

متخصصان اوتیسم: مدعاهای بزرگ؛ سوگیری و کهنگی شواهد

حمیدرضا واشقانی فراهانی - پژوهشگر مطالعات معلولیت در LSE و فعال حقوق کودکان

من شصت سال پیش به دنیا آمدم. شما همیشه به من می‌گویید زمان می‌برد. زمان پدرم،

زمان مادرم، زمان عمویم، زمان خواهر و برادر و برادرزاده و خواهرزاده‌ام را برد.

برای این «پیشرفت»، دیگر چقدر زمان می‌خواهید؟

جمیز بالدوین، نویسنده و روشن‌فکر سیاه

توضیح نویسنده: انگیزه نوشتن این مطلب، مصاحبه‌ای است که چندی پیش در سایت شرق با «پروفسور» حمیدرضا پوراعتماد، عضو هیئت علمی پژوهشکده علوم شناختی دانشگاه بهشتی، رئیس انجمن علوم و فن آوریهای شناختی ایران، رئیس مرکز ساماندهی درمان و توانبخشی اختلالات اتیستیک (CTAD) و استاد گروه روانشناسی دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی دانشگاه بهشتی با تیتراژ آیا اوتیسم قابل درمان است؟ منتشر شد. پس از خواندن مصاحبه به نظرم رسید به برخی نکات از منظر رویکرد تنوع عصبی و مدل اجتماعی معلولیت اشاره کنم که ممکن است برای اطلاع عموم و همچنین دانشجویان و فعالانی که اوتیسم موضوع کار و مطالعه‌شان است، مفید باشد. البته نه از حیث بحث درباره «نحوه انجام» اقدامات بالینی و یا از منظری بالینی، بل که از حیث سیاست نهفته در پشت اقدامات بالینی و از منظری سیاسی و اجتماعی. نسخه‌ای کوتاه‌تر از این مطلب مدتی بعد در سایت شرق منتشر شد، اما به نظرم رسید که آن مطلب، جز ایرادات نگارشی ناشی از سهل‌انگاری من، مختصر بود و بهتر بود که صرفاً محدود به آن مصاحبه نمی‌شد. بنابراین نکاتی را به آن افزودم، هرچند ساختار نوشته، یعنی بررسی مورد به مورد مدعاهای پوراعتماد، حفظ شده است. در پایان نیز چند توصیه مختصر به روزنامه‌نگاران و خبرنگاران آمده است که می‌تواند به آگاهی‌بخشی مناسب، یعنی منبتهی بر پذیرش و توجه به سیاسی و اجتماعی بودن معلولیت، کمک کند.

۱. مصاحبه‌شونده مدعی شده است:

شبکه بندی مغز انسان عمدتاً بعد از تولد و در تعامل با محیط طبیعی و در تعامل با سایر افراد (نه کامپیوتر و گیم) تشکیل میشود. به همین دلیل محیط رشد کودک در ماههای و سالهای اولیه بعد از تولد تاثیر زیادی در تکمیل شبکه بندی مغز دارد. عوامل مخرب محیطی و فقر ارتباطی می تواند به نوبه خود تاثیر در مخرب

بر تشکیل شبکه‌های مغزی داشته باشد و موجب نارسایی‌های عصب رشدی شود که یکی از آن‌ها اوتیسم است.

از این جملات این‌طور برمی‌آید که اوتیسم تا حدی اکتسابی است. می‌دانیم که محیط و نحوه رفتار با کودکان نقشی اساسی در رشد شناختی و اجتماعی آن‌ها دارد. اما برقرار کردن ارتباط میان محیط زندگی کودک و اوتیسم به این صورت که در جملات بالا آمده چالش‌برانگیز است و سخن گفتن از آن در یک مصاحبه مطبوعاتی (که مخاطبان عادی و عمومی دارد) ممکن است به ساده‌سازی و بازگشت به نظریات مسنوخه نظیر مادران یخچالی دامن بزند، نظریه‌ای ساخته و پرداخته برونو و بتلهایم که مدعی بود مادرانی که با فرزند خود به سردی برخورد می‌کنند، مقصر هستند و راهکار هم جدا کردن کودکان از این مادران است. با وجود آن‌که اندکی بعد و در مدت کوتاهی شواهد نشان دادند این نظریه ساده‌انگارانه و نامعتبر است (Folstein & Rutter, 1977)، اما این شواهد تا مدت‌ها توسط روان‌پزشکی و روان‌شناسی مرضی و جریان اصلی نادیده گرفته شد و تا هنوز نیز تاثرات اجتماعی آن از جمله سرزنش و داغ‌ننگ علیه مادران کودکان اوتیستیک ادامه دارد.

عارضه اوتیسم چیزی نیست که صرفاً به دلیل محیط، آن هم نوع تربیت ایجاد شود. می‌دانیم کودک اوتیستیک معمولاً از جایی در مراحل رشد، دیگر آن روندی را که به عنوان رشد نرمال تلقی می‌شود طی نمی‌کند و برخی انتظارات رشدی اجتماعی و ارتباطی و حرکتی، از وضعیت رشدی او پیشی می‌گیرند^۱. با این حال علت اوتیسم ناشناخته است و تبیین‌های متعددی برای آن وجود دارد. این درست است که پدیده‌ای به نام اوتیسم بازگشتی^۲ یا اوتیسم اکتسابی^۳ وجود دارد، اما علت‌شناسی آن و همچنین علت‌شناسی اوتیسم به همین سادگی نیست. اوتیسم بازگشتی به مواردی اشاره می‌کند که کودک ظاهراً نشانه‌های اوتیسم را ندارد، اما بعداً آن نشانه‌ها آشکار می‌شوند به صورتی که رشد مهارت‌ها متوقف می‌شود و به عقب باز می‌گردد. مثلاً کودک فرایند سخن گفتن را شروع می‌کند، اما این فرایند متوقف می‌شود و حتی به عقب بر می‌گردد یعنی کودک آن مهارت ابتدایی را از دست می‌دهد. با این حال هنوز هم تبیین مورد اتفاق نظری برای از بین رفتن آن مهارت‌ها وجود ندارد. از نظر روش شناختی نیز اندازه‌گیری و مفهوم‌سازی مقوله‌های «مهارت»، «بازگشت» یا «عقب‌گرد» نیز چالش‌برانگیز است، زیرا در آن سنین کودکان در همه جزئیات فرایند رشد، همواره مسیری خطی را طی نمی‌کنند. به عبارت ساده‌تر

۱. در این‌جا لازم است توجه کنیم که هم مفهوم و تعریف نرمال/هنجاری و هم مفهوم انتظارات، هر دو تاریخی، بر ساخته و اجتماعی هستند.

2. regressive autism

3. acquired autism

کودکان چیزهایی را یاد می‌گیرند که اما فراموش می‌کنند و دوباره یاد می‌گیرند. علاوه بر این، می‌دانیم اغلب افراد اوتیستیک، اوتیستیک متولد می‌شوند و اوتیستیک می‌میرند.

۲. مصاحبه‌شونده در تعریف اوتیسم به «کمبودها» و «رفتارهای اضافی» اشاره و خود اوتیسم را نیز با زبانی مرضی^۴ توصیف و تبیین می‌کند. هرچند در نگرش رایج فعلی در ایران و جهان این رویکرد مرضی و پاتولوژیک چیرگی دارد، اما اوتیسم و اساساً معلولیت‌ها را با این زبان تبیین و توصیف کردن محل اشکال است. زبان خانه تفکر است. این که چطور پدیده‌ها را نام‌گذاری می‌کنیم، بر این که چطور درباره آن‌ها می‌اندیشیم موثر است و البته بالعکس. زبان و در سطحی وسیع‌تر گفتمان/گفتار^۵ بر دامنه و چگونگی تفکر ما تاثیر دارد و نتیجتاً بر نوع عمل و اقدام ما نیز اثر می‌گذارد (باکی، ۱۴۰۰). از طرف دیگر اعمال و اقدامات ما نوع خاصی از واژگان و مفاهیم و مفهوم‌پردازی و زبان را طلب می‌کنند. در واقع میان این دو یعنی گفتمان/گفتار و عمل ارتباطی دو سویه برقرار است. این که پدیده‌ای را اختلال بنامیم، یعنی از پیش به ذهن خود جهت داده‌ایم که باید آن پدیده را رفع کرد و اگر معتقد باشیم پدیده‌ای نامطلوب است و باید رفعش کنیم، درباره آن با بیان و زبانی منفی سخن خواهیم گفت. زبان همچنین داغ‌ننگ و تبعیض را در سطح گفتمانی و عملی بازتولید می‌کند. جینا ریپون، عصب‌شناس بریتانیایی، در کتابی که اخیراً به فارسی ترجمه شده است نیز به ما نشان می‌دهد چطور برداشت‌های قبلی، گفتمان‌های رایج، و زبانی که در توصیف به کار می‌بریم می‌تواند بر چگونگی تفسیر شواهد و یافته‌ها و نحوه سفر کردن آن‌ها از میدان بالینی به میدان رسانه‌ای اثرگذار باشند و ما را گمراه کنند (ریپون، ۱۳۹۸).

پیشنهادات جدید در واژه‌گزینی و مفهوم‌پردازی اوتیسم و معلولیت (Dwyer et al., 2022; Monk et al, 2022) در یکی دو دهه گذشته تاکید دارند که لازم است مسئولیت‌پذیر باشیم و از زبان مرضی درباره اوتیسم و سایر معلولیت‌ها پرهیز کنیم و به نگرش‌های مرضی و داغ‌ننگ دامن نزنیم. پژوهش‌هایی که نسبت به مشارکت افراد اوتیستیک در تعیین موضوع و برساختن تحلیل خود توجه دارند و مبتنی بر احترام و پذیرش و رویکرد تنوع‌عصبی هستند، اغلب از زبان مرضی اجتناب می‌کنند (Bottini et al., 2024). زبان مرضی، عاملیت‌زدایی می‌کند و افراد را در مرتبه فرومرتبه‌تر قرار می‌دهد. خصوصاً اگر آن زبان و بیان مرضی در توصیف و تبیین پدیده‌ای به کار رود که به مغز و شناخت، یعنی آن‌چه که عموماً «تعریف انسان بودن» را به ذهن متبادر می‌کند، مربوط باشد. البته لازم هم نیست شیرین کاری کنیم و به جای زبان مرضی، از ماسک روشن/خوش‌زبانی^۶ استفاده کنیم (مثلاً فرشته‌های

4. pathologic

5. discourse

۶. Suger coating گمان کنم معادل «ماسک روشن» را در یکی از مطالب یا ترجمه‌های نعیمه پورمحمدی دیده‌ام.

زمینی، توان‌پو، توان‌یاب، روشن‌دل و ...)، چه بسا که این خود پوششی باشد برای ذهنیتی که همچنان اوتیسم یا هر معلولیت دیگری را کمتر و ناقص بودن می‌داند و حالا سعی می‌کند آن نقص مفروضش را با تصویری روشن و تزئین‌شده جبران کند. همین که به جای کور بگوییم نابینا، به جای کر بگوییم ناشنوا، به جای دارای اختلال اوتیسم یا بیماران اوتیسم یا اوتیسمی بگوییم اوتیستیک، با این که کافی نیست، و باز تاکید می‌کنم کافی نیست، به مرور و در کنار سایر اقدامات عملی برای پذیرش، کمک می‌کند تا از نگرش‌های منفی کم کنیم.

هدف پرهیز از زبان پاتولوژیک یا مرضی این نیست که دشواری‌ها و چالش‌ها و دردهای روزمره افراد اوتیستیک و خانواده‌هایشان نادیده گرفته شوند، یا اوتیسم موضوعی قابل ستایش معرفی شود و افراد اوتیستیک را به سبک فیلم‌های هالیوودی درباره اوتیسم، افرادی با ویژگی‌های خارق‌العاده بدانیم. زندگی افراد اوتیستیک و اغلب افراد نورودایورجنت، دشوار و پرازرنج است. به عبارتی هم نادیده گرفتن مسائل خطرناک است و هم خارق‌العاده دانستن اوتیسم، زیرا هر دو توجه و تمرکز بر نیازهای افراد اوتیستیک و خانواده‌هایشان را متاثر می‌کنند و مسیر بحث را نیز منحرف. اوتیسم یک عارضه است و نباید این را فراموش کرد. اما عارضه بودن اوتیسم یک موضوع است و این که سطح و کیفیت و پوشش و مناسب‌سازی خدمات و امکانات در جامعه برای افراد اوتیستیک و خانواده‌هایشان بسیار محدود است و برخوردها و شرایط محیطی و اجتماعی طردکننده و حذف‌کننده‌اند موضوعاتی دیگر. بحث کلیدی رویکرد تنوع‌عصبی و مدل اجتماعی معلولیت این است که باید ابتدا به ساکن آسیب را در رفتار جامعه و نهادها و ساختارها و برساخت‌هایش دید. از این جهت، حذف و طرد ساختاری علیه افراد اوتیستیک و سایر معلولان و خانواده‌هایشان ماهیتی اجتماعی و فرهنگی دارند و موضوع را نباید به «فرد دارای اختلال» تقلیل داد. مدل اجتماعی و رویکرد تنوع عصبی اوتیسم را معلولیت می‌دانند، اما اولاً معلول بودن و اوتیستیک بودن را چیز الزاماً بدی نمی‌دانند، ثانیاً ریشه‌ها و سازوکارهای تبعیض و طرد را در جامعه و ساختارهای آن جست‌وجو می‌کنند، ثالثاً بر این تمرکز دارند که چه‌طور خدمات و امکانات و موقعیت‌ها را پذیرای افراد اوتیستیک کنیم، نه این که تعمیر کردن بدن و ذهن فرد معلول و اوتیستیک را - که از قبل به آن برچسب خراب زده شده است - دستور کار اصلی بدانیم.

۳. چند پرسش در رابطه با «کمبود» و «رفتار اضافی» وجود دارد که انتظار می‌رود عصب‌شناسان که حوزه کارشان در برخی زمینه‌ها با علوم شناختی هم‌پوشانی دارد نسبت به آن آگاه و حساس باشند. پرسش اول این است که وقتی سخن از کمبود می‌کنیم، در مقایسه با چه از کمبود سخن می‌گوییم؟ مفهوم کمبود نمی‌تواند بدون همراه بودن با معیار باشد. آن معیار چیست؟ طبیعی بودن؟ معیار طبیعی بودن چیست؟ پاسخ معمولاً این است: اکثریت و کارکرد. پرسش دوم این است که چرا این طبیعی بودن که بر اساس اکثریت یا کارکرد تعریف شده، باید همراه

با داوری هنجاری شود؟ یعنی چگونه از «هست» به «باید» می‌رسیم و اصلاً چرا از «اکثریت این است» یا «این کار کرد دارد» نتیجه می‌گیریم «پس همه باید این باشند، و گرنه اختلال دارند و باید فکری به حال درمانشان کرد»؟ بدن و ذهن انسان برای انجام بسیاری از کارها کارکرد ندارد و ابزارها و تغییر در محیط به او کمک می‌کنند تا آن کارها را انجام دهد. مصاف بر این، طبیعت پر است از پدیده‌های بی‌کارکرد، یا پدیده‌هایی که اگر در فرگشت مسیر دیگری طی می‌کردند، کارکرد و بازدهی بهتری داشتند. علاوه بر آن انطباق هنجاری آنچه طبیعی به نظر می‌رسد بر انسان مشکلات زیادی درست می‌کند. پرسش سوم این است که آیا این هنجاری‌سازی و آنچه اکثریت هستند یا انتظار می‌رود باشند، سویه‌های اجتماعی و تاریخی و فرهنگی، سیاسی و مبتنی بر روابط قدرت، و ماهیت تعاملی ندارد؟ به عنوان مثال دمیان ملیتون، پژوهشگر اوتیستیک با انتقاد از تقلیل‌گرایی صورت‌بندی‌های رایج درباره اوتیسم بحث مهمی را در مورد موضوع همدلی پیش می‌کشد. اگر ارتباط موثر و همدلی را موضوعاتی دوطرفه بدانیم، آن‌گاه با پرسشی جدی روبه‌رو خواهیم شد. پرسش این خواهد بود که در ارتباط میان فرد اوتیستیک و فرد غیراوتیستیک، وقتی فرد اوتیستیک نمی‌تواند از ابزارها و تکنیک‌های ارتباطی افراد غیراوتیستیک استفاده کند، مشکل در خود فرد اوتیستیک دانسته می‌شود، اما چرا این طور موضوع را درک نکنیم که این فرد غیراوتیستیک است که ناتوان است و در برقراری ارتباط و استفاده از روش ارتباطی فرد اوتیستیک مشکل دارد؟ این بحث ملیتون (Milton, 2012; Milton et al., 2021) که با عنوان مساله دو گانه هم‌دلی^۷ شناخته می‌شود، بر این تاکید دارد که ارتباط و همدلی غیرتعاملی و غیراجتماعی نیستند: دو فرد هر کدام از محیط و زمینه‌ای می‌آیند، در محیطی هستند و ابزارهایی ارتباطی دارند و رفتارهایی برای انتقال پیام، حال ممکن است طرف دیگر نتواند آن را تفسیر و تعبیر کند. در این‌جا، محیطی که باعث انباشت حسی می‌شود، استرس‌های تجربه‌شده پیش از آن موقعیت ارتباطی، شیوه‌های خاص نشان دادن همدلی، پیام‌های ضمنی فرد غیراوتیستیک در ارتباط که برای فرد اوتیستیک گویا نیستند، همه در پویایی‌های تعامل تاثیر دارند. بحث ملیتون دو نکته مهم دارد. اول این که به کار بازاندیشی در این می‌آید که چطور می‌توان تعاملات میان افراد اوتیستیک و غیراوتیستیک را موثرتر کرد. اما علاوه بر آن، ذهن نقاد را با این پرسش مواجه می‌کند که اگر همدلی ارتباط، موضوعی دوطرفه است و همدلی مستلزم این سعی کنیم خود را جای دیگری بگذاریم و از منظر او جهان را درک کنیم، آیا نباید پرسیم روابط قدرت و انتظارات اجتماعی چطور عمل کرده‌اند که در مورد فرد اوتیستیک نه به نقش فرد غیراوتیستیک در ارتباط توجه کافی داریم و نه سعی می‌کنیم همدلانه، جهان و موقعیت را از زاویه دید فرد اوتیستیک ببینیم؟

مشکل دیگر بحث پوراعتماد در اشاره به رفتارهایی است که آن‌ها را «رفتارهای اضافی» می‌داند و لیستی هم فراهم می‌کند. این جا دوباره مسئله معیار مطرح می‌شود. معیار مرضی‌سازی این رفتارها و اضافی دانستن آن‌ها چیست؟ بسیاری از انسان‌ها هنگام استرس یا برای آرامش ممکن است دست‌وپایشان را تکان بدهند یا با موهایشان بازی کنند که حرکاتی تکراری هستند. اما چرا این رفتارها فقط در افراد اوتیستیک مرضی دانسته می‌شود؟ همچنین پژوهش‌هایی که با رویکردهای کیفی و پدیدارشناسانه درباره رفتارهای تکراری در افراد اوتیستیک شده و در آن به تجربه‌زیسته افراد اتیستیک توجه می‌شود اشاره دارند که رفتارهای تکراری، از منظر و موقعیت خود افراد اوتیستیک اضافی نیستند. این رفتارها می‌توانند کارکردهای متعددی داشته باشند، از جمله تلاش برای برقراری ارتباط، بیان احساسات مانند ناراحتی یا ذوق‌زدگی، مقابله با فشار حسی محیطی و تخلیه انباشت حسی (می‌دانیم که بسیاری از افراد اوتیستیک دارای بیش‌حسی نسبت به نور، صدا و ... هستند) و مدیریت حس‌ها و آرام شدن (Ekblad & Pfuhl, 2017; Kapp et al., 2019). این رفتارها را تنها نمی‌توان به راحتی با برچسب اضافی زدن نامطلوب دانست، بلکه می‌توان آن‌ها را به پراکسیس و کنشی سیاسی و اجتماعی در مقابل وضع موجود تعبیر کرد (Nolan & McBride, 2015).

از سوی دیگر این که برخی رفتارها ذیل مفهوم «قشقرق» طبقه‌بندی شود، و «پروفسور» پوراعتماد نیز همان مفهوم قشقرق را به کار می‌برد، نیز مورد سوال است. درظاهر «به‌هم‌ریختگی»^۸ که شکلی از عدم کنترل در کودکان و افراد اوتیستیک به دلیل فشارهای محیطی است، با قشقرق کردن در کودکان و افراد غیر اوتیستیک شباهت دارند. اما به‌هم‌ریختگی علت دیگری دارد: محیط و شرایط و رفتارهایی که فرد اوتیستیک را دچار انباشت حسی و روانی می‌کند. تقلیل دادن به‌هم‌ریختگی به قشقرق کردن باعث می‌شود تا عامل به‌هم‌ریختگی، یعنی شرایط و فشارهای محیطی و حسی وارد شده به کودک یا فرد اوتیستیک را نادیده بگیریم. این شرایط محیطی و رنجی که ایجاد می‌کنند، می‌توانند به شکل‌های دیگری نیز نمود یابند، از جمله فروریختن یا فرسودگی^۹، لختی/گیر کردن^{۱۰} و خاموشی^{۱۱} (Phung et al., 2021). عدم فهم همدلانه این فشارها و تمرین نکردن افراد غیر اوتیستیک که در اطراف افراد اوتیستیک هستند برای درک پیامدهای این فشارها، همچنین می‌تواند باعث شود تا به کلی به این فشارها و شکل‌های دیگر پیامدهایشان، که ممکن است به اندازه فروریختن مشهود یا حساسیت برانگیز نباشند، بی‌توجهی شود.

8. meltdown

9. burnout

10. interia

11. shutdown

اگر همدلی را، طبق تعریف واژه‌نامه انجمن روان‌شناسی آمریکا (2023، 'Empathy')، دیدن موقعیت فرد از منظر خود او بدانیم، فکر می‌کنم که بسیاری از روان‌شناسان، روان‌پزشکان و عصب‌شناسان جریان اصلی، از جمله پوراعتماد، که با افراد اوتیستیک کار می‌کند، دارای یک اختلال دسته‌جمعی هستند: اختلال نقص هم‌دلی. افراط و سواسی آن‌ها در مواجهه مَرَضی با اوتیسم نشانه‌ای از این است که آن‌ها نمی‌توانند مواجهه افراد اوتیستیک با جهان را از منظر خود این افراد درک کنند و عاجزاند که به کارکردها و اهمیت رفتارهای موسوم به «اضافه» بیان‌پیشند و بدون درک این که انباشت حسی و فشار محیطی چیست و چطور عمل می‌کند، ساده‌انگارانه به به‌هم‌ریختگی برچسب قشقرق می‌زنند.

۴. برشمردن مثال‌هایی نظیر ترامپ و ایلان ماسک فارغ از آن که آیا واقعا اوتیستیک هستند یا نه، مواجهه‌ای زننده، مبتذل، غیرعلمی و مخرب از سوی مصاحبه‌شونده است. بسیاری افراد اوتیستیک را می‌توان نام‌برد که به عنوان دانشمند، پژوهش‌گر و آموزش‌گر خدمات بزرگی به جامعه بشری کرده‌اند یا می‌کنند. «پروفسور» پوراعتماد را دعوت می‌کنم که به عنوان یک تمرین برای فراموشی فعال، درباره این افراد جست‌وجو و و آثار و زندگی‌شان را مطالعه کند. البته نه برای این که قانع شود افراد اوتیستیک خاص و ویژه هستند. هیچ چیز ویژه‌ای وجود ندارد. بلکه برای یادآوری این که اوتیستیک بودن فی‌نفسه خطرناک نیست. جز این برای خدمت کردن به بشریت، حتماً نباید فردی صاحب نام یا با اثری دهان‌پرکن بود، می‌توان آدمی معمولی و گم‌نام بود و در هر موقعیتی، کاری را درست و انسانی انجام داد. افراد اوتیستیک بسیاری نیز در ایران و جهان زندگی می‌کنند که آسیبی به دیگران نمی‌زنند و حتی بالعکس بسیاری از آنان از افراد غیراوتیستیک، خصوصاً در صنف‌های مرتبط با علوم روان و پزشکی آسیب می‌بینند. اما بگذارید فراتر بروم و اصلاً این موقعیت را برگردانم تا ابتداء موضع پوراعتماد روشن‌تر شود. آیا او توجهی دارد که چه بسیار جنایت‌کاران ریز و درشت، از نتانیاهو و هیتلر تا هیئت‌های مرگ و دست‌اندرکاران کشتار و جنایت در سراسر جهان بوده یا هستند که اوتیستیک نیستند و بر کشتن و آزار و اذیت مردمان پافشاری داشته‌اند و دارند؟ آیا می‌توانیم نام آن‌ها را ببریم و به عنوان مثالی از خطرناک بودن رفتارهای افراد غیراوتیستیک ذکر کنیم؟ بیرون کشیدن نام‌ها و به شیوه‌ای ذات‌انگارانه مرتبط کردن شرایط و موقعیت‌های روان‌شناختی و عصب‌شناختی به عملکردها از نظر علمی و روشن‌شناختی صحیح نیست و بیشتر به درد مطالب زرد مخاطب جمع‌کن می‌خورد.

۵. خوشمان بیاید یا نه، اوتیسم درمان ندارد. این که می‌توان با فراهم کردن شرایط محیطی خوب و آموزش و بازی به رشد مغزی کمک کرد، البته در مورد همه کودکان صادق است. در سطح کلی، چرا باید برای رشد مغری معیار ایدئال تعریف کرد؟ در مورد اوتیسم به صورت خاص، باید به این توجه داشت که کودکان اوتیستیک با

دشواری‌هایی در ارتباط و تعامل در دوران کودکی و یادگیری روبه‌رو می‌شوند و فرصت رشدی محیطی کمتری در اختیارشان قرار می‌گیرد زیرا:

الف. آموزش‌ها و امکانات جریان اصلی جامعه برایشان مناسب نیست،

ب. به نیازهایشان پاسخ داده نمی‌شود،

پ. والدین، مربیان و مراقبان‌شان نیز آموزش ندیده‌اند یا امکانات کافی در اختیار ندارند.

ث. محیط بیرونی به صورت بی‌وقفه در حال نادیده گرفتن نیازها و شرایط حسی و شناختی

آنهاست و این زندگی را در لحظه‌لحظه با استرس و فشار همراه می‌کند.

به بیانی ساده‌تر، شرایط محیطی که به یادگیری و رشد کودکان کمک می‌کند و مهارت‌های بازیگران این محیط، ویژگی‌ها و مهارت‌هایی نیستند که به کودک اوتیستیک فرصت رشد و یادگیری بدهند. این که این فرصت‌ها را به صورت مناسب‌سازی شده و مبتنی بر آموزش دربرگیرنده^{۱۲} و طراحی فراگیر^{۱۳} برای کودکان اوتیستیک فراهم کنیم تا به «حداکثر قابلیت‌هایشان» برسند، ارتباطی به «درمان» اوتیسم ندارد. آن کسانی که با ادعای درمان اوتیسم سرمایه اقتصادی و اجتماعی کسب می‌کنند چه بخواهند و چه نخواهند، کودک اوتیستیک اوتیستیک می‌ماند و همواره اوتیستیک خواهد بود، فقط رشد می‌کند و می‌شود بزرگ‌سال اوتیستیک. ما وظیفه داریم این موضوع را با خانواده‌های افراد اوتیستیک در میان بگذاریم که قرار نیست روزی اوتیسم برود. آن‌چه می‌تواند تغییر کند، ناب‌خورداری از فرصت‌های یادگیری و طرد و حذف اجتماعی و پیامدهای این ناب‌خورداری‌ها و طرد و حذف است که مانع رسیدن کودک به حداکثر قابلیت‌ها و مشارکت و حضور اجتماعی و فرهنگی می‌شود.

۶. درباره روش‌های رفتارگرا از جمله ABA، آقای پوراعتماد و همکارانشان را دعوت می‌کنم به مطالعه انتقادات به این روش. شواهدی روبه‌رشد وجود دارد که این روش سلامت روان افراد اوتیستیک را به خطر می‌اندازد. تشکله‌ها و اجتماعات مدنی افراد اوتیستیک در سرتاسر جهان به دفعات مخالفت خود را روش‌های رفتارگرا اعلام کرده‌اند و البته این مخالفت‌ها مستدل و مبتنی بر شواهد هستند (Keenan et al., 2010; Kupferstein, 2018; Milton, 2018; Roscigno, 2023). علاوه بر این، نظر آقای دکتر را جلب می‌کنم به مطالعه فراتحلیلی که پژوهش‌های مدعی اثربخشی روش‌های رفتارگرا را بررسی انتقادی می‌کند (Yu et al., 2020) و نشان می‌دهد با همان تعریف

12. inclusive

13. universal design

روش‌های رفتارگرا از اثربخشی نیز در اثربخشی این روش‌ها اغراق و در مطالعه میزان این اثربخشی سهل‌انگاری‌ها، ساده‌سازی‌ها و اشتباهات روش‌شناختی قابل توجه وجود دارند.

۶. «پروفسور» پوراعتماد در مصاحبه گفته‌است:

خوشبختانه مسئولین ستاد ساماندهی بیمارانی مزمن در سازمان بهزیستی، به یافته‌ها توجه ویژه نشان دادند و از ایده تشکیل مراکز اتیسم، مستقل از موضوع معلولین استقبال کردند. و تدوین آیین نامه‌های تاسیس مرکز تخصص اتیسم را به اینجانب سپردند. اهمیت موضوع در این بود که پرچم اتیسم بر فراشته می شد و آنگاه می شد به استیفای حقوق این افراد پرداخت.

باید از ایشان پرسید که در این آیین‌نامه‌ها و دستورالعمل‌ها که شما تدوین کرده‌اید، جای مشارکت خود افراد اوتیستیک، رویکردهای دوست‌دار اوتیسم و مبتنی بر پذیرش اوتیسم کجاست؟ چه کسی به شما جایگاه استیفای حقوق افراد اوتیستیک را داده است؟ حق مشارکت و شنیده شدن، هم در پیمان‌نامه حقوق کودکان ذکر شده است، هم در اسناد حقوق بشری، و هم مقوله‌ای است که در همه خدمات بهداشتی و اجتماعی و سلامت و رفاه باید مورد تاکید قرار گیرد. اصرار بر حق بر مسئله (باکی، ۱۴۰۰، ن.ک. فصل جمع‌بندی) که بر اهمیت توجه به صدای ذی‌نفعان تاکید دارد، درست در همین موارد، که صدای ذی‌نفعان تنها مشروعیتی نیافته و در سیاست‌ها منعکس نمی‌شود، بل که به میانجی زیست-سیاست و روان‌پزشکینه‌سازی مشروعیت‌زدایی شده، اهمیت پیدا می‌کند. ممکن است بگویند در ایران هنوز شرایط مشارکت وجود ندارد. این پذیرفتنی نیست. در کشور سالانه صدها پایان‌نامه در مقاطع دکتری و ارشد در حوزه روان‌شناسی کودکان، بالینی و سایر رشته‌های مرتبط کار می‌شود و ده‌ها پژوهش نیز در گروه‌های علمی دانشگاهی جریان می‌یابد. کدام پژوهش درباره کودکان یا بزرگسالان اوتیستیک، حتی به خود زحمت داده در مورد موضوع مشارکت فعال خود افراد اوتیستیک در مرحله طراحی پژوهش حداقل امکان‌سنجی نظری کند و به این نتیجه برسد که شدنی نیست؟ اصلاً کدام پژوهش به این مساله پرداخته که موانع این مشارکت چیست؟ با این حال، حتی اگر با اغماض این را بپذیریم که شرایط مشارکت نیست، بد نیست ایشان و هم‌صنفانشان فکر کنند که چقدر به پیشرفت‌های دانش در جاهای دیگر که امکان مشارکت وجود داشته توجه کرده‌اند؟ بالاخره در دانشگاه‌هایی و برخی موسسات پژوهشی در دیگر کشورها، خود افراد اوتیستیک در قامت پژوهش‌گر اوتیسم و خدمات مرتبط را مطالعه کرده‌اند، پژوهش‌هایشان منتشر شده، پیشنهاداتی مطرح کرده‌اند و پیشنهاداتشان و نتایج پژوهش‌هایشان در سیاست‌ها مورد استفاده قرار گرفته است. در بسیاری پژوهش‌های در سایر کشورها افراد اوتیستیک همچنین به عنوان مشارکت‌کننده از تجربه‌زیسته‌شان در رابطه با خدماتی که دریافت کرده‌اند سخن گفته‌اند.

ممکن است کسی بگوید با وضعیت فعلی حق مشارکت حقی لوکس و آرمانی است. خیر نیست. مشارکت یکی از ارکان نظام‌های سلامت و خدمات اجتماعی مراجع‌محور و لازمه دستیابی به حداقل استانداردهای AAAQ (موجود بودن، دسترسی‌پذیری، مقبولیت و کیفیت) است (UNICEF, 2019). در این جا مراجع صرفاً والدین و خانواده‌ها نیستند و خود افراد اوتیستیک نیز، (البته اگر روان‌شناسان و روان‌پزشکان قابل‌بداند و اجازه دهند افراد اوتیستیک خودشان نقشی در استیفای حقوقشان داشته باشند)، مراجع هستند و باید دید آیا این خدمات برای آنان مقبول است یا نه. اما در هیچ‌جای دستورالعمل‌ها و سیاست‌های فعلی سخنی از مشارکت کودکان و بزرگسالان اوتیستیک نرفته است. باز فرض کنیم که بله، فعلاً این آرمانی است. اما این پرسش همچنان مطرح است که آیا شواهد، منابع و دستاوردهای مشارکت در سایر کشورها نمی‌تواند دست‌کم به عنوان منبعی برای شروع سیاست‌گذاری متفاوت مورد استفاده قرار گیرد؟ پول محدود بیمه اوتیسم، تقریباً به صورت یک‌جا در جیب موسساتی می‌ریزد که مداخله اول و آخرشان رفتارگرایی است. کافی است که نگاهی به لیست خدمات تحت پوشش بیمه و شناسنامه استاندارد آن خدمات ببینیم تا چیرگی تقریباً بی‌چون و چرای رفتارگرایی را ببینیم. این موقعیت، خبر از این می‌دهد که ما با مسأله‌ای حادث‌تر رویه‌رو هستیم: عدالت معرفت‌شناختی. تنها صدا و نظرات افراد اوتیستیک شنیده نمی‌شود، بلکه در مورد این صداها، جامعه دانشگاهی و علمی، سیاست‌گذاران و دست‌اندرکاران با تجاها و اجتناب از کنار این صداها رد می‌شوند.

۷. مصاحبه‌شونده در بخش دیگری از سخنان خود، به برخی سودجویی‌ها اشاره می‌کند که تنها بخش قابل توجه و موضع صحیح مصاحبه در این جاست. اوتیسم باید در دستور کار سازمان بهزیستی و نظام آموزش و پرورش و آموزش عالی، به عنوان نهادهای اجتماعی، و نه پزشکی قرار گیرد. البته انتقال مجدد همه امور به سازمان بهزیستی از وزارت بهداشت یا توجه ویژه‌تر به نقش نظام آموزشی کافی نیست. زیرا خود سازمان بهزیستی، با وجود آن که از ذیل وزارت بهداشت به وزارت کار، تعاون و رفاه اجتماعی منتقل شد، همچنان توسط پزشکان و با رویکردی مبتنی بر مدل پزشکی معلولیت اداره می‌شود و سازمان آموزش و پرورش استثنائی نیز وضع بهتری ندارد. این سازمان، هرچند مدعی رویکرد تلفیقی-فراگیر است، اما در عمل تحت تسلط رویکرد پزشکی است و درکی محدود و غیراجتماعی از مدل اجتماعی معلولیت است.

۸. سخنی رسانه‌ها: فکر می‌کنم بهتر است رسانه‌ها و روزنامه‌نگاران رویکردی فعالانه‌تر و مسئولیت‌پذیرانه‌تر در پیش گیرند. از تکرار مکررات رایج، تربیون دادن به و یا انجام و انتشار مصاحبه‌های غیرانتقادی با افراد صاحب منصب و تربیون و یا کسانی که قدرت از قبل در اختیارشان است و همچنان بر فهمی تاریخ گذشته و پرسوءبرداشت پافشاری می‌کنند خودداری کنند. علاوه بر آن این پرسش نیز، نه فقط در حوزه اوتیسم، بلکه در مورد سایر حوزه‌ها

نیز وجود دارد که رسانه‌ها چه اصراری بر پدر و مادر دار کردن حوزه‌ها دارند؟ این مواجهات در فضای اجتماعی، کنش‌گری و علمی، تنها به شکلی از برندسازی دامن می‌زند، بلکه در سطوح فردی، نهادی و گفت‌وگومانی تولیدکننده و بازتولیدکننده اقتدار است. این (باز)تولید اقتدار به نفع جامعه نیست.

به جای آن، رسانه‌ها می‌توانند:

آ. سهمی در ترویج مدل اجتماعی معلولیت و پارادایم تنوع عصبی ایفا کنند.

ب. فرصت‌ها را در اختیار خود افراد معلول و انعکاس کنش‌گری‌ها و مطالبات آن‌ها قرار دهند و نه افرادی که مدعای قیومیت آن‌ها را دارند و نه صرفاً خانواده‌های آن‌ها.

پ. فراموش نکنند که معلولیت نه حاصل عارضه‌مندی‌های افراد، بلکه حاصل ساختارها، هنجارها و معیارهای اجتماعی، سیاسی، فرهنگی و کالبدی ساخته‌شده توسط اکثریت نامعلول است؛ ساختارها و هنجارهایی که توجهی به نیازهای افراد معلول و نیازها و نگرش‌هایشان ندارد. برای تغییر این جامعه، باید معلولان در مرکز تصمیم‌گیری و رهبری فرایندها قرار گیرند و به شعار جهانی جنبش‌های معلولان توجه شود: «هیچ اقدامی درباره ما بدون ما میسر نیست».

ت. زمانی که با افراد دارای موقعیت و نقش موثر، در هر سطحی از آموزشی و پژوهشی گرفته تا سیاست‌گذاری و تصمیم‌سازی، مصاحبه می‌کنند، به جای کمک به گفت‌وگو قیوم‌سالارانه و «پدر و مادر» ساختن برای حوزه‌های مختلف، رویکردی انتقادی اتخاذ کنند و فراموش نکنند آن کس که قدرت و نفوذ بیش‌تری دارد، مسئولیت بیش‌تری دارد و روزنامه‌نگاری مستقل و حقیقت‌جو وظیفه دارد از او «پرسش» کند.

ث. در هر گزارشی که از رویداد یا اقدامی تهیه می‌کنند یا بازتاب و بازنشر خبری هر رویداد و اقدامی، به صورتی مشخص قسمتی را به این اختصاص دهند که آیا آن رویداد و اقدام، برای افراد معلول دسترسی‌پذیر (در موسع‌ترین معنایی که شامل همه سطوح و همه معلولیت‌ها شود و نه فقط تقلیل مساله به وجود رمپ و آسانسور) بوده است یا خیر؟ شاید این موضوع الان مقداری عجیب به نظر برسد، اما تصور کنید که در رویدادی زنان اجازه و امکان شرکت نداشته باشند. در این صورت مسئله تبعیض در دسترسی برای زنان احتمالاً یکی از موضوعاتی خواهد بود که در گزارش رسانه‌ای آن رویداد به درستی به آن توجه می‌شود و رفتار

تبعیض آمیز مورد انتقاد قرار خواهد گرفت. در مورد معلولیت تنها تفاوت این است که حذف و تبعیض هنوز عادی است. بیایید عادت زدایی کنیم.

ارجاعات

- ریپون، جینا (۱۳۹۸) مغز جنسیت زده. ترجمه رضا اسکندری آذر، انتشارات خوب: تهران.
- باکی، کارول (۱۴۰۰) تحلیل سیاست: پرسش از بازنمایی‌ها. ترجمه حمیدرضا واشقانی فراهانی. انتشارات همشهری: تهران
- Bottini, S. B., Morton, H. E., Buchanan, K. A., & Gould, K. (2024). Moving from Disorder to Difference: A Systematic Review of Recent Language Use in Autism Research. *Autism in Adulthood*, 6(2), 128–140. <https://doi.org/10.1089/aut.2023.0030>
- Dwyer, P., Ryan, J. G., Williams, Z. J., & Gassner, D. L. (2022). First Do No Harm: Suggestions Regarding Respectful Autism Language. *Pediatrics*, 149(Supplement 4), e2020049437N. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-049437N>
- Ekblad, L., & Pfuhl, G. (2017). Autistic self-stimulatory behaviors (stims): Useless repetitive behaviors or nonverbal communication?
- Empathy. (2023). In G. R. VandenBos (Ed.), *APA Dictionary of Psychology*. American Psychological Association. <https://dictionary.apa.org/empathy>
- 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>
- 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>
- Keenan, M., Dillenburger, K., Moderato, P., & Röttgers, H.-R. (2010). Science For Sale in a Free Market Economy: But at What Price? ABA and the Treatment of Autism in Europe. *Behavior and Social Issues*, 19(1), 126–143. <https://doi.org/10.5210/bsi.v19i0.2879>
- 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>
- Milton, D. (2012). 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. (2018). *A critique of the use of Applied Behavioural Analysis (ABA): On behalf of the Neurodiversity Manifesto steering group*. <https://kar.kent.ac.uk/69268/1/Applied%20behaviour%20analysis.pdf>
- Milton, D., Heasman, B., & Sheppard, E. (2021). Double empathy. In F. R. Volkmar (Ed.), *Encyclopaedia of autism spectrum disorders* (2nd ed.). Springer.
- Monk, R., Whitehouse, A. J. O., & Waddington, H. (2022). The use of language in autism research. *Trends in Neurosciences*, 45(11), 791–793. <https://doi.org/10.1016/j.tins.2022.08.009>
- 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 Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-017-9404-6_48
- 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>
- Roscigno, R. (2023). *The History and Development of Applied Behavioral Analysis in the Treatment of Autism: A Critical Perspective* [Doctoral Dissertation, Rutgers, The State University of New Jersey, School of Graduate Studies]. <https://doi.org/doi:10.7282/t3-dj63-cg42>

- UNICEF. (2019). *Availability, Accessibility, Acceptability and Quality framework*.
<https://gbvguidelines.org/wp/wp-content/uploads/2019/11/AAAQ-framework-Nov-2019-WEB.pdf>
- Yu, Q., Li, E., Li, L., & Liang, W. (2020). Efficacy of Interventions Based on Applied Behavior Analysis for Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Psychiatry Investigation*, 17(5), 432-443.
<https://doi.org/10.30773/pi.2019.0229>