

توان یاب محله سرافرازان با وجود معلولیت شدید جسمی، روی پای خود ایستاده است

روز جهانی معلولان

ساختن رؤیا روی ویلچر

داستان جلد

رشد در سایه استقامت مادرانه

اولی که سهیلا به دنیا آمد، کسی نمی دانست بیمار است. پدر و مادرش می دیدند در راه رفتن مشکل دارد اما به حساب کودکی می گذاشتند و گمان می کردند بزرگ تر که شود خوب خواهد شد. مادرش، لیلیا تقی پور، تعریف می کند: پنج ساله که بود، از پله افتاد و پایش شکست. بعد از آن دیگر نتوانست درست راه برود. خیلی از این دکتر به آن دکتر بردیمش. اوایل تشخیص درست ندادند و بعد درمان هایی برایش تجویز می کردند که حتی ضرر داشت. به عنوان مثال مدت ها او را به فیزیوتراپی می بردم اما بعد فهمیدیم نباید می رفته است.

به گفته لیلیا خانم الان چند سالی هست که به طور کامل بیماری سهیلا تشخیص داده شده است: میوپاتی و دیستونی عضلانی؛ بیماری ای ژنتیکی که بافت های پروتئینی بدن را از بین می برد، عصب و عضله را درگیر می کند و به مرور باعث از کار افتادن کل بدن می شود.

او تعریف می کند: بعد از اینکه بیماری سهیلا تشخیص داده شد، یکی از دکترها گفت، چرا این قدر خود را درگیرش کرده ای، نهایت تا هجده سالگی زنده می ماند. بعد آن یامی میرد یا کل بدنش از کار می افتد، خود سهیلا هم این حرف را شنید. ولی من اصلا اعتنا نکردم و دیگر سراغ آن دکتر نرفتم. ترجیح می دادم پیش دکتر بروم که بتواند کاری برایش انجام دهد. شاید در پس همین استقامت مادر و رفتارهای درست خانواده و اطرافیان نبوده که سهیلا اکنون در حالی که ۲۷ سال سن دارد، نه تنها با بیماری اش کنار آمده، بلکه بر آن غلبه دارد.

فهمیده شهری ساعت ها چشم می دوزد به صفحه مانیتور تا طرحی را قلم بزند. همه نخ ها باید به هم وصل باشند تا زیر چرخ، قطعی نداشته باشند. هم زمان باید سعی کند تعداد بخیه ها به حداقل برسد تا نخ کمتری مصرف شود. همین باعث می شود که گاهی طرح ها نیاز به ویرایش و ادیت داشته باشند؛ کاری سخت و زمان بر که اعصاب فولادین لازم دارد.

روزی که سهیلا اسحاق نیا وارد این عرصه شد، شش ماه تمام بدون هیچ حقوقی کار کرد و آموزش دید. او حالا چنان به این کار ظریف مسلط شده که دوره های آموزشی برگزار می کند اما کمتری کسی می تواند این راه را به پایان برساند. کاری را که خیلی ها حوصله و توان انجامش را ندارند، سهیلا در حالی انجام می دهد که روی ویلچر نشسته، دست چپش تقریباً ناتوان است و دست راستش فقط در حد گرفتن و تکان دادن موس قدرت دارد.

این طراح سوزن دوزی ساکن محله سرافرازان نه تنها هیچ گلیه ای از وضعیتش ندارد، بلکه همیشه یک هدف را دنبال کرده است؛ دوست دارد طوری به موفقیت برسد که الگویی برای دیگران باشد و هر کس هر وقت خواست بگوید نمی شود، با نگاه به او از حرفش پشیمان شود.



هواداری اطرافیان از سهیلا

سهیلا در ادامه صحبت های مادرش این طور می گوید: برخلاف خیلی از توان یابان، من هیچ تجربه ای از آزار دیدن و مسخره شدن و مانند این ها نداشتم. خانواده ام به راحتی با این موضوع کنار آمده بودند. دورم شلوغ بود و بچه های هم سن و سالم در فامیل هوا میم را داشتند. همیشه طوری بازی می کردند که من هم بتوانم با آن ها همراه باشم. بیشتر وقت ها در بازی ها نقش های رئیس گونه به من می دادند که نیاز به تحرک کمتری داشت. از طرفی چون داشتم جزء ۳۰ قرآن را حفظ

می کردم، نوه عزیز و نور چشمی مادر بزرگ و پدر بزرگم بودم. برای همین هیچ وقت احساس کمبود نمی کردم و با اعتماد به نفس بزرگ شدم. در دوران ابتدایی، سهیلا از دو دوستش، فائزه و مهسانام می برد که در درس ها و راه رفتن کمکش می کردند. در کلاس پنجم، ناظمی داشتند که خودش ششخصه های سهیلا را داشت و با کمک آن ها دوران ابتدایی را به پایان رساند. به گفته خودش بسیار پیش می آمد که چون سرعتش کمتر از دیگران بود، سر کلاس نمی توانست جزوه هایش را کامل بنویسد اما او به جای اینکه بر بعد منفی قضیه متمرکز شود، از آن به عنوان خاطره های خوبی یاد می کند که دوستانش کنارش بوده اند و برایش تکالیف و جزوه هایش را

کامل می کردند. وقتی دوم راهنمایی بود، بیماری اش پیشرفت کرد و نمی توانست به تنهایی راه برود. مدرسه نزدیک خانه شان قبولش نکرد و با اینکه تعهد داده بود معدلش بالای ۱۷ شود باز هم مدیر مدرسه قبول نکرد کلاس را به طبقه پایین منتقل کند تا سهیلا بتواند به مدرسه برود. این موضوع باعث شد یک سال از درس عقب بماند. سهیلا آن سال را به خانه مادر بزرگش رفت. او تعریف می کند: مادر بزرگم مدام دوره قرآن و برنامه های مذهبی داشت؛ برای همین در آنجا اعتقاد اتم تقویت شد. علاوه بر این از نیمه شعبان تا آخر ماه رمضان، در حرم و پشت پنجره فولاد بودم.