آرام اتیسم

فصلنامه آموزشی، علمی، خبری ◆ سال دوم ◆ شماره هفتم ◆ زمستان ۱۳۹۴

ترنم تفاوت
در تبسم مهدیه

مصاحبه با پروفسور بناری

چهارمین کنگره علوم اعصاب پایه و بالینی، نشست تخصصی اتیسم

والدینی که داستان کودک اتیستیک خود را در دنیای مجازی به گوش هزاران نفر رساندند

نشست مادران در انجمن اتیسم ایران

A U T I S M

Its time to listen

اتیسم نوعی اختلال رشدی است . علائم این اختلال تا پیش از سه سالگی بروز می‌کند و علّت اصلی آن ناشناخته است. این اختلال در پسران شایع‌تر از دختران است. وضعیت اقتصادی، اجتماعی، سبک زندگی و سطح تحصیلات والدین نقشی در بروز اتیسم ندارد.

اتیسم بر رشد طبیعی مغز در حیطه تعاملات اجتماعی و مهارت‌های ارتباطی تأثیر می‌گذارد. کودکان و بزرگسالان اتیستیک،در ارتباطات کلامی و غیر کلامی، تعاملات اجتماعی و فعالیت‌های مربوط به بازی، مشکل دارند. این اختلال، ارتباط با دیگران و دنیای خارج را برای آنان دشوار می‌سازد. در این افراد حرکات تکراری (دست زدن، پریدن) پاسخ‌های غیرمعمول به افراد، دل‌بستگی به اشیا و یا مقاومت در مقابل تغییر نیز دیده می‌شود و ممکن است در حواس پنجگانه (بینایی، شنوایی، بساوایی، بویایی و چشایی) نیز حساسیت‌های غیر معمول دیده شود.

تعداد افراد اتیسم از سال ۱۹۸۰ میلادی تا کنون شدیداً در حال افزایش است و این امر می‌تواند به دلیل بهبود تشخیص باشد. ولی این پرسش که آیا شیوع نیز افزایش یافته‌است، همچنان جای تحقیق دارد.برخی برای اتیسم در پی درمان ویژه هستند و برخی معتقدند که به این پدیده باید به چشم یک تفاوت و نه اختلال نگریست...

نحوه همکاری با فصلنامه آوای اتیسم

- از دریافت مقالات تخصصی، تحلیل، یادداشت و تجارب کارشناسان، صاحب‌نظران و خانواده‌های محترم با نگارش ساده و روان، ذکر منبع،مشخصات کامل نگارنده و یک قطعه عکس استقبال می‌کنیم.
- مقالات را در قالب فایل word به رایانامه مجله ارسال فرمایید.
- چاپ مقالات و گفتگوها به منزله تائید آن‌ها از سوی مجله نیست، بلکه صرفاً انعکاس نظریات مختلف است.
- نشریه در تلخیص مطالب ارسالی آزاد است.
- هرگونه برداشت از مطالب مجله منوط به کسب اجازه کتبی است.
- مطالب با در نظر گرفتن محتوا و ترتیب ارسال، بررسی و چاپ خواهد شد.
- مطالب و عکس‌های ارسالی عودت داده نمی‌شود.

۰۲۱_۴۴۶۱۴۸۳۹
۰۲۱-۴۴۶۱۴۸۲۰
www.irautism.org

آوای اتیسم

فصلنامه آموزشی، علمی، خبری

سال دوم | شماره هفتم | زمستان ۱۳۹۴

صاحب امتیاز:
انجمن خیریه اتیسم ایران

مدیرمسئول:
دکتر یوسف شفقتی

سردبیر:
سینا توکلی

دبیربخش خانواده:
مریم کریم‌پور

هیات تحریریه:
مریم کریم‌پور
راحله شعاری
کیانا تقی‌خان
نسرین بهنام‌نژاد
صبا صابونی

با تشکر از:
مرجان وثوقی
کاظم حسینی
سمانه جعفرآبادی
حدیث میرزایی
مریم جمالی
مهتاب ملکی
مریم لطفی
دکتر ترابی نامی
دکتر رسول‌اف

عکاس:
شکیبا مرادخانی

طراح گرافیک:
سعید صادقی

سخن مدیرعامل ◆ ۲
سخن سردبیر ◆ ۳
نشست مادران در انجمن اتیسم ◆ ۴
کارگاه‌های زمستان ◆ ۹
کنگره علوم اعصاب پایه و بالینی ◆ ۱۰
یک فنجان چای با اتیسم ◆ ۱۴
گزارش تصویری ◆ ۱۶،۲۲،۲۷
گفت گو با والدینی که داستان ... ◆ ۱۸
مصاحبه با پروفسور بناری ◆ ۲۵
نشست SMART ◆ ۲۴
من اتیسم دارم ◆ ۲۸
معرفی مدرسه، کتاب و سایت ◆ ۳۲
گزارش تصویری جشن شب یلدا ◆ ۳۳
گزارش تصویری آئین نوروزی ◆ ۳۳
همراهان و حامیان ◆ ۳۵
نقاشی ◆ ۳۸
اشتراک ◆ ۴۰

نشانی فصلنامه: تهران . اتوبان ستاری جنوب . بعد از پل همت . ابتدای ضلع جنوبی بلوار لاله شرقی . پلاک ۸ . واحد سوم **تلفن:** ۰۲۱-۴۴۶۱۴۸۲۰ | ۰۲۱-۴۴۶۱۴۸۳۹
۰۲۱-۴۴۴۱۴۹۸۶ | ۰۹۳۸-۶۶۸۸۲۸۱ **پست الکترونیکی:** info@irautism.org
رایانامه: www.irautism.org

سعیده صالح غفاری
مدیرعامل انجمن اتیسم ایران

تبریکات صمیمانه انجمن اتیسم ایران را در این سال پر از خیر و برکت و مهر و دوستی پذیرا باشید.

دو سال از عمر نهال نوپای انجمن خیریه اتیسم ایران می گذرد و مفتخریم در آستانه سال سوم، سال میمون و پر خیر و برکت ۱۳۹۵ اعلام نماییم به اهداف دو سال اول فعالیت انجمن نزدیک شده ایم:

اطلاع رسانی و افزایش دانش و آگاهی جامعه از طیف اختلالات اتیسم و توانمندسازی والدین ارجمند در پذیرش و آموزش کودک دارای اتیسم.

با توجه به استفاده انجمن از ابزارهای مختلف اطلاع رسانی همچون رسانه ملی (سیما و صدای جمهوری اسلامی ایران)، نشریات کثیر الانتشار و مجلات مختلف، حضور و استفاده از کلیه فضاهای مجازی اعم از صفحات مختلف وابسته به خبرگزاری ها، موسسات حقوقی و اشخاص حقیقی، حضور در جشنواره ها و مراسمات مختلف و... و نهایتاً به حضور انجمن اتیسم ایران در یکی از پربیننده ترین برنامه های سیما منجر شد تا بالغ بر ۵۰ درصد جامعه عام با طیف اختلالات اتیسم آشنایی نسبی داشته باشند.

برگزاری ماهیانه یک همایش علمی و یا اجتماعی با هدف اصلی آموزش خانواده در سال ۱۳۹۳ همچون:

توانبخشی در اتیسم، بلوغ و اتیسم (در سه مرحله)، ورزش و اتیسم، سینما و اتیسم و... و تغییر رویکرد انجمن در سال ۱۳۹۴ در راستای تخصصی تر کردن مباحث آموزشی و افزایش تواتر برگزاری از ماهیانه به دو هفتگی همچون مباحث:

گفتار درمانی، کاردرمانی، یکپارچگی حسی، معرفی روش های تخصصی آموزشی در اتیسم و نهایتاً جلسات بسیار موثر و مفید تبادل تجربه والدین با یکدیگر همگی منجر به خروج والدین اتیسم از انزوای معنوی و اجتماعی و ورود به انواع صحنه های مجازی و حقیقی اجتماعی شده است. با توجه به مصوبات انجمن مبنی بر ارائه خدمات تخصصی در حوزه حمایت های اجتماعی- فرهنگی ویژه خانواده های اتیسم علاوه بر دو هدف عمده اول، تعاریف مختلفی از خدمات حمایتی اجتماعی انجام گرفت و پس از جلسات متعدد هم فکری با خانواده های محترم انجمن، نهایتا با خرد جمعی بسته های مختلف حمایتی تعریف شد که از مهم ترین آنها می توان به دو پروژه موفق **شبکه دوستدار اتیسم** و **خانه امید اتیسم ایران** اشاره نمود.

در کنار کلیه فعالیت های یاد شده انجمن همواره نقش مهم حضور خانواده ها و کودکان اتیسم در بطن اجتماع را نادیده نگرفته و چاشنی برگزاری گلگشت های مختلف اجتماعی، فرهنگی و تفریحی را به برنامه های خود اضافه کرده است.

جای آن دارد به دو نکته بسیار مهم در سرلوحه کلیه فعالیت های مختلف انجمن در اجرای آن اشاره نمود:

۱. نقش اصلی و مهم خانواده های آگاه و توانای دارای فرزند اتیسم در رده های بالای سیاست گزاری، تصمیم گیری، اجرا، پایش و منتورینگ با مشارکت تعریف شده و درک بالای اجتماعی

۲. نقش مهم هنرمندان ارزشمند، دلسوز و مردمی که همواره در انجام کلیه امور خیر پیش گام بوده اند.

فعالیت های انجمن با درخواست تاسیس شعبه از طرف خانواده های دارای فرزند اتیسم از استان های مختلف چهره ملی به خود گرفت، شهرهایی همچون کاشان، همدان، ارومیه، رشت، کرمان، شیراز در سال ۹۴ بسیار فعال بوده اند و در انتهای سال ۹۴ و ابتدای سال ۹۵ درخواست تاسیس شعبه از شهرهای ساری، گرگان، قزوین، بوکان، اصفهان، بجنورد، بیرجند، قم و کرج داشتیم.

آگاهی، توانایی و اشراف اعضای ارکان اصلی انجمن همچون هیات امنا، هیات مدیره و مشاورین علمی انجمن منجر به ایجاد فضای پر از نشاط، مهر و توام با انرژی بالا در سطوح مختلف بدنه های اجرایی انجمن بود. و همچنین رفت و آمد بالای کودکان و نوجوانان عزیز اتیسم در انجمن و مشغول به کار شدن ۴ نفر از آنان تا کنون نوید بخش روزهایی روشن تر برای جامعه اتیسم ایران خواهد بود.

مهمترین چالش انجمن جذب منابع است، چرا که اتیسم اختلالی چند بخشی است و ارائه خدمات به یک کودک اتیسم بدون در نظر گرفتن مشکلات خانواده و ... صرفاً در بعد توانبخشی و آموزش های ویژه بالغ بر ۲ میلیون تومان در ماه برآورد می شود که مسئولیت سازمان های بیمه گر و حمایتی را دو چندان می نماید.

انجمن دست یاری تمامی علاقمندان و بزرگواران پیشگام در امور خیر را به گرمای دستان کودکان دارای اتیسم می فشارد و امید این را دارد که با آشنایی بیشتر جامعه از این اختلال گام های موثرتر و بلندتری برداشته خواهد شد.

سینا توکلی
کاردرمانگر | کارشناس ارشد مدیریت توانبخشی
مدیر واحد آموزش، پژوهش و توانبخشی انجمن اتیسم ایران

بزرگترین لذت در زندگی، انجام کاری است که دیگران می‌گویند: تو نمی‌توانی!

با توجه به آمار رسمی سازمان‌های بهداشتی می‌توان گفت شیوع و بروز اتیسم نسبت به دهه‌های گذشته در حال رشد است. سرعت این رشد به حدی است که برخی ناظران از آن به عنوان «انقلاب» یاد کرده‌اند؛ انقلابی که نیاز به یک اقدام فوری و گسترده از سوی سازمان‌های مختلف دارد.

در دنیا فعالیت‌های مشارکتی زمانی آغاز شد که انسان‌ها دریافتند برای ادامه حیات و مبارزه با مشکلات، نیازمند زندگی گروهی و مشارکت هستند، بنابراین گروه‌هایی قومی یا قبایل را تشکیل دادند.

الکسی دو توکویل، متفکر اهل فرانسه می‌گوید: «در انگلیس اغلب، مردم کارهای بسیار بزرگ و مهم را به تنهایی انجام می‌دهند؛ در حالی که آمریکایی‌ها برای کوچک‌ترین تعهدات نیز انجمن و سازمان تشکیل می‌دهند. آمریکایی‌ها شرکت‌های کسب و کار، بلکه هزاران انجمن دیگر را برای مسائل تفریحی، تشکیل بازارچه و... تشکیل داده‌اند».

درواقع می‌توان گفت سازمان‌های غیردولتی در کنار بخش دولتی و خصوصی، به عنوان بخش سوم مطرح می‌شوند. بخش سوم یعنی بخشی متفاوت با بخش خصوصی و دولتی که ماهیتی داوطلبانه دارد.

با توجه به اهمیت موضوع اتیسم، در کشورهای مختلف دنیا NGO های زیادی موضوع فعالیت‌شان را به این اختلال اختصاص داده‌اند، انجمن اتیسم ایران نیز با توجه به شیوع گسترده اتیسم در کشور فعالیت خود را در سال ۹۲ برای حمایت از کودکان اتیسم و خانواده‌هایشان آغاز کرد.

واحد آموزش، پژوهش و توانبخشی انجمن اتیسم ایران با بررسی و مطالعه دقیق فعالیت‌های سازمان‌های غیردولتی مطرح در زمینه اتیسم در سراسر دنیا به این نتیجه رسیده است که تمامی این سازمان‌ها در اهداف کلان خود با یکدیگر نقاط مشترکی دارند. از جمله این نقاط مشترک:

آموزش به کودکان طیف اتیسم، توانمندسازی والدین ایشان و آگاه‌سازی جامعه در مورد اختلال اتیسم است.

این واحد با برگزاری کارگاه برای والدین و کارشناسان، برگزاری کلاس‌های مختلف فردی و گروهی برای کودکان و بزرگسالان طیف اتیسم، تولید کاتالوگ، کتابچه و فیلم‌های علمی، شرکت در کنگره‌ها و همایش‌های داخلی و خارجی، حمایت از محققین، مشاوره به مراکز دولتی و خصوصی برای ایجاد بستر فرهنگی و ساختاری مناسب برای تلفیق افراد اتیسم در جامعه و... در مسیر تحقق اهدافش گام برمی دارد تا با ایجاد بستر مناسب برای حضور این کودکان در جامعه، تفاوت‌های آنها برای اکثریت جامعه قابل درک شده و بتوانند در کنار سایرین استعدادهایشان را شکوفا کرده و در مسیری که منطبق با توانایی‌هایشان است پیش بروند.

انجمن اتیسم ایران سعی دارد با همفکری متخصصین و کارشناسان و با همکاری نیروهای داوطلب جوان و متعهد و والدین کودکان اتیسم و با الگو برداری مناسب از NGOهای بزرگ مرتبط با اتیسم در دنیا خود را به یکی موثرترین انجمن‌ها در سطح بین‌المللی تبدیل کند و بتواند به تمامی نیازهای افراد طیف اتیسم و خانواده‌های ایشان پاسخگو باشد.

بزرگترین لذت در زندگی انجام کاریست که دیگران می‌گویند...

نشست مادران در انجمن اتیسم ایران

روایاتی از علت حضور مادران فعال در انجمن اتیسم ایران از زبان ایشان

فصلنامه آوای اتیسم پیرامون تجارب خانواده‌های دارای فرزند اتیسم، پای صحبت مادرانی نشست که اتیسم را درد نمی‌دانند. دوران غم و درد را که ناشناخته‌های اتیسم بر آنان تحمیل کرده گذرانده‌اند و حالا با رفت و آمد مکرر به انجمن اتیسم ایران سعی دارند تا با خانه اتیسم همگام شده و در تسهیل شرایط زندگی افراد دارای اتیسم و خانواده‌هایشان بکوشند.

از میان مادرانی که همه روزه برای پیشبرد روند فعالیتهای انجمن اتیسم ایران به این نهاد غیردولتی فعال در کشور رفت و آمد دارند، ۶ نفر که تا کنون کمتر در جمع‌های خانواده‌ها صحبت کرده‌اند در محل انجمن گرد هم آمده و از تجاربشان در نحوه رفتار با کودکان دارای اتیسم، چگونگی کنار آمدن با این اختلال در فرزندشان، میزان رضایتشان از فعالیتهای انجمن اتیسم ایران گفتند و در نهایت پیشنهاداتی را در زمینه بهینه کردن فعالیتهای انجمن برای خانواده‌های دارای فرزند اتیسم ارائه دادند.

گیتی آقارضی، فاطمه خوشنویس، منیژه تفرشی، بهاره روزرخ و دکترنرگس تاج دینی، به نمایندگی از مادرانی که دارای فرزند اتیسم هستند و زهراسادات مهاجری مسئول ارتباط شعب انجمن اتیسم ایران با دفتر مرکزی و مادرفرزندی که دچار تأخیر رشد است گرد هم آمده و گپ و گفتی دو ساعته را برای فصلنامه اتیسم ترتیب دادند.

انجمنی را یافتم که صدایم شد

گیتی آقارضی، مادر محمد حسن حاجی حسینی نخستین مادر حاضر در جمع بود که سخنانش را آغاز کرد. وی در سال ۱۳۷۷ در سن ۲۲ سالگی محمد حسن را به دنیا آورد.

محمد حسن، در سن ۴ سالگی تشخیص اتیسم گرفت. برای جمع ما تعریف کرد که تا کنون نام اتیسم را نشنیده بودم. حال بدی داشتم و سعی کردم با مطالعه اطلاعاتم را در مورد اتیسم افزایش دهم و همچنین راهکارهای بهبود شرایط رفتاری فرزندم را بیاموزم.

اضطراب داشتم و به هم ریخته بودم. کاردرمانگر فرزندم در آن زمان متوجه اضطراب شدید من شد و با ارائه یک سری راهکارهای علمی و تجربیاتی که از

خانواده‌ها داشت باعث شد بتوانم با شرایطم در آن زمان کنار آمده و فرزندم را یاری دهم. تازه قبول کردم که فرزندم نیاز به کمک من دارد و افسردگی مشکلاتم را چند برابر خواهد کرد.
تصمیم گرفتم به کلاسهای مهارتهای زندگی رفته و زندگی را برای خود و خانواده‌ام بهتر کنم. متوجه شدم که رفته‌رفته با بهبود شرایط روحی‌ام، فرزندم نیز هر روز بهتر از روز قبل می‌شود. حس کردم که من و فرزندم ارتباط تنگاتنگی با یکدیگر داریم. مطمئن شدم که روندی که در پیش گرفته‌ام درست است و باید حال خوب را با آموزش تلفیق کرده و به قولی از نو روبراه شویم.
داروهای شیمیایی که به فرزندم می دادم تاثیر زیادی برایش نداشت و ما داروهای گیاهی را آغاز کردیم. خوشبختانه اوضاع رفته رفته رو به راه شد.

در مورد حضور همیشگیش در انجمن هم برایمان گفت:

امروز برای این در انجمن هستم و همیشه در فعالیتها حضور دارم و همه فرزندم را می شناسند که نقش انجمن اتیسم در کشور کاملاً عینی است.
مکانی امن برای فرزندان دارای اتیسم است و به فرزندم بها می‌دهد. پیش از آنکه این انجمن را بشناسم به تنهایی برای حل مشکلات فرزند خودم و سایر فرزندان اتیستیک که می‌شناختم به نهاد و ارگانهای مختلف دولتی سر زده بودم اما نمی‌توانستم صدایم را در جامعه بزرگ دولتی به گوش مسئولان برسانم. فهمیدم که برای مثمر ثمر بودن فعالیت هایم باید جایی باشم که برای ابراز ناگفته‌ها به جامعه، صدایم شود.
اردیبهشت سال ۹۳ با انجمن اتیسم ایران آشنا شدم. پیش از آنکه حضوری پررنگ در این انجمن داشته باشم تنها در همایش‌ها و گردهمایی‌هایی که با محوریت اتیسم از سوی انجمن ترتیب داده می‌شد و یا انجمن در آن‌ها حضور داشت شرکت می‌کردم و پس از برگزاری کلاس‌های شادی با اتیسم که در محل انجمن به مدت هشت جلسه با حضور خانم مانا کارشناس خانواده برگزار شد، تصمیم گرفتم که من هم‌کاری کنم.
زمانی که در کلاسهای خانم مانا حضور داشتیم فرزندانمان نیز توسط نیروهای مجرب و کارآمدی که با اتیسم آشنایی کامل داشتند نگه‌داری و آموزش داده

می‌شدند. بنابراین آرامش را با تمامی وجودم هنگام حضور در کلاسهای خانم مانا احساس کردم.
در آن کلاس من و مادران دیگر همه جوره شادی را حس کردیم و خندیدیم، نقاشی کردیم، دست زدیم، آواز خواندیم و واقعاً تخلیه روانی شدیم. توانستیم کاملاً با مشکلات رفتاری فرزندانمان کنار آمده و از تفاوت‌های آنان برای خودمان درد نسازیم. پس از آن کلاس همکاری من به صورت مداوم و همه جانبه با انجمن اتیسم ایران آغاز شد و تصمیم گرفتم که من هم گوشه‌ای از کار را به دست گرفته و در پیشبرد اهداف والای مدیریت انجمن اتیسم ایران بکوشم.
با چشمان خودم در زمانی که در انجمن بودم دیدم که مدیریت مجموعه چقدر دلسوز کودکان اتیسم است. زمانی که خانم غفاری در همایش‌ها سخنرانی می‌کرد انگار حرف دلم را به مسئولین بازگو می‌کرد. پس نشستن من چه معنایی داشت؟ من هم آستین‌ها را بالا زدم و کار را شروع کردم. در همایش‌ها شرکت کرده و به همگان در مورد فعالیت های انجمن توضیح دادم و مادرانی را که دارای فرزند اتیسم هستند تشویق می‌کنم که با انجمن همگام شوند. امروز هم تمام سعی‌ام بر این است که بتوانم باری را از دوش جامعه اتیسم ایران بردارم.

کمک به مادرانی که اول راهند

فاطمه خوشنویس، مادر اشکان ۹ ساله که همه او را در انجمن می‌شناسند دومین نفر بود که از خود و پسرش و دلیل حضور فعالش در انجمن اتیسم ایران گفت.
او در جمع ما بار دیگر به خاطر آورد که پسرش تا دو سال و سه ماهگی پیشرفت کلامی داشته و پس از آن به تدریج کلام در اشکان قطع شد. بعد از آنکه متوجه مشکلات بوجود آمده در روند رشد اشکان شدیم بلافاصله نزد روانپزشک رفتیم و برای فعالیت‌های توانبخشی به کلینیک های متخصص معرفی شدیم. اشکان ۹ ساله من امروز در کلاس اول مدرسه پیک هنر تهران که یکی از مدرسه‌های مختص به فرزندان اتیستیک است تحصیل می‌کند. روزهای نخستی که با مشکلات اشکان روبرو شدم خسته و افسرده بودم اما به تدریج توانستم بر درد و غم پیروز شده و راه آموزشی و پیشرفت اشکان را درست طی کنم.
آگاهی رساندن به مادرانی که تازه متوجه وجود اتیسم در فرزندشان شده و هنوز در اول راه هستند مهمترین دلیل حضورم در انجمن اتیسم ایران است. دلم می‌خواهد با آنان صحبت کنم و از تجارب هفت سال گذشته برایشان بگویم. شاید بتوانم با این کار غمی را از دل آن‌ها زدوده و یادشان بدهم که افسرده شدن ما تأثیری بر کمرنگ کردن انزوا طلبی در اتیسم نداشته و برای مبارزه با این اختلال در فرزندمان باید خوشحال و سرزنده باشیم.
خوشنویس دومین هدفش از حضور در انجمن را شناساندن اتیسم به جامعه امروز می‌داند. ما را خطاب قرار داده و می‌پرسد به نظرتان هنوز همه افراد یک جامعه، اتیسم را مانند سایر اختلالات می شناسند؟
مثلاً در گردهمایی‌هایی که تا کنون در آن‌ها شرکت کرده‌ام به جز کسانی که شخصی اتیستیک در میان آشنایان می‌شناسند و یا یک فرزند اتیستیک دارند شخص دیگری را ندیده‌ام که بداند اتیسم چیست.
بنابراین وظیفه تک تک ما مادران این است که به نسبت توانایی خود در راه شناساندن اتیسم به جامعه قدم

برداریم و نگذاریم ناامیدی در دلمان راه یابد.

از او در مورد لزوم بوجود آمدن نهادهای مردمی حامی اتیسم سؤال کردم.

عقیده دارد که برای شناساندن اتیسم به جامعه وجود انجمن‌های غیردولتی لازم و ضروری است. برای شناساندن اتیسم در سطح وسیع، خدمت‌رسانی به افراد دارای اتیسم و خانواده‌های آنان و آگاهی دادن به تمامی اقشار یک جامعه، انجمن اتیسم ایران تا کنون گام‌های بلندی برداشته است و امروز فعالیت‌اش را به جایی رسانده که در کنار افرادی از بدنه دولت جلسه‌های متعدد برگزار کرده و نیازهای افراد اتیستیک را برای دولت با صدای بلند مطرح می‌کند. زیرا بسیاری از مردم معتقدند خدمت رسانی و بوجود آوردن آینده‌ای روشن و کارآمد برای افراد اتیستیک بر عهده دولت است و انجمن‌های مردم نهاد می‌توانند از راه اصولی و قانونی این وظایف را به دولتی ها یادآور شوند.

خانم خوشنویس با اشاره به اینکه حضورش در انجمن برای خود و فرزندش بسیار خوب و سازنده بوده، از وجود کارگاه‌های آموزشی، بازی درمانی، مشاوره به خانواده‌ها، مددکاری و خدمات توانبخشی در دفتر مرکزی انجمن اتیسم ایران تمجید کرده و گفت:

ما مادرانی که کودکانی دارای اتیسم داریم در یک فضای آرام، بدون دغدغه و میان افرادی که به مشکلات رفتاری فرزندمان با چشم انتقاد نمی‌نگرند هستیم،حتی مهمانی‌های دوره‌ای برگزار می‌کنیم و مدیریت دلسوز انجمن همیشه کنار ما بوده و از اینکه احساس مشترکی با ما دارد همیشه موجبات شاد بودن ما را بوجود آورده است. برای همین مادران حاضر در انجمن نیز سعی می‌کنند همگام با او در همایش‌ها حضور پیدا کرده و اتیسم را به شکل صحیح به مردم نشان بدهند.

فضای انجمن اتیسم ایران با سایر مکان‌های حامی اتیسم تفاوت دارد

دکتر نرگس تاج دینی، جراح و متخصص زنان، زایمان و نازایی است و در حال حاضر مدت ۱۸ ماه است به خاطر رسیدگی به فرزندش که در طیف اتیسم است از فعالیت پزشکی خود کناره‌گیری کرده است.

او هم مانند بسیاری از مادرانی که فرزندشان در طیف اتیسم دسته‌بندی می‌شوند، هرگز باور نمی‌کرده که با وجود بارداری کاملاً عادی و زایمانی سالم و نرمال،سیر تکامل طبیعی کودک و حتی در مواردی بالاتر از نرمال، به یکباره از دو سال و نیمگی پسرفت کلام ایجاد شده و آن شود که شد...

او برای ما می‌گوید به دلیل ارتباط اجتماعی و عاطفی خوب پسرش آرش، در ابتدا تیم توانبخشی تشخیص اتیسم را قطعی ندانستند.اگر چه از همان ابتدا تمرینات فشرده کاردرمانی و گفتاردرمانی را برای فرزندم آغاز کردیم.

بنا به فرمایش روانپزشک فرزندم، صرف نظر از عنوان بیماری، پسرم تحت تعلیم و تمرین نزد بهترین‌های پایتخت قرار گرفت.ولی به نسبت انتظاری که داشتیم نتیجه‌ای نگرفتیم.

این طور شد که فشار روحی و جسمی وارده بر من بیش از پیش شد، کم کردن کار فایده‌ای نداشت. جنس کارم هم از نوع استرس و فشار بود. آرش هم هر روز انبوهی از تمرین های درمانگران را داشت و به دلیل شرایط آن طور که بتواند مرا راضی کند با او کار نکرده بودم. در اقیانوسی از انکار، خشم، مجادله و افسردگی غوطه‌ور شدم و اینجا بود که کشتی‌ام به گل نشست.

بین آرش و طبابت مسلماً آرش را انتخاب کردم . همه چیز را در تهران رها کرده و برای بارش باران به نوشهر رفتم.

طبیعت زیبای نوشهر، باران‌های پایان ناپذیرش، سرسبزی و ابهام موزون جنگل‌های تو در تو کمکم کرد تا مراحل سوگ را پشت سر بگذارم. شرح آن روزها دل نوشته‌هایی شد به نام باران تا کوه. دکتر خاطره‌ای از آن روزها را برایمان باز گو کرد. می‌گفت:

در حیاط قدیمی و جنگلی منزلی که اجاره کرده بودیم علف‌های لابلای درختان نارنج و پرتقال در هم تنیده شده بود. همیشه به فکر هرس و از بین بردن این علف‌ها که نظم باغچه را به هم زده بودند، بودم. ولی منزل استیجاری بود و باید برای این کار اجازه می‌گرفتم. در یک روز سرد زمستانی دیدم آن علفهای تو خالی و در هم، ساقه‌ی نرگس‌هایی زیبا و مست کننده بودند!سجده شکر به جا آوردم از این دل آگاهی.

با این دل آگاهی‌ها و یاری خداوند رحمان به آرامشی رسیدم. احساس گرمای عجیبی در وجودم داشتم. حدوداً یک سال از ماندن در نوشهر گذشته بود که دریافتم زمان بازگشت است.اگرچه خانم دکتر سعی در پنهان کردن اشکها داشت اما فشار این اندوه بیش از آن بود که بتواند مانع جاری شدن اشک‌ها شود.

از دکتر تاج دینی در مورد نحوه آشنایی با انجمن اتیسم پرسیدم. می‌گفت: در مدت زندگی‌ام در نوشهر با مرکز اتیسم چالوس آشنا شدم.

محرومیت‌ها و مشکلات کودکان و خانواده‌ها و نقایص مرکز را دیدم. دیگر تنها به آرش فکر نمی کردم. ما همه از یک تن هستیم و حرکتمان حرکتی جمعی است. تلاش‌های زیادی برای بهبود کیفیت آن مرکز کردم ولی متأسفانه مقاومت‌های موجود مانع دستیابی به نتیجه مطلوب شد.

برای یاری رساندن به آن مرکز با انجمن اتیسم تماس گرفته و همدلی بی‌نظیر پرسنل و به‌خصوص ریاست مرکز، سرکار خانم غفاری دلگرمی مرا دوچندان کرد.

اینجا با باقی فضاهایی که حامی اتیسم‌اند فرق دارد. جمله‌هایی که روی دیوارها نگاشته شده پر معنی است. «من تو را نگاه نمی‌کنم ولی تو را می‌بینم.» پیام‌های انجمن از زبان افراد دارای اتیسم دلنشین است و مادرانی که کودک اتیسم دارند از همه بیشتر می‌فهمند که تا چه میزان می‌تواند درست و برخاسته از نهاد یک انسان دارای اتیسم باشد.

دکتر تاج دینی پیشنهادی برای هر چه بهتر شدن فعالیتهای انجمن اتیسم داشت. عقیده دارد که انجمن می‌تواند نیروهای داوطلبی که توانایی مشاوره به خانواده‌ها را دارند جذب کرده و کار بر روی خانواده‌هایی که از غصه فرزندشان حتی نمی‌توانند تا کلاس‌های توانبخشی بروند آغاز کند. در کشورهای پیشرفته مددکاران علاوه بر کار شبانه‌روزی برای اتیستیک‌ها، به طور خاص بر روی بهبود روحیه مادر خانواده کار می‌کنند.

زیرا همانطور که در جمع حاضر همه مادران معتقد بودند که تا زمانی که نتوانستند بر افسردگی چیره شوند اتیسم فرزندشان را باور نکردند، باقی افراد نیز همین حالت را دارند، بنابراین روان درمانی خانواده از مهمترین فعالیتهایی است که برای حمایت افراد دارای اتیسم باید انجام گیرد.

همچنین انجمن اتیسم ایران با استقبال از حضور خانواده‌ها و رفتار دوستانه‌ای

که مدیر عامل و نیروهایش با خانواده‌ها دارند، فضایی را فراهم آورده که مادران می‌توانند از تجربیات یکدیگر در زمینه رفتار با فرزندانشان بهره برده و همدلی و همزبانی آنان می‌تواند مهمترین تأثیرات بر روی بهبود شرایط روحیشان داشته باشد.

وی از نیروهای مجرب انجمن اتیسم ایران درخواستی هم داشت. می‌گفت به دلیل آنکه در بیشتر مواقع مادران ضربه بزرگتری از اتیسم بودن فرزندشان می‌خورند، کارگاه‌های تخصصی را هم برای پدران این فرزندان برگزار کرده و از لزوم همکاری با همسرانشان در تحمل سختی‌ها و آموزشها و تمرینات درون خانه برایشان بگویند. چرا که توان جسمی مادر همیشه کمتر و روحش شکننده‌تر است. فضای انجمن اتیسم، دلنشین کودکان اتیستیک است.

با تأیید سخنان خانم دکتر، رشته کلام به خانم **زهرا سادات مهاجری** سپرده شد. او کارشناس ارشد علوم تربیتی با گرایش تکنولوژی آموزشی است و مسئولیت شعب انجمن اتیسم ایران را بر عهده دارد. مادر محمد امین ۹ ساله است . فرزندش از سوی متخصصان از هفت ماهگی تشخیص تأخیر رشدی گرفته است.

دلیل حضور همیشگی‌اش در دفتر انجمن اتیسم ایران را از او پرسیدم. برایمان تعریف کرد بعد از تشخیص تأخیر رشدی در امین وقتی او را به کلینیک‌های توانبخشی برای بهبود روند رشدش می‌بردم با بچه‌هایی که دارای اتیسم بودند آشنا شدم و از همان روزها دلم می‌خواهد به فرزندانی که این اختلال را دارند کمک کنم تا برای خواستن نیازهایشان صدایی شوم.

حتی اگر با حضورم در انجمن بتوانم یک کودک اتیستیک را هم کمک کنم خوشحال شده و زندگیم را پربار خواهم دید. پسر من هم تأخیر رشدی دارد. فرقی ندارد که نام اختلال او چیست. من یک مادرم و برای فرزندانی که هر اختلالی با هر نامی دارند دوست دارم که کاری انجام دهم و آن را وظیفه انسانی خود می دانم.

از انجمن برایمان گفت و اینکه چطور انجمن توانسته شعبه‌های دیگری را نیز در برخی استان‌های کشور راه اندازی کند و تأثیر این کار را بر روند فعالیت های آگاه‌سازی جامعه از اتیسم چشمگیر خواند. معتقد است در طول دو سال گذشته، انجمن اتیسم ایران پیشرفت قابل ملاحظه ای داشته است. اوایل کار انسجام فعلی را نداشت اما در حال حاضر خانواده‌هایی که انجمن را می‌شناسند و فرزندان خود را به دفتر می‌آورند دلبسته یکدیگر شده و مشکلاتشان را با هم در میان می‌گذارند.

مادران در اینجا با هم دوست شده‌اند و همین دوستی باعث شده که شاد و سرحال باشند. همچنین وجود انجمن برای کودکان اتیستیک نیز بسیار عالی است. بچه‌ها در محیط انجمن محبت می‌بینند. در مکان‌های دیگر معمولاً نگاه‌های خیره و پرسشگر به جای محبت نصیبشان می‌شود اما در انجمن کسی آن‌ها را به زور در آغوش نمی‌گیرد و به زور نمی‌خواهد از آن‌ها جواب سلام بشنود و این مساله باعث می‌شود فضای انجمن را دوست داشته و بی‌قراری نکنند.

در سخت‌ترین روزهای زندگی‌ام، انجمن اتیسم کنارمان بود

بهاره روزرخ شرایطش با بقیه مادران متفاوت است. او دو فرزند دارای اتیسم دارد و بعد از هر دو بارداری پسرانی سالم و عادی به دنیا آورده است. خودش می‌گوید که در فرزند نخستش که سال ۷۷ متولد شد، دوران بارداری خوبی را گذرانده اما بعد از به دنیا آمدن، بیقراری های پسرش تا حدی غیرطبیعی به نظر می‌رسید. همه به او وعده می‌دادند که تا ۴۰ روزگی این بی‌قراری ها کمتر می‌شود اما آن طور نبود.

پسرش شب‌ها بیدار می مانده و بی خوابی‌های شبانه اش همه را آزرده کرده بود. گفتارش خوب بود تا اینکه بعد از واکسن یک سال و نیمگی بی‌قراری‌هایش بیشتر شد.

در دوسالگی برای او تشخیص قطعی اتیسم داده شد. پسر بعدی من پنج سال بعد از اولی به دنیا آمد. او رفتاری بهتر و عادی تر داشت اما در طیف اتیسم بودن برای او هم قطعی بود. نتوانست در سنجش ورود به دبستان قبول شود و از هشت سالگی به مدرسه اتیسم رفت.

بعد از آن خودم و همسرم با شرایط کنار آمدیم اما به دلیل اینکه در خانه کاملاً ایزوله بودیم تصمیم به جلای وطن گرفتیم. متأسفانه بعد از فروش داراییمان و رفتن به کشور ترکیه برای انتقال ما به یکی از کشورهای اروپایی، گرفتار کلاهبرداری در ترکیه شدیم و پس از پنج

وظیفه تک تک ما مادران این است که به نسبت توانایی خود در راه شناساندن اتیسم به جامعه قدم برداریم و نگذاریم ناامیدی در دلمان راه یابد.

ماه به تهران برگشتیم.
در آن زمان به دلیل بی خانمانی شرایط بسیار بدی داشتیم و به خاطر رفتارهای نابه‌هنجار فرزندانمان جایی در خانه دوست و آشنا برایمان نبود. در دوران سخت آن روزها مدیرعامل انجمن اتیسم پای صحبت‌های ما نشست و با ما هم دردی کرد.
همسرم نیز در کنارم بود و توانستم ناراحتی‌ها را تحمل کنم. امروز حس می‌کنم انجمن اتیسم خانه دوم من است. و احساس آرامش را به من در زمانی که به آن نیاز داشتم هدیه داد.
روزرخ به مادران حاضر در جلسه گفت که خودشان می‌دانند، حرف‌هایشان به تنهایی در هیچ نهاد و ارگان دولتی خریدار ندارد و اگر همراهی انجمن با خانواده‌ها نباشد نمی‌توانیم فرزندانمان را به جامعه باز گردانیم.
پیش از آمدن به اینجا و آشنا شدن با مسئولان و سایر خانواده‌های حامی انجمن همیشه از خداوند می‌پرسیدم که چرا کمکم نمی‌کنی؟
امروز با حضور در اینجا معتقدم که خداوند دست یاریش را به سوی من گرفته است. به خاطر وجود دو فرزند اتیسم در منزل قرنطینه شده بودیم. اینجا با مهربانی پذیرای ما هستند و زمانی که من در کلاسهای مخصوص خانواده‌ها شرکت می‌کنم دلسوزانه و با مهارت از فرزندانم مراقبت می‌کنند.
وی اطلاع رسانی در مورد اتیسم و آگاهی رسانی به مردم را در تهران و شهرستانها از فعالیت های مهم انجمن اتیسم ایران خواند و آرزو کرد که بتواند در کنار این نهاد مردمی برای آسایش بیشتر افراد دارای اتیسم در جامعه بکوشد.

خوشحالم که با دنیایی متفاوت آشنا شدم

منیژه میرهادی به طور کامل صحبت های مادران را گوش داده و لبخندش تائیدی بر صحبت‌های دوستانش بود. او هم در مورد فرزندش و دلیل حضور پررنگش در انجمن برایمان گفت و سخنانش حسن ختامی برای نشست مادران انجمن بود.
خانم میرهادی‌منش، پسر ۱۲ ساله‌ای به نام نیما دارد که در سن ۶ سالگی تشخیص اتیسم گرفته است.
می‌گوید بعد از آنکه قبول کرده که فرزندش اتیسم است حتی یک لحظه دیگر را برای این مساله در زندگی فرزندش عزادارای نکرده و همین حال خوشش باعث شده که فرزندش روز به روز پیشرفت کند.
او گفت که از وجود انجمن بسیار راضی و خشنود است و به خاطر روی خوشی که از مدیرعامل انجمن در خطاب قرار دادن مادران و فرزندانشان داشته از بودن در دفتر انجمن احساس آرامشی دارد که در کمتر جایی حس کرده است. برای همین از همان روزهای نخست فعالیت انجمن با این نهاد همراه شدیم و در همایش ها شرکت کردیم.
امروز با پیوستن شهرستانها به دفتر مرکزی انجمن اتیسم بر تعداد خانواده‌های حامی افزوده شده و همین امر سبب شده است که دولت بیشتر از گذشته به سخنان انجمن اتیسم ایران بها دهد.
میرهادی با اشاره به اینکه روند رشد اتیسم در کشور ما نیز مانند سایر کشورها رو به افزایش است به جمع حاضر گفت که وجود مادرانی که تجربه چندین سال زندگی با فرزندی اتیستیک را دارند در کنار خانواده‌هایی که به تازگی فرزندانشان تشخیص اتیسم گرفته ضروری و قوت قلبی برای آنهاست.
خودش را مثال زد و گفت:
پیش از اینکه با انجمن آشنا شوم از گفتن دارا بودن اختلال اتیسم فرزندم به دیگران خجالت می‌کشیدم و از عنوان کردن این تفاوت ناراحتی بزرگی بر دلم چیره می‌شد اما قرار گرفتن در این فضا باعث شد تا امروز با تمام وجودم درک کنم که رفتارهای فرزند من هم نوعی رفتار است مانند سایر افراد و با این طرز فکر توانستم به آشنایان و خانواده‌ام اجازه کمک بدهیم. بیشتر سعی داریم خودمان را کنار کشیده و حرف کسی را گوش ندهیم.
ترحم کردن هم بخشی از زندگی آدمیان است. نباید ترحم نزدیکانمان را توهین ببینیم. آن‌ها می‌خواهند با ما همدردی کنند و من در کنار انجمن توانستم به این باور دست یابم.
وی کنار هم بودن خانواده‌ها را در انجمن سبب آن می بیند که خانواده‌ها از مشکلات یکدیگر آگاه شده و با این آگاهی توانسته در حل این مشکلات به یکدیگر کمک کنند.
مادر نیما می‌گوید از وقتی که انجمن را شناخته است دلش می‌خواهد همه افرادی را که به نوعی با اتیسم آشنا هستند ترغیب کند تا برای یاری دادن به اجرای طرح های انجمن به کمک این نهاد غیردولتی بشتابند.
مثلاً چون دولت توان مالی آن را ندارد که به مادران مددکار معرفی کند، ما می‌توانیم با حضور فعال در انجمن مددکار یکدیگر باشیم و یکی از مهمترین اهداف انجمن اتیسم ایران را تحقق بخشیم.
می‌توانیم با حمایتهای انجمن گردش های دسته‌جمعی را ترتیب داده و شادی را برای فرزندان اتیسم خود به ارمغان آوریم زیرا در صورت به هم‌ریختگی فرزندانمان ناشی از عدم تفریحات سالم، روند درمانی کلاس‌های توانبخشی با اشکال مواجه می‌شود و تمام تلاش ها و هزینه‌هایی که می‌کنیم بی‌فایده خواهد بود.

از او پرسیدم که اگر مستقیماً مدیرعامل را در این جمع خطاب قرار می‌دادید به او چه می‌گفتید؟

خسته نباشیدی بلند گفت! واقعاً زحمت کودکان اتیسم را بر دوش دارد. با وجود اینکه در بسیاری از مواقع با ناملایمتی‌هایی از سوی تعداد معدودی از خانواده‌ها مواجه شده هرگز هدف اصلیش که کمک به فرزندان اتیسم و احقاق حقشان از جامعه است دست برنداشته.
بنابراین از خداوند می‌خواهم که یار و نگهدارش باشد. چرا که با وجودش حس تنها بودن را از دل مادرانی که با انجمن آشنا شدند بیرون کرد.
در پایان به ما گفت که از صمیم قلبش خوشحال است که با دنیایی متفاوت آشنا شده و خداوند را شاکر است که شانس داشتن مسئولیت و بزرگ کردن فرزندی اتیسم را برعهده او نهاده است.

مریم کریم‌پور

کارگاه‌های زمستان

نام کارگاه : بلوغ و تربیت جنسی کودکان اتیسم (۲)

مدرس : دکتر راضیه معصومی (فوق دکتری سکسولوژی)

زمان : سه‌شنبه ۲۰ بهمن

مخاطبین : والدین و کارشناسان

هدف: آموزش فرآیند بلوغ به خانواده‌ها و ارایه‌ی راهکارهای مناسب

فعالیت های انجام شده : ■ آموزش تفاوت‌های فردی کودکان اتیسم و کودکان عادی ■ مشکلات افراد اتیستیک در دوران بلوغ ■ بررسی نگرانی‌های رایج میان خانواده‌های دارای فرزند اتیسم

نام کارگاه : مشکلات نوشتن در کودکان (دلایل و راهکارها)

مدرس : فائزه دهقان (کاردرمانگر، دانشجوی دکتری نوروساینس)

زمان : سه‌شنبه ۲۷ بهمن

مخاطبین : والدین و کارشناسان

هدف: بررسی علل مشکلات نوشتن در کودکان اتیستیک و ارایه‌ی راهکارهای مناسب

فعالیت های انجام شده :
- آموزش تمرین‌های مناسب بر اساس مشکلات و نیازهای کودکان
- ارایه‌ی توضیحاتی درباره‌ی حس ها ی مختلف
- توضیح مواردی که سبب ایجاد مشکلات در نوشتن کودکان می‌شود

نام کارگاه : گفتاردرمانی(پرسش و پاسخ با دکتر هاشم فرهنگ‌دوست)

مدرس : دکتر هاشم فرهنگ‌دوست (گفتاردرمانگر، دکتری نوروساینس)

زمان : سه‌شنبه ۲۹ دی

مخاطبین : والدین و کارشناسان

هدف: پاسخ به سوالات والدین و کارشناسان در زمینه گفتاردرمانی

نام کارگاه : تجارب و راهکارهای عملی والدین

مدرس : دکتر آناهیتا رضائی (روانپزشک)

زمان : سه‌شنبه ۶ بهمن

مخاطبین : والدین

هدف: ارائه راهکارهای مناسب برای خانواده ها

فعالیت های انجام شده :
- بررسی باورهای غلط در رابطه با اتیسم
- بررسی توقع فرد اتیستیک و خانواده‌ی دارای اتیسم از جامعه
- خلاقیت و نوآوری در زمان درمان
- عنوان کردن تجارب شخصی مدرس

چهارمین کنگره علوم اعصاب پایه و بالینی
نشست تخصصی اتیسم

تازه های اتیسم، راهکارها و درمان‌ها

دکتر بهروز جلیلی
(فوق تخصص روانپزشکی اطفال)

دکتر جلیلی با گفتگو پیرامون اختلالاتی که همراه با اتیسم در کودک دیده می‌شود صحبت های خود را آغاز کردند. خلاصه ای از صحبت‌های ایشان:

کودک اتیستیک در کنار مشکل اصلی‌اش دارای اختلالات همراه دیگری می‌باشد که آگاهی از آن برای والدین لازم است.

البته باید تلاش کرد که توانایی‌هایی که کودک اتیستیک دارد هم دیده شود و نباید فقط به اختلالات همراه و ناتوانی‌ها پرداخت.

در اینجا چون موضوع پنل ایجاب می‌کند به اختلالات همراه که اصطلاحاً به آن کموربید(comorbid) می‌گویند، می پردازم.

در مغز کودک اتیستیک ارجحیت جنبی مغزی بالاتر است.

به این معنا که تا سنین بالا معلوم نیست که کودک چپ دست و یا راست دست است. این مسئله در کودکان عادی خیلی زود معلوم می شود و حداکثر تا ۵ سالگی برتری طرفی مغز کامل می‌گردد. برتری طرفی مغز باعث می‌شود که عملکردهای مغز تخصصی‌تر باشند.

علاوه بر این اثر انگشت این کودکان با دیگران متفاوت است و اثرات انگشتی آنان در گروه‌بندی‌های بین‌الملل نمی‌گنجد.

در این کودکان عملکرد زبان و گفتار هم بسیار مختل و متفاوت است.

این کودکان اختلالات شدیدی در زبان بیانی هم دارند. مشکل دیگری که در زبان این کودکان وجود دارد این است که این کودکان هر چند دامنه لغت خوبی دارند اما نمی‌توانند با تمام کلماتی که در خزانه‌ی لغت خود دارند عبارات معنی‌دار بسازند و از آنها در ارتباطات استفاده‌های کاربردی داشته باشند و این نکته باعث می‌شود که صحبت‌های کودک به شکل گفتگوهای تلگرافی در بیاید.

در مورد کودکان اتیستیک بر اساس پژوهش ها و آمارها می توان گفت که بیش از ۳۰ درصد این کودکان ناتوانی هوشی دارند.

این کودکان تحریک‌پذیری بیشتری دارند. خلق آنها در طول روز به شدت تحریک‌پذیر است و ممکن است بارها به دیگران پرخاشگری کنند و یا خود زنی و رفتارهای خود آسیب رسان داشته باشند. در این کودکان حملات بدخلقی و انفجار های خشم به شدت دیده می شود.

لازم به ذکر است که در این زمینه رفتار درمانی می‌تواند به کودک و خانواده کمک زیادی کند.

مشکلاتی که خواب این کودکان دارد هم جزو اختلالات همراه این کودکان است. برای خواب کودکان می‌توان با انجام کارهای ساده‌ای مانند دوش گرفتن در بعدازظهر و کاهش سر و صداهای محیطی در خانه (آهسته حرف زدن با تلفن، کم کردن صدای تلویزیون) به کودک کمک کرد که بهتر بخوابد.

این کارها را از سر شب انجام دهید تا کودک در انتهای شب بتواند با آرامش بخوابد.

خیلی از این کودکان دارای اختلال بیش فعالی و نقص توجه به عنوان اختلال همراه هستند. اما گاهی هم اختلال بیش فعالی- نقص توجه به اشتباه برای این کودکان تشخیص داده می شود.

اگر این تشخیص به اشتباه برای این کودکان داده شده باشد و کودک اتیستیک داروهای بیش فعالی را مصرف کند پاسخ خیلی شدیدی به دارو های بیش فعالی نخواهد داشت.

در صورتی که کودکانی که به درستی تشخیص بیش فعالی گرفته‌اند پاسخ ناگهانی و مشخصی به این داروها نشان داده و بهبود را در رفتار و حرکاتشان نشان می دهند.

سوالات زیادی هستند که در مورد کودکان اتیستیک بی‌جواب مانده‌اند.

اینکه چرا عفونت تنفسی در کودک اتیستیک بیشتر است؟

چرا تشنج و تب بیشتر است؟

که بررسی‌های علمی در تلاش برای یافتن پاسخ هایی برای این سوالات و سوالات دیگری در این زمینه هستند.

برخی از کودکان دارای اختلالات متابولیسمی هستند (مشکل در آمنیو اسیدها)، برخی از کودکانی که دارای مشکلات کروموزومی هستند و یا ناتوانی هوشی دارند و درکنار آن اتیسم هم دارند، اتیسمشان تشخیص داده نمی‌شود و به این مشکل پرداخته نمی شود.

دکتر ربابه شیخ الاسلام
(متخصص اپیدمیولوژی تغذیه)

اتیسم دارای بیشترین عوارض گوارشی و مغزی است. چرا احتمال نمی‌دهیم که ممکن است در سیستم گوارش موادی به وجود بیاید و جذب این مواد در مغز آن را تحت تاثیر قرار بدهد. و صحبت من در این مورد است که چرا به اتیسم به عنوان بیماری مغز نگاه می‌کنیم؟

حذف بعضی از غذاها و افزودن برخی غذاهای دیگر همراه با مکمل‌ها به رژیم غذایی اولین قدم برای بهبود وضعیت ارتقای سلامت کودک مبتلا به اتیسم است. همه ما غذا می‌خوریم تا مواد مغذی و کالری‌ها و ویتامین‌ها به تمام بدن ما برسد. چرا که در بدن ما متابولیسم(سوخت و ساز مواد و تجزیه غذاها) به درستی صورت می‌گیرد. اگر کودک نتواند متابولیسم کامل انجام دهد، مغز تحت تاثیر قرار می‌گیرد و مواد تجزیه و دفع نشده خود را به مغز می‌رسانند و در آن رسوب می‌کنند.

من می‌خواهم بگویم که اتیسم بیماری تمام بدن است و تنها بیماری مغز نیست. سیستم گوارش کودک اتیستیک نمی‌تواند مواد مغذی را جذب کند و مغز توسط مواد شیمیایی تولید شده در بدن تحت تاثیر قرار می‌گیرد. خانم **مارتا هربرت** جزو اولین متخصصانی است که می‌گوید عملکرد بدن، مغز را تحت تاثیر قرار می‌دهد.

کودک اتیستیک دارای انواع مشکلات بدنی است مثل:

اسهال، نفخ، درد معده، اختلال جذب، عفونت‌های تکرارشونده، مشکلات خواب، بیماری‌های التهابی، مشکل جذب در روده و...

از نظر برخی از متخصصین اتیسم حاصل بی‌نظمی در سیستم ایمنی بدن است.

سیستم گوارش این کودکان به شدت به گلوتن و کازئین واکنش منفی و مخرب نشان می‌دهد و در بدن تغییرات مخرب ایجاد می‌کنند. در این شرایط مسئول ناهنجاری‌های مغزی مسائل معده است. تحقیقات نشان داده‌اند که مهارت‌های اجتماعی و تکلم کودک اتیستیک با انجام رژیم کازیین و گلوتن بهتر می‌شود. البته تغییرات مثبت بعد از چند ماه دیده می شود.

دکتر حسن تنکابنی
(فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان)

هر متخصصی از منظر تخصص خودش به اتیسم نگاه می‌کند. و این به معنای اشتباه بودن و درست بودن هیچ کدام از دیدگاهها نیست.

اختلاف نظرها به همین دلیل است و به علت وسعت و پیچیدگی‌ای که اتیسم دارد هیچ درمان و نظریه‌ای قرار نیست به طور کامل به اتیسم بپردازد.

دکتر کتایون رازجویان
(فوق تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان)

دکتر رازجویان صحبت های خود را اینگونه آغاز کردند:

ما درک می‌کنیم که خانواده دنبال چه چیزی است. خانواده می‌خواهد از این فشار شدیدی که در آن قرار دارد خارج شود و درمانی را پیدا کند که راحت و همه جانبه و سریع باشد.

اما خواهشی که ما از شما داریم این است که حواستان باشد که گول درمان‌های سریع‌السیر را نخورید.

ما نمی‌گوییم که با بدبینی هیچ درمانی را نپذیرید. خوش‌بین باشید و صبر داشته باشید اما مواظب باشید از درمان‌های اصلی دور نشوید. و به خاطر درمان‌های جدید درمان اصلی کودک را متوقف و کمرنگ نکنید.

والدین باید این را بدانند که داروها درمان اول در اتیسم نیستند. درمان‌های مختلف توانبخشی در ابتدای خط درمان قرار دارند. کار درمانی، گفتار درمانی، رفتار درمانی، درمان‌های فرزند پروری و درمان های روانشناسانه‌ای مانند درمان‌های ABA

برای کودکان اتیستیک دارو بسته به مورد داده می‌شود. چون اگر بچه علائم روانپزشکی پیدا کند و این مشکلات درمان نشود تاثیر تمام درمان‌های دیگر از بین می‌رود. به طوری که کودکی که پرخاشگر

و یا مضطرب است، دیگر با روانشناس و کار درمانگر همکاری نمی‌کند و درمان اصلا پیش نخواهد رفت.
همین مسئله در مورد کودکی که تیک دارد یا بیش‌فعال و کم توجه است و کودکی که خودش را می‌زند هم صدق می‌کند.
در این موارد دارو به کودک داده می‌شود تا این مشکلات رفع شده و مانع درمان‌های دیگر هم نشود.
بنابراین باز تاکید می‌کنم که در مورد اتیسم بسته به مورد دارو داده می‌شود و ممکن است کودک اتیستیکی باشد که تا بزرگسالی هیچ دارویی دریافت نکند. ما دو داروی تائید شده داریم:
آلپیپرازول و ریسپریدون.
البته دارو های دیگر هم بسته به مورد داده می‌شود که هنوز به مرحله تائید نرسیده است. امیدواریم به سمتی برویم که داروها بتوانند درمان‌های اصلی را بهتر کنند.
شما والدین باید بدانید که از هیچ درمانگری درمان تکی نخواهید. هر درمانگری باید با بقیه کار کند و نتیجه‌ی این همکاری هاست که به کودک شما کمک خواهد کرد.

خانم دکتر راز جویان و آقای دکتر جلیلی در اینجا پاسخ چند سوال در مورد حیطه‌های مختلف را دادند:

■ **لطفا در مورد نوروفیدبک توضیح بدهید:**
نوروفیدبک یک درمان جدید است.
درمانی است که به ظاهر عارضه ندارد. اما فواید آن هنوز تائید شده نیست. عوارضی نداشته است اما اثر طولانی مدتی هم نداشته است. هزینه‌بر و زمان‌بر است.
اگر هزینه و وقتی برای درمان نوروفیدبک دارید اینکار را بکنید اما خیلی مراقب باشید که درمان‌های دیگر را به خاطر نوروفیدبک کنار نگذارید.

■ **لطفا در مورد گریه‌های کودکان اتیستیک توضیح دهید:**
علل بسیار زیادی برای گریه‌ی کودکان اتیستیک تا کنون عنوان شده است. هر چند نمی‌توانیم دقیقاً بفهمیم که چرا گریه می‌کنند اما علل احتمالی گریه‌ی کودکان از این قبیل است:
گاهی کودک اتیستیک عادت به گریه کردن کرده است. چرا که از ابتدا نمی توانسته است که خواسته‌هایش را با کلام خود بیان کند و کم کم عادت کرده است که با گریه به خواسته‌هایش برسد و این به صورت یک رفتار در او درآمده است. در واقع در این موارد گریه علت رفتاری دارد.
سوالی که در مورد گریه‌ی کودکان مطرح است این است که برای رفع این مشکل درمان دارویی نیاز است و یا درمان‌های غیر دارویی. که البته پاسخ این سوال بستگی به علت گریه کردن کودک دارد.
کودک ممکن است به علت مشکلات جسمی و یا اضطراب و افسردگی‌ای که دارد به طور مداوم گریه کند.

■ **لطفا در مورد ریسپیردون توضیح بدهید:**
در کوتاه‌ترین شکل می‌توان گفت که اتیسم مساوی با ریسپریدون تراپی(درمانی) نیست. اگر این دارو به کودک داده شود، هر سه چهار ماه یک بار باید آنزیم‌های کبدی چک و آزمایش شود.

■ **در مورد ازدواج این کودکان توضیح دهید:**
دکتر جلیلی: کمپ و سیلور دو متخصصی بودند که در مورد ازدواج در اتیسم اولین تحقیقات را انجام دادند.
از آنجا که ازدواج فقط یک ارتباط جنسی نیست و ارتباطی است که شامل تعهد، محبت، مسئولیت و سایر پیچیدگی‌ها است و با توجه به شرایطی که افراد اتیستیک دارند، این افراد نه تمایلی به تشکیل خانواده و نه محبت کردن دارند، ولی تمایلات جنسی دارند و تمایلات آنان مشابه افراد عادی است.

دکتر رضایی
(روانپزشک، مادر کودک اتیستیک)

I tell you from my heart
From your heart
From my difficult life
And from your difficult life

چطور بحران ناشی از اتیسم را مدیریت کنیم؟ چرا مدیریت بحران نیاز است؟
تشخیصی که خانواده دریافت می‌کند(اینکه کودک شما اتیستیک است) یک استرس بسیار شدید به آنها وارد می‌کند.
مدیریت بحران از لحظه‌ای که تشخیص به خانواده گفته می‌شود شروع می‌شود.
جرقه‌ی خیلی از مشکلاتی که والدین پیدا می‌کنند (اضطراب و افسردگی) در همین لحظه‌ای است که به آنها در مورد اختلال اطلاعات داده می‌شود.
پدر و مادرهای جوان و کم تجربه که فرزند اولشان اتیستیک است، یا با خانواده و اقوام مطرح نمی‌کنند و یا به افرادی می‌گویند و مشورت‌های غلط می‌گیرند.
پدر و مادر تنها پشتیبان‌های کودک هستند و مراقبت کردن از آنها در اولویت است. بنابراین والدین ابتدا باید مراقب خودشان باشند.
قدم اول پذیرش است. این مشکل را باید پذیرفت تا بتوان با آن مقابله کرد. اگر پذیرش باشد همکاری والدین با تیم درمان هم تضمین می‌شود. والدین باید بررسی کنند که آیا برنامه مشخص و واحدی در مراکز وجود دارد؟
تیم درمانی مدیریت می‌خواهد و والدین باید به این آگاه باشند.
تنش‌های عاطفی در خانواده، بی‌مهری و شدت بزرگی مسئولیت باعث می‌شود که ارتباط صمیمی والدین مخدوش شود. والدین باید برای حفظ خود تلاش کنند. خانواده نباید به حال خود رها شود. ممکن است این والدین خود دارای اختلالاتی باشند.
گاهی هم والدین هیچ مشکلی ندارند اما صفت اتیسم مثل یک ویروس به خود خانواده هم سرایت می کند چون دوست ندارند خانواده‌های دیگر آنها را ببینند و رفت و آمدهایشان را با خانواده قطع می‌کنند و خودشان هم این صفت اتیسم را می‌گیرند.
مسافرت نمی‌روند، تفریح نمی‌روند و...این‌ها همه مدیریت و کمک می‌خواهد.
والدین باید توجه کنند که کودک اتیستیک کودک است. محبت می‌خواهد بازی می‌خواهد شیطنت کردن نیاز دارد، تجربه و آزمون و خطا و ... همه‌ی وقت کودک را به درمان نگذرانیم.
اگر خودتان بخشی از آموزش را به عهده بگیرید باعث می شود کودک در محیط راحت و امن خانه آموزش ببیند و اگر خسته شد پیش سایر افراد برود.
در این صورت یادگیری با مقاومت کمتری انجام می‌شود. همراهی پدر و مادر با هم و همکاری سایر فرزندان شرایط بهتری را برای شما و کودک فراهم می‌کند.

خانم اولادی
(کارشناس ارشد آموزش بهداشت، مادر کودک اتیستیک)

چرا به خاطر داشتن کودک اتیستیک خودمان را فراموش کنیم؟ دوستانمان؟ علایق؟ برای خودمان وقت بگذاریم.

متاسفانه خیلی از والدین از شریک زندگی شان غافل می‌شوند و این نکته کیفیت زندگی را پایین آورده است. مصرف دارو های روانی توسط والدین زیاد شده است، طلاق زیاد شده است.

یادمان باشد که به فرزندان غیراتیسم هم اهمیت بدهیم، شخصیت قائل بشویم، نیازهایش را ببینیم و در کارهای فرزند اتیسم آنها را هم مشارکت بدهیم. باید به یاد داشته باشیم که از اقوام و دوستان و فامیل دوری نکنیم. کودک در این روابط است که شکوفا می‌شود. خودمان را منزوی نکنیم. این جمله را به یاد داشته باشید که من نمی‌توانم تمام کارهای خوبی که دنیا نیاز دارد را به تنهایی انجام بدم اما دنیا به تمامی کارهای خوبی که من می‌توانم انجام دهم نیاز دارد! کودک را دوست داشته باشید.

خانم فراهانی
(دارای مدرک PRT، مادر کودک اتیستیک)

من می‌خواهم به نقش پررنگ خانواده بپردازم. و به اهمیت ارتباط و اتصال قوی بین خانواده و درمانگر.

در ایران این مسئله به اشتباه جا افتاده است که والدین را از روند درمان حذف می‌کنند. این کار به کودک فوق العاده ضربه می‌زند. والدین باید آموزش ببینند، نباید نیروی والدین و درمانگران متضاد باشد. خانواده تعلیم ندیده درمان را خراب می‌کند.

همچنین موقعیت‌های طلایی آموزش دادن به کودک در منزل است و در اختیار والدین قرار دارد. که اگر والدین آگاهی نداشته باشند این‌ها از دست می‌رود.

باید ساختار غلط حذف والدین در روند درمان شکسته شود. چرا که موقعیت های آموزشی برای والدین بیشتر از درمان گران فراهم است. باید به والدین آموزش داده شود که از این موقعیت های ناب به بهترین نحو استفاده کنند.

موقعیت‌های طبیعی و خاصی که در جریان زندگی روز مره اتفاق می‌افتد را باید برای آموزش کودک استفاده کرد. در کلینک درمانگر باید به طور مصنوعی موقعیتی را ایجاد کند و سپس از آن برای آموزش‌ها استفاده کند.

موقعیت‌های طلایی را باید در محیط طبیعی استفاده کنیم. در این صورت زمان بیشتری را می توانیم برای کودک قرار بدهیم.

دکتر توکلی
(روانپزشک، پدر کودک اتیستیک)

ما به عنوان والدین کودکان اتیستیک چند اشتباه می‌کنیم. ابتدا اینکه اتیسم را بزرگتر از آنچه هست نکنیم. نکته بعد اینکه هزینه ها را مدیریت کنیم و هر چه پول دارید را خرج کودک نکنید. به اندازه‌ای که لازم است تلاش کنید. باید از خودمان بپرسیم که خانواده تشکیل دادن برای چی است؟

نباید از اهداف تشکیل خانواده دادن دور شویم. نباید همه چیز را تحت تاثیر اتیسم قرار دهیم. باید به خودمان یاد آوری کنیم که یک بار بیشتر فرصت زندگی نداریم. من از شما می‌خواهم به خودتان برسید، به کودکتان هم برسید. با کودک بازی کنید. او را به استخر ببرید. فوتبال بازی کنید، کشتی بگیرید. با او رفیق باشید.

من اینجا از شما به عنوان روانپزشکی که پدر کودکی اتیستیک است، می‌خواهم به جای درگیری در آموزش به کودکتان محبت و توجه کنید. به سادگی اینکه او را قلقلک بدهید. یا وقتی با او به خرید می‌روید پول بدهید دستش تا او به فروشنده بدهد. شما باید نیاز های کودک را ببینید. تا بتوانید زندگی کنید و خوش باشید.

زندگی همین یک بار است!

والدین باید توجه کنند که کودک اتیستیک کودک است. محبت می‌خواهد، بازی می‌خواهد، شیطنت کردن نیاز دارد، تجربه و آزمون و خطا و...

تنظیم کننده:
نسرین بهنام‌نژاد

یک فنجان چای با اتیسم

مدیرعامل انجمن خیریه اتیسم ایران: رفع مشکلات اتیسم ایران نیازمند مشارکت معنادار خانواده‌هاست

سوم دی ماه ۹۴ روزی شد برای ملاقات افرادی که از شهرهای مختلف برای گشودن گره‌ای از مشکلات اتیسم در محل انجمن خیریه اتیسم ایران جمع شده بودند. جمع حاضر از شمال و جنوب کشور به دعوت مدیریت انجمن اتیسم ایران به تهران آمدند تا به قولی تشریک مساعی کرده و یک فنجان چای با اتیسم را با شیرینی ذکر فعالیت‌های شعبه‌های مختلف شهرستان‌ها نوش جان کنند.

در ابتدای این نشست **سعیده صالح غفاری**، مدیرعامل انجمن اتیسم ایران از اضافه شدن ۶ شهر دیگر به جمع انجمن غیردولتی اتیسم ایران خبر داد و گفت: در حال حاضر ملاک انجمن آموزش خانواده‌ها و فرزندان اتیستیک آنهاست با وجود این هنوز آن چیزی که نیازمند فرد دارای اتیسم و خانواده اوست از سوی هیچ نهاد و سازمانی به طور کامل به آن‌ها داده نشده و انجمن اتیسم ایران تصمیم دارد با دعوت از استان‌های کشور برای پیوستن به انجمن بر وسعت و صدای این نهاد غیردولتی افزوده و مطالبات خانواده‌ها و فرزندان دارای اتیسم‌شان را از نهادهای ذیربط و متولی در جمهوری اسلامی ایران درخواست کند.

وی با اشاره به اینکه تا کنون انجمن‌های غیردولتی تنها نقش مجری را در کشور به عهده داشتند به جمع حاضر گفت: هر چه بزرگ‌تر باشیم و هم‌صداتر شویم می‌توانیم سطح مشارکت را در کنار مسئولین دولتی بالاتر برده و نهایتاً در کنار سیاستگذاران بنشینیم و سیاست گذاری کنیم.

غفاری با تأکید بر اینکه باید از موازی کاری و سلیقه‌ای کار کردن بپرهیزیم و با در نظر گرفتن مشکلات فراوانی که سر راه اتیسم در کشور قرار گرفته بتوانیم در کنار هم راه کارهای سازنده ارائه داده و با مشارکت‌های معنادار سطح کار انجمن اتیسم ایران را در کشور بالا ببریم.

وی با اشاره به اینکه در مدت فعالیت در انجمن غیر دولتی اتیسم ایران مشکلات زیادی را پشت سر گذاشته است گفت: خانواده‌های بسیاری هستند که بدلیل آنکه دقیقا نمی‌دانند انجمن با چه هدفی کار می‌کند به نوعی به فعالیتهای انجمن نیز سوءظن دارند.

احتمالاً شعب انجمن در استان‌ها نیز با این مشکلات مواجه خواهند شد. بنابراین باید بدون آنکه اجازه بدهیم قضاوتهای نادرست ما را برای ادامه کار سست کند، با اجرایی کردن طرح‌های خود شک و تردید را از دل آنان رفع کرده و پس از مدتی مخالفان را نیز با خود همراه سازیم.

همچنین به دلیل آنکه افراد دارای اتیسم در سنین متفاوت هستند سطح خواسته‌های خانواده‌ها برای فرزندانشان کاملاً متفاوت است و این مساله نیازمند کار بیشتر و در عین حال ریزبین‌تر در انجمن است.

در ادامه حاضرین جلسه یک فنجان چای با اتیسم خود را برای سایر مهمانان معرفی کرده و از فعالیت‌هایشان و طرح‌های پیش رو در استان‌های محل زندگی خود سخن گفتند.

ذکر برخی از فعالیتهای شعب

شعبه ارومیه

صبا صابونی از انجمن ارومیه:

درگیر کردن برخی نهادهای پزشکی نظیر بیمارستان‌های ارومیه با فعالیت‌های انجمن ارومیه، ایجاد برنامه‌های مفرح برای اولیای کودکان اتیسم که در گردهمایی‌ها از مشکلات و تجارب با یکدیگر گفت و گو کنند.

جلسات مختلف با استانداری و اخذ مبالغی برای کمک به فعالیت های انجمن از برخی نهادهای دولتی، برگزاری جشنواره انگور در تابستان سال جاری، برگزاری جلسات با شورای شهر ارومیه و رایزنی برای گرفتن بنرهای فصلی، برگزاری اتاق فکر در استانداری آذربایجان غربی با حضور سایر انجمن‌های غیردولتی فعال در ارومیه، پیگیری نامه‌هایی برای درخواست زمین برای انجمن، مراجعه به کلینیک‌های دندانپزشکی برای بستن قرارداد برای خانواده‌های اتیسم، همکاری با سایت‌های تبلیغاتی، مراجعه به خیرین سلامت، مراجعه به آموزش و پرورش استثنایی و درخواست برای پوستر و اعزام کاردرمانگر و گفتاردرمانگر برای کودکان تحت حمایت انجمن، گرفتن اعضای جدید و تشکیل هیات امنای انجمن اتیسم ارومیه از جمله فعالیتهای شعبه ارومیه است.

فعالیت‌های کاشان

اجرای کارگاه ورزش و اتیسم، اخذ ۱۰ میلیون تومان بودجه از خیرین، تشکیل کارگروه جهت توانمندسازی خانواده‌ها، انتخابات هیات مدیره، برگزاری برنامه‌ای در روز جهانی معلولین با حضور شهردار محترم کاشان و مدیر محترم بهزیستی، گرفتن قول از شهردار برای اخذ پنج میلیون تومان برای فعالیت‌های انجمن و در اختیار گذاشتن سالن ورزشی خصوصی برای بچه‌های اتیسم، گرفتن مکانی برای انجمن و فروش نقاشی‌های بچه‌های اتیسم و نامه‌نگاری با بسیاری از نهادها و ارگانهای دولتی کاشان از جمله برنامه‌هایی بود که **خیامی‌پور**، نماینده شعبه کاشان آن‌ها را برای حضار یک فنجان چای با اتیسم برشمرد.

فعالیت‌های شعبه همدان

دکتر افشار نماینده همدان، گفت:

نخستین گردهمایی در همدان با محوریت اتیسم، سال گذشته توسط شعبه انجمن

اتیسم در همدان برگزار شد و به دنبال آن بحث و گفت‌وگوهایی در مورد اتیسم و شناساندن این اختلال بیشتر شده و آگاهی مردم به نسبت بالاتر رفت.
وی برگزاری گردهمایی‌های مختلف در سالن بهزیستی همدان و بانک ملت، برگزاری کارگاه روز جهانی کودک و مهیا کردن زمینه تفریح و گردش کودکان اتیستیک را از دیگر برنامه‌های همدان خواند.
افشار مهمترین هدف در انجمن اتیسم همدان را فراهم کردن زمینه‌ای برای حضور مربیان اتیسم در منازل کودکان اتیستیک دانست و گفت:
مشکلات رفتاری کودکان اتیستیک دلیلی بر تدوین طرح رفتن مربی به منزل است.

فعالیت‌های انجمن رشت

آقا و خانم قیصرنژاد از شعبه رشت نیز در این جلسه حضور داشته و برخی از فعالیتهای این شعبه را برای حضار ذکر کردند.
تلاش برای گرفتن امتیازاتی از آموزش و پرورش رشت، برگزاری جلسات مستمر و هم‌اندیشی و برقراری ارتباط با کانون مهرپویان در زمینه کلاس‌های سفالگری و موسیقی برای کودکان اتیستیک، برگزاری آزمون توانسنجی کودکان اتیستیک برای رده سنجی آموزشی آنان، رایزنی برای استفاده خانواده‌ها از باشگاه ورزشی و استخر به صورت نیم بها، برگزاری همایش بزرگ اتیسم با حضور مسئولین استان گیلان و نمایندگان گیلان در مجلس شورای اسلامی در ۲۷ آذر و بازتاب خوب آن در سطح استان و همچنین اطلاع رسانی همایش از طریق سیمای رشت، جلب همکاری مدیر بهزیستی استان برای برگزاری همایش یاد شده و جلب حمایت های ارگان های مختلف استان از جمله فعالیت هایی بود که قیصر نژاد برشمرد.

فعالیت‌های شیراز

یقینی، مادر فرزندی اتیستیک و مدیر مدرسه استثنایی اکسیر از تشکیل گروهی در شیراز برای پیدا کردن خانواده‌های دارای فرزند اتیسم که شرایط مالی خوبی برای نگهداری و آموزش فرزندان اتیستیک خود ندارند خبر داد.
وی گفت: تنها دلیل حضورم در این جمع آن است که دوست دارم صدای بلندی برای بچه‌های اتیسم باشم و حقی که از جامعه دارند و به دلیل سکوت و مظلومیتشان قادر به گرفتن حق خود نیستند، برای آنان گرفته و به ایشان بازگردانم.

همه می‌دانیم که به دلیل برخی معذوریت هایی که خانواده‌های اتیسم دارند هزینه‌های زندگی آن‌ها بسیار بالاتر از خانواده‌های عادی می‌شود.
مثلاً آنان نمی‌توانند به خاطر شرایط خاص فرزندشان با اتوبوس تردد کنند و یا برای درمان از درمانگاه‌های عمومی استفاده کرده و هزینه‌های خود را پایین بیاورند.
وی شناساندن اتیسم به تمامی افراد جامعه را رسالت تک تک افرادی می‌داند که به نوعی اتیسم را می شناسند و قدرت آگاهی رسانی به مسئولین را دارند.

فعالیت‌های انجمن کرمان

الناز امانت‌فر و **مریم رمضانی‌نژاد** نیز از انجمن کرمان در جلسه حضور یافته و از شناسایی خانواده‌های اتیسم در سطح استان گفتند. امانت‌فر افزود:
هنوز در کرمان اتیسم برای مردم شناخته شده نیست. اما یک مرکز نگهداری در کرمان وجود دارد که برخی خدمات مربوط به کودکان اتیستیک را ارائه می‌دهد و ما در تلاشیم تا از طریق انجمن خیریه اتیسم ایران این مرکز تمامی خدمات مربوط به افراد اتیستیک را به صورت رایگان به آنان ارائه دهد.

فعالیت‌های استان مازندران

ولی الله غزنوی، نماینده انجمن در مازندارن گفت: برای شناسایی خانواده‌های اتیسم در دفتر نمایندگی شعبه ساری جلسات زیادی برگزار شده و از مسئولین و متولیان استان نیز دعوت شد تا با این نهاد مردمی همکاری کنند.
غزنوی اظهار داشت:
برگزاری برنامه‌های تفریحی برای خانواده‌ها به منظور خارج کردن آنان از انزوا، تهیه بروشور و توزیع آن میان مسئولین استان و خیرین با هدف بالابردن آگاهی ایشان، برقراری ارتباط با نهادهای قانون گذاری، ایجاد واحدهای تولیدی برای بالا بردن سطح درآمد خانواده‌ها، همکاری با رسانه‌ها برای اطلاع رسانی و برگزاری نمایشگاه های مختلف در استان، تهیه بسته‌های حمایتی ویژه خانواده‌ها از برنامه‌های این شعبه است. در ادامه طاهره شهسواری از شعبه تازه تاسیس استان گلستان، نحوه آشنایی با انجمن را برای سایرین بازگو کرده و برای راه اندازی کامل این شعبه از نمایندگان سایر شعب سؤالاتی را پرسید.

سخن عضو هیات امنای انجمن با اعضای شعب

دکتر چراغچی: تهیه سند ملی اتیسم کلیدی‌ترین فعالیت برای حل مشکلات اتیسم ایران است.
وی که بازنشسته از وزارت بهداشت است ، در گذشته و در زمان حال فعالیت‌های بهداشت عمومی را بر عهده داشته و دارد و در سازمان بهداشت جهانی نقش مشاور را ایفا می‌کرده است.
ایشان هم گام با انجمن غیر دولتی اتیسم ایران و خانواده‌ها قدم برداشته و معتقد است تمام فعالیت‌های درست و اصولی از بطن انجمن‌های مردم نهاد متولد می‌شود.
دکتر چراغچی با اشاره به اینکه در دولت جدید و وزارت آقای دکتر هاشمی که خودش یکی از فعالین در انجمن‌های مردم نهاد است، انجمن اتیسم ایران می‌تواند با کمی تلاش و ثابت قدم بودن بسیاری از طرح‌های موثر برای اتیسم را در کشور اجرایی کند.
دکتر چراغچی گفت: ایرانی‌ها در کارهای انفرادی بسیار خوبند اما امروز زمان کار انفرادی نیست و باید سختی کار جمعی را در وجودمان شکسته و مردم دست در دست یکدیگر بتوانند کار در نهادهای غیر دولتی را آغاز کرده و کم کم در فعالیت هایی که اجرای آن بر عهده دولت است نقش‌های مهمی ایفا کنند.
دکتر چراغچی تهیه سند ملی اتیسم را که از برنامه‌های کلیدی انجمن اتیسم ایران است کاری بزرگ دانست و عنوان کرد: به هیچ وجه بدون داشتن یک سند ملی کارهای چند بخشی در زمینه اتیسم امکان‌پذیر نیست.
با اجرای کامل طرح سند ملی اتیسم سه بخش کلیدی در کشور درگیر مساله اتیسم خواهند شد، بهزیستی، آموزش و پرورش و وزارت بهداشت.
وی ابراز امیدواری کرد به زودی این سند به همت انجمن به امضای سازمانهای مربوطه رسیده و از آن رونمایی شود و تحقق این آرزو، نیازمند تلاش تمامی خانواده‌های دارای فرزند اتیسم، نمایندگان شعب در شهرستان‌ها و فعالان دفتر مرکزی انجمن خیریه اتیسم ایران است.

نشست
بررسی ابعاد اجتماعی و فرهنگی بیماران
اتیسم
همراه با نمایش مستند

مدیریت نشست
خانم دکتر شیرین احمدنیا — عضو هیئت علمی دانشگاه علامه طباطبایی، مدیرکل پزشکی‌کاری آسیب‌های اجتماعی سازمان بهزیستی کشور
خانم سعیده صالح غفاری — مدیرعامل انجمن خیریه اتیسم ایران
خانم زهره اولادی — عضو هیات مدیره انجمن اتیسم
آقای دکتر شروین وکیلی — دکترای جامعه شناسی دانشگاه تهران
خانم سیمانه نابینی — مدیر ارتباطات انجمن اتیسم
خانم دکتر کتایون رازجویان — فوق تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان دانشگاه شهید بهشتی

سه شنبه ۹ اسفند ۹۴
ساعت ۱۷ الی ۱۹
مکان برگزاری: تالار آن احمد، پژوهشگاه دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی
تهیه‌کننده: انجمن اتیسم ایران

جلسه **انجمن اتیسم ایران** با خانم دکتر **نوع‌پرست** و سرکارخانم **پورسید** از سازمان بهزیستی کشور، در ساختمان انجمن، با حضور خانواده‌های محترم.

رونمایی از اولین سری از برنامه های شاد و کودکانه داستانهای قلقلی

در این نشست که با حضور تهیه کننده، کارگردان، مدیرعامل انجمن اتیسم ایران و جمعی از هنرمندان برگزار شد معرفی **کودکان اتیسم و انجمن اتیسم ایران** ارائه شد.این مجموعه به صورت پخش خانگی و با آرم انجمن اتیسم ایران می باشد.

حضور پررنگ **انجمن اتیسم ایران** در بازارچه **کودکان فرشته‌اند** بیمارستان بهرامی و استقبال خوب مردم و هنرمندان از غرفه انجمن اتیسم ایران

حضور انجمن خیریه اتیسم ایران در همایش سازمانهای مردم نهاد با مدیریت شهری

انجمن اتیسم ایران در دومین همایش سازمانهای مردم نهاد با مدیریت شهری حضور یافته و بار دیگر نام اتیسم و شعارهای انجمن را به سایر اعضای انجمن‌های مردم نهاد فعال در شهر تهران معرفی کرد.

به گزارش **فصلنامه آوای اتیسم**، در این همایش که از سوی معاونت امور اجتماعی و فرهنگی شهرداری منطقه پنج تهران بزرگ برگزار شد، **الهه راستگو**، عضو شورای اسلامی شهر تهران و رئیس ستاد توان افزایی و حمایت از سازمانهای مردم نهاد تهران، شهردار و معاون امور اجتماعی و فرهنگی شهرداری منطقه ۵ و روسای کارگروه‌های حامی انجمن‌های غیر دولتی و معین‌های مناطق تهران و معاونت امور مناطق ستاد، در جمع نماینده‌های اعضای انجمن‌های غیردولتی تهران حاضر شدند.

جمعی از مادران کودکان اتیستیک که حضور فعالی در انجمن اتیسم ایران دارند، در این نشست حاضر شده و با در دست داشتن پلاکاردهایی از تصاویر کودکانشان و شعارهای انجمن اتیسم ایران، برای اطلاع رسانی و آگاهی بیشتر جامعه ، ایفای نقش کردند.

مهندس علوی، معاونت امور اجتماعی و فرهنگی شهرداری منطقه پنج گفت: به گفته قانون اساسی جمهوری اسلامی ایران، هر جا که بشود کار مردم را به مردم سپرد باید بی وقفه دولت خودش را کنار بکشد. بنابراین ما به عنوان یک نهاد عمومی به خود می‌بالیم که تا کنون جلسات متعددی برای بها دادن و انتقال وظایف به نهادهای مردمی برگزار کرده‌ایم و بالندگی‌هایی از سوی کارگروه‌ها اتفاق افتاد که افتخارآفرین بود.

وی انجمن‌های مردم نهاد را خطاب قرار داده و گفت: هر جا که احساس می‌کنید تعامل دو طرفه ما با شما باری را از روی دوش مردم برخواهد داشت برای مذاکره اقدام کنید.

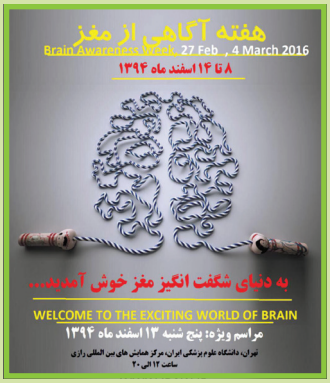
الهه راستگو، عضو شورای شهر تهران خطاب به شهردار منطقه پنج که در همایش حضور داشت گفت: اگر سمن‌ها یا همان نهادهای غیر دولتی حضور نداشتند هیچ‌کدام از کارهای حمایتی ستاد انجام نمیشد و تدوام کار انجمن‌ها برای ما ضروری است.

راستگو خاطرنشان کرد: امیدوار است که در سال ۹۵ همکاری انجمن‌های مردم نهاد، شهرداری‌های تهران و ستاد حمایت‌های مردمی ادامه داشته باشد تا بتوانیم دست در دست هم از میزان آسیب‌های اجتماعی شهر تهران بکاهیم.

سید محسن اسدی، شهردار منطقه پنج نیز در این همایش از حضور نمایندگان انجمن های مردم نهاد در کنار شهرداری ابراز رضایت کرده و تلاش شهرداری برای ارتقای دانش و مهارت های سازمان های مردم نهاد را از سوی شهرداری با تشکیل ۱۵ کارگروه تخصصی، گواهی بر اهمیت دادن شهرداری به فعالیت سمن ها عنوان کرد.

کارگروه‌های خانواده، محیط زیست، فرهنگ، هنر، رسانه، علمی، آموزشی، ایمنی و مدیریت بحران، ساماندهی آسیبها و خدمات اجتماعی خیرین، میراث، توسعه، خدمات شهری و گردشگری، برای شناسایی فعالیتهای سمن ها در منطقه پنج تهران راه اندازی شده‌اند.

در حاشیه این همایش، سعیده صالح غفاری، لوح یادبودی را از سوی انجمن اتیسم به الهه راستگو دبیرکل ستاد حمایتهای مردمی شهر تهران و عضو شورای اسلامی پایتخت تقدیم کرده و از وی خواست که برای حل مشکلات افراد دارای اتیسم و خانواده‌های آنان در ستاد حمایت‌های مردمی توجه ویژه‌ای داشته باشند.



غرفه **انجمن اتیسم ایران** در مراسم ویژه هفته آگاهی از مغز.تهران.تالار همایش های رازی

گفتگو با

والدینی که داستان کودک اتیستیک خود را در دنیای مجازی به گوش هزاران نفر رساندند

بعد از تشخیص اتیسم توسط متخصص برای کودک، پدر و مادرهای مختلف رفتارهای متفاوتی دارند.

خیلی‌ها چند سالی را با انکار می‌گذرانند، بعضی هم بعد از شنیدن نخستین قضاوت های روانپزشکان در مورد فرزندشان بلافاصله فعالیت‌های درمانی را آغاز کرده و هرگز به نا امیدی‌ها نیم نگاهی هم نمی‌اندازند.

برخی والدین هم همان ابتدا فرار را بر قرار ترجیح داده و فرزندشان را همیشه در دنیای تنهایی خود جا می‌گذارند.

در این میان هستند والدینی که نه تنها مشکلات اتیسم را با چشمانی باز می‌نگرند و برای رفع آن به هر دری می‌زنند بلکه هرگز وجود اتیسم را در فرزندشان انکار نکرده و سعی دارند تجاربشان را با سایر افراد درمیان نهاده و غول بی شاخ و دمی را که در ذهن سایرین از اتیسم ساخته شده از پا درآورند و وجود شبکه‌های ارتباطی و مجازی بلندگویی است در دستان آنها. نگاشتن خاطرات خود از نخستین روزهای درگیر شدن با اختلال فرزندشان، چگونگی پذیرش اتیسم و از کجا شروع کردن برای آغاز درمان‌های توانبخشی و دارویی و... مجله آوای اتیسم در این شماره، پای صحبت دو نفر از والدینی که هر کدام یک فرزند اتیسم دارند نشست.

صفحه پسرک در اینستاگرام و تلگرام و فیس‌بوک از صفحاتی شناخته شده برای کسانی است که به نوعی با اتیسم آشنا هستند. پیگیری نگاشته‌های پدر پسرک از علایق بسیاری خانواده‌های دارای فرزند اتیسم است.

به محل کار پدرک رفتم. خودش در شبکه‌های اینترنتی بازگو می‌کند که نگاشته هایش در مورد پسرک دلبندش روایت سرطان و اتیسم در اوست. سرطانی که با داروهای شیمیایی و عمل‌های مختلف جراحی از پا درآمد و اتیسمی که هنوز سرسختانه پسرک را احاطه کرده و دارویی برای مقابله با آن در دستان پدر نیست تا او را به دنیای کودکان دیگر برساند.

پسرک شش سال و نیم دارد ولی هنوز دارای کلام کافی برای برقراری ارتباط با دنیای بیرون از خانه نیست. هنوز مشکلات رفتاری بزرگی دارد و تحمل نکردن چیزهایی که دوست ندارد و به راه انداختن جنجال‌های روزانه و شبانه‌اش هرگز نتوانسته پدر را لحظه‌ای خسته کند.

نه تنها خسته نیست بلکه چطور کنارآمدنش با این مسائل را با زبانی ساده و شیوا برای دیگرانی که با او در یک مسیر قرار دارند می نگارد. نگاشته‌ها را در شبکه‌های اجتماعی

به اشتراک می‌گذارد و به سؤالات افرادی که با فرزند اتیسمشان دچار مشکل می‌شوند پاسخ می‌دهد.
خودش را پدرک می‌نامد. برای پسرک شعری زیبا گفته که نشان می‌دهد اتیسم هرگز نتوانسته ذره‌ای از عشق پدر و فرزند را کمرنگ کند.
دریکی ازپست هایش چنین نگاشته است:

دو تا چشم سیاه و طاق ابرو
دلم را می‌کشاند باز هرسو
صدایم می‌زند با هرسکوتش
چه با من کرد این عشق سیه مو

با اینکه در صفحات اجتماعی ، تصویری از خودش دیده نمی‌شود و تنها تصاویر پسرک را به نمایش گذاشته اما به خاطر خواندن هر روزه نگاشته هایش چهره آشنایی برایم دارد. پسرک بسیار شبیه پدراست و پدر، پسرک را بزرگترین داشته اش می‌داند.
برایم تعریف کرد که پیش از آنکه از وجود اتیسم در نهاد فرزندش آشنا شود با مشکل سرطان فرزند دلبندش دست به گریبان بوده است.
می‌گوید:«اردیبهشت سال ۹۱ از وجود سرطان و خرداد همان سال از وجود اتیسم در فرزندمان با خبر شدیم و همزمانی آن‌ها دردی مضاعف را بر دل من و مادرش گذاشت.
به خاطر سرطان همیشه به محک می‌رفتیم اما چون پسرک ما اتیستیک بود از جامعه محک هم جدا بود. متأسفانه پیش از آن نیز من و مادر پسرک از هم جدا شده بودیم و...
زمانی که از وجود سرطان فرزندم باخبر شدم در شبکه‌های اجتماعی از مشکلات سرطان فرزندم و تجاربمان در مقابله با این بیماری سرسخت برای خانواده‌ها می‌گفتم. صفحه‌ای را با عنوان کودک سرطانی من راه اندازی کرده و با واکنش‌های مختلفی از سوی مردم روبرو شدم.
اوایل از گذاشتن تصویر فرزندم اجتناب می‌کردم اما به تدریج متوجه شدم شاید دیدن عکس پسرک من خیلی از والدینی را که با من در این مشکلات هم مسیر هستند

به پسرک نزدیک کرده و از تجارب ما در زمینه رفتار با فرزندشان بهره بگیرند.
پسرک نمادی است از کودکانی که بیشتر از کودکان دیگر در زندگیشان سختی می‌کشند و من هم نماد پدری هستم مانند تمام پدرانی که باید مسیر را برای فرزندانی که با این اختلال دست و پنجه نرم می‌کنند هموار کنم.
بعد از یک سال و نیم تا دو سال سرطان از پسرک دور شد و در نظرات دوستان آمده بود که نام صفحه ام را از کودک سرطانی به نام پسرک تغییر دهم. حالا نگاشته هایم در مورد اتیسم بود و کاملاً معلوم بود که حتی اتیسم بیشتر از سرطان که با جان انسان بازی می‌کند من را درگیر خودش ساخته است.
در پست‌هایی که با مخاطبانم در صفحات اجتماعی به اشتراک می‌گذاشتم چگونگی رفتار با پسر اتیسمی‌ام در خانه و مکان‌های عمومی را بازگو می‌کردم و از مشکلات درمانی‌اش می‌گفتم و بسیاری از نگاشته هایم نیز در مورد تفکراتی بود که از اتیسم در ذهنم جای گرفته بودند و دوست داشتم آنان را با سایرین مطرح کرده باشم.
همیشه تفکراتم در ارتباط با این اختلال با دیدی مثبت نگاشته شده و به دیگران با دلیل و برهان انتقال داده‌ام که می‌توان کمی مثبت تر به اتیسم نگاه کرد.
با اینکه هنوز اوایل راه قضیه اتیسم فرزندم ایستاده‌ام اما کاملاً معتقدم که چون ما تنها یک بار زندگی می‌کنیم باید از زندگی که داریم بیشترین بهره را ببریم. این حق زندگی تنها یک بار به ما داده می‌شود و نباید با افکار منفی و درجا زدن و افسرده و نا امید بودن زندگی خود و فرزندمان را تباه کنیم.
بهتر است که با روحیه‌ای بهتر با اتیسم فرزندمان روبرو شویم و مانند بسیاری از والدینی که رها کردن فرزندشان را به در کنار فرزندشان بودن و رفع مشکلاتشان ترجیح داده‌اند نباشیم.
سعی ام این بوده که در تمامی نگاشته هایم در صفحات مجازی این مساله را که بر آن اعتقاد بسیاری دارم به ذهن مادران و پدرانی که اتیسم بغض بزرگی را در گلویشان باقی گذاشته القاء کنم.
پدر پسرک از جدی گرفتن اتیسم در جهان گفت و از خوشحالی اش که شاید چندین سال دیگر والدینی که متوجه وجود اتیسم در فرزندشان خواهند شد مانند ما تن و بدنشان به لرزه نیفتاده و اطمینان دارند که مشکلی دردانه‌شان را تهدید نمی کند.
می‌گوید: «فراوانی اتیسم باید ما خانواده‌ها را به این اندیشه برساند که نباید برای کمک

دوتا چشم سیاه و طاق ابرو

دلم را می‌کشاند باز هرسو

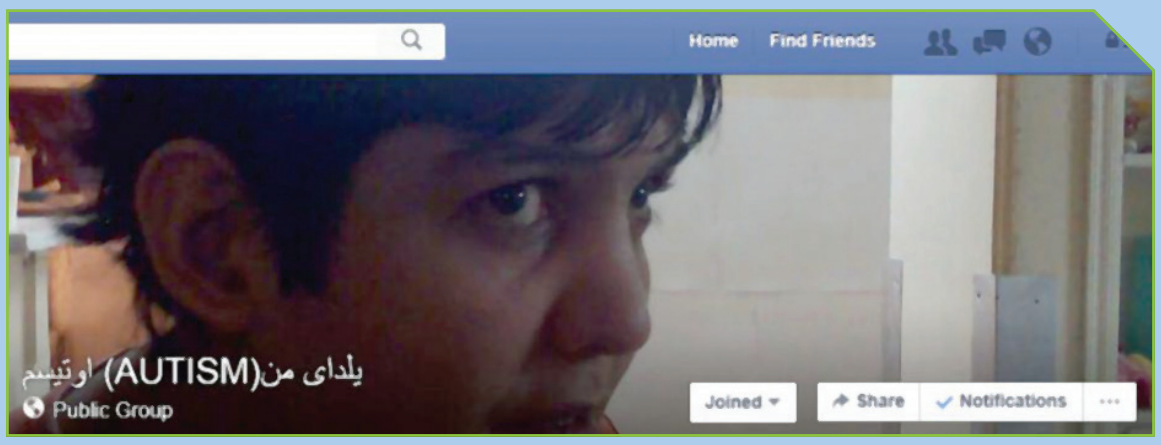
صدایم می‌زند با هرسکوتش

چه با من کرد این عشق سیه‌مو

به فرزندمان تنها منتظر کمک‌های دولتی باشیم. باید والدین در نهادهای غیر دولتی حضور پررنگی داشته و در رفع مشکلات افراد دارای اتیسم در جامعه بکوشند.»
اشاره‌اش به انجمن خیریه اتیسم ایران هم بود. می‌گفت از همان روزهایی که مدیریت انجمن در این راه سخت قدم برداشت از نزدیک با مشکلات انجمن آشنا شده است. متأسف است که چون فعالیت نهادهای غیردولتی به طور کامل در کشور ما شناخته نشده است کار انجمن نیز در این فضا بسیار سخت بوده و هست.
در ادامه از سهم‌اش در شناساندن اتیسم به دیگران پرسیدم. با اینکه صدها نفر در شبکه‌های اجتماعی هر روز مطالب او را دنبال کرده و از تجاربش بهره‌مند می‌شوند اما سهم خودش را در اطلاع رسانی اتیسم در ایران سهم بزرگی نمی‌داند. تنها می‌خواستم ترس از سرطان را در دل مادران و پدران کودکان سرطانی بشکنم و در ادامه مسیر هم احساس کردم که حالا باید دیوار اتیسم را برای والدین شیشه‌ای جلوه دهم که شکاندنش نیروی مافوق بشری نمی‌خواهد.
از پدرک خواستم برای مخاطبان مجله بگوید که کدام مشکل اتیسم در پسرک را نمی‌تواند تحمل کند. پدر می‌گفت: «پسرکش حالا از زندگی لذت می‌برد و از ته دل شاد است. اما من از مشکل کودک با اجتماع در آینده‌ای نه چندان دور واهمه دارم.
مشکلم مشکل فردای فرزندم در اجتماع بزرگ و بی‌رحم است. واقعاً سردرگم مانده‌ام که باید فرزندم را به جامعه فردا برسانم یا جامعه فردا را با فرزندم آشنا کنم. شاید یکی از دلایلم هم از نگاشتن بیش از دو هزار پست در شبکه‌های اجتماعی همین مهم باشد. نزدیک کردن اجتماع به فرزندان اتیستیک‌مان سخت اما شدنی است. برای همین است که حتی زمانی که خودم در زندگی کم آورده و فشار زندگی خسته‌ام کرده هرگز در نگاشته‌هایم پدرک یک پسرک اتیستیک را نا امید و خسته جلوه نداده و از امید و باز هم از امید برای مخاطبان نگاشته‌هایم می نویسم.» اگر شما تا کنون صفحه پسرک را ندیده‌اید می‌توانید این صفحه را به آدرس‌های زیر جستجو کنید:

facebook.com/kodaksm | www.instagram.com/pesarakkk | @pesarakkk

زیباترین لحظه‌های زندگی من لحظه‌هایی است که یلدا و خواهرش به دنیا آمدند. بعد از آن همه درد یک جوانه در مقابل دیدگانت ظاهر می‌شود و چه شیرین است لحظه‌ای که پاداش دردها را می‌گیری، موجودی به این زیبایی و یکسره تمام وجودت را نشاط و سرور می‌گیرد.



گفتنی‌های مادر یلدا، از اتیسم شدید دخترش

مادر یلدا هر شب که از کار منزل و نگهداری از یلدا فارغ می‌شود برای کسانی که در دنیای مجازی منتظر نقل داستانش در مورد چگونگی کنار آمدن با مشکلات یلدایش هستند، می‌نویسد.
یلدای او امروز ۳۵ ساله است. اگر برای نخستین بار صفحه یلدای من در تلگرام را از نظر بگذرانید، مطلبی که مادر یلدا او را عاشق موسیقی خطاب کرده شما را جذب می‌کند تا یلدای اتیستیک را که به قولی اتیسم شدید دارد با دنبال کردن مطالب مادرش در دنیای مجازی بیشتر بشناسید. تصاویرش را با دقت تر نگاه کنید و به عمق رنج مادر پی ببرید. مادری که با وجود دردی عمیق در قلبش، خسته و نا امید نشده و برای شناساندن اتیسم به جامعه می‌کوشد و سعی دارد به سؤالات خانواده‌هایی که دارای فرزند اتیسم هستند

پاسخ های درست بدهد.
در یکی از پست هایش می‌نویسد: «یلدا موسیقی را بیشتر از هر چیز دیگر دوست دارد. اتیسم را به معنی نت موزیک و جزئی از زندگی و روح اتیسمی‌ها خطاب می‌کند.
بدون موسیقی روز یلدای من هرگز شب نمی‌شود. برای همین درخانه ما همیشه موسیقی دائر است زیرا یک لحظه نبودش موجب ناراحتی وحتی اشک ریختن است. گمان نمی‌کنم هیچ موسیقی‌دانی به اندازه اتیستیک‌ها از موزیک اینگونه باتمام وجودش لذت ببرد و یلدا باتمام گوشت و پوست و استخوان و روحش موزیک را گوش می‌کند و سرشار ازشادی و هیجان می شود.»
این نوشته‌ها در صفحه یلدای من است که تصور خواننده را از دنیایی با غم و اندوه به مکان زندگی یلدایی می‌برد که عاشق موسیقی است و همیشه نوای دل انگیز موسیقی در محیط زندگیش جاری شده است.
فریده حجتی مادر یلداست و ساکن اصفهان است. تلفنی با هم صحبت کردیم. خوش مشرب است و صمیمانه صحبت می‌کند.
از او خواستم کمی از گذشته برایمان بگوید. قبل از تعریف خاطرات، خوشحالی اش را از داشتن دختری که تقریباً تمامی زندگی‌اش را درگیر خود ساخته برایم گفت و اینکه دلش می‌خواهد همه والدینی که فرزندی دارند مانند او باشند.
پزشکان سی و چند سال پیش تشخیص های متعددی در ارتباط با مشکلات یلدا دادند ، مثلا تشخیص نارسایی شنوایی، عقب ماندگی ذهنی و اختلال مغزی و نهایتاً یکی از پزشکان به ما گفت که فرزندمان دارای اتیسم است.
از دکتر پرسیدم که اتیسم چیست و وقتی توضیحات دکتر را شنیدم دنیا در برابر چشمانم تیره شد.
متأسفانه دخترم به اتیسم شدید مبتلا است و قدرت تعامل و تکلم را ندارد و نیازمند مراقبت همیشگی است.
کنار آمدن با اتیسم در فرزندم برایم آسان نبود. سال‌ها طول کشید به خودم بقبولانم من فرزندی دارای اتیسم دارم و باید با سرنوشت خودم و فرزند دلبندم کنار بیایم.
اکنون فرزندم ۳۵ ساله است و تازه ۲۰ سال است که توانسته‌ام شرایط یلدا را قبول کنم.
امروز وقتی به گذشته می‌نگرم با وجودی که مشکلات بسیاری را به خاطر یلدا پشت سر گذاشته‌ام باز هم اگر کسی زیباترین لحظه زندگیم را از من بپرسد لحظه متولد شدن دخترانم می‌دانم.
در یکی از پستهای خانم حجتی این‌گونه نگاشته شده است:
«زیباترین لحظه‌های زندگی من لحظه‌هایی است که یلدا و خواهرش به دنیا آمدند. بعد از آن همه درد، یک جوانه درمقابل دیدگانت ظاهر می‌شود و چه شیرین است لحظه ای که پاداش دردها را می گیری، موجودی به این زیبایی، و یکسره تمام وجودت را نشاط و سرور می‌گیرد.
انگار نه انگار که برای به دنیا آوردنش این همه رنج وسختی و درد را تحمل کرده‌ای. محو این فرشته کوچک دوست داشتنی میشوی و ازآن زیباتر لحظه‌ای است که در آغوشش میگیری و دست‌ها و دهان کوچکش تو را طلب می‌کند و تو غرق در این مستی سرخوش و آرام کودکت را نوازش می‌کنی و به او می‌نگری. گویا جهان تهی است از اغیار. تو هستی و فرشته کوچکت....»
این نگاشته‌ها در مورد یلدا خیلی‌هایی را که فرزندشان اتیسم شدید دارد آرام کرده است. خوشحال‌اند که از نوشته‌های خانم حجتی متوجه شده‌اند که واقعاً هنوز هم عاشق فرزندشان هستند مثل همان روز اولی که به این دنیا قدم نهاده است.
از مادر یلدا پرسیدم که چطور تصمیم گرفتید احساستان را برای کسانی که نمی‌شناسید بنویسید؟
گفت: «حدود چهار سال پیش به اصرار دختر کوچکترم کار با کامپیوتر را شروع کردم و در شبکه‌های اجتماعی فعال شدم. پس ازچند ماهی صفحه پسرک من را مجذوب کرد و داستانش را خواندم. سال‌ها بود تصمیم داشتم کتابی بنویسم زیرا دوستان زیادی اصرار بر نوشتنم داشتند.
همان موقع تصمیم گرفتم گروه اتیسم یلدای من را در فیسبوک راه اندازی کنم و شروع به نوشتن زندگی یلدا کردم.
از ابتدا در ظرف مدت کوتاهی تعداد زیادی از فامیل و دوست و آشنا نوشته‌هایم را با رغبت دنبال کرده و پیام‌های شیرینی برایم ارسال می‌کردند. پیام‌های آنان را در گروه‌های مختلف می‌فرستادم و به این ترتیب با گروه نیلی و گروه بهبودی و مادران اتیسم و انجمن اتیسم ایران و بسیاری دیگر آشنا شدم.
با پدران، مادران، پزشکان و درمانگرانی آشنا شدم که در رابطه با اتیسم از من سؤالاتی می پرسیدند.
گروه یلدا برای خیلی‌ها جذاب بود و به گفته خودشان آموزنده و چراغ راه آینده شان شد. افراد بسیاری بودند که بدون هیچ رابطه‌ای با اتیسم از طریق گروه مجازی ما و به دنبال آن پیج و کانال تلگرام اتیسم یلدای من با این اختلال آشنا شدند.
با نوشتن در شبکه‌های اجتماعی حتی فامیل و دوستان نزدیک خودمان نیز که اتیسم برایشان همیشه پشت پرده‌ی ابهام بود، قابل لمس شد و البته خود یلدا.
درضمن خوشحالم که با نوشتن در این صفحات به گفته بسیاری از عزیزان من از نخستین‌ها بودم که قدم در راه تابوشکنی در زمینه مجهول نگه داشتن اتیسم و پرده برداشتن از مشکلات آن در دنیای حاضر بودم.
خانم حجتی در ادامه سخنانش به ذکر این مهم پرداخت که با نگاشتن در دنیای مجازی از ته چاه عمیق تنهایی بیرون آمدم و تجاربم را دراختیارعزیزانم قراردادم چرا که هر واژه زیبا و آرام بخش و شیرین و پربارشان برای من دنیایی شادی و شور و انرژی و توانایی به همراه دارد.
در آخر از او درباره انجمن‌های غیردولتی که سعی در کمک کردن به فرزندان اتیستیک ایران دارند پرسیدم.
گفت: «قطعا معتقدم وجود این نهادهای غیردولتی می توانند دربرطرف کردن مشکلات فرزندان دارای اتیسم و خانواده‌های آنان مؤثر باشد.
اگر تمامی انجمن‌های مردم نهاد فعال در اتیسم که در سراسر کشور متولد شده‌اند هم راستا عمل کنند و تنها دغدغه شان اتیسم و یاری رسانی به این فرشته های بی‌بال و خانواده‌های رنج دیده باشد، رسالت‌شان را به طور کامل به انجام رسانده اند.
خانم حجتی تنها آرزویش را هم داستانی و هم دلی همه انجمن‌ها و نهادهای مردمی عنوان کرده و می‌گوید:
«همه باید دست در دست هم بگذاریم تا صدایمان رساتر شود. هر کدام از ما می‌توانیم به تنهایی یک منبع بزرگ اطلاع رسانی در زمینه ناگفته‌های اتیسم در کشورمان باشیم و مشکلات را برای افراد دارای اتیسم به حداقل برسانیم.»

تنظیم کننده: مریم کریم پور

ارومیه

حضور فعال انجمن اتیسم ایران. دفتر ارومیه
جهت اطلاع رسانی و فروش
در گلریزان انجمن خیریه امید

جلسه داوطلبین انجمن اتیسم ایران. دفتر ارومیه

بنرهای نصب شده در سطح شهر ارومیه با کمک
سازمان فرهنگی ورزشی شهرداری

حضور انجمن اتیسم ایران. دفتر ارومیه
در ایام دهه فجر در شرکت
توزیع نیروی برق استان آذربایجان غربی

جشن سال نو و مسابقه نقاشی کودکان

خراسان شمالی

- برگزاری جلسات آموزشی برای والدین
- برگزاری جشن شب یلدا
- برگزاری جشن تولد کودکان اتیسم به صورت ماهیانه
- برگزاری جلسات ماهانه مینی پارک برای کوکان اتیسم
- طراحی و تهیه پیک نوروزی برای کودکان اتیسم جهت استفاده در تعطیلات نوروز
- طراحی و چاپ بروشورهای اطلاع رسانی
- طراحی کیسه های محیط زیست برای همکاری با انجمن ام اس
- کارگاه نقاشی برای کودکان اتیسم

کرمان

برگزاری دو کارگاه گفتاردرمانی

گرگان

حضور انجمن اتیسم ایران . گرگان
در جشن نوروز مرکز توانبخشی بهکوش
و اجرای سرود توسط کودکان طیف اتیسم

گیلان

به همت انجمن اتیسم ایران . گیلان
و با حمایت سازمان بهزیستی استان
برگزاری کارگاه PRT توسط آقای انصاری

بازدید اعضای انجمن اتیسم ایران، گیلان
از مدارس مخصوص اتیسم در استان گیلان

مازندران

- برگزاری همایش اتیسم در دی ماه جهت آگاه‌سازی عمومی و نصب بنر در سطح شهر
- برگزاری جشنواره غذا در بهمن ماه ۹۴ با همکاری مدرسه استثنایی میهن دوست ساری
- برگزاری جشن در روز معلولین جهت آگاه‌سازی عمومی در مورد اتیسم
- ساخت کلیپ از کودکان و حامیان اتیسم به مناسبت روز جهانی اتیسم
- توزیع بروشور در مراکز عمومی و فروشگاه‌ها در جهت افزایش دانش و آگاهی جامعه
- تهیه بسته عیدانه برای خانواده ای خاص با کمک جمعی از حامیان و درمانگران
- برگزاری کارگاه بازی درمانی ویژه خانواده‌ها و مربیان کودکان اتیسم

همدان

برنامه هفتگی شهربازی ویژه والدین و کودکان اتیسم و یک ساله شدن این برنامه

به همت انجمن اتیسم ایران. همدان «همایش اتیسم و مشکلات پیش رو» در سالن کنفرانس بیمارستان شهید بهشتی شهرستان همدان با حضور مسئولین شهر همدان، مدیرعامل و اعضای ستاد انجمن اتیسم ایران و دکتر صمدی برگزار شد

برگزاری کلاس PRT
مدرس: آقای دکتر رضایی و سرکار خانم ظاهری

جلسات ماهیانه با والدین و برگزاری کلاس های رفتار درمانی و بازی درمانی برای والدین توسط خانم قرباغی و همکاران ایشان در دانشگاه بوعلی سینا

مصاحبه با

پروفسور بناری

- فارغ‌التحصیل از دانشگاه‌های کمبریج انگلیس، مک گیل کانادا و اسلو نروژ
- مدیر موسسه Neurochlore
- محقق برجسته موسسه Inserm مارسی فرانسه

مصاحبه و ترجمه: راحله شعاری

ابتدا از شما به خاطر اینکه به ایران آمدید و دعوت ما را برای حضور در نشست تخصصی اتیسم پذیرفتید تشکر می‌کنم. آیا از سفرتان به ایران و شیراز راضی هستید؟

بله، بسیار زیاد.

■ نظرتان در مورد ایرانی‌ها چیست؟

(همسر خانم بناری پاسخ می‌دهد): ایرانی‌ها بسیار مهمان‌نواز و مهربان هستند و من تحت تاثیر همبستگی زنان ایرانی قرار گرفتم. (آقای بناری ادامه می دهد) من هم با نظر همسرم موافقم.

■ در تهران وقتی برای والدین صحبت می‌کردید چه احساسی داشتید؟

من احساس کردم که والدین بسیار مشتاق دانستن بودند. می‌بایست برایشان توضیح داد که باید محتاط بود. نباید دست به هر کاری زد و هر دارویی را در هر شرایطی استفاده کرد. من سعی کردم به آنها توضیح دهم که باید صبور باشند. چون درمان زمان می برد و نمی‌توان عجله کرد.

■ پس از گذشت چند سال مشخص می‌شود که یک دارو جواب می دهد یا نه؟

سه سال. والدین به شدت مشتاق بودند و از من سئوال‌های زیادی می‌پرسیدند. آنها می‌خواهند که درمان سریع جواب دهد. من آنها را درک می‌کنم اما مشکل این است که ما نمی‌توانیم درمان را از این سریعتر کنیم.

■ در آن جلسه در ابتدای سخنرانی گفتید «صحبت برای والدین سخت است»، چرا صحبت با والدین برایتان مشکل بود؟

به دلیل اینکه گفتگو با متخصصین، که ما به آن عادت کرده‌ایم آسان‌تر است. در صحبت با متخصصین ما توضیح می دهیم و تمام. اما وقتی با والدین بچه‌ها صحبت می‌کنیم آنها بسیار امید دارند و ما باید مراقب تک تک مطالبی که بیان می‌کنیم باشیم. بنابراین باید برای هر کلمه بسیار تامل کرد و این مسئله صحبت برای والدین را دشوار می‌کند.

■ آیا شما مستقیماً با کودکان اُتیستیک کار می‌کنید؟

خیر، حوزه کاری من درک بیماری و توسعه داروهاست. من به مراکز درمانی دستوراتی می‌دهم که آنها انجام می‌دهند و از آن مراکز بازدید می‌کنم تا ببینم چه می‌کنند ولی من با کودکان کار نمی‌کنم چون به طور دائم در این مراکز حضور ندارم.

■ اگر خود شما یک کودک اُتیستیک داشتید چه می‌کردید؟

من فکر می‌کنم که درمان این کودکان وقتی که خردسال هستند بسیار موثرتر است. والدین باید به فرزندانشان بپردازند و تمام وقت با آنها ارتباط برقرار کنند تا آنها را به سمت برقراری ارتباط سوق دهند. این همان متد آموزشی درست است. اگر من کودک اُتیستیک داشتم همین کار را می‌کردم. آمریکایی‌ها در این زمینه موفقیت‌های چشمگیری داشتند.

■ مطمئناً در حوزه کاری شما بعضی افراد هستند که مخالف نظریه‌ها و تحقیقات شما می‌باشند، عکس العمل شما نسبت به آنها چیست؟

بله درست است، بعضی اوقات بیمارها و یا والدین کودکان با ما سخت برخورد می‌کنند و می‌گویند من بیمار نیستم و اُتیسم یک حالت نرمال است و بنابراین من نیازی به دارو ندارم. در این گونه موارد من چیزی نمی‌گویم. اگر کسی فکر می‌کند که اتیستیک است و به چیزی احتیاج ندارد من چیزی نمی‌گویم. من درمان کسی که خودش و یا خانواده‌اش درمان نمی‌خواهند را ادامه نمی‌دهم.

■ شما محقق بسیار موفقی هستید، چه پیشنهادی به پژوهشگران جوان دارید تا بتوانند همچون شما در پژوهش موفق باشند؟

من به دانشجویانم می‌گویم که به نظر من ویژگی اصلی در پژوهش کنجکاوی است، خوب نگاه کردن و درک کردن، خصوصیاتی است که یک محقق به آن نیاز دارد. فقط همین.

■ اگر داروی شما در فاز آخر تحقیقات با شکست مواجه شود چه می‌کنید؟

اگر داروی من موثر نباشد، من باز هم برای مطالعه و آزمایش زمان دارم، اینکه دچار اشتباه شده باشم غیر ممکن نیست.

■ آیا نا امید نمی شوید؟

نه به هیچ وجه، من بسیار خوشبین هستم.

تشکر می‌کنم که وقت با ارزشتان را به ما دادید، با آرزوی موفقیت شما در پژوهش و درمان کودکان اُتیستیک.

نشست SMART

Shiraz Multidisciplinary Autism Research Team

به مناسبت هفته آگاهی از مغز نشست آموزشی ویژه والدین و دوستداران کودکان اتیستیک در مرکز فن آوری اطلاعات نوین پزشکی در شیراز برگزارگردید.

در این جلسه ۴۵ نفر از خانواده های دارای فرزند اتیسم، متخصصین، درمانگران و دانشجویان حضور داشتند.

اعضای پنل آموزشی، جناب آقای دکتر **محمد نامی**، متخصص علوم اعصاب و فلوشیپ اختلالات خواب؛ جناب آقای دکتر **ایمان قدرتی**، دکترای علوم اعصاب شناختی و پژوهشگر ارشد دانشگاه سائوپائولو(برزیل)؛ جناب آقای دکتر **حسین رسول اف**، دکترای روانشناسی مولکولی و استاد دانشگاه؛ جناب آقای **سالم جعفری**، فوق لیسانس روانشناسی بالینی واستاد دانشگاه؛ سرکار خانم **راحله شعاری**، مدیر انجمن خیریه اتیسم ایران فارس بودند.

نشست با صحبتهای خانم شعاری مدیر انجمن اتیسم ایران شعبه فارس در مورد مشکلات افراد اتیستیک شروع شد.

ابتدا آقای دکتر محمد نامی معاون پژوهش دانشگاه علوم نوین پزشکی شیراز در مورد هفته آگاهی از مغز مطالبی را ارائه کردند.

سپس پرسشنامه سلامت فردی به والدین داده و ۵ گروه تشکیل شد. اعضای گروه ضمن آشنایی در مورد مشکلات فرزندان خود صحبت نمودند.

هر گروه از دانشجویان روانشناسی و درمانگران و والدین کودکان تشکیل می‌شد و با راهنمایی مشاوران در جلسه آقایان دکتر نامی، دکتر قدرتی، دکتر رسول اف، آقای جعفری و خانم شعاری، مشکلات بچه‌ها دسته‌بندی گردید:

- استعداد یابی افراد طیف اتیسم
- معاینه بالینی کوتاه مدت کودک توسط روانپزشک و متخصص مغز و اعصاب هنگام مراجعه خانواده
- نبود کلینیک مخصوص کودکان اتیسم متشکل از تمامی متخصصان این حوزه
- نبود مکان با امکانات استاندارد و نیروهای آموزش‌دیده جهت نگهداری افراد طیف اتیسم جهت استراحت و تفریح خانواده
- درگیری و بهداشت روانی والدین
- عدم امکان استفاده کودکان اتیسم و خانواده‌های آنها از مجتمع‌های تفریحی و پارک
- درخواست ساخت مکان تفریحی مختص کودکان اتیسم و سازگار با نیازها و روحیات آنها
- مشکلات مربوط به بلوغ کودکان اتیسم و آموزش والدین آنها در این رابطه
- قرار نگرفتن اتیسم در گروه بیماری خاص جهت استفاده از امکانات آنها
- عدم تامین هزینه‌های توانبخشی توسط

بیمه تکمیلی

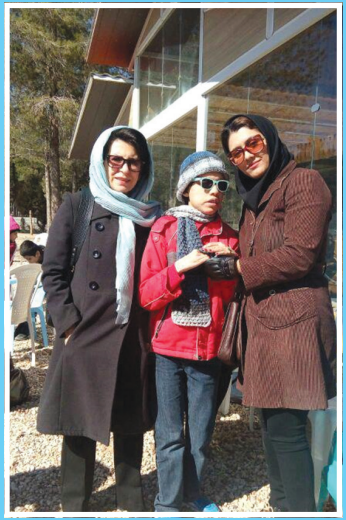
- صادر شدن کارت ویژه افراد اتیسم با هماهنگی دانشگاه علوم پزشکی و انجمن اتیسم ایران جهت امکان استفاده از خدمات پزشکی و روانپزشکی در مواقع اورژانس بدون نامه پزشک خانواده
- نظرسنجی رسمی از والدین جهت بررسی مشکلات اجتماعی و درمانی افراد دارای اختلال اتیسم و انعکاس آن به مسئولین ذیربط
- آگاه‌سازی جامعه از طریق رسانه‌های اجتماعی و تریبون‌های رسمی
- ارائه مشاوره به خانواده‌ها توسط کارشناسان
- برچسب‌زدایی از کودکان طیف اتیسم
- تشکیل زیر گروه تحقیقاتی در دانشکده مغز و اعصاب برای افراد اتیسم و همچنین غربالگری کودکان جهت شناسایی کودکان اتیسم
- برنامه‌نویسی در حوزه نرم افزار کامپیوتری جهت درمان و آموزش افراد اتیستیک

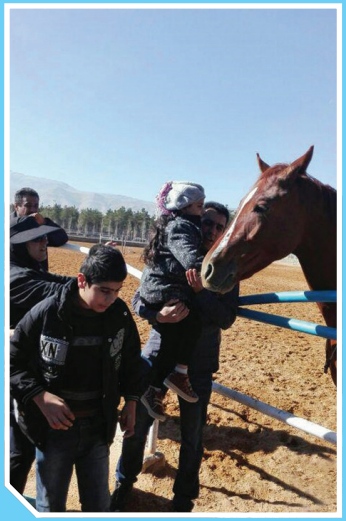
همچنین آقایان دکتر ایمان قدرتی دکترای علوم اعصاب شناختی، دکتر رسول‌اف دکترای روانشناسی مولکولی و آقای جعفری به بیان مطالب علمی در مورد اختلال اتیسم پرداختند.

نویسنده: دکتر ترابی نامی

برگزاری کلاس های موسیقی درمانی و سوارکاری

توسط انجمن اتیسم ایران.شیراز و مرکز کودکان اکسیر





من اتیسم دارم

ترنم تفاوت در تبسم مهدیه

یک پنجشنبه مطبوع اسفندی با حال و هوای دلچسب شب عید، با مهدیه و مادرش همراه شدیم تا کمی بیشتر با دنیای متفاوت زندگی‌شان آشنا شویم. جهانی که مفهوم اتیسم بر آن سایه افکنده بسته به نگاه شما می‌تواند متفاوت، جذاب یا دشوار تلقی گردد و البته شاید ترکیبی از این‌ها تعبیر درست‌تری باشد. ابتدا پای صحبت‌های مادر مهدیه نشستیم. مادری که از پس سال‌ها همراهی با کودکش تجربیات بسیار ارزشمندی دارد و توانسته است فرزند اتیسمش را تا حدود زیادی توانمند بار کند. در طول مدت مصاحبه مهدیه اغلب ساکت بود و فقط گاهی نسبت به گوشی‌ها و ضبط صدا کنجکاوی نشان می‌داد و البته موقع پذیرایی خیلی راحت‌تر از ما رفتار می‌کرد! پس از پایان گفتگو راهی مغازه بستنی فروشی‌شان شدیم. خوردن بستنی خوشمزه ای که مهدیه کشیده بود واقعا لذت‌بخش بود و شیرینی‌اش چند برابر می‌شد. جالب اینکه مهدیه به راحتی چندین نوع طعم‌های مختلف بستنی را موقع کشیدن تشخیص می‌داد و می‌توانست انواع بستنی قیفی یا پیاله‌ای را به دست مشتری‌ها بدهد.

سپس به آموزشگاه موسیقی مهدیه رفتیم و شاهد نوازندگی به واقع زیبای او بودیم که به زیبایی می‌نواخت.

شما را به خواندن این مصاحبه و همراه شدن با تجربیات این مادر دعوت می‌کنم:

با سپاس از شما برای حضور در این گفتگو لطفا در ابتدا خودتان را برای خوانندگان «آوای اتیسم» معرفی کنید.

من **فاطمه جاجان** هستم، مادر **مهدیه عهد نو**. دخترم اتیستیک است و الان ۱۳ سال دارد. ساکن ارومیه هستم، مهندس کامپیوتر و خانه‌دار.

■ هیچ موقع شاغل نبودید؟

مدت خیلی کوتاهی شاغل بودم اما با بروز مشکلات مهدیه دیگر ادامه ندادم.

■ یعنی دلیل عدم اشتغالتان مهدیه بود؟

بله، یک دلیل عمده‌اش وضع مهدیه بود.

■ به غیر از مهدیه فرزند دیگری هم دارید؟

بله. به جز مهدیه دو پسر دوقلوی یک و نیم‌ساله هم دارم.

■ از روزهای ابتدایی تولد مهدیه برایمان بگویید و اینکه کی و چگونه شما متوجه شدید که تفاوت‌هایی وجود دارد؟

اوایل که تفاوتی احساس نمی‌کردیم. تا زمانی که مثلا چهار دست و پا راه می‌رفت(نزدیک یک سالگی‌اش). ولی بعدا هرچه اسمش را صدا می‌زدیم توجهی نمی‌کرد. در حالی که صدای تلویزیون را (با کمترین میزان آن) که امتحان می‌کردیم هر جای خانه بود سریع خودش را می‌رساند جلوی تلویزیون. ولی هر چقدر که من می‌رفتم پشت سرش داد هم می‌زدم برنمی‌گشت نگاه کند.

بعد که بزرگتر شد (نزدیک دو سالگی) من مدام حس می‌کردم که انگار اصلا چیزی نمی‌فهمد. مشکل اصلی‌اش این بود که اصلاً گفتار نداشت.

با این حال علاقه عجیبی به موسیقی نشان می‌داد و هر موقع از تلویزیون صدای موسیقی می‌شنید تمام توجهش به آن جلب می‌شد و آهنگ آن را به شکل طوطی‌وار و بی‌معنی تکرار می‌کرد.

در نهایت با این نشانه‌ها بود که ما از تفاوتش اطمینان پیدا کردیم و در پی درمان افتادیم.

■ کی و چگونه به تشخیص اتیسم رسیدید؟

ابتدا در ارومیه سراغ متخصص کودکان رفتیم که ما را به شنوایی‌سنجی ارجاع داد. شنوایی‌اش سالم تشخیص داده شد. بعد پیش متخصص مغز و اعصاب رفتیم که تشخیص درستی نداده بود.

تا اینکه یک پزشک در تهران که فوق تخصص مغز و اعصاب اطفال بودند به ما معرفی شد.

در ابتدا تشخیص «شبه اتیسم» دادند چون در آن زمان شعرهای کودکانه را به خوبی می‌خواند اما کلام با معنی نداشت.

■ روند درمان مهدیه پس از تشخیص اتیسم چگونه بود؟

پس از تشخیص، کاردرمانی و گفتاردرمانی شروع شد. ما ماهانه به تهران می‌رفتیم. من برنامه می‌گرفتم و آموزش می‌دیدم بعد می‌آمدیم خانه، من با مهدیه کار می‌کردم. البته هر بار دکتر بردن مهدیه هم با گریه و قشقرق همراه بود و همیشه نسبت به درمان مقاومت نشان می‌داد.

■ تا چه مدت برای آموزش به تهران می‌رفتید؟

تا دو سال مرتب هر ماه می‌رفتیم تهران اما بعد دیگر کمتر شد.

■ بعد از این دو سال تا چه اندازه تغییر در مهدیه احساس کردید؟

اینطور بگویم که قبل از این‌ها من می‌گفتم که اگر روزی مهدیه فقط بتواند خودش به دستشویی برود کافیست.

اما بعدها یک بار که خیلی ناامید شده بودم خواهرم به من یادآوری کرد که یک موقعی سقف خواسته‌ام چه بوده. آن زمان به یاد آوردم که چقدر توقعم بالا رفته و این نشان می داد که چقدر مهدیه پیشرفت کرده است.

راستش من این امید را داشتم که شاید مهدیه جزو ده درصد نوابغ اتیسم باشد و تمام تلاشم را می‌کردم که اگر از آن گروه باشد خودش را نشان دهد.

■ آیا تا کنون هم آموزش مهدیه ادامه داشته است؟

بله، هنوز هم دارد آموزش می‌بیند اما نه به آن فشردگی قبل. الان برنامه درمان ABA می‌گیرد و مربی در خانه با او کار می‌کند. الان دیگر مثل قدیم نیست که هر یادگیری‌اش یک ماه طول بکشد. ممکن است همان بار اول و دوم یاد بگیرد. ضمن اینکه چیزی را که آموخت دیگر فراموش نمی‌کند. فقط کافیست که یاد بگیرد.

■ بعد از این آموزش‌ها احساس کردید در چه زمینه‌ای استعداد بیشتری دارد؟

به دلیل علاقه‌ای که مهدیه به موسیقی داشت من فکر کردم که شاید در آن پیشرفت کند. البته یک جلسه آموزشی موسیقی‌درمانی هم در تهران بود که انگیزه مضاعفی شد. الان نزدیک دو سالی هست که موسیقی (ارگ و پیانو) کار می‌کند. مربی آموزشگاه که خیلی راضی است و می‌گوید در حد بچه‌های عادی یاد می‌گیرد و حتی بعضی تمرینات را خیلی سریع‌تر از آن‌ها فرا می‌گیرد.

سال اولی که کلاس موسیقی می‌رفتیم زمان کلاس‌هایش نیم ساعت بود.

مهدیه کل نیم ساعت را فقط می‌خندید

الان نزدیک دو سالی هست که موسیقی (ارگ و پیانو) کار می‌کند. مربی آموزشگاه که خیلی راضی است و می‌گوید در حد بچه‌های عادی یاد می‌گیرد و حتی بعضی تمرینات را خیلی سریع‌تر از آن‌ها فرا می‌گیرد.

و توجه نمی‌کرد اما وقت که تمام می‌شد دوست نداشت برویم. مربی او هم لطف می‌کردند و بعد از پایان وقت تازه آموزش مهدیه شروع می‌شد.

■ **جز موسیقی مهارت‌ها یا استعدادهای دیگری هم در مهدیه سراغ دارید؟**

ایروبیک می‌رویم. دوچرخه سواری می‌کند. یک موقعی شنا می‌رفتیم که البته در واقع آب‌درمانی بود. آنجا هم اول مقاومت شدیدی نشان می‌داد جوری که ما که از ماشین پیاده می‌شدیم کسانی که در استخر بودند از سر و صدای مهدیه می‌شنیدند که ما آمدیم. ولی بعد از دو سال خودش قبول نمی‌کرد از استخر برویم و می‌رفت باز در آب قل می‌خورد.

در زمینه آشپزی هم علاقه‌مند است. مثلا یک بار من ژله تزریقی درست می‌کردم که دیدم خیلی با دقت نگاه می‌کند. یک ظرف بهش دادم که امتحان کند. مهدیه حتی در مسابقات آشپزی هم شرکت کرده است.

■ **لطفاً درباره روند تحصیل و مسائل مدرسه مهدیه توضیح بدهید.**

شش سالش که بود چون تنها دختر اتیستیک در ارومیه بود به ما گفتند که برای یک نفر امکان تشکیل کلاس وجود ندارد. حتی معلم‌ها هم در مدرسه استثنایی نمی‌پذیرفتند که برای یک نفر تدریس کنند. هرچه هم اصرار کردم قبول نکردند که با پسرها سر یک کلاس برود. البته تست هوشی هم که از او گرفتند گفتند مشکل هوشی ندارد و می تواند به مدرسه عادی برود.

اما چون آن موقع تقریباً هیچ کلام نداشت مدیران مدارس عادی قبولش نمی‌کردند. بالاخره یکی از معلم‌ها در مدرسه استثنایی پذیرفت که روزی دو ساعت با او کار کند. سال بعدش دو نفر دیگر هم اضافه شدند که برایشان کلاس گذاشتند.

هرچند سال‌های بعد آن‌ها رفتند و الان مهدیه با کم‌توان‌ها درس می‌خواند. البته کتاب‌های آموزشی کم‌توان برای کودکان اتیستیک مناسب نیست. چرا که مثلا کتاب‌های سال اول برای مهدیه بیهوده بود چون اغلب مطالب را بلد بود. هم اکنون من از مدرسه مخصوص اتیسم تهران برای مهدیه برنامه آموزشی می گیرم.

مهدیه پایه پنجم کم‌توان می‌خواند. ولی ادامه تحصیل این بچه‌ها در مقاطع بالاتر با مشکلات جدی روبه‌روست و متاسفانه بستر مناسبی برای آن‌ها فراهم نیست.

■ **می‌توانید برنامه روزانه مهدیه را برایمان توضیح دهید؟ اینکه یک روزش را چگونه می‌گذراند؟**

صبح‌ها به مدرسه می‌رود. از مدرسه که آمد موقع ناهار برای انداختن سفره به ما کمک می‌کند. در فاصله‌ای که من دارم ناهار را حاضر می‌کنم تلویزیون روشن است. تازگی‌ها اخبار خیلی گوش می‌دهد. به صدای اذان هم که به شدت علاقه‌مند است. بعد از ناهار مربی‌اش می‌آید و دو ساعت درس‌های مدرسه‌اش را می‌خواند. مربی‌اش، خصوصی است و در این چند سالی هم که آمده واقعا بسیار دلسوز است. بعد یک ساعتی با هم کار می‌کنیم و سپس تلویزیون تماشا می کند. و کار خاصی ندارد.

روزهای زوج هم یک ساعت در باشگاه ایروبیک کار می‌کنیم. البته قبل‌تر من یک سی‌دی آموزشی گرفته بودم که در خانه حرکات را به او یاد می‌دادم. دو ماهی هم هست که پنجشنبه‌ها صبح می‌رویم خانه بازی و ترامپولین بازی می‌کند که خیلی دوست دارد. جمعه‌ها هم غذای مورد علاقه‌ی مهدیه را می‌خوریم. کل هفته ذوق پنجشنبه و جمعه را دارد!

■ **به طور کلی در حال حاضر وضعیت**

چند سال پیش دستش به لبه شکسته شیشه یکی از میزهای مغازه مان خورده و زخمی شده بود. آن موقع اصلا گفتار نداشت. اما چند سال بعد که من جای زخم را نشانش دادم و پرسیدم: «چی شده؟» گفت: «روی میز... خون». پس همان موقع هم این را می‌فهمیده و فقط نمی‌توانسته بگوید.

مهدیه را چگونه ارزیابی می‌کنید و مهم‌ترین مشکل فعلی‌اش را چه چیزی می‌دانید؟

نسبت به گذشته که خیلی بهتر شده. قبل‌ترها می‌نشست دو سه ساعت بی دلیل می‌خندید طوری که خنده‌هایش واقعا مرا عصبی می‌کرد انگار که داشت یکسره سرم جیغ می‌کشید. اما الان خیلی معقول‌تر شده و خنده‌هایش معمولی شده است.

الان خیلی از کارهای شخصی‌اش را خودش انجام می‌دهد. مثلا ناخن‌هایش را خودش می‌تواند بگیرد. با کوتاه کردن موهایش هم دیگر مشکلی ندارد و در این مورد قشقرق به پا نمی‌کند. رابطه‌اش با رایانه هم خوب است و توانسته با سی‌دی‌های آموزشی بعضی سوره‌های قرآن را حفظ کند.

در کل با توجه به اینکه اتیسم مهدیه از نوع شدید بوده، بهبود و پیشرفتش قابل توجه است و این را همه می‌گویند که خیلی خوب با او کار شده است.

مشکل اصلی‌اش همچنان بحث گفتار است. بیشتر تمریناتش هم (غیر از تمرینات مدرسه) گفتاری است از قبیل جمله‌بندی خبری و سؤالی و تعریف داستان. الان می‌تواند جمله‌بندی کند اما باید برای حرف زدن به او مهلت بدهیم. در برخورد با مهدیه اگر چیزی می‌پرسید باید صبور باشید و همراهی‌اش کنید تا پاسخ بگیرید. الان مهم‌ترین مسئله‌مان این است که خودش شروع به صحبت نمی‌کند. فقط باید مجبور باشد تا چیزی بگوید.

البته گفتار نداشتنش به هیچ وجه دلیل بر عدم درکش نیست. مثلا چند سال پیش دستش به لبه شکسته شیشه یکی از میزهای مغازه مان خورده و زخمی شده بود. آن موقع اصلا گفتار نداشت.

اما چند سال بعد که من جای زخم را نشانش دادم و پرسیدم: «چی شده؟» گفت: «روی میز...خون». پس همان موقع هم این را می‌فهمیده و فقط نمی‌توانسته بگوید.

■ پس از اینکه دوقلوها به جمعتان اضافه شدند چه فرقی به حال و روز مهدیه کرد؟

طبیعتاً من زمان کمتری را می توانم برای مهدیه بگذارم. من مجبورم وقتم را به آن‌ها بدهم. مهدیه که چیز خاصی نمی‌گوید ولی از حالاتش مشخص است که پرخاشگرتر شده. البته کاری به کار دوقلوها ندارد. آسیبی به آن‌ها نمی‌زند. بیشتر مثل عروسک با آنها برخورد می‌کند. ولی اگر کاری ازش بخواهم برایشان انجام می‌دهد. مثلا پوشکشان را می‌آورد. وقتی که من ماساژشان می‌دادم مهدیه نگاه می‌کرد و چون دو تا هم بودند از مهدیه خواستم کمکم کند و او هم ماساژشان می‌داد.

■ حتما در مورد دوقلوها دقت کافی داشته‌اید که ببینید وضعیتشان عادی است یا نه. این طور نیست؟

بله، اتفاقاً خیلی نگران و پیگیر بوده‌ام و هنوز هم هستم. اما خدا را شکر وضعیتشان عادی است.

■ هم‌اکنون شما به عنوان مادر یک کودک اتیسم پس از این همه تلاش و تجربه چه انتظاری از نهادهای دولتی و حتی غیر دولتی در این زمینه دارید؟

مراکزی باشند که واقعا برای این‌ها کار کنند. جایی باشد که بشود مهارت‌های این‌ها را پرورش داد و از این مهارت‌ها برای مستقل‌تر شدنشان بهره گرفت.

این بچه‌ها هم می‌توانند کار کنند. الان مهدیه می‌تواند در مغازه بستنی بکشد و دست مشتری بدهد.

ضمناً در چنین مراکزی اولیای بچه‌ها هم طبیعتا با هم برخورد می‌کنند و می‌توانند تجاربشان را با یکدیگر به اشتراک بگذارند.

اطلاع رسانی و افزایش آگاهی مردم هم خیلی مسئله مهمی است. الان من با خودم می‌گویم اگر یک سال زودتر وضع مهدیه تشخیص داده شده بود شاید خیلی فرق می‌کرد. چون هرچه زیر سه سال تشخیص داده شود شانس پیشرفتشان خیلی بالاتر است.

■ الان شما تفاوتی در نگاه مردم به این مسئله نسبت به گذشته احساس می‌کنید؟

سال اولی که من دنبال مسئله مهدیه بودم حتی پزشکان هم نمی‌دانستند اتیسم چیست و چه بسا به گوششان هم نخورده بود. اما اکنون خیلی از مردم حداقل اسمش را شنیده‌اند.

به ویژه در دو سه سال اخیر من تفاوت محسوسی حس کردم. مثلا همین بنرهایی که انجمن اتیسم ایران در همین شهر خودمان (ارومیه) نصب کردند در این اواخر بازخورد زیادی از سوی دوست و آشنا به خود من داشت. از فعالیت‌های انجمن اتیسم ایران هم در این زمینه واقعا ممنونم.

مصاحبه: صبا صابونی

با توجه به اینکه اتیسم مهدیه از نوع شدید بوده، بهبود و پیشرفتش قابل توجه است و این را همه می‌گویند که خیلی خوب با او کار شده است.

معرفی سایت

www.do2leam.com

این سایت مجموعه وسیعی از مهارت‌های اجتماعی را به کودک آموزش می‌دهد. در این سایت شما می‌توانید هر گونه مهارت اجتماعی را که می‌خواهید کودکتان بیاموزد انتخاب کنید، تصاویری مرتبط با آن مهارت به شما نشان داده می‌شود و همراه تصاویر توضیحی در رابطه با هدف کسب این مهارت و چگونگی توضیح این مهارت به کودک اتیستیک آمده است.

معرفی مدرسه

مدرسه گلن هولم، بهترین مدرسه توانبخشی آمریکا

کیانا تقی‌خان (کارشناسی ارشد روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی)

مدرسه گلن هولم واقع در واشنگتن بارها در سایت‌ها و رسانه‌های مختلف به عنوان بهترین مدرسه توانبخشی در آمریکا انتخاب شده است. این مدرسه در سال ۱۹۶۸ تاسیس شده و توسط **جین وایت ون سیدرن** که یک پیشکسوت درعرصه آموزش کودکان استثنایی است به این کودکان بخشیده شده است.

این مدرسه، یک مدرسه مستقل و برای افراد با نیازهای ویژه است که در کنار کودکان، بزرگسالان با نیازهای ویژه را نیزآموزش می‌دهد. پذیرش سنی از ۱۰ سال تا ۲۱ سال در مقاطع راهنمایی، دبیرستان و مقاطع بالاتر است.

هدف مدرسه گلن هولم ایجاد یک فضای مثبت برای افراد و کمک به افراد توانمند برای وارد شدن به مقاطع دانشگاهی و استخدام شدن متناسب با توانایی هایشان است.

افرادی که در این مدرسه پذیرش می شوند:

افراد اتیستیک، افراد بیش فعال-کم توجه، افرادی با اختلال وسواس، افرادی با اختلال تیک تورت، کودکان افسرده، کودکان مضطرب و کودکانی با اختلال‌های متنوع یادگیری است.

این مدرسه متناسب با نیازها و علایق افراد فعالیت‌ها و دوره‌های گوناگونی را ارائه می دهد. بخش هنری این مجموعه شامل بخش‌های تئاتر، هنرهای دیداری، موسیقی و رقص است. آنها همچنین آموزش‌هایی در زمینه تکنولوژی، گفتار درمانی، کار درمانی، رفتار درمانی فردی و خانوادگی ارائه می‌کنند. در این مدرسه کلاس‌های متنوعی برای مهارت‌آموزی در زندگی عرضه می شود. کلاس‌هایی مانند:

مستقل زندگی کردن، انجام فعالیت‌های اجرایی، مربیگری، نحوه مدیریت، مهارت‌های زندگی، سالم زیستن، تغذیه‌ای برای مغز.

دانش آموزان بزرگ‌تر نیز می‌توانند در هر یک ازفضاهای زیر مشغول به کار شوند:

دستیاری در کافه تریا، دستیاری در آشپزخانه، دستیاری در فروشگاه مدرسه، دستیاری در مرکز هنری، دستیاری در سوارکاری.

دانش‌آموزان همچنین نقش سرپرستی را در تیم‌های ورزشی و بازی‌های مدرسه به عهده می‌گیرند. هزینه سالانه این مدرسه ۱۱۹.۷۲۰ دلار است.

معرفی کتاب

آرزوهای کودکان مبتلا به اتیسم

نویسنده: **الن ناتبم**

مترجمان: **دکتر پرویز شریفی درآمدی، زهرا مظفری، پریوش نریمانی**

این کتاب در سال ۱۳۸۹ در ایران ترجمه شده است. همانگونه که عنوان کتاب نشان می دهد این کتاب ۱۰ آرزوی کودکان اتیستیک را عنوان می کند. این کتاب در سال ۲۰۰۵ به عنوان پرفروش ترین کتاب سال معرفی شد. مجلات مختلف، خواندن این کتاب را برای تمامی خانواده‌ها، معلمان، مددکاران و درمانگرانی که به نوعی با کودکان اتیستیک سروکار دارند پیشنهاد می‌کنند. مواردی که این کتاب به آنها اشاره می‌کند به شرح زیر است:

۱. من در درجه اول و قبل از هرچیز یک کودکم.
۲. ادراک حسی من اختلال دارد.
۳. باید بین نخواستن و نتوانستن تمایز قائل شوید.
۴. من متفکر عینی هستم یعنی همه‌ی حرف‌ها را تحت‌الفظی می‌فهمم.
۵. در مواجهه با دایره لغات محدود من صبوری پیشه کنید.
۶. چون سروکار داشتن با زبان برایم مشکل است، دیداری محور هستم.
۷. بر آنچه می‌توانم انجام دهم تمرکز کنید، نه بر آنچه نمی‌توانم.
۸. در تعاملات اجتماعی کمکم کنید.
۹. سعی کنید آنچه مرا عصبی می‌کند، بشناسید.
۱۰. مرا بی‌قید و شرط دوست بدارید.

جشن شب یلدای

انجمن اتیسم ایران

گزارش تصویری

آئین نوروزی

با حضور خانواده‌های فرشتگان اتیسم و هنرمندان گرامی

گزارش تصویری

همراهان و حامیان

کودکان اتیسم

زمان گوش دادن به اتیسم فرا رسیده
سالی پرواز امید برای خانواده‌های فرشته‌های اتیسم آرزومندم.
یاور همیشگی و دوستدار شما
شقایق دهقان

سلام، مهر عشق و درودی بی پایان
نثار همه عزیزان و دوستانی
که خالصانه زندگی می کنند
دوستدار شما
جمشید رضاپناه

سال ۱۳۹۵ رو به تمام پدران و مادران ایران تبریک میگم
آرزوی سلامتی و توان و موفقیت برای خانواده فرشته‌های
اوتیسمی دارم و از خداوند بزرگ میخواهم به تمام دوستان و همکارانم که
در همه حال توجه زیادی به فرشته‌ها و کودکان اوتیسمی دارند برای توان
و آرزوی سلامتی بکنم و باشد از اینکه از سن دعوت بعمل
آمد که در این جایگاه قرار بگیرم و از نزدیک با این فرشتگان و
خانواده عزیز آنها آشنا شدم
با احترام
والی‌زاده
۹۴/۱۱/۴

به نام او

بهار مبارک

تقدیم به مادران مهربان و نازنین سرزمین ایران

تقدیم به لبخند کودکان اتیسم

امیدوارم در سال جدید همه در کنار هم و در کنار خانواده ی نازنین اتیسم چشم به راه اتفاق های خوب برای کودکان نازنین باشیم. بهار مبارک

بنام خدا

با سلام و عرض ادب خدمت
ملت عزیز ایران و تبریک
سال نو و آرزوی شاد آبی برای
همه فرشته های اوتیسم ایران
به امید سلامتی برای همه شما

۹۴/۱۲/۲۷

با سلام و تقدیم احترام خدمت والدین عزیز

امیدوارم سالی سرشار از سلامتی و شادی

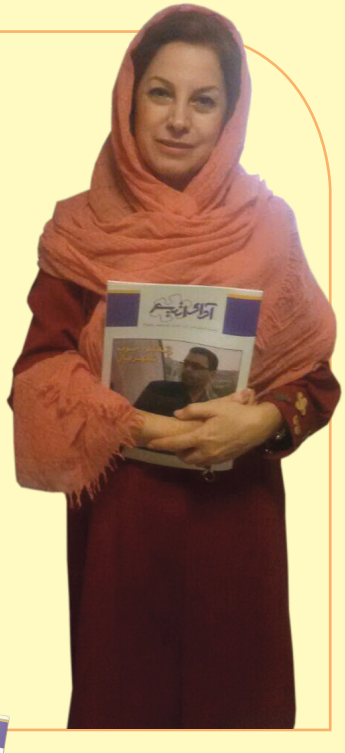
پیش روی شما و کودکان دلبند تان باشد

والدین جذابی که زحمات زیادی برای فرزندتان

متقبل میشین. همیشه سرفراز و پاینده باشید

دکتر کتابچی حدشاهی

۹۴/۱۲/۲



به نام خداوند بخشنده مهربان

من سلام و آرزوی سلامتی برای مردم شریف ایران

عید ولادت خداوند فرد امروز به برکت علی بن ابیطالب (ع) به همه انسانها،

مهربانی و خوش قلبی عنایت کن تا با صبوری دست به دست هم و قدم

برداشته کمک برای فرزندان و خانواده فرد اوتیسم برداریم.

ان شاءالله سال ۱۳۹۵ برای جامعه بزرگ کشور و خانواده محترم و خانواده اوتیسم

مبارک باشد.

در پناه خدا همگی سالم و سلامت و موفق باشید

کوچک مردم ایران

محمود احمدی

نقاشی

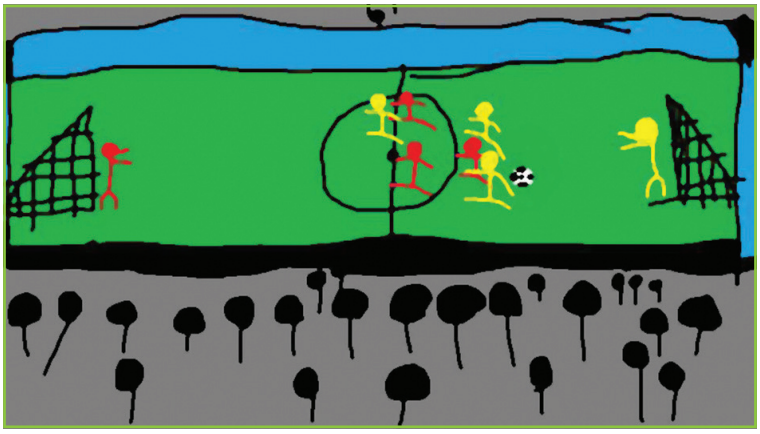
امیررضا بیات

یگانه رجائی

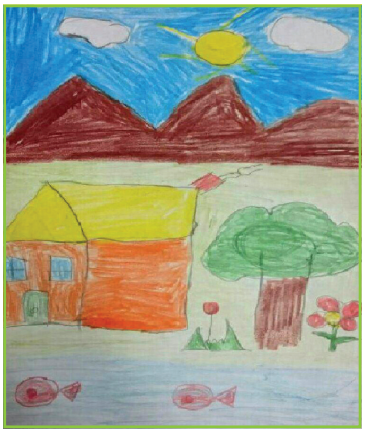
امیرمحمد ا... وردی

علیرضا امیری، کرمانشاه

رادین بیدار، ۹ ساله



امیررضا بیات



مهدی سیف، ارومیه

نقاشی فرزندان دلبندتان را برای ما ارسال کنید تا از آنها در فصلنامه با ذکر نامشان استفاده کنیم.

نام و نام خانوادگی:..... کدملی:..... گروه سنی:..... تاریخ تولد:.....

استان:..... تلفن ثابت: .....تلفن همراه والدین:.....

AUTISM

Its time to listen

فرم اشتراک فصلنامه

نام و نام خانوادگی:.....

سن:.....

تحصیلات:.....

آدرس:.....

.....

.....

.....

استان:.....

شهرستان:.....

کدپستی ده رقمی:.....

تلفن ثابت: .....

تلفن همراه :.....

مبلغ اشتراک یکساله (پست سفارشی تهران):۲۵۰/۰۰۰ ریال

مبلغ اشتراک یکساله (پست سفارشی شهرستان):۳۵۰/۰۰۰ ریال

• مبلغ اشتراک مورد نظر را به حساب شماره ۵۸۰۰۰۰۰۰۷۵ بانک ملت(شعبه مستقل مرکزی) به نام انجمن اتیسم ایران واریز نموده و اصل فیش را به همراه فرم اشتراک تکمیل شده به آدرس پستی یا به پست الکترونیکی انجمن ارسال نمایید.

www.irautism.org • Info@irautism.org

علائم اتیسم

ترجمه و تنظیم: سینا توکلی

خنده‌های بی‌دلیل

واکنش نشان ندادن به شنیدن اسم خود

علاقه‌های زیاد و نامتعارف به اشیاء خاص

عدم پیروی از آداب اجتماعی

توانایی بیشتر در انجام کارهایی که نیاز به درک اجتماعی ندارند.

استفاده نکردن از انگشت اشاره برای نشان دادن چیزهایی که دوست دارد و یا می خواهد

مشارکت نکردن در بازی‌های گروهی بازی نکردن با سایر کودکان

اجتناب از ارتباط چشمی

تکرار کلمه‌ها یا عبارت‌ها (اکولالیا)

عدم درک ترس و موقعیت خطرناک

از چرخاندن اشیاء لذت می‌برند

فقدان بازی‌های وانمودی و یا بازی‌های وانمودی نامتعارف و تکراری

برای بیان خواسته‌هایش دست بزرگسالان را می‌کشد

عدم واکنش به درد (انگار درد را نمی‌فهمد)

گریه های شدید، استرس و به هم ریختگی شدید بدون دلیل مشخص

پرتحرکی یا کم تحرکی غیرمعمول

رفتارهای غیرمعمول مثل پریدن و تکان دادن دست‌ها

عدم پاسخگویی به سیستم آموزش معمولی

اجتناب از لمس شدن و بغل کردن

تمایل به یکسانی در عادات روزمره و عدم تمایل به تغییر