



سحرطلویی

رمضان در جهان - افغانستان

گفتان‌هایی که در کمد‌ها خاک می‌خورند

یک روز مانده به آغاز ماه رمضان در افغانستان مثل برخی دیگر از کشورهای مسلمان، تعطیلی سراسری برقرار می‌شود؛ گویی عید از راه رسیده است. پس افغان‌ها برای انجام آداب و رسوم ماه رمضان آماده می‌شوند. ازجمله رسم «خانه‌تکانی». افغان‌ها دو بار در سال رسم خانه‌تکانی را به جا می‌آورند؛ یک بار برای عید نوروز و جشن سال نو و بار دوم به مناسبت فرارسیدن ماه رمضان. زنان خانه را تمیز و با فانوس‌های رنگارنگ نماد ماه رمضان تزئین می‌کنند. گفتان‌های‌شان را از کمد‌ها بیرون می‌آورند و می‌پوشند؛ گفتان پیراهن‌های بلند و سنتی زنان افغان است. آنها سعی می‌کنند به مناسبت ماه رمضان از لباس‌های رنگ روشن و شاد استفاده کنند. آنها سپس برای تدارک سفره افطار دست به کار می‌شوند. سفره افطار افغان‌ها بیشتر با غذاها و دسرهای خانگی پر می‌شود. آنها کمتر برای افطار ماه مبارک سراغ رستوران‌ها و مغازه‌های تهیه غذا می‌روند. از نخستین غذاهایی که زنان افغان برای افطار ماه رمضان می‌پزند، «بولانی» (نان ورقه‌ای که با پیازچه و سیب‌زمینی و جاشنی پر می‌شود) است. خرما و چای هم که جزء جدایی‌ناپذیر سفره‌های افطار است. در سفره افطار افغان‌ها «مَنّتو یا مانتی» (پیراشکی خمیر ماکارونی

که پر می‌شود از گوشت مزه‌دارشده با سیر یا موسیر و ماست) هم دیده می‌شود. افغان‌ها گاهی این غذا را به شکلی دیگر مثلا گوشت با پیازچه و نعنا و سس گوجه‌فرنگی سرو می‌کنند و به آن «اَشک» می‌گویند. تهیه مَنّتو و اشک کمی وقت‌گیر است و اغلب برای میهمانی‌های خاص افطار درست می‌شود.

غذاهای پلویی مثل کابلی پلو (برنج و هویج و کشمش و خلال بادام و پسته همراه با گوشت) هم از جمله غذاهای محبوب افغان‌ها برای سفره افطار و دیگر مواقع خاص است. از دسرهای خاص افغان‌ها برای سفره افطار ماه رمضان، گوش‌فیل و چلابی یا همان زولبیا است. پخت چلابی در خانه، در شیرینی‌فروشی‌ها و حتی در گوشه و کنار خیابان‌ها از جمله اتفاقاتی است که بیشتر در ماه رمضان رخ می‌دهد.

در روزهای ماه رمضان سر مساجد شهرهای مختلف این کشور هم شلوغ‌تر از هر زمان دیگر می‌شود. جلسات ختم قرآن و پهن‌کردن سفره‌های ساده افطار و سپس برگزاری مراسم نماز تراویح از جمله فعالیت‌های این مراکز مذهبی خاصه مسجد وزیر اکبر خان کابل در طول ماه رمضان است. این فعالیت‌ها اغلب تا سحر ماه رمضان



بچه‌های سندروم داون ویت‌رین مسؤلان نیستند!

سمیه جاهدعطایان: مادر حامد که پسری ۳۲ساله و مبتلا به سندرم داون است، خطاب به مسؤلان می‌گوید که از بچه‌های ما به عنوان ویت‌رین خودشان استفاده نکنند؛ «چرا بچه‌هایی که مشکلات شنوایی، بینایی، جسمی- حرکتی ... دارند، باید در مناسبت‌هایی مثل روز جهانی معلولان، سندرم داون، اتیسم ... روی صندلی‌های انتهای هر سالن بنشینند و برای مسؤلان کف بزنند؟ مگر این روز برای بچه‌های ما نیست؟ این بچه‌ها در کنسرت، همایش، سینما و تئاتر انتهای سالن می‌نشینند. یک بار هم که شده مسؤلان در این روزها ردیف آخر بنشینند و بچه‌های با نیازهای ویژه و خانواده‌هایشان را به خاطر تحمل سختی‌های فراوان تشویق کنند». «ورزش برای بچه‌های سندرم داون از درس خواندن، نوازندگی و مدلینگ‌شدن که این روزها بسیار باب شده است، واجب‌تر بوده و چنانچه در راه ورزش تشویق شوند، می‌توانند احساس مفیدبودن داشته و حتی مدال آوری کنند. اما در هیچ‌کجا از شهر تهران امکاناتی در این زمینه موجود نیست».

سراسام‌آوربودن هزینه‌های دندان‌پزشکی برای بچه‌های سندرم داون

مشکلات خانواده‌هایی که فرزند سندرم داون دارند، بسیار زیاد است. مادری‌که که برای تهیه گزارش با خبرنگار «شرق» مصاحبه کرده‌اند، همه بر این موضوع اتفاق نظر داشتند که هر سال نه‌تنها به مناسبت ماه آگاه‌سازی با افراد سندرم داون یا حتی هفته جهانی معلولان، بلکه تمام روزهای سال و به هر بهانه‌ای رویدادی، درباره مسائل و مشکلات بچه‌هایشان با هر تریونی اطلاع‌رسانی کرده‌اند. در فضای مجازی فعال بوده‌اند، با هر راه ممکن تلاش کرده‌اند صدایشان را به مسؤلان برسانند، اما مشکلی از دوش خانواده‌ها در ارتباط با بچه‌هایشان برداشته نشده است. حتی با بزرگ‌شدن بچه‌ها و رسیدن‌شان به سن نوجوانی، معضلات بیشتر و جدی‌تر شده است.

خدمات دندان‌پزشکی «سارا» به خاطر بیهوشی هزینه‌بر است. مراکز مخصوص ارائه‌کننده خدمات دندان‌پزشکی برای بچه‌های سندرم داون به تعداد انگشت‌های دست هم نمی‌رسد. برای کشیدن دو دندان شیری و پرکردن، همراه با هزینه بیهوشی حدود چهارونیم میلیون تومان پرداخت کرده‌اند. تمام این هزینه‌ها در کنار خدمات کاردرمانی، بازی‌درمانی، موسیقی‌درمانی، ... برای کودکان و نوجوانان سندرم داون بسیار سراسام‌آور است و یک خانواده باید بتواند حدود شش میلیون تومان در تمام زمینه‌ها هزینه کند.

نیاز ضروری بچه‌های سندرم داون به ورزش‌گاه

«هره حق‌پرست» مادر «سارا» که حالا دخترش به ۱۴سالگی رسیده و به خاطر سندرم داون بودنش با مشکلات زیادی دست‌وپنجه نرم می‌کند، از چالش‌های هرروزه‌اش به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «ساختار بدنی بسیاری از بچه‌های سندرم داون چاق است؛ به همین دلیل خطر دیسک گردن در میانشان بسیار شایع بوده و لازم است به صورت اصولی و مستمر ورزش کنند. با وجود آنکه بسیاری از پزشکان در این زمینه تأکید دارند، اما هیچ سالنی با باشگاهی که به صورت تخصصی و اصولی در این زمینه فعالیت کند، وجود ندارد». هنوز ناآگاهی درمورد سندرم داون وجود دارد؛ «بچه‌های

هیچ مسئولیت یا شغل و درآمدی هرچند کم، خیلی زود افسرده می‌شوند؛ درحالی‌که این بچه‌ها بسیار مسئولیت‌پذیر هستند و با گرفتن مسئولیت‌های هرچند کوچک، امید به زندگی‌شان بالا می‌رود. بسیاری از ما، مادری‌که که فرزند نوجوان سندروم داریم، متوجه وجود افسردگی در بچه‌هایمان هستیم که به خاطر خانه‌نشینی و حذف آنها از جامعه ایجاد شده است».

بیمه‌ها بهانه می‌آورند و حمایت نمی‌کنند

بچه‌های سندرم داون عموماً با ناراحتی یا نارسایی قلبی، مشکلات خونی، اختلالات روده‌ای، مشکلات بینایی یا شنوایی، چاقی ... و روبرو می‌شوند؛ به همین خاطر به مراقبت‌هایی از نظر پزشکی نیاز دارند. این در حالی است که هزینه‌های درمانی و اقدامات جراحی آنها بسیار هزینه‌بر است.

«راحله بردبار» مادر نیمه ۱۸ساله که سندرم داون است، برای جراحی دیسک گردن پسرش در یک بیمارستان دولتی حدود ۲۰ میلیون تومان هزینه کرده است. او به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «هیچ‌یک از بیمه‌های تکمیلی و عمر زیر بار هزینه‌های جراحی در بچه‌های سندرم داون نمی‌روند؛ درحالی‌که مگر چند درصد از این بچه‌ها به خاطر موقعیت شغلی پدران‌شان از بیمه و پوشش دولت بهره‌مند هستند؟ وقتی بیمه‌ها هزینه را جبران نمی‌کنند، چه تضمینی وجود دارد که بیمه‌های عمر بعد از فوت پدر و مادر هم پولی به این بچه‌ها بدهند؟ اینها همه سوآلات و ابهامات مهمی است که خانواده‌های سندرم داون دارند».

کانون سندرم داون آن‌طور که باید و شاید فعال نیست!

او میزان شناخت جامعه از بچه‌های سندرم داون را بسیار محدود می‌داند «بیشترین عامل این است که مثلا وقتی یک بچه سندرم در نقش‌های تئاتر بازی نمی‌کند، همان نقش خودش را ایفا می‌کند. درحالی‌که می‌توانند در تئاتر، صداوسیما ... و توانایی‌های این بچه‌ها را نشان دهند تا جامعه بداند که یک فرد سندرم داون استعدادها و توانایی‌های زیادی دارد».

«بردبار» با انتقاد از عملکرد کانون خیریه سندرم داون و انجمن‌های دیگری که در این زمینه فعالیت می‌کنند، یادآور می‌شود: «خانواده‌های سندرم داون شاهد تلاش مستمر و روزافزون کانون برای آگاه‌سازی، فرهنگ‌سازی ... در این زمینه نیستند. کانون می‌توانست اقدامات سال‌های گذشته را که به یاری افراد دغدغه‌مند صورت گرفت گسترش دهد، برای مهارت‌آموزی آموزش و مهم‌تر از همه ورزش این بچه‌ها با فضاهای ورزشی رایزنی کند. بیماری سندرم داون باید جزء بیماری‌های خاص به حساب آید؛ درحالی‌که کانون در این حوزه تلاش یا اقدام جدی انجام نمی‌دهد».

او عملکرد نهادهای دولتی مثل بهزیستی در قبال بچه‌های سندرم داون را ضعیف می‌داند؛ «بسیاری از خانواده‌هایی که فرزند سندرم داون دارند و در شهرستان‌ها زندگی می‌کنند،

طول می‌کشد. افغان‌ها برای سحر یا سحور ماه رمضان معمولاً غذاهای ساده و خاص صبحانه را تدارک می‌بینند؛ چای سبز و نان و پنیر و گاهی هم سبزیجات پخته به این ترکیب اضافه می‌شود.

از سنت‌های افغان‌ها برای عید فطر ماه رمضان، پس از برگزاری نماز، آماده‌شدن برای رفتن به خانه بزرگ‌ترهای فامیل است. عید فطر عیدی بزرگ و همگانی در افغانستان است. افغان‌ها پس از پایان نماز، زن و مرد درحالی‌که لباس‌های نو پوشیده‌اند، راهی خانه بزرگ‌ترها می‌شوند تا صبحانه را آنجا بخورند و عیدی بگیرند. دختران افغان هم به مناسبت عید با حنای هندی روی دست‌هایشان نقش‌های زیبا می‌کشند و گفتان‌های روز عید می‌پوشند ...

پس از سال‌ها افغانستان دوباره در ماه رمضان دوران طالبان را تجربه می‌کند؛ طالبانی که معتقدند جنگ در ماه رمضان ثواب دارد! حاکمانی که با تسلط بر افغانستان نه‌تنها رنگ شادی را از خانه‌ها و خیابان‌ها زوده‌اند، بلکه این کشور را به ورطه قحطی و کمبود مواد غذایی هم کشانده‌اند. افغان‌ها ماه رمضان سختی را پشت سر می‌گذارند.

از برخی مزایایی که قانون برای‌شان پیش‌بینی کرده، مطلع نیستند به‌عنوان نمونه هزینه آب، برق و گاز خانواده‌هایی که فرزندان با نیازهای ویژه دارند، رایگان است و وظیفه مددکاران بهزیستی این است که با خانواده‌های آنها تماس گرفته و در این زمینه پرس‌وجو کنند که آیا این مزایا به آنها تعلق گرفته یا نه. پرداخت این هزینه‌ها برای خانواده‌هایی که هزینه‌های چند برابری دارند بسیار سخت است و باید از حقوق قانونی خود باخبر شوند».

«دادن کارت شناسایی» تنها حمایت بهزیستی از بچه‌های سندرم داون

این مادر که فرزند نوجوان سندرم داون دارد، انتقاد می‌کند که بچه‌ها بین زمین و آسمان معلق مانده‌اند. از یک طرف می‌گویند که بچه‌های سندرم داون به شرط حمایت توانمند هستند؛ اما از سوی دیگر هیچ شرایطی برای حمایت از آنها در مسیر رشد استعدادهای‌شان فراهم نمی‌کنند. تنها کاری که بهزیستی برای این بچه‌ها انجام می‌دهد، این است که یک کارت شناسایی به بچه‌ها می‌دهد. بسیاری از بچه‌های سندرم داون ممکن است اختلالات دیگری مانند مشکلات ذهنی، اتیسم ... هم داشته باشند؛ درحالی‌که بهزیستی روی این کارت عنوان «خفیف» درج می‌کند؛ چراکه با عنوان «شدید» مزایای بیشتری در اختیار بچه‌ها قرار می‌گیرد؛ اما متأسفانه تشخیص بهزیستی بر خفیف‌بودن اختلال است.

«بهشته رکن‌آبادی» مادر «حامد» است. پسرش ۳۲ سال دارد و به سندرم داون مبتلاست. حامد به دلیل ناراحتی قلبی، عمل قلب باز انجام داده و عمل شنوایی هم داشته است؛ بالابودن هزینه‌های گفتاردرمانی یکی از مشکلات مهمی است که این مادر به آن اشاره می‌کند «زمان شروع گفتاردرمانی برای بچه‌های سندرم داون بسیار مهم است که اگر این زمان طلایی سپری شود، مشکلات بچه‌ها بیشتر می‌شود. هر جلسه از گفتاردرمانی حدود ۱۲۰ تا ۱۵۰ هزار تومان هزینه دارد و هفته‌ای دو بار باید گفتاردرمانی انجام شود. بچه‌های سندرم داون هزینه‌های درمانی زیادی دارند. هزینه فیزیوتراپی، کاردرمانی، موسیقی‌درمانی، بازی‌درمانی ... همه بسیار زیاد است و تمام خانواده‌ها امکان تأمین این مخارج را ندارند».

جای خالی «فدراسیون کم‌توانان ذهنی» در کشور

او با اشاره به اهمیت ورزش برای بچه‌های سندرم داون نسبت به نبود یک فدراسیون با عنوان «کم‌توانان ذهنی» انتقاد دارد «درحال‌حاضر فدراسیون جانبازان و معلولان برای بچه‌های جسمی و حرکتی وجود دارد که اعضای آنها در رشته‌های مختلف ورزشی می‌درخشند؛ اما برای بچه‌های ما هیچ فدراسیونی وجود ندارد. شخصا بارها به فدراسیون جانبازان رفته‌ام و در این مورد تقاضا داده‌ام، هر بار هم اعلام کرده‌اند که در دستور کار قرار دارد؛ اما تا امروز هیچ اتفاق مثبتی در این راستا رخ نداده است. بچه‌های سندرم داون می‌توانند آینده ورزشی خوبی داشته باشند، به شرط آنکه حمایت شوند و مربی آموزش‌دیده در کنارشان باشد. این در حالی است که نه حمایتی می‌شود و نه برنامه‌ای وجود دارد. بارها سؤال کرده‌ایم که چرا دستورالعملی صادر نمی‌شود تا مربی‌های ورزش در یکی از سانس‌های باشگاه‌ها، بچه‌های سندرم داون را پذیرش کنند. من به‌عنوان یک مادر که پسرم تنها در مقطع دوم دبستان درس خواند، هرگز حسرت ادامه تحصیل فرزندم را ندارم؛ اما اینکه چرا در یک رشته ورزشی پیشرفت نداشت و فرصت‌هایی در جامعه برایش فراهم نبود، حسرت و غصه دارم؛ چراکه محدودیت‌های فعلی، بچه‌های ما را منزوی و خانه‌نشین کرده است».

مسادران بچه‌های سندرم داون می‌توانند به بیمارستان‌ها مشاوره دهند

«رکن‌آبادی» ادامه می‌دهد: «ورزش‌هایی مثل طبیعت‌گردی یا کوه‌نوردی سبک برای بچه‌های سندرم داون مثل دارو می‌ماند؛ با وجود این همه گروه‌های طبیعت‌گردی که در فضای مجازی تبلیغ یا فعالیت می‌کنند، گروهی که لیدر و راهنمای مجرب و آشنا به نقاط امن داشته باشد، وجود ندارد تا بتواند بچه‌های ما را در قالب گروه‌های کوچک یا بزرگ همراهی کند».

این مادر که حالا فرزندش به سن جوانی رسیده، از روزهای اولی می‌گوید که بدون شناخت و آشنایی قبلی فرزند مبتلا به سندروم داونش را روی تخت بیمارستان در آغوش گرفت «روزهای سختی بود. آن زمان شناختی درمورد این بچه‌ها وجود نداشت. حالا با یک جست‌وجوی ساده می‌توان به هزاران طرف بیمارستان با تم تماس بگیرند تا برای آگاهی‌بخشی و تقویت روحیه مادران در بیمارستان‌ها حاضر شویم و بتوانیم به مسادران کمک کنیم. حضور ما می‌تواند دنیایی از امید را روی تخت بیمارستان به مادران تکرار تزریق کند».

اخبار برگزیده

تجویز غربالگری قانونی است؟

شرق: سرپرست اداره جوانی جمعیت و مسئول دبیرخانه قرارگاه سلامت و جوانی جمعیت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی گفت: ماده ۵۳ قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت در راستای حفظ سلامت مادر و جنین است. صابر جباری گفت: در راستای حفظ سلامت مادر و جنین در ماده ۵۳ قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت، نحوه استانداردسازی چگونگی تجویز و عملکرد پزشکان و اصلاح روش‌های غربالگری و تشخیصی به‌خوبی مشخص و معین شده است.

او در ادامه گفت: در این ماده قانون، هدف اصلی حفظ سلامت مادر و جنین است؛ به نحوی که با ارجاع غیرکارشناسانه و انجام اعمال تهاجمی جان مادر و به‌ویژه جنین به خطر نیفتد.

سرپرست اداره جوانی جمعیت و مسئول دبیرخانه قرارگاه سلامت و جوانی جمعیت وزارت بهداشت گفت: با تصویب این قانون، انجام آزمایش‌ها و تصویربرداری‌های تشخیصی مبتنی بر استانداردهای علمی دقیق‌تر شده و از ایجاد استرس زودهنگام و زیاد به مادر در دوران شیرین بارداری جلوگیری می‌شود.

جباری افزود: انجام درخواست آزمایش غربالگری و تشخیص ناهنجاری جنین نه به اجبار پزشکان، بلکه از سوی یکی از والدین و البته با تشخیص پزشک متخصص، از اعمال هزینه اضافی به بسیاری از خانواده‌های کم‌برخوردار، مستمند و مستضعف جلوگیری می‌کند؛ مضاف اینکه حتماً تشخیص پزشک متخصص در انجام یا عدم انجام آزمایشات غربالگری از پزشک سطح یک (پزشک عمومی) عاقلانه‌تر و عالمانه‌تر است.

او در بخش دیگری از سخنان خود گفت: جهت ارزیابی، نظارت و پایش اجرای این بند از قانون به‌منظور حفظ سلامت مادر و جنین، ارزیابی عملکرد پزشکان، آزمایشگاه‌ها و مراکز تصویربرداری و جلوگیری از هرگونه اعمال سلیقه شخصی، کسب منافع مالی بیشتر، کل فرایند درخواست، انجام، ثبت داده‌های آزمایشگاهی و تصویربرداری در سامانه الکترونیک که در حال طراحی و اجرا توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی است، ثبت و نتیجه آن بر پایه هوشمندسازی، با رعایت اصول محرمانگی شفاف خواهد شد؛ چیزی که الان وجود ندارد، بلکه گزارش‌های رسمی و غیررسمی خلاف آن را روایت می‌کند.

سرپرست اداره جوانی جمعیت و مسئول دبیرخانه قرارگاه سلامت و جوانی جمعیت وزارت بهداشت همچنین گفت: بر مبنای تبصره ۴ ماده ۵۳ هزینه آزمایش‌های تصویربرداری‌های مربوط به مادر و جنین تحت پوشش بیمه پایه و تکمیلی قرار خواهد داشت و از این جهت قانون‌گذار دغدغه هزینه‌های تشخیصی و درمانی برای همه مردم، به‌ویژه برای خانواده‌های محروم و بی‌ بضاعت را به خوبی دیده است.

بنا بر اعلام روابطعمومی وزارت بهداشت، او در پایان افزود: آنچه هرازگاهی موجب ایجاد شبهات در فضای مجازی و القای ترس در بین مردم می‌شود، تعلل در ابلاغ دستورالعمل اجرایی مربوط به ماده ۵۳ است که امید می‌رود با ابلاغ آن، به‌زودی مهر باطلی بر همه گمانه‌زنی‌های جهت‌دار آگاهانه یا جاهلانه در این زمینه زده شود.

تکذیب ویزیت ۱۸۴ هزار تومانی پزشک عمومی

باشگاه خبرنگاران: مدیرعامل سازمان بیمه سلامت افزایش ویزیت پزشک عمومی به قیمت ۱۸۴ هزار تومان و اختصاص به قیمت ۲۴۵ هزار تومان را تکذیب کرد.

محمد ناصحی گفت: تعرفه‌های پزشکی سال جدید هنوز اعلام نشده است و باید تعرفه‌ها در شورای عالی بیمه تعیین شده و به تصویب هیئت وزیران برسد و جلسه تعیین تعرفه‌های پزشکی این هفته یا هفته آینده تشکیل می‌شود.

نامه منتشرشده در فضای مجازی، قیمت تمام‌شده بهای خدمات پزشکی بوده که شورای عالی نظام پزشکی اعلام کرده است. بنابر روال قانونی تعرفه‌های پزشکی در جلسه‌ای با حضور وزیر بهداشت، رئیس سازمان نظام پزشکی، رؤسای بیمه‌ها و رئیس شورای عالی بیمه تشکیل و تعرفه‌پیشنهادی تعیین و به سازمان برنامه و بودجه اعلام می‌شود، پس از آن در جلسه هیئت وزیران تعرفه‌های پزشکی تعیین و به دستگاه‌ها ابلاغ می‌شود.

شورای عالی بیمه جلسه‌ای در پایان سال ۱۴۰۰ تشکیل داد و بر این اساس افزایش ۲۸.۵ درصدی تعرفه‌ها تصویب شد و پیشنهاد این میزان افزایش به سازمان برنامه و بودجه اعلام شد تا بررسی‌ها و انجام و جلسه هیئت وزیران برای تعیین تعرفه‌ها تشکیل شود. پس از تعیین افزایش ۵۷درصدی حقوق و دستمزد، رئیس سازمان نظام پزشکی در نامه‌ای به رئیس‌جمهور خواستار بررسی مجدد تعرفه‌ها شد که بر این اساس رئیس‌جمهور دستور تشکیل جلسه و پیگیری موضوع را صادر کرد؛ اما این جلسه تاکنون تشکیل نشده است.