

آیدالهی که در ۲۰ سالگی دچار ضایعه نخاعی از ناحیه گردن شده، از فرزند و نشیب زندگی اش می گوید

چگونه پس از فلج شدن به زندگی برگشتم؟



آیدا الهی، دختری جوان است که در ۲۰ سالگی در ستاره محمد مسیر دانشگاه اثر تصادف دچار ضایعه نخاعی از ناحیه گردن شده و فلج می شود. اگرچه این حادثه آیدارا در سال های اول به افسردگی و انزوا کشاند، اما روحیه تسلیم ناپذیر این دختر جوان او را انگیزه بخشید تا با تلاش برای زندگی بهتر به الگویی برای تمام بیماران ضایعه نخاعی تبدیل شود. آیدا که تنها توانایی بسیار محدودی برای کار با رایانه با دست چپ دارد، تاکنون ۲ کتاب ترجمه کرده و موفق به دریافت مدرک کارشناسی ارشد رشته مترجمی زبان انگلیسی شده است. او که با عنوان «سفر امید» و «فعال حقوق معلولان» شناخته می شود، مدیریت یک وبلاگ را نیز برعهده دارد و از طریق آن به هموطنان خود انگیزه می بخشد. در ادامه بخشی از مطالب آیدا را درمورد تجربیات خود از دوران پس از ضایعه نخاعی، کمبودها و نیازهای معلولان می خوانید.

چرا یک بیمار که بواسطه حادثه یا عوارض ثانویه امراض دیگر دچار آسیب نخاعی (یا هر معلولیت دیگری) شده، پس از ترخیص از بیمارستان تقریباً بدون دریافت هیچ اطلاعاتی از وضعیت جدید خود و بدون هیچ آموزشی برای تطبیق با شرایط جدیدش به حال خود رها می شود؟ **گویی درمان، تنها در چارچوب بیمارستان معنا پیدا می کند و خارج از آن هیچ مسوولیتی در قبال آینده درمانی بیمار احساس نمی شود**

است) می تواند در زمان مناسب، بیمار را به این مراکز توانبخشی از زمانی معرفی کند. همچنین در این مراکز می توان از حضور و هم فکری بیماران که تجربه سال ها زندگی با آسیب نخاعی را داشته اند، بهره گرفت و در زمینه مسائلی مانند روحیات این گونه بیماران و نحوه برخورد درست با ایشان، از این عزیزان مشورت گرفت چراکه یکی از مهم ترین اوریته ها در چنین مراکزی باید رعایت شأن و کرامت بیمار و همراه او باشد و به موقعیت حساس عاطفی و روانی این افراد توجه شود.

عدم آموزش بیمار و تحمیل هزینه های اقتصادی بر جوامع
اگرچه ایجاد این گونه مراکز هزینه های بسیاری برای دولت خواهد داشت، اما باید این موضوع را در نظر گرفت که عدم آگاهی و آموزش بیماران، هزینه های اقتصادی و اجتماعی بیشتری به جامعه تحمیل خواهد کرد. این آشنایی که تحقق آن از زمان حتی اگر هم دستیافتنی باشد، مستلزم سال ها برنامه ریزی و پی ریزی است - خصوصاً به منظور فراگیری و ایجاد پایگاه در هر شهر و استان - در مقطع کنونی باید از طریق فراهم آوری امکانات و شرایط آموزش بیمار در بیمارستان ها، کتابخانه ها و باطالعات جامع به بیماران نخاعی و معرفی این بیماران به بهزیستی و انجمن های ضایعات نخاعی در هر شهر به این راهشاندگی و تبعات آن خاتمه داد.

توصیه های به دوستان تون باب
ناتوانی می تواند خلق توانایی های خارق العاده ای باشد که هیچ انسانی به جز خود توان قادر به انجام آن نیست. اگر این افراد به جای کنکاش در گذشته سلامتشان به تجزیه و تحلیل خود امروزشان بریزند، می توانند از نوعی قدرت برتر برخوردار شوند. افرادی زاری در جهان وجود دارند که به محدودیت های جسمی، کارهای بزرگی انجام داده اند. باید این افراد را شناخت، الگو قرار داد و خود را با آنها ستیجید. مطمئن باشید اگر انسان بخواهد، حتی از بلک پند می تواند بهره مند شود. البته این می دانم گفتن این موضوع تنها در حرف نیست و امکانات، نقش تعیین کننده در این امر را ندارد. برای پویایی بیمارانی مثل من دارم، اما زکرمه مطلق، ربطی به عدم امکانات ندارد، بلکه توانی از تسلیم شدن است که خود بیمار می تواند بیاموزد. این افراد باید سعی کنند در حد توانایی شان مفید باشند و به زندگی خود معنا ببخشند. اگر هیچ امکاناتی ندارند، بخندند که هست! ما همیشه گفتیم این شرایط برای خانواده و نزدیکان از خود بیمار سخت تر است. رنج کشیدن، آسانتر از این است که شاهد سر بردن عزیزان خود باشیم. از طرفی تمام مسئولیت های بیمار برعهده خانواده است. پس با بخند خود به خانواده امید و انرژی بخشید. فرزندی و بدخلقی شما، تنها فشار مضاعفی است بر آنها.

ناردرست بدن و نیز شیوه های مختلف تخلیه روده و مثانه و کمک به انتخاب شیوه ای مناسب و متناسب با هر بیمار، آشنایی با تجهیزات مورد نیاز، نحوه درست جابجایی بیمار، حتی مسائل به ظاهر ساده ای مانند استحمام و نکات بهداشتی آموزشی بی آنکه خود و اطرافیان شان بدانند که چگونه باید امور زندگی با معلولیت را مدیریت کنند به حال خود رها می شوند. بیماران نخاعی ترخیص می شوند، درحالی که حتی نمی دانند ملحفه بیمار را چگونه باید تمویض کرد، با شیوه های مختلف تخلیه روده آشنا نیستند، انجام سونداژ را نمی خوانند و حتی آنها را با دو عارضه حیاتی و شایع «اتونیک دیس رفلکسی» و «زخم بستر» که هر دو می تواند جان بیمار نخاعی را به خطر بیندازد، آشنا نکرده اند. بیماران نخاعی سال ها با تحمل رنج و آزمون و خطاهای بسیار، برخورد با شرایطی را می آموزند که از همان ابتدای کار تاکنون درمانی می توانستند با رهنمایی ها و آموزش های مختصر آنها را به سادگی به ایشان بیاموزند.

تشکیل پرونده در بهزیستی باید اجباری شود
بیمارستان ها باید به عنوان نخستین مراکز شناسایی بیماران نخاعی، این افراد را از زمان تولد به بهزیستی معرفی کنند. تا دست کم بیمار در فهرست آمار کشوری قرار گیرد و هویت مشخص او در پرونده تشکیل شود. در حال حاضر تا جایی که من اطلاع دارم، تشکیل پرونده در بهزیستی به دلخواه و صلاح دید خانواده بیمار انجام می گیرد. به تجربه من شخصی من که بعد از سال ها کار درمانی، مشاوره و روان شناسی، کنار حضور و امکان بهره مندی بیمار از مشاوره تخصصی از شرایط بیماران نخاعی بسیار اهمیت دارد. برای بیماران نخاعی خانواده های ایشان برخورداری از مراکز برای آموزش نکات اساسی به بیمار و مراقب وی، از قبیل شناخت و جلوگیری از آسیب پذیری، مقابله با عوارضی مانند زخم بستر، اتونیک دیس رفلکسی، اسکولیوز ناشی از حالت های

می کنند و پس از طی درمان های اولیه در مراکز درمانی و افسردگی و انزوا به سر می برسم. رها شده، بیماری شان را خود اموخته می شوند و در این راه چه جیسا که آسیب های بیشتری را متحمل می شوند یا حتی فرصت بهبودی امکان را نیز از دست می دهند.

از طرفی، یکی از معضلاتی که بیماران نخاعی مشترکاً با آن روبرو هستند، درک ناردرست پزشکان از شرایط ویژه آنهاست. به عبارتی، ضایعه نخاعی، دید نخاعی ندارند و نگرشی کلی را اعمال می کنند.

نوعی تحت کنترل درآورم. این شناخت با و حتی یک نورولوژیست دربررسی مشکلات بیماران نخاعی عمدتاً عامل نخاعی بودن را در نظر نمی گیرد و از این رو، تشخیص و درمان های پیشنهادی اغلب ناکارآمد هستند و سبب می شود بیمار نخاعی را در معرض خود به جای مراجعه به پزشک ابتدا به آزمون و خطا و تجربیات دیگرگر و بیابورد و گاهی صدمات بیشتری را متحمل شوند یا روند طولانی تری برای کنترل هر عارضه طی کنند. این معضل به گونه ای فراگیر است که در محافل بیماران نخاعی این اظهار نظر رایج است: «که، پزشکان هیچ وجه از مشکلات ما سر در نمی آورند و مراجعه به پزشک باید فایده ای ندارد مگر پزشکانی که با بیماران نخاعی زیاد می سروکار داشته باشند.»

اندیشه ای آرمانی، اما دست یافتنی و قابل اجرا
از آن زمان که دریافت تنها راه غلبه بر بیماری در شناخت آن است، اندیشه ای آرمانی است. به واقع دست یافتنی و قابل اجرا مانند آرزویی در ذهنم پرورش یافته است: اینکه این نگاه شام درمانی مراکز را تا ناسیس کند تا بیماران را که دچار ضایعات نخاعی شده و به واسطه آن تاگاه از شرایطی طبیعی با وضعیت فریب و ناشناخته مواجه می شوند، پس از طی روند درمان اولیه در بیمارستان و نقابت و گذر از دوران شوک نخاعی، همراه با فردی که قرار است از این سوی مسوولیت مراقبت از آنها را برعهده دارد شود جهت آموزش پذیردنی و راهکارهای لازم برای رفع نیازهای حیاتی فردی، اجتماعی و نیز تطبیق جسمی و روانی

توانایی کار با رایانه را به دست می آورم و مدتی کوتاه تر در افسردگی و انزوا به سر می برسم. از طرفی، هزینه های سال ها توانبخشی ام به شکل موثرتر و بهینه تری استفاده می شد و نتایج مطلوب تر بهم برآمده است.

چاره های جز آزمون و خطا نداشتیم
آنچه دنیای بیماری ام را در گذرگن کرد و من را پس از سال ها، در لحاظ روانی و جسمی به ثبات قابل قبولی رساند، شناخت بیماری و دستیابی به راهکارهایی بود که مرا قادر می کرد عوارض بی شمار بیماری ام را تا حدی تحت کنترل درآورم. این شناخت با و حتی یک نورولوژیست دربررسی مشکلات بیماران نخاعی عمدتاً عامل نخاعی بودن را در نظر نمی گیرد و از این رو، تشخیص و درمان های پیشنهادی اغلب ناکارآمد هستند و سبب می شود بیمار نخاعی را در معرض خود به جای مراجعه به پزشک ابتدا به آزمون و خطا و تجربیات دیگرگر و بیابورد و گاهی صدمات بیشتری را متحمل شوند یا روند طولانی تری برای کنترل هر عارضه طی کنند. این معضل به گونه ای فراگیر است که در محافل بیماران نخاعی این اظهار نظر رایج است: «که، پزشکان هیچ وجه از مشکلات ما سر در نمی آورند و مراجعه به پزشک باید فایده ای ندارد مگر پزشکانی که با بیماران نخاعی زیاد می سروکار داشته باشند.»

معلولان بدون آموزش های لازم رها می شوند
از زمانی که توانستم با شناخت بیماری به ثبات نسبی دست پیدا کنم، همواره در این اندیشه بودم و بر اینم که برای یک بیمار که بواسطه حادثه یا عوارض ثانویه امراض دیگر دچار آسیب نخاعی یا هر معلولیت دیگری) شده، پس از ترخیص از بیمارستان تقریباً بدون دریافت هیچ اطلاعاتی از وضعیت جدید خود و بدون هیچ آموزشی برای تطبیق با شرایط جدیدش به حال خود رها می شود؟ گویی که درمان، تنها در چارچوب بیمارستان معنا پیدا می کند و خارج از آن هیچ مسوولیتی در قبال آینده درمانی بیمار احساس نمی شود. اگر نتوانم هیچ کس را به کمک بگیرم می توانم با تمییزان اعلام کنم بیشتر بیماران نخاعی این راهشاندگی را تجربه

۴ نکته مهم درباره صدمات مغزی و نخاعی
۱. توانبخشی در صدمات مغزی و نخاعی، پیوند عمیقی با زمان دارد. به این معنا که توانبخشی باید از همان روزهای ابتدایی ایجاد ضایعه و پس از تثبیت حال عمومی بیمار آغاز شود. تمرکز توانبخشی باید در ۲ سال اول پس از ضایعه باشد زیرا هرچه ضایعه کمتر شود، توانبخشی نتیجه کمتری خواهد داشت. در واقع، ۳ میزان از توانایی های از دست رفته بیمار خواهد داشت. جنبه که بواسطه ضایعه در ۲ سال اول اتفاق می افتد. بعد از آن پیشرفت ضایعه بیشتر خواهد شد. جنبه که پیشرفت متوقف شود.
۲. ضایعاتی: بلافاصله پس از ایجاد ضایعه در نخاع، عملکرد مکردهای نخاعی در زیر ضایعه مختل می شود و به هم می آید. با توجه به اینکه محل ضایعه در کدام مهره باشد، بیمار حس و حرکت خود را در اندام های زیر سطح ضایعه از دست می دهد. به این حالت «نخاعی» گفته می شود. اگرچه در این حالت، پس از نظر به بیمار در زیر محل ضایعه کاملاً فلج شده، اما باید بداند شوک نخاعی دوره ای گذراست و ممکن است از چند روز تا چند هفته و بعضاً تا چند ماه ادامه داشته باشد. پس از گذر از دوره شوک نخاعی، به تدریج شاهد بازگشت حس ها و حرکت های در کدام مهره درگیر خواهد بود.

معلولان در ایران مورد بی مهری قرار گرفته اند
متأسفانه دید جامعه نسبت به توانمندی های معلولان درست نیست. از لحاظ امکانات شهری و اجتماعی نیز به این قدر بسیار بی مهری می شود. آنچه برای قشر معلولان محدودیت ایجاد می کند، معلولیت نیست، بلکه دید محدود جامعه و امکانات نامناسب اجتماعی است. جامعه با ناتوان تلقی کردن معلولان و فراموش کردن محیط مناسب و متناسب با شرایط جسمی آنها، محدودیت را به این افراد تحمیل می کند. تا جایی که محیط مناسب برای آنها، معلولان از سوی خانواده ها و جمعیت محلی می شود، سطح ضایعه در ۲ سال اول وقوع ضایعه نیز مشکلات بسیاری از قبیل عدم مسابزه سازی معابر، ساختمان ها، وسایل نقلیه و... بر سر راه معلولان قرار دارد. البته متأسفانه حقوق انسانی و اجتماعی معلولان به طور کامل در قانون به نام «قانون جامع حمایت از حقوق معلولان» لحاظ شده اند، اما این قانون بیش از یک دهه است به صورت لایحه نامدین باقی مانده و تصویب و اجرای آن همچنان به تعویق افتاده یا در سایه مصطلحات و ابهامات دیگر نایافته شده است. انجمن های معلولان، فعالان این حوزه و به تازگی پویایی متشکل از معلولان کشوری (disabilitysupportcampain) و (www.dscaampain.org) در تلاش برای تصویب این لایحه در مجلس شورای اسلامی هستند. من نیز به عنوان عضوی از این پویایی و جامعه معلولان سازمان خوارسار تصویب و اجرای ضوابط تدارک این قانون هشتم، اگرچه جامعه ۱۱ میلیونی معلولان از این اقدام بسیار خوشحال است و با جمعیت قابل توجهی از معلولان در تحت اشاعع قرار می دهد زیرا معلولیت تنها بیماری نیست، بلکه خانواده و اطرافیان او را هم درگیر می کند.