گزارش «شرق» از طردشدگی بیمارانی با ظاهر متفاوت

دیوارهای اشتباه

نسترن فرخه: هرکه‌امشان را به شکلی طرد کردند؛ یکی توان جنگیدن داشته اما دیگری از رنج زیاد بیماری فرصتی برای این جنگ نابرابر پیدا نکرده. یکی را با وجود صورت زیبا و جوان ولی نیمه‌فلجش، دیگری را با ریشاتسی چهره اما سری بدون مو کنار گذاشتند؛ کنارگذاشتن‌هایی که تنها آبرازش یک نگاه، یک حرکت ساده در بدن یا حتما یک کلام سرد است و همین برای شروع درد شدیدی در جانشان کافی است تا با دآور بسیاری از بی‌عدالتی‌ها باشد. بیماران نادر با تفاوت‌های ظاهری که جامعه آنها را با دیواری از جنس نادانی برای همیشه کنار می‌گذارد و این آدم‌هایی که سیم درسنتی از زندگی نبردداند، تمام عمر به انزوا می‌روند؛ دیگر نه توان تحصیل و اشتغال دارند و نه حضور فعال در جامعه. ماجرایی که شاید تبلیغات در سطح شهر و رسانه از شدت این ناآگاهی جمعی کم کند. اغلب این آدم‌ها درگیر دنیای ناشناخته‌ای می‌شوند که یکباره با آرام‌آرام در آن غرق خواهند شد؛ مانند شقایق که حالا نوروفیبروماتوز نه کوشی برایش شنیدن برایش باقی گذاشته و نه بینایی عاملی برای دیدن آنچه ناملش را زندگی می‌گذارد تا جایی که این روزها حسرت بزرگش هم‌صحبتی دوباره با یک دوست با گوش‌دادن به لیست آهنگ‌هایی است که قبل از ناشنوایی هرکدام را کلچین کرده بود. در کنار این روایت، در روزهای اوج جوانی و زیبایی، فائزه نیز با شدت بیماری آلوپسی، موهای پرپشتش را به‌طور کامل از دست داد. حالا هر دو با وجود تفاوت نوع بیماری، تجربه‌ای مشابه دارند؛ آن‌هم حس طردشدگی در جامعه است؛ حسی که با وجود درد بیماری، شرایط را برای بیمار سخت‌تر خواهد کرد. طبق آمار، بنیاد بیماران نادر تاکنون حدود ده‌هزار بیمار را تحت پوشش قرار داده که البته این فقط تعداد بیماران شناسایی‌شده است و بیماران دیگری هم هستند که هنوز نه‌تنها در ایران بلکه در کشورهای دیگر نیز تشخیص داده نشده‌اند. بنابراین حتی با در نظرگرفتن آمار بیماران شناسایی‌شده از سوی بنیاد بیماری‌های نادر، این تعداد به اندازه‌ای خواهد بود که لزوم تمرکز ارگان‌های مربوطه برای حمایت معنوی و فرهنگی از آنها را طلب کند. با وجود هزینه‌های بالای درمان برای اغلب این بیماران، بسیاری از آنها به دلیل بیماری امکان اشتغال محدودی دارند و این موضوع بر پیچیدگی مشکلات می‌افزاید.

سکانس اول
دنیایی بدون نور

دیگر هیچ لبخندی بر صورتش نمی‌نشیند. هیچ اشکی جاری نمی‌شود. مدتی است که چیزی نمی‌شنود و شاید در آینده‌ای نه‌چندان دور به‌طور کامل نابینا شود و سیاهی، تصویر همیشگی دو چشمش باشد.

جمله‌ای خنده‌دار می‌شنود و می‌گوید بخندید. به‌خاطر فلجی عضلات صورتم معلوم نمی‌شود که می‌خندم. ولی واقعا خنده‌دار بود و خندیدم. شقایق یکی از بیماران نوروفیبروماتوز نوع دو است که در این حالت بیماری شرایط جدی‌تر و خطرناک‌تری دارد. تومورها روی سیستم‌های عصبی و در عمق آنها رشد می‌کند و در قسمت‌های مختلف بدن پراکنده می‌شود. اما نوع یک فقط دچار تغییرات پوستی شده است. حالا شقایق به دلیل این بیماری هم عصب شنوایی خود را کامل از دست داده و هم نصف صورت جوانش کامل فلج شده است.

در خانه آرام راه می‌رود. با دستش به طرف آشپزخانه اشاره می‌کند و می‌گوید هیچ‌کاری نمی‌توانم انجام دهم. تفریحم خوابیدن است. کافی فیلم زیرنویس‌دار پیدا کنم تا بتوانم نوشته‌ها را بخوانم، اما غیر آن تفریحی ندارم. تو تفریحی به ذهنت نمی‌رسد تا انجام دهم؟

شروع یک دنیای دیگر

سؤالاتی را که حیرت مصاحبه داریم، روی کاغذ می‌نویسیم تا دچار خدوش شود. خودش می‌گوید که از خجالت و حیرتم می‌گوید که کوش دارم بنشوم و نه چشم دارم که ببینم. مردی که چند سالی است حامی این دختر شده، برایش سؤالات را به‌خوانی می‌کند و رو به ما زیب‌ان اشاره می‌کند این یچه مگر چیزی دقت کنیست که ناشنوا شده؟ هنوز زبان اشاره نمی‌داند. بعد شقایق با صدای بلند می‌گوید آهان، آهان سؤال را فهمیدم و شروع می‌کند به خرخردن. بین صحبت‌هایش گاهی صدای گریه‌های این مرد جوان بلند می‌شود و بعد سعی می‌کند انری از اشک‌هایش بر صورت باقی نماند.

شقایق در حال آماده‌شدن برای مصاحبه است که این مرد جوان رو به ما می‌کند؛ این دختر فقط دو تا لیسانس دارد. برای کارشناسی‌ارشد هم می‌خواند. اما الان هیچ کاری نمی‌تواند انجام دهد. شقایق این صحبت‌ها را نمی‌شنود و شروع به معرفی بیماری‌اش می‌کند؛ من درگیر یک بیماری ژنتیکی هستم که از دو طریق وراثت یا جهش ژنتیکی به وجود می‌آید که من جزء نوع جهشی آن هستم. نوع یک بیماری به بیشتر عضلات و بیوست را درگیر می‌کند و شایع‌ترین آن‌شرم هم بر شنوایی و عصب تعادلی بدنه دیده می‌شود. برای همین تومورهای داخلی، من به‌طور کامل شنوایی‌ام را از دست داده‌ام و تعادل بدنی هم ندارم. مثلا دیگر نمی‌توانم کفش باشنه‌بلند بپوشم یا جایی باریک راه بروم. مشکل دیگرم فلج صورت است.

بعد به صورت خودش اشاره می‌کند که ببینید مثل این. الان صورت من کامل فلج است. دیگر نمی‌توانم روی صورتم لبخندی داشته باشم یا اخم کنم؛ چون عضلاتش کامل فلج شده است. در مغزم تومورهای زیادی ایجاد شده که مستقیم بر اعصاب مثلا روی عصب‌های با و نخاع اثر گذاشته است. حرکتی هم نمی‌توانم انجام دهم؛ چون این تومورها به جراحی حساب هستند و وقتی به آنها دست زده شود شروع به تکثیر می‌کنند. مثلا چند سال پیش تومری در گردنم بود که جراحی کردم، اولی یکی بود ولی بعد بیش از ۳۰ تومور تبدیل شد. برای همین بزشکان به ما می‌گویند بهتر است تا بحرانی نشده جراحی نکنید. اما آن موقعی که به یخواهیم جراحی کنیم امکان دارد کار از کار گذشته باشد. مثلا زمانی که شنوایی‌ام از دست رفت، عمل کردم ولی دیگر فایده‌ای نداشت. شنوایی کامل از دست رفته بود.

می‌دانید درد کجاست؟ اینکه بیماری ما هیچ درمانی ندارد، حتی برای بچه‌های نوع یک پسادی هم وجود ندارد تا کمکشان کند. کمد از این مشکلات، برخورد جامعه هم با ما خیلی خوب نیست. مثلا من یک نمونه به شما بگویم تا کامل درک کنید. وقتی برای کار اداری، مثل مراجعه به بانک می‌روم، نمی‌شنوم که چه می‌گویند ازشان می‌خواهم بنویسند ولی واقعا خیلی وقت‌ها این کار را نمی‌کنند. حتی خیلی وقت‌ها مردم می‌بینند که ضعف بدنی دارم اما اصلا محل نمی‌دهند. بارها شده که به بانک مراجعه کرده‌ام و به منصدی گفته‌ام که نمی‌شنوم چه می‌گویید، لطفا بنویسید. اگر هم نمی‌نویسد. یا جواب‌های سر بالا زیاد می‌دهند. حتی با وجود اینکه به‌شدت نوع یک مشکل ظاهری ندارم، اما در خیابان و میهمانی می‌گویند چرا عمل نمی‌کنی؛ چرا دکتر نمی‌روی. ما داروی گیاهی می‌شناسیم که خوب می‌شوی. وقتی می‌خواهم صحبت کنم چون صورتم حرکت نمی‌کند خیلی به من نگاه می‌کنند. همه اینها باعث شده من منزوی شوم و برای همین در جمع و جامعه حضور پیدا نمی‌کنم. اصلا از جمعی فرار می‌کنم.

شقایق طی این سال‌ها هزینه‌های بالایی برای درمان پرداخت کرده. هزینه‌هایی که هرگز مؤثر هم نبوده و طبق صحبت‌هایی که می‌کند، تا به‌حال هیچ عمل جراحی درمان و پزشکی به بیمار بالاست. مثلا بیماری که یک خانواده مستاجر با درآمد بازنشستگی هستند. الان فقط قسمه می‌خورد که چه زمان عصب بینایی‌اش کامل از بین بورد. بیمه حمایت نمی‌کند و باید آراد خودش هزینه کند. این فقط یک از هزارتا مجرای کوچک است. ما بیماران هم باید مشکل مالی را تحمل کنیم و هم مشکلات روزانه. فقدان جامعه و حمایت درسنتی نداریم. من چند سال پیش کلی هزینه کردم تا صورتم را بیوند. اعصاب دو قسمه که تأثیرش را هم می‌بینید. هیچ اتفاقی نیفتاد. در کنارش می‌گویند عملی به اسم کاشت سافه مغز است که دستگاه دیجیتالی در مغز قرار می‌گیرد تا صدا را منتقل کند اما شاید این عمل هم جواب ندهد. یعنی بدون حمایت بیمه این‌قدر هزینه کنیم که شاید جواب بدهد و شاید ندهد. این هزینه‌ها واقعا کمرشکن است. با این شرایط ترجیح می‌دهیم دنیال درمان نرویم چون معمولا به دلیل شرایطی که دارم شغلی هم ندارم تا درآمد داشته باشیم. من خودم اکثر زوزها مریض هستم تا نتیج بیدا می‌کنم، یا به دارو بدهند. من جمع دوستم را بیوزانیم تمام گرفتند، آمبولانس آمد و می‌خواست من را به بیمارستان ببرد؛ ولی یاد این اقدام که شاید در زندگی‌ام پولی از من بگیرند، شاید نمدم و رفتم. هرچه گفتند حالت بد است صبر کن، گفتم خوبم و رفتم. آن روز دنبال صحبت آدم‌ها را نمی‌شنیدم تا بتوانم بخوابم. واقعا ناشنوایی سخت است، اکثر به دنیای ناشناخته، خلوت و منزوی زندگی می‌کنی، دوست دارم دوباره با یک دوست حرف بزنم و صدایش را بشنوم. تلویزیون ببینم، آهنگ گوش دهم، اینها همه آرزوی من شده.

محوشدن آرزویی برای بهبودی

شقایق بین تمام ناامیدی‌ها جهار سال پیش به پیشنهاد فردی، برای درمان خارج از کشور تمام دارایی خود حتی خانه‌ای را که در آن زندگی می‌کرد، فروخت تا از کشور برود؛ اما بکیاره از آن قرار نابدید می‌شود و شقایق مدتی ما جدداتی در دست. مرد حامی بعد از اتمام صحبت‌های شقایق سرش را بند می‌کند و با صوتی درهم می‌گوید: این دختر تمام آهنگ‌هایی را که قبل ناشنوایی گوش می‌داد، بلد است. الان فقط یک کلمه از آن را بگویید، کامل تا انتها می‌خواند. الان نه می‌شنود و نه کامل می‌بیند. شاید سال دیگر بینایی‌اش هم تمام شود. من نمی‌دانم باید چه کار کنم. همان‌جا خدا می‌گفتم که می‌ترسیدم به این مشکل دچار شوند. آن‌قدر چه کار کنم. تا به حال سر این مارا جاتش را ایجاد نداده. الان نه مادر دارد و نه پدر. هیچکس را ندارد. چند سال پیش هم همه زندگی‌اش را فروخت تا برای درمان از کشور بوده که بولش را خوردند، بعد خودش مانده با یک جمدان. برایش خانه گرفتم. هر روز غذایش را درست می‌کنم. مرتب پیگیرش هستم. خودم را حامی بین صحبت‌های شقایق مسرد حامی دستانش را جلوی صورتش گرفته و بلندبلند گریه می‌کند. این دختر جوان صدایی نمی‌شنود. برای همین بدون مکثی ادامه می‌دهد؛ اما یما وجود نبود تغییر ظاهری. صدایش می‌لرزد و حرف می‌زند: حتی در خانواده هم این مشکل برای من پیستی آمد. اوایل بیماری خیلی دلسوزی می‌کردند؛ ولی وقتی دیدند یک نفر دائم مریض است، برای‌شان مدام بیمارستان‌رفتن و جراحی تکراری شد. به شکلی که جراحی می‌کردم دیگر کسی نبود تا کنارم باشد. همه رفته بودند دنبال زندگی‌شان. خیلی وقت‌ها آرزو می‌کنم کاش سرطان داشتم، یک مریضی دوره‌ای که با خوب می‌شوم یا می‌مردم. بعد کنار اینها، می‌بینم بعضی مردم درگیر چه مشکلات ساده‌ای هستند، می‌گویم خدایا پس این عدالتت کجاست؟ یکی از دوستانم با بیماری خفیف و ۲۲ سال سن دختر واقعا نمی‌توانستم گردنم را تکان دهم. این عمل شرایط را بهتر نکرد که بهتر تازه تحریک شد و الان کل نخاع را تومور گرفته. از آن بـه بعد تصمیم گرفتم تا چیزی بحرانی نشده به آن دست نزنم و الان به خاطر همین تومورهایی که دارم مچ دستم حرکت نمی‌کند. انگشت‌های دستم کار نمی‌کند. یعنی نمی‌توانم با چاقو چیزی را ببرم یا بلند کنم. تا الان هر عملی کردم اوضاع بدتر شده. دوست دوم با همین بیماری متوجه توموری پشت چشمش شده که باید برای درمان به خارج از کشور برود که هزینه بالایی می‌خواهد. در نتیجه یک خانواده مستاجر با درآمد بازنشستگی هستند. الان فقط قسمه می‌خورد که چه زمان عصب بینایی‌اش کامل از بین برود. بیمه حمایت نمی‌کند و باید آراد خودش هزینه کند. این فقط یک از هزارتا مجرای کوچک است. ما بیماران هم باید مشکل مالی را تحمل کنیم و هم مشکلات روزانه. فقدان جامعه و حمایت درسنتی نداریم. من چند سال پیش کلی هزینه کردم تا صورتم را بیوند. اعصاب دو قسمه که تأثیرش را می‌بینید. هیچ اتفاقی نیفتاد. در کنارش می‌گویند عملی به اسم کاشت سافه مغز است که دستگاه دیجیتالی در مغز قرار می‌گیرد تا صدا را منتقل کند اما شاید این عمل هم جواب ندهد. یعنی بدون حمایت بیمه این‌قدر هزینه کنیم که شاید جواب بدهد و شاید ندهد. این هزینه‌ها واقعا کمرشکن است. با این شرایط ترجیح می‌دهیم دنبال درمان نرویم چون معمولا به دلیل شرایطی که دارم شغلی هم نداریم تا درآمد داشته باشیم. من خودم اکثر زوزها مریض هستم تا نتیج بیدا می‌کنم، یا به دارو بدهند. من جمع دوستم را بیوزانیم تمام گرفتند، آمبولانس آمد و می‌خواست من را به بیمارستان ببرد؛ ولی یاد این اقدام که شاید در زندگی‌ام پولی از من بگیرند، شاید نمدم و رفتم. هرچه گفتند حالت بد است صبر کن، گفتم خوبم و رفتم. آن روز دنبال صحبت آدم‌ها را نمی‌شنیدم تا بتوانم بخوابم. واقعا ناشنوایی سخت است، اکثر به دنیای ناشناخته، خلوت و منزوی زندگی می‌کنی، دوست دارم دوباره با یک دوست حرف بزنم و صدایش را بشنوم. تلویزیون ببینم، آهنگ گوش دهم، اینها همه آرزوی من شده.

محوشدن آرزویی برای بهبودی

شقایق بین تمام ناامیدی‌ها جهار سال پیش به پیشنهاد فردی، برای درمان خارج از کشور تمام دارایی خود حتی خانه‌ای را که در آن زندگی می‌کرد، فروخت تا از کشور برود؛ اما بکیاره از آن قرار نابدید می‌شود و شقایق مدتی ما جدداتی در دست. مرد حامی بعد از اتمام صحبت‌های شقایق سرش را بند می‌کند و با صوتی درهم می‌گوید: این دختر تمام آهنگ‌هایی را که قبل ناشنوایی گوش می‌داد، بلد است. الان فقط یک کلمه از آن را بگویید، کامل تا انتها می‌خواند. الان نه می‌شنود و نه کامل می‌بیند. شاید سال دیگر بینایی‌اش هم تمام شود. من نمی‌دانم باید چه کار کنم. همان‌جا خدا می‌گفتم که می‌ترسیدم به این مشکل دچار شوند. آن‌قدر چه کار کنم. تا به حال سر این مارا جاتش را ایجاد نداده. الان نه مادر دارد و نه پدر. هیچکس را ندارد. چند سال پیش هم همه زندگی‌اش را فروخت تا برای درمان از کشور بوده که بولش را خوردند، بعد خودش مانده با یک جمدان. برایش خانه گرفتم. هر روز غذایش را درست می‌کنم. مرتب پیگیرش هستم. خودم را حامی

بعد موهای سرم، مژه و ابرو که اینها تفاوت من با دیگران را کاملا مشهود کرد. به آرامی در صدا ادامه می‌دهد: حالا بین آدم‌ها، بعضی خیلی مونشگافانه به آدم نگاه می‌کنند که آن نگاه‌ها معمولا اذیت‌کننده است. آن روزها بلد نبودم که در برابر این رفتارها چه کاری انجام دهم که برای خودم سراسر فشار بود.

بین صحبت‌هایش دوموردِ اینکه اهل آرایشگاه‌رفتن و رنگ‌کردن موهای خود بوده یا نه، می‌گوید: راستش را بگویم، نه. اتفاقا جزء خانم‌های ساده بودم که هیچ وقت هم قضای آرایشگاه را دوست نداشتم، الان هم که ابرو و خط چشم کشیدم فقط برای این است که هیچ مویی برای ابرو و مژه نداشتم و این کاری است که معمولا بچه‌های آلوپسی انجام می‌دهند؛ اما من قیافه اصلی خودم را دوست دارم، حدود سه سالی هم می‌شود که از پوستیژ استفاده نمی‌کنم، درصورتی‌که قبلا مثل مرک بود برایم اگر چیزی روی سرم نباشد. جلوی همسر و فرزندانم هم همیشه کلاه یا پوستیژ به سر داشتم. حالا در این شرایط آدم‌هایی پیدا می‌شدند که حتی کاهی از سر محبت دکتر معرفی می‌کردند؛ اما باز هم این کار من را اذیت می‌کرد. یادم است که باشگاه می‌رفتم و استفاده از پوستیژ آنجا خیلی سخت بود. بعد بعضی با بدجنسی سؤال می‌کردند که مثلا موهایت را کجا رنگ می‌کنی، چقدر قشنگ است و من چون می‌دانستم با بدجنسی سؤال می‌کنند، شروع به می‌دادم.

اما از شکل زندگی این زن مشخص است که به دیگر خشم روزهای اول شروع بیماری را ندارد، از تمامی تلقی کوتاهی که با دوستش داشتند تا علاقه‌اش به طبیعت که او را معلوا از آرامش می‌کند و خودش هم می‌گوید: دیگر از این موضوع خستم ندارم؛ ولی واقعا یکی از مشکلات این است که اطلاع‌رسانی درستی نشده. این بیماری خیلی آسیب‌زننده نیست. به نظرم خوشبخت‌ترین بیماران نادر، بچه‌های آلوپسی هستند که اگر بتوانند با خودشان کنار بیایند و به بیلد برسند مجبور نیستند تا داروهای مرا و مرا مصرف کنند که سلامتی‌شان هم به مشکل بخورد. از آن روزها و تعاملش با خانواده یاد می‌کند که: آن روزها این طفلی‌ها تلاش دیت شدند و چون آدمی بودم که دوست داشتم خودم ماجرا را مدیریت کنم. در خانه با هیچکس درمورد این موضوع حرف نمی‌زدم، حتی فرزندانم یک بار درموردِ این موضوع سؤال نپرسیدند. شرایط روحی بدی داشتم؛ ولی این بیماری سکوی بیانم شد. شروع به کار چیدت کردم. با این کار شرایط روحی بهتری پیدا کردم، یعنی دوستی‌هایم زیادتر شدند. روی بخش‌هایی از زندگی‌ام که کار نکرده بودم تمرکز کردم. در ۲۵ سالگی تازه به دانشگاه رفتم. نمایشگاه چیزت گفاشتم و به طور چیدت کار معرفی می‌کردم. اصلا باورم نمی‌شد من آدمی بودم که از لحاظ روحی شکسته بودم و اصلا به خودم اعتماد نداشتم؛ اما تازه به پیدا کردن اعتماد به نفسم را پیدا کردم. این در حالی است که خیلی وقت‌ها بچه‌ها ناگامی‌ها و مشکلات‌شان را از این بیماری می‌دانند. خلاصه اینکه بعد روز به روز حالم بهتر می‌شود.

با لبخندی که اندکی سفیدش را نشانه گرفته، از اولین روزی که با سر باز و بدون پوستیژ به خیابان آمده، می‌گوید که بعد از آن روند بعدی شکلی دیگر گرفته، باد آن روزها می‌افتد و ادامه می‌دهد: اولین بار در سفر خارجی بودم، ساعت ۱۱ شب در ایستگاه قطار بودم که پوستیژ را برداشتم. احساس خیلی خوبی داشتم. فکر کردم برای اولین بار است که مهتاب به سرم می‌خورد.

از حـرش به عکس‌های قدیم آلبومش می‌گوید که وقتی آنها را می‌بیند اصلا حس افسوس نمی‌خورد و فقط دلش برای سادگی آن روزها می‌سوزد که چقدر به خودش ستم گذرانده. بعد ادامه می‌دهد: اوایل هم‌کلاس‌ها چرا این اتفاق برای من افتاده؟ اما الان به نظرم بخش مهمی از هستی خشم و رسالتی برای زندگی دارم و همینی که الان هستم، عالی است. الان چیزی که خوشحالم می‌کند، این است که بچه‌هایی که تازه با آلوپسی مواجه می‌شوند، با کمی مرتب دکتر می‌رفتم. خلاصه ۳۰ سالگی اصلا این موضوع خودش را نشان نداده بود. تا اینکه با حالت سکه‌ای موهای بدنم ریخت.

رفتارهای نامناسب، نگاه‌های آزاردهنده و جملات بدون فکر بسیاری هنوز در برخورد با بیماران به تفاوت ظاهری دیده می‌شود و در اغلب موارد روحیه فرد بیمار را در هم می‌شکند. محمدرضا ایمانی در گفت‌وگو با «شرق» به عوامل مؤثر بر حس طردشدگی برخی افراد با تفاوت‌های ظاهری که عمدتا هم از بیماری جسمی رنج می‌برند، می‌گوید: راستش هر وقت که می‌خواهم درباره این موضوع صحبت کنم، یـاد عزیزی می‌افتم که آن فروغ فرخزاد عزیز است. آن هم زمانی که درموردِ بیماران جزامی صحبت تهیه کرد. او حقیقتا یک انسان واقعی بود.

این روان‌شناس ادامه می‌دهد: اما مسئله این است که وقتی ما الگوهای درستی از رفتار نداریم، یک دفعه با چیزی مواجه می‌شویم که در اینجا نداریم و در این صورت مجموعه تعارضات زندگی ما را در بر می‌گیرد. آن‌هم فارغ از اینکه چنین تعارضاتی به روح تک‌تک ما خدشه وارد آسیب می‌زند. در هر حال ما یک جامعه هستیم و حقوق خود به حقوق سیستمی با یکدیگر ارتباط دارنـد. هرکدام از ما

گرفت. اینها مسـائلی است که از خانواده و محیط باید برپیاید. در هر حال تلاشمان برای این است که تسهیلات در شرایط گوناگون برای بیماران عقب نیفتد. البته سازمان بهزیستی باید خدمات مشاوره و مددکاری نیز در نظر بگیرد.

ادراکی درباره اینکه آیا تجربه اطلاع‌رسانی رفتار صحیح در سـطح شـهر انجام شده یا نه که تأثیر قابل قبولی داشـته باشد، می‌گوید: چون بیماری نادر یعنی تنیس تجربه‌های وجود نداشته است. در هر حال همه باید این بیماری‌های پوستی و غیرپوستی را بشناسند. چون اینها دیگر بیمار دیگر نیستند. بهترین فرض هم این است که بیماری به شکل منظم و مستمر شناسایی شود که سازمان‌های امدادگر بهزیستی کمیته، معاونت‌های بهداشـتی و ارگان‌های دیگر باید در این زمینه بررسـی‌هایی انجـام دهند و انجـام شده. در حال حاضر هم نزدیک به پنج هزار بیمار نادر تحت پوشـش بنیاد بیماری‌های نادر هستند که تـازه به ۳۷۳ بیماری نادر را در کشور شناسایی کرده‌ایم و در سـامانه بیماران نادر ایران ثبت‌نام شـده‌اند و اسامی ریز و کدملی افراد را هم به وزارت بهداشت برای اینکه بتوانند خدماتشان را راحت‌تر بگیرند، ارائه کرده‌ایم.

این آدم‌ها حق زندگی دارند

بیمارانی که تفاوت ظاهری دارند، از اقشـاری هسـتند کـه بـه دلیل عدم حضور باکیفیـت در جامعه، بـه خدمات جدی مشـاوره و همدردی نیـاز دارند؛ موضوعی که ارگان‌های مثل بهزیسـتی و وزارت بهداشـت می‌توانند در ارائه آن مؤثر باشـند. حمیدرضا اذرکی، مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر ایران و عضو هیئت‌علمی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشـتی، در گفت‌وگو با «شرق» به تأثیر مشـکلات روحی بیماران نادر بر روند درمانشـان اشاره می‌کند و می‌گوید: افرادی به خاطر مشکلات ظاهری و نه فقط بیماران نادر، بلکه خیلی از بیماران دچار درگیر این مسـائل هسـتند. برخی بیماران به دلیل ضایعات پوستی یا ظاهری در شرایط خاصی قرار دارند و ترجیح می‌دهند در مجامع عمومی ظاهر نشـوند. البته دلیل این موضوع خیلی جدا نیسـت و باید در جامعه این موضوع در نظر گرفته شـود که افراد برای ظاهر خود خجالت نکشند و ما باید بذیرای این بیماران باشیم؛ چون در حرف ما امکان دارد این افراد در جمع، دانشـگاه و محل کار به این فکر کنند که دیگران برایشـان چه آنچه که فکری می‌کنند. برای همین باید در فضای کاری، دانشـگاهی و... از آنها استقبال کرد و تسهیلاتی را برایشـان در نظر

رفتارهایی که به روح جامعه آسیب می‌زند

دیگـری را نفی و تحقیر کند، تردید نکنیم که روحیه انسـانی را در خودمان از بین می‌بریم. در این مسـافر من هم ممکن‌است‌ما به تحاول و غفلت می‌زنیم. ما جدا از اینکه چـه کسـی هسـتیم، چه مسـئولیتی داریم. در جامعه چه می‌کنیم. همان‌جا هسـتیم. چه‌کـدام از این موارد به ظاهـر ربطی ندارد، یا وجود ایـن می‌توانیم با روند رفتاری اشـتباه، در یک فرد اخسـاس تحقیر و ارائه‌ایجاد کیند. در واقع باعث یک شکنجه خواهیم شد.

ایمانی اضافه می‌کند: ما ظاهر خودمان را موجه درست می‌کنیم و در برخورد با این افراد می‌کوییم ما که کاری نکردیم. فقط نگاه نکردیم، رفتاری که از نظر ما ساده بوده اما تأثیر خودش را بر آن فرد گذاشته است. اما وقتی به درستی صحبت کنید و یک کام جلو بروید، ارتباط صمیمانه و بهتری شـکل می‌گیرد. این در واقع تشخیص فطری برای همه‌ی‌مشـکلات رفتار اسـاسی است. ما باید یک فرد را با تمام خصوصیاتش به عنوان یک آدم عادی بپذیریم. آن‌هم با متغیرهایی که برای همه مناطق متفاوت اسـت. اگر شما به عنوان یک انسان کاملا طبیعی درست برخورد کنید، کنجکاوی نکنید، رفتار واکنشـی نداشته باشید، سـؤالات عجیب نپرسید، با رفتارتان درسـت، احسـاس خوبی برای می‌گذارید. باید رفتار انتشاه ما ناخودآگاه باشـد ولی منجر به ناراحتی‌های روانی، افسـردگی و حملات پنیک می‌شـود که همه متأثر از رفتارهای غیرعادی ماسـت. اگر مسئولانه رفتار کنیم، باید همه اینها را بپذیریم که برخی از افراد با مشـخصات و یک‌سـری خصوصیات خاص به دنیا آمده؛ بنابراین وقتی در چنین جامعه‌ای زندگی می‌کنیم که امکان دارد بیماری برای هرکسی پیش بیاید، بهتر است آگاهانه‌تر رفتار کنیم.

این روان‌شناس می‌گویـد: ما برای رفتارهـای ناگهانی و پذیرش مسـئولیت اجتماعی آموزشـی نـدیده‌ایم. در حالی که این‌گونه عر آسـیبی به روح جمعی جامعه وارد می‌شـود. در صورتی که همین نگاه ظاهـری در جامعه که منجر به طردشدن بسـیاری شـده، برای برخی هم باعث به‌دسـت‌آوردن مسـئولیت‌های شـده که آن را تنها براسـاس قضاوت ظاهر به دسـت آوردهاند و تخصصی در آن نداشته‌اند.

یـــادداشت

اختلال ترس از طردشدن چیست؟

شقایق درویشی*: تقریبا همه افراد حس طردشدگی و رهاشدگی را چشیده‌اند. کمتر افرادی هستند که تا به حال این احساسات را تجربه نکرده باشند. افراد در دهه‌های اول یا سال‌های اول زندگی به‌خوبی این حس را تجربه می‌کنند. ازاین‌رو درمی‌یابند که قرار نیسـت همیشه مورد توجه قرار گیرند. حس طردشدگی یک نوع اختلال اضطرابی است که می‌تواند به مرور زمان فرد مبتلا به این اختلال را دچار استرس و نگرانی کند. به‌وجودآمدن این احساسات در زندگی فرد تغییراتی ایجاد می‌کند که گاهی این تغییرات کاملا منفی نیسـت. به بیانی دیگر می‌توان طردشدن و رهاشدگی را محرومیت از عاطفه و توجه از افرادی دانست که برای فرد مبتلاشده به اختلال از اهمیت زیادی برخوردار باشد.

اختلال ترس از طردشدن

ترس از طردشدن یا رهاشدگی جزء اختلالات اضطرابی محسوب می‌شود که می‌تواند در زندگی فرد، مشکلاتی را ایجاد کند. دچارشدن به این نوع اختلال می‌تواند دلایل خاص خود را داشته باشد. افرادی که دچار ترس از طردشدن می‌شوند، به مرور زمان اضطراب زیادی را متحمل می‌شـوند و حتی این اضطراب می‌تواند بر زندگی‌شان تأثیر زیادی بگذارد. در ادامه درباره چیسـتی، درمان و علائم این اختلال صحبت می‌کنیم. اگر فکر می‌کنید دچار اختلال ترس از طردشـدن شدید و اطلاعات کاملی در این زمینه ندارید، در ادامه مقاله با ما باشید. قطعا دانش آگاهی کمک می‌کند که مسیر درسـت‌تری را انتخاب کنید. دقت داشته باشید که میزان این اختلال می‌تواند در افراد مختلف، متفاوت باشد؛ بنابراین راهکارهای ارائه‌شده تنها برای افرادی است که در میزان متوسط یا کمی هستند. البته افراد دیگر هم می‌توانند از آن استفاده کنند و در صورت چیدت‌نگرفتن سیس به روان‌شناس مراجعه کنند.

علت ترس از طردشدن

زمانی که این احسـاس به وجود می‌آید، فرد هنوز چنین اتفاقی برایش رخ نداده است و پیشـایش دچار رنج‌کشیدن از طردشدگی می‌شود. در تحقیقات مختلف بیان شده است افرادی که دارای عزت نفس پایین‌تری هسـتند، بیشـتر دچار این آسـیب می‌شوند. ازاین‌رو افرادی که چندین بار حس طردشـدگی را تجربه کرده باشـند، ترس بیشتری را درون خود دارند. ازاین‌رو و از فرارگرفتن در موقعیت‌هایی که ممکن است پایان طردشدگی را داشته باشد، دوری می‌کنند.

ایـن افراد علائمی خاص دارند که با توجه به آنها می‌توانید دریابید خود و اطرافیان‌تان دچار این اختلال هستید یا خیر. البته در ادامه درباره راهکارها و درمان‌های این اختلال هم صحبت می‌کنیم.

علائم ترس از طردشدن چیست؟

افرادی که همیشـه ترس از طردشـدن دارند، اغلب خود را از دیگر افراد دور می‌کنند. گاهی این دسـته از افراد گمان می‌کنند با برفتن تاییدیه از دیگران به آرامش می‌رسـند؛ اما متأسـفانه بعد از گرفتن تأیید همچنان اسـترس درون آنها وجـود دارد. این روند اگر ادامه داشته باشد، باعث تضعیف سیستم ایمنی بدن می‌شود. در نهایت اگر این روند ادامه داشته باشـد، این استرس و اضطراب باعث فرسودگی و افسردگی می‌شود. این افراد به مرور زمان به هیچ چیز علاقه خاصی پیدا نمی‌کنند و رابطه خود را با دیگران کم‌رنگ می‌کنند. در ادامه به همه علائم ترس از طردشدن می‌پردازیم.

مضطرب‌نشدن خود

یکی از واکنش‌هایی که افراد بعد از طردشـدن زیاد آن را تکرار می‌کنند، مقصردانسـتن خود است. در واقع این افراد همه چیز را به گردن خود می‌اندازند و خود را مقصر هر اتفاقی می‌دانند. معمولا با گذشـت زمان فرد با کاهش اعتمادبه‌نفس روبه‌رو می‌شود و مشکلات دیگری برای او رخ می‌دهد.

تخریب قدرت تفکر در ست

زمانی که یک شـخص دچار ترس از طردشدگی می‌شـود، دچار اختلالاتی می‌شود که نمی‌تواند تصمیم درست بگیرد. دقیقا مانند زمانی که فرد دچار مشکلات جسـمی می‌شود، قدرت تصمیم‌گیری صحیح برایش سخت می‌شود. در این مواقع فرد باید برای مدتی خود را از دیگران دور نگه دارد تا به آرامش برسد. البته این افراد می‌توانند از افراد مورد اطمینان و سالم کمک گرفته تا به‌روزی به روند نرمال خود دست یابند.

بروز خشم و پرخاشگری

یکی از واکنش‌های شـایع بعد از طردشـدگی یا احسـاس رهاشـدگی، بروز خشـم و پرخاشگری اسـت. خود فرد شـاید متوجه این واکنش نشود؛ اما دیگران به‌خوبی می‌توانند شاهد بروز این واکنش باشند. از طرفی بروز این واکنش می‌تواند دامان همه اطرافیان فرد را بگیرد و مشکلات زیادی را ناخواسته ایجاد کند.

بدبین‌شدن به همه افراد

زمانی که فرد یک بار احسـاس طردشدگی یا رهاشدگی را احسـاس می‌کند، برای همیشـه در ذهنش مدفون خواهد شـد. مدام‌گرانـه‌ترین اتفاق باعث می‌شود که چه چیزی را به این اتفاق دچار شود و حتی به‌سـرعت به رفتار دیگران حسـاس شـود. این حسـاس‌بودن حدی پیش می‌رود که چیزی را بدبینی می‌شـود و در نهایت کمان می‌کند که همه افراد قصد طردکردن او را دارند. شاید در افراد مختلف، بروز عوامل تأثیر زیادی از طردشدگی متفاوت باشد؛ اما موارد گفته‌شده معمولا در همه افراد یکسان است و اکثرا افراد در زمان طردشدن با ترس رهاشدگی با این واکنش‌ها روبه‌رو می‌شوند.

طردشدگی

درمان ترس از طردشدگی یا رهاشدگی

از آنجایی که ترس از طردشدگی امروزه جزء معضلات جامعه شده است، سعی کرده‌ایم راهکارهای درمانی آن را بنویسیم. توجه داشته باشید که اگر شما هم جزء این افراد هسـتید و در حد معمولی قرار ندارید، از روان‌شناس و تراپیسـت‌ها کمک بگیرید. در غیر این صورت با اعمال روش‌های زیر می‌توانید به بهبود خود کمک کنید.

مکشات خود را روی کاغذ بنویسید

یکـی از روش‌های مهم و پرباز‌