

مادر از موفقیت های محمدطاها، ورزشکار مبتلا به EB می گوید

# روایه های یک پروانه



میلادالله بخش

نوجوانه

اگر قرار باشد چیزی در جهان تغییر کند، بهتر است سراغ آن بخش هایی برویم که معمولاً دیده نمی شوند، صدا ندارند یا آن قدر دور از ذهن اند که حتی تلفظ نام شان برای بسیاری دشوار است؛ مثلاً اپیدرمولیز بولوزا یا همان «ای بی». شاید این نام ناآشنا باشد اما دردش واقعی ست؛ زخمی ماندگار روی تن هایی که لمس دنیا برای شان همچون سوهانی خراشنده است. اگرچه درمان قطعی برای ای بی وجود ندارد اما می توان درد را کمتر کرد؛ و همین کم کردن درد، خود یک تغییر بزرگ است. در جهانی که بسیاری بی تفاوت از کنار رنج دیگران می گذرند، عده ای هستند که می خواهند بخشی از تغییری باشند که نشدنی ها را به حرکت درمی آورد؛ تغییری از جنس امید، با اراده ای از جنس فولاد. برای آن ها، فعل «نمی شود» بی معناست؛ آنها آمده اند تا نشان دهند هیچ محدودیتی نمی تواند مانع رسیدن شان به آرزوهای شان شود. در آستانه روز بیماری های خاص و صعب العلاج، در این گفت و گو سراغ نوجوانی رفته ایم که نمی خواهد در برابر نشدنی ترین اتفاقات، ساکت بماند؛ کسی که به سهم خود تلاش می کند دنیا را هرچند اندک جای بهتری برای زیستن کند.

الان محمدطاها در مسابقات پینگ پنگ شرکت می کند. این مسیر چگونه آغاز شد؟

از کلاس پنجم با هم تمرین می کردیم. چون شنیده بودم تحرک برای بچه های ای بی مهم است. فوتبال و ورزش های پرضربه خطرناک بود، ولی پینگ پنگ قابل تحمل تر بود. توپ اگر هم به پوستش می خورد، نهایتاً تاول می زد. هر روز بعد از مدرسه به باشگاه می رفتیم. غذا هم سخت می خورد، ولی به خاطر علاقه اش، تحمل می کرد.

واکنش مردم در آن زمان چگونه بود؟

خیلی سخت بود. با اتوبوس می رفتیم و نگاه ها، زمزمه ها آزاردهنده بود اما پسر روحیه اش از من بهتر بود، می گفت: «مامان نگاه نکن. مهم نیست». من در اتوبوس گریه می کردم، ولی حالا که به آن روزها نگاه می کنم، خوشحالم که با تمام سختی ها همراهش بودم.

مدرسه و هم کلاسی ها چه برخوردی داشتند؟

اوایل، حتی معلم هم نپذیرفت که کمکش کند. گفت نمی تواند برگه ها را برایش ورق بزند. ولی در پایان سال، از محمدطاها عذرخواهی کرد و گفت: «بچه شما واقعاً باهوش و باادب است». در مدرسه های ابتدایی، من سه سال خودم هم در مدرسه می ماندم که مراقبش باشم.

در مواجهه با آینده چه حسی دارید؟

وقتی مدرسه نرفته بود نگران بودم، ولی خدا کمک کرد. الان دیپلم حسابداری اش را گرفته و می خواهد برنامه نویسی یاد بگیرد، چون می خواهد کاری کند که وابسته به دیگران نباشد.

لحظاتی بوده که حس کرده باشید توان ادامه ندارید؟

بله، حتی به خودکشی هم فکر کردیم؛ من و خودش. ولی خدا مراقب مان بود. الان بهترم، ولی اگر برمی گشتم، شاید تصمیم نمی گرفتم فرزند دوم بیاورم. فقط به خاطر سختی هایی که کشید.

و حالا که او به اینجا رسیده... احساس شما چیست؟

افتخار می کنیم. با این همه درد، باشگاه می رود، درس می خواند، مدال می برد. ولی هنوز دیده نمی شود. خیلی هانمی داند که قبل از باشگاه رفتن، باید مسکن بخورد. این ها را نمی بینند.

در خانه ای بی چطور از تجربیات شما استفاده می شود؟

یک بخش مخصوص خانواده هایی است که تازه با ای بی آشنا شده اند. ما که تجربه داریم، با آنها ارتباط می گیریم و سعی می کنیم حمایت شان کنیم. انتقال تجربه خیلی مهم است.



را بدتر کرد.

سخت ترین لحظه برای شما چه زمانی بود؟

وقتی هیچ بیمارستانی قبولش نمی کرد؛ به خاطر وضعیت پوستش می ترسیدند. محمدطاها را لای یک ملحفه استریل پیچیده بودم، در آذرمه، بدون لباس. از این بیمارستان به آن بیمارستان، همه رد می کردند. با تمام وجود چهارده معصوم را صدامی زدم تا کمکم کنند.

در آن روزهای سخت از کجا انرژی می گرفتید؟

آن زمان هیچ انرژی ای نداشتم. تنها چیزی که برایم ماند، لطف خدا بود اما امروز، وقتی به آن روزها فکر می کنم، می فهمم ایمانم قوی تر شده، صبر بیشتر و این لطف خدا شامل حال من و محمدطاها شده است.

اما در خانواده ما سابقه ای نبود. یکی از بستگان گفت «بزرگ تر که بشه پوستش سفت تر می شه!»، ولی پزشک صراحتاً گفت این بیماری درمان ندارد. هنوز در بیمارستان شهید اکبرآبادی بودیم که گفتند: «از سرطان هم سخت تره!»

آیا کار درمانی اطلاعات کافی داشتند؟

متأسفانه نه. حتی پرستارها نمی دانستند که نباید از چسب معمولی استفاده کنند. هر بار که سرم می زدند و چسب را می کردند، پوست محمدطاها هم کنده می شد. هیچ کدام آموزش ندیده بودند. یک دکتر فقط گفت باید با احتیاط بزرگ بشه، «لای پَر قو» اما هیچ کس نگفت بهتر است از بیمارستان مرخص اش کنیم تا در خانه از او مراقبت شود. ماندن در بیمارستان، حالش



از چه زمانی متوجه شدید که فرزندتان مبتلا به بیماری ای بی است؟

از همان لحظه های اول تولد محمدطاها، پزشکان گفتند بیماری پوستی دارد. ما هیچ شناختی از آن نداشتیم. حتی پزشکان هم نمی دانستند دقیقاً چیست. وقتی دیدم پوست سینه اش با یک فشار کوچک کنده شد، تازه فهمیدم ماجرا جدی تر از یک مشکل سطحی پوستی است اما هیچ کس اطلاعات درستی نمی داد.

روند تشخیص چطور بود؟ آیا قبل از آن آشنایی با چنین بیماری ای داشتید؟

اصلاً! نه من، نه اطرافیان، حتی بزرگ ترهای فامیل هم چیزی نشنیده بودند. برخی گفتند ژنتیکی است

یادداشت



## پوستی شکننده تر از دل

در کشور ما، نوجوانانی که با بیماری

نادر و دردناک اپیدرمولیز بولوزا یا همان ای بی زندگی می کنند، با مجموعه ای از کمبودها و چالش های

جدی در حوزه درمان، آموزش، تفریح و حمایت اجتماعی روبه روهستند. این بیماران که به دلیل اختلال ژنتیکی، پوستی بسیار شکننده دارند و با کوچک ترین تماس، بدن شان دچار زخم و تاول می شود، نه تنها در دسترسی به پانسمان های تخصصی و مراکز درمانی جامع دچار مشکل هستند، بلکه اغلب از داشتن یک زندگی عادی و عزتمندان نیز محرومند. امکانات تفریحی سازگار با شرایط جسمی این نوجوانان تقریباً وجود ندارد و بسیاری از مدارس آمادگی لازم برای پذیرش آنها را ندارند. ناآگاهی، ترس یا عدم آموزش کادر مدرسه باعث می شود دانش آموزان ای بی از حق تحصیل محروم شده یا شرایط سختی را در

سید حمیدرضا هاشمی گلپایگانی

مؤسس، مدیرعامل و رئیس

هیأت مدیره خانه ای بی

می کند. اگر کمکی نمی کنیم، لافل با نگاه مهربان و همراهی اجتماعی، باری از دوش آنان برداریم. بزرگ ترین چالش ما در خانه ای بی، تأمین دائمی پانسمان تخصصی «مپلکس» است که به دلیل تحریم ها به شدت کمیاب شده و جایگزینی ندارد. نبود پوشش بیمه ای برای بسیاری از خدمات حیاتی مانند دندانپزشکی با بیهوشی، فیزیوتراپی، مشاوره روان شناسی و عمل های ترمیمی نیز فشار مضاعفی بر خانواده ها وارد کرده است. همچنین، برخی نهادهای رسمی علی رغم در اختیار داشتن بودجه های کلان دولتی و کمک های مردمی، حاضر به پذیرش مسئولیت در قبال بیماران پروانه ای نیستند که همین موضوع، روند خدمت رسانی را دشوارتر می کند.

بیماری ای بی تأثیر مستقیمی بر روند تحصیل کودکان و نوجوانان دارد. بسیاری از آنها به دلیل شرایط جسمی قادر به حضور منظم در مدرسه نیستند و متأسفانه مدارس نیز زیرساخت یا آموزش لازم برای همراهی با این بیماران را ندارند. برخی خانواده ها با هزینه شخصی اقدام به استخدام معلم خصوصی یا پیگیری آموزش خانگی می کنند. پیشنهاد ما ایجاد ساختار رسمی برای آموزش مجازی، معلم همراه یا مدارس تخصصی است که نیاز به حمایت وزارت آموزش و پرورش دارد.

محیط آموزشی تجربه کنند. این بیماران که بسیاری شان از سوی همسالان طرد شده یا مورد ترحم و تمسخر قرار می گیرند، در معرض خطر انزوا، افسردگی و کاهش اعتماد به نفس قرار دارند. این آسیب ها تنها به خود بیمار محدود نمی شود؛ خانواده هایی که فرزند ای بی دارند، معمولاً با فشار مالی بسیار بالا برای تهیه دارو، پانسمان و مراقبت دائمی، همچنین با فرسودگی روانی ناشی از مراقبت های شبانه روزی و عدم حمایت های اجتماعی مواجه اند.

در کشورهای پیشرفته، مراکز جامع درمانی با حضور تیم های تخصصی از پزشکان پوست، روان شناس، مشاور تغذیه، فیزیوتراپیست و مددکار اجتماعی به صورت اختصاصی برای بیماران ای بی طراحی شده است. مدارس ویژه با امکانات ایمن و آموزش دیده برای معلمان، اردوهای تفریحی همراه با خدمات درمانی، بودجه های پایدار برای دارو و پانسمان و کمپین های آگاهی بخشی گسترده از دیگر اقداماتی است که الگویی عملی برای ایران می تواند باشد.

بیماری ای بی واگیردار نیست. این کودکان باهوش، مستعد و سرشار از احساس هستند و تنها پوست شان شکننده است. مردم باید بدانند که ترحم، خیره نگاه کردن یا تمسخر، ضربه ای روحی به این عزیزان وارد