

آه‌ایک اندریسیم

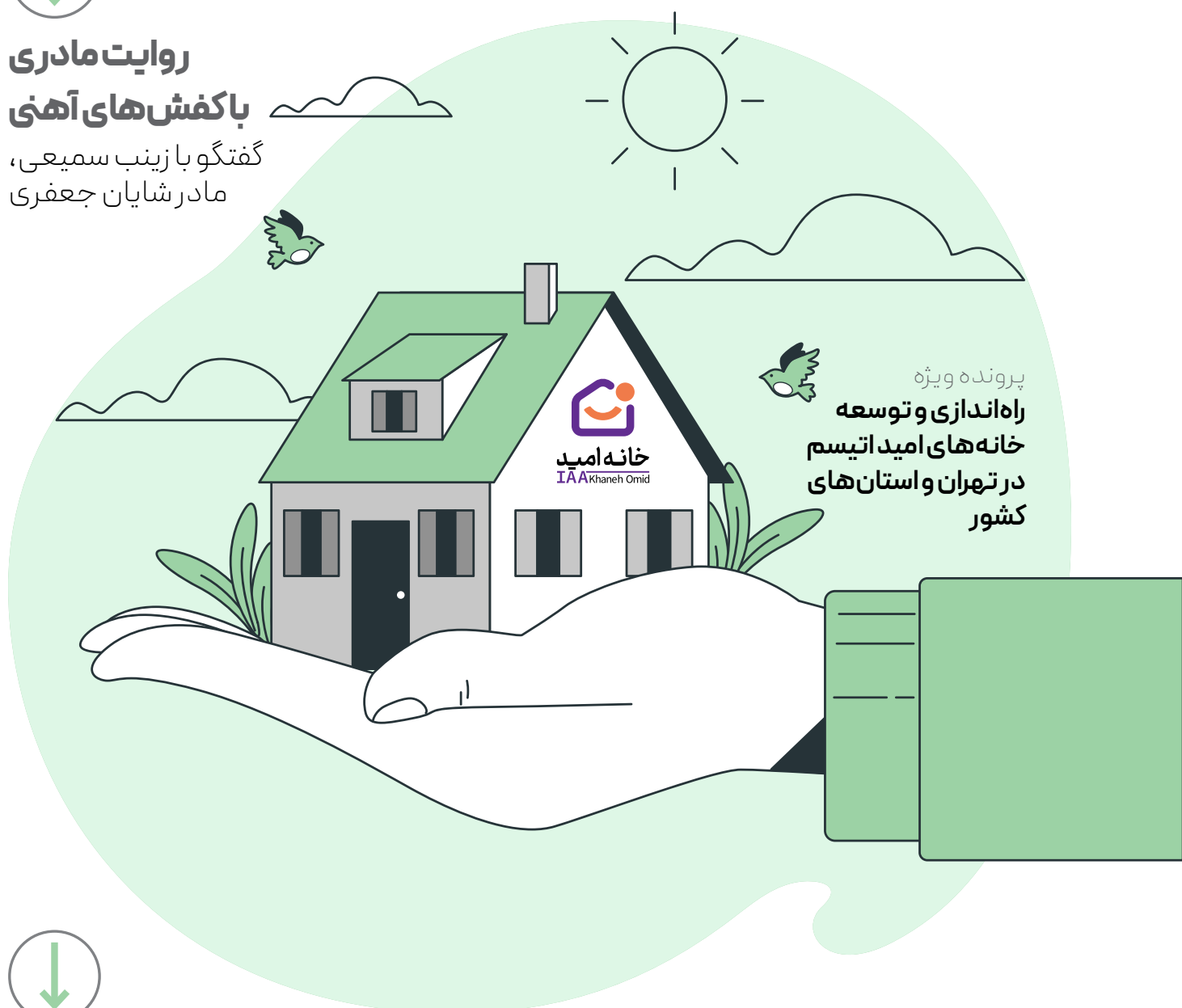
سال ششم
شماره چهاردهم
سال ۱۴۰۲
علمی و آموزشی



روایت مادری

باکفش‌های آه‌نی

گفتگو با زینب سمیعی،
مادر شایان جعفری



بروز همزمان اختلال نقص توجه بیش‌فعالی و اختلال طیف اتیسم

یادداشت دکتر ارغوان فریبرزوی فر،
فوق تخصص روان‌پزشکی کودک و نوجوان

خودتان را فراموش نکنید

یادداشت دکتر مهسا برون، روان‌پزشک

هم مادر، هم مربی

گفتگو با پرینسا بیات، مادر کوروش اسلامی

شماره ثبت:

۷۸۲۷۵

صاحب امتیاز:

انجمن خیریه اتیسم ایران

مدیر مسئول:

کتایون رازجویان

سردبیر:

سینا توکلی

همکاران این شماره:

دکتر ارغوان فریبرزفر، دکتر مهسا برون،
رویا محمدی، دینا فخارزاده، سمیرا
آبشناسان، شقایق اسماعیلیون، کوثر
کمالی، مینا عمادی زاده، زینب سمیعی،
پریسا بیات، حکیمه شیروانی، نعیمه
جعفرآبادی، عاطفه نیک دوست، امین
جعفری، یاسر امیری، افسر محمودی،
محمد ستاری، فاطمه زلّقی، لیلا بندری،
شکوفه اسدی

طراحی گرافیک:

امیر شریف

زیر نظر شورای علمی انجمن اتیسم ایران

سخن سردبیر

سخن مدیرعامل

بروز همزمان اختلال نقص توجه و بیش‌فعالی و اختلال طیف اتیسم

سلامت روان در خانواده دارای فرزند اتیسم

کاربرد سیستم ارتباطی تبادل تصویر (PECS) در کودکان طیف اتیسم

کاهش بیش‌فعالی و بهبود تحمل کاری در کودکان طیف اتیسم

چگونه روابط اجتماعی کودک طیف اتیسم خود را گسترش دهیم؟

تغذیه و بدغذایی در کودکان طیف اتیسم

شناخت رشد و تکامل کودک

مهارت‌های ایمنی در بزرگسالان طیف اتیسم

روایت مادری با کفش‌های آهنی

هم مادر، هم مربی

شروع به کار خانه امید اتیسم در شرق تهران

شروع به کار خانه‌های امید اتیسم در استان کرمان

شروع به کار خانه امید اتیسم در استان لرستان

شروع به کار خانه امید اتیسم در استان خوزستان

نشانی فصلنامه:

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

تلفن: ۰۲۱-۴۸۰۸۵۰۰۰

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

بیش از ۵۲۰ کودک، در حال دریافت خدمت در خانه‌های امید اتیسم



سینا توکلی

معاون آموزش، توان‌بخشی و سلامت خانواده

انجمن اتیسم ایران از بدو تأسیس در سال ۱۳۹۳، اهداف اصلی خود را «افزایش دانش و آگاهی جامعه» و «توانمندسازی والدین» قرار داد و در این سال‌ها همواره در راستای تحقق این دو هدف کوشیده است. یکی از دغدغه‌های اصلی خانواده‌ها، عدم شناخت جامعه از اختلال طیف اتیسم است. مطالعه‌ای که در سال ۱۳۹۶ توسط انجمن اتیسم ایران انجام شد حاکی از آن بود که نگاه خیره‌دیگران بیشترین داغ‌ننگ یا همان استیگمایی است که والدین (خصوصاً مادران) دارای فرزند طیف اتیسم با آن مواجه می‌شوند. از همین رو، انجمن اتیسم ایران از طریق بسترهای مختلف فضای مجازی، برنامه‌های تلویزیونی و رادیویی و برگزاری رویدادهای گوناگون، تلاش کرده تا آگاهی عمومی پیرامون این اختلال را بالا ببرد. از آن جایی که توان‌بخشی مبتنی بر خانواده در کنار توان‌بخشی پزشکی از اهمیت بالایی برخوردار است، لازم است که والدین در حوزه‌هایی مثل مهارت‌های روزمره زندگی، مسائل رفتاری، بازی‌های والد و کودک و... توانمندتر شوند. انجمن اتیسم ایران با تهیه و تدوین کتابچه‌ها، برگزاری کارگاه‌ها و دوره‌های آموزشی برای والدین تلاش کرد

تا در راستای هدف دوم یعنی توانمندسازی والدین گام بردارد. موضوع حائز اهمیت دیگری که باید به آن اشاره کرد این است که هزینه‌های بالای توان‌بخشی همواره دغدغه خانواده‌ها بوده است. با هدف پرداختن به این دغدغه، انجمن اتیسم ایران در سال ۱۴۰۲ طرح «پنجره» را آغاز کرد. در این طرح، خانه‌های امید در چند استان راه‌اندازی و تجهیز شدند تا ارائه‌دهنده خدمات جامع توان‌بخشی یک‌پارچه شامل کاردرمانی حسی-حرکتی، گفتاردرمانی، رفتاردرمانی، مداخلات شناختی و بازی‌درمانی باشند. خدمات توان‌بخشی در خانه‌های امید ویژه کودکان زیر ۷ سال است؛ چراکه این کودکان در سن طلایی دریافت مداخلات قرار دارند و هدف این است که علائم اختلال طیف اتیسم در این کودکان کمتر شود تا آن‌ها بتوانند در مدارس عادی یا ویژه به تحصیل بپردازند و استقلال کسب کنند. در تهران، سه خانه امید در غرب، شرق و جنوب آغاز به کار کردند و در استان‌های لرستان، سیستان و بلوچستان، آذربایجان غربی، خوزستان و کرمان نیز خانه‌های امید توسط انجمن اتیسم ایران راه‌اندازی شدند. تیم انجمن اتیسم ایران در یک سال گذشته به همه استان‌ها سفر کرد و در هر فصل نیز ارزیابی دوره‌ای مجدد برای کودکان انجام و برنامه‌های توان‌بخشی آن‌ها بررسی و به‌روزرسانی خواهد شد. تا امروز بیش از ۵۲۰ کودک خدمات توان‌بخشی را از این مراکز دریافت کرده‌اند. خانواده‌ها برای دریافت این خدمات تنها ۱۰ درصد از تعرفه مصوب سازمان نظام پزشکی را می‌پردازند و باقی هزینه توسط خیرین محترم (گروه مالی پاسارگاد به عنوان خیر اصلی طرح پنجره) پوشش داده می‌شود. علاوه بر آن، در مناطقی که هنوز دسترسی به کلینیک‌های معتبر در آن‌ها وجود ندارد و یا خانواده‌ها به دلیل مسائل مالی قادر به استفاده از جلسات توان‌بخشی نیستند، انجمن اتیسم ایران امکان «توان‌بخشی آنلاین» را ایجاد کرده است. برای فراهم‌سازی خدمات کاردرمانی، گفتاردرمانی و رفتاردرمانی درمانگران از تهران به صورت مکالمات ویدیویی صوتی با خانواده‌ها ارتباط برقرار می‌کنند. والدین پس از دریافت تمرین‌های توان‌بخشی، در منزل با کودک خود تمرین کرده و ویدیوی اجرای فعالیت‌ها را برای بررسی و دریافت تمرین جدید برای درمانگران ارسال می‌کنند و فرایند توان‌بخشی بدین ترتیب پی‌گیری می‌شود. مطالبه اعضای محترم انجمن اتیسم ایران از ما این است که خانه‌های امید را در استان‌های دیگری هم راه‌اندازی کنیم و ما به دنبال تحقق این امر و توسعه مراکز به یاری خیرین هستیم. لازم به یادآوری است که خدمات انجمن اتیسم ایران تنها به گروه سنی زیر ۷ سال محدود نمی‌شوند. انجمن در خانه‌های امید ۲ و ۳ بر گروه‌های نوجوان و بزرگسال دارای اختلال طیف اتیسم متمرکز است و امید است بتوانیم با گسترش این مراکز خدمت‌رسانی به افراد بالای ۷ سال را بیشتر و بهتر انجام دهیم. همچنین برای والدین دارای فرزند طیف اتیسم، ویزیت روان‌پزشک و روان‌شناس بزرگسال توسط متخصصان واحد سلامت روان انجمن صورت می‌گیرد. علاوه بر واحد سلامت روان، همان‌طور که اشاره شد واحد آکادمی انجمن اتیسم ایران دوره‌های آموزش فرزندپروری، وینارهای توانمندسازی، آموزش‌های انتقال به بزرگسالی برای نوجوانان، کتابچه‌های مهارت‌های خودیاری، بازی‌های والد و کودک، ایمنی، بلوغ، روابط اجتماعی و... را تهیه کرده و در دسترس خانواده‌ها قرار می‌دهد. همچنین واحد مددکاری اجتماعی انجمن عهده‌دار مواردی مثل کمک هزینه‌های دارویی و درمانی، اهدای بسته‌های پوشینه، طرح ترافیک و... است. کارشناسان واحد مشاوره تلفنی (هپ‌لاین) انجمن اتیسم ایران نیز همه‌روزه پاسخ‌گوی سؤالات تماس گیرندگان هستند و مشاوره بلوغ، مشاوره حقوقی و رفتاری نیز توسط این واحد به متقاضیان ارائه می‌گردد.

«امید و تلاش، رمز موفقیت جامعه اتیسم»

با سلام و احترام به جامعه اتیسم ایران و خانواده‌های عزیزشان،
سال ۱۴۰۲ را با «امید و تلاش» آغاز کرده و ادامه می‌دهیم. «امیدی» که از
تلاش‌های شما پدران و مادران عزیز و فرزندان دل‌بندان سرچشمه می‌گیرد.
«تلاشی» که برای شکوفایی مهارت‌های فرزندان و داشتن زندگی بهتر برای
آن‌ها انجام می‌دهید.

جامعه اتیسم ایران، با وجود مشکلات و چالش‌هایی که با آن مواجه است، همواره
با امید و تلاش، در مسیر پیشرفت و تعالی حرکت کرده است. این امید و تلاش،
باعث شده است که فرزندان جامعه اتیسم ایران، با وجود محدودیت‌ها و چالش‌ها،
بتوانند به موفقیت‌های چشمگیری دست یابند.

در سال ۱۴۰۲، انجمن اتیسم ایران نیز با تمام توان در کنار شما خواهد بود. ما
می‌خواهیم در کنار فرزندان بزرگسالان در همه طیف‌ها، به‌ویژه فرزندان بزرگسال
طیف شدید، باشیم و صدای آن‌ها را برای احقاق حقوقشان بلند کنیم.

مامی خواهیم شرایط کودک زیر ۶ سال را با کاهش حداکثری هزینه‌های
توان بخشی بهتر و مؤثرتر کنیم تا خانواده‌های عزیزمان مجبور به ترک جلسات
توان بخشی نباشند.

مامی خواهیم ارتباطمان را با خانواده‌های شهرستان‌هایمان قوی‌تر کنیم تا
شبکه‌ای پرتوان و همسو برای مطالبه‌گری داشته باشیم.

ما می‌خواهیم شبکه‌ای قوی از دوستداران اتیسم ایجاد کنیم، شبکه‌ای که بتواند
خدمات شایسته‌ای به فرزندانمان ارائه دهد.

مامی خواهیم از طریق شبکه‌های ارتباطی بین انجمن و شما، آشناتر شویم و
شانه‌به‌شانه شما گام برداریم.

این اهداف محقق نمی‌شوند مگر و تنها مگر اینکه همکاری و همدلی بین
جامعه اتیسم ایران، انجمن و سایر نهادهای حمایتی وجود داشته باشد. ما باور
داریم که تنها با همکاری و همدلی، می‌توان شرایط زندگی جامعه اتیسم ایران
را بهبود بخشید.

با آرزوی موفقیت برای شما و فرزندان عزیزتان



سعیده صالح غفاری

مدیر عامل انجمن اتیسم ایران



بروز همزمان اختلال نقص توجه و بیش‌فعالی و اختلال طیف اتیسم

اختلال نقص توجه / بیش‌فعالی (ADHD) و اختلال طیف اتیسم (ASD) هر دو جزو اختلالات عصبی-رشدی هستند (یعنی در آن‌ها رشد مغز به نحوی تحت تأثیر قرار گرفته است). این بدان معناست که هر دو اختلال بر سیستم عصبی مرکزی که مسئول حرکت، زبان، حافظه و مهارت‌های اجتماعی و تمرکز است، تأثیر می‌گذارند. کودکان دارای اختلال نقص توجه / بیش‌فعالی مشکلات اساسی در توجه، فعالیت و کنترل تکانه را تجربه می‌کنند. آن‌ها ممکن است در تمرکز، بی‌حرکت نشستن یا تفکر قبل از عمل مشکل داشته باشند که باعث ایجاد مشکلاتی در عملکرد اجتماعی یا تحصیلی یا شغلی آن‌ها می‌شود.

← مشکل در پیروی از دستورالعمل‌ها یا قوانین

← انجام رفتارهای پرخطر

← مشکل در مقاومت در برابر تکانه‌ها یا وسوسه‌ها

← بی‌قراری یا دست زدن به تمام اشیاء اطرافشان

← مشکل در ثابت نشستن

← بی‌حوصلگی یا دشواری در انتظار کشیدن

بیش از نیمی از افرادی که دارای اختلال طیف اتیسم تشخیص داده شده‌اند،

علائم نقص توجه / بیش‌فعالی را نیز دارند. در واقع، اختلال نقص توجه /

بیش‌فعالی شایع‌ترین وضعیت همبود در کودکان دارای اختلال طیف اتیسم

است.

سه نوع فرعی از اختلال نقص توجه /

بیش‌فعالی (شامل ۱. نوع بی‌توجه ۲. نوع

بیش‌فعال-تکانشگر، ۳. نوع ترکیبی)

وجود دارد، و پزشک تشخیص را بر اساس

علائم خاص فرد قرار می‌دهد.

افراد دارای اختلال نقص توجه / بیش‌فعالی،

ممکن است علائم زیر را تجربه کنند:

← فراموشی

← گم کردن وسایل

← اشتباهات ناشی از بی‌دقتی

تفاوت بین اختلال نقص توجه / بیش‌فعالی و اختلال طیف اتیسم چیست؟

بسیاری از کودکان برای اولین بار در زمان شروع پیش‌دستانی یا مهد کودک تشخیص اختلال نقص توجه / بیش‌فعالی می‌گیرند؛ زیرا رفتار آن‌ها با رفتار همکلاسی‌هایشان در تضاد است. این اختلال می‌تواند باعث شود که کودکان همیشه بی‌قرار باشند، تکانشی عمل کنند و در توجه کردن مشکل داشته باشند. اما برخی از کودکان دارای این اختلال علائم متفاوتی دارند؛ به عنوان مثال تمام توجه خود را روی یک اسباب‌بازی متمرکز می‌کنند و نمی‌خواهند با چیز دیگری بازی کنند. امادر مورد کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، برخی علائم قبل از رسیدن به دومین سال تولد قابل توجه است. برای سایر افراد، علائم ممکن است تا زمانی که وارد سن مدرسه نشوند و رفتارهای اجتماعی آن‌ها به وضوح با همکلاسی‌هایشان متفاوت باشد، مشخص نشود. کودکان دارای اختلال طیف اتیسم اغلب از تماس چشمی اجتناب می‌کنند و به نظر نمی‌رسد که علاقه‌ای به بازی یا تعامل با دیگران داشته باشند. توانایی صحبت کردن آن‌ها ممکن است به کندی رشد کند یا اصلاً رشد نکند. آن‌ها ممکن است در گیر یکسانی در غذا یا انجام حرکات تکراری به خصوص با دست و انگشتان خود باشند.

رفتارهای خاص اختلال نقص توجه / بیش‌فعالی و اختلال طیف اتیسم

اغلب، کودکان دارای اختلال نقص توجه / بیش‌فعالی در تمرکز بر یک فعالیت یا تکلیف مشکل دارند. هنگامی که آن‌ها درگیر فعالیت‌های روزانه خود هستند ممکن است به راحتی حواسشان پرت شود. برای این کودکان، اتمام یک کار قبل از پریدن به کار دیگر چالش برانگیز است و آن‌ها اغلب از نظر فیزیکی قادر به نشستن نیستند. البته برخی از کودکان دارای این اختلال ممکن است به قدری به یک موضوع یا فعالیت علاقه‌مند باشند که بر روی آن تمرکز کنند یا بیش از حد تمرکز کنند. اگرچه تمرکز بر یک چیز می‌تواند مثبت باشد، اما ممکن است به این معنا باشد که وقتی از آن‌ها خواسته می‌شود توجه خود را به سایر فعالیت‌ها جلب کنند، مشکل دارند. کودکان دارای اختلال طیف اتیسم بیشتر احتمال دارد که بیش‌تر تمرکز باشند و نمی‌توانند توجه خود را به کار بعدی معطوف کنند. آن‌ها اغلب در مورد کارهای روزمره خود انعطاف‌ناپذیر هستند و تحمل کمی برای تغییر دارند. این ممکن است به این معنی باشد که مسیر یکسانی را طی کنند و هر روز همان چیزها را بخورند. بسیاری از آن‌ها به نور، سروصدا، لمس، درد، بو یا مزه بسیار حساس یا غیرحساس هستند یا علاقه شدیدی به آن‌ها دارند. آن‌ها ممکن است ترجیحات غذایی را بر اساس رنگ یا بافت تنظیم کرده باشند و ممکن است حرکاتی مانند تکان دادن مکرر دست انجام دهند. تمرکز شدید آن‌ها به این معنی است که این افراد اغلب می‌توانند حقایق دقیق را برای مدت طولانی به خاطر بسپارند و ممکن است به‌ویژه در ریاضیات، علوم، هنر و موسیقی خوب باشند.

مروری بر درمان

درمان اختلال نقص توجه / بیش‌فعالی معمولاً شامل دارو است. از سوی دیگر، چون گزینه‌های دارویی برای اختلال طیف اتیسم هنوز محدود است، کودکان دارای اختلال طیف اتیسم ممکن است به جایگزین‌های غیردارویی بهتر پاسخ دهند. این جایگزین‌ها ممکن است شامل رفتاردرمانی برای کمک به مدیریت

علائم و آموزش مهارت‌ها برای کمک به کنار آمدن با زندگی روزمره باشد. برای یک کودک دارای اختلال طیف اتیسم، توجه به رژیم غذایی ضروری است؛ زیرا محدودیت غذایی مبتنی بر حس می‌تواند منجر به مشکلات تغذیه‌ای شود. برای افراد دارای اختلال نقص توجه / بیش‌فعالی، داروهای محرک می‌توانند باعث کاهش اشتها شوند.

دارو

دارو اغلب بخشی از برنامه درمانی کودکان دارای اختلال نقص توجه / بیش‌فعالی است، زیرا به کاهش برخی از علائم اصلی، از جمله بیش‌فعالی و تکانشگری کمک می‌کند. از طرفی علائم طیف اتیسم که اغلب با اختلال نقص توجه / بیش‌فعالی هم‌پوشانی دارند، مانند بیش‌فعالی، تکانشگری، و بی‌توجهی، ممکن است به داروهای مورد استفاده برای درمان اختلال نقص توجه / بیش‌فعالی پاسخ دهند، اگرچه نه به همان خوبی. لذا اگر کودکی دارای اختلال طیف اتیسم باشد و تشخیص اختلال نقص توجه / بیش‌فعالی هم‌بود را هم بگیرد، اضافه نمودن داروی اختلال نقص توجه / بیش‌فعالی می‌تواند کمک‌کننده و مهم باشد.



سلامت روان در خانواده دارای فرزند اتیسم



از سلامت جسمانی بیشتر نباشد، کم‌تر نیست. اضطراب و افسردگی پدیده‌های شایعی هستند که اعضای خانواده‌ی کودکان طیف اتیسم آن را تجربه می‌کنند. داشتن علائمی همچون اختلال در خواب و اشتها، عدم لذت بردن از کارهایی که قبلاً لذت‌بخش بودند، احساس غمگینی و ناامیدی در بیشتر روزها، نگرانی و خشم غیرقابل کنترل، علائم جسمانی بدون توجیه، افکار آسیب رساندن به خود و گاه خودکشی به این معنا هستند که زنگ هشدار آسیب به سلامت روان



از دست دادن شغل، محرومیت‌های اجتماعی، تغییر نقش‌ها و روابط بین اعضای خانواده و انزوای پدیده‌های شایعی هستند که می‌توانند بر کاهش سلامت روان خانواده تأثیرگذار باشند

درمورد لزوم مراقبت‌های سلامت روان و چالش‌های آن در خانواده‌های دارای فرزند طیف اتیسم کم‌تر شنیده و خوانده‌ایم. این که فرزند شما دارای ویژگی‌ها و نیازهای متمایزی است غیرقابل انکار است. گاه دیده می‌شود والدین پس از تشخیص فرزندشان، خود و دیگر همشیرها را به خصوص از جهت مراقبت‌های سلامت روان به دست فراموشی می‌سپارند. این موضوع به مرور نه تنها موجب فرسودگی اعضای خانواده می‌شود، بلکه کیفیت مراقبت از فرزند طیف اتیسم را به شدت کاهش می‌دهد. از دست دادن شغل، محرومیت‌های اجتماعی، تغییر نقش‌ها و روابط بین اعضای خانواده و انزوای پدیده‌های شایعی هستند که می‌توانند بر کاهش سلامت روان خانواده تأثیرگذار باشند. این موارد گاه ممکن است اجتناب‌ناپذیر بوده و اعضای خانواده را دچار اضطراب و افسردگی کند. اهمیت سلامت روان اگر

روشن شده و لزوم مراجعه به روان‌پزشک و روان‌شناس بیش از پیش ایجاد شده است.

مصرف داروهای روان‌پزشکی در روزگار قدیم باعث ایجاد برچسب‌های ناخوشایندی از سوی افراد ناآگاه برای بیماران می‌گردید. امروزه می‌دانیم که مصرف این داروها در موارد لازم و با تشخیص پزشک نه تنها مضر نیست، بلکه از پدید آمدن بسیاری اتفاقات ناخوشایند در زندگی ما که می‌تواند بر اثر آسیب سلامت روان رخ دهد جلوگیری می‌کند. ممکن است شما نیز تا قبل از خواندن این متن بر این باور بوده باشید که مصرف داروهای روان‌پزشکی نشانه‌ی ضعف و بی‌ارادگی شماست و می‌توانید با قدرت درونی تان سلامت روانی خود را میان هجوم اضطراب و افسردگی باز یابید. اجازه دهید با یک مثال توضیح بدهیم. فردی را تصور کنید که در یک تصادف اتومبیل دچار شکستگی پا شده است. به نظر شما این فرد چه کاری باید انجام دهد؟ به ارتوپد مراجعه کند، پایش را گچ بگیرد و بعد از مدتی با پای سالم به زندگی ادامه دهد یا فکر کند می‌تواند با اراده‌اش این پای شکسته را جوش بدهد و احتمالاً تا آخر عمر لنگان راه برود؟ انتخاب شما کدام است؟

پس توصیه می‌کنیم قبل از آن که اضطراب و افسردگی ایجاد شده بخواهد اثرات منفی بزرگ‌تری بر کیفیت زندگی شما و اعضای خانواده تان بگذارد، با کمک گرفتن از داروهای روان‌پزشکی از بزرگ شدن و قدرتمندی آن جلوگیری کنید. علاوه بر مصرف داروها، درمان‌های غیر دارویی و مراجعه به روان‌شناس و صحبت کردن در مورد مسائل و مشکلات موجود می‌تواند بسیار کمک‌کننده باشد؛ اصطلاحاً به آن روان‌درمانی گفته می‌شود. درواقع روان‌درمانی و مصرف

داروی روان‌پزشکی در بیشتر مواقع مکمل یک‌دیگر هستند و به اثربخشی هم کمک می‌کنند. روان‌درمانی به شما کمک می‌کند بسیاری از مسائل موجود را به کمک درمانگر یا مشاور خود ریشه‌یابی کنید، الگوهای اشتباهی که بعضاً باعث ایجاد علائم روان‌شناختی در شما شده است را بشناسید، گاه راهکارهای لازم برای برخورد با مسائل را آموزش ببینید و بتوانید از بروز مجدد علائم در خودتان جلوگیری کنید. یادتان باشد آگاهی از تغییرات سلامت روان والدین و اعضای خانواده و درمان آن گاهی حتی بیشتر از برنامه‌های توان‌بخشی کودک طیف اتیسم ضروری است. چرا که این تجربه با گذر زمان به خودی خود بهبود نمی‌یابد و در صورت عدم دریافت کمک‌های تخصصی، می‌تواند مانند یک زخم کهنه بر روان والدین و ساختار خانواده باقی بماند و به روش‌های مختلفی بر سطح کیفیت زندگی و تعاملات خانوادگی اثر بگذارد. پس مراقبت از خودتان را فراموش نکنید.

داشتن علائمی همچون اختلال در خواب و اشتها، عدم لذت بردن از کارهایی که قبلاً لذت بخش بودند، احساس غمگینی و ناامیدی در بیشتر روزها، بگریزی و خشم غیرقابل کنترل، علائم جسمانی بدون توجیه، افکار آسیب رساندن به خود و گاه خودکشی به این معنا هستند که رنگ هشدار آسیب به سلامت روان روشن شده و لزوم مراجعه به روان‌پزشک و روان‌شناس بیش از پیش ایجاد شده است



کاربرد سیستم ارتباطی تبادل تصویر (PECS) در کودکان طیف اتیسم

به صورت غیر کلامی این کار را انجام دهد، نباید مانع او شد؛ زیرا استفاده از روش های غیر کلامی برای برقراری ارتباط نه تنها باعث توسعه مهارت های ارتباطی، زبانی و اجتماعی کودک می شود، بلکه منجر به اثرات مثبت در استقلال، اعتماد به نفس، انگیزه و به طور کلی کیفیت زندگی کودک و خانواده خواهد شد. اغلب والدین و درمانگران ترجیح می دهند کودک طیف اتیسم، ارتباط برقرار کردن از طریق کلام را بیاموزد؛ اما باید خاطر نشان کرد که برخی از این کودکان، ممکن است هیچ وقت نتوانند به گفتار عملکردی دست پیدا کنند. پس اصل برقراری ارتباط نباید قربانی نوع برقراری ارتباط شود. پافشاری بر آموزش برقراری ارتباط کلامی در این مواقع، باعث اتلاف وقت، هزینه، کسب نتایج درمانی ناچیز و محدود و ناامیدی والدین از ادامه ی مداخلات توان بخشی می شود.

علاوه بر این، ذکر این نکته حائز اهمیت است که عدم توانایی برقراری ارتباط مؤثر با دیگران، می تواند خطر بروز مشکلات رفتاری و بروز رفتارهای نامتعارف را افزایش دهد. سیستم ارتباطی تبادل تصویری که به صورت مختصر پکس نامیده می شود، یک مداخله ی ارتباطی مبتنی تصویر است که می تواند در افراد دارای اختلال طیف اتیسم فاقد ارتباط کلامی کار کردی مورد استفاده قرار گیرد و منجر به تقویت ارتباط در آن ها شود. این مداخله از شش مرحله تشکیل شده که در هر یک از مراحل آن، کودک برای استفاده از زبان جدید برقراری ارتباط که در واقع استفاده از نمادهای بصری است آماده می شود.

با پیشرفت بیشتر و یادگیری این سیستم ارتباطی، کودک می تواند به دیگران با نشان دادن نمادهایی بفهماند چه احساسی دارد، چه فکری می کند و با این که کجای بدنش درد می کند. بدین صورت، کودک دارای اختلال طیف اتیسم به جای درخواست های ساده، قادر خواهد بود تا افکارش را با دیگران مبادله کند و با زبان تصویر با دنیای پیرامون خود ارتباط مؤثر و قابل فهمی برقرار کند.

گفتار، زبان و برقراری ارتباط یکی از عالی ترین و در عین حال حساس ترین عملکردهای مغز انسان است. این عملکرد با حضور برخی از اختلالات می تواند آسیب ببیند یا دستخوش ناهماهنگی هایی شود. اختلال طیف اتیسم، یک اختلال عصبی-رشدی است که منجر به کیفیت متفاوت در برقراری ارتباط در کودکان مبتلا می شود. نوع و کیفیت این ارتباط چالش همیشگی درمانگران و والدین این کودکان است. افراد دارای اختلال طیف اتیسم در سه دسته ی خفیف، متوسط و شدید قرار می گیرند. هر چه شدت اتیسم بیشتر باشد، افراد محدودیت های بیشتری را در مهارت های ارتباطی-اجتماعی، تجربه می کنند. گاهی گفتار و زبان در برخی این افراد، به شدت مختل می شود، به گونه ای که در بعضی از آن ها، هیچ نشانه ای از رشد گفتار بروز نمی کند.

تحقیقات اخیر، حاکی از این است که بین ۱۰ تا ۲۵ درصد از افراد دارای اختلال طیف اتیسم، گفتار کافی برای رفع نیازهای ارتباطی مداوم و روزمره ی خود را ندارند. برخی دیگر از تحقیقات اذعان می کنند که حدود ۲۵ درصد از کودکان دارای اتیسم به گفتار کارکردی دست نمی یابند. برخی از این افراد، اصلاً قادر به برقراری ارتباط کلامی نیستند، این در حالی است که برخی دیگر از آن ها قادر به تولید گفتار هستند ولی گفتار آن ها از کمیت و یا کیفیت کافی برای برقراری ارتباط برخوردار نیست. این افراد معمولاً تجربه ی منفی و طولانی مدت از مداخلات کلامی را دارند که کمتر برای آن ها سودمند بوده، این در حالی است که استفاده از روش های حمایتی غیر کلامی، می تواند یک مسیر یادگیری جدید ارتباطی را برای آن ها فراهم کند. به همین دلیل، استفاده از این سیستم های ارتباطی برای این افراد توصیه می شود. والدین همیشه باید به خاطر داشته باشند که ارتباط برقرار کردن، نسبت به نوع برقراری آن در این کودکان در اولویت قرار دارد. به این معنا که اگر کودکی در حال حاضر توانایی برقراری ارتباط کلامی را ندارد ولی می تواند

چه کسی می‌تواند از این برنامه‌ی درمانی استفاده کند؟

نقص در برقراری ارتباط از نشانه‌های اولیه‌ی اختلال طیف اتیسم است و همان‌طور که اشاره شد، حدود ۲۵ درصد از کودکان دارای اختلال طیف اتیسم فاقد گفتار کارکردی هستند و بنابراین، نیاز به آموزش زودهنگام و مؤثر ارتباط برای این کودکان بسیار ضروری است. اکثر مواقع انتظار خانواده‌ها از مراجعه به گفتاردرمانی این است که فرزند آن‌ها بتواند حرف بزند. این در حالی است که در کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، برقراری ارتباط مؤثر اولویت جدی‌تری است. وجود محدودیت‌های گفتاری شدید در برخی کودکان دارای طیف اتیسم، ممکن است درمانگران گفتار و زبان را به سمت استفاده از روش‌هایی مثل پکس سوق دهد اما در نهایت تصمیم‌گیری برای انتخاب مؤثرترین مداخله برای کودک بر عهده‌ی آسیب‌شناس گفتار و زبان خواهد بود. این متخصصان، صورت دقیق مهارت‌های ارتباطی کودک را ارزیابی می‌کنند و با توجه به پیش‌آگهی که از شرایط ارتباطی او به دست می‌آورند، درمورد استفاده از روشی مثل پکس یا روش‌های دیگر تصمیم می‌گیرند.

استفاده از سیستم ارتباطی تبادل تصویر چه فوایدی دارد؟

← تسهیل رشد گفتار:

برخی از مطالعات اذعان می‌کنند که استفاده از این روش‌ها نه تنها گفتار را مهار نمی‌کند، بلکه منجر به تسهیل آن نیز می‌شود. ولی باید توجه داشت که در کاربرد این روش‌ها،

نباید انتظار غیرواقع‌بینانه داشت. درواقع رشد گفتار، در کاربرد روش‌هایی مثل پکس ممکن است مشاهده شود ولی یک انتظار قطعی نیست. به عبارت دیگر، اثربخشی کلی مداخله‌ی پکس برای پیامدهای ارتباطی با کودکان دارای اختلال طیف اتیسم امیدوارکننده است اما شواهد دال بر اثربخشی این رویکرد بر نتایج گفتار آن‌ها قوی نیست.

← کاهش چالش‌های رفتاری:

مشکلات رفتاری معمولاً با دلایل قابل پیش‌بینی رخ می‌دهند؛ مثلاً برای درخواست چیزی یا کاری، جلب توجه، اجتناب از فعالیت و... وجود چالش‌های رفتاری در کودکانی که در ابراز نیازها و خواسته‌هایشان با مشکل مواجه هستند، دور از انتظار نیست. مداخله‌ی پکس، به کودک روش جدید و قابل‌فهمی را برای مطرح کردن خواسته‌هایش با دیگران می‌آموزد و این موضوع، نیاز به استفاده از رفتارهای نامتعارف را کاهش می‌دهد.

← افزایش قصدمندی در ارتباط:

مداخله‌ی پکس، انواع مختلفی از ابراز مقاصد ارتباطی از جمله درخواست کردن، امتناع کردن، ابراز احساسات، اظهار نظر کردن و... را به کودک می‌آموزد.

← افزایش استقلال و کفایت ارتباطی:

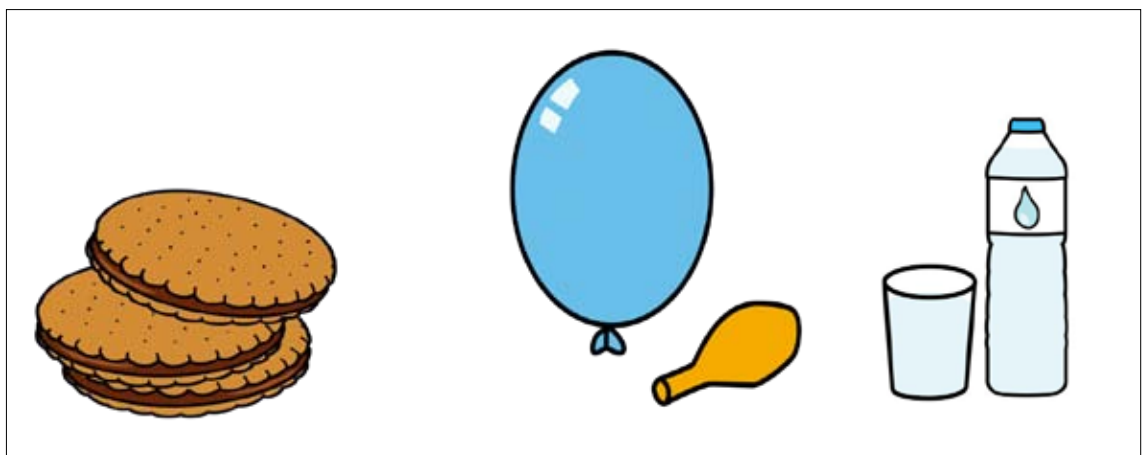
وقتی که استفاده از پکس برای کودک و شرکای ارتباطی او، کاربردی شود، درواقع او می‌تواند با دیگران ارتباط برقرار کند و ارتباط او از طرف دیگران هم فهمیده می‌شود، این تجربه‌ای خوشایند در او و خانواده‌اش ایجاد می‌کند و منجر به تجربه‌ی حس استقلال در برقراری ارتباط می‌شود.

مراحل اجرای برنامه‌ی سیستم ارتباطی تبادل تصویر:

مرحله اول: آموزش تبادل

در این مرحله به کودک آموزش داده می‌شود که برای دریافت اشیای یا خوراکی‌های موردعلاقه‌اش، یک تصویر که درواقع نمادی از همان شیء است را تبادل کند. شیء علاقه‌ی کودک در معرض دید او و در اختیار درمانگر قرار می‌گیرد و یک نفر

به عنوان تسهیلگر به کودک کمک می‌کند تا با تبادل تصویر و یا نمادی از آن شیء با درمانگر، آن شیء موردعلاقه را دریافت کند. پس از انجام این کار، درمانگر فوراً شیء موردعلاقه را به کودک می‌دهد و از طریق شرطی‌سازی بین دادن نماد و دریافت شیء موردعلاقه، ارتباط برقرار می‌کند.

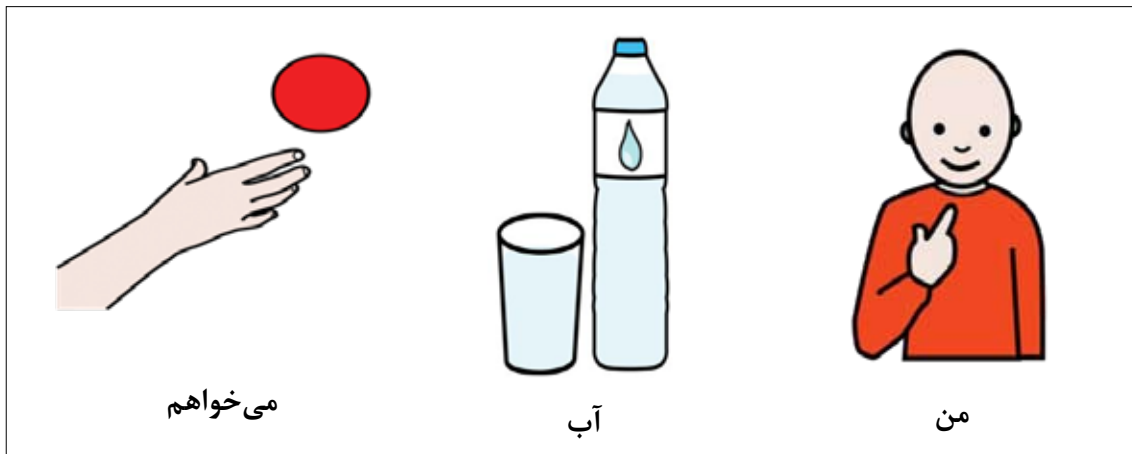


◀ مرحله دوم: افزایش خودانگیختگی و اصرار ورزیدن

در این مرحله، کودک یاد می‌گیرد که برای رسیدن به خواسته‌هایش اصرار کند و همچنین خودانگیخته‌تر با درمانگر ارتباط تصویری را برقرار کند. فرد تسهیلگر همچنان حضور دارد تا در صورت لزوم، به کودک کمک کند ولی حمایت‌های او کم‌رنگ‌تر شده و از کودک فاصله‌ی بیشتری می‌گیرد تا به خودانگیخته‌تر شدن برقراری ارتباط کمک کند.

◀ مرحله سوم: تمایز بین نمادها

در این مرحله، تشخیص دادن و تمییز دادن تصاویر به کودک آموخته می‌شود. در واقع کودک می‌آموزد تا به نمادها توجه بیشتری کند و از بین نمادهای در دسترس، نماد شیء مورد نظرش را انتخاب کند و به این ترتیب، می‌آموزد که دقیقاً برای هر خواسته‌اش از نماد همان شیء استفاده کند.



◀ مرحله پنجم: پاسخ به سؤال

به عنوان پاسخ ارائه دهد. جمله‌ی تصویری زیر مثالی از پاسخ به سؤال، در ازای پرسیدن سؤال «چه می‌خواهی؟» زمانی که کودک پفک می‌خواهد را نمایش می‌دهد.

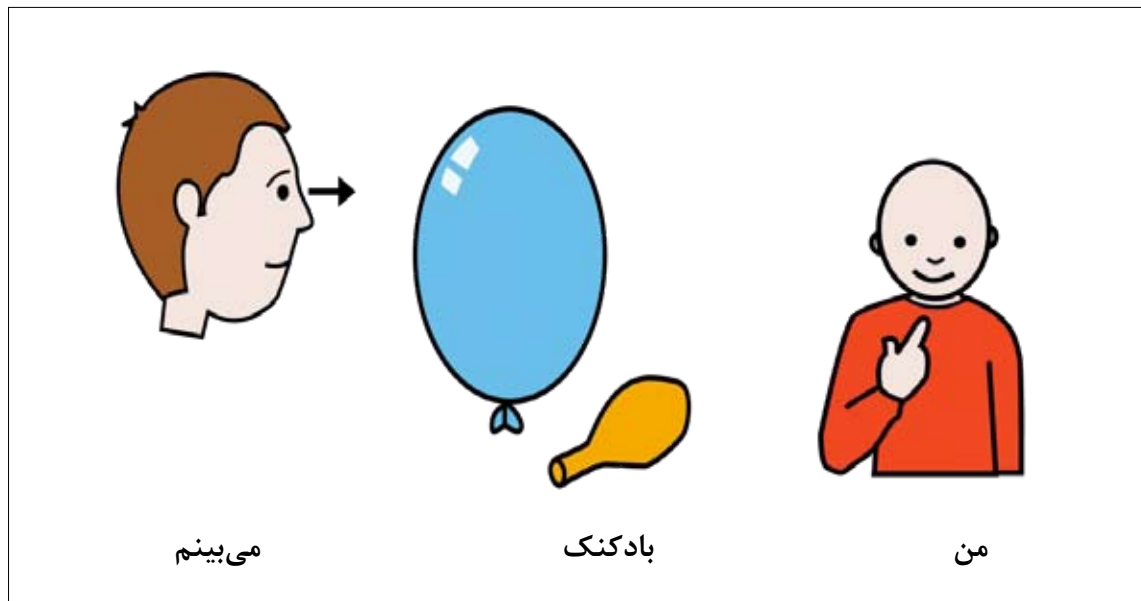
در این مرحله به توسعه‌ی ساختارهای پیچیده‌تر پرداخته می‌شود و به کودک آموخته می‌شود تا در ازای سؤال «چه می‌خواهی؟» با کمک سرنخ‌های دیداری در دسترس، جمله‌ی تصویری را



مرحله ششم: اظهار نظر کردن

در این مرحله به کودک آموزش داده می‌شود تا اظهار نظر کند و احساساتش را با کمک سیستم تصویری ابراز کند. در واقع، این

مرحله کودک را برای تبادلات پیچیده‌تر آماده می‌کند. جمله‌ی تصویری زیر مثالی از اظهار نظر کردن، هنگامی که بادکنکی در محیط وجود دارد را نمایش می‌دهد.



پکس تا چه میزان می‌تواند نیازهای ارتباطی کودک دارای اختلال طیف اتیسم را برطرف کند؟

یادگیری سیستم ارتباطی جدید توسط کودک در محیط آموزشی، نمی‌تواند تضمین‌کننده‌ی رفع شدن کامل مشکلات ارتباطی او در محیط واقعی زندگی باشد. رفتارهای ارتباطی جدید باید به محیط واقعی زندگی تعمیم پیدا کنند. برای دست یافتن به این امر، باید به تدریج و کاملاً سلسله مراتبی، اجزائی از محیط طبیعی زندگی را وارد محیط آموزشی کرد. مثلاً اگر کودک همیشه در حضور مادر خود به برقراری ارتباط از طریق تبادل تصویر پرداخته است، به تدریج با حضور افراد دیگر در جلسات مداخله، برقراری ارتباط از طریق تصویر را تمرین کند. همچنین کودک باید به صورت تدریجی از سیستم ارتباطی جدیدش در محیط‌های جدید استفاده کند. اینجاست که می‌توان گفت مداخله موفقیت‌آمیز بوده است!

نقش خانواده در اجرای موفق مداخله‌ی پکس چیست؟

خانواده‌ی کودک، شرکای ارتباطی او هستند، به این معنا که کودک با یادگیری سیستم جدید ارتباطی در نهایت باید بتواند با خانواده و افراد آشنای محیط زندگی‌اش ارتباط برقرار کند،

زمانی که خانواده‌ی کودک استفاده از این سیستم جدید ارتباطی را نپذیرند و یا استفاده از آن را یاد نگیرند، کودک در کاربرد سیستم جدید ارتباطی‌اش با شکست مواجه می‌شود؛ یعنی نمی‌تواند ارتباط مؤثری برقرار کند و ارتباطش توسط خانواده فهمیده نمی‌شود. نتیجه‌ی این موضوع، ناکارآمدی سیستم جدید ارتباطی، سرخوردگی کودک از برقراری ارتباط و در نهایت کنار گذاشتن استفاده از آن خواهد بود. خانواده به عنوان مخاطب اصلی سیستم ارتباطی جدید، باید آن را پذیرفته و با روش کار کردن آن آشنا باشند. در این صورت کودک، با این سیستم که در واقع به منزله‌ی زبان اوست، کاربردی‌تر و با انگیزه‌ی بیشتر ارتباط برقرار خواهد کرد.

آیا این سیستم برقراری ارتباط قابل ارتقا است؟

بله، یک مثال تجربه‌شده این که همراهی نویسه با تصویر ممکن است بعد از مدتی منجر به ایجاد کل خوانی در کودک شود، به این معنا که بعد از مدتی کودک قادر خواهد بود با شکل نوشتاری کلمات ارتباط برقرار کند. پس می‌توان سیستم ارتباطی را با حذف تدریجی تصاویر و برقراری ارتباط با یک نماد سخت‌تر و پیچیده‌تر مثل استفاده از نویسه‌ها و یا حتی حروف الفبا ارتقا داد.



دینا فخارزاده، کاردرمانگر مرکز Kingfisher Court انگلستان

کاهش بیش‌فعالی و بهبود تحمل کاری در کودکان طیف اتیسم

سطح، یا مشکل در انجام فعالیت‌های نشسته است. از سوی دیگر، تحمل کم به ناتوانی در کنار آمدن با برخی محرک‌های حسی و عدم توانایی حفظ توجه طولانی بر روی یک فعالیت اشاره دارد. افراد طیف اتیسم اغلب مشکلات پردازش حسی را تجربه می‌کنند. پردازش حسی به نحوه‌ی تفسیر و واکنش سیستم عصبی ما به اطلاعات حسی از محیط اشاره دارد. برای کودکان طیف اتیسم، محرک‌های حسی مانند نور، صدا، لامسه، چشایی و بویایی ممکن است متفاوت پردازش شوند که منجر به پاسخ‌دهی بیش‌از حد یا کم‌پاسخی می‌شود.

در ادامه راهکارهایی برای کاهش این مشکلات پیشنهاد شده است:

← از راهکارهای حسی استفاده کنید: راهکارهای حسی نقش مهمی در رسیدگی به بیش‌فعالی و تحمل کم در این افراد دارند. این راهکارها به افراد طیف اتیسم برای خودتنظیمی و دستیابی به حالت متعادل هوشیاری کمک می‌کند. فعالیت‌هایی با فشار عمقی، مانند استفاده از پتوهای سنگین یا لباس‌های تنگ می‌توانند اثر آرام‌بخشی داشته باشند و بیش‌فعالی را کاهش دهند. علاوه بر این، ورودی حس عمقی از طریق فعالیت‌هایی مانند هل دادن یا کشیدن اجسام سنگین می‌تواند پردازش حسی را بهبود بخشد و تحمل بهتری نسبت به محرک‌ها ایجاد کند.

← از حساسیت‌زدایی حسی استفاده کنید: حساسیت‌زدایی حسی شامل قرار دادن آرام کودک در معرض محرک‌های حسی است که باعث تحمل کم می‌شوند. از تکنیک‌های حساسیت‌زدایی مانند تکنیک‌های مسواک زدن یا معرفی آهسته‌ی بافت‌های جدید برای کمک به کاهش بیش‌حسی استفاده کنید.

← از رژیم حسی استفاده کنید: برنامه‌های حسی شامل برنامه‌ای ساختار یافته

تربیت کودک با اختلال طیف اتیسم (ASD) می‌تواند هم‌پاداش و هم چالش‌برانگیز باشد! یکی از چالش‌های رایجی که والدین اغلب با آن مواجه می‌شوند، مدیریت تحمل کم فرزندشان و حرکات بیش‌از حد است. این رفتارها می‌تواند بر زندگی روزمره کودک و توانایی او در انجام فعالیت‌ها تأثیر بگذارد و حتی برخی مسائل را تشدید کند. به عنوان کاردرمانگر، هدف ما ارائه‌ی بینش‌های ارزشمند و راهبردهای عملی برای کمک به والدین برای درک بهتر و رسیدگی به این چالش‌ها است. در این مطلب آموزشی، دلایل تحمل کم و حرکات بیش‌از حد در کودکان طیف اتیسم را بررسی می‌کنیم و رویکردهای درمانی مؤثری را برای حمایت و مدیریت این رفتارها ارائه خواهیم کرد. از نشانه‌های بیش‌فعالی و تحمل کم، تحرکات بیش‌از حد و اغلب غیرقابل کنترل، بی‌قراری و مشکل در نشستن، دزدیدن بیش‌از حد، بالا رفتن بیش‌از حد از یک

از فعالیت‌های حسی در طول روز است که برای رفع نیازهای حسی خاص فرد طراحی شده است. ترکیب فعالیت‌هایی که اولویت‌ها و چالش‌های حسی آن‌ها را هدف قرار می‌دهند، می‌تواند به تنظیم سطح برانگیختگی آن‌ها و به حداقل رساندن به هم‌ریختگی حسی کمک کند.

➔ مهارت‌های اجتماعی را آموزش دهید: مشکلات در تعاملات اجتماعی ممکن است به بیش‌فعالی و تحمل کم کمک کند. آموزش مهارت‌های اجتماعی می‌تواند شامل نقش‌آفرینی، مدل‌سازی ویدیویی و بازی‌های تعاملی باشد تا توانایی آن‌ها در برقراری ارتباط، اشتراک‌گذاری و تعامل موفقیت‌آمیز با دیگران را بهبود بخشد.

➔ تکنیک‌های ذهن‌آگاهی را تمرین کنید: تکنیک‌های تمرکز حواس را به کودک بیاموزید تا به او کمک کند تا خود را تنظیم کند و حرکات بیش‌از حد را کاهش دهد.

➔ یک برنامه‌ی بصری تهیه کنید: یک برنامه‌ی بصری می‌تواند قابل پیش‌بینی و ساختارمند باشد و به کودک شما کمک کند تا روال‌های روزانه و انتقال از یک فعالیت به فعالیت دیگر را درک کند. از تصاویر یا نمادهای نشان‌دادن هر فعالیت استفاده کنید و کودک خود را در ایجاد برنامه‌ی او مشارکت دهید. همچنین استفاده از پشتیبانی‌های بصری، مانند تایمر یا زمان‌بندی، می‌تواند به کودکان طیف اتیسم کمک کند تا مفهوم انتظار را درک کنند و مدت زمان یک فعالیت را پیش‌بینی کنند و تحمل بیشتری برای انجام فعالیت داشته باشند.

➔ یک فضای آرام ایجاد کنید: اصلاح محیط برای انطباق با مشکلات حسی و به حداقل رساندن چالش‌های حسی می‌تواند بسیار سودمند باشد. ایجاد یک فضای آرام و سازمان‌یافته می‌تواند به کاهش تحریک بیش‌از حد کمک کند و منجر به بهبود توجه و تمرکز شود. یک فضای آرام را در خانه تعیین کنید که در آن کودک شما بتواند در زمانی که احساس ناراحتی می‌کند، عقب‌نشینی کند. این فضا باید شامل وسایل حسی مانند بالش‌های نرم، تاب حسی یا پتوهای وزن‌دار باشد. همچنین می‌توانید از سطل‌های حسی که پر از موادی مانند برنج، لوبیا یا ماسه هستند استفاده کنید که می‌تواند تجربه‌ی حسی آرام‌بخشی را برای کودکان طیف اتیسم فراهم کند. این سطل‌ها را می‌توان در مواقعی که کودک نیاز به نشستن یا تمرکز روی یک کار خاص دارد استفاده کرد، تا به کودک شما کمک کند خود را با شرایط هماهنگ کند و اضطراب را کاهش دهد.



➔ چند گزینه را پیشنهاد دهید: به فرزندتان اجازه دهید تا از میان پارامترهای کنترل شده انتخاب کند. این به آن‌ها قدرت می‌دهد و می‌تواند ناامیدی و تحمل کم را کاهش دهد زیرا گزینه‌ای که مورد علاقه‌ی خود است را انتخاب کردند و علاقه و انگیزه‌ی بیشتری برای انجام آن دارند.

➔ وظایف را به مراحل کوچک‌تر تقسیم کنید: برای فعالیت‌هایی که ممکن است برای کودک شما چالش‌برانگیز باشد، آن‌ها را به مراحل کوچک‌تر و قابل انجام تقسیم کنید و بعد از انجام هر فعالیت کوچک او را تشویق کنید. این می‌تواند کار را کمتر طاقت‌فرسا کند و تحمل آن‌ها را برای تکمیل آن افزایش دهد.

➔ تشویق به فعالیت بدنی کنید: انجام فعالیت بدنی منظم می‌تواند به آزادسازی انرژی اضافی و کاهش بیش‌فعالی کمک کند. فرزندتان را تشویق کنید تا در فعالیت‌هایی که از آن لذت می‌برد، مانند رقصیدن، شنا کردن، یا بازی در یک فضای بیرونی امن شرکت کند.

➔ تنظیم هیجان را آموزش دهید: به کودک خود کمک کنید تا احساسات خود را به روش‌های سازنده شناسایی و بیان کند. استفاده از پشتیبانی‌های بصری، مانند کارت‌های احساسات یا نمودار احساسات، می‌تواند به درک و مدیریت احساسات کمک کند.

➔ به تدریج در معرض فعالیت قرار دهید: تشویق قرار گرفتن تدریجی در معرض فعالیت‌هایی که به دوره‌های سکون طولانی‌تری نیاز دارند، می‌تواند به کودک کمک کند تا در طول زمان عدم تحرک را تحمل کند. با فواصل کوتاه شروع کنید و به تدریج مدت زمان را افزایش دهید.

➔ از وقفه‌های حرکتی استفاده کنید: وقفه‌های حرکتی را در طول کارها یا فعالیت‌هایی که نیاز به سکون دارند، بگنجانید. به عنوان مثال، اگر کودک نیاز به نشستن طولانی‌تری دارد، به او اجازه دهید هر ۱۰ دقیقه یک استراحت حرکتی کوتاه برای کشش، پریدن یا انجام یک

نکته ۴: یک برنامه‌ی تصویری با تصاویری از روال زمان صرف غذا روی میز قرار داده شده است. علی می‌تواند دنباله‌ی فعالیت‌هایی مانند نشستن پشت میز، غذا خوردن و سپس خوردن دسر (جایگزین: جمع کردن میز) را ببیند. برنامه بصری به علی کمک می‌کند تا بفهمد چه چیزی باید انتظار داشته باشد و بی‌قراری او را کاهش دهد. با اجرای این نکات و ارائه‌ی پشتیبانی مناسب، تجربه‌ی علی در زمان صرف غذا قابل کنترل تر می‌شود و او می‌تواند به تدریج در هنگام لذت بردن از وعده‌های غذایی خود، تحملش را برای عدم تحرک افزایش دهد. به عنوان والدین یک کودک طیف اتیسم، درک و حمایت شما در بهبود بیش‌فعالی و تحمل کم‌فرزندان حیاتی است. با ترکیب راهبردهای حسی و کاردرمانی، ایجاد یک محیط حمایتی و ارتقای خودتنظیمی، می‌توانید به رشد کودک خود کمک کنید. به یاد داشته باشید که هر کودکی منحصر به فرد است، بنابراین یافتن بهترین رویکردهایی که برای کودک شما مفید است ممکن است به زمان و صبر نیاز داشته باشد. پیشرفت آن‌ها را هر چند کوچک جشن بگیرید و محیطی پرمحبت و دوست‌داشتنی برای رشد و توسعه‌ی آن‌ها فراهم کنید.



فعالیت حسی داشته باشد.

از فعالیت‌های توجه مشترک استفاده کنید: فعالیت‌های توجه مشترک را که شامل تمرکز مشترک روی یک شی یا فعالیت با شما یا دیگران است، تشویق کنید. این می‌تواند به بهبود توجه و کاهش بیش‌فعالی کمک کند و منجر به افزایش تحمل در تعاملات اجتماعی شود.

تنفس عمیق را تمرین کنید: تکنیک‌های تنفس عمیق را به کودک خود آموزش دهید تا در هنگام مواجهه با موقعیت‌های چالش برانگیز از آن‌ها استفاده کند. تنفس عمیق می‌تواند به آن‌ها کمک کند تا سطح استرس را کاهش دهند و تحمل آن‌ها را نسبت به محرک‌های حسی بهبود بخشد.

سناریوی مثال استفاده از تکنیک‌های ذکر شده:

بیابید شرایطی را تصور کنیم که در آن یک کودک طیف اتیسم به نام علی، با حرکت زیاد در هنگام صرف غذا دست و پنجه نرم می‌کند. حرکت مداوم و بی‌قراری تمرکز علی را روی غذا خوردن چالش برانگیز می‌کند. در اینجا نحوه‌ی اعمال نکات آمده است:

نکته ۱: والدین علی حین صرف غذا وقفه‌های حرکتی را در نظر می‌گیرند. هر ۵ تا ۱۰ دقیقه، آن‌ها به علی اجازه می‌دهند تا بایستد و قبل از بازگشت به میز، چند پرس انجام دهد یا با آهنگ مورد علاقه‌ی خود بدود.

نکته ۲: یک گوشه‌ی حسی در قسمت غذاخوری تعبیه شده است. اگر علی هنگام صرف غذا بی‌قرار شد، می‌تواند استراحت کند و با یک توپ استرس یا اسباب‌بازی در گوشه‌ی حسی بازی کند تا قبل از شروع مجدد غذا، خود را تنظیم کند.

نکته ۳: والدین علی تکنیک‌های تمرکز حواس را معرفی می‌کنند. قبل از شروع غذا، چند دقیقه تنفس عمیق را با علی تمرین می‌کنند تا به او کمک کند احساس آرامش و تمرکز بیشتری داشته باشد.

چگونه روابط اجتماعی کودک طیف اتیسم خود را گسترش دهیم؟

زمینه نیازمند کمک و حمایت هستند:

- ۱- یافتن فرصت‌های مختلف و متنوع برای بودن با دیگران
 - ۲- حمایت در جهت آموزش مهارت‌های اجتماعی که سایر افراد بدون نیاز به آموزش و به‌طور طبیعی کسب می‌کنند
- در خصوص مورد اول در بسیاری از دیدگاه‌ها درخواست مکان‌هایی جدا برای این افراد داده می‌شود؛ اما این دیدگاه با وجود آرامش نسبی و البته موقتی که برای خانواده‌ها ایجاد می‌کند، نمی‌تواند هدف اول که ایجاد فرصت در میان جمع و جامعه بودن است را حاصل کند و همچنین روابط این کودکان دوباره محدود به افراد و مکان‌های خاصی خواهد شد. در مورد هدف دوم این موقعیت‌ها و حمایت‌ها با تحقیقات مختلفی که انجام گرفته ضروری به نظر می‌رسد. برای مثال در یک بررسی که گروهی از پژوهشگران (مولر و همکاران) در سال ۲۰۰۸ انجام دادند، با گروهی از افراد دارای اختلال طیف اتیسم صحبت کردند و پس از تحلیل داده‌ها مجموعه‌ای از تجارب مشترک را شناسایی و گزارش کردند که بخشی از این یافته‌ها این بود:

نخستین تجربه‌ی اجتماعی شدن هر فرد، تجربه‌ی برخورد با اطرافیان خود یعنی سایر اعضای خانواده است. تجربه‌ی کسب‌شده درون خانواده، پایه‌ای برای یادگیری‌های آینده فرد از طریق ارتباطات اجتماعی است و زمانی که کودک یاد می‌گیرد با افراد دیگر باشد و با پدر بزرگ، مادر بزرگ و... حلقه گسترده‌تری از اعضای خانواده و حتی همسایگان و دوستان برخورد کند، پایه‌های یادگیری اجتماعی وی تقویت و استحکام می‌یابد. در مراحل پس از آن، بودن در محیط خارج از خانه مانند پیش دبستانی، تجربه‌ی خرید از مغازه، رفتن به رستوران، آرایشگاه، پارک و... بر همان پایه‌های تجارت اولیه شکل می‌گیرد. برای خانواده‌ای که عضوی با اختلالات طیف اتیسم دارند این فرایند و انسجام اجتماعی به راحتی شکل نمی‌گیرد. این افراد با محیط اطراف ادغام نمی‌شوند و ارتباط برقرار نمی‌کنند و البته خلاف این امر نیز صادق است و برقراری ارتباط با یک فرد دارای طیف اتیسم نیز برای دیگران آسان و سهل نیست. هدف این یادداشت بیشتر ارائه‌ی آموزش‌هایی است که در مداخله زود هنگام برای کودکان طیف اتیسم در نظر گرفته می‌شود و در جهت مستقل کردن آن‌ها و برای هدایت این کودکان به زندگی عادی و روزمره است. برای اینکه این افراد بتوانند به‌طور مؤثرتری در جامعه حاضر شوند، در دو



← اغلب می‌گفتند آشنایانی دارند اما فاقد دوستی هستند که رویش حساب کنند.

← کوشش در برقراری مکالمه و ارتباط با دیگران باعث مضطرب شدن و تشدید فشار روانی آن‌ها می‌شود.

← چالش‌های مربوط به برقراری ارتباط مثل «من زبان بدن و مفاهیم پنهان گفتار را درک نمی‌کنم».

← آرزوی داشتن روابط صمیمانه با دیگران البته به‌طور محافظه‌کارانه‌تر، به‌منظور دوستی و محبت بیشتر بدون نزدیک شدن بیشتر به دیگران.

← تمایل به آگاهی بیشتر جامعه در مورد این اختلال.

بنابراین توجه به حمایت برای آموزش‌های ابتدایی در جهت اجتماعی شدن این کودکان ضروری به نظر می‌آید.

اولین و مهم‌ترین کار این است که لیستی از وضعیت‌های مختلف اجتماعی که هر کودکی به‌مرور زمان در آن قرار می‌گیرد تهیه کنید. به لیست خود دقت کنید، چیزی که متوجه خواهید شد این است که خیلی از آموزش‌های ابتدایی مثل نگاه به صورت دیگران یا برگشتن به سمت منبع صدا (با اینکه شاید مهم به نظر نرسد) در دسته‌ی فعالیت‌هایی هستند که کمتر به‌عنوان فرصت‌هایی برای برقراری ارتباط در نظر گرفته می‌شود. پس قبل از هر چیزی و قبل از شروع هر رابطه‌ای باید آموزش‌های ابتدایی به‌صورت انفرادی به کودک داده شود.

بعد از این آموزش‌های ابتدایی، وقتی کودک در برابر فرد غریبه‌ای قرار می‌گیرد شروع به داد و بیداد می‌کند و یا به بیان خیلی از خانواده‌ها کارهایی را انجام می‌دهد که کمتر از او دیده شده و یا شروع به آسیب به خود یا وسایل می‌کند که حتی تعجب فرد مقابل را برمی‌انگیزد و خانواده را به سمت ناامیدی و شرمندگی می‌برد. پس یادمان باشد هر دو این آموزش‌ها باید وجود داشته باشند و هیچ‌کدام جایگزین دیگری نیست و البته ترتیب آن‌ها هم مهم است. یعنی اول آموزش پایه‌ای و انفرادی و بعد از مدتی آموزش مهارت‌های اجتماعی آغاز شود.

توجه به نکات زیر می‌تواند کمک‌دهنده باشد:

← اتفاقات و وضعیت‌هایی که قرار است روی دهد برای فرد توضیح دهید. می‌تواند



به‌صورت شفاهی یا با استفاده از تصاویر این کار را انجام داد (کارت‌ها و تصاویر خیلی کمک‌کننده هستند). مثلاً وقتی می‌خواهید به رستوران بروید: لباس‌مان را می‌پوشیم، کفش پا می‌کنیم، سوار ماشین می‌شویم، به رستوران می‌رویم، غذا می‌خوریم، ساکت می‌نشینیم، با قاشق و چنگال غذا می‌خوریم، پول می‌دهیم.

← برای انجام یک فعالیت جدید ساعت مناسبی را انتخاب کنید که خسته نباشید و محیط هم کمتر شلوغ باشد.

← فرد را در وضعیتی آرام‌کننده قرار دهید. مثلاً اگر کودک با شی یا خوردنی به آرامش می‌رسد و اضطراب کمتری را تجربه می‌کند، آن شی یا خوراکی را همراه کودک به وضعیت جدید ببرید.

← کوشش‌هایتان را محدود کنید: کودک را برای انجام کارها و تجارب نوین تحت فشار قرار ندهید و در یک دوره‌ی کوتاه مدت فعالیت جدید را به وی ارائه کنید. برای انجام صحیح تمام حواس و توجه خود را به کودک دهید؛ بنابراین بهتر است مثلاً زمانی که به آرایشگاه می‌روید فرد دیگری که نیازمند توجه است (مثل کودک دیگر) را همراه خود نبرید و یا قصد خرید طولانی مدت و بزرگ را نداشته باشید.

از تشویق استفاده کنید و احساس اطمینان را در فرد افزایش دهید: با تشویق به کودک اجازه دهید که بداند عملکردش چگونه است و به چه میزان آنچه را که از او خواسته شده به‌درستی انجام می‌دهد.

در ادامه دومی‌مورد از مواردی که کودک نیاز به حضور در آنجا را دارد (آرایشگاه و رستوران) را مثال می‌زنیم و با توجه به مطالب بالا مثال‌های عینی می‌آوریم تا کم‌کم بتوانید یک برنامه کوچک برای خود برای مواردی که کودک باید در جامعه حضور پیدا کند، تهیه کنید.

حضور در آرایشگاه

قبل از رفتن به آرایشگاه، با فرد موردنظر صحبت کنید و شرایط را برایشان توضیح دهید و زمانی را از ایشان بگیرید که

آرایشگاه خلوت باشد و در صورت امکان کسی حضور نداشته باشد (در جلسات اول).

فردی را انتخاب کنید که صبور باشد. زمانی را برای این منظور انتخاب کنید که هر دو والد حضور داشته باشند و یا فردی برای کمک همراهتان باشد.

از نظر زمانی موقعی را انتخاب کنید که از لحاظ جسمی و روانی آمادگی داشته باشید.

قبل از رفتن، حتماً کودک را به صورت کلامی با شرایط آشنا کنید. ممکن است فکر کنید کودک متوجه کلام شما نمی شود اما به صورت کوتاه توضیح دهید مثلاً لباس بپوشیم، با بابا سوار ماشین می شویم می رویم آرایشگاه،... راهم می بریم (تشویقی مورد نظر) آن جا باید آرام باشیم و... استفاده از تصاویر برای توضیح شرایط خیلی کمک دهنده است زیرا تحقیقات نشان داده اند که کودکان طیف اتیسم بیشتر از راه دیداری یاد می گیرند و از این طریق درک بهتری دارند.

عکسی از وسایل آرایشگاه را قبل از رفتن بگیرید و به او نشان دهید (از قبل) تشویقی مورد نظر را حتماً با خود همراه داشته باشید. اگر به کارتون، ویدئو، بازی یا خوراکی خاصی علاقه دارد آن را با خود ببرید. اگر به پارچه یا... علاقه دارد آن را همراه خود ببرید و به عنوان پیش بند استفاده کنید.

اگر کودک (به خاطر مشکلات حسی) اجازه ی بستن پیش بند را نمی دهد، می توانید آن را فقط روی شانه ی او قرار دهید.

هر کسی کودک خود را بیشتر می شناسد. روش آرام کردن کودک خود را پیدا کنید. مثلاً بدانیید او با صحبت کردن با صدای ملایم آرام می شود، یا شعر خواندن و یا حتی پخش موسیقی مورد نظر او و یا با کمی محکم صحبت کردن.

قبل از ورود می توانید از آرایشگر خواهش کنید که موسیقی ملایم و یا موسیقی مورد علاقه ی او را پخش کند.

گاهی لازم است در یک روز جداگانه موی خود را جلوی کودک کوتاه کنید و با خوشحالی به او نشان دهید که هیچ مشکلی برایش پیش نمی آید.

بعد از کوتاهی مو او را تشویق کنید و حتی به آرایشگر خوراکی یا وسیله ی محبوب فرزندتان را بدهید که به عنوان جایزه به او بدهد. در آخر هیچ گاه آرایشگر را به خانه نیاورید چون هدف در اجتماع قرار دادن کودک است.

حضور در رستوران

در مورد رستوران نکته ی مهم این است که از قبل به کودک خود آموزش داده باشید که در زمان غذا خوردن در جای خاص (مثلاً پشت میز خاص) و به صورت ثابت (بدون اینکه راه رود) بنشیند.

از رستوران های خلوت شروع کنید.

در ابتدا فقط هدف غذا خوردن باشد. اضافه تر ننشینید و بعد از غذا خارج شوید.

غذای مورد علاقه ی کودک را سفارش دهید

منوی کاغذی درخواست کنید و از کودک بخواهید غذای مورد علاقه خود را نشان دهد و یا بیان کند.

اگر کودک کلام دارد، اجازه دهید خود او به گارسون سفارش بدهد (البته این در مراحل بعدی است که کودک توانایی نشستن و صبر را دارد).

فقط خوردن غذا مدنظر باشد. قبل از وارد شدن به رستوران یکی از شما غذا را سفارش دهد و وقتی غذا آماده شد کودک را وارد کنید؛ یعنی فقط غذا بخورد و کم کم این مراحل را گسترده کنید.

اگر کودک به قاشق یا لیوان خود وابسته است، در ابتدا این وسایل را همراه خود داشته باشید.

بخشی از این مطالب برگرفته از کتاب های روان شناسی و آموزش دانش آموزان با نیازهای ویژه (تام اسمیت) و اختلالات طیف اتیسم (دکتر صمدی و پروفیسور مک کانکی) بود که با تجارب شخصی نویسنده تقدیم شما شد.



تغذیه و بد غذایی در کودکان طیف اتیسم



تحقیقات نشان می‌دهد که افراد دارای اتیسم ممکن است به دلایل مختلف در معرض خطر بیشتری برای تجربه کمبودهای تغذیه‌ای یا سوء تغذیه باشند. یکی از مشکلاتی که ممکن است کودکان دارای اختلال اتیسم با آن مواجه شوند، سوء تغذیه است. سوء تغذیه در کودکان زمانی رخ می‌دهد که آن‌ها تغذیه کافی برای رشد و نمو مناسب دریافت نکنند. این می‌تواند به دلیل عوامل مختلفی از جمله مصرف ناکافی غذا، کیفیت پایین غذا و بیماری رخ دهد.

سوء تغذیه حاد به کاهش شدید وزن و تحلیل عضلات اشاره دارد که اغلب در موارد قحطی یا کمبود مواد غذایی دیده می‌شود. سوء تغذیه مزمن که به نام کوتاه قدی نیز شناخته می‌شود، زمانی اتفاق می‌افتد که کودکان تغذیه مناسب را برای مدت طولانی دریافت نمی‌کنند و در نتیجه رشد و تکاملشان به تأخیر می‌افتد. از سوی دیگر، تغذیه بیش از حد به دریافت بیش از حد کالری و مواد مغذی اشاره دارد که منجر به اضافه وزن یا چاقی می‌شود. این می‌تواند به دلیل مصرف غذاهای پرانرژی و فاقد مواد مغذی مانند تنقلات فرآوری شده، نوشیدنی‌های شیرین و فست‌فود رخ دهد. تغذیه بیش از حد می‌تواند عواقب منفی برای سلامتی کودکان داشته باشد؛ از جمله افزایش خطر ابتلا به بیماری‌های مزمن مانند دیابت، فشار خون بالا و بیماری قلبی.

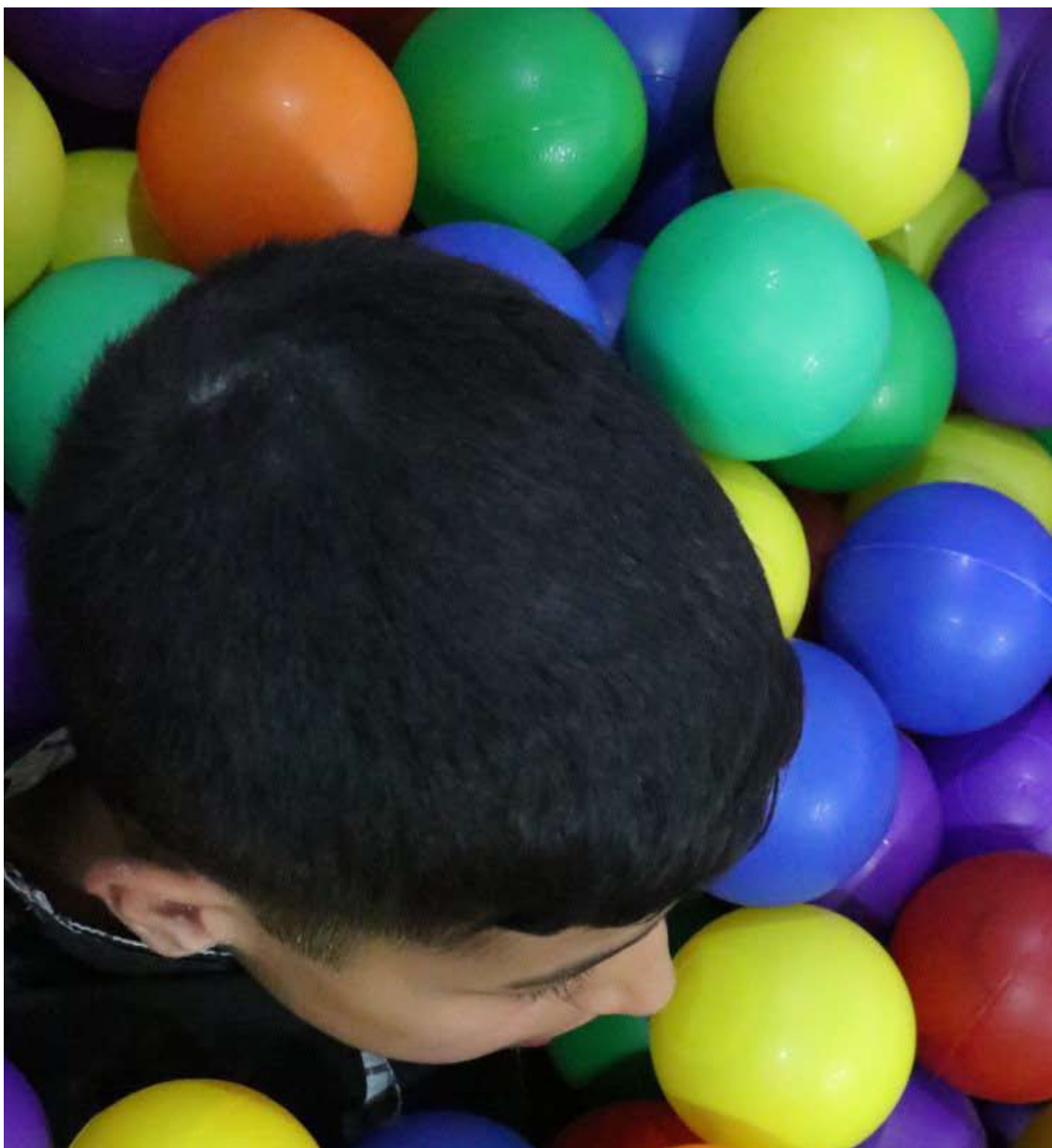
دو نوع اصلی سوء تغذیه در کودکان وجود دارد: سوء تغذیه و تغذیه بیش از حد. سوء تغذیه با دریافت ناکافی مواد مغذی ضروری مانند پروتئین، ویتامین‌ها و مواد معدنی مشخص می‌شود. این می‌تواند منجر به توقف رشد، اختلال در رشد شناختی، ضعف شدن سیستم ایمنی و افزایش حساسیت به عفونت‌ها شود. سوء تغذیه را می‌توان بیشتر به سوء تغذیه حاد و سوء تغذیه مزمن طبقه‌بندی کرد.

عوامل متعددی در شیوع سوء تغذیه در کودکان نقش دارند، از جمله فقر، عدم دسترسی به غذای مغذی، مراقبت‌های بهداشتی و بهداشت ناکافی و شیوه‌های تغذیه نامناسب. علاوه بر این، درگیری‌ها، بلایای طبیعی و نابرابری‌های اجتماعی و اقتصادی می‌توانند مشکل سوء تغذیه را تشدید کنند. رسیدگی به سوء تغذیه کودکان مستلزم رویکردی جامع است که بر بهبود دسترسی به غذای مغذی، ترویج تغذیه با شیر مادر، آموزش والدین در مورد شیوه‌های صحیح تغذیه نوزادان و کودکان خردسال، ارائه مکمل‌های غذایی در مواقع ضروری و اطمینان از دسترسی به خدمات مراقبت‌های بهداشتی تمرکز دارد. دولت‌ها، سازمان‌های بین‌المللی و جوامع نقش مهمی در اجرا و حمایت از برنامه‌ها و سیاست‌های با هدف کاهش سوء تغذیه در کودکان دارند. سوء تغذیه به شرايطی اطلاق می‌شود که در آن فرد مواد مغذی کافی را از رژیم غذایی خود دریافت نمی‌کند یا بدن او مواد مغذی را به درستی جذب یا استفاده نمی‌کند. از عوامل ایجاد سوء تغذیه در این کودکان می‌توان به موارد زیر اشاره نمود:

خوردن انتخابی: بسیاری از افراد طیف اتیسم دارای حساسیت‌های حسی و بیزاری از غذا هستند که می‌تواند منجر به مصرف طیف محدودی از غذاهای ترجیحی شود. این غذا خوردن انتخابی اغلب منجر به یک رژیم غذایی نامتعادل و فاقد مواد مغذی ضروری می‌شود. چالش‌های حسی: حساسیت‌های حسی مرتبط با اتیسم می‌تواند انتخاب غذا را به دلیل بیزاری از بافت، طعم یا بو محدود کند. این تنوع محدود در غذاها ممکن است به کمبودهای تغذیه‌ای بیانجامد. از مهم‌ترین اختلالات سیستم حسی منجر به بدغذایی در این کودکان می‌توان به اختلال در حس‌های بویایی و چشایی اشاره کرد که با درمان‌های حسی و جلسات کاردرمانی می‌توان به بهبود آن به طور تخصصی کمک کرد.

علائق و برنامه‌های محدود: افراد دارای اتیسم اغلب ترجیحات و برنامه‌های معمولی سفت و سخت نشان می‌دهند که ممکن است به انتخاب‌های غذایی آن‌ها نیز تسری پیدا کند. آن‌ها ممکن است در برابر امتحان کردن غذاهای جدید مقاومت کنند که منجر به رژیم غذایی محدود و کاهش مصرف مواد مغذی می‌شود. **مشکلات دستگاه گوارش:** برخی از افراد طیف اتیسم مشکلات گوارشی مانند التهاب دستگاه گوارش، یبوست یا اسهال را تجربه می‌کنند. این مشکلات گوارشی می‌تواند بر جذب و هضم مواد مغذی تأثیر بگذارد و منجر به سوء تغذیه شود. **داروها:** داروهای خاصی که برای درمان علائم مرتبط با اتیسم استفاده می‌شوند ممکن است بر اشتها، متابولیسم یا جذب مواد مغذی تأثیر منفی بگذارند و بیشتر به سوء تغذیه کمک کنند. پیامدهای سوء تغذیه در افراد دارای اتیسم می‌تواند شامل رشد ضعیف، اختلال در مهارت‌های شناختی، ضعف سیستم ایمنی و افزایش حساسیت به عفونت‌ها باشد. برای ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی، مراقبان و والدین افراد طیف اتیسم ضروری است که نیازهای تغذیه‌ای آن‌ها را به دقت بررسی کنند. مشاوره با یک متخصص تغذیه برای ایجاد یک رژیم غذایی متعادل و مناسب، با در نظر گرفتن حساسیت‌های غذایی، مکمل‌های غذایی، یا روش‌های تغذیه جایگزین، می‌تواند به کاهش خطر سوء تغذیه در افراد طیف اتیسم کمک کند.





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

شناخت رشد و تکامل کودک

به عنوان والد یا مراقب کودک دارای اختلال اتیسم، شناخت رشد و تکامل کودک و آشنایی با مراحل حساس رشدی نوزادان، کودکان نوپا و خردسالان می تواند برای ما مفید باشد. در شماره ی قبلی فصلنامه ی آوای اتیسم، با ابعاد مختلف رشد کودک از نوزادی تا یک سالگی آشنا شدیم. در این شماره به بررسی چهار بخش رشدی کودکان (جسمی / حرکتی، اجتماعی / عاطفی، شناختی، ارتباطی / تعاملی) تا پایان دو سالگی می پردازیم. در نظر داشته باشید که کودکان با سرعت خود رشد می کنند؛ بنابراین نمی توان مشخص کرد که هر کودک دقیقاً چه زمانی یک مهارت خاص را یاد می گیرد. با این حال، نقاط عطف رشد، یک دورنمای کلی از مسیر رشدی طبیعی و تغییرات مورد انتظار برای کودک ارائه می کنند و آشنایی با آن ها حائز اهمیت است.

حیطه رشدی	۱۴ ماهگی	۱۸ ماهگی	۲۰ ماهگی	۲۴ ماهگی
مهارت‌های حرکتی	با نوک مداد یا خودکار، خط‌خطی می‌کند. برای حرکت کردن به‌جای چهار دست و پا، راه می‌رود. از وسایلی مثل صندلی، چهارپایه، تخت یا پستی بالا می‌رود. یک مکعب یا اسباب‌بازی را روی مکعب یا اسباب‌بازی دیگر قرار می‌دهد. توپ کوچکی را که در دست دارد، با حرکت دادن دستش به سمت جلو پرتاب می‌کند. برای برداشتن چیزی از روی زمین، خم می‌شود یا چمباتمه می‌زند. سپس بدون هیچ کمکی دوباره می‌ایستد.	تنها را می‌رود. از فنجان می‌نوشد. با قاشق غذا می‌خورد. ممکن است از پله‌ها بالا برود و بدود. هنگام راه رفتن اسباب‌بازی‌ها را می‌کشد. می‌تواند به خودش کمک کند تا لباسش را در بیاورد.	خودش به تنهایی حداقل از دو پله بالا یا پایین می‌رود. معمولاً قاشق را طوری که غذا از داخل آن نریزد به دهانش می‌برد. نسبتاً خوب می‌دود و می‌تواند بدون این که به چیزی برخورد کند یا بیفتد دویدنش را متوقف سازد. کودک در تلاش برای چرخاندن دستگیره‌ی در، کوک کردن اسباب‌بازی‌ها، چرخاندن در اشیا یا پیچاندن در شیشه و مربا و باز و بسته کردن آن، از چرخش دستش استفاده می‌کند.	روی نوک پا می‌ایستد. به توپ ضربه می‌زند. شروع به دویدن می‌کند. توپ را از روی دست پرتاب می‌کند. بدون کمک از روی مبل بالا و پایین می‌رود. بانگه‌داشته‌شدن، از پله‌ها بالا و پایین می‌رود.
اجتماعی و عاطفی	کودک علاوه‌بر «بابا» و «ماما» چهار کلمه‌ی دیگر یا بیشتر از آن را می‌گوید. زمانی که کودک چیزی را می‌خواهد، درخواست خود را با اشاره به آن بیان می‌کند. زمانی که از کودک خود می‌خواهید به‌اتاق دیگر برود و یک اسباب‌بازی یا شیء آشنا را پیدا کند، این کار را انجام می‌دهد. مثلاً می‌پرسید «توپت کجاست؟» یا «جوجو رو بیار بده به من».	ممکن است از غریبه‌ها بترسد. به افراد آشنا محبت نشان می‌دهد. ممکن است کج خلقی داشته باشد. ممکن است در موقعیت‌های جدید به مراقبان بچسبد. به تنهایی اما در حالی که والدین نزدیکش هستند، محیط اطرافش را جست‌وجو می‌کند.	کودک ادای کارهایی که انجام می‌دهید مثل پاک کردن چیزی که ریخته، جارو کردن، شانه کردن موها و نماز خواندن را در می‌آورد. به انجام بازی‌های وانمودی می‌پردازد: وقتی کودک با عروسک یا هر حیوان پارچه‌ای دیگر بازی می‌کند، تکانش می‌دهد، غذایش می‌دهد، پوشکش را عوض می‌کند یا در رخت‌خوابش می‌گذارد.	از خودش استقلال بیشتری نشان می‌دهد. وقتی کنار بچه‌های دیگر است هیجان‌زده می‌شود. از دیگران، به‌ویژه بزرگسالان و کودکان بزرگ‌تر تقلید می‌کند. رفتار سرکشی از خود نشان می‌دهد (درمورد انجام کاری که به او گفته شده‌است). در آستانه‌ی شروع بازی‌های جمعی با کودکان دیگر (مانند بازی تعقیب و گریز) است.

حیطه رشدی	۱۴ ماهگی	۱۸ ماهگی	۲۰ ماهگی	۲۴ ماهگی
مهارت‌های شناختی	کودک چند (شش یا بیشتر) اسباب بازی کوچک را داخل ظرفی مثل کاسه یا جعبه می‌اندازد. پس از این که با مداد یا خودکار روی کاغذ خط خطی کردید، کودک از کار شما تقلید کرده و خط خطی می‌کند. پس از این که به کودک نشان دادید که چگونه می‌توان با استفاده از یک قاشق، یک تکه چوب یا وسیله‌ی مشابه دیگر، اسباب بازی کوچکی را که کمی دور است به دست آورد، کودک سعی می‌کند تا چنین کاری را انجام دهد.	به یک عضو بدن اشاره می‌کند. برای جلب توجه دیگران اشاره می‌کند. به تنهایی صفحه‌ی کاغذ را خط خطی می‌کند. می‌داند کاربرد اشیا معمولی مانند تلفن، برس و قاشق چیست. به تظاهر به غذا دادن به عروسک یا حیوان عروسکی خود علاقه نشان می‌دهد. می‌تواند از دستورات شفاهی یک مرحله‌ای پیروی کند. مثلاً وقتی می‌گویید «بنشین» می‌نشیند.	اگر کودک چیزی را بخواهد که دستش به آن نمی‌رسد، برای رسیدن به آن صندلی، چهارپایه یا جعبه‌ای را پیدامی‌کند و روی آن می‌ایستد. اگر شیشه شیر، قاشق و مداد را به حالت سروته به کودک بدهید، برای استفاده‌ی مناسب آن‌ها را به حالت صحیح برمی‌گرداند. پس از این که کودک می‌بیند شما با مداد یا خودکار خطی از بالای کاغذ به طرف پایین رسم می‌کنید، با کشیدن خطی از شما تقلید می‌کند.	برج‌هایی با ۴ بلوک یا بیشتر می‌سازد. بازی‌های ساختگی ساده انجام می‌دهد. شروع به مرتب کردن اشکال بر اساس رنگ‌ها می‌کند. ممکن است از یک دست بیشتر از دست دیگر استفاده کند. موارد موجود در کتاب‌های مصور، مانند گربه، پرنده یا سگ را نام می‌برد.
زبان، ارتباط و تعامل	کودک در بازی با عروسک یا هر گونه حیوان پارچه‌ای آن را بغل می‌کند. برای جلب توجه شما یا در تلاش برای نشان دادن چیزی، دست یا لباس شما را می‌کشد.	چند کلمه‌ی واحد می‌گوید. «نه» می‌گوید و همزمان سر تکان می‌دهد. برای نشان دادن چیزی که می‌خواهد به آن اشاره می‌کند.	کودک یک جمله‌ی دو کلمه‌ای را تقلید می‌کند. مثلاً «بابا رفت»، «آب بده» یا «این چیه؟». اگر به تصویر یک توپ از میان چند تصویر اشاره کنید و از کودک بپرسید «این چیه؟» حداقل یک تصویر از آن تصاویر را به‌طور صحیح نام می‌برد.	جملاتی با ۲ تا ۴ کلمه می‌گوید. از دستورالعمل‌های دو مرحله‌ای مانند «کفش‌ها تو بردار و بذارشون توی کمد» پیروی می‌کند. کلمات شنیده شده در مکالمه را تکرار می‌کند.



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

۱۴ ماهگی:

او را تشویق کنید اعضای بدنش را نام ببرد. به دنبال فعالیت‌ها و بازی‌هایی باشید که به ایجاد حس‌های مختلف کمک می‌کند. به کودک اجازه دهید که با انگشتانش غذا بخورد؛ حتی اگر به قیمت کثیف کردن همه‌جا باشد.

۱۸ ماهگی:

مناطق امنی را برای راه رفتن و حرکت کردن کودک خود فراهم کنید. توپ‌هایی را برای ضربه زدن، غلتاندن و پرتاب کردن در اختیار او قرار دهید. اسباب‌بازی‌هایی تهیه کنید که کودک بتواند با خیال راحت آن‌ها را هل بدهد یا بکشد.

۲۰ ماهگی:

برای کنترل کودک خود از روش‌های تهاجمی استفاده نکنید. بهتر است به کودک خود اجازه دهید تا کارهای کوچک مانند پوشیدن لباس و قرار دادن مربا روی نان را با کمک شما انجام دهد. کودک در این سن علاقه‌ی زیادی به بازی با آب، گل، شن و ماسه دارد. ساعتی برای بازی با این موارد برای او فراهم کنید. یک کاغذ بزرگ روی میز بچسبانید و اجازه دهید تا کودک خلاقیت‌های خود را با وسایل جذابی مثل پاستل‌های رنگی بروز دهد.

۲۴ ماهگی:

به کودک خود نام اعضای بدن، حیوانات و سایر اشیاء را آموزش دهید. هنگامی که فرزندتان راه می‌رود، از او بخواهید که اشیای کوچک را برای شما با خود بیاورد. اسباب‌بازی‌های فرزندتان را اطراف اتاق پنهان کنید و به او اجازه دهید آن‌ها را پیدا کند.

از فرزندتان بخواهید که به شما در باز کردن درها و کشوها کمک کند.

علائم هشداردهنده (زنگ خطر):

همان‌طور که گفته شد، کودکان ممکن است به‌طور طبیعی مهارت‌های گوناگون را با تقدم و تأخر متفاوت و کمی دیرتر یا زودتر از همسالان خود فراگیرند. اما موارد اساسی‌ای در هر مرحله‌ی رشدی وجود دارند که باید آن‌ها را بشناسیم، نسبت به بروزشان حساس باشیم و در صورتی که فرزندمان یک یا چند مورد از علائم هشداردهنده را نشان می‌دهد، برای غربالگری رشد با متخصصان مشورت کنیم. این نشانه‌ها عبارتند از:

۱۴ ماهگی:

کودک حرف نمی‌زند و یا کم‌تر از شش کلمه‌ی بامفهوم می‌گوید. کودک با شما و دیگران تماس چشمی برقرار و اشیاء را با چشم دنبال نمی‌کند. عضلاتش بیش از حد سفت یا شل است.

کودک راه نمی‌رود و حتی با کمک نمی‌ایستد. مهارت‌هایی را که زمانی داشته از دست داده است.

۱۸ ماهگی:

کلمات جدید را یاد نمی‌گیرد. حداقل ۶ کلمه را یاد نگرفته است.

متوجه رفت یا برگشت یک مراقب نمی‌شود.

برای نشان دادن اشیاء به دیگران، به سمت آن‌ها اشاره نمی‌کند.

نمی‌تواند راه برود.

از دیگران تقلید نمی‌کند.

۲۰ ماهگی:

نمی‌تواند با کلمات و اشاره کردن منظور خود را برساند.

رفتار لجبازانه‌ی او از کنترل خارج شده است و با تغییرات ناسازگار است.

به دفعات زیاد در روز، بدون دلیل گریه می‌کند یا جیغ می‌زند و خود را برای خواسته‌اش روی زمین می‌اندازد.

به تنهایی قادر به راه رفتن نیست.

۲۴ ماهگی:

به‌طور پیوسته راه نمی‌رود. از دستورالعمل‌های ساده پیروی نمی‌کند.

نمی‌داند با اشیای معمولی مانند برس، تلفن، قاشق و چنگال چه کند.

اگر موارد بالا را در کودک خود مشاهده کردید و نیاز به راهنمایی یا دریافت پاسخ دارید، می‌توانید با کارشناسان واحد مشاوره تلفنی انجمن اتیسم ایران تماس بگیرید: ۰۲۱۴۸۰۸۵۰۰۰





مهارت‌های ایمنی در بزرگسالان طیف اتیسم

دارای اتیسم ممکن است با خطرات زیادی روبه‌رو شوند. افراد بزرگسال لازم است که مهارت‌های لازم برای حفظ حریم شخصی خود را فراگیرند و بدانند در موقعیت‌هایی که نیازمند تعامل با سایر افراد است (چه در دنیای واقعی و چه مجازی) باید چه مواردی را رعایت کنند. یکی از موضوعاتی که در دوران بزرگسالی اهمیت بسیاری پیدا می‌کند، مسائل مالی است. افراد علاوه بر این که باید با استفاده از پول (درک ارزش و نگهداری آن) آشنا شوند، لازم است در خصوص اطلاعات شخصی خاصی که نیاز به محافظت دارند (مثل اطلاعات حساب بانکی، رمزها و گذرواژه‌های اینترنتی) آموزش‌های لازم را فراگیرند. می‌توانید یک حساب بانکی برای فرزند خود باز کنید و قوانینی در خصوص میزان پولی که می‌تواند در مدت زمان مشخصی استفاده کند تنظیم کنید. البته برای انجام این کار لازم است که فرزندتان ابتدا مفهوم پول و ارزش آن را درک کرده باشد. همچنین به او نحوه‌ی استفاده از کیف پول، پنهان نگه داشتن از چشم دیگران و... را آموزش دهید. به فرزند خود بگویید پول را نزدیک بدن خود نگه دارد و از آن در مکان‌های مناسب مانند پیشخوان مغازه‌ها استفاده کند تا از مشکلات مربوط به استفاده از پول در محیط‌های عمومی اجتناب کند. می‌توانید مهارت‌های مالی فرزندتان را هنگام خریدهای روزانه با یک‌دیگر تقویت کنید. لطفاً با توجه به محل مشخص شده، بررسی کنید که آیا موارد ایمنی گفته شده در ارتباط با فرزند شما رعایت می‌شود یا خیر. در صورت انجام آن عدد ۱ و در صورت عدم انجام عدد ۰ بنویسید.

افراد از سن ۱۸ سالگی و پس از پایان دوران مدرسه، از لحاظ قانونی بزرگسال محسوب می‌شوند و به تدریج نقش‌های اجتماعی متفاوتی را می‌پذیرند. با آغاز این مرحله‌ی جدید، هر فرد باید با چالش‌های متعددی دست‌وپنجه نرم کند و مهارت‌های تازه‌ای را فراگیرد؛ موضوعی که می‌تواند برای افراد با اختلال اتیسم چالش برانگیزتر از دیگران باشد. مباحث ایمنی در این دوران، به فضاهای بیرون از خانه نیز گسترش می‌یابد. گرچه مسائل مربوط به ایمنی در خانه (که در شماره‌های قبلی به آن‌ها پرداختیم) هنوز مطرح است، اما فرد پس از ۱۸ سالگی مستقل‌تر و درگیر تعاملات اجتماعی بیشتری خواهد شد که هر یک نیاز به کسب آمادگی‌های ویژه‌ی خود را دارد. با افزایش سن پدر و مادر و همچنین افزایش توان بدنی و قوای جسمانی، افراد

موارد ایمنی	انجام شده یا وجود دارد
پول را می‌شناسد.	
ارزش پول‌ها را می‌داند.	
کارت اعتباری را می‌شناسد.	
نحوه‌ی استفاده از کارت اعتباری را می‌داند.	
می‌داند که نباید رمز کارت را در اختیار دیگران قرار دهد.	
می‌داند که نباید اطلاعات و شماره‌های روی کارت را به افراد غریبه بدهد.	
دستگاه کارت‌خوان (پوز) را می‌شناسد.	
استفاده از دستگاه کارت‌خوان (پوز) و کارت کشیدن را می‌داند.	
استفاده از اپلیکیشن بانکی و مالی را می‌داند.	
اهمیت افشا نکردن رمز کارت خود را می‌داند.	
چگونگی استفاده از دستگاه‌های خودپرداز را فرا گرفته است.	
مطمئن می‌شود که هنگام استفاده از کارت، رمز آن توسط هیچ‌کس دیده نمی‌شود.	
اگر افراد دیگری در صف برای انجام کار با دستگاه خودپرداز هستند، در صف منتظر می‌ماند.	

ایمنی در فضای مجازی

هر فرد ممکن است بخشی از زمان روزانه‌اش را در فضای مجازی سپری کند. باید به خاطر داشته باشیم که حضور در اینترنت با تلفن همراه، کامپیوتر، تبلت و... نیز مستلزم کسب آموزش است و همانند حضور در اجتماع، در فضای مجازی نیز باید محتاط بود و موارد ایمنی را رعایت کرد. موارد خطر ساز در فضاهای مجازی می‌توانند در هر زمان و مکانی اتفاق بیفتند و شاید به سادگی قابل شناسایی نباشند. مطالعات نشان داده است که افراد دارای اختلال طیف اتیسم بیشتر در معرض تهدیدهای آنلاین هستند. آن‌ها ممکن است قادر نباشند درستی یا نادرستی

محتوای متنی را تشخیص دهند و در فهم سرنخ‌های اجتماعی موجود در این فضا مشکل داشته باشند. به همین دلیل این امکان وجود دارد که از سوی افراد سودجو کنترل شوند یا مورد سوءاستفاده قرار بگیرند. برای ایمن ماندن در فضای مجازی، بررسی کنید که فرزندتان نکات زیر را می‌داند و رعایت می‌کند:

موارد ایمنی	انجام شده یا وجود دارد
کدهای فعال سازی، نام کاربری و رمز عبور حساب‌های کاربری خود در شبکه‌های اجتماعی و ایمیل را در اختیار کسی قرار نمی‌دهد.	
لینک‌های متفرقه و ناامن که ممکن است از طرف شماره‌های ناشناس یا حتی دوستان ارسال شوند را نادیده می‌گیرد و آن‌ها را باز نمی‌کند.	
اگر قصد خرید اینترنتی دارد، حتماً از امن بودن درگاه‌های پرداخت آنلاین با کمک والدین مطمئن می‌شود.	
عکس‌های خصوصی خود و اعضای خانواده‌اش را برای دیگران ارسال نمی‌کند.	
اجازه نمی‌دهد دیگران از او ویدئو یا عکسی بگیرند که می‌تواند در آینده برایش دردسرساز باشد.	
می‌داند که بسیاری از اطلاعاتی که در اینترنت وجود دارند ممکن است صحیح نباشند.	



روایت مادری با کفش های آهنی

فرزندم طیف شدید بود اما امروز به مدرسه می رود...

گفتگو با سرکار خانم سمیعی، مادر شایان جعفری



شایان را صدا کرد اما شایان جوابی نداد و در واکنش به اسم خودش بر نمی گشت. پدرم به من گفتند بچه ات ناشناخته است، اما من می دیدم که با شنیدن صدای ضربه به میز و ... برمی گردد و همین نشان می داد شنوایی اش مشکلی ندارد. شایان صحبت کردن، دستورپذیری و کم کم تماس چشمی اش را از دست داد و به هیچ وجه به صورت نگاه نمی کرد. از برنامه های تلویزیون هم فقط به یک سری آگهی - های بازرگانی خاص توجه می کرد و هر جای اتاق نشسته بود سمت



ما واقعاً
ترسیدیم که
نکند شایان
هم آینده ای
نداشته باشد.
اما مربی ها یا
من صحبت
کردند و گفتند
ما بچه هایی
را داشتیم که
بهر شدت
و مدرسه ای
عادی رفتند

لطفاً خودتان را معرفی کنید و نام و سن فرزندتان را به ما بگویید.

سلام، زینب سمیعی هستم مادر شایان جعفری، هفت ساله.

قبل از این که تشخیص اختلال اتیسم دریافت کنید، چه تفاوت هایی در فرزندتان می دیدید؟

پسرم ۱۴ ماهگی تشخیص گرفت. به این صورت بود که آوا سازی هایش و گفتن کلماتی مثل آب، مامان و بابا ناگهان قطع شد و حدود دو هفته این کلمات را نمی گفت. اطرافیان مثل والدین خودم و همسر من گفتند که خودتان هم در بچگی همین طور بودید و موقع دندان در آوردن پکر می شدید. تا این که یک روز که خانه ی پدرم بودم، او

چه خدمات توان بخشی ای دریافت کردید؟ فرزندان در چه کلاس هایی شرکت کرد؟

کلاس توان بخشی مختلفی شرکت می کرد، اما جدا از بچه های دیگر و به طور مجزا، که بعضی روزها گفتار هم کار می شد. هزینه ی کلاس های بیرون هم خیلی وحشتناک بود و من نمی توانستم. تا این که با انجمن اتیسم آشنا شدم؛ که به من گفتند حتی یک لیوان آب هم اگر خواستی به این بچه بدهی برایش توضیح بده که «بریم آب بخوریم، این لیوان و این شیر آب...». با این که جواب نمی داد اما بعد از سه سال کلام کامل پیدا کرد و همه ی شعرهایی را که می خواندم حفظ بود. در ۱۸ ماهگی نقاشی سه بعدی با همه ی جزئیات می کشید. کلیشه ی نقاشی اش ماشین بود و کار اشتباهی که ما می کردیم تذکر دادن بود که «نباید اینو بکشی»، اما بعد مسیر را عوض کردیم و می گفتیم «حالا که ماشین کشیدی خیابون هم بکش، درخت هم بکش» و به این ترتیب خیلی پیشرفت کرد.

فرزندان چند بار در سنجش شرکت کرد؟

صبح روز قبل از سنجش شایان واکسن زد، به همین خاطر تب شدید و به هم ریختگی داشت و همکاری نکرد با وجود این که سؤالات خیلی برایش ساده بود. بعد به ما گفتند برای سنجش تخصصی برویم که خدا را شکر آن جا توانست خیلی راحت قبول شود. روز اولی که به مدرسه مراجعه کردیم هم من به مدیر مدرسه و معلمش گفتم که فرزند من این اختلال را دارد و الآن خیلی بهتر شده، مطمئن می تواند در

تلویزیون می آمد و بال بال می زد. همه ی این رفتارهای غیرطبیعی بود، اما همه می گفتند به خاطر حساسیت های مادرانه است؛ چرا الآن این کارها را نمی کند؟ در مورد عدم واکنش به اسم هم، همه می گفتند شاید گوش اش سنگین است؛ اما من اسباب بازی های موزیکال را توی کمد دیواری قایم می کردم و می رفت پیدایشان می کرد. یک ماهی ما درگیر این مسئله ی شنوایی بودیم و حساسیت ها باعث شد به شنوایی شناسی مراجعه کنیم.

آقای که آن جا بود به همسرم گفت هیچ مشکلی ندارد و خانم ها عادت دارند به بچه بر چسب بچسبانند و من و همسرم بحثمان شد که چرا روی بچه ایراد می گذارم! من خیالم از بابت شنوایی راحت شد و یادم افتاد موقعی که فرزند نداشتم در فرهنگسرای دارالقرآن شهر قدس یک همایش اتیسم شرکت کرده بودم. تنها چیزی که یادم بود و برگ برنده ی من بود این بود که یک خانم روان شناس بودند گفتند که اتیسم می شنود اما مثل ناشنوار رفتار می کند؛ دقیقاً مشکل شایان هم همین بود. همان لحظه به همسرم زنگ زدم و گفتم من فهمیدم مشکل چیست. در گوگل هم جست و جو کردم، شایان علایم اتیسم را داشت.

در قابلمه ها را می چرخاند و نمی گذاشت از حرکت بایستند، ما فکر می کردیم بچه ی ۱۴ ماهه چه هنری دارد. ساعت ها لباس شویی را نگاه می کرد و می گفتم چه خوب من به کارهایم می رسم.

روی پنجه ی پاراه می رفت، کاری که ما نمی توانستیم بکنیم! با وحشت تا انتهای مطلب اینترنت رفتیم و نوشته بود زیر پنج سال دوره ی طلایی برای درمان اتیسم است؛ همین باعث شد من به خودم بیایم. فردای همان روز به بیمارستان حضرت علی اصغر رفتیم و از شایان نوار مغز گرفتند که مشخص بشود تشنج کرده یا خیر، که خوش بختانه مشکلی نداشت و خانم دکتر شوشتری اولین تشخیص را به ما داد. سن شایان را پرسید و گفت حتی یک روز هم به گریه کردن اختصاص نده، بدو موفق می شوی. فردای آن روز من یک توان بخشی در شهر قدس پیدا کردم، از مدیریت آن جا آقای اسدالله سعدی تشکر می کنم. وقتی وارد حیاط شدیم، بچه های دیگر را دیدیم که رفتارهای پر خاشگرانه داشتند و ما واقعاً ترسیدیم که نکند شایان هم آینده ای نداشته باشد. اما مربی ها با من صحبت کردند و گفتند ما بچه هایی را داشتیم که بهتر شدند و مدرسه ی عادی رفتند. شایان در کنار تمام کلیشه ها و کلام نداشتن رفتارهایی داشت که معلوم بود بچه ی باهوشی است. ما توان بخشی را شروع کردیم و شبانه روز با شایان حرف می زدیم اما شایان تا سه سالگی کلام نداشت. کل پازل را می چید و دستور پذیری داشت بدون این که حرف بزند.



تنها چیزی که یادم بود و برگ برنده ی من بود این بود که یک خانم روان شناس بودند گفتند که اتیسم می شنود اما مثل ناشنوار رفتار می کند؛ دقیقاً مشکل شایان هم همین بود



قبل از بیرون بردن فرزندان (یا قبل از مدرسه رفتن) چه طور او را آماده می کنید؟ اگر به هم ریخته شود چه کارهایی انجام می دهید؟

مثلاً امروز که قرار بود به انجمن بیایم من از دیشب برایش توضیح دادم. چون قبلاً در انجمن کلاس آمده بودم دانست و از یکی از مربی ها حساب می برد که من اتاق بازی را یادش انداختم و همکاری کرد.

اگر بخواهید در اتوبوس، مترو، خیابان، مهمانی و ... اتیسم را به دیگران توضیح دهید چه می گوئید؟

خدا را شکر شایان خیلی خوب متوجه توضیحات می شود و همان طور که گفتم من از قبل زمینه سازی



به نظر من فقط مرگ است که علاج ندارد. حتی کسی که در طفیف خیلی شدید است می تواند تا متوسط یا خفیف پیشرفت کند و امکان ندارد که بچه تغییر نکند

مدرسه بماند و به کسی آسیب نمی زند. شایان هم از سه سالگی لغات را به فارسی و انگلیسی می دانست و خیلی علاقه به یادگیری داشت. در مدرسه اصلاً مشکل درسی و ارتباطی نداشت؛ تنها مورد این بود که مثل بچه های دیگر خیلی نظر نمی داد و تابع جمع بود. شایان در حال حاضر یک پایه را گذرانده و ممتاز هم شد.

در فرایند سنجش چه مشکلات یا چالش هایی داشتید؟ به نظر تان بهتر است چه تغییراتی در محیط یا سیاست های جلسات سنجش ایجاد شود؟

به نظر من چون بچه ها خیلی وابسته به مادر هستند، این که همان لحظه مادر را از جلو آمدن منع می کنند هراسی ایجاد می کند و بچه چشمش دنبال مادر است. به نظرم همراهی بیشتری از طرف کارشناسان سنجش نیاز است و این که محیط مناسب تری (با نور و فضای بهتر) برای بچه ها انتخاب شود. مورد بعدی تعداد سؤالات بود؛ ۱۲۰ سؤال که از هشت صبح تا ۱۲ ظهر طول می کشید و برای بچه ها بسیار خسته کننده است.

می کنم. کمی هم از جامعه و دیگران حساب می برد و می داند که چه جاهایی نباید چه کارهایی را انجام دهد. به همین خاطر تا به حال به مشکل برخوردیده ایم.

از دیگران انتظار دارید چه طور با فرزندتان رفتار کنند؟

در ابتدا وقتی که شایان تشخیص گرفت چیزی که مرا خیلی اذیت کرد رفتار هراس انگیز دیگران بود. یک غول از اتیسم ساخته بودند و مادر خودم هم خیلی ناراحت بود. من برایشان توضیحاتی در مورد اتیسم داده بودم اما ذهنیت بدی داشتند. در گذشته بر چسب های دیگری مثل دیوانگی و جنون برای این بچه ها وجود داشت و نمی دانستیم اتیسم چیست، خانواده هم بیشتر از این که همدلی کنند و بگویند درست می شود، نگران و ناراحت بودند و گریه می کردند.

اگر بخواهید توصیه ای به سایر والدینی که در ابتدای مسیر هستند بکنید چه می گوئید؟

کل شهر قدس و تا حدی خود انجمن من را به سخت کوشی می شناسند. من حتی سلامتی ام را در این راه از دست دادم و به خاطر بیماری روماتیسم و فشار عصبی شیمی درمانی دریافت می کنم. به نظر من فقط مرگ است که علاج ندارد. حتی کسی که در طیف خیلی شدید است می تواند تا متوسط یا خفیف پیشرفت کند و امکان ندارد که بچه تغییر نکند. من مادری بودم که شبانه روز خودم با فرزندم کار می کردم، مطالعه می کردم و کمک می گرفتم. باز هم می گویم خانم دکتر گودرزی رفتارمانگر بسیار حمایت کردند و زنگ می زدند با این که فرزندشان هم مشکلات خودش را داشت، به من می گفتند که ادامه بدهم. خیلی از مادران اتیسم این ذهنیت را دارند که این بچه ها در آخر می خواهند چه بشوند؟ در دو سالی که شایان حرف نزد من می توانستم ناامید بشوم و بگویم جواب نمی دهد اما کم کم به حرف آمد و در نهایت نتیجه اش را دیدم. اتیسم برای من بهترین اتفاق زندگی ام بود؛ چون باعث شد جمع و جور شوم. مکان های مختلف شهر را به شایان نشان می دادم و جزئیاتش را برایش می گفتم و او هم مثلاً بعد از یک هفته آن جا را می شناخت و توضیح می داد. اتیسم برای من یک معجزه و تلنگر بود که به خودم بیایم، خیلی از پارازیت ها و چیزهای غیرمهم را حذف کنم و روی بچه ها متمرکز شوم. به نظر من آموزش در قالب پشت میز نشینی اشتباه است. بچه ی اتیسم باید در محیط واقعی قرار بگیرد؛ حتی وقتی می خواستم نان را به او معرفی کنم می بردمش نانوائی و به بچه ها فرصت می دادم تجربه کنند.

شایان عزیز فعالیت موردعلاقه ات در مدرسه چیست؟ کدام درس را بیشتر دوست داری؟ من داستان دوست دارم.

در مدرسه چند تا دوست پیدا کردی؟

من دو تا از دوستانم دوست ندارم چون یکی شون سر صف منو هل داد یکی شونم منو زد...
بزرگ بشم می خوام برم مسافرت بچه ها و خانومم هم می برم...
من نقاشی که خیلی دوست دارم، ولی دوست دارم بزرگ شدم مهندس خونه بشم.

اگر چیزی باقی مانده:

دوست داشتم بگویم که بعضی وقت ها یک راهی اشتباه است اما افراد مدام تکرار می کنند. من دوست هایی دارم که با وضع مالی خوب فرزندشان را از این کلاس به آن کلاس می برند، اما تا بچه در محیط واقعی قرار نگیرد جواب نمی گیرد. فرزند من طبق نتیجه ی کمیسیون پزشکی اتیسم شدید بود. بچه ای که با اتیسم شدید، با قرار گرفتن در محیط عادی توانست به مدرسه برود. من هیچ وقت هم از دیگران مخفی نکردم و به فامیل و آشنا گفتم که مهمانی ها و ... برای بچه ی من جنبه ی آموزشی داشته باشد. یک نفر بگوید آب بیاور، یک نفر کنترل را بخواهد یا بگوید در را باز کن. خانواده خصوصاً خانواده ی همسرم خیلی من را حمایت کردند و همکاری می کردند و واقعاً نتیجه اش را دیدیم.



فرزند من طبق نتیجه ی کمیسیون پزشکی اتیسم شدید بود. بچه ای که با اتیسم شدید، با قرار گرفتن در محیط عادی توانست به مدرسه برود. من هیچ وقت هم از دیگران مخفی نکردم

هم مادر، هم مربی

هر کاری که فکر می‌کردم می‌تواند کوروش را به مدرسه برساند انجام دادم، سنجش برایش مثل آب خوردن شد...



شد و ما این را درک کردیم. مثلاً من می‌دیدم که با این که کوروش از بچه‌های خواهرزاده‌ام حدود یک سال و هشت ماه بزرگ‌تر است، اما اختلاف‌های فاحشی با هم دارند. مدام فکر می‌کردم که چرا این بچه با بقیه متفاوت است؟ این شد که به یک روان‌شناس مراجعه کردیم و ایشان از کوروش تست گرفت و گفت یا تاخیر دارد یا اتیسم است. و بعد از آن به انجمن اتیسم ایران آمدم و کلینیکی معرفی کردند و برای کاردرمانی و گفتاردرمانی از سه چهار سالگی کوروش را به آن‌جا می‌بردم.

پس به‌طور کلی خدمات گفتار و کاردرمانی را دریافت کردید؟

بله به‌علاوه‌ی بازی‌درمانی.

از چه منابعی کمک و حمایت دریافت کردید؟

فقط همین انجمن اتیسم حمایت کردند و کلینیک اصلی‌ای که می‌بردم.

فرزندتان چند بار در سنجش شرکت کرد؟

یک بار شرکت کرد.

در فرایند سنجش چه مشکلات یا چالش‌هایی داشتید؟

همین استرسی که از قبل به ما وارد کرده بودند، که اگر قبول نشود به سنجش تخصصی می‌رود و... ما در این چند سال تمام هم و غممان را گذاشته بودیم که سؤالات سنجش را با کوروش کار کنیم تا آن‌جا به مشکل نخوریم. خدا را شکر سنجش هم آن قدر که همه می‌گفتند حاد و سخت نبود و سؤالات روتینی پرسیدند که آن قدر کار کرده بودیم برایش مثل آب خوردن بود و همه را بلد بود.

لطفاً خودتان را معرفی کنید و نام و سن فرزندتان را به ما بگویید.

با عرض سلام من پرینا بیات هستم، مادر کوروش اسلامی متولد سال ۹۴ که امسال به کلاس دوم می‌رود.

قبل از این که تشخیص اختلال اتیسم دریافت کنید، چه تفاوت‌هایی در فرزندتان می‌دیدید؟

کوروش کلام داشت اما بعد از مدتی ناگهان کلامش پسرفت کرد و کلماتی را که قبلاً می‌توانست استفاده کند دیگر استفاده نمی‌کرد. ارتباط چشمی‌اش کم شد، ارتباطش با همسالان را از دست داد و فقط بازی‌های کلیشه‌ای خاصی می‌کرد؛ مثلاً چند تا ماشین را پشت سر هم سوار می‌کرد. کلاً ارتباطش با اطرافش ضعیف

به نظر تان بهتر است چه تغییراتی در محیط یا سیاست های جلسات سنجش ایجاد شود؟

این فرایند بیشتر از این که برای بچه ها استرس زا باشد برای والدین استرس آور است و همان طور که گفتیم از قبل خیلی استرس وارد کرده بودند، چون زمان ما چنین چیزی وجود نداشت یا حداقل من یاد نمی آید. قبلاً فقط یک واکسن بود و بعد به مدرسه می رفتیم.

در خانه چه قدر با کوروش کار می کنید؟ معمولاً چه تمریناتی انجام می دهید؟

کوروش قبل از مادر جواب می دهد: مثلاً بابام برام ارگ خریده. من موسیقی خیلی دوست دارم.

چه کلاس هایی می روی؟

کلاس شنا و فوتیال و ژیمناستیک و موسیقی می رم.

کدام را از همه بیشتر دوست داری؟

همه شو. بیشتر شنا. به خاطر این که دستبند و این چیزا بهمون می دن.

قبل از بیرون بردن فرزندتان (یا قبل از مدرسه رفتن) چه طور اورا آماده می کنید؟ اگر به هم ریخته شود چه کارهایی انجام می دهید؟

سعی می کنم با آرامش با او صحبت کنم و آن چیزی که باعث به هم ریختگی شده را حل کنم؛ مثلاً گرسنگی، خواب یا خستگی. سعی می کنم محیط و آن عامل آزار دهنده را تغییر دهم؛ بچه ها معمولاً با تغییر محیط خیلی زودتر بهتر می شوند.

از دیگران انتظار دارید چه طور با فرزندتان رفتار کنند؟

این که به من و پسر من گیر ندهند! یعنی چیزی نگویند یا زخم زبانی بزنند که حال من را بدتر بکنند. من همه ی جوانی و انرژی ام را صرف این بچه کردم و پیشرفتش را می بینم، اما بعضی حرف ها خیلی آدم را به هم می ریزد.

اگر بخواهید توصیه ای به سایر والدینی که در ابتدای مسیر هستند بکنید چه می گوئید؟

واقعاً خیلی سخت است. امروز که آمدیم یاد روز اولی افتادم که به انجمن آمدیم، وقتی که کاملاً ناامید بودم و هیچ امیدی به این بچه نداشتم. نمی دانستم باید چه کار کنم و ناگهان انگار یک پتک توی سرم خورده بود، نمی توانستم کنار بیایم یا به کسی چیزی بگویم. احساس تنهایی شدیدی در این راه می کردم، اما به خدا توکل کردم و هر چه داشتم و نداشتم چه از نظر مالی چه انرژی برای این بچه گذاشتم؛ انواع و اقسام کلاس و هر کاری که فکر می کردم می تواند کوروش را به مدرسه برساند. سعی می کردم تا حد امکان در مواجهه با ابزارهای دیجیتال مثل تلویزیون و موبایل نباشد. یکی دو ماه اول که فهمیده بودم کلاً تلویزیون را خاموش می کردم و فقط خودم با او کار می کردم. هیچ وقت هم مربی در خانه برایش نگرفتم و همیشه تمرین کلاس های گفتار درمانی و کار درمانی را خودم با کوروش کار می کردم. از طرفی از پس هزینه ها هم دیگر بر نمی آمدیم، چون خودم دیگر کار نمی کردم و شوهرم هم کارمند بود. البته مردها هم پذیرش کمتری دارند و انکار می کنند. از یک طرف فشار روانی بچه هست و از طرف دیگر از بیرون هم حمایتی دریافت نمی کردم. الان به خانواده ها می گوئیم که خودشان را خیلی قوی کنند، این راه خیلی سخت است. هر بار که بچه را کلینیک می بری هر کس چیزی می گوید و استرسی وارد می کند. بعضی وقت ها به خودت می گویی دارم این همه هزینه

می کنم و بچه هیچ تکانی نمی خورد؛ ناامید می شوی انگار که همه ی پول و انرژی ات را دور می ریزی. خانواده ها این موارد را تحمل کنند تا به نقطه ای که نقطه ی پرش و جهش فرزندشان است برسند. اگر جایی ببرند که هدفشان فقط گرفتن پول است و خدماتی ارائه نمی دهند، آدم خیلی در این مسیر دل سرد می شود. زیاد هم به حرف های اطرافیان شان توجه نکنند و همان چیزی که خودشان فکر می کنند درست است را انجام دهند.

سؤال از کوروش:

کدام درس را بیشتر دوست داری؟

ریاضی و فارسی.

در مدرسه چند تا دوست پیدا کردی؟

هشت تا. (اسم دوستانش را می گوید: امیر علی، علی، رضا، آرشام، بقیه رو یاد نمی آد)

دوست داری بزرگ شدی چه کاره شوی؟

پلیس بشم.





در شرق تهران

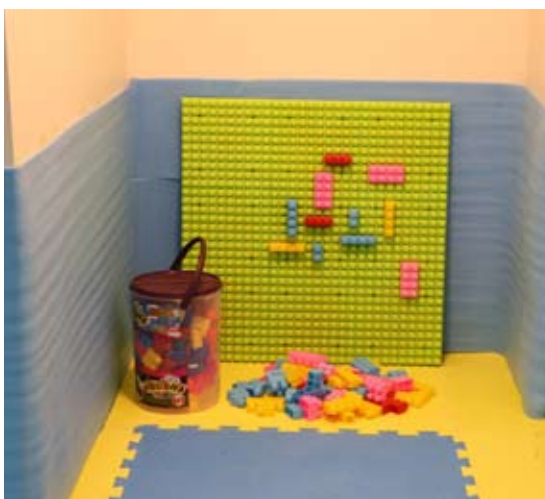
شروع به کار خانه امید ایتسم

شهرداری تهران گفت: «به نمایندگی از حوزه‌ی معاونت اجتماعی و فرهنگی به عنوان یکی از شرکای اجتماعی، مداخلات و برنامه‌هایی را از جنس اجتماعی برای افراد طیف ایتسم و خانواده‌هایشان پیش‌بینی می‌کنیم. این را وظیفه‌ی خود می‌دانیم که در کنار سایر شرکای اجتماعی در خدمت این گروه از جامعه باشیم تا بتوانیم آلام خانواده‌ها را کم کنیم».

مدیرعامل انجمن ایتسم ایران، خانم صالح غفاری، به ضرورت حمایت شهرداری‌ها از ساخت و تجهیز مراکز ویژه‌ی ایتسم اشاره کرد. او افزود اگر شوراهای شهرداری‌ها به ایتسم کمک نکنند و منابع خود را در اختیار ما قرار ندهند، ما در پوشش دادن خدمات به افراد دارای این اختلال مشکل خواهیم داشت. برای رفع نیازهای فرزندان ایتسم، به‌جز خدماتی که در خانه ارائه می‌شود، فضاهای مخصوص و مناسب آن‌ها نیز لازم است. این مرکز که به تازگی شروع به کار کرده است ظرفیت ارائه خدمت به ۱۰۰ کودک طیف ایتسم را دارد. خدمات این واحد برای کودکان طیف ایتسم زیر هفت سال است و شامل کاردرمانی حسی-حرکتی، کاردرمانی شناختی، گفتاردرمانی، رفتاردرمانی، بازی درمانی گروهی به‌علاوه‌ی خدمات فرزندپروری، روان‌درمانی، ویزیت فوق تخصص روان‌پزشکی کودک و نوجوان و ویزیت روان‌پزشک بزرگسال ویژه‌ی والدین است. هدف از افتتاح این مرکز توسعه‌ی خانه‌های امید در نقاط مختلف تهران و خصوصاً مناطق محروم کشور جهت دسترس‌پذیری استفاده از جلسات درمان با حداقل هزینه است.

بعد از گذشت دو ماه از برگزاری همایش ۲۰+۳ و ارائه درخواست خانواده‌های ایتسم مبنی بر راه‌اندازی یک کلینیک در شرق تهران، خانه امید ایتسم ۴ انجمن ایتسم ایران با مشارکت شهرداری و حمایت مالی حامیان جامعه‌ی ایتسم به بهره‌برداری رسید. با توجه به بالا بودن هزینه‌های توان‌بخشی و همچنین هزینه‌های رفت و آمد برای استفاده از خدمات خانه امید ایتسم غرب تهران، تصمیم بر آن شد تا کلینیکی مشابه برای ارائه خدمت به خانواده‌های ساکن شرق تهران راه‌اندازی شود.

مراسم افتتاحیه‌ی این مرکز در بهار سال جاری با حضور نمایندگان از شهرداری و شورای شهر تهران و نیز حامیان مالی جامعه ایتسم برگزار شد. در این مراسم خانم دکتر مرادی، از اداره کل سلامت



شروع به کار خانه های امید ایتسم

دراستان کرمان

سرکار خانم شیروانی، نماینده انجمن ایتسم ایران در استان کرمان



از زمانی که
انجمن به
کرمان آمده
خانواده های
زیر هفت
سالمان
یک آرامش
خاطری پیدا
کرده اند. اما
توقع ها خیلی
بالا رفته است
و خانواده
می خواهد
همه ی
کلینیک ها
همین طور
باشند

مادران ایتسم تأسیس کرده اند. کمی فضای کوچک تری دارد اما خدمات دهی اش خوب است و درمانگرها هم درمانگرهای خوبی هستند. ما با مدیر عامل انجمن ایتسم ایران صحبت کردیم و من به دنبال این هستم که ما جایی را به عنوان دفتر انجمن بگیریم؛ که هم نماینده ی انجمن ایتسم ایران در کرمان باشد و هم این که بتوانیم فضایش را به عنوان یک مرکز توان بخشی تجهیز کنیم. درمانگرها هم بتوانند در این مرکز آموزش ببینند یا از تهران آموزش آنلاین داشته باشند. اما به طور کلی امکانات ما در کرمان کم است.



چه چالش یا کمبودهایی در شهرتان وجود دارد؟

مشکلی که مادر کرمان داریم این است که نیروی آموزش دیده ی متخصص خوب نداریم. کسی که بتواند با بچه ی طیف ایتسم کار کند خیلی کم است و خانواده ها از خدمات دهی راضی نیستند. از زمانی که انجمن به کرمان آمده خانواده های زیر هفت سالمان یک آرامش خاطری پیدا کرده اند. اما توقع ها خیلی بالا رفته است و خانواده می خواهد همه ی کلینیک ها همین طور باشند.

اسم کلینیک هایی که در آن ها خدمات در قالب خانه امید ایتسم ارائه می شود چیست؟

ما دو کلینیک داریم، دنیای زیبا و فردای بهتر.

چه خدماتی در کلینیک شما وجود دارد؟

کلینیک «فردای بهتر» ما یک کلینیک مجهز و بزرگ است. اما کلینیک «دنیای زیبا» کلینیکی است که خود

تلاش خود من بر آموزش نیروهایی است که در کرمان در حوزه‌ی اختلال اتیسم کار می‌کنند.



خانم شاه‌دانی مادر آنیا

فرزندتان چه زمانی تشخیص اختلال اتیسم گرفت؟ چه تفاوت‌هایی در او می‌دیدید؟

از سن چهار سالگی تشخیص گرفت. تفاوت‌ها هم مشکلات رفتاری و نداشتن گفتار بودند.

تابه‌حال چه خدمات و کلاس‌هایی دریافت کرده‌اید؟

کلاس‌های گفتار درمانی، کار درمانی حسی-حرکتی و ذهنی و هفته‌ای یک جلسه هنر درمانی.

در مورد مشکلاتتان به ما بگویید

اولین مشکل این است که نگاه بقیه اذیت‌مان می‌کند. مثلاً این که



شکل اصلی مادر کرمان عدم پذیرش خانواده است. ما این مشکل را خیلی زیاد داریم. مثلاً ما با خانواده‌های ۱۵۰ بچه‌ی زیر هفت سال هم‌هنگ کرده‌ایم که خدمات انجمن را دریافت کنند، اما خیلی از آن‌ها حاضر نیستند شرکت کنند

ما علاوه بر کلاس‌های کار درمانی حسی-حرکتی و شناختی، گفتار درمانی و رفتار درمانی، در کرمان یک باشگاهی هم داریم که خود آقای تقی زاده که مدیر عامل جمعیت شادی‌های کوچک هستند تأسیس کرده‌اند. این باشگاه مخصوص بچه‌های ویژه و طیف اتیسم است. خانواده‌ها بعد از این که فرزندانشان را به کلاس‌های کلینیک می‌برند، به این باشگاه برای ورزش هم می‌روند و از تغییراتی که بچه‌ها داشته‌اند راضی هستند. مثلاً ما دوسه تا بچه داریم که در ژیمناستیک خیلی پیشرفت کرده‌اند. و خانواده‌ها معتقدند که ورزش روی بچه‌ها خیلی تأثیر دارد.

آیا در کلینیک روان‌شناس بزرگسال برای مراجعه‌ی خانواده‌ها دارید؟

در کلینیک فردای بهتر بله. در کلینیک دنیای زیبا خود آقای دکتر ارجمند که دکترای روان‌شناسی دارند بعضی مواقع به خانواده‌ها کمک می‌کنند.

برای فعالیت‌های آینده در خواست‌تان از انجمن اتیسم ایران چیست؟

من نمی‌دانم در تهران به چه صورت است، اما بعضی مواقع در شهرستان‌ها باید بومی‌سازی اتفاق بیفتد. مشکل اصلی ما در کرمان عدم پذیرش خانواده است. ما این مشکل را خیلی زیاد داریم. مثلاً ما با خانواده‌های ۱۵۰ بچه‌ی زیر هفت سال هم‌هنگ کرده‌ایم که خدمات انجمن را دریافت کنند، اما خیلی از آن‌ها حاضر نیستند شرکت کنند. دلشان می‌خواهد که خدمات انجمن را بگیرند، اما می‌گویند لطفاً جایی ثبت نشود چون من نمی‌خواهم کسی بفهمد که بچه‌ام اتیسم دارد. اگر فرزندم بعداً خوب شد چه می‌شود؟ من هم می‌گویم اگر بچه از طیف خارج شد که مشکلی نیست و اتفاقی نمی‌افتد. بعضی مواقع هم ما درخواست مدارک بچه را داریم و خانواده خیلی جبهه می‌گیرد. شناخت و پذیرش خانواده نسبت به این اختلال خیلی کم است. از طرف دیگر در شهر ما سطح توقع خانواده‌ها خیلی بالاست. بعضی خانواده‌ها به سطح امکانات و شرایط موجود نگاه نمی‌کنند و تقاضای زیادی دارند در حالی که همکاری خودشان کم است. تقاضای دیگر من از انجمن فقط در خصوص آموزش نیروهاست. اگر ما بتوانیم در آینده هزینه کنیم و با کمک خیرین آموزش‌هایی را -چه حضوری و چه آنلاین- ارائه کنیم خیلی جلومی‌افزیم. به دلیل این که دانشگاه‌های کرمان گفتار درمانگر و کار درمانگر نمی‌پذیرند این مشکل به وجود می‌آید. پارسال معلم‌هایی را برای مدرسه‌ی اتیسم فرستاده بودند که فارغ‌التحصیل دانشگاه فرهنگیان بودند و فقط استثنایی خوانده بودند و در مورد اتیسم آموزش دیده نبودند.

از عملکرد تیم درمانگران راضی هستید؟

من مراجع کلینیک خانه امید کرمان هستم و کاملاً از عملکرد درمانگرها راضی‌ام.

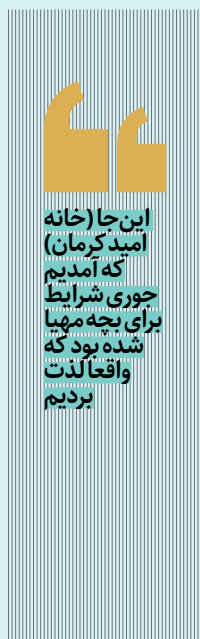
آیا روند ارزیابی از طرف انجمن را طی کردید؟

بله آقای توکلی زنگ زدند، با ایشان صحبت کردم و کلاس‌هایی که با توجه به نیازهای دختر من فرمودند و دقیقاً با همان درمانگرها به من دادند. این که در جلسه‌ی ارزیابی صحبت کردم و سؤال پرسیدم خوب بود. دکتر را هم از ایشان پرسیدم و دکتر تهران را تأیید کردند اما هزینه‌ی داروها و رفت و آمد برای تهران خیلی زیاد است. دوره‌ی فرزندپروری را هم به من گفتند اما هنوز شرکت نکرده‌ام.

خانم عاطفه نیک دوست،
مادر اهورا ۶ ساله که
اختلال طیف اتیسم و
بیش‌فعالی و نقص توجه
(ADHD) دارد.

چه زمانی تشخیص گرفتید؟

زمانی که اهورا کوچک بود کرونا شروع شده بود ما نمی‌توانستیم مهد کودک و... ببریم؛ به خاطر همین دیر متوجه شدیم که این مشکل را دارد. تقریباً سه سال داشت که متوجه شدیم. اهورا کلمه داشت ولی جمله نداشت، ارتباط نمی‌گرفت و اسمش را که صدا می‌زدیم واکنش نشان نمی‌داد. از روی این نشانه‌های گیری کردیم و متوجه شدیم این مشکل را دارد.



دست‌هایش را تکان می‌دهد بقیه می‌پرسند چرا این کار را انجام می‌دهد. پاسخ من هم قاعداً این است که بازی مفیدی انجام نمی‌دهد و یک بازی بی‌هدف یاد گرفته است. بعضی مواقع باید توجه کنم که خوابش می‌آید، از چیزی ناراحت است یا این‌جا را دوست ندارد. همچنین مشکلات مالی برای تأمین دارو و هزینه‌های توان بخشی وجود دارد.

به نظر شما چه خدمات یا امکاناتی نیاز است که هنوز تهیه نشده است؟ در حال حاضر با چه کمبودهایی مواجه‌اید؟

نگرانی‌های مادر مورد دکتر بردن بچه‌ها و درمورد کلاس‌هایشان است. انجمن لطف کردند پنج جلسه به دختر من دادند اما هنوز نیاز به گفتاردرمانی بیشتری دارد.



تاکنون چه خدمات و کلاس‌هایی دریافت کرده‌اید؟

گفتاردرمانی و کاردرمانی، اهورا در ابتدا برای کلاس‌های گفتار آمادگی نداشت و بعد از کاردرمانی زیاد، الآن یک سالی است که می‌توانیم گفتار را با او کار کنیم.

در حال حاضر در شهر کرمان چه خدماتی ارائه می‌شود؟

خدا را شکر در مرکز همه‌ی خدماتی که نیاز دارد وجود دارد؛ گفتاردرمانی، کاردرمانی و رفتاردرمانی. اگر هم نیاز به چیزی باشد در مرکز طبق چیزی که مشخص شده برایش انجام می‌دهند.

از مشکلات و چالش‌هایی که با آن‌ها روبه‌رو شدید برای ما بگویید.

به نظر من خیلی مهم است که هر کاردرمانگر یا گفتاردرمانگری که با بچه‌ها کار می‌کند تشخیص بدهد که بچه در چه مرحله‌ای است. من اهورا را خیلی جاها بردم تا بتواند با گفتاردرمانگرش ارتباط برقرار کند اما متأسفانه هیچ کدامشان امکانات مناسبی نداشتند که بچه ارتباط بگیرد. مثلاً یک مرکز پله‌های زیادی داشت و همین پله‌ها برایشان سخت بود. بعد از ورود هم برخورد اولشان خوب نبود و به جای ارتباط گرفتن با بچه و حرف زدن با او، بچه را می‌بستند و می‌خواستند محدودش کنند. بچه هم برای بار دوم دیگر رغبت نداشت وارد آن مکان شود یا وقتی کلاس تمام می‌شد سعی می‌کرد به سرعت بیرون برود. به نظر من نحوه‌ی برخورد این افراد خیلی مهم است. این‌جا (خانه امید کرمان) که آمدم جوری شرایط برای بچه مهیا شده بود که واقعاً لذت بردیم. مشکل دیگر هم این که ما خیلی سعی می‌کنیم از جامعه به خاطر برخوردی که دارند دوری کنیم. البته نسبت به سال‌های قبل این موضوع به خاطر خدمات انجمن خیلی بیشتر جا افتاده و پیشرفت کرده است و مردم مقداری اتیسم را شناخته‌اند.

به نظر شما چه خدمات یا امکاناتی نیاز است که هنوز تهیه نشده است؟

این بچه‌ها بعضی چیزها را کم و بعضی چیزها را زیاد دارند اما حق دارند از کودکی‌شان لذت ببرند. پذیرششان در مهدکودک‌هایی که داخل شهر هستند و دسترسی مناسبی دارند راحت‌تر بشود و کسی باشد که نظارتی بکند یا کارشناسی باشد که تشخیص بدهد. این خیلی مهم است که مثلاً جای مشخصی باشد که این بچه‌ها را پذیرش بکنند. همچنین این که متخصصان از تهران این‌جا حضور

پیدا کنند و برای کاردرمانگران و گفتاردرمانگران ما دوره‌های آموزشی بگذارند. نمی‌گوییم که کمبود آموزشی وجود دارد اما تخصص و مهارتشان را در اختیار ما بگذارند که به بچه‌ها کمک شود. همین‌طور پشتیبانی اجباری روان‌پزشکی و روان‌شناختی برای ما باشد چون خود والدین هم خیلی تحت فشار هستند. اگر اجباری باشد والدین مجبور می‌شوند خودشان هم بپذیرند؛ چون ما از نظر پذیرش خود والدین هم مشکل داریم و پدرها کمی سخت با ما کنار می‌آیند.

آیا در دوره‌ی فرزندپروری که از تهران برگزارد می‌شود شرکت کرده‌اید؟

بله این دوره را هم شرکت کردم که خیلی عالی بود. من یک مقدار در مورد لج‌بازی‌های پسر مشکل داشتم و خیلی به من کمک کرد. همین‌طور نکاتی برای تغذیه گفتند که خیلی خوب بود و من استفاده کردم؛ هنوز هم دارم استفاده می‌کنم.

آقای جعفری، پدر پارسا ۱۷ ساله

فرزندتان چه زمانی تشخیص اختلال اتیسم گرفت؟ چه تفاوت‌هایی در او می‌دیدید؟

از همان دوران مهدکودک، یک بار قرار بود در جشنی با بچه‌های دیگر روی سن بروند و شعر بخوانند. آن‌جا تمام بچه‌ها خواندند و پارسا نخواند، که ما به حساب خجالتی بودنش گذاشتیم. چون من و مادرش هم کمی این مشکل خجالتی بودن را داشتیم. در مدرسه هم بعضی از



این بچه‌ها بعضی چیزها را کم و بعضی چیزها را زیاد دارند اما حق دارند از کودکی‌شان لذت ببرند. پذیرششان در مهدکودک‌هایی که داخل شهر هستند و دسترسی دارند راحت‌تر بشود و کسی باشد که نظارتی بکند یا کارشناسی باشد که تشخیص بدهد

مسئله خیلی خیلی به ما آسیب زد که کسی متوجه نشد تا ما را آگاه کند که چه طور باید با این بچه ها رفتار کنیم. فکر می کنم موضوع اساسی این است که والدین بدانند چه طور باید با بچه ها برخورد کنند.

در خانواده چه طور؟ آیا مشکل و چالشی در جمع خانواده یا بین اطرافیان داشتید؟

ما فیدبک می گرفتیم؛ مثلاً این که پارسا در این سن باید خودش برود خرید کند. پدر بزرگ هایش می خواستند به زور مجبورش کنند این کار را انجام دهد و به او آموزش دهند اما پارسا نمی توانست و ما به مشکل بر می خوردیم. یا این که می گفتند چرا دوچرخه سواری نمی کند یا مثل بچه های دیگر تعاملات اجتماعی ندارد.

فرمودید که آگاهی در مورد این مسئله خیلی کم است و به شما هم این اطلاعات داده نشد. برای بیشتر شناخته شدن این اختلال چه پیشنهادی دارید؟

من شنیدم که قرار است طرحی راه بیندازند که حتی به مهد کودکها بروند و بچه ها را شناسایی کنند. این خیلی مهم است که از همان پایه پدر و مادرها بفهمند که مشکل بچه هایشان کجاست. همچنین این آگاهی را به والدین بدهند که این بچه ها را نباید پنهان یا در خانه بایکوت کنید. من فکر می کنم که افراد متخصص حتی اگر ۱۵ دقیقه هم با این بچه ها وقت بگذرانند می فهمند که مشکلشان چیست. اگر بتوانند این کار را انجام دهند خیلی فوق العاده است.



ما فیدبک می گرفتیم؛ مثلاً این که پارسا در این سن باید خودش برود خرید کند. پدر بزرگ هایش می خواستند به زور مجبورش کنند این کار را انجام دهد و به او آموزش دهند اما پارسا نمی توانست و ما به مشکل بر می خوردیم

معلم ها به ما می گفتند که پارسا دوستی ندارد، نمی تواند تعامل برقرار کند و خجالتی است. اما هیچ کس این باز خورد را به ما نداد که مشکل از کجاست. ما را به چند مشاور هم معرفی کردند اما آن ها نتوانستند تشخیص دهند. این داستان ادامه داشت تا وقتی که کلاس پنجم بود و دچار لکنت زبان شدیدی شد. باز هم ما هر جا می رفتیم تشخیص نمی دادند، چون پارسا اتیسم شدیدی ندارد و در واقع بعداً تشخیص اسپرگر دادند. وقتی بزرگ تر شد (بعد از پایه ی نهم) من حس کردم که در مدرسه خیلی دچار اضطراب می شود. تحقیق کردم و دیدم این علائم وجود دارند. خودم پیش مسئول مرکز اتیسم امام علی (ع) کرمان رفتم و گفتم من این مشخصات را دیده ام؛ ایشان هم با پارسا مصاحبه کرد و تشخیص داد. در واقع متأسفانه کسی این مشکل را در پارسا تشخیص نداد و من خودم با تحقیقاتی که کردم متوجه این موضوع شدم. این

از مهارت‌ها، توانمندی‌ها و علایق پارسا برای ما بگویید.

پارسا به شدت به زبان انگلیسی علاقه دارد. الان تا ترم ۱۱ رارفته و در تمام امتحانات پایان ترمش از ۴۰، ۴۰ گرفته است. سر کلاس هیچ اشتباهی ندارد. این بچه‌ها آن قدر روی چیزی که به آن علاقه دارند متمرکزند که اگر ما پدر و مادرها بتوانیم استعدادشان را شناسایی کنیم، نوابغ بسیار بزرگی خواهند شد. پارسا همچنین به فیلم دیدن و بازی‌های فکری و معمایی علاقه دارد.

برای پرورش استعداد زبان پارسا چه کارهایی انجام دادید؟

من در کلاس‌های آنلاین ثبت‌نامش کردم و با مدرسش صحبت کردم که پارسا با بچه‌های دیگر فرق می‌کند



به نظر من نگرانی خیلی بزرگ، تأمین شدن این بچه‌ها در آینده است. جایی باشد که بتواند از آن‌ها حمایت کند. چون فکر می‌کنم وقتی ما پدر و مادرها نباشیم دچار خالشی خیلی بزرگی خواهند شد و همیشه به یک حامی نیاز دارند

تا با او راه بیاید. الان کلاس حضوری هم می‌رود و ما وقت و سرمایه گذاشته‌ایم چون می‌دانیم که می‌تواند زندگی تقریباً نرمالی داشته باشد.

ارتباط پارسا با شما و مادرش چه طور است؟

ارتباطش با خانواده عالی است و ما هیچ مشکلی با او نداریم. با خواهر و برادرهایش خیلی ارتباط خوبی دارد. درست است که مثل آن‌ها حرف نمی‌زند و کم حرف است، اما به جای خودش کارهایی که لازم است انجام می‌دهد.

در مورد آینده‌ی فرزندتان چه دغدغه‌هایی دارید؟

به نظر من نگرانی خیلی بزرگ، تأمین شدن این بچه‌ها در آینده است. جایی باشد که بتواند از آن‌ها حمایت کند. چون فکر می‌کنم وقتی ما پدر و مادرها نباشیم دچار خالشی خیلی بزرگی خواهند شد و همیشه به یک حامی نیاز دارند. شاید وقتی خواهر و برادرشان زندگی مستقل خود را شروع کنند، نتوانند مثل قبل حمایتشان کنند. این بچه‌ها شاید مثل اکثریت جامعه نتوانند مشغول به کار شوند و از این لحاظ دغدغه‌ی بزرگی است که ما نباشیم چه اتفاقی می‌افتد؟ آیا از لحاظ عاطفی و مالی تأمین خواهند شد؟

آیا موردی باقی مانده است که به ما بگویید

فقط از پدر و مادرها تقاضا دارم که این بچه‌ها را حمایت کنند. اگر بتوانند استعدادشان را شناسایی کنند خیلی بالاستعدادتوانمندند اگر جست‌وجوی کوچکی در اینترنت بکنند می‌بینند خیلی از نوابغ زیر مجموعه‌ی اتیسم بوده‌اند. به شرط این که پدر و مادرها آگاه شوند.



شروع به کار خانه امید ایتسم

در استان لرستان

جناب آقای یاسر امیری، نماینده انجمن ایتسم ایران در استان لرستان

می کنند. واقعاً فوق العاده بوده و این خدمات برای خانواده ها واقعاً نیاز بود و خدا را شکر خیلی خوب هم جواب داد.

به طور کلی چه خدمات و امکاناتی در کلینیک شما وجود دارد؟

ما در خانه امید لرستان خدمات توان بخشی کاردرمانی حسی-حرکتی و شناختی، گفتاردرمانی، خدمات رفتاردرمانی و بازی درمانی داریم.

برای فعالیت های آینده چه درخواستی دارید؟ انجمن ایتسم ایران در چه زمینه هایی می تواند کمک کند؟

من تجربه ای همه نوع خدمت و فعالیت برای خانواده ها را دارم؛ چه شخصی، چه از طریق خیرین، نهادها، ادارات دولتی و یا غیردولتی. انجمن انصافاً کم نگذاشته است. من تجربه ای کمک های مختلف از بسته های معیشتی و پول نقد تا خدمات دندان پزشکی و دارو را دارم. احساس می کنم اگر تمرکز خدمات برای این بچه ها در حوزه ی آموزش، توان بخشی و راهکارهایی برای بهبود یا کاهش علائم باشد تا سازگاری در خانه برای آن ها اتفاق بیفتد می تواند بسیار مؤثر باشد. ما بسته های معیشتی را برای مناسبتهای مختلف داشتیم و همیشه سعی کرده ایم لباس، پوشک و خور و خوراک بچه ها تا حد امکان فراهم شود. اما این موارد زودگذرند و با توجه به منابع موجود ارائه می شود. ولی خدمات توان بخشی، آموزشی و درمانی ماندگارند و

آیا از خدمات انجمن ایتسم ایران به استان لرستان رضایت دارید؟ به نظر شما آیا ادامه این خدمات اتفاق مثبتی است؟

بله صد درصد. شاید اغراق به نظر بیاید اما واقعیت است که موج امید وصف ناپذیری بین خانواده های ایتسم در استان لرستان به وجود آمده است. من تقریباً از سال ۸۹ با ایتسم و جامعه ی ایتسم لرستان آشنا شدم و هیچ وقت آن ها را این طور ندیدم. درست است که معجزه ای نشده که خانواده ها بگویند کار ما درست شد و بچه ی ما درمان شد، ولی واقعاً یک موج امیدی ایجاد شده است. شاید کمک آن قدر بزرگ نباشد که خانواده بگویند همه ی مشکلات ما حل شد اما بارقه ی امید را در چهره هایشان می بینم و واقعاً با لذت و توانایی مضاعف کار فرزندان شان را پیش می گیرند و مراجعه

نتیجه‌ی مثبت آن‌ها می‌تواند امید ادامه‌ی فعالیت و پذیرش بیشتر بچه‌ها را در خانواده‌ها فراهم کند که این خیلی مهم است. به نظر من گسترش همین خدمات فعلی می‌تواند اولویت اصلی باشد.

سرکار خانم محمودی، مادر علی بهروزی فرزندتان چه زمانی تشخیص اختلال اتیسم گرفت؟ چه تفاوت‌هایی در او می‌دیدید؟

پسر من متولد اردیبهشت ۱۳۹۵ است. الان هفت سالش را تمام کرده و از چهار سالگی متوجه شدم که دچار اتیسم است. من ابتدا تنها مشکلم کلامش بود و فکر می‌کردم تأخیر در کلام دارد. اما بعد از سه سالگی متوجه شدم که تمرکز و توجهش هم خیلی پایین است. به صداها جواب نمی‌دهد، وقتی صدایش می‌زنم اصلاً توجهی ندارد و با افراد ارتباط نمی‌گیرد. این‌ها باعث شد خودم در گوگل سرچ کنم و تحقیق کنم. بعضی از بازی‌هایش مثل چیزی بود که در گوگل بود؛ مثلاً بازی‌های تکراری و چینش پشت هم. این‌ها همه نشانه‌های اتیسم بود اما من اصلاً نمی‌خواستم قبول کنم. همسر من هم اصلاً نمی‌خواست قبول کند تا این که ما به خاطر گفتارش به گفتاردرمانگر مراجعه کردیم. بعد ما را به روان‌پزشک ارجاع دادند که تشخیص بیش فعالی داده شد اما خودم نشانه‌هایی را می‌دیدم و شک داشتم. تا این که به روان‌پزشک مراجعه کردیم و گفتند به احتمال خیلی زیاد اتیسم است. ولی باز هم ما نمی‌خواستیم قبول کنیم. مدتی کاردرمانی ذهنی و گفتاردرمانی بردیم با این فکر که نه اتیسم نیست. بعد از شش ماه که به متخصص مغز و اعصاب مراجعه کردیم قطعاً به من گفتند که اتیسم است و سعی کردیم که بپذیریم و ادامه‌ی راه را برویم.

تابه حال چه خدمات و کلاس‌هایی دریافت کرده‌اید؟

از همان چهار سالگی که متوجه شدم کلاس کاردرمانی ذهنی و گفتاردرمانی را شروع کردیم. ماهی یک بار یا دو ماه یک بار هم به پزشک متخصص مغز و اعصاب مراجعه می‌کردیم و یک سری داروها دادند و کلاس‌ها را هم ادامه دادیم. الان کلاس‌های دیگری اضافه شده و وقتش در هفته تقریباً پر شده است.

برخوردور رفتار خانواده و اطرافیان با شما و فرزندتان چگونه است؟ آیا پذیرفته‌اند؟

اطرافیان که تقریباً خیر. وقتی که نشانه‌ها بیشتر شد، بی‌قراری‌هایش را می‌دیدیم و رفتارهایی که با دیگران

متفاوت بود بیشتر شد باعث شد که از دیگران تا می‌توانیم دور شویم و از ارتباط با بقیه کناره‌گیری کنیم. بعضی اقوام خیلی نزدیک مثل پدر و مادر خودم و همسر من هم هنوز قبول ندارند و می‌گویند شما اشتباه می‌کنید، این بچه را پای گوشی گذاشته‌اید، تقصیر خودتان بوده، اصلاً اتیسم نیست و... .

شما خودتان در خانه با فرزندتان کار می‌کنید؟

اوایل اصلاً با من ارتباط نمی‌گرفت. بعضی از مربی‌ها کم‌کم توانستند با او ارتباط بگیرند اما کارهایی که پیش مربی انجام می‌داد با من انجام نمی‌داد. هر کاری می‌کردم نمی‌خواست ارتباط بگیرد و حرف من را گوش دهد. اما الان دو سه ماه است که می‌بینم من هم می‌توانم با او کار کنم. وقتی کاردرمانگر یا گفتاردرمانگر از من می‌خواهند کاری را در خانه انجام دهم یا چیزی را از او بخواهم، به سختی یا با تحکم خاصی می‌توانم با او کار کنم. بماند که اوایل خودم و همسر من به خاطر شوکی که به ما وارد شده بود از لحاظ روحی و روانی نمی‌توانستیم کاری بکنیم، آشفته شده بودیم و شیرازه‌ی همه چیز از دستمان خارج شده بود. وقتی بچه‌ای به دنیا می‌آید و یک نقصی دارد، مثلاً سندروم داون، خانواده از همان اول می‌فهمند و کم‌کم با او راه می‌آیند. اما در مورد اتیسم ناگهان در سه چهار سالگی بچه‌ای که فکر می‌کردید سالم است و برایش آمال و آرزوهای زیادی داشتید، به شما می‌گویند که این مشکل را دارد و تا آخر عمر هم با او می‌ماند. ناگهان اتفاقی می‌افتد که اصلاً نمی‌توانی کاری بکنی و نمی‌دانی کجا باید بروی. بعضی مواقع که به خودت



شاید ا عراق
به نظر بیاید
اما واقعیت
است که موج
امید و صف
ناپذیری بین
خانواده‌های
اتیسم در
استان لرستان
به وجود آمده
است



داشت. من هیچ ذهنیتی از اتیسم نداشتم و الآن اطرافیان هم همین طورند. آگاهی جامعه از اتیسم خیلی پایین است. وقتی بچه را بیرون می‌بریم و کاری را انجام می‌دهد که در آن سن نباید انجام دهد، دیگران با دید بدی نگاه می‌کنند. وقتی هم توضیح می‌دهیم بعضی فکر می‌کنند فاویسم و حساسیت است؛ یا فکر می‌کنند سندروم داون است و می‌گویند از ظاهرش مشخص نیست. حتی بعد از توضیحات زیاد باز هم آن شخص متوجه نمی‌شود. من بعضی از خانواده‌ها با اتیسم شدیدتر از فرزند خودم را می‌بینم که محکوم به ماندن در خانه هستند؛ چون این بچه‌ها رفتاری دارند که محیط قبولش نمی‌کند و با این مشکل اصلاً آشنا نیست. از لحاظ امکانات، مثلاً جایی وجود ندارد که بچه‌ی اتیسم مدتی آن‌جا برود بدون این که کسی با دید دیگری به او نگاه نکند. جای مطمئنی که همه اتیسم را بشناسند و بتوانند حتی برای مدت کوتاه از بچه‌های اتیسم نگهداری کنند وجود ندارد. در شهر ما مدرسه‌ی مختص طیف اتیسم وجود ندارد. مدرسه‌ی استثنایی هم فقط چندتا در شهر هست و تمام مشکلات ذهنی و رفتاری آن‌جا هستند و فقط اتیسم نیست. حتی کارکنان و مربیان استثنایی هم از اتیسم اطلاع خاصی ندارند. اتیسم بی‌قرار و به‌هم‌ریخته می‌شود و حس‌هایش درگیر است؛ بعضی مواقع نباید به او دست بزنی. ولی خیلی از مربی‌ها درمورد اتیسم و تفاوتش چیزی نمی‌دانند. خیلی از خانواده‌های اتیسم حتی فرزندشان را به مدرسه‌ی استثنایی نمی‌فرستند چون آن‌جا هم درک نمی‌شوند.

نظر شما درمورد خدمات با حمایت ۹۰ درصدی انجمن اتیسم ایران به شهرتان چیست؟

ما حدوداً بیشتر از یک ماه است که با انجمن آشنا شدیم. از طریق کلینیک آقای امیری با ما تماس گرفتند، به آن‌جا رفتیم و عزیزانی که از طرف انجمن اتیسم آمده بودند بچه‌ها را ارزیابی کردند و کلاس‌ها را با هزینه‌ی خیلی کم برای ما گذاشتند.

می‌آیی و در اینترنت سرچ می‌کنی می‌بینی از اتیسم یک گول ساخته‌اند و هیچ راه‌حلی ندارد. همه‌ی این‌ها باعث می‌شود کارهای شخصی‌ات را هم نتوانی انجام دهی چه برسد به این که با بچه کار کنی. چند سال طول می‌کشد با سختی با این مسئله راه بیایی و قبولش کنی. من گاهی اوقات به خودم می‌گویم شاید چون الآن بهترم می‌توانم با بچه بهتر کار کنم؛ شاید هم بچه بهتر شده است.

غیر از مواردی که فرمودید با چه چالش‌هایی روبه‌رو بودید؟ چه مشکلاتی در مسیرتان وجود داشت؟

چون مادر شهرستان هستیم دکتر آن‌چنانی نیست و باید رفت و آمد می‌کردیم. من در دوران کرونا متوجه اختلال شدم و سخت بود که به همسرم بقبولانم. تنها یک نفر نبود که باید می‌پذیرفت و شخص مقابل هم باید با من راه می‌آمد. بعضی مواقع دکتر می‌گفت هفته‌ی دیگر یا دو روز دیگر بیا و این برای ما سخت بود. با کلاس‌ها آشنایی نداشتم و قطع و وصلی هم وجود

چه خدمات یا امکاناتی نیاز است که هنوز تهیه نشده است؟ با چه کمبودهایی مواجه‌اید؟

مثلاً یک مرکز ممانند مهد کودک وجود داشته باشد که بچه‌ها آن جا باهم بازی کنند، وسایل و اسباب بازی‌های مختص این بچه‌ها را داشته باشد؛ چه از لحاظ ذهنی چه موارد دیگر. چند وقت پیش که همکارانتان آمده بودند دیدند که این‌جا منطقه‌ای است که می‌شود گفت محروم است و قطعاً امکاناتش ضعیف است. مراکزی هم که این‌جا هستند معمولاً دولتی و گسترده نیستند. مراکز شخصی هستند و این مراکز هم سعی‌شان بر این است که با حداقل‌ها استارت بزنند. من فکر می‌کنم مرکز وسیع و مناسبی که بتواند طبق استانداردها ایجاد شود و سازوکار خوبی داشته باشد در این استان وجود ندارد؛ حداقل من ندیده‌ام.

نظر شما درمورد خدمات انجمن چیست؟ آیا از عملکرد تیم درمانگران راضی هستید؟

ما از عملکردشان و خدمات این‌جا راضی هستیم. چون این بچه‌ها عموماً بی‌قرارند و نمی‌توانند منتظر بمانند، برنامه‌ریزی و زمان‌بندی‌ای که انجام می‌دهند به این صورت است که وقتی که ما به مرکز مراجعه می‌کنیم رأس همان تایمی که گفته‌اند ما خدماتمان را دریافت می‌کنیم. جوری نیست که کودک اذیت بشود و نهایت همکاری را می‌کنند. چند وقت پیش که آقای توکلی آمده بودند گفتند که نیاز است یک سری آموزش‌ها هم به ما والدین داده شود.

آیا از عملکرد تیم درمانگران خانه امید لرستان راضی هستید؟

خیلی خوب هستند. فعلاً که ما مدت زیادی نیست مراجعه می‌کنیم، وقتی که از انجمن ایتسم آمدند و در روز ارزیابی با ما صحبت کردند، چیز خوبی که من دیدم این بود که به من نویدهایی دادند. گفتند بچه‌ی شما خیلی خوب است و اگر خوب با او کار شود وقتی امسال تمام بشود می‌تواند به مدرسه‌ی عادی برود. این‌ها خیلی خوب بود و امید را در دل من زنده کردند.

جناب آقای محمد ستاری، ساکن خرم‌آباد، پدر بچه‌ی ۴/۵ ساله فرزندتان چه زمانی تشخیص اختلال ایتسم گرفت؟ چه تفاوت‌هایی در او می‌دیدید؟

تقریباً حدود ۱۸ ماهه بود که ما متوجه علائمی در او شدیم. مثلاً این که روی پنجه‌ی پا راه می‌رفت و انگشت‌های پایش را برعکس می‌کرد، تمرکز و ارتباط چشمی نداشت، مدام سرش توی لاک خودش بود و با اسباب بازی‌هایش بازی می‌کرد. فرزندمان من دوقلو هستند و ویهان تقریباً قبل از ۱/۵ سالگی از قل خودش (که سالم است) در خیلی از چیزها جلوتر بود. اما کم‌کم توقف کرد و رو به عقب رفت. این شد که ما پیش چند پزشک رفتیم و تشخیص داده شد که توی طیف قرار دارد. کلامش هم الان بیشتر حالت اکواست. چیزی که شما می‌گویید را تکرار می‌کند و هدفمند نیست؛ مگر برای نیازهای اولیه‌اش مثل آب و غذا. مابقی را فقط طوطی‌وار تکرار می‌کند.

تابه حال چه خدمات و کلاس‌هایی دریافت کرده‌اید؟

ما حدود یک سال و نیم است که به صورت ثابت او را به کلاس‌های گفتاردرمانی و کاردرمانی می‌بریم.

از زمانی که تشخیص دریافت کردید تا امروز با چه مشکلات و چالش‌هایی روبه‌رو شدید؟

بی‌قراری و حشمتاک، شب‌ها تا ساعت سه اصلاً نمی‌خوابید. به خاطر کوچک‌ترین چیزهایی که علی‌رغم میل باطنی‌اش بودند کنترل خودش را از دست می‌داد، ناراحت می‌شد یا جیغ می‌زد و این رفتارها را ادامه می‌داد و به هیچ عنوان نمی‌توانستیم ساکتش کنیم. کارهای کلیشه‌ای و تکراری هم هنوز زیاد انجام می‌دهد. مثلاً وقتی او را از یک مسیر به مرکز می‌بریم دیگر حاضر نمی‌شود مسیر دیگری را امتحان کند و بیاورد. یا فرض کنید مسجدي در مسیر ما هست که درش همیشه باز است، باید حتماً این در را ببندد. اگر یک بار بسته باشد آن قدر می‌ایستد، به در می‌زند و گریه می‌کند که این در باز شود و آن را ببندد. یا مثلاً یک کوچه را همیشه می‌خواهد به صورت دویدن طی کند. یا عادت دارد که برگ‌هایی را که در خیابان افتاده‌اند را داخل جوی آب بیاندازد.





شروع به کار خانه امید اتیسم

دراستان خوزستان

سرکار خانم زلّی، نماینده انجمن اتیسم ایران در استان خوزستان

در حال حاضر به طور کلی چه خدمات و امکاناتی در کلینیک خانه امید خوزستان ارائه می شود؟

ما در مرکز جامع اختلالات رشدی-تکاملی سرای مهر (خانه امید اتیسم) و انجمن خودمان یعنی انجمن خیریه ی سرای مهر اتیسم فعال هستیم. خدمات ما شامل کاردرمانی، گفتاردرمانی، رفتاردرمانی، بازی درمانی گروهی و آموزش مربی و ویژه ی اتیسم (منظور افراد با مدرک ارشد روان شناسی هستند که در قالب مربی آموزشی مداخلات را انجام می دهند) هستند. در بحث استعدادیابی هم ما هنردرمانی و موسیقی درمانی داریم که بیشتر برای بچه هایی انجام می شود که در این زمینه ها استعداد داشته باشند. ما قبل از کرونا کلاس های ورزشی هم زیاد برگزار می کردیم. قبل از کرونا ما برای بچه ها سانس شنا و ورزشی داشتیم اما مشکلاتی پیش آمد که نتوانستیم ادامه بدهیم. بعد از کرونا همه ی سالن ها تعطیل شدند و بعد از شروع فعالیتشان پی گیر گرفتن سانس نشدیم. اکثر سالن های این جا سرباز هستند و سالن های سرپوشیده ی کمی داریم. این جا از ابتدای روز تا انتهای شب هوا گرم است و نمی توانیم بچه هایمان را به سالن های سرباز یا زمین چمن ببریم چون واقعاً آذیت می شوند. سالن های سرپوشیده هم چون تعدادشان چه در بندر امام، چه ماهشهر یا چمران محدود است، سانس را به ما نمی دهند. من چندین بار رایزنی و پی گیری کرده ام و گفته اند از ۸ صبح تا ۱۲ شب تمام سانس ها را به سالن هایی داده اند که زیر نظر اداره ی ورزش هستند. می گویند از سالن های سرباز استفاده کنید اما به خاطر آفتاب، گرمای هوا، شرابی بودن و حساسیت هایی که بچه های ما دارند اصلاً شدنی نیست. متأسفانه در این مسئله شرایط برای خودمان هم سخت است.

از خدمات انجمن اتیسم ایران به استان خوزستان رضایت دارید؟ آیا ادامه ی این خدمات اتفاق مثبتی است؟

بله حتماً. شانس خیلی بزرگی که ما آوردیم این بود که با انجمن اتیسم ایران آشنا شدیم. به جرئت می توانم بگویم که ما در استان خوزستان بیشتر از طرف انجمن حمایت می شویم. با این که در استان ما منابع زیادی داریم، ولی حمایت و خدماتی که دریافت می کنیم، هم برای سازمان خودمان هم برای خانواده ها (که خود هم یکی از آن ها هستیم)، خیلی بیشتر از حمایت هایی است که در استان خودمان در حال انجام است. ما برای بیشتر کارهایی که در آن ها به مشکل برمی خوریم سمت انجمن می آییم و واقعاً به ما کمک، حمایت و راهنمایی ارائه می کند. این دل گرمی خیلی بزرگی برای ماست.

برای فعالیت‌های آینده چه درخواستی از انجمن دارید؟

انجمن اتیسم ایران در خصوص آموزش پرسنل می‌تواند به ما کمک کند. می‌دانید که اتیسم یک کلاف سردرگم است؛ هر چه بیشتر یادگیری انگار چیزی نمی‌دانی. ما نیاز داریم که مربی‌هایمان آموزش ببینند. با تمام رضایتی که از درمانگران وجود دارد، اما نیاز زیادی به یک آموزش مدون داریم. برگزار کردن دوره‌ها برای ما یک مقدار هزینه‌بر می‌شود و پرداخت هزینه‌ی مدرس برای ما سخت است. اگر انجمن اتیسم ایران بتواند در بحث تأمین مالی آموزش مربی‌ها به ما کمک کند خیلی خوب است. قبلاً که مدرس به صورت رایگان در اختیار ما می‌گذاشتند و دغدغه‌ی ما فراهم کردن اسکان و پذیرایی‌شان بود شرایط راحت‌تر بود و می‌توانستیم دعوت بکنیم و دوره‌های متفاوت برگزار کنیم. همچنین به سازمانی‌تر شدن انجمن ما کمک کنند و دوره‌های مختص پرسنل بگذارند. اگر بتوانند حضوری بیایند ما استقبال می‌کنیم و چند روز هم مهمان ما باشند، اگر مجازی هم باشد عالی است و کمک می‌کند شرایط طوری باشد که ما انتظار داریم. یک مورد هم این که دوره‌هایی را برای مدیران مجموعه مثلاً در خصوص جذب همکاری خیر و حمایت‌های مالی برگزار کنند. من در یکی از دوره‌های تهران هم شرکت کردم اما به خاطر دوری مسیر و هزینه سخت بود که دوره‌های بعدی را بیایم. بالاخره انجمن ما هم قسمتی از انجمن اتیسم ایران است؛ حداقل ما این طور نگاه می‌کنیم و خودمان را جدا نمی‌دانیم. چه در آپدیت کردن پرسنل اداری و چه آموزش و مربیان توان بخشی نیاز وجود دارد. ما در استان خوزستان از لحاظ سطح آموزشی خیلی پایین هستیم. اگر هم الآن خدا را شکر خانواده رضایت دارد

واقعاً به خاطر حمایت انجمن اتیسم ایران است. ما با دوره‌هایی که برای ما گذاشتند و برنامه‌هایی که داشتند توانستیم خودمان را بالاتر بکشیم اما هنوز نیاز داریم.

بسیار ممنون از شما، اگر موردی باقی مانده بفرمایید.

همان طور که اطلاع دارید انجمن اتیسم ایران خدمات توان بخشی برای بچه‌های زیر ۷ سال را حمایت می‌کند و تقریباً ۵۰ خانواده هم در این طرح هستند. اما بچه‌های زیر ۱۲ سال را ما باید چه کار بکنیم؟ خانواده‌ها هم درخواست می‌دهند که از خدمات استفاده کنند اما دست ما بسته است چون رنج سنی تعیین شده است. من از محدودیت‌های انجمن اتیسم ایران خبر دارم، اما اگر بشود برای این مورد هم برنامه‌ای در نظر بگیرند ممنون می‌شویم. همچنین این که در خصوص برنامه‌هایی برای بزرگسالان اتیسم، حتی شده در حد سرگرمی و برنامه‌های خاص در زمانی از روز به ما آموزش و راهکار بدهند.



ما برای بیشتر کارهایی که در آن‌ها به مشکل می‌خوریم سمت انجمن می‌ایم و واقعاً به ما کمک، حمایت و راهنمایی ارائه می‌کند. این دل‌گرمی خیلی بزرگی برای ما است

سرکار خانم بندری، مادر ایلیا سلطانیان چگونه تشخیص اتیسم را دریافت کردید؟

ایلیا دو ماه دیگر چهار ساله می‌شود. قبل از این که به انجمن بیایم، سطحش از لحاظ شناختی پایین بود و زیاد محیط اطرافش را نمی‌شناخت. اما در طول این ۹ ماه که مراجعه می‌کنیم پیشرفت داشته است. دو هفته قبل از زایمان ما تشخیص میکروسفالی گرفتیم و با توجه به این که می‌دانستم سرش کوچک است احتمال مشکل ذهنی





را می‌دادم. از یک سالگی می‌بردم و همان موقع تشخیص گرفت. گه‌گاه گفتار درمانی و کاردرمانی می‌بردم ولی ادامه‌دار نبود و می‌گفتم شاید خوب حرف بزنند. اما برای اتیسم هشت ماهی است که پیوسته مراجعه می‌کنم و زیر نظر مربی است. قبلاً روزی سه ساعت بود و الآن روزی دو ساعت شده است و پنج روز در هفته با او کار می‌کنند. تا یک ماه پیش ایلیا از کاردرمانگر و گفتاردرمانگر آنلاین خدمت می‌گرفت و جدیداً به صورت حضوری اجرا می‌شود.

ایلیا در چه مواردی پیشرفت داشته است؟

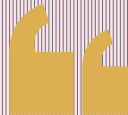
یکی از مواردی که در روند پیشرفت ایلیا خیلی برای من مشهود بود دستورپذیری اوست. قبلاً ایلیا اصلاً دستورپذیری نداشت. الآن وقتی من به برادرش می‌گویم که مثلاً دستمال کاغذی را از اتاق بیاورد، ایلیا خیلی سریع تر انجام می‌دهد و بسیار پیشرفت کرده است. توجه ایلیا نسبت به محیط اطرافش خیلی بهتر شده است. نمی‌گویم که صد درصد توجه دارد، ولی باتوجه به خودش خیلی پیشرفت داشته و اگر قبلاً مثلاً ۲۰ بود الآن روی ۷۰ است. مورد دیگری که در ایلیا می‌بینم و به خاطرش خیلی خوش‌حالم این است که وقتی بازی فکری انجام می‌دهد دقتش بیشتر است. همچنین تحملش برای ماندن روی کارها خیلی بالاتر رفته، قبلاً بلند می‌شد و کوچک‌ترین محرکی حواسش را پرت می‌کرد و اطراف را نگاه می‌کرد (چون ایلیا بیش‌فعالی هم دارد). الآن می‌نشیند و کار را تمام می‌کند باز هم نمی‌گویم خیلی بالا، اما در قیاس با خودش پیشرفت را به خوبی می‌توان دید. از لحاظ شناختی هم قبلاً ایلیا شناختش خیلی کم‌تر بود، الآن میوه‌ها را می‌شناسد و با او کار می‌کنم. مثلاً می‌گویم انگور و موز به من بدهد. این هم حافظه‌ی دواآیتمی و هم شناخت است که پیشرفت را در او می‌بینم.

تا امروز با مشکلات و موانعی روبه‌رو بوده‌اید؟

درست است که هزینه‌های مرکز نسبت به بقیه‌ی جاها خیلی خوب است، اما بخشی از حقوقمان را همیشه برای ایلیا در نظر می‌گیریم و هزینه‌ها تاحدی به ما فشار می‌آورد. یک مسئله هم این که من ایلیا را با توجه به شرایط و کلیشه‌های رفتاری‌ای که دارد نمی‌توانم به هر کسی بسپارم. مثلاً زود گریه می‌کند یا شدید گریه می‌کند و رفتارهای تکانشی دارد؛ این موارد باعث می‌شوند هر کسی نگهداری‌اش را نپذیرد. این مشکل هم برای خودم وجود دارد که قبلاً خیلی فعال‌تر بودم و در حال حاضر به خانه محدودتر شده‌ام. مورد دیگر این که ایلیا موقع بازی با دیگر بچه‌ها یا برادرش، مثل آن‌ها قانون‌مندی یا خصوصاً حق مالکیت را بلد نیست و تکانشی رفتار می‌کند. موقع بازی‌شان من باید همیشه وسط میدان باشم و حواسم جمع باشد. با وجود این که از ابتدا خیلی با او این مسائل را کار کرده‌ام اما هنوز حل مسئله‌ی پایین‌تری دارد و هیجانی رفتار می‌کند. وقتی در جمعی هستیم من نمی‌توانم مثل بقیه بین خانم‌ها بنشینم، حرف بزنم، استراحت کنم و همیشه استرس دارم. رفتارهای دیگر ایلیا مثل ناگهان از کوره در رفتن و جیغ و داد شدید هم مشکل به وجود می‌آورد. خصوصاً برای ما که آپارتمان نشین هستیم و صدا راحت به واحدهای دیگر می‌رود و همسایه‌ها زیاد شکایت می‌کنند. برادر ایلیا دو سال از او بزرگ‌تر است و بسیار بچه‌ی آرام و مؤدبی است، اما ایلیا خیلی اورا اذیت می‌کند. پیش می‌آید که غذا و نوشیدنی را زمین بریزد و کثیف‌کاری کند؛ البته من خیلی وسواسی نیستم و حساسیت‌هایی که خانم‌های دیگر دارند را زیاد ندارم. هیچ‌وقت سر بچه داد نمی‌زنم چون کرامت انسانی بچه برای من خیلی بالاتر از ارزش فرش و میل است. اما یک پارچگی حساسی ندارد، درکی از بدنش ندارد این مشکل کثیف‌کاری خیلی وجود دارد. همین باعث شده است که من رفت‌وآمدهایم را حتی با مادر و خواهر خودم کم‌تر کنم.

به نظر شما جای چه خدماتی در شهرتان خالی است؟ چه کمبودهایی وجود دارد؟

یکی از دغدغه‌های من این است که در شهر ما مدرسه‌ی غیرانتفاعی برای این بچه‌ها وجود ندارد. من مدام در این فکر هستم که به شهر دیگری بروم یا مثل قبل که تهران زندگی می‌کردم به تهران برگردم و استرس این موضوع را دارم. از مدارس غیرانتفاعی شهرمان هم من چیزهای بدی شنیده‌ام. خدا را شکر در حال حاضر خانم زلفی محیطی را فراهم کرده‌اند که نگرانی من کمی کم شده است اما خیلی استرس مدرسه‌ی ایلپا را دارم. خوب است که کلاس‌های مهارتی مثل نجاری و سفال‌گری برای این بچه‌ها بگذارند. من دیده‌ام که ایلپا بازی با دست را خیلی دوست دارد. این بچه‌ها شاید نتوانند در علم پیشرفت کنند ولی از لحاظ مهارتی می‌شود از بچگی با آن‌ها کار کرد و مهارت آموزش داد. من متوجه شده‌ام که آریا خیلی به شیرینی و کیک‌پزی علاقه دارد؛ به این فکر می‌کنم که وقتی بزرگ شد برایش یک قنادی راه بیندازم. می‌توانیم برای نجاری، نقاشی یا حتی رنگ‌آمیزی ساختمان آماده‌شان کنیم. یا این که یک سانس از استخر را با مربی‌های خاص برای این بچه‌ها بگذارند، کلاس ژیمناستیک یا موسیقی برگزار کنند. این بچه‌ها هم استعداد دارند فقط چون محیطش وجود ندارد استعدادشان



یکی از مواردی که در روند پیشرفت ایلپا خیلی برای من مشهود بود دستورپذیری اوست. قبلاً ایلپا اصلاً دستورپذیری نداشت. الان وقتی من به برادرش می‌گویم که مثلاً دستمال کاغذی را از اتاق بیاورد، ایلپا خیلی سریع‌تر انجام می‌دهد و بسیار پیشرفت کرده است

بیرون کشیده نمی‌شود. حیف است استعدادشان هدر رود.

نظرتان در مورد کلاس‌ها و روند ارزیابی چیست؟

من حقیقتاً خیلی راضی هستم. خصوصاً از مربی‌ها که خیلی اخلاق‌مدار و آموزش‌دیده‌اند. چیزی که من دارم می‌بینم این است که با علم روز دنیا پیش می‌روند و درمان‌هایی که توسط یک روان‌شناس حرفه‌ای انجام می‌شود را خیلی عالی انجام می‌دهند. چند بار هم به خانم زلفی پیشنهاد دادم که ای کاش شما یک مدرسه‌ی غیرانتفاعی این‌جا بنیید که من دغدغه و استرسم از بین برود.

اگر موردی باقی مانده مشتاقیم بشنویم.

ممنون از شما که این قدر به این بچه‌ها و خانواده‌هایشان خدمت می‌کنید. از خانم زلفی عزیز تشکر می‌کنم که واقعاً با تمام وجودشان خدمت می‌کنند. خسته نباشید ویژه به ایشان می‌گویم که این قدر تلاشگر و عمل‌گرا هستند.

سرکار خانم شکوفه اسدی، مادر بنیامین شعبانی

بنیامین ۷ ساله است و امسال به کلاس اول می‌رود.

بنیامین چه زمانی تشخیص اتیسم را دریافت کرد؟ تفاوت‌های او با سایر بچه‌ها در چه بود؟

تقریباً ۲۰ ماهگی تشخیص گرفت. بنیامین به اسمش پاسخ نمی‌داد و انگار در محیط پیرامونش زندگی نمی‌کرد. اگر در یک قدمی‌اش جایی آتش می‌گرفت یا هر اتفاقی می‌افتاد بر نمی‌گشت و در دنیای

کلاس‌های بازی درمانی که چند ماهی است در خانه امید خوزستان برگزار می‌شود رفتارهای اجتماعی و دوست پیدا کردنش بهتر شده است.

درباره‌ی مشکلاتی که با آن‌ها مواجه‌اید به ما بگویید.

یکی این که در شهر ما پزشک متخصص نیست. من تقریباً تا دو سه سال بنیامین را هر دو سه ماه یک بار پیش پزشک اش به تهران می‌بردم. اما از وقتی فرزند کوچکم به دنیا آمد رفت و آمد برایم سخت شد و تلفنی ویزیت می‌گیرم. اما اوایل چون دکتر می‌گفت باید خودم حتماً بینم نمی‌شد. در شهر خودمان (بندر امام) که اصلاً دکتر نیست، در اهواز هم یک دکتر بیشتر نیست که نوبت‌دهی اش معمولاً خیلی سخت است. چالش اصلی این بود. یک گفتادرمانگر و یک کاردرمانگر هم بودند که هفته‌ای یک بار از اهواز برای ۲۰ دقیقه می‌آمدند و خیلی هم کنسلی داشت. یعنی بچه‌ی من بعضی اوقات در یک ماه یک یا دو بار کاردرمانی و گفتادرمانی می‌گرفت. الان با ورود انجمن اتیسم ایران و راه اندازی خانه امید اتیسم وضعیت کلاس‌ها خیلی بهتر شده است.

از نظر شما چه کمبودهایی وجود دارد که می‌توانند برطرف شوند؟

مثلاً کلاس موسیقی درمانی اگر دوباره برگزار شود، چون آن دوره برای همه‌ی بچه‌ها خیلی جواب داد. دیگر این که در مکان‌های ورزشی‌ای که بقیه‌ی بچه‌ها ورزش می‌کنند ممکن است بچه‌ی ما را ثبت‌نام کنند اما بقیه‌ی بچه‌ها او را نمی‌پذیرند و از آموزش‌هایی که هست چیزی یاد نمی‌گیرد. مثلاً پسر من همیشه می‌گوید «مامان دوست دارم کلاس ورزش برم» اما جایی نیست که بتوانیم او را ببریم.

از کلاس‌ها و عملکرد درمانگران راضی هستید؟

بله خیلی راضی هستیم و خدمتشان هم در این چند ماه خیلی بهتر بوده است.

خودش بود. ارتباط چشمی هم نداشت. از نظر کلام هم از شش ماهگی فقط «بابا» را می‌گفت و تا ۲/۵ سالگی هم چند کلمه‌ی محدود را یاد گرفت. بعد از ۳/۵ سالگی و خوردن دارو کم‌کم شروع به صحبت کردن کرد.

تاکنون کدام کلاس‌های توان بخشی را گذرانده است؟

یک سال کلاس موسیقی درمانی بود که خیلی کلاس خوبی بود اما کنسل شد. کاردرمانی و گفتادرمانی قبلاً فقط هفته‌ای یک بار بود که الان در طول هفته منظم برگزار می‌شود. کلاس‌های بازی درمانی و کار با مربی (رفتاردرمانی) هم داریم.

بنیامین نسبت به قبل چقدر پیشرفت داشته است؟

خیلی پیشرفت داشته، پیشرفتش از زمین تا آسمان بوده است. بنیامین نمی‌توانست صحبت کند، الان روابط اجتماعی اش خیلی خوب شده است و سال گذشته به پیش دبستانی رفت. مشکلاتی در رفتارهای اجتماعی دارد، مثلاً این که کجا چه کار کند یا چه حرفی را بزند، ولی الان می‌تواند دوست پیدا کند. مخصوصاً در





مراقبت از خودتان را فراموش نکنید

برای دریافت نوبت از متخصصان سلامت روان انجمن
اتیسم ایران، با شماره ۰۲۱۴۸۰۸۵۰۰۰ تماس بگیرید.

در کنار شما هستیم