



قبل از این که درباره من قضاوت کنید من و بیماریم رو بشناسید: من سندرم دان دارم

پدیدآورده (ها) : ملیسا ریجیو؛ افتخار، پریسا  
علوم سیاسی :: گزارش :: بهمن 1387 - شماره 205  
از 63 تا 63

آدرس ثابت : <https://www.noormags.ir/view/fa/articlepage/397191>

دانلود شده توسط : ali nori  
تاریخ دانلود : 16/05/1397

مرکز تحقیقات کامپیوتری علوم اسلامی (نور) جهت ارائه مجلات عرضه شده در پایگاه، مجوز لازم را از صاحبان مجلات، دریافت نموده است، بر این اساس همه حقوق مادی برآمده از ورود اطلاعات مقالات، مجلات و تألیفات موجود در پایگاه، متعلق به "مرکز نور" می باشد. بنابر این، هرگونه نشر و عرضه مقالات در قالب نوشتار و تصویر به صورت کاغذی و مانند آن، یا به صورت دیجیتالی که حاصل و بر گرفته از این پایگاه باشد، نیازمند کسب مجوز لازم، از صاحبان مجلات و مرکز تحقیقات کامپیوتری علوم اسلامی (نور) می باشد و تخلف از آن موجب پیگرد قانونی است. به منظور کسب اطلاعات بیشتر به صفحه [فوائین و مقررات](#) استفاده از پایگاه مجلات تخصصی نور مراجعه فرمائید.



پایگاه مجلات تخصصی نور

[www.noormags.ir](http://www.noormags.ir)

## قبل از اینکه درباره من قضاوت بکنید من و بیماریم رو بشناسید

### من سندرم دان دارم!

متنی از ملیسا ریچو که به راتل بوپهور گفته است  
مترجم: پریسا افتخار

pari\_effekhar@yahoo.com



وقتی تصمیم گرفتم این داستان رو بنویسم اولش فکر کردم که نباید این کار رو بکنم، شاید همین که بفهمید سندرم دان دارم از من خوشتون نیاد.

مادر من می‌گه اشتباه فکر می‌کنم و از من می‌پرسه: «تا حالا کسی رو دیدی که بخاطر سندرم دان دوست نداشته باشه؟» راست می‌گه. ماما همیشه راست می‌گه.

وقتی کسی از من می‌پرسه که سندرم دان چیه در جواب می‌گم که کروموزوم اضافی. اگه از دکتر بپرسید جواب می‌ده که این کروموزوم اضافی، ناتوانی یا معلولیت ذهنی به همراه داره که یادگیری و آموزش رو برام مشکل می‌کنه. مثلا بعضی از کلاسهای من توی اتاق کاردانی برگزار

می‌شه. اونجا جایی هست که بچه‌هایی که ناتوانی‌های مختلف در یادگیری دارند به یه شیوه دیگه آموزش می‌بینند. بار اولی که مادرم به من گفت سندرم دان دارم نگران شدم که نکنه آدمای دیگه فکر کنن من به اندازه‌ی اونها باهوش نیستم و یا یه جور دیگه به نظر می‌یام و یه جور دیگه حرف می‌زنم.

دل من می‌خواد که مثل بقیه باشم، برای همین بعضی وقتها آرزو می‌کنم که می‌تونستم کروموزوم اضافی رو پس بدم. ولی سندرم دان چیزی هست که من رو «من» می‌کنه و من به کسی که هستم افتخار می‌کنم. من خیلی پرتلاشم، آدم خوبی هستم و همیشه دوستانم رو دوست دارم و به فکرشون هستم.

#### خیلی شبیه تو

با وجود اینکه سندرم دان دارم، زندگی خیلی شبیه به زندگی توست. کتاب می‌خونم، تلویزیون تماشا می‌کنم، با دوستانم موسیقی گوش می‌دیم، عضو تیم شنا و گروه خوانندگان مدرسه هستم. به آیندهام فکر می‌کنم، به اینکه با کی ازدواج کنم، با خوه‌هایم کنار می‌یام، به چیزهایی که بدون اجازه دست به سی‌دی‌های من می‌زنن! بعضی از کلاسهایم با بچه‌های عادی است و بعضی‌هاش با بچه‌هایی که در یادگیری، ناتوانی یا معلولیت دارند. توی مدرسه به کسی هست که همراه من به کلاسهای سخت، مثل ریاضی و شیمی می‌یاد و به من کمک می‌کنه تا شیوه‌های نت‌برداری و جزوه‌نویسی رو یاد بگیرم و به من یاد می‌ده که چطور می‌تونم خودم رو برای امتحانات آماده کنم.

#### شغل مورد علاقه من: آواز خواندن

سعی می‌کنم که اجازه ندیم چیزی من رو افسرده کنه و فقط به چیزهای قشنگی فکر می‌کنم که توی زندگی وجود داره. مثلا به اینکه ۲ تا از ترانه‌هایم چاپ شده و یکی از کارهای مورد علاقه‌ام شعر گفته. در حال حاضر یه نفر دیگه ترانه‌های من رو می‌خوانه ولی یه روزی می‌خوام خودم اون کسی باشم که ترانه‌ها رو می‌خونم و می‌دونم که به روزی این اتفاق می‌افته.

درسته که بعضی مسایل رو به سرعت دیگران متوجه نمی‌شم ولی این چیزی نیست که جلوی تلاشم رو بگیره. می‌دونم که اگه واقعا سعی‌ام رو بکنم و خودم باشم از پس هر کاری بر می‌آم.

#### من رو ببینید

ولی همچنان باید همیشه به خودم یادآوری کنم که واقعا خوبه که خودم باشم. بعضی وقتها تنها چیزی که می‌بینم (یعنی تنها چیزی که فکر می‌کنم دیگران می‌بینند) ظاهر من هست نه درونم و واقعا دل من می‌خواد که درونم رو ببیند و اینکه من کی هستم، شاید برای همیشه که شعر می‌نویسم تا شاید اونها متوجه بشن که من واقعی کیه.

من نمی‌تونم سندرم دانم رو عوض کنم ولی یه چیزی که می‌تونم تغییرش بدم طرز فکر دیگران در مورد خودمه. بهشون می‌گم: در مورد تمامی وجود قضاوت کنید نه فقط چیزی که می‌بینید، یا من با احترام رفتار کنید و من رو برای کسی که هستم بپذیرید و از همه مهمتر اینکه با من دوست باشید تا من هم بیونم باهاتون دوست باشم.

#### سندرم دان چیست؟

سندرم دان ناتوانی یا معلولیت ذهنی است که سالانه حدود ۵۰۰۰ کودک مبتلا به آن در آمریکا متولد می‌شوند. فرد مبتلا به سندرم دان ۴۷ کروموزوم دارد (کروموزوم ساختار میکروسکوپی است که حاوی و حمل‌کننده تمامی اطلاعات ژنتیکی یک فرد می‌باشد). معمولا تمامی افراد ۴۶ کروموزوم دارند. که این کروموزوم اضافی در افراد مبتلا به سندرم دان سبب بروز مشخصات فیزیکی خاصی (مثل قامت کوتاه و مایل بودن خطوط چشم‌ها به سمت بالا) و عقب‌افتادگی در رشد و گفتار می‌شود. ولی همچنان افراد دارای سندرم دان خیلی شبیه به شما هستند افرادی با توانمندی‌ها و استعدادهای منحصر به فرد. ▲

برگرفته از [kids.nationalgeographic.com](http://kids.nationalgeographic.com)

وقتی کتابی درباره خوب و تعبیر آن می‌خوانند و نوی خوش خیال «تعبیر رویای فروید» را پیشنهاد می‌کنی و آنها سراغ کتابی را می‌گیرند که در فهرستش از تعبیر خواب دمبابی، گوشواره، کدو و بادنجان نوشته باشد چه حسی بهتاز دست می‌دهد؟ چنین افرادی تا کی و کجا می‌خواهند به چنین وضعی تن در دهند و حتی بچه‌های خود را نیز به این سو بکشند؟

ایا این رویکردها به بیماری جامعه‌ی ما کمکی می‌کنند؟ جامعه‌ی دروغ‌گو، عصبی و پرشتاب ما با این نسخه‌های دم دستی و فریبکارانه به جایی می‌رسد؟ تا کجا باید کول این گونه کتاب‌های عامه‌پسند و مثلا روانشناسی را خورد؟ در سطح به ظاهر بالاتر هر روز به شمار کسانی که تور قونیه و کلاس‌های متوسنی‌شناسی برایشان از نان شب واجب‌تر است افزوده می‌شود. این فریب تاریخی تا کجا ادامه دارد؟ این افه‌ها تا کی آرامش‌های صوری را به فضای پرتنش و تشویش جامعه‌ی ما تزریق و تحمیل می‌کنند؟

#### پاسخ

بله دوست عزیز، حق با شما است. همه‌ی ما این گونه کتاب‌ها را که به ما یاد می‌دهند چطور «مشکلات» را شکلات کنیم» و به ما اطمینان می‌دهند که با خواندن آنها هر موجود بدبختی تبدیل به یک آقا یا خانم «چوخ بخت» خواهد شد را دیده‌ایم. از شدت علاقه‌ی مردم هم نسبت به این گونه کتاب‌ها باخبریم. «من به اندازه‌ی یک نخبه دلم می‌گیرد» وقتی این وضع اسفناک فرهنگی را می‌بینم، ولی شما از اینجانب که همان «مدیر کل امور پاسخ به نامه‌ها» باشم چه توقعی دارید؟ توقع دارید خیلی شفاف و سریع و علنی نام کسانی که این وضعیت فرهنگی را بر ایمنان به وجود آورده‌اند بگوییم؟ آیا نمی‌دانید که «نور علنیست» ممکن است چشم‌ها را آذین کند؟ آیا شما چیزی درباره کوری بر اثر نور شدید شنیده‌اید؟ تاریخ ادبیات ما نشان داده است که این نور علنیست اول از همه می‌آید سراغ چشم نویسنده جماعت! البته باور کنید که من از تبعات این کار هم هراسی ندارم و «ماده‌ام که نام و مشخصات «مافیای شعور ایران» را که صد درجه بدتر از مافیای نفت و مافیای شکر و مافیای برنج و مافیای سنگار است را افشا کنم؛ ولی متاسفانه بعضی‌ها که اسمشان توی جیب من است، نمی‌گذارند!

حالا برای اینکه شما هم دست خالی از این جا نروید به طور سر بسته و دست و پا شکسته بک چیزی می‌گویم، به امید اینکه این وضع فرهنگی که خدا نصب «گرگ بایان» هرمان هسه هم نکند هر چه زودتر به سامان برسد و جریان «آنتی بیوتیک بعد از مرگ سپهراب» نشود! ولی شما را به «جان شیفته» رومن رولان از من نشنیده بگیرد!

بله، اگر اشتباه نکنم همه مشکلات ما از وقتی شروع شد که همه‌ی مدیران فرهنگی ما شروع کردند به ترویج این جمله درید (یا روسو یا بویر و یا شاید مانو) در بین مردم که فرموده: «من می‌اندیشم، پس با وجود من، تو غلط می‌کنی ببندیش!» حالا شما برو به این جمله ببندیش بین جی می‌شود!