

۱۵۰۸۹۷
۹۱ / ۳ / ۲۳

آرزوهای کودکان مبتلا به اوتیسم

۱۰ ساله که در کودکی مبتلا به اوتیسم
شما بدانید

نویسنده

الین ناتیم

مترجمان

دکتر پرویز شریفی درآمدی

زهرا مظفری

پریوش نریمانی

ویراستار

دکتر مرزده کمالی



شیراز

سرشناسه : نتبوم، الن Notbohm, Ellen

عنوان و نام پدیدآور: آرزوهای کودکان مبتلا به اوتیسم: ۱۰ نکته که هر کودک مبتلا به

اوتیسم می‌خواهد شما بدانید/ نویسنده الن ناتیم؛ مترجمان پرویز

شریفی-درآمدی، زهرا مظفری، پرویش نریمانی.

مشخصات نشر: تهران: دانژه، ۱۳۸۹.

مشخصات ظاهری: ۱۴۴ ص.

شابک: 978-600-5510-79-9

وضعیت فهرست‌نویسی: فیا

یادداشت: عنوان اصلی: Ten things every child with autism wishes you knew

عنوان گسترده: ده نکته که هر کودک مبتلا به اوتیسم می‌خواهد شما بدانید.

موضوع: کودکان اوتیسمی

شناسه افزوده: شریفی درآمدی، پرویز، ۱۳۳۹ - مترجم

شناسه افزوده: مظفری، زهرا، مترجم

شناسه افزوده: نریمانی، پرویش، مترجم

کتابشناسی: کنگره: ۱۳۸۹ ن ۲۳ ک ۸۶ / RJ۵۰۶

کتابشناسی: دیویی: ۶۱۸/۹۲۸۵۸۸۲

کتابشناسی: ملی: ۲۱۵۹۹۰۵

عنوان: آرزوهای کودکان مبتلا به اوتیسم

نویسنده: الن ناتیم

مترجمان: دکتر پرویز شریفی درآمدی، زهرا مظفری - پرویش نریمانی

ویراستار: دکتر مزدک علی

صفحه‌آرا: گروه گرافیکی آرپیا

ناشر: دانژه

لیتوگرافی، چاپ و صحافی: اطلس پپ

شمارگان: ۱۱۰۰ نسخه

قطع: رقعی

نوبت چاپ: اول / ۱۳۹۰ / دوم ۱۳۹۶

شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۵۵۱۰-۷۹-۹

این اثر مشمول قانون حمایت مؤلفان و مصنفان و هنرمندان مصوب ۱۳۲۸ است. هر کس تمام یا قسمتی از این اثر را بدون اجازه مؤلف (ناشر) نشر یا پخش یا عرضه کند مورد پیگرد قانونی قرار خواهد گرفت.

تهران: خیابان استاد مطهری - خیابان سلیمان خاطر (امیراتایک)، کوچه اسلامی، شماره ۴/۲

کد پستی: ۱۵۷۸۶۳۵۸۱۱ صندوق پستی: ۴۱۴۶-۱۴۱۵۵ تلفن: ۸۸۸۴۶۱۴۸ - ۸۸۸۴۷۵۴۳ تلفکس: ۸۸۸۱۲۰۸۳

نشانی دفتر پخش: تهران، خیابان انقلاب، خیابان ۱۲ فروردین، پست خسروی، پلاک ۱

تلفن: ۶۶۴۷۶۳۷۵ - ۶۶۴۶۲۰۶۱ فکس: ۶۶۴۷۶۳۸۹ - ۶۶۴۶۲۴۹۶

فهرست

صفحه

عنوان

۵		مقدمه مترجم
۷		پیشگفتار
۹		آغاز ماجرا
۱۵		ده نکته‌ای که هر کودک مبتلا به دیسپلازی می‌خواهد شما بدانید
۲۵		فصل اول: من در درجه اول و قبل از هر چیز یک کودکم
۳۳		فصل دوم: ادراک‌های حسی من از دایره دایره
۴۹		فصل سوم: باید بین نخواستن و نتوانستن بایز و تمایز شود
۵۹		فصل چهارم: من متفکر عینی هستم یعنی همه حرف‌ها را تحت‌اللفظی می‌فهمم
۶۷		فصل پنجم: در مواجهه با دایره محدود لغات من، ضروری پیشه کنید
۷۷		فصل ششم: چون سر و کار داشتن با زبان برایم مشکل است، بدایره محور هستم
۸۷		فصل هفتم: بر آنچه می‌توانم انجام دهم تمرکز کنید، نه آنچه نمی‌توانم
۹۹		فصل هشتم: در تعاملات اجتماعی کمکم کنید
۱۰۹		فصل نهم: سعی کنید آنچه مرا عصبانی می‌کند، بشناسید
۱۲۵		فصل دهم: مرا بی‌قید و شرط دوست بدارید
۱۳۵		مقدمه

مقدمه مترجمان

کتاب «نکته مفید درباره کودکان مبتلا به اوتیسم نوشته خانم الن ناتیم؛ راهنمای مفیدی برای والدینی است که فرزند مبتلا به اوتیسم دارند. این کتاب در واقع بیان تجربیات مددگری است که فرزند مبتلا به اوتیسم داشته است. مؤلف با زبانی ساده و قابل فهم، ده نکته در باره ویژگی‌های کودکان مبتلا به این بیماری را شرح می‌دهد و راهکارهای عملی برای مقابله با اوضاع این بیماری ارائه می‌دهد. نکته مهم در برخورد با کودکان مبتلا به اوتیسم از نگاه نویسنده کتاب، درک مشکلات و ناتوانی‌های این کودکان است. درک و شناخت صحیح از رفتارهای این کودکان، مربیان و معلمان آنها را به سوی برخورد واقع‌بینانه و سازنده سوق می‌دهد. این سبب می‌شود که این کودکان خود را در جهان مردم عادی، بیگانه احساس نکنند و با فائق آمدن تدریجی بر مشکلات خود، به مسیر زندگی طبیعی بازگردند و چه بسا به موفقیت‌های درخشان دست یابند.

از این کتاب در محافل علمی متعددی تقدیر شده است و خواندن آن به همه والدین، آموزگاران، مددکاران اجتماعی، درمانگران و پزشکان توصیه می‌شود.

توضیحی مختصر درباره کودکان مبتلا به اوتیسم لازم به نظر می‌رسد. در سال ۱۹۴۳ لئو کانر^۱ در مقاله خود با عنوان «اختلال‌های اوتیستیک تماس عاطفی» از اصطلاح اوتیسم خردسالی استفاده کرد و این سندرم (نشانگان) زودرس کودکی را به طور جامع و شیوا، شرح داد. او کودکان را با این ویژگی توصیف نمود: «نهایت تنهایی اوتیستیک». بارزترین نشانه‌های این کودکان، ناتوانی در انتخاب وضعیت قابل انتظار، تأخیر یا انحراف در رشد زبان همراه با پژواک کلام و وارونگی ضمیری (معمولاً استفاده از تو به جای من)، تکرار

یکنواخت بعضی اصوات و کلمات، حافظه عاداتی عالی، محدودیت در حرکات خود به خودی، رفتارهای کلیشه‌ای و ادا و اطوار و سواس گونه اضطراب آمیز برای حفظ یکنواختی، ترس از تغییر و ناتمامی، روابط غیر عادی با دیگران، و ترجیح دادن تصاویر و اشیای بی جان.

اوتیسم خرد سالی در پسر بچه‌ها شایع تر است و میزان شیوع آن ۴ تا ۵ در ۱۰۰۰ کودک زیر ۱۲ تا ۱۵ ساله تخمین زده می شود. در حال حاضر تصور می شود این اختلال رشد رفتار علل چند گانه دارد. حدود ۴۰٪ این کودکان بهره هوشی پائین تر از ۵۰ تا ۵۵ دارند. اوتیسم کودکی سیر مزمن و یا پیش آگهی نامساعد دارد. (نصرت الله پور افکاری، فرهنگ جامع روانشناسی و روان پزشکی، ۱۳۷۳، ص ۹)

دکتر شریفی در آمدی

زهرا مظفری^۱

پرویش نریمانی

زمرستان ۱۳۸۹

پیشگفتار

وقتی مقاله ام با عنوان «ده نکته مفید درباره کودکان مبتلا به اوتیسم» (در اصل: آنچه هر کودک مبتلا به اوتیسم می خواهد شما درباره اش بدانید)، نخستین بار در نوامبر ۲۰۰۴ به چاپ رسید، انتشار این خبر واکش را نداشتم. خوانندگان به طور مرتب به من می نوشتند که مطالعه این مقاله برای همه مددکاران اجتماعی، معلمان و بستگان کودکان مبتلا به اوتیسم ضروری است. ما این نوشتار بود: «اینها دقیقاً همان چیزهایی است که دخترم اگر می توانست، به من می گفت». دیگر می گفته بود: «از میان هر کلمه و جمله این مقاله فریاد خرد و آگاهی به گوش می رسد». این مقاله وب سایت های گوناگون در کشورهایی نظیر: امریکا، کانادا، فرانسه، ترکیه، برزیل، هلند، ونزوئلا، اسرائیل و سنگاپور را نیز در نوردید. با انتشار گسترده این مقاله، هم از تعداد استقبال کنندگان و هم از تنوع گروه هایی که آن را جالب یافته، و مطالعه کرده بودند، شگفت زده شدم. به سرگروه های حامی بیماران مبتلا به اوتیسم، گروه های حامی بیماران مبتلا به دردهای مزمن، چاقی، اختلالات گوش داخلی نیز از علاقه مندان این مقاله بودند. جالب اینکه گروه های حامی «نشان آرزانی که در خانه درس می خوانند»، «آموزگاران کلیسا»، «حلقه زنانی که بافتنی می کنند» و حتی یک کارخانه شکلات سازی از مشتاقان دستیابی به این مقاله بودند! یکی از مددکاران اجتماعی در غرب میانه نوشت: «احساس می کنم پیام شما به بسیاری از نیازها پاسخ می دهد».

«ده نکته» تقریباً راه خویش را یافت؛ حال باید پرسید چرا این مقاله این اندازه انعکاس داشت؟ به نظر من چون این مقاله از زبان یک کودک بیان می شد. گاه حرف های یک کودک مبتلا به اوتیسم، در میان همه های بسیار پیرامون این بیماری، اصلاً شنیده نمی شود. البته این همه ها بسیار خوب، مولد و خوشایند هستند، اما واقعیت پنهان آن،

این است که کودکان موضوع این همه‌ها، در بیان و دفاع از خود، ناتوان نشان داده می‌شوند. من خودم چندین مقاله با این دیدگاه را دیده‌ام: «ده نکته‌ای که معلمان می‌خواهند والدین بدانند» یا «آنچه مادران می‌خواهند معلمان کودکانشان بدانند» و یا «آنچه پدران این کودکان نیاز به دانستن آن دارند». من از خود می‌پرسم، چه کسی از جانب این کودکان حرف می‌زند؟ در پاسخ باید بگویم، این شماست که از طرف آنها صحبت می‌کنید.

دربزرگم همیشه می‌گفت هر وقت با خودت حرف می‌زنی، همان پاسخی را می‌دهی که دلت می‌خواهد، بشنوی. پاسخ دلخواه من که از سعادتمندی من ناشی می‌شد این بود: «صدای» برایش^۱ را در این همه‌ها شنیدم. البته در این میان باید از کار گروهی متعهدانه^۲ سپاسگزار بود و اینکه از صمیم دل می‌خواستم موفقیت او به یک اصل تبدیل شود،^۳ که این همانند، مقاله من و کتابی که در دست دارید از این تجربه (شنیدن صدای برایش) شأت گرفته است.

جسارت می‌خواهد که فضا را تصدیق کند؛ می‌تواند به مغز و فکر انسانی دیگر وارد شود و به جای او سخن بگوید. من خلا این را احساس می‌کردم و ضرورت درک و تجربه دنیای کودکان مبتلا به اوتیسم را بیشتر حس می‌کردم؛ بدین لحاظ امیدوارم از اینکه چنین جسارتی کردم، بخشیده شوم. بر عهده ماست که برای شاره تفکر و زندگی متفاوت آنها مشروعیت و ارزش قائل شویم. برای این کار باید افکار راحت‌گرایان را با صدایی رسا به گوش همه برسانیم حتی اگر این صدا، بی‌کلام باشد.

اگر چنین نکنیم، آنچه برای کودکان مبتلا به اوتیسم به دست می‌آید، می‌گذاریم، جز فرصت‌های از دست رفته و عطیه‌ای تا ابد کشف نشده، نخواهد بود. از ما می‌خواهند، عمل کنیم.