

روایتی از بانوی محله شهید آوینی که مادر ۴ فرزند معلول است و آرزو دارد بچه‌هایش درمان شوند

## «نیکبخت» در اندیشه بخت بچه‌ها

منطقه



خمیده هفت فرزند است. او که به همراه خانواده‌اش اوایل انقلاب از افغانستان به ایران آمده و در این سال‌ها روزگار خوش چندانی ندیده است. اسمش را خلاف بختش می‌داند و به شوخی می‌گوید: بخت نیک نداشتیم ولی اسم نیکبخت است. جد از آن، اسم وفامیل شبیه اسم و فامیل دو فوتبالیست است. سن و سالش را دقیق نمی‌داند و حدود ۶۰ سال سن دارد. به عنوان یک آدم شصت‌ساله زیادی پیر شده است. ۴۰ سال کار در خانه‌های مردم از نظافت بگیر تا پرستاری و مراقبت، پشت او را خیم کرده است. هر چند خودش علت این خمیدگی را بیماری چهار فرزندش می‌داند. می‌گوید: من مادرم آقا، چهار فرزند سالم و سرحال بودند و در سن بلوغ بیمار شدند و به این روز افتادند. این وضعیت پشت هر مادری را خیم می‌کند. محمد ۱۹ سالگی روی ویلچر افتاد، مرضیه دیپلمش را گرفته بود و می‌خواست برود دانشگاه، جعفر هم دیپلمش را گرفت و صدیقه ام تا سوم راهنمایی درس خواند و بعد از آن دچار بیماری شد. برای فرزندانش خیلی آرزوهای خوبی داشتیم و باز هم توکل به خدا هر چه خودش صلاح می‌داند.

### ● بیماری خاص و ناشناخته ژنتیکی

نیکبخت خانم بغض می‌کند و حق دارد. دخترها و پسرهایش با هوش هستند اما این بیماری توانشان را گرفته است. معصومه فرزند بزرگ خانواده و متأهل است. او امشب برای کمک و دیدار به خانه مادر و پدرش آمده و دائم با چای سبز خوش طعمی پذیرایی می‌کند. محمد آقا فرزند بعدی است و بعد از آن علی، اسماعیل، مرضیه، جعفر و صدیقه هستند. از بین این فرزندان محمد، مرضیه، جعفر و صدیقه به بیماری «آتا کسی» فردریش مبتلا هستند. مادر و پدر بچه‌ها دختر عموی پسر عموی بودند و بیماری ژنتیکی بچه‌ها هم محصول این شرایط است. محمد حسین میرزاپور پدر خانواده است. او از مشکلات و سختی‌های زندگی در دوران زندگی در افغانستان صحبت می‌کند. از زمانی که مجبور می‌شوند از حکومت کمونیستی برقرار شده در آنجا بگریزند و با سختی‌های فراوان خودشان را به ایران برسانند. از بچه‌های خواهم بیماری را معرفی کنند و آن‌ها هم به سختی و شمرده شمرده اسم خاصش را به زبان می‌آورند. صدیقه با لهجه خارجی خاصی می‌گوید: «آتا کسی» فردریش می‌گویم چه اسم خارجی همه می‌خندند. مرضیه می‌گوید: سن شروع بیماری افراد متفاوت است. محمد ۱۹ سالگی، من و جعفر ولی چون خواهرم ضعیف‌تر بود از ۱۲ سالگی علامت بدنش نمایان شد.

سید محمد عطائی صبور و دل‌خسته است و بار زندگی را به دوش می‌کشد. اما همه دل خوشی‌اش که او را سرپا نگه داشته فرزندانش هستند، به ویژه فرزندان که ناتوان هستند و برای کارهایشان به کمک او نیاز دارند. نیکبخت میرزاپور از زمانی که جوان بوده تا الان که ۶۰ ساله است، هم مادر بوده هم پرستار جسم و روح فرزندانش و مرهم دلشان. ۴۰ سال کار در خانه‌های مردم از نظافت گرفته تا پرستاری و مراقبت از سالمندان پشت او را خیم کرده است اما نگذاشته آب در دل بچه‌هایش نکان بخورد. کار کرده تا بتواند خرج دوا و دکتر چهار فرزند معلولش را در بیاورد؛ معلولیتی که ناگهان بعد از سن بلوغ یکی یکی گریبان محمد، مرضیه، جعفر و صدیقه را می‌گیرد. او نماد یک مادر فداکار است و عاشقانه خود را وقف نگهداری از بچه‌هایش کرده است. مهربان است و دل بزرگی دارد. این را می‌شود از تک‌تک جملاتش فهمید وقتی از ابتدا تا انتهای گفت‌وگو دائم به مادران دیگر توصیه می‌کند تا آزمایش ژنتیک را جدی بگیرند. چهار فرزند او مبتلا به بیماری آتا کسی فردریش هستند که روی مخرجه اثر می‌گذارد. سالروز ولادت حضرت فاطمه زهرا (س) و بزرگداشت مقام مادر، بهانه‌ای می‌شود لحظاتی را کنار مادر و فرزندان سپری کنیم و خاطر اتشان را ورق بزنیم.

### ● من مادرم آقا!

خانه کوچکشان در انتهای کوچه بن بست محله شهید آوینی است. وارد که می‌شوم ابتدا اسکلت اتاق کوچکی را می‌بینم که نیمه کاره رها شده و ساخت آن به پایان نرسیده است. لوازم زیادی اطراف حیاط کوچک است و بین همه آن‌ها دو ویلچر توجهم را جلب می‌کند. وارد می‌شوم و تنها یک اتاق بزرگ می‌بینم که همگی در آن زندگی می‌کنند. دور تادور اتاق مادر، پدر، مادر بزرگ و چهار تا از فرزندان نشان نشسته‌اند. بابت به هم ریختگی خانه خیلی عذر خواهی می‌کنند. اما حقیقت این است که خانه‌شان بسیار با صفا و خوش‌انرژی است. کمی حرف می‌زنم تا اعتمادشان را جلب کنم. قبلاً افرادی آمده‌اند و تنها با آبروی خانواده بازی کرده‌اند. فیلم و عکس گرفته‌اند و مشکلاتشان را به این سو و آن سوی جهان نشان داده‌اند. این اتفاق مستندی شده از زندگی‌شان که هیچ خیر و برکتی برای آن‌ها نداشته است و تنها باعث شده تا جلود دوست و همسایه خجل شوند. بعد از آن صدیقه فیلم خودش را در فضای مجازی می‌بیند و از شدت غصه حالش بد می‌شود. دیر اعتماد کنند. نیکبخت

تا جایی که بتواند نمی‌گذارد بچه‌ها حسرتی داشته باشند و مثلاً تا کسی می‌گیرد تا مرضیه به کلاس نقاشی برود و برگردد

#بیماری\_آتا\_کسی\_فردریش\_#مادر

