

کارگاه اختلالات شایع تکاملی کودکان



مریم کاظمی رئیس گروه سلامت نوزادان و کودکان

دی ماه ۱۴۰۲



وقتی که الی گلداشتاین در دسامبر ۲۰۰۱ به دنیا آمد، پزشکان گفتند که به دلیل سندرم داون، هرگز قادر به راه رفتن یا صحبت کردن نخواهد بود اما خیلی زود خلاف آن ثابت شد.

الی در ۱۸ ماهگی شروع به راه رفتن کرد و در سومین سالگرد تولدش قادر به حرف زدن بود.

الی به عنوان اولین مدل
مبتلا به سندرم داون که
چهره‌اش روی جلد مجله
وگ به تصویر
کشیده شده، تاریخ ساز
شد.

او اکنون ۲۲ سال دارد
و اخیرا با درآمد حاصل از
مدلینگ خود خانه‌ای در
اسکس بریتانیا خریده
و کتابی در مورد زندگی
خود نیز منتشر
کرده است.



الی می‌گوید: همیشه دوست داشتم یک مدل شوم اما کسی شبیه خودم را روی جلد مجلات ندیده بودم، برای همین مطمئن نبودم که بتوانم این کار را انجام دهم اما حالا دارم رویای خود را زندگی می‌کنم.

امسال در هفته مد لندن سه کت‌واک انجام دادم که بسیار عالی بودند.





الی می گوید وقتی مطلع شد که عکسش روی جلد مجلد ووگ رفته از شدت خوشحالی «گریه می کردم و جیغ می زدم.»

پس از آن اوایل سال ۲۰۲۳ اولین عروسک باربی مبتلا به سندروم داون با الهام از الی ساخته و عرضه شد.
الی می گوید: «وقتی عروسک را دیدم با خودم گفتم: اوه خدای من! خیلی دوستش دارم. دیدن عروسکی شبیه خودم، عالی بود.»



الی می گوید: «می خواهم روزی در نیویورک روی فرش قرمز
مدلینگ کنم.»

«هرگز از امیدها و رویاهای خود دست نکشید،
همانی باشید که هستید و همیشه شاد باشید.
همیشه باید به خودت ایمان داشته باشی.»

الی می گوید سال ۲۰۲۳ پر از اتفاقات خوب برای او بود. «بهترین اتفاق، انتشار کتابم بود. بسیار مفتخر و هیجان زده بودم.»

«امسال هم مشغول فیلمبرداری برای یک مستند در مورد آژانس هستم که سال آینده روی آنتن می رود، بی صبرانه منتظر تماشای آن هستم.»

الی دانشجوی سال آخر هنرهای نمایشی نیز است.

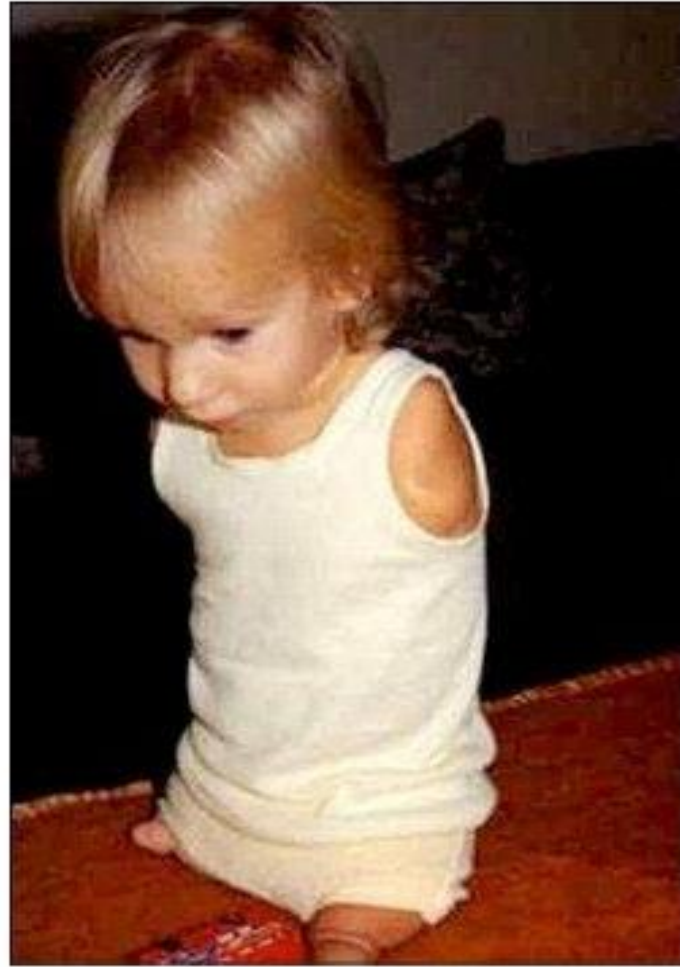




مادر الی می گوید: نمی دانم او روزی می تواند به تنهایی و مستقل زندگی کند یا خیر. ما در حال حاضر در کنار او زندگی می کنیم، ولی سعی می کنیم او را تشویق کنیم تا مستقل تر باشد. او هنوز بسیار آسیب پذیر است.

به گفته او هنوز هم فهم کافی در مورد بیماری الی وجود ندارد و «اغلب عابران در خیابان از من درباره الی می پرسند و نمی دانند او می تواند صحبت کند و چه شخصیت بزرگی دارد.»





نیک وی آچیچ (Nick Vujicic) از معدود افرادی است که به دلیل سندروم تترا آملیا، بدون دست و پا به دنیا آمد و در زندگی محدودیت‌های زیادی داشته است، اما توانسته با این محدودیت‌ها کنار بیاید و حتی از بسیاری افراد سالم نیز موفق‌تر باشد.

بیوگرافی نیک وی آچیچ یکی از موفق ترین افراد جهان

برای یک لحظه چشمانتان را ببندید و فکر کنید هیچ دستی ندارید. نمی‌توانید چیزی را با انگشتانتان لمس کنید یا با دوستانتان دست دوستی بدهید و یا حتی مادرتان را در آغوش بگیرید. حال تصور کنید هیچ پای برای راه رفتن ندارید. نمی‌توانید با دوستانتان پیاده‌روی کنید. دوچرخه‌سواری کنید یا پا به پای فرزندتان بدوید. هر کدام از این شرایط بسیار دشوارند؛ اما همیشه شرایط بدتری هم وجود دارد، فقط کافی است یک لحظه به این فکر کنید که نه دست دارید و نه پا! حتی فکر کردن به این موضوع تن آدم را به لرزه می‌اندازد.



نیک در سال ۱۹۸۲ در استرالیا به دنیا آمد. در آن زمان به دلیل نبود امکانات تصویربرداری از جنین هیچ کس از وضعیت نیک خبر نداشت. می‌توانید شوک بزرگی که پدر و مادر نیک در هنگام تولد او را داشته‌اند را تصور کنید؛ اما کسی حتی نمی‌توانست تصور کند که این کودک زیبایی معلول با این همه ناتوانی روزی به یکی از موفق‌ترین افراد جهان تبدیل شود و بتواند به جایی برسد که به افراد سالم درس امید و روش زندگی آموزش دهد. او از اولین افرادی بود که پس از حذف قانون ممنوعیت ورود افراد معلول حرکتی به مدارس معمولی، مانند دیگر کودکان سالم به ادامه تحصیل پرداخت.



اما در سن ۸ سالگی به دلیل تمسخرهای شدید همکلاسی‌هایش دچار افسردگی شد و اقدام به خودکشی کرد. این هیجان احساسی باعث شد تا تصمیم بگیرد خود را در آب غرق کند اما خودش می‌گوید به دلیل علاقه به پدر و مادرش از این کار منصرف شده است.



کودکی نیک وی آچیچ

او با تلاش بسیار زیاد و به کمک مادرش یاد گرفت با دو انگشتی که در انتهای اندامی مانند پا در سمت چپ پائین تنه‌اش وجود دارد، بنویسد. همچنین کارهای روزانه دیگری مانند نوشیدن آب با لیوان، تایپ، پرتاب توپ بیس‌بال و ... را آموخت.

در دبیرستان به عنوان رهبر گروه برای موسسه خیریه اعانه جمع می‌کرد و در سن ۱۷ سالگی موسسه خود با عنوان «زندگی بدون دست و پا» را به منظور امید دادن به افراد افسرده و ناتوان تأسیس کرد. نیک وی آچیچ جوان در سن ۲۱ سالگی از دانشگاه گریفیت با دو مدرک لیسانس در رشته‌های حسابداری و برنامه‌ریزی مالی فارغ‌التحصیل گردید.

او با ادامه فعالیت‌های خود در نهایت تبدیل به شخصی شد که سخنرانی‌هایش برای میلیون‌ها شنونده در سراسر جهان امید به زندگی و انگیزه به ارمغان می‌آورد. نیک وی آچیچ سخنران انگیزشی و مدیر سازمان غیرانتفاعی زندگی بی‌حدومرز است. او اکنون در جنوب کالیفرنیا زندگی می‌کند

از دیگر مهارت‌های او شنا، موج‌سواری و بازی گلف است.



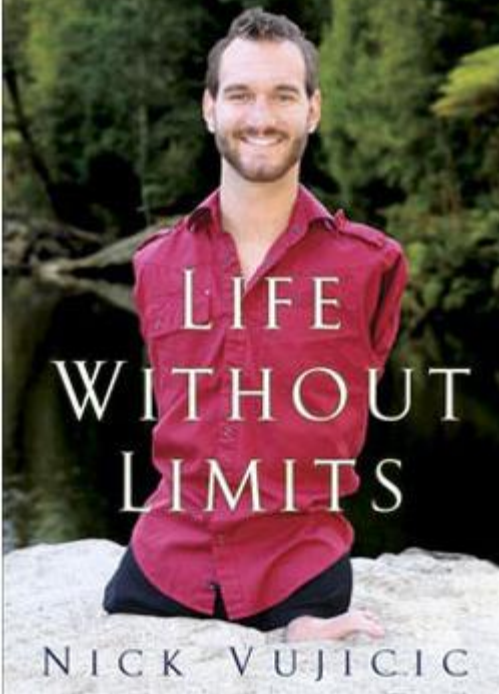
این کتاب در ۱۲ فصل نوشته شده و گوشه گوشه آن نشان دهنده روحیه و انگیزه یکی از عجیب‌ترین انسان‌هایی است که امروز در جوانی به سر می‌برد و با نیرویی روانی و انگیزشی، به دیگران روحیه و امید می‌بخشد.

«زندگی بی‌حدومرز» با عنوان فرعی حکایت الهام‌بخش یک زندگی خوب و بامزه نوشته نیک وی آچیچ روانه بازار نشر شده است. کتابی خاص که به شرح زندگی و موفقیت‌های انسانی خاص اختصاص دارد که با وجود محدودیت‌ها و نقص‌های جسمی، به پیشرفت‌های خیره‌کننده دست یافته است. او درباره خودش می‌نویسد: «من بدون دست و پا به دنیا آمدم. اما هرگز در حصار شرایط خود نماندم. من به سراسر دنیا سفر می‌کنم و به میلیون‌ها نفر الهام می‌بخشم تا با ایمان، امید، عشق و شجاعت خویش بر ناملایمات زندگی چیره شوند و به آرزوهای خود برسند.»





نیک وی آچیچ در بخشی از مقدمه کتاب آورده است: «من ایمان دارم که زندگیم حد و مرزی ندارد. دلم می‌خواهد تو نیز، صرف نظر از دشواری‌های زندگی، چنین احساسی داشته باشی. ما همسفریم. در آغاز سفرمان، لطفا قدری درنگ کن و درباره تمامی محدودیت‌هایی فکر کن که بر زندگی خویش تحمیل کرده‌ای و یا به دیگران اجازه داده‌ای بر زندگی تحمیل کنند. اکنون به این بیندیش که رهایی از این محدودیت‌ها چه حس و حالی دارد. زندگی تو چگونه می‌بود اگر همه چیز برایت ممکن می‌شد؟»



بخشی از کتاب که نیک وی آچیچ در مورد دوران کودکی خود نوشته است را با هم می‌خوانیم:

«وقتی به دنیا آمدم، پدرم که در اتاق زایمان حضور داشت، از دیدنم بدحال شد و بیرون رفت. پزشکان و پرستاران شوکه شده بودند و به سرعت مرا از مادرم دور کردند. مادرم که پرستار همان بیمارستان بود، متوجه شد که اتفاق بدی افتاده است. پرسید چه شده؟ بچه مرا کجا بردید؟ راستش را بگویید؟ کسی توان نداشت ماجرا را به مادرم بگوید. واقعیت این بود که من بدون دو دست و بدون دو پا به دنیا آمدم، فقط یک تنه بودم.

سونوگرافی‌های دوران بارداری مادرم هیچ‌وقت نشان نداده بود که من چنین شرایطی دارم. تصور کنید که زوج جوانی منتظر به دنیا آمدن فرزندی سالم هستند اما یک‌باره با این شرایط مواجه می‌شوند پرستاران تصمیم گرفتند مرا به مادرم نشان دهند. مادرم وقتی مرادید، حیرت‌زده شد، جیغ کشید و گفت این را از جلوی چشمانم دور کنید.

وقتی به دنیا آمدم هیچ کس مرا بغل نکرد. مدت زمانی طول کشید تا پدرم بر احساس شوک اولیه‌اش غلبه کند و مرا مهربان‌تر نگاه کند. مادرم افسرده شده بود اما بالاخره حس مادری بر احساسات اولیه او هم غلبه کرد و مرا پذیرفت. از وقتی پا به این جهان گذاشته بودم، یک دنیا غم، مشکل، سؤال، اضطراب و اندوه را برای والدینم آوردم: عاقبت این بچه چه می‌شود؟ از کجا زندگی‌اش را تأمین کند؟ شغل؟ تحصیلات؟ آینده؟ همه چیز در مورد من در هاله ابهام قرار داشت؛ و البته شاید به نوعی واضح بود: هیچ آینده‌ای در انتظارم نبود.

پدر و مادرم در سال‌های اولیه زندگی‌ام تصمیم داشتند مرا به خانواده‌ای دیگر بسپارند. پدر بزرگ و مادر بزرگم در فهرست اولین افراد برای بزرگ کردن من قرار داشتند اما نهایتاً والدینم از این تصمیم منصرف شدند. مسلماً من هرچه بزرگ‌تر می‌شدم، جای بیشتری در دل آن‌ها باز می‌کردم. دیگر به سادگی نمی‌توانستند مهر مرا از دلشان بیرون کنند.

من کم‌کم بزرگ می‌شدم و نگرانی مادر و پدرم در مورد سرنوشت‌م، با من بزرگ‌تر می‌شد. تا وقتی خردسال بودم، هنوز متوجه تفاوت میان خودم و دیگران نمی‌شدم؛ اما از وقتی به مدرسه رفتم، واقعیت تلخ معلولیت‌م را بیشتر از هر زمانی احساس کردم. کسی جرئت نمی‌کرد به پسری نزدیک شود که روی ویلچر نشسته بود، دست و پا نداشت و فقط با دو انگشت کوچک که به جای پای چپ روییده بود، مداد را به دست می‌گرفت. کسی با من حرف نمی‌زد.





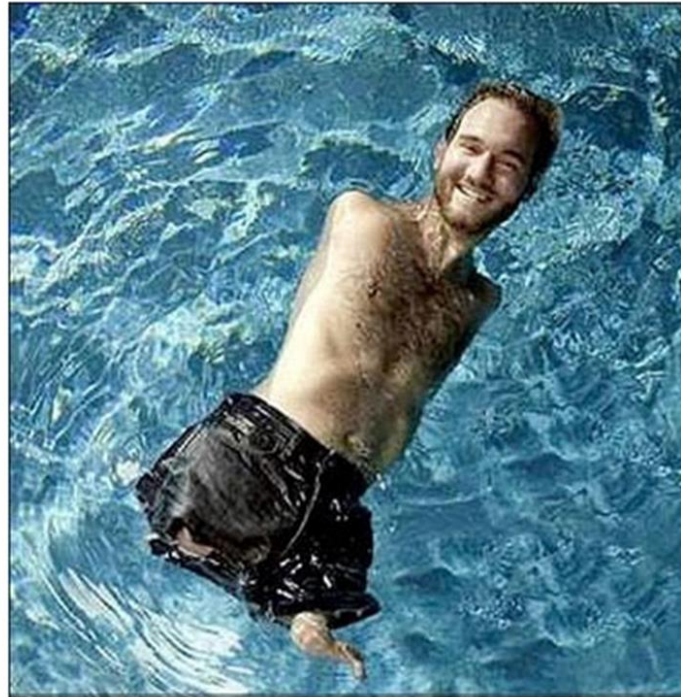
زنگ ناهار تک‌وتنها بودم. بچه‌ها مسخره‌ام می‌کردند. به من می‌گفتند «موجود فضایی» یا صفت‌های دیگری به من می‌دادند که مرا در هم می‌شکست. کم‌کم فهمیدم که خودم باید با آن‌ها سر صحبت را باز کنم. گاهی در راهروهای مدرسه با بچه‌ها حرف می‌زدم. تمام تلاشم این بود که به ایشان نشان بدهم که در درون، یکی هستم عین آن‌ها، یک آدمیزاد، با همان احساس‌ها و نیازها و فقط بیرونم متفاوت است و من تقصیری ندارم.

سال‌های کودکی‌ام در رنج می‌گذشت. شب‌های زیادی به درگاه خدا التماس می‌کردم، گریه می‌کردم که معجزه کند و یک دست، فقط یک دست به من بدهد. هر صبح وقتی بیدار می‌شدم، به شانهم نگاه می‌کردم ببینم آیا بازویی جوانه زده است؟ اما هیچ خبری نبود! هر صبح افسرده‌تر، ناراحت‌تر و ناامیدتر روز را آغاز می‌کردم و شب‌ها دوباره دعا و مناجات را از سر می‌گرفتم به امید یک معجزه.



کم‌کم این اندیشه در ذهنم جان گرفت که شاید خداوند از خلقت من هدفی داشته است. والدینم نیز که افرادی مذهبی هستند، به مرور زمان به این باور رسیده بودند و می‌گفتند حتماً هدفی در آفرینش تو هست. از وقتی این فکر در من جوانه زد، دیگر منتظر جوانه زدن دست و پایم نشدم. تلاش کردم هدف از آفرینشم را پیدا کنم و سرانجام آن را پیدا کردم. من معجزه‌ای را که از خداوند طلب می‌کردم، خودم در زندگی‌ام رقم زدم.»

نیک وی آچیچ کتاب « زندگی بی‌حد و مرز» را در شرح زندگی خود به نگارش در آورده است.



ازدواج نیک وی آچیچ

نیک وی آچیچ در سال ۲۰۰۸ ، کانایی میاهارا (Kanae Miyahara) را ملاقات نمود. کانایی میگوید "وقتی برای اولین بار نیک را دیدم همه آنچه را که در یک نفر دیگر به دنبالش بودم در او یافتم. او مرد و همسر مورد نظر من برای ازدواج بود".



بسیاری از مردم ممکن است از خود این سؤال را بپرسند که نیک چگونه می‌تواند حلقه ازدواج را دست همسرش کند؟ اما وی با نبوغ منحصر بفرد خود اینکار را به انجام رساند. نیک به کانایی گفت: "عزیزم، آیا می‌تونم دستت رو ببوسم؟!" و در حالی که حلقه بین لبهایش قرار داشت، آنرا داخل انگشت ازدواج همسرش نمود. کانایی گفت من فکر کردم نیک می‌خواهد انگشت مرا گاز بگیرد؛ اما بلافاصله متوجه شدم حلقه را وارد انگشتم کرده‌است.

نیک وی آچیچ گفت: "عزیزم، من تورا دوست دارم. آیا دوست داری با من ازدواج کنی و بقیه عمرت را با من سپری کنی؟". در آن لحظه کانایی فقط می‌گریست...

این زوج خوشبخت از صمیمت خود می‌گویند و اینکه کاملاً از زندگی زناشویی خود راضی هستند و هر آنچه نیک نیاز دارد در اختیارش است. پس از ازدواج آن‌ها در کالیفرنیا جنوبی زندگی خود را آغاز کردند. نیک مشغول نویسندگی و تنظیم سخنرانی‌های خود است و همسرش خانه‌داری و نگهداری از او را به عهده دارد.





خداوند یک نعمت بزرگ دیگر به نیک وی آچیچ داد. کارایی پس از ازدواج باردار شد و یک فرزند پسر کاملاً سالم و زیبا به دنیا آورد. این است پاداش یک بنده مؤمن و شاکر، هر چند با درجه بالایی از نقص عضو؛ یک همسر و فرزند زیبا و زندگی کاملاً شاد و مهیج.

ابزارهای ارزیابی تکامل در کودکان



- استفاده از ابزارهای غربالگری به عنوان اقدام خط اول برای جدا نمودن کودکان مشکوک به اختلالات تکاملی از جمعیت عمومی توصیه می شود؛ اما به منظور تشخیص قطعی موارد مشکوک به اختلالات تکاملی و نیز ارزیابی تکاملی گروههای پرخطر می بایست از ابزارهای دقیق تر و استاندارد شده استفاده نمود

ASQ3 غربالگری عمومی برای تکامل کلی کودک



○ ۵ حیطه تکامل:

- ارتباط: گوش کردن، درک گفتگوی اطرافیان، بیان کلمات و جملات
- حرکات درشت: هماهنگی بین عضلات بزرگ بدن مانند تنه، بازوان، پاها
- حرکات ظریف: حرکات و هماهنگی های بین عضلات کوچک بدن مانند حرکات ظریف دست و انگشتان
- حل مسئله: بازی با اسباب بازی ها و یادگیری کودک
- شخصی- اجتماعی: چگونگی برقراری روابط ، نوع تعامل کودک با اسباب بازی هایش، با سایر کودکان و با بزرگسالان، مانند بازی های جمعی، کارهای مشترک با دیگران (کارهای اجتماعی)

ASQ:SE-2

غربالگری هیجانی - اجتماعی



○ استفاده از این ابزار در کنار و همراه ابزار ASQ-3

○ حساس به تأخیرهای هیجانی - اجتماعی و اتیسم

○ سلامت اجتماعی:

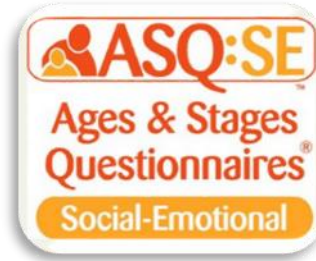
○ طیفی از رفتارها که اجازه تعاملات مثبت با افراد هم سن و سال، خواهر و برادرها، والدین و سایر بزرگسالان را به فرد می دهد.

○ سلامت هیجانی:

○ توانایی تنظیم موثر هیجانات به منظور دستبازی به هدف مشخص

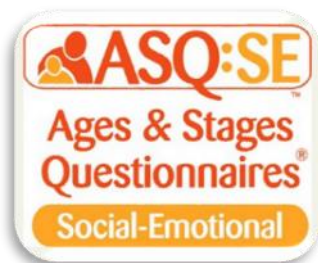
ASQ:SE-2

حیطه هیجانی - اجتماعی



حوزه رفتاری:

- خود تنظیمی: توانایی کودک در آرام و قرار گرفتن - تطبیق یافتن با شرایط فیزیولوژیک یا شرایط محیطی یا محرک ها
- پیروی: توانایی در منطبق شدن با هدایت دیگران یا پیروی از مقررات
- عملکرد تطبیقی: توانایی کودک در کنار آمدن با نیازهای فیزیولوژیک مثل خوابیدن، خوردن
- استقلال: توانایی کودک به شروع کاری یا واکنش بدون هدایت یعنی حرکت به سمت استقلال
- عاطفه: توانایی کودک در نشان دادن احساسات خود یا همدلی با دیگران
- ارتباطات اجتماعی: توانایی کودک به تعامل با دیگران، از طریق نشانه هایی دال بر علائق، نیازها و احساسات
- تعامل با دیگران: توانایی کودک در پاسخ به واکنش های اجتماعی نسبت به والدین، کودکان هم سن و سال، سایر بزرگسالان



• **حیطه:**

- هیجانی - اجتماعی:
 - خود تنظیمی
 - پیروی
 - عملکرد تطبیقی
 - استقلال
 - خلق
 - ارتباطات اجتماعی
 - تعامل با دیگران
- ۹ پرسشنامه برای سنین:

• ۲، ۶، ۱۲، ۱۸، ۲۴، ۳۰، ۳۶، ۴۸ و ۶۰ ماهگی

• هر پرسشنامه دارای ۱۹ تا ۳۶ سوال + سوال های باز انتهای پرسشنامه



○ **حیطه های:**

- برقراری ارتباط
- حرکات درشت
- حرکات ظریف
- حل مسئله
- شخصی اجتماعی

○ ۲۱ پرسشنامه برای سنین:

○ ۲، ۴، ۶، ۸، ۹، ۱۰، ۱۲، ۱۴، ۱۶، ۱۸، ۲۰، ۲۲، ۲۴، ۳۰، ۳۳، ۳۶، ۴۲، ۴۸، ۵۴ و ۶۰ ماهگی

○ هر حیطه ۶ سوال در مجموع هر پرسشنامه دارای ۳۰ سوال + سوال های باز انتهای پرسشنامه

تست بیلی

- به منظور تشخیص قطعی موارد مشکوک به اختلالات تکاملی و نیز ارزیابی تکاملی گروه‌های پرخطر می‌بایست از ابزارهای دقیق‌تر و استاندارد شده استفاده نمود. آزمون معیارهای تکاملی شیرخواران و نوپایان Bayley III نمونه‌ای از این آزمونها می‌باشد





- آزمون "مقیاسهای تکاملی شیر خواران Bayley III" ، یک ابزار ارزیابی فردی است که عملکرد تکاملی کودکان ۱ تا ۴۲ ماهه را در حیطه های تکاملی شناختی ، ارتباط درکی ، ارتباط بیانی، حرکات ظریف و حرکات درشت ارزیابی می نماید و در عمل به عنوان ابزار استاندارد طلایی برای درجه بندی سایر ابزار های ارزیابی تکامل مورد استفاده واقع می شود. استفاده از نمرات مرجع آزمون اصلی می تواند منجر به اشتباه در برآورد سطح تکاملی کودک و تشخیص تاخیر تکاملی گردد، لذا استفاده از نمرات مرجع مخصوص به هر جامعه مورد تایید قرار گرفته است.

اهداف برنامه خدمات جامع تکامل کودکان

- استفاده صحیح از آزمون‌های ارزیابی تکاملی کودکان
- تشخیص به موقع و درست تأخیر تکامل در کودکان
- توزیع عادلانه خدمات تشخیصی، درمانی و بازتوانی برای اختلالات تکاملی کودکان در سطح کشور
- رویکرد تیمی در خدمات تشخیصی، درمانی و بازتوانی برای اختلالات تکاملی کودکان
- مشاوره مناسب به والدین کودکان نرمال به منظور ارتقای تکامل کودکانشان (تحریکات شناختی)
- مشاوره مناسب به والدین دارای کودکان با تأخیر تکاملی
- مداخلات مناسب و به موقع برای جلوگیری از پیشرفت تأخیر تکاملی کودکان

مراکز خدمات جامع تکامل در استان اصفهان

• مرکز جامع تکامل محکم کارواقع در شهر اصفهان

• مرکز جامع تکامل غرب اصفهان واقع در شهرستان فلاورجان



به امید اینکه با اقدامات لازم
برای ارتقای رشد و تکامل
کودکان، در آینده جوانانی
نیرومند، چابک، کارآمد، نیک
نفس، خیر، حقیقت طلب،
باهوش، عاقل، مقدس و
خوشبخت داشته باشیم

