

ژینا

ساعت نزدیک ۲ بعد از ظهر یک روز بهاری بود که ژینا به همراه مادرش برای انجام مصاحبه وارد انجمن شدند. ژینا دختری ۱۲ ساله دارای طیف اتیسم و بسیار با استعداد است. مادر ژینای عزیز در گفت و گویی صمیمانه از استعدادهای خارق العاده دخترش برایمان گفت.



نمی‌توانستیم با او بیرون برویم چون به شدت جیغ می‌زد و گریه می‌کرد من هم برای اینکه به ژینا یاد بدهم که جیغ نزنند هر روز باهم به بازارچه‌های مختلف می‌رفتیم و ژینا همچنان جیغ می‌زد اما کم‌کم رفتن به مرکز خرید برایش عادی شد. مرکز خرید رفتن یک نمونه از تمرین‌های من و ژینا بود. تمرین‌های دیگری هم با ژینا داشتیم یکی اینکه در حال حاضر ژینا شناگر ماهری است و خیلی حرفه‌ای این رشته را دنبال می‌کند اما طبیعتاً از اول این‌طور نبود و از آب می‌ترسید وقتی به استخر می‌رفتیم فقط جیغ می‌زد طوری که مجبور بودم هر هفته استخرش را هم عوض کنم که افرادی که از استخر استفاده می‌کنند اذیت نشوند. ما یک سال به‌طور مرتب به استخر می‌رفتیم که ژینا یاد بگیرد جیغ نزند و از آب نترسد بعد از آن آموزش شنا شروع شد. برای آموزش اسکیت هم همین‌طور، خیلی تلاش کردیم که یاد بگیرد جیغ نزند. زمانی که تصمیم گرفتیم به ژینا دوچرخه‌سواری یاد بدهیم، همه‌ی فرش‌های خانه را جمع کردیم و فقط یک ماه دستانم را روی پاهای ژینا می‌گذاشتم تا یاد بگیرد

اما من بدون توجه به این موضوع آموزش ژینا را شروع کردم. در کنار کلاس‌های توانبخشی، خودم هم در خانه روزانه بیش از ۱۰ ساعت با ژینا تمرین می‌کردم تا حدود ۴ سالگی که جهشی در درونش به وجود آمد و متوجه جهان بیرون شد و کم‌کم آموزش پذیر شد و هر روز سرعت یادگیری‌اش بیشتر شد تا الان که ۱۲ ساله است.

■ خود شما برای تمرین با ژینا آموزش خاصی دیدید؟

نه اصلاً آموزش خاصی ندیدم اما به نوعی انگار می‌دانستم باید با ژینا چطور رفتار و تمرین کنم، هیچ شناختی از اتیسم نداشتیم با ژینا اتیسم را یاد گرفتیم و شناختم.

■ با انجمن اتیسم ایران چطور آشنا شدید؟

از طریق یکی از دوستانم می‌دانستم که انجمنی به این نام وجود دارد و فعالیت می‌کند تا این که یک روز به‌طور اتفاقی تابلوی انجمن را دیدم و با ژینا به انجمن آمدم، با خانم فیروزی مشاوره کردیم و عضو خانواده انجمن شدیم.

■ برای آموزش ژینا با چه مشکلاتی روبه‌رو بودید؟

ژینا خیلی بی‌قرار بود و اصلاً

■ به عنوان اولین سؤال، از خودتان برایمان بگویید.

من سمیه گرگانی هستم مادر ژینا. ۲۱ ساله بودم که ژینا به دنیا آمد و تنها فرزند ماست. تا قبل از به دنیا آمدن ژینا تا مقطع کاردانی در رشته مهندسی معماری تحصیل کردم اما بعد از تولد ژینا و به دلیل مشکلاتی که وجود داشت ادامه تحصیل ندادم.

■ چطور متوجه شدید که ژینا در طیف اتیسم قرار دارد؟

ژینا حدوداً ۵-۶ ماهه بود که متوجه شدیم با دیگران فرق دارد، آن زمان اصلاً نمی‌دانستیم اتیسم یعنی چه و اسمش را هم نشنیده بودیم اما متوجه تفاوت‌های ژینا شده بودیم. تماس چشمی نداشت، در دنیای خودش بود و وقتی با او بازی می‌کردم اصلاً عکس‌العملی نشان نمی‌داد ولی در تنهایی خودش می‌خندید و همین رفتارها باعث شد شک کنیم و به متخصص مغز و اعصاب مراجعه کردیم و آن زمان بود که ژینا تشخیص اتیسم گرفت و از ۲ سالگی درمان و توانبخشی ژینا شروع شد. آن زمان ژینا در طیف شدید اتیسم بود و حال خوبی نداشت حتی دکترش گفت که اصلاً آموزش پذیر نیست و برایش وقت نگذارید

پاهای خود را حرکت بدهد تا اینکه سال گذشته در المپیک دوچرخه‌سواری ویژه کودکان استثنایی قهرمان کشور شد.

■ **واکنش مردم به جیغ زدن‌های ژینا چه بود؟ شما را ناراحت نمی‌کرد؟**

وقتی بیرون می‌رفتیم مردم به جیغ‌های ژینا اعتراض می‌کردند، خیلی نگاه می‌کردند و غر می‌زدند و فکر می‌کردند من مربی و یا حتی نامادری ژینا هستم و گاهی حتی به من توهین می‌کردند؛ اما من اصلاً اهمیت نمی‌دادم انگار که اصلاً گوشم نمی‌شنید و چشمم نمی‌دید. آگاهی مردم از اتیسم بسیار کم بود.

هیچ شناختی از اتیسم نداشتیم با ژینا اتیسم را یاد گرفتیم و شناختم.

■ **خانواده و اطرافیان از شما حمایت می‌کنند؟**

بله، بخصوص همسر، پدر ژینا خیلی حمایت می‌کند و علاقه خاصی به ژینا دارد حتی بیشتر از علاقه من به ژینا علاقه پدرش به اوست. همیشه دست من را باز گذاشته و محدود نبودیم چون من و ژینا مدام در حرکت هستیم. پدر ژینا به خاطر مشغله کاری زیاد فرصت آموزش ژینا و همراهی با من را ندارد اما خیلی حمایت می‌کند و به من دلگرمی می‌دهد.
با خانواده و اطرافیان هم مشکلی

نداریم چون آن‌ها ژینا را کاملاً پذیرفتند و درک می‌کنند. (با خنده) به من می‌گویند تو وزیر جنگ ژینا هستی و کسی جرئت نمی‌کند با ژینا بدرفتاری کند.

■ **ژینا به راحتی با دیگران ارتباط برقرار می‌کند؟**

ژینا کار خاصی انجام نمی‌دهد که دیگران اذیت شوند مگر اینکه گریه کند. در غیر این صورت خیلی خوب با دیگران ارتباط می‌گیرد. بی‌دلیل و به شدت گریه می‌کند و من دلیل این گریه‌ها رو هنوز کشف نکردم حتی آزمایش‌های خاص هم از ژینا گرفتیم که قرار است به زودی نتیجه‌اش مشخص شود و امیدواریم دلیل بی‌قراری‌های ژینا را بفهمیم تا بتوانیم کمکش کنیم.

■ **ژینا را چگونه ارزیابی می‌کنید؟ و در حال حاضر با چه مشکلاتی روبه‌رو هستید؟**

در حال حاضر ژینا یک دختر کاملاً مستقل است و حتی در کارهای خانه هم خیلی به من کمک می‌کند، پهن کردن، تا کردن و جابه‌جا کردن لباس‌ها، شستن ظرف و حتی درست کردن غذا و خیس کردن برنج و در انجام کارها هم کاملاً محتاط است و اصلاً خطا ندارد چون از کودکی محدودش نکردیم و یادگیری خیلی خوبی هم دارد البته در کودکی مشکلات زیادی برایمان به وجود می‌آورد، مثلاً وقتی ظرف یا لباسی می‌شست همه خانه را خیس می‌کرد و... تنها چیزی که در حال حاضر من و خود ژینا را اذیت می‌کند گریه‌های بی‌دلیل اوست. ژینا خلق پایینی دارد، با وجود اینکه همه شرایط برایش مهیا است اما خوشحال نیست و وضوح کلام پایینی هم دارد؛ اما مهم‌ترین مشکل ما گریه‌های ژیناست که اگر برطرف شود مشکل جدی دیگری نخواهیم داشت. ژینا همه‌ی کارهای شخصی‌اش را خودش انجام می‌دهد و من اصلاً کمکی به او نمی‌کنم.

■ **آرزوی شما برای ژینا چیست؟**

تنها آرزویی که از ته دل برای ژینا دارم این است که واقعاً از ته دل خوشحال باشد.

■ **از استعداد ژینا در موسیقی بگویید.**

ژینا پیانیست خیلی ماهری است در مسابقه بهترین شو (شبکه دو) با بچه‌های عادی رقابت کرد و با چشم‌بسته پیانو زد که از بین ۶۰۰۰ شرکت‌کننده، ۳۰ نفر به عنوان برترین‌ها انتخاب شدند که ژینا هم جزء آن‌ها بود، باهم رقابت کردند و با رأی مردم ژینا جزء ۱۵ نفر اول شد و باز هم باهم مسابقه دادند و باراًی مردم ژینا جزء ۵ نفر اول شد.

■ **چگونه به استعداد ژینا در موسیقی پی بردید؟ موسیقی کمکی به بهبود عملکرد ژینا داشته است؟**

چند سال پیش ژینا را به کلاس موسیقی بردیم اما کلی با ژینا کار می‌کردند و نت‌ی آموزش نمی‌دادند تا اینکه پارسال با مربی موسیقی او آشنا شدیم که از پایه، نت خوانی را با ژینا تمرین کرد و به نوعی او استعداد ژینا در موسیقی را کشف کرد.

موسیقی تا حدودی دنیای او را تغییر داده و خودش احساس خوبی دارد و وقت زیادی را به تمرین پیانو مشغول است.

■ **با توجه به اینکه ژینا در سن بلوغ قرار دارد، با چه مشکلاتی مواجه هستید؟**

ژینا حدود ۳ ماه است که وارد دوران بلوغ شده ولی چون دختر کاملاً مستقلی است این دوران هیچ مشکلی برایش ایجاد نکرده و خیلی سریع با این قضیه کنار آمده و متوجه شده که جزئی از زندگی است؛ اما می‌ترسم که به مشکلات بلوغ ژینا در آینده فکر کنم.

■ **دغدغه‌ای که فکرتان را مشغول خود می‌کند چیست؟**

به اینکه ژینا بعد از من چه زندگی خواهد داشت بسیار فکر میکنم. همیشه از خدا خواستم که اول ژینا نباشد بعد من نباشم. شاید فرق ما مادران اتیسم با مادران عادی این است که ما دوست داریم بچه‌های

ما زودتر از ما نباشند اما مادران عادی دوست دارند پیش مرگ بچه‌هایشان شوند. چون ما دوست داریم با خیال راحت این دنیا را ترک کنیم. اگر من نباشم شاید خیلی زندگی ژینا تغییر کند چون کاملاً به من وابسته است و هیچ‌کس مثل من نمی‌تواند از پشش بریاید حتی پدرش با همه ی علاقه‌ای که به او دارد. در نبودم، نمی‌دانم چه آینده‌ای در انتظار ژیناست.

■ چه صحبتی با مادرانی دارید که دختر اتیسم دارند؟

با این که درصد دختران دارای اتیسم از پسران کم‌تر است اما شدت اتیسم در دختران بیشتر است. دختران اتیسم از طرف خانواده باید واقعا حمایت شوند این بچه‌ها نباید رها شوند و مدام باید در حال آموزش باشند. مادران نباید ناامید شوند. این بچه‌ها نیاز دارند که برایشان عشق و صبوری و حوصله به خرج داده شود تا موفق‌تر شوند.

گاهی اتفاق افتاده که من هم از شرایط ژینا ناامید شوم و شب با غصه خوابیده باشم اما صبح بانرژی‌تری بیدار شدم و راه را ادامه دادم. باید خدا را شاکر باشم به خاطر این انرژی و انگیزه‌ای که به من داده.

من خیلی عاشق بچه بودم اما ژینا با شرایطی که دنیا آمد که اصلاً انتظارش را نداشتیم و انگار ژینای امروز را ما خودمان ساختیم چون در کودکی بسیار بی‌قرار و متفاوت با الان بود.

■ دختران اتیسم در کشور بیشتر با چه مشکلاتی روبه‌رو هستند؟ متأسفانه دختران اتیسم ما اصلاً دیده نمی‌شوند. هدف اصلی من برای شرکت دادن ژینا در مسابقه‌ی بهترین شو این بود که دختران اتیسم دیده شوند و فرهنگ‌سازی شود که به چشم یک بیمار به آن‌ها نگاه نکنند.

■ فکر می‌کنید شرایط بچه‌های اتیسم در خارج از ایران چقدر متفاوت است؟

بعضی از دوستان ژینا در خارج از

ایران هستند و وقتی از امکانات و شرایط آنجا تعریف می‌کنند می‌گویند که تمرکز اصلی بر روی زندگی مستقل و شاد این بچه‌ها است تا آموزش آن‌ها. از نظر آموزشی ایران بهتر از بسیاری کشورها است اما متأسفانه دختران اتیسم در کشور ما دیده نشده‌اند و امکانات زیادی ندارند. مثلاً مدرسه‌ی مخصوص دختران اتیسم نداریم و الآن ژینا در مدرسه مخصوص دختران کم‌شنوا درس می‌خواند. یا یک سالن ورزشی مخصوص بچه‌های اتیسم وجود ندارد شاید همه شرایط ما را نداشته باشند و نتوانند در سطح شهر مدام در حرکت باشند. اگر مرکز جامعی مخصوص اتیسم وجود داشته باشد خیلی به آموزش این بچه‌ها کمک می‌شود.

■ از نظر شما جامعه به شناخت

کافی از اتیسم رسیده است؟ من معتقدم رفتار جامعه به رفتار خود ما وابسته است. من با اعتماد به نفس بالا ژینا را همه‌جا می‌برم چون او هم عضوی از این جامعه است و حق دارد از هر امکاناتی که ما استفاده می‌کنیم، استفاده کند. جامعه این را بهتر می‌تواند بپذیرد تا اینکه ما بخواهیم خجالت بکشیم و برای هر رفتار این بچه‌ها از دیگران عذرخواهی کنیم در این صورت سوءاستفاده‌ها بیشتر می‌شود. این بچه‌ها فقط دنیا را متفاوت می‌بینند و این دلیل نمی‌شود که برچسب بیمار به آن‌ها زده شود. الآن آن قدر اطلاع‌رسانی در مورد اتیسم زیاد شده که کمتر مردمی هستند که این اختلال را شناسند اما من از اول اصلاً به سوالات کلیشه‌ای مردم توجهی نکردم چون هدف اصلی من آموزش ژینا بوده و اینکه ژینا به‌جایی برسد. تا حدودی هم به هدفم رسیدم.

■ از تجربه حضور در برنامه ی ماه عسل بگوئید. چه تأثیری بر روی ژینا داشت؟

هدف از حضور در برنامه ی ماه عسل عنوان کردن مشکلات

خانواده های دارای فرزند طیف اتیسم بود. بیان اینکه بچه ها به طور مساوی آموزش نمی بینند و خانواده بسته به توان مالی که دارد به فرزند خود آموزش می دهد. مشکلات مادی تأثیر زیادی در روند بهبود بچه ها دارد.

اگر شرایط خانواده مناسب باشد بچه های اتیسم میتوانند خیلی موفق باشند (البته بچه هایی که بهره هوشی پایین نداشته باشند) ورزش و هنر و موسیقی تأثیر زیادی در بچه ها دارد. مثلا موسیقی که یک مکمل درمانی است و ژینا پیانو زدن رو خیلی دوست دارد خصوصا وقتی که جایی اجرا کند و همین خیلی به او آرامش می دهد.

■ از ورزش هایی که ژینا حرفه ای دنبال می کند برای مخاطبین مجله بگوئید.

بله در شنا حرفه ای است و به صورت حرفه ای هم دوچرخه کار می کند. اسکیت نمایشی را کاملا وارد است، بدمینتون را تازه شروع کرده اما در این مدت کوتاه پیشرفت زیادی داشته، ورزش بوچی (که یک ورزش اروپایی است) را کار می کند و اسکواش هم در برنامه آموزش دارد. دوچرخه را از ۳ سالگی شروع کرده و الآن به صورت آکادمیک ادامه می دهد و در استادیوم آزادی با بچه های عادی هم تیم است. در المپیک ویژه گرگان در رشته ی بوچی شرکت کرد و تنها با چند جلسه تمرین توانست نفر دوم مسابقات شود.

ژینا استعداد خودش را در این ورزش ها نشان داده و ما هم استعدادش را پرورش دادیم مثلا بدمینتون را با بادکنک شروع کرد و الآن خیلی پیشرفت کرده.

■ در کنار ورزش نقاشی هم کار می کند. در درس چطور است؟

در درس های حفظی همیشه نمره بالا می گیرد اما در علوم و درس هایی که نیاز به درک دارند ضعیف است.

■ از برنامه هایی که انجمن برگزار می کند استفاده می کنید؟

بله در برنامه های آموزشی - تفریحی انجمن شرکت می کنیم و خیلی هم به ژینا خوش می گذرد چون همه

از جنس هم هستند. در مدرسه اجتماعی - شهروندی سال گذشته شرکت کردیم و ژینا چیزهای زیادی یاد گرفت.

■ ارتباط شما با خانواده های دارای فرزند اتیسم چگونه است؟

چون ما هم درد هستیم همیشه ارتباط خیلی خوبی باهم داشتیم و الآن هم باهم دوست و در ارتباط هستیم مثل خانم سراجی مادر محمد.

زمان گفت و گو با ژینا رسید و با کمک خانم گرگانی توجه او را به سؤالات جلب کردیم.

خود تو معرفی می کنی؟ ژینا گرگانی

چند سالته؟ ۱۲ ساله

کلاس چندمی؟ کلاس چهارم

مدرسه رو دوست داری؟ بی توجه به سؤال من گفت جشن، خانم گرگانی گفت منتظر جشن فردا برای افتتاحیه کافه داوتیسم است این کافه با همکاری ۱۰ نفر از بچه های دارای سندرم داون و اتیسم اداره می شود و ژینا هم قرار است در این کافه مشغول به کار شود. کافه داوتیسم برای او جنبه ی توان بخشی دارد و روی روابط اجتماعی اش خیلی تأثیرگذار خواهد بود. ژینا در کافه پیانو میزند گاهی شستن ظرف ها و پذیرایی هم بر عهده ی ژینا است.

ژینا خانم چه ورزش هایی انجام میدی؟ اسکیت، شنا، دوچرخه، بدمینتون

با پیانو چه آهنگ هایی می زنی؟ شوپن، خواب های طلایی، جان مریم، گل گلدون من

در کارهای خونه به مامان کمک می کنی؟ خونه تمیز می کنم، جارو می کشم، برنج درست می کنم

چه غذاهایی رو دوست داری؟ کیاب، برنج، گوجه

اسم چند تا از دوستاتو می گی؟ شیدا، شکوفه، حانان، ریحانه، با لیلی

می ریم پارک و دوچرخه سواری می کنیم

با نسیم جون بوچی بازی می کنیم

با صبا جون بدمینتون کار می کنیم

پیانو و دوچرخه رو خیلی دوست دارم

چه شنایی انجام میدی؟ قورباغه، پروانه، موج

