

همه متفاوت هستند



هیچ کس کامل نیست

سلام پرنده هاي زيبا، كودكان مهربانم

مي خواستم به شما بگويم كه من هم مثل شماها متفاوت هستم. تفاوت من هم داشتن بيماري ديستروفي عضلاني است. وقتي كه فهميدم كه دچار اين بيماري هستم با خود و خدائي خودم عهد كردم كه هيچوقت اين مشكل جسمي من باعث ضعف روي من نشود. سعي كردم كه رويه ام را تقويت كنم و در اين راه توانستم به هرچيزي كه مي خواهم برسم. حالا كه فكرش را مي كنم مي بينم كه اگر من اين بيماري را نداشتم چه كار مي كردم؟ فقط يك زندگي كاملا عادي داشتم كه در آن هيچ اتفاقي نمي افتاد و اصلا نمي توانستم با شما دوستان عزيزم آشنا شوم...

مي خواهم به شما عزيزانم بگويم كه همين تفاوت شما مي تواند باعث پيشرفت شما بشود و اگر رويتان را تقويت كنيد مي توانيد به آرزوهاي دست نيافتني و رويايي برسيد. كافي است از خدائي خودتان بخواهيد.

دوست كوچك شما

رامك حيدري

(مدير عامل انجمن ديستروفي)

همه با هم فرق داریم و هیچ کس کامل نیست. به اطرافتان نگاه کنید. یکی چاق است و یکی لاغر، یکی قد کوتاهی دارد و یکی بلند قد است. ممکن است اقوام و دوستان شما حتی مشکل بینایی داشته باشند و برای بهتر دیدن از عینک استفاده کنند.

حتی ممکن است بعضی ها بعد از خوردن غذا هایی خاص جوش بزنند (که اسم این بیماری آلرژی است) و حتما تا به حال افرادی را دیده اید که از صندلی چرخدار و وسایل مشابه برای جابه جا شدن و حرکت کردن استفاده می کنند.

همه با هم فرق دارند
هیچ کس کامل نیست

چه تفاوتی نسبت به افراد اطراف خود دارید؟

ما می دانیم که تعدادی از بچه ها نمی توانند مانند سایر همسالانشان سریع بدوند اما در هر صورت به مقصدشان می رسند اما کمی دیر تر. پاهای این بچه ها به اندازه کافی قوی نیستند و پریدن، دویدن و از پله ها بالا رفتن برای آنها مشکل است و نمی توانند برای مدت طولانی با دوستان خود بازی کنند.

این حالت به علت داشتن عضله های ضعیف پیش می آید که تعدادی از بیماری ها باعث آن می شوند. بعضی از این بیماری ها دیستروفی عضلانی نامیده می شوند.

داشتن دیستروفی عضلانی تنها فرق شما است !

از دیستروفی عضلانی چه می دانیم؟

می دانیم که دیستروفی عضلانی بر روی کودکان تاثیر می گذارد.

می دانیم که دیستروفی عضلانی ماهیچه های آنها را ضعیف می کند. می دانیم که داشتن این بیماری تقصیر آنها نیست و دانشمندان در حال پیدا کردن راهی برای درمانش هستند.

همچنین می دانیم که دیستروفی عضلانی بر روی توانایی های دیگر تاثیر نمی گذارد. شما می توانید مانند دوستانتان غذا بخورید، ببینید، بشنوید، بچشید و حرف بزنید. می دانستید که خیلی از بچه های باهوش این بیماری را دارند؟

درسته است که نمی توانید مانند سایر دوستانتان سریع بدوید ولی می توانید همانند آنها خیلی از کار ها را به خوبی انجام دهید.

چه کارهایی را می‌توانید انجام دهید؟

به کارهای مختلف فکر کنید به کارهایی که به جای استفاده از پاها از دست‌ها می‌توان برای انجامشان استفاده کرد فکر کنید.

به کارهایی مثل خواندن، نقاشی کشیدن و یا هر چیزی که در حالت نشسته می‌توانید انجامش دهید فکر کنید.

سرگرمی‌هایی مانند خانه‌سازی، ساختن مدل‌ها و پازل بازی‌های خوبی هستند و همچنین می‌توانید بازی‌های کامپیوتری و ویدیویی را با دوستانتان بازی کنید.

می‌دانستید شاگرد خوبی بودن در مدرسه به پاهای قوی داشتن نیاز ندارد؟

شما می‌توانید برای دوستان خود دوست خوبی باشید.

در چه چیز هایی می توانید بهترین باشید؟

خب تا به اینجا متوجه شدیم که همه آدم ها با هم فرق دارند و هیچ کس کامل نیست. چون که ما بعضی کارها را خوب انجام می دهیم و بعضی کارها را هم نمی توانیم خوب انجام دهیم.

همه همین طور هستند و شما هم همین طوری هستید

شاید باور نکنید که بچه هایی که دیستروفی دارند هم می توانند در ورزش شرکت کنند. من حداقل یکی را می شناسم. بازیکن ها تنها آدم هایی نیستند که در ورزش فعال هستند. در ورزش مدیر و مربی هم داریم. من حداقل یکی را می شناسم که مربی و مدیر یک تیم فوتبال است و همه جا با تیم می رود و نقش مهمی در تیم دارد و بازیکن ها بدون او نمی توانند بازی کنند. و همچنین دختر بچه ای را می شناسم که در مدرسه خود مسئول روزنامه های دیواری است و پسری را می شناسم که آهنگ ساز است و آهنگ های مختلفی را می تواند بسازد و این سه نفر از ویلچر استفاده می کنند.

به نکات زیر توجه کنیم

همیشه پاهای خود را تا جایی که امکان دارد دراز کنید (فیزیوتراپیست و یا پدر و مادرتان میتوانند برای انجام این کار به شما کمک کنند) و تا زمانی که خسته نشده اید به راه رفتن ادامه دهید. این کار باعث می شود که بتوانید بیشتر بر روی پاهای خود بایستید و به جای گفتن: " آه چرا باید راه برم و فایده این کار چیست؟" راه بروید.

فراموش نکنید که شما آدم توانمندی هستید و باید به خودتان به خاطر کارهایی که می توانید انجام دهید افتخار کنید. حتی اگر لازم است برای به دست آوردنش سخت تلاش کنید. حتما موفق خواهید شد.

باید راه بروید؟

حتی اگر راه رفتن برای شما واقعا سخت شده است. راه هایی وجود دارد تا این قدم های مهم را که برای سلامتی شما مفید هستند بردارید. برای این کار بهتر است با توصیه پزشک از اسپلینت استفاده کنید .

اسپلینت مثل ماهیچه ای اضافه است با این فرق که شما آنرا می پوشید که بسیار راحت و سبک هستند و پوشیدن و در آوردن آنها خیلی راحت است و حتی وقتی از آن در زیر شلوار استفاده می کنید دیده نمی شود.

وقتی از اسپلینت استفاده می کنید به ماهیچه شما فشار کمتری وارد می شود و ماهیچه های شما دیر تر خسته می شوند. با استفاده از اسپلینت ها می توانید بایستید و راه بروید و خیلی از کار ها را انجام دهید.

از چه کسانی کمک بگیریم؟

وقتی دیستروفی عضلانی دارید راه های دیگری هم برای حفظ سلامتی وجود دارد. دکتر ها می توانند به حفظ سلامتی شما کمک کنند، حتی اگر ماهیچه های شما ضعیف باشند. فیزیوتراپیست ها می توانند کمک کنند تا تمرین هایتان را برای کشش عضلات انجام دهید.

کاردرمان ها هم می توانند به شما کمک کنند و به شما یاد بدهند که چه طور لباستان را بپوشید و غذا بخورید و بازی کنید و تکالیفتان را انجام دهید.

مددکاران اجتماعی می توانند به شما و خانواده کمک کنند تا بیشتر با این موضوع که همه آدم ها متفاوت هستند و هیچکس کامل نیست آشنا شوید.

درست است که تفاوت زیاد داشتن با سایر افراد جالب نیست و نمی توانید همان طور که می خواهید بازی کنید و بدوید. اما بازی کردن تنها دویدن نیست. کارهای زیادی هست که می توانید آنها را به بهترین شکل ممکن انجام دهید.

طبیعی است که به خاطر تفاوت هایی که دارید حس بدی هم داشته باشید. چون که همه افراد تفاوت هایی با دیگران دارند و آنها هم این حس را تجربه می کنند.

در مورد احساسات خود با افرادی که به شما نزدیک هستند صحبت کنید. همیشه صحبت کردن در مورد این احساسات بهترین و ساده ترین راه برای از بین بردنشان است. با افرادی مثل پدر و مادر و حتی دوستان نزدیک می توانید صحبت کنید و احساسات خود را به آنها بگویید.

شما تنها نیستید و افراد زیادی هستند که در کنارتان هستند و شما را دوست دارند چون که شما هم مثل آنها تفاوت هایی دارید.

درباره این کتابچه:

این کتابچه با هدف آشنایی کودک مبتلا به دیستروفی عضلانی و جواب دادن به برخی از سئوال هایی که ممکن است در ذهن او وجود داشته باشد تهیه شده است که شامل راهنمایی هایی برای مدیریت بهتر بیماری با زبانی کودکانه به خود فرد مبتلاست که باعث همکاری بیشتر او با فیزیوتراپیست و کار درمان و مددکار اجتماعی می شود که در نتیجه باعث کاهش روند پیشرفت بیماری و تاخیر در بروز نشانه های بیماری می شود. در واقع این کتابچه به فرد مبتلا جایگزین هایی برای کارهایی که در انجام آنها ناتوان است پیشنهاد می شود و او خواهد آموخت که چه طور تفاوت ها را ببیند و به سراغ کارهایی که توان انجامش را دارد برود و حتی با آگاهی هایی که از شرایطش بدست آورده، دست به تفکر بزند تا بازی های جدید و راه های جدیدی را برای دور زدن موانع پیدا کند. او یاد خواهد گرفت که همه افراد با هم تفاوت هایی دارند و هیچ کس کامل نیست و هر فردی توان انجام کار خاصی را دارد و ممکن است نتواند کارهای دیگر را انجام دهد.



مترجم : سعید ضروری

کپی برداری از این مطلب با ذکر نام انجمن حمایت از مبتلایان به دیستروفی و نام مترجم محترم بلامانع است.