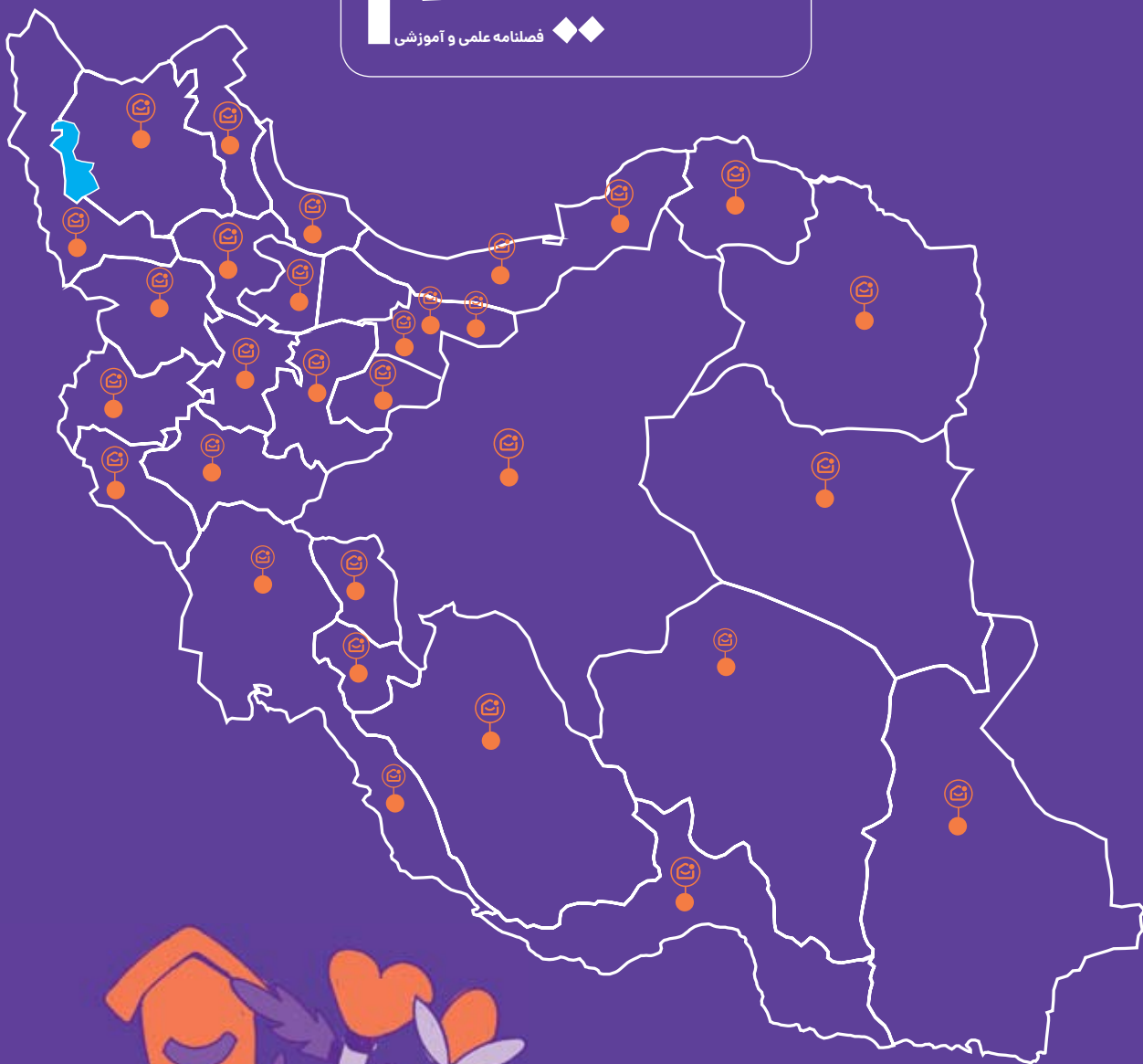


آواک اندیس

سال نهم
شماره نوزدهم
بهار ۱۴۰۴

فصلنامه علمی و آموزشی



انجمنی به وسعت ایران

آهای اتیسم

فصلنامه علمی و آموزشی

سال نهم | شماره نوزدهم | بهار ۱۴۰۴

شماره ثبت:

۷۸۲۷۵

صاحب امتیاز:

انجمن خیریه اتیسم ایران

مدیر مسئول:

کتایون رازجویان

سردبیر:

سینا توکلی

سرپرست نویسندگان:

کوثر کمالی

همکاران این شماره:

مینا عمادی زاده، فاطمه مهرابی،
ملیکا هاشمی، زهره نعمتی، علی رضاییان،
ماهان مهین روستا

طراحی گرافیک:

امیر شریف

زیر نظر شورای علمی انجمن اتیسم ایران

سخن مدیرعامل

سخن سردبیر

گزارش نشست هم‌اندیشی انجمن‌های فعال در حوزه اتیسم

بین ادامه تحصیل و اشتغال، مادر بودن را انتخاب می‌کنم

آموزش و پرورش استثنایی نیازمند یک نگاه ویژه است

نبود مرکز نگهداری شبانه‌روزی، دغدغه بسیاری از خانواده‌ها

فرخنده آن امید که حرمان نمی‌شود...

آگاهی، دغدغه‌مندی و مطالبه‌گری

تمام مربیان مایای ثابت دوره‌های آموزشی و مدام در حال به‌روزشدن هستند

ورزش گروهی، فرصتی ارزشمند برای تقویت مهارت‌های اجتماعی

۲۴ سال در خط مقدم

آغاز مسیری نو برای رشد

روابط بین نهادها، به‌جای رقابتی شدن، همکارانه شود

در کنار هم قدرتمندیم

دفتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران در ایرانشهر، دارنده رتبه برتر استانی

ضرورت همراهی خانواده‌ها با سازمان‌های مردم‌نهاد

برادرم انگیزه من برای فعالیت در انجمن اتیسم بود

همه ما مسئولیم که برای اتیسم کاری بکنیم

نبود فضای کافی، چالشی نیازمند رسیدگی

بازگشایی اولین پارک اتیسم در بندرعباس

خیریه کودکان اتیسم قم، مؤسسه‌ای مجهز و هدفمند

مطالبه‌گری همه‌جانبه برای حقوق برابر

خانواده‌ها اختلال طیف اتیسم را بهتر از گذشته می‌پذیرند

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

اتحاد برای آگاهی، همسویی برای توانمندسازی



سیناتوولی

معاون آموزش، توان بخشی و سلامت خانواده
انجمن اتیسم ایران

در این روزها، زمانی که کشور با بحران ها و چالش های بسیاری روبروست، وجود دستانی همدل و همراه، از اهمیت دوچندانی برخوردار است. در این میان، انجمن اتیسم ایران با داشتن دفاتر همسو در استان های مختلف کشور، نه تنها به عنوان یک ساختار منسجم و ملی در حال فعالیت است، بلکه به نمادی از همبستگی و همدلی تبدیل شده است. در تمام این روزهای سخت، در کنار خانواده ها بوده ایم و همچنان خواهان آنیم که با همراهی بیشتر و افزایش خدمات، به توانمندسازی خانواده ها و افراد طیف اتیسم کمک کنیم.

به یاد داریم روزهایی که در کنار هم، در دل جنگ ۱۲ روزه، حضور داشتیم و بر چالش های بسیاری فائق آمدیم. این ایام آزمونی بزرگ بود که نشان داد وقتی در کنار هم ایستاده ایم، می توانیم مشکلات را از میان برداریم و هر چالش را به فرصتی برای خدمت به جامعه تبدیل کنیم. جنگ، در هر سطحی که باشد، ما را بیش از پیش به درک این ضرورت رساند که باید بیشتر از همیشه در کنار هم بایستیم و هیچ کدام از ما نباید تنها باشد.

در این شماره از «آوای اتیسم»، نگاهی به این انسجام داریم؛ به دفاتر همسویی که در سراسر کشور با همدلی و اراده ای مشترک، به پیشبرد اهداف اجتماعی و آگاهی بخشی ادامه می دهند. امروز بیش از ۹ هزار خانواده در سراسر کشور تحت پوشش این شبکه قرار دارند و همراه این دفاتر، در مسیر رشد و توانمندی قدم برمی دارند.

همسویی این دفاتر نه تنها ساختاری منسجم در سراسر کشور ایجاد کرده، بلکه تجلی همدلی ملی است؛ فرصتی برای پیوند دل هایی که در جغرافیای متفاوت کشور به یک رؤیای مشترک می اندیشند: جامعه ای با پذیرش بیشتر، آگاهی ژرف تر و کرامتی انسانی برای همه.

در ادامه، ما نیاز به همدلی و هم پیمانی بیشتر داریم. خانواده ها همچنان در جستجوی پشتیبانی و خدمات بهتر هستند و ما باید از فرصت های موجود برای کمک بیشتر بهره ببریم. همچنین، جلب توجه و حمایت خیرین از اهمیت ویژه ای برخوردار است؛ چرا که خیرین در کنار ما می توانند به تغییرات بزرگ و مثبت در مسیر توانمندسازی افراد طیف اتیسم کمک کنند.

باشد که این همراهی گسترده و شفافیت در اقدامات، گامی در جهت ساختن ایرانی شایسته تر برای فرزندان امروز و فردای این سرزمین باشد.

در روزهای پیش رو، با نگاهی پر از امید و اراده‌ای استوار، به‌سوی آینده‌ای بهتر قدم برمی‌داریم. هر سال برای انجمن اتیسم ایران، فرصتی است تا ضمن مرور دستاوردهای گذشته، فصل جدیدی از همکاری با سازمان‌های مردم‌نهاد حوزه اتیسم را آغاز کند. ما معتقدیم که تغییرات مثبت، تنها با همدلی و همراهی ممکن می‌شود. به همین دلیل، تقویت ارتباط با نهادهای همسو، اولویت اصلی ما در سال ۱۴۰۴ است. این همکاری‌ها می‌تواند شبکه‌ای قوی برای حمایت از افراد دارای اتیسم ایجاد کند و ما را به اهداف مشترکمان نزدیک‌تر سازد.

ما سه مسیر مشخص برای همکاری پیشنهاد می‌کنیم:

۱- خانه امید: سازمان‌هایی با مجوز کلینیک‌های توان بخشی می‌توانند به‌عنوان «خانه امید» به ما پیوندند و فضایی امن و باکیفیت برای افراد دارای اتیسم فراهم کنند.

۲- دفاتر انجمن: انجمن‌های مستقل می‌توانند در نقش دفاتر ما، در زمینه آگاهی‌بخشی، مطالبه‌گری و برنامه‌های آموزشی فعالیت کنند.

۳- همکاری غیررسمی: نهادهایی که به مشارکت غیررسمی علاقه‌مندند، می‌توانند با تبادل تجربه و ایده، به غنای برنامه‌های ما کمک کنند.

در زمستان ۱۴۰۳، نشست دوروزه در تهران برگزار شد که بیش از ۲۰ سازمان مردم‌نهاد در آن حضور یافتند. این گردهمایی، فضایی برای همفکری و طراحی راهکارهای نوین همکاری بود. در این شماره خلاصه‌ای از گزارش آن نشست را نیز در اختیارتان قرار می‌دهیم.

بیایید باهم، چراغ امید را در دل افراد دارای اتیسم روشن نگه داریم و با عشق و همدلی، دنیایی بهتر بسازیم.



سعیده صالح غفاری

مدیر عامل انجمن اتیسم ایران



گزارشی کوتاه از نشست هم‌اندیشی انجمن‌های فعال در حوزه اتیسم در سراسر کشور

از مسئولان کشور، نمایندگان از استان‌های آذربایجان شرقی، آذربایجان غربی، خراسان جنوبی، خراسان رضوی، خراسان شمالی، خوزستان، زنجان، سمنان، سیستان و بلوچستان، فارس، کرمان، کرمانشاه، گیلان، لرستان، مازندران، مرکزی، هرمزگان و همدان به‌صورت حضوری و آنلاین به بحث و تبادل نظر پرداختند. این نشست به‌منظور فراهم آوردن بستری برای پی‌گیری جدی‌تر مشکلات،

انجمن اتیسم ایران در بهمن‌ماه ۱۴۰۳، نشستی با حضور چند تن از مسئولان، نمایندگان انجمن‌ها و مؤسسات فعال در حوزه اتیسم از سراسر کشور در تهران برگزار نمود. در این جلسه در کنار گروهی





بر تشکیل یک تشکل مرکزی برای سامان‌دهی و آموزش یکنواخت و استفاده از امکانات موجود تأکید کردند. راه‌اندازی دبیرخانه‌ی توانمندسازی و مشارکت برای خانواده‌های اتیسم در بهزیستی، لزوم انجام غربالگری اختلال طیف اتیسم در سنین پایین، افزایش مراکز نگهداری موقت در سراسر کشور، راه‌اندازی مرکز اتیسم تحت عنوان توان بخشی - فراغتی (حرفه‌آموزی) برای افراد بالای ۱۸ سال و تسهیل و تسريع در صدور مجوز تأسیس مرکز برای متقاضیان نیز از موارد اشاره‌شده توسط جناب آقای سید جواد حسینی، سرپرست سازمان بهزیستی کشور بودند.

پس از اتمام جلسه هم‌اندیشی، نمایندگان محترم استان‌ها از انجمن اتیسم ایران بازدید کردند و با واحدهای مختلف و خدمات قابل ارائه این سازمان از نزدیک آشنا شدند. همچنین به منظور بررسی برنامه‌های پیشنهادی، بازدیدی نیز از غرفه انجمن اتیسم ایران در مجتمع تجاری بازار بزرگ ایران (ایران مال) صورت گرفت. چکیده‌ای از چالش‌ها و درخواست‌های مطرح‌شده توسط نماینده هر استان در بخش‌های بعدی این فصلنامه ارائه شده است.

بیان چالش‌ها و درخواست‌ها به مسئولان مرتبط و رسیدن به توافقات عملی برنامه‌ریزی شد. ایجاد هم‌افزایی و هم‌سویی میان فعالان و مسئولان در حوزه اتیسم، پیشبرد اهداف مشترک در زمینه مطالبه‌گری، آگاهی‌بخشی و جلب مشارکت‌ها و همچنین مصوب کردن تعهدات مسئولان برای حمایت بیشتر از افراد دارای اتیسم و خانواده‌های آنان اهداف اصلی برگزاری این مراسم بودند. بررسی و ارزیابی پیشرفت برنامه اقدام مشترک دوساله اتیسم و تشکیل شبکه اتیسم توسط تشکل‌های فعال در این حوزه، به منظور هم‌افزایی و ارتقای همکاری‌ها نیز در این نشست مطرح گردید. حضور مسئولان مختلف از وزارتخانه‌ها و سازمان‌های مرتبط، فرصتی مناسب برای پیگیری جدی‌تر مشکلات و چالش‌های اتیسم و رسیدن به توافقات عملی برای حل آن‌ها فراهم ساخت.

در جریان جلسه، نمایندگان گزارشی کوتاه از فعالیت‌های هر استان ارائه کردند و فرصت‌های جدیدی برای ایجاد ارتباطات مستمر و دوستانه میان انجمن‌های مختلف ایجاد شد. این همبستگی نه تنها به افزایش همکاری‌های دوجانبه کمک می‌کند، بلکه موجب تقویت روحیه اتحاد برای دفاع از حقوق افراد اتیسم خواهد بود. در این جلسه، تعهدات لازم از سوی مسئولان برای بهبود شرایط زندگی افراد اتیسم اخذ شد و برنامه‌های عملیاتی برای رسیدگی به این نیازها مشخص گردید.

در این نشست، جناب آقای مهندس محمدجواد حیدری پور، مدیر کل امور خیرین و مؤسسات خیریه سلامت، برای بررسی موارد مطرح‌شده طبق قوانین موجود اعلام همکاری کردند. جناب آقای دکتر اصغر سلیمی، مشاور معاونت حقوقی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، خاطر نشان کردند که مباحثی مثل بیمه، آموزش و غربالگری برای اختلال طیف اتیسم باید به صورت جدی در دستور کار قرار بگیرد. دکتر اسماعیل برقی، معاون برنامه‌ریزی آموزشی و توان بخشی سازمان آموزش و پرورش استثنایی کشور، از لزوم تغییر محتوای آموزشی و توانمندسازی نیروی انسانی مدارس خاص و اتیسم صحبت کردند و پی‌گیری مجوز به کارگیری نیروهای توان بخشی و خدمات برای حضور در مدارس اتیسم را از اولویت‌ها دانستند. دکتر محسن ولئی، معاون امور مشارکت‌های اجتماعی وزارت کشور،



گفتگو با سرکار خانم وحیده تهم، مسئول دفتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران در استان مازندران، شهرساری

بین ادامه تحصیل و اشتغال، مادر بودن را انتخاب می‌کنم

بیشتر با این موضوع آشنا شود. پسر مرا همیشه همراه می‌برم و هر جامی روم، اولین اولویتیتم معرفی اتیسم و آشنایی اشخاص با این اختلال است. چون در جامعه‌ای که نسبت به اتیسم ناآگاه است، ما خیلی اذیت می‌شویم.

خدمات توان بخشی هم در انجمن‌تان دارید؟

خودمان نداریم اما افرادی هستند که تخفیف‌های جزئی می‌دهند و ما خانواده‌ها را معرفی می‌کنیم که برای دریافت خدمات مراجعه کنند.

پررنگ‌ترین دغدغه‌ای که از خانواده‌های شهرساری می‌شنوید چیست؟

طبق نظرسنجی‌هایی که از خانواده‌ها انجام دادم، بیشترین اولویت و نیازمندی‌شان این است که مکانی حتی نگهداری موقت و ساعتی برای بچه‌های طیف اتیسم داشته باشند. چون خانواده‌های اتیسم واقعاً تحت فشارند، بعضاً مادرها خانه‌نشین می‌شوند و در فعالیت‌ها شرکت نمی‌کنند. همه این‌ها الزام وجود مراکز نگهداری موقت است. یک معضل دیگر، نبود مراکزی برای اشتغال‌زایی و بهره‌برداری‌های بالای ۱۸ سال است. جایی که بچه‌هایی که دیگر نمی‌توانند تحصیل کنند اما توانمندی‌های مختلفی دارند، بتوانند مشغول به کار شوند. این دو درخواست خیلی

لطفاً کمی درباره مرکز و فعالیت‌هایی که در شهرساری دارید برای ما بگویید.

نام مرکز ما انجمن خیریه کودکان آوای اتیسم مازندران است که سال ۱۳۹۶ مجوزش را از استانداری گرفتیم. در حال حاضر کلاس‌های ورزشی، موسیقی و آموزشی (درسی) داریم. هر خانواده‌ای که تمایل داشته باشد می‌تواند در این کلاس‌ها شرکت کند. روان‌شناس ما خودشان فرزند طیف اتیسم دارند و به صورت رایگان و داوطلبانه به خانواده‌ها مشاوره می‌دهند. همچنین دوره‌های مادرانه، اردوهای آموزشی برای آشنایی بچه‌ها با محیط جدید و کمپین‌های خیابانی را هم برگزار می‌کنیم. خود من هم تصمیم گرفتم به نوبه خودم یک سفیر برای اتیسم باشم تا جامعه

وقتی قرعه به نام ما افتاده است، انگار یک امتحان الهی هم هست. سعی بکنیم از این امتحان سربلند بیرون بیاویم. سخت است، خیلی سخت است. ما اشک می‌ریزیم، کسی اشکمان را نمی‌بیند. شب‌ها با اشک می‌خواویم، البته اگر بتوانیم بخوابیم. من خوردم ۱۸ سال است که یک خواب خوب و راحت ندارم؛ اما زندگی می‌کنم؛ به خاطر اینکه بچه من به من نیاز دارد.

خدا قوت می‌گوییم و برایتان آرزوی سلامتی داریم. خانم تهم عزیز همان‌طور که می‌دانید نبود امکان ادامه تحصیل و ترک شغل محدودیت‌های قابل توجهی برای مادران دارای فرزند اتیسم هستند. تجربه شما در این خصوص چگونه بوده است؟

ما خانواده‌های زیادی داریم که در کنکور بهترین رتبه را آورده و بهترین رشته قبول شده‌اند، اما به خاطر اینکه فرزند اتیسم داشتند و کسی هم پذیرایشان نبوده، نتوانسته‌اند تحصیل بکنند. خود من هم یکی از این مادران بودم و نتوانستم ادامه تحصیل بدهم. قبلاً شغل دیگری داشتم و به خاطر پسر من آن را هم کنار گذاشتم. حدود دو سال طول کشید تا بتوانیم تشخیص اتیسم بگیریم و این یک فاجعه برای ما بود. نکته‌ای که به خاطر من رسید و قطعاً برای

نمود دارد. مورد دیگر هم نبودن مراکز تخصصی دندان پزشکی با قیمت‌های مناسب است. اگر بخواهیم در مراکز دولتی نوبت بگیریم، چندین ماه زمان می‌برد. حتی خانواده‌ای بوده که نوبت فرزندشان به سال کشیده است. در مراکز خصوصی هم قیمت‌ها برای افراد عادی هم خیلی بالاست؛ چه برسد به بچه‌های ما که نیاز به بی‌هوشی دارند.

شما خودتان هم فرزند طیف اتیسم دارید درست است؟

بله پسر من امیرعلی که حدود ۱۸ ساله است.

امیرعلی تا چه حد با مهارت‌های روزمره زندگی آشناست؟

پسر من اتیسم شدید است و تا حد اندکی این مهارت‌ها را بلد است. همین مقدار را هم خود من توانسته‌ام به او آموزش بدهم.

برای آموزش مهارت‌های مختلف چه توصیه‌ای به سایر والدین دارید؟

بزرگ‌ترین توصیه خواه‌رانه من به والدین می‌تواند این باشد که وقتی در مراحل اولیه تشخیص اتیسم هستند، مضطرب نشوند. نه اولین نفری هستند که فرزند اتیسم دارد، نه آخرین نفر خواهند بود. بدانند دنیا به آخر نرسیده است و وارد فاز پذیرش شوند. وقتی بپذیرند بچه طیف اتیسم دارند، بهتر می‌توانند به او کمک کنند. اگر نخواهند اتیسم را بپذیرند، زندگی هم برای خودشان تلخ است هم برای آن بچه. در هر سطحی که هست اگر بپذیرند زندگی بهتر است. بچه من حتی نمی‌توانست دستشویی برود و من خیلی اذیت شدم که نتوانستم یادش بدهم. نمی‌توانست از پدال دوچرخه استفاده کند؛ یعنی به عقب پدال می‌زد و بعضی مواقع هم اصلاً نمی‌زد. من خودم زانوهایم را روی آسفالت می‌گذاشتم و آن قدر با او کار می‌کردم که یاد بگیرد. چون اجازه نمی‌داد دور پدال و پایش کش ببندم، باید با دستم محکم می‌گرفتم و باهم به جلو پدال می‌زدیم. تا این حد تلاش کردم تا بتواند دوچرخه سواری را با کمکی انجام دهد.

من می‌گویم خانواده‌ها با کس دیگری نجنگند که چرا فرزند من اتیسم شده است، با خدا نجنگند. در هر صورت کسی دوست ندارد فرزند معلول یا اتیسم داشته باشد و





من حدود چهار سالگی تشخیص گرفتم و سعی کردم در زمینه اتیسم به روز باشم، فهمیدم که آن موقت‌ها می‌شد این اختلال را تشخیص داد. این افراد نتوانستند به ما کمک کنند چون ناآگاه بودند. به نظر من وزارت بهداشت یا هر نهاد دیگری که می‌تواند کمک کند، باید نظارت داشته باشند که در مراکز بهداشت افرادی حضور داشته باشند که اگر رفتار بچه‌ای مشکوک است، بتوانند ارجاع بدهند.

چه نیازهای حمایتی برای مادرانی که فرزند بزرگ‌سال دارند وجود دارد؟ سازمان‌ها به چه خلأهایی باید رسیدگی کنند؟

ما پدرانی را داریم که واقعاً کنار فرزندشان هستند و وجودشان ارزشمند است و قابل احترام؛ با این‌ها کاری نداریم. اما من به‌طور کلی عرض می‌کنم، یکی از بزرگ‌ترین آسیب‌هایی که بعضی از ما مادرانی که فرزند اتیسم داریم می‌بینیم این است که زندگی‌ها از هم پاشیده شده و درواقع زندگی زناشویی‌ای وجود ندارد. ما خانواده‌هایی را داریم که مادر هم فرزند را رها کرده و رفته، اما در عمده پرونده‌های ما پدرها رها کرده‌اند. مادر مانده با فرزند اتیسم و کوهی از مشکلات، هم مشکل نبودن همسر را تحمل می‌کند، هم مشکلات فرزندش و هم مشکلات اقتصادی را. سؤال من از مسئولین این است: آیا با این شرایط، آن مادر می‌تواند یک فرد سالم در جامعه باشد؟ دوست داریم که سازمان‌های مرتبط این مادرها را اگر بیمه نیستند حداقل بیمه کنند و حداقل حقوقی به این مادرها بدهند. فرزندانشان حتماً حق پرستاری را دریافت نکنند. این مبلغ اندک حق پرستاری واقعاً به جایی نمی‌رسد، اما یک سری از خانواده‌ها همین مبلغ را هم نمی‌گیرند. ما مادران از لحاظ روانی واقعاً به کمک‌های جامعه، مسئولین و افراد دیگر نیاز داریم. ما هم حق زندگی داریم ولی طرد شده‌ایم؛ از خانواده، از فامیل. اکثر مادرانی که فرزند اتیسم دارند تنها زندگی می‌کنند. چه بسا مادرانی که به‌ناچار جدا شده‌اند و علاوه بر مراقبت

همه مفید است این است که بعد از اینکه که بچه به دنیا می‌آید، تا حدود دوسالگی که او را برای معاینات قد و وزن به مراکز بهداشت می‌بریم، لازم است که آن افراد خیلی وارد باشند. باید دانش و مهارت خاصی داشته باشند که بتوانند معلولیت و اتیسم بودن بچه را همان اوایل تشخیص بدهند و والدین را به روان‌پزشک ارجاع بدهند. نابلد بودن این افراد باعث می‌شود که ما ندانیم مشکل بچه‌مان چیست. من یادم نمی‌رود که وقتی پسر من را در حدود یک سالگی برای معاینات می‌بردم، او نسبت به هم‌سن‌وسالانش به‌هم‌ریخته بود، ولی خود من هم با اتیسم ناآشنا بودم. کارشناسان آن مرکز می‌توانستند به من کمک کنند. این افراد باید دوره‌هایی را در دانشگاه بگذرانند و روان‌شناسی بلد باشند. به نظر من حتماً باید با اتیسم آشنا بشوند که از چه مرحله‌ای می‌توان تشخیص بگیرد. من هنوز هم از این موضوع ناراحت‌م و هیچ‌وقت هم آن‌ها را نبخشیدم؛ چون می‌دیدند که بچه متفاوت است اما هیچ‌وقت به ما نگفتند که پرونده را بگیرد و به یک روان‌پزشک نشان بدهید. اگر مشکلی بود درمان کنید و اگر هم نبود خیالتان راحت شود. بعدها که

از جان و دل مرا بغل می کند، بی واسطه و بدون هیچ چشم داشتی با نگاهی به من محبت می کند. این نگاهش من را خیلی به زندگی امیدوار می کند.

امیر علی همه جا با من است. باینکه قدش از من خیلی بلندتر است، هر جایی که می رویم دست من را می گیرد. اگر لحظه ای پیش بیاید که تنهایی جایی بروم، مدام فکر می کنم امیر علی با من است و دنبالش می گردم. نمی دانم این وابستگی مان خوب است یا بد، اما مادر و فرزند خیلی به هم وابسته می شوند و نمی توانند دوری هم را تحمل کنند. مهر و محبت بدون چشم داشت این بچه ها و پاک، صادق و بی ریا بودنشان برای من یک دنیا ارزش دارد. کاری به آن بچه هایی که هم سن پسر هستند و درس می خوانند و دانشگاه می روند ندارم؛ اما یک سری جوان ها را می بینم که در خیابان ها سیگار می کشند یا مشکلات دیگری دارند، خدا را شکر می کنم که از این جهات نگرانی ندارم. این چیز ها دلگرمی زندگی من است. من فکر می کنم که به عنوان یک مادر گفتمنی ها را گفتم، نیاز های مادران را هم گفتم. امیدوارم مؤثر بوده باشد.

از آن بچه، کار می کنند تا زندگی شان را پیش ببرند. به همین خاطر کمک های مالی خیلی مفید هستند. نه اینکه خدایی ناکرده صدقه ای به خانواده ها بدهند، نه. نگرانی از بچه اتیسم واقعاً خیلی سخت است. ما نمی خواهیم مقایسه کنیم، اما همان طور که می دانید در کشورهای خارجی مادرها برای داشتن فرزند اتیسم حقوق دریافت می کنند. ما مشکلات ریز زیادی داریم که اگر بگویم کل صفحات فصلنامه پر می شود؛ اما بزرگ ترین مشکل مان همین است.

به عنوان سؤال آخر، می خواستم درخواست کنم یکی از تجربه های لذت بخشی که با پسران داشته اید را برای ما توصیف کنید.

می دانید چه چیزی به ذهن من آمد؟ نگاه مهر بانانه او؛ که با نگاهی به من می گوید مامان، من می دانم که تو داری برای من زحمت می کنی، من نمی توانم به زبان بیاورم اما قدر دان زحمات هستم. من بعینه دیده ام که وقتی ناراحت یا خسته ام، آن قدر مظلوم نگاه می کند که من حرف هایم را پشت چشمانش می بینم.



خانم تهم در جلسه هم اندیشی انجمن های فعال در حوزه اتیسم، مواردی از جمله: نبود مراکز نگرانی موقت، کمبود مراکز دندان پزشکی ویژه اتیسم، تحت پوشش قرار نگرفتن مادران اتیسم سرپرست خانوار و کمبود مستمری و حق پرستاری را به عنوان چالش های استان مازندران و جامعه اتیسم بیان کردند. احداث مدرسه ویژه اتیسم و اختصاص پارک بازی و مراکز خدماتی به این افراد نیز از موارد پیشنهادی ایشان در این جلسه بود.



گفتگو با جناب آقای یاسر امیری، مسئول دفتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران در استان لرستان

آموزش و پرورش استثنایی نیازمند یک نگاه ویژه است

استثنایی یک الی دو کلاس به فراخور تعداد دانش آموزان در نظر می گرفتند. از همان موقع محتوا همان محتوای کم توان ذهنی بود. شما فکر کنید ۱۰ سال تمام محتوای آموزشی بچه های اتیسم، محتوای کم توان ذهنی بود. به علاوه اینکه ما یک گروه اتیسم هم داشتیم به نام گروه اتیسم با هوش بهر عادی که در مدارس استثنایی بودند ولی محتوایشان محتوای مدرسه عادی بود. در این چند سال هنوز متأسفانه نتوانسته اند که محتوای تخصصی طراحی کنند. همان طور که می دانید آمادگی (آمادگی ۱ و ۲ یا مقدماتی و تکمیلی) در آموزش پرورش استثنایی یک مقطع رسمی حساب می شود. طراحی محتوای آمادگی ۱ از امسال شروع شده که دو یا سه کتاب با تمرکز روی تعامل همه جانبه برای سنین ۶-۷ سال طراحی می شوند. قول هایی داده اند که برای بچه های دوره ابتدایی محتوای پیش حرفه ای و حرفه ای هم در نظر بگیرند. به علاوه، برای هر پایه یک کتاب مهارت آموزی هم در نظر گرفته اند؛ یعنی تنها محتوای تخصصی که برای اتیسم در نظر گرفتند کتاب های مهارت آموزی برای پایه های اول تا سوم است. کتاب ها هم کتاب های خیلی تخصصی و حجیمی نیستند؛ کتاب های تصویری ده، دوازده صفحه ای اند که چند مهارت را در آن ها به بچه ها آموزش داده اند.

با توجه به اینکه شما در حیطه آموزش و پرورش کودکان با نیازهای ویژه فعالیت گسترده ای دارید، تصمیم گرفتیم گفتگویمان را در همین محور پیش ببریم. سؤال اول مادر مورد کتاب هایی است که در مدارس استثنایی و اتیسم تدریس می شوند. به نظر شما محتوای این کتاب ها مناسب است یا نیاز به تغییر دارد؟

اگر بخواهیم یک مقدمه کوتاه داشته باشیم، آموزش پرورش استثنایی شاید به طور کلی ۱۰ تا ۱۲ سال است که اتیسم را در گروه های تحت خدمت و آموزش قرار داده است. ابتدا برای اتیسم در مدارس

به نظر شما معلمان کودکان استثنایی به میزان کافی آموزش دیده‌اند؟

می‌تواند کمک بکند. مورد ضروری دیگر مربوط به فضاهای آموزشی است. شما خودتان می‌دانید که اتیسم نیاز به فضای استاندارد دارد که ایمنی و شرایط لازم را داشته باشد. اما اتاق‌هایی مانند اتاق‌های حسی، اتاق تاریک، اتاق آرام، اتاق بازی، فضای آموزش انفرادی و گروهی، فضای مدرسه و سایر امکانات رفاهی را برای بچه‌های اتیسم نیاز داریم. من احساس می‌کنم اگر آموزش پرورش استثنایی در حوزه نیروی انسانی اقدامی داشته باشد می‌تواند خیلی مؤثر باشد. مثلاً امتیازهای ویژه، فراخوان‌ها یا تعهدهای پنج‌ساله را برای معلمان اتیسم در نظر بگیرد. اگر یک معلم آمد، آموزش دید و توانست کار بکند، سال بعد اگر مدیری عوض شد او را جابه‌جا نکنند. بعد از این موارد، باید سراغ متدهای جدیدی که در دنیا اجرا می‌شود برویم. در حال حاضر روش‌هایی مثل ای‌بی‌ای (ABA) و تیچ (TEACCH) در مدارس اجرا نمی‌شوند. آموزش خانواده، فرزندپروری، مهارت‌آموزی و... همه باید وارد کتب آموزشی سازمان آموزش و پرورش استثنایی بشود.

تکنولوژی‌های آموزشی تا چه اندازه برای دانش‌آموزان اتیسم ضروری هستند؟

اکثر مدارس کشور رو به هوشمندسازی می‌روند و خیلی از مدارس ما الان هوشمند سازی شده‌اند. مدارس اتیسم هم از این قاعده مستثنا نیستند؛ چون تجربه و تحقیقات نشان داده که بچه‌های اتیسم به نرم‌افزارها، آموزش‌های تصویری و انیمیشن خیلی خوب جواب می‌دهند. خود من تجربه کرده‌ام که اگر از امکانات هوشمند، تکنولوژی‌های آموزشی جدید یا حتی ابزار دست‌ساخته‌ی معلمان برای این بچه‌ها استفاده شود، می‌تواند خیلی کمک‌کننده باشد. من چند سال پیش مقاله‌ای را از محققین ژاپنی ترجمه کردم که یک ربات طراحی کرده بودند. این ربات خیلی خوب می‌توانست ارتباط چشمی را در

بله. در این مدتی که ما بودیم واقعاً آموزش‌هایی بوده، ولی این آموزش‌ها مستمر نیست. یک مشکلی که در آموزش و پرورش استثنایی وجود دارد این است که یک اتیسم‌هراسی به وجود آورده‌اند. مثلاً در ادارات آموزش پرورش استثنایی برای معلمان که می‌خواهند از یک شهر به یک شهر دیگر انتقال پیدا کنند، شرط می‌گذارند که اگر می‌خواهید به فلان مرکز یا استان بروید که ما نیرو نیاز نداریم، باید اول وارد حیطه اتیسم شوید؛ یعنی اختیار و انتخاب نگذاشتند و مجبور می‌کنند. یک معلم می‌آید، ممکن است توانمند هم باشد، آموزش‌های لازم را هم می‌بیند، نهایتاً تا دو سال هم می‌ماند و بعد می‌رود. چون امتیازی برای معلمان اتیسم در نظر گرفته نمی‌شود و حق انتخاب با معلم نیست که با علاقه بیايد و کار بکند. انگار یک طرحی هست که یکی دو سال در آن می‌مانند و بعد به یک جای بهتر می‌روند. به خاطر همین، آموزش‌ها به این صورت نبوده که یک معلم چهار یا پنج سال سابقه داشته باشد، روی این کار تسلط کافی داشته باشد و بتواند آموزش بدهد. تا قبل از کرونا همه‌ی آموزش‌ها حضوری و متمرکز بود.

اساتید برجسته در تهران و شهرهای بزرگ جمع می‌شدند و کار را پیش می‌بردند، اما الان دیگر همه این‌ها مجازی شده است. شما خودتان می‌دانید سطح آموزش مجازی خیلی پایین‌تر از آموزش‌های حضوری است. می‌خواهم بگویم اراده این کار هست، هزینه هم می‌شود ولی احساس می‌کنم آموزش‌ها آموزش‌های مؤثری نبوده است.

لطفاً در مورد سیاست‌های کلانی که باید در سازمان آموزش پرورش استثنایی وضع شوند به ما بگویید. از نظر شما چه خلأهایی وجود دارد؟

همان‌طور که خودتان واقف هستید اتیسم را نمی‌شود نادیده گرفت. ما می‌خواستیم بگوییم که باید به این بچه‌ها خدمت کرد، اما الان دیگر مجبوریم که واقعاً به این بچه‌ها خدمت کنیم. درواقع این بچه‌ها جزئی از جامعه ما هستند. آموزش و پرورش استثنایی هم جدیداً به این نتیجه رسیده است که ما باید یک شرایط خاص و ویژه را در نظر بگیریم. از زمانی که آقای حسینی و بعد از ایشان آقای طریفی آمدند، نگاه، نگاه ویژه‌تری شده است؛ اما چالش‌ها زیادند. برای اتیسم ما باید تفاوت‌های فردی را در نظر بگیریم چون اتیسم سه سطح است؛ سه نوع خدمات نیاز دارد و برای هر کدام باید بستر فراهم شود. اگر شما در سطح کشور پیگیری کنید، با سنجش خیلی مشکل دارند. خیلی از بچه‌ها به خاطر عدم همکاری در سنجش ورودی رد می‌شوند و به بهزیستی ارجاع داده می‌شوند. خیلی از بچه‌ها سطحشان خوب مشخص نمی‌شود یا به مراکز کم‌توان ذهنی ارجاع داده می‌شوند. خیلی از بچه‌ها جای‌دهی مناسب نمی‌شوند؛ گاهی بچه‌های تربیت‌پذیر را بین بچه‌های آموزش پذیر قرار می‌دهند و مشکلاتی به وجود می‌آید.

اولین چالش و مسئله‌ای که مطرح است سنجش است و آموزش و پرورش استثنایی باید رسیدگی انجام دهد. در کشور خودمان، مثلاً شهر مشهد، دیده‌ام که بعضی مدارس و مراکز، سنجش را کمی جدی‌تر گرفته‌اند؛ یعنی اگر بچه اتیسم می‌آید، همان جلسه اول او را سنجش نمی‌کنند. چند جلسه با مشاور ارتباط می‌گیرند تا استرس و اضطراب بچه از بین برود. ارتباط - حتی شده محدود - برقرار می‌شود تا اینکه توانایی واقعی بچه سنجیده بشود. موضوع بعد همان بحث محتواس است که خیلی

بچه‌ها به وجود بیاورد. به شکل عروسی بود که چشم‌هایش تغییر رنگ می‌دادند و باعث می‌شد بچه به چهره نگاه کند، بخندد و هیجانات را آموزش ببیند. این‌ها شاید خیلی هزینه‌بر هم نباشند. بنابراین تکنولوژی‌های آموزشی جزو ملزومات هستند و باید حتماً در آموزش کودکان با نیازهای ویژه به کار گرفته شوند.

اگر نکته‌ای پیرامون موضوع آموزش وجود دارد که در سوالات پرسیده نشد مشتاقیم از زبان شما بشنویم.

ما جلساتی با مدیران ارشد آموزش و پرورش استثنایی داشتیم و قول‌هایی هم داده‌اند، اما شاید لازم باشد من خدمتان بگویم که بعضی از بچه‌های اتیسم آن قدر در مدارس اتیسم پیشرفت داشته‌اند که توانسته‌اند مدرسه عادی هم بروند. اگر بشود یک کار بزرگ‌تر مثلاً در قالب سند ملی اتیسم انجام داد و وزارت آموزش و پرورش را ملزم کرد که نگاه ویژه‌ای به آموزش و پرورش استثنایی و نگاهی ویژه‌تر به اتیسم داشته باشند خیلی ارزشمند خواهد بود. نهادهایی که مرتبط‌اند درگیر بشوند و بشود یک فضایی را برای بچه‌های اتیسم در نظر گرفت که در آن فضا بتوانند به حداکثر توانایی‌هایشان برسند و محدودیت‌های آن‌ها نادیده گرفته شود. نادیده گرفته شدن به این معنا که بتوانیم نکات مثبتشان را ببینیم و شرایطشان را در نظر بگیریم. با خدمات رفاهی و خدمات فوق برنامه آن‌ها را وارد جامعه بکنیم. مدرسه خیلی مهم است. مدرسه را نمی‌توانیم نادیده بگیریم. خود خانواده‌ها با بودن بچه‌هایشان در مدرسه احساس بهتری دارند و این احساس بهتر می‌تواند امید را در آن‌ها زنده کند. می‌تواند باعث شود که خانواده‌ها بیش از پیش توان خود را بگذارند. ما باید به این باور برسیم که بچه اتیسم، با وجود همه مشکلات، ناتوانی‌ها و محدودیت‌هایش، می‌تواند به مراتب بالاتر و حتی شکوفایی استعدادهایش برسد. پس مدرسه را نادیده

نگیریم و در سطح کلان کاری کنیم که این بچه‌ها حداقل در حد خودشان بتوانند فردی مفید برای جامعه و خانواده خود باشند.

به عنوان سؤال آخر، لطفاً نیازها و چالش‌های خانواده‌های دارای فرزند اتیسم در خرم‌آباد برای ما بگویید.

مثل همه‌ی خانواده‌های کشور، اولویت اول خانواده‌های ما هم درمان، توان بخشی و آموزش است. من می‌بینم از نان شبشان، از رفاهیات و علایق خودشان می‌زنند فقط برای اینکه بتوانند برای فرزندشان کلاس توان بخشی بگیرند. حوزه‌های دیگر مثل آگاهی رسانی اجتماعی، توان بخشی مبتنی بر جامعه هم مهم است. به این دلیل که این خانواده‌ها خیلی در جامعه اذیت می‌شوند. نگاه‌ها سنگین و برخورد‌ها برخورد‌های بدی هستند. هر روز خانواده‌ها تماس می‌گیرند که رانندگان تاکسی برخورد مناسب ندارند. مغازه دارها و ادارات هم همین‌طور. خیلی چیزهای دیگر مثل وجود یک پارک ویژه و... هم هستند که می‌توانند امید را در خانواده‌ها زنده کنند. به طور کلی خدمات توان بخشی، وجود مراکز و کلینیک‌های توان بخشی و آموزشی مهم‌ترین مسئله‌ای است که خانواده‌ها دارند. البته مسائل معیشتی و مشکلات دارویی و هزینه‌ای این بچه‌ها را نیز نمی‌توان نادیده گرفت.

آقای امیری در جلسه هم‌اندیشی انجمن‌های فعال در حوزه اتیسم، مواردی از جمله: نبود هماهنگی بین بخشی در روند توان بخشی کودکان، معافیت سربازی بزرگسالان در شهرستان‌ها و نیاز به حضور معلم سایه در مدارس به سبب حضور عشاير را به عنوان چالش‌های استان لرستان و جامعه اتیسم بیان کردند. آگاهی رسانی در جهت اولویت بندی نیازهای افراد دارای اتیسم و خانواده‌های آن‌ها، وجود سیستم شبکه‌ای مکاتباتی بین شعب با انجمن در جهت ارتباط رسمی و با کیفیت تر خانواده‌ها و اولویت بندی نیازهای ضروری افراد دارای اتیسم نیز از موارد پیشنهادی ایشان در این جلسه بود.

خدمات تخصصی ارائه شده در خانه امید اتیسم لرستان

در سال ۱۴۰۳	گفتاردرمانی	۱۸۰۰+ جلسه
	کاردرمانی	۱۰۰۰+ جلسه
	رفتاردرمانی	۱۶۰۰+ جلسه
	بازی درمانی	۱۰۰۰+ جلسه
... و بیش از ۳۶۰۰ جلسه در سال ۱۴۰۲		



گفتگو با سرکار خانم نیره امیری مسئول دفتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران در استان مرکزی

نبود مرکز ننگه داری شبانه روزی، دغدغه بسیاری از خانواده‌ها

کنید خانواده‌ای علاوه بر فرزند اتیسم، یک فرزند سالم هم دارد. ما این فرزندان را هم برای دریافت خدمات ورزشی یا کلاس‌های زبان به صورت رایگان معرفی می‌کنیم. **آیا رویدادهای جمعی نیز تابه حال داشته‌اید؟**

بله بی‌نهایت! مثلاً یک پارک بانوان در شهر اراک وجود دارد که محصور است. ما در تابستان این پارک را روزهای جمعه برای بچه‌ها و خانواده‌های اتیسم گرفتیم. آنجا برای بچه‌های اتیسم جشن گرفتیم، آب‌بازی، پذیرایی و... داشتیم.

اگر بخواهید به یک یا دو مورد از چالش‌هایی که خانواده‌های اتیسم در اراک با آن‌ها درگیر هستند اشاره کنید چه مواردی هستند؟

یکی مرکز شبانه‌روزی و یکی هم مشکلات اقتصادی آن‌هاست. درست است که بعضی اوقات برای ما تنش‌هایی هم ایجاد می‌کنند، ولی واقعیت این است که با این دو مسئله روبه‌رو هستند. خانواده‌ها دوست دارند یک مرکز شبانه‌روزی مختص اتیسم وجود داشته باشد و خسته شده‌اند. ما موافقت اصولی اقامت موقت را هم گرفته‌ایم ولی هنوز پروانه فعالیت آن نیامده و زمان می‌برد. یک زمین را نیز از راه و شهرسازی خریداری کرده‌ایم.

خانم امیری در جلسه هم‌اندیشی انجمن‌های فعال در حوزه اتیسم، مواردی از جمله: زمان بر بودن فرایند تمدید و یا اخذ مجوز فعالیت در سامانه بهزیستی و یا ثبت صورت‌جلسات در سامانه ثبت شرکت‌ها، نبود همکاری مناسب جهت صدور معافیت برای مددجویان مربوطه و الزام ارجاع و پیگیری امور در تهران و همکاری نکردن سازمان بهزیستی در پرداخت به موقع یارانه مددجویان جدید را به عنوان چالش‌های استان مرکزی و جامعه اتیسم بیان کردند. تربیت و اعطای مجوز غربالگری به کارشناسان خبره برای فعالیت و غربالگری طیف اتیسم در پایگاه‌های سلامت و معرفی مراکز درمانی و آزمایشگاهی برای ارائه خدمات تخصصی به مددجویان اتیسم در هر استان نیز از موارد پیشنهادی ایشان در این جلسه بود.

انجمن خیریه اتیسم رضوان در اراک چگونه آغاز به کار کرد؟

ما در سال ۱۳۹۵ ابتدا از استانداری مجوز مرکز خیریه را گرفتیم. دو سال بعد یعنی در سال ۱۳۹۷ هم از بهزیستی مجوز مرکز توان بخشی را گرفتیم و شروع به فعالیت کردیم. درواقع هم از سازمان بهزیستی و هم از استانداری مجوز داریم.

لطفاً مختصری از فعالیت انجمن‌تان برای ما بگویید.

حدود ۲۵۰ نفر عضو انجمن خیریه ما هستند. ۵۰ کودک از حدود سه تا ۱۸ سال هم از خدمات مرکز توان بخشی ما استفاده می‌کنند. طبق دستورالعمل بهزیستی، ما تا سن ۱۸ سال را پوشش می‌دهیم و در دونوبت صبح و بعدازظهر فعالیت می‌کنیم. خانواده‌ها می‌توانند فرزندشان را از ساعت هشت تا ساعت شش عصر در مرکز ما بگذارند.

به جز این خدمات توان بخشی که طبق روال ارائه می‌شود، آیا آموزش‌ها یا رویدادهای دیگری را هم در شهر اراک برگزار می‌کنید؟

اولویت ما توان بخشی است. ما سبدهای حمایتی، خدمات پزشکی، دارویی، حمایت‌های فرهنگی و... هم داریم. تصور



گفتگوی صمیمی با جناب آقای محسن گنجور، مسئول دفتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران در استان فارس، شیراز

فرخنده آن امید که حرمان نمی شود...

داد. گفت روزی که من در تنیس دنیا نفر اول شدم، به من نگفتید چرا تو؛ الان که سرطان گرفته ام نمی توانم بگویم چرا من. او با این دیدگاه داستان را عوض کرد. به نظر من همان قدری که ما روی نکات منفی تمرکز می کنیم، باید روی نکات مثبت هم تمرکز کنیم. در طب، به زهر، پاد زهر می زنند. اگر تو زهر دهی، به که دیگری تریاک؛ چون تریاک ضد زهر است. ما ماست را با نعنا، کباب را با سماق و چای را با هل و دارچین تعدیل می کنیم. وقتی فرزند داری که شرایطی دارد که شاید با بقیه تفاوت داشته باشد، باید مصلحتش را هم در نظر بگیریم. تمرکز روی هر چیزی، باعث می شود که آن جریان برای ما خیلی بزرگ شود. یک روایت جالب دیگر هم هست که شاید گفتنش خالی از لطف نباشد. به کسی گفتند اگر یک میلیون دلار به تو بدهیم چه کار می کنی؟ گفت خیلی خوشحال می شوم و شاید شعفی بالاتر از این نتوانم تجربه کنم. گفتند به جای یک میلیون دلار، ده میلیون دلار به تو می دهیم، ولی فردا صبح از خواب بیدار نمی شوی. گفت نمی خواهم. گفتند یعنی از خواب بیدار شدن ده میلیون دلار می ارزد؟ گفت بی شک می ارزد، اما نکته خیلی خوبی گفتید که هیچ وقت فکرش را نمی کردم؛ که اگر ده میلیون دلار داشته باشم ولی فرصت زندگی نداشته باشم، به درد من نمی خورد.

شما چگونه بین نیازهای فرزندان و سلامت روان خودتان تعادل

با توجه به اینکه خودتان دو فرزند طیف اتیسم دارید، دیدگاه شما نسبت به زندگی از زمان تولد فرزندان تاکنون چگونه تغییر کرده است؟

اگر خیلی خلاصه بخواهم عرض کنم، من معتقدم که تمام زندگی به این برمی گردد که شما چه معنی ای به آن می دهید. بعضی وقت ها ما در جای درست هستیم با دیدگاه اشتباه، بعضی وقت ها در جای غلط هستیم با دیدگاه درست و هر دوی این ها یک خروجی دارد. به جای اینکه بگوییم چرا من، چرا زندگی من، چرا بچه من، بگوییم که این شرایط چه پیغامی به من می دهد؟ پرافتخارترین بازیکن تنیس دنیا به سرطان مبتلا شد. از کل دنیا به او نامه نوشتند که چرا تو؟! جواب خیلی جالبی

برقرار می‌کنید؟

من همیشه به والدین می‌گویم: مراقبه، مطالعه و ارزش. این سه موردی است که به انسان تعادل می‌دهد که بتواند دوام بیاورد. به نظر من همه چیز در گرو خویش انضباطی است؛ یعنی شما یک چیز را نگه دار. گرت هواس است که معشوق نگسلد پیمان، نگاه دار سر رشته تا نگه دارد. الان همه ما به گوشی موبایل اعتیاد داریم درست است؟ چرا شما گوشی را کنار نمی‌گذارید؟ چون اضطراب می‌گیرید. از من جدا مشو که توام نور دیده‌ای، آرام جان و مونس قلب رمیده‌ای. چرا بدون یاد گوشی نیستیم؟ یعنی ما خدا را با یک گوشی عوض کرده‌ایم. دیدمش خرم و خندان و قدح باده به دست / کاندرا آن آینه صد گونه تماشا می‌کرد

گفتم این جام جهان بین به تو کی داد حکیم؟ / گفت آن روز که این گنبد مینا می‌کرد

بی‌دلی در همه احوال خدا با او بود / او نمی‌دیدش و از دور خدا را می‌کرد مثال مامثل کسی است که حین صحبت با تلفن از در خانه بیرون می‌رود و می‌گوید گوشی‌ام را جا گذاشتم! همین طور که دارد حرف می‌زند، می‌گردد و ناگهان به خودش می‌آید که گوشی در دستش است! من می‌گویم که حضوری گر همی خواهی، ازو غائب مشو حافظ.

درمورد مراقبه و مطالعه بیشتر برایمان بگوئید.

ما هر روز باید به دنبال یک چیز جدید برای یاد گرفتن باشیم. همین گوشی که شما الان دارید، اگر دو سال رهاش کنید و آپدیتش نکنید می‌بینید که خیلی از برنامه‌ها دیگر کار نمی‌کنند. تا وارد برنامه می‌شوید می‌بینید پیغام «نیاز به به‌روزرسانی» می‌دهد. ما با چه چیزی باید به‌روزرسانی شویم؟ دو نوع مطالعه وجود دارد: آفاقی و انفسی. یا شما باید بروید، بگردید و سیروافی الارض کنید و از مصاحبت با آدم‌ها یاد بگیرید، مثل الان که من و شما باهم گپ می‌زنیم و حتی سؤالات شما برای من آموزنده است. یا اینکه در یک منبع بگردیم و هر روز خودمان را به‌روزرسانی کنیم.

مگر شما گوشی‌تان را هر روز به شارژ نمی‌زنید؟ وقتی می‌بینید که شارژش کم شده اضطراب می‌گیرید. چطور هیجت از عمر تلف کرده پشیمانی نیست؟ پس خودت را کی شارژ می‌کنی؟ خواب خیلی مسئله مهمی است و بخش عمده‌ای از انرژی حیاتی ما را تأمین می‌کند. اگر ما بخواهیم یک پاوربانک داشته باشیم که خیالمان راحت باشد، نیاز به مراقبه کردن داریم. یعنی لحظه‌ای با خودت بنشین. روح انسان به شدت به تنهایی و سکوت نیاز دارد. یکی از چیزهایی که خانواده‌ها به‌خاطر شرایط فرزندانشان کمتر دارند همین تنهایی و سکوت است. ما نیاز داریم با خودمان خلوت کنیم، دور از خانواده، شبکه‌های مجازی و تلویزیون. دمی با خود مدارا کن. ببین واقعاً چه می‌خواهی؟ فکر می‌کنی اگر الان اینجا نبود می‌خواستی کجا باشی؟ حافظ می‌گوید دلا کی به شود کارت اگر اکنون نخواهد شد؟ ولی ما اصلاً به خودمان فرصت نمی‌دهیم. مثالی برایتان می‌زنم در خصوص مدیتیشن یا نماز. خیلی‌ها می‌گویند تا ما الله اکبر می‌گوییم تا می‌خواهیم مدیتیشن کنیم و چند نفس عمیق بکشیم، هزاران فکر سراغمان می‌آید. این هزاران فکر وجود دارند، فقط



در این حالت این فکرها را می بینی، از آن ها می ترسی و برای ندیدنشان مدام در تلاشی. انگار که یک حیوان درنده به سمتان می آید و ما برای تظاهر به ندیدن خودمان را با گوشی مشغول می کنیم! یا در جمعی که کسی با غضب نگاهمان می کند، با شخص دیگری حرف می زنیم انگار که بخواهیم بگوییم من اصلاً حواسم به تو نیست. راهی به جز نگاه کردن و مقابله کردن وجود ندارد. جوزف کمبل می گوید گنج های شما در پس ترس هایتان نهفته است. به جرئت می گویم که همه ما، مخصوصاً خانواده هایی که چالش بیشتری دارند از خلوت با خودمان می ترسیم. تا خلوت می شود می گویم که اگر بمیریم سر فرزندانمان چه می آید؟ اگر مریض شویم فرزندانمان باید چه کار کند؟ و... چرا می ترسیم؟ مگر در انتها چه می خواهد بشود؟ این ترس ها را وقتی بچها سه ساله بود داشتی، الان که ۲۳ سالش است هم داری. نمی خواهی از آن ها دست برداری؟

در کنار مراقبه و مطالعه، ارزش صحبت کردید. این ارزش چیست و چگونه به ما کمک خواهد کرد؟

ارزش به دیدگاه های معنوی انسان بستگی دارد. یک نفر ارزش را گوشی و ماشین لوکس یا خانه بالای شهر می داند، یکی ارزش را نماز اول وقت و قرآن می داند. یکی ارزش را خدمت به خلق می داند و دیگری خرسندی می داند. ما در زندگی باید یک ارزش داشته باشیم و به خاطرش تلاش کنیم. به نظرم مهم نیست فعلاً ارزش ما چه باشد؛ اما اگر در راستای تحقق بخشیدن به اهداف زندگی مان تلاش کنیم، این ارزش ها ترقی پیدا می کنند و بهبود می یابند. همه ما یک زمانی لوکس بودن را دوست داریم، تجربه اش می کنیم و به مرحله بعدی می رویم. همه ما زمانی دوست داریم با ایمان و اهل تقوا باشیم، وقتی واردش می شویم، به روز می شود و مثلاً می فهمیم که عبادت جز خدمت به

خلق نیست. زمانی فکر می کنیم تحصیلات ارزش است، دکترایمان را می گیریم و فکر می کنیم چیزهای دیگری لازم است.

در معنویت و ارزش، به تلاش امتیاز می دهند نه به نتیجه. ما متأسفانه نتیجه گرا شده ایم. به خاطر همین از نتیجه فرزند اتیسممان ناراضی هستیم. اگر قرار باشد یک نفر سه سال برای کنکور بخواند و قبل از جلسه کسی از بستگانش فوت کند، دل درد بگیرد یا به خاطر هر مشکل دیگری قبول نشود، به او می گویند تمام زندگی تو به باد رفت؛ به نظر من اینجا باید کمی در نظام کائنات شک کرد. به آن تلاش است که امتیاز تعلق می گیرد.

گاهی گدای گدایی و بخت با تو یار نیست / گاهی تمام شهر گدای تو می شود
گاهی هزار دوره دعا بی اجابت است / گاهی نگفته قرعه به نام تو می شود
به هر حال ما باید به یک نظم و یک نیروی برتر، به چیزی که باعث شده ما در این شرایط باشیم باور داشته باشیم. بی باوری انسان را در مسیر گم می کند. به نظر من یک باور غلط داشتن بهتر از بی باوری است؛ چون اگر شما یک باور غلط داشته باشید، در نهایت کسی به تو می گوید که چرا به این باور داری؟ اگر نتوانی از آن دفاع کنی به فکر فرو می روی. اما اگر به هیچ چیز باور نداشته باشی چه اتفاقی می افتد؟ مثلاً شما یک گربه دارید و این گربه را خیلی دوست دارید. اگر جایی من بخواهم شما را با حقیقتی آشنا کنم یا به شما اطمینان بدهم، می گویم به خاطر این گربه حداقل کمی روی حرف من فکر کن. می دانم چون اسم گربه ات را آورده ام شما ممکن است تأمل بیشتری کنید. اما وقتی کسی باوری ندارد، از چه طریقی می توان وارد شد؟ با انسان بی باور صحبت کردن کمی سخت است. بهتر این است که انسان یک باور داشته باشد که از طریق آن باور به خودش و روانش اجازه دهد چیزی یاد بگیرد و ترقی پیدا کند. اگر در زندگی دنبال هیچ چیز نباشی و چیزی تو را خوشحال نکند، من چگونه می توانم شما را خوشحال کنم؟

به نظر من دو چیز است که ارتعاش خانواده ها را به شدت پایین می آورد. یک ناامیدی و دو ناشکری. این ها به زبان نیست. ما باید امید را از زندگی کنیم و شکر را ایفا کنیم. اگر از الان تا سال بعد تسبیحی دستان بگیریم و الهی شکر و الحمد لله بگوییم، به نظر من آن تأثیری را ندارد که بچه اتیسممان را می بینیم دارد غذا می خورد و به او لبخند می زنیم؛ تأثیر وقتی که بینیم دارد راه می رود دستش را بگیریم و با عشق حضورش را لمس کنیم.

بعضی از والدینی که فرزند اتیسم بزرگسال دارند از چالش هایشان می گویند و در این سال ها ناامیدی زیادی را تجربه کرده اند. به عنوان پدر و فرزند جوان، اگر با آن ها صحبت کنید چه توصیه هایی را ارائه می کنید؟

من می گویم حتی کسی که باور دروغ هم دارد، هنوز برای آن می جنگد. من به خیلی از خانواده های بزرگسال که نزد من می آیند می گویم خدا که نمرده است! شاید سال آینده دارویی برای سرطان آمد که با توجه به ژن شما ساخته شده است. از کجا معلوم که ایلان ماسک یک تراشه در مغز بچه ها نگذارد و بچه شما از شما هم نابغه تر شود؟ از کجا معلوم که دارویی نیاید و بچه شما خوب نشود؟ من به خانواده ها حق می دهم که با توجه به رفتار جامعه و مشکلات مختلف خسته شده باشند. اما خستگان را چو طلب باشد و قوت نبود، گر تو بیداد کنی شرط مروت نبود. به نظر من ما بخاطر تحمل طولانی مدت سختی ها، مقداری از تعادل خارج شده ایم. نیاز داریم مدام در معرض حرف های خوب و محیط های مثبت قرار بگیریم تا

می‌کنیم که یک فرصت داریم، نه یک چالش. می‌دانید که چقدر دختر و پسر، جوان و پیری انگیزه داریم که دلشان می‌خواهد جایی آن‌ها را درگیر کند؟ اگر مجموعه‌ای داشته باشیم و یک فراخوان بزنیم که چه کسی دوست دارد بیاید و با بچه‌های اتیسم نقاشی بکشد؟ مهم نیست که نقاشی هم بلد باشد یا نه؛ فقط پیش بچه‌ها باشد. می‌دانید چقدر داوطلب خواهند آمد؟ چند نفر را داریم که دلشان می‌خواهد در حرم امام رضا خدمت کنند؟ فکر می‌کنید جایی که این بچه‌ها باشند از حرم کمتر است؟ انسان میل به خدمت کردن و تعالی پیدا کردن دارد. ما فقط باید بسترش را آماده کنیم. من بارها به دوستان گفته‌ام که ما می‌خواهیم چند نفر از بچه‌های اتیسم را به کوه‌نوردی ببریم، دوست داری همراهی‌شان کنی؟ می‌بینم که خیلی مشتاق‌اند. ما به واسطه بچه‌های اتیسم می‌توانیم پیوند ایجاد کنیم. چرا ما به جای این که به این بچه‌ها به عنوان چالش نگاه کنیم، به عنوان یک در بچه برای خوب شدن حال جامعه نگاه نکنیم؟ به نظر من چنین فرصت‌هایی برای انواع اجتماعات هنری، ادبی، علمی، فلسفی و... فراوان است و بچه‌های ما می‌توانند با کنار هم بودن خدمتی هم به اجتماع بکنند. جامعه نیاز به آگاهی دارد. ما مدیون این بچه‌ها هستیم. باید شکر گزار باشیم و همه این‌ها را ببینیم. من از آن روزی می‌ترسم که این بچه‌ها در ناخودآگاهشان به ما بگویند که صد گنج نهان بودم و اندر دل یاران، بیهوده گذشتید که این خانه خراب است!

آقای گنجور در جلسه هم‌اندیشی انجمن‌های فعال در حوزه اتیسم، وحدت رویه درمان با نظارت بر پزشکان را به عنوان ضرورتی برای استان فارس و جامعه اتیسم بیان کردند.



بتوانیم خودمان را تنظیم کنیم. من به کسی خرده‌ای نمی‌گیرم، اما کدام محیط است که نامه‌ای خوش خبر از عالم اسرار بیاورد؟ به نظر من به جای گفتار درمانی و کار درمانی، محیط‌هایی مثل کنسرتی که اخیراً برگزار شد نیاز داریم. بیش از ۲۰ نفر ویدیوهای آن کنسرت را برای من بازار سال کردند. حتی کسانی که اتیسم نداشتند. یعنی حال یک جامعه خوب شده بود. دلایلی لا ما خیلی زیبا می‌گوید که دنیای ما دیگر به آدم‌های موفق و ثروتمند نیاز ندارد، بلکه به شاعر، موسیقی‌دان و رقصنده احتیاج دارد. این نیاز خانواده‌های ماست. اگر بودجه نامحدود داشته باشید، یک خانه لوکس بگیرید و پنج تا بچه اتیسم، ده تا مربی و آشپز و نیروی خدمات و... هم در این خانه باشند، به نظر شما حال این بچه‌ها خوب می‌شود؟ خیر. چون بهترین نگاه‌دارنده بچه‌های ما خود خانواده‌شان هستند. آن‌ها در خانه خودشان با همان مبلمان، همان قالی، عطر غذای مادر و حضور پدر حالشان خوب است. حرف من این است که به جای مرکز نگهداری، ما به نگهدارنده اصلی این بچه‌ها یعنی پدر و مادرشان توجه بکنیم. به جای تأسیس یک مرکز نگهداری ۲۰۰ نفره، یک سالن اجتماعات بزنیم که هر روز ۲۰ نفر از خانواده‌ها بیایند و موسیقی گوش کنند، برقصند و نقاشی کنند. گریه کنند، بخندند، داستان بنویسند و حس بودن کنند.

در کل می‌خواهم به شما بگویم که ما به مکان‌هایی نیاز داریم که انسان‌ها به آنجا بیایند و از خدمت کردن به بچه‌های اتیسم لذت ببرند. آن موقع ما احساس



گفتگو با دکتر سحرولی مقدم، مسئول دفتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران در استان زنجان

آگاهی، دغدغه‌مندی و مطالبه‌گری

می‌کند. با شروع سال تحصیلی، تمام بچه‌های محصل ما پک تحصیلی (کیف، لوازم تحریر و...) را دریافت می‌کنند. ما در اعضای هیئت‌مدیره، یک روان‌پزشک، یک متخصص اطفال و یک دندان‌پزشک داریم. این عزیزان برای تمدید نسخه دارویی بچه‌ها یا آزمایش‌های این عزیزان به صورت رایگان در کنار خانواده‌ها هستند.

ما تک‌تک اعضای انجمن را از طریق مددکاری پیگیری کردیم و متوجه شدیم ۵۰ نفر از خانواده‌هایمان زیر خط فقر هستند. از این ۵۰ نفر، ۶ خانواده دو فرزند با اختلال اتیسم دارند. از ۲۱۰ پرونده، ۳۵ نفر از پوشینه استفاده می‌کنند. ما این خانواده‌ها ویژه می‌بینیم و در مناسبت‌ها و اعیاد مختلف بسته‌های معیشتی را برایشان در نظر می‌گیریم. همچنین خیرین بزرگواری داریم که ماهانه هزینه پوشینه‌ی بچه‌ها را تقبل می‌کند؛ چون این هزینه خیلی بالاست. همچنین برای برنامه‌های فرهنگی مثلاً روز مادر یا روز جهانی کودک و... معمولاً از ظرفیت شهرداری استفاده و رویداد برگزار می‌کنیم.

به نظر شما خانواده‌های اتیسم زنجان با چه چالش‌هایی بیشتر روبه‌رو هستند؟

سیاست و استراتژی مادر قدم اول، احقاق حقوق بچه‌ها از دستگاه‌های ذی‌ربط است. به صورت کلی، اولین چالش این است که آن چیزی که قانون‌گذار به صورت

انجمن اتیسم زنجان از چه سالی شروع به فعالیت کرده است؟

انجمن از سال ۱۳۹۷ با شماره ثبتی ۹۵۶ از سازمان بهزیستی مجوز گرفت. مادر حال حاضر ۲۱۰ کودک اتیسم را تحت پوشش قرار داده‌ایم.

چه خدماتی در انجمن شما ارائه می‌شود؟

ما همه‌روزه خدمات کاردرمانی، گفتاردرمانی (برای فرد اتیسم) و خدمات مشاوره و روان‌شناسی (برای اعضای خانواده) داریم. همچنین کلاس‌های آموزش شنا برای دختران داشتیم و برای آن‌هایی که آموزش پذیر نبودند، آب‌درمانی داشتیم. خانواده‌ها خیلی رضایت داشتند از این که به هم‌ریختگی بچه‌ها را کمتر

همکاری شما با دانشگاه‌های زنجان چگونه است؟

یکی از کارهای شاخصی که ما انجام دادیم رایزنی با نهادهای علمی است. ما یک قرارداد علمی پژوهشی و فرهنگی با دانشگاه آزاد اسلامی زنجان منعقد کردیم. دانشجویهای این دانشگاه به ما کمک می‌کنند تا روی بانک اطلاعاتی و فرم‌های ارزیابی بچه‌های اتیسم آنالیزهای آماری انجام شود. چون فکر می‌کنیم زبان آمار خیلی برنده است. هنگام گفتگو با مسئولین هم ترجیح می‌دهیم با زبان آمار صحبت کنیم و بگوییم چند نفر و با چه شرایطی درگیر این اختلال هستند.

یک قرارداد مهم دیگر هم با دانشگاه علوم پایه زنجان منعقد کردیم. این دانشگاه ۵۰۰ متر برای احداث پارک آموزشی اتیسم به انجمن اختصاص داد. پارکی که ان شاء الله مهندسان و معماران کمک کنند تا امتداد خدمات توان بخشی برای بچه‌ها باشد.

حق قانونی برای بچه‌های ما پیش‌بینی کرده، متأسفانه در دستگاه‌های اجرایی جاری‌سازی نشده است. به نظر می‌رسد مسئولین هنوز متوجه نشده‌اند اتیسم چقدر سخت است. به عنوان مثال، قانون‌گذار پیش‌بینی کرده که اتیسم بیماری سخت و مزمنی است. در نتیجه خدمات توان بخشی و یک سری از داروها باید به صورت رایگان و تحت پوشش بیمه باشد. الان در استان زنجان، نه بیمه سلامت و نه بیمه تأمین اجتماعی، نتوانسته بچه‌ها را نشان‌دار بکند و این خدمات در بخش دولتی با تعرفه‌های دولتی یا خصوصی با سقف ۷۰ درصد ارائه بشود. دندان پزشکی تحت بیهوشی یکی از مهم‌ترین چالش‌های ماست. هر بچه ۳۵ تا ۴۰ میلیون فاکتور برای ما می‌آورد. این در حالی است که بیمه گفته هزینه دندان پزشکی تحت بیهوشی را تا سقف ۱۲/۵ میلیون پرداخت می‌کند، ولی ما تا الان یک ریال هم ندیدیم. بوروکراسی خیلی زیاد است و وقتی به بیمه مراجعه می‌کنیم تا بچه‌ها را نشان‌دار کنیم، از مدارک ایراد می‌گیرند. بیمه‌گر باید به سمت ما بیاید، اما ما به سمتشان می‌رویم و حتی در این شرایط هم خیلی پای کار نیستند. خدمات توان بخشی را نباید مردم شهر زنجان برای بچه‌ها تأمین کنند.

یکی دیگر از سازمان‌ها، دانشگاه علوم پزشکی است. صحبت ما با آن‌ها این است که وقتی در درمانگاه‌ها کار درمانی و گفتاردرمانی دارند، چرا بچه‌ها باید به بخش خصوصی بروند و این همه هزینه کنند؟ اما انگار این حلقه‌ها کنار هم قرار نگرفته و ما داریم ریل‌گذاری می‌کنیم. علاوه بر بیمه و دانشگاه، ما یک مطالبه‌گری هم از سازمان بهزیستی داریم که حق پرستاری و مستمری را با درصد بیشتری پوشش بدهند. این هم پیش‌بینی شده و بودجه‌اش هم آمده است. این موارد و بسیاری دیگر برای ما دغدغه است و دائماً پیگیرشان هستیم.





اگر نکته‌ای باقی مانده که دوست دارید ذکر شود شنو هستیم.

واقعاً از انجمن اتیسم ایران ممنونیم. ما همیشه احساس می‌کنیم یک تکیه‌گاه داریم و این خودش خیلی خوب است. توان علمی و فکری که در انجمن هست و گام‌هایی که جلوتر از ما برداشته شده، باعث می‌شود ما راحت‌تر این مسیر را جلو برویم. خصوصاً این جلسه هم‌اندیشی اخیر برای خود من ایده‌های زیادی ایجاد کرد. بعضی وقت‌ها نمی‌گویم ناامید، اما آن قدر به در بسته می‌خوریم که مستأصل می‌شویم. وقتی شهرهای دیگر را می‌بینیم انگار یک نفس تازه می‌گیریم. ما در تلاشییم فضایی در زنجان فراهم شود که صفر تا صد خدمات اتیسم را در زنجان را متمرکز کنیم و یک شهر یا دهکده اتیسم داشته باشیم.

دکتر ولی‌مقدم در جلسه هم‌اندیشی انجمن‌های فعال در حوزه اتیسم، مواردی از جمله: همگرا نبودن مسئولان، دشواری تهیه دارو با توجه به لغو ارز نیمایی و اجرایی نشدن مصوبات قانونی را به عنوان چالش‌های جامعه اتیسم بیان کردند. برقراری حق مستمری و حق پرستاری از سوی بهزیستی، پوشش خدمات توان‌بخشی، دندان‌پزشکی و پوشینه توسط بیمه، ساخت مراکز نگهداری شبانه‌روزی و در نظر گرفتن امکانات رفاهی و تفریحی اختصاصی برای افراد طیف اتیسم نیز از موارد پیشنهادی ایشان در این جلسه بود.



گفتگو با سرکار خانم فاطمه زلفی، مسئول دفتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران در استان خوزستان، شهر بندر امام خمینی

تمام مربیان ما پای ثابت دوره‌های آموزشی و مدام در حال به‌روز شدن هستند

پزشکی گرفته‌ایم و همین‌طور نماینده انجمن اتیسم ایران در جنوب غرب استان خوزستان هستیم.

اقدامات شما در حال حاضر چگونه است؟

انجمن حمایت‌های همه‌جانبه‌ای از خانواده‌های طیف اتیسم دارد. هم در زمینه‌های آموزشی، توان‌بخشی و هم در زمینه‌های فرهنگی، اجتماعی، ورزشی و هم اقتصادی. رسالت مهم انجمن ما هم مطالبه‌گری و افزایش آگاهی جامعه نسبت به این اختلال است. ما جلسات آموزشی و توان‌بخشی را هم برای خانه امید (زیر ۷ سال) و هم برای بچه‌های بالای ۷ سال برگزار می‌کنیم که شامل خدمات کاردرمانی، مداخلات شناختی، گفتاردرمانی، رفتاردرمانی و بازی درمانی گروهی است. همچنین استعدادیابی، موسیقی درمانی، آموزش کامپیوتر و کلاس‌های ورزشی را هم برای بچه‌ها داریم. دوره‌های فرزندپروری نیز برای والدین کودکان زیر ۱۲ سال برگزار می‌شوند. اطلاع‌رسانی و آگاهی بخشی ما نیز در قالب برگزاری جشن، همایش و برگزاری اردوهای ویژه‌ی خانواده‌های دارای فرزند با اختلال طیف اتیسم انجام می‌شود. حمایت مالی از خانواده‌های کم‌برخوردار نیز شامل بسته‌های ارزی، پوشینه، کمک هزینه‌های درمانی، دارویی و... است.

در چهاردهمین شماره از فصلنامه آوای اتیسم، با مسئولان خانه امید اتیسم بندر امام و چند خانواده خوزستانی گفتگو داشتیم. در این شماره هم به‌طور خلاصه فعالیت‌های اخیر این استان را مرور می‌کنیم.

فعالیت شما در بندر امام و ماهشهر از چه تاریخی آغاز شد؟

انجمن ما از سال ۹۳ به‌صورت غیررسمی و از سال ۹۶ به‌صورت رسمی کار خودش را شروع کرده است. در حال حاضر حدود ۲۷۰ نفر تحت پوشش ما هستند. ما یک مجوز از استانداری و یک مجوز از سازمان بهزیستی داریم. مجوز مرکز جامع توان‌بخشی پزشکی را هم از دانشگاه علوم



توسط مدرسین استانی و خارج از استان در حال آپدیت شدن هستند.

رضایت خانواده‌ها از خدمات چگونه است؟ چه بازخوردهایی دریافت می‌کنید؟

بر اساس بازخوردهای دریافت شده از طرف خانواده‌ها، مواردی را به عنوان عوامل مؤثر در افزایش رضایت از روند درمان و توان بخشی داشتیم. مثلاً خانواده‌ها از اینکه در روند درمان و تصمیم‌گیری‌ها مشارکت فعال دارند خیلی راضی هستند. ارائه آموزش‌های لازم به خانواده‌ها برای مدیریت بهتر شرایط فرزندانشان و بهبود مهارت‌های اجتماعی، ارتباطی و شناختی کودک به صورت ملموس و... هم از موارد اشاره شده بودند. خانواده‌ها معمولاً ابراز رضایت دارند و بهبود کیفیت زندگی

اخیراً چه رویدادهای آگاهی بخشی‌ای را در سطح شهر برگزار کرده‌اید؟

ما دو رویداد عمومی بزرگ را در زمینه اطلاع رسانی در مکان‌هایی که مرکز استان هستند با حضور بیش از هزار نفر برگزار کردیم. برنامه‌ی هم مسیر هم یک برنامه مشترک با تهران و رشت بود و ده‌ها نفر در آن شرکت کردند. هر ساله در ایام نوروز ما در بازارچه‌های سمت درب بندر غرفه داریم و با برگزاری جشن، توزیع تراکت و بروشورهای آشنایی اختلال طیف اتیسم میزبان مهمانان نوروزی هستیم.

مربیان شما تاکنون چه آموزش‌هایی دریافت کرده‌اند؟

همهٔ مربیان مادر دوره‌های تربیت درمانگر ویژه‌ی کودکان با اختلال یادگیری (LD) و نیز کودکان با اختلال بیش فعالی و نقص توجه (ADHD) که به مدت ۳۸ ساعت به صورت آنلاین و زیر نظر دانشگاه علوم پزشکی ایران برگزار شد شرکت کردند. علاوه بر این دوره، هر ۱۲ مری ما در سال‌های ۱۴۰۲ و ۱۴۰۳ در دوره‌های ۵۰ ساعته تربیت درمانگر اختلال طیف اتیسم با تأکید بر مداخلات شناختی که از طرف انجمن اتیسم ایران برگزار شد شرکت کرده‌اند. هر دوسه ماه یک‌بار هم دوره‌های درون سازمانی برای هر دو سه ماه یک‌بار دوره‌های درون سازمانی برای مشاهده عملکرد (آبرو) داریم؛ یعنی مربیان ما توسط مدام

فعال در حوزه اتیسم، مواردی از جمله: بالا بودن هزینه‌های کاردرمانی و نبود افراد متخصص در خوزستان و شهرهای کوچک را به عنوان چالش‌های استان خوزستان (بندر ماهشهر) و جامعه اتیسم بیان کردند.

دریافت حمایت از شرکت‌های پتروشیمی، همکاری با دانشگاه‌های علوم پزشکی برای ارائه خدمات دندان پزشکی و بسته‌های حمایتی برای افراد بالای هفت سال و همکاری با سازمان‌های هلال احمر و سازمان غذا و دارو جهت تأمین داروهای کمیاب نیز از موارد پیشنهادی ایشان در این جلسه بود.

خدمات تخصصی ارائه شده در خانه امید اتیسم خوزستان		
گفتاردرمانی	۲۵۰۰+ جلسه	۱۴۰۳ در سال
کاردرمانی	۳۳۰۰+ جلسه	
رفتاردرمانی	۲۳۵۰+ جلسه	
بازی درمانی	۹۵۰+ جلسه	
فرزندپروری	۸۰+ جلسه	
... و بیش از ۶۰۰۰ جلسه در سال ۱۴۰۲		

فرزندانشان را به عنوان ارزشمندترین دستاورد می‌دانند. با این حال همچنان نیاز به توسعه زیرساخت‌ها، افزایش آگاهی عمومی و تقویت همکاری بین بخش‌های مختلف برای ارتقای هرچه بهتر این خدمات احساس می‌شود.

جدا از این موارد، یک سری از خانواده‌های ما خصوصاً خانواده‌هایی که دارای فرزند بالای ۷ سال هستند، چالش‌های مالی زیادی در بحث هزینه‌ها دارند. هم هزینه‌های توان بخشی و هم هزینه‌های دندان پزشکی. ولی خدا را شکر گروه زیر ۷ سال با توجه به پروژه مشترکی که ما با انجمن اتیسم ایران داریم، خدمات بهتری دریافت می‌کنند.

درمورد این پروژه مشترک لطفاً توضیحاتی به ما بدهید.

انجمن اتیسم ایران واقعاً همیشه در کنار ما بوده است. در حال حاضر دو سال و نیم است که ما پروژه «پنجره» را با انجمن اتیسم ایران داریم.

خانواده‌ها خدمات را از ما می‌گیرند اما هزینه جلسات را خیرین انجمن اتیسم ایران پرداخت می‌کنند. سایر حمایت‌های انجمن اتیسم ایران نیز به طور خلاصه به شرح زیر هستند:

واریز مبالغی به کارت‌های رجیستری مددجویان در مناسبت‌های مختلف، حمایت مشاوره‌ای توسط تیم مشاوره تلفنی (هپل لاین) انجمن اتیسم ایران در زمینه‌های مختلف، ارائه کتابچه‌ها و برگزاری چهار دوره فرزندپروری حضوری برای خانواده‌ها. اهدای بسته‌های شروع همراهی اتیسم به حدود ۷۰ نفر از خانواده‌های زیر ۷ سال و همچنین خانواده‌های تازه تشخیص گرفته، تخفیف‌های ویژه برای شرکت مربیان در دوره‌های آموزشی، کمک‌های موردی مددکاری انجمن اتیسم ایران (اهدای دو عدد ویلچر به خانواده‌ها، پوشینه، سفرهای زیارتی و...)

خانم زلفی در جلسه هم‌اندیشی انجمن‌های





گفتگو با جناب آقای داوود قیصرنژاد، مسئول دفتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران در استان گیلان

ورزش گروهی، فرصتی ارزشمند برای تقویت مهارت‌های اجتماعی

آغاز یک رویداد ملی مثل المپیک اتیسم، مشوق خوبی برای بچه‌ها خواهد بود.

بزرگسالان (که اکثریت بچه‌های ما هستند) رشته‌های مختلف ورزشی، آموزشی، توان بخشی داریم. در مرکز روزانه رشت ۳۶ نفر از بچه‌ها از صبح به صورت حضوری در کلاس‌های توان بخشی، آموزشی، هنری و ورزشی شرکت می‌کنند.

از خدمات و کلاس‌های انجمن حامیان اتیسم گیلان بیشتر برای ما بگویید.

بیشتر فعالیت ما برای بزرگسالان، ورزشی است و این عزیزان در کلاس‌هایی مثل ژیمناستیک، فوتسال، شنا، سوار کاری، بدن سازی و دوو میدانی آموزش می‌بینند. در کنار این‌ها، ما کلاس‌های حرفه‌آموزی و کلاس‌هایی مثل کار با چوب، مجسمه‌سازی و نقاشی هم داریم. بیشتر این بچه‌ها هم صبح و هم بعد از ظهر از مؤسسه و مکان‌های ورزشی ما استفاده می‌کنند و خدا را شکر در این ده سالی که آموزششان دادیم پیشرفت‌های خوبی داشتند. بعضی از بچه‌ها در سطح مربی ظاهر می‌شوند؛ در رشته‌هایی مثل یوگا و بدن سازی خیلی حرفه‌ای عمل می‌کنند و در مسابقات المپیک ویژه و مسابقات استانی ما هم شرکت می‌کنند. کلاسی که بیشتر بچه‌ها در آن آموزش دیده‌اند سرود است و حضورشان در سطح استان هم نمونه بوده است. جا دارد از مربیان‌شان هم تشکر کنیم. در این ده سال، هر کاری که از دست ما برآمده برای بچه‌ها انجام داده‌ایم.

انجمن شما از چه تاریخی فعالیتش را آغاز کرد؟

انجمن ما با عنوان مؤسسه خیریه حامیان اتیسم گیلان از سال ۱۳۹۴ زیر نظر سازمان بهزیستی شروع به فعالیت کرد. از همان سال هم بنده نمایندگی انجمن اتیسم ایران را دریافت کردم؛ یعنی هم‌زمان هم مؤسس مؤسسه خیریه، هم نماینده انجمن شدیم. مؤسسه خیریه حامیان اتیسم گیلان بلافاصله بعد از افتتاحیه در سال ۱۳۹۴ اقدام به جذب بچه‌های اتیسم کرد. ما در حال حاضر حدود ۴۰۰ نفر از این بچه‌ها را از سراسر استان تحت پوشش داریم اما اکثریت بچه‌های رشت هستند. مادر ۲۵ رشته ورزشی به این بچه‌ها خدمات می‌دهیم؛ یعنی هم‌زمان هم مرکز روزانه زیر ۱۵ سال داریم و در کنار آن برای

و کارهای خوبی آنجا انجام شد. این بچه‌ها از حدود ۶-۵ سالگی با مؤسسه بودند و الآن همه بزرگ سال شده‌اند.

نوجوانان و بزرگ سالان اتیسم از کدام دسته از فعالیت‌های بیشتر استقبال کرده‌اند؟

در چهار کلاس گروهی فوتسال، دو و میدانی، بدن سازی و ژیمناستیک ما، الان حدود ۴۰ تا ۵۰ نفر شرکت می‌کنند و خیلی هم راضی هستند. خودتان می‌دانید که بچه‌های اتیسم اگر شرایط را قبول نکنند اصلاً همکاری نمی‌کنند؛ ولی این بچه‌ها کاملاً شرایط کلاس‌های گروهی را پذیرفته‌اند. خیلی هم هماهنگ هستند و از این ورزش‌ها لذت می‌برند.

به نظر شما اجرای این فعالیت‌ها چه تأثیری روی نوجوانان و بزرگ سالان اتیسم داشته است؟

کلاس‌هایی که در سالن سازمان دخانیات داشتیم - خصوصاً کلاس یوگا - نشان داد که بچه‌ها چقدر توانمند هستند. بعضی از این بچه‌ها حتی کلام هم ندارند، اما تمرین‌های یوگا را از بچه‌های عادی هم بهتر بلدند. من واقعاً از کارهایی که این بچه‌ها انجام می‌دهند درس می‌گیرم.

کلاس‌های ورزشی که اشاره فرمودید در مؤسسه خودتان برگزار می‌شوند؟

خیر؛ فضای همه این کلاس‌ها بیرون از مؤسسه است. جا دارد از پیست سوار کاری تک‌تاز به مربیگری آقای مهندس افشار تشکر کنیم. از روزی که مؤسسه تشکیل شده، ایشان بچه‌ها را به صورت رایگان در پیستشان پذیرش می‌کنند و آموزش می‌دهند و از ایشان بسیار سپاسگزاریم. مربی‌های ما در سایر رشته‌ها هم در سطح بالایی هستند. مثلاً مربی ژیمناستیک ما آقای محمد افتخاری، سرپرست هیئت ژیمناستیک استان هستند.

پرورشگاه مژده‌ی جزو معدود سالن‌هایی است که هم خیریه است و هم سالنشان را به بچه‌های اتیسم داده‌اند. من از مدیرعامل این پرورشگاه که سالنشان را در اختیار ما گذاشتند تارشته‌های بدن سازی و ژیمناستیک را آنجا انجام دهیم تشکر می‌کنم. سالن‌های فوتسال، دو و میدانی و دو سانس استخر آقایان و بانوان را هم سازمان بهزیستی در اختیار ما قرار داده است. پیشنهاد من این است که سازمان‌های دیگر هم از موقعیت سالن‌های بهزیستی استفاده کنند و بچه‌ها را آموزش دهند. مسابقات استانی که دعوت می‌شویم هم در سالن‌های چند هزار نفری برگزار می‌شوند. بچه‌ها در این فضاها هم راحت همکاری می‌کنند، مسابقه می‌دهند و موفق هم هستند.

چه چیزی باعث شد که در کنار کلاس‌های توان بخشی، بچه‌ها را در فعالیت‌های ورزشی هم درگیر کنید؟

نقطه ضعفی که هم من در فرزند خودم که ۲۰ سالش است هم در سایر این بچه‌ها می‌دیدم، روابط اجتماعی بود. برای تقویت روابط اجتماعی آن‌ها و برای اینکه در کارهای گروهی شرکت کنند و نظم و ترتیب را یاد بگیرند، ورزش‌های گروهی را شروع کردیم. خود من قبلاً کارمند سازمان دخانیات بودم و از این سازمان تشکر می‌کنم؛ چرا که ما ۱۰ سال سالنشان را رایگان در اختیار داشتیم. در آن سالن حدوداً ۵۰۰ متر مربعی، ما با بچه‌ها بازی‌های گروهی، ژیمناستیک و... را تمرین می‌کردیم.





یعنی این امکان وجود دارد که والدین همراه بچه‌ها باشند؟

بله در کل کلاس‌های ما، خانواده (خصوصاً پدرها) کنار فرزندان قرار می‌گیرند. مادران هم می‌توانند در کنار فرزندشان حضور پیدا کنند و مشکلی ندارد. بچه‌هایی هم که توانایی شان کامل شده است، خانواده‌شان در سالن می‌نشینند، تماشا می‌کند و از ورزش آن‌ها لذت می‌برد.

به نظر شما برای بهبود و گسترش این فعالیت‌ها چه امکاناتی مورد نیاز است؟

ما بحث بزرگ‌سالی را نزد آقای حسینی رئیس سازمان بهزیستی کشور هم مطرح کردیم. بزرگ‌سالی هم مشکل اساسی خانواده‌های ۱۸ سال به بالاست و هم جامعه. اگر ما برنامه‌ریزی درستی برای این بچه‌ها و آینده‌شان نکنیم، در آینده هم سربار خانواده و هم جامعه خواهند شد. من پیشنهاد دادم چند مورد را خیلی پیگیری کنند. یکی اینکه با وجود اینکه سازمان بهزیستی مراکز نگهداری بالای ۱۸ سال را مصوب کرده، اما هنوز یارانه‌ای به این بچه‌ها تعلق نمی‌گیرد. این مشکل باید حل شود و این بچه‌ها به مراکز نگهداری بپیوندند تا در آنجا امکانات توان بخشی و آموزشی بیشتری برایشان فراهم شود. هزینه‌ها بالاست و نیاز است مربیان خوب آن‌ها را آموزش بدهند. برنامه ما این است که بتوانیم در آینده مراکز جامع را در استان داشته باشیم. این مراکز هزینه‌های سنگینی دارد. ان شاء الله انجمن اتیسم ایران که برای این کار اقدام کرده موفق باشد و ما هم الگو بگیریم. ما اینجا مرکز یازده کلاسه در دو طبقه داریم؛ ولی برای چیزی که لازم داریم هنوز یارانه تعلق نگرفته است.

تاکنون چه خدماتی از انجمن اتیسم ایران دریافت کرده‌اید؟

ما از مدیرعامل محترم و همکارانشان تشکر می‌کنیم که در ۱۰ سال گذشته کنار ما بودند و کارگاه‌هایی که نیاز داشتیم را برایمان برگزار کردند. به هر حال ما عضوی از انجمن اتیسم ایران هستیم و بیش از ۳۰۰ نفر از بچه‌های رشت تحت پوشش انجمن اتیسم ایران هم هستند. ما انتظار داریم در شهرستان‌ها هم بچه‌ها به همان منوال چیزی که در تهران انجام می‌شود خدمات بگیرند. ما از تهران

می‌دانید که سوار کاری، شنا و آب‌درمانی برای این بچه‌ها خیلی مناسب است. در عمق چهارمتری استخر هم بچه‌هایی شنا می‌کنند که کلام و ارتباط ندارند ولی خیلی خوب عمل می‌کنند. همه این موارد نشان می‌دهد که این ورزش‌ها تأثیر داشته و بچه‌ها پیشرفت کرده‌اند.

تأثیر کلاس‌های ورزشی روی خانواده‌ها چگونه بوده است؟

پیشنهاد ما برای همه دوستان این است که کارهای گروهی ورزشی این بچه‌ها را دنبال کنند. می‌دانیم که این بچه‌ها به تنهایی نمی‌توانند در اجتماع ظاهر شوند و در خانه هستند. بزرگ‌سالانی که از مدرسه فارغ می‌شوند هم نمی‌توانند به مکان‌های عمومی بروند. مکان‌های عمومی‌ای که این بچه‌ها را برای کارهای ورزشی پذیرش می‌کند همین مؤسسات هستند. با اینکه بچه‌ها پنج روز در هفته کلاس دارند، خانواده‌ها از ما انتظار دارند که کلاس‌ها را گسترش دهیم. بچه‌ها اگر بدون هیچ فعالیتی در خانه بمانند، اذیت می‌کنند و خانواده‌ها از خدایشان است که بچه‌ها وارد کارهای گروهی شوند. از طرفی این کلاس‌ها دو جانبه هستند؛ یعنی هم خود بچه ورزش می‌کند و هم خانواده در کنار او.

سمت بزرگ سالی و حوزه‌های ورزشی
برود و این شاءالله بچه‌ها رشد کنند.
دوستانی که در استان ما حضور دارند،
چه سازمان بهزیستی چه علوم پزشکی،
زیر مجموعه کشوری هستند. پیشنهاد ما
این است که جلسات بیشتری برگزار شود و
باهم هماهنگ‌تر باشیم تا این شاءالله بتوانیم
مطالبه‌گری بیشتری داشته باشیم.

آقای قیصر نژاد در جلسه
هم‌اندیشی انجمن‌های فعال در
حوزه اتیسم، مواردی از جمله: نبود
تجهیزات اولیه برای ایجاد اتاق
معاینه بیهوشی در بیمارستان،
ساختار قدیمی و نیازمند نوسازی
مدارس، پرداخت حق پرستاری
و معیشت توسط بهزیستی، نبود
مدارس اختصاصی اتیسم در
شهرستان‌ها و طولانی بودن زمان
بازپرداخت بیمه‌ها را به‌عنوان
چالش‌های استان گیلان و
جامعه اتیسم بیان کردند. ایجاد
محیط‌های آموزشی و درمانی،
حمایت از خانواده‌ها، پژوهش‌های
کاربردی و نوآوری و ارتباط با سایر
مؤسسات مشابه برای تبادل تجربه
و دانش نیز از موارد پیشنهادی
ایشان در این جلسه بود.

حضور یازدید کردیم و خدمات رضایت‌بخش است؛ اما این خدمات متأسفانه
برای شهرستان‌ها کمتر است. به هر حال حجم کشوری تحت پوشش انجمن
اتیسم ایران زیاد است و ما دوست داریم امکاناتی که در تهران فراهم شده مثل
کمک‌های معیشتی، بسته‌های حمایتی، پوشینه و سایر مواردی که تعلق می‌گیرد
برای شهرستان هم بیشتر شود.

آیا پیشنهاد دیگری برای بهبود همکاری‌ها دارید؟

ما المپیک ویژه داریم؛ اما معمولاً بچه‌های اتیسم را کم پذیرش می‌کنند. پیشنهاد
من این است که خودمان در سطح کشور چنین اقدامی انجام دهیم و المپیک
اتیسم را داشته باشیم؛ تا بچه‌ها بیشتر دیده شوند و بیشتر تلاش کنند. من فکر
می‌کنم هم خانواده و هم بچه‌ها هر چه بیشتر دیده و تشویق شوند، در آینده بیشتر
می‌توانند خودشان را نشان دهند. نگاه انجمن اتیسم ایران هم این است که به





گفت‌وگو با جناب آقای جواد موحی، نماینده انجمن اتیسم ایران در استان خراسان رضوی، شهر مشهد

۲۴ سال در خط مقدم

و چالش‌های درون خانواده است، یک بخش هم چالش‌های بیرونی در اجتماع است و چالش‌هایی که با فامیل و نزدیکان به خاطر رعایت نکردن هنجارها و نداشتن درک صحیح از شرایط این بچه‌ها ممکن است ایجاد شود. این چالش‌ها ممکن است بعضاً باعث تأثر و تألم آن‌ها شود، یا به علت ندانستن دلیل رفتار یا حس دل‌سوزی و شبه ترحم باشد. به هر حال این موارد ممکن است روی خانواده تأثیر بگذارد. اما آدمیزاد کم‌کم که با اتیسم جلو می‌رود، به اصطلاح پوست کلفت می‌شود و آن قدر وارد درگیری‌ها و چالش‌ها می‌شود که واکنش‌های مردم خیلی برایش مهم نیست. روی آن زخمی که در روح و روان و جسم وارد می‌شود، یک پوسته سخت بسته می‌شود و درد را فقط خود فرد احساس می‌کند. ممکن است دیگران احساسی که شما نسبت به این دردها دارید را نداشته باشند. این زخم‌ها آن قدر زیاد است که یک زخم اضافه خیلی باعث دردتان نمی‌شود. این سر شدن از یک طرف ممکن است خوب باشد، اما به عنوان یک تروما ممکن است در برخورد شما با دیگران به نوعی دیگر ظهور پیدا کند؛ چون بالآخره انسان نیاز به تخلیه آن تروما دارد. این مسئله ممکن است مشکلات فراوانی را برای شما ایجاد کند.

داشتن فرزند اتیسم روی سایر اعضای خانواده مثل خواهرها و برادرها چه تأثیری می‌گذارد؟

من در فیلم ساعت به وقت اتیسم هم گفتم؛ وقتی بچه اتیسم وارد زندگی تان می‌شود، در واقع یک چرنوبیل در خانواده ایجاد می‌شود. شما ممکن است همه چیز داشته باشید اما نمی‌توانید از آن‌ها استفاده بکنید و بهره‌مند باشید. در واقع بعد

به عنوان پدر یک فرزند بزرگ سال طیف اتیسم، با چه چالش‌هایی روبه‌رو هستید؟

از نظر من چالش‌های اتیسم پیوسته است و هر چه سن بالاتر می‌رود، چالش‌های آن به توان می‌رسد. مثلاً اگر یک بچه دوساله، دو به توان دو یعنی چهار چالش داشته باشد، یک بچه سه‌ساله، دو به توان سه یعنی هشت چالش دارد. از طرفی، یک بچه بیش فعال، سه برابر یک بچه عادی از خانواده انرژی می‌گیرد. یک بچه اتیسم، ۱۱ برابر یک بچه بیش فعال، معادل ۳۳ برابر یک بچه عادی انرژی می‌گیرد. طبق آخرین یافته‌ها و تحقیقات انجمن ملی اتیسم آمریکا، استرسی که به پدر و مادرها وارد می‌شود معادل یک سرباز در خط مقدم جبهه است.

در مورد دپسر خودم چالش‌های زیادی وجود دارد. یک بخش چالش‌های رفتاری

آموزش نرسید. ولیکن توصیه من این است که آموزش‌ها را خیلی جدی بگیرند.

دولت چه حمایت‌هایی را برای افراد بزرگ‌سال دارای اختلال اتیسم شدید ارائه می‌کند؟ آیا شما تابه حال چیزی دریافت کرده‌اید؟

خیر، متأسفانه هیچ کاری نکرده است. در مملکت ما معمولاً رسم بر این است که وقتی مشکلی به وجود می‌آید، آن قدر حلش نمی‌کنند تا به بحران تبدیل می‌شود. وقتی که باران می‌بارد ممکن است در ابتدا بتوانید هدایتش کنید، ولی وقتی که بگذارد ادامه دار شود، تبدیل به سیل می‌شود. هم آب باران که به آن زلالی است گل‌آلود می‌شود، هم اینکه کسانی که آن اطراف هستند به جای استفاده از نعمت باران درگیر مصیبتش خواهند شد. به نظر من اگر بحران‌ها را حل نکنند، همه بازنده خواهند بود؛ هم دولت، هم مردم و هم این بچه‌های معصوم.

به نظر شما جای چه خدماتی برای این بچه‌ها خالی است؟

به نظر من از هزار خدمتی که می‌شود به این بچه‌ها داد، شاید ۹۹۹ تايش را هیچ کسی انجام نمی‌دهد. دادن مقداری پول مشکلی را حل نمی‌کند و فقط یک مسکن است. تا الآن هر کاری کرده‌اند مسکن است. انجمن اتیسم ده سال دویده و کسی مثل من از بیست و سه، چهار سال پیش دارم می‌دوم و اطلاع‌رسانی می‌کنم. متأسفانه با این همه تلاش و دوندگی‌ها، تقریباً می‌شود گفت ما روی تردمیل دویده‌ایم. هر چه که گفته می‌شود فقط یک سری کلمات بزرگ و ایده‌ها و رویاهاست که همه در عمل در پیچ‌وخم این بوروکراسی شدیدی که ما داریم دارد کمرنگ و کمرنگ‌تر می‌شود.

کمی از فعالیت‌های انجمن شهر مشهد برای ما بگویید.

یک انجمن اتیسم در مشهد هست که

از مدتی، یک آدم تک‌آرزو می‌شوید و این خیلی مشکل است. درمورد خانواده، خودتان می‌دانید که جامعه ایران تقریباً یک جامعه سنتی است و خانواده‌ها نسبت به تفکرات افراد دوروبر تأثیرپذیر هستند. به عنوان مثال اگر خواستگاری برای خواهر بزرگ‌تر بیاید، ممکن است به علت داشتن برادر یا خواهر اتیسم‌پا پس بکشد. برای برادرها هم ممکن است این مشکلات پیش بیاید.

مضاف بر این‌ها، چالش‌هایی که این بچه‌ها در طول زندگی دارند، مثلاً آواسازی یا مشغول کردن پدر و مادر، باعث می‌شوند که خواهر و برادرشان درس نخواند. وقتی بچه اتیسم به زندگی آدم می‌آید، آدم به یک خودفراموشی می‌رسد و اطرافیان را هم فراموش می‌کند. واقعیت این است که شاید من به درستی بزرگ شدن فرزند دیگرم را متوجه نشدم و نتوانستم آن قدری که باید به همسر عشق بدهم، متقابلاً هم این اتفاق می‌افتد.

در حال حاضر شرایط مراقبت و نگه‌داری فرزندان به چه صورت است؟

خشایار زیر دوسالگی به عنوان یک نابغه توسط یک دکتر مغز و اعصاب تشخیص داده شده بود و به زبان ترکی استانبولی هم نسبتاً خوب صحبت می‌کرد. در ۹ ماهگی راه رفت و در یک سالگی تمام ماشین‌ها را می‌شناخت. کم‌کم در سه سالگی تکلمش را از دست داد و شدیداً پسر رفت کرد. تأثیر این اتفاق خیلی زیاد بود و یک مرتبه تمام آرزوهایی که در ذهنمان داشتیم خراب شد. ولیکن خشایار از نظر رفتار و کنش‌هایش آدم فوق‌العاده مهربانی است و بچه پر خاشگیری نیست. به خاطر اینکه ما از همان ابتدا سعی کردیم خودمان را با او سازگار بکنیم و سعی نکنیم که با داروهای آرام‌بخش او را آرام کنیم. کلاً بچه آرامی است و با توجه به اینکه تکلم ندارد، اگر مشکلی پیش بیاید مشت به دیوار می‌کوبد. خوشبختانه همسایه‌ها نسبتاً شناخت کافی و گذشت دارند. مسائلی مثل بیرون بردن برای ما چالش است. مثلاً ممکن است در مغازه یا سوپرمارکت هر چیزی را بردارد و فکر کند مال خودش است یا اینکه گم شود. ممکن است هر کسی فکر کند این مشکلات خیلی ساده هستند، اما هر کدام از این‌ها ممکن است نقطه شروعی برای یک چالش بزرگ باشد. درگیری، توهین یا برخورد نامناسب صاحب فروشگاه، گم شدن، باز کردن در ماشین حین رانندگی یا رعایت نکردن هنجارها در شرایط خاص (مثلاً اینکه ماه رمضان در ماشین چیزی بخورد) مواردی هستند که پیش آمده و در دسرهای بعدی اش خیلی زیاد بوده است. این شاء الله با آگاهی‌ای که مردم پیدا بکنند شاید این مسئله بهتر شود.

پسران تا چه حد مهارت‌های روزمره زندگی را بلد است؟ آیا برای آموزش این مهارت‌ها توصیه‌ای به خانواده‌ها دارید؟

به نظر من اگر مهارت‌های زندگی را ۱۰۰ بگذاریم، شاید در ۹۵ تا ما کمکش می‌کنیم. کارهایی مثل دستشویی، حمام و نظافت شخصی‌اش را من انجام می‌دهم اما غذا خوردن را خودش می‌تواند انجام دهد. به نظر من خانواده‌ها باید از همان ابتدا سعی کنند این مهارت‌ها را به بچه‌ها یاد بدهند. هر کسی هم با من تماس می‌گیرد، اولین نکته‌ای که می‌گویم این است که اگر در سه سالگی لازم باشد روی یک آموزش یک هفته تمرکز کنید، در ۲۰ سالگی شش ماه یا یک سال باید روی آن وقت بگذارید. بنابراین آموزش باید در اولویت اول کار هر پدر و مادری قرار بگیرد و از درمانگران هم کمک بگیرند. هر چند می‌دانم که خیلی سخت است؛ نه این که این کار سخت باشد، اما شما آن قدر درگیری‌های جانبی دارید که شاید به



راحتی خواهیم داشت. حتی اگر متمول هم باشیم، بالاخره یک نفر باید باشد که هزینه‌ها را هدایت کند که خرج بچه‌ها بشود. به نظر من باید یک سیستم حقوقی چیده شود که بشود بچه‌هایی که اموالی دارند بعداً بتوانند حداقل یک زندگی نسبتاً استاندارد و رفاه نسبی داشته باشند. دولت باید کمک کند و حتی به نظر من اجازه تأسیس مراکز خصوصی نگه‌داری بچه‌ها بعد از فوت پدر و مادرشان باید داده شود. اینکه بچه‌ها نباید ایزوله شوند و... ممکن است در شعار کلمات قشنگی باشد، اما وقتی پدر و مادر نباشند چگونه می‌شود بچه‌ای که زبان ندارد و ارتباط برقرار کردن با او مشکل است را نگه‌داری کرد؟ حتی آدم‌های خیلی باهوشی در این جامعه وجود دارند که باز هم عده‌ای شاید کلاهشان را برمی‌دارند.

اگر موردی باقی مانده که دوست دارید ذکر شود بفرمایید.

من همیشه می‌گویم که مردم دو جورند؛ یک سری آدم‌های خوب هستند که خداوند بهشت را به آن‌ها نشان می‌دهد. یک سری هم آدم‌های خطاکارند که خداوند جهنم را به آن‌ها نشان می‌دهد. اما پدران و مادران اتیسم از نظر من آدم‌های ویژه‌اند که خداوند هر دو را به آن‌ها نشان می‌دهد. هم جهنم را در این دنیا با داشتن فرزند اتیسم به آن‌ها نشان می‌دهد، هم به خاطر خدمات و کارهایی که برای این بچه‌ها انجام داده‌اند بهشت را. سعی کنیم که پدر و مادرهای اتیسم را بیشتر درک کنیم و برایشان احترام بیشتری قائل باشیم.

آقای موحدی در جلسه هم‌اندیشی انجمن‌های فعال در حوزه اتیسم، مواردی از جمله: به نتیجه نرسیدن اولین مرکز نگه‌داری آزمایشی (پایلوت) افراد طیف اتیسم، لزوم برگزاری دادگاه‌های افراد طیف اتیسم با حضور هیئت منصفه با توجه به شرایط خاص این افراد، آشنایی اندک کارشناسان غربالگری و مراکز بهداشت با اختلال طیف اتیسم و نبود مدرسه اتیسم را به عنوان چالش‌های استان خراسان رضوی و جامعه اتیسم بیان کردند.

بازنگری سند ملی اتیسم با نگاه ویژه هر پنج سال یک بار، تخصیص زمین برای ساخت مرکز، تسهیل صدور مجوزها در کمیسیون ماده ۲۶ و تخصیص کد خاص برای خانواده‌های افراد طیف شدید جهت تسهیل امور اداری نیز از درخواست‌ها و موارد پیشنهادی ایشان در این جلسه بود.

خود من هم جزو مؤسسینش بودم، اما به دلایلی دیگر همکاری نکردیم. ما خودمان بنیاد اتیسم نوید زندگی و یک مرکز روزانه داریم که حدود ۵۰ تا از بچه‌های اتیسم تا ۱۴ سال را آموزش می‌دهیم. کلاس‌های توان بخشی را هم مطابق استاندارد که از نظر بهزیستی تعریف شده برای بچه‌ها داریم. همچنین یک کلاس درمانی حرکتی داریم که نتایج خیلی خوبی داشته است. ما برای پنج سال متوالی در روز دوم آوریل (روز جهانی اتیسم) کل شهر مشهد را آبی کردیم. این اتفاق در رسانه‌های خارجی هم خیلی بازتاب داشت و بارها پخش شد. ما اولین مرکز نگه‌داری موقت را در سال ۹۰ در مشهد افتتاح کردیم. متأسفانه با توجه به اینکه ارگان‌های مربوطه درک درستی از این موضوع نداشتند به ما یارانه ندادند. همچنین با توجه به اینکه آستانه تحمل خانواده‌ها بسیار پایین است، ما خیلی چالش داشتیم. هزینه‌ها هم بالا بود و نتوانستیم بعد از کرونا ادامه دهیم. به نظر من اگر مراکز نگه‌داری موقت دوباره پیگیری شوند - همین طور که چند جا هم انجام شده - و حمایت لازم هم بشود، به عنوان یک مسکن خوب‌اند. اما بزرگ‌ترین مشکلی که ما پدر و مادرهای اتیسم برای بزرگ‌سالی داریم، این است که بعد از فوت ما چه اتفاقی ممکن است برای این بچه‌ها بیفتد. من همیشه گفته‌ام ما پدر و مادرهای اتیسم با چشم باز خواهیم مرد؛ چون نه زندگی راحتی داشتیم نه مرگ



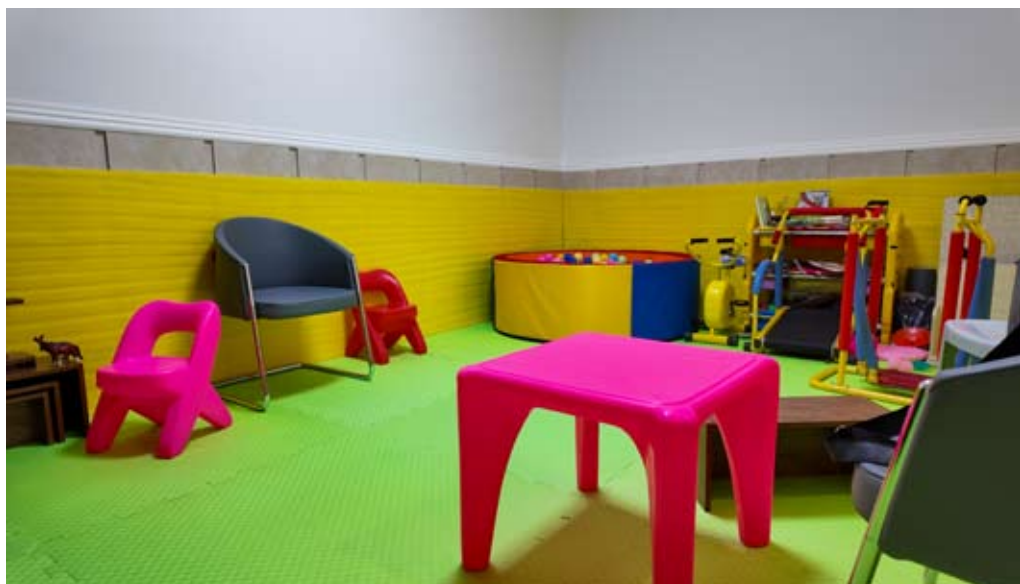
آغاز مسیری نو برای رشد: راه اندازی خانه امید ا티سم کرمانشاه

مداخلات گفتاردرمانی تا چه سنی در بهبود مهارت های زبانی و بیانی فرد دارای اختلال طیف اتيسم اثربخش هستند؟

درواقع امروزه در همگی اختلالات تکاملی کودکان بحث مداخله زودرس مطرح است و دلیل آن هم این است که تا کودک در سن رشد و فراگیری مهارت های حرکتی، شناختی و زبانی است و چرخه رشد فعال است وارد عمل شویم. به ویژه اینکه زیر سه سالگی مغز در دوران رشد طلایی است و قطعاً شروع مداخلات در این محدوده بسیار متفاوت خواهد بود. در موارد بسیاری از اختلالات تکاملی، شروع مداخله در این زمان به درمان کامل کودک منتهی می گردد. در عین حال در سنین بالاتر هم مداخلات اثربخشی دارند اما بیشتر به صورت آموزشی و توان بخشی است و البته سرعت تغییرات هم کندتر خواهد بود. پس نتیجتاً مداخلات در سنین پایین تر اغلب به درمان و فراگیری منتهی می شود و در سنین بالاتر بیشتر بحث آموزش و توان بخشی مطرح است. درواقع هرچه شدت مشکلات کمتر باشد، معمولاً میزان اثربخشی مداخلات بیشتر و قابل توجه تر خواهد بود (البته بدون در نظر گرفتن عوامل اثرگذار غیر مستقیم). اما در هر صورت اصل، هدف گذاری است. ما باید اهداف خود را بر اساس سطح کودک و با در نظر گرفتن همه عوامل اثرگذار به صورت منطقی مشخص کنیم. با توجه به همه موارد پیش آگهی در اینجا دیگر دورنمای کار برای ما و خانواده مشخص است و هدف همه ما رسیدن به آن نقطه است.

در این بخش ابتدا با جناب آقای دکتر امیرشیرانی، نماینده انجمن اتيسم ایران در استان کرمانشاه و سپس با جناب آقای امیرحسین رمضان، نماینده خیرین خانه امید کرمانشاه گفتگو کردیم. از آن جایی که دکتر شیرانی دارای مدرک دکتری تخصصی گفتاردرمانی و عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی کرمانشاه هستند، در گفتگوی نخست، پاسخ چهار پرسش پرتکرار پیرامون گفتاردرمانی برای اختلال طیف اتيسم را از ایشان جویا شدیم. در گفتگوی دوم، آقای رمضان از تأسیس خانه امید اتيسم کرمانشاه و فعالیت های این مرکز برایمان گفتند.

کنند. والدین باید فلسفه مداخلات را بدانند، مشکلات کودک خود را بشناسند، بدانند که شدت اختلال کودک چقدر است و میزان بهبودپذیری او چگونه است و غیره. به هر حال والدین عوامل اصلی محیطی را تشکیل می‌دهند و در تکمیل برنامه‌های مداخله‌ای برای آموزش و فراگیری از یک سو و به کارگیری و یا کاربردی کردن سطوح مختلف زبانی در ارتباط از سوی دیگر می‌توانند در عملی نمودن اهداف مداخله به صورت بسیار مؤثر نقش آفرینی کنند.



توصیه شما برای شرایطی که والدین تأثیر مداخلات گفتاردرمانی را در فرزندشان مشاهده نمی‌کنند چیست؟

والدین گرامی باید بدانند که هدف اولیه، تسهیل مهارت‌های ارتباطی برای همه کودکان است. اگر مداخلات زبانی جواب نداد، باید به دنبال علت آن بود. سیر پیشرفت در بعضی کودکان کندتر است، یا گاهی شاید شدت اختلال زیاد است و کودک همکاری ندارد. بعضی مواقع کودک مقاوم به درمان است یا سطح بهبودپذیری او پایین است و غیره. در چنین مواردی نیاز به کار تیمی وجود دارد و چه بسا هم‌زمان کودک به دارودرمانی، کاردرمانی

اگر گفتاردرمانی فرد دارای اختلال طیف اتیسم بعد از ۷ سالگی آغاز شود، چقدر مؤثر خواهد بود؟

بستگی دارد به اینکه کدام حیطه از زبان مدنظر ما باشد. زبان شفاهی یا نوشتاری؟ در حیطه زبان شفاهی (گفتن و شنیدن) به سطح و میزان مهارت‌های گفتاری و زبانی که کودک تا این سن (۷ سالگی) فراگرفته و همچنین به میزان بهبودپذیری او در سایر جنبه‌های دارای مشکل و باقی مانده بستگی دارد. از طرف دیگر اگر هدف، مداخله برای رفع مشکلات زبان نوشتاری (خواندن و نوشتن) باشد، شروع مداخله در ۷ سالگی بسیار به موقع و اثربخش خواهد بود.

مشارکت والدین چه نقشی در اثربخشی گفتاردرمانی ایفا می‌کند؟

نقش والدین بسیار مهم و اثرگذار است. متخصصان و درمانگران می‌بایست آن‌ها را در جریان کودک خود قرار دهند تا والدین با آگاهی و شناخت کامل مشارکت





در حال حاضر چه خدماتی در کلینیکتان ارائه می‌شوند؟

ما خدماتی که بچه‌ها نیاز دارند را در کلینیک به آن‌ها ارائه می‌دهیم. کار درمانی، گفتار درمانی، بازی درمانی و... داریم، پزشک و روان‌شناس هم در مجموعه حضور دارند.

عمده‌ترین نیاز خانواده‌های ایتسم را در شهر کرمانشاه چه می‌بینید؟

با توجه به اینکه از آغاز کار ما زمان زیادی نمی‌گذرد، ما تازه داریم با مشکلات این افراد آشنا می‌شویم. نکته‌ای که بیشتر به ذهنمان رسیده، این است که با توجه به اینکه ایتسم خیلی اینجا شناخته شده نبوده، تعداد بچه‌هایی که درگیر هستند دقیق مشخص نیست. اعداد مختلفی را به ما اعلام کرده‌اند؛ مثلاً بهزیستی می‌گوید ۲۰۰ نفر، دانشگاه می‌گوید ۵۰۰ نفر شناسایی شده‌اند که نیاز به خدمات دارند. ما هم ظرفیتمان در کلینیک محدود است. از طرفی، پیدا کردن کادر تخصصی در شهرستان‌ها و تأمین مالی کمی سخت است. عمده مشکلاتمان الان این‌ها هستند. این که نمی‌دانیم دقیقاً چه تعداد بچه هستند که بتوانیم برایشان برنامه‌ریزی بکنیم و شناخت این افراد در استان هم کمی طول می‌کشد. ما تعدادی از درمانگرانی که با بچه‌های ایتسم کار کرده‌اند را جذب کردیم، ولی نیازمان بیشتر از این است. منابع مالی هم همیشه جزو محدودیت‌های این قبیل کارهاست. من از انجمن تشکر می‌کنم که خیلی به ما کمک کرد تا ما بتوانیم این کلینیک را راه‌اندازی کنیم. امیدواریم بتوانیم باز هم از ظرفیت‌های انجمن را استفاده کنیم و خدمات بیشتری به بچه‌های این منطقه بدهیم.

دکتر شیبانی در جلسه هم‌اندیشی انجمن‌های فعال در حوزه ایتسم، مواردی از جمله: هزینه بالای ارائه خدمات، نبود پروتکل قابل قبول برای درمان و مداخلات درمانی برای افراد بزرگسال را به عنوان چالش‌های جامعه ایتسم بیان کردند.

و روان‌شناسی هم نیاز داشته باشد و وجود همه این‌ها با هم کمک‌کننده‌تر خواهد بود. البته با رویکرد تیمی می‌بایست اهداف مداخله و پیش‌آگهی را تعیین نمود. در نهایت توصیه بنده این است که در مواردی که کودکان به سبب دلایلی که گفته شد مقاوم به درمان هستند و در مقطعی پیشرفت چندانی ندارند، والدین از مراجعه به جاهای متعدد و مختلف و صرف هزینه‌های اضافی اجتناب نمایند. چراکه ممکن است با این پیش‌زمینه فکری که پیشرفت نکردن فرزندشان به خاطر کوتاهی یا اشتباه درمانگر است به افراد دیگری مراجعه کنند و چه بسا رویکرد درمانی یکسان باشد و فقط هزینه‌های مضاعفی را متحمل شوند.

گفتگویی کوتاه با جناب آقای امیرحسین رمضانی، نماینده خیرین خانه امید کرمانشاه، پیرامون فعالیت این مرکز توان بخشی:

خانه ایتسم شهر کرمانشاه چگونه آغاز به کار کرد؟

کلینیک کرمانشاه خیبری دارد به نام آقای پهلوان حبیب محلوجی، که الان هم در قید حیات هستند. مکانی که ما به کلینیک تبدیل کرده‌ایم، منزل شخصی ایشان و محل زندگی قبلی‌شان بوده است. ایشان این ساختمان قدیمی را بازسازی کردند و در اختیار ما گذاشتند. ما شرکت سلامت الکترونیک نسیم، زیرمجموعه هلدینگ نسیم سلامت پاسارگاد و بانک پاسارگاد هستیم که در حوزه سلامت سرمایه‌گذاری کرده‌ایم و کار می‌کنیم. ما هم قبول مسئولیت کردیم که آن ساختمان را تجهیز کنیم و مجوزهای لازم را بگیریم تا تبدیل به خانه امید کرمانشاه شود. با توجه به این که در منطقه غرب کشور و استان‌های هم‌جوار خانه امید نبود، ما آنجا را تجهیز و آماده کردیم. تقریباً از اواسط دی‌ماه ۱۴۰۳ شروع به پذیرش بچه‌های ایتسم کردیم و تا الان حدود ۲۰ بچه و خانواده‌های آن‌ها تحت حمایت مجموعه هستند.



گفتگوی پیرامون توانمندسازی خانواده‌ها، با جناب آقای دکتر مهران سلیمانی، مسئول دفتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران در استان آذربایجان غربی

روابط بین نهاده‌ها، به جای رقابتی شدن، همکارانه شود

اعضای شما تا به حال چه خدماتی از انجمن اتیسم ایران دریافت کرده‌اند؟ آیا از این همکاری رضایت داشته‌اید؟

خدماتی که انجمن اتیسم در استان ما داشته خدمات خیلی ارزشمندی است. به هر حال به عنوان یک NGO و با توجه به اینکه بودجه دولتی ندارد و صرفاً متکی به حمایت‌های مردمی است و با تلاش خود مسئولان انجمن به دست می‌آید، هر چقدر محدود هم باشد ارزشمند است. فقط از این جهت شاید یک مقدار رضایت کامل وجود نداشته باشد که به تعداد محدودی از افراد ارائه می‌شود؛ اما خود این خدمات، خدمات کاملاً قابل قبولی هستند. مثلاً انجمن برای تعدادی از بچه‌ها هزینه‌های توان بخشی را تأمین می‌کند. این هزینه‌ها بسیار سنگین هستند و خیلی از خانواده‌ها امکان پرداخت ندارند. همچنین حمایت‌هایی مثل ویزیت فوق تخصص روان پزشکی کودک و نوجوان در استان‌ها یکی از معضلات اصلی است. افراد خیلی کمی در این زمینه در سطح استان حضور دارند؛ سرشان شلوغ است و نوبت‌های طولانی مدت می‌دهند. از طرف دیگر به خاطر شلوغ بودن، شاید کیفیت کاری لازم را نداشته باشند. انجمن به شکل آنلاین این خدمات را ارائه می‌دهد. خدماتی مثل ویزیت روان پزشک و روان درمانی نیز به خود خانواده‌ها ارائه می‌شوند. خدمات حمایتی، وام‌های موردی، هزینه دارو، تأمین پوشینه بچه‌ها و بعضاً هزینه ایاب و ذهاب خدماتی هستند که از طرف انجمن ارائه می‌شود که

انجمن شما از چه سالی فعالیت خود را آغاز کرد؟

ما در انجمن اتیسم ارومیه با عنوان پیشگامان امید، حدود دو سال است که به عنوان نماینده انجمن اتیسم ایران در استان آذربایجان غربی فعالیت می‌کنیم.

چه خدماتی در انجمن پیشگامان امید ارائه می‌شوند؟

برای مدتی، بیشتر خدمات حمایتی، صدور کارت عضویت و... را انجام می‌دادیم. از سال قبل، خدمات رسانی به شکل توان بخشی، کار درمانی، گفتار درمانی، بازی درمانی و اصلاح رفتار را زیر نظر انجمن برای تعدادی از بچه‌ها انجام می‌دهیم.

خیلی ارزشمند است.

به نظر من بزرگ‌ترین موفقیت انجمن در طول سال‌های فعالیتش، آگاه‌سازی جامعه و انفجار اطلاعاتی در حوزه اتیسم بود. این اتفاق با تلاش انجمن محقق شد و توانستند در طول چند سال اختلال کاملاً ناشناخته اتیسم را به اختلالی تبدیل کنند که برای جامعه تا حد خیلی زیادی شناخته شده است و اکثر افراد جامعه حداقل با اسم یا بخشی از مشخصات این اختلال آشنایی دارند.

به نظر شما در حوزه آموزش و توانمندسازی والدین دارای فرزند با اختلال طیف اتیسم چه خلأهایی وجود دارد؟

من این مورد را هم به خدمات انجمن اضافه کنم که انجمن در استان ما آموزش فرزندپروری را دارد که برای خانواده‌ها برگزار می‌شود که بدانند به چه شکل می‌توانند فرزندپروری درست، مثبت و سازنده‌ای را داشته باشند. این هم خیلی خدمت بزرگی است و یکی از خلأهایی بود که در حوزه خانواده دیده می‌شد. در حوزه توانمندسازی خانواده‌ها به نظر من اقدامات خیلی زیادی لازم است که انجام شود. یکی از این اقدامات حمایت‌های روانی از والدین است. در حال حاضر با توجه به اینکه مراکز دائمی یا موقت برای نگهداری این بچه‌ها وجود ندارد، اینکه ما بتوانیم از طرف انجمن نیروهایی را تربیت کنیم که به شکل ساعتی یا روزانه به منازل بروند و از این بچه‌ها مراقبت کنند و خدماتی را ارائه کنند، خانواده می‌تواند فرصت لازم برای رسیدگی به برخی از کارهای خودش را داشته باشد. اگر خانواده بتواند تفریح، ورزش یا کارهای روزمره خودش را با فراغ بال انجام دهد به نظر من می‌تواند خیلی کمک کننده باشد.

همچنین به نظر من نیاز است که غربالگری و شناسایی والدینی که تحت تأثیر اختلال فرزندشان یا به خاطر عوامل دیگر دچار یک سری اختلالات روانی مثل افسردگی، اضطراب یا سایر اختلالات شده‌اند انجام شود و خدمات لازم را دریافت کنند.

مورد دیگر این است که نگهداری کودک اتیسم در منزل و حتی رفت و آمد به کلینیک‌ها هزینه‌های سنگینی دارد. هزینه دارو اخیراً به شدت افزایش پیدا کرده و به نظر من حمایت‌های مالی از خانواده‌ها باید خیلی بیشتر انجام شود.

بحث بعدی لزوم یک سری اقدامات زودهنگام است. به محض اینکه تشخیص داده شد فرزند خانواده‌ای اختلال طیف اتیسم دارد، یک پکیج آماده وجود داشته باشد که به خانواده ارائه شود. از ارائه کتاب‌های خیلی ساده برای اتیسم گرفته تا آموزش‌های لازم برای بالا بردن تاب‌آوری، مداخلات لازم در حوزه زوج‌درمانی و خانواده‌درمانی و بالا بردن رضامندی زوجین و پیشگیری از طلاق، مواردی هستند که ضروری است در مورد خانواده‌ها انجام شود. یکی از مواردی که شاید بشود در آینده پیگیری کرد، اختصاص یک حداقل حقوق به مادران دارای کودک اتیسم است که در منزل کار مراقبتی را انجام می‌دهند و امکان اشتغال را ندارند. اگر این مادران بتوانند از طرف سیستم‌های دولتی حداقل حقوق کارگری را دریافت کنند، می‌توانند با مشکلات کمتر به فرزندانشان کمک کنند.

در حوزه آموزش و توانمندسازی، چه سیاست‌هایی نیاز است در سطح کشوری وضع شود؟

شناسایی، غربالگری و مداخلات بهنگام:

یک مورد همان شناسایی زودهنگام و مداخلات بهنگام است که به نظر من ما

در این زمینه خیلی ضعیف عمل می‌کنیم. آمار بچه‌هایی که شناسایی شده‌اند و آماری که به لحاظ علمی پیش‌بینی می‌شود تفاوت فوق‌العاده زیادی باهم دارند. مثلاً طبق پیش‌بینی‌ها ما باید چیزی بیش از ۵۰ هزار کودک طیف اتیسم داشته باشیم در صورتی که تا حالا زیر ۲۰ هزار نفر شناسایی شده‌اند. خیلی وقت‌ها این شناسایی نشدن باعث می‌شود که مداخلات را به موقع دریافت نکنند و در آینده خانواده را بیشتر درگیر بکنند و مشکلات بیشتری را برای خانواده ایجاد کنند. وقتی که بچه‌ها به موقع شناسایی شوند، مداخلات سطح خانواده هم به موقع انجام می‌شود.

طراحی پکیج‌های ویژه خانواده: یکی از سیاست‌ها هم می‌تواند ارائه آموزش‌های لازم در حوزه مسائل روانی و اقتصادی والدین باشد. همچنین دوره‌های آموزشی مداوم در حوزه‌هایی مثل تاب‌آوری، سلامت روان، مدیریت استرس یا حل تعارض با همسر باید در قالب یک پکیج خاص برای والدین طراحی و ارائه شود. ارائه آگاهی‌های لازم به خانواده‌ها در بحث مداخلات دارودرمانی در مواقع ضروری نیز مهم است که از پیشرفت مشکلات آن‌ها جلوگیری شود. چون همان‌طور که می‌دانید آسیب‌های روانی یکی از مشکلات عمده والدین است که به خاطر مشکلات فرزندانشان درگیرشان می‌شوند.

همگرایی و همبستگی بین نهادها: به نظر من جای سیاست همگرایی و هم‌افزایی بین نهادها هم خیلی خالی است. در حال حاضر نهادهایی مثل بهزیستی، وزارت بهداشت و انجمن به شکل جزیره‌ای عمل می‌کنند. اگر یک همگرایی و اتحاد ایجاد شود و یک نهاد واحد مثل انجمن هدایت را بر عهده بگیرد، سایر نهادها می‌توانند بخشی از کار را به‌طور کامل به انجمن واگذار کنند یا بعضی وقت‌ها انجمن حمایتش را کنار سایر سازمان‌ها قرار دهد تا در آینده بتوانند موفقیت‌های



بیشتری داشته باشند.

این‌ها سیاست‌هایی هستند که لازم است در حوزه توانمندسازی خانواده پیگیری بشوند.

اتفاقاً سؤال بعدی ما در خصوص نقش سازمان‌ها بوده که در خلال صحبت‌ها اشاره فرمودید. مثلاً به نظر شما آموزش و پرورش چگونه می‌تواند در توانمندسازی خانواده‌های دارای فرزند با اختلال طیف اتیسم فعالیت کند؟

با توجه به اینکه وزارت آموزش و پرورش ارتباط مستمری با نهادهای دیگر دارد و بودجه هم دارند، می‌توانند خیلی تأثیرگذار باشند. اما متأسفانه یکی از معضلات و مشکلاتی که ما در این حوزه داریم این است که همکاری بین‌بخشی وجود ندارد و بعضاً از ظرفیت‌های این نهادها هم استفاده نمی‌شود؛ یعنی سازمان‌ها فقط به ظرفیت‌های محدودی که خودشان دارند متکی می‌شوند و طبیعی است که این ظرفیت محدود خیلی وقت‌ها اثرگذاری لازم را ندارد. یکی از سیاست‌های غلطی که در جامعه ما شکل گرفته، تمرکز صرف روی خود کودکان اتیسم است. درست است که کمک کردن به کودکان اتیسم در جهت کمک به خانواده است، اما خود خانواده یک سری نیازهای جداگانه‌ای دارد که باید دیده شوند و برایشان برنامه‌ریزی انجام شود. لازمه مفید واقع شدن این برنامه‌ریزی این است که روابط بین نهادها به جای رقابتی شدن، همکارانه شود. اگر هدف این است که کودک اتیسم و خانواده او ارتقا پیدا کنند، ما نباید دنبال منافع فردی یا سازمانی خودمان باشیم؛ بلکه همگرایی می‌تواند منافع همه را در کنار خانواده و کودک اتیسم تأمین کند. چیزی که در حال حاضر ما برای خانواده در نظر گرفته‌ایم خیلی قابل ملاحظه نیست و نیاز به تکمیل و بازسازی دارد.

در حال حاضر در شهر ارومیه با چه مشکلاتی بیشتر روبه‌رو هستید؟

می‌دانید که مشکلات اقتصادی به شدت افزایش پیدا کرده و خصوصاً در حوزه حمل و نقل، هزینه‌های ایاب و ذهاب به یک معضل جدی برای خانواده‌ها تبدیل شده است.

در ارومیه، والدین برای رفت و آمد معمولاً از تاکسی اینترنتی استفاده می‌کنند؟

بله؛ سیستم حمل و نقل عمومی متأسفانه یکی از معضلات اصلی شهر ماست. خانواده‌ها معمولاً از تاکسی اینترنتی استفاده می‌کنند و می‌دانید که هزینه‌های خیلی بالایی دارد. اگر از اتوبوس هم بخواهند استفاده کنند، مسیر آن قدر طولانی است که عملاً قابل استفاده نیست. یکی دیگر از مسائل و مشکلات، فقدان مراکز نگهداری پاره‌وقت است. من قبلاً هم گفته‌ام که با مراکز نگهداری دائمی ویژه کودکان اتیسم اصلاً موافق نیستیم. معمولاً افرادی به این مراکز مراجعه می‌کنند که شدت اختلال بالایی دارند و اگر شما ۳۰ تا ۵۰ تا از این بچه‌ها را کنار هم قرار دهید، هیچ مؤسسه‌ای نمی‌تواند به شکل علمی از آن‌ها مراقبت کند. هیچ نهادی نمی‌تواند از پس تعداد زیادی از بچه‌ها با آشفتگی‌های شدید، صرع، به هم ریختگی‌ها و مشکلات رفتاری، پر خاشگری، خودآزاری، دیگرآزاری، بیش‌فعالی و مشکلات متعدد دیگر بر بیاید. به نظر من باید مراکز نگهداری موقت این بچه‌ها را در سطح استان‌ها دایر کنیم؛ که این یک سرمایه‌گذاری جدی از طرف نهادهای دولتی می‌خواهد.

جدی در استان ماست که بعضی افراد معمولاً نگاه رقابتی دارند نه نگاه همکاری و حل مسئله.

مورد آخر هم اینکه مراکز امکان تأمین برخی از تجهیزات مخصوصاً لپ تاپ، کامپیوتر، تبلت و... که می توانند در آموزش بچه ها مؤثر باشند را به خاطر هزینه های بالا ندارند. این شاء الله در آینده بتوانیم مراکز را با تکنولوژی روز و مخصوصاً هوش مصنوعی که در آینده قطعاً می تواند در آموزش و توان بخشی کودکان اتیسم مفید باشد داشته باشیم.

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

من از شما، خانم صالح غفاری، آقای دکتر توکلی، آقای دکتر میری و سایر عزیزانی که در این حوزه فعالیت می کنند تشکر می کنم. ما می دانیم که NGO محدودیت های خاص خودش را دارد و اگر کار کوچکی هم انجام می شود، برایش زحمات خیلی بزرگی کشیده شده است. به خاطر دلسوزی هایی که در این حوزه دارید تشکر می کنم و امیدوارم در آینده شاهد شکوفایی و رشد بیشتر باشیم و در کنار هم موفقیت های بیشتری کسب کنیم.

دکتر سلیمانی در جلسه هم اندیشی انجمن های فعال در حوزه اتیسم، مواردی از جمله: هزینه های بالای ایاب و ذهاب و ضعیف بودن همکاری بین بخشی را به عنوان چالش های استان آذربایجان غربی و جامعه اتیسم بیان کردند. گسترش حمایت های ملی، فراهم کردن امکان نگهداری کودکان به شکل محدود در مواقع ضروری و اختصاص وام و تسهیلات دولتی برای ایجاد کلینیک های مناسب سازی شده نیز از موارد پیشنهادی ایشان در این جلسه بود.

یکی دیگر از خلأها، ارائه خدمات در منزل است. اگر ما بخواهیم از خانواده حمایت کنیم، باید بخشی از این خدمات مراقبتی در داخل منزل ارائه شود.

یکی دیگر از مسائل در استان ما، دسترسی نداشتن روستاها یا بخش های دورافتاده به خدمات است. لازم است که برای این مورد برنامه ریزی های جدی انجام شود. ممکن است که یک شهر یا روستا با شهر نزدیک خودش یک یا دو ساعت فاصله داشته باشد و هر روز امکان رفت و آمد وجود ندارد. نیاز است که پکیج های مداخله ای برای آن روستا یا شهر کوچک طراحی و پیاده سازی شود.

در کنار این ها، در استان ما روی برخی از مؤسساتی که در این حوزه فعالیت می کنند نظارتی وجود ندارد. بعضاً کارهای غیر علمی و سوء استفاده هایی انجام می شود که متأسفانه به دلیل نبود نظارت باعث بی اعتمادی در سطح جامعه می شود و ممکن است افراد از موارد مرتبط با حوزه اتیسم خیلی استقبال نکنند.

همچنین بحث نیروهای تخصصی مطرح است. در سطح استان ما نیروهای توان بخشی کم اند و تعدادشان محدود است. مثل خیلی از مراکز، این افراد عمدتاً برای امضا کردن پرونده می آیند؛ در صورتی که ما در مراکز اتیسم کار خیلی جدی داریم و کار توان بخشی باید به شکل جدی انجام شود. بعضی وقت ها هم وقتی می بینند کار جدی است تمایلی به ادامه همکاری ندارند یا هزینه های خیلی سنگینی را مطالبه می کنند. طبیعی است که مراکز خیلی وقت ها از عهده آن بر نمی آیند.

در حوزه دندان پزشکی این بچه ها ما مشکلات جدی داریم. علاوه بر این، رعایت نوبت یا ایستادن در نوبت برای ویزیت متخصصان برای بچه ها مشکل است. در ارتباط با نبود یکپارچگی و همگرایی در سطح استان، ما متأسفانه ما با علوم پزشکی و آموزش و پرورش همکاری خاصی نمی بینیم و این یکی از خلأهای



خدمات تخصصی ارائه شده در خانه امید اتیسم آذربایجان غربی

گفتاردرمانی	۷۰۰+ جلسه	در سال ۱۴۰۳
کاردرمانی	۱۰۰۰+ جلسه	
رفتاردرمانی	۲۰۰+ جلسه	
بازی درمانی	۳۰۰+ جلسه	
فرزندپروری	۳۰+ جلسه	
... و بیش از ۷۰ جلسه از دی ماه سال ۱۴۰۲		



گفتگو با سرکار خانم شهریانو کرمی (سهراب)، نماینده انجمن اتیسم ایران در شهری

در کنار هم قدرتمندیم اجتماع دوستانه و حمایتی مادران در جنوب تهران

را برای مادران باز کردم تا بتوانند در کنار هم باشند. بتوانند باهم درددل کنند، صحبت کنند و بچه‌ها هم در جمع قرار بگیرند.

یعنی مادرها همراه فرزندانشان کنار هم جمع می‌شوند؟

بله قطعاً. در دورهمی‌های ما، صدای بچه‌ای که گریه‌های مداوم دارد و جیغ می‌کشد چند برابر است. چون همهٔ بچه‌ها در کنار هم هستند. باین حال، همه راضی‌اند که شرکت کنند. شما به عنوان یک کارشناس به من بگویید، چرا مادران حاضرند در یک جمع پر از سروصدا و ازدحام بچه‌های اتیسم شرکت کنند؟

به نظر من همه چیز به حمایت و حس خوبی که از یکدیگر دریافت می‌کنند برمی‌گردد.

آفرین؛ و این که همدیگر را درک می‌کنند. حالا دیگر اینجا صدایی کسی را آزار نمی‌دهد. اگر به تنهایی در خانه باشند، یک تک‌گریهٔ فرزند خیلی مادر را آزار می‌دهد. در یک محیط جمعی مادرها به هم انرژی می‌دهند، باهم می‌گویند و می‌خندند. شاید باورتان نشود، اما برای همدیگر کلاس اشکال‌گیری خیاطی می‌گذارند! خیاطی شغلی است که انسان باید در آرامش قرار بگیرد؛ ولی این مادرها وقتی در حسینه دور هم هستند، از صابون خیاطی تا متر و... با خودشان

شما در شهری همراه با مادران یک اجتماع دوستانه درست کرده‌اید. کمی در مورد این اتفاق برای ما بگویید.

من ابتدا هدفم را برایتان بگویم. وقتی فرزند اتیسم متولد می‌شود، هر مادری به راحتی نمی‌تواند این موضوع را بپذیرد. خیلی از مادرها به طلاق عاطفی دچار می‌شوند و تعداد محدودی هستند که پدرها همراهی می‌کنند. وقتی که فاطمه زهرا به دنیا آمد، دنیای ما متفاوت شد. خیلی از کارهایی که قبلاً انجام می‌دادیم را دیگر نمی‌توانستیم انجام دهیم. جاهایی که قبلاً می‌رفتیم را دیگر نمی‌رفتیم؛ چون راننده‌ها اعتراض می‌کردند. به قول پسر من، ۲۹ سال است که ما یک عکس خانوادگی نداریم. به خاطر همهٔ این شرایط، من باب این دورهمی‌ها

تابه حال چه حمایت‌هایی از انجمن ایتسم ایران دریافت کرده‌اید؟

خدماتی مثل ویزیت فوق تخصص روان‌پزشکی کودک و نوجوان، کلاس‌های توان‌بخشی در خانه‌های امید ایتسم، کمک‌هزینه‌های درمانی و دارویی، وام، تجهیزات توان‌بخشی، پوشینه و بسته‌های حمایتی به خانواده‌های ما ارائه شده است. روزی که می‌خواستیم به پارک ایرانیان برویم، به مددکار اجتماعی انجمن درخواست دادم و هزینه اتوبوس را سریعاً برای ما واریز کردند.



آورده‌اند و اشکالات خیاطی‌شان را برطرف می‌کنند. این نشان‌دهنده این است که وقتی مادر در هر شرایطی با هم‌نوع خودش قرار بگیرد، در آرامش است. یعنی مادر از نگاه‌ها و رفتارهای ناشایست دیگران از اجتماع فراری می‌شود؛ نه از فرزند پرتنش خودش.

آیا فعالیت‌های دسته‌جمعی هم در دوره‌های شما انجام می‌شود؟

مابازی‌های گروهی و مادر و فرزند داریم. مثلاً پدرش از مانع یا بازی قدیمی هفت‌سنگ، در نهایت مادر و فرزند برتر هم تشویق می‌شوند. بدین ترتیب مادر و فرزند به ورزش ترغیب می‌شوند؛ حتی در این حد که یک توپ را داخل سبد پرتاب کنند. بعضی از مادرها دوست دارند فرزندشان برنده شود و حس زیرکانه‌مادری اینجاست که گل می‌کند! مثلاً مادر سعی می‌کند دست خودش را جای دست فرزندش بگذارد یا روی پنجه بلند شود و پرتاب کند. همین چیزها خنده و صمیمیت را به جمع می‌آورد. آن موقع دیگر مسابقه هدف نیست؛ خنده هدف است.

در حال حاضر چه کمبودی در شهرری پرننگ‌تر است؟

چیزی که ما متأسفانه در جامعه نداریم حق شهروندی‌مان است. مثلاً اینکه ما بارها و بارها درخواست دادیم که باشگاه جانبازان و معلولین شهرری، یک سانس ورزشی را به مادران و فرزندان ایتسمشان اختصاص دهد. مادر قلب و محور اصلی یک خانواده است. اگر مادر شرایط مناسب داشته باشد، می‌توانیم خانواده شاد و سرزنده‌ای داشته باشیم. هنوز بعد از سال‌ها ما نتوانسته‌ایم یک سانس ورزشی بگیریم و سعی کردیم در حسینه‌ها و پارک‌ها دور هم جمع شویم. وقتی پیاده‌روی می‌گذاریم، از میدان شهرری تا حرم را به صورت جمعی با بچه‌ها می‌رویم. مهم نیست چه مسافتی طی می‌شود، مهم این است که مادر خیابان همراه بچه‌ها هستیم. مردم هم انواع و اقسام کلیشه‌های بچه‌ها را در یک لحظه می‌بینند. بعد هم یک بستنی‌فروشی را رزرو می‌کنیم و همه باهم در کنار بچه‌ها می‌نشینیم. ما خودمان را خانواده شناخته‌ایم و قدرت دست ماست. اینجا دیگر مادر خلأ زندگی‌اش را نمی‌بیند و در خودش فرو نمی‌رود که چرا همسر ما را بیرون نبرد. شاید باورتان نشود یکی از مادرها می‌گفت دخترش دیگر با پدر مشکلی ندارد؛ به دلیل اینکه خانم سهراب را جایگزین پدر کرده! وقتی من را می‌بیند، خیلی خوشحال‌تر از وقتی است که پدرش را می‌بیند. چون با من بیرون می‌آید، دستش را می‌گیرم و باهم می‌خندیم. من کاری به این ندارم که مردم دارند نگاه می‌کنند؛ اگر ببینم که آن دختر با من احساس شادی دارد، حتی اگر لازم باشد من لی‌لی راه بروم تا بخندد این کار را می‌کنم. پدر این کار را در اجتماع نمی‌کند.





گفتگو با سرکار خانم حلیمه سپهرم، نماینده انجمن اتیسم ایران در جنوب استان سیستان و بلوچستان

دفتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران در ایرانشهر، دارند رتبه برتر استانی تشکلهای مردم نهاد در سال ۱۴۰۲

والدینی است که فرزند اتیسم دارند. این دوره برای افزایش سطح آگاهی والدین نسبت به فرزندان، آموزش آن ها برای مدیریت چالش ها در خانه و نحوه برخورد با فرزندشان برگزار می شود. ما دو دوره فرزندپروری را برگزار کردیم و این شاء الله سومین دوره ی آن را هم برگزار خواهیم کرد.

تا امسال چه تعداد کودک در مرکز شما پذیرش شده اند؟

ما تا الان ۱۰۹ نفر پذیرش داشتیم و در حال حاضر ۲۶ نفر از آن ها زیر ۷ سال هستند که خدمات توان بخشی را دریافت می کنند.

تیم مربیان شما چه آموزش هایی دریافت کرده اند؟

هر ۵ مربی ما دوره های مربی گری اتیسم را طی کرده، کارگاه های انجمن اتیسم ایران را شرکت کرده اند و گواهی معتبر دارند. تمامی این دوره هایی که خدمتتان عرض کردم از طرف انجمن اتیسم ایران و با حمایت ویژه بوده اند.

در خصوص ارائه خدمات چه بازخوردهایی از خانواده ها دریافت می کنید؟

همان طوری که خودتان می دانید ما در شهرمان از کمبود خدمات توان بخشی رنج می بریم. وجود خانه ی امید یک بُرد و نعمتی برای این شهر بود. وقتی ما خدمات را شروع کردیم، اینکه خانواده بپذیرد که فرزندش بتواند به صورت مجازی پیشرفتی بکند، واقعاً سخت بود. ما سه ماه دوره های آموزشی را طی کردیم و به صورت آزمایشی کار کردیم. با درمانگران تهران در ارتباط بودیم، فیلم می فرستادیم و هر هفته گزارش می گرفتیم. در همین سه ماه هم خودمان شاهد پیشرفت بچه ها بودیم؛ ولی بیشتر دوست داشتیم ببینیم خود خانواده چه حسی دارد. خدا را هزار

درسیزدهمین شماره از فصلنامه آوای اتیسم، با مسئول و مربیان سرای سمن های سلامت مکران استان سیستان و بلوچستان گفتگو داشتیم. در این شماره هم به طور خلاصه فعالیت های اخیر این استان را مرور می کنیم.

سرای سمن های سلامت مکران در ایرانشهر از چه تاریخی شروع به فعالیت کرد؟ در حال حاضر چه خدماتی در این مرکز ارائه می شوند؟

افتتاحیه کلینیک سال ۱۳۹۶ بود، ولی خود من دی ماه سال ۱۳۹۷ بود که اینجا آمدم. اولین خدمتی که ما داشتیم مداخلات ارتباطی، زبانی و بیانی بود. برای شروع پروژه ی اولمان، دوستان از انجمن اتیسم ایران برای ارزیابی بچه ها آمدند. بعد از آن، خدمات توان بخشی مثل مداخلات درکی-حرکتی، مداخلات زبانی-بیانی و رفتاردرمانی و دوره های فرزندپروری را شروع کردیم. دوره های فرزندپروری ویژه



مرتبه شکر، خانواده‌ها وقتی خودشان شاهد پیشرفت بچه‌هایشان بودند، انگیزه‌شان بیشتر شد. غیبت‌هایی هم که داشتند فقط برای درمان بوده و بدون دلیل غیبت نمی‌کنند؛ یعنی تا این حد به درمان تعهد دارند. در کنار این مسائل، سلامت روان مادر هم باید در اولویت قرار بگیرد. به محض این که می‌دیدیم مادری روحیه‌اش را باخته یا حالش بد بود، او را به پزشک و مشاور ارجاع می‌دادیم. خانواده‌های ما خدا را شکر رضایت کامل دارند.

انجمن ایتسم ایران از حمایت‌های مالی برای خانواده‌ها گرفته تا ارجاع مادران به روان پزشک، دوره‌های آموزشی و خدمات توان بخشی، کنار ما بوده است. وجود خدمات توان بخشی در این شهر یک معجزه و یک نعمت بود و هر چه من بگویم قابل وصف نیست. ما این خدمات را نداشتیم و الان که داریم بیشتر قدر آن را می‌دانیم و از لحظه به لحظه‌اش استفاده می‌کنیم. حواس انجمن همیشه به ما بوده است و ما کمال تشکر را از خیرین عزیز و بزرگوار و همچنین تیم پر قدرت انجمن ایتسم ایران داریم.

خانم سپهرم در جلسه هم‌اندیشی انجمن‌های فعال در حوزه ایتسم، مواردی از جمله: نبود درمانگر و پزشک متخصص، بالا بودن هزینه‌های توان بخشی، نبود فضای کافی برای ارائه خدمات به بزرگسالان طیف ایتسم و نبود مدرسه ایتسم را به عنوان چالش‌های استان سیستان و بلوچستان بیان کردند.

ساخت و تجهیز مدرسه ایتسم، احداث مراکز نگهداری و فراهم‌سازی خدمات توان بخشی و درمانی نیز از موارد پیشنهادی ایشان در این جلسه بود.

سفر اخیر تیم انجمن ایتسم ایران به ایرانشهر را چگونه دیدید؟

خیلی خوب بود. این دفعه ما قبولی بچه‌های ایتسمان را در آزمون سنجش مدارس عادی داشتیم. وقتی جایی نیروی متخصص ندارد اما یک بچه با حمایت‌ها به این سطح می‌رسد، واقعاً وصف‌ناشدنی است. مادرانی که خیلی از بچه‌هایشان ناامید بودند، هر لحظه این پیشرفت‌ها را می‌دیدند، بیشتر انگیزه پیدا می‌کردند که

خدمات تخصصی ارائه شده در خانه امید ایتسم سیستان و بلوچستان

در سال ۱۴۰۳	گفتاردرمانی	۱۹۰۰ + جلسه
	کاردرمانی	۲۲۰۰ + جلسه
	رفتاردرمانی	۲۰۵۰ + جلسه
... و بیش از ۴۲۵۰ جلسه در سال ۱۴۰۲		





گفتگو با جناب آقای سید محمد موسوی نژاد، نماینده انجمن اتیسم ایران در استان خراسان جنوبی

ضرورت همراهی خانواده‌ها با سازمان‌های مردم‌نهاد

خدمات توان بخشی چطور؟

یک مرکز توان بخشی با عنوان توان افزا وجود دارد که تحت نظر بهزیستی است. تعدادی از بچه‌ها آنجا خدمات توان بخشی دریافت می‌کنند. در سال ۹۷ هم یک مدرسه اتیسم فرشتگان را از طریق آموزش و پرورش استثنایی راه‌اندازی کردیم. تعدادی از دانش‌آموزان هم در آن مدرسه آموزش می‌بینند.

پرنک‌ترین چالش شما در شهر بیرجند چیست؟

چالش خیلی زیاد داریم. یکی از آن‌ها دندان پزشکی تحت بیهوشی است. چند سال است که ما پیگیری کرده‌ایم، اما متأسفانه همکاری صورت نگرفته است. مثلاً می‌گفتند تعرفه‌ها پایین است و گروه بیهوشی قبول نمی‌کنند. مدتی هم اعلام کردند که روزهای پنج‌شنبه فقط می‌توانیم کشیدن دندان را تحت بیهوشی انجام دهیم. هنوز هم برای سایر کارها مثل پر کردن مشکل داریم و خانواده‌ها مجبورند ۴۵۰ کیلومتر تا مشهد بروند و در بیمارستان فیاض بخش این کار را انجام دهند.

مشکل دیگر در استان این است که تعدادی از خانواده‌ها مشکل فرزندشان را کتمان می‌کنند و بروز نمی‌دهند. اقوامشان هم نمی‌دانند آن بچه اتیسم دارد. یا اگر جلسه‌ای گذاشته شود، سبک‌سنگین می‌کنند که نتیجه‌اش چه می‌شود و وارد گود نمی‌شوند.

در انجمن خیریه اتیسم خراسان جنوبی چه خدماتی به افراد دارای اختلال طیف اتیسم و خانواده‌هایشان ارائه می‌شود؟

چون خانواده‌های ما مشکلات دارویی و درمانی زیاد دارند، ما بیشتر پی‌گیری این موضوع هستیم. قبلاً پزشک فوق تخصص در بیرجند نبود. ما درخواست کردیم که روان‌پزشک متخصص اطفال و نوجوانان به صورت پروازی از مشهد و کرمان بیایند و ماهی یک بار ویزیت کنند و برگردند. برای مدتی به این صورت بود، اما الان یک سالی است که به خاطر مشکلات این روند متوقف شده است. در حال حاضر یک پزشک متخصص داریم که هفته‌ای یک بار بچه‌ها را رایگان ویزیت می‌کنند. همچنین پیگیری کردیم که از طریق وزارت بهداشت، وام با مبالغ مختلف به خانواده‌ها داده شود.

درخصوص دارو چه مشکلاتی وجود دارد؟

بعضی از داروهایی که مورد استفاده خانواده‌ها هستند خارجی‌اند؛ ولی دولت این داروها را وارد نمی‌کند. الان حدود ۱۰ سال است که داروخانه‌ها یکی از داروهای پسر من را موجود ندارند. من این دارو را به سختی از تهران تهیه می‌کنم. وقتی می‌توان با هزینه کم دارویی را تأمین کرد، چرا باید داروی خارجی خرید؟ مسئله این است که نمی‌توانیم داروی دیگری استفاده بکنیم چون نتیجه نمی‌دهد. معاونت غذا و دارو اعلام می‌کند که اگر داروخانه‌ای در بیرجند این دارو را بدهد، پلمبش می‌کنیم چون تقلبی است. در صورتی که منظورشان از تقلبی بودن این است که این دارو به طور رسمی وارد نشده و هولوگرام معتبر نخورده است. و گرنه دارو همان داروست. وقتی با معاونت غذا و دارو صحبت می‌کنیم، می‌گویند اگر یک برند از دارو وجود داشته باشد، این دارو نایاب گفته نمی‌شود. پیگیری کرده‌ایم که یک مدرسه طبیعت برای این بچه‌ها ایجاد بکنیم، اما همکاری نشد و بی نتیجه ماند. اکثر خانواده‌ها هم گرفتارند و جلو نمی‌آیند. من هم دست‌تنها می‌مانم و بخش زیادی

از کارها و اقدامات بی نتیجه می‌ماند. از روزی که ما انجمن را تشکیل دادیم، جلساتی می‌گذاشتیم که خانواده‌ها دور هم جمع شوند. از آن خانواده‌ها حداکثر ۱۵ نفر که همیشه همراه بودند ماندند و کس دیگری اضافه نمی‌شد. الان هم همکاری خانواده‌ها کم است. من به خانواده‌ها می‌گویم که اگر مشکلی هست اول ما را در جریان بگذارید. ما که سیستم دولتی نیستیم و یک سازمان مردم‌نهاد (NGO) هستیم. ما باید پیگیری کنیم و بهزیستی و سازمان‌های دیگر هم موظف‌اند جواب ما را بدهند. متأسفانه خانواده‌ها هماهنگ نیستند و اگر مشکلی پیش بیاید راه اشتباه می‌روند. موقعی که ما انجمن را تشکیل دادیم، تعدادی از خانواده‌ها جلو آمدند و قرار شد که هیئت مدیره تعیین شود. به بهزیستی درخواست دادند اما چون یک درخواست جلوتر آمده بود، بهزیستی این درخواست را رد کرد. کسی که درخواست را ارائه کرد و مجوز را گرفت صلاحیت نداشت و مجوز را لغو کردند. در حال حاضر من در واقع برای نمایندگی انجمن ایتیم تنها هستم و مشکلات زیادی داریم.



آقای موسوی نژاد در جلسه هم‌اندیشی انجمن‌های فعال در حوزه ایتیم، مواردی از جمله: برخوردار نبودن از کمک خیرین و نداشتن اعتبار لازم جهت تأمین هزینه‌های جاری، نبود مرکزی برای آموزش و نگهداری ایتیم، نبود اماکن تفرجگاهی و گردشگری و ناچیز بودن مستمری افراد ایتیم را به عنوان چالش‌های استان خراسان جنوبی و جامعه ایتیم بیان کردند. تنظیم پروپوزال طرح ایجاد مراکز جامع آموزشی و نگهداری ایتیم با مشارکت خانواده‌ها و کمک خیرین، برقراری حق پرستاری و اهدای زمین به خانواده‌ها برای ساخت مسکن نیز از موارد پیشنهادی ایشان در این جلسه بود.



گفتگو با جناب آقای سعید خداپسند، مسئول انجمن اتیسم در استان آذربایجان شرقی

برادرم انگیزه من برای فعالیت در انجمن اتیسم بود

امسال بایستی تولد ۲۰ سالگی انجمن اتیسم آذربایجان را می گرفتیم. متأسفانه به خاطر شرایط اقتصادی که الان همه ما درگیرش هستیم این اتفاق نیفتاد. انجمن اتیسم آذربایجان در این بیست سال یکی از پیشروترین انجمن های کل کشور بوده است. تا سال پیش حدود ۶۰۰ خانواده خدمت گیرنده داشتیم که الان حدود ۳۰-۴۰ نفر اضافه تر شده است. ما شش مرکز زیر ۱۴ سال، یک مرکز بالای ۱۴ سال، یک پارک اتیسم و یک مرکز تحقیقات داخل دانشگاه تبریز داریم. همین طور یک باشگاه اختصاصی اتیسم داریم که با هماهنگی دو تیم روان پزشکی و اساتید تربیت بدنی، فعالیت ها و حرکات اصلاحی (که تیم های باشگاهی هم انجام می دهند) را پیش می بریم.

انجمن شما در شهر تبریز از چه تاریخی شروع به فعالیت کرده است؟

انجمن اتیسم آذربایجان از سال ۱۳۸۳ شروع به کار کرده است.

کمی از شرایط استان آذربایجان شرقی و فعالیت انجمن برای ما بگویید.

الان ارتباطتان با سینا چگونه است؟ چطور با او ارتباط می‌گیرید؟

چون سینا از اول من را دیده دنیایش من هستم. وقتی هم من او را می‌بینم انگار دنیا رابه من داده‌اند. یکی از آرزوهایم که همیشه از خدا خواستم این بود که سینا مثل یک برادر معمولی کنارم باشد. می‌گویند خدا گر ز حکمت ببندد دری، ز رحمت گشاید در دیگری. این مسئله باعث شد که من هم انجمن اتیسم را اداره کنم و یکی از آرزوهایم این باشد که مراکز اتیسم بالای ۱۴ سال را تا آخر عمرم در کل کشور تأسیس کنم. البته با این شرایط اقتصادی فکر نمی‌کنم بشود اما اگر بشود حتماً این کار را می‌کنم.

به شما خدقوت می‌گوییم و برایتان آرزوی سلامتی داریم. اگر نکته‌ای باقی مانده که دوست دارید قید شود بفرمایید.

من یک انتقاد از کسانی دارم که این کشور را به نابودی می‌کشانند. امیدوارم خدا به ما ملت یک جرئی بدهد که از کسانی که این مملکت را پیش می‌برند بطلبیم که که بیایند این مملکتان را اصلاح کنیم. چون همه‌ی مادر حال زجر کشیدن هستیم. مهم نیست که اتیسم باشیم، خانواده مستمند باشیم، خانواده فرد مبتلا به سرطان یا حتی عادی باشیم، همگی داریم زجر می‌کشیم. امیدوارم رئیس بهزیستی و همه‌ی کسانی که در این کشور فعالیت می‌کنند کمی منطق و انصاف را سرلوحه‌ی کار خود کنند.

آقای خداپسند در جلسه هم‌اندیشی انجمن‌های فعال در حوزه اتیسم، مواردی از جمله: نبود پارک و فضای تفریحی ویژه برای بزرگسالان اتیسم، نداشتن مرکز نگهداری شبانه‌روزی، نبود واحد تحقیقاتی ویژه اتیسم در دانشگاه تبریز و ارتباط نداشتن وزارتخانه‌ها با یکدیگر را به عنوان چالش‌های استان آذربایجان شرقی و جامعه اتیسم بیان کردند.

در این ۲۰ سال انجمن اتیسم آذربایجان دستخوش چه تغییراتی شده است؟

تغییر برای شرایطی است که همه چیز خوب باشد، آن وقت می‌شود تغییری انجام داد. سال ۱۳۸۳ تقریباً همه چیز خوب بود. ریشه‌ی مادر سال ۸۳ است نه امروز. امروز اگر قرار باشد انجمنی شروع به فعالیت کند، متأسفانه آن پیشرفت و تغییری که می‌فرمایید مقدور نیست. چون هر تغییری نیازمند چند شاخصه است. یکی از شاخصه‌های مهم آن حمایت‌های اقتصادی است؛ چه از طرف دولت و چه از طرف مردم. دولت حدوداً از سال‌های ۹۵ تا ۹۷ کنار کشید. شرایط اقتصادی پیش آمده مثلاً افزایش قیمت مواد غذایی، لباس و تمامی نیازهای روزمره و در عین حال ثابت بودن درآمد مردم، باعث شد که کمکی به انجمن‌ها انجام نگیرد. مادر تبریز مراکز خیریه‌های خیلی بزرگی داریم و یکی از این مراکز هم انجمن اتیسم آذربایجان است. این انجمن از سال ۹۷ به بعد تغییر آن چنان بزرگی نداشته، اما مهم‌ترین مورد این است که ما مرکز اتیسم بالای ۱۴ سال را در سال ۹۷ تأسیس کردیم که الان با ۵۰ نفر فعالیت می‌کند.

همکاری شما با انجمن اتیسم ایران چگونه است؟

ما انجمن اتیسم ایران را همکار خود می‌دانیم و در کنار هم فعالیت می‌کنیم.

از چالش‌ها و نیازهای خانواده‌ها در تبریز به ما بگویید.

چالش‌های خانواده‌های دارای فرزند اتیسم را باید به چند دسته باید تقسیم کرد؛ اما اگر به طور کلی بخواهم بگویم، الان مهم‌ترین نیازشان، که در جلسه وزارت بهداشت هم همگی یک صدا به این اتفاق نظر رسیده بودیم، این بود که مراکز نگهداری را تأسیس کنیم؛ اما گویا مراکز نگهداری از نظر سازمان بهزیستی نیاز و اولویت کشور نیست و چرایی‌اش را ما نمی‌دانیم. مثلاً چند روز پیش یک دختر حدوداً ۲۲ ساله پدرش را از دست داد و مادر خانواده نمی‌دانست نگران خودش باشد یا آینده فرزندش.

شما خودتان هم یک برادر طیف اتیسم دارید. حضور برادران چه تأثیری روی خانواده شما گذاشت؟

سینا الان ۲۷ ساله است. وقتی که سینا به دنیا آمد من ۶ ساله بودم. از آن روز به بعد من تقریباً در خانواده نادیده گرفته شدم. نادیده گرفتن شدن نه از لحاظ این که پسرمان دیگر مهم نیست؛ از این لحاظ که ما دردی در خانواده داشتیم که تحملش خیلی سخت بود. ما دائم او را نزد کتر روان‌پزشک، روان‌شناس، کاردرمانگر و... می‌بردیم. تا اینکه به جایی رسیدیم که جواب نگرفتیم. رسیدیم به طب سنتی و از آن هم جواب نگرفتیم. رسیدیم به خرافات سنتی و انرژی درمانی و باز هم به نتیجه ای نرسیدیم. سینا ۲۰ ساله شد و من وارد دانشگاه شده بودم همچنان زندگی پیش رفت تا به امروز. تولد سینا به سال ۱۳۷۸ بر می‌گردد. آن زمان اتیسم در کل کشور مسئله‌ای ناشناخته بود. یک پرستار که در مورد این اختلال می‌دانست به ما گفت که مشکلی هست و حتماً بررسی کنید.

ما در سال ۸۸ متوجه شدیم که سینا اتیسم دارد و نمی‌تواند صحبت کند. نمی‌تواند کارهای خودش مثل دستشویی رفتن و... را انجام بدهد. ما به هر دری زدیم، ولی متأسفانه هیچ جوابی نگرفتیم. تا این که در سال ۸۳ چند خانواده اتیسم کنار هم جمع شدیم و انجمن اتیسم آذربایجان را تشکیل دادیم.



گفتگو با سرکار خانم مریم مرمضی، مسئول دفتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران در استان خوزستان، شهر اهواز

همه ما مسئولیم که برای اتیسم کاری بکنیم

ترتیب خودتان را هم می‌سنجید که اصلاً می‌توانید تعدادی بچه اتیسم را در کنار هم‌دیگر یکجا نگهداری کنید یا خیر. ما از سال ۹۳ مرکز شبانه‌روزی مان را با ظرفیت ۲۰ نفر راه‌اندازی کردیم.

این مرکز در حال حاضر برقرار است اما ۱۵ نفر را بیشتر نگهداری نمی‌کنیم چون نگهداری طیف‌های شدید کنار هم با مشکلاتی همراه است. ما سعی کردیم سطحی از بچه‌های شدید را نگهداری کنیم که تقریباً بتوانند با هم زندگی دسته‌جمعی داشته باشند.

بعد از ۳-۴ سال ما متوجه شدیم که ساختار ساختمان باید به چه شکل باشد تا این بچه‌ها ایمنی بیشتری داشته باشند. خدا را شکر توانستیم خودمان را با مشکلاتی که بچه‌ها داشتند وفق دهیم. خیلی پیگیر شدیم که بتوانیم زمینی بگیریم که مرکز جامعی تأسیس کنیم و بخشی از آن را به بچه‌های شبانه‌روزی اختصاص دهیم و بخشی هم بقیه افراد طیف‌های دیگر بتوانند استفاده کنند. تا یک جاهایی پیش‌رفته‌ایم اما به خاطر مواردی مثل تغییر مسئولان و... هنوز موفق نشده‌ایم. در کنار این فعالیت‌ها، ما حدود ۸۶۰ فرد ثبت‌شده در انجمنمان داریم.

آیا در مرکزی که فرمودید خدمات توان بخشی هم ارائه می‌شود؟

برای بچه‌هایی که در مرکز شبانه‌روزی هستند، اقدامات کاردرمانی و گفتاردرمانی و کلاس‌های ورزشی برگزار می‌شود. دفتر انجمن در کیان آباد است و کلاس‌های هنری، موسیقی، خلاقیت با ابزارهای دورریختنی و... برای بچه‌های طیف‌های دیگر هم برگزار کرده‌ایم.

کمی از تاریخچه تأسیس کلینیک و شرایط شهر اهواز برای ما بگویید.

انجمن ما از سال ۹۲ تأسیس شد. براساس نیازهای خانواده‌ها به مرکز شبانه‌روزی نگهداری، با صحبت‌هایی که همان سال با بهزیستی انجام شد، گفتند که ما یک مرکز با ظرفیت ۲۰ نفر را به شما می‌دهیم، اما به اسم مرکز شبانه‌روزی معلولین ذهنی (مرکز شبانه‌روزی معلولین ذهنی زیر ۱۴ سال بهداد). چون همان‌طور که خودتان اطلاع دارید به اتیسم مرکز دائم نمی‌دهند. مراکز موقت هستند و اگر خیلی هنر کنند بچه‌ها چهار ماه در سال می‌توانند از خدمات شبانه‌روزی استفاده کنند. ما مطابق نیازهای خانواده‌هایی که اینجا داشتیم، گفتیم که ما مرکزی می‌خواهیم که به صورت دائمی باشد. معاونت توان بخشی بهزیستی گفت که یک طرح پایلوت (آزمایشی) با همان اسم معلولین ذهنی راه‌اندازی کنید. بدین

در حال حاضر چه چالش‌هایی برای شما پررنگ‌تر است؟

اهواز یک منطقه محروم است و حاشیه‌نشینی مردم زیاد است. وقتی در دفتر انجمن کلاسی بر گزار می‌کنیم، خیلی از افراد به خاطر بعد مسافت نمی‌توانند استفاده کنند و می‌گویند ما باید کلی کرایه بدهیم که فقط به انجمن شما برسیم. این موضوع خدمت‌رسانی به این خانواده‌ها را دچار مشکل کرده است. چالش دیگر ما نداشتن نیروهای کار درمانی و گفتار درمانی برای بچه‌های طیف شدید است. اکثر کار درمانگران تمایلی به کار با بچه‌های طیف شدید ندارند. می‌گویند اگر ما با یک بچه با لکنت زبان کار کنیم و ده جلسه به او آموزش دهیم، خیلی برایمان راحت‌تر است تا بخواهیم برای بچه اتیسمی که تغییراتش به کندی صورت می‌گیرد وقت بگذاریم. به خاطر سایر مشکلاتی که بچه‌های طیف شدید دارند، این درمانگران سعی می‌کنند خودشان را خیلی با این بچه‌ها درگیر نکنند.

در حال حاضر چه تغییراتی را نسبت به قبل در خانواده‌ها و سایر اطرافیان می‌بینید؟ به نظر شما نگرش افراد عوض شده است؟

به نظر من هنوز جا دارد. هنوز خیلی از مردم اتیسم را نمی‌شناسند و فکر می‌کنند بچه بی ادبی است که نمی‌تواند در اجتماع درست رفتار کند. با وجود اینکه ما در این شهر خیلی از سازمان پارک‌ها و شهرداری‌ها پیگیر بودیم که نه حتی یک پارک اتیسم، بلکه یک فضا بدهند. ما برای یک قطعه زمین تقریباً هزار متری در جاده ساحلی، با سازمان پارک‌ها قرارداد بستیم و خودمان زیرسازی و نرده‌گذاری‌هایش را انجام دادیم. گفتیم این محل در فضای شهری است، شما وسیله‌های مناسب را برای بچه‌ها بگذارید که یک منطقه محصور وجود داشته باشد. من به خانواده می‌گویم که چرا بچه‌ات را پارک نمی‌بری؟ می‌گوید آن قدر تند می‌دود که من مادر نمی‌توانم دنبالش بدم و مراقبش باشم. اگر منطقه محصور وجود داشته باشد، حداقل می‌دانیم که بچه نمی‌تواند بیرون برود. ما خیلی پیگیر این قضیه بودیم که بتوانیم پارک‌های شهرمان را مناسب‌سازی کنیم یا قسمتی را محدود کنند که بقیه افراد جامعه مثل افراد دارای اتیسم هم بتوانند استفاده کنند. متأسفانه این مورد هنوز محقق نشده است. چند وقت پیش که بازدید داشتیم هم دیدیم که نرده‌هایی که خودمان گذاشته بودیم را هم کنده‌اند و منطقه باز شده است.

انجمن اتیسم ایران و سایر سازمان‌ها در چه حوزه‌هایی می‌توانند به شما در شهر اهواز کمک کنند؟

شهر اهواز پروژه‌های نفتی دارد و یکی از علل اختلال اتیسم آلاینده‌های شهری است. به نظر من شرکت‌های نفتی مخصوصاً شرکت نفت و پتروشیمی خیلی باید

پای کار بیایند. امروز ما خودمان فرزند اتیسم نداریم؛ اما با افزایش آمار اتیسم این احتمال خیلی زیاد است که بین نوادگانمان این اختلال شیوع پیدا کند. پس نمی‌توانیم بگوییم ما امروز درگیر نیستیم و به من ربطی ندارد. همه ما مسئول هستیم که برای اتیسم کاری نکنیم. لازم است از الان پایه‌اش گذاشته شود که در آینده همه بتوانند از این خدمات استفاده بکنند.

می‌دانید که بچه‌های اتیسم خیلی نیاز دارند که از نظر جسمی و روانی رویشان کار شود. ورزش خیلی می‌تواند در بهبودشان مؤثر باشد. انجمن ما خیلی پیگیر بود که با سازمان‌هایی که بخشی را برای ورزش دارند همکاری بکند. همه بچه‌های ما نیاز دارند سانس ویژه داشته باشند؛ فقط اینکه پذیرش شوند. هزینه‌ها هم بالاست و بچه‌ها در طول هفته چند نوبت نیاز دارند. حداقل خانواده‌ها بتوانند از سازمان‌هایی که یک سری امکانات رفاهی دارند استفاده کنند. خود ما این سال‌ها خیلی تلاش کردیم. الان هر هفته استخر رایگان برای بچه‌ها داریم و هزینه‌اش را خود انجمن می‌دهد. همچنین هفته‌ای یک روز به صورت رایگان برایشان کلاس آمادگی جسمانی برگزار می‌کنیم. اگر بشود در این زمینه از طرف سازمان‌ها بیشتر مانور داده شود و جاهایی که امکانات رفاهی دارند در اختیار خانواده‌ها بگذارند، خیلی می‌تواند برایشان مؤثر باشد.

خانم مرضی در جلسه هم‌اندیشی انجمن‌های فعال در حوزه اتیسم، نبود مرکز دندان پزشکی دارای بیهوشی برای افراد دارای اختلال اتیسم شدید یا متوسط را به عنوان چالشی در استان خوزستان، شهر اهواز بیان کردند. لزوم بستن قرارداد بیمه سلامت و تأمین اجتماعی با بیمارستان‌ها و کلینیک‌های توان بخشی و وجود مراکز شبانه‌روزی در مرکز استان‌ها نیز از موارد پیشنهادی ایشان در این جلسه بود.





گفتگو با سرکار خانم مبینا سهرابی، نماینده انجمن اتیسم ایران در استان سمنان

نبود فضای کافی، چالشی نیازمند رسیدگی

کودکش در منزل انجام دهد تا کودک بتواند به یک استقلال نسبی برسد.

کلاس‌های هنری که فرمودید چه فعالیت‌هایی را شامل می‌شود؟

کارهایی که یک بچه اتیسم بتواند انجام دهد را به صورت خیلی ابتدایی داریم. فعالیت‌هایی مثل کار با چوب، کارهای بافتی، کار با رنگ و گواش، ساختن وسایل ساده، نقاشی تابلوهای ساده و کوچک تا خانواده‌ها هم ترغیب شوند و ببینند که کودکشان این کارها را انجام داده است. در کنارش بچه‌ها کلاس‌های ورزشی دارند؛ مثلاً ورزش بوچیا را انجام می‌دهند و در مسابقات بوچیا نیز شرکت کرده‌اند.

غیر از مواردی که اشاره کردید، خارج از فضای مراکزتان چه رویدادهایی را برگزار کرده‌اید؟

ما هر سال برای پرسنل، بچه‌ها و مادران اتیسم اردو داریم. اردو در باغ اورس و در مکان‌های گردشگری داشتیم و خانواده‌ها همراهان بودند. بازارچه‌های صنایع دستی از هنر خانواده‌های اتیسم داشتیم؛ که کارهای بسیار زیبایی مانند مکرومه، ساخت گلدان و... داشتند. خصوصاً ایام نزدیک به عید، با شهرداری همکاری می‌کنیم و کارها را در غرفه‌های خودمان ارائه می‌دهیم. در رابطه با پارک اتیسم هم ما با شهرداری شاهرود همکاری کردیم که بسیار همگام با

خدمات شما در استان سمنان به چه صورت است؟

انجمن مادر استان سمنان و شهرستان شاهرود و زیر نظر انجمن اتیسم ایران فعال است. ما کلیه خدمات توان بخشی، آموزشی و حمایتی اعم از کاردرمانی، گفتاردرمانی، حمایتی، خودیاری، ماساژدرمانی، هنری و... را ارائه می‌کنیم.

برای میث خودیاری، در مرکز به کودک آموزش می‌دهیم که چگونه لباس‌ها و کفش‌هایش را بپوشد، چطور شلوارش را بالا بکشد، چطور صورتش را بشوید، چگونه مسواک بزند، حمام برود و کارهایی از این قبیل را انجام دهد. به خانواده‌ها هم یک سری مهارت‌ها را آموزش می‌دهیم که چطور این فعالیت‌ها را همگام با ما،

مادر شاهرود یا شهرهای دیگر برای آینده‌ی بچه‌های اتیسم خیلی کار مهمی انجام نداده‌ایم. ما تا یک سنی می‌توانیم برای بچه‌ها برنامه‌ریزی داشته باشیم؛ از یک سنی به بعد هیچ برنامه‌ای نداریم. ما می‌گوییم اتیسم جزو بیماری‌های خاص است. تا یک سنی هم برنامه‌های آموزشی و توان بخشی را داریم؛ ولی برای بعد و آینده آن‌ها باید چه کار کنیم؟ برای بچه‌هایی که سطحشان خفیف است، برای ورود به جامعه چه برنامه‌هایی را در نظر داریم؟ برای بچه‌هایی که می‌توانند کار بکنند چه کاری می‌توانیم انجام دهیم؟ فکر می‌کنم این‌ها مشکلات جامعه اتیسم هستند. برای خانواده‌هایی که می‌خواهند یک مقدار دور از این فضاها باشند چه؟ من خودم همیشه این دغدغه را دارم که شاهرود مرکز شبانه‌روزی و مرکز حرفه‌آموزی ندارد و ما از این موضوع رنج می‌بریم. اگر به مرکز ما بیایید، این فضا را داریم؛ ولی از نظر مالی شرایطش را نداریم که حتی بتوانیم چند کانکس داشته باشیم، حرفه‌آموزی را راه‌اندازی کنیم و بتوانیم از پتانسیل بچه‌هایمان در زمینه‌های کاری استفاده کنیم. بتوانیم آن‌ها را وارد دنیای کار کنیم و به درآمدزایی برسانیم. امیدوارم زمانی شرایطی فراهم شود که هم مراکز و هم خانواده‌ها، به‌دوراز دغدغه، در کنار هم بتوانند ادامه بدهند و هم‌هدف شوند.

خانم سهرابی در جلسه هم‌اندیشی انجمن‌های فعال در حوزه اتیسم، مواردی از جمله: ایجاد ایستگاه غربالگری، برگزاری کارگاه‌های سالیانه در دانشگاه‌های علوم پزشکی سراسر کشور، ساخت مراکز حرفه‌آموزی برای بزرگسالان طیف اتیسم و حمایت از کسب‌وکارهای خانواده‌های تک‌سرپرست را به‌عنوان پیشنهادهایی برای جامعه اتیسم بیان کردند.

مرکز خانه اتیسم بودند و فضایی برای پارک اتیسم پایه‌ریزی شد. قرار است با هماهنگی‌ها و نامه‌نگاری‌های انجام‌شده، این شاءالله کلنگ‌زنی و مراحل بعدی آن به‌زودی انجام شود.

در حال حاضر پررنگ‌ترین چالش خانواده‌های اتیسم در شهر شاهرود چیست؟

خانواده‌های اتیسم چالش‌های بسیار زیادی دارند. اگر به‌صورت مختصر بخواهم برای شما بگویم، نبود فضای کافی برای خانواده‌هاست. من قبلاً هم گفته بودم که متأسفانه ما هر سال جابه‌جایی شویم و فضای مناسبی نداریم. ما هزینه‌ها را برای مرکزی صرف می‌کنیم که اصلاً برای بچه‌های اتیسم مناسب‌سازی نشده است. موضوع بعدی این است که خانواده‌های ما هزینه‌های زیادی شامل هزینه‌های رفت‌وآمد، دارو، پوشینه و... دارند. می‌دانید که هزینه‌ها چقدر بالا رفته و افزایش تورم ما را دچار چالش می‌کند. نبودن یک ایستگاه برای پایش و غربال کودکان نیز مطرح است. ما در سنین پایین برای بچه‌های اتیسم هیچ‌گونه پایش و غربالی نداریم؛ خصوصاً قبل از دبستان. آموزش و پرورش هم همکاری نمی‌کند. حتی خود مراکز بهزیستی هم در کمسیون‌هایی که دارند تشخیص می‌دهند که کودک اتیسم دارد یا خیر و از مراکز استفاده نمی‌کنند. این موضوع خیلی پیش می‌آید که بچه دیر و در سن بالا تشخیص می‌گیرد. همان‌طوری که می‌دانید سن تشخیص و مداخله باهم ارتباط نزدیکی دارند. وقتی مداخله در سنین پایین انجام شود، ما کارهای مهمی می‌توانیم انجام بدهیم. ما یک مقدار از دنیا عقب هستیم و درمان‌ها، راهبردها و مداخلاتمان خیلی متفاوت است. علاوه بر این موارد، حمایت بیمه‌ها و حمایت دندان پزشکی‌ها را نداریم. این‌ها مشکلاتی هستند که خانواده‌های ما از آن‌ها رنج می‌برند. من همکاری‌هایی را با دانشگاه علوم پزشکی شاهرود داشتم و از ایشان تشکر می‌کنم؛ اما با وجود اینکه مادر شاهرود کلینیک‌های دندان پزشکی داریم، ولی به کارمان نمی‌آید. کودکان اتیسم برای استفاده از خدمات دندان پزشکی به بی‌هوشی نیاز دارند و مانند بچه‌های عادی نیستند. حتی بچه‌های عادی هم گاهی از رفتن به دندان پزشکی می‌ترسند و همکاری نمی‌کنند. بی‌هوش شدن باید در یک فضای مناسب و توسط پزشک متخصص انجام شود. خدمات دندان پزشکی که در سال برای این بچه‌ها در نظر گرفته شده شامل ترمیم و کشیدن است بدون بی‌هوشی. این خیلی برای خانواده‌ها فایده‌ای ندارد و عملاً باید هزینه‌های گزافی بدهند تا در شهرهای بزرگ‌تر این کار انجام شود. عملاً در شهر شاهرود کاربردی ندارد.





گفتگو با سرکار خانم رحله سادات حسینی، مسئول دفتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران در استان هرمزگان، شهر بندرعباس

بازگشایی اولین پارک اتیسم در بندرعباس

بعد از افتتاح انجمن فعالیت‌ها به چه صورت پیش رفت؟

بعد از آن هم یک کارگاه آشنایی با اتیسم با حضور خانم دکتر جعفری فوق تخصص روان پزشکی کودکان و نوجوانان برای خانواده‌ها داشتیم.

بعد از آن، وضعیت کرونا پیش آمد و فعالیت‌هایمان بیشتر توزیع مواد بهداشتی، بسته‌های معیشتی یا کمک‌های نقدی بود که با کمک خیرین انجام شد. بسته‌های بهداشتی که انجمن اتیسم ایران در چند مرحله برای ما ارسال کردند را نیز بین خانواده‌ها توزیع کردیم. همچنین از طریق فضای مجازی، گروه‌های تخصصی را تشکیل دادیم.

در حوزه مطالبات، ما پیشنهاد و درخواست مرکز جامع و پارک اتیسم را با امضای حدود ۱۶۰ خانواده به هیئت دولت، استانداری و شهرداری ارائه کردیم. خوشبختانه ۸ بهمن ماه این درخواست محقق شد و ما بازگشایی اولین پارک اتیسم را داشتیم.

آیا رویداد همگانی دیگری با حضور خانواده‌ها در بندرعباس برگزار شده است؟

جلسه‌ای برای معرفی خدمات انجمن اتیسم ایران و خدمات انجمن خودمان با حضور خانواده‌ها برگزار شد. اینکه چطور می‌توانند عضو شوند و کارت عضویت هوشمند را دریافت کنند، این که خود ما چه کارهایی را می‌خواهیم انجام بدهیم و چه طور مطالبات را جمع‌آوری کنیم.

انجمن اتیسم هرمزگان از چه تاریخی و چگونه فعالیت خود را آغاز کرد؟

اواخر سال ۱۳۹۶ مجوز ما از طرف استانداری صادر شد. ما تقریباً از فروردین و هم‌زمان با ماه جهانی اتیسم کارمان را شروع کردیم. اولین اقدامی که انجام دادیم راه‌اندازی یک جشنواره خیریه غذا بود که در پارک غدیر بندرعباس (که به فضای زیر پرچم معروف است) به نفع بچه‌های اتیسم برگزار شد. تبلیغات جشنواره را خودمان انجام دادیم و افرادی را هم دعوت کردیم. چون من آن زمان مدیر مدرسه اتیسم بودم، هم همکاران خودم حضور داشتند، هم کارشناسان و هم مسئولان. این اولین کاری بود که به صورت رسمی در انجمن انجام دادیم و جنبه آگاهی‌رسانی هم داشت.

بیمه قرار نمی‌گیرند و هزینه‌ها خیلی زیاد و دسترسی دشوار است؛ حتی برای خانواده‌های متوسط به بالا. مثلاً برای داروی ریسپیریدون من بعضاً در گروه‌ها می‌نویسم که اگر کسی اضافه‌دارد به ما بدهد. در سفری که تیم ریاست جمهوری داشتند، خواستیم تا داروخانه ویژه‌ای برای این افراد در نظر گرفته شود تا خانواده‌ها سرگردان و درمانده نباشند. بنابراین هم نایاب بودن دارو و هم هزینه برای خانواده‌ها خیلی مشکل‌ساز شده است. خودتان می‌دانید که توان بخشی، خصوصاً کار درمانی، نیاز مسلّم بچه‌های اتیسم است؛ اما هزینه‌هایش بسیار افزایش پیدا کرده است. خانواده‌های برخوردارمان هم عاجز مانده‌اند و نمی‌دانند با کلاس‌های ۳۰ دقیقه‌ای که ۴۰۰ یا ۴۵۰ هزار تومان هزینه دارد چه کنند. امیدوارم تصمیم خوبی برای این مسئله گرفته شود. البته خیلی خوب است که بیمه سلامت وارد این شده و حمایت انجام شده است، ولی باز هم من می‌بینم خانواده‌ها از این نظر در مضیقه و نگرانی‌اند. امیدوارم که اتفاق‌های خوبی بیافتد و این مشکل خانواده‌ها هم تا حدودی حل بشود.

در حال حاضر پیگیر موضوع رایگان شدن دندان پزشکی بچه‌ها از طریق علوم پزشکی هستیم. چون هزینه‌ها خیلی بالاست و خدمات بیهوشی عمومیت ندارد؛ اگر هم باشد خیلی گران است. علاوه بر این، پیشنهاد تأسیس مرکز موقت یا شبانه‌روزی نگهداری بچه‌های اتیسم را هم داده‌ایم و پیگیر آن هم هستیم. الان در بندرعباس فقط یک مرکز نگهداری وجود دارد که تحت پوشش بهزیستی است.

این مرکز فقط ویژه اختلال طیف اتیسم است یا همه‌ی افراد با نیازهای ویژه؟

فقط اتیسم؛ اما برای زیر ۱۴ سال است و همان طور که می‌دانید برای بالای ۱۴ سال کاری انجام نمی‌شود.

پیگیری‌های بعدی ما هم در زمینه‌ی دریافت خدمات توان بخشی از سازمان هلال احمر است تا خدمات توان بخشی رایگان آن‌ها هم از طرف ما و هم از طرف اداره‌ی آموزش و پرورش استثنایی معرفی شوند و خانواده‌ها بتوانند استفاده بکنند. از معاونت درمان به ما اطلاع دادند که خانواده‌های واجد شرایط را برای دریافت وام معرفی کنیم که این کار هم انجام شد. انجمن اتیسم ایران هم زحمت کشیدند و تعدادی سهمیه برای وام به ما دادند.

خانواده‌ها در بندرعباس با چه چالش‌هایی بیشتر روبه‌رو هستند؟

به نظرم خانواده‌ها در مسائل حقوقی مربوط به قیمومت هنوز دغدغه دارند. اینکه بعد از فوت یکی از والدین، به خصوص پدر، چه اتفاقی برای فرزند اتیسم می‌افتد؟ باور کنید هفته‌ای چند بار با من تماس می‌گیرند که خانم حسینی ما چه کار کنیم؟ هر روز که بچه‌هایمان بزرگ‌تر می‌شوند و ما به سن میان‌سالی می‌رسیم، نگرانی‌مان بیشتر می‌شود. ما انتظار داریم برای این موضوع پیگیری‌های بیشتری انجام شود.

موضوع دیگر هم مربوط به دارو هاست. برخی از داروها اصلاً تحت پوشش





گفتگو با جناب آقای دکتر محمد سلیمی، مدیرعامل مؤسسه خیریه کودکان ایتسم استان قم

خیریه کودکان ایتسم قم، مؤسسه‌ای مجهز و هدفمند

مختصری از شرایط استان قم و فعالیت‌هایی که در مرکزتان انجام می‌گیرد برای ما بگویید.

استان قم یک میلیون و چهارصد هزار نفر جمعیت دارد و یکی از استان‌هایی است که تنوع قومیتی که عمدتاً مهاجر هستند نیز در آن دیده می‌شود. ترک‌ها، لرها، آذری‌ها، شمالی‌ها، اتباع افغانستانی و عراقی از جمله قومیت‌های بزرگ در استان هستند. ۹۰ درصد جمعیت قم شهری هستند. به جز بنیاد ما، سه مرکز ایتسم هم به‌طور رسمی در قم فعال‌اند: مرکز انوار آفتاب به مدیریت سرکار خانم پورمحمدی، مرکز آسمان به مدیریت سرکار خانم شکارچی و مرکز خانه امید به مدیریت سرکار خانم خلیلی.

ما در بنیاد پذیرای کلیه کودکان معرفی‌شده از پایگاه‌های سلامت، متخصصین مغز و اعصاب کودکان، بهزیستی و حتی مراجعه شخصی هستیم. هر ۵ مرحله از فرایند پیشگیری، غربالگری، آموزش، درمان و توان بخشی در بنیاد انجام می‌شود.

مرکز شما در استان قم از چه تاریخی شروع به کار کرد؟

ما یک بنیاد خیریه هستیم که از دو مؤسسه خیریه تکامل و ایتسم تشکیل شده‌ایم. مؤسسه ایتسم، ۲ مرکز به نام گل‌های بهشتی (شروع فعالیت از سال ۱۳۹۶) و فرشتگان بهشتی (شروع فعالیت از سال ۱۳۹۸) دارد. مرکز تکامل نیز از سال ۱۴۰۱ شروع به فعالیت کرده است. از سال ۱۴۰۲ در مرکز تکامل یک کلینیک هم داریم. همچنین، یک مرکز تفریحی ویژه ایتسم داریم که سال ۱۴۰۳ افتتاح شده است.

نیازها و درخواست‌های خانواده‌های دارای فرزند طیف اتیسم در استان شما بیشتر چه مواردی هستند؟

پذیرش بزرگسالان، کاهش هزینه‌های درمان و توان بخشی، سهولت دسترسی به پزشکان متخصص، کمک مالی به خانواده‌های کم‌درآمد و حمایت روانی از خانواده‌ها از جمله درخواست‌های عمده خانواده‌هاست.

در حال حاضر بیش از ۱۵۰۰ پرونده در بخش تکامل تشکیل شده است. بیش از ۱۰۰ کودک در بخش اتیسم تحت پوشش خدمات ما هستند که بخشی از آن‌ها هم از اتباع‌اند. کل مساحت مراکز ما حدود ۴۵۰۰ مترمربع است و به همت هیئت‌مدیره محترم از کلیه امکانات لازم برخورداریم. ما از جمله مؤسساتی هستیم که کلیه استانداردهای اتیسم را تحت نظر مشاور ارشد بهزیستی اجرا کرده‌ایم.





گزارشی کوتاه از شماری از فعالیت‌های انجمن اتیسم همدان جناب آقای داود پناهی، مدیرعامل و عضو هیئت مدیره

مطالبه‌گری همه‌جانبه برای حقوق برابر

دندان پزشکی، توان بخشی و...) توسط انجمن اتیسم همدان برگزار گردید. در ادامه اقدامات مطالبه‌گری در سال ۱۴۰۳، جلساتی نیز با معاون اقتصادی استاندار و دفتر مدیر کل امور اجتماعی استانداری و نمایندگان استان همدان در مجلس شورای اسلامی برای حمایت حداکثری از افراد اتیسم و تسهیل و تسریع ارائه خدمات، پیگیری بخشنامه و دستورالعمل‌های معوقه و راه‌اندازی مرکز جامع توان بخشی منعقد شد. انجمن اتیسم همدان همچنین در جهت تسهیل فرایند معافیت مددجویان نشست‌هایی را با فرماندهی نیروی انتظامی استان همدان داشت.

مداخلات پزشکی و دارویی، کاردرمانی و گفتاردرمانی در دو نوبت صبح و بعدازظهر، مداخلات روان‌شناختی و مشاوره‌های فردی و خانواده، خدمات آزمایشگاهی، کلینیکی و پاراکلینیکی و کلاس‌های حرفه‌آموزی از خدمات انجمن اتیسم همدان در حوزه توان بخشی و درمان به افراد دارای اختلال طیف اتیسم هستند. اقداماتی مانند همکاری با خانه مطبوعات استان همدان، برگزاری همایش، برگزاری کارگاه‌های آموزشی و تولید و انتشار محتوای تخصصی پیرامون اختلال طیف اتیسم از جمله مواردی هستند که در حوزه آگاهی بخشی در سال ۱۴۰۳ توسط انجمن اتیسم ایران به انجام رسیده‌اند.

انجمن اتیسم همدان بیش از شش سال است که فعالیت خود را در راستای ارتقای کیفیت زندگی افراد دارای اختلال طیف اتیسم و خانواده آن‌ها آغاز کرده است. این انجمن از ابتدای تأسیس اقدامات متعددی را در حوزه‌های آگاهی بخشی، مطالبه‌گری، توان بخشی و جلب مشارکت در همدان داشته است.

انجمن اتیسم همدان طی سال‌های اخیر با اجرای اقدامات متعدد و پیگیرانه، نقش فعالی در حوزه مطالبه‌گری و حمایت از حقوق افراد دارای اتیسم در سطح استان ایفا کرده است. در سال ۱۴۰۳، جلساتی در حوزه مطالبه‌گری از سازمان‌هایی مثل بهزیستی استان همدان و دانشگاه علوم پزشکی در خصوص تحت پوشش قرار گرفتن مددجویان و ارائه خدمات درمانی



آقای پناهی در جلسه هم‌اندیشی انجمن‌های فعال در حوزه اتیسم، مواردی از جمله: نبود برنامه مدون برای خدمات توان‌بخشی و حرفه‌آموزی بالای ۱۴ سال، پرداخت نشدن مستمری مددجویان بالای ۱۸ سال طبق ماده‌ی ۲۷ قانون حمایت از معلولین، نبود مراکز نگهداری و نبود قوانین مشخص برای تسویه‌های مالیاتی در سمن‌ها را به‌عنوان چالش‌های استان همدان و جامعه اتیسم بیان کردند. افزایش نیروی انسانی و دادن بارانه به مراکز روزانه در تمامی استان‌ها نیز از درخواست‌ها و موارد پیشنهادی ایشان در این جلسه بود.





گفتگو با سرکار خانم حکیمه شیروانی، نماینده انجمن اتیسم ایران در استان کرمان و سرکار خانم سیمامرادی، مسئول خانه امید اتیسم کرمان

خانواده‌ها اختلال طیف اتیسم را بهبتر از گذشته می‌پذیرند

ما هم به عنوان نماینده انجمن اتیسم ایران معرفی شدیم. جمعیت‌های دیگری هم در کرمان بودند که اتیسم کار می‌کنند. دو تا سه ماه بعد از زمانی که دفتر نمایندگی شروع به کار کرد، طرح ارزیابی بچه‌های زیر ۷ سالمان شروع شد. این طرح ابتدا با یک کلینیک بود (کلینیک فردای بهتر) و تعدادی از بچه‌ها ارزیابی شدند. چون تعداد بچه‌های زیر ۷ سالمان بیشتر بود، حدود شش ماه بعد یک کلینیک دیگر هم اضافه کردیم.

در حال حاضر دو کلینیک دارید؟

خیر، نزدیک به شش ماه است که کلینیک‌ها را ادغام کردیم. یک کلینیک را برای بزرگسالان در نظر گرفتیم تا طرح بزرگسالان را به صورت آزمایشی با کمک خیرین پیاده کنیم.

آیا برنامه‌های جدیدی هم در نظر دارید؟

ما سال گذشته با کمک خانم صالح غفاری و آقای دکتر توکلی، که با ما خیلی همراه هستند، و با پیگیری‌هایی که در کرمان انجام دادیم، توانستیم حدود ۱۲ نفر از معلمان یک مدرسه خیرساز اتیسم را آموزش دهیم. همچنین زمینی را برای ساخت مرکز جامع ویژه بچه‌های اتیسم گرفته‌ایم. هشتم و نهم اسفندماه هم یک

در چهاردهمین شماره از فصلنامه آوای اتیسم، با نماینده و جمعی از خانواده‌های استان کرمان گفتگو داشتیم. در این شماره هم به طور خلاصه فعالیت‌های اخیر این استان را مرور می‌کنیم.

خانم شیروانی:

دفتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران در شهر کرمان از چه سالی شروع به کار کرد؟

در اسفندماه سال ۱۴۰۱، خانم صالح غفاری، مدیرعامل انجمن اتیسم ایران و آقای مهندس خسرو تاج، رئیس هیات مدیره انجمن اتیسم ایران؛ به کرمان آمدند و با تفاهم‌نامه‌ای که با اتاق بازرگانی داشتند، دفتر نمایندگی کرمان افتتاح شد.

طرف خانواده‌ها داشتیم. مثلاً بچه‌هایشان را سنجش نمی‌بردند و می‌گفتند خوب می‌شود و به مدرسه عادی می‌رود. ولی الان این طور نیست. ما در همین مدرسه، سال گذشته ۳۵ دانش‌آموز داشتیم و الان ۸۰ دانش‌آموز. این خودش نشان می‌دهد که خانواده دیگر پذیرفته که شرایط بچه‌اش شرایط خاصی است و باید در مدارس خاص هم باشد.

خانم سیما مرادی:

در مرکز شما چه خدماتی به خانواده‌ها ارائه می‌شود؟

ما توان بخشی را به صورت یک پکیج از خدمات گفتاردرمانی، کاردرمانی، رفتاردرمانی، بازی درمانی و فرزندپروری به خانواده‌ها ارائه می‌دهیم. اگر حمایت‌های بیشتری مثل مددکاری اجتماعی، مشاوره‌های روان‌شناسی، ویزیت‌های روان‌پزشکی و... نیاز داشته باشند از انجمن اتیسم ایران دریافت می‌کنند.

در حال حاضر چند کودک زیر ۷ سال از مرکز شما خدمت می‌گیرند؟

ما در حال حاضر آمار ۴۰ نفر را داریم.

جشنواره ورزشی ویژه دانش‌آموزان طیف اتیسم داشتیم. همچنین دو دوره فرزند پروری برای والدین برگزار شده است.

باتوجه به ظرفیت‌های شهر کرمان، چه اقداماتی لازم است در آینده انجام شود؟

ساخت این مرکز جامع خیلی مهم است. برای بزرگسالان، هم در بحث حرفه‌آموزی و هم ورزش، خیلی جای کار وجود دارد. با توجه به اینکه توان بخشی برای بزرگسالان خیلی مؤثر نیست، سیستم ورزشی باید در کرمان در نظر گرفته شود که بتوانیم بچه‌ها را در این زمینه توانمند کنیم. برای حرفه‌آموزی، با سازمان فنی و حرفه‌ای صحبت کردیم و تفاهم‌نامه‌ای بسته شده که هم بچه‌ها و هم والدینشان بتوانند آموزش ببینند. خیر هم تقبل کرده که از بازار کار گرفته تا فروش، همه‌جوره کنار بچه‌ها باشد. برای بچه‌های زیر هفت سال هم که می‌دانید توان بخشی باید خیلی خوب باشد. ما در کرمان درمانگری که تخصصی با اتیسم کار نکند خیلی کم داریم؛ کلینیک‌هایمان کار می‌کنند ولی تخصصی اتیسم نیست. به همین دلیل ممکن است نتیجه بخشی خیلی کم شود. هزینه‌ها هم که بالاست و خانواده‌ها نمی‌توانند همه‌ی جلسات را بروند. این موضوع در پیشرفت بچه‌ها خیلی تأثیر می‌گذارد.

در گفتگویی که پارسال با شما داشتیم، فرمودید پذیرش اختلال برای بعضی از خانواده‌ها سخت است. آیا تا امروز تغییری در این مسئله مشاهده کرده‌اید؟

به نظر من الان اوضاع خیلی بهتر شده است. دو نفر از نیروهایمان در کلینیک خانه امید کرمان آموزش‌های فرزندپروری انجمن اتیسم ایران را دریافت کردند و جلسات این دوره را برای والدین گذاشتند. برای بزرگسالان هم سعی کردیم جلساتی را برگزار بکنیم. سال گذشته، من روزانه تماس‌های تلفنی زیادی از



آیا نکته‌ای باقی مانده که دوست دارید قید شود؟

من خیلی خوشحالم که ما توانستیم دو سال اخیر با انجمن کار کنیم. خدا را شکر هم درمانگران خیلی دلسوز، توانمند، باسواد و متعهدی داشتیم و هم کلینیک مجهزی. تمام سعی‌مان را هم کرده‌ایم و استانداردها در کلینیک خانه امید کرمان همیشه بالا بوده است. سعی کردیم با احترام، همدلی خدمات خوبی به خانواده‌ها و بچه‌ها ارائه شود. برای درمانگرانمان هم امکانی فراهم کردیم که آموزش مداوم و شرایط رشد فردی، خلاقیت، نوآوری و استفاده از متدهای جدید را داشته باشند. معتقدم که رضایت بالایی از ارائه خدمات و شرایط کلینیک ما وجود دارد. امیدی که ما در خانواده‌ها بعد از مراجعه و گرفتن خدمات می‌بینیم، باعث می‌شود به خودمان بیالیم. اگر بُعد مالی یعنی حمایت‌ها نبود، فراهم شدن این شرایط سخت بود و استفاده از چنین پکیج جامعی برای خیلی از افراد میسر نمی‌شد. نقش خیرین در این مسئله خیلی مهم است و من تشکر می‌کنم.

خدمات تخصصی ارائه شده در خانه امید ایتسم کرمان

۲۴۰۰+ جلسه	گفتاردرمانی	۱۴۰۲ سال در
۴۰۰۰+ جلسه	کاردرمانی	
۱۷۰۰+ جلسه	رفتاردرمانی	
۷۰۰+ جلسه	بازی درمانی	
۶۰+ جلسه	فرزندپروری	
... و بیش از ۵۷۰۰ جلسه در سال ۱۴۰۲		

با توجه به اینکه با خانواده‌ها در ارتباط هستید و بازخوردهایشان را دریافت می‌کنید، کدام نیازها را پررنگ‌تر می‌بینید؟

شناختی که از ایتسم و نیازهای ایتسم، از تفاوت‌های یک بچه‌ی ایتسم با یک بچه عادی باید داشته باشند. اینکه چگونه باید رفتار کنند، چطور باید شرایطی که پیش می‌آید را مدیریت کنند. علاوه بر داشتن استراتژی‌های تربیتی که پدر و مادر یک بچه عادی دارند، نیاز است بدانند با کودک ایتسم چه استراتژی‌های تربیتی را باید داشته باشند. من فکر می‌کنم آموزش خانواده‌ها خیلی مهم است. موضوع دیگر حمایت‌های روحی و روانی خانواده‌هاست که در کشور ما از نظر فرهنگی خیلی جای کار دارد. خانواده‌ها خیلی اذیت می‌شوند و بعضاً بچه‌هایشان را از اقوام مخفی می‌کنند.

در حال حاضر در کرمان خلأ چه خدماتی را بیشتر احساس می‌کنید؟

خدماتی که کمک کند تا خانواده‌ها و بچه‌ها بیشتر در اجتماع باشند. مثلاً خانه‌های بازی یا مکان‌های ورزشی که بچه‌ها بتوانند استفاده کنند. برای ورود به مدرسه ما خیلی چالش داریم. اکثر بچه‌هایی که در سنجش قبول می‌شوند، بچه‌های سطح بالایی هستند که ایتسمشان با بیش فعالی همراه است. علاوه بر این، بچه‌ها قبل از مدرسه معمولاً شرایط گروهی و اجتماعی را کم تجربه کرده‌اند و در خانه یا جلسات انفرادی کلینیک‌های توان بخشی رفت و آمد داشته‌اند. به همین خاطر برای ورود به مدرسه خیلی به چالش می‌خوریم. در مسائل اجتماعی، خود ایتسم یک مشکل است و از طرف دیگر، قوانینی که در مدارس وضع شده انعطاف‌پذیری لازم را با شرایط فرد ایتسم و بیش فعال ندارد. چیزی که برای خود بچه هم سخت است.



سیستان و بلوچستان لرستان
خوزستان کرمان
آذربایجان غربی
کرمانشاه

خانه‌های امید اتیسم

در بعضی استان‌ها، همراهی نزدیک‌تر شده!

کاردرمانی حسی- حرکتی، گفتار درمانی، مداخلات شناختی

رفتاردرمانی و بازی درمانی گروهی

برای اطلاعات بیشتر، با ما در تماس باشید:

۰۲۱۴۸۰۸۵۰۰۰



iran.autism.association
iraautismacademy



iraautismorg