



متن ویراسته نشست مجازی فعالان صنفی معلمان پیرامون آگاهی بخشی در حوزه‌ی اوتیسم فروردین ۱۴۰۳ (آوریل ماه آگاهی بخشی درباره اوتیسم)

معرفی

سپهری آ:

سلام به همه. ممنون از همراهی شما، ترتیب جلسه‌ای با این عنوان و فراهم آوردن شرایطی برای استفاده از تجربیات و حضور این مادران ارجمند. راستش را بخواهید، بیش از هر چیز به این دلیل از برگزاری جلسه درباره‌ی اوتیسم استقبال کردم که به دفعات قضاوت‌های اشتباه مردم و حتی همکاران (!) را در این باره دیده‌ام (اگرچه نباید همکاران را از مردم جدا کنیم).

این قضاوت‌ها در هر دو گروه، بیش‌تر به دلیل ناآگاهی و عدم شناخت کافی از پدیده‌ی اوتیسم است. به همین دلیل، با وجود دانش اندکی که داشتم، برگزاری این جلسه را ضروری دانستم. خوشحالم از حضور شما دوستان و خوشحال می‌شوم که در صورتی که سؤال، نقطه نظر یا تجربه‌ای در این زمینه داشتید، همراه ما باشید.

در این جلسه، ما در خدمت دو نفر از مادران عزیزی هستیم که هر دو یک پسر نوجوان دارند. سال‌ها تجربه‌ی زیسته‌ی این مادران می‌تواند کمک بزرگی در راستای آگاهی‌بخشی باشد.

تاریخچه:

برای آشنایی، جلسه را با یک تاریخچه‌ی کوتاه از اوتیسم شروع می‌کنیم. اوتیسم یک اختلال رشدی است که در اوایل کودکی تشخیص داده می‌شود؛ اما متأسفانه، ما عموماً این اختلال را خیلی دیر تشخیص می‌دهیم.

اوتیسم برای سال‌ها در دسته‌ی اسکیزوفرنی کودکان قرار می‌گرفت؛ به همین دلیل، کودکان دارای این اختلال در بیمارستان اعصاب و روان بستری می‌شدند و طبیعتاً راه تحقیق، بررسی و در نهایت، درمان بسته می‌شد.

از طرفی، به واسطه‌ی برچسب‌زنی روی این افراد و بستری آن‌ها در بیمارستان‌ها، ارتباط کودکان با دنیای بیرون قطع می‌شد. رفتار فرشته، با توجه به پیشرفت علم و مطرح شدن این موضوع در جوامع علمی، متخصصان مربوطه تحقیقات بیش‌تری در این زمینه پرداختند.

البته، خیلی دیرتر، اوتیسم با تعریفی که امروزه می‌شناسیم در انجمن روانپزشکی پذیرفته شد؛ یعنی یک اختلال رشدی قابل‌تغییر، در یک طیف گسترده و به عنوان اختلالی جدا از اختلال اسکیزوفرنی.

حالا، اوتیسم چیست؟

از همین اول می‌توانم بگویم که با وجود سال‌ها تحقیقات تخصصی و گسترده، ما همچنان اطلاعات زیادی درباره‌ی اوتیسم نداریم.

تعریف اوتیسم:

اما اوتیسم چیست؟

اوتیسم، شیوه‌ای متفاوت از کارکرد مغز است. این عبارت، تعریف امروزی اختلال اوتیسم بوده و آخرین نتیجه‌ای است که متخصصان به آن رسیده‌اند. در حال حاضر، ما دیگر یک کودک اوتیسم را برابر یک کودک سالم قرار نمی‌دهیم و آن‌ها را با یکدیگر مقایسه نمی‌کنیم؛ بلکه اوتیسم را برابر «نرمال» قرار می‌دهیم. چرا؟

زیرا کودکان اوتیسم مغز ناقصی ندارند؛ بلکه مغز متفاوت و در نتیجه، درک متفاوتی از محیط، عملکردها و احساسات متفاوتی دارند. در واقع ما (افراد غیر اوتیسم) به خاطر این‌که جمعیت بیش‌تری داریم، نرمال هستیم و آن‌ها را غیرنرمال می‌دانیم. به قولی، شاید اگر آن‌ها تعداد بیش‌تری داشتند، این مسئله برعکس می‌شد. با توجه به عملکرد متفاوت این کودکان و جهانی که برای ما افراد نرمال طراحی شده است، این کودکان جایی برای زندگی ندارند.

اگر تشخیص زودهنگام نداشته باشند، آموزش نبینند و مسیر توان بخشی و درمان را طی نکنند، نمی‌توانند با جهانی که برای مغزهای نرمال ساخته شده است، تطبیق یابند. به همین علت، سن تشخیص این کودکان اهمیت زیادی دارد. هرچه زودتر اوتیسم تشخیص‌گذاری شود و خانواده‌ها پیگیر این مسئله باشند، به‌نفع آموزش کودکان و مسلماً، به‌نفع خانواده است

نشانه‌های اوتیسم

امروزه، اوتیسم را یک اختلال طیفی می‌دانند؛ از این جهت که از یک فرد تا فردی دیگر متفاوت است. به‌عنوان نمونه، از سندروم داون که همه‌ی ما با آن آشنا هستیم، استفاده می‌کنم. کودکان سندروم داون، کودکانی هستند که یک کروموزوم اضافه داشته و به‌واسطه‌ی آن، ویژگی‌های مشابه مخصوص، توانایی‌ها و ناتوانایی‌های مشخص خود را دارند.

اما اوتیسم، واقعاً از کودکی به کودک دیگر متفاوت است؛ یعنی نشانه‌های آن در این کودکان (در کنار تفاوت‌های منحصربه‌فردی که از خود نشان می‌دهند)، مشترک است. نشانگان اوتیسم و در حقیقت، نماد اوتیسم، یک پازل هزار رنگ است که طیف گسترده‌ی ویژگی‌های این کودکان را نشان می‌دهد.

در ادامه، برخی از نشانه‌های رایج و عمومی‌تر کودکان اوتیسم را بررسی می‌کنم:

- اغلب کودکان اوتیسم، کلام ندارند؛ یعنی یا نمی‌توانند صحبت کنند یا کلامشان بی‌نهایت مکانیکی است (چند جمله یا واژه‌ای که یاد گرفته‌اند را همه‌جا استفاده می‌کنند). بنابراین، این کودکان جمله‌ای با توجه به منظورشان یا محیطی که در آن هستند، حرف نمی‌زنند؛ بلکه، چند عبارت تکراری دارند که آن‌ها را همه‌جا به کار می‌برند؛
- اغلب آن‌ها تیک‌های مشخص و تکراری دارند؛ مثل تکان دادن بدن، دست یا پا با یک فرم یا ریتم خاص و بال‌بال زدن (که یکی از رایج‌ترین تیک‌ها است). تکان دادن دست‌ها یکی از شاخصه‌های مهم بچه‌های اوتیسم است. متأسفانه از گذشته تا به امروز، به‌اشتباه به خانواده‌ها آموزش می‌دهند که باید از این تیک جلوگیری شود؛ در صورتی که این بال‌بال زدن برای کودکان یک روش ارتباط حسی برای جبران محدودیت کلامی آن‌هاست و آرامشان می‌کند. با توجه به تحقیقات جدید، اصلاً نباید چنین واکنشی به این رفتار نشان داد؛ کودکان اوتیسم معمولاً روی پنجه‌ی پا راه می‌روند؛
- کودکان اوتیسم علائق محدودی دارند. آن‌ها غذاهایی می‌خورند که ویژگی‌های خاصی در رنگ و بافت داشته باشند. همچنین، رنگ‌های محدودی را انتخاب می‌کنند و اگر دایره‌ی رنگی‌شان زیاد شود، اذیت می‌شوند؛
- یک ویژگی خاص دیگر در این کودکان، نظم آن‌ها است، اما نه به آن معنا که ما فکر می‌کنیم! نظم آن‌ها در قراردادن چیزها به‌شیوه‌ی مخصوص خود در چینش یا انتخاب است. مثلاً در اتاق کودکان اوتیسم، می‌بینید که کتاب‌ها، کفش، جوراب و وسایلش را با ترتیب خاصی (مثلاً گوشه‌ی دیوار یا وسط زمین) چیده است؛
- این کودکان آیین‌های خاصی نیز دارند. مثلاً برای رفتن از آشپزخانه به اتاق خود، رفتن به سرویس بهداشتی یا بیرون از خانه، باید حتماً یک سری کارهای تکراری انجام دهند. برای مثال، برای رفتن به اتاق باید حتماً اول دور میز ناهارخوری بچرخند و از حاشیه‌ی قالی رد شوند. اگر در این مکان‌ها مانعی باشد، اذیت می‌شوند. اگر همیشه برای بیرون رفتن، اول جوراب پای بچه می‌کنیم و بعد سراغ بقیه‌ی لباس‌ها می‌رویم، اگر یک بار این کار را برعکس انجام دهیم (اول لباس را بپوشانیم و بعد جوراب)، کودک احساس ناراحتی می‌کند و واکنش نشان می‌دهد. اگر تغییری در نظم خاص کودکان اوتیسم ایجاد شود، واکنش‌های زیادی نشان می‌دهد و خانواده هم در این راستا اذیت می‌شوند.

البته، این موارد ممکن است در اختلالات دیگر (اختلالات کودکان) نیز باشد؛ به همین علت، ما به هیچ عنوان نباید با دیدن مدل رام رفتن یا کلام‌داشتن کودک، سریع برچسب‌گذاری کنیم.

اما نکته و ویژگی دیگری که خیلی اهمیت دارد، عدم ارتباطگیری این کودکان است؛ چیزی که باعث می‌شود ما به اوتیستیک بودن کودک شک کنیم. بچه‌های اوتیسم نمی‌توانند به‌درستی با دیگران ارتباط برقرار کنند. حتی تعریف اوتیسم نیز به همین خصوصیت باز می‌گردد:

«اختلال فراگیر در سیستم رشد عصبی و عدم ارتباط با محیط و دیگران»

این خصوصیت، چیزی است که به‌صورت رایج در این کودکان دیده می‌شود و به تشخیص‌گذاری کمک می‌کند. اگر شما یک کودک اوتیسم را از نزدیک ببینید، متوجه می‌شوید که ممکن است او ساعت‌ها گوشه‌ای مشغول انجام دادن کار خودش یا سرگرم شدن با وسیله‌ی در دستش باشد.

این عدم ارتباط، نکته‌ی مهمی برای تشخیص‌گذاری است. همچنین، اکثر کودکان در طیف دو الی چهارسالگی تشخیص می‌خورند. دلیل این‌که اوتیسم زودتر تشخیص‌گذاری نمی‌شود، این است که بقیه‌ی نشانه‌ها را می‌توان به حساب کودکی گذاشت.

به‌کرات شاهدیم که در رابطه با کودکی که تا دوسالگی کلام ندارد، گفته می‌شود که پدر یا دخترخاله‌اش هم دارای همین ویژگی بوده است؛ بنابراین، با این نسبت‌های ژنتیکی خود را آرام می‌کنیم. ما منتظریم که در سه‌سالگی، کودک با دیگران ارتباط بگیرد و وارد محیط بازی شود؛ اما می‌بینیم که این اتفاق نمی‌افتد و وقتی که همه‌ی بچه‌ها در حال بازی هستند، کودک به آن‌ها نمی‌پیوندد، توجهی نمی‌کند و ارتباط نمی‌گیرد.

این عدم ارتباط، همان نکته‌ای است که پدر و مادر نسبت به آن حساس و پیگیر می‌شوند و مراحل تشخیص‌گذاری را شروع می‌کنند. به همین علت، ارتباط‌نگرفتن نشانه‌ی بسیار مهمی است.

بی‌حسی یا کم‌حسی ناشی از اختلال در پردازش‌های حسی، نشانه‌ی دیگری در کودکان اوتیسم است که به خاطر عملکرد متفاوت مغزشان صورت می‌گیرد. در حال حاضر که من اینجا نشسته‌ام و با شما صحبت می‌کنم، فقط صدای خودم را می‌شنوم؛ اما یک کودک اوتیسم، صدای موتوری که از خیابان دورتر می‌آید، صدای چکه‌ی آب، صدای عقربه‌ی ساعت و همه‌ی این صداها را با نویزهای بلند می‌شنود. این موضوع که باعث اذیت‌شدن او می‌شود، «بیش‌حسی» است. گاهی کودک اوتیسم به برخی از تماس‌ها حساس است؛ مانند تماس دست یا نوعی پوشش. مثلاً شاید کودک روی مبل‌های پوشش‌دار اذیت شود. این، ادا نیست، بیش‌حسی است!

یکی از تجربه‌های تلخ من در ابتدای کارم در کلینیک کودکان، دختر بچه‌ای سه‌ساله و بسیار زیبا و آرام بود که همراه مادرش مراجعه کرده بود. هنگام وارد شدن، پای کودک به صندلی گیر کرد و زمین خورد. من که آن‌موقع کم‌تجربه بودم، به مادر نگاه می‌کردم که داشت به کودکش نگاه می‌کرد و در یک لحظه‌ی سریع، خم شد، بچه را بلند کرد، روی صندلی گذاشت و سریع از او دور شد. بعد از این‌کار، کودک شروع به جیغ‌زدن کرد!

در آن لحظه بود که متوجه شدم مطالب تئوری چقدر با آنچه در عمل با آن روبه‌رو هستیم، فرق می‌کند. آن‌لحظه تازه فهمیدم که بیش‌حسی یعنی چه! برای یک مادر آسان نیست که نتواند کودکش را بغل کند؛ اما به‌مرور می‌پذیرد که کودک با لمس بیش‌از حد اذیت می‌شود. برای ما قابل‌درک نیست که تجربه‌ی بغل‌گرفتن بتواند غیرقابل‌تحمل باشد، اما این برای کودک اوتیستیک، خیلی آزاردهنده است. بیش‌حسی و کم‌حسی در کودکان اوتیسم رایج است؛ مخصوصاً در مواجهه با محرک‌های شنیداری و لمسی.

از تعریف و ماهیت اوتیسم و همچنین، نشانه‌های آن گفتیم. درمورد شیوه‌های درمانی و توان‌بخشی نیز کمی صحبت کوتاهی کنیم. تا جایی که من با دانش و تجربه‌ی محدود خود می‌دانم، راه درمانی قطعی برای اوتیسم وجود ندارد. راه‌های درمانی، بیش‌تر رفتاری هستند و درمان‌های دارویی برای اختلالات همراه با اوتیسم استفاده می‌شوند، نه فقط برای درمان خود اوتیسم؛ چرا که اوتیسم گاهی با بیش‌فعالی، نقص توجه یا صرع فعال همراه است و دارو کمک می‌کند تا کودک، شرایط ذهنی لازم برای ارتباط‌گیری و آموزش را پیدا کند.

اکثراً راه‌های درمانی، رفتاری و ذهنی-شناختی هستند. در ایران نیز مانند اغلب کشورها، «شرطی‌سازی» اساس توان‌بخشی است؛ این‌که کودک به‌کمک پاداش‌های کوچک و بلافاصله، رفتارهای درست در شرایط متناسب را یاد بگیرد.

البته، نکته‌ی منفی این شیوه است که کودک تشخیص درست و غلط عمل را جدا از پاداش درک نکرده و رفتارها را فقط از طریق پاداشی که بابت آن می‌گیرد، تکرار می‌کند. این می‌تواند به تکرار رفتارهای غلط منجر شود.

تا به امروز، پژوهش‌ها علت اصلی ابتلا به این اختلال را پیدا نکرده‌اند و راه‌های پیشگیری پیشنهادی نیز بیش‌تر براساس حدس‌های آماری هستند تا نظریه‌های اثبات‌شده. به همین دلیل، تجربه‌ی زیسته‌ی والدین (به‌خصوص مادران) این کودکان از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است؛ چون در حال حاضر، این تجربه‌ها بیش‌ترین نزدیکی به واقعیت را دارند.

اطلاعات خود من نیز بیش‌تر حاصل تجربه‌ی زیسته‌ی مادران و کودکان اوتیسم است که با روش‌هایی توانسته‌اند با صفحه‌کلید و حروف ارتباط برقرار کرده و شروع به نوشتن کنند. افرادی که توانسته‌ای از دنیایی که در آن غرق هستند و ما هیچ درکی از آن نداریم، چیزی نشان بدهند.

بیش‌ترین چیزی که من از مادران این کودکان در دوران کاردرمانی شنیدم، این است که آن‌ها همدلی و قضاوت‌نشدن توسط دیگران را می‌خواهند. چه در خانواده‌های کودکان اوتیسم، چه سندروم داون و چه اختلالات دیگر، شاهد این هستیم که خانواده‌ها معمولاً ایزوله می‌شوند و این ایزوله‌شدن به شدت اختلال و حتی مشکلات خانواده اضافه می‌کند.

شاید تنها کاری که ما می‌توانیم انجام دهیم، این است که ارتباط را قطع نکنیم و کمک کنیم تا از این ایزوله‌شدن جلوگیری شود؛ زیرا این باعث افسردگی و مشکلات دیگر خواهد شد.

مشکلات خانواده‌های اوتیسم، بی‌نهایت است. مخصوصاً وقتی که مشکلات مالی به مشکلات دیگر اضافه می‌شود، توان ادامه‌دادن و بهبود را از خانواده می‌گیرد، ذهن آن‌ها را درگیر کرده و از آینده‌ی کودک، ناامیدشان می‌کند.

این صحبت‌های کلی بود که البته کمی طولانی، ولی باید مطرح می‌شد تا دوستان بتوانند اطلاعاتی کلی از موضوع بحث داشته باشند. الان من

از مادر بهناز، مادر امیرحسین از تهران، مادر کتابون و مادر امیرحسین از شیراز، می‌خواهم که صحبت کنند. اگر ممکن است، لطف کنید و هر تجربه‌ای که دارید را در اختیار بنده و دوستان قرار بدهید تا ما در زندگی و مدرسه، از آن‌ها استفاده کنیم.

مادر کودک از تهران:

سلام و شب همگی خوش.

امیرحسین تا ۲ سال و ۵ ماهگی کلام داشت؛ یعنی همه‌ی مراحل رشدش خوب بود، منظورش را می‌رساند و صحبت می‌کرد. اما از دو سالگی تا ۵ ماه بعد، انگار که دایره‌ی لغاتش پیشرفت نکرد و تبدیل به جمله‌بندی نشد. این برای ما نگران‌کننده شد! من هم اولین بار به همین دلیل به روان‌پزشک مراجعه کردم. اما تا ۷-۸ سالگی، روی امیرحسین تشخیص اوتیسم گذاشته نشد. فقط ما به جاهای مختلف پاس داده می‌شدیم و اصلاً کسی توضیحی نمی‌داد که اشکال کار کجاست. آن سال‌ها، پیدا کردن کار درمان و گفتاردرمان کار راحتی نبود. الان به کمک اینترنت، با کمی جست‌وجو می‌توان کلینیک یا افراد متخصص را پیدا کرد. خانواده‌هایی که دچار چنین قضیه‌ای هستند، می‌توانند اطلاعات خود را به راحتی با یکدیگر ردوبدل کنند و در ارتباط باشند؛ اما آنوقت‌ها ما به‌سختی آزمون و خطا می‌کردیم. یعنی باید برای پیدا کردن فردی قابل اعتماد، چندین و چند جای مختلف می‌رفتیم. بعد از چند ماه، نکته‌هایی که گفتید اضافه شد: بیش‌فعالی، بیش‌حسی شنوایی و... به ما گفتند که برای این موضوع، اقداماتی انجام دهیم. شنوایی دچار مشکل شده بود، صداها را با نویز خیلی بالا می‌شنید و مدام دستش روی گوشش بود؛ برای همین گفتند که باید تربیت شنوایی را اضافه کنیم.

ما تکتک حس‌های مختلف را درمان کردیم. برای ساده‌ترین آموزش‌ها هم نیاز بود که اول کودکمان را آماده کنیم و حالا که رسیدیم به سن نوجوانی امیرحسین، خیلی از رفتارهایش درست شده است. هرچند همچنان کلام پیچیده‌ای ندارد، ولی درکش از موقعیت و شرایط اطرافش در خانه، مدرسه و مکان‌های دیگر، خیلی بهتر است.

الان شرایط بیرونی بهتر شده و همه‌چیز دست به دست یکدیگر داده که هرچند زندگی نرمالی نداریم، نزدیک‌ترین شرایط به نرمال را تجربه کنیم. اما هنوز هم واقعاً پسر من در ۱۷ سالگی، جایی را برای این‌که حتی آب و هوایی عوض کند، ندارد. انگار که در دنیا جایی برای او ساخته نشده است!

این مشکلات پشت سر هم باعث شده که احساس کنیم انگار جامعه دارد امکاناتی را از ما دریغ می‌کند. مدارس جدیدی که مختص اوتیسم هستند هم نوجوان ۱۷ ساله‌ی من را نمی‌پذیرند و می‌گویند که مدرسه فقط بازه‌ی سنی کودکان را قبول می‌کند. انگار که ما تاریخ انقضا داشتیم و دیگر باید از این سیستم خارج شویم!

تصور کنید: مثلاً ما در خیابان قدم می‌زنیم. پسر من یک سطل و جارو می‌بیند و چون وسواس نظم دارد، سعی می‌کند که آن را صاف کند. رفتار افراد به شکلی است که انگار تیر برداشته و دارد درخت قطع می‌کند! یعنی این‌قدر برایشان ترسناک است؛ درحالی‌که دارد بی‌نظمی را درست و اشتباهی را جبران می‌کند.

اگر در خیابان چیزی افتاده باشد و همه بی‌توجه از کنارش رد شوند، فرزند من آن را برمی‌دارد و گوشه‌ای می‌گذارد. امیرحسین به چیزهایی توجه می‌کند که دیگران توجه نمی‌کنند؛ اما به همین دلایل، ما جایی در اجتماع نداریم و کاری از دستان بر نمی‌آید.

تصور کنید منی که ۱۵ سال است دارم به هر جایی که فکر می‌کنم کمی می‌کنند سر می‌زنم و تمام تلاش خود را برای کمی کمک کردن به فرزندم کرده‌ام، هنوز هم هیچ‌جا که فرزندم به آن تعلق داشته باشد، پیدا نکرده‌ام!

امثال ما سال‌ها تلاش کردیم و به هیچ‌چیز نرسیدیم. این سطح از دوندگی، این حجم از هزینه‌های هنگفتی که بر گردن ماست، کارهایی که شاید خیلی لزومی نداشت که انجام شود و آن هزینه‌های سنگین را در قبالتش برای ما بسازد و در نهایت، یک سر سوزن هم دل‌سوزی ندیدیم!

همه‌ی این کارها را کردم و الان بچه‌ی من جایگاهی در اجتماع ندارد. یعنی من الان نمی‌توانم امیرحسین را به یک کلاس آموزشی یا تفریحی ببرم؛ جایی که ساعتی از فضای تکراری خانه جدایش کنم و برایش ساعاتی بسازم که ذره‌ای پربارتر باشد. ما باید در خانه کار کنیم، مدام نوآوری کنیم و خلاقیت‌هایی به خرج دهیم تا بتوانیم ساعاتی را که در خانه می‌گذرد، از روزمرگی و تکرار دور کنیم. این‌ها مشکلات ماست. خودم کسی هستم که پسرش بیش‌حسی داشت. او همه‌چیز را (از شوینده تا مواد غذایی) بو می‌کرد. وقتی وارد فروشگاه می‌شدم، همیشه می‌خواست که همه‌چیز را بردارد و بو کند. فقط می‌خواست بو کند!

من یک کیت درست کردم که انواع و اقسام بدترین و شدیدترین بوها را داشت. از عطر فروشی، تندترین و شدیدترین عطرها را خریده و این کیت را درست کرده بودم. هرجا می‌رفتیم، برای این‌که پسر من خانم یا آقای را بو نکند و احساس بدی به افراد دیگر ندهد، همیشه کیت را همراه داشتیم و مجبور بودم تا امیرحسین نزدیک افراد می‌شد، یکی از آن‌ها را جلوی بینی پسر من بگیرم تا عقب بکشد، بو به مشامش برسد و آن بویی از دیگران را که برایش خوشایند بود، فراموش کند.

ما مشکلات زیادی را پشت سر گذاشتیم تا به این‌جا برسیم و الان هیچ‌چیزی ندارم. اگر چیزی هست که باید بیش‌تر توضیح بدهم، شما بپرسید. در خدمتم!

سپهری:

ممنونم از شما که این تجربه‌ها را در اختیار ما گذاشتید. می‌دانم که این شرح‌حال، مختصری از ۱۵ سال زندگی با فرزند عزیزتان است. لازم است که گوشه‌ای از آن همه اذیت و خستگی را، به‌ویژه از اجتماع بدانیم. سوال من این است که گفتید کیت بو درست کردید، شما به این نتیجه رسیدید؛ درست است؟ کسی به شما چنین چیزی نگفت و در هیچ مرکز درمانی‌ای به شما نگفتند که می‌توانید این کار را انجام دهید؟

مادر کودک از تهران:

نه، نه! هیچ‌کس!

اصلاً کسی به ما اطلاعاتی نمی‌داد. مثلاً برای بیش‌حسی، فقط من جایی مطلبی خواندم که شما می‌توانید از نرم‌ترین پارچه، مثلاً ابر یا ابریشم، تا سخت‌ترین سطوح مثل سنگ‌پا استفاده کنید. برای این‌که حس‌ها در هم گره خورده و جایی که باید چیزی را خیلی خوب حس کند، نمی‌کند! یعنی حتی اگر پا یا دستش سوراخ شود، شاید متوجه درد آن نشود و جایی، بنا به گفته‌ی شما، حتی اگر بخوای در آغوش بگیري، بچه احساس درد می‌کند.

ما باید این کارها را با حس‌های درست همسان می‌کردیم تا بتوانیم کمک کنیم که بچه در جای مناسب، عکس‌العمل مناسب نشان دهد. لازم بود راهی پیدا کنیم تا در برابر آسیب، واکنش درست نشان دهد؛ چون درست است که کلام ندارد، اما جیغ که می‌تواند بزند! ولی چون چیزی حس نمی‌کردند، واکنش شدیدی هم نمی‌دادند و ما مدام آثار زخم‌هایی را روی بدن این بچه می‌دیدیم.

فکر کنید که ما از زبرترین تا نرم‌ترین وسیله‌ای را که می‌توانستیم پیدا کنیم، به آرامی روی بدن او می‌کشیدیم تا این حس را برای او یکسان کنیم. یا مثلاً برای مسواک‌زدن، چون پسر از لمس پوست عصبی می‌شد، باید دور دستم باند می‌پیچیدم. حتی اگر شرایط و مشکلات را به‌صورت تیتروار بگویم، باعث تعجب دیگران می‌شود؛ اما کسی نمی‌تواند درکی از موقعیت داشته باشد.

کامنت کارشناس:

یعنی فقط به‌اندازه‌ی جرعه‌ای می‌توانیم از این موضوع آگاه شویم.

پرسش کارشناس از مادر:

از هفت‌سالگی که فرزندتان را در مدرسه‌ی اوتیسم ثبت‌نام کردید، مدرسه تاکنون چه ذهنیت و جایگاهی نزد شما دارد و چه اطلاعاتی به ذهن فرزندتان اضافه کرده است؟ مثلاً الان فرزندتان می‌تواند بخواند و بنویسد؟

پاسخ مادر:

نه می‌تواند بخواند و نه بنویسد!

سوال کارشناس:

پس با این توصیف، در مدرسه چه آموزشی داده می‌شود؟

پاسخ مادر:

یکی از دلایل ضعف آموزشی فرزندم و کودکان مشابه او را مشکلات فراوان در محتوای کتب آموزشی می‌دانم. محتوای کتاب‌ها به نظر من به‌قدری مسخره است که هیچ‌کمی به درک و فهم این بچه‌ها نمی‌کند؛ چون آن‌ها نیاز دارند که درکشان را از محیط افزایش دهند، نه این‌که بخوانند کلمات قرآنی را یاد بگیرند یا یک سری موضوعاتی که شاید هیچوقت برایشان کاربردی نداشته باشد و به درک و فهم موقعیتی که در آن هستند کمکی نکند!

از شواهد این‌گونه به نظر می‌رسد (با توجه به محتوای کتاب‌های درسی) که مؤلفان کتابهای درسی کودکان اوتیسم، درکی از نیازهای این بچه‌ها ندارند؛ چون توجهی به مشکلات خاص این بچه‌ها نشده است. به نظر می‌رسد برایشان مهم نیست که کودک کلام ندارد! وقتی کلام ندارد، چطور آیه‌ی قرآنی بخواند و حفظ کند؟ حتی اگر خواند و حفظ کرد، به چه کارش می‌آید؟

پرسش از مادر:

وقتی مدرسه برایتان کارکردی ندارد، چرا همچنان فرزندتان را به این مدرسه می‌برید؟

پاسخ مادر:

صرفاً به این دلیل که می‌خواستم از محتوای کتاب‌ها و معلومات معلمان، برای خودم دریافتی داشته باشم. چکیده‌ای از محتوای کتاب‌ها استخراج کنم و به فرزندم آموزش دهم. انگار دنبال منبع بزرگی هستم تا حتی اگر شده، به اندازه‌ی قطره‌ای مطلبی که بتوان برای پسرم از آن‌ها استفاده کرد، بیرون بکشم. دلیل دیگر اینکه ببینم فرزندم چقدر با عکس‌های کتاب ارتباط برقرار می‌کند.

پرسش کارشناس:

لطفاً صراحتاً بفرمایید که محتوای کتاب‌ها چقدر برای فرزند ۱۷ ساله‌ی شما مناسب است؟

پاسخ مادر:

متأسفانه، تقریباً در حد صفر!

وقتی که اول سال تحصیلی کتاب‌های درسی را گرفتم، از ناراحتی خندیدم. وقتی از کتاب‌های مدرسه ناامید شدم، به دفتر تکلیفی مراجعه کردم که اولین بار (وقتی فرزندم دوسال و هفت‌ماهه بود)، کاردرمان‌گرش تمرین‌هایی در آن نوشته بود. مشابه تمرین‌ها را با پسرم کار کردم؛ زیرا آن تمرین‌ها از نظر مفهومی و بالابردن سطح دانش، برای فرزندم کاربردی هستند، ولی این کتاب‌ها چیزی به دانش او اضافه نمی‌کنند. به همین دلیل، در دو ماه گذشته حتی یک روز هم فرزندم را به مدرسه نفرستادم. نکته‌ی دیگر این‌که برای کلاس فرزندم، سه بار معلم را عوض کردند!

کامنت تاکید‌ی کارشناس در این مورد:

بچه‌های اوتیسم به این جابه‌جایی بی‌نهایت واکنش نشان می‌دهند و اذیت می‌شوند. حتی بچه‌های عادی هم وقتی معلمشان بارها عوض شود، اذیت می‌شوند و بعضاً پس‌رفت می‌کنند؛ چه رسد به کودکان اوتیسم!

ادامه توضیحات مادر:

اولین معلم یک هفته آمد و تصورش این بود که وارد مدرسه‌ی عادی شده است و باید همه‌ی موارد، منظم و سر جای خود باشد. او ذهنیت هیچ نوع مشکلی را نداشت و وقتی به چالش‌های مربوط به این بچه‌ها برخورد کرد، از مدرسه رفت. معلم بعدی، کارآموز یک کلینیک بود که تجربه‌ی تدریس نداشت. هرچند ما هم مشکلی با روش ایشان نداشتیم؛ چون به‌هرحال با درک و فهم بچه‌های ما بی‌ربط هم نبود. مشکل زمانی شروع شد که مدرسه به معلم گفت که باید کتاب‌ها را در زمان مشخص تمام کنی که همین عامل، باعث شد او از مدرسه برود.

معلم بعدی که آمد، در عرض یک ماه کتاب‌ها را تمام کرد! معلمی که رشته‌ی تحصیلی‌اش فوق‌دیپلم کشاورزی بود و هیچ ذهنیتی نداشت از اوتیسم، بلکه از هیچ اختلالی نداشت. به‌گونه‌ای که وقتی گفتیم کودک ما کلام ندارد، جواب پس داد: «پس من چگونه به او درس بدهم؟» بچه‌های عادی هم نمی‌توانند کل کتاب را ظرف یک ماه یاد بگیرند، چه برسد به بچه‌های اوتیسم! حاضر نیستم دوباره فرزندم را به چنین مدرسه‌ای بفرستم. نکته‌ی بعدی این است که می‌شود گفت بچه‌های ما را (که بالای سیزده‌سال دارند)، کنار گذاشته‌اند و فکر می‌کنند که نباید به این‌ها آموزش داد. حتی در کلینیک‌ها هم آن‌ها را قبول نمی‌کنند.

کارشناس:

با سپاس از به‌اشتراک‌گذاری تجربه‌ای که در این زمینه از سر گذراندید و توصیفتان از آموزش.

نظر همکار:

به‌عنوان کسی که سال‌ها در مدارس استثنایی مشغول به کار بوده‌ام، کاملاً با شما موافقم که محتوای کتاب‌های درسی، مناسب درک و فهم نیازهای این‌گونه بچه‌ها نیست. در مناسبت‌های مختلف، مثلاً روز جهانی معلولین، مشکلات مربوط به کودکان اوتیسم و کمبودهای مدارس را مطرح می‌کردم که پاسخ مسئولین، همیشه «کمبود بودجه» بود.

سوال از مادر:

براساس چه نشانه‌ها و علائمی متوجه شدید که کودکان با کودکان دیگر متفاوت است؟

پاسخ مادر:

از طریق یکی از آشنایان که بروشوری با موضوع اوتیسم در اتوبوس دریافت کرده بود و وقتی دید که علائم نوشته‌شده با کودک من همخوانی دارد. بعد از مطالعه‌ی مطلب آن به دکتر مراجعه کردیم که از دوسالگی، تشخیص اوتیسم داده شد. چون با آموزش‌هایی که به فرزندم داده بودم، حروف انگلیسی و فارسی و اعداد را حفظ بود و یادگیری خوبی نسبت به همسن‌هایش داشت، نمی‌توانستم بپذیرم که فرزندم اوتیسم دارد؛ چون در آن زمان اطلاعاتم کم بود و اوتیسم را مثل عقب‌ماندگی می‌دیدم!

دلیل دیگری که انکار می‌کردم و پذیرش را برایم سخت‌تر می‌کرد، این بود که وقتی فرزندم دوسال‌ونیمه بود، او را به مرکز اوتیسم بردم و دیدم که آن‌جا جایی است که کودکان با مشکلات شدید آن‌جا هستند؛ به همین خاطر، او را به منزل بردم و خودم شروع به آموزش فرزندم کردم. کم‌کم به مرحله‌ی پذیرش رسیدم. او را به مهدکودک بردم. در آن‌جا وابستگی شدیدی به مربی‌اش پیدا کرده بود. وقتی که مربی از آن مهد رفت، دیگر کودکم را نپذیرفتند؛ زیرا قابل‌کنترل نبود و می‌گفتند که حرف‌شنوی ندارد. بعد از آن، به کاردرمانی مراجعه کردیم که در آن‌جا روی مشکلات ذهنی و جسمی فرزندم کار شد.

به گفتاردرمانی هم مراجعه کردیم. با وجود هزینه‌ها و مسافت زیاد تا محل سکونت ما، یک‌سال از خدمات آن‌جا استفاده کردیم؛ ولی چون کودکان این مرکز به‌هرحال به‌خاطر مشکلشان، بدون این‌که خودشان هم متوجه شوند به دیگری آسیب می‌زدند، پسر به‌شدت از بغل‌دستی‌اش کتک خورد که همین باعث شد تا گفتاردرمانی را ادامه ندهیم. البته، این‌ها بخشی از مشکلاتی است که با آن‌ها درگیر هستیم. به‌مدت دو سال حالت آمادگی با او کار کردند، تا ۳ سال. بعد از هفت‌سالگی به کلاس اول رسید و با این‌که کلام نداشت، هوشش خوب بود. تا حدی که در کلاس اول، مدیر مدرسه اوایل به او کتاب‌های عادی داد؛ اما بعد از گذشت دو هفته گفتند که نه! این بچه نمی‌تواند! نتوانستن او هم به‌خاطر این بود که شدیداً بیش‌فعال بود. توجهش خیلی کم بود و فقط چیزهایی که خودش دوست داشت را یاد می‌گرفت. یعنی اگر از کسی بدش می‌آمد، ما هرکاری هم که می‌کردیم به او نگاه هم نمی‌کرد. کامپیوتر را در حدی که لازم بود یاد گرفت؛ همچنین، کارکردن با گوشی موبایل را. نمی‌دانم، حتی درس، درس‌خواندن و کتاب‌هایش را!

وقتی از چیزی بدش می‌آید، اصلاً حاضر نیست یادش بگیرد. یعنی قبول ندارد و قبول نمی‌کند که یاد بگیرد. من صحبت‌های مادر تهران را گوش دادم، امیرحسین کلاس هفتم است که از بهمن هم به مدرسه رفت. از اول بهمن، به‌بدختی مدرسه‌ی استثنایی او را قبول کرد. البته هفت سال هم در مدرسه‌ی اوتیسم بود که چون دور بود، سال هفتم گفتند که باید بری نزدیک خانه‌تان. طرح... اسمش را فراموش کرده‌ام! یک مدرسه‌ی استثنایی نزدیک خانه‌مان بود که بچه را آن‌جا بردیم. گفتند که ما معلم ندارید، چرا این بچه رو آوردید؟ اصلاً او را دیر آورده‌اید و نمی‌توانیم قبولش کنیم! ما همین‌جور کلنجار رفتیم که این بچه می‌تواند سر کلاس بنشیند و آموزش‌پذیر است. اوایل، مدیر و معاون به بچه‌ی من برچسب زدند که امیرحسین دستش چاقو گرفته است، تا قبولش نکنند!

من این‌قدر حالم بد شد که رفتم به همه‌شان توییدم و گفتم که بچه‌ی من اصلاً نمی‌داند این کارها یعنی چه، که شما آمده‌ای این‌جا و چنین تهمتی به او می‌زنید. پدر امیرحسین که هم دید و واقعاً سه ماه از مدرسه گذشت، به تهران رفت و از اداره‌ی استثنایی آن‌جا پیگیر شد تا به مدرسه معلم دادند؛ البته، معلم بازنشسته! در رابطه با اوتیسم هم که اصلاً معلوم است بی‌تجربه هستند. حالا سه تا معلم دارند: شنبه یک‌ی، دوشنبه و سه‌شنبه یکی و چهارشنبه هم یکی دیگر.

بعد هم یکی از معلمانش که معلم ریاضیه (معلمی که من صبح هم با او بحث کردم) به من می‌گفت که به چه امیدی این بچه را به مدرسه فرستادید و چه توقعی دارید! گفتم الان اگر دو ساعت هم مفید یک‌جا بنشیند و با او کار کنند هم خوب است. که گفت من نمی‌دانم، عذاب‌وجدان می‌گیرم و نمی‌توانم نمره‌ی الکی بدهم. این بچه هم هرچور که باهاش کار می‌کنم، به من جواب نمی‌دهد، تقسیم را بلد نیست، ضرب را بلد نیست و... و...

پرسیدم که مگر همه‌ی بچه‌های کم‌توان ذهنی که در آن مدرسه هستند، این چیزها را به شما جواب می‌دهند؟ که گفت دیگر در حد پایین باید بتوانند جواب بدهند. گفتم که من ۶-۷ ساله‌ی که در مدرسه‌ی اوتیسم بودم، هیچ‌کدام از معلمان هیچ‌وقت چنین گلایه‌ای از من نکردند که وقتی مثلاً از امیرحسین می‌پرسیم ۵+۵ چقدر می‌شود به ما جواب نمی‌دهد ۱۰! گفتم که شما شکل‌های همان ۵+۵ را در دفتر بکش، خودش می‌شمارد، جمع می‌زند و جوابش را می‌نویسد. گفت: «نه، این‌جوری نمی‌شه.»

من هم وقتی دیدم که متوجه نیست، صحبت را کم کردم تا انشاءالله حضوری بروم و ببینمش. با بلوغ امیرحسین هم درگیر بودیم. اغلب این بچه‌های اوتیسم، بلوغ زودرس دارند. بلوغ امیرحسین ما هم که سر ۱۱ سال بود. او اصلاً درکی از این موضوع نداشت و مجبور شدیم آمپول توقف بلوغ بزنیم تا این پروسه عقب بیفتد و برای گذراندن بلوغ، به درک لازم برسد.

بعد مامان امیرحسین (بهناز جون) هم که گفتند، معلم‌ها و کتاب‌ها اصلاً به درد بچه‌های ما نمی‌خوره. حتی مثلاً صبح معلمش به من می‌گفت: «با بچه ریاضی کار می‌کنم اصلاً جواب نمی‌دهد ولی در نقاشی خوب است. خب اصلاً امیرحسین نقاش است! او خیلی باحوصله نقاشی را کار

می‌کند. شما اصلاً از مدرسه ببریدش و با او نقاشی کار کنید.»
همین هم به من برخورد! گفتم: «مگه می‌شه؟! مدرسه حقشه!»

در رابطه با نقاشی‌کردنش هم که خب از همان اوایل، چون من خودم نقاشی خوانده بودم و به نقاشی علاقه داشتم، از همان اول اکثر آموزش‌هام رو تصویری با امیرحسین کار می‌کردم؛ زیرا بچه‌های اوتیسم، تصویری یاد می‌گیرند. حتی مثلاً یادم است که او را می‌بردم به مهد و کلاس را برایش نقاشی می‌کردم و به‌صورت بچگانه به او چیزها را نشان و یاد می‌دادم: این امیرحسین است، این معلم است، امیرحسین باید این‌جا بنشیند، معلم آن‌جاست و ...

کتاب می‌کشیدم و رنگ‌ها، اشکال هندسی و اصلاً هر چیزی را که بچه باید بلد باشد، در ۷ سالگی با او کار می‌کردم. البته، امیرحسین هم حافظه‌اش خوب بود و سریع یاد می‌گرفت. اما کلام! هنوز که هنوزه کلام او باز نشده است و خیلی خیلی محدود است. الان ۱۴ سالش است و حالت سوم‌شخص حرف می‌زند. غذا که می‌خواهد بخورد، انگار می‌گوید برای خودت آب بیاور یا فلان غذا را بخور؛ انگار که دارد با طرف مقابلی حرف می‌زند، در صورتی که خودش گرسنه است. یا مثلاً می‌گوید که «دستشویی برو»، در صورتی که خودش می‌خواهد دستشویی برود.

آسیه جان، سؤال بپرس تا من توضیح بدهم.

کارشناس:

زنده باشید. ممنونم، خیلی عالی بود. ممنون از توضیحاتی که دادید. درمورد آموزش و مدرسه، مسافت‌های شما و عدم همدلی کادری که باید برای این قضیه آموزش دیده باشند را حس می‌کنم. حالا سؤالی که من دارم (البته سؤال‌ها خیلی زیاد است. چیزهایی که ما می‌خواهیم درباره‌ی این کودکان بدانیم، برای آگاهسازی بیش‌تر جامعه یا این است که بتوانیم بهتر ارتباط بگیریم): درمورد مشکلات آموزشی که صحبت کوتاهی شد، درمورد مشکلات مالی هم می‌توانید برای ما صحبت کنید؟ اگر شما در کودکی بچه دارویی مصرف می‌کردید، می‌توانستید آن‌ها را به‌راحتی به دست بیاورید؟

زیرا تجربه‌ی من از ارتباط با خانواده‌ها این است که برخی از داروهای که کودکان اوتیسم مصرف می‌کنند (معمولاً داروهای که باید برای توجه استفاده کنند، مثل ریتالین)، در دوره‌ای به‌سختی پیدا می‌شد یا پزشکان برای آن‌ها جایگزین می‌دادند که این، بچه‌ها را کاملاً بهم می‌ریخت. همچنین، درمورد مشکلات مالی، ممنون می‌شم به ما بگوید که آیا بهزیستی به شما کمکی می‌کند یا نه. بفرمایید.

مادر کودک از شیراز:

علی‌الحساب که به قول خانم بهناز، بچه‌ی ما کلاً کنار گذاشته شده است و هر جا که می‌بریم، قبولش نمی‌کنند. من حتی پارسال (حدود بهمن یا اسفندماه) زنگ زدم که دوباره او را پیش گفتاردرمان و کاردرمان ببرم. اما به من پاسخ دادند که فقط بچه‌ی زیر ۱۲ سال یا نهایتاً ۱۴ سال قبول می‌کنیم و بزرگسال نمی‌پذیریم!

بهزیستی هم نه. همان ابتدا چنددوره‌ای مثلاً کمک کردند که آن هم به‌خاطر پیگیری بابای امیرحسین بود. یعنی این‌قدر می‌رفت که آن طرف دیگر عاجز می‌شد! چند دوره‌ی رایگان برای ما گذاشتند که برای همان ۸ و ۹ سالگی بود و بعد از آن قطع شد. اداره‌ی استثنایی، ۲-۳ دوره برای ما گذاشتند.

برای جاهای دیگر هم که والله درآمد پایین بود! مثلاً بابای امیرحسین درآمدش در حد بخورنمیر خودمان بود و برای پس‌انداز نمی‌رسید، می‌گفت: «حالا من بروم این‌قدر پول بدهم، نیم‌ساعته با بچه‌م چکار کنیم؟ ولش کن تا خودمان با او کار کنیم.» البته، نه که نبردیم! خودمان هم او را به هر جا که دستان می‌رسید و هزینه‌اش کمتر بود می‌بردیم؛ اما نه به جاهایی که تخصصی‌تر بود و هزینه‌اش خیلی گران‌تر!

کارشناس:

درست است. بهزیستی به شما کمکی کرد؟

مادر:

همان اوایل. بعد از ۸-۹ سال به بعد دیگر نه. دو سه سالی بعد از آن به‌صورت ماهیانه، در حد همان چیزی که برای معلولان می‌فرستند (۶۰۰ تومان، ۷۰۰ تومان، نمی‌دانم...) می‌فرستادند.

کارشناس:

تا جایی که من می‌دانم، ماهی ۶۰۰-۷۰۰ تومان شاید نهایتاً هزینه‌ی دو جلسه گفتاردرمانی شود. زیرا هزینه‌ی گفتاردرمان الان خیلی بالاست.

مادر:

واقعاً من نمی‌دانم! تازه تقریباً ۷-۸ سال پیش، ۲۰ هزار تومان بود. آن موقع ویزیت شخص من که در کلینیک تازه‌کار بودم و خیلی هم عادی بود، ۷۵ هزار تومان بود. واقعاً من نمی‌دانستم که این‌ها در بهزیستی با چه رویی دارند به این خانواده‌ها در حد ۲۰-۳۰ هزار تومان کمک می‌کنند!

مجری:

ممنونم کتابیون جان، ارتباطت، از گفتنت و اشتراک تجربیاتت. روحیاتت خیلی عالی است. من یک سؤال خیلی مهم بپرسم. در اکثر صحبت‌ها این را از شما می‌پرسم و بعد می‌خواهم که به‌ناز جان هم جواب بدهند. وقتی که تشخیص اوتیسم گرفتید، همراهی پدر در آن زمان و الان در طول این زندگی، چقدر بوده و هست؟ می‌دانم که این مسئله بسیار سخت است.

مادر کودک از شیراز:

در کارهای بیرون که امیرحسین بخواد برای چیزی بیرون برود، پدرش می‌برد. من تنهایی نمی‌توانم. نهایتاً بتوانم یک پارکی بروم، دوری بزنم و برگردم، آن هم پیاده! اما برای بیرون‌ازشهر رفتن یا ۳-۴ ساعت برای انجام کاری به اداره‌ای، جایی رفتن، از عهده‌اش برنمی‌آیم. آن هم به‌خاطر این است که دیگر هیکلش بزرگ شده است و اگر موتوری، کامپیوتری، تلفنی یا چیزی که به آن خیلی علاقه دارد جذبش کند و بخواد سمتش برود، دیگر زورم نمی‌رسد که دستش را بگیرم. از من کمتر و از پدرش بیشتر حساب می‌برد. پدرش بگوید که امیرحسین بنشین، می‌نشیند. من باید خیلی بگویم، مثلاً ۵ بار بگویم تا بار ششم بنشیند.

مجری:

پس همراهی پدر هست؟

مادر کودک از شیراز:

بله، خیلی مهمه! کارهایی مثل حمام را پدرش نظارت می‌کند. پشت در حمام می‌ایستد و می‌گوید که فلان کار را انجام بده. مثلاً برای اصلاح، پدرش می‌رود دستش را می‌گیرد تا کمکش کند. خودش هنوز تنهایی نمی‌تواند. ناخنش را هنوز پدرش می‌گیرد چون می‌ترسد که زخم کند. اما مثلاً دستشویی رفتن، غذا خوردن، لباس پوشیدن، مسواک زدن، بازوبسته کردن دکمه و این‌ها را دیگر خیلی وقت است که یاد گرفته.

مجری:

ممنونم کتابیون جان. خیلی ممنونم از اشتراک‌گذاری. اگر صبر کنی، به‌ناز جان هم درمورد این مسئله توضیح بدن، خیلی ممنون می‌شوم.

مادر کودک از شیراز:

یک سؤال درباره‌ی دارو پرسیدید. بچه از ۳ سال تا ۷ سال، ریسپریدون خورد. این تنها دارویی بود که به او ساخت. البته، ما بچه را جاهای دیگر هم بردیم که حالا مثلاً شاید داروی دیگری بهتر باشد و اثر دیگری روی او بگذارد. اما ریسپریدون تنها دارویی بود که به او ساخت و تأثیر داشت. اکثر بچه‌های اوتیسم هم دارند از این دارو استفاده می‌کنند. بعد از آن، یکی‌دو سال یک داروی دیگر که شبیه به این بود، تجویز شد. زیرا ریسپریدون انگار چون بدن بچه مقاوم شده بود، خیلی تأثیر آن‌چنانی نداشت. یک سال و نیم، یک داروی دیگر بود. دیگر ما برای چند سال به او دارو ندادیم؛ تا بلوغش که شروع شد، دیگر واقعاً مجبور

شدیم.

زیرا امیرحسین کلاً بچه‌ی پرخاشگری نبود، تا سن بلوغ که شروع شد! دیگر بهم ریختگی‌هایش یواش‌یواش بیش‌تر شد. سوزناک و برای یک، ۲ و حتی سه ساعت گریه می‌کرد. جدیداً هم بهم ریختگی‌اش با سروصدا و داد و ... همراه است! صدایشان را هم که دیگر به‌خاطر بلوغ، نمی‌توان تحمل کرد.

الان سه سالی هست که باز به بچه دارو می‌دهیم. همان ریسپریدون یا یکی دیگر برای خواب. هیچ داروی دیگری به او نساخت، یک مشت ویتامین و این‌جور چیزها. درمورد بلوغش هم که گفتم: ماهی یک‌بار سوزن توقف بلوغ می‌زنیم، همین.

مجری:

دست شما درد نکنه، ممنونم کتابتون جان. فعلاً در خدمت هستم تا اگر سؤالی هست، دوستان بپرسند. بهناز جان! شما می‌توانی همین سؤال‌ها را برای ما جواب بدهی؟ همراهی پدر امیرحسین با شما، چه آن‌موقع که تشخیص دادید و چه الان، چگونه بود؟ چطور واکنش دادند؟ بعد هم اگر می‌خواهید درباره‌ی داروها صحبت کنید، من نمی‌خواهم بدانم که شما از چه دارویی برای فرزندتان استفاده می‌کنید. می‌خواهم بدانم که آیا شما می‌توانستید این داروها را به‌راحتی تهیه کنید؟ هزینه‌اش از نظر مالی چگونه بود؟ بفرمایید بهناز جان.

مادر کودک از تهران:

داروها که، من جمله ریتالین، خیلی سخت گیرمان می‌آمد و گران بود. یعنی جاهای خاصی با کلی شرایط خاص این دارو را ارائه می‌کردند. می‌توانم این را خیلی راحت به شما بگویم که ما از برخی داروخانه‌ها، دانه‌ای قرص گرفتیم. آن‌موقع مثلاً یک دانه ریتالین را صد هزار تومان می‌گرفتیم!

از بهزیستی هم هیچ! من تا الان یک ریال هم دریافت نکرده‌ام و تنها چیزی که گرفتم، همین ۲۷ اسفند ۱۴۰۲ (یک ماه پیش)، کارت بهزیستی امیرحسین بود. زیرا کلاً پرونده‌ی بهزیستی‌اش را گم کرده بودند و من یک سال و نیم فقط درگیر پیدا کردن پرونده‌اش برای گرفتن کارت بهزیستی او بودم. پس در حال حاضر، پسر من با ۱۷ سال هیچ دریافتی و کمک مالی‌ای از بهزیستی نداشته است. داروها به‌سختی گیر می‌آمدند و بسیار گران بودند.

درمورد همراهی هم، ۸۰ درصد خودم تنها بودم. البته تازه دارم منصفانه‌اش را می‌گویم! می‌توانم بگویم مواقعی صد درصد فقط خودم بودم. اما حالا اگر بخواهم چیزهایی را فاکتور بگیرم، می‌گویم ۸۰ درصد. من همه‌ی کارهای شخصی، از صفر تا صدی که امیرحسین یاد گرفته، همه را خودم دانه‌دانه به او آموزش دادم. الان امیرحسین بچه‌ی فوق‌العاده مستقلی است. کارهایش را بدون کنیف‌کاری، بدون بریزوبپاش، بدون سروصدا و بدون اذیت و آزار خواهد یا اطرافیان انجام می‌دهد و یک آدم مستقل است.

کلینیکی که من امیرحسین را می‌برم برای یک جلسه (۴۵ دقیقه) گفتاردرمانی، ۷۵۰ هزار تومان می‌گیرد و با رفت و برگشت، برای من یک میلیون و ۲۰۰ هزار تومان هزینه برمی‌دارد! این‌ها را نمی‌گویم که بگویم چقدر ابعاد این اتفاقی که برای ما افتاده گسترده است؛ نه، ما داریم زندگی می‌کنیم و همه‌ی تلاشمان را به کار می‌بریم تا هرکاری که می‌توانیم، برای این بچه‌ها انجام دهیم. اما ما حتی بابت هم‌فکری گرفتن هم هزینه کرده‌ایم! یعنی حتی کسی آمده است که به ما در زمینه‌ای مشاورت بدهد و راهنمایی کند، اما مبلغی برای این کار خواسته است. پس وقتی الان پسر من این کارها را انجام می‌دهد، شاید نتواند بخواند و بنویسد، اما من دلسرد نشده‌م. من اگر گفتم که او را به مدرسه نمی‌برم، به این معنا نیست که کلاً دلسرد شده‌ام. اتفاقاً عزمم را جزم‌تر کردم. برای این‌که دیدم هرچیزی را که خودم به او یاد دادم، خیلی خوب یاد گرفته و به یکی از مهارت‌های زندگی‌اش تبدیل شده است.

او توانسته است که از پس کارهای خودش بر بیاید و خداروشکر خیلی از رفتارهایی را که بچه‌های دوروبر دارند، امیرحسین دیگر ندارد. ما سعیمان را کردیم که او را اصلاح کنیم تا بتوانیم در این زمینه به او کمکی کرده باشیم. اما چون این‌ها را پرسیدید، گفتم که بگویم ما واقعاً هیچ کمکی از هیچ سمتی نگرفتیم و تا الان، صفر تا صد را خودمان انجام داده‌ایم.

مجری:

ممنونم بهناز جان. من این‌ها را می‌پرسم برای این‌که ما به‌عنوان افراد حاضر در جامعه، باید بدانیم که چه اتفاقی دارد برای خانواده‌هایی که انتظار داریم تحت پوشش بهزیستی باشند، می‌افتد. چقدر دریافت می‌کنند و با چه شرایطی، چه کمکی بهشان می‌شود.

حالا اگر چیزی دریافت هم می‌کردید، ۲۰ هزار تومان آن‌موقع و الان هم که ۶۰۰ هزار تومان، چقدر می‌تواند درقبال همان یک جلسه گفتاردرمانی کمک‌کننده باشد. شما که نمی‌توانید بچه را با مترو یا BRT به این‌ور و آن‌ور ببرید. مسلماً با توجه به شرایطی که دارد، اذیت می‌شود. جدا از این‌که بقیه‌ی اجتماع هم به‌خاطر عدم شناخت، واکنش‌های همدلانه‌ای ندارند. این چیزی است که من دیده‌ام!

● تا جایی که من دیده‌ام و اتفاقاً سؤال بعدی‌ام همین است، شما مجبورید که با اسنپ و آژانس این طرف و آن طرف بروید. ما می‌دانیم که چقدر هزینه‌ها سنگین است. به قول یکی از دوستان که الان نوشتند، مگر چقدر درآمد دارید؟ مثل بقیه‌ی ایران، مگر شما چقدر درآمد دارید؟ اگر بخواهیم یک طبقه‌ی متوسط در نظرتان بگیریم که بخواهید این همه هم هزینه کنید! آن هم برای قضیه‌ای که واقعاً دولت و حکومت موظف است در رابطه با آن به خانواده‌ها کمک کند. یعنی این طور نیست که بخواهند لطفی کنند، وظیفه است! متأسفانه ما می‌دانیم که طبق معمول، وظایف به‌درستی انجام نمی‌شوند. باز هم ممنونم از صحبت‌ها و این که تجربه‌ات رو به اشتراک گذاشتی. یک سؤال مهم که همه‌جا گفته‌ام، این است که همدلی دیگران، خانواده‌ی بزرگتر و جدا از خانواده‌ی هسته‌ایتون (شمای مادر، خواهر امیرحسین و پدرش) مثل خانواده‌ی مادر شما و خانواده‌ی پدری امیرحسین در طی زمان چگونه است و آن‌ها چه برخوردی دارند؟ همچنین، وقتی که با امیرحسین بیرون می‌روید، برخورد مردم اجتماع چگونه است؟ بالآخره من می‌دانم که بچه‌ها به صدا، حرکات و صحبت‌ها واکنش‌های خاصی دارند. می‌خواهم بدانم که واکنش مردم و در حقیقت، واکنش اجتماعی چگونه است؟

● الان خیلی از رفتارهایش درست شده است. ما قبل از کرونا، با همین مترو و اتوبوس بیرون می‌رفتیم. به‌خاطر این، پذیرش مردم را کاری ندارم؛ زیرا بیش‌تر توجه من روی این بود که وقتی با امیرحسین بیرون می‌روم، چه رفتارهایی ممکن است ادیتش کند و نباید او را در آن موقعیت قرار دهم. خیلی چیزها را هم در همان رفت‌وآمدها با مترو به او آموزش دادم. مثلاً این که این‌جا باید کارت بزنی، از گیت رد بشوی، سوار پله‌برقی شوی، باید در این ایستگاه سوار شوی، در این ایستگاه خط عوض کنی یا اگر به مقصد رسیدی، بیرون بیایی. همه‌ی این قانون‌ها و داستان‌ها را در همین خلال یاد گرفت. پس الان هم وقتی با او بیرون می‌روم، مشکلی در این قضیه ندارم؛ حالا چه بخواهم با ماشین شخصی بروم، چه تاکسی و آژانس و چه اتوبوس یا مترو.

ما در آن زمان سختی‌هایی را گذراندیم؛ اما حالا می‌توانیم خودمان را با شرایط و موقعیت جامعه وفق دهیم. منتها الان قضیه‌ای که هست این است که اگر پسر من با این قد و قواره بخواهد وارد واگن بانوان شود، همه یک مدلی به او نگاه می‌کنند و گارد دارند. این جور مسائل است که کمی ناراحت‌کننده است. زیرا آن‌ها فکر می‌کنند که چرا ما باید وارد واگن شویم که برای خانم‌ها است!

خب، به‌طبع برای من هم خیلی سخت است که وارد واگن آقایان شوم. ما برای این هم راه‌حلی گذاشتیم و تا جایی که می‌توانیم، از وسیله شخصی استفاده می‌کنیم. آن‌جایی از وسایل نقلیه‌ی عمومی استفاده می‌کنیم که حس می‌کنیم به آموزش و اجتماعی شدن او کمک می‌کند.

البته این هم شرط و شروطی دارد؛ زیرا جامعه برخی چیزها را نپذیرفته است و ما نمی‌توانیم آن‌ها را به‌زور بقبولانیم، چون نمی‌خواهند بپذیرند. بنابراین، ما باید پذیرشمان را نسبت به برخی مسائل بالا ببریم. نمی‌توانیم با هم بجنگیم، باید در برخی مسائل، موضعمان را کمی عوض کنیم تا بتوانیم شرایط را برای زندگی، خودمان، بچه‌مان و دیگران راحت‌تر کنیم. در مورد خانواده‌هایمان هم همین است. یعنی بالآخره هر خانواده‌ای (چه خانواده‌ی من و چه خانواده‌ی همسر) حساسیت‌هایی داشتند که ما سعی کردیم آن‌ها را به حداقل برسانیم. سعی کردیم که رفت‌وآمدهایمان طبق یک اصول و شرایط خاصی باشد تا ما و آن‌ها ادیت نشویم و بتوانیم از دور هم و با هم بودن نهایت لذت و خوشی را ببریم.

یعنی می‌گویم که ما فقط داریم تلاش می‌کنیم تا خودمان را با شرایط وفق بدهیم و شرایطی مهیا کنیم که بتوانیم زندگی کنیم؛ زیرا نمی‌توانیم هر دقیقه با همه‌ی آدم‌ها بجنگیم و بگوییم که شما باید پذیرش داشته باشید و این بچه را با این شرایط بپذیرید. مجبوریم که دامنه‌ی آموزش‌هایمان را گسترش داده و بیش‌تر و بیش‌تر کنیم و همچنین، خلایق به خرج دهیم تا بچه‌مان شرایط خاص را جور دیگری بپذیرد تا در جامعه هم پذیرفته‌تر باشد.

این چیزهایی است که می‌توانم در این حد به شما بگویم. یعنی این که من این‌طور فکر می‌کنم که هر ثانیه دارم به این قضیه فکر می‌کنم که اگر امروز بیرون می‌روم، برای فلان مورد چه راهکاری از قبل داشته باشم تا بتوانم با آن قضیه و مشکل کنار بیایم. وگرنه خودتان می‌دانید که جامعه، خیلی چیزها را نمی‌پذیرد و خانواده‌ها هم همین‌طور. ما باید سطح توقعمان و دامنه‌ی ارتباطاتمان را تغییر داده و خود را با شرایط وفق دهیم.

- یعنی در حقیقت شما مجبور می‌شدید انتخاب کنید که خیلی از جاها را حذف کنید، درست است؟ خیلی چیزها را برای خودتان حذف کنید، برای این‌که در دسر کمتر و برخورد کم‌تری داشته باشید و این انتخاب شما نیست، اما مجبورید؛ درست است؟ به‌خاطر این‌که جامعه با شما همراه نیست.

- آره. حذف نمی‌کنیم ولی سعی می‌کنیم که اگر مثلاً در حالت عادی پنج ساعت مهمانی است و می‌تواند برای بچه‌ی من ناراحت‌کننده و خسته‌کننده باشد و شاید هم برای بقیه ما یک‌جورهایی آزاردهنده باشیم، زمان حضورمان را کم می‌کنیم. خودمان را از خانواده‌ها، توی جمع‌بودن و اجتماع حذف نمی‌کنیم. سعی می‌کنیم نوع حضورمان را در آن مکان یا آن شرایط تغییر بدهیم که بتوانیم با آن موقعیت و آدم‌ها در آن زمان، راحت‌تر ارتباط برقرار کنیم.

- میزان همدلی بقیه را چگونه می‌بینید؟ چیزی که من دارم از کلامتان برداشت می‌کنم، این است که شما دارید خود را تطبیق می‌دهید. منظور شما ی خانواده است.

● بله.

- همین! می‌خواهم این را بشنوم، این را بدانم و این را بشنوم که میزان همدلی من مخاطب، منی که دارم بیرون راه می‌روم، منی که مسافر مترو هستم، منی که معلم هستم، منی که توی داروخانه هستم، فروشنده هستم، میزان همدلی من رو در قبال خودت، در قبال پسر ت چقدر می‌بینی؟

- اگر بخواهم به درصد بگویم، شاید خیلی منصفانه‌اش ۳۰ الی ۳۵ درصد است. واقعاً ما ۷۰ درصد داریم خودمان را با شرایط وفق می‌دهیم. خیلی بی‌همکاری است و این همراهی و همدلی‌کردن در حد بیست‌سی درصد و خیلی کم است! ما داریم یک‌جورهایی خودمان را به‌روز می‌کنیم. هر روز داریم خودمان را برای یک شرایط سخت‌تر آماده می‌کنیم تا بتوانیم برای آن شرایط هم راه‌کاری داشته باشیم و دوباره روز بعد همین است و بقیه برای این قضیه تلاشی نمی‌کنند.

- درست است. چون در حقیقت آگاهی ندارند. ممنونم از صحبت‌های شما بهناز جان. خانم کتابون، می‌خواهید در مورد این همدلی صحبتی کنید؟ خیلی مختصر برای ما این میزان همدلی جمعی را با خانواده‌ی خودتان (در حقیقت، خانواده‌ی اوتیسم) بگویید.

● یعنی اقوام؟

- حالا در درجه‌ی اول اقوام و بعد مردم عادی. مردمی که شما به‌عنوان زندگی روزمره با آن‌ها در ارتباط هستید.

● خانواده خوب هستند. تا آنجایی که بتوانند، درکش می‌کنند. اگر بخواهد با آن‌ها بازی کند، با او بازی می‌کنند. اگر بهم‌ریخته باشد، چون یک قلق خاص دارد، با او حرف می‌زنند یا قلقلکش می‌دهند. خوب است کلاً. همدلی در حد خانواده و اقوام خوب است.

اما بیرون که بخواهی بروی {نه}، چون مردم هنوز خیلی اوتیسم را نمی‌شناسند و نمی‌دانند که چیست. حتی چند وقت پیش یک خانم توی پارک به من گفت: «من فکر می‌کردم اوتیسم عقب‌ماندگی ذهنی است که از صورت بچه می‌توان فهمید مشکل دارد.» گفتم: «نه، بچه‌های اوتیسم ظاهرشان کاملاً نرمال و عادی است و حتی اگر بدون حرکت بایستند، شما اصلاً متوجه نمی‌شوید که این بچه مشکل دارد.»

در مترو هم که بخواهیم برویم، برای من چندین بار اتفاق افتاده است که دست می‌زند. مثلاً به یک خانومی چیزی دست می‌زند و ما فوری به او می‌گوییم. چهارچشمی حواسمان در جمع‌ها هست که این بچه اوتیسم هست و درکی از این نداره که شما فکر کنید عامدانه زده یا از قصد بوده.

در فروشگاه‌ها که می‌خواهیم بروید، از قبل می‌گوییم که بچه‌ی اوتیسم داریم که اگر سروصدا کرد، بدانند که این بچه اوتیسم هست. باز هم هستند کسانی که به آن‌ها برمی‌خورند و می‌گویند: «حالا چرا این را همراهت آوردی! بگذارش خانه! حالا این همه مشکل داریم، بچه را هم همراهت آورده‌ای!» این جور آدم‌هایی هستند ولی خیلی پاپیچشان نمی‌شویم. مجبوریم دیگر. حالا مثلاً با مردم جنگ و دعوا کنیم که چرا بچه‌ی من را قبول نمی‌کنید؟ دیگر سازش می‌کنیم.

● این یعنی بیش‌تر شما همدلی می‌کنید و سازگاری ایجاد می‌کنید تا اجتماع؟

● بله، درسته.

● ممنونم ازتون، خیلی زیاد. دوستانی که در جلسه حضور دارند، اول خانم رحمانی گفتند که می‌خواهند صحبتی کنند. دوستان دیگر اگر سؤالی دارید یا صحبتی هست، بعدش نوبت شماست. خوشحال می‌شویم. خانم رحمانی، بفرمایید.

● من عرض ادب دارم که خدمت شما، خدمت خانم کتابیون و بهناز جان عرض کنم. اطلاع ندارم که شما آیا فرزند پسر بزرگ‌تر دارید یا نه؟ این موضوع کمکی که می‌تواند به این خانواده‌ها بکند، در قضیه‌ی معافیت فرزندان است که آماده‌ی سربازی هستند. ما برای چند مورد از دانش‌آموزهای خودمان که برادر داشتند و سن سربازی‌شان بود، معافیت گرفتیم. یعنی کمک کردیم و این برای خانواده‌ها تسهیل و کمک شد. مورد دوم هم که شما اگر دست‌افزار یا کتاب‌هایی را که مثلاً فرض کنید در دسترستان نیست، می‌توانید از سایت سازمان استثنایی دانلود کنید. آنجا تمام منابع درمورد اوتیسم بارگذاری شده است.

جاهایی می‌بینیم که معلم، شاید سرفصل‌ها را به شما نشان ندهد؛ ولی سرفصلی که مربوط به آموزش پیش‌دبستان یا در مورد مثلاً آموزه‌های توان‌بخشی‌شان، تربیت شنوایی‌شان، تربیت گفتاری‌شان است و تمام سرفصل‌ها، در سایت سازمان برای خانواده‌هایی که بخواهند ازش اطلاع داشته باشند، بارگذاری شده است.

مورد بعدی هم هزینه‌ی سرویس است. معمولاً مدیرها با خانواده‌ها همکاری می‌کنند. حتی اگر آن‌ها وسیله‌ی شخصی هم دارند، آن اسامی را جزء اسم‌هایی می‌گذارند که دارند از این سرویس استفاده می‌کنند.

البته من نمی‌دانم که حالا شاید رویه‌ی آن مدارس استثنایی که شما آنجا هستید، با مدارس در استان و شهرستان فرق داشته باشد. اما این‌جا، من خودم که مدیر بودم و بازنشسته شده، هم اتفاقاً تدریس می‌کردم، هم مدیر آموزگار، هم مدیر مستقل و هم معاون بودم. یعنی این‌ها هزینه‌ی سرویس را هم حتماً فاکتور می‌کنند و خانواده‌ها اصلاً مبلغی برای آن پرداخت نمی‌کنند.

همچنین اواخری که خودم مدیر بودم (سال ۹۶ بازنشسته شدم)، بخشنامه‌ای مربوط به هزینه‌های درمانی آمده بود. این برای آن‌هایی بود که نیاز به عمل دارند یا در آن سال برای فرزندان‌شان متحمل هزینه‌های زیادی شدند. براساس آن کمیسیون‌های پزشکی، سازمان این را تقبل می‌کرد که هزینه را پرداخت کند.

البته، خیلی اذیت می‌کرد و قوانین زیادی داشت؛ اما خب، خوشبختانه خانوادیهایی داشتیم که پیگیر و آگاه بودند. ما خودمان خیلی به آن‌ها کمک می‌کردیم. یعنی همیشه آن بخش مطالبه‌گری درونشان را قفل‌ک می‌دادیم. متأسفانه مدیرانی هستند که خوش‌رقصی می‌کنند و حتی در گرفتن اضافه‌کار هم به اداره فشار نمی‌آورند!

این چیزی که الان شما درباره‌ی همدلی‌ها می‌فرمایید را کاملاً درک می‌کند. همین بحث که آیا خانواده‌های دیگران، فامیل یا این‌طرف و آن‌طرف درک می‌کنند یا نه. مادری که بچه‌ی نیازمند به توجه دارد (که ما معمولاً به این بچه‌ها می‌گوییم «توان‌خواه»، کسی که واقعاً نیاز دارد تا به او توجه شود)، دیگر این دندان امید را از دیگران بریده است.

خدا را شکر که ما همه مادرهای مقاوم و آگاهی داریم. مادرهایی داریم که انگار خداوند به آن‌ها توان مضاعف هم داده است. این را واقعاً پیش خودتان می‌گویم که من کمر خم می‌کنم و دست تکتکتان را می‌بوسم. چون واقعاً سخت است! مخصوصاً برای وقتی که مادرها وارد مدرسه می‌شوند، سایر مادرها هستند که خیلی راحت و آرام همدلی می‌کنند، حرفشان را می‌زنند و آموزش‌ها را بین هم تبادل می‌کنند.

اما وقتی که مثلاً وارد مدرسه‌ی دیگری می‌شوند، خب کمی سرخوردگی‌هایی دارند از لحاظ این‌که بچه‌شان نمی‌تواند خوب صحبت کند، بدود، سرعت عمل داشته باشد یا توی عروسی و جشن سختشان است. واقعاً برای آن‌ها سخت است.

من از این نظر واقعاً درک می‌کنم و می‌گویم که هیچ‌وقت خودتان را با کسی که بالأخره از این موهبت برخوردار است و بچه‌ی سالم دارد، مقایسه نکنید! مطمئن باشید که کائنات، خداوند، تمام این سختی‌های شما را جایی می‌نویسد. جایی دستتان را می‌گیرد که خودتان هم اصلاً نمی‌دانید و اطلاع ندارید. من خودم را می‌گویم؛ در زندگی‌ام هرچه داشتم، هرچه کسب کردم و به هر جایی که رسید، فقط مختص آن روزهایی است که با بچه‌های استثنایی کار کردم. این‌ها فرشته هستند. این‌ها واقعاً فرشته هستند!

نمی‌خواهم دیگر وارد بحث شوم. ما دانش‌آموز ناشنوا داشتیم. بچه‌های ناشنوا به لحاظ این‌که از نظر هوش عادی هستند، باید بروند و در مدارس عادی درس بخوانند.

فکر کنید که مدرسه‌ی عادی برای دانش‌آموز عادی، وسط سال (۲۵ آبان است!) معلم ندارد! هنوز این بچه‌ها معلم ادبیات و عربی ندارند. بعد بچه‌ی ناشنوا می‌رود بین ۴۰ دانش‌آموز دیگر. درک می‌کنید که چقدر سخت است؟ بین ۴۰ دانش‌آموز دیگر! نه مدیر از او درکی دارد و نه معلم. از این‌طرف هم مدرسه‌ی استثنایی، قانوناً باید هفته‌ای ۴ ساعت به او معلم رابط بدهد و از آن‌طرف، مدرسه‌ی استثنایی هم این را ندارد!

یعنی من می‌دانم و درک می‌کنم که مشکلات خیلی زیاد است. ولی آن بچه‌ی ناشنوا خودش درس را می‌خواند. من می‌رفتم و می‌دیدم که به معلم می‌گفت من این را متوجه نمی‌شم، به جایش برای شما نقاشی می‌کشم و می‌آورم! بعد این دانش‌آموز الان یک طراحی دوختی می‌کند که آدم کیف می‌کند! این قدر هم بچه توانمند شده است. ناخن‌کار حرفه‌ای، آرایشگر حرفه‌ای و شینیون‌کار حرفه‌ای شده است. خانم بهناز، خانم کتایون، به امید دولت نمانید!

دولت از خدایش است که مردم همین‌طور فشل بمانند. اصلاً برایشان مهم نیست که چه اتفاقی می‌افتد. ما دانش‌آموخته‌ی شریف داریم که الان بنده‌ی خدا سرگشته از سر دارد پرستاری می‌خواند. فقط خودتان را مقاوم کنید و بالا بکشید. مطمئن باشید که موفق خواهید شد.

بالأخره این بچه‌ای است که به شما امانت داده شده. مطمئناً هیچ کار خیری بی‌پاداش نمی‌ماند. من اصلاً آرمانی حرف نمی‌زنم، ولی واقعاً از شما می‌خواهم که تا هرچقدر که تا الان آمده‌اید، فکر کنید که اول راهید. همچنان پرانرژی و شاداب پیش بروید. مطمئن باشید که پیروز می‌شوید!

منتشکرم.

● ممنونم خانم رحمانی، لطف کردید. آقای حبیبی، بفرمایید.

- بله، بسیار سپاسگزارم از دوستان، به‌ویژه این دو مادر عزیز که اطلاعات بسیار خوبی را منتقل کردند. واقعاً چیزهایی که آدم در مورد این کودکان می‌شنود و ناتوانی آموزش و پرورش برای امکانات و آموزش‌های لازم، بسیار باعث تأسف است.
- البته خانم رحمانی به نکته خوبی اشاره کردند در مورد دانش‌آموزانی که همون‌طور که شما گفتید نرمال هستند. آموزش و پرورش امکانات توانمندسازی لازم را برای آن‌ها هم ندارد، چه برسد به این دوستان! من یک سؤال داشتم: آیا به هر حال در این سال‌های گذشته که کمی شرایط جامعه بهتر شده و آگاهی‌ها نه از طریق دولت، بلکه از طریق شبکه‌های اجتماعی و رسانه‌ها نسبت به این کودکان افزایش پیدا کرده است، آیا انجمنی که متشکل از این خانواده‌ها باشد (برای به‌اشتراک‌گذاری تجربیاتشان) وجود دارد؟ یعنی مثلاً انجمن یا نهاد مدنی مربوط به اوتیسم در ایران شکل گرفته است یا نه؟
- سؤال دوم این‌که آیا این دوستان (فکر کنم قابل پیش‌بینی است که در کشور‌های توسعه‌یافته احتمالاً امکانات و توانمندی‌های بیشتر و آموزش‌های مفیدتر در مورد کودکان اوتیسم وجود دارد)، سعی کرده‌اند که با نهادها و انجمن‌های اوتیسم خارج از کشور ارتباط بگیرند تا بتوانند از آن توانمندی‌ها و آموزش‌ها استفاده کنند؟
- سپاسگزارم.

- ممنونم. کتابتون جان، بهناز جان، کدامتان می‌خواهید جواب بدهید؟ آیا می‌خواهید جواب بدهید یا من جواب بدهم؟ اگر نکته‌ای هست، بفرمایید.

• مادر کودک از تهران:

من در جواب این‌که آیا نهادی هست، باید بگویم که «انجمن اوتیسم» هست که ما در همان سالی که برای پسرم تشخیص اوتیسم گرفتیم، در آن‌جا عضو شدیم و همان یک‌بار آن‌جا را ملاقات کردیم و تا الان، دیگر رنگش را هم ندیدیم! یک چیز فرمالیته است. یعنی هیچ‌کار نمی‌کنند و فقط یک اسمی از آن وجود دارد. آدرسش هم در جنت‌آباد است. این از این! ما واقعاً نفهمیدیم که این‌ها می‌خواهند چکار کنند و هدفشان از این‌که این انجمن را تشکیل دادند، چه بوده؛ اطلاع‌رسانی بوده؟ کمک بوده؟ خب مثلاً در هر شرایطی، می‌خواهند چکار کنند؟ حتی اگر بخواهند اطلاع‌رسانی کنند نیز کمک زیادی می‌کنند؛ اما در هیچ زمینه‌ای فعالیت نداشتند. فقط دو همایش برگزار کردند که در آن یک‌سری کتاب فروخته شد. من خودم از بین ۲۰ کتابی که آن‌جا ارائه کردند، ۱۰ تا کتاب خریدم و هنوز هم که هنوز، آن کتاب‌ها را می‌خوانم و بعد از ۱۲-۱۳ سال که از خرید آن‌ها گذشته، باز هم به کتاب‌ها مراجعه می‌کنم. در زمینه‌ی سؤال دومتان، خب کشورهای دیگر پیشرفته‌تر هستند. ما چقدر می‌توانیم کمک بگیریم؟ یک موردی که من اشاره کردم در مورد کیتی که برای حس بویایی پسرم درست کرده بودم، آن را از این‌جا تهیه نکرده بودم، چون اصلاً در ایران چنین نمونه‌ای وجود نداشت. من آن را طی تحقیقات، پرسش‌ها و بالآخره مطالعه، توانستم به‌عنوان نمونه ببینم. یعنی نمونه‌اش را ببینم تا بتوانم چنین چیزی را درست کنم که بتوانم روی حس بویایی پسرم، چنین تأثیری بگذارم که گذاشت، خداروشکر. ما در این زمینه‌ها سعی می‌کنیم که از آن‌ها اطلاعاتی بگیریم و مطابق با امکاناتی که این‌جا داریم، آن‌ها را همسان کنیم و برای بچه‌هایمان به کار ببریم. این تنها کاری است که ما فعلاً می‌توانیم انجام بدهیم تا این‌که کمی دستان باز شود و بشود جور دیگری هم با آن‌ها ارتباط داشت و از آن‌ها اطلاعات گرفت. این جوابی بود که من می‌توانستم بدهم.

- ممنون بهناز جان، لطف کردید. کتابتون جان، شما صحبتی دارید؟

• مادر کودک از شیراز:

راجع به انجمن که گفتید، بله. این‌جا شیراز انجمن دارد. الان دو تا انجمن داریم: انجمن خیریه‌ی فارس و انجمن اوتیسم حامیان اوتیسم شیراز که خود خانواده‌ها آن را تشکیل داده‌اند.

- یعنی در حقیقت غیررسمی است و دولتی نیست؟

• مادر کودک از شیراز:

بله، به گمانم رفت زیر نظر بهزیستی؛ زیرا خیلی پیگیرش بودند. الان هم فهمیدم که مدرسه‌ای که دنبالش بودند، راه افتاده است. مدرسه‌ای که برای بچه‌ها ساخته‌اند که آموزش بدهند. بعد جالب این است که مدیرانش، معاون‌ها و حتی تمام کسانی که در مؤسسه هستند، همچنین از خانواده‌ی اوتیسم هستند. بارها به من هم گفته‌اند که بیا این‌جا و معلم نقاشی شو. من واقعاً نمی‌توانم، چون یک بچه‌ی دیگر هم دارم!

نکته این‌جاست که حدود چند سالی ما خانمی این‌جا داشتیم که شیرازی هم نبود. نمی‌دانم که شما شنیده‌اید یا نه، انجمن خیریه‌ی فارس سوءاستفاده‌ای زیادی از خانواده‌ها کرد. خانمی بود بی‌نهایت پولی! یعنی همان اولین روزی که آمد، برای خودش حقوق تعیین کرد. خانواده‌ها از همان روز اول پشش زدند، اما پارتی‌اش خیلی کلفت بود و سمت گرفت. چند سالی بود که با توجه به موقعیتی که داشت، خیر جمع می‌کرد. خیرهای زیادی جمع کرد؛ اما از موقعیتش سوءاستفاده کرد. از خانواده‌ها پول می‌گرفت. حتی پارسال پیرارسال بود که از آقایی برای نمی‌دونم چه کاری که می‌خواست برای بچه انجام دهد، چهار میلیون و نیم گرفته بود. ادعا داشت که من از خارج اومدم، ایران هم بود! یعنی کلاهبرداری می‌کرد. خود خانواده‌ها پیگیری کردند و این خانم مدیر انجمن خیریه‌ی فارس، مدتی است که خدا را شکر دیگر نیست و ردش کردند. من حتی خودم هم یک بار با این خانم دعوا کردم.

● ممنونم از اطلاعاتتون تا به این جا.

● مادر کودک از شیراز:

انجمن هم حالا اگر بخواهند چیزی بدهند، همین مدرسه است که گفتند بیا بید ثبت نام کنید. فکر کنم همین هم می خواهند که همه ی طیف ها را با یکدیگر بگذارند. چون طیف بچه های اوتیسم، از خفیف تا شدید است. بچه هایی هستند که دست بزن دارند، بچه هایی که خودشان را می زنند، بچه هایی هستند که خرابکار می کنند و ... این ها بیش تر به مرکز نگهداری نیاز دارند؛ زیرا آموزش پذیر نیستند. انشاالله مدرسه طوری باشد (چون خانواده ها خودشان تشکیلش داده اند) که مثلاً بچه های طیف متوسط به این ور جداگانه باشد تا بتوانیم استفاده کنیم.

● به امید خدا. ممنونم کتابتون جان. آقای حبیبی، دستتون بالا است هنوز. سوالی دارید؟

● آقای حبیبی:

می خواستم ببینم که شده دوستان خودشان با خانواده هایی که کودکان اوتیسم دارند و خارج از کشور هستند، به طور مستقیم ارتباط بگیرند و از تجربیاتشان استفاده کنند؟ با توجه به شبکه های اجتماعی و به هر حال، تسهیل ارتباطات در دنیای امروز، آیا امکان این ارتباط مستقیم برقرار کردن وجود دارد یا نه؟ و نکته ی آخر این که صحبت های این دو عزیزمان و مشکلات متعددی که باهاش دست و پنجه نرم می کنند، از کمبود امکانات تا محتوای درسی، تأسف آمیز بود و حالا ما سعی می کنیم که به سهم خودمون، بعد از جلسه با دوستانی که در این زمینه ها هستند، ارتباط بگیریم تا بشود در این کیس مشخص اوتیسم هم کمک بگیریم و در اختیار این دوستان قرار دهیم.

● سپاسگزارم.

بله، ممنونم آسیه جان.

کتابتون جان شما بفرمایید.

● مادر کودک از شیراز:

پیج امیرحسین را دوستان دارند؟ چون خیلی نمی توانم با صحبت کردن منظورم را بگویم ولی با نوشتن خیلی بهترم. من تکه ای از نقاشی امیرحسین جان و حتی صفحه ی شما را در گروه گذاشتم که بعد از جلسه معرفی کنم. بله، حتماً معرفی میکنم.

به اون جا مراجعه کنند، خیلی بهتر روشن می شوند. زیرا گفتنی حس می کنم خیلی نتوانستم یک چیزهایی را بگویم. نه، خیلی هم عالی بود. هر کاری کنی، بالأخره فضای مجازی هست و زمان اندک. مسلماً نمی توان این همه تجربه را در زمان اندک و در جملات بیان کرد. درمورد این سوالی که آقای حبیبی پرسیدند، درمورد این که با خانواده هایی که اون طرف چنین مشکلی دارند، آیا شما ارتباطی گرفته اید یا نه؟ جوابی دارید؟ می خواهید چیزی بگویید؟ بله، خارج از کشور با مادران ایرانی که آن جا زندگی می کنند و از امکانات آن جا بهره می برند. ما این گونه با هم در ارتباط هستیم؛ وگرنه با یک فرد خارجی، نه! درست است.

ما زبانمان فارسی است و آن ها انگلیسی. با مادرانی که آن جا زندگی می کنند چیزی نیست. دوستان بسیار زیادی هم در کشورهای مختلف دارم که بچه های اوتیسم دارند. کاردرمانی هستند و آن جا هم کاردرمان هستند و هم بچه ی اوتیسم دارند. یا فقط معلم اوتیسم هستند. خانواده های زیادی در پیجم هستند که خارج از کشور هستند. حتی جدیداً که من چندتا از پست های اکسپلور رفت، روزانه جواب ۶۰-۷۰ تا را می دادم که همه خارج از کشور بودند و می گفتند که علائمی که شما گفتید را بچه ی ما دارد و حالا ما چکار کنیم و فلان کشور زندگی می کنیم... این جور است... آن جور است... تا آن جا که تجربه داشتیم، به آن ها می گفتیم.

● مرسی ممنون. بهناز جان شما صحبتی دارید در این راستا؟

● مادر کودک از تهران:

من اشاره ای کردم که بله، ارتباط دارم. سوال هایی می پرسم و جواب هایی که آن ها می دهند، اگر بتوانم این جا به کمک

درمان‌گرها مشابه درمانی که آن‌ها آن‌جا برای قضیه‌ای که من و پسر من هم درگیرش هستیم انجام می‌دهند، کاری انجام دهم. یعنی اگر به آگاهی من کمک کند و من به سمتش بروم که کمک بگیرم، این‌کار را انجام می‌دهم. یک نمونه که گفتم. این نمونه کوچک و حتی مال چند سال پیش بود. سعی کردم که اگر این‌جا چیزی وجود ندارد و ما هیچ‌چیز نمی‌توانیم به آن تجهیزات یا کارهایی که آن‌ور می‌توانند برای این بچه‌ها در زمینه‌ی مشکل یا اختلالی که دارند انجام بدهند، دسترسی داشته باشیم، با کمک یک‌دو درمانگر چیزی شبیه آن درست کنیم که اختلالی که بچه‌ها دچارش شده است و اذیتش می‌کند، بهبود یابد. حالا داریم با هم تبادل اطلاعات می‌کنیم و سعی می‌کنیم از یکدیگر کمک بگیریم.

- بسیار خب، ممنونم به‌ناز جان. خانوم فرنگیس، دستتون بالا است. بفرمایید.
- سلام، شبتون بخیر. من راجع به لادن طباطبایی بازیگر خواستم بگویم که اصلاً برای دخترشان که اوتیسم بود رفته‌اند آمریکا. بیج ایشان خیلی مفید است. اگر دوستان ارتباط داشته باشند، آن‌جا راهکارهایی ارائه می‌کنند. دخترشان را به مدرسه‌ای می‌فرستند. البته، دخترشان بچه بود؛ فکر کنم ۱۰-۱۲ ساله بود که رفتند و الان دیگر نوجوان است. این می‌تواند کمک‌کننده باشد. یک سؤال دیگر داشتم: پارسال در خبرهای مقالات خواندیم که یک جوان اوتیسم ۳۶ ساله، تا ۱۷-۱۸ سالگی اصلاً قادر به خواندن و نوشتن نبود. اما بعد مراحل تحصیل را طی کرد و حالا استاد دانشگاه کمبریج است. من الان اسمش در خاطرم نیست. یک جوان سیاه‌پوست هم بود. خواستم بگویم که کمک کنید، توضیح بدهید که این چطور ممکن است است؟ کنج‌او شده بودم که ببینم ایشان چطوری توانسته‌اند به این مرحله برسند. متشکرم.
- ممنونم، چون به پایان جلسه نزدیک هستیم، مرسی از شما خانم فرنگیس. شما بفرمایید خانم رحمانی، می‌خواهید در رابطه با سؤالی که خانم فرنگیس پرسیدند جواب بدید؟

چون وقت نیست، نه. سؤال فرنگیس خانم مربوط به رسانه‌ها بود و تا بخواهی صحبتش را در پیابوری، زمان می‌برد.

صحبتش را که در یورونیوز بی‌بی‌سی سرچ می‌کنم، اسمشان را در می‌آورد. این کاملاً مشهوره.

یک بحث فنی معلمان استثنایی بوده است. ببینید، معلمان به‌خاطر سختی کاری که دارند، دولت به‌ازای هر ۵ سال کاری که انجام می‌دهند، یک سال به آن‌ها می‌دهد. در واقع ۵ سال آن‌ها، ۶ سال حساب می‌شود. نسبت به معلمان عادی با مثلاً فرض کنید ۲۵ سال کار عملی، در حکم ۳۰ سال بازنشسته می‌شوند.

والله متأسفانه آن سال که آقای احمدی‌نژاد روی کار آمد، کار همه‌ی معلمان را خراب کرد. یعنی این پازل را به هم زد و گفت که شرایط سختی کار را حذف می‌کنند. به‌خاطر این، خیلی جالب است که الان بسیاری از معلمان استثنایی هستند که بندگان خدا، قانوناً باید ۵ سال پیش بازنشسته می‌شدند.

جالب‌تر این‌که دولت آمد و بابت آن ۵ سال، هر سال حق بازنشستگی آن‌ها از صندوق برداشت؛ اما هنوز روی کار هستند. ببینید، وقتی این پازل را بهم زد، بسیاری از همکاران استثنایی از لحاظ روانی دچار مشکل شدند.

مورد بعدی هم این‌که به‌ناز جان، کتابتون جان، شما بچه‌هایتان دارند خیلی سختی می‌کشند. من یک نمونه از سختی‌ای را که من معلم در کلاس می‌کشم، به تصویر می‌کشم. من عمده‌ی کارم برای بچه‌های نابینا و ناشنوا بوده. در مدارس عادی به‌صورت معلم تلفیقی کار کرده‌ام. من دانش‌آموز کلاس چهارم داشتم. زنگ هدیه‌ها بود. من که می‌گویم همیشه به‌عنوان معلمی هستم که درس‌ها را هرس کرده‌ام، حداقل این جسارت را داشتم که این درس‌ها را نگفتم.

برای یک بچه‌ی ناشنوا در مورد داستان حضرت موسی صحبت می‌کردم که بله، این مادر آمد بچه را گذاشت داخل سبد، انداخت داخل آب و... بعد دیدم این بچه‌ی ناشنوا (که چند معلولیتی هم بود)، بنده‌ی خدا در مدرسه‌ی استثنایی (نه عادی) گریه می‌کرد و خود را به این‌ور و آن‌ور می‌کوبید. آسیه جان، شما تصور کن برای بچه‌ای که نیاز ویژه دارد، برای بچه‌ای که باید تمام ساعات آموزش و پرورشش به تقویت مهارت‌های زبانی و حرکتی و یادگیری جهت‌یابی شنوایی و مفاهیم تعلق داشته باشد!

هنوز هم که هنوز است، با توجه به این‌که بارها به آقای قدمی (الان نمی‌دانم رئیس جدید سازمان کیست) نامه نوشتیم و حتی این مسئله را با استاد سرکار آرانی دانشگاه ژاپن که ایشان در آن تدریس می‌کنند در میان گذاشتیم و گفتیم که در مدارس استثنایی محتوای اجتماعی مثل روند رئیس جمهور شدن و موضوعات مذهبی یا ایدئولوژیک آموزش می‌دهند. آقای حبیبی، ما الان در مدارس استثنایی طرح اولیه‌ی نیاز را داریم. ما دانش‌آموز داریم که هنوز نمی‌تواند خودش را به‌لحاظ ادرار و مدفوع کنترل کند. بچه‌ها پریود می‌شوند و هنوز نظافت شخصی را رعایت نمی‌کنند.

ولی این‌ها آمده‌اند و به ما طرح اولیه‌ی نماز را القا می‌کنند. یعنی همچنان روی برنامه‌های نخنمای ایدئولوژی بهم‌ریخته‌شان تأکید دارند. اگر دستی بر آتش دارید، حتماً باز هم انتقال دهید؛ زیرا مادران بچه‌های استثنایی، مادرانی که واقعاً در این پروسه‌ی رفت‌وآمد، در آموزش‌هایشان، در تربیتشان، در سالم نگه‌داشتن بچه‌ها، ارتباط با معلم، ارتباط با مدیر جایگزین‌شان، هر سال معلم عوض می‌شود، هر سال سلیقه‌ها به هم می‌خورد، کتاب‌ها را عوض می‌کنند، این همه مشکلات دارند!

حالا در مورد بحث مالی هم که هیچ نمی‌شود روی آن‌ها حساب کرد و از این‌طرف هم هیچ‌گونه آرامش‌خاطری ندارند. هم در جذب و به‌کارگیری معلم‌ها و هم این‌که بخواهند محتوای کتب را تغییر بدهند. حتماً شما اگر توانستید، این مسائل را آن بالا مطرح کنید. آسیه

جان، ممنونم که به من میکروفون دادید. من خیلی بیش‌تر از سهم صحبت کردم. واقعاً عذرخواهی می‌کنم.

● ممنونم خانم رحمانی. دوستان عزیز، ممنونم از این‌که در جلسه حضور داشتید. مامان بهناز، مامان کتایون، ممنونم از این‌که دعوت ما را پذیرفتید برای این‌که تجربه‌های خود را با ما شریک شوید. من برای حسن‌خاتم برنامه و این‌که باید پایان‌بندی را انجام دهم، فقط به یک نکته‌ی مهم اشاره کنم:

چیزی که امسال خیلی خیلی درمورد این بحث اوتیسم برای من سنگین بود، این است که علاوه بر لایوهایی که از مادران اوتیسمی که بیش‌تر آن سمت بودند گوش دادم، ایرانیانی که مقیم آن‌طرف هستند و نکته‌ای که از طرف انجمن اوتیسم جهانی مطرح شد، آمارهای امسال در سال ۲۰۲۳، یک کودک اوتیسم از هر ۳۶ نفر بود!

و نکته‌ی مهمش این است که این آمار برای سال ۲۰۲۱ بوده که تازه پارسال، نه! همین سال ۲۰۲۳ ارائه کردند و گفتند. می‌خواهم به این نکته توجه کنیم که ممکن است به آمار همین‌گونه نگاه کنیم و فکر کنیم که چیز ساده‌ای باشد؛ اما من یادم است که ما ده سال پیش، از مثلاً از هر (فکر کنم) ۱۱۵ نفر، شاید یک نفر اوتیستیک داشتیم (این جدول آماری را در کانال گذاشته‌ام).

اما شما ببینید که این روند چقدر گسترش پیدا کرده است! این دارد اپیدمی می‌شود و جهان و انجمن جهانی پزشکی در این مورد سکوت کرده است. اصلاً بحث ایران را ندارید که خدا را شکر در این زمینه اصلاً هیچ حرکتی نکرده است؛ اما این‌که چرا جهان دارد درمورد این قضیه سکوت می‌کند، یک علامت سؤال بزرگ است!

این‌که از هر ۳۶ نفر کودک یک نفر اوتیسم شود، واقعاً فاجعه است. تازه، این آمار مال سال ۲۰۲۱ است و الان در سال ۲۰۲۴ هستیم. این فقط به‌خاطر این نیست که بگوییم خیلی‌ها می‌گویند تشریک‌گذاری بالا رفته است! نه، اصلاً چنین چیزی نیست. روند آماری نشان می‌دهد که این گسترش اتفاق افتاده است. علانم بروز کرده است. این اپیدمی وجود دارد. ولی این که چرا واکنشی نشان داده نمی‌شود، چرا مسکوت مانده است و چرا آن‌چنان که باید و شاید روی آگاهی‌دادن جمعی در جهان مانور داده نمی‌شود، واقعاً جای علامت تعجب است! خیلی زیاد!

نمی‌دانم، من خودم برایم خیلی سؤال است و پیگیر قضیه هستم. درمورد نکته‌ی مهمی که راستش من به‌خاطر همین قبول کردم که جلسه را داشته باشیم، بحث همدلی است و این نکته که آقای حبیبی گفتند از مادرهای آن‌طرف چه خبر، از افرادی که آن‌طرف هستند، افرادی که آن‌طرف خاک ایران هستند و امکانات دارند؟

من لایوهایی از مادران آن‌طرف شنیده‌ام که اذعان می‌کردند امکانات هست، مدرسی هست و مسلماً امکانات، اتاق‌ها و سیستم‌هایی هست که خیلی پیشرفته‌تر است؛ اما نکته‌ی مهمی که واقعاً آن مادر راجع گریه می‌کرد و برای من خیلی سنگین بود، این است که می‌گفت: «اگر شما در ایران یک نفر را دارید که بهش اطمینان کنید تا بچه‌تان را یک ساعت پیشش بگذارید و می‌دانید امن است، مهاجرت نکنید.

این‌جا هیچ‌چیز به آن قضیه نمی‌ارزد. بچه‌های ما به آن سیستم نیاز ندارند. زیرا همان‌طور که درمورد راه‌های درمانی گفتیم، هنوز چالش برانگیز است و همه‌جا مبنای اصلی تمام راه‌های درمانی، شرطی‌سازی است که یک روند رفتاری است. یعنی ما قعلاً در هیچ‌جای جهان (حداقل تا آن‌جا که می‌دانیم) درمان دیگری نداریم که بگوییم آن‌جا پیشرفته‌تر است.

امکانات بیش‌تری هست ولی راه‌های درمان پیشرفته‌تری نیست. من تعدادی از صحبت‌هایی که از این مادران دارم و تستی که از این‌ها گرفته‌ام را نقل‌قول می‌کنم. یکی می‌گفت: «من بتوانم بچه‌ام را یک ساعت پیش کسی بگذارم که به او اطمینان داشته باشد. نمی‌دانید این مسئله چقدر مهم است که ما این‌جا ازش بی‌نصیبیم.» منظورش مهاجرانی بودند که از این‌جا رفته‌اند و کودکان در آن‌جا تشخیص خورده است و خیلی مسائل دیگر. این خیلی نکته‌ی مهم است و این بحث را بالا می‌آورد که ما الان در جایی ایستاده‌ایم که خب، امکانات پزشکی نداریم. جایی ایستاده‌ایم (منظورم به‌صورت جهانی است و اصلاً بحث ایران را ندارم) که اطلاعات پزشکی نداریم. محققان هنوز هیچ توضیح مشخصی ندارند که ارائه نداده‌اند یا نمی‌گویند که چه اتفاقی می‌افتد که اصلاً این اختلال ایجاد می‌شود!

راه درمانی ارائه نمی‌کنند. هنوز هیچ چیز مهمی بیان نشده است. از ما چه انتظاری هست؟ ما این‌جا می‌توانیم چکار کنیم؟ من شخصاً آن چیزی را که می‌توانیم به این خانواده‌ها، به این کودکان (با توجه به گسترش زیادی که دارد اتفاق می‌افتد) بدهیم و به‌عنوان انسان انجام دهیم، همدلی و قضاوت‌نکردن است. آگاهی‌سازی است.

این خیلی مهم است که مادر می‌خواهد یک ساعت کودک خودش، حتی کودکان سالم را جایی بگذارد که استراحت کند، چه برسد به کودک اوتیسم! واقعاً می‌توانم این را بگویم که اگر کسی یک ساعت با کودک اوتیسم باشد، تازه می‌فهمد که کودک اوتیسم یعنی چه؛ چه برسد به خانواده‌هایی که دارند با آن‌ها زندگی می‌کنند.

این دو مادر عزیز دارند تمام توانایی‌شان را می‌گذارند. بحث مالی برایشان مهم نیست و می‌خواهند بچه‌شان را به جایی برسانند؛ به جای مطمئنی. آن بحث همدلی و قضاوت‌نکردن براساس این می‌گویم: که همین هفته‌ی گذشته، متأسفانه یک پسر بچه‌ی اوتیسمی در یکی از این مراکز خصوصی بهزیستی، در حقیقت کشته شد! این قدر که با او بدرفتاری شده بود. انگار بهش آب نرسیده بود یا هرچی

و در حقیقت، جنازه‌ی کودک را به بیمارستان بردند.

حالا جالب بود که وقتی این گزارش پخش شد، واقعاً آدم با کامنت‌هایی که می‌خواند تعجب می‌کرد و اصلاً می‌ماند که شما چقدر می‌توانید، ما به‌عنوان یک انسان چقدر می‌توانیم، (ببخشید، واژه‌ی دیگری ندارم) پست باشیم و ناآگاه باشیم که بیاییم قضاوت کنیم و بنویسیم که چطور بچه‌تان را آن گذاشتید! حالا چرا...؟! اصلاً صحبت‌هایی که آدم باورش نمی‌شود! تو اگر می‌دانستی، اگر آگاه بودی، نباید این‌طور قضاوت کنی و باز به‌جای این‌که بیایید آن مرکز را و آن کسی که در حقیقت این اشتباه را انجام داده و این قصور را داشته بگویید، شروع می‌کنید به خانواده‌ها لگزدن. شروع می‌کنید به پرخاشگری، بدون این‌که اصلاً حتی یک دقیقه، یک خط از این فرد شناخت داشته باشید و از این مسئله آگاه باشید! ممنونم از همه‌تان. امیدوارم که این، نقطه‌ی شروعی باشد برای ما، آگاه‌سازی جامعه و برای این‌که بتوانیم که در کنار کارهای دیگری که مسلماً داریم، این مهم را هم داشته باشیم. ممنونم از همگی و شبتون به‌خیر باشه.

سپاسگزاری می‌کنم از همه‌ی دوستانی که در این جلسه شرکت کردند؛ به‌ویژه از طرف خانم آسیه سپهری و دو مادر عزیزمان که در این جلسه حضور داشتند. جلسه‌ی بسیار پرباری بود. دو تا نکته را می‌گویم:

یکی این‌که تلاش می‌کنیم با دوستانی که مدارسی دارند که در شبکه‌های مجازی تولید محتوا می‌کنند، ارتباط بگیریم تا اگر امکانش را داشتند، با توجه به ارتباطاتی که خارج از کشور دارند، در این زمینه‌ی خاص هم تولید محتوا کنند تا در خدمت خانواده‌های عزیزمان قرار بگیرد. امسال هم شورای هماهنگی تشکیل‌های صنفی فرهنگیان عضو سازمان جهانی آموزش است و تابستان هم اجلاس جهانی دارند. خانم شیوا عاملی راد به‌عنوان نماینده‌ی شورای هماهنگی تشکلهای صنفی فرهنگیان ایران، در این اجلاس سخنرانی خواهند داشت. سعی می‌کنم که فایل این جلسه را در اختیار خانم عاملی راد قرار دهم تا اگر امکان داشتند، بخشی از صحبت‌هایشان را به مشکلات کودکان اوتیسم در ایران اختصاص دهند.

شاید در آن اجلاس سازمان جهانی آموزش بتوان از طریق این سازمان کمک‌هایی گرفت برای حل مشکلات این دوستان. من شب به‌خیر می‌گویم به همه‌ی دوستان. امیدوارم جلسه‌ی خوب و پرباری که داشتیم، کمک کند و اگر لازم بود، در شب‌های آینده جلسات دیگری هم در این زمینه داشته باشیم. شب همه‌ی دوستان خوش!

منابع:

1. راهنمای تشخیص آماری اختلالات ذهنی، انجمن روانپزشکی آمریکا
2. اختلال طیف اوتیسم، مرکز درمان کودکان سینسیناتی
3. بازبینی ژنتیکی اختلال طیف اوتیسم جودیت. اچ. مایلز
4. [/http://prt-autism.ir](http://prt-autism.ir)
5. https://www.instagram.com/binab_autism_journal?igsh=MXJiODZrcXZiMjQ1ZQ
6. <https://www.autismspeaks.org/what-autism>