

به نام خالق مهر

روزگاری بود که مشکلات یک تالاسمی به مسائل درمانی اعم از عدم تشخیص مناسب ناشی از پائین بودن سطح علمی جامعه، کمبود دارو و وسائل مصرفی مورد نیاز از ختم می شد که این مشکلات به نوبه خود زمینه ساز مشکلات دیگری نیز بود.

مشکلاتی که هرگز از ذهن افراد تالاسمی و خانواده های عزیزشان پاک نخواهد شد. از نبود پمپ دسفرال و تزریق های زجر آور عضلانی گرفته تا پیمودن مسافت های طولانی و ساعت ها انتظار برای تهیه خون...

تالاسمی همه این را تحمل و پشت سر گذاشته است و امروزه در این جامعه به زندگی خوش ادامه می دهد و همواره می کوشد و می جنگد...

آری جنگ!... جنگی بس عظیم و پر مخاطره... اما حتی این جنگ ها هم او را از پای در نیاورده و نخواهد آورد...

شاید انسان ها گمان می کنند که مشکلات و ضعف جسمانی می تواند براحتی آدمی را از پای آورده و آنان را به موجوداتی منزوی و ناکارآمد تبدیل کند...

اما اشتباه اصلی اینجاست... این مشکلات نه تنها تالاسمی را از پای در نیاورده بلکه او را به کوهی استوار و همچون پولادی آب دیده و مقاوم تبدیل کرده که در برابر آماج مداوم مشکلات که همچون پتکی سنگین بر سر او کوفته می شود تاب آورده و هیچ رخنه ای بر پیکر استوار او ایجاد نمی شود.

براستی با دباور کرد که تحمل رنج ها و مرارت های مداوم و جدال با آنها از انسان موجودی مقاوم و ارزشمند می سازد و باعث می شود تا او با کوله باری از تجربه و دانش حتی از سایر همسالان و اطرافیان نیز برتر و موفق تر باشد.

تالاسمی امروز دیگر چندان مثل گذشته دغدغه اش تنها مشکلات درمانی و دارو و مسائلی که صرفاً به این حیطه خلاصه می شود نیست... علاوه بر اینها امروزه او دردی مضاعف دارد... دردی که سر منشأش جامعه و افراد آنند... دردی که تحملش از تمامی سختی های که او در روزگار گذشته پشت سر نهاده نیز سخت تر و سنگین تر است و متأسفانه شاید به آسانی نیز حل نشود!

جامعۀ تالاسمی اکنون جامعۀ ای جوان و پربار است... جامعۀ ای که توانمند است و این توانمندی را بارها و بارها به همگان اثبات کرده... توانمندی‌ها یی که شما مد باورش برای دیگران چندان آسان نباشد... اما هرچه هست حق است انکار ناپذیر!

اما مشکل اینجاست که باور این امر در جامعۀ امروزه چندان هم سرزست و شایسته سالاری و توجه به کارآمدی افراد جای خود را به ظاهر گرایی و افکار نادرست دیگر داده است...

افکاری که باعث شده است امروزه تالاسمی برای ادامۀ حیات اجتماعی و زندگی روزمرۀ خود با مشکلات بسیاری مواجه گردد.

مشکلاتی که مهمتر این آنها عدم داشتن شغل و کاری مناسب و ازدواج می باشد.

چرا یک تالاسمی با مراجعه به نهادها و ادارات مختلف برای پیدا کردن شغلی مناسب بجای این که از حمایت آنها برخوردار شود با برخوردی زشت و تأسف بار مواجه می گردد؟ چرا بجای این که او را که با تمامی مشکلات و موانعی که در زندگی داشته است به اینجارسد و دارای تحصیلات و شخصیتی قابل ستایش بوده، حمایت و تشویق کنند، طردش می کنند و با بهانه های مختلف سعی در دست به سر کردنش می نمایند؟

چرا وقتی یک جوان تالاسمی مانند سایر جوان ها به سنی می رسد که با ازدواج کند و تشکیل خانواده بدهد، از این امر ملزوم محروم گشته و با تنش های فراوانی روبه رو می گردد؟ حتی گهگاه می بینیم دو جوان که یکی از آنها تالاسمی بوده به یکدیگر علاقمند می گردند و قصد ازدواج دارند اما وقتی خانواده ها می فهمند که فرزندشان به یک فرد تالاسمی علاقمند شده است به شدت مخالف کرده و بسیار خصمانه برخورد می کنند و متأسفانه مانع این امر گشته و فرزندشان را منصرف می سازند؟

مگر برای داشتن یک شغل اداری و فعالیت در آن چه زی به جز روی تفکر و عقل و داشتن تحصیلات و علم مناسب و بلوغ اجتماعی و فرهنگی لازم است؟ آیا یک تالاسمی این شرایط را ندارد؟ مگر قرار است کارمند یک اداره وزنه های 500 کیلوگی را جابه جا کند که ضعف جسمانی را بهانه نموده و تالاسمی را از داشتن شغل محروم می کنند و می گویند که از عهده اش بر نمی آید؟

و اما در مسأله ازدواج... برآستی معیارهای اصلی داشتن آمادگی لازم برای ازدواج چیست؟

آیا بلوغ فکری، جسمی و اجتماعی و همچنین تعهد، مسئولیت پذیری و استقلال لازم برای اداره یک زندگی مهمتر است یا مسائل و معارضا برای ازدواج نیست؟ آیا تالاسمی شرایط فوق را ندارد؟

چرا دارد!... او نیز مانند انسان های دیگر و چه بسا بیشتر معارضا و راندمان های اصلی برای داشتن شغلی مناسب و ازدواج را دارد. او نیز می تواند... فقط کافیست تا باور کند و قبول داشته باشد...

حال بدانید که درد جامعه تالاسمی امروزه نه تنهاست نه فقط درد دارو و درمان که آن نیز جای خود دارد و بماند که تالاسمی چه ها می کشد!

اکنون می خواهیم بدانیم که آیا تالاسمی مانند دیگران حق زندگی ندارد؟ آیا او همانند سایر مخلوق پروردگاری مهربان نیست؟ آیا او حق ندارد به آرزوها و خواسته هایش برسد؟ آیا او عضوی از این جامعه نیست؟ آیا او احساس ندارد؟ و در یک کلمه آیا او انسان نیست؟؟؟

با این نوعی دیگر بنگریم، با این روز تالاسمی را قبول داشته باشیم، او را بفهمیم... درکش کنیم... نیازها و خواسته هایش را ببینیم... و حتی اگر اینگونه نمی تواند باشد ما لایق عذابش ندهیم... اگر نمی تواند کمکش کنیم دردش را نیز افزون نکنیم و در برانی ساده:

اگر باری از دوش یک نارون کم نکردیم

دو چندان نساژیم دلتنگی توسکا را

از دل نوشته های:

سیده فاطمه میرباقری (یک تالاسمی)

{loadposition share}