روزنامه شرق
instagram:sharghdaily1 twitter:sharghdaily youtube:sharghdaily Telegram:SharghDaily aparat:tasvirshargh www.sharghdaily.com

گزارش خبری

اُتیسم: سفری در تاریخچه، آمار و چالش‌های جهانی

اُتیسم که به طور رسمی به عنوان اختلال طیف اُتیسم (ASD) شناخته می‌شود، یک اختلال عصبی-رشدی است که بر توانایی فرد برای تعاملات اجتماعی، برقراری ارتباط و رفتارهای تکراری تأثیر می‌گذارد. این اختلال معمولا در دوران کودکی ظاهر می‌شود و در برخی موارد تا بزرگسالی ادامه پیدا می‌کند. شناخت و درک ما از اُتیسم در طول تاریخ تغییرات چشمگیری داشته است. درحالی‌که در گذشته این اختلال به اشتباه تفسیر می‌شد یا حتی نادیده گرفته می‌شد، امروزه به لطف پیشرفت‌های علمی و افزایش آگاهی عمومی، درک بهتری از آن وجود دارد. بااین‌حال، اُتیسم همچنان یکی از موضوعات پیچیده و چالش‌برانگیز در حوزه سلامت روان و علوم اعصاب باقی مانده است.

تاریخچه اُتیسم به اواسط قرن بیستم بازمی‌گردد، زمانی که این اصطلاح برای اولین بار در حوزه روان‌پزشکی مطرح شد. در سال ۱۹۴۳، دکتر لئو کانر، روان‌پزشک کودکان آمریکایی، برای نخستین بار اصطلاح اُتیسم را برای توصیف مجموعه‌ای از علائم در کودکان به کار برد که شامل انزوای اجتماعی و رفتارهای تکراری بود. هم‌زمان، هانس آسپرگر، پزشک اتریشی، نیز روی گروهی از کودکان با ویژگی‌های مشابه مطالعه کرد و اختلالی را شناسایی کرد که بعدها به «سندروم آسپرگر» شناخته شد. اگرچه این دو محقق بدون اطلاع از تحقیقات یکدیگر کار می‌کردند، نتایج آنان پایه‌گذار مفهوم امروزی اُتیسم شد. از آن زمان تاکنون، تعریف و طبقه‌بندی اُتیسم تغییرات بسیاری کرده است و اکنون به عنوان یک طیف در نظر گرفته می‌شود که شدت و علائم آن در افراد مختلف متفاوت است.

یکی از جنبه‌های مهم اُتیسم، گوناگونی علائم آن است. برخی از افراد ممکن است مشکلات شدیدی در برقراری ارتباط و تعاملات اجتماعی داشته باشند، درحالی‌که برخی دیگر مهارت‌های زبانی و اجتماعی نسبتا خوبی دارند اما در حوزه‌های خاصی مانند انعطاف‌پذیری رفتاری یا مدیریت استرس دچار مشکل می‌شوند. این گوناگونی باعث شده است که اصطلاح «طیف اُتیسم» برای توصیف این اختلال به کار برود. عواملی که باعث اُتیسم می‌شوند هنوز به طور کامل شناخته نشده‌اند، اما تحقیقات نشان می‌دهد که ترکیبی از عوامل ژنتیکی و محیطی می‌تواند در ایجاد این اختلال نقش داشته باشد. برای مثال، برخی از مطالعات نشان داده‌اند که تغییرات خاصی در ژن‌های مرتبط با رشد مغز ممکن است خطر اُتیسم را افزایش دهند. همچنین عوامل محیطی مانند سن بالای والدین، عفونت‌های دوران بارداری و مواجهه با مواد سمی نیز ممکن است در این زمینه دخیل باشند.

یکی از چالش‌های اصلی درباره اُتیسم، افزایش چشمگیر شیوع آن در دهه‌های اخیر است. براساس آمارهای جهانی، شیوع اُتیسم از دهه ۱۹۸۰ به طور درخور توجهی افزایش یافته است، درحالی‌که در آن زمان تخمین زده می‌شد که تقریبا یک کودک در هر دوهزارو ۵۰۰ کودک مبتلا به اُتیسم باشد، امروزه این رقم به حدود یک کودک در هر ۱۰۰ تا ۱۶۰ کودک رسیده است. برای مثال، طبق گزارش مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌های ایالات متحده (CDC) در سال ۲۰۲۳، حدود یک کودک از هر ۳۶ کودک در آمریکا به اُتیسم مبتلاست. این افزایش می‌تواند به دلایل مختلفی از جمله پیشرفت در روش‌های تشخیص، افزایش آگاهی عمومی و تغییر در معیارهای تشخیصی باشد، اما نمی‌توان احتمال تأثیر عوامل محیطی جدید را نادیده گرفت.

یکی از مهم‌ترین پیامدهای افزایش شیوع اُتیسم، تأثیر آن بر سیستم‌های بهداشتی، آموزشی و اجتماعی در سراسر جهان است. کودکان و بزرگسالان مبتلا به اُتیسم نیاز به حمایت‌های خاصی دارند که شامل آموزش‌های ویژه، خدمات درمانی و مشاوره‌های خانوادگی می‌شود. در بسیاری از کشورها، تأمین این خدمات همچنان چالش‌برانگیز است، به‌ویژه در کشورهایی با منابع محدود. علاوه‌براین هزینه‌های اقتصادی مرتبط با اُتیسم نیز درخور توجه است. یک مطالعه در ایالات متحده تخمین زده است که هزینه‌های مستقیم و غیرمستقیم مرتبط با اُتیسم در این کشور به میلیاردها دلار در سال می‌رسد. از نظر درمان و مدیریت اُتیسم، روش‌های مختلفی وجود دارد که می‌تواند به بهبود کیفیت زندگی افراد مبتلا و خانواده‌های‌شان کمک کند. این روش‌ها شامل درمان‌های رفتاری، گفتاردرمانی، کاردرمانی و در برخی موارد درمان‌های دارویی است. درمان‌های رفتاری، مانند تحلیل رفتار کاربردی (ABA)، به عنوان یکی از مؤثرترین روش‌ها در بهبود مهارت‌های اجتماعی و کاهش رفتارهای مشکل‌زا شناخته شده‌اند. گفتاردرمانی و کاردرمانی نیز می‌توانند به تقویت مهارت‌های ارتباطی و عملی کمک کنند. بااین‌حال، هنوز هیچ‌گونه درمان قطعی برای اُتیسم وجود ندارد و هدف اصلی از مداخلات، بهبود عملکرد فرد و ارتقای کیفیت زندگی اوست.

علاوه‌بر مداخلات فردی، حمایت از خانواده‌های افراد مبتلا به اُتیسم نیز اهمیت زیادی دارد. زندگی با فردی که دارای اُتیسم است، می‌تواند چالش‌های زیادی به همراه داشته باشد؛ از جمله فشار روانی، هزینه‌های مالی و محدودیت‌های زمانی. بسیاری از خانواده‌ها نیاز به حمایت‌های اجتماعی و مشاوره دارند تا بتوانند با این چالش‌ها مقابله کنند. در سال‌های اخیر، سازمان‌های مختلفی در سراسر جهان برای افزایش آگاهی عمومی، ارائه خدمات و حمایت از خانواده‌ها فعالیت می‌کنند. این سازمان‌ها نقشی حیاتی در کاهش انگ مرتبط با اُتیسم و ترویج درک بهتر این اختلال ایفا می‌کنند. یکی دیگر از موضوعات مهم درباره اُتیسم، مسئله ادغام اجتماعی و احترام به حقوق افراد مبتلاست. درحالی‌که آگاهی عمومی درباره اُتیسم افزایش یافته است، همچنان بسیاری از افراد مبتلا به آن با تبعیض و نابرابری مواجه هستند. برای مثال، برخی از آنها ممکن است در یافتن شغل یا دسترسی به آموزش با موانعی روبه‌رو شوند. این مسائل نشان‌دهنده نیاز به تغییرات فرهنگی و سیاستی برای تضمین حقوق برابر برای افراد مبتلا به اُتیسم است. در این راستا، جنبش‌های مختلفی در سراسر جهان شکل گرفته‌اند که هدف آنها ترویج پذیرش و درک بهتر اُتیسم به عنوان بخشی از تنوع انسانی است.

با توجه به آمارهای جهانی، شیوع اُتیسم در کشورهای مختلف متفاوت است. برای مثال، در برخی از کشورهای توسعه‌یافته مانند ایالات متحده و بریتانیا، آمار شیوع اُتیسم به دلیل وجود سیستم‌های پیشرفته تشخیص و آگاهی عمومی بالا بیشتر گزارش می‌شود. در مقابل، در بسیاری از کشورهای درحال‌توسعه، آمار شیوع اُتیسم ممکن است کمتر باشد که این امر به احتمال زیاد به دلیل کمبود منابع و آگاهی ناکافی است. این تفاوت‌ها نشان‌دهنده نیاز به تلاش‌های جهانی برای بهبود سیستم‌های تشخیص و ارائه خدمات در همه کشورهاست.

در مجموع، اُتیسم یک اختلال پیچیده و چندبعدی است که تأثیرات گسترده‌ای بر زندگی افراد مبتلا، خانواده‌های‌شان و جامعه دارد. درک بهتر اُتیسم و افزایش آگاهی عمومی درباره آن، می‌تواند به کاهش تبعیض و بهبود کیفیت زندگی افراد مبتلا کمک کند. با وجود پیشرفت‌های درخور توجه در دهه‌های اخیر، همچنان چالش‌های بسیاری در زمینه تشخیص، درمان و حمایت از افراد مبتلا به اُتیسم وجود دارد. بااین‌حال، تلاش‌های جهانی برای مقابله با این چالش‌ها ادامه دارد و امید است که در آینده بتوان به درک و حمایت بهتری از افراد مبتلا به اُتیسم دست یافت.

---

۱۰ درصد جمعیت ایران گرفتار اُتیسم است

ادامه از صفحه ۵

الان بیشترین کمکی که از توان‌بخشی این کشور درخواست کردیم، چگونگی برقراری مهارت‌های اجتماعی است که این موضوع درباره پسر ما خیلی پررنگ است و تبدیل به یک چالش برای ما شده است. اختلال او عدم مهارت در ارتباط اجتماعی است. محرک‌های محیطی و محرک‌های حسی بچه را آزار می‌دهد. برای همین است که گوشی هدفون می‌تواند وسیله‌ای برای محافظت او از صداهای محیطی باشد که موجب آزار او می‌شود.

مهم‌ترین ویژگی جامعه سوئد، درک و فرهنگ بالای مردم جامعه از اختلال اُتیسم است و اینکه هیچ فرقی بین بچه سالم و بچه‌ای که تشخیص دارد، نیست و برخورد مردم بسیار عادی است. چیزی که در ایران اصلا وجود ندارد و به محض دیدن یک بچه اُتیستیک، چهارچشمی و به شکل بسیار اذیت‌کننده‌ای او را نگاه می‌کنند؛ چون آموزشی ندیده‌اند، چون دراین‌باره فرهنگ‌سازی نشده است و این، هم خانواده و هم بچه را بسیار اذیت می‌کند. درحالی‌که سیستم آموزشی در سوئد تمامیت خود را می‌گذارد که بتوانند بهترین سرویس را به بچه‌ها بدهد تا این بچه‌ها هم بتوانند همپای دیگر بچه‌های نرمال رشد و پیشرفت کنند، مدرسه بروند، درس بخوانند و به امکانات شغلی دسترسی داشته باشند. درحالی‌که چنین شرایطی به‌هیچ‌وجه در ایران وجود ندارد و از این بابت ما بسیار عقب هستیم و بسیاری از خانواده‌ها توان پرداخت هزینه‌های گران توان‌بخشی را ندارند. من در ایران خانواده‌های بسیاری را دیدم که به دلیل عدم حمایت دولت، بهزیستی و نداشتن بیمه، بچه آنها از دریافت خدمات محروم بوده است، درحالی‌که در سوئد، بچه‌ای که تشخیص گرفته باشد به طور کامل هیچ هزینه‌ای پرداخت نمی‌کند و جز یک مورد دارو، تمام داروهای دیگر او کاملا رایگان است. یعنی این‌طور نیست که هیچ خانواده‌ای به خاطر بی‌پولی، درمان بچه خود را متوقف کنند. دولت توان و امکانات مضاعفی برای حمایت از چنین بچه‌هایی صرف می‌کند. تفاوت مهم دیگر، در قانون ایران بچه‌های اُتیستیک محجور تلقی می‌شوند؛ درحالی‌که در قانون سوئد، افراد دچار اختلال اُتیسم، از متوسط تا شدید، همانند یک شهروند نرمال و معمولی می‌توانند از یک زندگی معقول و مساوی بهره‌مند باشند.

سمیه

مانی خودش می‌گوید دست‌هایم را محکم ببندید. روی مچ‌هایش همیشه جای طناب و کبود و دردناک است. اگر دست‌هایش را نبندیم، شروع به خودزنی می‌کند. هیچ‌وقت خواندن و نوشتن را یاد نگرفت و در تمام این ۱۴ سال با ما زندگی کرده است. وقت‌هایی واقعا خسته شده‌ایم. حتی یک‌بار به طور جدی تصمیم گرفتیم که او را در یک مرکز شبانه‌روزی بگذاریم. من، همسرم و سامان واقعا خسته بودیم. هیچ‌کس نمی‌داند به خانواده‌های اُتیسم چه می‌گذرد. ما زندانیان فرزندانی هستیم که آنها هم گناهی ندارند، آنها فقط دچار اختلال هستند. خیلی از آنها توانی برای صحبت‌کردن ندارند و خواسته‌های خود را با صداهایی که از دهان خود درمی‌آورند و یا با تک کلمات کوتاه بیان می‌کنند. هرچیز جدیدی می‌تواند برای آنها ترسناک باشد. آنها از صدا، از جاهای جدید، آدم‌های غریبه، از چیزهای زیادی دچار ترس می‌شوند. گاهی از این کلنجارها خسته می‌شوم. خیلی شده که آرزوی مرگ کرده‌ام. همه ما خسته‌ایم و هیچ‌کس نیست که به ما کمک کند. بدتر از ما بچه‌های دیگرمان هستند؛ فرزندان سالم خانواده. آنها بیشتر رنج می‌برند، چون فراموش می‌شوند، چون زیر سایه برادر یا خواهر دچار اُتیسم خود از یاد می‌روند، چون همه از آنها توقع دارند که به خاطر آن بچه کوتاه بیاید، سکوت کند، بپذیرد و این فاجعه‌بار است. سامان از مانی خسته است. گاهی می‌گوید نمی‌خواهم برادری مثل او داشته باشم؛ آن‌قدر که از او زده‌ایم و به مانی توجه کرده‌ایم. از دادزدن‌های مانی، از خانه به هم ریختن‌هایش، از خودزنی‌هایش خسته است. سال‌هاست که در را به روی خودمان بسته‌ایم. با کسی آمدوشد نمی‌کنیم؛ چون شرایط ما غیرعادی است. نه جایی می‌رویم، نه کسی به خانه ما می‌آید. هیچ‌کس نیست که به ما کمک کند. در این کشور که گفته می‌شود تولد فرزندان اُتیسم رو به افزایش است، زیرساخت‌های لازم وجود ندارد. مربیان یا کادر تربیت‌شده زیاد نیستند. اُتیسم درمانی ندارد و فقط باید با آن مدارا کرد. باید آنها را به کاردرمانی، گفتاردرمانی، بازی‌درمانی و دیگر تراپی‌ها برد. برایشان دارو تهیه کرد. آنها نیاز دارند فعالیت‌هایی داشته باشند و آموزش‌های مخصوص ببینند. همه اینها هزینه‌بر است. یک خانواده دارای فرزند اُتیسم، در هر ماه بین ۱۲ تا ۱۵ میلیون هزینه دارد و قدر مسلم برای یک خانواده کارمند یا کارگر این هزینه بسیار سنگین است.

من خانه‌دار هستم. باید تمام وقت خانه باشم تا از مانی نگهداری کنم. حتی برای دقایقی رفتن به توالت هم باید او را در یک اتاق امن بگذارم؛ چون ممکن است در همان چند دقیقه هم خرابکاری کند یا به خودش آسیب برساند. مدتی قبل در ایام محرم، یکی از مادرها، پسرش محمدحسین را که حدودا ۱۶ساله است در جایی امن می‌گذارد و به روضه می‌رود. دخترش هم خانه بوده. پنجره اتاق مثل همیشه باز بوده است. محمدحسین دنبال مادرش می‌گردد که ببیند کجاست. از پنجره باز بیرون را نگاه می‌کند و چون این بچه‌ها توان تشخیص سطح ارتفاع را ندارند متأسفانه از همان پنجره به بیرون پرت می‌شود. خواهرش مشغول موبایل بوده و حواسش نبوده. دندان‌هایش می‌شکند و خیلی هم آسیب می‌بیند. خانواده یک سال است که درگیر درمان و بیمارستان هستند. ولی الان خدا را شکر بهتر است.

رفتار بچه‌های مبتلا به اُتیسم و کارهایی که انجام می‌دهند برای مردم عجیب است. توضیح دادنش آسان نیست. مثلا یک‌بار ما برای گردش به اطراف قم رفته بودیم. چند موتورسوار مانی را دیدند که دست‌هایش بسته است. بلافاصله به پلیس آن منطقه اطلاع دادند. خودشان هم جلو آمدند و همسرم برایشان توضیح داد، ولی آنها قانع نشدند. پلیس که آمد متوجه شرایط غیرعادی مانی شدند. عذرخواهی کردند و رفتند. یک بار هم در همین محوطه منزل خودمان، یک پدر و دختر درحال عبور بودند. جیغ و فریادهای مانی را که می‌شنوند به پلیس تلفن می‌کنند. همسرم برایشان توضیح می‌دهد، ولی آنها درباره اُتیسم چیزی نمی‌دانستند. همسرم تلفنی برای پلیس می‌گوید که مانی اختلال اُتیسم دارد. آنها متوجه می‌شوند و نمی‌آیند. همسرم هم به آن پدر و دختر می‌گوید در اینترنت جست‌وجو کنند تا بدانند اُتیسم چیست. اما همسایه‌های بسیار خوبی داریم. آنها شرایط مانی را می‌دانند و بسیار با ما همراه هستند.

وقت‌هایی هست که ما، یعنی ما والدین یا خواهر و برادرهای سالم که با افراد اُتیسمی زندگی می‌کنیم، نیاز به کمک داریم. کمک‌های فوری. روح ما غمگین و افسرده و بدن‌هایمان خسته و فرسوده است. گاهی آرزو می‌کنیم جایی باشد که حداقل ماهی یکی دو بار از بچه‌های ما نگهداری کنند و ما نفسی تازه کنیم و برای ادامه جان داشته باشیم. با توجه به افزایش مبتلایان به اُتیسم، دولت می‌تواند و باید دراین‌باره برنامه‌ریزی داشته باشد. می‌بایست مراکز تخصصی بیشتری برای کمک به خانواده‌ها و فرزندانشان وجود داشته باشد. ما نیازمند روان‌درمانی هستیم. در روح و جان ما زخم‌های عمیقی است که ما را نیازمند مراقبت می‌کند. ما قلب‌های تقسیم‌شده‌ای هستیم که نه می‌توانیم بچه‌های خود را به مراکز شبانه‌روزی بسپاریم و نه ادامه این مسیر به طور کامل در خانه میسر است. هیچ‌کس نیست که به داد ما برسد. ما حتی یک کارزار راه انداخته‌ایم که توجه آحاد جامعه و مسئولان را به مشکلاتمان جلب کنیم. دیدارهایی نیز با مسئولان انجام شده است، اما متأسفانه اگر نگوییم امکاناتی وجود ندارد، باید بگوییم بسیار اندک و ناکافی و البته بسیار نیز گران است و تمام خانواده‌ها از عهده آن برنمی‌آیند. بیشترین نگرانی ما این است که اگر ما والدین زنده نباشیم، تکلیف بچه‌هایمان چه می‌شود و چه‌کسی است که از آنها نگهداری کند. این نگرانی تمام خانواده‌هایی است که فرزندانی با طیفی از معلولیت یا اختلال دارند. بعضی فکر می‌کنند که بچه‌های اُتیسم دیوانه‌اند. نه آنها دیوانه نیستند. بیماری آنها با جنون فرق دارد. اما آنها دچار نوعی درخودماندگی هستند. آنچه برای ما عادی است، برای آنها ترسناک است. سخت می‌توانند با آن روبه‌رو شوند یا خو بگیرند. بچه‌های اُتیسم به مراقبت ۲۴ساعته احتیاج دارند. برخی سواد خواندن و نوشتن و یا کارهای ابتدایی دیگر را می‌آموزند و برخی دیگر خیر. ما برای مانی تلاش زیادی کردیم. هر امکاناتی در شهر خودمان قم وجود داشته، از آن استفاده کرده‌ایم. حتی بارها او را به تهران هم آورده‌ایم. در حد توان بهترین مربیان را برای او گرفته‌ایم. اما چندان فایده‌ای نداشته است. بچه‌های اُتیسم یا بسیار پرخوری می‌کنند و یا خیلی‌خیلی کم غذا می‌شوند. مانی از بچه‌هایی است که زیاد می‌خورد. دِر یخچال را باز می‌کند و هرچه مورد علاقه‌اش باشد برمی‌دارد و می‌خورد. ولی خوراکی‌هایی هست که برای بچه‌های مبتلا به اُتیسم خوب نیست؛ مثل چیپس، پفک یا شکلات. انرژی آنها را مضاعف می‌کند و حالشان را می‌تواند بد کند. مانی بزرگ شده است و دیگر امکانی برای بستری‌کردن او حتی به طور موقت در هیچ مرکزی نیست. نمی‌شود پسر ۱۴ساله را با یک اُتیسمی مثلا ۴۰ساله در یک جا نگهداری کرد. متأسفانه در این مراکز تفکیکی وجود ندارد؛ چون امکانات کافی نیست، چون به این اختلال به‌رغم فراوانی آن، توجه لازم نشده است و راستش خوب هم از بچه‌ها نگهداری نمی‌شود. خانواده‌ها از زمانی که برای بچه‌هایشان تشخیص اُتیسم می‌گیرند و وارد پروسه درمان یا فراهم‌کردن شرایط بهتر برای بچه‌هایشان می‌شوند، چالش زیاد دارند. در کلان‌شهرها گرچه امکانات تا حدی بیشتر است، ولی باز هم نسبت به تعداد و تراکم افراد مبتلا به اُتیسم نازل است. تعداد مراکز مناسب کم است و بچه‌هایی که به سن بزرگسالی می‌رسند اغلب مرکز مناسب و مؤثری برای نگهداری و آموزش به آنها نیست یا بسیار کم است. سازمان بهزیستی حمایت خاص یا چندانی ندارد و همین باعث می‌شود خانواده به مرور دچار استیصال و عارضه‌های روحی و روانی و شرایط معیشتی و اقتصادی دشوار شوند؛ وضعیتی که بیشتر خانواده‌های دارای فرزند اُتیسم گرفتارش هستند. چون واقعا هزینه‌های نگهداری این بیماران بالاست و اگر یک خانواده کارمند یا کارگر و با یک حقوق مشخصی باشد، اصلا از پس مخارج کارهای مهمی مثل گفتاردرمانی یا کاردرمانی برنمی‌آیند. باشگاه ورزشی و استخر و چیزهای دیگر که اصلا مثل یک رؤیاست و هرگز در توانشان نیست. یکی از معضلات اصلی خانواده‌ها، نبود یک مکان مناسب و امن برای بچه‌هایشان است که مختص آنها و کادری آنجا باشد که وارد و متخصص در زمینه اُتیسم باشند. این مشکل جدی در کشور ما و به‌ویژه در شهرهای کوچک‌تر است که امکانات کمتری وجود دارد و بچه‌ها و خانواده‌ها با محرومیت‌های ناراحت‌کننده‌ای روبه‌رو هستند.

می‌دانید، باید بپذیریم که اُتیسم یکی از اختلالات بسیار ویژه و پیچیده است. واکنش بچه‌ها سخت است و ما باید از خلال واکنش‌های بسیار خاص و حتی غیرعادی آنها متوجه خواسته و پیامشان بشویم. هر رفتار آنها، نشانه‌ای از نیاز و خواسته‌شان است. آنها به شکل مخصوص خود پیام می‌دهند و این والدین هستند که باید توان برقراری ارتباط و تأمین خواسته‌های آنها را داشته باشند. واقعیت دردناکی است، اما به هم‌ریختگی، قشقرق یا واکنش‌های متفاوت آنها، به خاطر این است که کلام درستی ندارند و امکان دارد هرچیزی که از نظر ما، کوچک، جزئی یا کم‌اهمیت است، آنها را به هم بریزد و بترساند. نور، صدا، شرایط، مکان جدید، موقعیت‌های مختلف، حتی مواجه‌شدن با یک شخص جدید می‌تواند آنها را دچار حمله‌های عصبی و واکنش‌های غیرمتعارف کند و چون نمی‌توانند احساسات خود را بیان کنند، با داد و قشقرق و گاهی خودزنی یا دیگرزنی می‌خواهند این پیام را به پدر و مادر خود منتقل کنند. پس شاید ما باید به این آگاهی برسیم و توانایی ارتباط با آنها را پیدا کنیم. البته گاهی استفاده از قشقرق برای بچه‌ها تبدیل به ترفندی برای رسیدن به خواسته‌های‌شان می‌شود و از این طریق سعی می‌کنند به خواسته‌ای که پدر و مادر از آن ممانعت می‌کنند، برسند. مثلا یک شکلات می‌خواهد. پدر و مادر می‌دانند این شکلات برای بچه خوب نیست، چون شکلات آنها را دچار هیجان می‌کند. ولی بچه برای رسیدن به خواسته‌اش مثلا شروع به خودزنی یا دیگرزنی می‌کند. به عبارت دیگر، بچه یاد می‌گیرد که با دادوبیداد می‌تواند به شکلات برسد.

از زمانی که برای یک بچه تشخیص اُتیسم داده می‌شود، انگار آواری بر سر خانواده فرومی‌ریزد. انگار دنیا برای‌شان تمام می‌شود. خیلی طول می‌کشد تا خانواده خود را پیدا کند و بتواند بپذیرد که قرار است تا پایان عمر یک فرزند دچار اُتیسم داشته باشد. من یک فرزند دیگر به نام سامان هم دارم که امسال کلاس ششم ابتدایی و سلامت است. بیشتر بچه‌های اُتیسم دچار اختلال خواب عجیبی هستند. غذا خوردن‌شان هم درست نیست؛ یا پرخوری می‌کنند یا کم‌خوری. همیشه این‌طوری نیست که یک بچه اُتیسمی پرخور باشد. من دوستانی دارم که فرزندشان حتی آب هم نمی‌نوشد و در روز فقط یک مدل غذا می‌خورد. مثلا پسر من، هم پرخور است و هم اینکه از زمانی که به دنیا آمد دچار اختلال خواب بود. معنی اختلال خواب، کمبود خواب نیست. حتی امکان دارد در روز ۱۲ ساعت بخوابد، ولی زمان مناسبی که مثلا از ۱۰ و ۱۱ شب بخوابد تا هفت و هشت صبح، نه این‌طوری نیست. مثلا مانی معمولا تا سه و چهار صبح بیدار است، من هم پابه‌پای او باید بیدار باشم و هروقت که خوابید، کنارش بخوابم. یعنی با او می‌خوابم و با او بیدار می‌شوم. الان چندین سال است که خواب ما به همین شکل است.

موقعی که سال تحصیلی شروع می‌شود، مشکلات بیشتری برای من به عنوان مادر پیش می‌آید، چون جدای از اینکه همسرم کارمند است و صبح‌ها او را باید راهی کنم، پسرم سامان را هم باید بیدار کنم، صبحانه‌اش را آماده و او را برای رفتن به مدرسه حاضر کنم. یعنی یک خواب ناقص دارم و این کمبود خواب واقعا آزاردهنده است. بیشتر خانواده‌های دارای فرزند اُتیسمی، خواب مناسبی ندارند و این موضوع بسیار روی روان و حتی جسم آنها تأثیر منفی دارد و مشکلات آنها را مضاعف می‌کند.

مانی از زمانی که از خواب بیدار می‌شود، اولا همیشه دست‌های او بسته است. خودش، خودش را کنترل می‌کند که خودزنی نکند. چون اگر دست‌هایش باز باشد، ناخودآگاه بدون اینکه اراده‌ای داشته باشد شروع می‌کند و توی سر خودش می‌زند. این آن زمان‌هایی است که حالش خیلی بد است. زمان‌هایی که به‌هم‌ریختگی دارد به‌هیچ‌عنوان نمی‌شود او را کنترل کرد. آن‌قدر خودش را می‌زند تا خونین و مالین می‌شود. برای همین خودش می‌گوید دست‌وپای من را با چسب یا طناب به مبل یا تخت ببندید.

در طول روز هم دنبال این است که یک چیزی پیدا کند و بخورد. یاد گرفته که چطوری می‌تواند به ما اعمال زور بکند. البته خیلی از خانواده‌ها این توان را داشته‌اند و سعی کرده‌اند مسئله تغذیه را کنترل کنند. چون خوراکی‌هایی مثل چیپس و پفک و شکلات که انرژی زیادی دارند، باید از سبد غذایی بیمار حذف و غذاهای سالم و ارگانیک جایگزین شود. این باعث می‌شود که یک مقدار در روند هیجانات آنها کنترل ایجاد بشود. مثلا بعضی از خانواده‌ها به طور تجربی متوجه شده‌اند لبنیات یا حتی نان باعث ایجاد به‌هم‌ریختگی در بچه‌ها می‌شود. برای همین درباره تغذیه سعی می‌کنند کنترل سفت‌وسختی داشته باشند. ولی می‌دانید که کار آسانی نیست.

متأسفانه بچه‌های اُتیسم نکات منفی را خیلی زود از همدیگر یاد می‌گیرند، چون حافظه‌ای قوی دارند. شما به عنوان والدین یا مربی با زحمت چیزی را به او یاد می‌دهید. کافی است حتی فقط یک بار چیزی برخلاف آنچه به او آموزش داده شده، ببیند. بلافاصله همان چیز منفی را یاد می‌گیرد و آن را جایگزین آموزه خوب می‌کند.

مثلا در محیط مدرسه که مربوط به کودکان استثنائی مبتلا به اُتیسم است، اگر یک بچه‌ای شروع به خودزنی کند، آنهای دیگر هم سریع یاد می‌گیرند. ولی اگر یک هفته تلاش کنی که به او یاد بدهی که بعد از بیرون‌آمدن از توالت دست‌هایش را بشوید، دیر یاد می‌گیرد. این بچه‌ها، خیلی کم دروغ می‌گویند و واقعا بچه‌های صاف و ساده‌ای هستند. بعضی از بچه‌های دچار اُتیسم، هوش تصویری فوق‌العاده‌ای دارند، یعنی اگر یک بار به جایی رفته باشند، می‌توانند مسیر رفتن به آن مکان را کاملا به خاطر بسپارند. اما متأسفانه، نبایدها و نکته‌های منفی را هم همین‌قدر خوب یاد می‌گیرند.

زندگی سخت و شیرین

زندگی از صبح تا شب با یک بچه اُتیسمی، هم می‌تواند شیرین و هم می‌تواند خیلی سخت باشد. همان‌قدر که تلخی‌ها و سختی‌های خودش را دارد، شیرینی هم دارد؛ چون این بچه‌ها آن‌قدر پرانرژی و دوست‌داشتنی هستند که با وجود تمام اذیت‌ها، یک لبخندشان تمام خستگی را از تن به در می‌کند. من اُتیسم را نمی‌خواهم خیلی منفی نشان بدهم، شاید خیلی از خانواده‌ها مخالف حرف من باشند و بگویند باید سختی‌های طاقت‌فرسای زندگی با بچه‌های دچار اختلال اُتیسم را نشان دهیم، که البته حرف‌شان بجاست. ما دو بار تصمیم گرفتیم مانی را در یک مرکز شبانه‌روزی بگذاریم. وقت‌هایی که واقعا مستأصل شده بودیم و مانی به‌هم‌ریختگی شدید داشت. به آسایشگاهی در کرج رفتیم. چون پدر و مادرم ساکن کرج هستند و آنها آنجا را پیدا کرده بودند. چندین سال پیش بود. در آنجا بخشی برای نگهداری از بچه‌های اُتیسم داشتند، ولی در آخرین لحظه باز هم دل‌مان نیامد. شاید بیشتر به خاطر سامان می‌خواستیم این کار را انجام دهیم. چون آن‌قدر که به مانی توجه می‌کنیم، سامان را گویا فراموش کرده‌ایم. یادمان رفته سامان هم حق زندگی آسوده و معمولی دارد. حق دارد از ما سهمی داشته باشد. سامان از برادرش خشم بسیاری دارد و بارها گفته نمی‌خواهم چنین برادری داشته باشم.

شما یک فرزند با شرایط ویژه در خانه دارید و تمام سعی خودتان را می‌کنید که از این بیمار پرستاری کنید. به این فکر می‌کنید که دیگران سالم هستند، پس می‌توانند از خودشان پرستاری کنند و الان این بچه است که به توجه ویژه نیاز دارد. این اتفاق برای ما هم افتاده است، یعنی زندگی ما، شبانه‌روز ما، منزل ما، هرچیزی که شما تصور کنید، طبق شرایط و خواسته مانی است؛ یعنی همه ما خودمان را با او تطبیق داده‌ایم. هرچیزی که او بخواهد. حتی خواب و خوراک‌مان هم با او تنظیم شده است. ما الان سال‌هاست که با آرامش غذا نخورده‌ایم. سال‌هاست که اگر احیانا مسافرت هم رفته‌ایم، در سفر حرص خورده‌ایم، ولی باز به این فکر کرده‌ایم که او مسافرت را خیلی دوست دارد. با خانواده‌هایی به مسافرت رفتیم که خیلی با ما همراه هستند و شرایط ما را درک می‌کنند. ولی واقعا فشار زیادی روی ما بوده که حتی توضیحش آسان نیست. یک وقت‌هایی می‌شود که خانواده‌ها می‌گویند امیدواریم از این دنیا برویم و خودمان را از این شرایط نجات بدهیم. همه زندگی ما، تحت‌الشعاع بچه‌ای قرار گرفته است که دچار اُتیسم است؛ حتی زندگی شخصی و زناشویی ما. من از زمانی که به کنشگری برای آگاهی‌بخشی درباره اُتیسم پرداخته‌ام، متوجه رشد آمار طلاق در خانواده‌هایی با فرزندان اُتیسم شده‌ام. کسانی که با عشق شروع کرده بودند، گویا به‌ناچار از یکدیگر جدا می‌شوند، چون دیگر توان تحمل این شرایط دردناک را ندارند. من از جدایی آنها واقعا جا می‌خورم. تعداد این طلاق‌ها دارد زیاد می‌شود؛ چون مردها یا زن‌هایی هستند که دیگر تحمل این شرایط را ندارند. پدرها به سر کار می‌روند و مادرها با هزار مشکل و مصیبت با بچه در خانه تنها می‌مانند. خانواده باید تمام وقت و پولش را صرف پیشرفت بچه‌ای کند که به طور جدی نیازمند خدمات ۲۴ساعته است. وقتی به سامان نگاه می‌کنم، تمام وجودم پر از غصه و نگرانی می‌شود. به فاصله‌ای که میان من و او، میان او و پدرش است نگاه می‌کنم. پسر سلامتی که گرفتار یک شرایط تحمیلی و ناسالم شده است. او تصمیم و انتخابی برای ورود به این خانواده نداشته است. او هرگز نمی‌خواسته که در خانواده‌ای متولد شود که یک فرزند اُتیسم دارد. نمی‌دانم شاید ما هرگز بعد از مانی، نباید دیگر بچه‌دار می‌شدیم. من همیشه برای او نگرانم. از اینکه این‌همه از ما دور است و واقعا نمی‌دانم وقتی بزرگ‌تر شود و از خانه برود، کمبودهای این خانه، ممکن است او را با چه مخاطراتی روبه‌رو کند؛ چون ما نتوانسته‌ایم تعادل را بین این دو بچه حفظ کنیم. من از صبح که بیدار می‌شوم تا شب درگیر این هستم که بتوانم یک کاری برای این بچه بکنم. دغدغه‌ام درباره مانی آن‌قدر زیاد است که با تأسف باید بگویم که سامان را از یاد برده‌ایم و همین من را نگران می‌کند.

به خاطر شرایط مانی زیاد از خانه بیرون نمی‌روم، چون بیرون‌رفتن با او آسان نیست. ما و بیشتر خانواده‌ها به خاطر واکنش‌های مردم در خانه زندانی هستیم؛ البته من به مردم حق می‌دهم. ولی «NGO»ها، انجمن‌های خیریه، روزنامه‌ها، صداوسیما و... همه باید دست به دست هم بدهند و این اطلاع‌رسانی را در سطح کشور انجام بدهند تا جامعه بداند اگر بچه‌ای متفاوت بود، این یک بچه بی‌ادب نیست، واقعا مشکل دارد. کسانی بوده‌اند که مثلا در پارک وقتی این بچه یک بچه دیگر را هل داده یا کار بد دیگری انجام داده، بچه را کتک زده‌اند و بعد وقتی فهمیده‌اند که بچه اختلال اُتیسم دارد، آمده‌اند عذرخواهی کرده‌اند. شاید آن لحظه پدر و مادر گذشت کنند، ولی مگر می‌توانند این درد دائمی را فراموش کنند؟ من الان دلم برای پسر دیگرم بیشتر می‌سوزد، چون او گناهی ندارد و ناخواسته در یک زندان گیر افتاده است.

گاهی در کلاب‌هاوس نشست‌هایی برگزار می‌کنیم و بچه‌های بزرگسال اُتیسم که کلام دارند، در این اتاق‌ها صحبت می‌کنند. وقتی از زاویه دید آنها نگاه می‌کنیم، می‌بینیم رنج آنها هزار برابر بیشتر از منِ مادر، منِ پدر و حتی بیشتر از تک‌تک اعضای خانواده است. فکر نکنید آنها متوجه نمی‌شوند، آنها متوجه همه‌چیز می‌شوند ولی نمی‌توانند کاری بکنند. در قفسی هستند که نمی‌توانند از آن رها بشوند. حجم اطلاعاتی که وارد مغز آنها می‌شود برای‌شان قابل پردازش نیست؛ برای همین به هم می‌ریزند. چند وقت پیش مطلبی از یکی از بچه‌های اُتیسمی که می‌توانست تایپ کند، می‌خواندم. عنوانش این بود که چرا من قشقرق می‌کنم؟ نوشته بود با پدر و خواهرم به یک کافه رفته بودیم. پدرم از خواهرم سؤال کرد چه می‌خوری؟ خواهرم گفت قهوه و پدرم برای خودش هم قهوه سفارش داد. به من نگاه کرد و گفت تو هم که آبمیوه می‌خوری و بعد برای من آبمیوه آوردند. من آبمیوه را پرت کردم، چون من هم دلم می‌خواست قهوه بنوشم. آنها فکر کردند من دوباره به هم ریخته‌ام و سعی کردند من را آرام کنند، درصورتی‌که باید می‌دانستند چرا من قشقرق به پا کرده‌ام.

مانی امروز صبح ساعت ۱۱ بیدار شد. چون می‌دانست قرار است برویم بیرون، زودتر بیدار شد. تا بیدار شد گفت برویم. از بیرون‌رفتن خوشش می‌آید. او اکثر غذاها را می‌خورد و اگر چند مدل غذای مورد علاقه‌اش جلویش باشد، از همه آنها می‌خورد. ولی وقتی شروع به خوردن می‌کند، متوقف نمی‌شود. چون بچه‌های اُتیسم درکی از سیرشدن ندارند. بیشتر به خاطر قرص‌هایی است که می‌خورند. برای همین، مانی بیشتر وقت‌ها گرسنه است و دنبال نان یا چیزی برای خوردن می‌گردد. دِر یخچال را باز می‌کند و هرچه مورد پسندش باشد می‌خورد. اکثر بچه‌های اُتیسمی دوست دارند با یک چوب صدا دربیاورند. چوب را روی جالباسی، یک بند، قاشق و چنگال یا هرچیز دیگری محکم بکوبند تا صدای بلند ایجاد شود. این صدا برای ما اعصاب‌خردکن است، ولی آنها از این صدا خوششان می‌آید. مثلا مانی دوست دارد تلویزیون روشن باشد و به موسیقی گوش دهد. خیلی هم علاقه دارد که دور خودش بچرخد. از بچگی هم خیلی خوب دور خودش می‌چرخید و سرش هم گیج نمی‌رود. آن‌قدر توانایی پیدا کرده که دست‌هایش را خودش از پشت می‌بندد. دستش را رد می‌کند به پشتش و می‌بندد که نتواند به خودش آسیب بزند و با همان وضع غذا می‌خورد، آب می‌خورد و کارهایش را انجام می‌دهد. اخیرا به‌شدت علاقه دارد خانه کلا به‌هم‌ریخته باشد. رختخواب‌ها را بیرون می‌ریزد، روفرشی را مچاله می‌کند و صندلی و مبل‌ها را پخش‌وپلا می‌کند. هرچه به‌هم‌ریخته‌تر باشد، حس بهتری دارد. البته اینها من را خیلی آزار می‌دهد، ولی یک‌وقت‌هایی دیگر زورم به او نمی‌رسد. خیلی سروصدا می‌کند و مدام آواز می‌خواند. خواندن و نوشتن بلد نیست، ولی چیزهایی که وقتی مرکز نگهداری می‌رفت و مربی‌اش به او یاد داده خوب در ذهنش مانده است. غذاها را خوب می‌شناسد، حافظه تصویری فوق‌العاده‌ای دارد. اگر برود سر یخچال و ببیند غذای مورد علاقه‌اش موجود نیست، می‌رود از فریزر گوشت و لوبیا و سبزی و پیاز و برنج می‌آورد و به من می‌فهماند که برنج و خورشت قورمه‌سبزی درست کن! موقعی که غذا درست می‌کنم کنار دست من می‌ماند و اگر چیزی را فراموش کنم، حتما تذکر می‌دهد که مثلا نمک نریختی. کلامش در حد نیازهایش است. جمله ادا نمی‌کند، فقط با کلمات محدود و گاهی هم با ایما و اشاره خواسته‌هایش را بیان می‌کند. بعضی جملاتش ممکن است فعل هم داشته باشد، ولی اکثرا با استفاده از تک‌کلمه خواسته‌اش را بیان می‌کند. البته من متوجه نیاز او می‌شوم. مثلا می‌گوید کاسه، چیپس. این یعنی چیپس را داخل کاسه بریز و بیاور برای من. یا مثلا لیوان را که برمی‌دارد یعنی آب می‌خواهد. اگر لیوان و قرص را بردارد یعنی آب بده که قرص بخورم. اگر هم خرید برویم، تمام مغازه‌هایی که مواد خوراکی می‌فروشند، آنها را می‌شناسد. مثلا می‌داند که این ساندویچ‌فروشی است. به طور کلی هرچیزی که مورد علاقه‌اش باشد، خوب و زود یاد می‌گیرد. ولی لجبازی زیاد می‌کند، قشقرق راه می‌اندازد، مقاومتش زیاد است. یک‌وقت‌هایی برای رسیدن به هدفش به هم می‌ریزد و شروع به خودزنی می‌کند. مثلا چیزی می‌خواهد و من به او نمی‌دهم، اما وقتی خودش را می‌زند، مجبور می‌شوم به خواسته‌اش عمل کنم. یعنی متأسفانه، خودزنی، برای او راهی برای باج‌گیری شده است. شب که می‌خوابد تقریبا خوابش خوب است، در روز هم معمولا ۱۵ ساعت بیدار است. یکی از بزرگ‌ترین چالش ما این است که مانی پوشک می‌شود و خب این هم هزینه‌بر است و هم خیلی سخت است که همه کارهای شخصی‌اش را من باید انجام دهم. کلا باید مدام مراقبش بود.

جامعه‌ای که بزرگ می‌شود

زمانی که سامان به دنیا آمد، مانی او را به عنوان عضوی از خانواده قبول کرده بود. ولی کاری با او نداشت و حتی به او نگاه هم نمی‌کرد. عملا رفتاری می‌کرد که انگار کسی به نام سامان در این خانه نیست. الان که بزرگ‌تر شده‌اند هم با هم کاری ندارند. فقط زمان‌هایی مانی با سامان کار دارد که مثلا قرار است یک کار مشترک انجام دهیم. مثل امروز که قرار بود با هم برویم بیرون و برای سامان نوشت‌افزار بخریم. با زبان خاص خودش مدام به سامان اصرار می‌کرد بلند شو و لباس بپوش. آن‌قدر به سامان گیر داد که حاضر شو، که سامان کلافه شد و سر او دادوبیداد کرد. وقت‌هایی هم که با هم بیرون می‌رویم، به سامان سر خوراکی‌ها گیر می‌دهد. سامان در اتاق خودش و با موبایلش در دنیای خودش سیر می‌کند و مانی هم در دنیای خودش و بیشتر با ماست. متأسفانه به نوعی سامان تنها زندگی می‌کند. ولی گاهی وقتی یک خوراکی که مورد علاقه هر دوی آنهاست به مانی می‌دهیم، می‌گوید سامان هم بیاید. یعنی آن خوراکی را با هم بخورند. تازگی‌ها وقتی می‌خواهد بخوابد و سامان هنوز بیدار است، به او می‌گوید سامان برو بخواب. یعنی چون ما می‌خواهیم بخوابیم، پس تو هم بخواب. گاهی سامان بابت این رفتارها عصبانی می‌شود و واکنش نشان می‌دهد و دادوبیداد می‌کند که تو به من چه کار داری. متأسفانه با هم آن‌چنان ارتباطی ندارند. مانی متولد ۱۳۸۹/۱۰/۲۹ و سامان متولد ۱۳۹۱/۱۱/۲۳ است. خیلی‌ها فکر می‌کنند ازدواج‌های فامیلی در بروز اُتیسم نقش دارد ولی در تحقیقاتی که انجام شده بیشتر احتمال جهش ژنتیکی مطرح است. خیلی از پدر و مادرها با هم هیچ نسبت فامیلی نداشته‌اند، مثلا من و همسرم کاملا غریبه هستیم و اتفاقی با هم آشنا شدیم، ولی باز هم شاید درصدی تأثیر داشته باشد. من پسرعمویی دارم که هم‌سن من است و در مشهد زندگی می‌کند و اُتیسم دارد و با مادرش زندگی می‌کند. در بین اقوام هم شنیده‌ام که بچه‌هایی هستند که با این اختلال به دنیا آمده‌اند. بنابراین ممکن است جنبه ازدواج‌های فامیلی هم مؤثر باشد، ولی درصد آن فکر می‌کنم خیلی کم باشد. درحالی‌که آلودگی هوا یا پارازیت‌ها می‌تواند در ایجاد اختلالات اُتیسمی مؤثر باشد. من خانواده‌هایی را دیده‌ام که دوقلو داشته‌اند. یک فرزند سالم و دیگری مبتلا به اُتیسم بوده است. متأسفانه در زمان بارداری امکان تشخیص اُتیسم در جنین وجود ندارد و بعد از غربالگری و از یک‌سالگی به بعد اُتیسم تشخیص داده می‌شود و طبیعی است که گفتاردرمانی، کاردرمانی، انواع تراپی‌ها و در کنار آن تشخیص پزشک و مصرف دارو در دزهای مختلف می‌تواند کمک‌کننده باشد. یک‌بچه‌ای آن‌قدر ممکن است به‌هم‌ریختگی داشته باشد که داروهایی با دز بالا استفاده کند و یک‌بچه‌ای هم ممکن است با داروی دز پایین هم کنترل شود. همه اینها در کنار هم، برای اینکه بچه روند بهتری پیدا کند و یا حداقل رفتارش بدتر نشود، تکمیل‌کننده است. یعنی اگر پیشرفت نمی‌کند، حداقل پس‌رفت هم نکند. متأسفانه جامعه اُتیسم در سراسر دنیا بزرگ و بزرگ‌تر می‌شود. خیلی وقت‌ها پدرها نمی‌پذیرند که این بچه دچار اختلال اُتیسم است و همین آسیب زیادی به بچه، مادر و دیگر اعضای خانواده وارد می‌کند. در عوض مادرها معمولا، زودتر شرایط را می‌پذیرند. عزاداری می‌کنند، غصه هم می‌خورند، ولی خیلی زود خودشان را جمع‌وجور می‌کنند و تمام سعی و تلاش خود را صرف کمک به بچه بیمار خود می‌کنند. ولی منطق پدرها متفاوت است. آنها خشم خودشان را نمی‌توانند کنترل کنند و همین بعضا موجب انکار مشکل و بیماری فرزندشان می‌شود. من این شانس را داشتم که همسرم بیماری فرزندمان را پذیرفت، بسیار همراهی و برای تأمین هزینه‌ها تمام تلاشش را کرد. از کلاس‌های گفتاردرمانی تا مربی خانگی و آموزش‌های مختلف دیگر. ولی ما واقعا به این نتیجه رسیدیم که هیچ‌کدام از اینها اثر مثبتی روی مانی نداشت و ناچار همه را کنار گذاشتیم و الان هم دیگر مرکز یا جایی نیست که مانی را بپذیرد. وقت‌هایی بوده که بسیار خسته بودم، خوابم می‌آمده یا بیمار بودم یا جلساتی بوده که باید در آن مادران فرزندان اُتیسم شرکت می‌کردند، همسرم مراقبت از مانی را به عهده می‌گرفته تا من استراحت کنم یا به جلسه بروم. من واقعا قدردان او هستم. شب‌هایی بوده که نخوابیده و صبح هم باید به سر کار می‌رفته است. او همیشه و در تمام این سال‌ها پا به پای من در این شرایط سخت، یار و همدلم بوده و من آرزو می‌کنم تمام مادران دارای فرزند اُتیسم چنین پشتوانه‌ای داشته باشند. راستش ما در شبانه‌روز زندگی نمی‌کنیم، گذران عمر می‌کنیم و سعی می‌کنیم خودمان را با این شرایط وفق دهیم. ما میهمانی نمی‌توانیم برویم. اقوام هم کمتر به خانه ما می‌آیند. به‌جز پدر و مادر من و همسرم که شاید آنها هم اگر چاره‌ای داشتند، نمی‌آمدند. ما هم اگر می‌توانستیم به دیدن آنها نمی‌رفتیم؛ چون به من هم فشار زیادی وارد می‌شود که بخواهم در خانه مادرم او را کنترل کنم. مثلا مادرم یا پدرم خواب هستند و مانی شروع به دادوبیداد می‌کند. اینها برای من سخت است و یک‌وقت‌هایی شاید به این فکر می‌کنم که ای‌کاش می‌مُردم و از این شرایط خلاص می‌شدم. این فکر را همه ما می‌کنیم. یک‌وقتی به مانی می‌گویم از اینجا می‌روم. از پیش تو می‌روم، ولی باز می‌بینم باید زندگی کنم. بزرگ‌ترین درد و معضلی که ما خانواده‌ها داریم، این است که اگر فردا ما نباشیم اینها را چه‌کسی می‌خواهد نگهداری کند؟ این دردی است که نمی‌توانید آن را کتمان کنید. تمام سعی ما برای این است که آنها زندگی بهتری داشته باشند. به‌رغم تمام نگرانی‌هایم برای سامان، ولی حداقل خیالم راحت است که او سالم است و وقتی بزرگ شود می‌تواند روی پای خودش بایستد. اما مانی... .

کاری نیست که برای او انجام نداده باشیم. اما واقعا روی او جواب نداده است. شاید کسانی که من برای این کار در نظر گرفتم، افراد صددرصد مجربی نبوده باشند، هرچند من در زمان انتخاب سعی می‌کردم بهترین افراد این کار را که در قم یا تهران بودند انتخاب کنم. من برای کلاس‌های مانی از قم به تهران می‌آمدم. ولی آن‌قدر طیف اُتیسم گسترده است که واقعا از یک کیس به کیس دیگر متفاوت است و من کاردرمان و گفتاردرمان را مقصر نمی‌دانم. مانی از یک مقطعی به بعد به‌هم‌ریختگی‌اش بیشتر شد. مثلا یک بار پشت کامپیوتر بود و داشت فیلم می‌دید. سرعت اینترنت خوب نبود و فیلترشکن هم یاری نمی‌کرد و فیلم دانلود نمی‌شد. او ناگهان شروع کرد به زدن توی سر خودش. تا قبل از آن، آموزش‌پذیری مانی خوب بود و از آن تاریخ به بعد مانی وارد یک دوره جدید در زندگی شد.

البته یک زمانی این توی سر زدن را بدن طلب می‌کند. او احساس می‌کند باید خودش را بزند که تخلیه شود. بعد از آن روز، الان حدود هفت سال است که مانی دارد خودش را می‌زند. هر راهی و هر دکتری که فکر کنید رفته‌ایم، حتی طب سنتی و راه‌های غیرپزشکی و غیرعلمی. ولی هیچ‌کدام نتوانسته او را آرام کند. مربی‌ها دیگر با این وضعیت نمی‌توانستند با او کار کنند. روش‌های درمانی روی مانی جواب نداده، ولی روی خیلی از بچه‌ها جواب داده. نمی‌توانم بگویم چون روی مانی جواب نداده پس از ریشه به درد نمی‌خورد. من پیشنهاد می‌کنم خانواده‌ها اگر شرایطش را دارند، خصوصا در سن بین سه تا هفت سال که زمان طلایی برای یادگیری و پیشرفت بچه‌های اُتیسم است، تمام تلاش خود را بکنند. چون بعد از آن پیشرفت عملا کندتر می‌شود. متأسفانه در ایران یک مرکز جامع که مخصوص این بیماران باشد، یا مراکز شبانه‌روزی مخصوصی که زیر نظر بهزیستی باشد، نداریم و این یک معضل بزرگ است. اگر خانواده‌ای به هر دلیلی نتواند از فرزندش نگهداری کند، مراکزی که بچه‌ها را پذیرش می‌کنند، اکثرا در زمینه بیماران کم‌توان ذهنی و سندرم داون است. یعنی بچه‌های مبتلا به اُتیسم هم با آنها نگهداری می‌شوند. مشکل دیگر درباره بزرگسالان مبتلا به اُتیسم است که به دلایلی مجبور هستند در مراکز شبانه‌روزی باشند. برای آنها هم یک مرکز مستقل وجود ندارد و آنها همراه با سالمندان در یک محیط نگهداری می‌شوند.

ضرورت نگهداری جداگانه طیف کودک و بزرگسال

قدر مسلم نمی‌شود یک بچه ۱۴-۱۵ساله را با یک فرد اُتیسمی ۳۰-۴۰ساله کنار هم قرار داد. اما سازمان بهزیستی می‌گوید من بودجه‌ای ندارم و خیرین باید وارد بشوند. من این حرف‌ها را می‌پذیرم، ولی بالاخره این مشکل به نحوی باید حل بشود. مطالبات ما خانواده‌ها همین است. حداقل مدرسه مخصوص بیماران مبتلا به اُتیسم در کلان‌شهرها و شهرهای بزرگ تأسیس شود. الان مدرسه هست ولی بسیار محدود است. حداقل اجازه دهند در سراسر کشور بشود از مدارس استثنائی در شیفت عصر برای بچه‌های اُتیسم که آموزش‌پذیر هستند استفاده کرد یا مراکز فنی و حرفه‌ای خاصی با کمک بهزیستی و سازمان فنی‌حرفه‌ای ایجاد کنند. ما می‌گوییم از همین پتانسیلی که در سطح کشور وجود دارد استفاده کنیم. نمی‌گوییم مدرسه منحصر و خاص برای ما بسازند، ولی همان پتانسیلی که موجود هست را برای این بچه‌ها هم استفاده کنند. برای بچه‌هایی که در خانه هستند و پدر و مادرشان هم در شرایط سختی قرار گرفته‌اند.

چند وقت پیش در قم یک شخص دچار اُتیسم به اسم امیرعلی به خاطر بی‌توجهی فوت کرد. اتفاقا من آن خانواده را می‌شناسم و با آنها رفت‌وآمد دارم. مادر امیرعلی، خانم حسینی، زنی قوی است. می‌گفت هربار به دیدن بچه‌ام می‌رفتم گرسنه بوده است. می‌پرسد چرا بچه‌ها این‌قدر لاغر هستند؟ جواب می‌شنیده که به اندازه لازم به آنها غذا داده می‌شود که بیمار نشوند. در آخر بچه او همان‌جا مُرد. او کوتاه نیامد و به حراست بهزیستی و دادگستری شکایت کرد. بعد از چند ماه، نتیجه کالبدشکافی اعلام شد که حدود ۸۳ درصد به‌نفع خانواده و قصور از مرکز نگهداری اعلام شده بود. چند درصد هم به علت بیماری خود بچه بود که باز هم مادر بچه شکایت کرد و گفت زمانی که من بچه را بعد از تعطیلات عید به مرکز تحویل دادم، آزمایشات او همه خوب و حاکی از سلامتش بوده است و این بچه به خاطر تشنگی زیاد مرده است. من از مادر امیرعلی خواستم که موضوع را پیگیری کند که یا مدیر مرکز عوض بشود یا کلا مرکز تعطیل شود. البته می‌دانم که تعداد زیادی بیمار در این مرکز نگهداری می‌شوند که بی‌سرپرست هستند. لذا دوست ندارم آنها آواره بشوند، ولی تا جایی که می‌دانم مادر امیرعلی گفته که من مجددا شکایتم را پیگیری می‌کنم تا مدیران مرکز محکوم بشوند. او نمی‌خواست سرنوشت بچه‌های دیگر شبیه امیرعلی او شود. البته ما خانواده‌هایی که فرزندان گرفتار اُتیسم داریم، می‌دانیم که مراقبت از چنین بچه‌هایی اصلا آسان نیست. برای خود ما سخت است، چه برسد به دیگران و غریبه‌ها. ولی وقتی جایی یک اسم تخصصی را یدک می‌کشد، موظف هستند کادر آموزش‌دیده و مجرب داشته باشند و درست رسیدگی کنند.

از آن طرف هم داریم؛ والدینی که خسته می‌شوند. مثل مادر دایانا آزادمنش که اردیبهشت گذشته توسط مادرش با چاقو کشته و بعد جسدش سوزانده شد. همه می‌گفتند مادر دایانا، بشاش بوده و از او تعریف می‌کردند. تازه دایانا دچار اُتیسم خفیف بوده، ولی ما نمی‌دانیم به آن مادر چه گذشته که چنین تصمیمی گرفته است، یا در خانواده آنها چه مشکلاتی وجود داشته است. اینها همه معضلاتی است که وجود دارد. به خاطر اینکه امکانات کم است و خانواده‌ها واقعا از عهده هزینه‌های سنگین روانکاوی و روان‌شناسی برنمی‌آیند. واقعا باید به داد خانواده‌ها برسیم. خانواده‌هایی که مستأصل مانده‌اند. مادری که فرزند اُتیسم دارد، باید حتما به جلسات روان‌درمانی برود و روانکاوی بشود تا لااقل بتواند این شرایط سخت را تحمل کند و از بیمار نگهداری کند.

باید به طور جدی نگران خانواده‌های اُتیسم باشیم؛ چون اپیدمی بدی در سطح کشور دارد رخ می‌دهد. اگر به داد این بچه‌ها نرسیم، بخشی عمده‌ای از جامعه درگیر این معضل می‌شود. الان آماری که وجود دارد فکر می‌کنم از هر ۴۸ بچه‌ای که به دنیا می‌آیند، یکی از آنها مبتلا به اُتیسم است.

نگهداری از مبتلایان به اُتیسم اصلا آسان نیست. من به پرستاران این مراکز حق می‌دهم. متأسفانه در مراکز شبانه‌روزی، این‌طور نیست که همه به احوالات بچه دچار اُتیسم آشنا باشند. مثلا کسی که این بچه‌ها را تمیز می‌کند. یا نیروهای خدماتی، ممکن است وقتی با یک رفتار غیرمتعارف روبه‌رو شوند، ندانند باید چه کار کنند. آنها با حقوق ناچیز مجبور به مراقبت از بیمارانی هستند که درباره آنها چیزی نمی‌دانند. یعنی مثلا همان رفتاری که با بیمار سندرم دان می‌شود، با یک فرد اُتیسمی هم می‌شود و اشکال کار درست همین‌جاست. این مراکز می‌توانند از خانواده‌ها شهریه زیادتری بگیرند ولی در عوض افراد آموزش‌دیده بیشتری را به کار گیرند؛ چون این مراکز عهده‌دار مسئولیتی شده‌اند و صفرتاصد باید پاسخ‌گو باشند. گرچه در مراکز، چه آموزشی و چه شبانه‌روزی، همیشه از نیروهای متخصص استفاده می‌شود؛ کاردرمان‌ها، گفتاردرمان‌ها، متخصصین روان‌شناسی یا روان‌پزشکی. مادر امیرعلی می‌گفت من بیشتر مواقع که می‌رفتم مرکز پیش بچه‌ام، این بچه گرسنه بود. بچه‌ها آنجا لاغر بودند و وقتی سؤال می‌کردم چرا به اینها غذا نمی‌دهید، می‌گفتند به اینها کم غذا می‌دهیم که مریض نشوند! می‌گفت من هروقت آنجا می‌رفتم، از بیرون برای او غذا می‌گرفتم و می‌بردم و بچه غذا را که می‌خورد، شروع به جنب‌وجوش می‌کرد.

واقعیت این است که ما باید با کسانی که در مراکز شبانه‌روزی خدمت می‌کنند یک همذات‌پنداری داشته باشیم. اگر خودم هم جای آنها بودم، شاید همین حد انجام‌وظیفه می‌کردم. شاید در توان من نباشد که فرزند دیگران را هم نگهداری کنم. چون این فرزندم و پاره تنم است و دوستش دارم، مواظب او هستم. اما این احساس را نسبت به بچه‌های دیگران شاید نداشته باشم. شاید اصلا ندانم با یک بچه اُتیسم دیگر چطور باید رفتار کنم که آن بچه به هم نریزد. اشرافی که والدین به نیازهای بچه اُتیستیک خود دارند، هیچ‌وقت مربی ندارد. والدین نسبت به فرزندان خود، آگاهی و تجربه دارند و مربیان تخصص. باید دنبال مسیری برای آمیزش مهارت و تجربه بود؛ چون تخصص و تجربه در کنار هم تأثیرگذار است. کسانی را دیده‌ام که می‌گویند حتما شما به درگاه خدا گناهی کرده‌اید که الان دارید تقاص پس می‌دهید! یا برخی از اقوام شوهر، به مادری که بچه اُتیسم دارد می‌گویند که تو پسر ما را هم بیچاره و گرفتار کردی! این نوع نگاه‌ها، واقعا تلخ و توهین‌آمیز است. هیچ خانواده‌ای نیست که دلش بخواهد گرفتار چنین شرایطی باشد.

یلدا

ما در آمریکا، ایالت تنسی، شهر نشویل زندگی می‌کنیم. دخترم درسا که دارای اختلال فلج مغزی شدید است، ۹ سال و چند ماهه بود که برادرش شروین متولد شد. شروین چند ساعت بعد از تولد شروع به گریه کرد. ما هرچه سعی کردیم او را از طریق شیر خودم و یا شیر خشک تغذیه و آرام کنیم، نتوانستیم. شروین هم مثل درسا بلد نبود عمل مک‌زدن را انجام دهد. دنیا روی سرم خراب شد. انگار درسا دوباره نوزاد شده بود. خلاصه با تلاش فراوان پرستاران، بعد از سه روز شروین مک‌زدن را یاد گرفت و ما از بیمارستان مرخص شدیم.

نگرانی‌های من هرروز بیشتر می‌شد؛ چون شروین شب‌ها خواب نداشت و شب‌وروز گریه می‌کرد. خیلی کم پیش می‌آمد که گریه نکند. وقتی گریه می‌کرد فقط می‌توانستم با در آغوش گرفتن و بالا و پایین پریدن روی توپ سی‌پی او را آرام کنم.

داخل ماشین گریه می‌کرد، داخل فروشگاه گریه می‌کرد، داخل کالسکه گریه می‌کرد. اگر موقع شیرخوردن به چشمانش نگاه می‌کردم، گریه می‌کرد و دیگر شیر نمی‌خورد.

وقتی در شش‌ماهگی دست‌هایش را کنار گوش‌هایش می‌گرفت و آن را بازوبسته می‌کرد، مطمئن شدم که شروین اُتیسم دارد. ولی وقتی به دکتر گفتم گفت دیوانه شدی؟ بچه تو ارتباط چشمی دارد و واقعا هم داشت، ولی علائم دیگری هم داشت که من را به داشتن اُتیسم مشکوک می‌کرد. به‌هرحال شروین دیر نشست، دیر راه افتاد و به طور عجیبی چهاردست‌وپا راه می‌رفت. یک پایش را صاف می‌گرفت تا زانویش به زمین نخورد. الان می‌دانم دلیل خیلی از این مشکلات، اختلال در پردازش حسی بوده که آن موقع از آن بی‌اطلاع بودم. در حدود ۱۸ماهگی وقتی دکتر متوجه شد که شروین به صحبت‌های اطرافیان هیچ عکس‌العملی ندارد، او را به سنجش شنوایی فرستاد.

جواب تست حاکی از این بود که شنوایی شروین مشکلی ندارد، ولی با توجه به اینکه شروین تأخیر در رشد داشت، با نامه دکتر توانستیم از Tennessee Early Intervention System (TEIS) کمک بگیریم. تی‌ای‌آی‌اس سرویسی است که توسط دولت به خانواده‌هایی داده می‌شود که فرزندانشان تأخیر در رشد دارند و سرویس‌دهی به این شکل است که هفته‌ای یک‌بار، یک مددکار به منزل مراجعه می‌کند و با توجه به شرایط کودک، به خانواده آموزش می‌دهد که چه کارهایی انجام بدهند تا کودک بتواند تأخیر در رشد را جبران کند. این سرویس تا آغاز سه‌سالگی به کودکان واجد شرایط داده می‌شود و ما تا سه‌سالگی از این سرویس استفاده کردیم؛ البته نتایج خاصی نداشت. شروین در دوسالگی گفتاردرمانی و پس از آن به پیشنهاد گفتاردرمانش، کاردرمانی را نیز شروع کرد. هرکدام در هفته یک ساعت، ولی از آن جایی که من نگران بودم شروین اُتیسم داشته باشد و در مقالات خوانده بودم که سن طلایی برای کمک به کودکان مبتلا به اُتیسم تا شش‌سالگی است، نمی‌خواستم زمان را از دست بدهم. به همین دلیل با اصرار فراوان، توسط پزشک اطفال شروین به متخصص ارجاع داده شد. شروین در سن دو سال و شش‌ماهگی تشخیص اُتیسم شدید گرفت. در آمریکا تا وقتی برگه تشخیص نداشته باشید، نمی‌توانید توان‌بخشی را شروع کنید. شروین بیمه دولتی داشت، ولی کودکانی که بیمه دولتی ندارند با تشخیص اختلال می‌توانند تحت پوشش بیمه دولتی قرار بگیرند. در آمریکا تمرکز توان‌بخشی برای افراد دارای اُتیسم، بر رویکرد رفتاردرمانی یا Applied Behavior Analysis (ABA) است.

ادامه در صفحه ۸

گزارش

گزارش «شرق» از نشست انجمن حمایت از حقوق کودکان

کودکان اُتیسم باید دیده شوند

به مناسبت روز جهانی کودک، انجمن حمایت از حقوق کودکان نشستی برگزار کرد که پیرو گزارش «شرق» در مورد مشکلات کودکان اُتیسم در اتاق‌های درمان با تیتر شرایط خاص در اتاق درمان که منتشر شد، به این موضوع پرداختند. نیایش شاهین مادر یکی از کودکان اُتیسم در این برنامه اشاره کرد: مادر یک پسر شش‌ساله اُتیستیک هستم. درواقع مرزهای بودنم را در این هستی جابه‌جا کرد. این خاصیت اُتیسم است که با فروپاشی بنیان‌های متعارف ارتباطی، یک دگردیسی عمیق را برای فهم خود و ارتباط با خود می‌طلبد. کودکان اُتیسم، مثل ماهی‌هایی که از آب بیرون افتاده‌اند بالا و پایین می‌پرند و حواس شش‌گانه‌شان، تاب زیستن روی زمین را ندارد و برای آن تعریف نشده. کودکان اُتیسم، در کنار همه این عدم توازن‌های حسی، از سطح برانگیختگی پایینی رنج می‌برند و هر تغییری برایشان اضطراب رقم می‌زند. کودکان اُتیسم، ناتوان از درک مفاهیم انتزاعی مستتر پشت واژه‌ها و درک حالات روانی و عواطف در چهره افراد، نقص تعامل را تجربه می‌کنند و همه اینها مجموعه عواملی است که آنها را به آسیب‌پذیرترین قشر جامعه تبدیل می‌کند. طبق آمار رسمی بهداشت جهانی، تا کمتر از ۱۰ سال آینده از هر سه تولد یکی مبتلاست به اُتیسم و اینجاست که باید پرسید جامعه ما برای این شیب تند ازدیاد جمعیت اُتیسم چه رویکردی را برای همزیستی با آن تعریف کرده است؟ اُتیسم در طول تاریخ، همواره همراه بشر بوده و پدیده نوظهوری نیست، اما در اعصار گذشته با جایگاهی قدسی، متبرک و نظرکرده در جوامع به آن نگاه می‌شد و پس از مدرنیته و تبدیل‌شدن به ابژه‌ای درمانی، به سرنوشت امروز خود که طردشدن از متن به حاشیه بوده است، دچار شد. امروز روز جهانی کودک است و من اینجا هستم تا از حقوق پایمال‌شده کودکان اُتیسم میهنم بگویم. از خط‌خوردن بی‌رحمانه و عامدانه‌شان از متن جامعه و طردشدن به حاشیه. از معلولیت عمیق جامعه در پذیرش و درک آنها و شانه خالی‌کردن از وظایف و مسئولیت‌های اجتماعی دربرابر آنها. یکی از مصداق‌های بارز این امر، مقوله نحسی به نام سنجش ورودی مدارس است که باید تاکید کنم که تنها در ایران اجرا می‌شود و خون‌سردانه در کمین شناسایی این کودکان با طرح تله‌های زبانی و حذفشان از چرخه تکامل اجتماعی در کنار کودکان عادی است. من اینجا هستم تا از پیامدهای این پدیده شوم یاد کنم و نقشی که در ناتوان ساختن جامعه در پذیرش این کودکان و مسئولیت‌ها و وظایف انسانی در قبال آنها داشته، آیا این سنجش به مفهوم تخصیص شرایط تحصیلی با امکانات ویژه تعدیل حسی و تدابیر توانمندسازی برای این کودکان همراه بوده و یا تنها به منظور دور نگه داشتن آنهاست از تجربه همزیستی با کودکان عادی و گیرانداختنشان در چرخه‌ای از الگوهای معیوب؟ این درحالی است که هرچه این کودکان بیشتر در جمع کودکان عادی حضور داشته باشند، فرصت بیشتری برای تطبیق با محیط برایشان مهیا می‌شود. کمالاینکه تا همین چند دهه پیش و قبل از پررنگ‌شدن لیبل اُتیسم، این کودکان در دل خانواده‌های پرجمعیت و اقوام و محل و مدرسه با داشتن حمایت مضاعف، زندگی اجتماعی مطلوب‌تری داشتند و هرگز از حذفشان خبری نبود. امروز روز جهانی کودک است و من با نهایت خشم از عدم حمایت‌های حقوقی این کودکان از هر جنبه‌ای که نگاه کنیم حرف می‌زنم. کودکان ما به واسطه مشکلات عدیده بالینی و نقص تعامل در معرض انواع تهدیدها، سوءاستفاده‌های جنسی و جسمی و خشونت قرار دارند و ما هیچ سازوکاری برای تأمین امنیت و احقاق حقشان در صورت بروز فجایع نمی‌بینیم. آیا این مفهومی جز جرم محسوب‌شدن خود محجوریت متبادر می‌کند؟ سال‌هاست که پدیده فرزندکشی و مرگ خاموش این کودکان یک تهدید رو به ترویج بوده و کم نیستند والدینی که با ترویج این نگاه، خواستار قانونی‌کردن این امر تحت عنوان مرگ شیرین، مصرانه در ترویج آن می‌کوشند. اگرچه این خود پیامد کوتاهی‌های بهزیستی در ارائه خدمات رفاهی به این خانواده‌هاست. خشونت‌های خانگی اما تا چه حد مورد اعتنای نهادهای مسئول این امر قرار گرفته و چه تدبیری برای محافظت از این کودکان دربرابر بالاترین سطح از خشونت و فقدان امنیت خانگی در اُتیسم تدبیر شده؟ در شرایطی که محجور به لحاظ حقوقی، مایملک پدر محسوب می‌شود و هیچ تهدید و آسیبی از جانب او در قبال فرزند اُتیسمش مصداق جرم تلقی نمی‌شود! حساسیت نهادهای نظارتی و مسئول بر امنیت خانگی که از مهم‌ترین ارکان کنوانسیون حقوق کودک برشمرده می‌شود، در ایران برای کودکان اُتیسم چه مصداقی داشته و چه سازوکاری برای نظارت بر وضعیت این کودکان بی‌پناه و بی‌دفاع در فضای خارج از دسترس خانه تدبیر شده تا روند مرگ خاموش این کودکان را مسدود کند؟ کودکان اُتیسم در سن بسیار کم بین دو تا چهارسالگی تشخیص می‌گیرند و عموما بلافاصله پس از تشخیص وارد پروسه توان‌بخشی می‌شوند و خانواده‌های شوک‌زده با اعتماد به رویکردهای با پشتوانه علمی، با صرف تمام دارایی خود در تلاش برای بهبود عملکرد فرزندشان رو به جامعه درمان و توان‌بخشی می‌آورند. اما پیش‌نیاز این اعتماد چیست؟ درمان و توان‌بخشی کودکان ما امری است که در حوزه سلامت تعریف می‌شود اما در چند دهه گذشته با مصادیق مکرری از تخلفات در کلینیک‌ها و مراکز توان‌بخشی و نگهداری مواجه بودیم که علی‌رغم گزارش و حتی طرح شکایت حقوقی، بدون استثنا با سرپوش‌گذاشتن بر صورت‌مسئله تنها به تبرئه متخلفین و منع تعقیب شکایات منتهی شده است. سیستم تنبیهی و پادگانی و تربیت حیوانات سیرک در کنار سوءاستفاده‌های جنسی جرائمی نیست که به‌سادگی نادیده گرفته شده و تا این سطح رایج باشند مگر اینکه به عنوان ارزان‌ترین شکل توان‌بخشی، آموزش و نگهداری فرزندان ما به شکلی کاملا سازمانی تلقی شده باشد. این جرائم و تخلفات در شرایط انکار و تکذیب واقع می‌شوند که بهزیستی به واسطه تأمین و تخصیص یارانه دولتی، تمام‌قد بر حفظ منافع مراکز تحت پوشش خود اصرار می‌ورزد و علوم پزشکی تنها با حفظ منافع صنفی کادر درمان، چشم بر آن می‌بندد و پیامد این بی‌اعتنایی، چیزی جز حذف عوامل بازدارنده و پیشگیری از وقوع جرم و ترویج سازمان‌یافته کودک‌آزاری نبوده و نیست. درعین‌حال که سرنوشت کودکی آسیب‌دیده، برای یک عمر دامان خانواده‌ها را می‌گیرد. ما این بی‌اعتنایی‌ها در حوزه سلامت اُتیسم را با طرح کارزاری خطاب به ریاست‌جمهور دولت چهاردهم، جناب دکتر پزشکیان، مطرح کرده‌ایم و درحالی‌که تا امروز این کارزار با امضای بیش از پنج هزار نفر رسیده، مجدانه در تحقق بند به بند آن ایستاده‌ایم. در این کارزار با تأکید بر دیده‌بانی مستقیم خانواده با دسترسی به دوربین آنلاین برای نظارت بر وضعیت فرزند خود، تقاضای احداث سامانه هوشمند برای تحقق امنیت و کیفیت درمان شده‌ایم و در شرایطی که کمترین امیدی به ساختار حقوقی و قضائی در دفاع از حقوق فرزندانمان نداریم، مصمم بر اصلاح و تحول زیرساخت‌های نظارتی هستیم. ما در دفاع از حیثیت جامعه درمان، ضمن ادای تعظیم به محضر درمانگران دل‌سوزی که تنها نقطه اتکایمان هستند، خواستار توقف فوری چرخه‌های درمانی معیوب و ویرانگر به اسم درمان هستیم و این بی‌اعتنایی‌ها را مصداق بارز ترویج کودک‌آزاری سازمان‌یافته تلقی می‌کنیم. همچنین باید به ناکارآمدی انجمن‌های اُتیسم علی‌رغم همه امکانات حقوقی در دسترس‌شان در خالی‌کردن پشت کودکان اُتیسم اشاره کنم و اینکه من امروز اینجا هستم تا رسما به نمایندگی از جامعه اُتیسم، از انجمن حمایت از حقوق کودکان، تقاضای تشکیل کارگروهی اختصاصی برای جرائم مرتبط با اُتیسم داشته باشم. نقشی که انجمن‌های اُتیسم با همه اشراف خود به معضلات حقوقی طی دهه گذشته از آن شانه خالی کرده‌اند و ما همچنان گرفتار فقدان زیرساخت‌های لازم در احقاق حق کودکانمان وامانده‌ایم. ما در جرائم مرتبط با اُتیسم، نیازمند تشکیل نهادی کارشناسی متشکل از گفتاردرمان، روان‌شناس و روان‌پزشک هستیم که از حیطه کشف تا اثبات جرم تا صدور رأی، نظارت و ارزیابی، ارزیابی‌شان مبنا قرار گیرد و بدون آن هیچ حکمی را عادلانه و حامی حقوق کودکان اُتیسم نمی‌دانیم. چراکه در تمامی این سال‌ها همه جرائم مرتبط با اُتیسم از جرائم خانگی تا درمانی و توان‌بخشی تا آسیب‌های اجتماعی، با کنارگذاشته‌شدن گزارش‌ها و احوال این کودکان به جرم محجوریت، با منع تعقیب همراه بوده است.

واقعیت این است که ما باید با کسانی که در مراکز شبانه‌روزی خدمت می‌کنند یک همذات‌پنداری داشته باشیم. اگر خودم هم جای آنها بودم، شاید همین حد انجام‌وظیفه می‌کردم. شاید در توان من نباشد که فرزند دیگران را هم نگهداری کنم. چون این فرزندم و پاره تنم است و دوستش دارم، مواظب او هستم. اما این احساس را نسبت به بچه‌های دیگران شاید نداشته باشم.

یک خانواده دارای فرزند اُتیسم، در هر ماه بین ۱۲ تا ۱۵ میلیون هزینه دارد و قدر مسلم برای یک خانواده کارمند یا کارگر این هزینه بسیار سنگین است. من خانه‌دار هستم. باید تمام وقت خانه باشم تا از مانی نگهداری کنم. حتی برای دقایقی رفتن به توالت هم باید او را در یک اتاق امن بگذارم؛ چون ممکن است در همان چند دقیقه هم خرابکاری کند.