

آجرهای بازی را بلندتر از قدش روی هم چیده است؛ آبی، زرد و سبز، اما همین که دستش را برمی‌دارد، می‌ریزند. درست مثل دل مادرش وقتی که فهمید فرزند یک‌ساله‌اش دیگر نمی‌شوند. قصه سکوت حدیثه از پنج ماهگی اش و ماجرای یک سرماخوردگی ساده شروع شد.

ماشینشان را فروختند و پس‌انداز خرید خانه را هم روی آن گذاشتند تا هزینه دوا و درمان حدیثه را بدهند. سمعک‌های ۲۱میلیونی برای ۲ماه حدیثه را در سن یک‌سالگی به‌دنبای پرسرصدا بازگرداند، ولی بعد از ۲ماه به دلیل کاهش شنوایی مجبور شدند عمل کاشت حلزون را با هزینه دولتی برای گوش راستش انجام دهند. با عملی که انجام شد، گوش راست حدیثه تا حدودی شنوایی دارد، اما اگر تا ۴ ماه آینده هزینه عمل جور نشود و تا ۱۰ماه آینده عمل حلزونی دوم را برای گوش دیگرش انجام ندهند، گوش چپ حدیثه به دلیل تأثیر امواج دستگاه گوش راست، برای همیشه در سکوت فرو می‌رود و او باید به مدرسه کودکان استثنایی برود. طبیعی است که با وجود هزاران بیمار منتظر در صف حمایت، دولت هیچ هزینه دیگری برای دومین عمل حلزون گوش حدیثه اختصاص ندهد. حالا برای بهبودی حدیثه و رهایی اش از ناشنوایی، خانواده‌اش مجبورند هزینه گزاف ۲۰ میلیون تومانی را بپردازند؛ هزینه‌ای که ناگفته پیداست به‌دلیل وضعیت مالی‌شان از عهده فراهم کردنش برنمی‌آیند.

چهارساله است، اما قد و قواره‌اش کمتر نشان می‌دهد. مادرش می‌گوید: «به‌دلیل اینکه ۲سال نمی‌استخوان داشت، ریزه میزه مانده است.» موهایش توی صورتش ریخته و رنگ لباسش با چراغ سبز چشمک‌زن دستگاه روی سرش یکی است. اکنون فقط گوش راستش می‌شنود؛ آن‌هم به دلیل کاشت حلزون و با کمک دستگاه. تا آخر عمر باید حواسشان به دستگاه روی سرش باشد تا آسیب نبیند.

حدیثه روی صندلی در آسپزش‌خانه ایستاده و با اصوات نامعلوم سروصدای جاذانه‌ای به راه انداخته است. کلامش به گفتن چند واژه محدود می‌شود. به قول مادرش پرانرژی و فضول است و بچه‌های بزرگ‌تر از خودش را هم شاک‌ی کرده است.

آن شب و تشنج حدیثه...

مادرش که راوی داستان حدیثه قصه ماست، همان اول گپ و گفتمان از سرماخوردگی‌های پشت سر هم حدیثه در پنج ماهگی می‌گوید و ادامه می‌دهد: بیماری حدیثه از پنج، شش ماهگی شروع شد و دکترها همان زمان گفتند که لوزه سوم نوزاد متورم است.

او در ادامه می‌گوید: دکترها می‌گفتند بچه زیر یک‌سال است و نمی‌توانند او را عمل کنند. ما هم از اینکه بچه‌مان را به اتاق عمل ببریم و برنگردد خیلی ترسیدیم، اما کاش همان زمان حدیثه را عمل می‌کردند. خلاصه سیزده ماهه بود که تشنج کرد. ساعت ۲ نصفه‌شب بچه را بردیم درمانگاه و دکتر آنجا تشخیص خاصی نداد؛ اما فرادی همان روز متخصص گوش و حلق و بینی به دلیل تشنج حدیثه توصیه کرد که او چکاپ کامل شود.

«تا زمانی که به خانه رسیدیم، به نامه مربوط به گوش‌های حدیثه توجه نکرد ده یودیم.» مادر حدیثه این را می‌گوید و ادامه می‌دهد: پدرم نامه را باز کرد و پرسید: «می‌دونی حدیثه کم‌شنواست؟!» انگار آب سردی روی سرم ریخته‌اند. از آن زمان بود که کارمان شد مراجعه به پزشک‌های متعدد و دادن آزمایش‌های گوناگون.

سال‌های پر از رنج

او ادامه می‌دهد: از این‌د کتر به آن دکتر رفتیم و سرانجام در مرکز شنوایی «پژواک» گفتند باید برای حدیثه سمعک بگذاریم و اگر جواب نداد، باید کاشت حلزون گوش را انجام بدهیم. ما هم ۲سمعک به مبلغ ۱۲میلیون تومان خریدیم و حدیثه را فرستادیم گفتاردرمانی، اما بعد از ۶ماه شنوایی‌اش افت کرد. همان زمان نامه دادند و گفتند باید برویم در نوبت عمل کاشت حلزون.

مادر حدیثه می‌گوید که بعد از انجام آزمایش‌های کاشت، متخصص قلب تشخیص داد که قلب حدیثه مشکل دارد و نمی‌تواند عمل کند و همین موضوع باعث عقب افتادن عمل کودک شد.

او در ادامه توضیح می‌دهد: نظر پزشکان تهران مخالف دکتر مشهد بود و سرانجام عمل کاشت حلزون گوش حدیثه انجام شد.

به گفته مادر حدیثه، کش‌وقوس‌های تشخیص اشتباه متخصص قلب باعث شد تا عمل حدیثه به ۲سال تأخیر انجام شود. همه آزمایش‌ها با هزینه‌های بالا دوباره صورت گرفت و اسفند ۹۷ عمل حدیثه انجام شد و تاالآن ۲ماه است که برای گوش حدیثه دستگاه گذاشته‌اند و او تا حدودی شنوایی دارد.

به گفته او، دولت هزینه عمل یک گوش را پرداخت می‌کند. دستگاهی که برای گوش حدیثه کار گذاشتند، ۸۰میلیون تومان و هزینه عمل ۴۰میلیون تومان شده است. خانواده حدیثه هم ۱۲میلیون تومان برای کاشت حلزون گوش چپ فرزندشان هزینه کردند.

مادر حدیثه می‌گوید: شوهرم به تهران رفت و دستگاه حدیثه را آورد. باتری‌های دستگاه یک‌بار مصرف است و هر روز باید عوض شود. هر بسته ۲۵هزار تومانی عبارت‌ی دارد و کفاف ۳روز دستگاه حدیثه را می‌دهد.

او ادامه می‌دهد: از آن زمانی که حدیثه سرماخور دگی داشت، همه من را مقصر می‌دانستند و می‌گفتند مریضی حدیثه تقصیر من است. می‌گفتند بنشین خانه، بچه خوب می‌شود. اما امروز مشخص شده که اصلا تقصیر من نبوده،

شنیدن «حدیثه»

روایت شهرآرا از دختر بچه چهارساله‌ای که فقط ۴ماه برای تأمین هزینه ۱۲۰میلیون تومانی عمل شنوایی‌اش فرصت دارد



عکس: فاطمه مستغنی/شهرآرا

گوش دیگرش هم عمل شود، مثل یک فرد شنوادر کمتر از یک‌سال کامل پیشرفت می‌کند و می‌تواند به مدرسه عادی برود. برای همین همه تلاشمان را می‌کنیم تا گوش چیش هم عمل شود. غصه ما این است که الان ۱۲۰میلیون تومان نداریم. هزینه‌های دستگاه و کلاس حدیثه بالاست؛ حتی باید آهن ربای شماره ۲ داشته‌باشد. این آهن‌ربا در مشهد یافت نمی‌شود. چندین بار هم با تهران تماس گرفتیم، اما آن‌ها هم این آهن‌ربا را نداشتند.

فقط ۴ماه...

تلخ‌ترین جای قصه اینجاست که از ۱۰ماه‌زمان باقی‌مانده، آن‌ها فقط ۴ماه برای فراهم کردن این پول زمان دارند و بعد از آن باید عماد در نوبت عمل جراحی بمانند.

سرصدای حدیثه هنوز هم می‌آید. الان دیگر مدادشمعی‌هایش را آورده و ریخته‌تف اتاق. مادرش می‌گوید: او با یک گوش سخت‌تر می‌شنود. الان حدیثه بعد ۳ماه از گذاشتن دستگاه، ۱۵کلمه را یاد گرفته و شاید بعد از ۴سال کامل بتواند حرف بزند. شرایط فعلی‌اش اگر باقی بماند، او را می‌فرستند مدرسه استثنایی؛ اما اگر

دریچه

مهدی فرسنگی

مصائب ناشنویان

مرور مشکلات ناشنویان در گفت‌وگو با مدیرعامل کانون ناشنویان استان

آن‌ها فرسوده شده و نیازمند تعمیر یا تعویض است. حالا اگر ناشنوایی سمعک نو هم داشته باشد، تهیه باتری‌های سمعک مشکل بعدی اوست: «هر ورق شامل بیاتری است و هزینه هر ورق نیز ۱۷هزار تومان است. این تعداد باتری نیز کمتر از یک ماه جواب‌گو است و دوباره باید برای خرید باتری اقدام کنیم.»

کمبود مترجم و زیرنویس در تلویزیون

غصه‌های ناشنویان به این موضوعات محدود نیست و ترابی‌مقدم می‌گوید: بسیاری از ناشنویان از ترس تمسخر افراد ناآگاه، به حضور در اجتماع مایل نیستند. یکی از مهم‌ترین درخواست‌های ناشنویان، حضور دائمی مترجم برای تمام برنامه‌های صداوسیماست. اکنون فقط در بخش‌های محدودی از اخبار تلویزیون شاهد حضور مترجم هستیم، اما ناشنویان به‌طور عمده درخواست مترجم و زیرنویس برای برنامه‌های آموزشی، دینی و فیلم و سریال را دارند و حتی برای این مهم، ناشنویان سراسر کشور با امضای طوماری برای صداوسیما، خواستار تسریع در اجابت خواسته‌های خود شدند، اما تاکنون در این باره اتفاق جدیدی نیفتاده است.

بی‌اطلاعی ناشنویان از قوانین تصویبی

وی می‌افزاید: در مجلس شورای اسلامی وقتی قانونی به تصویب می‌رسد، همه از وجود آن‌ها فرسوده شده و نیازمند تعمیر یا تعویض است. حالا اگر ناشنوایی سمعک نو هم داشته باشد، تهیه باتری‌های سمعک مشکل بعدی اوست: «هر ورق شامل بیاتری است و هزینه هر ورق نیز ۱۷هزار تومان است. این تعداد باتری نیز کمتر از یک ماه جواب‌گو است و دوباره باید برای خرید باتری اقدام کنیم.»

● **کاشت حلزون؛ حداقل ۳۰میلیون تومان**

مشکل بسیاری از ناشنویان تا حدود زیادی با کاشت حلزون برطرف می‌شود، اما هزینه‌های گزاف ملزومات و هزینه جراحی، سد بزرگ دیگری است که پیش روی ناشنویان قرار دارد؛ چنان که ترابی‌مقدم می‌گوید: جراحی کاشت حلزون حداقل به ۴۰میلیون تومان هزینه نیاز دارد و در بسیاری از عمل‌ها، این هزینه به بالای ۱۰۰میلیون تومان می‌رسد. او ادامه می‌دهد: بسیاری از کودکان و نوجوانان ناشنوا نیازمند همراهی بیشتر و اعتمادبه‌نفسی هستند که والدین به آن‌ها تزریق می‌کنند تا با این حمایت روحی بتوانند نقش آفرینی بیشتری در جامعه داشته باشند. ●

اعصاب تحریک‌شود و بعد از این روی گفتارش کار می‌کنیم.

«آن‌شاء... تا زمانی که بخواهد مدرسه برود، بتواند صحبت کند...» و نمی‌دانم چقدر از این جمله را با امید می‌گوید و ناامیدی کجایش قرار دارد.

از وضعیت معصومه، فرزند دیگرشان، می‌پرسم و مادر حدیثه می‌گوید: این دخترم الان کلاس اول است. مشکل لوزه دارد، ولی بیماری‌اش وخیم نیست و فقط وقتی سرما بخورد، آذیت می‌شود. خدا مادرم را خیر بدهد؛ وقتی ما حدیثه را به دکتر و کلاس و آزمایش می‌بریم، از معصومه نگهداری می‌کند. می‌دانم این نبودن‌های ما برای معصومه خوب نیست، اما چه کنیم؟ چاره‌ای نداریم...

به گفته مادر، بچه‌هایی که مثل حدیثه هستند، مشکلات زیادی دارند. مثلاً فقط به دلیل دستگاه روی سرشان باید تمسخر بعضی هم سن و سالان را تحمل کنند و همیشه مراقب باشند تا به دستگاهشان آسیب نرسد. نمی‌توانند داخل آب بروند و مثل حدیثه باید از پوشش و محافظ‌شداب ۶۸۰هزار تومانی برای دستگاهشان استفاده کنند.

● مادرانه‌های مادر...

«همان زمان که تازه فهمیدم چه بلایی سر فرزندم آمده است، گفتم حدیثه دیگر خوب نمی‌شود.» مادر این‌را می‌گوید و ادامه می‌دهد: هنوز هم گاهی ناامید می‌شوم. با خودم فکر می‌کنم اگر حدیثه بزرگ شود، ازدواج کند و بچه‌دار شود، اگر یک شب دستگاهش را دریاورد و بچه‌تا صبح گریه کند، متوجه نمی‌شود و برای همین من باید تا آخر عمر او را کنار خودم نگه دارم.

او در ادامه می‌گوید: بعضی وقت‌ها فکر می‌کنم اگر مردم به دلیل دستگاهش یا کم‌شنوا بودنش او را مسخره کنند، چه می‌شود؟ برای همین آرزو دارم که حداقل پول عمل دومش جور شود تا بتواند بهتر بشود.

مادر تأکید می‌کند: باید خیلی مواظب حدیثه باشیم؛ مثلاً اگر زمین بخورد، برایش مشکل ایجاد می‌شود. شنیده‌ام در خیابان دستگاهی که روی سر یکی از بچه‌های ناشنوا بوده را هم زدیده‌اند. سارقان اصلاً نمی‌دانند این دستگاه چیست و چه ارزشی دارد. برای همین باید مراقب حدیثه باشیم. درحالی که حدیثه سطل آجر بازی را ت‌کشان کشان از اتاقش بیرون می‌آورد، مادرش می‌گوید: مردم خیلی سؤال می‌کنند. یک‌بار در مترو از من پرسیدند چرا در این سنن توی گوش بچه‌تان هندزفری گذاشته‌اید؟ یا درباره دستگاه و وضعیت حدیثه می‌پرسند. بعضی سسؤالات یا مسخره کردن‌ها هم واقعا آزاردهنده است و آدم را افسرده می‌کند. برای همین مسخره کردن‌ها چند سال پیش در جمع فامیل سمعک حدیثه را نمی‌گذاشتم.

مصادر حدیثه می‌گویند: حتی نمی‌توانیم با خیال راحت به پارک برویم؛ چ‌سرا که همواره به حیال حواسمان باشد تا بچه زمین نخورد یا دستگاهش را نندزدند؛ با همه این اوصاف به دلیل چراغ چشمک‌زن دستگاهش، حدیثه هیچ‌وقت شب‌ها گم نمی‌شود.از مادر حدیثه درباره تأثیر تحریم‌های بر قیمت لوازم ناشنویان و کم‌شنوایان می‌پرسم و می‌گوید: بعد از تحریم‌ها هزینه لوازم بیشتر شده است. به عنوان مثال یک بسته شش‌تایی باتری از ۱۷هزار تومان به ۲۵هزار تومان رسیده است. گفتند با وجود تحریم‌ها تا آخر سال ۹۸ مثل دستگاهی که در گوش راست حدیثه است، دیگر وارد کشور نمی‌شود. برای همین شاید مجبور شویم یک دستگاه مدل دیگر بخریم و مصیبتمان چندبرابر شود؛ اما اگر دستگاه‌ها شبیه هم باشند، می‌توانیم از قطعاتی مثل باتری و آهن‌ربا و... به‌طور مشترک استفاده کنیم.

او درباره کمک‌های بهزیستی هم می‌گوید: بهزیستی فقط هزینه بعضی از کلاس‌های حدیثه را منتقل شده است، ولی هزینه‌های کلاس‌های تخصصی را خودمان باید بپردازیم.

آجرها روی زمین پخش شده‌اند و حدیثه کمی آن طرف‌تر نزدیک خواهرش دراز کشیده و نقاشی می‌کشد. عروسکی را که شبیه گاو است، برمی‌دارد. صدای نامفهومی را زمزمه می‌کند. موهایش ریخته‌توی صورتش و چشماش را آذیت می‌کند. با این حال مشت‌ی از مدادها را برمی‌دارد و دفتر نقاشی‌اش را خط‌خطی می‌کند.

مادرش وسایل آموزش حدیثه و تقویت شنوایی‌اش را می‌آورد، پدرش سرش می‌نشیند و آرام سمت گوش راستش صداهایی را زمزمه می‌کند و حدیثه با سرعت سرش را برمی‌گرداند، اما نحوه بیاش آن چنان تعریفی ندارد.

مادر حدیثه همین‌طور که اسباب‌بازی‌ها را جمع می‌کند، می‌گوید: خیلی‌ها به من می‌گویند اگر دوباره بچه‌دار شوید، روی آموزش حدیثه تأثیر می‌گذار، ولی اگر این بچه هم کم‌شنوا باشد چه؟ او همچنین از پزشکان گلایه می‌کند و می‌گوید: بعضی دکترها اصلاً درباره مشکلات حدیثه توضیح نمی‌دهند. این طوری استرسان چندبرابر می‌شود. مراحل اداری تشکیل پرونده هم از آن داستان‌هایی است که امانتان را می‌برد. برای کاشت حلزون گوش شاید بتوان تمام کارها را در یک‌ماه انجام داد، اما به دلیل چرخه‌های اداری، این رویه حدود یک‌سال طول می‌کشد.

سؤال آخرمان از مادر حدیثه، درباره آینده‌فرزندش است. او آینده حدیثه را خیلی روشن می‌بیند؛ چرا که او به‌دلیل چرخه‌های اداری، بچه‌ها بعد از گذشت ۲ یا ۳ ماه تعداد کلمات بیشتری را ادا می‌کند. در این شرایط اما اگر گوش چپ حدیثه عمل نشود، این احتمال وجود دارد که کودک چهارساله تا آخر عمر کم‌شنوا و از تحصیل در مدارس عادی بی‌بهره بماند. ●