

۱۰ چیز

که هر کودک مبتلا به
اُتِیسم دوست دارد شما
بدانید

تالیف

الن نوتبوم

ترجمه

امیرحسین تقی‌لو

میثم کلانتری



انتشارات آوای نور

تهران-۱۳۹۶

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

سرشناسه	: نتبوم، الـ Notbohm, Ellen
عنوان و نام پدیدآور	: ۱۰ چیز که هر کودک مبتلا به اتیسم دوست دارد شما بدانید/ تالیف الـ نتبوم؛ ترجمه امیرحسین تقی‌لو، میثم کلانتری.
مشخصات نشر	: تهران: آوای نور، ۱۳۹۶.
مشخصات ظاهری	: ۱۸۴ص.
شابک	: ۹۷۸-۶۰۰-۳۰۹-۲۹۴-۵
وضعیت فهرست نویسی	: فیپا
یادداشت	: عنوان اصلی: .autism wishes you knew , ۲۰۱۲ Ten things every child with
یادداشت	: کتاب حاضر نخستین بار تحت عنوان " آرزوهای کودکان مبتلا به اتیسم: ۱۰ نکته که هر کودک مبتلا به اتیسم می‌خواهد شما بدانید" و نیز تحت عناوین "به من این‌گونه بیاموزید: ۱۰ نکته‌ی مهمی که کودک درخودمانده می‌خواهد شما بدانید" و "ده نکته که هر کودک اتیسم می‌خواهد شما بدانید" ترجمه و منتشر شده است.
عنوان دیگر	: آرزوهای کودکان مبتلا به اتیسم: ۱۰ نکته که هر کودک مبتلا به اتیسم می‌خواهد شما بدانید.
عنوان دیگر	: به من این‌گونه بیاموزید: ۱۰ نکته‌ی مهمی که کودک درخودمانده می‌خواهد شما بدانید.
عنوان دیگر	: ده نکته که هر کودک اتیسم می‌خواهد شما بدانید.
عنوان گسترده	: ده‌چیز که هر کودک مبتلا به اتیسم دوست دارد شما بدانید.
موضوع	: درخودماندگی کودکانAutism in children
موضوع	: کودکان درخودمانده -- روابط خانوادگیFamily -- Autistic children relationships
شناسه افزوده	: تقی‌لو، امیرحسین، ۱۳۶۵ - مترجم / کلانتری، میثم، ۱۳۶۰ - مترجم
رده بندی کنگره	: ۹۲۸۵۸۸۲/۶۱۸ ک/۵۰۶RJ /الف۱۳۹۶ ۱۳۳ن
رده بندی دیویی	: ۹۲۸۵۸۸۲/۶۱۸
شماره کتابشناسی ملی	: ۴۷۳۳۱۸۵



تهران، میدان انقلاب، خیابان ۱۲ فروردین، خیابان شهید وحید نظری،
پلاک ۹۹، طبقه دوم تلفن: ۶ و ۶۶۹۶۷۳۵۵ / دورنگار: ۶۶۴۸۰۸۸۲

ده چیز که هر کودک مبتلا به اُتیسِم دوست دارد شما بدانید

تالیف: الن نوتبوم

ترجمه: امیرحسین تقی‌لو - میثم کلاتری

ناشر: انتشارات آوای نور

چاپ: اول ۱۳۹۶

شمارگان: ۲۰۰۰ نسخه

شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۳۰۹-۲۹۴-۵

قیمت ۱۴۰۰۰ تومان

کلیه حقوق برای ناشر محفوظ است

فهرست مطالب

مقدمه شماره ۱	۷
مقدمه شماره ۲	۸
پیشگفتار	۱۱
سرآغاز	۱۷
فصل ۱: من یک کودک کامل هستم	۳۵
فصل ۲: حواس من با هم منطبق و هماهنگ نیستند	۴۵
فصل ۳: میان انجام نمی‌دهم / انجام نخواهم داد (ترجیح می‌دهم که انجام ندهم) و نمی‌توانم انجام دهم (قادر به انجام آن نیستم)، تمایز قائل شوید	۶۱
فصل ۴: من تفکری عینی دارم. این به این معناست که من زبان را کاملاً واژه به واژه تعبیر، تفسیر و ترجمه می‌کنم	۷۱
فصل ۵: به تمامی شیوه‌هایی که از طریق آن‌ها سعی در برقراری ارتباط دارم گوش داده و به آن‌ها توجه کنید	۸۱
فصل ۶: آنچه می‌گویم را تصویرسازی کنید! من ذهنی بصری دارم	۹۱
فصل ۷: تمرکز خود را بر روی کارهایی که من قادر به انجام آن‌ها هستم بگذارید، نه بر کارهایی که نمی‌توانم انجامشان دهم	۹۹
فصل ۸: در تعاملات اجتماعی به من کمک کنید	۱۰۹
فصل ۹: عواملی که باعث پریشانی من می‌شوند را شناسایی کنید	۱۲۱
فصل ۱۰: بدون هیچ قید و شرطی من را دوست بدارید	۱۳۷
گفتار پایانی	۱۴۱
پیروزی و دگرگونی	۱۴۱
تکامل	۱۴۴

پیوست‌ها: سوالاتی برای بحث‌های گروهی یا خوداندیشی و تأمل و صحبت‌های دیگر

الن نوتبوم ۱۶۳

نکات برگزیده‌ی کتاب ۱۷۵

تقدیر و تشکر ۱۸۲

در مورد نویسنده ۱۸۳

مقدمه شماره ۱

به نام خدا

پرفسوری در لندن، پسر دو ساله و نیمه‌ی مرا اُتیستیک تشخیص داد. زندگی ما به عنوان یک خانواده برای همیشه تغییر کرد. من و همسر من در حالت شوک بودیم و به‌طور کامل احساس ناامیدی می‌کردیم. اُتیستیک یعنی چه؟ از کجا می‌توانیم بهترین پشتیبانی را برای فرزندمان فراهم کنیم؟ آیا فرزندمان می‌تواند به مدرسه‌ی عادی برود یا نه؟ او چه نوع پرورشی باید داشته باشد؟ و از همه مهمتر، چطور می‌توانیم خوشبختی فرزندمان را تضمین کنیم؟

دشوارترین سال‌های زندگی من تا دو سال بعد از این تشخیص بود. چرا که یافتن اطلاعات درباره‌ی اُتیسم که بلافاصله بتوان از آن‌ها استفاده کرد، بسیار سخت بود. هزاران مقاله در اینترنت، صدها کتاب و حجم عظیمی از نظرات کارشناسانه وجود دارد اما به چه کسی می‌توان اعتماد کرد؟ بهترین مسیر برای فرزندم کدام است؟

این‌ها سؤالات دشواری هستند که والدین کودک اُتیستیک سریعاً نیازمند یافتن پاسخ آن‌ها هستند. از آنجایی که هر کودک متفاوت است، پاسخ ثابتی هم وجود ندارد. اگر چه، اولین گام حیاتی هر پدر یا مادری فهمیدن مفهوم اُتیسم و چگونگی مدیریت آن است. ولیکن بعد از این گام است که می‌توانید تصمیمات درست و هوشمندانه‌ای برای فرزندتان بگیرید.

کتاب «ده چیز که هر کودک مبتلا به اُتیسم دوست دارد شما بدانید» نوشته‌ی خانم الن نوتبوم، برای من مفیدترین کتاب برای درک اُتیسم پسر من بود. این کتاب اولین کتابی نبود که من خواندم اما کاش اینطور بود. در اینصورت، انبوهی از سردرگمی، نگرانی و ترس را در مراحل ابتدایی سیر این دوران از بین می‌برد. این کتاب همچنین تنها کتابی بود که به پدر بزرگ و مادر بزرگ پسر من و سایر اعضای خانواده پیشنهاد کردم. بر همین اساس، این کتاب اولین کتابی است که مؤسسه خیریه دوست اُتیسم به فارسی ترجمه و چاپ کرده است.

امیدوارم با خواندن این کتاب بتوانید ارتباط نزدیکتر با فرزندتان ایجاد کرده و درک بیشتری از چالشها و خصوصیاتشان داشته باشید. شما با آشنایی بیشتر از اُتیسم می‌فهمید که اُتیسم یک شرایط منفی نیست بلکه یک هدیه عجیب است. عشقی که پس از آن ایجاد می‌شود بی‌پایان و منحصر به فرد است.

مهمتر از همه، خواندن این کتاب بلافاصله زندگی شما و فرزندتان را شادتر خواهد کرد.

انشالله

امیر مسعود امیری

بنیانگذار موسسه خیریه دوست اُتیسم

مقدمه شماره ۲

به نام خدا

با توجه به عدم وجود حمایت‌های قابل قبول در جامعه برای اُتیسیم و خانواده‌های ایشان و به‌منظور حمایت از این هموطنان و کمک به والدین آن‌ها، در راستای افزایش اطلاعات جامعه درخصوص اُتیسیم و توسعه امکانات موجود و ایجاد فضاهای جدید فرهنگی برای افراد مبتلا به اُتیسیم و خانواده‌های ایشان و گسترش ارائه خدمات و اطلاعات مفید و در یک کلام به‌منظور داشتن یک زندگی شاد و بدون دغدغه برای افراد مبتلا به اُتیسیم و خانواده‌های ایشان موسسه خیریه دوست اُتیسیم با اتکا به خداوند مهربان شکل گرفته است.

این مؤسسه به‌عنوان دوست اُتیسیم سعی بر شناخته شدن هرچه بهتر اُتیسیم در جامعه دارد تا از این روی توجه سایرین به این افراد در تعاملات اجتماعی نیز پررنگ‌تر گردد به‌همین‌منظور کتاب حاضر به‌نام "ده چیز که هر کودک مبتلا به اُتیسیم دوست دارد شما بدانید" به‌عنوان اولین کتاب در راستای اهداف موسسه منتشر گردیده است.

قطعاً با ایجاد بسترهای لازم در جامعه و گسترش راه‌های ارتباطی میان خانواده‌های اُتیسیم با یکدیگر و همچنین با سازمان‌ها و ارگان‌ها و مراکز مربوطه تبادل اطلاعات مفید و سودمند میان جامعه و خانواده‌های اُتیسیم روی خواهد داد، این موسسه نیز با استفاده از همین راه‌های ارتباطی همواره دوست اُتیسیم خواهد بود بر همین اساس تارنمای موسسه خیریه دوست اُتیسیم به نشانی www.DoosteAutism.org به‌منظور آگاهی از اهداف موسسه و برخورداری از خدمات مطلوب و سودمند معرفی می‌گردد.

ضمن تشکر فراوان از آقای امیرحسین تقی‌لو بابت ترجمه این کتاب و آرزوی توفیق روزافزون برای ایشان، موسسه دوست اُتیسیم کمال قدردانی و سپاس خود را از سرکارخانم سیاره امیری نیز اعلام می‌دارد چراکه ایشان به‌عنوان یکی از بنیانگذاران این موسسه در امر ترجمه و تدوین این کتاب با ارائه نقطه نظرات آگاهانه خود نقش به‌سزایی داشته‌اند.

امید است روزی فرا رسد که همگان دوست اُتیسیم باشند

موسسه خیریه دوست اُتیسیم

آثار دیگر این نویسنده

" ۱۰۰۱ ایده‌ی عالی برای آموزش، پرورش، و بزرگ کردن کودکان اُتیسیم یا اسپرگر "

با همکاری ورونیکا زیسک

برنده‌ی مدال نقره از جشنواره‌ی ناشران کتاب مستقل^۱

و جشنواره‌ی انتخاب معلمان در مجله‌ی یادگیری

" ده چیز که هر کودک مبتلا به اُتیسیم دوست دارد شما بدانید "

با همکاری ورونیکا زیسک

فینالیستِ جشنواره‌ی سالیانه‌ی کتاب فور ورد^۲

جشنواره‌ی رسانه‌های ای پرن‌تینگ^۳

و بیست کتاب ضروری آموزش‌های خاص سایت onlinecolleges.net's

" راهنمای مسیر اُتیسیم: کارت پستال‌هایی از جاده‌ای که کمتر از آن عبور شده "

فینالیستِ جشنواره‌ی سالیانه‌ی کتاب فور ورد

فینالیستِ جشنواره‌ی کتاب اریک هوفر^۴

تقدیم به کانر^۵ و برایس^۶

چرا که وظیفه‌ی خطیر بزرگ کردن، آموزش و پرورش من را بر عهده دارند.

^۱ Independent Book Publishers Awards

^۲ ForeWord Book

^۳ IParenting Media

^۴ Eric Hoffer

^۵ Conner

^۶ Bryce

پیشگفتار

هنگامی که نشریه‌ی "صدای کودکان" مقاله‌ی من با عنوان "ده چیز که هر کودک مبتلا به اُتیسیم دوست دارد شما بدانید" را در سال ۲۰۰۴ منتشر کرد، هرگز انتظار چنین واکنشی از سوی مخاطبین را نداشتم. خوانندگان یکی پس از دیگری برایم نامه می‌نوشتند تا بگویند که خواندن این مقاله باید برای تمامی مددکاران اجتماعی، معلمین، درمانگران، و بستگان کودکان مبتلا به اُتیسیم، الزامی شود. یکی از مادران می‌گفت: "اگر بچه‌ی من قادر به صحبت کردن بود، همین حرف‌هایی که شما در این مقاله زده اید را به زبان می‌آورد." مادر دیگری گفته بود: "از تک تک کلمات و جملات این مقاله، حکمت و عقلانیت فریاد می‌زند." این مقاله وب سایت به وب سایت گشته و به همه‌ی دنیا راه پیدا کرد. از ایالات متحده، تا کانادا، فرانسه، دانمارک، مجارستان، کرواسی، ایسلند، تایلند، لهستان، هلند، و برزیل گرفته، تا ونزوئلا، استرالیا، نیوزلند، آفریقای جنوبی، ترکیه، مراکش، دوبی، ایران، سنگاپور، کره‌ی جنوبی، تایوان، و ژاپن. میزان توجه و علاقه‌ای که این مقاله در میان گروه‌های مختلف - که این مقاله را با کار خود مرتبط می‌دانستند - جذب کرد، باعث تعجب من شد. این گروه‌ها شامل صدها گروه اُتیسیم و اسپرگر می‌شدند، اما جالب این جاست که علاوه بر آن‌ها گروه‌های حمایت‌کننده‌ی بیماران دارای دردها - بیماری‌های مزمن، چاقی، اختلالات گوش داخلی، کسانی که به مدرسه نرفته و در خانه‌هایشان به تحصیل می‌پرداختند، مربیان مدارس مذهبی، گروه‌های بافندگی، و خرده فروشان مواد غذایی را نیز در بر می‌گرفتند. یکی از مددکاران اهل خاورمیانه برایم نوشته بود: "حسی قوی به من می‌گوید که پیام شما مشکلات بسیاری از گروه‌ها با نیازهای خاص را رفع می‌کند."

مقاله‌ی "ده چیز" به سرعت جای خود را در میان همگان باز کرد؛ اما دلیل بازتاب بسیار خوب این مقاله، دقیقاً چه بود؟ من به این نتیجه رسیدم که این امر از این حقیقت ناشی می‌شود که این "مقاله" از زبان یک کودک بیان می‌شود؛ صدایی که در هیاهوی روز افزون اُتیسیم، ناشنیده باقی مانده بود. متن‌هایی که توام با گفتگوهای مداوم، و اغلب پرهیاهو هستند، معمولاً، حداقل در ظاهر، خوشایندتر به نظر می‌آیند و گاهی در ابتدای امر، توجه بیشتری را به خود جلب می‌کنند. اما چه چیز می‌تواند مضحک‌تر از این باشد که افراد مورد بحث، پیوسته با ناتوانی در بیان و در دفاع از خود نشان داده می‌شوند؟ چندین مقاله را دیده‌ام که در آن‌ها از چنین رویکردی استفاده شده است از جمله: "ده چیزی که معلم‌ها می‌خواهند والدین بدانند"، یا "چیزی که مادران دوست دارند تا معلمین فرزندانشان بدانند"، "پدران کودکان مبتلا به اُتیسیم چه چیزهایی را باید بدانند؟". وقتی که ویراستار من، ورونیکا زیسک^۱، یکی از این مقالات (که در آن‌ها بزرگسالان با بزرگسالان صحبت کرده اند) را به من داد، از خودم پرسیدم: "پس چه کسی از جانب خود کودک صحبت کرده است؟"

خودم جواب خودم را دادم: "خوب خودت از جانب این بچه‌ها صحبت کن."

ورونیکا هم اصرار کرد که من چنین مقاله‌ای را بنویسم.

مادر بزرگم همیشه می‌گفت وقتی با خودت صحبت می‌کنی، همیشه جوابی را که خودت دوست داری می‌شنوی. "چه کسی از جانب خود بچه صحبت می‌کند؟" من بسیار خوش شانس بودم که صدای پسر، برایس، به برکت کار تیمی و متعهدانه‌ی اعضای خانواده، کارکنان مدرسه، و دیگر افرادی که من را در این راه یاری کردند و تلاش کردند باری از دوشم بردارند، شنیده شد. من مصرانه به دنبال این بودم که سطح و میزان موفقیت او "عادی" و نرمال باشد، نه استثنایی. مقاله‌ی اصلی، و پس از آن این کتاب، از همین هدف نشأت می‌گیرند.

^۱ Veronica Zysk

نگرش‌ها و رویکردهای فردی و جمعی در خصوص اُتیسسم، تحت تأثیر زبانی که به‌وسیله‌ی آن، اُتیسسم را تعریف می‌کنیم شکل می‌گیرند. صحبت‌ها و عقاید تحریک‌کننده چه از روی عمد باشند و چه از سر بی‌ملاحظگی، توجه ما را به خود جلب می‌کنند. ممکن است نسبت به آن‌ها واکنش نشان دهیم، یا از آن‌ها ناامید شویم. اما همچنین ممکن است تعدادی از ظرافت‌ها و تفاوت‌های ریز زبانی وجود داشته باشند که نقش بسزایی در ایجاد مانع برای شکل‌گیری دیدگاه‌های درست در خصوص اُتیسسم کودک داشته باشند. در همه جای این کتاب، از شما خواسته می‌شود تا در مورد اهمیت نقش زبان در شکل‌گیری دیدگاه یک فرد تأمل کنید. این کار به شما کمک می‌کند تا به اُتیسسم از زوایایی نو نگاه کنید. البته، این موضوع باعث بی‌اهمیت شدن برخی مسائل برای شما نیز می‌شود.

در سراسر این کتاب، هرگز نخواهید دید که از "اُتیسسم" به عنوان یک "ناتوانی یا بیماری" یاد شود، مگر این‌که آن را از جانب دیگران یا منابع دیگر نقل کنم.

در این کتاب، برای اشاره به افرادی که "اُتیسسم" ندارند، به هیچ وجه از واژه‌ی "نوروتیپیکال^۸، یا عادی از لحاظ عصبی" استفاده نمی‌کنم.

و در آخر اینکه، کلمه‌ی "نرمال" هرگز در این کتاب، در خارج از علامت نقل قول، یعنی " "، نیامده است. روزهای اول پس از تشخیص "اُتیسسم" در پسر، ما با سوالات دیگران مبنی بر اینکه: "فکر می‌کنید او هرگز بتواند بیاموزد که نرمال باشد؟" بمباران می‌شدیم. در ابتدا، این سوالات برایم "خسته‌کننده و در عین حال حیرت‌انگیز" بود؛ بعدها، این نوع سوالات، به نظرم "گستاخانه" می‌آمد و باعث می‌شد برای کسی که این سؤال را می‌پرسد احساس تأسف و تأثر کنم. یاد گرفتم که به این سوالات با لبخند و همراه با یک چشمک پاسخ بدهم: "زمانی که چنین چیزی اتفاق می‌افتد خواهد رسید" یا "اگر او چنین کاری کند، از من هم جلو می‌زند". در آن زمان و همین الان، به نقل از بروس کاکبرن^۹، ترانه سرای کانادایی، می‌گفتم و می‌گویم: مشکل "نرمال بودن" این است که همیشه در حال بدتر شدن و خارج از نرمال شدن است."

"چندکلمه‌ای در خصوص نرمال"، بخش مورد علاقه من در کتاب خودم، "۱۰۰۱ ایده‌ی عالی برای آموزش و بزرگ کردن کودکان اُتیسسم و اسپرگر" است. در این کتاب، یک متخصص گفتار درمانی بچه‌های دبیرستان، به نگرانی‌های یک مادر که پسرش دوستان زیادی ندارد و احتمالاً "تمامی کارهای نرمالی که ما به عنوان یک نوجوان انجام داده ایم، انجام نمی‌دهد"، پاسخ می‌دهد.

متخصص گفتار درمانی به آن مادر می‌گوید: "وقتی سال گذشته، پسر شما نزد من آمد، تقریباً اصلاً مهارت‌های تفکر اجتماعی در وی وجود نداشت. نمی‌دانست که چرا وقتی افراد در حال ایستاده اند، باید "سلام" کند؛ نمی‌دانست که برای ادامه دادن به یک مکالمه چطور سؤال کند؛ یا این‌که چطور سر ناهار با همسالانش مشغول شود و معاشرت کند. الان، او بر روی این مسائل کار می‌کند و پیشرفت کرده است. و این پیشرفتی بزرگ است."

مادر: "ولی او تنها دو دوست پیدا کرده است."

متخصص گفتار درمانی: "من این جمله را به این صورت می‌گویم: او دو دوست پیدا کرده است! با یکی از آن‌ها در "قطارهای مدل"، و با دیگری در "دویدن" اشتراک دارد. اگرچه، او دقیقاً احساس شما را می‌فهمد. بنابراین، چیزی را که چند روز پیش به من گفت را به شما می‌گویم. او گفت: "نمی‌خواهم تعداد دوستانم زیاد باشند. نمی‌توانم از پس "تعداد زیاد دوست" بر بیایم. این‌که در هر زمان، با بیشتر از یک دوست باشم، برایم استرس آور است. من می‌توانم با این دو دوستم در مورد چیزهایی که دوست دارم صحبت کنم. آن‌ها برای من عالی هستند."

^۸ neurotypical
^۹ Bruce Cockburn

این متخصص ادامه می‌دهد: "اگر در این مدرسه و یا هر مدرسه‌ی دیگری قدم بزنید، انواع گوناگونی از رفتارهای "نرمال" بچه‌ها را خواهید دید. شما بچه‌ی خرخوانِ نرمال، بچه‌ی ورزشکارِ نرمال، بچه‌ی اهلِ موسیقیِ نرمال، بچه‌ی اهلِ فناوریِ نرمال را خواهید دید. بچه‌ها دوست دارند جذب گروه‌هایی شوند که در آن‌ها احساس امنیت می‌کنند. در حال حاضر، بچه‌ی شما گروه خودش را پیدا کرده است. شما و من کار بسیار حساسی داریم و باید بین چند چیز تعادل ایجاد کنیم: در حالیکه به انتخاب‌های او احترام می‌گذاریم، باید مهارت‌های مورد نیاز را هم به او آموزش دهیم تا کم کم و به راحتی بتواند توانایی‌ها و محدوده‌ی تأثیر گذارانش را افزایش دهد."

کودک شما، "خود"های اجتماعی زیادی دارد. پذیرش تمام این "خود"ها که در نهایت به پذیرش "خود کامل او" منجر می‌شود، به معنای ارائه‌ی تعریفی دوباره از "نرمال بودن" - یک نفر در یک زمان است.

اگرچه "ده نکته‌ای" که در این کتاب ارائه شده‌اند، مشخصاتِ کودک من هستند، اما این مشخصات ممکن است به طور کامل در مورد همه‌ی کودکان صادق نباشند. در عوض، شما برخی از این ویژگی‌ها و نیازها را با درجات مختلف - که از هر کودک به کودک دیگر، از هر ساعت به ساعتی دیگر، و از هر سال تا سالی دیگر متفاوت هستند - در هر کودک خواهید دید. با آموزش، درمان، و رسیدن به بلوغ (که همه‌ی این‌ها شامل خود شما نیز می‌شوند)، محدودیت‌هایی که توسط بعضی از این خصوصیات اعمال می‌شوند ممکن است فروکش کنند، و برخی از این به اصطلاح خصوصیات ممکن است به طریقی هدایت شوند که حتی به نقاط قوت تبدیل شوند. وقتی که به پایان این کتاب می‌رسید، در روزهای بعد، احتمالاً متوجه خواهید شد که نسبت به نقطه‌ی آغازتان، چقدر درک بهتری از اُتیسم پیدا کرده اید. امیدوارم چنین اتفاقی بیفتد.

بنابراین، دلیل این که چاپ دوم کتاب "ده چیز که هر کودک مبتلا به اُتیسم دوست دارد شما بدانید"، با وجود این که میلیون‌ها نفر چاپ اول را خوانده اند، هنوز جذابیت خود را حفظ کرده است چیست؟ به قول معروف، چرا چیزی که خراب نشده را تعمیر و درست کنیم؟ چرا سری که درد نمی‌کند را دستمال ببندیم؟

برایان توماس سوئیم^۱، فیلسوف طرفدار "فلسفه‌ی تکاملی"، در کتاب و فیلم خود با عنوان "سفر دنیا"، کهکشانشان راه شیری را نه به عنوان یک چیز، بلکه به عنوان یک فعالیت پیوسته و مداوم شرح می‌دهد. گستره‌ی اُتیسم نیز همین‌طور است، قلمرویی از وجود در درون یک جهان بزرگتر. ما در این مسیر سفر می‌کنیم، گاهی با سرعت پیش می‌رویم و گاهی متوقف می‌شویم؛ اما هر ذره - بچه، والدین، معلم، خواهر و برادر، پدر بزرگ، دوست، غریبه - جایگاه خود را در این نظم و ترتیب (اغلب زودگذر) اشیاء و شرایط دارد. این جایگاه در طی زمان تغییر می‌کند. تجربه و بلوغ، دیدگاه ما را تغییر می‌دهد. سال‌هایی که از انتشار کتاب "ده چیز" می‌گذرد، حاوی تجارب سال‌های نوجوانی و انتقال پسرمان به بزرگسالی بوده‌اند. این امر چه‌طور می‌توانسته جایگاه من در این گستره (اُتیسم) را تغییر ندهد؟ این سال‌ها همچنین شاهد افزایش اُتیسم به طور کلی بوده‌اند که باعث سردرگمی و وحشت همگان شده است. جایگاه من در این گستره، با وجود تجارب خودم، و همچنین تجارب دیگران - که به واسطه‌ی کتاب "ده چیز" وارد زندگی‌ام شدند - تغییر کرده است. برخی از تفکرات اولیه‌ی من بزرگ‌تر و کامل‌تر شده‌اند. برخی از افکار قبلی‌ام دیگر درست نیستند. اُتیسم به همان پیچیدگی همیشه است، و تعداد فزاینده‌ای از کودکان اُتیسم در میان ما، طلب توجه از کسانی را دارند که آگاهی، توجه و پول‌هایشان را از آن‌ها بر می‌گردانند. ما امروزه با چشمانی بازتر نسبت به همین یک دهه قبل، به حمایت و دفاع از کودکانمان می‌پردازیم. بر حسب وظیفه، ما نه تنها حامی، بلکه سفیر آن‌ها نیز شده ایم. امروز، پدر یا مادر اُتیسم بودن نه تنها نیازمند تاب و توان، کنجکاوی، خلاقیت، صبر، پایداری، و دیپلماسی است، بلکه جسارت و شهامت، تفکر وسیع و رویاپردازی مطابق با آن را نیز می‌طلبد.

^۱ Brian Thomas Swimme

بنابراین، چاپ دوم کتاب "ده چیز"، به هسته‌ی وجودی خود وفادار مانده است اما همانند خودم با گذشت زمان -به صورتی همه جانبه و مبسوط- پخته تر شده است.

چه کسی از جانب کودک صحبت می‌کند؟ پاسخ به این سؤال نیازمند درجه‌ای از فرض و تصور است؛ و هر یک از ما باید وارد ذهن دیگران شده، به جای آنان فکر کنیم و صحبت کنیم. با توجه به نیاز مبرم درک دنیایی که یک کودک با اُتیسم تجربه می‌کند و نیازی که خود من در قبال درک آن داشتم، امیدوارم این کار من مورد بخشش قرار گیرد. وظیفه‌ی ماست که برای شیوه‌های متفاوت آن‌ها در فکر کردن، برقراری ارتباط، و تجربه‌ی دنیا، مشروعیت و ارزش قائل شویم. و لازمه‌ی این کار این است که ما تفکرات و احساسات آن‌ها را ابراز کنیم - حتی زمانیکه صدایشان، کلامی و زبانی نیست. اگر این کار را نکنیم، عاقبت بچه‌های اُتیسم ما، فرصت‌هایی دست نخورده، و استعدادهایی کشف نشده، برای همیشه خواهد بود و خواهد ماند. عملی کردن همه‌ی این‌ها وظیفه‌ی ماست.