

آهای اتیسیم

فصلنامه علمی، آموزشی، خبری

سال دوم | شماره پنجم | بهار و تابستان ۹۷

♦ ۱۰ زن نابغه اتیسیم

♦ کتاب خوان و کتابداری متفاوت

♦ ژینا... دخترکی مستقل،
هنرمند و ورزشکار

♦ راهکارهایی برای گفتار
خودانگیزه در افراد
طیف اتیسیم

توانمندسازی

دختران
طیف
اتیسیم



مرکز خیریه وردآورد

خدمات دندانپزشکی مجهز به بخش بیهوشی



تلفن: ۴۴۹۸۳۸۰ - ۴۴۹۸۴۳۰۰

آدرس: کیلومتر هفده اتوبان کرج، خیابان داروپخش، نبش خیابان اردیبهشت.

آوای اتیسم

فصلنامه علمی، آموزشی، خبری

سال دوم | شماره پنجم | بهار و تابستان ۹۷

شماره ثبت:

۷۸۲۷۵

صاحب امتیاز:

انجمن خیریه اتیسم ایران

مدیرمسئول:

دکتر یوسف شفقتی

سردبیر:

سینا توکلی

سرپرست هیات تحریریه:

نرگس سرداری

اعضای تحریریه:

دکتر راضیه معصومی، دکتر لعبت ادیب،

عاطفه تقی زاده، محمد خلیلی،

سید محمدعلی میری، مریم جمالی،

محمد حمداللهی، پروانه مرادی،

سیمین بابایی، هدیه آقا محسنی،

زهرا سلطانی فر، آیدا اصغری،

یاسمن طیب زاده، مهدیه سیفی،

زهرا سلطانی

طراحی گرافیک:

زهرا حبی

عکس:

علی رضائیان، ریحانه علی آبادی

نیلوفر نامور

زیر نظر شورای علمی انجمن اتیسم ایران:

دکتر کتابون راز جویان

فوق تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان

دکتر حسن تنکابنی

فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان

دکتر مهدی علی زاده

کاردرمانگر - دکتری علوم اعصاب

دکتر هاشم فرهنگ دوست

گفتاردرمانگر - دکتری علوم اعصاب

دکتر محمدرضا اسلامی

فوق تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان

دکتر محمد مهدی ناصحی

فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان

علمی و آموزشی

بلوغ دختران طیف اتیسم | ۴

بیماری های اورژانسی و کودکان طیف اتیسم | ۶

تماس چشمی | ۸

راهکارهایی برای گفتار خودانگیخته | ۱۰

اخبار داخلی انجمن اتیسم

هفت گام با اتیسم | ۱۱

فعالیت شعب و دفاتر نمایندگی در ماه جهانی | ۱۳

حرفه آموزی | ۱۶

کتاب خوان و کتاب داری متفاوت | ۱۸

اخبار داخلی مهم | ۲۰

با مسئولین

آغاز دوره آموزش مهارت های شغلی | ۳۰

خیرین و حامیان سبز اتیسم

گفت و گو با فاطمه گودرزی | ۳۱

مجموعه بازاربابان ایران زمین | ۳۲

اخبار شعب و دفاتر همسو

بخشی از فعالیت های شعب و دفاتر همسوی انجمن | ۳۴

فرشتگان اتیسم

داستانک | ۴۱

ژینا | ۴۲

پناهگاه امن خانه

دلنوشته | ۴۶

شعر مادر | ۴۷

تکرار مادرانه | ۴۸

خواهرانه ۵۰

کمی آن طرفتر

اتیسم صورتی | ۵۱

ویژگی های اتیسم بر اساس جنسیت | ۵۲

تاثیر سن پدر در ابتلای دختران ... | ۵۴

حقیقت های علمی درباره اتیسم در زنان | ۵۶

دختران از خطر اتیسم محافظت می شوند | ۵۸

۱۰ زن نابغه اتیسم | ۵۹

توانمندسازی دختران دارای اتیسم | ۶۲

والری پارادیز | ۶۳

نقاشی ۶۱

اصلاحیه فصلنامه آوای اتیسم شماره ۳:

مطلب اتیسم در هند در صفحه ۸۲ فصلنامه شماره ۳ به چاپ رسید

نام مترجم اشتباه نوشته شده و متن توسط خانم زهرا ملک زاد ترجمه شده است

نشانی فصلنامه:

تهران، اتوبان ستاری جنوب، بعد از پل همت، لاله شرقی، پلاک ۸

تلفن: ۰۲۱-۴۸۰۸۵

پست الکترونیکی: info@irautism.org | سایت: www.irautism.org

گرانی دلار و هزینه سرسام آور توانبخشی و نگهداری کودکان طیف اتیسم



سهام کودک اتیسم از بودجه بهداشت و درمان چقدر است؟! بی شک همه ما به نوعی درگیر بحران اقتصادی که این روزها در اثر نوسانات قیمت ارز و به دنبال آن افزایش بی سابقه قیمت خدمات و کالاهای به وجود آمده هستیم. از عوارض معضلات اقتصادی می توان به بیکاری، پایین آمدن امنیت شغلی، کم‌رنگ شدن بیمه های اجتماعی، مشکلات اسکان و پایین آمدن کیفیت و کمیت تغذیه و... نام برد که این ها خود باعث مشکلات روانی افراد جامعه از جمله اضطراب و افسردگی خواهد شد.

سلامت روانی یک جامعه قطعاً به سلامت ذهنی و روانی کودکان و نوجوانان آن وابسته است و زمانی که ما نتوانیم به دلیل مشکلات اقتصادی بستر مناسبی را برای آموزش فرزندانمان فراهم کنیم بی شک بازخورد این کاستی ها را در آینده ای نه چندان دور شاهد خواهیم بود.

در این میان خانواده های متوسط تا کم درآمد جامعه که دارای کودکانی با نیازهای خاص هستند با چالش های عمیق تری مواجه خواهند شد. اختلال اتیسم - اختلال فراگیری که آمار آن در دنیا روز به روز در حال افزایش است، یکی از پرهزینه ترین و در عین حال مزمن ترین اختلالات برای اقتصاد خانواده محسوب می گردد. هزینه درمان، آموزش و نگهداری یک کودک طیف اتیسم، در گذشته به طور متوسط بین ۱۰۵ تا ۳ میلیون تومان در ماه بود که با توجه به وضعیت کنونی جامعه و بالا رفتن هزینه ها از جمله هزینه رفت و آمد، دارو، رژیم غذایی خاص، پرستاری و مراقبت، ترک شغل والدین و... بعلاوهی هزینه های مستقیم جلسات درمانی و توانبخشی، این امر بین ۵۰ تا ۱۰۰ درصد افزایش خواهد یافت و خانواده های کم درآمد مجبور به کم کردن جلسات توانبخشی و گاهی توقف درمان کودک خود خواهند شد که این معضلی جدی تر را برای خانواده و جامعه به همراه دارد.

گرچه چتر حمایتی برخی سازمان های دولتی و نیز خیرین دلسوز همواره بر روی این خانواده ها گشوده است ولی متأسفانه با توجه به کثرت تعداد خانواده هایی که شرایط بحرانی را سپری می کنند، این کمک ها به هیچ وجه کافی نبوده و همواره بخش عمده ای از این کودکان از حمایت ها محروم میمانند.

امیدواریم با دیده شدن سهم افراد طیف اتیسم در بودجه بهداشت و درمان بتوانیم شانس آموزش و پیشرفت این کودکان را بالا برده و بدینوسیله سلامت روانی آینده جامعه خود را بیمه کنیم.

سخن مدیر عامل

شعار روز جهانی اتیسم امسال با این عنوان مطرح شد: «توانمند سازی دختران و زنان دارای اختلال طیف اتیسم» دختران و زنان همواره در طول تاریخ در معرض آسیب‌های جدی بوده‌اند. نابرابری‌های جنسیتی را می‌توان یکی از مهمترین عوامل این آسیب‌ها بر شمرد. بی‌شک با توجه به کمبودهای موجود در مورد همه افراد ناتوان و کم‌توان در جامعه، نابرابری‌های جنسیتی به خصوص در مورد این افراد نمود بیشتری پیدا می‌کند. با توجه به آمارهای منتشر شده در مورد ابتلای چهار برابری پسران به اختلال طیف اتیسم طبیعتاً توجه بیشتری در این باره به آنها معطوف شده است که ترکیب این موضوع با نابرابری‌های مذکور باعث غفلت دوچندان جامعه نسبت به توانمند سازی دختران و زنان این طیف میشود. نظر به تعاریف دینی و شرعی و هم‌چنین قوانین موجود در کشور دقت نظر در مورد محدودیت‌های زنان و دختران طیف اتیسم و خانواده‌های آنها از جمله مواردی است که بایست توسط مجموعه‌های سیاست‌گذار و مجری مورد توجه ویژه قرار بگیرد. اصلاح یا اضافه کردن تبصره‌هایی در قوانین و آشنایی ضابطان قضایی و مجریان قانون با محدودیت‌های مبتلایان در خصوص برخی هنجارهای اجتماعی و شرعی مانند پوشش زنان باعث میشود تا این خانواده‌ها کمتر در معرض محدودیت و مشکلات برای حضور در جامعه قرار بگیرند. هم‌چنین آموزش‌های فراگیر جامعه و ترویج مفاهیم مرتبط با مبتلایان می‌تواند یکی دیگر از راهکارهایی باشد که در کوتاه مدت آلام این خانواده‌ها را کاهش دهد. هم‌چنین آغاز روند بلوغ و افزایش و کاهش هورمون‌های مختلف، تغییرات متابولیک و شروع عادت ماهیانه سبب تشدید مشکلات در دختران و افزایش ریسک آسیب‌های روانی در خانواده‌های دارای دختران اتیسم می‌شود که آموزش فراگیر مهم‌ترین نقش را در این زمینه عهده‌دار است. به نظر می‌رسد محقق شدن شعار سال تا حد زیادی منوط به همکاری و همدلی تمام ارکان جامعه در طبقات مختلف است و سازمان‌های مردم‌نهاد به عنوان حلقه اتصال مردم و نهادهای حاکمیتی باید بکوشند تا با رایزنی با مقامات مسئول موانع حضور فعال زنان و دختران طیف اتیسم در جامعه و به تبع آن قرار گرفتن در مسیر توانمندی را برطرف کنند.



✦ دکتر راضیه معصومی
اعضو هیئت علمی دانشگاه علوم
پزشکی تهران

با بلوغ دختران نوجوان طیف اتیسم چگونه برخورد کنیم؟

■ نوجوانی مرحله گذار از دوران کودکی به بزرگسالی است. محدوده‌ی سنی این دوره از زندگی به‌طور معمول بین ۱۰ تا ۱۹ سالگی است. مهم‌ترین اتفاقی که در این مرحله از زندگی رخ می‌دهد بلوغ است. علت اصلی زمان شروع بلوغ مشخص نیست اما عواملی نظیر ژنتیک، عوامل جغرافیایی و تغذیه می‌تواند بر آن مؤثر باشد. بلوغ دارای مراحل جسمی، روانی، جنسی و اجتماعی است که این مراحل با توجه به جنسیت نوجوان تجربه می‌شود. مهم‌ترین علامت بلوغ جسمی جهش رشد قندی است. در این مقطع از زندگی به علت فعال شدن محور مرکزی عصبی-هورمونی و ترشح هورمون‌های جنسی، هیجانات عاطفی قابل توجهی تجربه می‌شود و نوجوان از نظر روانی تکامل پیدا می‌کند. بلوغ جنسی در دختران شامل بروز صفات ثانویه جنسی از جمله جوانه زدن پستان‌ها، رشد موهای ناحیه زیر بغل و تناسلی و سرانجام بروز عادت ماهانه یا قاعدگی است. سؤالی که در اینجا باید به آن پاسخ داد این است که آیا دختران دارای اختلال طیف اتیسم با دختران غیر اتیسم از نظر گذراندن دوره نوجوانی و فرآیند بلوغ باهم تفاوت دارند؟ پاسخ این سؤال مثبت است. توضیح بیشتر آنکه دختران نوجوان دارای اختلال طیف اتیسم از نظر بلوغ جسمی که عمدتاً شامل رشد جسمی است با نوجوانان هم سن و هم‌سان خود تفاوتی ندارند به‌عبارت‌دیگر این افراد رشد جسمی طبیعی خود را خواهند داشت اما به علت ابتلا به اتیسم، تکامل روانی، شناختی و اجتماعی آن‌ها دچار اختلال شده و در نتیجه دوران نوجوانی و بلوغ این نوجوانان با

چالش‌های بیشتری همراه است. دختران نوجوان دارای اتیسم بسته به شدت اختلال اتیسم درک صحیحی از هنجارهای اجتماعی ندارند. همچنین به علت اختلال در برقراری تعامل قادر به ابراز نیازها و خواسته‌های خود به‌صورت کلامی نمی‌باشند لذا بیشتر والدین ممکن است در زمان بلوغ این افراد با رفتارهایی از آن‌ها مواجه شوند که مقبولیت و پذیرش اجتماعی ندارد. در نتیجه این امر موجب ناراحتی و سرخوردگی هم برای والدین و هم برای نوجوان می‌شود. درک، پذیرش و مدیریت این شرایط زمانی سخت‌تر می‌شود که نوجوان در مرحله بلوغ جنسی قرار می‌گیرد. والدین و اطرافیان ممکن است با بروز رفتارهای نابجای جنسی دختر نوجوان مواجهه شوند. به‌عنوان یک قاعده کلی باید گفت بین رفتارهای جنسی با تکامل شناختی و بلوغ اجتماعی این افراد ارتباط وجود دارد. به علت تأثیرپذیری بلوغ روانی و اجتماعی در نوجوان دارای اختلال طیف اتیسم (عدم رشد مهارت‌های بیان احساسات و برقراری ارتباط با سایرین)، این دسته از افراد از هنجارها و قوانین اجتماعی درک صحیح و کاملی نداشته و لذا ظهور طیفی از رفتارهای جنسی از جمله خود تحریکی، نگاه به دیگران و علاقه به بدن عریان، بازی‌های جنسی، خودارضایی، عریان شدن در محیط‌های عمومی، لمس، بوسیدن، بغل کردن و علاقه‌مند شدن به افراد غریبه قابل انتظار است. اضطراب عامل مهم دیگری است که در نوجوان دارای اتیسم می‌تواند منجر به تشدید بروز رفتارهای جنسی وی شود. متأسفانه سابقه قربانی شدن از نظر جنسی در افراد دارای اتیسم تا ۷۵٪ گزارش شده است؛ به‌عبارت‌دیگر احتمال آسیب جنسی در این افراد ۲ تا ۳ برابر جمعیت عمومی است. سؤالی که اینجا مطرح می‌شود



- فراهم آوردن فضایی برای نوجوان در منزل به‌عنوان حریم خصوصی و آموزش اینکه برخی کارها و رفتارها نظیر عوض کردن لباس و ... باید در حریم خصوصی وی انجام شود.

- آموزش به دختران نوجوان دارای اختلال طیف اتیسم در زمینه‌ی رعایت بهداشت دوران قاعدگی که این آموزش بهتر است توسط مادر انجام شود. برای این کار مادر باید کلیه مراحل مربوطه را از تعویض لباس زیر گرفته تا نحوه گذاشتن نوار بهداشتی، نحوه برداشتن و دور انداختن نوار بهداشتی استفاده‌شده و نیز شستن دست‌ها را به‌صورت دیداری و یا در قالب شکل‌های شماتیک به نوجوان آموزش دهد.

- از آنجایی‌که اضطراب یک عامل بسیار مهم و قابل توجه در بروز رفتارهای پرخاشگرانه و توأم با عصبانیت در دوران نوجوانی است و از سوی درشت و تعدد بروز رفتارهای جنسی این دوران نیز نقش اساسی دارد لذا نوجوان و شرایط زندگی او باید از نظر اضطراب بررسی شود تا چنانچه این عامل شناسایی شد اقدامات لازم رفتاردرمانی و دارودرمانی انجام شود.

- از آنجایی‌که شناخت عمومی نسبت به اختلال طیف اتیسم کم است و اکثر افراد جامعه در مواجهه با چنین افرادی به دلیل عدم اطلاعات برخورد مناسبی با آن‌ها ندارد، والدین این افراد در مواجهه با ابراز احساسات نوجوان خود به سایرین باید به حدی از جرئت و رزری دست یابند که بتوانند بیماری فرزند خود را به‌طور صحیح و به‌دوراز هرگونه خجالت و شرم توضیح دهند و به ایجاد درک عمومی نسبت به این اختلال کمک کنند.

این است که والدین دختران نوجوان دارای اختلال طیف اتیسم چگونه می‌توانند به نوجوان خود در سپری کردن این دوران کمک کنند؟ پاسخ این سؤال در یک عبارت نهفته است و آن هم توانمندسازی والدین از طریق مهارت‌آموزی به ایشان است. از آنجایی‌که والدین اولین و مهم‌ترین مربیان کودک و نوجوان به‌ویژه در زمینه‌ی رشد و تکامل جنسی ایشان هستند بنابراین توانمند کردن والدین از طریق آموزش و ارتقاء سطح خودکارآمدی آن‌ها در مواجهه با دوران نوجوانی و بلوغ فرزند خود بهترین راهکار است. در همین راستا به چند اصل کلی در این سخن کوتاه به شرح ذیل اشاره می‌گردد:

- از آنجایی‌که آموزش تصویری یکی از کارآمدترین راه‌های آموزشی به افراد دارای اختلال طیف اتیسم است، لذا آموزش اندام‌های مختلف بدن به‌ویژه اندام‌های خصوصی با استفاده از شکل‌ها و تصاویر شماتیک توصیه می‌شود.

- از آنجایی‌که افراد دارای اختلال طیف اتیسم درک صحیحی از هنجارهای اجتماعی ندارند لذا برای پیشگیری از بروز سوء رفتارها و نیز عدم برقراری ارتباط با افراد غریبه باید مفاهیمی چون حریم خصوصی، حریم بین فردی و حریم عمومی به آن‌ها آموزش داده شود. برای این منظور والدین باید با آموزش مصداقی هر یک از این حریم‌ها مثل اتاق خواب به‌عنوان نمادی از حریم خصوصی، حفظ فاصله در نحوه برقراری ارتباط اعضای درجه‌یک خانواده به‌عنوان حریم بین فردی و رعایت فاصله در محیط‌های عمومی مثل اتوبوس، تاکسی، خیابان و ... به‌عنوان حریم عمومی، این مفاهیم را برای نوجوان خود جا بیندازند.

بیماری های اورژانسی و کودکان طیف اتیسم

دکتر لعبت ادیب
دستیار تخصصی طب اورژانس
با نظارت دکتر مهرداد اسماعیلیان
دانش بار طب اورژانس دانشگاه علوم
پزشکی اصفهان

سیستم در قفسه‌ای استخوانی شامل جمجمه و ستون فقرات حفاظت شده است. دور تا دور سیستم عصبی را پرده‌هایی احاطه کرده است که خود از سه لایه تشکیل شده‌اند. به این پرده‌ها مننژ می‌گوییم. فاصله بین این پرده‌ها و بافت سیستم اعصاب مرکزی را مایعی شفاف پر کرده که به آن مایع مغزی نخاعی می‌گوییم. عفونت‌ها و عوامل بیماری زای مختلفی می‌توانند سیستم اعصاب مرکزی را درگیر کنند که اگر محل درگیری پرده‌های مننژ باشد به آن مننژیت و در صورتیکه محل درگیری مغز باشد به آن انسفالیت می‌گوییم.

مننژیت

مننژیت عفونت پرده‌های مننژ است. بیماری سخت و مخاطره آمیز که عدم تشخیص و درمان به موقع آن متأسفانه به راحتی بیمار را به کام مرگ می‌کشاند و در صورت زنده ماندن نیز عوارض وسیع و جبران ناپذیری باقی می‌گذارد.

عفونت‌ها طیف وسیعی از بیماری های انسان را تشکیل می‌دهند. تمام ارگان های بدن از پوست و ناخن گرفته تا مهم‌ترین اعضای داخلی بدن مثل قلب و مغز و کلیه‌ها در شرایطی خاص مورد دست اندازی عوامل عفونی قرار گرفته و بیماری هایی ایجاد می‌کنند که گاه می‌تواند بسیار خطرناک، حتی تهدید کننده حیات باشد. همان‌گونه که بدن از اعضا و سیستم‌های متعددی تشکیل شده است، عفونت اعضای مختلف نیز بیماری های گوناگونی ایجاد می‌کند. از بیماری های ساده و خود محدودشونده و بی عارضه‌ای مثل سرماخوردگی گرفته تا بیماری های بسیار خطرناک و حتی مرگ آفرین مثل انسفالیت (عفونت مغز) و سپسیس (عفونت خون). از طرف دیگر عوامل ایجاد کننده بیماری های عفونی بسیار متعددند و شامل باکتری ها، ویروس‌ها، قارچ‌ها و انگل‌های مختلفی می‌شوند؛ بنابراین تشخیص و درمان و چاره اندیشی برای رفع عوارض بیماری‌های عفونی از مباحث بسیار چالش برانگیز در پزشکی است. از جانب دیگر با پیشرفت علم پزشکی برای بسیاری از بیماری‌های عفونی داروهای مناسبی کشف و تولید شده‌اند که در صورت مصرف به جا و به موقع به راحتی می‌توان بیماری را کنترل و درمان کرد.

در ادامه سلسله مباحث طب اورژانس، سعی می‌کنیم با مرور بیماری‌های عفونی مهم، مواردی را که حائز اهمیت بیشتری هستند گوشزد کرده و با ذکر علائم هشدار به تشخیص و درمان به موقع بیماری کمک کرده باشیم.

عفونت‌های سیستم اعصاب مرکزی

سیستم اعصاب مرکزی بدن شامل مغز، بصل النخاع و نخاع می‌باشد. این سیستم فرمان دهنده و تنظیم کننده کلیه اعمال بدن است و ناگفته پیداست که در سلامت و حیات انسان نقش بسیار مهمی دارد. به همین دلیل کل این



آن‌ها را طلب می‌کند. واضح است که درمان بسیار سریع می‌تواند نجات‌بخش بوده و بدیهی است والدین عزیز با دقت در وقوع علائم و مراجعه زودهنگام نقش بسیار مهمی در نجات جان بیمار دارند.

با این روش می‌باشد. این روش تشخیصی که عامه به آن کشیدن آب کمر می‌گویند برخلاف تصور بسیاری روشی ساده و اغلب بی‌ضرر و درعین حال بسیار ضروری است. می‌توان جهت کم‌کردن درد و ترس بیمار حین انجام پروسیجر، از روش‌های آرام‌سازی دارویی استفاده کرد که همان‌گونه که در مباحث قبلی گفتیم این روش‌های آرام‌سازی در کودک ایتستیک با بقیه افراد متفاوت است و والدین حتماً می‌بایست پزشک را از وجود آن در کودکشان آگاه سازند. درمان مننژیت شامل بستری در بیمارستان، مصرف طولانی مدت آنتی‌بیوتیک وریدی می‌باشد. درمان ناقص نیز می‌تواند عوارض جدی در بیمار باقی‌گذارد.

انسفالیت

علائم انسفالیت تا حدی شبیه مننژیت است با ذکر این نکته که اغلب بیماران به دلیل درگیری مغزی، رفتارهای نامتناسب بروز می‌دهند که باید به آن‌ها توجه کرد هر رفتار غیرمعمول و متفاوت در کودک اگر با تب همراه باشد شک به این بیماری را برمی‌انگیزد و یقیناً پزشک برای رفع این شک اقدامات تشخیصی مناسب اتخاذ می‌کند. وقوع تشنج و ضایعات عصبی لوکالیزه در انسفالیت از مننژیت شایع‌تر است. اقدامات تشخیصی در انسفالیت مشابه مننژیت است و درمان نیز به جهت جلوگیری از عوارض خیلی سریع آغاز می‌شود.

مننژیت و انسفالیت از اورژانس‌های خطیر می‌باشند که تشخیص و درمان آن مبحث بسیار وسیعی از کتب پزشکی است و حضور چنین بیمارانی در اورژانس دقت و توجه فراوان پزشک برای درمان

علت آن بعضی باکتری‌ها، ویروس‌ها، ندرتاً بعضی عوامل قارچی می‌باشند. عوامل مستعد کننده شامل سن زیر پنج سال و بالای ۶۰ سال، سابقه بعضی بیماری‌ها مثلاً آنمی داسی شکل، دیابت، اختلالات ایمنی، حضور در مکان‌های پرجمعیت مثل سربازخانه‌ها، سفر به مناطق رایج مننژیت و تماس با بیمار مننژیتی می‌باشد. علائم بالینی اصلی و اولیه در مننژیت عبارتند از تب، سردرد، واکنش شدید به نور بصورت ترس از نور، سفتی‌گردن، ضعف و بی‌حالی، حالت تهوع، استفراغ و لرز. ناگفته پیداست بسیاری از بیماران تمام این علائم را ندارند. بسیار زودتر از جمع شدن تمام این علامتها به وجود مننژیت شک می‌کنیم و اقدامات تشخیصی را انجام می‌دهیم. در صورت عدم تشخیص و درمان به تدریج علائم بیمار بدتر شده و تشنج، کاهش هوشیاری، کما و مرگ رخ می‌دهد. این سیر اغلب سریع بوده و حتی می‌تواند ظرف بیست و چهار ساعت رخ دهد. بعنوان متخصص طب اورژانس، ما حتی در صورت شک به وجود مننژیت، بلافاصله بعد از نمونه‌گیری‌های تشخیصی لازم، درمان آنتی‌بیوتیکی را آغاز می‌کنیم و فرصت را برای آماده شدن جواب آزمایشات از دست نمی‌دهیم. روش‌های تشخیص بیماری شامل آزمایش‌های خون اختصاصی، تصویربرداری از سیستم عصبی شامل سی‌تی‌اسکن جهت تعیین علل زمینه‌ای و رد سایر تشخیص‌ها و نمونه‌برداری از مایع مغزی نخاعی است. نمونه‌برداری از مایع مغزی نخاعی اصلی‌ترین روش تشخیصی مننژیت است و در واقع اثبات نهایی وجود مننژیت

✦ عاطفه تقی زاده
✦ اکاردرمانگر

تماس چشمی،

اختلالات اجتماعی کودکان

طیف اتیسم را پیش بینی می‌کند

اجتماعی خود مشکل دارند. در واقع عدم ایجاد تماس چشمی از برجسته‌ترین علائم این افراد است و تمایل کمتر برای نگاه کردن به چهره و نگاه غیر معمول به آن حتی در نوزادان ۹-۱۲ ماهه (که بعداً تشخیص اتیسم گرفته‌اند) گزارش شده است.

مناقشه قابل توجهی در ارتباط با تفاوت بین الگوی حرکات چشم کودکان طیف اتیسم و کودکان عادی هنگام پردازش تصویر چهره وجود دارد. این تفاوت در پردازش چهره شامل تفاوت در مدت زمان نگاه کردن به چهره، تعداد تثبیت‌های ایجاد شده روی چهره^۱، مدت زمان ساکاد انجام گرفته روی چهره و همچنین تعداد ساکاد^۲ هاست. برای مثال، مطالعات در این زمینه نشان داده‌اند که کودکان طیف اتیسم در مقایسه با کودکان به هنجار زمان کمتری را صرف نگاه کردن به تصویر چهره می‌کنند. علاوه بر این، در صورت کنترل متغیر زمان، کودکان طیف اتیسم به عناصر چهره‌ای دیگری به جز ناحیه چشم‌ها نگاه می‌کنند. مطالعات ردیابی چشم در افراد طیف اتیسم تأییدکننده این نکته است که این افراد در زمان تعاملات اجتماعی بیشتر به اجزاء فرعی در ارتباط توجه می‌نمایند تا به ارتباط چشمی و این مهم می‌تواند نشان دهنده شدت اختلالات ارتباطی و اجتماعی کودک طیف اتیسم در آینده باشد. همانطور که در تصویر زیر نشان

تعمامل اجتماعی یکی از جنبه‌های بنیادی زندگی بشر می‌باشد. محققان در یافته‌اند که تعداد متنوعی از نشانه‌های ارتباطی وجود دارند که شدیداً رفتار و تعامل اجتماعی ما را تعیین می‌کنند. ما اغلب از طریق کلام وارد رابطه می‌شویم، اما می‌توانیم از نوع برخوردمان (دست دادن، گذاشتن دست روی بازوی فرد مقابل، در آغوش گرفتن و...) و چهره هم در ایجاد ارتباط بهره ببریم. آنچه در کلام جاری نمی‌شود «ارتباط غیر کلامی» است و این ارتباط، اهمیتی بیش از آنچه به نظر می‌رسد دارد. یعنی تعامل اجتماعی در کنار کلمات گفته شده، شامل عناصر غیر کلامی نیز می‌باشد که نقش مهمی در کیفیت این تعاملات دارند. یکی از این عناصر غیر کلامی تأثیرگذار در روابط اجتماعی، تماس چشمی است که به عنوان نخستین گام در برقراری ارتباط اجتماعی محسوب می‌شود که در کودکان طیف اتیسم دچار اختلال و مشکلات عمده‌ای می‌باشد. مطالعات نشان می‌دهد که چگونگی جهت یابی توجه این افراد به سمت صورت و همچنین نحوه کاوش صورت با افراد دیگر متفاوت بوده و این تفاوت، پایه‌ی مشکلات هسته‌ای افراد طیف اتیسم در تعاملات و ارتباطات اجتماعی آن‌هاست چراکه این افراد در برقراری و نگه داشتن تماس چشمی برای پردازش اطلاعات چهره‌ای و تنظیم رفتار

۱. تثبیت چشمی زمانی است که چشم‌ها در آن نسبتاً ثابت باقی می‌مانند و حرکتی ندارند

۲. ساکاد به حرکات سریع و همزمان هر دو چشم در یک جهت و یا حرکات سریع بین تثبیت‌ها گفته می‌شود

داده شده است، کودکان طیف اتیسم از نگاه کردن به چشمها تا حد امکان اجتناب می‌کنند (تصویر راست)، در صورتی که کودکان سالم به چشم‌های افراد نگاه کرده و حالت خیرگی نگاه خود را حفظ می‌کنند (تصویر چپ) حرکتهای چشم‌ها در تصاویر پایین با رنگ زرد نمایش داده شده و قسمتهایی که چشم‌ها بر روی آن متمرکز بوده است با دایره‌های قرمز نمایش داده شده است.

در مطالعات متعددی که پیرامون این موضوع انجام شده است به نتایج مختلفی رسیده‌اند. برای

کودکی، منجر به عدم علاقه به ارتباط رودررو در آینده می‌شود. بنابراین از آنجایی‌که مشکل در پردازش چهره از زود هنگام‌ترین علائمی است که در این کودکان آشکار می‌شود، با شناسایی الگوهای پردازش، نقص‌ها و تفاوت‌های موجود در این الگو شاید بتوان با مداخله به موقع بخشی از مشکلات ارتباطی و اجتماعی این کودکان را در آینده رفع نمود. در واقع می‌توان با در نظر گرفتن این نقص در کودکان طیف اتیسم و شروع زود هنگام درمان‌های توان بخشی، بخشی از درمان را صرف اصلاح الگوی



مثال، نتیجه برخی از مطالعات این بود که احتمالاً افراد طیف اتیسم مسیر ویژه‌ای برای پردازش چهره ندارند. دیگر مطالعات نشان دادند که کودکان طیف اتیسم برای پردازش تصویر چهره از نواحی متفاوتی از مغز استفاده می‌کنند. با وجودی که نتایج مطالعات مختلف در این زمینه یک دست نیست ولی این نقص مشکل هسته‌ای افراد طیف اتیسم شناخته شده است و گفته می‌شود که شاید همین نقص در پردازش چهره از

نگاه کردن و حرکات چشم در این کودکان نمود. برای مثال توجه کودکان اتیسم را از مناطق غیر ارتباطی چهره به مناطق مهم در ارتباط معطوف کرد و از آنجایی‌که صورت، منبع مهمی از اطلاعات اجتماعی در تعاملات است، می‌توان انتظار داشت که با بررسی تفاوت‌های شناختی این افراد در پردازش و بازشناسی چهره شاید بتوان گامی ارزشمند در بهبود مشکلات و نقایص اجتماعی این کودکان برداشت.

راهکارهایی برای گفتار خود انگیخته در افراد طیف اتیسم

✦ محمد خلیلی
| آسیب‌شناس گفتار و زبان

گفتار و ارتباط از مهم‌ترین مسائل و مشکلات کودکان دارای اتیسم است. در بحث کلام و ارتباط یکی از شکایت‌های اصلی والدین، گفتار رباتیک این کودکان و درصد پایین گفتار خودانگیخته است.

به‌عنوان یک گفتار درمانگر روزانه از نزدیک شاهد کودکانی هستم که در پاسخ به مکالمات و نیازهای روزانه توانایی خلاقیت در زبان و تنوع در کلام را ندارند و در کنار اشاره کردن به‌طور محدود از جملات و عبارات کلیشه‌ای استفاده می‌کنند. این کودکان با وجود کلام به‌ندرت شروع‌کننده ارتباط هستند.

شمار زیادی از کودکان اتیسم با مشکل گفتار خودانگیخته؛ دارای کلام هستند اما به نظر می‌رسد کلام آن‌ها محدود به تقلید کلامی از مدل‌های قبلاً ارائه‌شده در محیط آموزشی یا جملات ساده و پیچیده‌ای است که منوط به ارائه یک تصویر معین است.

رویکردهای درمانی مبتنی بر شرطی‌سازی مثل ABA خود موجب افزایش و تقویت این مشکل می‌شود. این روش درمانی با وجود افزایش عبارات و کلمات کودک به‌صورت کلیشه‌ای موجب کاهش و محدودیت در گفتار خودانگیخته می‌شود.

در طول چند سال تجربه کار با کودکان اتیسم چند راهکار کاربردی جهت افزایش گفتار خودانگیخته در

این کودکان یافته‌ام که می‌تواند تا حد زیادی فرصت گفتار خودانگیخته را در این کودکان فراهم نماید. این ایده‌ها که در پنج مرحله عنوان می‌گردد می‌تواند مورد استفاده والدین و درمانگران قرار گیرد.

۱. استفاده از وسوسه‌کننده‌ها
۲. استفاده از عناصر غافلگیرکننده
۳. اشتباهات
۴. استفاده از شوخی
۵. بازی

۱- استفاده از وسوسه‌کننده‌های

ارتباطی:

روش‌های مختلفی برای ترغیب کودکان برای ارتباط وجود دارد. انگیزه برای ارتباط اولین و مهم‌ترین ابزار جهت برقراری ارتباط است.

مهم است در گام اول با علایق کودک کاملاً آشنا باشیم تا فعالیت‌ها و اهداف خود را متناسب با علایق کودک تنظیم نماییم.

۲- استفاده از عناصر غافلگیرکننده:

برای کودکان هیچ چیز خوشایندتر از هیجان توأم با لذت و خنده نیست. غافلگیرکننده‌ها به تنوع و حضور اتفاقی و غیرمنتظره نیاز دارند. در اینجا به چند مورد غافلگیرکننده اشاره می‌کنیم:

- اسباب‌بازی‌های حس‌حرکتی: این وسایل که غالباً با حرکات موزون و آهنگ و نور همراه هستند تأثیر بسزایی در ایجاد ارتباط دارند.
- تصادفات و وقایع: تصادفات افراد را در معرض خطر قرار می‌دهد و واکنش‌های قوی به دنبال دارد. واکنش‌های فوری و صدادار کودکان در لحظه تصادفات بسیار دیدنی است. خارج شدن قطار از ریل یا سقوط ماشین اسباب‌بازی به دره می‌تواند یک تصادف هیجان‌انگیز باشد.

- اشیاء پنهان: در جلسات اغلب یک کیسه جادویی که محتوی اشیاء جذاب و جالب است، همراه دارم. قبل از نمایش محتوی کیسه، کودک را ترغیب به کنجکاوی می‌کنم و می‌خواهم که حدس بزند داخل کیسه چیست و چه اتفاقی قرار است بیافتد. تقریباً هر پاسخی از جانب

کودک را قبول کرده و از آن حمایت می‌کنم و سعی در بسط و توسعه آن دارم.

۳- اشتباهات:

در حین کار با کودکان اشتباهات عمدی از جانب ما واکنش آن‌ها را به دنبال دارد. این اشتباهات می‌تواند در سطوح مختلف مثل اشکال در تلفظ، اشکال در معنی جملات یا استفاده نادرست از اشیاء و اسباب‌بازی‌ها باشد. یک اتفاق جالب که شاهد آن بودم این بود که اشتباه کودک در جلسه بعد مشابه اشتباه من بود که کودک اصرار داشت من اشتباه نکردم بلکه شمارا فریب دادم!

۴- استفاده از شوخی:

توانایی شوخ‌طبعی و اقدامات جالب و خنده‌آور مانند استفاده از کلاه حیوانی یا ماسک‌های خنده‌دار یا صداسازی‌های عجیب و جالب می‌تواند مورد استقبال کودک قرار گرفته و فرصت گفتار خودانگیخته را در او افزایش دهد. استفاده از ابزارهای تغییر صدا هم می‌تواند در این مورد برای کودکان بسیار جالب باشد.

۵- بازی:

بازی واقعی برای توسعه گفتار خودبه‌خودی، مهارت‌های اجتماعی و خلاقیت امری ضروری است. بسیاری از این کودکان نمی‌دانند چگونه بازی کنند. آن‌ها برای بازی نیاز به تجربه بازی و مدل‌های مناسب دارند. وقتی برای اولین بار شروع به کار با این بچه‌ها کردم، به اسم بازی، اسباب‌بازی‌ها را برداشتم و سپس آنچه را فکر می‌کردم تعامل و بازی است ولی در واقع شامل دستورات بازی مبنی بر بکن-نکن، قرار بده-نده، بردار-بگیر و... بود را انجام دادم؛ اما اکنون می‌دانم آنچه را من بازی تلقی می‌کردم همه چیز بود جز بازی. در طول جلسات بازی ممکن است آن‌ها را تشویق کنیم که مفاهیم و کلمات را به‌صورت واضح بیان کنند، ولی در نهایت انتخاب بازی و هدایت آن با کودکان است.



شعار روز جهانی اتیسم سال ۲۰۱۸
توانمندسازی دختران و زنان طیف اتیسم

هفت گام با اتیسم به مناسبت ماه جهانی اتیسم



برنامه (لوتوس) از شبکه سلامت

برنامه تلویزیونی (همیشه خونه)، با موضوع دغدغه های اتیسم از شبکه آموزش

ویژه برنامه اختلال اتیسم در برنامه نبض از رادیو جوان

خبر ۲۰ از شبکه چهار

ویژه برنامه اتیسم از شبکه خبر

برنامه موتور جست و جو از شبکه چهار

دوم آوریل مقارن با ۱۳ فروردین ماه، روز جهانی اتیسم نام گذاری شده است.

انجمن اتیسم ایران در راستای افزایش دانش و آگاهی جامعه پیرامون اتیسم، سلسله برنامه‌هایی را با عنوان "۷ گام با اتیسم" در دستور کار خود قرار داد.



حضور در برنامه‌های خبری، اجتماعی و سلامت سیما، خبرگزاری‌های رسمی و پخش تیزر اتیسم در سیما





کام دوم

آبی کردن "پل طبیعت" و "برج آزادی" تهران و بناهای تاریخی استانها هم زمان با برجهای دنیا

کام سوم
نصب بیلبورد و بنرهای شهری با هدف اطلاع رسانی پیرامون اتیسم در شهر تهران و مراکز استانهای کشور، پخش تیزر اتیسم در مترو تهران، نصب پوسترهای اینفوگرافی در خانه‌های بهداشت



کام چهارم

برگزاری همایش علمی با مشارکت "یونسکو" با موضوع "توانبخشی مبتنی بر جامعه"



کام پنجم

شروع حرفه آموزی با مشارکت سازمان فنی و حرفه‌ای ویژه نوجوانان دختر و پسر طیف اتیسم



کام ششم

همایش پیاده روی خانوادگی با حضور خانواده‌های عزیز، هنرمندان و مسئولین محترم

کام هفتم

اکران مستند "اختلالی به نام اتیسم" و برگزاری مراسم ویژه روز جهانی با هدف پیگیری مطالبات

The importance of World Autism Day and the necessity of raising awareness about Autism for one month. World Autism Day is April which coincides with the end of 2 Nowruz celebration (Persian new year) in Iran

Iran Autism Association have organized a series of plans for autism awareness month in Iran, Steps with 7' which is called 'Autism' to increase the society awareness about Autism for one month in Iran

1st Step: Attending in local informative TV programs about the society and health (Channel Lotus Health Network, Education Network, and etc

2nd Step: Lighting two iconic places in Tehran ('Tabiat Bridge' and 'Azadi Tower') and some other capital of provinces up blue in honor of Autism simultaneously with other international towers

3rd Step: Installing billboards and urban banners aimed at informing about Autism in Tehran and the capital of provinces; Broadcasting the Autism teaser in Tehran Metro; Installing infographics in Health Houses

4th step: Organizing a scientific conference in collaboration with UNESCO on "Community-based Empowerment

5th Step: Starting vocational education in collaboration with

Technical and Vocational Training Organization (TVTQ) designed for teenage boys and girls with Autism (Spectrum Disorder (ASD

6th Step: Organizing a hiking gathering with families, celebrities, and authority figures

7th Step: Releasing 'Autism Disorder Documentary' and organizing a special ceremony for World Autism Day to follow up our demands

فعالیت‌های شعب و دفاتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران به مناسبت ماه جهانی اتیسم ۱۳۹۷

تبریز



نصب بنر اطلاع رسانی در سطح شهر

لرستان - خرم آباد



ارومیه



جشن روز جهانی ویژه‌ی خانواده‌ها

کرمان



نصب بیل‌بورد در سطح شهر،
توزیع بروشورهای اطلاع‌رسانی
و جشن ویژه‌ی خانواده‌های
اتیسم

اطلاع‌رسانی اتیسم در سطح شهر



اهواز

همایش اطلاع‌رسانی اتیسم ویژه‌ی عموم مردم

خراسان جنوبی



همایش آشنایی با اتیسم و
ایستگاه اطلاع‌رسانی اتیسم



مازندران

نصب بیلبورد، برگزاری ایستگاه‌های اطلاع‌رسانی و جلسات
آشنایی با اتیسم



رشت

معرفی سفیران اتیسم



خراسان رضوی (مشهد)



یزد

خوزستان (بهبهان)



همدان (نهاوند)



برگزاری همایش اتیسم

گرگان



ایستگاه اطلاع‌رسانی اتیسم

بوکان



اطلاع‌رسانی و جلسه با مسئولین
آموزش و پرورش

غرفه‌ی اطلاع‌رسانی اتیسم و جلسات آشنایی با اتیسم و صعود کوهنوردان با شعار ماه جهانی اتیسم



سیستان و بلوچستان (ایران شهر)

جلسه آشنایی با اتیسم و جشن ویژه‌ی خانواده‌ها



یاسوج

جشن خیریه مهر و ماه ویژه‌ی عموم مردم



کاشان

اصفهان (خمینی شهر)

دفتر خمینی شهر در اقدامی به معرفی ده گام با اتیسم پرداخت که هرروز به محوری از فعالیت‌ها در حوزه اتیسم اختصاص داشت .

روز ششم: اتیسم و پزشکان
روز هفتم: اتیسم و مدرسه
روز هشتم: اتیسم و سازمان بهزیستی
روز نهم: اتیسم و دانشگاه
روز دهم: اتیسم و همایش پیاده‌روی

روز اول: اتیسم و مردم
روز دوم: اتیسم و مسئولین
روز سوم: اتیسم و خیرین
روز چهارم: اتیسم و خانواده
روز پنجم: اتیسم و کارآفرینی





خانه امید ۲

مأمّن بزرگسالان اتیسم

دغدغهی اکثر خانواده‌های دارای فرزند طیف اتیسم نگرانی درباره‌ی آینده این افراد است. آیا این افراد می‌توانند حرفه‌ای را بیاموزند؟ آیا افراد دارای اتیسم می‌توانند در آینده کسب درآمد کنند؟ آیا مکان یا سازمانی وجود دارد که آموزش حرفه‌ای و شغلی به افراد دارای اختلال طیف اتیسم داشته باشد؟

توان بخشی حرفه‌ای به فعالیت‌هایی گفته می‌شود که در قالب برنامه آموزش شغلی و حرفه‌ای برای دانش آموزان دارای نیازهای خاص تدوین می‌شود و هدف این است که این افراد بتوانند در آینده این مهارت‌ها را در بازار کار استفاده و در نتیجه کسب درآمد داشته باشند و مستقل زندگی کنند.

مفهوم آموزش شغلی، حرفه‌ای برای دانش آموزان دارای نیازهای خاص:

همه‌ی فعالیت‌هایی که در قالب برنامه‌ریزی شغلی و حرفه‌ای برای دانش آموزان دارای نیازهای خاص، تدوین و ارزشیابی شود باهدف اینکه آن‌ها بتوانند در آینده این مهارت‌ها را در بازار کار به‌کارگیرند، درآمد کسب کنند و زندگی مستقل داشته باشند.



اهداف هر دوره

آگاهسازی شغلی

اولین هدف در این مرحله رشد مهارت‌های تحصیلی پایه مثل خواندن، نوشتن، حساب کردن و... است.
دومین هدف رشد مفهوم یا شناخت فرد از اهمیت اجتماعی و شخصی داشتن شغل یا شاغل بودن است.
سومین هدف آگاهی بخشی فرد نسبت به جایگاه خود در جامعه است که برای انتخاب شغل مهم است.

جهت‌گیری

هدف اول: در اولین قدم همه مهارت‌های قبلی در سطح وسیع‌تر آموزش داده می‌شود.
هدف دوم: فراهم‌سازی شرایط برای کسب تجربیات واقعی از طریق سفر به بخش‌های مختلف صنعتی و تجاری و کارگاه‌ها.



در دوره بعدی با همکاری سازمان فنی و حرفه‌ای کل کشور، دوره‌های آموزشی ICDL و خیاطی ویژه افراد خاص در شهر تهران و ارومیه برگزار شد.



خانه امید ۲ در جهت نیل به اهداف ذکرشده از اسفندماه ۱۳۹۶ فعالیت حرفه‌ای خود را آغاز نمود و حرفه آموزان بزرگسال دارای اختلال طیف اتیسم از سن ۱۴ سال به بالا را جهت آموزش شغلی و حرفه‌ای در دو رشته آموزش‌های اداری-دفتری و آموزش ساخت زیورآلات آموزش می‌دهد. ساخت گل‌دان و تخم‌مرغ‌های رنگی مخصوص سفره‌های هفت‌سین از اولین فعالیت‌های خانه امید ۲ بود که با کمک بزرگسالان توانمند و مربیان انجام شد.



کتاب خوان و کتابداری متفاوت

مصاحبه با پدram میر عظیمی، مسئول کتابخانه ایتسم



امیر مرادی، فرید دادجو و امیرحسین حاج علی زاده به کودکان طیف ایتسم که اختلال شدیدتری دارند، کمک می‌کنم.

مثلاً در اینترنت لیست مراکز پیش دبستانی و کودکانها رو پیدا می‌کنم تا داوطلبای انجمن برای آموزش و اطلاع رسانی به این مراکز برن و به افراد جامعه درباره ایتسم آگاهی بدن.

■ پدram: در برنامه طیب که ۳ اسفند سال گذشته از شبکه سه پخش شد حضور داشتی؛ از اون برنامه برامون بگو.

بله به همراه آقای توکلی به برنامه طیب دعوت شدیم و منم تلاش کردم تا حرف جامعه ایتسم رو به گوش مردم برسونم.

من در برنامه طیب خواستم که مسئول کتابخانه خانه امید ۲ باشم که خداروشکر بعد از اون برنامه من رو مسئول کتابخانه کردند. (با خوشحالی)

■ چرا خواستی که مسئول کتابخانه باشی؟

چون خودم مطالعه و کتابخوانی رو دوست دارم و می‌خوام از این طریق خانواده‌های ایتسم بیشتر با این اختلال آشنا بشن و اطلاعات بیشتری داشته باشن.

■ مراسم افتتاح کتابخانه چطور برگزار شد و چه کسانی در مراسم حضور داشتن؟

اول خرداد ماه بود که کتابخانه ایتسم افتتاح شد. برای من خیلی روز بزرگی بود و خیلی خوب مراسم برگزار شد. خانم فاطمه گودرزی و خانم شبنم قلی‌خانی از سفیران انجمن، مسئولین و خبرنگاران زیادی در مراسم بودن. بعد از افتتاحیه هم از روزنامه همشهری، همشهری محله، روزنامه شهروند و شبکه هفت به کتابخانه اومدن و گزارش تهیه کردن.

■ چه آرزو و برنامه‌هایی برای کتابخانه ایتسم داری؟

از خانواده‌های ایتسم و خیرین درخواست می‌کنم تا از نظر مالی هر چقدر در توانشون هست کمک کنن تا ما بتونیم کتاب‌های مورد نیاز برای کتابخانه رو تهیه کنیم و همه بتونن از کتاب‌ها استفاده کنن. همچنین از هیئت مدیره انجمن

ایتسم ندادن تا اینکه چند سال پیش یکی از متخصصین به من گفت که ایتسم دارم و از اون زمان متوجه شدم در طیف ایتسم هستم و با این اختلال آشنا شدم.

■ خواهر و برادر هم داری؟

یک خواهر ۱۸ ساله دارم که برای کنکور درس می‌خونه.

■ چطور با انجمن آشنا شدی؟ از چه سالی عضو انجمن شدی؟

یک روانشناس که منو می‌شناخت انجمن رو به من معرفی کرد و از سال ۹۶ عضو انجمن ایتسم ایران هستم.

■ در مدتی که در انجمن بودی چه کارهایی انجام دادی؟

به عنوان داوطلب و جوان توانمند ایتسم در انجمن به همراه دوستانم

■ خودتو برای ما معرفی می‌کنی؟

من پدram میرعظیمی هستم ۲۷ ساله، فوق لیسانس مدیریت امور فرهنگی و مسئول کتابخانه ساختمان شماره ۲ انجمن ایتسم ایران هستم. ■ پدram از دوران تحصیل برامون بگو.

من در مدرسه عادی درس می‌خوندم. در مدرسه دوستای زیادی داشتم ولی به سختی می‌تونستم با اون‌ها ارتباط برقرار کنم. از اختلال خودم اطلاع نداشتم. همانطور که می‌دونید یکی از علائم ایتسم، نقص در برقراری ارتباط با دیگران. ■ کی متوجه شدی که در طیف ایتسم هستی؟

من اون زمان به خیلی از روانپزشک‌ها مراجعه کردم ولی تشخیص

اتیسم ایران هم می‌خواوم با ناشرانی که کتاب‌های مرتبط با اتیسم را چاپ می‌کنن مذاکره کنن تا ما بتونیم کتاب‌های مورد نیاز کتابخانه رو راحت‌تر تهیه کنیم.

دوست دارم که کتابخانه انجمن رو گسترش بدم و بزرگش کنم و باز هم از هیئت مدیره محترم و خیرین نقاضا دارم که در تجهیز کتابخانه همکاری کنن.

■ **خودت اهل کتاب و مطالعه هستی؟**

بله هستم؛ خیلی زیاد

■ **چه کتاب‌هایی می‌خوانی؟**

کتاب زیاد می‌خوانم و بیشتر درباره موضوعات روانشناسی و تاریخی مطالعه می‌کنم.

■ **در دوران تحصیل هم کتاب غیردرسی می‌خواندی؟**

نه زیاد؛ بیشتر کتاب درسی می‌خوندم.

■ **چه افرادی می‌تونن از کتابخانه انجمن استفاده کنن؟**

هرکسی که خواست میتونه بیاد و کتاب به امانت بگیره و بخونه.

■ **خانواده ات از اینکه مسئول کتابخانه شدی استقبال کردن؟**

بله خیلی زیاد.

■ **در حال حاضر چند جلد کتاب در کتابخانه انجمن وجود داره؟**

نمیدونم دقیق نشمردم؛ فکر کنم حدود ۷۰۰ جلد.

■ **پدرام؛ شما به عنوان یک فرد دارای اختلال طیف اتیسم، با چه مشکلاتی در جامعه روبه رو هستی؟**

یکی از مشکلات من و سایر دوستانم اینه که آگاهی از این اختلال در جامعه هنوز کمه و به اندازه کافی از افراد اتیسم حمایت نمیشه. مشکل سربازی، بیمه و خیلی از مشکلات دیگه هنوز وجود داره که امیدوارم زودتر حل بشه.

■ **به عنوان سؤال پایانی، چه صحبتی با خوانندگان فصلنامه آوای اتیسم داری؟**

از شما می‌خواوم که درخواست منو در مجله چاپ کنید تا خیرین والدین کودکان اتیسم اون رو بخونن تا بتونیم با کمک هم کتابخانه رو تکمیل کنیم.

مننون که وقتت رو در اختیار ما قرار دادی پدرام عزیز! موفق باشی



اخبار داخلی مهم



نشست تخصصی اتیسم

نشست تخصصی اتیسم ویژه معلمان
شهرری - ۲۴ آذر ۹۶



نشست تخصصی اتیسم

نشست با محوریت چالش‌های نوجوانان طیف
اتیسم در ششمین کنگره علوم اعصاب، پایه و
بالینی - ۲۹ آذر ۹۶



اولین همایش تکرار

اولین همایش تکرار در ترسیم مقام والای مادر با حضور
هنرمندان و مسئولین کشور - ۲۵ دی ۹۶

دوره آموزشی در بیمارستان امام رضا

اولین دوره آموزشی ویژه کادر درمانی و پزشکی
کشور در بیمارستان امام رضا (ع) (۵۰۱ ارتش)
- ۱۶ دی ۹۶



نمایش چتر سفید

اجرای اختصاصی نمایش کم‌دی چتر سفید
با هنرمندی عموهای فتیله‌ای برای کودکان و
خانواده‌های اتیسم - ۴ دی ۹۶



جلسه هم‌اندیشی با مادران اتیسم

جلسه هم‌اندیشی با مادران اتیسم در انجمن
اتیسم ایران در خصوص مشکلات عدیده،
آسیب‌های اجتماعی و دغدغه‌ها - ۹ دی ۹۶
با حضور سفیر محترم انجمن سرکار خانم
شقایق دهقان





اولین جلسه رسمی تکرار تا روز جهانی اتیسم

جلسه جمعی از نمایندگان انجمن اتیسم ایران در سراسر کشور با حضور جناب آقای دکتر جمالی، نماینده محترم مجلس و عضو کمیسیون بهداشت - ۲۶ دی ۹۶



دیدار اعضای انجمن اتیسم با استاندار محترم خوزستان

دیدار اعضای انجمن اتیسم ایران و انجمن خوزستان با استاندار محترم خوزستان، آقای دکتر شریعتی و بیان مطالبات خانواده های دارای فرزند طیف اتیسم - ۴ بهمن ۹۶



اطلاع رسانی در راهپیمایی

حضور انجمن اتیسم ایران به همراه داوطلبین و جوانان توانمند اتیسم جهت اطلاع رسانی در راهپیمایی بیست و دو بهمن - ۲۲ بهمن ۹۶



همایش اتیسم در اهواز با موضوع اهمیت آموزش به والدین

برگزاری همایش اتیسم در اهواز با موضوع اهمیت آموزش به والدین و ضرورت تشکیل شبکه ی اتیسم و حضور آقای دکتر ساری نماینده مردم اهواز در مجلس شورای اسلامی، آقای دکتر ممینی ریاست آموزش و پرورش استثنایی، آقای باباپور عضو شورای شهر، آقای دکتر کریمی کیا مدیر اداره اجتماعی استانداری در همایش - ۴ بهمن ۹۶

کارگاه یکپارچگی حسی

کارگاه یکپارچگی حسی با حضور ۲۰۰ والد، کارشناس و مربی در سالن همایش کتابخانه مرکزی شهر اهواز - ۵ بهمن ۹۶



کارگاه تنوری و عملی بازی درمانی

برگزاری کارگاه تنوری و عملی بازی درمانی با حضور ۸۰ والد و کودک در مدرسه بهشت شهر اهواز- ۵ بهمن ۹۶



توان بخشی حرفه بزرگسالان

دومین جلسه‌ی برنامه‌ریزی مرکز خانه امید ۲ برای توان بخشی حرفه‌ای بزرگسالان طیف اتیسم- ۲۲ بهمن ۹۶



حضور نماینده یونیسیف و تیم همراه در انجمن اتیسم ایران

حضور آقای ویل پارکس نماینده یونیسیف در ایران و تیم همراه، در انجمن اتیسم ایران- ۶ اسفند ۹۶

حضور در برنامه زنده طیب

حضور سرپرست واحد آموزش، پژوهش و توان بخشی انجمن اتیسم ایران و پدram میر عظیمی بزرگسال توانمند اتیسم در برنامه زنده طیب شبکه ۳-۵ اسفند ۹۶



بازدید نمایندگان مرکز بهداشت از انجمن اتیسم ایران

بازدید نمایندگان مرکز بهداشت شمال تهران از انجمن اتیسم ایران- ۹ اسفند ۹۶



برپایی غرفه

برپایی غرفه‌های انجمن اتیسم ایران در بازارچه ی امام علی (ع) و فروش دست سازه‌های مادران اتیسم ۱۳ اسفند ۹۶

حضور در هفته آگاهی از مغز

حضور انجمن اتیسم ایران در اختتامیه هفته آگاهی از مغز در باغ کتاب تهران- ۱۳ اسفند ۹۶



گرامی داشت آیین درختکاری

گرامی داشت آیین درختکاری انجمن اتیسم ایران در پارک ساحل با همکاری شهرداری منطقه پنج- ۱۵ اسفند ۹۶



اختتامیه برنامه دورهمی

اختتامیه برنامه دورهمی انجمن اتیسم ایران با حضور نوجوانان طیف اتیسم، والدین گرامی و داوطلبین - ۲۱ اسفند ۹۶



حضور در نخستین مجمع سلامت استان تهران

حضور نمایندگان انجمن اتیسم ایران در نخستین مجمع سلامت استان تهران و گفتگو با آقای دکتر هاشمی وزیر بهداشت و جناب دکتر مقیمی استاندار تهران پیرامون پیگیری مسائل و مشکلات خانواده‌های اتیسم - ۳ اردیبهشت ۹۷



توان بخشی حرفه بزرگسالان

آماده کردن تخم‌مرغ‌های رنگی و گلدان‌های ویژه نوروز، در خانه امید ۲ انجمن اتیسم ایران - ۱۵ اسفند ۹۶



دیدار با معاونت سازمان مردم نهاد وزارت کشور

دیدار مدیرعامل و سرپرستان انجمن اتیسم ایران با دکتر اکبری، معاونت محترم سازمان‌های مردم‌نهاد وزارت کشور - ۲۸ اسفند ۹۶

توزیع بسته های عیدانه

توزیع بسته‌های عیدانه بین خانواده‌های اتیسم - ۵ اسفند ۹۶



ارسال بسته های عیدانه شهرستان ها

ارسال بسته های عیدانه به شهرستانهای همدان، کرمان، چابهار و ایرانشهر - ۲۷ و ۲۸ فروردین ۹۷



تجلیل از هیئت اسکواش

تجلیل انجمن اتیسم ایران از هیئت اسکواش شهر تهران برای برگزاری کلاس آموزشی اسکواش ویژه افراد دارای اختلال طیف اتیسم - ۲۴ فروردین ۹۷





بازدید معاونت توانبخشی بهزیستی کشور و معاونت توانبخشی استان تهران

بازدید معاونت توانبخشی بهزیستی کشور جناب دکتر نحوی نژاد، معاونت توانبخشی استان تهران جناب آقای اسدی به همراه خانم دکتر صفاری، خانم دکتر فضلی، دکتر غنیمی، آقای رحمانی و خانم مهرآبادی از انجمن اتیسم ایران- ۴ اردیبهشت ۹۷

بازارچه خیریه حمایت از کودکان طیف اتیسم

بازارچه خیریه حمایت از کودکان طیف اتیسم با همکاری انجمن اتیسم ایران و انجمن اسلامی دانشکده پیراپزشکی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی تهران- ۸ الی ۱۰ اردیبهشت ۹۷



بازدید معاونت محترم اجتماعی وزارت کشور

بازدید معاونت محترم اجتماعی وزارت کشور آقای دکتر اکبری و خانم دکتر عابدینی از انجمن اتیسم ایران- ۱۹ اردیبهشت ۹۷

جلسه مشترك با ریاست محترم دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی جلسه مشترك انجمن اتیسم ایران و ریاست محترم دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی با محوریت همکاری‌های مشترك آموزشی و اجرایی شدن همکاری‌های فی‌مابین- ۱۹ اردیبهشت ۹۷



افتتاح اولین کتابخانه تخصصی اتیسم

افتتاح اولین کتابخانه تخصصی اتیسم در خانه امید ۲ با حضور هنرمندان و خبرنگاران - ۱ خرداد ۹۷

غرفه در نمایشگاه کتاب

غرفه انجمن اتیسم ایران در نمایشگاه کتاب تهران- ۱۲ اردیبهشت ۹۷



دیدار با مسئولین و نمایندگان استان لرستان

دیدار اعضا و مدیرعامل انجمن اتیسم ایران با مسئولین استانی و نمایندگان انجمن اتیسم لرستان (معاونت اجتماعی، معاونت درمان، معاونت توسعه، دانشگاه علوم پزشکی لرستان، معاونت توانبخشی بهزیستی لرستان، شهردار و مدیر سازمان فرهنگی هنری شهرداری لرستان و عضو شورای شهر و رئیس آموزش و پرورش استثنایی لرستان و بازدید از مرکز اتیسم یکتا) - ۲۰ اردیبهشت ۹۷



برگزاری کارگاه تنوری و عملی بازی، خنده و یادگیری در خرم آباد

برگزاری کارگاه تنوری و عملی مشترک بازی، خنده و یادگیری در خرم آباد - ۲۱ اردیبهشت ۹۷



شروع دوره های فنی و حرفه ای

شروع دوره‌های آموزش فنی و حرفه‌ای ویژه بزرگسالان اتیسم در دو رشته مهارت‌های هفت‌گانه کامپیوتر و خیاطی در مرکز آموزش فنی و حرفه‌ای شهر تهران و ارومیه - ۲۶ اردیبهشت ۹۷

مصوبات جلسه:

- ۱- فرهنگ‌سازی در حوزه اتیسم (نصب بیلبورد و بنرهای اطلاع‌رسانی در حوزه اتیسم، ساخت تیزر، کلیپ، فیلم در جهت شناساندن اتیسم به جامعه)
- ۲- رعایت حقوق شهروندی در خصوص افراد طیف اتیسم (مناسب‌سازی فضای شهری، پارک‌ها، امکانات رفاهی ...)
- ۳- اختصاص سالن ورزشی و استخر جهت استفاده افراد دارای اتیسم و خانواده‌های آنان
- ۴- استفاده رایگان از حمل‌ونقل عمومی
- ۵- همکاری ویژه در روز جهانی اتیسم و اطلاع‌رسانی وسیع
- ۶- حضور انجمن اتیسم در هفته فرهنگی خرم‌آباد و معرفی اتیسم
- ۷- دعوت از مسئولان و ترغیب آنان به حضور فعال در محافل ویژه اتیسم
- ۸- گردشگری اتیسم (تبادل خانواده‌های خرم‌آبادی و تهرانی در خصوص بازدید و تورهای ویژه اتیسم در کشور و تقبل هزینه اقامت و پذیرایی از ۲۰ خانواده اتیسم در خرم‌آباد)
- ۹- برگزاری جشن‌ها و مراسم‌های ویژه اتیسم (از ابتدا تا انتها)
- ۱۰- کمک‌های موردی با تأیید و معرفی نامه انجمن اتیسم ایران - دفتر نمایندگی لرستان به خانواده‌های استان لرستان

برگزاری نمایشگاه نقاشی

نمایشگاه آثار نقاشی هنرمندان انجمن اتیسم ایران در گالری هنر کاخ موزه نیاوران - ۲۸ اردیبهشت ۹۷



نشست توانبخشی مبتنی بر جامعه

نشست «توانبخشی مبتنی بر جامعه» ویژه اختلال طیف اتیسم دانشگاه علوم بهزیستی توانبخشی با حضور کلیه نمایندگان سازمان‌ها، انجمن‌های علمی و گروه‌های علمی مرتبط با اتیسم - ۷ اردیبهشت ۹۷



حضور نمایندگان سازمان بهزیستی کشور

حضور نمایندگانه سازمان بهزیستی کشور در انجمن اتیسم ایران و گفت و گو با خانواده‌های اتیسم - ۱۰ اردیبهشت ۹۷



توزیع بسته های حمایتی ماه رمضان

توزیع بسته های حمایتی به خانواده های دارای نیاز های خاص - ۲۶ اردیبهشت ۹۷

اردوی طبیعت

اردوی یک روزه طبیعت در باغ وحش ارم ویژه ی کودکان دارای اختلال طیف اتیسم - ۱۲ تیر ۹۷



برگزاری غرفه در نمایشگاه بین المللی اسب

غرفه انجمن اتیسم ایران در نمایشگاه بین المللی اسب - ۲۸ الی ۳۱ خرداد ۹۷



جلسه رسمی سفیران

اولین جلسه رسمی سفیران انجمن اتیسم ایران - ۶ تیر ۹۷

روز ادبیات کودک و نوجوان

گرامی داشت روز ادبیات کودک و نوجوان با حضور آقای هوشنگ مرادی کرمانی در خانه امید - ۱۹ تیر ۹۷



بازدید ریاست آموزش و پرورش

بازدید آقای دکتر قدمی ریاست آموزش و پرورش استثنایی کشور از انجمن اتیسم ایران - ۹ مرداد ۹۷



گلگشت لواسان

گلگشت یک روزه لواسان ویژه خانواده های اتیسم - ۲۱ تیر ۹۷

فستیوال تشکل های غیر دولتی سلامت

حضور انجمن اتیسم ایران در فستیوال تشکل های غیردولتی سلامت محور با هدف افزایش دانش و آگاهی جامعه در ۱۰ منطقه شهرداری تهران - ۲۲ مرداد ۹۷



حضور انجمن اتیسم ایران در سومین جشنواره فیلم سلامت با اکران مستند اختلالی به نام اتیسم به کارگردانی بیژن همدرسی و تهیه کنندگی انجمن اتیسم ایران و موسسه خیریه حامیان اتیسم گیلان سومین جشنواره فیلم سلامت با حضور ۸۰۹ اثر در بخش های مختلف در پردیس سینمایی چارسو برگزار شد. جایزه انجمن اتیسم توسط نماینده انجمن به فیلم های "دست های آبی"، "مامان" و "اختلالی به نام اتیسم" اهدا گردید.
- ۴ شهریور ۹۷

رسانه ورزش تیم فوتبال خبرنگاران، عکاسان و گزارشگران ورزشی ایران است که فعالیت خود را از آبان ماه ۱۳۶۸ به کاپیتانی عادل فردوسی پور آغاز کرده است. این تیم تاکنون بازی های متعددی برای انتفاع مراکز خیریه برگزار نموده است.

اعضای این تیم با حضور در انجمن اتیسم ایران از قسمت های مختلف این انجمن بازدید کردند. خانواده های اتیسم در این دیدار ضمن تشکر از حضور اعضای تیم رسانه ورزش از آن ها خواستند تا صدای اتیسم را از طریق رسانه ها به جامعه برسانند. همچنین مقرر شد بازی خیرخواهانه ای بین تیم های رسانه ورزش و اتیسم برگزار شود.



جشنواره بازی (دستت را به من بده، شادی های من برای تو)



از آنجایی که کودکان طیف اتیسم در برقراری ارتباط و مهارت های اجتماعی و ارتباط با هم سن و سالان خود دچار مشکل می باشند. بازی به عنوان یک تقویت کننده مهارت های ارتباطی و تحریک حس ها میتواند به بچه ها کمک کند. بازی وسیله خوبی به منظور خارج کردن کودکان از در خود در ماندگی و وارد کردن آن ها به دنیای واقعی و تعامل مشترک است. در واقع جشنواره بازی در ۵ روز و با اهداف زیر برگزار و باعث شادی بچه ها و خانواده ها، که نکته بی نهایت مهمی در زندگی آنهاست، شد. و حتی گاهی بساط درمان به طور نامحسوس و مؤثر هم شکل گرفت و موارد آموزشی، به طور غیر مستقیم برای خانواده ها بازگو گردید.

- ۱- افزایش مهارت های ارتباطی و اجتماعی کودکان و نوجوانان اتیسم
- ۲- ایجاد شادی و نشاط در کودکان و نوجوانان اتیسم
- ۳- ایجاد شادی و نشاط در بین خانواده ها
- ۴- ایجاد تحریک های حسی و ارتقاء یکپارچگی حسی در بین کودکان و نوجوانان اتیسم.
- ۵- بالا بردن همکاری و همیاری بین کودکان و نوجوانان اتیسم
- ۶- تخلیه هیجانات شرکت کننده ها و ...





اختتامیه مدرسه ورزش و ایتسم

پایان بخش مدرسه تابستانه ورزش و ایتسم، برگزاری مسابقه فوتبال بین دو تیم بزرگسالان دارای ایتسم و تیم هنرمندان بود و تماشاچیان این مسابقه هم خانواده ها و برخی از هنرمندان و مسئولین بودند.

کودکان دارای ایتسم در مقایسه با کودکان دیگر فعالیت کمتری دارند و این افراد بیشتر در معرض خطر ابتلا به دیابت، چاقی و بیماری های قلبی به دلیل سبک زندگی کم تحرک هستند و ورزش می تواند در کاهش این بیماری ها کمک کند.

کمک به بهبود مشکلات حرکتی، اختلالات رفتاری و عملکرد اجتماعی و همچنین در کاهش رفتارهای کلیشه ای و رفتارهای خودتخریبی آن ها و همچنین ایجاد تمرکز، تعادل و شناخت حس عمقی و نیز آگاهی دادن نسبت به اعضای بدن از فواید ورزش در افراد دارای اختلال طیف ایتسم است. انجمن ایتسم ایران مدرسه تابستانه ورزش و ایتسم را از تاریخ ۲۳ تیرماه با هدف نشان دادن اثر بخشی تمرینات ورزشی بر بهبود مهارت های رفتاری، حیثه های عاطفی، هیجانی و اجتماعی کودکان دارای ایتسم، برگزار کرد. این مدرسه در پنج روز برگزار شد و کودکان و نوجوانان دارای اختلال طیف ایتسم هر روز با یک ورزش آشنا شدند.

روز اول:

هدف روز اول اهمیت اسب درمانی در اختلال طیف ایتسم بود و بچه ها با حضور در باشگاه سوارکاری با این ورزش آشنا شدند.

روز دوم:

روز دوم مدرسه در سالن ملی المپیک باشگاه ورزشی انقلاب برگزار شد و بچه ها میزبان اعضای تیم ملی جودو به عنوان مهمانان ویژه بودند و با ورزش دو و میدانی آشنا شدند.

روز سوم:

مدرسه تابستانه ورزش و ایتسم در روز سوم با ورزش اسکواش پیگیری شد. این ورزش می تواند در بهبود مهارت های حرکتی درشت و تعقیب چشمی و رعایت نوبت افراد طیف ایتسم کمک کننده باشد.

روز چهارم:

در روز چهارم هم بچه ها باهم بسکتبال بازی کردند. ورزش بسکتبال می تواند در بهبود مهارت های حرکتی درشت، بازی با توپ و حرکت با آن تأثیر گذار باشد و همچنین افراد دارای اختلال طیف ایتسم می توانند همکاری در یک تیم را تمرین کنند.

آغاز دوره آموزش مهارت های شغلی با همکاری سازمان فنی و حرفه ای کشور



مدتی است که انجمن اتیسم ایران با همکاری سازمان آموزش فنی و حرفه ای کشور اقدام به برگزاری دوره های آموزشی در رشته های خیاطی و مهارت های هفت گانه کار با کامپیوتر (ICDL) با هدف آموزش مهارت و کسب درآمد در آینده برای بزرگسالان اتیسم کرده است.

این طرح به صورت آزمایشی و با آموزش ۱۱ بزرگسال در استان آذربایجان غربی و ۱۸ بزرگسال اتیسم در شهر تهران در هر دو رشته آغاز شده است.

به این بهانه گفت و گویی با نماینده سازمان فنی و حرفه ای داشتیم که در ادامه می خوانید.

■ ممنون از وقتی که در اختیار ما قرار دادید، لطفا خودتان را معرفی کنید.

ضمن خوش آمدگویی جهت حضور شما در سازمان آموزش فنی و حرفه ای کشور؛ اینجانب بهمن پارسائیان رئیس گروه اجرایی دفتر راهبردی اجرای آموزش سازمان فنی و حرفه ای هستم.

■ تعریف شما از اتیسم چیست؟ چگونه با این اختلال عصب رشدی آشنا شدید؟

به نظرم اتیسم یک بیماری نیست یک نوع اختلال مغزی است که سبب ایجاد اختلال در برقراری ارتباط با دیگران و یا صحبت کردن می شود و با تکرار بیش از حد برخی رفتارها و حرکات مشخص می شود و احساس شدید ناراحتی از تغییر یک روال طبیعی است.

قبلاً تابلو انجمن اتیسم را دیده بودم و گاهی در رسانه ها این واژه را شنیده بودم. بطور دقیق از اواخر سال ۹۶ با حضور در انجمن اتیسم و تشکیل جلسات متعدد با این انجمن و اختلال اتیسم آشنا شدم. با توجه به مکاتبه انجمن با ریاست محترم سازمان و دستور پیگیری موضوع مبنی بر همکاری با انجمن، با حضور در محل انجمن علاقمند به همکاری اجرایی با مجموعه شدم.

■ برنامه های سازمان فنی و حرفه ای برای مهارت آموزی بزرگسالان اتیسم و توانبخشی شغلی چیست؟

با توجه به بحث در خصوص مهارت آموزی بزرگسالان اتیسم مقرر گردید ابتدا موضوع بصورت پایلوت در دو استان آذربایجان غربی و تهران شروع شود تا مشکلات و چالش های پیش رو مشخص شود و بعد از رفع آنها مهارت آموزی برای بزرگسالان اتیسم در تمامی استانها اجرا شود.

جلسه آشنایی با اتیسم با حضور مربیان خبره استان های آذربایجان غربی و تهران در محل انجمن تشکیل شد و بطور کامل با این اختلال آشنایی پیدا کردیم. بعد از جلسه آشنایی در خصوص نوع دوره آموزشی مذاکراتی بعمل آمد. مقرر شد دو رشته آشنایی با کامپیوتر و دوخت پارچه در ابتدا آموزش داده شود تا به مرور تعداد دوره ها افزایش یابد و هم راستا با تعداد دوره ها تعداد کارآموزان نیز افزایش یابد.

■ نحوه ی حمایت سازمان فنی و حرفه ای از انجمن و بزرگسالان اتیسم چگونه است؟

حمایت سازمان آموزش فنی و حرفه ای کشور از انجمن اتیسم، انجام آموزش های مهارتی مورد نیاز انجمن بطور کامل و با استفاده از مربیان مجرب و تجهیزات است و با توجه به استفاده از استانداردهای بین المللی آموزش چنانچه دوره بطور کامل اجرا شود و در آزمون های پایان دوره نمرات حد نصاب را اخذ نمایند گواهینامه مهارت اعطا خواهد شد که با این گواهینامه می توانند از تسهیلات صندوق کارآفرینی امید استفاده کنند و با تشکیل تعاونی های تولیدی با حضور یک پشتیبان؛ کارگاه های تولیدی راه اندازی کنند.

■ آینده این طرح را چگونه می بینید؟

آینده این طرح فقط با کوشش و همت و زحمت مسئولین و کارشناسان دو دستگاه اجرایی مشخص خواهد شد. ولی بی شک توانمند سازی بزرگسالان اتیسم و حمایت مادی از مهارت آموزان، این عزیزان را به خودکفایی اقتصادی خواهد رساند. البته فقط کار با سازمان و انجمن به تنهایی به مقصد نخواهد رسید و نیازمند حمایت سایر دستگاه ها از جمله بانک ها و انجمن های صنفی می باشد همچنین صبوری و ممارست خانواده ها و همکاری با انجمن در همراهی فرزندان و کمک انجمن با سازمان برای حضور این عزیزان در کلاس های آموزشی حائز اهمیت است.

تمام آینده این کودکان بسته به همت و ممارست و تلاش کارشناسان و مسئولین دو سازمان اجرایی دارد. هم سازمان فنی و حرفه ای کشور و هم انجمن اتیسم؛ که بتوانند باهم همگام باشند. در کنار سازمان های فنی و حرفه ای و انجمن اتیسم نقش خانواده ها خیلی مهم است ما نهایت سعی و تلاشمان و در سازمان آموزش فنی و حرفه ای کشور داریم که با کمک مربیان خبره و تجهیزات و امکانات کامل در خدمت این عزیزان باشیم.

■ در حال حاضر اجرای طرح مهارت آموزی در چه مرحله ای است؟

طی هفته گذشته آذربایجان غربی کار را شروع کرده که جا دارد از مدیرکل محترم فنی و حرفه ای استان جناب آقای مددی و کارشناسان و مربیان خوب استان تقدیر و تشکر داشته باشیم. بزرگسالان اتیسم از مرکز فنی و حرفه ای بازدید نمودند امروز هم مدیرکل محترم با من تماس تلفنی داشتند و آمادگی خود را برای شروع دوره ها با تمام امکانات اعلام نمودند. ادامه کار مربوط به استان تهران است که ما آمادگی کامل برای شروع دوره را داریم و امید به خدا همگام با آذربایجان غربی کار را پیش می بریم.

■ آرزوی شما برای خانواده ها و افراد طیف اتیسم چیست؟

آنقدر افراد طیف اتیسم عزیز و محترم هستند که آن ها باید برای ما آرزو کنند که خدا مارا به راه راست هدایت کند و یاری گر ما در راه مهارت آموزی این افراد باشد. آرزو دارم هیچ کودک آسیب دیده و به خصوص هیچ کودک دارای اتیسم بدون مهارت و مصرف کننده نباشد.

■ همانطور که گفتید شما در افتتاحیه کتابخانه اتیسم حضور داشتید، از آن روز برایمان بگویید.

در افتتاحیه ی کتابخانه بچه‌های اتیسم از من و خانم شبنم قلی خانی خیلی خوب استقبال کردند و ارتباط خوب و صمیمانه‌ای بین ما ایجاد شد، من فکر نمی‌کردم بتوانیم به راحتی باهم ارتباط برقرار کنیم. آن‌ها کاملاً ما را می‌شناختند، دوست داشتند با ما گپ بزنند و از حضور ما اظهار خشنودی می‌کردند؛ اما این نکته را هم نباید فراموش کرد که بچه‌های اتیسم حاضر در مراسم از بزرگسالان توانمند طیف اتیسم بودند و با آن‌ها بیشتر کار شده بود.

■ آرزوی شما برای افراد دارای اختلال اتیسم چیست؟ و فکر می‌کنید بزرگ‌ترین مشکل این افراد و خانواده‌ها در حال حاضر چیست؟

فکر می‌کنم بزرگ‌ترین مشکل بچه‌های اتیسم نداشتن شغل است و باید از طریق خیرین و در بخش خصوصی یا حتی دولتی در زمینه ی کارهایی که می‌توانند انجام دهند برای آن‌ها ایجاد شغل و به آن‌ها اعتماد شود. در غیر این صورت آینده‌ی نگران‌کننده‌ای خواهند داشت. ■ مردم چه کمکی می‌توانند به این بچه‌ها کنند؟ توصیه ی شما به هنرمندان دیگر چیست؟

توصیه‌ی من به مردم و هنرمندان این است که ارتباط بیشتری با افراد دارای اختلال اتیسم برقرار کنند، با توجه به اینکه نمی‌توان به راحتی با افراد این طیف ارتباط برقرار کرد اول باید این مهارت را یاد بگیرند. همچنین رسانه‌ها هم می‌توانند نقش مؤثری در آموزش به مردم داشته باشند و نحوه ی برقراری ارتباط با این افراد را به مخاطبین خود بیاموزند.

■ چه صحبتی با مادران اتیسم و مخاطبین مجله آوای اتیسم دارید؟ من دست مادران دارای فرزند اتیسم را می‌بوسم و سر تعظیم فرود می‌آورم که برای کار کردن و آموزش به کودکانشان سخت تلاش می‌کنند و این کار بسیار مشکل است.

در پایان هم از شما برای تهیه‌ی این گزارش تشکر می‌کنم و عذرخواهی می‌کنم که نتوانستم زودتر در خدمتتان باشم موفق و پیروز باشید.

کتابخانه‌ای به وسعت اتیسم

گفت‌وگو با فاطمه گودرزی



فاطمه گودرزی در تهران زاده شد. وی از سال ۱۳۶۱ دوره‌ی دو ساله‌ی تئاتر را در اداره‌ی بازیگری گذراند. نخستین بازی او در تلویزیون در سال ۱۳۶۷ در سریال گالش‌های مادر بزرگ" بود و اولین حضور خود در سینما را با بازی در فیلم به خاطر همه چیز در سال ۱۳۶۹ تجربه کرد. او تاکنون موفق به دریافت سیمرغ بلورین بهترین بازیگر نقش اول زن برای بازی در فیلم "غزال" و دو نامزدی سیمرغ بلورین بهترین بازیگر نقش اول (۱۳۷۷) و نقش مکمل زن سال (۱۳۷۰) در جشنواره فیلم فجر شده است.

فاطمه گودرزی از سفیران انجمن اتیسم ایران هستند و همین بهانه‌ای برای گفت‌وگویی صمیمانه با این هنرمند کشورمان شد.

■ لطفاً بفرمایید چطور با اختلال اتیسم و انجمن اتیسم ایران آشنا شدید؟

با سلام و عرض ادب، سپاسگزارم، من از طریق خانم لادن طباطبایی با انجمن اتیسم ایران آشنا شدم، اولین دعوت را ایشان از من به عمل آوردند و انجمن اتیسم هم از من دعوت کرد تا در برنامه‌هایشان شرکت کنم.

■ اگر بخواهید اختلال اتیسم را تعریف کنید چه می‌گویید؟

خیلی کوتاه می‌توان گفت: افراد دارای اختلال اتیسم معمولاً نمی‌توانند مانند دیگر افراد با محیط پیرامونشان ارتباط برقرار کنند و در این مورد نیاز به کمک دارند.

■ تاکنون در کدام برنامه‌های انجمن شرکت داشتید و چه فعالیت‌هایی برای افراد دارای اختلال طیف اتیسم انجام دادید و چه خاطره‌ای از این بچه‌ها در ذهن دارید؟

من سعی می‌کنم در برنامه‌هایی که از طرف انجمن اتیسم دعوت می‌شوم شرکت کنم چون حضور من و همکارانم باعث می‌شود این بچه‌ها اجتماعی شوند و روابط اجتماعی را یاد بگیرند. من در برنامه ی افتتاحیه ی کتابخانه ی اتیسم شرکت کردم و به نظر من بچه‌ها بسیار با استعداد و خلاق بودند. بعضی از آن‌ها در موسیقی مهارت داشتند و فکر می‌کنم فقط نیاز به هدایت شدن دارند که خانواده نقش اصلی را در این زمینه بازی می‌کند.

■ قبل از آشنایی با انجمن، چقدر با اختلال اتیسم و افراد این طیف آشنا بودید؟

قبل از اینکه به انجمن اتیسم دعوت شوم اطلاع کافی نداشتم و دقیقاً آشنایی من با اختلال اتیسم بعد از آشنایی با انجمن اتیسم شروع شد.

مجموعه بازاریابان ایرانیان زمین حامی سبز اتیسم

مجموعه بازاریابان ایرانیان زمین (بیز) از سال ۹۵ به عنوان حامی سبز اتیسم، همکاری خود با انجمن اتیسم ایران را آغاز کرده است. به این بهانه عطاران مدیرعامل این مجموعه داشتیم که در ادامه می‌خوانید.



می‌کنیم. البته به انجمن اتیسم با دید دیگری نگاه می‌کنیم چون معتقدیم این بچه‌ها مثل فرزندان ما هستند و حق حضور در جامعه را دارند و باید از کودکی بر توان بخشی و درمان آن‌ها تمرکز شود تا در آینده مشکل جدی نداشته باشند. این‌ها فرشته‌هایی بی دفاع در زمین هستند و به همین دلیل بیشتر راغب هستیم که از آن‌ها حمایت کنیم.

■ چطور با انجمن اتیسم ایران آشنا شدید؟

ما در شرکت بخشی با نام مشارکت‌های مردمی و خیریه تشکیل داده‌ایم که مدیریت این بخش را یکی از فرزندان من به نام مبین بر عهده دارد. او ارتباطی که با انجمن اتیسم برقرار کرد، با اختلال طیف اتیسم آشنا شد و به تدریج من را مجاب کرد که به انجمن اتیسم به عنوان یک انجمن مردم‌نهاد که نیازمند توجه بیشتری است نگاه کنیم.

■ در چه زمینه‌هایی از انجمن حمایت می‌کنید؟

گفتش درست نیست اما از کمک‌های

■ آقای عطاران ممنون از وقتی که در اختیار ما قرار دادید، بفرمایید مجموعه شما در چه زمینه‌ای فعالیت می‌کند؟

مجموعه بازاریابان ایرانیان زمین در سال ۱۳۸۹ باهدف فعالیت در زمینه‌ی بازاریابی شبکه‌ای و کمک به اشتغال فعال در جامعه تأسیس شد. به این صورت که افراد مختلف در سایت ما ثبت‌نام می‌کنند و عضو مجموعه ما می‌شوند. این افراد از کالاهای موجود در سایت شرکت برای مصرف شخصی خود و یا معرفی به دوستان و آشنایان استفاده می‌کنند و در صورتی که رضایتمندی از کالا بالا باشد شروع به بازاریابی آن کالا می‌کنند. اکثر اعضای مجموعه بیز افراد ۱۸ تا ۳۰ سال هستند.

■ به غیر از انجمن اتیسم ایران، با سمن‌های دیگری هم همکاری می‌کنید؟

بله ما ابتدا همکاری با سمن‌ها را با انجمن MS و انجمن دیابت شروع کردیم و حدود ۳ سال هم هست که با انجمن اتیسم ایران همکاری



این‌ها فرشته‌هایی بی‌دفاع در زمین هستند و به همین دلیل بیشتر راغب هستیم که از آن‌ها حمایت کنیم.

مالی گرفته تا برگزاری مراسم‌ها و کمک‌های کالایی مناسبی مثل بسته‌های حمایتی نوروزی و بسته‌های لوازم‌التحریر و همچنین حمایت از مراسم افتتاحیه کتابخانه تخصصی ایتسم که اخیراً برگزار شد.

■ مسئولیت اجتماعی مجموعه بیز در قبال اختلال طیف ایتسم چیست؟

افراد دارای طیف اختلال ایتسم هم فرزندان ما هستند و از زمانی که تشخیص ایتسم می‌گیرند باید به آن‌ها رسیدگی و توجه خاص شود، ضمن اینکه این توجه خاص نباید باعث شود که این افراد تصور کنند مشکل بزرگی دارند و یا بیمار هستند و از جامعه دور بمانند. درحالی‌که در بطن جامعه و در داخل خانواده هستند باید به آن‌ها رسیدگی شود، ما برای همین موضوع با انجمن ایتسم وارد همکاری شدیم و سعی می‌کنیم تا جایی که در حد توان ما باشد حامی این افراد و انجمن ایتسم ایران باشیم.

■ آیا این کار کمکی به مجموعه و روند کاری شما کرده است؟

همه‌ی این فعالیت‌هایی که انجام می‌شود هم در روحیه خود ما تأثیرگذار است و هم باعث می‌شود مردم و سایر شرکت‌ها باور کنند که هنوز فاصله آن‌ها از کار خیر خیلی زیاد نشده. درحالی‌که مشغله‌های اجتماعی ما بسیار زیاد شده و هرکسی درگیر کار شخصی خودش است و به کار دیگران نمی‌پردازد، در صورتی‌که در احکام اسلام هم آمده است که باید به هم‌نوع خود توجه و به مشکلات هم رسیدگی کنیم. حداقل نسل جوان یاد می‌گیرد که ادامه‌دهنده کار ما باشد. فقط دین اسلام نیست که به انجام کار خیر سفارش کرده است، حتی بیل گیتس هم قسمتی از درآمد خود را به امور خیریه در کشورهای آفریقایی اختصاص داده است. ما در کشور خودمان خیریه‌های زیادی داریم و نیاز نداریم به کشورهای بیگانه و دوردست کمک کنیم. این حس خودیابی است که به انسان دست می‌دهد.

ما اعتقاد داریم که انجام کار خیر ۱۰۰ درصد در زندگی و کسب‌وکار ما تأثیرگذار است. احادیث و روایات زیادی وجود دارد که هرکسی قسمتی از درآمد خودش را به کار خیر اختصاص

دهد خیرش به سمت خودش برمی‌گردد.

■ چه توصیه‌ای برای سایر مجموعه‌های مشابه مجموعه خود دارید؟

اگر ما قسمتی از درآمد خود را به کار خیر اختصاص دهیم آن را هزینه نمی‌دانیم بلکه از نظر ما نوعی سرمایه‌گذاری است. این حس باید در مجموعه‌های دیگر هم تقویت شود. توصیه‌ی من این است که هر شرکتی که توان مالی و امکانات لازم را دارد قسمتی از درآمد خود را به کارهای خیر (هرجایی که خودشان تشخیص می‌دهند) اختصاص دهد و مطمئن باشند که خیر و برکتش در همین دنیا به آن‌ها خواهد رسید خیروبرکت آخرت که جای خودش را دارد.

■ با توجه به اینکه اطلاعاتی در مورد ایتسم و انجمن ایتسم نداشتید، چطور برای حمایت از آن داوطلب شدید؟

مبین مسئولیت کارهای خیریه شرکت را بر عهده دارد، بعد از پرس‌وجو و تحقیق در مورد انجمن ایتسم ایران به این نتیجه رسید که انجمن ایتسم یک انجمن جوان و نو پا است و مثل سایر انجمن‌ها سابقه طولانی ندارد و خیرین زیادی نیستند که به این انجمن کمک کنند و پیشنهاد داد که ما وارد همکاری شویم و از ابتدا کنار انجمن ایتسم ایران باشیم.

صحت پایانی شما.

ما نباید انتظار داشته باشیم که دولت‌ها همه‌ی مشکلات ما را برطرف کند، قسمتی از آن بر عهده‌ی خود ماست. باید هر یک از ما تلاش کنیم انجام کار خیر را در جامعه نهادینه کنیم.



بخشی از فعالیت‌های شعب انجمن

ارومیه



آموزش پرسنل فرودگاهی



اردوی آموزشی و تفریحی - فروردین ماه ۹۷



حضور اعضای انجمن اتیسم ایران
شعبه ی ارومیه در همایش تکرار



همکاری انجمن با شرکت بهسان
کیفیت آسیا جهت برگزاری همایش

گرفته ی اطلاع رسانی انجمن
اتیسم ایران در برنامه ی تئاتر زن
اجباری به مدت یک هفته



چشم یلدا به میزبانی کانون پرورش فکری کودکان و نوجوانان با حضور
فرشتگان اتیسم



برگزاری نمایشگاه نقاشی "چیزی
بگو" در ۲۱ مهرماه به مناسبت روز
جهانی کودک با حضور مسئولین در
هتل آنای ارومیه



خلاصه گزارش سفر مدیر شعب و دفاتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران و حضور در دانشکده علوم پزشکی ايرانشهر

۱- دیدار با معاون توسعه و مدیریت منابع دانشکده به اتفاق مسئول مشارکتهای اجتماعی، مدیر بودجه و مدیر پشتیبانی دانشکده و عقد تفاهم نامه همکاری در اجرای پروژه ویژه انجمن اتیسم ایران و بررسی شرایط خاص و ویژه‌ی کودکان اتیسم و لزوم فرهنگ سازی در منطقه در خصوص آگاهی بخشی در حوزه اتیسم



۲- بازدید از شعبه انجمن اتیسم در سرای سمن های سلامت مکران و برنامه ریزی فعالیت های آموزشی تفریحی و رفاهی فصل تابستان
۳- نشست با مسئول مشارکتهای اجتماعی دانشکده در خصوص بررسی مشکلات و چالش های کودکان دارای اتیسم و هم اندیشی جهت بالا بردن سطح کیفی فعالیت ها در مناطق محروم و همچنین الگوسازی سرای سمن های مکران برای دیگر مناطق محروم کشور
۴- دیدار با خانواده های اتیسم و بررسی مسائل و مشکلات آنها





بازدید مسئولین بهزیستی استان تهران در راستای صدور مجوز مرکز نگهداری شبانه‌روزی - ۲۵ آذرماه ۹۶



جشن گل‌ریزان خیریه اتیسم با حضور جمعی از خیرین، مسئولین شهر و خانواده‌های مددجویان اتیسم - ۲۵ آذرماه ۹۶

جشن تولد بانوی نیکوکار در کنار بچه‌های دارای طیف اتیسم - ۲۶ اسفند ۹۶



حضور و بازدید خیرین محبوب شهر از خیریه اتیسم - دی ماه ۹۶

تولد فرشته‌های زمینی متولد فروردین ماه



برپایی نمایشگاه‌های نوروزی از دستاوردهای مددجویان اتیسم ۱۵ اسفند ۹۶ الی ۵ فروردین ۹۷



برپایی غرفه ای از دستاوردهای هنری و حرفه‌آموزی مددجویان اتیسم در دهه فجر با حضور شهروندان و مسئولین شهر در ایام دهه فجر



جشن نوروز با حضور مسئولین شهر، کارکنان و خانواده‌های اتیسم - ۲۱ اسفند ۹۶

بازدید و حضور مسئولین آموزش و پرورش
جناب آقای شفیعی و آقابائی
از خیریه اتیسم به مناسبت ماه
جهانی اتیسم



بازدید جامعه پزشکی از خیریه
اتیسم و رئیس شبکه بهداشت و
درمان آقای باقری در ماه جهانی
اتیسم



برپایی غرفه دستاوردهای
مددجویان اتیسم در جشن فضای
برتر منطقه گردشگری لادر
۱۱ فروردین ۹۷



حضور و بازدید رئیس اداره
بهبودی شهرستان آقای ترابی از
خیریه اتیسم در ماه جهانی اتیسم



برگزاری کارگاه آموزشی در راستای
افزایش آگاهی دانشجویان دانشگاه
آزاد واحد خمینی شهر

برپایی غرفه‌های آگاه‌سازی و
اطلاع‌رسانی به مناسبت ماه
جهانی اتیسم در سطح شهر -
فروردین ۹۷



برگزاری جلسه هم‌اندیشی با مدیرکل بهزیستی اصفهان سرکار خانم فرشاد
در راستای پیشبرد اهداف آموزشی و توان‌بخشی در ماه جهانی اتیسم

نشستی صمیمانه با معاونت امور
مشارکت‌های مردمی جناب آقای
شاه زیدی در ماه جهانی اتیسم



همایش بزرگ پیاده‌روی خانوادگی به
مناسبت بزرگداشت روز جهانی اتیسم
با همکاری خیریه اتیسم سرای
پاکان، اداره بهزیستی و شهرداری - ۱۸
اردیبهشت ۹۷



برگزاری جلسه با شهردار شهرستان جناب آقای حاج حیدری پیرامون اطلاع‌رسانی و آگاه‌سازی اتیسم



جشن گل‌ریزان خیریه اتیسم با حضور اқشار مختلف شهر و مسئولین ۱۰ خردادماه ۹۷



برگزاری جلسه با جناب آقای فیاض معاونت امور توان‌بخشی بهزیستی در راستای اهداف آموزشی و توان‌بخشی



نواخته شدن زنگ اتیسم در مدارس شهر در راستای اطلاع‌رسانی اتیسم



حضور و بازدید فرماندار شهرستان خمینی‌شهر جناب آقای محمود مسلم زاده از خیریه اتیسم در ماه جهانی اتیسم

حضور در مراسم و جلسات مذهبی هم‌زمان با شب‌های قدر



آموزش خواندن نماز هم‌زمان با ماه مبارک رمضان به مددجویان اتیسم توسط درمانگران

برگزاری جلسه هیئت‌امنا و گزارش عملکرد سال ۹۶



جلسه و سمینار آموزشی با مسئولین مراکز اتیسم اصفهان در ماه آگاه‌سازی اتیسم



بازدید سرکار خانم شاهوران نماینده بهزیستی استان اصفهان از خیریه اتیسم خمینی‌شهر - اردیبهشت ۹۷



برگزاری جلسات اعضا فعال
به صورت هفتگی



چاپ و توزیع بروشور جهت اطلاع رسانی در بازار وکیل و بازارچه سنتی
کرمان و



برگزاری کلاس های بازی درمانی در بیمارستان شهید بهشتی ویژه کودکان اتیسم



تهیه و توزیع بسته عیدانه ویژه
خانواده های نیازمند دارای فرزند
اتیسم

عقد تفاهم نامه با مراکز توان بخشی جهت ارائه خدمات مطلوب با هزینه ی
کم برای کودکان اتیسم

برگزاری کارگاه تلگرامی آموزش
اتیسم با بیش از ۳۸۰۰ عضو،
ویژه ی رانندگان اتوبوس های
بین شهری با هماهنگی اداره کل
حمل و نقل و پایانه های استان
کرمان



اطلاع رسانی پیرامون اتیسم در
بازارچه ها و مناطق گردشگری
کرمان در ایام نوروز



هماهنگی جهت اختصاص پارک
به خانواده و کودکان اتیسم و
برگزاری برنامه های شاد و مفرح

بازدید از مراکزی که به کودکان
اتیسم خدمات ارائه می کنند



برگزاری چند نوبت کارگاه اطلاع
رسانی در فرودگاه کرمان

برگزاری جلسه‌ای با خیرین مدرسه‌ساز و خیرین سلامت استان، آموزش و پرورش استثنایی استان، سازمان بهزیستی استان، معاونت اجتماعی استانداری و دانشگاه علوم پزشکی مازندران که در آن جلسه طی سخنرانی توسط رئیس انجمن اتیسم مازندران مبنی بر ضرورت وجود تأسیس مدرسه ویژه‌ی کودکان اتیسم بیان شد و در ادامه سایر مدعوین نیز نظرات سازمان‌های مربوطه در این خصوص را اعلام فرمودند.

تعامل نزدیک با معاونت اجتماعی دانشگاه علوم پزشکی مازندران و حساس نمودن ریاست و کارشناسان آن حوزه نسبت به خانواده‌های محترم اتیسم از جمله پیشنهاد ایجاد یک کلینیک تخصصی اتیسم



برگزاری جلسه با معاون محترم درمان دانشگاه علوم پزشکی مازندران و تأکید بر غربالگری و مداخله زودهنگام کودکان اتیسم

برگزاری جلسه‌ای با اعضای هیئت‌مدیره انجمن اتیسم مازندران و اعلام سیاست‌های کلی انجمن اتیسم ایران و معرفی پتانسیل‌های هر دو انجمن برای تعامل بیشتر با یکدیگر از جمله ساخت یک مدرسه ویژه‌ی کودکان اتیسم در شهر ساری



حضور و همکاری در برگزاری جشن روز جهانی اتیسم در استان مازندران

برگزاری جلسه‌ای با حضور معاون اجتماعی دانشگاه علوم پزشکی مازندران به منظور نزدیکی با خیرین سلامت استان جهت ساخت یک مدرسه ویژه‌ی کودکان اتیسم

برگزاری جلسه‌ای با همکاری بهزیستی استان با اعضای محترم کادر پرواز فرودگاه ساری در خصوص نحوه‌ی برخورد با والدین و کودکان اتیسم در مسافرت‌های هوایی



پسر اטיسمی که معلم شد

نویسنده: فرید دادجو
بزرگسال توانمند اטיسم



زمانی که آرمان سه سال داشت، پدر و مادر او متوجه شده‌اند که پسرشان با دیگر بچه‌های هم سن و سالش متفاوت است. آن‌ها آرمان را نزد روان‌پزشک بردند، دکتر برای آرمان تشخیص اختلال اטיسم داد، آن‌ها بسیار ناراحت و نگران شدند و فکر می‌کردند که دنیا برای آرمان و خانواده‌اش دیگر تمام شده است.

ناراحتی آن‌ها زمانی بیشتر شد که هنگام مدرسه رفتن آرمان فرا رسید، آرمان با توجه به این که شدت بیماری اش زیاد نبود توانست با کمک خانواده و معلم‌هایش درسش را تمام کند و وارد دانشگاه شود.

آرمان آرزو داشت معلم شود اکنون او معلم بچه‌های اטיسم است.

آرمان و خانواده‌اش برای رسیدن به این هدف بسیار تلاش کردند. چیزی که آن‌ها را به هدفشان رساند، امید و توکل به خدا بود. ما نباید هیچ‌گاه، حتی در بدترین شرایط، امید و توکل به خدا را فراموش کنیم. باید بدانیم هیچ چیزی ناممکن نیست و با کوشش و تلاش و صبر می‌توانیم حتی سنگ را خمیر کنیم.

ژینا

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



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

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

■ خود شما برای تمرین با ژینا آموزش خاصی دیدید؟

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

■ با انجمن اتیسم ایران چطور آشنا شدید؟

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

■ برای آموزش ژینا با چه مشکلاتی روبه‌رو بودید؟

ژینا خیلی بی‌قرار بود و اصلاً

■ به عنوان اولین سؤال، از خودتان برایمان بگویید.

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

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

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

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

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

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

هیچ شناختی از اتیسم نداشتم با ژینا اتیسم را یاد گرفتم و شناختم.

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

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

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

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

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

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

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

■ **آرزوی شما برای ژینا چیست؟**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

■ چه صحبتی با مادرانی دارید که دختر ایتیم دارند؟

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

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

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

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

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

بعضی از دوستان ژینا در خارج از

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

■ از نظر شما جامعه به شناخت کافی از ایتیم رسیده است؟

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

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

هدف از حضور در برنامه ی ماه عسل عنوان کردن مشکلات

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

خود تو معرفی می کنی؟ ژینا گرگانی

چندسالته؟ ۱۲ ساله

کلاس چندمی؟ کلاس چهارم

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

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

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

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

چه غذاهایی رو دوست داری؟ کیاب، برنج، گوجه

اسم چند تا از دوستاتو می گی؟ شیدا، شکوفه، حنا، ریحانه، با لیلی می ریم پارک و دوچرخه سواری می کنیم

با نسیم جون بوچی بازی می کنیم

با صبا جون بدمینتون کار می کنیم

پیانو و دوچرخه رو خیلی دوست دارم

چه شنایی انجام میدی؟ قورباغه، پروانه، موج



پایان تکرار درد ها و رنج ها...



نویسنده: اشرف دژند

مادر امیرمردادی بزرگسال توانمند طیف اتیسم

و امروز بعد از گذشت سی و اندی سال و تکرار دردها و رنج‌های بی‌شمار و دوییدن و دوییدن به اینجا رسیدم. اینجا که «انجمن اتیسم ایران» است. جایی که تمامی اعضای آن با جان و دل و با هر آنچه در توان دارند می‌کوشند که فقط اتیسم را به جامعه ایرانی معرفی کنند، تا در هر ارگان کلمه اتیسم یک اسم آشنا باشد، اسمی که به گوششان خورده باشد و بعد در مورد آن به قضاوت بنشینند که اگر درمان زخمی نیستند نمکی هم بردل زخم خورده و پررنج مادران نباشند.

و امروز من اینجا را با تمام کم‌وکاستی‌ها و نبود امکانات نقطه پایانی می‌بینم بر رنج‌های سی‌ساله‌ام که حداقل جوان توانمند، برومند و تنهای من از انزوای دیروز خود بیرون آمده، امروز و در این انجمن به خودباوری رسیده، به اینکه دوستانی دارد از جنس خودش، پاک، ساده، بی‌آلایش که با صداقت کامل حرفش را می‌فهمند، باهم تعامل دارند به خواسته‌های هم احترام می‌گذارند و اعضای انجمن فرشتگانی هستند که درکش می‌کنند و عاشقانه و از سر مهر و با صداقت او را در جمع خود می‌پذیرند و این برای من مادر که درگذر زمان توانم کم شده آرامشی عظیم به همراه دارد که سال‌ها در حسرتش بودم و دم‌نزد و فقط و فقط خدا خدا کردم. امروز بی‌نهایت خوشحالم که انسان‌های والا هنوز وجود دارند که با دست‌ان خالی و دلی به وسعت همه دریاها می‌کوشند تا مقام والای انسانی و انسانیت را معنا ببخشند و رنج‌های بی‌شماری را از دل‌های پردرد و رنج مادران بزدایند.

با آرزوی توفیق روزافزون برای این انجمن درآشنا

زهرآ سادات رضوی مترجم و شاعر

مادر مبینا یعقوبی، دختر طیف، اتیسم

در پشت آن دو چشمت، چشمان یک فرشته
عاشق تویی یا من، در سرنوشت نوشته
از وقتی آمدی تو، من محو آن نگاهت
لبخند تو چه کرده، در این دلم چه کشته
تو آمدی برایم، یا من شدم برایت
افسون این جهان ست آنچه به ما گذشته
آرام من تو هستی، آرامش تو هستم
کی این چنین پُر لطف جان تو را سرشته؟
خاموش روبرویم، فارغ ز هر کلامی
کی مهر تو شیرین، بر جان من نشسته
دنیای تو چه پاک است، این در رُخت عیان است
قانون و نظم عالم با چون تویی شکست

تکرار مادرانه

اتیسم، ما را به متخصص ارجاع دادند و پرنیان تشخیص اتیسم گرفت.

■ چه علائم و رفتارهایی در پرنیان وجود داشت که تشخیص اتیسم گرفت؟

حرکات غیرعادی انجام می‌داد در صورتی که قبلاً این حرکات را نداشت. جیغ می‌زد، دور خودش می‌چرخید و شروع به دویدن می‌کرد مثلاً در تمام مدت مهمانی‌ها مدام در سالن می‌دوید و وسایل را پرتاب می‌کرد و کارهایی از این قبیل انجام می‌داد.

■ سابقه این اختلال در خانواده و اقوام شما وجود داشت؟

نه. در فامیل اصلاً این اختلال نبود تا قبل از تولد پرنیان اصلاً کلمه‌ی اتیسم به گوشمان نخورده بود و هیچ شناختی از اتیسم نداشتیم. تنها چیزی که شاید دلیل این اتفاق باشد، شرایط تولدش بوده. پرنیان زود به دنیا آمد.

مادرم می‌گفتند پرنیان زمانی که به دنیا آمد باید بلافاصله زیر اکسیژن می‌رفت؛ اما پرنیان را روی تخت گذاشتند و مدتی در راهرویی بیمارستان سرگردان بود.

■ پرنیان تنها فرزند شما است، زمانی که تشخیص اتیسم گرفتید چه حسی داشتید؟

خیلی حالمان بد شد، خیلی؛ و از همان موقع تصمیم گرفتیم فرزند دومی نداشته باشیم.

هم از این می‌ترسیدم که فرزند دوم هم اتیسم باشد هم از این‌که با این شرایط توانایی مراقبت از دو فرزند را نداشته باشم.

■ پرنیان کلاس چندم است؟

کلاس هشتم و در مدرسه عادی درس می‌خواند. البته از کلاس هفتم به بعد برای پرنیان غیرحضور است و فقط برای امتحان دادن به مدرسه می‌رود. از نظر شما خانواده و به خصوص مادر در توان بخشی و بهبود عملکرد افراد دارای

■ اختلال طیف اتیسم چقدر تأثیرگذار است؟

۱۰۰٪ نقش بر عهده خانواده است. چون من در کنار کاری که مربی‌ها و تراپیست‌ها انجام می‌دادند چند برابر در خانه با پرنیان تمرین می‌کردم. مخصوصاً سال‌های اولی که تشخیص گرفتیم، آموزش پرنیان خیلی زمان می‌برد. بیشتر از طریق مشاوره با کار درمان‌ها و گفتار درمان‌ها اطلاعات خودم را در زمینه‌ی اتیسم افزایش می‌دادم.

■ چه مدت است که با انجمن اتیسم ایران آشنا شدید؟



تا قبل از تولد پرنیان اصلاً کلمه‌ی اتیسم به گوشمان نخورده بود، هیچ شناختی از اتیسم نداشتیم. من در کنار کاری که مربی‌ها و تراپیست‌ها انجام می‌دادند چند برابر در خانه با پرنیان تمرین می‌کردم.

این‌ها بخشی از صحبت‌های خانم مهناز علی بخشی مادر پرنیان است. دختر ۱۵ ساله‌ای که دارای اختلال طیف اتیسم است.

■ خانم علی بخشی از تحصیلات و فعالیت‌هایتان بگویید؟

فارق التحصیل رشته شیمی هستم. تا قبل از این که پرنیان به دنیا بیاید شاغل بودم و موقعیت شغلی خوبی هم داشتم، پرنیان تنها فرزند ماست و به علت شرایط خاصی که داشت ترجیح دادم بیش‌تر به او رسیدگی کنم. در حال حاضر خانه دار هستم.

■ از کودکی پرنیان بگویید؛ از کی متوجه شدید پرنیان در طیف اتیسم است؟

پرنیان، یک ماه و نیم زود به دنیا آمد ولی علی‌رغم جثه ضعیف و نحیفی که داشت، خیلی بچه تیز و زبلی بود، زودتر از هم‌سن‌های خودش راه افتاد، سیر تکاملی رشدش را خیلی خوب طی کرد، در سنی که بچه‌های دیگر نمی‌توانستند خوب صحبت کنند پرنیان شعرها و کتاب‌های چندصفحه‌ای می‌خواند و شمارش بلد بود. پرنیان حدوداً سه‌ساله بود که او را در کلاس ژیمناستیک ثبت‌نام کردم آن زمان بود که متوجه شدم وقتی کنار بچه‌های دیگر حضور دارد رفتارهای غیرعادی انجام می‌دهد تا قبل از آن متوجه این رفتارها نشده بودم چون هیچ بچه‌ای در اطرافمان نبود که با پرنیان مقایسه‌اش کنم. مربی ما را به یک کار درمان معرفی کرد و ایشان با احتمال اختلال

با انجمن حدود چند ماه پیش از طریق یکی از دوستان آشنا شدیم. پرنیان انجمن را خیلی دوست دارد. علاقه‌ای به کلاس کاردرمانی و گفتاردرمانی ندارد چون فقط آموزشی هستند؛ اما در کلاس‌های اینجا چون آموزش در کنار بازی و در قالب دوره‌های بچه‌ها است خیلی باعلاقه شرکت می‌کند. فاصله خیلی طولانی از خانه به انجمن داریم به همین دلیل فقط در برنامه دوره‌های شرکت می‌کنند. اگر مسیر نزدیک‌تر بود حتماً از کلاس‌های دیگر هم استفاده می‌کردیم.

■ در حال حاضر بزرگ‌ترین مشکل پرنیان چیست؟

تعامل زیادی ندارد. البته خداراشکر خیلی بهتر شده؛ یعنی خودش متوجه اشتباهات گذشته‌اش می‌شود مثلاً چند روز پیش به من گفت: "مامان! من پارسال فلان جاکه رفته بودم، به صورت یک خانم خیلی نزدیک شدم و گفتم شما فلانی هستی و اون خانم ناراحت شد. ولی الآن دیگر این کار را انجام نمی‌دم؛ و یا اون یکی رو هل دادم اما دیگر الآن هلش نمی‌دم". خودش متوجه اشتباهاتش می‌شود و یکی‌یکی رفتارش را اصلاح می‌کند؛ اما هنوز مشکلات زیادی هست که باید با او کارکنیم.

■ پرنیان در سن بلوغ است، آیا در این زمینه به مشکلی برخوردید؟

خداراشکر تا الآن به صورت جدی با مشکلات بلوغ مواجه نشدیم. حدود سه سال است که پرنیان به بلوغ رسیده و خیلی راحت با این قضیه کنار آمده. قبلاً خیلی دلهره و نگرانی داشتیم در مورد این قضیه اما خداراشکر مشکلی نداشت.

■ برنامه‌ی شما برای آینده پرنیان چیست؟

تمام دغدغه من و پدرش آینده پرنیان است. چون ما خانواده خیلی کوچکی هستیم و تقریباً هیچ‌کسی را نداریم. پرنیان یک خاله دارد که هنوز فرزندی ندارد و یک عمو که او هم ایران نیست، پدر و مادر من و همسر هم سن زیادی دارند و کمک زیادی از دستشان بر نمی‌آید. ما همیشه به این فکر می‌کنیم که

اگر ما نباشیم چه اتفاقی برای این بچه می‌افتد. بزرگ‌ترین نگرانی ما در زندگی فقط همین است. می‌دانیم که یک منبع درآمدی دارد، بالاخره حقوق پدرش هست ولی سرپرستی این بچه چه می‌شود؟ کسی می‌تواند پرنیان را سرپرستی کند؟ هیچ‌کس نمی‌تواند از پس پرنیان بر بیاید. حتی مدتی تصمیم داشتیم پرنیان را به خارج از کشور ببریم اما شرایط محیا نشد.

■ رفتار جامعه با پرنیان، یا به طور کلی با اتیسم چگونه است؟

آگاهی مردم خیلی کم است و مشکلات در این مورد فراوان است. ما پارک و بازار چه نمی‌توانیم برویم، در کل مکان‌های عمومی نمی‌توانیم برویم چون وقتی لحن حرف زدن پرنیان را می‌بینند خودشان را کنار می‌کشند یا حتی جبهه می‌گیرند.

■ صحبت شما با والدینی که دختر دارای اختلال طیف اتیسم دارند چیست؟

مشکلات همه مثل هم است. اتیسم بودن یک طرف، دختر بودنشان هم یک طرف، دخترها را یک لحظه هم نمی‌شود به حال خودشان رها کرد و به نظر من مراقبت بیشتری می‌خواهند. وقتی جایی می‌روم و پرنیان یک لحظه از کنارم دور می‌شود، تمام بدنم می‌لرزد. جامعه خیلی ناامن است حتی برای بچه‌های عادی چه برسد به بچه‌های اتیسم. ما مادران اتیسم واقعا همدردیم، خدا به ما صبر بدهد، امیدوارم مشکلات ما روز به روز کمتر شود.

■ از استعدادهای پرنیان برایمان بگویید.

پرنیان در زمینه‌ی کامپیوتر استعداد زیادی دارد و خیلی به سرعت همه چیز را یاد می‌گیرد و از سیستم سردرمی آورد بدون اینکه آموزشی دیده باشد. مثلاً اگر یک گوشی تلفن همراه به او بدهیم و قبلاً مثل این گوشی را ندیده باشد به راحتی می‌فهمد طرز کارش چطور است برای چه کاری به کدام قسمت باید برود مثلاً تایپ کردن، دانلود کردن، پیدا کردن فایل‌ها. در آموزش زبان انگلیسی هم اگر حوصله به خرج بدهد خوب پیشرفت می‌کند.

■ پدر پرنیان هم در این راه همراه شما هستند؟

سال‌های اول، کاملاً مخالف بودند و معتقد بودند که پرنیان مشکل خاصی ندارد فقط کمی شیطنت دارد، اما کم‌کم با درمانگران صحبت کردند و مجاب شدند که پرنیان نیاز به کمک دارد. الآن کاملاً پشتیبان هستند و آموزش بر عهده من است.

■ خانواده و اطرافیان هم این موضوع را پذیرفتند؟

در ظاهر پذیرفتند اما درک نمی‌کنند و رفتارهای پرنیان برایشان قابل هضم نیست. من خیلی به ندرت به خانه پدر و مادر خودم یا همسر می‌روم، چون می‌دانم وقتی می‌روم فقط باید پرنیان را کنترل کنم و با ناراحتی به خانه برگردم.

■ آرزوی شما برای پرنیان چیست؟

آرزوی من برای دخترم این است که مشکلاتش حل شود و یک آینده امن داشته باشد، امنیت از همه چیز برایش مهم تر است.

■ حرف آخر

امیدوارم شناخت و درک مردم جامعه نسبت به اتیسم بیشتر شود. بچه‌های ما، بچه‌های بی‌ادبی نیستند، خیلی‌ها فکر می‌کنند این بچه‌ها بی‌ادباند. واقعا خود من یا پدر و مادرهای دیگر چند برابر بچه‌های عادی برای این بچه‌ها وقت گذاشته‌ایم. امیدوارم کلاس‌های آموزشی برای بچه‌ها بیشتر مهیا باشد و با هزینه‌های کمتر. چون واقعا هزینه‌ها بالاست، فردی که کارمند است و مستأجر هم هست خیلی نمی‌تواند برای کلاس‌های آموزشی هزینه کند و ممکن است کودک اتیسم درجا بزند و حتی افت کند. داشتن بیمه برای این بچه‌ها الزامی است و این که حتماً فکری هم برای آینده این بچه‌ها بشود که در آینده یک بچه بی‌سرپرست، چه سرنوشتی خواهد داشت.

مژگان دختری ۲۷ ساله است که در ۵ سالگی تشخیص اتیسم گرفت. به گفته آقای هادی گل (بازی درمانگر کلینیک خانه امید) او دختری آرام و ساکت است.

گفت و گویی داشتیم با مینا، خواهر صبور و مهربان مژگان، که در ادامه می خوانید. ممنون از اینکه دعوت ما را قبول کردید و با وجود مشغله کاری و درسی زیاد به انجمن آمدید. از خودتان برایمان بگویید. من فرزند اول خانواده هستم و به غیر از مژگان دو خواهر دیگر دارم. مژگان فرزند آخر خانواده است.

من در حال حاضر دانشجوی دوره تخصص (رزیدنت) داروسازی هستم، یکی از خواهرانه فارغ التحصیل رشته حقوق و خواهر دیگرم فارغ التحصیل رشته مدیریت است. شما ۱۲ ساله بودید که مژگان به دنیا آمد، رفتار او در کودکی چگونه بود؟ چه علائمی داشت؟

بیشتر رفتار پر خاشگرانه و تهاجمی داشت. ارتباط مژگان با شما چگونه است؟

از همان اول ارتباط صمیمی، خوب و عاطفی با هم داشتیم و مشکلی از نظر ارتباط نداشتیم.

با توجه به اینکه شما تحصیلات بالایی دارید و فرد موفق هستید، تا به حال فکر کردید که حضور مژگان شما را در رسیدن به موفقیت ها محدود کرده است؟

خیر؛ اصلاً اینطور نبوده و حضور مژگان تأثیر منفی در برنامه ها، اهداف و زندگی نه تنها من، بلکه هیچ کدام از اعضای خانواده نداشته است. برای همه ما مژگان به عنوان عزیزترین عضو خانواده به حساب می آید و معمولاً مصالح مژگان را به منافع خود ترجیح می دهیم.

سعی کردید به او آموزش هایی بدهید؟

بله در دوره کودکی آموزش های اولیه را در خانواده به او می دادیم مثل آموزش الفبا و لغات و کلمات انگلیسی، پایتخت کشورها و... بزرگتر هم که شد در مهدکودک ویژه کودکان کم توان ذهنی ثبت نامش کردیم و تحت آموزش مربیان مرکز قرار گرفت. تا حالا شده که دنیا را از دید مژگان ببینید؟ تصور می کنید دنیای اتیسم چگونه است؟

فکر می کنم در نظر مژگان دنیا خیلی شلوغ و پر سر و صدا است. مژگان تنهایی را بیشتر دوست دارد و من احساس می کنم شلوغی و آشفتگی دنیای ما او را بی قرار می کند.

شناخت جامعه از اتیسم در چه حدی است؟ با چه مشکلاتی در جامعه روبه رو هستید؟

عمده مشکل ما عدم شناخت دقیق مردم و جامعه از این اختلال است. آگاهی جامعه نسبت به اختلال طیف اتیسم بسیار کم است.

صحبت پایانی شما با خوانندگان فصلنامه آوای اتیسم چیست؟

امیدوارم آگاهی خانواده ها و مردم آنقدر افزایش پیدا کند که شاهد رفتار های طبیعی تری نسبت به افراد دارای اختلال اتیسم و خانواده هایشان باشیم، همچنین با تدبیر دولت مراکز آموزشی با تجهیزات کامل در سطح کشور احداث شود تا این افراد هم بتوانند از حداقل حقوق شهروندی بهره مند شوند.

اتیسم صورتی



تحقیقات نشان داده‌اند که ممکن است ۵ میلیون نفر در اروپا دارای اتیسم باشند. در بسیاری از افراد، تشخیص مشکل است اما در مورد زنان، اتیسم اغلب نادیده گرفته می‌شود و یا دیر تشخیص داده می‌شود. یک باور پذیرفته شده وجود دارد که اتیسم در پسران و آقایان، چهار برابر بیشتر از دختران و زنان است. با این حال تحقیقات اخیر نشان می‌دهد که دختران و زنان بیشتری نسبت به تصور قبلی در طیف اتیسم قرار دارند. پروژه‌ی «اتیسم صورتی» یک همکاری نوآورانه بین اتحادیه اروپا و چهار سازمان اروپایی مرتبط با اتیسم است که برای انجام تحقیقات درباره اتیسم در زنان تنظیم شده است. این برنامه به شیوع اتیسم در میان زنان در کشورهای شرکت‌کننده در برنامه می‌پردازد و تعاریف و نیازهای زنان دارای اتیسم را ارزیابی می‌کند تا به حمایت و آموزش زنان و دختران اتیسم و همچنین مراقبین مراقبت‌های و معلمانشان در مراقبت‌های اجتماعی کمک کند. در این پروژه با برگزاری کارگاه‌های آموزشی به منظور کمک به اطلاع‌رسانی در مورد توسعه رویکرد جدید در یادگیری، زنان دارای اتیسم مهارت‌هایی را که برای مقابله با مسائلی مانند سلامت، استاندارد زندگی

و روابط شخصی، که می‌تواند برای آن‌ها چالش برانگیز باشد، را آموزش می‌بینند. فاز دوم پروژه اتیسم صورتی بانام «اتیسم پشت ماسک» شناخته شده است.

اتیسم پشت ماسک: پیگیری زنان انگلیسی که قبلاً در پروژه اتیسم صورتی شرکت داشتند. این پروژه توسط بنیاد جان و لورنا وین تأمین می‌شود. اهداف:

- افزایش درک و آگاهی زنان دارای اتیسم.
- کاوش کردن در زمینه‌های آشکار شده توسط پروژه اتیسم صورتی مخصوصاً در ارتباط با «رفتارهای تقلیدی» و «پوشش رفتاری»
- استفاده از پرسشنامه‌های تعیین شده برای ارزیابی سطوح درک اضطراب و سلامت شخصی
- آموزش نحوه زندگی کردن برای شرکت‌کنندگان در پایان «اتیسم صورتی»
- استعدادیابی شرکت‌کنندگان.

مزیت‌های برنامه برای زنان دارای اتیسم:

- توانمندسازی شرکت‌کنندگان در به دست آوردن نقش‌های فعال برای افزایش دانش و نشان دادن ویژگی‌های مثبت زنان دارای اتیسم در جامعه
- فراهم نمودن محیط حمایتی و مثبت از طریق برگزاری کارگاه‌ها برای به اشتراک گذاشتن داستان‌ها و استراتژی‌ها توسط شرکت‌کنندگان
- به اشتراک گذاشتن یافته‌ها، اضافه کردن و ایجاد منابع. خروجی‌ها:
- ۱۰ نفر از ۱۲ زن انگلیسی که در طرح اتیسم صورتی مشارکت داشتند، در کارگاه‌های آموزشی شرکت کردند. آن‌ها تجربیات خود را به اشتراک می‌گذارند و ما آنچه را که می‌آموزیم را به اطلاعات ساختاری و قابل دسترس تبدیل می‌کنیم.

یافته‌های مطالعاتی ویژگی‌های اتیسم بر اساس جنسیت



در گذشته به عنوان یک مشکل برای پسران مطرح شده است: تعداد پسران تشخیص داده شده در این اختلال ۴ برابر دختران است.

جین مک گیلوری، استاد روانشناسی دانشگاه دیکین در ویکتوریا، استرالیا می‌گوید: «برای مدت زمان طولانی اختلافات جنسیتی به عنوان یک واقعیت، مورد بحث قرار گرفته است.»

برخی از مطالعات نشان داده‌اند که دختر بودن ممکن است به طور ژنتیکی از رشد اتیسم محافظت کند. دیگر محققان معتقدند که اتیسم در دختران کمتر از آن چیزی است که در واقعیت تشخیص داده می‌شود - به این معنی است که پزشکان اغلب

در تحقیق که اخیراً منتشر شده، حاکی از این مفهوم است که اتیسم در دختران متفاوت از پسران است و همین موضوع، تشخیص و شناخت را در دختران سخت‌تر کرده است. این مطالعات در جامعه تحقیقاتی است که تفاوت اساس زیست‌شناسی و تجربیات دختران دارای اتیسم را منعکس می‌کند.

اولین مطالعه که در شماره ۱۱ مارس نشریه «آکادمی آمریکایی روانپزشکی کودکان و نوجوانان» منتشر شده است، سعی دارد اختلاف بین پسران و دختران دارای این اختلال را تجزیه و تحلیل کند.

محققان گزارش می‌دهند که ویژگی‌های اتیسم در دختران بستگی به سطح هوش آن‌ها دارد. توماس فریزیر، مدیر مرکز اتیسم در کلینیک کلیولند در اوهایو، می‌گوید: «در سطح پایین‌تر طیف، آن‌ها معمولاً اختلالات ارتباطی - اجتماعی و توانایی شناختی پایین‌تری نسبت به پسران دارای این اختلال دارند. در سطوح بالای این طیف، آن‌ها علایق محدودتری دارند.»

این تفاوت‌ها ممکن است تشخیص‌دهنده‌های اتیسم در دختران را برای والدین، معلمان و پزشکان دشوار کند. این امر به این دلیل است که اتیسم

موفق به تشخیص این اختلال، به ویژه در دخترانی که دارای هوش نرمال هستند، نمی‌شوند.

اولین مطالعه بر روی اطلاعات ۳۰۴ دختر و ۱۱۴۱ پسر دارای اتیسم در مجموعه (Simons Simplex SSC) ثبت شده است که پایگاه داده‌ای از افراد دارای اتیسم، والدین، خواهان و پرورداران آن‌ها است.

محققان دریافته‌اند که در میان افراد دارای اتیسم که هوش (IQ) پایین‌تر از ۷۰ دارند، دختران بیشتر از پسران دارای اختلالات ارتباطی - اجتماعی هستند. دختران در این گروه به طور میانگین نسبت به پسران دارای IQ پایین‌تری نیز می‌باشند.

این یافته‌ها با مطالعات قبلی مطابقت دارد که نشان می‌دهد زنانی که دارای اختلال اتیسم هستند بیشتر از مردان تحت تأثیر این اختلال قرار می‌گیرند. همچنین بر اساس این فرضیه مطرح شده به وجود آمدن اتیسم در زنان نیاز به دگرگونی بیشتری دارد.

جالب است که محققان همچنین دریافته‌اند که صرف نظر از IQ، دختران دارای اتیسم تحریک‌پذیری و رفتارهای کلیشه‌ای را بیشتر از پسران نشان می‌دهند که این باعث تعجب است، زیرا رفتار بیرونی معمولاً به عنوان یک رفتار پسرانه به شمار می‌رود.

در نهایت، برای افراد با IQ بالای ۷۰، شایع‌ترین تفاوت قابل توجه بین دختران و پسران دارای اتیسم، داشتن علایق محدود دختران نسبت به پسران است.

برخی از محققان می‌گویند این یافته اخیر با تجربه بالینی مطابقت ندارد. دیوید اسکوز، استاد علوم رفتاری و مغز در دانشگاه کالج لندن می‌گوید: «دختران دارای اتیسم منافع و علایق خود را محدود کرده‌اند، اما علایق محدود آنها به لحاظ اجتماعی مناسب است و مشکل این است که نحوه تعریف اتیسم، به طور معمول، یک کلیشه مردانه است.» فریزر بیان می‌کند که تحلیل‌ها نشان دهنده تفاوت بسیاری در سطح علایق محدود بین پسران و دختران است که این تفاوت‌ها احتمالاً

واقعی است.

همچنین او می‌گوید، اکثر متخصصان آموزش دیده سطح بالا که در پایگاه عضو شده‌اند ممکن است رفتارهای کلیشه‌ای در دختران را به عنوان علامت اتیسم انتخاب کرده باشند و برخی علایم را مدنظر قرار ندهند. علایق محدود دختران ممکن است فقط صحبت‌های اختصاصی زنانه باشد که ما در داده‌ها آن را مدنظر قرار نداده‌ایم. فریزر می‌گوید: نتایج نشان می‌دهد که پزشکان باید مراقب علاقه‌های محدود در دختران باشند. در غیر این صورت، دختران با عملکرد بالا ممکن است دارای اختلال ارتباطات اجتماعی تشخیص داده شوند. یک گروه تشخیصی جدید شامل اختلالات اجتماعی است، اما علایق محدود و رفتارهای کلیشه‌ای اتیسم را ندارد.

همچنین ممکن است به اشتباه دختران با ضریب هوشی کم (IQ)، دارای کم‌توانی هوشی تشخیص داده شوند. در هر دو مورد، این دختران مداخلات رفتاری را که از طریق آن می‌توانند نقص‌های اجتماعی خود را بهبود ببخشند، از دست می‌دهند.

منشور زنان:

مطالعه دوم همچنین نشان می‌دهد که تشخیص اتیسم می‌تواند در دختران پنهان و دشوار باشد. مک‌گیلوری و همکارانش پرسشنامه دوستی را روی ۲۵ دختر و ۲۵ پسر دارای اتیسم که همه ۱۰ تا ۱۶ ساله بودند، اجرا کردند. جای تعجب نیست که محققان دریافته‌اند که افراد دارای اتیسم در بحث دوستی امتیاز کمتری از گروه کنترل کسب کردند.

در گروه کنترل، پسران کمتر از دختران امتیاز گرفتند، مطابق با این نتیجه دختران مهارت‌های اجتماعی بالاتری دارند. در میان افراد دارای اتیسم، نمرات

از نظر جنسیتی متفاوتند: دختران دارای اتیسم دارای نمرات بالاتری از پسران در این اختلال هستند، اما نمرات آنها پایین‌تر از دختران در گروه کنترل است. نکته جالب توجه این است که دختران دارای اتیسم به رشد معمولی مردان شبیه بودند. فریزر می‌گوید: «دو مطالعه جدید نشان می‌دهد که ممکن است ما برای برخی ابزارها نیاز به استفاده از هنجارهای خاص جنسیتی داشته باشیم.»

به جای ارزیابی علاقه‌های محدود دختران و یا مهارت‌های اجتماعی در مقیاس قطعی، محقق باید نمراتش را با دختران عادی در همان سن مقایسه کند.

ممکن است دخترانی که دارای نقص اجتماعی پنهان هستند، تشخیص اتیسم نگرفته باشند، زیرا در واقع این اختلال در آن‌ها وجود ندارد. با این حال بسیاری از پزشکان اصرار می‌ورزند که بسیاری از دختران دارای این اختلال هستند، هرچند که به زحمت چرایی آن را توضیح می‌دهند. مک‌گیلوری می‌گوید مکالمه با این دختران فقط این کیفیت را ندارد که کاملاً درگیر شوند، این به سختی مشخص می‌شود. متخصصان می‌گویند که برای فهمیدن تفاوت‌های جنسیتی در اتیسم و پیشرفت در تشخیص این اختلال در دختران، آن‌ها باید مشخص کنند که چه چیز غیرعادی در رفتار این دختران وجود دارد.

محققان همچنین ممکن است نیاز به طراحی در مطالعاتی داشته باشند که شامل دخترانی با مشکلات اجتماعی پنهان است که دارای اختلال اتیسم نیستند. به همین خاطر موضوع در حال حاضر مشکل مرغ و تخم مرغ است. تلاش برای مشخص کردن ویژگی‌های اتیسم در دختران با مطالعه دختران تشخیص داده‌شده با توجه به معیارهای پسران است.

زمانی که شما به فنوتیپ یک زن نگاه می‌کنید، اگر از نگاه یک مرد بنگرید ویژگی‌های مردانه اتیسم را مشاهده خواهید کرد. اسکوس (Skuse) می‌گوید شما فقط آنچه را که می‌خواهید ببینید را می‌بینید.

تأثیر سن پدر در ابتلای دختران به اختلال طیف اتیسم

تعداد پسرها حدود ۴ برابر بیشتر از دختران دارای اتیسم است. با این حال، این نسبت جنسی در میان کودکان با پدران مسن کاهش می‌یابد و نشان می‌دهد که برخی از مکانیسم‌هایی که در پسران و دختران به طور مساوی تأثیر می‌گذارد، ممکن است در این گروه باشد.

علاوه بر این، محققان دریافته‌اند افراد دارای اتیسمی که سابقه خانوادگی این اختلال را دارند، دارای تغییرات غیر ارثی (CNVs) بیشتری نسبت به افراد دارای اتیسمی هستند که در خانواده‌های سالم زندگی می‌کنند. CNV های یک نوع جهش هستند که در آن مولد ژنتیکی تکثیر یا حذف می‌شوند.

جداسازی ساده:

در مطالعه جدید، سیلورمن و همکارانش اطلاعات مربوط به ۶۷۷ کودک دارای اتیسم را از ۳۴۰ خانواده، که در مطالعات اتیسم در کوه Sina ثبت نام کرده‌اند، تجزیه و تحلیل کردند. سیلورمن می‌نویسد: «این مطالعه قبل از اینکه ما علاقه مند به سن پدر و مادر شویم انجام شد و بنابراین ما بسیار مطمئن هستیم که هیچ‌گونه تعصب ذاتی نسبت به پدر و مادر بزرگتر وجود دارد.» از این خانواده‌ها، ۹۰ خانواده تک اتیسمی هستند، به این معنی که آنها یک کودک دارای

طبق یک مطالعه جدید، دختران دارای اتیسم که پدران مسن‌تری دارند (با سن متوسط ۴۱ سال) بیشتر از دختران با پدران جوانتر احتمال دارد تنها فرزند دارای اتیسم در خانواده باشند.

نتایج به دست آمده که در روز ۱۶ دسامبر منتشر شد، این فرضیه را تقویت می‌کند که جهش‌هایی که در سلول‌های اسپرم انسان ایجاد می‌شوند، ممکن است خطر ابتلا به اتیسم را در کودکان افزایش دهد. جرمی سیلورمن، استاد روانپزشکی دانشکده پزشکی کوه Sina در نیویورک، می‌گوید: «این نشان می‌دهد که در دختران دارای اتیسم که پدران سن بالاتری دارند به احتمال زیاد اختلالی ایجاد می‌شود که به دلیل برخی رویدادهای غیر ارثی اتفاق می‌افتد.»

یافته‌ها بر اهمیت مطالعه در مورد دختران دارای اختلال تأکید می‌کنند، حتی اگر تعداد آنها کمتر از پسران دارای این اختلال باشد.

ریتا کانتور، استاد ژنتیک انسان در دانشگاه کالیفرنیا می‌گوید: «تمرکز این مطالعه بر زنان است و مدل بالقوه‌ای را ایجاد می‌کند که بسیار معنی دار است.»

اتیسیم دارند، اما روی والدین و خواهران و برادران آن‌ها تأثیری نداشته است. سایر خانواده‌ها چند اتیسمی هستند، یعنی حداقل دو کودک در خانواده دارای این اختلال هستند.

محققان کودکان را بر اساس سن پدرانشان به چهار گروه تقسیم می‌کنند. آن‌ها دریافتند پدران با سن متوسط ۴۱ سال، بیشتر احتمال دارد که بخشی از خانواده‌های تک اتیسمی باشند در مقایسه با کسانی که با جوانترین پدران متولد شده‌اند، با میانگین سن ۲۷،۵ سال.

به عنوان گروه بندی، جوان‌ترین پدران دختران دارای اتیسیم بین ۲۲ تا ۳۰ سالگی و جوانترین پدران پسران بین ۲۰ تا ۲۹ سال بودند. مسن‌ترین پدران دختران بین ۳۸ تا ۵۲ ساله و مسن‌ترین پدران پسران بین ۳۷ تا ۶۲ ساله بودند؛ اما سیلورمن اشاره می‌کند، «نتایج را نمی‌توان به تعداد زیادی نسبت داد بلکه می‌توان به چند پدر با سن بسیار بالاتر نسبت داد.»

محققان دریافتند ارتباط بین سن بالای پدر با اتیسیم در دختران، بسیار بیشتر است. همچنین احتمال اتیسیم در پسرانی که پدران مسن دارند، در مقایسه با پسران دارای پدر جوان یک و نیم برابر بیشتر است. در مقابل، این احتمال در دختران دارای اتیسمی که پدر مسن تری دارند نسبت به دخترانی که پدر جوان دارند بیش از شش برابر است. این نتیجه نشان می‌دهد که جهش‌های جدید در اسپرم مردانی با سن بالا جمع می‌شود و خطر ابتلا به اتیسیم را در دخترانشان افزایش دهد، حتی اگر سابقه خانوادگی این اختلال وجود نداشته باشد.

این یافته‌ها، جهش‌های جدیدی از اتیسیم در پسران را انکار نمی‌کند. سیلورمن می‌گوید رابطه بین سن پدر و اتیسیم فقط ممکن است برای پسران در نظر گرفته شود، زیرا در پسران این اختلال بیشتر وجود دارد و تنوع عوامل ایجاد کننده بیشتر است.

ویژگی‌های مشترک:

این مطالعه محدود است و باید در یک نمونه بزرگتر تأیید شود. کارشناسان همچنین یادآور می‌شوند، در حالی که

نتایج برای جهش‌های جدید، نقش مهمی را در ایجاد اتیسیم ایفا می‌کنند، گزینه‌های دیگر را رد نمی‌کنند. لیزا کرون، مدیر برنامه تحقیقاتی اتیسیم در بیمه بهداشتی کالیفرنیا می‌گوید: «عوامل دیگری به سن مردان مربوط می‌شود که می‌توانند توضیحی برای این یافته‌ها باشند.»

سایر عوامل مرتبط با سن می‌تواند شامل اثرات زیست محیطی یا تغییرات اپی ژنتیکی باشد که بدون تغییر نتیجه اصلی، بر ژن تأثیر می‌گذارد. داده‌های برخی از مطالعات جامع که مواد ژنتیکی و اطلاعات مربوط به اثرات محیطی را در بر می‌گیرد، می‌تواند به تأیید نتایج جدید کمک کند.

سیلورمن قصد دارد بررسی کند که آیا ویژگی‌های دیگری برای دختران دارای اتیسیم که پدران پیر دارند، مانند الگو یا شدت علائم آنها وجود دارد؟

سال گذشته، محققان به رهبری Dolores Malaspina دریافتند که زنان مبتلا به اسکیزوفرنی که دارای پدران مسن‌تر هستند و سابقه خانوادگی این بیماری را دارند در مقایسه با دیگر زنان مبتلا به اسکیزوفرنی، علائم شدیدتری دارند. خطر ابتلا به اسکیزوفرنی مانند اتیسیم، در مردان و کودکانی که پدرانشان پیرتر هستند بیشتر است.

سیلورمن می‌گوید یافته‌های گروهش به محققان اتیسیم و کسانی که به کشف چگونگی انتقال اتیسیم به نسل‌های دیگر علاقه‌مند هستند، کمک می‌کند تا به خرده مقیاس‌هایی که ممکن است برای مطالعات آن‌ها مفید باشد دست یابند. به عنوان مثال، کسانی که مایل به درک نقش عوامل غیر ارثی در اتیسیم هستند می‌توانند بر روی دختران دارای اتیسیم که پدران مسن‌تر دارند تمرکز کنند.



حقیقت‌های علمی درباره‌ی اتیسم در زنان

گرفته می‌شود و یا به‌اشتباه تفسیر می‌شود. اشتباه در تفسیر علائم می‌تواند منجر به تشخیص نادرست شود.

زنانی که دارای ویژگی‌های رفتاری مشابه اتیسم هستند، بیشتر احتمال دارد که با شرایطی مانند تأخیر زبانی، اضطراب، اختلال شخصیت اجتنابی و اختلالات خوردن، اشتباه گرفته شوند.

اگرچه مطالعات نشان می‌دهد، هنگامی که اتیسم تشخیص داده شد، در نوع یا شدت شرایط همراه با اتیسم در دختران و پسران تفاوت‌های کمی وجود دارد. این نشان می‌دهد سوگیری اثبات، یک مشکل واقعی در شناسایی زنان دارای طیف اتیسم است.

۳. فرضیه استتار که مربوط به سوگیری اثبات است، حاکی از آن است که در مقایسه با مردان دارای طیف اتیسم، زنان دارای این طیف ممکن است بهتر قادر باشند یا گرایش بیشتری برای جبران یا تعدیل برخی از علائم اتیسم نشان دهند. این رفتار "پوشاندن یا پنهان کردن" نیز نامیده می‌شود. در نتیجه، رفتارهای این دختران منجر به مسئله‌ای نمی‌شود که معلمان، والدین و متخصصان پزشکی ممکن باشد برای تشخیص احتمالی اتیسم در نظر بگیرند.

تحقیقات نشان می‌دهد که روش‌های زیادی وجود دارد که دختران و زنان دارای طیف اتیسم آگاهانه یا ناخودآگاه محدودیت‌ها و مشکلات خود در فهم اجتماعی،

۱. علائم تشخیص اتیسم در زنان، ممکن است مناسب و کافی نباشد. برخی از محققان اظهار کرده‌اند که اتیسم در زنان ممکن است به شکلی متفاوت بروز کند. اگرچه معیارها، مفاهیم و شیوه‌های تشخیص اتیسم که در حال حاضر استفاده می‌شوند، به شکل متعارف، بر مبنای علائم مردان دارای اتیسم است.

۲. سوگیری اثبات: مطالعات متعدد نشان داده است که اتیسم بیشتر در زنان دارای علائم کلاسیک اتیسم و ناتوانی‌های هوشی تشخیص داده شده است، در حالی که اتیسم در زنانی که دارای IQ بالاتر یا دارای علائم شدید کمتری هستند، یا تشخیص داده نشده یا در سن بالاتری به نسبت پسران تشخیص داده شده است. در مواردی که دختران علائم اجتماعی و ارتباطی متفاوت و کمتری نسبت به پسران نشان می‌دهند، والدین، معلمان و متخصصین پزشکی ممکن است این علائم را به‌اشتباه خجالت یا اضطراب تفسیر کنند. علاوه بر این، در حالی که مردان دارای طیف اتیسم تمایل به نشان دادن رفتارهای بیرونی بیشتری مانند بیش‌فعالی و تکانشی دارند، زنان دارای طیف اتیسم تمایل به ابراز رفتارهای درونی‌تر مانند اضطراب و افسردگی دارند.

دختران با مشکلات درونی، کمتر از پسروانی که با مشکلات مشابه مواجه هستند، به متخصصان مراجعه می‌کنند، شاید به این دلیل که این رفتارها در زنان "طبیعی" در نظر



ارتباطات اجتماعی و تخیل اجتماعی پنهان می‌کنند.

همان‌طور که آن‌ها در خودآگاهی و شناخت تفاوت‌هایشان رشد می‌کنند، ممکن است دختران برای جلوگیری از جلب توجه به خودشان، تلاش بیشتری برای مثلاً آرام بودن، رفتار خوب و سازگار در مدرسه داشته باشند.

دختران ممکن است بیشتر از طریق مشاهده از رفتارهای اجتماعی پیروی کنند. آن‌ها ممکن است هنگامی که مرتکب یک خطای اجتماعی می‌شوند، سریع‌تر عذرخواهی کنند و آرام‌تر شوند و احتمال این‌که رفتار غیرعادی آن‌ها توسط دیگران نادیده گرفته شود یا فراموش شود، بیشتر می‌شود.

دختران اغلب از نظر اجتماعی آگاه‌تر هستند و مهارت‌های اجتماعی در آن‌ها بیشتر است و به دنبال بازی و تعاملات با دیگران هستند، البته این به صورت خودانگیخته نیست (اغلب توسط همسالان هدایت می‌شوند و خودشان شروع‌کننده روابط و فعالیت‌ها نیستند) آن‌ها ممکن است یک دوست خاص داشته باشند که با آن‌ها یک رابطه شدید و گاهی وابسته را به اشتراک می‌گذارد.

اخیراً این نظریه به اثبات رسیده است که ویژگی‌های رفتاری اتیسم در دختران و زنان متفاوت از پسران و

مردان است. اگرچه، تجزیه و تحلیل بیست مطالعه‌ی جداگانه در مورد تأثیر جنسیت در علائم اتیسم، نشان داده که چند تفاوت در شدت علائم اتیسم بین مردان و زنان وجود دارد، به عنوان مثال:

مردان و زنان دارای طیف اتیسم علائم مشابهی را در رفتار اجتماعی نشان دادند. با این حال، چند تفاوت نیز ذکر شد:

دختران دارای طیف اتیسم نسبت به پسران، علاقه بیشتری به روابط اجتماعی و همچنین انجام بازی‌های تخیلی نشان می‌دهند که ممکن است ناشی از تقلید یا تکرار بازی یا موقعیت‌های اجتماعی که قبلاً با آن‌ها روبرو بوده‌اند، باشد.

دختران طیف اتیسم بیشتر قادر به نشان دادن احساسات پیچیده نسبت به پسران هستند.

- دختران دارای این طیف اغلب دچار پژواک‌گویی هستند، یعنی زمانی که فرد آنچه به او گفته می‌شود را تکرار می‌کند. در سنین پایین‌تر این ممکن است به‌اشتباه به‌عنوان مهارت‌های ارتباطاتی پیشرفته‌تر دیده شود.

- به‌طور کلی دختران، علایق، رفتارها و کلیشه‌های محدود کمتری به نسبت پسران از خود نشان می‌دهند. اگرچه، علایق شدید خاص (مانند حیوانات، افراد مشهور و پیروی

کردن از تخیلات) اغلب در دختران دارای طیف اتیسم دیده شده که تمایل بیشتری به این جریان، نسبت به پسران این طیف است. - دختران دارای طیف اتیسم مشکلات خواب و اضطراب یا افسردگی بیشتری نسبت به پسران دارند.

بنابراین ممکن است به دلیل شیوه‌های مختلفی که اتیسم در زنان و مردان خود را نشان می‌دهد، همراه با رفتار مخفی‌کاری زنان، والدین، معلمان و پزشکان ممکن است نتوانند طیف وسیعی از رفتارها و همچنین مسائلی مثل اضطراب و افسردگی را به‌عنوان علائم اتیسم در زنان تشخیص دهند.

به‌طور کلی دختران، علایق، رفتارها و کلیشه‌های محدود کمتری به نسبت پسران از خود نشان می‌دهند.

مطالعه دوقلوها نشان می‌دهد که دختران از خطر اتیسم محافظت می‌شوند

این صفات را حتی در خانواده‌های کم‌خطر نیز داشته باشند. لورن وایس، استاد روان‌پزشکی دانشگاه کالیفرنیا می‌گوید: «فرضیه اثر محافظتی زنانه خیلی مطرح است. اما واقعاً شواهد زیادی در دسترس نیست. من فکر می‌کنم این مطالعه شواهد بسیار خوبی را نشان می‌دهد.»

رونالد می‌گوید: اگرچه داده‌های موجود به‌شدت از فرضیه تأثیر محافظتی زنان پشتیبانی می‌کنند، اما به‌طور کلی دیگر توضیحات را رد نمی‌کنند. به‌عنوان مثال، از پرسشنامه‌هایی برای اندازه‌گیری صفات اتیسم بر اساس رتبه‌بندی‌های والدین که دارای مشکلات فرهنگی هستند، استفاده می‌شود. علاوه بر این، بسیاری از ابزارهای مورد استفاده برای ارزیابی نشانه‌های اتیسم و شبه اتیسم، برای گروه‌هایی از پسران طراحی شده‌اند که ممکن است علائم اتیسم را متفاوت از دختران نشان دهند. این داده‌ها به سبب مطالعات قدیمی‌تر در مورد فاکتورهای خطر در دختران اتیسم تا حدودی گیج‌کننده است. مطالعات قدیمی نشان دادند که دختران دارای اتیسم نسبت به پسران، بیشتر دچار جهش‌های خود به خودی می‌شوند و از آنجایی که این جهش‌ها به ارث برده نمی‌شوند، نشان می‌دهد که دختران کمتر احتمال دارد که صفات اتیسم را نشان دهند، دقیقاً برخلاف یافته‌های جدید.

با این حال رایبسون می‌گوید که به علت اینکه جهش‌های خود به خودی در جمعیت عمومی نادر هستند، انتظار نمی‌رود که نقش معنی‌داری در این نمونه ایفا کنند. او می‌گوید که اگر فرضیه محافظتی در زنان درست باشد، باید عوامل خطر ساز را در پسران بیشتر از دختران ببینیم. همه موافق‌اند که حیطة اتیسم از مطالعات بیشتری در مورد دختران دارای اختلال برخوردار است که از لحاظ تاریخی نادیده گرفته شده است. رونالد می‌گوید: درک تفاوت جنسیت به پسران و دختران کمک می‌کند. این بخشی از کل سازوکاری است که اتیسم را توسعه می‌دهد.

بر اساس مطالعات جدید، دختران رفتارهای شبه اتیسم را ندارند. مگر آنکه از خانواده‌هایی متولد شوند که خطر ابتلا به این اختلال در آن‌ها بالا باشد. مقایسه رفتارهای شبه اتیسم در نزدیک به ۱۰۰۰۰ جفت از دو قلوها نشان می‌دهد که دختران به نحوی از این اختلال محافظت می‌شوند.

یافته‌های منتشر شده در ۱۹ فوریه در «مجموعه آکادمی ملی علوم» تا حدی می‌تواند توضیح دهد که چرا اتیسم در پسران نسبت به دختران چهار برابر رایج‌تر است. این یکی از قدیمی‌ترین و گیج‌کننده‌ترین آمار در این زمینه است. در این مطالعه، ویژگی‌های اتیسم مانند نقص در مکالمه، مهارت‌های اجتماعی و رفتارهای کلیشه‌ای و تکراری در کودکان در جمعیت عمومی آن‌ها اندازه‌گیری شد. این مطالعه نشان داد از میان بچه‌هایی که تعداد زیادی از علائم اتیسم را دارند، دختران بیشتر از پسران احتمال دارد که دارای صفات و علائم اتیسم باشند. سرپرست مطالعه، آنجلیکا رونالد، پژوهشگر ارشد علوم روان‌شناختی دانشگاه بیرکبک در لندن می‌گوید: «یافته‌های این مطالعه نشان داد که دختران دارای سطح پایه‌ای از محافظت هستند و بسیاری از ویژگی‌ها و صفات اتیسم را نشان نمی‌دهند. مگر اینکه آن‌ها دخترانی با علائم پرخطر باشند.»

او می‌گوید: فاکتورهای خطر ساز در این خانواده‌ها ممکن است شامل عوامل ژنتیکی، تأثیرات محیطی یا ترکیبی از هر دو باشد. البته این مطالعه به این سؤال که چگونه این اثر حفاظتی ممکن است کار کند، پاسخ نمی‌دهد. ممکن است این اثر حفاظتی به تفاوت‌های زیستی بین جنسیت‌ها بستگی داشته باشد. یا اینکه ممکن است اصلاً مربوط به مسئله حفاظت نباشد. بلکه نتیجه بی‌توجهی و خطا در ارزیابی و تشخیص اختلال، باعث آن شود. به‌عنوان مثال، والدین و متخصصان ممکن است نشانه‌های خفیف اتیسم را کمتر در دختران متوجه شوند یا بیشتر به دنبال این علائم در میان پسران باشند. آلیس رایبسون، پژوهشگر و استاد دانشگاه هاروارد می‌گوید: «من فکر می‌کنم داشتن درک بهتر از تفاوت‌های جنسی در اتیسم می‌تواند به ما در پاسخ به این سؤال کمک کند.»

شبهات خانوادگی:

محققان از مدت‌ها پیش تلاش کردند تا تأثیر جنسیت بر روی اتیسم را توضیح دهند. برخی معتقدند که بالا بودن سطح تستوسترون در پسران، آن‌ها را آسیب‌پذیر کرده است. برخی دیگر معتقدند که دختران ممکن است از طریق یک مکانیسم ژنتیکی مرتبط با کروموزوم X محافظت شوند.

در مطالعه جدید، رایبسون و رونالد بررسی کردند که آیا دختران در جمعیت‌های عمومی از عوامل خطر ابتلا به اتیسم در خانواده‌ها محافظت می‌شوند؟ این مطالعه بجای تشخیص قطعی، ویژگی‌های اتیسم را در یک دوره اندازه‌گیری کرد. به‌عنوان مثال، یک کودک ممکن است برخی از رفتارهای تکراری و کلیشه‌ای را داشته باشد بدون اینکه تشخیص قطعی اتیسم داده شود.

محققان به دو نمونه بزرگ از دوقلوها متمرکز شدند: ۳۸۴۲ جفت از مطالعه رشد زودرس دوقلوها در انگلیس و ۶۰۴۰ جفت از مطالعه دوقلوهای کودک و نوجوان در سوئد. هر دو مطالعه با استفاده از پرسشنامه برای اندازه‌گیری صفات اتیسم، مانند تأخیر گفتار و زبان، یا مشکل برقراری ارتباط و مکالمه در دوقلوها انجام شده بود. محققان بر روی جفت‌هایی تمرکز کردند که یکی از دوقلوها در پرونده پنج درصد امتیاز اتیسم بود. تحقیقات نشان دادند که هم‌نژادهای کودکان مؤنث موجود در پرونده نشانه‌های اتیسم بیشتری نسبت به هم‌نژادهای کودکان مذکر موجود در پرونده داشتند. این نشان می‌دهد که دختران رفتارهای شبه اتیسم ندارند مگر آنکه از خانواده‌های با خطر بالای ابتلا به این اختلال متولد شده باشند. در حالی که پسران می‌توانند



۱۰ زن نابغه اتیسم

تمپل گرندین

تمپل گرندین یکی از بزرگترین اساتید علوم دامی در مصاحبه ای با **Maker** اظهار کرد: « اتیسم بخش مهمی از هویت من است. من منطق خود را دوست دارم و قصد تغییر آن را ندارم اما در درجه اول یک دانشمند و متخصص رفتارشناسی حیوانات هستم.»

ابتلای او به اتیسم از کودکی تشخیص داده شد. او با به کارگیری روش های درمانی انسان انقلابی عظیم در صنعت دامداری به وجود آورد.

او موفقیت های بسیاری در زمینه های گوناگون بدست آورد به عنوان مثال وی نائل به دریافت درجه دکتري از دانشگاه ایلینوی شد. بر اساس زندگی او فیلمی با درخشش کلر دانس ساخته شد که برنده جایزه **Emmy** (یک جایزه آمریکایی برای تولیدات تلویزیونی که عموماً به عنوان معادل اسکار برای تلویزیون دانسته می شود) شد. در واقع گرندین یکی از زنان دارای اتیسمی بود که توانست بر محدودیت ها غلبه کند. او در زمینه های گوناگون از انسان شناسی تا سرگرمی به موفقیت های چشمگیری دست یافت. با وجود اینکه بسیاری از موقعیت ها کاملاً ناعادلانه از آنها دریغ شد اما این افراد ثابت کردند که هیچ چیز مانع انجام کاری که دوست دارند نمی شود. برآستی آن ها محدودیت ها و موانع را از میان برداشتند.



سوزان بویل

در آپریل سال ۲۰۰۹ سوزان بویل (یک داوطلب میانسال کلیسا از شهر کوچکی در اسکاتلند) با آهنگ مورد علاقه اش با نام " رؤیایی داشتم " در مسابقه استعدادیابی بریتانیا شرکت کرد. این ویدئو توسط ۲۰۰ میلیون نفر دیده شد. او به دلیل صدای فوق العاده و شخصیت متواضع اش بسیار مورد توجه قرار گرفت. اگرچه او در این برنامه برنده نشد اما بعد از آن هفت آلبوم منتشر کرد. آهنگ " رؤیایی داشتم " وی که در سال ۲۰۰۹ منتشر شد رکورد دار سریع ترین فروش آلبوم اولی شد و نام او در صدر بیلبوردها قرار گرفت.

شهرت برای سوزان که اغلب توسط کودکان دیگر مورد آزار و اذیت قرار می گرفت بسیار شگفت انگیز بود. او در سال ۱۹۶۱ متولد شد و در سن ۵۱ سالگی تشخیص اسپرگر گرفت. سوزان بویل تاکنون جشن های بین المللی بسیاری برگزار کرده است. او برای ملکه انگلیس نیز برنامه اجرا کرده است.



جسیکا جین اپلگات

زمانی که او ۱۵ ساله بود به عنوان اولین زن دارای ایتسم برنده مدال طلای پارالمپیک در بریتانیا شناخته شد. او برنده مدال طلای ۲۰۰ متر آزاد زنان در المپیک لندن شد. همچنین یک سال بعد برنده سه مدال در مسابقات قهرمانی جهان IPC مونترال شد. مدال طلا در ۲۰۰ متر آزاد، مدال نقره در ۲۰۰ متر امدادی و مدال برنز در ۱۰۰ متر آزاد. او که متولد سال ۱۹۹۶ است برای اولین بار زمانی که چند ماهه بود توسط مادرش در استخر قرار گرفت. در سن ۱۰ سالگی وارد مسابقات شد و به طور مکرر رکورد شکنی کرد. تمامی شناگران در سرتاسر بریتانیا داستان الهام بخش او را نقل می‌کنند.



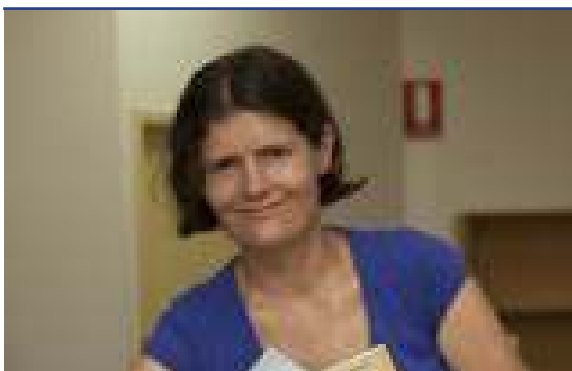
دریل هانا

دریل هانا بازیگر آمریکایی در فیلم‌هایی با عنوان وال استریت، اسپلش، بیل را بکش نقش آفرینی کرده است. در سال ۲۰۱۳ وی اذعان داشت که سالهاست به سندرم اسپرگر مبتلاست و این مسئله باعث ایجاد تنش در روابط اجتماعی وی شده است. این اختلال زمانی که کوچک بود تشخیص داده شد. او داروهای متعدد و حتی پیشنهاد پزشکان مبنی بر بستری شدنش را به خاطر دارد. او به جای تمرکز بر بیماری خود به دنبال علایقش در زمینه‌های مختلف از جمله باله، تشکیل کمپین برای حفاظت از محیط زیست و بازیگری رفت.



آماندا بگز

او یکی از فعالان ایتسم است که ویدئو او با نام "به زبان من" در سال ۲۰۰۷ به طور گسترده‌ای در یوتیوب منتشر شد. در این ویدئو او از طریق ایجاد هم همه، تکان دادن سریع ورق‌های کاغذ، تکان دادن دستگیره در، صداهایی تولید کرد و سپس برای هر کدام از این صداها ترجمه ای ارائه داد و آن را زبان اختصاصی نامید. او که برای صحبت کردن نیاز به کامپیوتر و یا دستگاه صداساز دارد می‌گوید "زبان من به دنبال طراحی لغات و یا نشانه‌های بصری به منظور درک توسط دیگران نیست بلکه به دنبال ارتباط دائم با تمامی اجزای محیط پیرامون من است"



لوسی بلک من

با انتشار داستان لوسی به نام ایتسم و ماجراهای دیگر در سال ۲۰۰۱ او اولین نویسنده بدون کلام استرالیا لقب گرفت. او در سال ۱۹۷۸ در ملبورن متولد شد. لوسی به ندرت صحبت می‌کرد اما در دوران نوجوانی آرامش را در ارتباط نوشتاری (تایپی) یافت. او از دانشگاه Deakin در زمینه مطالعات ادبی جایی که در آن می‌توانست احساسات خود را از طریق مقالات بیان کند. با بالاترین درجه فارغ التحصیل شد. او همچنان به ندرت صحبت می‌کند ولی گاهی صدای او به گوش می‌رسد.



لیزی کلارک

لیزی کلارک بازیگر بریتانیایی متولد سال ۱۹۹۴ با بازی در فیلم تلویزیونی **Dustbin Baby** به شهرت رسید. او در نقش پاپی که دارای سندرم اسپرگر بود ظاهر شد. این نخستین باری بود که دختری دارای اسپرگر چنین نقشی را ایفا می‌کرد که این مسئله در نهایت موجب شد که مادر لیزی با راه اندازی کمپینی به ایفای نقش بازیگران سالم در نقش افراد دارای اتیسم اعتراض کند. کمپین "من رو بازی نکن، بذار بازی کنم" به عنوان مرجعی برای بازیگران با بهره هوشی پایین است. این کمپین با همکاری مدارس تلاش می‌کند تا دانش آموزانی با ناتوانی ذهنی را به بازیگری تشویق کند.



دونا ویلیامز

ویلیامز در سال ۱۹۶۳ در استرالیا متولد شد. در کودکی اغلب گیج، کر و یا احمق خطاب می‌شد. در پی تشخیص اتیسم در ۲۵ سالگی به خود و توانایی‌هایش ایمان آورد. در سال ۱۹۹۲ پرفروش‌ترین کتاب خود با نام "هیچ کس هیچ کجا" را منتشر کرد. این اثر یک اتوبیوگرافی قابل توجه به قلم یک فرد دارای اتیسم است که به نقل داستان استقلال و موفقیت‌هایش در زمینه‌های گوناگون می‌پردازد. او دو کتاب دیگر در زمینه اتیسم منتشر کرد و رفته رفته به یک سخنران بین‌المللی و مشاور اتیسم تبدیل شد.



لیان هایدی ویلی

لیان که در سن ۳۵ سالگی دریافت که دارای سندرم اسپرگر است تاکنون کتاب‌های متعددی در زمینه خودیاری برای افراد دارای اتیسم تألیف کرده است. وی به مدت ۱۵ سال در دانشگاه تدریس کرده است. او به درجه دکتری در رشته روانشناسی نائل آمد. او متولد سال ۱۹۵۹ است. در دوران کودکی حضور در مکان‌های ناشناس، برخی صداها و یا نزدیکی بیش از حد افراد وی را به شدت آزار می‌داد. حالا او یک سخنران انگیزشی قابل احترام است. در واقع او یکی از حامیان اسب درمانی است و براین باور است که رسالت او گردآوری انسان‌ها با وجود تفاوت‌های آن‌هاست.



هنریت ست

هنریت نویسنده، هنرمند و شاعر پرآوازه جهانی است. او متولد ۲۷ اکتبر ۱۹۸۰ است. او دختر بسیار مستعدی است که مهارت‌های خلاقانه‌اش در بسیاری از زمینه‌ها از دیگران پیشی گرفته است. در سن ۸ سالگی فلوت می‌نواخت، در ۹ سالگی شعر می‌سرود و در سن ۱۹ سالگی جوایز متعددی برای سبک سورئالیستی در نقاشی و شعر در زادگاهش مجارستان بدست آورد؛ اما او این افتخارات را آسان بدست نیاورد. زمانی که هنریت کودک بود به دلیل مشکل در برقراری ارتباط و عدم برقراری ارتباط چشمی از ورود به مدارس ابتدایی منع می‌شد. حالا او یکی از مشهورترین نویسندگان مجارستان است و آثار نقاشی او در سراسر کشور به نمایش گذاشته می‌شود.



Yes
She
Can²

پیش به سوی توانمند سازی دختران دارای اتیسم

■ امروزه حدود ۸۰٪ از بزرگسالان طیف اتیسم بیکار هستند.

در حقیقت «Girl AGain» اولین محیطی است که بدون ایجاد استرس برای آموزش زنان جوان و ایجاد آمادگی برای حضور در محیط کار، تلاش می‌کند. این مؤسسه از مؤثرترین روش‌های آموزش در این زمینه استفاده می‌کند و کارفرمایانی که افراد طیف اتیسم را استخدام می‌کنند نیز می‌توانند از این تکنیک‌ها استفاده کنند.

کارکنان «Girl AGain» محصولات را دسته‌بندی و آماده می‌کنند و سپس آن‌ها را قیمت‌گذاری کرده و برای فروش در فروشگاه قرار می‌دهند. آن‌ها علاوه بر آموزش در مورد رفتار مناسب در محیط کار، همکاری و تصمیم‌گیری در زمینه‌هایی مانند تحقیق، بازاریابی، تهیه لیست از اجناس، فروش و خدمات به مشتریان را نیز آموزش می‌بینند.

محصولات و نتایج حاصل از پروژه «YES SHE CAN» در فروشگاه‌های «Girl AGain» عرضه می‌شود. این محصولات شامل عروسک، کتاب و محصولات جانبی است. این فروشگاه در نیویورک واقع شده است.

دختران عادی با افزایش سن، علاقه خود را به عروسک‌ها از دست می‌دهند، اما دختران طیف اتیسم فشار اجتماعی قابل توجهی را برای کنار گذاشتن عروسک‌های خود تجربه نمی‌کنند. تعدادی از کارآموزان در این مؤسسه هم‌زمان با کسب مهارت در زمینه‌ی تولید این عروسک‌ها، اشتیاق اولیه خود را نسبت به این عروسک‌ها از دست نداده‌اند. مهارت افراد در زمینه‌های مختلف می‌تواند به‌عنوان زیر بنایی برای گسترش دیگر مهارت‌های اجتماعی باشد و همچنین زمینه را برای ورود به عرصه رقابت ایجاد می‌کند. ممکن است که در ابتدا تمام کارآموزان با قوانین مؤسسه آشنایی نداشته باشند ولی به دنبال فعالیت‌هایی که در این مؤسسه انجام می‌دهند با این روند به‌طور کامل آشنا می‌شوند. هدف آن است که توانایی زنان دارای اتیسم افزایش یابد تا بتوانند شغلی ایده آل داشته باشند و در آن بدرخشند و یکی از جنبه‌های مثبت تجارت‌هایی این چنینی این است که در آن چندین ردیف شغلی وجود دارد و هر کس با توجه به توانایی‌های خود می‌تواند شغل مناسب خود را بیابد.

مشتریان این فروشگاه‌ها شامل کسانی می‌شود که برای اولین بار عروسک می‌خرند و یا مجموع‌هایی از عروسک‌ها را دارند. با اینکه اکثر مشتریان دختران ۷ تا ۱۰ سال هستند ولی مشتریان زن، مرد، پسر و دختر نوجوان نیز از این فروشگاه‌ها بازدید می‌کنند و احترام خاصی برای کارآموزان این مؤسسه قائل هستند.

شرکت «YES SHE CAN» یک مؤسسه غیر انتفاعی است که از سال ۲۰۱۳ آغاز به کار کرد.

شرکت مذکور یکی از چند مؤسسه است که به‌تازگی در زمینه‌ی کارآفرینی افراد طیف اتیسم فعالیت دارد و در واقع فروشگاه‌های برای فروش عروسک‌ها، کتاب و دیگر محصولات برند «دختران آمریکایی» است. هدف این مؤسسه تلاش برای بهبود مهارت‌های بنیادی و اجتماعی زنان دارای اتیسم و یا اختلالات مشابه در محیط کار است و از دختران نوجوان و زنان جوان طیف اتیسم در فروشگاه‌های «Girl AGain» به‌عنوان کارمند استفاده می‌کند. این مؤسسه توسط مارجرى مدفیس پایه‌گذاری شد. وی دختری دارای اتیسم داشت و پس از ۳۰ سال خدمت در زمینه‌ی بازاریابی شرکت‌های بزرگ این پروژه را شروع کرد. این کار را نه تنها به خاطر اشتیاق بیش از حد دخترش به برند «دختران آمریکایی» بلکه به دلیل نیاز بازار به محصولات این کمپانی آغاز کرد.

والری پارادیز

عضو هیئت مدیره autism speaks آمریکا



دکتر والری پارادیز که فرزندش **elijah** را با تشخیص اختلال طیف اتیسم به دنیا آورد؛ خود در ۴۰ سالگی تشخیصی اسپرگر را گرفت.

والری مدیر والری پارادیز است که یک شرکت مشاوره‌ای و ارائه‌دهنده همیاری‌های فنی آموزشی و راهبردهای توسعه به مدارس، دانشگاه‌ها، انجمن‌ها و نهادهایی است که به صورت فردی در زمینه اختلال اتیسم و دیگر ناتوانی‌ها فعالیت داشته‌اند.

دکتر والری پارادیز عضو بورد ملی و همچنین رئیس کمیته خدمات خانواده است. او به صورت پاره‌وقت به عنوان مدیر نهاد ملی اتیسم در اریوونا و مدیر اجرایی «ابتکار جهانی اتیسم» (**AGI**) که یک شاخه از نهاد تحقیق اتیسم است مشغول به کار است.

دکتر پارادیز مقاله‌نویس بنیاد سیمون‌ها نیز هست. در سال ۲۰۱۰ او کتاب راه‌یافته به بخش پایانی جایزه بین‌المللی کتاب در زمینه ی آموزش را تألیف کرد.

آنچه از ایشان در سال ۲۰۱۶ منتشر شده شامل دو کتاب: اتیسم و تفاوت‌های یادگیری (کیت آموزشی فعال، چالش‌ها و فرصت‌های پیشرو اختلال طیف اتیسم در جوانی و بزرگ‌سالی) یک خاطره از **Elijah's Cup** (یک سفر خانوادگی به اجتماع و فرهنگ افراد دارای اختلال طیف اتیسم و اسپرگر با عملکرد بالا) از انتشارات جسیکا گینسکی است.

دکتر پارادیز به‌منظور حمایت از فرزندش در سال ۲۰۰۲ مدرسه‌ای را در مقطع راهنمایی و دبیرستان برای کودکان طیف اتیسم بنیان نهاد. در سال ۲۰۰۶ او همین برنامه را در مؤسسه اسپرگر دانشگاه نیویورک انجام داد. جایی که او مدیر آموزش در سال‌های ۲۰۰۶-۲۰۰۷ بود. در طول این مدت او در تحقیقی در رابطه با بزرگ‌سالان دارای اختلال اتیسم در مرکز پزشکی **NYC** شرکت کرد و خود تشخیص اختلال سندرم اسپرگر را گرفت.



↑ تورج سهرابی حق دوست



↑ تورج سهرابی حق دوست



↑ مایسا عباسی



↑ آسنا مهدوی



↑ آسنا مهدوی



↑ علیرضا



↑ علیرضا



↑ شهريار فرامرزی



↑ کیان



↑ صباح صدقی

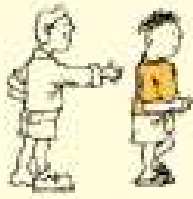


↑ صباح صدقی

فرم اشتراك فصلنامه

مبلغ اشتراك يكساله (پست سفارشی شهرستان): ۳۵۰/۰۰۰ ریال

• مبلغ اشتراك 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 اشتراك تکمیل شده به آدرس پستی یا به پست الکترونیکی انجمن ارسال نمایید.



عدم پیروی از آداب اجتماعی



علاقه‌های زیاد و نامتعارف به اشیاء خاص



واکنش نشان ندادن به اسم خود



خنده‌های بی‌دلیل



اجتناب از ارتباط چشمی



مشارکت نکردن در بازی‌های گروهی
بازی نکردن با سایر کودکان



استفاده نکردن از انگشت اشاره برای نشان
دادن چیزهایی که دوست دارد و می‌خواهد



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



عدم درک ترس و موقعیت خطرناک



تکرار کلمه‌ها یا عبارت‌ها (اکولالیا)

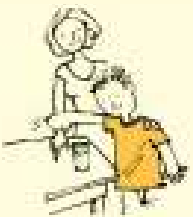


فقدان بازی‌های وانمودی یا بازی‌های
وانمودی نامتعارف و تکراری

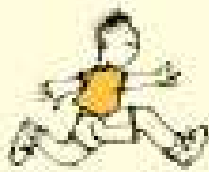


از چرخاندن اشیاء لذت می‌برند

علائم اتیسم



برای بیان خواسته‌هایش
دست بزرگسالان را می‌کشد



پرتحرکی یا کم تحرکی غیر معمول



گریه‌های شدید، استرس و به هم ریختگی
شدید بدون دلیل مشخص



عدم واکنش به درد
(انگار درد را نمی‌فهمد)



تمایل به یکسانی در عادات روزمره
و عدم تمایل به تغییر



اجتناب از لمس شدن و بغل کردن



عدم پاسخگویی به سیستم آموزش معمولی



رفتارهای غیر معمول مثل پریدن
و تکان دادن دست‌ها

