



گزارشی از نمایشگاه «پرواز رنگ‌ها» در ایستگاه مترو امام خمینی (ره) و قدمی که برای شناخت توانمندی‌های بیماران ای بی برداشته شد

پرواز پروانه‌ها در قلب شهر

گزارش

مرجان فندی / گروه گزارش - ایستگاه مترو امام خمینی ^(۱)، شلوغ‌ترین نقاط متهروی تهران، این روزها میزبان نمایشگاهی کوچک اما سرشار از امید است: نمایشگاهی که در میان رفت‌وآمد مسافران، آنها را به ایستادن و تماشا وامی‌دارد تا با توانمندی‌ها و روحیه شکست‌ناپذیر افرادی آشنا شوند که با وجود دردهای عمیق جسمی، با هنرشان برای زندگی می‌جنگند و می‌خواهند جامعه آنها را به عنوان افرادی خلاق و توانمند بشناسد نه به‌عنوان بیماران منزوی. اینجا محل تلاقی استعدادهای درخشان جوانانی است که با وجود درگیری با بیماری پروانه‌ای (EB) - یک اختلال ژنتیکی پوستی است) و دردهای جانکاه آن رشته‌های هنری، ورزشی و علمی، قله‌های توانمندی را فتح کرده‌اند.



برای این دوری پیش‌نماید. «او با اشاره به تأثیر مستقیم آب و هوا بر روند درمان می‌گوید: «بیماری ما فقط به دارو و پانسمان محدود نمی‌شود؛ نوع تغذیه و حتی شرایط آب و هوایی روی سلامت پوست ما تأثیر مستقیم دارد. خشکی هوا در شهرهایی مثل قم یا کاشان، پوست ما را به‌شدت آزار می‌دهد و زخم‌های مان را دردناک‌تر می‌کند. پانسمان‌های روزانه، استفاده از پمادهای مخصوص برای چرب نگه داشتن پوست و مبارزه با دردی که دست‌کمی از سوختگی‌های عمیق ندارد، بخشی از روتین زندگی ماست. اگرچه خانه ای‌بی تمام تلاش را برای تأمین پانسمان‌های نایاب و گران‌قیمت می‌کند، اما هزینه‌های جانبی و نگهداری از این زخم‌ها همیشه فشاری مضاعف بر دوش ما و خانواده‌های مان است.»

فیروزه با اشاره به وعده‌های مسئولان در سال‌های گذشته،

تأکید می‌کند که جامعه بیماران ای‌بی همچنان منتظر تحقق یک وعده کلیدی هستند: «حدود سه سال پیش بود که مسئولان، قولی مبنی بر ساخت یک آسایشگاه ویژه برای بیماران ای‌بی دادند. قرار بود این مرکز هم از نظر درمانی به ما کمک کند و هم فضایی باشد که در کنار هم باشیم. او می‌گوید: «آزوی من برای خودم، پیشرفت علمی است؛ اما آزوی قلبی‌ام برای همه، جهانی بدون جنگ و بیماری است. دلم می‌خواهد هر نوع بالایی از کشورمان دور باشد. او با بهارپانی به همه بازدیدکننده‌ها جواب می‌دهد؛ چه درباره شمع‌ها از او سؤال می‌پرسند و چه درباره زخم‌های دستش. او درباره برخورد با مردم و سؤال‌شان درباره زخم‌های دستش می‌گوید: «از پرسیدن سؤالات مردم هیچ‌وقت ناراحت نمی‌شوم؛ اگر کسی برخوردی محترمانه نداشته باشد، اتفاقاً خوشحال می‌شوم با آنها صحبت کنم و از شرایطم برایشان بگویم.»

قهرمانی در میدان نابرابر

در نمایشگاه «پرواز رنگ‌ها» محمدطاها خسروی، ورزشکار ۱۹ ساله عضو تیم ملی جوانان در رشته بینگ‌پنگ و قهرمان مسابقات کشوری هم حضور دارد. جوانی که در میدان ورزش به دنبال اثبات توانمندی‌هایش است. محمدطاها که با وجود درگیری با بیماری ای‌بی، توانسته است در سطوح بالای ورزش کشور قد علم کند، معتقد است که نگاه جامعه به بیماران پروانه‌ای در جامعه در حال تغییر است. او می‌گوید: «ذهنیت‌ها نسبت به گذشته نرمال‌تر شده است. قبلاً تصور بر این بود که ما به دلیل درگیری با بیماری، محکوم به خانه‌نشینی هستیم و نمی‌توانیم اهدافمان را بگیریم. اما در حال حاضر مردم با دیدن واقعیت زندگی ما، آگاه‌تر شده‌اند و پذیرفته‌اند که افراد درگیر با بیماری‌های جسمی، نه تنها توانایی انجام کارها را دارند، بلکه در بسیاری از مواقع از افراد سالم هم پیشی می‌گیرند.» محمدطاها روی حضور در پارالمپیک و رفتن روی سکوهای جهانی را در صورتی که او توضیح می‌دهد: «به ورزش ما به چشم ورزش قهرمانی نگاه نمی‌شود و بیشتر آن را در حد یک فعالیت تفریحی می‌دانند. ما در انتخابی‌ها شرکت نمی‌کنیم، جزو نفرات برگزیده می‌شویم، اما در نهایت افراد دیگری به اردو دعوت می‌شوند. ما فقط خواستار عدالت هستیم؛ می‌خواهیم به حق خودمان برسیم و دستاوردهایمان در میدان قهرمانی به رسمیت شناخته شود.»

این ورزشکار جوان به اهمیت حیاتی تأمین دارو و پانسمان برای زخم‌هایش هم اشاره می‌کند و می‌گوید: «بیشترین دغدغه و نیاز حیاتی ما مسأله پانسمان‌هاست. زمانی که پانسمان در دسترس نباشد، زندگی ما رسماً مختل می‌شود؛ نه می‌توانیم به حمام برویم، نه از خانه بیرون بیاییم و نه حتی روی تخت بخواسیم. اگرچه خانه ای‌بی تمام تلاشش را می‌کند که نیازهای ما را پوشش بدهد، اما همیشه نگرانی وجود دارد که در تأمین به‌موقع این اقلام به مشکل برخوردیم.»

محمدطاها می‌گوید: «بیماری ای‌بی شاید از نظر ظاهری در چشم نباشد، اما اصلاً و ابداً واکبردار نیست. نباید با نگاه‌های سنگین و بد با ما برخورد شود. ما هم مثل بقیه مردم هستیم و هیچ خطری برای جامعه نداریم؛ فقط کافی است کمی بیشتر دیده شویم و مثل یک انسان عادی با ما رفتار شود.»

مطالبه‌گری برای حق تحصیل و گواهینامه

ندا مرادی، خیاط ۲۳ ساله و مبتلا به بیماری ای‌بی، هنرمند دیگری است که از شهر زنجان برای حضور در این نمایشگاه آمده است. او با مهارتی که طی ۵-۶ سال گذشته در طراحی و دوخت لباس کسب کرده، نشان می‌دهد که محدودیت‌های جسمی مانع از خلق زیبایی نیست. ندا درباره اهمیت حضورش در این نمایشگاه می‌گوید: «این نمایشگاه باعث می‌شود بچه‌ها در اجتماع دیده و تشویق شوند. نگاه مردم به ما نباید اینطور باشد که فقط در خانه بنشینیم تا از ما مراقبت شود؛ ما هم مثل هر فرد دیگری، حرفه و هنر خودمان را دنبال می‌کنیم. انجام کارهای هنری، دقیقاً در کنار مبارزه با این بیماری، به روحیه ما کمک می‌کند و وقتی روحیه بهتر می‌شود، روند بیماری هم آرام‌تر پیش می‌رود.»

او با اشاره به واکنش‌های مردم در این ایستگاه مترو می‌گوید: «واکنش‌ها بسیار جالب است. برخی از دیدن اینکه چطور فردی با این محدودیت‌های جسمی مانند

خمدگی یا بسته بودن انگشتان می‌تواند اثری هنری خلق کند، حیرت‌زده و متعجب می‌شوند؛ در حالی که برخی دیگر با تشویق‌هایشان، ما را به ادامه دادن امیدوار می‌کنند. البته هنوز بخش بزرگی از مردم با نگاه‌های سنگین ناشی از ناآشنایی با این بیماری با ما برخورد می‌کنند. من مردم را به دو دسته تقسیم می‌کنم: کسانی که این بیماری را نمی‌شناسند و نگاه‌های خاصی دارند و کسانی که با کمک اطلاع‌رسانی‌های خانه ای‌بی و رسانه‌ها شناخت کافی دارند و ما را در جامعه اثرگذار می‌بینند.»

ندا وقتی از موفقیت‌هایش در این مسیر صحبت می‌کند، با اشاره به نقش حمایتی مادرش می‌گوید: «خیلی از والدین، از ترس اینکه فرزند پروانه‌ای‌شان زخمی شود یا اتفاقی برایش بیفتد، او را در خانه و کارها محدود می‌کنند. اما مادر من از همان ابتدا برخلاف این مسیر عمل کرد. او به من اعتماد کرد و گفت: «خودت برو، اگر نیاز به کلاس داری خودت وسیله‌ات را جابجا کن و...» این استقلال که او به من داد، باعث شد اعتماد به نفسم بالا برود و باور کنم که بدون محدودیت‌های والدین، می‌توانم کارهایم را انجام بدهم. شاید در نگاه اول رها کردن بیمار به حال خودش سخت به نظر برسد، اما در درازمدت، متوجه می‌شوند که این بهترین راه برای مستقل شدن یک بیمار است.»

او توضیح می‌دهد: «اما می‌خواهیم در جامعه، حقوق طبیعی خودمان را داشته باشیم؛ حق تحصیل، حق گرفتن گواهی‌نامه و حقوق‌های دیگر. مثلاً در بحث گواهی‌نامه، بسیاری از ما توانایی رانندگی داریم، اما دولت به دلیل عدم تحقیق و بازرسی دقیق، اجازه صدور گواهی‌نامه را به ما نمی‌دهد. در حوزه تحصیل هم با مشکل مواجه هستیم؛ گاهی به دلیل محدودیت‌های فیزیکی، به جای حضور در مدارس عادی، ما باید به سراغ مدارس استثنایی می‌رویم، در حالی که ما از لحاظ ذهنی کاملاً سالم هستیم و فقط به تسهیلات فیزیکی نیاز داریم.»

او با اشاره به وضعیت سخت درمانی بیماران ای‌بی می‌گوید: «ما چالش‌های زیادی در زندگی داریم اما بزرگ‌ترین چالش ما بحث درمان است. درمان قطعی برای ما وجود ندارد، اما پانسمان‌ها و داروهای که برای مدیریت زخم‌هایمان نیاز داریم، بسیار حیاتی هستند. با وجود اینکه ما را تحت عنوان بیماران خاص قرار داده‌اند، اما هنوز حمایت‌های ملموس و بنیادی در این زمینه احساس نمی‌شود. علاوه



در حال حاضر بیش از یک هزار و ۲۰۰ بیمار مبتلا به ای‌بی در سراسر

ایران شناسایی شده‌اند که بسیاری از این افراد در مناطق محروم یا دور از مراکز تخصصی درمانی زندگی می‌کنند و همین موضوع، ضرورت حمایت‌های متمرکز را دوچندان می‌کند



تردد بالای مسافران و حضور اقشار متنوع مردم در ایستگاه ^(۲) امام خمینی، بستر بسیار مناسبی برای عمومی‌سازی آگاهی درباره بیماری ای‌بی فراهم کرده است. هدف اصلی از این انتخاب، خروج مباحث مربوط به بیماران پروانه‌ای از محیط‌های محدود و آوردن آن به متن جامعه است



بیماران ای‌بی حق تحصیل، اشتغال، ازدواج و زندگی مستقل دارند و نباید فقط بر اساس ظاهر پوشتشان قضاوت شوند. این بیماران به ترحم نیاز ندارند؛ آنها نیازمند احترام، فرصت‌های برابر و حمایت‌های آگاهانه‌اند تا بتوانند جایگاه خود را در جامعه بازایند.



برای بیماران ای‌بی، حق تحصیل، اشتغال، ازدواج و زندگی مستقل دارند و نباید فقط بر اساس ظاهر پوشتشان قضاوت شوند. این بیماران به ترحم نیاز ندارند؛ آنها نیازمند احترام، فرصت‌های برابر و حمایت‌های آگاهانه‌اند تا بتوانند جایگاه خود را در جامعه بازایند

هاشمی گلپایگانی: حمایت از بیماران ای‌بی نباید مناسبتی و مقطعی باشد

سیدحمیدرضا هاشمی گلپایگانی، مؤسس و مدیرعامل خانه ای‌بی، در تشریح وضعیت بیماران مبتلا به ای‌بی در کشور می‌گوید: «در حال حاضر بیش از یک هزار و ۲۰۰ بیمار مبتلا به ای‌بی در سراسر ایران شناسایی شده‌اند و شمار پرونده‌های حمایتی این مجموعه به حدود یک هزار و ۳۰۰ نفر می‌رسد، چون بعضی از این بیماران به طور رسمی در آمار ثبت نشده‌اند اما از ما خدمات دریافت می‌کنند.» او با اشاره به پراکندگی این بیماران در استان‌ها و شهرهای مختلف، می‌گوید: «بسیاری از این افراد در مناطق محروم یا دور از مراکز تخصصی درمانی زندگی می‌کنند که همین موضوع، ضرورت حمایت‌های متمرکز را دوچندان می‌کند.»

هاشمی گلپایگانی درباره سابقه و رویکرد این مجموعه توضیح می‌دهد: «خانه ای‌بی از سال ۱۳۹۴ با هدف شناسایی و حمایت از بیماران پروانه‌ای فعالیت خود را آغاز کرده است. خدمات ما فقط به تأمین پانسمان محدود نمی‌شود و طیف گسترده‌ای از نیازها را در بر می‌گیرد. تأمین دارو و اقلام مراقبت از زخم، کمک به هزینه‌های درمان، بستری و جراحی، حمایت‌های معیشتی، مددکاری، مشاوره روان‌شناختی و پیگیری امور آموزشی و اجتماعی، بخش جدایی‌ناپذیری از فعالیت‌های خانه ای‌بی است.»

او توضیح می‌دهد: «تالش این مجموعه این است که با ارسال اقلام مورد نیاز بیماران به سراسر کشور و همراهی مستمر خانواده‌ها، مشکلات این بیماران را در مسیرهای درمانی، اداری و حمایتی به بهترین نحو ممکن پیگیری و برطرف کنیم.»

او درباره ابعاد روانی و اجتماعی این بیماری، می‌گوید: «بیماری ای‌بی فراتر از زنج‌های جسمانی است و ابعاد گسترده‌ای از زندگی بیمار را تحت‌الشعاع قرار می‌دهد. درد مستمر، ظاهر زخم‌ها، محدودیت‌های حرکتی و از همه مهم‌تر نگاه‌های نادرست جامعه که باعث انزواي این افراد در محیط‌های آموزشی، کاری و فضاهای عمومی می‌شود، فشار روانی طاقت‌فرسایی را به بیمار و خانواده‌اش تحمیل می‌کند.»

مدیرعامل خانه ای‌بی درباره اقدامات حمایتی این مجموعه برای کاهش این فشارها می‌گوید: «در کنار خدمات درمانی، ظرفیت تخصصی روان‌شناسان و مددکاران برای ارائه مشاوره‌های فردی و خانوادگی به او بار اشاره به مسیر توان‌بخشی اجتماعی، برگزاری رویدادهای متنوعی همچون برنامه‌های فرهنگی، اردوهای تفریحی، دوره‌های مهارت‌آموزی و همچنین حمایت از استعدادهای ورزشی بیماران را از جمله راهکارهای این مجموعه برای حضور فعال آنان در اجتماع برمی‌شمارد. هاشمی گلپایگانی تأکید می‌کند که هدف غایی خانه ای‌بی این است که بیمار پروانه‌ای فقط با زخم‌هایش شناخته نشود.

استعداد، شخصیت و حق حضور اجتماعی او به‌عنوان انسانی توانا در جامعه دیده و به رسمیت شناخته شود. هاشمی گلپایگانی درباره دلایل برگزاری نمایشگاه «پرواز رنگ‌ها» در ایستگاه مترو امام خمینی (ره) توضیح می‌دهد: «هدف اصلی از این اقدام، معرفی توانمندی‌های واقعی بیماران پروانه‌ای و ایجاد ارتباطی مستقیم و محترمانه بین آنان و شهروندان است. متأسفانه تصویر ذهنی عموم جامعه از بیماران ای‌بی، اغلب محدود به درد و زخم است؛ در حالی که این نمایشگاه فرصتی فراهم کرده تا وجود دیگری از زندگی این افراد نمایان شود. قصد ما این است که نشان بدهیم در پس این زنج‌های جسمانی، انسان‌هایی سرشار از استعداد، خلاقیت و امید حضور دارند که صاحب توانمندی‌های ویژه‌ای هستند.»

او درباره علت انتخاب ایستگاه مترو امام خمینی (ره) به عنوان محل برگزاری این رویداد، می‌گوید: «تردد بالای مسافران و حضور اقشار متنوع مردم در این ایستگاه، بستر بسیار مناسبی برای عمومی‌سازی این آگاهی فراهم کرده است. هدف اصلی از این انتخاب، خروج مباحث مربوط به بیماران پروانه‌ای از محیط‌های محدود و آوردن آن به متن جامعه است.»

هاشمی گلپایگانی می‌گوید: «شهروندان در این نمایشگاه با هنرهای متنوعی مانند نقاشی، شمع‌سازی، خیاطی، سفال و موسیقی بیماران آشنا می‌شوند؛ تعاملی که فرصتی برای گفت‌وگوی بدون واسطه فراهم کرده و کمک می‌کند تا استعداد، شخصیت و حق حضور اجتماعی این افراد، بیش از پیش در نگاه جامعه به رسمیت پذیرفته شود.»

مدیرعامل خانه ای‌بی، با اشاره به اولویت‌های حیاتی این بیماران، مهم‌ترین نیاز آنان را تأمین پایدار و بدون وقفه ضروری شامل پانسمان‌ها و تخصصی، دارو، پماد و باندهای مراقبت از زخم می‌داند و توضیح می‌دهد: «پانسمان برای این بیماران کالایی جانبی محسوب نمی‌شود. این اقلام بخشی جدایی‌ناپذیر از زندگی روزمره و فرآیند درمانی آن‌هاست و هرگونه وقفه در تأمین آن، می‌تواند پیامدهای جبران‌ناپذیری همچون جسیبدن لباس به زخم، افزایش شدید درد و بروز عفونت‌های ثانویه را به همراه داشته باشد.» او توضیح می‌دهد: «علاوه بر تأمین خود اقلام، هزینه ارسال ماهانه این تجهیزات به بیماران در سراسر کشور هم بسیار قابل توجه است؛ بیماران ای‌بی به خدمات گسترده‌ای مثل دندان‌پزشکی، مشاوره تغذیه، جراحی‌های تخصصی، داروهای ضد عفونت و مکمل‌ها نیاز دارند و حمایت‌های معیشتی و فراهم‌سازی امکانات رفت‌وآمد و اقامت درمانی از دیگر دغدغه‌های جدی این حوزه است.»

هاشمی گلپایگانی یکی از دغدغه‌های اصلی خانه ای‌بی را محقق کرامت انسانی این بیماران می‌داند و می‌گوید: «بزرگ‌ترین بی‌عدالتی این است که بیمار پروانه‌ای، علاوه بر تحمل درد ناشی از بیماری، مجبور باشد رنج ناآگاهی، طردشدن و اثبات مداوم حق خود را نیز تحمل کند.»

او با اشاره به ضرورت غلطي که هنوز در میان بخشی از جامعه وجود دارد، می‌گوید: «بسیاری به اشتباه گمان می‌کنند این بیماری واگیردار است؛ باور نادرستی که باعث می‌شود بیماران در محیط‌های عمومی، مدارس و مراکز خدماتی با نگاه‌های آزاردهنده روبه‌رو شوند و برای دریافت ساده‌ترین خدمات، ناچار به توضیح مکرر شرایط خود باشند.»

مدیرعامل خانه ای‌بی با تأکید بر اینکه این بیماران از نظر ذهنی و انسانی هیچ تفاوتی با سایر افراد جامعه ندارند، توضیح می‌دهد: «آنان حق تحصیل، اشتغال، ازدواج و زندگی مستقل دارند و نباید فقط بر اساس ظاهر پوشتشان قضاوت شوند. این بیماران به ترحم نیاز ندارند؛ آنها نیازمند احترام، فرصت‌های برابر و حمایت‌های آگاهانه‌اند تا بتوانند جایگاه واقعی خود را در جامعه بازایند.»

هاشمی گلپایگانی درباره نقش بیمه‌ها و حمایت‌های دولتی، می‌گوید: «اگرچه در سال‌های اخیر اقداماتی برای شناسایی ای‌بی در ساختار بیمارهای خاص، نادر و صعب‌العلاج انجام شده و گام‌هایی برای حمایت از این بیماران برداشته شده است، اما همچنان شکافی عمیق میان حمایت‌های موجود و نیازهای واقعی زندگی یک بیمار پروانه‌ای وجود دارد.» مدیرعامل خانه ای‌بی در تبیین جایگاه این مؤسسه در زنجیره حمایت، از آن به عنوان حلقه ارتباطی میان بیمار، خانواده، مراکز درمانی، بیمه‌ها، خیرین و بخش خصوصی یاد می‌کند و می‌گوید: «ما تمام تلاش خود را برای جبران خلأهای موجود به کار می‌بندیم، اما یک مؤسسه مردم‌نهاد هرگز نمی‌تواند جایگزین حمایت‌های ساختاری دولت و بیمه‌ها باشد.»