www.sharghdaily.com   aparat:tasvirshargh   Telegram:SharghDaily   youtube:sharghdaily   twitter:sharghdaily   instagram:sharghdaily1
روزنامه شرق

علم و جامعه

داستان ماه‌های متفاوت

بدرآبی و خطایی که ماندگار شد-۱

پوریا ناظمی

چطور اشـتباهی رسـانه‌ای، تعریف تازه‌ای برای پدیده‌ای در تقویم کشـاورزی به نام ماه بدر آبی ایجاد کرد؟ و نام ماه‌های بدر مختلف از کجا آمده است؟ در سال‌های اخیر داستان ماه‌های متفاوت و با نام‌های به‌ظاهر عجیب در رسـانه‌های فارسـی‌زبان فراگیر شـده است. تیترهایی مانند اینکه ماه توت‌فرنگی را از دسـت ندهید یـا ماه آبی فلان ماه را باید ببینید در ادبیات رسـانه‌های ما رواج یافته است و به گونه شگفت‌انگیزی جامعه‌ای که سـابقه طولانی در توسـعه و ترویج علم و نجوم آماتوری داشـته اسـت، در برابر بدفهمی‌ها و اشـتباهات پنهان در چنین تعابیری نه‌تنهـا چندان صدای اعتراض خود را بلند نکرده، بلکه گاه به همراهی با آن برخاسـته اسـت. گاهی خبر از دعوت مردم برای رصد تلسـکوپی ماه فلان‌وبهمان می‌شـنویم یا برنامه‌هایی برای رصد ابرماه؛ درحالی‌که اندک آشـنایی با رصدهای آسـمان به شـما می‌گوید، بدترین زمـان برای رصد تلسکوپی ماه بدر کامل است. زمانی که نه‌تنها نور خیره‌کننده ماه چشمان شـما را آزار می‌دهد کـه به دلیل تابش مسـتقیم نور خورشـید به ماه، عارضه‌ها و پستی‌وبلندی‌های ماه سایه چندانی ایجاد نمی‌کنند و مشاهده آنها دشـوار است. در بین ماه‌هایی با نام‌های مختلف، شاید پدیده ماه آبی متفاوت و جذاب‌تر باشـد. نه به دلیل ماهیتی ویژه یا خاص‌بودن رخدادی نجومی، بلکه بیشتر به این واسـطه که چطور اشتباهی رسانه‌ای به منشأ اشتباهی تبدیل شد که تعریفی موازی را برای این پدیده وارد منابع کرد. اما قبل از داسـتان ماه آبی، به نظرم چندان اشـتباه نیست پیشنهاد بدهم که سعی کنیم به‌جای استفاده از کلمه ماه آبی یا ماه فلان‌وبهمان، از واژه بدر اسـتفاده کنیم. در فارسـی مـاه، هم بـرای قمر زمین و هم بـرای واحد تقسیم‌های فصلی اسـتفاده می‌شود و این نام‌گذاری‌ها هم مربوط به ماه بدر یا شـب چهارده است. شـاید برای اینکه در انتقال منظور کمتر دچار اشـتباه شویم بد نباشد به‌جای مثلا ماه آبی از بدر آبی استفاده کنیم. بدین ترتیـب ترجمه نام فیلم تازه مارتین اسکورسـیزی کـه برمبنای رمانی به همین نام به اسـم «Killers of the Flower Moon» سـاخته شده است، به‌جای قاتلان ماه گُل می‌تواند به قاتلان بدر گُل ترجمه شـود. طبیعتا این توصیه بخش قابل توجهش برمبنای سـلیقه اسـت، اما به نظرم معادل دقیق‌تری برای این پدیده است.

این ماه‌های متنوع از کجا آمده‌اند؟

در فرهنگ کشـاورزی آمریکای شـمالی و بخش‌هایـی از کانادا و در میـان جوامع کشـاورزی مهاجران، چنیـن نام‌هایی رواج داشـته و دارد. این نام‌ها براسـاس مواجهه و آشـنایی مهاجران با بومیـان این منطقه و نام‌هایی که آنها برای اسـتفاده از تقویم کشـاورزی و شکار خود استفاده می‌کردند، وام گرفته شـد و گاهی هم البته اثرات و میراث فرهنگ اروپایی در برخی از موارد روی آنها تأثیر گذاشـته اسـت. نام‌های وام‌گرفته‌شده از فرهنگ بومیان با توجه به ویژگی‌های چشـمگیر طبیعی که در ماهی که آن بـدر، در آن اتفاق می‌افتد و برمبنای موقعیـت جغرافیایی که آنها در آن زندگی می‌کردند، انتخاب شـده است. چنین سـنتی در نقاط مختلف جهـان وجود دارد، اگرچه من نمونه‌ای از نـام ماه‌های کامل و بدر را در بین نواحی مختلف ایران سـراغ نـدارم اما حدس می‌زنم چنیـن مواردی را بتوان در گوشـه‌وکنار یافت. در موارد دیگـر نمونه‌های زیادی وجود دارد. در مناطق مختلف ایران کشـاورزان بر اساس پدیده‌های گوناگون، نام‌های مختلفی را به باران‌ها و بادها اختصاص داده‌اند. باد پنجه، باد سـهیلی و ده‌ها مورد نمونه‌هایی از این موارد هسـتند. همین‌طور افسانه‌های محلی زیادی درباره ایـن پدیده‌ها وجود دارد. در دامغان وزش بادی ناگهانی، به آلوده‌شدن چشـمه‌ای به نام بادخان نسـبت داده می‌شود و مطمئنم در گوشه‌وکنار ایران در فرهنگ‌های محلی چنین نام‌ها و روایت‌های عامه‌ای را می‌توان به‌وفور یافت و چقدر جای مرجعی بزرگ برای گردآوری و حفظ این میراث شـفاهی خالی اسـت. اما درباره ماه‌های بدر و نام آنها باید به تقویم کشـاورزی رجوع کرد. فصل تقویمی کشاورزان با توجه به ضرورتی که منظم‌بودن تقویم برای انجام کارهای کشاورزی دارد، برمبنای تقویمی فصلی بنا شـده و ماه‌های آن براسـاس ماه‌های قمری تعیین نمی‌شود. به‌طور طبیعی در هر فصل سـه‌ماهه، باید شاهد رخ‌دادن سه بدر باشیم. بومیان و بعدها مهاجران ساکن سرزمین بومیان، این نام‌ها را براساس این ترتیـب انتخاب کردند و با اندکی تغییر تاکنون باقی‌مانده اسـت. نام‌های رایج این بدرها که الهام‌گرفته از بومیان آمریکای شـمالی است به ترتیب زیر است:

- **بدر ژانویه (اولین بدر زمستان):** بدر گرگ، به دلیل شنیده‌شدن صدای گرگ‌ها در فصل سرد.
- **بدر فوریه:** بدر برف، به‌واسطه بارش شدید برف.
- **بدر مارس:** بدر کرم، آغاز بیرون آمدن کرم‌های خاکی از خاک.
- **بدر آوریل:** بدر صورتی، به‌واسـطه رنگ شکوفه‌های گیاهان وحشی در آغاز بهار.
- **بدر مِی:** بدر گل، به گل نشستن گل‌ها در آمریکای شمالی.
- **بدر ژوئن:** بدر توت‌فرنگی، اشاره به فصل برداشت توت‌فرنگی.
- **بدر جولای:** بدر گوزن، زمانی که شـاخ‌های تـازه و کرک‌دار گوزن نر می‌روید.
- **بدر آگوست:** بدر تاس‌ماهی، زمانی که تاس‌ماهی‌های نارنجی بزرگ را می‌توان به‌راحتی در دریاچه‌های مرکزی آمریکا صید کرد.
- **بدر سپتامبر:** بدر برداشت/ بدر ذرت، زمان برداشت محصول به‌ویژه ذرت.
- **بدر اکتبر:** بدر شکارچی، فصل شکار.
- **بدر نوامبر:** بدر سگ آبی، فصلی شکار سگ آبی.
- **بدر دسامبر:** بدر سرد، شب‌های سرد و طولانی زمستان.

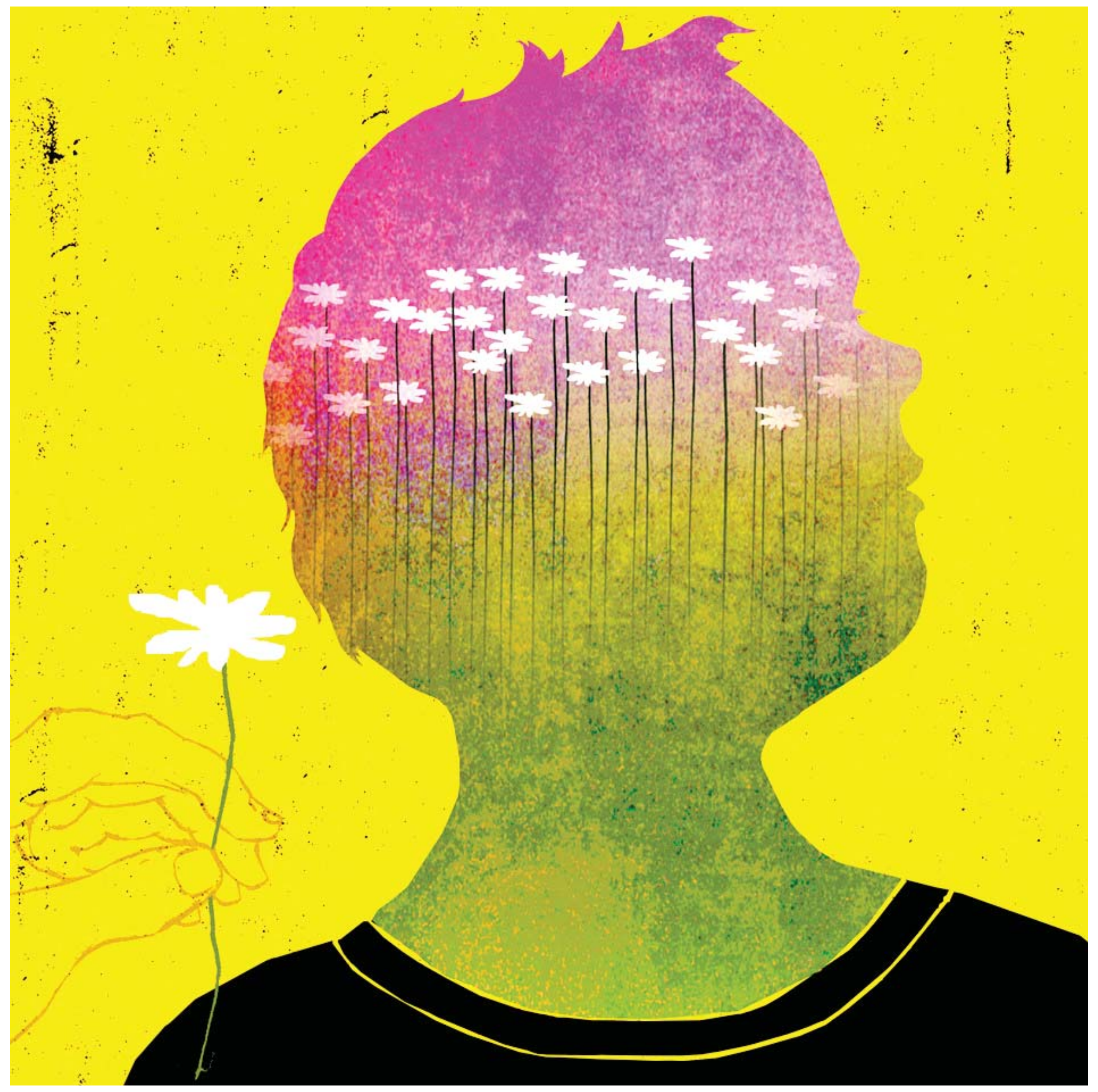
یکی از دلایل اصلی ماندگاری این نام‌ها ادامه سـنتی قدیمی است که به شـکلی مدرن در آمریکا ادامه پیدا کرد. جوامع کشـاورزی برای تنظیم زمان کشت‌وکار خود و در نظر داشتن رویدادهای جوی و پیش‌بینی‌های احتمالی، زیج‌های نجومی را می‌نوشتند. یکی از قدیمی‌ترین نمونه‌های چنین زیج‌هایی مربوط به هزاره اول پیش از میلاد اسـت که خود براساس بازنویسی زیجی قدیمی‌تر نوشته‌شده اسـت. در این زیج که MUL.APIN نام دارد، علاوه‌بر اطلاعات مربوط به موقعیت سـتاره‌ها، صورت‌هـای فلکی و زمان طلوع و غروب سـیاره‌ها و وضعیت اهله ماه، اطلاعاتی درباره زمان مناسـب کشت بذر و برداشـت محصول نیز درج شده بود. طبیعی است در دورانی که هنوز دانش پیش‌بینی آب‌وهوا و همین‌طور اطلاعات نجومی پیشرفت نکرده بود و در زمانی که هنوز باورهای طالع‌بینی رایج بود، اثر موقعیت ماه و ستارگان و صورت‌های فلکی و سـیارات بر روند کاشت و داشت و برداشت محصول و همین‌طور پیش‌بینی‌های هواشناسـی مبتنی‌بر تجربه قبلی و نشـانه‌های زمینی، امری رایج به شمار می‌رفت و نشانه‌های آن در چنین زیج‌هایی دیده می‌شـود. در آمریکا و کانادا نمونه‌های متعددی از این زیج‌ها یا آلمناک‌های کشاورزی براساس سنت‌های قبلی اروپاییان شکل گرفت.

مغز بیمار سالم

اُتیسم؛ تنوعی طبیعی از گوناگونی انسانی

مریم مرامی
کارشناس ارشد علوم شناختی

همه ما به‌نوعی درباره اختلالات طیف اُتیسم شـنیده‌ایم. اصطلاح اُتیسم برای اولین بار در دهه ۱۹۴۰ استفاده شد، زمانی که گروهی از کودکان در انزوای شـدید خود و عدم پاسـخ‌گویی به محیط بودند. اما تنها در ۳۰ سال گذشته است که متخصصان آموزش و توسـعه به طور سیسـتماتیک این پدیده را مطالعه کرده‌اند. اکنون مشخص شده اسـت که هرچه حمایت مناسب زودتر ارائه شود، شـانس ادغام اجتماعی فرد دچار اختلالات طیف اُتیسم بیشتر است. این یادداشت، بر تشخیص زودهنگام و حمایت متناسـب فردی، همچنین بر اهمیت حمایت و آگاهی از اُتیسم تأکید می‌کند. این تنها راهی است که افراد اُتیستیک می‌توانند پتانسیل خود را توسعه دهند و به‌خوبی در کار و خانواده ادغام شوند.



اُتیسـم یک اختلال عصبی رشـدی اسـت که بر نحوه ارتباط، تعامل و رفتار فـرد با دیگران تأثیر می‌گذارد. این یک وضعیت طیفی اسـت، به این معنی که شـدت و تأثیر آن می‌تواند از فردی به فرد دیگر بسـیار متفاوت باشد. برخی از افراد اُتیسـتیک در مهارت‌های اجتماعی، زبان، پردازش حسی و تنظیم هیجانی مشـکل دارند، درحالی‌که برخی دیگر ممکن است در زمینه‌های خاصی مانند حافظه، خلاقیت و منطق سرآمد باشند. اُتیسم، اوایل دوران کودکی رخ می‌دهد اما گاهی اوقات خیلی دیرتر تشـخیص داده می‌شود. کسانی که تحت تأثیر قرار می‌گیرند، معمولا روی خودشان متوجه و معطوف هستند و در برخورد با افراد دیگر کاستی‌هایی دارند. ازاین‌رو اصطلاح اُتیسم به وجود آمده است. مشکلات اختلال طیف اُتیسـم معمـولا در ارتباط غیرکلامی و ایجاد رابطه، در اسـتفاده صحیـح از زبان و صحبت‌کردن، علاقه‌نداشـتن به برقـراری ارتباط و تعامل با افراد دیگر نمایان می‌شود. به عبارت دقیق‌تر، این به آن معناست که بسیاری از افراد اُتیسـتیک در تشخیص احساسات دیگران و همچنین در همدلی با دیگران مشـکل دارند. آنها معمولا نمی‌دانند با طعنه و گوشـه و کنایـه چه کنند. اما همه افراد دچار اختلال طیف اُتیسـم، مشکلات یکسـانی ندارند. آنها به اندازه بقیه افراد جامعه، متنوع و متفاوت هسـتند. به‌سـادگی می‌توان گفت که افراد اُتیستیک با چشم‌های متفاوتی به دنیا نگاه می‌کنند. اینکه افراد مبتلا، از اختلال خـود رنج می‌برند یا با آن زندگی خوبی دارنـد؛ اغلب با کمک، درک و حمایت اطرافیان‌شـان تعیین می‌شـود. به‌عنوان مثال کودکان اُتیستیک معمولا علایق بسـیار محدود یا خاصی دارند که به‌شـدت بر روی آنها تمرکز می‌کنند. هنگام بـازی، ممکن اسـت متوجه رفتارهای تکراری شـوید. آنها حـرکات را بارها و بارهـا انجام می‌دهند یا وقتی چیـزی در روال روزانه آنها تغییر می‌کند، بی‌قرار می‌شـوند. تماس‌نداشـتن با والدین نیز می‌تواند از علائم آن باشد. تنها بخشی از کودکان اُتیسـتیک دارای ناتوانی ذهنی هسـتند. این کودکان معمولا نیاز به مراقبت مادام‌العمر دارند. درمقابل، کودکان اُتیسـتیک بـا عملکرد بالا، اغلب اسـتعداد خاصی را در خود پرورش می‌دهند که به‌عنوان اسـتعداد جزیره‌ای نیز شـناخته می‌شود. مطالعات اخیر نشان داده است که افراد اُتیستیک به طور منطقی قضاوت می‌کنند، تمایل به اشـتباهات کمتـری دارند و به‌راحتی تحت تاثیر دیگران قرار نمی‌گیرند. برای بسـیاری از افراد اُتیستیک، یافتن محیطی که بتوانند به‌خوبی با آن کنار بیایند، بسـیار مهم اسـت. بـرای کودکان، این ممکن اسـت به معنای حضور در یک مدرسه عادی نیز باشد. برخی از افراد اُتیستیک به مکان‌های خاص حساس هسـتند. مثلا برخی به‌شدت به نویز واکنش نشان می‌دهند، بنابراین بـه محیطی آرام نیاز دارند. در عوض، دیگر افراد اُتیسـتیک یـک روال روزانه بسـیار سـاختاریافته پیدا می‌کننـد تا امنیت مـورد نیاز را به آنها بدهد. اکثر افراد اُتیسـتیک خجالتی هسـتند و از شـلوغی دوری می‌کنند. باوجوداین باید سـعی کنیم با درنظرگرفتن نیازهای فردی، تا حد امکان آنها را در تعاملات اجتماعی جای دهیم. اگرچه آمار دقیقی وجود ندارد، اما پسران دو تا سه برابر بیشـتر از دختران به اُتیسم مبتلا می‌شوند. در سال‌های اخیر، تعداد تشـخیص‌های اُتیسم به طور کلی افزایش یافته است. احتمالا به‌دلیل مراجعه کودکان در سـنین پایین‌تر به مراکز بهداشـتی درمانی، اختلال زودتر شناسـایی می‌شود. معاینات استاندارد و منظم از سوی پزشک اطفال به اطمینان از اینکه تشـخیص اغلب در مراحل اولیه انجام می‌شـود، کمک می‌کند. اُتیسم هرچه زودتر تشـخیص داده شـود، پیش‌آگهی بهتری دارد. با این حال، از آنجایی که سـیر این اختلال همیشه فردی است، پیش‌بینی اولیه درباره دوره بعدی فقط تا حد محدودی امکان‌پذیر اسـت. و با وجود تمام تحقیقات، هنوز موردی وجود ندارد که اُتیسم تنها در نوجوانی یا بزرگسالی تشخیص داده شود. درنهایت، این اختلال درمان‌پذیر نیست اما راه‌های زیادی برای حمایت از افراد اُتیستیک برای داشـتن یک زندگی تا حدی مستقل، و تسـهیل زندگی روزمره برای آنها وجود دارد. حمایت از اُتیسم به دلیل افزایش آگاهی و پذیرش جامعه ازسوی اُتیسم مهم اسـت. بسـیاری از مردم هنوز تصورات غلط، کلیشه‌ای و تعصباتی درباره اُتیسـم دارند که می‌تواند منجر به تبعیض، انگ و طرد افراد دارای اُتیسم شود. کمپین‌هـای حمایتی می‌توانند به مردم درباره واقعیت و تنوع اُتیسـم آموزش دهند و نگرش‌های مثبت و محترمانه درباره افراد اُتیسـتیک و خانواده‌های‌شان را تشویق کنند. اطمینان از برآورده‌شدن حقوق و نیازهای افراد اُتیستیک، نیازمند حمایت از اُتیسم است. افراد اُتیسمی با چالش‌ها و موانع زیادی برای دسترسی به آموزش، اشـتغال، مراقبت‌های بهداشتی و دیگر خدمات و فرصت‌ها مواجه هسـتند. کمپین‌های حمایتی می‌توانند سیاست‌گذاران، ارائه‌دهندگان خدمات و کارفرمایـان را تحت تاثیر قرار دهند تا شـیوه‌های فراگیـر و حمایتی را اتخاذ کنند که به اسـتقلال، کرامت و ترجیحات افراد دارای اُتیسـم احترام می‌گذارد. علاوه‌براین حمایت از اُتیسم در توانمندسازی افراد اُتیستیک برای داشتن انتخاب در زندگی خود نقش دارد. افراد اُتیستیک اغلب از طرف دیگرانی که برای آنها یا درباره آنها تصمیم می‌گیرند، به حاشیه رانده می‌شوند، نادیده گرفته می‌شوند یا ساکت می‌شوند. کمپین‌های حمایتی می‌توانند صدای افراد اُتیستیک و حامیان آنها را تقویت کرده و مشارکت آنها را در فرایندهای تصمیم‌گیری که بر آنها تاثیر می‌گذارد، تشویق کنند. کمپین‌های حمایتی همچنین می‌توانند حس اجتماعی، همبستگی و هویت را بین افراد دارای اُتیسم و حامیان آنها تقویت کنند.

انواع شناخته‌شده اُتیسم

در گذشته، اختلالات اُتیسم به زیرگروه‌های واضح زیر تقسیم‌بندی می‌شد:

- **اُتیسم اوایل دوران کودکی یا سـندرم کانر:** این شکل از اُتیسم خیلی زود شروع می‌شـود و اغلب با اختلالات رشـد زبان و ناتوانی‌های ذهنی احتمالی همراه اسـت. اُتیسـم اولیه در دوران کودکی قبل از سه‌سـالگی رخ می‌دهد. معمولا تا ۱۸ماهگی کودک تشخیص واضحی داده نمی‌شود.
- **اُتیسم غیرمعمول:** نکته خاص درباره اُتیسـم غیرمعمول این اسـت که اگرچه بسـیار شبیه به اُتیسم اولیه دوران کودکی اسـت اما تمام معیارهای تشخیصی را برآورده نمی‌کند. در کودکان اُتیستیک آتیپیک، ناهنجاری‌ها ممکن است تا بعد از سه‌سالگی ظاهر نشوند.
- **سـندرم آسپرگر:** نشـانگان آسـپرگر با شـروع دیرتر، از حدود سه‌سالگی مشخص می‌شود و در بیشتر موارد بدون اختلالات رشد زبان رخ می‌دهد. افراد اُتیسـتیک آسپرگر از سـطح هوش طبیعی و مهارت‌های زبانی خوبی برخوردار هسـتند. کسانی که تحت تاثیر قرار می‌گیرند، اغلب تمایل دارند که همه چیز را جـدی بگیرند و به معنای واقعی کلمه درک کنند. کودکان و نوجوانان مبتلا به سندرم آسپرگر محرک‌های حسی را به‌شدت تجربه می‌کنند، اغلب دارای علایق خاص و از تغییر نگران هستند.
- **سـندرم رت و اختـلال تجزیه‌کننـده در دوران کودکـی:** سـندرم رت (Rett syndrome) و اختـلال از هـم گسـیخته دوران کودکی، دو شـکل نادر اُتیسـم و اختلالات رشدی فراگیر هستند. هر دو شامل ازدست‌دادن مهارت‌های کسب‌شده قبلی پس از رشد طبیعی اولیه است.

اکنون پزشکی از مرزبندی واضح زیرگروه‌ها فاصله گرفته و امروزه ما بیشتر، از یـک اختلال طیف اُتیسـم صحبـت می‌کنیم. اختلالات طیف اُتیسـم عمدتا ژنتیکـی اسـت و در بیش از ۹۰ درصد موارد به ارث می‌رسـد. با این حال، دلایل ژنتیکی بسـیار پیچیده و متنوع هسـتند. تحقیقات تاکنون بیـش از صد ژن را شناسایی کرده است که در ایجاد اختلالات طیف اُتیسم نقش دارند.

ویژگی‌های خاص در رفتار

افراد مبتلا به اختلال طیف اُتیسم اغلب محیط خود را آشفته و پیش‌بینی‌ناپذیر می‌داننـد. آنها در سـازگاری انعطاف‌پذیر با موقعیت‌هـا و فرایندهای جدید و یافتن راه مناسـب برای خود، مشـکل زیادی دارند. افراد اُتیستیک تمایل دارند دنیـای اطراف خـود را به گونه‌ای متفاوت از افـراد نوروتیپیک درک و پردازش کنند. به‌عنوان مثال، افراد اُتیسـتیک ممکن اسـت تمایل کمتری به نسبت‌دادن حالات ذهنی به دیگران، درک مقاصد آنها یا تفسـیر حالات چهره داشته باشند. این ممکن اسـت تا حدی به دلیل تفاوت اساسـی در فرایندهای حسـی باشد. در محیط‌هـای اجتماعی، الگوهای پردازش اطلاعات در افراد اُتیسـتیک اغلب با اختلال همراه اسـت، به‌ویـژه زمانی که ناآگاهی از سـوی دیگران در محیط وجود دارد. این امر می‌تواند معاشـرت روزانه در کلاس درس یا در محل کار را چالش‌برانگیز کند. تجربه‌های مکرر از تعاملات اجتماعی ناموفق به نوبه خود می‌تواند بر سـلامت روان تاثیر منفی بگذارد، به‌عنوان مثال اضطراب اجتماعی یا تنهایی را بیشـتر کند. با اسـتفاده از الگوهای رفتاری خاص، افراد آسیب‌دیده سـعی می‌کنند محیط خود را پیش‌بینی‌پذیرتر و شفاف‌تر کنند. علاوه‌براین، این رفتارها اغلب باعث آرامش و نشـاط آنها می‌شوند. رفتارهای خاص که به‌ویژه در اختلالات طیف اُتیسم رایج است:

- **رفتار تکراری/ کلیشه‌ای:** به اعمال خاصی اشاره دارد که بارها و بارها (به یک روش) تکرار می‌شـوند. برخی از افراد اُتیستیک حرکات بدن غیرعادی مانند تکان‌دادن مکرر بازوها یا تکان‌دادن بالاتنه خود را نشـان می‌دهند. آنها روال‌ها و سـاختارهای ثابتی را ترجیح می‌دهند که همیشـه برای دیگران معنا ندارد. به‌عنوان مثال، در یک کودک، این می‌تواند خود را با اصرار بر خوردن همیشه در یک زمان و فقط از یک بشـقاب قرمز نشان دهد، همیشه یک مسیر را به سمت مدرسه طی کند یا همیشه اسباب‌بازی‌ها را به روشی خاص مرتب کند. هنگامی که این روال‌های سفت‌وسخت مختل می‌شوند یا قطع می‌شوند، بار بزرگی برای افراد آسـیب‌دیده اسـت که گاهی اوقات می‌تواند منجر به پرخاشگری و حتی عصبانیت شود.
- **علایـق خاص:** افـراد دارای اختلال طیف اُتیسم اغلب بـه موضوعات خاصـی علاقه زیادی پیدا می‌کنند و زمان زیادی را صرف آنها می‌کنند. انتخاب علاقـه خاص به ترجیحات و مرحله رشـد فرد بسـتگی دارد. مثلا آنها ممکن اسـت مجذوب یک شـیء خاص شـوند و سـاعت‌ها وقت صرف کنند تنها به این دلیل اسـت که حس خوبی دارد، زیرا به نظر می‌رسـد یا صداهای دلپذیری تولیـد می‌کند. برخی دیگر زمان زیادی را صـرف موضوعات خاصی می‌کنند و می‌خواهند همه‌چیز را درباره آنها یاد بگیرند.

و در آخر، این مهم اسـت کـه والدین اطلاعات جامع به دسـت آورند و با سـازمان‌های خودیاری تماس بگیرند. اگرچه علل دقیق اُتیسـم به طور کامل شـناخته نشده اسـت اما معمولا علائم را می‌توان با حمایت مناسب به میزان درخورتوجهی بهبود بخشید. مداخله زودهنگام، رفتار درمانی و برنامه‌های ویژه برای درمان اُتیسـم مؤثر بوده و اغلب از طرف مراکز ویژه اُتیسم و کلینیک‌های سرپایی ارائه می‌شوند.

استراتژی‌های درمانی اُتیسم

وقتی نوبت به درمان اختلال طیف اُتیسـم می‌رسـد، مهم است که بدانیم مؤثرتریـن درمان‌هـا و مداخـلات می‌تواننـد برای هـر فردی متفاوت باشـند. مشخص شده اسـت که برای افراد اُتیستیک، برنامه‌های درمانی فردی و بسیار ساختاریافته، مفید هسـتند زیرا نیازها و چالش‌های هر فرد را برآورده می‌کنند. مداخله زودهنگام، به‌ویژه در دوران پیش‌دبسـتانی یا قبـل از آن، اثرات مثبت درخورتوجهی بر علائم و مهارت‌های بعدی نشان داده است. برنامه‌های درمانی فردی در خط مقدم درمان‌های مؤثر اُتیسم هستند. این برنامه‌ها برای رسیدگی بـه نقاط قوت، ضعف و اهداف خاص هر فرد اُتیسـتیک طراحی شـده‌اند و با تمرکز بر نیازهای منحصربه‌فرد خود، می‌توانند علائم را به میزان درخورتوجهی کاهش داده و عملکـرد روزانه آنها را بهبود بخشـند. برنامه‌های درمانی معمولا شـامل یک رویکرد چندرشـته‌ای است که مداخلات و اسـتراتژی‌های مختلف را در بـر می‌گیرد. اجزای برنامه ممکن اسـت ترکیبـی از رویکردهای رفتاری، رویکردهای رشـدی، درمان‌های آموزشی تخصصی و در برخی موارد مداخلات دارویی باشـد. تشـخیص زودهنگام و مداخله، امکان اجرای به‌موقع درمان‌ها و حمایت‌هـای مناسب را فراهم می‌کند که می‌تواند به افراد مبتلا به اُتیسـم کمک کند تا مهارت‌های اساسـی خود را توسـعه دهنـد و کیفیت کلی زندگی خود را بهبود بخشند. برنامه‌های مداخله اولیه جهت رسیدگی به چالش‌های اصلی مرتبط با اُتیسـم مانند مشکلات ارتباطی، تعاملات اجتماعی و رفتارهای تکراری طراحی شـده‌اند. با ارائه مداخله زودهنگام، افراد اُتیستیک این فرصت را دارند که پیشـرفت قابل توجهی در رشـد خود داشته باشـند و مهارت‌های اساسـی را کسب کنند که در طول زندگی از آنها حمایت می‌کند. باید یادآوری کنم که درمان‌های مؤثر اُتیسـم بسیار فردی هسـتند و باید متناسب با نیازهای منحصربه‌فرد آنها طراحی شوند. همکاری با متخصصان مراقبت‌های بهداشتی و متخصصان در زمینه اُتیسـم می‌تواند به تعیین مناسـب‌ترین برنامه درمانی بـرای فرد مبتلا به اُتیسم کمک کند. بـا تأکید بر برنامه‌هـای درمانی فردی و اهمیت شناخت مداخله زودهنگام، افراد اُتیستیک می‌توانند حمایتی را دریافت کنند که برای پیشـرفت و داشـتن زندگی رضایت‌بخش نیاز دارند. هنگامی که صحبت از درمان اختلال طیف اُتیسـم می‌شود، رویکردهای رفتاری، اثربخشی زیـادی در پرداختن به علائم و بهبود مهارت‌های مختلف نشـان داده‌اند. یکی از رویکردهای پذیرفته‌شـده رفتاری، تحلیل رفتار کاربردی (ABA) است که بر تشـویق رفتارهای مطلوب و بازداشتن از رفتارهای ناخواسته برای ارتقای نتایج مثبت در افراد اُتیسـتیک تمرکز دارد. مداخلات ABA به‌شـدت ساختاریافته و تخصصی بوده و متناسب با نیازهای هر فرد طراحی شده‌اند. هدف این رویکرد، بهبـود مهارت‌های مختلـف ازجمله ارتباطـات، تعامل اجتماعـی، عملکرد تحصیلـی و مهارت‌های زندگی روزمره اسـت. گفتاردرمانـی و کاردرمانی، دو رویکرد رشـدی کلیدی هسـتند که معمولا مورد اسـتفاده قرار می‌گیرند و به افـراد اُتیسـتیک کمک می‌کننـد تا مهارت‌هـای ارتباطی کلامـی و غیرکلامی مانند واژگان، سـاختار جمله، ارتباطات اجتماعی و زبان عمل‌گرایانه، همچنین مهارت‌های لازم برای زندگی روزمره را توسعه دهند تا در زندگی خود مستقل‌تر و کارآمدتر شـوند. یکی از رویکردهای درمانی نوظهور که امیدوارکننده اسـت، استفاده از داروهای هدفمند گیرنده موسکارینی است. گیرنده‌های استیل کولین موسـکارینی به‌عنـوان یک هدف دارویی اصلی برای رسـیدگی بـه رفتارهای معمولی که اغلب در افراد دارای طیف اُتیسم مشاهده می‌شود، مورد مطالعه قـرار می‌گیرند. کارآزمایی‌های بالینی که گیرنده‌های موسـکارینی را در بیماران مبتـلا به آلزایمر هدف قرار می‌دهند، تسـکین علائم را برای کسـانی که توهم و طغیـان را تجربه می‌کنند نشـان داده‌انـد. این موفقیت باعث شـده مزایای بالقوه داروهای هدفمند گیرنده موسـکارینی برای افراد مبتلا به اُتیسـم مورد بررسی قرار گیرد. تحقیقات انجام‌شده روی داروهای هدفمند موسکارینی برای اسـکیزوفرنی نتایج مثبتی در کارآزمایی‌های بالینی به همراه داشـته است. این امر امکان انجام آزمایش‌های مشـابه با افراد دارای طیف اُتیسم را در آینده باز می‌کند. درحالی‌که دارودرمانی، درمان اولیه برای اُتیسم نیست، علاقه زیادی به ترکیب آن با رفتاردرمانـی برای نتایج بهتر وجود دارد. تحقیقات روی داروهای هدفمند موسـکارینی ادامه دارد. البته چالش‌هایـی هم وجود دارد، به‌ویژه در رابطه با عـوارض جانبی بالقوه که باید به آن پرداخته شـود. بااین‌حال، هدف بهینه‌سازی پتانسیل درمان گیرنده‌های موسکارینی برای شرایطی مانند اُتیسم با توسعه درمان‌های دارویی انتخابی‌تر و مؤثرتر است. شناسایی داروهای هدفمند گیرنده موسکارینی به‌عنوان یک رویکرد درمانی نوظهور برای اُتیسم، نویدبخش بهبود نتایج در افراد دارای طیف اُتیسـم است. با ادامه پیشرفت تحقیقات، امید این اسـت که این داروها بتوانند به‌طور مؤثر رفتارهای عادتی مرتبط با اُتیسم را برطرف کنند و منجر به کیفیت زندگی بهتر برای افراد و خانواده‌هایشـان شوند. اگرچـه این رویکردهـای درمانی نوظهور هیجان‌انگیز هسـتند، اما راه‌حل‌های مستقلی نیستند. در حال حاضر درمان‌ها برای افراد مبتلا به اُتیسم عمدتا شامل رفتاردرمانی اسـت، به‌ویژه زمانی که در سـنین پایین مورد هدف قرار می‌گیرد. اسـتفاده بالقوه از درمان دارویی، مانند داروهایی که گیرنده‌های موسکارینی را هـدف قرار می‌دهند، در کنار رفتاردرمانی، بـرای تقویت رویکرد کلی درمان در نظر گرفته شده است. از طریق تحقیقات و همکاری مداوم، زمینه درمان اُتیسم به پیشـرفت خود ادامه می‌دهد. به این ترتیب امیدی برای مداخلات و نتایج بهبودیافته برای افراد طیف اُتیسم ایجاد می‌کند.

چشم‌انداز بیوتکنولوژی‌های نوظهور

بیوتکنولوژی‌هـای نوظهـور در زمینه اُتیسـم، مانند ویرایـش ژن، درمان با سـلول‌های بنیادی و توسعه نشانگرهای زیسـتی، فرصت‌های جدیدی را برای درمان و درک اُتیسـم بـاز می‌کننـد. فناوری‌های ویرایش ژن، به‌ویژه سیسـتم کریسـپر-کس۹ ابزارهایـی را در اختیار محققان قرار می‌دهـد تا به‌طور دقیق گونه‌هـای ژنتیکی مرتبط با اُتیسم را اصلاح کنند و نویـد می‌دهند که چگونه گونه‌هـای ژنتیکی خاص بر رشـد و عملکرد مغز تأثیـر می‌گذارند و در نتیجه سـرنخ‌هایی برای توسـعه درمان‌های هدفمنـد ارائه می‌دهنـد. در درمان با سـلول‌های بنیادی، از سـلول‌های بنیادی پرتوان القایی خـود بیمار (iPSCs) برای مطالعه پاتومکانیسـم‌های اُتیسم با تقلید از فرایند رشد عصبی در شرایط آزمایشـگاهی و همچنین بررسی درمان‌های جایگزین سـلولی بالقوه استفاده می‌کننـد. علاوه بر این، کشـف نشـانگرهای زیسـتی، تشـخیص زودهنگام و نظارت بر پیشرفت بیماری را تسـهیل کرده و درمان شخصی را ممکن می‌کند. عـلاوه بر این، ارگانوئیدهای مغزی مشتق‌شـده از سـلول‌های بنیـادی پرتوان القایـی (iPSC) از بیماران اُتیسـم به‌عنوان یک ابزار قدرتمند برای مطالعه ناهنجاری‌های عصبی رشـدی مرتبط با اُتیسـم ظاهر شـده‌اند. این مدل‌های سه‌بعدی و خودسازمان‌دهنده، ویژگی‌های کلیدی رشد مغز انسان را در شرایط آزمایشگاهی فراهم می‌کنند و به محققان اجازه می‌دهند مکانیسم‌های سلولی و مولکولی زمینه‌سـاز پاتوژنز اُتیسـم را بررسـی کنند. با مقایسه ارگانوئیدهای مغزی مشتق‌شده از بیماران اُتیسم با افراد سالم، محققان می‌توانند تغییراتی را در تمایز عصبی و پیوندهایی که ممکن است در ایجاد اُتیسم نقش داشته باشد، شناسـایی کنند. علاوه بر این، ارگانوئیدهای مغزی مشتق‌شـده از بیمار، بستری شـخصی برای غربالگری و آزمایـش دارو فراهم می‌کنند و امکان شناسـایی درمان‌هـای هدفمندی را که می‌توانند با پس‌زمینه ژنتیکی فرد تنظیم شـوند، ایجـاد می‌کنند. این رویکرد با ارائه یک سیسـتم مدل دقیق‌تـر و مرتبط‌تر برای بررسی مکانیسم‌های بیماری و آزمایش مداخلات درمانی جدید، پتانسیل ایجاد تحول در توسـعه استراتژی‌های پزشـکی دقیق برای اُتیسـم را دارد. با ادامه پیشـرفت در این زمینه، انتظار می‌رود ارگانوئیدهای مغزی مشـتق از iPSC نقش مهمی در کشـف علت پیچیده اُتیسم و هدایت توسـعه استراتژی‌های درمانی شخصی ایفا کنند. توسعه این فناوری‌ها نه‌تنها درک ما از علت پیچیده اُتیسم را بهبود بخشیده است، بلکه گزینه‌های درمانی دقیق‌تر و مؤثرتری را برای بیماران اُتیسـم فراهم کرده است. اگرچه بیشـتر این بیوتکنولوژی‌های نوظهور هنوز در مرحلـه تحقیقاتی هسـتند، اما امید و انتظاری را برای آینـده درمان و مدیریت اُتیسـم به ارمغان می‌آورند. با پیشرفت تحقیقات و بلوغ فناوری، انتظار می‌رود این رویکردهای نوآورانه مزایای قابل توجهی برای افراد مبتلا به طیف اُتیسـم و خانواده‌هایشان به همراه داشته باشد.

محدودیت‌های کلیدی باقی‌مانده در تحقیقات اُتیسم

اگرچه پیشـرفت قابل توجهی در تحقیقات اُتیسـم حاصل شده است، هنوز بعضی از محدودیت‌های کلیدی باقی مانده‌اند: اول، علت اُتیسم بسیار پیچیده است و شـامل عوامل ژنتیکی و محیطی و تعاملات آنهاست که شناسایی علل خاص و توسـعه استراتژی‌های درمانی هدفمند را بسیار چالش‌برانگیز می‌کند. دوم، ناهمگونی اُتیسم در تنوع شـدید علائم در بین بیماران منعکس می‌شود که ایجاد معیارهای تشـخیصی یکسان و رویکردهای درمانی را دشوار می‌کند. علاوه بر این، بیشـتر مطالعات روی کودکان متمرکز شده‌اند و بیماران بزرگسال مبتلا به اُتیسـم نسـبتا مورد مطالعه قرار نگرفته‌اند کـه درک طول عمر کامل اُتیسـم را محدود می‌کند. از نظر روش تحقیق، بیشـتر تحقیقات اختلال طیف اُتیسـم فعلی بر مطالعات کوچک و کوتاه‌مدت متکی اسـت که ممکن اسـت بر کاربرد گسـترده نتایج و ارزیابی اثربخشـی بلندمدت تاثیر بگـذارد. اگرچه پیشـرفت‌های فناوری، ابزارهای جدیدی را برای تشـخیص و مداخله اُتیسـم فراهـم کـرده، محبوبیت و کاربرد ایـن فناوری‌ها همچنان بـا محدودیت‌های اقتصادی و منابع مواجه اسـت. در نهایت، تحقیقات اُتیسـم در سراسر جهان نابرابر اسـت، تحقیقات بسیار بیشتری در کشورها و مناطق غنی از منابع نسبت به مناطق با منابع محدود انجام شده است. این عدم تعادل، درک جامع اُتیسم را در زمینه‌هـای مختلـف فرهنگی و اجتماعی محدود می‌کنـد. بنابراین برای غلبه بـر این محدودیت‌ها، تحقیقات بین رشـته‌ای، بین فرهنگی و بلندمدت و همچنین همکاری‌های جهانی برای تعمیق درک اُتیسم و بهبود کیفیت زندگی افراد مبتلا به اختلال طیف اُتیسم مورد نیاز است. چشم‌انداز پیشگیری و درمان آتی اُتیسم به فردیت و یکپارچگی مبتنی بر فناوری اشاره دارد. با درک عمیق‌تر عوامل ژنتیکی و محیطی اُتیسـم، انتظـار می‌رود مداخلات و اسـتراتژی‌های درمانی هدفمندتری ایجاد شود که بر اساس زمینه ژنتیکی خاص و ویژگی‌های پاتولوژیک فرد باشـد. انتظار می‌رود استفاده صحیح دارو، نتایج درمان را بهبود بخشد، عوارض جانبی ناخواسته را کاهش دهد و تخصیص منابع را بهینه کند. در همین حال، انتظار می‌رود پیشـرفت‌های فنـاوری، به‌ویژه هوش مصنوعی، یادگیری ماشـین و واقعیت مجازی، انقلابی در نحوه تشخیص، نظارت و درمان اُتیسمی‌ها ایجاد کند. این فناوری‌ها قادر به ارائه برنامه‌های آموزشی و درمانی سفارشـی هستند که مقبولیت و اثربخشی مداخلات را افزایش می‌دهند. علاوه بر این، تحقیقات بین رشـته‌ای تقویت خواهد شـد و سیاست‌های اجتماعی و استراتژی‌های بهداشت عمومی، بیشتر بر غربالگری و مداخله اولیه و همچنین افزایـش آگاهی و درک عمومی از اُتیسـم تمرکز خواهند کـرد. مهم‌تر از همه، آینده پیشـگیری و درمان اُتیسم تأکید بیشتری بر نیازهای افراد اُتیستیک، ارتقای یکپارچگی اجتماعی و اشـتغال و بهبود کیفیت زندگی آنها خواهد داشـت. با افزایـش آگاهی جامعه از تنوع و شـمول، افراد مبتلا به اختلال طیف اُتیسـم حمایت و احترام بیشـتری دریافت خواهند کرد و از فرصت‌های بیشـتری برای مشارکت اجتماعی برخوردار خواهند شد.

شناخت اُتیسم حیاتی است

آگاهـی و درک اختلال طیف اُتیسـم نه‌تنها بـرای افراد مبتلا به اُتیسـم و خانواده‌هایشان، بلکه برای کل جامعه حائز اهمیت است. درک عمیق‌تر اختلال طیف اُتیسم برای پرورش جامعه‌ای فراگیر، دلسوز و پذیرنده که به تنوع و فردیت اهمیت می‌دهد، ضروری است. پذیرش اُتیسم افزایش یافته است، به‌طوری که مردم نسـبت به افرادی که با اُتیسـم مواجه می‌شـوند، بازبودن بیشتری نشان می‌دهند، به‌ویژه زمانی که علائم واضح اُتیسم مشـهود است. برعکس، برای افـرادی که نیازهـای حمایتی کمتری دارند، مانند افـرادی که در گفتار مهارت دارند و ممکن اسـت ظاهرا اُتیسم «به نظر نرسـند»، عدم پذیرش وجود دارد. اولویـت‌دادن به پذیرش و آگاهی اُتیسـم در بافت اجتماعـی ما برای حمایت کامل از جامعه اُتیسم بسیار مهم است؛ این شامل مشارکت در فعالیت‌های ماه آگاهی اُتیسـم و حمایت مداوم از آن در آموزش و پرورش و جامعه همدل‌تر و قابل درک‌تر در تمام طول سال است. اصلا چرا باید به آگاهی‌بخشیدن به اُتیسم در جوامـع خود کمک کنیم؟ افزایش آگاهی بـه افراد کمک می‌کند تا بفهمند اُتیسـم چیست و چگونه بر افراد تأثیر می‌گذارد. این درک، پذیرش و شمولیت را در جامعه تقویت می‌کند و انـگ و تبعیض را کاهش می‌دهد. آگاهی منجر به تشـخیص زودهنگام علائم اُتیسم در کودکان می‌شـود و بعد می‌توان خدمات مداخله زودهنگام را اجرا کرد و پشـتیبانی و منابعـی را ارائه کرد که می‌تواند به‌طور قابل توجهی نتایج رشـد و کیفیت زندگی افراد مبتلا به اُتیسـم را بهبود بخشد. آگاهی، در دسـترس بودن خدمات حمایتی برای افراد مبتلا به اُتیسم و خانواده‌های آنها را ارتقا می‌دهد. این حمایت از برنامه‌های آموزشـی گرفته تا آموزش حرفه‌ای، درمان‌ها و منابع اجتماعی را شـامل می‌شود که همگی برای رفع نیازهای منحصربه‌فرد افراد مبتلا به اُتیسـم حیاتی هستند. افزایش آگاهی می‌تواند منجر به تلاش‌های حمایتی و تغییر سیاست‌ها شود تا اطمینان حاصل شـود افراد مبتلا به اُتیسم به خدمات و امکانات مورد نیاز خود دسترسی دارند. این شـامل حمایت از آموزش فراگیر، فرصت‌های شغلی، خدمات مراقبت‌های بهداشـتی و حمایت‌های قانونی اسـت. آگاهی از اُتیسم، شناخت تنوع عصبی را تشـویق می‌کند، در واقـع این ایده را که تفاوت‌های عصبی ازجمله اُتیسـم، تغییرات طبیعی مغز انسان هستند. استقبال از تنوع عصبی، جامعه‌ای فراگیرتر و بردبارتر را ترویج می‌کند که دیدگاه‌ها و مشارکت‌های منحصربه‌فرد افراد دارای اختلال اُتیسم را ارج می‌نهد. درک ماهیت واقعی اختلال طیف اُتیسم برای ارائه حمایت از افراد دارای اختلال اُتیسم بسیار مهم است. در شرایط امروزی، اُتیسم نشان‌دهنده یک اختلال عصبی-رفتاری چندوجهی با علائم و سطوح عملکردی متفاوت اسـت. این یک تشخیص برای همه نیسـت بلکه طیفی از افراد است. افراد در طیف اُتیسـم اغلب توانایی‌ها و استعدادهای اسـتثنائی از خود نشان می‌دهند که مسـتلزم شناسایی و تجلیل اسـت. نقاط قوت آنها می‌تواند کاملا قابل توجه باشـد، از حافظه خارق‌العاده تا توجه فوق‌العاده به جزئیات. افراد اُتیستیک علاوه بر اینکه می‌خواهند در طول زندگی خود با خواسته‌های محیط اجتماعی خود سـازگار شـوند، باید مهارت‌هایی را نیز بیاموزند که تا حد امکان زندگی مستقل داشته باشند، خود را ابراز کنند و در صورت لزوم، بتوانند از خود در برابر خواسـته‌های نامعقول و همچنین حملات روحی و جسمی دفاع کنند. این امر مسـتلزم یک شخصیت مستقل در نتیجه شکل‌گیری هویت موفق است که افراد مبتلا به اُتیسم را قادر می‌کند خود را ارزشمند بدانند، حتی در مواجهه با محدودیت‌هایی که هر فرد باید برای خود بپذیرد. این اطمینان عمیق، پایه‌ای برای تصمیم‌گیری مسـتقل برای زندگی فرد است. حمایت درمانی که همیشه نقش مهمی در زندگی افراد آسـیب‌دیده دارد، باید به این هدفِ عمیقا انسانی کمک کند. آگاهی و حمایت، راه را برای فراگیری و پذیرش هموار می‌کند. ما باید به طور فعال کلیشه‌ها و ننگ‌های پیرامون اُتیسم را به چالش بکشیم و در عین حال از توسعه محیط‌های فراگیر در مدارس، محل‌های کار و جوامع نیز حمایت کنیم. ترویج کمک‌ها و منابع موجود می‌تواند افراد اُتیسـتیک و خانواده‌هایشان را برای داشتن زندگی پربار توانمند کند.

بهترین کمپین‌های حمایت و آگاهی از اُتیسم

کمپین‌هـای حمایـت و آگاهی از اُتیسـم بـا هدف افزایـش درک عمومی از اختـلال طیف اُتیسـم و چالش‌ها و فرصت‌های پیش‌روی افراد اُتیسـتیک و خانواده‌هایشـان اسـت. این کمپین‌ها برای ارتقای حقوق و توانمندسازی افراد اُتیسـتیک در جنبه‌های مختلف جامعه، از جمله آموزش، بهداشت و اشتغال فعالیت می‌کنند. کشـورها و مناطق مختلف بسته به بافت فرهنگی، اجتماعی و سیاسـی خود، رویکردها و اسـتراتژی‌های متفاوتی را برای افزایش آگاهی و حمایت از اُتیسم اتخاذ کرده‌اند که عبارت‌اند از:

۱- پروژه پذیرش اُتیسـم (TAAP): این یک ابتکار کانادایی است که در سال ۲۰۰۶ تأسـیس شد. TAAP یک سازمان مردمی اسـت که به جای تلاش برای تغییر یا درمان آنها، از پذیرش و ظرفیت افراد اُتیسـتیک همان‌طورکه هسـتند حمایت می‌کند. رویدادها، نمایشگاه‌ها، کارگاه‌ها و سخنرانی‌هایی برگزار می‌کند که اسـتعدادها، دیدگاه‌ها و تجربیات مختلف افراد مبتلا به اُتیسم را به نمایش می‌گذارد. همچنین کلیشـه‌های منفی مرتبط با اُتیسم را به چالش می‌کشد و دیدگاه‌های مثبت و محترمانه را درباره تنوع عصبی ترویج می‌کند.

۲- کمپین آبی: این یک کمپین جهانی است که در سال ۲۰۱۰ توسط یک گروه بین‌المللی مدافع اُتیسـم راه‌اندازی شـد. این کمپین افراد، مشاغل، مکان‌های دیدنی و بناهای تاریخی را تشـویق می‌کند تـا در دوم آوریل روز جهانی آگاهی از اُتیسـم، به رنگ آبی ظاهر شـوند. هدف این کمپین افزایش آگاهی و حمایت از تحقیقات، خدمات و حمایت از اُتیسـم است. این کمپین، مردم را به پوشیدن لبـاس یا لوازم جانبی آبی تشـویق می‌کند، داسـتان‌ها و عکس‌های خود را در رسانه‌های اجتماعی به اشتراک می‌گذارد و به اهداف اُتیسم کمک می‌کند.

۳- جوایز دوسـتدار اُتیسـم: این یک طرح مسـتقر در بریتانیا است که در سـال ۲۰۱۶ توسط انجمن ملی اُتیسم، مؤسسـه خیریه اُتیسم پیشرو در بریتانیا راه‌اندازی شـد. این طرح، کسب‌وکارها و سازمان‌هایی را که خدمات و امکانات را برای افراد اُتیسـتیک و خانواده‌هایشان قابل دسترس‌تر و خوشایندتر می‌کنند، شناسـایی و تجلیل می‌کند. این طرح راهنمایی و آموزش درباره چگونگی ارائه تنظیمات و تطابق معقول برای مراجعان و کارکنان اُتیسـم، از جمله کاهش بار حسـی، ارائه اطلاعات و ارتباطات واضـح و ارائه درک و انعطاف‌پذیری را ارائه می‌دهد. این ابتکار همچنین به کسب‌وکارها و سازمان‌ها اجازه می‌دهد نشان‌ها و گواهی‌های سـازگار با اُتیسم را به نمایش بگذارند که به افراد مبتلا به اُتیسم و خانواده‌هایشان کمک می‌کند مکان‌های دوست‌دار اُتیسم را شناسایی کنند.

۴- پروژه شهرهای دوست‌دار اُتیسم: این یک پروژه برزیلی است که در سال ۲۰۱۲ آغاز شد. هدف این پروژه ایجاد شهری دوست‌دار اُتیسم است که به تنوع و حقوق افراد اُتیسـتیک و خانواده‌هایشـان احترام می‌گذارد و برای آنها ارزش قائل اسـت. این پروژه شامل توسعه و اجرای سیاست‌ها و قوانین عمومی است که به نیازها و چالش‌های افراد اُتیستیک در زمینه‌هایی مانند بهداشت، آموزش، اشـتغال، فرهنگ و اوقات فراغت می‌پردازد. این پروژه همچنین شامل افزایش آگاهی و آموزش مردم و متخصصان درمورد اُتیسم و تنوع عصبی است.

تأثیر کمپین‌های حمایت و آگاهی از اُتیسم

بسـیاری از افراد مبتلا به اُتیسم با انگ، تبعیض و موانع دسترسی به حقوق و فرصت‌های خود مواجه هسـتند. به همین دلیل است که حمایت از اُتیسم و کمپین‌های آگاهی برای ارتقای پذیرش و توانمندسـازی افراد اُتیستیک در تمام جنبه‌های زندگی ضروری اسـت. از مزایای این کمپین‌ها، آموزش مردم درمورد واقعیت و تنوع اُتیسـم و به‌چالش‌کشـیدن افسـانه‌ها و کلیشـه‌های پیرامون آن اسـت. به عنـوان مثال، برخی از کمپین‌ها نقاط قوت و اسـتعدادهای افراد اُتیستیک مانند خلاقیت، صداقت و توجه به جزئیات را برجسته می‌کنند. دیگران راه‌های مختلف ارتباط افراد اُتیسـم را نشان می‌دهند، ازجمله استفاده از زبان اشـاره، ابزارهای ارتباطی تقویت‌کننده و جایگزین و نشـانه‌های غیرکلامی. آنها افراد اُتیستیک را توانمند کرده تا از خود و نیازهایشان دفاع کنند و در فرایندهای تصمیم‌گیری که بر آنها تاثیر می‌گذارد شـرکت کنند. بـه عنوان مثال، برخی از کمپین‌ها افراد اُتیسمی را به عنوان رهبر، سازمان‌دهنده، سخنران یا مشاور درگیر می‌کنند تا اطمینان حاصل شـود که صداها و دیدگاه‌های آنها شـنیده می‌شود و مـورد احترام قرار می‌گیرد. برخـی دیگر، از افراد اُتیسـمی حمایت می‌کنند کـه از حقوق و منافع خود مانند دسترسـی به آموزش، اشـتغال، مراقبت‌های بهداشـتی و خدمات اجتماعی دفاع کنند. بین افراد اُتیسـمی و همسالان خود، حس همبسـتگی ایجاد می‌کنند و فضایی بـرای حمایت متقابل و همکاری به وجـود می‌آورند. برخی از کمپین‌هـا رویدادها و فعالیت‌هایی را سـازماندهی می‌کنند که افراد اُتیسـتیک، خانواده‌ها، دوسـتان و همـکاران آنها را گرد هم می‌آورد، مانند کارگاه‌ها، کنفرانس‌ها، جشـنواره‌ها و انجمن‌های آنلاین. دیگران تشـویق می‌شوند تا با پوشیدن نشان یا تیشرت حاوی پیام‌های مثبت، حمایت و قدردانی خود را از افراد مبتلا به اُتیسم نشان دهند. آنها بر سیاست‌ها و تغییرات اعمالـی تاثیر می‌گذارند کـه زندگی و رفاه افراد اُتیسـتیک، خانواده‌های آنها و جامعه را به‌طورکلی بهبود می‌بخشـند. مثلا برخی از کمپین‌ها برای تصویب یا بازنگری قوانین، مقررات یا اسـتانداردهایی که از حقوق و منزلت افراد اُتیستیک حمایـت و آن را ترویج می‌کنند لابی می‌کنند، مانند کنوانسـیون سـازمان ملل متحد درباره حقوق افراد دارای معلولیت. دیگران اجرا و تأثیر این سیاسـت‌ها و اقدامات را نظارت و ارزیابـی می‌کنند و بازخورد و توصیه‌هایی را برای بهبود ارائـه می‌دهند. حمایت از اُتیسـم تنها در جهت افزایش آگاهی نیسـت، بلکه درمـورد توانمندسـازی افراد اُتیسـتیک و خانواده‌های آنهـا، ارتقای حقوق و به‌چالش‌کشـیدن انگ و تبعیض است. برای دستیابی به این اهداف، مدافعان و فعالان باید به منابع و سیستم‌های پشتیبانی متنوعی دسترسی داشته باشند که بتواند آنها را در تلاش‌هایشـان یاری کند. بسیاری از سازمان‌های محلی، ملی و بین‌المللی برای حمایت و آگاهی از اُتیسم کار می‌کنند، از جمله انجمن اُتیسم آمریکا، سـازمان جهانی اُتیسم و سـازمان ملل متحد. این سازمان‌ها اطلاعات، آموزش، تحقیقات، سیاسـت‌ها و خدمات را به افراد اُتیستیک ارائه می‌دهند. به‌علاوه، شبکه‌ها هم می‌توانند فرصت‌هایی را برای ارتباط، همکاری، یادگیری و حمایـت در میان مدافعان و فعالان اُتیسـم فراهم کنند. شـبکه‌ها می‌توانند رسـمی یا غیررسـمی، آنلاین یا آفلاین، محلی یا جهانی باشند. به‌عنوان مثال، شـبکه بین‌المللی اُتیسم یک شـبکه آنلاین از افراد اُتیسم است که حمایت از خـود و تعیین سرنوشـت را ترویج می‌کنـد، در حالی که پروژه جهانی اُتیسـم شـبکه‌ای از کارشناسان و داوطلبان اسـت که از مراکز اُتیسم در سراسر جهان حمایت می‌کنند. علاوه بر شبکه‌ها طرفداران و فعالان اُتیسم از طریق پلتفرم‌ها می‌تواننـد نظـرات، تجربیـات و دیدگاه‌های خـود را با مخاطبان بیشـتری به اشتراک بگذارند. پلتفرم‌ها می‌توانند وبلاگ‌ها، پادکست‌ها، ویدئوها، رسانه‌های اجتماعی، مجلات، کتاب‌ها یا دیگر اشکال رسانه‌ها باشند. این می‌تواند رویدادی مانند کنفرانس، کارگاه، وبینار، جشـنواره و... باشـد. پلتفرم می‌تواند به افزایش آگاهی در مورد مسائل اُتیسـم، آموزش، الهام‌بخشیدن و تأثیرگذاری بر دیگران کمک کند.

مشارکت در جنبش حمایت و آگاهی از اُتیسم

کمپین‌های حمایت و آگاهی از اُتیسم می‌توانند نقشی حیاتی در بهبود زندگی افـراد مبتلا به اُتیسـم و خانواده‌هایشان ایفا کنند. آنهـا می‌توانند به آموزش عموم، به‌چالش‌کشـیدن کلیشه‌ها، ترویج شمول و حمایت از تحقیق و سیاست کمک کنند. اما این کمپین‌ها به‌تنهایی کافی نیسـتند. این امر مستلزم مشارکت و همکاری فعال همه ذی‌نفعان ازجمله افراد اُتیسـتیک، والدین، سرپرسـتان، متخصصان، مربیان، محققان و سیاسـت‌گذاران است. در این قسمت، به برخی از راه‌های مشارکت در جنبش حمایت از اُتیسم و آگاهی‌بخشی می‌پردازیم:

- ابتدا باید درباره اُتیسـم بیشـتر بدانید. اولین قدم برای تبدیل‌شـدن به یک مدافع مؤثر، درک این اسـت که اُتیسم چیسـت، چگونه بر افراد تأثیر می‌گذارد و نیازها و نقاط قوت آنها چیست. شـما می‌توانید این کار را با خواندن کتاب‌ها، مقالات، وبلاگ‌ها و پسـت‌های رسـانه‌های اجتماعی نوشته‌شـده توسط افراد و متخصصان اُتیسـم، تماشـای مسـتندها و ویدئوها، گوش‌دادن به پادکست‌ها و وبینارها و شرکت در رویدادها و کارگاه‌ها انجام دهید. همچنین می‌توانید سؤالات و تجربیات و نظرات افراد اُتیسـتیک و خانواده‌های آنهـا را در جامعه خود یا به صورت آنلاین بشنوید. این به شما کمک می‌کند قدردانی عمیق‌تر و محترمانه‌تری نسبت به تنوع و پیچیدگی اُتیسم داشته باشید و به شما کمک می‌کند از فرضیات یا تعمیم‌های مبتنی بر کلیشه‌ها یا اطلاعات غلط اجتناب کنید.
- می‌توانیـد دانش و دیدگاه‌های خود را به اشـتراک بگذارید. همان‌طورکه درباره اُتیسـم بیشـتر می‌آموزید، می‌توانید از صدا و پلتفرم خود برای گسترش آگاهـی و آموزش دیگران اسـتفاده کنید. شـما می‌توانید این کار را با نوشـتن، صحبت‌کردن، انتشار یا ایجاد محتوا درمورد موضوعات مرتبط با اُتیسم، از جمله چالش‌ها و فرصت‌هایی که افراد اُتیستیک با آنها روبه‌رو هسـتند، افسـانه‌ها و باورهـای غلطی که باید از بین بروند و بهترین شـیوه‌ها و اسـتراتژی‌هایی که می‌توانند از آنهـا حمایت کنند، انجام دهید و دسـتاوردها و کمک‌هایی که به جامعه کرده‌اند. می‌توانید داستان‌ها و بینش‌های شخصی را به اشتراک بگذارید و دیدگاه‌ها و صدای افراد اُتیسـتیک و خانواده‌هایشان را برجسته کنید. با انجام این کار، به افزایش دید و درک اُتیسم کمک می‌کنید و دیگران را تشویق می‌کنید تا بیشتر بیاموزند و درگیر شوند.
- از سـازمان‌ها و ابتـکارات اُتیسـم حمایت کنیـد. سـازمان‌ها و ابتکارات زیادی برای پیشـبرد حقوق و منافع افراد مبتلا به اُتیسـم و خانواده‌هایشان از جملـه گروه‌های حمایتی، ارائه‌دهندگان خدمات، مراکز تحقیقاتی، مؤسسـات آموزشی و شبکه‌های اجتماعی فعالیت می‌کنند. شما می‌توانید با کمک مالی، داوطلبانه، مشـارکت یا همکاری با این سـازمان‌ها و ابتکارات حمایت کرده و در آن شـرکت کنیـد. همچنین می‌توانیـد در فعالیت‌هـا و رویدادهایی مانند کمپین‌های آگاهی، جمع‌آوری کمک‌های مالی، کارگاه‌های آموزشـی، وبینارها، کنفرانس‌ها و گردهمایی‌های اجتماعی شـرکت کنید. این به شما کمک می‌کند تـا جامعه و جنبش اُتیسـم را تقویت کنید و از منابـع و فرصت‌هایی که ارائه می‌دهند بهره‌مند شوید.
- یکـی از مهم‌ترین و تأثیرگذارترین راه‌هایی که می‌توانید به جنبش حمایت و آگاهی از اُتیسم کمک کنید، حمایت از تغییر و مشـارکت در حوزه نفوذ خود و فراتر از آن اسـت. یعنی وقتی که شاهد تبعیض، بی‌عدالتی یا طرد علیه افراد اُتیسـتیک و خانواده‌هایشان هسـتید، چه در مدارس، محل کار، مراکز بهداشتی و درمانی یـا فضاهای عمومـی، می‌توانید این کار را بـا صحبت‌کردن و اقدام انجـام دهیـد. همچنین می‌توانید از سیاسـت‌ها و اقداماتی دفـاع کنید که به حقوق و نیازهای افراد اُتیسـتیک و خانواده‌هایشان، از جمله آموزش، اشتغال، مراقبت‌های بهداشتی و خدمات اجتماعی احترام می‌گذارد و از آنها محافظت می‌کنـد. با انجام این کار، به ایجاد یک جامعه عادلانه‌تر و فراگیرتر برای افراد دارای اختلال اُتیسـم و خانواده‌های آنها کمـک خواهید کرد. اینها فقط برخی از راه‌هایی اسـت که می‌توانید با آنها درگیر شوید و از جنبش حمایت از اُتیسم و آگاهی حمایت کنید. بسـته به علایق، مهارت‌ها و اهداف شـما، فرصت‌های بیشـتری برای کشـف و پیگیری وجود دارد. نکته مهم این اسـت که: از جایی شـروع کنید و به یادگیری، رشد و همکاری ادامه دهید. ما با هم می‌توانیم برای افراد مبتلا به اُتیسم، خانواده‌هایشان و جهان تفاوت ایجاد کنیم.

جمعیت و توسعه

بحران جوانی

ابررَوند سالمندی جمعیت ایران؛ چالش‌ها و راهکارها

کیهان زرین‌نقش
رئیس اتاق فکر اصفهان

هـر جامعه‌ای در طـول زمان دچـار تغییرات زیادی اسـت که این تغییرات بر ابعـاد مختلف جامعه تاثیرگذار اسـت. گاهی برآیند این تحـولات چنان قدرتمند اسـت که منجـر به نوعی جهت‌گیری خاص در جامعه می‌شود و این جهت‌گیری‌ها، هم در طول زمان قابل مشاهده هستند و هم تاثیر ژرف‌تری بر جامعه دارند. ابرروند سـالمندی یکی از این تحولات است. وجود این ابرروند در کشور بیانگر لزوم تغییرات مهم و وسیع در زمان حال و آینده جامعه اسـت. بی‌شـک اطلاع و آمادگی از ویژگی‌های ابرروند سـالمندی پیش‌نیاز هرگونه برنامه‌ریزی در سطح خرد و کلان است. اگرچه پژوهش‌هایی دراین‌باره انجام شـده، اما این ابرروند نیاز به اقدام همه‌جانبه دارد و بـرای بهره‌گیری از فرصت‌هـا و مقابله با تهدیدهای ناشـی از آن، می‌بایست تمهیداتی اندیشیده شود.

بررسی آماری ابرروند سالمندی جمعیت در ایران

قبل از ارائه مطالب، بهتر اسـت نگاهی به تغییرات جمعیتی کشور در ۵۰ سال گذشته بیندازیم. جمعیت شـهری ایران طی نیم‌قرن اخیر در سال‌های ۱۳۵۲، ۱۳۵۷ و ۱۴۰۰ به ترتیب ۳۰ درصد، ۵۰ درصد و ۷۰ درصد بوده اسـت. به عبارت دیگر، سهم جمعیت روستایی و شهری طی این مدت کاملا جابه‌جا شـده است؛ یعنی جمعیت کشور ۵۰ سـال پیش ۷۰ درصد روستایی و امروز ۷۰ درصد شهرنشین است. یک ویژگی مهم جمعیت که هم وضعیت رفاهی و بهداشتی جامعه را نشان می‌دهد و هم نمایانگر کیفیت جمعیت شاغل در جامعه می‌تواند باشد، متوسط طول عمر جمعیت در یک مقطع زمانی است. متوسـط طول عمر ایرانیان در نیم‌قرن گذشته و در سال‌های ۱۳۵۲، ۱۳۵۷ و ۱۴۰۰ برابر ۵۰، ۶۵ و ۷۷ سال بوده است که برای سال ۱۴۰۰ نسبت به متوسط عمر در جهان، یعنی ۷۳.۲ سـال، ۳.۸ سـال بیشتر است. از سوی دیگر، نرخ رشد جمعیت روندی کاهشی داشته است؛ به‌طوری‌که نرخ رشد جمعیت که در سـال‌های ۱۳۶۵ برابر ۳.۹ درصد بوده در سال ۱۴۰۱ به ۰.۶ درصد کاهش یافته و پیش‌بینی می‌شـود در سـال ۱۴۱۵ برابر صفر و در سـال ۱۴۲۰ منفی شـود. این روندها در کنار تعداد سـقط جنین، روند افزایشی طلاق نسبت به ازدواج و مهاجرت، باعث بروز روند افزایش سـالمندی جمعیت شـده است و پیش‌بینی می‌شـود این روند سرعت بیشتری نیز پیدا کند. معیاری که برای بیان وضعیت سالمندی جمعیت مورد استفاده قرار می‌گیرد، نسبت جمعیت با سـن ۶۵ سـال و بیشـتر به کل جمعیت است. این نسـبت در سال ۱۳۵۵ برای کشـور ما فقط پنج درصد بوده اسـت. این نسبت در سال ۱۳۹۸ و بعد از گذشـت ۴۳ سال، دو برابر شـده به ۱۰ درصد رسید. اما پیش‌بینی می‌شود مدتی که طول خواهد کشـید این نسـبت مجددا دو برابر شود فقط ۲۲ سال باشد؛ یعنی پیش‌بینی می‌شود در سال ۱۴۲۰ این نسبت برابر ۲۰ درصد باشد. مدت مشابه، یعنی مدتی که نسبت ۶۵ سال و بیشتر به کل جمعیت دو برابر شود، درحال‌حاضر برای کشـورهای پیشرفته بیش از ۷۰ سال است. بنابراین جمعیت کشور با سرعت قابل توجهی رو به سالمندی می‌رود.

فرصت‌ها و تهدیدهای این ابرروند

الف. فرصت‌ها: بدین ترتیب لازم است فرصت‌ها و تهدیدهای ناشی از روند سـالمندی جمعیت بررسـی شـود. این ابرروند فرصت‌های بسیاری را خود به همـراه دارد. فرصت‌هایی که ایجاد می‌کند تاثیر زیادی بر زندگی و کسـب‌وکار اقشار مختلف مردم دارد. از اهم این فرصت‌ها می‌توان به موارد زیر اشاره کرد:

- رونق کسب‌وکارهای مرتبط با سالمندان
- تغییر ساختار نیروی انسانی کسب‌وکار
- افزایش دوره کارآمدی و بهره‌وری نیروی کار
- تغییر سبک زندگی و ازدواج

ب. تهدیدها: همان‌طورکه اشاره شـد، ابرروندها تماما فرصت نبوده و با خـود تهدیداتی نیز به همراه دارد. اهم تهدیدات متبادرشده از موضوع به شرح زیر است:

- کاهش رشد اقتصادی و جمعیت سن کار
- هزینه‌های گزاف بیمه و خدمات بهداشتی
- تغییر اخلاق و ساختار سنتی خانواده
- افزایش مدت رنج‌وسختی سالمندان

برخورد با این ابرروند

سؤالی که در اینجا مطرح می‌شـود این است که حال باید با این ابرروند چـه کار کرد؟ در رویارویی با تاثیرات آن چه روش و اسـتراتژی‌هایی باید در پیش گرفت؟ اتاق فکر اصفهان در پاسـخ به این سؤال چنین می‌اندیشد که ابتدا باید ماهیت ابرروند و نقاط ضعف و قوت آن را خوب شناخت. سپس از فرصت‌های آن بهره‌مند و از تهدیدهای آن اجتناب کرد. این تفکر را می‌توان در چند بند زیر خلاصه کرد:

- توانمندکردن و آموزش سالمندان و اعضای خانواده‌ها
- ارتقای بهداشت و سلامت جامعه قبل از رسیدن به سن سالمندی
- بررسی الگوهای کشورهای توسعه‌یافته دراین‌باره
- توجه ویژه به بهداشت روانی و کرامت انسانی سالمندان
- اتخاذ سیاست‌ها و تصمیمات تاثیرگذار بر بهبود این روند
- انجام پژوهش‌های مرتبط با سالمندی
- بهبود فضای شهری متناسب با شرایط سالمندان

به صورت دقیق‌تر درباره خود سالمندان اقدامات زیر ضروری است:

- ایجاد سرگرمی و تفریح جمعی برای سالمندان
- ایجاد امکانات برای پیش‌گیری از امراض سالمندان
- آموزش زندگی سالمندی به سالمندان

نتیجه

ایران همچون بسیاری از کشورها در جریان یک ابرروند قدرتمند و گسترده به نام سالمندشـدن جمعیت قـرار دارد. ابرروندی که در تمام ابعاد زندگی مردم تاثیر مسـتقیم و عمیقی دارد. عدم آمادگی و اتخاذ تمهیدات ضروری در مقابل آن می‌تواند هم چالش‌های زیادی ایجاد کند، هم امکان بهره‌گیری از فرصت‌ها را به طور کامل فراهم نکند. همچنین این ابرروند زنگ هشداری برای دولت‌ها خواهد بود. هر سال هزینه‌های بهداشت، بیماری‌های خاص، بیمه و تامین اجتماعی بیش‌ازپیش بر دوش دولت‌ها سنگینی خواهد کرد. این درحالی است که می‌توان با صرف هزینه‌ای به مراتب کمتر، از شـدت بسـیاری از مخاطرات کاست. به عنوان مثال، با آموزش گسترده و توجه به کیفیت زندگی و سطح سـلامت مردم در دوران جوانی و میانسالی می‌توان هزینه‌های سالمندی را به طرز قابل توجهی کاهش داد.

•••

اتاق فکر اصفهان یک نهاد مستقل است و با هدف بحث و بررسی مسائل و مشـکلات خرد و کلان اسـتانی یا ملی و ارائه راهکار بـه افراد حقیقی و حقوقی ذی‌ربط در بخش‌های خصوصی و دولتی فعالیت دارد.