

من متفاوتم، درکم کن!

آشنایی با تفاوت‌های رفتاری کودکان دارای اوتیسم در موقعیت‌های اجتماعی مختلف در همراهی با پویش «من درکت می‌کنم» که چند وقتی است راه افتاده است

ZENDEGI - SALAM

ضمیمه روزنامه خراسان

دوشنبه ۲۶ اردیبهشت ۱۴۰۱

۱۴ شوال ۱۴۴۲ • ۱۶ می ۲۰۲۲

شماره ۲۰۹۳۷

۲۱۵۷

نیازی به عذرخواهی نیست.

#من درکت می‌کنم



و خانواده‌های‌شان سخت‌تر نشود. اگر شما هم دوست دارید با این پویش همراه شوید، صفحه اینستاگرامی انجمن اوتیسم ایران به آدرس [iran.autism.association.ir](https://www.iran.autism.association.ir) را دنبال کنید. انجمن اوتیسم، متن موردنیا شما برای ارائه در ویدئو را در اختیارتان قرار می‌دهد، همچنین می‌توانید با باز نشر مطالب این صفحه در شناخته‌تر شدن اوتیسم سهیم باشید.

ناکسی و اتوبوس

«ناکسی و اتوبوس سوار شدن برای ما خیلی سخته. پسر ما گاهی بی‌قرار می‌شه؛ دلیل‌اش هم معلوم نیست ولی خب می‌دونم که شلوغی، ترافیک، صدای بوق، صدای پخش ماشین و بوی سیگار به‌هم ریختگی‌اش رو تشدید می‌کنه. یه بار که با پسر مرفته بودم سفر، توفورد گاه‌حسابی به‌در دسر افتادیم. همسر ما هم نبود و حراست فرودگاه اصرار داشتن که پسر مر و برای بازرسی بفرستم قسمت مر دونه. هر چی می‌گفتم بچه‌من اوتیستیکه، گوش‌شون به‌کار نبود.»

+بچه‌های دارای اوتیسم، به‌راحتی از والدین‌شان جدا نمی‌شوند. آن‌ها به موقعیت‌ها و شرایط جدید واکنش‌های بسیار شدید نشان می‌دهند و از چیزهای جدید و آدم‌های تازه می‌ترسند. به همین دلیل وسایل حمل‌ونقل عمومی ممکن است باعث آشفتگی‌شان شود. بالا بردن شیشه‌های ماشین، کم کردن سرعت و خاموش کردن پخش و رادیو می‌تواند به آرام کردن بچه‌ها کمک کند. کمک موثرتر این است که از والدین و مراقبان کودک بپرسیم برای آرام کردن او چه کمکی از دست‌مان بر می‌آید.

بازار و فروشگاه

«من مغازه دارم. هر روز با کلی آدم جورواجور سروکله می‌زنم و همه‌طور آدمی دیدم. صبرم هم خیلی زیاد شده این مدت که دم‌مغازه وایمی‌ستم ولی بچه‌های لوس و نر رو اصلا نمی‌تونم تحمل کنم. بچه میاد مغازه رومی‌ریزه بهم. کلی از این‌ور و اون‌ور خوراکی برمی‌داره و هر کاری دلش می‌خواد می‌کنه، بعد یه دقیقه که باید توصیف و ایستن تا خرید هاشون رو حساب کنم، مغازه رو می‌ذاره رو سرش. من دیگه این‌جور وقت‌ها صدام درمیا د و یه تشر می‌زنم به پدر و مادرها تا حساب کار دست‌شون بیاد.»

+انتظار کشیدن برای افراد دارای اوتیسم بسیار دشوار است. آن‌ها اغلب بدون دلیل مشخص یادست کم بنا به دلایلی که برای دیگران واضح نیست، مضطرب و پریشان می‌شوند. به‌ترتیب کم‌تر که حرکت کنند، چرخیدن و تاب خوردن و سرگردن شدن با اشیا را خیلی دوست دارند. تفکر انتزاعی در آن‌ها شکل نمی‌گیرد یعنی کودک نمی‌تواند خودش را به جای دیگران بگذارد و به مسائلی سوای آن چه به چشم می‌بیند، فکر کند.

مطب دکتر و آزمایشگاه

«یک ساعت توی نوبت دکتر بودیم. دختر کم‌مدام توی سالن انتظار راه می‌رفت. اسباب‌بازی مورد علاقه‌اش همراهمون بود ولی کمکی به آرام شدنش نمی‌کرد. همه کلافه شده بودن و کم‌کم پیچ‌پیچ‌ها و سرزنش‌ها داشت شروع می‌شد که یه نفر پرسید: «کاری از دست من برمیاد؟». نمی‌دونم چقدر دلگرم شدم. فکر می‌کردم این بار هم مثل همیشه قراره کلی خجالت بکشم اما مثل این که مردم حالا دیگه اوتیسم رو می‌شناسن. همراه یه بیمار بهم گفت: «اشکالی نداره، درکت می‌کنم» و یه نفر دیگه نوبتش رو داد به ما که دخترم بیشتر از این اذیت نشه. باید اعتراف کنم که اون روز توی مطب دکتر یکی از بهترین روزهای زندگی‌م بود.»

داده، همچنان در این طیف قرار می‌گیرد. از طرف دیگر شما ممکن است بزرگ‌سالانی را بی‌قرار و در حال جیغ کشیدن ببینید. ممکن است جمله‌ای را با صدای بلند، بارها و بارها تکرار کنید یا به‌رغم آن که به سن استقلال رسیده، در انجام کارهای ساده به کمک والدین نیاز داشته باشد. اوتیسم برخلاف «سندروم داون» و انواع کم‌توانی ذهنی، نشانه‌های ظاهری ندارد و نباید توقع داشته باشیم از صورت یا سن و سال افراد، اوتیستیک بودن‌شان را تشخیص بدهیم.

اشتباه سوم: اوتیسم ریشه در سبک زندگی دارد؛ دربارۀ علت اوتیسم، گمانه‌زنی‌های نادرست بسیاری وجود دارد؛ واکسن، آلودگی هوا، نویز و پارازیت، تغذیه مادر در دوران بارداری و وراثت از دلایلی است که برای اختلال طیف اوتیسم مطرح می‌شود اما هیچ کدام از آن‌ها تا امروز ثابت نشده‌است.

برای نوشتن این پرونده از سایت انجمن اوتیسم ایران کمک گرفته شده است

الله توانا | روزنامه نگار

پرونده

شما اگر توی رستوران به بچه‌ای بر بخورید که دستش را مدام روی میز می‌کوبد و صدای‌اش را تکان می‌دهد، چه می‌کنید؟ یا تخم‌په‌پدر و مادرش خیره می‌شوید یا صبور می‌کنید؟ اگر توی صف فروشگاه، بچه‌ای بی‌قراری کند، نتج‌کنان به‌حال «پدر و مادرهای امروز» و سبک تربیتی‌شان افسوس می‌خورید یا نوبت‌تان را به والدین بچه می‌دهید؟ اگر توی تاکسی بچه‌ای مرتب به صدای‌ها ضربه بزند، صدای‌تان بالا می‌رود یا سکوت می‌کنید؟ اگر پویش «من درکت می‌کنم» را بشناسید، می‌دانید که داریم در باره رفتار کودکان مبتلا به اوتیسم حرف می‌زنیم و می‌دانید که واکنش در دست‌در برابر این بچه‌ها و خانواده‌های‌شان، صبور و درک و همراهی است. این پویش با جلب همکاری صاحبان مشاغل، در قالب ویدئوهایی کوتاه از زبان آن‌ها به مادر باره تفاوت‌های رفتاری کودکان اوتیستیک آموزش می‌دهد. ما هم در زندگی‌سلام در همراهی با این پویش تصمیم گرفتیم اوتیسم را بهتر بشناسیم و بشناسانیم. حالا البته مدتی است که اسم اوتیسم را بیشتر می‌شنویم و خیلی‌های‌مان دست‌کم با تعریف آن به عنوان یک اختلال رشدی مادام‌العمر آشنا ایم. اوتیسم معمولاً بین ۱۸ تا ۲۴ ماهگی تشخیص داده می‌شود، دلیل قطعی‌اش تا امروز مشخص نشده‌است و طیفی از خفیف تا شدید دارد. در ادامه چند موقعیت اجتماعی مختلف را بررسی می‌کنیم تا علت رفتار بچه‌های دارای اوتیسم را بهتر بفهمیم. با یادآوری این نکته که نشانه‌های اوتیسم در همه بچه‌ها یکسان نیست و با شدت و ضعف متفاوت و متغیری بروز می‌کند.

ماجرای پویش من #درکت می‌کنم چیست؟

کمپین «درکت می‌کنم»، با هشتگی به همین عنوان از مردم در مشاغل مختلف دعوت می‌کند که از خودشان ویدئوهایی بگیرند و توضیح بدهند که هر کدام از ما در موقعیت‌های مختلف اجتماعی چه کار می‌توانیم بکنیم تا زندگی برای مبتلایان به اوتیسم

همسایه و آشنای دور

«بچه همسایه ما خیلی عجیب و غریبه. بعضی وقت‌ها که توپار کینگ می‌بینمش بی دلیل می‌خنده یا بی دلیل گریه می‌کنه. صداش هم که می‌زنیم، اصلاً انگار نه انگار. به ما مانش گفتم شاید مشکل شنوایی داره، به یه دکتر نشونش دهم.»

+خنده و گریه‌های بی دلیل، واکنش نشان ندادن به اسم خود، علاقه زیاد و نامتعارف به اشیای خاص، استفاده نکردن از انگشت اشاره برای نشان دادن چیزهایی که دوست دارید یا خواهد، اجتناب از ارتباط چشمی و اجتناب از لمس شدن و بغل کردن، از نشانه‌های اوتیسم است. این‌ها تنها علایم اوتیسم نیستند و همه بچه‌های اوتیستیک هم همه این نشانه‌ها را ندارند اما آشنا بودن با آن‌ها به ما کمک می‌کند وقتی رفتاری به نظرمان غیرقابل درک می‌رسد، آن‌را به عجیب و غریب بودن فرد ربط ندهیم و این احتمال را در نظر بگیریم که احتمالاً دلیلی وجود دارد که از آن بی‌اطلاعیم.

تفریح و پارک

«مردم اصلاً بچه‌هاشون رو تربیت نمی‌کنن. چند روز پیش به بچه توپارک دیدم، خیلی لوس و بی ادب. نه نوبت رورعایت می‌کرد و نه بلند بود با بقیه بچه‌بازی کنه. چند بار هم نزدیک بود بلا سر خودش بیاره، از بس کارهای خطرناک می‌کرد. پدر و مادر این بچه بی‌پیش‌یاد دادن آخه؟ حتی دعواش می‌کردن.»

+پیروی نکردن از آداب اجتماعی، مشارکت نکردن در بازی‌های گروهی و بازی نکردن با دیگر کودکان، درک نکردن ترس و موقعیت‌های خطرناک و واکنش نشان ندادن به درد، تعدادی دیگر از نشانه‌های اوتیسم است که والدین کودکان اوتیستیک باید آن‌ها بسیار سرزنش می‌شوند. تذکر دادن، کمکی به آرام شدن کودک نمی‌کند و دعوا و پرخاش باعث به‌هم ریختگی بیشتر او می‌شود.

کوچه و خیابان

«با دخترم رفته بودم بیرون، برگشتنی خیلی خسته و کلافه شده بود. توپاده رو دراز کشید و شروع کرد به گریه کردن. من سعی می‌کردم آرامش کنم ولی مردم فکر می‌کردن بچه‌ها رو ادیت کردم یا مثلاً کنکش زد م. چپ‌چپ نگاهمون می‌کردن، صدای نتج‌هاشون پیچیده بود تو سرم. حتی یکی فکر کرد شاید زد دیده باشمش.»

+بروز رفتارهایی مثل گریه‌های شدید، استرس و بی‌قراری مفروضه بدون دلیل مشخص، پریدن و تکان دادن دست‌ها در بین بچه‌های اوتیستیک رایج است. کودک ممکن است برای بیان خواسته‌اش دست فرد بزرگ‌سال را بکشد. مجموعه این رفتارها توجه ما را جلب می‌کند اما باید بتوانیم فوراً واکنش‌مان را اصلاح کنیم. توجه جلب‌شده ما اگر تبدیل به نگاه خیره و جملات سرزنش‌آمیز یا حتی توصیه‌دهنده باشد، کودک و والدش را بیشتر از آن چه در حال وقوع است، تحت فشار می‌گذارد.

کافه و رستوران

«بعد مدت‌ها گفتیم با خانواده بریم رستوران. چشم‌تون روز بد نبینه، میز کناری یه زن و شوهر جوون بودن از اینا که در خدمت و رعیت بچه‌شون هستن. بچه سرش رو می‌کوبید به میز، صدای‌ها رو می‌کشید روزمین، دور خودش می‌چرخید و صداهای عجیب در می‌آورد، خلاصه باسطای بود. هی چند بار گفتیم «خانوم بچه‌ات رو جمع کن»، فایده نکرد. اعصاب‌مون حسابی ریخت به‌هم.»

+افراد دارای اوتیسم درک متفاوتی از محیط پیرامون دارند. صداها، بوها، مزه‌ها، رنگ‌ها، شکل‌ها، نورها و تماس‌های عادی که برای بقیه علی‌السویه و بی‌اهمیت است، برای آن‌ها با شدتی چندبرابر و به‌طرزی آزاردهنده درک می‌شود. سروصدا، شلوغی، بوهای مختلف و حتی پوشیدن لباس ممکن است آن‌ها را اذیت کند و باعث بی‌قراری‌شان شود.

بررسی صحت و سقم گزاره‌های رایج درباره اوتیسم

افسانه‌های مربوط به اوتیسم چقدر واقعیت دارند؟

حمایت: «نیازمند حمایت جدی» و «نیازمند حمایت‌های بسیار جدی» بستگی دارد.

اشتباه دوم: اوتیسم فقط در کودکان دیده می‌شود؛ کودکان اوتیستیک، بزرگ می‌شوند پس عجیب نیست اگر نشانه‌های پیش‌گفته را با شدت و ضعف در بزرگسالان هم ببینیم. البته ممکن است گروهی از این افراد در کودکی، به دلیل بی‌اطلاعی خانواده‌شان از این اختلال، تشخیص نگرفته باشند. اوتیسم بزرگسالان هم همان‌طور که پیش از این دانستید، طیفی از خفیف تا شدید دارد پس اگر فرد دارای نشانه‌های اوتیسم، شاغل است و خانواده تشکیل

اشتباه اول: افراد دارای اوتیسم، نایغه‌اند و استعداد‌های عجیب دارند؛ نیمی از کودکان دارای اوتیسم هوش پایینی دارند و در برخی از آن‌ها «هوش جزیره‌ای» وجود دارد. هوش جزیره‌ای یعنی کودک در یک یا چند زمینه (مانند نقاشی یا موسیقی) توانایی‌های قابل توجه دارد در حالی که ممکن است از نظر دیگر توانایی‌ها مشکل داشته باشد. به علاوه کسانی که در زمینه خاصی مستعد هستند، ممکن است همچنان برای کارهای روزمره به اطرافیان وابستگی داشته باشند. میزان بهره‌مندی افراد دارای اوتیسم از مهارت‌های روزمره به سطح اختلال‌شان - سطح یک تا سه - به ترتیب «نیازمند



نمایشگاه همان فروشگاه است؟

نمایشگاه کتاب همان‌طور که از اسمش بر می‌آید، قرار است جایی باشد برای نمایش عرضه کتاب و به‌طور کلی محصولات فرهنگی. قرار است فرصتی باشد برای تعامل بین اهالی فرهنگ، ناشر و نویسند و مترجم، با مخاطبان‌شان تا حرف و نظر همدیگر را بشنوند. این امکان گفت‌وگو در طول سال چندان فراهم نیست؛ شاید در شهرهای بزرگ بتوان هرازگاهی به بهانه جشن امضای کتاب و گده‌های مناسبی فاصله بین تولیدکنندگان و مخاطبان را تا حدودی کم کرد اما اهالی شهرهای کوچک و روستاها عملاً به چنین امکانی دسترسی ندارند. نمایشگاه کتاب قرار است یک‌بار در طول سال، صداها و سلاقی مختلف را دور هم جمع کند اما آیا واقعاً چنین می‌کند؟ نمایشگاه کتاب در کشور ما اسم دیگر فروشگاه است؛ یک کتاب فروشی بزرگ که با همان موجودی کتاب فروشی‌های کوچک در دسترس‌تر برپا می‌شود و تنها مزیت‌اش در مختصر تخفیفی است که روی کتاب‌ها می‌دهد و این یعنی حتی در مفهوم فروشگاه هم نگاه کشوری و همگانی ندارد. چرا؟ خب بایک حساب سرانگشتی متوجه خواهیم شد که تخفیف نمایشگاهی در برابر هزینه رفت‌وآمد و اقامت و خورد و خوراک مشتریان غیرتهرانی، هیچ سودی برای آن‌ها نخواهد داشت. اما ایراد فروشگاه‌های شدن نمایشگاه کتاب تنها به این موضوع ختم نمی‌شود.

صدای اعتراض ناشرها به گوش رسید؟

امسال تعدادی از معتبرترین و سرشناس‌ترین ناشرها حضور در نمایشگاه انصراف داده‌اند با این توضیح که فروش کتاب در نمایشگاه، به زیان کتاب فروشی‌ها تمام می‌شود. حیات و ممات کتاب فروشی‌ها به موند است؛ قیمت افسار گسیخته کاغذ، روز به روز قیمت کتاب را بالاتر می‌برد و مخاطب محصولات فرهنگی باید بین تأمین نیازهای ضروری‌اش برای ادامه زندگی و کتاب، دست به انتخاب بزند. انتخابی که معمولاً به زیان کف محصولات فرهنگی تمام می‌شود و با بیرون افتادن کتاب از سبد خانواده‌ها، کتاب فروشی‌های کوچک هم یکی یکی از دور خارج می‌شوند. نمایشگاه کتاب هم به این وضع دامن می‌زند اما روی برگردان به‌حق ناشران از نمایشگاه و عدم اقبال طبیعی مردم به آن، تبدیل به ابزاری برای سرزنش می‌شود. سرزنشی ناروا که پشت شعارهای زیبایی مثل «کتاب، غذای روح است» پنهان می‌شود تا در نهایت نتیجه بگیرد که ما مردمی بیگانه با کتابیم. شعار دادن البته که کاری آسان است و بهترین راه برای رفع مسئولیت اما آیا ما عاقدانه و خصمانه تصمیم گرفته‌ایم که کتاب‌خوانیم؟ «هرم‌م‌ز لو» که سلسله‌مراتب نیازهای انسان را در پنج دسته تقسیم‌بندی می‌کند، توضیح می‌دهد که ما حق داریم به نیازهای فیزیولوژیک‌مان مثل خوراک، مسکن و پوشاک اولویت بدهیم و تا وقتی خیال‌مان از قاعده‌هم‌راحت نشود، به‌رأس‌هرم که جای نیازهای سطح بالایی مثل خودشکوفایی، رشد و پیشرفت است، نزدیک نخواهیم شد.

غذا خوردن ممنوع است؟

طبق روایت شاهدان، امسال نمایشگاه رونق چندانی ندارد؛ قهر ناشران محبوب باعث شده غرفه‌های زیادی خالی بماند. به علاوه آن که ناشران الکترونیک هم در اعتراض به آن که مکان مشخصی در نمایشگاه برای‌شان در نظر گرفته نشده، انصراف داده‌اند و طبیعتاً مخاطبان‌شان هم در نمایشگاه حضور ندارند. در نتیجه آن چه از نمایشگاه کتاب به چشم می‌خورد، غرفه‌های خالی از جمعیت است و البته صف‌ساندویچی شلوغ. خب سوال این جاست که آیا این جمعیت‌اندک که در وسعت ۹۰ هزار مترمربعی نمایشگاه کم‌شماری‌شان توجهات را به خود جلب کرده، وقتی در فضای محدود ساندویچ فروشی کنار هم قرار بگیرند، عجیب است که پرشمار به نظر برسند؟ و آیا باید از این که احساس گرسنگی کرده‌اند، شگفت‌ده شویم؟