

صم العليم

کودکان مبتلا به اسیسم

راهنمای والدین، مربیان و درمانگران

تألیف:

طلعت رافعی



نشر دایره

سرشناسه: رافعی، طلعت، ۱۳۴۴ -
عنوان و نام پدیدآور: کودکان مبتلا به اتیسم؛ راهنمای والدین، مربیان و درمانگران/تالیف طلعت رافعی.
مشخصات نشر: تهران: دانژه، ۱۳۹۰.
مشخصات ظاهری: ۲۸۰ص: مصور(رنگی).
شابک: 978-600-250-009-0
وضعیت فهرست نویسی: فیاپا
یادداشت: کتابنامه.
موضوع: کودکان اتیسمی
موضوع: کودکان اتیسمی -- توانبخشی
رده بندی کنگره: ۱۳۹۰ ۲/ک۸۶ RJ۵۰۶
رده بندی دیویی: ۶۱۸/۹۲۸۵۸۸۲
شماره کتابشناسی ملی: ۲۵۴۲۵۱۶

عنوان: کودکان مبتلا به اتیسم (راهنمای والدین، مربیان و درمانگران)

نویسنده: طلعت رافعی

صفحه آرا: گروه گرافیک ارشیا

مدیر تولید: داریوش سائید

ناشر: دانژه

لیتوگرافی، چاپ و صحافی: طیفنگر

شمارگان: ۲۲۰ نسخه / قطع: وزیری

نوبت چاپ: اول ۱۳۹۲ / دوم ۱۳۹۶ / سوم ۱۴۰۷

شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۲۵۰-۰۰۹-۰۰

این اثر مشمول قانون حمایت مؤلفان و مصنفان و هنرمندان مصوب ۱۳۳۸ است. هر کس تمام یا قسمتی از این اثر را بدون اجازه مؤلف (ناشر) نشر، پخش یا عرضه کند مورد پیگرد قانونی قرار خواهد گرفت.

تهران: خیابان استاد مطهری - خیابان سلیمان خاطر (امیراتابک)، کوچه اسلامی، شماره ۴/۲

کدپستی: ۱۵۷۸۶۳۵۸۱۱ صندوق پستی: ۴۱۴۶-۱۴۱۵۵ تلفن: ۸۸۸۴۱۴۸ - ۸۸۸۴۲۵۴۳ تلفکس: ۸۸۸۱۲۰۸۳

نشانی دفتر پخش: تهران، خیابان انقلاب، خیابان ۱۲ فروردین، بن بست خسروی، پلاک ۱

تلفن: ۶۶۴۷۶۳۷۵ - ۶۶۴۶۲۰۶۱ فکس: ۶۶۴۷۶۳۸۹ - ۶۶۴۶۲۴۹۶

۱۱	پیش‌گفتار
----	-----------

بخش اول: کلیات

فصل اول: ویژگی‌های بالینی کودکان مبتلا به اتیسم

۱۷	نقص در تعامل اجتماعی
۲۰	نارسایی در مهارت‌های ارتباطی و زبان
۲۰	نارسایی در رفتار و تعامل
۲۲	ویژگی‌های جسمی
۲۲	مشکلات شایع در کودکان مبتلا به اتیسم
۲۵	اختلالات همراه با اتیسم

فصل دوم: نشانه‌های اتیسم در سنین مختلف

۳۰	نشانه‌های اولیه (شیرخوارگی)
۳۲	نشانه‌ها در سنین پیش از دبستان
۳۵	نشانه‌ها در سنین مدرسه
۳۶	نشانه‌ها در نوجوانی

بخش دوم: خانواده و کودک مبتلا به اتیسم

فصل سوم: خانواده، تیم تشخیص و درمان

۴۴	ارزیابی توسط والدین در بازی
۴۸	خطاهای والدین قبل از مراجعه به متخصص
۴۹	گوناگونی مراکز تشخیصی و آشفستگی والدین
۵۱	روانپزشک کودک و نوجوان و نقش او
۵۱	روانشناس و نقش او
۵۳	آسیب شناس گفتار و زبان و نقش او
۵۵	کاردرمانگر و نقش او
۵۷	سئوال‌ات والدین از متخصصین
۵۸	راهکارهایی برای کنار آمدن با متخصصین
۶۰	آماده کردن کودک برای ملاقات با پزشک

فصل چهارم: بهداشت و سلامت کودک، مشکلات و راهکارها

۶۶	مشکلات در انجام توالت
۶۸	آموزش مهارت انجام توالت
۷۰	فعالیت‌های تسهیل‌گر در آموزش توالت
۷۲	مشکلات خواب و راهکارها
۷۶	مشکلات تغذیه و راهکارها
۸۱	بهداشت مو و ناخن
۸۲	حمام کردن و شستشوی کودک
۸۴	مشکلات آفتاب‌زدی و راهکارهای والدین

فصل پنجم: مشکلات با کودک در بیرون از منزل

۸۷	تغییر در سبک زندگی با دوستان
۸۸	دغدغه‌های اجتماعی و امنیتی
۸۸	واکنش‌های احتمالی دیگران به کودک مبتلا به اتیسم
۹۰	ده موردی که بهتر است دوستان شما بدانند
۹۱	شرکت در گروه‌هایی‌ها و جمع‌های خانوادگی
۹۲	مشکلات در اماکن عمومی و راهکارهای مقابله با آن
۹۳	اقدامات لازم برای ورود به هر موقعیتی
۹۴	بیرون رفتن برای خرید
۹۶	رفتن به رستوران
۹۷	رفتن به سفر و گذراندن تعطیلات
۱۰۰	برخورد باحالت‌های انفجاری و قشقرق
۱۰۳	فرار از خانه و گم شدن کودک

فصل ششم: چالش‌های بلوغ در کودکان مبتلا به اتیسم و راهکارها

۱۰۵	ویژگی‌های بلوغ در کودکان مبتلا به اتیسم و کودکان عادی
۱۰۷	اضطراب اجتماعی
۱۰۹	افسردگی
۱۱۰	پرخاشگری
۱۱۳	صرع

فصل هفتم: راهکارهای آموزشی و رفتار والدین با کودک

۱۱۵	 آنچه یک کودک مبتلا به اتیسم آرزو می‌کند شما بدانید
۱۱۷	 نکات قابل توجه در اجرای برنامه‌های آموزشی و درمانی توسط والدین
۱۲۰	 اصول بنیادی رفتار با کودکان مبتلا به اتیسم
۱۲۷	 راهکارهایی برای رشد مهارت‌های زبان کودک
۱۲۷	 رعایت چهار قانون در روابط زبانی و کلامی با کودک
۱۲۸	 راهکارهایی برای رشد زبان دریافتی
۱۲۹	 راهکارهایی برای رشد زبان بیانی
۱۳۰	 خانواده و فعالیت‌های فراغت کودک
۱۳۲	 توسعه رفتار کودک به کمک بازی
۱۳۸	 بازی‌های آزاد و طبیعی

فصل هشتم: واکنش‌های روانی خانواده و راهکارها

۱۴۵	 عوامل مؤثر بر نگرش و رفتار والدین کودکان مبتلا به اتیسم
۱۴۸	 مشکلات خانواده‌های دارای کودک مبتلا به اتیسم
۱۵۰	 واکنش‌های روانی خانواده به تشخیص اتیسم
۱۵۲	 نشانه‌هایی که دلالت بر نیاز شما به کمک دارد
۱۵۲	 کمک‌ها و حمایت‌های والدین از خود و خانواده
۱۶۰	 دیگر فرزندان خانواده و نیازهایشان

بخش سوم: آموزش دانش آموزان مبتلا به اتیسم در مدرسه

فصل نهم: روش‌های آموزشی

۱۶۷	 روش دیداری - تصویری
۱۶۹	 ستایش و تمجید صریح و دقیق
۱۷۰	 استفاده از تقویت
۱۷۱	 تناسب دشواری مطالب با شرایط دانش آموز
۱۷۱	 فراهم کردن فرصت‌هایی برای انتخاب
۱۷۲	 توجه به زمان لازم برای آموزش و یادگیری
۱۷۲	 استفاده از تجزیه و تحلیل تکلیف
۱۷۲	 استفاده از رهنمودها و اشاره‌ها

۱۷۵	 استفاده از فضاهای عینی
۱۷۵	 آشکارسازی
۱۷۶	 توجه به نقاط قوت و ضعف و علائق دانش آموز

فصل دهم: روش‌هایی برای مدیریت کلاس درس

۱۷۷	 فراهم نمودن محیطی قابل پیش‌بینی برای دانش آموز
۱۷۸	 توجه به مشکلات حسی دانش آموز
۱۸۷	 مداخلات حسی مربیان و مجریان آموزشی
۱۸۸	 آماده کردن فرصت‌ها برای آرام سازی دانش آموز
۱۸۹	 آماده بردن دانش آموز برای مواجه شدن با تغییرات

فصل یازدهم: راهکار برای رشد مهارت‌های ارتباطی دانش آموز

۱۹۲	 تقویت رابطه کلامی
۱۹۳	 تقویت مهارت گوش دادن
۱۹۳	 رشد توانایی درک زبان دیگران
۱۹۶	 رشد مهارت گفتار
۱۹۶	 راهکارهایی برای رشد مهارت گفتگو
۱۹۷	 اکولالیا
۱۹۸	 استفاده از سیستم‌های ارتباطی کمکی

فصل دوازدهم: راهکارها برای آموزش مهارت اجتماعی

۲۰۲	 استفاده از محیط طبیعی
۲۰۳	 استفاده از داستان‌های اجتماعی
۲۰۴	 تعامل معنادار با هم‌سالان و راهکارهای آن
۲۰۶	 آموزش رفتارها و قوانین کلیدی اجتماعی
۲۰۸	 استفاده از حمایت هم‌سالان
۲۰۹	 تشکیل گروه‌های آموزش مهارت‌های اجتماعی
۲۰۹	 حمایت از دوستی و توسعه آن
۲۱۰	 طرح مربی هم‌سال برای آموزش مهارت‌های اجتماعی
۲۱۹	 آموزش مهارت‌های کاربردی

فصل سیزدهم: مدیریت رفتار مسئله‌دار

۲۲۴	 توصیف رفتار مسئله‌دار
۲۲۵	 عوامل تأثیرگذار بر رفتار و کارکرد رفتار
۲۲۷	 تعیین رفتارهای جایگزین
۲۲۸	 توسعه روش‌هایی برای تغییر رفتار
۲۲۸	 انطباق‌های محیطی
۲۲۹	 روش برنامه مثبت
۲۳۱	 کنار آمدن با رفتارهای تکراری دانش‌آموز
۲۳۲	 کمک به رشد مهارت‌های کنترل خود
۲۳۳	 چگونگی واکنش به رفتار دانش‌آموز
۲۳۳	 ندیدن رفتار یا بی‌اعتنایی
۲۳۴	 دادن رهنمود
۲۳۴	 حذف تقویت‌کننده‌ها از رفتار نامطلوب
۲۳۵	 کاربرد روش اقتصاد ژتونی

بخش چهارم: برنامه عملیاتی برای رسیدن به مهارت‌های حسی در کودکان مبتلا به اتیسم

فصل چهاردهم: ارزیابی مشکلات حسی

۲۴۱	 فعالیت‌های روزانه کودک و حوزه‌های حسی آن
۲۴۳	 ارزیابی مشکلات حسی کودک
۲۴۳	 روش تکمیل چک لیست
۲۴۵	 چک لیست‌های حسی

فصل پانزدهم: اهداف و فعالیت‌ها

۲۵۸	 اهداف آموزشی - درمانی و فعالیت‌ها در هر حوزه حسی
۲۷۶	 منابع
۲۷۷	 واژه‌نما

پیشگفتار

در حالی که مشغول جستجو پیرامون موضوعی در فضای مجازی بودم، دو صدا از راهروی منتهی به اتاقم به گوش رسید. ابتدا صدای پای کودکی که از ظاهر آن می‌توان پی برد، کنترلی بر رفتارها و حرکاتش ندارد. گریه صدای مادری که می‌گفت «خشایار ایستا، ایستا نفسم را بریدی». به سرعت در اتاق باز شد. بدون درنگ کودک ۵-۶ سال‌های را در انتهای اتاق دیدم که دستگیره‌های کمد دیواری را با زدن تکان می‌داد. صندلی را با شتاب کنار زد و سعی در باز کردن در بالکن کرد. دست‌هایش را از چپ به تکرار تکان می‌داد. نگاه او از همه چیز حتی از من، به سرعت عبور می‌کرد. بسیار پر انرژی به نظر می‌رسید و به همه اشیای اتاق برخورد می‌کرد. گاه صداها و کلماتی را بیان می‌کرد که معنای آن قابل درک نبود. میز را دور زد، به من نزدیک شد و شروع به بو کردن کرد.

مادر کودک وارد اتاق می‌شود. سلام و عذرخواهی می‌کند. دو دست خشایار را می‌گیرد، او را به خود نزدیک می‌کند و روی صندلی می‌نشیند. کودک دست‌هایش را از سر اعتراض ادا می‌کند و تلاش می‌کند خود را از دست‌های مادر برهاند. بلند می‌شود در اتاق را قفل می‌کند و می‌گویم راحتش بگذارید. اینجا امن است. مادر کودک را رها می‌کند و می‌گوید «در منزل تا این اندازه بیقرار نیست. فضایش که تغییر می‌کند، این نوع رفتارها را نشان می‌دهد. تحمل فضای ناآشنا را ندارد، حرف نمی‌زند و تنها صداها و کلماتی که بیشتر بی‌معنا می‌باشند، ادا می‌کند. چنانچه نیازی داشته باشد بدون اینکه به صورتم نگاه کند، دستم را می‌گیرد و آن شیئی، یا هر چیزی را که می‌خواهد به من نشان می‌دهد. دوست دارد به همه چیز، آب، خاک، اشیاء و آدم‌ها هجوم ببرد. گاه آن‌ها را بو می‌کند. حافظه خوبی دارد. «سی دی» مورد علاقه‌اش را از میان «سی دی»ها پیدا می‌کند و طرز استفاده از آن را می‌داند. صداها و اشیاء را به خوبی تشخیص می‌دهد و می‌داند جای هر چیز کجاست. مواردی هست که ما فکر می‌کنیم او آن‌ها را نمی‌بیند و یا نمی‌شنود، اما ساعت‌ها و یا روزها بعد آن‌ها را تکرار می‌کند. به دلیل برخی

رفتارهای نامطلوبی که دارد، از رفتن به بسیاری جاها امتناع می‌کنیم. بعد از خواندن کتاب «اتیسم، ارزیابی و درمان» شما آمده‌ام تا به من کمک کنید چه باید بکنم. خیلی خسته شدم، مسئولیتش با خود من است. همسرم که صبح زود می‌رود و آخر شب می‌آید فرزند دیگری در مقطع ابتدایی است. گاهی فراموش می‌کنم که او تکلیفی یا مدرسه‌ای دارد».

آنچه در بالا ذکر شد تنها نمونه‌ای از صدها نمونه والدینی هستند که در مواجهه با فرزندان مبتلا به اتیسم خود با چالش‌ها و مشکلات جدی مواجه می‌باشند، اما نمی‌دانند چگونه با این مشکلات مقابله کنند. اگرچه رویارویی با اختلال اتیسم، چه از حیث تشخیص و سبب شناسی، و چه از نظر آموزش و درمان بسیار دشوار می‌باشد، اما می‌توان با تدوین و اجرای برنامه آموزشی مناسب با سطح توانایی و علائق کودک و نیز فراهم نمودن محیطی مناسب، از ظهور بخشی از رفتارهای ناهنجار پیشگیری، برخی را حذف یا کاهش و برخی رفتارهای مطلوب را ایجاد و توسعه داد.

پس از انتشار کتاب «اتیسم، ارزیابی و درمان» که به طور قابل ملاحظه‌ای مورد استفاده دانشجویان، درمانگران و والدین قرار گرفت، تماس‌ها و درخواستهای مربیان، والدین و خانواده‌های صبور و شکیبای این کودکان، بار مسئولیت بیشتری را بر شانه‌هایم نهاد و موجب شد تا عزمم را برای نگارش کتاب «راهنمای والدین و مربیان کودکان مبتلا به اتیسم» جزم نمایم و از خداوند بزرگ خواستم تا مرا در اجرای آن یاری رساند.

این کتاب از ویژگی‌هایی به شرح زیر برخوردار است:

- سادگی و روانی مطالب: سعی شده است مضامین با عبارات ساده و مثال‌های عینی و آشکار نگارش شود، تا زمینه انتقال آسان مفهوم به هر خواننده‌ای فراهم شود.
- استفاده از تصویر: کمک گرفتن از تصویر ویژگی دیگر این کتاب است. تصویر حتی در آنجایی که کلامی در میان نیست بیانگر مفاهیم بسیار مهمی می‌تواند باشد. با توجه به این که کودکان مبتلا به اتیسم به کمک تصویر بهتر می‌آموزند سعی شده است تا این تجربه برای والدینشان نیز در این کتاب فراهم شود. تصاویر این کتاب علاوه بر اینکه در انتقال مفاهیم نوشته شده نقش به سزایی را ایفا کرده‌اند، توان انتقال باورها و مفاهیم سازنده دیگری را نیز به خواننده دارند.
- اعتبار بخشیدن به آزادی کودک: سعی شده است ضمن بیان روش‌های آموزشی و رفتاری با کودک، به آزادی وی و یا به عبارتی به حقوق روانی او به عنوان انسانی

مستقل احترام گذاشته شود. به عبارتی از ارائه روش‌های آموزشی دشوار که کودک را در چارچوبی فشرده و متراکم از آموزش‌های مختلف محصور می‌کند، و انگیزه، علاقه و میل به آموختن را از او سلب می‌کند، پرهیز شده است. مدیریت رفتار و آموزش کودک می‌بایست مبتنی برعلاقه او باشد و تا آنجا ادامه پیدا کند که موجب آشفتگی او نشود. این باور را باید بپذیریم که آموزش کودکان مبتلا به اتیسم، می‌بایست در یک فرآیند آزاد و طبیعی و نه در چارچوب‌های ساختگی و از پیش طراحی شده اتفاق افتد. والدین نباید این عهد را با خود ببندند که از فرزندشان انسان دیگری بسازند، هر انسان همان است که هست. هیچ کس نمی‌تواند خلاف این را ثابت کند. کودک مبتلا به اتیسم همانند هر انسانی دیگر در یک مسیر آزاد و به دور از تحمیل و فشار است که به شکوفایی استعدادش منتهی می‌شود.

- قابلیت کاربردی: با توجه به اینکه کتاب محتوای کاربردی دارد، از هر نوع حاشیه پردازی نظری نسبت به یک موضوع اجتناب و بی‌درنگ به نشانه‌ها و راهکارها پرداخته شده است.
- آشکارسازی: برای آشکارسازی بیشتر مطالب کتاب و انتقال آسان‌تر مفاهیم به خواننده، از علامت‌هایی استفاده شده است. علامت ■ برای نشان دادن ویژگی‌ها و خصوصیات هر فرد یا موضوع، و علامت ■ برای بیان راهکارها، روش‌ها و رهنمودها استفاده شده است.
- این کتاب شامل چهار بخش کلیات، خانواده و کودک مبتلا به اتیسم، مدرسه و کودک مبتلا به اتیسم و برنامه عملیاتی برای رشد مهارت‌های حسی کودکان می‌باشد.

به خوانندگانی که چندان با این اختلال آشنایی ندارند توصیه می‌شود قبل از خواندن این کتاب، اثر دیگر نگارنده به نام «اتیسم، ارزیابی و درمان» را مطالعه نمایند. در کتاب حاضر از تکرار مطالب اثربخشی، به ویژه روش‌های آموزشی - درمانی چون تحلیل رفتار کاربردی، سیستم ارتباط مبادله تصویر (PECS)^۱ و یکپارچگی حسی پرهیز شده است.

هم‌چنین لازم می‌دانم از استاد ارجمند جناب آقای دکتر سازمند و همکاران محترمشان در نشر دانش که در انتشار این اثر کمال همکاری را نمودند تشکر و سپاسگزاری نمایم. پیروزی و سربلندی این عزیزان را از خداوند یکتا خواستارم.