

محسن نظری، متولد سال ۱۳۶۶ و دانشجوی ترم سوم رشته فناوری اطلاعات در دانشگاه علمی کاربردی رعد است. او دچار میوپاتی است. محسن در سال ۹۴، با مهناز مرادی پناه که مبتلا به فلج مغزی است ازدواج کرد و حاصل ازدواجشان، دختری به نام نگار است. در این خانواده دو فرزند دیگر هم به معلولیت دچار هستند. مریم و سارا، خواهران محسن هم مبتلا به میوپاتی هستند. به خانه این خانواده صمیمی سرزدیم و با محسن و مهناز و مادر مهربان که با عشق و محبت، اهالی این خانه را تحت حمایت خود قرار داده به گفت‌وگو نشستیم. جای پدرزحمتکش خانواده به دلیل مشغله شغلی، در این دیدار خالی بود.



به دوستان توصیه می‌کنم که از ازدواج نترسند

کلاس‌های کامپیوتر، فتوشاپ و زبان در موسسه رعد، شرکت کردم. در کنار کلاس‌ها از خدمات کاردرمانی رعد هم استفاده می‌کردم. پس از دیپلم در دانشگاه آزاد قبول شدم. وقتی برای ثبت نام مراجعه کردم فهمیدم که کلاس‌ها در طبقه سوم ساختمان است و آسانسور هم وجود ندارد. به این دلیل تصمیم گرفتم در دانشگاه علمی کاربردی رعد که کاملاً مناسب‌سازی شده‌است درس بخوانم. الان در رشته فناوری اطلاعات، مشغول به تحصیل هستم.

برای جلوگیری از پیشرفت مشکل جسمیتان درمانی انجام می‌دهید؟

محسن: بله. درمان‌هایی را انجام داده‌ام. قرار است در آینده مچ پایم را عمل کنم و امیدوارم پس از آن بتوانم روی پایم بایستم. مهناز: بیماری من درمان خاصی ندارد، ولی هر قدر فعالیتیم بیشتر باشد، وضعیت جسمانی‌ام بهتر می‌شود و هرچه فعالیت کمتری داشته باشم، پاهایم خشک می‌شوند و حرکت برایم سخت‌تر می‌شود.

به خاطر شرایط جسمانی‌ام و این‌که در آمدی نداشتم، به فکر ازدواج نبودم. ولی خانواده خصوصاً مادرم، به من پیشنهاد ازدواج دادند و گفتند که نگران نباشم و تا وقتی که مستقل شوم، به من کمک می‌کنند

لطفاً خودتان را معرفی کنید و بگویید چه مشکل جسمی دارید؟

من، محسن نظری هستم. پدر و مادرم با هم فامیل هستند و من و یکی از خواهرانم، مریم، هر دو به میوپاتی مبتلا شدیم. من در کودکی راه می‌رفتم، بعد شروع به لنگیدن کردم و به مرور، بیماریم پیشرفت کرد تا جایی که الان روی ویلچر می‌نشینم. من، مهناز مرادی پناه، متولد سال ۶۵ هستم. مشکل من فلج مغزی است و از بدو تولد به دچار این مشکل هستم. خانه‌دار و مادر یک نوزاد دو ماهه به نام نگار هستم.

در مورد میزان تحصیلاتان بگویید؟ آیا به مدرسه عادی می‌رفتید؟

مهناز: من تا سوم ابتدایی بیشتر درس نخواندم و بعد از آن در خانه بودم و خانه‌داری می‌کردم. در زلزله رودبار و منجیل خانواده‌ام را از دست دادم. تنها من و پدرم در این حادثه زنده ماندیم. یک برادر دارای معلولیت هم داشتم که در این حادثه از بین رفت.

محسن: من در مدرسه استثنایی درس خواندم، چون مدارس معمولی مناسب‌سازی نبودند. من از ابتدا





چه شد که به فکر ازدواج افتادید؟

محسن: به خاطر شرایط جسمانی‌ام و این‌که درآمدی نداشتم، به فکر ازدواج نبودم. ولی خانواده خصوصاً مادرم، به من پیشنهاد ازدواج دادند و گفتند که نگران نباشم و تا وقتی که مستقل شوم، به من کمک می‌کنند. مادرم از طریق یکی از آشنایان با خانواده همسرم آشنا شدند و بعد از مدتی به خواستگاری رفتیم. سال ۹۳ عقد و سال ۹۴ عروسی کردیم. الآن هم یک دختر دو ماهه داریم.

مهناز خانم! خانواده شما در مورد ازدواج چه نظری داشتند؟ با ازدواجتان موافق بودند؟

مهناز: ازدواج ما به‌صورت سنتی بود و ما از قبل با هم آشنایی نداشتم. خانواده همسرم به خواستگاری آمدند و من هم قبول کردم. البته اوایل پدرم مخالف بود چون محسن کار نداشت و پدرم نگران اداره زندگی من بود. ولی خانواده محسن اطمینان دادند که از ما حمایت می‌کنند. بنابراین پدرم راضی شد و ما ازدواج کردیم. من مادر ندارم و خانواده‌ام را در زلزله رودبار و منجیل از دست دادم. فقط من و پدرم از این حادثه جان سالم به در بردیم. پس از این اتفاق پدرم مجدداً ازدواج کرد و من سه برادر، از همسر دوم پدرم دارم.

محسن: به‌هرحال زندگی دو فرد دارای معلولیت با یکدیگر بسیار دشوار است و حتماً با مشکلات زیادی روبه‌رو خواهند بود. به همین دلیل هم پدر همسرم ابتدا مخالف این ازدواج بود، ولی اطمینان از حمایت خانواده‌ام از ما، باعث شد که ایشان رضایت دهند. خدا را شکر دو سال است که ازدواج کرده‌ایم و خیلی هم راضی هستیم.

مهناز: من اکنون یک خانواده جدید دارم و از این بابت خیلی خوشحالم. با خانواده همسرم زندگی می‌کنم و یک دختر تندرست هم دارم که به زندگی ما گرما بخشیده‌است. خدا را شکر می‌کنم که خانواده‌ای خوب و همسری مهربان دارم.

با توجه به تجربه مطلوبی که از ازدواجتان دارید، آیا به کسانی که مانند شما معلولیت دارند، ازدواج را توصیه می‌کنید؟

مهناز: من از این‌که ازدواج کردم، بسیار راضی هستم. ولی هر کسی باید شرایط شخصی خودش را در نظر بگیرد و با توجه به این شرایط،

ما اکنون در منزل پدر و مادرم، یک اتاق داریم و با کمک آنها زندگی می‌کنیم و خدا را هم شکر می‌کنیم. من از پدر و مادر که حامی ما هستند، بسیار سپاسگزارم ولی می‌دانم که تامین مخارج دو خانواده توسط پدر، فشار زیادی را به او وارد می‌کند

محسن اول با پیشنهاد ما مخالفت کرد و می‌گفت که با شرایط جسمی و وضعیت مالی که دارد، ازدواج کردن برایش سخت است. ولی من و پدرش به او اطمینان دادیم که تا جایی که بتوانیم، به او کمک می‌کنیم. پس از آن به خواستگاری رفتیم و با وجود اینکه پدر مهناز در ابتدا مخالفت می‌کرد، رضایت ایشان را به‌دست آوردیم و این ازدواج صورت گرفت. اکنون پسر و عروسم با ما زندگی می‌کنند. گرچه زندگی در یک اتاق برایشان مشکل است، ولی تا زمانی که بتوانند مستقل شوند، می‌توانند در کنار ما باشند. الآن هم یک دختر زیبا و تندرست دارند که باعث خوشحالی همه ماست. من از اینکه پسر و عروسم با ما زندگی می‌کنند، خیالم راحت است و خدا را شکر می‌کنم که توانسته‌ایم کمک حالشان باشیم.

آقا محسن! شما قبل از ازدواج، مشاوره ژنتیک هم انجام دادید؟

محسن: قبل از ازدواج برای مشاوره ژنتیکی به یکی از مراکز بهزیستی مراجعه کردیم. مشاور این مرکز به ما گفت که اصلاً نباید بچه‌دار شویم، چون امکان معلولیت در فرزندمان بسیار زیاد است. این صحبت باعث مایوس شدن من و همسرم شد. او به بچه نداشتن راضی شد ولی من پیشنهاد مشورت با پزشک دیگری را دادم. همین کار را کردیم و پزشک جدید ما را به یک مرکز ژنتیک ارجاع داد تا آزمایشات ژنتیکی انجام دهیم. قصد این کار را داشتیم ولی با شنیدن مبلغ بالایی که باید پرداخت می‌کردیم، دچار تردید شدیم! بالاخره عروسی کردیم و پس از عروسی بلافاصله بچه‌دار شدیم. برای تشکیل پرونده پزشکی، به همان پزشک مراجعه کردیم، وقتی که او متوجه شد که آزمایش ژنتیک انجام نداده‌ایم، دعوایمان کرد. دوباره نا امید شدیم. در همین زمان بود که شنیدم یکی از دوستان دارای معلولیت‌م که با فرد دارای معلولیت دیگری ازدواج کرده بود، بچه‌دار شده و خداوند پسر تندرستی به آنها داده است. از این خبر خیلی خوشحال شدیم و آن‌را نشانه‌ای از طرف خدا دانستیم و امیدوار شدیم. البته در ماه پنجم بارداری، همسرم آزمایش آمنیوسنتز را انجام داد که جوابش خوب بود. حالاهم دخترم نگار، کاملاً

تصمیم به ازدواج بگیرد. به‌هرحال ازدواج یک مرحله مهم از زندگی هر انسانی است و همه افراد بهتر است که این تجربه را داشته باشند.

محسن: در ازدواج افراد دارای معلولیت، شرایط مالی و حمایت خانواده خیلی مهم است. حمایت خانواده‌ها باعث دلگرمی و آرامش برای آنها می‌شود. من اگر توانستم ازدواج کنم، به خاطر حمایت خانواده‌ام بود. اگر این حمایت وجود نداشت، امکان ازدواج نداشتم. فردی که معلولیت دارد هم مثل همه مردم، نیاز به ازدواج دارد و حق دارد که همسر بگیرد و خانواده تشکیل دهد. این وظیفه نهادهای دولتی است که از ازدواج معلولان حمایت کنند. این در حالیست که متأسفانه در کشور ما این شرایط وجود ندارد. ما اکنون در منزل پدر و مادرم، یک اتاق داریم و با کمک آنها زندگی می‌کنیم و خدا را هم شکر می‌کنیم. من از پدر و مادر که حامی ما هستند، بسیار سپاسگزارم ولی می‌دانم تامین مخارج دو خانواده بار بزرگی بر دوش پدرم است.

مادر! از شما بشنویم:

مرضیه قهرمانی، مادر محسن هستیم. من پنج فرزند دارم که سه نفر از آنها یعنی محسن و مریم وسارا دارای معلولیت مادرزادی هستند. من دیدم که محسن در سنی است که باید ازدواج کند و تا وقتی که ما هستیم و می‌توانیم به او کمک کنیم، بهتر است سروسامان بگیرد. ما اهل قزوین هستیم. به یکی از اقوام خود در قزوین سفارش کردم که دختر مناسبی را برای محسن پیدا کند. مهناز از این طریق به ما معرفی شد.