

# روز جهانی اوتیسم؛ آبی رنگ آرامش

Photo: www.dw.com

مهم‌ترین هدف سازمان ملل از نام‌گذاری روز اوتیسم، درک مشکلات اوتیست‌ها و دعوت افکار عمومی به همیاری در فرایند رشد و هم‌پیوندی آنهاست. اوتیست‌ها دنیا را متفاوت‌تر از بقیه می‌بینند، می‌شنوند و حس می‌کنند.

در سال ۲۰۱۶ زندگی یک نوجوان ۶۱ ساله کالیفرنایی با فناوری جدید اپل متحول شد. دیلن اوتیسم داشت و قادر نبود ارتباط کلامی برقرار کند. با نرم‌افزاری که روی تبلت‌اش نصب شد، نوشته‌ها و جملات او به صدا تبدیل شدند. گامی تعیین‌کننده برای آن که دیلن بتواند افکارش را بیان کند.

تقریباً ۰۴ درصد از مبتلایان اوتیسم هیچ‌گاه حرف زدن را یاد نمی‌گیرند.

دیلن پس از این تجربه گفت مردم تنها اوتیسم مرا می‌دیدند، حالا می‌توانند بدانند در ذهن من چه می‌گذرد: «من دنیا را به نحو خاصی درک می‌کنم. قادرم باد را بینم و صدای گل‌ها را بشنوم.»

.....

اوتیسم اختلال پیچیده و چندوجهی رشد و شکل‌گیری سیستم عصبی است. اختلالی که پردازش اطلاعات و ادراک را مختل می‌کند و بر شکل‌گیری تعامل اجتماعی، ارتباط‌گیری و رفتارهای انسانی اثر می‌گذارد. علائم اوتیسم که تا پیش از سه‌سالگی آشکار می‌شوند در سه عرصه قابل مشاهده‌اند: مناسبات اجتماعی با اطرافیان، شکل ارتباط‌گیری و تکرار رفتارهای کلیشه‌ای و ماشینی.

فقدان ارتباط چشمی با مخاطب، تکان دادن مکرر دست‌ها، بی‌قراری و اضطراب، ترس از صداها یا اشیاء، تاخیر در گفتار یا تکان دادن بدن در زمان نشستن و ایستادن از نشانه‌های عمومی اوتیسم هستند. اوتیسم از نظر چگونگی یا درجه ابتلاء، شدت و ضعف و طیف دارد.

آمار دقیقی از تعداد افراد دارای اختلالات اوتیسم با تفکیک پراکندگی در تک‌تک کشورهای جهان موجود نیست. تحقیقات کشورهای اروپایی، کانادا و آمریکا نشان می‌دهد که در هر ۰۰۰۱ تولد، شش‌الی هفت مورد طیف اوتیسم وجود دارد.

افراد اوتیستیک دنیا را متفاوت‌تر از بقیه می‌بینند، می‌شنوند و حس می‌کنند. جهان آنها با دیگران فرق دارد. آنها حالتی از بی‌قراری دارند و به محیط اطراف بی‌توجهند. حواس پنجگانه اوتیست‌ها بسیار حساس‌تر از سایرین است. مثلاً صدای ضعیف جارو یا هم‌زن برقی که برای دیگران یک صدای پس‌زمینه است، می‌تواند برای یک اوتیست ده برابر قوی‌تر از صدای فردی باشد که دارد با او گفت‌وگو می‌کند.

اوتیسم بیماری نیست درمان یا دارو ندارد اما توانبخشی و آموزش می‌تواند کمک بزرگی برای زندگی مستقل افراد اوتیستیک باشند.

.....

از سال ۲۰۰۸ سازمان ملل دوم آوریل را روز جهانی آگه‌سازی درباره اوتیسم نامیده است. در این سال، مجمع عمومی سازمان با تصویب یک قطعنامه، از جامعه جهانی خواست برای افزایش آگاهی مردم درباره اوتیسم تلاش کنند. مهم‌ترین هدف این نام‌گذاری، آشنایی با مشکلات افراد دارای اوتیسم و دعوت افکار عمومی به همیاری در فرایند رشد و هم‌پیوندی آنها با جامعه است.

سازمان ملل همه ساله برای این روز شعاری هم تعیین می‌کند. شعار سال ۲۰۱۹ " فناوری نوین و مشارکت فعال " است. شعار سال ۲۰۱۸ " توانمندسازی زنان و دختران اوتیستیک " بود و شعار ۲۰۱۷ " به سوی استقلال و سرنوشت."

رنگ آبی نیز در این میان، به عنوان نماد جهانی اختلال اوتیسم معرفی شده است. شهرهای بزرگ دنیا برای جلب توجه افکار عمومی در روز جهانی اوتیسم، ساختمان شاخصی را با این رنگ، نورپردازی می‌کنند. در سال جاری، برج میلاد نیز به این پویش پیوسته است. روابط عمومی این برج اعلام کرد که به منظور معرفی اوتیسم و افزایش شناخت شهروندان، این بنا شامگاه ۳۱ فروردین به رنگ آبی در خواهد آمد.

اوتیسم تا چند دهه قبل اختلالی ناشناخته بود و به بیش‌فعالی، وسواس، ناآرامی، عصبیت یا در خود بودن کودک تعبیر می‌شد.

مهدی علیزاده عضو " شورای علمی انجمن اوتیسم " در ایران می‌گوید خانواده‌هایی که عضو اوتیستیک دارند، زیر بار چند نوع فشار هستند: « بار حاصل از آگاهی ناشی از واقعیت این اختلال، بار اجتماعی ناشی از عدم آگاهی جامعه، هزینه‌های هنگفت رسیدگی و



۹ فیلم درباره شخصیت‌های مبتلا به اوتیسم "مرد بارانی"؛ محصول ۱۸۸۹۱ اولین و مشهورترین فیلمی که در آن اوتیسم مطرح شد "مرد بارانی" محصول سال ۱۸۹۱ بود. داستین هافمن در این فیلم در نقش ریموند بیت (مرد بارانی) خوش درخشید. این فیلم با الهام از زندگی آستین کیم پیک ساخته شد که با وجود داشتن نوعی اختلال می‌توانست همه آنچه که می‌خواند را از بر کند. این فیلم در سال ۱۸۹۱ چهار جایزه اسکار گرفت.

.....

مینو\* مادری است که فرزندی ۵۲ ساله و اوتیستیک دارد. همسرش پزشک متخصص است و خودش فارغ التحصیل رشته پرستاری. هومن دومین فرزند خانواده است و آنها وقتی به اوتیسم پسرشان پی بردند که دو سال و نیمه شده بود: «بچه من همه چیز را می‌فهمید اما حرف نمی‌زد. این را به حساب پسر بودن و دو زبانه بودن می‌گذاشتیم و تصمیم گرفته بودیم که فقط با یک زبان با او حرف بزنیم. ما چند مادر بودیم که گروهی پنج نفره برای بازی بچه‌ها تشکیل داده بودیم. او از همه شادتر و شاداب‌تر بود اما می‌دیدم نمی‌تواند درست با دیگران بازی کند. یک سری کلمات را پیوسته تکرار می‌کرد و دست‌هایش را هم تکان می‌داد. کارهایی مثل خاموش و روشن کردن پریز برق را مدام انجام می‌داد. در ماشین که بودیم باید از یک مسیر رد می‌شدیم چون او می‌خواست یک جای خاصی را ببیند و گرنه ناآرام می‌شد.»

در آخرین طبقه‌بندی بین‌المللی سازمان جهانی بهداشت، بین «اوتیسم دوران آغازین کودکی»، «سندرم آسپرگر» و «اوتیسم غیرمعمول» تفاوت گذاشته می‌شود. تشخیص تفاوت‌ها اما مشکل است زیرا در همه اوتیست‌ها می‌توان نمودهایی خفیف از علائم هر یک از این سه تقسیم‌بندی را دید. به همین دلیل امروز بیشتر از عنوان عام «اختلال‌های طیف اوتیسم» برای مبتلایان استفاده می‌شود.

هومن "اوتیسم دوران آغازین کودکی" داشت. رئیس "مرکز تشخیص اوتیسم" در شهر بن آلمان، به مینو توصیه کرد خودش را درگیر تریابی نکند، صبر داشته باشد و از رشد فرزندش همان‌گونه که هست لذت ببرد: «وقتی ما فهمیدیم موضوع اوتیسم اینقدر روشن نبود. خودم با وجودی که در عرصه پزشکی کار می‌کنم دیر پی بردم. اولین قدم این بود که هومن به یک مهد کودک خلوت برود تا بیشتر حرکت کند. دور و برش شلوغ نباشد و وقتی خسته می‌شود بتواند خودش را کنار بکشد. تعامل با او را با ورزش شروع کردم.»

اوتیست‌ها باید برنامه و ریتم معین داشته باشند. هر امری خارج از ریتم و روتین معمول آنها را ناآرام و مضطرب می‌کند. آنها به سر و صدا حساس هستند و ذهن‌شان نمی‌تواند بسیاری از کدهای بیرونی را فیلتر کند. شرایط یادگیری و مدرسه رفتن آنها نیز به نوع اوتیسم و عمق آن بستگی دارد.

مینو می‌گوید: «مدرسه خاصی برای اوتیست‌ها وجود ندارد. پسر من می‌توانست مدرسه عادی برود اما ما تصمیم گرفتیم به کلاس خلوت‌تری برود. بهترین مدرسه برای این بچه‌ها، مدارسی هستند که بیشتر روی تکلم، موسیقی و حرکت بچه‌ها تمرکز می‌کنند. در کلاس‌ها حداکثر ۴۱ بچه هست و معلم می‌تواند به اینها بیشتر برسد. شانس من این بود که روز اول معلمش یک کلمه فارسی به او گفت که خیلی اعتماد هومن را جلب کرد. معلمش طبل می‌زد و متوجه شد که او چقدر به موسیقی توجه و علاقه دارد. دید که حافظه خوبی دارد و شعرها را خوب به خاطر می‌سپارد. وقتی هم از مدرسه بر می‌گشت در خانه با او کار می‌کردم. این بچه‌ها باید ریتم و برنامه مشخص داشته باشند. ورزش و شنا کار هر روزه ما بود.»

.....

اوتیست‌ها در ارزیابی علائم و نشانه‌های مناسبات اجتماعی و عاطفی و انتقال چنین علائمی به اطرافیان مشکل دارند. آن‌ها به احساسات دیگران به ندرت واکنش مناسبی نشان می‌دهند و در موقعیت‌های اجتماعی نیز به سختی سازگاری رفتاری دارند. آنها مستعد بازی‌های اجتماعی و رعایت قواعد این بازی هم نیستند. به زبان ساده، اوتیست‌ها توان "همرنگ جماعت شدن" را ندارند. برقرار کردن ارتباط و مهارت استفاده از زبان پنهان در مناسبات (تعارف، تمجید، استعاره) نیز برای آنها دشوار است.



مینو تعریف می‌کند که پسرش چیزی به نام دروغ نمی‌شناسد و تعجب می‌کند که کسی دروغ بگوید. هومن شوخی‌ها را جدی می‌گیرد. اگر آدم چاق را ببیند به او می‌گوید تو چرا این قدر چاق هستی. همان چیزی را که فکر می‌کند بدون بزک و تعارف بیان می‌کند: «در عین حال پدر و مادرها باید توجه کنند که این بچه‌ها هیچ پوشش دفاع و مراقبت از خود ندارند و از آنها در مدرسه‌ها از نظر مالی یا از نظر جنسی سوءاستفاده می‌کنند. آنها تنها از تجربیات یاد می‌گیرند که مراقبت کردن یعنی چه. باید به آنها آموزش داد که رفتارشان را تنظیم کنند و توان دفاع از خود را داشته باشند. بچه‌های هم سن همیشه در مدرسه یک نفر را پیدا می‌کنند که عقده‌های خانه و جامعه و جاهای دیگر را سر او خالی کنند. مثلاً دور بچه‌ای که مشکل دارد را می‌گیرند و می‌گویند شلوارت را بکش پایین. این هم فکر می‌کند باید این کار را بکند، یا مجبورش می‌کنند که برگ بخورد. این اتفاق‌ها وقتی پیش می‌آید که معلم‌ها در کنار بچه‌ها نباشند. پدر و مادرها باید با بچه حرف بزنند که او مسائل را تعریف کند. من خودم رئیس انجمن خانه و مدرسه بودم و از ریزه کاری‌ها اطلاع داشتم چون کار می‌کردم هومن یکی دو ساعت پس از تمام شدن کلاس‌ها هم در مدرسه می‌ماند و من مرتب مشکلات را سوال می‌کردم و مراقب بودم.»

اوتیست‌ها در ارتباط با پردازش محرکه‌های حسی و محیط اطراف مشکل دارند. محیطی که همه هم‌زمان و بلند گفتگو کنند، جشنی با ترنم موسیقی و نورهای مختلف، یا غذاهایی با رنگ‌ها و مزه‌های متنوع، آنها را در شرایط موسوم به «سیلاب محرکه‌ها» قرار می‌دهد. محرکه‌های صوتی، تصویری، بویایی، چشایی و لمسی هم‌زمان (Sensory Overload) آنها را شدیداً آزار می‌دهد و تحریک می‌کند.

غالب آنها ویژگی‌هایی مانند ابتکار، خلاقیت یا خودانگیختگی (تصمیم ناگهانی برای انجام کاری) ندارند و تصمیم‌گیری نیز برایشان مشکل است.

مینو می‌گوید: «همانطور که انسان‌ها صورت‌های مختلف و رفتارهای متفاوت دارند، همه اوتیست‌ها را نمی‌توان مشابه دانست. مریان مهد کودک همیشه به من می‌گفتند هومن بهتر از دیگران می‌دانست حال ما چگونه است. توجه زیادی به اطراف داشت. چیزهایی را می‌دید که من نمی‌دیدم. یک بار خیلی کوچک بود و من داشتم رانندگی می‌کردم، چند بار گفت بالون بالون. من نمی‌فهمیدم چه می‌گوید. کمی بعد دیدم یک بالون در دوردست آسمان هست. از صدا خیلی وحشت می‌کرد و به بعضی صداها حساسیت داشت. صداهای غیرمنتظره آنها را اذیت می‌کند و باید آماده‌شان کرد. ما زیاد سفر می‌کنیم اما او از فرودگاه به خاطر بلندگویی که مدام برنامه‌های پرواز را اعلام می‌کند می‌ترسید و حاضر نبود سوار هواپیما شود. برایش واکنش خریدیم تا صداها را نشنود. از زنگ تلفن خیلی اذیت می‌شد. وقتی می‌رسید خانه تلفن را از پریز بیرون می‌کشید چون از زنگ تلفن بدش می‌آمد. حتی در خانه‌های مردم هم همین کار را می‌کرد. راه حل‌اش این بود که بهش توضیح بدهیم تلفن یک دستگاه است و هیچ ترسی ندارد. من به تدریج این مسائل را فهمیدم و به همان نسبت هم به تدریج راه حل پیدا می‌کردم. الان پیانو می‌زند و خودش هم موسیقی گوش می‌دهد. موزیک بلند هم گوش می‌کند اما بعضی صداها و تن‌ها را دوست ندارد می‌گوید اذیتش می‌کند سردرد می‌گیرد. وقتی باران می‌آید پنجره‌ها را می‌بندد آشغال در خانه باشد می‌برد بیرون. این بچه‌ها وسواس‌های خاص خودشان را دارند و نباید زیاد تحت فشار قرار گیرند. البته داشتن برنامه هم که بخشی از آموزش آنهاست، خودش موجب وسواس و اضطراب‌شان می‌شود که مبادا یک نکته یا یک مرحله از برنامه را انجام نداده باشند.»

هومن دوران بلوغ را با دشواری سپری کرد و پس از تمام کردن دبیرستان، هدف‌های بلندپروازانه‌ای داشت. یک زمانی می‌خواست رئیس جمهور شود. به پدر پزشکی و برادر مهندس‌اش نگاه می‌کرد و خودش را تحت فشار می‌گذاشت که حتماً متخصص شود. مادرش می‌گوید درس‌های تخصصی برای او استرس بالایی داشت و ما می‌خواستیم او آرام و خوشحال و سالم باشد: «ما فاکتور یادگیری را از او نگرفتیم. در کنار یک دوره ۷۲ ماهه، الان وارد بازار کار شده است. هم‌چنان به طور منظم ورزش می‌کند و زبان انگلیسی می‌خواند. خیلی کند کارهایش را انجام می‌دهد و باید پیوسته او را به جلو کشاند و مسئولیتی به او داد تا به صورت طولانی سرگرم یک کار کوچک نشود. تنها یک دوست دارد که از دوران مهد کودک با هم هستند. من گروه‌های ورزشی مختلفی تشکیل داده‌ام که در آنها هم هست و همه دوستش دارند. در گروه شنا نیز عضو هست و البته با تکرار سوال‌هایش اعصاب خیلی‌ها را خرد می‌کند.»

هومن الان ۵۲ ساله است. مینو امید دارد که او تا ۰۳ سالگی به جایی برسد که بتواند با یکی دو نفر دیگر به صورت مستقل زندگی کند و روی پاهای خودش بایستد. حرف آخر او این است که پدرها و مادرها باید واقعیت را بپذیرند و عشق و آرامش و حمایت به این بچه‌ها بدهند: «آنها بسیار حساس‌اند و فقدان محبت و آرامش را به سرعت می‌فهمند و واکنش نشان می‌دهند. هر چقدر آگاهی خانواده و جامعه بالاتر برود، پذیرش واقعیت و برخورد منطقی با آن بیشتر می‌شود.»

-----  
\*اسامی راوی و فرزندش برای حفظ حریم شخصی تغییر کرده‌اند.

[دو بچه وله منبع:](#)