



## ما بیماری «ام اس» مان را دوست داریم!

۲۲

فصلنامه تلاش سبز ■ سال چهارم ■ شماره ۱۲ و ۱۱ ■ تابستان و پاییز ۱۳۹۴

می‌خندند تا غریبی لحظه‌های اول زود تمام شود. هادی و الناز روی کاناپه مبل صورتی رنگشان می‌نشینند و به ما خیره می‌شوند تا سوال‌هایمان را بپرسیم. همان چند قدمی که راه رفتن هادی و الناز را می‌بینم می‌فهمم که قدم‌هایشان خسته است و وقتی حرف‌هایشان را می‌شنوم می‌فهمم که کلامشان گاهی بریده بریده می‌شود. اما حیفم می‌آید این لبخند اول کاری را با سوالهای ام‌اسی قطع کنم. اما چاره‌ای نیست دلیل حضور ما در این خانه کوچک و گرم، زن و شوهر مهربانی است که

### ما بیماری «ام اس» مان را دوست داریم!

بیماری «ام اس» شاید بیماری سختی باشد اما «الناز مجدی» و «هادی پورفرزی» دوست داشتند با این وجود باهم ازدواج کنند تا باقی راه را باهم بروند.

وقتی به خانه کوچک و صورتی رنگشان می‌رسیم هادی در را باز می‌کند با احترام و لبخند تحویل‌مان می‌گیرد تا به خانه امیدشان قدم بگذاریم. الناز برایمان شربت می‌ریزد تا خستگی‌مان در برود و هردو آنقدر به رویمان

بیش از ۱۰ سال به این بیماری مبتلا هستند و یک روز تصمیم گرفتند سه تایی ( الناز + هادی + ام اس!) در این خانه زندگی کنند.

### یک روز از خواب پاشدم دیدم ام اس گرفتم

آمده می پرسم هر دو سریع جواب می دهند. الناز سنگینی دست و پا و اختلال در قدرت تکلم داشته و حالا هم یکی از پاهایش سنگینی می کند و لرزش دست پیدا کرده. الناز که از لرزش دست حرف می زند هادی تابلوی روی دیوار را نشانمان می دهد و با ذوق شیرینی می گوید: « این نقاشی ایشونه، خیلی حیقم میاد که لرزش دست گرفته» انگار که تمام غم هادی خلاصه می شود روی لرزش دستان الناز که مبادا از این لرزش، الناز نتواند دیگر قلم دستش بگیرد و الناز ادامه می دهد در نقاشی کشیدن برای ظریف کاری ها، دستش می لرزد. هادی هم ابتدا نمی توانسته تعادلش را حفظ کند و بعد از مدتی چشم هایش انحراف پیدا می کند و با داروهای مختلف بهتر می شود، بعد از آن هم درد شدیدی در پایش حس می کند که به قول خودش انگار سرب داغ روی پایش ریخته باشند.

الناز متولد ۱۰ بهمن ۵۸ در تبریز است اما در تهران بزرگ شده. لیسانس عکاسی دارد و حالا چند سال است که به عنوان مسئول پذیرش بخش فیزیوتراپی «انجمن ام اس» مشغول به کار است. هادی نیز خرداد ۵۲ در اردبیل به دنیا آمده و کارشناسی ارشد زمین شناسی دارد. در حال حاضر هم در سازمان زمین شناسی مشغول به کار است. وقتی از بیماری الناز می پرسم لبخند صورتش را بزرگتر می کند به چشمانم نگاه می کند و انگار که غم و شادی اش قاطبی شده باشد می گوید: «۱۵ ساله بودم. یک روز صبح از خواب بیدار شدم دیدم نصف بدنم سنگین شده. اول حس کردم سرماخوردگی است اما وقتی دکتر رفتم بعد از آزمایش همان روز تشخیص دادند که ام اس است.» حالا هادی ادامه می دهد. « ۱۱ سال پیش وقتی بیدار شدم و خواستم برای بیرون رفتن شلوارم را بپیم کنم دیدم نمی توانم تعادل را حفظ کنم و زمین می خورم. نتوانستم این کار را ایستاده انجام بدهم و روی زمین نشستم. بعد دکتر رفتم و تشخیص داد که به ام اس دچار شدم.» همه چیز به همین سادگی است؛ الناز و هادی از خواب بیدار می شوند و دیگر آدمهای قبل نیستند. هادی حالا سخت تر راه می رود و الناز بدنش سنگینی می کند.

### ام اس الناز را به من داد

«هیچ دو ام اسی شبیه هم نیستند» هادی این جمله را بارها تکرار می کند تا خوب شیرفهم شویم که با چه بیماری طرف هستیم. بعد از این جمله هم شروع می کند به توضیح حمله های ام اسی که هربار یکی از اعضای بدن را دچار اختلال می کند. هادی ۵ سال است که هیچ حمله ای نداشته اما آخرین حمله الناز بهمن سال گذشته بوده و یکی از پاهایش سنگین شده است. اما هادی با ذوق عجیبی می گوید که بیماریش را دوست دارد « من دو تا ام اس دارم. اولی مدرکی است که پول دادم و رفتم دانشگاه تا بگیرم که می شود Master science و بعدی مدرکی است که این بیماری است. من ام اس را دوست دارم چون یک چیزهایی از دست دادم و یک چیزهایی بدست آوردم. حالا

### لرزش دستان الناز

اینکه از خواب بیدار شوی و آدم دیگری شده باشی هضمش سخت است اما الناز و هادی هر دو سعی کردند بیماری شان را قبول کنند و با آن زندگی کنند. الناز می گوید که خانواده اش حسابی روحیه هایشان را باخته بودند. اما هادی می گوید که خودش خیلی عادی برخورد کرده انگار که به او گفته اند سرما خورده ای و هیچ واکنشی از خود نشان نداده. وقتی از اتفاقاتی که این چند سال با ام اس برای بدنتان پیش

۱۵ ساله بودم. یک روز صبح از خواب بیدار شدم دیدم نصف بدنم سنگین شده. اول حس کردم سرماخوردگی است اما ...



کلی دوست معلول دارم و دنیا برایم چهره متفاوت‌تری دارد. هر روز که از خواب بیدار می‌شوم از آفتاب لذت می‌برم، از رنگ گلها، از چیزهایی که شاید دیدنش برای بقیه عادی است لذت می‌برم.» حالا الناز هم سر حرف می‌آید که ام اس برایش ارمغان‌هایی داشته و توانسته آدمها و چیزهایی را که قبلا سخت تحمل می‌کرده را حالا راحت‌تر تحمل کند و با موضوع کنار بیاید. اما هادی حرف را از الناز می‌دزدد و می‌گوید: «ام اس باعث شد خدا الناز را به من بدهد. من چون ام اس داشتم با الناز آشنا شدم و اگر ام اس نداشتم نمی‌توانستم با الناز ازدواج کنم.»

## زندگی سه تایی این دونفر!!

الناز و هادی بین حرفهایشان مدام همدیگر را نگاه می‌کنند و حرف‌های هم را تایید می‌کنند. وقتی می‌پرسم اولین بار همدیگر را کجا دیدند دوباره به هم نگاه می‌کنند و یک خاطره را توی ذهنشان مرور می‌کنند و می‌خندند و هرکدام تکه‌ای از خاطره قدیمی را تعریف می‌کنند. الناز شروع می‌کند: «۱۰ سال پیش در نمایشگاه بین‌المللی، انجمن ام اس غرفه اطلاع‌رسانی داشت که من آنجا کار می‌کردم. یک روز هادی خیلی خوشحال و سرحال آمد جلو و گفت سلام خانم من یک سال است که به بیماری ام اس مبتلا هستم. از این بابت هم خیلی خوشحالم. در حال حاضر هم سرکار می‌روم هم کوه می‌روم» هادی ادامه می‌دهد: «الناز بدون اینکه تحویلیم بگیرد گفت بله من خودم ۶ سال است ام اس دارم. انگار که به یک بادکنک پرباد سوزن زده باشند سریع بادم خالی شد. کلی با دبدبه و کیکبه حرف می‌زدم اما ۵ سال از الناز عقب بودم.» همین ملاقات کوچک پای هادی را به انجمن ام اس باز کرد تا شروع آشنایی شان نیز بشود تا اینکه بعد از چندسال هادی بالاخره جلو می‌آید تا از الناز بخواهد باقی راه را سه‌تایی باهم بروند. سه‌تایی یعنی هادی و الناز و ام اس!

## ماهی یک میلیون ۴۰۰ هزار تومان خرج دارو

به هزینه‌های درمان که می‌رسیم الناز و هادی باز هم همدیگر را نگاه می‌کنند و به رویمان می‌خندند. الناز

به شوخی می‌گوید: «دوباره چی صحبت می‌کنید؟» اما هادی جدی ادامه می‌دهد که عمده بیماران «ام اس» و بیماران خاص، مشکل هزینه برای تامین دارو دارند. ام اس در ابتدا یکی از بیماری‌های خاص محسوب می‌شد و داروهایش مجانی بود. بعد از مدتی یک قلم دارو به ۴۰ هزار تومان تبدیل شد بعد به ۱۵۰ و ۲۵۶ و در نهایت الان به ۷۲۰ هزار تومان رسیده است. با اینکه الان دارو مثل گذشته کم نیست اما پرداخت هزینه‌هایش بسیار سخت است. «الناز حرف را می‌گیرد که بیمه‌ها داروهایشان را پشتیبانی نمی‌کنند. بیمه تکمیلی ندارند و در حال حاضر خانواده‌هایمان به ما کمک می‌کنند. الناز یک روز در میان دارویی را تزریق می‌کند که هزینه ماهیانه اش ۷۵۰ هزار تومان است. هادی نیز خرج داروهایش در یک ماه حدود ۶۰۰ هزار تومان می‌شود. این یعنی خانواده دو نفره شان ماهی حدود یک میلیون ۴۰۰ هزار تومان فقط خرج دارو دارد. هادی می‌گوید قبلا برای بدست آوردن یک دارو مجبور شده ۵ میلیون تومان پول پرداخت کند.

## دوست داشتم همسر معلول باشد

هر بیمار ام‌اسی ۳ درصد احتمال دارد که فرزندش ام‌اسی شود اما این درصد برای هادی و الناز به ۶ درصد می‌رسد. در دوران بارداری مادر به هیچ وجه نمی‌تواند از داروهایش استفاده کند و این موضوع باعث شدیدتر شدن بیماری مادر بعد از دوران بارداری می‌شود. برای همین هادی و الناز تصمیم گرفته‌اند بچه دار نشوند. وقتی از هادی و الناز می‌پرسم دلشان

نمی خواست که با یک فرد سالم ازدواج کنند هر دو بلافاصله جواب منفی می دهند. الناز با خنده توضیح می دهد که همیشه دلش می خواسته همسر یک معلول شود. هادی هم می گوید اگر با یک فرد سالم ازدواج می کرده هیچوقت همدیگر را درک نمی کردند. هادی باز هم تاکید می کند که ام اس را دوست دارد چون او را به الناز رسانده است. بعد هم رویه الناز می گوید: «من هرچی از ام اس گرفتم می گذرد باز به الناز نمی رسم. تا می آیم ۱۱ ساله شوم الناز ۱۶ ساله می شود و من ۵ سال همیشه عقب هستم.» الناز جدی می شود و می گوید: «بعضی از داشتن فرزند

معلول و یا بیمار ناراحت هستند و ناشکری می کنند اما بسیاری از خانواده هایی که فرزند ناخلف دارند اگر سراغشان بروید آرزو داشتند فرزندشان معلول بود اما این مشکلات را نداشت. من ام اس را دوست دارم ۱۶ سال است که با آن زندگی می کنم. یک بار در خیابان یک آقایی که پشت سرم راه می رفت وقتی سخت راه رفتن من را دید بعد از نوح نوح گفت خدایا شکر. شاید اتفاق ناراحت کننده ای بود ولی من خوشحال شدم که کسی با دیدن من قدر سلامتی اش را فهمید و خدا را شکر کرد.»

### معلولین را وارد چرخه کار کنید

الناز بارها تکرار می کند «معلولان و بیماران خاص از ترحم بدشان می آید اما می خواهند که حمایت شوند. هادی این گله را دارد که چرا قانون ۳ درصد استخدام برای ادارات دولتی رعایت نمی شود تا معلولان هم بتوانند کسب درآمد کنند.» من خودم شنیدم وزیر آموزش و پرورش دولت قبل گفت که استخدام معلولان روحیه دانش آموزان را خراب می کند. برای شغل دفترداری و کارهای اداری هم نمی شود معلول انتخاب کرد؟» الناز می گوید: «ما کم توان هستیم اما ناتوان نیستیم. ما فقط آستانه خستگی مان کوتاه تر است. زودتر خسته می شویم. نباید که از چرخه کار بیرون بیاییم» هادی چندسال است سازمان زمین شناسی کار می کند اما لرنزش دستانش اجازه نمی دهد که گزارش کار بنویسد. لرنزش دستان هادی را وقتی بیشتر می فهمیم که می خواهد نقاشی های الناز را از گوشی موبایلش نشان دهد، طوری که مجبور می شود برای کنترل این لرنزش از دست دیگرش کمک بگیرد. الناز و هادی تا لحظه های آخر هنوز حرف دارند که با ما بزنند و هادی باز این جمله را به گونه ای دیگر تکرار می کند که ما بیشتر از دیگران تلاش می کنیم از زیبایی های زندگی و باهم بودنمان لذت ببریم و این هدیه ام اس به ما است.

منبع: خبرگزاری مهر



« ما کم توان هستیم اما ناتوان نیستیم. ما فقط آستانه خستگی مان کوتاه تر است. زودتر خسته می شویم. نباید که از چرخه کار بیرون بیاییم»

