

اوتیسم و مسئولیت جمعی

حمایت از کودکان و بزرگسالان مبتلا به اوتیسم، نه یک اقدام خیریه مقطعی، بلکه شاخصی تعیین کننده برای سنجش میزان تعهد جامعه به کرامت انسانی و عدالت اجتماعی است



مهرناز مهرداد

روزنامه نگار

یادداشت
O P I N I O N



علی ذبیحی

گفتاردرمانگر

حمایت‌های دولتی محدود و نیاز کودکان

معلولیت‌های جسمی، ذهنی، حسی و حرکتی صرفاً یک وضعیت فردی نیست بلکه مسئله‌ای عمیقاً اجتماعی است که دامنه اثرشان از زندگی شخصی فراتر می‌رود و خانواده و جامعه را هم‌زمان درگیر می‌کند. بار اصلی این وضعیت، در بسیاری از موارد، نه بر دوش فرد دارای معلولیت، بلکه بر شانه‌های خانواده‌ای قرار می‌گیرد که ناچار است نقش مراقب، درمانگر، حامی عاطفی و مدافع اجتماعی را به‌طور هم‌زمان ایفا کند. این فشار ممتد، اگر با حمایت نهادی و سیاست‌گذاری پایدار همراه نشود، به انزوای اجتماعی، فرسایش روانی خانواده و در نهایت به‌نوعی ناسازگاری اجتماعی می‌انجامد که آثار آن به‌تدریج در سطح کلان نمایان می‌شود. در سال‌های ابتدایی زندگی، به‌ویژه تا حدود ۱۰ یا ۱۲ سالگی، ساختار حمایتی کشور

چهره‌ای امیدوارکننده‌تر دارد. دسترسی نسبی به خدمات درمانی و توانبخشی، از دارودرمانی و کاردرمانی گرفته تا گفتاردرمانی و آموزش‌های تخصصی، به خانواده‌ها این تصور را می‌دهد که مسیر بهبودیادست‌کم مدیریت شرایط، روشن است. در این دوره، اغلب خانواده‌ها با تمام توان از این امکانات استفاده می‌کنند و نظام حمایتی نیز، دست‌کم روی کاغذ، پاسخگو به نظر می‌رسد. اما این وضعیت پایدار نمی‌ماند و با عبور کودک از این سنین، شکاف‌ها آشکار می‌شود. پس از ۱۲ و به‌ویژه ۱۴ سالگی، تمرکز نظام حمایتی به سمت توانبخشی حرفه‌ای و مهارت‌آموزی تغییر می‌کند؛ تغییری که در ذات خود ضروری و منطقی است. اما در عمل با کمبود شدید زیرساخت مواجه می‌شود. تعداد مراکز تخصصی برای نوجوانان و جوانان دارای معلولیت، متناسب با حجم نیاز نیست و همین امر بسیاری از خانواده‌ها را در برابر یک انتخاب تلخ قرار می‌دهد: رها کردن مسیر توانبخشی یا تحمل هزینه‌های سنگین برای راه‌حل‌هایی پراکنده و اغلب کم‌اثر. این نقطه، همان جایی است که امید اولیه جای خود را به فرسودگی و نگرانی مزمن می‌دهد. دوران بلوغ برای افراد دارای معلولیت مرحله‌ای تعیین‌کننده است که مهارت‌های شغلی و استقلال نسبی تقویت شود، اما نیاز مداوم به حمایت خانوادگی، نگرانی والدین را دوچندان می‌کند.

این نگرانی‌ها در شرایط اقتصادی کنونی تشدید شده است. تورم، افزایش هزینه‌ها و ناپایداری منابع مالی، نه تنها خانواده‌ها، بلکه مراکز توانبخشی را نیز تحت فشار قرار داده است. حتی در وضعیت عادی هم بودجه‌های موجود پاسخگوی هزینه‌های واقعی نیستند، چه برسد به امروز که ادامه فعالیت بسیاری از مراکز با دشواری جدی مواجه شده است. اجرای تبصره یک ماده ۷ قانون حمایت از معلولان و تأمین کامل بودجه سازمان بهزیستی، حداقل شرط بقا برای این مراکز است؛ بقایی که بدون افزایش قابل توجه، دست‌کم در حد ۸۰ درصد، عملاً ممکن نخواهد بود.

بی‌توجهی به نیازهای نوجوانان و جوانان دارای معلولیت، صرفاً غفلت از یک گروه خاص نیست. این بی‌توجهی، زمینه‌ساز آسیب‌های اجتماعی گسترده‌تر است. سرمایه‌گذاری در توانمندسازی این افراد، هزینه‌ اضافی نیست، بلکه انتخابی راهبردی برای حفظ کرامت انسانی، کاهش فشارهای اجتماعی و تقویت مشارکت است؛ انتخابی که تغلل در آن، بهای سنگینی برای جامعه به همراه خواهد داشت.

“

چگونگی

مواجهه جامعه

با کودکان

اوتیسم،

تصویری شفاف

از اولویت‌های

اخلاقی،

اقتصادی و

انسانی نظام

تصمیم‌گیری

اجتماعی

ترسیم می‌کند

امسال دومین سالی است که شب یلدا بهانه‌ای شد تا یکی از مراکز نگهداری و آموزش بزرگسالان مبتلا به کم‌توانی ذهنی و اوتیسم در تهران، جشنی ویژه برگزار کند؛ جشنی که هم بیماران، هم خانواده‌هایشان و هم خیران و حامیان این مراکز در آن حضور داشتند. بعدازظهر یکی از آخرین روزهای پاییز، توان‌یابان این مرکز با لباس‌های پلوخوری و لیخندی به پهنای صورت، راهی سالن اجتماعات فرهنگسرای فدک شدند تا در کنار خانواده و مربیان، بلندترین شب سال را جشن بگیرند. برای مرکز، این گردهمایی فرصتی مغتنم بود تا نه تنها بخشی از آموزش‌ها و مهارت‌های فراگرفته شده نمایش داده شود، بلکه دشواری‌های اداره چنین مراکزی در شرایط اقتصادی دشوار نیز برجسته شود. در میان شادی و شور مراسم، نوجوانان و جوانان مبتلا به اوتیسم با شور و شوقی خاص، سرود «ای ایران» را بازخوانی کردند. اجرای خارج از نت و فالش آن‌ها، بر خلاف انتظار، دلنشین و تاثیرگذار بود؛ لحظه‌ای که زمزمه‌های «جان من فدای خاک پاک میهنم» به گوش می‌رسید، این پرسش در ذهن همه شکل گرفت که این سرزمین تا امروز چه کرده است تا این فرشتگان کوچک بتوانند زندگی شایسته‌ای داشته باشند.

روایت ایستادگی و امید

فضای سالن اجتماعات فرهنگسرای فدک، لحظاتی پس از پایان سرود «ای ایران»، به سکوتی پر از احترام و توجه فرو رفت؛ سکوتی که در آن، زمزمه‌های کوچک اما پرمعنای امید و ایستادگی در دل حضار طنین‌انداز شد. روی سن، پدری ایستاده بود؛ دندانپزشکی که ۳۲ سال است یکی از اعضای خانواده‌اش با بیماری اوتیسم دست و پنجه نرم می‌کند و با صراحت و صلابت، از معضلات فردی و اجتماعی این مسیر سخن گفت. روایت او، تصویری حقیقی و بی‌پرده از چالش‌هایی بود که بخش بزرگی از جامعه توان‌یابان با آن مواجه‌اند و هم‌زمان، شاهدهی بر اهمیت مراکز آموزشی و حمایتی برای این افراد بود.

او با یادآوری نخستین روزهایی که تفاوت‌های رفتاری فرزندش آشکار شد، گفت: «فرزندان حدود شش تا هفت سال داشت که متوجه بیماری او شدیم و خیلی زود این تفاوت‌ها با قضاوت‌هایی تلخ همراه شد. در

دیگر به خانواده‌ها و حضار منتقل شد. پدران و مادران با دوربین به دست، اشک شوق در چشم و لیخنه بر لب، لحظات جشن را ثبت می‌کردند و کودکان از ته دل می‌خندیدند و می‌رقصیدند؛ حال و هوایی که نشان‌دهنده امید، پیوند و جشن زندگی بود.

همه مسئولیم

پس از فروکش کردن هیجان بخش نخست مراسم، نفر بعدی که روی سن آمد، پزشکی خیر بود که با تأکید فراوان خواست نامی از او برده نشود. سخنانش کوتاه اما سنگین و سرشار از احساس مسئولیت بود. او گفت: «به‌عنوان یک ایرانی، واقعاً احساس شرمندگی می‌کنم. در پایتخت، در مرکز کشور و جایی که امکانات متمرکز شده، تعطیلی یک مرکز توانبخشی جای تأسف دارد. این عزیزان فرشته‌های آسمانند و پرستاری از آن‌ها نعمتی الهی برای خانواده‌هاست.»

او حمایت از افراد دارای اوتیسم را مسئولیتی جمعی دانست و تأکید کرد: «واقعیت این است که همه ما کوتاهی کرده‌ایم. هرکدام در جایگاه خودمان، به این بچه‌ها و خانواده‌هایشان بدهکاری‌یم.» به باور این پزشک، یکی از بزرگ‌ترین خلأهای موجود در کشور، نبود زیرساخت‌های کافی برای بزرگسالان دارای اوتیسم است؛ خلأیی که پس از پایان دوران کودکی به‌روشنی خود را نشان می‌دهد.

او افزود: «در سنین کودکی، مراکز کاردرمانی و توان بخشی کم‌بیش وجود دارد، اما با ورود این عزیزان به بزرگسالی، ضعف بسیار جدی آشکار می‌شود. خانواده‌ها سال‌ها ایثار کرده‌اند و حالا نباید در این مرحله تنها بمانند. جامعه باید فراتر از سنجش توانایی‌های فردی فکر کند؛ به اشتغال، نگهداری حرفه‌ای، توانمندسازی و حتی ایجاد فرصت فراغت برای خانواده‌ها.»

کمبود مراکز اوتیسم

بخش دیگری از این مراسم به تقدیر و تشکر از همکاران و مربیان مرکز اختصاص داشت؛ لحظه‌ای که بیش از هر چیز، پیوند عاطفی میان توان‌یابان و مربیان‌شان را به نمایش گذاشت. با خواندن نام هر یک از مربیان، تشویق‌ها از دل سالن برمی‌خاست، اما زمانی که نام

شرط اعتماد؛ شرط حمایت

قابل پیگیری بوده، خیرین با تمام توان وارد میدان شده‌اند؛ از درمان فوری یک کودک تا تأمین خدمات تخصصی، جایی که مسئله شفاف بوده، حمایت نیز بی‌دریغ شکل گرفته است. از نگاه او، آینده حمایت‌های مردمی در گرو حرکت مراکز به سوی پروژه‌محوری، ارائه گزارش روشن از نیازها و ایجاد امکان مشارکت مستقیم است. تنها در این صورت است که اعتماد عمومی ترمیم می‌شود و کمک‌ها، به جای پراکندگی و تردید، به نیرویی مؤثر و نجات‌بخش بدل خواهد شد.

سعید هادی گل اعلام شد، همراهی و شور بچه‌ها رنگ دیگری گرفت؛ تشویقی صمیمی که از اعتمادی عمیق و رابطه‌ای روزمره و انسانی خبر می‌داد. هادی گل در گفت‌وگویی کوتاه از جمعیت مبتلا به اوتیسم و وضعیت مراکز نگهداری و آموزش بزرگسالان سخن گفت و با صراحت هشدار داد: «اگر امروز برای اوتیسم بزرگسال تصمیم نگیریم، فردا با یک بحران جدی روبه‌رو می‌شویم.» به گفته او، با وجود همه تلاش‌های صورت گرفته، تعداد مراکز فعال برای بزرگسالان همچنان بسیار اندک است؛ خلأیی که هر سال با ورود کودکان دیروز به سن بزرگسالی، عمیق‌تر می‌شود و خانواده‌ها را با نگرانی‌های تازه‌تری روبه‌رو می‌کند.

او یکی از مهم‌ترین حلقه‌های مفقوده در نظام توان بخشی کشور را آموزش خانواده‌ها دانست و تأکید کرد: «در بسیاری از موارد، خانواده‌ها مسئول اصلی درمان هستند، اما خدمات آموزشی بسیار محدودی برای والدین وجود دارد.» به باور این مربی، اگر خانواده‌ها بیاموزند که در دوره نوجوانی و بزرگسالی چگونه فکر کنند، چگونه رفتار کنند و چگونه فرزند خود را به سمت استقلال هدایت کنند، مسیر درمان و توانمندسازی هموارتر خواهد شد و فشار روانی و عملی کمتری بر دوش آن‌ها باقی می‌ماند.

هادی گل در ادامه بر ضرورت افزایش تعداد مربیان آموزش دیده و مدیران متخصص در این حوزه تأکید کرد و گفت: «ما نیازمند مربی، مدرس و مدیرانی هستیم که آموزش‌های تخصصی اوتیسم را بشناسند و بتوانند مهارت‌های واقعی زندگی را به این افراد منتقل کنند.» او با اشاره به کمبود جدی چنین نیروهایی افزود که تعداد مربیان متخصص در این حوزه همچنان انگشت‌شمار است و این مسئله، کیفیت و تداوم خدمات را با چالش مواجه می‌کند.

این مربی همچنین به وضعیت معیشتی و دغدغه‌های شغلی فعالان این حوزه اشاره کرد و گفت: «مربیان اغلب بدون امنیت شغلی، بدون حمایت مالی مؤثر و بدون مسیر روشن برای ارتقای حرفه‌ای کار می‌کنند.» به گفته او، بسیاری از مربیان تنها از سر علاقه و تعهد انسانی در این مسیر مانده‌اند، اما در شرایط اقتصادی امروز نمی‌توان انتظار داشت این انگیزه شخصی برای همیشه جایگزین حمایت ساختاری شود.

هادی گل در پایان تأکید کرد که برگزاری منظم دوره‌های آموزشی و توانمندسازی برای مربیان، سرمایه‌گذاری بلندمدتی است که نتایج آن در چند سال آینده به‌وضوح نمایان خواهد شد؛ هزینه‌ای که اگر امروز پرداخت نشود، فردا با بهایی به‌مراتب سنگین‌تر خود را تحمیل خواهد کرد.

بن‌بست تسهیلات بانکی

مسعود نصر اصفهانی، عضو هیأت مدیره بانک ملت، از دیگر میهمانان مراسم بود که به‌عنوان حامی معنوی حضور داشت و در گفت‌وگویی با آینه‌نو، به خلأ جدی تسهیلات بانکی در حوزه توان‌یابی پرداخت. او با نگاهی واقع‌بینانه توضیح داد: «این مراکز عموماً ساختار انتفاعی ندارند و درآمدی که امکان بازپرداخت تسهیلات بانکی متعارف را فراهم کند، در اختیارشان نیست؛ به همین دلیل، استفاده از وام‌های رایج بانکی برای آن‌ها معمول و عملی نیست.»

به گفته این مدیر بانکی، حمایت بانک‌ها از حوزه سلامت غالباً در چارچوب مسئولیت اجتماعی تعریف می‌شود و بیشتر به پروژه‌های بزرگ مقیاس اختصاص می‌یابد؛ طرح‌هایی مانند ساخت بیمارستان‌ها که امکان تعریف مالی روشن‌تری دارند. او افزود: «در حوزه مسئولیت اجتماعی، تجربه کمک به پروژه‌های مدرسه‌سازی، مراکز بهداشت و تأمین آب روستایی وجود داشته است، اما حمایت از مراکز اوتیسم همچنان محدود مانده است.»

نصر اصفهانی با اشاره به اقدام‌های انجام‌شده در سال جاری گفت: «کمک‌های قابل‌توجهی به انجمن اوتیسم و مراکز درمانی مرتبط صورت گرفته تا خانواده‌ها و کودکان نیازمند بتوانند بخشی از هزینه‌های خود را تأمین کنند.» او در پایان، راه‌برون رفت از این بن‌بست را تعامل شفاف و پروژه‌محور با نظام بانکی دانست و تأکید کرد: «اگر قرار است مرکزی نیمه‌خصوصی در این حوزه شکل گیرد، تنها با برنامه‌ریزی مشخص و تعریف دقیق پروژه‌هاست که امکان بهره‌مندی از حمایت‌ها و تسهیلات بانکی فراهم می‌شود.»

