

توصیه هایی برای مدارا و بهبود مشکلات کودکان مبتلا به اوتیسم. قسمت اول

سلام .

قبل از این که وارد درمان های اوتیسم بشویم ، ناگزیریم چند نکته را مرور کنیم:

اول (اختلالات طیف اوتیسم علت مشخص شناخته شده ای ندارند . به عبارت واضح تر ، نمی توان فاکتور یا فاکتورهایی را مورد اشاره قرار داد که علت تامه ی ابتلا و بروز اوتیسم در یک کودک باشد . در حقیقت هنوز عامل مشخص و ثابتی پیدا نشده که در همه ی کودکان دارای شاخصه های اوتیسم وجود داشته باشد . همین طور عاملی هم پیدا نشده که اگر در فردی بود بتوانیم به طور قطع پیش بینی کنیم که آن کودک قطعا مبتلا به اوتیسم خواهد شد .

دوم (نتیجه گیری بدیهی از نکته ی اول به این حقیقت نه چندان شیرین ختم می شود که : هیچ درمان قطعی برای این اختلال تا کنون شناخته نشده . خیلی طبیعی است که وقتی نمی دانیم دقیقا عامل بروز این اختلال چیست ، ندانیم چگونه آن را برطرف کنیم .

سوم (اختلالاتی نظیر اوتیسم با علت شناسی نامعلوم را باید Care کرد . یعنی باید فرد مبتلا را مورد مراقبت قرار داد و به بهتر شدن وضعیت کمک کرد و به او کمک کرد که با آن اختلال مدارا کند و عملکردهایش در زندگی روزمره تحت الشعاع این اختلال قرار نگیرد . در صورتی که اگر بیماری ای ، علت مشخص داشته باشد (مثل ابله مرغان ، مخملک ، تیفوس ، طاعون و ... باید آن را) Cure درمان و معالجه ی قطعی (کرد .

چهارم (این نکته خیلی مهم است که Care ها از Cure ها بسیار متنوع هستند . ما برای درمان بیماری های با منشاء و علت مشخص ، کفایت پادتنی برای مبارزه با اون عامل مزاحم را به بدن برسانیم و از نتیجه اش تقریبا مطمئن باشیم . در حقیقت داروها و پادتن ها و .. بر روی طیف وسیعی از افراد پاسخ درمانی تقریبا یکسان و نزدیک به هم ای دارند . در صورتی که برای اختلالاتی نظیر اوتیسم ، همین من حقیر با دانش و بضاعت سواد محدودم ، می توانم از بیش از ۳۰ روش درمانی برای مدارا با کودکان مبتلا به اوتیسم و اختلالات نافذ رشدی نام ببرم و مساله اینجاست که روش درمانی ای که برای یک کودک مبتلا به اوتیسم ، تاثیری خارق العاده برجای می گذارد ، ممکن است برای کودکی دیگر بی فایده یا کم فایده باشد .

پنجم (مرور چهار نکته ی قبل ، ما را به این نتیجه می رساند که سردرگمی و ابهام در پیدا کردن و به کار بستن روش درمانی مناسب برای کودک مبتلا به اوتیسم ، نه تنها بدیهی است بلکه در بسیاری از موارد غیر قابل اجتناب و گریز ناپذیر است . از این رو در بسیاری از مواقع ، هم درمانگر و هم خانواده به سمت آزمون و خطای روش های مختلف کشیده می شوند که گاهی سودمند است و گاهی خود همین آزمون و خطاها سبب پیچیده تر شدن مشکل و عوارض جانبی بیشتر می شود .

ششم (همان قدر که در کودکان مبتلا به اوتیسم مشابهت هایی دیده می شود که به متخصصین و درمانگران امکان دسته بندی و طبقه بندی علامتی اختلالات را می دهد ، به همان میزان هم می توان اذعان داشت که هر کودک مبتلا به اوتیسم ، متفاوت و متمایز از سایرین است . چرا راه دور برویم؟! در اصل هر آدمی متمایز از سایر آدمیان است و بروز اختلالی با تبعات و تاثیرات جامع و فراگیر نظیر اوتیسم باعث نمی شود که این منحصر بودن فرد از بین برود. حتی اگر خود کودک توان ابراز و بیان تک بودن و Unique بودن خودش را نداشته باشد ، وظیفه ی اخلاقی خانواده و تیم درمانگران است که به این خاص بودن و منحصر به فرد بودن کودک ، همانند سایر کودکان سالم احترام بگذارند .

هفتم (چیزی که به عقب بر نمی گردد زمان است . شاید خانواده ای از تمکن مالی مطلوبی برخوردار باشد یا برای فرزند خودش از هیچ کوشش و تلاشی دریغ نکند . اما انتخاب هر روش درمانی ، یک معامله است با زمان . یعنی وقتی که یک خانواده ، روش درمانی X را انتخاب می کند ، در حقیقت به آن روش درمانی ۲ ماه ، ۳ ماه ، ۶ ماه و حتی بیشتر زمان داده است تا پروسه ی غربالگری ، ارزیابی ، اجرا ، ارزشیابی را سپری

کند و تازه بعد از آن زمان و مهلت می توان به انتظار نشست تا ببینیم آن درمان تا چه میزان سودمند و کارا بوده است. این یک معامله است که زمان و عمری از کودک را که برگشت پذیر نیست به خود اختصاص می دهد.

هشتم) حتی اگر فرض را بر این بگیریم که مشکل مالی خانواده بر روی انتخاب روش درمانی تاثیر گذار نیست - مثلا دولت یا سازمانی به طور کامل پروسه ی درمانی را حمایت و تامین کند (که آرزوی قلبی ام این است که ایران عزیزم نیز به این سطح برسد - باز هم برای انتخاب یک روش درمانی، ملاحظات زیادی وجود دارد. سن کودک، ملاحظات اخلاقی در درمان و توانبخشی، وضعیت خلقی و جنب و جوش کودک، سطح فرهنگی و اجتماعی خانواده، میزان آمادگی و پذیرش روانی خانواده، منابع حمایتی نظیر فامیل و همسایه ها و خویشاوندان، در دسترس بودن نیروی انسانی متخصص که تجربه و دانش انجام روشی به خصوص را داشته باشد و ...

نهم) سطح توانمندی های ارتباطی و وضعیت خلقی و حسی و هیجانی کودک مبتلا به اوتیسم، در انتخاب تکنیک های درمانی بسیار تاثیر گذار است. هر قداوضاع و احوال کودک مطلوبتر باشد، تنوع کارها و برنامه های درمانی که می توان برای او در نظر گرفت بیشتر می شود و هم جلسات درمانی از رکود و تکرار خلاص می شود و هم ادامه ی جلسات برای خود کودک و خانواده و درمانگر قابل تحمل تر و لذت بخش تر می شود و در نتیجه می توان به پیشرفت های بیشتر و چشمگیر تری نیز نائل آمد. مثالی که من برای خانواده ها می زنم این است که هر قدر توانایی کودک بیشتر شود، مثل باری سنگین است که دستگیره های خوبی به اطراف آن وصل شده و قابل حمل و جابجایی شده است. گاهی توانایی های کودک، وزن مشکلات را کمتر نمی کند اما باعث میشود ارتباط با کودک راحت تر شکل گرفته و با افزایش تنوع تمرین ها و اهداف، فضایی دلپذیرتر برای کار و رویارویی با مشکلات ایجاد شود. این گونه است که مثال من در خصوص افزودن دستگیره بر جسمی سنگین و بدبار، ذهن من رو تسخیر کرده است.

همان طور که قبلا اشاره کردم، درمانهای مکمل و جایگزین متعددی برای اختلالات اوتیسم وجود دارد و هر کدام از این درمانها نیز ممکن است برای کودکی سودمند و نافع باشد اما برای کودکی دیگر چندان موثر واقع نشود.

این مساله برای نگارش این پست بصورت بالقوه یک تهدید به حساب می آید. گذشته از اطاله ی کلام که خوانندگان مهربان این وبلاگ، از سر ناچاری با آن کنار آمده اند (و یا ان شا الله در حال کنار آمدن هستند!)، حفظ انسجام متن های این چینی هم کار ساده ای نیست. ناگهان به خودت می آیی و می بینی صفحات فراوانی را کپی و رو نویسی کرده ای و محتاطانه درباره ی آنچه پیشتر خوانده ای مطالبی را گردآوری و به رشته ی تحریر در آورده ای و آخر سر، بینش و نگرشی را هم به خواننده ارائه نکرده ای و مطلب هم چندان کاربردی و جامع تدوین نشده است. این یعنی نویسنده خودش و خواننده را به زحمت مضاعف بیندازه ولی آخر الامر غرض نیز حاصل نشود.

من سعی کردم برای پیشگیری از این تهدیدها و نارسایی ها، مشکلات رایجی که در کودک و خانواده ی کودک مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم می بینم را در دسته بندی های کلی قرار دهم و برای هر کدام، تا آنجا که بضاعت من و حوصله ی شما اجازه می دهد، شجاعانه و فارغ از ترس ناشی از تجسم قضاوت های خوانندگان، آنچه منطبق با تجربیاتم صحیح می پندارم را بنویسم.

لطفا کمر بند ها را محکم ببندید که شروع شد!

دسته بندی به قرار زیر است:

اول) مشکلاتی که در زمره ی علایم اصلی اختلال اوتیسم (و سایر اختلالات نافذ رشدی) هستند:

دوم) مشکلاتی که در زمره ی اختلالات همراه با اوتیسم قابل بررسی هستند:

سوم) مشکلات عملکردی ثانویه به اختلال اوتیسم:

چهارم) مسائل مربوط به خانواده

از شما پنهان نباشد، بالغ بر یک ماه است که تقریباً روزی ۱ ساعت از وقتم در این روزگار پر مشغله را صرف نوشتن این مطلب می‌کنم و واقعا گرفتار به سرانجام رساندن آن شده‌ام. جناب کمال گرامی وجه شخصیتی‌ام، اجازه نمی‌دهد کار ناقص ارائه دهم و جناب منطقی‌ام مرا بابت این همه تاخیر در بروز رسانی با نگاهی عاقل‌اندر سفیه سرزنش می‌کند.

ناچار برای این که هر دو را راضی کنم، این تصمیم را گرفتم که هر کدام از این دسته بندی‌های کلی را در یک پست جداگانه تحویل شمای خواننده بدهم تا بیش از این دیر نشود. البته امید می‌رود که فاصله‌ی این پست‌ها از همدیگر نهایتاً یک هفته باشد چرا که حجم عمده‌ی مطلب در تمامی دسته‌های چهارگانه، هم‌اینک نوشته شده و در حال بازبینی و ویرایش نهایی است.

اول) مشکلاتی که در زمره‌ی علایم اصلی اختلال اوتیسم (و سایر اختلالات نافذ رشدی) هستند:

این دسته از مشکلات، رفتاری‌هایی هستند که ارتباط مستقیم با تعریف اوتیسم دارند. از آنجا که در پست قبلی که در این خصوص به طور مفصل مطلب نوشته‌ام، در این قسمت سریعتر به درمانهای پیشنهادی اشاره می‌کنم:

الف) مشکلات ارتباطی و تعامل دوسویه‌ی اجتماعی Communication and Social responsiveness

شامل مساله‌ی تئوری ذهن و نورون‌های آینه‌ای، انزوا جویی، افزایش سطح انگیختگی و حرکات کلیشه‌ای در حضور سایرین، ضعف در بیان خواسته، عدم برقراری تماس چشمی و لبخند اجتماعی معنادار و سهیم کردن علایق با سایرین و سهیم شدن در علایق سایرین و ..

1) اصلاح الگوی Attachment متقابل:

در بسیاری از مواقع رابطه‌ی مادر و فرزندی به عنوان اولین رابطه عمیقی و عاطفی‌ای که نوزاد تجربه می‌کند، دچار نقصان و ضعف‌هایی می‌شود دلایل متعددی می‌توان برای این اختلال در رابطه‌ی دوسویه ذکر کرد که مهمترین‌شان شامل افسردگی مادر پس از زایمان، نپذیرفتن نقش والدگری، (خدای نکرده) فوت مادر در هنگام زایمان، دغدغه و اضطراب مادر و کشمکش‌های زناشویی، دخالت مادر بزرگ‌ها در امر پرورش نوزاد به نحوی که به مادر نوزاد احساس بی‌کفایتی القا شود، مشغله‌ی کاری و نگرفتن مرخصی، مشکلات مالی، سن کم و یا سن زیاد مادر که به تبع موجب بی‌تجربگی و احساس عدم کفایت و یا موجب بی‌حالی و خستگی و بی‌انگیزی می‌شود و ...

اضافه بر مواردی که در بالا اشاره شد بعضی مواقع هم این مشکلات Attachment از مادر شروع نمی‌شود بلکه این نوزاد است که به اصطلاح دشوار است. انواع مشکلات ساده و ابتدایی مثل زردی طولانی، بی‌حالی کودک، وزن کم موقع تولد و نارس بودن، مشکلات کم‌شنوایی و کم‌بینایی مادرزادی نوزاد، تاخیر رشدی کودک، کولیت‌های روده‌ای، بدخواهی‌های مکرر نوزاد، مشکلات تغذیه‌ای و متابولیک،

تشنج و ... در زمره ی مواردی است که نوزاد را بد خلق و بی قرار می کند و کودک بد خلق ، جواب محبت های مکرر مادر را با بی قراری و بد خلقی می دهد (یعنی به جای لبخند در برابر لبخند که سبب تحکیم و تقویت الگوی دلبستگی می شود ، بی قراری در برابر لبخند رخ می دهد که به تدریج سبب بروز پدیده ی رفتاری خاموشی در محبت نشان دادن و لبخند زدن والدین میشود)

(2) هدفگذاری برای ادغام تدریجی کودک در جامعه ی همسالان

به کرات دیده شده است که مادران دارای کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم ، در تلاشند که کودک را هر چه زودتر و مشابه سایر همسالانش به مهد کودک و مدرسه و پارک بفرستند . معمولاً این پروژه به شکست می انجامد و نتیجه ی امر غرق شدن ایشان در باتلاق نا امیدی و بی کفایتی خواهد بود . پس از چند تلاش نا فرجام ، اضطراب کودک نیز از مواجهه با جمع بیشتر می شود .

نکته ی خیلی مهم در روند اجتماعی شدن کودکان مبتلا به اوتیسم ، برنامه ریزی و تبیین اهداف تدریجی است . این کودکان به چندین دلیل شناخته شده و ناشناخته ، در کارکردهای ارتباطی و جمعی ضعیف هستند و نباید صرفاً بر حسب سن شان به یکباره در گروه همسالان قرار گیرند . توانایی های زبانی ، بیان ، درک ، شناخت ، تجربیات قبلی ، وضعیت عاطفی و هیجانی و یکپارچگی سیستم حسی و بسیاری از موارد دیگر ، جزو ملاکهای مهم و موثر در تدوین برنامه ی ادغام جمعی این کودکان است .

لازم می دانم در این خصوص اندکی طولانی تر بنویسم :

برای فرایند اجتماعی شدن ، باید تدریجی عمل کرد . خوب .. این که حرفی تئوری و کتابی است .. این را که همه مان می دانیم .. یعنی ممکن است عملی تر تشریحش کنیم ؟ .. البته .. من اینجا هستم که مدام تشریح کنم : !!!

اولین پله ی اجتماعی شدن این است که کودک ارتباط خیلی خوبی با خودش برقرار کند Intrapersonal Relationship :

کودکی که هنوز نمی داند تصویری که در آینه است ، تصویر خودش است ، در ارتباط با خودش مشکل دارد و چون در این پله مشکل دارد ، توقع زیاده از حدی است که بخواهیم در مهد کودک به راحتی ادغام شود . این یعنی بدون پا گذاشتن روی پله ی اول ، بر روی پله ی ۵ پریدن .

کودکی که طر حواره ی بدنی مطلوبی ندارد ، مشکلات شدید در تصویر بدنی و شناخت خود دارد و هویتش برای خودش به صورت صحیح درک نشده است . این کودک در ارتباط با خودش مشکل دارد .

کودکی که یکپارچگی حسی مطلوبی نداشته و مشکل در پردازش حسی دارد ، کودکی که از لحاظ سطح شناختی ، پایین تر از سطح شناختی کودک ۱۲ ماهه است ، ارتباط خوبی با خودش ندارد . (رجوع به پست قبلی و مراحل رشد شناختی .)

پله ی دوم اجتماعی شدن این است که کودک ارتباط یک به یک ، One by One خوبی با افراد نزدیک (معمولاً والدین و اعضای درجه یک خانواده) برقرار کند **Interpersonal Relationship with caregiver** .

در این مرحله کودک می تواند : نیاز هایش را با ایشان در میان بگذارد ، حرف شنوی نسبی از ایشان داشته باشد ، به مادر و پدرش احساس دلبستگی عاطفی نسبی کند ، در آغوش ایشان آرام بگیرد ، ارتباط چشمی و لبخند اجتماعی نسبتاً مطلوبی با ایشان برقرار کند و در برخی مواقع نیز با ایشان به بازی بپردازد .

پله ی سوم اجتماعی شدن این است که کودک همین نوع ارتباط One by One خوب را با افرادی که آشنا هستند اما در مقایسه با اعضای خانواده ، نسبت دورتری دارد نیز برقرار کند . معمولا این ارتباط با همسالان آشنا نظیر کودکان فامیل و کودکان همسایه و ... است .

Interpersonal Relationship with Peers

پله ی چهارم اجتماعی شدن این است که کودک بر روی مهارتهای ارتباطی اش تا حدی مسلط باشد که بتواند رفتار خودش و سایرین را در گروههای کوچک (حدودا ۳ تا نهایتا ۵ نفره ی همسالان) مدیریت کند .

Social Interaction in small groups of peers

یعنی بتواند با این همسالان ، حداقل به بازی های موازی یا اشتراکی بپردازد و قادر به کنترل هیجان خود و شناخت حالات هیجانی همسالانش باشد. حداقل هایی از مهارتهای درک و بیان زبان و کلام نیز مورد نیاز است .

در پله ی نهایی از اجتماعی شدن این تعامل در گروه بزرگتر صورت می گیرد . (فرستادن کودک به مهد کودک به نوعی پله ی نهایی است)

Social Interaction in large group

البته تمامی پله های اشاره شده ، علی الخصوص این پله ی نهایی، بر حسب این که تعداد اعضای گروه چند نفر باشد ، توسط یک معلم هدایت شود و یا آزاد باشد ، ساختار و فضای جلسه و نوع تکلیف و فعالیت توصیه شده چه باشد و .. درجه بندی می شوند .

(3) رایزنی در سطح کلان Advocacy .

شاید باید این را از ثمرات تجربه های زندگی ام در کانادا بدانم اما به هر ترتیب ناچارم اقرار کنم که یکی از نقش های فراموش شده و یا کم رنگ کاردرمانگران در ایران ، اصطلاحی است به نام Advocacy .

کاردرمانگران موظف هستند به روشها و طرق مختلف به لابی و رایزنی و چانه زنی بپردازند تا حقوق اجتماعی مراجعینشان را حفظ کنند . تا جامعه را از وجود این افراد و حقوق برابرشان آگاه کنند ، آگاهی جامعه را در قبال شیوه ی برخورد با این افراد افزایش دهند ، قوانین سازگار با نیازمندی های ایشان را در پارلمان و مجلس به تصویب برسانند ، در طراحی و تنظیم نقشه ی معماری و مهندسی شهری و ساختمانی ، مدافع حقوق مراجعینشان باشند .

باید تلاش کنیم که مادران دارای فرزندان اوتیسم ، با خیالی آسوده تر و بدون استرس ، فرزندشان را به محیط های عمومی ببرند ، از آموزش عادی بهره مند شوند و فرصت های شغلی (متناسب با سطح کارکرد واقعی و فارغ از انگ و لیبل اوتیسم و اسپرگر) به ایشان سپرده شود .

در حقیقت ما در Advocacy تلاش می کنیم که هوای مراجع مان را داشته باشیم و به او کمک کنیم که آنچه حق انسانی و شهروندی و برابری اش است را از جامعه ی پیرامونش دریافت کند .

(زمانی من در ایران این ها را می خواندم و می گفتم شدنی نیست !!!، حال آن که اکنون که به اینجا آمده ام می بینم بیش از ۸۰ درصد از مواقع شدنی هم هست (!

نباید از حق بگذریم که کاردرمانگران دلسوز و زحمت کش و با سواد در ایران مشغول کار هستند که به صورت انفرادی در حال advocate مکرر هستند! .. مدام به مدیر مدرسه و مسئول سنجش و مربی مهد نامه می دهند و شرایط کودک را توضیح می دهند و ورک شاپ آموزشی برگزار می کنند و روز جهانی اوتیسم و .. را به سخنرانی می پردازند و در برنامه های رادیویی و تلویزیونی برای عموم مردم صحبت می کنند و ... با این وجود تلاش ها در سطح کلان حمایت نمی شود و در اکثر مواقع این تلاش ها مثل جرقه هایی هست که در دل تاریکی ، برای لحظه ای ، گوشه ای را روشن می کند . امیدمان به روزی است که مشعل فرزوان و خاموش نشدنی این تلاش ها را در ایران عزیزم شاهد باشم .

4) ارتقاء عملکردهای فردی کودک

تعارف را کنار بگذاریم ، گاهی ما زورمان به جامعه نمی رسد . گاهی هم نمی شود که تمام آدمها Abuse کنی و وادار کنی که افراد مبتلا به اوتیسم که کارایی پایینی دارند را بصورت نرمال بپذیرند .

غیر قابل انکار است که زمانی که یک کودک اوتیسم در پارک و یا اتاق بازی و یا مهد کودک ، شروع به دویدن و جیغ کشیدن و دست تکان دادن و یا حتی خودارضایی می کند ، استرس زیادی به والدین و مراقبینش وارد می شود . بسیار بعید است که این کودک توسط همسالانش پذیرفته شود . در حقیقت این رفتارها برای سایر کودکان ترسناک و عجیب و ناشناخته به نظر می آید و همین مساله سبب می شود که ایشان از این کودک دور شوند . والدین دارای کودکان سالم نیز ترجیح می دهند که فرزندشان در سنین پایین ، شاهد رفتارهای خارج عرف نباشد و در نتیجه فرزندشان را از این کودک دور می کنند .

از این رو ، می بایست تدابیری بیندیشیم که توانمندی های کودک به حدی بالا بیاید که بشود برای حقوق اجتماعی اش با جامعه و مدیریت مهد و مدرسه و ... برای ادغام در میان همسالان عادی رایزنی و چانه زنی کرد . هر قدر توانمندی های فردی کودک مبتلا به اوتیسم بالاتر باشد ، هر قدر این کودک توانایی کنترل هیجان ، بیان و درک زبان و مهارتهای حسی و حرکتی بهتری داشته باشند ، پروسه ی ادغام تدریجی این کودکان با سایر کودکان سالم ، راحت تر ، سریعتر و موفقیت آمیز تر خواهد بود .

4) کارکرد کلی را اشاره کردم . اکنون موقع ارائه راهکاری مشخص تر و جزء به جزء است . هر کدام از این توصیه ها ، به نوعی با یک یا بیش از یکی از کارکردهای بالا مرتبط است:

1) با ارائه ی مشاوره های ساده و دستورات ساده و مرحله به مرحله ، اعتماد به نفس والد را تقویت کند و به او این احساس را القا کند که در قبال مشکل اوتیسم فرزندش احساس تقصیر و عذاب وجدان (که احساسات منفی و ناکارآمدی هستند) را کنار بگذارد و خودش را به تدریج در مسئولیت های فرزند پروری بیش از پیش سهیم کند.

2) آموزش چند تکنیک ساده ی ماساژ حسی ، نوازش هایی که کودک استقبال می کند ، روش صحیح مراقبت روزانه از کودک ، شامل توالی و استحمام و تغذیه کودک، آموزش ماساژهای سودمند برای کاهش مشکلات روده ای نظیر یبوست ، آموزش بازی های ارتباطی ساده ، آموزش اهمیت نظم در زندگی روزمره و ... قطعاً می توانند سبب بهبود نسبی رابطه ی والد و کودک شده و احساس کفایت والدگری را ارتقا دهد .

3) بازی با عروسک ، بازی های جلوی آینه ، نقاشی کشیدن ، شعر خواندن و قصه گفتن

4) مهیا کردن فرصتهایی برای کودک که به مشاهده ی بازی سایر کودکان بپردازد .

5) مهیا کردن فرصت هایی که کودک در کنار یک یا نهایتاً دو کودک دیگر بصورت موازی به بازی بپردازد . مطلوب است که حین بازی ، بده بستن اسباب بازی بین کودکان رخ دهد . اما نباید هیچ کدام از کودکان را مجبور به این کار کرد . فقط می توان این پیشنهاد را داد و اگر انجام دادند ایشان را تشویق کرد .

6) صرف غذا و خوراکی های خوشمزه سر سفره ای که ۱ یا نهایتاً ۲ کودک دیگر نیز در آن حضور دارند . طی غذا خوردن بده بستن خوراکی بین کودک اتفاق بیفتند .

7) شبیه سازی محیط های ارتباطی و تمرین ایفای نقش

8) خاله بازی و شهر بازی و سایر بازی های سمبلیک (نمادین)

9) پیاده روی با کودک در محیط بیرون از منزل

10) تماشای دو نفره ی یک کارتون و برنامه ی کودک (غالب والدین ترجیح میدهند در اوقاتی که سرشان شلوغ است کودک را جلوی تلویزیون بگذارند و مواقعی که خودشان می خواهند با کودک بازی کنند تلویزیون را خاموش کنند ! .. و تازه تعجب می کنند که چرا فرزندشان هر روز بیشتر ترجیح میدهد از بازی با ایشان طفره برود .. ! حقیقت مساله این است که یکی از روش های سهیم شدن در علاقه ی کودکان و سهیم کردن کودک در علایق خودمان این است که از برنامه ی کودکی که او در حال مشاهده اش استفاده کنیم و کنار او بشینیم و مثل او کارتون ببینیم و در قسمتهایی از برنامه ، احساسمان را با او در میان بگذاریم ، بلند بلند بخندیم ، دستانمان را زیر چانه مان بزنیم و تعجب کنیم ، گاهی نگاهمان را به نگاهش تلاقی دهیم تا احساسش را جويا شویم . این همان فایده ای را دارد که در رویکردهای نوین درمان اوتیسم به آن تاکید شده . (Joint Attention + Theory Of Mind)

11) جلسات درمانی انفرادی کاردرمانی و گفتاردرمانی و بازی درمانی که سبب ارتقا مهارتهای انفرادی کودک می شود .

ب) مشکلات زبانی

شامل زبان دریافتی ، زبان بیانی ، پراگماتیکز و ...

از آنجا که آسیب شناس گفتار و زبان نیستیم اما سابقه ی کار با کودکانی با مشکلات اینچنینی را داشته ام ، ترجیح می دهم از یک آسیب شناس محترم گفتار و زبان که دلسوز باشد ، بخواهم مطلبی در حد ۵۰۰ کلمه در خصوص این قسمت تهیه و در کامنت و یا به آدرس ایمیل بفرستد تا در همین پست با نام خودشان وارد کنم .

مع الوصف برای این قسمت ، می توانم در خصوص بازی های سودمند جهت ارتقا مهارتهای مرتبط با زبان و کلام ، آنچه می دانم را بصورت کلی بنویسم:

1) تمام بازی های که به Expression کمک کند . مثل نقاشی ، استفاده از رنگ انگشتی ، پرتاب توپ ، خمیر بازی ، کار با رنگ در حمام ، سوت زدن ، فلوت زدن ، شیپور زدن ، ساز دهنی نواختن ، بازی با سازه های کوبه ای و ..

2) عروسک بازی

3) ماشین بازی و تمرین های صدا سازی در هنگام بازی های انفرادی

4) استفاده از الگوی یادگیری مشاهده ای (باندورا) و منطقه ی مجاور رشدی (ویگوتسکی) در خلال بازی موازی با کودک

5) تحت فشار قرار ندادن کودک برای ادای کلمات ... (اصطلاحا بهتره نگوییم : بگو !)

6) استفاده از تکنیک های تصویری و دیداری (Picture Exchange Communication System) PECS و هم چنین

استفاده از Visual Scheduling

7) قصه گوئی

8) استفاده از نرم افزارهایی که سرعت نمایش تصویر و صوت را اندکی کند تر می کند . حتی خود Windows Media playerهای جدید آبتمی دارد به نام Enhancement که می توانید در آن سرعت نمایش و صدا را اندکی کندتر یا تند تر کنید . از آنجا که معمولا ادراک شنیداری کودکان مبتلا به اوتیسم دچار مشکلات عدیده ای است ، استفاده از این تکنیک در هنگامی که پای برنامه کودک نشسته اند یا در حال تماشای سی دی هستند بسیار سودمند است .

9) آرام و شمرده و تا حدودی با حالت اغراق در بیان و تولید کلمات با این کودکان حرف بزنیم و در هنگام تشویق ، جیغ نکشیم !

ج (مشکلات حرکات و آواسازی های کلیشه ای

تا جایی که من در جریان هستم ، هنوز دلیل قطعی و علت تامه ی حرکات و آواسازی های کلیشه ای مشخص نشده است و فرضیه های متعددی برای آنها وجود دارد . به تجربه برای اینجانب ثابت شده که این عوامل به نحوی سبب تشدید این مشکلات می شوند :

1) وضعیت عاطفی – هیجانی ، شادی زیاد ، اضطراب و خشم و نگرانی و دلشوره ی کودک و ..

2) بار هیجانی منزل در هنگام حضور پدر و مادری که با یکدیگر در صلح و صفا به سر نمی برند و ...

3) عدم مشغولیت فکری کودک و بی کاری و آنچه به آن بصورت عام ، سر رفتن حوصله می گویند.

4) تحریک شنیداری (مثل آواسازی و کوبیدن اشیا به هم و نجوا کردن یک گفتگو یا آهنگ در حالی که با دستانش ، صدا را به سمت گوشش هدایت می کند و) ..

5) تحریک حس عمقی) مثل دست کوبیدن و سر کوبیدن و خود را به زمین کوبیدن و فشار دادن چانه و آویزان شدن و) ..

6) تحریک وستیبولار (مثل تکان خوردن و عقب و جلو رفتن و تکان دادن مکرر سر)

7) تحریک لمسی (مثل ور رفتن با لب ، انگشتان ، مو ، کنار گوش ، الت تناسلی و) ..

8) نداشتن توانایی کنش سازی Praxia که منجر به این مساله می شود که ایده ای برای انجام فعالیتی در زمانهای بی کاری نداشته باشد .

9) خستگی فیزیکی مفرط کودک

10) بد خوابی کودک

11) دردهایی که نمی تواند آن ها را گزارش کند نظیر میگرن ، دندان درد ، دل درد و ..

12) پر کالری بودن تغذیه ی کودک درعین این که این مقدار کالری در طول روز و در محیط داخل منزل در قالب هیچ فعالیت فکری و ذهنی و حرکتی منظمی سوخت نمی شود .

13) جلب توجه ! (بله اشتباه نخوانده اید .. جلب توجه !)

... 14)

اولین مرحله ی مدارا با مشکلات کلیشه ای این است که آنها را به مدت یک هفته با دقت ثبت کنیم .

یعنی یک جدول درست می کنیم و روز های هفته و ساعت ها را در آن تنظیم می کنیم .

سپس هر زمانی که کودک اقدام به کار کلیشه ای کرد ، در جدول هفته و روز و ساعت ، آن واقعه را با ذکر جزئیاتی نظیر مدت انجام ، چگونگی حرکت و صدای کلیشه ای و شدت آن درج می کنیم .

پس از یک هفته و ثبت دقیق اینها ، نوبت به این می رسد که **فرضیه هایی را بسازیم** .. مثلاً می توانیم به نوعی رابطه ی علت و معلولی از همزمانی مکرر یک اتفاق و بروز رفتار کلیشه ای کودک پی ببریم . مثلاً می بینیم ، در ۵ روز هفته ، وقتی پدر از سر کار به منزل می آید ، بچه به مدت نیم ساعت شروع می کند به دست کوبیدن ... یا مثلاً می بینیم کودک در روزهایی که بد خواب تر بوده دست کوبیدن داشته یا می بینیم که روزهایی که جلسات کاردرمانی داشته رفتارهای کلیشه ای حس جویی وستیبولار کم تر / بیشتر شده . و می توانیم به لطف این ثبت دقیق یک هفته ای ، فرضیه هایی را بسازیم و ببینیم که علت های بروز حرکات کلیشه ای در کودک چیست .

تمام تلاش من این است که بگویم : با این که علت شناسی رفتارهای کلیشه ای ناشناخته است ، اما می توان با ثبت دقیق اطلاعات در خصوص یک کودک بخصوص ، به این مساله پی برد که عوامل مستعد کننده ی رفتار های کلیشه ای در آن کودک بخصوص چه چیز هایی

هستند. در حقیقت، ما ابتدا به ساکن شروع به شناسایی Antecedent ها می کنیم و این پیش درآمدهای رفتاری را با بررسی Correlation زمانی وقایع ثبت شده پیگیری می کنیم.

پس از این که فرضیه هایمان را در خصوص علل ایجاد و یا تشدید رفتار کلیشه ای روی کاغذ وارد کردیم، می شود به طرق مختلف با آن ها مقابله کرد.

مثلا اگر فهمیدیم که فلان رفتار کلیشه ای کودک، به قصد جلب توجه از او سر می زند، (گر چه باید توی دلمان خوشحال بشویم .. چرا که این مساله نشان دهنده ی این است که کودک عملکرد بالایی دارد و انگیزه ی ارتباطی خوبی دارد.) با این وجود در این مواقع، در صورتی که کودک رفتار کلیشه ای انجام می دهد نباید به او محل بگذاریم و باید محیط را ترک کنیم. بر عکس می بایست تمام تلاشان را بکنیم تا در زمانهایی که کار کلیشه ای نمی کند بیشتر به او توجه نشان بدهیم.

اگر دریافتید که حرکات کلیشه ای کودک به علت یک نوع حس جویی است، مداخلات یکپارچه سازی حسی کاردرمانی، قطعا می تواند بسیار مفید و موثر باشد.

منظور کلی من از این قسمت، این است که علت را بشناسیم و به یکی از روش های زیر احتمال بروز رفتارهای کلیشه ای را کاهش دهیم:

الف) (تعدیل سیستم حسی (ماساژ حسی، استخر توپ، آب بازی، AIT، موسیقی درمانی، ترامپولین، صخره نوردی، بمباران حسی با توپ سی پی، تاب وستیبولار، تخته تعادل، اسب سواری، قشو کردن اسب، بازی با حیوانات خانگی نظیر سگ و همستر و خرگوش)

ب) پیشگیری از بروز antecedent و مدیریت رفتار کودک (با استناد به مثالی که پیشتر اشاره شد: ساعتی که پدر به منزل می آید، ابتدا فرزندش را تحویل گرفته و با او بازی کند و پس از نیم ساعت به خستگی در کردن بپردازد.. یا این که مادر در نیم ساعت اول حضور پدر، با کودک مشغول یک بازی هدفمند شود. - منظم شدن ساعت خواب کودک)

ج) ارائه فعالیت های هدفمند به کودک به نحوی که اوقات روز کودک به نحوی پر شود که جایگزین رفتارهای بی هدف و کلیشه ای شود.

د) ارتقا مهارتهای کنش سازی و ایده سازی در حین بازی به نحوی که خود کودک در مواقعی که حوصله اش سر رفته به سراغ اسباب بازی هایش برود و با آن ها خود را مشغول کند.

ه) مدیریت رفتار کودک با ارائه ی Consequence متناسب). مثال: ترک کردن محیط در صورتی که حدس میزنید هدف کودک از رفتار کلیشه ای، جلب توجه شما است)

سه نکته ی مهم هم در انتهای این قسمت باید مطرح کنم:

1) در بسیاری از مواقع، رفتارهای کلیشه ای به کودکان مبتلا به اوتیسم، آرامش می دهد. در حقیقت این کودکان در هر زمانی که احساس کنند دچار بد تنظیمی در سیستم هیجانی و حسی و ادراکی شان شده اند، این رفتارها را با قصد Self Regulation انجام می دهند. ممانعت از این رفتارهای کلیشه ای، تنها وقتی منصفانه است که کودک از طریق دیگری به آرامش برسد و خودتنظیمی پیدا کند. در غیر این صورت به صرف این که با دعوا و تهدید و تنبیه و ...، مانع از رفتارهای کلیشه ای کودک بشویم، در میان مدت و بلند مدت سبب افزایش اضطراب کودک و افت الگوهای ارتباطی اش می شود و هرگز نمی تواند راهکاری سودمند برای کاهش الگوهای کلیشه ای باشد.

2) چه بسا که این الگوهای کلیشه ای، از حالتی به حالت دیگر تبدیل می شوند. به عنوان مثال اگر مانع سر کوبیدن کودک بشوید، او ممکن است پس از یک هفته به سراغ صداسازی برود و اگر مانع آن بشوید ممکن است به سراغ دست کوبیدن برود و ... در حقیقت، در اکثر مواقع این رفتارهای کلیشه ای با هدف خودتنظیمی، بطور کامل حذف نمی شوند بلکه از صورت و حالتی به صورت و حالت دیگر تبدیل می شوند.

3) به خودمان نگاه کنیم ... ماها، خودمان را که این وبلاگ را مینویسیم و می خوانیم، افرادی عادی می پنداریم .. ما به خودمان حق می دهیم که در هنگام اضطراب، پامان را تکان بدهیم، مدام فیس بوک مان / گوشی مان / ساعتان / ایمیل مان و ... را چک کنیم، مدام دانه های تسبیح را جابجا کنیم، مدام صدای کلیک کلیک خودکارمان را در بیاوریم، مدام یک آهنگ را گوش بدهیم، مدام با داخل بینی مان ور برویم! ... این عدالت نیست که ما به خودمان این حق را می دهیم که با توسل به این روش ها، اضطرابمان را کاهش دهیم اما به کودک مبتلا به اوتیسم، به صرف این که نمی تواند با کلامش از نیازهایش دفاع کند، این حق را ندهیم و سریعاً آن ها را رفتارهای کلیشه ایی پنداریم که می بایست هرچه زودتر درمان شوند.

د) مشکلات استفاده از دست

به شما حق می دهم که شکایت کنید .. !

در پست قبلی ام که در خصوص سه علامت اصلی کودکان مبتلا به اختلالات طیف نافذ رشدی نوشته بودم، از مشکلات این کودکان در استفاده از دست، بصورت برجسته و مجزا و در زمره ی علایم اصلی نام نبرده بودم.

کار درستی هم کردم .. یعنی با استناد به تمام منابع روانپزشکی، سه علامت اصلی و مشخصه ی کودکان مبتلا به اوتیسم، همان ها بود که اشاره کردم.

اما چرا مشکل استفاده از دست را در این قسمت و بصورت مجزا باز کردم؟

بنا به تجربه ی شخصی ام، بر این باور هستم که کودکان مبتلا به اختلالات نافذ رشدی، در استفاده از دستانشان، مانند سایر کودکان عادی عمل نمی کنند.

می توان این ضعف در استفاده از دست را، به سادگی به مشکل ایشان در طرحواره ی بدنی مربوط دانست و طرحواره ی بدنی را نیز به سادگی مربوط به حس عمقی و لمسی دانست و اعتراض کرد که:

"جای تیر مشکلات استفاده از دست، در زیر مجموعه ی اختلالات حسی و یا ادراکی - حرکتی باشد کافیسست".

با این وجود من همچنان از نظر خودم با سرسختی هوش ورانه! ای دفاع می کنم. من بر این عقیده هستم که تمامی کودکانی که در طیف اختلالات نافذ رشدی هستند، نه فقط به دلیل مشکلات حس عمقی و مشکلات یکپارچگی حسی، بلکه مشابه یک خصوصیت مشترک، در استفاده از دستانشان ضعیف هستند.

به اختلال رت نگاه کنیم .. دستهایش چه می کند؟ به سندرم فروپاشنده ی دوران کودکی نگاه کنیم ...؟ به اختلال اوتیسم نگاه کنیم؟.. هر قدر که مشکل خفیف تر باشد، استفاده از دست هم در این کودکان بهتر و راحت تر می شود با این وجود حتی در سطح بالاترین کودکان مبتلا

به اوتیسم نیز یک نوع خامی و یا عدم تمایل و یا حالتی شبیه به غفلت های گاه و بیگاه نسبت به دستها و فقر خلاقیت در استفاده از دست را مشاهده می کنیم .

برای این که یک کودک مبتلا به اختلال رت از دستانش استفاده کند ، باید بارها و بارها ، با روش تقویت منفی ملحفه ای روی سر او بیندازی تا او از ترس تاریکی و ندیدن اطرف کلی تقلا کند و شاید پس از چندین بار تلاش ، بتواند در لابلای جوبیدن دستهایش و یا کوبیدن دستهایش به دهانش ، ملحفه را نیز کنار بزند .

اگر سطح کودک اوتیسم پایین باشد باید از طریق رفلکس های حفاظتی و فعالیت هایی که طی آن وزن انداختن روی دستها اتفاق می افتد ، او را ترغیب به استفاده از دستانش کنیم .

در کودکان مبتلا به اوتیسم با عملکرد بالا و یا کودکان مبتلا به اسپرگر استفاده از دست در فعالیت های ساده و معمولی ، مخصوصا آن دسته از فعالیت ها که قبل تر انجام داده اند ، نزدیک به عادی است . با این وجود همین کودکان نیز در فعالیت های جدید ، چند مرحله ای که نیازمند Problem Solving و حل مشکل است ، در استفاده از دستانشان خلاقیت ندارند.

تمام هدف من از اشاره کردن به مورد استفاده از دست در کودکان مبتلا به اوتیسم ، این است که یادآوری کنم :

دست یعنی فاعل ! ، دست یعنی اعمال تغییر در محیط ، دست یعنی سازگار کردن محیط با خود ، دست یعنی ارتباط با محیط ...

ما اغلب افعال را با دستانمان انجام می دهیم . و این ذهن ما است که دستمان را به پیش می برد . مساله فقط عضله و تاندون ها و مفاصل اندام فوقانی نیست . مساله فقط حس لمسی و حس عمقی و ... هم نیست . مساله حتی فقط هماهنگی دیداری حرکتی و طرحواره بدنی و هماهنگی حرکتی زنجیره ای اندام فوقانی هم نیست . مساله به زعم من یک نوع احساس مشارکت فعال فرد در ساخت زندگی و محیط پیرامونش و استفاده ای خلاقانه از دست به منظور از پیش رو برداشتن چالش های خلق الساعه به روش های فی البداهه است . این ، همان چیزی است که ما می گوئیم استفاده ای معنادار از دست و این به نظر من همان چیزی است که تمامی کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم به نوعی با آن درگیر هستند . هر چه ضعیف تر : شدید تر !

حال که از خودم دفاع کردم و خیالم راحت شد ! ، به چند راه حل هم اشاره می کنم :

1) توپ بزرگ را به سمت کودک پرتاب کرده تا او با کمک گرفتن از رفلکس حفاظتی ، با دستانش از سر و صورتش محافظت کند (حتما احتیاط های لازم در این خصوص انجام شود - خطر زمین خوردن ، آسیب به مهره ی گردنی و ..)

2) فرغونی راه بردن کودک

3) عبور کودک از داخل تونل

4) شن بازی و گل بازی و خمیر بازی

5) فعالیت های پشت میزی نظیر قیچی کردن ، کار با خمیر پاتی ، انواع فرم بوردها ، پگ بوردها ، اشکال هندسی ، نقاشی و ترسیم ، پاره کردن کاغذ ، پاک کردن وایت بوردها با دستمال و یا گوش پاک کن و ..

6) گرفتن و انداختن توپ

7) قایم کردن چیزی که کودک دوست دارد در یکی از کشورهای اتاق (ترجیحا جلوی چشمهای خودش !) .. تا او با دستهای خودش در محیط به کاوش بپردازد و درب کمد ها و کشوها را باز کند و داخل آن را جستجو کند .. این جستجوی فعال در محیط ، همان احساس فاعلی است .

8) طناب کشی

9) هل دادن اشیا

10) بازی هایی شبیه گلف

11) دادن یک چراغ قوه به دست کودک داخل اتاق تاریک

12) تقویت کودک برای غذا گذاشتن داخل دهان خودش .. با دست ، با قاشق و ..

13) ترغیب کودک برای شستن صورت خودش .

14) ترغیب کودک برای کمک به والدین در انداختن سفره ی نهار و شام و ..

15) فعالیت های کاردستی ، کلاژ ، کار با کاموا و چسب ماتیکی و قیچی کودکانه و خلال دندان و بریده های مجلات و ..

16) برس کشیدن اسب و ناز کردن سگ و خرگوش .. غذا دادن به حیوانات ..

نکته (می توانیم قبل از شروع تمرینات دستی که کودک به طور فعالانه از دستهایش استفاده میکند ، مقداری ورودی حسی عمقی و لمسی به اندام فوقانی و دستهایش وارد کنیم . مثلا انگشتانش را ماساژ دهیم ، بر روی دستهایش با احتیاط و بدون اغراق ، یخ بکشیم ، از برس برای تحریک لمسی استفاده کنیم ، دست و ساعدش را ماساژ عمقی بدهیم ، و ...

این تحریکات حسی سبب می شود ، آگاهی حسی کودک از دستانش بیشتر شود و راحت تر بتواند در خلال فعالیت های دستی مشارکت کند .

دوستان عزیز ..

این پست به پایان خودش رسید .

ان شا الله در پست بعدی در خصوص اختلالات و مشکلات همراه با اختلالات طیف اوتیسم (با تمرکز بیشتر بر روی درمانها و مداراها و توصیه های سودمند (در خدمتتان باشیم . ارادتمند : پارسا هوش ور