

۱۵۲۴۹۸
۹۷,۹,۱۷

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

اتیسیم در هفت آینه:

هفت روست و این کودکان دارای اتیسیم از روند درمان موفق فرزندشان

تألیف:

حمیدرضا درازحماد

با همکاری:

بهاره اسکندری



انتشارات
تمدن علمی

سرشناسه	:	پوراعتماد، حمیدرضا
عنوان و نام پدیدآور	:	اتیسم در هفت آینه: هفت روایت والدین کودکان دارای اتیسم از روند درمان موفق فرزندان/تألیف حمیدرضا پوراعتماد با همکاری بهاره اسکندری.
مشخصات نشر	:	تهران: تمدن علمی، ۱۳۹۷.
مشخصات ظاهری	:	۱۷۳ص.
شابک	:	۹۷۸-۶۲۲-۶۳۱۰-۰۴-۸
وضعیت فهرست نویسی	:	فینا
موضوع	:	والدین کودکان درخونمانده -- ایران -- خاطرات
موضوع	:	Parents of autistic children -- Iran -- Diaries
موضوع	:	والدین کودکان درخونمانده -- خاطرات
موضوع	:	Parents of autistic children -- Diaries
زبان	:	اسکندری، بهاره
رده بندی کنگره	:	۸۳۱۳۹۷ پ ۸۶/۵۰۶ RJ
رده بندی دیویی	:	۹۲۸۵۸۸۲/۶۱۸
شماره کتابت ملی	:	۵۳۸۲۲۶۲



اتیسم در هفت آینه:

هفت روایت والدین کودکان دارای اتیسم از روند درمان موفق فرزندان

تألیف: حمیدرضا پوراعتماد

با همکاری: بهاره اسکندری

صفحه آرای: مهدی شکرز

چاپ اول: ۱۳۹۷

تیراژ: ۳۳۰ نسخه

لیتوگرافی: کوثر

چاپ: رامین

خیابان انقلاب، خیابان ۱۲ فروردین، خیابان شهدای ژاندارمری

بن بست گرانفر، پلاک ۴، تلفن ۶۶۴۱۲۳۵۸

حق چاپ برای ناشر محفوظ است.

شابک ۹۷۸-۶۲۲-۶۳۱۰-۰۴-۸

فهرست

پیش‌گفتار.....	۵
روایت اول: تغییر.....	۱۳
روایت دوم: یک نفس تا.....	۴۳
روایت سوم: نیمه‌شب.....	۶۱
روایت چهارم: تجربه حور.....	۸۱
روایت پنجم: نردبان رشد.....	۱۱۵
روایت ششم: من با تو من شدم.....	۱۲۹
روایت هفتم: صبری به ژرفای عشق مادر.....	۱۴۷

پیشگفتار

در مورد ماندگی یا همان اتیسم، یک اختلال رشدی عصبی، با طیف گسترده‌ای از نشانه‌هاست که از نظر کیفیت و کمیت به مراتب متنوع‌تر از رنگ مایه است که در کره زمین در طیف بینایی انسان قرار دارد. چون علائم، عوامل و برنامه‌های تشکیل دهنده اتیسم به مراتب بیش از مولفه‌های تشکیر دهنده ادراک رنگ‌هاست. اما ذهن کل‌گرا و مفهوم‌ساز انسان، برای آن مصادیقی بی‌شمار، یک اسم خلق می‌کند (رنگ، اتیسم و...) تا ظرفیت گویش و برقرار بر تاط فراموش شود. پرواضح است که ادراک هیچ کدام ما از دیدن یک پدیده بسیار آشنا مثل دیدن یک برگ گل، یکسان نیست. اما با کمک زب و توانایی مفهوم‌سازی می‌توانیم آن پدیده را توصیف کرده و برداشت خود را با دیگران به اشتراک بگذاریم. برخلاف آنهمه تنوع در پدیده اتیسم، این کمترین تجربیات مشابهی برای آنها که با اتیسم زیسته‌اند ایجاد می‌کند. یکی از این تجربیات، نگرانی است. من همیشه این تجربه زنده را در اولین ملاقات با هزاران کودک در مرکز اتیسم، داشته‌ام و هیچگاه به آن عادت نکردم، زیرا عادت از تکرار می‌آید. در حالی که، هیچ دو کودک یا هیچ دو والدی شبیه هم نیستند. واکنش این والدین جوان نسبت به این تشخیص چیست؟ منابع درونی و بیرونی آنها برای مواجه با این استرس کدامند؟ چقدر می‌توان بار درمان را بر عهده این والد گذاشت؟ آیا این والدین به خود فرصت می‌دهند تا نتیجه درمان کودک خود را ببینند یا زیر فشار اتیسم‌هراسی که سال‌های اخیر در کشورمان رایج شده، مسیر درست آموزش و درمان را گم خواهند کرد؟ این

سؤالات، در کنار سؤالاتی که والدین می‌پرسند، نگرانی و حتی گاهی ترس و ناامیدی ایجاد می‌کند. اغلب می‌پرسند: نتیجه چه خواهد شد؟ آیا کودک من به مدرسه و دانشگاه خواهد رفت؟ درمان تا چه مدت طول خواهد کشید؟ آیا کودک من عادی خواهد شد؟ شاید علم، پاسخ‌هایی برای برخی از این سؤالات بداند. ولی گاهی حتی فلسفه هم در پاسخ برخی از این سؤالات درمی‌ماند: من چه کرده بودم که این به سر آمده؟ چرا من؟ چرا کودک من؟ و... بهترین راه پاسخ به این سؤالات، رجوع به تجربه کسانی است که این راه را با موفقیت پشت سر گذاشته‌اند. آنها دغدغه‌های علمی و فلسفی فوق را در "عمل" پاسخ داده‌اند. اما این راه را موفق و بهبودیافته کجا هستند؟

بزرگترین مانع دستیابی به تجربیات والدین کودکانی که بهبود یافته‌اند این است که حاضر نیستند یا نمی‌توانند استرس‌های دوران آموزش و درمان را مرور کنند. آنها تمایل دارند از اتیسم چیزی نگویند تا برچسب تشخیص و داروهای پیرامون آنها فراموش کنند. بدین ترتیب، والدین جوانی که کردکشان به تازگی تشخیص گرفته و نیازمند راهنمایی هستند، سؤالاتشان را در بهترین شرایط از والدینی می‌پرسند که خود در جریان آموزش و توانبخشی کردکشان هستند. از اینرو، مواردی که می‌بینند یا پاسخ‌هایی که می‌شنوند معمولاً دقیق و امیدوارکننده نیستند. البته والدین کودکان بهبودیافته می‌دانند که برحسب وظیفه انسانی یا به منظور ادای نذری که داشته‌اند تجربیات خود را در اختیار مادران دیگر گذاشته‌اند. ولی طبیعتاً این مادران نیز پس از مدتی ناپدید می‌شوند. پس باید تجربیات آنها مکتوب شود. این انگیزه تدوین کتابی است که هم‌اینک پیش‌روی شماست.

سال ۱۳۹۵، سالی سرشار از موفقیت در مرکز تهران اتیسم بود. چون با تلاش والدین و تیم آموزش و توانبخشی، حدود ۸۵٪ از کودکانی که

از سنین پایین مراحل آموزش را پشت سر گذاشته بودند، در سن قانونی وارد مدرسه شدند. موج مثبتی در مرکز جریان داشت. بعضی از والدین داوطلبانه پاسخگو و راهنمای تلفنی والدین دیگر بودند، تعدادی با هم شبکه شده و از تجربیات یکدیگر استفاده می کردند، برخی در فضای مجاری می نوشتند. حتی یک مادر تجربیاتش را هنرمندانه در قالب نمایش و دکلمه به اشتراک می گذاشت. فرصت مناسبی فراهم شده بود تا این تجربیات مدون شوند. از حدود ۲۰ والد دعوت شد تا تجربیات موفق خود را در عنوان فصلی از کتاب به رشته تحریر در آورند. ابتدا هفت نفر که شش در روضه و یک مادر بودند پاسخ مثبت دادند. در اولین جلسه، مورخ ۱۳۹۵/۱۱/۰۹، عزرا "گروه فرهنگ سازی" بر این جمع گذاشته شد. تا جلسه دوم، مورخ ۱۳۹۵/۱۱/۲۹، چارچوب کتاب و نیز روش تدوین به تصویب گروه رسید.

در روش شناسی تدوین کتاب اصول زیر رعایت شد تا با تکرار این روش در نمونه های دیگر، نتایج قابل مقایسه حاصل شود:

۱. موقع تدوین، اصول رازداری رعایت شود. بدین منظور نگارندگان مختار بودند تا هر هویتی انتخاب کنند. اکثریت قریب به اتفاق پذیرفتند که اسم فرزندان شان در آنجا نباشد. یک عضو، اسم مستعار برگزید.
۲. هر فصل باید مستقل از سایر فصول باشد. بدین منظور همگی متعهد شدند که روایت های (دست نوشته های) خود را تا زمان تحویل به اشتراک نگذارند یا در مورد آنها گفتگو نکنند. این در مورد والدین کیان که روایت های اول و دوم را نگاشته اند نیز مصداق داشت. این روش، فرصتی فراهم می آورد تا نقاط تفاوت و تشابه روایت ها، بکر باقی بماند تا بعدها توسط سایر محققان تحلیل محتوی شود.

۳. قرار شد، هر والد (روایت گر) به سبک و سیاق خودش روایت کند تا این اثر مکتوب، آینه شخصیت نگارندگان آن نیز باشد. بدین ترتیب، تحلیل شخصیت روایت گران نیز می تواند موضوع تحقیقات بعدی باشد. پرسش اصلی این است که مختصات والدینی که این تغییرات بزرگ را ایجاد کرده اند، چیست؟ چه تشابهاتی دارند؟ پاسخ به این پرسش ها می تواند خمیرمایه یک فرضیه علمی باشد که روند آموزش و مان کودکان دارای اتیسم را دگرگون کند.

۴. قرار شد، حتی الامکان از ذکر نام افراد یا مراکزی که درگیر روند تشخیص و درمان بوده اند خودداری بعمل آید. این در همه موارد، بهر عنوان یک مهد کودک اعمال شد تا مشوق مدیران این مهد در تداوم کمک به آموزش مهارت های اجتماعی به کودکان دارای اتیسم باشد.

۵. قرار شد، در آخرین جلسه گروه فرهنگ سازی، پس از تحویل دست نوشته ها، فرازهایی از روایت ها در گروه خوانده شود.

تا تاریخ ۱۳۹۶/۰۹/۲۵، شش روایت آماده شد. دو روایت توسط والدین کیان و یک روایت توسط پدر آراد تدوین شد. البته بیشتر اوقات مادر آراد نیز در جلسات حضور داشت. سه روایت دیگر توسط مادران کودکان امیرمحمد، پویان (اسم مستعار) و امیرمحمد نگاشته شد. در همین جلسه عناوینی برای کتاب پیشنهاد شد: گذار از سردر اتیسم، شکست اتیسم، اوج اتیسم، حقیقت به رنگ اتیسم، عشق با طعم اتیسم و سروستان اتیسم. توافق بیشتر روی عنوان اتیسم در هفت آینه بود. در حالی که فقط شش روایت تدوین شده بود. تا اینکه مورخ ۱۳۹۶/۱۱/۱۵ مادر دیگری به گروه پیوست و تا تاریخ ۱۳۹۶/۱۲/۱۷ روایت خود را تدوین نمود و کتاب اتیسم در هفت آینه خاتمه یافت تا

در مراسم گرامیداشت روز جهانی اتیسم در سال ۱۳۹۷ معرفی شود. این کتاب، عصاره زندگی موفقیت آمیز هفت والد با کودک دارای اتیسم است. آنها نه تنها بر مشکلات کودک خود فائق آمدند و از این منظر درس های زیادی برای والدین، مربیان و درمانگران کودکان دارای اتیسم دارند، بلکه فلسفه زیستن و هنر معنا دادن به شرایط دشوار زندگی را با لایسی خودمانی و آشنا به همه می آموزند. در جای جای کتاب، دیدگاه های فلسفی (نظیر اصالت وجود^۱) یا روانشناختی (مثل ذهن آگاهی^۲) با سرفاز در آمیخته و در متن زندگی روزمره بکار گرفته شده و گاهی به صورت منگامه^۳ مناجاتی پشت در اتاق درمان درآمده است. یعنی نیاز و اشیای بند به درمان طفل، آسمان را به زمین کشیده؛ و در پایان **هنگامه راز و نیاز**، والد و طفل، هر دو بهبود یافته اند. این معنویت توأم با اراده برای تغییر، نقطه اشک تراک هفت روایت یا هفت زندگی با اتیسم است.

نکته بسیار تحیرانگیز که یقیناً نقش مؤثری در موفقیت این والدین داشته، آگاهی و تجربه آنها از اتیسم است. آن ها نه علائم اتیسم را به دقت بیان می کنند، بلکه نمودها و مصادیق نظریه های مثل فنوتایپ گسترده اتیسم^۴، ضعف انسجام مرکزی^۵ و علایق محدود را بدرستی تشخیص داده و قوانین حاکم بر آنها را در کودک خردسالش پیاده نموده و مدیریت کرده اند. برای نمونه در روایت دوم این گونه آمده است: "از دیگر سرگرمی هایش پیاده روی در خیابان بود. اما پیاده روی با قوانین بسیار خاص! او فقط در یک جهت خاص حرکت می کرد. ...

-
1. Existentialism
 2. Mindfulness
 3. Broad autism phenotype
 4. Central coherency deficiency

بعدها منطقش را یافتم. او در پیاده روی یک خیابان پهن، در جهت ماشین‌ها حرکت می‌کرد و فقط به چرخ ماشین‌ها نگاه می‌کرد. در صورت رسیدن به تقاطع اگر تقاطع پهن‌تر بود به داخل خیابان جدید می‌رفت. در غیر این صورت، به مسیر ادامه می‌داد. برای بازگشت به منزل وقتی که قانونش را یافتم ساده‌تر با آن برخورد کردم. به طوری که او را بغل می‌کردم و به آن سوی خیابان می‌بردم. بنابراین می‌وانستم به سمت منزل نزدیک شوم". در جای دیگر همین روایت، درک بسیار علمی و دقیقی از شیوع اتیسم آورده شده است: "طبق مشاهدۀ میدانی خودم اکثر کودکان طیف در قسمت میانی و خفیف قرار دارند. در صورتی که جامعه، اتیسم را به درستی نمی‌شناسد و آن قسمت هم که می‌شناسد فقط درک اشتباهی از شدیدترین نوع آن دارد". این اظهار نظر، به شختانه همخوان با یافته‌های معتبر علمی است.^۱ اما ناهمسو با نگاه یاس و مانه‌ای حاکم بر کشوری دو سال گذشته است که سعی در برابری با ارائه نمونه‌های شدید و کلاسیک اتیسم در کنار رشد آمارهای جهانی در برنامه‌های پرینتده، به اذهان مردم القا شود که مثلاً از هر ۶۸ کودک یک تن دچار اتیسم شدید است. شاید از این سیاه‌نمایی‌ها شریک‌های ترویجی و موسسات مردم‌نهادی که اتفاقاً با برخی متولیان نظام بهداشت و درمان هستند، سود می‌برند؟ علت هرچه باشد، نتیجه قطعی آن از دست رفتن فرصت زندگی عادی از بسیاری از کودکان دارای اتیسم است. این یک گناه

۱. یکی از منابع معتبر ارزیابی و گزارش نرخ شیوع اتیسم، مرکز کنترل و پیشگیری بیماری‌های (Centers for Disease Control and Prevention) آمریکاست. بر اساس داده‌های این پایگاه نرخ شیوع اتیسم از ۱ در ۱۵۰ در سال ۲۰۰۰، به ۱ در ۶۸، در سال ۲۰۱۲ افزایش یافته است. اما در همین مدت نرخ شیوع اتیسم با عملکرد پایین از ۴۹٪ به ۳۱٫۶٪ کاهش یافته است.

نابخشودنی است.

نکته بسیار تحیرانگیز دیگر، کاربرد آخرین نظریه‌های آموزش و توانبخشی توسط والدین و راویان این کتاب است. آنها به صورت عجیبی نظریه‌های نوین مداخلات جامع‌نگر^۱ و بافتی‌نگر^۲ در آموزش و درمان اتیسم، بخوبی بکار برده‌اند. مصداق آن در روایت چهارم آمده است: "نقش خانواده در کنترل و مهار کردن رفتارهای مزاحم و کلیشه‌ای کودکان اتیستیک بسیار مهم‌تر و پررنگ‌تر از نقش مربیان و کادر درمان می‌باشد. چرا که تمام نیازهای آزاد کودک در کنار خانواده است و هر چقدر هم که مربیان و ادر درمان در زمان‌های برگزاری کلاس‌ها سعی در جلب توجه و استمرار آن در یک دک نمایند، اگر این نوع نگاه خارج از کلاس توسط والدین وجود نداشته باشد و کودک به حال خود رها شود، در نهایت بهبود زیادی در حوزه کنترل و رفع رفتارهای اضافه کودکان اتیستیک حاصل نمی‌شود." سانسفانه در کشورمان تنها این دیدگاه آموزشی جامع‌نگر ترویج نمی‌شود، بلکه روندهای جاری به ویژه در وزارت بهداشت عکس آن است.

چنین می‌توان استنباط کرد که یکی دیگر از ویژگی‌های مشترک این والدین موفق، تمرکز بر درمان کودک خود مسجل از هیاهوی حاکم بر رسانه‌ها و سیاست‌گذاری‌های جاری است. البته بار دیگر باید یادآوری نمود که نتیجه درمان، تابعی از عوامل متعددی نظیر، سن تشخیص، سن شروع آموزش و توانبخشی، دانش والدین راجع به اتیسم، مهارت مدیریت و آموزش این کودکان، یکپارچگی درمان، ایمان و همکاری با تیم آموزش و درمان، مداومت و پیگیری درمان و اشتیاق به درمان است.

این کتاب، از نقطه نظر فلسفی، روانشناسی، توانبخشی و حتی جامعه‌شناسی قابل تحلیل و تفحص است. همین جا فرصت را مغتنم شمرده و مراتب تقدیر و تشکر عمیق خود را از والدین کودکان امیر سپهر، پویان، آراد، کیان، امیر محمد، رادین اعلام می‌دارم. سخاوت آنها در به اشتراک گذاشتن تجربیات تلخ و شیرین زندگی‌اش با اتیسم، راهگشا، الهام‌بخش و امیددهنده بسیاری از والدین، مربیان و درمانگران کودکان دارای اتیسم است که در این مرز و بوم متراکم خواهند شد. همینطور از زحمات ارزنده و پشتکار بی‌نظیر سرکار خانم بهاره اسکندری در تشکیل گروه، پیگیری جلسات و بازخوانی کتاب کمال تشکر را دارم. سرانجام، از همت و حمایت جناب آقای ... می‌نامی، مدیر محترم انتشارات تمدن علمی، که این کتاب را به زینت چاپ آراستند، تقدیر می‌نمایم.

حمید رضا پوراعتماد

استاد گروه روانشناسی و

پژوهشکده علوم شناختی و مغز، دانشگاه شهید بهشتی

مرکز ساماندهی درمان روانبخشی اختلالات

اتیستیک (تهران اتیسم) مرکز اتیسم آوا

سوم فروردین ۱۳۹۹