

امیر هنوز باقی است

ریحانه اوسطی

نوجوانه



فرض کنید که یک روز صبح از خواب بیدار می شوید و می بینید بیماری سختی زندگی شما را مختل کرده است. دیگر به راحتی قبل نمی توانید درس بخوانید، مدرسه بروید، بازی کنید و تفریحات دلخواهتان را داشته باشید. انگار که زندگی برای تان متوقف شده و کارهایی که تا دیروز حتی به انجام آن فکر هم نمی کردید امروز مساله و بحران شده است. دکترها و جامعه پزشکی، درمانی برای بیماری شما ندارند. اگر هم دارند قطعی نیست؛ مسیر طولانی و مقصدش نامعلوم است. این زندگی بچه هایی است که با بیماری های صعب العلاج دست و پنجه نرم می کنند. درواقع بیماری خاص و صعب العلاج به آن دسته از بیماری هایی گفته می شود که در جامعه عمومیت ندارد، اصولا درمان مشخصی برای آن متصور نیست یا در صورت وجود بسیار سخت، طولانی و هزینه بر است. امروز روز این بچه هاست و به همین مناسبت، سراغ روایت این خانواده ها و دیگر روایتگران رفتیم تا عمق مسائل شان را از دید خودشان ببینیم.

«به دنبال دانش با وجود بیماری»

سال هاست این زن را می شناسم، گاهی در کارهای خانه کمک مادرم می کند. آشپزیش حرف ندارد، بوی آش رشته یا لازانیای داخل فرش که در خانه می پیچید حس می کردی زندگی جریان دارد. جوری شاداب و باطراوت بود که خیال می کردی چیزی در زندگی آزارش نمی دهد. چند باری بین کارهایش دیده بودم که کسی زنگ می زند به گوشیش. جواب می داد و می گفت: «باشه برات خوراکی می خرم و میارم شب.» اولش خیال می کردم که کودکی در خانه دارند. اما بعدها فهمیدم دو فرشته در خانه دارد. پسری نوجوان که فرشته سندرم داوونی است و البته مبتلا به بیماری ای به نام «آرپی» که نابینایی مطلق است و دختری جوان تر که او هم به قول خودش روشندل یا توان یاب است. اولین سؤالی که ذهنم را مشغول کرد درس و مدرسه این فرشته ها بود. مادر گفت: «دخترم (محدثه) دیپلم دارد. در مدرسه ای مختص نابینایان تحصیل کرده. معلمان و کادر مدرسه اش بسیار خوب بودند. سرویس رفت و آمد هم تسهیلاتی بود که خود مدرسه برای آنها فراهم کرد. پسر (محمد) اما تا پایه هشتم بیشتر نتوانست درس بخواند. برایش تحمل فضای مدرسه مشکل بود.» بعدتر که با خود محدثه صحبت کردم به من گفت: «من با دوستان مدرسه ام هنوز در ارتباطم. خیلی از آنها حتی توانسته اند دانشگاه هم بروند و دانش آموخته شوند.» وقتی از او پرسیدم که چرا دانشگاه رفتن را انتخاب نکرده، به مشکل فضاسازی های شهری و رفت و آمد اشاره کرد. این که فضاسازی شهری برای نابینایان مناسب نیست. نصب سطوح هشداردهنده برجسته در کنار گذرهای عبور، اعلام زمان توقف وسایل نقلیه در طول مسیر و ایستگاه ها، نصب دستگاه های فروش بلیت به خط بریل و نیز دستگاه های چاپ بلیت صوتی حداقل امکاناتی است که باید در فضاسازی های حمل و نقل و سطح شهر برای روشندان اعمال شود. وقتی با مادر دیگری که پسر سندرم داوونی داشت گفت و گو می کردم، می گفت: آموزش در مدارس استثنایی خوب است اما بچه های سندرم داوونی بچه هایی هستند که در کارهای عملی و فنی بسیار بهتر عمل می کنند، اما شاید فقط دو مرکز فنی در کل تهران بزرگ برای این فرشته ها وجود داشته باشد. آنها در کفایشی، آرایشگری، نجاری، قالیبافی و ... واقعا خوب عمل می کنند، اما بستریایی برای آموزش این مهارت ها به آنها وجود ندارد.



«حمایت: آری یا خیر»

درباره حمایت سازمان های دولتی یا مردم نهاد که از مادران می پرسیدم انگار بیشتر از قبل سر درد دل شان باز می شد. می گفتند: بچه ها تحت حمایت بهزیستی هستند. ولی بهزیستی ماهانه چیزی حدود ۵۰۰ هزار تا یک میلیون تومان به هر نفر اختصاص می دهد که این مبلغ در مقابل هزینه هایی که زندگی این بچه ها دارد هیچ است. درست است که بیماری آنها درمان مشخصی ندارد، اما تجهیزات لازم برای ادامه زندگی شان و همین طور توان یابی که باید برای شان فراهم شود هزینه هایش سرسام آور است. مثلا محدثه که دختری مبتلا به بیماری آرپی بود آرزو داشت که گوینده شود و فن بیان کار می کرد. مادرش می گفت مدت هاست می خواهد دستگاه پرینتر داشته باشد که متن هایش را تبدیل به خط بریل کند، اما از پس هزینه اش بر نمی آمدند، یا مادر پسری که فرشته سندرم داوونی بود، از مشکلات گفتاردرمانی ها و توان یابی ها برای این فرشتگان می گفت، این که بهزیستی بسیار سخت و دیر وقت گفتاردرمانی به آنها می دهد، مثلا شاید برای ۹ ماه آینده، و جلسات آن هم محدود است. گفتاردرمانی ها و توان یابی های خصوصی هم بسیار هزینه بر است و تحت پوشش هیچ بیمه ای قرار نمی گیرد. مادر امیدوار و مقاوم دیگری را دیدم که پسری ۲۱ ساله مبتلا به بیماری سرطان داشت. او هم از هزینه های عجیب و غریب داروها و بیمارستان می گفت. می گفت: خیلی از داروهای مخصوص سرطان، تحت پوشش هیچ بیمه ای نیست. خیلی داروها تحریم هستند و ما این بین در کشاکش میان مشکلات شخصی خودمان و مشکلات اقتصادی و سیاسی، اوضاع سختی داریم. صدایش بغض آلود شد و لب ورچید: «کاش وقتی خدا به آدم همچین فرشته هایی میده، پولشم بده ...»



«کارآفرینی»

معضلی که تقریبا تمام خانواده ها سر آن اشتراک نظر داشتند، مساله کارآفرینی برای این فرشتگان بود. مادر مهرداد می گفت: فرزند من مبتلا به سندرم داوون است و این فرشتگان تمرکز خوبی دارند. بچه من تا کلاس ششم بیشتر نتوانسته درس بخواند اما در کارهای عملی، نابغه است. مثلا یک بار به آرایشگاه رفته و دست آرایشگر را موقع مرتب کردن موهای پدرش مشاهده کرده و در خانه توانسته عین همان را اجرا کند. اگر بستری فراهم شود که این بچه ها در مکانی سازمان یافته کار کنند، هم

به اقتصاد کمک می شود و هم از آنها به عنوان نیروی کار می توان استفاده کرد. مثلا در تولیدی های خیاطی و کفایشی می شود از این فرشتگان استفاده کرد. یا مثلا دختری که نابینا بود کارهای زیادی را می توانست انجام بدهد. اما اصولا سازمان ها و ادارات شرکت ها از پذیرفتن آنها معذورند. انگار هنوز جا نیفتاده که آنها فراتر از نابینایی شان توانایی هایی دارند. با پری ناز، مربی اوتیسمی که صحبت می کردم، معتقد

بود بچه های اوتیسم در خیلی از مسائل نابغه هستند اما به خاطر عدم توانایی های ارتباطی که دارند از آنها استفاده نمی شود. در صورتی که اگر از ظرفیت این فرشتگان بهره ببریم. هم به جامعه خودمان کمک شایانی کردیم هم آنها قطعا با وجود سختی های فراوان زندگی شاداب تری خواهند داشت و حس مفید بودن به آنها حس زندگی بیشتری خواهد داد.

