

پای درد دل دو بیمار مبتلا به ام اس

آی آدم‌ها! ما نیز شهروندیم

مجید سرایی

شیدن اسمش شاید در دل خیلی از ما هراس ایجاد می‌کند؛ «ام‌اس» بیماری‌ای که تنها دو کلمه دارد اما همین دو کلمه زندگی‌های زیادی را از هم باشید، ثروتمند و فقیر، زن و مرد هم نمی‌شناسد هر چند بر اساس آمارها زنان بیشتر به این بیماری مبتلا می‌شوند. اما خیلی‌ها ایمان نمی‌دانیم این بیماری خاموش است و همه آرزو می‌کنیم خود و اطرافیانمان با آن روبرو نشویم، ولی نمی‌دانیم «ام‌اس» آرام آرام می‌آید و برخورد‌های ما با این بیماری گاه خیلی غیرمعقول است. حتما شما هم شنیده‌اید گاهی حاضر نیستیم با کسی که دچار این بیماری است ازدواج کنیم و اگر شریک زندگی‌مان دچار این بیماری شود سعی می‌کنیم کنارش بگذاریم. به مناسبت پنج خرداد روز جهانی ام اس، در دومین روز از سفر دو روزه‌ای که به دشت پنبه زار ها، استان گلستان و شهر گرگان داشتم، برای دقایقی کوتاه میهمان انجمن «ام‌اس» این شهر شدم؛ اینجا می‌خواهم از کسانی بنویسم که مدت‌هاست با این بیماری درگیرند ولی خللی در زندگی‌شان ایجاد نشده، نه اینکه هیچ مشکلی ندارند، بر عکس با مشکلات زیادی دست به گریبانند ولی همانند یک شهروند عادی زندگی می‌کنند یا لااقل دوست دارند همانند من و شما زندگی کنند.



ایمان سپید

■ از بیمار ام‌اسی وحشت نکنید

درست یک سال بعد از ازدواج به ام اس مبتلا شد، نفوذ بیماری تا آن حد بود که گلچهره حسینی را ویلچر نشین کرد، اما باعث نشد که او منزوی شود و از ادامه زندگی باز بماند. او این روزها در سمت نایب ریئسی انجمن ام اس مشغول به فعالیت است و خود را یک انسان سبور می‌داند: «از دوران کودکی آموختم که در مواجهه با سختی‌های زندگی، صبر پیش گیرم و صبوری را سر لوحه زندگی کنم». پیش از ابتلا به ام اس، در حوزه صنعت و معدن مشغول بود، اما از زمانی که به این بیماری مبتلا شده، رسالتی بر دوش خود احساس می‌کند: «با خودم گفتفم، رسالتی بر دوشم هست که باید تمام توانم را مصروف انجام آن کنم و آن، رساندن صدای ام‌اسی‌ها به گوش جامعه است. تلاش می‌کنم تا آنجا که از

عهده ما بر می‌آید، به جامعه این آگاهی را برسانم که بیماری ام‌اس و بیمار ام‌اسی، آن قدر بزرگ نیست که همه از آن وحشت کنند.» منکر این نیست که روزهای اول ابتلا به بیماری، بسیار سخت بود و رنج فراوانی برد تا آن سختی را پشت سر گذارد: «این شعار است که مطلقاً سختی‌های این بیماری را انکار کنیم، خود من اوایل با سختی زیادی مواجه بودم، اما به خود نهیب زدم که زندگی ادامه دارد و باید تحرک داشته باشم، حتی با وجود نشستن روی ویلچر.» از همسرش بسیار راضی است و او را انسانی معقول و با فکر می‌داند: «وقتی مبتلا به ام اس شدم، یک سال از ازدواج مان می‌گذشت. به همسرم اصرار کردم که اگر ادامه زندگی با من برایش سخت است، مختار است که از من جدا شود، اما او چنین نکرد و در کنار من ماند، تا جایی که کارها را به

طور مشارکتی تقسیم کردیم، بی‌آنکه به این توجه کنیم که یکی مان بیمار است.» برای انجام رسلاتش با ویلچر در محله‌های مختلف شهر در حرکت است: «برای خرید همیشه خودم پیشقدم هستم، مهم نیست که روی ویلچر نشسته‌ام، شاید واقعی تر جلوه کنم.» با ویلچر در محله‌ها و اماکن عمومی در حرکت. تا شهروندان از نزدیک ببینند که یک بیمار ام‌اسی براحتی زندگی‌اش را اداره می‌کند و یک شهروند واقعی است.» برای خودش چشم اندازی روشن ترسیم کرده و امیدوارانه زندگی را ادامه می‌دهد: «یکی از مهم ترین ورزش‌های ما، یوگا است. مواقعی که مشغول انجام این ورزش هستم، ذهنم معطوف به تمرینات است، اما در مواقع آزاد که ذهنم درگیر نیست، به روزی فکر می‌کنم که از روی ویلچر برخاسته ام.» عاشق ادبیات است

«این شعار است که مطلقاً سختی‌های این بیماری را انکار کنیم؛ خود من اوایل با سختی زیادی مواجه بودم، اما به خود نهیب زدم که زندگی ادامه دارد و باید تحرک داشته باشم، حتی با وجود نشستن روی ویلچر.»

دنبال چیزهای تازه، با رنگ‌ها و طرح‌هاش زندگی را نقشی از روشنی می‌زند. او نیز همانند گلچهره هر این باور است که مردم نباید ام اس را بزرگ جلوه دهند: «بیماری ام اس بزرگ است، اما نه به آن اندازه که جامعه بزرگ اش کرده؛ من از زمان ابتلا به این بیماری، تلاش کردم تا سایه اش روی زندگی ام نیفتد، به سراغ هنرهای دستی رفتم و گرافیک را دنبال کردم، نگذاشتم این بیماری مرا به انزوا بکشاند.» همیشه کتاب می‌خواند و عاشق رمان است، البته رمان‌هایی که تلخ نیستند و به زندگی امیدوارم می‌کنند: «رمان‌های عاشقانه را دوست دارم، چون از زندگی صحبت می‌کنند، اما بیشترین علاقه ام به رمان‌هایی است که به واقعیت نزدیک ترند. داستان‌های سمین داشور و شعرهای سمین بهبهانی را با علاقه مطالعه می‌کنم.» از مشکل اشتغال می‌گوید و از مسئولان گله‌مند است که چرا بیماران ام‌اسی در مشاغل مختلف بهره نمی‌گیرند: «ما در این انجمن و بیرون از اینجا تلاش می‌کنیم که جامعه به آگاهی برسد و بداند بیمار ام‌اسی، شهروند است و همانند دیگران و شاید بیشتر استعداد انجام کارهای مختلف را دارد، یک بیمار ام‌اسی نیز همانند همه شهروندان زندگی و خرج و هزینه دارد به علاوه اینکه بیماری هزینه‌های بیشتری را به ما تحمیل می‌کند، بنابراین باید به چشم شهروند به ما نگاه کنند.» فاطمه برای خود آرزو‌هایی دارد که رسیدن به آن آرزو‌ها، ذهن اش را درگیر خود کرده است: «بعضی وقت‌ها با خودم فکر می‌کنم که این شرایط تا کی ادامه دارد. وقتی نزد دکتر می‌روم از او این سؤال را می‌پرسم، دکتر با خورشویی می‌گوید: تا اینجا که با صبوری و مقاومت پیش آمده‌ای، همین طور ادامه بده، با شنیدن این جمله است که نیروی امید همچنان در من زنده می‌ماند.»

جلسه‌ای برای پاسخ به پرسش‌های سازمان ملل

اخبار ویژه

جلسه پاسخ به پرسش‌های سازمان ملل در خصوص چگونگی پیشبرد حقوق معلولان در ایران ویژه با محوریت کنوانسیون حقوق معلولان در دفتر حقوق بشر اسلامی برگزار شد. روز دوشنبه ۳ خردادماه به دعوت دکتر ضیایی فر دبیر کمیسیون حقوق بشر اسلامی، سهیل معینی مدیرعامل انجمن باور و شبکه تشکل‌های نایب‌انبان چلووش، دکتر کمالی، دانشیار و عضو هیأت علمی دانشکده علوم توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی ایران، دکتر صابری رئیس هیأت مدیره شبکه تشکل‌های نایب‌انبان چلووش، دکتر شهبازی عضو مرکز پژوهش‌های مجلس شورای اسلامی و خانم حسینی از کمیسیون حقوق بشر اسلامی حضور داشتند. مبنای اصلی این پرسش‌ها حول محور اجرای مفاد کنوانسیون حقوق معلولان در ایران بود که از جمله می‌توان به دیده شدن حقوق معلولان در برنامه‌های کلان و توسعه کشور، مباحث مشارکت سازمان‌های مردم نهاد در تصمیم‌گیری‌ها و تصمیم‌سازی ها، دریافت نظرات این سازمان‌ها در تدوین گزارش ایران در خصوص اجرای مفاد کنوانسیون به سازمان ملل، مباحث مربوط به دسترسی به وسایل توانبخشی، مناسب‌سازی اماکن و معابر عمومی و... اشاره کرد که حاضران در جلسه به بحث و تبادل نظر پرداخته و پاسخ سوالات را ارائه کردند.

گشایش پارک ویژه افراد مبتلا به اوتیسم در کشور  
ایسن هفته خبر گشایش نخستین پارک ویژه افراد دارای اوتیسم در شهر تبریز توجه کارشناسان حوزه توانبخشی و ویژه تشکل‌های افراد دارای اوتیسم را به خود جلب کرد. این توجه از یک سو معطوف به تطبیق شاخص‌های ساخت این پارک با نیازمندی‌های افراد دارای اوتیسم ویژه کودکان به طور واقعی و چرایی ایجاد چنین پارکی به طور اختصاصی از سوی دیگر است. زیرا باور محوری همه انجمن‌های فعال در حوزه افراد دارای معلولیت جداتیوندن اماکن عمومی مورد استفاده این افراد از سایر احاد جامعه در عین توجه به شرایط برابر ایمنی و دسترس پذیری این افراد است.

هیچ مانعی برای تحصیل دانش آموزان تلقیحی وجود ندارد  
مرضیه کرد، معاون وزیر آموزش و پرورش در نشست خبری اخیر خود در پاسخ به سؤال خبرنگار «ایران سپید» درباره مصوبه اخیر مجلس در خصوص رایگان شدن هزینه مدارس غیردولتی برای برخی اقشار از جمله خانواده‌های معطل شهیدا و... با اشاره به اینکه آیا فرزندان خانواده‌های تحت پوشش کمیته امداد امام(ره) و بهزیستی مشمول این مصوبه خواهند شد، گفت: در قانون جدید فرزندان خانواده‌های بی‌سرپرست مشمول ندادن هزینه به مدارس غیر دولتی خواهند شد که در زیر مجموعه خانواده‌های بی‌سرپرست افراد تحت تکفل کمیته امداد امام خمینی(ره) و بهزیستی قرار دارند. وی همچنین در پاسخ به سؤال دیگری درباره وظیفه مدارس غیردولتی در خصوص ثبت نام و نحوه پذیرفتن دانش آموزان معلول و نابینا گفت: همه مدارس دولتی و غیردولتی وظیفه دارند دانش آموزان معلول و نابینا را بپذیرند. هیچ مانعی برای تحصیل دانش آموزان تلقیحی در کشور وجود ندارد. اما توصیه من به خانواده‌هایی که فرزند معلول دارند این است که قبل از ثبت نام فرزندشان در مدارس غیردولتی حتماً به مشاوره تحصیلی مراجعه کنند تا سطح یادگیری فرزندشان ارزیابی شود.

جدول سودوکو | ارقام ۱ تا ۹ تا ۹ توری در خانه‌های سفید قرار دهید که هر رقم در سطرها، ستون‌ها و مربع‌های کوچک ۳×۳ در یکبار دیده شود | ۲۲۷۴

آسان | سودوکو ۳×۳

متوسط | سودوکو ۴×۴

سخت | سودوکو ۵×۵

ممکن است روزی این بیماری زندگی شما را هم تغییر دهد



روزگاری نه چندان دور دختری بودم همانند تمام دختران شهر سرشار از زندگی و شور و اشتیاق عاشقی، در رؤیاهایم زندگی جریان داشت و من چشم انتظار آینده‌ای زیبا بودم؛ آینده‌ای که گاه خود را در آن با قامت لباس سفید عروس می‌دیدم و گاه زنی تلاشگر و خسته از کار روزانه و من رؤیاهایم را دوست داشتم اما روزها گذشت و دستان سبیه بیماری رنگ دنیای رؤیاهایم را خاکستری کرد. مشکل کم‌کم شروع شد اول دید چشم‌نامه تار شد ابتدا اهمیت نمی‌دادم ولی کم کم مشکلات بعدی از راه رسید تا اینکه روزی در مطب دکتر با این واقعیت مواجه شدم که به بیماری «ام‌اس» مبتلا شده‌ام. شاید شما هم هر از چند گاهی شنیده‌اید که زن یا دختر جوانی از اطرافیانمان به بیماری «ام‌اس» مبتلا شده است و در واقع این باور در بین عموم مردم به وجود آمده که ام اس بیماری دختران جوان و زیباست. شاید مرور آمار افراد مبتلا به ام اس نیز بر این امر صحه بگذارد چرا که درصد ابتلای دختران مبتلا به ام اس به نسبت پسران سه به یک است و شاید دلیل تصور عمومی هم این نکته باشد. بر اساس آمار ارائه شده از سوی انجمن ام‌اس ایران حدود ۷۰ هزار نفر در ایران مبتلا به ام‌اس هستند و تنها نزدیک به ۲۰ هزار نفر از آنها در انجمن‌های ام‌اس در سراسر کشور ثبت شده‌اند که متأسفانه از میان این بیماران ثبت شده، آمار مبتلایان به ام‌اس در میان دختران و زنان ۴۰ تا ۲۰ ساله سه برابر مردان است.

هر بار که این گلبول‌ها به رشته‌های اعصاب مربوط به یکی از اندام‌های بدن حمله می‌کنند، آن اندام دچار مشکل خواهد شد به‌طور مثال فرد ممکن است زمانی در راه رفتن و زمانی دیگر در دیدن یا حفظ تعادل دچار مشکل شود. معلوم نیست که دقیقاً چه عاملی باعث ایجاد بیماری ام‌اس می‌شود؛ شایع‌ترین دلایلی که برای ایجاد ام‌اس نام برده می‌شود، ویروس، نقص ژن یا هر دو باهم، عوامل محیطی مانند استرس و آلودگی هوا و داشتن سابقه خانوادگی این بیماری است. علائم بیماری ام‌اس در افراد مختلف متفاوت است، چرا که محل و شدت هر حمله می‌تواند متفاوت باشد. بیماری ام‌اس می‌تواند با دوره‌های حمله، بهبودی و بازگشت حمله‌ها همراه باشد. تب، حمام آب گرم، قرار گرفتن در معرض نور خورشید و استرس می‌تواند سبب بروز یا بدتر شدن حملات شوند. هرچند ام‌اس از یک بیماری غیر قابل درمان به یک بیماری تا حدودی قابل درمان تبدیل شده است اما تهیه داروها با قیمت مناسب و دسترسی به خدمات پزشکی، فیزیوتراپی، گفتار درمانی، کار درمانی، فعالیت‌های ورزشی برنامه‌ریزی شده، دستگاه‌های کمکی مانند صندلی چرخدار، آسانسور تخت، صندلی حمام، واکس و میله دیوار نیز ممکن است برای افراد مبتلا به ام‌اس مفید باشد. از اینها گذشته وجود گروه‌های حمایتی و تیم‌های مددکاری قوی و مجرب نیز می‌تواند افراد و خانواده‌ها را آموزش دهد و شیوه‌های زندگی سالم، تغذیه مناسب، راه‌های تمدد اعصاب و... را برای آنها بازگو نموده و افت‌های دوری از خانواده و فعالیت‌های اجتماعی و در خانه ماندن را شرح دهند چرا که مبتلایان به ام اس که امید خود را برای درمان از دست داده و در خانه می‌مانند دچار عوارضی مانند افسردگی، اشکال در بلع، اشکال در تفکر، توانایی کمتر در مراقبت از خود، پوکی استخوان یا نازک شدن استخوان‌ها و زخم بستر می‌شوند. از همه این‌ها گذشته این امور محقق نمی‌شوند مگر زمانی که من و شمایی شهروند به همنوع مان نگاه می‌کنیم و نه ترحم‌آمیز داشته باشیم.

بر اساس آمار ارائه شده از سوی انجمن ام‌اس ایران حدود ۷۰ هزار نفر در ایران مبتلا به ام‌اس هستند و تنها نزدیک به ۲۰ هزار نفر از آنها در انجمن‌های ام‌اس در سراسر کشور ثبت شده‌اند که متأسفانه از میان این بیماران ثبت شده، آمار مبتلایان به ام‌اس در میان دختران و زنان ۴۰ تا ۲۰ ساله سه برابر مردان است.

بر اساس آمار ارائه شده از سوی انجمن ام‌اس ایران حدود ۷۰ هزار نفر در ایران مبتلا به ام‌اس هستند و تنها نزدیک به ۲۰ هزار نفر از آنها در انجمن‌های ام‌اس در سراسر کشور ثبت شده‌اند که متأسفانه از میان این بیماران ثبت شده، آمار مبتلایان به ام‌اس در میان دختران و زنان ۴۰ تا ۲۰ ساله سه برابر مردان است.

بر اساس آمار ارائه شده از سوی انجمن ام‌اس ایران حدود ۷۰ هزار نفر در ایران مبتلا به ام‌اس هستند و تنها نزدیک به ۲۰ هزار نفر از آنها در انجمن‌های ام‌اس در سراسر کشور ثبت شده‌اند که متأسفانه از میان این بیماران ثبت شده، آمار مبتلایان به ام‌اس در میان دختران و زنان ۴۰ تا ۲۰ ساله سه برابر مردان است.