عکس‌ها: نسیم اعتمادی/شهروند

گزارش «شهروند» از موسسه‌ای برای توان‌یابی مبتلایان به اوتیسم که مادران فرزندان دارای این اختلال آن را راه‌اندازی کرده‌اند

در دنیای تو چه می‌گذرد؟

نزدیک به ۱۵۰ پرونده مبتلایان به اوتیسم در گروه سنی ۶ تا ۴۲ سال در موسسه مادران یاریگر توان‌جویان اوتیسم تشکیل شده است

در کلینیک‌ها به مبتلایان به اوتیسم کارهای روتین و تکراری یاد می‌دهند؛ در این موسسه از این کارهای روتین در آمدزایی و حرفه‌آموزی می‌شود

زهرا جعفرزاده| دانه‌های درشت باران بر شیشه‌های خانه می‌کوبد و صدای فریادهای «پیمان» می‌آید. سایه‌اش مثل موجودی سرگردان از پشت پنجره در حیاطی که شمعدانی‌ها مشغول دلبری‌اند، تکان می‌خورد. طول و عرض موزاییک‌ها را می‌دود و دست‌ها را بالا می‌برد و پایین می‌آورد؛ نرمش صبحگاهی است انگار، شاید هم در خیالش همین باشد. دهانش باز و بسته می‌شود به صدایی و خانم آزادی می‌گوید: «پیمان بی‌آزارترین پسر این‌جاست.»

احتشام حواسش را به پیمان سپرده، دلش اما پیش «مومو» است، مادربزرگش که هر بار که قلم‌مو را داخل جام طلایی می‌لغزاند و روی پارچه رنگی می‌کشد، اسمش را به زبان می‌آورد. نقاشی‌ها را برای حیاط پُر درخت از پشت پنجره‌های طبقه دوم خاطره‌انگیزتر است وقتی دانه‌های باران بر شیشه‌ها را ضرب می‌گیرند و صدای بچه‌ها از پایین شلیک می‌شود به بالا، می‌پیچد لابه‌لای راه‌پله‌های موزاییکی و در دفتر مدیریت رها می‌شود. تو گویی دعوایی در گرفته و خانم صالحی با لبخندش اطمینان می‌دهد که بچه‌ها مشغول کار و بازیگوشی‌اند.

«این‌جا بچه‌ها توانمند می‌شوند تا یکسری از فعالیت‌ها را خودشان انجام دهند و وارد بازار کار شوند. کلا بچه‌های اوتیسم باید تا آخر عمر تراپی داشته باشند، در کلینیک‌ها به آنها کارهای روتین و تکراری را یاد می‌دهند، ما این‌جا از همان کارهای تکراری، به آنها حرفه یاد می‌دهیم؛ مثلا در کلینیک‌ها بچه‌ها باید مهره نخ کنند، ما این‌جا مهره‌ها را آوردیم و به بچه‌ها ساخت زیورآلات را یاد دادیم یا مثلا بچه‌ها باید تمرین بالا و پایین‌بردن دست‌ها را داشته باشند؛ ما از این روش برای ماگ‌زدن استفاده کردیم. بچه‌ها در این موسسه با هنر و موسیقی آشنا می‌شوند، افرادی هستند که تار و سه‌تار می‌زنند، برخی پیانو می‌زنند. ما کارهای تکراری که قبلا بچه‌ها آن را تجربه کرده‌اند را تکرار نمی‌کنیم؛ چون نه بچه‌ها و نه خانواده‌ها دیگر حوصله‌اش را ندارند.» اینها توضیح‌های خانم صالحی است.

• مادران مبتلا به اوتیسم که با شما در ارتباط هستند، چند نفر هستند؟

می‌توانم بگویم که حدود ۲۵۰ مادر هستیم که از هم یاد می‌گیریم.

• چند خانواده به‌طور مستقیم در این موسسه فعال هستند؟

حدودا ۵ خانواده هستند که هزینه‌های موسسه را تأمین می‌کنند و به طور کلی ۲۰ نفر هستیم که بچه‌هایمان در این موسسه هستند و خودمان هم درگیر کار هستیم.

• چقدر نگهداری از بچه‌های اوتیسم برای خانواده‌ها سخت است؟

ببینید به هر حال داشتن این بچه‌ها محدودیت‌هایی دارد؛ مثلا من به دلیل پایین‌بودن عملکرد احتشام، نمی‌توانم به میهمانی یا سفر بروم، ما باید خیلی از فعالیت‌ها را کنار بگذاریم؛ چون باید از فرزندمان مراقبت کنیم. خیلی از خانواده‌ها بچه‌ها را از خانه بیرون نمی‌آورند و وقتی بچه بیرون می‌آید، همه جا را به هم می‌ریزد. در کلاس تعاملات اجتماعی به بچه‌ها آموزش داده می‌شود که چگونه رستوران بروند، چطور در کافی‌شاپ بنشینند، چطور دستشویی بروند یا حتی دخترها چطور با عادت ماهانه‌اش کنار بیایند. همه اینها را مربیان آموزش می‌دهند.

دو سال از فعالیت موسسه می‌گذرد اما هنوز نتوانسته از بهزیستی مجوز بگیرد، پایین‌بودن بخاری دیواری و شیشه‌هایی که پلاستیکی نیستند، یکی از مواردی است که منجر به اختلاف شده: «به ما می‌گویند باید شرایط محیط را عوض کنید، ما ولی قبول نمی‌کنیم؛ چون معتقدیم این افراد باید در محیط واقعی زندگی کنند، همه جا بخاری بالای دیوار نیست یا شیشه‌ها پلاستیکی نیستند. ما به این اوست که می‌کشد. هرازگاهی به صدای پیمان، خودش را به پشت پنجره چوبی، همان‌جا که درختان و حوض آبی و الاکلنگ و تاب و سرسره را قاب گرفته، می‌رساند و هر بار خانم صحرایی، صدایش می‌کند که برگردد و نقاشی را تمام کند. پیمان اما فارغ و سرمست با آن قد بلند و شانه‌های پهن و پُر، مثال کودکی است خوشحال از دیدن باران. نه به «مرتضی» که چسبیده به مادرش و مدام انگشت‌های دست راست را ذوزنقه‌ای به مچ دست چپش می‌کوبد، نگاهی دارد نه به «احتشام» که از میان چشم‌های دانه زیتونی‌اش قلم‌مو را گرفته و نه حتی به «عرفان» و «امین» و «علی» که در کارگاه چرم‌دوزی، کاتر را دست گرفته‌اند و جاسوییچی و کیف پول و جاموبایلی می‌سازند. او دنیای خودش را دارد.

انتهای بن‌بست دوم یکی از کوچه‌های مرکز شهر، سمت چپ، یک پلاک قدیمی، گوشه راست یک در قدیمی که نشسته روی ساختمانی قدیمی‌تر؛ از همان آجر سه‌سانتی‌هایی که خاطره است، خانه موسسه است. موسسه «مادران یاریگر توان‌جویان اوتیسم» نام و نشانی ندارد، یک خانه دو طبقه است پُر از اتاق و حیاطی رنگی. علی پسر «نرگس آزادی» است و احتشام فرزند دوم «کیاندخت صالحی». خانم آزادی و خانم صالحی کنار ۱۸ مادر دیگر که فرزندان اوتیسم دارند، موسسه‌ای را راه‌اندازی کرده‌اند که حالا خودشان «میتا» می‌نامندش؛ مخفف نام موسسه‌ای برای توانمندسازی مبتلایان به اوتیسم.

در کارگاه‌ها چه خبر است؟

راهروها شلوغ است، همه جا یا ماگ‌های چاپ شده است یا پیکسل‌های رنگی و کیف و جاکلیدی‌های چرم. دستگاه‌ها کنار هم نشسته‌اند و منتظر بچه‌ها هستند تا بیایند و دست‌های ظریف و لاغرشان را روی آنها بکشند، تا طرحی روی ماگ چاپ شود یا پیکسل نقاشی‌شده‌ای از آن طرفش خارج شود. اتاق‌های طبقه بالا خلوت است، کلاس‌ها تمام شده و پیانو و تار و سه‌تار، گوشه اتاق رها شده‌اند، کلاس کناری برای ورزش است، این را می‌شود از کفپوش تاتامی آن فهمید و توپ‌های رنگی که زمین را بغل کرده‌اند. طبقه پایین اما سر و صدایش بالاست. بچه‌ها مشغول نقاشی‌اند. احتشام رنگ می‌زند و «مومو» می‌گوید و گاهی هم اسم «گیتی» را فریاد می‌زند. طرح بته‌جقه می‌زند و لادن صحرایی که مربی‌اش است، دست‌ها را روی شابلون محکم کرده تا احتشام قلم‌مو را روی پارچه سفید بکشد: «بچه‌های اوتیسم نسبت به سایر کم‌توان‌ها، توانمندتر هستند، من خودم چندسال در بهزیستی با بچه‌های کم‌توان مثل داون، سی‌پی و ناشنوا کار کرده‌ام، کار با این بچه‌ها حس خوبی دارد، آنها می‌توانند خیلی باهوش باشند اما در عین حال در خود فرورفته باشند.» لادن صحرایی، مربی کودکان دارای معلولیت است، رشته اصلی‌اش اما صنایع دستی و طراحی فرش است. احتشام از پشت پنجره برمی‌گردد به میز کارش تا نقاشی را تمام کند و به صدای پیمان سرش را برمی‌گرداند، پیمان هنوز در حیاط راه می‌رود و دست‌ها را بالا و پایین می‌برد. مادران دور میز آشپزخانه جمع شده‌اند و مشغول سوار کردن قطعه‌هایی روی هم هستند، چیزی شبیه زیورآلات. چندنفری مادر کودک اوتیسم هستند و چندنفری هم تنها آمده‌اند برای کمک. خانم رسولیان یکی از مادران است، مادر عرفان که دو سالی می‌شود عضو ثابت موسسه است: «عرفان را برده بودم پزشک که با خانم آزادی آشنا شدم. عرفان از مدرسه بدش می‌آمد، آن‌جا خیلی تحت فشار بود، درنهایت او را به این موسسه آوردم. نخستین کلاس‌اش تعاملات اجتماعی بود و از دوسال پیش تا الان خیلی پیشرفت کرده.» آن طرف حیاط، کارگاه چرم است و بچه‌ها کاتر به دست، کیف چرم و جاکلیدی چرم و جاموبایلی می‌سازند. علی، امین و عرفان روی میز خم شده‌اند و مشغولند. خانم طحانی بالای سرشان، به آنها می‌گوید دقیقا باید چه کاری کنند. علی، شاگرد زرنگ کلاس است اما نمی‌تواند کارش را توضیح دهد و امین به کمکش می‌آید: «این‌جا، جای زیبشه، این‌جا را می‌دوزیم، این‌جا را سوراخ می‌کنیم و...» دست‌هایش را روی ورق‌های چرم می‌کشد و تندوتند حرف می‌زند. عرفان، سرش پایین است و حرفی نمی‌زند. خانم طحانی که مربی کلاس است، می‌گوید این بچه‌ها هر کدامشان با آن یکی فرق می‌کنند: «من با شخصیت درونی بچه‌ها کار دارم، باید با یکی زیاد حرف زد، آن یکی را باید ساکت کرد.»

موسسه «میتا» چه فعالیت‌هایی دارد؟

میزبان مادرانی هستند که پول‌هایشان را روی هم گذاشته‌اند، موسسه‌ای راه‌اندازی کرده‌اند، اجاره‌اش را می‌دهند، وسایل کار می‌خرند و حقوق ماهانه مربیان را می‌دهند؛ مربیان، هم کار نقاشی روی پارچه و چرم‌دوزی و موسیقی و تعاملات اجتماعی و... را به بچه‌های اوتیسم ۶ تا ۴۲ ساله موسسه آموزش می‌دهند. اغلب پسران هستند که در دام این اختلال پیچیده می‌افتند؛ پسرانی که هر کدامشان با دیگری، پر از تناقض و تفاوت است. یکی حرف‌زدن برایش آب‌خوردن است، مثل «علی» که جمله‌ها را بدون نقص اما پرتکرار به زبان می‌آورد، یکی هم مثل «احتشام» است که در ۲۲ سال زندگی‌اش، تنها مامان و بابا و چند واژه دیگر را به زبان می‌آورد. یکی می‌شود امین که حواسش به همه جا هست و جواب همه را می‌دهد و هوشیار است و یکی پیمان است که در دنیای خودش سیر می‌کند. به گفته خانم صالحی که رئیس هیأت‌مدیره موسسه میتاست و هم اوست که برای نخستین‌بار مادران کودکان اوتیسم را دور هم جمع کرد، دو مبتلا به اوتیسم که گفتار و عملکردشان مثل هم باشد، پیدا نمی‌شود. هر کدام توانمندی‌های متفاوتی دارند. در دو سالی که از فعالیت موسسه می‌گذرد، ۱۵۰ مبتلا به اوتیسم در رفت‌وآمد این موسسه بوده‌اند. برخی آمده‌اند، کار یاد گرفته‌اند و در خانه مانده‌اند و برخی حاضران همیشگی کلاس‌ها هستند. به گفته خانم صالحی، هزینه هر کلاس در این موسسه، ۲۰هزار تومان است؛ در حالی که همین کلاس‌ها در کلینیک‌ها نزدیک به ۷۰هزار تومان هزینه می‌برد. اگر هم خانواده‌ای می‌خواهد فرزندش از ۹ صبح تا ۵ بعدازظهر در مرکز بماند، باید ماهانه نزدیک به ۸۰۰هزار تومان پرداخت کند: «هزینه‌ای که برای نگهداری و آموزش این افراد گرفته می‌شود، آنقدر کم است که از آن حتی پول وسایل استفاده‌شده در کلاس‌ها هم درنمی‌آید.»

کلاس‌های موسیقی، موسیقی‌درمانی، معرق‌کاری، چاپ روی ماگ و پیکسل، بازی‌درمانی، ورزش، نقاشی روی پارچه، تعاملات اجتماعی، رفتارهای خودیاری، ساخت زیورآلات، آموزش چرم و مثنوی‌خوانی برای مادران بخشی از این کلاس‌هاست: «این کارها اعتمادبه‌نفس بچه‌ها را بالا می‌برد و با فروش وسایلشان، بخشی از هزینه‌های موسسه تأمین می‌شود.»

چهار سال پیش بود که خانم صالحی تصمیم گرفت قدمی برای بچه‌های اوتیسم بردارد؛ خودش مادران را در فضای مجازی پیدا کرد: «ما گروهی شدیم که در خانه‌های هم کلاس برگزار می‌کردیم، ما به بچه‌ها یاد می‌دادیم که چطور به میهمانی بروند و آن‌جا چطور رفتار کنند؛ چرا که خیلی از خانواده‌ها به دلیل بلند حرف‌زدن بچه‌ها یا برخی رفتارهای اضطرابی تمایلی به بیرون‌آوردن آنها ندارند؛ به همین دلیل خیلی از آنها اصلا تعاملات اجتماعی را نمی‌دانند، ما کلاس‌ها را از خانه‌های هم شروع کردیم، بعد برایشان کلاس سوارکاری برگزار کردیم.» او معتقد است که مبتلایان به اوتیسم هر چند ساله که باشند، آخرش مانند یک کودک رفتار می‌کنند. اوتیسم درمان ندارد، یک بیمار مبتلا به اوتیسم باید تا آخر زندگی در کلاس‌های کاردرمانی، گفتاردرمانی و رفتاردرمانی شرکت کند.

مادران می‌شنوند، مادرانی که فرزند اوتیسم به دنیا آورده‌اند و هر کجا می‌روند، به فرزندشان انگی زده می‌شود: «لوس است، خجالتی است، لجباز است و ...» خانم صالحی می‌گوید که بچه‌های مبتلا ممکن است گاهی با صدای بلند حرف بزنند، اطرافیان نمی‌دانند که حس شنوایی‌اش خوب نیست، می‌گویند بی‌تربیت است، بعضی از این بچه‌ها گاهی دچار اختلال در حس می‌شوند، مثلا گرما را نمی‌فهمند، دستشان را روی بخاری می‌گذارند، می‌سوزد و خودشان متوجه نیستند. باران می‌بارد، یکی خوشحال می‌شود، آن یکی به هم می‌ریزد. آنها حتی توانایی این را ندارند که بگویند چه چیزی آزارشان می‌دهد.

از هر ۶۸ نفر در دنیا، یک نفر مبتلا به اوتیسم است. تحقیقات نشان می‌دهد شیوع این اختلال در کشورهای پیشرفته دنیا، بیشتر از سایر کشورهاست: «قبلا این بیماران در گروه عقب‌ماندگی‌های ذهنی قرار می‌گرفتند، یک‌سال است که بهزیستی کار شناسایی این بیماران را شروع کرده.» خانم صالحی اینها را می‌گوید. حالا در تهران نزدیک به دوهزار بیمار مبتلا به اوتیسم شناسایی شده‌اند.

هزینه‌ها بالاست

هزینه نگهداری افراد مبتلا به اوتیسم بالاست، آن‌قدر که به گفته خانم صالحی، ماهانه نزدیک به سه‌میلیون تومان هزینه مستقیم این افراد است که باید هزینه‌های جانبی مثل بیماری‌های دیگر یا آسیب‌هایی که بچه‌ها به خود یا محیط‌شان وارد می‌کنند را هم اضافه کرد: «ما مادری داشتیم که دیگر چیزی در زندگی‌اش نمانده بود که بفروشد، حتی یکی از کلیه‌هایش را فروخت تا هزینه کلاس‌های فرزندش را بدهد و چند وقتی است دنبال فروش رحم‌اش است. می‌گوید کسی نمی‌خرد؟»

• گفته می‌شود آلودگی محیط مثل آلودگی هوا، روی تولد این نوزادان تأثیر می‌گذارد، در پرونده‌هایی که بررسی می‌کنید، چقدر این موضوع دیده می‌شود؟

بررسی‌های ما نشان می‌دهد که زندگی در کنار دکل‌ها و تیرهای برق فشار قوی، خیلی روی تولد نوزاد مبتلا به اوتیسم تأثیر می‌گذارد، مثلا الان شیوع این اختلال در شهرهایی مثل اصفهان، یزد و تهران بالاست. به‌ویژه در مناطقی از اصفهان که کنار کارخانه‌ها هستند، تولد این نوزادان بیشتر است. ما در یزد حتی اوتیسم دو معلولیتی هم داریم که در کنار اوتیسم نابینا هستند. از آن طرف استرس مادر در دوران بارداری هم می‌تواند تأثیر داشته باشد. یک زمانی می‌گفتند این بیماری قشر مرفه است، چون تکنولوژی در این خانواده‌ها زودتر از خانه‌های دیگر وارد شده، برخی می‌گویند یک جهش ژنتیکی منجر به تولد این نوزادان می‌شود.

• چطور می‌شود این اختلال را در کمترین زمان تشخیص داد؟

مادر خیلی زود بخواهد این اختلال را تشخیص دهد، از ۱۸ ماهگی است. اصلی‌ترین نشانه آن هم برقرار نکردن ارتباط چشمی با مادر و گریه‌های زیاد و تشخیص ندادن مادر از سایر افراد است. البته الان اوتیسم یک جورهایی مد شده است، خیلی از پزشکان وقتی کودکی با علایم مشکوک می‌بینند، می‌گویند مبتلا به این اختلال است. به‌طور کلی تحقیقات نشان داده که رفتارهای اوتیستیک در همه افراد وجود دارد، مثل وسواس، اما اگر این رفتارها به بیشتر از ۱۵ مورد برسد، آن زمان می‌توان گفت که فرد مبتلا به اوتیسم است.

کمی به ساعت پنج مانده و دیگر کار موسسه تمام شده. روز، با یک عکس یادگاری دور باغچه پرگل حیاط، تمام می‌شود، با چهره خندان امین و صورت مات عرفان و سر پایین مرتضی که یک لحظه از مادرش جدا نمی‌شود. بچه‌ها کلافه در راهرو منتظر وقت رفتن‌اند و مادران معطل جمع و جور کردن وسایل. سر و صدایی راه افتاده میان راهروها با بچه‌ها یاد می‌دهیم که اگر بخاری پایین است، نباید به آن دست بزنند. ما تا به حال بالای ۱۰ بار شیشه‌ها را عوض کرده‌ایم، بچه‌ها در حالت‌های مختلف، دستشان را به شیشه می‌کوبند و آن را می‌شکنند.»

اختلال اوتیسم شنیده می‌شود، اما بیماران دیده نمی‌شوند

«نرگس آزادی»، مادر علی است، علی ۲۲ سالی می‌شود که درگیر این اختلال است. خانم آزادی خودش یکی از اعضای هیأت‌مدیره موسسه میتاست و دردمند مادران: «الان مثل قبل نیست، اطلاعات مردم و پزشکان بالا رفته، خیلی درباره این اختلال می‌شنویم، اما نکته اینجاست که فقط شنیده می‌شود، خود بیماران دیده نمی‌شوند. این بیماران حق حیات دارند، حق شهروندی دارند، اما این حق را چه کسی قرار است به آنها بدهد؟» همین تفکر سبب شد تا موسسه میتا شروع به کار کند: «خیلی از خانواده‌ها از ما می‌خواهند مرکزی برای نگهداری از این کودکان ایجاد کنیم، خیلی از آنها نمی‌دانند بعد از خودشان چه کسی باید از فرزندشان مراقبت کند. تمام معلولان یا بیماران خاص جایگاهی در جامعه دارند، معلولان ویلچر دارند، نابینایان عصا دستشان است، مبتلایان به سندرم داون از ظاهرشان پیداست، عقب‌ماندگی‌های ذهنی را به راحتی می‌توان تشخیص داد، اما مبتلایان به اوتیسم را نه از ظاهرشان و نه خیلی وقت‌ها از رفتارشان نمی‌توان تشخیص داد. برای آنها جایگاهی در نظر گرفته نشده است و به‌عنوان یک شهروند دیده نمی‌شوند.» مبتلایان به اوتیسم را نمی‌شود در یک مرکز خاص نگهداری کرد، تفاوت آنها به اندازه‌ای است که شرایط برای همه آنها یکسان نیست: «هر کدام از این بچه‌ها یک حس و حالی دارند، نمی‌شود آنها را در یک مرکز نگهداری کرد.» خانم صالحی این توضیح‌ها را اضافه می‌کند.

اوتیسم یک شرایط پیچیده عصبی-رفتاری و شامل اختلالاتی در تعاملات اجتماعی و رشد کلامی و مهارت‌های ارتباطی همراه با رفتارهای تکراری و سخت است و به دلیل گستردگی علایم بیماری آن را اختلال طیف اوتیسم (ASD)) می‌نامند؛ این اختلال شامل اختلال در طیف وسیعی از علایم و مهارت‌ها در سطوح مختلف است.

میزان اضطراب در برخی از این بیماران آن‌قدر زیاد است که به گفته این مادران، خیلی از مراکز برای آنها آرامبخش تجویز می‌کنند، حتی خانواده‌هایی هستند که برای آرام نگه داشتن فرزندشان، به پزشک مغز و اعصاب می‌روند و داروی اعصاب می‌گیرند. در حالی که این راه کنترلی نیست. خانم آزادی می‌گوید اختلال اوتیسم در افرادی که عملکرد بالایی دارند، خودش را خیلی نشان نمی‌دهد، ممکن است بگویند بچه خجالتی است. شاید هم این افراد بتوانند ازدواج کنند، اما درنهایت یک‌نفر باید نقش کنترل‌کننده را داشته باشد.

«بچه‌تان بی‌تربیت است.» این جمله را خیلی از مادران می‌شنوند که فرزند اوتیسم به دنیا آورده‌اند و هر کجا می‌روند، به فرزندشان انگی زده می‌شود: «لوس است، خجالتی است، لجباز است و ...» خانم صالحی می‌گوید که بچه‌های مبتلا ممکن است گاهی با صدای بلند حرف بزنند، اطرافیان نمی‌دانند که حس شنوایی‌اش خوب نیست، می‌گویند بی‌تربیت است، بعضی از این بچه‌ها گاهی دچار اختلال در حس می‌شوند، مثلا گرما را نمی‌فهمند، دستشان را روی بخاری می‌گذارند، می‌سوزد و خودشان متوجه نیستند. باران می‌بارد، یکی خوشحال می‌شود، آن یکی به هم می‌ریزد. آنها حتی توانایی این را ندارند که بگویند چه چیزی آزارشان می‌دهد.

از هر ۶۸ نفر در دنیا، یک نفر مبتلا به اوتیسم است. تحقیقات نشان می‌دهد شیوع این اختلال در کشورهای پیشرفته دنیا، بیشتر از سایر کشورهاست: «قبلا این بیماران در گروه عقب‌ماندگی‌های ذهنی قرار می‌گرفتند، یک‌سال است که بهزیستی کار شناسایی این بیماران را شروع کرده.» خانم صالحی اینها را می‌گوید. حالا در تهران نزدیک به دوهزار بیمار مبتلا به اوتیسم شناسایی شده‌اند.

هزینه‌ها بالاست

هزینه نگهداری افراد مبتلا به اوتیسم بالاست، آن‌قدر که به گفته خانم صالحی، ماهانه نزدیک به سه‌میلیون تومان هزینه مستقیم این افراد است که باید هزینه‌های جانبی مثل بیماری‌های دیگر یا آسیب‌هایی که بچه‌ها به خود یا محیط‌شان وارد می‌کنند را هم اضافه کرد: «ما مادری داشتیم که دیگر چیزی در زندگی‌اش نمانده بود که بفروشد، حتی یکی از کلیه‌هایش را فروخت تا هزینه کلاس‌های فرزندش را بدهد و چند وقتی است دنبال فروش رحم‌اش است. می‌گوید کسی نمی‌خرد؟»

• گفته می‌شود آلودگی محیط مثل آلودگی هوا، روی تولد این نوزادان تأثیر می‌گذارد، در پرونده‌هایی که بررسی می‌کنید، چقدر این موضوع دیده می‌شود؟

بررسی‌های ما نشان می‌دهد که زندگی در کنار دکل‌ها و تیرهای برق فشار قوی، خیلی روی تولد نوزاد مبتلا به اوتیسم تأثیر می‌گذارد، مثلا الان شیوع این اختلال در شهرهایی مثل اصفهان، یزد و تهران بالاست. به‌ویژه در مناطقی از اصفهان که کنار کارخانه‌ها هستند، تولد این نوزادان بیشتر است. ما در یزد حتی اوتیسم دو معلولیتی هم داریم که در کنار اوتیسم نابینا هستند. از آن طرف استرس مادر در دوران بارداری هم می‌تواند تأثیر داشته باشد. یک زمانی می‌گفتند این بیماری قشر مرفه است، چون تکنولوژی در این خانواده‌ها زودتر از خانه‌های دیگر وارد شده، برخی می‌گویند یک جهش ژنتیکی منجر به تولد این نوزادان می‌شود.

• چطور می‌شود این اختلال را در کمترین زمان تشخیص داد؟

مادر خیلی زود بخواهد این اختلال را تشخیص دهد، از ۱۸ ماهگی است. اصلی‌ترین نشانه آن هم برقرار نکردن ارتباط چشمی با مادر و گریه‌های زیاد و تشخیص ندادن مادر از سایر افراد است. البته الان اوتیسم یک جورهایی مد شده است، خیلی از پزشکان وقتی کودکی با علایم مشکوک می‌بینند، می‌گویند مبتلا به این اختلال است. به‌طور کلی تحقیقات نشان داده که رفتارهای اوتیستیک در همه افراد وجود دارد، مثل وسواس، اما اگر این رفتارها به بیشتر از ۱۵ مورد برسد، آن زمان می‌توان گفت که فرد مبتلا به اوتیسم است.

کمی به ساعت پنج مانده و دیگر کار موسسه تمام شده. روز، با یک عکس یادگاری دور باغچه پرگل حیاط، تمام می‌شود، با چهره خندان امین و صورت مات عرفان و سر پایین مرتضی که یک لحظه از مادرش جدا نمی‌شود. بچه‌ها کلافه در راهرو منتظر وقت رفتن‌اند و مادران معطل جمع و جور کردن وسایل. سر و صدایی راه افتاده میان راهروها با دیوارهای کرم رنگ‌اش. صدای خداحافظی می‌آید، تاکسی دنبال امین آمده، می‌رود. علی مادرش را صدا می‌کند برای رفتن و عرفان دست مادرش را می‌گیرد تا بروند. مرتضی هنوز سرش پایین است، دست‌هایش در هم گره خورده‌اند و نه سلامی پاسخ می‌دهد، نه یک خداحافظی را.

داشتن فرزند مبتلا به اوتیسم چقدر برای مادران سخت است؟

نگاه‌ها به افراد مبتلا به اوتیسم آزاردهنده است، آنها قابل پیش‌بینی نیستند، حس‌شان همیشه در حال تغییر است، مدام اضطراب دارند. نرگس آزادی – مادر علی- هم از تجربه‌اش می‌گوید. از تجربه داشتن فرزند مبتلا به اوتیسم: «وقتی علی را باردار بودم، دچار اضطراب شدیدی شدم، پدرش یک‌روز پس از تولد، دچار مرگ مغزی شد و جان باخت، استرس و اضطراب من دو چندان شد، علی هم به‌ناچار، تنها از شیر من تغذیه داشت، حدودا سه‌سال داشت که به دلیل برقرار نکردن ارتباط چشمی، به چشم‌پزشک بردمش. پزشک گفت مشکلی ندارد. مدرسه که رفت، معلم‌ها می‌گفتند در کارهای گروهی شرکت نمی‌کند، او را به کلاس کاردرمانی بردم. همان جا بود که برای نخستین‌بار با واژه اوتیسم آشنا شدم. به من گفتند اگر او را در مدرسه‌ای ثبت‌نام کردم، حتما جلوی اسم‌اش بنویسم که متفاوت است.» علی را برای ادامه تحصیل به مدرسه مرزی بردند، مدرسه‌ای بین مدارس استثنایی و عادی که وابسته به آموزش و پرورش است. او حافظه خوبی داشت و درنهایت پس از گرفتن دیپلم، در دانشگاه قبول شد، مادر اما با رفتنش به دانشگاه مخالفت کرد: «شرایط در دانشگاه را نمی‌توان کنترل کرد، این بچه‌ها ساده و زودباور هستند، ممکن است مشکلاتی برایشان پیش بیاید، همین هم شد تا او را به این موسسه بیاورم.»

کیاندخت صالحی هم ماجرای خودش را در کشف اختلال احتشام داشت. احتشام دو ساله بود اما گفتارش پیشرفتی نمی‌کرد، مادر نگران می‌شود، به پزشکان زیادی سر می‌زند، برخی گفتند بچه لوس است، برخی گفتند مشکلی ندارد. ۲۰سال پیش، اوتیسم تعریف مشخصی نداشت، می‌گفتند اگر ارتباط چشمی برقرار نکرد، در خود فرورفته بود، بیمار است، اما احتشام هیچ‌کدام از این ویژگی‌ها را نداشت. او ۹ ساله بود که برایش اختلال اوتیسم را تشخیص دادند، نوع اختلال‌اش شدید بود. آن زمان خیلی‌ها اسم اوتیسم را هم نشنیده بودند و پزشکان این اختلال را تشخیص نمی‌دادند. حالا او تنها چندواژه را تکرار می‌کند که در میان آنها مامان و بابا شنیده می‌شود: «مبتلایان به اوتیسم سه گروه هستند، بیماران با عملکرد بالا، ضعیف و پایین. اغلب هم عملکردشان پایین است.» احتشام با همه اینها اما، خیلی از کارهای خانه را عهده‌دار است، آشپزی می‌کند، ماکارونی و مرغ می‌پزد. خانه را جمع و جور می‌کند و به مادر و خواهرش کمک می‌کند. خواهر سالم است و به اعتقاد خانم صالحی، داشتن دو فرزند که یکی از آنها مبتلا به اوتیسم باشد، خودش مشکلات دیگری دارد.

پاسخ نرگس آزادی به این سوال که «مادر یک کودک مبتلا به اوتیسم بودن چقدر سخت است؟» اما این است: «آن‌قدر سخت که می‌توان درباره‌اش چند رمان نوشت.» مادر سنگ صبور این خانواده‌هاست، همه چیز را باید با هم هماهنگ کند. کیاندخت صالحی اما جور دیگری پاسخ می‌دهد: «من با فرزند بیمارم مشکلی ندارم، با جامعه و خانواده‌ها مشکل دارم. اینها بچه‌های پاکی هستند که ما می‌خواهیم آنها را از دنیایشان بیرون بیاوریم.»