



نشریه توانبخشی

بچه‌های آسمان

ماهنامه اجتماعی فرهنگی • سال سوم • شماره ۳۳
• شهریور ۱۴۰۱ • قیمت ۳۰ هزار تومان

بازنده کسی است که در
انتظار معجزه می ماند



بچه های آسمان
موسسه خیریه
نگهداری و توانبخشی
معلولین بی سرپرست
www.bachehayeasman.org

ادای کلمه

اختلالات تکلم به این معنی است که فرد در صحبت کردن یا ادای کلمات مشکل دارد و درک آنچه او می گوید، برای بقیه دشوار باشد. صحبت کردن شامل حرکات دقیق زبان، لب‌ها، فک و تارهای صوتی است. چند نوع متفاوت از اختلالات تکلم وجود دارد.

اختلال گفتاری چیست؟

اختلالات گفتاری می تواند بر نحوه ایجاد صدا برای ایجاد کلمات در فرد تأثیر بگذارد. برخی اختلالات صوتی نیز ممکن است اختلالات گفتاری تلقی شود. یکی از اختلالات گفتاری که معمولاً تجربه می شود، لکنت زبان است. سایر اختلالات گفتاری شامل آپراکسی و دیس آرتریا است.

• آپراکسی نوعی اختلال گفتاری حرکتی است که در اثر آسیب به قسمت‌های مغز مربوط به گفتار ایجاد می شود.

• دیس آرتریا نوعی اختلال گفتاری حرکتی است که در آن ممکن است عضلات دهان، صورت یا دستگاه تنفسی ضعیف شده یا در حرکت دچار مشکل شوند.

برخی از افراد مبتلا به اختلالات گفتاری از آنچه می خواهند بگویند آگاه هستند اما قادر به بیان افکار خود نیستند. این ممکن است منجر به مشکلات عزت نفس و افسردگی شود. اختلالات گفتاری می تواند بزرگسالان و کودکان را تحت تأثیر قرار دهد. درمان زود هنگام می تواند این شرایط را اصلاح کند.

علت اختلالات تکلم
اختلالات تکلم بر طناب صوتی، عضلات، اعصاب و دیگر ساختارهای داخل گلو اثر می گذارد. علل عبارت‌اند از:

• آسیب به تارهای صوتی

- ضربه مغزی
- ضعف عضلانی
- ضعف تنفسی
- سکتة مغزی
- پولیپ یا گره روی تارهای صوتی
- فلج تارهای صوتی
- اختلالات تکلم ممکن است ارثی باشند و در طول زمان توسعه یابد. برخی افرادی که دارای شرایط خاص پزشکی یا رشدی هستند نیز دچار اختلالات تکلم می شوند. شرایط مشترک که می تواند منجر به اختلالات تکلم شود عبارت‌اند از:

- اوتیسم
- اختلال بیش فعالی، کمبود توجه (ADHD)
- سکتة مغزی
- سرطان دهان
- سرطان حنجره
- بیماری هانتینگتون

• زوال عقل

• اسکروز جانبی آمیوتروفی (ALS) که همچنین به عنوان بیماری لو Gehig شناخته می شود.

علائم اختلال تکلم

بسته به علت اختلال تکلم، ممکن است چند نشانه وجود داشته باشد. علائم عمده عبارت‌اند از:

- تکرار صداها که اغلب در فردی که لکنت دارد دیده می شود
- اضافه کردن صداهای اضافی و کلمات
- واژه‌های طولانی تر
- در حالی که صحبت می کند، حرکات تند و خشن را انجام می دهد که معمولاً شامل حرکات سراسر است
- فرد چندین بار در حال حرف زدن، چشمک می زند
- سر خوردگی قابل مشاهده در هنگام تلاش برای برقراری ارتباط
- مکالمه‌های مکرر
- صدای تکان خوردن هنگام صحبت کردن

• خفگی، یا صحبت کردن با صدای تند و تلخ
تشخیص اختلالات تکلم
بسیاری از آزمایش‌ها برای تشخیص اختلالات تکلم در دسترس هستند. از جمله:

• معاینه غربالگری مفصل دنور (DASE): یک سیستم تست معمول برای تشخیص اختلالات مفصل است. این آزمون وضوح تلفظ را در کودکان بین ۲ تا ۷ ساله ارزیابی می کند. این آزمون پنج دقیقه‌ای از تمرین‌های مختلف برای ارزیابی گفتار کودک استفاده می کند.

• مقیاس‌های اولیه زبان در مقیاس ۲: این تست که توسط پزشک جراحی Neurodevelopmental جیمز کاپلان ایجاد شده، تعیین کننده رشد زبان کودک است. این آزمون به سرعت می تواند اختلالات تکلم و یا تأخیر در زبان باز کردن را شناسایی کند.

• آزمون واژگان تصویر Peabody: این آزمون واژگان و توانایی صحبت کردن فرد را اندازه گیری می کند. شخص به کلمات مختلف گوش می دهد و تصاویری را که کلمات را توصیف می کنند انتخاب می کنند. افرادی که دارای معلولیت فکری شدید هستند و کسانی که کور هستند قادر به انجام این ارزیابی نخواهند بود. تست واژگان تصویر Peabody بارها از زمان انتشار اولین نسخه آن در سال ۱۹۵۹ تجدیدنظر شده است.

• درمان اختلالات تکلم
• اختلالات تکلم خفیف ممکن است نیازی به درمان نداشته باشد. با گفتاردرمانی می توان بیشتر اختلالات تکلم را درمان کرد. درمان متفاوت است و بستگی به نوع اختلال دارد. در گفتاردرمانی، یک درمانگر حرفه‌ای شما را از طریق تمریناتی که برای تقویت عضلات صورت و گلو به کار می روند هدایت می کند. شما یاد خواهید گرفت که در حین صحبت کردن تنفس خود را

کنترل کنید.

تمرینات تقویت عضلات و تنفس کنترل شده کمک می کند تا صدای کلمات شما بهبود یابد. شما همچنین می توانید راه‌هایی را برای تمرین سخنرانی صحیح یاد بگیرید. برخی از افراد مبتلا به اختلالات تکلم نگرانی، خجالت زدگی یا افسردگی را تجربه می کنند. بحث درمانی ممکن است در این شرایط مفید باشد. یک درمانگر در مورد راه‌هایی برای مقابله با شرایط و راه‌های بهبود چشم انداز وضعیت شما صحبت خواهد کرد. اگر افسردگی شدید علت این اختلال باشد، داروهای ضد افسردگی می توانند کمک کننده باشد.

عوارض اختلالات تکلم

اختلالات تکلم بدون درمان ممکن است موجب ایجاد اضطراب زیاد در فرد شود. با گذشت زمان، این اضطراب می تواند باعث اختلالات اضطرابی یا ترس از صحبت در برابر عموم مردم شود. درمان اولیه برای اضطراب می تواند مانع پیشرفت اختلالات اضطرابی یا ترس ها شود.

برخی از افراد مبتلا به اختلالات تکلم از آنچه که می خواهند بگویند آگاه هستند؛ اما قادر به بیان افکار خود نیستند که

منجر به مسائل مربوط به کاهش عزت نفس و توسعه افسردگی می شود. اختلالات تکلم می تواند در بزرگسالان و کودکان اتفاق بیفتد. درمان اولیه می تواند این شرایط را اصلاح کند. شایع ترین اختلالات تکلم شایع ترین اختلالات تکلم را می توان در ده نوع طبقه بندی کرد، که در زیر به مهم ترین آنها اشاره می کنیم.

آپاکسی گفتار (AOS)

Apraxia یک اختلالات تکلم حرکتی است که ناشی از آسیب به بخش‌های مغز مربوط به صحبت می شود. نارسایی گفتار (AOS) زمانی اتفاق می افتد که مسیر عصبی بین مغز و عملکرد گفتاری شخص (عضلات گفتاری) از بین رفته یا مبهم باشد.

فرد می داند که چه می خواهد بگوید، حتی می تواند آنچه را که می خواهد روی کاغذ بنویسد. با این حال مغز قادر به ارسال پیام‌های صحیح نیست، به طوری که عضلات گفتاری نمی توانند آنچه را می خواهند، بیان کنند. موارد شدید به راحتی تشخیص داده می شود، از جمله نشانه‌هایی از عدم توانایی بیان کلمات، غلبه بر موقعیت‌های صوتی، حرکات غیر

هدف که موجب تحریف صدا و اختلاف در تلفظ می شود.

لکنت زبان

لکنت زبان، بسیار رایج است و به راحتی می توان آن را تشخیص داد. هر کس حداقل یک بار در زندگی خود لحظات لکنت‌انگیز داشته است. اکثر مردم نمی دانند که لکنت زبان نیز می تواند شامل اقدامات غیر ارادی یا نیمه ارادی مانند چشمک زدن یا تیک عصبی باشد. ابتدا، این اختلال غریزی زمانی آشکار می شود که یک کودک در حال یادگیری صحبت کردن و حرف زدن است. ممکن است بعداً در دوران کودکی نیز این اختلال شکل بگیرد. علت لکنت اغلب ناشناخته است.

دیس آرتریا (Dysarthria)

یک اختلال تکلم حرکتی است که در آن عضلات دهان، صورت یا سیستم تنفسی ممکن است ضعیف یا دچار دشواری حرکت شوند. دیس آرتریا در اثر آسیب عصبی و عضلانی ایجاد می شود. این حالت، سخنرانی فرد را با گفتار مبهم، سخنرانی آهسته، حرکت محدود فک یا حرکت لب، ریتم غیر طبیعی و نگاه کردن به زمین در هنگام صحبت، تغییر



در کیفیت صدا، بیان مشکل و سایر علائم همراه می‌کند.

این حالت ناشی از آسیب عضلانی یا آسیب عصبی به عضلات مربوط به فرآیند صحبت مانند دیافراگم، لب‌ها، زبان و آکورد های صوتی است. از آن جایی که این علامت ناشی از آسیب عصبی یا آسیب عضلانی است، این امر می‌تواند ناشی از طیف گسترده‌ای از پدیده‌هایی باشد که در افراد مختلف در سنین مختلف تأثیر می‌گذارد.

پس آرتریا می‌تواند در طول رشد در رحم یا کمی بعد از تولد به عنوان یک نتیجه از شرایط مانند دیستروفی عضلانی و فلج مغزی شروع شود. در بزرگسالان برخی از شایع‌ترین علل دیس آرتریاسکته مغزی، تومورها و MS است.

از سایر اختلالات تکلم می‌توان به **Lisping**, **Spasmodic**, **Dysphonia**، مبهم حرف زدن، **Muteness** – لالی انتخابی، عدم قدرت تکلم، تأخیر گفتاری، تکلم مربوط به اوتیسم اشاره کرد.

اختلالات گفتاری در کودکان کودکان آماده یادگیری یک زبان هستند، اما آنها باید زبان یا زبان‌هایی را که خانواده و محیط آنها استفاده می‌کنند بیاموزند. یادگیری یک زبان به زمان نیاز دارد و کودکان در مراحل پیشرفت یادگیری زبان و گفتار متفاوت هستند. کودکان در حال رشد معمولاً ممکن است هنگام یادگیری با برخی اصوات، کلمات و جملات مشکل داشته باشند. با این حال، بیشتر کودکان می‌توانند در حدود ۵ سالگی به راحتی از زبان استفاده کنند.

کمک به کودکان در یادگیری زبان والدین و مراقبان کودک مهم‌ترین معلمان در سال‌های اولیه کودک هستند. کودکان زبان را با گوش دادن به صحبت دیگران و تمرین یاد می‌گیرند. حتی نوزادان خردسال هنگام متوجه تکرار و واکنش دیگران به صداها و صداهایی که

ایجاد می‌کنند هستند. مهارت‌های زبانی و مغزی کودکان اگر کلمات مختلفی را بشنوند، قوی‌تر می‌شوند. والدین می‌توانند به طرق مختلف از جمله موارد زیر، به کودک خود کمک کنند تا یاد بگیرد:

- پاسخ به اولین صداها، غرغرها و حرکاتی که کودک ایجاد می‌کند
- تکرار آنچه کودک می‌گوید و افزودن به آن
- صحبت درباره چیزهایی که کودک می‌بیند
- سوال کردن و گوش دادن به پاسخ‌ها
- نگاه کردن به کتاب یا مطالعه آن
- قصه گفتن
- آواز خواندن.

این کارها می‌تواند هم در هنگام بازی و هم در طول برنامه‌های روزمره اتفاق بیفتد.

والدین همچنین می‌توانند موارد زیر را رعایت کنند:

- چگونه فرزندشان می‌شنود و صحبت می‌کند.
- در صورت نگرانی در مورد اینکه کودک آنها چگونه به صداها واکنش نشان می‌دهد، شنوایی او را آزمایش می‌کنند.
- در صورت وجود نگرانی در اختلال گفتاری کودک چه باید کرد
- بعضی از کودکان با درک و گفتار چالش دارند و به کمک نیاز دارند. آنها ممکن است همزمان با سایر کودکان بر نقاط عطف زبان تسلط نداشته باشند و ممکن است این‌ها نشانه تأخیر یا بی‌نظمی زبان یا گفتار باشد.

رشد زبان بخش‌های مختلفی دارد و کودکان ممکن است با یک یا چند مورد زیر روبه‌رو شوند:

- درک آنچه دیگران می‌گویند (زبان پذیرا). این می‌تواند به دلایل زیر باشد:
- عدم شنیدن کلمات (کم شنوایی)
- نفهمیدن معنی کلمات
- ارتباط افکار با استفاده از زبان (زبان

رسا). این می‌تواند به دلایل زیر باشد:

- ندانستن کلمات برای استفاده
- ندانستن چگونگی قرار دادن کلمات کنار هم
- دانستن کلمات برای استفاده اما عدم توانایی بیان آنها
- اختلالات زبان و گفتار می‌توانند با هم یا به تنهایی وجود داشته باشند. نمونه‌هایی از مشکلات در رشد زبان و گفتار شامل موارد زیر است:
- اختلالات گفتاری
- مشکل در ایجاد صحیح کلمات یا اصوات خاص
- مشکل در ایجاد روان کلمات یا جملات، مانند لکنت زبان
- تأخیر زبان – توانایی درک و صحبت کندتر از حد معمول
- اختلالات زبان
- آفازی (دشواری در درک یا صحبت در بخش‌هایی از زبان به دلیل آسیب مغزی یا نحوه کار مغز)
- اختلال پردازش شنوایی (مشکل در درک معنای صداهایی که گوش به مغز می‌فرستد)

اختلالات زبان یا گفتار می‌تواند همراه با سایر اختلالات یادگیری باشد که بر خواندن و نوشتن تأثیر می‌گذارد. کودکان مبتلا به اختلالات زبانی ممکن است از اینکه نمی‌توانند دیگران را درک کنند یا خودشان توسط دیگران درک شوند، ناامید شوند و ممکن است هیجانی رفتار کنند، درمانده باشند یا عقب‌نشینی کنند. اختلالات زبانی یا گفتاری همچنین می‌تواند همراه با اختلالات عاطفی یا رفتاری، مانند اختلال کمبود توجه/بیش‌فعالی (ADHD) یا اضطراب باشد. کودکان دارای ناتوانی رشد از جمله اختلال طیف اوتیسم ممکن است در گفتار و زبان نیز مشکل داشته باشند. ترکیبی از چالش‌ها می‌تواند موفقیت در مدرسه را برای کودک به خصوص سخت کند. تشخیص صحیح اختلال کودک

بسیار مهم است تا هر کودک بتواند نوع کمک مناسب را دریافت کند.

تشخیص مشکلات زبانی یا گفتاری در کودکان

اگر کودکی در رشد زبان یا گفتار مشکلی دارد، با یک پزشک در مورد ارزیابی او صحبت کنید. اولین قدم مهم این است که بفهمید کودک دچار کم‌شنوایی شده است یا خیر. تشخیص کاهش شنوایی ممکن است دشوار باشد به ویژه اگر کودک فقط در یک گوش دچار کم‌شنوایی شده یا دارای شنوایی جزئی است؛ به این معنی که آنها می‌توانند برخی صداها را بشنوند اما برخی دیگر را نمی‌شنوند.

یک متخصص توسعه زبان مانند یک آسیب‌شناس گفتاری-زبانی ارزیابی دقیق را برای تعیین نوع مشکل زبان یا گفتار کودک انجام می‌دهد.

به طور کلی، یادگیری بیش از یک زبان اختلالات زبانی ایجاد نمی‌کند، اما کودکان ممکن است دقیقاً همان مراحل رشد را دنبال نکنند، همان کسانی که فقط یک زبان را یاد می‌گیرند. توسعه توانایی درک و صحبت به دو زبان به میزان تمرین کودک با استفاده از هر دو زبان و نوع تمرین بستگی دارد.

اگر کودکی که بیش از یک زبان را یاد می‌گیرد در رشد زبان مشکل دارد، ممکن است نیاز به ارزیابی دقیق توسط متخصصی باشد که رشد مهارت‌ها را به بیش از یک زبان درک کند.

درمان اختلالات و تأخیرهای زبان یا گفتار در کودکان

کودکانی که مشکلات زبانی دارند اغلب به کمک اضافی و آموزش ویژه نیاز دارند. آسیب‌شناسان گفتار-زبان می‌توانند مستقیماً با کودکان و والدین، مراقبان و معلمان آنها کار کنند.

داشتن تأخیر یا اختلال در گفتار می‌تواند کودک را برای مداخله زودهنگام (برای کودکان تا ۳ سال) و خدمات آموزش

ویژه (برای کودکان ۳ ساله و بالاتر) واجد شرایط کند. مدارس می‌توانند آزمایشات خود را برای اختلالات زبان یا گفتار انجام دهند تا ببینند آیا کودک به مداخله پزشکی نیاز دارد یا خیر.

در صورت وجود نگرانی‌های دیگر در مورد شنیدن، رفتار یا احساسات کودک، ارزیابی توسط یک متخصص مورد نیاز است. والدین، پزشکان و مدرسه می‌توانند با هم همکاری کنند تا ارجاع و درمان صحیح را پیدا کنند.

مسئله‌ای که هر پدر و مادری باید بداند کودکان دارای اختلالات یادگیری خاص، از جمله اختلالات زبان یا گفتار، تحت قانون افراد دارای معلولیت در آموزش (IDEA) و قانون ضد تبعیض، واجد شرایط خدمات ویژه یا خوابگاه در مدرسه هستند.

نقش پزشکان در کودکان دارای مشکل گفتاری

پزشکان می‌توانند سهم مهمی در همکاری با مدارس برای کمک به کودک مبتلا به اختلالات گفتاری یا زبانی و تأخیر یا سایر معلولیت‌ها برای دریافت خدمات ویژه مورد نیاز داشته باشند. آکادمی اطفال آمریکا گزارشی تهیه کرده است که نقش پزشکان را در کمک به کودکان دارای معلولیت نشان می‌دهد، از جمله کودکان دارای اختلالات زبانی یا گفتاری. تحقیقات روز به روز برای افرادی که به دنبال درمان زودرس هستند، بهبود می‌یابد. درمان زودهنگام به جلوگیری از بدتر شدن اختلال گفتاری کمک می‌کند. درمان افراد دارای معلولیت دائمی به شدت معلولیت بستگی دارد.



روز جهانی خیریه، مسیری برای ساختن جهانی بهتر

تعیین روزهای خاص در تقویم بین‌المللی قبل از تأسیس سازمان ملل متحد هم بوده است اما این سازمان سعی دارد با اعلام جهانی، این روزها را به عنوان ابزاری برای طرفداری همه افراد بشر از مردم سراسر جهان در هر زمینه اعلام کند. موسسات خیریه در سراسر جهان هر ساله در روز جهانی خیریه برای دادن امید و کمک به بهبود شرایط زندگی کودکان، بی سرپرست و بدسرپرست، نیازمندان، بیماران، پناهندگان و حتی حیوانات تلاش می‌کنند و در پی آن به مردم زیادی در سراسر جهان کمک و یاری کرده تا آنها را به زندگی امیدوار کنند. تاریخچه روز جهانی خیریه ۵ سپتامبر مصادف با ۱۴ شهریور روز جهانی خیریه است. علت نامگذاری این روز سالروز درگذشت "مادر ترزا" است. روز جهانی خیریه در سال ۲۰۱۲ توسط مجمع عمومی سازمان ملل اعلام گردید. هدف اصلی از اعلام این روز بالا بردن آگاهی عمومی و ارائه برنامه مشترک برای ایجاد و فعالیت خیریه‌ها

در سراسر جهان در سطح ملی، محلی، منطقه‌ای و بین‌المللی است. سازمان ملل در قطعنامه خود از سازمان‌هایی که به نوعی ذینفع بودند درخواست کرد که خیرین را تشویق کنند تا روز جهانی خیریه را به شکلی مناسب گرامی بدارند.

مادر ترزا چه کسی بود؟

اگنس گونجا بویاجیو **Agnes Gonxha Bojaxhiu** معروف به "مادر ترزا" یک راهبه کاتولیک آلبانیایی متولد ۱۹۱۰ بود. در ۱۲ سالگی از خانه رفت و عضو گروه "خواهران لور تو" شد. در سال ۱۹۲۹ به هندوستان رفت. در سال ۱۹۳۱ به عنوان راهبه قسم یاد کرد و درست در آن زمان نام "ترزا" را برای خود انتخاب کرد. او علاقه‌ای خاص به "ترزا اهل آویلا" داشت. "ترزا اهل آویلا" بنیانگذار خدمات خیرخواهانه بود.

مادر ترزا در سال ۱۹۴۸ صومعه را ترک کرد و به دنبال پرستاری رفت. او پرستاری افراد قحطی زده و بینوا را در هند بر عهده گرفت. در سال ۱۹۴۸ کار

مبلغی را در هندوستان شروع کرد و به عنوان شهروند در هند در میان شهروندان زندگی کرد. ترزا در هندوستان جمعیت مبلغان خیریه را تأسیس نمود. ترزا خدمات زیادی را در دوران عمر خود انجام داد. در سال ۱۹۷۹ جایزه صلح نوبل را دریافت کرد. مادر ترزا مدیریت خیریه بزرگی را عهده دار بود. در سال ۱۹۸۲ در اوج محاصره بیروت توانست آتش بس موقتی بین ارتش اسرائیل و چریک‌های فلسطینی ایجاد کند و در این بین ۳۷ کودک را که در بیمارستانی در خط مقدم گرفتار شده بودند نجات دهد. او سرانجام بعد از گذراندن بیماری‌های سخت در ۵ سپتامبر ۱۹۹۷ درگذشت.

روز جهانی خیریه

در سال ۲۰۱۱ پیشنهادی از طرف دولت و پارلمان مجارستان خطاب به سازمان ملل شد مبنی بر حمایت عمومی از خیریه‌ها که در سراسر جهان در حال فعالیت هستند. در ۱۷ سپتامبر ۲۰۱۲ در پاسخ به این پیشنهاد مجمع عمومی سازمان ملل متحد قطعنامه‌ای را برای

همه ۴۴ عضو سازمان ملل تصویب کرد مبنی بر این که ۵ سپتامبر به عنوان روز جهانی خیریه اعلام شود. ۴۴ کشور عضو که این مصوبه را تصویب کردند عبارتند از:

اسلوونی، تایلند، ترکیه، اوکراین، جمهوری کره، رومانی، ماداگاسکار، مالت، مونتنگرو، صربستان، سنگاپور، اسلواکی، پاکستان، لهستان، جمهوری قبرس، اردن، قزاقستان، قرقیزستان، لتونی، لبنان، لیتوانی، لوکزامبورگ، مقدونیه، اریتره، استونی، جورجیا، یونان، هند، ایرلند، اسرائیل، ایتالیا، آلبانی، آنگولا، استرالیا، بلاروس، بوسنی و هرزگوین، بلغارستان، کامبوج، شیلی، کرواسی، جمهوری دومینیکن، گواتمالا، هندوراس، مجارستان.

در ۵ سپتامبر ۲۰۱۳ اولین بزرگداشت سازمان ملل در نیویورک در دفتر مرکزی سازمان ملل به عنوان روز جهانی خیریه برگزار شد.

در آن سال با برگزاری اولین روز جهانی خیریه در پایتخت مجارستان به مناسبت اولین روز بین‌المللی خیریه یک نمایشگاه عکس و یک کمک مالی برگزار شد. ریتز کارلتون دوحه و هلال احمر قطر با شعار "بازگشت زندگی خود را برگردانید"

امور خیریه خود را به فرزندان سوری اختصاص دادند. در پایتخت مجارستان به وسیله داوطلبان مجارستان برنامه توزیع غذای رایگان اجرا شد و در هر ساعت ۵۰۰ بشقاب غذای گرم و مطلوب گیاهی، ماست، شیرینی و میوه بین نیازمندان تقسیم شد.

در سال ۲۰۱۴ در روز جهانی خیریه در بوداپست از مجسمه مادر ترزا رونمایی شد. این تندیس هدیه‌ای از طرف سفیر جمهوری آلبانی به شهرداری بوداپست بود. در آن سال تعداد زیادی پتو، بین نیازمندان توزیع شد و فروشندگان صندوق فروش روز خود را در اختیار خیریه قرار دادند.

سازمان ملل متحد در سال ۲۰۱۵ برنامه‌ای در سازمان برنامه توسعه پایدار (SDG) را تصویب نمود به این عنوان که در سال ۲۰۳۰ بزرگترین چالش جهانی برای توسعه پایدار در جهان، ریشه کن کردن فقر و فقر شدید جهانی می‌باشد. در این دستور کار، توجه جهانیان بر نیازهای آسیب پذیرترین و فقیرترین افراد جلب شده است. توسعه پایدار ۱۷ هدف را در دستور کار خود دارد که می‌توانند به ۶ حوزه مهم تقسیم شود و آن ۶ حوزه عبارتند از سیاره زمین، مردم، صلح،

رفاه، مشارکت. ۵ سپتامبر از طرف سازمان ملل متحد به نام روز جهانی خیریه اعلام شد تا نقش سازمان‌های خیریه و افراد خیر در کمک به مردم دردمند و نیازمند را مشخص کند.

سازمان ملل متحد و خیریه سازمان ملل در سایه همبستگی جهانی قصد دارد نیازهای آسیب پذیرترین و فقیرترین افراد بشر را در سرتاسر جهان شناخته و با کمک نهادهای خصوصی آنها را برطرف نماید. فقر در سراسر جهان وجود دارد اعم از کشورهای پیشرفته صنعتی و یا کشورهای در حال توسعه. متأسفانه با فقدان امکانات آموزشی و فرهنگی به آسانی فقر فرهنگی در میان جوامع دیده می‌شود که می‌تواند فقر مادی در مناطق محروم را به وجود آورد. موسسه خیریه بچه‌های آسمان ضمن گرامی داشت روز جهانی خیریه، با امید دادن و همراهی و همدلی شمانیکوکاران گرامی به یاری معلولین بی سرپرست و بدسرپرست می‌شتابد. این روز بهانه‌ای است، تا همه با هم در مسیر ساختن جهانی بهتر برای تمامی نیازمندان تلاش کنیم.



ای که دست می رسد کاری بکن

انگشت شمارند کسانی که می دانند بر روی صحنه زندگی برای چه آمده اند. کسانی که در گستره ای از کردارهای نیک، دیگران را نیز به انسانیتهی اصیل دعوت می کنند. نمی شود تقدیر نکرد از آنانی که پژواک مهرورزی شده اند و جوانه های نیکی و انسانیت را پاسداری کرده اند. خداوند را شاکریم که به ما فرصت قدردانی و تقدیر از عزیزی را اعطا نموده که همواره در جهت کمک معنوی و داوطلبانه به معلولین بی سرپرست، به شایستگی تلاش می کنند. این آدم های استثنایی که قلبی از جنس طلا در گوشه چپ سینه خود دارند، وقت گرانبهای خود را بدون هیچ چشم داشت و دستمزدی در اختیار بچه های مامی گذرانند. به لطف همین داوطلبان عزیز، خوشبختانه موسسه خیریه بچه های آسمان توانسته است از ظرفیت هایی چون: هنر درمانی، ورزش، آموزش، روان درمانی و... برای بچه ها استفاده نماید تا فعالیت هایی که تصورش را هم نداشتیم که بتوانیم داخل بخش های مراقبتی اجرا نماییم، در اختیار بگیریم. بچه ها دیگر می توانند نقاشی بکشند، کار

دستی بسازند، ورزش کنند، آن هم کنار یکدیگر و در خانه خودشان. در همین راستا موسسه خیریه بچه های آسمان از مهربانی و تلاش شما داوطلبان گرامی، کمال تشکر و قدردانی را دارد. به همین منظور خوب است نگاهی بیاندازیم به روند ثبت نام به عنوان داوطلب و نحوه فعالیت آن ها و پاسخ به سوال های پر تکرار شما: نحوه ثبت نام: داوطلبان گرامی با توجه به تخصصی که در حرفه خود دارند که می شود از طریق آن به موسسه و بچه ها کمک کرد به دوروش اقدام به ثبت نام کنند از طریق سایت بچه های آسمان و حضور در دفاتر مشارکت و دریافت فرم داوطلبی معمولاً چه تخصص هایی بیشتر نیاز موسسه و بچه ها هست: با توجه به وضعیت جسمی و ذهنی معلولین بی سرپرست، نیاز به انجام فعالیت هایی دارند که به تقویت وضع جسمی و ذهنی آن ها کمک کند، فعالیت هایی چون: هنر درمانی، ورزش، کار درمانی، گفتار درمانی

، روان شناسی، نقاشی و کاردستی و از این قبیل فعالیت ها

روز های حضور داوطلبین در آسایشگاه را موسسه تعیین می کند: خیر زمان حضور را خود داوطلب مشخص می نماید

چه زمانی با داوطلب تماس گرفته می شود: با توجه به نیاز هایی که توسط مسئول فنی هر آسایشگاه اعلام می شود بخش تبلیغات موسسه با مراجعه به لیست داوطلبین که مطابق با درخواست آسایشگاه باشد تماس می گیرد.

برای انجام چه فعالیت هایی داوطلب نمی تواند حضور داشته باشد: انجام فعالیت های مراقبتی، استحمام و غذا دادن زیرا با توجه به وضعیت جسمانی معلولین آسایشگاه ها که اکثر آنها مشکل بلع دارند برای انجام این دسته از فعالیت ها نمیتوانیم در خدمت داوطلبین عزیز باشیم چون این کار نیازمند آموزش های تخصصی است.

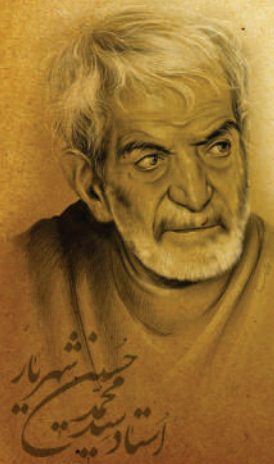


روز گرانبهای تقویم ما

روز شعر و ادب فارسی یادآور میراث گران بهای تاریخ و نیاکان ماست در این روز و در تمامی روزهای سال، شعر و ادب فارسی را ارج می نهیم که از عوامل اصلی وحدت ملی اقوام ایرانی بازبان های مختلف و سبب ساز همدلی و هم زبانی ما با پارسی گویان آن سوی مرزهاست روز جهانی شعر بر همه شاعران و ترانه سرایان، شعر دوستان و عاشقان شعر و ترانه مبارک.

چه شد که بار دگر یاد آشنا کردی	چه شد که شیوه بیگانگی رها کردی
به قهر رفتن و جور و جفا شعار تو بود	چه شد که بر سر مهر آمدی وفا کردی
منم که جو رو جفا دیدم و وفا کردم	توئی که مهر و وفا دیدی و جفا کردی
بیا که با همه نامهربانیت ای ماه	خوش آمدی و گل آوردی و صفا کردی
بیا که چشم تو تا شرم و ناز دارد کس	نپرسد از تو که این ماجرا چرا کردی
منت به یک نگه آهوانه می بخشم	هر آنچه ای ختنی خط من خطا کردی
اگر چه کار جهان بر مراد ما نشود	بیا که کار جهان بر مراد ما کردی
هزار درد فرستادیم به جان لیکن	چو آمدی همه آن دردها دوا کردی
کلید گنج غزلهای شهریار توئی	بیا که پادشه ملک دل گدا کردی

شهریار



مغز مهربان

مطلبی که می‌خوایم با همدیگر بخوانیم فکر کنم دغدغه خیلی از ماها باشد و البته دلیل اشتباه خیلی از آدم‌های دیگر... پس تا آخر مطالعه کنیم فکر کنید از یک رابطه جدی ولی آزار دهنده و سمی بیرون آمده اید، در وهله اول پیش خودتان می‌گید: آخیش دیگر اجازه نمی‌دهم کسی به من آسیب برساند و چه خوب که تمام شد. کمی که می‌گذرد کم‌کم دلتنگی‌ها شروع می‌شود و به فکر کردن در مورد اون رابطه می‌پردازیم. با این تفاوت که فقط خوبی‌های آن رابطه‌ای که اون زمانم از نظرت سمی بوده است به ذهن ما می‌آید. مکرر به خاطرات خوب و تایم‌های قشنگ فکر می‌کنید. به اطرافیان که می‌گی، همه می‌گویند دیوانه‌ای؟ یادت نیست فلانی چیکار کرد؟ نه یادمان نیست!!!

بعضی اوقات آنقدر این موضوع شدید می‌شود که پیش خودت به این نتیجه می‌رسی که نکنند تصمیم اشتباهی گرفتم؟ نکنند رابطه آنقدر که فکر می‌کردم هم بد نبود و می‌شد که درست بشود؟ خیلی‌ها این مواقع سعی می‌کنند رابطه را بر گردانند، خیلی‌ها هم فقط دلتنگی‌شان آزار دهنده‌تر می‌شود. ولی اصلاً چرا این اتفاق می‌افتاد؟ چرا فقط روزهای خوب رابطه در ذهن ما مرور می‌شود؟

تینا تسیناروان درمانگری است که جواب این چراها را خیلی جالب پاسخ می‌دهد... تسینا می‌گوید: خیلی مواقع حافظه‌ی ما، ما را گول می‌زند، چیزهایی که باید یادش بیاد را به یاد نمی‌آورد چون حافظه مناسب‌ت به درد قابل انعطاف است.

دلیل این اتفاق هم این است که به جای فکر کردن به تمامی خاطرات و چیزهایی

که واقعا اتفاق افتاده، فقط به آخرین باری که آن خاطره در ذهنمان بوده است فکر می‌کنیم. جلوتر به شما می‌گیم چه اتفاقی در مغز می‌افتاد که باعث این موضوع می‌شود که شما را هیجان زده می‌کند... به مرور زمان این می‌تواند باعث تغییراتی در آن چیزی که واقعا اتفاق افتاده باشد؛ یعنی واقعا خاطرات در ذهنمان تغییر می‌کند.

قسمتی از مغز هست به اسم آمیگدال که مسئول خیلی از حس‌ها مخصوصاً ترس و عصبانیت است ولی نه فقط وقتی یک اتفاق ترسناک یا عصبانی‌کننده می‌افتد. ما حتی وقتی به اتفاقی که قبلاً افتاده و عصبانی شده ایم، فکر می‌کنیم هم این قسمت به همان اندازه‌ی واقعی حس عصبانیت را ایجاد می‌کند؛ یعنی مغز نمی‌داند توداری فکر می‌کنی به به اتفاق عصبانی‌کننده واقعی یا فقط داری فکر می‌کنی!!!

چون دقیقاً همان حس را دوباره تجربه

می‌کنید و کاملاً یکی است!! حالا مغز می‌فهمه اگر خاطرات دردناک را به یاد بیاری به همان اندازه‌ای که اولین بار درد کشیدی، قراره درد بکشی. به همین خاطر اجازه نمی‌دهد خاطرات بد بیاد توی ذهن شما و فقط خاطرات خوب را خیلی شدید‌تر از قبل نگه می‌دارد و به یاد می‌آورد. برای همین است که ما با فکر کردن به رابطه قبلی، فقط خاطرات خوب به ذهن ما می‌آید.

یک چیز جالب دیگر بخوانیم و دیگر تمام بخش آمیگدال مغز همیشه ترسی از تنهایی و بی‌اعتمادی را به همراه خود دارد. به همین سبب سعی می‌کند خودش را تسکین دهد که رابطه‌ای که در واقعیت بد بوده است، در ذهن تو خوب نشان بدهد که دیدت نسبت به رابطه‌های بعدی بد نشود و تنه‌بمانی.

که این نکته خوب نیست!!!

چون باعث می‌شود نتوانی از رابطه قبلی خارج شوی و همیشه به روزهای خوبش فکر کنی.



کجای این دنیا؟

پدیده مهاجرت افراد با محدودیت جسمی به کشورهای دیگر، امری جدید و نو است که به دلیل توسعه حقوق همه شهروندان جامعه و دخالت انجمن‌های مدنی معلولین در فرآیند قانون‌گذاری اتفاق افتاده است. اما همچنان سوالات زیادی پیرامون این مقوله، برای معلولین وجود دارد؟

آیا برای افسراد دارای معلولیت امکان مهاجرت به کشورهای پیشرفته وجود دارد؟ دانشجویانی که درگیر معلولیت هستند، امکان پذیرش تحصیلی در کشورهای توسعه یافته را پیدا می‌کنند؟ والدینی که فرزند معلول دارند چگونه؟ این‌ها سوالات و دغدغه‌های کسانی است که به هر نحوی درگیر مساله معلولیت هستند و قصد یا رویای مهاجرت به خارج را در سر می‌پروراند. گذشته از امکان مهاجرت، شرایط و امکانات رفاهی لازم در کشور مقصد نیز تاثیر بسزایی در تصمیم این دسته از مهاجرین ایفا می‌کند.

در این یادداشت از مجموعه GO2TR، تلاش خواهیم کرد تا جنبه‌های مختلف این مساله را برای مخاطب روشن سازیم. نخست یادآور می‌شویم که قوانین یکسان و یکپارچه‌ای در مورد مهاجرت معلولین وجود ندارد. کشورها هر کدام قوانین مختص به خود را دارند و شرایط مهاجرین نیز بر حسب نوع، درجه معلولیت و سرمایه‌های مالی و فکری که دارند متفاوت است. تسهیل شرایط مهاجرت معلولین

خبر خوب اما این است که شرایط و امکان پذیرش معلولین نسبت به گذشته بسیار مساعدتر شده است. دخالت انجمن‌های مدنی معلولین در تدوین قوانین مهاجرتی و نگاه شهروندمحور این کشورها به شرایط زندگی شخصی معلولین، منجر به برخورد گشوده و پذیرا تر کشورها با

مقوله مهاجرت معلولین شده است. فرد دارای معلولیت، باید واجد شرایط یکی از انواع روش‌های مهاجرت قانونی (مانند مهاجرت کاری و مهاجرت تحصیلی یا سایر روش‌های مهاجرت) باشد تا بتواند در راستای همان برنامه، نسبت به تکمیل برنامه مهاجرتی خود اقدام کند و صرفاً به علت معلولیت، روش مهاجرتی ویژه‌ای وجود ندارد.

به عنوان نمونه، در حدود سال‌های ۱۹۸۰ انجمن معلولین کانادا تلاش خود را در راستای تغییر قوانین مهاجرت معلولین به این کشور آغاز نمود. در گذشته نه چندان دور در کانادا، از مهاجرت افراد معلول و یا خانواده‌هایی که دارای فرزند یا عضوی معلول بودند جلوگیری می‌شد. اما با گذشت زمان و دخالت انجمن معلولین کانادا، این قانون برداشته شد.

قانون ۴۰ ساله جلوگیری از ورود آن گروه از مهاجران به کانادا، که خود و افراد خانواده آن‌ها دارای ناتوانی‌های جسمی و ذهنی هستند، تغییر کرد. به اعتقاد دولت کانادا، اغلب متقاضیانی که از ورود آنها به کانادا به بهانه تحمیل هزینه‌های پزشکی به سیستم بهداشت و درمان جلوگیری می‌شود، افرادی هستند که می‌توانند در رده مهاجران اقتصادی قرار بگیرند و مورد قبول واقع شوند و مهارت‌های اقتصادی خود را به کانادا بیاورند.

در ادامه به شرایط برخی از مهم‌ترین کشورهای مهاجرپذیر و توسعه یافته مانند کانادا، فرانسه و آلمان در زمینه مهاجرت معلولین خواهیم پرداخت:

شرایط مهاجرت افراد با محدودیت جسمی به کانادا

دولت فدرال کانادا، در صدد تغییر قانون مبنی بر منع مهاجرت افراد بیمار و ناتوان برآمده است. دولت فدرال بنا دارد تا به طور دائم قانون منع پذیرش مهاجران معلول و بیماران را که ممکن است هزینه‌های اضافی بر سیستم درمانی

و اجتماعی تحمیل کنند، را تغییر دهد. معیار «هزینه‌های اضافی» بر مبنای مبلغ سرانه سلامت هر کانادایی سنجیده می‌شود (سرانه سلامت هر کانادایی در سال ۲۰۲۰ مبلغ ۷۰۶۸ دلار تعریف شده است). قانون فعلی ممکن است مانع از حضور و ادغام مهاجرین معلولین در جامعه شود که در غیر این صورت، می‌توانستند برای جامعه‌ی کانادایی مفید و سودمند باشند.

حمایت بالغ بر ۲۱۰۰۰ دلار دولت کانادا از معلولین

در سال ۲۰۱۷، کمیته پارلمانی مهاجرت کانادا، مطالعه‌ای در مورد مهاجرت معلولین به انجام رسانید و به این نتیجه رسید که قانون منع مهاجرت با ارزش‌های کانادایی مبتنی بر ادغام اجتماعی ناسازگار است. از این رو، دولت فدرال آستانه هزینه‌های اضافی برای افراد دارای معلولیت را به سه برابر قبل افزایش داد (حدود ۲۱,۲۰۴ دلار کانادا) و هم‌زمان به مذاکره با دولت‌های محلی که مسئول ارائه خدمات رفاهی و اجتماعی هستند، پرداخت. بر همین مبنا ۶۹ متقاضی و خانواده که طبق قانون سابق رد شده بودند، توانستند به کانادا بیایند و سهم اقتصادی‌شان را در جامعه کانادایی ایفا کنند.

قانون سابق تعادل لازم بین ارزش‌های جامعه کانادایی مبنی بر رفع تبعیض و مشارکت همه شهروندان، و هزینه‌های سیستم درمانی را نادیده می‌نگاشت و منجر به طرد افراد معلول و بیمار شده بود.

امکان مهاجرت خانواده‌های با عضو معلول به کانادا

امکان مهاجرت به کانادا و اخذ اقامت خانواده‌هایی با عضو معلول در این کشور وجود دارد. وزیر مهاجرت کانادا، در این رابطه توضیح می‌دهد که قانون سابق بیشتر به ساکنین فعلی کانادا آسیب می‌زند. کسانی که سهمشان را در اقتصاد و جامعه کانادا به خوبی ادا کرده‌اند، اما



به دلیل معلولیت همسر یا فرزند، حق شهروندی یا سکونتشان به نتیجه نمی رسد. بنابر یک مطالعه، این تغییر قانون می تواند برای ۸۰ درصد متقاضیانی که تا به حال درخواست اقامتشان رد شده است، مفید واقع شود.

خدمات و امکانات معلولین در کانادا

در کشور کانادا، مستمری ماهیانه‌ای برای معلولین در نظر گرفته شده است که از طریق شهرداری‌ها یا دولت‌های محلی تغذیه می‌شود. علاوه بر آن، دسترسی شهروندان به امکانات اجتماعی، به گونه‌ای تعریف و طراحی شده است که برای معلولین نیز قابل دسترسی و استفاده باشد. خدمات شهری و اجتماعی در کشور توسعه یافته‌ای مثل کانادا بر مبنای رفع تبعیض و ایجاد فرصت‌های برابر زندگی، بین همه شهروندان بنا شده است.

شرایط معلولین در فرانسه

نزدیک به ۱۲ میلیون نفر در فرانسه با مساله معلولیت درگیر هستند. معلولیت در قانون فرانسه به هر گونه شرایط فیزیکی، حسی یا ذهنی اطلاق می‌شود که مانع مشارکت افراد در جامعه خواهد شد. دولت فرانسه برای افراد دارای معلولت مقرری ماهیانه‌ای تعیین کرده است که به دو دسته از افراد معلول تعلق می‌گیرد:

افرادی که معلولیت شان بالای ۸۰ درصد باشد. افرادی که معلولیت شان بین ۵۰ تا ۷۹ درصد باشد اما به دلیل همین معلولیت امکان کار کردن نداشته باشند. همچنین به خانواده‌هایی که فرزند معلول دارند مقرری مخصوص کودکان معلول داده می‌شود. به این منظور کودک باید زیر ۲۰ سال سن داشته باشد دارای شرایط زیر باشد:

دچار معلولیت بالای ۸۰ درصد باشد.

معلولیت بین ۵۰ تا ۷۹ درصد باشد و نیازمند تجهیزات ویژه یا حمایت در مدرسه باشد.

شاغل به تحصیل در مدارس شبانه‌روزی

نباشد که هزینه‌های آن توسط دولت یا بیمه اجتماعی پرداخت می‌شود.

استخدام معلولین در فرانسه

بر طبق قوانین فرانسه، شرکت‌هایی با بیش از ۲۰ کارمند، موظف‌اند که دست کم ۶ درصد از پرسنل خود را از میان معلولین انتخاب کنند و این قانون با جریمه‌های مالی و مشوق‌های مالیاتی از طرف دولت پشتیبانی می‌شود.

تطبیق خدمات شهری با وضعیت معلولین در فرانسه

قوانین فرانسه، ساختمان‌های عمومی در فرانسه را ملزم می‌سازد که برای معلولین قابل دسترس باشند. سیستم حمل و نقل نیز جهت استفاده معلولین بهینه‌سازی شده است. هر چند این بهینه‌سازی‌ها بیشتر در شهرهای بزرگ مثل پاریس و شهرهای توریستی مانند لیون به چشم می‌خورند. ایستگاه‌های مترو و اتوبوسرانی نیز عموماً پلتفرم‌هایی برای جایابی معلولین تدارک دیده‌اند.

تحصیل دانشجویان معلول در فرانسه

دانشگاه‌های برتر فرانسه، امکانات متناسبی در اختیار دانشجویان معلول قرار می‌دهند. این امکانات از تدریس خصوصی تا حمایت‌هایی مانند کمک فرد دیگر در یادداشت برداری را شامل می‌شود. در دانشگاه‌های فرانسه، خدمات دانشگاه برای پیشگیری‌های پزشکی و بهبود سلامت (SUMMPS) وظیفهٔ پرداخت هزینه‌های مربوط به درمان برای دانشجویان ناتوان و نظارت بر سلامت آنان را برعهده دارد. یکی دیگر از امکانات دانشگاه‌های فرانسه آموزش آنلاین برای دانشجویان معلول است که واحدهای درسی آموزش عالی را، به همین جهت در اختیار آنان قرار می‌دهد.

تحصیل در فرانسه، امکانات متنوعی پیش‌روی دانشجویان ناتوان جسمی می‌گذارد. در اختیار گذاشتن دستیار آموزشی که نقش حمایتی در ادغام

معلولین دارند، از وظایف CDAPH (انجمن حمایت از حقوق افراد معلول) است. دستیار آموزشی می‌تواند مرتبط با نگارش مطالب، ترجمه کلاس‌ها یا مدیریت زندگی روزانه باشد.

حمایت از افراد کم توان جسمی و مهاجرت معلولین به آلمان

طبق قوانین ضد تبعیض آلمان، تبعیض بر مبنای ریشه قومی، جنسیت، مذهب یا جهان بینی و معلولیت مردود بوده و قوانین مهاجرتی نیز بر همین مبنا تعریف می‌شوند. دولت آلمان، حتی در مورد کسانی که به شدت دچار معلولیت هستند، با سخاوت و گشودگی برخورد می‌کند. هر چند کشور آلمان قوانین سفت و سختی برای احراز کردن شرایط معلولیت دارد.

تحت قوانین آلمان، افراد دارای معلولیت، به منظور گذراندن، برطرف کردن و یا بهبود ناتوانی خود، مستحق دریافت کمک و مساعدت هستند. هدف از این امر، غلبه بر آثار معلولیت و قادر ساختن فرد معلول بر شرکت در تمام زمینه‌های اجتماعی، علی‌الخصوص در بازار کار و حیات اجتماعی، تا حد ممکن است.

دولت فدرال آلمان، ملزم به طراحی و ساخت ساختمان‌های عمومی، خیابان‌ها و بدون مانع برای معلولین است. حوزه حمل و نقل عمومی نیز ملزم است تا تمامی امکانات و ابزارهای حمل و نقل (اتوبوس، قطار، هواپیما) را، بدون مانع برای معلولین فراهم کند.

افراد معلول در آلمان، به شدت از قوانین حمایت شغلی (امنیت شغلی)، همچنین کمک هزینه‌ها و مزایای اضافی مانند معافیت مالیاتی، حمل و نقل عمومی رایگان و معافیت از هزینه‌های رادیو و تلویزیون بهره‌مند هستند.

مهاجرت معلولین برای تحصیل در آلمان تحصیل در آلمان، با شرایط معلولیت تفاوت چندانی با افراد غیر معلول ندارد و این به خاطر کیفیت و سازماندهی

عالی نظام آموزشی آلمان در ایجاد فرصت‌های برابر برای همه، صرف‌نظر از توانایی‌های جسمی‌شان است. طی سالیان گذشته دانشگاه‌های آلمان نیازهای دانشجویان معلول را شناسایی کرده و تجهیزات، برنامه‌های درسی، انجمن‌های دانشجویی، خدمات اداری و لیست بلندبالایی از دیگر سرویس‌های ویژه را برای معلولین فراهم کرده‌اند.

اگرچه دانشگاه‌های آلمان پوشش جامعی به مجموعه نیازهای معلولین می‌دهند، با این حال، ممکن است نیازهای خاص برخی معلولین در نظر گرفته نشده باشد. به همین منظور، انجمن‌ها و سازمان‌های بسیاری هستند که تنها هدف‌شان کمک به این دسته از دانشجویان است تا تحصیلات‌شان را با موفقیت به پایان برسانند. در ادامه با برخی از آن‌ها آشنا می‌شویم:

نقش اتحادیه دانشجویی آلمان در حمایت از معلولین

وقتی که به عنوان یک دانشجوی معلول در آلمان تحصیل می‌کنید، اولین ایستگاهی که در رابطه با معلولیت‌تان باید به آن مراجعه کنید، اتحادیه دانشجویی است. اتحادیه‌های دانشجویی، سازمان‌های غیرانتفاعی هستند که بر مشکلات مرسوم دانشجویان و حل آنان متمرکز است. در حال حاضر، شبکه بزرگی از این سازمان‌ها در آلمان وجود دارد که هر کدام یک حوزه مشخص و تعدادی از دانشگاه‌ها را پوشش می‌دهند.

اصلی‌ترین کمک اتحادیه دانشجویی برای دانشجویان معلول در حال تحصیل در آلمان، در رابطه با پیدا کردن مکان مناسب سکونت است. برای اطلاع از مکان اتحادیه‌های دانشجویی، می‌توانید به دفتر دانشجویان معلول دانشگاه مراجعه نمایید.

دفتر دانشجویان معلول در دانشگاه های آلمان

طبق قانون، دانشگاه‌های آلمان، موظف

به رسیدگی به تمامی معضلات ناشی از معلولیت دانشجویان خود هستند. برای اجرای این قانون، انجمن‌های ویژه‌ای در دانشگاه‌ها ایجاد شده است که نقش آنان، حمایت از دانشجویان معلول برای شرکت در دوره تحصیلیشان است.

اگر یک دانشجوی بین‌المللی هستید که قصد تحصیل در آلمان را دارید، می‌توانید به دفتر دانشجویان بین‌المللی (International Student Office) برای کمک مراجعه کنید. آن‌ها معمولاً دپارتمان ویژه‌ای، برای رسیدگی به شرایط دانشجویان معلول دارند.

به عنوان یک دانشجوی معلول در آلمان انتظار دریافت چه نوع کمکی را می‌توانم داشته باشم؟

دانشگاه‌اکیدا موظف شده است تا حضور شما را در تمامی عرصه‌های آموزشی، صرف‌نظر از نوع معلولیت‌تان تضمین نماید. البته قبل از آن، شما بایستی مسئولین دانشگاه را در جریان شرایط و نیازهای خود قرار داده باشید. به طور کلی، حداقل امکاناتی که به عنوان یک دانشجوی معلول می‌توانید دریافت کنید، به شرح است:

سهولت و قابلیت دسترسی

محل اسکان مناسب

بازتنظیم برنامه تحصیلی

تمهیدات ویژه تحصیلی

۱. قابلیت دسترسی برای دانشجویان معلول در آلمان:

دانشگاه‌ها موظف‌اند که از تردد راحت و آسان شما در محوطه دانشگاه اطمینان کسب کنند. به عنوان نمونه، پله‌های مخصوص ویلچر تعبیه شده است تا دانشجویان به راحتی به کلاس‌های درسی، کتابخانه‌ها، سالن‌های غذاخوری، خوابگاه‌ها و سایر امکانات دانشگاهی دسترسی داشته باشند.

۲. سکونت دانشجویان معلول در آلمان
دانشگاه شرایط ویژه اسکان را برای دانشجویان معلول در حال تحصیل در

نظر می‌گیرد. این دسته از دانشجویان به طور معمول از این مزیت برخوردارند که اولین دسته از ثبت‌نام کنندگان هستند که در خوابگاه اسکان داده می‌شوند.

۳. تنظیم مجدد برنامه تحصیلی در دانشگاه‌های آلمان مطابق با شرایط دانشجوی معلول

بر مبنای درخواست دانشجویان، دانشگاه دست به تنظیم مجدد برنامه آموزشی دانشجوی می‌زند تا آن را با شرایط ویژه وی منطبق سازد. در این مسیر، دانشجوی معلول پروسه کامل آموزشی را به مانند سایر دانشجویان طی خواهد نمود.

۴. تمهیدات ویژه تحصیلی برای دانشجویان معلول در آلمان

کمک مهم دیگر برای دانشجویان معلول در حال تحصیل در آلمان، تمهیدات ویژه تحصیلی است. برای نمونه، برای یک دانشجوی معلول ممکن است سخت باشد تا ضرب‌العجل‌های زمانی تکالیف آموزشی را، مثل سایرین برآورده سازد یا در وقت مقرر به فلان امتحان برسد. در چنین شرایطی، دبیر مربوطه موظف است تا زمان بیشتری را جهت انجام تکالیف، برای دانشجوی معلول تعریف نماید.

نیازهای پزشکی و درمانی دانشجویان معلول در آلمان و هزینه امکانات آموزشی اضافی، مثل استفاده از زبان اشاره برای انتقال مفاهیم درس، توسط دانشگاه پوشش داده نمی‌شود. این موضوع برعهده خودتان است یا باید به سایر نهادهای مربوطه مراجعه کنید.

بورسیه تحصیلی برای دانشجویان معلول در آلمان

تحصیل در آلمان برای دانشجویان معلول یک ویژگی خارق‌العاده دارد: بورسیه های تحصیلی!

علاوه بر بورسیه‌های دولتی، تعداد زیادی از سازمان‌ها و انجمن‌ها در کشور آلمان وجود دارند، که صرف‌نظر از معلولیت، به حمایت از دانشجویانی که پتانسیل آکادمیک مناسبی داشته، پرداخته و آنها

را بورس می‌کنند. دانشجویان معلول بایستی به شکل عادی و مرسوم، برای پذیرش در دانشگاه و دریافت بورسیه‌ها اقدام کنند.

بورسیه ۱۰ هزار یورویی مرکز تبادلات آکادمیک آلمان (DAAD) برای دانشجویان معلول، دانشجویان دارای معلولیت در آلمان، می‌توانند کمک قابل توجهی را به شکل آنلاین، از مرکز تبادلات آکادمیک آلمان (DAAD) دریافت کنند. این سازمان، مسئول حمایت از دانشجویان بین‌المللی است. همچنین مسئول آموزش کارکنان دانشگاه، در رابطه با نیازهای ویژه دانشجویان معلول و اطمینان از برخورد منصفانه با آن‌ها است. به منظور اطمینان از چنین رویکردی، DAAD تا سقف ۱۰ هزار یورو، هزینه‌های درمانی اضافه معلولین که دیگر نهادها و انجمن‌ها پشتیبانی نکرده‌اند را، فراهم می‌کند. DAAD شخصا دست به ارزیابی و سنجش میزان هزینه‌های شما خواهد زد. البته DAAD بورسیه‌ی مخصوص معلولین یا بیماران ندارد. پرونده شما مستقلاً بر اساس معیارهای حرفه‌ای ارزیابی خواهد شد و در صورت پذیرش، DAAD هزینه‌های مرتبط با شرایط معلولیت را پوشش خواهد داد.

بورسیه‌های تحصیلی برای دانشجویان معلول

بورسیه‌های تحصیلی متنوعی مختص دانشجویان دارای معلولیت در سازمان‌ها و دانشگاه‌های مختلف دنیا وجود دارد، در ادامه با ما همراه باشید تا تعدادی از این بورسیه‌ها را به شما معرفی کنیم:

بورسیه تحصیلی مایکروسافت برای معلولین

Microsoft Disability Scholarship

این بورسیه به افراد معلول در سال‌های انتهایی دبیرستان (از هر کشوری) ارائه می‌شود تا به تحصیل در مقطع

کارشناسی در دانشگاهی آمریکایی یا کالجی فنی مشغول شوند. برای دریافت این بورسیه، متقاضیان باید دارای معدل ۳.۰ یا بالاتر، اشتیاق به فناوری و نیاز به کمک مالی برای حضور در کالج باشند و در یکی از رشته‌های علوم کامپیوتری، سیستم‌های اطلاعاتی کامپیوتری، حقوق، تجارت، یا یک موضوع مرتبط قصد تحصیل داشته باشید. مبلغ این بورسیه سالانه ۵ هزار دلار بوده که طی ۴ سال متوالی به مبلغ ۲۰ هزار دلار می‌رسد.

بورس تحصیلی گوگل لایم Google Lime Scholarship Program

بورسیه‌ای برای دانشجویان معلول از هر کشوری که قصد تحصیل در هر مقطعی در دانشگاه‌های کانادا یا آمریکا را دارند. برای دریافت این بورسیه، شما بایستی در علوم کامپیوتری یا مهندسی کامپیوتر یا رشته‌ای مرتبط با این موارد قصد تحصیل داشته باشید.

بورس تحصیلی برای افراد بیش فعال Shire Canada ADHD Scholarship Program

این بورس برای ساکنین قانونی آلبرتا، مانیتوبا، نووا اسکاتیا، اونتاریو یا کبک که درگیر عارضه بیش فعالی ADHD هستند، قابل دسترسی است تا در هر نهاد آموزشی موجود در این ایالات، قادر به ادامه تحصیل باشند.

بورسیه تحصیلی گوگل در اروپا برای معلولین

Google Europe Scholarship for Students with Disabilities

بورسیه‌ای برای دانشجویانی که در حال حاضر در دانشگاهی اروپایی ثبت نام کرده‌اند، یا قصد ثبت نام و ادامه تحصیل در مقطع کارشناسی، ارشد یا دکترا دارند. برای دریافت این بورسیه، باید در یکی از رشته‌های علوم کامپیوتر، مهندسی کامپیوتر، انفورماتیک یا رشته‌های مرتبط تحصیل کنید.

بورسیه تحصیلات تکمیلی آکسفورد- وادهام برای دانشجویان معلول Oxford-Wadham Graduate Scholarship for Disabled Students

این بورسیه برای همه دانشجویان بریتانیایی، اروپایی و بین‌المللی قابل استفاده است و ۱۰۰ درصد هزینه‌های شهریه و بخش عمده‌ای از هزینه‌های معیشت برای یک دوره کارشناسی را پوشش می‌دهد. البته متقاضیان باید روزمه عالی از حیث سطح کیفیت آکادمیک، ارائه بدهند. روند درخواست برای این بورسیه، از همان طریق عادی و معمول انجام می‌شود.

بورسیه‌های تحصیلی شورای بریتانیا British Council Scholarships

بورسیه شورای بریتانیا، برای دانشجویان بین‌المللی معلول است. این بورسیه، توسط دولت بریتانیا، سایر دولت‌های بین‌المللی، خیریه‌ها و بخش خصوصی یا دانشگاه‌ها و مدارس بریتانیا تغذیه می‌شود.

مبلغ بورسیه: کمک هزینه تا سقف ۵۰۰۰ پوند / ۱۰۰۰۰ پوند
آخرین مهلت: ۲۸ مارچ هر سال

بورس و شهریه برای دانشجویان معلول از دانشگاه UCL (University College London) Fees and Funding for Students with Disabilities

این بورسیه، که از طرف دانشگاه UCL لندن ارائه می‌شود، مختص دانشجویان بین‌المللی خارج از بریتانیا است که دچار معلولیت هستند.

آخرین مهلت: ۴ فوریه هر سال
بورسیه تحصیلی اتل هیز بهداشت روانی (Ethel Hayes Destigmatization of Mental Health Scholarship)

دانش آموزان در هر سطح تحصیلی که مقاله کوتاهی در مورد سلامت روان می‌نویسند واجد شرایط این برنامه خواهند بود.

مبلغ بورسیه: ۴۳۰۰ دلار (دو بورسیه اعطا می‌شود!)

آخرین مهلت: ۱۴ ژوئن ۲۰۲۲
بورسیه افزایش آگاهی سلامت روان دانش آموزانی در هر سطح تحصیلی که با سلامت روانی چالش‌هایی داشته‌اند یا عزیزی داشته‌اند که با سلامت روان دست و پنجه نرم کرده‌اند.

مبلغ: ۵۰۰ دلار



آخرین مهلت: ۳۱ می ۲۰۲۲
بورسیه شایگرت

دانش آموزان با بینایی ضعیف به عنوان دانشجویان تمام وقت ثبت نام خواهند شد. دانشجویان باید حداقل میانگین نمرات تجمعی ۳.۲ (GPA) داشته باشند.

مبلغ بورسیه: ۳,۰۰۰ دلار (سه بورسیه اعطا شده)

برنامه بورسیه شورای آمریکایی نابینایان (ACB).

متقاضیان باید از نظر قانونی نابینا باشند، معدل ۳.۰ برای واجد شرایط بودن برای اکثر بورسیه‌ها بورسیه‌های این دوره ضروری است، متقاضیان باید دانشجوی تمام وقت (یا دانش آموزی که ۳۲ ساعت یا بیشتر در هفته کار می‌کند و پاره وقت در کالج شرکت می‌کند) باشند و در مدرسه خود مشارکت داشته باشند.

مبلغ: ۲۰۰۰ تا ۷۵۰۰ دلار، بسته به اینکه متقاضی در کالج فنی شرکت می‌کند یا به عنوان دانشجوی سال اول، کارشناسی یا کارشناسی ارشد متفاوت است.

آخرین مهلت: ۱ نوامبر ۲۰۲۲

بورسیه تحصیلی کالج انجمن صنفی فانوس دریایی

دانش آموزان دبیرستانی کم‌بینا/نابینا که دانش آموزان ورودی سال اول و تحصیلات تکمیلی (مدرک کارشناسی ارشد، دکتر، MD، JD یا سایر مدرک‌های پس از لیسانس) هستند، که قبلاً در مقطع کارشناسی ارشد شرکت کرده یا قصد دارند در مقطع کارشناسی ارشد شرکت کنند.

مقدار: متفاوت است

آخرین مهلت: ۳۱ مارچ هر سال
بورسیه تحصیلی سرتوما (The Sertoma Scholarship)

برای ناشنوایان یا کم‌شنوایان مناسب است. این برنامه به دانشجویان کالج با کم‌شنوایی یا ناشنوایی کمک مالی جهت تحصیل اعطا می‌کند. متقاضیان باید فارغ

التحصیل ارشد یا فارغ التحصیل مقطع کارشناسی باشند که مدرک چهارساله خود را در کالج یا دانشگاه معتبر دریافت کرده‌اند.

مبلغ بورسیه: میزان پوشش مبالغ جوایز متفاوت است و بر اساس نیاز مالی، شایستگی تحصیلی و میزان کاهش شنوایی تعیین می‌شود.

آخرین مهلت: ۱۱ مارچ هر سال

بورسیه تحصیلی الکساندر گراهام بل

انجمن ناشنوایان و کم‌شنوایان الکساندر گراهام بل از طیف گسترده‌ای از برنامه‌های آموزشی برای افراد کم‌شنوا حمایت می‌کند، از بوجه پیش دبستانی گرفته تا بورسیه تحصیلی پس از دوره متوسطه. این بورسیه یکی از بزرگترین برنامه‌های بورسیه است که دانشجویان ناشنوا و کم‌شنوارا هدف قرار می‌دهد.

متقاضیان باید معدل ۳.۲۵ داشته، ثبت نام خود را در کالج یا دانشگاه معتبر انجام داده باشند و کاهش شنوایی که قبل از تولد ۴ سالگی متقاضی تشخیص داده شده است تایید شود. گوش دادن و زبان گفتاری نیز باید راه اصلی ارتباط متقاضیان باشد.

مبلغ بورسیه: بیش از ۱۰۰۰۰۰ دلار جوایز بورسیه سالانه با جوایز فردی از ۱۰۰۰ تا ۱۰۰۰۰ دلار اعطا می‌شود.

آخرین مهلت: ۲۴ ژوئن هر سال

بورسیه تحصیلی Minnie Pearl

یک بورسیه تحصیلی چهارساله برای دانشجویان ناشنوا و کم‌شنوا است. متقاضیان باید یک سال آخر دبیرستان با معدل ۳.۰ فارغ‌التحصیل شده باشند و باید برای ثبت نام در کالج یا دانشگاه معتبر در ایالات متحده برنامه ریزی کرده و پذیرش داشته باشند.

مبلغ بورسیه: بورسیه تحصیلی Minnie Pearl تا ۱۰۰۰ دلار در سال، حداکثر ۴۰۰۰ دلار پوشش مالی دارد.

آخرین مهلت: ۱۲ مارچ ۲۰۲۳

با وقار محترم و متواضع

هفته نکته درباره نحوه رفتار کردن با افراد دارای معلولیت

ناتوانی و معلولیت حقیقتی انکارناپذیر است. به نظر می‌رسد سابقه حضور افراد با معلولیت در جامعه به دوران بسیار قدیم باز می‌گردد. در منابع تاریخی سخن‌های بسیاری از نحوه برخورد با افراد دارای معلولیت اعم از کشتن، قربانی کردن، ترحم و نگهداری آنان در مراکز ویژه و جدا از جامعه سخن به میان آمده‌است.

با ظهور ادیان و پیشرفت فرهنگی جوامع، به تدریج از شدت برخورد های ناگوار با افراد دارای ناتوانی کاسته شده‌است؛ به طوری که در جوامع پیشرفته امروزی سخن از برابری حقوق انسانی و اجتماعی افراد دارای معلولیت با دیگر افراد جامعه مطرح می‌گردد. یکی از عوامل مهم تمدن هر ملتی به تربیت اجتماعی و میزان توجه آنان به اصول صحیح معاشرت و رعایت حقوق دیگران ارتباط دارد.

تحقیقات اجتماعی نشان داده‌است که شرایط زمان و مکان در چگونگی قواعد اخلاقی نقش مهمی دارد. هر کشوری دارای آداب و رسوم خاصی است که زائیده شرایط زندگی مردم آن منطقه است ولی به‌طور کل می‌توان گفت بین همه ملت‌ها اصول کلی اخلاقی مشترکی وجود دارد که باید به عنوان فرهنگ در بین مردم رعایت گردد.

از این رو باید در مورد نحوه ارتباط با افراد دارای معلولیت آموزش‌هایی در سطح جامعه برای افراد عام جامعه و بالاخص افرادی که تعامل مداومی با این عزیزان دارند در نظر گرفته شود. به این نکته مهم توجه داشت آن است که افراد دارای معلولیت در کنار محدودیت‌های خود از توانمندی‌هایی نیز برخوردارند که در صورت ایجاد بستر مناسب می‌تواند تقویت گردد.

در رابطه با افراد دارای معلولیت به

توصیه‌های ذیل توجه داشته باشید:

به خاطر داشته باشید که هیچ‌گاه به ناتوانی افراد توجه نکنید. مطمئن باشید هر کس دارای توانایی‌هایی است که باید شرایط بروز آن فراهم گردد.

افراد دارای ناتوانی مانند سایر افراد جامعه خواهان احترام متقابل هستند، دقت کنیم که با آنها برخوردی مناسب داشته باشیم.

با وقار، متواضع و محترم باشید و با آنها طوری رفتار کنید که انتظار دارید با شما رفتار کنند.

در هنگام برخورد با افراد کم‌توان در کنار ناتوانی به توانمندی آنها هم توجه داشته باشید.

در لحظه برخورد با افراد دارای معلولیت با آنان به صورت واضح، شفاف و ساده صحبت کنید. از ادا کردن جملات به صورت دست و پا شکسته و نامفهوم اجتناب ورزید.

اگر در برقراری ارتباط با افراد دارای معلولیت مشکل دارید موضوع را با آنان مطرح نموده و از آنها در این خصوص کمک بگیرید. چنانچه

تاکنون عمل اشتباهی انجام داده‌اید با شهامت عذرخواهی کنید و تلاش کنید آن رفتار را اصلاح کنید.

از ظاهر افراد در مورد توانایی یا ناتوانی آنان قضاوت عجولانه نکنید، به خاطر داشته باشید برخی از ناتوانی‌ها در ظاهر افراد مشخص نبوده و امکان دارد شما نتوانید تصمیمات درستی را اتخاذ کنید.

بدون اجازه و هماهنگی لازم از وسایل کمک‌توانبخشی افراد دارای معلولیت (صندلی چرخدار، عصا و...) استفاده نکنید و یا آن را جابه‌جا ننمایید.

در هنگام مواجه شدن با افراد دارای ناتوانی بدون توجه به سن و جنسیت آنان رفتاری معقول و مناسب داشته باشید.

● افراد عادی جامعه هنگام مواجه شدن با یکدیگر و بروز احساسات مثبت با یکدیگر دست می‌دهند. در هنگام برخورد با افراد دارای معلولیت به دلیل وجود برخی از محدودیت‌ها در دست دادن به آنها عجله نکنید و اجازه دهید اول آنها در این امر پیش قدم گردند. بدون دست دادن، با نشان دادن چهره بشاش و خندان هم می‌توان در برقراری ارتباط سازنده و دوستانه موفق بود.

● هیچ‌گاه در مورد چگونگی بروز معلولیت از افراد کم‌توان سؤال نکنید. چنانچه ضرورتی در آن احساس می‌کنید بهتر است ابتدا شرایط مناسبی را آماده کنید تا فرد دارای معلولیت با رغبت به سؤالات شما پاسخ دهد.

● در هنگام مصاحبت با افراد دارای معلولیت از گفتن کلمات منفی و تحریک‌آمیز اجتناب ورزید مثلاً در هنگام روبروشدن با فردی که ام‌اس دارد به جای گفتن کلماتی مانند ام‌اسی است و... به صورت شفاف بگویید که این شخص بیماری ام‌اس دارد.

● به یاد داشته باشید که معلولیت به

معنی از کارافتادگی و منزوی شدن نیست؛ بسیاری از افراد دارای معلولیت در بسیاری زمینه‌ها توانمند بوده و می‌توانند در صورت مناسب بودن شرایط به‌طور مستقل زندگی کنند.

● در هنگام مکالمه با افراد دارای معلولیت به ویژه افراد با محدودیت‌های گفتاری باید زمان بیشتری جهت پاسخ‌گویی در اختیار آنان قرار داشته باشد.

● معلولیت و ناتوانی همیشه خود را به صورت واضح نشان نمی‌دهد، افرادی که دارای بیماری‌هایی مانند دیابت، صرع، انواع سرطان‌ها نارسایی کلیوی، بیماری‌های عروقی و... هستند نیز به نوعی با ناتوانی روبرو می‌باشند؛ لذا لازم است در هنگام برخورد با آنان نیز رفتاری

مناسب داشت.

● افراد دارای معلولیت در برخی موارد به دلیل عوارض ناشی از معلولیت از قبیل داشتن درد، استفاده از داروها، عوارض جانبی داروها و... به نوعی بی‌قراری، خواب‌آلودگی، اختلال در قدرت تفکر و تکلم و... مواجه می‌گردند که ضرورت دارد شرایط آنان را درک کرده و برخوردی مناسب با آنها داشته باشیم.

● فراموش نکنید اکثریت افراد دارای معلولیت این توانایی را دارند که به‌طور مستقل زندگی کنند، اغلب این افراد از کار افتاده و بیمار نیستند.





سندرم مارفان

سندرم مارفان یک اختلال ارثی است که بافت همبند را تحت تأثیر قرار می دهد. بافت همبند فیبرهایی هستند که اندام ها و سایر ساختارهای بدن شما را پشتیبانی می کنند. سندرم مارفان بیشتر بر قلب، چشم ها، رگ های خونی و اسکلت تاثیر می گذارد.

به گفته مشاوره پزشکی، افراد مبتلا به سندرم مارفان معمولاً قد بلند و لاغر با دست ها، پاها، انگشتان دست و پاهای غیر عادی بلند هستند. آسیب ناشی از سندرم مارفان می تواند خفیف یا شدید باشد. اگر آئورت (رگ خونی بزرگی که خون را از قلب شما به بقیه بدن می برد) تحت تأثیر قرار گرفته باشد، این وضعیت می تواند تهدید کننده زندگی باشد.

درمان معمولاً شامل داروهایی برای پایین نگه داشتن فشار خون به منظور کاهش فشار روی آئورت است. نظارت منظم برای بررسی پیشرفت آسیب حیاتی است. بسیاری از افراد مبتلا به سندرم مارفان در نهایت به جراحی پیشگیرانه برای ترمیم آئورت نیاز دارند.

علائم و نشانه های سندروم مارفان کدامند؟

علائم و نشانه های سندرم مارفان می تواند بسیار متفاوت باشد، حتی در میان اعضای یک خانواده، زیرا این اختلال می تواند بسیاری از نواحی مختلف بدن را تحت تاثیر قرار دهد. برخی از افراد فقط عوارض خفیفی را تجربه می کنند، اما برخی دیگر عوارض تهدید کننده زندگی را تجربه می کنند. گاهی اوقات سندرم مارفان آنقدر خفیف است که علائم آن کم هستند. در بیشتر موارد، بیماری با افزایش سن پیشرفت می کند و علائم سندرم مارفان با ایجاد تغییرات در بافت همبند قابل توجه خواهند بود. به طور کلی، ویژگی های سندرم مارفان ممکن

است شامل موارد زیر باشد:

تغییرات فیزیکی

افراد مبتلا به سندرم مارفان اغلب بسیار قد بلند و لاغر هستند. بازوها، پاها، انگشتان دست و پاها ممکن است نامتناسب به نظر برسند و نسبت با بقیه بدنشان خیلی دراز به نظر برسد. ستون فقرات آنها ممکن است خمیده باشد و استخوان سینه آنها (جناخ) ممکن است بیرون زده یا فرورفته باشد. مفاصل آنها ممکن است ضعیف شده و به راحتی در رفته شوند. اغلب افراد مبتلا به سندرم مارفان، صورت دراز و باریکی دارند و سقف دهان آنها ممکن است بالاتر از حد معمول باشد و باعث شلوغ دیده شدن دندان ها شود. سندرم مارفان باعث ایجاد تغییرات زیادی در ساختارهای بدن می شود، از جمله مشکلات دندان و اسکلتی (استخوانی).

مشکلات دندان و استخوانی

بیماران مبتلا به سندرم مارفان ممکن است سابقه مشکلات استخوانی مانند صافی کف پا، فتق و دررفتگی استخوان را داشته باشند. سایر تغییراتی که با سندرم مارفان به دلیل بافت همبند غیرطبیعی رخ می دهد شامل تغییرات در چشم ها، قلب و عروق خونی، ریه ها و پوست است.

مشکلات چشمی

مشاوره پزشکی تلفنی توضیح می دهد، بیش از نیمی از افراد مبتلا به سندرم مارفان مشکلات چشمی از جمله نزدیک بینی (تاری اشیاء دور)، سابلو کساسیون عدسی (عدسی چشم از موقعیت معمول خود دور می شود) یا داشتن تفاوت در شکل چشم یا سایر مشکلات چشمی دارند.

تغییرات در قلب و عروق خونی

حدود ۹۰ درصد از افراد مبتلا به سندرم مارفان دچار تغییراتی در قلب و عروق خونی خود می شوند.

تغییرات رگ های خونی: با سندرم مارفان،

دیواره رگ های خونی ضعیف و گشاد می شود (کشش نیز ممکن است داشته باشند). این تغییرات عروق خونی اغلب بر آئورت، شریان اصلی که خون را از قلب به بقیه بدن می برد، تأثیر می گذارد. هنگامی که دیواره های آئورت ضعیف یا کشیده می شوند، خطر آنوریسم آئورت، دیسکسیون آئورت یا پارگی (ترکیدن) افزایش می یابد. تمام بخش های آئورت می توانند گشاد یا تشریح شوند. این شرایط اغلب ممکن است منجر به یک فوریت پزشکی شود و در برخی موارد تهدید کننده زندگی است. بیماران همچنین ممکن است سابقه خونریزی داخل جمجمه یا آنوریسم مغزی داشته باشند که به آن آنوریسم بری نیز گفته می شود.

مشکلات در بچه قلب: در بچه های قلب، به ویژه در بچه میترال، می توانند تحت تاثیر سندرم مارفان قرار گیرند. لت های در بچه فلایی شده و محکم بسته نمی شوند و اجازه می دهند خون به سمت عقب در در بچه نشست کند (پروپس در بچه میترال که MVP نیز نامیده می شود). هنگامی که MVP پیشرفت می کند، در بچه نشست کرده و این وضعیت را نارسایی در بچه میترال می نامند.

پرو لاپس در بچه میترال بر گچه ها کشیده می شوند و با هر ضربان قلب به دهلیز چپ بر می گردند. پرو لاپس و نارسایی در بچه میترال با در جات مختلفی از نشد در بچه همراه است. نشد های خفیف در بچه کار اضافی روی قلب ایجاد نمی کند، اما نیاز به پیگیری معمول دارد. نشد های مهم تر در بچه، همانطور که ویزیت پزشک در منزل تعیین می کند، بار کار بر روی قلب را افزایش می دهد و ممکن است علائم تنگی نفس، احساس خستگی بیش از حد، یا تیش قلب (بال زدن در قفسه سینه) را ایجاد کند. جریان غیر طبیعی ممکن است باعث سوفل قلبی شود که با گوشی پزشکی قابل شنیدن است. با

گذشت زمان، قلب ممکن است بزرگ شده و نارسایی قلبی رخ دهد. کار دیومیوپاتی: با سندرم مارفان، عضله قلب ممکن است به مرور زمان بزرگ و ضعیف شود، حتی اگر در بچه های قلب نشد نکنند، باعث کار دیومیوپاتی شود. این وضعیت ممکن است به نارسایی قلبی تبدیل شود.

اتساع ریشه آئورت: ریشه آئورت ناحیه ای است که آئورت با در بچه آئورت برخورد می کند. در سندرم مارفان، ریشه آئورت ممکن است گشاد شود. این می تواند باعث کشیده شدن و نشد در بچه آئورت شود. آریتمی (ریتم غیر طبیعی قلب): ممکن است در برخی از بیماران مبتلا به سندرم مارفان رخ دهد. آریتمی اغلب با MVP مرتبط است.

سایر علائم سندرم مارفان

تغییرات ریه: تغییرات در بافت ریه که با سندرم مارفان رخ می دهد، خطر ابتلا به آسم، آمفیزم (بیماری انسداد مزمن ریه، COPD)، برونشیت، ذات الریه و فروپاشی ریه را افزایش می دهد.

تغییرات پوستی: کاهش خاصیت ارتجاعی پوست باعث ایجاد ترک های پوستی حتی بدون تغییر وزن می شود.

سندروم مارفان چه عوارضی را ایجاد می کنند؟

مشاوره تلفنی پزشکی توضیح می دهد، از آنجایی که سندرم مارفان می تواند تقریباً هر قسمت از بدن شما را تحت تأثیر قرار دهد، ممکن است عوارض مختلفی ایجاد کند. طیف وسیعی از عوارض ناشی از این سندروم عبارتند از:

عوارض قلبی عروقی

خطرناک ترین عوارض سندرم مارفان شامل قلب و عروق خونی می شود. بافت همبند معیوب می تواند آئورت – شریان بزرگی که از قلب منشعب می شود و خون را به بدن می رساند، ضعیف کند.

آنوریسم آئورت: فشار خونی که از قلب

شما خارج می شود می تواند باعث برآمدگی دیواره آئورت شود، مانند یک نقطه ضعیف و برآمده در لاستیک ماشین. در افرادی که سندرم مارفان دارند، این به احتمال زیاد در ریشه آئورت، جایی که شریان از قلب شما خارج می شود، اتفاق می افتد.

تشریح آئورت: دیواره آئورت از لایه هایی تشکیل شده است. تشریح زمانی اتفاق می افتد که یک پارگی کوچک در داخلی ترین لایه دیواره آئورت اجازه می دهد تا خون بین لایه های داخلی و خارجی دیواره فشرده شود. این می تواند باعث درد شدید در قفسه سینه یا پشت شود. دیسکسیون آئورت ساختار رگ راضعیف می کند و می تواند منجر به پارگی شود که ممکن است کشنده باشد.

ناهنجاری های در بچه: افرادی که به سندرم مارفان مبتلا هستند ممکن است بافت ضعیفی در در بچه های قلب خود داشته باشند. این می تواند باعث کشیدگی بافت در بچه و عملکرد غیر طبیعی آن شود. هنگامی که در بچه های قلب به درستی کار نمی کنند، قلب شما اغلب مجبور است برای جبران آن بیشتر کار کند. این در نهایت می تواند منجر به نارسایی قلبی شود.

عوارض چشمی

عوارض چشمی ممکن است شامل موارد زیر باشد: در رفتگی لنز: اگر ساختارهای نگهدارنده آن ضعیف شوند، لنز فوکوس داخل چشم شما می تواند از جای خود خارج شود. اصطلاح پزشکی برای این مشکل عدسی نابجا است و در بیش از نیمی از افراد مبتلا به سندرم مارفان رخ می دهد.

مشکلات شبکیه چشم: سندرم مارفان همچنین خطر جدا شدن یا پارگی شبکیه (بافت حساس به نور که دیواره پشتی چشم شما را می پوشاند) را افزایش می دهد.

آب سیاه یا آب مروارید زودرس: افرادی

که به سندرم مارفان مبتلا هستند در سنین پایین تر به این مشکلات چشمی مبتلا می شوند. گلوکوم باعث افزایش فشار داخل چشم می شود که می تواند به عصب بینایی آسیب برساند. آب مروارید نواحی کدر در عدسی معمولی چشم است.

عوارض اسکلتی

سندرم مارفان خطر انحنای غیرطبیعی ستون فقرات مانند اسکولیوز را افزایش می دهد. همچنین می تواند در رشد طبیعی دنده ها اختلال ایجاد کند، که باعث بیرون زدگی استخوان سینه یا فرورفتگی در قفسه سینه شود. درد پا و کمردرد نیز در سندرم مارفان شایع است.

عوارض بارداری

سندرم مارفان می تواند دیواره های آئورت، شریان اصلی که قلب را ترک می کند، ضعیف کند. در دوران بارداری، قلب بیش از حد معمول خون پمپاژ می کند. این می تواند فشار بیشتری را به آئورت وارد کند که خطر تشریح یا پارگی کشنده را افزایش می دهد.

اگر فکر می کنید که شما یا فرزندتان ممکن است به سندرم مارفان مبتلا باشید، با مشاوره پزشکی یا متخصص اطفال خود صحبت کنید. اگر پزشک شما به این سندروم و یا هر گونه مشکل مرتبط با این عارضه مشکوک باشد، احتمالاً برای ارزیابی بیشتر به متخصص ارجاع داده می شوید.

علل سندروم مارفان

سندرم مارفان به دلیل نقص در ژنی ایجاد می شود که بدن شما را قادر می سازد پروتئینی تولید کند که به بافت همبند خاصیت ارتجاعی و استحکام آن کمک می کند. اکثر افراد مبتلا به سندرم مارفان ژن غیرطبیعی را از والدین مبتلا به این اختلال به ارث می برند. هر فرزند از والدین مبتلا ۵۰ درصد احتمال دارد که ژن معیوب را به ارث ببرد. در حدود ۲۵ درصد از افراد مبتلا به سندرم مارفان، ژن

غیر طبیعی از هیچ یک از والدین نمی آید. در این موارد، یک جهش جدید خود به خود ایجاد می شود.

سندرم مارفان به دلیل نقص در ژنی ایجاد می شود که ساختار فیبریلین و الیاف الاستیک را که جزء اصلی بافت همبند است، کد می کند. این ژن فیبریلین-۱ یا **FBN1** نام دارد.

در بیشتر موارد، سندرم مارفان ارثی است. این الگو “توزوم غالب” نامیده می شود، به این معنی که در مردان و زنان به طور مساوی رخ می دهد و می تواند تنها از یکی از والدین مبتلا به سندرم مارفان به ارث برسد. افرادی که سندرم مارفان دارند ۵۰ درصد احتمال دارد که این اختلال را به هر یک از فرزندان خود منتقل کنند.

در ۲۵ درصد موارد، نقص ژنی جدید به علت ناشناخته ای رخ می دهد. سندرم مارفان همچنین به عنوان یک اختلال ژنتیکی “بیان متغیر” نیز شناخته می شود، زیرا همه افراد مبتلا به سندرم مارفان علائم مشابه و به میزان یکسان ندارند. سندرم مارفان در بدو تولد وجود دارد. با این حال، ممکن است تا سنین نوجوانی یا جوانی تشخیص داده نشود.

سندرم مارفان چگونه تشخیص داده می شود؟

سندرم مارفان بر اساس تشخیص بالینی بررسی و تشخیص داده می شود. یک رویکرد چند رشته ای برای تشخیص ضروری است زیرا سیستم های چندگانه اندام باید ارزیابی شوند. اعضای بدن مانند چشم، قلب و عروق خونی، ستون فقرات و سیستم اسکلتی را ارزیابی خواهند کرد. تاریخچه کامل علائم و اطلاعات در مورد اعضای خانواده که ممکن است مشکلات مرتبط داشته باشند نیز ضروری است. آزمایش های دیگری مانند اشعه ایکس قفسه سینه، الکتروکاردیوگرام (ECG) و اکوکاردیوگرام (روش تصویربرداری که از امواج صوتی با فرکانس بالا برای تولید تصویر متحرک از دریچه ها و حفره های

قلب استفاده می کند) برای ارزیابی تغییرات در قلب و عروق خونی استفاده خواهد شد که مشکلات مرتبط با ریتم قلب را نیز تشخیص می دهد.

اگر بخش هایی از آئورت نمی توانند از طریق اکوکاردیوگرام قابل مشاهده باشند، یاقبلاً به دیسکسیون مشکوک شده باشد، ممکن است به اکو ترانس مری (TEE)، تصویربرداری رزونانس مغناطیسی (MRI) یا توموگرافی کامپیوتری (CT) نیاز باشد.

اغلب **CT** یا **MRI** نیز برای ارزیابی چیزی به نام اکتازی دورانل مورد نیاز است. اکتازی دورانل برآمدگی پوشش ستون فقرات است. اغلب هیچ علامتی ایجاد نمی کند اما در برخی از بیماران می تواند با کمر درد همراه باشد. اکتازی دورانل یک ویژگی است که به تشخیص سندرم مارفان کمک می کند، اما می تواند با سایر اختلالات بافت همبند نیز رخ دهد.

برای کمک به تشخیص سندرم مارفان می توان از آزمایش خون استفاده کرد. این آزمایش خون بسیار تخصصی است و به دنبال تغییرات در **FBN1**، ژنی است که مسئول اکثر موارد سندرم مارفان است. مشاوره ژنتیک باید همراه با آزمایش ژنتیک باشد زیرا آزمایش **FBN1** همیشه ساده نیست. آزمایش های خون همچنین می تواند برای کمک به تشخیص سایر جهش های ژنتیکی، مانند سندرم **Loeys-Dietz**، که باعث یافته های فیزیکی مشابه سندرم مارفان می شود، استفاده شود.

آزمایش ژنتیک
آزمایش ژنتیک یک آزمایش آزمایشگاهی تخصصی است که به دنبال تغییرات (که جهش نیز نامیده می شود) در ماده ژنتیکی فرد (**DNA**، ژن ها یا کروموزوم ها) یا در محصولاتی که ژن ها می سازند، می گردد. یک ژن حاوی دستورالعمل هایی برای بدن ما است. ژن ها از پایه های شیمیایی تشکیل

شده اند که با حروف **A، T، C** و **G** نشان داده می شوند. هر ژن حاوی هزاران حرف است. اغلب اوقات آزمایش ژنتیک با گرفتن نمونه خون انجام می شود، اما گاهی اوقات نمونه های دیگر بدن (مانند سلول های گونه یا پوست) نیز مورد نیاز است. تست **FBN1** گران قیمت است. البته اغلب تحت پوشش بیمه قرار می گیرد اما این بسته به بیمه نامه های فردی متفاوت است. توصیه می کنیم قبل از انجام آزمایش با شرکت بیمه خود در مورد پوشش آن مشورت کنید.

FBN1 یک ژن بزرگ است و جهش ها در سراسر ژن یافت می شود. بیش از ۲۰۰۰ جهش مختلف در **FBN1** شناسایی شده است. اکثر جهش ها منحصر به یک خانواده هستند. هنگامی که یک جهش در یکی از اعضای خانواده پیدا شد، انتظار داریم که همان جهش در اعضای خانواده آسیب دیده نیز وجود داشته باشد. در برخی موارد، تغییری در کد ژنتیکی مشاهده می شود که آزمایشگاه قادر به تعیین اینکه آیا واقعاً باعث ایجاد سندرم مارفان می شود یا خیر. این نوع جهش ها واریانت نامیده

می شوند. هنگامی که انواع مختلف شناسایی می شوند، گاهی اوقات لازم است سایر اعضای خانواده (اغلب والدین) آزمایش شوند تا اهمیت آن مشخص شود. آزمایشگاه همچنین ممکن است تغییرات در ژنی به نام پلی مورفیسم را شناسایی کند. پلی مورفیسم ها تغییرات ژنی هستند که نسبتاً رایج بوده و احتمال ایجاد سندرم مارفان را ندارند.

چه کسانی باید آزمایش ژنتیک انجام دهند؟

دلایل متعددی وجود دارد که افراد باید آزمایش ژنتیکی را برای سندرم مارفان در نظر بگیرند، از جمله:

فردی با تشخیص بالینی که علاقه مند به آزمایش ژنتیک است تا سایر اعضای خانواده بتوانند آزمایش شوند. (آزمایش ژنتیک باید ابتدا در فرد مبتلا به سندرم مارفان آغاز شود و پس از شناسایی جهش، سایر اعضای خانواده می توانند با هزینه کمتر برای آن جهش آزمایش کنند.)

فردی با تشخیص بالینی که مایل به تایید تشخیص است. (لازم به ذکر است که همه موارد سندرم مارفان را نمی توان از



طریق آزمایش ژنتیک تایید کرد. بنابراین وقتی فردی با تشخیص سندرم مارفان جهشی در **FBN1** نداشته باشد به این معنی نیست که او سندرم مارفان ندارد. فقط به این معنی است که با فناوری فعلی نمی توان دلیل ژنتیکی را پیدا کرد.)

فردی که مشکوک به تشخیص است اما ارزیابی بالینی تشخیص را ثابت نمی کند فردی که سندرم مارفان یکی از چندین تشخیصی است که در حال بررسی است. اعضای خانواده فردی که دارای جهش شناسایی شده است.

سندرم مارفان چگونه درمان می شود؟ سندرم مارفان نیاز به یک برنامه درمانی دارد که متناسب با نیازهای بیمار باشد. برخی از افراد ممکن است به هیچ درمانی نیاز نداشته باشند، فقط باید قرار ملاقات های منظم با ویزیت پزشک در منزل خود را پیگیری کنند. برخی دیگر ممکن است به دارو یا جراحی نیاز داشته باشند. رویکرد به ساختارهای تحت تأثیر و شدت شرایط بستگی دارد.

مسائل مربوط به سبک زندگی
پیگیری پزشکی: پیگیری های معمول شامل معاینات قلبی عروقی، چشمی و اسکلتی، به ویژه در طول سال های رشد شامل می شود. پزشکان شما در مورد دفعات پیگیری با شما صحبت خواهند کرد.

فعالیت: دستورالعمل های مربوط به فعالیت بسته به وسعت بیماری و علائم متفاوت است. اکثر افراد مبتلا به سندرم مارفان می توانند در برخی از انواع فعالیت های فیزیکی و یا تفریحی شرکت کنند. از افرادی که آئورت دارند خواسته می شود از ورزش های تیمی با شدت بالا، ورزش های تماسی و ورزش های ایزومتریک (مانند وزنه برداری) اجتناب کنند. از متخصص قلب خود در مورد دستورالعمل های فعالیت برای شما بپرسید.

بارداری: مشاوره ژنتیک باید قبل از

بارداری انجام شود زیرا سندرم مارفان یک بیماری ارثی است. زنان باردار مبتلا به سندرم مارفان از موارد پرخطر محسوب می شوند. اگر اندازه آئورت طبیعی باشد، خطر تشریح کمتر است. کسانی که حتی بزرگی جزئی آئورت دارند در معرض خطر بیشتری هستند و استرس بارداری ممکن است باعث اتساع سریعتر شود. پیگیری دقیق، با چک کردن مکرر فشار خون و اکوکاردیوگرام ماهانه در دوران بارداری ضروری است. در صورت بزرگ شدن سریع یا نارسایی آئورت، استراحت در بستر یا جراحی ممکن است مورد نیاز باشد. مشاوره پزشکی بهترین روش زایمان را با شما در میان خواهد گذاشت.

داروها
داروها برای درمان سندرم مارفان استفاده نمی شوند، اما ممکن است برای پیشگیری یا کنترل عوارض استفاده شوند. داروها ممکن است شامل موارد زیر باشد:

بتابلوکر: توانایی قلب برای آرامش را بهبود می بخشد، نیروی ضربان قلب و فشار داخل رگ ها را کاهش می دهد و در نتیجه از بزرگ شدن آئورت جلوگیری می کند یا سرعت روند آن را کاهش می دهد. درمان بتابلوکرها باید از سنین پایین شروع شود. در افرادی که به دلیل آسم یا عوارض جانبی قادر به مصرف بتابلوکرها نیستند، مسدود کننده کانال کلسیم مانند وراپامیل توصیه می شود.

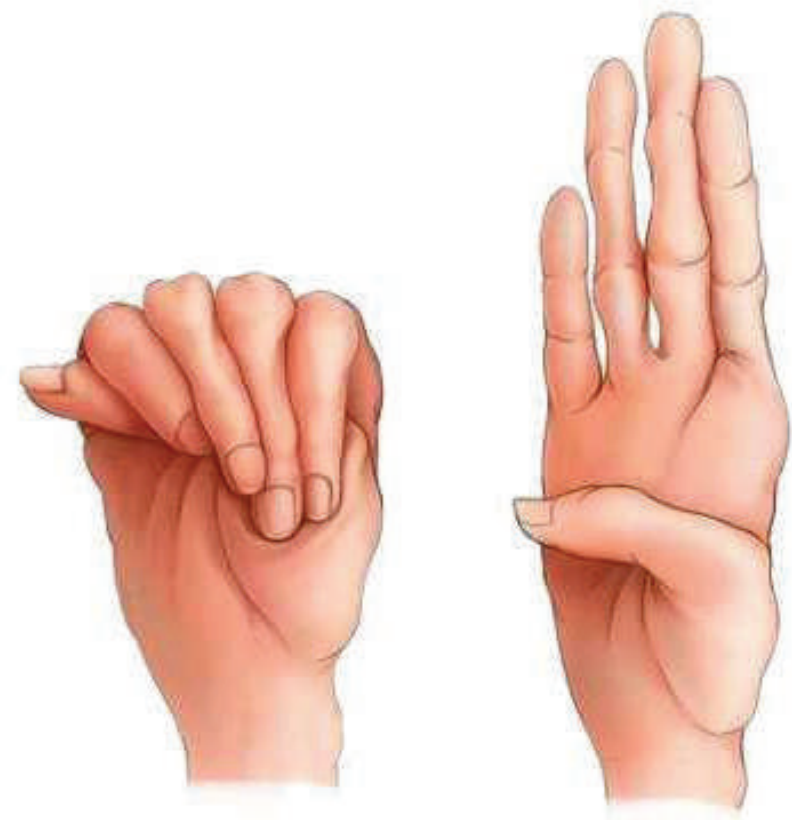
مسدود کننده گیرنده آنژیوتانسین (**ARB**): نوعی دارو است که بر روی یک مسیر شیمیایی در بدن اثر می گذارد. این عوامل اغلب در درمان فشار خون بالا و همچنین نارسایی قلبی استفاده می شوند. در حال حاضر آزمایش های بالینی برای ارزیابی اینکه چگونه این داروها ممکن است از بزرگ شدن آئورت جلوگیری کنند، در حال انجام است و خوشبختانه مطالعات اولیه دلگرم کننده است.



عمل جراحی برای سندرم مارفان با هدف جلوگیری از تشریح یا پارگی آئورت و درمان مشکلات دریچه انجام می شود. هنگامی که قطر آئورت بیش از ۴٫۷ سانتی متر (سانتی متر) تا ۵٫۰ سانتی متر است (بسته به قد شما) یا اگر آئورت با سرعت زیادی بزرگ شود، جراحی توصیه می شود. متخصص قلب شما همچنین ممکن است نسبت قطر ریشه آئورت به قد شما را محاسبه کند، زیرا این ممکن است بر اینکه آیا شما باید جراحی کنید یا خیر، لازم باشد. اگر به بارداری فکر می کنید، این مورد بر روی توصیه های جراحی نیز تأثیر می گذارد. توصیه برای جراحی بر اساس اندازه آئورت، اندازه طبیعی مورد انتظار آئورت، سرعت رشد آئورت، سن، قد، جنسیت و سابقه خانوادگی تشریح آئورت است. جراحی شامل جایگزینی بخش متسع آئورت با پیوند است. زمانی که سندرم مارفان باعث نشتی دریچه آئورت یا میترا (نشت کردن دریچه) می شود که منجر به تغییرات در بطن چپ (حفظه پایین چپ قلب) یا نارسایی قلبی می شود، ممکن است جراحی تعمیر یا تعویض دریچه مورد نیاز باشد. شیوه زندگی و درمان های خانگی اگر در معرض خطر تشدید یا پارگی آئورت هستید، ممکن است لازم باشد از ورزش های رقابتی و فعالیت های تفریحی خاصی اجتناب کنید. افزایش فشار خون که در فعالیت هایی مانند وزنه برداری رایج است، فشار اضافی بر آئورت وارد می کند. فعالیت های با شدت کمتر مانند پیاده روی سریع، بولینگ، تنیس دو نفره یا گلف عموماً ایمن تر هستند. مقابله و حمایت زندگی با یک اختلال ژنتیکی هم برای بزرگسالان و هم برای کودکان می تواند بسیار دشوار باشد. بزرگسالان ممکن

است تعجب کنند که این بیماری چگونه بر شغل، روابط و احساس آنها نسبت به خود تأثیر می گذارد و ممکن است نگران انتقال ژن معیوب به فرزندان خود باشند. اما سندرم مارفان می تواند حتی برای جوانان سخت تر باشد، به ویژه به این دلیل که خودآگاهی غالباً ذاتی دوران کودکی و نوجوانی ممکن است با تأثیر این بیماری بر ظاهر، عملکرد تحصیلی و مهارت های حرکتی تشدید شود. کمک به کودکان برای مقابله با سندروم مارفان والدین، معلمان و متخصصان پزشکی با همکاری یکدیگر می توانند حمایت عاطفی و راه حل های عملی را برای برخی از جنبه های ناراحت کننده تر بیماری

به کودکان ارائه دهند. به عنوان مثال، کودکان مبتلا به سندرم مارفان ممکن است در مدرسه به دلیل مشکلات بینایی که با عینک یا لنزهای تماسی قابل اصلاح است، دچار مشکل شوند. برای اکثر جوانان، نگرانی های زیبایی حداقل به اندازه مسائل تحصیلی مهم است. والدین می توانند با پیش بینی این نگرانی ها و ارائه راه حل هایی مانند موارد اشاره شده در ادامه به فرزند خود در این مسیر همراهی و کمک کنند: استفاده از لنزهای تماسی به جای عینک تهیه بریس برای اسکولیوز مراجعه به دندانپزشکی برای تغییراتی که در دندان ها ایجاد می شوند



نمره ۷ زندگی ما

۱۰ سپتامبر هر سال مصادف است با روز جهانی پیشگیری از خودکشی اگر تا حالا یکبار هم توی زندگیتون به خودکشی فکر کردید، ادامه مطلب را دنبال کنید در همین باره مارک منسون توی کتابش در مورد آزمایشی می گه که اواخر دهه ۱۹۸۰ میلادی همزمان با اوج فروش کتاب های خوشبختی و موفقیت ابدی، تعدادی از روانشناسان و چهره های مطرح دانشگاهی تصمیم گرفتند آزمایشی خیلی خیلی ساده طرح کنند تا میزان خوشبختی افراد را بسنجند. از هزار شرکت کننده خواسته شد یک پیجر همراهشان باشد تا با صدای زنگ پیجر به دوتا سوال جواب بدهند: ۱- در این لحظه از ۱ تا ۱۰ نمره، چه نمره ای به خوشبختی خودتان می دهید؟ ۲- در زندگیتان چه اتفاقی افتاده است؟ این شرکت کننده ها، از هر قشری شرکت کرده بودند، فقیر و ثروتمند، با سواد و بی سواد و با فرهنگ های مختلف.

نتیجه ی بسیار جالب و کمی کسل کننده این آزمایش این بود، زمانی که جواب ها را بررسی می کردند، مشاهده شد اکثر افراد در بیشتر مواقع "نمره ۷" را انتخاب کردند. تفاوتی هم نمی کرد وسط روز پر کار باشد، پشت فرمان یا جلوی تلویزیون و تماشای برنامه مورد علاقتان. وقتی وسط یک اتفاق خیلی خوب مثل ازدواج یا توی سفر رویایی از آدما نمره خوشبختی شان را پرسیدند، موقتاً یک یا دو نمره بیشتر گفته میشد... ولی بعد از چند روز دوباره عدد ها به منوال قدیمی برگشته و نزدیک عدد ۷ می شده است. و دقیقاً همچین اتفاقی در سخت ترین مواقع زندگی افراد نیز تکرار می شد مثلاً زمانی که خبر ابتلا به سرطان یا از دست دادن عزیز ی را میشنیدن، نمره ها برای مدت کوتاهی تا عدد ۲ یا ۵ کم میشد و بعد از چند وقت دوباره به نزدیک ۷ می رسید. آزمایش خیلی ساده بود ولی نتیجه اش عجیب و تکان دهنده است. اینکه چه فردی که احساس خوشبختی می کند یا فردی که حس غم و بدبختی را تجربه می کند، حسش ماندگار نیست!!! هر موقع ناراحتیم به این فکر می کنیم



که دیگر امکان ندارد برسیم، به روزایی که بتوانیم به حالمان حتی نمره ۷ بدهیم. همه ی ما شب های سیاه و روز های مزخرفی را گذرانده ایم. یه شب هایی آنقدر حالمان بد بود که فکر نمی کردیم دیگر رنگ خوبی را ببینیم. همه ما شنیدیم که میگن "کی دیده شب بمونه؟ این نیز بگذرد" نه فقط برای شب های بد، روز ها و شب هایی که حالمان خیلی خوب بوده نیز گذشته است. همانطور که این آزمایش علمی نشان داد، نتیجه هزاران نظرسنجی این بوده است، احتمالاً چند هفته یا چندماه بعد از یک درد و شرایط عمیقاً بد دوباره برمی گردیم در همان نقطه ۷ همیشگی. ۱۰ سپتامبر روز جهانی پیشگیری از خودکشی است. به نظرم خیلی زیاد بودن آدم هایی که حس کردند غمی که دارند تحمل می کنند بزرگ است که دیگر نمی توانند به شرایط ثبات زندگی برگردند و متأسفانه این تصمیم را گرفتند و حتی به خودشان این شانس را ندادند که از پس این جنگ روانی بریایند.



ارتباط قلبی

در عصر یخبندان بسیاری از حیوانات یخ زدند و مردند.

می گویند خاریشت ها وخامت اوضاع را دریافتند و تصمیم گرفتند دور هم جمع شوند و بدین ترتیب همدیگر را حفظ کنند.

وقتی نزدیکتر به هم بودند گرمتر می شدند؛ ولی خارهایشان یکدیگر را زخمی می کرد. بخاطر همین تصمیم گرفتند از هم دور شوند ولی از سرما یخ زده می مردند.

از اینرو مجبور بودند یا خارهای دوستان را تحمل کنند، یا نسلشان منقرض شود. پس دریافتند که بهتر است باز گردند و گرد هم آیند و آموختند که: بازخم کوچکی که همزیستی با کسان بسیار نزدیک به وجود می آورد زندگی کنند، چون گرمای وجود دیگری مهمتر است.

این چنین توانستند زنده بمانند.

بهترین رابطه این نیست که اشخاص بی عیب و نقص را گرد هم می آورد بلکه آن است هر کسی بادیگری ارتباط قلبی عمیق داشته باشد و فرد بیاموزد با معایب دیگران کنار آید و خوبی های آنان را تحسین نماید.



لتیان سدی میان آدم ها

است که تا کاراکترها با بیننده آشنا شوند، حوادث کوچکی جای گرفته اند تا شخصیت ها را با خصوصیات اخلاقی شان به بیننده معرفی کنند.

مهم ترین حادثه هم دعوی است که در ابتدای روایت و وقتی کاراکترها تازه به لواسان رسیده اند شکل می گیرد. فیلم نامه بی آنکه به دیالوگ های مستقیم و سطحی روی بیاورد، از گذر این حادثه شخصیت ها را معرفی می کند. عطا، عصبی و حساس، با یک محلی درگیر می شود. اما وقتی اوضاع خراب می شود فرار می کند و دیگران را می گذارد تا ماجرا را جمع کنند. بعدتر هم راضی به گذشت از ماجرا نیست و تا همه را به کلاتری نبرد کوتاه نمی آید. همین جا، بیننده دقیقاً شخصیت عطا را می شناسد.



در خلاصه لتیان آمده است: لتیان یک سدی است. سدی بر روابط انسانی. رودخانه های روابط پشت سدی ایستاده اند و راه بن بست است. یک نفر می خواهد این سد را بشکند اما خوب می داند که شکستن سد به این سادگی نیست. شهر خراب خواهد شد. تکلیف چیست؟

لتیان به شیوه سینمای اجتماعی امروز قصه اش را شروع می کند. چند جوان از قشر متوسطه جامعه برای سفری چندروزه عازم لواسان می شوند. سلما (پریناز ایزدیار) می خواهد نامزدش، عطا (امیر جدیدی) را با دوستانش آشنا کند. غافل از آنکه مانی (علیرضا ثانی فر)، همسر سابقش، مهمان ناخوانده این سفر است.

لتیان با لحن سرخوشی روایتش را شروع می کند. آدم هایش را معرفی می کند و آن ها را کنار هم قرار می دهد. عطا، وارد جمع دوستانی شده است که سال هاست یکدیگر را می شناسند. جمعی فرهنگی که جامعه روشنفکری به تن دارند و حرف از هنر می زنند. حضور عطا که بیشتر قامت یک آقازاده را دارد، در میان این جمع، اولین جرقه ای است که از تضادها و تناقض ها برمی خیزد.

در ادامه روایت، روابط این گروه کوچک دائم پیچیده تر می شود. رفتارها و گفتگوها، همه بوی دورویی می دهند و عطا در این میان فقط یک عضو ناخواسته است. یک تازه وارد ناهمخوان که هرچه سعی می کند خودش را میان جمع جا کند، دائم تفاوت هایش آشکارتر می شود. اکتای براهنی که قبلاً با فیلم پل خواب توانسته بود تحسین زیادی را برانگیزد، فیلم نامه لتیان را به نگارش درآورده است. او به خوبی، مصالح روایی اش را به کار می گیرد و در مسیر قصه، کاراکترها را می پردازد. در نیمه اول فیلم که مقدمه ای

در ادامه قصه، در میان دیالوگ ها، بیننده با حرفه هنری جمعی که با آن ها طرف است آشنا می شود. آدم هایی که به راحتی برچسب خالتور به دیگران می زنند و خود و هنرشان را بالاتر از هر کس دیگری می دانند. نخوت و غرور این آدم ها در برخورد با دیگران، وقتی آشکار می شود که ماجرای دعوا را دائم تعریف می کنند و می خندند و به راحتی عطا را قضاوت می کنند.

با این مقدمه به ظاهر ساده است که بیننده کاملاً وارد روایت می شود. از میان نشانه ها، رد دروغ ها را می گیرد و می فهمد با جمعی از آدم های ناخوشایند روبرو است. آدم هایی که گرچه طاهرا پس می زنند و او را به تمسخر می گیرند اما در ذاتشان و در پشت همه اداهای هنری شان چهره هایی تهوع آور پنهان کرده اند و تفاوتی با عطا ندارند. بدین شکل، کاراکترهای مکمل هم به کار کردی

دراماتیک در روایت می‌رسند و مشکلات و خصوصیاتشان، بر عمق روایت می‌افزاید. نقطه اوج دراماتیک طبیعتاً در چنین روایتی، بر ملا شدن رازها، نقطه اوج روایت است. براهنی به‌خوبی می‌تواند حوادث را تا رسیدن به نقطه اوج بچیند و روایت را تا رسیدن به این نقطه هدایت کند. حوادثی که بیننده را مجذوب و ارتباط او با اثر را حفظ می‌کنند.

در نقطه اوج هم، خبری از یک فوران عاطفی شدید نیست. به‌جای تقابل‌های پر آشوب، همه‌چیز به‌گونه‌ای رقم می‌خورد که بیننده را مشتاق نگه دارد و او را وادار کند همراه کاراکترها و نقطه دیدشان، شرایط را بررسی کند.

مخاطبی که از ابتدا با این روایت همراه بوده است و یک‌قدم جلوتر از طاه‌ها، از ارتباط میان مانی و سلما خبر داشته است، با این نقطه اوج مجبور می‌شود با کاراکترها همراه شود و حساسیت لحظه را به‌خوبی درک می‌کند.

آنچه نقطه‌ضعف لتیان است بعد از رسیدن روایت به نقطه اوج شکل می‌گیرد. تلاش فیلم‌نامه‌نویس برای جمع کردن قصه‌ای که به‌خوبی تعریفش کرده و آن را بسط داده است در نیمه پایانی با کندی و رخوت همراه می‌شود. رسیدن به نقطه پایان، آن‌قدر طولانی می‌شود که بیننده از مسیر روایت خارج می‌شود و با حدس و گمان سعی می‌کند پایانی برای سرنوشت این روابط عجیب متصور شود.

بالین حال، پایان‌بندی لتیان گرچه کمی دیر، از راه می‌رسد، اما مانند بقیه فیلم جذاب و به‌اندازه است. همه نشانه‌ها به نقطه پایانی می‌رسد و در نهایت، انگار سدی شکسته شده باشد، سیلی جاری می‌شود و هم‌را با خود می‌برد. آنچه پایان لتیان را می‌سازد، همان جزئیاتی است که در طول قصه دیده‌ایم. همه آن‌ها که پنهان‌کاری می‌کردند، همه آن‌ها که خودخواهانه به دنبال امیال خود بودند و

همه آن‌ها که در پشت این ماجرا مثل یک عروسک گردان، آدم‌ها را حرکت می‌دادند و با فریب و دورویی عقده‌های درونی خود را ارضا می‌کردند، همه بی نقاب باهم روبرو می‌شوند.

شخصیت‌پردازی‌هایی که در نیمه اول دیده‌ایم، اینجا دوباره به کار می‌آید و همان ماجرای دعوا، واکنش نهایی عطا را توجیه می‌کند. اینجا نه شاهد یک پایان خوش هستیم و نه با یک تراژدی طرف هستیم. نه قهرمانی در کار است و نه قربانی، همه آدم‌های بد قصه هستند. از طاه‌ها تا سلما همه با سیل می‌روند. سیلی که از قطره‌های آبی که خودشان پشت سد ریخته‌اند جاری شده است.

ساختاری جذاب و چشم‌نواز لتیان توکلی به‌عنوان یک فیلم اولی در لتیان به‌خوبی ظاهر می‌شود. که او سابقه دستکاری فیلم‌هایی چون شبانه‌روز، انتهای خیابان هشتم و برف روی کاج‌ها را در کارنامه دارد، با میزانشی مناسب روایت براهنی را به تصویر درمی‌آورد.

توکلی از لوکیشن فیلم به‌خوبی در جهت پرداخت قصه‌اش استفاده می‌کند و سکانس بر ملا شدن حقایق را درست در کنار سد به زیبایی به تصویر می‌کشد. سد

در پس‌زمینه کاراکترها و فضای پاییزی دوروبرشان، حسی از خشک‌سالی و فروپاشی به بیننده القامی کند. قاب‌بندی‌ها به شدت چشم‌نواز هستند و مهم‌تر از هم دراماتیک و قصه‌گو. کلوزآپی در روایت نداریم، چرا که قرار است بافاصله‌ای که کاراکترها میان خود و حقیقتشان ترسیم کرده‌اند به آن‌ها بنگریم. تفاوت نور و روشنی و درون و بیرون ساختمان، ترفند دیگری است که توکلی برای القای فضای فیلمش به کار می‌گیرد.

در نهایت، لتیان تجربه دست‌اول و مهمی برای فیلم‌ساز جوانش است. تجربه‌ای در سینمای اجتماعی که با قواعد سینما، بی‌اغراق و بدون شعارزدگی، از آدم‌ها و اضمحلال خاموش و بی‌صدایشان می‌گوید.

منبع: نماوا مگ

نویسنده: ساناز رضانی



می‌خواهم مُرده بمانم

کتاب شاگرد قصاب با عنوان اصلی **The Butcher Boy** اثر پاتریک مک کیب نویسنده ایرلندی است که نامزد جایزه بوکر سال ۱۹۹۲ نیز شد. این رمان بسیار تحسین‌شده همواره مورد توجه منتقدان و مردم قرار داشته است و درباره آن بسیار نوشته‌اند.

کتاب شاگرد قصاب علاوه بر نامزد شدن در جایزه بوکر، جایزه ادبی آیریش تایمز را از آن خود کرده است و در فهرست ۱۰۰۱ کتابی که پیش از مرگ باید خواند - که از سوی گاردین منتشر شده است - قرار دارد. آیریش سنترال هم کتاب شاگرد قصاب را در لیست بیست‌تایی برترین‌های تاریخ ادبیات ایرلند آورده است.

خلاصه کتاب شاگرد قصاب رمان درباره یک بیمار روانی است و کل داستان آن، ماجراها و اتفاقاتی است که این دیوانه تعریف می‌کند. داستان کتاب از زبان فرنسی برادی بیان می‌شود که آمیخته‌ای از اول شخص و جریان سیال ذهن است.

خانواده فرنسی تاثیر بسیار زیادی روی او دارد. خانواده‌ای که پدر آن یک دائم‌الخمر است و مادر خانواده از وضعیت موجود بسیار ناراضی و ناامید است. شرایط به قدری سخت است که مادر فرنسی اقدام به خودکشی می‌کند، یک خودکشی ناموفق که باعث می‌شود او در بیمارستان روانی بستری کنند. در این میان، تنها پناه فرنسی دوستش جو پرسل است. فرنسی و جو دنیای کودکانه و خاص خود را دارند، در گوشه‌ای یک مخفیگاه دارند و عاشق کامیک‌بوک هستند.

مدتی بعد خانواده‌ای از انگلستان به شهر آن‌ها مهاجرت می‌کنند. فیلیپ نوجنت پسر خانواده که هم‌سن فرنسی و جو است، کامیک‌بوک‌های تازه‌ای دارد که

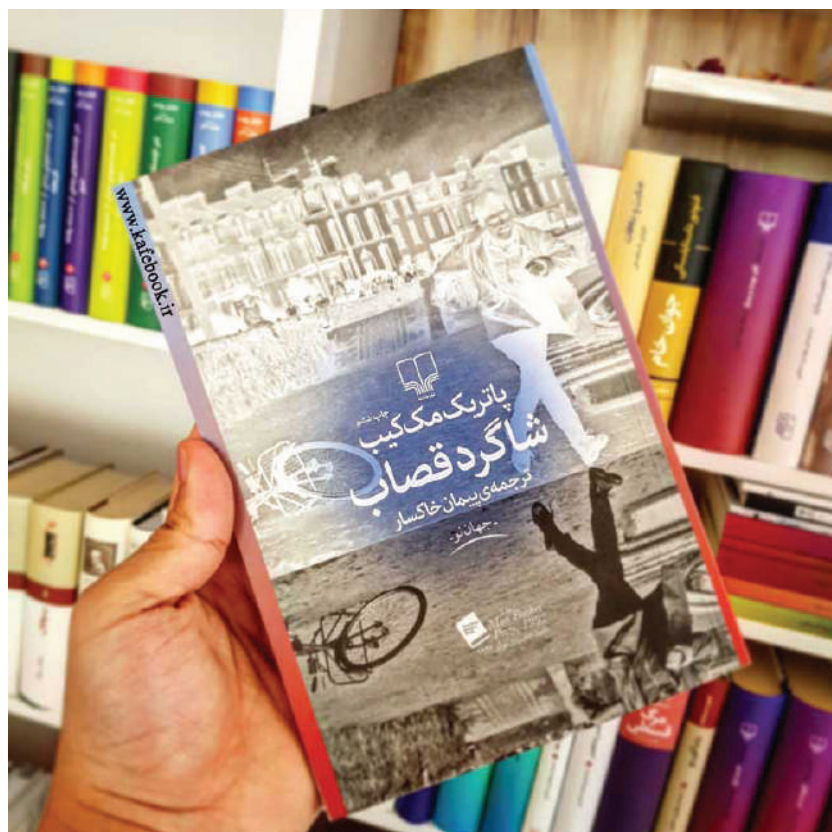
فرنسی به عمر خود ندیده است. بنابراین به همراه جو تصمیم می‌گیرند با قلدری این کامیک‌بوک‌ها را از فیلیپ بگیرند. ماجرای که باعث می‌شود مادر فیلیپ به شدت عصبانی شود. خانم نوجنت جلوردر خانه فرنسی حاضر می‌شود و حرف‌هایی می‌زند که فرنسی را به شدت تحت تاثیر قرار می‌دهد:

جو را دیدم و گفت مراقب باش فرنسی، با نوجنت وارد جنگ شده‌یم. اومد در خونه‌ی ما و حالا هم دنبال تو می‌گرده. طبقه بالا روی تخت دراز کشیده بودم که صدای در بلند شد، منتظرش بودم. صدای کشیده شدن دمپایی‌های مادرم روی پارکت و پیچ‌پچش را شنیدم. سلام خانم نوجنت تشریف بیارین تو ولی نوجنت با سلام تشریف بیارین تو خر نمی‌شد. ماجرای مجله‌ها را به مادرم گفت و خیلی

چیزهای دیگر و شنیدم که مادرم گفت بله بله متوجهم، البته که متوجهم! منتظر بودم از پله‌ها بدود بالا و گوشم را بگیرد و پرتم کند جلو خانم نوجنت که اگر خانم نوجنت اسمی از خوک نمی‌آورد حتما همین کار را می‌کرد. گفت قبل از رفتن به انگلستان امثال ما را خوب می‌شناخته و نباید به پسرش اجازه می‌داد با آدمی مثل من پسر و از خانواده‌ای که پدرش هیچ‌وقت نیست و از صبح تا شب در میخانه‌ها پلاس است و خوک بهش شرف دارد چه انتظار دیگری می‌شود داشت؟)

کتاب شاگرد قصاب - صفحه ۱۳)

فرنسی خود به‌خوبی می‌دانست که در خانه آن‌ها چه خبر است و اوضاع تا چه حد وخیم است. اما شنیدن این حرف‌ها به شکلی تحقیرآمیز از زبان نوجنت او را به کلی دیوانه می‌کند. ماجرای اصلی کتاب از اینجا به بعد آغاز می‌شود و فرنسی دیگر هرگز نمی‌تواند خوک بودن و خوک خطاب شدن خودش و خانواده‌اش را فراموش کند.



مراجعه به وب سایت موسسه بچه های آسمان

دارد. اما پیشنهاد ما این است که ابتدا کتاب را بخوانید و سپس فیلم را ببینید. مشخصات رمان کتاب شاگرد قصاب نویسنده: پاتریک مک کیب ترجمه: پیمان خاکسار انتشارات: چشمه تعداد صفحات: ۲۲۱

با این شخصیت همزادپنداری کنید. البته باید اعتراف کرد که در ابتدا شخصیت فرنی بسیار نجسب و حتی روی اعصاب است. کسی که برای هیچ چیزی احترام قائل نیست و هر کاری که دوست داشته باشد انجام می دهد. اما وقتی در ادامه کتاب باز مینه های ذهنی او آشنای می شوید به او حق می دهید. نویسنده کتاب را به شکل ویژه ای نوشته است که شاید در ابتدا کمی سخت به نظر آید. همان طور که اشاره کردیم روایت این کتاب آمیخته ای از اول شخص و جریان سیال ذهن است. نویسنده از حداقل علامت های نگارشی استفاده کرده است و در هیچ جایی از علامت نقل قول استفاده نکرده است. بنابراین در ابتدای کتاب شاید سخت باشد که تشخیص دهید کدام جمله نقله قول است، کدام جمله گفت و گوی ذهنی فرنی است و کدام جمله روایت عادی داستان کتاب است. اما رفته رفته سبک نوشتار را متوجه می شود و از خواندن آن لذت می برد. بر اساس این کتاب فیلمی هم در سال ۱۹۹۷ ساخته شده است که ارزش دیدن

لازم به ذکر است که اسم کتاب از ترانه ای به همین نام گرفته شده است. شاگرد قصاب یک ترانه ی فولک انگلیسی است که خواننده های زیادی آن را خوانده اند. درباره کتاب شاگرد قصاب از همان جملات ابتدایی کتاب، مشخص است که شاگرد قصاب رمانی خاص و متفاوت است. رمانی که شامل اعتراضات یک ذهن بیمار است. بیماری که بیشتر از آنکه بیمار باشد قربانی شرایط است. قربانی خشونت ها و نبود تکیه گاه مناسب. طنز سیاهی که در کتاب وجود دارد این مسائل را به خوبی نشان می دهد. به عقیده من فضای این کتاب بسیار شبیه کتاب ناتور دشت اثر سلینجر است و اگر شما ناتور دشت را دوست داشته اید حتما از کتاب شاگرد قصاب نیز لذت خواهید برد. پاتریک مک کیب به خوبی توانسته است شخصیت روان پریش فرنی را به مخاطب نشان دهد. کارهایی که فرنی می کند، گفت و گوهای ذهنی او، واکنش ها و احساساتی که فرنی از خود نشان می دهد، همه و همه باعث می شود شما



www.bachehayeaseman.org

بچه‌های آسمان

موسسه خیریه نگهداری و

توانبخشی معلولین بی سرپرست

bachehayeaseman.org



دارو، قصه‌ی هر روز بچه‌های آسمان



۰۲۱ - ۴۳۶۱۳