

مهوش کیان ارثی روزنامه‌نگاری است که پسری سی و سه ساله و دیر آموز دارد. او به همراه همسرش، پیروز کلانتری، از موسسان انجمن‌های خورشید و سها در سال‌های ۱۳۸۴ و ۱۳۸۶ هستند. هدف انجمن خورشید، حرفه‌آموزی برای جوانان دیرآموز بود و هدف انجمن سها توانمندسازی خانواده‌هایی بود که فرزند دیرآموز دارند. کیان ارثی تجارب شخصی خود در جهت توانمندسازی فرزندش را در کتاب، «پسر دیرآموز من» به رشته تحریر درآورده‌است. با او به گفت‌وگو نشستیم.



در گفت‌وگو با مهوش کیان ارثی، یکی از موسسان انجمن سها

## انجمنی برای توانمندسازی خانواده‌ها

مانند فعالیت‌های هنری یک نوع توانبخشی برای بچه‌های ما بود و او را وارد روابطی می‌کرد که با درخانه ماندن برایش بوجود نمی‌آمد. در سال نود و چهار به این نتیجه رسیدیم که شرکت در این کارگاه‌ها برای پویا کافی است و فایده‌ای که لازم بوده را رسانده‌است. نیاز بود که پویا وارد اجتماع شود و در شاخه‌های مختلف، ارتباطات متفاوتی را تجربه کند.

### انجمن سها را با چه هدفی تاسیس کردید؟

انجمن سها در سال ۸۶-۸۵ با هدف توانمندسازی والدین افراد دیرآموز تاسیس شد. البته در این انجمن هدف آموزش و استقلال افراد دیرآموز هم وجود داشت ولی محوریت آن توانمندسازی والدین بود. پس از تعیین اهداف و گرفتن جواز از بهزیستی، به دنبال عضوگیری در این انجمن افتادیم. به مرکز رفیده که یک مرکز روانشناسی است، مراجعه کردم و از آن طریق با دو خانواده آشنا شدم که فرزندانشان در مدارس آموزش و پرورش استثنایی

می‌خواهیم بچه‌ها بدانند که انجمن مال آنهاست و اگر می‌خواهند کاری انجام شود، خودشان باید ذهنشان را درگیر کنند و پیشنهاد دهند

دیگری را هم که خودم دنبال می‌کردم و هیات موسس آن، من و همسر به همراه چند دوست دیگر بودیم را به نام انجمن سها ایجاد کردیم و مجوزش را از وزارت کشور دریافت نمودیم. من تا سال نود و چهار عضو انجمن خورشید بودم. در آن زمان پویا به سن سی و یک سالگی رسیده بود و چند سالی بود که در مرکز خورشید از شنبه تا چهارشنبه به کارگاه حرفه‌آموزی می‌رفت. فعالیت‌های حرفه‌آموزی

خانم کیان ارثی شما مادر یک جوان دیرآموز و یکی از موسسان دو انجمن غیر دولتی هستید. از لزوم راه‌اندازی این انجمن‌ها بگویید:

زمانی که پسر من نوجوانی بود، احساس کردم تلاش‌های شبانه‌روزی من و همسر برای رشد و پیشرفت فرزندمان به نتیجه‌ای که انتظارش را داریم نمی‌رسد و به این نتیجه رسیدم که این فعالیت‌ها اگر گروهی انجام شود، شاید نتیجه بهتری داشته‌باشد. آن زمان پسر من حدود هجده سال داشت و من به دنبال محلی برای فعالیت روزانه و گذراندن اوقات فراغت برای او بودم. او را به یک مرکز کار با سنگ بردم و در همان محیط با خانواده‌هایی آشنا شدم که آنها هم دارای فرزندان دیرآموز بودند و می‌خواستند انجمنی برای مهارت‌آموزی فرزندانشان تشکیل دهند. ما با کمک همدیگر انجمن خورشید را تشکیل دادیم. انجمن خورشید در سال ۸۴ با مجوز سازمان بهزیستی و با هدف حرفه‌آموزی برای افراد دیرآموز تاسیس شد. هم‌زمان در سال ۸۶، انجمن



درس می‌خوانند. با کمک این دو خانواده، با خانواده‌های دیگری هم ارتباط گرفتیم. اولین جلسه انجمن سها را در اسفند ۸۷ برگزار کردیم. از آن زمان تاکنون تقریباً در هر ماه یک جلسه با والدین بچه‌های دیرآموز داشته‌ایم. در تیرماه امسال، صدمین جلسه انجمن سها را پشت سر گذاشتیم. جلسات ما در آخرین جمعه هر ماه در سرای محله تجریش برگزار می‌شود. اوایل جلسات در مطب یکی از والدین و مدتی هم در منزل ما برگزار می‌شد. ولی پس از این که یکی از مادران دبیر کانون معلولان سرای محله تجریش شد، با استفاده از این ارتباط توانستیم جلسات خود را در سرای محله تجریش برگزار کنیم. طی دو جلسه اول نیازسنجی انجام دادیم که معلوم شود نیاز خانواده‌ها و نیاز بچه‌ها چیست؟ براساس این نیازسنجی، جلساتی را با حضور چهار متخصص شروع کردیم که در همراه با یک نفر از آنها کلاس داشتیم. بعد از گذشت یک سال به ما اعلام کردند که جلساتمان را بدون حضور آنها ادامه دهیم. گفتند چون بچه‌های شما در سنین مختلف هستند می‌توانید با انتقال تجارب به همدیگر جلسات را برگزار کرده و به هم کمک کنید. ما همین کار را کردیم و متوجه شدیم که پیشنهاد درستی بود.

### آیا در انجمن سها از والدین بچه‌های خورشید هم هستند؟

خیر. ما با دو خانواده که توسط مرکز رفیده معرفی شدند شروع کردیم و کم‌کم تعدادمان افزایش یافت. البته من از والدینی که در مرکز خورشید می‌شناختم هم دعوت کردم ولی چون برنامه‌های خورشید با سها متفاوت بود، استقبال نکردند. من و همسر من از سال ۹۴، چون احساس کردیم که بچه‌ها نیاز دارند در طول هفته با افراد مختلف در تماس باشند و در جامعه قرار گیرند و حالت ایزوله نداشته باشند، کاملاً از خورشید جدا شدیم. زمانی که در مرکز خورشید فعال بودیم حتی جواز یک تعاونی را هم گرفتیم. آن زمان ایده ما این بود که از خیرین زمین بگیریم، مجتمعی بسازیم و خوابگاهی ایجاد کنیم. فکر می‌کردیم برای آینده بچه‌ها خصوصاً بعد از پدر و مادر، این تنها راه حل

**مادری داشتیم که اوایل مرتباً گله از رفتارهای آزاردهنده افراد فامیل با فرزندش داشت که باعث رنجشش می‌شد. ولی او الان یکی از فعال‌ترین مادرهای انجمن است و چنان اهداف انجمن را خوب درک کرده و در صحبت با مسئولان آنقدر قوی و دقیق وارد می‌شود که باعث شگفتی است**

است. ولی به تدریج که در انجمن سها جلوتر رفتیم متوجه شدیم چون بچه‌ها در سنین مختلفی هستند، امکان چنین کاری وجود ندارد. انجمن سها خانواده محور است و برخلاف سایر انجمن‌ها که همه تصمیمات در هیات مدیره صورت گرفته می‌شود، در جلسات ماهانه که اکثر اعضا دور هم جمع می‌شوند، روی موضوعات بحث و تبادل نظر می‌شود و هر نظری که ارائه می‌کند و در صورت تأیید جمع، به اجرا در می‌آید. در واقع تصمیمات مهم انجمن در همان جلسات ماهانه گرفته می‌شود. می‌توانم ادعا کنم که سها تنها انجمنی است که تا به حال هیچ نیروی استخدامی نداشته و همه کارها توسط اعضا انجام می‌شود. البته باید بگویم که همه خانواده‌ها به یک اندازه فعال نیستند، چون همه به یک اندازه انگیزه ندارند و شرایط زندگی آنها هم با هم فرق دارد. از اواخر اردیبهشت برای بچه‌ها کارآفرینی هم ایجاد کرده‌ایم و اولین حقوقی که می‌دهیم به کسی است که باید بالای سر بچه‌ها باشد. به مربیان کلاس‌های آموزشی هم حق‌الزحمه پرداخت می‌کنیم که این مبلغ توسط خانواده‌هایی که فرزندانشان در آن کلاس شرکت می‌کنند، پرداخت می‌شود. البته ما حق عضویت ماهانه از اعضا دریافت می‌کنیم ولی میزانش بسیار اندک است چون ما هزینه اجاره محل یا حقوق مدیر داخلی و منشی نداریم.

### چند خانواده در حال حاضر عضو انجمن سها هستند؟

تعداد خانواده‌ها خیلی متغیرند. تا سی و پنج عضو هم داشته‌ایم ولی الان حدود بیست و هفت عضو داریم. کم شدن اعضا هم به این دلیل است که یک سری خانواده‌ها انتظار دارند افراد دیگری کارکنند و آنها بهره‌مند شوند و خودشان حاضر نیستند نقشی ایفا کنند. در واقع می‌خواهند فقط انتظارات خود را مطرح کنند و خدمات بگیرند. چنین خانواده‌هایی بعد از یکی دو جلسه ادامه نمی‌دهند. این خانواده‌ها به دنبال این هستند که مرکزی باشد که صبح بچه‌ها را بیاورند و ظهر آنها را ببرند و چون در انجمن سها چنین چیزی اتفاق نمی‌افتد، ادامه نمی‌دهند. از جایی به بعد، خانواده‌ها اظهار تمایل کردند که غیر از جلسات ماهانه برنامه‌های دیگری هم داشته‌باشیم که بیشتر همدیگر را ببینیم. به همین دلیل ماهی یک بار برنامه‌های تفریحی هم گذاشتیم که اگر هوا خوب بود در پارکی دور هم جمع شویم و غذا بخوریم و اگر سرد بود در رستوران دور هم جمع شویم. در همه این مراسم بچه‌ها در کنار خانواده‌ها حضور دارند، چون هدف اصلی برنامه‌ها حضور خود بچه‌ها است. به خصوص می‌خواهیم با حضورمان در مکان‌های عمومی بچه‌ها دیده شوند. مردم باید ببینند که همه بچه‌ها مثل هم نیستند، ولی همه آنها حق حیات و حق بهره‌مندی از مواهب زندگی را دارند. اصلاً لطف دنیا به همین تفاوت‌هاست.

### شما در کتابتان کلمه دیرآموز را به کار بردید. این کلمه بار مثبتی دارد و اشاره می‌کند که این فرد آموزش‌پذیر است اما دیرتر از سایرین.

بله. من در کتابم از کلمه دیرآموز استفاده کردم و قصد این بود که فرهنگ دیرآموزی را تعریف کنم. یعنی این بچه‌ها می‌آموزند ولی دیرتر. البته بعضی درس‌ها مثل مثلثات و فیزیک و شیمی را اگر هم ساده کنی، باز نمی‌آموزند. ما کلمه دیرآموز را برای مشخص شدن بچه‌هایی که از بچه‌های اوتیسم و سندرم داون گذاشتیم. منتهی مشکل اینجاست که افراد دیرآموز هیچ



پیشینه پزشکی مشخصی مثل سندرم داون و اوتیسم ندارند. من در کتابم به بعضی از عواملی که باعث ایجاد کم توانی ذهنی می‌شود، اشاره کرده‌ام. در خیلی از موارد بچه سالم به دنیا می‌آید ولی به دلایلی دچار معلولیت می‌شود. چنین کودکی از پسر من که در هنگام تولد اکسیژن دیرینه مغزش رسیده، و از بدو تولد دچار کم‌توانی بوده متفاوت است. سیستم عصبی پسر من مطابق با سن تقویمی‌اش رشد نکرد در نتیجه خیلی از کارها مثل فوت کردن و مکیدن از نی را تا مدت‌ها نمی‌توانست انجام بدهد.

### از برنامه‌هایی که در انجمن سها دنبال می‌کنید بگویید:

ما تا سال‌ها هر ماه یک‌بار با هدف توانمندسازی خانواده‌ها جلسه داشتیم. در این جلسات بحث‌هایی مثل کنترل خشم، هوش هیجانی، توان نه گفتن و بحث‌های اینچنینی را به پدرها و مادرها آموزش می‌دادیم. برای بچه‌های بالای هجده سال آموزش زبان انگلیسی با هدف کسب مهارت‌های اجتماعی داریم. مادری داشتیم که اوایل تمام صحبتش گله از رفتارهای آزاردهنده افراد فامیل با فرزندش بود که باعث رنجشش می‌شد. ولی او الان یکی از فعال‌ترین مادرهای انجمن است و چنان اهداف انجمن را خوب درک کرده و در صحبت با مسئولان آنقدر قوی و دقیق وارد می‌شود که باعث خوشحالی است. الان سه سال است که جلسات ماهانه ما یکی در میان برگزار می‌شود. یکی از این جلسات مربوط به بچه‌ها و یکی مربوط به خانواده‌هاست. جلساتی که مخصوص بچه‌هاست، به این صورت است که به جای خانواده‌ها، آنها دورمیز کنفرانس می‌نشینند و خانواده‌ها در ردیف عقب قرار می‌گیرند. بچه‌ها خودشان رئیس و منشی انتخاب می‌کنند و خودشان گزارش جلسه می‌نویسند. یکی از اعضا که به بچه‌های بالای هجده سال زبان انگلیسی هم می‌آموزد، در جایی که لازم باشد، به آنها کمک می‌کند. ولی جلسه توسط خود بچه‌ها اداره می‌شود. در این جلسات بچه‌ها در مورد زمان و مکان سفرها و زمان و تعداد کلاس‌های آموزشی در هفته و

**توصیه‌ام به مادران این است که اول مشکل فرزندشان را قبول کنند و دوم به خودشان اهمیت دهند و سعی کنند هم خودشان و هم بچه‌هایشان از زندگی لذت ببرند. آخر اینکه سعی کنند بچه‌ها تا جایی که می‌توانند مستقل شوند**

یا پیشنهادهایی که به ذهنشان می‌رسد، صحبت می‌کنند. ما می‌خواهیم بچه‌ها بدانند که انجمن مال آنهاست و اگر می‌خواهند کاری انجام شود، خودشان باید ذهنشان را درگیر کنند و پیشنهاد دهند.

### پس به عقیده شما برای این که خانواده بتواند در توانمندی فرزندانش نقش داشته باشد، لازم است ابتدا خودش توانمند شود؟

دقیقا. من معتقدم که مادر تا خودش را نشناسد، تا زمانی که نداند چه چیزی باعث شادی و چه چیزی باعث آرامشش می‌شود و تا زمانی که پس از شناختن این موارد نتواند با توجه به امکانات اطرافش این شرایط را برای خودش بوجود بیاورد، آن زحمتی که می‌کشد و تلاشی که می‌کند، نتیجه کافی نمی‌دهد. من تلاش می‌کنم به خانواده‌ها و خصوصا به مادران بگویم که اول خودتان را دوست داشته‌باشید و به خودتان احترام بگذارید تا بتوانید به فرزندتان کمک کنید. تا اگر روزی فرزند را نزد خواهرت گذاشتی و به سینما رفتی احساس گناه نکنی. چون تو باید انرژی داشته‌باشی و هر چند وقت یک‌بار احیا شوی تا بتوانی سرحالی و سرزندگی را به خانه بیاوری و صرف فرزند و همسرت کنی.

### گفتید که برای کارآفرینی بچه‌ها هم کارهایی انجام داده‌اید. در این مورد بیشتر توضیح بدهید؟

در خیابان مولوی فضایی به مدت دو سال در پاساژی در اختیار ما قرار داده شده‌است. تا بچه‌ها در آنجا قاشق و

چنگال یک‌بار مصرف را بسته‌بندی کنند. مواد اولیه مثل قاشق و چنگال و دستمال کاغذی و نمک و خلال دندان خریداری می‌شود و تعدادی از بچه‌ها دور میز می‌نشینند و کار بسته‌بندی را انجام می‌دهند. رفت و آمد برای خیلی از بچه‌ها سخت است و هزینه‌های رفت و آمد برای خانواده‌ها زیاد است، بنابراین بچه‌هایی در کارگاه مشغولند که خودشان توانایی رفت و آمد را داشته‌باشند. بچه‌ها به صورت نیمه‌وقت، از ساعت ده تا یک بعد از ظهر و یا تمام‌وقت از ده تا چهار بعد از ظهر از شنبه تا چهارشنبه هر هفته کار می‌کنند و براساس ساعت کاری و سفارشی که می‌گیرند، از پولی که وارد صندوق کارگاه می‌شود، حقوق دریافت می‌کنند. یک نفر هم ناظر به کار آنهاست که حقوق او را هم خانواده‌هایی که بچه‌هایشان در این پروژه مشغول هستند می‌پردازند.

### با فعالیت‌هایی که خانواده‌ها انجام می‌دهند، این بچه‌ها توانسته‌اند به استقلال نسبی برسند؟

الان یکی از خانواده‌های ما، به امریکا رفته‌اند و یک دختر ازدواج کرده و یک پسر دیپ‌آموز در ایران دارند. این پسر مستقل زندگی می‌کند و حتی رانندگی هم می‌کند. یعنی خانواده این توان را در پسر دیده که جرات کرده‌اند بگذارند او گواهینامه بگیرد و رانندگی کند. او الان با نظارت خواهرش از دور، زندگی مستقل دارد.

### آیا انجمن سها عضو جدید هم می‌گیرد؟

اگر احساس کنیم عضو شدن خانواده‌ای که فرزند دیپ‌آموز دارد به خودش و فرزندش کمکی می‌کند، از عضویتش استقبال می‌کنیم. جلسات خانوادگی ما خیلی مفید هستند. آن زمان که خانواده‌ها با هم به پارک می‌رفتند و هنوز سفرهای گروهی‌مان شروع نشده بود،

یکی از پدران می‌گفت انجمن سها هیچ کاری هم که نکند، همین پارکی که خانواده‌ها با هم می‌روند، کافی است. ما فکر می‌کنیم که خانواده‌ای که دارای فرزند کم‌توان جسمی است، اگر احساس کند که بودنش با ما برایش ما مفید است، او را می‌پذیریم.

اگر خانواده‌ای از بحث‌های ما روحیه می‌گیرد و تجربه می‌گیرد ما هیچ مشکلی نداریم.

### انجمن سه‌ها چه برنامه‌ای برای آینده دارد؟

هدف و برنامه ما تلاش در جهت استقلال بیشتر بچه‌هاست. امیدواریم تاجایی که می‌توانیم بچه‌ها را چه از طریق فعالیت‌های انجمن و چه از طریق گفت‌وگو با خانواده‌ها و تشویق آنها در جهت استقلال فرزندشان، یاری کنیم. خیلی از خانواده‌ها چه در انجمن سه‌ها و چه خورشید می‌ترسیدند که بچه‌هایشان تنها رفت و آمد کنند، ولی وقتی به جمع ما آمدند و با ما آشنا شدند، اعتماد بیشتری به فرزندانشان کردند. به آنها گفتیم که بچه‌ها توانا هستند، چند بار آنها بیرون ببرید و راه را نشانشان دهید، بعد اعتماد کنید و اجازه رفت و آمد به آنها دهید. بسیاری از خانواده‌ها این جرات را پیدا کردند که فرزندانشان را تنها بیرون بفرستند. یکی از مشکلاتی که خانواده‌ها دارند این است که به محیط‌های کاری اطمینان ندارند که البته حق هم دارند. چون این بچه‌ها خیلی راحت مورد سوء استفاده قرار می‌گیرند بنابراین نمی‌شود آنها را را بدون سرپرست به هرجایی برای کار فرستاد. هدف ما مستقل و توانمند شدن بچه‌هاست و این که بیشتر بتوانند با جامعه ارتباط بگیرند و بتوانیم خانواده‌ها را هم توانمند کنیم. ما دوسفر تفریحی خیلی خوب به تبریز و همدان رفتیم و یک اردوی ورزشی به همراه بچه‌ها به گرگان رفتیم. خانواده‌ها الان خیلی با هم صمیمی شده‌اند و این دوستی‌ها به توانمند شدن آنها خیلی کمک می‌کند.

### آیا در بین بچه‌های دیرآموز شما دختر هم وجود دارد؟

تعداد دخترهایمان بسیار کم هستند. تنها دو دختر داریم. نگهداری دختران در این شرایط خیلی سخت‌تر از پسران است. خیلی از دختران از پس کارهای خود برمی‌آیند ولی باید از سن ده، یازده سالگی آموزش آنها را شروع کنند.

### آیا به دنبال این هستید که الگوی انجمن سه‌ها را ترویج کنید؟

اصلا این قصد را نداریم. سعی

#### هدف ما

**مستقل و توانمند شدن بچه‌هاست**

**و این که بیشتر بتوانند با جامعه**

**ارتباط بگیرند و بتوانیم خانواده‌ها را**

**هم توانمند کنیم.**

ما این است که قدم‌هایمان را کوچک برداریم تا بتوانیم ادامه دهیم. خیلی از انجمن‌ها کارهای تبلیغی انجام می‌دهند تا خودشان را نشان دهند ولی ما در سه‌ها به این نتیجه رسیدیم که نیازی به این کار نداریم. می‌خواهیم، فعالیت‌هایمان مبلغ ما باشند.

### چه صحبتی با مادران دارای فرزند کم‌توان ذهنی و جسمی دارید؟

من به مادران می‌گویم که خودتان را دریابید. شما یک بار بیشتر زندگی نمی‌کنید، درکنار توجهی که به فرزند خود دارید، برای خودتان هم حق زندگی قایل باشید. شما حق دارید که خوش بگذرانید، با بچه یا بی‌بچه. من سال‌ها پیش، هفته‌ای دو فیلم می‌دیدم و وقتی فیلم می‌دیدم، هم خودم و هم پسر و هم همه چیز را فراموش می‌کردم. وقتی هم فیلم تمام می‌شد و از سینما بیرون می‌آمدم، احساس سبکی می‌کردم. حتی گاهی دیدن یک سریال یا کارتون می‌توانست درمن حس خوبی ایجاد کند و لذتی که از تماشای آن فیلم می‌بردم، باعث می‌شد آن روز برای من، روز خوبی باشد. من از این احساس، انرژی می‌گرفتم. همین لذت‌های ساده به انسان انرژی می‌دهد. بنابراین مادر باید خودش را بشناسد، به خودش توجه کند و ببیند چه چیزی خوشحالش می‌کند و چه چیزی خوشحالش نمی‌کند. مادری که به فرزند، همسر و خانه‌اش می‌رسد، باید کاری کند که خودش هم انرژی داشته‌باشد. وقتی

خودت به خودت احترام بگذاری، دیگران هم به تو احترام می‌گذارند. مادران باید بدانند که درست است که زندگی سختی دارند ولی زندگی برای لذت بردن است، پس باید از زندگی هرطور که می‌توانند لذت ببرند. دیگر این که به مادران توصیه می‌کنم که فرزندانشان فشار نیاورند. بعضی از این بچه‌ها در مدارس عادی درس می‌خوانند و گاهی خانواده برایشان معلم خصوصی می‌گیرد که با معدل بالاتر از توانش قبول شود. در صورتی که اگر این بچه با معدل یازده هم قبول شود، مهم نیست. اصرار نداشته باشید که نمره دوازده او چهارده یا پانزده بشود، بگذارید بچه از سن کودکی و نوجوانی‌اش لذت ببرد. مادری می‌گفت، رنجی که می‌برم این است که می‌دانم کارهایی که برای دخترم انجام می‌دهم هیچ فایده‌ای ندارد. این مادر هم پول می‌داد و معلم خصوصی می‌گرفت و هم به دخترش و به خودش فشار می‌آورد و هم می‌دانست که فایده‌ای هم ندارد. قبول مشکل، خیلی مهم است. در هر مشکلی که با آن مواجهیم، اول باید آن را قبول کنیم، وقتی قبولش کردیم، راه حل هم پیدا می‌شود.

توصیه‌ام به مادران این است که اول مشکل فرزندشان را قبول کنند و دوم به خودشان اهمیت دهند و سعی کنند که بچه‌هایشان از زندگی لذت ببرند. آخر اینکه سعی کنند بچه‌ها تا جایی که می‌توانند مستقل شوند و اگر از طریق انجمنی با خانواده‌های دیگر در ارتباط هستند، سعی کنند روابط دوستی بین بچه‌هایشان فراهم کنند. ایجاد ارتباط بین این بچه‌ها خیلی سخت ولی خیلی لازم و کمک کننده‌است و خانواده‌ها باید به فکر ایجاد روابط دوستانه بین بچه‌هایشان باهم باشند. باید دوستی را برایشان ایجاد کرد و آن‌ها را به جلو هل داد.

