«میزگرد سلامت» درباره فیلم «مادر پاییزی» که در جشنواره فیلم سلامت اکران می‌شود

فیلمی درباره اوتیسم

سمیه شرافتی

«پسربچه‌ای که دچار اوتیسم است و با پدر و پرستارش در شهرک دریاکنار زندگی می‌کند، به‌طور اتفاقی می‌فهمد که مادرش زنده است و برای یافتن او راهی تهران می‌شود...» این، خلاصه‌ای از داستان فیلم «مادر پاییزی» است؛ یکی از فیلم‌های راه‌یافته به بخش مسابقه فیلم‌های بلند جشنواره فیلم سلامت و تنها فیلم بلند ایرانی که سوژه اصلی آن، اوتیسم است؛ بیماری‌ای که طبق آمارهای جهانی، یک نفر از هر ۱۰هزار نفر به آن مبتلا هستند. در ایران آمار دقیقی از اوتیسم نداریم اما حدود ۲۲ درصد از بچه‌های زیر ۳سال درجاتی از تاخیر در رشد و تکامل دارند و کارشناسان معتقدند مهم‌ترین اتفاقی که باید در این زمینه بیفتد، آموزش مطلوب به پزشکان خانواده به منظور تشخیص زودهنگام بیماری‌هایی مانند اوتیسم است.

«موضوع ویژه» این هفته «سلامت» به این فیلم و این بیماری اختصاص دارد و در آن، علاوه بر نویسنده و کارگردان فیلم (سیروس رنجبر)، دکتر میترا حکیم‌شوشتری (روان‌پزشک کودک و نوجوان و عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی ایران)، دکتر محمد کیاسالار (سردبیر سلامت، رئیس هیئت انتخاب جشنواره فیلم سلامت و عضو هیئت داوران فیلم‌های مستند و کوتاه) و مینو مردانی (مادر یک فرزند اوتیستیک ۲۸ساله و بانی یکی از خیریه‌های فعال در زمینه اوتیسم) نیز حضور دارند. با این میزگرد همراه شوید.

دکتر کیاسالار: خانم مردانی! اجازه بدهید این میزگرد را با صحبت‌های شما شروع کنیم چون در خصوص اوتیسم، تجربه شما از همه ما دست‌اول‌تر است. در جمع ما، شما تنها کسی هستید که مواجهه مستقیم با این اختلال داشته‌اید. پسر اوتیستیک شما الان به ۲۸سالگی رسیده و شما نزدیک به ۳دهه با تلخی‌ها و شیرینی‌های اوتیسم زندگی کرده‌اید. از طرف دیگر، شما به قول روان‌شناسان، این استرس را والایش کرده‌اید و از مشکلی که داشته‌اید، پلی ساخته‌اید برای رسیدن به یک راه‌حل آرامبخش و عام‌المنفعه مثل تاسیس و راه‌اندازی یک خیریه برای بچه‌های مبتلا به اوتیسم. از مشکلاتی که پشت‌سر گذاشته‌اید یا پیش رو دارید، برایمان بگویید.

مینو مردانی: بزرگترین مشکلی که من و مادرانی مانند من پشت سر گذاشته‌اند، این بود که کسی این بیماری را نمی‌شناخت. هنوز هم خیلی‌ها در جامعه ما این بیماری را نمی‌شناسند. این بچه‌ها واقعا مظلوم و بی‌صدا هستند و پدر و مادرهای آنها مظلوم‌تر و بی‌صداتر. گاهی خدا به دلایلی آدم‌ها را کنار هم قرار می‌دهد. یادم است یک زمانی یک پروفسور از ایرلند آمده بود ایران و با دکتر صمدی جلسه‌ای داشت که من هم به اتفاق چند پدر و مادر که بچه‌های اوتیستیک داشتند، در آن نشست شرکت کردیم. دو خیر هم در آن جلسه حضور داشتند؛ آقای زجاجی و همسرشان. من تا مدت‌ها اصلا باورم نمی‌شد که پسرم اوتیسم داشته باشد؛ آن هم اینقدر شدید. آن‌موقع، حدود ۳۸سال پیش، بیشتر مردم فرق اوتیسم و آسانسور را نمی‌دانستند! خود من هم چیز زیادی از این بیماری نمی‌دانستم اما بعد از سفری که به سن‌دیه‌گو داشتم، با کارگروه‌های اوتیسم و مراحل مختلف درمان این اختلال آشنا شدم و با یک سری اطلاعات به‌روز به کشور برگشتم و تصمیم گرفتم که در کشور خودم یک کار مفید و مثبتی برای این بچه‌ها انجام بدهم.

سلامت: شما از کی متوجه شدید که پسرتان به اوتیسم مبتلاست؟

مینو مردانی: تقریبا از ۲سالگی. نوید فرزند دوم من بود و می‌دیدم که با برادر بزرگترش، امید، فرق‌هایی دارد. اما دیگران می‌گفتند که مقایسه‌شان نکن. متاسفانه با اینکه اکثریت فامیل من پزشک هستند، هیچ‌کس بیماری پسرم را تشخیص نداد ولی من حس می‌کردم که یک چیزهایی کنار هم نیست. زمانی که من فیلم‌های مربوط به پسرم را از ۴ ماهگی تا ۵ سالگی‌اش به یک بیمارستان در انگلستان فرستادم، پروفسوری که فیلم را دیده بود، تا به چشم‌های پسرم نگاه کرده بود، گفته بود این اوتیسم دارد؛ یعنی از شیوه نگاه کردنش و از حرکت یک‌طرفه سر پسرم فهمیده بود بیماری‌اش چیست. ولی متاسفانه خیلی دیر شده بود. اگر از ۲ سالگی درمانش را شروع می‌کردیم، قضیه خیلی فرق می‌کرد. به نظرم این ظلمی بود که به پسر من روا شد.

پدر اوتیسم ایران مشهور است، به من یادآور شد. من آن موقع شنیده بودم که اوتیسم ربطی به ژنتیک ندارد ولی بعدها باخبر شدم که پسر دختر عمویم در استرالیا هم مبتلا به اوتیسم بوده و چون در آنجا امکانات تشخیصی بیشتری وجود داشته، آن موقع تشخیص داده بودند و کمک‌های درمانی را زودتر به او ارائه کرده بودند. برای همین، من مطمئنم که این بیماری صرفا ریشه‌های ژنتیکی دارد، نه چیز دیگر. چون به چشم خودم دیدم که پسر دوم آن دو دختر عمو به اوتیسم مبتلا شدند.

دکتر کیاسالار: شما وقتی اسم اوتیسم را شنیدید، چیزی ازش می‌دانستید؟ کتابی درباره‌اش خوانده بودید یا فیلمی درباره‌اش دیده بودید؟

مینو مردانی: نه! من پسرم را پیش ده‌ها دکتر برده بودم و از یک جایی دیگر قطع کردم چون دیدم هم خودم و هم پسرم بسیار اذیت می‌شویم. کنترل یک بچه با آن همه بی‌قراری در مطب دکترها واقعا سخت بود. نوید متولد سال ۶۶ است و من از سال ۶۸ مدام این بچه را پیش دکترهای مختلف می‌بردم و اصلا ظنی نسبت به اوتیسم نداشتم. فکر می‌کردم پسرم یک جورهایی هایپراکتیو (بیش‌فعال) است. بعد از اینکه مطمئن شدم، پسرم به اوتیسم مبتلاست، یک کتاب از پروفسور دلاکاتو درباره اوتیسم به دستم رسید و من در خانه را بستم و یک‌سره آن را خواندم و یک پرستار گرفتم که خیلی باانرژی بود. شوهرم هم در آن زمان بیمار بود و با سرم تغذیه می‌شد. من تلفن‌های خانه را قطع می‌کردم و با پسرم تمرین‌های کتاب را کار می‌کردم. به من گفتند که پسر تو مرحله چهاردست و پا رفتن را از دست داده و چون مغز در حال تکوین بود، به توصیه این کتاب، یک سری دالان‌هایی درست می‌کردیم با پارچه و فنر و بعدش بچه را از یک طرف می‌فرستادیم تا مجبور شود چهار دست و پا از آن عبور کند. من با دست خالی فرزندم را تمرین می‌دادم و هیچ چیز دیگری نداشتم ولی امیدوارم بودم. تنها عاملی که باعث شدم ادامه بدهم، امیدی بود که داشتم. یک جاهایی می‌دیدم که خیلی‌ها می‌خواهند کمکم کنند ولی چون کم می‌دانستند، بیشتر آسیب می‌زدند؛ مثلا یادم است یک دکتر به پسرم ریتالین زد و از آن به بعد دیگر پسر من اصلا قابل کنترل نبود. بسیار پرتنش و بیش‌فعال شده بود.

دکتر کیاسالار: آقای رنجبر! تا جایی که من اطلاع دارم، ما در سینمای خودمان هیچ فیلم بلندی با موضوع اوتیسم نداریم. چه شد که شما برای اولین فیلم بلندتان سراغ این سوژه رفتید؟ چه شد که اوتیسم به دغدغه شما تبدیل شد؟ کسی را در اطراف خودتان دیدید که به این بیماری مبتلا بود یا فیلمی را در سینمای جهان دیدید (مثل رین‌من) که شما را تحت تاثیر قرار داد و به سمت این سوژه کشیده شدید؟

سیروس رنجبر: راستش من وقتی فیلم رین‌من را می‌دیدم، اصلا اوتیسم را نمی‌شناختم. در آن فیلم، یک تکه‌ای هست که دکتر، بیماری برادر را به تام‌کروز توضیح می‌دهد. من برداشتم یک جورعقب‌ماندگی ذهنی بود. سال‌ها پیش، وقتی خانم را عوض کردم، همسایه‌ای داشتم که به خانم من گفته بود من نذر کرده بودم همسایه‌ای که به این خانه می‌آید، دختر داشته باشد. وقتی خانمم به من گفت، حساس شدم که چرا. بعد از یکی دو ماه، همسرم گفت که اینها دختری دارند که از ساره ما دو سال کوچک‌تر است و اسمش کیاناست ولی رفتارهای خاصی دارد. با ساره خیلی دوست شده و ساره زیاد پیش او می‌رود اما یک سری علاقه‌های خاص دارند و وقتی با من صحبت می‌کند، من در او احساس بلوغ می‌کنم و احساس می‌کنم بعضی از کارهایش از سنش بزرگ‌تر است. گفت که آن بچه، من را یاد شخصیت کتاب «ماجرای عجیب سگی در شب» می‌اندازد. من خیلی ترغیب شدم که این بچه را ببینم. دعوتش کردیم به خانه و من در حاشیه به او نگاه می‌کردم. علاقمند شدم و کتاب را خواندم و فکر کردم از شخصیت این پسر در آن کتاب می‌شود یک فیلم کمدی خوب ساخت و برای تهیه فیلم اولم تصمیم گرفتم با فیلم کمدی شروع کنم تا با فروش مناسب، جا پایم سفت شود. کتاب هم البته ظرفیتش را داشت. شروع به بازنویسی و بومی کردن کتاب کردم تا با فرهنگ ما همسان شود. دیدم راجع به اوتیسم هیچ نمی‌دانم. می‌خواهم دیالوگ بنویسم و رفتار تعریف کنم، دستم خالی است. از چند نفر سوال کردم و آدرس موسسه به‌آرا را در خیابان مطهری گرفتم و رفتم آنجا. دیدم خدای من! چقدر بچه اوتیستیک! چقدر سر و صدا و دعوا! و در عین حال، دیدم که این بچه‌ها چقدر بی‌شباهت به بچه‌های آن کتاب هستند. خانم مسوول آنجا گفت که با استاد من تماس بگیرید چون ما اینجا کار تئوری نمی‌کنیم و فقط کارهایی که بچه‌ها باید یاد بگیرند را به آنها آموزش می‌دهیم. من با دکتر پوراعتماد تماس گرفتم و ایشان بسیار استقبال کرد و به من منابع زیادی را برای مطالعه معرفی کرد. منابع را که مطالعه کردم، دیدم اوتیسم چه جایگاهی در دنیا دارد و با کلی پرسش برگشتم و گفتم آقای دکتر! من حالا دیگر علاقمند شده‌ام که فارغ از فیلمسازی، در مقابل اوتیسم تا این حد تسلیم است و نمی‌داند علتش چیست؛ ژنتیک، استرس در بارداری، واکسن، آلودگی هوا...

دکتر کیاسالار: خانم دکتر! این حرف آقای رنجبر را تایید می‌کنید؟ واقعا علت اوتیسم به کلی ناشناخته است؟ چندوقت پیش خبری منتشر شده بود که جیم کری و همسرش کمپینی علیه واکسیناسیون راه‌اندازی کرده‌اند و آن را یکی از عوامل زمینه‌ساز اوتیسم معرفی کرده‌اند. واقعا طیف علل در این حد گسترده است؟ از ژنتیک تا واکسن؟!

دکتر حکیم‌شوشتری: بله، ناشناخته است ولی بیش از همه الان روی وارثت تاکید می‌کنند. یک ژنی هست به نام P۱۰ که می‌گویند در ابتلا به اوتیسم و بدخیمی‌ها خیلی تاثیر دارد. نکته دیگری که مایلم به آن اشاره کنم، این است که اوتیسم در کشور ما کمتر از حد واقعی تخمین زده می‌شود، چون تا مدت‌ها شناخت کافی نسبت به آن وجود نداشته. اما الان که تعاریف خیلی عوض شده، می‌گویند که از هر ۸۰ نفر، یک نفر به اوتیسم مبتلاست. تا به حال، بیشتر مبتلایان به این اختلال را تحت عنوان کم‌توان ذهنی می‌گنجاندند.

دکتر کیاسالار: خب، آقای رنجبر! برگردیم به داستان شما. وقتی در مواجهه با اوتیسم متحیر شدید، چه کار کردید؟

سیروس رنجبر: واقعا حیرت کردم. دیدم ۴ماه در آنجا دوره دید. در کتاب «ماجرای عجیب سگی در شب» درباره‌اش هیچ چیز قطعی نمی‌داند. خب، حالا چطور فیلم بسازم؟! به دکتر پوراعتماد گفتم که چه‌کار کنم؟ گفت بنشین کنار من و ارزیابی من از بیماران را تماشا کن. هر بیمار را ایشان حدود ۱ تا ۱/۵ ساعت ارزیابی می‌کرد. ۲ همکار داشت که این‌ها فرم‌ها را پر می‌کردند و دکتر سوال می‌کرد و من مثل یک دوربین مخفی، اینها را نگاه می‌کردم. هفته‌ها گذشت و من کم‌کم تبدیل شدم به یک درمانده اوتیسم. احساس کردم که عجب مقوله‌ای! این که اصلا کمدی نیست. چقدر خانه‌ها به خاطر این قضیه ویران شده و چقدر آمار طلاق در آنها بالاست.

دکتر کیاسالار: و از کمدی ساختن منصرف شدید. و چه خوب که منصرف شدید و سمت کمدی نرفتید چون یکی از نگرانی‌های رایج در بحث بیماری‌ها، به ویژه در مبحث بیماری‌های اعصاب و روان، بحث انگ است. کم نیستند فیلم‌ها و سریال‌هایی که خیلی بی‌محابا سراغ سوژه‌های مرتبط با بیماری‌های اعصاب و روان رفته‌اند و به جای مرهم‌گذاری روی زخم نمک پاشیده‌اند. اینطور نیست، خانم دکتر؟

دکتر حکیم‌شوشتری: البته! مثلا در همین برنامه «دورهمی» در یکی از روزهای همین هفته دیدم که آقای مدیری داروهایی را که بیماران روانپزشکی مصرف می‌کنند، تک‌تک نام می‌برد و خیلی تمسخرآمیز ادای افرادی را درمی‌آورد که مثلا سیتالوپرام مصرف می‌کنند. این کارها واقعا آسیب‌زا و پرعارضه است.

دکتر کیاسالار: بله، و چه خوب که آقای رنجبر در فیلم خودشان به این مساله توجه کرده‌اند. خب، آقای رنجبر! وقتی متوجه اهمیت موضوع شدید و دیدید که با یک موضوع کمیک طرف نیستید، چه کار کردید؟

سیروس رنجبر: بعد از اینکه اسکلت کلی داستان را نوشتم، سعی کردم داستان را طبق آن چیزی که در تعامل با خانواده‌های بیماران مبتلا به اوتیسم داشتم، بنویسم. مدتی در بازنویسی بودم و کمتر ارزیابی رفتم. دکتر پوراعتماد گفتند که من برنامه می‌گذارم که تو به خانواده‌های این بیماران سر بزنی و از نزدیک با آنها آشنا شوی چون در مطب تو با اصل اینها مواجه نیستی.

مینو مردانی: بله، شما در مطب با واقعیت این بچه‌ها مواجه نیستید. در طیف‌هایی که مشکل سنگین‌تر و شدیدتر است، اصلا هیچ نوع همکاری وجود ندارد ولی در خانه، آنها خودخودشان هستند و خانواده هم همین‌طور. آن‌وقت است که بچه توانایی‌هایش را نشان می‌دهد.

دکتر کیاسالار: آقای رنجبر! کودکی که در فیلم شما بازی می‌کند، واقعا اوتیستیک است یا رفتارهای اوتیستیک را به او آموزش داده‌اید؟

سیروس رنجبر: نه، اوتیستیک نیست. من او را به موسسه «به‌آرا» بردم و ۳ماه در آنجا دوره آن پسربچه دارای طیفی از اوتیسم تعریف شده بود که خانواده‌ها از مواجه شدن با آن هراسان نمی‌شدند. بچه‌ای بود که گاهی حتی بسیار باهوش بود و یک پدر یا مادر بعد از خواندن آن کتاب شاید بدش نیاید که دیگران بفهمند کودک او مبتلاست. یعنی وجه مثبت اوتیسم را خیلی خوب پررنگ کرده بود. اما من بعد از مشورت با دکتر پوراعتماد تصمیم گرفتم، طیف وسط را بردارم. بچه‌های نابغه را باور نمی‌کنند و مبتلایان پیشرفته هم بیننده را می‌ترسانند. ما بیشتر طیف میانه داریم. در به‌آرا یک نفر را پیدا کردیم که حد وسط بود و بازیگر فیلم ۲ماه کنار او در به‌آرا بود و در آستانه فیلمبرداری همراه با دستیارم یک هفته با او زندگی کرد. من دیگر گرفتار اوتیسم شده بودم؛ مثل کسی که تز دکترایش اوتیسم است. دکتر پوراعتماد گفت که من فکر می‌کردم تو مثل توریست‌ها می‌آیی و دوری می‌زنی و می‌روی. ولی تو مثل پژوهشگرهای دانشگاهی ولی‌کن نیستی و می‌خواهی ته اوتیسم را دربیاری. گفتم اینکه اوتیسم چیست هنوز پرسش من است. درست است که هنرمندم ولی یک وجه فلسفی برای کارم قائلم و آن چرایی قضیه است. چرا اوتیسم هست؟ بعضی چیزها را بشر دلیلش را پیدا کرده ولی چرا از سال ۱۹۴۰ به بعد تمام دنیا تلاش کردند و به هیچ نتیجه‌ای نرسیدند؟ تا اینکه در زمان پروژه که من مشغول نوشتن فیلمنامه بودم، یک موردی را به من معرفی کردند که مادری با ۲فرزند اوتیستیک خود مهمان خانه دایی خود در تهران است تا برای مراحل درمان مجبور نباشد هر هفته از شمال به تهران بیاید. قرار نبوده در آن زمان دایی در خانه‌اش باشد اما بنا به دلایلی زودتر به ایران برگشته و خیلی هم تحمل رفتارهای غیرطبیعی بچه‌ها را ندارد. مادر به من گفت روزی که دایی در خانه نیست، من با گروهم به آنجا برویم و فیلمبرداری کنیم. اما وسط کار دایی به خانه برگشت و برآشفت و با یکی از بچه‌ها به شدت تندی کرد. این مادر بچه‌هایش را در آغوش گرفت و چنان گریست که همه را به گریه انداخت. بغضش نمی‌ایستاد. پیش ما خجالت کشیده بود. من آدم سنگدلی هستم و خیلی سخت اشکم درمی‌آید اما آن وقت به شدت گریستم و هیچ چیز آرامم نمی‌کرد. آنها تیر آخر را به من زدند. فکر کردم این چه بود که من گرفتارش شدم؟ چقدر این خانواده‌ها مشکل دارند! به خانه که رسیدم، همسرم گفت چرا پریشانی؟ و واقعا پریشان بودم. شب خواب نداشتم. درازمی‌کشیدم و بلند می‌شدم، به آن زن و بچه‌هایش فکر می‌کردم. می‌دانید؟ اوتیسم را نمی‌شود تعریف کرد. باید به آن رسید. اگر در سال ۸۸ کسی از اوتیسم می‌گفت، من هیچی از آن نمی‌دانستم. اما حالا وقتی این خانم می‌گوید فرزند من اوتیسم دارد، خوب می‌فهمم. ذهن بیننده هم همین است. فیلم من کمک می‌کند تا اوتیسم معرفی شود. چون تخصص من ساده کردن مفاهیم است. ابتدا باید خودم بفهمم و بعد به زبان ساده برای مخاطبم بازگو کنم. درک درونی من این بود که بی‌عشقی بین همسران در بروز این اختلال بی‌تاثیر نیست. این شد که داستانم رنگ دیگری گرفت. درعین حال، گرفتاری‌های زیادی هم داشتم. هم تهیه‌کننده بودم، هم کارگردان. مدام هزینه می‌کردم. بهزیستی به ما قول داده بود که فیلم را از ما می‌خرد و ما ضرر نمی‌کنیم. اما خبری نشد. همسرم بارها از هزینه کردن من ترسیده بود و من سعی می‌کردم او را آرام کنم ولی خودم می‌دیدم که پول‌ها رو به اتمام است و در این ماجرا مجبور شدم خانه شخصی‌ام را بفروشم تا چک‌هایم پاس شود و به زندان نیفتم. هیچ نهاد و سازمانی هم از من حمایت نکرد.

دکتر کیاسالار: امیدوارم نمایش فیلمتان در جشنواره سلامت و بازخوردهایی که از این نمایش می‌گیرید، کمی از خستگی‌هایتان کم کند. به هر حال، در جامعه ما که اطلاعات عمومی درباره بیماری‌هایی نظیر اوتیسم در سطح پایینی است، ساخت فیلم‌هایی مانند «مادر پاییزی» می‌تواند به فهم عمومی از اوتیسم کمک کند و حداقل کمی از باری را که مادرانی مانند خانم مردانی به دوش می‌کشند، کم کند. خانم دکتر! در صحبت‌های خانم مردانی به این نکته اشاره شد که تاخیری که در تشخیص بیماری فرزندشان اتفاق افتاد، باعث شد بیماری‌شان پیشرفت کند و شدیدتر شود. پدر و مادرها از روی چه نشانه‌هایی باید به فکر تشخیص