

اوتیسم

مدل اجتماعی معلولیت
تنوع عصب شناختی
و برخی پژوهش‌های جدید



به ندا که نام فامیلی نداشت،

به عاطفه رجیبی سهاله،

و به همه زندگی‌های عزیز از دست رفته در ستم‌گری و تباه‌کاری جمهوری اسلامی

دفترهای مطالعات انتقادی معلولیت - ۲

اوتیسم

مدل اجتماعی معلولیت

تنوع عصب‌شناختی

و

برخی پژوهش‌های جدید

گروه نویسندگان

ویراست اول - انتشار الکترونیکی

فروردین ۱۴۰۲



از محتوای این اثر برای کسب منفعت مالی و در سایت‌های کلینیک‌ها و فروشنده خدمات استفاده نکنید!

مطالعات انتقادی معلولیت @CriticalDisabilityStudies



فهرست

- مقدمه..... ۱
- اوتیسم چیست؟..... ۶
- پردازش حسی، انباشت حسی-احساسی، به هم ریختگی، گیر کردن، فروپاشی و خاموشی..... ۸
- طیف اوتیسم و سطح بندی..... ۱۰
- مدل اجتماعی معلولیت و تنوع عصبی..... ۱۷
- اوتیسم: معلولیت یا بیماری؟..... ۲۴
- رفتارهای تکراری یا خودتحریکی..... ۲۴
- قضاوت ظاهری و تعمیم درباره اوتیسم..... ۲۹

- یوژنیک ۳۱
- نظریه مادران یخچالی: خیال‌بافی‌های مردسالارانه دو «متخصص» ۳۶
- بدون کلام بودن متوجه نشدن نیست ۳۷
- تراژدی: اوتیسم؟ افراد اوتیستیک؟ یا جامعه و ساختارهای اجتماعی؟ ۳۹
- خبریه‌ها و ان‌جی‌اوها: نشیندن افراد اوتیستیک ۴۰
- افسانه‌ نداشتن همدلی ۴۱
- خطرات روش ABA و روش تقویت رفتاری مثبت ۴۲
- دروغ درباره شایع‌تر شدن اوتیسم ۴۸
- واکسن و دروغ‌های مربوط به ارتباط آن و اوتیسم ۵۰
- نرخ جنسی اوتیسم: نتیجه انتظارات جنس‌پرستانه و سوگیری جنسی ۵۴
- یافته‌های یک پژوهش جدید درباره سوگیری جنسی در تشخیص ۵۵
- منبع داده‌ها ۵۶
- معیار انتخاب داده‌ها برای بررسی ۵۶
- مختصات داده‌ها ۵۶

۵۸.....محوور بررسي

۵۸.....نتيجه به دست آمده

۵۸.....پيش داوري: حتي وقتي نمي دانيد فرد مقابل شما اوتيستيك است

۶۰.....مطالعه اول

۶۲.....مطالعه دوم

۶۳.....مطالعه سوم

۶۶.....ارجاعات

مقدمه

سال گذشته اولین کتابچه از مجموعه کتابچه‌های مطالعات انتقادی معلولیت با عنوان دو مکتوب منتشر شد که شامل ترجمه سخنرانی «به خاطر ما ماتم نگیرید» از جیم سینکلر و فصل اتوبیوگرافیک پایان‌نامه جودی سینگر بود.^۱ دومین مجلد این مجموعه، نگاهی است به اوتیسم با توجه به پژوهش‌های تجربی کیفی و کمی و نظریه‌های جدید و از منظر مدل اجتماعی معلولیت و پارادایم تنوع

۱. این کتابچه را می‌توانید از سایت بیدارزنی یا کانال تلگرام مطالعات انتقادی معلولیت در آدرس‌های زیر دانلود کنید:

<https://t.me/CriticalDisabilityStudies/248>

<https://bidarzani.com/wp-content/uploads/2022/03/-معلولیت-انتقادی-مطالعات-مکتوب>

۱.pdf

۱ | اوتیسم: مدل اجتماعی معلولیت و تنوع عصب‌شناختی و برخی پژوهش‌های جدید

عصبی (نورودایورستی). برخی بخش‌های این کتابچه پیش‌تر در کانال تلگرامی مطالعات انتقادی معلولیت به صورت جداگانه منتشر شده‌اند. به این مطالب ارجاعات افزوده و از نو ویرایش شده‌اند.

مقبولیت و استفاده از مدل اجتماعی معلولیت و پارادایم تنوع عصبی (نورودایورستی) در فهم معلولیت و همچنین بازنگری در خدمات، برنامه‌ها و سیاست‌های رفاهی، اجتماعی و آموزشی با سرعت زیادی در حال گسترش است و خوشبختانه تاثیرگذاری آن در بسیاری از کشورها در مورد اقدامات مرتبط با اوتیسم شروع شده‌است. به عنوان مثال در انگلستان رویکرد تنوع عصبی وارد نظام سلامت شده و طیف وسیعی از امکانات با هدف دربرگیری، حقوق افراد اوتیستیک، حمایت از خانواده، توجه به نیازها و اقدامات متناسب با وضعیت خانواده و فرد و با هماهنگی و نظر فرد اوتیستیک انجام می‌شوند رو به گسترش هستند. البته این اقدامات کافی نیست زیرا همچنان بیشتر به سطح فردی مربوط هستند و از تغییرات کلان و در سطح اجتماعی کمابیش غفلت می‌شود.

هم موضوعات متعددی وجود دارد که در این کتابچه مورد بحث قرار نگرفته‌اند و هم با توجه به سرعت تحقیقات، دانش درباره اوتیسم در حال

روزآمد شدن است. بنابراین این کتابچه ویراست‌های بعدی خواهد داشت و تلاش می‌شود که محتوای آن سالی یک‌بار مورد بازبینی قرار گیرد. همچنین با توجه به این که والدین و دوستان و نزدیکان افراد اوتیستیک نیاز به راهنمایی‌های عملی نیز دارند، در ویراست‌های بعدی تلاش خواهد شد تا راهنمایی‌هایی عملی نیز فراهم شود.

فساد و غارت‌گری و معلولیت‌ستیزی ساختاری حاکم بر ایران، خشک‌مغزی پزشکانی که بر سازمان بهزیستی حکومت می‌کنند، تاریخ‌گذشتگی روان‌شناسان، روان‌پزشکان و عصب‌شناسان صاحب‌نام و پوسیدگی نظری تاروپود قلمروهای خیالی که برای خود در دانشگاه‌ها، کلینیک‌ها و بیمارستان‌ها ساخته‌اند، صنعتی-کالایی شدن توانبخشی و حوزه سلامت روان و انجمن‌ها و خیریه‌های وابستگان به منابع رانت و قدرت در حکومت جمهوری اسلامی، همچنان سدی محکم در برابر ترویج و به کار بسته شدن یافته‌های پژوهش‌های جدید میان‌رشته‌ای و خلاف جریان اصلی هستند.

اما جامعه در سکون نیست، بلکه آوردگاه نبرد طبقات و گروه‌های ستم‌دیده با قدرتمندان زورگو و استعمارگر، و میدان چشم‌درچشم ستم‌گران دوختن، «نه» گفتن و مقاومت است. جنبش انقلابی «ژن، ژیان، نازادی» و مردم، بالاخص دختران نوجوان و زنان مبارز کرد و بلوچ که در صف اول این خیزش ایستاده‌اند، نشان می‌دهند که با وجود دهه‌ها ستم و سرکوب ساختاری و پلیسی-نظامی اقلیت‌ها، زنان و کارگران در دو رژیم پهلوی و اسلامی، ستم‌ستیزی و میل جامعه به برابری و عدالت اجتماعی و آزادی و حقوق انسانی، همچنان نفس می‌کشد.

بخشی از برانداختن این نظم کهنه و ارتجاع، برانداختن ساختارها و اقدامات معلولیت‌ستیزانه و تواناپرستانه‌ای^۱ است که در به انقیاد کشیدن و ستم به معلولان شریک بوده‌اند. متنی که در ادامه می‌خوانید، قدمی کوچک در همین راستا و برای کمک به مشروعیت‌زدایی کردن از نظم کهنه در زمینه معلولیت و اوتیسم است. محتوای این متن متکی به یافته‌های برخی پژوهش‌هاست که با وجود مبنای علمی و تجربی و دلالت‌ها و پیامدهای سیاستی مهمی که دارند، کم‌تر

1. Ableist

دیده و شنیده شده‌اند، اما توجه به آن‌ها می‌تواند سهمی مهم در تغییراتی به نفع افراد اوتیستیک، خصوصاً کودکان اوتیستیک داشته باشد.

اوتیسم چیست؟

اوتیسم مجموعه‌ای از ویژگی‌ها، تفاوت‌ها و عارضه‌های رشدی نافذ/فراگیر و تنوعی عصب‌شناختی است که به دلیل نبود تناسب محیط اجتماعی، حسی، شناختی و ارتباطی با این ویژگی‌ها، تفاوت‌ها و عارضه‌ها، بدل به معلولیت می‌شود. فراگیر و نافذ یعنی این که اوتیسم رنگ خود را به همه ابعاد زندگی فرد اوتیستیک می‌زند و از فرد جدا شدنی نیست (ASAN, 2021). احتمالاً به ذهنتان برسد پس در مورد اوتیسم شدید چه؟ در این مورد لازم است همین ابتدا اشاره کنیم که اوتیسم

می‌تواند با دیگر عارضه‌ها و معلولیت‌ها، از جمله معلولیت‌های ذهنی نیز همراه باشد. آنچه به عنوان اوتیسم شدید شناخته می‌شود بیشتر ناشی از یکی دانستن اوتیسم و معلولیت ذهنی در افرادی است که هر دو معلولیت را دارند. همچنین باید توجه داشت که اوتیسم امری بین فردی نیز هست و در بستر اجتماعی واقع می‌شود. هر ارتباط و کنش-واکنشی در یک موقعیت اجتماعی اتفاق می‌افتد که بخش عمده آن موقعیت حاصل تعامل بین افراد با هم و با آن محیط است.

اکثریت غیر اوتیستیک به روش و با فرض‌ها و هنجارهای خود با دیگران تعامل ارتباطی و اجتماعی برقرار می‌کنند و محیط و قواعد و بر ساخت‌های جامعه یا بر اساس انتظارات و خواسته‌ها و نیازهای این اکثریت یا هنجارهای مرتبط با آن‌ها شکل گرفته است. از همین رو، هم نوع ارتباط و هم محیط به فرد اوتیستیک که از دایره آن انتظارات و هنجارها بیرون است تحمیل می‌شود. بنابراین اوتیسم یک واقعیت بیناسوبژکتیو نیز هست (Milton, 2012b).

پردازش حسی، انباشت حسی-احساسی، به هم ریختگی، گیر کردن، فروپاشی و خاموشی

افراد اوتیستیک ممکن است حس‌های پنج‌گانه را به شکل متفاوتی پردازش کنند، به عنوان مثال ممکن است نور یا صدایی که برای افراد غیر اوتیستیک شدید نیست، برای آن‌ها شدید باشد یا بالعکس. همچنین متوجه زبان بدن و صورت و یا لحن صدا شدن نیز ممکن است برای افراد اوتیستیک دشوار باشد.

مواجهات متعدد با ورودی‌های حسی زیاد، بدون این که فرصت پردازش و تخلیه حسی وجود داشته باشد و همچنین موقعیت‌های اجتماعی دشواری که ممکن است احساسات متعددی را برانگیزند، می‌تواند به سرعت انباشت حسی را در پی داشته باشد. اگر فرصت و امکان کافی برای کاهش انباشت حسی به افراد اوتیستیک داده نشود، ممکن است دچار به هم ریختگی (خارج از کنترل بودن)^۱، فروپاشی (فرسودگی)^۲،

1. Meltdown (Feeling out of control)

2. Burnout (Feeling exhausted)

لختی (گیر کردن) ۱ یا خاموشی (فریز شدن) ۲ شوند (Phung et al., 2021).

به هم ریختگی در واقع واکنشی است به موقعیتی که به محرک‌های بیرونی نظیر انباشت حسی و احساسی، اضطراب، و فشار و استرس روانی، انتظارات اجتماعی داده می‌شود. چون امکان تخلیه این فشار و استرس وجود ندارد یا محرک‌ها به قدری زیاد هستند که واکنشی سریع را موجب می‌شوند (Welch et al., 2021).

به هم ریختگی یکی از شیوه‌های بیان کردن دشواری فوق‌العاده‌ای است که محیط به کودک یا بزرگسال اوتیستیک تحمیل کرده و می‌تواند به صورت کلامی بروز کند مانند فریاد زدن، یا به صورت جسمی مانند گریستن، کوبیدن خود به اجسام و ... و، یا به هر دو صورت باشد. بسیاری به هم ریختگی را با قشقرق به پا کردن اشتباه می‌گیرند یا فکر می‌کنند اقدامی برای جلب توجه یا رسیدن به خواسته‌ای است. اما این برداشت

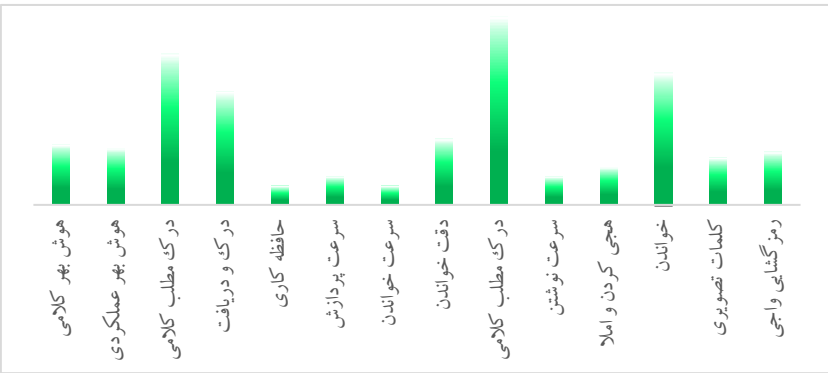
-
1. Intertia (Feeling stuck)
 2. Shutdown (Feeling frozen)

اساساً اشتباه و تنها از روی شباهت ظاهری قشقرق به پا کردن و به هم ریختگی است. فروپاشی یا فرسودگی یکی دیگر از پیامدهای فشارهای بیرونی و در واقع خستگی و فرسودگی شدید و مزمنی است که مهم ترین علت آن صورتک زنی یا استتار اجتماعی است (Raymaker et al., 2020). درباره استتار اجتماعی در صفحات بعدی بیشتر توضیح داده خواهد شد. گیر کردن ناتوانی جسمی طولانی مدتی است که انجام فعالیت های روزمره و کارهای مورد علاقه را برای افراد اوتیستیک ناممکن می کند. خاموشی شکل دیگری از واکنش به فشارها و محرک هاست و فرد اوتیستیک از تعامل با محیط اطراف انصراف می دهد. این وضعیت اغلب با رنج عاطفی همراه است (Belek, 2019) و از بیرون به صورت سکوت کامل و ناتوانی از برقراری ارتباط، غرق شدن در خود و گوشه گیری، و بی تحرکی به نظر برسد.

طیف اوتیسم و سطح بندی

اوتیسم طیف است، اما نه طیفی خطی که یک سر آن اوتیسم شدید باشد و یک سر آن اوتیسم خفیف. بلکه طیفی چندوجهی است. یعنی هر یک

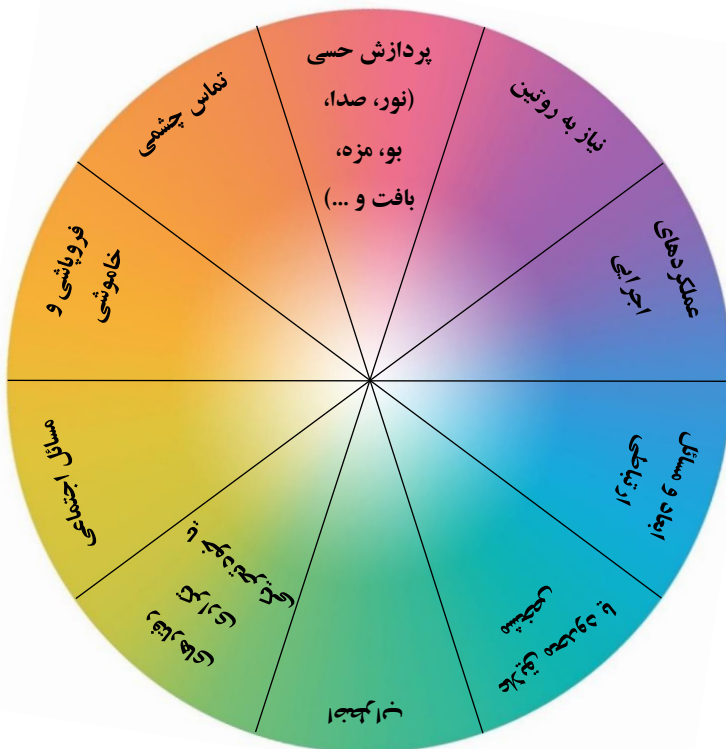
از عارضه‌ها، ویژگی‌ها یا نیازهای فرد اوتیستیک یا موضوعات بیناسوژکتیو می‌توانند شدتی متفاوت -به تعبیر برخی روان‌پزشکان و روان‌شناسان- و یا کم‌وکیفی متفاوت به تعبیر خود فعالان اوتیستیک- (Jack, 2022; Sauer et al., 2021) داشته باشند (به شکل ۱ و ۲) نگاه کنید).



شکل ۱، مثالی از این که مهارت‌های مختلف در یک فرد اوتیستیک می‌تواند تفاوت سطح قابل توجهی داشته باشد. برگرفته از (Milton, 2012b)

به خاطر همین که اوتیسم طیفی چند وجهی است، نمی‌توان اوتیسم را به سه سطح خفیف (۱)، متوسط (۲) و شدید (۳) یا دو سطح عملکرد بالا و عملکرد پایین (یا اوتیسم کلاسیک) تقسیم کرد.

ممکن است همه عارضه‌ها «شدید» یا «خفیف» نباشند. مثلاً یک نفر ممکن است بدون کلام باشد (کلیشه اوتیسم شدید) اما بیش حسی نداشته باشد



شکل ۲، مدلی که نشان می‌دهد ویژگی‌های یک فرد اوتیستیک ابعاد مختلفی دارد و هر ویژگی الزاماً سطح یا ماهیتی مشابه با دیگر افراد اوتیستیک ندارد. منبع: (Jack, 2022)

(کلیشه اوتیسم خفیف). همچنین این برچسب‌ها تعمیم‌گرانه‌اند و ممکن است موجب ایجاد پیش‌داوری و باعث سهل‌انگاری در رعایت اصل بررسی مورد به مورد در خدمات اجتماعی شوند. اگر اصل بر بررسی مورد به مورد باشد، برچسب‌های سطح‌بندی اغلب ضرورت کاربردی نیز ندارند.

دومین موضوع در رابطه با سطح‌بندی اوتیسم حاصل سوبرداشت از کتاب راهنمای تشخیصی آماری است. البته رویکرد دوگانه این کتاب نیز زمینه ایجاد چنین سوبرداشتی را ایجاد می‌کند. کتاب راهنمای آماری تشخیصی اختلالات ذهنی برای خود اوتیسم هرچند به ۳ سطح اشاره می‌کند، اما در ویراست 5-TR در عنوان فرعی جدولی که بعد از معیارهای تشخیصی آورده و همچنین در عنوان فرعی سطح‌های ۱، ۲ و ۳ در جدول مذکور (هم در ویراست 5 و هم در ویراست 5-TR)، به میزان حمایت اشاره می‌کند، نه «میزان» یا «شدت» اوتیسم. (APA, 2013; 2022). علاوه بر این راهنما اشاره دارد که سطوحی که برشمرده بسته به زمان و شرایط ممکن است تغییر کنند.

گاهی افراد اوتیستیک دو یا چند معلولیتی هستند. باید توجه داشت اگر فرد اوتیستیکی همزمان معلولیت ذهنی^۱ داشته باشد، به معنای «شدید» بودن اوتیسم نیست. بلکه آن فرد هم معلولیت ذهنی دارد و هم اوتیستیک است. و بالعکس اگر فرد اوتیستیکی، تنها اوتیستیک باشد و بدون معلولیت ذهنی، این به معنای «خفیف» بودن اوتیسم نیست. معیار بهره‌ی هوشی به عنوان تعیین کننده معلولیت ذهنی که برای سطح‌بندی استفاده می‌شود، اما تمام موارد بالا را نادیده می‌گیرد.

سوم آن که خود مفهوم هوش و ابزارهای اندازه‌گیری آن مساله‌دار هستند. بخش زیادی از مهارت‌های موجود در جامعه بشری مورد توجه این آزمون‌ها نیست و همچنین ابزارهای مختلف سنجش هوش می‌توانند نتایج مختلفی داشته باشند. به عنوان مثال میرندا^۲ (2008) در مرور ادبیات انتقادی خود در مورد بهره‌ی هوشی، پژوهشی یافته است که نشان می‌دهد بین آزمون‌هایی که پرسش و پاسخ مبتنی بر گفتار و نوشتار است و

1. Intellectual Disability

2. Mirenda

آزمون‌هایی که به صورت کاملاً تصویری هستند، نتایج تا ۱۵ نمره می‌توانند تفاوت داشته باشند. همچنین، بسته به عوامل محیطی و شرایط قبل و در هنگام آزمون ممکن است کودک اوتیستیک در شرایط مناسب نباشد. همان‌طور که استرس و فشار می‌تواند افراد غیراوتیستیک و عملکردشان را متاثر کند، انباشت حسی نیز می‌تواند بر تمرکز و عملکرد فرد اوتیستیک تاثیرگذار باشد.

یکی دیگر از مشکلات سطح‌بندی اوتیسم، به موضوع توجه به نظرات و تصمیمات و نیازهای افراد اوتیستیک مربوط است (Pukki et al., 2022). افراد اوتیستیکی که اوتیسم آن‌ها برچسب «شدید» می‌خورد، با این استدلال که «دارای فهم و تشخیص» نیستند، از این که در تصمیمات مربوط به خود نقش داشته باشند، محروم می‌شوند یا در بهترین حالت به صورت نمایشی موافقت یا مخالفتشان با تصمیماتی که قرار است گرفته شود پرسیده می‌شود.

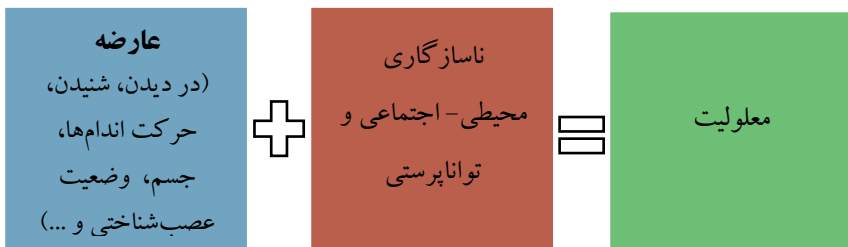
در واقع چنین برچسبی و پیش‌داوری‌های حول آن از آن‌ها عاملیت‌زدایی می‌کند. این در حالی است که بسیاری از آن‌ها که برچسب شدید بر آن‌ها

زده می‌شود، ممکن است صرفاً دارای تاخیر رشدی باشند یا به دلیل بی‌کلام بودن و نبود فرصت تعامل مناسب با محیط و یادگیری از خلال این تعامل انتظارات مرتبط با آزمون‌های هوش‌بهر را برآورده نکنند و مورد پیش‌داوری قرار گرفته و مهارت‌ها و ظرفیت‌های شناختی و یادگیری‌شان نادیده یا دست‌کم گرفته شود.

از طرف دیگر، برچسب خفیف یا سطح ۱ نیز تبعاتی منفی دارد. وقتی این برچسب بر افراد اطلاق می‌شود، ممکن است نیازهای آنان بر اساس این برچسب پیش‌داوری شود یا حتی این افراد به «اندازه کافی» اوتیستیک دانسته نشوند. البته استدلال این نیست که به صورت کلی همه افراد اوتیستیک را یک گروه با ویژگی‌ها و نیازهای واحد بدانیم. بحث این است که ضمن در نظر داشتن پیش‌بینی‌های مرتبط با نیازهای نسبتاً رایج، باید همیشه و در هر شرایطی بر اساس اصل بررسی مورد به مورد نیازها و ویژگی‌ها عمل شود، نه پیش‌فرض‌ها، از تفاوت گسترده در نیازها و ویژگی‌ها و تنوع آسیب‌پذیری‌هایی که ناشی از نامناسب بودن جامعه هستند، غفلت نشود.

مدل اجتماعی معلولیت و تنوع عصبی

معلولیت در مدل اجتماعی معلولیت اختلال دانسته نمی‌شود. در این مدل اختلال نه ناشی از عارضه‌ها، بلکه ناشی از ناپذیرایی محیط است (Oliver, 1981؛ واشقانی فراهانی، ۱۴۰۰). در این مدل عارضه‌های بینایی، شنوایی، جسمی، شناختی ذهنی و ... را مترادف با معلولیت نمی‌دانیم. در واقع معلولیت حاصل محیطی است که به افرادی که عارضه‌ای دارند تحمیل می‌شود. بنابراین راه حل اصلی مدل اجتماعی، سازگار کردن و تغییر محیط به شیوه‌ای که مناسب با نیازهای افراد دارای عارضه باشد. مدل پزشکی اما بر خلاف مدل اجتماعی عارضه را همان معلولیت می‌داند و راه حل آن را تغییر افراد معلول.



شکل ۳، مدل اجتماعی معلولیت

بر خلاف سوتفاهم‌ها، در مدل اجتماعی، نه داشتن عارضه موضوعی مطلوب دانسته می‌شود و نه اقدامات پزشکی نفی می‌شوند. بلکه بر اهمیت اقدامات پزشکی تاکید می‌کنیم. افراد معلول نیز مانند افراد غیرمعلول در زندگی به اقدامات پزشکی نیاز دارند، هرچند گاهی با کم و کیفی متفاوت. اما اقدامات پزشکی به معنای آن نیست که همه تمرکز را مثل مدل پزشکی-آسیب‌شناختی بر تغییر فرد بگذاریم. همچنین اگر اقدام پزشکی یک انتخاب است، فرد می‌تواند آن را انتخاب نکند. مثلاً تصور کنید که فردی که معلولیت جسمی و حرکتی دارد و سال‌ها با این عارضه زندگی کرده و دوستانی با وضعیت مشابه دارد و توانسته ارتباط اجتماعی و عاطفی موثری با دیگر معلولان برقرار کند، شاید نخواهد با یک اقدام درمانی از وضعیت معلولیت خارج شود. خصوصاً این که بسیاری از اقدامات ممکن است ریسک‌های جانی و جسمی نیز داشته یا بسیار گران‌قیمت باشند.

دنیایی را تصور کنید که در آن اکثریت انسان‌ها دید در شب داشتند اما گروهی از انسان‌ها فاقد این توانایی بودند. آن وقت این گروه دوم ممکن بود معلول باشند زیرا اکثریت، که همه چیز بر اساس نیاز آن‌ها ساخته

شده، نیازی برای این که در معابر و محیط وسایل روشن کننده مانند چراغ نصب کنند نمی‌دیدند. این موضوع، یعنی بی‌توجهی، غفلت و طرد ساختاری علیه افراد معلول را توان‌پرستی¹ یا توان‌سالاری می‌نامند. اگر اوتیسم را به عنوان یک معلولیت در نظر داشته باشیم، مشکلات و چالش‌هایی که افراد اوتیستیک با آن روبه‌رو می‌شوند هم از همین زاویه قابل تبیین هستند. اوتیسم مجموعه‌ای از ویژگی‌ها، تفاوت‌ها و عارضه‌های رشدی نافذ/فراگیر و تنوعی عصب‌شناختی است. فراگیر و نافذ یعنی این که اوتیسم رنگ خود را به همه ابعاد زندگی فرد اوتیستیک می‌زند و از فرد جدا شدنی نیست. جامعه بر اساس نیازها، خواسته‌ها، حدود عمل و انتظارات اکثریت غیراوتیستیک ساخته شده و به همین دلیل با بسیاری از نیازها و ویژگی‌های افراد اوتیستیک متناسب نیست و امکانات کافی برای رشد، بالندگی، رفاه و آرامش افراد اوتیستیک ندارد و همین‌ها باعث می‌شود اوتیسم از یک عارضه بدل به یک معلولیت شود.

1. Ableism

البته مدل اجتماعی معلولیت منکر این نیست که فرد اوتیستیک نیازهایی دارد و با محدودیت‌هایی مواجه است که باید برای آن‌ها کاری کرد. بحث مدل اجتماعی معلولیت و رویکرد تنوع‌عصب‌شناختی این است که بپذیریم بخش اصلی مشکلات افراد اوتیستیک ناشی از این است که جامعه آن‌ها را نمی‌پذیرد، بر آن‌ها و خانواده‌شان داغ‌ننگ می‌زند و اساساً بدون توجه به نیازهای آنان ساخته شده است.

اما جامعه‌ای را تصور کنید که در آن تمام والدین کودکان اوتیستیک دسترسی به کمک برای مراقبت و آموزش دارند، لازم نیست به خاطر اوتیستیک بودن فرزندشان هزینه‌ای بپردازند، مدرسه و موسسات حمایتی و اجتماعی فضایی امن و مناسب برای یادگیری و رشد، کودک‌کی کردن و بازی فرزندشان فراهم می‌کنند، در خیابان و ساختمان‌ها نور، صدا، رنگ و ... همگی در حدی است که به کودکان اوتیستیک فشاری وارد نکند، کسی والدین و فرزندشان را قضاوت نمی‌کند و در هر محیطی که کودکان اوتیستیک رفت‌وآمد دارند از قبل بر اساس نیازها و ویژگی‌های او همه چیز مناسب‌سازی شده است. در دوران بزرگسالی نیز انتظارات از

هر فرد نه بر اساس این که اکثریت چگونه هستند یا شهروند موکد بودن چه الزاماتی دارد، بلکه بر اساس این است که هر فردی چه نیازها، ویژگی‌ها و شرایطی دارد. نه تنها آموزش دانشگاهی برای افراد اوتیستیک مناسب‌سازی شده است، بلکه انواع آموزش‌ها و فرصت‌های یادگیری در جامعه مهیاست. ممکن است بگویید که اما این‌ها آرمانی است. بله، این‌ها آرمانی است. اما آرمان چه ایرادی دارد؟ خیلی از امور که امروز بدیهی هستند، در گذشته آرمان بودند. مثلاً حق رای زنان، حق تحصیل زنان و یا حقوق بازنشستگی. چیزهایی که جنبش تنوع عصبی و حقوق افراد اوتیستیک و در مقیاس بزرگتر جنبش‌های اجتماعی معلولان برای آن می‌جنگند هم بخشی از آرمان بزرگ‌تر برابری و سوسیالیسم هستند. این تلاش‌ها تاحدی توانسته‌اند بخشی، هر چند محدود، از این آرمان‌ها را به واقعیت تبدیل کنند. جنگیدن برای این آرمان ارزشش را دارد و هرچند نتوانیم جامعه را در کوتاه مدت تغییر دهیم، اما تلاش‌های یک‌یک ما پل‌ها و پله‌هایی می‌سازد که بعد از ما دیگران از آن عبور خواهند کرد و بالا می‌رود و آرمانی بزرگ‌تر را طلب می‌کنند.

حتماً برخی از شما خواهید گفت که «اما اوتیسم طبیعی نیست، اختلال است». شاید بگویید حرف نزدن، منزوی بودن، بیش حسی و ... هیچ کدام طبیعی نیستند. برای شروع بیاید به معنای طبیعی بودن فکر کنیم. آیا معیار تعیین طبیعی بودن باید اکثریت باشد؟

روزگاری اکثریت انسان‌ها در غار و قبل از آن روی درخت زندگی می‌کردند. به عبارتی، روزگاری خوابیدن روی درخت یا زندگی در غار برای همه طبیعی بود، یک نفر بالاخره پایش را از درخت پایین و شب روی زمین یا در سرپناه خوابید، یک نفر روزی تصمیم گرفت به جای در غار زندگی کردن اطراق کند. می‌بینید که مفهوم طبیعی می‌تواند نسبی و تاریخی باشد یا به عبارتی حاصل زندگی اجتماعی و تحولات و تغییرات آن. روزگاری اکثریت، حتی اکثریت زنان فکر می‌کردند زنان بسیاری از قابلیت‌ها را ندارند، و اساساً اکثریت تمایلی به تحصیل یا کار کردن زنان نداشتند.

به این فکر کنید که چرا اصلاً باید طبیعی بودن به عنوان یک «هست» به هنجار بودن یعنی «باید» تبدیل شود؟ چرا برخی «هست»‌ها به باید تبدیل

نمی‌شوند یا زمانی «باید» بوده‌اند و اما الان نیستند؟ سوال دیگر این است که چرا «هست»‌هایی که مربوط به اکثریت هستند باید تبدیل به «باید» شوند؟ همه حرف ما این است که افراد اوتیستیک و تفاوت‌هایشان در نیازهایشان را بفهمید و کمک کنید جهانی بسازیم که آن‌ها و همه افراد معلول بخشی از جامعه باشند، شنیده شوند، دیده شوند، فرصت یادگیری و رشد داشته باشند، شیوه‌های ارتباطی آنان یا شیوه‌های مناسب برقراری ارتباط با آن‌ها به رسمیت شناخته شود و بتوانند با توجه به شرایط خود درباره خود تصمیم بگیرند. باید پرسیم چرا حرف زدن تنها شکل قابل قبول برقراری ارتباط به شمار می‌رود؟ چرا علاقه به در جمع نبودن به عنوان یک موضوع کلی و در مورد افراد اوتیستیک با رویکردی آسیب‌شناختی فهم می‌شود و درباره معنا و علل آن نمی‌پرسیم؟ افراد اوتیستیک در مواقع بسیاری به خاطر فضای ناامن، پر از قضاوت، یا پر از محرک‌های حسی از جمع فاصله می‌گیرند، اما به راحتی در جمع‌های امن، بدون محرک‌های حسی و یا جمع‌هایی مرتبط با موضوعات مورد علاقه‌شان حاضر می‌شوند.

اوتیسم: معلولیت یا بیماری؟

اوتیسم بیماری نیست و درمان ندارد. نمی‌توان اوتیسم را از فرد اوتیستیک جدا کرد. اوتیسم به شیوه عملکرد مغز و اعصاب مربوط است. به زبان ساده سیم‌کشی مغز افراد اوتیستیک با سیم‌کشی مغز افرادی که اوتیستیک نیستند فرق دارد و آن را نمی‌توان عوض کرد (NHS, 2022). مهارت‌آموزی با حفظ احترام و پذیرش اما موضوع دیگری است.

نمی‌توان یک فرد اوتیستیک را مجبور کرد که حرکات تکراری انجام ندهد، اما می‌توان در صورتی که رفتار تکراری او باعث صدمه به بدنش می‌شود، با کمک خودش رفتار تکراری جایگزینی پیدا کرد. نمی‌توان یک فرد اوتیستیک بدون کلام را مجبور به حرف زدن کرد، اما می‌توان به او کمک کرد تا بتواند از ابزارهای ارتباطی تقویت شده و جایگزین (AAC) استفاده کند.

رفتارهای تکراری یا خودتحریکی

وقتی استرس می‌گیرید یا خسته‌اید یا اضطراب دارید ممکن است یوگا تمرین کنید، برای خودتان چای دم کنید و بخورید، بروید و کمی بدوید،

دراز بکشید و نیم ساعتی بخوابید یا چشمانتان را ببندید، چند تا انیمیشن ببینید، به موزیک گوش کنید. همچنین ممکن است ناخن هایتان را بجوید، دستتان یا پایتان را تکان بدهید و ...

به نظر شما آیا تا زمانی که برای این کارها به حقوق دیگران تعرض نکرده‌اید کسی حق دارد مانع شما بشود؟ معلوم است که جواب چیست. نه! این کارها حق شماست و هیچ ایرادی ندارند. چون به کسی آزار و آسیبی نمی‌رساند.

افراد اوتیستیک معمولاً رفتارها یا حرکت‌هایی تکراری و تحریکی دارند. مثلاً تکان دادن دست‌ها یا سر یا پا، زمزمه کردن یک کلمه یا عبارت، دست کشیدن روی سر، دست یا پا یا سایر اعضای بدن، شمردن، گوش دادن چند باره به یک صدا یا موسیقی، نگاه کردن چند باره یک عکس یا ویدئو و حتی خواندن یک صفحه یا شعر برای چندمین و چندمین بار. البته برخی از رفتارهای تکراری نیز وجود دارند که ممکن است اگر به صورت محکم انجام شود آسیب‌رسان باشند، مانند زدن سر به دیوار یا زدن اشیا به بدن.

رفتارهای تکراری دلایل مختلفی دارند. نکته مهم درباره رفتارهای تکراری این است که این رفتارها حس و فضای کنترل شده و قابل پیش‌بینی به افراد اوتیستیک می‌دهند. مثلاً موقع تکان دادن دست با یک سرعت مشخص یا گوش کردن به موسیقی‌ای که می‌دانیم چه ریتم یا فراز و فرودی دارد یا تصویری که از تمام جزئیات آن مطلع هستیم و روابط اجزای آن با هم را می‌دانیم یا وقتی دستمان را با فشاری مشخص روی سرمان می‌کشیم یا تکان می‌دهیم همه چیز پیش‌بینی پذیر و تحت کنترل است. و این در جهان پر آشوب دور و بر، یعنی یک گوشه امن.

یکی از کارکردهای مهم رفتارهای تکراری خودتنظیم‌گری/مدیریت حس‌ها، کم کردن فشار ناشی از انباشت‌های حسی و کسب آرامش است. این کارکرد احتمالاً سه دلیل اصلی دارد: هم این که خود این حرکات امکان تخلیه حسی را مستقیماً فراهم می‌کنند و هم چون احساس کنترل و پیش‌بینی‌پذیری ایجاد می‌کنند آرامش‌بخش هستند و هم ممکن است تنها به دلیل خوش‌آیند بودن فشارهای بیرونی را کم کنند. رفتارهای تکراری به همه افراد، از جمله افراد اوتیستیک تجربه‌ای حسی می‌دهند. تجارب

حسی بخشی از معنایافتن ذهن و بدن هستند و از این جهت حرکات تکراری یا خودتحریکی نیز می‌تواند بخشی از تجربه بدنمندی افراد اوتیستیک نیز باشد (Nolan & McBride, 2015).

اغلب این حرکات بدون ضرر هستند یعنی نه آسیبی به خود فرد می‌زنند و نه به حقوق دیگران تعرضی می‌کنند. آن شکل‌هایی هم که ممکن است در حالت‌هایی آسیب‌رسان باشند، قابل جایگزینی هستند. در توان‌بخشی‌ها و آموزش‌های مبتنی بر پذیرش اوتیسم، مربی به کودک یا بزرگسال کمک می‌کند که رفتارهای تکراری جایگزین پیدا کند تا مثلاً زدن سر به دیوار با کار بدون خطر دیگری جایگزین شود.

آن چیزی که ما را نگران می‌کند و نیازمند اقدام بسیار فوری است رفتارهای جامعه، والدین و روان‌شناسان و تراپیست‌هاست. جامعه رفتارهای تکراری بدون ضرر را مسخره می‌کند! این باعث می‌شود افراد اوتیستیک این رفتارها را سرکوب کنند و هم نتوانند فشارهای محیطی را تخلیه کنند و هم فشاری مضاعف را برای کنترل و بروز ندادن رفتارهای تکراری در جمع تحمل نمایند.

والدین و نزدیکان از این رفتارها خجالت می‌کشند و مدام سرکوفت می‌زنند و حتی تنبیه می‌کنند تا کودکان اوتیستیک رفتارهای تکراری را انجام ندهند. این باعث می‌شود افراد اوتیستیک نیز شروع به سرکوب خود کنند، هم مدام در ترس از تنبیه باشند و حتی حس کنند والدین، دوستان و نزدیکان آن‌ها را دوست ندارند.

بعضی از تراپیست‌ها سعی می‌کنند این رفتارها را حذف کنند، خصوصاً تراپیست‌هایی که از روش‌های مبتنی بر رفتارگرایی استفاده می‌کنند نظیر روش تحلیل کاربردی رفتار (ABA)^۱ و دیگر روش‌های برگرفته از آن مانند آموزش آزمایشی گسسته (DTT)^۲، تقویت رفتار مثبت (PBS)^۳، مداخله رفتاری فشرده زودهنگام (EIBI)^۴، مدل شروع زودهنگام دُنور (ESDM)^۵، آموزش محیط طبیعی (NET)^۶. مهم نیست این روش‌ها چقدر

-
1. Applied Behaviour Analysis
 2. Discrete Trial Training
 3. Positive Behaviour Support
 4. Early Intensive Behavioural Intervention
 5. Early Start Denver Model
 6. Natural Environment Teaching

تعدیل شده هستند، این روش‌ها رفتارهای اوتیستیک را به کلی نامطلوب می‌دانند و هدف‌شان حذف رفتارهای اوتیستیک (از جمله رفتارهای تکراری) است (Kapp et al., 2019). در بخش‌های بعدی درباره روش‌های رفتارگرا از جمله ABA بیشتر خواهید خواند.

اگر کودک اوتیستیک دارید، با تراپیست حرف بزنید و بخواهید هر اقدامی که برای منع کودک از رفتارهای تکراری بی‌ضرر انجام می‌دهد متوقف کند و حتی به فرزند شما کمک کند تا رفتارهای تکراری مورد علاقه‌اش را کشف کند! شاید به شما بگویند مشکلی با رفتارهای تکراری مثبت ندارند. ما رفتار تکراری مثبت و منفی نداریم. تنها زمان ضرورت تغییر یک رفتار تکراری، آسیب‌رسان بودن آن است.

قضاوت ظاهری و تعمیم درباره اوتیسم

ویژگی‌ها و عارضه‌های افراد اوتیستیک بسیار متنوع است. اگر شما یک فرد اوتیستیک می‌شناسید، فقط «یک» فرد اوتیستیک می‌شناسید، نه اوتیسم را و نه همه افراد اوتیستیک را. یکی از زیان‌بارترین رویکردهای ممکن نسبت به افراد اوتیستیک، تعمیم یک ویژگی خاص و مرتبط با

یک فرد اوتیستیک، به اوتیسم و همه افراد اوتیستیک است. حتی بررسی‌های پزشکی که بیشتر به مدل پزشکی معلولیت تمایل دارند نیز نشان داده است که با وجود شباهت‌های مهم ساختاری مغزی بین افراد غیراوتیستیک، ساختار مغز هر فرد اوتیستیک منحصر به فرد است (Hahamy et al., 2015).

به دلیل فشارهای اجتماعی، نامطلوب قلمداد شدن افراد اوتیستیک، مسخره شدن، داغ‌ننگ اجتماعی و قضاوت شدن و تبعات این ظاهرگرایی و تعمیم‌ها، بسیاری از افراد اوتیستیک، خصوصاً زنان و دختران، نشانه‌های خود را پنهان کنند. به این کار استتار اجتماعی^۱ یا صورتک‌زنی^۲ گفته می‌شود.

صورتک‌زنی، خصوصاً اگر فرد اوتیستیک مجبور باشد در موقعیت‌های متعدد و زمانی طولانی به آن پناه ببرد، استرس‌زا بوده و به صورت روزمره اضطراب‌آور است (Cage & Troxell-Whitman, 2019)، همچنین باعث

1. Social Camouflaging

2. Masking

فرسودگی روانی (Bargiela et al., 2016) و افسردگی (Cage et al., 2018) می‌شود و احتمال خودکشی و فکر به خودکشی را افزایش می‌دهد (Cassidy et al., 2020). صورتک‌زنی همچنین باعث کاهش شانس دریافت تشخیص یا تاخیر در تشخیص می‌شود که به معنای محروم شدن از دریافت کمک یا تاخیر در دریافت کمک است (Rynkiewicz et al., 2016) و می‌تواند در کنار موارد قبلی، باعث محرومیت از تحصیل، افت تحصیلی، ترک تحصیل، بیکاری یا اخراج از کار و متاثر شدن همه ابعاد زندگی اجتماعی شود. کلیشه‌ها باید کنار بگذاریم و به تعمیم‌های رسانه‌ها، حرف‌های آکتورهای سینما، و چرندیات سلبریتی‌ها درباره اوتیسم و این که نشانه‌های ظاهری اوتیسم چیست، توجه نکنیم.

یوژنیک

به تلاش برای بهبود ژن انسانی از طریق جلوگیری سازمان‌یافته از بقای ژن‌هایی که ضعیف یا نامطلوب پنداشته می‌شوند یوژنیک می‌گویند. بخشی از این برنامه شامل جلوگیری از تولد معلولان یا افرادی که عارضه یا بیماری دارند یا ممکن است طول عمر کمتری داشته باشند بوده است.

به‌نژادی یا یوژنیک یکی از برنامه‌های مهم حکومت‌های فاشیستی بوده که تاریخی تلخ دارد و منجر به قتل عام و حذف معلولان، سالمندان و فقرا شده است. به‌نژادی از یک سو ریشه در نژادپرستی و باور به برتری نژاد سفید دارد^۱ و از سوی دیگر برای حفظ برتری و پالایش نژادی توصیه به عقیم‌سازی معلولان (خصوصاً زنان معلول)، فقرا و بیماران می‌کند.

البته به‌نژادی هنوز هم در فرهنگ و رفتارها و سیاست‌ها وجود دارد. لازم است توجه کنیم که عارضه را نمی‌توان از جامعه بشری حذف کرد زیرا بیماری، تصادف و تغییرات ژنتیک جدید همواره باعث ایجاد عارضه و تفاوت خواهند شد. برای این که تعیین کنیم کدام عارضه‌ها نامطلوب هستند نیز معیاری نداریم. بیشتر از آن که یک عارضه ایجاد مشکل کند، این شرایط محیطی، اجتماعی و فرهنگی است که مشکل ایجاد می‌کند و همچنین نگاه تاریخی به ما نشان می‌دهد عارضه‌هایی که قبلاً نامطلوب دانسته می‌شدند، امروز نامطلوب نیستند و راه‌حل‌های مختلفی برای اصلاح

۱. یادمان نرود ایرانیان به هیچ‌وجه سفیدپوست نیستند و سفیدپوستان هم ما را سفیدپوست نمی‌دانند.

محیط یا فراهم کردن ابزارهای مناسب برای آن عارضه وجود دارد.

پیشتر برای تبیین این موضوع که عارضه عامل مشکل نیست، بلکه محیط مشکل ساز است به نکاتی اشاره شد. یک مثال دیگر را نیز بررسی کنیم. یک فرد معلول جسمی حرکتی که از ویلچر استفاده می کند در صورت وجود پله در ساختمان و نبود آسانسور مناسب با مشکل مواجه می شود، اما همان فرد به راحتی می تواند وارد یک ساختمان بدون پله و دارای آسانسور شود. زمانی که عینک وجود نداشته، افرادی که نزدیک بین یا دوربین بوده اند یا چشمشان کمی ضعیف بوده هم با مشکل روبه رو می شدند. زمانی که یک ناشنوا در کلاس یا کنفرانس یا جلسه ای شرکت کند که مترجم زبان اشاره وجود نداشته باشد، با مشکل روبه رو می شود.

در مورد افراد اوتیستیک نیز در صورتی که محیط مناسب سازی شده باشد، ابزارهای آموزشی مطابق با نیازهای فرد اوتیستیک باشند و انتظارات مربوط به رشد، اشتغال، یادگیری و ... نه تابعی از ارزش های سرمایه داری، بلکه تابعی از باور به تنوع و تفاوت نیازهای بشری باشد، رفاه و سطح زندگی و مشارکت اجتماعی افراد اوتیستیک ارتقا می یابد.

البته به‌نژادی هنوز هم در فرهنگ و رفتارها و سیاست‌ها وجود دارد و به بهانه‌های مختلف در مورد افراد بی‌خانمان شده، کودکان معلول و حتی افراد فقیر نیز توسط برخی ترویج می‌شود.

یکی از نمونه‌های به‌نژادی مربوط به بحث غربالگری است. سقط جنین یک حق است و همه زنانی که باردار هستند، باید بتوانند از آن استفاده کنند. این حق در واقع بخشی از حق زنان بر بدن خودشان و حق تصمیم گرفتن در مورد سرنوشتشان است. اما در یکی دو سال گذشته شاهد بودیم برخی برای دفاع از این حق مدعی شدند که محدودیت غربالگری باعث می‌شود کودکان معلول به دنیا بیایند و این برای جامعه ایجاد هزینه می‌کند.

این نوع از استدلال‌ها ماهیتاً معلولیت‌ستیز هستند. یک زن باردار باید حق داشته باشد به بارداری خود در هر مرحله از بارداری پایان دهد، چه جنین عارضه داشته باشد، چه نداشته باشد. در سیاست جمهوری اسلامی اما امکان پایان به بارداری فقط در صورت عارضه داشتن جنین وجود داشت، آن هم نه در مورد همه عارضه‌ها. محدود کردن حق زنان بر بدن و پایان

بارداری به زنانی که جنین دارای عارضه دارند، در واقع به معنای این است که دیگر زنان حقی بر پایان دادن به بارداری ندارند.

برای دفاع از آزمایش‌های غربالگری، می‌توان استدلال دیگری آورد. اگر جنین عارضه‌ای داشته باشد، با غربالگری می‌توان موضوع را تشخیص داد و این به خانواده از قبل آمادگی می‌دهد. این آگاهی برای تصمیمات زن در وهله اول و سپس همسر او در وهله بعد اهمیت دارد. ضمن این که با داشتن این آگاهی می‌توان محیط و امکانات مناسب را پیش‌بینی کرد. بنابراین غربالگری ضروری و لازم است. اما غربالگری را نباید با حق زنان بر بدنشان پیوند زد، زیرا این کار حق بر بدن زنانی که جنین عارضه‌مند ندارد را به رسمیت نمی‌شناسد.

افسانه مسموم: اوتیستیک‌ها یا نابغه هستند یا کم‌هوش

ادراک، هوش و استعدادهاى افراد اوتیستیک متنوع است. همان‌طور که استعدادها و ادراک افراد غیراوتیستیک متنوع است. هرچند توزیع جمعیتی نمره مسموم به بهره‌هوشی در افراد اوتیستیک در مقایسه با جمعیت غیراوتیستیک متفاوت است، اما این تفاوت به گونه‌ای نیست که

بتوان بر اساس آن گفت افراد اوتیستیک یا نابغه هستند یا کم‌هوش (Maenner et al., 2021; Wolff et al., 2022). همچنین برتری دادن به برخی استعدادها و مهارت‌های بشری به برخی دیگر از مهارت‌ها و استعدادها کاری منصفانه و عاقلانه نیست. در یک جامعه برابر و منصفانه برای همه باید جایی باشد.

نظریه مادران یخچالی: خیال‌بافی‌های مردسالارانه دو «متخصص»
این که مادران افراد اوتیستیک مقصر و عامل اوتیسم دانسته شوند، مدعایی مردسالارانه و زن‌ستیزانه است. این ادعا به نظریه مادران یخچالی موسوم است و ناشی از خیال‌پردازی‌های شبه‌علمی لئو کانر^۱ (1943, 1949) و برونو بتلهایم^۲ (1972). به ادعای این نظریه، دلیل اوتیسم بی‌توجهی و بی‌عاطفه بودن و رفتار سرد مادران است. ۵ سال پس از انتشار کتاب بتلهایم، مقاله‌ای (Folstein & Rutter, 1977) بر اساس یافته‌های یک مطالعه سیستماتیک بر روی دوقلوهایی که حداقل یکی از آنها

1. Kanner

2. Bettelheim

اوتیستیک بود منتشر شد، که نشان می‌داد اوتیسم ارتباطی به نظریه غفلت والدین یا مادران یخچالی ندارد. همچنین اوتیسم کم و زیادشدنی نیست. کمتر دیده شدن یا بیشتر دیده شدن نشانه‌ها با تغییر سن و سال می‌تواند به دلیل رشد مهارت‌های فرد یا تغییر شرایط و فشارهای بیرونی باشد (Happé et al., 2016). همچنین رشد مهارت‌ها یا برخی شرایط خانوادگی ممکن است تحت تاثیر اوتیسم باشد که در این صورت در مورد آن‌ها می‌توان اقداماتی انجام داد تا شرایط بهتر و یا فرصت کسب مهارت‌ها فراهم شود، اما اقدامات اوتیسم را کم‌وزیاد نمی‌کند، بلکه تغییرات در وضعیت مرتبط با فرصت‌های یادگیری مهارت‌ها و شرایط بیرونی است.

بدون کلام بودن متوجه نشدن نیست

جایگزین شدن امکان‌ها و آموزش‌هایی مانند زبان اشاره، زبان نشانه و نرم‌افزارهای تبدیل نشانه تصویری به متن و متن به صوت، که امکان ارتباطی برای افراد اوتیستیک فراهم می‌کنند، حاکی از آن است بسیاری از افراد اوتیستیک بدون کلام، خوب متوجه می‌شوند، فقط نمی‌توانند از

زبان گفتار استفاده کنند. افراد اوتیستیک بدون کلام نیز می‌توانند مهارت‌های زبانی خود را توسعه دهند و پیچیده کنند. بخش زیادی از مشکل در این است که جامعه فقط شکل گفتاری زبان را به رسمیت می‌شناسد، در حالی که زبان یک ابزار ارتباطی و یک نظام نشانه‌ای است و می‌تواند شکل‌های غیرگفتاری نیز داشته باشد. همچنین برخی از افراد اوتیستیک در سنین بالاتر شروع به صحبت کردن با زبان گفتاری می‌کنند. همچنین این فرض غلط که افراد اوتیستیک بدون کلام حتماً معلولیت ذهنی نیز دارند باعث می‌شود آن‌ها با انتظارات تقلیل یافته، فرصت‌های نابرابر و پیش‌داوری‌های آموزشی و مهارتی مواجه شوند. ضمن آن‌که معلولیت ذهنی نیز اولاً همیشه مترادف با نداشتن ادراک و شناخت نیست و ثانیاً لازم است منطقمان در آموزش را تغییر دهیم. آیا باید یک شکل مشخص از آموزش با انتظارات و خروجی‌های از پیش تعیین شده داشته باشیم و بر مبنای این که افراد چقدر می‌توانند با آن همراه شوند تعیین کنیم که «آموزش‌پذیر» هستند یا نیستند؟ یا این که تعریف آموزش و انتظارات آموزشی را سیال و متنوع کنیم؟

تراژدی: اوتیسم؟ افراد اوتیستیک؟ یا جامعه و ساختارهای اجتماعی؟

اوتیسم تراژدی نیست. تراژدی این است:

- جامعه‌ای که اوتیسم را نمی‌شناسد و نمی‌پذیرد.
- جامعه‌ای که حقی برای کودکان اوتیستیک و خانواده‌های آنها قائل نیست.
- جامعه‌ای که پذیرش تفاوت را ندارد و معیارهایش بر اساس وضعیت اکثریت است.
- حکومتی که به جای ارائه خدمات و امکانات بی‌قید و شرط و جامع به افراد اوتیستیک و کمک به پذیرش آنها، اقدام را به موسسات خیریه و خرده‌کاری‌ها تقلیل می‌دهد.
- جامعه‌ای که روان‌شناسان، روان‌پزشکان و کادر توانبخشی آن علاقه‌ای به بازنگری انتقادی در چیزهایی که تا امروز یاد گرفته‌اند ندارند و همچنان به یافته‌های علمی جدید و رویکردهای مبتنی بر رفاه معلولان توجه نمی‌کنند.

خبریه‌ها و ان‌جی‌اوها: نشیدن افراد اوتیستیک

شاید خبریه‌ها و ان‌جی‌اوها نیت بدی نداشته باشند، اما اغلب این سازمان‌ها بر اساس درک کلیشه‌ای و اشتباه و بدون توجه به نظرات و تجارب افراد اوتیستیک کار می‌کنند. در اغلب این سازمان‌ها از افراد اوتیستیک تنها برای کارهای نمایشی و تبلیغی استفاده می‌شود و به آن‌ها نقشی در تصمیم‌گیری‌ها و سیاست‌گذاری‌ها سپرده نمی‌شود. حتی در مواردی که به مشارکت برخی افراد اوتیستیک توجه می‌شود، نظراتی که با مدل پزشکی سازگارتر هستند بیشتر مورد قبول هستند.

یکی از شعارهای جهانی معلولان این است: هر کاری درباره ما، فقط با مشارکت و موافقت ما!

علاوه بر این افراد اوتیستیک، به عنوان اعضای جامعه حق دارند از خدمات سلامت، آموزش، رفاه و تامین اجتماعی مناسب در همه زمینه‌ها برخوردار باشند. این کار وظیفه دولت‌ها و تمام نهادهای جامعه است و با کار خبریه، آن هم از آن نوع که به نظرات خود افراد اوتیستیک توجه ندارد، قابل جبران نیست. نیازهای معلولان فوریت حیاتی دارد، نمی‌توانیم

آن‌ها را تا زمانی که دولت مسئولیت بپذیرد به تعویق بیاورد. اما معنای این کار این نیست که فراموش کنیم که باید تلاش کنیم تا دولت‌ها مجبور شوند چنین خدماتی را در اختیار همه افراد اوتیستیک بگذارند.

افسانهٔ نداشتن همدلی

بین «همدلی» و «ابراز همدلی» تمایز وجود دارد. اولاً به دلیل دشواری ابراز کردن احساس به شیوه افراد غیر اوتیستیک، برای بسیاری از ما افراد اوتیستیک ابراز کردن این حس سخت است و خیلی وقت‌ها از ترس این نحوه بروز احساساتمان از نظر شما نامناسب تلقی شود، از ابراز آن صرف نظر می‌کنیم. اما این به معنای آن که این حس را نداریم یا قسی‌القلبیم نیست. بین ما هم همه‌جور آدمی هست. ثانیاً ارتباط مساله‌ای دو طرفه است. ما ممکن است در درک موقعیت‌های اجتماعی و سخنانی که استعاری هستند و صریح بیان نمی‌شوند مثل شما نباشیم. ما بیشتر حرف‌های صریح را می‌فهمیم. بنابراین، وقتی شما منظورتان را صریح بیان نمی‌کنید، شاید ما اصلاً نفهمیم که مشکل و موضوع چیست که با آن احساس همدلی نشان دهیم.

گاهی به خاطر ورودی‌های حسی زیادِ موقعیت‌ها یا استرس اجتماعی و همچنین توجه نکردن طرف مقابل به تاثیر آن‌ها و استرسی که ما داریم، یا این که فرد مقابل متوجه نمی‌شود که ممکن است ما از شیوه‌های دیگری برای بیان احساس خود استفاده کنیم ارتباط دوطرفه مناسب شکل نمی‌گیرد. به این‌ها می‌گویند مساله دوجانبه همدلی¹ (Milton, 2012a).

خطرات روش ABA و روش تقویت رفتاری مثبت

پیشتر گفتیم که اوتیسم بیماری نیست که درمانش کنیم. اوتیسم حذف شدنی نیست و نمی‌توان اوتیسم را کاهش داد. البته می‌توان به کودکان کمک کرد تا با توجه به ویژگی‌های خود مهارت‌های خود را توسعه دهند یا مهارت‌های جدید کسب کنند. اما شیوه و روش انجام این کار مهم است. روش‌های رفتارگرایانه، یعنی ABA یا روش‌هایی که مبنای آن‌ها رفتارگرایی است، چنین رویکردی ندارند. تمرکز اصلی این روش‌ها بر کاهش رفتارهایی است که چالش برانگیز دانسته می‌شوند. جالب این است

1. Double Empathy Problem

که این چالش برانگیز بودن با نگاهی هنجاری و بر اساس معیارهایی تعریف می‌شود که توجهی به نظرات خود کودکان و بزرگسالان اوتیستیک ندارند. دمیان ملیتون (۱۴۰۰)، جامعه‌شناس و روان‌شناس اوتیستیک درباره مشکلات روش ABA مقاله‌ای دارد که مطالعه آن برای کسانی که با افراد اوتیستیک کار می‌کنند ضروری است.

این روش‌ها کودکان را شرطی می‌کند تا ویژگی‌های اوتیستیک خود را پنهان و سرکوب کنند (ما افراد اوتیستیک به آن می‌گوییم صورتک‌زنی) تا مورد تشویق قرار گیرند یا تنبیه نشوند. البته تنبیه حتماً قرار نیست کتک زدن باشد. توصیه این است که کودکان، از جمله کودکان نوپا و خردسال، ساعات متعددی و گاهی تا سال‌ها تحت مداخله این روش قرار گیرند، گاهی تا ۴۰ ساعت در هفته، یعنی بیشتر از مدت زمانی که یک دانش‌آموز دبیرستانی سر کلاس حاضر می‌شود. تصور کنید کودک اوتیستیک در اثر موقعیت و اقداماتی که در این جلسات می‌شود چقدر دچار انباشت حسی می‌شود تا آن‌چه «عادت» او خوانده می‌شود و ویژگی‌ها و رفتارهای اوتیستیک او تغییر داده شود و مجبور به استتار یا

صورت‌ک‌زنی شود. بیش از تغییر واقعی، در واقع کودک شرطی می‌شود تا آن رفتار و ویژگی را بروز ندهد و خود را مجبور به پنهان کردن آن و یا تحمل محیط کند.

این روش آزار روحی و حتی جسمی به کودکان می‌رساند و بر افزایش اضطراب، افسردگی و فشارهای روحی تاثیر می‌گذارد. یک پژوهش (Kupferstein, 2018) که وضعیت روانی افراد اوتیستیکی را که تحت مداخلات رفتارگرایانه یا ABA بوده‌اند با افراد اوتیستیکی که تحت این نوع مداخلات نبوده‌اند مقایسه می‌کند. این پژوهش نشان می‌دهد افرادی که تحت مداخلات مبتنی بر ABA بوده‌اند، بیشتر از کسانی که تحت این نوع مداخلات نبوده‌اند دارای نشانه‌های اختلال استرسی پس از آسیب روانی (PTSD) هستند. این پژوهش باعث آشفتگی فرقه کاسبان ABA شده و برخی از آنان مانند لیف و همکاران (2018)^۱ در انتقادات خود بر محدودیت‌های روش‌شناختی آن تاکید می‌کنند. اما همان‌طور که

1. Leaf et al

نیکولاس چاون و همکاران (2019)¹ یادآوری می‌کنند باید توجه کرد که اولاً کوپفرستاین این پژوهش را بدون دریافت بودجه انجام داده و همین امکانات و دامنه کار را محدود کرده است و اگر کار او نقد می‌شود باید محدودیت امکانات در دسترس او نیز مورد توجه باشد. ثانیاً با توجه به این که کودکان اوتیسیک گروهی آسیب‌پذیر هستند، اگر کمترین احتمالی بدهیم که روش‌های رفتارگرا موجب تروما و اختلال استرسی پس از سانحه در این کودکان می‌شوند، باید فوراً درباره آن اقدام به انجام پژوهش‌های گسترده‌تر کنیم، نه این که با بر شمردن محدودیت‌های آن پژوهش، کل موضوع را نادیده بگیریم. ثالثاً این هواداران روش ABA نام گروهی که به آن وابسته هستند را در متن خود کامل منتشر نکرده‌اند و به این بسنده کرده‌اند که عضو گروهی به نام منافع اوتیسم هستند، در حالی که نام کامل آن گروه این است: گروه منافع اوتیسم انجمن بین‌المللی تحلیل کاربردی رفتار. رابعاً لیف و همکارانش به این اشاره کرده‌اند که برای نوشتن نقد خود از کمک یک حامی مالی استفاده کرده‌اند و اما نام

1. Chown et al

او را ذکر نکرده‌اند و همین این ظن را تقویت می‌کند که آیا انگیزه آن‌ها دفاع از منافع آن حامی مالی یا گروه خودشان بوده یا انگیزه‌ای علمی و مسئولیت‌پذیرانه.

علاوه بر پژوهش مهم کوپفرستاین، پژوهشی دیگر که با روش کیفی و مصاحبه‌های عمیق انجام شده است (McGill & Robinson, 2020) نشان می‌دهد روش ABA می‌تواند آسیب‌ها و فشارهای روانی و هویتی در پی داشته باشد.

بیش حسی یعنی انگار با نورافکن در چشم فرد اوتیستیک نور انداخته‌اند یا گوشش را چسبانده‌اند به بلندگویی که صداهای محیطی را با چند برابر قدرت پخش می‌کند. چرا فرد اوتیستیک باید به زور یادبگیرد که این فشارها را تحمل کند و واکنش نشان ندهد؟ تا بقیه ناراحت نشوند؟ چرا باید زمان کودکان اوتیستیک که می‌تواند صرف یادگیری روش‌های ارتباطی تقویت شده و جایگزین و یا دیگر مهارت‌های مفید شود و همچنین پول و منابع دیگر برای روش‌های رفتارگرا صرف شود؟

این روش رفتارها و ویژگی‌های اوتیستیک را نامطلوب می‌داند. افراط این روش تا آنجاست که حتی دنبال حذف «رفتارهای تکراری» بی‌خطر است. یکی از مهم‌ترین روش‌های ما برای مدیریت حواسمان و تخلیه حس‌های انباشته شده انجام رفتارهای تکراری (مانند تکان دادن دست یا پایا سر یا زمزمه کردن) است. اما در روش‌های رفتارگرایانه سعی می‌کنند که ما را از انجام رفتارهای تکراری منع کنند چون این رفتارها «قشنگ» و «عادی» به نظر نمی‌رسند. البته گاهی ممکن است رفتارهای تکراری خطرناک باشند مثلاً زدن سر یا بدن به اشیا یا سطوح. اما راه حل این نیست که رفتار تکراری حذف شود، راه حل این است که اولاً محیط‌ها مناسب‌سازی شوند و ثانیاً رفتارهای تکراری بدون خطر با کمک مربی جایگزین شوند.

فراموش نکنیم که صورتک‌زنی و سرکوب رفتارهای تکراری مانع تخلیه حسی می‌شود و فشار زیادی به افراد اوتیستیک وارد می‌کند. این فشارها در طولانی مدت انواع تبعات روانی و جسمی دارند و منجر به افسردگی، پرخوری عصبی، مصرف مواد مخدر و الکل، عدم تحرک، بیماری‌های

قلبی و عروقی، ضعیف شدن سیستم ایمنی و حتی خودکشی می‌شوند. افراد اوتیستیک به خاطر همین‌ها و عدم پذیرش به طور میانگین ۲۰ سال کم‌تر از دیگران عمر می‌کنند (Hirvikoski et al., 2016).

دروغ درباره شایع‌تر شدن اوتیسم

این که یک پدیده در گذشته به چشم نمی‌آمده، به دلیل وجود نداشتن یا کمتر بودن آن در گذشته نیست. این که ما در مقایسه با گذشته با تعداد بیشتری از افراد اوتیستیک روبه‌رو می‌شویم به دلیل افزایش تعداد نیست، بلکه به دلیل افزایش آگاهی، گسترده‌تر شدن امکانات تشخیص، پیشرفت‌های نظری و علمی در زمینه تعریف اوتیسم، رؤیت‌پذیرتر شدن اوتیسم و گسترش امکانات ارتباطی است.

به دلیل افزایش آگاهی عمومی در بعضی از کشورهایی که رویکرد نهادها مبتنی بر پذیرش عمومی اوتیسم در جامعه است، شرم خانواده از به همراه بردن فرزند اوتیستیک به فضای عمومی و حضور در جامعه کمتر شده و نیز افراد بالغ اوتیستیک با مشکلاتی کمتری نسبت به گذشته برای حضور در اجتماع مواجه هستند. هرچند به هیچ وجه هنوز شرایط کلی و پذیرش

اجتماعی به حدی نیست که این حضور در جامعه با افراد غیر اوتیستیک برابر محسوب شود. یکی دیگر از دلایلی که امروز بیشتر می‌توان شاهد حضور افراد اوتیستیک در مکان‌های عمومی بود، گسترش برخی از حمایت‌های مالی دولتی است. برای مثال، تکلیف بیمه عمومی نسبت پوشش خساراتی که ممکن است در نتیجه برخی از حرکات تکراری فرد اوتیستیک به وجود آید، نگرانی مالی ناشی از حضور در مکان‌های عمومی را برای افراد اوتیستیک و خانواده‌هایشان در برخی از کشورها از جمله آلمان کاهش داده است. در چنین شرایطی، والدین و یا همراه فرد اوتیستیک ملزم به نشان دادن کارت مخصوصی به فرد خسارت دیده بوده و در صورت مشاهده هرگونه واکنش نامناسب نسبت به حادثه پیش آمده، حق شکایت از فرد واکنش دهنده را دارند. همچنین، بسیاری از فضاهای عمومی مانند استخرها، باغ وحش‌ها و غیره برای افراد اوتیستیک و یک نفر همراهشان رایگان بوده، و به این ترتیب تلاش شده تا حمایت مالی، حضور در اجتماع تا حدی تشویق و تقویت شود.

اگر درباره این قبیل حمایت‌ها حرف از نبود بودجه می‌زنند، یادمان باشد که چرا جمهوری اسلامی برای جنگ علیه مردم سوریه پول دارد اما برای امور اجتماعی پول ندارد. به خاطر بیاوریم که بنیادهای زیر نظر خامنه‌ای، مانند بنیاد مستضعفان؛ ستاد اجرایی فرمان امام، آستان قدس، بنیاد برکت و ... در مجموع ۵۰ درصد کل تولید ناخالص ملی کشور را در اختیار دارند، اما مالیاتی نمی‌پردازند. در واقع در کشور پول هست، اما این پول قرار نیست برای رفاه اعضای جامعه هزینه شود. در سطح کلان‌تر نیز حذف بخش مهمی از بودجه معلولان که به اجرای قانون حمایت از حقوق معلولان اختصاص داشت، نشان دهنده این است که حکومت جمهوری اسلامی بر خلاف ادعاهایش، اهمیتی برای معلولان قائل نیست و امور نظامی، قدرت‌طلبی منطقه‌ای و سرکوب داخلی برایش در اولویت است.

واکسن و دروغ‌های مربوط به ارتباط آن و اوتیسم

این ادعا را به صورتی غیر قطعی یک پزشک سلب صلاحیت شده به نام اندرو ویکفیلد و همکارانش در مقاله‌ای مطرح کردند که در مجله علمی

لنست منتشر کرده بودند. بعداً معلوم شد ویکفیلد از دو سال قبل با دستمزدی خارج از عرف (۱۵۰ پوند در ساعت!) در استخدام وکیلی به نام ریچارد بار بوده است. آن وکیل قصد داشته در دادگاهی ثابت کند واکسن مضر است و برای این کار احتیاج داشته یک مقاله علمی دست و پا کند.

همچنین معلوم شد ویکفیلد داده‌های پژوهشی را که مقاله بر اساس آن نوشته شده دستکاری کرده است تا بتواند «وجود احتمال» را اثبات کند. بعد از این دو رسوایی، همکاران ویکفیلد که با هم پژوهش را انجام داده و مقاله را نوشته بودند، درخواست کردند اسمشان از مقاله حذف شود.

مجله لنست نیز مقاله را نامعتبر اعلام کرد و پروانه پزشکی ویکفیلد هم باطل شد. جالب این که حتی در خود آن مقاله هم اشاره شده که با این پژوهش نمی‌توان نتیجه قطعی گرفت که بین واکسن و اوتیسم حتماً ارتباطی وجود دارد و تنها می‌توان گفت احتمال ارتباط وجود دارد. در واقع ادعای حتمی بودن ارتباط بین واکسن و اوتیسم را خود ویکفیلد در

ویدئویی جدا از مقاله مطرح کرد که به مناسبت انتشار مقاله ساخته و پخش شده بود و بقیه نویسندگان مقاله با آن ویدئو نیز مخالف بودند.

با این حال برای رفع نگرانی مردم، ده‌ها پژوهش انجام شده تا ادعای ویکفیلد بررسی شود و همه این پژوهش‌ها آن ادعا را رد کرده‌اند.

نتایج و لیست برخی از این پژوهش‌ها در مقاله‌ای با عنوان *واکسن و*

اوتیسم: ماجرای چرخش فرضیه‌ها^۱ (Gerber & Offit, 2009) که در

نشریه بیماری‌های واگیردار^۲ (متعلق به انجمن بیماری‌های واگیردار

ایالات متحده) منتشر شده، آمده است. خوب است با محتوای آن مقاله

جعلی ویکفیلد و علت نادرستی ادعاهای آن با جزئیات بیشتری آشنا

شویم:

در آن مقاله به واکسن ام.ام.آر (سرخک، اوریون و سرخجه)، ماده

تیومرسال (ماده نگه‌دارنده برخی واکسن‌ها در گذشته)، موضوع التهاب

1. Vaccines and Autism: A Tale of Shifting Hypotheses

2. Clinical Infectious Diseases

دستگاه گوارشی و واکنش ایمنی بدن به عنوان عوامل احتمالی موثر بر اوتیسم اشاره شده است. ماده تیومرسال مدت‌هاست که در کشورهای اروپایی استفاده نمی‌شود، اما کاهشی در تعداد افراد اوتیستیک در آن‌جا به وجود نیامده است. التهاب دستگاه گوارشی به دلیل باقی ماندن ویروس ضعیف شده در روده نیز ارتباط ثابت‌شده‌ای با اوتیسم ندارد یعنی نه تنها هیچ رابطه علت و معلولی بین آن‌ها نیست بلکه حتی همبستگی معناداری نیز بین آن‌ها وجود ندارد.

فرضیه مرتبط با بار واکنشی حاصل از تعدد واکنش‌ها نیز فرضی نامعقول و غیر علمی است. بار واکنشی به این اشاره دارد که واکنش‌های متعدد باعث ایجاد مشکل در سیستم ایمنی می‌شوند. اما اولاً با پیش‌رفت در فن‌آوری‌های تولید واکنش در دو دهه گذشته بار واکنشی واکنش‌ها کاهش پیدا کرده است. از طرف دیگر بدن کودکان روزانه در معرض انواع باکتری‌ها و ویروس‌ها است که از طریق تنفس، خوردن و پوست وارد بدن می‌شوند، بنابراین برای اثبات بار واکنشی باید پژوهش کرد و به

صرف ادعایی کلی و بدون مدارک نمی‌توان مدعی شد بار واکنشی واکسن‌ها در اوتیسم نقش دارد.

نرخ جنسی اوتیسم: نتیجه انتظارات جنس پرستانه و سوگیری جنسی
حتماً شنیده‌اید که اغلب افراد اوتیستیک مذکر هستند. به عبارتی نرخ جنسی اوتیسم در افراد مذکر بیشتر از افراد مونث است. این موضوع مورد نقدهای متعددی است.

به گفته امیلی برکز (Roberson, 2016)، کنش‌گر و پژوهش‌گر اوتیستیک، عوامل اجتماعی موثر بر فرایند تشخیص در پژوهش‌ها جدی گرفته نشده‌اند.

دست کم می‌توان از این با اطمینان زیادی حرف زد که عواملی که ممکن است حساسیت اولیه در والدین یا مراقبان یک کودک ایجاد کنند و باعث پیگیری‌هایی شوند که منجر به شروع فرایند تشخیص می‌شود متاثر از دیدگاه‌های جنسیتی هستند. مثلاً گوشه‌گیری و از جمع جدا بودن دختران در مقایسه با پسران کم‌تر حساسیت برانگیز است. با افزایش سن نیز

نشانه‌های اوتیسم در دختران کم‌تر جدی گرفته می‌شود (Geelhand et al. 2019; Hiller et al. 2016).

یافته‌های یک پژوهش جدید درباره سوگیری جنسی در تشخیص

اخیراً پژوهشی (Burrows et al., 2022) در مجله روان‌پزشکی زیستی^۱ منتشر شده است که با رهیافت مبتنی بر داده از نمونه‌های بدون سوگیری نشان می‌دهد نرخ جنسی اوتیسم در دختران و پسران تفاوت معناداری ندارد. گزارشی از پژوهش را در ادامه می‌خوانید.

این پژوهش با همکاری توسط ۲۲ روان‌پزشک، پزشک و روان‌شناس از چندین موسسه پژوهشی، دانشگاهی و بیمارستان، انجام شده است. این پژوهش‌گران، با بررسی‌های آماری داده‌های موجود در یک پایگاه داده بزرگ و بازبینی فرایند تشخیص، نقاط سوگیری در معیارهای تشخیصی را شناسایی و مدلی جدید ارائه می‌دهند که بر اساس آن از سوگیری جنسی تا حد بسیار زیادی جلوگیری می‌شود.

به زبان ساده، آن‌ها ابتدا داده‌ها و ارزیابی‌های مربوط به کودکانی که احتمال اوتیستیک بودن آن‌ها بالا بوده را از یک پایگاه داده استخراج کردند، سپس با تفکیک داده‌ها بر اساس سن و جنس و معیارهای تشخیصی دو مولفه ارتباط اجتماعی و رفتارهای محدود و تکراری و اجرای روش‌های آماری برای شناسایی تفاوت‌ها در نشانه‌ها متوجه شدند که نشانه‌ها خود را در دختران و پسران و در دوره‌های رشدی مختلف به شکل متفاوتی بروز می‌دهند.

بنابراین، اگر این تفاوت‌ها و روند بروز آن‌ها در طول زمان را مورد توجه قرار دهیم و بر اساس آن معیارهای تشخیصی برای دختران را اصلاح کنیم، به نرخ جنسی نسبتاً برابری می‌رسیم.

منبع داده‌ها

شبکه [داده‌های] مطالعات تصویربرداری مغزی کودکان (IBIS)

معیار انتخاب داده‌ها برای بررسی

کودکان ۶ تا ۶۰ ماهه که احتمال اوتیستیک بودن در آن‌ها بالا بوده است (بر اساس معیارهایی مانند داشتن خواهر یا برادر اوتیستیک)

مختصات داده‌ها

- تعداد اعضای گروه مورد بررسی: ۳۷۷ کودک با احتمال بالای اوتیستیک بودن (به عنوان مثال: دارای خواهر یا برادر اوتیستیک) (تعداد مشاهده کل/با تکرار: ۱۲۵۴)
- تعداد نمونه گروه مقایسه: ۱۶۸ نفر با احتمال خیلی پایین اوتیستیک بودن (تعداد مشاهده کل/با تکرار: ۵۲۷)
- ویژگی طولی مطالعه و بازه‌های تکرار بررسی داده‌ها در گروه مورد بررسی و گروه مقایسه: در ۶ تا ۹ ماهگی، ۱۲ تا ۱۵ ماهگی، ۲۴ ماهگی و ۳۶ تا ۶۰ ماهگی.
- اجرای اندازه‌گیری ناوردا/تغییرناپذیری^۱ به تفکیک سن، جنس و برای هر یک از مدل‌های ارتباط اجتماعی^۲ و رفتارهای محدود و تکراری^۳

1. invariance measurement

2. SC (Social Communication)

3. RRP (Restricted and Repetitive Behaviours)

• اجرای ترکیبی مدل‌سازی کلاس پنهان^۱ با داده‌های طولی^۲ و ارزیابی

تفاوت‌های جنسی در نشانه‌ها

محور بررسی

آیا دختران و پسرانی که احتمال اوتیستیک بودن آن‌ها بالاست، در دو مولفه کلیدی ارتباطات اجتماعی و رفتارهای محدود و تکراری نشانه‌ها/سیمپتوم‌هایی

واحد دارند؟

نتیجه به دست آمده

بین ساختار نشانه‌های اصلی^۳ در دو مولفه یاد شده در دختران و پسران و نحوه بروز آن در طول زمان تفاوت‌های ظریفی وجود دارد که با لحاظ کردن آن تفاوت‌ها در ارزیابی، نرخ جنسیتی اوتیسم در نتایج ارزیابی نسبتاً برابر می‌شود.

پیش‌داوری: حتی وقتی نمی‌دانید فرد مقابل شما اوتیستیک است

-
1. Latent Class
 2. Longitudinal Data
 3. Core Symptoms

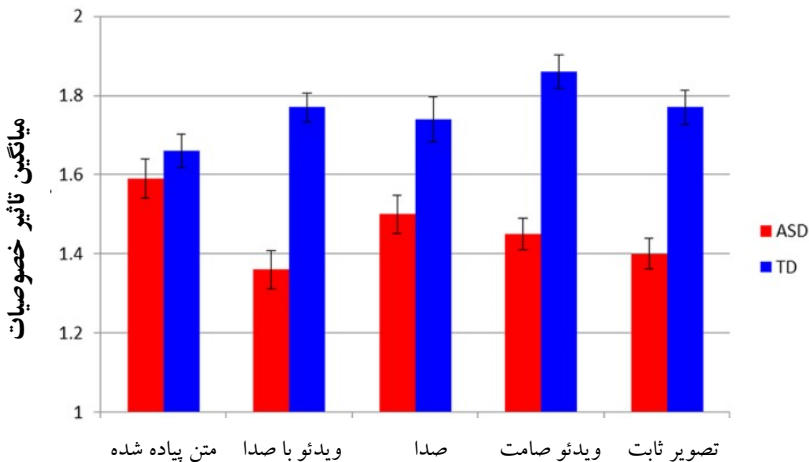
علاوه بر پیش‌داوری‌هایی که درباره افراد اوتیستیک نظیر باهوش یا کم‌هوش بودن وجود دارد و داغ‌ننگی که همراه با آن است، ممکن است افراد اوتیستیک حتی در صورتی که نداند فردی اوتیستیک است یا نه نیز نسبت به او پیش‌داوری داشته باشند. یک پژوهش (Sasson et al., 2017) مبتنی بر ۳ مطالعه مجزا با اصول روش‌شناختی مشابه، نشان می‌دهد که نگرش منفی به افراد اوتیستیک در چند لحظه اول شکل می‌گیرد. در مطالعه اول ۲۱۴ نفر، در مطالعه دوم ۳۷ نفر، در مطالعه سوم نیز ۱۵۸ نفر به عنوان امتیاز دهنده (همگی غیر اوتیستیک) شرکت کردند.

در هر مطالعه این افراد امتیاز دهنده در مقابل مجموعه‌ای از محتواها شامل ویدئوی با صدا، ویدئوی بدون صدا، صدا، تصویر ثابت و متن قرار داده شده و سپس به پرسش‌هایی پاسخ داده‌اند که مربوط به نظرشان در مورد فرد حاضر در محتوا (یعنی فرد امتیازگیرنده) است. این محتواها از فیلم‌های گرفته شده از گروه امتیازگیرنده در موقعیت‌های کنترل شده واقعی (مثلاً پرسش و پاسخ درباره یک فیلم، پرسیدن حال و احوال و ...) استخراج شده‌اند. گروه امتیازگیرنده هم شامل افراد اوتیستیک و هم افراد

غیر اوتیستیک بوده است. در هر مطالعه، فرد امتیازدهنده برای دادن امتیاز به هر فرد امتیاز گیرنده، تنها یک نوع محتوا از وی را دیده یا شنیده است. با این کار از تداخل اثرات یک محتوا بر محتوای دیگر جلوگیری شده است. به عنوان مثال امتیازدهنده شماره یک تنها یکی از انواع محتواهای فرد الف را دریافت کرده است. سپس نتیجه بازخوردها و قضاوت‌های هر امتیازدهنده بر اساس این که محتواها مرتبط به امتیاز گیرندگان اوتیستیک بوده‌اند یا نورو تپیکال با هم مقایسه شده‌اند.

مطالعه اول

در این مطالعه میزان تاثیر گذاری نوع محتوا (ویدئوی صامت، عکس، صدا، ویدئوی با صدا و متن) بر افراد امتیاز گیرنده و این که افراد امتیازدهنده چه انتخاب‌ها و ترجیحاتی در مورد افراد امتیاز گیرنده دارند بررسی شده است. در محور افقی نمودار صفحه بعد (شکل ۳) نوع محتواهایی که در اختیار افراد امتیاز دهنده ذکر شده است. در محور عمودی نیز میانگین تاثیر گذاری خصوصیات آمده است. هر قدر این عدد بزرگتر باشد، یعنی تاثیر پذیری امتیاز دهندگان از آن نوع محتوا بیشتر بوده است.



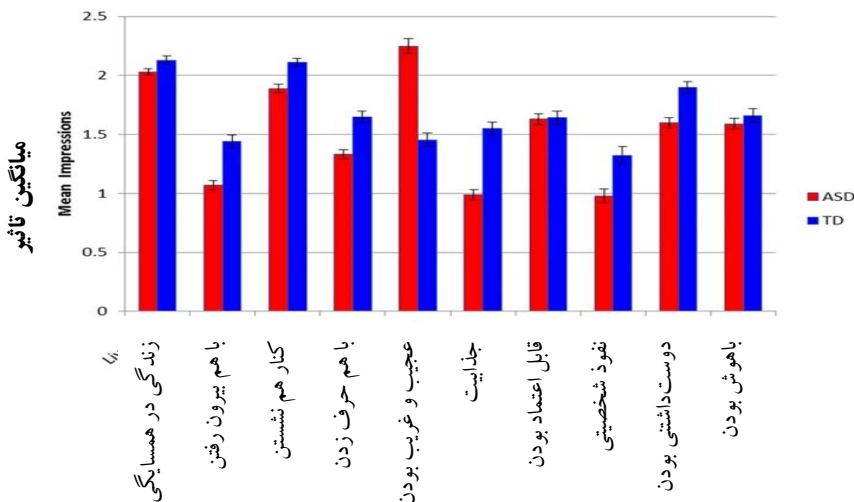
شیوه ارائه محتوا

شکل ۴ - منبع: (Sasson et al., 2017)

در این نمودارها رنگ آبی مربوط به بازخوردهای گروه امتیازدهنده به محتواهای افراد نوروتیپیکال و رنگ قرمز مربوط به بازخوردهای گروه امتیازدهنده به افراد اوتیستیک است. همان‌طور که می‌بینید، دیدن و شنیدن محتوای مربوط به افراد نوروتیپیکال بر امتیازدهندگان تاثیر مثبت بیشتری داشته است. در حالی که محتوای تصویری و صوتی مربوط به افراد اوتیستیک تاثیر مثبت کمتری برانگیخته است. بالعکس محتوای مربوط به افراد اوتیستیک که صدا و تصویر نداشته، یعنی متن پیاده شده حرف‌هایشان تاثیر مثبت بیشتری در مقایسه با محتوای دارای تصویر یا صوت برانگیخته است. با این حال در همه

موارد، محتواهای مربوط به افراد نوروتیپیکال تاثیر مثبت بیشتری از محتوای مربوط به افراد اوتیستیک داشته است.

در نمودار زیر (شکل ۴) نیز نتایج پرسشنامه‌ای را می‌بینید که افراد امتیازدهنده پرکرده‌اند و نظرشان در مورد فرد امتیازگیرنده یا تعامل با او را اعلام کرده‌اند.

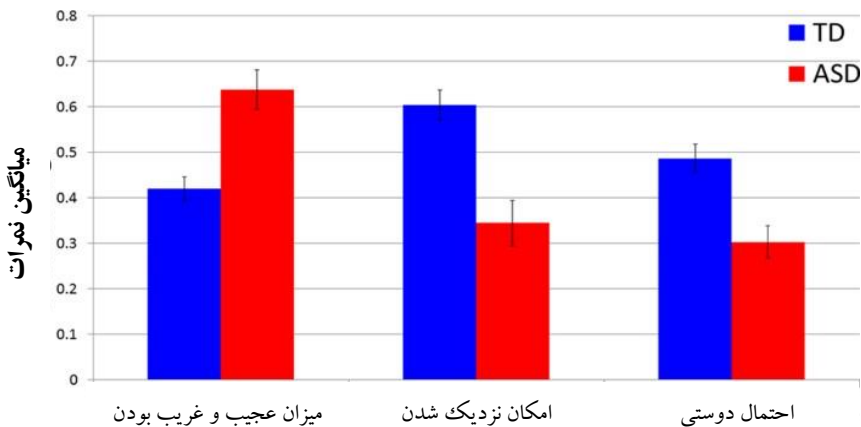


شکل ۵، منبع: (Sasson et al., 2017)

مطالعه دوم

در مطالعه دوم از افراد امتیازدهنده خواسته شده است که از یک تا ده نظرشان را درباره: این که فرد امتیازگیرنده چقدر عجیب و غریب است؟ چقدر می‌شود

به او نزدیک شوند؟ و احتمال دوست شدنشان با هم چقدر است؟ بگویند (شکل ۵).

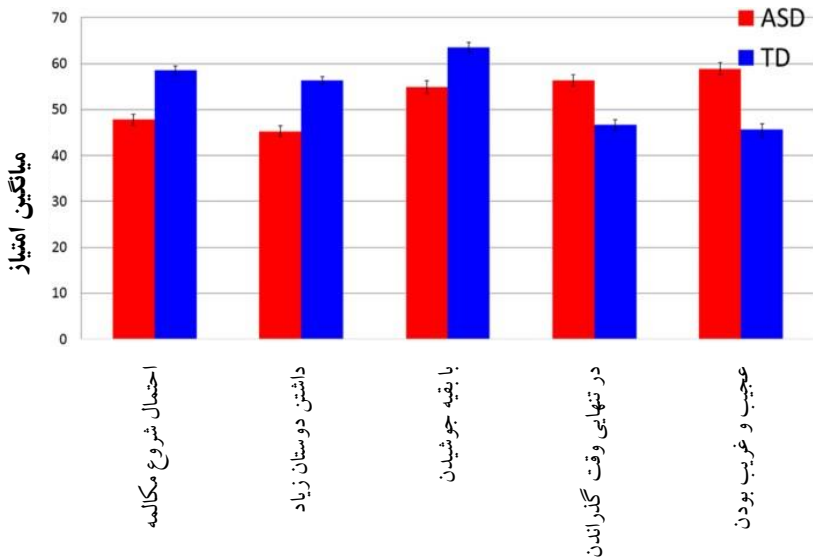


شکل ۶، منبع: (Sasson et al., 2017)

مطالعه سوم

در این مطالعه از افراد امتیازدهنده خواسته شده تا بگویند درباره وضعیت افراد امتیازگیرنده چه فکری می‌کنند: این که چقدر احتمال دارد آن افراد مکالمه‌ای را آغاز کنند، آن افراد دوستان زیادی داشته باشند، آن افراد با بقیه حشرونشر داشته باشند، آن افراد اوقات خود را در تنهایی بگذرانند و تا چه میزانی فکر می‌کنند آن افراد عجیب و غریب هستند. (شکل ۶)

همان‌طور که سه مطالعه‌ای انجام‌شده در این پژوهش نشان می‌دهند، پیش‌داوری‌ها درباره افراد اوتیستیک از همان لحظات ابتدایی مواجهه شکل می‌گیرد و افراد غیر اوتیستیک در مواجهات خود نسبت به افراد غیر اوتیستیک مثبت‌تر از افراد اوتیستیک هستند. این موضوع علاوه بر نشان دادن این که نگرش تبعیض‌آمیز و پیش‌داوری به سرعت شکل می‌گیرد، ضرورت این را می‌رساند که انتظارات مرتبط با چهره، حالت صورت، تن و لحن صدا، زبان



شکل ۷، منبع: (Sasson et al., 2017)

بدن و حتی ساختار جملاّتی که صرفاً روی کاغذ هستند را بررسی کنیم و ببینیم چرا افراد نورو تپیکال در مورد آنها به گونه‌ای خاص قضاوت می‌کنند.

ارجاعات

واشاقانی فراهانی، حمیدرضا. (۱۴۰۰). مدل اجتماعی معلولیت و ضرورت ترویج آن (با تأکید بر مسائل کودکان معلول).

<https://www.irsprc.org/wp-content/uploads/2021/12/disabilitysocialmodel.pdf>

میلتون، دیمان. (۱۴۰۰). نقدی بر کاربست روش تحلیل کاربردی رفتار. انجمن حمایت از حقوق کودکان. <https://www.irsprc.org/wp-content/uploads/2021/04/autism.pdf>

APA. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5* (5th ed.). American Psychiatric Association.

APA. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition Text Revision—DSM-5-TR*. American Psychiatric Association: Washington, DC, USA.

ASAN. (2021). *Start here: A guide for parents of autistic kids*. Autistic Self Advocacy Network.

Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>

Belek, B. (2019). Articulating Sensory Sensitivity: From Bodies with Autism to Autistic Bodies. *Medical Anthropology*, 38(1), 30–43. <https://doi.org/10.1080/01459740.2018.1460750>

Bettelheim, B. (1972). *The empty fortress: Infantile autism and the birth of the self*. Free Press.

Burrows, C. A., Grzadzinski, R. L., Donovan, K., Stallworthy, I. C., Rutsohn, J., St. John, T., Marrus, N., Parish-Morris, J., MacIntyre, L., Hampton, J., Pandey, J., Shen, M. D., Botteron, K. N., Estes, A. M., Dager, S. R., Hazlett, H. C., Pruett, J. R., Schultz, R. T., Zwaigenbaum, L., ... Elison, J. T. (2022). A Data-Driven Approach in an Unbiased Sample Reveals Equivalent Sex Ratio of Autism Spectrum Disorder–Associated Impairment in Early Childhood. *Biological Psychiatry*, 92(8), 654–662. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2022.05.027>

- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 473–484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
- Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1899–1911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03878-x>
- Cassidy, S. A., Gould, K., Townsend, E., Pelton, M., Robertson, A. E., & Rodgers, J. (2020). Is Camouflaging Autistic Traits Associated with Suicidal Thoughts and Behaviours? Expanding the Interpersonal Psychological Theory of Suicide in an Undergraduate Student Sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(10), 3638–3648. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04323-3>
- Chown, N., Hughes, E., Leatherland, J., & Davison, S. (2019). Response to Leaf et al.'s critique of Kupferstein's finding of a possible link between applied behaviour analysis and post-traumatic stress disorder. *Advances in Autism*, 5(4), 318–318. <https://doi.org/10.1108/AIA-01-2019-0002>
- Folstein, S., & Rutter, M. (1977). Infantile Autism: A Genetic Study of 21 Twin Pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18(4), 297–321. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1977.tb00443.x>
- Geelhand, P., Bernard, P., Klein, O., van Tiel, B., & Kissine, M. (2019). The role of gender in the perception of autism symptom severity and future behavioral development. *Molecular Autism*, 10(1), 16. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0266-4>
- Gerber, J. S., & Offit, P. A. (2009). Vaccines and Autism: A Tale of Shifting Hypotheses. *Clinical Infectious Diseases: An Official Publication of the Infectious Diseases Society of America*, 48(4), 456–461. <https://doi.org/10.1086/596476>
- Hahamy, A., Behrmann, M., & Malach, R. (2015). The idiosyncratic brain: Distortion of spontaneous connectivity patterns in autism spectrum disorder. *Nature Neuroscience*, 18(2), Article 2. <https://doi.org/10.1038/nn.3919>
- Happé, F. G., Mansour, H., Barrett, P., Brown, T., Abbott, P., & Charlton, R. A. (2016). Demographic and Cognitive Profile of Individuals Seeking a Diagnosis of
- اوتیسم: مدل اجتماعی معلولیت و تنوع عصب شناختی و برخی پژوهش‌های جدید | ۶۷

- Autism Spectrum Disorder in Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), 3469–3480. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2886-2>
- Hiller, R. M., Young, R. L., & Weber, N. (2016). Sex differences in pre-diagnosis concerns for children later diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(1), 75–84. <https://doi.org/10.1177%2F1362361314568899>
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232–238. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>
- Jack, C. (2022). From Autistic Linear Spectrum to Pie Chart Spectrum. *Psychology Today*. <https://www.psychologytoday.com/gb/blog/women-autism-spectrum-disorder/202208/autistic-linear-spectrum-pie-chart-spectrum>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2(3), 217–250.
- Kanner, L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 19(3), 416. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1111/j.1939-0025.1949.tb05441.x>
- Kapp, S. K., Steward, R., Crane, L., Elliott, D., Elphick, C., Pellicano, E., & Russell, G. (2019). ‘People should be allowed to do what they like’: Autistic adults’ views and experiences of stimming. *Autism*, 23(7), 1782–1792. <https://doi.org/10.1177/1362361319829628>
- Kupferstein, H. (2018). Evidence of increased PTSD symptoms in autistics exposed to applied behavior analysis. *Advances in Autism*, 4(1), 19–29. <https://doi.org/10.1108/AIA-08-2017-0016>
- Leaf, J. B., Ross, R. K., Cihon, J. H., & Weiss, M. J. (2018). Evaluating Kupferstein’s claims of the relationship of behavioral intervention to PTSS for individuals with autism. *Advances in Autism*, 4(3), 122–129. <https://doi.org/10.1108/AIA-02-2018-0007>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., Furnier, S. M., Hallas, L., Hall-Lande, J., Hudson, A., Hughes, M. M., Patrick, M., Pierce, K., Poynter, J. N., Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A.,

- Warren, Z., Constantino, J. N., ... Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002)*, 70(11), 1–16. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>
- McGill, O., & Robinson, A. (2020). “Recalling hidden harms”: Autistic experiences of childhood applied behavioural analysis (ABA). *Advances in Autism*, 7(4), 269–282. <https://doi.org/10.1108/AIA-04-2020-0025>
- Milton, D. (2012a). On the ontological status of autism: The ‘double empathy problem’. *Disability & Society*, 27(6), 883–887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- Milton, D. (2012b). *So what exactly is autism?* Autism Education Trust. <https://kar.kent.ac.uk/62698/1/So%20what%20exactly%20is%20autism.pdf>]
- Mirenda, P. (2008). A Back Door Approach to Autism and AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(3), 220–234. <https://doi.org/10.1080/08990220802388263>
- Nolan, J., & McBride, M. (2015). Embodied semiosis: Autistic ‘stimming’ as sensory praxis. In P. P. Trifonas (Ed.), *International handbook of semiotics* (pp. 1069–1078). Springer. https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-94-017-9404-6_48
- Oliver, M. (1981). A new model of the social work role in relation to disability. *The Handicapped Person: A New Perspective for Social Workers*, 19–32.
- Phung, J., Penner, M., Pirlot, C., & Welch, C. (2021). What I Wish You Knew: Insights on Burnout, Inertia, Meltdown, and Shutdown From Autistic Youth. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2021.741421>
- Pukki, H., Bettin, J., Outlaw, A. G., Hennessy, J., Brook, K., Dekker, M., Doherty, M., Shaw, S. C. K., Bervoets, J., Rudolph, S., Corneloup, T., Derwent, K., Lee, O., Rojas, Y. G., Lawson, W., Gutierrez, M. V., Petek, K., Tsiakkirou, M., Suoninen, A., ... Yoon, wn-ho. (2022). Autistic Perspectives on the Future

- of Clinical Autism Research. *Autism in Adulthood: Challenges and Management*, 4(2), 93–101. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0017>
- Raymaker, D., Teo, A., Steckler, N., Lentz, B., Scharer, M., Santos, A. D., Kapp, S., Hunter, M., Joyce, A., & Nicolaidis, C. (2020). Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew’’: Defining Autistic Burnout. *Autism in Adulthood*, 2(2). <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0079>
- Rynkiewicz, A., Lassalle, A., King, B., Smith, R., Mazur, A., Podgórska-Bednarz, J., Słopeń, A., & Tabarkiewicz, J. (2016). Females and autism. *Childhood Studies*, 46, 3281–3294. <https://www.oxfordbibliographies.com/display/document/obo-9780199791231/obo-9780199791231-0209.xml>
- Sasson, N. J., Faso, D. J., Nugent, J., Lovell, S., Kennedy, D. P., & Grossman, R. B. (2017). Neurotypical Peers are Less Willing to Interact with Those with Autism based on Thin Slice Judgments. *Scientific Reports*, 7(1), Article 1. <https://doi.org/10.1038/srep40700>
- Sauer, A. K., Stanton, J. E., Hans, S., & Grubruker, A. M. (2021). Autism Spectrum Disorders: Etiology and Pathology. In A. M. Grubruker (Ed.), *Autism Spectrum Disorders*. Exon Publications. <https://exonpublications.com/index.php/exon/issue/view/autism-spectrum-disorders>
- Wolff, N., Stroth, S., Kamp-Becker, I., Roepke, S., & Roessner, V. (2022). Autism Spectrum Disorder and IQ – A Complex Interplay. *Frontiers in Psychiatry*, 13. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2022.856084>