رسالت
سال چهلم
شماره ۱۱۱۲۵
روزنامه صبح ایران

تجربه زیسته مادران دارای فرزند فلج مغزی بازخوانی شد

رنج خانواده‌های مبتلا به فلج مغزی

دست‌ها و پاهایشان معمولا دفرمه است، دهانشان موقع حرف زدن می‌چرخد و هرچه معلولیتشان بیشتر باشد، فهمیدن حرف‌هایشان دشوارتر است. آن‌ها به فلج مغزی مبتلا هستند. این عارضه به گروهی از اختلالات اتلاق می‌شود که بر حرکت و توان جسمی یا وضعیت عضلانی تأثیر می‌گذارند؛ این اتفاق به دلیل آسیب‌های وارده بر مغزِ در حال رشد است که اغلب پیش از تولد به وجود می‌آید. علائم و نشانه‌های این بیماری در دوران نوزادی یا پیش از سنین دبستان ظاهر می‌شوند. به‌طورکلی، فلج مغزی باعث اختلال در حرکت همراه با رفلکس‌های اغراق‌آمیز، افتادگی یا اسپاستیسیته اندام‌ها، حرکات غیرارادی، راه‌رفتن بدون تعادل و یا مجموعی از این مشکلات می‌شود. از طرفی، محدوده حرکتی بسیاری از مفاصل بدن در افراد مبتلا، به دلیل سفتی ماهیچه‌ها محدود می‌شود. اثر فلج مغزی روی عملکرد بدن افراد مبتلا بسیار متفاوت است.

می‌گویند: «علت اصلی اختلال فلج مغزی، نرسیدن اکسیژن به مغز جنین است که در یک لحظه اتفاق می‌افتد و ممکن است ناشی از یارگی کیسه آب مادر، پیچیدن بند ناف دور گردن جنین و ... باشد. نهایتا هشت ساعت پس از این اتفاق فرصت باقی است تا نوزاد در ان آی سی یو قرار گیرد و احیا شود. متأسفانه ۸ تا ۱۰ درصد دیگر از این کودکان نیز به علت خطای پزشکی در زمان زایمان دچار فلج مغزی می‌شوند.»

آسوده مصاحب، از فعالین حوزه معلولیت در یکی دیگر از مجموعه گفت‌وگوهای خود با مادرانی که فرزند توانخواه دارند، به سراغ نسیم رفته است، مادری که فرزندش به این عارضه مبتلاست.

نسیم ۴۰ سال دارد. وقتی ۲۸ ساله بوده ارمغان را به دنیا آورده. قبل از آن فرزندی سقط شده بود و زمانی که بارداری و زایمان ارمغان را بدون مشکلی طی می‌کند، احساس می‌کرده زندگی را بُرده است. اما همه بهت‌ها و حیرت‌ها و اشک‌ها و خشم‌ها و نیازها از زمانی آغاز می‌شود که نسیم کم‌کم می‌فهمد فرزندی توانخواه دارد. فرزندی که فلج مغزی (سی‌پی) است، ولی هنوز نسیم نمی‌داند چه بیماری‌ای دارد.

ارمغان حالا دختری ۱۲ ساله است با موهای بلند مشکی و چشم‌های عسلی که وقتی صدای مادرش را می‌شنود از خوشحالی جیغ آرامی می‌کشد و نسیم مادری است با نیازها و احساسات دیده نشده.

از چه زمانی متوجه شدی ارمغان روند رشد متفاوتی را طی می‌کند؟

زود از کجا. ارمغان خوب خوب بود، یکهو تب کرد. رفتیم بیمارستان گفتند باید بیمارستان کودکان بستری شود، در بیمارستان کودکان گفتند منتژیت است. برای بیشتر بچه‌های سی پی (فلج مغزی) ابتدا تشخیص منتژیت می‌دهند. یادم هست هفته دوم که بیمارستان بودیم یکی از دکترها با تعجب آزمایش‌هایش را نگاه می‌کرد. من از دکتر پرسیدم ارمغان منتژیت دارد، شما چه ترسی دارید؟ گفت چه ترسی داریم؟! بچه شما ممکن است هیچ‌وقت نبیند، نشنود، راه نرود، حرف نزند. من خیلی حالم بد شد.

آن زمان تنها بودی؟

بله. این را گفت و خیلی عادی رفت.

اولین مواجهه تو با علت بستری ارمغان این گونه بود؟

بله. دم اتاق ایستاده بودیم. همسرم، بهزاد که آمد خیلی با دکتر بحث کرد و بهش گفت برای تو عادی است و شغلت است و راحت می‌گویی و می‌روی سراغ مریض بعدی، اما هیچ‌وقت با هیچ مادری در بخش نوزادان این جوری حرف نزن.

فکر می‌کنی یکی از گره‌هایی که وجود دارد، رفتار کادر درمان با خانواده کودک و به‌ویژه مادر است؟

بله، حتما. ارمغان یک سالش بود رفتیم چشم پزشک. مدارک را قبل از نوبت، منشی پیش دکتر برد. در را که باز کردیم، دکتر به دستیارش گفت مدارک‌شان را بهشان بده. لازم نیست بیایید داخل. گفتم چرا؟ بچه را نمی‌بینید؟ گفت نه نیازی نیست. فایده ندارد. بعد فهمیدم با همه بچه‌های سی پی همین رفتار را می‌کرد.

این رفتار چه احساسی را در تو ایجاد کرد؟

خیلی آزاردهنده بود. ما جلوی در اتاق ایستاده بودیم، آدم‌های زیادی حرف‌های ما را می‌شنیدند. حتی نگذاشت داخل اتاق برویم.

دوست داشتی دکتر در چه فضایی با تو صحبت کند؟

دوست داشتم برویم داخل اتاق و دکتر برای دادن این خبر که ارمغان بینایی ندارد آماده‌مان کند. می‌رفتیم دکتر مغز و اعصاب، چهارساعت می‌نشستیم تا پیش دکتر برویم. بعد ما که وارد اتاق می‌شدیم از اتاقش می‌رفت بیرون و می‌رفت در توالت که یعنی کارتان را بگویید بروید. حتی در بیمارستان برای آزمایش‌های ارمغان از ما اجازه هم نمی‌گرفتند.

مثالی در ذهن داری؟

بله. روز اول که بیمارستان بودم ساعت ۵ صبح آمدند از ارمغان آب نخاع بگیرند. وقتی آمدند ارمغان را ببرند من گریه می‌کردم که با اجازه چه کسی می‌خواهید آب نخاع را بگیرید. گفتند ما منتظر اجازه پدرش نمی‌شویم. گوشی تلفن نداشتم به بهزاد زنگ بزنم. رفتم اتاق پرستاری گریه می‌کردم که تلفن به من بدهید. گفتند برو تلفن همگانی زنگ بزن. من مادری بودم که دو هفته بود زایمان کرده بود و نصفه‌شب آمده بیمارستان.

هیچ اجازه‌ای نگرفتند؟

نه، می‌گفتند ما برای اجازه صبر نمی‌کنیم. شما از نگهبان بیمارستان هم بپرسی، می‌گویند آب نخاع بچه تب‌دار را بگیر، منتظر اجازه نمان. من در راهروها می‌دویدم تا تلفن همگانی پیدا کنم و این قدر حالم بد بود که هیچ شماره تلفنی یادم نمی‌آمد تا زنگ بزنم.

در بیمارستان چه امکانات رفاهی‌ای داشتی؟

امکانات رفاهی خیلی خیلی کم بود. در کل بیمارستان یک اتاق مادران بود. کنار تخت بچه‌ها، یک جای راحت نبود که مادر استراحت کند. من ۲۰ روز بود زایمان کرده بودم و دو ماه روی صندلی زندگی کردم.

در بیمارستان چه کمکی می‌خواستی که نداشتی؟

اصلا کمکی نبود که بخواهم. یادم هست در دوره‌های مختلفی که بیمارستان بودم یک بار از کنار اتاق نگهبانی رد شدم، صدای تلویزیون آمد برایم عجیب بود که هنوز زندگی وجود دارد. می‌گفتم خدایا می‌شود من الان بروم خانه. دو ماهی که در بیمارستان بودم، از سخت‌ترین روزهای عمرم بود. تا سال‌ها از مهرماه تا دی ماه حالم بد می‌شد، ماه‌هایی که در بیمارستان بودم.

کادر درمان شنونده خوبی برای ابهام‌ها و دغدغه‌هایت بود؟

نه، بین همراه بیمار و کادر درمان فقط یک سکوت آزاردهنده بود. مثلا هرشب که از ارمغان رگ می‌گرفتند دست‌هایش می‌پرید بالا. یک شب این قدر پرید که سِرُم از دستش بیرون آمد و خون پاشید. پرستار را صدا کردم، با من دعوا کرد که ای بابا، نمی‌توانی مواظب باشی. گفتم تمام مدت دست این بچه می‌لرزد و می‌پرد. همان موقع سرش را به عقب فشار می‌داد، انگار پل می‌زد. هیچ کس حرفم را نمی‌شنید. پنج سالش بود فهمیدند این‌ها همه تشنج بوده. یک بار فیلم گرفتم برای یک دکتر بردم، گفت این تشنج است و باید از اول داروی تشنج می‌خورده.

فکر می‌کردی اگر زودتر فهمیده بودند بهتر بود؟

بله. فکر می‌کردم بچه صدمه خورده، خیلی عصبانی بودم. ولی در بیمارستان اصلا حرف مادر را نمی‌شنوند. بعد از دو ماه هم در بیمارستان گفتند خودتان بروید بفهمید مشکل بچه‌تان چیست.

یعنی چی خودتان بروید؟

گفتند حالا بروید هر دکتری که فکر می‌کنید می‌تواند بهتان کمک کند.

و هنوز نمی‌دانستید بیماری ارمغان چیست؟

هنوزهم نمی‌دانیم. بهزاد جواب همه آزمایش‌ها را پیش پزشکی برد که می‌گفتند استاد همه پزشک‌هاست. او بهش گفت هیچ امیدی به این بچه نداشته باش. از این بچه چیزی در نمی‌آید. اما به من نگفت. من ابتدا در مرحله انکار بودم. چون ظاهر ارمغان و رشد سرش خوب بود. در این میان بعضی‌ها هم بهم امید می‌دادند. در رؤیاهایم تصور می‌کردم بچه‌ام خوب می‌شود و به همه می‌گویم دیدید بچه من خوب شد. کم‌کم باور کردم که ارمغان تأخیر دارد، ولی امیدوار بودم بالاخره گردنش سفت می‌شود. تا این‌که یک کار درمان بهم گفت من فکر نمی‌کنم هیچ‌وقت ارمغان پیشرفت کند. من آن روز خیلی بهم سخت گذشت، اما آن روز را توهم درآمدم.

در زندگی کاری‌ات چه تأثیری گذاشت؟

من مترجم بودم. به مؤسسه گفتم بعد از ۶ ماه می‌آیم، ولی بعدش فهمیدم دیگر نمی‌توانم کارکنم. یک‌دفعه از روابط و دوستان و کار جدا شدم، شدم یک آدم منزوی. زندگی ما این‌گونه بود که بخشی از هزینه خانه با من بود. بعد که این بخش حذف شد، دعواهای من و بهزاد هم ۱۰ برابر شد.

چه شد که ارتباط‌هایت را با بقیه قطع کردی؟

برایم سخت بود که برای کسی توضیح دهم، تا می‌آمدم حرف بزنم گریه می‌کردم.

فکر می‌کنی آن موقع به درمان روانی احتیاج داشتی؟

حتما. حتما. من فقط بچه‌ام در بغلم بود و گریه می‌کردم و شیرش می‌دادم. الان فکر می‌کنم یعنی آن روزها یک نفر نبود من را پیش روانشناس یا روانپزشک ببرد؟ یعنی نه این امکان در بیمارستان فراهم بود، نه از اطرافیان کسی به فکرش می‌رسید که این مادر باید خودش هم درمان شود.

از خانواده چگونه حمایت می‌گرفتی؟

من دو سال خانه مادرم و خواهرم زندگی کردم. اصلا نمی‌توانستم برگردم خانه و اتاق ارمغان را ببینم. از سیسمونی‌ای که چیده بودم حالم بد می‌شد. حتی از اتاق خواب خودم هم بدم می‌آمد. خانواده بهزاد و خانواده درجه دوم خودم اصلا نمی‌دانستند جریان چیست.

هزینه‌ها چطور تأمین می‌شد؟

هزینه‌ها را خودمان می‌دادیم. ما هیچ بیمه‌ای نداریم. زمانی بیمه سلامت شدیم، آن هم الان خوب نیست. سال‌ها هزینه آزمایش‌های مختلف را می‌دهیم و نمی‌فهمیم بیماری چیست. هردفعه یک بیماری راحدس می‌زنند. هردفعه ما فکر می‌کردیم این بیماری را بچه‌مان دارد و تا انتهای بیماری با هاش می‌رفتیم.

کم‌کم کار درمانی و گفتار درمانی را شروع کردیم. چون ارمغان حرکت ندارد، کار درمان برای خشک نشدن عضله‌هایش را ماساژ می‌دهد و چون بلع ندارد گفتار درمان گلویش را ماساژ می‌دهد که بلعش قطع نشود. این‌ها همه خصوصی است. یکی از مشکلات بزرگی که داریم عدم هماهنگی بین پزشکان و خدمات درمانی است.

یعنی چه؟

مثلا دکتر ارمغان می‌گفت باید لوله در معده‌اش بگذاری، چون بلعش مشکل دارد. گفتار درمان می‌گفت نگذارید. هیچ مجموعه‌ای نیست که افراد کادر درمان با هم صحبت کنند و یک نتیجه را به خانواده کودک بگویند. خانواده باید خودش تنها تصمیم بگیرد و مسئولیتی که بیشتر بر دوش مادر است. مثلا سرمسئله دندان درآوردن ارمغان هم این مشکل را داشتم که دندانپزشک می‌گفت باید بیهوش شود تا دندان‌هایش را درمان کنم و دکتر بیهوشی می‌گفت بیهوشی برایش خطرناک است. تصمیم‌گیری خیلی سخت بود. ارمغان شب‌ها از شدت درد دندان ۱۴، ۱۵ بار تشنج می‌کرد. اصلا دندان درد‌هایش را خودم متوجه شدم و پزشک متوجه نشد.

چند سال خانه خانواده ماندید؟

دو سال خانه مامان و خواهرم بودم.

این چه تأثیری در رابطه‌ات با همسرت داشت؟

ما از هم دورتر شدیم. من احتیاج به کمک داشتم، اما بهزاد نبود.

از نظر عاطفی یا کارهای روزانه؟

بهزاد با من همراه و همدل نبود. من وقت کم می‌آوردم. تمام این سال‌ها حتی یک ساعت کمکم نکرد. من و خواهرم، ارمغان را کار درمانی می‌بردیم. رفتن و برگشتنمان از ساعت ۳ تا ۹ شب طول می‌کشید. خانه که می‌آمدم بهزاد می‌گفت چقدر طولش می‌دهی.

تغذیه ارمغان چطور بود؟

از ۹ ماهگی به‌سختی بهش شیر می‌دادم. من تمام مدت خم بودم روی بچه که بهش شیر بدهم. از همان موقع درد کتف و سردردهای شدیدم شروع شد.

چرا سردرد می‌شدی؟

به خاطر فشارهای عصبی و گریه زیاد. همه‌اش ۴۵ درجه روی بچه خم بودم.

پزشک‌ها برای چگونگی تغذیه ارمغان به تو راهنمایی نمی‌کردند؟

نه هیچ‌کس راهنمایی‌ام نمی‌کرد. حتی به من نگفته بودند این بچه مشکل بلع دارد و فکر می‌کردم مشکل از من است که خوب نمی‌خورد. شب‌ها تا ۶ صبح بچه گریه می‌کرد و بهزاد در اتاق را می‌بست و می‌خوابید. این بچه‌ها اذا تا آرام و بی‌قرارند. الان همسرم می‌گوید آن روزها یادم نمی‌آید، چون اصلا در این گریه‌های شبانه نبود.

از چه زمانی همراهی همسرت را نداشتی؟

از ابتدا. بعدها بهزاد می‌گفت کسی به فکر او هم نبوده. ما دو تا آدم بودیم که جفت‌مان این لطمه را خورده بودیم. اما همه کارها روی دوش من بود.

اطرافیان چه توصیه‌ای می‌کردند؟

هی می‌گفتند باید بپذیری. من دو سال اول می‌گفتم خدایا چرا من؟ خواهرم دعوایم می‌کرد که چرا کفرمی‌گویی، می‌ترسید من بی‌دین و ایمان شوم. نمی‌فهمید من حالم بد است. من داشتن این بچه را نقطه ضعف خودم می‌دانستم. اصلا دوست نداشتم کسی ارمغان را ببیند.

انتظار چه رفتاری از دیگران داشتی؟

دوست داشتم دیگران کنجکاوی و سؤال نمی‌کردند.

در چه شرایطی دوست داشتی بیرون بروی؟

من لذتی از معاشرت نمی‌بردم. ارمغان دو سالش بود، برای اولین بار رفتم عروسی. همه‌اش می‌گفتم خدایا ممکن است تا آخر مراسم خواب باشد و کسی او را نبیند؟ میزپشتی هی می‌گفتند فلانی که می‌گویند بچه‌اش عقب افتاده است کدام است؟ نمی‌دانی من چه حالی شدم. می‌گفتم وای الان یک عالم از مهمان‌ها دنبال بچه من می‌گردند. بعد ارمغان مدفوع کرد. باید از وسط جمعیت رد می‌شدم می‌رفتم دستشویی. پاهای من قدرت نداشت که بلند شوم. همه‌اش عضلاتم را منقبض می‌کردم و دندان‌هایم را فشار می‌دادم. بعد بلند شدم که بروم دستشویی. آن‌ها فهمیدند که من همان فلانی‌ام، زدند به هم گفتند این بود. من دیگر دلم نمی‌خواست از دستشویی برگردم، ولی الکی می‌خندیدیم.

آیا کم‌کم حضور در جمع برایت خوشایند شد؟

نه، هیچ‌وقت خوشایندنشد، ولی راحت‌ترشد. از یکجایی دوست داشتم با خانواده‌هایی که فرزند توانخواه دارند ارتباط برقرار کنم. الان خیلی جاها می‌روم، اما دیگر ازته دلم شاد نیستم. می‌خندم، ولی انگار زنگی در قلبم مدام می‌زند و می‌گوید ارمغان، ارمغان، ارمغان. مادرها یکی دوسال بعد از زایمان، تا بچه را از پوشک و شیر بگیرند خستگی دارند. من انگار همیشه یک نوزاد دارم. من هنوز حسرت این را دارم که یک روز بی‌دغدغه بیرون بروم.

دوست داری کجا بروی؟

بروم میدان تجریش، بی‌دغدغه بگردم و دیرم نشود. اگر با ارمغان بیرون بروم، باید هی نگران باشم چه ساعتی بهش غذا بدهم. چطوری بغلش کنم که بتواند قورت بدهد.

چرا؟

باید تف و خلط ارمغان را مرتب تمیز کنم، حدود نیم ساعت تمیز کردنش طول می‌کشد. در مهمانی پذیرشش وجود ندارد. وقتی ارمغان غذا می‌خورد باید به پهلوی چپ بخوابد. بعد وقتی ارمغان در کالسکه است من همه‌اش حواسم این است که باید به پهلو بخوابد.

کارهای ارمغان را کجا یاد گرفتی؟

خودم.

جایی بهت آموزش ندادند؟

نه، خیلی‌ها را خودم تجربه کردم و بعضی‌ها را از تجربه مادرهای دیگر که فرزند توانخواه دارند یاد گرفتم. مثلا کم‌کم یاد گرفتم با گاز استریل و مسواک، خلط‌های گلویش را تمیز کنم تا کمتر مجبور شوم ساکشن ریه کنم.

اگر کسی این را به تو بداد می‌داد کارت آسان‌تر می‌شد؟

خیلی. ارمغان برای این خلط هاسه سال در هربار خوردن و نوشیدن اذیت شد. هیچ آموزشی برای نگهداری ارمغان به من داده نشد. الان سه سال است دکتر مغز و اعصاب نمی‌رود. اوایل می‌رفتم دارو‌ها را زیاد می‌داد، همه‌اش خواب بود. بعد دکتر می‌گفت مگه بده همش خوابه؟

در این میان رخدادی بود که حالت را بهتر کند؟

بله. تقریبا از سه‌سالگی ارمغان حالم بهتر شد، با آشنایی با خانواده افرادی که آن‌ها هم فرزند توانخواه داشتند. اما بعد مشکل دندان‌ها شروع شد و خیلی سخت بود.

بهزیستی کمکی نمی‌کند؟

هیچ. من اصلا نمی‌دانستم می‌توانیم برویم بهزیستی. بعدا شنیدم بهزیستی پلاک ویلچری می‌دهد. بهزیستی که رفتیم گفتند پلاک ویلچری را روی ماشین پدرمی‌دهند. درحالی که مادر است که بچه را همه‌جا می‌برد. کارمند بهزیستی سه پیشنهاد داد؛ پدر حضانت را به مادر بدهد، جدا شوید و ماشینت را به اسم همسرت بکنی. پلاک رفت روی ماشین بهزاد و او هم به من ماشین نمی‌داد. یعنی این امکان هم به من داده نشد و او هم گفت ماشینم را به تو نمی‌دهم. من بارها شده جاهایی پارک کردم که جریمه شدم، یا چون مرکز درمانی‌ای در طرح ترافیک بوده نتوانستم بروم.

الان مشکلات روزمره‌ات چیست؟

وقت کم می‌آورم. هیچ‌وقتی برای خودم ندارم. مشکلات فیزیکی‌ام هم زیاد شده.

چرا؟

به خاطر شرایط نگهداری ارمغان. باید روزی حداقل چهل بار بغلش کنم. برای هرچند قطره آب دادن به ارمغان باید یک ربع در بغلم بگیرمش.

ارمغان چه غذایی می‌خورد؟

یکی از دغدغه‌هایم خوراک است. هرروز باید گوشت و ماهیچه بخورد وگرنه عضلاتش خیلی ضعیف می‌شود. ماهیچه یک دوره کم شده بود و بعدش خیلی گران شده. ماهنوز شیر خشک می‌دهیم. یک دوره‌ای شیر خشک نبود. تازه من شیر خشک معمولی بدون مکمل می‌دهم.

غذای ارمغان باید مثل پوره نرم شود و دانه دانه نباشد، چون اگر دانه بماند می‌پرد توی گلویش. میکس کردن غذا تا این حد، ساعت‌ها طول می‌کشد. من از گوشت کوب زدن خسته‌ام، کلافه‌ام. حالا که بلعش ضعیف‌ترهم شده. بهزاد تا امروز یک ساعت هم کارهای ارمغان را نکرده، می‌گوید مگر غذایش چی هست که می‌خواهی یک زود‌پزروشن کنی. این مدل حرف زدن خیلی ناراحتم می‌کند.

مشکلات جسمی ارمغان به مرور زمان تغییر کرده؟

ارمغان گردنش سفت نشده. بلع ندارد. حرکتی ندارد. نمی‌بیند. صحبت نمی‌کند. صداها را شبیه همهمه و همراه و روزمی‌شنود. برای همین مثلا اگر کنار ارمغان آب داخل لیوان بریزی گریه می‌کند. تحمل صدای محیطی را ندارد.

ارمغان هم قد یک بچه ۱۲ ساله است، اما چون حرکتی ندارد، پشتش قوز شده. دست‌ها و پاهایش خشک شده. باید همه بدنش را کِرِم بزنم تا زخم بستر نگیرد. الان ۳ سال است امتداد استخوان دنبالچه‌اش زخم بستر شده و خوب نمی‌شود. دست‌هایش مشت می‌شود و نمی‌شود بازش کرد. می‌ترسم روزی بیاید من به خاطر ناتوانی جسمی نتوانم بچه‌ام را نگه دارم. من دوست ندارم بچه‌ام را ببرم شبانه‌روزی بگذارم، اما دوست دارم بتوانم به مرکزی اطمینان کنم تا چند ساعت در روز ارمغان را به آن‌ها بسپارم.

چرا به مراکز اطمینان نداری؟

خبرهایی که از شیوه نگهداری بچه‌ها در مراکز می‌شنوم اصلا خوب نیست. ارمغان چون بلع و حرکت ندارد، پرستار تخصصی می‌خواهد. مثلا من می‌خواهم عروسی بروم، جایی نیست که ۵ ساعت بچه‌ام را نگه دارد یا پرستاری برایم بفرستد. از طرف دیگر اگر ارمغان حدود یک ربع تنها باشد گریه می‌کند. اصلا تحمل تنهایی را ندارد. بعضی وقت‌ها که مجبور می‌شوم تنهایش بگذارم و مثلا بعد از نیم ساعت برمی‌گردم می‌بینم از گوشه چشم اشک می‌ریزد. تمام مدتی که تنهاست اضطراب دارد. صدا هم اذیتش می‌کند.

چه شد دیگر بچه نیاوردی؟

اوایل دکترها می‌گفتند کمی صبر کنید ما بفهمیم مشکل کجاست. بعدا خودم فکر می‌کردم آوردن یک بچه دیگر گول زدن خودم است و باعث می‌شود از این بچه غافل شوم.

الان چطوری فکر می‌کنی؟

راستش از دوسالگی ارمغان بچه می‌خواستم، اما بهزاد و خانواده‌ام مخالف بودند.

چرا؟

می‌ترسیدند همان مشکل تکرار شود. بهزاد می‌گوید به این شرط حاضرم که اگر این بچه مشکلی داشت، از اول بگذاریمش شبانه‌روزی بهزیستی. من اگر حمایت داشتم بچه دیگری می‌آوردم.

مثل پرستار یا مرکز نگهداری مناسب؟

بله!

به مرور چه کارهایی برایت سخت‌تر شده؟

الان بلعش بدتر شده. استخوان هایش دارد تغییر شکل می‌دهد. این بچه‌ها معمولا در رفتگی لگن پیدا می‌کنند و کار به عمل جراحی می‌رسد. هربار که بغلش می‌کنم می‌ترسم بازویش دررود. نمی‌توانیم هم هزینه گفتاردرمانی را بدهیم، هم کاردرمانی را. یک مدت گفتاردرمان می‌آید، یک مدت کاردرمان. درحالی که ارمغان به هردو نیاز دارد. حدود یک سال است کاردرمانی نرفته و بدنش خشک شده و خشک شدن احتمال شکستگی‌اش را بالا می‌برد. الان کالسکه ندارم و نمی‌توانم بغلش کنم.

چرا کالسکه نداری؟

برای این بچه‌ها یک مدل کالسکه تولید می‌شود که بدن‌شان در آن ثابت است، اما گران است. من اگر بخواهم بروم بیرون، فقط باید بغلش کنم. اول مشکل ارمغان برایم از جنس غصه بود، الان غصه هست، ولی امکانات می‌خواهم. سن بچه که بالا می‌رود فقط امکانات مهم است. من از شب نخوابی‌های هرروزه‌ بی‌جانم. ارمغان صبح می‌خوابد و ما معمولا روزمان ساعت ۱۱ شروع می‌شود. ارمغان حدود ۳ می‌خوابد.

چرا شب‌ها نمی‌خوابی؟

ارمغان اگر چه حرکت ندارد، اما گاهی ممکن است روی صورت بیفتد، پرت شود. اگر خوابم عمیق شود و ارمغان روی صورت بیفتد نمی‌تواند خودش را نجات دهد. چند بار شده که با صورت برگشته روی متکا و اگر بیدار نمی‌شدم از دست می‌رفت. در عین حال چون حرکت ندارد، باید چند بار جابه‌جایش کنم.

صبح‌ها که بیدار می‌شوی چکار می‌کنی؟

اول لباس‌ها و پوشک ارمغان را عوض می‌کنم. بعد صبحانه‌اش را آماده می‌کنم. میکس کردن صبحانه و خواندنش به ارمغان حدود ۲ ساعت طول می‌کشد. ۱۲ سال است وقتی دارم به ارمغان خوراکی می‌دهم، از فشارعصبی که نکند در گلویش بپردد نان‌ها یم را روی هم فشارمی‌دهم. خودم معمولا ساعت ۲ صبحانه می‌خورم. بعد ساعت ۲ باید برای خودمان و ارمغان غذا بگذارم. در این میان باید آب میوه هم درست کنم، اگر نیم ساعت ارمغان زمین بوده باشد، باید خلط‌هایش را تمیز کنم. اگر مدت طولانی‌تری روی زمین باشد باید ریه‌اش را ساکشن کنم. آب میوه دادن به ارمغان حدود ۴۵ دقیقه طول می‌کشد. بعد هم باید یک ربع در بغلم باشد تا مطمئن شوم حتما آب میوه به معده رسیده.

چرا؟

می‌ترسیدند همان مشکل تکرار شود. بهزاد می‌گوید به این شرط حاضرم که اگر این بچه مشکلی داشت، از اول بگذاریمش شبانه‌روزی بهزیستی. من اگر حمایت داشتم بچه دیگری می‌آوردم.

مثل پرستار یا مرکز نگهداری مناسب؟

بله!

به مرور چه کارهایی برایت سخت‌تر شده؟

الان بلعش بدتر شده. استخوان هایش دارد تغییر شکل می‌دهد. این بچه‌ها معمولا در رفتگی لگن پیدا می‌کنند و کار به عمل جراحی می‌رسد. هربار که بغلش می‌کنم می‌ترسم بازویش دررود. نمی‌توانیم هم هزینه گفتاردرمانی را بدهیم، هم کاردرمانی را. یک مدت گفتاردرمان می‌آید، یک مدت کاردرمان. درحالی که ارمغان به هردو نیاز دارد. حدود یک سال است کاردرمانی نرفته و بدنش خشک شده و خشک شدن احتمال شکستگی‌اش را بالا می‌برد. الان کالسکه ندارم و نمی‌توانم بغلش کنم.

چرا کالسکه نداری؟

برای این بچه‌ها یک مدل کالسکه تولید می‌شود که بدن‌شان در آن ثابت است، اما گران است. من اگر بخواهم بروم بیرون، فقط باید بغلش کنم. اول مشکل ارمغان برایم از جنس غصه بود، الان غصه هست، ولی امکانات می‌خواهم. سن بچه که بالا می‌رود فقط امکانات مهم است. من از شب نخوابی‌های هرروزه‌ بی‌جانم. ارمغان صبح می‌خوابد و ما معمولا روزمان ساعت ۱۱ شروع می‌شود. ارمغان حدود ۳ می‌خوابد.

چرا شب‌ها نمی‌خوابی؟

ارمغان اگر چه حرکت ندارد، اما گاهی ممکن است روی صورت بیفتد، پرت شود. اگر خوابم عمیق شود و ارمغان روی صورت بیفتد نمی‌تواند خودش را نجات دهد. چند بار شده که با صورت برگشته روی متکا و اگر بیدار نمی‌شدم از دست می‌رفت. در عین حال چون حرکت ندارد، باید چند بار جابه‌جایش کنم.

صبح‌ها که بیدار می‌شوی چکار می‌کنی؟

اول لباس‌ها و پوشک ارمغان را عوض می‌کنم. بعد صبحانه‌اش را آماده می‌کنم. میکس کردن صبحانه و خواندنش به ارمغان حدود ۲ ساعت طول می‌کشد. ۱۲ سال است وقتی دارم به ارمغان خوراکی می‌دهم، از فشارعصبی که نکند در گلویش بپردد نان‌ها یم را روی هم فشارمی‌دهم. خودم معمولا ساعت ۲ صبحانه می‌خورم. بعد ساعت ۲ باید برای خودمان و ارمغان غذا بگذارم. در این میان باید آب میوه هم درست کنم، اگر نیم ساعت ارمغان زمین بوده باشد، باید خلط‌هایش را تمیز کنم. اگر مدت طولانی‌تری روی زمین باشد باید ریه‌اش را ساکشن کنم. آب میوه دادن به ارمغان حدود ۴۵ دقیقه طول می‌کشد. بعد هم باید یک ربع در بغلم باشد تا مطمئن شوم حتما آب میوه به معده رسیده.

چرا؟

چون ممکن است در گلویش بپرد و حالت خفگی بهش دست دهد. آخرین باری که حالت خفگی بهش دست داد، دارو پرید در گلویش و تشنج کرد. صبح که بلند شدم ابروهایم ریخته بود. نفهمیدم. یک مدت فکر می‌کردم چرا صورتم بی‌حالت شده. پزشک گفت بر اثر شوک عصبی ابرویت ریخته.

عصرها چه می‌کنی؟

باید پوشک و لباس‌هایش را عوض کنم. در همین حال بهزاد هم خانه آمده و نیم ساعت است که دارد غرغری زندگه من گشنه‌ام. او که غرغری زند من غذای ارمغان را سریع‌تر می‌دهم و این باعث می‌شود در گیری‌های بعدی‌ام بیشتر شود. خودم تا ۷ شب معمولا فقط صبحانه می‌خورم. بعد هم کمی کارهای خانه را می‌کنم و بعد با برنامه شام و دارو دادن ارمغان و تعویض لباس و پوشک است. مدتی پوشک کم شده بود و بعد گران شد. یک زمانی پوشک بیدا نمی‌شد. مثلا شبی بود که فقط یک دانه داشتم. الان هم که خیلی گران شده.

الان چه نیازی داری؟

به امکانات نیاز دارم، کالسکه، صندلی خانه، صندلی ماشین، دستگاه اکسیژن، اسپیلت نگهدارنده و.... الان شرایط ارمغان را پذیرفته‌ام؛ ولی می‌گویم کاش نگهداری‌اش برایم آسان‌تر بود. کاش رابطه من و بهزاد بهتر بود.

چه ترس‌هایی داری؟

از این که دارد بزرگ می‌شود می‌ترسم. از دنیای بدون ارمغان می‌ترسم، ولی از بزرگ شدنش هم وحشت دارم، همه‌اش کارهایش سخت‌تر می‌شود.

چه آرزویی داری؟

یک شب بخوابم. فقط بخوابم.

هیات موضوع قانون تعیین تکلیف وضعیت ثبتی اراضی و ساختمانهای فاقد سند رسمی
آگهی موضوع ماده ۳ قانون و ماده ۱۳ آئین نامه قانون تعیین تکلیف وضعیت ثبتی و اراضی و ساختمانهای فاقد سند رسمی
برابر رای شماره ۱۴۰۴۶۰۳۲۲۰۰۴۰۰۰۲۸۵ مورخ ۱۴۰۴/۱/۲۷ هیات اول/دوم موضوع قانون تعیین تکلیف وضعیت ثبتی اراضی و ساختمانهای فاقد سند رسمی مستقر در واحد ثبتی حوزه ثبت ملک ابرانشهر تصرفات مالکانه بلامعارض متقاضی آقای ابراهیم هاشمزهی فرزند مندوست به ش.ش ۹۴۱۳ صادره از زمرکزی در یکباب خانه به مساحت ۳۰۲/۰۱ مترمربع قسمتی از پلاک ۲۰۰- اصلی قطعه یک واقع در شهر ابرانشهر قطعه یک بخش ۵ بلوچستان خریداری از مالک رسمی آقای مندوست هاشمزهی محرز گردیده است. لذا به منظور اطلاع عموم مراتب در دو نوبت به فاصله ۱۵ روز آگهی می‌شود در صورتی که اشخاص نسبت به صدور سند مالکیت متقاضی اعتراضی داشته باشند می‌توانند از تاریخ انتشار اولین آگهی به مدت دو ماه اعتراض خود را به این اداره تسلیم و پس از اخذ رسید ظرف مدت یکماه از تاریخ تسلیم اعتراض دادخواست خود را به مراجع قضایی تقدیم نمایند. بدیهی است در صورت انقضای مدت مذکور و عدم وصول اعتراض طبق مقررات سند مالکیت صادر خواهد شد.
تاریخ انتشار نوبت اول: ۱۴۰۴/۱/۳۰
تاریخ انتشار نوبت دوم: ۱۴۰۴/۲/۱۴ م الف ۶۴/۱۴۰۴
اردشیر محمودی - رئیس ثبت اسناد و املاک ابرانشهر

هیات موضوع قانون تعیین تکلیف وضعیت ثبتی اراضی و ساختمانهای فاقد سند رسمی
آگهی موضوع ماده ۳ قانون و ماده ۱۳ آئین نامه قانون تعیین تکلیف وضعیت ثبتی و اراضی و ساختمانهای فاقد سند رسمی
برابر رای شماره ۱۴۰۴۶۰۳۲۲۰۰۴۰۰۰۲۸۸ مورخ ۱۴۰۴/۱/۲۷ هیات اول/دوم موضوع قانون تعیین تکلیف وضعیت ثبتی اراضی و ساختمانهای فاقد سند رسمی مستقر در واحد ثبتی حوزه ثبت ملک ابرانشهر تصرفات مالکانه بلامعارض متقاضی آقای ابراهیم هاشمزهی فرزند مندوست به ش.ش ۹۴۱۳ صادره از خاش در یکباب ساختمان مشتمل بر مغازه به مساحت ۳۰۸/۳۳ مترمربع قسمتی از پلاک ۲۰۰- اصلی قطعه یک واقع در شهر ابرانشهر قطعه یک بخش ۵ بلوچستان خریداری از مالک رسمی آقای مندوست هاشمزهی محرز گردیده است. لذا به منظور اطلاع عموم مراتب در دو نوبت به فاصله ۱۵ روز آگهی می‌شود در صورتی که اشخاص نسبت به صدور سند مالکیت متقاضی اعتراضی داشته باشند می‌توانند از تاریخ انتشار اولین آگهی به مدت دو ماه اعتراض خود را به این اداره تسلیم و پس از اخذ رسید ظرف مدت یکماه از تاریخ تسلیم اعتراض دادخواست خود را به مراجع قضایی تقدیم نمایند. بدیهی است در صورت انقضای مدت مذکور و عدم وصول اعتراض طبق مقررات سند مالکیت صادر خواهد شد.
تاریخ انتشار نوبت اول: ۱۴۰۴/۱/۳۰
تاریخ انتشار نوبت دوم: