

سال نهم
شماره بیستم
پاییز ۱۴۰۴

آه‌ایک اتیسم

فصلنامه علمی و آموزشی

آخرین یافته‌های
درمانی برای اتیسم



اتیسم عمیق، چهره‌ای دیگر
از طیف که باید دیده شود



چگونه در میان مسئولیت‌های فرزندپروری،
رابطه زناشویی را تقویت کنیم؟



توانمندسازی حسی،
رؤیایی که واقعیت دارد!



اعتیاد دیجیتال در نوجوانان
و بزرگسالان طیف اتیسم



هر داوطلب یک قهرمان است؛

بی صدا اما تأثیرگذار



آهای اتیسم

فصلنامه علمی و آموزشی

سال نهم | شماره بیستم | پاییز ۱۴۰۴

شماره ثبت:

۷۸۲۷۵

صاحب امتیاز:

انجمن خیریه اتیسم ایران

مدیر مسئول:

کتایون رازجویان

سردبیر:

سینا توکلی

سرپرست نویسندگان:

کوثر کمالی

همکاران این شماره:

دکتر محمد عفت‌پناه، دکتر نجمه غیاثی،
سیده فاطمه هاشمی، کیمیا بزرگی، عاطفه
نظریه، کوثر قائدی، شایان مددی‌نیا، مهسا
وظیفه قلیچی، ریحانه داوری‌فرد، علی
رضاییان

طراحی گرافیک:

امیر شریف

زیر نظر شورای علمی انجمن اتیسم ایران

سخن سردبیر

سخن مدیرعامل

نگاهی به آخرین یافته‌های درمانی برای اختلال طیف اتیسم

نافرمانی و لجبازی در کودکان طیف اتیسم

اتیسم عمیق، چهره‌ای دیگر از طیف که باید دیده شود

یادگیری برای همه

چگونه در میان مسئولیت‌های فرزندپروری، رابطه زناشویی را

تقویت کنیم؟

بازار دارو و وعده بهبود گفتار در اتیسم: پرونده سربرولایزین زیر

ذره‌بین

اعتیاد دیجیتال در نوجوانان و بزرگسالان طیف اتیسم

درمان بدون اتاق انتظار

توانمندسازی حسی، رویایی که واقعیت دارد!

هر داوطلب یک قهرمان است؛ بی‌صدا اما تأثیرگذار

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

نسلی که دیده نمی‌شود

بحران خاموش نوجوانان و بزرگسالان طیف شدید اتیسم!



سیناتوکی

معاون آموزش، توان بخشی و سلامت خانواده
انجمن اتیسم ایران

وقتی از اختلال طیف اتیسم حرف می‌زنیم، معمولاً تصویر کودکی در ذهنمان نقش می‌بندد؛ کودکی که تازه تشخیص گرفته، وارد مسیر درمان شده و خانواده‌اش در جست‌وجوی راه‌هایی برای حمایت از او هستند. اما کمتر کسی به سرنوشت همان کودک، چند سال بعد فکر می‌کند؛ زمانی که قد می‌کشد، صدا دورگه می‌شود، بدن تغییر می‌کند و او دیگر کودک نیست، نوجوان و سپس بزرگسالی است که همچنان در طیف شدید اتیسم قرار دارد.

و درست همین جاست که «بحران خاموش» آغاز می‌شود...

در ایران، تقریباً هیچ نقشه‌راهی برای این دوره وجود ندارد. خدمات ما کودک محور است؛ از کاردرمانی و گفتاردرمانی گرفته تا مدارس استثنایی، مداخلات رفتاری و حتی حمایت‌های پراکنده و اندک دولتی. اما همین که نوجوانی از مرز ۱۴ یا ۱۵ سالگی عبور می‌کند، آرام‌آرام از تمام سیستم‌های بیرون می‌افتد. نه مرکز روزانه‌ای برای نوجوانان شدید در استان‌ها داریم، نه فضای مهارت‌آموزی، نه

برنامه گذار به بزرگسالی، نه خانه حمایتی، نه تیم‌های بحران، نه اشتغال حفاظت‌شده و نه حتی راهکاری برای روزهایی که خانواده دیگر توان مراقبت ندارد. این خلأ، فقط یک نقص ساختاری نیست؛ یک تهدید انسانی است. والدینی را می‌شناسم که هر شب با ترس از خواب بیدار می‌شوند؛ ترس از روزی که فرزندشان ۱۸ ساله شود و تمام خدمات موجود به یک‌باره پایان یابد. ترس از روزی که بپرسند: «بعد از ما چه؟»؛ ترسی که هیچ نهادی در ایران برای آن پاسخی ندارد. در جهان، سال‌هاست بحث «حمایت مادام‌العمر» برای افرادی که با اتیسم شدید زندگی می‌کنند، تبدیل به یک محور جدی سیاست‌گذاری شده است. مراکز روزانه بزرگسالان، خانه‌های گروهی، طرح‌های اشتغال حمایتی، برنامه‌های توانمندسازی اجتماعی، تیم‌های تخصصی بلوغ، پروتکل‌های رفتارهای چالشی، مراقبت‌های جامعه‌محور و نقشه‌های انتقال از کودکی به بزرگسالی، همه این‌ها در بسیاری از کشورها بخش جدایی‌ناپذیر نظام خدمات است. اما در ایران، هنوز حتی واژه‌های این برنامه‌ها وارد ادبیات مدیریتی نشده‌اند. نوجوانان و بزرگسالان طیف شدید اتیسم نیازهای متفاوتی دارند؛ از مدیریت بحران‌های حسی و رفتاری گرفته تا حمایت در مسائل جنسی دوران بلوغ. از مراقبت ۲۴ ساعته گرفته تا ساختارهای آموزشی ساده اما کاربردی. این نیازها نه با توصیه، نه با همدلی، و نه با جلسات مقطعی پوشش داده نمی‌شوند.

اینجا، ما به سیاست‌گذاری نیاز داریم. به برنامه. به آینده‌نگری. شگفت‌انگیز است که با وجود افزایش تشخیص‌ها در دهه اخیر، هنوز هیچ پایگاه داده ملی درباره جمعیت نوجوانان و بزرگسالان طیف شدید وجود ندارد. هیچ الگوی بومی برای «زندگی مستقل حمایت‌شده» تعریف نشده. حتی یک مرکز تخصصی شبانه‌روزی با پروتکل‌های علمی، در مقیاس ملی در دسترس نیست. این نسل «دیده نمی‌شود» چون صدایی ندارد. چون نمی‌نویسد، پشت تریبون نمی‌ایستد، توییت نمی‌کند و در جلسات رسمی حرفش شنیده نمی‌شود. شاید همین، بزرگ‌ترین مسئولیت ماست؛ اینکه صدای کسانی باشیم که توان بیان نیازهای خود را ندارند. سؤال ساده است اما قابل تأمل: نوجوانان و بزرگسالان شدید طیف اتیسم در ایران کجا باید بروند؟ چه کسی مراقبشان است؟ وقتی والدین پیر می‌شوند چه اتفاقی می‌افتد؟ تا امروز پاسخ شفاف و رسمی برای این پرسش‌ها وجود ندارد.

سخن سردبیر این شماره، دعوتی است جدی و صریح برای دولت، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، بهزیستی، سازمان برنامه و بودجه، مجلس شورای اسلامی، شهرداری‌ها، سمن‌ها و بخش خصوصی:

اگر امروز برای این نسل برنامه‌ریزی نکنیم، فردا با بحرانی روبه‌رو خواهیم شد که نه بودجه‌ای برایش کافی است، نه ساختاری قادر به مدیریت آن خواهد بود. جامعه اتیسم ایران رو به بلوغ است و نسل جدیدی از نوجوانان طیف شدید، به سرعت وارد بزرگسالی می‌شوند؛ نسلی که نیاز به مراقبت مادام‌العمر دارد، نه حمایت‌های مقطعی. نسلی که برای زندگی امن، حضور در جامعه، یادگیری، ارتباط، درمان و حتی تفریح، باید برایش برنامه نوشت. نسلی که اگر امروز دیده نشود، فردا در سکوت رنج خواهد کشید.

در حال حاضر بسیاری از فعالیت‌های سازمان‌های مردم‌نهاد و انجمن اتیسم ایران توسط داوطلبان انجام می‌شوند. این فعالیت‌ها حتی بعضاً می‌توانند اثربخشی بالاتری نسبت به فعالیت یک نیروی موظف سازمان داشته باشند. داوطلبان ما کسانی هستند که با تمام وجود، تخصص، تجربه، تعهد و ارزشمندترین دارایی خود یعنی «زمان» را در اختیار خانواده‌ها و افراد دارای اتیسم قرار می‌دهند. آن‌ها در حوزه‌های گوناگون اداری، رویدادها و مراسم‌ها، مدرسه‌های فصلی، غرفه‌های اطلاع‌رسانی، توسعه شبکه‌های ارتباطی و مراکز دوستدار اتیسم، گفت‌وگوهای اولیه با همکاران و سازمان‌ها و ایجاد ارتباط بین انجمن و دانشگاه‌ها حضوری گرم و مؤثر دارند. پنجم دسامبر، برابر با چهاردهم آذر امسال، روز جهانی داوطلب است؛ فرصتی ارزشمند برای قدردانی از کسانی که بدون هیچ چشم‌داشتی، وقت، مهارت و انرژی خود را صرف بهتر شدن زندگی دیگران می‌کنند. این روز به تدریج به بستری مهم برای هماهنگی بین‌المللی، تبادل تجربه و ترویج فرهنگ داوطلبانه در سطح محلی، ملی و جهانی تبدیل شده است. سازمان ملل متحد، شعار روز جهانی داوطلب در سال ۲۰۲۵ را این گونه عنوان کرد: «هر مشارکتی مهم است». این شعار تأکید می‌کند که هر اقدام داوطلبانه، هرچند به ظاهر کوچک، گامی بزرگ در جهت تحقق اهداف توسعه پایدار و تقویت همبستگی جهانی به شمار می‌رود. انجمن اتیسم ایران ضمن تبریک صمیمانه روز جهانی داوطلب به یکایک همراهان و داوطلبان، آرزو می‌کند فرهنگ کار داوطلبانه در کشور عزیزمان ایران بیش از گذشته مورد توجه و حمایت قرار گیرد.



سعیده صالح غفاری
مدیر عامل انجمن اتیسم ایران



نگاهی به آخرین یافته‌های درمانی برای اختلال طیف اتیسم

همان طور که می‌دانید علائم اختلال طیف اتیسم در دو حوزه دسته‌بندی می‌شود. اول، اختلال در ارتباط و تعامل و دوم، رفتارهای محدود، تکراری و استریوتایپال هستند؛ لذا ما تلاش می‌کنیم درمان‌ها را در این راستا جلو ببریم. اتیسم اختلالی با شیوع و بروز روبه افزایش است. دلایل متعدد و متنوعی را برای این اختلال مطرح می‌کنند و امیدواریم همکاری پزشکان و پژوهشگران بتواند به یافتن چاره‌ای برای این اختلال منجر شود.

تقریباً به عنوان یک قاعده می‌توان گفت که شما فرد دارای اتیسمی را پیدا نمی‌کنید که یک بیماری همبود نداشته باشد. ۸۰ درصد این افراد ممکن است اختلالات خواب، ۸۴ درصد آن‌ها اختلالات گوارشی، ۴۰ درصد اختلالات اضطرابی، ۴۰

مسئله‌ای که ما در مواجهه با فرد دارای اتیسم داریم این است که این اختلال همبودی^۱ زیادی با دیگر اختلالات دارد.



در حوزه درمان‌های دارویی، دو داروی ریسپریدون و آریپیرازول تنها داروهای مورد تأیید سازمان غذا و داروی آمریکا^۱ برای اختلال طیف اتیسم هستند. نکته‌ای که لازم است دوباره به آن اشاره کنیم این است که تاکنون هیچ درمانی برای نشانه‌های اصلی^۲ اتیسم مورد تأیید قرار نگرفته است. غیر از دو داروی گفته شده، داروهای دیگری نیز بنا به تشخیص و نظر پزشک برای کنترل مواردی مثل اضطراب، رفتارهای ناسازگارانه، مشکلات خواب و... در افراد دارای اتیسم تجویز می‌شوند. مثلاً ممانتین یکی از داروهایی است که تصور می‌شود اثر خوبی در کاهش علائم حاد اضطراب و سایر علائم داشته باشد، اما نتایج مطالعه مروری النعیم و همکاران (۲۰۲۲) نشان می‌دهد که این دارو تأثیری در بهبود نشانه‌های اصلی اتیسم ندارد. در مورد تأثیر داروی تایلنول یا استامینوفن بر بروز نشانه‌های اختلال طیف اتیسم نیز در ماه‌های اخیر خبرهایی شنیده شد. باید گفت که برای تأیید رابطه این دارو با اتیسم، هنوز مطالعات بیشتری مورد نیاز است. این موضوع را هم باید در نظر گرفت که برای مشکلاتی که ممکن است در دوران بارداری برای مادر ایجاد شود، ما چه جایگزینی برای استامینوفن داریم؟ به نظر می‌رسد تا حصول نتیجه نهایی مطالعات، کماکان ناچاریم مثل قبل از این دارو کمک بگیریم.

- 1- comorbidity
- 2- multidisciplinary
- 3- neuromodulation
- 4- TMS
- 5- tDCS
- 6- Stem cell Therapy
- 7- Gene editing
- 8- Virtual reality
- 9- FDA
- 10- Core symptoms

تا ۷۰ درصد نشانه‌های اختلال بیش‌فعالی و نقص توجه، ۳۳ درصد صرع/تشنج و ۲۵ درصد آن‌ها ممکن است نقص ایمنی و/یا حساسیت‌های غذایی را علاوه بر اختلال طیف اتیسم داشته باشند. این که ما انتظار داشته باشیم فقط یک روان‌پزشک به تنهایی این اختلال را درمان کند توقع بجایی نیست. در برخورد با یک مراجع دارای اتیسم، ما باید یک تیم چندرشته‌ای^۲ شامل متخصص اطفال، روان‌پزشک، روان‌شناس، کاردرمانگر، درمانگر گفتار و زبان، والد، معلم و سایر افراد است. کلینیکی که اکنون در مرکز طبی اطفال وجود دارد و چند بیمارستان دیگر تقریباً با همین مدل فعالیت می‌کنند. اگر بخواهیم موفق باشیم، باید بر همین مبنا پیش برویم.

درمان‌ها برای اختلال طیف اتیسم در دسته‌های مختلفی مثل رفتاری، تحولی، آموزشی، اجتماعی-ارتباطی، دارویی، روان‌شناختی و درمان‌های مکمل و جایگزین تقسیم‌بندی می‌شوند. نکته‌ای که بسیاری از مواقع به پزشکان یا خانواده‌هایی که به تازگی درمان را شروع می‌کنند یادآوری می‌کنیم، این است که درمان اصلی یک کودک دارای اتیسم، درمان دارویی نیست و باید از **درمان‌های رفتاری یا روانی-اجتماعی** کمک گرفت. براساس دستورالعمل‌های آکادمی متخصصان اطفال آمریکا در سال ۲۰۲۰، توصیه می‌شود مداخله‌های روانی-اجتماعی (مانند آموزش والدین و مداخلات رفتاری در کلاس درس) به عنوان خط اول درمان برای مدیریت علائم اصلی و رفتارهای چالش برانگیز کودک کان دارای اختلال طیف اتیسم به کار گرفته شوند. در صورتی که این مداخلات به اندازه کافی مؤثر نباشند یا زمانی که فرد علائمی داشته باشد که در کارکرد او تداخل ایجاد می‌کنند، از دارودرمانی به عنوان روش مکمل استفاده می‌شود. در ادامه برخی از روش‌های جدید درمان این اختلال را بررسی می‌کنیم.

مطالعات نشان داده‌اند که تعداد کمی از افراد دارای اختلال طیف اتیسم، به روش‌های درمانی پس‌خوراند زیستی (با یوفیدیک) و متدهای تعدیل عصبی^۳ (مانند تحریک مغناطیسی مغز^۴ یا تحریک جریان مستقیم فراجمجمه‌ای^۵)، به خوبی جواب می‌دهند؛ اما باید توجه داشت که هنوز بررسی‌های بیشتری مورد نیاز است.

در خصوص برخی از درمان‌های نوظهور مثل درمان با سلول بنیادی^۶ یا ویرایش ژنی^۷ نیز، نتایج مختلط‌اند و مطالعات این حوزه همچنان در حال انجام هستند. درمان با سلول‌های بنیادی (که به زبان ساده با ترمیم نواحی آسیب‌دیده یا توسعه نیافته مغز همراه است)، اخیراً توجه زیادی را به خود جلب کرده است، اما کارآزمایی‌های بالینی این روش در انسان هنوز در مراحل اولیه است.

حوزه درمانی بعدی مربوط به مداخلات تغذیه‌ای و رژیم غذایی است. برخی از نتایج حاکی از آن‌اند که اعمال محدودیت در مصرف برخی از مواد غذایی (مثلاً گلوتن) یا مصرف مکمل‌هایی مثل امگا-۳ و ویتامین‌ها ممکن است مؤثر باشند. در این مورد هم باید در نظر داشت که نتایج متفاوت است و هنوز نمی‌توانیم به صورت روتین تجویزی داشته باشیم.

امروزه هوش مصنوعی نیز می‌تواند یک مدل درمان شخصی‌سازی شده ارائه دهد و روند پیشرفت درمان را پیگیری کند. سیستم‌های هوش مصنوعی می‌توانند حجم زیادی از داده‌ها از جمله تصویربرداری‌های مغزی، الگوهای رفتاری و اطلاعات ژنتیکی را تحلیل کنند تا بهترین مسیر درمانی برای افراد دارای اتیسم را پیش‌بینی کنند. واقعیت مجازی^۸ نیز ابزاری نوظهور در درمان اتیسم است و تأثیر آن در حوزه‌هایی مانند مهارت‌های اجتماعی در دست بررسی قرار دارد.

نافرمانی و لجبازی در کودکان طیف ایتسم

اختلالات رفتاری در کودکان طیف ایتسم، از مهم‌ترین چالش‌هایی است که خانواده‌ها و متخصصان با آن مواجه هستند. کودکان با اختلال طیف ایتسم اغلب با مشکلات رفتاری مختلفی مواجه هستند که می‌تواند زندگی روزمره آن‌ها و اطرافیان‌شان را تحت تأثیر قرار دهد. این رفتارها بسته به شدت و نوع ایتسم متفاوت بوده و در ابعاد گوناگونی ظاهر می‌شوند.

رفتارهای نافرمانانه در کودکان ایتسم می‌تواند ریشه در عوامل مختلفی داشته باشد؛ از جمله مشکلات در درک دستورات به علت اختلالات زبانی، مشکلات حسی، اضطراب یا استرس و همچنین ناتوانی در بیان نیازها و احساسات به شیوه‌ای سازگار. به دلیل ماهیت پیچیده این اختلال و تفاوت‌های فردی گسترده در کودکان ایتسم، نافرمانی رفتاری ممکن است به شکل‌های متنوعی بروز کند و مدیریت آن نیازمند درک عمیق از ویژگی‌های فردی کودک و استفاده از روش‌های تخصصی باشد. از دیگر مشکلات رفتاری کودکان ایتسم می‌توان به لجبازی اشاره کرد. لجبازی

یکی از چالش‌های مهمی که خانواده‌ها و متخصصان حوزه توان‌بخشی و روان‌شناسی با آن مواجه هستند، مدیریت رفتارهای نافرمانانه در کودکان ایتسم است. این رفتارها شامل مقاومت در برابر دستورات والدین یا مربیان، امتناع از انجام فعالیت‌ها و حتی پرخاشگری‌های رفتاری است.



و ساده، تقویت مثبت، پیش‌بینی تغییرات و ایجاد ساختار و روتین استفاده می‌کنند. یک مطالعه از نوع فراترکیب نشان داده است که برای والدین کودکان طیف اتیسم، روشن بودن خواسته‌ها، پیش‌بینی موقعیت‌ها، فراهم آوردن انتخاب‌ها و کاهش محرک‌های استرس‌زا می‌تواند به کاهش لجبازی و مقاومت کمک کند. درک دقیق‌تر لجبازی در کودکان دارای اختلال طیف اتیسم موضوع مهمی است. اولین و مهم‌ترین دلیل ضرورت بررسی نافرمانی و لجبازی در کودکان اتیسم، تأثیر مستقیم این رفتارها بر کیفیت زندگی کودک و خانواده است. رفتارهای نافرمانانه مانند مقاومت در برابر دستورات، امتناع از همکاری در فعالیت‌های روزمره و گاه پرخاشگری، می‌تواند فشار روانی شدیدی بر والدین و مراقبان وارد کند و منجر به ایجاد استرس، خستگی مزمن و حتی افسردگی در آنان شود. از سوی دیگر، نافرمانی رفتاری و لجبازی می‌تواند مانع از پیشرفت‌های آموزشی و درمانی کودک شود و باعث ایجاد موانع در یادگیری مهارت‌های اجتماعی و رفتاری شود که برای سازگاری با محیط ضروری‌اند.

دلیل دوم، ارتباط مستقیم نافرمانی و لجبازی با ویژگی‌های شناختی و عصبی اتیسم است. کودکان اتیسم معمولاً مشکلاتی در درک دستورات پیچیده، بیان نیازها و مدیریت احساسات خود دارند که می‌تواند منجر به بروز رفتارهای نافرمانانه شود. توجه نکردن به این ویژگی‌ها و ساده‌سازی رفتارهای نافرمانانه به عنوان «لجبازی» صرف، می‌تواند منجر به تشدید مشکلات رفتاری و کاهش اثربخشی مداخلات شود؛ بنابراین، پرداختن به این موضوع نیازمند بررسی علمی دقیق و استفاده از رویکردهای تخصصی و فردمحور است. از منظر آموزشی و درمانی نیز، پرداختن به نافرمانی در کودکان اتیسم ضروری است؛ چراکه رفتارهای نافرمانانه اغلب مانعی بزرگ در فرآیندهای آموزشی و درمانی هستند. این کودکان نیازمند برنامه‌های

یا مقاومت ممکن است به طرق مختلف بروز کند. کودکی که اختلال طیف اتیسم دارد، ممکن است به درخواست‌های شفاهی پاسخ ندهد، بحث کند، بپذیرد اما انجام ندهد، یا کاملاً مقاومت کند. مطالعه‌ای گزارش کرده است که «مقاومت در برابر درخواست‌های روزمره» مانند بیدار شدن، مسواک زدن، پوشیدن لباس، یا تغییر مکان (انتقال از خانه به ماشین یا رفت و آمد به مدرسه) در کودکان طیف اتیسم بسیار متداول است. عواملی چون اضطراب، نیاز به کنترل، حساسیت به تغییرات، یا دشواری در درک دستورات ممکن است مقاومت را تشدید کنند.

همچنین، رفتارهای مقابله‌ای یا لجبازی در کودکان طیف اتیسم غالباً با مشکلاتی مانند اختلال نقص توجه و بیش‌فعالی (ADHD)، اختلالات خواب، نقص در عملکرد اجرایی و دشواری در تنظیم هیجان هم‌پوشانی دارد. در پژوهشی با گروه نمونه پر تعداد، رفتارهای پرخاشگرانه (که بخشی از مقاومت و مخالفت هستند) در کودکان طیف اتیسم اغلب همراه با مشکلات توجه، اختلال خواب و مشکلات در تنظیم هیجانی دیده شده‌اند. والدین و مراقبان این کودکان در مدیریت چنین رفتارهایی معمولاً از راهکارهایی مانند تنظیم محیط، استفاده از دستورات روشن

آموزشی ویژه و مداخلات رفتاری دقیق برای یادگیری مهارت‌های اجتماعی، ارتباطی و زندگی روزمره‌اند؛ اما رفتارهای نافرمانانه می‌تواند روند آموزش را مختل کند و باعث کاهش مشارکت و انگیزه کودک شود. بنابراین، ایجاد برنامه‌های آموزشی متناسب با نیازهای این کودکان و آموزش والدین و مربیان جهت مدیریت رفتارهای نافرمانانه، از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است.

در نهایت، پرداختن به این مسئله از منظر حمایت اجتماعی و انسانی نیز ضرورت دارد. کودکان ایتسم با چالش‌های متعدد روبرو هستند و نافرمانی رفتاری یکی از علائم نمایان این چالش‌هاست که نیازمند توجه و همدلی است. توجه به این رفتارها و یافتن راهکارهای علمی و عملی برای کاهش آن‌ها می‌تواند به بهبود کیفیت زندگی کودکان و خانواده‌هایشان کمک کرده و به افزایش پذیرش اجتماعی این کودکان در جامعه منجر شود.

درمان نافرمانی و لجبازی کودکان ایتسم

درمان نافرمانی و لجبازی کودکان ایتسم نیازمند رویکردی تخصصی و چندجانبه است که بر پایه درک ویژگی‌های فردی کودک و استفاده از روش‌های رفتاری و آموزشی مناسب شکل می‌گیرد. یکی از مؤثرترین روش‌ها، استفاده از تکنیک‌های تحلیل رفتار کاربردی (ABA) است که با شناسایی محرک‌ها و پیامدهای رفتار نافرمانانه، سعی در تغییر رفتار کودک دارد. در این روش، رفتارهای مطلوب با تقویت مثبت (مانند تشویق و جایزه) تقویت شده و رفتارهای نامطلوب کاهش می‌یابند. یکی از چالش‌های اصلی در برخورد با نافرمانی و لجبازی کودکان ایتسم، تفاوت‌های شناختی و پردازشی آن‌هاست که باعث می‌شود درک دستورها و انتظارات برایشان دشوار باشد. بنابراین، به کارگیری تکنیک‌های رفتاری همچون تحلیل رفتار کاربردی که مبتنی بر تقویت

مثبت و مدیریت محرک‌ها است، نقش کلیدی دارد. مطالعات نشان داده‌اند که تحلیل رفتار کاربردی می‌تواند باعث کاهش رفتارهای چالش برانگیز و افزایش مهارت‌های تطبیقی در کودکان ایتسم شود.

علاوه بر آن، آموزش مهارت‌های ارتباطی و اجتماعی به کودک نقش بسیار مهمی در کاهش لجبازی و نافرمانی دارد. بسیاری از کودکان ایتسم به دلیل مشکلات در برقراری ارتباط، دچار نارضایتی و اضطراب می‌شوند که این موضوع می‌تواند به رفتارهای چالش برانگیز منجر شود. آموزش روش‌های ابراز نیاز و احساسات به کودک، به ویژه با استفاده از ابزارهای کمک دیداری مانند تصاویر یا کارت‌های ارتباطی، می‌تواند به کاهش این مشکلات کمک کند.

همچنین، ایجاد محیط ساختارمند و پیش‌بینی‌پذیر برای کودک، از طریق برنامه‌ریزی روزانه منظم و اطلاع‌رسانی به کودک درباره تغییرات، از بروز نافرمانی و لجبازی جلوگیری می‌کند. در نهایت، همکاری نزدیک والدین، معلمان و درمانگران و آموزش آن‌ها در مدیریت رفتار کودک، باعث تثبیت رفتارهای مثبت و کاهش مشکلات رفتاری خواهد شد. مشاوره‌های تخصصی روان‌شناسی و کاردرمانی نیز در صورت نیاز مکمل این روند درمانی هستند.

به‌طور کلی رفتارهای نامطلوب در کودک دارای ایتسم را از دو راه می‌توان کاهش داد: ۱- جانشین ساختن رفتارهای مطلوب به جای آن‌ها و در نتیجه کاهش دادن غیرمستقیم رفتارهای نامطلوب و ۲- کاهش دادن مستقیم رفتارهای نامطلوب. به روش‌هایی که در مورد اول به کار می‌روند روش‌های مثبت کاهش رفتار می‌گویند؛ زیرا همه آن‌ها از اصل تقویت مثبت مشتق شده‌اند. به روش‌هایی که در مورد دوم به کار می‌روند، روش‌های منفی کاهش رفتار می‌گویند.

در اینجا روش‌های مثبت کاهش رفتار را با مثال‌هایی در مورد کودک طیف ایتسم توضیح می‌دهیم.

بعضی رفتارها اگر با فراوانی یا نرخ کم رفتار انجام شوند مطلوب‌اند؛ اما اگر به میزان زیاد انجام شوند، نامطلوب یا حتی مضرند. کودکی که با سرعت زیاد تکالیفش را انجام می‌دهد و در نتیجه آن‌ها را غلط و ناخوانا می‌نویسد، اگر آهسته به نوشتن تکالیفش بپردازد، درست و خوانا خواهد نوشت. به این روش تقویت تفکیکی نرخ‌های کم رفتار می‌گویند.

در روش دیگر همه رفتارهای فرد تقویت می‌گردد به جز رفتارهایی نامطلوب. به عنوان مثال هنگامی که کودک دارای ایتسم سر کلاش گریه می‌کند، زمانی که گریه‌اش قطع می‌گردد تقویت می‌شود و در زمان گریه، تقویت قطع می‌گردد. در این موقعیت اگر کودک حتی تکالیفش را نیز انجام نمی‌دهد ولی گریه نمی‌کند هم تقویت می‌گردد. در این روش کودک دارای ایتسم متوجه می‌شود که در صورت انجام نگرفتن کار مشخصی تقویت و تشویق می‌شود.

در روش دیگر رفتارهای مغایر با رفتار نامطلوب را تقویت می‌کنیم. وقتی که کودکی یکسره از روی صندلی خود بلند می‌شود، در مدتی که روی صندلی نشسته تشویق و تقویت می‌گردد. در این روش کودک متوجه شود که در صورت انجام دادن رفتار مشخصی و انجام ندادن رفتاری دیگر مورد تقویت و تشویق قرار می‌گیرد.

روش آخر، سیری یا اشباع است که به کاهش رفتار حاصل از فقدان اثربخشی تقویت‌کننده‌ای که آن رفتار را حفظ می‌کند گفته می‌شود. به عنوان مثال کودک طیف ایتسم که در زمان آموزش دائماً درخواست می‌کند که در حیاط به تاب بازی بپردازد، به محوطه بازی فرستاده می‌شود و آن قدر در محوطه، بازی می‌کند تا زمانی که تقویت‌کننده بازی دیگر اثربخشی قبلی خود را نداشته باشد و کودک



حالت دل زدگی از بازی پیدا کند. آن وقت کودک به درخواست خود می خواهد که به کلاس خود برگردد.

روش های منفی کاهش رفتار در کودک دارای اتیسم

برخلاف روش های قبل، در این قسمت از تقویت مثبت استفاده نمی شود و این به طور غیرمستقیم رفتار نامطلوب را کاهش نمی دهد؛ بلکه این روش ها مستقیماً و از طریق اعمال شیوه های کمابیش آزارنده موجب کاهش و حذف رفتار نامطلوب می شوند. به همین دلیل آن ها را روش های منفی کاهش رفتار می نامند.

خاموشی: این یکی از بهترین روش های منفی کاهش رفتار است. به عنوان مثال هنگامی که کودکی دارای اتیسم برای جلب توجه روی دست مربی یا والدین خود ناخن می کشد و متوجه می شوید که کودک این کار برای جلب توجه انجام می دهد، بهتر است که به او نگاه نکرده و نسبت به رفتار نامطلوب او بی اعتنا باشید. نگاه شما باعث تقویت او می شود ولی بی توجهی شما باعث می شود که کودک دیگر این رفتار را تکرار نکند.

محروم کردن از تقویت مثبت: در این روش فرد به خاطر انجام رفتار نامطلوب برای مدتی معین از فرصت دریافت تقویت محروم می شود. کودک طیف اتیسم تا زمانی که دست هایش را تکان می دهد از گرفتن خوراکی محروم است؛ اما هنگامی که کودک دستانش را تکان ندهد خوراکی مورد نظر را به دست می آورد.

جریمه کردن: به حذف مقداری از تقویت کننده های یک فرد در ازای رفتار نامطلوبی که انجام داده است گفته می شود. کودک در مقابل صحیح نشستن ستاره دریافت می کند و وقتی بدون اجازه از سر جایش بلند می شود، یک ستاره از او پس گرفته می شود.

جبران کردن: در این روش وقتی فرد مرتکب رفتاری نامطلوب یا عمل خلافی می شود، او را وامی دارند تا برای جبران عمل خلاف خود، آن را اصلاح کند. هدف روش جبرانی این است که به کودک آموزش داده شود تا برای رفتار نامناسب خود قبول مسئولیت نماید و رفتار مناسب را بیاموزد. مثلاً هنگامی که سارا خرده های بیسکویت را کف اتاق ریخته است، مربی او را وامی دارد تا خرده ها را جمع کرده و در سطل بریزد.

تنبيه: ارائه یک محرک آزارنده بایک تقویت کننده منفی به دنبال یک رفتار نامطلوب که نتیجه اش ضعیف شدن یا کاهش احتمال بروز آن رفتار است. اخم کردن و داد زدن یکی از روش های تنبيه است. هنگامی که کودک دارای اتیسم شما، در جواب دادن طفره می رود، اخم کردن یک روش تنبیهی محسوب می شود. توجه داشته باشید که به تحقیق ثابت شده است که کودک طیف اتیسم در مقابل تنبيه بدنی به هیچ نحوی پاسخ گو نیست و اصلاً نباید از آن به عنوان یک روش برای کاهش رفتار نامطلوب استفاده گردد.

اتیسم عمیق، چهره‌ای دیگر از طیف که باید دیده شود

سیده فاطمه هاشمی

دانشجوی دکتری تخصصی کاردرمانی دانشگاه علوم توان‌بخشی و سلامت اجتماعی



اتیسم، این مفهوم آشنا اما درعین حال ناشناخته، اغلب با تصویری ساده و کلیشه‌ای در ذهن ما نقش می‌بندد: کودکی که در گوشه‌ای به تنهایی بازی می‌کند، دیرتر به حرف می‌آید یا به یک اسباب‌بازی خاص علاقه‌ای غیرمعمول نشان می‌دهد. این تصویر، اگرچه بخشی از واقعیت هستند، اما نمی‌توانند گستره‌ی وسیع این طیف را به نمایش بگذارند. اتیسم یک دنیای رنگارنگ از نیازها، توانایی‌ها و چالش‌هاست که هر فرد در آن تجربه‌ای منحصر به فرد دارد. اما در این طیف وسیع، گروهی از افراد زندگی می‌کنند که نیازهای آن‌ها به مراتب عمیق‌تر و پیچیده‌تر از برداشت‌های عمومی است. این افراد به دلیل چالش‌های گسترده در حوزه‌ی زبان، شناخت و مهارت‌های زندگی، به مراقبت و حمایت همه‌جانبه و دائمی نیاز دارند. این گروه از اتیسم، مدت‌ها در سایه قرار داشتند و کمتر در مطالعات و برنامه‌های حمایتی به آن‌ها توجه می‌شد.

با افزایش آگاهی و تلاش متخصصان، اصطلاحی جدید به ادبیات علمی وارد شد: «پروفاوند اتیسم» یا «اتیسم عمیق». این اصطلاح برای اولین بار در سال ۲۰۲۱ و در گزارشی مهم از کمیسیون لانست در خصوص آینده‌ی پژوهش و مراقبت در اتیسم مطرح شد. هدف از طرح این واژه، جلب توجه جامعه‌ی علمی، سیاست‌گذاران و البته خانواده‌ها به این بخش از طیف بود که اغلب در برنامه‌های عمومی نادیده گرفته می‌شوند. پروفاوند اتیسم هنوز یک تشخیص رسمی مجزا در کتاب‌های مرجع روان‌پزشکی مانند راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی یا طبقه‌بندی

بین‌المللی بیماری‌ها نیست، اما یک مفهوم توصیفی قدرتمند است که یادآور می‌شود تمامی افراد طیف اتیسم یکسان نیستند و نیازهای متفاوتی دارند. این اصطلاح، همچون نوری که به بخش تاریک یک اتاق می‌تابد، به ما اجازه می‌دهد تا این گروه را بهتر ببینیم و نیازهایشان را عمیق‌تر درک کنیم.

تصور کنید دنیایی را که در آن کلمات معنای خود را از دست می‌دهند و برقراری ساده‌ترین ارتباط‌ها دشوار و حتی ناممکن است. بسیاری از افراد اتیسم عمیق، در چنین دنیایی زندگی می‌کنند. آن‌ها اغلب غیر کلامی هستند یا به شکل بسیار محدودی می‌توانند از زبان گفتاری استفاده کنند. این ناتوانی در برقراری ارتباط، تنهایی و انزوایی عمیق را به همراه دارد. علاوه بر این، بسیاری از این افراد ناتوانی ذهنی یا ضریب هوشی پایین دارند. این شرایط، انجام کارهای روزمره و ساده‌ای مانند غذا خوردن، لباس پوشیدن، یا حتی رعایت بهداشت شخصی را بدون کمک مداوم دیگران به یک چالش بزرگ تبدیل می‌کند. حضور یک مراقب، نه فقط برای کمک، بلکه برای امنیت و حمایت همیشگی، برای این خانواده‌ها یک ضرورت حیاتی است.

چالش‌ها تنها به مسائل ارتباطی و شناختی ختم نمی‌شود. افراد اتیسم عمیق اغلب با مشکلات پزشکی متعددی نیز دست و پنجه نرم می‌کنند. تشنج، اختلالات خواب، مشکلات گوارشی و حساسیت‌های شدید حسی، بخش جدایی‌ناپذیر از زندگی روزمره‌ی آن‌ها و خانواده‌هایشان است. تصور کنید کودکی را که به کوچک‌ترین صدایی واکنشی شدید نشان می‌دهد، یا از یک درد پنهان در بدن رنج می‌برد که

قادر به بیان آن نیست. این شرایط، نه تنها فشار فیزیکی زیادی بر مراقبان وارد می‌کند، بلکه از لحاظ روانی نیز آن‌ها را فرسوده می‌سازد. علاوه بر این، برخی از این افراد رفتارهای چالش برانگیزی از خود نشان می‌دهند، مانند خودآزاری، پرخاشگری یا تلاش برای فرار از محیط. این رفتارها، مانند فریادی خاموش برای کمک هستند و نشان دهنده‌ی دردی عمیق یا ناراحتی غیرقابل بیان درونی فرد است. درک این رفتارها و تلاش برای یافتن ریشه‌ی آن‌ها، اولین گام برای کمک به این افراد و کاهش فشار بر خانواده‌هاست.

شاید این سؤال پیش بیاید که «آیا این گروه آن قدر بزرگ هستند که نیاز به یک اصطلاح مجزا داشته باشند؟» مطالعات گسترده نشان می‌دهد که پاسخ مثبت است. در یک پژوهش بزرگ در ایالات متحده، نزدیک به ۲۶ درصد از کودکان هشت ساله‌ی طیف اتیسم، در دسته‌ی پروفاند اتیسم قرار گرفتند. این رقم نشان دهنده‌ی واقعیتی بزرگ و غیرقابل انکار است: بخش قابل توجهی از این جامعه، با نیازهایی بسیار شدید و گسترده دست و پنجه نرم می‌کنند که نمی‌توان آن‌ها را نادیده گرفت. اهمیت اصطلاح پروفاند اتیسم در این است که مانع از نادیده گرفته شدن این گروه می‌شود. برای سال‌های طولانی، اکثر پژوهش‌های علمی روی افرادی از طیف اتیسم متمرکز بود که توانایی گفتار داشتند و می‌توانستند در آزمون‌ها شرکت کنند. این رویکرد، به ناخواسته، افرادی را که نیازهای شدیدتری داشتند، از دایره‌ی توجه و پژوهش خارج کرد. به کارگیری واژه‌ی پروفاند اتیسم، پیامی واضح به جامعه‌ی علمی می‌فرستد: تحقیقات باید فراگیرتر باشند و صدای کسانی که نیازهای عمیق‌تری دارند نیز شنیده شود.

از منظر خدمات اجتماعی و درمانی نیز، این اصطلاح اهمیت حیاتی دارد. وقتی طیف اتیسم به صورت یکپارچه دیده می‌شود، برنامه‌های حمایتی ممکن است برای کسانی طراحی شوند که نیازهای متوسط دارند. این رویکرد، خانواده‌های افراد با پروفاند اتیسم را در خلأیی بزرگ رها می‌کند. مراقبت شبانه‌روزی، آموزش مهارت‌های بسیار پایه‌ای (مانند مهارت‌های ارتباطی جایگزین)، حمایت مالی و روانی از خانواده و هماهنگی تیمی از متخصصان مختلف، از جمله نیازهای حیاتی این گروه است که باید به‌طور تخصصی به آن‌ها پرداخته شود.

البته، ورود هر واژه‌ی جدیدی به دنیای پزشکی و اجتماعی با چالش‌ها و انتقاداتی همراه است. برخی از فعالان حوزه‌ی اتیسم نگران‌اند که واژه‌ی «عمیق» بار منفی و برچسب‌زننده داشته باشد و به جای تأکید بر توانایی‌های فرد، بر محدودیت‌های او تمرکز کند. همچنین، اندازه‌گیری توانمندی‌های واقعی افراد غیرکلامی دشوار است و آزمون‌های سنتی ممکن است توانایی‌های پنهان آن‌ها را نادیده بگیرند. با این وجود، بسیاری از متخصصان معتقدند که بدون نام‌گذاری و توجه ویژه به این گروه، خطر نادیده گرفته شدن نیازهای آن‌ها بسیار بیشتر خواهد بود. نام‌گذاری، اولین قدم برای دیدن است. زندگی با اتیسم عمیق برای خانواده‌ها، مانند پیمودن یک مسیر پر فراز و نشیب است. مراقبت مداوم می‌تواند به خستگی شدید جسمی و روانی منجر شود. نگرانی برای آینده‌ی فرزند، هزینه‌های سرسام‌آور درمانی و گاه احساس انزوا از جامعه، فشاری طاقت‌فرسا بر والدین وارد می‌کند. اما در میان تمام این چالش‌ها، داستان‌های امید و استقامت نیز وجود دارد. بسیاری از خانواده‌ها از ارزش لحظات کوچک موفقیت می‌گویند؛ لحظاتی که کودک پس از ماه‌ها تمرین قاشق را در دست می‌گیرد، یک کلمه‌ی جدید می‌آموزد یا حرکتی ساده را تقلید می‌کند. این پیشرفت‌های کوچک، برای آن‌ها معنای بزرگی دارد و انگیزه‌ای برای ادامه دادن است.

برای بهبود کیفیت زندگی افراد با اتیسم عمیق و خانواده‌هایشان، گام‌های مهمی باید برداشته شود. نخست، استفاده از ابزارهای ارتباطی جایگزین مانند تصاویر، علائم یا دستگاه‌های ارتباطی کمکی می‌تواند پنجره‌ای به دنیای درونی فرد باز کند. دوم، تمرکز بر آموزش مهارت‌های پایه‌ای، هرچند به آرامی، می‌تواند به آن‌ها در کسب استقلال نسبی کمک کند. سوم، حمایت اجتماعی و روانی از خانواده‌ها امری ضروری است. هیچ خانواده‌ای نباید بار مراقبت را به تنهایی به دوش بکشد. گروه‌های حمایتی، انجمن‌ها و خدمات استراحت برای والدین می‌تواند تفاوت بزرگی در کیفیت زندگی آن‌ها ایجاد کند. در نهایت، افزایش آگاهی عمومی و درک عمیق‌تر جامعه از اتیسم عمیق، به ایجاد محیط‌های عمومی، مدارس و مراکز درمانی فراگیرتر و همدل‌تر منجر خواهد شد. اتیسم عمیق، نه یک برچسب، بلکه یک واقعیت است که نمی‌توان آن را نادیده گرفت. این اصطلاح به ما یادآوری می‌کند که در دل طیف وسیع اتیسم، گروهی وجود دارد که نیازهایشان عمیق‌تر و متفاوت‌تر است. با افزایش آگاهی، توسعه‌ی خدمات تخصصی و نگاه مهربان جامعه، می‌توان کیفیت زندگی این افراد و خانواده‌هایشان را ارتقا داد و آینده‌ای روشن‌تر برایشان ترسیم کرد. این تلاش نه تنها برای آن‌ها، بلکه برای تک‌تک ما، برای داشتن جامعه‌ای که در آن هیچ‌کس نادیده گرفته نمی‌شود، ضروری است.

منابع:

1. Lancet Commission on the Future of Care and Clinical Research in Autism (2022)
2. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder with profound autism in children aged 8 years (2022)
3. Profound autism: A critical discussion (2023)
4. Profound Autism: An Imperative Diagnosis (2024)
5. <https://childmind.org/article/what-is-profound-autism/>
6. <https://autismsciencefoundation.org/>



یادگیری برای همه نگاهی به لزوم آموزش فراگیر برای کودکان با نیازهای ویژه

پژوهش‌های داخلی، به تبیین چالش‌ها و ارائه پیشنهادهایی برای بهبود کیفیت اجرای آموزش فراگیر، به‌ویژه در ارتباط با دانش‌آموزان دارای اختلال طیف اتیسم پردازیم.

در دهه‌های اخیر، مفهوم «آموزش فراگیر» به یکی از ارکان اصلی سیاست‌گذاری آموزشی در جهان تبدیل شده است. این رویکرد بر مبنای اصل برابری فرصت‌ها و احترام به تنوع انسانی شکل گرفته و هدف آن، ایجاد محیط‌های آموزشی است که در آن تمامی کودکان، بدون تبعیض و جداسازی، در کنار یکدیگر به یادگیری و تعامل اجتماعی بپردازند. یونسکو در اسناد راهبردی خود، از جمله «چارچوب آموزش ۲۰۳۰» و «کنوانسیون رفع تبعیض در آموزش»، بر آموزش فراگیر به‌عنوان بنیانی برای تحقق عدالت آموزشی و پیشرفت پایدار در جامعه تأکید کرده است. در این

آموزش فراگیر به‌عنوان رویکردی عدالت‌محور در نظام‌های آموزشی معاصر، با هدف فراهم‌سازی فرصت‌های برابر یادگیری برای تمامی کودکان، صرف‌نظر از تفاوت‌های فردی، فرهنگی و شناختی شکل گرفته است. در این بخش قصد داریم نگاهی تحلیلی به مفهوم آموزش فراگیر داشته باشیم و تاریخچه و ضرورت‌های آن را بررسی کنیم. همچنین ضمن بررسی وضعیت موجود در ایران و مرور برخی

تاریخچه و تحولات جهانی

مفهوم آموزش فراگیر از دل جنبش‌های حقوق بشری و سیاست‌های مقابله با تبعیض در دهه‌های ۱۹۸۰ و ۱۹۹۰ میلادی پدید آمد. اعلامیه سالامانکا یکی از اسناد کلیدی در این زمینه است که بر ضرورت آموزش همه کودکان در مدارس عادی تأکید دارد. در سال‌های اخیر، کشورهای اروپایی و آمریکایی با اجرای برنامه‌های آموزش فراگیر در دوران پیش‌دبستان و ابتدایی تلاش کرده‌اند نظام آموزشی خود را به‌سوی رویکرد فراگیرانه سوق دهند. نتایج این طرح‌ها نشان می‌دهد که حضور کودکان با نیازهای ویژه در کلاس‌های عمومی، در صورت وجود حمایت‌های ساختاری و آموزشی، به بهبود تعاملات اجتماعی، کاهش انگ‌زدایی و ارتقای کیفیت یادگیری همه‌ی دانش‌آموزان منجر می‌شود.

مزایا و ضرورت‌ها

مطالعات متعدد نشان داده‌اند که آموزش فراگیر نه تنها می‌تواند برای کودکان دارای نیازهای ویژه مفید باشد، بلکه کیفیت آموزش را برای همه‌ی دانش‌آموزان افزایش می‌دهد. این الگو موجب تقویت حس تعلق، رشد مهارت‌های اجتماعی، افزایش همدلی و پذیرش تفاوت‌ها می‌شود. برای کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، حضور در محیط‌های آموزشی فراگیر می‌تواند فرصتی برای تمرین مهارت‌های ارتباطی، خودتنظیمی و تعامل اجتماعی فراهم آورد. از سوی دیگر، همسالان آنان نیز از طریق این تعامل، درک عمیق‌تری از تنوع انسانی و ارزش تفاوت‌ها به دست می‌آورند.

چالش‌ها و موانع اجرایی

با وجود مزایای متعدد، اجرای آموزش فراگیر با چالش‌های ساختاری، نگرشی و اجرایی متعددی روبه‌رو است. یکی از مهم‌ترین مشکلات، کمبود آموزش تخصصی برای معلمان است. بسیاری از



چارچوب، آموزش فراگیر نه صرفاً حضور فیزیکی کودکان دارای نیازهای ویژه در مدارس عادی، بلکه مشارکت واقعی، احساس تعلق و رشد همه‌جانبه آنان را مدنظر دارد. آموزش فراگیر به‌طور کلی به معنای فراهم کردن فرصت‌های یادگیری معنادار و با کیفیت برای تمامی کودکان در کنار همسالانشان است. این رویکرد بر سه مؤلفه‌ی اساسی تأکید دارد: دسترسی، مشارکت و پیشرفت. در نظام آموزش فراگیر، تنوع یادگیری به‌عنوان امری طبیعی تلقی می‌شود و معلم موظف است با بهره‌گیری از روش‌های تدریس انعطاف‌پذیر، محتوای آموزشی و محیط یادگیری را با نیازهای متنوع دانش‌آموزان تطبیق دهد. از دیدگاه نظریه‌های معاصر آموزش و یادگیری، تعامل میان معلم و دانش‌آموز و نیز روابط میان دانش‌آموزان نقش کلیدی در تحقق فرآیند یادگیری فراگیر ایفا می‌کند.

اختلال طیف اتیسم در ایران با چالش‌های ویژه‌ای روبه‌روست. تفاوت در شیوه‌های ارتباطی، حساسیت‌های حسی و نیاز به ساختار مشخص آموزشی از جمله مواردی است که مستلزم آموزش تخصصی معلمان و پشتیبانی چندرشته‌ای (روان‌شناسی، گفتاردرمانی، کاردرمانی و...) است. با این حال، تجربه‌های موفق در برخی مدارس کشور نشان داده است که با برنامه‌ریزی صحیح، انعطاف آموزشی و همکاری والدین، می‌توان حضور مؤثر و رضایت‌بخشی برای این کودکان فراهم ساخت. برای تحقق این هدف، لازم است آموزش‌های ضمن خدمت تخصصی برای معلمان ارائه شود و نیروی پشتیبان آموزشی مانند دستیار معلم (مربی سایه) به‌ویژه در کلاس‌های تلفیقی در نظر گرفته شود. همچنین، اصلاح محتوا و برنامه درسی به گونه‌ای که با تفاوت‌های یادگیری و سبک‌های شناختی متنوع سازگار باشد، اهمیت زیادی دارد. تقویت همکاری میان خانواده و مدرسه، به عنوان رکن اصلی حمایت آموزشی و عاطفی کودک و تدوین سیاست‌های حمایتی همراه با پایش مستمر کیفیت اجرای آموزش فراگیر، از دیگر راهکارهای مؤثر در این مسیر هستند. آموزش فراگیر نه تنها راهکاری آموزشی، بلکه ضرورتی اجتماعی و اخلاقی است که تحقق آن مستلزم تغییر نگرش، ارتقای ظرفیت حرفه‌ای معلمان و اصلاح ساختارهای آموزشی است. در ایران، اگرچه گام‌هایی در جهت اجرای این رویکرد برداشته شده، اما دستیابی به نظامی واقعاً فراگیر نیازمند همکاری نهادهای دولتی، دانشگاهی و مدنی است. توجه ویژه به کودکان دارای اختلال طیف اتیسم در سیاست‌گذاری‌های آموزشی، می‌تواند الگویی از جامعه‌ای برابرتر و انسانی‌تر را ترسیم کند؛ جامعه‌ای که در آن هیچ کودکی به دلیل تفاوت، از حق یادگیری و رشد باز نمی‌ماند.



معلمان احساس می‌کنند دانش و مهارت کافی برای پاسخ‌گویی به نیازهای متنوع دانش‌آموزان را ندارند. علاوه بر این، تراکم بالای کلاس‌ها و محدودیت منابع فیزیکی، فرصت فردی‌سازی آموزش را کاهش می‌دهد و مانع ارائه آموزش مؤثر به تمامی دانش‌آموزان می‌شود. نگرش‌های منفی یا ترس از ناکارآمدی نیز از دیگر موانع اجرایی به شمار می‌آید؛ برخی والدین و معلمان هنوز بر این باورند که آموزش جداگانه برای کودکان دارای اتیسم مؤثرتر است. در نهایت، فقدان هماهنگی و همکاری بین نهادهای بخش‌های مختلف آموزشی و اجتماعی، روند اجرای آموزش فراگیر را با کندی و مشکلات عملی مواجه می‌کند.

آموزش فراگیر در ایران

در دو دهه اخیر، مفهوم آموزش فراگیر به تدریج در سیاست‌های آموزشی کشور وارد شده است. حضور دانش‌آموزان با نیازهای ویژه در مدارس عادی و ایجاد کلاس‌های تلفیقی، نشانه‌هایی از حرکت به سمت این رویکرد هستند. با این حال، تجربه‌ها و بررسی‌ها نشان می‌دهد هنوز فاصله قابل توجهی تا تحقق کامل آموزش فراگیر وجود دارد.

مطالعات انجام شده در ایران نشان می‌دهد که معلمان آموزش ابتدایی، آموزش فراگیر را مصداق عدالت آموزشی می‌دانند؛ اما موانع مختلفی اجرای آن را دشوار می‌کند. کمبود حمایت تخصصی، ضعف در زیرساخت‌های انسانی و محدودیت منابع از جمله این موانع هستند. همچنین، بررسی‌ها نشان می‌دهد عوامل مؤثر بر آموزش فراگیر را می‌توان در دو سطح درون مدرسه‌ای و برون مدرسه‌ای شناسایی کرد. در سطح درون مدرسه‌ای، عواملی مانند منابع انسانی، برنامه درسی، امکانات فیزیکی و رفاه مدرسه نقش مهمی دارند و در سطح برون مدرسه‌ای، خانواده، جامعه و سیاست‌گذاری کلان بیشترین تأثیر را بر موفقیت آموزش فراگیر دارند.

اجرای آموزش فراگیر برای کودکان دارای

چگونه در میان مسئولیت‌های فرزندپروری، رابطه زناشویی را تقویت کنیم؟



پرورش فرزند دارای ا تیسم چالش های منحصر به فردی برای رابطه زناشویی ایجاد می کند که در صورت مدیریت نشدن، می تواند به فاصله عاطفی و تنش بینجامد. در این یادداشت با روشی توصیفی-تحلیلی و با ارائه مثال های عملی، به بررسی مهم ترین این چالش ها از جمله فرسودگی والدینی، تقسیم نابرابر مسئولیت ها و کاهش زمان دوفره می پردازیم و راهکارهای عملی برای تقویت رابطه مانند نگرش تیمی، ارتباط آگاهانه و استفاده از حمایت های حرفه ای را با هم مرور می کنیم. با آگاهی و تلاش آگاهانه، این چالش ها می توانند به فرصتی برای تعمیق پیوند زناشویی تبدیل شوند. داشتن فرزند در طیف ا تیسم، تجربه ای منحصر به فرد و سرشار از عشق و لحظات ناب است. در عین حال، این مسیر چالش های خاص خود را دارد. والدین اغلب با فشارهای روانی، مسئولیت های سنگین مراقبتی و درمانی و گاهی قضاوت های نا آگاهانه اطرافیان روبه رو می شوند. در این میان، رابطه زناشویی ممکن است به حاشیه برود و والدین احساس کنند دیگر زمانی برای بودن در کنار هم ندارند. تحقیقات نشان می دهد کیفیت رابطه والدین نه تنها بر سلامت روان خودشان اثر دارد، بلکه بر آرامش و پیشرفت کودک نیز مؤثر است. خبر خوب این است که با آگاهی و تلاش آگاهانه، می توان بر این چالش ها غلبه کرد و رابطه ای حتی قوی تر و عمیق تر از قبل ساخت.

چالش های رایج زوجین

۱ فرسودگی و استرس مداوم
مراقبت از کودک طیف ا تیسم شامل مدیریت رفتارهای چالش برانگیز، شرکت در جلسات متعدد درمانی (مانند کاردرمانی و گفتاردرمانی)، پیگیری برنامه های آموزشی و مواجهه با نگاه های نا آگاهانه جامعه است. این حجم از مسئولیت می تواند باعث خستگی جسمی و روانی شدید شود و انرژی لازم برای توجه به

رابطه زناشویی را کاهش دهد.

مثال عملی: والدینی که هر شب قبل از خواب پنج دقیقه برای شنیدن احساسات یکدیگر وقت می گذارند، گزارش داده اند که این زمان کوتاه به کاهش تنش و بهبود صمیمیت کمک زیادی می کند. همچنین تقسیم کارهای کوچک خانه بین والدین، حتی برای ۱۰ دقیقه، می تواند فشار روانی را کاهش دهد.

تقسیم نابرابر مسئولیت ها

۲ در بسیاری از خانواده ها، یکی از والدین (اغلب مادر) بار اصلی مراقبت از کودک را بر دوش می کشد و دیگری بیشتر نقش تأمین کننده مالی دارد. این تقسیم کار نابرابر می تواند به احساس تنهایی، فشار اضافی و رنجش منجر شود. مثال عملی: برخی والدین موفق شده اند با فهرست کردن وظایف روزانه و هفتگی، تقسیم کار را عادلانه کنند و هر هفته زمان کوتاهی برای بازبینی این تقسیم وظایف اختصاص دهند.

کمبود زمان دوفره

۳ با برنامه های فشرده مراقبتی و درمانی، پیدا کردن حتی یک ساعت برای بودن کنار هم دشوار می شود. نبود زمان دوفره به تدریج می تواند باعث فاصله گیری عاطفی و سوء تفاهم های کوچک روزانه شود.

مثال عملی: تماشای یک فیلم کوتاه پس از خواب کودک یا خوردن یک فنجان چای در سکوت، به عنوان قرار هفتگی، می تواند ارتباط عاطفی را حفظ کند.

تفاوت در سبک پذیرش و مقابله

۴ گاهی یکی از والدین سریع تر شرایط را می پذیرد و تمرکز خود را روی روش های درمانی و آموزش می گذارد، در حالی که دیگری هنوز در مرحله انکار، غم یا خشم است. این تفاوت در رویکرد می تواند باعث مشاجرات مکرر شود. مثال عملی: والدین می توانند با تعیین یک «زمان گفتگو بدون قضاوت» هفته ای یک بار، اختلاف دیدگاه ها را بیان کرده و همدلی ایجاد کنند.

فشارهای مالی

۵ هزینه های مرتبط با خدمات درمانی و آموزشی کودک می تواند سنگین باشد و فشار اقتصادی رابطه زوجین را تحت تأثیر قرار دهد. مثال عملی: تهیه یک جدول از هزینه ها و سهم هر والد در پرداخت ها، می تواند بسیاری از اختلافات را کاهش دهد.

کاهش صمیمیت و ارتباط عاطفی

۶ متمرکز شدن تمام انرژی والدین بر مراقبت از کودک می تواند نیازهای عاطفی و عاشقانه رابطه زناشویی را کمرنگ کند. احساس نادیده گرفته شدن به مرور عمق می گیرد و فاصله عاطفی ایجاد می کند. مثال عملی: حتی یک پیام محبت آمیز کوتاه در طول روز یا یک تماس کوتاه می تواند احساس نزدیکی و توجه را تقویت کند.

راهکارهای عملی برای تقویت رابطه

خود را یک تیم ببینید

۱ دیدگاه «مادر مقابل چالش» را جایگزین «من در مقابل تو» کنید. در مورد مسائل مربوط به کودک، مانند یک تیم تصمیم گیری کنید. مثال عملی: گفتن «ما چطور می توانیم این مسئله را با هم حل کنیم؟» به جای «تو هیچ وقت کمک نمی کنی»، تنش ها را کاهش می دهد.

مثال عملی: اگر امروز بدون دعوا یک تصمیم مشترک گرفتید، آن را جشن بگیرید و ارزش آن را به همسرتان یادآوری کنید.

راهکارهایی برای مدیریت استرس فوری:

تنفس ۸-۷-۴: ۴ ثانیه دم، ۷ ثانیه حبس، ۸ ثانیه بازدم.

ایستگاه آرامش: ایجاد یک گوشه دنج در خانه برای ۵ دقیقه آرامش و تنفس عمیق. **جملات کوتاه:** استفاده از عبارات مشخص مانند «الان نیاز به ۱۰ دقیقه وقت دارم».

برخی منابع حمایتی در ایران:

خط ۰۲۱۴۸۰۸۵۰۰۰ (انجمن اتیسم ایران)

خط ۱۴۸۰ (اورژانس اجتماعی)

خط ۱۲۳ (بهریستی)

جمع‌بندی

پرورش فرزند در طیف اتیسم فشارهای متنوعی بر رابطه زوجی وارد می‌کند، اما می‌توان آن‌ها را به فرصتی برای تقویت پیوند عاطفی تبدیل کرد. نگرش تیمی، ارتباط مؤثر، زمان‌گذاری برای همدیگر و استفاده از حمایت‌های تخصصی و اجتماعی، پایه یک رابطه قوی و تاب‌آور را می‌سازد. مراقبت از رابطه زوجی، بخشی جدایی‌ناپذیر از مراقبت از کل خانواده است و باعث رشد و آرامش کودک نیز می‌شود.

منابع:

The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder (2010)
"My greatest joy and my greatest heartache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives (2009)
Marriage and family therapists working with couples who have children with autism (2012)
National Autistic Society (UK). Relationships and family
How to Strengthen Your Marriage While Parenting a Child with Special Needs (The Gottman Institute)

رابطه مقابله مذهبی با سازگاری زناشویی والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم (۱۳۹۸)
اثربخشی آموزش تنظیم هیجان بر مشکلات زناشویی والدین کودکان دارای مشکلات رفتاری اتیسم (۱۳۹۹)



۲ ارتباط آگاهانه و غیردفاعی را تمرین کنید

حتی ۱۵ دقیقه در روز برای گفت‌وگو بدون حواس‌پرتی اختصاص دهید.

از «من» در جملات استفاده کنید تا احساساتتان بهتر منعکس شود: «وقتی دیر به خانه می‌آیی، من احساس تنهایی و درماندگی می‌کنم.» شب‌ها قبل از خواب، دو جمله کوتاه در مورد احساسات روزانه با همسرتان به اشتراک بگذارید.

۳ زمان دونفره را حفظ کنید

زمان دونفره، سرمایه‌گذاری برای رابطه است.

قرار هفتگی ترتیب دهید، حتی در خانه.

از خانواده یا دوستان قابل اعتماد بخواهید چند ساعت از کودک مراقبت کنند تا فرصت تجدید قوا و بودن کنار هم فراهم شود.

۴ مرزهای سالم تعیین کنید

زمان‌هایی را برای صحبت نکردن درباره مسائل درمانی یا مشکلات کودک مشخص کنید.

فضای مشترک، مثل اتاق خواب را آرام و عاری از استرس نگه دارید.

۵ از کمک‌های حرفه‌ای استقبال کنید

مشاوره زوج‌درمانی یا خانواده‌درمانی، نشانه تعهد است، نه شکست. این خدمات می‌توانند شامل آموزش مهارت‌های ارتباطی، ارائه ابزارهای مدیریت استرس و ایجاد فضای امن برای بیان احساسات باشد.

۶ مراقبت از خود

خودتان را فرسوده نکنید؛ نمی‌توان از یک جام خالی به دیگران آب داد. خواب کافی، تغذیه سالم، تحرک بدنی و تمرین ذهن‌آگاهی از پایه‌های سلامت فردی و در نتیجه سلامت رابطه هستند.

۷ جشن گرفتن موفقیت‌های کوچک

زندگی با کودک دارای اتیسم یک ماراتن است. بر پیشرفت‌های کوچک تمرکز کنید.

بازار دارو و وعده بهبود گفتار در اتیسم:

پرونده سربرولایزین زیر ذره بین

عاطفه نظریه

کارشناسی ارشد توان بخشی شناختی، گفتار درمانگر انجمن اتیسم ایران



سربرولایزین چیست و چگونه عمل می‌کند؟

داروی سربرولایزین ترکیبی از پپتیدها و آمینواسیدهایی است که از پروتئین‌های مغزی خوک استخراج می‌شود. این ترکیب حاوی قطعات کوچکی از پروتئین‌هایی است که عملکرد طبیعی مغز را تقلید می‌کنند و می‌توانند از طریق تحریک تولید فاکتورهای رشد عصبی مثل BDNF و NGF، به سلامت سلول‌های عصبی کمک کنند. به زبان ساده، سربرولایزین نوعی «تغذیه عصبی مصنوعی» است که تلاش می‌کند مغز را برای ساخت ارتباطات جدید آماده کند. از نظر علمی، تصور بر این است که سربرولایزین می‌تواند فرآیندهای نوروتروفیک و نوروپلاستیسته (تحریک رشد سلول‌های عصبی و افزایش انعطاف‌پذیری عصبی) را فعال کند. در مدل‌های حیوانی، تزریق سربرولایزین منجر به افزایش سلول‌زایی در هیپوکامپ و بهبود یادگیری فضایی شده است؛ نتیجه‌ای که با افزایش سطح فاکتورهای رشد عصبی مانند BDNF و NGF همراه بوده است. همچنین پژوهش‌ها در نمونه‌های دچار آسیب مغزی یا سکتان نشان داده‌اند که سربرولایزین می‌تواند بازسازی نورونی را تسریع کند و در برخی موارد موجب بهبود حافظه و توجه عصبی شود.

«از یکی از خانواده‌ها شنیدیم که آمپول سربرولایزین باعث رشد گفتار می‌شه. حالا در تلاشیم هزینه شو جور کنیم و تا آخر ماه یک دوز برای علی تزریق کنیم. نظر شما چیه؟»

این سؤال را مادر علی چند ماه پیش در پایان یکی از جلسات درمانی پرسید. این سؤال تقریباً برایم تکراری بود و بارها آن را از خانواده‌های مختلف شنیده بودم. بیاید تا باهم به سراغ مقالات علمی معتبر برویم و دقیق‌تر بررسی کنیم که این دارو-آمپول چیست و واقعاً چقدر روی رشد گفتار و بهبود علائم اتیسم اثرگذار است؟

با این حال، سؤال مهم خانواده‌ها همچنان این است که آیا این دارو می‌تواند گفتار یا تعامل اجتماعی کودک طیف اتیسم را تقویت کند؟

تحقیقات انسانی محدود نشان داده‌اند که پس از چند هفته درمان با سربرولا یزین، برخی کودکان بهبودهای جزئی در تمرکز، تماس چشمی و تعامل اجتماعی را تجربه کرده‌اند. در موارد معدودی، افزایش موقت در بیان کلامی نیز گزارش شده است؛ با این حال، نویسندگان همان مطالعات تأکید کرده‌اند که این تغییرات اندک، گذرا و به شدت وابسته به شرایط محیطی و توان بخشی هم‌زمان کودک بوده‌اند. در نتیجه، شواهد کنونی نشان می‌دهند که سربرولا یزین ممکن است اثرات تکمیلی و حمایتی بر عملکرد عصبی داشته باشد، اما هنوز نمی‌توان آن را به عنوان درمان مؤثر یا تأییدشده برای بهبود گفتار در افراد دارای اختلال طیف اتیسم در نظر گرفت. به زبان ساده‌تر، سربرولا یزین شاید در برخی کودکان بتواند مغز را برای یادگیری آماده‌تر کند، اما هیچ مطالعه بلندمدتی تا به امروز نشان نداده که تزریق این دارو به تنهایی باعث صحبت کردن کودکانی می‌شود که مهارت گفتاری محدودی دارند. از نظر ایمنی، سربرولا یزین معمولاً عوارض جدی ندارد، ولی تزریق‌های مکرر آن می‌تواند باعث سردرد، بی‌قراری یا افزایش فشار موقتی شود. همچنین قیمت بالای دارو از چالش‌های مهم خانواده‌هاست. مهم‌ترین نکته این است که سربرولا یزین تاکنون تأییدیه سازمان غذا و داروی آمریکا (FDA) را برای درمان اتیسم یا تأخیر گفتار دریافت نکرده است. تمام مطالعات انجام شده در سطح «تحقیقاتی» و نه «درمان تأییدشده بالینی» بوده‌اند.

چرا دارو نمی‌تواند جایگزین توان بخشی شود؟

اگر قند خون شما بالا باشد، با یک عدد مشخص می‌شود و درمان آن هم مشخص است: انسولین یا چند داروی رایج دیگر. اما در مورد اختلالات عصبی رشدی کودکان نمی‌توان ساده‌انگارانه پیش رفت. هیچ‌دو کودک طیف اتیسمی را نمی‌توان یافت که کاملاً مشابه یکدیگر باشند. اتیسم یک اختلال است که طیف گسترده‌ای از کودکان با ویژگی‌های متفاوت و شرایط محیطی متفاوت را در بر می‌گیرد. اختلالات رشدی عصبی با هیچ فرمول واحدی درمان نمی‌شوند. هر کودک تجربه و ساختار مغزی منحصر به فرد خود را دارد؛ بنابراین نسخه واحدی به نام «داروی معجزه‌آسا» وجود ندارد. درمان مؤثر در اتیسم، یعنی برنامه‌ای که فرد محور که بر اساس نیاز، سطح عملکرد و علائم خاص هر کودک تنظیم شود.

در برنامه‌های درمانی فرد محور، توان بخشی رفتاری، گفتار درمانی، کار درمانی و آموزش اجتماعی مهم‌ترین مؤلفه‌ها هستند؛ روش‌هایی که بر پایه شواهد علمی تثبیت شده‌اند و مورد تأیید مراکز پژوهشی معتبر مثل مؤسسه ملی سلامت و مؤسسه تحقیقات اتیسم قرار دارند. داروها ممکن است در کنار این درمان‌ها نقش مکمل و کمکی داشته باشند؛ مثلاً کاهش اضطراب یا بهبود خواب. اما تا به امروز هیچ دارویی وجود ندارد که جایگزین تعامل انسانی، تمرین محیطی و یادگیری گام به گام باشد.

این قبیل داروها در بهترین حالت، نقش کمک‌کننده یا تعدیل‌کننده دارند؛ ممکن است اضطراب، تحریک‌پذیری یا رفتارهای تکراری را کمتر کنند تا ذهن کودک برای یادگیری آماده‌تر شود، اما هیچ دارویی به تنهایی نمی‌تواند جای تعامل انسانی و تمرین هدفمند را بگیرد. در مورد سربرولا یزین هم همین طور است؛ اثر

احتمالی آن، اگر هم وجود داشته باشد، به صورت غیرمستقیم است و تنها در کنار توان بخشی منظم ممکن است مفید باشد. گزارش‌های بالینی در کشورهای مختلف هم نشان داده‌اند که دستاوردهای این دارو برای گفتار در بیشتر موارد موقت یا ناچیز بوده است.

جمع‌بندی برای خانواده‌ها

در مورد اختلال طیف اتیسم، داروهایی که روان‌پزشکان تجویز می‌کنند معمولاً برای کاهش رفتارهای تکراری، تحریک‌پذیری، یا بهبود تمرکز تجویز می‌شوند و استفاده از آن‌ها باید دقیقاً تحت نظر پزشک انجام گیرد. برخلاف این گروه، داروهایی مانند سربرولا یزین، لوکورین و یا سایر ترکیبات ویتامینی و شبه‌نوروتروفیک هنوز جزو درمان‌های آزمایشی هستند و تأییدیه‌ای برای درمان یا بهبود گفتار در اتیسم ندارند. مطالعات موجود درباره آن‌ها مقدماتی و بعضاً متناقض‌اند؛ به همین دلیل استفاده گسترده یا مستقل از این داروها توصیه نمی‌شود. مهم‌ترین و مؤثرترین درمان‌های اتیسم همچنان روش‌های توان بخشی چندوجهی هستند؛ درمان‌هایی که بر پایه تعامل روزانه، آموزش تدریجی، اصلاح ارتباطات اجتماعی و تمرین مستمر کار می‌کنند نه تزریق یا داروی کوتاه‌مدت. برای خانواده‌ها، تصمیم درباره دارو باید آگاهانه و بعد از مشورت با متخصصان گرفته شود. رشد گفتار و ارتباط در اتیسم مسیری بلندمدت و انسانی است، نه دارویی یا معجزه‌آسا. امیدواری در مورد اثربخشی دارو باید همراه با واقع‌بینی و اتکا به مطالعات علمی پشتوانه‌ی آن باشد.

منابع:

- The efficacy of cerebrolysin in the treatment of autism spectrum disorders. (2017)
Cerebrolysin prevents deficits in social behavior, repetitive conduct, and synaptic inhibition in a rat model of autism. (2017)
Neuro-peptide treatment with Cerebrolysin improves the survival of neural stem cell grafts in an APP transgenic model of Alzheimer disease. (2015)

می تواند به اختلالی بالینی تبدیل شود که در طبقه بندی سازمان بهداشت جهانی با عنوان اختلال بازی شناخته می شود. طبق تعریف سازمان بهداشت جهانی، اختلال بازی زمانی رخ می دهد که فرد: کنترل کمی بر زمان و میزان بازی دارد، بازی را به فعالیت های دیگر مانند خواب، تغذیه، تحصیل یا روابط اجتماعی ترجیح می دهد و با وجود پیامدهای منفی، به بازی ادامه می دهد؛ این رفتارها باید حداقل به مدت ۱۲ ماه ادامه داشته باشند تا به عنوان اختلال در نظر گرفته شوند.

چرا افراد طیف اتیسم بیشتر در معرض این اختلال هستند؟

افراد طیف اتیسم ویژگی های شناختی و رفتاری خاصی دارند که آن ها را در برابر وابستگی دیجیتال آسیب پذیرتر می کند. برخی از این ویژگی ها عبارت اند از:

• **علاقه شدید به موضوعات خاص:** بسیاری از افراد دارای اتیسم تمایل دارند به طور عمیق و متمرکز به یک موضوع خاص بپردازند. بازی های رایانه ای یا ویدیوهای آنلاین می توانند چنین تمرکزی را فراهم کنند.

• **نیاز به ساختار و پیش بینی پذیری:** محیط دیجیتال قابل کنترل و قابل پیش بینی است. برخلاف تعاملات اجتماعی واقعی که پیچیده و گاهی غیرقابل پیش بینی اند، بازی ها و اپلیکیشن ها قوانین مشخصی دارند.

• **دشواری در تنظیم هیجانات:** برخی افراد طیف اتیسم برای مدیریت اضطراب، خشم یا بی حوصلگی به رسانه های دیجیتال پناه می برند. این ابزارها می توانند به طور موقت آرامش بخش باشند، اما در بلندمدت وابستگی ایجاد می کنند.

• **چالش در تعاملات اجتماعی:** بازی های آنلاین یا تماشای ویدیوها می توانند جایگزینی برای تعاملات اجتماعی باشند، به ویژه زمانی که فرد در برقراری ارتباط چهره به چهره دشواری دارد.

اعتیاد دیجیتال در نوجوانان و بزرگسالان طیف اتیسم:

چالش ها و راهکارها



در دنیای امروز، رسانه های دیجیتال بخش جدایی ناپذیری از زندگی روزمره شده اند. تلفن های همراه، بازی های آنلاین، شبکه های اجتماعی و ویدیوهای سرگرم کننده تنها برای سرگرمی، بلکه برای آموزش، ارتباط و حتی آرامش مورد استفاده قرار می گیرند. اما این ابزارها همیشه هم بی خطر نیستند. یکی از چالش های مهمی که والدین و مراقبان افراد طیف اتیسم با آن روبه رو هستند، وابستگی شدید به رسانه های دیجیتال و بروز اختلالاتی مانند «اختلال بازی» است. در این یادداشت تلاش می کنیم به زبان ساده، به بررسی این موضوع بپردازیم: وابستگی دیجیتال چیست، چرا افراد طیف اتیسم بیشتر در معرض آن هستند، چه تأثیراتی دارد و چگونه می توان آن را مدیریت کرد.

وابستگی دیجیتال و اختلال بازی چیست؟

وابستگی دیجیتال اصطلاحی است که برای توصیف استفاده بیش از حد و کنترل نشده از ابزارهای دیجیتال مانند تلفن همراه، بازی های رایانه ای، اینترنت و شبکه های اجتماعی به کار می رود. این وابستگی می تواند شامل رفتارهایی مانند چک کردن مداوم گوشی، صرف ساعت های طولانی آنلاین یا احساس اضطراب بدون دسترسی به موبایل و تبلت باشد. در موارد شدید، این وابستگی

شیوع اعتیاد دیجیتال در افراد طیف اتیسم

مطالعات نشان داده‌اند که شیوع اختلال بازی و وابستگی به رسانه‌های دیجیتال در نوجوانان و بزرگسالان طیف اتیسم بیشتر از جمعیت عمومی است. در برخی پژوهش‌ها، تا ۲۵ درصد از نوجوانان طیف اتیسم علائم وابستگی شدید به بازی‌های رایانه‌ای را نشان داده‌اند، در حالی که این رقم در نوجوانان بدون اختلال طیف اتیسم حدود ۱۰ درصد بوده است. همچنین، پسران دارای اتیسم بیشتر از دختران در معرض این اختلال هستند، و نوجوانان بیشتر از بزرگسالان. البته وابستگی در بزرگسالان نیز دیده می‌شود، به‌ویژه زمانی که فرد درگیر فعالیت‌های اجتماعی یا شغلی نیست.

تأثیرات اعتیاد دیجیتال بر سلامت روان و عملکرد روزمره

وابستگی شدید به رسانه‌های دیجیتال می‌تواند پیامدهای متعددی برای افراد طیف اتیسم داشته باشد:

- **افزایش اضطراب و افسردگی:** استفاده مداوم از رسانه‌ها ممکن است به کاهش تعاملات واقعی و افزایش احساس تنهایی منجر شود.
- **اختلال در خواب و تغذیه:** بیدار ماندن تا دیروقت برای بازی یا تماشای ویدیوها، می‌تواند الگوی خواب را به هم بریزد. همچنین ممکن است فرد وعده‌های غذایی را فراموش کند یا به‌طور نامنظم غذا بخورد.
- **کاهش عملکرد تحصیلی یا شغلی:** تمرکز بیش از حد بر رسانه‌ها می‌تواند باعث افت تحصیلی یا کاهش بهره‌وری در محیط کار شود.
- **انزوای اجتماعی:** فرد ممکن است ارتباط با خانواده، دوستان یا همکاران را کنار بگذارد و بیشتر وقت خود را در دنیای مجازی بگذراند.
- **کاهش مهارت‌های ارتباطی و حل مسئله:** تعاملات واقعی به رشد مهارت‌های اجتماعی کمک می‌کنند. دوری از این تعاملات می‌تواند رشد فرد را محدود کند.

راهکارهایی برای والدین و مراقبان

مدیریت وابستگی دیجیتال در افراد طیف اتیسم نیازمند رویکردی همدلانه، ساختارمند و علمی است. در ادامه چند راهکار کاربردی برای والدین ارائه می‌شود:

۱ تعیین زمان مشخص برای استفاده

برنامه‌ریزی روزانه برای استفاده از رسانه‌ها می‌تواند به کاهش وابستگی کمک کند. مثلاً تعیین کنید که فرزندتان روزانه فقط ۲ ساعت اجازه استفاده از تلفن همراه یا بازی دارد.

۲ استفاده از نرم‌افزارهای کنترل والدین

برخی اپلیکیشن‌ها به والدین اجازه می‌دهند زمان استفاده، نوع محتوا و میزان فعالیت دیجیتال فرزندشان را کنترل کنند.

۳ تشویق به فعالیت‌های جایگزین

فعالیت‌هایی مانند ورزش، نقاشی، موسیقی، بازی‌های گروهی یا گردش در طبیعت می‌توانند جایگزین‌های مناسبی برای رسانه‌های دیجیتال باشند.

۴ آموزش تنظیم هیجانات

با کمک درمانگران، می‌توان به فرد آموزش داد که چگونه احساسات خود را بشناسد و مدیریت کند. تکنیک‌هایی مانند تنفس عمیق، مدیتیشن یا نوشتن احساسات می‌توانند مفید باشند.

گفت‌وگو و همدلی

به جای ممنوع کردن ناگهانی استفاده از رسانه‌ها، با فرزندتان گفت‌وگو کنید. دلایل وابستگی او را بشناسید و برای کاهش آن برنامه‌ریزی کنید.

همکاری با متخصصان

در صورت شدت وابستگی، مراجعه به روان‌شناس، درمانگر توان بخشی، شناختی یا رفتار درمانگر ضروری است. آن‌ها می‌توانند برنامه‌های درمانی فردی طراحی کنند.

جمع‌بندی

رسانه‌های دیجیتال می‌توانند ابزارهای مفیدی باشند، اما در صورت استفاده بی‌رویه و بدون نظارت، به چالشی جدی تبدیل می‌شوند. افراد طیف اتیسم به دلیل ویژگی‌های خاص‌شان بیشتر در معرض این نوع وابستگی هستند و استفاده زیاد می‌تواند منجر به انزوای بیشتر، مشکلات خواب، افت تحصیلی یا حتی افسردگی شود. والدین با شناخت علائم، درک دلایل و استفاده از راهکارهای علمی می‌توانند نقش مهمی در پیشگیری و مدیریت این اختلال ایفا کنند. همدلی، گفت‌وگو و همکاری با متخصصان کلیدهای اصلی در این مسیر هستند. دنیای دیجیتال اگر به درستی مدیریت شود، می‌تواند به جای آسیب، فرصتی برای رشد و آرامش باشد.

منابع:

Autism in relation to gaming disorder and internet addiction: A systematic review (2024)
Internet Gaming Disorder in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactivity Disorder (2024)
Depression, Gaming Disorder, and Internet Addiction in Adolescents with Autism Spectrum Disorder (2024)
Behavioral addiction and autism spectrum disorder: A systematic review (2021)
Autism, Problematic Internet Use and Gaming Disorder: A Systematic Review (2021)
<https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/gaming-disorder>



درمان بدون اتاق انتظار نگاهی به تله‌هلت یا سلامت از راه دور

پیش‌بینی فناوریانه به‌نظر می‌رسد تا خیال‌پردازی، او دستگاهی را توصیف کرد که وعده می‌داد پزشک بتواند از کیلومترها دورتر نبض بگیرد، پوست را لمس کند و براندام مصنوعی نظارت کند؛ بیانیه‌ای درباره‌ای که فناوری چگونه مرزهای طبابت را بازتعریف خواهد کرد. نگاه گرنزیک، الهام‌بخش مسیری شد که اکنون آن را سلامت از راه دور می‌نامیم.

کلمه «تلویزیون» ترکیبی از دو بخش است: تله از ریشه یونانی به معنی دور و ویزیو از ریشه لاتین به معنی دیدن. بنابراین، معنای تحت‌اللفظی تلویزیون، همان «دیدن از دور» است. واژه «تله‌هلت» نیز از پیشوند تله و واژه هلت به معنای سلامت تشکیل شده و به مفهوم «سلامت از راه دور» یا «ارائه خدمات پزشکی از فاصله» اشاره دارد. تله‌هلت، همان‌امکانی است که امروزه ما را در دسترسی به حمایت‌های تخصصی یاری می‌رساند.

در شماره پانزدهم از فصلنامه آوای اتیسم، درمورد توان بخشی از راه دور و ضرورت و مزایای آن صحبت کردیم. در این شماره، چپستی، تاریخچه و کاربرد رویکردهای درمان از راه دور را گسترده‌تر و عمیق‌تر بررسی می‌کنیم.

وقتی هیوگو گرنزیک در سال ۱۹۲۵ از انتقال تصویر و داده‌های زیستی صحبت می‌کرد، جهان هنوز واژه‌ای برای سلامت از راه دور نداشت؛ اما او آینده را با جسارتی به تصویر کشید که امروز بیشتر شبیه یک

و مناطق روستایی که با کمبود متخصص و موانعی مانند مشکلات حمل و نقل مواجه‌اند، کمک می‌کند. در دوران همه‌گیری کووید-۱۹، سلامت از راه دور نقشی حیاتی در حفظ تداوم مراقبت‌ها ایفا کرد و هم‌زمان خطرات مرتبط با مراجعه حضوری را کاهش داد.

تشخیص و ارزیابی: تحقیقات نشان داده‌اند که این روش در ارزیابی اختلالاتی مانند اختلال طیف اتیسم و ناتوانی‌های شناختی مؤثر است و نتایج آن از نظر دقت، قابلیت اجرا و رضایت بیماران با روش‌های حضوری قابل مقایسه است. دسترسی زود هنگام به این ارزیابی‌ها از طریق سلامت از راه دور، فاصله زمانی بین بروز اولین نگرانی‌ها و تشخیص رسمی را کوتاه می‌کند، امری که برای مداخلات به موقع اهمیت حیاتی دارد.

درمان و مراقبت‌های روانی: برای ارائه خدمات روان‌درمانی و روان‌پزشکی از ویدئو کنفرانس، تماس تلفنی و حتی اپلیکیشن‌های سلامت موبایل استفاده می‌شود. سلامت از راه دور در درمان اضطراب، افسردگی، اعتیاد و اختلالات خوردن نتایج مثبتی نشان داده است. سلامت از راه دور همچنین از تداوم درمان زمانی که مراقبت حضوری امکان‌پذیر نیست، حمایت می‌کند و جایگزینی ارائه می‌دهد که بسیاری از بیماران آن را به همان اندازه جذاب و مفید می‌یابند.

پایش از راه دور: بدین منظور بیماران یا مراقبان با استفاده از دستگاه‌ها و اپلیکیشن‌ها، داده‌های سلامت مانند علائم حیاتی یا شاخص‌های خاص بیماری را رصد و منتقل می‌کنند. این روش مدیریت بیماری‌های مزمن، تشخیص زود هنگام عوارض و تداوم مراقبت بدون نیاز به مراجعه مداوم حضوری را تسهیل می‌کند. هم‌زمان، مراقبان فرد هم از پلتفرم‌های سلامت از راه دور بهره‌مند می‌شوند که برای ارائه آموزش، حمایت و ابزارهای تصمیم‌گیری طراحی شده‌اند. آموزش: سلامت از راه دور نقش مهمی در

سلامت از راه دور (تله‌هلت) اصطلاحی است که به ارائه خدمات مراقبت‌های بهداشتی خارج از مراکز سنتی اطلاق می‌شود که با بهره‌گیری از فناوری‌های ارتباطی و مجازی انجام می‌گیرد. این خدمات می‌تواند شامل پیام‌رسانی از طریق موبایل، ایمیل، اپلیکیشن‌های سلامت، تماس تلفنی و مشاوره‌های ویدئویی باشد. طبق تعریف انجمن روان‌شناسی آمریکا، همچنین می‌توان از شیوه ذخیره و ارسال استفاده کرد که در آن والدین یا مراقب، موقعیت‌ها و رفتارهای مختلف کودک یا نوجوان خود را ضبط می‌کنند و این فایل‌های ذخیره‌شده، سپس برای متخصص بالینی ارسال می‌گردند. مفهوم سلامت از راه دور همچنین با اصطلاحاتی مانند تله‌مدیسن (پزشکی از راه دور)، تله‌تراپی (درمان از راه دور)، تله‌سایکتری (روان‌پزشکی از راه دور) و تله‌سایکولوژی (روان‌شناسی از راه دور) توصیف می‌شود که گستره وسیع آن را در زمینه‌های پزشکی، روان‌شناختی و آموزشی نشان می‌دهد. اصطلاح سلامت از راه دور در سال‌های اخیر بسیار شناخته شده است، اما ریشه‌های آن به چند دهه قبل بازمی‌گردد. نخستین نمونه‌های رسمی استفاده از فناوری برای ارائه خدمات درمانی مربوط به دهه ۱۹۶۰ است؛ زمانی که ناسا برای پایش وضعیت سلامت فضانوردان از ارتباطات ماهواره‌ای استفاده کرد و هم‌زمان برخی دانشگاه‌های پزشکی در آمریکا سامانه‌های ارتباط پزشکی بین بیمارستان‌ها و مراکز دور افتاده (مانند آلاسکا) را آزمایش کردند. در سال ۱۹۶۸، دانشگاه بوستون اولین برنامه تله‌هلت برای نظارت بر بیماران قلبی را راه‌اندازی کرد. این دوره، تله‌هلت را از ایده به ابزار عملی تبدیل کرد. در دهه‌های بعد با توسعه تلفن و تصویربرداری دیجیتال، سلامت از راه دور بیشتر در خدمات اورژانس، روان‌درمانی، مشاوره پزشکی و آموزش پزشکان نقش پیدا کرد.

با گسترش اینترنت در دهه ۲۰۰۰، سلامت از راه دور از یک تکنولوژی تخصصی و محدود، به ابزاری قابل استفاده برای کلینیک‌ها و بیماران تبدیل شد. امکان ارسال تصاویر، پرونده‌های پزشکی، ویدئو کنفرانس و پرونده الکترونیک سلامت باعث شد پزشکان بتوانند بدون حضور فیزیکی، بیمار را بررسی و راهنمایی کنند. در همین سال‌ها، تحقیقات علمی نشان داد که سلامت از راه دور در برخی حوزه‌ها (به‌ویژه مراقبت‌های اولیه، روان‌درمانی و مدیریت بیماری‌های مزمن) اثربخشی مشابه درمان حضوری دارد و حتی برای بیماران مناطق محروم نتایج بهتری ایجاد می‌کند.

اما نقطه عطف جهانی، همه‌گیری کووید-۱۹ بود. محدودیت تردد، خطر انتقال بیماری و فشار شدید بر سیستم‌های سلامت، کشورها را ناچار کرد به سرعت پزشکی از راه دور را به خدمات رسمی درمانی تبدیل کنند. بر اساس گزارش مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها، استفاده از تله‌هلت در ایالات متحده از ژانویه تا مارس ۲۰۲۰ بیش از ۱۵۴ برابر افزایش یافت. بسیاری از کلینیک‌ها مشاوره‌های آنلاین را جایگزین ویزیت حضوری کردند، نسخه‌های الکترونیک فراگیر شد و خدماتی مانند پیگیری بیماران کرونایی یا سالمندان، از راه دور انجام گرفت. در همین دوره پژوهش‌ها نشان دادند که استفاده از سلامت از راه دور هم به کاهش هزینه‌ها و ازدحام بیمارستان‌ها کمک کرد و هم دسترسی بیماران را به مراقبت‌های پزشکی حفظ کرد و رضایت آن‌ها را به همراه داشت.

کارکردهای سلامت از راه دور:

گسترش دسترسی به خدمات بهداشتی و درمانی: این رویکرد امکان مشاوره، تشخیص و درمان از راه دور را فراهم می‌سازد و به رفع کمبودها در جوامع محروم



متعددی روبه‌رو است:

- دسترسی محدود به اینترنت پرسرعت و دستگاه‌های مناسب در مناطق روستایی یا کم‌درآمد
 - حفظ حریم خصوصی و محرمانگی، به‌ویژه برای بیمارانی که در خانه فضای امن و خصوصی ندارند
 - موانع قانونی و مقرراتی مانند ناهماهنگی در بازپرداخت هزینه‌ها توسط بیمه‌ها و تفاوت الزامات مجوز فعالیت در مناطق مختلف
 - نابرابری‌های اجتماعی-اقتصادی و سطح سواد دیجیتال که باعث می‌شود تنها گروه خاصی بتوانند از این خدمات استفاده کنند
 - محدودیت‌های بالینی از جمله ناتوانی در انجام معاینه فیزیکی از راه دور و وابستگی به مراقبان برای انجام برخی وظایف
- پس از کووید-۱۹، سلامت از راه دور دیگر یک «گزینه اضطراری» نیست؛ بلکه بخشی رسمی از سیستم‌های سلامت است. اکنون از این رویکرد برای روان‌درمانی، توان‌بخشی، پایش بیماران قلبی، کنترل دیابت، آموزش خودمراقبتی و حتی جراحی‌های راه دور باربات استفاده می‌شود. اگرچه چالش‌هایی مثل کیفیت اینترنت، امنیت داده‌های پزشکی و نابرابری دسترسی وجود دارد، اما پژوهش‌ها نشان می‌دهند که پزشکی از راه دور می‌تواند در کنار مدل حضوری، تجربه درمانی راحت‌تر، سریع‌تر و ایمن‌تر برای بخش بزرگی از جامعه فراهم کند.

آموزش و نظارت ایفا می‌کند. این رویکرد فرصت‌هایی را برای ارائه‌دهندگان خدمات سلامت فراهم می‌کند تا در آموزش‌های مداوم و همکاری میان مناطق مختلف مشارکت داشته باشند و دسترسی بیماران به خدمات تخصصی را افزایش دهند.

یافته‌های ترکیبی حاصل از مطالعات مشاهده‌ای و تجربی نشان می‌دهد که مداخلات ارائه‌شده از طریق پزشکی از راه دور از نظر اثربخشی با درمان‌های حضوری قابل مقایسه هستند و هزینه‌های کمتری به همراه دارند. نتایج مداخلات از راه دور، نویدبخش تسهیل در ارائه مداخلات، مشارکت فعال والدین و تعمیم رفتارهای اجتماعی-ارتباطی کودکان است.

مطالعات علمی نشان می‌دهند که استفاده از تله‌هلت برای مداخلات در کودکان دارای اختلال طیف اتیسم پتانسیل بسیار بالایی دارد. در یک مرور سیستماتیک، یافته‌ها نشان داده‌اند برنامه‌های تله‌هلت از نظر پذیرش توسط مراقبان و مربیان بسیار مطلوب‌اند و اثربخشی آن‌ها در برخی موارد با مداخلات حضوری قابل مقایسه است. این روش به‌ویژه در آموزش مراقبان (مثل والدین، معلمان یا درمانگرانی که با کودک کار می‌کنند) بسیار مؤثر است. در نتیجه، این مدل می‌تواند شکاف دسترسی به خدمات (خصوصاً رفتاردرمانی) را در مناطقی که درمانگران محدودند کاهش دهد.

تله‌هلت برای دوران نوجوانی هم کاربرد دارد. یک مرور سیستماتیک بر مداخلات ترکیبی نشان می‌دهد که استفاده از مدل‌های تله‌هلت همراه با جلسات حضوری محدود می‌تواند در بهبود رفتار و وضعیت سلامت نوجوانان طیف اتیسم مؤثر باشد. هرچند اجبار به استفاده از تله‌مدیسن در دوران همه‌گیری کووید-۱۹ باعث شد متخصصان نقش آن را در حوزه اتیسم بررسی کنند، اما هنوز درک جامع و کاملی از اثربخشی، مزایا و هزینه‌های مرتبط با آن به دست نیامده است. باوجود این مزایا، تله‌هلت با چالش‌های

توانمندسازی حسی، رویایی که واقعیت دارد!



موقعیتی را به ذهن بیاورید که اولین حس صبحگاهی تان، له شدن زیر چیزی سنگین از جنس سمباده باشد. زمانی که چشم‌هایتان را باز می‌کنید تا ببینید موضوع از چه قرار است، درست همان‌جا متوجه می‌شوید که به جای یک لامپ معمولی، چیزی با درخشش خورشید را در اتاقتان قرار داده‌اند و صدای عزیزانتان را از بلندگویی با دوباند، درست کنار گوش‌هایتان می‌شنوید. این تصویری چندثانیه‌ای بود از روزمره برخی از افراد طیف اتیسم. درگیری‌های حسی شاید یکی از اصلی‌ترین زمینه‌های مشکل‌ساز در اختلال اتیسم باشند. درحالی که اتیسم را با علائمی همچون تحریک‌پذیری هیجانی بالا، توان پایین در تحمل فعالیت، رفتارهای تکراری و عادات محدود می‌شناسیم، احتمالاً متعجب خواهید شد وقتی در ادامه این نوشتاری بپردازیم به بخشی از این مشکلات و دیگر گرفتاری‌های اتیسم، ریشه در اختلال حسی دارند. از این رو است که به نظر می‌رسد چیزی به اندازه اختلال حسی نتواند مشکلات اتیسم را توضیح دهد. مدل‌های مختلفی برای تشریح این بخش از اختلال اتیسم، یعنی مشکلات حسی، ارائه شده‌اند. از اولین مدل که تحت عنوان مدل پردازش حسی دان^۱ مربوط به وینی دان در سال ۲۰۰۱ بود، تا جدیدترین مدل‌ها مانند مدل تعاملی چندبعدی حسی-شناختی^۲ در سال‌های اخیر، همگی تلاش‌هایی برای فهم بهتر این بخش از اختلال اتیسم هستند. در حوزه کاردرمانی، ما به‌طور دائم با این چالش روبرو هستیم که چگونه می‌توانیم به فردی که حواسش با او سرسازگاری ندارند، کمک کنیم تا به آرامش برسد. پاسخ این پرسش در یک راهبرد نوین و مبتنی بر علم نهفته است: توانمندسازی حسی^۳. این رویکرد نه تنها یک روش درمانی، بلکه فلسفه‌ای برای احترام به نیازهای منحصر به فرد حسی هر فرد است. در ادامه قرار است با جنبه‌های مختلفی از این روش درمانی مؤثر آشنا شویم.

اختلال پردازش حسی^۴

برای درک غنی‌سازی حسی، ابتدا باید با اختلال پردازش حسی که در بسیاری از افراد دارای اتیسم دیده می‌شود، آشنا شویم. به زبان ساده و مختصر، اختلال پردازش حسی به معنی احساس کردن هر گونه محرک حسی (نور، صدا، فشار و...) با شدت بیشتر یا کمتر از حد واقعی آن است. طبعاً این احساس منجر به بروز واکنش‌های نامتناسبی با شرایط خواهد شد که در زندگی روزمره و عملکرد فرد مشکلات بسیاری ایجاد می‌کنند. این اختلال باعث می‌شود مغز نتواند اطلاعات حسی دریافتی از محیط را به درستی سازمان‌دهی و تفسیر کند. نتیجه این سوءپردازش، می‌تواند به دو شکل اصلی ظاهر شود:

• **حساسیت بیش از حد^۵:** فرد نسبت به محرک‌های حسی، واکنش‌های شدید و غالباً اجتنابی نشان می‌دهد. برای مثال، صدای همه‌همه در یک جمع خانوادگی یا خیس شدن گوشه‌ای از لباس، می‌تواند باعث آشفتگی و رفتارهای مقابله‌ای شود.

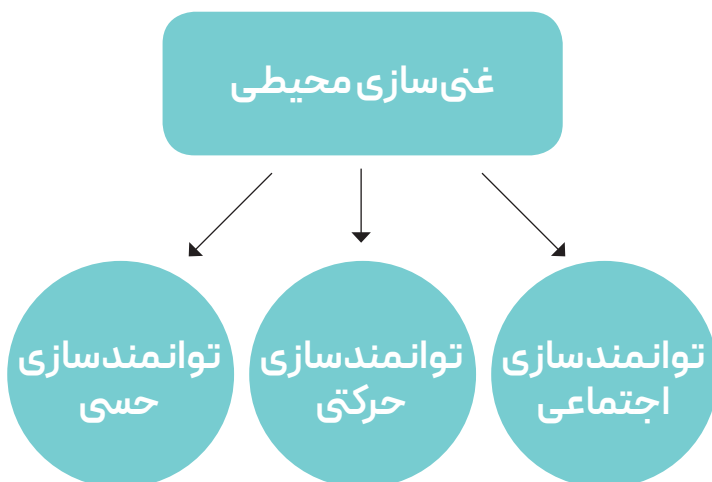
• **حساسیت کمتر از حد^۶:** فرد نسبت به محرک‌ها، واکنش‌های کمتری نشان می‌دهد. ممکن است گاهی اگر محرکی تجربه کند، به دنبال تجربه کردن دوباره و چندباره‌ی آن حس برود که به آن حس جویی می‌گوییم. برای مثال، ممکن است به‌طور مکرر درب کابینت یا اتاق را باز و بسته کند (حس لامسه، عمقی و شنوایی) یا صدایی خاص را در تمام طول روز تکرار کند (شنوایی و دهانی) یا حتی صورت خود را به تلویزیون بچسباند و به لامپ اتاق خیره بماند (بینایی).

توانمندسازی حسی در اتیسم: چشم‌اندازی نوین در کاردرمانی

حال می‌دانیم که حس‌پذیری متفاوت، نیاز به تحریک بیشتر حسی یا بالعکس، اجتناب از برخی محرک‌ها و در کل، پردازش متفاوت در ورودی‌های حسی نه «مشکلات فرعی»، بلکه بخش‌هایی بنیادین از تجربه زندگی یک فرد دارای اتیسم هستند. اکنون قصد داریم روش «توانمندسازی حسی» را از منظر کاردرمانی بررسی کنیم. ابتدا مفهوم و مبانی علمی‌اش را به زبان ساده بیان کنیم، سپس مدلی کاربردی برای کار بالینی در منزل و کلینیک ارائه دهیم و در آخر با مزایا و محدودیت‌هایش بیشتر آشنا شویم.

توانمندسازی حسی اصولاً چیست؟

می‌توان گفت مفهوم توانمندسازی حسی خود زیرمجموعه‌ای از مفهومی گسترده‌تر به نام غنی‌سازی محیطی است که شامل توانمندسازی حسی، اجتماعی و حرکتی می‌شود.



سلول‌هایی در مخچه وجود دارند با نام سلول‌های پورکینز که نورون‌های اصلی و بازدارنده در مخچه هستند. وظیفه آن‌ها دریافت اطلاعات حسی و حرکتی، یکپارچه‌سازی آن‌ها و ارسال خروجی دقیق و تعدیل‌شده به سایر بخش‌ها برای هماهنگی و فیلتراسیون مناسب است. مطالعات، کاهش در تعداد یا عملکرد این سلول‌های بازدارنده را در اتیسم نشان داده‌اند. نتیجه چیست؟ این نقص باعث می‌شود مخچه نتواند ورودی‌های حسی را پیش‌بینی و فیلتر کند. در نتیجه، حجم زیادی از اطلاعات حسی تعدیل نشده و غیرمنتظره به سایر بخش‌های مغز ارسال می‌شود که به حساسیت بیش از حد و آشفتگی در پردازش منجر می‌گردد.

در تالاموس مغز ما، هسته‌هایی تحت نام رتیکولار تالاموس متشکل از نورون‌های بازدارنده هستند که نقش گیت نگهبانی را ایفا می‌کند. این نورون‌ها با مهار کردن سیگنال‌های بی‌اهمیت، تنها اجازه عبور اطلاعات حسی مرتبط به قشر مغز را می‌دهند. به بیان ساده‌تر این هسته‌ها به ما اجازه می‌دهند تا به انتخاب خودمان بعضی محرک‌ها را کمتر بفهمیم. مثال بزخم، وقتی با کسی پشت تلفن صحبت می‌کنید و همزمان به شخصی که روبرویتان است گوش می‌دهید و مجدد به مکالمه تلفنی‌تان متمرکز می‌شوید، در واقع دارید از این بخش مغزتان بهره می‌برید. این همان مهارتی است که به آن توجه تقسیم‌شده می‌گوییم.

اگر این بخش درست کار نکند این طور می‌شود که در مثال قبل، شما بجای توجه به مکالمه تلفنی یا شخص روبرویتان، ناگهان متوجه می‌شوید تمام دقتتان به صدای فن تهویه اتاق معطوف شده و به سختی می‌توانید به چیز دیگری حتی فکر کنید. به بیان علمی‌تر، اختلال در عملکرد این هسته‌ها، باعث بازماندن دروازه حسی می‌شود. در نتیجه، سیگنال‌های بی‌ربط

توانمندسازی حسی به معنی فراهم آوردن تجارب حسی متنوع، معنی‌دار، پربار و منظم است که می‌تواند با حرکت نیز همراه باشد. این روش بر تحریک همزمان و متوالی چند نظام حسی و حرکتی تمرکز دارد. واژه متنوع به انواع حس‌ها اشاره دارد. بینایی، شنوایی، لامسه، بویایی، چشایی، حس عمقی (پروپریوسپشن)، حس تعادلی (وستیبولار) و حتی سایر حس‌ها مثل حس درد. معنی دار بودن تجارب حسی نیز وسیله‌ای ست برای جلب هرچه بیشتر فرد دارای اتیسم به فعالیت. در آخر هدف از منظم بودن این دست تجربیات، ایجاد بستری پایدار برای تغییر است در آن چه به عنوان اختلال پردازش حسی می‌شناسیم. این تجربیات باید نه تصادفی، بلکه با برنامه ریزی، منطبق با ارزیابی‌های حسی فرد، همراه با اهداف مشخص عملکردی و در قالب فعالیت‌هایی باشد که فرد بتواند در زندگی روزمره نیز در آن‌ها مشارکت کند.

توانمندسازی حسی و انعطاف‌پذیری عصبی: روشی نو در مسیری آشنا

هرچند به جز چند بخش استثنایی در مغز مثل هیپوکامپ، افزایشی در تعداد سلول‌های مغزی پس از تولد اتفاق نمی‌افتد، اما می‌توان همچنان به یک چیز امیدوار بود: ایجاد سیناپس‌ها یا اتصالات جدید نورونی در مغز. به عنوان یک کاردرمانگر، بارها دیده‌ام که چگونه یک تجربه‌ی حسی هدفمند می‌تواند دریچه‌ای تازه به روی افراد باز کند. ساده بگویم، این تجربیات با ایجاد مسیرهای عصبی جدید در مغز، همزمان مسیر تازه‌ای رو به ادراک جهان برای هر فرد دارای اتیسم باز می‌کنند. باید بدانیم که پژوهش‌های متعددی نشان داده‌اند که مغز حتی در سال‌های بعد از کودکی، توانایی شگفت‌انگیزی برای تغییر و سازگاری دارد. مفهومی که آن را تحت عنوان نوروپلاستیسیته یا انعطاف‌پذیری عصبی می‌شناسیم، در واقع محور اصلی توانمندسازی حسی و بسیاری از درمان‌های توان بخشی است. مسیرهایی که در یک نظام کلی در نهایت می‌توانند منجر به بروز یک رفتاری تطابقی سطح بالا در پاسخ به یک محرک بشود. توانمندسازی حسی با ایجاد محیطی سرشار از محرک‌های متنوع و معنادار، این توانایی را فعال می‌کند.

یافته‌های علوم اعصاب

هرچند نمی‌توان یک بخش واحد و دقیقاً مشخص را به عنوان تنها مقصر اختلال پردازش حسی در اتیسم معرفی کرد، اما می‌توان اشاره کرد که این اختلال ناشی از تفاوت در اتصال و عملکرد شبکه‌های گسترده‌ای در مغز است که با هم کار می‌کنند.

در این مجال کوتاه تنها به بخشی از این مطلب و به چند منطقه و سیستم کلیدی که اصلی‌ترین نقش را ایفا می‌کنند می‌پردازیم.

قشر مخ (به‌ویژه قشر حسی اولیه و ثانویه)

این‌ها اولین ایستگاه‌های پردازش اطلاعات حسی (لمس، بینایی، شنوایی و غیره) در مغز هستند. مطالعات نشان می‌دهد که در افراد دارای اتیسم، این مناطق ممکن است پردازش غیرعادی داشته باشند. به جای فیلتر کردن محرک‌های بی‌اهمیت (مثل صدای یک فن)، ممکن است همه چیز را با شدت یکسان پردازش کنند. این امر منجر به هجوم حسی می‌شود. به جز این، ممکن است پردازش در این مناطق کندتر یا غیرهمگام باشد.

و با اولویت پایین (مانند صدای فن یا نور چراغ) به اندازه سیگنال‌های مهم به قشر مغز راه می‌یابند و فرد را با انبوهی از اطلاعات حسی، اصطلاحاً دچار اضافه‌بار می‌کند.

آمیگدال

۴

این ناحیه از سیستم لیمبیک عمدتاً مسئول سازمان‌دهی پاسخ‌های ترس و اضطراب است. نورون‌های موجود در این هسته، دستور فعال‌سازی پاسخ‌های فیزیولوژیک (مانند افزایش ضربان قلب) و رفتاری (مانند فرار) را صادر می‌کنند. در اتیسم، این مدارها ممکن است بیش فعال باشد. در نتیجه، محرک‌های حسی معمولی و بی‌خطر به اشتباه به عنوان تهدید شناسایی شده و باعث فعال‌سازی غیر ضروری این هسته می‌شوند که

از کلینیک تا جامعه: مسیری برای استقلال

مهم‌ترین بخش توانمندسازی حسی، این است که این رویکرد به معنای واقعی درمانی است که در زندگی روزمره فرد ادغام می‌شود. به عنوان یک کاردرمانگر، نقش من تنها ارائه خدمات در کلینیک نیست، بلکه آموزش و توانمندسازی خانواده‌ها و مربیان برای ادامه این راهبرد در خانه، مدرسه و هر محیط اجتماعی دیگری است. ایجاد یک محیط «سازگار شده با نیازهای حسی»^۷ که نیازهای فرد را در نظر بگیرد، کلید موفقیت پایدار است. این همکاری سه‌جانبه بین درمانگر، فرد و خانواده، به فرد کمک می‌کند تا بتواند در دنیای واقعی، با اطمینان و استقلال بیشتری حرکت کند. در ادامه به لیستی از تمرینات توانمندسازی حسی می‌پردازیم. در نظر داشته باشید که این تمرین‌ها باید با مشورت درمانگر و متناسب با شرایط فرد انجام شوند.

شماره	نوع تمرین	شیوه اجرا	محدودیت‌ها
۱	دیداری-شناختی	فرد به چیزی در کتاب اشاره کند و نام آن را بگوید.	ادراک بینایی و مفهوم اشاره کردن
۲	کنترل حرکتی-حس عمقی-وستیبولار	فرد در حالی که یک بالش یا توپ نسبتاً سنگین را در دست دارد از پله‌ها بالا برود.	درک حرکتی و تعادل
۳	سرما، گرما-لامسه-استرگنوزیس	کودک با چشم بسته مهره‌های پلاستیکی را از ظرف پر از یخ خارج کند.	تحمل حسی
۴	شناختی-عمقی-حرکات ظریف	فرد تعدادی مهره رنگی و یک کارت تصاویر روبروی خود دارد و باید هر مهره را روی رنگ مشابه خودش در تصویر بگذارد.	ادراک بینایی یا شنیداری پایه
۵	ادراک بینایی-استرگنوزیس-لامسه	ابتدا یک جفت از چند شی مختلف فراهم کنید (کلید، پارچه، قاشق، مهره فلزی و...). سپس یکی از هر کدام را داخل یک کیسه غیرشفاف و جفت آن را جلوی کودک قرار دهید. در آخر یک شی را به کودک نشان دهید و از او بخواهید جفت آن را بدون نگاه کردن از کیسه خارج کند.	ادراک شنیداری یا ادراک بینایی
۶	سرما، گرما-تحمل حسی	تعدادی مهره داخل دو ظرف آب گرم و سرد بیندازید. سپس از کودک بخواهید دانه‌دانه یکی را از ظرف آب سرد و دیگری را از ظرف آب گرم خارج کند.	تحمل حسی
۷	لمسی-حرکات ظریف	کودک سعی کند یک دکمه را از بین دو انگشت والدین بیرون بکشد.	هماهنگی چشم و دست
۸	عمقی-لامسه-وستیبولار	راه رفتن روی مسیری از بالش‌ها با چشم بسته	تعادل
۹	لامسه-عمقی-شناختی	والدین شکلی را کف دست یا پشت کمر او بکشند و از کودک بخواهند اسم آن را بگویند یا آن را روی کاغذ رسم کند.	ادراک شنیداری

۱۰	شنوایی-شناختی (توجه متناوب)	تصویری به کودک نشان دهید و سپس سعی کنید با ایجاد یک محرک صوتی (مانند صدا زدن نام او یا آواز خواندن) توجه او را از عکس به سمت صدا منحرف کنید.	سطح توجه پایه به محرک شنیداری
۱۱	وستیبولار-هماهنگی حرکتی	راه رفتن کودک در مسیری مشخص، در حالی که یک سینی که در آن یک توپ است در دست او باشد.	تحمل کاری
۱۲	بینایی-شناختی (توجه، حافظه)	تصویر یک شی (مثلاً یک ساعت مچی) را به کودک نشان دهید. سپس از او بخواهید از بین چند چیزی که روی میز او قرار دارد همان شی را پیدا کند.	ادراک شنیداری
۱۳	بویایی-لامسه	استفاده از روبالشی با یکی از بوهای: وانیل، اسطوخودوس، لیمو، سنبل یا انیسون (بادیان رومی)	شدت بو با توجه به حساسیت فرد تعدیل شود

عمیق شبانه، با انعکاس آوای پرنده‌ها در گویشتان، نوازش نسیم خنک صبحگاهی، بسوی گیاهان معطر و نور تیز خورشید از پشت پلک‌هایتان بیدار می‌شوید. در این صورت شما با یکی از مؤثرترین روش‌های درمان حسی روزتان را شروع کرده‌اید. توانمندسازی حسی، عنوانی است برای همین معنی.

سخن عشق نه آن است که آید به زبان
ساقیامی ده و کوتاه کن این گفت و شنفت
اشک حافظ خرد و صبر به دریا انداخت
چه کند سوز غم عشق نیازست نهفت

1-Dunn's sensory processing model

این مدل، اختلال حسی را بر اساس چهار الگو توضیح می‌دهد: ثبت حسی ضعیف، جستجوگر بودن حسی، حساسیت حسی و اجتناب حسی. اهمیت این مدل علاوه بر پیشگام بودن آن این است که پایه‌گذار ابزارهایی مانند نمایه حسی است.

2-Multidimensional sensory-cognitive interaction model

این مدل در واقع چارچوبی نظری است که توضیح می‌دهد چگونه سیستم‌های حسی و فرآیندهای شناختی به صورت پویا و متقابل بر یکدیگر اثر می‌گذارند.

3- Sensory Enrichment

4-Sensory processing disorder (SPD)

5- Hypersensitivity

6- Hyposensitivity

7- Sensory-friendly

منابع:

American journal of occupational therapy, 2001
Sensory interventions for children with autism spectrum disorders. (2014)
Sensory processing in autism: a review of neurophysiologic findings (2011)
Principles of Neural Science (2021)
Distinct regions of the cerebellum show gray matter decreases in autism, ADHD, and developmental dyslexia (2014)
Thalamic control of sensory selection in divided attention (2015)



در پایان، توانمندسازی حسی نه تنها به بهبود علائم اختلال پردازش حسی کمک می‌کند، بلکه زمینه را برای رشد مهارت‌های اجتماعی و رفتارهای خودتنظیمی فراهم می‌سازد. این رویکرد، در پیچه‌ای به سوی دنیای درونی افراد دارای اتیسم می‌گشاید و به ما اجازه می‌دهد تا به جای تلاش برای تغییر آن‌ها، دنیای اطرافشان را به گونه‌ای تنظیم کنیم که بتوانند در آن شکوفا شوند.

و حالا شما را با یک مثال تنها می‌گذارم، که نقطه مقابل مثالی است که در ابتدای این نوشتار بیان نمودم. تصور کنید در اولین لحظات هوشیاری پس از یک خواب

هر داوطلب یک قهرمان است؛ بی صدا اما تأثیرگذار

در این بخش گفتگویی داشتیم با جمعی از داوطلبان انجمن اتیسم ایران؛ به نمایندگی از کسانی که با فداکاری کنارمان بودند و مسیر خدمت‌رسانی به خانواده‌های دارای فرزند طیف اتیسم در کنارشان هموارتر شد. همراهانی که هریک به شیوه‌ای نشان دادند که داوطلبی، نام دیگر عشق است. خانم‌ها مهسا سادات حسین‌پور، معلم هنر و دانشجوی روان‌شناسی بالینی کودک و نوجوان، ریحانه علی‌آبادی، طراح و گرافیست، غزل مستفیضی کارشناسی ارشد مهندسی پزشکی و آقایان امیرحسین خراشادی زاده، کارشناسی ارشد فقه و حقوق، علی فرهانیان، کارشناسی ارشد مهندسی مخابرات و احمد قاسمی، دانش‌آموخته پرستاری، در این گفتگو صمیمانه ما را همراهی کردند.



پژوهش خود را با نگاهی واقعی‌تر و عمیق‌تر انجام دهم. در جست‌وجوهای خود در فضای مجازی، با انجمن اتیسم ایران آشنا شدم و از همان زمان به دنبال فرصتی بودم تا از طریق این انجمن بتوانم ارتباطی نزدیک‌تر با جامعه اتیسم برقرار کنم. مشاهده‌ی فراخوان جذب داوطلب برای برنامه «هم‌مسیر ۲» در صفحه اینستاگرام انجمن، بهترین فرصت را پیش رویم قرار داد. با شور و اشتیاق فراوان ثبت‌نام کردم، بی آن‌که بدانم این تصمیم سرآغاز تحولی بزرگ در زندگی‌ام خواهد بود؛ تحولی که دریچه‌ای تازه از رشد فردی، شناخت انسانی و ارتباط مؤثر را به رویم گشود. **آقای قاسمی:** من پرستار هستم و نزدیک به ۲۰ سال است در بهداشت و درمان مشغول به کارم. در درجه اول همسر عزیزم خانم دآوری باعث جذب من به عنوان داوطلب در مجموعه شدند. در درجه دوم، خود پرستاری مشوق خوبی بود تا من داوطلب انجمن اتیسم بشوم.

آقای فرهانیان: همیشه فکر اینکه کاری انجام بدهم که حس ارزشمند بودن در وجودم احساس و حفظ شود در من وجود داشت. همیشه دنبال این بودم که فعالیتی را به صورت داوطلبانه آغاز کنم و چیزی که برایم خیلی جالب و دوست‌داشتنی

اولین بار چه چیزی باعث شد به فکر داوطلب شدن بيفتید؟

خانم حسین‌پور: احساس نیاز به معنا و تأثیر مثبت در زندگی‌ام. همیشه برایم مهم بوده که فقط برای خودم زندگی نکنم و سهمی هرچند کوچک در آرامش و آگاهی دیگران داشته باشم.

خانم علی‌آبادی: اگر بخوام کوتاه بگویم، فقط عشق.

آقای خراشادی زاده: از آنجاکه موضوع پایان‌نامه‌ام به بررسی مسائل حقوقی افراد دارای اختلال طیف اتیسم اختصاص داشت، تمایل زیادی داشتم تا از نزدیک با این افراد و خانواده‌هایشان آشنا شوم و



بود، رنگ بنفش بود. وقتی استوری هم‌مسیر ۱ را دیدم و دیدم که رنگ بنفش در آن زیاد وجود دارد، برایم خیلی جالب بود و باعث شد که روی آن استوری مکث کنم، بعد پیام و سؤال پرسیم، بیشتر آشنا بشویم و جلو برویم.

خانم مستفیضی: راستش همیشه حسی درونم بود که دلم می‌خواست مفید باشم؛ نه فقط برای خودم، بلکه برای آدم‌هایی که شاید کمتر صدایی دارند. اولین بار که اسم اتیسم را شنیدم، مربوط می‌شود به پسر خاله‌ام. وقتی تشخیص گرفت، خانواده‌مان وارد دنیایی شد که برایمان کاملاً جدید بود. از همان جا حس کنجکاو و مسئولیت در من شکل گرفت. دوست داشتم بفهمم اتیسم دقیقاً چیست، چطور می‌شود بهتر با آن برخورد کرد و چطور می‌توانم برای افراد شبیه او مفید باشم. همان جا بود که تصمیم گرفتم قدمی در این مسیر بردارم و داوطلب انجمن اتیسم بشوم.

لحظه‌ای را که تصمیم گرفتید عضو انجمن اتیسم ایران بشوید به یاد دارید؟ چه حسی داشتید؟

خانم حسین پور: بله، آن لحظه پر از حس کنجکاو و هیجان بود و در عین حال ترحم نبود؛ بلکه احترام بود. حس می‌کردم وارد دنیایی می‌شوم که باید با دل کار کنم، نه فقط با دست.

خانم علی‌آبادی: بله کاملاً. کاری بوده که همیشه دوست داشتم انجام بدهم. معلوم است که حال خوبی داشتم و همیشه می‌گفتم زندگی‌ام به قبل و بعد از آن تقسیم شده است.

آقای قاسمی: حس کمک به کسی که نیاز به یاری تو دارد؛ تا من زنجیره‌ای بشوم که دیگران اتیسم را بشناسند و بهتر درکش کنند.

آقای فرهانیان: اولین باری که من را در گروه عضو کردند و تماس گرفتند، برایم خیلی جالب بود. بعد یک جلسه‌ی توجیهی برایمان گذاشتند که برایش بسیار هیجان داشتم. اولین بار تا دیروقت، یعنی تا حدود ۱۲ شب، در انجمن بودیم و

قبل از ورود، چه تصویری از کار داوطلبانه داشتید؟ بعد از تجربه عملی، چه تغییری در دیدگاهتان ایجاد شد؟

خانم حسین پور: قبل از ورود فکر می‌کردم داوطلبی یعنی کمک کردن به دیگران؛ اما بعد فهمیدم چقدر خودم هم رشد می‌کنم. یاد گرفتم صبر، همدلی و

اتفاق می‌افتاد. همیشه دیدیم که حمایت از سمت انجمن چقدر برای داوطلب‌ها اتفاق افتاده است؛ به این شکل که همه‌ی داوطلب‌ها سعی کنند در جایی که درست است قرار بگیرند و آن‌طور که دوست دارند مفید واقع شوند. مثل کسی که بخشی از درآمدش را به یک سازمانی که برای قشر خاصی از جامعه فعالیت می‌کند، هدیه می‌کند، داوطلب‌ها هم دیدشان همین است و حس خوبی به خودشان می‌دهد. شاید واقعاً کلید ماجرا همین حس خوب است.

خانم مستفیضی: قبلاً فکر می‌کردم کار داوطلبانه فقط یعنی کمک به بقیه؛ ولی بعد فهمیدم داوطلبی یعنی رشد دوطرفه. من به بقیه کمک می‌کنم، اما خودم هم از درون قوی‌تر، صبورتر و آگاه‌تر می‌شوم. فهمیدم داوطلبی یعنی یاد گرفتن معنا و ارزش واقعی همدلی.

مهم‌ترین یادگیری یا تجربه‌ای که از داوطلبی به دست آوردید چه بوده است؟

خانم حسین پور: یاد گرفتن تفاوت‌ها ترسناک نیستند، زیبا هستند. هر کودک یا خانواده‌ای که با آن‌ها ارتباط گرفتم، یک درس بزرگ از عشق بی‌قید و شرط به من دادند.

خانم علی‌آبادی: صبر و پشتکار.
آقای خراشادی زاده: یکی از مهم‌ترین دستاوردهای من در فعالیت داوطلبانه،



درک متفاوت از انسان‌ها یعنی چه.
خانم علی‌آبادی: حس می‌کردم شاید ترجمه کنم و از پسش برنیايم، ولی وقتی انجامش دادم واقعاً اصلاً جوری نبود که فکرش را می‌کردم.

آقای خراشادی زاده: در آغاز، تصور من از فعالیت داوطلبانه به انجام یک همکاری محدود و مقطعی خلاصه می‌شد؛ این که گروهی از افراد گرد هم می‌آیند تا برنامه‌ای را اجرا کنند و سپس هر کس به مسیر خود باز گردد. اما با حضور در چند فعالیت مختلف به صورت داوطلبانه، دریافتم که داوطلبی صرفاً انجام یک کار نیست، بلکه فرصتی برای یادگیری، رشد شخصی و تعامل سازنده با دیگران است. در این مسیر از سایر داوطلبان و مسئولان انجمن، به‌ویژه جناب آقای قریب، تجربیات ارزشمندی آموختم. همچنین لازم می‌دانم از مجموعه انجمن اتیسم ایران، به‌ویژه بخش روابط عمومی سرکار خانم داورى فرد، صمیمانه قدردانی کنم؛ چرا که با نظم، مسئولیت‌پذیری و تعامل مثبت خویش، نقشی مؤثر در سازمان‌دهی فعالیت‌های داوطلبانه و ایجاد هماهنگی میان اعضا در برنامه‌ها ایفا کرده‌اند.

آقای قاسمی: همان‌طور که خدمتتان عرض کردم، من پرستارم و تجربه کار عملی و داوطلبانه داشتم. سعی کردم با قرار گرفتن در کنار بچه‌های اتیسم افق دیدم را وسیع‌تر کنم.

آقای فرهانیان: کارهای داوطلبانه را عموماً در فیلم‌های اروپایی دیده‌ایم؛ اینکه افراد دور هم جمع می‌شوند، با هم صحبت می‌کنند، هم‌فکری می‌کنند، سعی می‌کنند هر کدامشان قسمتی از کار را بر عهده بگیرند و معمولاً حمایت‌های خیلی زیادی هم می‌شوند. اما در ایران دیدیم که آن قدر حمایت وجود ندارد و شما مجبورید خودتان را تا جایی که چارچوب مدیران محلی، مثلاً شهرداری یا مدیریت یک مجموعه‌ی خاص اجازه می‌دهد، تنظیم کنید. اما آن حس خوب وجود داشت و واقعاً مشابه همان چیزی که در ذهنمان بود

خانم حسین پور: گاهی نگاه سطحی یا بی تفاوتی بعضی از مردم آزاردهنده بود، ولی با تمرکز روی هدف اصلی و انرژی مثبت بچه‌ها توانستم از آن فضاها عبور کنم. یاد گرفتم با صبر و لبخند، می‌شود ذهن‌ها را تغییر داد.

خانم علی‌آبادی: در مقابلشان حس مسئولیت‌پذیری داشتم. من با فعالیت داوطلبانه شروع کردم و در نهایت به‌خاطر رشته و عملکردم، هنر در مانگر بچه‌ها شدم و به آن‌ها نقاشی یاد دادم. بارها بچه‌ها با حال بد وارد کلاس شدند؛ حتی چندین بار از آن‌ها کمک هم خوردم، ولی آن حس رهایی‌شان آنقدر برایم شیرین بود که می‌گفتم: «این سختی، شیرینی مسیر من است».

آقای خراشادی زاده: یکی از چالش‌هایی که در برخی فعالیت‌های داوطلبانه تجربه کردم، به‌ویژه در برنامه‌هایی نظیر نمایشگاه‌ها و همایش‌هایی که انجمن اتیسم ایران در آن‌ها غرفه اختصاصی داشت، مربوط به مسئولیت‌نمایدگی از سوی انجمن بود. داوطلب در چنین موقعیت‌هایی، خواه‌ناخواه نماینده‌ای از کل مجموعه محسوب می‌شود؛ بنابراین لازم است در نحوه‌ی تعامل با غرفه‌داران دیگر سازمان‌ها و نیز بازدیدکنندگان، نهایت دقت، ادب و ظرافت رفتاری را به کار گیرد. افزون بر آن، آشنایی کامل با خدمات و فعالیت‌های انجمن و ارائه‌ی اطلاعات دقیق و صحیح، از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. در ابتدای کار، نگرانی از احتمال ارائه‌ی اطلاعات نادرست باعث ایجاد اضطراب در من می‌شد، اما با راهنمایی‌ها و پشتیبانی ارزشمند کارکنان انجمن، به‌ویژه در زمینه‌ی ارائه‌ی اطلاعات درست و به‌روز، توانستم بر این اضطراب غلبه کنم و مسئولیت خود را با اطمینان و تسلط بیشتری به انجام برسانم.

آقای قاسمی: چالش‌ها که زیاد بودند. با همکاری و کار گروهی از پسران برآمدیم.

آقای فرهانیان: فضای داوطلبانه



به‌ویژه در برنامه‌هایی که محور اصلی آن‌ها افراد دارای اختلال طیف اتیسم بودند (مانند مدارس فصلی)، آشنایی با شیوه‌های صحیح و اصولی ارتباط‌گیری، آموزش مدیریت تعامل با این عزیزان بود. در همین راستا، انجمن اتیسم ایران با هدف ارتقای دانش و توانمندی داوطلبان، از طریق واحد آکادمی، جلسات آموزشی ویژه‌ای را برگزار کرد. تجربه حضور در این دوره‌ها برای من بسیار ارزشمند بود و خوشبختانه مقرر شده است این آموزش‌ها به‌صورت مستمر، به‌ویژه برای داوطلبان جدید، در فواصل زمانی مشخص تداوم یابد.

آقای قاسمی: بالاترین و بهترین تجربه این است که بدانی کار زمانی نتیجه می‌دهد که تمام اعضا در کنار هم باشند و در کنار هم کار کنند؛ یعنی با کار گروهی است که نتیجه به دست می‌آید.

آقای فرهانیان: من شاید از ۱۰ سال پیش با اتیسم آشنا بودم. شاید برای نوجوانان تجربه‌ی کار گروهی و تجربه‌ی بودن در یک فضای سیستماتیک، تجربه‌ی خیلی مهمی باشد، اما با توجه به اینکه من این تجربه را پیش‌تر هم داشتم، دوستان خوبی که از این مسیر یافتم خیلی زیادند. حتی الان خیلی‌هایشان یا دیگر ایران نیستند یا جای دیگری مشغول کاری هستند؛ اما این برای من ارزشمندترین چیزی بوده که به دست آورده‌ام. یعنی آن فضای دوستانه و واقعاً ارزشمند است، مخصوصاً در تیم داوطلبان.

خانم مستفیضی: یاد گرفتم که هر انسانی یک دنیای خاص دارد و هیچ دنیایی شبیه دیگری نیست. اتیسم به من یاد داد که نباید دنبال «درست کردن» آدم‌ها باشیم، باید یاد بگیریم «درکشان کنیم». این درک برای من تبدیل به بزرگ‌ترین هدیه‌ی داوطلبی شد.

در طول فعالیتتان با چه چالش‌هایی روبه‌رو شدید و چطور از پسران برآمدید؟



به بازدید کنندگان بودم. هنگام صحبت درباره‌ی دشواری‌های خانواده‌های دارای فرزند اتیسم، به‌ویژه آن‌هایی که فرزندان‌شان در طیف‌های شدیدتر قرار دارند، متوجه شدم همراه یکی از بچه‌های اتیسم در غرفه، که اگر در خاطر من باشد خواهر ایشان بود، بی‌اختیار اشک بر چشمانش جاری گشت. پس از پایان توضیحاتم، او با صدایی آرام گفت که سخنان من تصویری واقعی از زندگی خودشان و سختی‌هایی که در این مسیر تجربه کرده‌اند بود و همین امر باعث شد نتواند احساساتش را پنهان کند. آن لحظه برای من بسیار تأثیرگذار بود؛ چرا که احساس کردم توانسته‌ام نه فقط اطلاعاتی منتقل کنم، بلکه پلی از درک و همدلی میان بازدید کنندگان و خانواده‌های اتیسم ایجاد نمایم.

آقای قاسمی: لحظه‌ای که کار به نتیجه می‌رسد و می‌فهمی باری از دوش انجمن و خانواده‌های اتیسم برداشته شده است.

آقای فرهانیان: آن لحظه‌ای که یک بچه می‌آید و دست شما را می‌گیرد، بدون اینکه اصلاً با شما صحبتی بکند، فقط دستتان را می‌گیرد... من در هر رویدادی که به‌نوعی در آن دخیل بوده‌ام، معمولاً آن قسمتی بودم که با آدم‌ها بیشتر در ارتباط است. با توجه به شناختی که از خودم داشتم، شاید مفیدترین جایی بوده که می‌توانستم کمک کننده باشم. بچه‌ها باهم خیلی متفاوت‌اند؛ بعضی خیلی راحت با تو ارتباط چشمی برقرار نمی‌کنند. انگار دست‌هایت را بسته‌اند اما تو می‌خواهی با آن آدم ارتباط بگیری. وقتی که آن ارتباط برقرار می‌شود، می‌بینی که پشت آن دیوار بلند یان در محکمی که وجود دارد، چه فردمهربان و دوست‌داشتنی‌ای هست.

خانم مستفیضی: یکی از لحظه‌هایی که هیچ‌وقت فراموش نمی‌کنم مربوط به پروژه‌ی ریجستری بود. با یکی از والدین صحبت می‌کردم که گفت پسرش می‌خواهد با من حرف بزند. گوشی را گرفت و فقط گفت دوست دارم. همان لحظه اشک‌هایم بی‌اختیار سرازیر شد؛ از شوق، از عشق، از حس ارتباطی که کلمه‌ها نمی‌توانند توصیفش کنند. لحظه‌ی ماندگار دیگر هم در مدرسه‌ی بهار بود. آن روز بچه‌ها را برده بودیم مترو. وسط شلوغی و همهمه، ناگهان حس کردم کسی از پشت مرا بغل کرد. برگشتم و دیدم امیرحسین، پسر دوست‌داشتنی انجمن است که با ذوق و لبخند مرا پیدا کرده بود. آن آغوش ساده، برایم از هزار حرف قشنگ‌تر بود. واقعاً جزو ارزشمندترین لحظه‌های زندگی‌ام محسوب می‌شود.

چالش‌های خاص خودش را دارد، مثلاً شما با افراد متفاوت، با طرز فکرهای متفاوت و سنین متفاوتی روبه‌رو می‌شوید. ما سعی کردیم در انجمن هر آدمی را با هر شکلی کنارمان داشته باشیم، رفتار حرفه‌ای‌مان را مدیریت کنیم و از کمکشان استفاده بکنیم. مورد بعدی اینکه بالاخره هر داوطلب به نوعی یک سفیر هم هست و مهم است که رفتار تو چگونه باشد. چالش بعدی هم اینکه می‌دیدیم آن حمایتی که باید از انجمن نمی‌شود؛ نه صرفاً از سمت دولت و حکومت و...، شاید حتی از سمت مردم عادی. به‌نظر من این فرهنگ می‌تواند ایجاد شود و حمایت‌ها دریافت شوند، چون حمایت‌ها صرفاً حمایت‌های مالی نیستند. می‌شود یک جامعه صلحمند و قدرتمند همراه با صلح جهانی ایجاد کرد، نه صرفاً برای بچه‌های اتیسم، برای همه اقلیت‌هایی که با ما متفاوت هستند؛ در گفتار، پوشش، رفتار، نوع فکر و...

خانم مستفیضی: یکی از چالش‌های بزرگ، ناآگاهی اطرافیان بود. خیلی وقت‌ها دیدم آدم‌ها از روی ندانستن قضاوت می‌کنند. اوایل ناراحت می‌شدم، ولی یاد گرفتم به جای دل‌خوری، گفت‌وگو کنم و آگاه‌سازی را انتخاب کنم. حمایت بقیه‌ی داوطلب‌ها و تیم انجمن هم خیلی کمک کرد که قوی‌تر بشوم.

کدام لحظه از کار داوطلبانه برای شما ماندگارترین یا تأثیرگذارترین بوده است؟

خانم حسین‌پور: لحظه‌ای که یکی از بچه‌ها برای اولین بار دستم را گرفت و نگاهم کرد... بدون هیچ کلمه‌ای، یک ارتباط عمیق برقرار شد. آن لحظه فهمیدم حضور، خودش نوعی عشق و درمان است.

خانم علی‌آبادی: معجزه‌هایی که در زندگی‌ام دیدم و خودم می‌دانم و خدا.

آقای خراشادی‌زاده: در یکی از نمایشگاه‌ها مسئول ارائه‌ی توضیحات درباره‌ی اختلال اتیسم و خدمات انجمن

فکر می‌کنید داوطلب شدن چرا ارزشمند است؟

خانم حسین پور: چون داوطلبی یعنی یاد گرفتن «بخشیدن بدون انتظار». باعث می‌شود انسان، خودش را در دیگری ببیند.

خانم علی آبادی: داوطلب شدن ارزشمند است چون علاوه بر کمک به دیگران، حس خوبی از مفید بودن و تأثیر گذاری به ما می‌دهد. هم مهارت یاد می‌گیریم، هم با آدم‌ها و شرایط مختلف بهتر کنار می‌آییم و حس تعلق به یک جامعه فعال و مثبت هم پیدا می‌کنیم.

آقای خراشادی زاده: مطالعات علمی صورت گرفته درباره اهمیت و جایگاه فعالیت داوطلبانه نشان می‌دهد که فعالیت داوطلبانه، فرایندی دوسویه و سودمند است که هم برای فرد داوطلب و هم برای جامعه آثار مثبت فراوانی به همراه دارد. از مهم‌ترین مزایای این فعالیت‌ها برای خود داوطلب می‌توان به رشد و توسعه فردی و حرفه‌ای از طریق کسب تجربیات عملی، افزایش سلامت روان از طریق تقویت عزت نفس و احساس ارزشمندی، کاهش حس انزواطلبی و نیز گسترش شبکه ارتباطات انسانی اشاره کرد. از سوی دیگر، در سطح اجتماعی، فعالیت‌های داوطلبانه نقشی مؤثر در حرکت به سوی توسعه پایدار و تقویت انسجام و همبستگی میان اقشار مختلف جامعه دارند.

آقای قاسمی: به خاطر این که هم اجر اخروی دارد و هم اجر دنیوی.

آقای فرهانیان: آدم‌ها از کوچک‌ترین تا بزرگ‌ترین کارهایی که به صورت داوطلبانه انجام می‌دهند، برایشان مهم است که ارزشمند باشند. اگر جامعه‌ای نتواند حس ارزشمندی را به افراد بدهد، آن‌ها طغیان می‌کنند، یا منزوی می‌شوند، یا ارزش‌ها را اشتباه و برعکس متوجه می‌شوند. این موضوع خیلی برای من مهم است. همیشه در مورد آن حرف می‌زنم و نظرات دیگران را در این باره می‌پرسم و مطالعه می‌کنم. اگر این ارزش‌ها شناخته نشود و بهایی به آن‌ها داده نشود، آدم‌ها ارزش‌ها را اشتباه متوجه می‌شوند. داوطلب بودن بذاته ارزشمند است. نمی‌توانیم برایش ارزش تعیین بکنیم که این چرا ارزشمند است؛ مثل ایمان یا صداقت. می‌گویند شغلی را پیدا کنید که در آن حس خوبی به خودتان داشته باشید و بابت آن حس خوب، پول هم بگیرید. حالا فکر کنید که ما داوطلبانی را داریم که بدون اینکه چشم داشت مالی داشته باشند، کارها را انجام می‌دهند که واقعاً خیلی درخشان است.

خانم مستفیضی: چون داوطلبی یعنی بخشی از وقتت را برای ساختن امید بگذاری. ارزشش در این است که یاد می‌گیری مهربانی یک انتخاب روزمره است، نه یک اتفاق خاص.

برای کسانی که هنوز وارد کار داوطلبانه نشده‌اند چه پیامی دارید؟

خانم حسین پور: تا تجربه‌اش نکنی، نمی‌فهمی چقدر می‌تواند حال دلت را خوب کند. داوطلبی فقط کمک به دیگران نیست؛ یک راه است برای پیدا کردن خودت.

خانم علی آبادی: داوطلب شدن فقط کمک کردن به دیگران نیست؛ فرصتی است برای دیدن دنیا با چشمانی تازه، لمس لحظاتی که هیچ کتاب یا کلاس درسی به تو یاد نمی‌دهد و رشد آرام و واقعی درون خودت. حتی یک لحظه همراهی تو می‌تواند زندگی کسی را روشن کند و در همان حال، زندگی خودت را هم. به تجربه کردنش می‌ارزد!

آقای قاسمی: تا کسی وارد این کار نشود نمی‌تواند بفهمد که چه حسی به آدم دست می‌دهد، زمانی که خنده روی لب‌های خانواده‌های اتیسم نقش می‌بندد.

آقای فرهانیان: به نظرم همه آدم‌ها باید کاری را داوطلبانه انجام بدهند. اگر دوست نداری عضو انجمن اتیسم بشوی، برو و داوطلبانه عضو محک شو، عضو انجمن بیماران پروانه‌ای شو، عضو انجمن نابینایان شو... ولی آدمی باش که یک روز به خودت نگاه کنی و ببینی بعضی کارها را در زندگی‌ات بدون قصد مالی انجام دادی. باید مسیری را بسازیم که حتی اگر روزی ما نبودیم، آن مسیر جلو برود.

خانم مستفیضی: اگر هنوز تجربه نکرده‌اید، فقط یک بار امتحانش کنید. داوطلبی فقط کمک به دیگران نیست، یک جور آرامش درونی هم هست. همان چیزی که زندگی مدرن از ما گرفته، این فضا دوباره برش می‌گرداند.

اگر بخواهید بایک جمله کوتاه دیگران را به داوطلبی تشویق کنید، آن جمله چیست؟

خانم حسین پور: بادل شروع کن، دنیا خودش همراهت می‌شود.

خانم علی آبادی: هم مسیر شو، خانواده‌ها را درک کن تا ببینند تنها نیستند و یک جامعه کنارشان است.

آقای خراشادی زاده: با داوطلب شدن، دریچه‌ای فراتر از روزمرگی‌های زندگی بر روی خود بگشای تا طعم ناب انسانیت را در ژرفای وجودت احساس کنی.

آقای قاسمی: اگر می‌خواهید تمام عمر خود و خانواده‌تان را از تمام بلایا دور کنید، به خانواده‌های اتیسم خدمت کنید و بیمه اتیسم شوید.

خانم مستفیضی: وقتی برای شادی کسی قدم برمی‌داری، خودت به آرامش عمیق تری می‌رسی.



در بخش آخر گفتگو، نظرشان را در مورد انجمن اتیسم ایران جویا شدیم.

از نظر شما مهم‌ترین نقطه قوت انجمن اتیسم ایران چیست؟ نقطه ضعف چطور؟

خانم حسین پور: نقطه قوتش تیم صمیمی و دلسوزش است که با عشق کار می‌کنند. نقطه ضعفش شاید کمبود منابع و دیده نشدن است؛ چون با این حجم از زحمت، باید حمایت بیشتری بگیرد.

خانم علی‌آبادی: کار گروهی. من روزهایی را دیدم که این تیم می‌توانست نباشد، ولی همه باهم متحد و یک صداتر شدند.

آقای خراشادی زاده: به نظر بنده، نقطه قوت انجمن اتیسم ایران علاوه بر بهره‌مندی از کادری متخصص و آگاه به آخرین دستاوردهای علمی این حوزه، وجود روحیه تعهد، مسئولیت‌پذیری و همدلی میان اعضای اجرایی مجموعه است. همچنین یکی از مهم‌ترین نقاط قوت انجمن، توجه و اهمیت ویژه مسئولان مدیریتی، به‌ویژه سرکار خانم صالح غفاری، به پیشنهادهای انتقادهایی است که از سوی جامعه هدف، یعنی خانواده‌های محترم دارای فرزند اتیسم، در فضاهای حقیقی و مجازی مطرح می‌شود. ایشان همواره تلاش دارند به بهترین نحو پاسخ‌گو بوده و در کوتاه‌ترین زمان ممکن برای رفع مشکلات پیش‌آمده اقدام کنند. با این حال، شاید بتوان گفت نقطه ضعف انجمن در این است که به میزان برنامه‌ریزی، نظارت و اجرای طرح‌های جدید اجتماعی در شهر تهران، در سایر شهرستان‌ها چنین تمرکز و پیگیری منظمی مشاهده نمی‌شود. همین مسئله گاه موجب گلايه‌مندی خانواده‌های عضو در دیگر شهرها می‌گردد. هر چند نمی‌توان از سفرهای استانی اعضای انجمن و تلاش‌های ارزشمند ایشان چشم‌پوشی کرد، اما به نظر می‌رسد توجه و برنامه‌ریزی گسترده‌تر در سطح ملی می‌تواند موجب رضایت و اثربخشی بیشتر شود.

آقای قاسمی: مهم‌ترین نقطه قوت انجمن اتیسم، انسجامی است که بین اعضای انجمن وجود دارد.

آقای فرهانیان: نقطه قوت فضای دوستانه است. در سازمان، بیشتر افراد یکدیگر را به اسم کوچک صدا می‌کنند و کسی که از بیرون وارد سازمان می‌شود، حس می‌کند که اینجا مثل محیط یک خانه است. اگر شما محیطی ایجاد کنید که آدم‌ها احساس کنند عضوی از یک خانواده هستند، به نظر من کار خیلی مهمی انجام داده‌اید. چه مشتری نهایی‌ات، چه همراهانت، چه مشتریان فصلی و چه کارکنانت، هر کدام در سازمان بخشی از این خانواده هستند. واقعاً نقطه‌ضعفی که نشود حل کرد وجود ندارد. بالاخره به عنوان یک فضای کاری، در شرایط بحرانی فعلی کشور ما نقاط ضعفی وجود دارد؛ نقاط ضعفی که شاید دلیل آن‌ها خود ما نباشیم. آن اقتصاد نگه‌دارنده، آن اقتصادی که شما بتوانید با کمترین بودجه بهترین خدمات را ارائه دهید، بالاخره در تمام سطوح کشور ما وجود دارد و امیدواریم هرچه زودتر این مشکلات هم حل شود.

خانم مستفیضی: به نظر من بزرگ‌ترین نقطه قوت انجمن، حس همدلی و انرژی مثبتی است که بین اعضاست. همه با عشق کار می‌کنند، نه از روی وظیفه. نقطه ضعف؟ شاید کمبود منابع و نیروهای داوطلب و برنامه‌های آموزشی داوطلبان در بعضی بخش‌ها که باعث می‌شود نتوانیم همه برنامه‌ها را گسترش بدهیم. همین هم تبدیل شده به انگیزه‌ای برای تلاش بیشتر.

به نظر شما چطور می‌توانیم موفق‌تر عمل کنیم؟

خانم حسین پور: با آموزش مداوم به خانواده‌ها و اطلاع‌رسانی عمومی‌تر در شبکه‌های اجتماعی. آگاهی، کلید موفقیت است.

خانم علی‌آبادی: با برگزاری کارگاه‌ها و برنامه‌های آموزشی آنلاین برای والدین و داوطلبان، یا ایجاد فضاهای خلاقانه بیشتر برای بچه‌ها تا تجربه‌شان متنوع‌تر و جذاب‌تر بشود.

خوب را بشنویم: «ممنون که حمایتان کردید»، «ممنون که کنارمان بودید». در کنار آن، باید شنونده‌ی کسانی هم باشیم که می‌گویند: «چرا شفافیت مالی ندارید؟»، «چرا ایونت‌هایتان فلان مدل برگزار می‌شود؟»، «چرا به قشر خاصی از جامعه توجه می‌کنید؟» وقتی بتوانیم یک برنامه برای همه‌ی اقشار داشته باشیم، می‌توانیم برنامه‌ریزی کنیم که هم ظرفیت مالی‌مان تأمین شود و هم بتوانیم آن‌طور که باید و شاید عمل کنیم.

خانم مستفیضی: بله، خیلی‌ها می‌گویند فضای انجمن صمیمی است و انرژی مثبتی دارد. بعضی‌ها هم از نظم و حرفه‌ای بودن فعالیت‌ها شگفت‌زده می‌شوند. برای خیلی‌ها دیدن این همه عشق خالصانه در کنار تلاش، الهام‌بخش است.

آیا مردم اتیسم را می‌شناسند؟ برای شناخته شدن اتیسم چه کاری می‌توانیم انجام دهیم؟

خانم حسین پور: نه به اندازه کافی. باید روایت‌های انسانی و واقعی‌تر از زندگی با اتیسم گفته بشود، نه فقط آمار و اصطلاحات. محتواهای احساسی، مستندهای کوتاه و کمپین‌های مردمی مؤثرند.

خانم علی‌آبادی: بله من می‌بینم که خیلی بیشتر از قبل با اتیسم آشنا شدند و آن‌هم به‌نظرم به‌خاطر فعالیت‌های رسانه‌های اجتماعی بوده است. الان به‌جرات می‌توانم بگویم که چه خوب و چه بد، مردم حداقل ۵ ساعت در روز در فضای مجازی هستند و اگر هم‌زادپنداری کنیم، قطعاً دستاورد خوبی می‌گیریم.

آقای خراشادی زاده: در سال‌های اخیر آگاهی عمومی نسبت به اختلال طیف اتیسم به‌طور قابل توجهی افزایش یافته است؛ به‌باور بنده، در این میان نقش انجمن اتیسم ایران بسیار پررنگ و اثرگذار بوده است. انجمن، با استناد به ماده ۲۰ قانون حمایت از حقوق افراد دارای معلولیت مصوب سال ۱۳۹۶، که بر مسئولیت نهادهای مختلف در زمینه فرهنگ‌سازی

آقای خراشادی زاده: به نظر بنده، لازم است برنامه‌ریزی و اجرای برنامه‌هایی در اولویت قرار گیرد که خانواده‌های دارای فرزند اتیسم بتوانند آثار و نتایج آن را به‌طور ملموس در زندگی روزمره خود احساس کنند و چنین نباشد که اقدامات انجمن صرفاً جنبه نمایشی داشته باشد. به‌عنوان نمونه، فعالیت‌های واحد «شبکه دوستدار اتیسم» که با انعقاد تفاهم‌نامه‌هایی با سازمان‌های خدماتی، رفاهی و درمانی، در صدد ایجاد تسهیلات برای حضور بهتر و درک صحیح‌تر شرایط افراد دارای اختلال اتیسم و خانواده‌هایشان در این مراکز است، نمونه‌ای مؤثر و قابل تحسین از چنین رویکردی به‌شمار می‌آید. لازم است برنامه‌هایی از این دست، که تأثیر واقعی آن برای خانواده‌ها قابل لمس است، بیش از پیش توسعه یابد.

آقای فرهانیان: سنگ بزرگ علامت نزدن است؛ اگر بخواهیم از سنگ‌های کوچک شروع کنیم که واقعاً به هدفشان برسند، می‌شود از فضای داوطلبی استفاده بیشتری کرد. داوطلبان ما هر کدام صاحب یک کسب و کارند، دانشجو هستند، مادران خانه‌دار، مدیر یا کارمند هستند و می‌شود از این ظرفیت‌ها استفاده کرد. می‌شود ارتباط با سازمان‌های دیگر فراتر برود. وقتی موفق‌تر هستیم که از همه ظرفیت‌هایمان استفاده کنیم. اگر چیزی را می‌خواهیم که تا الان نداشته‌ایم، باید کاری را بکنیم که تا الان نکرده‌ایم.

خانم مستفیضی: با آموزش و آگاهی‌بخشی بیشتر به جامعه، هرچقدر مردم شناخت دقیق‌تری از اتیسم پیدا کنند، حمایت‌ها هم بیشتر می‌شود. ارتباط بیشتر با مدارس، دانشگاه‌ها و رسانه‌ها هم می‌تواند تأثیر بزرگی داشته باشد.

تابه حال نظر سایر افراد را راجع به انجمن شنیده‌اید؟ چه می‌گویند؟

خانم حسین پور: بله، خیلی‌ها از صداقت و پیگیری انجمن تعریف می‌کنند. البته بعضی هم هنوز شناخت کافی ندارند، که وظیفه ماست آگاهی‌رسانی کنیم.

خانم علی‌آبادی: خب گلگی که همیشه بسیار بوده، ولی خب من آن را می‌گذارم پای شرایط خانواده‌ها و دولتمان.

آقای خراشادی زاده: در میان خانواده‌های دارای فرزند اتیسم، که جامعه هدف اصلی انجمن محسوب می‌شوند، بازخوردها متنوع‌تر بوده است. آن‌گونه که بنده در تعاملات خود، در فضای حقیقی و مجازی، مشاهده کرده‌ام، برخی از خانواده‌ها از اقدامات انجمن احساس رضایت و دلگرمی داشته‌اند. حتی گاهی اظهار لطف و محبت خود را نسبت به داوطلبان، به‌عنوان نمایندگان کوچکی از این مجموعه، ابراز داشتند. در مقابل، گروهی دیگر از خانواده‌ها نیز گلایه‌هایی داشتند از محقق نشدن برخی از مطالبات و خواسته‌های بحق خود. بنده نیز به‌عنوان داوطلب، همواره تلاش کرده‌ام با گوش دادن به این انتقادات و پیشنهادهای انتقال آن‌ها به انجمن، واسطه‌ای میان دو سوی ماجرا باشم. به‌باور من، سطح اثرگذاری یک داوطلب حتی می‌تواند تا آن‌جا پیش رود که در راستای ایجاد هم‌افزایی و تقویت ارتباط مثبت میان انجمن و خانواده‌ها، نقش فعالانه و مؤثری ایفا کند.

آقای قاسمی: من تابه‌حال شخصاً شنیده‌ام.

آقای فرهانیان: چیزهای بسیار خوب شنیده‌ایم، همین‌طور گلایه‌های زیادی هم شنیده‌ایم. وقتی بتوانیم انتقادها را بشنویم، نمی‌فهمیم که حرف‌های خوب چقدر می‌توانند دل‌نشین باشند. وقتی درها را ببندیم و بگوییم فقط آن‌هایی که دوستان دارند کنار ما باشند، شبیه تمام آن جوامع شکست‌خورده‌ای می‌شویم که از بدو بشریت به وجود آمده‌اند. ما وقتی می‌توانیم موفق باشیم که حرف‌های



می‌توانند با ترکیبی از شفافیت در عملکرد، آگاهی‌رسانی و خلاقیت در جذب منابع موفق‌تر باشند. مثلاً با کمپین‌های آنلاین و شبکه‌های اجتماعی، رویدادها و کارگاه‌های آموزشی، همکاری با شرکت‌ها و اسپانسرها، عضویت و حمایت مستمر و ایده‌های خلاقانه و نوآورانه. به‌طور کلی، وقتی مردم ببینند کمک‌هایشان واقعاً تأثیرگذار است و فعالیت‌ها شفاف و جذاب‌اند، انگیزه‌شان برای حمایت بیشتر می‌شود. برای قسمت آخر سؤالتان هم چندین سال پیش همفکری‌های زیادی شد و افراد زیادی از طریق داوطلبان معرفی شدند. می‌توانیم از همان افراد مجدداً استفاده کنیم.

آقای خراشادی‌زاده: به‌طور قطع، شفاف‌سازی مالی و ارائه گزارش‌های دقیق و مستند از محل هزینه‌کرد منابع و فعالیت‌هایی که مؤسسات خیریه تاکنون انجام داده‌اند، از مهم‌ترین عوامل جلب اعتماد عمومی و در نتیجه جذب هرچه بیشتر منابع مالی است. در کنار آن، تبیین صحیح و واقع‌بینانه از نیازها و خواسته‌های جامعه هدف برای شرکت‌ها و مؤسسات تجاری، می‌تواند زمینه‌ساز شکل‌گیری همکاری‌های مؤثر در قالب مسئولیت اجتماعی سازمان‌ها باشد.

آقای قاسمی: برگزاری ایونت‌ها و گالری‌ها جهت نمایش نقاشی‌ها و صنایع دستی کودکان ایتیم.

آقای فرهانیان: اگر فرایند صحیحی برای ارتباط با بخش‌های مختلف وجود داشته باشد، سازمان تقویت می‌شود. وقتی شما در خانواده خود تصمیماتی می‌گیرید، هرچقدر این تصمیمات اصولی‌تر باشند، مسیر شما در آن خانواده بهتر پیش می‌رود. مشخص است که هر کس چه کاری را به عهده می‌گیرد، منابع چطور باید استفاده بشوند و همه اعضا از همه‌چیز آگاه هستند.

خانم مستفیضی: به‌نظرم باید از روش‌های خلاقانه استفاده کنیم و با برندهای اجتماعی، کمپین‌های مجازی، رویدادهای فرهنگی یا هنری همکاری کنیم. خودم هم در حال رایزنی با مجموعه‌ای که در آن مشغول به کار هستم و امیدوارم که بتواند مؤثر واقع شود.

و آگاهی‌بخشی درباره معلولیت‌ها تأکید دارد، تعاملات سازنده‌ای با سازمان‌ها و نهادهای ذی‌ربط برقرار کرده است. در کنار این موارد، فعالیت مستمر و هدفمند صفحات مجازی انجمن ایتسم ایران نیز سهم قابل توجهی در گسترش آگاهی و ایجاد ارتباط مؤثر با افکار عمومی داشته است.

آقای قاسمی: به‌نظرم به مردم الان بیشتر از گذشته با ایتسم آشنایی پیدا کرده‌اند و این هم به دلیل آگاهی‌بخشی‌هایی است که در روابط عمومی، آکادمی و مخصوصاً دوستان داوطلب انجمن ایتسم انجام دادند و باعث شدند که مردم ایتسم را بهتر بشناسند.

آقای فرهانیان: راجع به این موضوع خیلی در انجمن صحبت می‌کنیم. آن جوری که باید و شاید، خیر. واقعاً نسبت به چهار، پنج سال پیش آدم‌های زیادی این را شنیده‌اند، اما به نظر من می‌شود بیشتر شنیده بشود. نام ایتسم باید خیلی بیشتر شنیده بشود؛ با ایونت‌های خوب، مجدداً استفاده از ظرفیت داوطلبی و فرایندهای آگاهی‌بخشی.

خانم مستفیضی: به‌نظرم هنوز خیلی‌ها ایتسم را درست نمی‌شناسند و این اختلال حتی با سندرم داون یکسان تلقی می‌شود. باید بیشتر حرف بزنیم، بیشتر بنویسیم، فیلم بسازیم و قصه‌های واقعی را به گوش مردم برسانیم. شناخت از راه تجربه و گفت‌وگو می‌آید.

به‌نظر شما چه راه‌هایی برای جلب منابع در خیریه‌ها وجود دارد؟ آیا خودتان ارتباط با شخص یا سازمانی دارید که به جلب منابع منجر شود؟

خانم حسین پور: همکاری با برندهای کوچک و مردمی (مثل فروشگاه‌های آنلاین جذاب یا خلاق) خیلی جواب می‌دهد. خودم هم در فضای کسب‌وکار آنلاین فعالیت دارم و می‌توانم ایده‌های مشترک حمایتی برای فروش یا کمپین طراحی کنم.

خانم علی‌آبادی: به‌نظرم خیریه‌ها

داوطلبی یعنی...
هیچ کمکی کوچک نیست.

