

سال هفتم  
شماره پانزدهم  
زمستان ۱۴۰۲

# آهواک انترنسم

فصلنامه علمی و آموزشی

## ← تشنج و اختلال

### طیف اتیسم

یادداشت دکتر حسن تنکابنی،  
فوق تخصص مغزو اعصاب کودکان

## ← مدیریت قاعدگی در دختران

### دارای اختلال طیف اتیسم

یادداشت دکتر شاداب شاه‌علی،  
دکترای بهداشت باروری

## ← دوقلوهای طیف اتیسم،

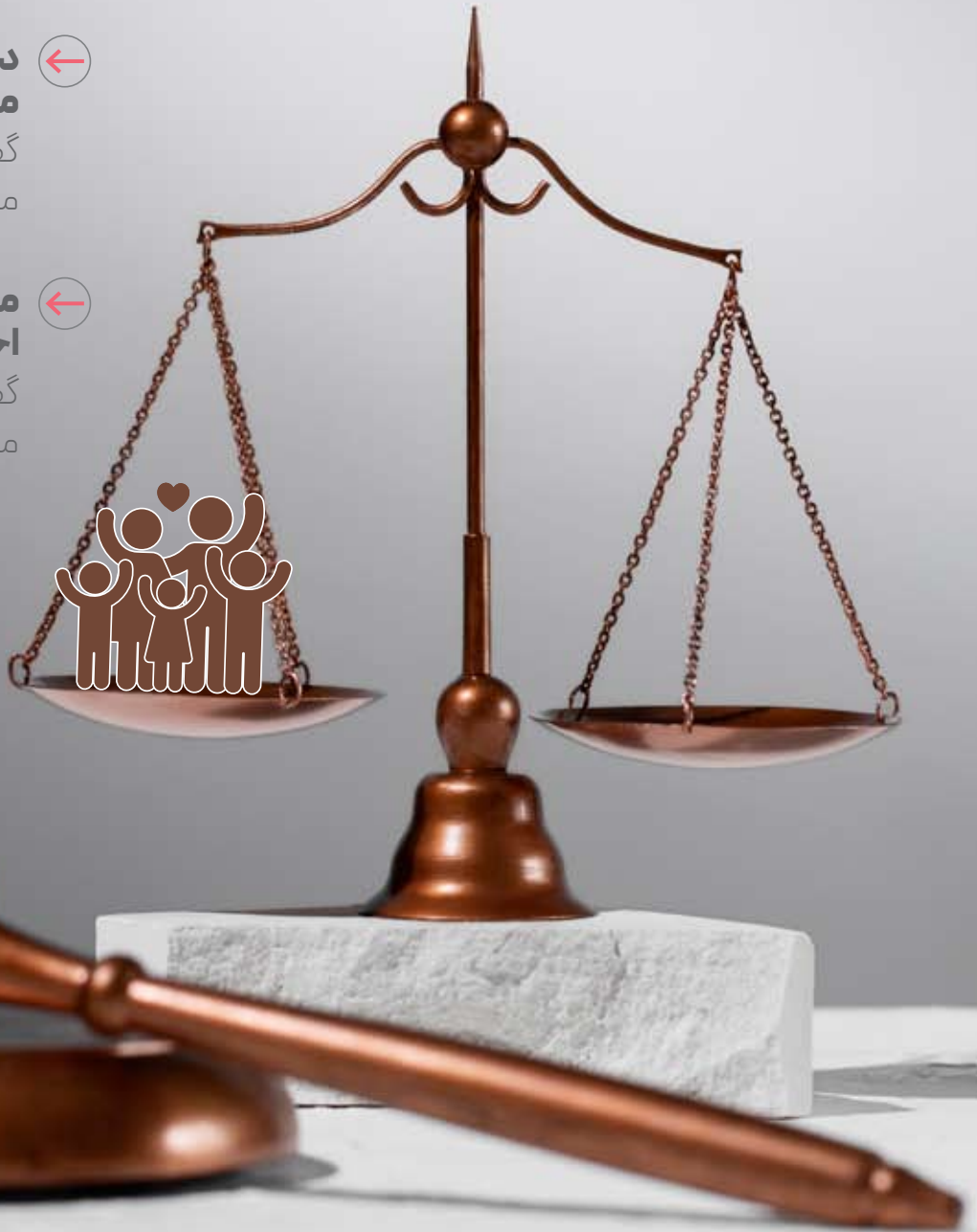
### مدال آوران قایقرانی

گفتگو با صنایع نادریان،  
مادر امیررضا و ابوالفضل

## ← مادری با سه فرزند دارای

### اختلال طیف اتیسم

گفتگو با سمیه نیک‌آیین،  
مادر فرزنان، نورا و روشنا



## پاسخ به پرسش‌های حقوقی متداول

### پیرامون اختلال طیف اتیسم

پرسش و پاسخ با خانم صدیقه علیزاده، مشاور حقوقی

# بسته شروع همراهی اُتِیسم



## این بسته شامل

اقلام معرفی: کارت رجیستری، برچسب خودرو و کلاه

اقلام آموزشی: فلش کارت‌ها و کتابچه‌ها

معرفی انجمن: بروشور و کتابچه خدمات انجمن اُتِیسم ایران



# آهای اتیسم

فصلنامه علمی و آموزشی

سال هفتم | شماره پانزدهم | ۱۴۰۲

## شماره ثبت:

۷۸۲۷۵



## صاحب امتیاز:

انجمن خیریه اتیسم ایران



## مدیر مسئول:

کتایون رازجویان



## سر دبیر:

سینا توکلی



## همکاران این شماره:

دکتر حسن تنکابنی، دکتر منیره عزیزی،  
دکتر شاداب شاه‌علی، دکتر فرشاد علیاری،  
صدیقه علی‌زاده، سیما زمانی، ستاره  
نصراللهی، سارا صمدزاده، کوثر کمالی،  
مینا عمادی‌زاده، مریم سعیدی، سمیه  
نیک‌آیین، سنا نادریان، مریم فیاض‌زاده،  
راضیه نعیمی، یگانه ازوجی، مونا باروتی،  
علی رضاییان، ماهان مهین‌روستا، زهره  
هاشمی‌زاده



## طراحی گرافیک:

امیر شریف

۲	سخن سردبیر
۳	سخن مدیرعامل
۴	تشنج و اختلال طیف اتیسم
۴	چگونه در کلاس چالش‌های کودکان طیف اتیسم را مدیریت کنیم؟
۶	مدیریت قاعدگی در دختران با اختلال طیف اتیسم
۱۲	سلامت روان چگونه بر زندگی ما اثر می‌گذارد؟
۱۴	پاسخ به پرسش‌های حقوقی متداول والدین پیرامون اختلال طیف اتیسم
۱۸	مدیریت خلق و هیجان در کودکان با اختلال طیف اتیسم
۲۲	اهمیت کسب مهارت‌های حرکتی درشت و ظریف در کودکان با اختلال طیف اتیسم
۲۶	TELEREHAB توان بخشی آنلاین
۲۸	شناخت رشد و تکامل کودک (دو تا سه سالگی)
۳۰	مهارت‌های ایمنی در بزرگسالان طیف اتیسم (بخش دوم)
۳۲	گزارشی از مطالبه‌گری انجمن اتیسم ایران در سال ۱۴۰۲
۳۴	افتتاح خانه امید در استان آذربایجان غربی - ارومیه
۳۵	افتتاح خانه امید اتیسم در جنوب تهران
۳۶	خدا را در لحظه لحظه زندگی‌ام دیده‌ام...
۴۰	دوقلوهای طیف اتیسم، مدال‌آوران رشته قایقرانی
۴۴	مددکاری اجتماعی از نمای نزدیک‌تر

## نشانی:

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

تلفن: ۰۲۱-۴۸۰۸۵۰۰۰

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



سینا توکی

معاون آموزش، توان‌بخشی و سلامت خانواده

## سلامت خانواده‌های دارای فرزند طیف اتیسم؛

### سیاستی که از اولویت بالایی برای انجمن اتیسم ایران برخوردار است

یکی از خدماتی که توسط انجمن اتیسم ایران در سال ۱۴۰۲ به اعضای محترم ارائه گردید مربوط به بخش سلامت خانواده (شامل مددکاری اجتماعی و سلامت روان) بود. یکی از چالش‌هایی که والدین محترم دارای فرزند طیف اتیسم در فرایند درمان و توان‌بخشی فرزند خود تجربه می‌کنند، اضطراب و تنش‌های روانی ناشی از این فرایند است. مطالعات معتبر بین‌المللی نشان می‌دهند که اختلالاتی از جنس اضطراب و افسردگی در والدین دارای فرزند طیف اتیسم بیشتر از میانگین جامعه است. از همین رو، واحد سلامت روان انجمن اتیسم ایران خدمات روان‌پزشکی و روان‌درمانی را به والدین محترم ارائه می‌کند. والدین دارای فرزند طیف اتیسم می‌توانند تنها با پرداخت ۱۰ درصد از تعرفه مصوب سازمان نظام پزشکی، نوبت ویزیت روان‌پزشک بزرگسال و خدمات روان‌درمانی زیر نظر مشاوران مجرب

را از انجمن اتیسم ایران دریافت نمایند. در سال جاری بیش از ۶۰۰ والد دارای فرزند طیف اتیسم از خدمات روان‌درمانی انجمن اتیسم ایران برخوردار شدند و تلاش ما بر این است که در سال آینده به بیش از ۱۰۰۰ نفر این خدمات را ارائه کنیم.

یکی دیگر از خدماتی که انجمن اتیسم ایران برای اعضای محترم در نظر دارد، خدمات مددکاری اجتماعی است. مددکاری اجتماعی بر آن است تا با توانمندسازی و ایجاد تغییرات بهینه، در نهایت زمینه‌ساز رشد و استقلال افراد (مددجویان) باشد. مادر واحد مددکاری اجتماعی، به خانواده‌های دهک‌های آسیب‌پذیر، خانواده‌هایی که با یک بیماری خاص دست‌وپنجه نرم می‌کنند، دارای دو یاسه فرزند طیف اتیسم هستند، کودک طیف اتیسمشان علاوه بر اختلال معلولیت هم دارد یا مادر سرپرست خانوار است خدمات ویژه‌ای ارائه می‌کنیم. این خدمات شامل کمک‌هزینه‌های دارو و درمان‌های پزشکی است که در سال جاری بیش از ۴۰۰ خانواده با شرایط خاص از این کمک‌هزینه‌ها بهره‌مند شدند. علاوه بر آن، مشاوره‌های تخصصی مددکاری اجتماعی نیز در واحد مربوطه ارائه می‌گردد. همچنین در سال جاری، فرایند اعطای وام قرض‌الحسنه به بیش از ۷۰۰ خانواده دارای فرزند طیف اتیسم با کمک بانک‌ها و مؤسسات مالی و اعتباری توسط واحد مددکاری اجتماعی انجمن اتیسم ایران تسهیل شد. به علاوه، ما در تلاشیم که با کمک خیرین تجهیزات پزشکی خاص مثل عینک، سمعک، ویلچر و... را تهیه و به خانواده‌هایی که این موارد را نیاز دارند تقدیم کنیم.

شایان ذکر است که تمامی اعضای انجمن اتیسم ایران کارت عضویت هوشمند را از این مجموعه دریافت خواهند کرد. در سال ۱۴۰۲ بیش از ۲۰۰۰ عضو جدید به انجمن اتیسم ایران پیوستند و فرایند عضویت و صدور کارت هوشمند برای آن‌ها انجام شد. کارت عضویت انجمن اتیسم ایران یک کارت شناسایی و بانکی است که پرونده هویتی و پزشکی فرد با اسکن QR کد درج‌شده روی این کارت قابل‌رویت خواهد بود. با این کارت عضویت، خانواده‌ها می‌توانند از مجموعه‌های دوستدار اتیسم و سایر مجموعه‌ها خدماتی را دریافت کنند و تمامی کمک‌هزینه‌های دارو و درمان و... از سمت انجمن اتیسم ایران (با حمایت خیرین) نیز به همین کارت واریز می‌شود. ارائه این کارت در مکان‌هایی مثل فرودگاه یا راه‌آهن کمک می‌کند که کارکنان از وجود اختلال آگاهی پیدا کرده و شرایط خانواده‌ها را بهتر درک کنند.

در ایام پایانی سال ۱۴۰۲ و ابتدای سال ۲۰۲۴، شاهد تنویر اذهان جامعه و افزایش آگاهی عمیق تر مردم نسبت به اختلال طیف اوتیسم به میزان نزدیک ۴۰ درصد هستیم. سازمان های حوزه سلامت بیش از گذشته نسبت به تدوین بسته های خدمتی اوتیسم مسئولانه عمل کرده و سال ۱۴۰۳ شاهد اجرایی شدن بسته خدمتی ویژه بزرگ سالی خواهیم بود. بسته خدمتی زیر ۱۲ سال در سال ۱۴۰۲ مسیر اجرایی شدن خود را هرچند با سرعت کم و چالش هایی گسترده در سطح ملی طی نموده است و پیش بینی سال ۱۴۰۳ عقد قرارداد بیش از نیمی از کلینیک های توان بخشی خواهد بود. سازمان هایی مثل اورژانس، هلال احمر و آتش نشانی در رده های اجرایی خود با آموزش های مدون آشنایی با اوتیسم، درک صحیح تری نسبت به ارائه خدمات پیدا کرده اند. اما همچنان در خصوص غربال و شناسایی زودهنگام فاصله بسیاری شاهدیم.

کانون خانواده مهم ترین رکن پذیرش فرد اوتیسم است که از ابتدای ورود کودک به این کانون بایستی توسط سازمان های حمایتی مورد همراهی ویژه قرار بگیرد. اجرایی شدن قانون حمایت از معلولان بخشی از قوانین مرتبط با خانواده را پوشش خواهد داد که بایستی مطالبه گر این اجرا در تمامی سازمان ها باشیم. مراحل ساخت اولین مرکز جامع اوتیسم در سال ۱۴۰۳ سرعت بیشتری خواهد داشت و همگی بایستی در تأمین منابع این پروژه ملی هم راستا باشیم. خانواده های دارای فرزندان بزرگسال اوتیسم با مشکلات بیشتری خصوصاً در طیف شدید مواجهه اند. نبود مراکز نگهداری و کمبود نیروی کار در شکل مراقب و پرستار در منزل از مهم ترین موارد پیش روی جامعه اوتیسم ایران است. امید آن داریم با لطف خداوند در مسیر خدمت به این جامعه گام های استوارتری برداشته شود.



سعیده صالح غفاری  
مدیر عامل انجمن اوتیسم ایران





عکس از: uchicago

## تشنج و اختلال طیف اتیسم

دکتر حسن تنکابنی

فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان

تا ۶۰ درصد با توجه به مواردی که گفته شد متغیر است. به طور کلی اگر بخواهید میانگینی را در ذهنتان داشته باشید، می‌توانید نرخ ۱۰ درصد را در نظر بگیرید. یعنی تقریباً به طور متوسط، شیوع صرع در افراد دارای اختلال طیف اتیسم، ۱۰ برابر افراد عادی است.

عوامل متعددی وجود دارند که احتمال تشنج را در یک فرد دارای اتیسم بیشتر می‌کنند. این عوامل همان عوامل خطر (ریسک فاکتورها) هستند. یکی از این عوامل این است که اگر سندرم ژنتیکی وجود داشته باشد که اتیسم یکی از تظاهرات بالینی آن است (مثل سندرم رت، سندرم آنجلمن، سندرم X شکننده، توبروس اسکروزیس)، احتمال تشنج بیشتر می‌شود. دومین عامل ضریب هوشی (یا IQ) است؛ هرچه قدر ضریب هوشی در فرد دارای اختلال طیف اتیسم کم‌تر باشد، احتمال تشنج بیشتر است و اگر فرد دارای اتیسم هوش طبیعی داشته باشد، احتمال بروز صرع در او کم‌تر خواهد بود. دو موردی که گفته شد مهم‌ترین عوامل هستند. سن عامل دیگری است و شیوع تشنج در اواخر دهه اول و دهه دوم زندگی بیشتر است و پس از آن کم‌تر دیده می‌شود. همچنین برخی مطالعات (نه همه آنها) نشان می‌دهند که احتمال تشنج در دختران دارای اختلال طیف اتیسم کم‌تر است.

آخرین مطالعات نشان می‌دهند که از هر ۳۶ نفر، یک نفر دارای اختلال طیف اتیسم است. این رقم دو سال پیش یک از ۴۴ نفر و چندین سال قبل حدود یک درصد بود که این نشان از افزایش نرخ شیوع این اختلال دارد. علل مختلفی را برای این افزایش بر شمرده‌اند، اما این موضوع بیشتر به خاطر افزایش آگاهی خانواده‌ها و پزشکان از اختلال طیف اتیسم است. در حال حاضر این اختلال (خصوصاً وقتی علائم خفیف‌ترند و فرد ممکن است ضریب هوشی طبیعی داشته باشد) بهتر تشخیص داده می‌شود. همچنین می‌دانیم که اختلال طیف اتیسم در پسرها تقریباً چهار برابر دخترها وجود دارد.

**صرع، تشنج‌هایی هستند که تکرار می‌شوند و علت مشخصی ندارند.** البته همهٔ مسائل پزشکی علت دارند و وقتی می‌گوییم علت مشخص، منظور عللی هستند که بتوان ساده تشخیصشان داد. مثلاً وقتی که کسی ضربه مغزی می‌شود، کمبود اکسیژن پیدا می‌کند یا به علت وجود تومور تشنج می‌کند ما آن

بیماری صرع (اپی‌لپسی) به معنای تشنج‌های تکرار شونده، در برخی از افراد دارای اختلال طیف اتیسم دیده می‌شود. این بیماری هم در افراد دارای اختلال طیف اتیسم شایع‌تر است و هم در بیماران مبتلابه صرع (مصروع یا اپی‌لپتیک)، اختلال طیف اتیسم بیشتر دیده می‌شود. به این وضعیت همراهی چندبیماری (comorbidity) می‌گوییم. علت این مسئله در این یادداشت مورد نظر ما نیست، اما به طور خلاصه می‌توان گفت که مسلماً زمینه‌های ژنتیکی وجود دارند که صرع و اختلال طیف اتیسم را به هم نزدیک می‌کنند. برای این که یک دید کلی داشته باشیم، باید گفت که شیوع صرع در جامعه تقریباً بین یک تا دو درصد است. البته آمارها بسته به جوامعی که مورد بررسی قرار می‌گیرند، سن، جنس و... متفاوت است. در خصوص شیوع صرع در افراد دارای اختلال طیف اتیسم نیز ارقام متفاوتی وجود دارد. در مطالعه‌ای که در کشور استرالیا انجام شد، مشخص شد که ۱۲ درصد افراد دارای اختلال طیف اتیسم مبتلابه صرع هستند. در مطالعه دیگری که ما در کانادا (ایالت انتاریو) انجام دادیم، شیوع صرع در این افراد حدود هفت درصد بود. محدودهٔ شیوع صرع در اتیسم از دو

را صرع نمی‌گوییم. تشنج عبارت است از تخلیه‌های الکتریکی سلول‌ها در برخی نواحی مغزی، که به خودی خود و ناگهانی رخ می‌دهند و باعث بروز تظاهرات بالینی می‌شوند. این تظاهرات بسته به این که از کدام نواحی مغز سرچشمه گرفته‌اند می‌توانند حرکتی باشند (مثل پریدن اندام‌ها) یا باعث تغییر سطح هشیاری، رفتار غیر عادی، از دست دادن تونوس عضلات و سقوط، حس غیر عادی و قطع ارتباط فرد با محیط اطراف شوند. به نظر من مهم‌ترین مطلبی که باید در این مقوله بیان کنیم و خانواده‌ها از آن آگاه باشند، این است که **افراد دارای اتیسم به خاطر مشکلاتی که در برقراری ارتباط دارند، ممکن است نتوانند علائم تشنج را درست بیان کنند. نکته مهم‌تر این است که بسیاری از افراد دارای اختلال طیف اتیسم، علائمی دارند که می‌تواند کاملاً مثل علائم تشنج باشد.** این جاست که خانواده و پزشکان باید خیلی دقت کنند و در صورت لزوم نوارهای مغزی متعدد و طولانی بگیرند. حتی ممکن است لازم باشد از آن حادثه یک ویدیو تهیه کنند و به پزشک خود نشان دهند تا مطمئن شوند که تشنج هست یا خیر. به عبارت دیگر، رفتارهای و علائمی که در ادامه آورده می‌شود، هم در افراد دارای اختلال طیف اتیسم دیده می‌شود و هم در افرادی که تشنج دارند. آن چه که من در عمل دیده‌ام این است که در بیشتر موارد، تشنج به اشتباه تشخیص داده شده و داروهایی تجویز می‌شود که نیازی به آن‌ها وجود ندارد. گاهی هم ممکن است علائم را مربوط به اتیسم در نظر بگیرند و تشنج را تشخیص ندهند. حرکات تکراری غیرارادی (یا کلیشه‌ای) به صورت شایع در افراد اتیستیک دیده می‌شود و جزو ملاک‌های تشخیصی این اختلال است. این حرکات می‌تواند پلک زدن پشت سر هم، جویدن لب، جلو و عقب بردن بدن، تکان دادن دست، پيچاندن مو، ضرب گرفتن روی میز با انگشتان، سوت زدن و... باشد و انواع مختلفی دارد. این موارد ممکن است به اشتباه به عنوان تشنج برداشت شوند. البته بعضی از تشنج‌ها هم هستند که به صورت حرکات ناگهانی و تکراری در صورت، تنه و اندام دیده می‌شوند. یکی دیگر از ملاک‌های تشخیصی اختلال طیف اتیسم، وجود بیش‌حسی یا کم‌حسی است؛ یعنی افراد با این اختلال یا تحریکات حواس پنج‌گانه را احساس نمی‌کنند یا برعکس، محرک‌هایی که دیگران آن‌ها را احساس نمی‌کنند متوجه می‌شوند. همان‌طور که پیش‌تر گفتیم، یکی از تظاهرات تشنج می‌تواند حسی باشد. در تشنج و صرع ما چیزی به نام اورا (aura) داریم؛ اورا یعنی پیش‌درآمد تشنج. قبل از این که تشنج اصلی تجربه شود، بیمار احساس می‌کند که اتفاقی قرار است بیفتد و یک تجربه حس عجیب یا غیر معمول دارد. (خیلی از افراد احساساتی مثل گزگز، مور مور شدن یا بی‌حسی در قسمتی از بدن دارند.) در افراد دارای اختلال طیف اتیسم هم این احساس نامطلوب (در پنج حس) تجربه می‌شود؛ خصوصاً در افرادی که نمی‌توانند این مسائل حسی را به خوبی شرح دهند. به همین خاطر ممکن است با تشنج اشتباه گرفته شود.

مسئله دیگر از دست دادن تعادل و هماهنگی است که در افراد اتیستیک هم ما این مسئله را از خفیف تا متوسط داریم. بعضی از این افراد در انجام برخی حرکات ظریف مشکل دارند و یا ممکن است در اجرای حرکات ورزشی چالش داشته باشند. از سوی دیگر، بعضی از تظاهرات صرع یا اپی‌لپسی هم می‌تواند همین باشد و ممکن است برای مدتی عدم تعادل ایجاد کند، چیزی از دست فرد بیفتد یا موقع راه رفتن ناگهان روی زمین بیفتد. این موارد هم ممکن است در تشخیص گمراه‌کننده باشند. علامت شایع دیگری که در افراد دارای اختلال طیف اتیسم وجود دارد نقص توجه و عدم تمرکز است. این افراد به راحتی دچار حواس‌پرتی می‌شوند.

تشنج‌ها اکثراً همراه با نقص توجه نیستند؛ اما عدم تمرکز روی یک کار، پرش از یک کار به کار دیگر، رها کردن ناگهانی آن و تغییرات رفتاری ممکن است در برخی از تشنج‌ها وجود داشته باشد. در افراد دارای اختلال طیف اتیسم، حالت مات‌زدگی (zoning out یا vacant spell, blank stares) داریم که شخص برای مدتی با محیط بیرون قطع رابطه می‌کند و مات‌زده می‌شود. در این حالت فرد هشیار است اما مشغول فکر کردن به موضوعی است که خارج از محیط اطراف جریان دارد. این حالت در بعضی از افراد نرمال هم اتفاق می‌افتد. حالت مات‌زدگی یا عدم پاسخ به تحریکات محیطی، ممکن است با انواع صرع ابسانس (absence) اشتباه گرفته شود. بدین ترتیب، می‌بینیم که بعضی از علائم در افراد مصروع و اتیستیک مشابه هستند و وظیفه پزشک متخصص مغز و اعصاب (نورولوژیست) است که با گرفتن شرح حال دقیق، با توجه به نتایج آزمایش‌ها و تصویربرداری تشخیص دهد. همان‌طور که گفته شد، نوار مغز (الکتروانسفالوگرافی) برای تشخیص قطعی تشنج اهمیت زیادی دارد. کیفیت این نوار خیلی مهم است و باید مطابق استاندارد گرفته شود که متأسفانه برخی از موارد در ایران رعایت نمی‌شود. اگر با یک نوار مغزی معمولی امکان تشخیص فراهم نشود، لازم است کودک بستری شود و ثبت امواج مغزی طی چند ساعت انجام بگیرد. اگر تشخیص تشنج مسجل شد، درمان دارویی برای فرد اتیستیک مشابه یک فرد عادی مبتلا به صرع شروع خواهد شد و اصول درمانی تفاوتی ندارد. بسته به نوع صرع، یک سری سفارش‌ها هم خواهیم داشت؛ مثلاً اگر عاملی باعث تحریک و به وجود آمدن صرع می‌شود (مثلاً تحریکات نورانی یا کم‌خوابی) از آن‌ها دوری کنند. داروهای صرع مثل هر داروی دیگری ممکن است با داروهایی که بعداً تجویز می‌شوند تداخل داشته باشند که پزشک معالج درباره این موارد و عوارض احتمالی با خانواده صحبت خواهد کرد.

## چگونه در کلاس چالش‌های کودکان طیف اتیسم را مدیریت کنیم؟



یعنی هنگامی که افراد دارای اتیسم نمی‌توانند افکار دیگران و حالت چهره و هیجان‌هایشان را درک کنند، نمی‌توانند ارتباط صحیح با آن‌ها برقرار کنند. این مشکل در تقلید کردن و بازی‌های نمادین هم وجود دارد و یادگیری را تحت تأثیر قرار می‌دهد. به خاطر داشته باشید که هنگام کار با کودک دارای اختلال طیف اتیسم، لازم است شفاف و ساده صحبت کنید.

ضعف در انسجام مرکزی حاکی از آن است که افراد دارای اتیسم قادر به استخراج و استفاده معنی و مفهوم کلی از بافت موقعیت نیستند و اطلاعات را تکه‌تکه (غیر یکپارچه) و جدای از بافت پردازش می‌کنند. مثلاً اگر تصویر یک بازار را به کودک دارای اتیسم نشان دهید و از او بپرسید چه می‌بیند، ممکن است تنها به جزئیات خاص یا مورد علاقه‌اش توجه کند. این افراد قادر به در نظر گرفتن تصویر کلی نیستند و اغلب بر اطلاعات نامربوط و جزئی متمرکز می‌شوند. در حالی که سرنخ‌های مهمی را نادیده می‌گیرند که حاوی معنا در آن بافت هستند (هولی و آرنولد، ۲۰۰۶). یعنی این کودکان هم‌زمان نمی‌توانند چند محرک را با هم ترکیب

و دو مشکل اساسی در افراد دارای اختلال طیف اتیسم مشکل در نظریه ذهن و انسجام مرکزی است. نظریه ذهن یکی از مهم‌ترین توانایی‌های شناختی ما و پیش‌نیاز تعامل اجتماعی بهنجار، ارتباط و کسب زبان است. این توانایی معمولاً در دو سالگی ایجاد می‌شود. نظریه ذهن توانایی شناختی است برای فهم این که دیگران می‌توانند افکار، عقاید، هیجان، نگرش و قصدی متفاوت از ما داشته باشند. پژوهشگران این نقایص را علت اصلی اختلال در مهارت‌های اجتماعی و ارتباطی افراد دارای اتیسم می‌دانند؛



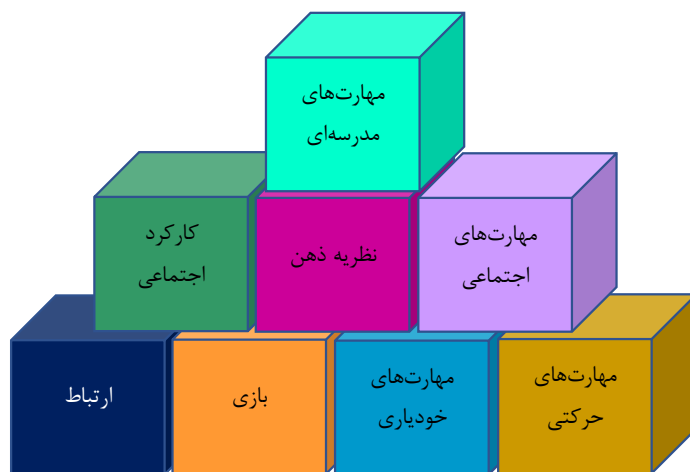
## ۱۰ کودکی را در نظر بگیرید که فقط چرخ ماشین را دست کاری می کند اما با آن بازی خیالی نمی کند.

هدف ما این جا این است که کودک بتواند بازی های عملکردی و وانمودی با ماشین، قطار یا دیگر اسباب بازی ها انجام دهد. برای بازی با این کودک، اول مدل سازی می کنیم و به او می گوئیم که «یه ماشین تو داری و یکی هم من. ماشینو این طوری می ذاریم و قالان!». می توان دست خود را روی دست کودک گذاشت و به او یک سرنخ داد که ماشین را حرکت دهد. سرنخ دهی را آن قدر تکرار کنید تا یاد بگیرد و به تنهایی انجام دهد. سپس از لگوها برای وانمود کردن استفاده کنید و این بار به جای ماشین از لگو استفاده کنید و با همان صدای قان قان با کمک کودک این کار را انجام دهید. همه چیز را قدم به قدم پیش ببرید و از تکرار و سرنخ دادن زیاد استفاده کنید. زمانی که کودک یک کار روتین را یاد گرفت، کودک دیگری را وارد بازی کنید. گاهی می توانید از ویدیوی ماشین بازی استفاده کنید و هم زمان با کودک بازی کنید. مدل سازی، سرنخ دادن و تکرار موارد مهمی هستند که نباید آن ها را فراموش کرد.

## ۱۱ کودک اصرار دارد بازی ها را به روش خاصی انجام دهد و اگر کسی بخواند آن ها را تغییر دهد، ناراحت می شود.

هدف ما این است که کودک قبول کند که دیگر کودکان هم وارد بازی شوند و قبول کند که قوانین و خط سیر بازی هایش عوض شود. اعمال تغییرات بسیار جزئی در بازی کودک مهم است؛ مثلاً اگر کودک بی هدف می دود و به توپ ضربه می زند، می توانیم با طناب های رنگی محدودهای را مشخص کنیم و از او بخواهیم فقط در همان قسمت حرکت و شوت کند. حالا همان کودکی که به اطراف دقتی نداشت، می تواند در محدوده ای معین بازی کند. لازم است روی انجام تغییرات استقامت

کنند و بیشتر روی جزئیات تاکید دارند و بهتر عمل می کنند. به همین دلیل در فرایند آموزش کودک اتیسم، نمی توان به شیوه مرسوم نمایش دادن (من انجام می دم، تو نگاه کن و تکرار کن!) عمل کرد تا کودک یادگیری مشاهده ای داشته باشد. بلکه لازم است ابتدا کل را توضیح دهیم و بعد آن را به اجزای کوچک تر بخش بندی کنیم. مثلاً برای آموزش کلمه «آب»، اول تصویر آب را نشان می دهیم و کلمه را می نویسیم، بعد از کودک می خواهیم آن را بخواند. (حتی می تواند این واژه را در متون مختلف پیدا و جدا کند). سپس می گوئیم که «آب» دو تا صدا دارد: «آ» و «ب».



برای آموزش مفاهیم درسی و مدرسه ای به کودکان با اختلال طیف اتیسم، باید بر اساس سلسله مراتب بالا عمل کرد تا بتوانیم به نتایج مطلوبی دست پیدا کنیم. نادیده گرفتن پایه مهارت های مدرسه باعث پیشرفت کند کودک و همچنین خستگی و فرسایش معلم و فرد آموزش دهنده می گردد. اگر کودک مهارت های حرکتی مختلف، مهارت های خودیاری، بازی ها و زبان را آموخته باشد، بهتر قادر خواهد بود مهارت های جدید را در مدرسه فراگیرد. مثلاً کودکی که در حرکات ظریف انگشتان ضعیف است، نمی تواند به راحتی مداد دست بگیرد. یا کودکی که در کنترل ادرار و مهارت دستشویی رفتن مشکل دارد (و این مشکل در نتیجه آسیب نخاعی نیست) در مهارت های شناختی ضعیف خواهد بود. برای همین برای کودکان سنین پایین تر، بهتر است به جای آموزش رنگ، شمارش، طبقه بندی و تمرکز صرف روی مهارت های مدرسه ای، ابتدا روی مهارت بازی کردن، زبان (مثلاً به کمک روش پکس<sup>۱</sup>) و مهارت های اجتماعی (مثل سلام کردن، رعایت آداب مثل در نیارودن لباس در جمع و...) متمرکز شد. برای بسیاری از افراد فقط مدرسه رفتن مهم است و بسیاری از بخش های دیگر را نادیده می گیرند؛ در صورتی که کارکردهای شناختی بعضی از این بچه ها اجازه نمی دهد وارد مدرسه شوند و آموزش مفاهیم درسی و دانشگاهی سودی به آن ها نمی رساند. مهارت های پایه زندگی در اجتماع برای این افراد مهم تر است؛ حتی مهارت هایی مثل درخواست کمک در مواقع ضروری.

هر چند کودکان دارای اختلال طیف اتیسم همسان و یکدست نیستند که برای همه آن ها بتوان از روشی یکسان استفاده کرد، در ادامه موقعیت های مختلفی که ممکن است در فضای آموزش رخ دهند و راهکارهای مدیریت آن ها برای اغلب کودکان را باهم مرور می کنیم.<sup>۲</sup>

داشته باشیم تا کودک آن‌ها را بپذیرد. بازی‌های جدید را در تنظیمات ساختار یافته آموزش و سپس آن‌ها را به کلاس درس تعمیم دهید. یکی از روش‌هایی که برای آموزش هر نوع قانون می‌توان استفاده کرد «داستان‌های اجتماعی» نام دارد. داستان اجتماعی داستانی است که بنا بر شرایط و موقعیت هر کودک، با ترکیبی از جملات خاص به همراه تصویر گفته می‌شود و در انتها پاداش مشخصی دارد.

### ۳۰ کودک در صورت تغییر رویه، تمام روز ناراحت می‌شود.

در این موقعیت هدف ما این خواهد بود که کودک بتواند تغییرات را در روتین‌های روزمره بپذیرد. برای رسیدن به این هدف، یک داستان اجتماعی بنویسید تا کودک را از قبل برای تغییرات آماده کنید. مثلاً اگر عادت دارد فقط با یک درمانگر/مربی/معلم خاص کار کند، با استفاده از یک داستان به او می‌گوییم که «خانم/آقای (نام مربی فعلی) ممکنه یه روز مریض بشه و نتونه بیاد؛ اون وقت ما باید با خانم/آقای (نام مربی جدید) کار کنیم. (نام مربی جدید) رابه کودک می‌گوییم و عکسش را هم نشان می‌دهیم. وقتی ما به کلاس مربی جدید می‌رویم، هم خانوم/آقای (نام مربی فعلی) خوش حال می‌شه، هم مامان و بابا، هم تو دیگه گریه نمی‌کنی.» برای داشتن تغییرات، برنامه‌های انتقال را با کمک تصویر به کودک نشان داده و او را برای تغییرات بزرگ مانند تغییر کلاس آماده کنید تا از ناراحتی و قشقرق کودک بکاهید. وقتی که فعالیت مورد علاقه کودک مانند رفتن به اتاق بازی را گوییم، از یک فعالیت جانشین مناسب استفاده کنید.

### ۳۴ ممکن است کودک نسبت به بعضی از وسایل حساس باشد و نخواهد آن‌ها را رها کند. هدف ما این است که کودک یاد بگیرد وقتی

که کارش را تمام کرد، می‌تواند با سه تا از وسایلی که نسبت به آن‌ها حساس است بازی کند. برای این مسئله باید ابتدا یک قانون برای کودک بگذاریم و در نهایت آرام‌آرام ترجیحاً این وسایل را حذف کنیم تا باعث حواس‌پرتی نشوند. مثلاً اگر کودک مجموعه‌ای از ماشین‌های کوچک را با خود به کلاس می‌آورد، می‌توانیم با استفاده از حمایت‌های بصری مانند تصاویر به او بگوییم که فقط سه ماشین را می‌تواند همراه داشته باشد. با استفاده از داستان‌های اجتماعی برای او توضیح می‌دهیم که چه زمانی می‌تواند با ماشین‌هایش بازی کند. سپس با همان وسیله با کودک بازی می‌کنیم و به تدریج می‌گوییم که می‌تواند وسیله را داخل کمد بگذارد تا درس تمام شود. از ماشین به عنوان پاداش کودک استفاده کنید. اگر برای کودک آشفته‌کننده نیست، از ماشین برای کمک به فعالیت مورد نظر تان استفاده کنید (جور کردن آن‌ها، طبقه‌بندی آن‌ها و...) در ادامه به کمک داستان‌های اجتماعی بیان کنید که بعضی وسایل باید داخل خانه باشند و بعضی را می‌توانیم به مدرسه ببریم. به خاطر داشته باشید که در سیستم آموزشی برای کودکان دارای اتیسم، دائماً از مشوق‌ها استفاده می‌کنیم.

### ۵۰ کودک خزانه واژگان محدودی دارد و با دیگران ارتباط برقرار نمی‌کند. اگر کسی نزدیکش شود او بلافاصله هلش خواهد داد.

لازم است که ابتدا با زیر نظر گرفتن کودک، دلیل رفتار او را پیدا کنیم. این رفتار ممکن است به این دلیل رخ دهد که رفتار دیگران برای کودک قابل پیش‌بینی نیست و از حضور دیگران احساس وحشت می‌کند. یا این که نمی‌داند چگونه با دیگران بازی کند و ارتباط برقرار کند و مفهوم نوبت‌گیری را متوجه نمی‌شود. یکی از راهکارها برای آموزش نوبت‌گیری این است که حتماً از تصاویر، اشکال و بازی استفاده کنیم. می‌توان از صورتک‌ها کمک گرفت و به کودک گفت که هر کس صورتک سبز را دارد نوبت اوست. از کارت تصویری صبر کمک بگیرید. گر کودک دیگری را هل می‌دهد، ابتدا کمی فاصله‌اش را با بقیه بیشتر کنید. سپس به کمک کارت تصویری «هل دادن ممنوع» به او بگویید «وقتی بقیه به من نزدیک می‌شن قرار نیست منو اذیت کنن. من اونا رو هل نمی‌دم.» این راهبردها را به طور منظم به کار ببرید و به یاد داشته باشید که تغییر دادن رفتار کودک زمان خواهد برد.

### ۵۶ کودک دائم دور اتاق می‌دود و دستورات عمل‌های مربیان را دنبال نمی‌کند.

این رفتار احتمالاً به این دلیل رخ می‌دهد که کودک در فهم دستورات مشکل دارد، فضای اتاق بسیار بزرگ است و محدوده مشخصی ندارد یا این که دوییدن دور اتاق برای او یک فعالیت مهیج و جذاب است. سعی کنید که حتماً یک محدوده را برای کودک معین کنید (مثلاً یک زیرانداز یا مت به عنوان جایگاه کودک مشخص شود). نشستن را با او تمرین کنید: «اول بنشینیم، بعد بدوییم» و اگر دستورات شما را انجام داد بسیار تشویقش کنید. می‌توانید صندلی کودک را به دیوار بچسبانید و کنارش بنشینید تا کمی بیشتر از آستانه تحملش نشستن را تمرین کند. گاهی او را وقتی که دیگر کودکان نشسته‌اند، در گروه نگاه دارید تا بدین وسیله برایش محدودیت فیزیکی ایجاد کرده باشید. اگر دستوری دادید و کودک اجرا نکرد، دستورات و آن‌چه که کودک باید انجام دهد را مدل‌سازی کنید و از سر نخ‌های کلامی و فیزیکی استفاده کنید.

## توصیه‌های آموزشی:

در این بخش سعی می‌شود کلیاتی مطرح شوند که می‌تواند در مورد اغلب کودکان دارای اختلال طیف اتیسم کاربرد داشته باشد. پیش از شروع آموزش، نسبت به آگاهی کودکان و دانش آموزان دارای اتیسم از پیش نیازهای شناختی، حرکتی و حسی مرتبط با موضوع اطمینان حاصل کنید<sup>۱</sup>.

**۰۱** اغلب کودکان و دانش آموزان دارای اختلال طیف اتیسم از کانال بینایی بهتر مطالب را یاد می‌گیرند تا از کانال شنوایی؛ بنابراین سعی کنید مطالب را عینی و تصویری به آن‌ها ارائه کنید. استفاده از تصاویر مرتبط با مفاهیم آموزشی موردنظر به آموزش دانش آموزان کمک می‌کند.

**۰۲** در مرحله دوم با استفاده از مواد و وسایل در دسترس، شرایط عینی و ملموس مفاهیم آموزشی موردنظر را برای کودکان و دانش آموزان ایجاد نمایید (منظور اجرای عملی است).

**۰۳** پس از هر گام آموزشی، در برابر پاسخ صحیح دانش آموزان بسته به برنامه تقویتی انتخابی، برای او و سطح ارتباطی وی از تقویت‌کننده‌های اولیه (خوردنی‌ها، محرک‌های حسی خوشایند)، ثانویه (ژتون، ستاره، برچسب و...) و تقویت‌کننده‌های اجتماعی (بغل کردن، خندیدن، آفرین گفتن و دست زدن) استفاده کنید. سطح حساسیت حسی وی را در برابر بغل شدن و یاد دست دادن و هورا گفتن در نظر داشته باشید. اگر کودک حساسیت لمس دارد ادای بغل شدن و اگر حساسیت شنیداری دارد شادی بی‌صدا و بزرگ‌نمایی چهره را انجام دهید.

**۰۴** در فرایند آموزش سعی کنید از جملات ساده و کوتاه استفاده کنید و بین هر جمله یک مکث حداقل ده ثانیه‌ای داشته باشید تا کودک قادر به پردازش اطلاعات ارائه شده از سوی شما باشد. این جریان را قانون طلایی ۱۰ ثانیه می‌نامند.

**۰۵** ظرفیت حافظه کودک را به یاد داشته باشید. یک قانون کلی می‌گوید که ظرفیت حافظه هر کودک عدد سن او منهای ۲ است؛ یعنی اگر کودکی ۴ سال سن دارد، ظرفیت حافظه او ۲ است. درخواست‌هایتان برای به خاطر سپردن را با این جریان هماهنگ کنید.

**۰۶** در پایان هر مبحث آموزشی، به‌منظور ثبت آموخته‌های دانش آموزان

فعالیت‌هایی را در راستای اهداف آموزشی آن درس در قالب بازی، نقاشی و... پیش‌بینی و آنان را به انجام آن ترغیب و تشویق نمایید.

**۰۷** به‌منظور ایجاد و تقویت تعاملات اجتماعی بین دانش‌آموزان، آن‌ها را به انجام فعالیت‌های دوفره‌ترغیب کنید (این جریان می‌تواند از دادن یک‌کشی به دیگری و یا تکمیل کار ناقص فرد دیگری باشد و پس از آن توسعه یافته و به سطوح بالاتر برسد).

**۰۸** کودکان دارای اتیسم قواعد را دوست دارند. برای آموزش آنان باید زمان، مکان و شرایط یکسان در نظر بگیرید. پیش از ایجاد هر تغییری در برنامه، سعی کنید با استفاده از تصویر و بیان کوتاه و گفتار محدود، این تغییر را به آگاهی آنان برسانید.

**۰۹** برای تقویت ارتباط چشمی دانش‌آموزان دارای اتیسم، باید در زمانی که آن‌ها را مخاطب قرار می‌دهید هم‌سطحشان باشید (در حالت ایستاده کودک دارای اتیسم نشسته را مورد خطاب قرار ندهید. بنشینید یا نیم‌خیز شوید و خود را در سطح او قرار دهید). همچنین سعی کنید آن‌ها را از روبرو مخاطب قرار دهید و از پشت سر و یا از پهلوها این کار را نکنید.

۱- یادداشت‌آشنایی با روش پکس را می‌توانید در شماره قبلی فصلنامه آوای اتیسم بخوانید.

۲- برگرفته از کارگاه‌های آموزشی ارتباط با کودکان اختلال طیف اتیسم مهدی قنادزاده

۳- برگرفته از مطلب راهکارهای آموزشی ویژه دانش‌آموزان با اختلال طیف اتیسم سازمان آموزش و پرورش استثنایی



## مدیریت قاعدگی در دختران با اختلال طیف اتیسم



قاعدگی بین هر ۲۱ تا ۴۰ روز متغیرند. طول چرخه قاعدگی یک فرد می‌تواند هر ماه متفاوت باشد، به طوری که برخی افراد متوجه می‌شوند که چرخه آن‌ها کم‌وبیش قابل پیش‌بینی است.

این احتمال وجود دارد که فرد اولین قاعدگی خود را در اواخر دوران کودکی یا اوایل نوجوانی تجربه کند (اکثر کودکان اولین قاعدگی خود را زمانی که بین ۱۱ تا ۱۴ سال دارند تجربه می‌کنند، اما رخداد آن بین ۹ تا ۱۶ سالگی طبیعی در نظر گرفته می‌شود). اگر کودکی جهش رشدی داشته باشد و موهای زیر بغل مقداری رشد کرده باشد، قاعدگی احتمالاً نزدیک است. پریودها معمولاً زمانی متوقف می‌شوند که فرد در اواخر دهه چهل یا اوایل پنجاه سالگی خود باشد، که این دوران یائسگی نامیده می‌شود.

### خون‌ریزی قاعدگی چیست؟

قاعدگی یا پریود شدن، برای اکثر افراد در سنین باروری و در طول یک دوره طولانی از زندگی به صورت منظم تجربه می‌شود. این بخشی از چرخه قاعدگی است که در آن فرد حدود ۲ تا ۷ روز از واژن خود خون‌ریزی می‌کند. این چرخه یک چرخه طبیعی در زنان و دختران است و برای بیشتر افراد پریود هر ۲۸ روز یک بار یا بیشتر اتفاق می‌افتد، اما معمولاً دوره‌های

## آیا این چرخه در افراد دارای اتیسم متفاوت است؟

هنگامی که افراد دارای اتیسم پرپود می شوند ممکن است افزایش حساسیت‌های حسی را تجربه کنند. برای مثال حساسیت به بو و دیدن خون قاعدگی، به‌طور کلی حساس تر شدن بدن یا پوست، احساس جریان خون، مشکل در استفاده از توالت‌های عمومی، استفاده از پدهای بهداشتی و به دنبال آن خود فرد یا مراقبانش ممکن است احساسات و چالش‌های بیشتری را تجربه کنند. افزایش مشکلات عملکرد اجرایی (مثلاً تمرکز) و علائم قاعدگی بیش از حد از جمله دوره‌های دردناک غیرعادی و خون‌ریزی شدید قاعدگی در این افراد با احتمال بیشتری دیده می‌شود.

## والدین یا فرد دارای اتیسم با چه چالش‌های دیگری ممکن است روبه‌رو شوند؟

چالش‌های مرتبط با قاعدگی می‌توانند متعدد باشند. برای مثال سردرگمی به دلیل فقدان اطلاعات واضح و دقیق در مورد قاعدگی و استفاده رایج از اصطلاحات عامیانه و ناخوشایند، احساس نگرانی در مورد اختلال در روال معمول زندگی مانند تغییرات در دوش گرفتن و روئین‌های توالت رفتن و مجبور شدن به استفاده از پد بهداشتی یا توالت‌های عمومی، مشکل در یادگیری تعویض پد بهداشتی یا تامپون، مشکل در یادآوری تعویض نوار بهداشتی یا تامپون. همچنین مشکلات در تشخیص و/یا تشدید علائم سندرم پیش از قاعدگی که می‌تواند منجر به رفتار پریشان، بی‌قراری و یا خواب‌آلودگی، اختلال تمرکز و یا احساس افسردگی در فرد اتیستیک شود. همه این عوامل باعث تشدید احساسات و افزایش سطح استرس و اضطراب در فرد و مراقبان او می‌گردد.

## با توجه به این چالش‌ها، آیا راه‌هایی برای حمایت از افراد اتیستیک پیرامون موضوع قاعدگی وجود دارد؟

افراد اتیستیک ممکن است برای سازگاری با تغییرات و درک آن‌ها به زمان بیشتری نیاز داشته باشند. بنابراین مهم است که جهت آماده شدن برای قاعدگی، زودتر آموزش‌های مرتبط را دریافت کنند. آموزشی کامل با توضیحات واضح در مورد اتفاقاتی که قرار است با شروع پرپود برای آن‌ها بیفتد و اقداماتی که برای مدیریت آن باید انجام دهند، به جلوگیری از سردرگمی و استرس‌های غیر ضروری کمک می‌کند. این اطلاعات باید در قالبی ارائه شوند که برای فرد مناسب‌تر باشد. در همین راستا استفاده از استراتژی‌های بصری (مانند نمایش‌ها یا تصاویر)، داستان‌های اجتماعی، کتاب‌ها و فیلم‌ها کمک‌کننده است. والدین و مراقبان هنگام صحبت در مورد پرپود بهتر است از به کار بردن تعبیرات و اصطلاحات عامیانه و یا بد در مورد پرپود خودداری کنند؛ زیرا ممکن است گیج‌کننده و نگران‌کننده باشند. اگر فرد اتیستیک آموزش پذیر است، به او توضیح دهید و/یا به او نشان دهید از کجا پد بهداشتی را تهیه و چگونه از آن استفاده کند. می‌توان از یک خودکار برای علامت‌گذاری یا رنگ‌آمیزی در قسمتی از لباس زیر که پد قرار داده می‌شود استفاده کرد. لازم است مراقبان فرد دارای اتیسم، بهداشت قاعدگی - مانند زمان مورد نیاز برای تعویض پد استفاده‌شده - را برای او توضیح دهند و به او کمک کنند تا برنامه‌ای جهت یادآوری برای تعویض پد تنظیم کنند (مثلاً استفاده از برنامه‌های موبایل و یا تنظیم هشدار (آلارم) برای یادآوری زمان تغییر پد یا پیش‌بینی و ردیابی زمان وقوع قاعدگی). همچنین چگونگی استفاده از این برنامه یا تقویم را برای پیگیری دوره پرپود و برنامه‌ریزی برای زمان استفاده از پد را به فرد آموزش دهند

و به او بگویند تا در صورت شروع قاعدگی در مدرسه، فردی را پیدا کند که بتواند به او مراجعه کند. اگر فرد توالت‌های عمومی را ناراحت‌کننده می‌داند، با مدرسه او صحبت کنند تا در صورت امکان، دسترسی به یک توالت خصوصی جایگزین را برایش فراهم کنند.

لازم است به فرد آموزش داده شود تا لباس زیر اضافه و پدهای بهداشتی را همیشه یا حداقل برای چند روز با یک هفته قبل از اینکه انتظار وقوع قاعدگی را دارند همراه خود داشته باشند. همچنین می‌توانند لباس‌های زیر و پدهای بهداشتی اضافه را در مکان‌هایی که اغلب در آنجا هستند (مانند مدرسه یا خانه یکی از اعضای خانواده) نیز به صورت مجزا جهت دسترسی فوری نگه دارند.

## آیا می‌توان قاعدگی فرد دارای اتیسم را به‌طور کامل متوقف کرد؟

در شرایط خاص، برای افرادی که دارای ناتوانی ذهنی شدید هستند داروهایی تجویز می‌شود تا به‌طور کامل پرپود آن‌ها متوقف شود. با این حال، تصمیمات باید به نفع هر فرد و با توجه به شرایط او گرفته شود؛ زیرا این داروها بدون عواقب نامطلوب احتمالی نیستند (مثلاً با استفاده طولانی مدت ممکن است پوکی استخوان ایجاد شود).

والدین و یا مراقبان کودک طیف اتیسم بهتر است در مورد استفاده از روش‌هایی که ممکن است به قابل‌پیش‌بینی‌تر کردن چرخه قاعدگی و کاهش علائم پیش از آن کمک کند و یا قاعدگی را متوقف کند، با پزشک مرتبط مشورت کنند و از خوددرمانی در این باره خودداری نمایند.



# سلامت روان چگونه بر زندگی ما اثر می‌گذارد؟

عرض ادب و احترام خدمت شما، فرشاد علیاری هستم، روان‌شناس بالینی و فعال در واحد سلامت روان انجمن اتیسم ایران؛ قصد دارم راجع به سلامت روان و اهمیت آن با شما عزیزان صحبت کنم.

رویداد هم‌مسیر اتیسم، عکس از خبرگزاری مهر



بین کاهش پریشانی، بهبود کیفیت زندگی و بهبود خلق در بیماران مبتلا به سرطان که تحت درمانی قرار می‌گیرند اشاره شده بود و همچنین مطالعات فراوان دیگر که به اهمیت روان اشاره می‌کنند.

جالب است بدانید افرادی که اضطراب مزمنی را تجربه می‌کنند، نه تنها کیفیت زندگی آن‌ها بلکه سلامت جسمی‌شان نیز تحت الشعاع قرار می‌گیرد. بدن به اضطراب طولانی مدت همچون عامل خارجی نگاه می‌کند و سیستم ایمنی را برای مقابله با آن بسیج می‌کند. اما سیستم ایمنی بدن باید با چه چیزی بجنگد؟ فعال بودن طولانی مدت سیستم ایمنی باعث خستگی آن خواهد شد و احتمالاً فرد توان کمتری برای مقابله با بیماری‌ها خواهد داشت. همچنین سیستم ایمنی موادی به اسم سایتوکین‌ها را ترشح می‌کند که حضور طولانی مدتشان باعث آسیب به سلول‌ها خواهد بود. این مواد حتی می‌توانند به سلول‌های مغز نیز صدمه بزنند. همچنین افرادی که اضطراب بالایی دارند، ممکن است از مشکلات حافظه نیز

مطالعات بسیاری نشان داده‌اند که جسم و روان دو عنصر جدا ناشدنی از یک‌دیگر هستند. با یک جست‌وجوی ساده در پایگاه‌های علمی مثل گوگل اسکالر، می‌توانید به خیل عظیم داده‌هایی که راجع به این موضوعات نگارش شده‌اند دسترسی داشته باشید. نتایج مقاله‌ای که اخیراً مطالعه می‌کردم نشان می‌داد که روان‌درمانی، باعث افزایش سلول‌های ایمنی در افراد مبتلا به ایدز می‌شود که به‌طور مستقیم با طول عمر این افراد رابطه دارد. در مطالعات دیگر به افزایش رابطه

شکایت داشته باشند. یکی از دلایل مشکل حافظه را می‌توان این‌گونه تبیین کرد که توجه یک عامل اساسی برای تشکیل حافظه است. این افراد توجهشان را خرج عوامل اضطراب می‌کنند و انرژی و زمان کمتری برای توجه به موارد دیگر برای آن‌ها باقی می‌ماند. **چند مادر دارای فرزند طیف اتیسم که با آن‌ها جلسه روان‌درمانی داشتیم نیز از این موضوع شکایت داشتند؛ که هیچ چیز مثل قبل در خاطر آن‌ها نمی‌ماند و حواس پرت شده‌اند. در طول درمان با این بزرگواران چیزی که مشخص بود توجه فراوان به فرزند، کلاس‌ها، صحبت‌های مریبان و موارد مرتبط با اتیسم بود. بنابراین طبیعی است که توجه به سایر موارد کاهش پیدا کند و به تبع آن یادآوری‌شان با مشکل روبه‌رو شود.** اگر ذهن را مانند خانه‌ای تصور کنیم، تمام وسایل این خانه در این مادران مربوط به اتیسم بود و هر چه نامربوط به آن را در این خانه راه نمی‌دادند. اضطراب همچنین در ابتلا به دیابت دخیل است؛ زیرا اضطراب باعث افزایش هورمون کورتیزول می‌شود و این عامل قند خون را افزایش می‌دهد. استرس روی سیستم قلبی و عروقی نیز تأثیرات مخربی دارد، زیرا باعث افزایش کلسترول و سفتی جداره رگ‌ها می‌شود. به نظرم بیش از این از تأثیرات مخرب استرس نگویم چون خود این مطلب نیز ممکن است باعث استرس شود. اما جای نگرانی وجود ندارد. خوش بختانه، درمان‌های روان‌شناختی راه‌حل‌های مناسبی برای مواجهه با استرس و جلوگیری از عوارض آن دارند. در خانواده‌های محترم دارای فرزند طیف اتیسم، معمولاً استرس بالایی مشاهده می‌شود؛ مخصوصاً زمانی که در ابتدا با تشخیص اختلال طیف اتیسم روبه‌رو می‌شوند. همچنین، افسردگی عامل مهم دیگری است که این عزیزان با آن دست‌وپنجه نرم می‌کنند. بنابر تجربه شخصی‌ام در کار با این خانواده‌ها، افسردگی و اضطراب بیشترین موردی بود که خانواده‌ها از آن شکایت داشتند. یکی از دلایل تجربه این احساسات می‌تواند تغییر نظم سنتی خانواده باشد. اما این به چه معناست؟

ممکن است شغل پدر یا مادر تهدید شود.

سفرها و مهمانی‌ها تحت تأثیر قرار بگیرند.

خانواده ملزم به اختصاص دادن وقت بیشتری به فرزند شود.

مشکلات مالی ایجاد شود.

تفریحات کم‌تر بشوند یا اصلاً وجود نداشته باشند.

رابطه همسران با یک‌دیگر مثل قبل نباشد.

و موارد دیگر که همه آن‌ها می‌توانند در افراد احساس اضطراب یا افسردگی ایجاد کنند.

اما یک عامل اساسی دیگر که باید به فهرست بالا اضافه شود، **ناامیدی خانواده** است...

فکر اینکه دیگر همه چیز برای ما تمام شد، ما هیچ وقت مثل گذشته نمی‌شویم، خوشی‌ها به اتمام رسید، زندگی روی خوشش را از ما برگرداند، ... این موارد ارزیابی‌های منفی این افراد خواهد بود که مستقیماً با اضطراب و افسردگی رابطه دارند.

اجازه دهید مثالی برای شما بزنم. همه ما رنج‌های تمیز و کثیف در زندگی خود داریم. اما تفاوت این‌ها در چیست؟

رنج تمیز به مسئله‌ای گفته می‌شود که ممکن است در زندگی همه تجربه شود؛

مانند داشتن فرزند بیمار، تصادف، مرگ عزیزان، مشکل مالی یا ورشکستگی، بیماری خودفرد و... گمان کنم تمام آدم‌ها آن را تجربه می‌کنند.

امارنج کثیف چیست؟ ارزیابی‌ها و باورهای ما راجع به رنج تمیز (مانند مثال‌های بالا). این ارزیابی‌ها می‌توانند مانند وزنه به رنج‌های تمیز ما متصل شود؛ تا جایی که توان حرکت را از ما بگیرد.

این دقیقاً چیزی است که در بسیاری از خانواده‌های فرزندان عزیز اتیسم می‌بینیم. آن‌ها قدرت حرکت در زندگی را از دست داده‌اند. با این که بسیار در تکاپو هستند، مانند این است که دارند روی تردمیل می‌دوند. با این که انرژی خرج می‌کنند، اما جلو نمی‌روند. یکی دیگر از نکاتی که باید یادآور شد این است که انسان‌ها نقش‌های متفاوتی در زندگی دارند. نقش مادر و پدری برای فرزند، نقش همسری، نقش فرزندی برای خانواده خود، نقش خواهری یا برادری، نقش دوست، نقش کارمند، نقش فرد در جامعه و... موردی که بسیار در خانواده‌های محترم دیدم، به حاشیه رانده شدن تمام نقش‌ها و چسبیدن به نقش والدی بوده است.

**روان‌درمانی به این عزیزان کمک می‌کند تا نقش‌های از بین رفته را احیا کنند، ارزش‌های زندگی خود را شناسایی کنند و برنامه‌ای جدید برای زندگی‌شان داشته باشند. روان‌درمانی همچنین راه‌های مواجهه با اضطراب و افسردگی و افکار را به درمان‌جویان آموزش می‌دهد. به طور کلی درمان باعث افزایش کیفیت زندگی، کاهش خلق منفی، بهبود رابطه با همسر و دیگران، امید به زندگی و بسیاری از موارد دیگر خواهد بود که صحبت در مورد آن‌ها و تکنیک‌های درمان از حوصله این متن خارج است.**

برایتان خوش‌حالی، آرامش و سلامتی آرزو می‌کنم.

# پاسخ به پرسش‌های حقوقی متداول والدین

پیرامون اختلال طیف اتیسم

صدیقه علیزاده هستم مشاور حقوقی انجمن اتیسم ایران، امیدوارم که بتوانم کمکی برای خانواده‌های عزیز باشم. طی چندین ماهی که تماس‌های تلفنی این عزیزان را پاسخ گو هستم بیشترین دغدغه مربوط به وضعیت بیمه فرزندان پس از ۱۸ سالگی، رسیدن حقوق پدر به فرزند دارای اختلال طیف اتیسم (خصوصاً فرزند پسر) و تعیین وراثت اموال و چگونگی حمایت از فرزندان پس از فوت والد است. در ادامه به این موارد و دیگر پرسش‌های حقوقی والدین می‌پردازیم.



هم دارد رد می‌کند. به همین خاطر اگر این فرایند پیش از ثبت نام فرد در دانشگاه (پیش از ۱۸ سالگی) انجام شود خیلی بهتر است. اگر اخذ محجوریت و معافیت از سربازی هم تکمیل شده باشد روی بیمه خیلی تأثیر گذار است. بدین ترتیب فرد هم تحت پوشش بیمه پدر قرار می‌گیرد و پس از فوت پدر و مادر حقوقشان به فرزند خواهد رسید و دغدغه‌های مالی کمی کم‌تر می‌شود. اگر احیاناً سازمان تأمین اجتماعی تمکین نکرد و به هر دلیلی نپذیرفت، از دیوان عدالت اداری هم می‌توان



**پس از سن ۱۸ سالگی که فرد می‌رسد و تمامی امور بر عهده خودش است، اولین کاری که خانواده‌ها باید بکنند این است که محجوریت فرزندان را ثابت کنند. به والدین توصیه می‌شود که نسخه‌های قبلی پزشکی و مدارک مختلف را نگه دارند تا فرایند اخذ حکم بهتر انجام شود**

## درمورد خارج شدن فرد دارای اختلال طیف اتیسم از پوشش بیمه باید چه اقداماتی انجام داد؟

از آن جایی که افراد دارای اتیسم ممکن است توانایی کار کردن و امرار معاش نداشته باشند، خارج شدن از پوشش بیمه پدر بعد از ۱۸ سالگی (یا نهایتاً ۲۰ سالگی) برای آن‌ها چالش مهمی خواهد بود. در خصوص این موضوع، بهتر است پدر پیش از بازنشستگی به آخرین شعبه یا کارگزاری که در لیستشان قرار دارد مراجعه و فرزندش را به عنوان از کار افتاده معرفی کند. این مورد توسط پزشک‌های معتمد سازمان تأمین اجتماعی بررسی می‌شود و فرد را معاینه می‌کنند. یکی از مشکلاتی که پیش می‌آید این است که بیمه معمولاً افرادی که دانشگاه می‌روند را با این استدلال که فرد چون توانایی دانشگاه رفتن داشته پس توانایی کار

## شرایط سرپرستی و حضانت برای افراد دارای اختلال طیف اتیسم چگونه است؟

در صورت فوت پدر، مطابق روال مادر قیّم فرزند می شود. اما مواردی وجود دارد که پدر و مادر طلاق می گیرند و مادر حضانت فرزند را می گیرد. این حضانت با قیمومت تفاوت دارد؛ حضانت در واقع نگه داری از فرزند است و در مواردی مثل فرایندهای پزشکی نیاز به رضایت پدر (قیّم) وجود دارد. در این مورد و در صورتی که پدر در قید حیات است، لازم است که مادر و کالت فرزند را بگیرد و حتماً قید کند که اجازه تمامی موارد قانونی اعم از کارهای بانکی مثل گرفتن کارت و اخذ وام، مراجعه به بیمارستان، گرفتن وکیل در دادگاه، اخذ گواهی پایان خدمت، اخذ گذرنامه (پاسپورت) و کارت ملی، انجام معامله، خرید و فروش، رهن و اجاره، مراجعه به شهرداری و... (که در حدود دو تا سه صفحه کامل می شود) را دارد. حُسن این کار این است که اگر پدر در مواردی حضور نداشته باشد یا همکاری نکند، مادر می تواند امور را پیش ببرد. حال اگر پدر و مادر طلاق گرفته باشند، پدر از ایران رفته باشد و یا دسترسی به او وجود نداشته باشد، مادر می تواند بابرگه حضانتی که دارد از طریق دفتر خدمات قضایی دادخواست قیمومت فرزندش را تنظیم کند و هم پدر و هم دادستان را مورد خطاب قرار دهد. برای این کار لازم است حداقل دو شاهد حضور داشته باشند و شهادت دهند پدر فرزند سه ساله است که فرزند را ترک کرده است. قبلاً سختگیری زیادی از طرف قضات صورت می گرفت، اما اخیراً رأی هایی صادر شده است که مادر را قیّم فرزند دارای اختلال طیف اتیسم انتخاب کردند.

اقدام و طرح شکایت کرد. اگر بتوان مدارک مستدلی مبنی بر اختلال اتیسم فرزند و عدم توانایی اشتغال وی ارائه داد، رأی دیوان عدالت اداری، سازمان تأمین اجتماعی را مجبور به تبعیت خواهد کرد. (اگر در مرحله اول رد شد، در مرحله تجدیدنظر هم این امکان وجود دارد.)

## گرفتن حکم حجر چه اهمیتی می تواند داشته باشد؟

پس از سن ۱۸ سالگی که فرد به سن قانونی می رسد و تمامی امور بر عهده خودش است، اولین کاری که خانواده ها باید بکنند این است که محجوریت فرزندشان را ثابت کنند. به والدین توصیه می شود که نسخه های قبلی پزشکی و مدارک مختلف را نگه دارند تا فرایند اخذ حکم بهتر انجام شود. هنگامی که محجوریت فرزند گرفته شد، قیّم تعیین شده و دادنامه ای شامل عکس فرزند دارای اختلال طیف اتیسم و عکس قیّم صادر می گردد. بدین ترتیب برای تمامی امور قانونی (مانند انجام معامله، کارهای بانکی، ازدواج، طلاق و...) نظارت قیّم الزامی خواهد بود. مثلاً اگر دارایی ای به نام فرزند شده باشد و کسی بخواهد از او امضا، دست خط یا رسیدی بابت هر کاری بگیرد، این موارد اعتبار قانونی نخواهند داشت و با مدارک می توان ثابت کرد که فرزند محجور بوده و توانایی انجام معامله را نداشته است. همچنین می توان از آن فرد بابت سوء استفاده از ضعف فرد دارای اتیسم شکایت کرد. یا اگر در موقعیتی دعوا یا درگیری پیش بیاید (خصوصاً در مورد پسرها) و آسیبی حاصل شود، قیّم تعیین شده می تواند کارهای قانونی مثل انتخاب وکیل و شکایت را انجام دهد. (قیّم بعد از پدر، جد پدری است که در حال حاضر عمدتاً قانون اولویت را به مادر می دهد.) اگر فرد دارای اتیسم بازداشت یا محکوم به زندان شود، می توان با مدارک محجوریت قاضی شعبه یا دادستان را قانع کرد که او را در مکان امنی نگه دارند و به زندان و کلانتری ها منتقل نکنند.

## فرایند گرفتن حکم حجر به چه صورت است؟

اگر ساکن تهران هستند می توانند به اداره امور سرپرستی واقع در خیابان سئول مراجعه کنند. در سایر شهرها هم شعب مخصوص دادگاه ها که دادستان حضور دارد محجوریت را تأیید می کنند. همچنین می توانند از طریق دفتر خدمات قضایی اقدام کنند و برای انجام ادامه فرایند به شعبه مورد نظر و پزشکی قانونی معرفی شوند.

## بعد از فوت والدین، اموال آن ها به چه کسی داده خواهد شد؟ آیا بهزیستی اموال فرزندان محجور را تصاحب می کند؟

خیر اموال به بهزیستی داده نمی شود. باید در نظر داشت که فرد محجور حق مالکیت اموال مختلف را دارد اما حق استفاده از آن ها و بخشیدنشان به دیگری را ندارد. والدین می توانند یک وصیت نامه رسمی در دفتر اسناد رسمی تنظیم و تعیین کنند که اموال فرزندشان به چه صورت استفاده شود. یا یک فرد مورد اطمینان را به عنوان وصی مشخص کنند (این فرد لازم نیست حتماً از اقوام باشد) که به فرزندشان رسیدگی کند. اگر والدین فرزندی دیگری نیز دارند که اختلال طیف اتیسم ندارد، به تناسب شرایط و صلاح دید خودشان می توانند اموال را تقسیم کنند. اگر تمایلی به انجام این کار نداشته باشند هم می توانند «صلح عمری» کنند که تا زمانی که در قید حیات هستند بتوانند از اموال خود استفاده کنند و پس از فوت انتقال انجام شود.



## در صورتی که بخواهیم پس از فوت پدر و مادر، حضانت فرزند با بهزیستی باشد چه باید کرد؟

من این مورد را خیلی صلاح نمی دانم چون بهزیستی یک واحد حقوقی است و شخصیت حقیقی ندارد. درست است که خود بهزیستی نظارت می کند و کارها را انجام می دهد، اما اگر یک شخص را پیدا کنند خیلی بهتر است. یا می توانند یکی از مددکارهای بهزیستی را انتخاب کنند که این مورد اشکالی ندارد چون آن شخص هم یک شخص حقیقی محسوب می شود.

## اگر فرد دارای اختلال طیف اتیسم جرمی مرتکب شود مجازات چطور انجام می شود؟ آیا فرد به زندان می رود؟

در متن قانون، واژه مجنون و مجانین به کار برده شده و گفته شده است که اگر فرد مجنون باشد، نباید به زندان برود و باید در جایی که امن و برای او مناسب تر است نگهداری شود. اما متأسفانه در عمل این مورد رعایت نمی شود. البته برای جرم های سبک می توان با صحبت با دادیار یا باز پرس پرونده، به قید وثیقه و بایر داخت جریمه نقدی از رفتن فرد به زندان جلوگیری کرد.

## اگر دو فرزند داشته باشیم که یکی سالم و دیگری با اختلال طیف اتیسم است، سهم ارث چگونه خواهد بود؟

بین آن ها تفاوتی وجود ندارد و طبق قانون اگر یک فرزند دختر و دیگری پسر باشد، یک به دو ارث می برند. اما همان طور که گفته شد، پدر یا مادر می توانند در وصیت نامه بنویسند که کل یک سوم اموالشان (طبق قانون برای بیش از یک سوم اموال نمی توان وصیت کرد) به فرزند سالمشان برسد و جزو شرایط هم این است که این فرزند به خواهر/برادر دارای اتیسم خود رسیدگی کند. یا اموال را به فرزند دارای اتیسم بدهند تا به خاطر بیشتر بودن اموالش، فرزند دیگر به او رسیدگی کند.

## در صورت نبود پدر و مادر، آیا خواهر می تواند حضانت خواهر دارای اتیسم خود را بگیرد؟

اگر پدر و مادر فوت کرده باشند و خواهر تنها خواهر فرد دارای اتیسم باشد، مشکلی ندارد و می تواند حضانت را به عهده بگیرد. اگر خواهر و برادرهای دیگری داشته باشد و آن ها مخالفت نکنند هم می تواند این کار را انجام دهد. فقط این نکته وجود دارد که اگر خواهری که قصد گرفتن حضانت را دارد ازدواج کرده باشد، اجازه همسرش نیز لازم است. اگر در آینده ازدواج کند هم در صورت موافقت همسر می تواند همچنان قیم خواهر/برادر محجورش باشد. اما اگر پدر و مادر حضور داشته باشند این امکان وجود ندارد؛ مگر این که سن بالایی داشته باشند و پیر و ناتوان باشند (یا وکالت بدهند). اگر حجر والدین ثابت شود قاضی می پذیرد که خواهر حضانت را بگیرد. همچنین اگر دختر بتواند ثابت کند که پدر و مادر به فرزند آسیب می زنند، او را مورد ضرب و شتم قرار می دهند یا از او سوءاستفاده می کنند، حضانت از پدر و مادر سلب خواهد شد.

## آیا پس از طلاق، مادر می تواند بیش از هفت سال زمان قانونی حضانت فرزندش را داشته باشد؟

قانون تفاوتی بین فرزندان سالم و دارای اختلال قائل نشده است و قضات بیشتر موردی نظر می دهند. فرزندان دختر (خصوصاً اگر مشکلاتی داشته باشند) بیشتر تمایل دارند با مادر زندگی کنند و قانون هم در این مورد ساده تر می گیرد. اگر طلاق توافقی باشد که توافق طرفین است و قضات دخالت زیادی ندارند. اما اگر یک طرفه باشد، مادر می تواند از این جنبه وارد شود که چون در خانه حضور دارد بهتر می تواند به فرزندش رسیدگی کند. خانواده ها در نظر داشته باشند که حتماً وکالت پدر را هم بگیرند؛ این خیلی از حضانت صرف مهم تر است.

## اگر به دختر دارای اختلال طیف اتیسم تعرض شود و فرد متجاوز مدعی شود که با رضایت فرد اتیسم این کار را انجام داده، چگونه می توان اثبات کرد که چنین نبوده است؟

اگر بخواهیم صادقانه بگویم این کار خیلی مشکل است. معمولاً در این موارد قضات به رضایت فرد استناد می کنند در صورتی که این بچه ها درکی از



مواردی وجود دارد که پدر و مادر طلاق می گیرند و مادر حضانت فرزند را می گیرد. این حضانت یا قیمومت تفاوت دارد؛ حضانت در واقع نگاه داری از فرزند است و در مواردی مثل فرایندهای پزشکی نیاز به رضایت پدر (قیم) وجود دارد



این مفهوم ندارند. به نظر من وقتی چنین مواردی برای افراد محجور اتفاق می افتد و ظلمی در حقشان می شود، جنبه جرم انگاری باید پررنگ تر باشد و تنبیه بیشتری برای مجرم در نظر گرفته شود اما در عمل این طور نیست. خانواده ها باید پی گیری زیادی بکنند و این طور عنوان کنند که فرد متجاوز از شرایط این بچه سوء استفاده کرده است.

### در شرایطی که مبلغ حقوق بازنشستگی مادر بیشتر از پدر باشد، این امکان وجود دارد که فرزند تحت پوشش مادر قرار بگیرد و حقوق مادر را به جای پدر دریافت کند؟

اگر سن فرزندشان زیر ۱۸ سال است، می توانند او را تحت پوشش بیمه خودشان قرار دهند تا حقوق را دریافت کند.

### اگر بخواهیم حقوق بازنشستگی پدری که فوت شده قطع نشود و همچنان به فرزند دارای ایتیم برسد، چه باید کرد؟

اگر فرزند دختر باشد، به سن ۱۸ سالگی رسیده باشد و ازدواج نکرده باشد، حقوق همچنان ادامه خواهد داشت. اگر پسر باشد، لازم است که درخواست از کارافتادگی به تأمین اجتماعی داده شود. سپس شرایط فرزند با توجه به مدارک ارائه شده بررسی می شود و اگر بپذیرند و از کارافتادگی را اعلام کنند، فرزند پسر هم بعد از ۱۸ سالگی حقوق را دریافت خواهد کرد. اگر نپذیرفتند از طریق دیوان عدالت اداری هم می توان اقدام و علیه تأمین اجتماعی تنظیم شکایت کرد. اگر اثبات بشود که فرد محجور است و شرایط ویژه دارد، تأمین اجتماعی هم به رأی دیوان تمکین کرده و فرزند تحت پوشش بیمه پدر یا مادر قرار می گیرد و بعد از فوت آن ها حقوق را دریافت خواهد کرد.

### اگر خانواده دارای فرزند ایتیم در ملک اجاره ای سکونت داشته باشند و به خاطر سر و صدای فرزند و ناراضی همسایگان مالک درخواست کند که خانه را زودتر از موعد تحویل بدهند، آیا این درخواست قانونی است؟

خیر قانونی نیست، اما اگر همسایه ها شکایت کنند و صاحب خانه را راضی کنند، متأسفانه ممکن است این اتفاق بیفتد. اگر مالکیت ملک را داشته باشند کسی نمی تواند چنین اقدامی انجام دهد.

### در صورتی که پدر دارای فرزند طیف ایتیم، همسر و فرزندش را ترک کند، اعتیاد داشته باشد یا به هر دلیلی نفقه پرداخت نکند باید چه کاری انجام داد؟

اگر فرزند، جد پدری (پدر بزرگ) داشته باشد و شرایط مالی جد پدری خوب باشد، مادر می تواند علیه او شکایتی تنظیم و برای فرزندش مطالبه نفقه کند. متأسفانه در قانون مبلغ نفقه برای کودکان دارای اختلال تفاوتی با سایر کودکان ندارد. اگر پدر فوت شده باشد و پدر بزرگ بعد از او فوت شود، سهم ارث پدر به فرزند نمی رسد (مگر این که در وصیت نامه پدر بزرگ چیزی قید شده باشد) اما اگر پدر بزرگ فرزند دیگری نداشته باشد، ارث به نوه خواهد رسید.

### هنگامی که پدر یا مادر در ننگه داری از فرزند طیف ایتیم همکاری نمی کنند تکلیف چیست؟

درست است که طبق ماده قانونی «تربیت فرزند تکلیف ابویین است»، اما هیچ اجبار قانونی مبنی بر این موضوع نداریم و پدر یا مادر می توانند این تکلیف را انجام ندهند.

اگر یکی از والدین فرد دارای ایتیم را مورد اذیت و آزار قرار دهد، اطرافیان می توانند به اورژانس اجتماعی (۱۲۳) اعلام کنند تا بررسی شود. اگر صحت این اتفاق تأیید شود، ابتدا تذکر داده شده و اگر باز هم والدین مسئولیتی قبول نکردند، فرد به مراکز بهزیستی سپرده می شود.

### آیا می توان پس از رسیدن دختر به سن ۱۸ سالگی رحم او را خارج کرد؟ یا با اجازه پزشکی قانونی از ابزارهای جلوگیری از بارداری استفاده نمود؟

گرچه قبلاً راحت تر بود اما در حال حاضر هم بله، این اجازه را می دهند. حتی در گذشته در بیمارستان ها اجازه جراحی هایی برای افراد دارای اختلال که چاقی مفرط داشتند داده می شد اما اکنون این موارد برداشته شده و بیشتر محدود به مراکز خصوصی است.

### آیا مدرسه می تواند دانش آموز دارای اختلال طیف ایتیم را از تحصیل (در مدرسه عادی) منع کند؟

اگر این دانش آموز آسیبی به دیگران وارد کند، بله، می تواند. اگر آسیبی نمی رساند و صرفاً با بقیه ارتباط نمی گیرد خیر. اما مدارس معمولاً این همکاری را نمی کنند و تلاششان بر این است که فضای آرامی فراهم کنند.

# مدیریت خلق و هیجان در کودکان با اختلال طیف اتیسم



کنترل خلق و هیجان برای والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم یک مسئله مهم است و می‌تواند به آن‌ها کمک کند تا بهترین حمایت را به کودکانشان ارائه دهند. مهم‌ترین اصل در تنظیم خلق و هیجان کودک طیف اتیسم، تعامل و همکاری با کودک، توجه به نیازهایش و همراهی پایدار و صبورانه است. کودکان دارای اختلال طیف اتیسم معمولاً دچار مشکلاتی در تنظیم و مدیریت خلق و هیجان هستند که می‌تواند برای آن‌ها و اطرافیان‌شان چالش برانگیز باشد. هر کودک با اختلال طیف اتیسم نیازهای منحصر به فرد خود را دارد و روش‌ها و استراتژی‌هایی که برای یک کودک کارآمد است، ممکن است برای کودک دیگر مؤثر نباشد؛ بنابراین برنامه تنظیم خلق و هیجان باید به طور خاص و با توجه به نیازهای خاص کودک به صورت هدفمند و براساس راهنمایی‌های حرفه‌ای شخصی‌سازی شود. یکی از راه‌های مؤثر برای کنترل خلق و هیجان کودکان با اختلال طیف اتیسم، استفاده از **تکنیک‌ها و استراتژی‌های مدیریت رفتار** است. در ادامه چند راهکار و راهنمایی مفید برای والدین کودکان با اختلال طیف اتیسم آورده شده است:

### ← آگاهی از نیازهای کودک:

اولین قدم برای کنترل خلق و هیجان کودکان با اختلال طیف اتیسم، درک نیازها و محدودیت‌های آن‌ها است. اطلاعات کافی در مورد اختلال طیف اتیسم و نحوه تأثیر آن بر رفتار و ارتباط کودکان می‌تواند به والدین کمک کند تا کودکان را بهتر درک کنند و با توجه به نیازهای خاص آن‌ها عمل کنند.

### ← استفاده از روش‌های مدیریت استرس و داشتن آرامش:

والدین کودکان با اختلال طیف اتیسم نیاز دارند که به کاهش استرس و اضطراب خودشان و کودک نیز توجه کنند. تمرین‌های تنفس عمیق، مدیتیشن، ماساژ و فنون آرام‌سازی می‌تواند به‌طور مداوم و به‌صورت منظم به کودک آموزش داده شوند تا بتواند در موقعیت‌هایی که احساس استرس می‌کند از آن‌ها استفاده کند. این موارد همین‌طور به والدین کمک می‌کنند تا استرس خود را کاهش دهند و در کنترل خود و برخورد با رفتارهای کودکان بهتر عمل کنند.

### ← آموزش مهارت‌های مدیریت هیجان:

به کودک خود یاد بدهید در مواقعی که هیجان آن‌ها بیشتر می‌شود، چگونه آرامش بیابند و چگونه با هیجانات منفی مانند خشم، غم (ناراحتی) یا ترس برخورد کنند. این شامل آموختن نحوه شناسایی و بیان احساسات، مدیریت خشم و اضطراب، حل مسائل به آرامی و آموزش استراتژی‌هایی مانند تنفس عمیق، تمرکز بر روی یک فعالیت، استفاده از کلماتی مثل «نه» یا «من نمی‌خواهم» و تمرین‌های آرامش می‌شود.

### ← پیش‌بینی و پاسخگویی به نیازهای کودک:

سعی کنید نیازهای کودکان را پیش‌بینی کنید و نسبت به آن‌ها پاسخگو باشید. ممکن است کودکان در برخی مواقع نیاز به استراحت، غذا، حمایت یا انتقال داشته باشند. با توجه به این نیازها و به‌موقع واکنش نشان دادن، می‌توانید به کودکان کمک کنید خلق و هیجان‌شان را کنترل کنند.



### ← فراهم کردن یک محیط آرام:

فضای پر از استرس و تنش می‌تواند بر خلق و هیجان فرزندان تأثیر منفی بگذارد. بنابراین این فراهم‌سازی یک محیط آرام و کم‌نویز برای کودکان با اختلال طیف اتیسم بسیار مهم است. کاهش میزان تحریکات بیرونی می‌تواند به آن‌ها کمک کند تا بهتر کنترل خلق و هیجان خود را حفظ کنند. همچنین بر خورداری از یک مکان امن و مشخص در خانه که کودک می‌تواند به آن مراجعه کند کمک‌کننده است.

### ← ایجاد یک محیط ثابت و پایدار:

کودکان نیاز به یک محیط ثابت و امن دارند تا بتوانند هیجانات خود را کنترل کنند. سعی کنید در خانه یک برنامه‌ریزی منظم داشته باشید و محدودیت‌های مشخصی را برای کودکان اعمال کنید.

### ← حساسیت به نیازهای حسی:

کودکان با اختلال طیف اتیسم ممکن است حساسیت بیشتری نسبت به صداها یا حرکات داشته باشند. بررسی کنید که کودک شما به کدام حس حساسیت دارد و سعی کنید محیط را براساس آن تنظیم کنید. به‌عنوان مثال اگر کودک حساسیت شدیدی به نور دارد، از روشنایی کمتر استفاده کنید.





### ← ارائه زمان برای تطبیق:

کودکان با اختلال طیف اتیسم نیاز دارند تا به آرامی به تغییرات عادت کنند. قبل از تغییر فعالیت‌ها یا محیط، به کودک زمان کافی بدهید تا متوجه تغییر شود. می‌توانید از تایمر یا ساعت رومیزی/شنی استفاده کنید تا به کودکان نشان دهید که زمانی برای تغییر وجود دارد.

### ← برنامه‌ریزی و ایجاد ساختار:

کودکان با اختلال طیف اتیسم معمولاً از ساختار و برنامه‌ریزی منظم استقبال می‌کنند. والدین می‌توانند با ایجاد برنامه‌های روزانه، فعالیت‌های مشخص و زمان مشخص به کودک اطمینان دهند که چه چیزی بعداً رخ می‌دهد. برنامه‌های مشخص برای خوردن وعده‌های غذایی، خواب، تمرین‌های توان‌بخشی، فعالیت‌های آموزشی و بازی‌ها در نظر بگیرید. این کار به کودک کمک می‌کند تا هیجان خود را بهتر مدیریت کند. به مرور زمان کودک می‌تواند به صورت مستقل برنامه‌ریزی خود را انجام دهد، حس امنیت و پیش‌بینی را تجربه کند و خشم و اضطراب کاهش یابد.

### ← ارائه الگوی رفتاری مثبت و صحیح:

به عنوان والد، رفتار شما تأثیر مستقیمی بر رفتار و هیجان فرزندان دارد. بنابراین سعی کنید الگویی صحیح و مثبت در رفتار خود نشان دهید و از رفتارهای منفی و تحریک‌کننده بپرهیزید. در مجموع برای کنترل خلق و هیجان کودکان، والدین باید روی خودکنترلی، مهارت‌های ارتباطی و ایجاد محیط ثابت تمرکز کنند. به عنوان مثال، اگر شما در مواجهه با موقعیت‌های استرس‌زا آرامش خود را حفظ کنید، فرزندان نیز این مهارت را یاد خواهند گرفت. داشتن کنترل هیجان در برخورد با فرزندان می‌تواند به شما در پرورش و تربیت آن‌ها کمک کند.

### ← ایجاد ارتباط خوب با کودکان:

برقراری ارتباط خوب با کودکان به آن‌ها اعتماد به نفس می‌دهد و کمک می‌کند تا خلق و هیجانشان را بهتر کنترل کنند. گوش دادن به احساسات و نگرانی‌های کودکان، نشان دادن علاقه و احترام به آن‌ها و به اشتراک گذاشتن تجربیات و احساسات شما می‌تواند ارتباطات را با فرزندان تقویت کند.

### ← آموزش مهارت‌های ارتباطی:

برخی از کودکان با اختلال طیف اتیسم دشواری در برقراری ارتباط دارند. آموزش مهارت‌های ارتباطی شامل استفاده از جملات کوتاه و ساده و آموزش عبارات صحیح برای درخواست‌ها و احساسات به آن‌ها کمک می‌کند بتوانند احساسات و نیازهای خود را به درستی بیان کنند.

### ← استفاده از زبان ساده و مختصر:

در ارتباط با کودکان از جملات ساده و واضح استفاده کنید. جملات خیلی پیچیده و طولانی ممکن است برای کودک قابل فهم نباشند. همچنین سعی کنید جملات خود را به صورت مثبت و بدون ترس و نگرانی بیان کنید.

### ← ارائه حمایت و انگیزه:

به فرزندان نشان دهید که شما همواره در کنارشان هستید و از آن‌ها حمایت می‌کنید. به آن‌ها انگیزه دهید و اعتماد به نفسشان را تقویت کنید؛ این موضوع کمک می‌کند تا فرزندان بهتر بتوانند با فشارها و احساسات منفی کنار بیایند.



### ← توجه به علائم غیرکلامی:

کودکان با اختلال طیف اتیسم از روش های غیر کلامی نیز برای بیان احساسات استفاده می کنند. به عنوان مثال تغییرات در حالت های چهره، حرکات بدن یا صدا می تواند نشان دهنده احساساتی مانند خشم خوشحالی یا غم باشد. توجه به این علائم می تواند به شما کمک کند تا بهتر درک کنید کودک در چه حالتی است.

### ← استفاده از ابزارهای تصویری و وسایل بصری:

والدین می توانند از تصاویر ساده و قابل فهم، نمادها، جدول ها، نمایش وظایف روزانه، توالی فعالیت ها و توضیح دادن احساسات برای نشان دادن سطوح و تغییرات خلق و هیجانی کودک استفاده کنند. مثلاً شما می توانید یک نمودار روزانه با مقیاس ۱ تا ۱۰ برای نشان دادن حالت هیجانی کودک بکشید و او را تشویق کنید به خودارزیابی روزانه بپردازد. همچنین ویدئوهای آموزشی و تعاملی می توانند به کودکان کمک کنند تا مهارت های اجتماعی و ارتباطی را بهبود بخشند و درک بهتری از موقعیت ها و انتظارات داشته باشد. این وسایل می توانند در خانه و مکان های عمومی مورد استفاده قرار گیرند. تنظیم خلق و هیجان کودکان اتیسم یکی از مهم ترین وظایف والدین است. مدیریت خلق و هیجان کودکان با اختلال طیف اتیسم ممکن است چالش برانگیز باشد اما به عنوان والدین مهم است که با توجه به نیازها و ویژگی های فردی کودک خود و شرایط خاصتان راهکارهای مناسبی را انتخاب کنید. همچنین می توانید از مشاوران خانواده، روان شناسان و یک تیم متخصص در زمینه اختلال طیف اتیسم راهنمایی بگیرید. آن ها می توانند به شما کمک کنند تا بهترین راهبردهای ممکن را برای تنظیم خلق و هیجان کودک خود بیابید.



### ← آموزش شناخت و تشخیص احساسات:

کودکان طیف اتیسم ممکن است در شناخت احساسات خود و دیگران مشکل داشته باشند. می توانید با استفاده از تصاویر یا نمونه های واقعی به آن ها کمک کنید تا احساسات مختلف را تشخیص دهند و نام گذاری کنند. سعی کنید به آرامی و با تمرکز احساسات مثبت و منفی را توضیح دهید.

### ← تشویق به بیان احساسات:

کودکان با اختلال طیف اتیسم ممکن است در بیان احساسات خود نیز دچار مشکل باشند. تشویق کودک به بیان احساسات خود به صورت کلامی یا غیر کلامی، استفاده از تصاویر نمادها یا جملات ساده می تواند به کودک کمک کند تا بتواند احساسات خود را نشان دهد. ترغیب کودک به توصیف احساساتش می تواند در تنظیم خلق و هیجان مفید باشد. می توانید از سوالات باز و مشخصات ساده استفاده کنید تا کودک بتواند احساسات خود را به شما بگوید.

### ← شناسایی و تشخیص علائم:

درک علائم و نشانه هایی که کودک نشان می دهد برای بروز تغییرات در خلق و هیجان بسیار مهم است. برای مثال، علائم فیزیکی مانند تغییرات در نبض و تنفس، علائم رفتاری مانند تکانش پذیری بیش از حد یا عدم تمایل به ارتباط با دیگران و علائم هیجانی مانند خشم یا ناراحتی می توانند نشانگر تغییرات در وضعیت کودک باشند.



## اهمیت کسب مهارت‌های حرکتی درشت و ظریف در کودکان با اختلال طیف اتیسم

شاید این جملات برای شما به عنوان والد یک کودک دارای طیف اتیسم آشنا باشد. بسیاری از والدین زمانی که متوجه می‌شوند کودکان نیازمند دریافت جلسات کاردرمانی جسمی و یا «درکی-حرکتی» است، این سؤال در ذهنشان شکل می‌گیرد که این مداخلات برای فرزند من چه ضرورتی دارد. برای اکثر والدین، اختلالات گفتاری و زبانی کودک و داشتن جملات یا کلمات محدود دغدغه مهمی محسوب می‌شود. همچنین اختلالات رفتاری کودک مانند لجبازی، پرخاشگری، بی‌قراری و کتک زدن، به دلیل محدود کردن تعاملات کودک با خانواده و همسالان در اجتماع، برای والدین اهمیت زیادی دارند و والدین نیز در صد بر طرف نمودن آن‌ها هستند. به طور کلی والدین اغلب به دنبال درمان‌هایی هستند که به کودکان کمک کند تا یاد بگیرد چگونه صحبت کند، تماس چشمی برقرار کند، سر کلاس آرام بنشینند و در موقعیت‌های اجتماعی به صورت مناسبی رفتار کند. اما معمولاً بر طرف نمودن مشکلات حرکتی کودکان طیف اتیسم آخرین چیزی است که والدین روی آن تمرکز می‌کنند؛ زیرا در نظرشان اهمیت زیادی ندارد. مطالعات نشان می‌دهد که بیش از ۸۰ درصد کودکان با اختلال طیف اتیسم، دارای نوعی مشکل حرکتی هستند که می‌تواند از راه رفتن غیر معمول تا مشکلات دست‌خط در سنین مدرسه را شامل شود. علی‌رغم شیوع بالای این مشکلات حرکتی، معمولاً به عنوان

«فرزند من مشکلات حسی زیادی دارد، حرف نمی‌زنه و لجبازی و پرخاشگری داره. الان یک سال هست که ما به گفتاردرمانی و رفتاردرمانی مراجعه کردیم. آیا کاردرمانی جسمی و حرکتی هم نیاز داره؟ چرا باید روی حرکات ظریفش هم کار بشه؟ من فقط برام مهمه که کودکم صحبت کنه و تماس چشمی بهتری داشته باشه...»

ویژگی اصلی اتیسم در نظر گرفته نمی‌شوند؛ زیرا ممکن است به علت ابتلای کودک به سایر اختلالات مانند فلج مغزی و یا اختلال نقص توجه و بیش‌فعالی (ADHD) نیز رخ دهند. مشکلات حرکتی معمولاً در این کودکان به‌درستی درک نشده و در اکثر مواقع نادیده گرفته می‌شود. اما این مشکلات می‌تواند روی تمامی جنبه‌های زندگی این کودکان (یادگیری در مدرسه، داشتن رفتار تطابقی، توجه، شناخت، استقلال در انجام فعالیت‌های زندگی روزمره (مهارت‌های خودیاری) و ارتباطات اجتماعی، تأثیرات منفی داشته باشد. در این نوشتار قصد داریم که به‌صورت خلاصه از اهمیت موضوع مداخلات حرکتی درشت و ظریف در کودکان دارای اختلال طیف اتیسم برای شما والدین عزیز صحبت کنیم.

## کودکان دارای اختلال طیف اتیسم چه نوع مشکلات حرکتی می‌توانند داشته باشند؟

این کودکان ممکن است در مهارت‌های حرکتی درشت مشکلاتی مانند خام‌حرکتی (clumsy) و راه رفتن ناهماهنگ داشته باشند و یا در مهارت‌های حرکتی ظریف، مانند دست‌کاری اشیاء و نوشتن مشکلاتی داشته باشند. برخی از کودکان ممکن است در هماهنگی حرکات بین سمت چپ و راست بدن مشکل داشته باشند؛ این مشکل انجام اعمالی مانند هل دادن خود روی تاب به کمک پاها، پریدن، طناب زدن و یا لی‌لی کردن را دشوار می‌کند. ممکن است کودک تون عضلانی پایینی داشته باشد و در حفظ وضعیت بدنی یا تعادل خود مشکل داشته باشد. انجام فعالیت‌هایی مانند گرفتن توپ که نیازمند هماهنگی چشم و دست هستند، تقلید از حرکات دیگران و برنامه‌ریزی یک توالی از حرکات یا ژست‌های بدنی، که به‌عنوان پراکسیس شناخته می‌شود، در این کودکان معمولاً با مشکل مواجه است. تمامی مشکلات ذکر شده در یک کودک می‌تواند از خفیف تا شدید متغیر باشد.

## مشکلات حرکتی از چه سنی شروع می‌شود؟

مطالعات نشان می‌دهد که چالش‌های حرکتی یکی از اولین نشانه‌های اختلال طیف اتیسم در نوزادان است؛ به این معنا که این چالش‌ها یکی از اولین چیزهایی است که هنگام غربالگری‌های اتیسم در نوزادان باید به آن‌ها توجه کرد. مثلاً برخی از نوزادانی که بعدها تشخیص اتیسم گرفته‌اند، هنگام نوزادی نسبت به یک کودک نرمال دست و پای خود را کمتر حرکت می‌داده‌اند. در حدود ۴ ماهگی، یک کودک معمولی کنترل گردن و سر خود را در حالت نشسته دارد، اما کودک طیف اتیسم اغلب فاقد این قدرت است و سرش به عقب می‌افتد. بسیاری از این کودکان تا ۱۴ ماهگی نیز قادر به راه رفتن نیستند؛ درحالی که یک کودک نرمال معمولاً



تا ۱۲ ماهگی قادر به راه رفتن مستقل است. مشکل در گرفتن اشیاء مختلف، عدم توانایی دست‌زدن و یا اشاره کردن نیز می‌تواند از علائم مشکلات حرکتی اولیه در کودکان طیف اتیسم باشد. اگرچه مشکلات حرکتی در افراد طیف اتیسم که دارای ناتوانی ذهنی نیز هستند شدیدتر است، اما می‌تواند هر کودکی را در این طیف تحت تأثیر قرار دهد.

## سن طبیعی کسب هر مهارت حرکتی چه سنی است؟

تکامل مهارت‌های حرکتی درشت و ظریف در کودکان طبیعی در جدول‌های زیر شرح داده شده است. توجه کنید که هر کودک سرعت رشد متفاوت و منحصر به فردی دارد. این سنین به‌صورت یک بازه ذکر شده است تا به شما برای حساس بودن نسبت به مهارت‌هایی که کودکان با توجه به سن خود، هنوز کسب نکرده است کمک کند.

## چه چیزی در مغز باعث مشکلات حرکتی در این کودکان می‌شود؟

تفاوت‌هایی در اتصالات بین مناطق مختلف مغزی می‌تواند به توضیح برخی از مشکلات حرکتی این کودکان کمک کند. (به‌عنوان مثال نقص در اتصالات و هماهنگی بین نواحی بینایی و حرکتی مغز). مشکلات حرکتی همچنین ممکن است ناشی از مشکلاتی در مخچه باشد. مخچه یکی از بخش‌های مغز است که نقش مهمی در کنترل حرکتی و تنظیم حرکات ما دارد. قشر حرکتی مغز شروع‌کننده حرکات است و مخچه با استفاده از اطلاعات سیستم‌های حسی (بینایی، شنوایی، لامسه، بویایی و وستیبولار (تعادلی)) تلاش می‌کند تا حرکتی را که مغز برنامه‌ریزی و شروع نموده است را صحیح انجام دهیم. بنابراین در صورت نیاز، مخچه اقداماتی را برای حفظ هماهنگی، دقیق بودن حرکات و زمان‌بندی دقیق انجام حرکات انجام می‌دهد. تفاوت‌های خاص موجود در

سن	مهارت‌های حرکتی درشت
تولد تا ۶ ماهگی	بلند کردن سر در ۳ و ۴ ماهگی، بلند کردن تنه در حالتی که کودک رو به شکم خوابیده است، نشستن با کمک دست‌ها و غلت زدن در ۴ تا ۶ ماهگی
۶-۱۲ ماهگی	نشستن مستقل، خم شدن در حالت نشسته، ایستادن با حمایت، سینه‌خیز رفتن با استفاده از چهار اندام (۱۰ ماهگی)، راه رفتن با گرفتن دست‌ها به دیوار (۱۲ ماهگی)
۱۲-۱۸ ماهگی	نشستن روی صندلی کوچک، بازی در حالت ایستاده، شروع دویدن، بالا رفتن از پله‌ها با کمک
۱۸-۲۴ ماهگی	شوت زدن، پرتاب توپ به هدف‌های بزرگ، پریدن درجا، بالا و پایین آمدن از پله
۲۴-۳۶ ماهگی	راندن سه‌چرخه، گرفتن توپ، پریدن از روی پله
۳-۴ سالگی	ایستادن روی یک پا برای مدت کوتاه، بالا رفتن از پله یکی در میان، پریدن از ارتفاع ۶۰ سانتی
۴-۵ سالگی	پرتاب توپ، بالا و پایین آمدن از پله یکی در میان
۵-۶ سالگی	گرفتن توپ ۲ دستی، شوت کردن دقیق، ایستادن روی یک پا به مدت ۸ تا ۱۰ ثانیه
۶-۱۰ سالگی	روی یک پا پریدن (لی لی کردن)

سن	مهارت‌های حرکتی ظریف
تولد تا ۶ ماهگی	تعقیب با چشم، دراز کردن دست‌ها، گرفتن اشیاء در کف دست، بردن اشیاء به دهان
۶-۱۲ ماهگی	دراز کردن مستقیم و دقیق دست‌ها به سمت اشیاء، بازی با دست‌ها در خط وسط، دست‌به‌دست کردن وسایل، زدن وسیله‌ها به همدیگر، رها کردن اسباب‌بازی‌ها داخل ظرف، گرفتن اشیای کوچک با نوک انگشتان، اشاره کردن با انگشت اشاره
۱۲-۱۸ ماهگی	خط‌خطی کردن با مداد، گرفتن دو وسیله هم‌زمان در دست‌ها، رها کردن وسایل داخل ظرف‌های کوچک، تلاش برای حل پازل‌های ساده، بازی کردن با دو دست (یک دست گرفتن وسیله و دست دیگر دست‌کاری یا حرکت دادن آن)
۱۸-۲۴ ماهگی	تکمیل ۴ تا ۵ قطعه پازل، ساختن برج، کشیدن اشکال ساده، نخ کردن مهره‌ها، بازی با چکش، ورق زدن صفحات کتاب
۲۴-۳۶ ماهگی	باز و بسته کردن قیچی، کشیدن دایره
۳-۴ سالگی	گرفتن مداد به صورت سه انگشتی، کپی کردن‌های ساده (خطوط عمودی و افقی)
۴-۵ سالگی	انجام پازل ۱۰ تکه‌ای، کپی کردن مربع
۵-۶ سالگی	بریدن اشکال ساده با قیچی، کپی کردن مثلث، انجام پازل ۲۰ تکه‌ای
۶-۱۰ سالگی	هماهنگی‌های دوطرفه به صورت کامل (مانند بستن بند کفش)

به کار می‌رود. طناب‌زدن یا استفاده از حرکات بدنی به شیوه‌ی صحیح (مثلاً اجرای پانتومیم) از جمله مواردی است که این کودکان در انجام آن با مشکل روبه‌رو هستند. مطالعات نشان می‌دهد که کودکانی که دارای خام‌حرکتی هستند، حتی در سنین نوجوانی و بزرگ‌سالی نیز با مشکلاتی دست‌وپنجه‌نرم می‌کنند؛ دست‌وپاهایشان دائماً کیبود است اما نمی‌دانند کی و کجا این اتفاق افتاده است (در صورتی که این کیبودی از مشکل پزشکی دیگری نباشد).

همچنین این کودکان مدام به لبه میز یا در دیوار برخورد می‌کنند و از موارد شایع دیگر در آن‌ها شکستگی‌ها یا آسیب‌های متعدد در انگشتان کوچک پاها است. مشکل در مهارت‌های حرکتی درشت در کودکان طیف اتیسم، همچنین می‌تواند شامل چالش‌هایی در حفظ «تعادل پویا» که توانایی حفظ تعادل حین انجام یک فعالیت دیگر است و توانایی انجام حرکات متوالی به صورت تکراری (diadochokines) باشد. همین‌طور مهارت‌های حرکتی ظریف در فعالیت‌هایی که نیازمند هماهنگی چشم و دست، هماهنگی چشم و پا، کنترل حرکات چشم و دست‌ورزی هستند به چالش کشیده می‌شود.

مخچه‌ی کودکان دارای طیف اتیسم با سایر کودکان می‌تواند باعث اختلالاتی در حفظ وضعیت بدنی، تعادل، هماهنگی و در نتیجه خام‌حرکتی آن‌ها شود.

مشکل در حفظ تعادل و جهت‌گیری فضایی می‌تواند ناشی از وجود اختلالاتی در سیستم‌وستیبولار (تعادلی) این کودکان باشد که در حرکت عمومی بدن نیز تأثیر می‌گذارد. حتماً کودکانی را دیده‌اید که اصطلاحاً به آن‌ها دست‌وپاچلفتی می‌گویند. در این کودکان اندام‌ها در فضا حرکت می‌کنند اما کودک لزوماً از آن آگاهی ندارد. «خام‌حرکتی» اصطلاح دیگری است که معمولاً برای این کودکان

## آیا مسائل و مشکلات حرکتی بر سایر عملکردهای کودکان طیف اتیسم مانند گفتار و زبان نیز تأثیرگذار است؟

کسب توانایی‌های حرکتی مانند نشستن، دست بردن به سمت اشیاء و راه رفتن، به نوزادان امکان دسترسی به تجربیات جدیدی را می‌دهد که همگی باعث یادگیری می‌شوند. نوزادانی که زیاد حرکت نمی‌کنند یا نمی‌توانند اشیاء را در دست بگیرند، تمایل کمتری به ایجاد تعامل با مراقبان خود دارند و در نتیجه فرصت‌های یادگیری زبان و سایر مهارت‌هایشان محدود می‌شود. مهارت‌های حرکتی ضعیف می‌تواند مشارکت کودکان دارای طیف اتیسم را برای شرکت در فعالیت‌های فیزیکی کاهش دهد، فرصت‌های آن‌ها برای تعامل با سایر کودکان را محدود و رشد اجتماعی را مختل می‌کند. همچنین مشکلات دست‌خط و مهارت‌های ترسیمی در این کودکان می‌تواند بر عملکرد تحصیلی مدرسه تأثیر بگذارد. عدم کسب مهارت‌های یکپارچگی بینایی-حرکتی نیز مشکلاتی را در تقلید، یادگیری و شرکت در تعاملات اجتماعی به وجود می‌آورد.

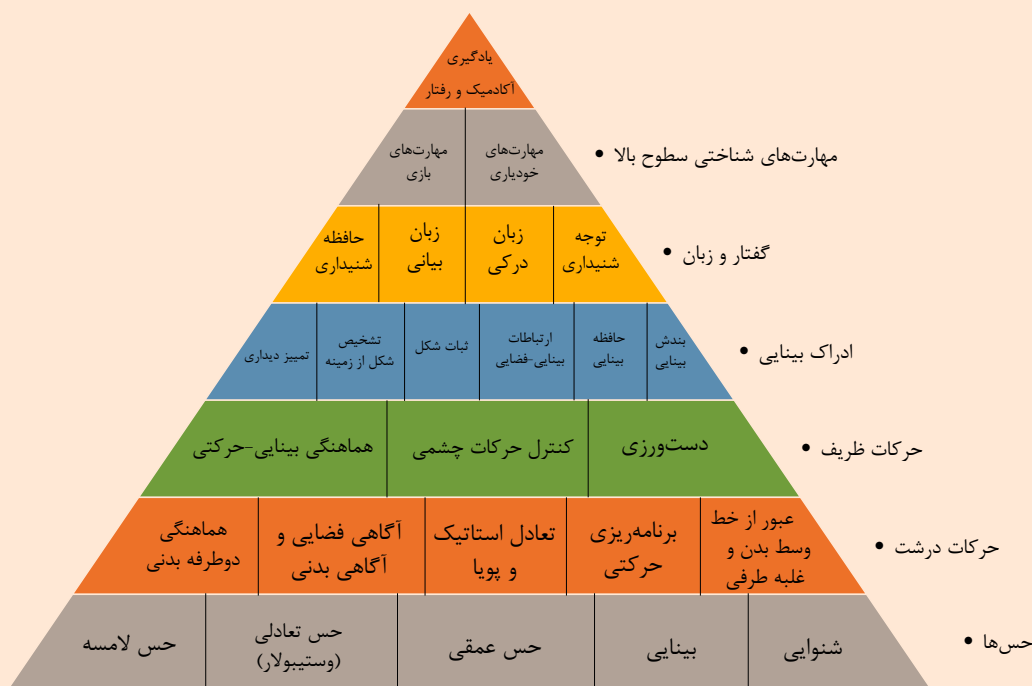
اگر ما روند رشد سیستم عصبی مرکزی (مغز و نخاع) را مانند یک ساختمان چندطبقه تصور کنیم، تازمانی که هر طبقه به خوبی ساخته نشده باشد، طبقات بالا نیز به خوبی شکل نخواهند گرفت و در صورتی که این طبقات ساخته هم بشوند، در نهایت این ساختمان کیفیت لازم را نخواهد داشت. این مثال برای واضح نمودن این حقیقت علمی است که کسب مهارت‌های مختلف در کودکان سلسله‌مراتبی دارد که در هرم زیر قابل مشاهده است. تمامی کودکان برای داشتن عملکرد مناسب در سطوح بالای این هرم (گفتار و زبان و یادگیری در مدرسه)، باید عملکردها و مهارت‌های تمامی سطوح پایین‌تر را به‌طور نسبی کسب کرده باشند. در ارتباط با کودکان دارای طیف اتیسم، باید به این نکته توجه کنیم که اگر بخواهیم کودکی به سطوح بالای شناختی و عملکردهای عالی مغز مانند مهارت‌های گفتاری و ارتباطی برسد و یادگیری‌های علمی در مدرسه را داشته باشد، عملکرد صحیح و بهنجار حس‌های پایه‌ای به خصوص سه حس وستیبولار، عمقی و لامسه لازم هستند؛ اما به‌تنهایی کافی نیستند. عملکرد مناسب تمامی مهارت‌های این هرم، از قاعده تا رأس آن، در داشتن گفتار و ارتباط مناسب، رفتار

تطابقی، انجام مهارت‌های مراقبت از خود (خودیاری) و همچنین تحصیل در مدرسه ضروری هستند.

## مشکلات حرکتی چگونه تشخیص داده می‌شوند و درمان استاندارد چیست؟

هرچند که محققان حوزه اتیسم برای غربالگری‌های اولیه و تشخیص زودهنگام به دنبال تست‌های تشخیصی استاندارد دقیق‌تر و حساس‌تر هستند، اما در حال حاضر پزشکان و همچنین کاردرمانگران می‌توانند این مشکلات را تشخیص دهند. در صورتی که مهارت‌های حرکتی درشت و ظریف که در قسمت‌های قبلی شرح داده شد کسب نشده باشد و یا مشکلاتی در اجرای آن‌ها وجود داشته باشد، باید مداخلات مورد نیاز توسط کاردرمانگر طراحی و اجرا شود. برخی مطالعات محدود نشان می‌دهد که شرکت در برنامه‌های ورزشی، یوگا، هنرهای رزمی و موسیقی، می‌تواند در کنار جلسات کاردرمانی، به رشد مهارت‌های حرکتی این کودکان کمک کند.

امیداست که آگاهی والدین و به‌ویژه مادران، سبب بهبود کیفیت زندگی کودکان دارای اختلال طیف اتیسم عزیزمان باشد.







## TELE REHAB

### توان بخشی آنلاین

طبق آمار مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری در سال ۲۰۲۳، یک کودک از هر ۳۶ کودک دارای اختلال طیف اتیسم است. این آمار نشان دهنده افزایش ۲۴۱ درصدی از سال ۲۰۰۰ تا کنون است. با توجه به شیوع بالای این اختلال در دنیا و ایران، نیاز به دسترسی افراد طیف اتیسم به تشخیص و مداخله زود هنگام یک امر اجتناب ناپذیر است. همان طور که می دانیم اتیسم اختلالی است که تأثیر بزرگی بر ارتباطات فرد می گذارد. به طور معمول اختلال طیف اتیسم از ۱۴ ماهگی قابل تشخیص است اما تشخیص دقیق تر از ۱۸ ماهگی اتفاق می افتد. با این وجود، تعدادی از کودکان با علائم اتیسم در سنین بالاتر هم تشخیص داده نمی شوند. توانایی تشخیص زود هنگام اتیسم در سنین پایین تر اهمیت مداخلات زود هنگام مبتنی بر شواهد را افزایش می دهد.

مداخلات زود هنگام بر اساس توانایی انعطاف پذیری عصبی (نوروپلاستیسیته) مغز انجام می شود. منظور از انعطاف پذیری عصبی، ایجاد ارتباطات و مسیرهای عصبی جدید در مغز است. مداخلات زود هنگام بر اساس توانایی انعطاف پذیری عصبی وابسته به تجربه مغز که توسط آن ارتباطات عصبی ایجاد و سازمان دهی می شود، طراحی شده اند. یک نکته حائز اهمیت دیگر این است که یادگیری، در پاسخ به تجربیات کودک با محیط رخ می دهد. مطالعات اخیر نشان داده است

که تجربیاتی که فرد در آن نقش فعالی دارد بیشتر از سایر مشاهدات یا تجارب بر یادگیری تأثیر دارد. در مراحل ابتدایی و قبل از تشخیص و شروع درمان اختلال طیف اتیسم، کودک فرصت های یادگیری اجتماعی و ارتباطات اجتماعی را از دست می دهد و یا با کیفیت کمتری آن ها را تجربه می کند. با توجه به همه این تفاسیر می توانیم به ارزش مداخلات زود هنگام اتیسم پی ببریم.

دسترسی به امکانات توان بخشی و امکان دریافت مداخلات توان بخشی با کیفیت در زمان مناسب برای همه افراد وجود ندارد. در چنین شرایطی آموزش والدین و توان بخشی آنلاین یک روش بهینه و مقرون به صرفه برای خانواده، کودک و ارائه دهندگان خدمت است. در این نوع مداخله علاوه بر اینکه والدین نقش کلیدی را ایفا می کنند، توان بخشی نیز به یک فرایند مداوم تبدیل می شود. در نتیجه، هر تعاملی با کودک فرصتی برای پایه ریزی یادگیری می شود و فرایند آموزش و درمان کودک تبدیل به یک روند دائمی خواهد شد.

مطالعات نشان می دهد که کودکان با انواع مشکلات ارتباطی، در زمانی پیشرفت بهتری از خود نشان می دهند که والدین یاد بگیرند چگونه از تکنیک های خاصی که جهت بهبود مهارت های ارتباطی کودکان طراحی شده است استفاده کنند. علاوه بر موارد ذکر شده، والدین نسبت به درمانگران و مربیان فرصت های بسیار بیشتری برای ارتباط مؤثر و معنادار با کودک خود دارند و به عبارت دیگر، درمان، جزئی از تعاملات روزمره والد و کودک می شود.

**گاهی برای والدین این سؤال مطرح می شود که آیا آن ها مهارت و سواد لازم جهت اجرای برنامه های درمانی تدوین شده توسط درمانگر را دارند یا خیر. برای پاسخ به این سؤال، مطالعه ای انجام شد که با**



بررسی ۱۸ مطالعه دیگر به نتایج قابل تأملی دست یافتند. در نتیجه این بررسی، والدین با اجرای روش‌های درمانی در جلسات آموزشی، موفق شدند شیوه استفاده از تکنیک‌ها و راهبردها را به‌خوبی فراگیرند و از آن‌ها هنگام تعامل با فرزندشان استفاده کنند. همچنین مشاهده کردند که والدین بر رشد ارتباطی کودک خود تأثیر مثبت داشتند و استفاده والدین از راهبردها منجر به بهبود مهارت‌های بیانی، درکی و ارتباطات غیر کلامی فرزندشان شد.

توان بخشی آنلاین می‌تواند با کاهش هزینه‌ها همراه باشد و والدین می‌توانند زمان اضافی رفت و آمد را به مراقبت، آموزش، تعامل بهتر و تفریح با کودک اختصاص دهند. علاوه بر این، والدین می‌توانند در این زمان‌های اضافی وقتی برای خود اختصاص دهند که این موضوع علاوه بر سلامت روان والدین، بر سلامت روان کودک و بقیه اعضای خانواده تأثیر بسزایی خواهد داشت. مدیریت مؤثر اختلال طیف اتیسم، اغلب نیازمند یک رویکرد چندرشته‌ای است که شامل یک تیم از گفتاردرمانگر، کاردرمانگر، روانشناسان، بازی درمانگر، فوق تخصص روان پزشکی کودک و نوجوان و در صورت مشکلاتی مثل تشنج، فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان است. توان بخشی آنلاین ارتباط و همکاری یکپارچه و تبادل اطلاعات را بین ارائه‌دهندگان این خدمات تسهیل می‌نماید.

سیاست فعلی در آموزش، بهداشت و مراقبت‌های اجتماعی از درمان‌های خانواده‌محور و تمرین‌های مشارکتی با والدین حمایت می‌کند؛ بنابراین امروزه تمرین‌های مشارکتی و خانواده‌محور در تمامی دنیا یک ترجیح همگانی است. خانواده و خانه هسته مرکزی یادگیری یک کودک هستند و کودکان برای یادگیری زبان و ارتباط اجتماعی به حمایت بیشتر والدین و خانواده نیاز دارند. از این رو گفته می‌شود که رویکردهای خانواده‌محور و مداخلات والدین یک نیاز اساسی هستند. تمارین ارائه‌شده به کودک باید مشارکتی باشند تا اعضای خانواده را درگیر کنند و با توجه به بافت و نیازهای خانه و کودک و خانواده طراحی شوند. با توجه

به ماهیت ارتباطی این اختلال و تأثیر آن بر مشارکت و ارتباطات اجتماعی، نحوه تعامل خانواده با این کودکان تأثیر بسیار مهمی بر مسیر توان بخشی دارد.

یکی از اهداف غایی و نهایی توان بخشی، تعمیم آموزش‌های گرفته‌شده در اتاق درمان به زندگی روزمره است. با توجه به این نیازمندی‌ها، این اهداف و عدم دسترسی انبوهی از افراد جامعه به مداخلات زود هنگام و با کیفیت، احساس نیاز به درمان‌های آنلاین و آموزش والدین حس می‌شود. با استفاده از توان بخشی آنلاین و از راه دور و آموزش والدین و مراقبان توسط افراد متخصص در حوزه‌های گفتاردرمانی، کاردرمانی، رفتاردرمانی و بازی‌درمانی، خانواده‌ها می‌توانند در نقش یک کمک‌درمانگر حرفه‌ای ظاهر شوند، توصیه‌های انجام‌شده توسط این متخصصان را انجام دهند و رفتارهای خود را به‌درستی با کودک تنظیم کنند. با این روش انتقال آموزش‌های گرفته‌شده توسط کودک به محیط عادی زندگی راحت‌تر صورت می‌گیرد و از تمامی فرصت‌ها برای ارتباط‌گیری کودک، توسط والدین استفاده می‌گردد.

انجمن اتیسم ایران در دی ماه سال ۱۴۰۱ پروژه توان بخشی آنلاین (TELE REHAB) را با همکاری سازمان بهداشت جهانی تهیه و تدوین کرد. این پروژه با حضور آقای دکتر جعفر حسین، نماینده سازمان بهداشت جهانی در ایران با ۲۰ کودک دارای اختلال طیف اتیسم از استان سیستان و بلوچستان به صورت آزمایشی شروع به کار کرد. امروز بیش از ۱۰۰ کودک زیر ۷ سال با اختلال طیف اتیسم از سراسر کشور خدمات گفتاردرمانی، کاردرمانی، رفتاردرمانی و فرزند پروری را به صورت آنلاین از انجمن اتیسم ایران دریافت می‌کنند و همچنین سایر مشکلات پزشکی کودک و سلامت روان والدین نیز توسط متخصصان مربوطه بررسی و اقدامات لازم برای کودک و خانواده انجام می‌شود.



# شناخت رشد و تکامل کودک

به عنوان والد یا مراقب کودک طیف اتیسم، شناخت رشد و تکامل کودک و آشنایی با مراحل حساس رشدی نوزادان، کودکان نوپا و خردسالان می تواند مفید باشد. در شماره ی قبلی فصلنامه ی آوای اتیسم، با ابعاد مختلف رشد کودک از یک تا دو سالگی آشنا شدیم. در این شماره به بررسی چهار بخش رشدی کودک (جسمی/ حرکتی، اجتماعی/ عاطفی، شناختی، ارتباطی/ تعاملی) تا پایان سه 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. در جدول زیر نشانه های اصلی مراحل رشدی کودکان از سن دو تا سه سالگی به تفکیک در چهار حیطه ی رشدی مطرح می شود.

حیطه رشدی	۳۰ ماهگی	۳۶ ماهگی
مهارت های حرکتی	جفت پا می پرد. صفحات کتاب را ورق می زند. بند کفش را از میان سوراخ کفش رد می کند. بدون تکیه دادن، برای حدود یک ثانیه روی یک پایش می ایستد. بدون تکیه دادن، می تواند با پرتاب پایش به سمت جلو به توپ ضربه بزند.	می تواند سه چرخه سواری کند. به راحتی می دود و از بلندی ها بالا می رود. از پله ها بالا و پایین می رود و هر پله را با یک پا می رود. می تواند کتاب را ورق بزند و با مداد یا مدادرنگی دایره بکشد. در ظرف شیشه ای را پیچانده، باز می کند یا دستگیره در را می چرخاند.
اجتماعی و عاطفی	اسباب بازی هایی مانند گاری، کالسکه یا کامیون کوچک را هل می دهد و آن ها را دور وسایل مختلف حرکت می دهد و بازی وانمودی انجام می دهد. وقتی کودک به آینه نگاه می کند و کسی می پرسد «توی آینه کیه؟» در پاسخ می گوید «من» یا اسم خودش را بیان می کند.	به دیگران ابراز محبت می کند. در بازی نوبت را رعایت می کند. مفهوم «مال من» و «مال او» را درک می کند. به راحتی از والدین جدا می شود. نسبت به یک دوست گریان ابراز نگرانی می کند. طیف وسیعی از احساسات را نشان می دهد. ممکن است از تغییرات عمده در روال زندگی خود ناراحت شود.
مهارت های شناختی	در حالی که کودک می بیند چگونه چهار شیء مثل مکعب را در یک ردیف پشت سر هم قرار می دهید، این کار را تقلید می کند و می تواند حداقل دو مکعب را کنار یکدیگر قرار دهد. زمانی که به تصویر شخصیتی اشاره می کنید و از او می پرسید «این چیه؟» کودک در پاسخ کلمه ای را می گوید که به معنی یک شخص باشد. پس از این که کودک یک تصویر، حتی یک خط-خطی ساده را رسم می کند، به شما می گوید که چه چیزی رسم کرده است. برای ترغیب کودک می توانید بگویید «برام بگو چی کشیدی» یا بپرسید «این چیه؟».	پازل سه یا چهار تکه را کامل می کند. برج هایی با بیش از شش بلوک می سازد. می تواند اشیاء را بر اساس رنگ دسته بندی و مرتب کند. بازه توجه طولانی تری در حدود ۵ تا ۱۵ دقیقه دارد.
زبان، ارتباط و تعامل	کودک جملاتی که شامل سه یا چهار کلمه هستند به کار می برد. زمانی که کودک به تصویر کتاب نگاه می کند، توضیح می دهد که در هر تصویر چه کاری انجام می شود یا چه چیزی اتفاق می افتد. (مثلاً «هاپ هاپ می کنه»، «می خوابه»، «گریه می کنه») زمانی که از کودک می خواهید تا به بینی، چشم ها، مو، پاها و... اشاره کند، حداقل هفت عضو را به درستی نشان می دهد.	مفاهیمی مانند «داخل»، «رو»، «زیر» را می فهمد. مکالماتش را تا دو تا سه جمله ادامه می دهد. ضمایر کلمات جمع را به درستی به کار می برد. کلماتی مانند «من»، «ما» (منو)، «ها» و شما و بعضی کلمات را به صورت جمع می گوید (ماشین ها، گربه ها). دستورهای سه تا چهار مرحله ای را انجام می دهد. افراد غریبه، بیشتر اوقات متوجه صحبت های او می شوند.



### علائم هشداردهنده (زنگ خطر):

همان طور که گفته شد، کودکان ممکن است به طور 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:

#### ۳۰ ماهگی:

تعداد واژگان کودک شما در چند ماه اخیر بیشتر نشده باشد.  
فرزند شما در بازی با بچه‌های دیگر دچار مشکل است یا نمی‌خواهد با آن‌ها بازی کند.

#### ۳۶ ماهگی:

جمله نمی‌گوید.  
تماس چشمی برقرار نمی‌کند.  
آب دهانش را می‌ریزد یا گفتار بسیار نامشخصی دارد.  
بازی‌های وانمودی انجام نمی‌دهد.  
زیاد می‌افتد یا با بالا رفتن از پله‌ها مشکل دارد.  
نمی‌خواهد با بچه‌های دیگر یا اسباب‌بازی‌ها بازی کند.

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

#### ۳۰ ماهگی:

فرزند خود را تشویق کنید تا خود را به همسالانش معرفی کند.  
بازی کردن در گروه‌های همیشگی کمک می‌کند تا کودک شما راحت‌تر با

چهره‌های آشنا تعامل کند.

وقتی کودکان حرفی برای گفتن دارد به او گوش دهید؛ زیرا باعث می‌شود حس کند که مهم است و دوستش دارید.

#### ۳۶ ماهگی:

با فرزندتان به پارک بروید و او را به بازی کردن با بچه‌های دیگر تشویق کنید.  
از دستوره‌های دو یا سه مرحله‌ای استفاده کنید. مثلاً «برو به اتاق و کفش و لباس تو بپار».

زمانی که فرزندتان ناراحت است، با او صحبت کنید تا مشکل حل شود.

در مورد احساسات فرزندتان با او صحبت کنید. مثلاً بگویید «حدس می‌زنم عصبانی هستی چون قطعه پازلو پرت کردی».  
به کودک خود کاغذ، مداد رنگی و کتاب‌های رنگ آمیزی بدهید و با هم خطوط و اشکال را بکشید و رنگ کنید.

قوانین و محدودیت‌هایی را برای فرزندتان تعیین کنید و به آن‌ها پایبند باشید. اگر کودک قانون را زیر پا گذاشت، او را به مدت ۳۰ ثانیه تا یک دقیقه در اتاقش نگه دارید. در مقابل او را برای پیروی از قوانین تحسین کنید.





بخش دوم

## مهارت‌های ایمنی در بزرگسالان طیف ایتسم

طیف ایتسم آشنا شدیم. در این شماره به برخی از بایدها و نبایدهای برقراری روابط اجتماعی ایمن می‌پردازیم.

برای این که فرزندان بتوانند رابطه دوستی ایمن‌تری برقرار کند، نکات زیر را به خاطر داشته باشید و با او در موردشان صحبت کنید:

- ← از فرزندان بخواهید دوستان خود را با شما آشنا کند و شماره تماس آن‌ها و والدینشان را در اختیارتان قرار دهند.
- ← شما هم راه‌های تماس خود را در اختیار والدین دوستان فرزندان قرار دهید تا در شرایط اورژانسی با یکدیگر تماس بگیرند.
- ← به فرزندان آموزش دهید درباره شرایط خود و اختلال طیف ایتسم به دوستانشان اطلاعات دهند و به آن‌ها بگویند در شرایط خاص باید با چه کسی تماس بگیرند.
- ← افراد دارای اختلال طیف ایتسم می‌توانند با کمک شما به دوستان خود درباره حساسیت‌ها و آلرژی‌هایشان اطلاعات کافی بدهند.
- ← در صورتی که فرزندان از دارو یا اسپری‌های تنفسی خاصی استفاده می‌کند، جای آن‌ها را به دوستان خود آموزش دهند.
- ← وقتی فرزندان با دوستان خود از خانه بیرون می‌روند، مطمئن شوید که کارت شناسایی خود را همراه خود دارد.

با عبور از دوران کودکی و ورود به نوجوانی و بزرگسالی، ارتباطات فرد عمدتاً از محدوده خانه به یک فضای وسیع‌تر یعنی جامعه گسترش می‌یابد. انسان ذاتاً موجودی اجتماعی است و در ارتباط بودن با دیگران، به ما کمک می‌کند نیازهای خود را مطرح کرده، آن‌ها را برطرف کنیم، از یکدیگر حمایت کنیم و کمک و محبت دریافت کنیم. همچنین بودن در کنار همسالان تجربه خوشایندی است و می‌تواند به رشد ما کمک کند. با وجود این که زندگی در کنار یکدیگر سودهای زیادی برای ما دارد، اما می‌تواند از طرف آدم‌های ناامن، خطرات و چالش‌های گوناگونی نیز داشته باشد. در شماره قبلی فصلنامه آوای ایتسم، با مهارت‌های مالی و حفظ ایمنی در فضای مجازی برای افراد



← شماره تماس اعضای خانواده و آدرس خانه را به فرزندتان بدهید تا با خود داشته باشد.

همان طور که می‌دانید، برخی از روابط دوستانه در بستر فضای مجازی شکل می‌گیرند. به عنوان والدین افراد دارای اختلال طیف اتیسم، لازم است آموزش‌هایی را به آن‌ها بدهید و نکاتی را گوشزد کنید. در شماره قبلی به مسائل ایمنی در فضای مجازی پرداختیم.)

فرد دارای اختلال طیف اتیسم با ورود به دوران نوجوانی ممکن است با اطلاع و اجازه‌ی والدین به تنهایی یا با دوستان خود به مکان‌های اجتماعی مختلفی مثل مراکز خرید برود. یا ممکن است زمانی که با اعضای خانواده خود به مراکز شلوغ، فروشگاه‌ها یا پارک رفته است، آن‌ها را گم کند. می‌توانید یک کارت با عنوان «اگر گم شدم» برای فرزندتان تهیه کنید و نکات ضروری را روی این کارت یادداشت کنید. لازم است موارد زیر را برای فرزند خود توضیح دهید تا اگر در این شرایط قرار گرفت بتواند مدیریت مناسبی داشته باشد:

← به فرزندتان توضیح دهید که وحشت نکند و سر جای خود ثابت بایستد.  
← به او بگویید که در شرایط گم شدن با دقت به ساختمان‌های اطراف و تابلوهای نزدیک خود نگاه کند.

← اگر فرزندتان تلفن همراه دارد، به او بگویید به شماره شما یا دیگر اعضای نزدیک خانواده تماس زنگ بزند و اگر این شماره‌ها را در دسترس نداشت، با ۱۱۰ تماس بگیرد.

← بررسی کنید که فرزندتان کارت شناسایی خود را در دسترس داشته باشد.  
← به او بگویید که می‌تواند در اطراف خود به دنبال ماشین پلیس یا نیروهای اجرای قانون بگردد.

← در مراکز بزرگ و فروشگاه‌های خرید، نگهبان‌هایی وجود دارند که روی لباس‌های آنان کلماتی مانند نگهبانی، حفاظت یا اطلاعات نوشته شده است. این افراد را به فرزندتان نشان دهید تا شرایط اضطراری بتواند به آن‌ها مراجعه کند.  
**ممکن است فرد طیف اتیسم از خانواده یا آشنایان جدا شود و در موقعیت اضطراری قرار بگیرد.** موقعیت اضطراری یعنی شرایطی که



در آن کسی قصد آسیب رساندن و یا دزدیدن وسایل او را داشته باشد، یا یک آسیب جسمی دیده باشد. برای فرزندتان چنین موقعیتی را شرح دهید و موارد زیر را یادآوری کنید:

← در این شرایط می‌تواند فریاد بزند و کمک بخواهد.

← به سمت مکانی برود که افراد زیادی آن جا هستند و شلوغ است.

← می‌تواند به سمت نیروهای نگهبان، پلیس یا راننده‌های اتوبوس برود و کمک بخواهد.

← به سمت افرادی برود که همراهشان کودکان دیگری باشند.

درست است که حضور در محیط خارج از محیط خانه یا مدرسه ممکن است مستلزم تعامل با افراد ناشناس باشد، اما باید به خاطر داشت که همه این افراد قابل اعتماد نیستند و لازم است فرزند طیف اتیسم خود را در مورد غریبه‌ها آگاه کنیم. ذکر این نکته مهم است که افرادی مثل پلیس‌ها و آتش‌نشان‌ها که آشنایان ما نیستند، جزو افراد امن دسته‌بندی می‌شوند و می‌توانیم در مواقع خطر از آن‌ها کمک بگیریم.

برای فرزند خود توضیح دهید که در برخورد با افراد غریبه این نکات را به خاطر داشته باشد:

← تا حد امکان با افراد غریبه مکالمه نداشته باشد و خیلی محدود صحبت کند.

← از افراد غریبه مواد خوراکی نگیرد و سوار اتومبیل آن‌ها نشود.

← به سؤالات شخصی آنان پاسخ ندهد.  
← اگر در ارتباط با یک شخص ناشناس احساس ناراحتی کرد، سریع از آن‌ها دور شود.

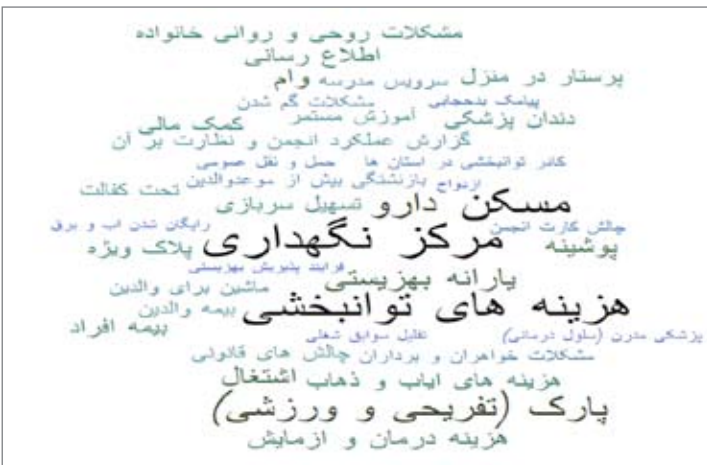
← در فضاهای شلوغ مراقب باشد تا افراد غریبه خیلی به بدن او نزدیک نشوند.

برای اطلاعات بیشتر پیرامون مدیریت چالش‌های دوران بزرگ‌سالی و آشنایی با مهارت‌های مختلف، می‌توانید به کتابچه‌های موجود در وبسایت انجمن اتیسم ایران سر بزنید.



## گزارشی از مطالبه‌گری انجمن اتیسم ایران در سال ۱۴۰۲

اردیبهشت‌ماه امسال در برج میلاد تهران با حضور مسئولان بیش از ۲۵ سازمان و بیش از ۳۰۰ خانواده و فرد دارای اختلال طیف اتیسم برگزار شد. در همایش ۲۰+۳، خانواده‌های اتیسم بیش از ۱۳۰ نامه که حاوی بیان مشکلات، درخواست‌ها و نیازهای آنان بود را تحویل انجمن و مسئولان دادند. نتیجه جمع‌بندی این درخواست‌ها در قالب ابرواژه زیر است:



در این همایش ۳۸ نوع درخواست مختلف مطرح گردید. از جمله مهم‌ترین درخواست‌های مطرح شده وجود مرکز شبانه‌روزی و نگهداری، پوشش داده شدن هزینه‌های توانبخشی (علی‌رغم ورود بیمه‌ها، بعضی مراکز توانبخشی هنوز قراردادی با بیمه‌های پایه نبسته‌اند)، مسکن ویژه خانواده‌های نیازمند و کمک هزینه‌های درمان-دارو بوده است. پارک‌های مناسب‌سازی شده، اماکن تفریحی-ورزشی و حمایت‌هایی جهت کاهش فشار روانی بر خانواده‌ها از دیگر درخواست‌های پرتکرار مطرح شده بودند.

در راستای پیگیری‌های صورت گرفته در طول سال به منظور حل مشکلات و نگرانی‌های خانواده‌ها، انجمن اتیسم ایران جلسه‌ای دو ساعته در تاریخ ۲۹ آبان

انجمن اتیسم ایران با ۲۳ دفتر نمایندگی در کشور به عنوان تنها انجمن دارای مجوز ملی از وزارت‌های کشور و بهداشت، درمان و آموزش پزشکی همراه با اخذ مقام مشورتی بین‌المللی سازمان ملل با شعار «اتیسم، دنیای متفاوت من» فعالیت می‌کند. مأموریت اصلی انجمن، آگاهی‌بخشی به جامعه، آموزش و توانمندسازی والدین و افراد دارای اختلال طیف اتیسم، آموزش درمانگران-مربیان، مطالبه‌گری و اخذ حمایت‌های موثر و ویژه است. انجمن تلاش می‌کند تا از طریق آگاهی‌بخشی عمومی، مطالبه‌گری، جلب مشارکت فعالانه مردم، حضور مؤثر و مستمر در فضای سازمان‌ها و ارگان‌های دولتی با افزایش همکاری‌های ملی و بین‌المللی مؤسسات به عنوان حامی انجمن، نقش تأثیرگذاری در جهت کاهش بار آسیب‌های اجتماعی و اقتصادی و فرهنگی این اختلال داشته باشد. تا امروز بیش از ۷۵۰۰ پرونده عضویت در انجمن اتیسم ایران ثبت شده است.

یکی از اقدامات اساسی و مهم در بخش مطالبه‌گری انجمن اتیسم ایران، برگزاری همایش ۲۰+۳ بود. این همایش

۱۴۰۲ با حضور جناب آقای دکتر محمد مخبر، معاون اول رئیس جمهور برگزار کرد. در این جلسه، نمایندگان از انجمن اتیسم ایران، نیازها، خواسته‌ها و دغدغه‌های خانواده‌ها دارای فرزند طیف اتیسم را مطرح کردند. مطالباتی همچون درخواست تکمیل سامانه گم‌شدن افراد طیف اتیسم، حل مشکل پیامک حجاب برای خانواده‌های دارای دختر بزرگسال طیف اتیسم، امکان استفاده افراد دارای اتیسم تحت پوشش تأمین اجتماعی از مزایای صندوق بیماران خاص و صعب‌العلاج، بهبود وضعیت معیشت خانواده‌ها، در نظر گرفتن سرفصل بودجه‌ای در برنامه‌های آتی کشور، کمک در خصوص تأمین مصالح عمرانی مرکز جامع اتیسم، حل مشکل مسکن خانواده‌های نیازمند دارای فرزند طیف اتیسم، تدوین بسته خدمت بزرگسالی، نهایی شدن و ابلاغ سند ملی اتیسم، حل مشکل مالکیت و جابجایی زمین مرکز جامع اتیسم، آگاهی بخشی اتیسم در سازمان صداوسیما جمهوری اسلامی ایران و تأمین پوشینه برای افراد با طیف شدید اتیسم و... در این جلسه مطرح شدند.

بعد از جلسه با دکتر مخبر، تعداد ۱۰ نامه به سازمان‌های مرتبط ارسال و ۴۰ جلسه با آن‌ها برگزار شد. انتشار خبری این جلسه با معاون اول شامل ۱۰۴ خبر در رسانه‌های مختلف بود و ۶۰ خبر نیز از نشست مسیر امید هم‌خواهی اتیسم کار شد که نشان از دیده شدن و پررنگ شدن خواسته‌های افراد طیف اتیسم و خانواده‌های آنان دارد. تشکیل کارگروه ویژه پیگیری با همکاری معاونت فرهنگی و اجتماعی معاون اول رئیس جمهور، ارسال نامه‌های درخواست حل مشکلات به سازمان‌ها و پیگیری حل آنان از جمله اقدامات بعد از آن دیدار بود.

پس از گذشت حدود ۴۵ روز از این ملاقات و اقدامات صورت گرفته، تصمیم به برگزاری یک نشست اطلاع‌رسانی پیرامون اقدامات انجام شده با نام «مسیر امید هم‌خواهی اتیسم» گرفتیم. در نشست «مسیر امید هم‌خواهی اتیسم» سازمان‌هایی چون سازمان تأمین اجتماعی کل کشور، سازمان بیمه سلامت کل کشور، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، سازمان بهزیستی کل کشور و بانک مهر ایران حضور داشتند. از دستاوردهای این نشست با پیگیری انجمن اتیسم ایران می‌توان به موارد زیر اشاره کرد:

- ۱- پرداخت ۱۰۰ درصد از خدمات توان بخشی اتیسم در بخش دولتی
- ۲- پرداخت ۷۰ درصد از خدمات توان بخشی اتیسم در بخش خصوصی با همکاری بیمه‌ها و صندوق بیماران خاص و صعب‌العلاج
- ۳- نشان‌دار کردن تمام افراد دارای اختلال طیف اتیسم به شکل الکترونیکی در

سامانه سازمان بیمه تأمین اجتماعی  
۴- تکمیل و اجرایی شدن سامانه گم‌شدن افراد اتیسم با همکاری پلیس پیشگیری ناجا

۵- پرداخت ۱۰۰۰ فقره وام ۲۰۰ میلیون ریالی بدون سود و کارمزد به خانواده‌های با اولویت بالا دارای فرزند با اختلال طیف اتیسم از طریق بانک قرض الحسنه مهر ایران

۶- تدوین بسته خدمت بزرگسالی بالای ۱۲ سال (شامل ویزیت روان پزشکی، کلاس‌های توان بخشی شغلی و حرفه‌ای، مشاوره‌های فردی و گروهی و ...)

۷- وعده حمایت ویژه سازمان بهزیستی کل کشور از خانواده‌های دارای دوو سه فرزند با اختلال طیف اتیسم  
امید داریم که با همراهی اعضای محترم و کمک بیشتر مسئولان بتوانیم رخدادهای موثرتر و بزرگ‌تری را رقم بزنیم و از دغدغه‌ها و مشکلات خانواده‌های دارای فرزند طیف اتیسم کم کنیم.







## افتتاح خانه امید ایتسم در استان آذربایجان غربی - ارومیه

امید ایتسم - آذربایجان غربی) با مدیریت دکتر سلیمانی برای ۱۵ کودک طیف ایتسم با نیاز بالا انجام شد. بر این اساس مقرر شد تا ضمن عضویت کودکان طیف ایتسم در انجمن ایتسم ایران، کلاس‌های توان بخشی کاردرمانی، گفتاردرمانی و رفتاردرمانی با نظارت انجمن ایتسم ایران و با حمایت ۹۰ درصدی خیرین برای خانواده‌ها برگزار شود. موسسه پیشگامان امید ارومیه مسئولیت برگزاری کلاس‌های توان بخشی را بر عهده خواهد داشت و در کنار فعالیت‌های جاری، به عنوان خانه امید ایتسم - انجمن ایتسم ایران در شهر ارومیه به خدمت‌رسانی به جامعه ایتسم استان فعالیت خواهد کرد. همچنین خدمات مددکاری اجتماعی، ویزیت متخصص روان پزشکی بزرگسال، فوق تخصص روان پزشکی کودک و نوجوان، روان‌درمانی و دوره‌های تخصصی فرزندپروری از طرف انجمن ایتسم ایران به صورت رایگان به اعضا ارائه خواهد شد. همچنین در ادامه، جلسه‌ای با انجمن ایتسم آذربایجان غربی با حضور نمایندگان دانشگاه علوم پزشکی ارومیه و نمایندگان انجمن ایتسم ایران برگزار و پیرامون ادامه همکاری‌های دوجانبه در جهت افزایش دانش و آگاهی عموم مردم در استان، برگزاری رویدادهای آموزشی، تربیت مربی و دوره‌های انتقال به بزرگسالی گفتگو شد.

اطلاعات به‌دست‌آمده از بخش پذیرش و سلامت خانواده انجمن ایتسم ایران نشان می‌دهد که اختلال طیف ایتسم در همه استان‌ها و شهرهای کشور دیده می‌شود. با توجه به هزینه‌های بالای درمان و توانبخشی یکی از اهداف انجمن ارائه خدمات جامع و حمایت از هزینه‌های درمان و توانبخشی اعضای محترم است. با توجه به تعداد بالای اعضای انجمن ایتسم ایران در استان آذربایجان غربی، نیاز بالای خانواده‌ها به خدمات توان بخشی و به‌منظور ثبت کودکان زیر ۷ سال در سامانه مدیریت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و اجرای طرح پنجره در قالب خانه امید ایتسم، فرصت سفری به شهرستان ارومیه فراهم شد. این سفر یک‌روزه در ادامه سفرهای استانی انجمن ایتسم ایران برای حمایت از کودکان طیف ایتسم زیر ۷ سال با همکاری و همراهی معاونت درمان، اداره خیرین سلامت وزارت بهداشت، مدیریت سازمان‌های مردم‌نهاد و خیرین سلامت دانشگاه علوم پزشکی آذربایجان غربی توسط نمایندگان انجمن ایتسم ایران متشکل از تیم توانبخشی، روان‌شناسی و مددکار اجتماعی صورت گرفت. ارزیابی جامع رشدی کودکان طیف ایتسم، ارزیابی مددکاری اجتماعی و مشاوره فرزندپروری در روز دوشنبه پانزدهم آبان ماه ۱۴۰۲ با حضور در موسسه پیشگامان امید ارومیه (خانه





## افتتاح خانه امید اتیسم در جنوب تهران

و شناختی، بازی درمانی به اهالی مناطق ۱۸ و ۱۹ تهران و همچنین نسیم شهر و رباط کریم و... را داراست. پیش از راهاندازی این مرکز، اهالی جنوب تهران برای دریافت خدمات به واحد مرکزی انجمن در غرب تهران (محدوده جنت آباد) مراجعه می کردند؛ اما اکنون بیش از ۱۰۰ کودک طیف اتیسم می توانند به این مرکز مراجعه کرده و از امکانات توان بخشی در این مرکز بهره مند شوند.

به گزارش روابط عمومی گروه گسترش انرژی پاسارگاد، هزینه تجهیز خانه امید ۵ همچون خانه امید ۴ که در شرق تهران افتتاح شده بود، به ابتکار گروه گسترش انرژی پاسارگاد از طریق فروش تابلوهای نقاشی افراد طیف اتیسم، در غرفه پاسارگاد در نمایشگاه بین المللی نفت تهران، با کمک شرکت های «هوایار» و «ول سرویسز ایران» تأمین شده است.

شایان ذکر است گروه گسترش انرژی پاسارگاد در راستای عمل به مسئولیت های اجتماعی خود، حمایت از کودکان طیف اتیسم را در دستور کار خود قرار داده که تجهیز خانه های امید برای کودکان طیف اتیسم و حمایت از هزینه های درمان و توان بخشی ۱۵۰ کودک زیر ۷ سال، از جمله فعالیت هایی است که در همین راستا انجام می گیرد.

در ادامه سیاست های انجمن اتیسم ایران در حمایت از خانواده های دارای فرزند طیف اتیسم و با تأکید بر ارائه خدمات توان بخشی در سن طلایی درمان به کودکان طیف اتیسم زیر ۷ سال، پنجمین خانه امید اتیسم شهر تهران، چهارشنبه هشتم آذرماه ۱۴۰۲ با حمایت شرکت شهر سالم شهرداری تهران و شرکت گسترش انرژی پاسارگاد در مانگاه شهدای منطقه ۱۹ در جنوب تهران افتتاح شد.

در مراسم افتتاح خانه امید ۵، سعیده صالح غفاری، مدیرعامل انجمن اتیسم ایران، مجید باقری، معاون برنامه ریزی، توسعه سرمایه انسانی و امور شورای شهرداری تهران، تورج فرهادی، شهردار منطقه ۱۹ تهران، امیر نورمحمدی مدیرعامل شرکت شهر سالم تهران و سیدحسین قوامی، مدیر ارتباطات و توسعه برند گروه گسترش انرژی پاسارگاد حضور داشتند.

روبان افتتاح خانه امید ۵ انجمن اتیسم ایران در حضور مسئولان و خیرین حاضر در مراسم، توسط والدین یکی از کودکان طیف اتیسم بریده شد تا این مرکز رسماً فعالیت خود را برای خدمت رسانی به کودکان طیف اتیسم و والدین محترم آغاز کند.

خانه امید ۵ که در منطقه نعمت آباد واقع شده است، امکان ارائه خدمات گفتاردرمانی، رفتاردرمانی، کاردرمانی حسی-حرکتی

گفتگو با سرکار خانم سمیه نیک آیین، مادر سه فرزند با اختلال طیف اتیسم

## خدا را در لحظه لحظه زندگی ام دیده‌ام...



دستش رامشت می‌کرد. هیچ واکنشی به صداها نشان نمی‌داد با این که می‌دانستم می‌شنود؛ چون وقتی خودم آهنگ‌های کودکانه‌ای که خیلی دوست داشتم را می‌خواندم به من واکنش نشان می‌داد. اما به صداها هیچ واکنشی نشان نمی‌داد. وقتی اسمش را صدا می‌کردیم یا می‌گفتم «فرزان نگاه کن!» بر نمی‌گشت و فقط به چیزهایی که خودش دوست داشت توجه می‌کرد. من شک کردم و به متخصص اطفال مراجعه کردم و گفتم نه، فرزان با توار تباط دارد.



وقتی اسمش را صدا می‌کردیم یا می‌گفتم «فرزان نگاه کن!» بر نمی‌گشت و فقط به چیزهایی که خودش دوست داشت توجه می‌کرد

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

بسم الله الرحمن الرحيم، من سمیه نیک آیین هستم، مادر فرزان، نورا و روشنا. فرزان متولد ۹۵ است. نورا و روشنا هم که دوقلو هستند و متولد خرداد ۹۷.

### یک فرزند دیگر هم دارید درست است؟

بله آیین، که ۱۷ سالش است.

### پسران فرزان چه تفاوت‌هایی با فرزند اولتان داشت؟ چه زمانی متوجه این تفاوت‌ها شدید؟

اولین چیزی که من در فرزان دیدم این بود که موقع چهار دست و پا رفتن، یک دستش را صاف می‌گذاشت و یک

چون فرزان مرا بغل کرد و ایشان (وجود اختلال را) رد کردند. زمان گذشت و خیلی جدی تر شد و فرزان کلامش را هم از دست داد. در هفت، هشت ماهگی فرزان صحبت می کرد و هر چه ما می گفتیم تکرار می کرد، ارتباط چشمی اش خوب بود، به صداها واکنش نشان می داد. اما از یک سال و نیمگی به بعد این بچه دیگر نه آوا داشت نه کلام و نه واکنش. من با خودم گفتم که شاید طبیعی است؛ چون آیلین خواهر بزرگش اصلاً این طور نبود. فکر کردم که شاید فرزان به دلیل این که در ۳۳ هفتگی به دنیا آمده و من زایمان زودرس داشتم کلامش تأخیر دارد. راه رفتنش هم کمی با تأخیر بود، این موارد باعث شد من تصور کنم که شاید شرایطش طبیعی است. وقتی فرزان سه سالش را تمام کرد، دیدم که هنوز واکنشی به صدا ندارد و انگار که دور از جان لال شده است. وقتی پی گیر شدم گفتند بررسی کنید ببینید که اصلاً می شنود؟ با این که مطمئن بودم می شنود، او را نزد متخصص شنوایی بردم. تست گرفت و نتیجه نرمال بود. بعد از آن نزد یک فوق تخصص در بیمارستان شهید بهرامی رفتیم. ایشان به اتیسم شک کردند اما گفتند که نوار مغزی و آزمایش ژنتیک و ام آر آی باید انجام شود؛ اما هیچ کدام مشکلی نداشتند. در نهایت در چهار سالگی متوجه شدیم که فرزان اتیسم دارد.

تشخیص متخصص مغز و اعصاب را دریافت کردیم و گفتند که باید کاردرمانی را شروع کند. چون هزینه کلاسها بالا بود و از این لحاظ من در مضیقه بودم می خواستم شمارهٔ بهزیستی را بگیرم اما بر حسب اتفاق، پاسخ گوی ۱۱۸ اشتباهی شمارهٔ مرکزی در شهرری را به من داد که دقیقاً مربوط به اتیسم بود. با آن مرکز صحبت کردم و فرزان را بردم تا کارهایش انجام شود، اما گفتند که چون تهران هستی آدرس شما به این جا نمی خورد. دوباره در مسیر هماهنگی با بهزیستی و تشکیل پرونده افتادیم. طی این مدت (حدود یک ماه) فرزان را کاردرمانی بردم و چون سنش کم تر بود خیلی خوب جواب داد. در عرض یک ماه، تاده کلمه را هم می گفت و مربی اش می گفت فرزان خیلی باهوش است و خودم هم این را می دانستم. حافظه دیداری فرزان فوق العاده قوی است. اما چون هزینه اش تقریباً پنج میلیون شد نتوانستم ادامه دهم. بعد از آن مسیر خانه مان عوض شد، به شهر قدس آمدم و روند پیدا کردن مرکز و... دوباره تکرار شد و زمان زیادی از من گرفت. باز هم لطف خدا بود که من از طریق اینستاگرام با خانم غفاری آشنا شدم و وقتی پیام دادم ایشان لطف کردند و همان لحظه جواب من را دادند و با خانم محمدی باقی کارها را انجام دادیم. دکتر فیلی فرزان را دیدند، تشخیص اتیسم دادند و از سال ۱۴۰۱ کلاس های بچه ها در انجمن شروع شد.

## نور او روشنا چطور؟ آن ها چه تفاوت هایی داشتند؟

نورا و روشنا هم دقیقاً مثل فرزان کلام و واکنش داشتند و همهٔ کارهای جسمی شان را سر وقت انجام می دادند. ارتباط چشمی، کلام و آوای آن ها هم مثل فرزان (اما کم تر از او) ناگهان از بین رفت.

## بچه ها تا امروز چه کلاس هایی از خانه امید انجمن اتیسم ایران دریافت کرده اند؟

گفتاردرمانی، رفتاردرمانی، بازی درمانی، کاردرمانی حسی-حرکتی و شناختی.

## روند پیشرفت بچه ها از زمانی که به انجمن مراجعه داشته اید چگونه بوده است؟

نورا چون طیف خفیف تر است، رفتارهایش دارد شبیه بچه های نرمال می شود. اگر زمانی پیش بیاید که هر سه شان را بیرون ببرم، راه رفتن، حرف زدن، برخورد و نگاه های نورا مثل بچه های عادی است. حتی یادگیری و زمانی که کلمات در ذهنش می مانند خوب است و موقع ارائه دادن چیزی که از او می خواهیم را ارائه می دهد. اما روشنا طیف متوسط است و چالشش بیشتر از نورا است؛ فرزان هم بیشتر از اوست. بچه ها در ایام فصل سرد به شدت مشکلات حسی-حرکتی پیدا می کنند، پر خاشگر می شوند، وابستگی شان زیاد می شود و برای این مسائل خیلی چالش داریم.

## ارتباط دختر بزرگتان با بچه ها چطور است؟

آیلین در سن نوجوانی است؛



من می گویم که هر کسی فرزند سالم را همراه فرزند اتیسم در خانه دارد مشکلاتش خیلی بیشتر است. چون رسیدگی، نگاه و توجه به فرزند سالم باید جدا باشد





در حال خراب کاری اند! اگر شما آن‌ها در یک فضا بگذارید در طرفه العینی خانه را منفجر می‌کنند. الآن روشنا کلیشه‌خاموش کردن گاز پیدا کرده است و حواس من مدام باید به این باشد که غذا را خاموش نکنند. وقتی یکی جایی خراب کاری می‌کند و من برای رسیدگی می‌روم، می‌بینم غذا را خاموش کرده است. من کلاً در آمد و شد هستم اما همه‌سختی‌ها را به جان می‌خرم برای این که خوب شوند. در ماشین هم ما خیلی مشکل داریم، بچه‌ها ناگهان به هم ریخته می‌شوند. اتفاقات آن قدر پشت سر هم می‌افتند که بعضی وقت‌ها از حد تحملم خارج می‌شود و آدم کم می‌آورد. با این که خودم ایمان - اگر بشود گفت ایمان - دارم و از آن ایمان، صبر را می‌گیرم که بتوانم با بچه‌ها سروکله بزنم و سختی‌ها را تحمل کنم.

**واقعاً ستودنی است؛ مادرانجمن مدت کمی شمارا می‌بینیم اما در این مدت هم تلاشتان مشهود است. مثلاً هفته گذشته دیدیم که بچه‌ها را به سختی روش دوشتان از طبقات به کلینیک بردید...**  
**حمایت‌های انجمن چگونه بوده است؟**

می‌دانید که این سن دنیای متفاوتی است و معضلات خودش را دارد. من می‌گویم که هر کسی فرزند سالم را همراه فرزند ایتسم در خانه دارد مشکلاتش خیلی بیشتر است. چون رسیدگی، نگاه و توجه به فرزند سالم باید جدا باشد. اگر همه فرزند ایتسم داشته باشند شما یک چیز را برای آن‌ها تکرار می‌کنید. ما الآن عملاً نمی‌توانیم جایی با هم بیرون برویم، آیلین مسیر خودش را می‌رود و من و بچه‌ها مسیر خودمان را می‌رویم. خیلی کم پیش می‌آید که ما با هم صحبت و گفتگو داشته باشیم، باین که من سعی کنم با آیلین زمان بگذرانم، اما او هم در دوران حساسی است و دوست دارد در تنهایی خودش باشد. اوایل آیلین نسبت به بچه‌ها حس بدی داشت و پر خاشگر بود؛ اما به تازگی کم کم دارد با بچه‌ها انس می‌گیرد. شاید به خاطر این است که کلام بچه‌ها بهتر شده، کمی از طیف خارج شده‌اند و می‌تواند با آن‌ها ارتباط برقرار کند.

### شما سرپرست خانواده هستید؟

بله من تک سرپرست هستم.

### درمورد چالش‌های سرپرست بودن به ما بگویید.

چالش که خیلی زیاد است. بحث مسکن وجود دارد؛ صاحب‌خانه الآن به خاطر شرایط بچه‌ها و سروصدای زیادشان ما را جواب کرده است. در فصل سرما چالش بچه‌ها خیلی زیاد است. از صبح زود بیدار می‌شوند و تلویزیون باید روشن باشد. فرزندان به شدت به گوشی و آهنگ وابستگی دارد؛ حتماً باید آهنگ بگذاریم و صدای گوشی از هفت صبح اذیت‌کننده است. روشنا چالش باز و بسته کردن در دارد و تمام مدت این کار را می‌کند؛ دیوار خانه به خاطر این موضوع ریخته است. بچه‌ها مشکل هرزه‌خواری دارند و گچ دیوار را کنده‌اند. همه این‌ها برای ما چالش است. مشکل باز و بسته کردن شیر آب دارند و خیلی دوست دارند با آب بازی کنند؛ به خاطر همین در فصل سرما مرتب مریض می‌شوند. هرچقدر هم من کنترل می‌کنم، وقتی مراقب یکی هستم دیگری کار را انجام می‌دهد. قدرت بدنی به شدت بالایی دارند؛ پاهای نورا خیلی قوی است و روشنا دست‌های قوی‌ای دارد. بچه‌ها کلاً



دو بار مبلغ قابل توجهی به لطف خیرین محترم به کارت عضویت بچه‌ها واریز کردند. چون من از نظر مالی کم آورده بودم، این خیلی دست من را گرفت و اگر این پول را نداشتم نمی‌دانستم باید چه کار کنم. دختر بزرگ من هم رشته‌اش خیاطی است و با اینکه دختر بسازی است و سعی می‌کند مراعات کند، ولی باز هم هزینه‌هایی وجود دارد. مدرسه یک خرج است، برای رفت و آمد هم مجبورم از تاکسی اینترنتی استفاده کنم که هزینه گزافی دارد. کلاس‌های بچه‌ها در کلینیک خانه امید انجمن که برای هر کدامشان حدوداً ماهی ۴ میلیون تومان خواهد شد، کاملاً رایگان است.

## خیلی ممنونم که وقتتان را به ما دادید، آیا موردی درخواستی باقی مانده که بخواهید به آن اشاره بفرمایید؟

وقتی ما پیش آقای مخبر (معاون رئیس جمهور) رفتیم، من بابت مسکن درخواست دادم اما متأسفانه آن طور که باید هنوز پی گیری نشده و فقط یک تماس از بهزیستی گرفتند. من در حال حاضر برای سه فرزندم از پوشینه استفاده می‌کنم؛ خود این یک هزینه است. مشکل دیگری که بچه‌های من دارند این است که همیشه باید خوراکی در دسترسشان باشد. اگر لحظه‌ای گرسنه باشند و چیزی نباشد همه چیز، چه خوراکی چه غیر خوراکی، را برمی‌دارند. وقتی که من برای دریافت وام به انجمن آمدم، بچه‌ها را خانه گذاشتم و وقتی برگشتم خانه با آب یکسان شده بود. هر چه در فریزر بود در خانه ریخته بودند و یخچال را خالی کرده بودند که ببینند کدام قابل خوردن است. این صحنه‌ها خیلی مرا به هم می‌ریزد. وقتی از صبح بیرون رفته‌ای، خسته برمی‌گردی و با چنین چیزی مواجه می‌شوی. تنها امید من این است که این بچه‌ها خوب شوند. رفت و آمد و مسیر مرا خیلی اذیت می‌کند. وقتی حرف‌هایی در ماشین زده می‌شود من نه می‌توانم به بچه‌ها خرده بگیرم نه به راننده چیزی بگویم. یک بار کم مانده بود که نورافزار کند و به خیابان برود. یک بار هم نزدیک بود که لاستیک ماشین از روی پای من رد شود، چون راننده حواسش پرت این شده بود که بچه‌ها با کفش روی صندلی رفته‌اند. این مشکلات علاوه بر مشکل خانه خیلی سرسام‌آور می‌شوند، هزینه‌های دیگر بماند. چون صاحب‌خانه ما را جواب کرده است، یک وام گرفته‌ام که دنبال خانه بگردم. از آن جایی که یک بچه سالم دارم حداقل باید دو خوابه بگیرم. با این که صاحب‌خانه‌ها آدم‌های بسیار محترمی هستند و وقتی تلویزیون نداشتم برایمان تهیه کردند،

اما هر کس آستانه تحملی دارد. شاید من مادر بتوانم تحمل کنم اما کس دیگر نتواند و من به آن‌ها حق می‌دهم. اما قیمت خانه‌ها سرسام‌آور است؛ خصوصاً اگر بخواهیم دنبال خانه‌ای باشیم که مزاحم کسی نشویم و حق همسایگی گردن من نیفتد. وقتی همسایه اذیت می‌شود، من هم اذیت می‌شوم؛ مثل شمع که فقط دارم آب می‌شوم. زندگی من شبیه یک کشتی سوراخ است که فقط می‌خواهم بچه‌ها را نجات دهم؛ حتی به قیمت غرق شدن خودم. ما در کنار گفتار و رفتار، باید شخصیت این بچه‌ها را هم بسازیم؛ این یعنی انسان‌سازی.

نکته بسیار مهم دیگری که ما می‌لیم حتماً به آن اشاره کنم. نقش خداوند در زندگی من است... من خدا را در همه شرایط زندگی دیدم؛ از جایی که من را در مسیر خانم غفاری گذاشت تا آدم‌های خوب و مؤمنی که سر راهم می‌گذارند. در لحظاتی از زندگی که دستم تنگ بود، خدا همواره یاور من بود. می‌خواهم بقیه پدرها و مادرها و همه کسانی که این گفتگورا مطالعه می‌کنند، بدانند که امیدشان را به خدا از دست ندهند. اگر خوش‌بینانه و با حسن ظن نگاه کنند می‌توانند نقش خدا را در لحظه لحظه زندگی‌شان ببینند. حتی این اتفاقاتی که در زندگی ما رخ داده، برای این است که شخصیت خود ما هم در کنار بچه‌ها به تعالی برسد و رشد کنیم؛ همان طور که آن‌ها رشد می‌کنند. اگر خدا دست من را نمی‌گرفت، ما به این جانی رسیدیم؛ نه خودم و نه بچه‌ها. تنها چیزی که در همه لحظات کنار من و بچه‌ها بود خدا بود. خدا یک چیدمان و پازلی دارد که هر کسی با نقش خودش آن پازل را پر می‌کند. نقش شما این است که این جای گفتگورا ثبت کنید تا چند نفر دیگر بخوانند، از حال دل من باخبر شوند و به خدا امیدوار شوند. هر کسی در این مسیر دستی از ما می‌گیرد آن پازل را پر می‌کند. اگر پر کرد که فیها المراد، اگر هم پر نکرد حکمتی است که خدا در آن دیده است.



گفتگو با سرکار خانم صُنا نادریان، مادر امیررضا و ابوالفضل

## دوقلوهای طیف اسیسم، مدال آوران رشته قایقرانی



### لطفاً خودتان را معرفی کنید.

من صُنا نادریان هستم، مادر امیررضا و ابوالفضل که ۱۵ سالشان تمام شده است.

### فرزند دیگری هم دارید؟

بله یک پسر ده ساله هم دارم که کلاس چهارم ابتدایی است.

### در مورد تفاوت‌های بچه‌ها به ما بگویید، چه زمانی متوجه تفاوت‌ها شدید؟

من تقریباً از همان نوزادی می‌دیدم که ابوالفضل گریه‌های زیادی دارد اما نمی‌دانستم اسیسم است. امیررضا آرام‌تر بود اما ابوالفضل گریه‌های بیش از حد داشت. در دو سالگی‌شان متوجه شدیم که با بچه‌های دیگر فرق دارند. من خودم مطالعاتی در مورد اختلال طیف اسیسم داشتم و متوجه علائم شده بودم ولی همسرم خیلی قبول نمی‌کرد و دوست نداشت به متخصص مراجعه کنیم. اما در حدود دو و نیم سالگی بچه‌ها را نزد روان‌پزشک بردیم و ما را به روان‌پزشک اطفال معرفی کردند. حدود سه سالگی کامل می‌دانستیم که بچه‌ها اسیسم هستند. ابوالفضل طیف شدید و امیررضا متوسط است.



## نتیجه کلاس‌ها چطور بود؟ آیا باعث پیشرفتشان شد؟

بله، برای ABA خودم هم زمان یک دوره دیدم و در خانه هم با بچه‌ها کار می‌کردم. کلاس‌های گفتاردرمانی و کاردرمانی ذهنی و حسی-حرکتی خیلی تأثیر داشتند و وقتی کلاس‌هایشان مرتب‌تر شد، بچه‌ها کمی روی غلتک افتادند و آموزششان سریع‌تر شد. خدا را شکر سن طلایی را از دست ندادیم و حرف زدنشان بهتر شد.

## با انجمن اتیسم ایران از چه زمانی آشنا شدید؟

من از زمانی که بوشهر بودیم اسم انجمن اتیسم را شنیده بودم و در گروه‌های واتساپی و تلگرامی هم می‌دیدم که از انجمن صحبت می‌شود. از همان سال ۹۴ که به تهران آمدیم عضو انجمن اتیسم ایران شدیم. اما چون شرق تهران بودیم، رفت و آمد سخت بود و چند جلسه‌ای بچه‌ها را برای کلاس‌های توان‌بخشی آوردم. کارشناسان انجمن مرکزی را در شرق تهران به ما معرفی کردند و بچه‌ها را آن جا بردیم.

## مسیر کشف استعداد بچه‌ها چگونه بود؟ چه شد که به سمت ورزش رفتند؟

پدر من در جوانی قهرمان دو و میدانی و همسر هم فوتبالیست بود؛ خانواده ما کلاً ورزشکار بودند. وقتی بچه‌ها کوچک بودند، خودم هم آرزو داشتم ورزشکار شوند. بچه‌ها هفت، هشت ساله که بودند آن‌ها را برای چندین آیتم ورزشی بردیم و استعدادیابی کردیم تا ببینیم در چه زمینه‌هایی می‌توانند فعالیت کنند؛ مثلاً سنگ‌نوردی،



## فرزند سومتان هم تشخیص اختلال طیف اتیسم را گرفته است؟

نه فرزند سوم خدا را شکر خیلی عالی است و هوش خیلی خوبی دارد. بچه‌ای با استعداد و بسیار همراه برادرانش است.

## وقتی که متوجه اختلال شدید، چه اقدامات درمانی انجام دادید؟

ما اول با ABA شروع کردیم و هم‌زمان گفتاردرمانی را هم داشتیم. اما آن زمان بوشهر بودیم و کلاس‌ها رو تین و مرتب نبودند. برای این که کلاس‌ها مرتب باشند، حدود سه سال درگیر بودیم و پروسه گرفتن انتقالی همسرم از بوشهر به تهران را داشتیم. شرایط سخت شده بود و انتقالی نمی‌دادند اما در نهایت توانستیم به تهران بیاییم و منظم‌تر به کلاس‌های بچه‌ها برسیم.



اتیسم یک طیف است و همه بچه‌های اتیسم نایب نیستند ما واقعا سختی‌های زیادی کشیدیم تا بچه‌ها به این مرحله رسیدند





شرکت کردند و سه مدال دارند. امیررضا یک طلا و دو نقره و ابوالفضل دو نقره و یک مقام چهارم کسب کرده است.

### به نظر شما بچه‌ها چه مهارت‌هایی داشتند که توانستند در این رشته موفق شوند؟

بچه‌ها از نظر بدنی خوب و قوی بودند و برای ورزش همکاری می‌کردند. به این ترتیب ما تلاش کردیم آن‌ها را به سمت ورزش سوق دهیم. البته زمان‌هایی

شنا، کوه‌نوردی، اسکواش، اسب‌سواری و فوتبال. قایقرانی جزو آیت‌های آخر بود و اتفاقی بچه‌ها را بردیم که خدا را شکر در این رشته استعداد خوبی داشتند. بعد از آن قایقرانی را شروع کردیم و الآن چهار سال و نیم است که بچه‌ها قایقرانی می‌کنند. سه سال در مسابقات کشوری





هم پیش می‌آمد که ابوالفضل به هم‌ریختگی زیادی داشت و اصلاً همکاری نمی‌کرد. امروزهایی که حالش بهتر بود و به هم‌ریختگی نداشت خیلی همکاری می‌کرد. اتفاقاً ابوالفضل در یکی از مسابقات به هم‌ریختگی خیلی شدیدی داشت و نتوانست ادامه دهد.

## ارتباط بچه‌ها با هم و با فرزند کوچکتان چگونه است؟

بچه‌ها همدیگر را خیلی دوست دارند. در خانه ممکن است به خاطر تماشای تلویزیون یا استفاده از وسایل اختلافاتی پیش بیاید، اما با هم خوب هستند و با برادر کوچکشان هم همین طور.

## در حال حاضر پررنگ‌ترین چالش بچه‌ها چیست؟

پررنگ‌ترین چالش بلوغ است. بچه‌ها در حال حاضر دوران بلوغ را طی می‌کنند و متأسفانه ممکن است در جامعه حرکاتی انجام دهند که خیلی خوشایند واقع نشود و باز خورد بدی داشته باشد. ما از بعضی افراد واکنش‌های تندی را می‌بینیم و علی‌رغم این که توضیح می‌دهیم بچه‌ها طیف اتیسم هستند و شرایط خاصی دارند، ممکن است رفتارهای نامناسبی از برخی از مردم و حتی آشنایان ببینیم.

## دوست دارید مردم چه چیزی را در مورد اتیسم بدانند؟

این که اتیسم یک طیف است و همه بچه‌های اتیسم نابغه نیستند. ما واقعاً سختی‌های زیادی کشیدیم تا بچه‌ها به این مرحله رسیدند. خواهش می‌کنم خانواده‌ها را دریابند و درک کنند که پشت این همه زحمت و زجر، ما یک عمر را گذرانده‌ایم و سختی‌های زیادی را چه از نظر مادی و چه از نظر روحی طی کرده‌ایم. خواهشی که دارم این است که بچه‌ها را حمایت کنند؛ نه حمایت مادی، فقط حمایت دلی. ما را درک کنند و بدانند ما چقدر سختی می‌کشیم و خیلی دوست داریم بچه‌ها بمانند در جامعه باشند اما متأسفانه به خاطر دید خیلی‌ها مجبوریم بچه‌ها را بیرون بیاوریم. بچه‌ها در خانه خیلی اذیت می‌شوند و آسیب می‌بینند. خواهشی هم که از مسئولان دارم این است که از استعدادهای بچه‌های اتیسم حمایت کنند؛ چه از نظر ورزشی چه از نظر استعدادهای هنری و فرهنگی. سختی‌های بسیاری پشت این رشد و پیشرفت بوده و حمایت نیاز است تا بچه‌ها دیده شوند.

## گفتگو با بچه‌ها:

سلام، خودت را برای خوانندگان ما معرفی می‌کنی؟

سلام، امیررضا نادیان هستم. امیررضا پایه چندم هستی؟ هشتم.

با برادرت هم کلاسی هستید؟

در یک مدرسه هستیم اما کلاس‌هایمان جدا هستند.

به جز قایقرانی به چه چیزهایی علاقه داری؟

به فوتبال و دوچرخه سواری علاقه دارم. من اولین گزارشگر اتیسم فوتبال ایران هستم و برنامه تلویزیونی هم داشته‌ام.

تیم فوتبال مورد علاقه‌ات چیست؟ در اسپانیا بارسلونا.

امیررضا از آرزو و هدف‌ت به ما بگو. آرزویم این است که قهرمان قایقرانی جهان شوم. هدفم این است که عضو تیم ملی باشم.

در مدرسه به چه درسی علاقه داری؟

آسان‌ترین درس برایم ریاضی است.

تا به حال به تنهایی برای خرید بیرون رفته‌ای؟

کم‌تر، بیشتر با پدر و مادر می‌روم. مترو هم همراه مادرم سوار شده‌ام.

دوست داری مردم در مورد اتیسم چه بدانند؟ دوست داری چه چیزی به آن‌ها بگویی؟

دوست دارم که با اتیسم آشنا بشوند.

سلام ابوالفضل، من از انجمن اتیسم هستم؛ حالت خوب است؟

سلام، بله خوبم. من از انجمن قایقرانی هستم. یک آقا به من جایزه ویسکویت کرم‌دار می‌دهد. من مدال نقره گرفتم.

کلاس چندم هستی؟ هشتم.

دوست داری بزرگ‌شده‌ی چه کاره شوی؟

نظامی بشوم.

خیلی ممنون که با ما صحبت کردی.



الآن چهار سال و نیم است که بچه‌ها قایقرانی می‌کنند. سه سال در مسابقات کشوری شرکت کردند و سه مدال دارند. امیررضا یک طلا و دو نقره و ابوالفضل دو نقره و یک مقام چهارم کسب کرده است

گفتگو با مددکاران اجتماعی انجمن اتیسم ایران

## مددکاری اجتماعی از نمای نزدیک تر



طیف اتیسم بیشتر بچه‌هایی هستند که در برقراری ارتباط نقص دارند، ماعداً با خانواده آن‌ها در ارتباط هستیم. اگر اعضا محترم طیف خفیفی باشند که استعداد دارند، ما بررسی می‌کنیم که چگونه می‌توان از آن‌ها حمایت کرد. ما به دنبال این هستیم که راه ارتباط این بچه‌ها و خانواده‌های آنان با جامعه باشیم، مشکلاتشان را شناسایی و آن‌ها را به واحدهای تخصصی انجمن معرفی کنیم. همچنین در خصوص مشکلات اقتصادی سعی داریم در حیطه اختیارات انجمن راهی پیش رویشان بگذاریم یا به واحدها و سازمان‌های دیگر ارجاع دهیم و تسهیلگر ارتباطشان باشیم.

### وظیفه یک مددکار اجتماعی دقیقاً چیست؟

وظایف یک مددکار اجتماعی خیلی گسترده است، اما مددکاران اجتماعی در انجمن اتیسم ایران به عنوان راهنما، حامی، همراه، مشاور برای مسائل گوناگون درون و برون خانوادگی، تسهیل‌گر، میانجی‌گر و ارجاع‌دهنده به سازمان‌های خدمات‌دهنده فعالیت می‌کنند.

**چه هدفی برای واحد مددکاری اجتماعی در نظر گرفته شده است؟**  
**سرکار خانم راضیه نعیمی، کارشناسی ارشد مددکاری اجتماعی از دانشگاه یزد:**  
شاید بتوان گفت ایده آل ما بزرگ‌ترین هدفمان این است که مددجویان به

### چرا واحد مددکاری اجتماعی در انجمن اتیسم ایران شکل گرفت؟

**سرکار خانم مریم فیاض‌زاده، دانشجوی کارشناسی ارشد مددکاری اجتماعی از دانشگاه علوم توان بخشی و سلامت اجتماعی:**  
در سازهایی که اعضایش در معرض یا دچار آسیب‌هایی هستند، این آسیب باعث می‌شود که علاوه بر مشکلات مربوط به سلامت روان، مشکلات اقتصادی هم به وجود بیایند. این مشکلات صرفاً با پرسش مستقیم و نظرسنجی حل نمی‌شوند و نیاز به ارتباط مداوم با خانواده وجود دارد. در کنار بررسی و ارزیابی شرایط روانی و ارجاع به واحدهای دیگر، می‌توان در حیطه خدمات انجمن به رسیدگی به نیازهای خانواده پرداخت. چون بچه‌های

خودشکوفایی برسند؛ یعنی خود فرد توانمند بشود و قادر به انجام کارها باشد. در چنین شرایطی مددکار اجتماعی تنها به عنوان یک همراه کنار مددجو خواهد بود و برنامه‌هایی ارائه خواهد کرد که خود فرد آن‌ها را اجرایی کند. مهم‌ترین دغدغه ما در واحد مددکاری اجتماعی این است که فرد را به این سطح از توانمندی برسانیم تا خودش مجری طرح‌های خودش باشد، بدین ترتیب وابستگی دائمی خانواده به مددکار اجتماعی کم‌تر می‌شود، سطح دغدغه‌مندی بالاتر می‌رود و مطالبه‌گری از اجتماع و دولت هم صورت می‌گیرد.

## تمرکز واحد مددکاری اجتماعی انجمن اتیسم ایران بر ارائه چه خدماتی است؟

**سرکار خانم یگانه ازوجی، کارشناسی مددکاری اجتماعی از دانشگاه علامه طباطبائی:**

تمرکز ما روی خدمات و حمایت‌های دارو و درمانی است. خانواده‌ها می‌توانند برای دریافت نسخه ماه جاری خود که پزشک متخصص مغز و اعصاب یا روان‌پزشک تجویز کرده و هنوز دریافت نشده است، از دو داروخانه در تهران استفاده کنند. داروخانه اول داروخانه دکتر تدین نیا (جنت‌آباد جنوبی) است که با ارائه نسخه به صورت حضوری ارقام مورد نیاز را تحویل می‌دهد. داروخانه دوم داروخانه شبانه‌روزی ۱۳ آبان (کریمخان زند) است. به علت دوری این داروخانه از انجمن، خانواده‌ها می‌توانند اطلاعات نسخه کاغذی یا کد رهگیری نسخه الکترونیکی خود را به صورت تلفنی به ما اعلام کنند و ما نامه را به صورت اینترنتی برای داروخانه ارسال می‌کنیم. پس از اطلاع‌رسانی واحد مددکاری اجتماعی، خانواده برای دریافت دارو در ساعات اداری مستقیماً به داروخانه مراجعه می‌کند. برای صرفه‌جویی در وقت و هزینه، پیشنهاد ما به خانواده‌ها این است که ابتدا با دو داروخانه گفته شده تماس بگیرند و از موجودی داروهای مدنظرشان مطمئن شوند. پس از اطمینان از موجود بودن دارو، با واحد مددکاری تماس بگیرند تا ما نامه دارو را صادر کنیم.

مورد بعدی کمک هزینه دارو-درمان است. برای استفاده از این خدمت، خانواده‌ها می‌توانند فاکتور یا پیش فاکتور دارو، آزمایش، جراحی، بستری، دندان‌پزشکی و تجهیزات توان بخشی را برای ما از طریق شبکه مجازی ارسال کرده و یا اصل فاکتور را به صورت حضوری به ما تحویل داده یا پست کنند. فاکتورهایی مورد قبول هستند که در سال جاری صادر شده باشند. همان طور که می‌دانید و ما همیشه به خانواده‌ها می‌گوییم، انجمن توسط خیرین حمایت می‌شود؛ به همین دلیل ما نمی‌توانیم زمان پرداخت مشخصی را اعلام کنیم. فاکتور یا پیش فاکتور ارسال شده در لیست کمک هزینه درمان ما ثبت می‌شود و به محض تأمین مالی از سوی خیر،

با خانواده تماس می‌گیریم. فاکتور خدماتی مانند نوار مغزی، نقشه مغزی، ویزیت پزشک و آمپول - های تقویتی مشمول این خدمت نخواهند شد. تا این ماه (بهمن ۱۴۰۲) بیش از دوازده میلیارد ریال کمک هزینه دارو و درمان به بیش از ۳۶۰ نفر ارائه شده است.

## گفتید که تمرکز اصلی واحد مددکاری اجتماعی بر کمک هزینه‌های دارو و درمان است. آیا اولویت خاصی برای ارائه این کمک هزینه وجود دارد؟

**خانم فیاض زاده:** از آن جایی که خدمات توان بخشی انجمن اتیسم ایران در قالب کلینیک‌های خانه‌های امید اتیسم در کشور، به کودکان تا سن هفت سال ارائه می‌شوند و ما در حال حاضر نمی‌توانیم به بچه‌های بالای هفت سال خدمات توان بخشی کلینیکال بدهیم، اولویت خدمات درمان ما ویژه خانواده‌هایی در نظر گرفته شده که فرزند بالای هفت سال دارند. این به این معنا نیست که ما به خانواده‌هایی که فرزند زیر هفت سال هستند خدمات کمک هزینه درمان نداریم، اما تا زمانی که خانواده‌های با فرزند بالای هفت سال در لیست انتظار داریم سعی می‌کنیم خدمت را به این گروه ارائه کنیم.

به طور کلی اولویت بندی ما برای همه خدمات اعم از وام، دارو و درمان، شارژ کارت و کمک هزینه معمولاً بر این اساس است که خدمت گیرنده بالای هفت سال و ساکن شهرستان‌ها باشد، به امکانات درمانی دسترسی نداشته باشد، تک‌سرپرست باشد و در خانواده دو یا سه فرد دارای اتیسم



**به طور کلی اولویت بندی ما برای همه خدمات معمولاً بر این اساس است که خدمت گیرنده بالای هفت سال و ساکن شهرستان‌ها باشد، به امکانات درمانی دسترسی نداشته باشد، تک‌سرپرست باشد و در خانواده دو یا سه فرد دارای اتیسم وجود داشته باشد**





رفاه سراسر کشور خرید کند (این مبلغ در دستگاه‌های عابربانک قابل نقد شدن نیست). پس از انجام شارژ، از طریق ارسال پیامک به سرپرست مددجو اطلاع‌رسانی انجام می‌شود. مسئله دیگر این است که همه خانواده‌های ما کارت عضویت را ندارند. سعی واحد پذیرش بر این است که کارت‌ها هر چه سریع‌تر صادر و تحویل خانواده‌ها شوند. تا امروز بیش از دو میلیارد ریال شارژ نقدی برای ۶۰۰ نفر انجام شده است.

### گرفتن وام با تسهیل‌گری انجمن اتیسم ایران چگونه است؟

**خانم ازوجی:** انجمن به‌طور مستقل وام نمی‌دهد و ما صرفاً واسط هستیم؛ به همین خاطر ما همواره این توضیح را به خانواده‌ها می‌دهیم که زمان مشخصی برای دریافت وام وجود ندارد. روند اهدای وام به این صورت است که ما اسامی خانواده‌هایی که درخواست وام دارند را ثبت می‌کنیم و زمانی که دانشگاه‌های علوم پزشکی یا سازمان‌هایی که قصد اهدای وام به خانواده‌ها را داشته باشند اعلام آمادگی و از ما درخواست لیست می‌کنند، این لیست را برای آن‌ها ارسال می‌کنیم. اولویت‌هایی که خانم فیاض زاده اشاره کردند در مورد وام هم وجود دارد. مثلاً خانواده‌ای که سال گذشته وام دریافت کرده است، امسال در اولویت قرار نمی‌گیرد. یا خانواده‌ای که چند ماه در لیست انتظار بوده بر خانواده‌ای که به‌تازگی درخواست وام کرده ارجحیت دارد. مورد دیگر این که ما فقط معرفی‌کننده خانواده به وام‌دهنده هستیم و مبلغ و شرایط وام را مشخص نمی‌کنیم. خیلی از خانواده‌ها ممکن است این انتظار را داشته باشند که به‌واسطه معرفی شدن از طرف انجمن اتیسم ایران، نیازی به ضامن وجود نداشته باشد یا مبلغ وام بیشتر شود. این موارد دست ما نیست و سازمان وام‌دهنده تعیین می‌کند. به‌طور کلی معرفی شدن از سمت انجمن ممکن است باعث بهتر شدن شرایط (نسبت به وام‌هایی که هر کس می‌تواند مستقلاً و خارج از انجمن دریافت کند) یا کم‌تر شدن سود بازپرداخت شود؛ اما شرایط کامل حذف نمی‌شوند.

### سرکار خانم مونا باروتی، مددکار اجتماعی و مادر فرزند دارای اختلال طیف اتیسم:

نکته‌ای که من همیشه به خانواده‌ها یادآوری می‌کنم این است که انجمن اتیسم ایران تشکلی مردم‌نهاد و خیریه است. خیلی از افرادی می‌پرسند شما که بودجه دارید چرا دارو و پوشک نمی‌دهید، اما همه این موارد در صورت وجود حامیان و

وجود داشته باشد. با این که می‌دانیم همه خانواده‌ها شرایط سختی دارند، اما این‌ها مواردی هستند که در بررسی‌ها مدنظر قرار می‌دهیم. در صورت امکان ارائه خدمات، سعی می‌کنیم اولویت‌بندی را طوری تنظیم کنیم که حتی الامکان تمامی خانواده‌ها خدمات را دریافت کنند. مثلاً تلاش می‌کنیم خدمات دارو و درمان را به خانواده‌هایی تخصیص دهیم که خدمت وام را دریافت نکرده‌اند یا بالعکس. به این ترتیب توزیع خدمات صورت می‌گیرد و معمولاً نمی‌توانیم به هیچ خانواده‌ای تمام خدمات را ارائه کنیم.

**خانم ازوجی:** من هم یک مورد دیگر را اضافه کنم و آن هم خانواده‌هایی هستند که پدر، مادر، خواهر یا برادر مبتلا به بیماری - های خاص مثل سرطان (که هزینه‌های مازاد بر خانواده تحمیل می‌کنند) هستند. همچنین شرایطی که پدر و مادر فوت شده‌اند یا به هر دلیل سرپرستی فرزند را بر عهده ندارند. مثلاً ما خانواده‌ای را داریم که عمه یا مادربزرگ سرپرست‌اند؛ این موارد هم در اولویت‌بندی مدنظر قرار می‌گیرند.

### کارت عضویت هوشمند انجمن اتیسم ایران به‌عنوان یک کارت بانکی هم قابل استفاده است. شارژ نقدی این کارت به چه صورت انجام می‌شود؟

**خانم فیاض زاده:** مسئله‌ای که بسیاری از خانواده‌ها ممکن است از آن اطلاع نداشته باشند این است که شارژ کارت مستمر (هرماه) صورت نمی‌گیرد. اطلاعات تمام خانواده‌هایی که کارت عضویت هوشمند را در اختیار دارند نزد ما موجود است و بعد از بررسی و اولویت‌بندی توسط واحد مددکاری اجتماعی، در لیست شارژ نقدی قرار می‌گیرند؛ البته زمان و نحوه شارژ کارت از قبل مشخص نیست. کارت عضویت می‌تواند به‌صورت معیشتی یا آوندی شارژ شود که در حالت دوم خانواده می‌تواند با مبلغ واریز شده، از فروشگاه‌های



توسط ایشان تأمین می‌شوند و ما بودجه‌ای از طرف دولت دریافت نمی‌کنیم.

**خانم فیاض زاده:** همین طور است. رسالت و هدف اصلی انجمن اتیسم ایران که توسط خانواده‌های دغدغه‌مند تأسیس شده، این است که مطالبه‌گر نیازهای افراد بوده و بتواند به‌عنوان یک منبع معتبر برای راهنمایی کنار خانواده‌ها باشد. حال این که آیا حامیانی مراجعه می‌کنند که از نظر مالی هم کنار خانواده‌ها باشند قطعی نیست و تعهدی به انجمن داده نشده است. به همین خاطر ما از قبل نمی‌دانیم که چه منابعی و چه مقدار در اختیار داریم. سعی ما بر این است که لیست نیازمندی‌های خانواده‌ها را با جزئیات داشته باشیم تا اگر حامی اعلام همکاری کرد، مدارک خانواده کامل باشد و کم‌ترین معطلی را داشته باشند.

### درمورد خدمت طرح ترافیک هم به ما بگویید.

**خانم فیاض زاده:** ما همیشه سعی داریم سهمیه طرح ترافیک برای خانواده‌هایمان داشته باشیم و در صورت موجودی، سهمیه بیشتری را هم طلب کنیم. اما شهرداری تهران در سال ۱۴۰۲ سهمیه محدودی را در اختیار اعضای انجمن گذاشت. به دلیل محدود بودن این سهمیه، اولویت ما خانواده‌هایی بودند که فرزندشان را در محدوده طرح ترافیک شهر تهران به مدرسه یا کلاس‌های توان‌بخشی می‌بردند یا به خاطر شغل خود یا تهیه دارو نیاز به تردد در محدوده طرح ترافیک داشتند که به همگی پیامک اطلاع‌رسانی ارسال کردیم. تاکنون ۱۵۴۵ روز طرح ترافیک به ۸۳ نفر ارائه شده است.

**بعضی از خانواده‌ها با انجمن تماس می‌گیرند و درمورد دریافت پوشینه سؤال می‌کنند. این خدمت به چه صورت ارائه می‌شود؟**

**خانم فیاض زاده:** ما در نظر داریم تا برای بچه‌های طیف

متوسط و شدیدی که در سنی هستند که خانواده می‌تواند آن‌ها را از پوشک بگیرد، مشاوره گرفتن از پوشک داشته باشیم. اما برای افرادی که سن بالاتری دارند و آموزش برایشان مؤثر نیست این معضل خیلی پررنگ است. خیلی از بچه‌های ما علاوه بر اتیسم، مشکلات دیگر (مثل بیماری فلج مغزی یا مشکلات جسمی) هم دارند که یادگیری این مهارت را با مانع مواجه می‌کند. از طرفی هزینه‌های پوشک بسیار بالاست و این هزینه علاوه بر مشکلات اقتصادی دیگر بر خانواده تحمیل می‌شود. به همین دلیل ما همیشه این درخواست را چه از کارخانه‌های تولیدکننده و چه از خیرین داشته‌ایم. اما تا این زمان که من با شما صحبت می‌کنم شخص یا کارخانه‌ای تعهدی در این خصوص به انجمن نداده است. البته از سمت کارخانه یا حامی خصوصی ما تأمین تعداد محدودی پوشینه داشته‌ایم، اما به‌طور کلی زمان تأمین و تعداد مشخص نیست. به همین خاطر ما نمی‌توانیم به خانواده قول بدهیم؛ اما اسامی خانواده‌ها و اطلاعات سایر پوشینه مددجو برای زمانی که تأمین انجام می‌شود ثبت می‌گردد. تماس‌هایی هم که طی این مدت با خانواده‌ها گرفتیم برحسب تأمین محدودی بوده که حامی‌ها در اختیار انجمن گذاشته‌اند. ما سعی کرده‌ایم حتی الامکان با خانواده‌های تکراری تماس بگیریم و اولویت افراد بزرگ‌سالمان هستند. خدمت اهدای پوشینه تا امروز به ارزش بیش از یک میلیارد و ۵۰۰ میلیون ریال و به ۱۱۰ نفر (۱۰ نفر زیر هفت سال و ۱۰۰ نفر بالای ۷ سال) ارائه شده است.



**نکته‌ای که من همیشه به خانواده‌ها یادآوری می‌کنم این است که انجمن اتیسم ایران تشکلی مردم‌نهاد و خیریه است. خیلی از افراد می‌پرسند شما که بودجه دارید چرا دارو و پوشک نمی‌دهید، اما همه این موارد در صورت وجود حامیان و توسط ایشان تأمین می‌شوند و ما بودجه‌ای از طرف دولت دریافت نمی‌کنیم**



نامشان در لیست قرار گرفت. تا امروز دو نوع ویلچر نیمه‌ار تودیدی و سی‌پی (بسته به نوع و شدت معلولیت) به ۸ نفر بالای ۷ سال (به ارزش بیش از ۵۵۰ میلیون ریال) تحویل شده است.

### به‌جز مواردی که اشاره شد، چه خدمات دیگری توسط واحد مددکاری اجتماعی به اعضای انجمن اتیسم ایران ارائه شده است؟

**خانم فیاض‌زاده:** خدمت جدیدی با همکاری گروه علی‌بابا طراحی شده است تا اگر خانواده‌ای جهت بستری بایداز شهری به شهر دیگر سفر کند و نامه پزشکی یا بیمارستان (مبنی بر بستری) را در اختیار دارد، بتوانیم برایشان بلیت تهیه کنیم. در صورتی که ما نامه بستری را داشته باشیم و بلیت مورد نظر (در تاریخ و مقصد تعیین شده توسط پزشک) در سایت علی‌بابا موجود باشد، می‌توانیم از سمت واحد مددکاری اجتماعی با پیوست نامه بستری، جهت تهیه بلیت رفت و برگشت مددجو و یک همراه او اقدام کنیم. اطلاع‌رسانی سفر هم هر چه زودتر (حتی الامکان یک ماه قبل یا بیشتر) انجام شود بهتر است.



### بیشترین تماس‌های دریافتی شما پیرامون چه مسائلی است؟

**خانم مونا باروتی:** تماس‌ها بیشتر مربوط به نیازهای اولیه خانواده‌ها مثل دارو، پوشک و وسایل کمک‌توان بخشی است و من هم از خانواده می‌پرسم که وسایلی مثل عینک، سمعک، ویلچر و... را نیاز دارند یا خیر. خیلی از خانواده‌ها هم برای هزینه‌های دارو و خدمات دندان پزشکی مشکل دارند یا می‌پرسند که چه مراکزی با اتیسم آشنایی دارند که بتوانند مراجعه کنند. درخواست‌ها پر تکرار دیگر کلاس‌های توان بخشی برای بچه‌های بالای ۱۲ سال و مراکز روزانه نگهداری برای بزرگسالان است. خانواده‌ها همچنین در مورد خارج شدن پسران بالای ۱۸ سال از پوشش بیمه پدر و معافیت سربازی‌شان می‌پرسند. خود من هم از کسانی هستم که بسیار به چنین مسائلی نیاز دارم. دختر من نیوشا ۱۵ ساله و طیف متوسط رو به شدید اتیسم است. نیوشا مدرسه می‌رفت؛ اما به دلیل عدم شناخت کادر مدرسه از این اختلال (علی‌رغم این که مدرسه مختص اتیسم بود) و رفتار و آموزش نادرست مجبور شدم که دیگر او را به مدرسه نبرم و در حال حاضر تمام وقتش را در خانه می‌گذراند. من هم مثل بقیه مادرها دوست دارم که مرکزی وجود داشته باشد که بتوانند حتی دو ساعت از دخترم نگهداری کنند.

### ارائه تجهیزات توان بخشی طی چه فرایندی صورت می‌گیرد؟

**خانم نعیمی:** اولین اقدام انجام شده در این خصوص مربوط به تهیه ویلچر بود؛ چون موردی است که خانواده‌های ما بیشتر به آن نیاز دارند. برای ارائه این خدمت، ما لیست افراد دارای مشکلات جسمانی را از واحد پذیرش دریافت کردیم و از طریق پیامک نیاز یا عدم نیاز آن‌ها به ویلچر و نوع آن را جویا شدیم. خانواده‌های متقاضی با ارائه گواهی پزشک و ارسال ویدیو از مددجو، درخواستشان را ثبت کردند و پس از بررسی و تأیید درمانگران انجمن،





برای دریافت کتابچه‌های آموزشی جدید به صورت رایگان، به سایت انجمن اتیسم ایران سر بزنید یا بارکد زیر را اسکن کنید:

