



رستگاری با فرشته‌های زمینی

گفت‌وگو با جواد موحدی پایه‌گذار بنیاد اوتیسم رشد، اولین مرکز نگهداری موقت کودکان بالای ۱۴ سال



الهام ظریفیان | یک‌خطر در میان وسط مصاحبه بغض می‌کند و اشکش از گوشه چشم، آرام روی گونه‌اش پایین می‌آید. حرف که می‌زند، حواشش به اطراف هم هست. دری اگر باز شود یا صدایی از پشت شیشه بیاید، نگاهش را به آن سمت می‌دواند تا مطمئن شود که همه چیز تحت کنترل است. صدایش گرم است و خسته. هنوز هم بزرگ‌ترین دغدغه‌اش این است که بعد از مرگش این بچه‌ها که به آن‌ها «فرشته‌های زمینی» لقب می‌دهد، چه می‌شوند. انجمن اوتیسم خراسان و اولین مرکز نگهداری از کودکان اوتیسم بالای ۱۴ سال را در این شهر راه‌اندازی کرده است؛ اما باز هم می‌گوید: «پدرمواد اوتیسمی وقت مرگ با چشمان باز می‌میرند». جواد موحدی دارای یک فرزند مبتلا به اوتیسم به نام خشایار است که اکنون ۲۱ سال سن دارد. گفت‌وگوی «توان‌شهر» با او در ادامه آمده است.

● زندگی با یک فرد اوتیستیک چطور می‌گذرد؟
زندگی یک بچه بیش‌فعال سه‌برابر یک بچه معمولی انرژی می‌برد و زندگی با یک بچه اوتیسمی ۱۱ برابر یک بچه بیش‌فعال؛ یعنی شخصی که یک بچه اوتیسم دارد، در واقع ۳۳ بچه نگهداری می‌کند. در این خانواده‌ها آستانه تحمل بسیار پایین است. چه برای پدر و مادر و چه برای خواهر و برادر. به دلیل نگرش اطرافیان، ارتباطات اجتماعی آن‌ها کم می‌شود. نه خانه کسی می‌توانند بروند و نه کسی خانه‌شان می‌آید. منزوی می‌شوند و بنابراین تخلیه روحی نمی‌شوند. بچه‌های دیگر خانواده به علت اینکه به آن‌ها توجه نمی‌شود و پدرمواد مجبورند تمام تمرکزشان را روی بچه اوتیسمی بگذارند، از مهر و محبت و توجه تقریباً محروم می‌مانند. بچه سالم بزرگ می‌شود و والدین مانند من خاطراتی از بزرگ‌شدنش ندارند. در این خانواده‌ها چون آستانه تحمل کمتر می‌شود، کارایی هم پایین می‌آید. ممکن است در کار شکست بخورند. در این خانواده‌ها طلاق و طلاق سفید خیلی زیاد است. متأسفانه بیشتر آقایان هستند که خانواده را ترک می‌کنند. نهایت اگر خیلی مردانگی کنند، ممکن است خرجی بدهند. اگر خانمی طلاق بگیرد هم نمی‌تواند با داشتن یک بچه اوتیسمی ازدواج کند. اگر با بچه اوتیسمی در خانه تنها باشید، حتی تا سر کوجه نمی‌توانید بروید و نان بخرید.

● مدیریت کردن این نوع زندگی باید سخت باشد!
بله. اوایل خیلی‌ها به ما می‌گفتند به کسی نگویید. متأسفانه فرهنگ بدی که داریم می‌گوییم اگر کسی بچه معلولی دارد، حتماً در جوانی گناهی مرتکب شده، در صورتی که خداوند مهربان است و کسی را برای این گناه دیگران مجازات نمی‌کند. اوتیسم بیماری یا معلولیت نیست. اوتیسم یک تفاوت است.

● چه شد که به فکر راه‌اندازی این مرکز افتادید؟
سال ۸۷، خشایار دوازده‌ساله بود که فکر کردم باید برای آینده این بچه‌ها یک کاری انجام داد. با همت دوستان، انجمن اوتیسم خراسان رضوی را تشکیل دادیم. سال ۹۰ تصمیم گرفتیم اولین مرکز جامع نگهداری از مبتلایان اوتیسم را تأسیس کنیم. می‌خواستیم یک جایی باشد که از بار روانی خانواده‌ها بکاهد. یک مادر اوتیسم نمی‌تواند مهمانی برود، حتی نمی‌تواند تب کند. ما اینجا را تأسیس کردیم که اگر یک مادر روزی تب کرد، وادار نشود با تب‌ورلز کارهای بچه اوتیسمش را انجام دهد. یکی از عواملی که باعث می‌شود آستانه تحمل این خانواده‌ها پایین بیاید، نحوه خواب آن‌هاست که شبیه خواب نگرهبانی است. پدرمواد اوتیسم هیچ‌وقت نمی‌توانند وارد مرحله دو و سه خواب شوند؛ چون

باید همیشه مواظب باشند.

● چه خدماتی در این مرکز به بچه‌ها و خانواده‌هایشان می‌دهید؟
اولین مرکز جامع هستیم که نگهداری موقت افراد بالای ۱۴ سال را انجام می‌دهد؛ اما اکنون از ۵ تا ۲۳ سال پذیرش داریم. ۲ ماه در سال هر فرد مبتلا به اوتیسم را نگهداری می‌کنیم. با معرفی نامه بهزیستی از دیگر شهرستان‌ها هم پذیرش می‌کنیم تا خانواده‌ها به گردش و زیارت برسند. انتظار داریم آستان قدس در این زمینه وارد شود و به ما کمک کند. امکانات در اختیار ما بگذارد که در قبال آن بتوانیم مسئولیت‌مان را در برابر این بچه‌ها افزایش دهیم. خدمات آموزشی کاردرمانی، بازی درمانی و موسیقی درمانی داریم. بچه‌ای داریم که یک‌سال با او کار کرده‌ایم و الان می‌تواند ۲ کلمه بگوید. این با فارغ‌التحصیل شدن یک نفر از هاروارد برابری می‌کند. نمی‌دانید مادرش وقتی از زبان این بچه کلمه مادر را شنید، چه اشکی می‌ریخت.

● برای خانواده‌هایی که جزو اقشار ضعیف جامعه محسوب می‌شوند، شرایط با داشتن یک بچه اوتیسم چگونه می‌گذرد؟
یکی از مشکلات، کاردرمانی است. تعداد کاردرمان‌ها کم است و طبق اتحادی که با هم دارند، قیمتشان را پایین نمی‌دهند. چنان‌که برای ۴۵ دقیقه کاردرمانی ۵۰ هزار تومان طلب می‌کنند. یک بچه روزی ۲ تا ۳ ساعت کاردرمانی می‌خواهد، همین خودش می‌شود ماهی ۳ میلیون تومان. خب حقوق یک کارمند یا یک کارگر یا کسی که پاره‌وقت کار می‌کند، چقدر است؟ ضمن اینکه در خانواده‌هایی که یک فرد اوتیسم است یا خانم باید کار کند یا آقا. همان هم نمی‌تواند دوشیفت کار کند؛ چون در شب خواب راحتی ندارند.

● هدف از آموزش این بچه‌ها این است که بتوانند کارهای شخصی خودشان را انجام دهند؟
بله. دقیقاً همین است. روی غذا خوردن یا توال رفتن این‌ها کار می‌کنیم. این‌ها خیلی چیزهای مهمی هستند. اینکه یک بچه پانزده‌ساله را بتوانی از پوشک بگیر، خیلی سخت است.

● بعد از اینکه این توانمندی‌ها را به دست می‌آورند، از این مرکز خداحافظی می‌کنند؟
نه. همیشه باید یک حامی در کنار یک فرد اوتیسم باشد. یک فرد اوتیسم هیچ‌گاه یک زندگی مستقل نخواهد داشت.

● به‌عنوان یک سازمان مردم‌نهاد به‌بخشی از وظایف دولت

زندگی‌نامه بزرگان را مطالعه کنید به‌ویژه شخصیت‌هایی که با داشتن معلولیت، امروز زیانزد و مورد تحسین عام و خاص هستند. این افراد به‌رغم معلولیتشان، به اهداف والایی دست یافته‌اند.