

از تلخی نگاه‌ها تا مستمری‌هایی که جوابگو نیست

زندگی پس از قطع نخاع

سعید شجری

روایت

این تصادف، برای بابایک فاجعه بود، هم داماد جوانش را به کام مرگ کشانده بود و هم نوه‌ش ماهه‌اش را. دیگر قلب ماتم زده‌اش برای غمی تازه جانداشت.
باین حال، دکتر روی حرفش پافشاری می‌کرد و می‌گفت که دخترتان زنده نخواهد ماند. آن روزها بابا خیلی نذرونیاز کرد و به این درو آن در زد تا مریم زنده بماند. او زنده ماند. اما... از اما به بعد را باید به آهستگی خواند، به همان کندی که تک‌تک ثانیه‌های این ۳۴ سال بر او گذشته است.

آن روی زندگی

با آرمش و شمردۀ شمرده می‌گوید و این، تلخی حرف‌هایش را بیشتر به کام می‌نشاند؛ قطع نخاع شدم از قفسه سینه به پایین. فقط دست‌ها و سر و گردنم حرکت می‌کردند. من و پسر چهارساله‌ام زنده مانده بودیم. حالا پسرم برای خودش مردی شده است. بزرگ کردن اوستخ بود، خیلی سخت. از هر روزش می‌شود یک فیلم ساخت.
درک درد‌های جسمانی مریم سخت نیست، وقتی به ارتباط عصبی قطع شده اعضا ی داخلی او با مغز و نخاعش فکر کنیم، به پاهایی که خاطره راه رفتن با آن‌ها دور و سیاه و سفید است، به معده و کلیه‌هایی که درست کار نمی‌کند، به سیستم دفع او که کنترلی روی آن ندارد، به مجاری ادراری‌اش که مستعد عفونت است، به خطر زخم بستر و ...

روی همه این زخم‌های کهنه هزارگانه‌ی خواسته یا ناخواسته، نمک‌هایی پاشیده می‌شود که سوزش آن را در اعماق قلیش حس می‌کند. خوب می‌فهمد حال ضایعه نخاعی‌هایی را که سه‌شنبه‌های هر هفته در پارک ملت دور هم جمع می‌شوند و گپ می‌زنند. یکی از غم‌های بزرگشان، رفتار ما افراد سالمی است که معلوم هم نیست تا کی از این نعمت برخوردار باشیم. نه اینکه توقع خاصی از دیگران داشته باشیم، همین که باور کنند او سایر توان یاب‌ها دم‌هایی هستند که مثل بقیه‌اند و روح دارند، عاطفه دارند، نیازهایی دارند، می‌توانند هم صحبت‌های خوبی باشند، نیاز به ترجمه کسی ندارند و فقط وضع جسمی‌شان متفاوت است.



منتهی به آخر ماه را با نگرانی از کرایه‌خانه و درآمد نداشته‌اش سپری کند. دغدغه این روزهایش، تعویض ویلچری است که تا امروز به هر دری زده، نتوانسته است هزینه‌اش را جور کند.

● به رنگ هم‌دری

مریم از دوره‌های آموزشی و مددجو‌هایی می‌گوید که در این سال‌ها برای یادگرفتن قلاب بافی و بافتنی نزدش آمده‌اند. دردهای جسمی‌شان همین‌ها بود که اشاره شد، با جزئیاتی کمی متفاوت. خیلی‌هایشان الان کانال و صفحه فروش محصولات دارند و از لیف و اسکاچ ظرف شویی تا رومیزی، عروسک و خیلی چیزهای دیگر می‌فابند تا درآمد آن را بزنند به زخم‌های زندگی‌شان. خودش خوب می‌داند حال خوب این روزهای نودهنرجوی معلولش که بیشترشان دختران جوان هستند، نه فقط به دلیل آموزش‌های هنری او، بلکه به دلیل مشاوره‌هایی است که حین کلاس به آن‌ها داده است. درست با ماهی حدود ۴ میلیون تومان مستمری زندگی را بگذارند. سوند، بتادین، پوشک بزرگ سالان، ویزیت دکتر، داروهای دائمی و سایر ملزومات مورد نیاز برای بدتر نشدن وضع جسمی‌اش را که جمع می‌زند، رقم بیش از یک میلیون تومان در ماه را برآورد می‌کند.

با ۳ میلیون تومان باقی‌مانده باید زندگی یک‌نفره‌اش را در نهایت صرفه‌جویی در هزینه‌های آب و برق و گاز و خوردوخوراک سپری کند. راضی نیست به اینکه پسرش برای او چیزی بخرد، به این قیمت‌که عرووش بفهمد و بلوا به پا کند. همین‌طور روی «ناکتور بیاور، پولش را می‌دهیم، گفتن‌های بهزیستی برای تأمین بخشی از هزینه‌های درمانی‌اش هم حسابی باز نمی‌کند. می‌گوید دریافت این کمک هزینه‌های احتمالی با وضعی که او دارد، به‌رفت‌وآمدها، دوندگی‌ها و خستگی روحی‌اش نمی‌ارزد.

با همه این‌ها می‌داند که اوضاع او از خیلی از معلولان ضایعه نخاعی که اسیر تخت و ویلچر هستند، بهتر است. دست‌کم این است که از ارثیه پدر مرحومش که مریم را خیلی دوست داشت، سقفی بالایی سر دارد که نیمی از آن را مالک است و دیگر نیازی نیست به اینکه روزهای

مرگ تدریجی؛ توصیفی از وضعیت بیماران بسترتگرا

معلولیت علاوه بر رنج هزینه هم دارد

علی صدقی جوان

آمارهای سال گذشته بهزیستی کشور، عدد یک میلیون و ۶۰۰ هزار نفر را از حساب و کتاب تعداد معلولان زیرپوشش نشان می‌دهد، نه آمار حقیقی کل کشور، زیرا بخشی از این تعداد هرگز در سازمان ثبت‌نام نکرده‌اند. هر کدام از معلولان به‌دست‌ای از نقص‌های جسمی گرفتارند و با محدودیت‌هایی دست و پنجه نرم می‌کنند. بخش بسیار ناچیزی از آنان یعنی نزدیک به ۵۰ هزار نفر ساکن مراکز شبانه‌روزی هستند و بقیه همراه با خانواده زندگی می‌کنند. به این معنی که خودشان مسئول نگهداری از خود و تأمین نیازهای مالی و درمانی‌شان هستند. آنچه بیش از همه چنین افرادی به ویژه مبتلایان به ضایعه نخاعی را رنج می‌دهد، شاید مشکلات اقتصادی باشد و تورم محدودیت‌های این‌نوع معلولیت آنان را به چیزهایی وابسته می‌کند که در نبودشان نه تنها کیفیت زندگی آنان روزبه‌روز کمتر می‌شود، بلکه درد‌های جدید جسمی‌را هم به آنان تحمیل می‌کند. نسا خوش‌نیت، فعال حقوق معلولان نخاعی کشور، به جمعیت حدود ۱۵۰۰ معلول نخاعی مشهد اشاره می‌کند که توصیف همان دقیقه‌هایی که دست‌هایشان درگیر نخ و قلاب بود، کوشش‌هایشان را سپرده بودند به طنین آهنگین و جمله‌های پر از امید مریم و او. برای‌شان از عبرت‌های بی‌تعارف زندگی برای یک معلول ضایعه نخاعی می‌گفت. حرف‌هایش ازدل برآمده بود و بر دل می‌نشست. مریم برای آن‌ها کسی بود که از هجده‌سالگی درد فراق شوهر و طفل شیرخوارش را به اضافه غم از دست دادن سلامتی و سر بار شدن چشیده بود و معنی اندوه را با همه ابعاد و ریزه‌کاری‌هایش از حفظ شده است. خوب می‌فهمید تلخی روتورش کردن بعضی‌ها از بسوی ادراری که ناخواسته از سوند نشت می‌کند، یعنی چه. معنی نگاه‌های میزبان به چرخ‌های ویلچرش را و اینکه مبادا فرش‌ها را کثیف کند، خوب می‌فهمید و خیلی چیزهای دیگری را که همچنان تلخ و شمرده می‌گوید.

همین رنج‌ها که انگار تمامی هم ندارند، باعث است دست صحبت‌های او برای توان‌یاب‌ها و بر پذیر و خواستنی باشد و اگر برای رنگی شدن روزهای آن‌ها نسخه‌ای می‌پیچید و چیزی می‌گوید، آن را به حساب نفسی که از جای گرم بلند می‌شود، می‌کند که «نگاه‌ما به این گروه از معلولان ویژه است،

به سراغ قیمت‌ها و بیماری‌های پس از آن که برای یک معلول ضایعه نخاعی ایجاد می‌شود؛ قیمت پوشینه‌های (پوشک) مصرفی‌ما به بیش از ۲۶۰ هزار تومان افزایش پیدا کرده و برخی پوشینه دوبار یا حتی بیشتر استفاده کنند. همین سبب شده است مشکلات کلیوی هم به سراغشان بیاید. بیماری مشترک این روزهای معلولان ضایعه نخاعی عفونت‌های ادراری است که همه‌گیر شده است. وی این نکته را هم در ادامه اضافه می‌کند: در کنار گرانی پوشینه، سوندهای نلاتون که برای دفع ادرار افراد ضایعه نخاعی بیشتر استفاده می‌شود، از هزار تومان به‌دست کم ۶ هزار و ۱۵۰ تومان رسیده و این نیز باعث شده است سوند بهداشتی را نیز چندبار استفاده کنند. این واقعیت زندگی روزمره برخی ضایعه نخاعی‌ها در مشهد است.

مد را به عمل پیشین انجمن معلولان ضایعه نخاعی، افزایش مستمری و همچنین افزایش مبلغ حق پرستاری بیماران نخاعی را بی‌فایده توصیف می‌کند و می‌گوید: مستمری ناچیز ۶۰۰ هزار تومانی، هنگامی که پوشینه برای بیماران بسترتگرا به بیش از ۲۰۰ هزار تومان رسیده است، چه معنایی دارد؟ چطور می‌توانیم هزینه زندگی کنیم و هم به درمان و بهداشت فردی خود بپردازیم؟ یک فرد عادی هم نمی‌تواند در این اوضاع زندگی کند، چه‌برسد به ما.

خوش‌نیت می‌رود سراغ درد فراوان و دیگر این بیماران درباره کمبود داروی اعصاب و روان و محرک‌های عصب که چه عارضه‌خطرناکی برای‌شان دارد؛ معلولان نخاعی باید داروهای حسی اعصاب مصرف کنند و انواع فرانسوی و آلمانی این دارو، کارکردی مؤثرتر نیست به‌مورد مشابه ایرانی‌اش دارد. اما تحریم‌ها سبب شده است دارویی مانند «گاباپنتین» در بازار دارویی نایاب باشد و حتی در پیدا کردن نمونه ایرانی آن هم گاهی با مشکل روبه‌رو می‌شویم. وضعیت وقتی آسیب‌جدی و خطرناک است. وخیم‌تر می‌شود که به‌اندید مصرف این دارو گاه حتی باعث بیهوشی‌ما هم شده است.



۱۳ شهریور ۱۳۹۷
شماره ۵۰۸۸

SHAHIRANNEWS.IR



شهر



غیبتش نباشد

نمی‌دانم برای شما هم اتفاق افتاده است یا نه. در جمعی با گروهی از دوستان نشسته‌اید که فردی شروع به بدگویی از دیگران می‌کند. معمولاً هم آغاز کلام با این واژه است که «غیبتش نباشد!»، وبعد شروع می‌کند به بدگویی کردن که فلانی چنین و چنان است. در این میان، اگر کسی هم نهی ازمنکر کند و بگوید «آقا، غیبت نکن!»، پاسخ می‌دهد «من دیدم‌ام که می‌گویم. اگر ندیده بودم که نمی‌گفتم». باید به این افراد گفت همین که دیده‌ای در واقع غیبت است! اگر ندیده بودی که تهمت بود. این گونه با چنین کلامی یک محفل سالم دوستانه به «میزگرد غیبت، و مجالی برای گناه تبدیل می‌شود. بر اساس اصول اخلاقی، غیبت رفتاری ناپهنجار محسوب می‌شود. این رفتار ضد ارزشی، موجب بروز آسیب‌ها و مشکلات متعدد اجتماعی می‌شود و از آنجا که متأسفانه اکنون در جامعه رواج زیادی دارد، بازگای و آسیب‌شناسی این پدیده ضروری به نظر می‌رسد تا با درمان آن، گامی مهم برای مقابله با انحرافات برداشته شود. عمده‌ترین آسیب‌های غیبت که کمتر بدان پرداخته شده، آسیب‌های اجتماعی آن است، چرا که نتایج و آثار تخریبی غیبت در جانب اجتماعی آن، بی‌گمان مهیب‌تر و تها‌کننده‌تر است. این گناه بزرگ قابلیت این را دارد که در محیط کاری و خانوادگی، نظام تعاملات اجتماعی را به‌شدت تخریب کند.

● شرایط تحقق غیبت

از نظر مفهومی، غیبت عبارت است از سخن گفتن پشت‌سر دیگران، به گونه‌ای که غیبت شوندۀ راضی و خشنود نباشد. غیبت از جمله گناهانی است که علاوه بر جنبه حق‌اللهی، جنبه حق‌الناسی هم دارد. همان‌طور که غیبت‌کردن حرام است، گوش دادن به غیبت هم گناه محسوب می‌شود. غیبت نه تنها موجب فساد در ایمان و اخلاق شخص و رسوایی در دنیا و آخرت می‌شود، بلکه مفساد اجتماعی هم به دنبال دارد. شرایط تحقق غیبت شامل این موارد است: فردی که از او غیبت می‌شود، در جمع حاضر نباشد، آن سخن عیب و نقص محسوب شود، این عیب از عیوب پنهان باشد و آخر اینکه فرد از شنیدن آنچه درباره‌اش گفته می‌شود، کراهت داشته باشد. اگر در رابطه‌های قطع شده دوستی، همکاری یا فامیلی تحقیق کنیم و به ریشه‌های آن برسیم، غیبت را از اساسی‌ترین دلایل ناخواهیم یافت. در بین ما معمولاً مشکلاتی وجود دارد که می‌توانیم منطقی با آن‌ها برخورد و برایشان راه‌حل پیدا کنیم، اما وقتی پشت‌سر همدیگر از مشکلات معمولی و دل‌خوری‌های شدید ایجاد شده صحبت می‌کنیم، دیگر حل مشکلات محال می‌شود. بنابراین، قطع روابط و پاک کردن صورت مسئله تنها راهی است که باقی می‌ماند. غیبت می‌کنیم، چون خشمگین و رنجیده ایم، اما بلد نیستیم چگونه به طریقه‌ای صحیح خشممان را از بین ببریم.

● جایگزینی انتقاد سازنده با غیبت

آدم‌های قوی و معتدل وقتی نیاز به اصلاح اخلاقی یا رفتار کسی ببینند، انتقاد می‌کنند، اما ضعیف‌ها و آن‌ها که قلبشان بیمار شده است، به غیبت پناه می‌برند و با غیبت احساسات خشم‌آلودشان را تعدیل می‌کنند. از حضرت علی^(ع) روایت شده که غیبت‌کوشش شخص عاجز است. کسی غیبت می‌کند که شهامت ندارد در حضور فرد از رفتار او انتقاد کند. بنابراین، اگر چه ساکت است، راضی نیست و با غیبت احساسش را تخلیه می‌کند. اما از آنجا که هنگام بدگویی کردن پشت‌سر وی، فرد غیبت‌شونده حضور ندارد، می‌تواند مبالغه‌کنند و حدس و گمان خودش را ریز به آن اضافه کند. در نتیجه، بیشتر غیبت‌ها با تهمت همراهان، گاهی در برخی خانواده‌ها بدگویی کردن از دیگران به یک عادت و سرگرمی تبدیل می‌شود. در چنین خانواده‌هایی، اعضای خانواده به تدریج از جاده تعادل اخلاقی خارج می‌شوند. قرآن کریم فاش‌کردن بدی‌ها و زشتی‌های مسلمانان را به‌شدت نهی کرده و نسبت به این‌گونه انذار داده است: «کسانی که دوست دارند زشتی‌ها درباره مسلمانان و مؤمنان شاعه پیدا کنند، برایشان عذابی بزرگ در انتظار خواهد بود». باید مراقب باشیم و تمرین کنیم زمانی که دور هم هستیم یا در جمعی قرار داریم، لذت معاشرت با اقوام، دوستان و آشنا یانمان را به‌گناه کبیره غیبت آلوده نکنیم.

جوابیه

واکنش سازمان اتوبوس‌رانی به مطلب «مافیا و مسئولان؛ در سیاهه آلودگی هوا»

با سلام و احترام. در پاسخ به مطلب مندرج در شماره ۴۰۰۹ مورخ ۲۱ مرداد ۱۴۰۲ در صفحه ۱۳ با موضوع «مافیا و مسئولان»، در سیاهه آلودگی هوا، جوابیه سازمان به شرح ذیل تقدیم می‌شود:
با عنایت به اینکه سازمان اتوبوس‌رانی مشهد در مرجع تأیید فنی محصولات جانبی مختلف با قابلیت‌های متفاوت بر روی ناوگان نیست و از طرفی، ناوگان تولید شده شرکت‌های خودروساز با اخذ استاندارد، مجوزهای لازم برای ورود به چرخه حمل‌ونقل را دارند، نصب هرگونه تجهیزات اضافی با هر عنوانی نیاز به تأیید شرکت خودروساز و اداره استاندارد دارد و در صورتی که نصب تجهیزات منجر به ایجاد خسارت و حوادث شود، در مراجع ذی‌صلاح قانونی توسط سازمان اتوبوس‌رانی قابل دفاع نخواهد بود.
در همین راستا، در سال‌های گذشته از خودروسازان شامل ایران خودرو و دیزل و عقاب‌افشان طی مکاتباتی استعلام برای بررسی محصول شرکت افق انرژی صدرأ صورت گرفته است که تاکنون پاسخ شرکت ایران خودرو دیزل به این سازمان نرسیده و شرکت عقاب‌افشان نیز در پاسخ به این سازمان هیچ توصیه‌ای مبنی بر استفاده کردن و نکردن از محصول کاتالیزور سوخت در اتوبوس‌ها نداده است. از آنجا که سازمان اتوبوس‌رانی در راستای رسالت اجتماعی‌اش و برای کمک به پیشبرد اهداف استراتژیک کاهش مصرف سوخت و آلودگی هوا در کشور با پذیرش ریسک نصب محصول برای انجام تست‌های میدانی اقدام کرده است (به‌ای پنج محصول در مورخ ۲۱ فروردین ۱۴۰۲ پرداخت شده است)، ابزار مناسبی نیز برای تست‌های دقیق که منجر به نتایج قابل‌انکاز و اعتماد باشد، نداشته و در نتیجه، لازم است در بازه‌های زمانی متفاوت ارزیابی‌هایی از وضعیت ناوگان و اثرات جانبی بلندمدت آن بر موتور پس از نصب محصول یاد شده شناسایی شود و چنانچه روش تست مشخصی نیز توسط مراجع ذی‌صلاح معرفی شود، سازمان حاضر به انجام آن خواهد بود تا در راستای حمایت از تولید داخلی، اقدام لازم انجام شود.
یادآوری می‌شود که باتوجه به زیادبودن عمر اتوبوس‌های دارای استاندارد ال‌ایندگی ضعیف و پیگیری‌های این سازمان در زمینه ورود ناوگان جدید، قطعاً بهره‌برداری از خودروهای با عمر زیاد متوقف خواهد شد. در نهایت باتوجه به توضیحات، به نظر می‌رسد ادامه مسیر برای این شرکت باید از طریق مراجعه آن شرکت به خودروسازان و سازمان‌های ذی‌ربط صورت بگیرد و از ظرفیت این شرکت‌ها و اتحادیه حمل‌ونقل مسافر شهری کشور و... موضوع پیگیری شود.
خواهشمند است برابر قانون آگهی مطبوعات، این جوابیه در صفحه مربوط منتشر شود.