

سیمه جاهدعظمايان، ۲۳ ساله، با آنکه

سیمه جاهدعظمايان؛ داستان واقعی «فرزاده» نوجوان اتیستیک ۲۳ساله، با آنکه به اندازه کافی دست‌به‌دست چرخیده و علاوه بر خانواده‌های اتیسم، خانواده‌های زیادی در این زمینه اطلاعات دارند اما هنوز مشخص نیست چه بر سرش آمده است. او قربانی هماهنگ‌نبودن دستگاه‌های بی‌شماری شده که در حوزه اتیسم اطلاعات مفید و کاربردی نداشتند. نیروی انتظامی اورژانس، بیمارستان، اورژانس اجتماعی و… در این پرونده عملکرد قابل‌دفاعی از خود نشان ندادند. این‌نوجوان قبل از ربایش توسط فردی بیگانه، تمام کارهای شخصی‌اش را انجام می‌داد، به تنهایی دستشویی می‌رفت، حرکت می‌کرد و در خانه آرام و قرار نداشت اما حالا بعد از این حادثه پوشک می‌شود و در بستر ضعف و بیماری دراز کشیده است.

نمی‌فهمیم چه بر سر فرزند آمده است

مادر «فرزاد» که همچنان از اتفاق پیش‌آمده دچار شوک و ناراحتی بوده و زمان وقوع این حادثه در سفر خارج از تهران به سر می‌برده، نازان و نگران به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «بعد از ناپدیدشدن فرزند، موضوع را به اداره آگاهی شاپور گزارش می‌دهیم- تعداد زیادی از اعضای فامیل مثل دایی، عمو و… هم تا نیمه‌های شب با ماشین در خیابان‌های تهران و محل ناپدیدشدن فرزند گشت می‌دادند تا اثری از او پیدا کنند. فردای همان روز اطلاعاتی‌ای با عکس پسرمان چاپ می‌کنیم و خبر مژدگانی و تعدادی شماره تماس می‌گذاریم تا اگر کسی خبری دارد، اطلاع دهد. هنوز نمی‌دانیم که چه بر سر پسرمان آمده است. آثار کیبودی روی بدن «فرزاد» مشخص است اما عکس‌های سونوگرافی مشکل خاصی را نشان نداده است. خیلی‌ها که به دیدن فرزند می‌آیند، می‌گویند از این بچه‌ها برای حمل و جابه‌جایی مواد مخدر استفاده می‌کنند. اما «فرزاد» نه کلام دارد و نه کاری از عهده‌اش برمی‌آید. منتظر هستیم تا او برپا و فرد موتورسوار پیدا شود. هنوز نمی‌دانیم چه اتفاقی رخ داده است.»

نگرانی خانواده‌هایی که فرزند اتیستیک دارند

«فرزاد» با تماس فرد ناشناسی که تصویر اعلامیه منتشرشده را در فضای مجازی می‌بیند، شناسایی و پیدا می‌شود. طبق گفته مادرش و در بیمارستان سرگردان بوده و آرام و قرار نداشته است. انجمن اتیسم ایران کرده است مدتی که «فرزاد» در این بیمارستان بستری بوده، نقش پرونده داشته است؛ به همین دلیل به پزشکی قانونی و نیروی انتظامی گزارشی مبنی بر وجود این فرد در بیمارستان ارائه شده است و امکان پیداشدن آن توسط خانواده همه فراهم نمی‌شود. خانواده او را در شرایطی پیدا می‌کنند که هیچ گزارشی در مورد شرایط سلامتی فرزندشان وجود نداشته و باین‌حال ترخیص می‌شود. تب بالا و عفونت رخ باعث می‌شود «فرزاد» مجدداً به‌سختی و با مقاومت کادر درمان در بیمارستان بستری شود.

حالا خانواده‌های زیادی به‌خصوص خانواده‌هایی که فرزند با نیاز ویژه دارند با وقوع این اتفاق بیشتر نگران شده‌اند که چه خطراتی متوجه فرزندشان است؛ وقتی بچه‌ای در روز روشن و در کنار پدر زدنیده می‌شود، چه فجایع دیگری می‌تواند جان فرزندشان را به خطر اندازد؟

سامانه گمشدگان افراد اتیسم در قلب سازمان بهزیستی

«پانتهٔ فراهی» مادر «آرین» نوجوان مبتلا به اختلال اتیسم که در حوزهٔ افراد با نیازهای ویژه در فضای مجازی فعالیت دارد، به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «مسئله تلخ پیش‌آمده برای «فرزاد»، گم‌شدن «محمدمعین جعفری» پسرچهاره اتیستیک و گم‌شدن بسیاری از بچه‌های این اختلال در مراکز خرد، به این موضوع مهم اشاره می‌کند که هربرار اتفاقات این‌چنینی رخ می‌دهد و ما درسی از موضوع نمی‌گیریم. بهزیستی علاوه بر اینکه اورژانس اجتماعی فعالی دارد که باید به‌موقع به مشکلات معلولان در تمام زمینه‌ها رسیدگی کند، کامل‌ترین اطلاعات فردی بچه‌های دارای معلولیت را نیز در پرونده‌هایش موجود دارد. ما سال‌ها در مورد سامانه گمشدگان افراد طیف

ارائه گزارش مناظره داخلی شورای پنجم به چمران!

محمد علیخانی- رییس کمیسیون عمران و حمل و نقل شورای پنجم؛ رییس محترم شورای شهر تهران هفته گذشته در سخنانی، وضعیت مدیریت شهری را در پایان مسئولیت اصلاح طلبان زیر صفر توصیف کرده بود و متعاقب پاسخ مستدل اعضای شورای پنجم به این سخنان و اعلام آمادگی برای مناظره درمورد وضعیت مدیریت شهری، جناب مهندس چمران، با اظهار اینکه تعداد اتوبوس های تهران در دوره گذشته، از ۶ هزار دستگاه به ۱۶۰۰ دستگاه رسیده، شورای پنجم را به مناظره با خودشان حواله کرده بود.

با توجه به اطلاعات اشتباه ارائه شده به جناب آقای چمران، به پیشنهاد

ایشان کمیسیون عمران و حمل و نقل شورای اسلامی شهر تهران – دوره پنجم، مناظره‌ای داخلی را برگزار کرد؛ که نتیجه آن جهت استحضار ایشان و تنویر افکار عمومی تقدیم می‌گردد.

۱- در این مناظره درونی مشخص شد که قانون شرکت واحد اتوبوسرانی تهران مصوب سال ۱۳۳۱ حتی قبل از قانون شهرداری‌ها می باشد و حمل و نقل عمومی کلان شهرها و ابرشهری چون تهران اهمیت به سزایی دارد، هم از جهت خدمت‌رسانی به مردم و هم از بعد عدالت اقتصادی و اجتماعی و لذا باید در اولویت برنامه‌های سان سه قوه و شورای شهر و شهرداری تهران قرار گیرد.

۲- براساس این قانون، مجمع شرکت واحد اتوبوسرانی تهران، شورای اسلامی

شهر تهران است. لذا با توجه به اهمیت آن، شورای شهر می تواند و باید همچنانکه

برای شهر تهران شهردار انتخاب می‌کند، برای شرکت واحد نیز مدیر عامل تعیین

نماید که البته این اختیار با مصوبه‌ای در شورا به شهرداری می دهند. هنوز شورای



می‌شود. پلیس باید آموزش ببیند اما در نهایت وقتی آنها با یکی از بچه‌های اتیستیک زندگی نکنند، نمی‌توانند و نمی‌دانند که چگونه باید برخورد کنند.»

بیگانگی کادر درمان با افراد دارای اتیسم

این مادر با انتقاد از برخورد‌های اتیسم می‌گوید «باز بچه را کم «پلیس هربار به خانواده‌های اتیسم می‌دهد» بجز بچه را کم کردید، بچه چرا از شما فرار می‌کند، چه کردید که بچه از شما فرار می‌کند؟». این سؤال‌ها نشان می‌دهد که پرسنل نیروی انتظامی کمترین شناخت لازم را از این بچه‌ها ندارند؛ باین‌حال قبل از هر چیز باید سراغ مراکز درمانی رفته و پرسنل بهداشتی را که با جان بچه‌ها سروکار دارند، آگاه کنیم. خانواده‌ای در فضای مجازی نوشته بود که کادر بیمارستان بچه تشنج کرده‌شان را به

تخت می‌بندند و باعث ایجاد عفونت در بچه می‌شوند. تشنج در میان این بچه‌ها نیز مثل «فرار» بسیار شایع است. دولت قبل که با انجمن اتیسم ارتباط تنگاتنگی داشت، نتوانست در این زمینه و برای آموزش کادر درمان در مواجه با بچه‌های دارای معلولیت اقدامی کند. بسیار پیش آمده که خانواده‌ای بچه را دکتر می‌برد و دکتر بعد از مطلع‌شدن از اتیسم، به خانواده می‌گوید که اگر بچه کتک می‌زند، دست‌هایش را محکم نگه دارید. با خانواده‌ها مجبور هستند به کادر درمان بگویند که از بچه‌شان ترسند. این جملات ساده نشان می‌دهد که هنوز هیچ اقدامی برای اطلاع‌رسانی صورت نگرفته و متأسفانه در ابتدای راه هم قرار نداریم.»

تا چه زمانی لایوشانی و تکذیب؟

«روشنک بستانچی»، روان‌شناس کودک و نوجوان که در حیطهٔ افراد با نیازهای ویژهٔ فعالیت می‌کند، با طرح ابهاماتی به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «چطور ممکن است وقتی مجموعه‌ای از مؤسسات، خانواده‌ها، انجمن‌ها در حوزه افراد دارای معلولیت و افراد با نیازهای ویژه و… اطلاع‌رسانی می‌کنند، چنین اتفاق و فاجعه‌ای در این سطح رخ دهد؟ چرا ما روند رو به عقب را تجربه می‌کنیم؟ همه بعد از وقوع این اتفاق تلخ می‌خواهند صدای فرزاد باشند؛ اما انکار صدای هیچ‌کدام از ما شنیده نشده و فقط در میان مجموعه‌ای از افرادی که با اختلال اتیسم درگیر هستند، منعکس می‌شود؛ چراکه هنوز بعد از این‌همه اطلاع‌رسانی، تاثیر مثبتی در این ارتباط دیده نمی‌شود». این روان‌شناس با اعلام اینکه «بحث کلیشه‌ای «فرار» در بچه‌های اتیسم اتفاقی طبیعی و بحرانی به‌ویژه در میان طیف شدید بوده و خطرات بیشتری در کمین سایر بچه‌ها است، تاکید می‌کند: «بارها در این زمینه فریاد زدم که رانندازی سامانه‌ای دقیق که به نهادهای

نوجوان دارای اتیسم قربانی ناهماهنگی دستگاه‌ها شد

ناامیدی از اقدام مسئولان؛ امید به فضای مجازی

مرتبط مثل بیمارستان، نیروی انتظامی، اورژانس اجتماعی و… متصل باشد، از اولین و مهم‌ترین خواسته‌های خانواده‌هاست. جای خالی این سامانه باعث شده که خانواده‌ها حوادث را در فضای مجازی اطلاع‌رسانی کنند و بعد از آن منتظر می‌مانند که اطلاعات‌های مجازی دیده شوند. در عصر ارتباطات طبیعی است که توقع راه‌اندازی سامانه‌ای دقیق را از دولت داشته باشیم. تا چه زمانی قرار است لایوشانی، تکذیب و استوری کنیم؟».

اورژانس اجتماعی چه‌کرد؟

«بستانچی» با انتقاد از عملکرد دستگاه‌ها در مواجهه با مسئله «فرزاد» تاکید می‌کند: «اورژانس‌ی که بچه به او تحویل داده شده، بیمارستانی که بچه را بستری کرده، همه باید پاسخ‌گو باشند که آیا اطلاعات این بچه به نیروی انتظامی ارائه شده یا خیر. شواهد نشان می‌دهد که ماجرای رپوده‌شدن این بچه اطلاع‌رسانی و گزارش نشده است. اگر هویت این فرد بستری شده به‌موقع گزارش و خانواده به‌موقع در بیمارستان حاضر بود، دست‌های بچه را به دلیل بی‌قراری به تخت نمی‌بستند. مادر وقتی کنار این فرد باشد، دست‌هایش را لمس کند، آرام می‌شود و می‌تواند حالات روحی بچه را کنترل کند. بی‌خبری خانواده باعث تنهایی‌بودن این بیمار در بیمارستان و آسیب روحی بیشتر به او شده است. آثار کیبودی روی بدن او نشان می‌دهد که بحران شدیدی را پشت‌سر گذاشته و توانایی گفتن آنها را هم ندارد. درعین‌حال بسیاری از آنها ادراک درد را هم ندارند و اگر بدترین بلا هم سر بچه بیایند، نمی‌توانند آن را انتقال دهند. بیمارستان با دیدن بدن کیبود بچه چرا دست‌هایش را به تخت می‌بندد تا زخم‌ها تشدید شوند.»

این فعال حوزه افراد با نیازهای ویژه، اورژانس اجتماعی را واحدی بدون تعریف می‌داند: «وظیفه این اورژانس در جامعه چیست، چه زمانی قرار است مشکلات خانواده‌ها در این بخش اطلاع‌رسانی و مورد‌ارزیابی قرار گیرد. پیگیری مشکلات افراد دارای معلولیت در این واحد برعهده چه کسی است؟ چرا اورژانس اجتماعی این‌ وظایف را عهده‌دار نمی‌شود؟ درحالی‌که خانواده‌ها خیلی صبوری می‌کنند تا یک حادثه بعد از انعکاس در فضای مجازی در رسانه‌های خارجی منعکس شود تا شاید در کشور به آنها بااه داده شود و مشکل به‌صورت جدی پیگیری و شفاف شود.»

قطع امید از مسئولان و امید به فضای مجازی

«کیان‌دخت صالحی»، که فرزند ۲۶ساله مبتلا به اختلال اتیسم دارد، نیز به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «بسیاری از ما خانواده‌ها نگران هستیم که چرا فرد آدم‌ربایی به این خطرناکی که در روز روشن بچه‌ای را در کنار پدرش می‌رباید، باید در جامعه رها باشد. شبیه به این فرد خطرناک در جامعه زیاد است، چرا نیروی انتظامی در کنار گشت‌های امنیت اخلاقی و اجتماعی در جامعه، دربارهٔ این افراد خطرناک کاری نمی‌کند؟ جلوگیری از وقوع چنین فجایعی کار چندان دشواری نیست و کافی است هماهنگی و تعامل قوی میان نهادهای وجود داشته باشند. کافی است یکی از این ارگان‌ها خودشان را جای این خانواده‌ها قرار داده و تصور کنند که این بلا سر بچه خودشان آمده و فرزندشان برای لحظه‌ای گم شده است. آن‌وقت چه اقدامی انجام خواهند داد؟». او می‌افزاید: وقتی خانواده‌ها به پلیس مراجعه می‌کنند که فرزند اتیستیک‌شان گم شده، پلیس اعلام می‌کند که یک ربع زمان صبر کنید تا شاید بچه برگردد؛ درحالی‌که مشخص نیست در این مدت چه بر سر بچه خواهد آمد. پلیس باید بدون چون‌وچرا همان لحظه برای پیداکردن بچه اقدام کند و زمان را از دست ندهد؛ اما با تعلق، خانواده‌ها مجبور هستند که دست به دامن فضای مجازی شده و خودشان برای یافتن بچه اقدام کنند. اتفاق رخ‌داده برای «فرزاد» اولین و آخرین حادثه نبوده و باید با آسیب‌شناسی عملکرد نهادهای در این زمینه از آن درس بگیریم». تا زمان انتشار این گزارش «فرزاد» به گفته مادرش، هنوز به دلیل تب و عفونت شدید در بیمارستان بستری است، او به خبرنگار «شرق» گفت: «دست‌های پسرهم هنوز دارد، داد می‌زند، بی‌قراری می‌کند و می‌خواهد که زودتر به خانه برود». نیروی انتظامی روز گذشته اطلاع داده است که به‌ پرونده این فرد دارای اتیسم ورود کرده و تحقیقات شروع شده است. خطر در کمین بیماران، افراد دارای اختلال اتیسم، بیماران آلزایمری، سالمخوردگان، سالمندان و… در کمین است. برای پیشگیری چه کرده‌ایم؟

بازتاب

جوابیه وزارت کشور به گزارشی از «شرق»

وزارت کشور در واکنش به گزارش روزنامه «شرق» با عنوان «غایب»، منتشرشده در تاریخ ۱۵ شهریور ۱۴۰۰، جوابیه‌ای ارسال کرد که به شرح زیر است:
نظر به انتشار مطالبی با عنوان «مادران غایب» در آن روزنامه در مورخ ۱۵/۱۶/۱۵، توضیحات سازمان ثبت احوال کشور درخصوص مطلب مطرح‌شده ارائه می‌شود.
لطفاً ترتیبی اتخاذ فرمایید که این توضیحات برای آگاهی مخاطبان شریف، طبق ماده ۲۳ قانون مطبوعات، به نحو متناسب منتشر شود؛
باسمه تعالی، آنچه در گزارش ۱۵ شهریور ا ۱۴۰۰ آن روزنامه درباره درج نام مادر در کارت ملی مطرح شده است، متأسفانه یک روایت مغشوش است که بار عدم اقدام مورد‌اشاره را بر دوش سازمان ثبت‌احوال نهاده است.
ضمن آنکه در همان صفحه مطالبی متناقض یافت می‌شود که این اقدام تأثیری بر حقوق مادر ندارد و سپس هم به نقل از یک مقام دولت سابق اعلام شده است که ابتدا باید این‌نامه درج نام مادر در کارت ملی در هیئت وزیران تدوین شود و به تصویب برسد؛ سپس کارگروهی تشکیل شود تا شیوه‌نامه و دستورالعمل‌های آن را نوشته و ابلاغ کنند.
یادآوری این نکته مفید خواهد بود که آیین‌نامه اجرائی بند (د) ماده ۲۶ قانون برنامه پنج‌ساله پنجم‌توسعه جمهوری اسلامی ایران، مصوب ۱۳۹۸/۸/۲۱ مبنای اطلاعات چاپی روی کارت هوشمند ملی بوده و لاجرم تغییر آن منوط به اصلاح این آیین‌نامه از سوی هیئت وزیران است که این امر نیز با پیشنهاد مهرماه ۱۳۹۹ معاون رئیس‌جمهوری وقت در امور زنان و خانواده، خطاب به معاون اول رئیس‌جمهوری وقت پیشنهاد شد و اتفاقاً سازمان ثبت احوال کشور در آن زمان طی نامه شماره ۱/۴۸۹۸۴ مورخ ۱۳۹۹/۷/۲۹ نظرات خود را با رویکرد موافق با تغییر مزبور اعلام کرد.
حال معلوم نیست چرا نویسنده بدون انجام تحقیق کافی مبتنی بر مستندات و در مطالبی متناقض که به آن اشاره شد؛ به گونه‌ای از عدم درج مشخصات مادر در کارت ملی هوشمند اظهار نگرانی کرده است که گویی این اقدام، عامدانه با هدف تضییع حقوق زنان بوده است، آن‌هم در زمانی که سازمان ثبت‌احوال کشور با اقدامی جهادی در دولت سیزدهم با راه‌اندازی سامانه سهیم و معرفی پایگاه اطلاعات خانواده (شامل اطلاعات همسر، فرزندان و پدر و مادر همه ایرانیان) گامی مهم در تحقق اهداف تکريم خانواده برداشته است.
با این همه، خاطر‌نشان می‌سازد بررسی و مطالعه مجدد درباره تمامی ابعاد کارت‌های هوشمند ملی، یکی از برنامه‌های سازمان ثبت احوال است تا اعمال تغییرات مورد نیاز پس از طی مراحل قانونی، در این کارت‌ها صورت گیرد.

خبر

این آخرین امید خانواده آرش است

آرش ۳۰ساله، احتمالاً تصور می‌کند روزهای آخر زندگی خود را می‌گذراند. جوانی که درست در روزهای منتهی به جشن ازدواجش بمبی در بندش منفجر شد و سرطان در تمام تنش ریشه کرد. سرطان او که با ریه آغاز شد، حالا غدد لنفاوی، مری، حنجره و پروستات را هم درگیر کرده است. در تمام یک سال گذشته که تمام تن آرش با سرطان جنگید، او و خانواده‌اش با بالاترین روجه مراحل درمانی را آغاز کردند. هزینه‌های بالا و افزایش نجومی قیمت داروها و همین‌طور نبودن داروهای اساسی، کار را زمانی برای آنها سخت‌تر کرد که سرطان هر روز ریشه می‌دواند و آنها جوابی از درمان نمی‌گرفتند. کمک مراکز خیریه کمک به بیماران سرطانی بخشی از هزینه‌های آرش را پوشش می‌داد، اما برای او که فاقد بیمه تکمیلی بود و به دلیل بیماری بیمه‌ها از بیمه‌دش خودداری می‌کردند، افزایش قیمت داروها او را روزبه‌روز نسبت به ادامه درمان ناامیدتر می‌کرد. خواهرش می‌گوید: از جایی که بعد همه‌چیز را از ما پنهان می‌کرد، هزینه‌ها بالا بود و ما دیگر چیزی برای فروش نداشتیم، او هم از ما پنهان می‌کرد که پیشرفت بیماری در چه حد است و همین‌ما را آشفته‌تر می‌کرد. دیگر چیزی برای فروش نداشتیم، زندگی‌مان نابود شد و برادر جوان و خوش قدولایم هم درحال پیرشدن بود. آرش قرار بود اربعمین برای دوره جدید درمان در بیمارستان نمازی شیراز بستری شود، شیمی‌درمانی و رادیوتراپی و تزریق پلاکت به بوش افزایش ۱۰ دوره است و هر دوره یک‌میلیون و ۶۵۰ هزار تومان هزینه دارد؛ یعنی آرش برای آنکه بتواند آخرین تبر خود را رها کند، نزدیک به ۷۰ میلیون تومان نیاز دارد. مدارک آرش نزد ما محفوظ است، هزینه‌های بستری او کمک‌گرفته‌شده، هرچند او فرصت بستری‌شده در اربعمین را از دست داده، اما ما به همراه شما تلاش می‌کنیم آرش هفته آینده در بیمارستان نمازی شیراز بستری بشود. در این مسیر همراه ما شوید و در صورت تمایل مبالغ اهدایی خود را به شماره کارت ۵۲۰۴۰۶۱۰۳۵۱۸۴۴۱ بانک شهر به نام شهزاد همتی‌پل‌سنگی واریز کنید. گزارش روند درمان آرش به‌زودی در اختیار شما قرار خواهد گرفت.

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

آرش

