باشی از این شرایط؟

بیشتر شبیه به یک حسرت زودگذر بود ولی الآن نقطه‌ی قوت شده برای من. چون خیلی‌ها هستند که برادر دارند ولی قدرش را نمی‌دانند من خیلی وقت‌ها به دوستانم که با برادرشان دعوا می‌کنند یا باهم خوب نیستند می‌گویم اگه فقط یک لحظه خودتان را

جای من تصور کنید، قطعاً به این نتیجه می‌رسید که این بگومگوها خیلی وقت‌ها ممکن است آرزوی یک نفر باشد. از بچگی دوست داشتم که به برادر یا خواهر کوچک‌ترم درس یاد بدهم اما هیچ‌وقت نتوانستم این کار را انجام بدهم چون در حال حاضر امیررضا نمی‌تواند مدرسه برود و آموزش پذیر نیست.

■ شعری که برای امیررضا نوشتی را تابه‌حال برایش خواندی؟

بله یک‌بار برایش خواندم. این شعر را نه اما در همین قالبی که هست برایش خواندم و امیررضا حتی خوابش برد و من همان را نوشتم و به آن بال‌وپر دادم.

■ پس با شعرت آرام می‌شود؟

یک‌وقت‌هایی بله. بستگی به حالش دارد ولی درک می‌کند که من شعر را برای او می‌خوانم برای او این کلام را جاری می‌کنم.

■ با توجه به اینکه پدر و مادرت هر دو شاغل هستند، دوران مدرسه و کودکی برایت سخت نبود؟

خوب بچه‌تر که بودم واقعاً سخت بود. وقت‌هایی که امیررضا هنوز به مهدکودک می‌رفت، از مدرسه که می‌آمدم مراقبش بودم تا پدر یا مادرم از سرکار بیایند یا زمانی که کار بیرون و خرید داشتند مراقب امیررضا بودم. یک جورایی زودتر از بچه‌های هم‌سن خودم بزرگ شدم و اصلاً از این بابت ناراحت نیستم و خیلی هم خوشحالم.

■ چه مدتی است با انجمن آشنا شدیدی؟

ما حدود دو سال هست که عضو انجمن اتیسم ایران هستیم.

■ آرزویت برای امیررضا و افراد دارای اختلال طیف اتیسم چیست؟

همیشه به من می‌گفتند اگر چیزی را از ته دل از خدا بخواهم حتماً آن را می‌گیرم. اوایل خیلی خوب شدن امیررضا را از خدا می‌خواستم، بعد از مدتی که گذشت متوجه شدم یک موقعی یک چیزهایی به صلاح نیست. شاید اگه امیررضا سالم بود طور دیگری می‌شد. شاید اصلاً آدم خوبی نمی‌شد. ولی الآن جز یکی از بهترین آدم‌های کمره‌ی زمین است و چه‌بسا دلش از ما انسان‌های عادی پاک‌تر باشد و پیش خدا عزیزتر. زمانی که این دعا رو می‌کردم با خود می‌گفتم اگر واقعاً امیررضا خوب شود همه‌ی مشکلات ما حل می‌شود. بعدها متوجه شدم که قطعاً قبل از آن هم مشکل داشتیم و نمی‌شود فقط همه‌چیز را تقصیر اتیسم انداخت. بعد از آن فهمیدم که شاید بهبود حال امیررضا بتواند به حال ما هم کمک کند چون وقتی حال او خوب باشد ما هم خوبیم.

■ چرا اسم کتابت را "قلب سیبری زده" گذاشتی؟

این اسم ماجرا دارد. همیشه با اینکه آدم مهربانی بودم درعین حال خیلی آدم سرد و یخی بودم؛ و شاید یکی از محدود کسانی که در مقابلش این قلب سیبری زده تبدیل به دشت سرسبزی می‌شد امیررضا بود. او بود که می‌توانست حال دلم را خوب کند و دلم را گرم کند. به خاطر همین اسم کتابم را قلب سیبری زده گذاشتم چون هم به خودم مربوط است هم به امیررضا.

■ ایده‌ات برای کتاب‌های بعدی که می‌خواهی بنویسی چیست؟

این کتاب به‌عنوان اولین کتاب من شامل شعرهایی برای امیررضا و مادر پدرم است. یکی از کتاب‌های بعدیم قطعاً برای بچه‌های اتیسم است و می‌خواهم از زبان خانواده‌های اتیسم بنویسم. کتاب‌هایی که در انجمن موجود بود و من تهیه کردم و خواندم مثل کتاب "فرشته‌ی اتیسم من" و "بی‌صدا فریاد کن" بالینکه قلم خوبی داشت ولی خیلی جاهایشان علمی بود. من نمی‌خواهم اصلاً از علم حرف بزنم، علم را با یک سرچ کردن هم می‌توان خواند. اصلاً شاید بنشینم با خود بچه‌ها حرف بزنم و حرف‌های آن‌ها را بنویسم. اینطور جذاب‌تر است تا درباره‌ی اینکه اتیسم چه بود و چه طور کشف شد و اولین کسی که اتیسم داشت که بود و الآن برای اتیسم چه‌کار می‌کنند بنویسم. یک حرف‌های تکراری که همه می‌دانند یا حداقل ماها که درگیرش هستیم میدانیم و قطعاً کتاب بعدیم درباره‌ی اتیسم است.

■ تا حالا فکر کردی دنیا از دید بچه‌های اتیسم چه طور است؟

دنای خیلی رنگارنگ که هیچ چیز بدی درش معنا ندارد یعنی نه دروغ نه حسادت نه حسرت نه طمع. حس‌هایی که آن‌ها درکی از آن ندارند یک دنیای خیلی رنگارنگ. جایی شبیه بهشت.

■ حرف پایانی

ای‌کاش اتیسم یک روز بیماری نباشد یک نقطه قوت باشد برای درک این بچه‌ها.

معلم کوچک



دوشنبه‌ای دیگر فرارسید، روز دورهمی بچه‌های خانه‌ی امید۳. دورهمی امروز یک مهمان ویژه دارد. امیرحسین همراه خواهرش امروز به انجمن آمده تا هم در دورهمی شرکت کند و هم با فصلنامه‌ی آوای اتیسم گفت و گویی داشته باشد که در ادامه می‌خوانید.

■ **سلام امیرحسین عزیز، مرسی که دعوت ما را قبول کردی و به انجمن آمدی. از خودت برای ما بگو.**

سلام، امیرحسین بور بور هستم ۱۲ ساله، در کلاس ششم تحصیل می‌کنم و فرزند دوم خانواده هستم.

■ **از کی متوجه شدی که خواهرت با بقیه متفاوت است؟**

فاطمه نمی‌توانست با دیگران ارتباط برقرار کند. از همان موقع بود که متوجه شدم با دیگران متفاوت است.

■ **رفتارهای خواهرت چگونه بود؟ چه علائمی داشت؟**

فاطمه نمی‌توانست کلمات را به‌طور کامل ادا کند و کارهای شخصی‌اش را انجام دهد، با دیگران ارتباط برقرار نمی‌کرد و حرکات تکراری انجام می‌داد و مدام بالا و پایین می‌پرید

و نسبت به جابه‌جا کردن وسایلش خیلی حساس بود.

■ **چقدر با اتیسم آشنا هستی و چطور متوجه شدید که خواهرت در طیف اتیسم است؟**

ما از سال گذشته متوجه شدیم که فاطمه در طیف اتیسم قرار دارد. خیلی آشنایی با اتیسم ندارم و فقط می‌دانم که یک اختلال عصبی است.

■ **چه کارهایی به فاطمه یاد دادی؟** خواندن، درست ادا کردن کلمات، انجام کارهای روزمره و ارتباط با دیگران را سعی کردم به او آموزش دهم.

■ **تا حالا سعی کردی در مدرسه و در بین دوستان از اتیسم صحبت کنی و آن‌ها را با این اختلال آشنا کنی؟**

بله اتفاقاً بعضی از همکلاسی‌هایم خواهر و برادر اتیسم دارند و به آن‌ها یاد دادم که چطور با آن‌ها رفتار کنند و از رفتارهای غیرعادی آن‌ها خجالت نکشند. افرادی که اتیسم دارند فقط با ما متفاوت هستند و ما باید این تفاوت‌ها را بشناسیم، کمکشان کنیم، حواسمان به آن‌ها باشد، دوستشان داشته باشیم و درکشانشان کنیم.

■ **مادر گفتند که به ورزش علاقه داری، چه ورزشی می‌کنی؟**

بله تکواندو کار می‌کنم، فعلاً در سطح نیمه‌حرفه‌ای هستم.

■ **به نظرت دنیای فاطمه چگونه است؟**

دنیای فاطمه با دنیای ما خیلی متفاوت است. خیلی صادقانه و بی‌کیسه است. مثلاً وقتی با کسی دعوا می‌کند خیلی زود فراموش می‌کند انگار که هیچ دعوایی نبوده.

■ **از اینکه فاطمه دارای اختلال اتیسم است، چه حسی داری؟**

خیلی از این موضوع ناراحت‌م و بیشتر نگرانم هستم چون اگر من نباشم فاطمه تنها می‌ماند.

■ **دوست داری در آینده برای افراد اتیسم چه کاری انجام بدی؟**

دوست دارم معلم بچه‌های اتیسم بشوم و به آن‌ها خواندن و نوشتن یاد بدهم.

■ **خانم بور بور لطفاً خودتان را معرفی کنید؟ چند فرزند دارید؟**

صغرا خضری پور هشتم، ۴۱ ساله مادر فاطمه و امیرحسین

■ **از کی متوجه شدید که فاطمه در طیف اتیسم است؟ چه علائمی داشت؟**

فاطمه از یک‌سالگی علائم و رفتارهای خاصی از خود نشان می‌داد به‌طوری‌که من به علائم او مشکوک شدم؛ اما متأسفانه هیچ روانشناس و پزشکی علائم فاطمه را تشخیص نمی‌دادند تا اینکه سال گذشته به‌طور اتفاقی به یک پزشک مراجعه کردم ایشان به من گفتند که فاطمه در طیف اتیسم است از آن موقع به بعد تلاشم برای شناخت اتیسم بیشتر شد.

■ **امیرحسین چقدر به فاطمه کمک می‌کند؟**

از وقتی که امیرحسین به دنیا آمد و شروع به حرف زدن کرد فاطمه را هم با خود همراه کرد و باعث پیشرفتش شد. مثلاً هر وقت فاطمه کلمات را به‌اشتباه ادا می‌کند بلافاصله امیرحسین تلفظ صحیح کلمه را به او یاد می‌دهد. امیرحسین در پیشرفت فاطمه در همه‌ی امور به‌خصوص تکلم نقش مهمی داشته او مشوق فاطمه در انجام کارهای جدید است، ورزش کردن و تناسب‌اندام فاطمه بسیار برایش مهم است.

■ **آینده‌ی فاطمه را چطور می‌بینید؟**

آینده‌ای مبهم. واقعاً نمی‌توانم آینده‌ای برایش تصور کنم چون درمان قطعی برای اتیسم شناخته‌شده نیست اما تلاش می‌کنیم که آیندای خوب برایش بسازیم.

■ **دغدغه‌ی شما برای افراد دارای اختلال اتیسم چیست؟ به‌خصوص دختر خودتان؟**

مهم‌ترین دغدغه‌ی مادران دارای فرزند اتیسم این است که فرزندانشان در آینده سربار جامعه نباشند و بعد از ما بتوانند از پس کارهای خود برآیند و زندگی مستقلی داشته باشند.

■ **آرزوی شما برای فاطمه چیست؟**

آرزو دارم علت و در نتیجه راه درمان این اختلال هرچه سریع‌تر شناخته شود و همه‌ی این بچه‌ها بتوانند سلامتی خود را به دست آورند و بتوانند توانمند شوند.



مهاجرت، دغدغهی خانواده‌های اتیسم

■ **سلام، به انجمن اتیسم ایران خوش آمدید. لطفاً خودتان را معرفی کنید و از ابتدای تشخیص فرزندتان بگویید.**

سلام. والی هستم مادر اشکان. اشکان تأخیر رشدی داشت، دیر راه افتاد، تا سه سالگی تک‌کلمه‌ای صحبت می‌کرد و نمی‌توانست حتی جملات کوتاه بگوید. آن زمان بود که احساس کردیم مشکلی وجود دارد. این باعث شد به پزشک مراجعه کردیم و تشخیص اتیسم گرفتیم درحالی‌که هیچ آشنایی با اتیسم نداشتیم.

اشکان در سنجش کلاس اول همکاری نکرد و دو بار رد شد اما به اصرار شدید من توانستیم او را در مدرسه‌ای عادی و غیرانتفاعی ثبت‌نام کنیم. معلم خوبی داشت و خودم هم چون آن زمان کارمند بودم، کارم را کم کردم تا در کنارش باشم و با او کارکنم. این کار باعث شد اگرچه دیر اما بالاخره بتواند بخواند و بنویسد. هشت سالش بود که مهاجرت کردیم. وقتی به انگلستان رفتیم به خاطر ناآشنایی خودمان و کم‌لطفی برخی افراد سختی زیادی کشیدیم. اشکان در مدرسه‌ی مرزی همکاری لازم را نکرد و او را در مدرسه‌ی استثنایی ثبت‌نام کردیم. به‌طورکلی در انگلستان نسبت به ایران در مدارس خیلی سخت نمی‌گیرند نه‌فقط در مدارس استثنایی بلکه حتی در مدارس عادی.

■ **وضعیت توان بخشی در انگلستان چطور بود؟**

آنجا از نظر بار مالی فشاری بر روی خانواده‌ها نیست و همه‌چیز زیر نظر NHS انجام می‌شود و ما هیچ پولی پرداخت نمی‌کنیم البته باید آنجا هم قوانین را بشناسیم و بخواهیم، اگر طلب نکنیم کسی پرداخت نمی‌کند. کارهای اداری و قانونی اشکان در انگلیس باهمسرم است ولی کارهای

یکی از دغدغه‌های بزرگ خانواده‌های دارای فرزند طیف اتیسم، مسئله‌ی مهاجرت (مهاجرت موقت: سفرهای یک یا چندروزه در هر هفته یا ماه / مهاجرت دائم: تغییر محل زندگی) است که هدف اصلی آن دستیابی به امکانات آموزشی و درمانی غنی در کلان‌شهرها است. حتی در صورتی‌که خانواده از تمکن مالی بیشتری برخوردار باشد این موضوع ابعاد وسیع‌تری به خود گرفته و به شکل مهاجرت به کشورهای توسعه‌یافته است.

اشکان میرزا خانی جوان ۲۳ ساله‌ی دارای اختلال طیف اتیسم است که در ۸ سالگی خانواده برای فراهم کردن شرایط بهتر زندگی او تصمیم به مهاجرت گرفتند و راهی انگلستان شدند.

در آخرین سفر اشکان و مادرش به تهران فرصت را مغتنم دانستیم و گفت‌وگویی با آن‌ها داشتیم که در ادامه می‌خوانید.

نگهداری و آموزشی اشکان همچنان بر عهده‌ی من است و حتی من هم برای این کار حقوق ماهیانه، هرچند جزئی، دریافت می‌کنم. آنجا این را به‌عنوان شغل مادر می‌دانند.

سالی چند بار از گروه‌های مختلف به دیدن اشکان می‌آیند و در مورد روند آموزش‌ها باهم بحث می‌کنند و از ما سوالاتی می‌پرسند که مثلاً کارهایش را خودش انجام می‌دهد یا مثلاً سوالاتی از این دست. حتی از روز اول که به مدرسه رفت تا پایان کالج سرویس شخصی برایش در نظر گرفته بودند و ما اصلاً دغدغه‌ی این موضوع را هم نداشتیم و این خدمات کاملاً رایگان است. خدمات این چینی آنجا زیاد است اما چون همه‌ی خدمات آموزشی در مدرسه و کالج انجام می‌شود، من خیلی در جریان مسائل اشکان قرار نمی‌گرفتم. البته شاید اگر درخواست می‌کردم حتماً به من می‌گفتند ولی مسائل رفاه اجتماعی آنجا خیلی بیشتر است؛ مثلاً شنبه‌ها شخصی به انتخاب خود اشکان (جنسیت و سن) ۵ ساعت در خدمت اشکان بود و برای آموزش ارتباط اجتماعی مانند خرید کردن او را به گردش می‌برد و در سال دو یا سه بار هم به شهرهای دورتر از شهر محل زندگی خودمان می‌رفتند. مسائل دارویی و درمانی اشکان هم رایگان است و این از نظر فکری خیلی به خانواده کمک می‌کند.

در انگلیس افرادی برای نگه‌داری از افرادی مانند اشکان وجود دارند. خانه‌هایی مخصوص برای نگه‌داری این بچه‌ها وجود دارد که به خانواده‌های دارای فرزند اتیسم این امکان را می‌دهد تا زمانی را برای اوقات فراغت و استراحت داشته باشند اما من هیچ‌وقت اشکان را به آنجا نبردم باینکه مرکز خیلی بزرگ و با امکانات کاملی است و هر فرد اتیسم یک اتاق مستقل دارد اما هیچ‌وقت راضی نشدم که به خاطر آسایش خودم اشکان را به آنجا ببرم، نمی‌دانم شاید هم اشتباه می‌کنم.

■ اشکان تنها فرزند شماست؟

بله. همسرم موافق فرزند دوم نبودند و زمانی هم که اشکان را باردار شدم اصلاً آمادگی آن را نداشتیم و فشار کار زیاد بود. هر دو کارمند ساده بودیم و وضع مالی معمولی هم داشتیم، هر دو دانشجوی برق قدرت بودیم و درس هم خیلی سنگین و سخت بود. از صبح تا عصر سرکار بودیم و عصر هم به دانشگاه می‌رفتیم. همین شرایط فشرده‌ی کاری و تحصیلی ما روی او تأثیر می‌گذاشت.

■ از آرزویان برای اشکان بگوئید.

آرزویم این است که بتواند زندگی مستقلی داشته باشد و خودش را تأمین و اداره کند.

■ دوست دارید اشکان کجا زندگی کند؟

ما هر دو ایران را دوست داریم اما برای زندگی اشکان انگلستان را انتخاب می‌کنم. البته در این مدت انجمن اتیسم هم باعث شد ارتباطات من گسترده شود و با مراکز مختلف آشنا شوم. گروه مادران شاد هم باعث شد ارتباطم بیشتر و کمک بهتر برایم فراهم شود. در انگلستان دسترسی به خدمات آموزشی کم است اما به دلیل وجود بیمه‌ی مناسب برای کودکان با نیازهای خاص هزینه‌ی کمتری نسبت به ایران دارد.

اشکان خیلی پسر مرتب و منظمی است، اتاقش خیلی مرتب و خلوت است. در مکان‌های شلوغ کمی به هم می‌ریزد. یک‌بار در کودکی تمام اسباب‌بازی‌هایش را از اتاقش خارج کرد و گفت آن‌ها اذیتش می‌کنند.

■ تشخیص اتیسم را در ایران گرفتید؟

من و همسرم قبل و بعد از به دنیا آمدن اشکان دانشگاه می‌رفتیم و هر دو کارمند بودیم. درس، کار، مسائل زندگی مشترک، ناآگاهی و عدم وجود

چنین اختلالی در خانواده باعث شد اطلاعاتی راجع به اتیسم نداشته باشیم. اشکان بیشتر اوقات در کنار مادر من می‌ماند. ما تشخیص را در ایران گرفتیم اما متوجه‌ی آن نشدیم. در انگلستان مجدداً به ما اطلاع دادند که فرزندمان دارای اختلال طیف اتیسم است.

■ چه زمانی پی بردید اشکان استعداد خوبی در آشپزی دارد؟

در یک مهمانی خانوادگی به‌جای من آشپزی کرد و خورشت خوشمزه‌ای درست کرد درحالی‌که حدوداً ۱۰ سال بیشتر نداشت. از من آشپزی را یاد گرفت و گاهی اگر خودم فرصت آشپزی نداشته باشم پختن غذا را به او واگذار می‌کنم. اما در اصل در مدرسه متوجه‌ی استعدادش شده بودند و او همان‌جا به کلاس آشپزی می‌رفت. هر کلاس یک آشپزخانه هم داشت و بچه‌ها در کنار درس آشپزی هم یاد می‌گرفتند حتی یک روز خانواده‌ها را به کالج دعوت کردند و هر فرد برای خانواده‌ی خودش آشپزی و از آن‌ها پذیرایی می‌کرد.

■ آیا کالج مخصوص افراد با نیازهای ویژه بود؟

خیر. کالج برای افراد عادی است و در آن قسمتی جداگانه مربوط به این افراد وجود دارد.

■ برنده شدن اشکان در مسابقه‌ی آشپزی چطور بود؟

از کالج با من تماس گرفتند و اجازه خواستند تا تصویر او را که در مسابقه‌ی قاشق طلایی شرکت کرده بود در روزنامه منتشر کنند و من به این صورت مطلع شدم که او در مسابقه برنده شده است.

■ آیا به دلیل اینکه در انگلستان امکانات بهتری فراهم است شما در مورد آینده‌ی اشکان نگرانی ندارید؟

نگرانی عمومی برای همه وجود دارد. از زمانی که با انجمن آشنا شدم متوجه شدم که نگرانی صرفاً محدود به من نیست و همه‌ی خانواده‌های دارای فرزند اتیسم این نگرانی را

دارند. در مورد من علی‌رغم اینکه مشکل مالی نداریم از اداره‌ی امور اشکان توسط خودش نگران هستم. زمانی که مشکلم را با متخصصان در انگلستان در میان گذاشتم به من امیدواری دادند که نگران این مسائل نباشم. آنجا امکانات و شرایط برای زندگی مستقل بچه‌ها فراهم است. برای هر ۳ یا ۴ نفر از این بچه‌ها یک‌خانه در نظر می‌گیرند و یک مراقب که از آن‌ها نگهداری کند و نیازهایشان را برطرف کند. این خیلی خوب است اما با فرهنگ ما ایرانی‌ها سازگار نیست و نمی‌توانم قبول کنم که اشکان با چند نفر دیگر که هیچ شناختی از آن‌ها ندارم زندگی کند بالاینکه مطمئنم کاملاً تحت مراقبت قرار دارند.



■ سلام اشکان، خودت را برای ما معرفی می‌کنی؟

اشکان هستم ۲۳ سال سن دارم ساکن انگلستان هستم و آنجا به مدرسه و کالج رفته‌ام. در کالج دوستان زیادی دارم

■ در کالج چه کار می‌کنید؟

مهارت‌های اجتماعی یاد می‌گیریم

در مورد آشپزی برایمان بگو.

آشپزی را دوست دارم غذاهایی مثل ماکارونی، سمبوسه و فسنجان را خیلی خوب می‌پزم.

■ غذاهای ایرانی را بیشتر دوست داری یا فرنگی؟

غذاهایی مثل استیک و بیف را خیلی دوست دارم البته غذاهای ایرانی مثل سیرابی را هم خیلی دوست دارم.

■ در مورد مسابقه‌ی آشپزی که شرکت کرده بودی برایمان توضیح بده.

چند نوع غذا مثل کباب تابه‌ای و ماکارونی و... در مسابقه درست کرده بودم و در آن نفر اول شدم.

■ در آشپزی به مادرت هم کمک می‌کنی؟

بله. نودل و پاستا و برنج در خانه درست می‌کنم.

■ چه آرزویی داری؟

دوست دارم در انگلستان رستوران داشته باشم و پولدار شوم. گواهینامه بگیرم. یک ماشین برقی بخرم و به آلمان و هلند سفر کنم. نیازی به حضور پدر و مادرم نداشته باشم و با دوستانم به سفر بروم.

■ چه ورزش‌هایی انجام می‌دهی و چه سرگرمی‌هایی داری؟

بدن‌سازی می‌کنم تا عضلات دستم قوی شوند. شنا، پیاده‌روی و دوچرخه‌سواری هم انجام می‌دهم. در ایران هم سوارکاری یاد می‌گیرم. تئاتر و موسیقی را هم دوست دارم اما نت‌هایش را سخت یاد می‌گیرم.

■ انجمن را دوست داری؟ چه کارهایی در انجمن انجام می‌دهی؟

وقتی به اینجا سر می‌زنم حس خوبی دارم. با آقای صدیقی صحبت می‌کنم و کلی دوست پیدا کرده‌ام. پدرام و آقای صدیقی از دوستانم در انجمن هستند.



انجمن ملی اتیسم مالزی

NASOM
(National)
Autism
Society Of
(Malaysia)

✳ سید محمد علی میری
| کارشناس ارشد روانشناسی
| کودکان استثنایی

- بخش توان بخشی و درمان: گفتاردرمانی، رفتاردرمانی، آموزشی، حرفه آموزی و کاردرمانی
- یکپارچه سازی آموزشی: پرورش معلمان پایه برای کمک به دانش آموزان دارای اختلال اتیسم برای حضور در مدارس عادی.

- برنامه ی سنجش و تشخیص: غربالگری و تشخیص، سنجش و ارزیابی، مشاوره، اطلاعات و ارجاع
- برنامه ی انتقالی: برای آمادگی فرد دارای اتیسم برای رفتن به مدارس رسمی، کسب مهارت های تحصیلی پایه، آموزش گروهی و سایر مهارت های لازم برای ورود به مدرسه

ارائه ی خدمات از طریق موارد زیر انجام می شود:

رویدادهای سازمانی (fund raising، برگزاری همایش های سالانه به مناسبت روز جهانی اتیسم، همایش های علمی و سمینار هنری و فیلم و همایش پیاده روی) گروه های حمایتی، مشاوره ی خانواده، آموزش و تربیت، همکاری و مشارکت با والدین، تحقیقات اتیسم از طریق مشارکت با مؤسسه های تحقیقاتی، تولید فیلم هایی با محتوای اتیسم به منظور حمایت از افراد دارای این اختلال.



انجمن ملی اتیسم مالزی در سال ۱۹۸۷ توسط گروهی از والدین و متخصصان باهدف ارائه ی خدمات مادام العمر به افراد دارای اختلال طیف اتیسم و با تأکید بر روی کودکان و اعضای خانواده هایشان تأسیس شده است.

چشم انداز

جامعه ی فراگیر افراد دارای اختلال طیف اتیسم می توانند استعداد های خود را با مشارکت در اجتماع به عمل تبدیل کنند و زندگی معناداری داشته باشند.

بیانیه مأموریت

همکاری با دیگر اعضاء، سهامداران و ذینفعان به منظور بهبود کیفیت زندگی افراد دارای اختلال طیف اتیسم و خانواده هایشان از طریق برنامه ها، خدمات، منابع، افزایش دانش و درگیر شدن اجتماع و ارتقاء حقوق و موقعیت ها برای افراد دارای اختلال طیف اتیسم.

اهداف

- درمان، آموزش، رفاه و پذیرش افراد دارای اختلال طیف اتیسم.
- حمایت، کمک و ارائه ی توصیه هایی به خانواده های دارای فرزند اتیسم.
- مراقبت و حمایت از افراد دارای اختلال طیف اتیسم.
- منبعی مفید در تحقیقات و توسعه ی متدلوژی، درمان ها، درمانگرها و اختلال های وابسته.
انجمن ملی اتیسم مالزی در ۴ شعبه ی مرکزی، شمالی، جنوبی و شرقی و در حوزه های سنجش، تشخیص، درمان، مراکز شغلی، برنامه ی مداخلات اولیه و مراکز نگهداری فعالیت می کند.

برنامه و خدماتی که در این مرکز ارائه می شود عبارتند از:

- برنامه ی حرفه آموزی: در این انجمن، ۳ مرکز به این برنامه اختصاص دارد که در حوزه های آشپزی و آماده سازی غذا، خشکشویی، خدمات نگهداری منزل، صنایع دستی، خدمات ورود اطلاعات و خیاطی فعالیت می کنند.
- برنامه مداخلات اولیه: مداخلات کاملاً انفرادی و ویژه ی هر فرد دارای اتیسم تا سن ۱۳ سالگی است که شامل مهارت های خودیاری، یادگیری و ارتباط مؤثر است.
- آماده سازی شغلی: ارائه ی آموزش های شغلی به کودکان بالای ۱۴ سال و کسانی که نتوانسته اند در مدارس ثبت نام کنند.
- نگهداری: ایجاد موقعیت هایی برای زندگی کردن مستقل در جامعه



آسپرگر هدیهای

برای من

تهیه‌کنندگان محتوا: ❖ مهشید بلک ❖ مینا قنبری
 کارشناس ارشد کودکان استثنایی | کارشناس مدیریت دولتی

«شما رویاهای کودکی من را با حرف های تو خالی دزدیده اید، تمام اکوسیستم ها در حال نابودی هستند» این ها حرف های «گرتا تونبرگ» نوجوان اتریشی در سازمان ملل متحد است. گرتا تونبرگ دختر ۱۶ ساله ای است که برای اعتراض نسبت به بحران آب و هوا به مدت ۳ هفته با یک پلاکارد در دستش مقابل مجلس سوئد نشست و با انتشار تصاویر خود در اینستاگرام و فیس بوک، مردم را از اعتصاب خود آگاه کرد. این اقدام، شایعات زیادی را برای گرتا به همراه داشت. گرتا در این باره می گوید: «اخیرا شایعات نفرت انگیز زیادی درباره ی من به وجود آمده است که تعجبی ندارد. چرا که میدانم اکثر مردم از معنای کامل بحران آب و هوا آگاه نیستند، چون هرگز به عنوان بحران تلقی نشده است. به طور کلی اعتصاب مدرسه برای آب و هوا بسیار عجیب به نظر می رسد؛ بنابراین بگذارید برخی علت های اعتصاب مدرسه را روشن کنیم. در ماه مه ۲۰۱۸ گرتا یکی از برندگان مسابقه ی نویسندگی، که توسط Svenska Dagbladet روزنامه ی سوئدی

برگزار می شود، شد. در پی انتشار مقاله ی گرتا، افرادی با او تماس گرفتند و جلسات تلفنی باهدف پیدا کردن ایده های برای پروژه ی جدید، داشتند. بوتورن - فردی که به نوعی با جوانانی که می خواستند درباره ی بحران آب و هوا کاری انجام دهند، همکاری داشت - ایده های زیادی داشت که در میان آن ها ایده ی اعتصاب مدرسه انتخاب شد. این ایده از دانش آموزان Parkland الهام گرفته شد که پس از تیراندازی در مدرسه، از رفتن به مدرسه خودداری کردند. گرتا این ایده را دوست داشت و تلاش کرد تا افراد دیگر نیز به او بپیوندند. اما هیچ کس استقبال نکرد. همچنین زمانی که او از این برنامه برای پدر و مادرش گفت آن ها از گرتا هیچ حمایتی نکردند و گفتند اگر گرتا می خواهد باید به تنهایی این کار را انجام دهد؛ بنابراین گرتا تصمیم گرفت ایده ی اعتصاب مدرسه را به تنهایی و با تکیه بر خودش انجام دهد و پس از آن دیگر در هیچ جلسه ای شرکت نکرد. گرتا در ۲۰ آگوست مقابل مجلس سوئد نشست در حالی که یک پلاکارد در دست داشت. او اولین کاری که

کرد یک لیست از دلایل اعتصابش برای بحران آب و هوا منتشر کرد و پست گذاشتن در توییتر و اینستاگرام را آغاز کرد. خیلی سریع پست ها وایرال شدند. سپس خبرنگارها و روزنامه نگارها وارد ماجرا شدند. بسیاری از مردم به شایعاتی درباره ی این که گرتا را کسی یا سازمانی حمایت می کند، این که به او پول می دهند و یا از او استفاده می کنند، دامن زدند. اما گرتا می گوید: «من هیچ بخشی از هیچ سازمانی نیستم، من بعضی وقت ها با چندین سازمان مردم نهاد و غیردولتی (NGO) - که در زمینه ی آب و هوا و محیط زیست فعالیت می کنند- همکاری می کنم، اما کاملاً مستقل هستم و فقط خودم را نماینده می کنم. من کارم را کاملاً رایگان انجام می دهم و در قبال آن هیچ پولی دریافت نمی کنم و مطمئناً این گونه باقی خواهد ماند. من سخنانم را خودم می نویسم. همچنین چند دانشمند دارم که مرتباً از آن ها در مورد نحوه ی بیان برخی جملات پیچیده درخواست کمک می کنم. می خواهم همه چیز کاملاً صحیح باشد تا من حقایق نادرست یا چیزهایی را که ممکن است به اشتباه

درک شود، پخش نکنم.»

گرتا همین‌طور درباره‌ی اختلال اتیسم می‌گوید: «بعضی از مردم من را برای تشخیص اسپرگر که گرفته‌ام مسخره می‌کنند اما اسپرگر بیماری نیست، هدیه است. مردم همچنین می‌گویند از آنجا که من اسپرگر دارم، نمی‌توانستم خودم را در این موقعیت قرار دهم؛ اما دقیقا به همین دلیل من این کار را کردم زیرا اگر من طبیعی و اجتماعی می‌شدم می‌توانستم خودم را در یک سازمان سامان دهم، یا خودم یک سازمان را راه‌اندازی کنم؛ اما از آنجایی که من در معاشرت آن قدرها خوب نیستم، در عوض این کار را کردم. آن قدر هیچ کاری در مورد بحران آب‌وهوا صورت نگرفت تا اینکه ناامید شدم و احساس کردم باید کاری انجام دهم، هر کاری. گاهی اوقات انجام کارها - مانند نشستن در خارج از مجلس - بسیار بلندتر از انجام کارهای دیگر فریاد می‌زنند. درست مثل نجوا که گاهی بلندتر از فریاد زدن است.»

گرتا تبرک در اجلاس نیویورک ابتدای سال جاری در مورد تغییرات اقلیمی گفته است نمی‌خواهد با صحبت کردن با دونالد ترامپ راجع به تغییرات اقلیمی وقت خود را تلف کند! در یک رویداد مشابه هم گرتا به او به عنوان یکی از کسانی که این تغییرات را نادیده می‌گیرند نگاه می‌کرد.

یک فعال محیط زیست سوئدی در رادیو BBC از گرتا پرسید که او به سردمدار اصلی آلودگی هوای آمریکا - یکی از اصلی ترین ساطع کننده‌های کربن در جهان و کسی که برای خنثی‌سازی استانداردهای آلودگی در دهه‌های گذشته اقدامات اساسی خارج از توافق نامه‌ی پاریس انجام داده است - چه می‌گوید؟

او گفت: من فکر نمی‌کنم بخواهم چیزی بگویم چون او آشکارا به صحبت‌های دانشمندان و افراد متخصص اهمیت نمی‌دهد پس چطور می‌تواند حرف من را بشنود؟ سپس اضافه کرد: من نمی‌خواهم چیزی بگویم چون دوست ندارم وقتم را تلف کنم.

اظهارات تبرک چند هفته پس از حمله‌ی ترامپ به او، به علت صحبت از وی در مجله‌ی Person of the year صورت گرفت.

ترامپ توییت کرد: خیلی مضحک است! گرتا باید روی مهارت‌های کنترل خشمش کار کند. سپس با یک دوست به دیدن یک فیلم قدیمی برود. آرام باش گرتا آرام!

گرتا همچنین توسط رئیس جمهور برزیل هم مورد حمله قرار گرفت. بولسنارو رئیس جمهور برزیل گفت: تعجب‌آور است، میزان پوششی که رسانه به آن بچه‌ی بد اخلاق و لوس می‌دهد!

از گرتا دعوت شد تا به منتقدان خود پاسخ دهد. او در آن برنامه گفت: آن حمله‌ها خنده‌دار اند! و واضح است که هیچ معنی خاصی نمی‌دهند.

او گفت: من می‌دانم علت این واکنش‌ها این است که آن‌ها از اینکه افراد جوان تغییراتی ایجاد کنند که آن‌ها دوست ندارند، وحشت می‌کنند. این فقط اثبات این است که ما واقعا کاری انجام می‌دهیم و آن‌ها ما را به نوعی تهدید می‌بینند.

گرتا اخیرا در برنامه‌ای که از شبکه‌ی BBC پخش شد با دیوید اتنبورو مستندساز مشهور بریتانیایی که مستندهای حیات وحش زیادی تولید کرده است، گفت و گویی داشته که در ادامه می‌خوانید.

مجری: باعث خوشنودی من است که شما دو نفر را به هم معرفی می‌کنم، دیوید اتنبورو و گرتا تونبرگ مجری: دیوید چه حرفی دارید که به گرتا بگویید در مورد فعالیتش روی تغییرات اقلیمی؟

دیوید: اوه، او چیزهایی را به دست آورده که خیلی از ما برای ۲۰ سال است که روی آن‌ها کار می‌کنیم و در بدست آوردنشان شکست خورده‌ایم و به خاطر این است که او دنیا را بیدار کرده است و من بسیار سپاسگزارم از ایشان، در واقع همه‌ی ما از گرتا سپاسگزاریم.

گرتا: من فکر می‌کنم همه از شما سپاسگزار هستند برای کار کردن روی بحران آب و هوا و بحران محیطی، امیدوارم که بدانید چقدر تغییر ایجاد کردید و به همین خاطر ما خیلی ممنون هستیم از شما. متشکرم برای اینکه زندگیتان را وقف این کار کردید. وقتی کوچک‌تر بودم مستندات شما در مورد دنیای طبیعی و اتفاقی که داشت می افتاد باعث شد تصمیم

بگیرم کاری در مورد آن انجام بدهم. مجری: دیوید آیا فکر می‌کنید که نسل‌ها در این مورد به هم فکری می‌رسند؟

دیوید: اوه بدون شک بله، مردم از تمام گروه‌های سنی الان در خط مقدم هستند و گرتا باعث این شده است، شعار این است: نگاه کنید به دنیایی که به آن تعلق دارید، نه نسل ما بلکه نسل خودتان. دنیا به نسل جوان تعلق دارد و گرتا این مسئله را تبدیل به گفتمانی کرد که مردم نمی‌توانند از آن طفره روند. ما نمی‌خواهیم وقت خودمان را خیلی صرف راهپیمایی در خیابان‌ها کنیم، اما گرتا شجاعتش را در انجامش نشان داد.

مجری: دیوید پندی برای گرتا در مورد دوام فعالیتش دارید؟ فکر می‌کنید چیزی هست که نیاز است مراقبش باشد؟

دیوید: خیلی سخت فهمیده شده است. گرتا! فشار زیادی روی شماست، اینکه چقدر دوام بیارید و چقدر می‌توانید از چیزهای یکسان با اثرات یکسان بگویید مشکل است؛ منظورم این است اولین اثر اولین اثر است و اثر چیزی که گرتا می‌گوید خیلی قدرتمند است. شما نمی‌توانید انتظار داشته باشید این اتفاق بیفتد و ادامه داشته باشد برای یک ماه یا شش ماه یا یک سال با وجود این که شما عناصر جدیدی در هر چیزی را معرفی می‌کنید و این یکی از مشکلاتی است که ما در موردش با بیدار کردن دنیا برای روبرو شدن با آن نگران هستیم.

گرتا: من نمی‌دانم که چرا مردم به من گوش می‌دهند، من نمی‌دانم که این مسئله چقدر می‌تواند ادامه داشته باشد من فقط میدانم که الان به من گوش میدهند و من نیاز دارم تا از این فرصتی که دارم استفاده کنم و سعی می‌کنم تا جایی که می‌توانم در طول این زمان به آن برسم، اما البته که این مشکل در تکرار چیزهایی دوباره و دوباره وجود دارد اما منظور من این است که این چیزی که شما نیاز دارید انجامش بدهید. بخاطر این که مشخص است که آنها گوش نمی‌دهند و باید تکرار شود تا زمانی که مردم دریافتش کنند و آن را بفهمند.

موسیقی، زبان ارتباطی

❖❖ تهیه‌کننده محتوا:
فاطمه صبح خیز فرشی

کدی لی



امسال در مسابقه‌ی استعدادیابی آمریکا، برنده‌ی نهایی یک ایتسم نابینا بود که توانایی و استعداد خارق‌العاده «کدی لی» در نواختن پیانو باعث شد که او برنده‌ی نهایی این مسابقات شود و جایزه‌ی یک میلیون دلاری آن را تصاحب کند. یکی از داوران مسابقه چنین بیان کرد که: «کدی باعث می‌شود که مردم چیزی را باور کنند که حتی نمی‌دانستند قابل دستیابی است. او جادوگر است».

کدی یک نابغه‌ی ۲۲ ساله با هیپوپلازی عصب بینایی متولد شد که در بدو تولد او را نابینا کرد. در ۴ سالگی نیز ایتسم بسیار شدید تشخیص داده شد و ظاهراً قادر به مکالمه نبود. با این وجود معلوم بود که او همه‌چیز را در اطراف خود می‌فهمد و بیان موسیقی جالبی دارد که هوشیاری و روحیه‌ی او را نشان می‌دهد. او یکی از تقریباً ۲۵ نفر در جهان امروز است که

دارای توانایی‌های استثنائی است. او حافظه‌ی شنیداری قوی دارد، به‌طوری‌که می‌تواند موسیقی‌ای را که می‌شنود بعد از تنها یک بار گوش دادن به خاطر بیاورد. این به‌خودی‌خود استعداد باورنکردنی است.

او سال‌هاست که به صورت تخصصی به خوانندگی و نوازندگی پیانو مشغول است. وی در حال حاضر به‌صورت محلی در مکان‌های مختلفی از جمله رستوران‌های محلی و رویدادهای موسیقی در سطح شهر اجرا می‌کند. اخیراً از وی برای اجرا در سالن معتبر کارنگی در شهر نیویورک دعوت شده است. مجموعه‌ی موسیقی وی از موسیقی راک گرفته تا جاز، آر اند بی و پاپ است. به‌علاوه تسلط اش بر کلاسیک‌هایی مانند باخ، شوپن، موتزارت و لیست نیز قابل تحسین است. او به معنای واقعی کلمه کتابخانه‌ای از آهنگ‌ها را در ذهن خود دارد. اما توانمندی‌هایش در

اینجا متوقف نمی‌شود. او به‌تازگی تپ دانس (نوعی رقص با کفش گل‌میخ دار که صدا ایجاد می‌کند) را انتخاب کرده و به شگفت آوردن مردم با بیان موسیقیایی از طریق رقص و صدا ادامه می‌دهد. کدی همچنان موسیقی حرفه‌ای خود را دنبال می‌کند و رویای او این است که یک ستاره‌ی راک باشد که برای هزاران هوادار اجرا کند. داستان کدی، عزم الهام‌بخش او و روحیه‌ی غیرقابل باور برای غلبه بر همه‌ی موانع است.

چهار مورد مهم را باید در مورد کدی در نظر گرفت:
نقش خانواده در موفقیت او
نابینایی و ایتسم
موسیقی و ایتسم

طیف وسیع ایتسم و پیچیدگی‌های آن
خانواده و نقش حمایتی آن بر کودکان
طیف ایتسم
خانواده اولین بافتی است که فرزندان در آن فکر، احساس و رفتار می‌کنند،

یاد می‌گیرند و رشد می‌یابند و نقش مهمی در تحمل اثرات حادثه یا بیماری یکی از اعضای خود، به‌خصوص کودک، دارد؛ بنابراین کاملاً طبیعی است که نیازهای خانواده با وضعیت کودکی که تحت حمایت، آموزش و پیگیری قرار دارد، هماهنگ شود. یکی از تنش‌آورترین تجربیات برای هر خانواده‌ای، اداره کردن کودک دارای ناتوانی یا بیماری مزمن است. از جمله‌ی این موارد، اختلال طیف اتیسم است.

به‌طور معمول والدین کودکان با اختلال دارای طیف اتیسم مراحل انکار، افسردگی، خشم و گناه و در نهایت پذیرش را طی می‌کنند. در واقع والدین دلسوزی که مراحل گفته‌شده را طی کرده باشند و به پذیرش بیماری کودک خود رسیده باشند، بدون احساس شرم در جامعه حضور پیدا کرده و به دنبال کمک‌های تخصصی برای کودک خود برمی‌آیند. بسیاری از کودکان طیف اتیسم اگر کمک‌های حرفه‌ای دریافت کنند و در مسیر رشد و بالندگی قرار گیرند، زندگی باکیفیت‌تری را تجربه خواهند کرد.

والدینی که توجه همه‌جانبه به کودک خود می‌کنند، کمک‌های تخصصی برای او فراهم می‌کنند، استعدادهای کودک طیف اتیسم خود را می‌شناسند و برای آن انرژی و وقت صرف می‌کنند، نقش ویژه‌ای در بهبود زندگی فرزندشان دارند.

نقطه‌ی مقابل این ماجرا، والدینی هستند که این مسئله را نپذیرفته‌اند و در خشم و اندوه خود به مدت طولانی باقی مانده‌اند. این والدین فرصت‌های مناسب جهت آموزش و تعلیم کودک خود را از دست می‌دهند و ممکن است مانع پیشرفت کودک خود شوند.

علل زیادی در مورد نقش اصلی خانواده در بهبود مشکلات کودکان دارای اختلال طیف اتیسم وجود دارد و این علل شامل موارد زیر است:

خانواده نیازهای کودک خود را بیش از هر فرد دیگری می‌شناسد. خانواده تصمیم‌گیرنده‌ی نهایی برای خود و کودک است. خانواده در زندگی کودک ثابت است

ولی افراد دیگر ارائه‌کننده‌ی خدمات به‌صورت موقتی هستند.

خانواده اولویت‌ها و اهداف خانواده را تعیین می‌کند.

کودکی که با اختلالی فراگیر مثل اتیسم درگیر است، نیاز به توجه و مراقبت بیشتری دارد تا بتواند مسیر زندگی‌اش را طی کند. در چنین شرایطی والدین به‌ویژه مادر بیشترین نقش را بر عهده دارد.

همانطور که در موفقیت کدی نیز خانواده و حمایت آن‌ها نقش اساسی دارد. مادرش می‌گوید که برای بچه‌های اتیسم و نابینا زندگی کردن عادی خیلی سخت است، زنده ماندنشان تقلایی همیشگی است. مادر کدی گفت او ۳ ماه داشت که متوجه شدیم نابینا است و دارای اتیسم است و ناگهان تمام امید من و آرزویی که مادران برای آینده‌ی فرزندشان دارند خراب شد ولی بعد فهمیدیم کدی به موسیقی واکنش نشان می‌دهد و با آن آرام می‌شود و می‌تواند خودش را با موسیقی نشان دهد پس به او کمک کردیم تا بتواند بنوازد و بخواند. آدم‌ها برای موفق شدن و رسیدن به اهداف خود نیاز به یک یاور مشوق واقعی دارند؛ و این‌گونه که برمی‌آید مادر کدی در این ۲۲ سال لحظه‌به‌لحظه در کنارش بوده تا او را به اینجا رسانیده است. مادرش می‌گوید «کدی را موسیقی زنده نگه‌داشته است».

نابینایی و اتیسم

اتیسم همواره به همراه خود شرایط دشواری را به خانواده و فرد اتیسم تحمیل می‌کند ولی این شرایط در صورت همراهی یک عارضه و اختلال دیگر زمینه‌ساز بحران می‌گردد، بحرانی که نیازمند تیمی از متخصصان است تا هرکدام بتوانند گوشه‌ای از این چالش آموزشی و درمانی را بر عهده بگیرند. کودک طیف اتیسم نابینا نیز دقیقاً همین شرایط را دارد و فقدان حس بینایی می‌تواند در کنار اتیسم آسیب‌های شدیدی را به روند رشدی کودک طیف اتیسم وارد کند و این امر کار را برای افراد درگیر با اختلال اتیسم کودک، سخت‌تر از همیشه می‌کند.

وقتی آسیب بینایی و اتیسم با همدیگر رخ می‌دهند کار با فرد طیف بسیار دشوار می‌شود زیرا هرکدام از این اختلال‌ها راه درمان و توان بخشی را بر روی متخصصان می‌بندد. درمانگر اتیسم مجبور است با فقر حسی فرد نابینا کنار بیاید و هر طور که می‌تواند این ضایعه را به نحوی دیگر جبران نماید و متخصص آموزش نابینان نیز سردرگم و گیج در اختلال اتیسم نمی‌تواند کاری پیش ببرد و کانالی برای ارتباط با فرد نابینا ندارد.

بهار و همکاران (۲۰۰۳) اشاره‌ی ویژه‌ای دارند به کودکان با هیپوپلازی عصب بینایی و دیس پلازی سیتوپاتیک که انواعی از آسیب‌های بینایی‌اند. اگرچه آن‌ها در واقع اشاره‌ای به کودکان طیف اتیسم ندارند ولی آن‌ها خصایصی را در این کودکان فهرست می‌کنند که عموماً در کودکان طیف اتیسم نیز می‌توان مشاهده نمود.

از طرفی می‌توان به این مهم اشاره نمود که برخی از کودکان نابینا به خاطر فقر حسی که دارند و یکی از کانال‌های اصلی حسی آن‌ها دچار آسیب است ممکن است در طول فرآیند رشد از خود علائمی مانند حرکات کلیشه‌ای، صداها، نامفهوم و ترس‌های بی‌مورد و... که می‌تواند از علائم اتیسم نیز باشد نشان دهند؛ بنابراین می‌توان با استفاده از فعالیت‌های حسی مختلف که حواس یک کودک نابینای اتیسم را درگیر می‌کند به پیشرفت آن‌ها کمک کرد، یکی از این فعالیت‌ها استفاده از موسیقی و صداها است.

موسیقی و صداها

بسیاری از افراد موسیقی را برای لذت بردن گوش می‌دهند، اما موسیقی و کودکان اتیسم ارتباط دیگری دارند؛ برای آن‌ها موسیقی فراتر از یک تفریح ساده است و می‌تواند عاملی برای ایجاد تحول در زندگی‌شان باشد.

موسیقی به این کودکان کمک می‌کند به هماهنگی یا یکپارچگی بین احساسات خود دست پیدا کنند؛ یعنی بین حس شنوایی و سایر

احساسات با شنیدن موسیقی هماهنگی به وجود می‌آید که می‌تواند در روند درمان این کودکان بسیار مؤثر باشد.

آموزش موسیقی می‌تواند توانایی‌های حرکتی و شناختی کودکان ایتسم را تقویت کند. نواختن و یا خواندن در یک کنسرت موسیقی کوچک و کودکانه، می‌تواند مهارت‌های ارتباطی، اجتماعی، اعتمادبه‌نفس، دوستی و احترام به خود و دیگران را در این کودکان تقویت کند.

واقعیت این است که برخی بچه‌های دارای ایتسم، جزایر کشف نشده‌ای از هوش و استعداد دارند؛ یعنی ممکن است نوعی در زمینه‌های مختلف مانند موسیقی، ریاضی، بویایی و... نشان بدهند و به طور کلی، یکی از حس‌های آن‌ها به صورت خاصی، قوی عمل کند. با این حال، باید بدانیم که همه‌ی بچه‌های ایتستیک دارای چنین استعدادی نیستند چون ما با طیفی از این کودکان سروکار داریم. با توجه به استعداد فوق‌العاده‌ی کدی در موسیقی و برنده شدن او در این مسابقات حالا دوباره موضوعی قدیمی را مطرح ساخته و آن این‌که ایتسم مانع جدی برای کشف استعداد محسوب می‌شود یا نه و این‌که بچه‌های ایتسم هم اگر درست استعدادیابی شوند می‌توانند به موفقیت برسند؟

طیف وسیع ایتسم و پیچیدگی‌های آن

ایتسم اختلالی پیچیده در سیستم عصبی است که نشانه‌های متنوعی دارد. نقص در تعاملات اجتماعی، وجود رفتارهای تکراری، علایق محدود و تأخیر در رشد حرکتی از جمله نشانه‌های این اختلال است. اما نکته‌ی بسیار مهم درباره‌ی اختلال ایتسم، وجود طیفی گسترده از مبتلایان با نشانه‌ها و شرایط متفاوت تحت عنوان ایتسم است.

بسیاری از متخصصان این روزها در زمان صحبت از این اختلال، از اصطلاح «طیف ایتسم» استفاده می‌کنند. دلیل آن نیز تفاوت‌های زیادی است که بین افراد دارای اختلال ایتسم وجود دارد. در این طیف، نشانگان این اختلال در برخی افراد ضعیف است درحالی‌که برخی افراد در طیف شدید اختلال قرار گرفته و نیاز به مراقبت و همراهی روزانه برای تمام طول عمر خود را دارند؛ اما جدای از شدت علائم، سایر ویژگی‌های افراد نیز می‌تواند بسیار متفاوت باشد. برخی افراد دارای این اختلال، از نظر هوشی در سطح بالایی قرار دارند و نابغه محسوب می‌شوند. این در حالی است که برخی افراد دارای ایتسم از نظر هوشی در سطح پایینی هستند. کدی لی، برنده‌ی امسال مسابقات استعدادیابی آمریکا نیز جزو نوابغ است. استعداد موسیقایی ویژه او از چهار سالگی توسط والدینش کشف شد و او بدون هیچ آموزشی از همان ابتدا تنها با گوش دادن به قطعات موسیقی، توانست آن‌ها را با پیانو بنوازد. در نهایت و بعد از چند سال اجرا، او در ۱۸ سالگی شروع به آموختن موسیقی به شکل رسمی کرد. امسال نیز در ۲۲ سالگی توانست جایزه‌ای یک میلیون دلاری را از آن خود کند؛ اما شاید این سؤال برای شما نیز مطرح باشد که چطور می‌توانیم متوجه شویم که کودکی ایتسم نابغه است؟

در خصوص کدی لی، آغاز کشف استعداد ویژه‌ی او به زمانی بازمی‌گردد که پدرش ترانه‌ی کودکانه‌ای را برایش خواند و او را تشویق به تکرار آن کرد. تکرار دقیق کدی، والدین او را متوجه‌ی استعداد خاص او در این زمینه کرد. درواقع قرار گرفتن در معرض تجربه‌ای متفاوت بود که به او فرصت این را داد که استعدادش شناخته شود. جدای از فراهم کردن موقعیت برای کسب تجربه‌های متفاوت برای این کودکان، والدین می‌توانند از متخصصان در این زمینه نیز کمک بگیرند. ارزیابی دقیق کودک در محیطی حساب‌شده می‌تواند به والدین کمک کند تا استعدادهای خاص فرزندشان را کشف و به شکوفایی آن کمک کنند. در آخر به یاد داشته باشید که کودکان ایتسم، کودکانی آسیب‌پذیر هستند و فشار زیاد روی آن‌ها به بهانه‌ی شکوفایی استعداد، می‌تواند نتیجه‌ی معکوس داشته باشد و به پسرفت رفتاری منجر شود. پس در این زمینه حساب‌شده قدم بردارید.



↑ ماهان زارع (۱۵ ساله)



↑ پانید نعمتی (۲۰ ساله) ↑ محمد لطفی (۱۷ ساله)



↓ محمد لطفی (۱۷ ساله)



↑ ماهان زارع (۱۵ ساله)

فرم اشتراك فصلنامه

مبلغ اشتراك يكساله (پست سفارشی شهرستان): ۳۵۰/۰۰۰ ریال

- مبلغ اشتراك مورد نظر را به حساب شماره ۵۸۰۰۰۰۰۰۷۵ بانک ملت (شعبه مستقل مرکزی) به نام انجمن اتیسم ایران واریز نموده و اصل فیش را به همراه فرم اشتراك تکمیل شده به آدرس پستی یا به پست الکترونیکی انجمن ارسال نمایید.



عدم پیروی از آداب اجتماعی



علاقه‌های زیاد و نامتعارف به اشیاء خاص



واکنش نشان ندادن به اسم خود



خنده‌های بی‌دلیل



اجتناب از ارتباط چشمی



مشارکت نکردن در بازی‌های گروهی
بازی نکردن با سایر کودکان



استفاده نکردن از انگشت اشاره برای نشان
دادن چیزهایی که دوست دارد و می‌خواهد



توانایی بیشتر در انجام کارهایی که
نیاز به درک اجتماعی ندارند.



عدم درک ترس و موقعیت خطرناک



تکرار کلمه‌ها یا عبارت‌ها (اکولالیا)



فقدان بازی‌های وانمودی یا بازی‌های
وانمودی نامتعارف و تکراری



از چرخاندن اشیاء لذت می‌برد



برای بیان خواسته‌هایش
دست بزرگسالان را می‌کشد



پرتحرکی یا کم تحرکی غیر معمول



گریه‌های شدید، استرس و به هم ریختگی
شدید بدون دلیل مشخص



عدم واکنش به درد
(انگار درد را نمی‌فهمد)



تمایل به یکسانی در عادات روزمره
و عدم تمایل به تغییر



اجتناب از لمس شدن و بغل کردن



عدم پاسخگویی به سیستم آموزش معمولی



رفتارهای غیر معمول مثل پریدن
و تکان دادن دست‌ها

علائم اتیسم



اُتِيسم، دنيای متفاوت من

اسنپ حامی انجمن اُتِيسم ايران

دفتر مرکزی: (خانه امید ۱)

تهران، اتوبان ستاری جنوب، بعد از پل همت، ضلع جنوبی بلوار لاله، پلاک ۸، تلفن ۴۸۰۸۵

خانه امید: ۲

تهران، خیابان جمهوری، خیابان برادران یاسری، نبش دیلمان، پلاک ۲، تلفن: ۶۶۹۲۴۳۵۹

خانه امید: ۳

شهر قدس، خیابان مصلی، خیابان مفتاح جنوبی، بعد از آبرسانی، کوچه جانبازان،

کوچه شهید قالیچی، روبروی پارک قالیچی، پلاک ۱۲، تلفن: ۴۶۸۸۷۸۶۵

Snapp!

Autism
Iran Autism Association
انجمن اُتِيسم ايران
*۷۸۰*۷۰۷۰#

