

قصه مهربانی مادری که مدیر کارگاه‌های آموزشی نوجوانان و جوانان مبتلا به سندرم داون است

مثل یک مادر برای ۴۷ کروموزومی‌ها



برای اولین بار به بچه‌ها حقوق دادیم به گفته مادران شان آنها ۱۰ هزار تومان پول دریافتی شان را شب زیر سر گذاشته و خوابیده بودند. بچه‌هایی که همه امیدشان برای رهایی از جامعه‌ای که هنوز نتوانسته آنها را درک و باور کند همین مجموعه است.»

مادران، پابه پای مربیان

از روزی که این مجموعه راه اندازی شد مادران پابه پای کیانی شاد در اداره امور آموزشی و تربیتی کلاس‌ها همراهی کردند. مادر «فریماه» چند سالی می‌شود در این مرکز به بچه‌هایی از جنس فرزند خود قالبیابی یاد می‌دهد. فریماه دختر او یکی از هنرمندان همه فن حریف است؛ از دف زنی گرفته تا قالبیابی و شیرینی‌پزی، از هر انگشتش هنری می‌ریزد. مادر فریماه معتقد است: «زندگی از دریچه نگاه این بچه‌ها خیلی زیباتر است، بچه‌هایی که مهربانی و صبوری شان الگوی من در زندگی است. درست است کلاس‌های آموزشی کارگاه این روزها به بهانه کرونا تعطیل است و دیگر در فضای کارگاه‌های آموزشی خبری از آن شور و حال قدیم نیست اما در ارتباط آنلاینی که با بچه‌ها می‌گیریم سرزندگی و شادابی از سر روی شان می‌بارد.» «هانیه رضایی» یکی از این کارآموزان است. او از وقتی دیپلمش را گرفت برای کارآموزی راهی این مرکز شد. این روزها دارقالی‌اش را در خانه برپا کرده و روزهای کرونایی را با بافت قالی کوچکش پشت سرمی‌گذارد. استقلال مالی را دوست دارد و برای رسیدن به آن حساسی تلاش می‌کند: «می‌خواهم کار کنم و پولدار شوم.» دنیای قشنگ هانیه فرقی با دیگر دوستانش در این مرکز ندارد. مثلاً وقتی پای صحبت‌های «شمیم» به عنوان یکی از خیاطان زبردست کارگاه خیاطی می‌نشینیم او هم از آرزوهای بزرگ و کوچکش برایمان می‌گوید: «دوست دارم یک کارگاه خیاطی برای خودم داشته و خودم مربی دوستانم باشم.» محکم وقاطع حرف می‌زند انگار نه انگار که این کروموزوم اضافی زندگی‌اش را تحت تأثیر قرار داده است. «فاطمه کبیرخوانی» مادر شمیم است. بانوی سالخورده‌ای که از آرزوهای شمیم برایمان می‌گوید، از توسعه کارش در خارج کارگاه تا ازدواج و بچه‌داری. تکرار این آرزوها از زبان مادر، لیخنه گرمی را میهمان چهره خندان و شاد شمیم می‌کند. دختری که هر روز از محله مرزداران تا سستارخان می‌آید برای اینکه ثابت کند می‌تواند روی پاهای خود مستقل بایستد. «امیرمهدی» هم از همکاران توانمند شمیم است، کسی که در کنار شمیم می‌تواند حجم قابل توجهی از سفارشات خیاطی کارگاه را انجام دهند.



«۶ سال همراهی من با امیرحسین دوره آموزشی مفصلی برایم بود تا بتوانم کنار بچه‌های سندرم داون و خانواده‌هایشان محکم بایستم. بچه‌هایی که کسی باورش‌شان نداشت. تعامل من با خانواده‌ها در قالب مددکار کانون سندرم داون باعث شد تا به فکر ایجاد بستری برای آموزش و توانمند کردن این بچه‌ها باشیم. جایی که به همه ثابت کند یک کروموزوم اضافی در بدن مانعی بر رشد این افراد نیست.»

مادر ۴۰ جوان سندرم داون هشتم

هر چند همه این بچه‌ها خودشان مادرانی دارند، مهربان و دلسوز که غمخوارشان هستند، اما دلبستگی این بچه‌ها به مادر دوم‌شان هم کم از مادران خودشان نیست. بهنوش خانم این روزها که به بهانه کرونا کارگاه‌های آموزشی کانون تعطیل شده هم بچه‌ها را رها نکرده و از طریق برگزاری کلاس‌های آنلاین آموزش اخلاق و تعاملات اجتماعی می‌کوشد تا فرزندانش تسلیم افسردگی نشوند. او به شدت دنبال شاد کردن و خنداندن آنهاست.

نوجوانان و جوانان شرکت‌کننده در کارگاه‌های آموزشی سندرم داون چنان با عشق و علاقه در این دوره‌ها شرکت می‌کردند که او تصمیم می‌گیرد زمینه فروش محصولات آنها را در مرکز تجارت جهانی میدان فردوسی فراهم کند: «بچه‌ها به حدی پیشرفت کرده بودند که ما بستر فروش محصولات آنها را در میدان فردوسی تحت عنوان مرکز کار داون فراهم کرده بودیم. علاوه بر این با برپایی نمایشگاه‌هایی سعی می‌کردیم استعداد آنها را به همه ثابت کنیم و با پرداخت حقوق به بچه‌ها تلاش کردیم استقلال آنها را تقویت کنیم. روزی که

فاطمه عسگری‌نیا تا پیش از اینکه کرونا مثل میهمانی ناخوانده و سمج در گوشه و کنار شهرمان جا خوش کند و ماندگار شود، نوجوانان و جوانان مبتلا به سندرم داون صبح‌ها بندوبسط‌شان را جمع می‌کردند و راهی میدان توحید تهران می‌شدند تا در یک دوره‌ی شاد، هم حرفه‌آموزی را تجربه کنند، هم دست‌شان در جیب خودشان باشد. قرار هر روز آنها مرکز کارآفرینی و حرفه‌آموزی جوانان سندرم داون در همسایگی کانون سندرم داون تهران بود. مدیریت این مجموعه را «بهنوش کیانی شاد» عهده‌دار است، کسی که به عشق این بچه‌ها سر از پانمی شناسد و می‌کوشد تا جایگاه واقعی آنها را در جامعه تبیین کند.

قصه، قصه مهربانی‌های بهنوش کیانی شاد است، کسی که خودش را مادر ۴۰ کودک مبتلا به سندرم داون معرفی می‌کند. از ۶ سال گذشته تا به امروز تا ویوید زندگی‌اش بد جور به خنده‌های شاد این ۴۷ کروموزومی‌های خندان گره خورده است: «من خودم مادریک فرزند مبتلا به سندرم داون بودم. امیرحسین ۶ ساله‌ای که همه رسالت بودنش در این دنیا آشنایی من با سندرم داون و وقف زندگی‌ام در این راه بود.» از روزی برای مان می‌گوید که برای اولین بار خبر از وضع فرزندش گرفت: «من دو فرزند سالم داشتم. باورش سخت بود که سومین فرزندم دچار این مسأله شده باشد به‌ویژه که ظاهر امیرحسین در نگاه اول به هیچ وجه حکایت از ابتلایش به سندرم داون نداشت. حتی باور بیماری او برای پزشکان هم سخت بود، اما تنها یک حقیقت وجود داشت و آن وجود یک کروموزوم اضافی در بدن امیرحسین بود. چیزی که در ۱۶ ماهگی امیرحسین را زیر تیغ جراحی عمل قلب باز برد، مثل همه بچه‌های سندرم داون. هر چند امیر توانست این عمل را با موفقیت پشت سر بگذارد اما ابتلایش به سرطان خون در دو سالگی باعث شد تا او چهار سال آخر عمرش را با این بیماری سپری کند.»

امیرحسینم پرکشید

امیرحسین بعد از چهار سال تحمل بیماری سرانجام در شش سال و سه ماه و یک روزگی چشم از جهان می‌بندد تا مادرش زین پس به جای او برای چندین و چند کودک دیگر مادری کند: «۶ سال همراهی من با امیرحسین دوره آموزشی مفصلی برایم بود تا بتوانم کنار بچه‌های سندرم داون و خانواده‌هایشان محکم بایستم. بچه‌هایی که کسی باورش‌شان نداشت. تعامل من با خانواده‌ها در قالب مددکار کانون سندرم داون باعث شد تا به فکر ایجاد بستری برای آموزش و توانمند کردن این بچه‌ها باشیم. جایی که به همه ثابت کند یک کروموزوم اضافی در بدن مانعی بر رشد این افراد نیست.»

خانه‌امید

بهنوش کیانی شاد، کسی است که در سایه عشق فرزندش شش سال پیش بستر راه‌اندازی این مرکز را برای بچه‌های سندرم داون با همکاری کانون فراهم کرد تا چراغ خانه‌امید این بچه‌ها روشن شود. کسی که به گفته خودش وقتی وارد این مرکز می‌شود تنها چیزی که چشم‌هایش می‌بیند عشق است و عشق: «به همه از جمله مادران می‌گویم وقتی وارد اینجا می‌شوید اول دل‌تان را بیاورید بعد اولین قدم را بردارید. به خاطر همین است که همه مادران گاه در مقام مربی کارگاه‌ها با بچه‌ها تمرین می‌کنند. سال‌های زیادی است که در این کارگاه آموزشی بچه‌های سندرم داون آموزش می‌بینند و در رشته‌های هنری مختلف ماهر می‌شوند. بچه‌هایی که توانسته‌اند در لابه‌لای صدای شانه‌های قالبیابی و قیژ قیژ چرخ‌های خیاطی عزت نفس خود را پیدا کرده و به همه ثابت کنند آنها هم می‌توانند.» جوانان و نوجوانانی که دیگر در قلب خیلی‌هایشان از آن سوراخ‌های عمیقی که عامل اصلی عمر کوتاه‌شان بود به مدد کمک مسئولان این مرکز پویگری امور درمانی‌شان خبری نیست.

آغاز ارایه آموزش‌های بین‌المللی امداد و نجات به امدادگران

رئیس سازمان پیشگیری و مدیریت بحران شهر تهران از ارایه آموزش‌های بین‌المللی امداد و نجات به ۱۲۰ تن از امدادگران آتش‌نشانی و هلال احمر خبر داد.

رضا کرمی محمدی در گفت‌وگو با ایسنا، با اشاره به طرح تشکیل و سازماندهی تیم‌های جست‌وجو و نجات شهری بر پایه الگوهای بین‌المللی گفت: «هدف از اجرای این طرح، مدیریت سازماندهی شده مقابله با حوادث فاجعه‌بار با الگوبرداری از استانداردهای بین‌المللی است. در این صورت می‌توان با استفاده از یک زبان مشترک و تجارب مستندسازی شده تیم‌های تخصصی سایر کشورها، میزان تلفات و آسیب‌های ناشی از زلزله یا سوانح مشابه را در زمان طلایی ۷۲ ساعت پس از وقوع این بلایا به حداقل رساند.»

کرمی محمدی حضور به موقع و موثر در حوادث فاجعه‌بار را در ارزیابی سریع اولیه، تهیه گزارش‌های دقیق، اولویت‌بندی عملیات و انجام اقدامات حیاتی و بالینی لازم را برای کاهش تلفات انسانی از اهداف اصلی این طرح برشمرد.

او افزود: «طرح تشکیل و سازماندهی دو تیم سنگین بین‌المللی جست‌وجو و نجات شهری برای اولین بار در ایران با ابلاغ سازمان مدیریت بحران کشور به عنوان متولی اصلی طرح، همکاری دفتر هماهنگی امور بشردوستانه سازمان ملل، وزارت امور خارجه و سفارت کشور اتریش در تهران در حال انجام است که در مرحله اول آن ۱۲۰ نفر از نیروهای جمعیت هلال احمر استان تهران و سازمان آتش‌نشانی و خدمات ایمنی شهرداری تهران که پس از انجام سنجش سلامت پزشکی، تست و آزمون آمادگی جسمانی و ارزیابی توانایی‌های مهارتی، براساس فرآیند تعریف‌شده بین‌المللی انتخاب شده‌اند، آماده شرکت در دوره‌ها هستند.»

رئیس سازمان پیشگیری و مدیریت بحران شهر تهران با بیان اینکه سازمان پیشگیری و مدیریت بحران شهر تهران به عنوان مجری طرح، تعریف ساختار سازمانی، گزینش نیروها، تهیه لیست تجهیزات، برنامه‌ریزی برگزاری دوره‌های آموزشی و اقدام برای جذب کمک‌های خارجی را در دستور کار خود دارد، افزود که این سازمان تا کنون نسبت به خرید تجهیزات انفرادی برای شرکت‌کنندگان در دوره‌های آموزشی، بکارگیری مشاوران خارجی برای تهیه برنامه کاری اجرای طرح تا سال ۲۰۲۳، برگزاری برنامه‌های تست و آزمون‌های آمادگی و برگزاری کلاس‌های آموزشی تئوری و عملی اقدام کرده است.

با همت متخصصان ایرانی انجام شد:

معرفی روش نوین درمان بیماری‌های چشم

اولین کوبینار «روش نوین درمان کنژشالازی به روش پلاسما» با همت شرکت دانش بنیان مداریا و همکاری مجتمع دارویی-درمانی هلال ایران در سالن اجتماعات مجتمع برگزار شد.

دکتر سیدمحمدتقی حسینی طباطبایی، رئیس مجتمع دارویی-درمانی هلال ایران در این کوبینار که تلفیقی از کنفرانس و وبینار است، ضمن معرفی فعالیت‌ها و خدمات مجتمع در حوزه‌های مختلف چشم پزشکی، درمان نابابوری، دندانپزشکی، پوست و مو و زیبایی و غیره هدف از برگزاری این کوبینار را کمک به گسترش این روش درمانی در بین چشم‌پزشکان از جمله چشم‌پزشکان مجتمع هلال برشمرد. همچنین مصطفی فرهی، مدیر شرکت دانش بنیان مداریا، با ارایه توضیحاتی پیرامون این روش اظهار داشت: «برای نخستین بار متخصصان یک شرکت دانش بنیان ایرانی موفق به کشف یک روش نوین درمانی بیماری‌های چشم در جهان شدند.» براساس این روش انواع بیماری‌های چشم بدون نیاز به اتاق عمل و در مطب پزشکان، بدون درد و بی‌هوشی و با هزینه‌ای کمتر از سابق درمان می‌شود.

بنا بر ادعای فرهی به وسیله این روش درمانی هزینه درمانی انواع بیماری‌های سطح چشم حدود ۶۰ درصد کاهش پیدا می‌کند و دوره نقاهت هم بسیار کوتاه است.

در این کوبینار جمعی از پزشکان و متخصصان داخلی و همچنین پزشکان و کارشناسان ۲۲ کشور خارجی به شیوه‌های حضوری و مجازی در این کوبینار حضور داشتند.

متخصصان و محققان شرکت دانش بنیان «مداریا» پس از پنج سال کار تحقیقاتی، پژوهش، انجام مطالعات متنوع علمی و اجرای فازهای حیوانی و انسانی به این روش رسیده‌اند و چشم‌پزشکان می‌توانند به راحتی و با استفاده از این دستگاه در مطب انواع بیماری‌های چشمی را بدون نیاز به بیهوشی درمان کنند. انجام چند عمل جراحی زنده و واقعی بر روی بیمارانی که اندیکاسیون بیماری کنژشالازی بودند؛ از جمله برنامه‌های برگزار شده در این کوبینار است. در پایان گفتنی است مجتمع دارویی-درمانی هلال ایران به عنوان میزبان این کوبینار با بیش از دو دهه فعالیت موفق در حوزه چشم پزشکی بزرگ‌ترین مرکز درمان بیماری‌های چشم در شرق تهران است.

