



انشارات سازمان بھسرتی

اویس و گذر موفق به بزرگسالی

ترجمه و تألیف:

دکتر سید علی محمد یکتامرام

دکتر همایون هاشمی

سرشناسه : یکتامرام، سید علی محمد، ۱۳۲۹
 عنوان و نام پدیدآور : اوتیسم و گذر موفق به بزرگسالی / ترجمه و تألیف سید علی محمد یکتامرام، همایون هاشمی.
 مشخصات نشر : تهران: سازمان بهزیستی کشور، ۱۳۹۲.
 مشخصات ظاهری : ۴۳۲ ص.: مصور، جدول.
 شابک : ۹۷۸-۶۰۰-۶۵۶۹-۱۶-۱
 وضعیت فهرست نویسی : فیفا
 موضوع : کودکان اوتیسمی
 موضوع : اوتیسم
 شناسنامه افزوده : هاشمی، همایون، ۱۳۴۵
 شناسنامه افزوده : سازمان بهزیستی کشور
 رده بندی یکره : ۱۳۹۲ ی ۸۱۶ ک/۵۰۶ RJ
 رده بندی دیوید : ۶۱۸/۹۲۸۵۸۸۲
 شماره کتابشناسی : ۳۲۰۳۱۱

اوتیسم و گذر موفق به بزرگسالی

ترجمه و تألیف: دکتر سید علی محمد یکتامرام - دکتر همایون هاشمی

ناشر: سازمان بهزیستی کشور

مجری: روابط عمومی و امور بین الملل

طراح جلد: مهسا صمدزاده

صفحه آرایی: سیدمجید برقانی

چاپ اول: ۱۳۹۲

شمارگان: ۱۰۰۰ نسخه

قیمت: اهدایی

فهرست مطالب

صفحه	عنوان
۱۳	مقدمه
۱۵	فصل اول: درك گذر از مدرسه به دوران بزرگسالی برای دانش آموزان مبتلا به اوتیسم
۱۷	جف
۱۹	کریگ
۲۱	مار
۲۳	چالش در
۲۴	چه چیزهایی در حصدی اوتیسم را تعیین می کند
۲۵	روابط اجتماعی
۲۶	نقایص ارتباطات
۲۸	ویژگی های ثانویه
۲۹	شناخت هر شخص به صورت انفرادی
۳۰	همکاری با اعضای تیم
۳۶	جمع بندی
۳۷	فصل دوم: حمایت از رفتار مثبت
۴۲	ارزیابی رفتار عملکردی: شناسایی هدف در رفتار
۵۴	برنامه راهبردی برای تغییر رفتار
۶۶	طرح حمایت از رفتار مثبت جف
۶۸	طرح حمایت از رفتار مثبت کریگ
۷۱	طرح حمایت از رفتار مثبت مار
۷۵	جمع بندی
۷۷	فصل سوم: برنامه ریزی آموزشی و گذر
۸۰	نقش ارزیابی برای دانش آموزان مبتلا به اوتیسم که در سن گذر قرار دارند
۸۲	اصول ارزیابی

۸۵	ارزیابی دانش آموزان مبتلا به اوتیسم
۱۰۵	طرح ریزی گذری و آموزشی
۱۱۷	ایجاد یک برنامه آموزش انفرادی گذر
۱۲۷	جمع بندی
۱۲۹	فصل ۴- اصول به اهداف گذر از طریق شمول
۱۳۲	اوتیسم و نیازهای ویژه آموزشی
۱۳۵	تاثیر اوتیسم بر محیط فراگیر
۱۳۸	توزان آموزش شمولی و ویژه
۱۴۳	گسترش ارتباطات با سایر اعضای تیم
۱۴۶	به حداقل رساندن محرک حسی
۱۴۹	تأمین حمایت های بصری
۱۵۲	ملاحظه سایر محرک های محیطی
۱۵۴	ارائه رفتار پشتیبانی
۱۵۴	جمع بندی
۱۵۷	فصل ۵- تدریس به جوانان برای موفقیت: از کلاس درس تا جامعه
۱۶۱	چرا معلمین باید دستورالعمل هایی را در جامعه ارائه دهند؟
۱۶۴	طراحی برنامه های کاری اجتماع محور برای دانش آموزان مبتلا به اوتیسم
۱۶۶	هدایت یک تحلیل از بازار کار
۱۶۷	ترتیب دادن یک مکان اجتماع محور
۱۶۸	ایجاد یک برنامه کاری برای وظایف شغلی
۱۶۹	نوشتن یک تحلیل فعالیت کاری
۱۷۱	طراحی و اجرای آموزش
۱۷۳	طرح ریزی آموزش
۱۷۴	اجرای آموزش

۱۸۰	استراتژی های آموزش: تعلیم، حفظ و تعمیم دادن مهارت های جدید
۱۸۰	تحلیل رفتار عملی
۱۸۱	تقویت (تشویق)
۱۹۴	دستیابی به استقلال
۲۰۰	جمع بندی
۲۰۱	فصل ۳- ناوبری دنیای خدمات بزرگسالی و برنامه ریزی منافع
۲۰۶	خدمات اشتغال و پشتیبانی
۲۰۷	خدمات توانبخشی رفاه الهی
۲۱۰	برنامه های توانبخشی
۲۱۴	مراکزی برای زندگی مستقل
۲۱۵	مراکز شغلی تک ایستگاهی (کاریابی)
۲۱۷	نقش مزایای برنامه ریزی در حال گذر در معلولیت
۲۱۸	درک مزایای خدمات برنامه ریزی
۲۲۱	حقوق معلولین تأمین اجتماعی قابل بهره گیری برای جوانان در سن گذر
۲۲۲	مزایای از کار افتادگی تأمین اجتماعی برای جوانان کمتر توانمند
۲۲۴	عواید ناتوانی جف
۲۲۸	ماریا مزایای ناتوانی
۲۳۰	حقوق تأمین اجتماعی پس از ۱۸ سالگی
۲۳۲	درک فرایند معاینه مجدد سن ۱۸ سالگی برای درآمد تأمین تکمیلی
۲۳۳	دانش آموزانی که در طی معاینات ۱۸ سالگی آسیب پذیر هستند
۲۳۷	مزایای معلولیت کریگ
۲۴۰	جمع بندی
۲۴۳	فصل ۷- استخدام جامع
۲۴۵	بیکاری در میان افراد مبتلا به اوتیسم

صفحه	عنوان
۲۴۷	فاکتورهایی که منجر به موفقیت در محل کار می‌گردند
۲۴۹	شیوه‌های اشتغال
۲۴۹	استخدام حمایت شده
۲۵۵	استخدام حمایت شده کریگ
۲۶۰	استخدام حمایت شده ماریا
۲۶۴	استخدام توافق
۲۶۶	استخدام توافق شده جف
۲۶۸	طرح ریزی برای موفقیت در کار
۲۷۲	نیازهای حمایت
۲۷۵	مهارت‌های شناختی شبکه‌های یادگیری
۲۷۸	حمایت از کریگ در هنگام
۲۷۹	اطمینان از موفقیت ماریا در کار
۲۸۰	آماده‌سازی جف در هنگام کار
۲۸۳	خود اشتغالی
۲۸۴	موفقیت مداوم برای کریگ، ماریا و جف
۲۸۵	جمع بندی
۲۸۷	فصل ۸- گزینه‌های فراثانویه برای دانش‌آموزان مبتلا به اوتیسم
۲۹۲	محیط‌های بعد از تحصیلات متوسط
۲۹۵	ملاحظات تحصیلی
۲۹۷	در نظر گرفتن برنامه بعد از تحصیلات متوسطه
۲۹۸	برنامه کلی از محیط‌های بعد از تحصیلات متوسطه
۳۰۰	خدمات و حمایت‌ها در کالج
۳۰۳	آماده کردن دانش‌آموزان مبتلا به اوتیسم برای کالج
۳۱۳	برنامه ریزی کالج برای جف
۳۱۴	تجربه کالج اجتماعی ماریا

۳۱۵	جمع بندی
۳۱۷	فصل ۹- مهارت های بحرانی زندگی
۳۲۱	استفاده از وسایل نقلیه شخصی
۳۲۲	استفاده از حمل و نقل عمومی
۳۲۹	تربیت بدن و تربیت بدنی انطباقی
۳۳۴	شرایط اضطراری
۳۳۶	سرو کار داشتن پول
۳۳۷	تعیین هدف و امور
۳۴۵	حمایت ها در زمینه مهارت های اجتماعی
۳۴۷	آموزش مهارت های اجتماعی
۳۵۲	چالش ها در حفظ شأن و کرامت انسانی
۳۵۳	جمع بندی
۳۵۵	فصل ۱۰- زندگی در جامعه
۳۶۱	گزینه های اقامتی
۳۶۳	زندگی با اعضای خانواده
۳۶۳	تنظیمات ساختار و نظارت
۳۶۵	توسعه گزینه های مسکن انفرادی
۳۶۷	تأمین بودجه برای مسکن
۳۶۷	مساعادت فدرال در زمینه اسکان
۳۶۸	مالکیت خانه
۳۷۱	آماده کردن غذا
۳۷۲	تمیز کردن و نگهداری خانه
۳۷۳	مراقبت از البسه
۳۷۸	تعیین چه چیزی برای آموزش لازم است؟

صفحه	عنوان
۳۸۲	جف از خانه خارج می شود
۳۸۳	کریگ از خانه خارج می شود
۳۸۳	ماریا از خانه خارج می شود
۳۸۵	جمع بندی
۳۸۷	فصل ۱۱ راهنمای منابع اطلاعات مراکز اوتیسم
۳۹۵	فصل ۱۰- سخنان مترجم

www.ketab.ir

مقدمه

امروزه افراد دارای معلولیت و یا نیازمند به کمک فراوانی؛ در جوامع مختلف زندگی می‌کنند. کیفیت زندگی این افراد بسته به میزان خدمات اجتماعی و به‌ویژه میزان درک و آگاهی که جامعه نسبت به مشکلات آنها دارد، متفاوت است. برخی از این معلولیت‌ها آسان‌تر قابل مدیریت و ارائه خدمات هستند. برخی دیگر با پیچیدگی‌های بیشتری همراهند. اوتیسم از جمله مواردی است که پیچیدگی‌ها و ابعاد گوناگونی را دربر می‌گیرد و اداره آن دشوار است. بر اساس تعریفی که منابع مختلف ارائه می‌کنند اوتیسم یک بی‌نظمی است که هر روز در حال گسترش است. بر اساس برخی از برآوردهای آماری از هر یکصد و شصت کودک یک نفر در خطر ابتلا به اوتیسم قرار دارد. این امر زنگ خطر را در سراسر جهان به صدا درآورده است. نباید مشکل اوتیسم را فقط متعلق به خانواده‌هایی بدانیم که فرزند آنان از اوتیسم رنج می‌برد. این مشکل متعلق به همه جامعه است. شناخت درست جامعه از این مشکل به خانواده‌ها کمک می‌کند که در این زمینه موفق‌تر عمل کنند و برای این افراد نیز فرصتی را فراهم می‌کند که به عنوان عضوی مؤثر و مفید در جامعه حضور پیدا کنند و استعدادهای خود را که در مواردی هم فوق‌العاده و شگفتی‌آفرین است، شکوفا کنند.

پیشینه‌ای که در فصل اول همین کتاب مورد اشاره قرار گرفته است طیفی از علایم و رفتارهاست. یک ناتوانی رشدی که در طول زندگی فرد بر توانایی‌های او برای برقراری ارتباط و شکل دادن به روابط تأثیر می‌گذارد. این بی‌نظمی توانایی‌های فرد در پاسخگویی به تغییرات محیطی، تأخیرهای زنجری را تحت تأثیر قرار می‌دهد. بسیاری از کودکان اوتیسم که مورد معاینه قرار نگرفته‌اند و یا مشکل آنان به درستی تشخیص داده نشده است و در طول دوران تحصیل برای معلمین و والدین خود وضعیت عذاب‌آوری را درست کرده‌اند. برخی از آنان ممکن است به زمانه از سوی والدین و مربیان تنبیه شوند. آنها ممکن است برای دیگران اسرارآمیز جلوه‌کنند. درحالی‌که مشکل در جای دیگر است نه آنها توان گفتش را دارند و نه کسی توانسته است از آن را گشایی کند. اگر تشخیص درستی از وضعیت این فرد ارائه شود چنانچه این عذاب‌ها جای خود را به روشی همدلانه بدهد که در آن فرد مبتلا به اوتیسم به عنوان کسی جلوه کند که نه تنها هیچ پیچیدگی ندارد، بلکه عمیقاً نیازمند همدردی و کمک است. در این صورت دیگر وضعیت سخت مربی و والدین نیز تغییر خواهد کرد. برای بررسی تشخیص از اهمیت زیادی برخوردار است.

اگر بخواهیم به این پرسش پاسخ دهیم که وضعیت در ایران در مواجهه با اوتیسم چگونه است، باید گفت که در این زمینه اگرچه طی سال‌های اخیر پیشرفت‌هایی صورت گرفته است، اما هنوز کم‌کاری زیادی باید انجام پذیرد تا بتوان به وضعیت مطلوب دست یافت. این موضوع نیازمند بررسی همه جانبه است. این راهنما راهکارهای فوری و در حد ظرفیت این مقدمه بر چند نکته اشاره می‌کند:

- توجه به تحقیقات، اصلاح قوانین حمایتی و نیز ساماندهی بخش درمان و آموزش در این زمینه یک ضرورت است.
- آگاهی رسانی درمورد اوتیسم بایستی بیشتر مورد توجه قرار گیرد. آگاهی به این موضوع از جهات مختلف اهمیت دارد. یکی اینکه خانواده‌هایی که علایم اوتیسم را در فرزندان خود مشاهده می‌کنند نسبت به جایگاه این کودکان و به سرعت‌تر مسیر درمان یا توانبخشی را دنبال می‌کنند. هر قدر که آنها زودتر نسبت به موضوع مطلع شوند، مداخله به‌سرعت‌تر و درمان توانبخشی زودتر آغاز می‌گردد که اثر بیشتری خواهد داشت.

- اهمیت دیگر آگاهی رسانی متوجه جامعه و افرادی است که لاجرم با افراد مبتلا به اوتیسم سروکار پیدا می‌کنند. درکی که آنها از این موضوع پیدا می‌کنند شرایط بهتری را هم برای کمک به فرد مبتلا به اوتیسم فراهم می‌کند. به‌خاطر این‌ها را آگاه می‌کند که انتظارشان را از فرد مبتلا به اوتیسم منطقی کنند و از بسیاری حوادث و رفتارهای نامطلوب جلوگیری کنند. آگاهی بخشی می‌تواند بخشی از منابع سرمایه‌گذاری و یا کمک‌های نهادهای خیریه را به جانب حمایت از انجام کارهای تحقیقاتی در زمینه اوتیسم و یا کمک به خانواده‌های کم‌بضاعت‌تر این افراد هدایت کند. به همین جهت در کشورهای پیشرفته‌تر که موضوع به‌طور جدی مورد توجه مراکز تحقیقاتی و برنامه‌ریزی قرار گرفته است، برنامه‌های متنوعی برای آگاهی رسانی تدارک می‌بینند. در این زمینه نقش سازمان‌های غیر دولتی از نقش دولت کمتر نیست. مقامات سیاسی و شخصیت‌های هنری و چهره‌های ملی و قهرمانان نقش زیادی در این آگاهی بخشی ایفا می‌کنند.

- ایجاد برنامه‌های مناسب برای دانش‌آموزان به منظور پذیرش کودکان مبتلا به اوتیسم در کنار خود در کلاس درس و کمک به آنها می‌تواند اقدام مؤثری باشد. ایجاد چنین رابطه‌ای برای دانش‌آموزان معمولی نیز بسیار مفید است و آنان را آماده می‌کند تا به عنوان مردان و زنان آینده قابلیت‌های حمایتگری خود را بالا ببرند.

- در جامعه ما جای نهادهای قدرتمند اجتماعی که اعضای آن را خانواده‌های افراد مبتلا به اوتیسم و یا افراد خیراندیش فعال در این زمینه تشکیل دهند، خالی است. در بسیاری از کشورها خانواده‌ها و طرفداران افراد مبتلا به اوتیسم کانون‌ها و انجمن‌های

منسجم و قدرتمندی ایجاد می‌کنند تا از طریق آنها بتوانند خواسته‌های خود را در جامعه دنبال کنند. وجود این نهادها علاوه بر اینکه برای کمک به افراد مبتلا به اوتیسم مؤثر خواهد بود، برای خانواده‌ها نیز مؤثر است. انتقال تجربه و کمک‌های روانی و روحی به خانواده‌ها از جمله کارکردهای این نهادها است.

- مشکلات مربوط به پوشش بیمه‌ای افراد مبتلا به اوتیسم را نباید دست کم گرفت. بسیاری از خدمات مورد نیاز این افراد تحت پوشش بیمه‌ها قرار نمی‌گیرد. این موضوع نیازمند توجه جدی است. باید بیمه‌ها را موظف کرد تا در این زمینه چتر حمایتی خود را گسترش دهند. لازم است در نظام بودجه ریزی و بیمه‌ای کشور به این موضوع توجه جدی تری صورت گیرد.

موضوع مهم این است که چگونه می‌توان به فرد مبتلا به اوتیسم کمک کرد تا بتواند بطور مستقل کارهای خودش را انجام دهد و به عنوان فرد مفیدی در جامعه قرار گیرد. با رشد فرد مبتلا به اوتیسم و یا نهادن وی به دوران نوجوانی و جوانی این موضوع اهمیت بیشتری می‌یابد و دغدغه‌ها را نیز افزایش می‌دهد. دلیل این کار واضح است؛ تا زمانی که فرد دوران کودکی را طی می‌کند والدین او به والدین و دیگران امر غیر عادی به نظر نمی‌رسد. هر روز صبح سرویس مدرسه فرد را از خانواده جدا می‌کند و در مدرسه آموزش می‌دهد. بسته به کیفیت سیستم آموزشی، به او می‌دهند. اما زمانی که این فرد وارد دوران دیگری از زندگی می‌گردد لاجرم با دنیا و مدرسه خداحافظی می‌کند. دیگر سرویس مدرسه به دنبال او نمی‌آید. وابستگی او به دیگران نمود بیشتری دارد و در جامعه به چشم می‌آید. اینجاست که آماده کردن فرد برای انجام یک زندگی رضایت بخش ضرورت خود را نشان می‌دهد. موضوع مهارت‌آموزی و توانمندسازی فرد مبتلا به اوتیسم اهمیت زیادی دارد. آنان بایستی از مهارت حرفه‌ای برخوردار شوند تا بتوانند در بزرگسالی علاوه بر گذران روزگار، درآمد مناسبی داشته باشند. وظیفه آموزش در مقطع راهنمایی و بعد از آن، آماده کردن فرد برای دوران بزرگسالی است. با این نگاه به آموزش نگریسته شود آنگاه انتخاب مهارت یک موضوع کلیدی محسوب می‌گردد. چشم‌انداز هرکس برای زندگی آینده‌اش تعیین کننده است. یک فرد مبتلا به اوتیسم چگونه زندگی خواهد داشت؟ ممکن است چنین فردی چشم‌انداز خاصی نداشته باشد اما بی‌نیاز از چشم‌انداز نیست. این موضوع به عهده والدین و مربیان است. ایجاد برنامه‌های آموزشی کارآمد می‌تواند به یادگیری و یادگیری رضایت بخشی برخوردار شود. براساس تجربیاتی که در جوامع مختلف به دست آمده است بهترین محل برای تدریس دانش آموزان اوتیسم آموزش آنان در کنار دانش آموزان عادی اما با هدایت تیم کمک کننده می‌باشد. جدا کردن آنها از دانش آموزان عادی به هیچ وجه مطلوب نیست. همراهی با دانش آموزان عادی زمینه رشد مهارت‌های اجتماعی و علمی و نیازهای فردی آنها را به نحو بسیار مناسب فراهم می‌کند. اگر مقررات آموزشی به همراه آگاهی عمومی این زمینه را فراهم کند که دانش آموزان اوتیسم بتوانند همراه دانش آموزان عادی و با شرایط خاص خود درس بخوانند کمک بزرگی به آنها شده است و می‌توان امیدوار بود که رشد مهارتی آنان سرعت بیشتری داشته باشد.

کتاب حاضر طرحی است که برای کمک به فرآیند انتقال فرد مبتلا به اوتیسم به دوران زندگی بزرگسالی تهیه شده است. این کتاب اثر مفیدی است که توسط متخصصین و محققین این رشته در این کتابخانه نوشته شده و در برخی مراکز توانبخشی و آموزشی برای افراد مبتلا به اوتیسم اجرا می‌گردد. اینجانب کتاب را برای اختصاص به خودم از یک کتابفروشی در آمریکا تهیه کردم. با مطالعه آن متقاعد شدم که می‌تواند مورد استفاده والدین و مربیان فارسی زبانان قرار گیرد. به دلیل مشغله سنگین کاری و اشتغالات روزمره فرصت این کار فراهم نمی‌شد تا اینکه با همت و مساعدت دوستان عزیز این کتاب آقای دکتر سیدعلی محمدیکنایه را به من پیشنهاد دادند. محترم سازمان بهزیستی کشور و جناب آقای دکتر سیدعلی محمدیکنایه مرام این موقعیت فراهم کردند که خوشحالم که این کتاب به فارسی برگردانده شده است. امیدوارم والدین گرامی و مربیان عزیز در این زمینه استفاده کافی را از کتاب بیابند و بتوانند با این اقدام گام کوچکی در مسیر کمک به این عزیزان به حساب آید.

لازم می‌دانم از مترجمان محترم سیاست‌گذاری کنم. در پایان این کتاب را به پدران و مادرانی هدیه می‌کنم که به عاشقانه وقف کمک به فرزند نیازمند به حمایتشان کرده‌اند و در این مجاهدت بزرگ هرگز اثری از خستگی را به چهره خود راه نمی‌دهند.

دلا در عاشقی ثابت قدم باش
که در این ره نباشد کار بی‌اجر