یادداشت

نگاهی روان‌شناختی به علل بروز پدیده مزاحمت‌های خیابانی

امیررضا دژکام

اُتیسم و آنچه والدین و جامعه باید از آن آگاه باشند

مژگان حیدری
متخصص اطفال

اختلال طیف اتیسم (ASD) یک اختلال تکاملی عصبی است که در مغزرخ می‌دهد. عوامل متعددی ازجمله عوامل محیطی، بیولوژیکی و ژنتیکی دست به دست هم می‌دهند تا مسیر تکامل عصبی فرد دارای اتیسم متفاوت از تکامل عصبی نرمال باشد. آمارها نشان از افزایش تعداد افراد مبتلا به اتیسم در سطح جهانی است. تشخیص اتیسم بسیار سخت است و تست‌های رایج پزشکی از لحظه تست خون در این زمینه ناکارآمد هستند و مهم‌ترین راه شناسایی تشخیص بالینی و شرح حال رفتارهای کودک از زبان والدین است. از این جهت، آشنایی والدین با اتیسم و علائم و نشانه‌ها بسیار مهم است. در این نوشته به اختصار به شایع‌ترین نشانه‌های این اختلال، شیوع فزاینده جهانی آن، باورهای غلط جامعه درباره علل بروز اتیسم، نحوه تشخیص آن و چالش‌های درمان آن پرداخته شده است. لازم به ذکر است این نوشته صرفا به جهت افزایش آگاهی‌های عمومی مرتبط با اتیسم است و برای تشخیص و درمان دقیق باید به پزشک متخصص مربوطه مراجعه شود.

اتیسم در ایران و سایر کشورها

انجمن اتیسم ایران شیوع این اختلال را در بین ایرانیان حدودا یک نفر در صد نفر موالید گزارش کرده است. این عدد در دیگر کشورها متفاوت گزارش شده؛ ازجمله در کره جنوبی که یک نفر در ۳۸ نفر موالید است. طبق گزارش مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌های آمریکا (CDC) ارائه داده، در سال ۲۰۲۳ در این کشور به ازای هر ۳۶ نوزاد یک نوزاد دارای اتیسم متولد شده است. درحالی‌که این آمار در سال ۲۰۲۲ میلادی یک مورد در ۴۴ مورد بوده است و این افزایش می‌تواند زنگ هشداری برای جوامع باشد. علت تفاوت آماری افراد مبتلا به اتیسم در ایران و سایر کشورها می‌تواند به دلیل عدم موفقیت در تشخیص این بیماری، نبود سیستم یکپارچه جهت ثبت موارد تشخیص داده‌شده و نیز آگاهی‌نداشتن خانواده‌ها از علائم این اختلال باشد. طبق بررسی‌های انجام‌شده توسط مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌های آمریکا، شیوع اتیسم در جهان افزایش ۲۴۱درصدی را نسبت به سال ۲۰۰۰ میلادی داشته است که نشان‌دهنده نیاز به عزمی جهانی جهت شناخت بیشتر این بیماری و کشف راه‌های پیشگیری از بروز آن است. در این میان، آمار نبشته‌شده برای پسرها حدودا چهار برابر بیشتر از دخترها بوده است. شایان ذکر است این اختلال در تمامی گروه‌های نژادی، قومی و اجتماعی-اقتصادی رخ می‌دهد.

ماهیت اتیسم

ماهیت اتیسم هنوز به‌طور کامل شناسایی نشده است، اما در بین مطالعات علمی صورت‌گرفته ژنتیک در صدر علل شناخته‌شده اتیسم جای دارد. ژن‌های مناسبی دارند)، تاخیر حرکتی، تاخیر در یادگیری، تشنج، عادات غذایی و خواب غیرمعمول، مشکلات گوارشی مانند یبوست، واکنش‌های احساسی غیرعادی (خنده و گریه بی‌دلیل)، اضطراب و نگرانی خیلی زیاد، فقدان ترس یا ترس بیش از حد انتظار، بیش‌فعالی و رفتارهای پرتکانشی از علائم همراه اتیسم هستند.

با توجه به گستردگی علائم، برگزاری نشست‌های تخصصی در رسانه‌های عمومی و فضای مجازی برای آشنایی مردم با اتیسم امری الزام‌آور است. لازم به ذکر است داشتن یک یا چند مورد از این عوامل الزاما به معنای داشتن اُتیسم نیست اما توصیه می‌شود با دیدن این علائم به پزشک متخصص مربوطه مراجعه شود.

راه‌های درمان اُتیسم:

متاسفانه تاکنون درمان قطعی برای اختلال طیف اُتیسم کشف نشده است. اما با درمان‌های معمول که شامل کاردرمانی، گفتاردرمانی و رفتاردرمانی است، می‌توان به بهبود کیفیت زندگی و عملکرد مستقل و کاهش وابستگی مبتلایان کمک کرد. داروهای مورد تایید بیشتر علائم همراه این اختلال، مانند رفتارهای کلیشه‌ای، بیش‌فعالی، تیک، اختلال خواب و... را کاهش می‌دهند. ذکر این نکته می‌تواند مهم باشد که استفاده از داروهای گیاهی بدون مشورت با پزشک متخصص ممکن است با داروهای مورد تایید پزشک تداخل جدی ایجاد کند و سبب بروز مشکلات عدیده‌ای شود. به همین دلیل به مراقبان دارای اُتیسم همواره توصیه می‌شود برای استفاده از هر روش درمان دارویی یا غیردارویی با پزشک معالج خود مشورت کنند.

هزینه‌های تقریبی درمان و مراقبت از افراد دارای اختلال طیف اُتیسم:

انجمن اُتیسم ایران هزینه‌های توان‌بخشی شامل کاردرمانی، گفتاردرمانی و رفتاردرمانی را به میزان حداقل ۱۵میلیون تومان در ماه تخمین زده است. علاوه بر درمان‌های توان‌بخشی، بیش از ۵۰ درصد افراد دارای اختلال اُتیسم نیاز به درمان‌های دارویی برای کنترل بیش‌فعالی، کم‌خوابی و... دارند که این داروها بیش از شش میلیون تومان در ماه اعلام شده است (اعداد تقریبی است). عدم دسترسی به مراکز دارای گفتاردرمانی، کاردرمانی و رفتاردرمانی در مناطق روستایی یا شهری کم‌برخوردار، باری مضاعف بر دوش خانواده‌های دارای فرزند اُتیسم است. علاوه بر این باید توجه داشت که مراقبت از فرد دارای اُتیسم منجر به ازکارافتادگی والدین نیز خواهد شد که در شرایط اقتصادی سخت، دردی مضاعف برای خانواده‌هاست. اکثر این کودکان توانایی بیان نیازهای اولیه‌شان مانند تشنگی، گرسنگی و... را ندارند و حتی نمی‌توانند به‌تنهایی غذا بخورند یا به‌تنهایی لباس بپوشند و نیاز به مراقبت‌های شبانه‌روزی دارند. در بسیاری از کشورهای توسعه‌یافته با پرداخت ماهانه مبلغی متناسب با میزان ازکارافتادگی والدین توانسته‌اند مشکلات معیشتی این افراد را کمتر کنند. یقینا با پوشش وسیع هزینه‌های توان‌بخشی توسط شرکت‌های بیمه‌گر و تخصیص بودجه‌ای برای حمایت از خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به اُتیسم، گام بزرگی در راستای بهبود کیفیت زندگی کودکان دارای اُتیسم و والدینشان برداشته خواهد شد.

آسیب‌های اجتماعی:

والدین و حتی پدربزرگ‌ها و مادربزرگ‌های درگیر با اُتیسم بسیار در معرض بیماری‌های افسردگی هستند. طبق آمارها نرخ طلاق در خانواده‌های دارای اُتیسم به‌طور چشمگیری بالاتر از عموم جامعه است. پدر و مادر در مسیر مراقبت از فرزند دارای اُتیسم دچار احساس ناکامی و قضاوت خواهند شد و شرایط اقتصادی و میزان حمایت‌های دولت‌ها از آنها می‌تواند در کاهش یا تشدید آن تاثیرگذار باشد. کنار آمدن والدین با این مسئله، پذیرش و آمادگی آنها برای مواجهه با موقعیت‌های مشکل‌ساز و نحوه برخورد مردم با کودکشان کاملی مهم است. از این جهت آگاهی‌رسانی‌های عمومی می‌تواند مهم باشد و باری از دوش خانواده‌های دارای فرزند اُتیسم بردارد. به‌طور مثال بدانیم اگر با والدین کودکان دارای اُتیسم برخورد کردیم، دلسوزی و ترحم نکنیم. بیش از اندازه و خیره نگاه نکنیم. بی‌جهت مداخله نکنیم و اجازه دهیم والدین خودشان موقعیت مشکل‌ساز را مدیریت کنند. یکی از اقدامات مثبت انجام‌شده طراحی برچسب خودروی مخصوص اُتیسم است. این برچسب را باید بشناسیم و بدانیم که کودکان دارای اُتیسم به صدای بوق و حرکات سریع خودرو واکنش شدیدی نشان می‌دهند. با مشاهده حرکاتی مانند خم‌زدن به شیشه خودرو، جیغ‌زدن و... به کودک و والدینش خیره نشنویم و باز هم اجتماعی و رفتارهای محدود و تکراری را توصیف می‌کنند. این علائم و نشانه‌ها می‌تواند در سنین مختلف متفاوت باشد. برای مثال در ۹ ماهگی پرهیز از برقراری تماس چشمی و عدم واکنش به نام، در یک‌سالگی عدم استفاده از زبان بدن مانند بای‌بای‌کردن، در دوسالگی عدم توجه به احساس غم یا آسیب‌دیدن دیگران، در سه‌سالگی بازی‌نکردن با کودکان، در چهارسالگی نداشتن بازی‌های نمادین مثل ایفای نقش معلم و نهایتا به‌عنوان مثال در پنج‌سالگی عدم توانایی در شعر خواندن برای دیگران می‌تواند از نشانه‌های اصلی اتیسم باشد. لازم به ذکر است داشتن یک یا چند مورد از این عوامل الزاما به معنای داشتن اتیسم نیست. اما توصیه می‌شود با مشاهده این علائم خانواده و مربیان از نسخه‌های مشابه شروع به پیشگیری از تداوم اتیسم کنند و برای تشخیص مربوطه مراجعه شود. کودکان دارای اتیسم الگوهای رفتاری و علایق تکراری و محدودی دارند. از دیگر نشانه‌های اتیسم در یک بازل کنار یکدیگر قرار داد. یکی از اهداف ما در اکاهی‌رسانی به جامعه، شناسایی نشانه‌های زودهنگام و شروع درمان‌های توان‌بخشی است. سن طلایی تشخیص اتیسم، کمتر از سه سال است. با تشخیص زودهنگام و شروع درمان می‌توان پیش‌آگهی این کودکان را ارتقا بخشید. در همین راستا انجمن متخصصان کودکان آمریکا (AAP) توصیه به انجام غربالگری وضعیت تکاملی و رفتاری برای تمام کودکان سالم در سنین ۹ماهگی، ۱۸ماهگی و ۳۰ماهگی دارد. این انجمن توصیه به غربالگری اختصاصی اتیسم برای تمام کودکان سالم در سن ۱۸ماهگی و ۲۴ماهگی دارد. غربالگری معمولا به کمک پرسش‌نامه‌هایی انجام می‌شود که وضعیت کودک را مورد ارزیابی و سنجش قرار می‌دهند.

علائم و نشانه‌های اتیسم

همان‌گونه که اشاره شد، اتیسم طیف گسترده‌ای از اختلالات در ارتباطات شناسایی نشود. میانگین سنی تشخیص برای کودکان مبتلا به اتیسم در ایران سه تا ۹ سال است. تشخیص اختلال طیف اتیسم بسیار دشوار است؛ زیرا تست‌های پزشکی از قبیل آزمایش خون جهت تشخیص این اختلال وجود ندارد. تشخیص کاملا بالینی است و بر مبنای اخذ شرح حال دقیق از والدین و مشاهده کودک و ارزیابی تعاملات و روابط کودک حاصل می‌شود. از این‌رو اطلاع‌رسانی علمی به مادران و خانواده‌ها می‌تواند در تشخیص به‌موقع کمک شایانی کند. این اختلال از نظر ظاهر علائم بسیار ناهمگن و گسترده است. برای مثال تنها تکامل غیرطبیعی زبان و استفاده غیرمعمول از کلام ویژگی اصلی اختلال طیف اتیسم نیست. بنابراین صرفا وجود چند علامت نمی‌تواند تشخیص را قطعی کند و برای تشخیص قطعی باید علائم را مثل قطعات یک پازل کنار یکدیگر قرار داد. یکی از اهداف ما در اکاهی‌رسانی به جامعه، شناسایی نشانه‌های زودهنگام و شروع درمان‌های توان‌بخشی است. سن طلایی تشخیص اتیسم، کمتر از سه سال است. با تشخیص زودهنگام و شروع درمان می‌توان پیش‌آگهی این کودکان را ارتقا بخشید. در همین راستا انجمن متخصصان کودکان آمریکا (AAP) توصیه به انجام غربالگری وضعیت تکاملی و رفتاری برای تمام کودکان سالم در سنین ۹ماهگی، ۱۸ماهگی و ۳۰ماهگی دارد. این انجمن توصیه به غربالگری اختصاصی اتیسم برای تمام کودکان سالم در سن ۱۸ماهگی و ۲۴ماهگی دارد. غربالگری معمولا به کمک پرسش‌نامه‌هایی انجام می‌شود که وضعیت کودک را مورد ارزیابی و سنجش قرار می‌دهند.

علائم و نشانه‌های اتیسم

همان‌گونه که اشاره شد، اتیسم طیف گسترده‌ای از اختلالات در ارتباطات اجتماعی و رفتارهای محدود و تکراری را توصیف می‌کنند. این علائم و نشانه‌ها می‌تواند در سنین مختلف متفاوت باشد. برای مثال در ۹ ماهگی پرهیز از برقراری تماس چشمی و عدم واکنش به نام، در یک‌سالگی عدم استفاده از زبان بدن مانند بای‌بای‌کردن، در دوسالگی عدم توجه به احساس غم یا آسیب‌دیدن دیگران، در سه‌سالگی بازی‌نکردن با کودکان، در چهارسالگی نداشتن بازی‌های نمادین مثل ایفای نقش معلم و نهایتا به‌عنوان مثال در پنج‌سالگی عدم توانایی در شعر خواندن برای دیگران می‌تواند از نشانه‌های اصلی اتیسم باشد. لازم به ذکر است داشتن یک یا چند مورد از این عوامل الزاما به معنای داشتن اتیسم نیست. اما توصیه می‌شود با مشاهده این علائم و مراجعه به پزشک متخصص مربوطه مراجعه شود. کودکان دارای اتیسم الگوهای رفتاری و علایق تکراری و محدودی دارند. از دیگر نشانه‌های اتیسم در یک بازل کنار یکدیگر قرار داد. یکی از اهداف ما در اکاهی‌رسانی به جامعه، شناسایی نشانه‌های زودهنگام و شروع درمان‌های توان‌بخشی است. سن طلایی تشخیص اتیسم، کمتر از سه سال است. با تشخیص زودهنگام و شروع درمان می‌توان پیش‌آگهی این کودکان را ارتقا بخشید. در همین راستا انجمن متخصصان کودکان آمریکا (AAP) توصیه به انجام غربالگری وضعیت تکاملی و رفتاری برای تمام کودکان سالم در سنین ۹ماهگی، ۱۸ماهگی و ۳۰ماهگی دارد. این انجمن توصیه به غربالگری اختصاصی اتیسم برای تمام کودکان سالم در سن ۱۸ماهگی و ۲۴ماهگی دارد. غربالگری معمولا به کمک پرسش‌نامه‌هایی انجام می‌شود که وضعیت کودک را مورد ارزیابی و سنجش قرار می‌دهند.

تشخیص اتیسم

اختلال طیف اتیسم می‌تواند از زمان تولد شروع شود. این به آن معناست که افراد در بزرگسالی مبتلا به اتیسم نمی‌شوند. طبق جدیدترین گزارش CDC (مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌های آمریکا)، هرچند قریان از دوسالگی هم امکان تشخیص اختلال طیف اتیسم وجود دارد ولی اکثر کودکان بعد از چهارسالگی تشخیص داده می‌شوند و این علائم می‌توانند از تولد طول عمر ادامه یابد. در این میان برخی از علائم می‌تواند در طول زمان بهبود یابند. در موارد خفیف‌تر، اختلال طیف اتیسم ممکن است تا سنین دبستان کوناگونی می‌توانند از طریق پدر یا مادر به کودک منتقل شود. در اثر این اختلالات ژنتیکی، ترشح انتقال‌دهنده‌های عصبی در مغز مانند سروتونین دچار اختلال می‌شود. نوروترنسمیترها یا انتقال‌دهنده‌های عصبی، مواد شیمیایی هستند که در مغز ساخته می‌شوند و امکان ارتباط بین سلول‌های عصبی با یکدیگر را فراهم می‌کنند. در نتیجه مدارهای عصبی در مغز از نظم طبیعی خارج شده که این خود منجر به اختلال در ساختارهای مغز شده که نهایتا باعث بروز علائم اتیسستیک می‌شود. در کنار عوامل ژنتیکی نیز برخی از عوامل محیطی ممکن است در بروز اختلالات طیف اتیسم نقش اساسی داشته باشند. به‌عنوان مثال، تولد نوزاد نارس (قبل از هفته ۳۵ بارداری)، عوارض حوالی زایمان مانند هیپوکسی نوزاد (هیپوکسی به معنای نرسیدن اکسیژن کافی به مغز نوزاد است)، قرارگرفتن در معرض الکل در رحم، قرارگرفتن در معرض برخی داروها (مانند والپروات سدیم، مورد استفاده در درمان صرع) در رحم می‌توانند عامل بروز اتیسم تلقی شوند.

سوءاستفاده از سادگی سالمندان

یکسی از وراث خانم سالمندی که خانه خود را به موسسه اهدا کرده بود، می‌گوید: مدیران این موسسه سه سال پیش مادربزرگ ما را با بهانه تامین آخرتش فریب دادند تا اپارتمان ۱۷۰متری‌اش را وقف موسسه کند و وقتی او راضی شد، بدون اطلاع ما قولنامه ساختگی تهیه کردند و با سوءاستفاده از بی‌سوادی او در دفترخانه از او بر این اساس امضا گرفتند که شش دانگ منزلش را در قبال دوونیم میلیون تومان به موسسه فروخته و فقط تا زمان مرگش بر خانه خود تملک دارد.

او ادامه می‌دهد: از این جنگ سال است درگیر دادگاه و شکایت هستیم، بارها وکلای ما را تطمیع کرده‌اند، حتی با ارتباطاتی که دارند پیش از تشکیل هر جلسه دادگاه، مدارک و اسناد ما از اپلای مادربزرگمان به آلزایمر را از پرونده خارج کرده و پس از دادگاه دوباره به پرونده برمی‌گردانند.

فروش مصالح اهدایی

یکی از خیرین می‌گوید: پس از سال‌ها کمک به موسسه متوجه شدم مدیران موسسه مصالحی را که از من به نام ساخت فضا برای نیکوکاری از معلولان دریافت می‌کنند، به‌جای دیگری انتقال داده و آن را به مصرف شخصی می‌رسانند یا می‌فروشند.

جعل مهر پزشک

طبق گفته شاهدان عینی و تعدادی از پرسنل موسسه مذکور، بهاالدینی، خانواده و مدیران او نسخه‌های ساختگی خرید را با مُهر جعل شده یک پزشک ممهور کرده و در ازای خدمات پزشکی داده نشده. از تأمین اجتماعی پول دریافت می‌کردند، اموال وقفی خیرین به موسسه را به نام خود انتقال داده و گوشت نذری مردم به موسسه را می‌فروختند. آنها حتی پوشاک‌های اهدایی مردم به کودکان معلول را در بازار آزاد می‌فروختند و برای کودکان مظلوم سالن در این مراکز پارچه‌های ضخیم استفاده می‌کردند.

عدم اطلاع فرار محدودیان به پلیس

چند نفر از مدارائی که فرزندانشان در مؤسسه نگهداری می‌شده و چند نفر از پرسنل فعلی و قبلی مؤسسه می‌گویند: بارها خوراندن نوترامول به کودکان را به مدیریت گزارش دادیم اما به هیچ‌کدامشان ترتیب اثر داده نشد. ما هنوز صدای بچه‌ها را در حال تعریف ماجرا در گوشی‌هایمان داریم.

یکی از پرسنل سابق این مؤسسه تعریف می‌کند: سال پیش یکی از پسران ۱۲ساله دارای معلولیت کم‌توان ذهنی مرزی (نه‌چندان شدید) که در اثر اجازه دهیم والدین خودشان موقعیت مشکل‌ساز را مدیریت کنند. در ادامه به برخی از باورهای رایج که از لحاظ علمی مورد تایید نیست اشاره می‌شود. دانستن این موارد برای مواجهه درست و علمی جامعه با افراد مبتلا به اُتیسم و خانواده‌هایشان ضروری است.

باورهای غلط: کودکان دارای اختلال طیف اُتیسم نمی‌توانند به مدرسه بروند

کودکان دارای اختلال طیف اُتیسم با توانایی ذهنی نرمال و دارای مهارت کلامی می‌توانند به مدارس عادی بروند. ولی در انواع شدید و به‌ویژه آنها که کم‌توانایی ذهنی دارند آموزش مهارت‌های خودیاری (مانند پوشیدن لباس، مسواک‌زدن، دستشویی رفتن و...)، مهارت‌های اجتماعی و مهارت‌های تحصیلی پایه اولویت دارند که باید در کنار موضوعات تحصیلی مورد توجه قرار گیرد. طبق گزارش CDC (مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌های آمریکا) ۴۴ درصد افراد دارای اُتیسم توانایی ذهنی (هوش) نرمال دارند. ۳۱ درصد مبتلایان ناتوانی ذهنی دارند و حدود ۴۰ درصد مبتلایان بدون کلام هستند. در بسیاری از کشورهای توسعه‌یافته از جمله آمریکا مدارس دولتی علاوه بر برگزاری کلاس‌های بسرای دانش‌آموزان معمولـی، کلاس‌هایی ویژه کودکان دارای اُتیسم برگزار می‌کنند که در آنها علاوه بر آموزش مهارت‌های تحصیلی پایه، گفتاردرمانی و کاردرمانی نیز انجام می‌دهند. این مدارس موظف به ارائه خدمات آموزشی رایگان تا ۲۲ سالگی به افراد دارای اُتیسم هستند. یکی از دلایل موفقیت مشکل‌ساز مدیریت کنند. یکی از اقدامات مثبت انجام‌شده طراحی برچسب خودروی مخصوص اُتیسم است. این برچسب را باید بشناسیم و بدانیم که کودکان دارای اُتیسم به صدای بوق و حرکات سریع خودرو واکنش شدیدی نشان می‌دهند. با مشاهده حرکاتی مانند خم‌زدن به شیشه خودرو، جیغ‌زدن و... به کودک و والدینش خیره نشنویم و باز هم بی‌توجه از کنار این موضوع عبور کنیم.

باورهای غلط: کودکان دارای اُتیسم نمی‌توانند به مدرسه بروند

کودکان دارای اختلال طیف اُتیسم با توانایی ذهنی نرمال و دارای مهارت کلامی می‌توانند به مدارس عادی بروند. ولی در انواع شدید و به‌ویژه آنها که کم‌توانایی ذهنی دارند آموزش مهارت‌های خودیاری (مانند پوشیدن لباس، مسواک‌زدن، دستشویی رفتن و...)، مهارت‌های اجتماعی و مهارت‌های تحصیلی پایه اولویت دارند که باید در کنار موضوعات تحصیلی مورد توجه قرار گیرد. طبق گزارش CDC (مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌های آمریکا) ۴۴ درصد افراد دارای اُتیسم توانایی ذهنی (هوش) نرمال دارند. ۳۱ درصد مبتلایان ناتوانی ذهنی دارند و حدود ۴۰ درصد مبتلایان بدون کلام هستند. در بسیاری از کشورهای توسعه‌یافته از جمله آمریکا مدارس دولتی علاوه بر برگزاری کلاس‌های بسرای دانش‌آموزان معمولـی، کلاس‌هایی ویژه کودکان دارای اُتیسم برگزار می‌کنند که در آنها علاوه بر آموزش مهارت‌های تحصیلی پایه، گفتاردرمانی و کاردرمانی نیز انجام می‌دهند. این مدارس موظف به ارائه خدمات آموزشی رایگان تا ۲۲ سالگی به افراد دارای اُتیسم هستند. یکی از دلایل علل منزوی‌شدن و خانه‌نشین‌شدن کودکان دارای اُتیسم در کشورمان، عدم دسترسی به این نوع آموزش‌هاست.

باورهای غلط: مادران بخچالی

یکسی از فرضیاتی که به عنوان علت اُتیسم به‌خصوص در دهه‌های اخیر مطرح بوده است «فرضیه مـادران یخچالی» است. برای دهه‌ها یکی از اصلی‌ترین علل ابتلا به اُتیسم در کودکان را حضور مادرانی می‌دانستند که نمی‌توانستند عواطف و احساسات گرمی از خود نشان دهند. در این سال‌ها، مادران کودکان دارای اُتیسم، زیر نگاه بی‌رحم جامعه فشار روانی مضاعفی را تحمل کردند. پس از سال‌ها پژوهش و تحقیقات علمی، دانشمندان قویا این فرضیه را رد کردند. هرچند هنوز هم برخی بر این باورند که احساسات مادران عامل این بیماری است و در این بین اطلاع‌رسانی و بحث‌های کارشناسی می‌تواند رهگشا باشد.

باورهای غلط: واکسیناسیون باعث اُتیسم می‌شود

یکی دیگر از باورهای رایج و غلط، تاثیر واکسیناسیون بر اُتیسم است. در دو دهه اخیر مطالعات فراوانی در دنیا، درباره ارتباط واکسیناسیون دوران کودکی و ابتلا به اُتیسم انجام شده است، که نتایج این مطالعات به‌وضوح و پیکاره، این ارتباط را نفی می‌کنند. به‌طور خلاصه می‌توان گفت که واکسیناسیون دوران کودکی باعث اُتیسم نمی‌شود. عدم آگاهی‌رسانی کارآمد به والدین دارای فرزند اُتیسم، منجر به این شده است که بسیاری از این خانواده‌ها از دریافت واکسن‌ها طبق برنامه واکسیناسیون کشوری امتناع ورزند و این می‌تواند خطری برای کودک و کل جامعه باشد.

باورهای غلط: نگاه‌کردن طولانی‌مدت به صفحات نمایشگر باعث اُتیسم می‌شود

به‌طورکلی برای کودکان سالم، نگاه‌کردن به صفحات نمایشگر تلویزیون، موبایل، تبلت، کامپیوتر و... قبل از دو سالگی باید ممنوع باشد و برای کودکان دو تا پنج سال نهایتا به میزان حداکثر یک ساعت در شبانه‌روز باشد. تمامی طولانی‌مدت تلویزیون، موبایل و... می‌تواند سبب خستگی چشم و اختلال در خواب شود. با این‌حال، نگاه‌کردن طولانی‌مدت به صفحات نمایشگر دلیل اصلی ابتلا به اُتیسم نیست، بلکه زمینه زنتیکی و اختلال ساختاری در مغز است که می‌تواند منجر به اُتیسم شود.

جمع‌بندی

در این نوشته به اختصار شرحی از اُتیسم، علائم و نشانه‌ها، راه‌های درمان و برخی از باورهای غلط شده است. توجه به این نکته اساسی حائز اهمیت است که اُتیسم در سطح جهانی و در میان کودکان در حال افزایش است و کماکان تاثیر قابل توجهی بر زندگی والدین و ارتباطی کودکان شود. با وجود این نگاه طولانی به صفحات نمایشگر دلیل اصلی ابتلا به اُتیسم نیست، بلکه زمینه زنتیکی و اختلال ساختاری در مغز است که می‌تواند منجر به اُتیسم شود.

ماجرای مشکوک مؤسسه خیریه نرجس شیراز ورأی بی‌فرجام دادگاه

رویا بابائی
خبرنگار حوزه معلولان

با وجود صدور کیفرخواست علیه مدیر مؤسسه خیریه نرجس شیراز و تعداد زیاد شاکیان و شهادتی که مشاهدات خود را به مرجع قانونی انتقال داده‌اند، با این‌حال مدیر این مؤسسه همچنان با دهن‌کجی به قانون و شان دادگاه در حال ادامه فعالیت است. به گزارش خبرنگار ما، بهاالدینی، مدیر مؤسسه خیریه نرجس شیراز که سال گذشته توسط دادگاه بنا به اتهاماتی مانند تحصیل مال نامشروع، انتقال اموال خیریه به نام خود و فروش آن، سوءاستفاده از هدایا و اموال اهدا شده به خیریه، معلول‌آزاری و... از مدیریت مؤسسه برکنار و همراه با خانواده‌اش که اعضای هیئت‌مدیره مؤسسه هستند، از ورود به مؤسسه محروم شده بود، همچنان مدیریت مؤسسه را در دست دارد.

تداوم ۳ سال تخلف‌ها در خیریه نرجس شیراز

پس از سه سال کش‌وقوس، بالاخره در ۱۵ مهر ماه ۱۴۰۱ حکم معلوم‌الوردی مدیر مؤسسه نرجس به این مؤسسه و ۸ آن‌ماه نیز «قرار نظارت قضایی» برای او توسط بازپرس شعبه ۱۱دادسرای ناحیه یک شهرستان شیراز صادر شد و بر این اساس از بهزیستی شیراز خواسته شد تا نسبت به معرفی مدیر جدید برای این مؤسسه اقدام و نتیجه را به آن شعبه اعلام کند. بهاالدینی اما با اینکه برای اعلام اعتراض علیه ۱۰۰ روز زندان داشت به رأی دادگاه اعتراض نکرد و بهزیستی هم سرپرستی برای او در مرکز معین نکرد و همین موجب شد تا او به همان روال قبل همچنان به مؤسسه آمد و شد داشته باشد. اتوبن پس از چند ماه در اتفاقی نادر، ممنوع‌الورودی مدیر مؤسسه طرف ۲۰ روز اخیر به ابلاغ شده. این اتفاق که با نتیجه تاخیر سهوی در اطلاع‌رسانی به اوست با حاصل سهل‌انگاری عوامل اطلاع‌رسان، در هر حالت به تداوم تخلف‌ها در این مرکز می‌انجامد. از کنوانسیون حقوق معلولان گرفته تا قانون حمایت از حقوق معلولان و... همگی بر لزوم حضور فعال معلولان در تصمیم‌گیری‌ها تأکید دارند، اما در این مؤسسه حتی در مواردی که مربوط به خود معلولان است، هیچ‌گونه نظرخواهی از آنها صورت نمی‌گیرد.**

امام‌جمعه موقت شیراز تاکنون دو بار در خطبه‌های نمازجمعه شیراز بدون ذکر نام این مؤسسه را کلاهبردار خوانده و تأکید کرده که بهزیستی روی خیریه‌ها نظارت کافی ندارد اما همچنان این مؤسسه در پارسه به سخنان دلسوزانه ایشان که حاکی از بررسی‌های دقیق اوست، بخشی از گزارش عملکرد خود را تحت‌عنوان جوابیه منتشر کرد و تلویحا نظارت ناصحیح خود بر مراکز را رد کرد.

سوءاستفاده از سادگی سالمندان

یکسی از وراث خانم سالمندی که خانه خود را به مؤسسه اهدا کرده بود، می‌گوید: مدیران این مؤسسه سه سال پیش مادربزرگ ما را با بهانه تأمین آخرتش فریب دادند تا اپارتمان ۱۷۰متری‌اش را وقف مؤسسه کند و وقتی او راضی شد، بدون اطلاع ما قولنامه ساختگی تهیه کردند و با سوءاستفاده از بی‌سوادی او در دفترخانه از او بر این اساس امضا گرفتند که شش دانگ منزلش را در قبال دوونیم میلیون تومان به مؤسسه فروخته و فقط تا زمان مرگش بر خانه خود تملک دارد.

او ادامه می‌دهد: از این جنگ سال است درگیر دادگاه و شکایت هستیم، بارها وکلای ما را تطمیع کرده‌اند، حتی با ارتباطاتی که دارند پیش از تشکیل هر جلسه دادگاه، مدارک و اسناد ما از اپلای مادربزرگمان به آلزایمر را از پرونده خارج کرده و پس از دادگاه دوباره به پرونده برمی‌گردانند.

فروش مصالح اهدایی

یکی از خیرین می‌گوید: پس از سال‌ها کمک به مؤسسه متوجه شدم مدیران مؤسسه مصالحی را که از من به نام ساخت فضا برای نیکوکاری از معلولان دریافت می‌کنند، به‌جای دیگری انتقال داده و آن را به مصرف شخصی می‌رسانند یا می‌فروشند.

جعل مهر پزشک

طبق گفته شاهدان عینی و تعدادی از پرسنل مؤسسه مذکور، بهاالدینی، خانواده و مدیران او نسخه‌های ساختگی خرید را با مُهر جعل شده یک پزشک ممهور کرده و در ازای خدمات پزشکی داده نشده. از تأمین اجتماعی پول دریافت می‌کردند، اموال وقفی خیرین به مؤسسه را به نام خود انتقال داده و گوشت نذری مردم به مؤسسه را می‌فروختند. آنها حتی پوشاک‌های اهدایی مردم به کودکان معلول را در بازار آزاد می‌فروختند و برای کودکان مظلوم سالن در این مراکز پارچه‌های ضخیم استفاده می‌کردند.

عدم اطلاع فرار محدودیان به پلیس

چند نفر از مدارائی که فرزندانشان در مؤسسه نگهداری می‌شده و چند نفر از پرسنل فعلی و قبلی مؤسسه می‌گویند: بارها خوراندن نوترامول به کودکان را به مدیریت گزارش دادیم اما به هیچ‌کدامشان ترتیب اثر داده نشد. ما هنوز صدای بچه‌ها را در حال تعریف ماجرا در گوشی‌هایمان داریم.

یکی از پرسنل سابق این مؤسسه تعریف می‌کند: سال پیش یکی از پسران ۱۲ساله دارای معلولیت کم‌توان ذهنی مرزی (نه‌چندان شدید) که در اثر نکنگذاری طولانی‌مدت در بخش معلولان کم‌توان ذهنی شدید کلافه شده بود، اقدام به فرار از مؤسسه کرد اما مدیر یکی نصفه‌روز حاضر به اطلاع به پلیس نشد تا مبادا زیر سؤال برود و کلانتری، عصر کودک را درحالی‌که مورد آسیب جدی قرار گرفته بود پیدا کرد. همچنین فرار یکی از دختران مؤسسه را هم به پلیس اطلاع ندادند و خودشان دنبال او گشتند. آن دختر به‌طور اتفاقی پیدا شد.

یکی از مطلعین نیز می‌گوید: اینها تنها چند مورد از تخلف‌های مدیر مؤسسه خیریه نرجس شیراز است که با شکایت ما، تعدادی از خویشان و خانواده معلولان ساکن در مؤسسه، که از ریاکاری و بهزیستی استان فارس در این مدت نهتنها خود از این اتفاقات شکایت نکرده بلکه در جهت صیانت از حقوق معلولان و حمایت از شاکیان نیز اقدامی به عمل نیاورد.

سکوت بهزیستی استان فارس و بهزیستی کشور

طبق قانون، «بهزیستی» مسئول نظارت بر عملکرد خیریه‌هاست. از طرفی بهزیستی شیراز با رأی دادگاه موظف بوده تا با تعیین سرپرست برای مؤسسه خیریه نرجس، درباره تعیین تکلیف نهایی مؤسسه و پیشگیری از تداوم تخلفات در آن اقدام کند اما نکرده. همچنین بهزیستی استان فارس و شیراز به‌جز صدور جوابیه از پاسخ به سؤال‌های مطرح‌شده درباره این مجموعه شیراز و صدور چند اخطار مختصر اقدام دیگری در این زمینه انجام ندادند درحالی‌که دست‌کم می‌توانستند به‌عنوان قیم و متولی معلولان، تا روشن‌شدن ابعاد دقیق ماجرا اقدام به تعطیلی یا تعلیق مرکز کنند.

برخورد خنثی و سکوت بهزیستی استان فارس و عدم مداخله بهزیستی کشور در این مسئله هم در بهترین حالت حاکی از تأیید فعل بهزیستی رویکردی که به آسیب جامعه هدف و تخریب اعتماد عمومی دامن زده و این نوع مواجهه، با توجه به رسالت و ماهیت بهزیستی از این نهاد، بعید و غیر قابل قبول است و اتفاقی عجیبی است که جای سؤال، مطالعه و موشکافی دارد.

حالا باید دید پیگیری شاکیان پرونده، روند حقوقی این ماجرا را به کدام سو می‌برد و دستگاه قضائی برای اتیام آسیب‌هایی که از سوءمدیریت در این مرکز بر روح جامعه، سرمایه اجتماعی و باور عمومی نسبت به مراکز خیریه ایجاد شد چه رأیی صادر خواهد کرد و بهزیستی در قبال آن چه واکنشی خواهد داشت.

گزارش خبری

«اصلاح دستمزد»، در مسیر پیگی