آرزو دارم بچه‌هایم درمان شوند

سال‌ها دوندگی کرده‌اند. نیکبخت، پول کارگری در خانه‌های مردم را صرف دوا و دکتر بچه‌ها کرده و به هر دری زده جواب نگرفته است. گویا تنها پزشکان آلمانی دوا و درمان بخشی از بیماری را کشف کرده‌اند که هنوز هم قطعی نیست. اما آرزوی مادر بچه‌ها این است که بتواند بچه‌هایش را برای درمان به آلمان ببرد. همین اتفاق باعث شده او اجازه بدهد گروهی برای تصویربرداری از آن‌ها به خانه‌شان بیایند. آن‌ها گفته‌اند ما فیلم می‌گیریم و برای پزشکان آلمانی می‌فرستیم. نتیجه اما هیچ بوده است. با این حال نیکبخت خانم می‌گوید که حاضر است در رادیو و تلویزیون مادر و پدرها را راضی کند تا آزمایش ژنتیک بدهند. او می‌گوید: مادر و پدرها از مادرس عبرت بگیرند و آزمایش ژنتیک را پشت گوش نیندازند. تمام آرزوی من و فرزندانم به باد رفت. دوست داشتم همگی درس بخوانند و در اجتماع فرد موفقی باشند. معلم‌هایشان این‌ها را دوست داشتند چون بچه‌های آرام و باهوشی بودند اما حیف که این طور شد. مدیر مدرسه جعفر تا مدت‌ها ناراحت بود و اشک می‌ریخت که چرا جعفر این طور شده است. جعفر هم شاگرد اول بود و همه در مدرسه دوستش داشتند. نیکبخت خانم روزها می‌رفته و خانه‌های مردم را نظافت می‌کرده است. شب‌ها هم برای پرستاری کنار پیرزن و پیرمردها می‌مانده و عملا ۲۴ ساعت سرکار بوده است. تا خرج دوا و دکتر بچه‌ها را فراهم کند. الان هم تا جایی که بتواند نمی‌گذارد بچه‌ها حسرتی داشته باشند و مثلا تا کسی می‌گیرد تا مرضیه به کلاس نقاشی برود و برگردد. او آرزو دارد زنده باشد و سلامتی بچه‌هایش را ببیند.

پسر خوش غیرت خانواده که زمین‌گیر شده است

محمد گوشه اتاق نشسته و حرف‌ها را گوش می‌کند. جلو می‌روم و کنارش می‌نشینم. محمد متولد سال ۱۳۶۲ است. او فرزند خوش غیرت مادر و پدر است. پسری که وقتی ۱۲ یا ۱۳ ساله بوده قید درس خواندن روزانه را می‌زند. روزها سرکار می‌رود و شبانه درسش را ادامه می‌دهد تا کمک خرج آن‌ها باشد. محمدآقا از همان سال‌ها سرکارگچ کاری می‌رود و درست وقتی که دیگر استادکار شده علائم بیماری نمایان می‌شود. او از روزهای اول تشدید شدن بیماری‌اش می‌گوید که چطور هنگام راه رفتن تا ایستگاه اتوبوس تلوتلو می‌خورده و بقیه فکر می‌کرده‌اند معتاد شده است. محمد خاطره‌ای هم تعریف می‌کند از زمانی که هنوز بیماری بر تنش غالب نشده بود. او می‌گوید: همیشه در ایستگاه‌های ویژه‌ای افغانی بگیری بود. مدارک اقامت من هم مدتی قبل به سرقت رفته بود و من هم برای دستگیر نشدن یک ایستگاه قبل پیاده می‌شدم، یک روز رفتم تا از آب‌خوری آب بخورم که مأمورها من را گرفتند و به اردوگاه سفید سنگ بردند. یک ماه نگه داشتند و درست قبل از روزی که مدارکم آمد من را در مرز کردند. آنجا دوماهی اسیر اشرار شدم و بالأخره فردی من را تا زابل و از آنجا هم فرد دیگری من را تا مشهد آورد.

خاطره با مزه‌ای تعریف می‌کند که علت اینکه لو رفته نداشتن جوراب بوده است. گویا آن زمان بیشتر مهاجران جوراب پا نمی‌کرده‌اند و همین نشانه‌ای بوده که آن‌ها افغانی هستند. همین قضیه باعث خنده خواهران و مادرش می‌شود و شوخی‌های بعدی هم پیش می‌آید. او مادرش را خیلی دوست دارد ولی دلش می‌خواهد بیشتر از این باعث عذابش نباشد. دلش می‌خواهد کارهایش را خودش انجام دهد تا مادر پشت خمیده‌اش را بیشتر از این به زحمت نیندازد. اما نیکبخت خانم اجازه نمی‌دهد، چون می‌گوید که دستان فرزندانش آن قدر قوت ندارد که مثلا کتری آب جوش را بگیرند و برای خودشان چایی بریزند. حاضر است کارها را خودش بکند اما بچه‌هایش آسیبی نبینند. محمد اما می‌گوید: «تا کی؟ بالأخره که باید خودمان از پس کارهایمان بربیاییم. مادرم تا کی می‌تواند خودش را وقف ما کند.»

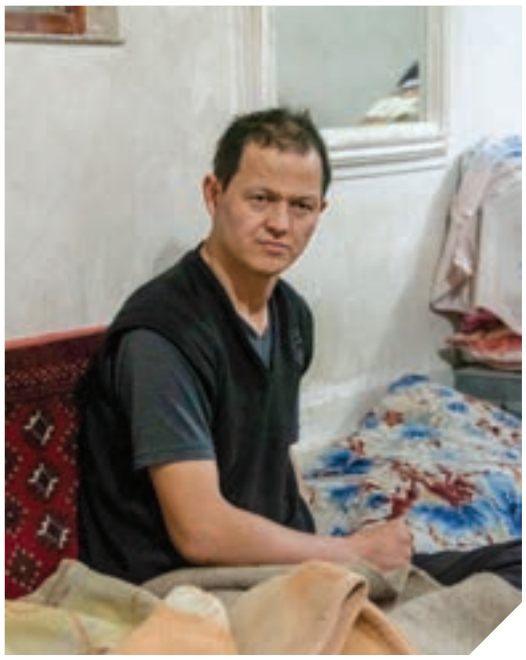
به عشق فرزندانم زنده‌ام

مرضیه متولد سال ۱۳۷۳ است. او درباره مادرش می‌گوید: مادرم غیرقابل توصیف است. خاطرم هست که چند سال پیش مؤسسه خیریه‌ای دکتری از آلمان آورده بود به ما گفتند که بیایید تا دکتر شما را معاینه کند. هر چهار تا به همراه مادر رفتیم. آن دکتر ما را که دید به مادرم گفت «برو این‌ها را بنداز جلو در بهزیستی و خودت را راحت کن.» از آنجا که برگشتیم حال روحی‌مان خیلی خراب بود. من یکی دلم می‌خواست بروم همان بهزیستی و جایی که مزاحمتی برای کسی نداشته باشم. آن قدر اصرار کردم تا بالأخره مادرم راضی شد و تاکسی گرفت و ما را به بهزیستی خیابان کوهسنگی برد. آنجا گفت شما توی خودرو بنشینید تا من بروم کارهایش را بکنم و بیایم. رفت و مثلا کارهایش را کرد و گفت نمی‌شود. اما من می‌دانستم که فقط این کار را کرد تا من دیگر فکر آسایشگاه را نکنم. نیکبخت خانم می‌گوید: من به همان دکتر هم گفتم که به عشق فرزندانم زنده‌ام و اصلا این چه حرفی است که خودم را راحت کنم. تا لحظه‌ای که جان دارم کنار فرزندانم می‌مانم و برایشان هر کاری می‌کنم.

مرضیه ادامه می‌دهد: مادرم تا وقتی می‌توانست کمرش را صاف نگه دارد، کار کرد و جوری ما را بار آورد که دستمان جلو کسی دراز نباشد. ما تا سال ۹۷ نمی‌دانستیم مؤسسه خیریه چیست و زیر پوشش بودن چطور است. سال ۹۷ هم مؤسسه خیریه‌ای آمد و به بهانه اینکه می‌خواهیم شما را معرفی کنیم تا درمان شوید از ما فیلم گرفت و همه جا پخش کرد. برای درمان آتاکسی در آلمان به نتایجی رسیده‌اند. ما هم هنوز وارد دهه دوم بیماری نشده‌ایم و درمان راحت‌تر است هر چند اگر پنج سال پیش می‌رفتیم، وضعیتمان الان این طور نبود. مرضیه چندین بار به زبان آورده که حاضر است روی بدنش هر آزمایشی بکنند بلکه راه درمان این بیماری کشف شود و دیگران این زجر را نبینند.

مادرم درختی خمیده ولی قوی است

مرضیه درباره مادرش می‌گوید: مادرم همیشه حق را به همه می‌دهد. خیلی مهربان است و با اینکه مشکلاتش فراوان است اما باز هم غم و غصه مظلوم‌ها و مردمان را می‌خورد. او مادرش را شبیه یک درخت پیر و سال‌خورده می‌داند که ریشه‌های عمیق و قوی دارد و می‌گوید: مادرم درخت است اما هنوز در حال جوانه زدن است. درختی که خیلی خمیده شده اما هنوز جوان و با انگیزه است. مادرم خیلی درد می‌کشد، هم روحی و هم جسمی. اما هنوز سرپاست. زنی قوی که سایه سر ماست. حس حمایتی که مادرم به ما می‌دهد خیلی خوب است و همیشه حرف‌های خوب و قشنگ می‌زند. مادرم صبر را به ما یاد داده است.



قهرمان زندگی بچه‌ها

صدیقه متولد سال ۱۳۷۷ است. ته‌تغاری خانواده که خودش را نازپرورده نمی‌داند. او می‌گوید: فقط اسمم ته‌تغاری است و خبری از نازکشیدن و رفاه نیست. صدیقه بیشترین شباهت را به مادرش دارد و آدم حرص و جوشی و مهربانی به نظر می‌رسد. او علاوه بر آتاکسی فردریش از بیماری صرع و تشنج هم رنج می‌برد و سابقه بیماری عفونی هم دارد. او همیشه نگران است و دائم دلهره دارد. می‌گوید: نمی‌دانم چه کار کنم که این اخلاق از سرم بیفتد. وقتی سال اول راهنمایی بودم امتحان دادم و نگران نمره‌ام بودم و با اینکه حالم خراب بود به مدرسه رفتم تا نمره‌ام را بفهمم، تب شدید داشتم و کسی هم نبود به سمت مدرسه رفتم ولی در راه تشنج کردم. آن مشکلات و بیماری عفونی باعث شد، بیماری آتاکسی فردریش زودتر در من نمایان شود. او هم درباره مادرش می‌گوید: مادرم قهرمان زندگی همه ماست. قهرمان‌ترین مادر جهان، کسی که نمی‌تواند لحظه‌ای دوری ما را تحمل کند. هیچ کدام از مادران دوستانم به پای مادرم نمی‌رسند چه در محبت و چه در حمایت از فرزندانش. مادرم هیچ چیز برای خودش نمی‌خواهد. چند بار قبل از روز مادر به او می‌گویم که می‌خواهم مراسم قشنگی بگیرم و هر کادویی دلت می‌خواهد برایت می‌خرم ولی فقط می‌گوید که سلامتی ما را می‌خواهد و می‌خواهد تا وقتی زنده است سلامتی ما را ببیند. بارها گفته که می‌خواهد تا وقتی زنده است راه رفتن ما را ببیند.

عکس یادگاری وسط دعوای خواهرانه

مرضیه و صدیقه همدیگر را دوست دارند ولی اختلافات خواهرانه مختصری هم دارند. نیکبخت خانم خاطره‌ای روایت می‌کند از چند سال قبل که خواهرها با یکدیگر درگیر شده بودند. مادر در حین آنکه خواهرها موهای همدیگر را می‌کشیدند وسط آن‌ها قرار می‌گیرد و به جعفر برادرشان می‌گوید از این وضعیت عکس بگیرد تا برای آینده یادگاری بماند. از همین خاطره روحیه نیکبخت خانم را می‌شود فهمید. او شخصیت مهربان، باهوش و فهمیده‌ای دارد و ندارش فرزندان بیمارش است.

معرفی بیماری «آتاکسی فردریش»

«آتاکسی فردریش» نام بیماری ژنتیکی‌ای است که علائم آن شامل از دست دادن کنترل نقص گفتاری، نارسایی‌های قلبی و عصبی است. علاوه بر آن، این بیماری با ناهماهنگی در حرکات، بی‌ثباتی در استقرار بدن و ناهنجاری در راه رفتن همراه است. سن بروز علائم اولیه در مبتلایان به این بیماری به طور متوسط بین ده تا پانزده سالگی و زیر ۲۵ سال است. در این بیماری بافت عصبی به‌ویژه در قسمت‌هایی از نخاع و اعصاب حسی بخش‌هایی که با مخچه در ارتباط هستند از بین می‌رود. کاهش رفلکس تاندون‌ها، اختلال در گفتار، سستی عضلات، انقباض و تشنج در اندام تحتانی، از بین رفتن نورون‌های بینایی، انحنای جانبی ستون فقرات، نقص عملکرد مثانه، از دست دادن حس موقعیت‌یابی و حس نکردن ارتعاشات از جمله علائم این بیماری است. از جمله علائم غیرعصبی نیز آسیب عضلات قلبی و نوعی از دیابت است که درصدی از بیماران به آن مبتلا می‌شوند.

مادران، آزمایش ژنتیک را جدی بگیرند

نیکبخت خانم کودکی داشته که در شش‌سالگی فوت می‌کند. سراغ خانم دکتری می‌رود و آن دکتر حدود ۲۵ سال قبل آزمایشی می‌گیرد و به او می‌گوید که دیگر بچه‌دار نشو وگرنه بیمار خواهند شد. نیکبخت این موضوع را به همسرش می‌گوید ولی چون تا آن‌زمان فرزندانشان بیمار نشده بودند حرف خانم دکتر، مورد پذیرش قرار نمی‌گیرد. وقتی واقعیت را باور می‌کنند که دیگر کار از کار گذشته و فرزند آخرشان هم به دنیا آمده است. حالا او با تمام وجود دو چیز می‌خواهد. اول درمان و شفای بچه‌هایش و بعد اینکه مردان و زنان بدون آزمایش ژنتیک بچه‌دار نشوند. او می‌گوید: ولادت حضرت فاطمه زهرا(س) را به همه مادران تبریک می‌گویم و از خدا و حضرت فاطمه(س) خواهش دارم که فرزندان هیچ مادری مثل من نشوند. جدا از این باید بگویم دکتر به من گفته بود و به حرفش نکردیم. من با همین قضیه به علم پزشکی باور پیدا کردم که چطور آن همه سال پیش، پزشکی به من گفت این اتفاق می‌افتد. حالا از مادر و پدرها خواهش می‌کنم که با آینده فرزندانشان بازی نکنند و آزمایش ژنتیک را جدی بگیرند به‌ویژه در ازدواج‌های فامیلی و با زمینه بیماری ژنتیک در خانواده‌هایشان.

آهسته‌گامان دوست داشتنی

از این خانواده دوست‌داشتنی خداحافظی می‌کنم ولی حس خوب خانه‌شان از خاطرم نمی‌رود. شوخ هستند و دل مهربانی دارند. این خانواده نیازمند حمایت هستند. اگر کورسویی برای درمان وجود دارد، باید برای آن تلاش کرد. کاش جوانمردانی آن‌ها را برای درمان به آلمان بفرستند. خانه‌شان برای بچه‌ها مناسب نیست. در مسیر حرکت بچه‌ها نباید کوچک‌ترین اختلاف سطحی وجود داشته باشد. الان همگی در یک اتاق هستند و کسی حریم شخصی ندارد. این‌ها همه شرایط بیماری را سخت‌تر می‌کند. این عزیزان راه رفتن، صحبت کردن و دیگر کارهایشان را آهسته انجام می‌دهند. استاد محمد حسین جعفری استاد نقاشی و هنر در محدوده گلشهر که خود نیز معلول است، برای بچه‌های درگیر با این بیماری نام «آهسته‌گامان» را انتخاب کرده که نام بسیار زیبایی است.