

سال هشتم
شماره هفدهم
تابستان ۱۴۰۳

آواک انیمیشن

فصلنامه علمی و آموزشی

گذر از کودکی به بزرگسالی

نقاشی اثر نوجوان هنرمند، یاشار باقری ذابجی

آهایک اتیسم

فصلنامه علمی و آموزشی

سال هشتم | شماره هفدهم | تابستان ۱۴۰۳

۲	سخن سردبیر
۳	سخن مدیرعامل
۴	ABA (تحلیل رفتار کاربردی) برای بزرگسالان طیف اتیسم
۵	گفتگویی کوتاه با مدیرعامل سازمان بیمه سلامت ایران
۸	افسردگی در بزرگسالان طیف اتیسم
۱۰	بیماری‌های همراه با اختلال طیف اتیسم
۱۲	تکنیک‌های خودمراقبتی برای والدین دارای فرزند طیف اتیسم
۱۶	روتین حسی در بزرگسالان طیف اتیسم
۱۹	نقابی برای اتیسم
۲۲	روابط صمیمی در بزرگسالان طیف اتیسم
۲۵	در مسیر حرفه‌آموزی و اشتغال بزرگسالان طیف اتیسم
۲۸	اسکیت‌باز قهرمان
۳۲	نوازنده خوش‌ذوقی که قهرمان ورزشی است
۳۷	پای صحبت والدینی که فرزند بزرگسال با اختلال اتیسم شدید دارند

شماره ثبت:

۷۸۲۷۵

صاحب امتیاز:

انجمن خیریه اتیسم ایران

مدیر مسئول:

کتایون رازجویان

سردبیر:

سینا توکلی

سرپرست گروه نویسندگان:

کوثر کمالی

گروه نویسندگان:

دکتر امیلی گرگوری، دکتر آناهیتا رضایی،
دکتر لعبت ادیب، دکتر جعفر سارانی، زهرا
حسینی، کوثر کمالی، مینا عمادی‌زاده،
فاطمه مهربانی

با تشکر از:

آمنه رضائی، بهاره زرین‌خامه، جلال
جلالی‌زاده، الهام مشعل‌پور، فؤاد محمدی،
ماهان مهین روستا و علی رضاییان

طراحی گرافیک:

امیر شریف

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

زیر نظر شورای علمی انجمن اتیسم ایران

خدمات انجمن اتیسم ایران به نوجوانان و بزرگسالان طیف اتیسم



سیناتوکی

معاون آموزش، توان بخشی و سلامت خانواده

همان گونه که در شماره‌های پیشین فصلنامه آوای اتیسم به آن اشاره کردیم، در پی اهمیت پرداختن به چالش‌های دوره نوجوانی و بزرگسالی، سازمان ملل متحد شعار روز جهانی آگاهی بخشی اتیسم در سال ۲۰۲۰ را «گذر از کودکی به بزرگسالی» عنوان کرد. در همین راستا، انجمن اتیسم ایران در سال ۱۴۰۳، علاوه بر خدماتی که به کودکان طیف اتیسم زیر ۷ سال با هدف درمان و توان بخشی و والدین محترم در راستای توانمندسازی ایشان ارائه می‌کند، اقداماتی را نیز جهت ارائه خدمت به نوجوانان و بزرگسالان طیف اتیسم انجام داده است. این خدمات به شرح زیر هستند:

خانه امید آریین و کامیار واقع در خیابان طرشت، یک مجموعه کامل جهت ارائه خدمات به نوجوانان و بزرگسالان طیف اتیسم است. در یک طبقه از این ساختمان، خدمات آموزشی، اصلاح حرکتی و نگه‌داری زیر نظر کارشناسان تربیت بدنی انجمن اتیسم ایران، به نوجوانان و بزرگسالان طیف شدید ارائه می‌شود. در بخشی دیگر از این ساختمان، خدمات متمرکز بر حوزه‌های اجتماعی و ارتباطی ویژه نوجوانان و بزرگسالان طیف متوسط ارائه می‌گردد. این خدمات شامل آموزش‌هایی در قالب فعالیت‌های مختلفی مثل آشپزی، نقاشی، کار با کاشی، حل مسئله و... است. همچنین، آموزش‌های توان بخشی حرفه‌ای در راستای آماده‌سازی نوجوانان و بزرگسالان طیف خفیف برای ورود به فضای کار و مشارکت فعال در این فضا، در خانه امید آریین و کامیار در دستور کار انجمن اتیسم ایران قرار دارد. این آموزش‌ها در محیطی مشابه محیط کار، برای بهبود مهارت‌های شناختی و اجتماعی ارائه می‌شوند.

علاوه بر موارد اشاره شده، مدرسه اجتماعی-شهروندی در هر فصل در شهر تهران برگزار می‌شود. در این مدرسه‌ها، برای دو گروه سنی ۷ تا ۱۲ سال و ۱۲ سال به بالا ارائه خدمت داریم. این مدرسه در تابستان ۱۴۰۳ با محورهایی مثل آموزش مهارت‌های ارتباطی-اجتماعی، مهارت‌های حمل و نقل عمومی، آشنایی با دنیای کتاب و کتاب‌خوانی و مهارت‌های شناختی برگزار و با استقبال خوب خانواده‌ها و نوجوانان و بزرگسالان طیف اتیسم روبه‌رو شد. این مدرسه در پایان فصل پاییز نیز برای کودکان، نوجوانان و بزرگسالان برگزار خواهد شد. بر آنیم که بتوانیم شرایط اجرای این دوره را در سایر استان‌های کشور نیز فراهم نماییم.

ویزیت روان‌پزشک نیز خدمت دیگری است که ویژه بزرگسالان طیف اتیسم بالای ۱۸ سال (تنها با پرداخت فرانشیز) در نظر گرفته شده است. همچنین، خدمات مشاوره تلفنی به صورت رایگان زیر نظر کارشناسان انجمن اتیسم ایران، در زمینه چالش‌ها و سؤالات حقوقی، بلوغ و رفتارهای جنسی و مشکلات رفتاری به خانواده‌های دارای فرزند طیف اتیسم نوجوان و بزرگسال ارائه می‌شوند. خانواده‌های محترم می‌توانند با سامانه مشاوره تلفنی انجمن اتیسم ایران به شماره ۰۲۱-۴۸۰۸۵۰۰۰ تماس گرفته و برای دریافت خدمات فوق اقدام نمایند.

خداوند را شاکریم که شناخت جامعه نسبت به اتیسم و در ادامه درک و پذیرش آن بیش از ۲۵ درصد افزایش داشته است. بالا رفتن حساسیت مادران جوان با قصد بارداری و شناخت بیشتر جامعه درمانی و بهداشتی کشور، عملاً نوعی غربال سطح یک را برای از دست ندادن دوران مهم زیر هفت سال و تشخیص بهنگام اتیسم همزمان با مداخلات آموزشی و توان بخشی به همراه داشته است. در برنامه اقدام پیشنهادی راهبردی مشترک سازمان ها، ضرورت نقش و مسئولیت پذیری سازمان های دولتی و سیاست های حاکمیت در رسیدگی به نیازهای جامعه اتیسم ابران به طور واضح و برگرفته از اسناد بالادستی مشخص شده است. پرداختن به بزرگ سالی اتیسم که از دوران بلوغ هر نوجوان شروع می شود و فصل جدیدی از مداخلات توان بخشی مهارتی آموزشی و حرفه آموزی را می طلبد، از ضروریات اشاره شده در برنامه راهبردی و از اهم سیاست های حاکمیت نسبت به اختلال طیف اتیسم است. در حال حاضر بیش از ۸۴۰۰ نفر در انجمن عضو رسمی شده اند که بیش از ۴۵۰۰ نفر آن ها بالای ۱۲ سال هستند. در این تعداد، حدود ۵۰ درصد در طیف شدید قرار دارند که اهم نیازهای آنان حمایتی می باشد. همچنین خانواده بزرگ سال اتیسم با گذر زمان، از جنبه های روانی، سلامت روان و سلامت جسم بسیار شکننده بوده و در معرض آسیب های شدید قرار دارد که بایستی نسبت به نگرانی حتی چند ساعته و موقت بزرگسال و ایجاد رخصت درمان و مراجعه به پزشک برای خانواده اندیشه کرد. امید آن داریم در دولت وفاق بیش از گذشته از توجه و رسیدگی نهادهای دولتی نسبت به اتیسم برخوردار باشیم.



سعیده صالح غفاری
مدیر عامل انجمن اتیسم ایران

ABA

(تحلیل رفتار کاربردی)
برای بزرگسالان طیف اتیسم

پرسش و پاسخ با دکتر امیلی گرگوری، استاد دانشگاه ایلینوی، شیکاگو

ترجمه و تدوین: کوثر کمالی

کارشناس آکادمی انجمن اتیسم ایران



علمی و آموزشی

سال هشتم | شماره هفدهم | سال ۱۴۰۳

⊖ لطفاً یک تعریف کوتاه از درمان ABA و آنچه روی آن تمرکز دارد به ما بدهید.

تحلیل رفتار کاربردی (ABA) علمی است که به درک و بهبود رفتار انسان اختصاص دارد. متخصصان ABA، که با عنوان تحلیلگران رفتار دارای برد تخصصی^۱ شناخته می‌شوند، رفتارهای اجتماعی معنادار را شناسایی و تعریف می‌کنند و محیط‌هایی را برای بهبود این رفتارها در بافت دنیای واقعی مانند مدرسه، خانه و محیط‌های مبتنی بر جامعه ترتیب می‌دهند. فرایندهای ABA مانند تقویت، تشویق و مدل‌سازی، می‌توانند برای بهبود رفتارهای اجتماعی مهم در حوزه‌های تحولی مانند رفتار، ارتباط و زندگی مستقل مورد استفاده قرار گیرند. ABA دارای سابقه طولانی اثربخشی است و توسط بسیاری از سازمان‌های حرفه‌ای مراقبت‌های سلامت تأیید شده است.

⊖ می‌دانیم که ABA می‌تواند مداخله مؤثری برای کودکان دارای اختلال طیف اتیسم باشد. بر اساس مطالعات، اثربخشی این روش برای بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم چگونه است؟

ABA را می‌توان در طول عمر استفاده کرد. چند دهه پژوهش به ما نشان داده است که ABA می‌تواند برای بسیاری از رفتارهای اجتماعی معنادار برای بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم مؤثر باشد. به طور خاص، تحقیقات نشان داده است که مداخلات مبتنی بر ABA می‌تواند برای بهبود چالش‌های رفتاری (گروگی و همکاران، ۲۰۱۹)، ارتباط (ویلسون و همکاران، ۲۰۱۹)، مهارت‌های شغلی (بولز و همکاران، ۲۰۱۹)، و مهارت‌های اجتماعی مؤثر باشد (سان و همکاران، ۲۰۲۲). علاوه بر این، تکنیک‌های مبتنی بر ABA می‌توانند در طیف وسیعی از محیط‌ها از جمله منازل، مدارس، برنامه‌های روزانه بزرگسالان و جامعه به کار گرفته شوند.

⊖ لطفاً در مورد به کارگیری ABA در حوزه‌هایی مثل چالش‌های رفتاری، ارتباط، اشتغال و مهارت‌های اجتماعی بیشتر برای ما توضیح دهید.

پژوهش‌های اخیر نشان داده‌اند که مداخلات مبتنی بر ABA می‌توانند برای گستره وسیعی از رفتارهای معنادار اجتماعی مورد استفاده قرار گیرند.

چالش‌های رفتاری: بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم در مقایسه با افرادی که با سایر ناتوانی‌های رشدی تشخیص داده شده‌اند، بیشتر درگیر چالش‌های رفتاری هستند. خوشبختانه، تحقیقات نشان داده است که می‌توان از مداخلات مبتنی بر عملکرد برای درمان چالش‌های رفتاری استفاده کرد. مداخلات مبتنی بر عملکرد، دلیل بروز چالش رفتاری را مشخص می‌کنند و سپس محیط را تغییر می‌دهند تا چالش رفتاری را کاهش داده و آن را با یک رفتار جدید و مناسب جایگزین کنند. مداخلات متداول مبتنی بر عملکرد برای درمان چالش‌های رفتاری برای بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم شامل، تقویت افتراقی، آموزش ارتباط عملکردی و تقویت غیرشرطی است (گروگی و همکاران، ۲۰۱۸؛ گروگی و همکاران، ۲۰۱۹).

ارتباط: چالش در ارتباطات اجتماعی یکی از ویژگی‌های اساسی اختلال طیف اتیسم است. مداخلات متعددی ارتباط بیانی بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم را بهبود می‌بخشند؛ از جمله آموزش ارتباط عملکردی (گروگی و

همکاران، ۲۰۱۹)، آموزش تکت^۲، آموزش کوشش‌های مجزا^۳، تحلیل فعالیت، مدل‌سازی ویدیویی، خود‌مدیریتی، و راهبردهای واسطه‌گری همسالان^۴ (ویلسون و همکاران، ۲۰۱۹).

اشتغال: اشتغال یک فاکتور کلیدی بهزیستی و کیفیت زندگی است. افراد دارای اختلال طیف اتیسم با آموزش و حمایت مناسب می‌توانند نتایج شغلی موفق‌تری داشته باشند. نشان داده شده است که آموزش‌های مبتنی بر ویدئو، از جمله سرخ ویدیویی و تصحیح خطا، مهارت‌های شغلی را برای افراد دارای ناتوانی‌های ذهنی و رشدی، از جمله اختلال طیف اتیسم بهبود می‌بخشد (بولز و همکاران، ۲۰۱۹؛ سان و همکاران، ۲۰۲۲). سایر مداخلاتی که مؤثر نشان داده شده‌اند عبارت‌اند از: گنجاندن علایق^۵ (نینچی و همکاران، ۲۰۱۷) و برنامه‌های اشتغال مانند برنامه^۶ SEARCH (ولد-بلاندل و همکاران، ۲۰۲۱).

مهارت‌های اجتماعی: افراد دارای اختلال طیف اتیسم اغلب چالش‌های مربوط به تعامل اجتماعی و مهارت‌ها را تجربه می‌کنند. تعدادی از مداخلات برای بهبود مهارت‌های اجتماعی مانند عملکرد اجتماعی و زبان مؤثر نشان داده شده است. این مداخلات شامل PEERS (برنامه آموزش و غنی‌سازی مهارت‌های رابطه‌ای؛ اسپیر و همکاران، ۲۰۲۱)، آموزش مستقیم، مداخلات مبتنی بر فناوری و مداخلات طبیعی^۷ است (که و همکاران، ۲۰۱۸).

⊖ لطفاً یک مثال عملی و واقعی یا بررسی موردی که نشان می‌دهد این روش چگونه می‌تواند به بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم کمک کند را برای ما شرح دهید.

جک یک مرد ۲۴ ساله است که تشخیص اختلال طیف اتیسم دریافت کرده است.



⬅ محدودیت‌ها و چالش‌های درمان ABA برای بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم چیست؟

اگرچه ABA را می‌توان برای بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم استفاده کرد، اما این روش بیشتر برای کودکان و نوجوانان استفاده می‌شود. این موضوع بر تحقیقات پیرامون استفاده از ABA برای بزرگسالان تأثیر می‌گذارد. به طور کلی، در مورد ABA برای بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم در مقایسه با کودکان و نوجوانان مطالعات زیادی وجود ندارد. بزرگ‌ترین چالشی که در حال حاضر با آن روبرو هستیم میزان تحقیقات و بودجه برای حمایت از کار در حوزه ABA برای بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم است.

⬅ آیا اخیراً پژوهش‌های جدید یا نوآوری‌هایی در زمینه درمان ABA برای بزرگسالان اتفاق افتاده‌اند؟ پیشرفت‌های بالقوه آینده چیست و چگونه می‌توانند محدودیت‌های فعلی را برطرف کنند؟

خوشبختانه، پژوهش‌های جدیدی در مورد استفاده از ABA برای بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم در حال شکل‌گیری است. اگرچه تحقیقات هنوز از آنچه برای کودکان و نوجوانان در دسترس است عقب است، اما پژوهش‌هایی که ما انجام می‌دهیم نشان می‌دهد که مداخله مبتنی بر ABA چقدر می‌تواند برای بزرگسالان در سراسر حوزه‌های رشدی، از جمله چالش‌های رفتاری، ارتباطات، اشتغال و مهارت‌های اجتماعی مؤثر باشد. در ایالات متحده، آژانس‌های مالی نیز وجود دارند که از تحقیقات روی بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم پشتیبانی می‌کنند؛ مانند مؤسسه ملی تحقیقات ناتوانی، زندگی مستقل و توان بخشی. با حمایت سازمان‌های دولتی و خصوصی، ما شاهد پیشرفت تحقیقات در مورد ABA برای بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم هستیم.

جک نمی‌تواند به صورت کلامی ارتباط برقرار کند، اما از یک سیستم تبادل تصویر برای برقراری ارتباط خواسته‌ها و نیازهای خود استفاده می‌کند. جک با پدر، مادر و دو خواهر کوچک‌ترش در خانه زندگی می‌کند. خانواده او متوجه شده‌اند که وقتی درگیر ارتباط باهم هستند و عمر در این ارتباط جایی ندارد، دچار چالش‌های رفتاری مانند جیغ زدن و پرتاب اشیاء می‌شود. خانواده جک حدس زدند که او این رفتارها را انجام می‌دهد تا در تعاملات خانوادگی قرار بگیرد. به همین خاطر یک کارت تصویری جدید با عنوان «با من صحبت کن» برای او ساختند. وقتی خانواده جک درگیر گفتگو می‌شوند، جک را ترغیب می‌کنند تا کارت «با من صحبت کن» خود را با آن‌ها رد و بدل کند. به محض اینکه جک کارت را به یکی از اعضای خانواده‌اش می‌دهد، با او گفتگو می‌کنند. در این مثال، خانواده جک چالش‌های رفتاری او را با شکل ارتباطی جدید و مناسب‌تر جایگزین کردند. این موضوع به جک توانایی برقراری ارتباط مؤثرتر و تعاملات معنادار با خانواده خود را داده است.

۱- Board Certified Behavior Analysts (BCBA)

۲- آموزش به فرد برای نام‌گذاری اشیاء، رویدادها یا ویژگی‌ها، آموزش برای ارائه پاسخ کلامی به محرک‌های غیر کلامی.

۳- discrete trial training

۴- تقسیم مهارت‌ها به وظایف کوچک‌تر و قابل‌مدیریت و آموزش آن‌ها به صورت گام‌به‌گام

۵- در این روش فرض بر این است که همسالان می‌توانند الگوهای مؤثر و تسهیلگر رفتار اجتماعی باشند.

۶- مثلاً اگر فرد علاقه شدیدی به قطارها دارد، گنجاندن این علاقه ممکن است شامل ترکیب فعالیت‌ها یا مطالب مرتبط با قطار در تکالیف آموزشی یا جلسات درمانی باشد.

۷- یک برنامه حمایتی اشتغال برای افراد با ناتوانی در آمریکا.

۸- ایجاد فرصت‌های آموزشی برای یادگیری در موقعیت‌های طبیعی.



گفتگویی کوتاه با مدیرعامل محترم سازمان بیمه سلامت ایران

دکتر محمد مهدی ناصحی

کار مشترک سازمان بیمه سلامت و تأمین اجتماعی قرار دارد و در آینده نزدیک ارتباط بین سامانه‌های الکترونیکی دو سازمان برای خدمات مشمول افراد یادشده برقرار خواهد شد.

⊖ هزینه‌های خدمات توان بخشی افراد دارای اختلال طیف اتیسم تا چه سنی تحت پوشش بیمه قرار می‌گیرد؟

خدمات توان بخشی افراد دارای اختلال طیف اتیسم تا سن ۱۲ سالگی براساس مصوبه شورای عالی بیمه تحت پوشش بیمه‌های پایه بوده و مازاد بر تعهد بیمه پایه از مزایای صندوق بهره‌مند می‌گردند. مبلغ تحت پوشش صندوق به ازای هر فرد برای خدمات دندان پزشکی در سال ۱۴۰۲ معادل ۱۲۵ میلیون ریال است.

⊖ آیا برای خانواده‌هایی که دارای دو یا سه فرزند با اختلال طیف اتیسم هستند، برنامه‌ای تعریف شده است؟

کلیه خانواده‌ها فارغ از تعداد فرزندان دارای اختلالشان از مزایای صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج بهره‌مند می‌شوند.

⊖ چه میزان از بودجه صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج به اختلال طیف اتیسم اختصاص داده خواهد شد؟

برای اعتبارات این صندوق تفکیکی برای هر بیماری انجام نشده است و سهم صندوق به ازای خدمت ارائه‌شده محاسبه و پرداخت می‌گردد.

⊖ آیا جدولی از اطلاعات مراکز طرف قرارداد با بیمه سلامت در استان‌های کشور قابل ارائه است؟

باتوجه به تعداد بالای مراکز مستقل طرف قرارداد، در صورت نیاز به دریافت اطلاعات این مراکز می‌بایست از امور قراردادهای استان‌ها استعلام گرفته شود؛ اما به‌طور کلی کلیه بیمارستان‌های دولتی دانشگاهی طرف قرارداد بیمه سلامت هستند.

⊖ لطفاً در خصوص تعداد افراد دارای اختلال طیف اتیسم نشاندار شده تا شهریورماه سال ۱۴۰۳ و هزینه‌های خدمات توان بخشی این افراد آماری را در اختیار خوانندگان ما قرار دهید.

تاکنون بیش از ۹۸۰۰ نشان اتیسم در سه سطح یک، دو و سه در سامانه‌های الکترونیکی سازمان بیمه سلامت ثبت شده است. این افراد بیش از ۲۰ هزار بار از مزایای صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج برای دریافت خدمات سرپایی بهره‌مند شده‌اند. خدمات توان بخشی برای افراد دارای اختلال طیف اتیسم در حیطه خدمات کاردرمانی، گفتاردرمانی و مداخلات روان‌شناسی است. با مراجعه به مراکز طرف قرارداد در بخش دولتی، ۱۰۰ درصد تعرفه دولتی و در بخش‌های غیردولتی خصوصی ۸۰ درصد تعرفه همان بخش پرداخت می‌شود. به عبارت دیگر خدمات یادشده برای این افراد در مراکز دولتی رایگان است و در سایر مراکز نیز شخص بیمه‌شده صرفاً ۲۰ درصد تعرفه را پرداخت می‌کند. تجمیع سهم بیمه پایه و سهم صندوق در خدمات توان بخشی افراد دارای اختلال طیف اتیسم در دستور

دکتر آناهیتا رضایی
روان‌پزشک انجمن اتیسم ایران

افسردگی
در بزرگسالان
طیف اتیسم

علمی و آموزشی

سال هشتم | شماره هفدهم | سال ۱۴۰۳

۷

اما سؤال مهم این است: «آیا افراد دارای اختلال طیف اتیسم هم افسردگی را تجربه می‌کنند؟»

تشخیص افسردگی در افراد دارای اتیسم به مطالعات لئو کانر در سال ۱۹۴۳ بازمی‌گردد که اولین توصیفات درباره اتیسم مربوط به دوران کودکی (Infantile Autism) را ارائه داد. بسیاری از افراد طیف اتیسم با محدودیت‌های کلامی مواجه هستند و گروهی نیز بدون کلام هستند. این امر باعث می‌شود نتوانند به راحتی احساسات خود را بیان کنند. اما حقیقت این است که آن‌ها هم مانند دیگران می‌توانند احساسات قوی افسردگی، غم و اضطراب را تجربه کنند. طبق آمارها حدود ۳۰ تا ۳۵ درصد از افراد دارای اختلال طیف اتیسم از یک اختلال پزشکی عصبی-روانی دیگر هم رنج می‌برند. احتمال افسردگی در این افراد چهار برابر بیشتر از جمعیت عمومی است. افسردگی رایج‌ترین مشکل روانی در افراد دارای اتیسم است و می‌تواند کیفیت زندگی‌شان را به شدت تحت تأثیر قرار دهد؛ تا حدی که ممکن است افکار و رفتارهای مرتبط با خودکشی نیز در آن‌ها افزایش یابد. در یک مطالعه که روی ۳۵۰ کودک ۶ تا ۱۶ ساله دارای اتیسم انجام شد، مادران گزارش دادند که ۵۴ درصد از کودکان با عملکرد بالا و ۴۲ درصد از کودکان با عملکرد پایین دچار افسردگی هستند. افراد دارای اختلال طیف اتیسم به دلیل مشکلات اجتماعی احساس آزار، نیاز به پنهان کردن مشکلات خود، نارضایتی از وضعیت اجتماعی و عدم توانایی در ایجاد زندگی عاطفی یا داشتن شریک جنسی، ممکن است دچار افسردگی شوند. افسردگی و افکار یا رفتارهای خودکشی چالش‌های بزرگی هستند که این افراد با آن‌ها مواجه می‌شوند؛ گرچه وجود علائم مشترک و هم‌پوشاننده در دو اختلال مانند بی‌قراری یا کم‌تحرکی، کم‌حرفی، عدم تمرکز، کم‌خوابی یا پرخوابی، بی‌اشتهایی یا پرخوری، پرخاشگری یا بی‌تفاوتی و قشقرق یا گریه‌های بی‌مورد می‌تواند باعث تأثیر در تشخیص کمتر یا بیشتر از میزان واقعی اختلال افسردگی در این گروه شود. بنابراین مهم است که همیشه احتمال افسردگی در افراد دارای اتیسم را در نظر بگیریم و همه تغییرات رفتاری و شناختی را فقط به اختلال اتیسم نسبت ندهیم. علائم وجود افکار یا برنامه‌ریزی برای خودکشی، گفتگو در مورد مرگ یا بی‌ارزشی، بروز رفتارهای جدیدی که قبلاً وجود نداشته و یا عدم تمایل به فعالیت‌هایی مثل دیدن تلویزیون یا بازی و تفریح که پیش از آن وجود داشته است، می‌تواند زنگ خطری برای شک به بروز افسردگی در این گروه باشد. با توجه به چالش‌های بیان شده، به نظر می‌رسد تحقیقات بیشتر درباره میزان شیوع، علائم اختصاصی و ابزارهای مناسب تشخیص افسردگی در افراد دارای اتیسم ضروری است.

افسردگی یکی از شایع‌ترین بیماری‌ها در سطح جهان است. طبق آمار سازمان بهداشت جهانی در مارس ۲۰۲۳، حدود ۲۸۰ میلیون نفر در سراسر دنیا با افسردگی دست و پنجه نرم می‌کنند که این رقم شامل ۴ درصد از مردان، ۶ درصد از زنان و ۵/۷ درصد از افراد بالای ۶۰ سال می‌شود. همچنین، هر سال حدود ۷۰۰ هزار نفر به دلیل خودکشی جان خود را از دست می‌دهند و افسردگی مهم‌ترین دلیل آن است. علائم افسردگی شامل خلق پایین یا عدم لذت از فعالیت‌هاست که همراه با تعدادی از علائم دیگر توسط روان‌پزشکان بررسی می‌شود.

بی‌قراری می‌تواند ناشی از وجود درد باشد...

بیماری‌های همراه با اختلال طیف اتیسم

دکتر لعبت ادیب
متخصص طب اورژانس


انجمن اتیسم ایران
IAA Iran Autism Association

علمی و آموزشی
سال هشتم | شماره هفدهم | سال ۱۴۰۱

اختلال طیف اتیسم شامل مجموعه‌ای از ناتوانایی‌های ارتباطی و به‌خصوص زبانی-بیانی است که در سنین کودکی نمایان شده و تا آخر عمر همراه فرد می‌ماند. علت ایجاد این اختلال نامعلوم است؛ هر چند فرضیه‌های متعددی برای آن مطرح شده است. همان‌طور که از نام آن برمی‌آید، طیفی از اختلالات است؛ بنابراین شدت ابتلا در افراد مختلف متفاوت است و در بسیاری آن قدر شدید نیست که مانع زندگی مستقل شود. اما متأسفانه در انواع شدید، باعث اختلال شدید ارتباطی و یادگیری می‌شود و فرد را حتی در زندگی معمولی وابسته می‌سازد. از طرفی دیگر، درمانی قطعی برای این اختلال پیدا نشده و در واقع درمان، شامل آموزش‌های تخصصی و مداوم است. هدف من در این نوشته، دید دیگری به فرد دارای اتیسم است و قصد داریم بیماری‌های همراه در این دسته از افراد را بررسی کنیم. در مطالعات انجام‌شده، معلوم شده که بعضی بیماری‌ها در افراد اتیستیک بیش از بقیه افراد مشاهده می‌شود. مشکلات گوارشی شامل یبوست مزمن و اسهال مزمن در این افراد بیشتر مشاهده شده و با شدت اختلال در ارتباط است. یعنی هر چه شدت اختلال بیشتر باشد، احتمال وقوع چنین مشکلاتی بیشتر است. اصلاح رژیم غذایی و استفاده از دارو تحت نظر پزشک، در حل این مشکل کمک‌کننده است. به جز این، بیش‌فعالی، صرع، اختلالات خواب و بی‌خوابی در این افراد کمی بیشتر از کل جامعه است. از طرفی اختلالات روان‌پزشکی از جمله افسردگی، وسواس و توهم در این اختلال به‌وضوح بیشتر از جمعیت معمول است. این‌ها مواردی هستند که مورد توجه روان‌پزشک در مانگر فرد اتیستیک قرار می‌گیرند و درمان لازم نیز برایشان انجام می‌شود. آن‌چه باید مورد توجه کسانی که که فرد



اتیستیک در کنار خود دارند قرار گیرد، این است که فرد دارای اختلال اتیسم مانند هر فرد دیگری می‌تواند به انواع بیماری‌ها شامل انواع مختلف بیماری‌های عفونی، بیماری‌های ریوی، گوارشی، بیماری‌های حفره شکم یا مشکلات مهم‌تری مثل انواع سرطان‌ها مبتلا شود. با بالا رفتن سن فرد اتیستیک، احتمال بروز مشکلاتی مثل فشار خون بالا، دیابت و بیماری‌های قلبی نیز افزایش می‌یابد. از سوی دیگر در انواع متوسط تا شدید اختلال اتیسم، مشکلات ارتباطی و گفتاری بارز است و اغلب فرد قادر به شرح و بیان مشکلات خود نیست و این احتمال بی‌توجهی به بیماری را افزایش می‌دهد. به‌عنوان والدین فرد اتیستیک یا کسی که با کودک یا بزرگسال دارای اتیسم زندگی می‌کنید، هرگونه تغییر در رفتار و فعالیت‌های فرد دارای این اختلال را جدی بگیرید. هر چند بی‌قراری و گاه عصبانیت و پرخاشگری در این افراد مشاهده می‌شود، ولی باید توجه داشت که بی‌قراری می‌تواند ناشی از وجود درد باشد. گاهی ممکن است فرد دارای اختلال جهت تطابق خود با درد، در وضعیت بدن یا حرکت تغییراتی ایجاد کند که توجه شما می‌تواند در تشخیص به‌موقع کمک‌کننده باشد. لازم است با افزایش سن فرد، آزمایش‌های دوره‌ای که برای همه‌ی افراد ضروری است انجام شود؛ خصوصاً این‌که بعضی داروهای مصرفی در این افراد، نیاز به انجام آزمایش‌ها را ضروری می‌سازد. پرهیز از مصرف غذاهای چرب و با کالری بالا، افزایش مصرف غذاهای سالم و تازه و داشتن فعالیت بدنی مناسب نیز از مواردی‌اند که لازمه داشتن زندگی سالم در هر فردی هستند. نکته آخر این‌که در صورت شک به هر مشکل جسمی، در مراجعه به پزشک تعلل نکنید و پزشک را در جریان وجود اختلال و داروهایی که فرد مصرف می‌کند قرار دهید؛ زیرا این نکات در روند تشخیص و درمان بسیار مهم هستند.

تکنیک‌های خودمراقبتی برای والدین دارای فرزند طیف اتیسم

اختلال طیف اتیسم با نارسایی پایدار در برقراری ارتباط اجتماعی متقابل و الگوهای محدود و کلیشه‌ای در فعالیت‌ها مشخص می‌شود. این اختلال می‌تواند به گستره وسیعی از مشکلات در زندگی روزمره منجر شود و به طور قابل توجهی بر زندگی و سلامت روانی و اجتماعی خانواده تأثیر می‌گذارد. پرورش فرزند دارای اختلال طیف اتیسم پیچیده است و تغییر زیادی در پویایی خانواده ایجاد می‌کند. در نتیجه این پیچیدگی‌ها، والدین با فرزند دارای اتیسم سطوح بالایی از اضطراب، استرس، گوشه‌گیری و بلاتکلیفی را تجربه کرده و در مقایسه با سایر گروه‌ها نمرات بالاتری در مقیاس اضطراب و افسردگی کسب می‌کنند. برای مدیریت مؤثرتر و بهتر چالش‌های زندگی با اختلال طیف اتیسم، می‌توان از منابع مختلفی کمک گرفت. از تکنیک‌های دردسترس برای کاهش اضطراب و مقابله مناسب می‌توان به حل مسئله و تن‌آرامی اشاره کرد. در ادامه این دو تکنیک و چند توصیه را باهم مرور می‌کنیم.



⊖ تکنیک حل مسئله

زمانی که با موضوعی چالشی روبه‌رو می‌شوید، ابتدا باید از خود بپرسید که چرا و چگونه با این مشکل مواجه شده‌اید. سپس باید به بطن موضوع بروید و فقط به ظاهر ماجرا بسنده نکنید. داشتن یک تفکر و برداشت منطقی در این مرحله به شما بسیار کمک می‌کند. تکنیک حل مسئله برای کمک به خلاص شدن از فعالیت‌هایی که به نظر دشوار و طاقت‌فرسا هستند، بسیار مفید است. مراحل این تکنیک عبارت‌اند:

- ۱- تعریف مسئله
- ۲- تعیین اهداف
- ۳- بارش فکری
- ۴- ارزیابی راه‌حل‌های ممکن
- ۵- انتخاب یک راه‌حل
- ۶- طراحی گام‌های اجرایی برای راه‌حل
- ۷- تمرین ذهنی
- ۸- اجرای راه‌حل انتخاب‌شده
- ۹- ارزیابی اثربخشی راه‌حل انتخابی.



۱- تعریف مسئله: خود این مرحله شامل چند مرحله فرعی است. مثلاً این که چطور مسئله را تعریف کنیم. مشکل یا مسئله را باید به طور واضح و اختصاصی تعریف کنید؛ زیرا اگر چنین نباشد نمی‌دانیم برای مقابله با آن چه کار کنیم و از کجا شروع کنیم. ولی وقتی آن را به صورت اختصاصی تعریف کنیم، کارهای لازم برای حل آن شروع به ظاهر شدن می‌کنند؛ بنابراین مسئله را با ویژگی‌های زیر تعریف کنید: عینی بودن، اختصاصی بودن و قابل سنجش بودن. مسئله باید با جملات واضح و عینی تعریف شود. برای مثال به جای «من ناراحت و تنها هستم»، باید مشکلاتتان را به صورت «من کسی را ندارم که به او زنگ بزنم و با او برنامه بیرون رفتن بریزم» مطرح کنید.

۲- تعیین اهداف یا هدف‌گذاری:

هدف‌ها هم باید مشخص و عینی باشند. برای مثال، «یک دوست جدید پیدا کنم که بتوانم در مورد مسائل تحصیلی فرزندم از او مشورت بگیرم». اگر شما چندین هدف را مطرح می‌کنید باید آن‌ها را به ترتیب اهمیت و راحتی در رسیدن به آن‌ها اولویت‌بندی کنید. یادتان باشد اهداف باید واقع‌بینانه، قابل دستیابی و منطبق با سطح توان شما انتخاب شوند و بیشتر به تلاش‌های خود شما بستگی داشته باشند.

۳- بارش فکری:

در مواجهه با مشکلات احتمالی، اغلب ممکن است با در نظر نگرفتن راه‌حل‌های ممکن و یا کنار گذاشتن راه‌حل‌های جایگزین، خودتان را محدود کنید. برای رفع این مشکل، هر راه‌حلی را که به ذهنتان می‌رسد بدون پیش‌داوری و قضاوت ثبت کنید. حتی راه‌حل‌های عجیب و دور از منطقی را هم در این مرحله یادداشت کنید؛ زیرا این کار باعث می‌شود به موارد بیشتر و متنوع‌تری فکر کنید.

۴- ارزیابی راه‌حل‌های ممکن:

همه راه‌حل ممکن باید در نظر گرفته شوند. سپس می‌توانید سود و زیان هر راه‌حل را ثبت کنید.

۵- انتخاب یک راه‌حل: سپس از میان راه‌حل‌های پیشنهادی، راه‌کاری را که دارای بیشترین مزایا و کم‌ترین معایب است انتخاب کنید.

۶- طراحی گام‌های اجرایی برای راه‌حل انتخابی: اگر راه‌حل پیشنهادی شامل مراحل مختلف است، باید گام‌های اجرایی آن را تعیین کنید. این کار باعث می‌شود شما برای اجرای هر گام از راه‌حل انتخاب‌شده انگیزه لازم را داشته باشید و مانع از ایجاد احساس ناتوانی در شما می‌شود.

۷- تمرین ذهنی: در این مرحله از شما درخواست می‌شود گام‌های مشخص‌شده برای راه‌حل انتخابی را به صورت ذهنی تمرین کنید.

۸- اجرای راه‌حل انتخاب‌شده: گام‌های تعیین‌شده در مرحله ۶ را به عنوان یک تکلیف در نظر بگیرید.

۹- ارزیابی اثربخشی راه‌حل انتخابی: آیا هدف تعیین‌شده محقق شد؟ اگر نه، چرا؟ دلیل عدم انجام تکلیف را بررسی کنید و راه‌حل‌های احتمالی برای رفع موانع را مشخص کنید. اگر همچنان نتیجه مورد نظر حاصل نشد، باید به مرحله ۵ برگردید و راه‌حل دیگری را انتخاب کنید. این چرخه تا برطرف نشدن مشکل ادامه دارد. در بعضی موارد، هیچ راه‌حلی مشکل را حل نمی‌کند. در این شرایط، باید هدف‌گذاری را مورد بازبینی قرار دهید. به طور خلاصه در ارزیابی این موارد را در نظر بگیرید:

← آیا مشکل به درستی مشخص و تعریف شده است؟

← آیا تمام راه‌حل‌های ممکن در نظر گرفته شده است؟

← آیا راه‌حل انتخابی واقعاً بهترین راه‌حل بوده است؟

← آیا راه‌حل انتخاب‌شده درست اجرا شده است؟

این کار میزان موفقیت‌آمیز بودن راه‌حل را برای شما روشن کرده و مبنایی را برای تصمیم‌گیری‌های بعدی شما را فراهم می‌سازد.

⊖ تن آرامی

تکنیک در دسترس دیگر برای مقابله با چالش‌ها تن آرامی است. یادگیری و تمرین تکنیک‌های مدیریت استرس، مانند تمرینات تنفس عمیق یا آرام‌سازی پیشرونده عضلانی، می‌تواند به والدین کمک کند تا با موقعیت‌های چالش‌برانگیز کنار بیایند.

⊖ آرمیدگی عضلانی پیش‌رونده

← در مکانی آرام و راحت مثل یک صندلی راحتی قرار بگیرید، به طوری که در طول اجرای تکنیک کسی یا چیزی منجر به قطع شدن تمرین نشود.

← به نشانه‌های اضطرابی مثل تپش قلب یا دل‌شوره توجه کن.

← به میزان اضطرابی که در خود احساس می‌کنی بین صفر تا ۱۰ نمره بده.

← حالا طبق دستورالعمل زیر عمل کن و به یاد داشته باش که مدت زمان منقبض نگه داشتن عضله ۵ ثانیه و مدت زمان رها کردن آن ۱۰ ثانیه است.

چشم‌هایت را ببند، آرام و منظم نفس بکش و ریه‌هایت را به آرامی پر از هوا کن. چند ثانیه صبر کن و بعد به آرامی نفست را بیرون بده. حالا دست راست را مشت کن و فشار بده، به طوری که در ناحیه مشت و بازو احساس تنش کنی (۵ ثانیه نگه دار) و به تنشی که در دست احساس می‌کنی توجه کن... دستت را شل کن و به آرامشی که در دست ایجاد می‌شود توجه کن (۱۰ ثانیه در این حالت باش). دست چپت را مشت کن و به تنشی که در دستت حس می‌کنی توجه کن... دستت را

شل کن و به آرامشی که در دست ایجاد می شود توجه کن...

دو دست را از آرنج خم کن، عضله دو سر بازویت را منقبض کن، ناحیه انگشتان را آزاد نگه دار و به تنشی که احساس می کنی توجه کن... خوب شل کن و به آرامشی که احساس می کنی توجه کن... دو دست را صاف کن، روی صندلی بگذار، ناحیه انگشتان را آزاد نگه دار، عضله پشت بازویت را منقبض کن و به تنشی که احساس می کنی توجه کن... ابروهایت را جمع کن و به تنش آن توجه کن... عضلات اطراف چشم هایت را جمع کن و به تنش آن توجه کن...

زبان را محکم به سقف دهانت بچسبان و در حالی که لب هایت بسته است به سقف دهان فشار بیاور و به تنش موجود در ناحیه گلویت توجه کن... خوب شل کن و به آرامش آن توجه کن... لب هایت را محکم به هم فشار بده (مثل حالت عبوسی) و به تنش موجود در ناحیه لب هایت توجه کن... خوب شل کن و به آرامش آن توجه کن... تا جایی که می توانی گردنت را به عقب فشار بده و به تنش عضلات پشت گردنت توجه کن... خوب شل کن و به آرامش آن توجه کن... چانه ات را به سینه ات فشار بده و به تنش جلوی گردنت توجه کن... شانه هایت را بالا (به طرف گوش ها) ببر و به تنش آن توجه کن... شانه هایت را بالا ببر و به طرف عقب بکش و به تنش آن توجه کن...

حالا به اضطرابی که در خود احساس می کنی توجه کن و به آن بین صفر تا ۱۰ نمره بده.

این تمرین را روزی ۲ بار انجام بده.

◀ آرمیدگی عضلات پیش رونده (جلسه دوم)

◀ در مکانی آرام و راحت مثل یک صندلی راحتی قرار بگیر، به طوری که در طول اجرای تکنیک کسی یا چیزی منجر به قطع شدن تمرین نشود.

◀ به نشانه های اضطرابی مثل تپش قلب یا دل شوره توجه کن.

◀ به میزان اضطرابی که در خود احساس می کنی بین صفر تا ۱۰ نمره بده. حالا طبق دستورالعمل زیر عمل کن و به یاد داشته باش که مدت زمان منقبض نگه داشتن عضله ۵ ثانیه و مدت زمان رها کردن آن ۱۰ ثانیه است.

ابتدا تمرین جلسه پیش را انجام بده. این کار حدود ۱۰ دقیقه وقت می گیرد و پس از انجام آخرین تمرین بلافاصله دستورالعمل زیر را انجام بده.

چشم هایت را ببند، به طور آرام و منظم نفس بکش و ریه هایت را به آرامی پر از هوا کن... چند ثانیه صبر کن و به آرامی نفست را بیرون بده... شانه هایت را به طرف جلو خم کن تا تنش را در عضلات ناحیه سینه حس کنی...

خوب شل کن و به آرامش آن توجه کن... عضلات شکم را با داخل کشیدن شکم منقبض کن و به تنش آن توجه کن... در ناحیه کمر قوس ایجاد کن و به تنش عضلات کمر توجه کن... پاهایت را صاف نگه دار، با پاشنه هایت به زمین فشار بیاور و به تنشی که در ناحیه باسن و عضلات پا احساس می کنی توجه کن... کف پا و انگشتان را به سمت بالا خم کن، عضلات ساق پا را منقبض کن و به تنشی که حس می کنی توجه کن... سه نفس عمیق بکش و به آرامی بیرون بده... به طور طبیعی نفس بکش و از حالت بی تنشی بدن و ماهیچه هایت لذت ببر.

به میزان اضطرابی که در خود احساس می کنی بین صفر تا ۱۰ نمره بده.

این تمرین را روزی دو بار انجام بده.

◀ دیگر توصیه ها:

(۱) درگیر شدن در فعالیت بدنی منظم، داشتن یک رژیم غذایی متعادل و خواب کافی می تواند بهزیستی کلی و انعطاف پذیری در برابر استرس را بهبود بخشد.

(۲) ارائه یک برنامه روزانه ساختار یافته و قابل پیش بینی می تواند اضطراب را کاهش دهد و رفتار را در افراد دارای اטיسم بهبود بخشد. این موضوع به نوبه خود می تواند استرس والدین را کاهش دهد.

(۳) تشویق تعاملات مثبت و شرکت در فعالیت های لذت بخش با فرزندان می تواند پیوند شما را با او تقویت کند و احساس شادی و رضایت را افزایش دهد.

(۴) درک ویژگی ها و نیازهای افراد طیف اטיسم می تواند والدین را برای فراهم سازی خدمات و حمایت های مناسب توانمند کند.

(۵) صبور بودن با خود و تمرین شفقت به خود (مهربانی با خود) می تواند احساس گناه یابی کفایتی ای را که اغلب والدین افراد دارای اטיسم تجربه می کنند، کاهش دهد.

(۶) جستجوی درمان فردی یا خانوادگی می تواند فضای امنی را برای پردازش احساسات، یادگیری مهارت های مقابله و توسعه راهبردهای ارتباطی مؤثر فراهم کند.

(۷) تأیید و توجه و جشن گرفتن نقاط عطف و دستاوردها، هر چقدر هم که کوچک باشند، می تواند روحیه و انگیزه را برای والدین و فرزندان افزایش دهد.

زهرا حسنی
کارشناس ارشد کاردرمانی (کاردرمانگر انجمن اتیسم ایران)

روتین حسی

در بزرگسالان طیف اتیسم



علمی و آموزشی
سال هشتم | شماره هفدهم | سال ۱۴۰۳

آگاهی نسبت به محدودیت‌های حسی یکی دیگر از مواردی است که باعث می‌شود بزرگسال دارای اتیسم و خانواده او با بینش بهتر با چالش‌های حسی روبرو شوند؛ بنابراین لازم است به صورت دقیق بدانید که چالش‌های حسی در چه زمان‌هایی از روز و چه مکان‌هایی احتمال بروز بیشتری دارند، چه عواملی باعث تحریک آن‌ها می‌شوند، در صورت تشدید این چالش‌ها چه اقداماتی باید صورت بگیرد، در چه محیط‌هایی احتمال وقوع کمتر است و بقیه مواردی که با مشاوره کاردرمانی باید به صورت کامل برای فرد دارای اتیسم و خانواده او مشخص شود.

مهم‌ترین قدم در مدیریت چالش‌های حسی، دریافت برنامه درمانی مناسب با شرایط هر فرد توسط کاردرمانگر است. بعضی از افراد

گمان می‌کنند که با گذر از دوره کودکی و نوجوانی نیاز به ادامه جلسات کاردرمانی حسی ندارند، در صورتی که افراد دارای اختلال طیف اتیسم تا پایان عمر درجاتی از چالش‌های حسی را به همراه خواهند داشت؛ بنابراین اجرای منظم برنامه حسی که پس از ارزیابی دقیق توسط کاردرمانگر ارائه می‌شود، همواره لازم و ضروری است.

این روزها در بسیاری از مقالات، تحقیقات و روش‌های درمانی به کودکان دارای اختلال طیف اتیسم پرداخته می‌شود؛ اما ما این مسئله را فراموش می‌کنیم که این کودکان به زودی به بزرگسالان اتیسم تبدیل می‌شوند و هم‌چنان نیاز به حمایت و درمان دارند. بزرگسالان دارای اتیسم معمولاً با چالش‌های متفاوتی دست‌وپنجه نرم می‌کنند؛ برای مثال این افراد ممکن است در بیان احساسات و انتقال آن به افراد دیگر دچار مشکل شوند، در مهارت‌های سطح بالای زبانی مانند استدلال و استنباط اختلالاتی را تجربه کنند، در برنامه‌های معمول روزمره استرس و اضطراب داشته باشند و یا در پیدا کردن شغل و حرفه مناسب با شکست مواجه شوند. یکی از چالش‌ها و مشکلاتی که در بزرگسالان دارای اتیسم کمتر به آن پرداخته می‌شود، اختلالات حسی است. اگرچه با گذر از دوره کودکی و نوجوانی و هم‌چنین دریافت برنامه کاردرمانی حسی در سنین پایین‌تر، معمولاً شدت اختلالات حسی در دوران بزرگسالی کمتر می‌شود، اما معمولاً بزرگسالان دارای اتیسم هم‌چنان درجاتی از چالش‌های حسی را تجربه می‌کنند. ممکن است دیدن یک فرد بزرگسال که دست‌هایش را مدام جلوی صورت خود تکان می‌دهد، به صورت ناگهانی و محکم دست می‌زند و یا صداها بلند را ایجاد می‌کند برای افراد جامعه عجیب و غیر معمول باشد و همین مسئله باعث کاهش مشارکت اجتماعی در این افراد شود.

برای یک فرد بزرگسال دارای اتیسم که احتمالاً درجاتی از اختلالات حسی را تجربه می‌کند، موارد زیر می‌توانند به افزایش راحتی و بهبود مشارکت اجتماعی کمک کنند:

یکی از مواردی که به کم شدن چالش‌های حسی در بزرگسالان دارای اتیسم کمک می‌کند، **ایجاد تطابقات محیطی** است. این تطابقات با توجه به نیازهای حسی هر فرد و با توصیه کاردرمانگر و با هدف افزایش راحتی و بهبود مشارکت‌های اجتماعی قابل انجام است. استفاده از هدفون برای افرادی که دچار بیش‌حسی شنیداری هستند، تنظیم بافت و دمای غذا در افرادی که اختلالاتی در حس چشایی تجربه می‌کنند و یا استفاده از لباس‌های سنگین در موارد کم‌حسی عمقی، نمونه‌هایی از تطابقات محیطی است. نکته مهم و قابل توجه این است که اجرای تمام این تطابقات باید با توصیه کاردرمانگر و متناسب با شرایط هر فرد انجام شود.

اتیسم بخواهید دست‌ها را کاملاً در جعبه فرو ببرد و اشیاء را جابجا کند. می‌توانید ایده بازی‌های مختلفی را با این وسیله اجرا کنید.

۵- سفالگری: یکی از بهترین راه‌ها برای تقویت مهارت‌های ظریف انگشتان و بهبود وضعیت حسی دست، کار با خاک و گل است. در یک فعالیت گروهی از افراد بخواهید با گل سفالگری اشیاء مختلفی بسازند و سپس آن‌ها را رنگ بزنند. توجه داشته باشید موارد بالا تنها نمونه‌هایی از فعالیت‌های حسی هستند و لازم است قبل از انجام هر کدام از آن‌ها فرد دارای اختلال طیف اتیسم از نظر حسی کاملاً بررسی شود.

به بزرگسالان طیف اتیسم توصیه می‌شود که زمانی را در روز به یک برنامه ورزشی منظم اختصاص دهند. هدف از انجام این فعالیت، داشتن یک روتین روزمره طبیعی و لذت بخش است. برای مثال، پیاده‌روی از مسیر خانه تا مدرسه، پریدن و پروانه زدن با ریتم موسیقی خاص، کلاس شنا و دوومیدانی می‌تواند علاوه بر بهبود آمادگی جسمانی افراد دارای اتیسم، به بهبود خواب و تغذیه آن‌ها نیز کمک کنند. همچنین مطالعات نشان داده‌اند که داشتن برنامه ورزشی منظم در این گروه افراد، رفتارهای ناسازگارانه اتیسم را نیز کاهش می‌دهد. به صورت کلی، **فعالیت‌های بدنی نه تنها باعث کاهش رفتارهای منفی می‌شود، بلکه به بهبود علائم اختلالات حسی و بالابردن کیفیت کلی زندگی فرد نیز کمک می‌کند.** توجه داشته باشید که

فعالیت‌های بدنی ساده و بدون قانون را برای یک فرد دارای اختلال طیف اتیسم انتخاب کنید؛ زیرا این افراد معمولاً در بازی‌های گروهی پیچیده یا فعالیت‌های بدنی که سطح هماهنگی حرکتی بالایی را می‌طلبند، دچار مشکل هستند و همین امر می‌تواند انگیزه آن‌ها را در مشارکت در فعالیت تحت تأثیر قرار دهد.

سخن آخر این که مدیریت چالش‌های حسی در بزرگسالان دارای اتیسم ممکن است پیچیده باشد، اما دریافت یک برنامه درمانی مناسب، ایجاد محیط تطابق یافته با وضعیت حسی فرد و آگاهی نسبت به محرک‌ها و آرام‌کننده‌های حسی با هدف افزایش راحتی و بهبود مشارکت اجتماعی لازم و ضروری است.

در ادامه به برخی از مثال‌های فعالیت‌های حسی در افراد دارای اختلال طیف اتیسم می‌پردازیم. تمامی فعالیت‌های حسی باید به صورت بازی گونه و با علاقه و انگیزه فرد انجام شود و ایجاد هر نوع اجبار و تشویق بیش از حد به انجام آن‌ها، نتیجه درمانی در پی نخواهد داشت، همچنین مهم است انتخاب بازی‌ها و فعالیت‌ها با توجه به نیازهای حسی هر نفر و با مشورت و تجویز کاردرمانگر صورت بگیرد.

۱- استفاده از رنگ انگشتی: برای انجام این فعالیت به یک رنگ و کاغذ نیاز دارید. اگرچه ممکن است بازی با رنگ کثیف به نظر برسد، اما علاوه بر تعدیل حسی، به افزایش خلاقیت نیز کمک می‌کند.

۲- ساخت کیت بویایی: می‌توانید با استفاده از مواد معطر مانند وانیل، نعنا، قهوه و... یک کیت بویایی بسازید و در یک فعالیت گروهی عطرها را حدس بزنید. مطمئن شوید که کسی این مواد را نمی‌خورد.

۳- نواختن موسیقی: با استفاده از وسایل در دسترس مانند قاشق، چوب، شیشه و... می‌توانید ملودی‌هایی بر اساس سلیقه خودتان بسازید.

۴- ساخت اقیانوس حسی: یک جعبه بزرگ را با وسایلی مانند شن، آب، اسباب‌بازی‌ها و مهره‌های کوچک پر کنید. از فرد دارای



حضور در جامعه و قرار گرفتن در شرایط اجتماعی مختلف نیازمند گزینش شیوه‌های رفتاری متناسب با موقعیت است. افراد هنگام خروج از فضای شخصی و ارتباط با دیگران، ممکن است رفتارشان را تغییر دهند و نسخه‌ی دیگری از خود به نمایش بگذارند؛ گویی که نقابی بر چهره زده‌اند. این چهره‌ی اجتماعی (که در روان‌شناسی از آن با عنوان «پرسونا» یاد می‌شود) توسط فرد برای انطباق رفتارها و هماهنگی بیشتر با شرایط، تأثیرگذاری بر دیگران و پنهان کردن برخی از جنبه‌های شخصیتی شکل می‌گیرد.

گردآورنده: کوثر کمالی

کارشناس آکادمی انجمن اتیسم ایران



علمی و آموزشی
سال هشتم | شماره هفدهم | سال ۱۴۰۳





«دختری مقابل آینه» از پابلو پیکاسو

برقرار شده

← تغییر گفتار یا لحن صدا

← سرکوب، کاهش یا پنهان کردن کلیشه‌ها (مثل تکان دادن دست یا پژواک‌سازی) یا استفاده از کلیشه‌هایی که کم‌تر جلب توجه می‌کنند (مثل بازی کردن با خودکار)

← کاهش واکنش‌های قابل مشاهده به حساسیت‌های حسی (مثلاً حساسیت زیاد به لمس دارد اما وقتی کسی با او دست می‌دهد خود را منقبض نمی‌کند یا چهره در هم نمی‌کشد)

← برنامه‌ریزی قبلی برای آن چه قرار است به دیگران بگوید

← پرسیدن سؤالات بیشتر از میزانی که با آن راحت است یا علاقه به پرسیدنش دارد

← به اشتراک نگذاشتن علایق به دلیل نگرانی از غیرعادی یا نامناسب برداشت شدنشان

این سازوکار به افراد کمک می‌کند در موقعیت‌های اجتماعی بهتر با بقیه جور شوند. نقاب اتیسم در دخترها بیشتر از پسرها دیده می‌شود. شیوع بیشتر در دختران ممکن است به دلیل وجود تبعیض‌های جنسیتی و تفکرات قالبی باشد (مثلاً این باور اجتماعی که «دختر باید مؤدب باشد»). همچنین در افرادی که در بزرگسالی تشخیص اختلال طیف اتیسم را دریافت می‌کنند، احتمال بروز رفتار نقاب‌زنی بیشتر از افرادی است که در کودکی یا نوجوانی تشخیص می‌گیرند.

مفهوم نقاب در دنیای اختلال طیف اتیسم نیز مطرح است. در سال‌های اخیر مطالعات زیادی پیرامون این موضوع انجام گرفته‌اند و پوشش #ماسک_را_بردار نیز مدتی در رسانه‌های اجتماعی محبوبیت کسب کرده بود. **نقاب اتیسم یا استتار، سرکوب خودآگاه یا ناخودآگاه رفتارهای اختلال طیف اتیسم توسط افراد دارای این اختلال و تلاش فعالانه آن‌ها برای پنهان کردن وجبران ویژگی‌های مرتبط با اتیسم است.**

موارد زیر می‌توانند مثال‌هایی از نقاب اتیسم باشند:

← استفاده از حالات چهره‌ای که احتمالاً انعکاسی از رفتار دیگران است و به صورت طبیعی نیست

← مجبور کردن خود به برقراری تماس چشمی یا پایش میزان تماس چشمی

«من فکر می‌کنم بخشی از نقاب زدن می‌تواند ایجاد حالات چهره‌آغراق شده باشد؛ چون من سعی می‌کنم به نحوی آن‌ها را از دیگران تقلید کنم. زمان‌هایی که خسته هستم، انرژی بیشتری برای رفتارهای جبرانی می‌گذارم؛ چون در غیر این صورت حالت رفت و برگشتی مکالمه آن طوری که دیگران می‌خواهند اتفاق نمی‌افتد...»

چرا نقاب‌زنی در افراد دارای اختلال طیف اتیسم اتفاق می‌افتد؟

- ← برای پذیرفته شدن در جامعه
- ← برای جلوگیری از پیش‌داوری، انگ، قلدری یا تبعیض
- ← برای برآورده کردن انتظارات اجتماعی و جلوگیری از طرد شدن
- ← برای پنهان کردن ناراحتی در محیط‌هایی که دوستدار اتیسم نیستند (مثلاً زمانی که فرد نمی‌خواهد آشوب به پا کند یا باعث آزار دیگران شود)
- ← عدم پذیرش یا تطبیق با ویژگی‌های اختلال طیف اتیسم
- ← برای کنار آمدن با مدرسه و جلوگیری از توجه منفی یا تنبیه (مثلاً تنبیه برای این طرف آن طرف رفتن یا رفتارهای تکراری)
- ← برای بهبود فرصت‌های شغلی و حفظ شغل
- ← برای برقراری و حفظ روابط دوستانه و عاشقانه
- ← زیرا این کار تبدیل به روتین و ناخودآگاهانه شده است

نقاب اتیسم، راهکار اجتماعی مفید یا رفتاری آسیب‌زا؟

«در اواخر دهه بیست سالگی‌ام داشتم به این نتیجه می‌رسیدم که نقاب زدن مفید است، اما انجامش بسیار خسته‌کننده است. وقتی هم که آن را انجام نمی‌دهم انگار چیزی درست پیش نمی‌رود. وقتی سؤال «آیا شکست خورده‌ام؟» را از خودم می‌پرسم، همان جایی است که افسردگی شروع می‌شود؛ وقتی فکر می‌کنید که این شماست که کار اشتباهی انجام داده‌اید...»

درست است که نقاب زدن می‌تواند در موقعیت‌های اجتماعی به فرد دارای اختلال طیف اتیسم کمک کند، اما ممکن است پیامدهای منفی نیز به دنبال داشته باشد.

تشخیص دیر هنگام یا عدم تشخیص اختلال، مشکلات سلامت روان (مثل افسردگی)، انزوای آسیب‌پذیری در برابر سوءاستفاده، عزت نفس پایین، رفتارهای آشفتنه، فرسودگی و تمایل به آسیب به خود از جمله این پیامدها هستند.

به‌طور کلی براساس مطالعات کیفی و کمی انجام‌شده، نقاب‌زنی و استتار ساز و کارهای پیچیده‌ای هستند. داده‌های پژوهشی این مطالعات نیز معمولاً به کمک پرسشنامه‌های خودگزارش دهی به دست آمده‌اند. در این گزارش دهی‌ها، یک فرد ممکن است برای توضیح چرایی استفاده از نقاب اتیسم بر پنهان کردن اختلال خود تأکید کند و دیگری بر برقراری ارتباط اجتماعی. همچنین رفتارهای نقاب‌زنی در بافتارهای مختلف ممکن است تفاوت داشته باشند. به دلیل این پیچیدگی‌ها، مطالعه و بررسی بیشتر برای ایجاد یک تصویر جامع از این پدیده مورد نیاز است. به‌منظور کاهش پیامدهای منفی نقاب‌زنی، پیشنهاد می‌شود که افراد دارای اختلال طیف اتیسم بعد از حضور در موقعیت‌های اجتماعی، زمانی را به استراحت و بازیابی خود اختصاص دهند. همچنین، مدیریت انرژی روزانه می‌تواند به افراد کمک کند که با توجه به سطح انرژی و توانشان، موقعیت‌هایی که می‌توانند در آن‌ها به برقراری ارتباط بپردازند را برای خود مشخص کنند و در همه تعاملات درگیر نشوند. گذراندن وقت با سایر افراد دارای اختلال نیز می‌تواند برای به‌اشتراک‌گذاری تجربه‌های مشابه و دریافت حمایت مفید باشد. در نهایت، افراد دارای اتیسم باید با خود یا با همراهی در مانگ‌شان مرور کنند که فراسوی نقاب چه کسی هستند و چه علایق و ارزش‌هایی برای آن‌ها مهم است.

شهر در آینه پیدا بود، دوستان من کجا هستند؟

(سهراب سپهری)

روابط صمیمی در بزرگسالان طیف اتیسم



علمی و آموزشی

سال هشتم | شماره هفدهم | سال ۱۴۰۳

دوستی از جنبه‌های اساسی زندگی انسان است و ارتباط مؤثر، سنگ بنای ایجاد و حفظ یک رابطه دوستانه. افراد دارای اختلال طیف اتیسم معمولاً دنیا را به شیوه متفاوتی تجربه می‌کنند و این موضوع می‌تواند بر سبک‌های ارتباطی و تعاملات اجتماعی آن‌ها تأثیر بگذارد. این تجربه متفاوت ممکن است منجر به سوء تفاهم، انزوای اجتماعی و مشکلات در برقراری روابط دوستانه شود. ویژگی‌های ارتباطی مثل حالات چهره، زبان بدن و لحن صدا نیز در افراد دارای اتیسم با سایر افراد متفاوت است و ممکن است چالش‌هایی را برایشان ایجاد کند. به علاوه، در هر جامعه قوانین نانوشته‌ای بر تعاملات اجتماعی حاکم است که این قوانین ممکن است همیشه برای افراد دارای اتیسم واضح و درک‌کردنی نبوده و شفاف‌سازی در مورد آن‌ها ضروری باشد. در شماره‌های ۱۴ و ۱۵ از فصلنامه آوای اتیسم، برخی از مواردی که ممکن است در تعامل نوجوانان و بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم با دیگران پیش بیایند را مرور کردیم. در این شماره، اختصاصاً به موضوع دوست‌یابی و روابط صمیمی در این گروه می‌پردازیم.

۴. به نوبت صحبت کند.

به فرزندتان بگویید که در مکالمه با دیگران باید نوبت را رعایت کند. اول صبر کند که فرد پاسخ سؤال او را بدهد و بعد سؤال دیگری بپرسد و مکالمه را ادامه دهد. به کمک نشانه‌های زیر، می‌تواند تشخیص دهد که فرد از ادامه‌ی مکالمه با او خسته شده است:

۱. پاسخ‌های کوتاه می‌دهد.
۲. حین صحبت کردن با تلفن همراه خود یا وسایل دیگر خود را سرگرم می‌کند.
۳. از او فاصله می‌گیرد و به حالتی می‌ایستد که آماده‌ی رفتن است.
۴. جملاتی که به معنای داشتن کار مهمی است به او می‌گوید. مثل اینکه «باید یک تلفن مهم بزنم» یا «باید با فاطمه درباره‌ی پروژه مدرسه صحبت کنم».

اگر فکر می‌کنید طرف مقابل خسته شده یا دچار تردید شده است که می‌خواهد مکالمه را ادامه بدهد یا نه، می‌تواند از او سؤالی مثل این که: «حساس می‌کنم عجله داری یا باید به کار دیگری رسیدگی کنی، می‌خواهی زمان دیگری صحبت کنیم؟» بپرسد یا در موقعیتی که احساس می‌کند فرد از موضوع خسته شده است، می‌تواند بپرسد: «حساس می‌کنم به این موضوع خیلی علاقه‌ای نداری، دوست داری درباره‌ی چیز دیگری صحبت کنیم؟».

در جدول زیر برخی از بایدها و نبایدهایی که فرد باید در جریان برقراری مکالمه به آن‌ها توجه کند آورده شده است:

پیدا کردن دوست جدید همیشه آسان نیست و با عبور از دنیای کودکی ممکن است سخت‌تر هم بشود. افراد دارای اتیسم می‌توانند در مکان‌هایی مانند کلاس‌های آموزشی، کلاس‌های توان‌بخشی گروهی و فضای مجازی افراد جدیدی را ملاقات کنند. موارد زیر می‌توانند در چنین فضاهایی به او کمک کنند تا ارتباطاتش را گسترش دهد:

دوست شدن با فردی شبیه خودش

پیدا کردن افرادی که علایق مشابه با فرزند شما دارند، می‌تواند شروع کننده‌ی یک دوستی باشد.

با هر کسی دوست نشدن

به فرزندتان توضیح دهید که برای اینکه اجتماعی باشد، لازم نیست با همه دوست بشود. لازم است با افرادی ارتباط دوستانه برقرار کند که احساس خوشایندی به او می‌دهند و باعث ناراحتی و آزارش نمی‌شوند.

فضای آنلاین، یک فرصت مناسب

آموزش‌های لازم برای استفاده‌ی ایمن از فضای مجازی را به فرزندتان بدهید تا بتوانند از این فضا برای برقراری ارتباط استفاده کنند. در ادامه به صورت گام به گام و با مثال، شروع یک گفتگو با دیگری را با هم مرور می‌کنیم. فرزندتان می‌تواند این مراحل را با کمک شما یا درمانگر خود چندین بار تمرین کند.

۱. به سراغ شخصی که می‌خواهد با او صحبت کند برود.

با فاصله‌ی یک بازو از شخص بایستد و بیش از حد به او نزدیک نشود.

۲. صبر کند تا طرف مقابل آماده‌ی صحبت شود.

برای فرزندتان توضیح دهید که اگر شخصی که می‌خواهد با او صحبت کند با شخص دیگری صحبت می‌کند، خوب است صبر کند تا صحبتش تمام شود؛ مخصوصاً اگر آن شخص فردی است که نمی‌شناسد. اگر شخص به او نگاه می‌کند، بدنش را به سمتش می‌چرخاند، به او لبخند می‌زند و یا سرش را به سمتش تکان دهد، می‌توان فهمید که برای گفتگو آماده است.

۳. گفتگو را شروع کند.

در اینجا چند راه خوب برای شروع مکالمه وجود دارد:

ابتدا بگوید «سلام». یا اگر قصد دارد با فرد خاصی در یک گروه صحبت کند می‌تواند پس از سلام کردن نام او را صدا بزند. برای مثال: «سلام سارا» بعد یک چیز کلی بگوید، مانند «حالت چطور؟» یا «از دیدنت خوشحالم». یا «سلام سارا. چطوری؟»

بایدها <input checked="" type="checkbox"/>	نبایدها <input type="checkbox"/>
با سلام کردن شروع کند.	اگر شخصی به سراغش آمد تا گفتگو را شروع کند، او را نادیده نگیرد.
با سوالات کلی درباره‌ی محیطی که در آن هستند، پرسیدن حال فرد و یا اینکه روزش را چگونه گذرانده شروع کند.	از پرسیدن سوالات شخصی مثل اینکه درآمد خانواده‌شان چقدر است، خودداری کند.
درباره موضوعاتی صحبت کند که مودعلاقه دو طرف باشد.	تنها به علایق خود نپردازد.
اگر نمی‌خواست به سوالی پاسخ دهد، می‌تواند مؤدبانه بگوید که تمایلی به پاسخ‌دادن به آن سوال ندارد.	به علائمی که نشان می‌دهد فرد مقابل علاقه‌ای به ادامه مکالمه ندارد بی‌توجه نباشد.
قبل از ترک کردن گفتگو از آن‌ها خداحافظی کند.	بدون خداحافظی و ناگهانی مکالمه را ترک نکند.

اگر فرزند شما در توضیح اختلال خود برای دیگران مشکل دارد و نمی‌داند چگونه در مواقع مورد نیاز این کار را انجام دهد، «کتابچه چطور دوست پیدا کنیم» را در سایت انجمن اتیسم ایران، بخش کتابچه‌ها ببینید.

بودن در میان دوستان و همسالان می‌تواند حس خوشایندی برای ما داشته باشد. زمانی که فرزند شما دوستانی دارد و در محوطه‌های بازی در کنار یکدیگر هستند، خطرات کمتری آن‌ها را تهدید می‌کند؛ اما گاهی ممکن است تشخیص این که چه کسی دوست واقعی است سخت باشد. در زیر ویژگی‌هایی را نام می‌بریم که کمک می‌کنند فرزندان حلقه دوستان خود را شناسایی کند:

۰۱ آن‌ها احساس خوبی به ما می‌دهند.

ما باید احساس خوبی در معاشرت با یک دوست داشته باشیم و بعد از گفتگو با یک دوست واقعی، احساس خوبی را تجربه می‌کنیم. دوست واقعی، ما را تحقیر نمی‌کند و احساس بدی به ما نمی‌دهد. از فرزندان بخواهید در شرایطی که فردی احساس‌های بدی به او می‌دهد یا تحقیرش می‌کند با شما در میان بگذارد.

۰۲ دوستان واقعی ما را همان طور که هستیم می‌پذیرند.

دوستان واقعی، ما را مسخره نمی‌کنند، تلاش نمی‌کنند ما را تغییر بدهند یا ما را مجبور نمی‌کنند کاری انجام دهیم که دوست نداریم.

۰۳ دوستان واقعی به ما کمک می‌کنند پیشرفت کنیم.

دوستان واقعی به ما کمک می‌کنند تا در فعالیت و کارهایی که در انجام آن‌ها با چالش روبرو هستیم، پیشرفت کنیم. آن‌ها هیچ وقت ما را در این مسیر تحقیر و مسخره نمی‌کنند.

۰۴ دوستان واقعی با ما درباره‌ی فکرها و احساس‌هایشان حرف می‌زنند.

دوستان واقعی درباره‌ی فکرهایی که در سر دارند، تصمیم‌هایشان، احساس‌ها و علایقشان با هم صحبت می‌کنند. ما می‌توانیم با دوستان خود درباره‌ی خاطراتمان، احساس‌ها و برنامه‌هایمان حرف بزنیم. آن‌ها هم متقابلاً با ما درباره‌ی این موضوع‌ها صحبت می‌کنند. برای توضیحات بیشتر می‌توانید کتابچه‌های «چطور دوست پیدا کنیم؟» و «بایدها و نبایدهای یک رابطه اجتماعی ایمن» را در سایت انجمن اتیسم ایران بخوانید.





در مسیر حرفه‌آموزی و اشتغال بزرگسالان طیف اتیسم

نیز می‌شوند. علاوه بر این، با وجود اینکه بزرگسالان اتیسم پرهزینه‌ترین گروه برای ارائه خدمات توان‌بخشی حرفه‌ای هستند، به نظر می‌رسد که اگر اقدامات مناسب انجام شود، آن‌ها (خصوصاً افراد دارای اختلال طیف اتیسم خفیف) شانس زیادی برای استخدام شدن دارند. از همین رو خدمات توان‌بخشی می‌تواند به عنوان یک سرمایه‌گذاری ارزشمند در نظر گرفته شوند.

یکی از مهم‌ترین آمادگی‌ها برای ورود به دنیای کار، کسب مهارت‌های پیش حرفه‌ای است. مهارت‌های پیش حرفه‌ای به مجموعه‌ای از توانایی‌ها، دانش و مهارت‌های اجتماعی اشاره دارد که افراد برای ورود موفقیت‌آمیز به دنیای کار و زندگی مستقل نیاز دارند. این مهارت‌ها شامل مهارت‌های ارتباطی، حل مسئله، مدیریت زمان، کار گروهی و بسیاری موارد دیگر می‌شود.

دنیای بزرگسالی، دنیای فرصت‌ها و چالش‌هاست. برای همه افراد، گذار از نوجوانی به بزرگسالی با تغییرات زیادی همراه است؛ اما به دلیل ویژگی‌های خاص افراد طیف اتیسم، آن‌ها در این گذار با پیچیدگی‌های مضاعفی روبه‌رو هستند. تحقیقات متعددی اشاره کرده‌اند که مهارت‌های شناختی همچون توجه و تمرکز، کنترل بازدارنده، شناخت اجتماعی، انعطاف‌پذیری شناختی، حافظه فعال و سرعت پردازش برای انجام یک کار موفق لازم و ضروری هستند. افراد دارای اختلال طیف اتیسم در این مهارت‌ها دچار نقص هستند و به همین دلیل است که در داشتن رفتار مناسب و درست با دیگران در محل کار و مدرسه، حضور در محل کار برای مدت طولانی و داشتن رابطه دوستانه با همکاران دچار مشکل می‌شوند. درست است که مسیر اشتغال برای بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم هموار نیست، اما نتایج پژوهش‌ها حاکی از آن است که افزایش فرصت‌ها برای پیوستن بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم به نیروی کار، نه تنها از بُعد پوشش‌دهی افراد با نیازهای ویژه، بلکه از نظر اقتصادی نیز مفید است. این مطالعات بیان می‌کنند که دولت‌ها با صرف هزینه برای ارائه خدمات حمایتی اشتغال به بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم، می‌توانند در هزینه‌های خود صرفه‌جویی کنند. این خدمات نه تنها هزینه‌ها را برای دولت‌ها در مقایسه با ارائه مراقبت استاندارد کاهش می‌دهند، بلکه منجر به نتایج بهتر برای بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم



نشان می‌دهند که توان بخشی حرفه‌ای می‌تواند در حمایت از استخدام و یکپارچگی در محیط کار برای بزرگسالان با اختلال طیف اتیسم مفید باشد. مشارکت و روابط مثبت در محیط کار عوامل مهمی هستند که به بزرگسالان اتیسم کمک می‌کنند که حس کنند در محیط کار یکپارچه‌ای کار می‌کنند. توان بخشی حرفه‌ای می‌تواند منابع مربوط به استخدام و حمایت را فراهم کند تا به چالش‌های بسیاری که بزرگسالان اتیسم در برقراری و حفظ استخدام با آن‌ها مواجه هستند، پاسخ دهند. توان بخشی حرفه‌ای برای بزرگسالان اتیسم باید به ترجیحات شغلی فرد توجه داشته باشند و پشتیبانی طولانی مدت را فراهم کنند تا این افراد بتوانند فرصت‌های رشد شغلی خود را بررسی کنند.

⊖ کدام حرفه‌ها برای افراد دارای اختلال طیف اتیسم مناسب‌ترند؟

دکتر تمپل گراندین به عنوان یک فرد دارای اختلال طیف اتیسم که تألیفات فراوانی در زمینه اتیسم دارد، گام بزرگی در راستای شناساندن افراد دارای اختلال طیف اتیسم و بیان نیازمندی‌های آنان برداشته است. او معتقد است که حرفه‌هایی مانند صندوق داری، دریافت سفارش‌ها در رستوران و پاسخ‌گویی به تلفن که بر حافظه کوتاه مدت متکی اند برای این افراد مناسب نیستند؛ زیرا اکثر افراد قرار گرفته در این طیف، در فعالیت‌های مرتبط با حافظه مشکل دارند. دکتر گراندین در فهرستی چند فعالیت را برای افراد دارای اتیسم که از توانایی تفکر تصویری بالایی برخوردارند پیشنهاد کرده است. از جمله این فعالیت‌ها می‌توان به طراحی تبلیغات، طراحی تجهیزات، عکاسی، تربیت حیوانات و نگهداری از آن‌ها و ارائه مراقبت‌های مشخص اشاره کرد.

⊕ چرا مهارت‌های پیش حرفه‌ای برای افراد دارای اتیسم اهمیت دارد؟

• **افزایش استقلال:** با کسب مهارت‌های پیش حرفه‌ای، افراد دارای اختلال طیف اتیسم می‌توانند در انجام کارهای روزمره مستقل‌تر شوند و نیاز کمتری به کمک دیگران داشته باشند.

← **افزایش اعتماد به نفس:** موفقیت در یادگیری و استفاده از مهارت‌های جدید، به افراد دارای اختلال طیف اتیسم کمک می‌کند تا اعتماد به نفس خود را افزایش دهند و باور بیشتری به توانایی‌هایشان پیدا کنند.

← **بهبود کیفیت زندگی:** داشتن شغل و زندگی مستقل، به افراد دارای اختلال طیف اتیسم کمک می‌کند تا احساس مفید بودن و رضایت از زندگی داشته باشند.

← **کاهش اضطراب و استرس:** آمادگی برای ورود به دنیای کار و زندگی مستقل، می‌تواند به کاهش اضطراب و استرس در این افراد کمک کند. مطالعات مختلف

هنرهای دستی مثل حکاکی روی چوب، کار با رایانه، کتاب‌داری، کوک کردن ساز، انواع فعالیت‌های مونتاژ و سرهم‌بندی قطعات در کارخانه‌ها، کاربادستگاه کپی، حرفه‌های مربوط به جداسازی و طبقه‌بندی و فعالیت‌هایی که به دلیل سادگی و تکراری بودن برایشان قابل انجام است نیز گزینه‌های خوبی برای فراگیری و کسب مهارت هستند.

⊖ انتقال به بزرگ‌سالی همراه با انجمن اتیسم ایران

تابستان امسال در انجمن اتیسم ایران، سعی کردیم محیطی فراهم کنیم تا افراد دارای اختلال طیف اتیسم بالای ۱۲ سال بتوانند خود را برای انتقال به محیط کار آماده کنند. در این محیط آموزش‌هایی برای بهبود مهارت‌های شناختی، اجتماعی و خودیاری ارائه شد. بزرگ‌سالان طیف اتیسم در این دوره با استفاده از وسایلی مثل سیم، کابل و سوکت عملیات مونتاژ را آموزش دیده و در کنار یک‌دیگر انجام دادند. آن‌ها همچنین با حضور در سالن ورزشی و استخر به انجام فعالیت‌های ورزشی پرداختند. علاوه بر این دوره، تابستان امسال یک دوره آموزشی با عنوان «مدرسه تابستانه اجتماعی و شهروندی» متمرکز بر آموزش مهارت‌های مرتبط با بزرگ‌سالی در حوزه‌های آموزش مهارت‌های ارتباطی - اجتماعی، مهارت‌های مورد نیاز برای خرید کردن، استفاده از پول و کارت بانکی، رعایت نوبت، درک خطر، استفاده از وسایل حمل و نقل عمومی (خرید بلیت در مترو، مسیریابی و استفاده از قطارها)، آشنایی با دنیای کتاب و کتاب‌خوانی و مهارت‌های شناختی برای دو گروه سنی ۷ تا ۱۲ سال و ۱۲ سال به بالا برگزار شد.



اسکیت باز قهرمان

حامد تورانی، پسر طلایی مسابقات جهانی اسکیت

گفتگو با مادر حامد تورانی ۲۸ ساله، مدال آور رشته اسکیت

من آمنه رضائی مدرس دانشگاه و فارغ التحصیل رشته روان شناسی بالینی هستم. به جز حامد دو فرزند دختر دارم که یکی از آنها فارغ التحصیل رشته میکروبیولوژی و دیگری دانشجوی دکتری است. پسرم حامد هم دیپلم استثنایی اش را گرفته است.



← حامد در کودکی چه تفاوت‌هایی با سایر بچه‌ها داشت؟ از مسیری که پشت سر گذاشتید برایمان بگویید.

ویژگی‌های حامد بعد از تولد، مثلاً گردن گرفتن و تکلم، مثل بچه‌های عادی بود؛ به همین خاطر ما اصلاً متوجه تفاوتی با خواهرش که چهار سال از او بزرگ‌تر است نشدیم. در سن دوسالگی می‌توانست تک کلمه بگوید اما به جمله نرسید و کم‌کم دیدم که تا سه‌سالگی دیگر همان کلمات را هم نمی‌گوید. در سه‌سالگی اگر هم جمله‌ای می‌گفت بدون فعل و فاعل بود و به ضمیر من خیلی اشاره داشت. بعد از سه‌سالگی هم کم‌کم حالت اکولالیا و تکرار کلمات شروع شد و جملاتش هنوز بدون فعل بودند. آن موقع من هنوز روان‌شناسی نخوانده بودم و این موارد را نمی‌دانستم. وقتی حامد حدوداً شش ساله شد و او را به مهد کودک و سپس آمادگی بردم، معلمش گفت که این بچه هیچ چیزی یاد نمی‌گیرد. من گفتم مگر می‌شود؟ چطور یاد نمی‌گیرد؟ چون با خواهر بزرگ‌ترش هم خیلی کار نمی‌کردم و خیلی باهوش بود، فکر می‌کردم حامد هم همین‌طور است؛ اما وقتی به درخواست معلمش به مدرسه رفتم، دیدم که وقتی از حامد سؤال پرسید، او حتی تفاوت رنگ قرمز و مشکی را هم نمی‌دانست و دو تارنگ را از هم تشخیص نمی‌داد. جملات را هم گرچه واضح ادا می‌کرد، ولی چون درکی از جمله نداشت، حرف‌هایش نامفهوم بودند و نمی‌توانست منظورش را به اطرافیان برساند؛ چیزی مثل سالاد کلمات. وقتی که او را برای سنجش ابتدایی بردم، گفتند که باید مدرسه استثنایی برود؛ اما باز هم کسی به من نگفت که حامد ایتیم دارد. وقتی او را پیش روان‌پزشک بردم، گفتند که کم‌توان ذهنی است. آن سال‌ها شناخت از ایتیم خیلی کم‌رنگ‌تر از

الآن بود، اطلاع‌رسانی رسانه‌ها خیلی کم بود و این‌طور نبود که افراد زیادی ایتیم را بشناسند.

چند سالی گذشت و خودم در رشته روان‌شناسی شروع به تحصیل کردم. کم‌کم متوجه شدم که پسر من مشکلی دارد که با کم‌توانی ذهنی متفاوت است. حامد مشکلات رفتاری زیادی داشت؛ در حدود هفت‌سالگی بیش‌فعالی زیادی داشت و شیطنت‌های غیر معمول می‌کرد. دوباره او را نزد یک روان‌پزشک در شهر بابل بردم و گفت که فرزندت شبه ایتیم است. اولین باری که این کلمه را شنیدم آن‌جا بود. در تستی که از حامد گرفتند گفتند که بچه آموزش‌پذیری است. **من هم پس از مدتی متقاعد شدم که مشکلات رفتاری‌اش را فقط با آموزش‌های مختلفی مثل آموزش‌های خودیاری می‌توانم کنترل کنم.** به نظر من کم‌توانی ذهنی حامد پررنگ‌تر از ایتیم است.



⊖ تا به حال در چه مسابقاتی شرکت کرده و چه مقام‌هایی کسب کرده است؟

زمانی که عضو انجمن فرامهر ساری بودیم، حامد دو بار در دوچرخه سواری مدال طلای کشوری گرفته بود. در یکی از اردوها که به رشت رفته بودیم، دیدم که بچه‌ها با اسکیت هم مسابقه می‌دهند. از مسئول انجمن پرسیدم که این اسکیت‌بازها از کجا هستند و به من گفتند که بچه‌های تهران‌اند که مثل حامد با شرایط خاص بودند. ایشان گفتند که از مازندران کسی را نداریم و من گفتم که پسر من اسکیت بلد است؛ ده سال پیش تمرین می‌کرده اما مطمئنم هر چیزی را که یاد بگیرد فراموش نمی‌کند. بعد قرار شد که حامد را برای مسابقات آسیایی ۲۰۱۸ در ابوظبی امارات آماده کنیم. من همه چیز را آماده کردم اما اطلاع دادند که حامد حتماً باید کارت پایان خدمت داشته باشد. خیلی تلاش کردم اما متأسفانه هیچ کس این‌جا با ما همکاری نکرد و آن سال حامد نتوانست در مسابقات شرکت کند. سال ۲۰۱۹ هم مسابقات جهانی در ابوظبی بود و این بار با تلاش و همکاری انجمن ایتیسم ایران موفق شدیم کارت پایان خدمت را بگیریم. **حامد با سه ماه تمرین بعد از ۱۰ سال، در این رقابت‌ها یک مدال طلا و یک برنز گرفت. سال ۲۰۲۳ هم در مسابقات برلین آلمان یک نشان طلا کسب کرد.**



⊖ چه شد که متوجه استعداد حامد در رشته اسکیت شدید؟ چه کسی مشوق او در پرداختن به این فعالیت بود؟

من نمی‌توانستم بهره هوشی حامد را بیش از چیزی که بود بالا ببرم. پس تصمیم گرفتم روی هوش عملی‌اش کار کنم و او را به باشگاه‌های مختلف بردم. رشته‌های مختلف مثل فوتبال، کشتی، ژیمناستیک و... را تست کردم اما دیدم که او رغبتی نشان نمی‌دهد. وقتی هم که به مربی‌های باشگاه می‌گفتم که حامد ایتیسم است، انگار نمی‌خواستند همکاری کنند. یک روز سال ۸۵ که از جلوی پارک آفتاب ساری رد می‌شدم و حامد را برای بازی برده بودم، دیدم که گروهی از بچه‌ها دارنند اسکیت بازی می‌کنند. ناخودآگاه رفتم و با مربی اسکیت آقای موسوی صحبت کردم و گفتم پسر من می‌تواند این‌جا اسکیت یاد بگیرد؛ نگاهی به حامد انداختند و گفتند بله چرا نمی‌تواند؟ بعد برایشان توضیح دادم که شرایط حامد من این است. باز هم ایشان گفتند که اشکالی ندارد. در آن سال قیمت اسکیت صد هزار تومان بود که پول خیلی زیادی بود. گفتم که اگر این هزینه را بپردازم و حامد یاد بگیرد چه می‌شود؟ گفتند که می‌تواند از اسکیت‌های آن‌جا استفاده کند و اگر آموزش دید و یاد گرفت، در عرض یک هفته به ما خبر می‌دهند. حامد آن موقع ده ساله بود و او را به همراه خواهر کوچکش که چهار ساله بود برای کلاس ثبت‌نام کردم. بعد از یک هفته مربی به من گفتند که خانم تورانی، پسر شما واقعاً اسکیت‌باز قابلی می‌شود، او خیلی به این رشته علاقه دارد و خیلی هم خوب پامی‌زند. من هم اسکیت را برایش خریدم و حامد یک ماه آموزش دید، داخل خیابان می‌رفت و با ماشین‌ها مسابقه می‌داد. پدرش گفت که این فعالیت هم برای خودش و هم برای دیگران خطرناک است. برای همین ما اسکیت را از او گرفتیم و قایم کردیم تا زمانی که حامد ۲۰ ساله شد؛ یعنی ۱۰ سال تمام تمرینی نکرد و آموزشی ندید.



است و مثلاً هزینه تعویض کفش برای ما بسیار سنگین است. برای مسابقات آلمان هم همان اسکیتی که سال ۲۰۱۹ استفاده کرده بود را تعمیر کردیم؛ اما الآن به پایش فشار می‌آورد و خیلی وقت‌ها به همین دلیل تمرینات را نمی‌رود.

ممنون از وقتی که گذاشتید، اگر موردی باقی مانده بفرمایید.

ممنون از لطف شما، همان‌طور که اشاره کردم مشکل این بچه‌ها این است که از نظر ورزشی مکان خوبی ندارند. همچنین خانواده‌ها خیلی درخواست دارند که مکانی برای نگاه‌داری بچه‌ها در مواقع خاصی مثل مراسمات و... باشد که بتوانند فرزندشان را به آن جاب‌سپارند. من این مشکل را با حامد ندارم اما وجود جایی که صبح‌ها آموزش ورزشی داشته باشد و ماهی یک شب یا دو شب هم بتواند بچه‌ها را نگه دارد خیلی مهم است.

سؤال از حامد (با همراهی مادر): چه سبکی از ورزش اسکیت را دنبال می‌کنید؟

سرعت و اسلalom.

در هفته چقدر تمرین می‌کنید؟

یک روز، ۲ ساعت.

یکی از بهترین خاطراتی که از فعالیت در این رشته دارید را برای ما بگویید.

از ایران رفتن امارات و آن‌جا برنده شدم، مدال طلا و برنز گرفتم، بچه‌های دیگر را هم دیدم و خوش گذشت.

اگر بچه‌ای را ببینید که اتیسم دارد و به اسکیت علاقه داشته باشد، به او چه می‌گویید؟

می‌گویم با اسکیت از کنار برود.

سؤال از مادر):

از فدراسیون و جوامع ورزشی چه درخواستی دارید؟

امکانات ورزشی مناسب برای این بچه‌ها کم است. البته وقتی پارسال حامد به آلمان رفت، استاندار و معاونشان، فرماندار و مسئولان ورزش و جوانان شهر ساری به منزل ما آمدند و مکانی را به‌عنوان پیست در اختیار بچه‌ها قرار دادند؛ اما بچه‌های اتیسم در این زمینه قوی نیستند و چون تعداد کم بود، این امکان به‌وجود نیامد که یک پیست منحصر‌آبرای آن‌ها باشد. از طرفی اسکیت هم رشته‌ی پرخرجی

سامان، نوازنده خوش ذوقی که قهرمان ورزشی است

گفتگو با مادر محمدرضا (سامان) جوادزاده

من مادر محمدرضا جوادزاده هستم و ۴۷ سال دارم. محمدرضا (که سامان صدايش می‌کنیم) متولد اسفند ۱۳۸۴ و تنها فرزند من است.



علمی و آموزشی

سال هشتم | شماره هفدهم | سال ۱۴۰۳

← از چه زمانی متوجه شدید که فرزندتان با سایر بچه‌ها متفاوت است؟ چه تفاوت‌هایی را در او می‌دیدید؟

ما در ابتدا تفاوت خاصی در سامان نمی‌دیدیم؛ فقط کلامش بود که مشکل داشت و تقریباً در دوسالگی شروع شد. وقتی که او را مطابق روال برای ویزیت پیش پزشک اطفال بردیم، این موضوع را مطرح کردیم و ایشان یک لحظه به ما گفتند که برای ایتسم هم بررسی انجام بدهید. اما تا آن زمان ما علامت متفاوتی در او ندیده بودیم؛ بچه‌ای بود که چهار دست و پا رفتن، نشستن و راه رفتنش عادی و حتی زودتر از موعد بود. حتی گفتارش هم از ۹ ماهگی شروع شد اما پیشرفت و رشدی نداشت و در حد چند کلمه می‌گفت. یک مورد دیگر هم این بود که در حدود ۴۰ روزگی دیگر شیر خشک نخورد و فکر می‌کنم به خاطر حس بویایی و چشایی قوی‌ای که داشت، از طعم شیر خوشش نمی‌آمد. با این که خیلی گرسنه بود، اما وقتی با قطره چکان هم به او شیر می‌دادیم نمی‌خورد. حتی از این که پوشکش خیس شود هم بدش می‌آمد و ما بررسی کردیم که مشکل برگشت ادرار یا سنگ نداشته باشد. الان که این موارد را به خاطر می‌آورم فکر می‌کنم که شاید به خاطر مشکلات حسی‌اش بوده باشد. به مرور وقتی بزرگ‌تر شد (حدود سه‌سالگی) نشانه‌هایی مثل دور خود چرخیدن و ردیف کردن اسباب‌بازی‌ها پشت سر هم را دیدیم اما تماس چشمی داشت و با ما ارتباط می‌گرفت. می‌دانید که طی این روند، گرفتن تشخیص و از این جا به آن جارفتن زمان بر است. آن زمان هم کسی اطلاعی از

این اختلال نداشت و همه می‌گفتند خیلی از بچه‌ها دیر زبان باز می‌کنند. همه این‌ها روند را کندتر می‌کرد و تا بفهمیم مشکل از کجاست و بپذیریم زمان می‌برد. فکر نمی‌کنم کسی باشد که با همان بار اول قبول کند و درمان را شروع کند. حدود سال ۸۶ و ۸۷ اصلاً آگاهی وجود نداشت و خود من هم تا آن موقع اصلاً چنین اصطلاحی به گوشم نخورده بود.

همان‌طور که گفتم حس‌های سامان خیلی قوی بود. صدای بلند اذیتش می‌کرد و فقط غذاهایی را که در خانه درست می‌کردیم می‌توانست بخورد. الان هم هنوز تا حد زیادی همین‌طور است. در نوزادی مجبور می‌شدم که شیر را موقع خواب به او بدهم؛ چون به هیچ‌عنوان در بیداری نمی‌خورد. خودش هم کم‌کم به این روال عادت کرده بود و می‌دانست که



اگر گرسنه است باید بخوابد. زمانی که متخصص اطفال به ما گفت که اتیسم را بررسی کنیم، سامان را به بیمارستان رازی بردم و گفتند نشانه‌هایی دارد، اما ممکن است به خاطر بیش‌فعالی و عدم تمرکز باشد؛ می‌توانید برایش کاردرمانی شروع کنید. بعد از آن نزد دو دکتر دیگر هم رفتیم اما باز هم به ما تشخیص قطعی و دقیق ندادند. دیگر این روند خسته‌کننده شده بود و خودم تصمیم گرفتم که او را به کلاس‌های توان‌بخشی ببریم.

⊗ آن‌زمان سامان حدوداً چند ساله بود؟ چه کلاس‌هایی دریافت کرد؟

همان حدود سه‌سالگی بود. آن موقع مراکز توان‌بخشی خیلی محدود بودند؛ شاید کاردرمانگران در مورد این اختلال آموزش دانشگاهی دیده بودند، اما به صورت تجربی و از نزدیک خیلی نمی‌دانستند. در نهایت یک مرکز کاردرمانی نزدیک منزل ما پیدا کردم و با آن‌ها کلاس‌ها را شروع کردیم. وقتی یکی از کاردرمانگران آن مرکز می‌خواست جابه‌جا شود، ما هم به مرکز توان‌بخشی جدید رفتیم چون نمی‌خواستیم در روند آموزشی پسر من فاصله بیفتد. سامان خیلی گریه می‌کرد چون محیط برایش عجیب و جدید بود و دوست نداشت. به هر حال در مان‌گران تمرین‌های گفتاردرمانی، کاردرمانی ذهنی و حرکتی را با او انجام می‌دادند و این روند تا پیش از مدرسه ادامه داشت.

⊗ دوران مدرسه چگونه سپری شد؟

یک بار خانمی به ما گفت که برای بچه‌های چهار تا شش‌ساله‌ای که مشکلات ذهنی دارند، طرحی وجود دارد که آن‌ها را برای سنجش پیش از دبستان آماده می‌کنند. ما در این طرح شرکت کردیم و اوایل سال تحصیلی سامان وارد مدرسه استثنایی شد. مربی‌ای که آن‌جا بود بعد از چند روز من را صدا کرد و گفت «جای بچه شما این‌جانیست؛ اگر بچه‌ای هم سطح

پسر شما داشتیم او را نگه می‌داشتیم که با هم درگیر باشند، اما همه بچه‌های این جاسطحشان پایین‌تر است». این شد که تصمیم گرفتیم یک پیش‌دبستانی غیرانتفاعی کم‌جمعیت پیدا کنیم تا سامان به بچه‌های عادی نزدیک باشد. حدوداً ۱۰ روز گذشته بود که یک مدرسه پیدا کردیم. پسر من رفتارهای پر خاشگروانه ندارد و بچه آرام و منضبطی است؛ اما مدیر آن مدرسه خیلی ما را اذیت کرد. حتی شهریۀ کل سال را نقداً گرفتند و دائماً مشکل داشتیم. مثلاً برای یک اردو درخواست کردم که به خاطر شرایط پسر من همراهشان باشم اما اجازه ندادند و وقتی سامان برگشت آسیب دیده بود. وقتی پسر من را برای سنجش بردیم، همه مراحل را طی کرد اما به من گفتند که باید برای سنجش تخصصی برویم چون کلامش خیلی ضعیف بود. در سنجش تخصصی از بچه‌ها می‌خواهند که یک نقاشی بکشند. به من گفتند که نقاشی‌ای که سامان کشیده دو سال از سنش بالاتر است و اگر گفتارش مشکل ایجاد نمی‌کند، ایرادی ندارد که به مدرسه عادی برود. من با مدیر مدرسه استثنایی صحبت کردم و گفتند پسر تان را یک سال در یک مدرسه غیرانتفاعی که شرایطتان را درک می‌کند ثبت‌نام کنید و ببینید که اوضاع چطور پیش می‌رود. اگر نشد می‌توانید به مدرسه خاص برگردید اما از مدرسه خاص نمی‌تواند به مدرسه عادی برود. مدرسه بعدی‌ای که پیدا کردیم خیلی با شرایط ما کنار آمدند و گفتند شرایطی را فراهم می‌کنیم که هم برای بچه و هم برای شما بهتر باشد. چون سامان به تنهایی نمی‌توانست آموزش ببیند و با دیگر بچه‌ها هماهنگ شود، موافقت کردند که در کلاس‌ها همراه او باشم و آموزشش را شخصاً به عهده بگیرم. من تک‌تک درس‌ها را خودم با سامان کار می‌کردم و او این فرصت را داشت که کنار بچه‌های عادی باشد و مطابق روتین و نظم آن‌ها پیش برود. ممکن بود که سروصداها و خودگویی‌هایی داشته باشد، اما بچه‌ای نبود که نظم کلاس را به هم بریزد و معلم را اذیت کند. تا پایان پایه ششم همین روال بود و همه معلم‌ها با من همکاری کردند. هر تابستان قبل از این که پایه بعدی شروع شود، درس‌ها را با او کار می‌کردم و وقتی به کلاس‌های توان‌بخشی می‌رفتیم، همه می‌گفتند که چقدر خوب است که مادری مثل شما همه این کارها را برای فرزندش انجام داده است.

تمام دفترهایش را خودم درست می‌کردم؛ از همان ابتدا سؤال و جواب درست می‌کردم و همه را ریزه‌ریز و بارها با او تکرار می‌کردم تا حفظ کند. زمانی هم که امتحان داشتند معلم سؤال‌های امتحان را به من می‌داد و من زمان امتحان کنار سامان می‌نشستم و می‌گفتم ماما این سؤال هشت درس ششم است. چون اگر سؤال کمی تغییر می‌کرد نمی‌دانست منظور چیست. سامان بچه فوق‌العاده خوش‌خطی است؛ خوش‌نویسی‌اش عالی و حتی از کل مدرسه بهتر بود. جدول ضرب را هم زودتر یادش داده بودم و شعرها را با او کار می‌کردم تا آهنگین بخواند.

⊗ سامان چگونه وارد دنیای موسیقی شد؟

زمانی که کلاس دوم بود، در مرکز توان‌بخشی کلاس موسیقی درمانی برگزار شد. ما هم استقبال کردیم؛ با بلز و آراف شروع کردند و بعداً فلوت هم اضافه شد. چون سطح موسیقی سامان خیلی بالاتر از بقیه رفت، مدرس کلاس او را جدا کرد و به صورت تکی و با هزینه و کتاب‌های جدا آموزش می‌دید. هنوز کلامش خوب نبود اما اصطلاحات مربوط به سازها را می‌دانست و علاقه داشت. هنگامی که آموزشش کامل شد، مدرس گفت که باید یک ساز انتخاب کند. خودش دوست داشت گیتار یا ویولن دست بگیرد، اما وقتی پرسیدیم پیشنهاد دادند که چون پیانو

⊖ از فعالیت‌های ورزشی پسران برای ما بگویید.

در حدود ۹ سالگی، ما سامان را برای امتحان کردن ورزش‌های مختلف بردیم. چون دکتري که سامان را می‌بردیم گفته بودند که هر دو نیمکره مغز این بچه‌ها باید قوی شود تا عملکردشان بالاتر برود. کوچک‌تر که بود او را به یک باشگاه سوارکاری می‌بردیم، مدتی کاراته کار کرد، اسکیت را شروع کردیم و در آن پیشرفت کرد. اما در نهایت چون خیلی آب را دوست داشت شنا را انتخاب و به صورت جدی شروع کرد. تا امروز حدود ۱۰ سال است که تقریباً هر روز حدود ۵ کیلومتر شنا می‌کند و به صورت حرفه‌ای با یک گروه از بچه‌های عادی کار می‌کند. همچنین برای تقویت مهارت‌های دیگرش، دوومیدانی را هم برای او شروع کردیم.



⊖ فرزندان تابه‌حال در چه مسابقاتی شرکت کرده و چه مقام‌هایی کسب کرده است؟

در فدراسیون جانبازان و معلولین اردیبهشت امسال مسابقات کشوری داشتند و سامان توانست در چهار ماده‌ای که برایش در نظر گرفته شده بود اول شود و مدال طلا کسب کند. مدتی پیش هم حدود یک هفته با فدراسیون ملی نوجوانان و جوانان برای انتخابی مسابقات پارالمپیک اردو داشتند.

⊖ در مسیر فعالیت‌های ورزشی چه کسی همراه سامان بود؟

اوایل برای شنا برایش مربی گرفتیم و پدرش هم همیشه همراهش بود. اما از آن به بعد پدرش تمام تکنیک‌ها را با او کار می‌کرد. با این که پدرش شنا را حرفه‌ای بلد نیست، اما ویدیوهای مختلف را نگاه می‌کند و به سامان آموزش می‌دهد. شاید رکورد او چند ثانیه با بچه‌های عادی تفاوت داشته باشد اما می‌توانم بگویم که تکنیک‌هایی بلد است که دیگران به خوبی او بلد نیستند.

پایه تمام سازهاست، بهتر است برایش پیانو تهیه کنیم. هوش شنوایی و تشخیص نت سامان بسیار خوب و اصطلاحاً در حد ابسولوت است. تصمیم گرفتیم او را به یک آموزشگاه تخصصی‌تر ببریم و آموزشگاهی وابسته به بنیاد رودکی را انتخاب کردیم. آنجا شرایط سامان را برای مدرس توضیح دادیم و اتفاقاً استقبال کردند و گفتند تابه‌حال با همچنین موردی کار نکرده‌اند. حدوداً چهار ماه طول کشید تا یک زمان خالی به ما دادند و از سامان تست گرفتند. ما اصرار کردیم که دو روز در هفته کلاس برود تا با محیط بهتر کنار بیاید. ترم اول که به پایان رسید، مدرس خیلی از او راضی بود و روال را (به صورت آنلاین به خاطر شرایط کرونا) ادامه دادیم.

وقتی که سامان را برای پایه هفتم ثبت‌نام کردیم، علی‌رغم این که معاون مدرسه ابتدایی‌اش با مدرسه جدید صحبت کرد و شرایط را توضیح داد، بعد از حدود ۱۰ روز سامان مریض شد و شرایط و درس‌ها خیلی برایش سخت بود. برای همین تصمیم گرفتیم که موسیقی را ادامه دهد و ویولن را هم در کنار پیانو شروع کرد. یکی از معلم‌های پایه ششم سامان به من گفت که او را به مدارس آموزش از راه دور ببرم. پی‌گیری کردیم و گفتند سن فرد باید بالای ۱۷ سال باشد؛ اما وقتی گواهی‌های سامان را نشان دادیم، یک کمیسیون پزشکی تشکیل دادند و موافقت کردند. این‌جا هم با ما خیلی همکاری کردند و من همیشه از ایشان تشکر می‌کنم. برای پایه نهم هم رشته موسیقی (نوازندگی موسیقی جهانی) را انتخاب کرد و دروس عمومی رادر مدرسه و دروس عملی رادر یک آموزشگاه موسیقی گذراند. امتحانات عملی‌اش را هم در هنرستان موسیقی پسران تهران با نمرات عالی پشت سر گذاشت. طوری بود که افرادی که پشت سر ما در صف بودند به من می‌گفتند که وقتی پسر شما برای امتحان می‌رود سطح توقع اساتید را بالا می‌برد و کار ما را سخت می‌کند؛ در نهایت توانست دیپلمش را هم یک سال زودتر بگیرد؛ شاید زودتر هم می‌توانست اما به خاطر یک سری مشکلات ممکن نشد.



زندگی با اتیسم برای شما با چه چالش‌هایی همراه بود؟

متأسفانه چون هنوز جایگاه خاصی در کشور برای بچه‌های طیف اتیسم تعریف نشده، مشکلات زیادی وجود دارد. ما خیلی سختی کشیدیم و به عنوان پدر و مادر همه تلاشمان را کرده‌ایم؛ چه در بحث موسیقی چه ورزشی. اما هنوز آن جایگاهی که شایسته این بچه است برای او فراهم نشده است. خیلی از افراد به ما می‌گویند سامان را از ایران ببریم چون این جایی برای او نمی‌کنند. مدرس موسیقی سامان فقط شاگردهای عادی دارد اما می‌گوید تا به حال شاگردی مثل سامان نداشته است. قطعه‌ای که سایر بچه‌ها در سه هفته می‌زنند، سامان در زمان کوتاه به بهترین شکل اجرا می‌کند.

او قطعات را فوق‌العاده تمیز و خیلی عالی می‌نوازد و هرکسی می‌شنود، این موضوع را متوجه می‌شود.

من پی‌گیری کردم که سهمیه‌ای به این بچه‌ها بدهند و تلاشی بکنند اما نخواستند و یا نتوانستند کاری انجام دهند. از ابتدا که ما روند توان بخشی را شروع کردیم، بیمه کاری برای ما نکرد. خوشبختانه در حال حاضر برای بچه‌ها تا ۱۲ سال پرداخت می‌شود اما حتی یک ریال به ما نداد. وقتی من به تأمین اجتماعی رفتم به من گفتند وضعیت بچه شما تا آخر عمر همین است و هیچ وقت به شما هزینه‌ای پرداخت نمی‌کنند. همسر من شاغل بود اما به خاطر مشکلات جسمی نتوانست سر کار برود و مخارج برای ما خیلی سنگین بود؛ طوری که من توان بخشی سامان را در ۱۰ سالگی قطع کردم. چالش بعدی این است که هر جا می‌رویم باید شرایط را توضیح دهیم و درک چنین چیزی برای دیگران خیلی سخت است. طی این ۱۰ سالی که سامان به استخر می‌رود، همه از مدیریت گرفته تا غریق نجات و کل مربیان، سامان را می‌شناسند؛ اما ممکن است هم گروهی هایش او را درک نکنند.

علی‌رغم علاقه‌اش به برقراری ارتباط، چون می‌بیند سامان متفاوت است خیلی او را در جمع‌های خودشان راه نمی‌دهند و ممکن است باعث شود سامان از محیط استخر بدش بیاید. به نظر من این برعهده مربی است که با شرایط بچه هماهنگ تر شود و به بچه‌ها توضیح دهد که او را درک کنند. وقتی مربی عملکرد و باز خورد خوبی نداشته باشد، دیگران هم نخواهند داشت. سامان می‌گوید: «مامان چون من با بقیه فرق دارم دوستام منو تحویل نمی‌شن» یعنی تحویل نمی‌گیرند. به نظر من مربی باید شرایط را مدیریت کند و الگوی بچه‌ها باشد؛ نه این که به خاطر شرایط خاص بچه‌های اتیسم آن‌ها را مورد تبعیض قرار بدهند یا کنار بگذارند. البته در دوران مدرسه تا دیپلم تمام مربیان و معلمان سامان حمایت و همکاری خوبی با ما داشتند و من همیشه از آن‌ها متشکرم. مشکلات دیگری هم وجود دارند؛ مثلاً نگاه‌های مردم به ما بسیار آزاردهنده است. وقتی من سوار اتوبوس می‌شوم، سامان کنارم در قسمت خانم‌ها می‌نشیند. این مسئله برای همه عجیب است و تعجب می‌کنند که یک پسر بزرگ کنار مادرش نشسته است! از زمان کودکی سامان تاکنون در هیچ مراسمی نتوانسته‌ام شرکت کنم. ما نمی‌توانیم به رستوران برویم؛ سینما رفتن و خرید کردن خیلی برای ما سخت است. روزمرگی ما با افراد عادی خیلی متفاوت است. یکی دیگر از چیزهایی که من را اذیت کرد این بود که وقتی سامان را برای ثبت نام در کلاس زبان بردم، اصلاً بر خورد خوبی با ما نداشتند. حتی خواستم به آن‌ها بگویم که این بیماری واگیر ندارد! بعضی از جاها هم وقتی شرایط را می‌فهمند هزینه را زیاد می‌کنند. **امیدوارم شما صدای خانواده‌ها را برسانید تا همه بدانند این بچه‌ها، بچه‌های بسیار مهربان و صاف و صادقی هستند، دروغ برای آن‌ها معنا ندارد و کسی را اذیت نمی‌کنند.**

اگر موردی باقی مانده که دوست دارید ذکر شود بفرمایید.

خواهشی که دارم این است که از طرف ما از انجمن اتیسم ایران و مدیرانش بخواهید لطف کنند از بچه‌های ما که مهارت‌ها و توانایی‌های به‌خصوصی دارند، به عنوان افرادی که در این جامعه حقوق اجتماعی خود را دارند، حمایت‌های بیشتری داشته باشند. پارسال مسابقاتی در آلمان برگزار شده و سامان می‌توانست آن جا برای ایران مدال آور باشد.

پای صحبت والدینی که فرزند بزرگ سال با اختلال اتیسم شدید دارند

با حضور:

سرکار خانم زرین خامه، مادر امیررضا و امیرحسین ۲۳ و ۱۷ ساله
جناب آقای جلالی زاده، پدر محمد آلان ۲۲ ساله
سرکار خانم مشعل پور، مادر متین ۲۴ ساله
جناب آقای محمدی، پدر سامی ۲۰ ساله، عضو هیئت مدیره انجمن اتیسم ایران





🕒 فکر می‌کنید عمده‌ترین چالشی که در حال حاضر خانواده‌های دارای فرزند بزرگ‌سال با اختلال طیف اتیسم شدید با آن روبه‌رو هستند چیست؟

خانم زرین‌خامه: بیشتر از همه نگاه‌داری است که خیلی مشکل است. همه بچه‌هایی که الآن شش، هفت ساله هستند روزی بزرگ می‌شوند و باید خیلی فکر بزرگ‌سالی بود. درست است که می‌گویند دوران طلایی مهم است، ولی بزرگ‌سالی هم خیلی مهم است. وقتی فرزندان کوچک هستند خود والدین هم جوان‌اند؛ ولی وقتی بچه‌ها بزرگ می‌شوند، سن ما بالای ۴۵ یا ۵۰ رسیده است و تازه بیماری‌ها و چک‌آپ‌هایمان شروع می‌شود. حداقل سالی یک‌بار باید چکاپ بدهیم ولی نه من و نه همسر نمی‌توانیم. اکثر خانواده‌هایی که فرزند بزرگ‌سال دارند همین‌طور هستند. سختی نگاه‌داری

بچه‌ها به کنار، از طرف دیگر برای دندان‌شان مشکل پیدا می‌کنیم که پروسه خیلی سختی است. اگر هم بخواهیم جایی برویم، نمی‌گوییم مهمانی، برای یک آزمایش ساده هم نمی‌توانیم برویم. من سعی کردم یک مرکز نگاه‌داری با شرایط مناسب پیدا کنم که حداقل یک ماه بتوانیم پسر بزرگمان را به آنجا بسپاریم و چکاپ را انجام دهیم؛ من دستم را باید عمل کنم، همسرم باید کمرش را عمل کند و فیزیوتراپی انجام دهد. برای مرکزی که خیلی هم تاپ نیست گفتند باید ماهی ۱۵ میلیون بدهیم. وقتی بچه‌ها بزرگ‌تر می‌شوند، ما ضعیف‌تر شده‌ایم اما آن‌ها قوی هستند. برای همین مرکز نگاه‌داری موضوع بسیار مهمی است و حداقلش این است که بچه‌ها را دو، سه روز بسپاریم تا اگر کار واجبی هست انجام دهیم. همه خانواده‌ها دوست دارند خودشان بچه‌ها را نگاه‌دارند؛ اگر کسی فرزندش را برای نگاه‌داری می‌برد یعنی واقعاً توان نداشته است.

آقای جلالی‌زاده: اتیسم که خودش یک مشکل است؛ هرچه این بچه‌ها بزرگ‌تر می‌شوند مشکلاتشان هم بیشتر می‌شود. متأسفانه تاکنون هم راه‌حلی پیدا نشده است و همه چیز به مقاومت و صبر و حوصله خانواده‌ها بستگی دارد. ما در ابعاد مختلف مثل نگاه‌داری، تغذیه، خواب، مسافرت رفتن، مهمانی رفتن و استفاده از وسایل حمل‌ونقل عمومی مشکل داریم. همه این موارد هم برای والدین هم برای برادرها و خواهرها وجود دارد.

خانم مشعل‌پور: واقعاً چه چیزی به جز مرکز نگاه‌داری وجود دارد؟ پسر من ۲۴ سالش شده، پدرش را هم از دست داده است و من سرپرستش هستم؛ اما به تنهایی نمی‌توانم و از لحاظ جسمی و روانی در توانم نیست از این بچه مراقبت کنم. به همین خاطر حتماً باید جایی باشد که ما این بچه‌ها را بسپاریم؛ آن هم یک جای

مطمئن. مثلاً پسر من الآن در مرکزی است که افراد با همه نوع معلولیت را نگه می‌دارند و نمی‌شود جوری که با دیگر بچه‌ها رفتار می‌شود با او هم رفتار کنند. این هم خودش یک مشکل است. من مجبور شده‌ام در کنار هزینه معمول، هزینه اضافه‌ای را هم پرداخت کنم که حواسشان به پسر من باشد. خود پرستارها هم متوجه تفاوت او هستند و به من می‌گویند.

آقای محمدی: از آن جایی که ایتسم یک اختلال چندوجهی است و هر کدام از وجوه آن چالش‌های خودش را دارد، خانواده‌ها هم از این منظر به چند دسته تقسیم می‌شوند و هر کدام نیازهای خودشان را دارند. این نیازها در سه بخش وجه مشترک دارند. یکی بحث نگهداری و شرایط بلوغ و پسا بلوغ است؛ این که چگونه باید به خانواده آگاهی داده شود، توانمندسازی چگونه باید صورت بگیرد و... مورد بعدی هم همین است که نگهداری برای خیلی از خانواده‌ها سخت شده است. من همیشه می‌گویم شاید حال بچه‌ها خوب باشد، اما حال خانواده‌های آن‌ها به مراتب از حال خودشان بدتر است. نیاز است که در این مسئله ورود بکنیم و توانمندسازی و سلامت روان خانواده‌ها را جدی بگیریم. مورد بعدی آموزش‌هایی هستند که ماقطع می‌کنیم. یک فرد عادی به‌طور معمول تازمانی که زندگی می‌کند نیاز به آموزش دارد. درست است که آموزش می‌تواند بنا به نیاز برای هر سن و هر جایگاهی متفاوت باشد، اما قطع نمی‌شود.

مثلاً برای بزرگ‌سالی، نیاز است یک پروتکل تعریف شده و یک دستورالعمل جامع و مدون تهیه شود. در این دوران گفتاردرمانی دیگر موضوعیت ندارد و مسائل خودیاری، استقلال، هنر زندگی، پرداختن به نقاط قوت (به جای نقاط ضعف)، بحث اشتغال و حرفه‌آموزی (برای طیف خفیف) مواردی هستند که خانواده با آن چالش دارد. سومین و مهم‌ترین مورد هم مباحث حقوقی و قضایی است. یک فرد به‌طور معمول دارای حقوقی است و رساندن فرد به این حقوق بر عهده جامعه است. اگر بخواهیم از تجربه خودم بگویم، در مورد مسائل مربوط به ارث، حضانت، ولایت و وصایت بررسی و جست‌وجو کرده‌ام.

جالب است که سال‌ها کسی از طرف حاکمیت حال فرد را نمی‌پرسد؛ اما به محض ۱۸ سالگی، می‌گویند شما که تا الآن با هر جان‌کندی بچه را بزرگ کرده‌ای، باید صلاحیت خودت را به ما اثبات کنی! همچنین حقوق شهروندی و استفاده از امکانات، همه و همه، مسائلی هستند که می‌توان با یک مطالبه‌گری همراه با پشتکار امور مربوط به آن‌ها را پی‌گیری کرد. از نظر من اگر این بخش حل شود، بحث ترس از آینده از بین می‌رود.

◀ آیا نگه‌داری فرزند پسر بزرگ‌سال دارای اختلال طیف ایتسم شدید با فرزند دختر متفاوت است؟

خانم زرین‌خامه: دوستان من دختر طیف ایتسم دارند؛ به‌نظر من داشتن دختر راحت‌تر است. چون دخترها تا حدی آرام‌تر هستند و بیشتر می‌شود با آن‌ها کنار آمد. کنار آمدن با پسرها بعد از بلوغ به‌خودی‌خود سخت است؛ چه برسد به این که ایتسم هم باشند.

آقای محمدی: قدر مسلم تفاوت است. فرایند بعد از بلوغ هم در دخترها و هم در پسرها مثل افراد عادی اتفاق می‌افتد. این فرایند رشد چیزی نیست که بتوانیم جلوی آن را بگیریم؛ شاید بتوان یکی دو سال دیرتر به آن رسید. نگه‌داری بچه‌ها چه از لحاظ بهداشتی و چه از لحاظ رعایت یک سری موارد متفاوت است. مثلاً ما برای دخترانمان مراقبان زن بیشتری لازم داریم و مسلماً نمی‌توانیم یک مرد را

کنارشان بگذاریم. برای پسران هم همین طور؛ از آن جایی که این غریزه وجود دارد و قدرت تشخیص در آن‌ها مثل ما وجود دارد و یک چیز غیرطبیعی نیست، شاید به یک فرد هم‌جنس بیشتر نیاز باشد. ما ایتسم را یک طیف می‌بینیم؛ در ایتسم ما با شرایط و ویژگی‌های ژنتیکی و ظاهری مشخص (مثل سندروم داون) روبه‌رو نیستیم و علم هنوز دلیلی را برای این اختلال نشانخته که بخواهد درمانی را هم شناسایی کند. در بحث نگهداری این بچه‌ها باید تفکیک داشته باشیم؛ البته می‌توانند باهم آموزش ببینند و جلو بروند، اما محیط تفکیک شده لازم داریم. چون بروز این اختلال در پسرها چهار برابر دختران است، طبعاً با جمعیت بیشتری از پسرها طرفیم؛ اما شدت را در دختران بیشتر می‌بینیم؛ بنابراین باید تفکیکی بین این‌ها قائل شد.

من هنوز هم جزو معدود کسانی هستم که با نگهداری شبانه‌روزی مخالفم و برای آن هم دلیل دارم. ایزوله کردن بچه‌هایی که در ارتباط ضعف دارند، مساوی با نابودی آن‌هاست و ضعفشان را بیشتر می‌کند. در تمام دنیا، این بچه‌ها هر جا که باشند، بعد از ظهر به آغوش خانواده برمی‌گردند. اگر خانواده‌ها توانمند شوند، مسلماً ادامه مسیر در محیط امن خانه اتفاق می‌افتد و این بهترین حالت برای بچه‌هاست.

خانم مشعل‌پور: این (بازگشت از مرکز به خانه) برای خانواده‌هایی که تک‌والد هستند یا از لحاظ مالی توان حمایت از بچه‌ها را ندارند چگونه باید اتفاق بیفتد؟
آقای محمدی: من این مسئله را به همه تعمیم نمی‌دهم اما در غالب اوقات اعتقاد دارم این بچه‌ها، حتی در شرایط تک‌والدی، باید به خانه برگردند. همان طور که شما نیاز به پناه و آغوش خانواده دارید، این بچه‌ها هم دارند و دور کردنشان آسیب‌هایی را وارد می‌کند. مثلاً ما دختری را داریم که دیگر نمی‌تواند به خانه برگردد و به فضای خانه واکنش نشان می‌دهد؛ یعنی شما عملاً از دستش داده‌اید. البته این نظر من است و



⬅️ **آیا سازمان‌های دولتی حمایت‌هایی برای خانواده‌های دارای فرزند با اختلال اטיسم شدید در سنین نوجوانی دارند؟ آیا شما خدماتی مثل حق پرستاری، یارانه و... دریافت کرده‌اید؟**

خانم زرین خامه: حق پرستاری پسر من به‌تازگی برقرار شده است؛ اما به‌طور کلی متأسفانه خیر. وقتی که پسر بزرگ‌تر من در بیمارستان بستری شده بود، هم‌سر من سر کار بود و من برای نگهداری پسر کوچک‌ترم بسیار تلاش کردم تا از طرف بهزیستی کسی را پیدا کنم که خیالم راحت باشد؛ اما نشد.

آقای جلالی زاده: ما متأسفانه پیگیری زیادی از سازمان‌ها نداشتیم. حدود ۱۶ سال قبل برای تشکیل پرونده و اثبات ناتوانی او اقدام کردیم؛ اما دیگر خبری از بچه‌مان نگرفتند. دو سال قبل در بهزیستی برای فرزند ما کمیون تشکیل شد و برای ما حق پرستاری در نظر گرفته شد؛ اما حق پرستاری طوری نیست که هزینه‌ی یک روز او را هم تأمین کند. خانواده‌هایی که با این معضل درگیر هستند، نیاز شدیدی به خدمات مختلفی مثل نگهداری و دارو و درمان دارند. انتظار است در این دولت با حضور جناب آقای دکتر پزشکیان که خودشان پزشک هستند و مشکلات این افراد را می‌دانند، کمک‌های بیشتری برای خانواده‌های معلولین، خصوصاً ایتسم، داشته باشند.

خانم مشعل پور: حق پرستاری که خیر؛ برای پسر من که نبود. اما مبلغی از سمت بهزیستی به او تعلق می‌گیرد و تنها چیزی که من دیده‌ام همین است. ما صفر تا

نمی‌گوییم معارض ندارد. **خانم مشعل پور:** بالأخره یک جاهایی هم والدین مجبور می‌شوند و باید این کار را کرد.

آقای محمدی: اجبار خانۀ آخر است؛ به همین دلیل من از توانمندی خانواده صحبت می‌کنم. ما خانواده‌های ایتسم زیادی را داریم که جدا شده‌اند یا طلاق عاطفی دارند. تأثیر چنین اتفاقی مستقیم روی بچه می‌آید و ما باید آن را مدیریت کنیم. نمی‌گوییم همه می‌توانند، اما لازم است که سلامت روان خانواده موردسجش قرار بگیرد و کمک ارائه شود تا والد (خصوصاً مادران) بتوانند به اجتماع برگردند و فعالیت داشته باشند. وقتی به خودمان کمی نکرده و کمی هم نگرفته‌ایم، نمی‌توانیم بچه را آسایشگاه بگذاریم. حرف من این است که هر دو بخش را تقویت کنیم.

صد کارهای بچه‌ها را خودمان انجام داده‌ایم و تمام موارد حقوقی که مطرح شد را شخصاً انجام داده‌ایم.

آقای محمدی: من پاسخ شما را این طور می‌دهم: خیر؛ اما چرا خیر؟ بخشی از آن به انتظارات شما به عنوان یک شهروند و بخشی هم به خودسازمان‌های مردم‌نهاد برمی‌گردد. شاید اولویت این سازمان‌ها چیزی که باید باشد نیست و از طرف دیگر مقاومتی هم در دستگاه‌های حاکمیتی و اجرایی وجود دارد. وقتی ما قانونی را از کانال مجلس عبور می‌دهیم و تأیید و ابلاغ می‌شود، این قانون لازم‌الاجراست؛ اما چه کسی باید این قانون را اجرا کند؟ دستگاهی که قانون به آن ابلاغ شده است. چه کسی باید پی‌گیری بکند؟ همه خانواده‌ها که نمی‌توانند مطلع بشوند؛ مگر این که دست‌اندر کار باشند. این کار را باید سازمان‌های مردم‌نهاد و کمپین‌ها انجام دهند؛ اما در جامعه ما این یک پارچگی وجود ندارد. ما قانونی داریم به اسم قانون جامعه معلولان. در این قانون مناسب‌سازی، تجهیز، ایمن‌سازی، معیشت (ذیل ماده ۲۷) وجود دارد. حتی یک فرد اتیستیک که قابلیت اشتغال ندارد، می‌تواند به عنوان یک فرد حداقل حقوق و دستمزد را دریافت کند. این موارد باید اجرا شوند. ما حق پرستاری را پی‌گیری کردیم و در حال حاضر برای خانواده‌های دواتیسمه و سه‌اتیسمه موافقت شده است. می‌گویند ایراد کار از بودجه است. می‌گویند به عنوان سازمان واسطه، بودجه را بگیرد تا به ما بدهند و ما خرج خانواده‌ها کنیم؛ اما پی‌گیری صورت نمی‌گیرد. بنابراین تنها مورد یارانه است که فکر می‌کنم به تازگی به ۹۰۰ هزار تومان رسیده است و عملاً پول یک ماه داروی خیلی از افرادی که از دارو استفاده می‌کنند هم نیست. حتی نظام آموزشی ما اتیسم را چیز عجیبی نمی‌داند و بعد از سنجش و ارزیابی‌های اشتباه، بچه را در یک محیط آموزشی می‌گذارد و دقیقاً مثل یک فرد عادی، اگر دو سال درجا زده و از سیستم خارج می‌کند. این موارد مطالبه‌گری‌های اساسی می‌طلبند؛ چه برای طیف خفیف، چه شدید و چه متوسط.

⬅️ بزرگ‌ترین نگرانی شما به عنوان والدین یک فرد دارای اختلال طیف اتیسم شدید چیست؟

خانم زرین‌خامه: بزرگ‌ترین نگرانی ما این است که بعد از ما چه کسی به بچه‌ها می‌رسد. خانواده‌ها می‌ترسند حتی یک روز مریض شوند. وقتی بچه‌ها کوچک‌تر هستند ممکن است اطرافیان همراه باشند، اما بعد از ۱۵-۱۰ سالگی حتی اگر بتوانند هم خودشان را کامل کنار می‌کشند.

خانم مشعل‌پور: ترس از آینده؛ انگار به یک کلیشه تبدیل شده اما واقعاً وجود دارد. روزی که به من خبر دادند پدر متین را از دست داده‌ایم، من به متین نگاه می‌کردم و خودم را تنها می‌دیدم.

آقای محمدی: انگار ما خانواده‌های اتیسم هم بعد از سال‌ها زندگی با یک فرد اتیستیک دچار کلیشه شده‌ایم. این حرف یک حرف کلی است و وقتی به این صورت گفته می‌شود، شاید نتوان هیچ راهکاری برایش متصور بود. بیا بید این طور نگاه کنیم که خانواده‌هایی که فرزند عادی دارند هم ترس دارند. همان طور که گفتیم ترس از آینده صرفاً در مسائل حقوقی است. چرا که من ماترک دارم؛ خانه، ماشین، حساب بانکی، مستمری، بیمه یا هر چیز دیگر. تا زمانی که هستم خودم هزینه می‌کنم؛ اما زمانی که نیستم باید دستگاهی متولی این اموال و رسیدن آن‌ها به فرزندم باشد و بنابه شرایط، حمایت انجام دهد. مهم‌ترین ترس ما این است که بعد از من چه کسی نگهداری و هزینه می‌کند؟ وقتی والدین از هم جدا می‌شوند مسئله حضانت

چه می‌شود؟ صلاحیت‌های والدین برای نگهداری فرزند چگونه احراز می‌شوند؟ آیا امکان دارد پرونده خانواده‌زودتر راه‌انداخته شود؟ همه این‌ها مسائل حقوقی هستند و من فکر می‌کنم حل کردن آن‌ها کار خیلی سختی نباشد. اگر بتوانیم با قوه قضاییه تفاهم‌نامه مشترکی در این خصوص داشته باشیم، خیال خانواده‌ها راحت می‌شود. اگر این مشکل حل شود، خود من به عنوان یک پدر هیچ دغدغه‌ای ندارم. در جلسه‌ای با یکی از والدین، موضوعی ذهن من را روشن کرد که به آن فکر نکرده بودم. این که اگر فرزندم نباشد ما چه کار کنیم؟ این قسمت هم خیلی دردناک است. ما در بخش بزرگ‌سالی خیلی کم‌کاری کردیم و باید یک مسیر اتیسم از شروع تا مرگ وجود داشته باشد و مشخص باشد در این مسیر باید چه کارهایی انجام شود.

⬅️ افراد دارای اختلال طیف اتیسم شدید در بزرگ‌سالی چه هزینه‌هایی دارند؟

خانم زرین‌خامه: هزینه‌ها در بزرگ‌سالی برای ما از سمت توان‌بخشی به سوی فعالیت‌های مختلف می‌رود. مثلاً ما برای گرفتن یک مربی برای پسر هزینه زیادی کردیم. چون بچه‌ها اتیسم شدید هستند، هر جایی آن‌ها را قبول نمی‌کند و مجبوریم با هزینه‌های زیاد ثبت‌نامشان کنیم. من مدتی پسرانم را شنا و اسب‌سواری می‌بردم؛ اما دیدم واقعاً در توانم نیست. کلاً خیلی از کلاس‌های پسر کوچکم قطع شده و پسر بزرگم هم خیلی محدود شرکت می‌کند.

آقای جلالی‌زاده: مادر ماه‌چیزی نزدیک به شش، هفت میلیون تومان را برای خرید خوراکی‌ها و تنقلات هزینه می‌کنیم. همچنین حدود هفت میلیون هم هزینه مرکز اتیسم است. اگر نیاز به دارو و درمان یا دندان‌پزشکی پیدا کنند، هزینه خیلی بیشتر هم می‌شود. من به فکر خانواده‌هایی هستم که از نظر مالی وضعیت خوبی ندارند. واقعاً لازم است که بهزیستی خصوصاً برای خانواده‌هایی که



حتی بین یک دارو از دو شرکت مختلف هم تفاوت وجود دارد. بعضی داروهای جایگزین وجود دارند که خیلی گران قیمت هستند و معادل ایرانی شان هم آن تأثیر را ندارد. ممکن است دارو ناگهان کم یاب شود و قطع آن تأثیرات و چالش‌های سنگینی دارد. **موضوع دارو هم از نظر تهیه، هم از نظر کیفیت و هم هزینه مهم‌ترین بخش است.** از سوی دیگر، دندان پزشکی یک معضل بسیار بزرگ است. باید دندان پزشکی را پیدا کنیم که بتواند با این بچه‌ها کار کند، حوصله به خرج دهد، شرایط بی‌هوشی و خواب مصنوعی فراهم باشد و... باید مکان‌هایی وجود داشته باشند که ما آموزشی را به آن‌ها منتقل کنیم و مطابق یک تفاهم‌نامه، بتوانیم بچه‌ها را به آن‌ها رجوع دهیم. این کار شبکه‌ی دوستداران انجمن است. دندان پزشکی همچنین یک چالش هزینه‌ای است چون بیمه تقبل نمی‌کند و بسیاری از خدمات تحت پوشش بیمه‌های درمانی نیستند. موضوع دیگر این است که وقتی بچه‌ها بزرگ می‌شوند، به مکان بزرگ‌تری برای زندگی نیاز است و این خودش تحمیل هزینه است. یک سری چیزها مثل هزینه‌های کار درمانی و... حذف می‌شوند اما هزینه‌های دیگری هم اضافه می‌شوند.

← آیا خانه‌ی امید ۳ انجمن اتیسم ایران واقع در طرشت توانسته تا حدی دغدغه‌ی آموزش و نگره‌داری خانواده‌ها را کم کند؟

خانم زرین خامه: این مرکز برای من مادر که دو فرزند دارم یک محیط امن است. بچه‌های اتیسم دوست ندارند خیلی در محیط بسته بمانند و فضاهای باز را دوست دارند. اگر می‌شد مثلاً هفته‌ای یک بار آن‌ها را به پارک یا فضاهای باز ببرند، خیلی برای بچه‌ها خوب بود و شاید مربی‌ها را هم کم‌تر اذیت می‌کردند. ولی در هر صورت این محیط برای ما خیلی محیط خوب و امنی است.

دو فرزند اتیسم شدید دارند یا دارای فرزند دختر هستند، توجه و رسیدگی بیشتری داشته باشد. این بچه‌ها از نظر روانی هم روی خانواده خود تأثیر منفی می‌گذارند. می‌دانید که وقتی خانواده‌ها نمی‌توانند با اقوام خود تعاملی داشته باشند دچار انزوا، افسردگی و خستگی می‌شوند. بنابراین هم از نظر مالی و هم معنوی، توجه به این طیف بسیار ضروری است.

خانم مشعل پور: هزینه‌های درمان و دارو که زیاد است؛ مرتب باید چکاپ، نوار مغز و آزمایش‌های مختلف انجام دهیم. حتی هر شش ماه یک بار باید از لحاظ کبدی آزمایش بدهند. اگر خانواده‌ها بتوانند هنوز آن‌ها را کار درمانی و گفتار درمانی ببرند هم خوب است، اما به نظر من دیگر در این سن جواب نمی‌دهد.

آقای محمدی: عمده‌ترین هزینه‌ای که این بچه‌ها دارند مربوط به دارو و درمان است. یکی از مواردی که خانواده‌ها با آن چالش دارند، تهیه داروست. تغییر داروهایی که یک فرد اتیستیک استفاده می‌کند، عوارضی را به همراه خواهد داشت.

آقای جلالی زاده: به طور کلی نگه‌داری و آموزش این بچه‌ها مفید است و مربیان‌شان هم واقعاً زحمت کش و تلاش‌گرند. ولی در مقایسه با کشورهای خارجی اصلاً قابل توجه نیست. اگر بهزیستی به انجمن کمک می‌کرد و انجمن می‌توانست با کمک شهرداری، وزارت بهداشت و خود دولت در محلات مختلف تهران مراکز متعددی را برای این بچه‌ها تأسیس کند، می‌شد بار سنگینی را از دوش این خانواده‌ها برداشت.

آقای محمدی: برای بخشی توانسته است. چون من به صراحت لهجه معروف هستم، در مورد طرشت باید بگویم که متأسفانه ما اصلاً قوی ورود نکردیم، حمایت نکردیم و در هیچ دوره‌ای، از بدو شروع، امکانات فراهم نکردیم. این مرکز ظرفیتی را دارد که می‌توان در دو، سه طبقه از آن استفاده کرد. من خانواده وقتی می‌خواهم فرزندم را ثبت نام کنم، اولین چیزی که نگاه می‌کنم در و دیوار و زمین است. در درجه اول سراغ این نمی‌روم که این مرکز وابسته به کجاست. من نگاه می‌کنم که فرزندم رادر چه محیطی وارد می‌کنم و قرار است از این محیط چه چیزی تحویل بگیرم. به نظر من این غلط است که هزینه این مرکز از همه جا پایین تر است. من از روز اول مقاومت کردم که این اتفاق نیفتد، اما پافشاری کردند. هزینه پایین به معنی لطف کردن به خانواده نیست. هزینه و درآمد برای ادامه حیات یک مجموعه باید لحاظ شود و نمی‌توان نادیده‌اش گرفت. وقتی هزینه را کم می‌کنیم تا از سمت خودمان هزینه‌های مربی و غیره را جبران کنیم، معلوم است که با شکست مواجه می‌شویم. البته تصور می‌شود همین مبلغ هم زیاد است؛ اگر هزینه را یک میلیون اضافه کنیم، همین کسانی که الآن هستند هم می‌روند. چرا؟ چون روال را از ابتدا اشتباه گذاشتیم.

⊖ به نظر شما خانواده‌های دارای فرزند بزرگ سال شدید که تجربه نگه‌داری، آموزش و درمان فرزندشان را دارند، چطور می‌توانند تجربیات خود را به سایر والدین منتقل کنند؟

خانم زرین خامه: من سعی‌ام را کرده‌ام که در فضای مجازی و گروه‌ها فعال باشم؛ اما افرادی که فرزند کوچک دارند، تا خودشان این دوره را نگذرانند و تجربه‌ها را به دست نیاورند، بعضی مواقع جبهه‌گیری می‌کنند. شاید خود من هم همین‌طور بودم. مثلاً در دوران بلوغ پسر، مدرسه به ما فشار آورد که برای دیرتر شدن بلوغش آمپول تزریق کنیم. ما این کار را انجام دادیم و متأسفانه فرزندمان دچار اختلالات هورمونی شدیدی شد. هنوز که هنوز است کلسیم دفع می‌کند و دکتر گفت از عوارض این آمپول هاست. من این تجربه رادر اختیارشان گذاشتم؛ اما می‌گویند بچه شما فرق دارد. در بحث بچه‌دار شدن هم من به همه می‌گویم که حتی اگر احتمال یک در ۱۰۰۰ باشد، شما باید با چشم باز جلو بروید و خیلی ریسک‌پذیر باشید. قبل از تولد فرزند دوم، ما خیلی پرس و جو کردیم و آزمایش دادیم. گفتند نه من نه همسر مشکل وراثتی نداریم. حتی اگر دکتر به من می‌گفت یک درصد احتمال دارد همچین اتفاقی بیفتد، من واقعاً اقدام به بارداری دوم نمی‌کردم.

آقای جلالی زاده: هر خانواده‌ای به نظر من تجربه خاص خودش را دارد. بعضی خانواده‌ها خیلی فعال و پیگیر هستند و دنبال مراکز بهداشتی، درمانی، روان‌پزشکان و روان‌شناسان می‌روند و واقعاً هزینه می‌کنند. این خانواده‌ها موفق‌ترند و می‌توانند این بچه‌ها را یک مقدار از این وضعیت بیرون بیاورند. ولی بعضی دیگر به خاطر مشغله کاری، عدم درک این موضوع یا کم‌توجهی رویکرد متفاوتی دارند و درک و

شناخت و تلاش برای حل مشکل به نسبت خانواده‌ها فرق می‌کند. بعضی از خانواده‌ها با این مسئله ساخته‌اند و قانع شده‌اند که کاری نمی‌توان کرد؛ اما بعضی‌ها هم فکر می‌کنند هر چه برای این بچه‌ها زحمت بکشند، آن‌ها می‌توانند از این وضعیت خلاص شوند. من از خدایم خواهم به همه‌ی خانواده‌ها فرزند سالم اعطا کند و هیچ خانواده‌ای فرزند اتیسم نداشته باشد؛ اما اگر صاحب فرزند اتیسم شدند، از همان ابتدا از آموزش‌های افراد متخصص و روان‌شناسان و پزشکان استفاده نکنند تا شاید بتوانند بچه‌ها را از این وضعیت نجات بدهند.

آقای محمدی: این خیلی مهم است. زمانی که وارد (فضای) این اختلال شدیم، کسانی که تجربه این مسیر را دارند کم داشتیم. این که چه باید بکنیم، بهتر است به کجاها مراجعه کنیم و... وقتی خانواده‌های تازه تشخیص را می‌بینم، به آن‌ها می‌گویم که من زنده‌ام، هیچ اتفاقی نیفتاده است و داریم این مسیر را طی می‌کنیم! من نمی‌گویم طوری به آن‌ها گفته شود که نفهمند پایان راه کجاست؛ اما این که بدانند محیط را چگونه بچه‌ها فراهم کنند، چه مسیری را بهتر است بروند، از کجا شروع کنند، چه چیزهایی ضروری است، آیا اصلاً روی کلام پافشاری بکنند یا خیر و... اهمیت دارد. این انتقال تجربه حتی اگر به صورت مصاحبه، کتابچه، داستان‌های سریالی یا کارگاه‌ها و نشست‌های مشترک اتفاق بیفتد، هم به خانواده‌ها امیدزنگی می‌دهد و هم به ما حس خوب کمک کردن به کسی که هم‌نوع ماست.

خانم مشعل پور: دوستان بعضی مواقع با من تماس می‌گیرند و صحبت می‌کنیم؛ یا اگر جایی می‌روم و بچه‌ای را می‌بینم که جور خاصی رفتار می‌کند، از آن‌ها می‌پرسم و می‌گویم که من یک پسر بزرگ دارم؛ به آن‌ها اطلاعات و شماره تماس می‌دهم و خیلی روحیه می‌گیرند.

⊖ سؤال آخر از آقای محمدی:



انجمن اتیسم ایران چه سیاستی برای بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم، خصوصاً شدید دارد؟

آقای محمدی: قبلاً ما بر نامه یادستور العمل خاصی نداشتیم. بنا بر مطالبه بسیار زیادی که از خانواده‌ها و ذی‌نفعانمان داشتیم و ضرورتی که احساس کردیم، تصمیم گرفتیم که جزو راهبردهای امسالمان باشد. در حال حاضر در این رابطه، ما یک مصوبه از هیئت‌امنا داریم که هیئت‌مدیره رامکلف کرده است که موضوع بزرگ‌سالی را دنبال کنند و دستورالعملی را داشته باشد و برای تصویب ارائه دهد. ما این کار را در هیئت‌مدیره انجام دادیم، متولی این دستورالعمل، واحد آموزش (آکادمی) است که پیش‌نویس پروتکل‌ها را آماده کرده و در مرحله‌نهایی‌سازی است تا دوباره در هیئت‌مدیره تأیید شود و به واحدهای اجرایی انجمن برود. موضوع تخصیص بودجه نیز مطرح است که ما این مورد را هم انجام دادیم و در برنامه‌های تأییدشده از سوی مشاور استراژیک انجمن اتیسم ایران آورده شده است. امیدواریم بتوانیم در چند بخش به بزرگ‌سالی کمک کنیم. براساس نیازسنجی انجام‌شده از خانواده‌ها، مشخص شده است که چند مورد در خواست‌های خانواده‌ها تکرار می‌شود. برای این که جامعیتی وجود داشته باشد و غالب جمعیت را در بر بگیرد، به چند مورد رسیدیم و در مرحله‌تدوین دستورالعمل هستیم که به‌زودی به مدیرعامل محترم ابلاغ می‌شود و خودمان هم به اجرای شدنش کمک خواهیم کرد. یک بخش هم مطالبه‌گری از سازمان‌های متولی مانند بهزیستی است که از پارسال برای آن برنامه داریم. اگر بتوانیم مسائل این بخش را حل و فصل کنیم، فکر می‌کنم درصد زیادی رضایتمندی خواهیم داشت و می‌توانیم به خانواده‌ها کمک کنیم از این وضعیت عبور کنند. همچنین من در هیئت‌مدیره قویاً پی‌گیر شدم که روی فعالیت‌های شبکه دوستدار، به‌عنوان یک

واحد به‌شدت مؤثر، تمرکز شود. چشم‌انداز ما این است که در پایان سال ۱۴۱۰، بتوانیم جامعه‌ی همراه اتیسم داشته باشیم؛ اتیسمی که در دل جامعه زندگی می‌کند. شبکه‌ی دوستدار می‌تواند این کار را انجام دهد و ما بدین ترتیب می‌توانیم تمامی طیف‌ها را پوشش دهیم؛ نه یک طیف خاص. همچنین به واحد آموزش ابلاغ کردیم که دستورالعمل ایمنی را بسیار جدی بگیرد و علاوه بر کتابچه، برنامه‌های دیگری نیز تدوین کند.

⊖ اگر موردی باقی مانده است که دوست دارید ذکر شود بفرمایید.

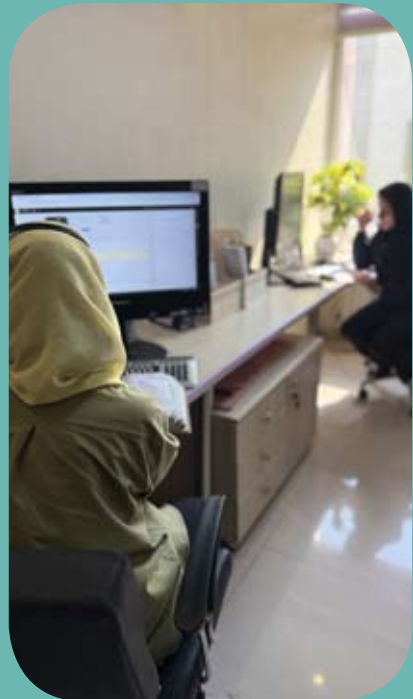
خانم زرین خامه: همین مسئله که یک جایی برای بزرگ‌سال‌ها وجود داشته باشد خیلی مهم است. وقتی ما اسباب‌کشی داشتیم و می‌خواستیم از طبقه چهارم به طبقه اول برویم، شما نمی‌دانید که من چطور اسباب‌کشی کردم. پسر بزرگ‌تر من اجازه نمی‌دهد ما وسایل را جابه‌جا یا جمع کنیم. مجبور بودم وقتی او خواب است وسایل را بردارم و برای من و همسرم بسیار سخت بود. اگر جایی بود که ما بچه‌ها را با اطمینان بسپریم، حداقل با آرامش این کار را می‌کردیم؛ چون اثاث‌کشی برای همه پیش می‌آید.

آقای جلالی زاده: من نظرم این است که باید برای موضوع اتیسم و بچه‌های طیف اتیسم در جامعه کار شود. در رابطه با اتیسم آگاهی‌رسانی بیشتری شود. جامعه‌ی ما هنوز این وضعیت را نشناخته‌اند و با بچه‌های اتیسم آشنا نیستند. مثلاً اگر یک نفر از بچه‌ها در کافه یا رستوران حرکتی انجام بدهد، مردم به‌عنوان یک چیز عجیب نگاهش می‌کنند. این نگاه روی خانواده‌ها تأثیر منفی می‌گذارد. آگاهی‌بخشی، روشنگری و تبلیغ باعث می‌شود که جامعه خانواده‌ها را درک کنند و طیف اتیسم را یک چیز عجیب و غریب و فرزندانه ما را دیوانه ندانند. به‌نظر من انجمن اتیسم باید از طریق رسانه‌های مختلف، جامعه را با این مسئله بیشتر آشنا بکند. طوری که همه حس کنند این بچه‌ها بچه‌های خودشان هستند. **اتیسم پدیده‌ای است که جامعه به‌هر صورت باید آن را بپذیرد و نمی‌شود جلوی آن را گرفت.**

مسئولیت اجتماعی، تعامل، همکاری، همدلی و همدردی با بزرگ‌سالی را از دوش خانواده‌ها برمی‌دارد. همان‌طور که در یک مصیبت افراد با خانواده‌های مصیبت‌دیده همدلی می‌کنند، در این موضوع هم این اتفاق بیفتد و خانواده‌ها از جامعه طرد و رانده نشوند. این بچه‌ها افراد ضروری نیستند؛ بچه‌های معصومی هستند که خودشان هیچ تقصیری نداشتند که وارد این زندگی شدند.



در کنار شما هستیم



مشاوران تلفنی انجمن ایتسم ایران، هم‌روزه
از ۸ صبح تا ۸ شب به صورت رایگان پاسخگوی سؤالات شما هستند.

شماره تماس: ۰۲۱۴۸۰۸۵۰۰۰