



آهواک انجمن اتیسم

ویژه نامه‌ی کمپین خانه اتیسم

مصاحبه با اعضای اتاق فکر کمپین

گزارش کامل از نشست خبری اعضای کمپین و هیات مدیره انجمن اتیسم

گفتگو با والدین دارای فرزند اتیسم پیرامون کمپین

بازدید باشگاه پرسپولیس از انجمن اتیسم





ایتسم نوعی اختلال رشدی است. علائم این اختلال تا پیش از سه سالگی بروز میکند و علت اصلی آن ناشناخته است. این اختلال در پسران شایع تر از دختران است. وضعیت اقتصادی، اجتماعی، سبک زندگی و سطح تحصیلات والدین نقشی در بروز ایتسم ندارد.

ایتسم بر رشد طبیعی مغز در حیطه تعاملات اجتماعی و مهارتهای ارتباطی تأثیر میگذارد. کودکان و بزرگسالان ایتستیک، در ارتباطات کلامی و غیر کلامی، تعاملات اجتماعی و فعالیتهای مربوط به بازی، مشکل دارند. این اختلال، ارتباط با دیگران و دنیای خارج را برای آنان دشوار می سازد. در این افراد حرکات

تکراری (دست زدن، پریدن) پاسخ های غیرمعمول به افراد، دلبستگی به اشیا و یا مقاومت در مقابل تغییر نیز دیده میشود و ممکن است در حواس پنجگانه (بینایی، شنوایی، بساواایی، بویایی و چشایی) نیز حساسیت های غیر معمول دیده شود.

تعداد افراد ایتسم از سال ۱۹۸۰ میلادی تاکنون شدیداً در حال افزایش است و این امر میتواند به دلیل بهبود تشخیص باشد، ولی این پرسش که آیا شیوع نیز افزایش یافته است، همچنان جای تحقیق دارد. برخی برای ایتسم در پی درمان ویژه هستند و برخی معتقدند که به این پدیده باید به چشم یک تفاوت و نه اختلال نگریست...

نحوه همکاری با فصلنامه آوای ایتسم

- از دریافت مقالات تخصصی، تحلیل، یادداشت و تجارب کارشناسان، صاحب نظران و خانوادههای محترم با نگارش ساده و روان، ذکر منبع، مشخصات کامل نگارنده و یک قطعه عکس استقبال میکنیم.
 - مقالات را در قالب فایل word به رایانامه مجله ارسال فرمایید.
 - چاپ مقالات و گفتگوها به منزله تأیید آن ها از سوی مجله نیست، بلکه صرفاً انعکاس نظریات مختلف است.
 - نشریه در تلخیص مطالب ارسالی آزاد است.
 - هرگونه برداشت از مطالب مجله منوط به کسب اجازه کتبی است.
 - مطالب با در نظر گرفتن محتوا و ترتیب ارسال، بررسی و چاپ خواهد شد.
 - مطالب و عکس های ارسالی عودت داده نمی شود.
- ۰۲۱ - ۴۸۰۸۵ | www.iraautism.org

آواک انزیم

فصل نامه ی آوای اتیسم

شماره ثبت: ۷۸۲۷۵

ویژه نامه کمپین خانه اتیسم

صاحب امتیاز: انجمن اتیسم ایران
مدیر مسئول: دکتر یوسف شفقتی
سردبیر: سینا توکلی

همکاران این شماره:
آریا خرم
سید محمد علی میری
نگار میرجعفری
نازیلا مرعشی

عکاس:
فاطمه طالب پور
دلارام رازی
محمد ناظمی
گرافیکست و صفحه آرا: سیدرضا حیدرعلی

۴ کمپین خانه اتیسم از کجا کلید خورد؟



۶ بازدید باشگاه پرسپولیس از انجمن اتیسم ایران

۸ گفتگو با سرکار خانم اسکندری



۱۰ گفتگو با مهسا حریری

۱۴ کمپین خانه اتیسم در راس خبرهای آبان ماه ۱۳۹۵



۱۶ یادداشت لادن طباطبایی

۱۸ نشست خبری کمپین خانه اتیسم



۲۵ گفتگوی صمیمی با والدین دارای فرزند اتیسم



۳۴ گزارش اعضای هیات مدیره و سرپرستان انجمن اتیسم ایران

۳۸ هنرمندان و ورزشکاران حامی کمپین خانه اتیسم ایران



۴۱ برخی از دست آوردهای کمپین خانه اتیسم ایران

نشانی فصلنامه :

تهران . اتوبان ستاری جنوب. بعد از پل همت . لاله

شرقی . مجاهد کبیر جنوب. بنفشه ۱۴ . پلاک ۱۳

تلفن: ۰۲۱ - ۴۴۶۱۴۸۲۰ | ۰۲۱ - ۴۴۶۱۴۸۳۹

۰۹۳۸ - ۶۶۸۱۲۸۱ | ۰۲۱ - ۴۴۶۱۴۹۸۶

info@iraautism.org
www.iraautism.org



کمپین خانه اتیسم از کجا کلید خورد؟

یادداشت علی بیانی / از اعضای اتاق فکر کمپین



مربوط به انجمن گذاشته بودم و گفتم که من فیلمی دارم که به طور کامل اتیسم را توضیح می دهد. بعد از اینکه فیلم را دیدند، بسیار تحت تاثیر قرار گرفتند و قرار شد آقای قاسم خانی و خطیبی آن فیلم را در صفحه شخصی خودشان بگذارند و ورود به کمپین از طریق این فیلم باشد. یکی از تأکیده‌های اتاق فکر کمپین روی این بود که انجمن اتیسم ایران دخالتی در روند آن نداشته باشد، به همین دلیل اکثر مخالفت‌ها و اعتراضات به اشخاصی بود که کمپین را آغاز کرده بودند!

ما از یک ماه قبل از کمپین، شروع به بارگذاری محتواهایی در شبکه‌های اجتماعی مختلف کرده بودیم، ما ۷ شبکه اجتماعی برای انجمن داشتیم و حدود ۷۰ فیلم آماده‌ی بارگذاری از مصاحبه‌ها با کارشناسان تا گزارش مدارس تابستانه و پاییزه‌ی انجمن، که این حرکت به صورت روزانه و منظم، از بعد از مدرسه‌ی تابستانه شروع شده بود و موجی از آگاهی از اتیسم در جامعه ایجاد کرده بود.

داستان از آنجایی شروع شد که مالک ساختمان قصد فروش این ملک را کرد و با تمدید اجاره‌طبقات ۱ و ۲ مخالفت بود...

قبل از شروع کمپین، خانم غفاری به اتفاق یکی از هنرمندان عکاس نزد آقای اشکان خطیبی رفته بودند و صحبت‌هایی برای خرید خانه اتیسم مطرح شد، از ابتدا قرار بر این بود که یک گالری عکس برگزار شود و از سود حاصل از آن برای خرید خانه استفاده شود، که با مخالفت آقای خطیبی روبرو شد و گفتند که پول حاصل از فروش تابلوها مبلغ قابل توجهی نیست و ساختمان از دست خواهد رفت. بنابراین تصمیم گرفته شد نزد آقای مهرباب قاسم خانی بروند و کمپینی برای این موضوع طراحی شود. آقای قاسم خانی گفتند علی رغم اینکه همسرم آشنایی کامل با اتیسم دارد، خودم هنوز نمی‌توانم ارتباطی با این موضوع برقرار کنم و نمی‌دانم قضیه چیست؟! خانم غفاری برای ایشان توضیحاتی را ارائه کردند و من به یاد فیلمی افتادم که قبلاً در یکی از گروه‌های



انجمن را در وبسایت آپارات به یک صفحه‌ی رسمی تبدیل کنیم.

پس از پیوستن علی ضیا به کمپین از ما درخواست کردند تا برای آشنایی بیشتر با ایتسم برایشان چند فیلم بفرستیم که این حرکت منجر به حضور نمایندگان انجمن در برنامه فرمول یک در آن روزها گشت.

ماجرای تیزری که در صدا و سیما پخش شد هم این بود که ما با کمک آقای رضوی که نماینده آقای بادکوبه و شرکت ایشان بودند یک تیزر برای معرفی کمپین جهت پخش در رسانه ملی آماده کردیم و در دفعات متعدد در تلویزیون پخش شد.

در مرحله‌ی دوم کمپین، اقدام به ساخت یک فیلم جدید کردیم. سعی داشتیم که فیلم دوم به موضوع اهمیت خانه ایتسم برای کودکان بپردازد که به هدفمان هم رسیدیم و موج دوم کمپین بسیار موفقیت آمیز بود؛ بزرگترین افتخار و اتفاق این بود که ما در یک کار تیمی و در کمترین زمان ممکن برای ۱۱۰۰ نفر عکس طراحی کرده و برای خود شخص ارسال می کردیم..



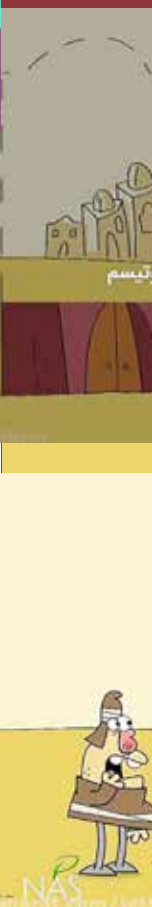
دیرین دیرین



۱۰ اردیبهشت تا ۲۰ اردیبهشت
 نوازیم گذاشت... با کمک خانه ایتسم #۷۸۰۷۰۷۰

قرار بود انجمن مستقیماً در کمپین نقشی نداشته باشد ولی قابی که برای عکس‌های هنرمندان و فیلم‌ها در نظر گرفته بودیم نماد بنفش انجمن را با خود داشت، من به اتفاق آقای علی سراج (یکی از اعضای اتاق فکر)، لیستی از اسامی هنرمندان را در آوردیم با سختی‌های خاص خودش توانستیم با ایشان ارتباط بگیریم و موضوع کمپین را مطرح کنیم و عکس آنها را با قاب مورد نظر برایشان فرستادیم تا در صفحاتشان بارگذاری کنند، چیزی که باعث موفقیت این کمپین شد حرکت یکجا و همزمان بود که ما عکس همه هنرمندان و ورزشکاران را آماده کردیم و به صورت همزمان برای آنها فرستادیم و هر کدام از آنها چند نفر از دوستان خود را معرفی می کردند که ما به طور خودکار عکس آن‌ها را نیز طراحی کرده و برایشان میفرستادیم.

در طول کمپین به طور کاملاً اتفاقی با هولدینگ آشنای شدیم که با وبسایت آپارات و چند شرکت دیگر در ارتباط بود و با ارتباطی که با ایشان برقرار کردیم توانستیم صفحه‌ی





بازدید باشگاه پرسپولیس از انجمن اتیسم ایران





Y





گفتگو با سرکار خانم اسکندری

مصاحبه: نگار جعفری



خیلی خوشحالیم که در خدمتون هستیم، لطفا خودتان را معرفی کنید.

به نام خدا معصومه اسکندری هستم، سال هاست که کار روانشناسی و خود تحلیل گری انجام می دهم و طی اتفاقی که خودم اسمش را معجزه می گذارم با اتیسم آشنا شدم. اتیسم را در حد نشانه ها و معرفی از طریق کتاب ها می شناختم، ۲ سال پیش در اینستاگرام با صفحه یک مادر اتیسم آشنا شدم و دیدن دلنویسته های ایشان باعث شد با او در فضای مجازی ارتباط برقرار کنم، تا اینکه در برنامه خندوانه آن اتفاق افتاد و جرقه ی بزرگتری برای من شد تا به دنبال انجمن ها و گروه های حامی اتیسم بگردم، زمانی که متوجه شدم محلی که برای حمایت از بچه ها وجود دارد در حال تخلیه شدن است دست به کار شدم، در کانون سردفتران با سردفتران خیری ارتباط داشتم که دلشان میخواست کاری را انجام بدهند که قبلا صورت نگرفته است. طی جلسه ای که با کانون سردفتران برگزار کردیم من پیشنهاد کمک به خانه اتیسم را دادم و جالب بود افرادی که زنان و مردان کانون کشور ما هستند، آدم های تحصیل کرده جامعه، حتی واژه اتیسم به گوششان نخورده بود، به همین دلیل توضیح کوتاهی از اتیسم ارائه کردم و از خانم غفاری دعوت کردیم تا برای توضیحات بیشتر در کانون سردفتران حضور پیدا کنند، توانستیم با جلب نظر چند تن از خیرین باقی پول لازم برای کمپین را که توسط آقای خطیبی مدیریت میشد

جمع آوری کنیم، مبلغ چک آماده شد و چون به روز ششم دی ماه که روز ملی سردفتری در ایران است نزدیک شدیم، جشنی برپا بود برای بزرگداشت مقام سردفتر و ما خواستیم این کار خیر به گوش باقی سردفتران هم برسد که هم ترغیب به کار خیر شوند و هم تقدیری باشد از دوستانی که این کار را انجام دادند. از اعضای انجمن دعوت کردیم و آقای خطیبی مبلغ چک را دریافت کردند و اکنون ما جامعه سردفتران به عنوان گروهی که توانست آخرین گام را برای اینکار بردارد، منتظریم تا در روز افتتاحیه خانه اتیسم شرکت کنیم...

نگاه اعضای کانون بعد از جلسه ۶ دی ماه نسبت به انجمن؟ اتیسم و کمک به کمپین چه بود؟ شب ششم دی اغلب سردفتران ایران مخصوصا تهران در آن مراسم حاضر بودند و آشنایی با اتیسم برایشان جالب بود، خیلی ها درخواست آشنایی بیشتر داشتند و خیلی ها جدای کمک های مالی درخواست این را داشتند که بدانند چه کارهای دیگری می توانند انجام بدهند، در آن جلسه چون افراد زیادی از مسئولین کشوری هم حضور داشتند، حضور انجمن و انرژی بچه ها باعث شد که قول های مساعدی را بگیریم که امیدوارم بتوانند به آن ها عمل کنند و این موضوع نشان داد که انجمن باید همه جا حضور داشته باشد، چون مردم این را می خواهند، زیرا اتفاقی است که از قلب مردم نشأت می گیرد و خیلی ها تماس گرفتند و نشانی بچه هایی را دادند که علائم اتیسم را داشتند، این یعنی موضوع برای مردم ما اهمیت دارد و در تلاش هستند که جامعه بهتری داشته باشیم.

شما در این مدت فعالیت های داوطلبانه ای را برای انجمن اتیسم انجام دادید و رایزنی هایی را

**کمک ۲۵۰ میلیون
تومانی کانون
سردفتران به کمپین
خانه اتیسم و حضور
اعضای هیات مدیره
انجمن در مراسم
گرامیداشت روز دفاتر
اسناد رسمی**

هم مثل من شروع شود و هر صبحش پر امید و هر شبش پر آرزو باشد. و پیامی برای هموطنان و دوستان و خیرین عزیز، بیایید در شناخت ایتسم به جامعه کوشا باشیم، ما می توانیم از جمع های خانوادگی و دوستانه خود حتی در حد دادن یک توضیح کوتاه شروع کنیم تا خرد جمعی به جامعه دهیم، به امید آن روز....



طیف وجود دارد و وقتی ما از روی غفلت نگاه بدی به آن مادر یا کودک می اندازیم، می تواند درد آن مادر را بیشتر کند، اگر در توانمان نیست کمک کننده باشیم، می توانیم آگاهی بدهیم تا جامعه این خانواده ها را بیشتر بپذیرد. در رفت و آمد هایی که به انجمن کردم این نیاز را بیشتر دیدم و بخاطر همین مشتاق تر ارتباطم را ادامه می دهم.

حرف آخر؟

ممنون از لطف شما

اول از همه از تک تک افرادی که در انجمن ایتسم خدمت می کنند تشکر می کنم و از همه ی مردم میخوامم بیایند و از نزدیک عشق را تجربه کنند. دوم به خانواده های ایتسم هم با تمام وجود سلام و ادب عرض می کنم و عذر خواهی می کنم که تا الان شناختی از آن ها و توانایی درک آن ها را نداشتیم، ولی الان می خواهیم به آن ها بگویم شاید درد شما را متوجه نشوم ولی به عنوان یک انسان دوست دارم کمک کننده باشم و دوست دارم روزهای شما

با ارگان های دولتی و.. کردید، انگیزه تان از این فعالیت ها چیست؟

فکر می کنم انگیزه کار خیر قابل بیان نیست و اولین ثمره ی کار خیر به خود آدم می رسد، حال خوبی که من با آمدن به انجمن دارم قابل توصیف نیست. من تصمیم گرفتم از ارتباطاتی که دارم استفاده کنم و ایتسم را به جامعه ام معرفی کنم، چون احساس کردم از وقتی که خودم وارد این جریان شدم، حساسیتم بیشتر شده است، خداروشکر در جامعه ایران همیشه خیرین بوده اند اما چیزی که به نظر من اهمیت دارد، آموزش به صورت خیریه است، زیرا جامعه ای که سطح تفکرش بالا تر برود مشکلات کمتری برایش اتفاق می افتد و ایتسم برای من جالب بود چون واقعا دنیای فرشته هاست و وقتی به آن ها نزدیک میشوی صداقتشان را میبینی، متأسفانه تعدادی از همشهریان و هموطنان من بار این مسئولیت را به تنهایی به دوش می کشند و چیزی که این مسئولیت را سخت میکند این است که در جامعه شناخت کمی به این





گفتگو با مهسا حریری / از اعضای اتاق فکر کمپین خانه اتیسم

مصاحبه: سینا توکلی

شدم که در واقع اتیسم را نمی شناختند و آگاهی لازم را نسبت به چیزی که به آن شدت آن ها را درگیر کرده بود، نداشتند. بالطبع زمانی که درد را شناسیم، درمان را هم نخواهیم شناخت. سال ها قبل یکی از دوستان نزدیک من دوقطبی بود اما نمی دانست دلیل حالت هایی که از خود نشان می داد، یک اتفاق شناخته شده است و درمان دارد. رنجی را که بخاطر نا آگاهی از مشکل او، بعنوان دوست نزدیکش متحمل می شدم، هنوز خوب به خاطر دارم و می دانم چقدر تلخ است زمانی که از خودت می پرسی چرا؟ چرا من؟ این دیگر چه مشکلی است؟ چگونه با آن کنار بیایم؟ با خود فکر کردم که به همین میزان، افراد اتیستیک یا خانواده های بسیاری هستند که هنوز نمی دانند چرا و چگونه؟ از سوی دیگر به علت عدم درک اطرافیان و جامعه، ناچاراً به پنهان کاری، عدم حضور در جامعه و گریز

– به عنوان اولین سوال، بفرمایید که با انجمن اتیسم چگونه آشنا شدید و در ادامه چه شد که اتیسم برای شما به یک دغدغه تبدیل شد؟

من در ابتدا از حس خودم شروع می کنم و سپس به موضوع کمپین می پردازم. بهار سال ۹۴ در یک جلسه کاری با خانم غفاری، مدیرعامل انجمن اتیسم و خانم لادن طباطبایی، ملاقاتی داشتیم. در آن جلسه اولین بار بود که اسم اتیسم را می شنیدم و از آمار مربوط به آن و شرایط افراد و خانواده های اتیسم مطلع میشدم. تا قبل از آن هیچ آشنایی ای با اتیسم نداشتیم. نکته ای که به شخصه من را تکان داد و باعث شد در کنار فعالیت های خیریه ای که در خصوص کودکان و محیط زیست داشتیم، اتیسم را به عنوان فعالیت اصلی داوطلبانه خود انتخاب کنم، این بود که با خانواده های زیادی مواجه



و به مرور هنرمندان و ورزشکاران بیشتری به شورا پیوستند و یک حرکت بی نظیر را در کنار یکدیگر، در حمایت از خانه اتیسم رقم زدند. با پیوستن آقای آرش بهجو از «هفت هشتاد» به اتاق فکر کمپین، همکاری های این سامانه با انجمن، تسهیل شد و در نتیجه اطلاعات به روز و دائمی کمک ها، به همه اعضای شورای فرهنگ و هنر اعلام می شد. در نهایت، هسته اصلی اتاق فکر کمپین شکل گرفت و مدیرعامل محترم انجمن، اعضا را مورد تایید قرار دادند: اشکان خطیبی، لادن طباطبایی، شقایق دهقان، مهرباب قاسم خانی، سینا توکلی، علی بیانی، آرش بهجو، علی سراج، محمود کریمی و بنده. خوشبختانه ما جمعیت بیش از ۳۰۰ نفر، اعضای شورای فرهنگ و هنر اتیسم را نیز در کنارمان داشتیم. در شورا چهره های هنری و ورزشی زیادی علاوه بر افراد نام برده با ما همراه شدند و حضور فعالی نیز برای دعوت از سایر چهره ها، کمک به اطلاع رسانی و پاسخگویی به سوالات داشتند. مجال آن نیست که بتوانم نام همه این عزیزان را ذکر کنم، شاید در فرصتی دیگر توسط همکاران انجمن، اطلاعات دقیق تری به مخاطبان مجله داده شود ولی در اینجا به ذکر نام تعدادی از این عزیزان بسنده می کنم؛ شبنم مقدمی، الهام پاوه نژاد، شبنم فرشادجو، بابک بادکوبه و بسیاری از چهره های سرشناس فرهنگی، هنری و ورزشی که ساعت های زیادی را در طی این بیست روز از طریق گروه مجازی شورای فرهنگ و هنر، چه در حوزه نظر و عمل و چه در حیطه جذب مشارکت

مشترک می تواند به نزدیکی هریک از ما به جامعه اتیسم کمک کند. بعد از انتخاب شعار و ایده خوب خانم غفاری مینی بر ساخت ترانه بر اساس شعار، با خود فکر کردم صدای خاص رضا یزدانی و موسیقی پاپ راک برای بیان این تفاوت و درخواست درک شدن، مناسب تر است. سپس با کمک خانم لادن طباطبایی با آقای رضا یزدانی صحبت کردیم و بنا شد ترانه توسط آقای حسن علیشیری سروده شود و آقای یزدانی آن را بخوانند. تا اینکه اوایل آبان ماه امسال، در یک تماس تلفنی که با خانم غفاری داشتیم، متوجه شدیم صاحب ملک خانه اتیسم، تصمیم به فروش ملک گرفته است و تنها تا پایان آبان ماه، وقت داریم مبلغ خرید ساختمان را تامین کنیم. هدف بزرگی بود. بیش از یک میلیارد تومان در ۲۰ روز باید جمع آوری می شد. آقای اشکان خطیبی که سفیر اتیسم بود بعنوان مدیر پروژه قبول مسئولیت کردند. خانم شقایق دهقان و آقای مهرباب قاسم خانی نیز که از قبل همراه انجمن بودند، حضور داشتند. سپس در یک جلسه هم اندیشی مجازی، با آقای علی بیانی؛ مسئول پروژه های فیلم سازی و گرافیکی انجمن و آقای سینا توکلی؛ مدیر آموزش و پژوهش انجمن، آشنا شدم. تنها نکته باقی مانده، ایده اصلی بود که خوشبختانه با پیوستن آقای علی سراج از آژانس پر موم به جمع ما، ایده «۲۰ روز مانده تا بی خانه شدن» پیشنهاد و انتخاب شد. در اولین گروه مجازی، شورای فرهنگ و هنر اتیسم، آقای رضا یزدانی و آقای علی اوجی نیز به جمع ما اضافه شدند

از شرایط پناه می برند. به نظرم آگاهی، حق همه است. باید اقداماتی صورت گیرد تا همه این تفاوت را بشناسند و درک کنند و در نهایت بپذیرند که زندگی این افراد در جامعه متفاوت از زندگی آن ها است.

– اگر ممکن است توضیح بفرمایید اتاق فکر کمپین، چگونه و به چه دلیل شکل گرفت و ترکیب اعضای آن به چه صورت بود؟

تابستان ۹۴ بود. زمانی که خانم غفاری به بنده گفتند دنبال شعاری برای اتیسم هستند، با خود فکر کردم که باید از تخصص ام در برندسازی و تبلیغات، در انجمن بیشتر استفاده کنم. در نتیجه اقدام به برندسازی کردیم. آن روزها شعار «درکم کن» را پیشنهاد دادم که خوشبختانه در جلسات داخلی انجمن مورد پذیرش واقع شد. به نظرم درک شدن مهم ترین دغدغه فرشته های اتیسم و خانواده های آن ها بود. البته بزرگترین دغدغه همه ما بود. دغدغه



به ما یاری رساندند. در واقع این کمپین در شبکه های اجتماعی تعریف شده بود و در فضای دیجیتال، ما سعی کردیم بهترین استفاده را از رسانه های موجود داشته باشیم. محل اصلی اطلاع رسانی های کمپین، صفحه اینستاگرام چهره های محبوب مردمی بود.

- دو روز اول کمپین موج عظیمی از حضور هنرمندان را داشتیم. کمی درباره این موضوع برایمان توضیح دهید.

قبل از شروع موج اول، آقایان: اشکان خطیبی، مهرباب قاسم خانی، رضا یزدانی و علی اوچی با انتشار ویدیوهایی در صفحات شخصی خود مخاطبان را با اتیسم آشنا کردند. تیم آقای بیانی به سرعت کار تولید و تهیه پوسترهای شخصی همراهان کمپین را انجام می دادند بطوریکه فاصله بین اعلام پیوستن یک چهره به کمپین تا دریافت پوستر ویژه با عکس فرد مذکور کمتر از یک و گاهی کمتر از نیم ساعت طول می کشید. درواقع باید گفت، گستردگی این کمپین به دلیل همکاری با شخصیت های محبوب مردم و انتشار مطالب و عکس هایی که در گروه تولید محتوا و در صفحات اینستاگرام این افراد طراحی شده بود، سیل گسترده مشارکت را ایجاد کرد. به صورتی که طی دو روز اول، حدود دو میلیون نفر، مطالب و عکس ها را لایک کرده بودند. این در فضای مجازی ایران بی سابقه است.

برای استفاده مناسب از رسانه تلگرام، پست های ویژه ای طراحی شد که در کانال انجمن منتشر می شد و از آنجا در کانال ها و گروه های متعدد بازنشر داده می شد. به علاوه تصویر پروفایل، با شعار کمپین و اعلام کد واریز کمک از سامانه ۷۸۰ تهیه شده بود که توسط بیشتر چهره های

حاضر در کمپین و مردم، مورد استفاده قرار گرفتند. این تصاویر بصورت شمارش معکوس روزانه تغییر می کرد و اهمیت زمان را برای رسیدن به هدف یادآور می شد. در میانه راه پس از شروع موج اول، با توجه به مشارکت بی نظیر چهره ها و هوادارانشان - بطوریکه افراد خودشان پوسترهای چهره های محبوبشان را بازنشر یا پوسترهایی با عکس خودشان تولید و منتشر میکردند تعداد پست های بازنشر شده و کمک ها به حدی رسید که تصمیم گرفتیم موج دومی در هفته دوم کمپین، با هدف اطلاع رسانی بیشتر در خصوص ویژگی های افراد اتیستیک، برنامه ریزی کنیم. هفته اول و دوم کمپین از همه اعضای شورای فرهنگ و هنر دعوت شد تا از خانه اتیسم بازدید داشته باشند. در این میان تیم پرسپولیس که از ابتدا با همکاری خوب مدیر روابط عمومی آن با کمپین همراه شده بود، این بازدید را انجام دادند و از نزدیک با شرایط خانه اتیسم و کودکان و خانواده هایی که روزانه به آنجا جهت دریافت خدمات مراجعه می کردند، آشنا شدند. انتشار پست های خودجوش فوتبالیست های پرسپولیس و خبر بازدید آن ها از انجمن، اطمینان بخشی خوبی برای مخاطبان در خصوص شرایط واقعی خانه اتیسم ایجاد کرد.

- موج دوم برنامه ریزی ها به چه صورت اجرا شد و تاخیر در اجرای آن به چه دلیل صورت گرفت؟

اجرای موج دوم کمپین به احترام درگذشت منصورخان پورحیدری تا روز سوم آن مرحوم به تاخیر افتاد. در واقع ما موج دوم را ده روز مانده به پایان، با انتشار یک ویدیوی ویژه در خصوص ویژگی های افراد اتیستیک در صفحات اینستاگرام چهره های همراه، شروع کردیم. در

این میان موج جدیدی از پیوستن چهره ها به کمپین را داشتیم. برخی با پوستر و برخی با ویدیو همراه شدند. در مدت ۲۰ روز کمپین، افزایش سطح اطلاع رسانی در جامعه به اتیسم به حدی رسید که نمایندگان انجمن در برنامه فرمول ۱ آقای علی ضیا حاضر شدند و سپس اطلاعاتی در سایر برنامه ها مانند: حالا خورشید، اخبار ۲۰:۳۰ و... در خصوص اتیسم منتشر شد.

- همکاری شرکت ها، سایت های خبری را چگونه ارزیابی می کنید. درباره فضایی هم که شبکه های اجتماعی برای آگاهی رسانی درباره کمپین، ایجاد کردند، برایمان توضیح دهید.

کمک افراد و چهره ها فرصت های جدید رایگان را در اختیار انجمن قرار داد. ۱۲ نوبت پخش تیزر در زمانهای پر بازدید تلویزیون توسط بابک بادکوبه، انتشار بنر حمایت از خانه اتیسم در نی نی سایت، انتشار بنر در ۹ سایت خبری به همت مجموعه صبا ویژن، ساخت برنامه تاپ تن آپارات در خانه اتیسم، همکاری برندهایی

بیدار کردن جامعه برای درک این تفاوت بود. مخاطب آن عموم مردم جامعه بودند و قطعا افراد خاص و جامعه اتیسم مخاطب این کمپین نبودند و صرفا از نتایج آن منتفع میشدند. از آنجایی که مهمترین نکته در طراحی کمپین های اجتماعی، تبلیغاتی و برند سازی، شناخت صحیح مخاطب و جامعه هدف است، بایستی درک درستی از هدف، مخاطب و نتایج بوجود بیاید تا موفقیت کمپین ها توسط افراد غیر خبره با اهداف خاص مورد تردید واقع نشود. در واقع این حرکت ارزشمند اجتماعی باید با نگاه حرفه ای و تخصصی تحلیل شود. با توجه به اهداف مذکور و مخاطبان مشخص کمپین خانه اتیسم، کلیه صاحب نظران در حوزه های برندسازی و بازاریابی، تبلیغات و شبکه های اجتماعی، متفق القول اذعان می دارند کمپین در رسیدن به اهداف مشخص مذکور موفق بوده است. در پایان لازم به ذکر است که خانه اتیسم که تا پیش از این به همت انجمن اتیسم ایران ایجاد شده بود، امروز با همکاری مردمی خریداری شد، بیشتر از قبل تجهیز می شود، مدل کوچکی از خدمت رسانی صحیح در حوزه اتیسم ایجاد و اجرا می شود و در نتیجه خانواده ها محلی مطمئن برای خدمات رسانی خیریه ای خواهند داشت. روزی با توسعه این مدل خدمت رسانی و درک صحیح این اختلال، که آمار جدید آن از ۱ به ۶۸ رسیده است، می توانیم جامعه ای داشته باشیم که افراد اتیستیک و خانواده هایشان با آرامش در آن زندگی کنند.

مانند: مهرا، حس خوب زندگی، ۷۸۰، بانک اقتصاد نوین و ... در اطلاع رسانی و کمک های نقدی، از تاثیرات مستقیم و برجسته ای بود که در این مدت بعد از راه اندازی این کمپین موفق، توسط نخبگان رسانه های اجتماعی بدست آمد. باتوجه به سابقه شخصی ام در کمپین های شبکه اجتماعی، حضور و حمایت بیش از ۴۰۰ چهره فرهنگی، هنری و ورزشی، انتشار بیش از ۲۰۰۰ پست اینستاگرامی و میلیون ها لایک و صدها هزار کامنت و ... بی اغراق این کمپین را به موفق ترین کمپین شبکه های اجتماعی ایران تبدیل کرد. ابعاد این کمپین به حدی گسترده بود که شاهد واکنش هایی در رسانه های مختلف داخلی و خارجی و حتی گپ و گفت های روزانه مردم در سطح جامعه بودیم.

– برای ما، در خصوص واکنش مسئولین و سازمان های دولتی، قبل و بعد از کمپین، قدری توضیح دهید.

سازمانهای دولتی که تا پیش از کمپین، ماه ها درخواست های انجمن را در پیچ و خم های روال اداری، به حالت تعلیق درآورده بودند، خودشان پیش قدم شده و با انجمن تماس گرفتند. نتیجه این بیداری اجتماعی، نامه هایی بود که از طرف انجمن برای مطالبه درخواست های جامعه اتیسم به نهادهای مربوطه ارسال شد.

– میزان موفقیت کمپین را چگونه ارزیابی می کنید؟

این کمپین یک هدف اصلی داشت که آن، جمع آوری مبلغ قابل توجهی پول در یک مدت محدود ۲۰ روزه بود. هدف جانبی، افزایش آگاهی و اطلاع رسانی در جامعه در خصوص اتیسم و

یادداشت لادن طباطبایی از اعضای اتاق فکر کمپین خانه اتیسم

ادامه دار خواهد بود، در حال حاضر عضو هیئت امناء هستیم، در جریان کمپین هم عضو گروه سیاست گذاری بودم.

اتیسم یک اختلال هست و درمان نمی خواهد بلکه آموزش می خواهد، من در این چند سال فعالیتیم در کنار انجمن اتیسم ایران سعی داشتم این موضوع را به گوش مسئولین و مردم برسانم و گره ای از کار اتیسم باز کنم. به هر حال ما بعد از مدتی فعالیت در انجمن به این موضوع رسیدیم ما به مکانی نیاز داریم تا ارائه خدمات کنیم و ایده آل هایی که مد نظر داشتیم را با حداقل هزینه فراهم کنیم.

...خانم غفاری به من خبر دادند که صاحب ملک قصد فروش طبقاتش را دارد، مسئله از چند جهت قابل بررسی بود، اول اینکه در سراسر جهان هر سازمان مردم نهادی که قابل اعتماد باشد و به لحاظ علمی و کاربردی مطابق روز عمل کند و حمایت های مجامع جهانی را داشته باشد، اولین قدم ضروری برایش این است که ثبات خاطر برای ادامه ی فعالیت هایش

داشته باشد

و مالکیت

یک پیش

نیاز مهم برای

این موضوع است.

ما برای خرید

ساختمان وقت

کمی داشتیم و

حرکت بزرگی را

من لادن طباطبایی هستیم، بازیگر، فارغ التحصیل تئاتر دانشگاه تهران، از سال ۷۰ کار خودم را شروع کردم و از سال ۷۴ به صورت حرفه ای به کار خود ادامه دادم، حدود ۸۰ عنوان فیلم، سریال، تئاتر کار کردم. سال ۹۱ در برنامه هفت از بازیگری برای مدت نامعلومی خداحافظی کردم، زیرا ترجیح دادم در کنار فرزندم باشم تا به وضعیت دخترم رسیدگی کنم و راهکارهایی برای بهبودش پیدا کنم، سال ۹۴ اجازه خروج از کشور را از پدر سها گرفتم و به آمریکا آمدیم و سها بلافاصله به مدرسه رفت و در حال حاضر در یک مدرسه عادی

و در کلاس های

ویژه بچه های

خاص آموزش

می گیرد.

ارتباط من

با انجمن از

بهمن ۹۳ آغاز

شد و



اجتماع خواهند شد و به حرفه آموزشی و کار نیاز دارند، نیاز های خانواده ها و بچه های مختلف مثل هم نیست.

ما نباید سکوت کنیم، چون روند رو به رشد طیف اتیسم جایی برای سکوت نمیگذارد، همانطور که دنیا سکوت نکرد ما هم نباید سکوت کنیم، زیرا تا ۲۰سال دیگر هر کدام از ما در اطراف خود یک الی دو فرد اتیستیک خواهیم داشت، هر کشوری که سکوت کند محکوم به عقب افتادگی می باشد و این یک واقعیت است.

بابت کمپین و ثمرات آن بسیار خوشحالم، مردم ایران بار دیگر حضور و همدلی خودشان را ثابت کردند و تمام آن اختلاف ها و سو برداشت ها بین والدین از بین رفت و اکنون در کنار هم هستند، یک صدا و هم دل به ادامه فعالیت ها می پردازند، چون خواسته تمامی آنها این است که مشکلات جامعه اتیسم در سطح کلان کشوری بررسی و حل شود تا آرامش به خانواده ها برگردد، بیمه، توانبخشی و آموزش رایگان حق تمامی بچه های اتیسم است.

بار این ها برای والدین غیر قابل تحمل است. کارهایی را ممکن است این بچه در جمع انجام دهد که بچه‌ی نرمال انجام نمی دهد، داد بزند، صدا در بیاورد، بال بال بزند و بدنبال آن نگاه هایی که بقیه به والدین دارند که مثلاً بچه اش را درست تربیت نکرده است! اینجاست که بحث اطلاع رسانی مطرح می شود، چون خود من خیلی از این موضوع آسیب خوردم، این منجر به گوشه گیری والدین می شود و ما می بینیم که در جامعه ظاهر نمی شوند.

من به شخصه در آن روز ها و حتی روزهای قبل از کمپین نصف وقتم را به صحبت کردن با والدین از طرق مختلف اختصاص می دادم، کمپین دست آوردهای بسیار بالایی داشت که اگر بخوایم منصفانه راجع به این موضوع حرف بزنیم تنها بحث مالی نبود، صدای این خانواده ها به گوش دولت رسید، جامعه با اتیسم آشنایی بیشتری پیدا کرد و خانواده های اتیسم نزدیکی بیشتری با هم پیدا کردند. در جلسه ای که بعد از کمپین با حضور خانواده ها در بیمارستان آتیه برگزار شد، منتقدین و مسئولین انجمن به این نتیجه رسیدند که همه در یک سمت هستند و هیچ تفاوتی بین اهداف وجود ندارد. خیلی ها در این اشتباه بودند که انجمن برای شخص من نوعی چه کرده؟ که مطرح کردن این موضوع کار اشتباهی است زیرا انجمن برای فرد کاری نمی کند و در ارائه دادن خدمات محدود است، چون اهداف انجمن به صورت کلی و برای همه است. سند ملی اتیسم یک حرکت بسیار مهم است و تاثیر مهمی در زندگی آینده این بچه ها خواهد داشت، این سند مخصوص کودکان اتیسم نیست و به بزرگسالان اتیسم هم تعلق دارد، این بچه ها روزی بزرگ می شوند، وارد

باید انجام می دادیم، اشکان خطیبی و مهراب قاسم خانی را واقعا خدا رساند، من به جرات می توانم بگویم در طول ۲۰ روز کمپین نتوانستم بخوابم چون ساعت کاری اینجا کاملاً برعکس با ایران بود!

نظرات برای محتوا و نحوه ی اجرای کمپین متفاوت بود و زمان هم کم، نمی توانم بگویم حرکت کاملی بود ولی بهترین کمپینی بود که می توانست برگزار شود. هدف دیگرمان در کنار جمع آوری مبلغ خرید ساختمان این بود که به دولت نشان دهیم حضور مردم چه می کند و به قول آقای قاسم خانی خجالتشان بدهیم! اثر این کار فوق العاده بود و تماس هایی که از والدین و مسئولین با انجمن گرفته می شد کاملاً نشان می داد که نتیجه ی تلاشمان مثبت بود و البته تعدادی از والدین هم از محتوای شعار ناراضی بودند.

اینجا باید به موضوعی اشاره کنم، والدین کودک اتیسم با والدین دیگر تفاوت هایی دارند، اگر هر کودکی اختلال یا بیماری داشته باشد از خانواده انرژی می گیرد، ولی در مورد کودک اتیسم به طور معمول شما با بچه ای ظاهراً نرمال روبرو هستید، ولی هیچ ارتباطی نمی تواند برقرار کند و پیشرفتش به قدری کند است که خانواده را ناراحت می کند و حتی در دوره ای ممکن است این کودک پیشرفت زیادی کند و به قابلیت های خوبی برسد و در یک هفته همه آنها را از دست بدهد. حالا این مشکلات والدین را بگذارید در کنار اینکه جامعه چه رفتاری ممکن است داشته باشد. تصور کنید شما یک کودک ۵ ساله دارید که هنوز حرف نمی زند و تیزی نگاه و کلام دیگران (حتی بدون غرض) که من بچه ام را بردم فلان کلاس و مدرسه تیزهوشان و ...،



دکتر چراغچی/عضو هیات مدیره انجمن:

همانطور که استحضار دارید، پیش نویس مقدماتی سند ملی، یک سال قبل نوشته شد و جمع کردن همکاران وزارت بهداشت، آموزش پرورش و بهزیستی که هر کدام مدعی هستند ما کارمان را می کنیم، در کنار هم، کار ساده ای نبود. مدت ها طول کشید تا این توفیق حاصل شد که این ها در کنار هم قرار بگیرند. چون لازم بود سند از لحاظ علمی کاملاً پالایش شده باشد، دانشگاهیان و متخصصین فن، آمدند. کنار هم بودن این گروه ها، به دلیل وارد شدن در جزئیات، برای به اتمام رسیدن کار، زمان را طولانی می کرد اما نهایتاً، در آخرین جلسه ای که برگزار شد، برنامه ها کامل شد. در مورد نقشه ی راه، جا هست که بعداً تکمیل شود و به احتمال قوی باید به زودی به امضا برسد. کارهای کارشناسی آن تمام شده است و آقای دکتر جغتایی به عنوان مسئول هماهنگی، کارها را دنبال می کنند. امیدواریم که به زودی برای امضای وزرا آماده شود.



نشست خبری کمپین خانه اتیسم

با حضور اعضای اتاق فکر کمپین و نمایندگان هیات مدیره انجمن اتیسم ایران در پردیس چارسو

سعیده صالح غفاری/مدیر عامل انجمن

اتیسم مقوله ای چند وجهی است و آنچه جامعه ی اتیسم را میسازد؛ در بطن، یک کودک اتیسم است. در کنار آن پدر و مادر، خانواده اتیسم، همسایه اتیسم، مربی اتیسم، کارشناسی که باید برای آن فعالیت کند و درکنارش ما و شمایی هستیم که درکنار خانواده اتیسم باید بدانیم که اتیسم چیست.

بالغ بر ۸۰ درصد نیاز خانواده های اتیسم، بر مبنای شواهد و نیازسنجی که از ۹۸۰ پرونده از داخل انجمن استخراج شده، این است که ما نیاز به مرکز داریم و بالغ بر چهل مرکز توانبخشی در ایران و تهران وجود دارد. پس چرا باز می گویند ما نیاز به مرکز داریم؟! چرا خانواده های محترم ما نیاز به مرکز دارند؟ چون آن خدمات الگو و جامع استاندارد در آن مراکز، به صورت علمی اش اتفاق نمی افتد و آن چیزی که انجمن در این خانه ی امید ایجاد می کند؛ آن الگویی است که قابل ارائه و کپی برداری برای عزیزان علمی ای است که بنا است بیایند و در کنار انجمن قرار گیرند تا بتوانیم از این خانه های امید، باز هم داشته باشیم.



مهراب قاسمی خانگی

- بعد از امضای سند ملی ،
وظیفه انجمن چه خواهد بود؟
- سند ملی ایتیسیم به این
صورت تنظیم شد که همه
چیز بر اساس این سند
توافق شود. چون کار مربوط
به ایتیسیم و اختلالات تکاملی،
یک کار چند بخشی است.
باید یک نقشه ی راه توافق
شود که در همه جا همین
به کار گرفته شود. بعد بر
اساس آن در برنامه ی پنج
ساله ششم، به صورت یک
برنامه وارد شود و در نتیجه
هر کدام از وزارتخانه ها
سهم خودشان را از برنامه
داشته باشند و با یک کمیته
هماهنگی که برای همیشه
هست، بر آن نظارت کنند که
به درستی اجرا شود و همه
بخش ها بتوانند کار خودشان
را هماهنگ انجام دهند.

برنامه ملی انجام می شود که تا
قبل از سه سالگی کودکان ایتیسیم
را تشخیص بدهند، این که ما
چرا اینجا چنین چیزی را نداریم
و چطور باید دولت را مجاب کنیم
به اینکه خودش را موظف بداند
که در این زمینه ورود و سرمایه
گذاری کند برای تمام بحث ها
، این چیزی است که به نظر
ما تازه از الان شروع می شود و نباید
کوتاه بباییم و نباید به عنوان یک
پست اینستاگرامی به آن نگاه
کنیم. دوست دارم اتفاقی بیافتد
که در مطالبه جدی باشیم، پشت
آن بایستیم ، نیاز باشد داد بزنیم،
نیاز باشد دعوا کنیم و هر چیزی که
نیاز باشد ما بتوانیم کنار هم باشیم
که این قضیه فراموش نشود.

شاید در نگاه اول بی رحمانه بود
و خیلی از خانواده های ایتیسیم
ناراحت شدند، ولی احساس
کردیم که باید این ترس عمومی
را برای مردم ایجاد کنیم!
باید تشکر کنم از بچه های
همکار، هنرمندان و هم
ورزشکاران که خیلی خوب کنار
ما قرار گرفتند.

واقعا این اتفاق برای من هیجان
انگیز است؛ جمع شدن مبلغ یک
میلیارد و صد میلیون تومان! واقعا
کم نیست و اتفاقی است که به
این راحتی نمی افتد. این شاید
اطمینانی بود که مردم در وهله
ی اول به انجمن داشتند و بعد
به ما . به نظرم ماجرا تازه از
اینجا شروع می شود. فرض
کنید وقتی در تمام دنیا برنامه
غربالگری کودکان به عنوان یک

مسئله ایتیسیم، مسئله ایست که
اینجا توسط دولت نادیده گرفته
شده! تلویزیونی داریم که شبکه
خصوصی ندارد و رسانه ی
محافظه کاری است. ما احساس
کردیم می توانیم از فضای
مجازی به عنوان یک رسانه
برای خودمان استفاده کنیم، که
فکر می کنم هم تاثیر گذار است
و هم می تواند از این به بعد در
مطالبات عمومی که داریم، تاثیر
بیشتری داشته باشد. در نتیجه ما
برنامه ای را طراحی کردیم که در
اولین بخش برای معرفی ایتیسیم
و شرایط سختی که خانواده ها
دارند، باشد. ما ویدیویی را به
اشتراک گذاشتیم و انجمن هم
خیلی با این قضیه موافق نبود،
ولی احساس کردیم که باید این
میزان سختی را معرفی کنیم.

آرش بهجو/از مدیران هفت هشتاد

۵ میلیارد و ۷۷۴ میلیون و ۹۰۵ هزار و ۱۳ ریال جمع شده است که از این مبلغ، ۵ میلیارد و ۵۴۱ میلیون و ۱۷۲ هزار و ۷۹۶ ریال آن از طریق خانواده «هفت هشتادی‌ها» پرداخت شده است. یعنی بیش از ۹۰ درصد این پرداخت، توسط کسانی انجام شده که جزء خانواده «هفت هشتادی‌ها» بودند. آماری هم بخواهم عرض کنم ۱۱ هزار و ۱۶۲ خَیْر، از طریق «هفت هشتاد» به ما کمک کردند و بیشترین میزان واریزی به خاطر ثبت **USSPEED** که بانک مرکزی اعمال می‌کند، ۲۰۰ هزار تومان بوده است که توسط عده‌ای، بارها این اتفاق افتاده و کمترین میزان هم هزار تومان بوده است. شاید کسانی بودند که خیلی توان مالی نداشتند یا دانش آموز بودند و سن کمی داشتند، ولی از همان پول توجیبی‌ای که داشتند به این کمپین کمک کردند و در نتیجه بیشترین آمار پرداختی، ۵۰۰۰ تومانی‌ها بوده اند. ما یک کار کوچک هم به



شقایق دهقان

ها از سر و صدای وقت و بی وقتی که این بچه‌ها داشتند، شکایت کردند، یا این که این خانواده‌ها در اماکن عمومی نمی‌توانند بروند، هیچ تفریحی ندارند، هیچ سرگرمی‌ای ندارند و آمار... وحشتناک است! یک از هر شصت و پنج تولد فاجعه است و همینطور که پیش می‌رود، این آمار زیاد می‌شود. اگر قرار است حساسیت مسئولین برانگیخته شود، امیدوارم واقعا برانگیخته شود.

ذهنی بشود یا در سن بالا بچه دار نشوید چون ممکن است این اتفاق برایش بیفتد. اتیسم واقعا شناخته شده نیست و هنوز کشف نشده که چرا بوجود می‌آید و این می‌تواند این ترس را در دل همه بوجود بیاورد که ممکن است برای هر خانواده‌ای پیش بیاید، برای اینکه شما نمی‌توانید از آن جلوگیری کنید، برای اینکه آن را نمی‌شناسید! خیلی خوب است که این اتفاق بیفتد که بقیه آدم‌های اجتماع از این خانواده‌ها حمایت کنند. من این مدت با خانواده‌هایی برخورد داشتم که در آپارتمان نتوانستند زندگی کنند و مجبور شدند به جای دیگری نقل مکان کنند چرا که همسایه

وقتی که مهرباب و اشکان خطیبی می‌گویند: «اتیسم بی‌رحمه»، واقعا بی‌رحم است. بدلیل اینکه این خانواده‌ها یک لحظه آسایش ندارند. یک لحظه، یک ثانیه حتی! در خواب و بیداری. یکی از دلایل دیگری که شاید ما به اتیسم می‌گوییم «بی‌رحم»، این است که واقعا هنوز کشف نشده که این اختلال چگونه بوجود می‌آید. یعنی شما می‌گویید دو نفر آدمی که تالاسمی دارند نباید با هم ازدواج کنند، چون قطعا بچه‌ی آنها تالاسمی ماژور می‌شود و به مشکل برمی‌خورد. یا اینکه خانوادگی ازدواج نکنید چون ممکن است بچه‌ی شما دچار عقب ماندگی

آیا می شود شرکت های خصوصی در کنار سازمان های مردم نهاد قرار بگیرند و این سامانه نیز اولین شرکتهای باشد که این کار را انجام می دهد؛ ضمن اینکه امکان سوء استفاده از نام سازمان های مردم نهاد را از بین می برد؟

ما در «هفت هشتاد»، ۱۰ برابر پولی را که به این واسطه جمع کردیم به انجمن اختصاص دادیم و هزینه های فنی را که عددهای بزرگی است خودمان متقبل شدیم و این را به عنوان یک بخش درونی، یک رسالت اجتماعی برای تک تک آدم هایی که در «هفت هشتاد» کار می کنند در نظر گرفتیم، نه بعنوان یک حربه ی تجاری! روند کاری ما در این دو سال و نیمی که «هفت هشتاد» وجود دارد، هیچ وقت بر این اساس نبوده است که بخواهیم از اسم برندی مثل «انجمن اتیسم» به نفع خودمان استفاده کنیم. ما در این زمینه ها، به عنوان عضوی از جامعه، اولین و آخرین اولویتمان، فرهنگ سازی و کمک به آن بوده است. خانواده هفت هشتاد، یک خانواده ۵۰ میلیونی است و برند ناشناخته ای نیستیم که بخواهیم به واسطه بقیه خودمان را بزرگ کنیم و نشان دهیم.



همواره تا جایی که بتواند و خواسته ی عموم جامعه نیز همین باشد، از اتیسم حمایت می کند و کد ۷۰۷۰ «هفت هشتاد»، همیشه برای انجمن اتیسم فعال است. ما به خودمان افتخار می کنیم که بخواهیم قدم کوچکی را به نیابت از خانواده «هفت هشتادی ها» در کمک به انجمن برداریم. «هفت هشتاد» بابت خدماتی که به خیریه می دهد هیچ هزینه ای دریافت نمی کند و هزینه های فنی را که سیستم دارد خود شرکت پرداخت می کند

نوبه خودمان انجام دادیم؛ بخشی از تبلیغاتمان را متوقف کردیم! هزینه ای را که بابت تبلیغات به صاحبان رسانه می پرداختیم به انجمن اتیسم تقدیم کردیم. بیشترین میزان دریافت ما مربوط به روزهای هشتم و نهم آبان ماه است که کمپین شروع شد. از ساعت ۹ شب که کمپین شروع به کار کرد تا ساعت دوازده شب، ۴۴ میلیون تومان جمع شد. این نسبت به ساعت خیلی زیاد است. فردای آن روز هم ۱۶۰ میلیون تومان. در روزهای آتی، افت وخیز داشتیم. در واقع در بخش دوم کمپین که دوستان، ویدیو را تهیه کردند و توسط هنرمندان عزیز به اشتراک گذاشته شد، جهش دوم را داشتیم.

##۷۸۰ یا شرکت «هفت هشتاد»



اشکان خطیبی

اگر سامانه «هفت هشتاد» نبود، حجم واریزی ما به این میزان نمی رسید، به این دلیل که می دانیم ما آدم های تنبلی هستیم و ترجیح می دهیم یک پست بگذاریم و لایک بکنیم. کاری که USSPEED می کند این است که حتی تعداد کلیک ها را هم به حداقل می رساند.

یکی از نکاتی که وجود دارد این است که خیلی از خانواده ها در شهر تهران نمی دانند خدمات انجمن چه چیزهایی است، به دلیل بی اعتمادی هایی که وجود دارد! چون ما آدم های بی اعتمادی هستیم. در هر ساعتی از شبانه روز که انجمن باز است، صورتحساب ها و امور مالی انجمن، برای هر کسی که بخواهد ببیند، قابل

دسترس است. با نشان دادن یک کارت شناسایی می توانند به هر قسمتی از حساب های مالی در طول کمپین، سرک بکشند قطعاً اتفاقی که در این کمپین افتاد و حدود یک میلیارد تومان جمع آوری شد، کمترین بخش آن است. بدلیل اینکه چیزی که ما دنبالش بودیم، صدای بلندی بود که آدم ها سرشان را برگردانند! متأسفانه در ایران، شما هر چقدر موفق تر باشید، بیشتر مخالف دارید و این کمپین هر چقدر موفق تر شد، مخالفین بیشتری پیدا کرد. من، لادن طباطبایی، مهراب قاسم خانی و چندین عزیز دیگر، چندین بار درخواست کردیم افرادی که مخالفی دارند بیانند، مطالباتشان را بگویند و به این کمپین کمک کنند، که هیچ وقت اجابت نشد و

من اَتیسَم دارم، نگاهت نمیکنم،

هر بار بهانه ها تغییر می کرد. متأسفانه این گسستگی وجود دارد و تا وقتی که ما نسبت به هر چیزی تا این اندازه بی اعتماد باشیم، این بی اعتمادی وجود خواهد داشت. سعی ما این است که بتوانیم حداقل در این یک مورد، اعتمادسازی به وجود بیاوریم، نه به غلط، بلکه واقعی! تا کمپین های بعدی و آدم هایی که پشت این ماجراها قرار می گیرند، کمتر سختی بکشند.

یک اصطلاحی هست که می گویند: «crashing the internet» (اینترنت را منفجر کنیم) و فکر می کنم ما از ۹ آبان، همین کار را کردیم! همه به عشق بچه ها این کار را کردند. من از همان اول هیچ تصویری نداشتم که چه اتفاقی خواهد افتاد. گفتم یا پول جمع می شود یا حداقل یک نفر صدایمان را می شنود و این پول را می دهد و از روز اول هم تماس هایی داشتیم که می گفتند ما همه ی پول را می دهیم. فکر

می کنم در قبال مردمی که ولو هزار تومن کمک کردند و دلشان می خواهد بدانند چه اتفاقی خواهد افتاد و آیا کمکشان به سرانجام رسید یا نه، مسئول هستیم تا به آنها نتیجه را بگوییم. پیگیری لازم را هم انجام دادیم تا اینجا که این اتفاق بیفتد. بخش زیادی از آن فارغ از اینکه به عهده انجمن باشد، به عهده خود شماست. نقش اصحاب رسانه برای بزرگتر کردن این صدا و سرعت بخشیدن به روند مطالبات خیلی مهم است. اولین موردی که از آقای دکتر حسن قاضی زاده هاشمی، وزیر محترم بهداشت و درمان درخواست شده است؛ تکمیل برنامه های ملی اَتیسَم و اجرایی شدن آن است. این که چقدر طول می کشد تا ما به این مطالبات برسیم، به پیگیری دوستانی که در رسانه ها فعالیت می کنند ارتباط دارد.

با توجه به اینکه شما دغدغه شفاف سازی مالی دارید، آیا انجمن خودش را موظف می کند که اظهار نامه مالی اش را به مرجع ذی صلاح ارائه دهد؟



مهندس محمد کریمی / خزانه دار انجمن

خانم رهاوی / از خیرین محترم

همانطور که خانم غفاری فرمودند، تصمیم گرفتیم که ملکی را در اختیار جامعه‌ی اتیسم ایران قرار دهیم. ملک یک خانه‌ی تقریباً ویلایی واقع در زعفرانیه تهران است، که فکر می‌کنم یک واحد آن حدوداً ۳۶۰ متر بوده و بازسازی کامل شده و کاملاً قابل بهره‌برداری می‌باشد و حداقل به مدت پنج سال در اختیار انجمن اتیسم خواهد بود. امیدوارم اگر مشکلی پیش نیاید به مدت طولانی تری در اختیار انجمن قرار بگیرد. برای تجهیز آن هم مبلغی را در نظر گرفته‌ایم و از بقیه‌ی خیرین خواهش می‌کنیم که کمک کنند تا به بهترین نحو تجهیز شود، زیرا بازسازی انجام شده است و باید به لحاظ ایمنی تجهیز شود و امیدوارم که برای نگهداری روزانه‌ی بچه‌های اتیسم اختصاص داده شود. همانطور که دیگر عزیزان گفتند، این خانواده‌ها واقعا تحت فشار هستند. طی صحبتی که با خانم غفاری داشتیم، می‌گفتند این پدر مادرها آرزو دارند نیم ساعت توی یک کافی شاپ بنشینند، چون کسی نمیتواند مسئولیت این بچه‌ها را قبول کند. فکر می‌کنم قدم خیلی مؤثری خواهد بود؛ اینکه بشود روزانه بچه‌ها در چنین جایی باشند.

را ادامه دهد. باید بگوییم اشخاص مختلف وقتی کنار انجمن آمدند، همه آبرویشان را گرو گذاشتند. در جریان کمپین، خود من بارها به عنوان خزانه دار انجمن این نگرانی را داشتم که آبروی آقای خطیبی و همه آنهايي که این کمپین بی سابقه را رقم زدند چه می‌شود؟! برای همین دو موضوع وجود دارد: یک اینکه خروجی انجمن بسیار امن است، یعنی فقط از طریق حساب بانکی و صرفاً از طریق صدور چک و البته با وجود اسنادی که برای پشتیبانی وجود دارد و قابل دفاع است. مهم تر از آن این است که انجمن حسابرس مالی دارد و موسسه مالی، اسناد مالی اش را حسابرسی می‌کند و بر اساس آن حسابرسی، کسی که تخصص حقوقی دارد، بازرس انجمن می‌شود و در نقش مشاور حقوقی انجمن هم فعالیت می‌کند و به عنوان بازرس؛ به هیئت امنا در مجمع عمومی گزارش می‌دهد. علاقه به شفاف سازی مالی برای انجمن تا این اندازه است که نه تنها گزارش مالی کمپین، بلکه کل عملیات مالی سال‌های گذشته، روی وب سایت قرار می‌گیرد.

به لحاظ ساختاری، انجمن اتیسم، یک انجمن هیئت امنایی است. یعنی؛ پرسشگرترین افراد، همان بیست و یک نفر هیئت امنا هستند و قانوناً نهادهای نظارتی نمی‌توانند آنها بازخواست کنند مگر اینکه تخلف بزرگی بر خلاف اساسنامه اش صورت گرفته باشد. اما وقتی ماهیت انجمن، غیرانتفاعی است و خیریه است، خودش را متعهد می‌داند که به همه‌ی جامعه از جمله خانواده‌های اتیسم، پاسخگو باشد و وقتی چنین کمپین بزرگی ایجاد می‌شود، هم به شخصی که هزار تومان واریز کرده و هم به شخصی که ۴ میلیون تومان واریز کرده است، شفاف پاسخ می‌دهد؛ چرا که می‌خواهد آبرو و اعتماد جذب کند و راهش



دکتر ادیبی/مشاور حقوقی و بازرس انجمن

انجمن همکاری می کنیم. قطعاً هیئت امنای انجمن، کمپین را از روز اول رصد و پیگیری کرده و نظارت مستقیم داشته است و قطعاً روی حساب ها هم نظارت وجود دارد. از رسانه ها خواهش می کنم به اهداف کلان این کمپین بپردازند. این بچه ها نیاز به مدرسه دارند و شاید کوچکترین نیازشان داشتن یک خانه تحت عنوان خانه اتیسم باشد. مدرسه ها، این بچه ها را اخراج می کنند چون مشکل آنها را نمی شناسند و خانواده ها نمی توانند از بچه ها نگهداری کنند. یک بچه ی اتیسم، این اختلال را تا آخر عمر همراه خود دارد، پس نیاز به نگهداری و آموزش دارد و باید محیط مناسبی برای او فراهم شود.

که مطمئن باشید، نظارتی که در این انجمن انجام می شود خیلی قوی تر از نظارت هایی است که دولت در جاهای دیگر انجام می دهد. دولت ما وظیفه حاکمیتی انجام می دهد، بحث تصدیق گری انجام نمی دهد. کدام بخش را به درستی گرفته و حمایت کرده است؟ مگر اینکه خود مردم جلو بیایند. سابقه نشان داده که در کشور ما خود مردم می توانند حرکتی را انجام بدهند. هیئت امنای انجمن، یک هیئت بیست و یک نفره، متشکل از متخصصین، خانواده های اتیسم و کارشناسان است. بنده هم به عنوان بازرس و مشاور حقوقی در این هیئت امنا هستم. تمامی دوستان، من جمله خود من نیز، به صورت رایگان، به مدت دو سال است که با این

من از اصحاب رسانه تشکر میکنم که زحمت انعکاس این جلسه را می کشند. انتظار من این بود که سوال های اساسی تر پرسیده شود، زیرا دیده نشدن اینکه این کمپین یک میلیارد و صد میلیون تومان جمع میکند و یا خانه ای ۳۶۰ متری به صورت اجاره یا هدیه، به مدت پنج سال در اختیار این بچه ها قرار گرفته، کوچکترین هدفی است که در این کمپین به آن پرداخت شده و بزرگترین هدفی که این کمپین دارد، همانطور که آقایان خطیبی و قاسم خانی اشاره کردند، شناساندن این مشکل و اختلال به جامعه و بلند شدن این صدا که مردم با این اختلال آشنا شوند، می باشد. من این قول را به خبرنگاری که سوال کردند: «نظارت چه می شود؟» می دهم



گفتگویی صمیمی با والدین دارای فرزند اتیسم پیرامون کمپین خانه اتیسم

مصاحبه: سینا توکل

این خیلی تلخ است، خیلی.. بهتر است که خانواده ها آن را نبینند و برای خانواده ها گذاشته نشود. بعد متن کمپین را دیدم. حقیقتش برایم جذاب نبود و آن را دوست نداشتم ولی بعد با خودم کنار آمدم و گفتم گاهی وقت ها باید یک چیزهایی را تحمل کنیم. کمپینی به راه افتاده است و درست است که من شعار آن را دوست ندارم ولی خوب است که با آن کنار بیایم، چون این می تواند یک اطلاع رسانی بزرگ باشد. میتواند کار بزرگی انجام شود.

عزیزان شروع کنیم . من سوالی را می پرسم و می خواهم اگر ممکن است کوتاه به آن پاسخ دهید تا بتوانیم به تمام سوالات حول کمپین برسیم و گفت و گو کنیم.

سوال اول این است که روز اول یا شب اولی که شعار کمپین را دیدید یا شنیدید چه برداشتی از آن داشتید؟ و روزهای بعد آیا توانستید با این شعار کنار بیایید یا خیر؟

خانم خوشنویس: فکر می کنم چیزی که در ابتدا دیدم یک فیلم خیلی وحشتناک بود.. شوک شدم.

خانم خندان: من روز اول که فیلم را دیدم خیلی شوکه شدم. به خانم غفاری گفتم که

ساعت کمی از چهار و نیم گذشته بود. خانوادهها یکی یکی خودشان را به جلسه رساندند و جمعی کوچک و صمیمی را شکل دادند. نشاطی که در چهره این پدر و چهار مادر دیده می شد، نشان از یک گپ و گفت خودمانی داشت در آن هم درد ها و رنجش ها را می شد احساس کرد و هم امیدها و خشنودی ها را... جناب آقای نوروزعلی، سرکار خانم خندان، خانم خوشنویس، خانم مروراید و خانم شاه منصوری دعوت ما را برای گفتگو پذیرفتند و جمع ما را شکل دادند. مرسی که آمدید و دعوت ما را برای گفت و گو پیرامون کمپین خانه اتیسم پذیرفتید. بنا هست ویژه نامه ای را آماده کنیم که به نوعی تمام اتفاقات کمپین، از روز اول تا آخر که یک بخش اعظم آن هم خانواده های کودکان اتیسم بودند در آن شرح داده شود. نمی دانم از کدام یک از



و به این دلیل پذیرفتم.

خانم شاه منصوری: من با خود کمپین اصلاً مشکلی نداشتم ولی با اسم کمپین مشکل داشتم. به نظر من آدمی وقتی کاری را انجام می دهد باید روی اسم آن خیلی حساسیت نشان دهد. هنوز هم که هنوز است اطرافیانم با این اسم باعث اذیت من می شوند، چون مثلاً به من می گویند با این کمپین می خواهند برای شما خانه بخرند؟ برای من که تا به حال دخترم را عضو انجمن اتیسم نکرده ام تا خدایی نکرده به اندازه سرسوزنی از سهم بچه های نیازمند به سمت بچه من نیاید، این حرف ها یک مقدار تحملش سخت بود.

خانم مروارید: من راستش در وهله اول هیچ فکری نکردم یعنی نه ناراحت شدم و نه خوشحال شدم؛ فقط به این فکر کردم که قرار است پولی جمع شود و چگونه قرار است خرج شود. همین.

خانم خوشنویس: برای من مساله دوست داشتن یا نداشتن شعار کمپین نبود. اینکه اصلاً در جریان کمپین نبودم برای من شوک بود. من در این مجموعه بودم ولی در جریان کمپین نبودم. من هم مثل همه خانواده های دیگر یک شب فیلمی را باز کردم و شوکه شدم، شب بعد ساعت ۹ با شعاری مواجه شدم که می گفت

کودکان اتیسم دارند بی خانمان می شوند. اول برایم سنگین بود، ولی من دیگر الان یک بچه ندارم بلکه صدها بچه دارم. مساله دیگر بچه من نیست که مثلاً بگویم برای بچه من خانه ای باشد یا نباشد، با اینکه بچه من امکاناتی را از اینجا نمی گیرد اما بچه هایی را می شناختم که واقعا به کوچکترین امکانات اینجا احتیاج دارند و این کمپین برای آنها لازم است و اینگونه بود که با این شعار کنار آمدم.

نوروز علی: من خیلی کوتاه می گویم، در این تبلیغات خیلی افراط شد.

منظورتان این است که شعار، شعار تندی بود؟

آقای نوروز علی: بله خیلی تند بود، می توانست خیلی آرامتر باشد، خیلی با منطق تر باشد، میتوانست اتیسم را هم معرفی کند.

سوال دیگری که برایم ایجاد شد این است که اگر این شعار به این شکل نمی بود، اگر این شعار احساسی نمی بود، آیا می توانست در مدت بیست روز، یک میلیارد و ... پول جمع کند؟ در واقع کمپین یک شعار داشت و می گفت ما پول می خواهیم برای خرید این ساختمان که برای اتیسم ماندگار باشد، جایی که آن را از اتیسم نگیرند. آیا اگر این شعار لطیف تر می بود آیا ما می توانستیم دو یا سه طبقه از ساختمان را که الان داریم، داشته باشیم؟

خانم خندان: من می گویم به چه قیمتی؟ خیلی سخت است. خوب نبود. هر چقدر هم که بگوییم می خواهیم پولی جمع کنیم. به نظر من می توانست خیلی بیشتر روی آن کار شود. می توانست بهتر از این اتفاق بیفتد.

خانم شاه منصوری: با نظر خانم خندان موافقم. به اسم خیلی اهمیت می دهم. چرا باید با احساسات مردم بازی شود. خیلی راه های

بهتری وجود دارد. می توانست یک اتاق فکر تشکیل شود و شاید حتی بیشتر از این ها می توانست جمع شود. شاید خیلی ها هنوز اتیسم را نمی شناسند. اگر اتیسم شناخته شود بیشتر از این ها ممکن است پول جمع شود.

خانم مروارید: من همانطور که در جلسه سوم آذر هم گفتم، قبول ندارم که برای رسیدن به یک هدف، شان و جایگاه ما را زیر سوال ببرند. بعضی از کلمات شان انسان را زیر سوال می برد. میشد بهتر تبلیغ کرد. اما باز هم اگر کار درست انجام شود، من غرورم را می شکم و میگویم یک بار دیگر این کار را انجام دهید، همین میزان پول جمع کنید تا مثلاً برویم و در شهریار زمین بخریم. به این قیمت راضی هستم. ولی نه به قیمت خرید یک ساختمان انقدری که بیست نفر بیایند و بروند. اگر هدف درست انجام شود من حرفی ندارم.

اگر به جای بیست نفر دویست نفر بیایند و بروند چطور؟

خانم مروارید: دویست نفر نمی شود..

ما طرح هایی ی داریم که میشود..

خانم مروارید: ببینید مرکز

بعد از شروع کمپین اخبار ۲۰:۳۰ درباره کمپین خبری پخش کرد. آقای علی ضیاء تماس گرفت و از اتیسم در برنامه شان دعوت کرد. در نهایت تعدادی از مسوولین از دفتر ریاست جمهوری تا وزارت بهداشت تماس گرفتند و نسبت به خواسته های ما حساس شدند و مطالبات را پرسیدند و پرسیدند که خواسته ها و نیازهای شما چیست. آیا این تندروری و این اتفاق توانست قسمتی از رسانه ها و مسوولین را تحریک کند و ذهنشان را متوجه اتیسم کند یا خیر؟ آیا در این حوزه موفق بود؟

خانم خندان: کار اصلا کوچک نبود، ولی من میگویم اگر در کنار خرید خانه، فیلم یا کلیپ دیگری مثلا درباره بیمه بچه ها ساخته می شد شاید تا اندازه ای رنجش خانواده های اتیسم را کم می کرد.

خانم شاه منصوری: چون من لحظه لحظه از شروع کمپین در جریان جنجال هایی که پیش می آمد قرار داشتیم، شاهد بودم، خیلی از رسانه های مجازی، صدای کسانی بود که مخالف کمپین بودند نه موافق. به خصوص مخالف اسم کمپین. هر دولتی وقتی

از نظر مادی خوب بود ولی از نظر پشتوانه خانواده ها خیلی بد بود. خانواده های اتیسم خیلی دلسرد شدند. خیلی با احساسات آنها بازی کردند.

آقای نوروزعلی: با نظر خانم ها موافقم. می توانست با برنامه ریزی درازمدت انجام شود نه به این سرعت. دوماهه برای تخلیه اینجا نیامدند، دوماهه هم این مکان را اجاره نکردیم. به هر حال اتیسم احتیاج به مکانی داشت. مکانی که تا امروز نداشت. جایی نبود که به خانواده های اتیسم و خواسته هایشان توجه شود. ما چنین چیزی در ایران تا امروز نداشتیم. من به مقتضای سن پسر من به تعدادی انجمن مراجعه کردم. گفتند ۵۰۰۰۰ تومان برای ثبت نام بدهید، ۴۰۰۰۰ تومان برای آموزش... بنده گفتم که جیب من کیسه پر از پول نیست. بله باید چنین کاری انجام می شد ولی نه با این تندروری ها. ما خانواده ها، از خودم صحبت نمی کنم، ما احتیاج به ترحم نداشتیم. به این صورت که مردم یک دفعه بگویند اتیسم، اتیسم، اتیسم... در حالی که وقتی مثلا وارد یک مترو می شویم و می گوئیم اتیسم، خیال می کنند ما بچه هایمان را از انتهای فلان کهکشان آورده ایم! اتیسم هنوز شناخته نشده است. اولین مساله افزایش آگاهی افراد جامعه است که متوجه شوند بچه من کیست، خواسته و درد من چیست؟

خانم خندان: من می گویم اگر رنجش خانواده ها نبود شاید بیشتر از این پول جمع می شد.

شاید روز اول کمپین ۴۰۰ نفر از هنرمندان و ورزشکاران و سلبریتی ها آمدند و این پست را کار کردند و با کمپین همکاری داشتند. دو شب



نگهداری یعنی شما حداقل ۴۰۰۰ نفر داشته باشید. منظور من این بود. من به قیمتی این مدل پول طلبیدن را قبول می کنم که یک کار اساسی انجام شود. برای سنین پایین تر اکثرا همه امکانات فراهم است. می فرمایید برای سنین نوجوانی به بالا این مراکز را نداریم؟

خانم مروارید: من می گویم دوباره کمپینی برگزار شود تا این پول دوبرابر شود. چند بار هم گفتم که ۵ میلیارد جمع شود، ۴ میلیارد از آن صرف خرید زمین شود که مثلا در شهریار می شود ۴۰۰ متر زمین خرید و یک میلیارد را هم می توان به ساخت بهترین مرکز اختصاص داد. ما مرکز توانبخشی زیاد داریم.

خانم خوشنویس: من یک بار به خود خانم غفاری هم گفتم این کمپین شاید برای شما



که تشکیل می شود فرمانداری لازم دارد، شهرداری، خانه ملت، ما با این مشکلی نداشتیم ولی واقعا اسم کمپین به گونه ای بود که خیلی ها را اذیت کرد.

خانم مروارید: به نظر من موفق بود. خانواده خودم با اینکه خودم هنوز از جریان بی خبر بودم، مبلغ یک میلیون و نیم جمع کرده و به حساب انجمن واریز کرده بودند. در نهایت گفتند که چنین کاری انجام داده اند و من گفتم میشد بی زحمت از من سوال می پرسیدین؟ (با خنده) شاید من می خواستم بگویم مدتی دست ننگه دارید. به هرحال از آنها تشکر کردم. در کل تاثیر بسیار زیادی بر جامعه داشت.

در جلسه ای که با «هفت هشتاد» داشتیم، آنها گفتند این اولین کمپین در حوزه سلامت است که چندین هزار نفر با گوشی های همراه خود کمک کرده اند و این رقم بی سابقه است.

خانم مروارید: به همین خاطر است که می گویم انجمن می تواند دوباره و این بار در حد نیازهای واقعی پول جمع کند، منتها چنین پیشنهادی نمی دهم چون مطمئن خیلی سر و صدا می شود!

خانم خوشنویس: بله در ایجاد حساسیت بین مسوولین واقعا کمپین موفق عمل کرد ولی خیلی دلم سوخت که اگر برنامه ریزی بهتری انجام می دادند و خانواده های اتیسم را قبل از شروع کمپین به لحاظ ذهنی آماده می کردند، مشکلات بعد از آن دیگر پیش نمی آمد.

آقای نوروز علی: روی هنرمندان هم تاثیرگذار بود، البته هنرمندان ما که روی چشم ما جا دارند ولی مسوولین ما متاسفانه ... یک مثال قدیمی هست که می گوید سگ هار آدم را بگیرد اما جو آدم را نگیرد! مسوولین ما در ابتدای کار جلو

آمدند و سینه سپر کردند که بگویند ما هم هستیم و حامی شمایم اما بعد عقب کشیدند.

یعنی صرفا در همان روزهای کمپین؟

آقای نوروز علی: در همان روزهای کمپین شو بازی کردند اما برای ما هیچ کار مثبتی انجام ندادند. بیمه کودک خود من را با آیکوی ۶۱ با رای و تشکیلات خود قطع کردند. من در همان جو کمپین به وزیر کار نامه نوشتم که نامه هم الان موجود است، در جواب من پاسخ دادند که هرچه کمیسیون پزشکی بگوید. هنرمندان وظیفه ای نداشتند اما جلو آمدند و کمک کردند اما مسوولین به هیچ عنوان نمی خواهند کاری انجام دهند چون به فکر پول هستند نه به فکر اتیسم.

سوال بعدی من این است که انجمن چه کاری می توانست انجام دهد که بیشتر برای اتیسم پول جمع شود؟ نمی گویم چه کار می توانست انجام دهد که خانواده ها را آرام کند چون وقتی شعاری برای یک کمپین انتخاب می شود و تبلیغ می شود دیگر امکان تغییر آن به راحتی وجود ندارد، اما سوالم فعلا این است که انجمن چه کاری می توانست انجام دهد که بتواند از این فضای بیست روز که شاید تا دو سال دیگر هم به دست نیاید، استفاده بیشتری کند؟ چه پیشنهادی دارید؟

خانم مروارید: اگر من بودم «دیرین دیرین» را سریالی می کردم. شما میگویید انجمن چه کار بیشتری می توانست انجام دهد. من اول که می خواستم انیمیشن را ببینم لاجول و لاقوه الا بالله خواندم چون می ترسیدم که چیزهای بدی را در آن ببینم. من خیلی سریع به هم می ریزم. وقتی دیدم، راستش زیاد بد نبود. واقعا آن انیمیشن روی جامعه تاثیر گذاشت.

خانم خوشنویس: نظرم

این است که ما یک وقت طلایی در برنامه آقای ضیاء داشتیم. در آنجا اگر یک مقدار صحبت ها مهندسی شده تر بیان می شد می توانست خیلی فضا را بهتر کند. تعدادی از خانواده های اتیسم را از طریق آن تریبون می شد آرام کرد و خواسته های کلی تری را مطرح کرد که تا این اندازه صحبت ها شخصی و مختص به انجمن نباشد. آن برنامه یک موقعیت طلایی بود که از دست رفت. برنامه می توانست هم به نفع انجمن و هم خانواده های اتیسم باشد.

خانم خندان: من فکر میکنم انجمن می توانست با ساخت چند کلیپ مثلا درباره مشکلات بچه های اتیسم و مطرح کردن نیازهای آنها و همچنین شفاف سازی، هم فضا را آرام کند و هم به نتایج بهتری برسد.

آقای نوروز علی: من هم پیشنهادات خانم ها را تصدیق می کنم. کمپین می توانست خیلی موفق تر عمل کند ولی متاسفانه اختلافات داخلی پیش آمد که البته باید برای آینده تجربه شود.

داشتیم که می توانستیم خیلی بهتر از آنها استفاده کنیم. اگر به موقع از آن مسئولین امضا و حتی اثر انگشت گرفته می شد که بعد نگویند امضایشان را جعل کردیم، قطعاً میتوانستیم فرصت های بهتری داشته باشیم. اما الان هم به نظر من کمپین با وجود فشار خانواده ها، توانست خوب کار را به اتمام برساند و باز جای شکرش باقی است. درباره توقعات صحبت کنیم. از یک انجمن دو و نیم ساله چه توقعاتی می توانیم داشته باشیم و تا چه میزان انجمن می تواند این توقعات خانواده ها را برآورده کند؟ آیا انجمن با توجه به تعداد پرسنلی و فضا و پولی که دارد، میتواند پاسخگوی این سطح از توقعات باشد؟ یا به قول خانم مروارید انجمن بیشتر باید نقش واسطه گری و چانه زنی با سازمان های دولتی و غیر دولتی را ایفا کند؟

خانم خندان: من یک سال است که به انجمن می آیم. به واقع می بینم که با وجود تعداد اندک نیرو، تلاش می کنند. تلاشی که دیده نمی شود ولی چون من اینجا هستم می بینم. من از

مختلف نگهداری از کودکان، دولت این حمایت ها را انجام می دهد. ما می توانیم از انجمن انتظار داشته باشیم که به دولت، بهزیستی یا شهرداری نامه بنویسد، لازم شد فشار بیاورد. اما نمی توانیم از انجمن توقع داشته باشیم که خودش دست به عمل بزند چرا که این اتفاق در مجلس باید انجام شود. انجمن می تواند از حقوق کودکان ا티سم دفاع کند. در نتیجه من فکر نمی کنم انجمن در طول کمپین فرصت خاصی را از دست داده باشد. انجمن همه تلاش خود را انجام داد.

خانم خوشنویس: فکر می کنم عمده مشکل انجمن و ما این است که خانواده ها هنوز نمیدانند که حیطه اختیارات و وظایف انجمن چیست. و چون فرهنگ سازی لازم اتفاق نیفتاده است، آنها تصور می کنند این انجمن است که می بایست تمام چالش های زندگی آنها را رفع کند. به نظرم قبل از کمپین باید برای خانواده ها فرهنگسازی می شد. معنای NGO باید برای خانواده ها شرح داده شود. **خانم شاه منصور:** به نظرم انجمن یک تریبون برای صدای خانواده های ا티سم است. من که نمی توانم به فلان مسئول مراجعه کنم و نمی توانیم هر کدام تک تک مطالبه گری انجام دهیم. این انجمن است که می تواند صدای ما را به مسئولین برساند.

خانم خوشنویس: دقیقاً، خانواده هنوز این را نمی داند و اگر فرهنگ سازی لازم انجام شود قطعاً با قدرت پشت انجمن می ایستد تا حداقل از این طریق بتواند صدای خودش را به گوش مسئولین برساند.

آقای نوروزعلی: در این کمپین خوشبختانه فرصت سوزی نشد ولی فرصت های طلایی ای

می توانید پیشنهاد مستقیم تری دهید؟

آقای نوروزعلی: پیشنهاد این بود که روشن تر و واضح تر با برنامه ریزی جامع تر و با تداوم بیشتر صورت گیرد و نه با یک کلیپ و چهار تا برنامه. باید روشننگری صورت بگیرد. بنظر شما در جریان کمپین و موج هایی که ایجاد شد، ما چه فرصت هایی را از دست دادیم و از چه موضوعاتی غافل شدیم؟

خانم شاه منصور: اگر به جامعه درباره ا티سم آگاهی بیشتری داده می شد، اتفاقات بهتری می توانست بیفتد. می توانستند در این بیست روز به غیر از پولی که جمع می شود، از مسوولین برای ساخت آموزشگاه زمین مطالبه کنند یا امتیاز بگیرند.



خانم خندان: باید مکتوب امضاء می گرفتیم. **خانم شاه منصور:** بله و تا زمانی که به قول معروف تنور داغ است، به صورت عملی از آنها طلب کنند و نه فقط در حرف. **خانم مروارید:** فکر نمی کنم انجمن بیشتر از این می توانست کاری انجام دهد، به شما می گویم که چرا، به این خاطر که خیلی از چیزهایی که ما از انجمن انتظار داریم باید از دولت انتظار داشته باشیم. در آمریکا که تا این اندازه از کودکان ا티سم حمایت می شود، مراکز



یک موضوعی که در جریان کمپین اتفاق افتاد ناراحت شدم. چرا افرادی که تا این اندازه از خدمات انجمن استفاده می کردند، سکوت اختیار کردند و وقتی گفته می شد انجمن هیچ کاری انجام نداده است، درباره خدمات و کمک هایی که از انجمن دریافت کردند هیچ گونه دفاع و صحبتی نکردند.

خانم شاه منصوری: دختر من جزء انجمن نیست چون احساس می کنم کسانی هستند که بیشتر از فرزند من به خدمات انجمن نیاز دارند اما در همان دو باری که از صبح تا بعد از ظهر در قسمت مددکاری بودم تلاش خیلی از آدم ها را در اینجا شاهد بودم. زمانی که با خیرین به بازدید تعدادی از خانواده ها رفتیم زحماتی که کشیده می شد را دیدم. انجمن هر کمکی هم که به خانواده های نیازمند کرده باشد نمی تواند آنها را جار بزند. من همیشه گفته ام که این کودک نوپا وظیفه اش را انجام داده است.

آقای تولکی چرا به یک کودک دو و نیم ساله به چشم یک مرد بیست ساله نگاه می کنند؟ شاید چون اعتماد به نفس بالایی دارد و توقعات را بالا می برد.

خانم مروارید: چون خودش خیلی می گوید که من بالا هستیم. در شروع کار انجمن زمانی که ساختمانی در ستاری نزدیک اکباتان گرفته بودیم، کنار آن ساختمان یک آرایشگاه بود که مدام بخاطر سروصدا و رفت و آمد به ساختمان، به ما اعتراض می کرد و می گفت مراجعینش می خواهند در زمان پاکسازی پوست استراحت کنند. در این اوضاع که هنوز تکلیف ما در خود تهران مشخص نشده بود و اوضاع خوبی نداشتیم، خانم غفاری به شهرستان رفتند و در بعضی شهرستان ها شعبه زدند. الان انجمن مثل درختی است که

ریشه اش هنوز ضعیف و کوچک است اما شاخ و برگ هایش به آسمان رسیده است. نتیجه این می شود که به قول شما ما می گوئیم چرا تا این حد از انجمن توقع داریم، حال آنکه به این دلیل است که خود انجمن چنین توقعی را ایجاد کرده است.

خانم خوشنویس: اکثر مخاطبین انجمن قشری هستند دارای فرزند دو سال تا چهل سال. الان انجمن برای قشر بزرگسال کاری انجام نداده است به طور مثال پسر آقای نوروزعلی خدماتی از انجمن دریافت نکرده است. برای خانواده هایی که فرزندانشان از آموزش و پرورش رانده شده اند و در خانه هستند و به جنون کشیده شده اند و به بیمارستان های روانی یا به مکان های مشابهی مراجعه میکنند، هنوز انجمن کاری انجام نداده است.

سوال من این است که آیا انجمن برای این قشر هم باید کاری انجام دهد و این توقع را پاسخ دهد؟

خانم خوشنویس: قطعاً. به نظرم هر کس که مخاطب انجمن است و در این انجمن عضو است، انجمن در قبالش مسئول است.

آقای نوروزعلی: نه من و نه هیچ کس دیگر نباید از انجمن توقعی داشته باشیم. اگر دولت به این انجمن سالانه یک میلیارد، دو میلیارد بودجه می داد، اولین نفری که از این انجمن مطالبه می کرد من بودم. وقتی این مکان بودجه ثابت ندارد نباید انتظار داشت بتواند برای من نوعی کاری انجام دهد. همین که انجمن بتواند خواسته های آینده اتیسم را به مرحله قانونی برساند و بتواند یک مصوبه به مجلس ببرد تا مجلس آن را تصویب کند و سپس به دولت بگوید که تو موظف به اجرای آن هستی خود کار بزرگی است.

در تایید صحبت خانم مروارید هم باید عرض کنم انجمن یک نهالی بود که کاشته شد و قبل از اینکه ریشه بدواند و خودش را در زمین سفت کند، ساقه هایش به بالا رفت. با هر بادی اینور و آنور شد. بعضی از والدین بعد از اینکه انجمن یک میلیارد را برای خرید ساختمان جمع کرد، متاسفانه تصور کردند که این پول ها را دولت داده است و الان انجمن باید فلان کارها را انجام دهد. توقعات خانواده ها بالا رفته بود.

کمپین که شروع شد عده ای مخالف داشت و عده ای منتقد و عده ای هم موافق و البته یک عده ای هم بی طرف بودند که چندان برایشان مهم نبود، اگر خدمات باشد استفاده می کنیم و نباشد استفاده نمی کنیم و انجمن موفق بشود یا نشود چندان برایشان فرقی نمی کرد. موافقین هم نظرشان این بود که خوب است. پولی جمع می شود. مثل هر جای دیگری که از مردم یاری می طلبند ما هم پول جمع می کنیم و یک ساختمان برای اتیسم میخریم. محک بیست سال است که پول جمع می کند و یک

با خانواده‌ها همفکری لازم صورت می‌گرفت این شوک به وجود نمی‌آمد. حداقل کار این بود که مدیر گروه‌های مجازی دعوت می‌شدند و برای آنها توضیحاتی داده میشد تا آنها بتوانند گروه‌ها را مدیریت کنند.

از یک قسمتی به بعد توهین به هنرمندان شروع شد. فکر می‌کنید چرا؟

خانم مروارید: بله متأسفانه توهین بین خانواده‌ها و هنرمندان رد و بدل شد.

خانم خوشنویس: و این خیلی بد بود. واقعا از این موضوع متأسف شدم که الان تصویر غلطی از خانواده‌های اتیسم برای یک سری از هنرمندان شکل گرفته است در حالی که ما می‌توانستیم فرهنگ قشنگی را از خودمان به نمایش بگذاریم و این بیست روز یک فرصت طلایی بود که البته در موضوعاتی خوب بود. نکته دیگر اینکه متأسفانه بعضا این تصور وجود داشت که خانواده‌هایی که با انجمن و کمپین تا حدود زیادی موافقت در قبال این موافقت پول دریافت کرده‌اند!!

مجازی وارد یک لینک شدم و در آنجا شاهد رفتارها و حرف‌های ناشایست و تندی بودم. من توی این گروه‌ها همیشه این بحث را داشتم که هدف همه‌ی ما یک چیز است. همه‌ما مادرها و والدین اتیسم هستیم. یک وزنه وجود دارد که همگی ما باید قسمتی از آن را به دوش بکشیم و بلند کنیم. همیشه مخالف وجود دارد ولی اگر شخصی اعتراضی دارد باید درست آن را بیان کند. خود من به اسم کمپین معترض بودم، به اتفاق خانم غفاری مراجعه کردم و اعتراض را عنوان کردم ولی هیچ زمانی کسی را قضاوت نکردم و به خودم هیچگاه اجازه نمی‌دهم که توهین کنم. لزومی ندارد برای اینکه اعتراضمان را بیان کنیم، به دیگران برچسب بچسبانیم.

خانم مروارید: جناب آقای توکلی، ببینید خانواده‌های اتیسم باید یاد بگیرند و بدانند که تمام NGOها و خیریه‌ها با کمک‌های مردمی سرپا هستند و نیاز به تبلیغات دارند. درست است که ما می‌گوییم شعار تند بود اما به این صورت نبود که مدام بگویند به ما برخورد و شخصیت ما زیر سوال رفت و به ما توهین شد. به جای آنکه به اصول پردازیم متأسفانه اهل شایعه‌پراکنی شده‌ایم. عادت داریم یک متن بلند بالا از توهین و قضاوت آماده کنیم و این را در گروه‌های مختلف پست کنیم. این عدم استفاده درست از تکنولوژی است، مثل توهین‌هایی که گاه و بی‌گاه به هنرمندان و ورزشکاران در فضای مجازی می‌شود. در واقع به شخصیت افراد بستگی دارد. به نظر من رفتار درست این بود که اگر انتقادی داریم مطرح کنیم که بله این مدلی که اجرا شد شان خانواده‌ها را زیر سوال برد.

خانم خوشنویس: به نظرم اگر قبل از کمپین

بیمارستان ساخته است، اشکالی هم ندارد. یک عده منتقد نیز به روش انجمن در جمع آوری پول نقد داشتند. می‌گفتند پول جمع کنید ولی اگر این راه یا آن راه را بروید به نتیجه بهتری می‌رسید. یک عده مخالف هم داشت. مخالفینی که کار را از پایه اشتباه می‌دانستند و معتقد بودند که انجمن هیچ کار مفیدی انجام نمی‌دهد و انجمن در واقع اصلا کاره‌ای نیست یا فلان شخص چرا مدیرعامل است یا فلان شخص چرا جزء هیئت مدیره است. درواقع صحبت‌های مخالفین ارتباط چندانی با موضوع کمپین نداشت و خود انجمن بود که به عنوان یک NGO زیر سوال رفت و از پایه با آن مخالفت شد. اول نظرتان را درباره هریک از این دسته‌ها بفرمایید؟ و اینکه فکرمی‌کنید خودتان جزء کدام یک از این دسته‌ها بودید. البته ما به همه آنها حق می‌دهیم. فقط می‌خواهم بدانم شما به کدام یک از این دسته‌ها نقد دارید؟ و چرا بعد از ده روز موضوع کمپین به حاشیه رفت و بین خود این دسته‌ها که همگی ذینفع بودند، جدل پیش آمد؟

خانم خندان: عده‌ای بخاطر ناراحتی‌هایی که داشتند و زجری که همه این مدت کشیده بودند نقد می‌کردند و من واقعا حرفشان را قبول داشتم اما عده‌ای به نظرم واقعا قصد و غرضی داشتند. حرفهایشان با نیت تخریب زده می‌شد. این موضوع خیلی من را ناراحت می‌کرد که خانواده‌ای که خودش کودک اتیسم داشت با حرف‌هایش باعث اذیت بقیه می‌شد. انگار میخواستند هیچ پولی به انجمن و یا حتی به خانواده‌ها نرسد فقط می‌خواستند کار خراب شود.

خانم شاه منصوری: اتفاقا در یکی از گروه‌های



نداشت که جلسه برگزار کند و این از حسن نیت انجمن بود. شفاف سازی لازم اتفاق افتاد. تمام مواضع و حساب و کتاب های انجمن بررسی شد و متوجه شدند که انجمن تحت کنترل وزارت کشور است و اینگونه نیست که حسابرسی اتفاق نیفتد.

ممنون از وقتی که گذاشتید... سوال آخر، اگر شما به جای مدیر کمپین بودید چه شعاری برای کمپین انتخاب میکردید؟ خودتان و فرزندان را نیز معرفی بفرمایید.

آقای نوروزعلی: هل من ناصر یبصرنی، به نظرم شعاری بود که باید از همان اول برای ایتیم انتخاب میشد.

مجید حاجی نوروزعلی، ۵۶ ساله، نام فرزندم مهراب ۲۰ ساله.

خانم مروارید: اگر من بودم شعار کمپین را، به جای بیست روز تا بی خانه شدن بچه های ایتسم، بیست روز تا بی خانه شدن انجمن ایتسم می گذاشتم.

عسل مروارید، مادر دانیال که ۹ سال دارد و خودم هم متولد ۱۳۵۱ هستم.

خانم خوشنویس: بله اگر

موج آرام می گرفت..

خانم شاه منصور: جلسه ای که برگزار شد، جلسه خیلی خوبی بود ولی موجی که وجود داشت و هنوز هم به نظرم تا حدی وجود دارد به این خاطر است که همیشه یک عده ای مخالفند و عده ای موافق.

یعنی باید با این قضیه کنار بیاییم؟

خانم شاه منصور: بله چون در همه جا هست، حتی در انتخابات ریاست جمهوری و... **خانم مروارید:** به نظر من تشکیل آن جلسه نشانه حسن نیت صد درصد انجمن بود. هر کسی این کار را نمی کرد. فشاری را که بر روی خانم غفاری قرار داشت می دیدم. من خودم نمی توانم چنین فشاری را تحمل کنم. کار مشکلی بود ولی بسیار کار خوبی بود. حداقل به هفتاد، هشتاد درصد افرادی که واقع گرا هستند حسن نیت انجمن را نشان داد. دوم اینکه جلسه خوب بود چرا که همه اکثرا صحبت کردند و ما آن روز غیر از خانم غفاری، دکتر چراغچی را دیدیم، آقای دکتر جغتایی و دستیار ایشان را دیدیم و سپس قول هایی داده شد. اما درباره اینکه چرا آن موج منفی باز هم ادامه داشت. ببینید یک عده ای بنا را بر این گذاشته اند که هرگز پای خود را در انجمن نگذارند ولی بعد که به انجمن می آیند مدام نگران هستند که عکسی از آنها گرفته نشود، بدین خاطر که باید به ۴۰۰ نفر پاسخ دهند. آنها نمی توانند شب به خانه برگردند و بگویند که توجیه شده اند.

خانم خوشنویس: من با صحبت بقیه عزیزان موافقم. جلسه خیلی خوبی بود و خیلی عالی می شد اگر چنین جلسه ای قبل از کمپین شکل می گرفت.

آقای نوروزعلی: انجمن هیچ وظیفه ای



آقای نوروزعلی: در گروه ها چه موافق، چه مخالف و چه میانه رو منطق حاکم نبود. تنها احساساتی شدن و تندروی بود که به آتش بیشتر دامن می زد. بنده در یکی از گروه ها با شخصی مواجه شدم که مدعی بودند اساسنامه انجمن به هیچ شخص نشان داده نمی شود. من از او خواستم با هم به انجمن برویم تا به او نشان دهم حرفش اشتباه است. آنجایی که تندروی صورت می گیرد، افراط و تفریط به وجود می آید.

لطفا در مورد جلسه ی سوم آذر و حضور هیات مدیره و والدین در این پرسش و پاسخ بگویید.

خانم خندان: به نظرم جلسه سوم آذر خیلی خوب برگزار شد. چرا بعد از جلسه هنوز آن موج ادامه داشت، به نظرم به این دلیل بود که فقط نماینده ها حاضر بودند نه همه خانواده ها. اگر نماینده ها گزارشات لازم را در گروه های مجازی در اختیار خانواده ها گذاشته بودند، شاید



شعارب ی خانه شدن انجمن اتیسم بود، دیگر حاشیه ای هم به وجود نمی آمد.

مادر اشکان هستم که ده سال دارد. من هم متولد ۱۳۵۸ هستم.

خانم شاه منصوری: اسمی که خانم مروارید گفتند، اسم خوبی بود.

زیبا جلیلی شاه منصوری، مادر هانیه همدرسی، ۱۵ ساله

شاه منصوری خندان: من هم از همان هنگام که دیرین

دیرین را دیدم، شعار بیست روز تا بی خانه شدن انجمن اتیسم

را دوست داشتم.

گلی خندان متولد ۱۳۵۹، مادر رسول سالاری



گزارش اعضای هیات
مدیره و سرپرستان انجمن
اتیسم ایران
با حضور اعضای انجمن در
بیمارستان آتیه



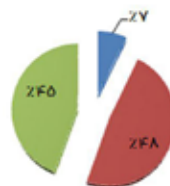
تاریخ	مبلغ تراکنش	۷۰۷۰	کل مبلغ اهدایی
۹۵/۸/۸	۴۴۱,۱۷۹,۱۴۷	-	۴۴۱,۱۸۲,۰۵۴
۹۵/۸/۹	۱,۵۰,۹۶۳,۳۱۷	۱۴۰,۷۳۶,۱۶۴	۱,۶۵۰,۳۶۷,۴۸۱
۹۵/۸/۱۰	۶۵۷,۵۸۷,۰۹۶	۱۵,۴۳۶,۳۹۱	۶۷۳,۰۲۳,۴۸۷
۹۵/۸/۱۱	۵۹۲,۸۲۸,۳۲۵	۱۱,۳۲۰,۰۰۰	۶۰۴,۱۴۸,۳۲۵
۹۵/۸/۱۲	۲۶۶,۱۳۹,۰۱۶	۵۰,۷۰۰,۰۰۰	۲۷۱,۱۹۹,۰۱۶
۹۵/۸/۱۳	۱۴۱,۷۵۴,۱۶۳	۶,۲۹۰,۰۰۰	۱۴۸,۰۴۴,۱۶۳
۹۵/۸/۱۴	۱۱۲,۶۰۰,۲۹۴	۱,۹۳۰,۰۰۰	۱۱۴,۵۳۰,۲۹۴
۹۵/۸/۱۵	۱۷۰,۰۹۶,۳۴۳	۳,۶۱۴,۹۸۸	۱۷۳,۷۱۱,۳۳۱
۹۵/۸/۱۶	۱۴۰,۳۵۷,۱۵۴	۲,۳۲۰,۰۰۰	۱۴۲,۶۷۷,۱۵۴
۹۵/۸/۱۷	۱۶۴,۵۷۵,۱۱۱	۱,۷۳۴,۰۰۰	۱۶۶,۳۰۹,۱۱۱
۹۵/۸/۱۸	۲۴۳,۶۸۴,۲۸۹	۳,۳۰۵,۰۰۰	۲۴۶,۹۸۹,۲۸۹
۹۵/۸/۱۹	۲۷۲,۲۶۶,۶۰۱	۴,۰۰۰,۰۰۰	۲۷۶,۲۶۶,۶۰۱
۹۵/۸/۲۰	۳۳۷,۴۸۶,۳۰۰	۳,۹۹۶,۷۴۶	۳۴۱,۴۸۳,۰۴۶
۹۵/۸/۲۱	۱۲۱,۵۸۵,۷۳۴	۵,۳۵۴,۱۱۰	۱۲۶,۹۳۹,۸۴۴
۹۵/۸/۲۲	۱۰۱,۰۹۹,۷۳۷	۲,۷۵۸,۰۰۰	۱۰۳,۸۵۷,۷۳۷
۹۵/۸/۲۳	۷۷,۰۹۳,۸۰۷	۹۵۸,۰۰۱	۷۸,۰۵۱,۸۰۸
۹۵/۸/۲۴	۵۲,۸۷۰,۳۶۷	۱,۹۰۰,۰۰۱	۵۴,۷۷۰,۳۶۸
۹۵/۸/۲۵	۵۱,۶۷۴,۱۲۷	۲,۸۳۱,۱۱۱	۵۴,۵۰۵,۲۳۸
۹۵/۸/۲۶	۴۰,۷۰۴,۴۹۲	۲,۸۱۰,۰۰۱	۴۳,۵۱۴,۴۹۳
۹۵/۸/۲۷	۴۱,۴۱۰,۳۹۸	۱,۴۶۰,۰۰۱	۴۲,۸۷۰,۳۹۹
۹۵/۸/۲۸	۳۵,۴۵۱,۹۸۸	۱,۵۸۰,۰۰۱	۳۷,۰۳۱,۹۸۹
۹۵/۸/۲۹	۳۷,۸۹۲,۳۱۸	۳,۲۴۸,۷۰۱	۴۱,۱۴۱,۰۱۹
۹۵/۸/۳۰	۳۱,۲۱۴,۶۷۳	۱,۶۴۰,۰۰۱	۳۲,۸۵۴,۶۷۳

خلاصه آمار و اطلاعات مربوط به کمک های مردمی از طریق نرم افزار و سامانه USSD شرکت ۷۸۰، در طی کمپین از تاریخ ۹۵/۸/۸ الی ۹۵/۸/۳۰ با ۴۴۰۸۴ تراکنش جمعاً مبلغ ۵۷۷۴۹۰۵۰۱۳ ریال از طرف مردم به حساب انجمن اتیسم ایران واریز شده که مبلغ ۵,۵۴۱,۱۷۲,۷۹۶ ریال از طریق منوی ۷۸۰ USSD و مبلغ ۲۲۴,۲۹۳,۲۱۷ ریال از طریق کد مستقیم واریز خود را انجام داده اند. بیشترین تعداد واریز در تاریخ ۹۴/۸/۹ به مبلغ ۱,۶۵۰,۳۶۷,۴۸۱ ریال میباشد که شامل ۱۱,۱۶۲ تراکنش می شود. کمترین مبلغ واریزی ۱۰,۰۰۰ ریال و بیشترین مبلغ واریزی ۲,۰۰۰,۰۰۰ ریال می باشد.

جدول زیر به تشریح تعداد دفعات واریزی و جمع مبالغ واریزی میپردازد.

وضعیت تامین هزینه خرید خانه اتیسم

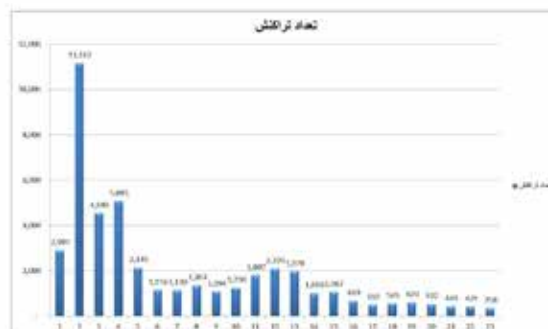
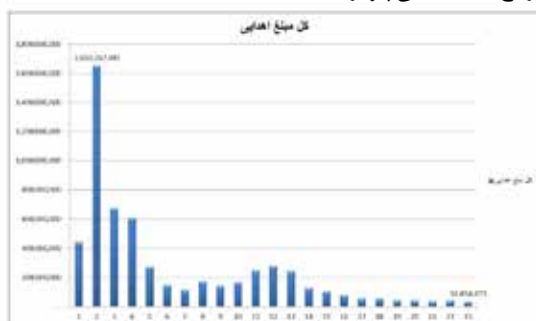
یک هفته پس از شروع کمپین تا ۱۵ آبان



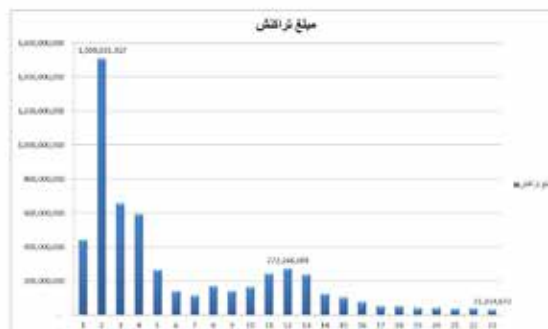
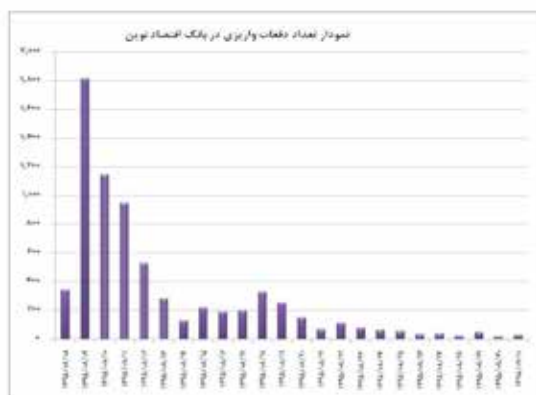
- موجودی انجمن از مثل رهن
- جمع کمک های مردمی تکنونی
- نوامند کمک مردمی



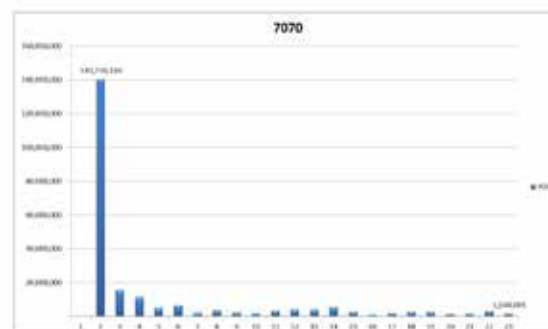
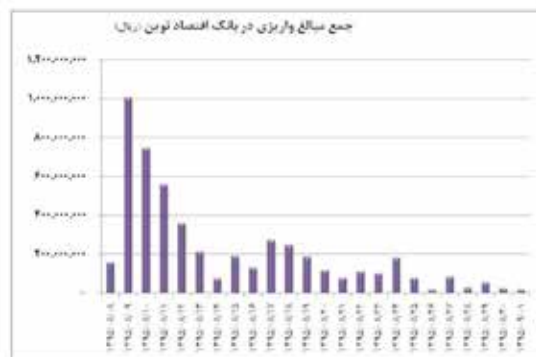
نمودار چهار به تشریح کل مبلغ تراکنش انجام شده در طی کمپین تا تاریخ ۹۵/۸/۳۰ می پردازد.



نمودار یک به تشریح تعداد دفعات تراکنش انجام شده از شروع کمپین تا تاریخ ۹۵/۸/۳۰ می پردازد



نمودار دو به تشریح مبلغ تراکنش انجام شده از طریق منوی ۷۸۰ در طی کمپین تا تاریخ ۹۵/۸/۳۰ می پردازد.



همچنین تعداد تراکنش تا تاریخ ۱۳۹۵/۰۹/۰۱، ۷۰۹۴ بوده است و مبلغ مانده تا پایان ۱۳۹۵/۰۹/۰۱، ۵۰۴۶۸۸۴۸۹۱، ریال می باشد.

نمودار سه به تشریح مبلغ تراکنش انجام شده از طریق کد مستقیم ۷۸۰ در طی کمپین تا تاریخ ۹۵/۸/۳۰ می پردازد

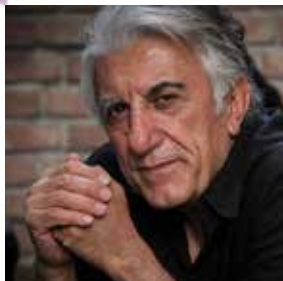


تنظیم قرارداد اتیسم ایران



برخی از
هنرمندان و
ورزشکاران حامی
کمپین خانه اتیسم







برخی از دست آورد های کمپین خانه اتیسم ایران:

در همین راستا هنرمندان، ورزشکاران و انجمن اتیسم ایران بر آن شدند تا مطالبات خانواده های دارای فرزند اتیسم را که در اردیبهشت ماه سال جاری، طی یک نیازسنجی از والدین محترم سنجیده شده بود، در قالب ۴ نسخه نامه برای دفتر ریاست محترم جمهور، وزارت بهداشت - درمان و آموزش پزشکی، وزارت آموزش و پرورش و سازمان بهزیستی کل کشور، با امضاء کلیه حامیان مذکور ارسال نمایند.

امید است با توجه به سطح بالای آگاهی ایجاد شده در جامعه، مطالبات جامعه اتیسم ایران از دولت محترم و سازمانهای مربوطه محقق گردد تا در همه ی ابعاد، این همراهی عمومی به نتایج مثمر ثمر ختم شود.



دانش آموزان مقطع ابتدایی قلک های خود را برای کمپین خانه اتیسم شکستند.



اهدایی یکی از خیرین به کمپین خانه اتیسم

۱. در جریان قرار گرفتن سازمان های دولتی و خصوصی و برقراری ارتباط با کمپین برای رفع مشکلات و نیازها
۲. پوشش و انعکاس خبری و تحلیلی کمپین توسط رسانه های مهم داخلی و خارجی
۳. اطلاع رسانی وسیع پیرامون اختلال اتیسم در سراسر کشور
۴. آشنایی کامل جامعه هنری و ورزشی با اختلال طیف اتیسم
۵. انتخاب انجمن به عنوان یکی از ۶ سمن برتر حوزه سلامت، در نمایشگاه وزارت بهداشت، در ۱۷ آبان ماه ۹۵
۶. گسترش ارتباطات علمی با مراکز دانشگاهی و سایر سازمان های مردم نهاد درحوزه اتیسم از جمله: دانشگاه علوم پزشکی همدان، انجمن علمی روانشناسی دانشگاه پیام نور، خیریه حمایت از مددجویان اتیسم خمینی شهر
۷. شناسایی بخش جدیدی از کارشناسان و متخصصین و اعلام آمادگی برای همکاری از طرف ایشان
۸. افزایش ۴۰ درصدی کاربران فضای مجازی انجمن اتیسم ایران
۹. بازدید جمعی از بازیکنان و کادر فنی «باشگاه پرسپولیس» به عنوان یکی از برترین باشگاه های رسمی فرهنگی، اجتماعی ورزشی حامی کودکان اتیسم، از «انجمن اتیسم ایران» و آشنایی با طیف اختلال اتیسم و همچنین انجام مذاکرات اولیه برای همراهی و حمایت مادی و معنوی این باشگاه از انجمن در آینده ای نزدیک
۱۰. عقد تفاهم نامه شرکت مهram با انجمن اتیسم ایران در راستای همکاری در بخش CSR (اختصاص فروش یک محصول به نفع انجمن) و اهدای مبلغ ۲۰ میلیون تومان به کمپین

تشکر ویژه از جناب آقای حسین هدایتی برای کمک ۲۰۰ میلیون تومانی به کمپین خانه اتیسم

با تشکر از بنیاد مستضعفان برای کمک ۲۵۰ میلیون تومانی به کمپین خانه اتیسم

به نام خداوند بخشنده و مهربان

تاریخ: ۹۵/۸/۱۵

شماره: ۲۴۹۱/۵

پیوست: ندارد

محضر مبارک جناب آقای دکتر قدمی
ریاست محترم سازمان آموزش و پرورش استثنایی کل کشور

با سلام و عرض ادب

احتراماً ضمن عرض سپاس از تلاشهای کارشناسان، مدیران و معلمان زحمتکش استثنایی در سراسر کشور، نظر به نیاز شدید و مبرم کودکان ایتیم به آموزشهای تخصصی و ویژه و وجود نواقصی در سیستم آموزش و پرورش استثنایی کل کشور، موارد زیر جهت استحضار و اقدامات عاجل در اجرایی شدن آن خدمتتان تقدیم می شود:

- ۱) همکاری منسجم تر با وزارت بهداشت و سازمان بهزیستی در اتمام تدوین برنامه ملی ایتیم و اقدام جهت اجرایی کردن آن.
- ۲) بازنگری در سیستم غربال ثانویه کودکان ایتیم جهت ورود به سیستم آموزشی کشور.
- ۳) بازنگری در سیستم جذب کودکان ایتیم و سنجش به مراکز آموزشی که خود باعث حذف بسیاری از کودکان این طیف و عدم ورود ایشان به سیستم آموزشی کشور شده است.
- ۴) بازنگری در متون آموزشی موجود برای کودکان طیف ایتیم
- ۵) بازنگری در نحوه ماندگاری کودکان طیف ایتیم در سیستم آموزشی، در راستای محروم نشدن این افراد از ادامه آموزش در مقطع دبستان
- ۶) سیاست گذاری در ادامه تحصیل نوجوانان طیف ایتیم و عدم محرومیت از مهارت و حرفه آموزشی
- ۷) تغییر رویکرد آموزشی در شناسایی توانایی و مهارتهای خاص کودکان طیف ایتیم
- ۸) تهیه و تدوین متون آموزشی، ویژه کودکان طیف ایتیم
- ۹) تربیت مربیان، ویژه کودکان طیف ایتیم
- ۱۰) سیاست گذاری کلان در راستای ورود کودکان ایتیم در مدارس عادی و در کنار کودکان دیگر
- ۱۱) افزایش تعداد مراکز آموزشی و مهارت آموزی ایتیم
- ۱۲) برگزاری دوره های ضمن خدمت جهت به روز کردن دانش معلمان فعلی ایتیم
- ۱۳) تقویت گروه خانواده های ایتیم با برگزاری آموزش و تبادل تجربه والدین

تردید نیست که انجام این خواسته ها جز با همکاری های بین بخشی، خیرین و تشکل های مردمی میسر نخواهد بود. انجمن ایتیم ایران آمادگی کامل خود را جهت کمک به اجرای این خواسته ها اعلام می دارد.

به نام خداوند بخشنده و مهربان

تاریخ: ۹۵/۸/۱۷

شماره: ۲۴۹۷/۵

پیوست: ندارد

محضر مبارک جناب آقای دکتر محمد مخبر
ریاست محترم ستاد اجرایی فرمان حضرت امام(ره)

با سلام و عرض ادب

اتیسم (Autism) نوعی اختلال رشدی است. علائم این اختلال تا پیش از سه سالگی بروز می کند و علت اصلی آن ناشناخته است. این اختلال در پسران شایع تر از دختران است. وضعیت اقتصادی، اجتماعی، سبک زندگی و سطح تحصیلات والدین نقشی در بروز اتیسم ندارد. در حال حاضر تعداد مبتلایان به آن رو به افزایش بوده و طبق آخرین آمار جهانی از هر ۶۵ تولد، یک نوزاد به این بیماری دچار می گردد. انجمن خیریه اتیسم ایران اولین تشکل «غیر دولتی - غیر انتفاعی - آموزشی - حمایتی و توانبخشی» ویژه طیف بیماری اتیسم یا کودکان درخودمانده در ایران است که در سال ۱۳۹۲ با هدف ارتقا کیفیت زندگی افراد دارای اتیسم و خانواده های آنان توسط جمعی از علاقمندان، متخصصان، خیرین و خانواده های این کودکان، با مجوز رسمی ملی وزارت کشور به شماره ثبت ۳۳۲۴۲، شناسه ملی ۱۴۰۰۳۸۵۹۵۰۸، از وزارت کشور و وزارت بهداشت تاسیس شده است.

حوزه های کلیدی فعالیت های انجمن عبارتند از:

- اطلاع رسانی و افزایش آگاهی جامعه
- توانمند سازی والدین و آموزش آنها
- تشخیص زود هنگام و توانبخشی جسمی و روحی کودکان دارای اختلال طیف اتیسم و خانواده های آنها

احتراماً ضمن تقدیر و تشکر از تلاشهای جنابعالی و همکاران، به استحضار می رساند: با تلاشهای بسیار و بالاخره پس از شروع کمتر از سه سال از فعالیتهای انجمن اتیسم، موفق به اخذ مجوز اولین مرکز جامع اتیسم و تجهیز و راه اندازی مرکز در ساختمانی ۵ طبقه واقع در غرب تهران به آدرس: ستاری جنوب، بلوار لاله شرقی خیابان مجاهد کبیر جنوبی کوچه بنفشه ۱۴ پلاک ۱۳، شدیم.

دو طبقه این ساختمان توسط مالک در اختیار انجمن قرار گرفت که بر اساس آن تجهیز و چند ماهی است کلیه خدمات تشخیص، ارزیابی، توانبخشی و آموزشی برای حداقل ۱۰۰ کودک اتیسم و کاملاً به صورت رایگان راه اندازی شده است.

در حال حاضر و با توجه به اعلام نیاز مالک به پول و اعلام فروش دو طبقه مذکور، انجمن بسیار دچار چالش شده است که تا آخر آبانماه چنانچه موفق به خرید دو طبقه با شرایط زیر نشویم، ادامه فعالیت تخصصی مرتبط با کودکان عملاً ناممکن خواهد شد.

لذا از مقام یادشده خواهشمند است؛ حداکثر همیاری و همکاری ممکن را در خصوص وضعیت فعلی انجمن مبذول دارند.

لازم به ذکر است که، مهلت ممکن برای خرید ملک توسط انجمن پایان آبانماه خواهد بود.

مشخصات ملک: دو طبقه ۱۲۵ متری، به مبلغ متری ۶/۷۰۰ میلیون تومان (در مجموع حدود یک میلیارد و چهارصد میلیون تومان)

به نام خداوند بخشنده مهربان

تاریخ: ۹۵/۸/۱۱

شماره: ۲۴۸۵/۵

پیوست: ندارد

محضر مبارک جناب آقای مشکینی
مشاور محترم وزیر و معاونت امور سازمان های مردم نهاد وزارت کشور

با سلام و عرض ادب

احتراماً ضمن تقدیر و تشکر از تلاشهای جنابعالی و همکاران، به استحضار می رساند؛ با تلاشهای بسیار و بالاخره پس از گذشت کمتر از سه سال از فعالیتهای انجمن اتیسم، موفق به اخذ مجوز اولین مرکز جامع اتیسم و تجهیز و راه اندازی مرکز در ساختمانی ۵ طبقه واقع در غرب تهران به آدرس: ستاری جنوب، بلوار لاله شرقی خیابان مجاهد کبیر جنوبی کوچه بنفشه ۱۴ پلاک ۱۳، شدیم .
دو طبقه از این ساختمان توسط مالک در اختیار انجمن قرار گرفت که بر اساس آن تجهیز و چند ماهی است کلیه خدمات تشخیص، ارزیابی، توانبخشی و آموزشی برای حداقل ۱۰۰ کودک اتیسم و کاملاً به صورت رایگان راه اندازی شده است.
در حال حاضر و باتوجه به اعلام نیاز مالک به پول و اعلام فروش دو طبقه مذکور، انجمن بسیار دچار چالش شده است که تا پایان آبانماه چنانچه موفق به خرید دو طبقه با شرایط زیر نشویم، ادامه فعالیت عملاً ناممکن خواهد شد.
لذا از مقام یادشده، خواهشمند است؛ با معرفی انجمن به خیرین سلامت خود، وزارت محترم و همکاری شما بزرگواران، انجمن از بحران فوق الذکر خارج شود .

لازم به ذکر است؛ حداکثر مهلت ممکن برای خرید ملک توسط انجمن، پایان آبانماه خواهد بود.

مشخصات ملک: دو طبقه ۱۲۵ متری به مبلغ متری ۶/۷۰۰ میلیون تومان (در مجموع حدود یک میلیارد و چهارصد میلیون تومان)، می باشد.

با توجه به کمبود شدید زمان تا از دست دادن این مکان و با توجه به حضور فعال هنرمندان در راستای همکاری در جذب منابع برای خرید مکان مورد نظر، به استحضار می رساند؛ کمپین « ۲۰ روز مانده تا بی خانه شدن » از طرف هنرمندان و با مشاوره « انجمن اتیسم ایران » فعالیت خود را در کلیه فضاهای مجازی از مورخ یکشنبه ۹۵/۸/۹ آغاز کرده است، که در طول ۲۴ ساعت اولیه قسمت اول کمپین اجرایی شد.

طبق معمول که با توجه به هر حرکت ارزشمندی از جانب کلیه سازمان ها، گروهی معترض شروع به سنگ اندازی و مشکل آفرینی مینمایند و همان گروه مجدداً با حجمه ای شدید، سعی در توقف کار سنگ اندازی نمودند و دلیل آن ها نیز تدوین شعار « ۲۰ روز مانده تا بی خانه شدن » و مخالفت با این شعار است.

به استحضار می رسانیم با توجه به مکدر شدن خاطر خانواده ها، تغییر شعار و رویکرد آن در ادامه کمپین که تا روز ۳۰ آبان ادامه خواهد داشت در دستور کار قرار گرفته است.

لازم به ذکر است؛ کمپین در برنامه زنده تلویزیونی که CD آن به پیوست خدمتتان ارسال می گردد، از طریق رسانه ملی توضیح داده شده است.

مراتب جهت استحضار خدمتتان تقدیم می گردد.

به نام خداوند بخشنده مهربان

تاریخ: ۹۵/۸/۱۲

شماره: ۲۴۸۶/۵

پیوست: ندارد

محضر مبارک جناب آقای دکتر محسنی بند پی
ریاست محترم سازمان بهزیستی کل کشور

باعرض سلام و ادب

احتراماً ضمن عرض تقدیر و سپاس از تلاش‌های معاونت‌های محترم در رسیدگی به اختلالات طیف اوتیسم، با توجه به گذشت قریب به شش ماه از برگزاری همایش برج میلاد و بیان نیازهای این طیف از اختلالات توسط خانواده‌های محترم، با توجه به شناسایی بیشتر این افراد، لزوم سرعت دهی در رسیدگی به نیازهای این طیف از اختلالات و اعلام حمایت جامعه هنری - ورزشی و مردم نجیب ایران از این کودکان، مراتب جهت استحضار، خدمتان تقدیم می‌گردد.

- ۱) لزوم همکاری منسجم تر با وزارت بهداشت در اتمام برنامه ملی اوتیسم و ابلاغ به سازمانهای ذیربط
- ۲) لزوم افزایش مراکز توانبخشی در سراسر کشور و استانهای محروم
- ۲) لزوم آموزش و تربیت مربیان کار با کودکان اوتیسم، به تعداد کافی
- ۳) تعریف جایگاه اختلال طیف اوتیسم در سیستم بهزیستی کل کشور و متعاقب آن صدور کارت با منزلت و قابل تعریف شناسایی کشوری
- ۴) اختصاص یارانه توانبخشی متناسب با اختلال طیف اوتیسم و تعریف کاملاً واضح و آشکار برای هر خانواده
- ۵) راه اندازی مراکز نگهداری موقت و شبانه روزی در هر استان بسته به آمار موجود
- ۶) راه اندازی و تسریع طرح مراقبت در منزل، در تمامی استانهای کشور
- ۷) لزوم آموزش و افزایش دانش پرسنل سازمان در راستای آشنایی با این کودکان
- ۸) لزوم تسریع صدور مجوزهای لازم برای راه اندازی مراکز
- ۹) راه اندازی مراکز مهارت و حرفه آموزی برای بزرگسال طیف اوتیسم، یک مرکز در هر استان
- ۱۰) لزوم تدوین دوره و کارگاه های آموزشی برای والدین اوتیسم، در راستای توانمند سازی ایشان

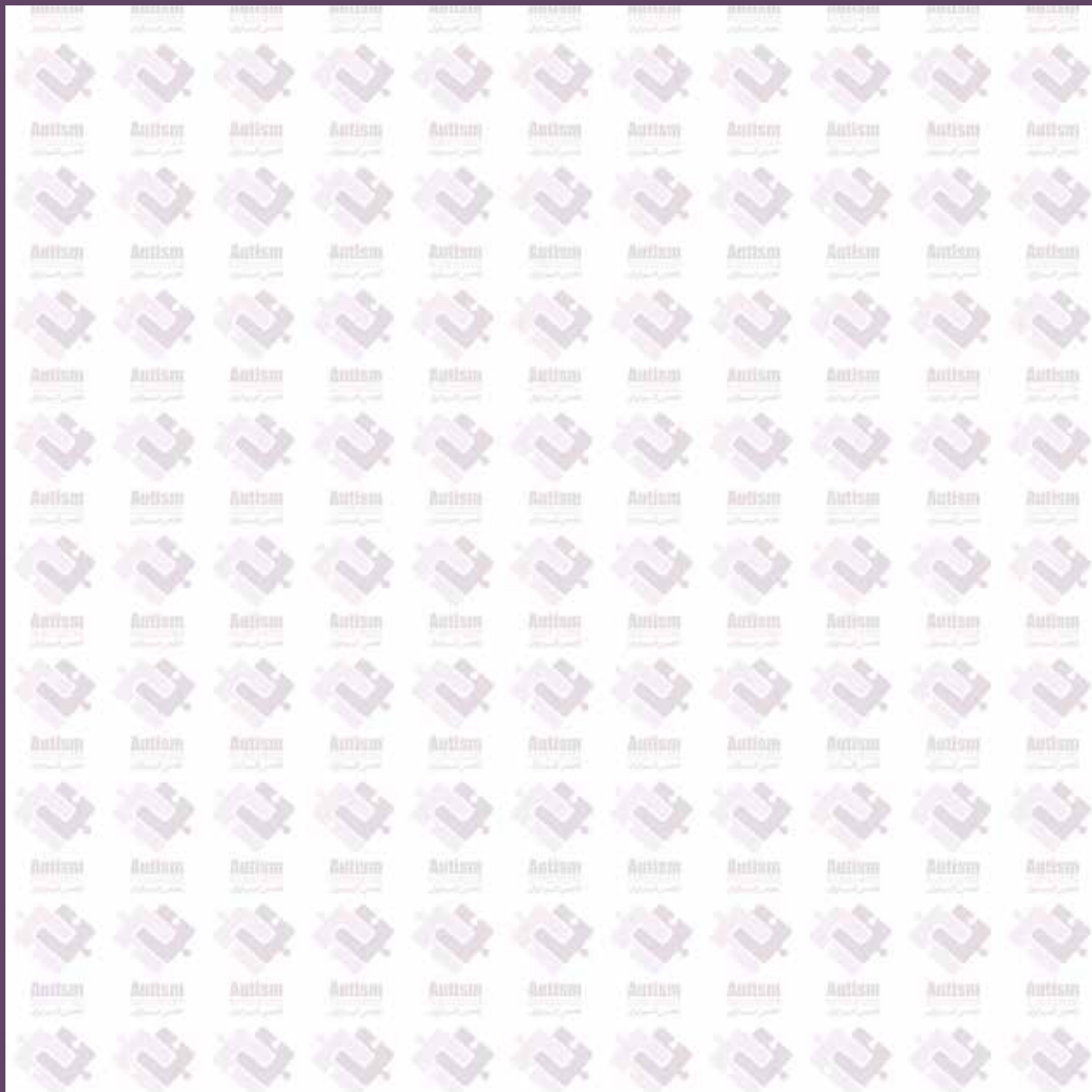
* در انتها، انجمن اوتیسم ایران به عنوان یکی از ۱۰ سازمان برتر در حوزه سلامت کشور، آمادگی کامل خود را برای کمک به اجرایی شدن موارد فوق اعلام می‌دارد.



Autism

Iran Autism Association
IAA

انجمن اتیسم ایران





Autism

مركز التميز في التعلّم

جمعية التميز في التعلّم