

گزارش
زهرآچیزی

انگار این قانون مادر بودن است که وقتی حس می‌کنند یکی از فرزندان شان با بقیه فرق دارد و بیشتر از بقیه به حمایت‌شان محتاج است آن فرزند می‌شود عزیز در دانه‌شان، همه زندگی و بود و نبودشان و نفسشان به نفس آن فرزند بند می‌شود. حکایت مادرانی که فرزند معلول جسمی یا ذهنی دارند هم درست همین طور است. مادرند درست مانند بقیه مادرها اما مادرانه‌های شان با بقیه مادرها فرق می‌کند. این مادران روز مادر ندارند؛ هر روز، هر ساعت، هر دقیقه، هر ثانیه و لحظه به لحظه زندگی شان روز مادر است و تمام وجودشان در وجود فرشته‌هایی محصور می‌شود که این مادران برای حمایت و پذیرایی از آنها انتخاب شده‌اند. مادرانی که فرزند معلول ذهنی دارند شاید مانند بقیه مادرها روز مادر از فرزندان شان کادو و دسته گلی به عنوان هدیه نگیرند اما این مادران با هر لبخند فرزندان شان شادی دنیا را هدیه می‌گیرند و با آرامش و رضایت آنها به نهایت آرامش و رضایت می‌رسند. مادران دارای فرزند معلول ذهنی مادرانه‌های شان فرق می‌کند. این مادران با فرشته‌هایی مواجهند که خیلی‌ها ایشان در همان دوران کودکی مانده‌اند به همان پاک و زلالی اما این فرشته‌ها نیاز به حمایت بیشتری دارند به خصوص در جامعه‌ای که فرهنگ مواجهه با افراد متفاوت را کمتر می‌داند و این نقطه مشترک گلابه‌های مادرانی است که فرزندان شان کمی یا دیگران متفاوتند. روز مادر بهانه‌ای شد تا به انجمن حمایت از معلولان ذهنی برویم و دل به دل مادرانی بدهیم که وسعت دردها و سختی‌ها، دل‌های شان را دریایی کرده است.



عکس: زهرآچیزی/گوان

همه روزها برای این مادران
روز مادر است

گزارش «جوان» از انجمن حمایت از معلولان ذهنی در آستانه روز مادر

تمرکز روی تربیت

فامیل بوده و نه هنگام بارداری سن بالایی داشته اما گویا در اقوام‌شان معلول ذهنی داشته‌اند. خواهر خانم اصلاهی هم فرزندی معلول ذهنی دارد. از او می‌پرسم وقتی پسران به دنیا آمد چه حسی داشتید و کی توانستید این مسئله را بپذیرید؟ از معلولان ذهنی است خانم اصلاهی برای لحظاتی بیشتر محسوس است همچنان که با ما همراه می‌شود اما به فاصله کوتاهی برای حضور در انجمن می‌توانید مادرانی را ببینید که فرزندان خود را برای آموزش به مدرسه‌هایی که فرزندان شان را به این مرکز آورده‌اند



هم کلام شوم و گشتی در ساختمان انجمن برنم وی را در راهرو پیدا می‌کنم و برای لحظاتی با هم صحبت می‌کنیم. «علی» فرزند خانم اصلاهی از بدو تولد مشکل داشته است. این باینه با همسرش دارد و مادرش معتقد است پیشرفت بهتری هم داشته.

بچه‌هایی بدون حامی

یکی دیگر از مادران که جزو اعضای هیئت مدیره هم هست ترجیح می‌دهد نام و عکس در میان نباشد. ظاهر فرزندش چندان نشان نمی‌دهد مشکل دارد و مادرش هم می‌گوید مشکل خاصی با پسرش ندارد تنها مشکلیش این است که او پول‌ها را تشخیص نمی‌دهد. وی نیز در دوران مدرسه متوجه مشکل فرزندش می‌شود. این مادر معتقد است ترس و استرس دوران جنگ هنگام بارداری و شیردهی موجب شده تا فرزندش دچار مشکل شود و کمی کندتر از دیگر بچه‌ها باشد. این مادر با اشاره به مخارجی که درمان و نگهداری از این بچه‌ها دارد تأکید می‌کند: «بچه‌های معلول ذهنی مشکل بیمه دارند. در حال حاضر این بچه‌ها از سوی

فرزندان ما توانمندند

یکی دیگر از مادران هم دختری دارد که دچار معلولیت ذهنی است. ظاهر فرزندش متفاوت نیست و به همین خاطر است که در دوره مدرسه متوجه مشکل فرزندش می‌شود؛ اینکه دخترش نسبت به سایر بچه‌ها کمی کندتر است.

این دختر فرزند اوست اما تنها فرزندش نیست و فرزند دومش سالم است و در حال حاضر دانشجویست. مشکل این دختر با حضور در مدرسه استثنایی رفع شد و حالا توانسته با شریابیطی تطابق پیدا کند و تمام کارهای شخصی اش را خودش انجام می‌دهد.



وقتی پسر افتخار الملوک در اتاقش سوخت

طبق قرار وقتی وارد ساختمان انجمن حمایت از معلولان ذهنی در ضلع شمال‌غربی میدان هفت تیر می‌شویم به دنبال دفتر انجمن می‌گردیم. نخستین اتاق در همان ورودی دفتر انجمن است. اما این دفتر با سایر دفاتری که می‌شناسیم فرق می‌کند. اتاقی شیشه‌ای که درش باز است و بچه‌ها در کنار چند تن از اعضای انجمن نشسته‌اند و برخی دیگر در رفت و آمد هستند. انگار اینجا چندان از نظام‌های پوروکراسی خبری نیست.

آن‌طور که میره‌ادی فتاحی مدیرمرد مجموعه و پسر انجمن می‌گوید این انجمن از سال ۱۳۵۶ تأسیس شده و پایه‌گذار آن هم یک مادر است. خانم افتخار الملوک همایون که تصویرش در سالن اصلی انجمن به دیوار زده شده خود فرزند معلول داشته که در حادثه‌ای بر روی صندلی چرخدار در اتاقش آتش می‌گیرد و می‌میرد. این بانو اتاق پسرش را در اختیار هیئت مدیره انجمن قرار می‌دهد. خانم همایون که از معلمان معتمد بوده در دوران ریاست جمهوری شهید رجایی مجوز هزار متر زمین انجمن را از این معلم شهید می‌گیرد و این انجمن دره ذره با زحمات و هماهنگی خانواده‌هایی که خودشان فرزندان معلول ذهنی داشته‌اند ساخته می‌شود.

خانم ربیعی هم بانوی دیگری است که

اولش نمی‌خواستیم بپذیریم

به سراغ مراجعه‌کنندگان می‌روم. خانم اعظم منتظری فرد با فرزند سندروم داوونش سه مرکز مراجعه کرده است. این مادر از آن دست مادرانی است که نمی‌خواست به باور کند فرزندش مشکل دارد. پسرش ۲۳ ساله است. آن‌طور که این مادر می‌گوید همسرش تا هفت، هشت ماهگی شهاب هم نمی‌توانسته این موضوع را بپذیرد و هنوز هم ترجیح می‌دهد در محیط‌های این چنینی حاضر نشود. همین‌طور خواهرش سه‌همین خاطر هم مادر خودش فرزندش را به مرکز می‌آورد و منتظر می‌ماند تا کلاس‌هایش تمام شود. شهاب سه‌ماهه بوده که مادرش متوجه بیماری‌اش می‌شود و با مراجعه به مشاوره ژنتیک به او می‌گویند فرزندش دارای سندروم داوون اما آموزش پذیر است. مادر شهاب با اینخدی گرم و قاطعانه ادامه



همه خندیدند و من گریه کردم

مسمومیت می‌شود و باید بستری شود. من به کشورهای دیگر رفتم و آمدلشتم. همه‌جای دنیا به این بچه‌ها توجه می‌شود اما در ایران متأسفانه مردم با این بچه‌ها برخورد مناسبی ندارند. نگاه‌های غیرعادی مردم به این بچه‌ها برای این مادر و سایر خانواده‌ها بسیار آزاردهنده است و از این نگاه‌ها گله دارند. خانم ضامنی با اشاره به برخی فیلم‌هایی که درباره معلولان ذهنی ساخته شده می‌گوید: «در فیلم مادر با بازی درخشان اکبر عبدی در نقش یک معلول ذهنی همه مردم در سینما می‌خندیدند و من گریه می‌کردم.» وی معتقد است حالا اوضاع کمی بهتر شده و فرهنگ و آگاهی مردم بالاتر رفته اما همچنان این مسائل دیده می‌شود و در برنامه رادیویی برای تحقیر افراد آنها را «عقب‌مانده» خطاب می‌کنند در حالی که بچه من شاید از بعضی جهات عقب‌مانده باشد اما در بسیاری جهات یک بقیه جلوتر است. خانم ضامنی از مادرانه‌هایش می‌گوید: «اینکه نه فقط تمام لحظه‌های روز بلکه شب تا صبح مراقب پسرش است و از دوربین مدار بسته‌ای که در اتاق فرزندش قرار دارد لحظه به لحظه او را چک می‌کند تا مبادا ملحفه از رویش کنال رفته باشد.»

وی با بیض تأکید می‌کند «می‌خواهم با صدای بلند به مردم بگویم بچه من کم‌توان ذهنی وقت‌خاسته شدم اما هیچ وقت فکر نکردم کسی برای ساعتی بچه‌ام را از خودم دور کنم. بچه من به خاطر داری زیادی که می‌خوردم بدش دچار رفتار کنید.»



تحصیل در رشته پزشکی را به خاطر فرزندانم رها کردم

شهناز شفیعی یکی دیگر از مادرانی است که به این مرکز آمده است. این بانو دو فرزند دارای معلولیت ذهنی دارد که یکی را در ۲۵ سالگی و یکی را در ۲۶ سالگی به دنیا آورده است. مادری که دانشجوی رشته پزشکی بوده اما وقتی متوجه مشکل فرزندش می‌شود کنده از جروه‌هایش را در کنار تیر چراغ برق در گوشه‌ای از خیابان می‌گذارد و خانه‌شسین می‌شود. می‌گوید: «بابتا که متوجه شدم دانشم روانی می‌شدم اما بعد دیدم از گوشه‌های نشستن و غصه خوردن مشکلی حل نمی‌شود به همین خاطر از پنج سالگی بچه‌ها شروع کردم به گفتار درمانی و کار درمانی.» او با اشاره به پسرش می‌افزاید: «پسرم یک تکه گوشه بود اما حالا می‌بینید که روی پای خودش ایستاده است.» خانم شفیعی تأکید می‌کند: «ما زیر سایه این بچه‌ها هستیم و آنها زیر سایه ما نیستند. این بچه‌ها برکت زندگی ما هستند.» از توانایی‌های دخترش می‌گوید، اینکه چقدر با مهارت می‌تواند با چرخ خیاطی صنعتی کار و سری‌دوزی کند.

به گفته این مادر، غیرتسی که بچه‌های معلول

جدی‌ترین دغدغه این مادران

عقره‌های ساعت می‌چرخد و زمان حضور ما در میسان بچه‌های مبتلا به معلولیت ذهنی و پدر و مادران شان به پایان می‌رسد. بچه‌های معصومی که آرام و با لبخندی بر لب در گوشه‌های نشسته‌اند و مشغول کار خودشان هستند. در چهره‌هایشان به جز محبت و آرامش چیز دیگری نیست و در چهره خانواده‌های شان نگرانی را می‌توان به وضوح دید. مادران این بچه‌ها در کنار مشکلاتی که برخوردی مردم عادی، بچه‌های سالم و خانواده‌های شان با این بچه‌ها برایشان به وجود می‌آورد و در کنار نگاه‌های آزاردهنده، پوزخندهای یواشکی، فرار کردن و دور شدن از این بچه‌ها و یا خطاب کردن شان با الفاظی ناراحت‌کننده دغدغه‌های جدی‌تری هم دارند؛ اینکه بعد از مرگ‌شان تکلیف فرزندان شان چه خواهد شد.

خانم نصرت ضامنی (ایران‌نژاد) یکی از اعضای هیئت مدیره انجمن حمایت از معلولان ذهنی است. وی پسری ۴۷ ساله دارد. نریمان در سن ۹ سالگی و در جریان موشک‌باران‌های جنگ تحمیلی وقتی خانه‌های مسکونی شهرهای ایران مان مورد هجوم موشک‌های رژیم صدام قرار می‌گرفت بر اثر اصابت موشک در نزدیکی خانه دچار شوک و بعد از چند روز بیهوشی به عارضه تشنج دچار می‌شود. آن‌طور که مادرش روایت می‌کند در روند درمان فرزندش به واسطه اشتباه پزشکی و مصرف داروی اشتباه تنظیم مغزی وی به هم می‌خورد. آخرین امید آنها این بود که تا پیش از بلوغ تنظیم مغزی فرزندشان به حالت عادی بازگردانند اما این اتفاق نمی‌افتد و مشکل نریمان روز به روز حادتر می‌شود. از خانم نصرتی می‌پرسم وقتی متوجه مشکل فرزندتان شدید چه حسی داشتید؟ پاسخ می‌دهد: «بسیار به‌هم ریختم. من سه دختر بسیار خوب دارم اما تمام فرزندانم یک طرف و این فرزندم یک طرف.»

از او می‌پرسم هیچ وقت نشد از فرزندان خسته شوید و بخواهید او را به یکی از مراکز نگهداری از معلولان ذهنی بسپارید؟ در حالی که صدایش از شدت احساسات لرزشی محسوس دارد. پاسخ می‌دهد: «مگر می‌شود آدم خسته نشود. خیلی وقت‌خاسته شدم اما هیچ وقت فکر نکردم کسی برای ساعتی بچه‌ام را از خودم دور کنم. بچه من به خاطر داری زیادی که می‌خوردم بدش دچار رفتار کنید.»

یاد گرفتن فرزندم وقت نگذاشتم چون می‌دانستم این بچه نمی‌تواند درس بخواند یا استخدام جایی بشود. به همین خاطر روی آموزش مهارت‌های زندگی به فرزندم وقت گذاشتم؛ اینکه خودش کارهای شخصی‌اش را انجام دهد، البته این کار بسیار سختی است اما من فقط نظرات می‌کنم حتی مواقعی که لازم است به او کمک کنم و سعی می‌کنم طوری باشد که مسئولیت‌پذیر بار بیاید.» او هم از رفتارها و نگاه‌های مردم گله دارد و از مواردی برای‌مان روایت می‌کند که به خاطر نگاه‌ها و رفتارهای آزاردهنده ناگزیر شده در میانه راه از ماشین پیاده شود. اصلاهی تأکید می‌کند: «رسانه‌ها در زمینه بچه‌های معلول ذهنی کوتاهی کرده‌اند و به همین خاطر مردم در باره این بچه‌ها آگاهی ندارند و این مسئله باعث شده گاهی وقت‌ها در برابر این بچه‌ها رفتارهای نامناسبی بروز دهند. تازه خیلی وقت‌ها فیلم‌هایی که با این موضوع ساخته می‌شود با واقعیت مطابقت ندارد و در فیلم‌ها این بچه‌ها دیوانه نمایش داده می‌شوند.»

رابطه عاطفی‌شان مانند سایر مادر و فرزندان عالی است. وقتی می‌پرسم هیچ وقت به این فکر کردید که فرزندان را بر مراکز نگهداری از معلولان ذهنی بسپارید؟ تأکید می‌کند: «اصلا! اما اشتباه است من همیشه به مادران دیگر می‌گویم...» در میان جمله‌اش متوجه یکی از دختران مرکز می‌شود می‌گوید: «این دختر منه یعنی خواهر زاده‌ام است.» حرفش را قطع می‌کند و می‌رود. ببینند «دخترش» چه کار دارد.

بهبستی بیمه سلامت می‌شوند اما مخارج و درمان‌های این بچه‌ها با این بیمه مر تفع نمی‌شود. این بچه‌ها نیاز به درمان‌های توانبخشی دارند و باید دولت توجه داشته باشد و بدانند که این بچه‌ها هم جزئی از جامعه هستند و از همه مهم‌تر دغدغه‌های که پدر و مادرها برای آینده این بچه‌ها دارند نه زمانی که پدر و مادر حضور نداشته باشند. وقتی از او می‌پرسم به خاطر ظاهر فرزندان به نظر می‌رسد دغدغه‌های کمتری نسبت به دیگر مادران داشته باشید؟ پاسخ می‌دهد: «من دغدغه‌های متفاوتی دارم. پسر من نه مثل بچه‌های عادی است و نه شبیه بچه‌های معلول ذهنی. در اصل در میانه‌ای ماجرا قرار دارد.»



درست کرده به من نشان می‌دهد تا بخشی از توانایی‌های فرزندانی که ممکن است دیگران آنها را ناتوان تصور کنند به نمایش بگذارند.

به گفته وی هزینه‌های این بچه‌ها بالااست اما وجودشان برکت است. این مادر با شوق دستبند و گردنبند مرواریدی که دخترش