

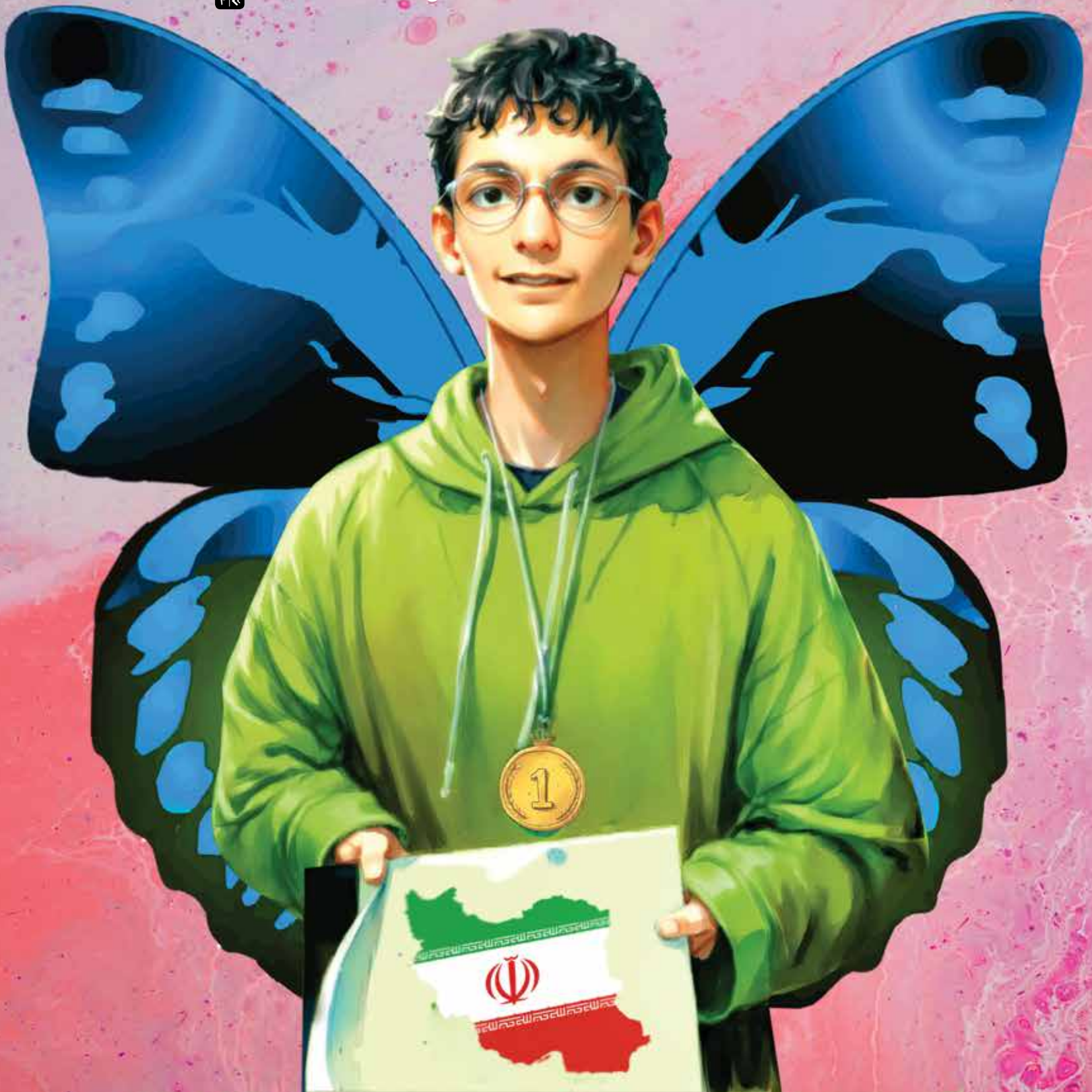
# نوجوانان

ضمیمه نوجوان روزنامه جام جم  
پنجشنبه ۱۸ اردیبهشت ۱۴۰۴

مادران موفقیت‌های محمدطاها، ورزشکار مبتلا به EB می‌گویند

## رویاهای یک پروانه

۴۱۰







امیرعلی حبیبی

نوجوانه

شاید بتوان گفت نوجوانی یعنی خاص بودن. در این بازه سنی همه تلاش می‌کنند به نحوی خاص و منحصر به فرد به نظر برسند؛ از نوع پوشش و مدل مو گرفته تا نحوه حرف زدن و پست‌های صفحات مجازی و... بسیاری از نوجوانان به این فکر می‌کنند که خاص بودن بیشتر به رفتار و کردار آدم‌ها بستگی دارد. بنابراین سعی می‌کنند متفاوت‌تر از بقیه رفتار کنند. این آیدمی خاص بودن، هزینه‌های زیادی را هم بر دوش خودشان و هم بر دوش خانواده‌هایشان می‌گذارد؛ از هزینه عمل‌های جراحی زیبایی گرفته تا خریدهای متعدد و رنده کردن روح و روان خود و اطرافیان.

در میان این هیاهو اما گروهی از نوجوانان هستند که بدون هیچ تلاشی برای خاص بودن به‌سادگی در پی داشتن یک نوجوانی عادی‌اند. اینها دارای بیماری‌های خاص هستند و زندگی برای‌شان سخت‌تر است. زیرا نوجوانی دوره‌ای از نیازها و چالش‌های ویژه است و نوجوانی که با بیماری‌های خاص دست و پنجه نرم می‌کند، با مشکلات بیشتری مواجه است و این موضوع روی روح و روانش تأثیر می‌گذارد.

درواقع آنها در دنیایی زندگی می‌کنند که پر از چالش‌های اضافی است و این چالش‌ها اغلب باعث می‌شود احساس کنند از همسالان خود فاصله دارند. نبود حمایت‌های اجتماعی و فضاهای مناسب‌سازی شده برای این دسته از نوجوانان، کمبود متخصص، در دسترس نبودن و کمیابی تجهیزات و نیازهای درمانی آنها و خیلی از مسائل دیگر باعث می‌شود که این نوجوان‌ها از قله‌ای که می‌توانند به آن دست پیدا کنند فاصله بگیرند و برای رسیدن به رویاهای خودشان زحمت بیشتری بکشند. هر چند که خیلی از این افراد به ما ثابت کرده‌اند خاص بودن در نوع بیماری و اختلال باعث پا پس کشیدن و عقب ماندن از دنیا نمی‌شود.

این هفته «نوجوانه» تصمیم گرفته به نوجوانان با بیماری‌های خاص بپردازد تا به آنها بگوییم کنار شما ایم و تنها نیستید.

## آقای عزیز من



فاطمه کاووسی

تهران

سلام؛ آقای من

با این که چند روزی بیشتر از آخرین دیدارمان نگذشته، باز هم دلتنگ‌تان شده‌ام. دل است دیگر؛ یکپو کوچک و مجال می‌شود. تجربه این احساس درباره شما چیزی است دائمی. مثلاً صبح، موقع خوردن چایی شیرین صبحانه، خیالم پادری آورد و می‌آید صحن امام حسن، توی صف می‌ایستد و از چایخانه یک استکان چای می‌گیرد. یا مثلاً موقع غروب آفتاب، توی حرم و ایستاده‌ام و دارم به نقاره زنی گوش می‌دهم. چهارشنبه‌ها دارم در صحن پیامبر اعظم

امین الله می‌خوانم و شب‌های جمعه، ضربت را چسبیده‌ام و برای کربلای اربعینم گریه می‌کنم. آقای عزیز من!

من خیلی به خاطرات مشترک‌مان فکر می‌کنم. به اولین تجربه

خادمی‌ام در حرم و مرتب کردن کتاب دعاها که بعد از اولین بار، هربار بیشتر و جدی‌تر این کار را انجام می‌دادم.

یا مثلاً آن دوست‌هایی که در حرم پیدا می‌کردم! باهم روی مرمرها سر می‌خوردیم یا با مهرها، برج‌های بلند می‌ساختیم. حالا که فکر می‌کنم دلم برای آن روزها هم تنگ شده.

## به رسمِ کودکی



مهروش شفقتی

مشهد

به رسمِ کودکی‌هایم که بی‌غل و غش‌ترین نامه‌ها را برای‌تان می‌نوشتم و با دست‌های کوچکم در ضریح می‌انداختم، می‌خواهم دوباره بدون تشریفات با شما صحبت کنم. از این بابت که همیشه بعد از اسم و فامیلم، مشهدی حک می‌شود، خیلی خوشحالم. دوست کرمانی‌ام با وجود مسافت زیادش با شما عاشق‌تان است و همیشه به حال من غبطه می‌خورد.

قدر نمی‌دانم آقا!

نمی‌توانم ذره‌ای از محبت‌های‌تان



انگار هرچه کوچک‌تر بودم بیشتر توی آغوش جا می‌شدم. البته که تو بزرگ‌تر از این حرف‌هایی و در آغوش امنیت جا برای پیرمردهای محاسن سفید هم هست.

خلاصه که آقای مهربان من؛ قصه من و شما، قصه یک عمر است. من خیلی خوشحالم که عمر هرچند کوتاهم با شما سر شده.

ممنونم که من را دوست داری و اجازه می‌دهی من هم دوست داشته باشم. ممنونم که دعا‌های مرا، بدون خواندن زیارت مخصوص هم می‌شنوی.

آقا، با شما بیشتر از رفقایم خاطره دارم. از خانه‌سازی با مهرها گرفته تا سرسره بازی روی سرامیک‌های براق صحن پیامبر اعظم، از چایخانه تاج جمع شدن کبوترها دورمان، به خاطر لقمه‌ای گندم. هیچ‌وقت روزی را که از دست یکی از خادم‌های‌تان ژتون غذای حرم را گرفتم، یاد نمی‌رود. خادم‌ها چه اکسیری در آن غذا می‌ریزند که آن قدر مزه بهشت می‌دهد؟ آقا ببخش که کوتاهی می‌کنیم و به این که بعد از نماز، به سمت گنبدتان سلام بدهیم، اکتفا می‌کنیم.

مادر می‌گوید اگر دیدم زمانی غیر از طلوع و غروب آفتاب نقاره‌ها زدن، یعنی بیماری به دعا می‌شفا یافته. آقا می‌شود روزی هم نقاره‌ها به خاطر ما به صدا در بیایند؟

را جبران کنم. حتی زمانی که دانشگاه مورد علاقه‌ام را با دعای شما به دست‌آوردم فقط توانستم جعبه‌ای نان رضوی بگیرم و دور حرم‌تان پخش کنم.

مرا ببخش که زمان‌هایی که مغزم قفل می‌شود از کار دنیا و گره می‌خورد زندگی‌ام، بیشتر یادتان می‌افتم و می‌آیم حرم‌تان و آن قدر دور گنبد طلای‌تان می‌چرخم که گویی قصد طواف‌تان را دارم.



## پنجره‌ای برای قرار



ریحانه امین‌زاده

دزفول

من کودک بودم که آموختم در همین کوچه باید به دنبال خودم بگردم، پی نشانه‌ها را که گرفتم و یک به یک نمایان شدند و مرا بردند و به وصال رساندند، کوچه‌ای که حالا هر بار در زندگی گم می‌شوم؛ راه همین کوچه را نشانه می‌گیرم برای رهایی و آرامش، خودم را به این آدرس می‌رسانم.

در این سرا درس‌ها گرفته‌ام، صبر را، امید را، عشق را و می‌فهمم که زندگی چیزی جز همین لحظه‌هایی که می‌توان، دلی را گرم کرد و بی‌قراری را قرار داد نیست!

این کوچه مرا یاد کسی می‌اندازد که دل‌هایی دردمند و بی‌پناه را پناه شده است، اینجا همان خراسان است، همان جایی که گنبد طلایی‌اش خورشید تمام عالم است، دل‌های بسیاری میان گوشه گوشه پنجره ضریحش گیر کرده و رافتش دست آشنا و غریبه را گرفته است.



می‌نویسم از کوچه‌ای که بوی آشنایی دارد، بوی امید، عطر عشق و مهربانی، صدای خنده کودکان بدون کدری به گوش می‌رسد و برق چشم‌ها شفاف‌تر از زلالی آب روداست و کلمه‌ها به نرمی و لطافت نسیم به گوش قلب‌ها می‌رسد.

اینجا همه چیز عطر زندگی دارد،

دستی گرم بذر حیات

را، مهربانی را در دل

خاک پاشیده است.

اینجا امید دردمندان

میان هیاهوی

جهان پر سروصدا

گم نمی‌شود و

در تاریک‌ترین

شب‌ها باز هم

روزنه‌ای روشن

تابیده می‌شود.

## گم شده‌ای در حرم آشنا



ساجده وطن‌خواه

کرمان

سلام ای مهربان‌ترین آشنا میان این همه غریبه... گاهی دلتنگی‌واژه نمی‌خواهد؛ فقط سینه‌ای می‌خواهد که بسوزد و بغضی که بی‌هوا بتَرکد.

دلم برای حرم‌تان تنگ است... نه فقط برای گنبد طلا و صحن انقلاب، بلکه برای سکوتی که وسط آن همه شلوغی پیداست؛ برای لحظه‌ای که آدم حس می‌کند رسیده خانه خودش، جایی که همه چیز سر جایش است، حتی دل بی‌قرار. یاد روزهایی افتادم که در کنار گنبد طلا قدم می‌زدم؛ وقتی هوا پر از عطر روضه‌ات بود و دل‌ها بی‌اختیار به سمت تو کشیده می‌شد. گاهی خیال می‌کنم در آن همه جمعیت، فقط من بودم که گم شده بودم.

اما تو پیدایی؛ همان نقطه ثابت، همان نور بی‌انتها که حتی در دل تاریکی هم دیده می‌شود.

حضورت مثل آغوشی گرم در سرمای

دنیا بود؛ حضوری که دل را آرام می‌کرد، حتی اگر طوفانی‌ترین روزها را می‌گذراندی. می‌گویند حرمت پناه دل‌های شکسته است. یا غریب‌الغربا، مددی! کن به دل خسته‌ام...

نمی‌دانم کی می‌توانم بیایم پابوستون اما وقتی آمدم، قول بده نگاهم کنی...

همان‌طور که غریبه‌ها را مثل آشناها در آغوش می‌کشی. قول بده یک دعای کوچک از ته دل بخوانی، برای دلی که این روزها، از هر طرف می‌گیرد و آرام نمی‌شود. قول بده اگر گم شدم، فراموشم نکنی؛ حتی اگر دیگر صدایت نزنم، باز صدایم کنی. آخرین بار، زنی را کنار پنجره فولاد دیدم که با سوز، نام پسر را فریاد می‌زد: «امام رضا جان... جوادت!»

دلم لرزید. خواستم بروم کنارش، آرامش کنم. از حرف‌هایش فهمیدم پسرش چند وقت پیش فوت کرده اما هنوز باور نکرده بود.

سوز صدایش آن قدر زیاد بود که دل هر رهگذری را می‌سوزاند. حرمت، سرزمین اشک‌هاست. کاش بیایم... فقط برای تماشا، فقط برای آرامش.



# امید هنوز باقی است

ریحانه اوسطی

نوجوانه



فرض کنید که یک روز صبح از خواب بیدار می شوید و می بینید بیماری سختی زندگی شما را مختل کرده است. دیگر به راحتی قبل نمی توانید درس بخوانید، مدرسه بروید، بازی کنید و تفریحات دلخواهتان را داشته باشید. انگار که زندگی برای تان متوقف شده و کارهایی که تا دیروز حتی به انجام آن فکر هم نمی کردید امروز مساله و بحران شده است. دکترها و جامعه پزشکی، درمانی برای بیماری شما ندارند. اگر هم دارند قطعی نیست؛ مسیر طولانی و مقصدش نامعلوم است. این زندگی بچه هایی است که با بیماری های صعب العلاج دست و پنجه نرم می کنند. درواقع بیماری خاص و صعب العلاج به آن دسته از بیماری هایی گفته می شود که در جامعه عمومیت ندارد، اصولا درمان مشخصی برای آن متصور نیست یا در صورت وجود بسیار سخت، طولانی و هزینه بر است. امروز روز این بچه هاست و به همین مناسبت، سراغ روایت این خانواده ها و دیگر روایتگران رفتیم تا عمق مسائل شان را از دید خودشان ببینیم.

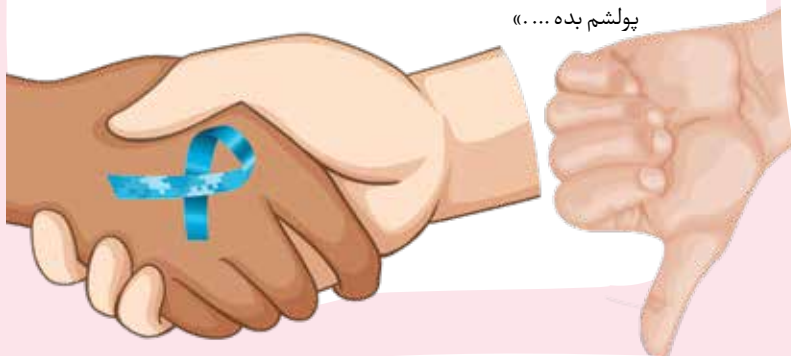
## «به دنبال دانش با وجود بیماری»

سال هاست این زن را می شناسم، گاهی در کارهای خانه کمک مادرم می کند. آشپزیش حرف ندارد، بوی آش رشته یا لازانیای داخل فرش که در خانه می پیچید حس می کردی زندگی جریان دارد. جوری شاداب و باطراوت بود که خیال می کردی چیزی در زندگی آزارش نمی دهد. چند باری بین کارهایش دیده بودم که کسی زنگ می زند به گوشیش. جواب می داد و می گفت: «باشه برات خوراکی می خرم و میارم شب.» اولش خیال می کردم که کودکی در خانه دارند. اما بعدها فهمیدم دو فرشته در خانه دارد. پسری نوجوان که فرشته سندرم داوونی است و البته مبتلا به بیماری ای به نام «آرپی» که نابینایی مطلق است و دختری جوان تر که او هم به قول خودش روشندل یا توان یاب است. اولین سؤالی که ذهنم را مشغول کرد درس و مدرسه این فرشته ها بود. مادر گفت: «دخترم (محدثه) دیپلم دارد. در مدرسه ای مختص نابینایان تحصیل کرده. معلمان و کادر مدرسه اش بسیار خوب بودند. سرویس رفت و آمد هم تسهیلاتی بود که خود مدرسه برای آنها فراهم کرد. پسر (محمد) اما تا پایه هشتم بیشتر نتوانست درس بخواند. برایش تحمل فضای مدرسه مشکل بود.» بعدتر که با خود محدثه صحبت کردم به من گفت: «من با دوستان مدرسه ام هنوز در ارتباطم. خیلی از آنها حتی توانسته اند دانشگاه هم بروند و دانش آموخته شوند.» وقتی از او پرسیدم که چرا دانشگاه رفتن را انتخاب نکرده، به مشکل فضاسازی های شهری و رفت و آمد اشاره کرد. این که فضاسازی شهری برای نابینایان مناسب نیست. نصب سطوح هشداردهنده برجسته در کنار گذرهای عبور، اعلام زمان توقف وسایل نقلیه در طول مسیر و ایستگاه ها، نصب دستگاه های فروش بلیت به خط بریل و نیز دستگاه های چاپ بلیت صوتی حداقل امکاناتی است که باید در فضاسازی های حمل و نقل و سطح شهر برای روشندان اعمال شود. وقتی با مادر دیگری که پسر سندرم داوونی داشت گفت و گو می کردم، می گفت: آموزش در مدارس استثنایی خوب است اما بچه های سندرم داوونی بچه هایی هستند که در کارهای عملی و فنی بسیار بهتر عمل می کنند، اما شاید فقط دو مرکز فنی در کل تهران بزرگ برای این فرشته ها وجود داشته باشد. آنها در کفایشی، آرایشگری، نجاری، قالیبافی و ... واقعا خوب عمل می کنند، اما بستریایی برای آموزش این مهارت ها به آنها وجود ندارد.



## «حمایت: آری یا خیر»

درباره حمایت سازمان های دولتی یا مردم نهاد که از مادران می پرسیدم انگار بیشتر از قبل سر درد دل شان باز می شد. می گفتند: بچه ها تحت حمایت بهزیستی هستند. ولی بهزیستی ماهانه چیزی حدود ۵۰۰ هزار تا یک میلیون تومان به هر نفر اختصاص می دهد که این مبلغ در مقابل هزینه هایی که زندگی این بچه ها دارد هیچ است. درست است که بیماری آنها درمان مشخصی ندارد، اما تجهیزات لازم برای ادامه زندگی شان و همین طور توان یابی که باید برای شان فراهم شود هزینه هایش سرسام آور است. مثلا محدثه که دختری مبتلا به بیماری آرپی بود آرزو داشت که گوینده شود و فن بیان کار می کرد. مادرش می گفت مدت هاست می خواهد دستگاه پرینتر داشته باشد که متن هایش را تبدیل به خط بریل کند، اما از پس هزینه اش بر نمی آمدند، یا مادر پسری که فرشته سندرم داوونی بود، از مشکلات گفتاردرمانی ها و توان یابی ها برای این فرشتگان می گفت، این که بهزیستی بسیار سخت و دیر وقت گفتاردرمانی به آنها می دهد، مثلا شاید برای ۹ ماه آینده، و جلسات آن هم محدود است. گفتاردرمانی ها و توان یابی های خصوصی هم بسیار هزینه بر است و تحت پوشش هیچ بیمه ای قرار نمی گیرد. مادر امیدوار و مقاوم دیگری را دیدم که پسری ۲۱ ساله مبتلا به بیماری سرطان داشت. او هم از هزینه های عجیب و غریب داروها و بیمارستان می گفت. می گفت: خیلی از داروهای مخصوص سرطان، تحت پوشش هیچ بیمه ای نیست. خیلی داروها تحریم هستند و ما این بین در کشاکش میان مشکلات شخصی خودمان و مشکلات اقتصادی و سیاسی، اوضاع سختی داریم. صدایش بغض آلود شد و لب ورچید: «کاش وقتی خدا به آدم همچین فرشته هایی میداد، پولش بده ...»

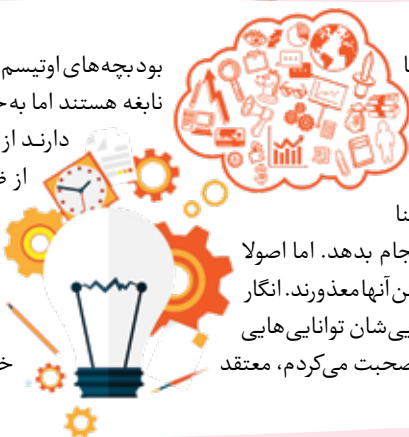


## «کارآفرینی»

معضلی که تقریبا تمام خانواده ها سر آن اشتراک نظر داشتند، مساله کارآفرینی برای این فرشتگان بود. مادر مهرداد می گفت: فرزند من مبتلا به سندرم داوون است و این فرشتگان تمرکز خوبی دارند. بچه من تا کلاس ششم بیشتر نتوانسته درس بخواند اما در کارهای عملی، نابغه است. مثلا یک بار به آرایشگاه رفته و دست آرایشگر را موقع مرتب کردن موهای پدرش مشاهده کرده و در خانه توانسته عین همان را اجرا کند. اگر بستری فراهم شود که این بچه ها در مکانی سازمان یافته کار کنند، هم

به اقتصاد کمک می شود و هم از آنها به عنوان نیروی کار می توان استفاده کرد. مثلا در تولیدی های خیاطی و کفایشی می شود از این فرشتگان استفاده کرد. یا مثلا دختری که نابینا بود کارهای زیادی را می توانست انجام بدهد. اما اصولا سازمان ها و ادارات شرکت ها از پذیرفتن آنها معذورند. انگار هنوز جا نیفتاده که آنها فراتر از نابینایی شان توانایی هایی دارند. با پری ناز، مربی اوتیسمی که صحبت می کردم، معتقد

بود بچه های اوتیسم در خیلی از مسائل نابغه هستند اما به خاطر عدم توانایی های ارتباطی که دارند از آنها استفاده نمی شود. در صورتی که اگر از ظرفیت این فرشتگان بهره ببریم. هم به جامعه خودمان کمک شایانی کردیم هم آنها قطعا با وجود سختی های فراوان زندگی شاداب تری خواهند داشت و حس مفید بودن به آنها حس زندگی بیشتری خواهد داد.





مادر از موفقیت های محمدطاها، ورزشکار مبتلا به EB می گوید

# روایات یک پروانه



میلادالله بخش

نوجوانه

اگر قرار باشد چیزی در جهان تغییر کند، بهتر است سراغ آن بخش هایی برویم که معمولاً دیده نمی شوند، صدا ندارند یا آن قدر دور از ذهن اند که حتی تلفظ نام شان برای بسیاری دشوار است؛ مثلاً اپیدرمولیز بولوزا یا همان «ای بی». شاید این نام ناآشنا باشد اما دردش واقعی ست؛ زخمی ماندگار روی تن هایی که لمس دنیا برای شان همچون سوهانی خراشنده است. اگرچه درمان قطعی برای ای بی وجود ندارد اما می توان درد را کمتر کرد؛ و همین کم کردن درد، خود یک تغییر بزرگ است. در جهانی که بسیاری بی تفاوت از کنار رنج دیگران می گذرند، عده ای هستند که می خواهند بخشی از تغییری باشند که نشدنی ها را به حرکت درمی آورد؛ تغییری از جنس امید، با اراده ای از جنس فولاد. برای آن ها، فعل «نمی شود» بی معناست؛ آنها آمده اند تا نشان دهند هیچ محدودیتی نمی تواند مانع رسیدن شان به آرزوهای شان شود. در آستانه روز بیماری های خاص و صعب العلاج، در این گفت و گو سراغ نوجوانی رفته ایم که نمی خواهد در برابر نشدنی ترین اتفاقات، ساکت بماند؛ کسی که به سهم خود تلاش می کند دنیا را هرچند اندک جای بهتری برای زیستن کند.

الان محمدطاها در مسابقات پینگ پنگ شرکت می کند. این مسیر چگونه آغاز شد؟

از کلاس پنجم با هم تمرین می کردیم. چون شنیده بودم تحرک برای بچه های ای بی مهم است. فوتبال و ورزش های پرضربه خطرناک بود، ولی پینگ پنگ قابل تحمل تر بود. توپ اگر هم به پوستش می خورد، نهایتاً تاول می زد. هر روز بعد از مدرسه به باشگاه می رفتیم. غذا هم سخت می خورد، ولی به خاطر علاقه اش، تحمل می کرد.

واکنش مردم در آن زمان چگونه بود؟

خیلی سخت بود. با اتوبوس می رفتیم و نگاه ها، زمزمه ها آزاردهنده بود اما پسر روحیه اش از من بهتر بود، می گفت: «مامان نگاه نکن. مهم نیست». من در اتوبوس گریه می کردم، ولی حالا که به آن روزها نگاه می کنم، خوشحالم که با تمام سختی ها همراهش بودم.

مدرسه و هم کلاسی ها چه برخوردی داشتند؟

اوایل، حتی معلم هم نپذیرفت که کمکش کند. گفت نمی تواند برگه ها را برایش ورق بزند. ولی در پایان سال، از محمدطاها عذرخواهی کرد و گفت: «بچه شما واقعاً باهوش و باادب است». در مدرسه های ابتدایی، من سه سال خودم هم در مدرسه می ماندم که مراقبش باشم.

در مواجهه با آینده چه حسی دارید؟

وقتی مدرسه نرفته بود نگران بودم، ولی خدا کمک کرد. الان دیپلم حسابداری اش را گرفته و می خواهد برنامه نویسی یاد بگیرد، چون می خواهد کاری کند که وابسته به دیگران نباشد.

لحظاتی بوده که حس کرده باشید توان ادامه ندارید؟

بله، حتی به خودکشی هم فکر کردیم؛ من و خودش. ولی خدا مراقب مان بود. الان بهترم، ولی اگر برمی گشتم، شاید تصمیم نمی گرفتم فرزند دوم بیاورم. فقط به خاطر سختی هایی که کشید.

و حالا که او به اینجا رسیده... احساس شما چیست؟

افتخار می کنیم. با این همه درد، باشگاه می رود، درس می خواند، مدال می برد. ولی هنوز دیده نمی شود. خیلی هانمی داند که قبل از باشگاه رفتن، باید مسکن بخورد. این ها را نمی بینند.

در خانه ای بی چطور از تجربیات شما استفاده می شود؟

یک بخش مخصوص خانواده هایی است که تازه با ای بی آشنا شده اند. ما که تجربه داریم، با آنها ارتباط می گیریم و سعی می کنیم حمایت شان کنیم. انتقال تجربه خیلی مهم است.



را بدتر کرد.

سخت ترین لحظه برای شما چه زمانی بود؟

وقتی هیچ بیمارستانی قبولش نمی کرد؛ به خاطر وضعیت پوستش می ترسیدند. محمدطاها را لای یک ملحفه استریل پیچیده بودم، در آذرمه، بدون لباس. از این بیمارستان به آن بیمارستان، همه رد می کردند. با تمام وجود چهارده معصوم را صدامی زدم تا کمکم کنند.

در آن روزهای سخت از کجا انرژی می گرفتید؟

آن زمان هیچ انرژی ای نداشتم. تنها چیزی که برایم ماند، لطف خدا بود اما امروز، وقتی به آن روزها فکر می کنم، می فهمم ایمانم قوی تر شده، صبر بیشتر و این لطف خدا شامل حال من و محمدطاها شده است.

اما در خانواده ما سابقه ای نبود. یکی از بستگان گفت «بزرگ تر که بشه پوستش سفت تر می شه!»، ولی پزشک صراحتاً گفت این بیماری درمان ندارد. هنوز در بیمارستان شهید اکبرآبادی بودیم که گفتند: «از سرطان هم سخت تره!»

آیا کار درمانی اطلاعات کافی داشتند؟

متأسفانه نه. حتی پرستارها نمی دانستند که نباید از چسب معمولی استفاده کنند. هر بار که سرم می زدند و چسب را می کردند، پوست محمدطاها هم کنده می شد. هیچ کدام آموزش ندیده بودند. یک دکتر فقط گفت باید با احتیاط بزرگ بشه، «لای پَر قو» اما هیچ کس نگفت بهتر است از بیمارستان مرخص اش کنیم تا در خانه از او مراقبت شود. ماندن در بیمارستان، حالش



از چه زمانی متوجه شدید که فرزندتان مبتلا به بیماری ای بی است؟

از همان لحظه های اول تولد محمدطاها، پزشکان گفتند بیماری پوستی دارد. ما هیچ شناختی از آن نداشتیم. حتی پزشکان هم نمی دانستند دقیقاً چیست. وقتی دیدم پوست سینه اش با یک فشار کوچک کنده شد، تازه فهمیدم ماجرا جدی تر از یک مشکل سطحی پوستی است اما هیچ کس اطلاعات درستی نمی داد.

روند تشخیص چطور بود؟ آیا قبل از آن آشنایی با چنین بیماری ای داشتید؟

اصلاً! نه من، نه اطرافیان، حتی بزرگ ترهای فامیل هم چیزی نشنیده بودند. برخی گفتند ژنتیکی است

## یادداشت



## پوستی شکننده تر از دل

در کشور ما، نوجوانانی که با بیماری

نادر و دردناک اپیدرمولیز بولوزا یا همان ای بی زندگی می کنند، با مجموعه ای از کمبودها و چالش های

جدی در حوزه درمان، آموزش، تفریح و حمایت اجتماعی روبه روهستند. این بیماران که به دلیل اختلال ژنتیکی، پوستی بسیار شکننده دارند و با کوچک ترین تماس، بدن شان دچار زخم و تاول می شود، نه تنها در دسترسی به پانسمان های تخصصی و مراکز درمانی جامع دچار مشکل هستند، بلکه اغلب از داشتن یک زندگی عادی و عزتمندانه نیز محرومند. امکانات تفریحی سازگار با شرایط جسمی این نوجوانان تقریباً وجود ندارد و بسیاری از مدارس آمادگی لازم برای پذیرش آنها را ندارند. ناآگاهی، ترس یا عدم آموزش کادر مدرسه باعث می شود دانش آموزان ای بی از حق تحصیل محروم شده یا شرایط سختی را در

سید حمیدرضا هاشمی گلپایگانی  
مؤسس، مدیرعامل و رئیس  
هیأت مدیره خانه ای بی

می کند. اگر کمکی نمی کنیم، لافل با نگاه مهربان و همراهی اجتماعی، باری از دوش آنان برداریم. بزرگ ترین چالش ما در خانه ای بی، تأمین دائمی پانسمان تخصصی «مپلکس» است که به دلیل تحریم ها به شدت کمیاب شده و جایگزینی ندارد. نبود پوشش بیمه ای برای بسیاری از خدمات حیاتی مانند دندانپزشکی با بیهوشی، فیزیوتراپی، مشاوره روان شناسی و عمل های ترمیمی نیز فشار مضاعفی بر خانواده ها وارد کرده است. همچنین، برخی نهادهای رسمی علی رغم در اختیار داشتن بودجه های کلان دولتی و کمک های مردمی، حاضر به پذیرش مسئولیت در قبال بیماران پروانه ای نیستند که همین موضوع، روند خدمت رسانی را دشوارتر می کند. بیماری ای بی تأثیر مستقیمی بر روند تحصیل کودکان و نوجوانان دارد. بسیاری از آنها به دلیل شرایط جسمی قادر به حضور منظم در مدرسه نیستند و متأسفانه مدارس نیز زیرساخت یا آموزش لازم برای همراهی با این بیماران را ندارند. برخی خانواده ها با هزینه شخصی اقدام به استخدام معلم خصوصی یا پیگیری آموزش خانگی می کنند. پیشنهاد ما ایجاد ساختار رسمی برای آموزش مجازی، معلم همراه یا مدارس تخصصی است که نیاز به حمایت وزارت آموزش و پرورش دارد.

محیط آموزشی تجربه کنند. این بیماران که بسیاری شان از سوی همسالان طرد شده یا مورد ترحم و تمسخر قرار می گیرند، در معرض خطر انزوا، افسردگی و کاهش اعتماد به نفس قرار دارند. این آسیب ها تنها به خود بیمار محدود نمی شود؛ خانواده هایی که فرزند ای بی دارند، معمولاً با فشار مالی بسیار بالا برای تهیه دارو، پانسمان و مراقبت دائمی، همچنین با فرسودگی روانی ناشی از مراقبت های شبانه روزی و عدم حمایت های اجتماعی مواجه اند. در کشورهای پیشرفته، مراکز جامع درمانی با حضور تیم های تخصصی از پزشکان پوست، روان شناس، مشاور تغذیه، فیزیوتراپیست و مددکار اجتماعی به صورت اختصاصی برای بیماران ای بی طراحی شده است. مدارس ویژه با امکانات ایمن و آموزش دیده برای معلمان، اردوهای تفریحی همراه با خدمات درمانی، بودجه های پایدار برای دارو و پانسمان و کمپین های آگاهی بخشی گسترده از دیگر اقداماتی است که الگویی عملی برای ایران می تواند باشد.

بیماری ای بی واگیردار نیست. این کودکان باهوش، مستعد و سرشار از احساس هستند و تنها پوست شان شکننده است. مردم باید بدانند که ترحم، خیره نگاه کردن یا تمسخر، ضربه ای روحی به این عزیزان وارد





گفت و گو با دکتر کیانا فرهی، دکترای حرفه‌ای پزشکی و مجری و گوینده

# جامعه و بیماران خاص؛ پذیرش یا طرد؟

امیرحسین علی‌نیافر

نوجوانه



بیماران خاص نه تنها با درمان‌های طولانی و پرهزینه روبه‌رو هستند بلکه با چالش‌های اجتماعی و اقتصادی دست و پنجه نرم می‌کنند. خانواده‌ها درگیر مسئولیتی طاقت‌فرسا می‌شوند و جامعه هنوز آمادگی پذیرش آنها را ندارد. در کنار مشکلات درمانی، عدم دسترسی به غربالگری‌های کافی و نبود حمایت‌های اجتماعی، زندگی این افراد را دشوارتر می‌کند اما آیا می‌توان مسیر بهتری برای همراهی با بیماران خاص ترسیم کرد؟ در حالی که برخی کشورها شرایط آموزشی و اقتصادی بهتری برای این بیماران ایجاد کرده‌اند، جامعه ما هنوز نیازمند تغییرات جدی است. به همین بهانه این هفته سراغ دکتر کیانا فرهی، دکترای حرفه‌ای و مجری رفته‌ایم تا درباره بیماران خاص بیشتر بدانیم.

## ۱. بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج شامل چه

بیماری‌هایی می‌شود و چه ویژگی‌هایی دارد؟

بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج به بیماری‌هایی گفته می‌شوند که درمان قطعی ندارند. این بیماری‌ها مثل سرماخوردگی نیستند که با آنتی‌بیوتیک یا گذراندن یک دوره درمان شوند. متأسفانه این بیماری‌ها درمان خاص ندارند. برای مثال بعضی‌ها برای مشکل آپاندیس خود به بیمارستان مراجعه می‌کنند و بعد از عمل، دیگر مشکلی برای آن ندارند. این بیماری‌ها به دلیل صعب‌العلاج بودن از زمانی که فرد به آنها مبتلا می‌شود تا زمانی که در قید حیات است همراه او هستند و بسیار پرهزینه و پروسه درمان‌شان طولانی است. پس نتیجه می‌گیریم از ویژگی‌های منفی این‌گونه بیماری‌ها درمان طولانی‌مدت و پرهزینه بودن آنهاست.

## ۲. آیا می‌شود از ابتلا به این بیماری‌ها جلوگیری کرد؟

در دسته‌ای از این بیماری‌ها می‌توانیم پیش‌بینی کنیم که آیا می‌توان مثلاً به تالاسمی مبتلا شد یا نه. درباره بیماری‌های کلیوی هم این موارد صدق می‌کند که پزشکان به وسیله غربالگری‌های دیابت می‌توانند از دیالیز فرد جلوگیری کنند.

در جهان امروز هنوز مشخص نشده که ام‌اس از کجا آغاز می‌شود که بخواهیم از مبتلا شدن به آن جلوگیری کنیم. نکته خیلی مهم این است که در تمام دنیا دستگاه‌های غربالگری بسیار محدود هستند.

## ۳. تشخیص این بیماری‌ها معمولاً به چه چالش‌هایی

همراه است و چه میزان از بیماران در مراحل اولیه

شناسایی می‌شوند؟

درباره این مورد که تشخیص این بیماری‌ها با چه چالش‌هایی همراه هستند باید به این موضوع اشاره کنم که در بعضی بیماری‌ها برای مثال بیماری‌های متابولیک که شایع است بعضی دستگاه‌های غربالگری وجود دارد و با وجود این دستگاه‌ها می‌توان علت آن را پیدا کرد. گفتنی است آن قدر هزینه این غربالگری‌ها زیاد است که باید به صورت جدی در حوزه سلامت به یکسان‌سازی و کاهش این هزینه‌ها دقت کرد. باید اعلام کنم که در کشورمان ۲۷ نوع بیماری خاص داریم و یکی از چالش‌های ما این است که در این حوزه آموزش کافی در اختیار افراد قرار نمی‌گیرد و خانواده‌ها فکر می‌کنند در بیماری‌های متابولیک این موضوع برای فرزندشان عادی است.

## ۴. در حال حاضر چه خدمات درمانی یا حمایتی

ویژه‌ای در کشور برای بیماران خاص در نظر گرفته

شده؟

درباره خدمات درمانی خوشبختانه این

بگذارد مجدداً بحث هزینه‌ها مطرح می‌شود. به هر حال حتماً یک نفر باید ۲۴ ساعته همراه بیمار باشد و از نظافت و تحصیل گرفته تا بحث خود بیماری باید آن شخص را همراهی کند.

## ۵. به نظر شما برخورد جامعه با این بیماران چگونه

است؟ آیا با نگاهی همراه با درک و همدلی مواجهند

یا با نوعی طرد اجتماعی؟

متأسفانه جامعه ما هنوز آمادگی پذیرش این افراد را ندارد و فعلاً مناسب‌سازی این موارد انجام نشده. برای مثال تصور کنید برخی از این بیمارها قرار است در جامعه با ویلچر تردد کنند.

قطعا در بعضی مکان‌ها امکان حضور این افراد وجود دارد اما در همه نقاط اجتماع این مورد امکان‌پذیر نیست. حتی برای مثال اگر یکی از بیمارها اختلال رفتاری یا حرکتی داشته باشد،

در شلوغی خیابان‌ها و بوق‌های مکرر ماشین‌ها باید فکر کنیم آیا حضور این فرد در این شرایط چقدر ممکن است؟

باید به این موضوع توجه داشته باشیم وقتی شما یک چسب زخم روی صورت‌تان بزنید، خیلی از افراد جامعه به شما نگاه متفاوتی می‌کنند و برای مثال اگر شما کمبود رنگدانه و ملانین داشته باشید، متأسفانه خیلی از افراد به شما نگاه خاصی دارند و حتی در باور بعضی‌ها هیچ احترامی به این افراد وجود ندارد. در بعضی موارد حتی برخی خانواده‌ها در برخورد با آشنایان خودشان که سابقه این بیماری‌ها را دارند سعی می‌کنند رفت و آمد خود را کم یا قطع کنند.

در کشور ما خوشبختانه برای بعضی بیماری‌ها شرایط به نسبت خوبی مهیا شده. برای مثال در بحث بیماری ام‌اس خیلی از این افراد داروهای خود را دریافت و مصرف می‌کنند و به کار و زندگی شخصی‌شان ادامه می‌دهند. در بحث بیماری سرطان نیز خوشبختانه تا حدود زیادی از کسانی که به این بیماری مبتلا هستند در جامعه فعالیت می‌کنند و حتی خیلی از آنها می‌توانند به صورت دورکاری، کار حرفه‌ای خود را پیش ببرند.

امروزه در جوامع بین‌المللی خیلی از کشورها در بحث بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج سعی می‌کنند فضای آموزشی مناسبی را برای این افراد در نظر بگیرند یا سطح سوادآموزی آنها را به بالاترین حد ممکن ببرند تا بتوانند در جامعه به معمولی‌ترین شکل ممکن در کنار مردم زندگی کنند. در دیگر کشورها سعی می‌کنند این افراد به مهارت‌های فنی دست پیدا کنند تا در کنار پروسه درمانی خودشان از فعالیت‌های اجتماعی و اقتصادی محروم نباشند.

## ۶. نقش خانواده‌ها در روند درمان و پشتیبانی از

بیماران خاص تا چه اندازه مهم است و چه

آموزش‌هایی باید ببینند؟

باید بگویم خانواده‌ها بیش از هر فرد دیگری با این دسته از مشکلات قطعاً همراه هستند چرا که آنها بیشتر از هر کسی با این دسته از افراد سروکار دارند. پس ابتدا باید دانش و آموزش در این حوزه را یاد بگیرند و بعد شرایط خانه و خانواده را طبق آن فضا عوض و تنظیم کنند.

وقتی این بچه‌ها در سن بلوغ هستند، مشکلات زیادی را به دوش خواهند کشید و در نهایت وجود یک روان‌شناس برای همراهی با آن خانواده بسیار ضروری است.

یکی از چالش‌هایی که این روزها بین خانواده‌ها وجود دارد مختل شدن فضای خانواده به دلیل بیماری فرزندشان است و اعضای خانواده باید طوری به مشکلات و چالش‌ها نگاه کنند که انگار همچنان زندگی ادامه دارد. باید توجه داشته باشیم خیلی از این بیمارها با افسردگی و رنج‌های زیادی روبه‌رو هستند که به شدت باید همراه آنها باشیم.





# معجزه امید

زینب اکبری  
سعید مولوی  
مجتبی ستوده نیا

برگزیدگان  
جشنواره فیلم  
مدرسه

در زندگی، بعضی اتفاقات قابل پیش بینی نیست، نه فقط قابل پیش بینی، که اجتناب پذیر هم نیست. بیماری هم یکی از این اتفاقات است. خصوصاً بیماری‌هایی که مثل یک همزاد همیشگی از ابتدای تولد با فرد به دنیا می‌آید، یا بیماری‌هایی که در میانه راه زندگی می‌آید و می‌ماند که می‌ماند. بیماری، می‌خواهد یک سرماخوردگی یا آلرژی ساده باشد، یا شدیدترین و پیچیده‌ترین نوع آن، همیشه با خودش دردسرهایی دارد. گاهی فقط باید با کمی صبر و مقدار زیادی قرص و دارو به آن غلبه کرد و گاهی با مقدار زیادی امید. اینجاست که سینما خودی نشان می‌دهد و دریچه‌ای به سمت امید می‌گشاید. دریچه‌ای که از آن نور می‌تابد و نگاه جدیدی به زندگی، حتی با وجود بیماری یا کم‌توانی، آشکار می‌شود. معرفی این هفته، نمونه‌ای از همین داستان‌هایی است که نشان می‌دهد نقص یا بیماری، پایان زندگی نیست و می‌توان حتی با وجود تمام سختی‌هایش به شاد بودن و زندگی کردن در کنار آن ادامه داد. پس بفرمایید بخوانید، ببینید و لذت ببرید.

## زیباترین رنگ، رنگ خدا

تابه حال برای تان پیش آمده که در خیابان فردی نابینا را ببینید که از خیابان عبور می‌کند، توجه بعضی‌ها به او جلب می‌شود و با نگاه‌هایی متعجب دنبالش می‌کنند. انگار که انتظار ندارند یک فرد نابینا در شهر رفت و آمد کند. آیا از خودتان پرسیده‌اید که چرا بعضی از مردم که سرگرم کار خودشان بودند، وقتی آن فرد نابینا از جلوی‌شان رد شد به او با تعجب نگاه کردند؟

شاید شما نیز در اطراف خود افرادی که دارای بیماری و نقص جسمانی هستند را دیده باشید یا سریال یا فیلمی را ببینید که شخصیت‌های داستان، این ویژگی‌ها را داشته باشند. شما بعد از دیدن این صحنه‌ها، چه احساسی دارید؟ آیا حس می‌کنید که باید به آنها کمک کنید یا از اراده و استقلال این افراد با وجود همه محدودیت‌ها شگفت زده می‌شوید؟

در فیلم سینمایی «رنگ خدا» محمد، پسری نابینا است که پدرش نمی‌خواهد او را در خانه همراه با خواهران و مادر بزرگش نگه دارد اما محمد با تصمیم پدرش موافق نیست. محمد به دلیل این‌که در مناطق سرسبز شمال کشور زندگی می‌کند، با وجود محرومیت از تماشای زیبایی‌های خلقت، حس ارتباط با طبیعت بسیار خوبی دارد. او دوست دارد که همراه با خواهرانش در مزرعه بازی کند و از محبت‌های مادر بزرگ مهربانش بهره‌مند شود اما پدرش این اجازه را به او نمی‌دهد. محمد نیز برای این‌که از این لذت محروم نشود، خیلی تلاش می‌کند تا نظر پدرش را نسبت به خود و نابینایی‌اش تغییر دهد.

این فیلم سینمایی محصول سال ۱۳۷۷ است و از فیلم‌های نوستالژی زیبایی به شمار می‌رود که شاید پدر و مادرهای شما نیز با آن خاطره داشته باشند. نقش آفرینی بازیگرانی همچون حسین محبوب در نقش پدر محمد، ایجاد فضای احساسی و استفاده از طبیعت، می‌تواند از امتیازات مثبت این فیلم به شمار بیاید.

شاید اگر شما هم این فیلم را تماشا کنید، در ذهن‌تان بگویید پدر محمد چگونه پدری است؟ چگونه می‌تواند پسرش را از خودش جدا کند؟ شاید هم با خودتان بگویید، اگر من هم جای پدرش بودم، نمی‌توانستم از پسر نابینایم مراقب کنم یا برعکس، شاید نمی‌توانستم رنج کشیدن پسر را ببینم و به خاطر او از خواسته‌ها و آرزوهای خود می‌گذشتم. اگر شما جای نویسنده رنگ خدا بودید، فیلم‌نامه را چگونه می‌نوشتید؟ از نظراتان پدر محمد کار درستی کرد؟

## شنوای ناشنوایان

فیلم «Coda» داستان خانواده‌ای را روایت می‌کند که اعضای آن به صورت مادرزادی ناشنوا هستند و تنها دخترشان (رزی) توان شنیدن دارد. این شرایط خاص، مانند یک کابوس، زندگی روزمره آنها را تحت تأثیر قرار داده و رزی را به مترجم، مراقب و عصای دست والدینش تبدیل کرده است. Coda با زبان سینما به ما نشان می‌دهد که ناشنوایی نه یک نقص ساده بلکه یک جهان پیچیده از نیازها، محدودیت‌ها و امیدهاست. در دنیای Coda ناشنوایی به مثابه یک بیماری مزمن است؛ بیماری‌ای که درمانش دست ما نیست اما می‌توانیم فرآیند زندگی را با آن هماهنگ کنیم. سکوت همیشگی خانواده، مانند قلبی است که بدون صدا می‌زند؛ ضربانی نامرئی که همه چیز را هدایت می‌کند. رزی در این میان، نقش یک پزشک بی‌مدرک را بازی می‌کند؛ او بین دودنیای پرواز می‌کند و پلی بین جهان شنوا و جهان سکوت می‌زند. هر بار که باید با پزشک، معلم یا بانک صحبت کند، رزی به مترجم خانواده بدل می‌شود و فشار ناشی از مسئولیت، گاه او را به لبه فرسودگی می‌رساند. منتقدان خارجی، بازی بی‌نقص مارلی متل و تروی کرکلند را تحسین کرده‌اند؛ آنها می‌گویند حرکات دست و حالات صورت این بازیگران، قصه‌ای بدون کلام از سختی‌ها و لحظات شاد زندگی ناشنوایان را بازگو می‌کند. در نقدهای داخلی نیز صدای متفاوتی



## سفری به درون به کمک امام رئوف

پدرش، دلیلی شد برای بازگشت به ایران و البته شروع قصه. شروعی که البته با محدودیت‌هایی همراه است. بیماری فرزندش و این‌که باید برای ارثی که برایش به جامانده تماشیه برود. تردیدهایی در موسیقی و پلان‌ها ایجاد شد، هیچ‌کدام باعث جلوگیری از این سفر نشد و خیلی زود سفر به ایران آغاز می‌شود. عموما داستان‌هایی که به بازگشت می‌پردازد، از ظرفیت بالایی برای ایجاد حس و درگیری با مخاطب برخوردار است. وقتی شخصی بعد از سال‌ها به وطنش بازمی‌گردد، هرچند به زبان آن نقطه از جغرافیا مسلط باشد اما باز هم احساس غریبی می‌کند. این موضوع در دوربین کارگردان قابل مشاهده است. مخصوصاً در مواقعی که شخصیت اصلی در جمع قرار می‌گیرد، دوربین از شخصیت اصلی ما دور می‌شود و ما می‌توانیم تنهایی او را درک کنیم. داستان از زمان ورود به مشهد اوج می‌گیرد و این اوج تا پلان آخر ادامه دارد. همراه شدن فامیل با آنها در مشهد و شاگرد استاد مرحوم، فضایی عجیب و پرمهر و رازناک می‌دهد. فضایی که با وجود امام رضا (ع) بر محیط ایجاد شده و این موضوع نشان‌دهنده باور قلبی کارگردان به موضوعی است که محور اصلی فیلم قرار داده است.

با نگاهی گذرا به فیلم‌های محبوب سینما درمی‌یابیم که معمولاً یک شخصیت محوری در آنها وجود دارد و داستان حول آن ساخته و پرداخته می‌شود. درواقع یک نفر مانند سربازی دلیر در جلوی لشکر قرار می‌گیرد تا دیگر افراد و ادوات همراه او به سمت مقصد و هدف حرکت کنند. فیلم «بدون قرار قبلی» نیز از این قاعده مستثنی نیست اما در اینجا یک تفاوت مهم با دیگر قصه‌ها به چشم می‌خورد. روایت این فیلم با توجه به مضمونی که دارد، توانسته چندین شخصیت را محور قرار دهد و در دقایق متفاوت با خودمان فکر می‌کنیم که بالاخره این فیلم کدام شخصیت را دنبال می‌کند. دختری که برای مرگ پدرش به ایران بازگشته، شاگردی که برای ادای دین به استادش کارهایی انجام می‌دهد یا کودکی که با توجه به بیماری‌اش همسفر این داستان می‌شود.

داستان درباره دختری است که در آلمان همراه پسر خردسالش زندگی می‌کند. شوهرش به دلیل بیماری اوتیسم فرزندشان درخواست طلاق کرده بود و چندسالی است که جدا شده‌اند. مادر و پدر خودش چندین سال پیش جدا شده و او به همراه مادرش به آلمان مهاجرت کرده بودند. فوت



## راه‌های جلوگیری از خرید هیجانی در نمایشگاه کتاب

# پولت را به بار نده

### خریدیه روزه نداشته باش

نمایشگاه کتاب تهران در چند روز متوالی برگزار می‌شود. پس چرا باید گشت‌وگذار و خرید را محدود به یک روز کرد و خود را در دام هیجانات انداخت؟ یک راه جالب برای مقابله با هیجانات ایام نمایشگاه کتاب این است که نمایشگاه‌گردی را در دو روز تقسیم کنید و یک روز را به لذت بردن از حال و هوای نمایشگاه و کشف کتاب‌های جدید بگذرانید.

با نویسنده‌ها، مترجم‌ها و صاحبان انتشارات معاشرت کرده و به پیشنهادهای شان گوش کنید و در این فضا غرق شوید. روز بعد همراه با لیست‌تان بیایید و بدون توجه به تبلیغات و جو موجود در نمایشگاه، یک خرید حساب شده داشته باشید.



### توضیح بده

قبل از این که هر کتابی را بخرید، چند لحظه تأمل کنید. تصور کنید کسی از شما پرسیده که چرا دارید این کتاب را می‌خرید؟ چه جوابی برای او دارید؟ اگر دلیل محکمی نداشته‌اید باید کتاب را سر جایش بگذارید. ممکن است به خود بگویید: می‌خواهم این کتاب را داخل کتابخانه‌ام داشته باشم. این کتاب خیلی معروف شده است. ممکن است بعداً نیازم شود.

مراقب بهانه‌های خود باشید. این جملات زنگ خطرهایی است که دارید خرید هیجانی می‌کنید. مراقب باشید که دلیل‌تان برآمده از نیازتان باشد و نه صرفاً تحت تأثیر تبلیغات؛ چرا که ایام نمایشگاه کتاب دوران تبلیغات و ایجاد نیاز در مخاطب است.



### نه گفتن روتین کن

یادت باشد غرفه‌دارها وظیفه دارند کتاب بفروشند ولی تو در قبال خرید مسئولیتی نداری. نمایشگاه کتاب فرصت خوبی است که نه گفتن را تمرین کنی. لحن قاطع و مؤدب داشته باش. اگر نه گفتن برایت سخت است، می‌توانی کوتاه و ساده توضیح بدهی که طبق لیست از قبل نوشته شده خرید می‌کنی. سپاسگزار توضیحات‌شان باش و بگو که فکر می‌کنی می‌توانی به لیستت اضافه‌اش کنی.

فروشنده‌ها روزی ده‌ها بار نه می‌شنوند پس نگران ناراحت شدن آنها نباش.



پول هایت را برای کتاب نده! البته وقتی خریدت حساب شده نیست. این تصویر برای اکثر آدم‌ها آشناست که بعد از نمایشگاه، انبوهی کتاب توی اتاق‌شان انبار شده؛ کتاب‌هایی که می‌دانند هیچ وقت قرار نیست بخوانند. جیب‌های شان خانه عنکبوت شده و از خریدشان تا خرخره پشیمان شده‌اند. حال و هوای نمایشگاه کتاب، همیشه دوز هیجان آدم را بالایی برد. همه تبدیل می‌شویم به کتابخوان‌ترین ورژن خود که تصمیم دارند سرانه مطالعه کشور را یک‌تنه دو برابر کنند. به همین علت است که به بهانه نمایشگاه کتاب، رفته‌ایم سراغ راهکارهایی عملی برای کنترل هیجانات هنگام خرید کتاب. هرچند که این راهکارها برای درمان معضل باقی خریدهای پیهویی نیز مؤثر است اما حالا ایام جذاب نمایشگاه کتاب است و دعوا سر فروش کتاب!

فاطمه پورابراهیم



نوجوانه

### جایگزین بذار



کتاب‌های جورواجور واقعا وسوسه‌برانگیزند. آدم دلش می‌خواهد تا زمانی که حسابش موجودی دارد، کارت بکشد و کتاب بخرد؛ مخصوصاً وقتی پای کتاب‌هایی با قطع و جلد فانتزی به میان می‌آید؛ هرچند حس نیازی که نسبت به آن کتاب ایجاد می‌شود، موقتی و لحظه‌ای است و ناشی از هیجانات. برای مقابله با این هیجان، یک راه جایگزین خریدن انتخاب کن. می‌توانی از هر کتابی که خوش‌آمد، یک عکس خوب بگیری. حتی می‌شود لیستت را همراهت ببری و از هر عنوانی که خوش‌آمد، روی کاغذ بنویسی. با این راه هم هیجانت در برابر انبوه کتاب‌های خوب ارضامی شود و هم موجودی حسابت سر جایش می‌ماند.

### تایم لاین بچین



دنیا دریای اطلاعات است و عمر ما برای نوشیدن تمام آن قد نمی‌دهد. این‌طوری است که مجبور می‌شویم دست به انتخاب و اولویت‌بندی بزنیم. حتی اگر جذب کتاب‌هایی با جلد رنگارنگ نشوید و فرهیخته‌تر باشید، احتمالاً در ایام نمایشگاه کتاب، دوز حس و حال کتاب و کتابخوانی‌تان بالا می‌رود. انگار احساس نیاز می‌کنید که در هر زانی علم آموزی کنید. اینجاست که باید برای خود تایم لاین بچینید. با خودتان صادق باشید و ببینید در طول سال چند صفحه کتاب می‌خوانید. هدف‌های غیرواقعی برای خود تعیین نکنید. حقیقت خود را ببینید؛ بعد تصمیم بگیرید که مثلاً در ازای هر ماه، فقط مجاز به خرید ۳۰۰ صفحه کتاب هستیم.

### لیست داشته باش

خرید کردن طبق لیستی که از قبل نوشته شده، بهترین راه برای جلوگیری از خرید هیجانی است. حالا چه کتاب باشد و چه هر چیز دیگری. همین حالا یک ورق کاغذ بردار و با ماژیک و مداد رنگی به جانش بیفت. یک فهرست جذاب، از کتاب‌هایی که طی سال گذشته و آینده به آنها نیاز داری تهیه کن و به خودت قول بده فقط همین‌ها را بخری. حتی اگر نمایشگاه، فرصت شناخت کتاب خوبی شد، اول وارد لیستت کن و بعد از اولویت‌بندی درمورد خریدش تصمیم بگیر. قرار بگذار که هیچ کتابی بدون گذر کردن از این لیست مجاز به خرید شدن نیست. با این تکنیک، قبل از خرید کردن به خودت فرصت فکر کردن می‌دهی و وقت داری هیجانت را کنترل کنی.



### بودجه تعیین کن

راه راحت‌تر برای جلوگیری از هزینه زیاد، مشخص کردن بودجه برای خرید کتاب است. وقتی از قبل برای خود محدودیت مالی قرار بدهید، مجبور می‌شوید به اندازه خرج کنید. این اولین راهی است که به ذهن هرکسی می‌رسد. تعیین بودجه لازم است ولی برای مدیریت هیجانات کافی نیست. حالتی را تصور کنید که با بودجه‌ی محدودتان انبوهی کتاب جورواجور را خریده‌اید ولی عنوان‌های مورد نیازتان را خیر! به همین خاطر است که توصیه می‌کنیم بودجه جیب‌تان را بدون تهیه لیست کتاب‌های مورد نیاز به کار نگیرید.



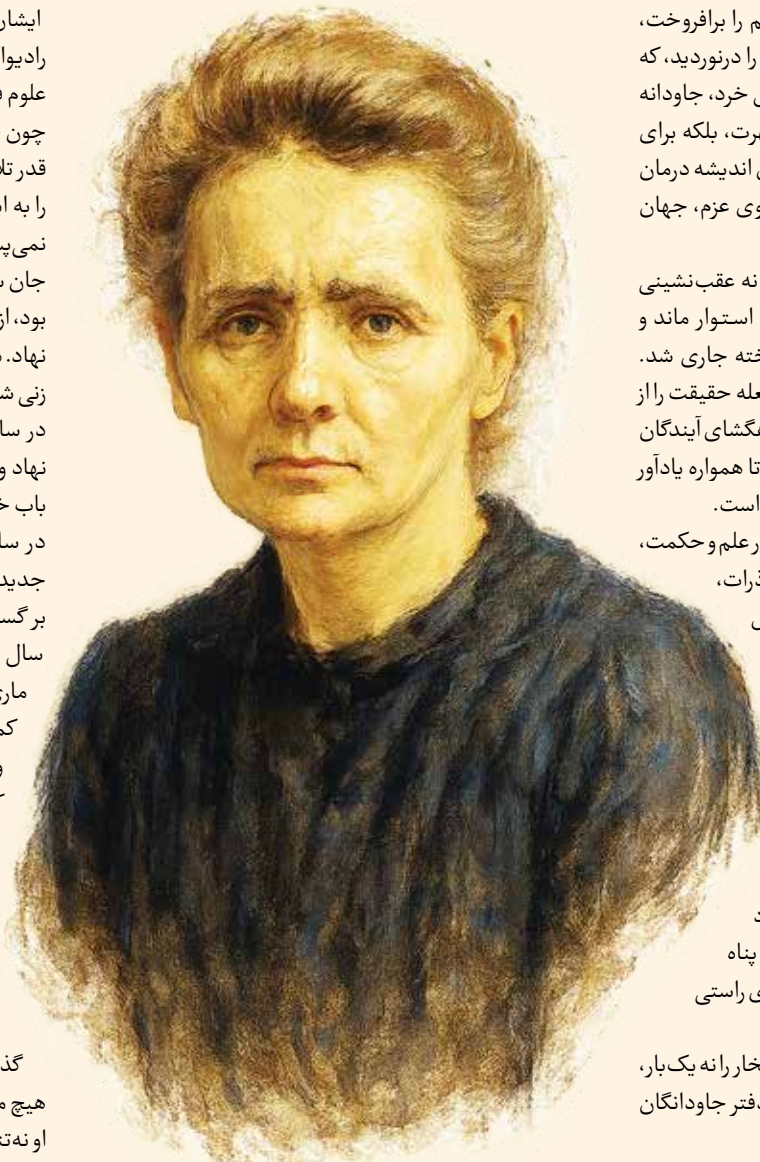
### تخفیفات رو چک کن

اگر دنبال این هستید که حسابی در خرید کتاب سود کنید باید دور خریدهای پیهویی را خط بکشید. بی‌خیال حس و حال خرید حضوری شوید. به جای تا می‌توانید کتابفروشی‌های مجازی را از سایت نمایشگاه کتاب چک کنید. این





# روشن ضمیر



آن بانوی پرآوازه، آن نماد استقامت و پشتکار، آن که سایه های شک و تردید را از میان برداشت و مشعل علم را برافروخت، آن که در مسیر دانش گام زد و مرزهای نادانی را درنوردید، که نه تنها در صفحات تاریخ، بلکه در دل های اهل خرد، جاودانه شد. آن بانوی وارسته، که علم را نه برای شهرت، بلکه برای حقیقت خواست، که زخم های زمانه را با نیروی اندیشه درمان کرد، که در سکوت شب های آزمایشگاه، با پرتوی عزم، جهان را روشن ساخت.

آن بانوی پرتلاش که نه خستگی را شناخت و نه عقب نشینی را پذیرفت، بلکه در برابر سختی ها چون کوه استوار ماند و به سان رود، پیوسته به سوی افق های ناشناخته جاری شد. آن که جان خویش را در راه علم نهاد، آن که شعله حقیقت را از میان تاریکی به نور بدل کرد، آن که گام هایش راهگشای آیندگان شد، آن که یادش در ذهن تاریخ نقش بست، تا همواره یادآور باشد که علم، نیازمند عشق، ایثار، و شکیبایی است. آن جوینده بی قرار، آن کاشف اسرار، آن مشعل دار علم و حکمت، آن گوهر تابان در ظلمات جهل، آن فاتح عالم ذرات، ماری کوری رحمه الله علیها، که در میدان دانش بی همتا بود و در صبر و تحمل بی مانند. آن بانوی دانشمند، که شکیبایی را در قلب نهان داشت و عظمت را در عمل نمایان. آن صاحب عزم راسخ، که بی باکانه راه علم را پیمود و فروغ اندیشه را در جهان پراکند. آن عالم روشن ضمیر، که رادیو اکتیویته را به جهان شناساند و راه های تازه به روی آدمیان گشود. آن آموزگار حقیقت، که در دانش، جان خود را نثار کرد و در عشق به علم، جاودانه گشت. آن پناه عقل و خرد، که در قعر آزمایشگاه به جست و جوی راستی نشست و جهانی را از خواب غفلت بیدار کرد. ماری کوری، آن الگوی سرفراز علم، که نشان افتخار را نه یک بار، بلکه دو بار بر سینه تاریخ نشاند و نامش را در دفتر جاودانگان ثبت کرد.

ماری کوری، بانوی فرزانه ای که در دیار علم و دانش نامش با خطوط زرین نگاشته شده، در روزگاری دیده به جهان گشود که عرصه بر زنان تنگ بود و دست تحصیل از دامن آنان کوتاه. در آن دوران، که سرزمین لهستان تحت یوغ بیگانگان بود و اهل آن دیار از قیدوبندهای سیاسی و اجتماعی در رنج، ماری در خانه ای بالید که چراغ دانش در آن فروزان بود. پدرش، مردی دانشور که علوم ریاضی و فیزیک تدریس می کرد، در نهاد دختر خویش شوق دانستن را برانگیخت و مادرش، بانویی فرهیخته که تعلیم و تربیت دختران را وجهه همت خویش ساخته بود، او را به جست و جوی حقیقت ترغیب کرد. لیک در آن عصر، زنان را به دانشگاه های رسمی راه نبود؛ پس ماری کمر همت بست و در نهانخانه های دانش موسوم به دانشگاه پروازی به جست و جوی علم پرداخت. آتشی که در دلش افروخته بود، نه به نسیم بی مهری خاموش گشت و نه به طوفان محدودیت ها فرونشست. چون زمان هجرت فرا رسید، ماری ترک دیار گفت و به سرزمین

خاصیتی شگرف داشت و عالم علم را دگرگون ساخت. ایشان دریافته اند که این عناصر، خاصیتی اسرارآمیز دارند و رادیو اکتیویته را شناختند، که مفهوم تازه ای بود و راهی نو در علوم فیزیک و شیمی گشود.

چون خبر این کشف در سراسر ممالک منتشر شد، بزرگان علم قدر تلاش این دو را دانستند و در سال ۱۹۰۳ جایزه نوبل فیزیک را به ایشان عطا کردند. لیکن روزگار آرامش را برای نوابغ علم نمی پسندید؛ پس در سال ۱۹۰۶، پیرکوری در حادثه ای ناگهانی جان سپرد و ماری را در دریای اندوه فرو برد اما او که زنی پایدار بود، از مسیر علم منحرف نشد و همچنان در طریق تحقیق گام نهاد. در دانشگاه سوربن، مقام استادی را کسب کرد و نخستین زنی شد که در آن دیار این منزلت را از آن خود ساخت.

در سال ۱۹۱۱، این بانوی بزرگ بار دیگر در مسیر افتخار گام نهاد و جایزه نوبل شیمی را به سبب پژوهش های ژرفی که در باب خواص رادیوم و پولونیوم انجام داده بود، از آن خود کرد. در سال ۱۹۱۲، «جامعه علمی ورشو» مدیریت آزمایشگاهی جدید در ورشو را به ماری پیشنهاد داد؛ اما او قبول نکرد؛ چون بر گسترش بنیاد رادیوم متمرکز بود و می خواست تا آگوست سال ۱۹۱۴ آن را تکمیل کند. با دریافت دومین جایزه نوبل، ماری توانست دولت فرانسه را متقاعد سازد تا به بنیاد رادیوم کمک کند. در این بنیاد، تحقیقات در زمینه شیمی، فیزیک و پزشکی و دارو انجام می شد. ماری مدیر آزمایشگاه کوری در بنیاد رادیوم دانشگاه پاریس شد. سال ۱۹۱۳ ماری کوری به لهستان رفت و در ورشو مورد استقبال مردم قرار گرفت.

لیک این افتخارهایی تاوان نبود؛ سال ها تماس با مواد رادیو اکتیو، صحتش را به زوال کشانید و در نهایت، در سال ۱۹۳۴ دیده از جهان فرو بست.

اما ماری کوری نه فقط نامی ماندگار در عرصه علم برجای گذاشت، بلکه راهی برای نسل های بعد گشود و نشان داد که هیچ مانعی را یاری مقابله با عزم و اراده نیست.

او نه تنها در علوم پزشکی، فیزیک و شیمی تحولی بزرگ رقم زد، بلکه زنان را به مبارزه با تبعیض فراخواند و به آنان آموخت که هیچ حد و مرزی نمی تواند جویندگان علم را از مسیر تحقیق باز دارد. در طول جنگ جهانی اول، ماری نقش مهمی در توسعه روش های درمانی ایفا کرد. او واحدهای سیار پرتودرمانی را برای کمک به سربازان مجروح راه اندازی کرد و شخصاً در میدان های جنگ حضور یافت تا از فناوری های نوین برای تشخیص و درمان زخم ها استفاده کند. این تلاش ها باعث شد که جان هزاران سرباز نجات یابد و پزشکان بتوانند از روش های جدید درمانی بهره مند شوند.

امروزه، بسیاری از مؤسسه های علمی به نام او فعالیت می کنند و تحقیقات در زمینه رادیو اکتیویته همچنان ادامه دارد. او نه تنها مسیر جدیدی در علم گشود، بلکه الهام بخش زنان در سراسر جهان شد.

نام ماری کوری به عنوان یکی از بزرگ ترین دانشمندان تاریخ ثبت شده است و تأثیرات علمی اش همچنان در دنیای مدرن احساس می شود.

فرانسه رهسپار شد، جایی که در آنجا علم قدر می دانستند و دانشمندان را منزلت.

چون پای در سوربن نهاد، در آن مدرسه بلندآوازه به کسب معرفت مشغول شد. لیکن روزگار را رسم این بود که اهل دانش را به امتحان گیرد؛ پس در حجره ای محقر سکنا گزید، شب و روز را با مطالعه سپری کرد و در عسرت معاش، جز لذت علم نمی جست اما هیچ سختی ای او را از مسیر خود باز نداشت، بلکه هرچه پیش تر رفت، مقام علمی اش بالاتر شد و در میان دانشمندان نام آور شد.

در همین ایام، بخت یار شد و با پیر کوری، دانشمندی که همچون او در طریق معرفت قدم نهاده بود، آشنا شد. این شناخت، به یاری یکدیگر در جاده تحقیق و تفحص انجامید و این دو دست در دست هم به کشف بزرگ نایل آمدند. در سال ۱۸۹۸، پرده از راز دو عنصر ناشناخته بر گرفتند؛ یکی را پولونیوم نامیدند، به افتخار سرزمین مادری ماری و دیگری را رادیوم خواندند، که