

۱۰ موردی که هر کودک مبتلا به اُتیسسم آرزو دارد که شما درباره‌اش بدانید.

(ترجمه با مجوز مؤلف امکان پذیر است)

گاهی اوقات به نظر می‌رسد که تنها چیز قابل پیش بینی در مورد اُتیسسم، غیرقابل پیش بینی بودن آن است. مجهول بودن اُتیسسم از نظر اقبال جامعه، حتی برای افرادی که در اطراف آنان زندگی می‌کنند، بحث کمی را دربر می‌گیرد. کودک همراه با اُتیسسم ممکن است عادی به نظر برسد ولی رفتار وی میتواند پیچیده و مشکل ساز باشد.

اُتیسسم را زمانی یک اختلال غیرقابل درمان می‌پنداشتند ولی این تفکر با پیشرفت دانش به مرور زمان در حال کمرنگ شدن است حتی هنگام خواندن این مقاله. روزانه افراد مبتلا به اُتیسسم نشان میدهند که آنها می‌توانند بر اکثر شخصیت‌های مختص به اُتیسسم چیره گردند. مجهز نمودن افراد نزدیک به فرد مبتلا به اُتیسسم با اصول پایه ای اُتیسسم، تاثیر به سزائی در توانائی آنان در طی نمودن در مسیر پیشرفت و استقلال آنها را در جوانی به همراه خواهد داشت.

اُتیسسم یک اختلال بسیار پیچیده می‌باشد ولی در راستای اهداف این مقاله، ما می‌توانیم هزاران شاخص شخصیتی آن را به چهار فصل اصلی تقسیم نمائیم: چالش‌های هماهنگی‌های حسی، تاخیر و مشکلات در گفتار، مهارت‌های اجتماعی و مباحث اتکا به نفس کودک. و اگرچه این شاخص‌ها برای اغلب کودکان امری عادی می‌باشد، در نظر داشته باشید که اُتیسسم یک اختلال طیفی بوده و کودکان مبتلا به اُتیسسم کاملاً مشابه یکدیگر نمی‌باشند. هر کودک در نقاط مختلف این طیف قرار می‌گیرد و به همین دلیل مهم، هر خانواده، مربی و پرستار کودک با مراحل مختلف این طیف مواجه میگردند. کودک یا بالغ، هر کدام نیازهای منحصر به فرد خود را دارند.

ذیلاً به ۱۰ موردی که هر کودک مبتلا به اُتیسسم آرزو دارد که شما در باره اش بدانید، اشاره می‌شود:

(۱) **در حله اول من یک کودک هستم.** اُتیسسم بخشی از شخصیت من است ولی تمامی وجود مرا تشکیل نمی‌دهد. آیا شما بعنوان فردی با تمام افکار و احساسات و مهارت‌های کامل شناخته می‌شوید و یا فقط یک فرد چاق و عینکی و تنبل هستید؟ اینها مواردی هستند که من هنگام روبرو شدن با شما به نظرم می‌آید ولی لزوماً بر آنچه که شما هستید دلالت نمیکند.

بعنوان یک فرد بالغ، شما به خوبی میتوانید خود را به دیگران معرفی نمائید. شما قادرید جزئی از شخصیتتان را مشخصاً بروز دهید و آن را بشناسانید. من بعنوان یک کودک هنوز در مرحله شکوفائی هستم. هنوز نه شما و نه من می‌دانیم که چه توانائی‌هایی در من نهفته است. شناخت من بر مبنای یک کاراکتر، خطر داشتن انتظارات در سطح پائین‌راه، از من به همراه خواهد داشت. و اگر من این برداشت را از شما داشته باشم که شما در توانائی من شک دارید، عکس‌العمل طبیعی من آن خواهد بود که "اصلاً چرا سعی کنم؟"

(۲) **سیستم‌های حسی من به هم ریخته است.** بدین معنا که نگاه‌ها، صداها، بوها، مزه‌ها و لمس‌های معمولی که در زندگی روزمره شما برایتان امری عادی است، می‌تواند برای من زجرآور باشد. محیطی که من زندگی می‌کنم ممکن است برای من خشن بنظر برسد. یک کار ساده مانند رفتن به سوپرمارکت برای خرید مواد غذایی، می‌تواند برای من جهنم شود. مغز من نمی‌تواند تمام این اطلاعات را پردازش کند. حس بویایی من ممکن است فوق‌العاده حساس باشد. به دلیل اینکه من دیدگرا هستم، بینائی من شاید اولین حسی باشد که عکس‌العمل بالایی از خود نشان

می‌دهد. نور فلورسنت، بیش از حد درخشان است. این درخشش باعث جهش تمامی اتاق شده و متعاقباً چشم مرا اذیت می‌کند. گاهی اوقات پرش نور منعکس شده از اشیاء، همه چیز را برای من کج و معوج می‌سازد. تیرگی در شیشه پنجره‌ها، حرکت دورانی پنکه سقفی و غیره مواردی هستند که همگی تمرکز را برای من سخت می‌کند تا جائیکه من گاهی وجود خودم را در این دنیا گم میکنم.

۳) همیشه فرقی مابین "من نمی‌خواهم انجام دهم و من نمی‌توانم انجام دهم" بگذارید. محدودیت در اطلاعات دریافت شده (پردازش شنیداری) و گفتار، هردو برایم دشواری ایجاد کرده است. این بدان معنی نیست که من فرمان را گوش نمی‌دهم بلکه من نمی‌توانم مطلب را درک کنم. وقتی که شما از آن طرف اتاق مرا صدا می‌کنید این چیزی است که من می‌شنوم: "@+ # / @ # > % . * & ، ساشا". با من با کلمات ساده و به صورت رودررو صحبت کنید، "ساشا، لطفاً کتابت را روی میز بگذار". این باعث می‌شود که متوجه درخواست شما بشوم و بدانم که باید جواب و یا درخواستی را اجرا کنم.

۴) فکر کردن من به صورت عینی و محسوس میباشد. درک جملات برای من بصورت کلمه به کلمه است. برای من گیج کننده است اگر شما بگوئید "شاهنامه آخرش خوش است." من به دنبال کتاب شاهنامه خواهم گشت که ببینم آخرش چه نوشته است! خواهش می‌کنم به من بگوئید آخرش معلوم می‌شود که این موضوع چه نتیجه‌ای دارد و یا اگر بگوئید "جنگ اول به از صلح آخر است" این برای من جنگ کردن و صلح کردن معنی خواهد داد. در عوض بگوئید، بهتر است هر کسی شرایط و حرفهایش را از اول مطرح کند.

۵) خزانه لغوی من کم است، با آن صبورانه برخورد نمائید. برای من سخت است بگویم چه می‌خواهم هنگامی که کلمات، مناسب را برای بیان احساسات نمی‌دانم. شاید من گرسنه، عصبی، وحشت زده و یا گیج شده باشم ولی در وضعیت فعلی، نمی‌توانم این کلمات متناسب با آنها را بیان کنم. ضمناً مواظب علائم حرکات بدنی من نیز باشید چراکه ممکن است موجب سوء تفاهم شود. عکس این قضیه نیز صادق است. ممکن است من شبیه یک پروفیسور کوچک و یا ستارگان سینما، کلماتی را بیان کنم که از حیطه توانایی سنی و رشدی من خارج باشد. این کلمات را از فیلم‌ها، سخنرانی‌ها، کتابها و یا تلویزیون بخاطر سپرده ام و شاید معنا و مفهوم آنها را ندانم و فقط می‌دانم که گاهی کمک می‌کند که مرا از وضعیت جواب دادن رها سازد.

۶) به علت محدودیت کلامی، من بیشتر بر بینائی خود تکیه میکنم. نشان دادن نحوه انجام کار، بهتر از توضیح دادن آن می‌باشد. ضمن آنکه شما باید آمادگی و صبر جهت تکرار در آموزش به من را داشته باشید چرا که بدین وسیله به یادگیری من کمک می‌کنید. لیست کردن مکتوب وظایف، مرا از نگرانی در به خاطر سپردن آن وظایف، آسوده می‌سازد و در مدیریت زمان مابین تکالیف نیز مرا یاری میدهد.

یک برنامه دیداری حین گذراندن اوقات روزانه برای من بسیار مفید خواهد بود. مانند ساعت شماطه دار شما، نگرانی در به خاطر آوردن اینکه نوبت چه کاری است را از من دور نموده و امکان انتقال انجام وظایف به سهولت انجام می‌پذیرد و به من کمک می‌کند که اوقات خویش را تنظیم نموده و انتظارات شما را نیز برآورد نمائیم.

طی دوران بلوغ، من همچنان به برنامه دیداری نیازمندم ولی سطح نیاز من ممکن است تغییر کند. قبل از آنکه من بتوانم بخوانم، به یک برنامه دیداری همراه با عکس و یا تصویرهای ساده نیاز دارم. با رشد سن، ترکیبی از کلمات و عکس ها ممکن است به کارم آید و بعدها فقط لغات کافی باشد.

۷) بر آنچه که می توانم تمرکز کنید نه بر آنچه که نمی دانم. من نیز مانند هر انسان دیگری، در محیطی که حس کنم کارایی ندارم، قابلیت یادگیری را نخواهم داشت و حس بی ارزشی، گریبانگیرم می شود. پیگیر نکات قوی من باشید، آنها را پیدا خواهید کرد. همیشه برا انجام هر کاری، بیش از یک راه وجود دارد. سعی در انجام هر کار جدید، زمانی که من تقریباً مطمئن هستم که با سرزنش روبرو خواهم شد، هر چه قدر هم با خلاقیت همراه باشد، باعث می شود که از آن دوری کنم.

۸) به من در رفتارهای اجتماعی کمک کنید. شاید به نظر برسد که من نمی خواهم با بچه های دیگر بازی کنم اما گاهی اوقات این بخاطر عدم توانایی من در شروع صحبت و یا ورود به زمین بازی است. اگر شما بچه های دیگر را تشویق کنید که مرا به بازی دعوت کنند من خیلی هم خوشحال خواهم شد که با آنها بازی کنم. من در بازی های همراه با فعالیت های بدنی که از شروع و پایان مشخصی تشکیل یافته باشد، بهتر عمل میکنم. من میدانم چگونه حالت های احساسی در صورت، زبان بدن یا احساسات دیگران را درک کنم لذا من از راهنمایی ها در ارتباط با عکس العمل های مناسب اجتماعی، قدرانی می کنم. بعنوان مثال، اگر من بخندم زمانی که امیلی از بالای سر سره می افتد، این بدان معنا نیست که من فکر می کنم موضوع خنده دار است، این بدان معناست که من نمی دانم چگونه عکس العمل مناسب را نشان دهم. به من یاد دهید که بگویم " صدمه ای ندیدی؟"

۹) سعی کنید مواردی که باعث عصبانیت و انفجار من می شود را شناسایی کنید. هر آنچه که شما نامش را خشم، حالت غیرطبیعی، انفجار و یا عصبانیت می گذارید، برای من بیشتر از شما دردناک است. به دلیل آنکه یک و یا بیشتر حس های من بیش از گنجایش آنها متحمل فشار هستند، این حالت ها در من بروز می کند و اگر بتوانید دلیل اتفاق این حالت ها را بفهمید من کمتر دچار این وضعیت ها می شوم. لیستی از اتفاقات، مکانها، افراد و فعالیت ها را به همراه بروز آنها تهیه نمائید. شاید بتوان الگوئی از آن دستگیرتان گردد. خانواده ها، همچنین بخاطر داشته باشید: تداوم بروز آنها ممکن است با دلایل پزشکی همراه باشد. آلرژی های غذایی و حساسیت ها، اختلالات خواب و مشکلات روده ای، همگی بر رفتار تاثیر میگذارند.

۱۰) اگر شما یکی از اعضاء خانواده من هستید لطفاً مرا بی قید و شرط دوست داشته باشید. افکاری مانند " ایکاش که چرا؟! تو بهتر بود که " کمکی به من نمی کند. من اُتیسم را برای خود انتخاب نکردم. یادتان باشد من در وضعیت اُتیسم هستم نه شما. بدون کمک شما، امکان پیشرفت من خیلی کم است. با حمایت و پشتیبانی شما، بیشتر از آنچه که فکر کنید امکانات برای پیشرفت وجود دارد. من به شما قول میدهم که ارزشش را دارم. تمام اینها به سه کلمه ختم میشود: صبر، صبر، صبر. شما اساس زندگی مرا تشکیل میدهید. بعضی از قوانین اجتماعی برای من معنی نمی دهند... فراموشش کنید. سپس خواهید دید چگونه من پیشرفت های زیادی خواهم کرد. شاید

من توانایی تماس چشمی یا صحبت نداشته باشم ولی اگر توجه کنید در عوض من دروغ نمیگویم، در بازی تقلب نمیکنم، با همکلاسیم درگیر نمیشوم و در باره مردم قضاوت نمیکنم.
به احتمال قوی من مایکل جردن آینده نخواهم بود ولی با توجه من به جزئیات ظریف و توانایی بالا در تمرکز غیر عادی، ممکن است آلبرت انشتین، موتزارت، ادیسون و یا ون گوگ آینده بشوم. احتمال آتیسم بودن آنها وجود دارد.

مترجم: اسماعیل گنجینه (پائیز ۱۳۸۸)

۲۰۰۵، ۲۰۱۱ Ellen Notbohm کلیه حقوق برای نویسنده محفوظ است.

جهت کسب مجوز برای هرگونه تکثیر از جمله قرار دادن در اینترنت، با مؤلف تماس حاصل نمائید.
مؤلف و مشاور: خانم الن نوتبوهم (Ellen Notbohm) مؤلف کتاب ۱۰ موردی که هر کودک مبتلا به آتیسم آرزو دارد که شما درباره‌اش بدانید، ۱۰ موردی که هر محصل مبتلا به آتیسم آرزو دارد که شما درباره‌اش بدانید و راهنمای مسیر آتیسم: کارت پستال‌هایی از جاده‌ای که برای مسافرت، کمتر از آن شده است،

(Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew, Ten Things Your Student with Autism Wishes You Knew and The Autism Trail Guide: Postcards from the Road Less Traveled)

که تماماً کاندیدهای نهائی کتاب سال شدند. وی همچنین دستیار نویسنده کتاب " ۱۰۰۱ ایده فوق العاده در تعلیم و تربیت کودکان مبتلا به آتیسم و اسپرگر "

(1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism or Asperger's)

که برنده جایزه برترین کتاب سال بوده و ارائه دهنده مقالات به بسیاری از نشریات و سایت های اینترنتی در اقصی نفاط دنیا می باشند.

جهت تماس یا بدست آوردن اطلاعات بیشتر راجع به فعالی ایشان، لطفاً به سایت www.ellennotbohm.com مراجعه نمائید.