

# گفت‌وگوی پیک‌توانا با معلول موفق سمنانی دختری که با ورزش از پل دیستروفی عبور کرد

● رقیه بابایی



خودش را می‌کند تا تیم‌ها فعال شوند ولی ای‌کاش یک نفر به‌عنوان بازرس به شهرهایی به جز تهران هم سفر می‌کرد تا از نزدیک مشاهده کند که بازیکنان با استعدادی هم وجود دارند که تنها به دلیل کمبود امکانات و عدم توجه دیده نمی‌شوند.

## وضعیت فعلی معلولان مطلوب نیست

هدف اصلی من کمک کردن است، دوست دارم به بقیه دوستان دارای معلولیت کمک کنم، من به کمک دوستانم تیم بوچیا را اداره می‌کنم و از طرف هیچ‌نهادی نیز حمایت نمی‌شویم، از سازمان بهزیستی و فدراسیون ورزش‌های جانبازان و معلولان می‌خواهم تا امکانات و شرایط لازم را برابمان فراهم کنند. معلولان ظرفیت‌ها و استعدادهای خوبی دارند که در صورت همراه شدن با همت خانواده و اهمیت و حمایت مسولان دستاوردهای خوبی خواهد داشت. وضعیت فعلی معلولان در کشور ما چندان مطلوب نیست، متأسفانه جامعه توانایی معلولان را نمی‌بیند برای همین بیشتر آنها در خانه و در معرض افسردگی قرار دارند.

## به فرزندان معلول خود اعتماد کنید

حالا که مدیر انجمن معلولان شاهرود هستم، ایجاد نگرش درست به معلولان، خدمت‌رسانی و درک آنها را مهم‌ترین وظیفه خودم در قبال معلولان شهرم می‌دانم و بزرگ‌ترین آرزویم برای معلولان مستقل بودن آنهاست. خانواده‌ها نقش مهمی در زندگی فرزندان معلول خود دارند. آنها باید به فرزند معلول خود اعتماد کنند، به‌ویژه در شهرستان‌ها تا وقتی خانواده رضایت ندهد معلول نمی‌تواند از منزل خارج شود و این می‌تواند فرد دارای معلولیت را برای همیشه متوقف کند.

من تغییر کند و اعتماد به نفس بالایی برای حضور در میادین ورزشی و کسب کنم. به مرور با معلولیتم کنار آمدم و به خانواده‌ام ثابت کردم که می‌توانم مانند افراد تندرست ورزش کنم.

**یک خاطره، یک گریه و پیشنهاد مربی‌گری**  
مربی شدن من به یک خاطره جالب برمی‌گردد. وقتی که برای اولین بار به مسابقات کشوری اعزام شده بودم هنگام کلاسبندی دکتر تشخیص داد که توانایی جسمی من برای شرکت در رشته بوچیا بالاست و من کلاس لازم را نیاوردم، من علاقه شدیدی به ورزش بوچیا داشتم و باشنیدن این حرف ساعت‌ها در هتل گریه کردم. در همان اعزام، آقای اردستانی که مربی‌ام بود با من تماس گرفت و گفت اگر کلاس لازم برای شرکت در مسابقات را کسب نکرده‌ای من می‌توانم کمک کنم مربی بشوی اما چون گریه کرده‌ای نظرم عوض شده و مربی ضعیف و ترسو نمی‌خواهم. این اتفاق خیلی مرا خوشحال کرد و من از همان روز به آقای اردستانی قول دادم که هیچ‌وقت در مقابل مشکلات ناامید نشوم و با توکل بخدا و همت مربی عزیزم موفق شدم مربی بوچیای شاهرود شده و برای اولین بار این رشته را شاهرود فعال کنم.

در هیچ مسابقه خارج استانی شرکت نکرده‌ایم. انتظاری که از مسئولان دارم این است که اول از نظر مالی تیم بوچیای ما را حمایت کنند و دوم دست‌کم گاهی هنگام مسابقات کنار تیم باشند. ما چون از نظر مالی تامین نیستیم متأسفانه تاکنون در هیچ مسابقه خارج استانی نتوانسته‌ایم شرکت کنیم اما بازیکنان تیم من مقام اول و دوم استانی را کسب کرده‌اند. فدراسیون ورزش‌های جانبازان و معلولان تلاش

دیستروفی عضلانی، از شایع‌ترین اختلالات ارثی در سطح جهان و دومین معلولیت ژنتیکی شایع در ایران است. دیستروفی باضعف پیشرونده ماهیچه‌ها همراه است و تاکنون درمان قطعی برای هیچ یک از شکل‌های آن شناخته نشده است. این بیماری، عضلات را گرفتار کرده و با تخریب فیبرهای عضله همراه است.

در بیماران و تا حدی در ناقلین میزان آنزیم‌ها ی ماهیچه‌ای در سرم از جمله کراتین فسفوکیناز (CPK) به شدت بالا می‌رود که بیانگر آسیب‌های عضلانی می‌باشد. بررسی سطح CPK سرمی و بیوپسی عضله در مرحله بعد می‌تواند دیستروفی عضلانی بکر و دوشن را شناسایی کند.

اما زینب عجم‌اکرامی، دختر موفقی که امروز در یک کارگاه خیاطی مشغول به فعالیت است با تلاش و توانایی خود نشان داده که زندگی با این بیماری آن‌قدرها هم سخت نیست. او یکی از نمونه‌های اراده و استقامت است. دختر جوانی که بیماری دیستروفی هیچ‌گاه نتوانست مانع فعالیتش شود، او از ۱۰ سال پیش به‌طور همزمان مدیریت انجمن معلولین شاهرود را به عهده دارد و در همین مجموعه مربی دوره‌های آموزشی است. گفتگوی او را با پیک‌توانا می‌خوانیم:

## دنیا بزرگ‌تر از آن است که می‌پنداشتیم

دیستروفی از بدو تولد با من است. یک همراه همیشگی که ریشه ژنتیکی داشته است. من و دیستروفی حالا سال‌هاست با هم زندگی می‌کنیم. برادرم مرا به رشته بوچیا و احراز جایگاه مربی این رشته علاقه‌مند کرد و من پس از آن متوجه شدم دنیا بسیار بزرگ‌تر از آن است که می‌پنداشتیم. ورزش باعث شد دیدگاه‌های