

حور یه جهانبانی، نخستین پژوهشگر فوق دکتری داخلی کشور درباره دخترش «پرنیان» می گوید که با وجود ابتلا به سندرم داون، در فرهنگسرای ارسباران به اجرای کنسرت پیانو پرداخت

به آنها بگو می توانند

◀ **الان خانواده‌های مختلف به من پیام می‌زنند و می‌گویند مگر می‌شود یک بچه سندرم داون این همه مهارت داشته باشد؟**

◀ **حضور بچه‌های سندرم داون در کنار بچه‌های دیگر به نفع هر دو گروه است، چون این بچه‌ها تقلیدی می‌کنند و زود تر به پیشرفت می‌رسند و بچه‌های دیگر هم حس مسئولیت‌پذیری پیدا می‌کنند**



◀ تکلم‌نویسی حساسی / شهر وخت

یاسر نوروزی | من به آن پزشکی که به مادری روی تخت بیمارستان گفت: «برو به فکر به بچه دیگه باش!» حق نمی‌دهم، اما جالب این‌جاست که خانم جهانبانی حق می‌دهد. او به تمام کسانی که در این سال‌ها به خاطر پیشرفت فرزندشان آزارشان داده‌اند، حق می‌دهد. حق می‌دهد، چون می‌داند که نبود شناخت و آگاهی چه تأثیری روی جهان‌بینی انسان دارد. او در این گفت‌وگواز روزی می‌گوید که متوجه شدم «پرنیان» سندرم داون دارد. از روزی می‌گویند که یک هفته خودش را در اتاق حبس کرد، اما بعد از آن از روزی می‌گوید که تازه نسبت به این موضوع آگاه شد، از روزی که برای پیشرفت کودکش تلاش کرد، دودید و هر روزی رسید که حالا فرزندش در مهارت‌های مختلف حتی از بچه‌های عادی هم پیش افتاده است. خواندن این گفت‌وگورافتقا به کسانی که با این بیماری مواجه هستند، پیشنهاد نمی‌دهم. به کسانی می‌گویم که هنوز فکری می‌کنند و مفقیت در گروی بخت و اقبال یا نبوغ مادر زادی است. آنها نمی‌دانند که تمرین و پشتکار از انسا چه می‌سازد. ما خانم جهانبانی خوب می‌دانم و در این گفت‌وگواز همین تلاش بی‌وقفه‌ی می‌گویند...

● ● ●

● چند سال‌تان است خانم جهانبانی و متولد کجا هستید؟

● ۴۶ سال‌م‌است و متولد بایلیر هستم.

● تحصیلات آکادمیک‌هم دارید؟

● من دکتری شیمی‌الی دارم و نخستین پژوهشگر فوق‌دکترادر رشته خودم در ایران هستم.

● مشغول به کار هستید؟

● بله. عضو هیأت علمی دانشگاهم؛ دانشگاه تربیت مدرس.

● همسر‌تان چطور؟

● تحصیلات آکادمیک‌دارند، اما شغل‌شان آزاد است.

● دختر‌تان پرنیان که این گفت‌وگو در واقع به خاطر اوتانجام می‌شود، چندسال‌ش است؟

● دوازده‌سال.

● پس اگر محبت کنید مقداری درباره‌مسئله‌ پرنیان برای‌تان توضیح بدهید تا برسیم به عکس‌هایی که از او در فضای مجازی دیدم و مهارت‌هایی که به دست آورده‌است.

پرنیان با سندرم داون به دنیا آمد. بچه‌هایی که به این صورت به دنیا می‌آیند، کروموزوم ۲۱ شان، سه‌تایی است. به عبارت دیگر، این بچه‌ها به جای ۲۳ کروموزوم که از مادر و ۲۳ کروموزوم که از پدر می‌گیریم و ۴۶ کروموزوم داریم، به دالایی که هنوز شناخته‌نشده با ۴۷ کروموزوم به دنیا می‌آیند؛ یعنی در کنار ما یک ردیف ۲۳ و ۴۶ کروموزومی گفتم. من با خانم‌هایی می‌شود ۴۷ کروموزوم به‌واسطه‌همین کروموزوم‌اضافه، مشکلاتی هم برای‌شان به وجود می‌آید. عمده‌ترین مشکل‌شان هم کندبوی‌رشد است، طوری که می‌شود به دنیا آید، اما به سرعت بسیار پایین‌تر، مثلاً اگر یک نوزاد به شکل معمول دو ماهه گردن می‌گیرد، نوزاد سندرم داون ۶ ماه یا حتی بیشتر طول می‌کشد تا گردن بگیرد. این فرآیند در تمام پرورسه‌ها دیده می‌شود؛ نشستن، راه رفتن، نندادن در آورتن، صحبت کردن و... در واقع تمام حرکات و رفتارشان با تأخیر به رشد می‌رسد. یک‌سری نشانه‌ها هم در چهره‌های‌شان دارد.

● این مشخصه‌ها در تمام بچه‌های سندرم داون وجود دارد؟

● نه. ۵۵ درصد‌شان حدود این نشانه‌ها دارند.

● در کشورهای مختلف آمار این تفاوت‌دارد؟

در کشورهای توسعه‌یافته از هر ۱۰۰۰ نوزاد، یکی دچار سندرم داون می‌شود. در کشورهای در حال توسعه از هر ۸۰۰ کودک، یک کودک که در کشورهای جهان سوم از هر ۶۰۰ کودک یک نفر، دلایل هم‌روشن است، چون در کشورهای که پیشرفت نکرده‌اند، تجهیزات آزمایشگاهی و امکانات اندک است. در این کشورها یا به مادر پیشنهاد آزمایش‌های خاص را نمی‌دهند یا اگر هم بدهند، آزمایش‌شخصی انجام نمی‌دهند و دست‌گام‌ها آن‌قدر بالاست که متأسفانه تشخیص درست انجام نمی‌شود، برای همین تنها آزمایشی که ۹۹ درصد می‌تواند بگوید کودک که سندرم داون یا مشکلات کروموزومی دیگر دچار است، آزمایشی است با عنوان آمیوستر: این آزمایش را هم معمولاً وقتی پیشنهاد می‌دهند که سن مادر بالای ۳۵سال باشد. در کنار این

قضیه به کسانی که در خانواده‌شان سندرم داون وجود داشته یا به مشکلات کروموزومی دچار بوده‌اند هم پیشنهاد آزمایش می‌دهند. اما من نه بالای ۳۵سال بودم و نه در خانواده‌مان کسی مشکلات کروموزومی داشت. منتهامن همان‌زمان حس می‌کردم وبه پزشکم هم بدهند، اما پزشکم گفت: حسست اشتباه است و مشکلی وجود ندارد. ضمن این‌که من یک فرزند دیگر هم داشتم و مشکلی نداشتم و به من می‌گفتند چون پسرتم هم‌سال‌م، مشکلی پیش نمی‌آید.

● چندفرزند دارید؟

● من دو فرزند دارم؛ پسرم که ۱۷ سال‌ش است و پرنیان که ۱۲سال دارد.

● راستش در طول گفت‌وگو می‌خواستم ببرسم اطلاعات و آگاهی‌مادر چقدر در پیشرفت یک کودک سندرم داون موثر است، اما دیدگر نبرسیدم، چون هر کسی این گفت‌وگورا بخواند کاملاً متوجه

می‌شود که پرنیان از نعمت‌مادری کاملاً آگاه و مطلع به تمام‌جوانب موضوع، برخوردار است. هرچند بی‌شک تجربه‌سختی‌را از سر گذراندید.

لطف دارید، اما واقعاً تجربه سختی بود. من وقتی جواب از مایش را گرفتم و فهمیدم سندرم داون دارد، این بچه را بغل کردم و رفتم اتاق خودم، در راستم و گفتم نمی‌خواهم کسی را ببینم. یک هفته من در اتاق خودم را حبس کرده بودم و پذیرش این قضیه خیلی براریم سخت بود. به خاطر این‌که آن زمان اطلاعات لازم را نداشتم و به‌عنوان مادر نمی‌توانستم بپذیرم که من آن‌قدر عاشقانه منتظر ورودش بودم، این برچسب را به او بزنند. گفتم سر کار نمی‌روم و حتی به فکر خودکشی افتادم. مهمترین مسأله هم برای من چهره دخترم بود، چون تصور اشتباهی داشتم؛ تصورم بجهای بود با دهان باز و چهره‌ای که عمدتاً در کتاب‌ها به تصویر کشیده بودند و چنین‌فکری، به دلیل این تصورات غلط نمی‌توانستم این موضوع را بپذیرم، خودم را یک هفته در اتاق حبس کرده بودم و فقط به بچه شیر می‌دادم و با او تنها بودم، اما بعد از یک هفته گفتم جب که چی؟! بانئشنس این‌جا چه اتفاقی می‌افتد؟ با خودم گفتم این بچه وارد زندگی‌ام شده و این من هستم که باید برای کمک به او آستین بالا بزنم؛ غیر از من که کس دیگری را ندارد. بلند شدم، اینترنتم را روشن و شروع کردم سرچ کردن. توانستم به چند سایت خارج از کشور که در آمریکا بودند، وارد شوم و با مادری که بچه‌های‌شان سندرم داون داشتند، ارتباط بگیرم. بعد دیدم که نه، آن‌قدر هم که فکر می‌کردم سخت و وقعا این لیوان خالی نیست، حتی بیشتر آن پرست فهمیدم می‌توانم کاری کنم که دخترم بتواند به جایی که باید برسد. خواهرم استاد پژوهش در دانشگاه استنفورد است و وقتی با او تماس گرفتم، خوشبختانه اطلاعاتی داد و کمک کرد بیشتر با این موضوع آشنا شوم، بنابراین به‌سرعت دست به کار شدم. اول کار مربوط به بینایی‌سنجی پرنیان را انجام دادم، بعد شنوایی‌سنجی و کارهای مربوط به تأیید داشتن سندرم داون یا همان آزمایش کاربوتایپ. همین‌طور از این بیمارستان به آن بیمارستان در رفت‌وآمد بودم، چون باید آزمایش‌های آکر اوم انجام می‌دادیم. هم‌زمان از طریق یکی از مراکز پزشکی، با کانون سندرم داون آشنا شدم. یاد هست اواسط اسفندماه بود.

● از چه‌طرفی با کانون آشنا شدید؟

من کانون را از طریق خانم دکتر سلیمانی که در یکی از مراکز توانبخشی بودند، پیدا کردم. وقتی به آن‌جا رسیدم، یاد هست که بسته بود، با مشت شروع کردم کوبیدن به در؛ آن‌قدر که مستأصل بودم و فکر می‌کردم این‌جا تنها جایی است که می‌توانم از طریق آن کاری کنم. همان موقع یکی از همسایه‌بیزرون آمد و گفت چه اتفاقی افتاده؟ گفتم من باید اینجا را ببینم و کفایت نیست که در رایز کنند. گفت برای تعطیلی عید رفتند و بعد از آن باید بیایند. شما باور‌تان نمی‌شود؛ شامینم از جمله چه حالی شدم و تا ۱۵دورودین که بتوانم خودم را به کانون برسانم، چه روزهایی به من گذشت. خلاصه بعداز عید فوراً آن‌جا رفتم که برای پرنیان پرورنده تشکیل دادند، اما بعداز آن فهمیدم آن‌گفتی نیست. فوراً دوباره دسته‌به‌کار شدم. هم‌زمان مرتب کتاب و مقاله می‌خواندم و می‌دانستم که باید چه‌مسیری را بروم. می‌دانستم که هفته‌ای یکی، دو جلسه کاردرمانی و گفتاردرمانی به درد بچمام نمی‌خورد و من خودم باید با او کار کنم و در کس‌را از محیط بالا ببرم.

● برای مدرسه چه کار کردید؟

ماجرای مدرسه و مهد کودک را که اگر بخواهم بگویم، واقعاً یک مثنوی هفتادمن است، به‌خاطر این‌که متأسفانه دید مردم ما نسبت به سندرم داون درست نیست. البته من مردم را محکوم نمی‌کنم، چون خودم هم قبل از به دنیا آمدن پرنیان، همین‌طور فکر می‌کردم. صبح یکی از دوستان در گروه‌مان گفت که کترم به من گفته برو فکر یک بچه دیگر باش! من گفتم اتفاقاً دختر من هم روز نخست همین را به من گفت و به این‌ها است نمی‌گیرم، چون آنها همان چهار خطی را در کتاب‌ها خوانده‌اند که من آن‌زمان خوانده بودم.

● یعنی پزشک بعد از آزمایش به شما گفت برو فکر یک بچه دیگری باش!؟

بله. من وقتی با برگه کاربوتایپ داخل مطب دکترم رفتم، به من گفت خانم، این بچه دیگر برای تو بچه‌شو نیست! برو فکر یک بچه دیگر باش! نه تنها به من بلکه به خیلی از پدرها و مادرها چنین جمله‌ای را می‌گویند. اما من آنها را محکوم نمی‌کنم، چون خودم قبل از این‌که خدا پرنیان را به من بدهد، وقتی چنین بچه‌هایی را می‌دیدم با خودم می‌گفتم مادر‌شان ایمن بچه‌ها را می‌بوسند؟ آنها را بغل می‌گیرد؟ دوست‌شان دارد؟ سوال‌هایی که الان دیگر واقعاً براریم مستخره و بی‌معنی هستند. برای همین به مادرهایی که از برخورد مردم و بعضی دکترها با بچه‌های‌شان که به مشکلاتی مثل سندرم داون دچار هستند، ناراحت می‌شوند، می‌گویم شما خودتان را بگذارید جای طرف، خودتان وقتی قبلاً چنین بچه‌هایی را می‌دیدید، چه تصویری داشتید؟ خوب طرف هم همین هست، حالا چه دکتر باشد، چه نباشد.

● ولی پزشک قسم می‌خورد تفاوتی بین بیمارانش قایل‌نباشد...

بله، اما خوب این پزشک هم جزو همین مردم است و متأسفانه دید منفی همچنان در جامعه نسبت به این بچه‌ها وجود دارد. چرا؟ چون مشکل در آموزش و پرورش است. اگر آموزش و پرورش ما از همان اول این بچه‌ها را جدا نکند، این دید به وجود نمی‌آید. اگر کنار

بچه‌های عادی، یک بچه سندرم داون یا سی‌پی‌و در کل یک بچه خاص باشد، می‌تواند نگاه منفی جامعه را از همان اول از بین ببرد و باعث شود وقتی در بیمارستان به مادری می‌گویند که بچه‌اش با سندرم داون به دنیا آمده، زمین و زمان روی سرش خراب نشود و فکر نکند که همه چیز دیگر تمام شده‌است.

● در کشورهای توسعه‌یافته اوضاع به چه شکل است؟ آموزش این بچه‌ها در کنار بچه‌های دیگر است؟

بله. من دوست دارم شما بروید در بعضی کشورهای توسعه‌یافته ببینید وقتی به پدر و مادر خبر می‌دهند بچه‌شان سندرم داون دارد، چه رفتاری پیش می‌گیرند. می‌روند اتاقش را تزئین می‌کنند تا این بچه به دنیا بیاید. درحالی‌که مادر این‌جا بعداز طی کردن یک دوره عزاداری شروع می‌کنیم با پرسش‌های مختلفی در ذهن‌مان دست به گریبان می‌شویم، چون فکر می‌کنیم داشنم بچه سندرم داون ناشی از گناه والدین است. تفاوت دید در نگاه کنید! نکته دوم این است که در کشورهای توسعه‌یافته بر این باور هستند وقتی بچه‌ای با این علام به دنیا می‌آید، درخواست طبیعت بوده و ما نباید در کار طبیعت مداخله کنیم، یعنی از همان اول کاردرمانی و گفتاردرمانی را شروع نمی‌کنیم و مقاله می‌خواندم و می‌دانستم که باید چه‌مسیری را بروم. می‌دانستم که هفته‌ای یکی، دو جلسه کاردرمانی و گفتاردرمانی به درد بچمام نمی‌خورد و من خودم باید با او کار کنم و در کس‌را از محیط بالا ببرم.

● در نگاه کلی این بچه‌ها چه

تیبیکال دارند، اما استعداد در آنها مثل همه متفاوت است.

● هم‌هیسه‌به‌پسر می‌گویند ممکن است خدانوآهن‌هوش یا نبوغ افاقط به یک عده خاص داده‌باشد؛ مثل انیشتین،

● بتهوون یا غیره، اما چطور است که دیگران هم به‌مراتب عالی‌تر زندگی‌می‌رسند؟

● ... زندگی‌می‌رسند؟

● شروعتی یادم نمی‌رود چطور بچه

پرنیان تقریباً دوسال است که پیانو را شروع کرده. در این دو سال، شش، هفت باری کنسرت داده که بزرگترین آنها در فرهنگسرای نیلوارن همه‌را با بچه‌های عادی بود، اما آخرین کنسرت او همه‌را با گروه «آوی سکوت» خانم آیدین آگاهی بود. خانم آیدین آگاهی از استادان کنسرواتوار تهران هستند با سابقه ۱۵سال کار با بچه‌های خاص؛ ایشان یک‌بار به من پیام دادند که در حال ساخت کلیبی هستند از نوازندگی بچه‌هایی که سندرم داون دارند. گفتیم حضوری پرنیان شرکت کند؟ گفتم چرا که نه، خیلی هم عالی، چون دوست دارم پرنیان در کارهای گروهی شرکت کند؛ به خاطر این‌که در کارهای گروهی هم، از دیگران انرژی مثبت می‌گیرد و هم این انرژی مثبت را منتقل می‌کند.

● کنسرت «آوی سکوت» کجا برگزار شد؟

● در فرهنگسرای ارسباران، ۲۲ دی‌ماه بود که بر گزار شد.

● البته در کنار نواختن ساز، پرنیان اسکیت سوار می‌شود، در شنسا مهارت دارد، در زبان انگلیسی پیشرفت کرده، سه‌گال ری‌باد گرفته و مهارت‌های دیگر. چطوریه این مهارت‌ها رسید؟

زمانی که پرنیان پنج‌سالش بود او را به کلاس ارف بردم که در آن جا بلز و فلویت کار می‌کردند. سختی کار وقتی دوچندان می‌شد که بچه‌ها در این کلاس‌ها باید تمام بچه‌ها و این یک بچه هم با توجه به نیازهایش برسد و جا دارد در اینچاز همکاری پرسنل مدرسه دخترم که استعداد توانایی‌هایش را باور کردند قدر دانی کردم.

● با این حال، شما پذیرفتید که پرنیان در مدرسه عادی درس بخواند...

بله بچه‌های سندرم داون، استعداد تقلید‌پذیری بسیار بالایی دارند، یعنی هر چیزی را ببینند، فوراً تقلید می‌کنند. خوب یک بچه سندرم داون وقتی به مدرسه عادی می‌رود، می‌تواند از بچه‌های دیگر کلمات

و جملات مختلف، همچنین اصطلاحات متنوع بشنود. در کنار آنها می‌دود، بازی می‌کند و چون تقلید می‌کند، دوست دارد خودش را به آنها برساند. حالا برعکس این هم‌تصور کنید یک بچه سندرم داون کنار بچه‌هایی که شما تجربه تأخیر در رشد دارند زودتر پیشرفت می‌کند یا کنار بچه‌های دیگر؛ طبیعتاً کنار بچه‌های دیگر.

● استعداده‌ها در بچه‌های سندرم داون به چه شکل است؟ متفاوت است یا همه مثل همه هستند؟

● شما وقتی چهره‌های بچه‌های سندرم داون را ببینید، در نگاه اول ممکن است بگویید اینها همه شبیه می‌کند، هستند، اما وقتی دقت کنید می‌بینید اصلاً این‌طور نیست. چهره یکی بیشتر به مادر رفته، یکی دیگر به پدر. در واقع می‌خواهم بگویم وراثت هم در این موضوع مهم است. درست است که در ده‌گانه کلی این بچه‌ها چهره تیبیکال دارند، اما استعداد در آنها، مثل همه متفاوت است. من همیشه به پسر می‌گویم ممکن است خندان‌هوش یا نبوغ افاقط به یک عده خاص داده باشد؛ مثل انیشتین، بتهوون یا غیره اما چطور است که دیگران هم به مراتب عالی‌تر زندگی‌می‌رسند؟ به خاطر اراده

● تفاوتی بین بچه‌های سندرم داون را ببینید، شما وقتی چهره‌های بچه‌های سندرم داون را ببینید، در نگاه اول ممکن است بگویید اینها همه شبیه می‌کند، هستند، اما وقتی دقت کنید می‌بینید اصلاً این‌طور نیست. چهره یکی بیشتر به مادر رفته، یکی دیگر به پدر. در واقع می‌خواهم بگویم وراثت هم در این موضوع مهم است. درست است که در ده‌گانه کلی این بچه‌ها چهره تیبیکال دارند، اما استعداد در آنها، مثل همه متفاوت است. من همیشه به پسر می‌گویم ممکن است خندان‌هوش یا نبوغ افاقط به یک عده خاص داده باشد؛ مثل انیشتین، بتهوون یا غیره اما چطور است که دیگران هم به مراتب عالی‌تر زندگی‌می‌رسند؟ به خاطر اراده

● وقتی پرنیان را در کلاس نقاشی ثبت‌نام کردم، خودم هم به دنبالش کلاس رفتم تا بتوانم کمکش کنم، چون می‌دانستم اگر فرضاً می‌خواهم در رنگ‌آمیزی کمکش کنم، خودم باید بلد بدانم از ترکیب آبی و قرمز به بنفش می‌رسیم، وقتی بلد نباشم، چطور می‌توانم به بچه آموزش بدهم؟ برای همین پله‌پله پاندبالیش می‌رفتم تا هر جایی که احتیاج به راهنمایی داشت کمکش کنم. در شنا هم به این مثال آن بچه در یادوچرخه اشکال دارد و پرنیان را برای مختلف یاد گرفته و خیلی هم این ورزش را دوست دارد. الان به جایی رسیدم که همه در استخری که می‌رویم، پرنیان را می‌شناسند، حتی مربی‌گاهی به پرنیان می‌گوید مثلاً آن بچه در یادوچرخه اشکال دارد و پرنیان را برای این‌که به او یادبدهد، جلومی‌فرستد.

● الان مردم عادی وقتی پرنیان را با این مهارت‌ها می‌بینند، چه رفتاری دارند؟ یا مثلاً فرض کنید خانواده‌هایی که خودشان فرزند سندرم داون دارند، از دیدن پرنیان تعجب نمی‌کنند؟

بوابر کنید من گاهی روزانه در اینستاگرام چندین پیام دایرکت دارم از این خانواده‌ها که می‌آیند و می‌پویند دیگر تصاویر خود، والدینش هم واقعاً پول نداشند. پیشنهاد دادم ماهیانه مبلغی را بگذاریم تا به این بچه کمک کنیم. دوستان هم استقبال کردند. همین قضیه پایه‌گذار صندوقی شده‌به‌اسم «صندوق‌النا».

● چه‌کاره‌تان؟

● هم‌ان روزهایی که ما داشتیم صندوق را راه‌اندازی می‌کردیم، فرزند یکی از مادرانی که در گروه‌مان عضو بود، به دلیل مشکلی قلبی که داشت، فوت کرد. اسم این دختر که مشکلی قلبی هم زیبا بود، النابود، بنابراین تصمیم گرفتیم اسم این صندوق را به یاد الناب، به این نام انتخاب کنیم، چون «النا» یعنی راه‌روشن.

● الان این صندوق خیر به چندنفر عضو دارد؟ روز نخست چهار عضو داشتیم که الان رسیده به ۴۴ نفر. البته هنوز آن را ثبت نکرده‌ام، اما تصمیم دارم به‌زودی این کار را بکنم. آن هم فقط به خاطر این‌که بتوانم این صندوق را توسعه‌بدهم، به این‌که دنبال کسب نام و نشانی از این طریق باشم.

● ما این پول‌ها چه می‌کنید؟ آن را مستقیم به والدین نمی‌دهیم، اگر کسی مشکلی برای بچه‌اش داشته باشد، من مثلاً با تراپیست تماس می‌گیرم، تحقیق می‌کنم و به خانواده طرف می‌گویم که اگر برای کاردرمانی مشکل دارد، «صندوق‌النا» می‌تواند بخشی یا تمام آن را تقبل کند. بنابراین پول پرداخت می‌شود تا فرزندشان رایگان بتواند از آن امکانات استفاده کند. یا مثلاً اگر بچه‌ای که جراحی قلب نیاز داشته باشد، ما باحساب‌داری بیمارستان تماس می‌گیریم و می‌گویم حاضریم این مبلغ را بپردازیم. در واقع مبلغ مورد نظر بدون واسطه فقط خرج همان کودک می‌شود. در کنار این، یک دیوار مهربانی هم راه‌اندازی کرده‌ایم که در آن، وسایلی توان بخشی را امانت می‌دهم؛ وسایلی مثل توپ‌سوی‌بی، کفش طبی، واکر، کالسکه و... وسایلی که مثلاً من برای بچمام خریدم و دیگر به آنها احتیاجی ندارم، عکس آن را می‌گذارم، خانواده‌ای که احتیاج دارد می‌آید و می‌گوید این وسیله را می‌خواهد تا من آن را در اختیارش قرار

بدهم.

است اشتباه بوده باشد. تمام زندگی یک بچه سندرم داون را نباید با کلاس‌های مختلف پر کنید، شادی‌اش را نگیرید. به آنها می‌گویم به‌هر حال شما همسر دارید، زندگی دارید و باید به بچه‌های دیگر‌تان هم برسید. به آنها می‌گویم در زمان حال زندگی کنید و از همین حالا نگران ۱۰سال دیگر نباشید. چرا؟ چون خودم مسیرم را با سختی طی کردم و آن زمان شبکه‌های اجتماعی به این شکل نبود که راحت بشود به تمام اطلاعات دسترسی پیدا کرد. در واقع هم تجربه‌های خوبم را می‌گویم و هم

مسیرم را که ممکن است اشتباه‌رفته باشم.

● اگر به سسال‌های قبل از تولد پرنیان بروگردید و بتوانید فرزندی دیگر را برای خودتان متصورباشید، دوباره پرنیان را انتخاب می‌کنید؟

● بدون شک پرنیان را انتخاب می‌کنم، اما با تجربه‌ای تازه‌تر و مسیری بهتر؛ همان تجربیاتی که در پاسخ به سوال قبلی‌تان گفتم.

● چ‌خمشید این را می‌پرسیم، اما می‌خواهم وضع مالی شما را هم بدانم، چون ممکن است کسی این گفت‌وگو را بخواند و بگوید بخش زیادی از این تلاش‌ها به خاطر پول است. در واقع خیلی‌کمی می‌خواهم برسیم شما‌تر و متندهستید؟

● مالی شما را هم بدانم، چون ممکن است کسی این گفت‌وگو را بخواند و بگوید بخش زیادی از این تلاش‌ها به خاطر پول است. در واقع خیلی‌کمی می‌خواهم برسیم شما‌تر و متندهستید؟

● اتفاقاً خوب شد که پرسیدید، چون ممکن است یک عده بگویند فلائی نفسش از جای گرم بلندی می‌شود، اما جالب است بدانید من در حال حاضر مستأجرم و فقط یک خودرو دارم. برای همین هم در آن کانال تلگرامی که گفتم، موضوع مالی را هم پیش کشیدم. چون آن زمانی که گروه را راه‌انداختم به خانواده‌ای برخورد کردم که فرزندشان هم سندرم داون داشت، هم به مشکلی دیگر دچار بود، والدینش هم واقعاً پول نداشند. پیشنهاد دادم ماهیانه مبلغی را بگذاریم تا به این بچه کمک کنیم. دوستان هم استقبال کردند. همین قضیه پایه‌گذار صندوقی شده‌به‌اسم «صندوق‌النا».

● هم‌ان روزهایی که ما داشتیم صندوق را راه‌اندازی می‌کردیم، فرزند یکی از مادرانی که در گروه‌مان عضو بود، به دلیل مشکلی قلبی که داشت، فوت کرد. اسم این دختر که مشکلی قلبی هم زیبا بود، النابود، بنابراین تصمیم گرفتیم اسم این صندوق را به یاد الناب، به این نام انتخاب کنیم، چون «النا» یعنی راه‌روشن.

● الان این صندوق خیر به چندنفر عضو دارد؟ روز نخست چهار عضو داشتیم که الان رسیده به ۴۴ نفر. البته هنوز آن را ثبت نکرده‌ام، اما تصمیم دارم به‌زودی این کار را بکنم. آن هم فقط به خاطر این‌که بتوانم این صندوق را توسعه‌بدهم، به این‌که دنبال کسب نام و نشانی از این طریق باشم.

● ما این پول‌ها چه می‌کنید؟ آن را مستقیم به والدین نمی‌دهیم، اگر کسی مشکلی برای بچه‌اش داشته باشد، من مثلاً با تراپیست تماس می‌گیرم، تحقیق می‌کنم و به خانواده طرف می‌گویم که اگر برای کاردرمانی مشکل دارد، «صندوق‌النا» می‌تواند بخشی یا تمام آن را تقبل کند. بنابراین پول پرداخت می‌شود تا فرزندشان رایگان بتواند از آن امکانات استفاده کند. یا مثلاً اگر بچه‌ای که جراحی قلب نیاز داشته باشد، ما باحساب‌داری بیمارستان تماس می‌گیریم و می‌گویم حاضریم این مبلغ را بپردازیم. در واقع مبلغ مورد نظر بدون واسطه فقط خرج همان کودک می‌شود. در کنار این، یک دیوار مهربانی هم راه‌اندازی کرده‌ایم که در آن، وسایلی توان بخشی را امانت می‌دهم؛ وسایلی مثل توپ‌سوی‌بی، کفش طبی، واکر، کالسکه و... وسایلی که مثلاً من برای بچمام خریدم و دیگر به آنها احتیاجی ندارم، عکس آن را می‌گذارم، خانواده‌ای که احتیاج دارد می‌آید و می‌گوید این وسیله را می‌خواهد تا من آن را در اختیارش قرار

بدهم.

● اتفاقاً خوب شد که پرسیدید، چون ممکن است یک عده بگویند فلائی نفسش از جای گرم بلندی می‌شود، اما جالب است بدانید من در حال حاضر مستأجرم و فقط یک خودرو دارم. برای همین هم در آن کانال تلگرامی که گفتم، موضوع مالی را هم پیش کشیدم. چون آن زمانی که گروه را راه‌انداختم به خانواده‌ای برخورد کردم که فرزندشان هم سندرم داون داشت، هم به مشکلی دیگر دچار بود، والدینش هم واقعاً پول نداشند. پیشنهاد دادم ماهیانه مبلغی را بگذاریم تا به این بچه کمک کنیم. دوستان هم استقبال کردند. همین قضیه پایه‌گذار صندوقی شده‌به‌اسم «صندوق‌النا».

● چه‌کاره‌تان؟

● هم‌ان روزهایی که ما داشتیم صندوق را راه‌اندازی می‌کردیم، فرزند یکی از مادرانی که در گروه‌مان عضو بود، به دلیل مشکلی قلبی که داشت، فوت کرد. اسم این دختر که مشکلی قلبی هم زیبا بود، النابود، بنابراین تصمیم گرفتیم اسم این صندوق را به یاد الناب، به این نام انتخاب کنیم، چون «النا» یعنی راه‌روشن.

● الان این صندوق خیر به چندنفر عضو دارد؟ روز نخست چهار عضو داشتیم که الان رسیده به ۴۴ نفر. البته هنوز آن را ثبت نکرده‌ام، اما تصمیم دارم به‌زودی این کار را بکنم. آن هم فقط به خاطر این‌که بتوانم این صندوق را توسعه‌بدهم، به این‌که دنبال کسب نام و نشانی از این طریق باشم.

● ما این پول‌ها چه می‌کنید؟ آن را مستقیم به والدین نمی‌دهیم، اگر کسی مشکلی برای بچه‌اش داشته باشد، من مثلاً با تراپیست تماس می‌گیرم، تحقیق می‌کنم و به خانواده طرف می‌گویم که اگر برای کاردرمانی مشکل دارد، «صندوق‌النا» می‌تواند بخشی یا تمام آن را تقبل کند. بنابراین پول پرداخت می‌شود تا فرزندشان رایگان بتواند از آن امکانات استفاده کند. یا مثلاً اگر بچه‌ای که جراحی قلب نیاز داشته باشد، ما باحساب‌داری بیمارستان تماس می‌گیریم و می‌گویم حاضریم این مبلغ را بپردازیم. در واقع مبلغ مورد نظر بدون واسطه فقط خرج همان کودک می‌شود. در کنار این، یک دیوار مهربانی هم راه‌اندازی کرده‌ایم که در آن، وسایلی توان بخشی را امانت می‌دهم؛ وسایلی مثل توپ‌سوی‌بی، کفش طبی، واکر، کالسکه و... وسایلی که مثلاً من برای بچمام خریدم و دیگر به آنها احتیاجی ندارم، عکس آن را می‌گذارم، خانواده‌ای که احتیاج دارد می‌آید و می‌گوید این وسیله را می‌خواهد تا من آن را در اختیارش قرار

بدهم.

● اتفاقاً خوب شد که پرسیدید، چون ممکن است یک عده بگویند فلائی نفسش از جای گرم بلندی می‌شود، اما جالب است بدانید من در حال حاضر مستأجرم و فقط یک خودرو دارم. برای همین هم در آن کانال تلگرامی که گفتم، موضوع مالی را هم پیش کشیدم. چون آن زمانی که گروه را راه‌انداختم به خانواده‌ای برخورد کردم که فرزندشان هم سندرم داون داشت، هم به مشکلی دیگر دچار بود، والدینش هم واقعاً پول نداشند. پیشنهاد دادم ماهیانه مبلغی را بگذاریم تا به این بچه کمک کنیم. دوستان هم استقبال کردند. همین قضیه پایه‌گذار صندوقی شده‌به‌اسم «صندوق‌النا».

● چه‌کاره‌تان؟

● هم‌ان روزهایی که ما داشتیم صندوق را راه‌اندازی می‌کردیم، فرزند یکی از مادرانی که در گروه‌مان عضو بود، به دلیل مشکلی قلبی که داشت، فوت کرد. اسم این دختر که مشکلی قلبی هم زیبا بود، النابود، بنابراین تصمیم گرفتیم اسم این صندوق را به یاد الناب، به این نام انتخاب کنیم، چون «النا» یعنی راه‌روشن.

● الان این صندوق خیر به چندنفر عضو دارد؟ روز نخست چهار عضو داشتیم که الان رسیده به ۴۴ نفر. البته هنوز آن را ثبت نکرده‌ام، اما تصمیم دارم به‌زودی این کار را بکنم. آن هم فقط به خاطر این‌که بتوانم این صندوق را توسعه‌بدهم، به این‌که دنبال کسب نام و نشانی از این طریق باشم.

● ما این پول‌ها چه می‌کنید؟ آن را مستقیم به والدین نمی‌دهیم، اگر کسی مشکلی برای بچه‌اش داشته باشد، من مثلاً با تراپیست تماس می‌گیرم، تحقیق می‌کنم و به خانواده طرف می‌گویم که اگر برای کاردرمانی مشکل دارد، «صندوق‌النا» می‌تواند بخشی یا تمام آن را تقبل کند. بنابراین پول پرداخت می‌شود تا فرزندشان رایگان بتواند از آن امکانات استفاده کند. یا مثلاً اگر بچه‌ای که جراحی قلب نیاز داشته باشد، ما باحساب‌داری بیمارستان تماس می‌گیریم و می‌گویم حاضریم این مبلغ را بپردازیم. در واقع مبلغ مورد نظر بدون واسطه فقط خرج همان کودک می‌شود. در کنار این، یک دیوار مهربانی هم راه‌اندازی کرده‌ایم که در آن، وسایلی توان بخشی را امانت می‌دهم؛ وسایلی مثل توپ‌سوی‌بی، کفش طبی، واکر، کالسکه و... وسایلی که مثلاً من برای بچمام خریدم و دیگر به آنها احتیاجی ندارم، عکس آن را می‌گذارم، خانواده‌ای که احتیاج دارد می‌آید و می‌گوید این وسیله را می‌خواهد تا من آن را در اختیارش قرار

بدهم.

● اتفاقاً خوب شد که پرسیدید، چون ممکن است یک عده بگویند فلائی نفسش از جای گرم بلندی می‌شود، اما جالب است بدانید من در حال حاضر مستأجرم و فقط یک خودرو دارم. برای همین هم در آن کانال تلگرامی که گفتم، موضوع مالی را هم پیش کشیدم. چون آن زمانی که گروه را راه‌انداختم به خانواده‌ای برخورد کردم که فرزندشان هم سندرم داون داشت، هم به مشکلی دیگر دچار بود، والدینش هم واقعاً پول نداشند. پیشنهاد دادم ماهیانه مبلغی را بگذاریم تا به این بچه کمک کنیم. دوستان هم استقبال کردند. همین قضیه پایه‌گذار صندوقی شده‌به‌اسم «صندوق‌النا».

● چه‌کاره‌تان؟

● هم‌ان روزهایی که ما داشتیم صندوق را راه‌اندازی می‌کردیم، فرزند یکی از مادرانی که در گروه‌مان عضو بود، به دلیل مشکلی قلبی که داشت، فوت کرد. اسم این دختر که مشکلی قلبی هم زیبا بود، النابود، بنابراین تصمیم گرفتیم اسم این صندوق را به یاد الناب، به این نام انتخاب کنیم، چون «النا» یعنی راه‌روشن.

● الان این صندوق خیر به چندنفر عضو دارد؟ روز نخست چهار عضو داشتیم که الان رسیده به ۴۴ نفر. البته هنوز آن را ثبت نکرده‌ام، اما تصمیم دارم به‌زودی این کار را بکنم. آن هم فقط به خاطر این‌که بتوانم این صندوق را توسعه‌بدهم، به این‌که دنبال کسب نام و نشانی از این طریق باشم.

● ما این پول‌ها چه می‌کنید؟ آن را مستقیم به والدین نمی‌دهیم، اگر کسی مشکلی برای بچه‌اش داشته باشد، من مثلاً با تراپیست تماس می‌گیرم، تحقیق می‌کنم و به خانواده طرف می‌گویم که اگر برای کاردرمانی مشکل دارد، «صندوق‌النا» می‌تواند بخشی یا تمام آن را تقبل کند. بنابراین پول پرداخت می‌شود تا فرزندشان رایگان بتواند از آن امکانات استفاده کند. یا مثلاً اگر بچه‌ای که جراحی قلب نیاز داشته باشد، ما باحساب‌داری بیمارستان تماس می‌گیریم و می‌گویم حاضریم این مبلغ را بپردازیم. در واقع مبلغ مورد نظر بدون واسطه فقط خرج همان کودک می‌شود. در کنار این، یک دیوار مهربانی هم راه‌اندازی کرده‌ایم که در آن، وسایلی توان بخشی را امانت می‌دهم؛ وسایلی مثل توپ‌سوی‌بی، کفش طبی، واکر، کالسکه و... وسایلی که مثلاً من برای بچمام خریدم و دیگر به آنها احتیاجی ندارم، عکس آن را می‌گذارم، خانواده‌ای که احتیاج دارد می‌آید و می‌گوید این وسیله را می‌خواهد تا من آن را در اختیارش قرار

بدهم.