

اوتیسم و زندگی‌های همیشه متحول شده

کامبیز توانا روزنامه‌نگار

• ۳ اکتبر ۲۰۱۴ - ۱۱ مهر ۱۳۹۳

• ۱۷ اظهار نظر

به اشتراک گذاری



کامبیز توانا به همراه پسرانش، سروش و سینا

اوتیسم یا آتیسیم از خانواده اختلال است. هرچا اسم و نام و ردپایی از اختلال باشد، خیلی چیزها در حاشیه آن تغییر می‌کنند. ورودش به زندگی هرکسی یا هر خانواده‌ای با چالش یا به قول خودمان با چند ریشتر زمین لرزه است و زندگی کردن و ماندن و جنگیدن و مهار آن مانند زندگی تا آخر عمر در یک گسل متحرک است.

این را به معنای بد آن نمی‌گویم. قصدم این است بدانیم این از آن نوع چالش‌هاست که ته و پایانی نمی‌توان بر آن متصور شد. خیلی‌ها هستند که با تلاش و ممارست و برنامه‌های کمکی زیاد به حد زیادی از استقلال در زندگی می‌رسند ولی با این حال و حتی در نمونه‌های خیلی موفق، ریشه‌های اوتیسم در افراد به طور کامل از بین نمی‌رود.

این نوشتار فقط برای کسانی نیست که چیزی از اوتیسم نمی‌دانند. اگر هم کسی در نزدیک‌های شما هست و یا در فامیل و دوست و آشنا، این مطلب برای شما هم هست. برای آن‌ها هم هست. وقتی ما پدیده و اختلال را بدانیم و حواشی آن را بشناسیم، برای کمک کردن و کمک گرفتن آماده‌تر هستیم.

بعد از شنیدن هرگونه خبر اختلالی، اولین حسی که سراغ آدم می‌آید این است که برود و انزوا اختیار کند. فکر نکنید چیزی اشتباه است، یک واکنش طبیعی است ولی باید برای آن کار کنید. این جا مسیری را برایتان تعریف می‌کنم که ما رقتیم و هنوز هم می‌رویم و خیلی تغییرات کرده و دیده و هنوز با آن به شکل روزانه سر و کار داریم.

بعد از دو سال

تا پیش از مطرح شدن نام اوتیسم، من چیزی از این اختلال نمی‌دانستم. فرزند اولم که متولد شد، همه چیزش عادی بود. حتی خیلی زود شروع به حرف زدن کرد. خیلی زودتر از آن که انتظارش را داشتیم. بر اساس جدول رشد، خوب پیش می‌رفت. در مورد حرف زدن اما خیلی جلوتر حرکت کرد. ارتباطش با محیط اطراف هم عادی بود. به قول همسرم، حتی این قدر رفتارش خوب و متعادل بود که ما متوهم شده بودیم که عجب پدر و مادر معرکه‌ای هستیم و عجب تربیتی کرده‌ایم.

قضایا از وقتی عوض شد که پسر دوم به دنیا آمد. با فاصله‌ای نزدیک به دو سال.

در یک مقطع کوتاه سروش پسر بزرگم، انگار یک شبه در یک تونل زمان رفته باشد. تمامی رفتارهایی را که انجام می‌داد متوقف کرد. در حالی که خودش را دیگر کثیف نمی‌کرد و به طور مستقل از دستشویی استفاده می‌کرد، بار دیگر به کثیف کردن خود بازگشت.

حرف زدن را متوقف کرد. حتی تقلید را هم کنار گذاشت. تنها صدایی که درمی‌آورد، جیغ‌هایی خراشدار بود. خیلی نگران شدیم و به چند دکتر سر زدیم. همه به ما گفتند این‌ها واکنش به حضور فرزند جدید در خانه است و به تدریج از بین می‌رود. نگران نباشید، می‌گذرد.

این اولین نشانه بود که ما به آن بی‌توجه بودیم. مساله چون برای ما غامض‌تر شد و تغییرات زیادی هم در زندگی تجربه کردیم، باز هم نشانه‌های دیگری را از دست دادیم. به چند پزشک برای سروش مراجعه کردیم و گفتیم به نظرمان از لحاظ رشد فکری درست پیش نمی‌رود.

پیشنهاد بازی درمانی دادند و یا گفتند حیوان خانگی - مثل همستر - برایش بیاورید تا ارتباط برقرار کند.

در همین حال که مشغول بررسی قضایای سروش بودیم، پسر دوم سینا را هم در نظر داشتیم. سینا، تا شش ماهگی چیز خاصی نشان نمی‌داد و همه چیزش عادی بود. ارتباط نگاهی داشت و به سمت صدا برمی‌گشت و صداهای اطراف را دنبال می‌کرد.



پخش
null

بخشی از برنامه بررسی رفتاردرمانی سینا در موسسه کندی کریگر در بالتیمور

ولی به لحاظ برخی رفتارهای حرکتی، خیلی عقب بود. اول این که حاضر نبود غیر از شیر چیز دیگری بخورد. وقتی طبق قاعده نرمال باید چهار دست و پا راه می‌رفت، این کار را نکرد. یک روز شروع به راه رفتن کرد. یعنی از مرحله چهاردست و پا رفتن، انجام نداده رد شد. این دومین نشانه بود. ما همین چندماه پیش این نشانه را فهمیدیم. در ادامه برایتان می‌گویم این چه نشانه‌ای بوده و ما چطور آن را نادیده گرفتیم.

سروش، پسر بزرگم را به مهد کودک فرستادیم. مشکل ارتباطش هنوز حل نشده بود. حرف نمی‌زد، با همان جیغ فقط ارتباط برقرار می‌کرد. دستشویی رفتن برای هنوز به طور مستقل امکان نداشت. غذا را نمی‌جوید و فقط توی دهانش نگه می‌داشت. حتی شب‌هایی بود که من برای مرتب کردن تختش بالای سرش می‌رفتم و می‌دیدم گوشه لب‌هایش هنوز غذا مانده است.

در مهد کودک بود که مدیر مهد به ما گفت سروش اوتیسم دارد. ما تا آن زمان هیچ چیز از اوتیسم یا آتیسیم نمی‌دانستیم. این وسط یک پرناتز کوچک باز کنم. خواهش می‌کنم از اوتیسم یا آتیسیم با ترجمه بسیار اشتباه و نادرست "درخودمانده" استفاده نکنید. برایتان می‌گویم اوتیسم چیست و چه می‌کند و بعد خودتان می‌فهمید که هیچ ارتباطی به درخودمانده بودن ندارد. واژه نادرستی است و فقط آزارنده است.

بعد از گفته‌های مدیر مدرسه شروع به تحقیق کردیم. اول که خیلی بهمان برخورد بود که چرا روی پسر ما عیب گذاشته‌اند. خیلی جدی گفتیم نه این طور نیست و شما نمی‌دانید با او چطور رفتار کنید. حتی فکر کردیم مهدکودکش را عوض کنیم چون این‌ها عیب‌الکی روی بچه گذاشته‌اند.

در کنار این مساله، سینا کوچک بود ولی هنوز جویدن را شروع نکرده بود. فقط شیر می‌خورد و هیچ جویدنی انجام نمی‌داد. قاشق یا چنگال را در دست نمی‌گرفت و همه چیز را باید در مخلوط‌کن ریخته و چرخ می‌کردیم که بخورد. بعد فهمیدیم مغز توانایی این را ندارد که فرمان جویدن بدهد.

مشکل جدی خیلی از کسانی که اوتیسم دارند همین‌جاست: عملکردهای پیچیده مغزی هست که ما از آن سردر نمی‌آوریم و چون همه انجام می‌دهند فکر می‌کنیم چیز خاصی نیست. مثل حرف زدن. مثل جویدن. ولی وقتی مغز نتواند فرمان را اجرا کند، آن وقت شما باید به شخص این‌ها را یاد بدهید. بعد می‌بینید چقدر کار سختی است که به کسی جویدن یاد داد.

حرف زدن هم مجموعه پیچیده‌ای از همکاری مغز با ماهیچه‌های صورت و تارهای حنجره است. وقتی آن بخش مشکل داشته باشد، مغز همه چیز را آماده دارد، هم می‌فهمد، هم تحلیل می‌کند و هم جواب آماده می‌کند، ولی راه انتقال این واکنش‌ها و جواب‌ها کار نمی‌کند.

وقتی اسم اوتیسم یا آتیسیم را شنیدیم، با چند پزشک دیگر مشورت کردیم. هیچ کس تشخیص قطعی به ما نداد. به ما گفتند امکانش هست ولی هر دو خیلی کوچک هستند و موارد زیادی بوده که بچه‌ها دیر زبان باز کرده‌اند یا تقلید صدا و حرف و یا رفتارهای اجتماعی را دیر نشان داده‌اند. این نشانه دیگری بود که باید جدی می‌گرفتیم و نگرقتیم چون ذهن ما آمادگی قبولش را نداشت. همین قدر که کسی به ما می‌گفت مشکل خاصی نیست، ما هم فکر می‌کردیم پس جای نگرانی ندارد و نباید روی بچه خود عیب بگذاریم.

زمان تشخیص

در گیر و دار همه این مسائل، زندگی هم مسیر خود را می‌رود که برای ما خیلی از قبل قابل پیش‌بینی نیست. همان زمان کار جدید را پیدا کرده و راهی پراگ در جمهوری چک شدیم. بهترین مدرسه را انتخاب کرده و بچه‌ها را آماده کردیم به مدرسه جدید رفته و در کشور تازه‌ای زندگی کنند.

هیچ‌کدام با محیط خود رابطه برقرار نمی‌کردند. باز به متخصص مراجعه کردیم و گفتند این‌ها تغییر بزرگی متحمل شده‌اند و در این سن پایین از محیط خانگی خود دور شده‌اند. صبور باشید خوب می‌شوند. اما هیچ چیز خوب نشد. همه چیز به سمت بد و بدتر شدن رفت.

یک مرکز تشخیص و حمایت‌های اوتیسم در پراگ بود. یک خانم دکتر هم فقط بود که به زبان انگلیسی مسلط بود. سعی کردیم وقت بگیریم. برای تشخیص اوتیسم، متخصص بین سه تا چهار ساعت با هر بچه در اتاقی می‌ماند و تست‌های متفاوت در بازی و ارتباط برقرار کردن می‌گیرد. به دلیل طولانی بودن، روزی دو مورد بیشتر نمی‌تواند ببیند. یکی صبح تا ظهر و دیگری ظهر تا عصر.

چند ماه در نوبت بودیم تا این که روز موعود سر رسید. من آن زمان شیفت شب کار می‌کردم که وقت بیشتری در طول روز برای کمک به بچه‌ها داشته باشم. روز تشخیص، صبح زود و در حالی که تمام شب کار کرده و باید شیش دوباره کار می‌کردم، به مرکز رفتیم. با چرت زدن و مدام قهوه و چای خوردن و آب به صورت بزنی و قدم زدن‌ها و سیگار کشیدن‌های زیاد در محوطه سرکردیم. وقتی تست هر دو تمام شد، خانم دکتر هر دو بچه را در اتاقی با یک عالمه اسباب بازی گذاشت و گفت: "هر دو اوتیسم دارند. پسر بزرگتر خفیف‌تر و پسر کوچک شدیدتر."

هاج و واج ماندیم. اولین سوالمان این بود: چه کار می‌توانیم برایشان بکنیم؟ خانم دکتر چک - چک‌ها به صداقت خشن معروف هستند - گفت: "هیچ. فکر کنید دو بچه معلول دارید. یا به کشوری انگلیسی زبان بروید که راهی برای کمک به شما داشته باشند."

روزهای بسیار تکان دهنده‌ای بود. هر پدیده پر دامنه‌ای در زندگی، به طور معمول سه مرحله دارد که شخص باید از آن گذر کند. هر مرحله هم سختی‌های خودش را دارد ولی به هر حال باید رد شود وگرنه خطرش هست که در هر یک از این مراحل گیر کرده و زندگی برایش به مراتب سخت‌تر شود.

مرحله اول، تکذیب است. من هم اولین حسم همین بود. بیخود کرده، بچه هیچ عیبی ندارد. رفتیم یک دکتر دیگر. بعد یک دکتر دیگر. بعد یک دکتر دیگر. فقط به این امید که کسی به ما بگوید این تشخیص اشتباه است. اما این اتفاق نیفتاد. آن زمان به واژه اوتیسم خیلی حساس بودم و حتی اگر کسی اسمش را می‌آورد عصبانی می‌شدم.

مرحله بعد، دنبال مقصر گشتن است. بعد از این که فهمیدم تشخیص را نمی‌شود عوض کرد، مرحله استرس و اضطراب و خودخوری فراسید. تمامی افکار مثل اینکه چرا من، مگر من چه کار کردم، این چه بلایی بود سرم آمد و همه و همه مدام و شبانه روز در سر می‌چرخد. افسردگی شدید و انزوا از نشانه‌های این مرحله است. مرحله آخر بالاخره پذیرش آن است. بله. این مشکل هست. حالا باید برایش چه کار کنیم.

هرکدام از این مراحل رفتارهای خودش را دارد. اگر کسی در مراحل اول و دوم است، خیلی به پر و پایش به قول معروف نیچید. بگذارید از آن رد شود. ما هم نمی‌دانستیم چه کار کنیم ولی شروع به بررسی امکانات کردیم. داشتن شبکه از همه مهم‌تر است. یکی به ما گفت یک خانواده دیگر هم مثل شما در پراگ هستند. هلندی هستند و پسرشان اوتیسم دارد. پیدایشان کردیم و تماس گرفتیم و برایشان گفت چه کرده‌اند و ما چه باید بکنیم. از آن زمان دیگر وضعیت عوض شد.

تومور یا یک عفونت ساده؟

بعد از تشخیص مناسب، نیاز است بدانید چه چیزهایی در اختیارتان هست. در بهترین حالت، شما به عنوان پدر و مادر و یا سرپرست کودکی که اوتیسم دارد باید یک تیم داشته باشید. یک پزشک اطفال خوب، یک روانشناس کودک خوب، یک گفتار درمان خوب و یک متخصص رفتاردرمانی یا "ای بی ای" خوب. (ABA: Applied Behavior Analysis)

اگر بگویید حالا چرا یک پزشک اطفال خوب، جوابش این است که باید با پزشکی کار کنید که با اوتیسم آشنا باشد. اگر بچه را به مطب بردید و خیلی شما را معطل کنند، بچه شروع به نشان دادن رفتارهای خسته کننده می‌کند و اگر کسی آگاه نباشد به شما غر می‌زند که بچه را ساکت کنید یا چرا چیزی به بچه نمی‌گویید.

یک پزشک آگاه می‌داند نباید بچه را معطل کرد چون صبر کردن برای کسانی که اوتیسم دارند کار خیلی سختی است. بعد یک پزشک آگاه اطفال می‌داند کسی که بچه هشت ساله‌ای که هنوز حرف نمی‌زند، در صورت ناراحتی و درد در بدن فقط ناآرامی می‌کند و نمی‌تواند بگوید کجا چه دردی دارد. نمونه‌اش سال گذشته پسر کوچکم بود که این قدر سر خود را به دیوار می‌زد که در مدرسه یک کلاه ایمنی سرش می‌گذاشتند و به ما گفتند ما فکر می‌کنیم این بچه تومور یا صرع دارد که این طور سر خود را به دیوار می‌کوبد و جیغ می‌زند.

یک روز بیش از هشت ساعت در بیمارستان بودیم و همه نوع آزمایشی کردند. بعد پزشک اطفال بیمارستان گفت گوشش عفونت دارد. این آنتی‌بیوتیک را بدهید. دو روز بعد، تمامی علامت‌های مشکوک به صرع یا تومور از بین رفت.

در هرکجای این دنیا باشید، باید یک تیم خوب برای بچه درست کنید. تیمی که هم دانش داشته باشد و هم مشکلی نداشته باشد که با دیگران کار کند. پزشک اطفال شما باید با روانشناس بچه در تماس باشند و هر دارو یا کاری که می‌کنید باید با هماهنگی تیم باشد. این کار را باید بکنید تا بتوانید مشکلات پیچیده را شناسایی کرده و بتوانید حلش کنید.

برگردیم به آن بخش چهار دست و پا راه نرفتن پسر کوچکم. همین چند ماه پیش ما یک دکتر خوب و معروف با تخصص رشد در کودکان پیدا کردیم که برای نخستین بار به ما گفت سینا نارسایی تکلم دارد. به این معنا که یک سری رفتارهای پیچیده مغز را اجرا نمی‌کند.

یکی از نشانه‌های همین چهار دست و پا راه رفتنش بود. چون مکانیسم پیچیده ای است، مغز وقتی دیده اجرا نمی‌شود، به سرعت راه رفتن را اجرا کرده و از روی آن مرحله پریده است. اهمیت این تشخیص در این جاست که شما حالا می‌دانید چه نوع گفتار درمانی برای بچه دنبال کنید. ما در سال‌های گذشته انواع و اقسام گفتاردرمانی‌ها را انجام دادیم ولی حالا می‌دانیم برای این اختلال، روش مناسب آموزش تولید مخرج صدا یا همان Prompt Speechtherapy است. در این روش، گفتار درمان راه تولید صدا را به بچه یاد می‌دهد و نیاز به کار زیاد داد. حتی به ما گفته شده اگر مسائل مرتبط با اوتیسم را حل کنیم، رسیدن به مرحله گفتاری وقت می‌برد و خیلی سریع نیست.

بعد از این که تشخیص را گرفتید، منتظر نمانید. از هر راهی که می‌شود استفاده کنید. من این راه و تلاش را مدیون همسر هستم که زیاد مطالعه و تحقیق کرده و کمک کرد این مانع را کنار بگذاریم. در بیشتر خانواده‌هایی که بچه‌هایی با نیاز ویژه هست، مردان اولین عضو خانه هستند که خود را کنار کشیده و حاضر به ادامه نیستند. دلیلش هم به هم ریختن کامل آن نوع زندگی است که تا قبل از آن داشته‌اند یا قرار است بعد از این داشته باشند. بچه‌هایی که اوتیسم دارند خیلی درک خوبی از زمان ندارند در نتیجه خواب درست و خوبی ندارند. دلشان می‌خواهد هر موقع خواست بخوابند و هر موقع خواستند بیدار باشند. حاضر به تنها خوابیدن نیستند.

مساله مهم این است که همیشه باید آماده باشید هرچالشی به هر شکلی از هرجایی سرباز کنید. این تجربه ما از زمان تشخیص اوتیسم برای بچه‌ها است. شما ممکن است خانه و یا کشور محل زندگی را عوض کنید و برای بچه‌ها بهترین‌ها را انتخاب کنید ولی هرکدام چالش‌های خودشان را دارند و مثل هم نیستند. چیزهایی به طور نسبی درشان به طور مشترک هست ولی با هم خیلی هم فرق دارند. دلیل این که اوتیسم را "طیف اختلال" می‌نامند همین است. یک مجموعه گسترده است.

اما اوتیسم چیست؟

اوتیسم به زبان خودمان یک سیستم عامل متفاوت است. اگر به طور نرمال ما همه برای مثال از سیستم عامل ویندوز در مغز استفاده می‌کنیم، برای افرادی که اوتیسم دارند این سیستم عامل متفاوت است. وقتی متفاوت باشد، ورودی و خروجی هایش هم متفاوت است. اوتیسم اختلالی است که آن بخش از مغز را تغییر می‌دهد که وظیفه‌اش رشد ارتباطی و قدرت کلامی و قدرت برقراری روابط اجتماعی است.

به همان مثال جویدن برگردیم. جویدن یک کار برای ما ساده است ولی برای برخی خیلی کار سختی است چون آن را نمی‌فهمند و برایشان تعریف نشده است. ما زمانی همه جا مخلوط کن با خودمان می‌بردیم چون پسر کوچکیمان جویدن بلد نبود. یک روز در یکی از رستوران‌های مک‌دونالد - بله غذایی بد است ولی زمین بازی عالی دارد و بچه‌ها خیلی دوستش دارند - ناگهان سینا آمد و یک سیب زمینی سرخ کرده را برداشت و شروع به جویدن و خوردن کرد. از شدت خوشحالی نمی‌دانستیم چه کار کنیم. هنوز هم چیزهایی می‌جود که خرج و خورج کند و زیردندان صدا دهد. مثل ته دیگه، سیب زمینی زیاد سرخ شده، یا چیپس.

پسر بزرگم هم که به کل حرف زدن را کنار گذاشته بود، به تدریج به مکالمه علاقمند شد و با کار مداوم یک روز شروع به تقلید کرد. اولین مرحله هم خیلی سخت است چون همه چیز را فقط تکرار می‌کنند (Echolalia) اما یک گفتاردرمان خوب می‌تواند به تدریج به بچه کمک کند.

بچه‌هایی که اوتیسم دارند در یک جهان متفاوت از ما زندگی می‌کنند. جهان آن‌ها خیلی تصویری است. برای همین یکی از بهترین راه‌های ارتباطی با آن‌ها نشان دادن تصاویر مختلف است. وقتی روند جریان تصویرها را پیدا کنند بعد می‌توانند برایش دنبال صدا هم بگردند. پسر کوچک ما هنوز حرف نمی‌زند - الان ۱۰ ساله است - اما زبان اشاره، مبادله عکس، یا اپلیکیشن روی تبلت و کلمات مقطع را می‌تواند استفاده کند.

سال گذشته تیم تراپیست (درمانگران) خیلی با او کار کردند تا بله یا نه - Yes or No را یادش دهند که موفقیت آمیز بود و خیلی به او کمک کرد. حالا می‌تواند بگوید چیزی می‌خواهد یا نه. قبل از این نمی‌توانست. بزرگترین سد برای بچه‌های اوتیستیک، پیدا کردن راه ارتباطی است. وقتی آن را پیدا کنند خیلی از مشکلات رفتاری آن‌ها هم حل می‌شود. وقتی کسی فقط نتواند حرف بزند، فقط از راه نشان دادن رفتار خشن و یا جیغ و داد می‌تواند مکالمه کند. برخی مواقع این قدر شدید است که باید دارو استفاده کرد تا بچه تمرکز کرده و بتوان راه‌های برقراری ارتباط را به او یاد داد.

کتک زدن، جیغ زدن، ناآرام بودن، تکان زیاد خوردن، چشم در چشم نگاه نکردن و داد و فریاد کردن از راه‌های ارتباطی اوتیسم است. چون هرکسی به هر نوع محرکی واکنش متفاوت دارد. بیشتر بچه‌های اوتیسم حساسیت‌های خاصی هم دارند. برای مثال صدای بلند، صدای گریه، محوطه شلوغ فروشگاه می‌تواند برای آن‌ها مثل شکنجه باشد. یک رفتاردرمان می‌تواند به شما کمک کند بهترین راه کمک به او را پیدا کنید.

اجتماعی بمانید

خانواده افرادی که در آن‌ها کسی با اوتیسم هست، به طور خیلی عادی سعی می‌کنند به آن فکر نکنند و یا درباره آن حرف نزنند و یا انزوا اختیار کنند. بخشی از همان واکنش‌های اولیه است که در مورد آن حرف زدیم.

اگر کسی را با این مساله می‌شناسید سعی کنید آن‌ها را اجتماعی نگه دارید. اگر خودتان بچه مبتلا به اوتیسم دارید، نگران این که دیگران چه می‌گویند نباشید. دنبال حقوق بچه خود بروید. هر بچه‌ای حق دارد بازی کند، بیرون برود، مدرسه برود و دوست داشته باشد.

درست است همه این‌ها برایش سخت است و یا شاید خیلی جاها حتی فکر کنید آبروی شما را دارد اما طور دیگری این چیزها را نمی‌فهمد. باید بیرون برود و باید با او کار شود که بفهمد باید چطور بیرون رفت، که چطور با بقیه حرف زد، که باید چطور رفتار کرد.

پسر بزرگ من هنوز خیلی خوب حرف نمی‌زد و در مقطع تکرار مداوم حروف بود. ولی می‌خواست با بقیه بازی کند. نمی‌دانست چطور، در نتیجه بقیه را هل می‌داد که به او توجه کرده و با او بازی کنند. بچه‌ای هم که هل داده شود خیلی اعصاب ندارد که ببیند شما چرا هلش داده‌اید. او هم عصبانی می‌شود. این جاست که نقش متخصص رفتاردرمان هست که سریع برنامه ریخته و به شما می‌گوید چطور با او رفتار کنید و چطور به او یاد بدهید با دیگران ارتباط برقرار کرده و یا با آن‌ها بازی کند.

یادتان باشد کار با بچه‌هایی که اوتیسم دارند، یک کار تیمی است و بزرگترین مجری‌های این تیم، پدر و مادر یا سرپرست‌ها هستند. شما هیچ جایی را پیدا نمی‌کنید که بگویند بچه را به ما تحویل بدهید، ما خوبش کرده و به شما باز می‌گردانیم. همه چیزهایی که خوب است را باید خودتان اجرا کرده، جا بیندازید و به دیگران هم آموزش دهید.

به بقیه بگویید مشکلات رفتاری بچه شما چیست. نه برای این که خوار شوید، برای این که هم به بچه بتوانید کمک کنید و هم به بقیه یاد بدهید. اوتیسم در ۲۰ سال گذشته روند افزایشی زیاد داشته و هنوز هم به طور جدی در حال زیاد شدن است بدون این که داروی مشخصی برای آن پیدا شده یا حتی عامل آن به طور دقیق پیدا شده باشد.

یک چیزی هم که به عنوان پدر و مادر با آن سر و کار دارید و تقریباً هیچ وقت رهایتان نمی‌کند، برنامه برای آینده است. همه پدر و مادرها آرزویشان این است که روزی بچه‌شان مستقل شده و روی پای خودش ایستاده و زندگی خود را دنبال کند. از تحصیل یا کمک مالی گرفته تا دیگر چیزها برای آن‌ها انجام می‌دهند.

ولی بچه‌هایی که اوتیسم دارند - با توجه به درصد وخامت - متفاوت هستند. خوب است که امیدوار بود و کار کرد ولی باید واقع‌گرا هم بود. به ما گفته‌اند شاید هیچ وقت پسر کوچکمان به استقلال کامل در زندگی نرسد. شاید نیاز باشد برای همه عمر در محیطی تحت نظارت باشد و برای گذراندن کارهای روزانه خود کمک داشته باشد. نمی‌دانیم آینده چطور خواهد بود ولی اگر واقع‌گرا باشید، بهتر می‌توانید برای آینده برنامه‌ریزی کنید. اگر قیم خوبی نیاز باشد پیدا کنید یا اگر محیط سالم و خوبی برای آن‌ها هست باید دنبال آن بگردید.

بچه‌ها همه چیز را می‌فهمند

هرجایی که هستید، از حقوق کودک خود باخبر شده و برای آن تلاش کنید. تا می‌توانید با دیگر خانواده‌هایی که افرادی با نیازهای ویژه یا اوتیسم در خود دارند در تماس باشید چون این شما هستید که می‌توانید حقوق آن‌ها را دنبال کنید. در هیچ جای دنیا دولت‌ها نمی‌نشینند تصمیم بگیرند که ما این قدر بودجه برای اوتیسم یا برای کمک به آموزش یا زندگی آن‌ها می‌گذاریم.

مخارج اوتیسم بسیار سنگین است. غیر از فشار روحی و روانی، باید سخت کار کرد و پول زیادی برای جلسات مختلف پرداخت. برای مثال در جایی که ما زندگی می‌کنیم، اوتیسم در فهرست خدمات بیمه نیست. چون بیمه می‌گوید ما برای بیماری‌های علاج نشدنی، خدمات نمی‌دهیم. برای مثال کسی را که در پی تصادف آسیب دیده و نیاز به گفتار درمانی داشته باشد حمایت می‌کنند ولی خرج گفتار درمانی برای اوتیسم را نمی‌دهند. یا رفتاردرمانی را معادل "آموزش" فرض کرده و می‌گویند ما خدمات آموزشی را حمایت نمی‌کنیم. فشار گروه‌های مرتبط و خانواده‌ها است که می‌تواند خدمات بیمه، گفتار درمانی، تحصیلی و آینده کاری برای آن‌ها فراهم کند.

بچه یا بچه‌هایی هم که نیاز ویژه دارند، درست است نوع رفتار و ارتباطشان متفاوت است اما نیازهای انسانی آن‌ها مثل همه است. دلشان می‌خواهد شاد باشند، دوستان داشته باشند، اجتماعی باشند و تشویق و حمایت‌شان کنند. هر قدر هم سخت به نظر بیایند باز درون آن‌ها همین است.

بچه‌های من وقتی حرف نمی‌زدند فرسنگ‌ها از ما دور به نظر می‌آمدند. وقتی راه‌های ارتباطی آن‌ها باز شد به تدریج فهمیدیم خیلی خوب همه چیز را می‌فهمند. فقط نمی‌توانند دربارهاش حرف بزنند یا واکنش درست را نمی‌دانند. به شکل خود دنیا را می‌بینند و به شکل خود واکنش نشان می‌دهند. برای همین باید زبان و جهان آن‌ها را شناخت تا بتوان بهشان کمک کرد به زبان ما حرف بزنند و در جهان ما حضور داشته باشند.

چالش‌های این بچه‌ها خیلی زیاد و خیلی جدی است. هر چیزی که برای خیلی‌ها جا افتاده و حل شدنی است برای آن‌ها مانع بزرگی محسوب می‌شود. یک زمانی تمام خانه ما فقط تصاویر روی در و دیوار بود. تصاویر چطور دست شستن، چطور توالیت رفتن، چطور سر میز غذا نشستن و چطور لباس عوض کردن.

فقط باید انتظار واقعی از آن‌ها داشته و هر چیزی را به مراحل کوچک تقسیم کرده و یک قدم یک قدم جلو بروید. کار راحتی نیست. خیلی سخت و دشوار است، تمامی هم ندارد. چون هر قدر بچه‌ها بزرگتر می‌شوند، چالش‌های زندگی هم به همان نسبت سخت‌تر می‌شود.

تنتروم

زمانی نگرانی شما این است که بچه خود را خیس نکند، تا چشم به هم بزنید باید بداند چطور در خیابان راه برود. چرا نباید بقیه را کتک بزند، چرا مجبور است در صف منتظر بماند و خیلی چراهای دیگر.

به طور معمول شما یک توضیح کوتاه می‌دهید و بچه‌ها آن را دنبال می‌کنند ولی برای بچه‌هایی که اوتیسم دارند، وقتی چیزی غامض باشد، تنتروم (Tantrum) نشان می‌دهند؛ یعنی در مقابل هر چیزی که مطابق میل‌شان نباشد یا این که رویشان تأثیر خاصی داشته باشد، رفتار تخصصی نشان می‌دهند.

مثل بچه‌ای که می‌گوید شکلات می‌خوام. شما می‌گویید الان وقتش نیست. اگر داد و هوار زد که نه من همین الان می‌خوام و شما هم به او دادید، دیگر این تکنیک را بچه برای گرفتن چیزهایی که می‌خواهد رها نمی‌کند. ولی اگر هر بار این کار را کرد شما قاطع باشید، می‌فهمد این راه گرفتن نیست.

برای بچه‌های اوتیسم هم همین است. یک سری رفتار تخصصی دارند که چیزی که می‌خواهند به زور از شما بگیرند. ولی مواقعی هست که چیزی آن‌ها را دارد اذیت می‌کند که نمی‌تواند بگوید چیست و شما هم امکان ندارد سر در بیاورید. مثل یک صدای خاصی که ممکن است برای شما عادی باشد ولی برای کسی که اوتیسم دارد مثل شکنجه است. یا وقتی معده‌اش برای مثال پیچ می‌زند و توانش را ندارد بگوید چه بر سرش آمده.

وقتی هم که شما نمی‌فهمید، نمی‌توانید به او کمک کنید. او هم نیاز دارد ناراحتی خود را نشان دهد در نتیجه تندرتم بروز می‌دهد. در آن زمان هیچ چیز جوابگو نیست.

بعضی‌ها می‌گویند این بچه خوب تربیت نشده که این کار را می‌کند. بله مواقعی هست. ولی برای بچه‌هایی که اوتیسم دارند بیشتر مواقع تندرتم دنیای نشان دادن یک عالمه حرف نگفته است یا حرف‌هایی که نمی‌تواند بزند. شاید خیلی ساده باشد مثل این که سرم درد می‌کند. یا حتی پیچیده تر: سرم درد می‌کند، گرسنه هستم، بیوست دارم. برای همه این‌ها یک راه ارتباطی هست و آن هم تندرتم و جیغ و داد و بر سر زدن است.

اگر پدر یا مادر یا سرپرست یک کودک با نیازهای ویژه و یا اوتیسم هستید، در کنار تیم متخصصان و پزشکان کودک، یک پزشک خوب هم برای خودتان داشته باشید. انسان‌ها این طور برنامه ریزی نشده‌اند که مدام و هر روز استرس و اضطراب و فشار و افسردگی را هضم و تحمل کنند. هرکسی یک سری کارها دارد که خود را از این فشارها دور کند. دوچرخه‌سواری، راهپیمایی یا سیگار کشیدن می‌تواند یکی از این راه‌ها باشد.

ولی وقتی هر روز و مدام استرس دارید، وضع متفاوت است. به پزشک خود مراجعه کرده و وضعیت را بگویید. هرگونه ناراحتی خود را سریع با یک پزشک در میان بگذارید و کمک بخواهید. داروهای خوبی برای کمک هست. از کمک خواستن از دکتر شرم نکنید. شما باید بتوانید خوب زندگی کنید که متعاقب آن بتوانید به بچه‌ها یا خانواده خود کمک کنید. اضطراب و استرس دائم از آدم دوست خوب و یا همکار خوب یا پدر و مادر خوب نمی‌سازد. برعکس ممکن است همه را با هم خراب کند. تغذیه خوب، زندگی سالم و با برنامه و کمک از داروهای مناسب برای تنظیم خواب و استرس، از وظایف اصلی شماست.

چند نمونه کوچک برایتان مثال بزنم. من از پیرایش و کوتاه کردن مو هیچ چیز نمی‌دانم. وقتی تلاش کردیم بچه‌ها را برای کوتاه کردن مو ببریم، خیلی سخت بود. حاضر نمی‌شدند روپوشی را که دور گردن انداخته می‌شود قبول کنند. صدای ماشین و صدای قیچی نزدیک گوش برایشان بسیار آزارنده بود.

مدت‌ها درگیر پیدا کردن یک آرایشگر می‌شدیم که سریع کار کند و اعصاب خوبی هم داشته باشد. تازه خودم می‌نشستم و بغلشان می‌کردم که تکان نخورند با این حال به جایی نرسیدیم. بالاخره یک ماشین سرتراشی با چند شانه گرفتم و خودم شروع کردم به کوتاه کردن موهایشان. اوایل سخت بود. طاقتشان کم بود و همکاری نمی‌کردند ولی استمرار باعث شد به تدریج این سد شکسته شود. حالا هنوز موهایشان را خودم کوتاه می‌کنم. به دلیل تمرین زیاد کار خودم خوب شده و طاقت آن‌ها هم بالا رفته است.

یا برای دندانپزشکی خیلی سختی داشتیم. دندانپزشک اولی که برای بچه‌ها پیدا کردیم خیلی دکتر خوبی بود. به ما گفت چند جلسه فقط بچه‌ها را بیاورید که در اتاق و روی صندلی بنشینند و ترسشان به تدریج بریزد. این کار را کردیم اما جواب نداد.

برای هر بار دندانپزشکی نیاز به بیهوشی بود. صبح زود، ناشتا، حضور متخصص بیهوشی و بیهوش کردن بچه‌ها و بعد دندانپزشک و پایان کار. هم سخت بود و هم هزینه‌اش بسیار سنگین. (بیمه فقط مخارج دندانپزشکی را قبول می‌کند و خدمات بیهوشی را که خیلی هم از قضا گران است پوشش نمی‌دهد.)

به نتیجه رسیدیم کاری کنیم که ترسشان به تدریج بریزد. راه حلش مسواک برقی بود. اول مسواک برقی و اسباب بازی. بعد هر شب نزدیک به ۲۰ ثانیه برایشان مسواک می‌زدیم. چند ماه طول کشید تا به تدریج ترس از صدا برایشان ریخت. بعد زمان مسواک زدن را یواش یواش بیشتر کردیم و بعد نخ دندان را به آن اضافه کردیم. حالا سروش پسر بزرگم بدون بیهوشی اجازه می‌دهد دندانپزشک کارش را انجام دهد. غر می‌زند البته ولی آن نرمال همه بچه‌ها است. سینا اما هنوز رضایت نمی‌دهد. خیلی بهتر شده ولی هنوز به آن‌جا نرسیده است.

مساله دیگر، غذا خوردن و اشتهای خاصی است که دارند. پسر کوچکم سینا به چیزهایی علاقه دارد که خوردنشان با سر و صدا همراه باشد. چیپس، ته دیگ، پاپ کورن. خیلی اهل میوه نیست و فقط تا الان هویج و خیار را موفق شده‌ایم به او بدهیم. باید با پزشک اطفال خود همکاری خوبی داشته باشید تا آزمایش گرفته و مطمئن شود همه چیز به اندازه کافی به بدن بچه می‌رسد.

چون سینا خیلی دیر شروع به جویدن کرد، ما خیلی تحت فشارش نمی‌گذاشتیم که همه چیز بخورد. یا چون دوست داشتیم به او خرید یاد بدهیم، هر وقت برای خرید به سوپرمارکت می‌رویم، اجازه دارد برود و مواد مورد علاقه خود را بردارد. همیشه چیپس و شکلات برمی‌داشت، اما همین تازگی دندانپزشکشان به ما گفت نباید دیگر شکلات و غذای ناسالم بخورد. الان مدتی است دیگر برایش شکلات نمی‌گیریم. فکر می‌کردیم خود را باید برای دوره‌ای سخت و پر تندرتم آماده کنیم اما به هر حال بهتر آن را قبول کرده و با آن کنار آمده است.

یک بار وقتی با تراپیست بچه‌ها در پراگ کار می‌کردیم از شدت افسردگی توان حرف زدن نداشتم. بعد از پایان جلسه به او گفتم من فکر می‌کنم زندگی و آینده‌ای ندارم. خیلی آرام و با لبخند گفت: "هر چیزی که برای آینده در تصور داشتی همان را ادامه بده."

کمی بعد همین توصیه را به کار بستم. مهم نیست بچه‌ها چه توانایی‌هایی دارند، آن‌ها هم نیاز به دنبال کردن زندگی خود دارند. خیلی سخت است ولی باید هلشان داد و هیچ‌کس غیر از پدر و مادر و یا سرپرست نیست که برای آن‌ها این کار را بکند. بله، دوچرخه‌سواری نمی‌کنند و یا ورزش تیمی را خوب نمی‌توانند دنبال کنند ولی خوب جاهای دیگر خوب هستند. به آب و استخر علاقه دارند، پیاده روی و کوهنوردی دوست دارند و از مسافرت و ماشین‌سواری خیلی خوششان می‌آید. ما هم روی همین چیزهایی که علاقه دارند، متمرکز شده‌ایم.

در کنار همه کارهایی که برای بچه‌هایی که اوتیسم دارند می‌کنید، یادتان باشد بزرگترین عامل کمک به آن‌ها، خانواده خوب و پشتیبان است. در کنار هم بودن و داشتن کانون زندگی گرم بزرگترین کمک به این بچه‌هاست و از درون به آن‌ها کمک می‌کند با دشواری‌های خود کنار بیایند. ما در این سال‌ها خیلی فشارهای جدی داشتیم و هنوز هم تمام نشده است.

سال گذشته این قدر تنگ‌نوم‌های (ناآرامی‌های) پسر کوچکم شدید شد که به ما گفتند او را در بیمارستان بستری کنید. به بیمارستان رفتیم و گفتند در حد بستری نیست ولی در یک برنامه فشرده رفتاردرمانی شما را ثبت نام می‌کنیم.

سه هفته کار سخت بود از ساعت هشت صبح تا دو و نیم بعدازظهر. با حضور پدر و مادر. تمامی رفتارها را در اتاقی بررسی و آنالیز کردند تا روند رفتاری از آن استخراج کنند. وقتی همه دوره را گذرانیدیم اوضاع خوب شد. مشکل مدرسه پیدا کردیم، مدرسه را عوض کردیم اوضاع باز خوب شد. بعد باز مدرسه خوب با بچه کار نکرد. دوباره الان مشغول تعویض مدرسه هستیم.

تیم تراپی را سخت بشود دایم نگه داشت و هی باید دنبال جایگزین باشید. در کنار همه این‌ها باید عادی هم باشید، سرکار هم بروید و دیگر وظایف اجتماعی خود را هم انجام دهید. می‌خواهم بگویم تمام شدنی نیست. تا از مرحله‌ای بگذرید، مرحله بعدی فرا رسیده است. همیشه خود را به روز نگه دارید و با شبکه‌ای از دیگر خانواده‌ها که بچه‌هایی با نیاز ویژه دارند در تماس باشید.