سه روایت از گرفتاری مادران اوتیسم به بهانه روز جهانی آگاهی از اوتیسم

هنرمندان گوشه نشین

ترانه‌بنی‌یعقوب
گزارش نویس

«پسرم هنرمند شده. این روزها کارهای هنری‌اش را می‌فروشد اما باز هم به همه می‌گویم اوتیسم کلی سختی دارد و همه‌اش این قشنگی که می‌بینید، نیست.» اینها حرف‌های لیلا، مادر پرهام است.

■ پرهام

۱۸ سال از زمانی که برای پرهام تشخیص اوتیسم داده شد، می‌گذرد و روزی که اولین نمایشگاه آثار هنری پرهام برگزار شد هم دقیقا روزی بود که این تشخیص به خانواده‌اش اعلام شد: «دوست داشتم کار هنری‌اش را در همان روز که تشخیص اوتیسم برایش گرفتیم شروع کند. او این روزها کارهای قشنگی دارد و از کارهایش هم استقبال می‌شود. برای نوروز هم کلی سفارش هفت سین داشت و همه را برای فروش عرضه کردیم.»

پرهام و امیرحسین و محمد از آنهایی بوده‌اند که توانسته‌اند درد بزرگ را به کاری بزرگ تبدیل کنند اما این تنها یک سوی قصه آنهاست و آن طور که والدین‌شان می‌گویند اوتیسم و سختی‌هایش را نمی‌توان با این آثار ارزشمند هنری نادیده گرفت؛ اینکه خانواده‌ها تنها هستند و گاهی مشکلات‌شان در پس همه این داستان‌ها نادیده باقی می‌ماند.

اوتیسم نوعی اختلال رشد است که تا پیش از سه سالگی بروز می‌کند و علت اصلی آن ناشناخته است. این اختلال در پسران شایع‌تر از دختران است و وضعیت اقتصادی، اجتماعی، سبک زندگی و سطح تحصیلات والدین نقشی در ابتلا به آن ندارد. کودکان و بزرگسالان اوتیستیک، در ارتباطات کلامی و غیرکلامی، تعاملات اجتماعی و فعالیت‌های مربوط به بازی، مشکل دارند. در این اختلال ارتباط فرد با دنیای خارج دشوار است. در افراد مبتلا به اوتیسم حرکات تکراری مثل دست زدن و پریدن و پاسخ‌های غیرمعمول، دلبستگی به اشیا یا مقاومت در مقابل تغییر نیز دیده می‌شود و ممکن است در حواس پنجگانه نیز حساسیت‌های غیرمعمولی دیده شود.

لیلا مادر پرهام داستان پسرش را برایم تعریف می‌کند و بی‌قراری‌های پسری که سرانجام با ابتکار آرام گرفت: «پسرم خیلی بی قراری داشت و توی خانه بپر بپر می‌کرد، تا کوچک بود و در تاب و سرسره جا می‌شد این طوری خودش را تخلیه می‌کرد و مردم هم چندان به او حساس نبودند. روزها زیراندازم را با چای برمی‌داشتم و به پارک می‌رفتم. هم مراقب بچه بودم هم روز را یک طوری سر می‌کردیم. باید بگویم روزهای سختی بود. فکر کنید این برنامه هر روزه‌ات باشد و یک روز نتوانی توی خانه بمانی. اما بچه‌ام کم کم بزرگ شد و نگاه مردم هم عوض شد. مردم فکر می‌کردند بچه به این بزرگی چرا این طوری است و چرا همه حواسش به بازی است؟

راستش را بخواهی آدم به سختی عادت نمی‌کند تنها صبورتر می‌شود. من مدام به این فکر می‌کردم که برای این بچه چه کنم که سرگرمی توی خانه داشته باشد و تمرکز کند و توی خانه بنشیند، یعنی اصلاً در فکرم نبود که پسرم هنرمند شود فقط می‌خواستم پسرم کارهای تکرارشونده را مثل اغلب بچه‌های اوتیستیک انجام بدهد.»

لیلا از سر درماندگی و فقط برای اینکه بچه را توی خانه نگه دارد روی دست‌هایش چسب مایع می‌زد و از پسرش می‌خواست آن را از دستش جدا کند. این کار جواب داد و پرهام می‌نشست و سرگرم می‌شد. اوقاتی که برای مادر طلایی بود: «همین هم برایم غنیمت بود که ما با هم توی خانه می‌ماندیم. بعد با چسب حرارتی روی کاغذ یک سری اشکال گرد می‌کشیدم که با مداد رنگی، رنگ می‌کرد اما بعد از چند دقیقه پرتش می‌کرد. در کل از آموزش فراری بود. بعد پاستل به او دادم و متوجه شدم خوب کار می‌کند. می‌گفتم رنگ کن بعد قایم موشک بازی می‌کنیم. این کارها از پنج دقیقه شروع و تا یک ربع رسید. فهمیدم نقاشی بی‌قراری‌اش را کم می‌کند. نقاشی روی سفال را امتحان کردیم و می‌فهمیدم این کار به او آرامش می‌دهد. روی سفال که نقاشی می‌کرد، آرامش می‌گرفت و خوش اخلاق می‌شد. بعد از دو سه سال تمرین روی سفال که هدف از آن آرامش بچه بود متوجه شدم چقدر طرح‌ها را تمیز درمی‌آورد و چقدر زیباست. نقاشی‌ها را روی اینستاگرام می‌گذاشتم و می‌گفتم اینها طراحی‌های پرهام است. دنبال کنندگان کلی ایده دادند و با همان ایده‌ها در نمایشگاه شرکت کردیم و برخی کارها هم فروش رفتند.»

لیلا مادر پرهام تأکید می‌کند: «اگر می‌خواهید درباره ما بنویسید تماماً مثبت ننویسید. اوتیسم کلی اذیت و آزار دارد و هزینه زیادی روی دوش خانواده هاست. من به عنوان مادر باید یک جوان ۱۸ ساله را در طول ۲۴ ساعت شبانه روز کمک کنم و برایش برنامه بریزم. پدرش هم چند ساعتی را که هست، حواسش به اوست، یعنی فقط خانواده است که یاری می‌کند و غیر از خانواده کمک دیگری نداریم و بچه‌ها به هر جا برسند فقط به خاطر تلاش خانواده‌هاست و جامعه هیچ نقشی در پیشرفت بچه‌های اوتیسم ندارد. بچه‌های طیف اوتیسم متفاوتند، بعضی‌ها با آموزش می‌توانند به جایی برسند و برخی با همه تلاش‌ها به جایی نمی‌رسند و پدر و مادر درمانده در نگهداری‌شان فقط صبوری می‌کنند. اگر قرار است ما صدای کسی شویم باید بگویم خانواده این بچه‌ها مهجور و محصورند. بچه‌های ما با اینکه قیافه‌های عادی و زیبایی دارند در جامعه خیلی قضاوت می‌شوند. بچه من بارها در خیابان خل و دیوانه خطاب شده، درحالی که وقتی کارهایش را ارائه می‌دهم کسی باور نمی‌کند اینها کارهای پرهام است.»

■ امیرحسین

برای امیرحسین از شهر شیراز در دو سالگی تشخیص اوتیسم داده شد. به قول مادرش زمانی که هیچ شناختی از اوتیسم نداشتند: «ما کم کم با بزرگ شدن بچه فهمیدیم مشکل چیست. پذیرش این مشکل خیلی سخت بود و نمی‌توانستم قبول کنم و هرکس اسم اوتیسم را پیش من می‌آورد، عصبی می‌شدم و می‌گفتم امکان ندارد بچه من این مشکل را داشته باشد اما آنچه به چشم می‌دیدم کم کم مجبورم کرد قبول کنم. از همان سن کم نقاشی و خواندن و نوشتن را به بچه آموزش دادم و پسرم هم از همان سن کم به نقاشی و آبرنگ و گواش علاقه مند شد. همیشه وقتی می‌خواستیم جای جدیدی برویم، می‌ترسید و من برای همین از جایی که می‌خواستیم برویم برایش تصویرسازی می‌کردم. مثلاً برایش تصویر مهدکودکش را می‌کشیدم. کلاس‌ها و محیط را برایش تصویر می‌کردم و این طوری ترسش می‌ریخت.

این بچه‌ها خیلی به چیزهای کلیشه‌ای علاقه دارند، مثلاً پسر من به اعداد انگلیسی از بچگی علاقه داشت. همین طور حروف الفبای فارسی را به او یاد دادم تا اینکه رفت مدرسه اوتیسم که جزو مدارس استثنایی محسوب می‌شود. همیشه در کیف من مداد شمعی و مداد رنگی بود چون تنها شکلی که می‌توانستم کنار خودم نگهش دارم همین کار بود؛ اینکه نقاشی کند و آرام بنشیند، اما با وجود این توانایی همیشه گفتارش ضعیف بوده و سر و صدای زیاد دارد و الان هم مسائل سن بلوغ به آن اضافه شده است.

هر کاری کردیم کامپیوتر یاد بگیرد نپذیرفت. تعمیرات را از بچگی دوست داشت اما بعد همان را هم قبول نکرد. آشپزی کردن را البته دوست دارد تا اینکه یک سال و نیم پیش شروع کردیم دوباره نقاشی و تمرین زیاد. مربی‌اش هم گفت استعداد خیلی خوبی در زمینه نقاشی دارد. به من گفتند برایش معلم خصوصی بگیرم اما چون خودم هنر خوانده‌ام و کرونا و خانه نشینی هم شروع شده بود، خودم با او تمرین کردم. کرونا عامل پیشرفت امیرحسین شد و در همین مدت توانستیم با کمک بقیه مادران اوتیسم آثارش را عرضه کنیم و بفروشیم که عواید حاصل از آن هم خرج توانبخشی و گفتار درمانی‌اش می‌شود چون هزینه‌های درمان خیلی بالاست.»

■ محمد

محمد هم مدتی است نقاشی را شروع کرده نه به اندازه پرهام و امیرحسین اما در کارش خیلی خوب پیش رفته است. مادر محمد می‌گوید اینکه مادران اوتیسم این همه با هم همکاری دارند دلگرم کننده است اما او از جامعه هم می‌خواهد کمی آنها را درک کند: «چند بار این حرف را شنیده باشیم خوب است؟ خانم چرا بچه‌تان را درست تربیت نکرده‌اید؟ می‌گویم قضاوت نکنید فرزند من اوتیسم دارد. می‌گویم با همین اوتیسم و بدون هیچ حمایتی بچه من مدام سعی کرده یاد بگیرد. فکر کنید از هر صد بچه‌ای که به دنیا می‌آید ممکن است یک نفر اوتیسم داشته باشد. کمی همدل باشم.»

عکس: ایران
امیر حسین کودک اوتیستیک در کنار آثار هنری اش

> چند بار این حرف را شنیده باشیم خوب است؟ خانم چرا بچه‌تان را درست تربیت نکرده‌اید؟ می‌گویم قضاوت نکنید فرزند من اوتیسم دارد. می‌گویم با همین اوتیسم و بدون هیچ حمایتی بچه من مدام سعی کرده یاد بگیرد. فکر کنید از هر صد بچه‌ای که به دنیا می‌آید ممکن است یک نفر اوتیسم داشته باشد. کمی همدل باشم

جدول سودوکو

ارقام ۱ تا ۹ را طوری در خانه‌های سفید قرار دهید که هر رقم در سطرها، ستون‌ها و مربع‌های کوچک ۳ در ۳ یکبار دیده شود

۳۹۰۹

آسان

۹	۵			۴	۸		۳	
		۷	۲			۸		
		۸		۳	۵			۲
۱			۵				۲	
۷	۸		۲				۵	۱
	۲				۳			۹
۵			۹	۷		۲		
			۱		۳			
	۴			۶	۳		۹	۷

متوسط

		۴		۶	۷			
۳					۴			۸
	۶		۳			۷	۴	
	۴		۵	۱				۲
	۲	۳			۸	۱		
					۳	۷		۹
	۵	۹			۸		۲	
۴			۶					۳
			۹	۷		۵		

سخت

				۸	۳		۲	
		۵		۱				
	۸		۴	۳			۷	
	۱		۷			۹		۸
۷								۳
۸		۹			۶		۵	
	۳			۹	۴		۸	
				۲		۷		
۹		۲	۸					

خیلی سخت

		۴		۱		۵		
۸								
		۳			۸		۶	
	۹	۸	۷					۵
			۴		۲			
۶					۹	۷	۲	
	۷		۲			۹		
								۱
		۹		۳		۴		

حل جدول سودوکو شماره ۳۹۰۹

آسان

۹	۵	۱	۸	۴	۶	۳	۷	۲
۶	۳	۸	۱	۷	۲	۵	۴	۹
۲	۷	۴	۵	۳	۹	۸	۱	۶
۳	۸	۵	۴	۶	۱	۲	۹	۷
۴	۱	۹	۲	۸	۷	۶	۳	۵
۷	۶	۲	۳	۹	۵	۱	۸	۴
۵	۹	۳	۶	۱	۴	۷	۲	۸
۸	۴	۶	۷	۲	۳	۹	۵	۱
۱	۲	۷	۹	۵	۸	۴	۶	۳

متوسط

۱	۹	۷	۳	۸	۶	۴	۵	۲
۳	۶	۵	۴	۲	۹	۱	۸	۷
۸	۴	۲	۵	۷	۱	۹	۳	۶
۶	۳	۱	۷	۹	۴	۸	۲	۵
۵	۷	۹	۸	۳	۲	۶	۱	۴
۴	۲	۸	۶	۱	۵	۷	۹	۳
۹	۵	۳	۱	۶	۷	۲	۴	۸
۷	۸	۶	۲	۴	۳	۵	۱	۹
۲	۱	۴	۹	۵	۸	۳	۷	۶

سخت

۲	۳	۸	۴	۵	۱	۶	۹	۷
۶	۴	۵	۸	۱	۹	۳	۷	۲
۹	۷	۱	۶	۳	۲	۴	۸	۵
۵	۸	۳	۹	۴	۷	۲	۶	۱
۴	۱	۹	۲	۶	۵	۸	۳	۷
۷	۶	۲	۳	۸	۴	۹	۱	۵
۸	۵	۶	۷	۹	۳	۱	۴	۲
۱	۹	۴	۵	۲	۸	۷	۶	۳
۳	۲	۷	۱	۷	۶	۵	۲	۸

خیلی سخت

۷	۸	۵	۱	۸	۶	۴	۲	۹
۴	۱	۶	۲	۵	۹	۸	۷	۳
۲	۹	۳	۷	۴	۸	۱	۶	۵
۸	۴	۷	۹	۳	۵	۶	۱	۲
۱	۶	۹	۴	۲	۷	۵	۳	۸
۵	۳	۲	۸	۶	۱	۹	۴	۷
۹	۷	۸	۶	۱	۴	۳	۵	۲
۶	۲	۱	۵	۹	۳	۷	۸	۴
۳	۵	۴	۳	۷	۲	۲	۹	۶

یک جدول با دو شرح

جدول روزنامه ایران دارای دو «شرح عادی و ویژه» است. در صورت تمایل به حل دو شرح ابتدا یکی از شرح‌ها را با مداد حل کرده و سپس با پاک کردن جواب شرح اول، به حل شرح دوم بپردازید.

۷۸۷۸

جدول عادی

افقی:

۱- یکی از رده‌های دارویی پرمصرف برای حساسیت یا التهاب- عود
۲- فانی- خوردن مایعات با کشیدن بوسیله دهان- فرستادن
۳- پی درپی- آبیاری زمستانی- مرکز استان مازندران
۴- پول حاصل از صادرات- جنس خشن- بی حیا و بی‌چشم و رو- آسانی
۵- دختر- گلی خوشبو- عددی دورقمی
۶- پوشیده شده- صوت- هنوز انگلیسی
۷- هواپیمایی ارتش- سرمربی فولاد خوزستان- نحس
۸- شناگر، غواص- فصل- جنگل برفی
۹- امر از نوشیدن- نوعی شناور دریایی- عمل روییدن
۱۰- دهن کجی- مقدمه پیروزی- شهری در «سوئیس»
۱۱- صندلی لولادار!- ضمیر جمع- دویدن
۱۲- سبک عقلی- پیدا کرد- همان بس- سینی ترازو
۱۳- از نشریات- انبار گندم- همشیره
۱۴- سلطه- نوازشگر و مهربان- خواب شیرین
۱۵- تاکسی ده نفره!- یکی از پیش غذاها

عمودی:

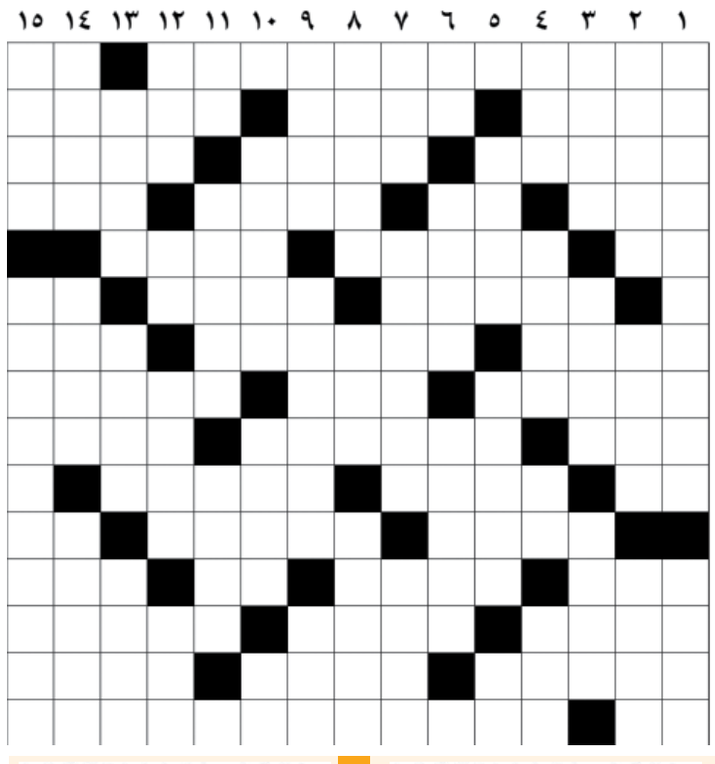
۱- نجات دادن مجروحان و مصدومان- دریک جهت
۲- مقابل «تمام رخ»- پدر عرب- کندن علف هرز
۳- وسیله هم سطح سازی- زیبا مثل ماه- غالب گشتن
۴- حافظه و ذهن- جناح چپ- مخفف شاد- شاخه زدایی
۵- پول «آذربایجان»- خارج کردن آب و املاح اضافی از بستر یا عمق خاک- برای رسوایی دیگران می کشند
۶- یک خودمانی- رهایی- دقت غیرعادی
۷- طرف- گروهی از میوه‌ها- نام «کاسترو»
۸- نوعی سبزی معطر- حوضچه حمام- نمایشنامه «شکسپیر»
۹- نشیمن، حجره- همدستی- واحد طول دستی
۱۰- ناگهان- جودوی چینی- او
۱۱- حرف گزینش- خونگیری توسط طبیب- پابرجا و استوار
۱۲- پرستار- میزان دارو- نام پسرانه- قطعه کاغذ
۱۳- محصول چتر- جمع شیخ- روکش لباس
۱۴- میوه خام- مرتاض- حالی کردن
۱۵- نترس و شجاع- مجموعه گفت‌وگوها، یادداشت‌ها، نقد فیلم‌ها و مقالات شهید بزرگوار «سید مرتضی آوینی» درباره سینمای دفاع مقدس

جدول عادی

۹- نمد زین- فیلمی به کارگردانی «راجر دونالدسون»- سنگین
۱۰- خودم- آموزگار- روزانه
۱۱- گرامی- بسندگی و کفایت- رئیس جیمز باند
۱۲- شهر استان همدان- دوا- قرمز کمرنگ- از حشرات
۱۳- شهر «کاروانسرای شاه عباسی»- نویسنده «مرگ فروشنده»- حفره
۱۴- علامت نگارشی- مقاصد- ستاره
۱۵- کوزه دهن تنگ- فیلمی در سبک اکشن، نظامی و درام به کارگردانی «جوزف کوشینسکی» محصول سال ۲۰۲۲

عمودی:

۱- نوعی بافت گیاهی- جیره غذای روزانه
۲- مواظبت کننده- دیوانگی- تزئین روی پلو
۳- توانایی- جاری- لج
۴- شهر «برزیل»- سوراخ گوش- چشیدن- قطعه الکترونیکی
۵- جنون- کتاب «پرل اس باک»- مادر محلی
۶- پایه- پروانه کار- واجب کردن
۷- بزرگ- از تولیدات زنبور عسل است- رزمگاه بوکس
۸- عادل- آزمایش- دوستداران
۹- هنگام- دریای اروپا- سرین و کفل
۱۰- شهر «کرواسی»- نوعی ارز دیجیتال- مضمون اثر ادبی
۱۱- پنهان کردن- عددی ترتیبی- تهیدست
۱۲- برتر از گوهر آمد پدید- آخر- معطر- حق ناحق
۱۳- دیگ دهان گشاد- رعشه- بسیار حمله کننده
۱۴- داستان کوتاه- اعلان- از انواع رنگ سرخ
۱۵- عفونتی در دهان- اثر «نصرالله مردانی»



جدول ویژه

افقی:

۱- گلر ایرانی و ملی پوش تیم «پومفرادینا»- تکبر
۲- خانه بزرگ- تایلند سابق- ساززهی کوبه‌ای
۳- بازی هندی- با «سوز» آید- باعاطفه
۴- دیدار- کدو تنبل- معصیت- موبیز
۵- چاشنی گوجه‌ای- نوعی درخت- ادا کردن سخن
۶- چوپان- کنیز- صوت رنج
۷- گفت‌وگوی در گوشی- سمی که در باکتری وجود دارد- خانه سازی بچه گانه
۸- آشنایی و آگاهی- یکی از واحدهای شمارشی در شیمی- آشکار

حل جدول عادی شماره ۷۸۷۷

حل جدول ویژه شماره ۷۸۷۷