

چرا پریدم؟



نشر جان جهان

چرا پریدم؟

نویسنده: ناوکی هیگاشیدا
برگردان به انگلیسی: دیوید میچل، کایوشیدا
برگردان به فارسی: عسل مروارید، فیروزه بیات
چاپ: اول ۱۳۹۴ تهران
شابک: ۰-۷۰-۷۹۴۴-۹۶۴-۹۷۸

تیراژ: ۱۰۰۰ نسخه

قیمت: رایگان

کلیه حقوق مادی و معنوی این اثر برای بنیاد خیریه اُنیمس محفوظ است.

چرا پریدم؟

ناوکی هیگاشیدا

برگردان به انگلیسی
دیوید میچل - کایوشیدا
برگردان به فارسی
عسل مروارید - فیروزه بیات



بنام آن که جان رافکرت آموخت

به قدر وسع بکوشیم

داستان شناخت و علاقه‌مندی من به کودکان اُتیسمی و در نتیجه تأسیس بنیاد خیریه‌ای به این منظور، از یک اتفاق شروع شد، دقیقاً تا یکی دو سال قبل از تأسیس این بنیاد (سال ۱۳۸۹) من هم مانند بسیاری از مردم سرزمینم، از اُتیسم چیزی نمی‌دانستم؛ نمی‌دانستم که آنها چگونه آدمی‌اند و مادران و پدران و خانواده‌های آنها برای مراقبت از آنان چه مصائبی را تحمل می‌نمایند. اما از معلولان ذهنی اطلاعات خوبی داشتم، چرا که نزدیک به سه دهه است که باموسسه معلولان ذهنی تهران، به عنوان عضو هیأت امناء و عضو هیأت مدیره، همکاری دارم و حداقل هفته‌ای یکی دو بار به آنجا سر می‌زنم و در حد وسع و توان خویش به مؤسسه همفکری و مساعدت می‌نمایم. اما از اُتیسم اطلاعی نداشتم، تا اینکه روزی یکی از همین فرزندان را به بخش معلولان ذهنی آوردند. مادر همراه فرزند بود. با چهره‌ای پراز غصه و غم، گویی

غم‌های عالم را در وجود این مادر قرار داده بودند. آمده بود و استمداد می‌طلبید که کاری برای فرزندش انجام دهیم. فرزندش غیرقابل کنترل بود؛ نوجوانی زیبا و برومند که اگر از دور او را می‌دید، در مخیله خود هم خطور نمی‌دادی که در پس این چهره زیبا چه شور و شرو فریادی نهفته است. چند روزی که فرزندش (که الان بالای ۲۰ سال دارد) را در مرکز معلولان نگه داشتیم، رفت و آمد او هم به این مرکز زیاد شد و شرح ماجرای فرزندش و اختلال شگفتش را برایم توضیح داد و البته در دسرهایی که خانواده‌های دارای این‌گونه کودکان با آن روبرویند.

اندک اندک به صرافت افتادم و علاقه‌مند شدم بیشتر درباره‌ی این قشر از جامعه و مشکلاتشان بدانم. با برخی از خانواده‌های دارای این‌گونه فرزندان صحبت کردم و در کنارش اطلاعاتی هم از این سو و آن سو و برخی دوستان پزشک به دست آوردم. هر روز که می‌گذشت حس می‌کردم باید کاری برای این افراد انجام دهم، به خصوص برای خانواده‌های دارای فرزندان اُتیسم که به حق شب و روز ندارند و در واقع روان و روح آنها پریشان و آشفته است.

مدتی را هم به سرکشی و کسب اطلاعات درباره‌ی نهادها و ارگان‌های موجود در ایران در این زمینه اختصاص دادم و در نهایت دریافتم که کودکان اُتیسمی از جهاتی بی‌پناه‌تر از هر کودکی هستند. و البته بی‌پناه‌تر از آنها پدران و مادرانشان هستند که عملاً زندگی و آینده خود را برای این بچه‌ها صرف کرده‌اند. اگر بگویم بهترین والدین دنیا، همانا

والدین کودکان اُتیسم هستند، پربی راه نگفتم ام. مادران کودکان عادی هم مادری می کنند، اما نه آنگونه که یک مادر اُتیسمی به فکر آسایش و آرامش فرزند خود است.

پس از جمع بندی اطلاعات، بویژه در دیدار و ملاقات با خانواده های دردمند، لازم دیدم نسبت به تأسیس مرکزی که بتواند خدمات مورد نیاز کودکان و خانواده های آنان را بطور رایگان فراهم نماید اقدام کنم، به لطف خدا این اتفاق خیر صورت گرفت و اکنون شاهد آن هستم که بنیاد خیریه کودکان اُتیسم در هر ماه بالغ بر ۱۰۰۰ مورد خدمات را بطور رایگان به کودکان و خانواده های آنان ارائه می نماید .

همیشه این پرسش با من همراه بود که برای این کودکان معصوم چه باید کرد؟ ما که فرزندان سالم داریم و برومند، حداقل کاری که می توانیم بکنیم این است که شکر چنین نعمتی را به جای آوریم این کار هم با کمک به افرادی میسر می شود که گرفتاری ها و مصائب صد چندان دارند. اگر بتوانیم با اندکی (تاکید می کنم اندکی) از خود گذشتن به سمتی حرکت کنیم که از آلام و رنج های آنها و خانواده هایشان کم کنیم، می توانیم آن حس نوع دوستی و انسان دوستی خود را التیام ببخشیم. مهم نیست که چه میزان و اندازه ای کمک می کنیم، مهم این است که اندیشه کمک کردن به این قشر در ذهن و ضمیر ما جوانه بزند و بروید. آن زمان می توان به چگونگی کمک کردن هم فکر کرد.

به قول شاعر:

توپای به ره بنه دگر هیچ می‌رس

خود ره بگویدت که چون باید رفت

با این فرموده پیامبر اکرم (ص) که مولانا جلال الدین بلخی به زیباترین وجه در کتاب گرانسنگ مثنوی بیانش کرد:

گفت پیغمبر که گر کوبی دری

عاقبت زان در برون آرد سری

من در تمامی این ایامی که بنیاد خیریه کودکان اُتیسم پاگرفت و به این مرحله رسید، همانند پرکاهی در مسیر تندباد بوده‌ام.

حجم عظیم کارهای بر زمین مانده را که نگاه می‌کنم، می‌بینم راه درازی در پیش است خود را مانند همان گنجشکی می‌بینم که در مقابل جنگلی از آتش قرار دارد و او است و اندکی آب در میانه دهانش که هر بار از چشمه بر می‌کشد و بر روی آتش می‌افشانند. به گنجشک گفتند که چرا چنین می‌کنی، سعی ای باطل و بیهوده؟! او در پاسخ از جا برخاست و بار دیگر قطره آبی بر نهیب و لهیب آتش افشانند و مضمونی را بیان کرد که سعدی علیه‌الرحمه به زیبایی سروده بود:

به راه بادیه رفتن به از نشستن باطل

که گر مراد نیابم به قدر وسع بکوشم

ناصرزجاجی

مؤسس بنیاد خیریه کودکان اُتیسم

بهار ۱۳۹۴

چرا پریدم؟

دیباچه مترجم

دیوید میچل

نویسنده سیزده ساله این کتاب از شما خواننده محترم تقاضایی دارد. لطفاً روزی را تجسم کنید که مثل دیگر روزها از خواب بیدار می شوید، اما ناگهان متوجه می شوید که توانایی صحبت کردن را از دست داده‌اید. دیگر قادر نیستید توضیح دهید که گرسنه یا خسته هستید، یا در جایی از بدن احساس درد می‌کنید. دیگر نمی‌توانید حتی یک گفتگوی ساده داشته باشید. حالا وضعیتی را تصور کنید که کاملاً توانایی هر نوع ارتباط را از دست داده‌اید و صدای درونی، که به تفکرات شما جهت می‌داد، بدون خبر شما را ترک کرده است. شاید هرگز متوجه این راهنمای درونی نشده بودید. اما اکنون که این راهنمای درونی شما حضور ندارد، متوجه می‌شوید-البته کمی دیر- که این صدای درونی چگونه سبب عملکرد افکار و ذهن شما می‌شده است.

افکار، خاطرات، امواج فکری و ذهنی به صورت پی در پی بر ذهن شما جاری می‌شوند و دیگر کسی آن‌ها را مدیریت نمی‌کند. صدای

درونی سبب کنترل این جریان می‌شد و صرفاً بخش کوچکی از آن‌ها برای تشخیص آگاهانه شما، پیش روی شما قرار می‌گرفت. اما حالا شما تنها هستید. اکنون ذهن شما مانند اتاقی است که در آن بیست دستگاه رادیو، روی بیست موج مختلف تنظیم شده و همه آن‌ها به تولید امواج، صداها و موسیقی می‌پردازند. رادیوها دکمه کنترل کم و زیاد ندارند و خاموش هم نمی‌شوند. در آن اتاق دریا پنجره‌ای برای فرار وجود ندارد و آسودگی شما تنها زمانی است که از شدت خستگی به خواب می‌روید. حالا باز هم کمی جلوتر می‌رویم.

شما قبلاً یک راهنمای درونی دیگری هم داشته‌اید که او هم بی‌خبر شما را ترک کرده است و آن راهنما، حواس پنجگانه شما می‌باشد. درک شما از کیفیت و کمیت از دست می‌رود و اتفاقاتی که در محیط می‌افتند بدون هیچ‌گونه سدّ و فیلتری به سوی شما سرازیر می‌شوند. رنگ‌ها و طرح‌ها مغشوش می‌شوند؛ پارچه نرم لباس راحتی، زبر و غیرقابل لمس می‌شود. شلوار جین راحتی که هر روز می‌پوشید مانند پشم ضخیم و زبر می‌شود. حس تعادل و تشخیص خود را از دست می‌دهید و کف اتاقتان مانند یک قایق کوچک در میان امواج خروشان دریا تکان می‌خورد. دیگر مطمئن نیستید که دست‌ها و پاهایتان به همان جای گذشته به بدنتان متصل است. می‌توانید صفحه جمجمه و همچنین ماهیچه‌های صورت و فک خود را حس کنید. انگار صفحاتی در سرتان کار گذاشته‌اند که باعث می‌شود صدای هواکش مانند دستگاه

دریل برقی به گوشتان برسد، اما صدای پدرتان که روبرویتان ایستاده و با شما صحبت می‌کند، طوری به گوشتان می‌رسد که گویی او از داخل قطاری که از یک تونل می‌گذرد با تلفن همراه با شما صحبت می‌کند. دیگر زبان مادری‌تان و یا هیچ زبان دیگری را متوجه نمی‌شوید. زبان مادری شما، حکم یک زبان خارجی را پیدا می‌کند. حتی حس زمان را از دست داده‌اید و نمی‌توانید تفاوت بین دقیقه و ساعت را دریابید. همانند اشعار امیلی دیکنسون که به مسئله جاودانگی می‌پردازند و یا یک فیلم علمی-تخیلی که زمان را می‌گستراند، مفهوم زمان برای شما نیز گسترده شده است و خود را در چنبره آن گرفتار می‌بینید. اشعار و فیلم‌ها دارای پایان می‌باشند، در حالیکه این مفهوم از زمان، واقعیت در حال جریان شما می‌باشد. برای هر کابوسی پایانی وجود دارد، اما برای این درد، که همان اُتیسم است، پایانی در کار نیست و این کابوسی برای تمام عمر است. اما حتی دانستن این که مبتلا به اُتیسم شده‌اید اهمیتی ندارد، چرا که قادر به فهم این کلمه نیستید.

از اینکه تا اینجا همراه ما بوده‌اید ممنون هستم. گرچه انتهای واقعی برای خیلی از مبتلایان بستری شدن اجباری در مراکز درمانی می‌باشد و آنچه پس از آن اتفاق می‌افتد، امری است که بهتر است درباره‌اش حرفی نزنیم. اما برای آن گروهی که با اُتیسم متولد می‌شوند، این واقعیت هولناک بخش عمده زندگی آن‌ها است. قابلیت‌های ژنتیکی که انسان‌های عادی با آن متولد می‌شوند، از بدو تولد در اختیارشان

گذاشته شده است. اما کودکان مبتلا به اتیسم این توانایی‌ها را ندارند و برای بدست آوردن آن‌ها باید تمام عمر در تلاش باشند و زندگی آن‌ها صرف یادگیری و تقلید رفتارهای معمول می‌شود. این تلاش قهرمانانه‌ای را می‌طلبد. و اگر اشخاص مبتلا به اتیسم که در این راه گام برمی‌دارند قهرمان نشوند، نمی‌دانم واژه «قهرمانی» به چه امری باید اطلاق شود.

بدست آوردن حواس و سازش با محیط، اتفاقی ناگهانی نیست، بلکه باید آجرهای کوچک را روی هم بنا نهاد تا به هدف رسید. مبتلایان به اتیسم باید در جهانی زندگی کنند که در آن هرگونه نیاز ویژه، با نام نادرست آن، یعنی «عقب ماندگی»، در ذهن انسان‌ها متبادر می‌شود؛ این دنیایی است که در آن حملات اضطرابی و دلهره، به عنوان پرخاش تلقی می‌شوند؛ دنیایی که در آن دریافت کنندگان حقوق و مزایای کار افتادگی "توسط بسیاری به عنوان انگل و مصرف کننده مزایای رفاهی شناخته می‌شوند. دنیایی است که در آن وزیر خارجه فرانسه از سیاست خارجی انگلستان به عنوان سیاست «اتیستیک» یاد می‌کند. هرچند او بعداً بابت این موضوع عذرخواهی کرد و اذعان داشت که نمی‌دانسته که این تعبیر او ممکن است توهین آمیز بوده باشد!

رویارویی با معضل اتیسم برای خانواده کودک و مربیان او کار آسانی نیست. بزرگ کردن یک دختر یا پسر مبتلا به اتیسم کار آسانی برای آن‌هایی که دارای روحیه ضعیفی می‌باشند، نیست، در حقیقت از همان لحظه نخست که اشاره شود فرزند ۱۶ ماهه دارای مشکلی است،

این روحیه از همان ابتدا محکوم به شکست می‌باشد. هنگامی که متخصص و روانشناس کودک تشخیص بیماری را عنوان می‌کند، زندگی فرد مبتلا از نو با توجه به شرایط بیماری تعریف می‌شود. ممکن است با این عکس العمل‌ها از سوی مردم روبرو شوید: «چه غم‌انگیز؟» یا اون مثل داستین هوفمان در فیلم مرد بارانی می‌شه؟؛ «نکنه این تشخیص رو قبول کردی؟» من که به دکتر گفته‌ام واکسن سه گانه رو برای پسرم نزنه.

اولین برخورد و مراجعه شما به مراکز درمانی روحیه شما را تضعیف می‌کند و باعث ایجاد ناامیدی شدیدتری در شما می‌شود. انسان‌های بسیار مهربان و باهوشی در مراکز درمانی خدمت می‌کنند، اما سیاست‌های دولتی بسیار ناامید کننده می‌باشند، و بر روی مسائل بسیار سطحی تمرکز نموده‌اند. سیاست‌گذاری‌های دولتی به مسائل جدی مانند، در نظر گرفتن پتانسیل بچه‌های نیازمند به کمک‌های ویژه برای ایفای نقش مؤثر در جامعه، نمی‌پردازند.

امروزه تئوری‌های پزشکی با برچسب «مادر یخچالی» - آنگونه که در گذشته تلقی می‌شد - زنان را متهم نمی‌کنند و آن‌ها را سبب بیماری اُتیسم فرزند نمی‌دانند - گرچه روشن نیست چرا کسی نامی از پدران یخچالی نبرده - و همچنین امروزه در جامعه‌ای زندگی نمی‌کنیم که فرد مبتلا به اُتیسم را جن‌زده یا نفرین شده تلقی کنند و متعاقب آن درصدد مداوای بیماری، برپایه این باورها باشند.

اما به چه منابعی می‌توان رجوع کرد؟ کتاب‌ها. خود شما احتمالاً کوشش خود را آغاز نموده‌اید. همچنین، اولین عکس‌العمل دوستان و نزدیکانتان برای کمک به موقعیت شما، فرستادن مقالات، نوشته‌ها و لینک‌های اینترنتی مربوط که برای شما مفید می‌باشند، است. کتب منتشر شده مربوط به «نیازهای ویژه» بسیار آشفته است. بسیاری از دست‌نوشته‌های مربوط به، موضوع چگونه به فرزند مبتلا به اُتیسم خود کمک نمایید، دارای دیدگاه‌های کلیشه‌ای می‌باشند، که دارای کمک‌های سودمند با علائمی نظیر c و TM می‌باشند. این منابع ممکن است کمک‌کننده باشند، اما خواندن آن‌ها ممکن است به همان اندازه خسته‌کننده و ناامیدکننده باشد، که مثلاً از ما خواسته شود به یک حزب سیاسی بپیوندیم. کتاب‌های دانشگاهی این حیطه، بسیار حجیم و دارای ارجاعات، اصطلاحات و منابع آموزشی زیاد می‌باشند. درحالی‌که جای امیدواری است که دانشگاهیان به تحقیق در این زمینه می‌پردازند، اما فاصله میان نظریه پردازی و آنچه در عالم واقعیت می‌گذرد، چنان زیاد است که پر نمودن آن امری دشوار می‌باشد. دسته دوم: خاطرات والدین درباره تأثیر بیماری اُتیسم بر روی فرزندان و خانوادشان یا تأثیرات مثبتی که یک درمان خاص روی فرزندشان داشته، می‌باشد. مخاطبین اینگونه نوشته‌ها، اغلب رسانه‌ها می‌باشند و در بازار مسئله اُتیسم رابه عنوان امری مهم که می‌بایستی بدان پرداخته شود، پیش می‌کشند. اما این نوشته‌ها هم محدودیت‌های خود را دارند.

هر فرد مبتلا به اُتیسم، ویژگی و شرایط مخصوص به خود را دارد و نمی‌توان یک درمان کلی و جامع را برای همه تجویز نمود. مورد چهارم کتاب‌های حیطه اُتیسم، «بیوگرافی‌های شخصی مبتلایان» می‌باشند که از منظر درونی نوشته شده‌اند. برای مثال مهم‌ترین آن‌ها «فکر کردن در تصاویر» می‌باشد که توسط تمپل گرندین نوشته شده است. این گونه کتاب‌ها بسیار انگیزه دهنده هستند، اما نویسندگان آن‌ها اشخاصی هستند که از بیماری خود دور شده و نمی‌توانند در مواقعی که به بیشترین میزان کمک احتیاج داریم، کمک کننده باشند. برای مثال درک مسائلی نظیر این که چرا پسر کوچک من سرش را به زمین می‌کوبد و دستانش را جلوی صورتش تکان می‌دهد. یا مثلاً چرا پوستش آنقدر حساس است که نه می‌تواند بنشیند و نه دراز بکشد؟ و یا زمانی که دستگاه دی-وی-دی قادر به خواندن CD پینگو به علت خش روی CD نیست، به شدت گریه می‌کند. خواندن این گونه کتاب‌ها سبب شناختن نظریه‌ها و دیدگاه‌های مختلف و اندیشیدن در رابطه با چالش‌های مذکور شده اما این‌ها همه صرفاً منجر به تحقیق و دانستن بیشتر درباره موضوع می‌شد و در واقع کمک عملی نمی‌کرد. روزی کتاب بی‌نظیری برای همسر من از ژاپن رسید. این کتاب «چرا پریدم؟» نام داشت. نویسنده آن، ناوکی هیگاشیدا، متولد ۱۹۹۲ و محصل دبیرستان بود. اُتیسم ناوکی تا حدی شدید بود که امکان مکالمه را از او گرفته بود و حتی تا زمان انتشار کتاب هم نتوانسته بود با

کسی صحبت کند. اما با کمک معلم خود و پشتکار خودش؛ توانست تا بوسیله یک تخته الفبا به هجی کردن کلمات بر روی آن پردازد. این تخته الفبا از ۴۰ حرف زبان ژاپنی تشکیل شده و در یک قسمت آن هم کلمات انگلیسی مانند صفحه کیبورد کامپیوتر گنجانده شده است. نااوکی با نشان دادن حروف روی تخته، کلمه را هجی می‌کند و یک کمک کننده در کنار او، آن‌ها را می‌نویسد. این حروف به کلمات، جمله و در نهایت به کتاب تبدیل شده‌اند.

شماره‌ها، علائم نگارشی و کلمات تمام شده مانند سلام؛ بله و خیر در کنار صفحه آماده می‌باشند. (اگرچه نا اوکی می‌تواند به نوشتن وبلاگ بطور مستقیم از کامپیوتر پردازد، اما صفحه حروف الفبا به این دلیل که سبب تمرکز او می‌شود، وسیله ای مناسب تر می‌باشد.) او حتی در دوران ابتدائی هم بوسیله همین تخته با دیگران ارتباط برقرار می‌کرد و با همین تخته شعر می‌سرود و داستان می‌نوشت. اما به هر حال توضیحات نااوکی در رابطه با رفتار و عملکرد بچه‌های مبتلا به اتیسم بود که ما را مشتاق تر کرد. او نویسنده‌ای است که هنوز در دوران کودکی است و در حال دست و پنجه نرم کردن با اتیسم می‌باشد. «چرا پریدم؟» یک موهبت الهی است. وقتی آن را می‌خواندم، احساس می‌کردم که پسرم برای اولین بار با من صحبت می‌کند و به من می‌گوید که در ذهن او چه می‌گذرد. این کتاب از ارائه صرف اطلاعات فراتر می‌رود و ثابت می‌کند که در آن بدن کوچک وضعیف که بنظر می‌رسد نمی‌توان

کمکی به او کرد- ذهنی کنجکاو، لطیف و پیچیده، همانند ذهن ما و دیگران وجود دارد. بعد از تلاش ۲۴ ساعته در ۷ روز هفته برای کودک مبتلا به اتیسم، بسیار آسان است تا فراموش کنیم که شاید او همچنان از بسیاری جهات از ما در رابطه با موقعیتش بیشتر می‌داند و حس می‌کند. با گذر زمان، این فراموشی تبدیل به یک ناباوری می‌شود، و این ناباوری هم شخص مراقبت کننده و هم شخص نیازمند مراقبت را بسوی تفکر منفی و ناامیدی مطلق سوق می‌دهد. توانایی ناوکی بازگرداندن این اعتماد و باور می‌باشد. او با فراست و کنجکاوی خود توانست محیط را بررسی کند و به بهترین نحو شرایط زندگی خود را روایت کند. این کتاب این نظر را که افراد مبتلا به اتیسم انزواطلب و ضد اجتماعی می‌باشند را رد می‌کند و نشان می‌دهد که آن‌ها به اندازه دیگران دارای حس همدردی می‌باشند. ناوکی در روایت خود این نظر را رد می‌کند و نشان می‌دهد که به مردم و اطرافیانش شدت اهمیت می‌دهد و آن‌ها را دوست دارد. اما چون برقراری ارتباط کار بسیار مشکلی برای افراد مبتلا به اتیسم است، فرد مبتلا ترجیح می‌دهد به جای ایجاد «مشکل» و «دردسر» برای اطرافیان به گوشه‌ای برود. اما زمانیکه او با قرار گرفتن در انزوا در تلاش است تا کسی را نرنجاند، دیگران ممکن است بگویند: "این اصلی‌ترین نشانه اتیسم است!"

اما اگر واقعاً یک فرد مبتلا به اتیسم از احساس و عواطف دیگران بی‌خبر است، چگونه ناوکی توانسته به ما نشان دهد که بخش دردناک اتیسم

آگاهی به این امر است که او دیگران را رنجیده می‌سازد؟ چگونه می‌توانست داستانی را بنویسد - که در اینجا با عنوان « من اینجا هستم » که در پایان کتاب آمده است - که بعد از خواندنش متوجه می‌شویم تمام قهرمانانش را بادقت زیاد و احساسات عمیق طراحی کرده، طوری که با خواندن داستان اشک در چشمان خواننده جمع می‌شود و مانند داستان نویسان به پیش بینی و تغییر احساسات مخاطبانش پردازد. این دقیقاً نشان دهنده احساس همدردی است. پس نتیجه می‌گیریم که فقر عاطفی و بی‌زاری از دوستی از علایم اُتیسم نمی‌باشند، بلکه از نتایج آن می‌باشند. این امر نشان دهنده ناآگاهی جامعه در ارتباط با اتفاقاتی است که در ذهن شخص مبتلا به اُتیسم اتفاق می‌افتد.

آنچه که در این کتاب بیشتر برای من اهمیت داشت، ارائه دانش و گسترش دید ما، از منظر درونی شخص مبتلا به اُتیسم می‌باشد. آنچه ناوکی بوسیله این کتاب روایت کرد واقعاً تکان دهنده بود. وقتی می‌دانید که فرزندتان دوست دارد با شما صحبت کند، و وقتی می‌فهمید که درست به اندازه فرزند سالم و غیر اُتیسستیک شما به پیرامونش اهمیت می‌دهد، آن وقت به عنوان والدین می‌توانید بسیار صبورتر باشید و اراده‌تان را قوی‌تر نمایید و او را بیشتر درک کنید. همچنین می‌توانید در برقراری یک رابطه قوی و مناسب بیشتر تلاش کرده و چندین برابر در جهت رشد و پیشرفت او بکوشید. اغراق نیست اگر بگویم کتاب « چرا پریدم » کمک بزرگی به من کرد تا فرزندم را از دریچه و منظر دیگری ببینم.

کتاب نااوکی هیگاشیدا سبب شد تا به خود آیم و دست از دلسوزی برای خودم بردارم و درک کنم که زندگی برای پسرم تا چه اندازه دشوار است و اینکه چگونه می‌توانم از دشواری زندگی اش بکاهم.

باید با آزمون و خطا راه حل تربیت کودکی که دارای نیازهای ویژه می‌باشد را پیدا کرد؛ این جستجو می‌تواند برای والدین بی‌نهایت لذت‌بخش باشد. می‌توانید با بالا بردن انتظارات خود از کودکتان، استقامت خود را برای گذشتن از پستی و بلندی‌های پیش رو بیشتر کنید. کودک شما درک می‌کند که شما نسبت به او امیدوار هستید و به شما پاسخ مناسب خواهد داد.

همسرم شروع کرد تا بصورت غیررسمی کتاب را ترجمه کند تا فرزندمان، معلمین و دوستانمان بتوانند آن را بخوانند. اما بعدها متوجه شدیم که تعداد بیشتری از افراد نیازمند مطالعه این کتاب هستند. پس از درک این موضوع که دیگرمداران ژاپنی مهاجر که دارای فرزندان اُتِستیک می‌باشند از نبود ترجمه‌های انگلیسی در عذاب می‌باشند، به این فکر افتادیم که ممکن است مخاطبان وسیع تری برای کتاب نااوکی هیگاشیدا وجود داشته باشند. ترجمه انگلیسی این کتاب نتیجه این خلأ می‌باشد.

نویسنده این کتاب یک استاد برجسته نیست و اگر جواب‌ها کمی سطحی به نظر می‌آیند، بخاطر داشته باشید که زمانی که نویسنده این کتاب را به نگارش درآورد، یک نوجوان سیزده ساله بود. حتی اگر

نمی‌تواند یک پاسخ کوتاه و مستقیم فراهم آورد- برای مثال به سولاتی نظیر این که چرا دوست دارد به طور وسواسی، اسباب بازی‌های خود را ردیف کند؟- ناوکی هیگاشیدا کماکان می‌نویسد؛ او وبلاگ دارد و هر روز روی آن کار می‌کند. او در مجامع و انجمن‌های اُتیسم شناخته شده است و پیوسته در برنامه‌های ژاپنی «Big Issue» حضور داشته است. او می‌گوید که آرزو دارد روزی نویسنده شود و من مطمئنم که او هم اکنون یک نویسنده است. او نویسنده‌ای صادق، باانگیزه و با استعدادی است که توانست اطلاعات دسته اولی را از دنیای بسته و غیرقابل ملموس اُتیسم به جهان معرفی کند.

سه سیلاب کلمه اُتیسم در زبان ژاپنی نشان دهنده سه کلمه «خود»، «بستن» و «بیماری» می‌باشند. تصور شخصی من از این سه کلمه، زندانی حبس شده در درون یک سلول انفرادی می‌باشد که فراموش شده است و منتظر است تا کسی، روزی به یاد بیاورد که او آنجاست. این کتاب یکی از آجرهای دیوار آن زندان را برمی‌دارد.

دیباچه نویسنده

وقتی کوچک بودم نمی دانستم کودکی با نیازهای ویژه هستم. اما فکرمی کنید چگونه به این موضوع پی بردم؟ توسط دیگران که به من گفتند با دیگران فرق دارم و قبول کردن این موضوع برایم بسیار مشکل بود. پذیرفتن این موضوع که نمی توانم مانند دیگران باشم، برایم بسیار مشکل بود. حتی الان هم نمی توانم یک مکالمه عادی انجام دهم. اما عجیب این موضوع است که می توانم کتاب ها را با صدای بلند بخوانم و یا آواز بخوانم، اما به محض اینکه سعی می کنم با کسی گفتگو کنم، تمام کلماتی را که می دانم، از خاطرم محو می شوند. گاهی از قبل کلماتی را در ذهن بخاطر می سپارم تا به موقع بگویم، اما اغلب، کاملاً برعکس آن چه را که می خواستم بگویم، از دهانم خارج می شود.

وقتی از من می خواهند که کاری انجام دهم، نمی توانم آن را تمام کنم. وقتی مضطرب می شوم، از هر جایی که هستم می گریزم. بنابراین، کارهای ساده مثل خرید کردن برایم بسیار دشوار هستند. در موقعیت های مختلف آزار دهنده که هیچ کمکی نداشت، به این موضوع فکرمی کردم که اگر تمام مردم دنیا مبتلا به اتیسم بودند چه اتفاقی می افتاد؟ اگر اتیسم به عنوان یک تیپ شخصیتی

طبقه بندی می شد چقدر زندگی برای ما از آن چیزی که اکنون وجود دارد آسان تر می بود. مطمئناً روزهای بدی هم وجود دارند که افراد مبتلا به اتیسم سبب آزار دیگران می شوند، امانیت و آرزوی اصلی ما این است که به آینده ای روشن مثل دیگران دست پیدا کنیم.

با آموزش هایی که از خانم سوزوکی در مدرسه "هاگوکومی" و همین طور مادرم دیدم توانستم بوسیله یک تخته الفبا با دیگران ارتباط برقرار کنم. اکنون بوسیله روشی یاد گرفته ام که روی صفحه کامپیوتر تایپ کنم. متأسفانه کودکان مبتلا به اتیسم در شرح و توضیح حالات خود دچار مشکل هستند و اغلب والدین آن ها هم اطلاعی درباره آنچه در ذهن فرزندشان می گذرد، ندارند. پس بزرگ ترین امید من این است که بتوانم گوشه ای را از آنچه در ذهن و ضمیر یک کودک مبتلا به اتیسم می گذرد روایت کنم. همچنین امیدوارم با خواندن این کتاب بتوانید با افراد مبتلا به اتیسم احساس نزدیکی و دوستی بیشتری کنید.

از ظاهر انسان ها نمی توان درون آن ها را شناخت، اما زمانی که آن ها را از درون بشناسید، می توانید به یکدیگر نزدیک شده و یکدیگر را درک کنید. از نگاه شما دنیای اتیسم دنیایی عجیب و ناشناخته است. پس کمی صبر داشته باشید، تا با هم سفری به درون این دنیای ناشناخته داشته باشیم.

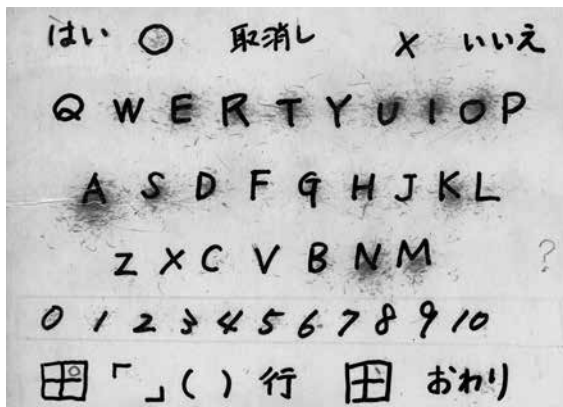
نااوکی هیگاشیدا

ژاپن ۲۰۰۶

۱. چگونه این جملات را می‌نویسید؟

تخته یا صفحه حروف الفبا یکی از راه‌های ارتباطی، بدون استفاده از کلمات می‌باشد. شاید فکر کنید تنها راه ارتباط برقرار کردن حرف زدن است، اما راه‌های دیگری نیز وجود دارند که شما بتوانید بدون اینکه به سیستم عصبی خود فشار بیاورید با دیگران حرف بزنید. در ابتدا من هم فکر نمی‌کردم بتوانم با این تخته الفبا کار کنم، اما اکنون به خوبی قادرم با استفاده از آن و صفحه کامپیوتر، حرف بزنم و خودم را به دیگران نزدیک کنم. این احساس بی‌نهایت زیبا و غیرقابل مقایسه با هر احساس دیگری باشد، چرا که به من ثابت شد ناتوانی در صحبت کردن به معنای ناتوانی در کلیه ارتباطات نیست و فردی که حرف نمی‌زند، مجبور نیست تمام عمر خود را بدون امید و آرزو، مانند یک عروسک در گوشه‌ای به تنهایی بگذراند.

البته خیلی زمان برد تا توانستم کلمات را به تنهایی بنویسم. با کمک مادرم که دستانم را می‌گرفت و راهنمایی‌ام می‌کرد، سرانجام توانستم کلماتی را که می‌خواستم بگویم، بنویسم. پس از آموختن مهارت



ا ا ا ا ا ا
 ک ک ک ک ک ک □
 س س س س س س □
 ت ت ت ت ت ت
 ن ن ن ن ن ن □ □ □
 ه ه ه ه ه ه
 م م م م م م \
 ی ی ی ی ی ی °
 ر ر ر ر ر ر
 و و و و و و
 ۰ ۱ ۲ ۳ ۴ ۵ ۶ ۷ ۸ ۹ ۱۰

نوشتن، مادرم تخته الفبا را برایم اختراع کرد. در نتیجه، توانستم صرفاً با اشاره کردن به حروف، به جای نوشتن، آنچه را می‌خواهم بگویم. یکی از خوبی‌های این تخته الفبا این است که این امکان را می‌دهد تا کلمات را با دقت انتخاب کنم و به همان کلمه‌ای اشاره کنم که به هنگام صحبت از ذهنم پرواز می‌کند. در آغاز بیشتر اوقات احساس ناتوانی و زجر می‌کردم، اما سرانجام به جایی رسیدم که توانستم خودم حروف را نشان دهم. نیاز به اینکه مانند دیگران باشم و مثل انسان‌های عادی زندگی کنم، مرا قدرتمند می‌کرد، زیرا مسئله‌ای مهم‌تر از بیان خودم وجود ندارد. برای من تخته الفبا فقط یک وسیله ساده برای چیدن جملات نیست، بلکه ابزاری است که مرا به دیگران نزدیک می‌کند تا آنچه را که نیاز دارم به آن‌ها بفهمانم.