# آوای اتیسم

۴۵۰۰ تومان

فصلنامه علمی، آموزشی، خبری

سال چهارم | شماره هشتم | سال ۹۹

- **۱۴۰۰ ظرفیت خالی در مراکز روزانه بهزیستی**
  گفتگو با مریم پورسید رئیس گروه مطالعه و نظارت بر مراکز روزانه توانبخشی
- **یادگاری برای خانواده های اتیسم از مرحوم شیخ عباسی**
  گفتگو با زهرا شیخ عباسی دختر مرحوم غلامحسین شیخ عباسی، خیر انجمن اتیسم ایران
- **۴۰۰۰ مشاوره تلفنی در چهارماه نخست سال به والدین ارائه شد.**
- **قهرمانی با چاشنی اتیسم**
  گفتگو با امیرحسین رزاقی جوان ورزشکار دارای اختلال طیف اتیسم

## پسران طیف اتیسم

## سطح متوسط و شدید از سربازی معاف می شوند

# فیلم هایی برای شناخت دنیای متفاوت اتیسم

اتیسم دنیای متفاوتی دارد، دنیایی از احساس‌ها، دردها، صداقت‌ها و حس‌های ناآشنا، دنیایی از تنهایی و درخودماندگی... دنیایی متفاوت با دنیای ما.
فیلم‌هایی ساخته شده‌اند که بخشی از این دنیای متفاوت را نمایش دهند، بخشی از احساس‌های متفاوت را به‌تصویر بکشند تا شاید کمی بیشتر درک‌شان کنیم.
فیلیمو صمیمانه برای معرفی دنیای متفاوت اتیسم همراهمان شد. فیلم‌هایی که کمک می‌کنند اتیسم بهتر به جامعه معرفی شوند، در صفحه اصلی فیلیمو به مخاطبین معرفی می‌شوند.
امیدواریم و برای روزهای روشن‌تر برای همه افراد دارای اتیسم تلاش می‌کنیم...

# آوای اتیسم

**فصلنامه علمی ، آموزشی ، خبری**

**سال چهارم | شمارهشتم | سال ۹۹**

**شماره ثبت:**
۷۸۲۷۵

**صاحب امتیاز:**
انجمن خیریه اتیسم ایران

**مدیرمسئول:**
دکتر کتایون رازجویان

**سردبیر:**
سینا توکلی

**سرپرست هیئت تحریریه:**
نرگس سرداری

**اعضای تحریریه:**
دکتر لعبت ادیب، دکتر سحرانه جوادی
دکتر یاشار خدایی، سعید هادیگل
فرح بکی زاده، مینا عمادی زاده،
سید محمد علی میری، راحله رضایی نیا،
ناهید رودینی، زهرا سلطانی
حجت کاظمی، سید محمد قریشیان

**طراحی گرافیک:**
زهرا حبی

**عکس:**
علی رضائیان

**علمی و آموزشی**
در تکاپوی احقاق حقوق کودکان اتیسم | ۶
بیماری های اورژانسی و کودکان طیف اتیسم | ۸
تأثیر آب‌درمانی بر بهبود عملکرد افراد دارای اختلال طیف اتیسم | ۹
جایگاه هنر در زندگی بزرگسالان اتیسم | ۱۰
نقش خانواده در انتقال به بزرگسالی | ۱۲

**اخبار داخلی انجمن اتیسم**
اقدامات انجام‌شده در راستای مقابله با ویروس کرونا | ۱۶
اخبار داخلی مهم | ۲۱
انجمن در رسانه | ۲۵
فضای مجازی و اتیسم | ۲۷
رویدادهای آموزشی آنلاین | ۲۷

**با مسئولین**
سهم اتیسم از بودجه‌ی بیماری های خاص چقدر است؟ | ۲۹

**خیرین و حامیان سبز اتیسم**
پدر خانه امید ۲ | ۳۱

**فرشتگان اتیسم**
قهرمانی با چاشنی اتیسم | ۳۳

**پناهگاه امن خانه**
فریادهایی بی‌صدا | ۳۵
دلبافته‌های شاهرود | ۳۷

**خواهرانه**
تکیه گاه خواهرانه | ۳۹

**پرونده ویژه**
سرانجام معافیت سربازی افراد دارای اختلال طیف اتیسم | ۴۰

**کمی آن طرفتر**
ماه جهانی ۲۰۲۰ | ۴۲

**نقاشی ۴۴**

**زیر نظر شورای علمی انجمن اتیسم ایران:**

**دکتر کتایون رازجویان**
فوق‌تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان

**دکتر حسن تنکابنی**
فوق‌تخصص مغز و اعصاب کودکان

**دکتر مهدی علی زاده**
کاردرمانگر - دکتری علوم اعصاب

**دکتر هاشم فرهنگ‌دوست**
گفتاردرمانگر - دکتری علوم اعصاب

**دکتر محمدرضا اسلامی**
فوق‌تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان

**دکتر محمدمهدی ناصحی**
فوق‌تخصص مغز و اعصاب کودکان

**نشانی فصلنامه:**
تهران. اتوبان ستاری جنوب. بعد از پل همت. لاله شرقی. پلاک ۸
**تلفن:** ۰۲۱-۴۸۰۸۵۰۰۰
**پست الکترونیکی:** info@irautism.org | **سایت:** www.irautism.org

# سخن سردبیر

## فصل پاییز و دغدغه های خانواده های دارای فرزند طیف اتیسم

پاییز، فصل رنگارنگی طبیعت و تداعی تغییر است. فصل پاییز، اما برای خانواده های اتیسم شکل دیگری است.
هر سال با شروع فصل پاییز، سیل عظیمی از نوآموزان را می بینیم که مصمم و با اشتیاق شروع به تحصیل می کنند. برای کودکان اتیسم، این مساله اندکی متفاوت تر است. تعدادی فرصت حضور در مراکز آموزشی(عادی، استثنایی یا اتیسم) را پیدا کرده و تعدادی نیز از این فرصت محروم می مانند. با وجود این تنوع در نحوه‌ی تحصیل این بچه ها، پاییز برای کودکان طیف اتیسم در یک نقطه مشترک است. پاییز برایشان بر هم ریختگی و آشفتگی رفتاری و حسی را به همراه دارد و در نتیجه چالشی را برای خانواده ها و درمانگران ایجاد می کند که با انجام مداخلات حسی و رفتاری و اقدامات مناسب والدین گرامی این معضل را می توان به راحتی پشت سر گذاشت.
حال در پاییز امسال که همه‌ی دنیا با پاندمی کرونا در حال مبارزه هستند؛ فشارهای روحی و اجتماعی اتیسم در سایه‌ی کرونا بر خانواده‌ها و فرزندان آنها هر روز بیشتر می شود، راه حل های جلوگیری از شیوع کرونا از جمله قرنطینه‌ی خانگی باعث توقف توانبخشی و آموزش کودکانی می شود که در خانه می‌مانند، همگی می دانیم این کودکان نیاز به دوره‌های توانبخشی مستمر و فشرده داشته تا تغییرات پایدار شناختی و رفتاری در آنها ایجاد گردد و در این میان خانواده هایی که به دلیل استرس ناشی از شیوع کرونا آموزش‌های کودکان خود را به تعویق می اندازند به همان اندازه شاهد واپسروی ذهنی فرزندانشان نیز می شوند. والدین با دیدن پسرفت فرزندانشان دچار نگرانی می شوند و این اضطراب را به بچه ها منتقل می کنند در نتیجه شاهد بروز رفتار های کلیشه ای و پرخاشگری در کودکان طیف اتیسم هستیم. در اینجاست که پرداختن به مداخلات خانواده محور اهمیت فوق العاده ای پیدا می کند. حال باید به این سوال پاسخ داد که والدین گرامی تا چه اندازه در ارائه‌ی این آموزش ها توانمندند، در این شرایط پیچیده‌ی اقتصادی چقدر وقت آزاد دارند؟ فضا های آپارتمانی چقدر برای آموزش های رفتاری و درکی-حرکتی مناسبند؟!
این موضوعات در خانواده هایی که دارای بیش از یک فرزند هستند شکل پیچیده تری می گیرد، زیرا نیاز به گذراندن وقت بیشتری با دیگر فرزندان خود در پروسه‌ی آموزش های مجازی مدارس هستند و همین امر نگهداری و آموزش فرزند طیف اتیسم را بیش از پیش تحت تأثیر قرار می دهد، حتی درصدی از بچه های اتیسم که به مراکز آموزشی خصوصی یا استثنایی برده می شوند باز هم دغدغه هایی را برای خانواده‌ها به همراه دارند، چراکه تفهیم پروتکل های بهداشتی و فاصله گذاری اجتماعی برای آنها بسیار مشکل است.
امیدواریم با توجه به شرایط پیش آمده، خانواده‌های عزیز با صبوری و بدون استرس این دوره‌ی سخت را پشت سر گذاشته و با تکیه بر امکانات موجود و در دسترس و همچنین پیروی از اصول مداخلات خانواده محور، زمان بیشتری را برای آموزش کودکان طیف اتیسم خود در نظر گیرند تا ان شاالله در زمان عادی شدن شرایط شاهد واپسروی های اجتماعی، رفتاری، شناختی و درکی-حرکتی کمتری در کودکان خود باشند.

# سخن مدیر عامل

در روزهای سخت و طاقت‌فرسای کرونایی هستیم ...
روزهایی که کلیه‌ی فعالیت‌های مراکز توانبخشی و مشاوره‌ای به‌صورت تعطیل و نیمه تعطیل درآمد و کار توانبخشی و مشاوره برای کودکان طیف اتیسم بسیار سخت شد؛ ازاین‌رو انجمن اتیسم ایران این شرایط را تبدیل به فرصت کرده و با گسترش دامنه‌ی فعالیت‌های خود و بسترسازی خدمات خود بر پایه‌ی فضای مجازی این خلاء به وجود آمده را پر کرد. در این ایام انجمن با راه‌اندازی سامانه‌ی مشاوره آنلاین تلفنی (Helpline) بیش از گذشته در کنار خانواده‌های اتیسم قرار گرفت و اجازه نداد خانواده‌ها در این شرایط تنها باشند و همکاران این واحد پای صحبت‌های پدران و مادران دارای فرزند اتیسم نشستند و با مشاوره‌های خود بخشی از آلام این عزیزان را کاستند. در این دوران انجمن با تهیه بسته‌های معیشتی و بهداشتی برای خانواده‌های اتیسم سراسر کشور بخشی از نگرانی آنان را برطرف کرد.
و اما صحبتی در مورد اتیسم:
در سال گذشته جهان همچنان با آمار افزاینده‌ی طیف اختلال اتیسم روبرو شد و سعی در پیشبرد روش‌های نوین غربال و تشخیص زودهنگام این طیف از اختلال دوران کودکی و پژوهش‌ها در خصوص روش‌های مؤثر بر آموزش و توانبخشی نموده است.
در خصوص علل پیدایش این اختلال همچنان دانش بشری به جوابی قاطع نرسیده اما نقش و تأثیر ژنتیک از گذشته پررنگ‌تر شده است. علوم شناختی و ارتباط آن با روش‌های زودهنگام تشخیصی از علوم جدیدتری است که دنیا بدان پرداخته است.
با توجه به شرایط بزرگسالان اتیسم توجه بیشتر جهانی را شاهد بودیم. تلفیق و اشتغال، آموزش و مهارت‌های اجتماعی، تحصیل و استقلال فردی همچنان از مهم‌ترین مباحث چالش‌برانگیز است.
اما روش‌هایی همچون "جاسپر" در کنار روش‌های آموزشی مطرح در سال گذشته بیشتر مورد مناقشه بوده و نتیجه‌ی تحقیقات ارائه‌شده در اجلاس منطقه‌ای اتیسم ۲۰۲۰ در مسقط این روش را بیشتر تأیید نموده‌اند.
آموزش والدین و اهمیت آن همچنان از مهم‌ترین رویکردهای آموزشی مطرح دنیاست.
و اما در خصوص آموزش دوران کودکی این حقی است که برای کودکان و نوجوانان قابل‌چشم‌پوشی نیست.
وقتی بهره‌مند شدن کامل این افراد از این حق به هر دلیلی مختل شود، زندگی و آینده‌ی آنان به‌شدت تحت تأثیر قرار می‌گیرد.
فراگیر بودن آموزش باکیفیت تنها یک حق نیست بلکه لازمه‌ی تحقق یافتن طیف وسیعی از حقوق بشر است. آموزش‌وپرورش به معنای واقعی کلمه دارای قدرت تغییر زندگی و تحقق رؤیاها است.
امید آن می‌رود در ادامه سال ۹۹ با تأکید بیشتر بر امر آموزش چه برای کودکان و چه نوجوانان اتیسم دنیای روشن‌تری بسازیم.

# در تکاپوی احقاق حقوق کودکان اتیسم

حجت کاظمی
| مشاور حقوقی و وکیل پایه یک دادگستری

پس از فراز و فرودهایی که بشر در خصوص رابطه‌ی اجتماعی با یکدیگر از سرگذرانده است؛ و پس از درگیری‌ها و خونریزی‌ها، نهایتاً به این نتیجه رسید که در قالب قرارداد اجتماعی، حقوقی را برای یکدیگر درنظر بگیرند و به آن پایبند باشند. از این رو واژه‌ی «حق» معنایی در خور اعتنا و شایسته‌ی احترام باز یافت و به عنوان خط قرمزی که هرگز کسی نباید معترض آن گردد، جلوه نمود؛ تا باشد که در پرتوی عقلانیتی که به عنوان رسول باطنی، آن یکتای بی‌همتا در نهاد بشر قرارداده است روابط اجتماعی انسان‌ها بر پایه‌ی آن تثبیت و تحکیم گردد تا بساط زورگویی، هرج و مرج و ضعیف‌کشی از بنیان برچیده شود. بنابراین حق‌مداری و حق‌جویی به عنوان ویژگی متمایز انسان‌ها در مقایسه با دیگر موجودات، پذیرفته شده است. تا انسان هر کجا دریابد حقی در معرض تضییع است و یا از احقاق آن جلوگیری می‌شود، تمام تلاش خود را به کار بندد و آن را متوقف نماید. از جمله حقوقی که در جوامع و در قیل و قال و زرق و برق دنیای امروز کمتر مورد توجه قرار می‌گیرد و شایسته است نگاه‌ها بیشتر معطوف آن گردد، حقوق کودکان است. کسی تردید ندارد که کودکان آینده‌سازان هر سرزمینی هستند اما به واسطه‌ی سن کم، کمتر خود می‌توانند مطالبه‌گر و در جستجوی حفظ حقوق خود برآیند و نیاز به حمایت بیشتر دارند تا چنان که بایسته است رشد و تکامل نمایند و در کودکی که شخصیتشان ساخته می‌شود مورد ستم، بی‌مهری، طرد و غفلت واقع نشوند.

در این راستا حقوق کودکان در قالب کنوانسیون‌ها، اعلامیه‌ها و میثاق‌های بین‌المللی از جمله کنوانسیون حقوق کودک، اعلامیه‌ی جهانی حقوق کودک، میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی، اعلامیه‌ی جهانی حقوق بشر و کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت و قانون حمایت از حقوق کودکان و نوجوانان مصوب ۱۳۸۱ مورد تأکید و توجه قرار گرفته است که لازم است حاکمیت و مجریان قانون، آن را مورد عنایت قراردهند تا حقوق کودکان بیش از پیش، مورد توجه قرار گیرد. از جمله این حقوق حق برخورداری از مراقبت‌های ویژه، حق برخورداری از بهداشت، رفاه و تأمین اجتماعی، حق بر آموزش کودک، حق بر حیات کودک، حق بر ثبت ولادت، ثبت‌نام و تابعیت، حق بر شنیده شدن نظر کودک و حق آزادی فکر و عقیده می‌باشد؛ و از طرف دیگر لازم است تمهیداتی مقررگردد که شاهد کودک آزاری نباشیم. به ویژه لازم است که از حقوق کودکان معلول و یا دارای اختلال حمایت بیشتری داشته باشیم و پشتیبان آنان باشیم. از جمله کودکانی که بیشتر نیاز به مراقبت، تأیید و دیده شدن دارند، کودکان دارای اختلال طیف اتیسم هستند. متأسفانه این کودکان به اختلالی ناخواسته مبتلا گردیده‌اند و شاهدیم که بر اساس بندهای پیشین، توجه به حقوق کودکان چقدر واجد اهمیت و اولویت می‌باشد. حال چنانچه کودکی دارای اختلال و معلولیت باشد، قطعاً توجه به حقوق و حمایت از آنان دو صد چندان می‌شود. اکنون که «انجمن اتیسم ایران» هدف خود را حمایت‌های بی‌بدیل از حقوق کودکان طیف اتیسم قرار داده است، باید در حد توان در کنار انجمن باشیم تا بتوانیم حقوق از دست رفته و یا برآورده نشده‌ی این افراد جامعه را دریابیم و صدای واحد و منسجم ما می‌تواند به گونه‌ای طنین‌انداز گردد که دولتمردان نیز در تکاپوی احقاق حقوق کودکان اتیسم، آن را فضیلت شمرند و اجابت نمایند.

حقوق کودکان اتیسم از چند منظر ممکن است نقض گردد، که می‌توان به تفکیک به تشریح آن پرداخت. اینکه دولت، خانواده و مردم جامعه، ممکن است خواسته و یا ناخواسته، مستقیم و یا غیرمستقیم، در نقض حقوق این افراد، سهیم باشند، قابل بررسی می‌باشد و وظیفه‌ی ما این است که بر این امر تمرکز نماییم که حقوق این افراد نازنین احقاق گردد. مثلاً وقتی دولتمران که بر اساس اصل ۲۹ قانون اساسی تکلیف دارند مراقبت‌های بهداشتی را فراهم نمایند تا افراد مراقبت پذیر مانند کودکان اتیسم، درمانده نشوند، چنانچه این مراقبت‌ها اجرائی نشود قطعاً وظیفه‌ی ماست که در تکاپوی این حق باشیم تا آن را به مرحله‌ی اجرابرسانیم یا اینکه بر اساس قانون تصویب کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت مصوب ۱۳۸۷ وزارت رفاه و تأمین اجتماعی (سازمان بهزیستی کشور) و بنیاد شهید و امور ایثارگران، به‌عنوان مراجع ملی موضوع ماده‌ی (۳۳) کنوانسیون تعیین می‌گردند تا با هماهنگی یکدیگر نسبت به اجرا مفاد کنوانسیون اقدام نمایند و در این کنوانسیون نیز حقوقی مورد تصریح واقع شده است که باید در پی احقاق آن باشیم تا نسبت به کودکان

تبعیض، طرد، غفلت و اجحاف روا نگردد. همچنین قانون اجازه‌ی الحاق دولت جمهوری اسلامی ایران به کنوانسیون حقوق کودک مصوب ۱۳۷۲ (که کنوانسیون حقوق کودک مشتمل بر یک مقدمه و ۵۴ ماده را به تصویب رسانده)، مقرر نموده که خانواده به عنوان جزء اصلی جامعه و محیط طبیعی برای رشد و رفاه تمام اعضای خود خصوصاً کودکان می‌بایست از حمایت‌ها ومساعدت‌های لازمه برخوردار شود به نحوی که بتواند مسئولیت‌های خود را در جامعه ایفا کند و کودک برای رشد کامل و متعادل شخصیتی خود می‌بایست در محیط خانواده و در فضایی مملو از خوشبختی، محبت و تفاهم بزرگ شود، تا آمادگی کامل برای زندگی فردی در جامعه داشته باشد و در سایه‌ی ایده‌آل‌هایی همچون احترام، بردباری، آزادی، برابری و اتحاد بزرگ شود. بنابراین هم در قوانین داخلی و هم کنوانسیون‌های خارجی که دولت به آن پیوسته است، حقوق کودکان و همچنین معلولان به خوبی ذکر گردیده است که با توجه به پذیرش آن توسط دولت، باید ابتدا هر حقی که از کودکان اینیسم سلب گردیده است و یا اینکه اراده‌ای برای احقاق آن وجود ندارد را دنبال کنیم و این مهم به یاری خداوند و در پرتوی تلاش‌های انجمن و حمایت اعضای معزز آن، در آینده‌ی نزدیک محقق خواهد شد و در ادامه نیز به صورت دقیق به مصادیقی که مؤید کودک آزاری است و همچنین به حقوقی که ممکن است توسط دولت، مردم جامعه و یا خانواده‌ها برآورده نگردد، خواهیم پرداخت.

# بیماری های اورژانسی و کودکان طیف اتیسم

دکتر لعبت ادیب
| متخصص طب اورژانس

در شرایطی فصل گرما را آغاز می‌کنیم که سایه‌ی دهشتناك ویروس کرونا کماکان جهان را تاریك کرده و شکی نیست که همه موظفیم با رعایت نکات بهداشتی، از خود و جامعه محافظت کنیم و راه را برای کنترل این بیماری هموار کنیم؛ اما وجود بیماری ناشی از ویروس کووید ۱۹ به این مفهوم نیست که در این تابستان در معرض سایر بیماری‌هایی که در فصل گرما شایع‌تر هستند، نیستیم. یکی از مهم‌ترین مشکلات فصل تابستان، آسیب‌های ناشی از گرما هستند که امروز سعی می‌کنیم مروری ساده بر آن‌ها داشته باشیم.

در ابتدا یادآوری می‌کنم که با بالا رفتن دمای محیط، بدن با مکانیسم‌های مختلف سعی در حفظ دمای طبیعی بدن می‌کند. مکانیسم‌های اصلی حفظ دمای بدن، شامل تشعشع و تبخیر است. گرما و رطوبت هوا قادرند این مکانیسم‌ها را مختل کنند. بنابراین هوای گرم و مرطوب بیشترین احتمال آسیب گرمایی را ایجاد می‌کند. مکانیسم‌هایی که در افزایش دمای محیط باعث حفظ و پایداری دمای بدن می‌شوند عبارت‌اند از اتساع عروق محیطی خصوصاً پوست، تعریق، کاهش تولید گرما در بدن و پاسخ رفتاری به گرمای محیط.

آسیب‌های گرمایی متعدد هستند و طیف وسیعی از اختلالات ساده و کم‌خطر تا اختلالات شدید و خطرناك را تشکیل می‌دهند.

شایع‌ترین آسیب گرمایی **prickly heat** یا همان عرق‌سوز شدن است. علت این ضایعه، التهاب مجاری غدد عرق است و در نواحی پوشیده با لباس بروز می‌کند. خارش و سوزش علامت بارز آن است و درمان آن استفاده از لوسیون کالامین و استروییدهای موضعی و البته پوشش و لباس مناسب و پرهیز از حضور در موقعیت‌های منجر به تولید عرق است.

نوع دیگر آسیب‌های ناشی از گرما، کرامپهای گرمایی می‌باشند. این حالت انقباض‌های غیرارادی و دردناك عضلات اسکلتی عمدتاً در ناحیه‌ی ساق پا به دلیل تعریق زیاد و از دست دادن حجم آبی است که حین تمرین و یا به‌صورت شایع‌تر بعد از انجام تمرین و حین استراحت رخ نمی‌دهند. این حالت ممکن است در ناحیه‌ی ران یا شانه نیز رخ دهد و بیشتر در افرادی رخ می‌دهد که بدون آمادگی قبلی و در محیط گرم ورزش می‌کنند. علت این اختلال تعریق زیاد و از دست دادن مایعات بدن و جایگزینی آن با مایعات هیپوتون (آب ساده) می‌باشد. درمان آن شامل جایگزینی مایع و نمك و استراحت در محیط خنك است. در موارد خفیف می‌توان از محلول خفیف ۰/۱ تا ۰/۲ سالین استفاده کرد. این محلول با حل کردن دو بسته‌ی ۱۰ تایی قرص نمك (۶۵۰ میلی‌گرم) در یك لیتر آب به دست می‌آید. کرامپ‌های گرمایی با مصرف نوشابه‌های تجاری محتوی نمك (sport drink) قابل پیشگیری است.

نوع دیگر آسیب ناشی از گرما، **Heat stress** یا استرس گرمایی است. علت این ضایعه نیز کاهش آب بدن به‌خصوص در کودکان یا افراد پیر یا کارگرانی است که در آب‌وهوای گرم کار می‌کنند و مایع ازدست‌رفته را با مقدار زیادی آب ساده (مایع هیپونیك) جایگزین می‌کنند. علائم استرس گرمایی شامل سردرد، خستگی، سرگیجه، افت فشارخون، تند شدن ضربان قلب و کرامپ عضلانی می‌باشد. دمای بدن می‌تواند نرمال یا بالا باشد. درمان این وضعیت شامل خروج از محیط استرس‌زا و جایگزینی مایعات است. قبل از رساندن بیمار به بیمارستان باید اقدام به خنک‌سازی بدن بیمار نمود. برای این کار باید بیمار را از محیط گرم دور، لباس‌ها را خارج و آب ولرم (سرد نه، ولرم) روی بدن بیمار اسپری کرد. برقراری جریان هوا و گذاشتن حوله و پارچه مرطوب و کیسه‌ی یخ در گردن و کشاله‌ی ران و زیر بغل نیز مفید است. در بیمارستان برای بیمار سرم مناسب تجویز می‌شود.

شدیدترین و آخرین مرحله‌ی آسیب ناشی از گرما **Heat stroke** می‌باشد که درواقع یك اورژانس تهدیدکننده حیات و علائم آن به‌صورت افزایش شدید دمای بدن و اختلال هوشیاری می‌باشد. این وضعیت یك اورژانس حیاتی است و علاوه بر روش‌های خنک‌سازی باید به‌سرعت بیمار را به بیمارستان رساند و درمان را به پزشك سپرد. روش مناسب خنک‌سازی همان‌طور که گفتیم اسپری آب ولرم به بدن و برقراری جریان هوا مثلاً استفاده از پنکه می‌باشد. البته باید دقت داشت که خنک‌سازی باید با ملایمت صورت گیرد وگرنه باعث لرز شده و خود منجر به آسیب می‌شود.

باید توجه داشت که گرمازدگی خفیف یا استرس گرمایی در فصل گرما بسیار شایع است. کودکان و نوجوانان بیشتر در معرض این آسیب هستند. پرهیز از گرما، استفاده مناسب از مایعات و خنک‌سازی بدن روش‌های مناسب پیشگیری است و در موارد شدیدتر باید بیمار را به بیمارستان منتقل کرد.

# تأثیر آب‌درمانی بر بهبود عملکرد افراد دارای اختلال طیف اتیسم

سحرانه جوادی
دکتری روانشناسی کودکان استثنایی

یافته‌ها نشان می‌دهد در کودکانی که دو اختلال طیف اتیسم و اختلال خواب را باهم دارند؛ رفتارهای کلیشه‌ای، مشکلات اجتماعی و مشکلات هیجانی بیشتری دیده می‌شود و همچنین مشکلات بیشتری را در عملکرد اجتماعی و تحصیلی نشان می‌دهند. با توجه به مشکلات کودکان دارای اختلال طیف اتیسم در زمینه‌ی مهارت‌های ارتباطی و اهمیتی که این زمینه در زندگی فرد دارد، تلاش در جهت افزایش مهارت‌های ارتباطی این کودکان، مؤلفه‌ای اساسی در مداخلات درمانی به شمار می‌رود. با توجه به پیامدهای منفی نقص در مهارت‌های ارتباطی، رفتارهای کلیشه‌ای و مشکلات خواب در حوزه‌ی سازش‌یافتگی رفتاری و مشکلات تحصیلی و اجتماعی، مداخلات بسیاری در این زمینه طراحی‌شده‌اند که باوجود این‌که این اختلال درمان‌ناپذیر است، اما قابلیت بهبود به درجات متفاوت و به‌منظور پیشگیری از تشدید پیامدها وجود دارد. طبق بررسی‌های انجام‌شده هیچ درمان واحدی برای اختلال طیف اتیسم وجود ندارد و درمانگران از روش‌های یکپارچگی حسی، رفتاردرمانی، موسیقی‌درمانی، کاردرمانی، گفتاردرمانی، دارودرمانی و یا ترکیبی از آن‌ها استفاده می‌کنند. آب‌درمانی رویکردی است که طی صدسال اخیر برای درمان افراد با نیازهای ویژه موردتوجه قرارگرفته است و باوجود مطالعات اندکی که در زمینه‌ی استفاده از آب‌درمانی برای درمان کودکان دارای اتیسم انجام‌شده، تأثیرات مثبتی بر مهارت‌های ارتباطی، مهارت‌های حرکتی، بهبود وضعیت رفتاری را نشان داده است.

آب‌درمانی به معنی استفاده از آب در هر یک از اشکال آن (آب، یخ، بخار) در درجه حرارت‌ها، طول مدت و فشارهای مختلف، برای ارتقای سلامت و یا درمان بیماری‌ها است. آب‌درمانی یکی از درمان‌های طبیعی شناخته‌شده است که به‌طور گسترده در فرهنگ‌های باستانی هند، چین و دیگر کشورهای آسیایی استفاده می‌شود. این روش بر اساس اصول شناور بودن، فشار هیدرو استاتیک، تلاطم و جریان است که به ارائه‌ی محرک‌های حسی از طریق درجه‌ی حرارت آب، بهبود گردش خون و آرام‌سازی عضلات می‌پردازد. استفاده از آب در اشکال مختلف و در دماهای مختلف می‌تواند اثرات مختلفی را بر روی سیستم‌های مختلف بدن بگذارد. فعالیت در آب فرصتی را برای تعامل اجتماعی و بازی کودکان دارای اختلال طیف اتیسم فراهم می‌آورد که هر یک می‌توانند موجب بهبود ارتباط، خودآگاهی و حس موفقیت گردد. در مطالعه‌ای، پژوهشگران به شناسایی فواید آب‌درمانی در کودکان دارای اختلال طیف اتیسم پرداختند که گزارش‌هایی مبنی بر بهبود قابل‌توجه مهارت‌های شروع و حفظ تماس چشمی، توجه، تعادل، شنا و تعدیل حس لامسه، ارائه کردند.

هم‌چنین آب‌درمانی می‌تواند موجب افزایش توجه، قدرت عضلانی، تعادل، تعدیل حسی، ایجاد و حفظ تماس چشمی و مشارکت اجتماعی شود. محیط آب، محیط منحصربه‌فردی است که انبوهی از محرک‌ها را برای حس‌های بینایی، لامسه و حرکتی ایجاد می‌کند که سایر محیط‌های دیگر زمین فاقد آن هستند. سیستم حسی و سیستم حرکتی به‌شدت به هم وابسته هستند که این امر می‌تواند موجب افزایش تعاملات اجتماعی در کودکان دارای اختلال طیف اتیسم شود. آب‌درمانی در فعال‌سازی سیستم حسی، هیجانی و حرکتی نقش دارد و می‌تواند افراد دارای اختلال طیف اتیسم را برای ایجاد ارتباطات تحریک کند. با توجه به این‌که مطالعات پیشین نشان داده‌اند آب‌درمانی می‌تواند بر فعالیت‌های درونی و بیرونی اثر گذاشته و موجب آرامش و بهبود وضعیت ارتباطی افراد گردد، می‌توان چنین برداشت کرد که آب‌درمانی می‌تواند در افزایش مهارت‌های ارتباطی، کاهش مشکلات خواب و کاهش رفتارهای کلیشه‌ای نیز مؤثر واقع شود. با این‌حال تاکنون مطالعات اندکی به بررسی تأثیر آب‌درمانی بر کودکان و نوجوانان دارای اختلال طیف اتیسم پرداخته‌اند. همچنین مشخص‌شده است که آب‌درمانی می‌تواند موجب کاهش درد و اضطراب و موجب آزادسازی هورمون اکسی‌توسین گردد.

# جایگاه هنر در زندگی بزرگسالان اتیسم

:: دکتر یاشار خدایی
| هنردرمانگر/متخصص موسیقی درمانی

گر در سرت هوای وصال است حافظا
باید که خاک درگه اهل هنر شوی

هنر و رابطه‌ی آن با افراد دارای اختلال طیف اتیسم، سال‌ها است که موردبحث و بررسی است. محققان و مراکز تحقیقاتی بسیاری در این زمینه به دستاوردهای مهمی دست‌یافته‌اند! تا بدان جا که هنر و تمام مشتقات آن، در فرآیند بهبود و درمان به کار گرفته‌شده‌اند. هر انسانی به علت ابعاد و زوایای گوناگون وجودی، دارای لایه‌های زیستی متفاوتی است که ناشی از حیطه‌ی فعالیت و چگونگی کنش و تعامل آن با محیط پیرامون و سایر انسان‌ها است!

زندگی هنری! طیفی لطیف، راهی پر از احساس و شوق و ذوق، در زندگانی آدمی است که به واسطه‌ی استعداد و ابزار خاص خود، سبب خلق دنیایی تازه می‌شود. پس همه‌ی انسان‌ها این فرصت را دارند تا به نوبه‌ی خودشان، دست به پیدایش جهانی تازه زنند: «عالمی دیگر بباید ساخت و از نو آدمی»

از دیرباز هنر در تار و پود زندگی انسان رسوخ کرده و به نوعی با زندگی او عجین گشته است. چراکه هنر آیینه‌ی روح و احساس آدمی است؛ مجرای پالایش و رهایی از خود و روزمرگی زندگی؛ منادی عشق، شیدایی و شیفتگی:

هر آن نقشی که پیش آید در او نقاش می‌بینم
برای عشق لیلی دان که مجنون‌وار می‌گردم
«مولانا»

فرصتی برای نقب زدن به درون، کشف نور و تهی‌یای وجود، رهایی از دنیای نام و ننگ؛ مجالی جهت ابراز خود، یافتن عزت نفس و کرامت انسانی است؛ آری هنر با خلق جهان هستی، هستی یافت و خود سبب خلق آثاری بدیع و زیبا گشت.

از نتایج و دستاوردهای هنر می‌توان به ایجاد امید، تحمل‌پذیری، حفظ تعادل، قدرت درک خویشتن و دیگران، رشد و تعالی، تغییر بینش و جهان‌بینی، شکر و سپاسگزاری اشاره نمود.

حال نکوست که گذری کوتاه بر تعریف واژه‌ی اتیسم و برخی نشانه‌های آن در فرد بزرگسال داشته باشیم.

اتیسم اختلالی رشدی است و بر نحوه‌ی تعامل و ارتباط فرد با دیگران و همینطور بر نحوه‌ی یادگیری و رفتار او تأثیر می‌گذارد.

## و اما نشانه‌های آن:

در تعاملات اجتماعی، دچار مشکل است. از برقراری تماس چشمی، خودداری می‌کند. حرکات غیرکلامی در صورت و یا بدن خود دارد. عدم درک معانی، در تغییر تناژ صدا و لحن گفتار. براساس روال و روتین‌های زندگی، آرامش دارد؛ در غیر اینصورت فرد اضطراب را تجربه می‌کند. از تغییر امور روزمره ناراحت می‌شود. حساسیت بیش از حد به بوها، صداها و یا نورها، وجود رفتارهای تکراری خاص و حرکت‌های کلیشه‌ای، وجود علایقی محدود، داشتن حافظه‌ای بسیار خوب.

با بررسی معنی و نشانه‌های اتیسم، همچنین تعریف و خصوصیات هنر در سطرهای فوق، می‌توان به شفافیت، درستی و اهمیت زندگی یک فرد دارای اختلال طیف اتیسم با هنر را شناخت، فهمید و درک نمود.

اکنون با توجه به تجربه‌های قریب به دو دهه فعالیت در این حوزه، به این جمله‌ی ارسطو باور راسخ پیدا کرده‌ام که:

«هنر، آنچه را طبیعت از تکمیل آن ناتوان است کامل می‌کند»

زندگی آمیخته با هر یک از شاخه‌های هنر، فرد را به سمت اعتدال در حواس و رفتار، درک اجتماع و جمع‌پذیری، تغییر بینش و نگاه آدمی نسبت به تحول و تغییرپذیری، کاهش رفتارهای تکراری و یکنواخت، درک درست فضا، زمان و مکان، افزایش دقت دیداری و شنیداری (به سبب ارتباط ملموس با دنیای پیرامون)، پیدایش حس اعتماد به‌نفس، عزت نفس و به تبع آن خودباوری، خودیاری و دیگرخواهی، لذت یادگیری و به یادسپاری و بسیاری از ثمرات و نتایج آن سوق خواهد داد.

به تجربه دریافته‌ایم که افراد دارای اختلال طیف اتیسم در هنر دارای استعداد بوده و اگر در مسیری درست و با زیرساختی اصولی و مدبرانه هدایت شوند،

به هنرمندی چیره‌دست و تمام عیار تبدیل خواهند شد. چراکه هنر، صرفاً خلق اثر نیست و بخشی از ارکان هنرمند بودن، در حسن خلق و خصایل اخلاقی است؛

هنر مردمی باشد و راستی
ز کژّی بود کمّی و کاستی
«فردوسی»

به جرأت می‌توان اذعان نمود که اغلب افراد دارای اختلال طیف اتیسم زیبابین بوده و دارای حسن خلق ذاتی هستند:

کمال سر محبت ببین نه نقص گناه
که هرکه بی‌هنر افتد نظر به عیب کند
«حافظ»

و در اکنون زندگی می‌کنند، فارغ از گذشته و آینده، شاید به نوعی صوفی باشند!

صوفی ابن الوقت باشد ای حکیم

بنابراین آن‌ها در ذات خود به نوعی هنرمند بوده و نیاز به کشف و رمزگشایی دارند؛ نوعی واکاوی از جنس خودشان!

بدین معنی که هر یک از افراد دارای اختلال طیف اتیسم یا در مقیاس عام همه‌ی انسان‌ها، کاتالوگ و دفترچه‌ی کاربری خود را دارند و اگر جز قوانین و ساختار ذکر شده در آن عمل شود؛ نتیجه‌ی مطلوب حاصل نخواهد شد. آن کاتالوگ در واقع بازخورد و واکنش خود فرد به درمانگر و یا استاد است که می‌گوید با من چگونه و چطور ارتباط برقرار کنید! آن‌ها خود به درستی، راهنمای کشف رمز خود هستند که باید با ابزار شکیبایی، مهر و ممارست به آن دست یافت. هنر نه تنها ظاهر زندگی را دگرگون خواهد کرد، بلکه به باطن آن نیز عمق و غنا بخشیده و فرد را به‌سوی خود ابرازیِ کمال‌گرا و تعالی‌بخش سوق می‌دهد. چراکه هنر از انزوا به جمع راه می‌گشاید و از عدم به هستی تغییر موقعیت می‌دهد. هنر برای افراد دارای اختلال طیف اتیسم بزرگ‌سال فرصتی است تا مفهوم زندگی را از منظر خود دریابند و خود به یاری هنر به آن معنا بخشیده و این تجربه‌ی بکر را با دیگران به اشتراک بگذارند؛ چنانکه اسکار وایلد معتقد است:

«هنر کلید فهم زندگی است»

افرادِ دارای اختلال طیف اتیسم با قرار گرفتن در فضای آکنده از هنر و فرایند آموزش آن، ابتدا مراحل بهبود و پروتکل‌های درمانی را طی کرده، با جهان پیرامون خود از طریق حواس پنج‌گانه ارتباط بهتر و خالصانه‌ای برقرار می‌کنند و سپس نیاز به اجرا و نمایش آن هنر، آن‌ها را بر آن داشته تا پا به دنیای بیرون گذاشته و خود را از نو تعریف کنند؛ هویتی تازه بیابند؛ مورد تشویق واقع‌شده و جایگاه خود را در جمع و جامعه مستحکم کنند.

هنر، راهی دو طرفه است که فرد را، به جمع کشانده و سپس به خویشتن باز می‌گرداند و این رفت و برگشت، خود سبب خلق اثری می‌شود که خالق آن، هنرمند و جاذب آن، دیگرانند. از این روی هنر، فرصتِ بیان درونیات و ابراز احساسات را برای این افراد فراهم می‌آورد.

نگاه پاک و بی‌آلایش این افراد به چرخ گردون، خود منشأ خلق اثر است که تنها نیازمند واسطه‌ای است جهت ثبت آن که چه واسطه‌ای بهتر از هنر! که مولانا فرموده است:

چون شدی زیبا، بدان زیبارسی که رهاند روح را، از بی کسی

نگارنده نیز همچون پیکاسو معتقد است به این‌که: «هر کودکی یک هنرمند است، مساله‌ی مهم "هنرمند ماندن" است!»

آغاز یادگیری هر یک از شاخه‌های هنری در کودکی و سپس پیش‌برد آن در نوجوانی و جوانی که جز به صبر و شکیبایی در پیمودن این مسیر و تحملِ رنج یادگیری و مرارتِ فراز و نشیب آن، به دست نمی‌آید؛ بی‌شک نتیجه‌اش رسیدن به سرمنزل مقصود، یافتن گنج درون، شکوفایی و چیدن میوه از بوستان هنر برای افراد بزرگ‌سال دارای اختلال طیف اتیسم است.

یکی از مولفه‌های مهم دست‌یابی به زندگی هنری، برای این عزیزان، همراهی و همدلیِ آگاهانه و بی‌شائبه‌ی خانواده‌ها است؛ چراکه بدون شکیبایی، از خودگذشتگی و پذیرش دشواری‌های این فرآیند از سوی خانواده، اسب زرین هنر لنگان است و به مقصد نخواهد رسید.

این نوع همراهی خانواده با فردِ دارای اختلال طیف اتیسم، در کنار استاد و آموزگار ایشان، به اتفاق سه ستون از چهارستون تعالی و کمال را می‌سازند که به حتم ستون چهارم نیز همواره بوده است و خواهد بود!

و ستون چهارم، چیزی نیست جز لطف و عنایت خداوندگار!

«تکیه بر تقوی و دانش در طریقت کافری است راهرو گر صد هنر دارد توکل بایدش» «حافظ»

از دیگر مزایای زندگی هنری و یا هنرمندانه زیستن، اشتغال به دانش اندوزی و سپس کار است!

آنان پس از اینکه زانوی شاگردی بر خاک زده و در مکتب‌خانه‌ی هنر، مشق عشق کردند و بر تارک هستی، به قلم مهر و محبت، نقش‌ها حک کردند؛ خود، آموزگار هنر خویش به دیگران خواهند بود.

و چه آموزگاری بهتر از خودشان برای هم نوعانشان!

از این طریق اشتغال‌زایی و کارآفرینی نیز حاصل شده و این جامعه سرشار از استعداد و دانش، به نوعی به خودکفایی در زندگی فردی و اجتماعی خود خواهند رسید. در این جایگاه، زندگی مالی و اقتصادی نیز بدست می‌آید. این مرحله نیز جز در ارتباطی سازنده با جامعه بدست نخواهد آمد. درنتیجه شکل‌گیری این تعاملات، الگوواره‌های ذهنی و پارادایم‌های رفتاری، اصلاح شده، ارزش‌ها و اصول اخلاقی، شکل تازه‌ای به خود خواهد گرفت.

از طرفی جامعه نیز با کشف دانش و مهارت در عزیزان و آگاهی از استعداد و هنر والای‌شان، آنان را به عنوان عضوی اثرگذار پذیرفته و در چارچوب‌های ارزشی و ساختاری خود، حرمت و شأنی شایسته خواهد بخشید.

آری هنر، هنرآموز را ز خاک بر افلاک رسانده و گوهر درونش را به دردانه‌ای ذی‌قیمت مبدل خواهد کرد.

# نقش خانواده در انتقال به بزرگسالی

سعید هادیگل
کارشناس ارشد روانشناسی/ بازی درمانگر

دوره‌ی انتقال به بزرگ‌سالی شامل به اتمام رساندن مدرسه، به دست آوردن شغل، شرکت در آموزش‌های بعد از مدرسه (دانشگاهی)، مشارکت در خانه و فعالیت‌های خانه، مشارکت در اجتماع و تجربه‌ی یک رابطه‌ی شخصی و اجتماعی رضایت‌بخش می‌باشد. سن دوره‌ی انتقال معمولاً ۲۴-۱۶ سالگی تعریف‌شده است. دوره‌ی انتقال می‌تواند یک چالش استرس‌زا برای خانواده‌های دارای فرزند اتیسم باشد؛ چراکه آن‌ها نگران این مسئله هستند، زمانی که برای مراقبت از فرزندانشان در دسترس نیستند، کودک تا چه اندازه می‌تواند مستقل عمل کند و چگونه از عهده‌ی این کار برمی‌آید؛ اما با حمایت از این اشخاص می‌توان آن‌ها را به کیفیت قابل قبولی برای زندگی که شامل فرصت‌های اجتماعی و شاغل شدن نیز می‌باشد، رساند.

در ابتدای امر نکته‌ی مهم در اجرای برنامه‌ی دوره‌ی انتقال، درک اهمیت و ضرورت این دوره برای خانواده است. ارتباط مؤثر با درمانگر و فضای اعتماد انگیز ایجادشده در خانواده می‌تواند کمک‌کننده باشد. یعنی لازمه‌ی همه‌ی مراحل و شرط لازم، احساس اطمینان و اعتماد خانواده به درمانگر و روش و پیگیری مستمر و مؤثر توسط درمانگر و دادن مشاوره‌های منظم و مؤثر به خانواده است.

با این زیرساخت فکری و برنامه‌ریزی، برنامه‌ی هماهنگ شده با خانواده و بررسی همه‌جانبه‌ی رفتارهای فرد در همه‌ی حوزه‌ها، کار عملی شروع می‌شود.

بعد از ارتباط با خانواده، قدم بعدی ارتباط با فرد نوجوان است که در مرحله‌ی دوم بی‌نهایت حائز اهمیت است. یک رابطه‌ی دوستانه‌ای که حد و حدود دارد و کمک می‌کند تا فرد حد خود را نگه دارد.

حال این سؤال که چگونه می‌توان نوجوانان اتیسم را برای انجام فعالیت‌های خارج از منزل آماده کرد به وجود می‌آید؛ که در ادامه به برخی از حوزه‌های مختلف برای انتقال موفقیت‌آمیز به بزرگ‌سالی که می‌توان به آن توجه کرد اشاره خواهد شد:

## برنامه‌ریزی خانواده‌ها

یکی از حوزه‌های موردتوجه در این دوره خانواده می‌باشد. نتایج تحقیقات نشان داده است که اکثر خانواده‌ها برنامه‌ی معین و مشخصی برای فرزندان خود بعد از مدرسه ندارند. همچنین ۵۰ درصد آنان بیان کردند باوجود داشتن چنین کودکانی حمایت نمی‌شوند. درنتیجه فراهم آوردن اطلاعات کافی در این زمینه و بالا بردن کیفیت خدمات سرویسی می‌تواند بسیار کمک‌کننده باشد.

برای پیشبرد کار و به استقلال رساندن نوجوان دارای اختلال طیف اتیسم، این فرآیند لازمه‌ی همکاری تنگاتنگ و بالا بین خانواده و درمانگر است.

در وجه اول سبک فرزند پروری خانواده، نگاه خانواده به فرزند، اولویت‌بندی اهداف خانواده، آگاهی خانواده از روند برنامه، همکاری در تمام مراحل روند کار با نوجوان دارای اختلال طیف اتیسم، انگیزه‌ی خانواده برای شروع جریان همراهی و بررسی چالش‌ها و تنش‌ها با خانواده و مشاوره به آن‌ها از مهم‌ترین و مؤثرترین ملزومات ورود به این دوره از زندگی فرد دارای اختلال طیف اتیسم است.

### استقلال

مهم‌ترین و اولین قدم در این راه آماده کردن خانواده است. در ابتدا باید از سلامت و آگاهی خانواده مطمئن شویم و به آن‌ها مشاوره‌های لازم را بدهیم. باید در مورد مفهوم بزرگ‌سالی و منظور از آن با خانواده به توافق برسیم و یک چشم‌انداز برای آن‌ها تعیین کنیم. در این دوره علاوه بر مقاومت خانواده برای استقلال فرزندشان، با مقاومت فرد دارای اختلال طیف اتیسم هم مواجه هستیم چرا که تغییر عادات همان‌طور که برای یک فرد به‌ظاهر سالم هم سخت است برای او هم دشوار است. ما باید دلایل اینکه چرا فرد باید مستقل شود را بیان کنیم. درمانگر باید در مورد چالش‌ها سختی‌ها و خطرات و ناآگاهی‌ها به خانواده بینش بدهد.

### اصلاحات درسی

خانواده‌ها، معلم، مشاور و مربی آموزش مهارت‌ها به کودکان و نوجوانان اتیسم معتقدند آموزش مهارت‌های زندگی روزانه دارای اهمیت بیشتری از آموزش علوم پایه‌ای همچون توانایی حساب کردن، دانش رنگ‌ها و... می‌باشد، چرا که آن‌ها باید یاد بگیرند رفتارهای خود را مدیریت کنند و مسئولیت خود را بپذیرند. درنتیجه این مسئله می‌تواند با آموزش مهارت‌هایی چون نحوه‌ی ارتباط برقرار کردن، کاهش وابستگی، مواجه با تغییرات، مهارت‌های شغلی، مشارکت در اجتماع، مقابله با مشکلات در زمینه‌های کاری و اجتماعی بسیار کمک‌کننده باشد. علاوه‌بر این یک مطالعه که توسط اتیسم Speaks و بنیاد امید در نشست بین‌المللی تحقیقات اتیسم (IMFAR) ارائه شد، دریافت که مهم‌ترین پیش‌بینی کننده‌ی نتایج مثبت در بزرگ‌سالی تسلط بر مهارت‌های مراقبت از خود مانند حمام کردن، لباس پوشیدن، تمیز کردن و پخت و پز است. به گفته‌ی محققانی که کودکان دارای اختلال طیف اتیسم را در بزرگ‌سالی ردیابی کرده‌اند، این مهارت‌ها مهم‌تر از زبان، توانایی فکری در هنگام حفظ اشتغال و دستیابی به رضایت از زندگی است.

### حمایت جامعه

ایجاد امکانات لازم شامل ارائه‌ی ساختارهای حمایتی و ساختارهای پشتیبانی مانند آماده‌سازی نوجوانان برای مشارکت و تصمیم‌گیری، آموزش پیشرفته برای افراد حرفه‌ای، برنامه‌ریزی برای دوره‌ی انتقال در بافت‌های منفرد و متناسب با نیازهای فرد، حمایت از خانواده‌ها برای کنترل استرس این دوره و بهبود دسترسی به اطلاعات شامل برنامه‌های مهم جامعه برای خانواده‌ها در این دوره تلقی می‌شوند.

### فراهم آوردن فرصت اشتغال پس از مدرسه

نوجوانان اتیسم از پتانسیل قابل‌توجهی برخوردار هستند که کم‌ارزش شده است. درنتیجه فراهم آوردن اشتغال باعث کمک به نوجوانان برای بیرون رفتن از منزل، بررسی شود و زیان‌های احتمالی، کمک به استقلال نوجوان از خانواده و اعتماد در تصمیم‌گیری خواهد شد. علاوه بر این لازم است آموزش‌هایی در زمینه‌های مختلف مانند برخورد با افراد اتیسم، صبر و آموزش رفتارهای مناسب به افرادی که با نوجوانان اتیسم در محیط شغلی همراه هستند ارائه شود.
همچنین به افراد دارای اختلال طیف اتیسم ابتدا باید آداب و ضوابط هر شغل را آموزش دهیم.
خانواده باید فهرستی از علایق، انگیزه‌ها، نقاط ضعف و قوت فرزند دارای اختلال طیف اتیسم خود تهیه کند تا درمانگر بتواند اولویت‌بندی کند و همچنین به فرد دارای اختلال طیف اتیسم در جهت افزایش عزت‌نفس و خودباوری کمک بیشتری شود.
گاهی انتظارات و دغدغه‌های خانواده با فرزند اتیسم خود متفاوت است. خانواده باید احساس ارزشمندی و کارآمدی را در فرزند خود تقویت کند و تعادلی بین انتظارات خانواده و فرزندش برقرار شود.
درمانگر در این دوره در کسب مهارت‌هایی مثل تصمیم‌گیری، تفکر نقادانه، خلاقیت، مدیریت احساسات و مهارت‌های ارتباطی به فرد دارای اختلال طیف اتیسم کمک می‌کند.
این فرآیند زمان‌بر است و نیاز به صبر و حوصله‌ی خانواده و فرد اتیسم و آگاهی آن‌ها از فرآیند انتقال به بزرگ‌سالی و مستقل شدنشان دارد.
وقتی‌که تلاش می‌شود تا نوجوان به مرحله‌ی بزرگ‌سالی و استقلال برسد چک‌لیست داشتن لازمه‌ی کار است.
با این روش، درمانگر به‌صورت مجزا و شفاف در ارتباط با خانواده می‌داند که روی کدام موضوعات کار کند و نحوه‌ی رفتارها و تمرین‌های خاص خودش را برنامه‌ریزی و اجرا کند.
این چک‌لیست می‌تواند سه جنبه را ارزیابی کند.

جنبه رفتار نوجوان در خانواده
جنبه رفتار نوجوان در محیط اجتماعی
و شخصیت خود نوجوان

**در خانواده:**

| | ماه اول | ماه دوم | ماه سوم | نتیجه | توضیحات |
|---|---|---|---|---|---|
| ارتباط با افراد خانواده | | | | | |
| همکاری با خانواده | | | | | |
| همراهی | | | | | |
| همدلی | | | | | |
| دستور پذیری | | | | | |
| مسئولیت‌پذیری | | | | | |
| فداکاری | | | | | |
| وفاداری | | | | | |
| درک امنیت | | | | | |
| نظم | | | | | |
| بهداشت در خانواده | | | | | |

**در اجتماع:**

| | ماه اول | ماه دوم | ماه سوم | نتیجه | توضیحات |
|---|---|---|---|---|---|
| آداب اجتماعی | | | | | |
| احوال‌پرسی | | | | | |
| تشکر کردن | | | | | |
| درست گفتگو کردن | | | | | |
| خوب گوش کردن | | | | | |
| نظم در محیط | | | | | |
| ارتباط با همکاران | | | | | |
| رضایت همکاران | | | | | |
| آداب غذا خوردن | | | | | |
| رعایت بهداشت در محیط کار | | | | | |

**شخصی:**

| | ماه اول | ماه دوم | ماه سوم | نتیجه | توضیحات |
|---|---|---|---|---|---|
| نظافت شخصی | | | | | |
| ارتقاء مهارت‌های فردی | | | | | |
| مهارت خودیاری | | | | | |
| مسئولیت‌پذیری | | | | | |
| برنامه‌ریزی | | | | | |
| ورزش کردن | | | | | |
| امور هنری | | | | | |
| دانش‌اندوزی | | | | | |

۱. هر خانواده می‌بایست نمره ۱ تا ۲۰ را برای نمره‌گذاری انتخاب کند.
۲. نتیجه نمرات میانگین نمرات ۳ ماه است.
۳. قبولی به‌شرط معدل بالای ۱۲ است.
۴. کل برنامه اجرایی برای ۳ ماه است.
۵. این برگه توسط ارزیاب، با بررسی از خانواده‌ها پر می‌شود

البته طبق چک‌لیست فوق. با این روش درمانگر به‌صورت مجزا و شفاف در ارتباط با خانواده می‌داند که روی کدام موضوعات کار کند و نحوه‌ی رفتارها و تمرین‌های خاص خودش را برنامه‌ریزی و اجرا کند.

در انتها نیز به یاد داشته باشید:
- هرچند ممکن است ناامید شوید، سعی کنید هنگام فکر کردن به آینده مثبت باشید. نگاهی به عقب بیندازید و در مورد همه‌ی راهکارهایی که فرزندتان تاکنون انجام داده است و شما یاد گرفته‌اید فکر کنید.
- مهم است که شما با نوجوان خودکار کنید تا مهارت‌های ارتباطی و خودیاری را ارائه دهید؛ او نیاز دارد تا در این روند مشارکت فعال داشته باشد.
- هنگامی‌که فرزندتان در هر توانایی استاد شد حتماً او را با بازخورد مثبت تقویت کنید، انگیزه برای یادگیری بسیار مهم است و هرچه کودک شما با مهارت‌های جدید آشنا و شایسته‌تر شود، اعتمادبه‌نفس، علاقه و انگیزه‌ی او افزایش می‌یابد.
- موفقیت‌های کوچک فرزندتان را جشن بگیرید و بر روی برجستگی‌های کنار جاده ساکن نشوید.

# اقدامات انجام‌شده توسط انجمن خیریه اتیسم ایران در راستای پیشـــگیری، مقابله و درمان ویروس کرونا

**(۹ لغایت ۲۵ اسفند)**

| ردیف | گروه هدف | خدمات ارائه‌شده |
|---|---|---|
| ۱ | کارکنان انجمن | ۵۰ عدد ماسک پارچه‌ای<br>۱۰۰ عدد ماسک معمولی<br>۱۰۰ عدد دستکش لاتکس<br>۵۰ عدد ژل ضدعفونی‌کننده<br>۵۰ عدد الکل<br>۵۰ عدد ماده ضدعفونی‌کننده سطوح<br>۷۰ جفت دستکش معمولی<br>۲ گالن محلول ضدعفونی‌کننده خارجی و ابزارهای لازم نظافتی |
| ۲ | خانواده‌های اتیسم | ۱۵۰۰ فصل‌نامه آوای اتیسم<br>۱۵۰۰ اسباب‌بازی کمک‌آموزشی<br>۲۸۰ عدد ژل ضدعفونی‌کننده<br>۲۸۰ عدد الکل<br>۳۰۰۰ عدد ماسک پارچه‌ای<br>۲۰۰ عدد گالن یک لیتری ضدعفونی‌کننده سطوح |
| ۳ | خانه امید یک (کلینیک انجمن) | تخلیه کامل کلینیک<br>ضدعفونی کامل ساختمان کلینیک<br>نقاشی<br>تهیه تجهیزات کمک‌آموزشی درمانی و توانبخشی شامل و ...<br>بازسازی کلینیک |

## اقدامات کلی انجمن در بخش خدمات حمایتی در خصوص خانواده‌های دارای فرزند اختلال طیف اتیسم

- راه‌اندازی سامانه‌ی آنلاین (مشاوره‌ی تلفنی کشوری (Helpline) با شماره‌ی پنج‌رقمی ۴۸۰۸۵
- تهیه‌ی اقلام بهداشتی و ضدعفونی‌کننده دربسته‌ی ویژه شامل: ماسک، الکل، ژل ضدعفونی‌کننده، ماده ضدعفونی‌کننده سطوح به تعداد ۵۰۰ خانواده
- تهیه بن کارت فروشگاه‌های زنجیره‌ای افق کورش به مبلغ هر بن کارت ۱۱۰ هزار تومان با احتساب تخفیف ۵۰٪ جهت تهیه‌ی اقلام ضروری به تعداد ۵۰۰ خانواده
- ارائه‌ی خدمات آموزشی با ایجاد و تولید محتواهای آموزشی ویژه‌ی کودکان
- ارائه‌ی خدمات آموزشی با تولید محتواهای آموزشی ویژه‌ی خانواده‌ها
- تهیه و تدوین دستورالعمل‌های مخصوص طیف اختلالات اتیسم در مواجه با کرونا
- انتشار و اطلاع‌رسانی کلیه‌ی دستورالعمل‌های پیشگیری و مراقبت بیماری کرونا برای خانواده‌های طیف اتیسم، بزرگسالان اتیسم، مدیران، کارکنان مراکز توانبخشی، درمانگران، کارشناسان و کارکنان انجمن
- حذف بخشی از خدمات بازدید از منزل و کار با کودکان اتیسم همچنین فعالیت‌های داوطلبانه تا اطلاع ثانوی

## اقدامات کلی مؤسسه در خصوص آموزش و اطلاع‌رسانی

- نظر به هدف اصلی انجمن در خصوص آگاهی بخشی اختلالات طیف اتیسم اطلاع‌رسانی به‌صورت مستمر در شبکه‌های اجتماعی انجمن (وب‌سایت، اینستاگرام، تلگرام و ... )
- اقدام جهت داشتن برنامه در رسانه‌ی ملی به تعداد ۳ برنامه شبکه‌های آموزش، یک و سلامت با محور اتیسم و کرونا
- اقدام جهت تهیه و چاپ فصل‌نامه زمستان انجمن (آوای اتیسم ) به تعداد ۲۰۰۰ نسخه
- اقدام جهت تهیه و چاپ تقویم رومیزی باهدف معرفی نقاشی‌های انجمن به تعداد ۶۰۰ عدد
- اقدام جهت تهیه و چاپ سررسید با همکاری گروه داوطلبین هلال‌احمر به تعداد ۵۰ سررسید
- ایجاد بستر مناسب در راستای تولید انواع مدیا ازجمله کلیپ، اینفوگرافی، پوستر و ...
- اطلاع‌رسانی در گروه‌های داخلی (کارکنان، داوطلبان، خانواده‌های عضو، هیئت امناء و مدیره) و هم‌زمان اطلاع‌رسانی و آگاهی بخشی در گروه‌های برون‌سازمانی (شبکه ملی اتیسم و گروه‌های مرتبط با اتیسم، شبکه ملی مؤسسات نیکوکاری و خیریه، ستاد هماهنگی شبکه‌ها در مورد کرونا)
- تهیه‌ی پکیج‌های آموزشی لازم جهت کاهش اضطراب، افسردگی و تغییر اصلاح سبک زندگی و تداوم و استمرار آن

## اقدامات کلی انجمن در خصوص کارکنان انجمن

- انجام آموزش‌های لازم و اطلاع‌رسانی در خصوص پیشگیری و مقابله با ویروس کرونا
- ضدعفونی کردن روزانه‌ی کل ساختمان ستادی و کلیه‌ی تجهیزات اداری ضروری و موردنیاز
- در اختیار قرار دادن مواد ضدعفونی‌کننده و ابزارهای لازم حفاظتی به کارکنان
- تعطیلی برخی از بخش‌ها و واحدهای انجمن همچون خانه‌های امید به‌صورت موقت
- فراهم کردن فرصت جهت انجام دورکاری برای کارشناسان و درمانگران
- فراهم کردن فرصت جهت انجام دورکاری برای برخی واحدهای انجمن همچون آموزش و پژوهش

## اقدامات کلی انجمن در بخش خانه‌های امید

- رایزنی با خیرین تجهیز اقلام کلینیک‌های توانبخشی در راستای تجهیز خانه‌های امید
- تخلیه‌ی کامل خانه امید یک واقع در ساختمان ستادی ا نجمن
- ضدعفونی کل ساختمان
- تجهیز مجدد خانه امید به مبلغ ۲۵ میلیون تومان با کمک خیرین

### اینستاگرام:

- پست‌های اطلاع‌رسانی در قالب استوری (۶ پست)
- توصیه‌های WHO برای کاهش خطر به ویروس کرونا
- پست‌های آگاهی بخشی به جامعه (۲ پست)

### وب‌سایت انجمن:

- به‌روزرسانی بخش اخبار با در اختیار گذاشتن جدیدترین اخبار مرتبط با کرونا
- ترجمه کلیه متون فارسی‌زبان به انگلیسی و بالعکس در خصوص جدیدترین اخبار مربوط به کرونا

### اپلیکیشن انجمن:

- راه‌اندازی اپلیکیشن و ماژول‌های تخصصی مرتبط با هلپ لاین اتیسم

### کانال تلگرام:

- تهیه‌ی ۱۰ ویدیو مطالبه گری از مدیران انجمن‌های فعال درزمینه‌ی اتیسم در کشور
- تهیه‌ی ۱۵ ویدیو آموزشی باهدف آگاهی بخشی به خانواده‌ها و آموزش به کودکان در منزل
- تهیه‌ی ۳ کلیپ اطلاع‌رسانی در خصوص راه‌اندازی سامانه‌ی هلپ لاین کشوری

# اقدامات انجام‌شده توسط انجمن خیریه اتیسم ایران در راستای پیشگیری، مقابله و درمان ویروس کرونا

## (۲۵ اسفند لغایت ۸ فروردین)

### اقدامات کلی انجمن در بخش خدمات حمایتی در خصوص خانواده‌های طیف اختلالات اتیسم

- تهیه‌ی سومین محموله‌ی بهداشتی و مواد ضدعفونی به تعداد ۹۰۰ ژل ضدعفونی‌کننده به مبلغ ۲۸ میلیون تومان با همکاری شرکت اکتیو و اقدام جهت ارسال برای خانواده‌ها
- ارسال بسته‌های بهداشتی به ۱۵ استان (شامل ژل ضدعفونی‌کننده، ماسک، دستورالعمل و فصلنامه آوای اتیسم) برای استفاده‌ی خانواده‌ها و توزیع آن از طریق انجمن‌های اتیسم استانی
- تکمیل مشاورین بخش هلپ لاین انجمن و آغاز به کار تیم هلپ لاین
- همکاری با ستاد مبارزه با کرونا در استان تهران
- همراهی با تهیه و امضای ۳ بیانیه‌ی گسترده و ملی برای پیشگیری و مبارزه با کرونا برای ریاست محترم جمهوری
- همراهی و همکاری در تهیه‌ی ۲ بیانیه‌ی بین‌المللی به سازمان ملل در راستای تحریم‌های گسترده و لزوم لغو تحریم‌ها در شرایط فعلی

### اقدامات کلی موسسه در خصوص آموزش و اطلاع‌رسانی

- حضور ۱ خانواده و ۲ نوجوان اتیسم در راستای معرفی نیازها و ارائه‌ی راهکارهای فعلی در زمینه‌ی کرونا در برنامه‌ی تلویزیونی شبکه ۳ مورخ هفتم فروردین‌ماه ۹۹
- ساخت ۳ کلیپ جدیدتر با محوریت آموزش خانواده‌ها در شرایط کرونا با حضور کارشناسان
- چاپ ۲۰۰۰ عدد فصلنامه آوای اتیسم (با اضافه نمودن ویژه بخشی برای کرونا) و اقدام جهت ارسال آن به خانواده‌ها
- توزیع و انتشار مجازی «دستورالعمل مقابله با کرونا» تهیه‌شده توسط انجمن روان‌پزشکی کودک و نوجوان
- بررسی کلیه‌ی محتواهای تولیدشده در زمینه‌ی اتیسم و کرونا توسط تیم بین‌الملل و اقدام جهت ترجمه آن‌ها
- بارگذاری ۳ محتوای آموزشی جدید در شبکه‌های انجمن
- بارگذاری فایل پی‌دی‌اف فصلنامه در شبکه‌های انجمن جهت استفاده‌ی عموم
- انجام هماهنگی‌های لازم برای بزرگداشت روز جهانی اتیسم مورخ چهارم آوریل ۲۰۲۰ با دیگر انجمن‌های اتیسم
- همکاری گسترده با شبکه «کمک» در راستای مطالبه‌گری و تأمین منابع برای بیماران و عضویت در کمیته‌ی تولید محتوا و اطلاع‌رسانی
- تهیه‌ی محتوای اتیسم و کرونا، به‌منظور آشنایی بهتر خانواده‌ها با کرونا و آموزش رفتارهای بهداشتی به افراد دارای اتیسم، و راهکارهای ماندن در خانه
- تهیه‌ی محتوای آموزش مهارت‌های روزمره زندگی، به‌منظور آموزش به افراد دارای اتیسم
- تهیه‌ی کلیپ‌های آموزشی ویژه خانواده‌های دارای فرزند اتیسم، جهت اقدامات توانبخشی در منزل

### اینستاگرام

- بارگذاری ۳ پست در رابطه با اتیسم و کرونا در صفحه‌ی اینستاگرام انجمن

### وب‌سایت انجمن:

- بارگذاری ۳ پست در رابطه با اتیسم و کرونا در سایت انجمن

### کانال تلگرام:

- بارگذاری ۱۵ پست آموزشی در رابطه با اتیسم و کرونا در کانال تلگرامی

# اقدامات انجام‌شده توسط انجمن خیریه اتیسم ایران در راستای پیشگیری، مقابله و درمان ویروس کرونا

## (۸ فروردین لغایت ۳۱ فروردین)

### اقدامات کلی انجمن در بخش خدمات حمایتی در خصوص خانواده‌های اختلالات طیف اتیسم

- کمک هزینه‌ی نقدی به مدد جویان و تسویه‌ی نسخ به مبلغ ۱۴۱،۶۵۱،۲۰۰ ریال
- تهیه و توزیع بسته‌های کامل بهداشتی و ضدعفونی برای خانواده‌های تحت پوشش انجمن اتیسم ایران و سایر انجمن‌های اتیسم کشور شامل (ماسک، فصل‌نامه و تقویم رومیزی) به مبلغ تقریبی ۱۲۳،۸۲۵،۰۰۰ ریال
- تهیه‌ی ۴۰۰ عدد پک بهداشتی شامل (۵ عدد ماسک، الکل کوچک ۱ عدد و دستکش ۱ عدد) به ارزش ۱۰۶،۰۰۰،۰۰۰ ریال اهدایی از سازمان هلال احمر
- تهیه‌ی مواد ضدعفونی سطوح، شیلد و ماسک به ارزش ۳۴،۵۰۰،۰۰۰ ریال
- تهیه ی ۱۵۰ عدد پک شامل (یک عدد ماسک، یک عدد الکل و یک عدد بیسکویت) به ارزش ۴۵،۰۰۰،۰۰۰ ریال

### رسانه ملی

- تنظیم خبر مصاحبه‌ی خانم غفاری و انتشار در خبرگزاری‌های ایرنا، ایسنا، شما، تیتر برتر، نسیم آنلاین، تیتر جالب و مهر
- انتشار کلیپ اتیسم در کانال خبرگزاری نسیم آنلاین و صفحات خانم مهتاب کرامتی، داریوش فرضیایی (عمو پورنگ) و فاطمه گودرزی.
- حضور پزشک انجمن در برنامه‌ی طبیب شبکه ۳
- حضور تلفنی خانم غفاری در برنامه‌ی زنگ هفت شبکه آموزش ساعت ۱۹
- حضور خانواده‌ی اتیسم در ویژه برنامه‌ی نوروز شبکه ۱ ساعت ۲۳
- حضور خبرنگار باشگاه خبرنگاران در مراسم افتتاح هلپ لاین و پخش در خبر ساعت ۱۷ شبکه خبر و ساعت ۱۹ شبکه ۱
- حضور گروه درمان انجمن در برنامه‌ی ضربان شبکه سلامت

### بین‌المللی

- فعالیت‌های انجمن اتیسم ایران در رابطه با کرونا
- ترجمه‌ی متن بحران کرونا و راهکارهایی برای خانواده‌های اتیسم (خانم دکتر رازجویان)
- ترجمه‌ی بیانیه رئیس اکوسوک درباره‌ی کرونا
- بررسی اقدامات انجام‌شده توسط دیگر انجمن‌های اتیسم دنیا و ارائه‌ی موارد مناسب به واحد آموزش
- راه‌اندازی سامانه‌ی مشاوره تلفنی
- ترجمه‌ی متن ویروس کرونا و سلامت روانی کودکان
- برگزاری کارگاه‌های آموزشی آنلاین با موضوعات:

۱) کارگاه اهمیت و تنظیم برنامه‌های روزمره کودک
۲) کارگاه بازی‌های والد و کودک
۳) کارگاه شادی با اتیسم
۴) کارگاه آموزشی بررسی مشکلات خواب در کودکان اتیسم
۵) کارگاه مهارت غذا خوردن
۶) کارگاه مهارت استفاده از سرویس بهداشتی و استحمام

- تهیه‌ی اقلام بهداشتی و ضدعفونی‌کننده به تعداد ۹۰۰ خانواده
- ارسال محموله‌ی بهداشتی به ۱۵ استان برای خانواده‌های محترم اتیسم شامل: ژل ضدعفونی، ماسک به همراه فصلنامه آوای اتیسم

- همکاری با ستاد مبارزه با کرونا و تهیه و امضا ۲ بیانیه‌ی بین‌الملل لغو تحریم‌ها
- بارگذاری محتواهای آموزشی با محوریت آموزش مجازی خانواده‌ها در شرایط کرونا
- همکاری با شبکه کمک
- اطلاع‌رسانی و آگاهی بخشی جامعه در سطح گسترده در روز جهانی اتیسم

## اقدامات کلی انجمن در خصوص آموزش و اطلاع‌رسانی

- برگزاری جلسات مجازی با خانواده های اتیسم جهت مشخص شدن نیازهای خانواده ها در زمان شیوع ویروس کرونا
- پیگیری گزارش عملکرد انجمن های اتیسم کشور و جمع آوری گزارش ها
- پاسخگویی به کلیه‌ی سؤالات خانواده‌ها و درمانگران در دایرکت اینستاگرام روزانه به تعداد ۱۵۰ سؤال
- انتشار اخبار مربوط به اتیسم و کرونا از کانال انجمن در دیگر فضاهای مجازی گروه‌های دیگر
- برگزاری لایو در اینستاگرام با توانمندان اتیسم در خصوص چگونگی سپری شدن روزهای قرنطینه
- تهیه و تولید سه کلیپ در راستای کاهش آسیب‌های اجتماعی و کرونا و بار گزاری در اینستاگرام شبکه کمک
- تهیه، تدوین و ترجمه‌ی کتاب اتیسم و کرونا و بار گزاری در تمام کانال‌ها و فضاهای مجازی انجمن
- برگزاری کارگاه مجازی ویژه‌ی والدین
- پیاده‌سازی و تولید محتوا برای والدین
- برگزاری کارگاه ویژه‌ی تیم هلپ لاین
- تهیه‌ی طرح‌های یونیسف برای کرونا
- تهیه‌ی طرح درس ویژه‌ی کارگاه‌های والدین
- کتابچه‌ی آموزشی کودکان اتیسم در روزهای شیوع کرونا

## اینستاگرام:

- بارگزاری مجموعاً ۴۳ پست در تلگرام در این بازه زمانی

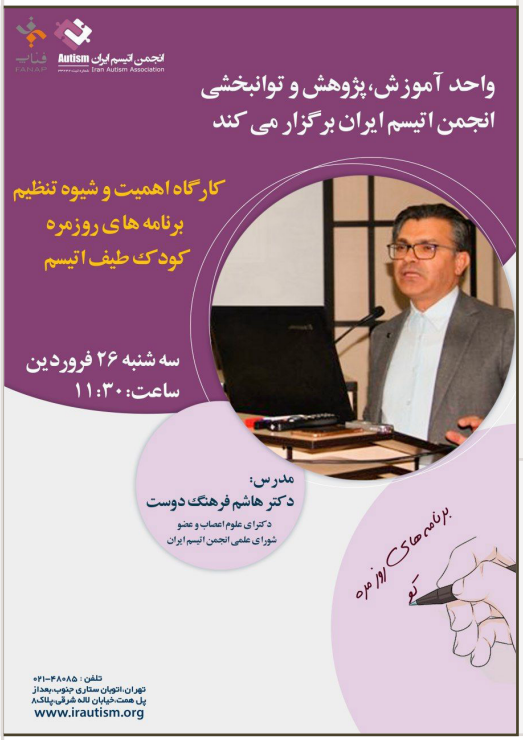
## مطالب منتشر شده در وب‌سایت انجمن:

- برگزاری کارگاه اهمیت و شیوه‌ی تنظیم برنامه‌های روزمره‌ی کودک طیف اتیسم
- بیانات رئیس شورای اقتصادی و اجتماعی سازمان ملل پیرامون کوید ۱۹
- جامعه اتیسم! سلام
- اتیسم و آموزش خانواده (توصیه‌های سرکار خانم فیروزی مشاور و ارزیاب انجمن اتیسم ایران در مورد اتیسم و کرونا)
- اتیسم و مداخلات در منزل
- کرونا ویروس و بهداشت روانی کودکان
- بارگذاری ۱۱ ویدئو با عنوان کرونا و اتیسم در آپارات
- Hello Autism society
- Coronavirus crisis
- Autism Telephone counseling System

# اخبار داخلی مهم

### برگزاری کارگاه های آموزشی

برگزاری سلسله کارگاه‌های آموزشی ویژه‌ی خانواده‌های دارای فرزند زیر ۱۴ سال
- اردیبهشت ۹۹




### برگزاری کارگاه های آموزشی

برگزاری سلسله کارگاه‌های آموزشی ویژه‌ی بزرگسالان (دوره ی انتقال به بزرگسالی)
- خرداد ۹۹

### همکاری با شرکت فناپ

مراسم رونمایی از پروژه‌های مشترک انجمن اتیسم ایران و شرکت فناپ
- خرداد ۹۹

### برگزاری رویدادهای آنلاین

سلسله رویدادهای آنلاین با عنوان روایت امید اتیسم (گفت و گوی صمیمانه با افراد توانمند طیف اتیسم)

### نشست خبری

اولین نشست خبری مشترک شبکه‌ی ملی انجمن‌های حامی بیماران خاص
- اردیبهشت ۹۹

### همکاری با شبکه فیلیمو

آغاز همکاری شبکه تلوزیونی فیلیمو و انجمن اتیسم ایران

# صدای اتیسم در کنار خانواده ها

مشاوره‌ی تلفنی واحد سلامت خانواده انجمن اتیسم ایران، با هدف بهره‌گیری آحاد جامعه، اعم از روستایی و شهری از خدمات مشاوره‌ی تخصصی در خصوص اختلال طیف اتیسم فعالیت خود را از ۱۳۹۹/۱/۲۰ آغاز کرد.
مشاوران تخصصی این بخش (مددکار، روانشناس، روانپزشک، کارشناس حقوقی، کاردرمان و گفتاردرمان) در زمینه‌های مختلف به شرح ذیل به ارائه‌ی خدمات مشغول می‌باشند.

- آگاهی از علایم و نشانه‌های این اختلال برای عموم مردم و افرادی که نگرانی در این موارد دارند.
- مشکلات رفتاری، ارتباطی، حسی و شناختی افراد دارای اختلال طیف اتیسم
- مشکلات تحصیلی، شغلی و بلوغ
- مشاوره در خصوص فرزندپروری برای والدین
- مشکلات زناشوئی و ارتباطی والدین دارای فرزند با اختلال طیف اتیسم
- تشخیص و ارجاع به مراکز تخصصی مورد نیاز خانواده

تعداد خدمات ارائه شده در ۴ ماهه‌ی اول سال ۹۹: ۴۳۷۹ خدمت به ارزش ۱/۱۵۹/۱۳۸/۰۰۰ ریال می‌باشد، که همه‌ی این خدمات به صورت رایگان به خانواده‌ها ارائه شده است.

# همکاری تلویزیون‌های اینترنتی با انجمن اتیسم ایران

در راستای مسئولیت اجتماعی، تلویزیون‌های اینترنتی فیلیمو و آیو، با همکاری انجمن اتیسم ایران، فیلم‌ها و سریال‌های ایرانی و خارجی با موضوع «اتیسم» را با هدف آگاهی‌بخشی و شناخت بیشتر مردم نسبت به این اختلال، در معرض تماشای عموم قرار داده‌اند.
آیو تاکنون با انتشار محتوای متعددی برای بیماران خاص در راستای مسئولیت اجتماعی اقدام کرده است و هر روز مجموعه فیلم‌ها و سریال‌های بیشتری را برای مخاطبان خود مناسب‌سازی و آماده‌سازی می‌کند.
در این صفحه چندین عنوان فیلم و سریال به نام‌های مستند «اختلالی به نام اتیسم»، «زندگی با اتیسم»، «معرفی انجمن اتیسم ایران»، «طاقت بیار لطفاً»، «دکتر خوب»، «زیگزاگ»، «حسابدار»، «جاخالی درباره‌ی جاخالی»، «مرد بارانی»، «من خان هستم»، «مولی»، «رمز مرکوری»، «مری و مکس» و «شکلات» بارگذاری شده است.
این لیست از فیلم‌ها و سریال‌ها در آینده‌ای نزدیک کامل‌تر خواهد شد.
فیلیمو، پلتفرم نمایش آنلاین ویدئو (VOD)، نیز همزمان با ماه آوریل، ماه جهانی اتیسم (۱۴فرودین تا ۱۴ اردیبهشت) صفحه‌ی مخصوصی به نام «اتیسم، دنیای متفاوت من» را برای نمایش فیلم‌ها و سریال‌های ایرانی و خارجی با موضوع «اتیسم» در این پلتفرم راه‌اندازی کرد.
در این صفحه بیش از ۱۰ عنوان فیلم و سریال مرتبط با اتیسم به نام‌های «طاقت بیار لطفاً»، «دکتر خوب»، «زیگزاگ»، «حسابدار»، «جاخالی درباره‌ی جاخالی»، «مرد بارانی»، «من خان هستم»، «مولی»، «رمز مرکوری»، «مری و مکس»، «شکلات»، «امتداد معجزه»، «حلقه»، «اتیسم عاشق»، «فوق‌العاده بلند و بیش‌ازحد نزدیک»، « تمپل گراندین»، «منشی شب» بارگذاری شده است؛ این لیست از فیلم‌ها و سریال‌ها در آینده نزدیک کامل‌تر خواهد شد.
فیلیمو تاکنون با انتشار فیلم‌ها و سریال‌های متعددی ازجمله «مانکن»، «نهنگ آبی»، «دل»، «احضار»، « ۲۳ نفر»، «مطرب»، «دوپاپ»، « شیر شاه» و غیره برای ناشنوایان و نابینایان در راستای مسئولیت اجتماعی خود اقدام کرده و هرروز مجموعه فیلم‌ها و سریال‌های بیشتری را برای مخاطبان خود مناسب‌سازی و آماده‌سازی می‌کند.
علاقه‌مندان به موضوع «اتیسم» می‌توانند برای استفاده از این آثار به این آدرس https://filimo.com/tag/Autism مراجعه و از این خدمت جدید بهره‌مند شوند.

# رونمایی از خدمات شرکت فناپ
# برای انجمن اتیسم ایران

**بعد از گذشت سه سال از ایجاد زیر ساخت اولیه جهت راه اندازی "سامانه رجیستری انجمن اتیسم ایران"**

پاسخ به این نیاز مهم، بواسطه حمایت گروه مالی پاسارگاد و شرکت فناپ در تاریخ ۱۰خرداد ماه ۹۹ محقق شد.

این سامانه‌ی منحصر به فرد جهت ثبت اطلاعات کامل افراد دارای اتیسم، دارای حداکثر استانداردهای لازم سامانه‌های ثبت اطلاعات بوده و کلیه‌ی امکانات لازم جهت انجام فعالیت‌های با اولویت مورد نیاز خانواده‌ها و افراد دارای اتیسم را در اختیار قرار می‌دهد.

از دیگر طرح‌های مشترک، راه‌اندازی سامانه‌ی مشاوره‌ی تلفنی می‌باشد و در حال حاضر همه روزه در ساعات اداری پاسخگوی نیازهای خانواده‌ها و دغدغه‌های عموم جامعه نسبت به مسایل مرتبط با طیف اتیسم می‌باشد.

## سامانه ثبت نام

به منظور ثبت دقیق اطلاعات فرد طیف اتیسم و یکپارچه‌سازی اطلاعات، خدمات‌رسانی سریع و به‌هنگام، کاهش هزینه و دسترسی اطلاعات به‌روز برای همکاران، انجمن اتیسم ایران سامانه‌ای با رویکرد تشکیل پایگاه اطلاعاتی جامع از خانواده‌های دارای فرزند اتیسم در سراسر کشور راه اندازی نموده است.

## اهداف سامانه:

۱. امکان استعلام‌های مربوط و ارائه‌ی گزارش به سازمان‌هایی چون بهزیستی، بهداشت و کمیته‌ی آموزش، سامانه‌ی گم شدن فرد اتیسم و معافیت از خدمت نظام وظیفه و هر ارگان مربوطه‌ای که در راستای تسریع خدمت‌رسانی به جامعه هدف می‌تواند کمک کند از اهداف این سامانه می‌باشد.

۲. امکان شناسایی مددجویان کم برخوردار جهت حمایت در زمینه‌های بهداشتی-درمانی و معیشتی

هدف از تدوین و راه اندازی این سامانه

- ثبت دقیق اطلاعات جامعه هدف
- ارائه‌ی خدمات بهتر به افراد دارای اتیسم و خانواده هایشان
- تشکیل پایگاه اطلاعاتی جامع از تعداد افراد دارای اتیسم
- یکپارچه سازی اطلاعات مراجعان به مراکز ارائه دهنده‌ی خدمات
- کاهش هزینه و دسترسی به هنگام اطلاعات
- قابلیت استفاده در راستای مطالبه گری
- ارائه‌ی خدمات به سراسر کشور

درحال حاضر فرم ثبت نام اولیه در سامانه بارگزاری شده که شامل بخش ها ی :

- مشخصات عمومی: شامل اطلاعات کودک، پدر، مادر، سایر
- ثبت اطلاعات پزشکی: اطلاعات پزشکی، اقدامات درمانی، مشخصات رفتاری
- ثبت اطلاعات توانبخشی: اطلاعاتی که فرزند قبلا تحت درمان آن‌ها قرار گرفته

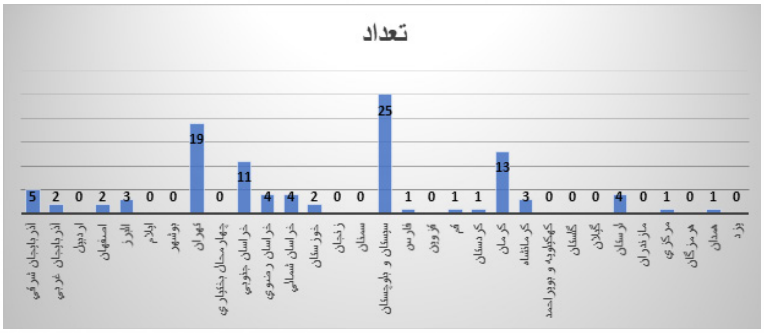
## جامعه هدف و تعداد پوشش‌دهی

جامعه هدف این سامانه از بدو فعالیت انجمن در سال ۱۳۹۳ تا فروردین ماه ۹۹ برای ۲۶۲۹ نفر در این سامانه ثبت و تشکیل پرونده داده است، که بیشتر این پرونده‌ها متعلق به استان تهران و البرز می‌باشد.

با راه اندازی این سامانه بصورت آنلاین تعداد پرونده‌های موجود به ۲۷۳۸ نفر رسید که از ۱۰۹ پرونده جدیدی که ثبت شده است ۹۰ نفر خانواده‌های ساکن در شهرستان‌ها و مابقی از تهران هستند.

همچنین ثبت ۷۰ نفر از خانواده‌ها در سامانه رجیستری توسط خود انجمن انجام می‌شود.

شمای کلی از پراکندگی پرونده‌های ثبت شده بصورت آنلاین




مزایای سامانه و کارت رجیستری برای خانواده‌ها

- صدور کارت هوشمند باتوجه به اطلاعات ثبت شده در سامانه
- استفاده از سامانه‌ی گم شدن کودکان اتیسم
- موثر در خدمت نظام وظیفه عمومی
- درصورت نیاز ارائه‌ی اطلاعات کامل به آموزش و پرورش (درخصوص مدرسه رفتن)
- هرگونه همفکری و تبادل نظر با سازمان‌های مرتبط با اتیسم
- مهاجرت
- ارائه‌ی معرفی‌نامه به ارگان‌های مختلف از جمله ارگان ارتش و سربازی
- مکاتبات لازم با سازمان های بیمه جهت ارائه‌ی کلیه خدمات بیمه‌ای
- تشکیل پایگاهی ارزشمند در راستای مطالبه گری
- امکان شناسایی خانواده‌های محترم جهت حمایت در زمینه‌های درمانی، دارویی و معیشتی

خدمات مشاوره تلفنی(Helpline)

مشاوره تلفنی واحد سلامت و توانبخشی انجمن اتیسم ایران با هدف بهره‌گیری آحاد جامعه اعم از روستایی و شهری از خدمات مشاوره تخصصی در خصوص اختلال طیف اتیسم، فعالیت خود را از ۱۳۹۹/۱/۲۰ آغاز نمود. مشاوران تخصصی این بخش در زمینه‌های مختلف از جمله آگاهی از علایم و نشانه‌های این اختلال و مشکلات رفتاری، ارتباطی، حسی و شناختی افراد دارای اختلال طیف اتیسم، مشکلات تحصیلی، شغلی و بلوغ، مشاوره در خصوص فرزند پروری و مشکلات والدین دارای اختلال طیف اتیسم و تشخیص و ارجاع به مراکز تخصصی و ... به ارائه‌ی خدمات مشغول می‌باشند .

- ارزیاب
- روانشناس
- مددکار
- رفتار درمان و بازی درمان
- مشاور بلوغ
- مشاور خانواده
- گفتار درمان
- کاردرمان
- زوج درمان
- روانپزشک
- مشاور حقوقی

# انجمن در رسانه

جمعه / ۱۶ اسفند ۱۳۹۸ / ۱۳:۱۰ | دسته‌بندی: سلامت | کد خبر: 98121612579 | خبرنگار: 71635 | چاپ

## بررسی چالش‌های افراد طیف اوتیسم در قرنطینه خانگی کرونا

مدیرعامل انجمن اوتیسم ایران به مشکلات موجود افراد طیف اوتیسم در روزهای قرنطینه خانگی و شیوع کرونا و بروس پرداخت و گفت: قطع آموزش به این افراد به دنبال تعطیلی مراکز و لزوم قرنطینه خانگی از مشکلات اساسی است که با همکاری رسانه ملی می‌توان از آن اندکی برطرف کرد.

**سعیده صالح غفاری در گفت‌وگو با ایسنا**، گفت : در جلسه‌ای که با دعوت دکتر ژالی_مدیر کمیته مبارزه با کرونا د ر س طح ا ستان ت هران ب رگزار ش د، چ الش‌های مربوط به گروه هدف خود را عنوان کرده و پتانسیل‌هایی که ا نجمن‌های م ردم ن هاد م ی‌توانند د ر ا ختیار پ ویش

پنجشنبه / ۱۴ فروردین ۱۳۹۹ / ۰۹:۴۱ | دسته‌بندی: سلامت | کد خبر: 99011408780 | خبرنگار: 71635 | چاپ

به مناسبت روز جهانی آگاهی از اوتیسم مطرح شد:

## نگاهی به فعالیت‌های انجمن اوتیسم ایران در شش سال گذشته

دوم آوریل هر سال روز جهانی آگاهی از اوتیسم است که به عنوان یک روز جهانی به رسمیت شناخته‌شده و هدف آن یادآوری و ترغیب کنش‌های کشورهای عضو در سازمان ملل متحد در جهت افزایش آگاهی در مورد افراد مبتلا به اختلال اسپکتروم اوتیسم (ASD) در سراسر جهان است.

**به گزارش ایسنا**، روز جهانی اوتیسم یکی از تنها هفت روز رسمی است که سازمان ملل متحد در رابطه با سلامتی به رسمیت شناخته شده و از سال ۲۰۰۷ به اجرا در آمده است. در کشورمان، انجمن اوتیسم ایران روز جهانی آگاهی از اوتیسم را در تاریخ ۱۴ فروردین ۹۹

شنبه / ۲۰ اردیبهشت ۱۳۹۹ / ۰۰:۴۰ | دسته‌بندی: سلامت | کد خبر: 99021712697 | خبرنگار: 71635 | چاپ

مدیرعامل انجمن اوتیسم خبر داد

## معافیت مبتلایان اوتیسم از سربازی / چالش گم شدن این بیماران

مدیرعامل انجمن اوتیسم ایران ضمن اشاره به نحوه فعالیت سامانه ثبت اطلاعات اوتیسم ایران، در عین حال از معافیت کامل مبتلایان اوتیسم طی تفاهمی با سازمان نظام وظیفه خبر داد.

**سعیده صالح غفاری در گفت‌وگو با ایسنا**، گفت: یکی از مهم‌ترین نیازهای جامعه اوتیسم ایران داشتن آمارهای رسم ی و قاب ل قبو ل د ر کشو ر است . در سیاست‌گذاری‌های کلان و در نظام حاکمیتی ایران پرداختن به موضوعاتی از قبیل افراد طیف اوتیسم نیازمند داشتن اطلاعات قابل قبول است. پیش بینی‌های امسال روز جهانی اوتیسم از طریق سازمان‌های معتبر آماری در جهان، آمار یک تولد از هر ۵۷ تولد را در طیف اختلال اوتیسم اعلام کرده است.

---

IRNA 1934
The Islamic Republic News Agency

## سامانه ثبت‌نام افراد اوتیسم راه‌اندازی شد

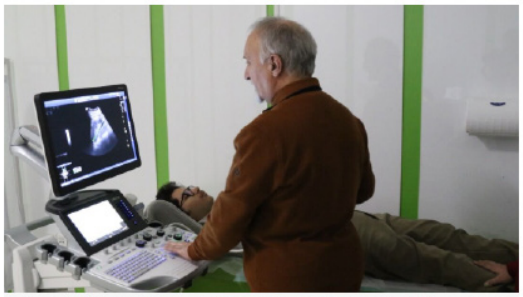
تهران - ایرنا - مدیر عامل انجمن اوتیسم ایران از راه‌اندازی سامانه ثبت نام (رجیستری) افراد دارای اوتیسم به نشانی http://www.irautism.ir/ خبر داد و گفت: این سامانه دارای امتیازات زیادی از جمله تسهیل در معافیت از نظام وظیفه،

## راه‌اندازی نخستین سامانه کشوری مشاوره تلفنی اوتیسم

تهران - ایرنا - مدیر عامل انجمن اوتیسم ایران از راه‌اندازی نخستین سامانه کشوری مشاوره تلفنی اوتیسم (هلپ لاین) با شماره ۰۲۱۴۸۰۸۵ خبر داد و گفت: این خط تلفن، خط سی شماره‌ای است که افراد در خارج از ایران نیز می‌توانند با آن تماس

مدیرعامل انجمن اوتیسم ایران:

## چکاپ دوره‌ای در برنامه درمانی کودکان دارای اوتیسم گنجانده شود



تهران- ایرنا- مدیر عامل انجمن اوتیسم ایران از چکاپ کامل ۱۲۰ کودک دارای اوتیسم با همکاری یک هلدینگ خبریه خبر داد و از مراکز درمانی خواست حال که با چکاپ از کودکان دارای اوتیسم مشخص شده چه مشکلاتی دارند، نسبت به ارائه خدمات پزشکی به این کودکان همکاری کنند.

---

مهر خبرگزاری

عناوین اخبار | نظام سلامت | بهداشت | درمان | تغذیه

سلامت / نظام سلامت | ۱۴ فروردین ۱۳۹۹، ۱۰:۱۸

به بهانه روز جهانی اوتیسم؛

## مهم ترین چالش های اوتیسم در بزرگسالی/ضرورت ایجاد فرصت شغلی

---

۱۴ فروردین روز جهانی اوتیسم

روز آگاهی جهانی اوتیسم روز دوم آوریل هر سال است که به عنوان یک روز جهانی به رسمیت شناخته‌شده‌است و هدف آن یادآوری و ترغیب کنش‌های کشورهای کشورهای عضو در سازمان ملل متحد در جهت افزایش آگاهی در مورد افراد مبتلا به اختلال اسپکتروم اوتیسم (ASD) در سراسر جهان است. روز جهانی اوتیسم یکی از تنها هفت روز رسمی سازمان ملل متحد است که در رابطه با سلامتی رسمیت یافته‌است و از سال 2007 به اجرا در آمده است.

کد خبر: ۲۲۷۷۴۱ | تاریخ انتشار: ۱۴ فروردین ۱۳۹۹ - ۱۵:۱۰

صدای ایران- در کشورمان، انجمن اتیسم ایران روز جهانی آگاهی اتیسم را در تاریخ 14 فروردین 99 همگام با جهان گرامی میدارد و در تلاش است که در این روز گامهای محکمی در راستای آگاهی بخشی در زمینه اتیسم در جامعه بردارد.

موضوع امسال (2020) سازمان ملل در روز جهانی اتیسم انتقال به بزرگسالی است.

بزرگسالی مرحله از زندگی است که افراد میتوانند در زندگی اجتماعی اقتصادی و سیاسی جامعه خود به عنوان یک شهروند کامل نقش ایفا کنند. اما این مرحله برای افراد اتیسم یک چالش است، زیرا آنها از فرصتها و حمایت های لازم برای این مرحله از زندگی برخوردار نیستند و پس از پایان دوره دبیرستان این افراد از خدمات و حمایت هایی که تا پیش از آن بهره میبردند بی بهره اند.

تسنیم
خبرگزاری
Tasnim
News Agency

## تشریح ویژگی‌های سایت ثبت‌نام و سامانه کشوری مشاوره تلفنی اوتسیم/ معافیت افراد اوتیسم از خدمت سربازی

مدیر عامل انجمن اوتیسم ایران به بیان ویژگی‌های سامانه ثبت نام (رجیستری) افراد دارای اوتیسم و سامانه کشوری مشاوره تلفنی اوتیسم (هلپ لاین) پرداخت.

۱۳ خرداد ۱۳۹۹ - ۱۱:۰۹ | بازار | اخبار سازمان‌ها و شرکت‌ها | نظرات

باشگاه خبرنگاران دانشجویی ایران ایسکانیوز

سایر رویدادها > اجتماعی

مدیرعامل انجمن اوتیسم ایران در گفت‌وگو با ایسکانیوز

## معافیت مبتلایان به اختلال اوتیسم از سربازی/ اوتیسمی‌ها دیگر گم نمی شوند

شنبه ۲۰ اردیبهشت ۱۳۹۹ - ۱۰:۴۷

کد مطلب: ۱۰۶۸۶۸۶

اوتیسم و سردرگم و شاید به همین دلیل است که به آنها "درخودمانده" می‌گویند و از بس زندگی را ساده می بینند گاهی در خیابان‌های شلوغ شهر گم می‌شوند.

به گزارش خبرنگار اجتماعی ایسکانیوز، از زمانی که کارشناسان و متخصصان مطالعه خود را در مورد اوتیسم شروع کردند ۱۱۳ سال می گذرد و در کشور ما چند دهه است که نام اوتیسم و کودکان اوتیسمیک بیشتر به گوش می خورد. مقاله ها زیادی نوشته می شود و انجمن هایی به صورت تخصصی به وضعیت کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم و خانواده ها و نیازهای آنها می پردازند و مسئولان با از نیازهای آنها آگاه می کنند و مطالبه گری می کنند.

خبر روز | برگ نخست | سیاسی | اقتصادی | اجتماعی | ورزشی | فرهنگی | آموزشی

ایران | استان‌ها | بین الملل | بهداشت و سلامت | فوتبال | سیاست‌مداران

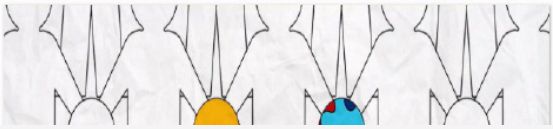
فرهنگی

## صفحه «اتیسم» در فیلیمو ایجاد شد

خبرگزاری تسنیم ۱۵:۴۲ - ۱۳۹۹/۰۲/۱۴ مشاهده در مرجع

## صفحه ویژه در فیلیمو برای آگاهی مردم نسبت به اختلال «اتیسم» راه‌اندازی شد

منبع: پیوست



ICTna

پایگاه خبری و اطلاع رسانی رکنا

سینا توکلی در گفت و گو با رکنا:

## توانبخشی آنلاین کودکان اوتیسم، تجربه ای جدید در روزهای کرونایی / با 48085 تماس بگیرید

خانه > اجتماعی کدخبر: 562586 ۱۳۹۹/۰۲/۰۸ ۱۰:۱۶:۰۷ 130

مینا سجادی

رکنا:کرونا وضعیت آموزش کودکان استثنایی را دچار مشکل کرد. یکی از این گروه ها که آموزش و درمان آن ها دچار مشکل شده است بچه های اوتیسم هستند. این بچه ها اگر وضعیت آموزش و درمان آن ها دچار تغییر شود در آینده دچار مشکل خواهند شد. درباره وضعیت آموزش و درمان کودکان و نوجوانان اوتیسمی با مسئول آموزش، پژوهش و توانبخشی انجمن اوتیسم ایران صحبت کردیم.

# فضای مجازی و اتیسم

اتیسم آگاهی ؛ مطالب علمی و تخصصی اختلالات طیف اتیسم ..... https://t.me/autismawarenessiran
انجمن اتیسم اصفهان ..... https://telegram.me/autism66
کانال آگاه سازی اتیسم ..... https://telegram.me/autismgroup
کانال تخصصی اتیسم ..... https://telegram.me/Autismspescialist
الو اتیسم ..... https://instagram.com/hello.autism
موسسه‌ی خیریه اتیسم خمینی شهر ..... https://instagram.com/autismsarayepakan
موسسه‌ی خیریه حامیان اتیسم گیلان ..... https://instagram.com/gilan_autism_ngo
شبکه‌ی جامع اتیسم ..... https://instagram.com/netautism
موسسه خیریه اتیسم کاشان ..... https://instagram.com/kashanautism
انجمن اتیسم خوزستان ..... https://instagram.com/khz.autism.association
دوستدار اتیسم ..... https://instagram.com/rasta_autism
انجمن خیریه اتیسم رضوان ..... https://instagram.com/arakautism
اتیسم شمیم ..... https://instagram.com/autismshamim
شبکه‌ی توانبخشی ایران ..... https://telegram.me/iranrehabnetwork
تحلیل رفتار کاربردی_ ABA ..... https://telegram.me/ABAutism
autism speaks ..... https://instagram.com/autismspeaks

# رویدادهای آموزشی آنلاین

واحد آموزش، پژوهش و توانبخشی انجمن اتیسم ایران باهدف افزایش دانش و آگاهی جامعه، توانمندسازی والدین و تلفیق افراد دارای اختلال طیف اتیسم در جامعه، در قالب فعالیت‌های گوناگونی اقدام به ارائه‌ی خدمات می‌کند که یکی از اهم فعالیت‌های آن برگزاری کارگاه‌های آموزشی ویژه‌ی توانمندسازی والدین دارای فرزند طیف اتیسم است.

با توجه به شیوع ویروس کرونا و قرنطینه‌ی خانگی تصمیم بر آن شد تا کارگاه‌هایی به‌صورت مجازی و آنلاین در دو فاز اول (ویژه‌ی خانواده‌ها) و دوم ( ویژه‌ی بزرگسالان دارای اختلال طیف اتیسم) برگزار گردد. عناوین کارگاه‌های مربوطه بر اساس بررسی‌های انجام‌شده، نیازسنجی‌های به‌عمل‌آمده از والدین و نظر متخصصان این حوزه با توجه به میزان اهمیت انتخاب گردید که در ذیل به آن‌ها پرداخته می‌شود.

فاز اول آن ویژه‌ی والدین دارای فرزند زیر ۱۴ سال با محوریت‌هایی همچون اهمیت و تنظیم برنامه‌های روزمره‌ی کودک، کارگاه بازی‌های والد و کودک، کارگاه شادی با اتیسم، کارگاه مهارت غذا خوردن، کارگاه بررسی مشکلات خواب کودک طیف اتیسم است.

فاز دوم کارگاه‌ها با توجه به شعار ماه جهانی امسال «گذر از کودکی به بزرگسالی» و با تأکید ویژه بر مسائل این افراد در دوران بزرگسالی به‌صورت پکیج انتقال به بزرگسالی با محوریت‌هایی همچون مباحث حقوقی و مالکیت افراد طیف اتیسم، آموزش برنامه‌ریزی و انجام مستقل فعالیت‌های روزمره‌ی زندگی، بلوغ، رفتارهای جنسی و مباحث عاطفی، ارتباطات و تعاملات اجتماعی، آموزش‌های مرتبط به حرفه‌آموزی (پول و اشتغال)و آشنایی با مباحث حمل‌ونقل در نظر گرفته شد.

کارگاه‌های مجازی ویژه‌ی والدین دارای فرزند زیر ۱۴ سال

| ردیف | عنوان کارگاه | مدرس | زمان برگزاری | تعداد ثبت نام کنندگان | تعداد شرکت کنندگان | آمارمشاهده‌کنندگان ویدیو در آپارات |
|---|---|---|---|---|---|---|
| ۱ | اهمیت و تنظیم برنامه‌های روزمره‌ی کودک | دکتر هاشم فرهنگ‌دوست | سه‌شنبه ۲۶ فروردین | ۸۰ نفر | ۴۰ نفر | ۴۶۸ |
| ۲ | کارگاه بازی‌های والد و کودک | آقای سعید هادی‌گل | سه‌شنبه ۲ اردیبهشت | ۸۷ نفر | ۳۹ نفر | ۵۵۹ |
| ۳ | کارگاه شادی با اتیسم | دکتر مریم مانا | جمعه ۱۲ اردیبهشت | ۵۳ نفر | ۳۷ نفر | ۲۸۶ |
| ٤ | کارگاه مهارت غذا خوردن | خانم پریا پرچینی | پنجشنبه ۱۸ اردیبهشت | ۵۵ نفر | ۳۹ نفر | ۲۳۲ |
| ۵ | کارگاه بررسی مشکلات خواب کودک طیف اتیسم | خانم فرح بکی زاده | پنجشنبه ۱ خرداد | ۴۴ نفر | ۱۵ نفر | ۷۳ |

کارگاه‌های مجازی ویژه‌ی والدین دارای فرزند بالای ۱۴ سال و بزرگسالان طیف اتیسم

| ردیف | عنوان کارگاه | مدرس | زمان برگزاری | تعداد ثبت نام کنندگان | تعداد شرکت کنندگان | آمارمشاهده‌کنندگان ویدیو در آپارات |
|---|---|---|---|---|---|---|
| ۱ | کارگاه مباحث حقوقی در افراد طیف اتیسم | آقای حامد نادری | شنبه ۱۷ خرداد | ۱۰۰ نفر | ۴۴ نفر | ۱۱۶ |
| ۲ | کارگاه آموزش برنامه‌ریزی و انجام مستقل فعالیت‌های روزمره‌ی زندگی | آقای امین مجیدزاده خانم مژگان کیانی | یکشنبه ۲۵ خرداد | ۱۰۵ نفر | ۲۵ نفر | ۵۸ |
| ۳ | کارگاه بلوغ، رفتارهای جنسی و مسائل عاطفی و هیجانی در دوران بزرگسالی | آقای سید محمدعلی میری | شنبه ۷ تیر | ۱۴۱ نفر | ۴۴ نفر | ۷۱ |
| ٤ | کارگاه چگونگی برقراری ارتباطات و تعاملات اجتماعی | آقای محسن مکارمی سیفی | دوشنبه ۳۰ تیر | ۱۵۵ نفر | ۲۰ نفر | ۱۴۷ |
| ۵ | کارگاه آموزش های مرتبط به حرفه آموزی و اشتغال | آقای روح الله فتح | شنبه ۱۱ مرداد | ۱۶۸ نفر | ۲۲ نفر | ۱۵۰ |

# سهم اتیسم از بودجه‌ی بیماری‌های خاص چقدر است؟

معاونت توانبخشی سازمان بهزیستی کل کشور، مجموعه‌ای است که اقداماتی هدفمند در جهت توانمندسازی فرد دارای معلولیت انجام می‌دهد و هدف اصلی این مجموعه تغییر شیوه‌ی زندگی معلولین برای استقلال بیشتر است.
دفتر مراکز توانبخشی روزانه و توان‌پزشکی سازمان بهزیستی زیرمجموعه‌ی معاونت توانبخشی است که مسئولیت امور توانبخشی گروه‌های مختلف مددجویان در بخش‌های خدمات توانبخشی پزشکی، توانبخشی حرفه‌ای و ارائه خدمات آموزشی و توانبخشی در قالب مراکز روزانه در سراسر کشور را بر عهده دارد و شامل سه گروه زیر است:
گروه مطالعه و نظارت بر مراکز توانبخشی روزانه
گروه توان پزشکی، فن‌آوری و وسایل کمک توانبخشی
گروه توانبخشی حرفه‌ای و آماده‌سازی مهارتی معلولان
گفت‌وگویی با رئیس گروه مطالعه و توانبخشی روزانه‌ی بهزیستی جهت آشنایی بیشتر با فعالیت این گروه داشتیم که در ادامه می‌خوانید:

**سلام ممنون از وقتی که به فصلنامه آوای اتیسم اختصاص دادید، لطفاً خودتان را معرفی کنید.**

سلام، مریم پورسید هستم رئیس گروه مطالعه و نظارت بر مراکز روزانه‌ی توانبخشی. در مجموعه‌ی توانبخشی فعالیت می‌کنم و افراد دارای اختلال طیف اتیسم، سالمندان، بیماران مزمن روانی و افراد دارای اختلالات بلع و زبان زیرمجموعه‌ی ما هستند.

**مراکز روزانه‌ای که در حوزه‌ی اتیسم فعالیت می‌کنند چه خدماتی ارائه می‌دهند؟**

پس از اطمینان از تشخیص اتیسم توسط سامانه‌ی غربالگری و تشخیص و بعد از تائید کمیسیون ICF که مربوط به شدت و نوع معلولیت است، این افراد در مراکز ما توسط کاردرمان، گفتار درمان و روانشناس ارزیابی می‌شوند و برنامه‌ی کوتاه‌مدت، میان‌مدت و بلندمدت با لحاظ کردن نظر خانواده برای آن‌ها تعیین می‌شود. درزمینه‌ی توانبخشی و باز توانی مراکز ما در سه محور ABA,TEACH و تعامل همه‌جانبه، خدمت ارائه می‌کنند. با کمک تعامل همه‌جانبه‌ی کودک احساس نزدیکی با محیط و درمانگر می‌کند سپس برای کودک محیط ساختاریافته می‌شود و تطابق می‌یابد تا محیط را دوست داشته باشد و پس از آن با تحلیل رفتار کاربردی یا ABA فرکانس رفتارهای زائد کم و رفتارهای مفید افزایش می‌یابد. کاردرمان‌های ما بر مبنای این سه محور فعالیت می‌کنند. بسته‌ی خانواده‌محور ما به نام "روزنه" دارای سه نوع اسباب‌بازی هدفمند و برمبنای برنامه‌ی فلورتایم است و به خانواده آموزش می‌دهد تا از زمان به بهترین نحو برای ایجاد ارتباط معنادار با کودک استفاده کند.

بیرون از مراکز هم به خانواده‌های دارای فرزند اتیسم با شرایط خاصی پلاک مخصوص خودرو و مستمری داده می‌شود.

تمام کارکنان مراکز در سه محور گفته‌شده، ۱۳۰ ساعت آموزش‌دیده‌اند اما ما از ایده‌های دارای رفرنس و جدید حمایت می‌کنیم.

**■ آیا الگوی خاصی از کشورهای به خصوصی دارید؟**
خیر. یک منتخبی از مجموعه‌ی الگوهایی که بومی‌سازی شده‌اند داریم که مطابق با امکاناتمان است. ما برای هر کودک حدود ۸۰۰ هزار تومان هزینه برای یک ماه در نظر می‌گیریم که از آذرماه امسال ۶۶۶ هزار تومان آن را سازمان بهزیستی و مابقی را خانواده پرداخت می‌کند. در تأمین مراکزمان تردید نداریم و همه‌ی کودکان اتیسم را پذیرش می‌کنیم.

**■ آیا یارانه به‌صورت نقدی هم پرداخت می‌شود؟**
خیر این مقدار جوابگوی هزینه‌های خانواده در یک ماه نیست. بااینکه بیکاری اتفاق خوشایندی نیست اما درمانگران این مراکز به این دلیل حاضر به اشتغال در مراکز ما با مبلغ پایین‌تر هستند.

خدمات موسسه‌ای روزانه در همه‌ی دنیا جزء بهترین و مقبول‌ترین نوع خدمت هستند.

**■ اگر خانواده بخواهد از مراکز استفاده کند و عضو شود چه باید بکند؟**
می‌تواند ابتدا به مراکزی که لیست آن‌ها در سایت ما بارگذاری شده و یا به سازمان بهزیستی مراجعه کند. در سایت، ما غربالگری‌های ۱۰ سؤالی داریم که اگر خانواده‌ها به آن پاسخ دهند آن‌ها را برای مراجعه به مراکز راهنمایی می‌کند.

**■ آیا همه می‌توانند از مراکز روزانه استفاده کنند؟**
اگر متقاضی یارانه باشند باید کارت عضویت داشته باشند.

**■ لطفاً راجع به طرح مادریار یا پرستار توضیح دهید.**
این طرح مربوط به دفتر مراکز مراقبتی بهزیستی است که ۳ سال است کار می‌کند و مراقب می‌تواند از خارج خانواده یا عضوی از خانواده باشد.

**■ تعداد کودکان اتیسم که از این خدمات استفاده می‌کنند چقدر است؟**
در ۹۸ مرکز روزانه حدود ۳۶۰۰ کودک از خدمات ما استفاده می‌کنند؛ که البته سطح دو و سه هستند و اتیسم سطح یک بیشتر متقاضی مهدکودک‌های ما هستند که ما سعی داریم به مربیان این مهدها آموزش‌های لازم را بدهیم تا بهترین عملکرد را داشته باشیم.

**■ تعداد افراد دارای اختلال طیف اتیسم در کل کشور چقدر است؟**
با توجه به برنامه‌ی غربال ما که در ۵ استان صورت گرفت، این آمار با آمار جهانی مطابقت داشت و حدود ۸۰۰ هزار نفر تخمین زده شده است.

**■ آیا استفاده از خدمات مراکز روزانه‌ی بهزیستی محدودیت سنی دارد؟**
در شهرهایی که مراکز توانبخشی حرفه‌ای داریم پس از ۱۵ سالگی این افراد را می‌توانیم در این مراکز بپذیریم و در شهرهایی که این مراکز را نداریم افراد تا ۱۸ سالگی می‌توانند از خدمات ما استفاده کنند. ما حدود ۳۳۳ مرکز توانبخشی حرفه‌ای داریم که به افراد حرفه‌های مختلف آموزش داده می‌شود و سپس در حدود ۱۰۰ کارگاه تولیدی به کار گرفته می‌شوند.

**■ با توجه به تعداد کودکان اتیسم آیا تعداد مراکز روزانه کم نیست؟**
مراکز ما همین الآن هم متقاضی ندارند و حدود ۱۴۰۰ نفر ظرفیت داریم و اگر بخش خصوصی متقاضی باشد پس از بررسی‌های لازم می‌توانیم مجوز مراکز روزانه را بدهیم.

**■ به نظر شما خدمات این مراکز کافی و مناسب هستند؟**
خیر ،کافی نیستند و این به دلیل محدودیت‌های ماست اما بودنش از نبودنش بهتر است و باعث می‌شود زیرسازی‌های لازم صورت گیرد. اعتبار سازمان بهزیستی از هر یک از دانشگاه‌های علوم پزشکی هم کمتر است با این‌وجود حدود ۱۵۰ وظیفه‌ی مختلف را بر دوش دارد. از وزارت بهداشت، شهرداری‌ها و سمن‌ها انتظار کمک داریم.

**■ بیشترین مطالبه‌ی خانواده‌ها در حال حاضر چیست؟**
به دلیل نگرانی آن‌ها از آینده، خانواده‌ها انتظار دارند مراکز شبانه‌روزی را توسعه دهیم اما ما معتقدیم مداخله‌ی زودهنگام اولویت دارد. بیمه‌های خدمات توانبخشی، مشکل مسکن، مشکل سوخت (به دلیل اینکه بعضی از این کودکان در اتومبیل آرام می‌شوند) و دغدغه‌هایشان در مورد فرزندان دیگرشان از دغدغه‌ها و مطالبات خانواده‌هاست.

**■ ازنظر شما فعالیت انجمن اتیسم ایران چگونه است؟**
انجمن اتیسم ایران توانمند است و پتانسیل‌های زیادی دارد و با حمایت‌طلبی می‌تواند پتانسیل‌های بیشتری هم ایجاد کند و ما خواهان این هستیم که در کنار انجمن اتیسم ایران برای یک هدف فعالیت کنیم و فعالیت‌های هم را خنثی نکنیم. انجمن‌ها بازوهای ما هستند و ما خواهان ارتباط نزدیک‌تری هستیم.

**■ برنامه‌تان برای آینده چیست؟**
توسعه‌ی مراکز اتیسم در شهرهای فاقد آن با ایجاد مراکز چند معلولیتی؛ به‌روزرسانی بسته‌های خدمتی و همچنین به‌روزرسانی سامانه‌ی تشخیص و غربال. همچنین طرحی به نام بتا بهزیست یا بسته‌ی توانبخشی اتیسم در حال ضبط است که آن را از طریق مراکزمان به دست خانواده‌های خواهیم رساند.

**■ به‌عنوان صحبت پایانی خبر خوب شما به خانواده‌ها چیست؟**
با اینکه در حوزه‌ی اتیسم، مراکز شبانه‌روزی خبر چندان خوبی نیست اما سعی در توسعه‌ی آن خواهیم داشت و مراقبت در منزل را به خدمات خودافزوده و مراکز روزانه را توسعه دهیم.

# پدر خانه امید ۲

حاج غلامحسین شیخ عباسی بزرگ خاندان شیخ عباسی متولد ۱۳۱۳ بود. او در محله طرشت تهران چشم به جهان گشود. حاج حسین از کسبه‌ی خوب و منصف خیابان انقلاب و بزرگ محله‌ی طرشت بود.
حاج غلامحسین مرد خیری بود و همیشه در خیریه‌های مختلف حضور داشت. وی با دید بلند و آشنا به فلسفه همواره به دنبال کارهایی بود تا با انجام آن گامی برای بهتر شدن جهان بردارد. ساختمان شماره ۲ موسسه خیریه "انجمن اتیسم ایران" که محل کسب درآمد و زندگی این مرد بزرگ بود، از جمله مکان هایی است که حاج غلامحسین شیخ عباسی به بچه‌های اتیسم با دید بهتر کردن دنیا واگذار کرد.
ایشان فردی مردم دار، وفادار، راستگو و امین بود که در محل تولد، زندگی و کسب و کار خود، وی را به بزرگی می‌شناختند.
مرحوم حاج غلامحسین شیخ عباسی در اردیبهشت ماه سال ۹۹ چشم از جهان فروبست و جامعه‌ی اتیسم را عزادار کرد.
گفت‌وگویی با دختر مرحوم شیخ عباسی داشتیم که در ادامه می‌خوانیم.

**▪ سلام خانم شیخ عباسی لطفا خودتان را برای خوانندگان فصلنامه آوای اتیسم معرفی کنید.**

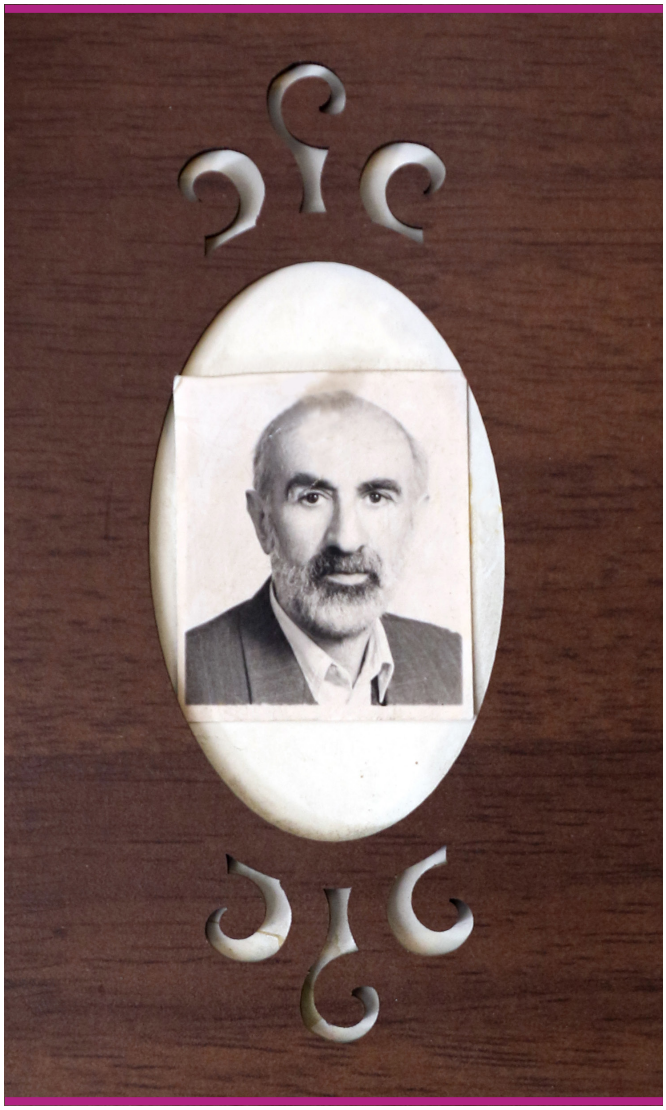
سلام زهرا شیخ عباسی هستم دختر کوچک مرحوم شیخ عباسی و ششمین فرزند ایشان. فارق التحصیل رشته ی پرستاری هستم و در حال حاظر هم معلم هستم.

**▪ از مرحوم شیخ عباسی برایمان بگو یید .**

ایشان از کوچکی برای خانواده‌شان بزرگتری می‌کردند. دو خواهر داشتند و فرزند دوم خانواده بودند. وظیفه‌ی نگهداری از پدر و مادرشان برعهده‌ی ایشان بود. شغل‌های زیادی داشتند و این اواخر مشغول شغل خشکشویی بودند. ۹ فرزند دارند ۳ دختر و شش پسر .

**▪ چطور با اتیسم آشنا شدند؟**

پدر خیلی در مورد کارهای خیری که انجام می‌دادند در خانه صحبت نمی‌کردند گویا به طور اتفاقی با یکی از پزشکانی که برای ویزیت رایگان افراد دارای اختلال طیف اتیسم به انجمن می‌آمدند آشنا شده بودند و ایشان این پیشنهاد را به مرحوم پدرم داده بودند و چون پسر دوست برادرم اتیسم دارد برادرم هم به ایشان می‌گوید که این بچه‌ها در جامعه خیلی مظلوم واقع شدند و پدرم را ترغیب می‌کند تا این ملک را به انجمن اتیسم ایران بدهند.
مرحوم شیخ عباسی قصد داشتند که این مکان را وقف کنند مدتی به فکر مدرسه‌سازی بودند اما آنقدر سرمایه نداشتند. به مراکز کهریزک و کودکان سرطانی هم کمک می‌کردند.
ایشان به خانواده و دوست و آشنا



هم بسیار کمک می کردند اما در خفا و ما پس از اینکه سکته کردند متوجه شدیم ایشان خانواده‌هایی را تحت پوشش دارند حتی تا چند روز قبل از فوتشان و با وجود آلزایمر به فکر این افراد بودند و در فروردین ماه که متوجه شدند سال نو شده مدام می‌گفتند من باید به محله‌ی قدیم بروم آنجا افرادی منتظر من هستند.

**▪ نظر شما راجع به تصمیم پدر چه بود؟**

ما خیلی در جریان جزئیات کار نبودیم. اما در ابتدا اختلافات جزئی بینمان وجود داشت اما الآن خوشحال هستیم که این اتفاق افتاد. پدربزرگم هم کارخیر می‌کردند و این قضیه در خانواده‌ی ما ارثی است. پدرم دوست داشتند از این طریق خیری به پدرشان برسانند.

**▪ منبع مالی ایشان برای کارهای خیر چه بود؟**

همان مغازه‌ی خشک شویی. ایشان غیر از حداقل پولی که برای خانه کنار میگذاشتند باقی را به کار خیر اختصاص می‌دادند.
اما قبل از فوتشان سهمی برای فرزندانشان درنظر گرفتند و بین ما تقسیم کردند.

**▪ مرحوم شیخ عباسی چه انتظاری از انجمن داشتند؟**

دوست داشتند آنجا مأوی بچه‌ها باشد. در آن جا آموزش ببینند و بتوانند وارد جامعه شوند.

**▪ شما و خانواده چه انتظاری از انجمن دارید؟**

ما فرزندان به نوبه خود هیچ خواسته ای نداریم و هر چه پدرم به شما گفته است همان را انجام‌دهید.

**▪ با فعالیت های انجمن اتیسم ایران در خانه امید۲ آشنا هستید؟**

بله می‌دانم که بچه‌ها آنجا مشغول حرفه آموزی هستند. دوست دارم خانه امید۲ برای نوجوانان دارای اختلال طیف اتیسم مفید باشد تا خانواده‌هایشان هم دلگرم شوند. به مجموعه‌ی اداره کننده اعتماد کامل دارم و امیدوارم برای بچه‌ها و خانواده‌هایشان مفید باشد.

**▪ حس ایشان در مورد این کارچه بود؟**

خوشحال بودند که توانسته بودند کاری برای این بچه ها انجام دهند.

**▪ کلام آخر:**

امیدوارم موفق باشید و در راهی قدم بردارید که برای بچه‌های اتیسم مفید باشد.

این واقعیت وجود دارد که اختلال طیف اتیسم باعث محدودیت در برخی از ارتباطات اجتماعی می‌شود. یکی از دلایلی که باعث می‌شود افراد دارای اختلال طیف اتیسم بیشتر در فعالیت‌های فردی پیشرفت‌های چشمگیری داشته باشند همین موضوع است. شناخت استعداد فرد دارای اختلال طیف اتیسم و پرورش این استعداد تأثیر شگرفی در بهبود روابط اجتماعی فرد نیز خواهد گذاشت. امیرحسین رازقی هم یکی از این جوانان با استعداد دارای اختلال طیف اتیسم است که گفت‌وگویی صمیمانه با او و مادر بزرگوارش داشتیم.

# قهرمانی با چاشنی اتیسم

**■ لطفاً خودتان را معرفی کنید.**

افسانه ایران پور هستم فارغ‌التحصیل رشته دبیری زبان انگلیسی و دبیر بازنشسته و مادر دو فرزند هستم. امیرحسین فرزند دوم من است و با دخترم هشت سال اختلاف سنی دارند. دخترم سارا ۱۰ سال است که به انگلستان مهاجرت کرده و متخصص مغز و اعصاب است.

**■ امیرحسین چندساله بود که متوجه اختلال طیف اتیسم او شدید؟**

از همان دوره‌ی نوزادی شک کرده بودم چون با دخترم سارا تفاوت‌هایی داشت. سارا موقع شیر خوردن خیلی با من بازی می‌کرد اما امیرحسین اصلاً واکنشی نداشت. با من ارتباط برقرار نمی‌کرد، ارتباط چشمی و لبخند نداشت و حتی به اسمش واکنش نمی‌داد. وقتی به پزشک خانوادگی مراجعه کردیم و از علائم امیرحسین گفتیم به ما گفت که شما امیرحسین را با سارا خیلی مقایسه می‌کنید. درصورتی‌که فقط سارا نبود با بقیه برادرزاده‌ها و خواهرزاده‌هایم هم متفاوت بود. امیرحسین زور زیادی داشت و خیلی خشن بود و با بقیه‌ی بچه‌ها همیشه دعوا می‌کرد. تا اینکه به یک روانشناس مراجعه کردم چون فکر می‌کردم خودم دچار مشکل شدم و حساسیت بیش‌ازحد نشان می‌دهم اما ایشان هم به رفتار امیرحسین مشکوک شدند و ما را به متخصص مغز و اعصاب ارجاع دادند. امیرحسین حدود یک سال و نیم داشت که به پزشک مغز و اعصاب مراجعه کردیم ایشان هم ما را به شنوایی‌شناس ارجاع دادند تا شنوایی‌اش چک شود اما گوش‌هایش سالم بود. تیروئیدش چک شد و مشکلی نبود تا این‌که نوار مغزی و MRI از او گرفتند و متوجه‌ی اختلال طیف اتیسم شدند. بعد از آن امیرحسین را به گفتاردرمانی، کاردرمانی و بازی‌درمانی در دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی می‌بردم و آنجا دانشجوها زیر نظر اساتید با امیرحسین کار می‌کردند چون آن زمان هم کیس اتیسم خیلی کم بود، اساتید خیلی از امیرحسین استقبال می‌کردند. خودم معلم بودم اما با ۱۶ سال سابقه بازنشسته شدم چون باید برای بچه‌ها وقت بیشتری می‌گذاشتم. خانواده‌ام تهران نبودند و بعد از فوت مادر همسرم هیچ‌کسی را در تهران نداشتم. سارا هم در سن حساسی بود و به مراقبت بیشتری احتیاج داشت. دانشگاه شهید بهشتی آن زمان طرحی را برگزار کرد که معلم‌های اقماری برای کمک به خانواده‌ها به منزل می‌فرستاد ما هم در این طرح شرکت کردیم و معلم‌هایی برای آموزش به امیرحسین به خانه‌ی ما می‌آمدند و واقعاً طرح خوبی بود اما متأسفانه پایدار نبود؛ در مدتی که معلم به خانه می‌آمد من وقت آزاد برای خودم داشتم و می‌توانستم با تمرکز بیشتر به سارا رسیدگی کنم و تا دوازده‌سالگی امیرحسین، این طرح بسیار به من کمک کرد. پژوهشگاه خانواده‌ی دانشگاه شهید بهشتی هم‌کلاس‌هایی برای والدین داشت که خیلی به من کمک کرد و زمانی که امیرحسین مدرسه بود از این خدمات استفاده می‌کردم. خیلی زود امیرحسین را وارد اجتماع کردم و

تقریباً از همان موقع که تشخیص گرفتیم او را به کودکستان بردم و چون کودک جذاب و زیبایی هم بود مربی‌ها خیلی دوستش داشتند.

**■ تا قبل از تشخیص اتیسم این اختلال را می‌شناختید؟**
خیر آشنا نبودم. بعد از تشخیص یکی از اساتید دانشگاه علوم بهزیستی چند کتاب به من معرفی کردند و خیلی مطالعه کردم و اتیسم را شناختم.

**■ چگونه خودتان و خانواده مشکل امیرحسین را پذیرفتید؟**
من مشکلش را از خانواده و حتی خود همسرم برای مدتی پنهان کردم و می‌گفتم امیرحسین لوس شده و لجبازی می‌کند پس از این‌که با آن‌ها در میان گذاشتم بسیار ناراحت شدند و خیلی پشیمان شدم از گفتن موضوع چون مثلاً ماردرشوهرم بعد از شنیدن ماجرا به امیرحسین نگاه می‌کرد و مدام در حال گریه کردن بود و این موضوع مرا اذیت می‌کرد چون تا آن زمان خودم بسیار محکم در مقابل این مسئله ایستاده بودم؛ از این‌که آن را پنهان کرده بودم از من گله‌مند شدند. از دوستانم هم فاصله گرفتم. چون امیرحسین پرخاشگری داشت و با فرزندان آن‌ها ارتباط برقرار نمی‌کرد. تا اینکه امیرحسین به سن دبیرستان رسید و دیگر خودش از بیرون رفتن استقبال می‌کرد و اصلاً دوست نداشت در خانه بماند و ارتباط ما با خانواده‌هایی که فرزند دیرآموز و استثنایی داشتند بیشتر شد و دوره‌هایی باهم داشتیم.
وقتی پنهان‌کاری را کنار گذاشتم و اطرافیانم متوجه‌ی این اختلال امیرحسین شدند انگار بار سنگینی از دوش من برداشته شد.
در حال حاضر هم امیرحسین خیلی مهمانی دادن و مهمانی رفتن را دوست دارد و همه از حضور امیرحسین در مهمانی‌ها لذت می‌برند.

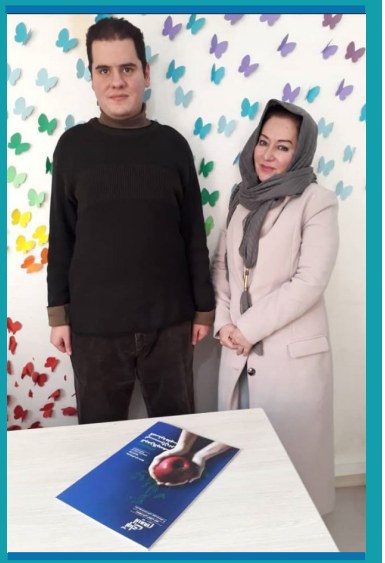
**■ چطور با انجمن اتیسم ایران آشنا شدید؟**
خیلی دیر حدود دو سال پیش در المپیک ویژه‌ی قبرس متوجه شدم چنین انجمنی وجود دارد.

**■ اوقات فراغت امیرحسین چگونه است؟**
امیرحسین از حدود سه سالگی دوچرخه سواری را یادگرفت. اسب سواری و شنا را هم خودم به او آموزش دادم. الآن به‌صورت حرفه‌ای شنا می‌کند و مدال نقره‌ی جهانی در شنای پروانه، کرال و استقامت دارد.
در مشهد و تهران هم مسابقات دوچرخه سواری شرکت کرد.
تابه‌حال در سه المپیک ویژه سوارکاری در قبرس، شنا در دبی و مصر شرکت کرده است و مدال دارد و اولین مدالش را در پانزده‌سالگی گرفته است.
در کارهای هنری هم زیورآلات زیبایی درست می‌کند و سفالگری و آشپزی هم می‌کند. کاخون را حدود شش سال است که خیلی خوب می‌نوازد. پیانو را هم به‌تازگی شروع کرده است و در کنار بچه‌های عادی گروهی تشکیل دادند و کنسرت‌های مختلفی در میلاد نور، تالار وحدت و سالن‌های بزرگ تهران اجرا کرده‌اند.

**■ دخترتان با مشکل امیرحسین چگونه کنار آمد و آیا مشکل داشت؟**
بله او هم دوستانش را به خانه نمی‌آورد و اگر کوچک‌ترین سؤالی از او راجع به امیرحسین می‌شد جبهه می‌گرفت. به همین خاطر او را به انگلستان فرستادیم و در حال حاضر هم متخصص مغز و اعصاب است.

**■ دغدغه‌تان برای آینده‌ی امیرحسین چیست؟**
این‌که بعد از من چه اتفاقی برای او خواهد افتاد این دغدغه‌ی همیشگی من بوده و هست.

**■ به رفتن از ایران فکر کرده‌اید؟**
بله اکثر خانواده‌ی من در انگلستان هستند و دخترم هم اصرار دارد که برویم؛ اما همسرم به ایران وابستگی دارد. ما با کادر درمان آنجا ارتباط داریم و برنامه‌های امیرحسین را با آن‌ها چک می‌کنیم و از آن‌ها مشورت می‌گیریم.



**امیرحسین:**

**■ لطفاً خودت را برای خوانندگان فصلنامه‌ی آوای اتیسم معرفی کن.**
من امیرحسین رازقی هستم و ۲۲سال دارم.
سه مدال نقره و یک مدال برنز از شنای پروانه کرال سینه و قورباغه دارم. سوارکاری می‌کنم و یک مدال نقره دارم.
در موسیقی کاخون می‌زنم.

**■ در آشپزی و کارهای خانه به مادرت کمک می‌کنی؟**
بله در انجمن خورشید آشپزی و جارو کردن یادگرفته‌ام، ظرف‌ها را می‌شویم و خرید کردن هم بلدم.

**■ چه آرزویی داری؟**
دوست دارم به عروسی سارا، خواهرم، بروم.

**■ چه مسافرت‌هایی رفتی و کجا را بیشتر دوست داری؟**
به فرانسه رفتم. در دیزنی لند از تونل وحشت خیلی ترسیدم.

**■ حرفی داری که در انتها به ما بگویی؟**
من با دوستانم کنسرت برگزار می‌کنیم و من کاخون می‌زنم و بقیه‌ی دوستانم پیانو می‌زنند و می‌خوانند.

# فریادهایی بی‌صدا

مهدی هر هفته همراه مادرش به انجمن می‌آید و از کلاس‌های خانه امید۱ استفاده می‌کند. مهدی هم مانند همه‌ی افراد دارای اختلال طیف اتیسم، متفاوت است اما مهدی تفاوتی با سایر افراد دارای اختلال طیف اتیسم دارد که او را متمایز کرده؛ مهدی علاوه بر اختلال طیف اتیسم نابینا هم هست. اما شرایط خاص او نه تنها باعث محدودیت مادر بلکه دریچه‌ای رو به سوی پیشرفت او نیز شده است.
گفت‌وگویی دوستانه با مادر مهدی داشتیم که در ادامه می‌خوانید.

**■ سلام خانم عابدی از این‌که دعوت فصلنامه‌ی آوای اتیسم را پذیرفتید از شما سپاسگزاریم. لطفاً خودتان را برای خوانندگان فصلنامه معرفی کنید.**

حبیبه عابدی هستم ۳۸ ساله و در حال حاضر دانشجوی روانشناسی و صاحب دو فرزند هستم. فرزند اولم دختر و دانشجوی پرستاری و فرزند دومم پسر که مهدی هست و ۱۴ ساله.

**■ از زمان تولد مهدی برایمان بگویید؟ کی تشخیص اتیسم گرفتید و چه علائمی داشت؟**

بعد از به دنیا آمدن مهدی در ظاهر همه چیز عادی بود و ما مرخص شدیم اما از همان شب گریه‌های شبانه‌ی مهدی شروع شد و یک هفته بعد از به دنیا آمدنش متوجه نابینایی مهدی شدیم و نزدیک ۳ماهگی یکی از چشمانش را جراحی کردیم که متأسفانه بی‌نتیجه بود.

مشکلات تغذیه‌ای، گریه‌های بی‌دلیل، شب‌بیداری‌ها وجود داشت و تمامی مراحل رشدی و حرکتی مهدی با تأخیر بود اما ما علت را نابینایی می‌دانستیم و تا آن زمان حتی کلمه‌ی اختلال طیف اتیسم را نشنیده بودیم. کم‌کم مهدی در بعضی از مسائل پسرفت هم کرد و مشکل گفتار هم به بقیه‌ی مشکلاتش اضافه شد تا اینکه درنهایت به‌وسیله‌ی معلم کودکستان پسرم من با این اختلال آشنا شدم ولی باز هم مطمئن نبودیم چون بعضی از کارهای کلیشه‌ای مثل چرخیدن؛ بال‌بال زدن؛ دست زدن و ...در بین بچه‌های عادی نابینا هم وجود داشت که درنهایت با تست گرفتن یک روانشناس مطمئن شدیم که مهدی دارای اختلال طیف اتیسم است.
از علائم شایع او خنده‌ها و یا گریه‌های ناگهانی و طولانی، نخوردن بعضی از غذاها و میوه‌ها مثل موز، فرنی، حلیم و تقریباً تمام غذاهای آبکی، پسرفت در گفتار و عدم صحبت به‌موقع، به‌هم‌ریختگی شدید بعد از شنیدن بعضی از صداها مثل صدای بوق ماشین‌ها، گریه‌ی بچه و مشکلات حسی بود. مثلاً مهدی اوایل بعد از زخم شدن دست‌وپاهایش و یا زمین خوردن به‌هیچ عنوان گریه نمی‌کرد؛ به گرما یا سرما هیچ عکس‌العملی نشان نمی‌داد؛ موقع کوتاه کردن موهایش به‌هیچ عنوان همکاری نداشت و کاملاً به‌هم‌ریخته می‌شد و ....

**■ رفتار دخترتان با مهدی چگونه است؟**

مهدی یک رابطه‌ی احساسی خیلی عمیقی با خواهرش دارد و فوق‌العاده زیاد از خواهرش حرف‌شنوی دارد و گاهی ساعت‌ها خواهرش با مهدی بازی می‌کند و خوشحالی در وجود مهدی موج می‌زند.

**■ برای آموزش مهدی چه مشکلاتی بر سر راه شما بود؟**

متأسفانه مشکلات خیلی زیاد بود. نگاه‌های ترحم‌آمیز مردم، سؤال‌های تکراری و فراوانی که در طول مسیر بردن به کلاس‌های توانبخشی مجبور به شنیدن بودیم، درک نکردن شرایط فرزندمان و کمک نکردن به آن‌ها (در حد یک صندلی خالی دادن به یک کودک نابینا و بی‌قرار).
و اما مشکلاتی که در مدرسه داشتیم اگر بخواهم خلاصه و مفید بگویم این است که متأسفانه بعضی از کارکنان به خاطر کم اطلاع بودن، پیشرفت و تغییر این بچه‌ها و تلاش معصومانه‌ی آن‌ها را نمی‌بینند و حق مسلم آن‌ها را که آموزش هست را از آن‌ها دریغ می‌کنند و باعث اخراج و حذف آن‌ها از سیستم آموزش دولتی می‌شوند.

**■ همسرتان هم در این راه همراه شما بود؟**

متأسفانه همسرم بعد از اینکه متوجه شد مهدی نابینا است کاملاً ازنظر روحی به هم‌ریخت و عدم باور به تغییر در وجودش رخنه کرد و تا چند سال پیش هم نتوانسته بود با این شرایط کنار بیاید؛ اما خوشبختانه در حال حاضر در بعضی از کارها همکاری لازم را انجام می‌دهد.

**■ رفتار خانواده، فامیل و آشنایان با شما و مهدی چگونه بوده و هست؟ آیا اتیسم را درک کرده‌اند؟**

اوایل بعضی از افراد فامیل و آشنایان با توجه به‌اینکه هیچ شناخت و اطلاعاتی نداشتند فکر می‌کردند که رفتارها و بی‌قراری‌های مهدی به خاطر لوس بودن و سرویس زیادگرفتن از سوی خانواده است و وقتی من می‌گفتم که سروصدا مهدی را به هم می‌ریزد برایشان عجیب بود ولی در طول این چند سال اطلاعاتشان خیلی تغییر کرده و در بسیاری از زمینه‌ها برای آرامش مهدی و کل خانواده کمال همکاری را دارند.

**■ شما با وجود مهدی توانستید کتابی منتشر کنید، در مورد کتابتان برایمان بگویید.**

وقتی من با کمک معلم کودکستان مهدی متوجه شدم که او دارای اختلال طیف اتیسم است، ایشان کتابی به من معرفی کردند که در مورد یک کودک اتیسم بینا بود و شرایطش کاملاً با مهدی من که نابینا است متفاوت بود و متأسفانه کتاب دیگری که مفیدتر و کاربردی باشد پیدا نکردم. از همان زمان تصمیم گرفتم که تمام تمرینات و کارهایی که با پسرم انجام می‌دهم و نتیجه می‌گیرم را یادداشت کنم تا در آینده اگر شرایطش به وجود آمد منتشرکنم.

اسم کتابم را "فریادی بی‌صدا و نگاهی با چشمان بسته" گذاشتم و متن آن کاملاً ساده و روان و کاربردی است با این هدف که هر عزیزی با هر سطح علمی این کتاب را مطالعه کند، متوجه‌ی نحوه‌ی آموزش بشود و بتواند برای رشد و پیشرفت فرزندش استفاده کند.

**■ کتاب دیگری در دست نوشتن دارید؟**

بله - بلوغ افراد دارای اختلال اتیسم و مشکلات والدین آن‌ها.

**■ به نظر شما اتیسم در کشور چقدر شناخته‌شده است؟**

خوشبختانه در چند سال اخیر به لطف خداوند و زحمات بی‌پایان انجمن اتیسم ایران، شناخت مردم خیلی زیاد شده ولی بازهم نیاز به اطلاع‌رسانی وجود دارد چون الآن شاید مردم متوجه نوع مشکل بشوند ولی در مورد نحوه‌ی برخورد هنوز بی‌اطلاع هستند.

**■ در مدت قرنطینه‌ی خانگی به سبب ویروس کرونا شما و مهدی با چه چالش‌هایی روبه‌رو شدید؟**

می‌توانم به‌جرئت بگویم که دوران قرنطینه از بدترین و سخت‌ترین روزهای عمرم بود چون قبل از قرنطینه خانگی من با هر سختی‌ای بود مهدی را هرروز به کلاس‌های توانبخشی، موسیقی و یا پارک می‌بردم و تقریباً یک هفته در میان با پدرش به استخر می‌رفت و یا مهمانی‌های کوچک برای بهبود ارتباطات مهدی برگزار می‌کردیم؛ اما به‌یک‌باره تمام این‌ها حذف شد و مهدی خیلی بیکار و تنها شد. باوجوداینکه خیلی سعی می‌کنم مهدی را باکارهای منزل درگیر کنم مثل آشپزی ولی بازم تحرکش خیلی کم شده و در این چند ماه اضافه وزن زیادی داشته و خانه برایش مثل یک قفس شده.

**متأسفانه بعضی از کارکنان به خاطر کم اطلاع بودن، پیشرفت و تغییر این بچه‌ها و تلاش معصومانه‌ی آن‌ها را نمی‌بینند و حق مسلم آن‌ها را که آموزش هست را از آن‌ها دریغ می‌کنند**

**■ آرزوی شما برای مهدی چیست؟**

آرزوهای زیادی در قلبم برای مهدی و تمام افرادی که مثل مهدی هستند وجود دارد اما متأسفانه فعلاً با این شرایط و مشکلات اقتصادی و ...که در کشورمان وجود دارد تقریباً دست‌نیافتنی است.

ولی در حال حاضر تلاش می‌کنم که مهدی مشکلات گفتارش برطرف شود و در موسیقی که در حال آموزش است پیشرفت کند.

**■ صحبت پایانی با مادران دارای فرزند اتیسم**

خواهر فداکار من با تمام وجودم شمارا می‌فهمم چون از جنس شما هستم.

صدای گریه‌های پنهانی شما به خاطر نگرانی از آینده فرزندتان را می‌شنوم چون من هم با شما هم صدا هستم.

اکثراً به خاطر بدخوابی‌های پسرم شب‌ها بیدارم و حتی گاهی خسته، اما خواهشی که دارم این است که حتی اگر خسته‌اید، ناامید نشوید و همچنان روبه‌جلو حرکت کنید و بیایید با کمک هم اجازه ندهیم قسمتی از قلبمان که همان فرزندانمان هستند در تاریکی و تنهایی به سر ببرند. به امید روزهای بهتر برای فرزندانمان.

# دلبافته‌های شاهرود

انجمن اتیسم ایران برای تقدیر از حامیان و خانواده‌های دارای فرزند طیف اتیسم همیشه از دست سازه‌های نوجوانان دارای اختلال طیف اتیسم و یا مادران بزرگوارشان استفاده می‌کند. یکی از این هدایای ارزشمند که یار جدانشدنی جلسات و مراسم‌های تقدیر از فعالان حوزه‌ی اتیسم است، هنر دست مادران دارای فرزندان اتیسم شهرستان شاهرود است.
مادرانی هنرمند که نقش بهشت را روی پارچه‌های پشمی سوزن می‌زنند. گفت‌وگویی با مؤسس کارگاه پته‌دوزی شاهرود داشتیم که در ادامه می‌خوانید.

■ **سلام خانم علیخانی عزیز. ممنون از اینکه دعوت فصلنامه آوای اتیسم را قبول کردید. لطفاً خودتان را معرفی کنید.**
سلام. بتول علیخانی هستم ۴۰ سال سن دارم و مادر ۲ فرزند هستم. محمدامین ۲۰ ساله و طیف متوسط اختلال اتیسم است و دخترم فاطمه ۱۴ ساله و سالم است. محمدامین تا کلاس سوم ابتدایی در مدرسه‌ی استثنایی درس‌خوانده اما به علت نبود مربی مخصوص اتیسم درسش نیمه‌تمام ماند.

■ **از کی متوجه شدید که محمدامین دارای اختلال طیف اتیسم است؟ با چه مشکلاتی روبه‌رو شدید؟**
از سن ۶ سالگی تشخیص اتیسم گرفتیم. من اصلاً نمی‌دانستم اتیسم چیست. کلی تحقیق کردم و ازآنجایی‌که پسرم هم بیش‌فعالی و هم بیماری متابولیک داشت تا کلاس سوم بیشتر درس نخواند و دیگر پذیرشش نکردند. حدود ۳ ماه دنبال خانواده‌های اتیسم بودم تا توانستم ۵ کودک اتیسم را از روستاهای اطراف شاهرود پیدا کنم. با کمک خانواده‌ها و آموزش‌وپرورش استثنایی توانستیم یک کلاس ۵ نفر در مدرسه‌ی استثنایی تشکیل بدهیم؛ آنجا کم‌کم با اتیسم آشنا شدیم و فهمیدیم یک اختلال است.
من و همسرم در خانه یک سری از آموزش‌های مفهومی و مهارت‌های اجتماعی را با محمدامین کارکردیم و کلاس‌های کاردرمانی را رها نکردم و خدا را شکر از طیف شدید به متوسط تبدیل شد. تا قبل از همه‌گیری ویروس کرونا، خرید کردن هم یاد گرفته بود.
من در این مدت خیلی صدمه روحی دیدم چون در سن ۲۳ سالگی متوجه اختلال پسرم شدم و کلاً امیدم را از دست دادم سه سال افسردگی شدید گرفتم و این سه سال برادرم که خیلی حامی من بود را در اثر تصادف از دست دادم.
در این دوران متوجه‌ی کیست سینه شدم و با مشاوره‌ی پزشک و متخصص ژنتیک باردار شدم و دخترم به دنیا آمد.
اول خیلی نگران بودم که دخترم هم اتیسم باشد ولی با آزمایش ژنتیک متوجه شدیم که ازنظر ژنتیک مشکلی ندارد و با کمیسیونی که پزشکان تهران تشکیل دادند و طبق سوابق محمدامین، تشخیص دادند که به واکسن یادآوری حساسیت داشته.
من تا سن ۳۰ سالگی با این شرایط زندگی می‌کردم و دنبال آرامش بودم.
پدرم همیشه به من می‌گفت باید خودت آرامش داشته باشی تا بتوانی آرامش را به خانواده‌ات انتقال بدهی.

■ **از کارگاهی که راه‌اندازی کردید بگویید. چطور این فکر به ذهن شما رسید؟**
با تشویق پدر و همسرم شروع به یادگیری صنایع‌دستی کردم و خیلی علاقه داشتم.
بعد از مدتی مشکل اقتصادی پیدا کردیم و مخارج زندگی مخصوصاً کلاس‌های کاردرمانی خیلی سنگین بود.
تا اینکه با انجمن اتیسم ایران آشنا شدم.

یک نمونه از کارهای پته‌دوزی را برای خانم مهاجری عزیز فرستادم و ایشان با حمایت خانم غفاری عزیز کارم را خریدن و مشوقم شدند که این کار را ادامه بدهم.

سال اول خودم تنها کار می‌کردم و ازآنجایی‌که با خانواده‌های اتیسم در تماس بودم آن‌ها را تشویق به این کارکردم و توانستیم با توجه به مشکلات و کار سخت که همان داشتن فرزندان اتیسم هست کارگاه کوچکی در منزل خودم ایجاد کنیم. اول مجوز مشاغل خانگی را گرفتم و آموزش را با ۵ مادر که فرزندان دو نفر از آن‌ها سندروم داون هستند شروع کردم. فعلاً به دلیل شرایطی که ویروس کرونا به وجود آورده، خانواده‌ها هم‌اکنون در منزل خودشان کار می‌کنند.

حمایت انجمن خیلی عالی بود. با این کار آرامش گرفتم و توانستم کمک‌خرج زندگی خودم و بقیه‌ی خانواده‌ها باشم.

من با آرامشی که گرفتم توانستم فرزندم را هم کمی آرام کنم و خدا را شکر الآن خانواده‌ی خوبی دارم.

همسرم هم مشوق و حامی خوبی برایم هست و از ایشان هم خیلی تشکر می‌کنم.

■

**وضعیت‌آگاهی مردم نسبت به اتیسم و تعداد و کیفیت مراکز توانبخشی در شاهرود چگونه است؟**

در شهر ما خیلی اتیسم را نمی‌شناسند ولی ما خانواده‌ها به‌واسطه‌ی محصولاتمان در نمایشگاه‌ها شرکت می‌کنیم و با مجلات و بروشورهایی که انجمن اتیسم ایران برای من می‌فرستد سعی به معرفی اتیسم می‌کنیم و خدا را شکر خیلی هم موفق بودیم.

■

**ارتباط فاطمه و محمدامین چطور است؟**

فاطمه خیلی برادرش را دوست دارد و محمدامین اصلاً دوری خواهرش را تحمل نمی‌کند.

مدتی فاطمه حساس شده بود و می‌گفت دوست ندارم با محمدامین بیرون برویم چون از نگاه‌های دیگران اذیت می‌شد اما با کمک همسرم و صحبت با مشاور، الآن با این قضیه کنار آمده.

■

**آرزوی شما برای محمدامین و در کل افراد دارای اختلال اتیسم چیست؟**

آرزو زیاد است ولی ناامید نیستم و امید دارم درمانی برای این اختلال پیدا شود و اینکه پسرم بتواند از پس کارهای خودش بربیاید و همه‌ی خانواده‌ها به آرامش برسند. امیدوارم اتیسم در جامعه شناخته شود و افراد جامعه درک بهتری نسبت به خانواده‌های اتیسم داشته باشند و اتیسم هم از جانب دولت و هم مردم حمایت شود.

■

**بزرگ‌ترین چالش شما با محمدامین چیست؟**

ما در آپارتمان کوچکی زندگی می‌کنیم و پسرم برای تخلیه‌ی انرژی فضا لازم را دارد؛ درنتیجه به‌هم‌ریخته می‌شود ولی فعلاً با ماساژ درمانی کمی بهتر شده. جا دارد از خانم فیروزی عزیز هم تشکر کنم چون در این زمینه خیلی به من کمک کردند و از راهنمای‌هایشان استفاده کردم.

■

**حرف دلتان با مادران اتیسم چیست؟**

خیلی سخت است داشتن فرزند اتیسم. تا به آرامش نرسیم نمی‌توانیم کاری برای فرزندانمان و حتی همسر و خانواده انجام بدهیم. دنبال علایق خود باشیم تا روحیه‌ای مثبت و شاد داشته باشیم. حتماً این توانایی را داریم که قوی‌تر ادامه دهیم و پایه‌ی زندگی را محکم‌تر کنیم. من توانستم این آرامش را به خانواده‌ام هدیه کنم و به گفته‌ی مادرم آرامش زندگی من از اطرافیانم که حتی فرزند اتیسم ندارند بیشتر است. توصیه‌ی من به مادران عزیز این است که هیچ‌وقت ناامید نشوند و مطمئناً با شکرگزاری به آرامش می‌رسند.

شاید بگویید به چه دلیل شکرگزاری کنم؟ اگر دقت کنیم چیزهای زیادی در زندگی داریم که می‌توانیم از آن‌ها لذت ببریم و به خاطرشان شکرگزاری کنیم.

در آخر برای همه عزیزان آرزوی

گفت‌وگویی هم با فاطمه داشتیم:

■ **فاطمه از برادرت و رفتارهایش برایمان بگو.**

محمدامین گاهی اوقات به‌هم‌ریخته است. همیشه آرزو می‌کنم که ای‌کاش سالم بود و حامی خوبی برایم می‌شد، ولی خوب به قول مادر و پدرم محمدامین یک فرشته است و باید قدرش را دانست.

■ **به نظرت دنیا از دید برادرت چگونه است؟**

به نظرم دنیای اتیسم خیلی رنگی و شاد است و چیزی برایشان اهمیت ندارد.

■ **تا حالا سعی کردی چیزی به برادرت یاد بدهی؟**

بله نقاشی و اعداد. یادگیری‌اش خوب است ولی خیلی علاقه به درس ندارد.

■ **محمدامین محدودیتی برای شما ایجاد کرده است؟**

محدودیت خیلی برام ایجاد کرده. مثلاً همه‌جا نمی‌توانیم برویم و معمولاً چیزهای که دوست دارد باید انجام بدهیم مثلاً کارتون و موزیک...

خیلی جاها هم که دوست دارم بروم اما نمی‌توانم.

■ **تا حالا اتیسم را برای دوستانت توضیح دادی؟**

بله خیلی زیاد. حتی کلاس پنجم در مورد اتیسم انشایی نوشتم که برای یک مسابقه هم ارسال کردند اما هیچ‌وقت به دستم نرسید.

# تکیه گاه خواهرانه

در دی ماه سال ۹۸ بود که سفر دیگری برای ارزیابی مجدد کودکان دارای اختلال طیف اتیسم ساکن در ایرانشهر و چابهار راهی استان پهناور سیستان و بلوچستان شدیم.
سرگرم ارزیابی اعضای انجمن بودیم که دخترکی ظریف که لباس زیبای بلوچی هم بر تن داشت درحالی‌که دست خواهرش را محکم در دست گرفته بود وارد انجمن شد. تعجب کردم که چرا این کودک همراه خواهرش برای ارزیابی آمده. مدتی نگاهشان کردم. دخترک با دقت تمام مراقب و پیگیر کارهای خواهرش بود. برعکس جثه‌ی نحیفش بسیار مقتدر و با حواس‌جمع با خانم رودینی برای بررسی وضعیت خواهرش صحبت می‌کرد. با اینکه خیلی خوب نمی‌توانست فارسی صحبت کند اما گفت‌وگویی با او داشتم که خواندنش خالی از لطف نیست.

**■ سلام لطفاً خودت را معرفی کنید.**
سلام اسما قادری هستم متولد سال ۱۳۷۴ و فرزند سوم خانواده هستم ۵ خواهریم و ۲ برادر دارم و در حال حاضر کار خیاطی انجام می‌دهم.

**■ رابطه‌ات با خواهرت چطور است؟**
رابطه‌ی خوبی با او دارم و خیلی دوستش دارم ولی گاهی صفیه با من لج می‌کند و بی‌قراری می‌کند.

**■ صفیه چند سال دارد و از کی متوجه شدید که دارای اختلال طیف اتیسم است؟**
خواهرم دوازده‌ساله است و تنها یک سال است که متوجه شدیم دارای اختلال طیف اتیسم است. از زمان تولدش رفتارهای خاصی داشت و علائم اتیسم را نشان می‌داد؛ اما متأسفانه ما آشنایی با این اختلال نداشتیم و امکانات درمانی هم در شهر ما خیلی کم و محدود است و به همین دلیل خیلی دیر تشخیص گرفتیم.
صفیه حرف نمی‌زد و هر وقت صدایش می‌کردیم واکنش نشان نمی‌داد به‌طوری‌که همه می‌گفتند لجباز است و حتی می‌گفتند جن‌زده شده است و یک‌بار هم او را پیش جن‌گیر بردیم.

**■ از قبل هم با اتیسم آشنا بودید؟ در اقوام و نزدیکان فردی با علائم اتیسم داشتید؟**
نه اصلاً اسم این اختلال راهم نشنیده بودیم و کسی را هم با این علائم ندیده بودیم.

**■ دوست داشتید اگر صفیه دارای اختلال طیف اتیسم نبود چه‌کارهایی باهم انجام می‌دادید؟**
دوست داشتم به او سوزن‌دوزی یاد می‌دادم و باهم سوزن‌دوزی می‌کردیم.

**■ فکر می‌کنید دنیا از دید صفیه چطور است؟**
نمی‌دانم تا حالا به این موضوع فکر نکردم اما به نظر دنیایی صادق به‌دور از اجبار هست چون او گاهی صدایی می‌شوند و اگر دلش بخواهد فقط نگاه می‌کند.

**■ استان شما ازنظر دانش و امکانات اتیسم در چه سطحی است؟**
ما در ایرانشهر زندگی می‌کنیم، اما فقط خانم رودینی هست که ما را دوست دارد و پیگیر کارهای صفیه است.
معمولاً من صفیه را به‌جایی نمی‌برم چون او خودش تمایلی ندارد از خانه بیرون برود.
ولی به‌محض اینکه به او میگویم می‌رویم پیش خانم رودینی یا عکس ایشان را به صفیه نشان می‌دهم، خوشحال می‌شود.
چون خانم رودینی همیشه پیگیر کار ما هستند و در مناسبت‌های مختلف برای ما جشن می‌گیرد. واقعاً از خانم رودینی تشکر می‌کنم چون از وقتی‌که با ایشان آشنا شدیم حال خواهرم خیلی بهتر شده است.

**■ چه کمبودها و خلأهایی در ایرانشهر وجود دارد؟**
مهم‌ترین مسئله‌ی ما نبود مدرسه‌ی ویژه‌ی اتیسم و مراکز توانبخشی است.

**■ رسیدگی به کارهای صفیه در خانه بیشتر بر عهده کیست؟**
اول مادرم عهده‌دار امور صفیه بود ولی الآن فقط من پیگیر کارهایش هستم.

**■ چه آرزویی برای صفیه و همه‌ی کودکانی که دارای اختلال طیف اتیسم هستند دارید؟**
همیشه آرزو دارم و دعا می‌کنم که خوب شوند؛ بخندند؛ حرف بزنند و بتوانند مثل ما زندگی عادی داشته باشند.

# سرانجام معافیت سربازی افراد دارای اختلال طیف اتیسم

۹ خرداد ۱۳۹۸ بود که این خبر با تیتر خبر خوب در فضای مجازی انجمن اتیسم ایران منتشر شد: «پیرو برگزاری جلسه‌ای راهبردی بین انجمن اتیسم با کارشناسان شورای پزشکی سازمان نظام وظیفه، ضمن تبیین کامل آیین‌نامه معافیت مشمولان طیف اتیسم از سربازی؛ طیف شدید در اختلال اتیسم از سربازی معاف کامل بوده و در خصوص طیف خفیف نیز پیشنهادهایی مطرح و مقرر شد تا مکاتبه و معرفی جوانان دارای اختلال طیف اتیسم با نظر کارشناسی شورای علمی انجمن اتیسم ایران به سازمان نظام‌وظیفه، بررسی شود.»
از تاریخ انتشار این خبر تاکنون تعدادی از جوانان دارای اختلال طیف اتیسم از این خدمت انجمن اتیسم ایران استفاده کرده و از خدمت سربازی معاف شده‌اند.

این امر بهانه‌ای شد تا با امیر دریادار دوم، غلامرضا رحیمی پور رئیس اداره‌ی سرمایه‌ی انسانی سرباز ستاد کل نیروهای مسلح، در این خصوص گفت‌وگو کنیم.

**ضمن عرض سلام، امیر لطفاً بفرمایید قوانین مربوط به معافیت جوانان طیف اتیسم در طول سال‌ها چه تغییراتی داشته و اکنون این قانون به چه صورت است؟**

اختلال طیف اتیسم طبق آیین‌نامه‌ی معاینات پزشکی قابل‌بررسی و در

صورت احراز سطح متوسط و شدید از خدمت معاف می‌شوند و در طی سال‌های گذشته تغییری نداشته است. در نظر است در اصلاح آیین‌نامه‌ی معاینات پزشکی یک بند مستقل برای این افراد پیش‌بینی گردد.

**■ جوانان طیف اتیسم چگونه می‌توانند مسیر قانونی معافیت را طی کنند؟ باید به کجا مراجعه کنند و با چه مدارکی؟**

باید بعد از سن مشمولیت (۱۸ سال تمام) از انجمن اتیسم ایران گواهی دریافت کنند و با سایر مدارک پزشکی این اختلال، به دفاتر پلیس+۱۰ مراجعه کنند و پس از مراجعه به پزشک معاین مدارک را ارائه نمایند. همچنین زمانی که برای آزمایش‌های تخصصی به بیمارستان معرفی می‌شوند مدارک را مجدد ارائه دهند تا در شورای پزشکی وظیفه‌ی عمومی بررسی و تعیین تکلیف شود.

**■ آیا سیستم پزشکی نظام‌وظیفه (گروه پزشکی) با اتیسم آشنا هستند؟**

بله متخصصین این اختلال در شورای پزشکی حضور دارند.

**■ آیا خودتان تابه‌حال با افراد دارای اختلال طیف اتیسم ارتباط و برخورد داشته‌اید؟**

بله این افراد را تا حدودی می‌شناسم و برخوردهای اندکی با این عزیزان داشتم.

**■ با انجمن اتیسم ایران چگونه آشنا شده اید؟**

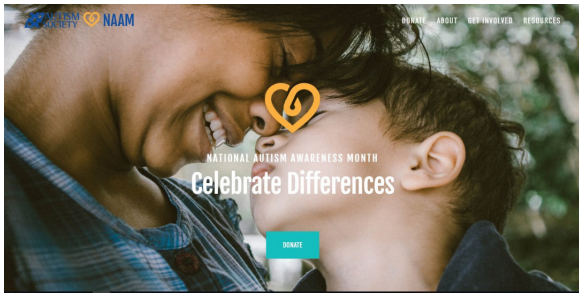
مراجعه‌ی اعضای انجمن اتیسم ایران به این اداره باعث آشنایی من با این مجموعه شد.

**■ اصلاحات قانونی معافیت سربازی برای بچه‌های اتیسم از چه تاریخی انجام شد؟**

در دست اقدام است و می‌بایست مصوبه‌ی وزیران اخذ گردد که این فرآیند طولانی بوده ولی در حال حاضر با تعیین تکلیف این اختلال مشکلی نداریم.

# ماه جهانی ۲۰۲۰

۲ آوریل در سراسر جهان به‌عنوان روز جهانی اتیسم شناخته می‌شود، از این تاریخ به مدت ۱ ماه عموم انجمن‌های دنیا برنامه‌های مختلفی را در راستای آگاهی بخشی به کار می‌گیرند.
امسال با توجه به شیوع ویروس کرونا، برنامه‌های پیشنهادی رنگ و بوی دیگری به خود گرفته است و علاوه بر شعار اصلی (انتقال به بزرگ‌سالی) که سازمان ملل مشخص کرده است، هر انجمن بین‌المللی نیز شعاری را در دستور کار خود قرار داده است؛ که نمونه‌های آن را در ادامه می‌خوانید:



Autism society آمریکا با شعار ((تفاوت را جشن بگیرید))، ۳۵۰ برنامه و جشن خود را کنسل کردند و برنامه‌های مختلف را در سایر شبکه‌های اجتماعی (فیس‌بوک) برگزار کردند. علاوه بر این مسائل، آن‌ها کتابچه‌ی ویژه‌ای مخصوص خانواده و کودکان در ایام قرنطینه‌ی خانگی تولید و منتشر کرده‌اند. اجرای اخبار آنلاین مربوط به حوزه‌ی اتیسم و کرونا در فیس‌بوک، پیگیری مطالبات افراد دارای اتیسم با توجه به شرایط کرونا در حوزه‌های کاری، مالی، تحصیلی، شهروندی و . . .
در بخش مدرسه و تحصیل نیز با توجه به تعطیلی مدارس رویکردها و ابزارهای مختلفی ازجمله چاپ و تولید کتابچه‌های آموزشی، برگزاری دوره‌های آموزشی آنلاین در دستور کار این موسسه قرارگرفته است.

اتیسم اسپیک امریکا نیز با محوریت ساختن دنیای مهربان‌تر، برنامه‌های خود را در ۴ حوزه اعلام کرده است که شامل تعهد داشتن، پوشیدن لباسی آبی، روشن کردن چراغی آبی و اهداکردن پول است؛ با توجه به شیوع ویروس کرونا علاوه بر تولید کتابچه‌ها و بروشورهای مختلف جهت استفاده‌ی خانواده‌ها و خود افراد دارای اتیسم، در زمینه‌ی برگزاری کارگاه‌های آنلاین در حوزه‌های آگاهی بخشی و مهارت‌ها و تمرین‌های حرکتی؛ رویکرد مشورتی در ارتباط با اتیسم و سازمان‌های دیگر؛ استفاده از سایر اپلیکیشن‌های دیگر و . . . برگزار شد.

انجمن اتیسم ملی انگلستان نیز، عموم برنامه‌های خود را به‌صورت مجازی و به‌صورت خانوادگی و انفرادی در نظر گرفته است. آن‌ها هم با مشارکت دادن خود خانواده‌های دارای فرزند اتیسم و با مشارکت دادن عموم جامعه سعی در اطلاع‌رسانی پیرامون اتیسم داشته‌اند، برنامه‌های همچون داستان‌هایی از طیف؛ که خانواده‌ها و افراد دارای اتیسم خاطره‌ای از خود و شرایط خود تعریف کرده‌اند و به این انجمن ارسال کرده‌اند؛ کمک‌های مالی؛ چالش‌های ویژه با توجه به میزان شیوع اتیسم در انگلستان (۷۰۰،۰۰۰ هزار نفر) که افراد با ثبت‌نام کردن در سامانه معرفی‌شده؛ ۷ کیلومتر با دوچرخه؛ دوچرخه‌سواری کنند؛ ۷ کیلومتر پیاده‌روی کنند یا ۷۰ متر بدوند؛ اجرای مسابقات مجازی؛ برنامه‌ی پیاده‌روی شب نیز ازجمله برنامه‌های پیشنهادی این انجمن بود که با توجه به شیوع ویروس کرونا از هر خانواده و فردی درخواست کردند که با رعایت پروتکل‌های بهداشتی و در همان محدوده ی سکونت به مدت کوتاهی و نمادین این پیاده‌روی را انجام دهند.

انجمن اتیسم اروپا، به‌عنوان بزرگ‌ترین مرجع اتیسم در سراسر اروپا که در سال گذشته بزرگ‌ترین همایش علمی خود را در نیس فرانسه با حضور ۲۲۰۰ نفر متخصص از سراسر دنیا برگزار کرده بود، شعار اصلی کمپین اطلاع‌رسانی پیرامون اتیسم را ((من می‌توانم یاد بگیرم، من می‌توانم کارکنم)) قرار داده بود.
آن‌ها این شعار را بر اساس استراتژی ۲۰۱۸-۲۰۲۱ خود که ارتقای کیفیت دسترسی به آموزش فراگیر و دسترسی به استخدام است، مشخص کرده‌اند و با توجه به شیوع ویروس کرونا عموم این کمپین در فضاهای مجازی بود که از اعضای خود (افراد دارای اتیسم، اعضای خانواده آنان و عموم مردم) خواسته بود تا یکی از اقدامات زیر را انجام دهند:

- پیدا کردن وسیله‌ای که نشان‌دهنده‌ی مهارت آنان باشد.
- ساختن ویدئو کلیپ و یا گیفی که نشان دهد که در حال استفاده از آن ابزار هستند.
- یا گرفتن عکسی که نشان دهد آن ابزار را در دست دارند.
- و درنهایت به اشتراک‌گذاری آن در فضای مجازی با هشتک روز جهانی اتیسم ۲۰۲۰

بخش دوم کمپین آنان، این بود که از اعضای خودخواسته بودند تا داستان ارتباط خود با یک فرد دارای اتیسم و یا یک موقعیتی را بیان کنند و بگویند که چگونه او توانسته است از توانمندی‌های خود برای غلبه بر مشکلات استفاده کند و درنهایت پس از رأی‌گیری عمومی به کسانی که بیشترین رأی را به دست آورده باشند، جوایزی داده می‌شد.
در منطقه‌ی آسیا نیز، کشور مالزی به‌عنوان یکی از انجمن‌های پیشرو در حوزه‌ی اتیسم همانند سایر کشورهای دنیا، برنامه‌های خود را بیشتر به‌صورت مجازی پیش برده است. آن‌ها موضوع توانبخشی مبتنی بر خانواده را با کمک برنامه‌ای به اسم (اتیسم در خانه) پیش برده بودند که در قالب سایت مشخص‌شده، خدمات توانبخشی را به خانواده‌ها و افراد دارای اتیسم ارائه می‌دادند که شامل:

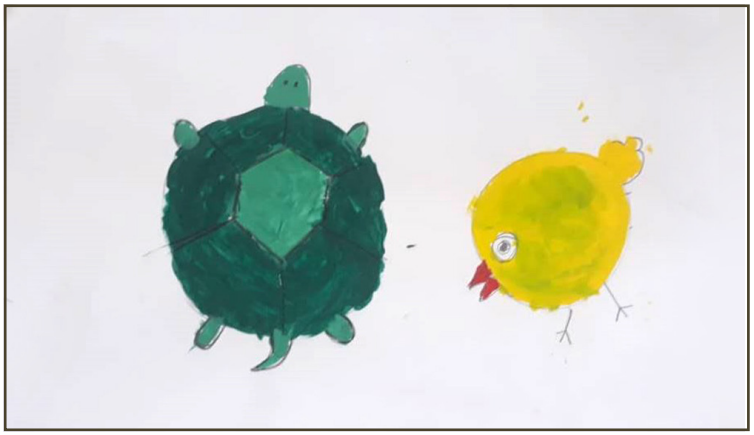
- آموزش به فرد دارای اتیسم
- مدیریت چالش‌های رفتاری
- چیدمان منزل
- آموزش تعامل
- آموزش زبان و گفتار

بخش دوم برنامه‌های آنان شرکت در کمپین‌های اطلاع‌رسانی که از اعضای خودخواسته است با داشتن تم آبی‌رنگ و گذاشتن هشتک حمایت و اطلاع‌رسانی خود را اعلام کنند. شعار آن‌هم مهربانی خوب است که با محوریت اهمیت تفاوت است.

اما در استرالیا برنامه‌های با تم دیگری پیش رفته بود؛ آن‌ها علاوه برداشتن برنامه‌های مرسوم همچون آبی کردن نمادهای شهری و جمع‌آوری کمک‌های مردمی، جایزه‌ی شناخت طیف ۲۰۲۰ را پیشنهاد داده بودند که هدف آن جشن گرفتن دستاوردهای باورنکردنی‌ای که در جامعه‌ی اتیسم اتفاق می‌افتد است؛ که ممکن است الهام‌دهنده، حمایت‌کننده و یا کمک به رسیدن در حیطه‌ای بوده باشد.
به‌عنوان‌مثال یکی از دریافت‌کنندگان این جوایز، دختر دارای اتیسم که در سن ۵ سالگی تشخیص اتیسم را دریافت کرده و به دنبال راهی برای پیدا کردن سرمایه‌گذار در حوزه خرید وسایل الکترونیکی که می‌توانسته به آموزش او کمک کند، بوده است. او دلیل کیلی را ایجاد کرد که هدف آن تهیه ipad برای خانواده‌های دارای اتیسم و کم‌توانی هوشی که در تهیه این وسایل مشکل مالی داشتند؛ که در حدود ۲۰ ماه حدود ۶۰،۰۰۰ دلار از روش‌های مختلف جمع‌آوری کرد؛ و توانسته ۹۹ ipad را به دست گروه هدف خود برساند و این خود تلاش‌های در راستای معرفی اختلال طیف اتیسم به جامعه بوده است.

مهدیه عهدنو (۱۸ ساله)

آرین شمس (۱۴ساله )



محمدرضا رضوی

آرین شمس (۱۴ساله )

# فرم اشتراک فصلنامه

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

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

www.irautism.org • Info@irautism.org

# علائم اتیسم

خنده‌های بی‌دلیل

واکنش نشان ندادن به اسم خود

علاقه‌های زیاد و نامتعارف به اشیاء خاص

عدم پیروی از آداب اجتماعی

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

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

مشارکت نکردن در بازی‌های گروهی بازی نکردن با سایر کودکان

اجتناب از ارتباط چشمی

تکرار کلمه‌ها یا عبارت‌ها (اکولالیا)

عدم درک ترس و موقعیت خطرناک

از چرخاندن اشیاء لذت میبرند

فقدان بازی‌های وانمودی یا بازی‌های وانمودی نامتعارف و تکراری

عدم واکنش به درد (انگار درد را نمی‌فهمد)

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

پرتحرکی یا کم تحرکی غیرمعمول

برای بیان خواسته‌هایش دست بزرگسالان را می‌کشد

رفتارهای غیرمعمول مثل پریدن و تکان‌دادن دست‌ها

عدم پاسخگویی به سیستم آموزش معمولی

اجتناب از لمس شدن و بغل کردن

تمایل به یکسانی در عادات روزمره و عدم تمایل به تغییر

**دفتر مرکزی (خانه امید۱):** تهران، اتوبان ستاری جنوب، بعد از پل همت، ضلع جنوبی بلوار لاله، پلاک ۸ **تلفن:** ۴۸۰۸۵۰۰۰