

به نام خدای مهربان



یافتن راهی برای برقراری ارتباط با فرزند اوتیستیک

دوباره زیستن

نویسنده: مریم شفیعی





دوباره زیستن

نویسنده: مریم شفیعی

مدیر هنری و اجرای جلد: فریدون حقیقی

صفحه‌آرایی: کارگاه گرافیک قاصدک

زیر نظر شورای بررسی

لیتوگرافی: مهر ● کد: ۵/۱۴۶۷

چاپ اول: ۱۴۰۵ ● تیراژ: ۱۰۰ جلد

شابک: ۹۷۸-۶۲۲-۲۳۷-۶۶۸-۰

کلیه‌ی حقوق مادی و معنوی این اثر برای انتشارات ذکر محفوظ است.

هیچ شخص حقیقی و حقوقی، حق چاپ و تکثیر این اثر را به هر شکل ندارد.

به موجب بند پنج ماده ۵۰۴ ج.ن



برای مشاهده‌ی قیمت
و اطلاعات این محصول
لطفاً QR کد قاصدک را
با موبایل اسکن کنید.

سرشناسه: شفیعی، مریم، ۱۳۶۰-

عنوان و نام پدیدآور: دوباره زیستن / مریم شفیعی.

مشخصات نشر: تهران: موسسه نشر و تحقیقات ذکر، کتاب‌های قاصدک.

مشخصات ظاهری: ۷۲ ص: ۲۱/۵×۱۴/۵ س.م.

شابک: ۹۷۸-۶۲۲-۲۳۷-۶۶۸-۰

وضعیت فهرست نویسی: فیبا

موضوع: کودکان درخودمانده — روان‌شناسی

Autistic children -- Psychology

درخودماندگی کودکان — جنبه‌های روان‌شناسی

Autism in children -- Psychological aspects

مادران کودکان در خودمانده — روان‌شناسی

Mothers of autistic children -- Psychology

رده بندی کنگره: R]۵۰۶

رده بندی دیویی: ۹۲۸۵۸۸۲/۶۱۸

شماره کتابشناسی ملی: ۱۰۲۵۶۱۱۲

فهرست مطالب

مقدمه.....	۵
الف: فواید عشق بی‌قید و شرط والدین به بچه‌ها.....	۵
ب: پی‌ریزی عزت نفس (فرصت تنفس دوباره).....	۲۰
ج: چگونگی وضع قانون و ایجاد محدودیت برای کودک.....	۲۵
د: بهانه‌های کودکانه.....	۲۷
هـ: حمایت از والدین کودکان مبتلا به اوتیسم.....	۳۱
و: تشخیص و درمان اختلال.....	۳۳
ز: معجزه‌ای به نام ماساژ.....	۳۸
ح: تأثیر آگاهی پزشک.....	۴۱
ط: بیش‌فعالی یا اوتیسم.....	۴۳
ی: علایق و مهارت‌ها و برخی ناتوانی‌ها.....	۴۸
ک: در آزمایشگاه.....	۵۷
ل: پروژه‌های موفقیت‌آمیز.....	۵۸
م: آگاهی‌های جنسی و مسائل خداشناسی.....	۶۳
ن: درک مفاهیم مرگ و نیستی و ترس.....	۶۴
ث: رهایی کوله‌بار غصه‌ها.....	۶۵
ض: اول آخر.....	۶۶

این کتاب را که رسالت زندگی من بود تقدیم می‌کنم به روح بلند و جاویدان مادر مهربانم که الگوی تلاش و امید و توکل بود. و این کتاب به روایت داستان دوست عزیزم سیمین و پسرش سروش نگاشته شد. بانویی که خرد، شهامت و قدرتش به من نیرو بخشید تا آگاهانه این تابلوی زیبا را به تصویر بکشم و تلاشش را جاودانه نمایم. سیمین، مادری تحصیل کرده در رشته‌ی مدیریت است و با عشقی فراوان، بالیدن سروش را هدف خود قرار داد.

مقدمه

دوستان، کتاب حاضر یک چکیده‌ی کامل و حاصل تجربه‌ی مادری است که در سال‌های درمان کودکش آرام آرام و قدم به قدم با او رفته و امروز با سربلندی از آن زمان یاد می‌کند. این چکیده همانند چراغ جادویی است که در ابتدای مسیر هر فرد مشتاقی است که بخواهد با آگاهی و کسب تجربه‌ی فردی که بیشتر این مسیر را رفته و حاضر است تا پایان راه با امید و تلاش و عشق حرکت کند و ماحصل تمامی این تلاش‌ها را با دل و جان در اختیار دیگران قرار دهد. این مسیر مه‌آلود و پریپیچ و خم است و این کتاب همانند فانوسی روشن، امیدبخش رسیدن به نور و رهایی است. تلاش کردم که صادقانه و خالصانه بگویم:

صبر و پشتکار و امید در مسیر درمان، کلیدهای موفقیت است و این موفقیت دست یافتنی است. حال در این مسیر، راهی نبود، یا راهی می‌یابیم یا راهی می‌سازیم.

الف: فواید عشق بی‌قید و شرط والدین به بچه‌ها

محبت و عشق بی‌قید به کودکان شادی می‌بخشد و آن‌ها را از استرس می‌رهاند. عشق بی‌قید و شرط حد و مرزی ندارد و این یعنی کودک من، همیشه تو را عاشقانه دوست دارم، بدون توجه به اینکه تو چه خطا یا اشتباهی انجام داده‌ای. عشق و دلبستگی نیاز اولیه‌ی هر کودک است و پایه و اساس رشد اجتماعی و عاطفی او را شکل می‌دهد. پس این محبت سلامتی روانی کودک را

تامین می‌کند و حتی بر سلامتی فیزیکی او هم موثر است. والدینی که بیش از حد بر موفقیت فرزندشان تمرکز دارند محبت کمتری نثار می‌کنند و این خود می‌تواند حتی فرزند را به سوی معضل چاقی سوق دهد چرا که آن‌ها فقط به بچه‌ها گوشزد می‌کنند که از موادغذایی ناسالم تغذیه نکنند اما، دلیل اشتباه بودن استفاده از آن را بیان نمی‌کنند. محبت بی‌قید و شرط پیوند قوی ما بین والدین و فرزندان ایجاد می‌کند. صرف نظر از فرهنگی که کودک در آن بزرگ می‌شود، دوست داشته شدن نیاز کودک است. مادرانی که خونگرم هستند و فقط راهنمایی می‌کنند بدون سخت‌گیری در مورد نحوه‌ی صحیح انجام هر کار این ذهنیت را در کودک ایجاد می‌کند که مادرم مرا دوست دارد و به من اهمیت می‌دهد و تلاش می‌کند که بهترین‌ها را برایم انجام دهد.

فرزندانی که از والدین، رفتارهای محبت‌آمیز می‌بینند رشد مغزی بهتری دارند.

داشتن والدین مهربان بر میزان سازگاری بچه‌ها تأثیر می‌گذارد و اگر بخواهیم به عنوان والدین فقط بر پایه‌ی شایستگی، فرزندپروری کنیم کودک احساس ناراحتی می‌کند و از شکست می‌ترسد و در نتیجه انگیزه‌ی کمتری برای یادگیری دارد و ترجیح می‌دهد به سرگرمی‌هایی متمرکز شود که به آن‌ها تسلط دارد، پس نیکوتر آن است که فرزندانمان را برای لذت بردن و رشد بهتر و سرگرمی تشویق به پیشرفت مهارت‌هایشان کنیم و دائم آن‌ها را وادار به آموختن مهارت‌های جدید نکنیم.

پسر بچه‌ها نسبت به دختر بچه‌ها کمی لجبازتر و مقاوم‌تر هستند، ولی این مقاومت باید در سنین قبل از دبستان شکسته شود. فرزند من تا پنج سالگی بسیار لجباز بود و حرف شنوی کمی داشت ولی من می‌دانستم که تا قبل از رفتن به محیط مدرسه و شروع کار با اجتماع باید این مورد را حل کنم و او نیز به سنی رسیده بود که درک بهتری از مفاهیم و قوانین داشته باشد. در خانه‌ی ما قانون خاموش ساعت ده شب بود و سروش می‌دانست که تا ساعت ده باید

مسواک زده و برای خوابیدن حاضر باشد. سعی داشتم مدل گفت‌وگوی مادر و پسری ما قاطع و محکم ولی بدون تهدید کردن و داد و بیداد باشد. زمانی که در کلامم قربان صدقه رفتن بود و یا او را در آغوش می‌گرفتم و سرش را نوازش می‌کردم بدون عذر و بهانه حاضر می‌شد که به حرفم گوش کند. اوقاتی که خواسته‌های غیرمعمولی داشت با صدای آرام ولی قاطع و البته بی‌تفاوت به جیغ و دادهایش برخورد می‌کردم و باید صبور می‌بود تا در زمان مشخص شده به خواسته‌اش برسد. مثلاً زمستان برای رفتن به پارک باید تا ساعت یازده صبر می‌کرد که کمی هوا گرم‌تر شود و تاب‌ها زیر نور خورشید گرم شده باشند. همیشه سعی بر این داشتم که تا زمانی که جیغ و دادهایش خطری نداشت و آسیبی به خودش نمی‌زد، فقط در چشمانش نگاه کنم و بدون یک کلمه کم یا زیاد همان جمله که شما باید تا ساعت یازده صبر کنی را تکرار کنم و تا زمانی که شما رفتار خود را ادامه بدهی و جیغ بزنی هیچ کاری برایت انجام نمی‌دهم و آن زمان بود که تسلیم می‌شد و فریاد نمی‌زد. سروش از کودکی بسیار عجول و کم صبر بود و هر چیزی را همان زمان می‌خواست و برای سریع به دست آوردنش گریه می‌کرد و مرا در بن بست قرار می‌داد و اگر می‌خواستم گریه نکنند، باید سریعاً به خواسته‌اش رسیدگی می‌کردم، اما صبر و شکیبایی هم مهارتی است که باید از کودکی آموزش می‌دید تا در بزرگسالی در مواجهه با مشکلات و ناکامی‌ها بتواند راهی برای خروج از مشکلات پیدا کند. داشتن یک کودک صبور موهبتی است، چون کودکان صبور نسبت به دیگر کودکان ارتباط بهتری برقرار می‌کنند و راحت‌تر از پس مشکلات برمی‌آیند. آن‌ها یاد می‌گیرند که چطور منتظر بمانند و صبور باشند تا نوبتشان برسد. کمتر عصبانی می‌شوند و در آینده نیز افراد موفق‌تری هستند. صبر داشتن مهارتی است که در طول زمان و اندک اندک بدست می‌آید. کسب این مهارت هم مانند سایر مهارت‌ها نیاز به تکرار و تمرین دارد. هیچ‌کس از بدو تولد صبور به دنیا نمی‌آید، زمانی که کودک من زیر دو سال بود به راحتی می‌توانستم حواسش را پرت چیز

دیگری کنم و آنچه خطر داشت یا برایش مفید نبود را از او دور کنم ولی از سه سالگی به بعد با بازی و تشویق مفهوم صبر کردن را آموش دادم. مثلاً بسته‌های ستاره‌ی رنگی می‌خریدم و برای هر کار خوب و درست یک ستاره به درب کمدم می‌چسبانیدیم و بعد برای هر پنج ستاره‌ای که می‌گرفت یک جایزه دریافت می‌کرد، مثلاً غذای مورد علاقه‌اش را می‌پختم یا به شهر کتاب می‌رفتیم و کتاب می‌خریدیم و یا خوراکی مورد نظرش را می‌خریدیم ولی حواسم بود که این جایزه گران قیمت نباشد و در حد زندگی روزمره‌ی او باشد تا بتوانم این روند را ادامه دهم. در این مسیر دریافتم که بچه‌ها از گذر زمان درک درستی ندارند و فرق بین پنج دقیقه صبر کردن با یک ساعت صبر کردن را نمی‌دانند پس ساعت را به او می‌دادم و مثلاً می‌گفتم وقتی عقربه‌ی بزرگ روی عدد چهار رفت می‌توانیم غذا بخوریم یا بجای نیم ساعت دیگر برنج حاضر می‌شود می‌گفتم تا شما یک نقاشی زیبا بکشی و با ماشین‌هایت یک خیابان درست کنی یا کارتن مورد علاقه‌ات را تماشا کنی غذا آماده است. پس کودک به مرور می‌آموزد که برای رسیدن به خواسته‌اش باید صبر کند و در عین حال زمانش را مفید بگذارند و آن را تلف نکنند. دوستان، خودمان باید صبور باشیم تا بتوانیم مهارت صبوری را آموزش دهیم.

بچه‌ها با دیدن والدین خود می‌آموزند که در مواجهه با هر موقعیت چه عکس‌العملی نشان دهند. زمانی بود که در راه مدرسه بودیم و توی پیاده‌رو یک پسر دوچرخه‌سوار که او هم دانش‌آموز بود آنقدر سریع می‌آمد که می‌خواست با ما تصادف کند، به او محترمانه تذکر دادم ولی بی‌ادبی کرد، من هم سریع به مدیر مدرسه گزارش دادم و آنجا بود که برای پسرم گفتم در این شرایط بهترین کار گفتن این واقعه به مدیر مدرسه بود تا او رسیدگی کند. زمانی که به من عنوان والد و الگوی کودکم با کوچکترین ناملایمتی صبر از کف بدهم و غرغر کنم مثلاً زمان رفتن به مدرسه یا مهمانی توقع داشته باشم که همه به سرعت من حاضر شوند و در غیر این صورت شروع به پرخاشگری کنم

نمی‌توانم از کودکم انتظار داشته باشم که او صبور باشد. برای من گذر زمان و تمرین صبور بودن یاری کرد تا هم خودم صبر و تحمل بیشتری داشته باشم هم فرزندم این مهارت را بیاموزد و از مزیت‌های آن بهره گیرد.

هنگام عصبانیت حرف‌های کنایه‌ای و دوپهلوی می‌زدیم مثل زمانی که کار بدی انجام می‌داد با جدیت می‌گفتم آفرین که این کار را انجام دادی، خوشحال شدم، بهت افتخار کردم ولی در طول زمان دیدم که در خیلی از زمان‌ها جملات و حالات و حرف‌های کنایه‌ای و نیش‌دار مرا درک نمی‌کند ولی آن‌ها را کامل و بدون جا انداختن حتی یک کلمه در حافظه‌اش ضبط می‌کند ولی آن زمان قادر به بازگویی و یا دفاع در مقابل آن نیست ولی زمانی دیگر و در جایی که من حتی فکرش را نمی‌کردم کاملاً بالغانه آن عبارات را به خودم تحویل می‌داد و من از حافظه و هوش او و به کارگیری درست آن مفاهیم تعجب می‌کردم. زمانی که واقع‌گرایانه صحبت کنم و همان اول نتیجه کارش را بگویم مثلاً اگر درس نخوانی و تنبلی کنی آینده‌ات خراب می‌شود، او شاید آن زمان مفهوم اصلی و دلیل این حرف‌های جدی و عصبی گونه مرا نفهمد ولی می‌داند که در خاطر می‌سپارد و با گذشت زمان و پیدا کردن درک بیشتر آن جملات تهدیدآمیز را بیان می‌کند حتی گاهی برای افراد دیگر و هم‌سالان خودش به کار می‌برد. اگر اصل کار را بر تشویق واقعی قرار دهم، تشویقی که پوچ و غیرواقعی نباشد و به دلش بنشیند باعث بالا رفتن اعتماد به نفس او می‌شود. پس برای آنکه کودکان را ریاکارانه تشویق نکنید جملاتی به کار ببرید که با: «من...» شروع شود. مثل «من فکر می‌کنم تو تمام تلاشت را کردی» یا «من دوست دارم وقتی دوستت با تو بازی می‌کند اسباب‌بازی‌هایت را به او هم بدهی.» کلمه «من» در ابتدای جمله تشویق را واقعی جلوه می‌دهد و «واقعی بودن اساس تشویق» است. ما اگر شنونده خوبی برای حرف‌های کودکممان باشیم ارتباط خوبی با او برقرار می‌کنیم.

حتی ارتباطات غیرکلامی مثل ارتباط از طریق چشم و حرکات صورت هم

به انتقال احساسات واقعی ما کمک می‌کند. تشویق اگر با کلمه‌ی «من» آغاز شود به کودک می‌فهماند که این نظر شخصی من است نه قضاوت غیرشخصی و عمومی و از این راه به او کمک می‌کنیم که خوب فکر کند و در انتها، این قدرت را پیدا کند که خودش را براساس ارزش‌های شخصی خودش توانا کند. مثلاً به خاطر راهی که برای ادامه زندگی انتخاب کردم خوشحالم یا به خاطر رنگی که برای لباسم انتخاب کردم کاملاً راضی و خوشنودم.

من از مادرم آموختم که از تشکر هم می‌توان به عنوان تشویق استفاده کرد. مادرم همیشه می‌گفت: «عزیزم سپاسگزارم که در نظافت منزل به من کمک کردی یا کتاب‌ها و وسایلت را بدون نق نق کردن جمع‌آوری کردی و اتاقت تمیز شد.» پس برای گرفتن بازخورد مثبت با تشویق هم می‌توان از تلاش و توجه و صبر و حوصله‌ی کودک قدردانی کنیم. دوست روان‌شناسی می‌گفت: «برای بالا بردن عزت نفس در فرزندانمان باید برای آن‌ها وقت بگذاریم و به حرف‌های آن‌ها دقیق و با حوصله گوش دهیم و از هر تلاش و موفقیت آن‌ها قدردانی کنیم و همیشه و همه جا به آن‌ها در یادگیری مهارت‌های جدید کمک کنیم و حتماً از نظرات آن‌ها آگاه و جویا شویم و به آن‌ها آزادی بدهیم تا خودشان انتخاب کنند و اگر هم محدودیتی قائل شدیم کاملاً روشن دلیلش را بیان کنیم.»

پسر من زمان‌هایی که سرحال و شاد است و بازی می‌کند گاهی بی‌دلیل می‌خندد و عمیقاً احساس شادی می‌کند و زمانی که می‌پرسم چیزی شده می‌گوید: «داشتم تو سرم یک فیلم خنده‌دار می‌دیدم و عکس‌های قشنگ داشت» یا می‌گوید داشتم آن کتاب خنده‌دار را در ذهنم می‌خواندم. بله لحظات سرخوشی او با ما متفاوت است و تجربه‌ی او عمیق‌تر و ملموس‌تر است. برعکس این زمان، زمان‌هایی هم هست که بی‌دلیل گریه می‌کند، بغض می‌کند و دلش می‌خواهد که به تنهایی برود و جایی گریه کند و دلیلش را بازگشت همان احساسات و تصویرهایی می‌داند که در هنگام تجربه‌ی یک