



۱۵

۸ افسانه عامه‌پسند درباره مغز

کرونایی که دست از سر مبتلایان برنمی‌دارد

۱۴

تنفس برای جنگل‌ها نفسگیر برای صنایع چوب

۱۶



زندگی

دوشنبه ۱۰ آبان ۱۴۰۰ :: شماره ۶۰۶۷



روان‌شناس پروانه‌ای

ندا مرادی ۱۹ سال دارد و امسال به عنوان دانشجوی روان‌شناسی وارد دانشگاه محل زندگی‌اش زنجان شده‌است. ندا آن قدر اعتماد به نفس دارد که از همان ابتدا درباره زخم‌های ریز و درشتی که روی دست و پایش جا خوش کرده‌است حرف می‌زند. از این که انگشت‌های دست و پایش به هم چسبیده‌اند و او حتی سخت می‌تواند مداد در دست بگیرد یا راه برود. این‌را که می‌گوید حتی می‌خندد، سبک‌بال ورها. در ابتدا اما زندگی این قدر هم برای او آسان نبوده‌است. ندا بارها ناملایمات را تجربه کرده‌است تا به امروز که می‌تواند راحت درباره بیماری‌اش حرف بزند و در جامعه فعالیت کند. درست مانند همه همسن و سالانش او از هفت سالگی روپوش مدرسه پوشید دست مادرش را گرفت و به مدرسه رفت. به جایی که مشکلات از همان جا شروع شد.

حضور یک دختر بچه لاغر و کوچک با زخم‌هایی روی صورت و دست‌هایش، برای دانش‌آموزان و اولیای مدرسه سخت بود. همه از او دوری و حتی فکر می‌کردند که بیماری او به آنها منتقل می‌شود. به همین دلیل ندا در دوران مدرسه هیچ دوستی نداشت و حتی دخترچه‌های شیطان‌تر او را مسخره می‌کردند هل می‌دادند و باعث زخمی شدنش می‌شدند. کار به جایی رسید که مدیر مدرسه تصمیم گرفت ندا را اخراج کند. مادر او امانگذاشت. مادر ندا خواست مسئولیت فرزندش را برعهده بگیرد. مدیر مدرسه هم برای این که بار اضافی قبول مسئولیت ندا از شانه او برداشته شود، قبول کرد مادرش در مدرسه حاضر شود.



نتیجه این شد که مادر ندا سه سال در مدرسه حاضر شد تا از دخترش مراقبت کند. ندا می‌گوید آن روزها گوشه‌گیر بود با کسی حرف نمی‌زد و هیچ دوستی هم نداشت. مادر اما همیشه به فکر دخترش بود و درست مانند زمانی که روی زخم‌هایش مرهم می‌گذاشت، مرهمی هم برای زخم‌های روحی دخترش ساخت و تصمیم گرفت که ندا را از کنج خانه بیرون بیاورد و به جامعه بفرستد. به این ترتیب مادر دخترش را به کلاس‌های فوق برنامه فرستاد. ندا می‌گوید: «خیلی سخت بود. دیگران مرا مسخره و از من فرار می‌کردند.» بعد اما ندا به خود آمد و با کمک مادرش تصمیم گرفت کتاب‌های روان‌شناسی بخواند و با تمرین اعتماد به نفسش را بالا ببرد تا راحت‌تر در جامعه حاضر شود.

پس از آن بود که دوستان زیادی پیدا کرد. در کلاس‌های فوق برنامه، هنری و زبان هم شرکت کرد. مرادی این روزها هم با اعتماد به نفس نقاشی می‌کشد و کسب درآمد دارد و هم این که در سرکلاس‌های روان‌شناسی دانشگاه می‌نشیند. او می‌گوید: «شرایط روحی بسیاری از افراد مبتلا به بیماری ای‌بی‌دی‌است. من اما بعد از فارغ‌التحصیلی می‌خواهم به آنها مشاوره رایگان بدهم تا راحت‌تر در جامعه حاضر شوند.»

**هادی کیخسروی به بیماری ای‌بی‌بی مبتلاست****اما این بیماری نتوانسته است او را خانه نشین کند**

داستان پروانه‌های زخمی

و به حرف‌های استاد گوش می‌داد. هادی می‌گوید که این شکل نشستن را اما یکی از اساتید دانشگاه نمی‌پسندید و به شرایط هادی هم توجه نکرد. به همین دلیل او را از کلاس درس اخراج کرد. با این‌که برخی اساتدان شرایط هادی را درک نمی‌کردند او به درس خواندن ادامه داد و با این‌که در دانشگاه هم مانند دوران مدرسه شاگرد اول بود برخی درس‌ها را به‌دلیل شرایط سلامتی‌اش دوبار خواند. هادی اما عاشق درس خواندن بود و با تمام مشکلاتی که بیماری برای او ایجاد کرده بود از رشته حقوق فارغ‌التحصیل شده و در مقطع کارشناسی ارشد مشغول به تحصیل شد.

مبارزه با سرطان

زیستن با بیماری‌ای مانند ای‌بی‌بی سخت است. پوست حتی با وزش باد، لمس و سرما و گرما هم آسیب می‌بیند به همین این دردها اما درد دیگری را هم باید اضافه کرد. دردی که زندگی هادی را تغییر داد. او تعریف می‌کند یک روز که مشغول عوض کردن پانسمانش بود، یک غده در پای راستش دید. پزشک معالجش بعد از معاینه به او خبری ناراحت‌کننده داد. سرطان تمام سلول‌های استخوان پایش را درگیر کرده‌بود. مشکل اما از جایی حادث‌تر شد که پزشک تنها یک راه چاره جلوی پای هادی گذاشت؛ چون هادی به بیماری ای‌بی‌بی مبتلاست پزشک نمی‌توانست او را تحت شیمی‌درمانی یا پروتودرمانی قرار دهد؛ بنابراین قطع پا تنها راه درمانی بود که پزشک به او پیشنهاد داد.

و انگشت قهرمان گزارش ما اما عجیب بود. هادی سال‌هاست با بیماری سخت زندگی می‌کند و سرطان مشکل بزرگی برای او به شمار نمی‌رود. با وجود نگرانی ناراحتی والدینش، او یک‌تنه با بدنی ضعیف و زخمی به مبارزه با غول سرطان رفت و از پزشک خواست پایش را قطع کند و به همین دلیل پای راست او را از زیر زانو قطع کردند.

مبارزه اصلی اما ادامه داشت. ۴۵ روز بعد زمانی که هادی از پزشکش خواست برای او پروتز تجویز کند تا دوباره سرپا شود، پزشک اول مخالفت کرد و به او توضیح داد با وجود زخم‌های همیشگی پایش، تجویز استفاده از پروتز گزینه مناسبی نیست و بدون پروتز باید زندگی کند. هادی اما از کودکی مبارزه کردن و رسیدن به خواسته‌اش را یاد گرفته بود؛ بنابراین از پزشکش خواست برای او پروتز تجویز کند. تا به حال کمتر بیمار پروانه‌ای بعد از قطع عضو از پروتز استفاده کرده‌است با وجود این‌که هادی خواست به عنوان یکی از اولین افراد مبتلا به بیماری پروانه‌ای پروتز بگذارد و با وجود پوست نازک و حساسش راه برود.

حدود دو سال از قطع پا و استفاده از او پروتز می‌گذرد، هادی با وجود مشکلات زیاد مثل زخم شدن پوستش همچنان از پروتز استفاده می‌کند.

به قد و قواره‌اش نمی‌خورد که ۳۰ بهار را تجربه کرده‌باشد. بیشتر شبیه پسر بچه‌های نوجوان است اما او شبیه همه افراد مبتلا به بیماری پروانه‌ای یا همان ای‌بی‌بی روی صورت، دست‌ها و پاهایش پر از جای زخم است. بیشتر که دقت می‌کنیم دست‌های به‌هم چسبیده‌اش هم خود را نشان می‌دهد تا در همان نگاه اول به مخاطب نشان دهد که هادی کیخسروی فردی مبتلا به بیماری پروانه‌ای است. او مبتلا به بیماری ژنتیکی است اما کمی با دیگر افراد مبتلا فرق دارد. نه این‌که بیماری‌اش سبک‌تر است یا مشکلی از تامین دارو و پانسمان ندارد؛ اینها درد مشترک همه افراد مبتلا به این بیماری است. حرف از افراد مبتلا به بیماری ای‌بی‌بی یا پروانه‌ای که می‌شود همه یاد زخم‌هایشان می‌افتند. صحنه بعدی اما نشستن آنها در گوشه اتاقی تاریک و کم‌نور است. به همین دلیل اگر یکی از این بیماران برای حضور در جامعه سنگ تمام گذاشته باشد داستان زندگی‌اش شاید برای برخی دور از انتظار باشد. درست شبیه‌های که برخلاف دیگر دوستانش که به بیماری مبتلا هستند اعتقادی به گوشه‌نشینی ندارد. او با وجود زخم‌هایی که در بدن دارد، با پایی که به دلیل ابتلا به سرطان قطع شده‌است و حتی با وجود اخراج چندباره از مدرسه و دانشگاه دانشجوی کارشناسی ارشد رشته حقوق است و در روستای محل زندگی‌اش روستای کیخسروی شهرستان سبزوار به‌عنوان عضوی از شورای روستا برای بهتر شدن زندگی هم‌روستایی‌هایش تلاش می‌کند.

کلاس و مدرسه از او حمایت می‌کردند و مراقب بودند تا به او آسیبی نرسد و همین باعث شد هادی که درشش هم خوب بود و همیشه شاگرد ممتاز، با حمایت هم‌سالانش ادامه تحصیل دهد، دیپلم بگیرد و حتی در کنکور سراسری شرکت کند.

اخراج از کلاس درس

همان سال اول هادی در رشته حقوق قبول شد. درس خواندن در دانشگاه اما با وجود زخم‌هایی که روی دست و پایش جا خوش کرده‌اند زیاد آسان نبود. او تعریف می‌کند که از ۸ صبح در کلاس درس حاضر می‌شد و تا ۸ شب کلاس داشت. این برنامه‌ریزی درسی فشرده نه تنها او که همه دانشجویان را خسته می‌کرد. به همین دلیل تن خسته و زخمی هادی برای حضور در کلاس‌های پایانی توان نداشت. او پاهایش را جمع می‌کرد و روی صندلی به صورت چهارزانو می‌نشست

پیش به سوی شورای روستا



آموزش و پرورش رفت به اداره دیگری تا او را در مدرسه‌ای ثبت‌نام کنند. یک سال دوندگی برای ثبت‌نام در مدرسه اما به جایی نرسید و او دست از پا درازتر یک سال از تحصیل محروم ماند تا سال بعد که اتفاق عجیبی در محل تولد او یعنی شهرستان سبزوار افتاد. هادی همراه ۲۴ دانش‌آموز پسر در یک مدرسه دخترانه ثبت‌نام کرد. ۲۴ دانش‌آموز پسر به دلیل سنجش دیرهنگام از ثبت‌نام جا مانده بودند و همین ماجرا باعث شده که او مانند دانش‌آموزان عادی در کنار پسرها و البته در مدرسه دخترانه درس بخواند. دوستان کلاس اول او هنوز هم با او دوست هستند، کسانی که در تمام سال تحصیلی از او حمایت کردند. سال بعد او همراه دوستانش به مدرسه پسرانه‌ای رفت و درست شبیه هم‌سالانش درس خواند. هادی به‌واسطه دوستانی که از قبل پیدا کرده بود توانست درس بخواند. کیخسروی می‌گوید همه دانش‌آموزان

شاید هر کس دیگری به جای هادی بود خودش را می‌باخت و اصلاً به فکر درس خواندن و فعالیت در خارج از خانه نمی‌افتاد. در لغت‌نامه زندگی او اما فعل نتوانستن معنا ندارد. بعد از پیروزی بر سرطان و استفاده از پروتز برای بهتر شدن شرایط زندگی‌اش، قدم دیگری برداشت و داوطلب نمایندگی در شورای روستای محل زندگی‌اش شد. حالا همه توانایی هادی را دیده بودند و هیچ چیز شبیه هفت‌سالگی او زمانی که اولیای مدرسه می‌خواستند هادی اخراج شود، نبود. همه اهالی روستا اتفاقاً دوست داشتند هادی در کنار آنها کار و در جامعه کوچک روستایی فعالیت کند. به همین دلیل به او رای دادند تا به عنوان نماینده اهالی روستا در شورا کارش را شروع کند. این روزها هادی هم درس می‌خواند و هم در جلسات شورای روستا شرکت می‌کند و تصمیمات مهمی در باره مسائل عمرانی و کشاورزی روستا می‌گیرد.



لیلا شوقی

جامعه

هادی کیخسروی متولد ۱۳۷۰ است و مانند همه افراد مبتلا به بیماری ای‌بی‌بی به دلیل ازدواج فامیلی به این بیماری ژنتیک مبتلا شده‌است. مادر هادی نوه عموی پدرش است و همین رابطه فامیلی باعث شد که او به‌عنوان اولین فرزند خانواده مبتلا به بیماری پروانه‌ای به دنیا بیاید. دو برادر کوچک‌تری که بعد از او به دنیا آمدند مبتلا به بیماری ای‌بی‌بی نیستند اما ابتلا به ای‌بی‌بی باعث نشد اعضای خانواده به او نگاه متفاوتی داشته باشند.

اخراج از مدرسه

هادی در هفت سالگی متوجه برخی رفتارهای متفاوت شد. آن‌هم زمانی که با وجود بیماری یا به مدرسه گذاشت. او روز اول مدرسه را به خوبی به یاد دارد. زمانی که همه اعضای مدرسه از مدیر، معاونین، معلم‌ها، دانش‌آموزان و والدین‌شان او را با صورت و دستانی پر از زخم دیدند. هادی می‌گوید که همه تعجب کردند و از مدیر مدرسه خواستند تا او را از مدرسه اخراج کند. هادی اما در مدرسه ماند و نیمکت او در کلاس درس به دور از دیگر شاگردان کلاس در گوشه‌ای قرار گرفت. کیخسروی تعریف می‌کند همه می‌ترسیدند که به بیماری مبتلا شوند. به همین دلیل هر روز یکسری از اولیای دانش‌آموزان به مدرسه مراجعه می‌کردند تا هادی را اخراج کنند. سه ماه از شروع مدارس می‌گشت که بهانه اخراج هادی فراهم شد. یک صبح معمولی سرد زمستانی زمانی که هادی در گوشه حیاط مدرسه ایستاده بود و داشت لقمه نان و پیپری را که مادرش برای او گذاشته بود می‌خورد، چند نفر از دانش‌آموزان مدرسه به طرف او رفتند و او را هل دادند. هادی روی زمین افتاد و پایش زخمی شد و زخمش هم خونریزی کرد. دیدن خونی که بند نمی‌آمد ترس و دلهره را به دل مدیر مدرسه انداخت و البته بهانه اخراج هادی را هم فراهم کرد؛ بهانه مدیر مدرسه این بود که نمی‌تواند از دانش‌آموز مبتلا به ای‌بی‌بی محافظت کند. همین اتفاق باعث شد تا کیخسروی از مدرسه اخراج و گوشه‌نشینی در خانه تنها انتخابش شود.

دوباره مدرسه

هادی اما تسلیم این اتفاق نشد. از مدرسه که اخراج شد دست پدر و مادرش را گرفت و از این اداره



info@amejamedaily.ir

روابط عمومی: ۰۲۳۰۴۴۴۴

#نوشته-افزار

عرب از آبادان:

قیمت انواع نوشت‌افزار در سال تحصیلی جدید افزایش چند برابری داشته است. از مسوولان نظارت بر قیمت‌ها تقاضای رسیدگی داریم.

#دو چرخه-تهرانسر

شفیع از تهران:

ایجاد مسیر دوچرخه‌سواری در بلوار گل‌ها واقع در منطقه ۲۱ محله تهرانسر باعث ایجاد ترافیک در این منطقه شده است.

#شهرداری-پاکدشت

طاهر خانی از تهران:

ساکن شهر پاکدشت در تهران هستم. همسرم با بیش از ۱۰ سال سابقه در شهرداری پاکدشت هنوز نیروی شرکتی است و کمتر از پنج میلیون تومان حقوق دریافت می‌کند. این در حالی است که برخی کارمندان در این شهرداری با سابقه کمتر و با حقوق بالاتر رسمی شده‌اند.

#بو-کارخانه

حمیدی از تهرانسر:

اهالی محله تهرانسر غربی از انتشار بوی نامطبوع به دلیل وجود کارخانه تولید مواد غذایی و استفاده از روغن‌های مختلف و مواد شیمیایی گله‌مندند و خواستار حل این مسئله هستند.

#تعویض-پلاک

شبستری از تهران:

ثبت‌نام برای دریافت نوبت در سامانه تعویض پلاک بسیار مشکل است و اغلب اوقات سامانه کند است یا اصلاً باز نمی‌شود.

#خانه‌آباد-موش

مفخم از تهران:

جولان حیوانات مودی از جمله موش در محله خانه‌آباد جنوبی در باغچه‌ها و سطل‌های زباله پدید می‌کند. چرا شهرداری این منطقه اقدامی نمی‌کند؟

#بعثت-روشنایی

نجفی از تهران:

روشنایی خیابان ۱۲متری بعثت نرسیده به تقاطع آزادگان و بلوار ابریشم بسیار کم است و به افزایش روشنایی نیاز دارد.

#ترافیک-شبهانه

جوادی از تهران:

ترافیک شبهانه در مرکز شهر بسیار سنگین است و از ساعت ۱۶ تا ۲۲ ادامه دارد. این درحالی است که ساعت طرح ترافیک هم قرار است افزایش پیدا کند. چرا پلیس راهور برای کاهش تردد و ترافیک در تهران تصمیم جامع و کاملی نمی‌گیرد؟

#آب‌گرفتگی-ولیعصر

صیادی از تهران:

بعد از هر بار بارندگی در تهران جوی‌های خیابان ولیعصر منتهی به خیابان توانیر دچار آب‌گرفتگی می‌شود و آب حتی به پیاده‌روها هم سرازیر می‌شود.