

## تا روزهای آفتابی

به مناسبت روز جهانی اطلاع‌رسانی درباره‌ی اوتیسم

### شادی بیضایی

دوم آوریل روز اطلاع‌رسانی درباره‌ی «اوتیسم» است. تقریباً یک کودک از هر صد کودکی که هر روز متولد می‌شوند اوتیستیک است. پس همه‌ی ما به شکلی با اوتیسم و چالش‌هایش در ارتباط هستیم. همه‌ی ما نیاز داریم درباره‌ی آن بخوانیم و بشنویم، گفت‌وگو کنیم.

درباره‌ی اوتیسم بارها نوشته‌ام. بیشتر البته برای کسانی که دارند با بچه‌های اوتیستیک زندگی می‌کنند. برای پدر و مادرشان. برای چالش‌های هر روز و گوگل کردن‌های هر شب. برای دیدن‌هایشان از این کلاس به آن نشست درمانی و از این پزشک به آن مربی. برای امیدشان به هر قدم کوچک و نگاه‌شان به دهان فرزند برای شنیدن اولین جمله‌های معنادار. برای روزی هزار ساعت فکر به آینده و لحظه‌های مضطرب‌شان پشت در مدرسه.

من خانواده‌هایی را که کودک اوتیستیک دارند خیلی خوب می‌فهمم. خفیف یا شدید فرقی ندارد. بیشتر نزدیکان‌ام در هفت سال گذشته از همین خانواده‌ها بوده‌اند. دوستی‌های خوب و بادوام، با ساعت‌های زیاد دور میز نشستن و چای خوردن و گپ زدن. گاهی قهقهه سردادن و گاهی بغض کردن و به زمین نگاه کردن. زندگی خانوادگی درگیر با اوتیسم عجیب و غریب نیست البته. مثل همه‌ی زندگی‌ها بالا و پایین دارد. سخت و آسان. سرد و گرم. اتفاق‌های غیرمنتظره و حادثه‌های ریز و درشت. به نظرم تنها تفاوت‌اش این است که موج‌ها شدیدتر و ناگهانی‌تر هستند. اولین موج سرد بزرگ همان برگه‌ی تشخیص است، که از بالا می‌ریزد روی سر خانواده و، اگر قایق را دمر نکند، تازه اول ماجرا حساب می‌شود. موج‌ها هر روزه هستند. ساعت خاصی ندارند و به آب‌وهوا مربوط نمی‌شوند. نمی‌توانی از روی پیش‌بینی‌های هواشناسی منتظرشان باشی. گاهی خروشان‌ترین موج، در آفتابی‌ترین و آرام‌ترین روز به سوی‌ات می‌آید. درست وقتی فکر می‌کنی امروز وقت لم دادن و چای نوشیدن است.

مادر یا پدری که کودک اوتیستیک‌اش را به مدرسه می‌برد، در جواب این سؤال که «خوش حال بود یا نه؟»، معمولاً مثل بقیه نمی‌گوید: «خوش حال بود.» او می‌گوید: «خوش حال رفت. فقط امیدوارم همه چیز تا آخر روز خوب پیش برود.» او می‌داند که قطعیت وجود ندارد. می‌داند که کوچک‌ترین نسیم می‌تواند توفان به پا کند. می‌داند طعمی تازه، صدای کشیده شدن میز روی زمین، یک تغییر کوچک در روند هر روز کلاس، یا هر چیز دیگری که حتی به چشم دیگران نمی‌آید، می‌تواند شروع ساعت‌ها اضطراب و بی‌قراری در بچه‌اش باشد. او می‌داند که هر تکانی ممکن است رشته‌ی ساعت‌ها تلاش برای آن شروع آرام را پنبه کند.

تا پایان این پاراگراف، پنج باری این صفحه را بستم و منصرف شدم از نوشتن. راست‌اش، دلام نمی‌خواهد به این نوشته یا هر نوشته‌ی دیگری درباره‌ی اوتیسم بارِ غم بدهم. چون می‌ترسم غم، حسی را که ابداً دوست ندارم، ناخواسته به وجود بیاورد. دوست ندارم نتیجه‌ی خواندن این متن، «آخی» یا «نچ» یا هر چیز دیگری از سر ترحم باشد. غم البته گاهی می‌آید و من ندیده‌اش نمی‌گیرم، ولی آن حسی نیست که بخوام ثمره‌ی این نوشته باشد. برای همین، هر جا که حس کردید این چند خط در شما حال‌وهوایی ایجاد می‌کند که حاصل‌اش دل‌سوزی است، لطفاً دست از خواندن‌اش بکشید، چون لابد از ناشیانه گفتن من چنین از آب در آمده. من امروز می‌نویسم تا در حد توان‌ام تصویر درست‌تری از ارتباط با خانواده‌ای که کودک اوتیستیک دارد ثبت کنم، چون فکر می‌کنم این بخشی از اطلاع‌رسانی است و به زندگی بهترِ همه‌ی ما در کنار هم کمک می‌کند. به شناختن عمیق‌تر و حمایت و همراهی بیشتر.

پس بگذارید دوربین را جاهای دیگری ببرم و داستان را از زاویه‌های دیگری هم ببینم. شما به مهمانی می‌روید، بچه تان را در مدرسه ثبت‌نام می‌کنید، برای رفتن به محل کار سوار قطار می‌شوید، قرار می‌گذارید برای پیک‌نیک و هواخوری، به سوپرمارکت می‌روید. در همه‌ی این محل‌ها ممکن است خانواده‌ای باشد با کودکی اوتیستیک. کودکی که شاید برای شکلات‌گریه کند. ظرف غذا را سر بدهد و هویج پخته‌ها را پخش کند روی فرش. ممکن است چون نمی‌تواند خواسته‌های‌اش را به زبان بیاورد، جیغ بزند و یا چیزی پرت کند. ممکن است در خانواده‌ی مهاجر ایرانی متولد شده باشد اما کلمه‌ای فارسی حرف نزند و نفهمد. ممکن است یقه‌ی لباس‌اش را بچود. ممکن است موقع ماسه بازی هیجان‌زده شود و قلعه‌ی نیمه‌کاره‌ی بچه‌های دیگر را با خاک یکسان کند و صدای اعتراض آن‌ها را در بیاورد. درست است اولین چیزی که به نظر ما می‌رسد این است که باید به بچه توضیح داد که شکلات برای بعد از شام است. باید برای او گفت که سر دادن بشقاب، وقتی از هویج سیر شدیم، کار درستی نیست. جیغ زدن و پرت کردن انتخاب‌های خوبی برای بیان احساسات نیستند، و خوب است که هر ایرانی به فرزندش فارسی حرف زدن هم یاد بدهد. در درستی هیچ‌کدام از این نظرات تردید ندارم. به حسن نیت آدم‌ها هم بدبین نیستم. یعنی این را برای آدمی که می‌خواهد آزار بدهد نمی‌نویسم و او را مخاطب این نوشته نمی‌بینم، چون تجربه نشان داده که هیچ توضیحی او را متقاعد نمی‌کند. ولی باید بگویم که حتی با حسن نیت و کوله‌باری از تجربه‌ی شخصی موفق، در این مواقع بهتر است سکوت کنیم. چیزی نگوییم. آن پدر و مادر، درست در همان لحظه، در برابر یک موج بزرگ نشسته‌اند. موج غیر قابل پیش‌بینی. خودشان شاید دست‌پاچه‌اند. به آن‌ها سریع راه حل پیشنهاد ندهیم. کنار بایستیم، یا کمک‌شان کنیم تا توفان را پشت سر بگذارند.

«با دکتر درباره‌ی این کارش حرف زدی؟» «شاید گوش‌های‌اش عفونت کرده. پشت گوش نیانداز! بیرش دکتر.»  
«همیشه موقع عصبانیت چیزی پرت می‌کند؟ شیشه نشکسته تا حالا؟» «من به بچه‌ام گفتم: فارسی حرف نزن، جوابات را نمی‌دهم. بگذارید بچه با ریشه‌اش پیوند داشته باشد.» «لابد زیاد جایی نمی‌روید که اجتماعی نشده!»  
این‌ها برای خیلی از خانواده‌هایی که کودک اوتیستیک دارند حرف‌های آشنایی هستند. لابد خیلی وقت‌ها همین جمله‌های به ظاهر ساده تمام روز آن‌ها را خراب کرده. برای‌شان سندی شده در بی‌لیاقتی تربیت فرزند. در بی‌کفایتی

کنترل بحران‌ها. لابد رفته‌اند به خانه و غصه‌شان را با جر و بحث با هم یا بدخلقی با بچه یا شب نخوابیدن تسلی داده‌اند. شاید همان‌جا جواب داده‌اند. جوابی که بعدها فکر کردند از آن بهتر هم در چنته داشته‌اند و اضطراب نگذاشته آن را توی ذهن پریشان‌شان پیدا کنند. شاید هم خیلی ساده سکوت کرده‌اند و توی دل‌شان گفته‌اند دفعه‌ی دیگر نمی‌آیم و نیامده‌اند.

بچه‌ی اوتیستیکی که هم‌کلاسِ فرزند ما است شاید قوانین را به سرعت بقیه متوجه نشود. شاید زیاد روی صندلی، جلو و عقب برود. شاید به خوبی دیگران صحبت نکند. از صدای بلند بترسد و کفش پوشیدن او را مضطرب کند. اما مثل تمام بچه‌های دیگر از پذیرفته شدن لذت می‌برد. با تشویق دل‌اش گرم می‌شود و سرافکنندگی یا غرور اطرافیان را حس می‌کند. می‌دانم، به عنوان یک مادر یا پدر، شاید فکر کنیم این بچه بهترین الگوی رفتاری برای فرزندمان نیست. ممکن است فکر کنیم اگر بچه‌مان یاد بگیرد مثل او لج‌بازی کند چه؟ اگر این بچه توی جشن تولد پاپ‌کورن‌ها را پخش و پلا کند، و نتوانیم کنترل‌اش کنیم چه؟ البته این آزادی عمل را داریم که هرکسی را مایل ایم به جشن تولد فرزندمان دعوت کنیم، یا او را در کلاسی که ایدئال‌مان است ثبت نام کنیم. اما چرا از این فرصت، به جای حذف کردن دیگران، برای عمیق کردن نگاه فرزندمان استفاده نکنیم؟ برای وسیع کردن دنیایی که در آن جهان را نظاره می‌کند. می‌توانیم برای او توضیح بدهیم که دوست‌اش صرفاً رفتار متفاوتی دارد، و این تفاوت او را بی‌ادب یا بی‌مبالا نمی‌کند. به فرزندمان بگوییم می‌تواند در کلاس به دوست‌اش کمک کند و در جشن تولد، بازی ساده‌ای برای مشارکت او ترتیب بدهد. کمک کنیم فرزندمان مرز بین معمولی و غیرمعمولی را چنین جای خطرناکی نبیند. جای ترقه‌بازی ترسناک در تولد را با مسابقه‌ی رقص عوض کنیم و با همین کار ساده کمک کنیم کسی پشت در نماند.

در قطار، جلوی مادرِ رنگ‌پریده، از بی‌ادبی بچه‌های امروز ننالیم و او را پریشان‌تر نکنیم. در سوپرمارکت چپ‌چپ نگاه نکنیم و به حال پدر و مادر بی‌تجربه و بی‌مبالا تأسف نخوریم. بگذاریم شهرمان، خانه‌مان، قلب‌مان جای امنی باشد، برای تمام آن‌هایی که متفاوت بودن را انتخاب نکردند؛ حتی اگر این تفاوت گاهی باعث شود کمی بیشتر تلاش کنیم. پدر و مادری که کودک اوتیستیک دارند طرز تربیت کردن بچه‌شان را بلد اند. مثل همه. البته که هیچ‌کس کامل نیست؛ اما این طور هم نیست که چالش‌های آن‌ها از سرِ ندانستن باشد. به نظرم این اولین چیزی است که باید در مواجهه با آن‌ها بدانیم. اغلب، این پدر و مادرها حساس‌تر از سایرین هستند. بیشتر به جزئیات رفتار و حالت چشم‌های دیگران دقت می‌کنند. با کوچک‌ترین نادیده‌گرفته شدن، تحقیر شدن یا مورد ترحم قرار گرفتن، می‌شکنند و خودشان را وصله‌ی ناهمرنگ می‌بینند. کودکان اوتیستیک هم ممکن است شکل بیان احساسات‌شان با کودکان دیگر فرق کند، اما به خوبی تفاوت رفتار ما و بی‌مهری ما را می‌فهمند. کارت تولدی را که به دیگری دادیم و به آن‌ها ندادیم می‌بینند، و به همان اندازه که ما از نادیده‌گرفته شدن رنج می‌بریم آن‌ها هم رنج می‌برند.

ما در برخورد با انسان‌های متفاوت، بچه‌هایی که صرفاً جور دیگری معمولی هستند، دو راه داریم. یکی این که آن‌ها را از زندگی مان، از مهمانی‌ها، مدرسه‌ها، و سطح شهرمان حذف کنیم، و فکر کنیم این مشکلی نیست که با آمدن در جامعه حل شود. به مدرسه و پدر و مادرهای آن بچه‌ها برای حضورشان در هر جای عمومی اعتراض کنیم، و غر بزیم و با انتقاد آزارشان بدهیم. یا نه! کاری کنیم آن‌ها هم در کنار ما از تمام آن‌چه که ما لذت می‌بریم، لذت ببرند و شاد باشند. کمک کنیم که خرید کنند، سوار قطار شوند، به مدرسه و دانشگاه بروند، در جشن‌ها در کنار دیگران دست بزنند و آواز بخوانند، و هر جایی که بقیه‌ی بچه‌ها هستند آن‌ها هم باشند. این که صدای آن‌ها شویم و همپای آن‌ها برای بهتر شدن شرایط زندگی و آموزش تک‌تک‌شان پافشاری کنیم.

انتخاب البته با ما است. قطعاً، راه اول آسان‌تر است. راهی کم‌دردسر و احتمالاً بی‌دغدغه. راهی که مسیر ما را از آن‌ها جدا می‌کند. راهی که کسی را مجبور به ایستادن مقابل امواج نمی‌کند. خسته نمی‌کند. اما من - برای داشتن دنیایی قابل دوست داشتن - راه دوم را پیشنهاد می‌کنم. راهی که دغدغه‌های پیش روی دیگران را نادیده نمی‌گیرد، آن‌ها را فراموش نمی‌کند، راهی که انسان تفاوت را می‌پذیرد، دست دیگری را می‌گیرد و کنارش می‌ایستد، تا روزهای توفانی بگذرند و آفتاب شود.