

مسائل ادراک حسی در اختلال طیف اوتیسم

تجربه‌های حسی متفاوت
چهره‌های ادراکی متفاوت

اولگا بوگداشینا احسان حسینی سیانکی

ویرایش دوم



مسائل ادراک حسی در اختلال طیف اوتیسم (تجربه‌های حسی متفاوت جهان‌های ادراکی متفاوت)

تالیف: اولگا بوگداشینا

ترجمه: احسان حسینی سیانکی

| مدیر گرافیک/راضیه امیری

| مدیر هنری و طراح جلد/ محمودرضا لطیفی

| نوبت چاپ/ اول ۱۴۰۴

| شمارگان/ ۵۰ نسخه

| شابک / ۹۷۸-۶۲۲-۴۲۷-۳۰۷-۹

قیمت: ۴۹۰۰۰۰ ریال

سرشناسه: بوگداشینا، اولگا، ۱۹۵۸-م. -Bogdashina, Ol'ga, 1958-
عنوان و نام پدیدآور: مسایل ادراک حسی در اختلال طیف اوتیسم: تجربه‌های حسی متفاوت جهان‌های ادراکی
متفاوت/ اولگا بوگداشینا؛ ترجمه احسان حسینی سیانکی.

مشخصات نشر: تهران: انتشارات حتمی، ۱۴۰۴.

مشخصات ظاهری: ۲۳۰ص، ۲۹x۲۲س.م.

فروست: انتشارات حتمی؛ ۱۵۸۲.

شابک: ۹۷۸-۶۲۲-۴۲۷-۳۰۷-۹

وضعیت فهرست نویسی: فیپا

یادداشت: عنوان اصلی: Sensory perceptual issues in autism and asperger syndrome: different sensory experiences - different perceptual worlds, ۲۰۱۶.

یادداشت: کتاب حاضر قبلاً با عنوان «مشکلات حسی و ادراکی طیف اتیسم (تجارب حسی متفاوت - دنیای ادراکی متفاوت)» با ترجمه محمد قربانی توسط ستایش هستی در سال ۱۳۹۸ ترجمه و منتشر شده است.

عنوان دیگر: مشکلات حسی و ادراکی طیف اتیسم (تجارب حسی متفاوت - دنیای ادراکی متفاوت).

موضوع: درخودماندگی Autism

احساس Senses and sensation

شناسه افزوده: حسینی سیانکی، احسان، ۱۳۶۲- مترجم

رده بندی کنگره: RC۵۵۳

رده بندی دیویی: ۶۱۶/۸۵۸۸۲

شماره کتابشناسی ملی: ۱۰۲۷۶۷۱۹

اطلاعات رکورد کتابشناسی: فیپا

تاریخ درخواست: ۱۴۰۴/۰۸/۰۱

کد پیگیری: ۱۰۲۷۵۱۴۱



مرکز پخش: تهران، خیابان انقلاب، بین خیابان ۱۲ فروردین و اردیبهشت، ساختمان ۱۳۴۰، طبقه پنجم، واحد ۲۳

۶۶۴۰۳۱۷۰ | ۶۶۴۰۳۱۶۲

hatmipg.com | hatmipg

توجه:

به موجب ماده ۵ قانون حمایت، از حقوق مؤلفان، مصنفان و هنرمندان مصوب ۱۳۴۸/۱۰/۱۱ کلیه حقوق این کتاب برای انتشارات حتمی محفوظ می‌باشد و هیچ شخص حقیقی یا حقوقی حق استفاده از آن را ندارد و متخلفین به موجب این قانون تحت پیگرد قانونی قرار می‌گیرند.



فهرست

معرفی.....	۶
پیشگفتار.....	۷
پیشگفتار.....	۹
پیشگفتار.....	۱۳
معرفی موضوع مورد بحث.....	۱۵

فصل اول: نقش تفاوت‌های ادراکی حسی در اوتیسم	۱۹
مرور کوتاه تحقیقات گذشته و کنونی.....	۲۰
نظریه ادراک حسی در اوتیسم منطقی به نظر می‌رسد.	۲۵
اختلال در پردازش حسی یا تجربه‌های حسی متفاوت؟.....	۲۸

فصل دوم: ادراک	۳۷
ادراک به چه معناست؟.....	۴۲
تکامل ادراک حسی.....	۴۳

فصل سوم: تجربه‌های حسی ممکن در اوتیسم	۴۹
افراد اوتیستیک جهان را چگونه درک می‌کنند؟.....	۵۰
ادراک تحت اللفظی.....	۵۱
ناتوانی در تشخیص تفاوت بین اطلاعات پیش‌زمینه (اصلی) و پس‌زمینه (فرعی) («ادراک گشتالت»).....	۵۲
ناتوانی یا مشکل در متوقف کردن احساس تغییر.....	۵۸
بیش‌حسی و کم‌حسی.....	۶۰
عدم تحمل حسی.....	۶۹
شیفتگی حسی.....	۷۲
بی‌ثباتی ادراک (نوسانات ادراکی).....	۷۳
ادراک تکه‌تکه‌شده (ادراک به صورت بخش‌های جداگانه، انتخاب بیش از حد محرک‌ها).....	۷۵
ادراک تحریف شده.....	۸۰
ادراک پریشی «آگنوزیا» (ناتوانی در تفسیر اطلاعات حسی).....	۸۲
ادراک با تأخیر (پردازش تأخیری).....	۸۳
آسیب‌پذیری نسبت به اضافه‌بار حسی.....	۸۵
سایر پیامدهای اضافه‌بار حسی.....	۸۷

فصل چهارم: سبک‌های ادراکی

۹۰	پردازش تک‌کاناله
۹۱	خاموشی‌های سیستم عصبی
۹۶	جبران عملکرد نامطمئن یک حس با استفاده از سایر حواس
۹۸	رزونانس
۹۸	خیال‌پردازی
۱۰۱	

فصل پنجم: سبک‌های شناختی

۱۰۳	فرآیندهای شناختی نیمه‌آگاه، ناخودآگاه و ناآگاه
۱۰۴	سبک نیمه‌آگاه (غیرمستقیم) در برابر سبک آگاه (مستقیم)
۱۰۴	توجه در اوتیسم
۱۰۶	الگوهای توجه در اوتیسم
۱۰۷	حافظه در اوتیسم
۱۱۰	راه‌های دسترسی به حافظه (انواع بازیابی حافظه)
۱۱۲	حافظه تداعی‌گر
۱۱۲	تشکیل مفهوم، دسته‌بندی و تعمیم
۱۱۳	تفکر ادراکی
۱۱۵	«اینرسی» (نقص در عملکرد اجرایی)
۱۲۰	تخیل
۱۲۱	

فصل ششم: سایر وضعیت‌های حسی

۱۲۵	هم‌حسی (سینستزیا)
۱۲۶	حس عمقی / سیستم وستیبولار:
۱۳۱	پروسوپاگنوزیا (کوری‌چهره)
۱۳۱	اختلال در پردازش مرکزی شنوایی
۱۳۳	حساسیت اسکوتوپیک یا سندرم ایرلن
۱۳۴	اختلال یکپارچگی حسی
۱۳۶	تعاریف گسترده
۱۳۸	تعاریف محدود
۱۳۸	

فصل هفتم: درمان‌ها

۱۴۵	آموزش یکپارچگی شنوایی
۱۴۶	روش توماتیس
۱۴۷	

۱۴۸	روش آموزش یکپارچگی شنوایی برارد
۱۵۰	روش ایرلن
۱۵۲	اپتومتری رفتاری
۱۵۳	درمان مشکلات هماهنگی حرکتی
۱۵۳	درمان نگهداشتن
۱۵۴	ماشین آغوش
۱۵۵	درمان یکپارچگی حسی
۱۵۸	آروماتراپی (رایحه درمانی)
۱۵۸	نتیجه گیری

۱۶۱ فصل هشتم: پروفایل ادراکی-حسی

۱۷۱ فصل نهم: توصیه ها: رنگین کمان ها و چتر ها

۱۷۵	۱. گشتالت
۱۷۶	۲. ناتوانی یا دشواری در متوقف کردن احساس تغییر
۱۷۷	۳. ادراک تکه تکه یا پراکنده
۱۷۷	۴. ادراک تحریف شده
۱۷۷	۵. پردازش کند یا با تأخیر
۱۷۷	۶. حساسیت بیشتر از حد / حساسیت کمتر از حد
۱۷۸	۷. حساسیت به برخی محرکها (تأثیر مزاحم آنها بر کودک)
۱۸۰	۸. علاقه یا جذب شدن به محرکهای خاص
۱۸۰	۹. تغییر پذیری در ادراک (نوسان)
۱۸۰	۱۰. آسیب پذیری نسبت به اضافه بار حسی
۱۸۱	۱۱. خاموشی سیستمها
۱۸۱	۱۲. آگنوزیای حسی (مشکل در تفسیر یک حس)
۱۸۱	۱۳. پردازش تک کاناله (کارکرد همزمان یک حس)
۱۸۲	۱۴. ادراک پیرامونی (اجتناب از ادراک مستقیم یا مرکزی)
۱۸۲	۱۵. جبران یک حس ناپایدار با استفاده از حسیهای دیگر
۱۸۲	۱۶-۱۷. همپنینی و خیال پردازی
۱۸۲	۱۸. هم حسی
۱۸۲	۱۹-۲۰. حافظه ادراکی، حافظه تداعی، و تفکر ادراکی
۱۸۸	پیوست ۱: چکلیست پروفایل حسی - نسخه بازبینی شده
۲۰۷	پیوست ۲: کلید رمزگشایی چکلیست
۲۱۲	پیوست ۳: رنگین کمان و جدول
۲۱۴	پیوست ۴: چکلیست محیطهای سازگار با کودکان مبتلا به اوتیسم

دکتر احسان حسینی سیانکی یکی از پیشروان حوزه‌ی درمان و توانبخشی کودکان و بزرگسالان دارای اختلالات طیف اوتیسم و مشکلات ادراک حسی است. ایشان با تجربه‌ای گسترده در زمینه‌ی کاردرمانی، گفتاردرمانی، مداخلات بدنی و درمان رفتارهای چالش‌برانگیز، نقش مهمی در ارتقای سطح علمی و عملی در این حوزه ایفا کرده‌اند.

دکتر احسان حسینی سیانکی تاکنون چندین اثر تخصصی و کاربردی منتشر کرده است که هر کدام سهم قابل توجهی در بهبود کیفیت زندگی کودکان و خانواده‌هایشان دارند، از جمله:

- اختلال پردازش حسی در کودکان اوتیسم - مرجع علمی برای شناسایی و درمان مشکلات ادراک حسی.
 - درک و درمان رفتار آسیب‌رسان به خود در اوتیسم - راهنمای عملی برای کنترل و کاهش رفتارهای خطرناک.
 - رفتارها و علایق تکراری و محدود در اختلالات طیف اوتیسم - تحلیل علمی و روش‌های آموزشی و درمانی.
 - ماساژ درمانی و مداخلات بدنی برای اختلال طیف اوتیسم - تقویت ارتباط بدنی، کاهش اضطراب و بهبود پردازش حسی.
 - راهنمای تصویری مهارت‌های اجتماعی کودکان مبتلا به اوتیسم - آموزش عملی تعاملات اجتماعی.
 - مشکلات ادراک دیداری در کودکان دارای اختلال نقص توجه و بیش‌فعالی، اوتیسم و سایر ناتوانی‌های یادگیری - بررسی دقیق مشکلات دیداری و ارائه راهکارهای درمانی و آموزشی.
- تجارب گسترده و دانش به‌روز دکتر احسان حسینی سیانکی باعث شده است که ایشان به منبعی قابل اعتماد برای والدین، متخصصان و پژوهشگران تبدیل شوند و روش‌های علمی و عملی ایشان در بهبود عملکرد حسی، شناختی و اجتماعی کودکان و بزرگسالان دارای اختلالات طیف اوتیسم تأثیرگذار باشد.

وقتی از من خواسته شد برای این کتاب پیشگفتار بنویسم، هم خوشحال شدم و هم احساس افتخار کردم. هنوز هم پیدا کردن کتابی که از زاویه دید ما افراد اوتیستیک نوشته شده باشد، کار راحتی نیست. با اینکه کتاب‌های زیادی درباره اوتیسم نوشته شده، اما تعداد کمی از آن‌ها به مسائل حسی ما و ارتباط آن با سبک شناختی‌مان می‌پردازند. این کتاب می‌تواند منبع ارزشمندی برای متخصصان و خانواده‌هایی باشد که با افراد اوتیستیک در ارتباط‌اند یا با آن‌ها زندگی می‌کنند. درک درست، تنها راهی است که می‌تواند به ما کمک کند دنیای اطرافمان را بهتر بفهمیم. دانشی که فقط در حد تئوری و آکادمیک باقی بماند، در عمل کمکی نمی‌کند و نمی‌تواند به کسانی که واقعاً به آن نیاز دارند، آرامش و اطمینان بدهد. این کتاب تلاش می‌کند نگاهی واقعی و متعادل به زندگی افراد اوتیستیک ارائه دهد؛ اینکه دنیا را چگونه تجربه می‌کنند و این تجربه با گذر زمان چگونه تغییر کند. این متن به طور روشن و صریح، نگاه تازه‌ای به تجربه‌های زندگی افراد اوتیستیک ارائه می‌دهد و نشان می‌دهد که هر فرد اوتیستیک تجربه‌ای منحصر به فرد دارد که می‌توان آن را «اوتیسم فردی» نامید.

بارها پیش آمده که افراد اوتیستیک تحت فشاری بیشتر از حد تحمل حسی‌شان قرار گرفته‌اند. این معمولاً به این دلیل است که اطرافیان نمی‌دانند مواجهه با صداها، بلند، نورهای شدید، توقعات عاطفی یا جسمی و فشارهای محیطی بیش از حد، چقدر برای آن‌ها آزاردهنده و دردناک است. اما حالا با خواندن این کتاب، خوانندگان می‌توانند درک عمیق‌تری از این تجربه‌ها به دست آورند و برنامه‌هایی سنجیده و واقع‌بینانه برای حمایت و مداخله طراحی کنند. از این پس، دیگر بهانه‌ای برای ناآگاهی بی‌برنامگی کسانی که هر روز با افراد اوتیستیک در ارتباط هستند، وجود نخواهد داشت.

این کتاب به بررسی پیامدهای «مونوتروپی»^۱ یا «پردازش تک کاناله» می‌پردازد؛ حالتی پایدار از تجربه که در قلب هویت اوتیستیک قرار دارد. وضعیتی که افراد غیر اوتیستیک نیز ممکن است گاهی آن را تجربه کنند؛ مثلاً زمانی که به شدت روی چیزی تمرکز کرده‌اند یا درگیر یک فکر یا احساس بسیار قوی، مثل درد، شده‌اند. کتاب همچنین تأثیر درک واژه‌ها به صورت کاملاً لفظی را بر شناخت بررسی می‌کند. تصور کنید نتوانید یک اصطلاح را از معنای تحت‌اللفظی‌اش تشخیص دهید؛ اگر کسی بگوید «از خنده سرش کنده شد»، آیا احساس ترس نمی‌کنید؟ این کتاب نشان می‌دهد که فرد اوتیستیک ممکن است در طیف گسترده‌ای از احساسات شدید نوسان داشته باشد. هنوز هم منابعی وجود دارند که ادعا می‌کنند افراد اوتیستیک «احساس» ندارند! این گونه برداشت‌های اشتباه، دلیل بسیاری از سوءتفاهم‌ها و حتی بدرفتاری‌هایی است که ما، به عنوان افراد اوتیستیک، با آن‌ها روبه‌رو بوده‌ایم.

هنوز هم با طرز فکری روبه‌رو می‌شوم که به دیگران اجازه می‌دهد بگویند: «اوه، اون فقط داره جلب توجه می‌کنه» یا «می‌فهمه چی می‌گم، فقط خیلی تنبله که همکاری نمی‌کنه». اما ما، به عنوان افراد اوتیستیک، همیشه این امکان را نداریم که تمرکزمان را به دلخواه جابه‌جا کنیم. حتی ممکن است ندانیم «تنبلی» دقیقاً یعنی چه. چنین مفاهیمی اغلب توسط افراد غیر اوتیستیک استفاده می‌شود؛ کسانی که می‌توانند آینده‌نگرانه فکر کنند، نقشه بکشند، برنامه‌ریزی کنند و آن را اجرا کنند. گاهی همین ویژگی‌های وجودی ما، یعنی اوتیستیک بودنمان، برای جهان نوروتایپ^۲ (غیر اوتیستیک) تهدیدآمیز به نظر می‌رسد، چون آن‌ها را با واقعیت خودشان روبه‌رو می‌کند. خواهش می‌کنم بخشی از طرز فکر «ما» در برابر «آن‌ها» نباشید. تسلیم ناآگاهی و برداشت‌های کلیشه‌ای نشوید.

۱. مونوتروپی به معنای تمایل ذهن به تمرکز شدید بر یک موضوع و ناتوانی در تقسیم توجه میان چند محرک هم‌زمان است. این ویژگی باعث می‌شود افراد اوتیستیک عمیقاً در یک فعالیت غرق شوند و تغییر مسیر توجه برایشان دشوار باشد. مونوتروپی یکی از ویژگی‌های اصلی پردازش ذهنی در اوتیسم است.

۲. نوروتایپ (Neurotypical): اصطلاحی که به افراد با رشد عصبی و شناختی معمول و بدون شرایطی مانند اوتیسم اطلاق می‌شود.

کمی وقت بگذارید تا «اوتیسم» را بشناسید. کمی وقت بگذارید تا ما را بشناسید.

در جهانی که مدام از «شمول» و «حقوق برابر برای همه» سخن می‌گوید، پس «حق ما» برای اوتیستیک بودن چه می‌شود؟ «حق ما» برای شنیده شدن چه شده است؟ به نظر من، این حقوق مدت‌هاست زیر بار ترس و ناآگاهی پنهان مانده‌اند. این کتاب بخشی از مجموعه‌ی رو به رشدی از آثاری است که در تلاش‌اند با ناآگاهی‌ای مقابله کنند که ریشه‌ی بسیاری از برخوردهای نادرست با ما است؛ برخوردهایی که از سوی افرادی صورت می‌گیرد که هرگز به این فکر نکرده‌اند که «اوتیستیک بودن» واقعاً چه معنایی دارد. برای آن دسته از شما که همیشه به طور غریزی ما را «درک» کرده‌اید، این کتاب تأییدی بر آن درک و مایه‌ی تقویت اعتماد به نفس‌تان خواهد بود. و به همه‌ی کسانی که انتخاب می‌کنند با بهره‌گیری از دانشی که در این صفحات آمده با ما ارتباط بگیرند، می‌گویم: سپاسگزارم. شما همان افرادی هستید که می‌توانید تفاوتی سازنده در کیفیت زندگی ما - و البته زندگی خودتان - ایجاد کنید.

وندی لاوسون

مشاور، متخصص اوتیسم و نویسنده

شنوایی من مثل این است که سمعی داشته باشم که صدای آن روی «بسیار بلند» گیر کرده باشد. مثل میکروفونی باز عمل می‌کند که هر صدایی را دریافت می‌کند. فقط دو انتخاب دارم: یا میکروفون را روشن بگذارم و در موجی از صداها غرق شوم، یا کامل خاموشش کنم. (تمپل گراندین)

مادرش می‌گوید او هر بار که بوی پنیر را حس می‌کند، حالت تهوع پیدا می‌کند... و خودش می‌گوید که معلمش بوی بدی می‌دهد.

در میان همه‌ی صداهایی که از آن‌ها وحشت داشتم، تنها صدای فلز برایم خوشایند بود—واقعاً آن را دوست داشتم. بدشاندگی مادرم این بود که زنگ در هم صدای فلزی داشت، و من با وسواس تمام مدام آن را فشار می‌دادم.

(دانا ویلیامز)

لمس دکمه، زیپ یا هر چیز فلزی برایش آزاردهنده و دردناک است، اما ممکن است دستش را روی اجاق داغ بگذارد و حتی متوجه درد نشود.

من نسبت به بافت غذا خیلی حساس بودم و قبل از اینکه چیزی را در دهانم بگذارم، حتماً باید با انگشتانم لمسش می‌کردم تا ببینم چه حسی دارد. واقعاً از غذاهایی که مواد مختلف در آن‌ها قاطبی شده بود، مثل نودل با سبزیجات یا ساندویچ‌هایی که داخلشان پر شده بود، بدم می‌آمد. اصلاً، تحت هیچ شرایطی نمی‌توانستم چنین غذاهایی را در دهانم بگذارم—می‌دانستم اگر این کار را بکنم، حالت تهوع شدید می‌گیرم.

(شان بارون)

می‌گویند وقتی موهایش را کوتاه می‌کنند درد دارد، از دوش گرفتن فراری است چون برایش آزاردهنده است، اما مشکلی با حمام کردن در وان ندارد.

همیشه مشکل یکی است: این بچه‌ها هیچ آموزشی ندیده‌اند...

آن‌ها واقعاً باید یاد بگیرند مثل بقیه باشند...

فقط یک هفته به من بپارشان، آن وقت خودت می‌بینی...

۳۰ سال پیش که علاقه‌ام به اوتیسم روز به روز بیشتر می‌شد، مثل خیلی‌ها شروع کردم به خواندن مقالات علمی و کتاب‌های تخصصی و به شکل منطقی خیلی چیزها یاد گرفتم.

اما وقتی به داستان‌هایی که والدین تعریف می‌کردند گوش دادم، با جنبه‌هایی از اوتیسم آشنا شدم که در منابع رسمی کمتر به آن‌ها پرداخته شده بود. در حالی که اطلاعات علمی ذهنم را درگیر می‌کرد، این داستان‌ها قلبم را تکان دادند، و معتقدم که درک واقعی باید هم‌زمان از دل و عقل برآید.

در سال‌های اخیر، وقتی کتاب‌هایی را می‌خوانم که توسط افرادی از مبتلایان به اختلال طیف اوتیسم نوشته شده، احساس مشابهی دارم. آن‌ها اوتیسم را از درون تجربه کرده‌اند و به موضوعاتی پرداخته‌اند که در منابع علمی کمتر به آن‌ها توجه شده است. ما می‌توانیم از آن‌ها چیزهای زیادی درباره اوتیسم و مشکلات حسی بیاموزیم (همان‌طور که آن‌ها نیز می‌توانند از ما بیاموزند).

برای مثال، چند سال پیش که گونیا گرنلد («یک فرد واقعی») را برای برگزاری کنفرانس به مرکز آموزش اوتیسم در آنتورپ دعوت کردم، وقتی از او پرسیدم ترجیح می‌دهد درباره چه موضوعاتی صحبت کند، پاسخ داد که حتماً می‌خواهد درباره مشکلات حسی کنفرانس بدهد. او گفت که متخصصان اوتیسم بیش از حد روی سه‌گانه اصلی (مثلث علائم) تمرکز می‌کنند.

متخصصان معمولاً «اوتیسم» را بر اساس چیزی که قابل مشاهده است تعریف می‌کنند، نه بر اساس آنچه افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم واقعاً تجربه می‌کنند. بسیاری از افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم، مشکلات پردازش حسی را حتی محدودکننده‌تر از مشکلات ارتباطی و اجتماعی خود می‌دانند.

برای مخاطبان ما، کنفرانس او درباره مشکلات حسی واقعاً یک تجربه‌ی بسیار روشنگر بود. در آن زمان، کتاب «اوتیسم: رویکردی از درون به بیرون» نوشته دانا ویلیامز را هم خواندم. او نوشته بود مشکل اصلی‌اش در کودکی این نبود که دنیا را درک نمی‌کرد، بلکه این بود که نمی‌توانست آن را تحمل کند، چون مدام با حجم زیادی از اطلاعات حسی بمباران می‌شد.

بعد به این فکر کردم: اگر مشکلات حسی برای افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم اینقدر اهمیت دارد و ما هنوز خیلی کم درباره‌شان می‌دانیم، پس باید بیشتر درباره این مسائل مطالعه کنم و بنویسم. اما بعد کتابی از اولگا بوگداشینا منتشر شد (دیگر لازم نیست خودم این کار را انجام دهم!) و این کتاب را آنقدر دوست دارم که دلم می‌خواست خودم آن را نوشته بودم.

او بدون اینکه از اصطلاح «رویکرد کوه یخ»^۱ استفاده کند، همان دیدگاه اخلاقی ما نسبت به اوتیسم را دنبال می‌کند (من این روش را در دوره کارآموزی‌ام در برنامه TEACCH^۲ در کارولینای شمالی سال‌های ۱۹۷۹-۱۹۸۰ یاد گرفتم). به طور کلی، وقتی با رفتارهای چالش‌برانگیز در اوتیسم روبه‌رو می‌شویم، نباید فقط روی خود رفتارها تمرکز کنیم؛ چون این رفتارها مثل نوک یک کوه یخ هستند و بخش بزرگتر مشکلات زیر سطح پنهان مانده است. باید ریشه‌ها و علت‌های اصلی این رفتارها را بشناسیم و روشی بر پایه پیشگیری و درمان علل، نه فقط علائم، اتخاذ کنیم. این رفتارها معمولاً به دلیل مشکلات در ارتباط، درک اجتماعی، تخیل متفاوت و مشکلات حسی به وجود می‌آیند. برای همین باید تلاش کنیم اوتیسم را از دید درونی آن‌ها بفهمیم. این کار ساده نیست و نیاز به هم‌دلی و تلاش زیادی دارد؛ باید خودمان را جای افراد اوتیستیک بگذاریم تا بهتر بفهمیم که آن‌ها در زندگی روزمره کنار ما با چه سختی‌هایی روبه‌رو هستند.

این همان رویکرد اصلی کتاب اولگا بوگداشینا است؛ او علاوه بر ارائه اطلاعات علمی فراوان، به خود افراد اوتیستیک—که بهترین کارشناسان تجربیاتشان هستند—فرصت می‌دهد تا با احترام عمیق، حرفشان را بیان کنند. برای داشتن آینده‌ای بهتر و زندگی مشترک سالم‌تر با افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم، باید یاد بگیریم دنیا را از نگاه آن‌ها ببینیم و درک کنیم.

معلم‌هایم فکر می‌کنند چون در یک دوره شرکت کرده‌اند، بیشتر از من درباره اوتیسم می‌دانند. اما من تمام عمرم اوتیستیک بوده‌ام!
(متیو استانتون)

۱. رویکرد کوه یخ: این مدل می‌گوید رفتارهای قابل مشاهده افراد اوتیستیک (نوک کوه یخ) فقط بخش کوچکی از مشکلاتشان است. بخش بزرگتر و پنهان‌تر مشکلات که علت اصلی رفتارها است (مثل احساسات، درک‌ها و مشکلات حسی) زیر سطح قرار دارد و معمولاً دیده نمی‌شود. برای کمک مؤثر، باید به این بخش‌های پنهان و نه فقط رفتارهای بیرونی توجه کنیم.

۲. TEACCH: برنامه‌ای تخصصی برای آموزش و حمایت از افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم است که در دانشگاه کارولینای شمالی توسعه یافته است. این روش بر درک ویژگی‌های فردی هر شخص، ایجاد ساختار و محیط‌های منظم و استفاده از آموزش‌های تصویری تمرکز دارد تا به افراد اوتیستیک کمک کند بهتر یاد بگیرند و مستقل‌تر زندگی کنند.

«تلاش برای درک اوتیسم از درون» اساس رویکرد ما در فهم این اختلال است. در قدم اول باید سعی کنید ذهن کسی را که متفاوت است، درک و همراهی کنید.

وقتی داشتیم مقاله‌ای با عنوان «اوتیسم و جستجوی معنا» می‌نوشتیم، نسخه دست‌نویس اولگا بوگداشینا را خواندم. سعی کردم نشان دهم که پشت رفتارهایی که بسیاری آن‌ها را عجیب و نامأنوس می‌دانند، یک تلاش جدی برای پیدا کردن معنا وجود دارد—مثلاً فراتر از مشکلاتی مثل ناتوانی در درک ذهن دیگران، تکرار صداها یا رفتارها، و تمرکز زیاد روی جزئیات می‌باشد. اگر این رفتارها را از دید خود افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم ببینیم، درمی‌یابیم که این رفتارها برای خودشان کاربردهای مهمی دارند و آن‌قدرها هم عجیب نیستند که دیگران فکر می‌کنند. خواندن تحلیل‌های اولگا درباره مشکلات حسی و اینکه چگونه افرادی که خود تجربه زندگی با اختلال طیف اوتیسم را دارند، به درک این مسائل کمک می‌کنند، برایم بسیار دلگرم‌کننده و امیدبخش است؛ زیرا نشان می‌دهد بسیاری از این رفتارها راهی برای محافظت از خود افراد است. والدین معمولاً می‌گویند سخت‌ترین بخش این است که بسیاری از رفتارها بی‌معنی و بدون هدف به نظر می‌رسند، اما وقتی دلیل این رفتارها را بفهمند، پذیرش‌شان آسان‌تر می‌شود.

دانا ویلیامز درباره مشکلات حسی در اوتیسم می‌گوید: این مشکلات برای خودش مثل یک بهشت خصوصی زیر کنترل خودش است، اما برای دیگران مثل جهنمی است که آن‌ها مسئولش هستند. وقتی کودک بودم، آستانه تحمل من برای پردازش موضوعات فقط چند ثانیه بود. اما وقتی حدود ده ساله شدم، این آستانه به پنج تا ده دقیقه رسید.

در شرایط فشار و استرس شدید، افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم معمولاً شروع می‌کنند به زمزمه کردن، تاب خوردن، نگاه کردن به اجسام چرخان، و تکان دادن دست‌ها و بازوهایشان—که اولگا بوگداشینا آن‌ها را «رفتارهای خودتحریکی حسی» می‌نامد. این رفتارها، واکنش‌های خودتحریکی غیرارادی هستند که کودک برای مقابله با موقعیت‌های سخت مثل حساسیت بیش از حد یا کمبود تحریک یاد گرفته است. اولگا می‌گوید هرچقدر این رفتارها آزاردهنده یا بی‌معنی به نظر برسند، بهتر است آن‌ها را متوقف نکنیم. اول باید بفهمیم این رفتارها چه نقشی دارند تا بتوانیم آن‌ها را با فعالیت‌ها و تجربیاتی جایگزین کنیم که همان هدف و عملکرد را داشته باشند. دومین محور رویکرد ما برای درک اختلال طیف اوتیسم، «سازگاری محیط» است.

می‌توان این محور را این‌گونه توضیح داد: «کمک به افرادی که در دنیایی پر از آشفتگی زندگی می‌کنند تا از این بی‌نظمی بیرون بیایند و بتوانند معنا یا نظمی در زندگی‌شان پیدا کنند». ما این رویکرد را «پیش‌آموزش» هم نامیده‌ایم؛ یعنی ایجاد شرایطی که یادگیری را ممکن می‌کند. همان‌طور که گفته‌های گونیلا گرلند، دانا ویلیامز و دیگران در این کتاب نشان می‌دهد، سازگار کردن محیط حسی و طراحی یک «برنامه حسی» مناسب، یکی از پایه‌های اصلی این پیش‌آموزش است. اگر افراد دارای اوتیسم مجبور باشند در محیطی زندگی کنند که به حساسیت‌های حسی آن‌ها توجهی ندارد، انگار در وضعیتی شبیه تجربه‌های پس از سانحه زندگی می‌کنند. در چنین شرایطی حتی افراد غیر اوتیستیک هم ممکن است دچار مشکلات شدید حسی شوند. وقتی مغز بیش از حد اطلاعات دریافت می‌کند، فرد ممکن است بیش‌ازاندازه به محرک‌های حسی و هیجانی حساس شود و در نتیجه دچار استرس مداوم گردد. همان‌طور که یکی از افراد طیف اوتیسم گفته: «مشکل من این نبود که دنیا را نمی‌فهمیدم، مسئله این بود که تحملش برایم غیرممکن بود». وقتی فرد احساس امنیت نکند و همیشه نگران باشد که دستگاه عصبی‌اش از کار بیفتد، دیگر نمی‌تواند چیزهای تازه یاد بگیرد یا با چالش‌های جدید روبه‌رو شود. چند بخش از کتاب اوتیسم: رویکردی از درون به بیرون نوشته دانا ویلیامز را انتخاب کرده‌ام؛ جایی که او

درباره‌ی محیط آموزشی ایده‌آل برای افراد طیف اوتیسم صحبت می‌کند:

محیط آموزشی ایده‌آل از نگاه من جایی است که در آن، اتاق پژواک صدا یا نور بازتابی نداشته باشد، نورپردازی ملایم و غیرمستقیم باشد و چراغ‌ها به جای تابش از بالا، به صورت پخش‌شونده به سمت بالا نور بدهند. در چنین محیطی، صدای مربی آرام و نرم است، طوری که لازم است خودت بخوای به حرف‌هایش گوش بدهی، نه اینکه ناخواسته در معرض هجوم صدا قرار بگیری...

چنین محیطی باید به حساسیت‌های حسی (چه یک‌حسی و چه چندحسی) و بار اطلاعاتی زیاد توجه داشته باشد و این‌طور نباشد که واقعیت ادراکی، حسی، شناختی، هیجانی یا اجتماعی مربی تنها واقعیت ممکن در نظر گرفته شود...

بسیاری از افراد دارای اوتیسم معمولاً تلاش می‌کنند از چیزهایی مانند کنترل بیرونی، بی‌نظمی، شلوغی، صداهای بلند، نور شدید، تماس بدنی، درگیری‌های عاطفی، نگاه‌کردن یا مورد نگاه قرار گرفتن دوری کنند. متأسفانه بیشتر محیط‌های آموزشی دقیقاً پر هستند از همین چیزهایی که برای این افراد بیشترین میزان آزار و ناراحتی را به همراه دارند.

هنوز کارهای زیادی باقی مانده، این‌طور فکر نمی‌کنی؟

گرچه این کتاب اولین اثری نیست که درباره مسائل حسی منتشر شده، ولی من اولگا بوگداشینا را پیشگام این حوزه می‌دانم. او با صبر و حوصله‌ای شبیه یک راهب، مجموعه‌ای از روایت‌ها و تجربه‌های افراد با اختلال طیف اوتیسم را کنار هم گذاشته و بینش‌های عمیقی ارائه داده است. برخی ممکن است بگویند که بعضی از اطلاعات هنوز به طور علمی تأیید نشده‌اند، اما آیا می‌توان ایکاروس را به خاطر پرواز به ارتفاع بالا سرزنش کرد؟ و مگر نه اینکه همین گردآوری شهود و اطلاعات پراکنده برای تحقیق و بررسی‌های بعدی کاری بسیار ضروری و ارزشمند است؟ وقتی نیاز به چنین اطلاعاتی فوری و جدی است، دیگر وقتی برای از دست دادن یا منتظر ماندن برای تأیید جزء به جزء علمی باقی نمی‌ماند.

هیچ‌کس یک کودک نابینا را به خاطر اینکه نمی‌تواند رنگ‌ها را نام ببرد سرزنش نمی‌کند. اما متأسفانه، کودکان و نوجوانان مبتلا به اوتیسم هنوز به خاطر ادراک‌های متفاوت و غیرمعمول‌شان سرزنش می‌شوند، حتی اگر این ادراک‌ها کندتر یا سریع‌تر باشند. با وجود شواهد، بسیاری از متخصصان، هنوز فکر می‌کنند که این مشکلات ریشه روانی دارند، نه جسمی. اما آموزش همراه با درمان‌های حسی، فقط درباره تعداد ساعت‌های آموزش نیست؛ بلکه درباره این است که ما در چه دنیای ادراکی زندگی می‌کنیم.

یادگیری نحوه عملکرد حواس هر فرد مبتلا به اوتیسم، کلیدی بسیار مهم برای درک بهتر این فرد است. (آنیل)

کاملاً با اولگا بوگداشینا موافقم وقتی که در پایان می‌گوید:

دست از تلاش برای تبدیل آن‌ها به «افراد عادی» بردارید. به آن‌ها کمک کنید تا با مشکلات خود کنار بیایند و بتوانند در جامعه زندگی کنند.

تئو پترز

مدیر مرکز آموزش اوتیسم، بلژیک

من اغلب به همکارانم می‌گویم که اوتیسم یک اختلال فراگیر رشد است، زیرا بسیاری از جنبه‌های مختلف شناخت را در بر می‌گیرد. برای درک کامل آن باید کل روان‌پزشکی را یاد بگیرید؛ از جمله ناتوانی ذهنی، اختلالات خلقی و رفتارهای تکراری. با این حال، برای افراد اوتیستیکی که مشکلات حسی دارند، واژه‌ی «فراگیر» معنای متفاوتی پیدا می‌کند. در اینجا فراگیر به این معناست که مشکلات حسی در تمام لحظات شبانه‌روز همراه فرد هستند. در واقع، اختلالات حسی تمام تجربه‌های زندگی را تحت تأثیر قرار می‌دهند. نمی‌توان از پیامدهای مشکلات حسی گریخت؛ چرا که آن‌ها رفتار شما را شکل می‌دهند، خواب را مختل می‌کنند، اجتماعی شدن را دشوار می‌سازند، تمرکز را برهم می‌زنند و مانع یادگیری می‌شوند. حساسیت به نور، صدا و لمس می‌تواند حتی ناتوان‌کننده‌تر از مشکلات مربوط به تعامل اجتماعی و ارتباطی باشد. در حقیقت، موج طاقت‌فرسای احساسات ناشی از یک آغوش ساده می‌تواند سلسله‌ای از مشکلات را از دشواری در روابط اجتماعی گرفته تا بروز اختلالات خلقی به دنبال داشته باشد. وقتی محیط اطراف به‌طور مداوم حواس شما را مورد هجوم قرار می‌دهد، دیگر نمی‌توانید به راحتی وارد تعاملات اجتماعی شوید.

گزارش اختلالات حسی در اوتیسم بسیار زیاد است، اما در عین حال کمتر مورد درک عمیق یا توجه کافی قرار گرفته‌اند. در این زمینه، کتاب و دیدگاه‌های «اولگا بوگداشینا» پیش از انتشار DSM-5 (راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی - ویرایش پنجم) بر اهمیت مشکلات حسی در اوتیسم تأکید کرده‌اند. این کتاب نشان می‌دهد که ریشه‌ی مشکلات حسی به نابهنجاری‌هایی در مدارهای قشری مغز و ارتباطات درهم‌تنیده میان نواحی مختلف مغزی بازمی‌گردد؛ ارتباطاتی که خود در جریان رشد مغز شکل می‌گیرند. به گفته‌ی دکتر بوگداشینا - و من نیز کاملاً با او موافقم - پدیده‌های حسی در اوتیسم دارای یک بستر زیستی هستند.

با اینکه در این کتاب به خوبی می‌توان اهمیت بُعد زیست‌پزشکی اوتیسم را دریافت، دکتر بوگداشینا همزمان بر بُعد انسانی و تجربه فردی نیز تأکید می‌کند. افراد باید بتوانند مشکلات خود را توضیح دهند و نمی‌توان ادعاهایشان را نادیده گرفت. کتاب دکتر بوگداشینا با تأکید بر روایت‌ها و بیان‌های شخصی افراد اوتیستیک، نوعی نظم را در دل آشفتگی ایجاد می‌کند. در واقع، این کتاب دعوتی است برای نشستن و گوش سپردن به تجربه‌های افرادی که در طیف اوتیسم قرار دارند. او بر معنایی که تجربه‌های زندگی برای کودک اوتیستیک ایجاد می‌کند تأکید دارد، نه صرفاً برداشتی که پزشک یا متخصص از رفتارهای اوتیستیک ارائه می‌دهد. این رویکرد کمک می‌کند تا تأثیر واقعی علائم بر زندگی هر فرد به درستی درک شود. همان‌طور که دکتر بوگداشینا اشاره می‌کند: «مرزهای علوم اعصاب در حال تغییر است و تمایز میان کارکردهای حسی و شناختی روزبه‌روز مبهم‌تر می‌شود.» یکی از بخش‌های برجسته‌ی این کتاب، بحث درباره‌ی مسیرهای احتمالی درمان است. بسیاری از این مداخلات رویکردی ساده و منطقی دارند. همان‌طور که دکتر بوگداشینا می‌گوید: «ما پذیرفته‌ایم که نابینایی درمان‌ناپذیر است، بنابراین وقت و انرژی خود را صرف آموزش تشخیص رنگ به کودکان نابینا نمی‌کنیم. وظیفه‌ی ما این است که با استفاده از راهکارهای جبرانی و تنظیم محیط، به آن‌ها کمک کنیم تا بهتر در فضا جهت‌یابی کنند.» گام نخست، شناسایی علت یا علل اصلی مشکلات حسی در هر فرد است. این درمان باید کاملاً فردی‌سازی شود و اغلب به مداخله‌ی یک‌به‌یک با درمانگر نیاز دارد؛ مداخله‌ای که در آن فرد در جریان همه‌ی مراحل مراقبتی خود قرار می‌گیرد. بسیاری از این روش‌ها جزو پزشکی متعارف و رایج محسوب نمی‌شوند، اما

نتایج موفقیت‌آمیز آن‌ها نشان می‌دهد که فرد آرام‌تر می‌شود، خواب بهتری پیدا می‌کند، حساسیت لمسی او کاهش می‌یابد و حتی ممکن است نیاز به مصرف برخی داروها کمتر شود. علاوه بر این، بعضی از این مداخلات باعث می‌شوند کودک احساس کند که بر محیط اطراف – که پیش‌تر برایش خشن و آزاردهنده بوده – کنترل بیشتری دارد.

اولگا بوگداشینا یک معلم، مدرس، پژوهشگر و نویسنده‌ی بیش از دوازده کتاب درباره‌ی اوتیسم است. او اولین مرکز روزانه برای کودکان اوتیستیک در اوکراین را راه‌اندازی کرده و نیروی محرکه‌ی مؤسسه‌ی بین‌المللی اوتیسم در سیبری محسوب می‌شود. او در روسیه به‌عنوان یکی از چهره‌های برجسته‌ی جنبش آموزش ویژه شناخته می‌شود. علاوه بر این، او مادر یک پسر اوتیستیک بزرگسال نیز هست. از این منظر، دکتر بوگداشینا نه تنها با ادبیات علمی آشنا است، بلکه دسترسی ویژه‌ای به درک نحوه‌ی تفکر و رفتار کودکان اوتیستیک دارد.

همیشه دو روش برای نگاه کردن به مسائل وجود دارد: روش غیر اوتیستیک و روش اوتیستیک. وظیفه‌ی خواننده این است که روش دوم را درک کند و با تفکر به سبک یک فرد اوتیستیک، فهم عمیق‌تری به دست آورد. به طور کلی، این کتاب فوق‌العاده است و برای هر کسی که به مشکلات حسی و اوتیسم علاقه‌مند است، مطالعه‌ی آن ضروری است.

مانوئل اف. کاسانووا

استاد علوم زیست‌پزشکی، دارنده کرسی پژوهشی ویژه در مرکز درمان‌های انتقالی عصبی کودکان، دانشکده پزشکی دانشگاه کارولینای جنوبی، پردیس گرینویل، سیستم بهداشت گرینویل، ایالات متحده آمریکا

از زمان شناسایی اوتیسم در سال ۱۹۴۳ (کانر)، تحقیقات زیادی از جنبه‌های مختلف درباره این وضعیت انجام شده است. اما چیزی که متخصصان این حوزه کمتر به آن توجه کرده‌اند، نظر «کارشناسان بومی» یعنی خود افراد مبتلا به اوتیسم است. با وجود اینکه بسیاری از افراد اوتیستیک تلاش کرده‌اند دیدگاه‌ها و تجربیات خود را بیان کنند، اما این تلاش‌ها اغلب مورد توجه حرفه‌ای قرار نگرفته است. یکی از دلایل این است که دیدگاه‌های آن‌ها برای بیشتر مردم—که به اصطلاح «عادی» هستند—غیرمعمول و متفاوت به نظر می‌رسد.

در این کتاب تلاش کرده‌ام نشان دهم که «متفاوت بودن» به معنای «غیرعادی» یا «عیب» نیست. مفهوم «عادی بودن» نسبی است، چون معیار معمولاً براساس رفتار و عملکرد اکثریت تعریف می‌شود و بهتر است به جای آن از واژه «معمولی» استفاده کنیم. برای اینکه دیگر لازم نباشد از واژه «عادی» استفاده کنیم، افراد مبتلا به اوتیسم در شبکه جهانی اوتیسم که توسط جیم سینکلر و دانا ویلیامز در سال ۱۹۹۲ تأسیس شد، اصطلاح «عصبی-معمولی»^۱ را برای اشاره به افراد غیر اوتیستیک به کار می‌برند.

من عمدتاً از عبارت «افراد اوتیستیک» استفاده می‌کنم، نه «افراد مبتلا به اوتیسم»، چون اوتیسم بخشی جدایی‌ناپذیر از هویت آن‌ها است و نمی‌توان آن را جدا کرد. می‌دانم که رویکرد «اول انسان، بعد ناتوانی»^۲ رایج است، اما اوتیسم بخشی از وجود این افراد است و بدون آن، آن‌طور که هستند، نبودند؛ یعنی اوتیستیک بودن همان متفاوت بودن آن‌ها است.

اگر خودشان دوست دارند خود را اوتیستیک بنامند، چرا ما باید از گفتن این کلمه خجالت بکشیم؟ آیا فقط برای نشان دادن احترام باید از آن پرهیز کنیم؟ راه‌های بهتری برای ابراز احترام وجود دارد. اوتیسم چیزی نیست که بخواهیم به خاطرش احساس شرمندگی کنیم. برای مثال، آیا باید به مردم روسیه بگوییم «افراد اهل روسیه» فقط به این دلیل که به آن‌ها احترام بگذاریم، حتی اگر سیاست‌های حکومت کمونیستی آن کشور نادرست بوده باشد؟ این کار منطقی نیست.

برای افراد اوتیستیک، اوتیسم یک سبک زندگی است. این حالت همه‌جانبه است و بر همه تجربه‌ها، احساسات، ادراک‌ها، افکار و هیجانات آن‌ها—به عبارت دیگر، بر تمام جنبه‌های وجودشان—تأثیر می‌گذارد (سینکلر ۱۹۹۳). آن‌ها به شیوه‌ای پاسخ نمی‌دهند که ما انتظار داریم، چون سیستم‌های ادراک و ارتباطشان متفاوت است. باب موریس (۱۹۹۹) این سیستم‌ها را با عنوان «حواس، ادراکات، توانایی‌ها و سیستم‌های تفکر» می‌نامد که در گستره‌ای متفاوت نسبت به افراد غیر اوتیستیک قرار دارند. قطعاً ارتباط برقرار کردن با کسی که «زبان» متفاوتی دارد سخت است (و افراد اوتیستیک در هر فرهنگی مثل «خارجی‌ها» هستند). اما استفاده از روش‌های آموزش و درمان غیر اوتیستیک برای کودکان اوتیستیک اشتباه است، چرا که حتماً شکست خواهد خورد و گاهی حتی ممکن است به زندگی آن‌ها آسیب بزند.

ما باید از فرض‌های معمول و غیر اوتیستیک خود دست بکشیم و اجازه دهیم که آن‌ها به ما درباره سیستم‌های ارتباطی‌شان آموزش دهند تا بتوانیم پل‌هایی بین دو جهان بسازیم. ما توصیه دانا ویلیامز را دنبال می‌کنیم که برای کمک به افراد اوتیستیک می‌گوید:

1 . Neurologically Typical (NT)

۲ . رویکرد «اول انسان، بعد ناتوانی» یعنی ابتدا شخصیت و ارزش ذاتی فرد را در نظر می‌گیریم و بعد به محدودیت‌ها یا ناتوانی‌های او توجه می‌کنیم. این رویکرد باعث می‌شود فرد فراتر از مشکلاتش دیده شود.

اگر شتری دارید که زیر بار سنگین همه نی‌هایی که روی پشتش است، سخت راه می‌رود، آسان‌ترین راه برای کمک به او این است که تا حد امکان نی‌ها را از پشتش بردارید، نه اینکه شتر را مجبور کنید در حالی که آن نی‌ها را حمل می‌کند، راه بروی یا ظاهر راه رفتن را داشته باشد. برای برداشتن نی‌ها از پشت شتر، باید دو کار انجام دهید: اول آن‌ها را شناسایی کنید و دوم بدانید چگونه آن‌ها را بردارید. (ویلیامز ۱۹۹۶، صفحه ۸۷)

در حال حاضر، چون هیچ آزمایش پزشکی معتبری برای تشخیص اوتیسم وجود ندارد، تشخیص بر اساس وجود رفتارهای مشخصی انجام می‌شود (طبق راهنمای تشخیص DSM-IV و طبقه‌بندی بین‌المللی بیماری‌ها ICD-10) که شامل اختلالات در تعامل اجتماعی، ارتباط و تخیل است و به‌طور کلی به آن «سه‌گانه اختلالات» گفته می‌شود (وینگ ۱۹۹۲). با این حال، این رفتارها به‌عنوان مجموعه‌ای از واکنش‌های جبرانی هدفمند ناشی از برخی نقص‌های اساسی دیده می‌شوند و نمی‌توان آن‌ها را ویژگی‌های اولیه اوتیسم به‌شمار آورد. این خصوصیات رفتاری، هرچند برای تشخیص بسیار مفید هستند، توضیحی درباره چرایی بروز آن‌ها و چگونگی تجربه جهان توسط افراد اوتیستیک ارائه نمی‌دهند. به همین دلیل، تلاش برای حذف این رفتارها بدون شناسایی علت‌های زمینه‌ای آن‌ها بی‌فایده است، حتی اگر این «واکنش‌های غیرعادی» در آموزش یا درمان کودکان اوتیستیک مشکل‌ساز باشند.

از زمان شناسایی اوتیسم توسط کانر در سال ۱۹۴۳، نظریه‌های مختلفی درباره نقص‌های احتمالی در اوتیسم مطرح شده است. از دهه ۱۹۷۰ به بعد، تمرکز اصلی بر رشد شناختی کودکان اوتیستیک بوده و نظریه‌های متفاوتی درباره نقص‌های شناختی ارائه شده است؛ مانند نظریه ذهن (بارون-کوهن، لزلی و فریث ۱۹۸۵)، نظریه انسجام مرکزی (فریث ۱۹۸۹)، نظریه نقص در عملکرد اجرایی (اوزونوف ۱۹۹۵) و چند نظریه دیگر. تمام این نظریه‌ها بر این باورند که فرآیندهای ادراکی سطح پایین در اوتیسم سالم باقی می‌ماند و می‌توان فرض کرد که پردازش اطلاعات تا مرحله تفسیر توسط سیستم مرکزی در افراد اوتیستیک به‌طور نسبی طبیعی است (فریث ۱۹۸۹).

امروزه به‌طور گسترده پذیرفته شده است که دلایل متعددی می‌توانند باعث ایجاد اوتیسم شوند و برخی پژوهشگران انواع مختلفی از اوتیسم (یا «اوتیسم‌ها») را مطرح می‌کنند که همه آن‌ها به الگوهای رفتاری مشابهی منجر می‌شوند، یعنی اختلالات در تعامل اجتماعی، ارتباط و تخیل. اگرچه مشکلات متفاوت زیادی می‌توانند علائم مشابهی ایجاد کنند، اما ویژگی مشخصه اوتیسم ترکیب خاصی از این مشکلات است که در سه‌گانه اختلالات دیده می‌شود. شواهد علمی نشان می‌دهد که نقص‌هایی در پردازش اطلاعات، هم در سطح ادراکی و هم در عملکرد اجرایی، در همه افراد طیف اوتیسم وجود دارد؛ اگرچه نقش مشکلات ادراک حسی هنوز موضوعی بحث‌برانگیز است.

اگرچه در دهه‌های ۱۹۶۰ و ۱۹۷۰ میلادی ایده وجود اختلالات ادراک حسی به‌عنوان یکی از ویژگی‌های اصلی اوتیسم مطرح شد (ریم‌لند ۱۹۶۴) و نظریه اختلال عملکرد حسی نیز شکل گرفت (دلاکاتو ۱۹۷۴)، اما تا همین اواخر این موضوع توسط پژوهشگران نادیده گرفته شده بود. موضوعی که تعجب‌آور است این است که با وجود مشاهده سال‌ها تجربه‌های حسی غیرمعمول در افراد اوتیستیک و تأیید این موضوع توسط خود آن‌ها، این مشکلات هنوز هم در طبقه‌بندی‌های اصلی تشخیصی به‌عنوان ویژگی‌های همراه و نه ویژگی‌های اساسی اوتیسم مطرح می‌شوند.

اگرچه در سال‌های اخیر پژوهش‌های متعددی درباره اختلالات ادراکی در اوتیسم منتشر شده است، اما تاکنون این اختلالات و نقش آن‌ها در ایجاد رفتارهای اوتیستیک به صورت سیستماتیک و جامع بررسی نشده‌اند. برای درک بهتر اینکه آیا مشکلات ادراکی جزء ویژگی‌های اصلی و بنیادین نقص‌های اوتیسم هستند، کدام حواس تحت تأثیر قرار می‌گیرند و شدت عملکرد آن‌ها چگونه است، نیازمند تحقیقات بیشتری هستیم.

این کتاب تلاش می‌کند دنیای حسی افراد اوتیستیک را بهتر بشناسیم تا بتوانیم نحوه تجربه‌شان از جهان را درک کنیم. چون بسیاری از متخصصان، هرچقدر هم که نیت خوب داشته باشند، نتوانسته‌اند به درستی به افراد اوتیستیک کمک کنند؛ خیلی‌ها اصلاً کمک دریافت نکرده‌اند، بعضی‌ها احساس تحقیر کرده‌اند و برخی حتی آسیب دیده‌اند (گرلند ۱۹۹۸). این مشکلات به‌خاطر سوء تفاهم و برداشت نادرست از اوتیسم است. در این کتاب سعی شده بر اساس گفته‌های خود افراد اوتیستیک، تجربه‌های حسی آن‌ها — که همیشه هم اختلال نیست — شرح داده شود. وقتی دلیل رفتارهای خاصی را بفهمیم، راحت‌تر می‌توانیم آن‌ها را بپذیریم. اگر بدانیم دنبال چه چیزهایی باشیم، درک مشکلات و توانایی‌های فرد آسان‌تر می‌شود و می‌توانیم راه‌های مناسبی برای برداشتن «بارهای سنگین» از دوش آن‌ها پیدا کنیم. درک بهتر این تجربه‌ها باعث می‌شود به تلاش‌های افراد اوتیستیک برای زندگی بهتر و برابرتر احترام بگذاریم، به جای اینکه با بی‌مهری و عدم پذیرش عمومی روبه‌رو شوند.

بیشتر تحقیقات درباره مشکلات حسی در اوتیسم یک نکته مهم را فراموش کرده‌اند: نظر و تجربه خود افراد اوتیستیک. باب موریس (۱۹۹۹) این اشتباه را «اشتباه اصلی» می‌نامد؛ یعنی اینکه بخواهیم دنیای اوتیستیک را با روش‌ها و دیدگاه‌های افراد غیر اوتیستیک بازسازی کنیم. برای جلوگیری از این اشتباه، باید بیشتر به روایت‌ها و صحبت‌های شخصی خود افراد اوتیستیک گوش دهیم و آن‌ها را منبع اصلی اطلاعات درباره این موضوع بدانیم. رویکرد ما این است که به کسانی که اوتیستیک هستند و مایل به ارتباط‌اند، گوش دهیم و بفهمیم چگونه دنیا را تجربه می‌کنند، نه اینکه فرض کنیم فقط دیدگاه ما درست است چون متخصص یا والدین هستیم. این مثل این است که من به شما بگویم: «الهیجه شما در صحبت کردن انگلیسی مشکل دارد، اجازه بدهید من که زبان‌شناس هستم به شما تلفظ درست را یاد بدهم»، در حالی که من خودم روسی‌زبان هستم!

در این کتاب به جای عبارت «انواع اختلالات حسی»، از عبارت «انواع تجربیات حسی» استفاده شده است، چون همه این تجربیات همیشه مشکل یا نقص نیستند، بلکه گاهی فقط متفاوت‌اند یا حتی نشان‌دهنده توانایی‌های ویژه‌ای مثل هم‌حسی، رزونانس، خیال‌پردازی یا بینایی و شنوایی بسیار دقیق هستند. این ویژگی‌ها را می‌توان به جای ضعف، به عنوان نقاط قوت دانست.

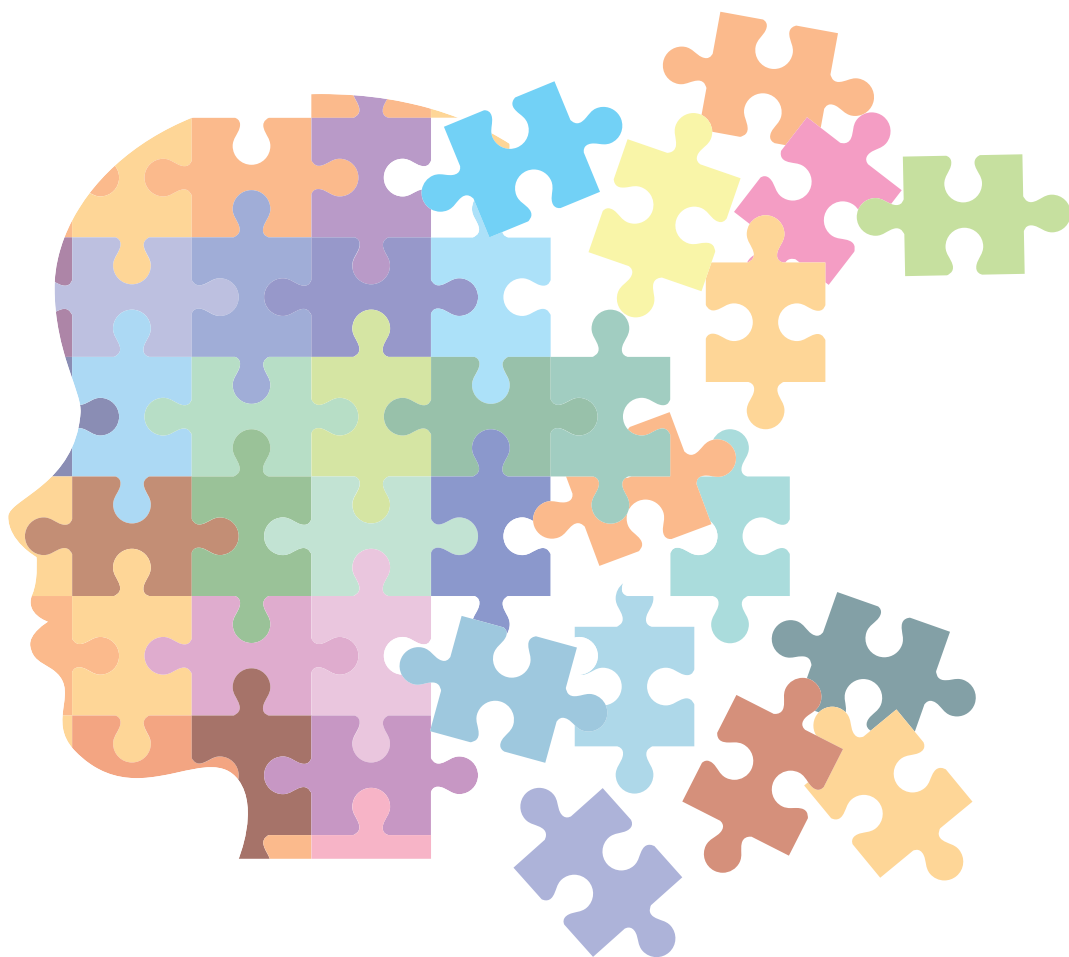
قبل از اینکه به انواع مختلف تجربیات حسی در اوتیسم بپردازیم، لازم است ابتدا توضیح کوتاهی درباره اهمیت این تفاوت‌های حسی بدهیم و مفاهیم کلی درباره سیستم‌های حسی و ادراک را مرور کنیم (فصل‌های اول و دوم). در فصل‌های سوم و چهارم، به تجربیات حسی و سبک‌های ادراکی مختلف در اوتیسم می‌پردازیم. چون تفاوت‌های ادراک حسی روی طرز فکر و فرآیندهای شناختی تأثیر می‌گذارد، در فصل پنجم بررسی می‌کنیم که این تفاوت‌ها چگونه در نحوه تفکر افراد اوتیستیک منعکس می‌شوند. در هر بخش، بخشی به نام «نشانه‌ها و موارد قابل توجه» وجود دارد که به شما کمک می‌کند رفتارهای مشخص و قابل مشاهده مرتبط با آن ویژگی را بهتر بشناسید. گاهی ممکن است دلیل رفتارها را نفهمیم چون علت آن‌ها هنوز برای ما روشن نیست. امیدوارم با خواندن این توضیحات، بتوانید به سوالاتی مثل «چرا او این کار را می‌کند؟» پاسخ دهید. وقتی توضیحات و به‌ویژه تجربیات نویسندگان اوتیستیک را می‌خوانید، پیشنهاد می‌کنم دو کار انجام دهید: اول، سعی کنید این تجربیات حسی را به شکلی در ذهن خود شبیه‌سازی کنید تا حداقل بتوانید کمی از حس آن‌ها را درک کنید، دوم، به فرد اوتیستیکی که می‌شناسید فکر کنید؛ آیا این توضیحات درباره او هم صدق می‌کند؟ آیا حالا رفتارهایش برایتان قابل فهم‌تر شده است؟

شرایط حسی دیگری که در اوتیسم بسیار رایج‌اند، در فصل ششم توضیح داده شده‌اند.

تجربیات حسی و سبک‌های ادراکی ممکن در ۲۰ دسته‌بندی مختلف طبقه‌بندی شده‌اند. این دسته‌بندی‌ها به هیچ وجه کامل نیستند و نیاز به تحقیقات بیشتر و همکاری با افراد اوتیستیک دارد. با این حال، احساس می‌کنم این یک شروع خوب برای درک بهتر دنیای حسی اوتیسم است. پس از بررسی دنیای حسی، به بررسی روش‌های مختلف درمان برای رفع مشکلات ادراک حسی می‌پردازیم. در این بخش (فصل هفتم)، محدودیت‌ها و نقاط قوت رویکردها و تکنیک‌های مختلفی که به مشکلات ادراک حسی افراد اوتیستیک می‌پردازند، مورد بحث قرار می‌گیرد. سپس به معرفی «رنگین کمان‌ها» می‌رسیم—نمودارهای ویژه‌ای که به شناسایی تجربیات خاص هر کودک کمک می‌کنند تا بتوانیم بر اساس دنیای او با او کار کنیم (فصل هشتم). (چک‌لیست بررسی پروفایل حسی در پیوست اول آمده است؛ این فهرست برای شناسایی نقاط قوت و چالش‌های افراد اوتیستیک طراحی شده است.) پروفایل ادراک حسی که در این کتاب معرفی شده، هدفش ارزیابی تأثیر این مشکلات بر هر فرد و آغاز راهکارها و تغییرات محیطی مناسب برای کمک به عملکرد بهتر است. در فصل نهم، ایده‌هایی ارائه شده تا به تفسیر رفتارهای ناشی از تفاوت‌های ادراک حسی کمک کند و مشکلات ادراک حسی افراد اوتیستیک را شناسایی کند. در سراسر کتاب، مثال‌هایی ارائه شده تا پدیده‌های مختلف را بهتر توضیح دهد.

فصل اول

نقش تفاوت های ادراکی حسی در اوتیسم



مرور کوتاه تحقیقات گذشته و کنونی

از زمان شناسایی اوتیسم توسط لئو کانر در سال ۱۹۴۳، نظریه‌های مختلفی درباره‌ی کمبودهای احتمالی در اوتیسم مطرح شده است. از دهه ۱۹۷۰ به بعد، تأکید اصلی بر رشد شناختی کودکان اوتیستیک بوده و نظریه‌های مختلفی درباره‌ی اختلالات شناختی ارائه شده‌اند؛ برای مثال، فقدان نظریه ذهن (بارون-کوهن، لزلی و فریث ۱۹۸۵)، نظریه انسجام مرکزی ضعیف (فریث ۲۰۰۳/۱۹۸۹) و نظریه اختلال عملکرد اجرایی (اوزونوف ۱۹۹۵) (رجوع کنید به جدول ۱-۱).

جدول ۱-۱. نظریه‌های شناختی اوتیسم

نظریه‌ی ذهن: این نظریه به توانایی درک حالات ذهنی دیگران اشاره دارد (بارون-کوهن و همکاران، ۱۹۸۵) و گفته می‌شود که تا سن چهار سالگی شکل می‌گیرد. کودکان اوتیستیک در فهم احساسات، نیت‌ها و رفتارهای دیگران با دشواری (و گاهی غیرممکن) روبه‌رو هستند و به همین دلیل گفته می‌شود که آن‌ها «نظریه‌ی ذهن» ندارند. اما آیا افراد غیر اوتیستیک هنگام تعامل با افراد اوتیستیک واقعاً می‌توانند ذهن آن‌ها را بخوانند؟ آیا آن‌ها به راحتی می‌توانند احساسات و نیت‌های افراد اوتیستیک را تشخیص دهند؟ با توجه به اینکه افراد اوتیستیک و غیر اوتیستیک به دلیل تفاوت‌های عملکرد حسی و شناختی تجربه‌های ادراکی مشترکی ندارند، آیا افراد غیر اوتیستیک در درک دیدگاه‌های افراد اوتیستیک دچار مشکل نمی‌شوند؟ اگر افراد اوتیستیک فاقد نظریه‌ی ذهن باشند، قطعاً افراد غیر اوتیستیک نیز در توانایی درک «نظریه‌ی ذهن اوتیستیک» دچار محدودیت هستند. اگر بتوانیم برداشت یک‌طرفه از «تابینایی ذهنی» را حذف کنیم، درمی‌یابیم که همه‌ی ما در توانایی «خواندن ذهن» دیگران محدود هستیم.

نظریه‌ی انسجام مرکزی ضعیف: این نظریه توسط اوتا فریث (۲۰۰۳/۱۹۸۹) مطرح شد و بر تفاوت‌های شناختی در اوتیسم، چه کمبودها و چه نقاط قوت تمرکز دارد. طبق گفته‌ی فریث (۲۰۰۳/۱۹۸۹، صص ۱۵۹-۱۶۰)، در سیستم شناختی معمولی «گرایشی ذاتی برای ایجاد انسجام در گستره‌ای وسیع از محرک‌ها و تعمیم دادن در طیف گسترده‌ای از زمینه‌ها وجود دارد»؛ در مقابل، افراد اوتیستیک این «ظرفیت انسجام» را ندارند. با این حال، چندین مطالعه (برای مثال، گارنر و همیلتون ۲۰۰۱؛ میچل و روپار ۲۰۰۴؛ روپار و میچل ۱۹۹۹، ۲۰۰۱؛ روپار، میچل و اکروید ۲۰۰۳) این فرضیه‌ی انسجام مرکزی ضعیف جهانی در افراد اوتیستیک را مورد سؤال قرار داده‌اند و توضیحات جایگزین نیز پیشنهاد شده است (برای مثال، بوگداشینا ۲۰۰۵؛ پلیستد ۲۰۰۱؛ پلیستد، آرایوردان و بارون-کوهن ۱۹۹۸).

نظریه‌ی اختلال عملکرد اجرایی: عملکردهای اجرایی شامل برنامه‌ریزی، سازمان‌دهی، نظارت بر پیشرفت در مسیر رسیدن به هدف و اتخاذ رویکردی انعطاف‌پذیر در حل مسئله هستند. این نظریه (اوزونوف ۱۹۹۵؛ اوزونوف، راجر و پنینگتون ۱۹۹۱) می‌تواند به راحتی توضیح دهد که چرا افراد اوتیستیک انعطاف‌پذیری کمی دارند، رفتارهایشان انعطاف‌ناپذیر است، در برنامه‌ریزی دچار مشکل هستند و آغاز یا پایان دادن به اقدامات برایشان دشوار است. با این حال، این کمبودها مختص اوتیسم نیستند و نمی‌توان آن‌ها را صرفاً مشکلات ویژه‌ی اوتیسم دانست.

تمام این نظریه‌ها نشان می‌دهند که فرایندهای ادراکی سطح پایین در اوتیسم سالم هستند و می‌توان فرض کرد که پردازش اطلاعات تا مرحله‌ی تفسیر توسط یک سیستم مرکزی در افراد اوتیستیک طبیعی است (فریث ۲۰۰۳/۱۹۸۹). با این حال، در دهه‌های اخیر، دیدگاه‌های متفاوتی درباره‌ی اوتیسم مطرح شده است که مشکلات ادراکی حسی را به عنوان پایه‌ی ویژگی‌های اصلی این اختلال مورد توجه قرار می‌دهند. شواهد غیرمستقیم از پژوهش‌های حوزه‌ی محرومیت حسی و اختلالات بینایی و یا شنوایی به دست آمده است. مطالعات محرومیت حسی (دومن ۱۹۸۴؛ فارست ۱۹۹۶؛ رابینز ۲۰۰۸) نشان می‌دهند که محرومیت ناگهانی و تقریباً کامل از محرک‌های حسی