

من و ام اس

رنج عالی؛ روح متعالی؟!



مریم پیمان

● به چشم‌های درشت زن سیاه‌پوش خیره می‌شوم. آرام قدم برمی‌دارد و با ظرف اسیند از بین ماشین‌ها می‌گذرد. چهره‌اش از سرما به سرخی و سیاهی می‌زند. ماشین حرکت می‌کند و من بی‌صدا و بدون موسیقی اشک می‌ریزم. «کاش! من هم یکی از ۴۸۳ نفر خوشبخت خوابیده در زیر آوار زلزله کرمانشاه بودم.» سر به آسمان برمی‌دارم. از پشت شیشه دودی ماشین به آسمان غروب‌زده نگاه می‌کنم. نشانی از نور نیست. فریاد می‌زنم در درون به درگاه خدای نادیده. هوشیار نیستم. سیاه‌پوشیده‌ام. مادرم گفت: «لباس سیاه بپرا» خریدم و پوشیدم برای دلِ او. کسی خبر مرگی را زمزمه می‌کند و من میزبان ختمی می‌شوم محتمل. سیاه‌پوشیده‌ام. چند روزی است که لباس نو بر تن کرده‌ام، اما سیاه پدر گفته بود که سیاه نپوشیم و برای مرگ او هم نپوشیدم، اما این روزها سیاه‌پوشیده‌ام؛ نه برای ۴۸۳ خوشبخت رفته از شهرها، بلکه برای همه ماندگان از سفر آرامش. چراغ سبز می‌شود. کمی جلوتر می‌ایستم. سر بر شیشه می‌گذارم و «پامانده روز» را می‌بلعم. خورشید در من زبانه می‌کشد و اشک می‌شود و روان بر گونه. باید کنار رود می‌ایستادم یا ساحل دریا. فریاد می‌ردم و آرام می‌شدم، اما این کابوس تمامی ندارد گویا. به ساعت نگاه می‌کنم. نیمه‌شب گذشته است و من با جسم‌های خوابیده در اطرافم در روایای وهم‌انگیز بیداری تنها نشسته‌ام به انتظار صبحی غریب که قریب نیست. جنازه‌ها را می‌برند و می‌آورند. همه می‌آیند و می‌روند و من تنها در حصار دیوارهای توهم مرگ می‌مانم. با دست‌هایم رختخواب را چنگ می‌زنم. درد در پای راستم خانه فریاد می‌زنم؛ «برای من کافی است؛ توانم را بریده است. سیاه‌پوشان می‌آیند و می‌روند. دیوارها بیرق‌های سیاه دارند و گلاب‌ها با عطر مریم خانه را پر کرده‌اند. به زن سیاه‌پوش و دود اسپند او می‌اندیشم. به سرمای استخوان‌ها و گونه‌هایش. چشم‌هایم را می‌بندم. گرمای خانه بی‌تایم کرده است. برمی‌خیزم. کفش کنار من خرما گذاشته است. نمی‌توانم خرمای ختم‌های محتمل نمانده یا نذرهای بی‌جواب را ببلعم. هراس نام دیگر من شده است. داز می‌کشم. غروب زن سیاه‌پوش با لیخن صبح تشییع در هم می‌آمیزد و نیمه‌شب را بی‌خواب. مهمان کابوس بیداری من کرده است. بدون دریا فریاد می‌زنم: «برای من کافی است؛ مهلت بودن و فرصت مستی از رنج مقدس». در مقابل چشم‌مانم می‌گذرند و می‌روند، بی‌خبران از حالت مغفور تنهایی و مرگ. سیاه‌پوشیده‌ام. جنازه‌ای را بغل زده‌اند و می‌گیرند. ساعتی بعد روی آنها خاک می‌ریزند. روی مرده‌ها برای آرام‌رفتن، روی زندگان برای آرام‌ماندن. صدایی می‌آید از دورها. گویی باری می‌طلبند برای رنج‌ورهای مقدس تاریخ؛ مسیح (ع) است یا حسین (ع)؟ در رنج آنها انتخاب تعالی آورد و در رنج من هیچ انتخاب و انتهایی در کار نیست. کسی دستم را می‌کشد. آب روی صورتم می‌ریزد. تب باقیمان را بریده است. امشب. برمی‌خیزم. گلاب در آب می‌ریزم. صورتم را با آب و گلاب می‌شویم در این شب منحوس. دفترچه عوارض دارو را مدت‌هاست که ندیده‌ام. مدارکم را زیر و رو می‌کنم. ساعت سه صبح است. دفترچه را می‌خوانم؛ توهم یکی از عارضه‌های دارویی مشاهده‌شده در برخی بیماران «ام‌اس» است.

سمیرا حسینی؛ برعکس اسمش فقط تلخی دارد و برای خلاصی از آن باید از دوماهگی زیر تیغ جراحی رفت و اگر خوش‌شانس باشند و همه مراحل درمان به خوبی طی شود در ۱۸سالگی ظاهرشان عادی می‌شود. «هرجا که می‌رفتم انگشت‌ها به سمت من نشانه می‌رفتند، مردم در کوچه و خیابان به بغل‌دستی‌شان سقلمه می‌زدند و زیر لب می‌گفتند اونو ببین. نگاه‌هایی سنگین که خردمان می‌کرد» این را امید ۲۷ساله که با ضایعه شکاف لب و کام یا همان «لب‌شکری» متولد شده است، می‌گوید. گفته‌های امید در مشترکی است میان همه کسانی که با این ضایعه متولد شده‌اند. ضایعه‌ای که باعث شده تعدادی از این بیماران از ترس مسخره‌شدن درس و مدرسه را رها کنند، نتوانند شغلی پیدا کنند و حتی بدون پوشش میمهای همه مشکلات ناشی از آن قادر به درمان نبینند و محکوم هستند تا آخر عمر با این ضایعه زندگی کنند.

امید که شکاف کام دارد و چندی پیش همراه تعدادی از بیماران شکاف کام و خانواده نوزادانی که با این ضایعه متولد شده‌اند، کمپینی به نام شکاف لب و کام نیکان را راه‌اندازی کرده‌اند، می‌گوید ۱۷ سال پیش در مشهد جراحی کردم اما به دلیل اینکه تجربه پزشک جراح در این زمینه کافی نبود، معلم خوب نشد. بیشتر هم‌نسل‌های من همین مشکل را دارند؛ به این دلیل که پزشکان عمل را روی ما تجربه می‌کردند. به دلیل اینکه ظاهر نازیبایی داشتم، فشار زیادی را تحمل کردم، نمی‌توانستم شغل مناسبی داشته باشم، حتی جرئت نداشتم دختری را دوست داشته باشم چون می‌دانستم جواب رد به من خواهد داد. اما پس از اینکه سال گذشته با گروه نیکان آشنا شدم همه چیز برای من تغییر کرد و من توانستم با یک عمل جراحی موفقیت‌آمیز ظاهر بهتری پیدا کنم و حالا انگشت‌هایم کمتر به سمت من نشانه می‌روند. علاوه بر صورت ما از نظم صدا هم مشکل داریم، تودماغی صحبت می‌کنیم به طوری که شاید گاهی صحبت‌هایمان به سختی قابل تشخیص باشد. هرگز یادم نمی‌رود روزی که پدرم صحبت‌کردم را مسخره کرد؛ از آن روز به مدت ۱۳ سال تمرین کردم تا بتوانم درست صحبت کنم. مرتب با صدای بلند آواز می‌خواندم، صدای خود را ضبط می‌کردم و بارها گوش می‌دادم تا بتوانم کلمات را درست ادا کنم. رنج‌های زیادی در زندگی‌ام کشیدم که دوست ندارم برای کسانی که مشکل من را دارند، تکرار شود؛ برای همین به این گروه پیوستم. لیسانس کامپیوتر دارم برای همین سعی کردم در زمینه تخصصی که دارم همه توان خودم را به کار بگیرم و از همه ظرفیت‌هایی که اینترنِت دارد، برای اطلاع‌رسانی در این زمینه استفاده کنم. در همین خصوص سایت، اینستاگرام و گروه تلگرامی کمپین شکاف کام و لب را راه‌اندازی کردم. یکی از خدماتی که ما در سایت در نظر گرفته‌ایم، ویزیت رایگان اینترنتی بیماران است. آنها می‌توانند با ارسال عکس فرزندشان از پزشکان ما که به صورت داوطلبانه و رایگان خدمات ارائه می‌دهند، مشاوره دریافت کنند.»

دکتر مهرداد معمارزاده فوق تخصص جراحی اطفال و رئیس بیمارستان کودکان امام حسین(ع) اصفهان در این باره به «شرق» می‌گوید «روش درمانی این بیماران در ۲۰ سال گذشته تغییر کرده است اما همچنان بسیاری از پزشکان به صورت سنتی بیماران را مداوا می‌کنند این در حالی است که ۷۵ درصد این نوع جراحی‌ها با مشکل مواجه می‌شود و بیمار قادر نیست به درستی صحبت کند اما در روش جدید بیش از ۹۰ درصد بیماران پس از جراحی به صورت طبیعی صحبت می‌کنند. او همچنین با بیان اینکه تولد

جامعه



عکس: نسیم

گزارش «شرق» از بیماران مبتلا به یک ضایعه مادرزادی کمترشناخته‌شده

تلخی لب‌شکری

آبی زهر» متوجه شدم شکاف کام و لب دارم، تا پیش از آن فکر می‌کردم در کودکی از جایی افتاده‌ام و به‌همین‌دلیل لبم شکاف دارد؛ این را خانواده‌ام گفته بودند و من همیشه برای دوستانم در مدرسه همین داستان را تعریف می‌کردم تا اینکه در سریال «چشم‌ان آبی زهر» متوجه شدم حقیقت چیز دیگری است و فردای آن روز با اینکه امتحان میان‌ترم فیزیک داشتم، به مدرسه نرفتم. آگاهی مردم جامعه در این زمینه بسیار پایین است؛ مثلاً در یکی از سکانس‌های فیلم «سن‌پترزبورگ» یکی از بازیگران می‌گوید این بچه لب‌شکریه برای همین کلمات را این‌طوری می‌گوید؛ آن هم در یک فیلم طنز که درست نبود. کسانی که شکاف کام دارند مشکلات مشترکی دارند. بسیاری از آنها به‌دلیل چهره و صدایی که دارند نمی‌توانند شغل دلخواه خود را داشته باشند. بعضی از آنها به‌همین‌دلیل به دانشگاه نمی‌روند، حتی خیلی از آنها، مخصوصاً دخترها، به همین علت قادر به ازدواج نیستند.»

دکتر مهرداد معمارزاده در این باره با بیان اینکه به‌رحال دختری که ظاهر زیبایی نداشته باشد و نتواند درست صحبت کند، آینده‌اش برای ازدواج شاید چندان مطلوبش نباشد، می‌گوید: «افرادی که با شکاف کام متولد می‌شوند، از نظر هوشی هیچ مشکلی ندارند. این بیماری ۳۰درصد ژنتیکی و ۷۰درصد بر اثر عوامل محیطی مانند مصرف دارو، الکل، در معرض دود سیگار قرارگرفتن و کمبود برخی ویتامین‌ها هنگام بارداری است. هیچ چیز نمی‌تواند جلوی تولدشان را بگیرد، حتی آزمایش ژنتیک یا سونوگرافی، آن‌ها محکوم هستند به زندگی با ضایعه‌ای مادرزادی، هزینه‌ها در همان روز اول شروع می‌شود؛ از شیشه شیر مخصوص ۲۵۰هزارتومانی گرفته تا جراحی‌های میلیونی. با بزرگ‌شدنشان مشکلاتشان هم بزرگ می‌شود. اما مشکل بسیاری از خانواده‌ها هزینه این بیماری نیست؛

آمار این بیماری

در دنیا یک در هفت هزار نفر است

اما در ایران به‌دلیل اینکه درباره

هیچ ناهنجاری‌ای آماری رسمی

وجود ندارد، نمی‌توانیم

به‌طوردقیق نظر دهیم؛ در

خوش‌بینانه‌ترین حالت برآورد من

این است که صد هزار بیماری شکاف

لب و کام در کشور وجود داشته

باشد که دوسوم آن

دختر هستند

●

کمبود اطلاعات پزشکان و کادر درمان در این زمینه است. کمبود اطلاعات در این زمینه گاهی حتی باعث شده است خانواده این کودکان به‌دلیل چیزی که وجود ندارد روزها و ماه‌ها اشک بریزند و افسرده شوند. «هنگام تولد دخترم متوجه شدم شکاف کام دارد، شوکه شده بودم و اطلاع زیادی درباره این ضایعه مادرزادی نداشتم. من در یکی از بیمارستان‌های معروف تهران زایمان کرده بودم اما پرستاران و پزشک هم اطلاعات کافی در این زمینه نداشتند. دخترم به‌دلیل شکاف کام نمی‌توانست شیر مادر را بخورد و باید برای او شیشه شیر مخصوص تهیه می‌کردیم که فقط در دو داروخانه در تهران پیدا می‌شود. به‌دلیل اینکه این شیشه‌ها تحت پوشش بیمه نیست با ۲۵۰هزار تومان توانستم برای دخترم شیشه شیر مخصوص خریداری کنیم، اما پزشکان بیمارستان روش استفاده از آن را بلد نبودند به‌همین‌دلیل سر شیشه را قیچی کردند و این کار باعث می‌شد شیر از بینی دخترم خارج شود و گاهی به گلولی او ببرد و نتواند درست تغذیه شود. برای همین مجبور شدیم بار دیگر برای خرید شیشه شیر هزینه کنیم و خودمان با سرچ‌کردن در سایت‌های خارجی روش استفاده از آن را یاد بگیریم. یک هفته پس از تولد پرنیا هنگامی که او را برای تست شنوایی به مرکز شنوایی‌سنجی بردیم به ما گفتند که شنوایی ناشنا او است و من تا یک ماه به‌دلیل این اشتباه، شب‌ها اشک ریختم. با اینکه آنها می‌دانستند دخترم شکاف کام دارد، این را نمی‌دانستند که به‌دلیل جمع‌شدن مایع پشت گوشش درست نمی‌شوند و پس از یک ماه با مراجعه به پزشک معتمد متوجه این موضوع شدیم که خوشبختانه پس از جراحی شنوایی خود را به‌طورکامل به دست آورد.»

دکتر مهرداد معمارزاده در این باره نیز به «شرق» این‌طور می‌گوید «کسانی که با شکاف کام متولد می‌شوند، باید تحت درمان‌های مختلفی قرار بگیرند؛ از جمله جراحی لب و کام بین دوماهگی تا یک‌سالگی، گفتاردرمانی، ارتودنسی، نور گوش هر شش ماه یک بار از سن شش‌ماهگی تا ۱۲سالگی که اگر کنترل نشود، ممکن است به شنوایی فرد آسیب جدی وارد شود. کنترل وضعیت دندان، جراحی فک ۹ سالگی و در صورت نیاز جراحی بینی؛ که همه آنها تحت پوشش بیمه نیستند؛ از جمله گفتاردرمانی، خدمات دندان و ارتودنسی که هزینه‌های بسیار بالایی هم دارد. ازجمله مهم‌ترین مشکلات اصلی این بیماران نبود تیم پزشکی در این باره است. در بسیاری از شهرها شاید از ۱۵ تخصصی که باید در تیم درمانی این بیماران باشد، فقط سه‌الی چهار تخصص در تیم وجود داشته باشد.

این در حالی است که همه ۱۵ تخصص باید در کنار هم باشند تا درمان به صورت کامل و موفق انجام شود که تنها در بیمارستان امام حسین اصفهان این تیم وجود دارد. در کشور هند هفت تیم قوی برای درمان این بیماران وجود دارد؛ اما ما در ایران فقط در اصفهان چنین تیمی داریم و روزانه بین ۸ تا ۱۰ بیمار جدید برای درمان به فهرست ما اضافه می‌شوند و ما روزانه چهار عمل انجام می‌دهیم. این تعداد بیمار که برای درمان به اصفهان مراجعه می‌کنند، بیش از توان ماست و جای نگرانی دارد. به دلیل اینکه نوزاد باید تا یک‌سالگی جراحی شود و ممکن است ما نتوانیم پاسخ‌گوی این حجم از بیماران باشیم، ما در شش سال گذشته بیش از سه‌هزارصد عمل جراحی در اصفهان انجام داده‌ایم. برخی از بیماران از کشورهای همسایه برای جراحی به ما مراجعه می‌کنند؛ درحالی‌که ما فرصتی برای درمان همه بیماران داخلی که به ما مراجعه می‌کنند، هم نداریم و بیشتر بیماران در فهرست انتظار قرار می‌گیرند.»

ادامه در صفحه ۱۷

سودوکو سخت ۱۹۷۸

قانون‌های حل جدول سودوکو:

۱- در هر سطر و ستون باید اعداد یک تا ۹ نوشته شود. بدیهی است که هیچ عددی نباید تکرار شود.

۲- در هر مربع ۳×۳ اعداد یک تا ۹ باید نوشته شود و در نتیجه هیچ عددی نباید تکرار شود.

سودوکو ۱۹۷۸

سودوکو Sudoku یک واژه ترکیبی ژاپنی به معنای عددهای بی‌تکرار است و امروزه به جدولی از اعداد گفته می‌شود که به عنوان یک سرگرمی رایج در نشریات کشورهای مختلف به چاپ می‌رسد.

حل سودوکو سخت

۲	۹	۷	۴	۵	۱	۳	۶	۸
۵	۳	۱	۴	۶	۷	۲	۸	۹
۴	۵	۸	۳	۹	۶	۲	۱	۷
۶	۲	۱	۵	۷	۸	۳	۴	۹
۱	۷	۳	۲	۸	۴	۶	۵	۹
۳	۸	۵	۱	۷	۲	۹	۴	۶
۹	۱	۲	۶	۴	۵	۷	۸	۳
۷	۴	۶	۳	۸	۱	۲	۵	۹

حل سودوکو ۱۹۷۷

۱	۸	۷	۲	۴	۹	۶	۳	۵
۳	۴	۹	۶	۵	۱	۲	۸	۷
۲	۶	۵	۳	۷	۸	۹	۴	۱
۴	۷	۲	۱	۶	۳	۸	۵	۹
۹	۱	۶	۴	۸	۵	۷	۲	۳
۵	۳	۸	۲	۷	۱	۶	۴	۹
۶	۵	۱	۷	۳	۲	۴	۹	۸
۷	۲	۳	۸	۹	۴	۵	۱	۶
۸	۹	۴	۵	۱	۶	۳	۷	۲

جدول ۲۹۸۱

۱۵	۱۴	۱۳	۱۲	۱۱	۱۰	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱
۱	۵	۴	۱	۲	۳	۶	۷	۸	۹	۱۰	۱۱	۱۲	۱۳	۱۴
۲	۱۳	۱۲	۱۱	۱۰	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱	۵
۳	۱۲	۱۱	۱۰	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴
۴	۱۱	۱۰	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳
۵	۱۰	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲
۶	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱
۷	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵
۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴
۹	۶	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳
۱۰	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲
۱۱	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱
۱۲	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵
۱۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴
۱۴	۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳
۱۵	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲

۹- رمق آخر- پشه مالاریا- پایان‌پذیر ۱۰- نقاش نامدار اسپانیایی- شکل ظاهری- جوانمردی ۱۱- از جنس آهن- رشته‌ای که اعراب به دور سر می‌بندند- بیان‌گذار ۱۲- باردار- نخست‌زاده- نفس خسته ۱۳- گیاهی زینتی

۱۵ ۱۴ ۱۳ ۱۲ ۱۱ ۱۰ ۹ ۸ ۷ ۶ ۵ ۴ ۳ ۲ ۱

۱														
۲														
۳														
۴														
۵														
۶														
۷														
۸														
۹														
۱۰														
۱۱														
۱۲														
۱۳														
۱۴														
۱۵														

جدول ۲۹۸۲ ■ طراح: ییزن گورانی

افقی:

۱- قطره‌های ریز باران- آویخته- نوعی التهاب پوستی ۲- بی‌ارزش و بی‌اهمیت- درخت تسبیح ۳- مقابل- صندوق خانه- کج روی ۴- نفی عرب- نوعی ماهی استخوانی و خاردار جنوب- رشته‌هایی از پوست یا ساقه گیاه ۵- دیکته- کیسه پارچه‌ای برای حمل بار- کامیاب ۶- موی بلند- نوعی اسباب‌بازی- آشکارا ۷- نشستن- اختلاف عقیده- مفلوج ۸- شتر عربی- بزرگ‌ترین اقامتگاه دریایی ترکیه- سیاره عطارد ۹- خشکی- مایه زحمت دیگران- نوآور ۱۰- مرطوب- بها- بخشی از دستگاه گوارش ۱۱- زرتشتی- سرشت و نهاد- طرف مشورت ۱۲- هنرمند- جلوه- پول ژاپن ۱۳- باغ افلاطون- از اقوام ایرانی - سلطان ۱۴- زربفت- رمایی نوشته بزرگ علوی ۱۵- بندری در اوکراین- مجوز ورود به سینما- سازمان پیمان آتلانتیک شمالی:

عمودی:

۱- کشوری کوهستانی در همسایگی چین و هند- سوغات قصر- غیرواقعی ۲- ادراک را از کلیه به مثانه هدایت می‌کند- اصلی‌ترین ماده غذایی اسب- اجاره‌بها ۳- کاشن بوته برنج- ثابت و قطعی‌شده- تلفن همراه ۴- نقشه انگلیسی- اتاق زندانی- سازمان جاسوسی رژیم صهیونیستی ۵- نمایش با ساز و آواز- کناهکار- رفیق ۶- باطل‌کننده- از بخش‌های اوستا- انعکاس صوت ۷- نوعی مبادله اطلاعات- خوارداشتن و کوچک‌شمردن- چاه عمیق ۸- حق مخالفت- عامل تسهیل‌کننده فرآیندهای سوخت و ساز در بدن- سیستمی برای نمایش تصویر رنگی در تلویزیون