

به نام آنکه مهرش جاودان است

پروردگار را سپاس می گویم که به من توان سخن گفتن و نوشتن داد تا بگویم گفتنی ها را هر چند ناقص و کوتاه... هر چند تلخ و نازیبا... و هر چند تند و بی پروا... اما در هر صورت باید گفت زیرا حقیقت است و غیر قابل انکار و حقیقت هم گاهاً تلخ است...

همیشه گفتم و باز هم خواهم گفت تا بلکه این صدا به جایی برسد و بشنوند آنان که باید بشنوند و ببینند آنان که باید ببینند...

سخن از بی مهری هاست، از کاستی ها، از زخم هایی که بر آن نمک می پاشند و از دل های معصومی که می شکنند...

قصه را تلخ آغاز نمودم زیرا این قصه همیشه تلخ است... اینکه باشی و نادیده ات بگیرند... اینکه فریاد بزنی اما نشنوند... اینکه بزرگ باشی اما به اجبار کوچکت بشمارند...

آری این قصه قبیلہ ایست که سالها با تحمل انواع مشقات و دشواری ها از پس آسمان غبار گرفته، سر برآورده است و همچون خورشید درخشان در حال طلوع و درخشش است اما عدای حاضر نیستند عینک های آفتابی خود را از چشمهایشان بردارند و ببینند عظمت و شکوه خورشید را...

از خاص هایی میگویم که واقعاً همه گونه خاص هستند!... توانمندیهای خاص، صبر و امید خاص، زندگی خاص، مشکلات خاص، دغدغه های خاص، آرزوهای خاص... کلاً همه جوره خاص هستند و چه خوش، این نام را بر آنان نهادند!

از تالاسمی ها، از هموفیلی ها، از دیالیزی ها و از ام اسی ها (MS) حرف می زنم... از گروه خاص...

اما چون خود مفتخر شده ام به عارضه قبیلہ زیبا و خوش نام تالاسمی و امروز نیز بدین نام مزین شده است، بیشتر از این باب سخن می گویم!...

تعجب نکنید که می گویم عارضه قبیلہ زیبا و خوش نام تالاسمی! زیرا نامش آنقدر زیبا و معروف و شهیر است که همه آن را می

شناسند و امروزه هر کسی در پی سواستفاده های مالی و گرفتن پول از مردم است، از این واژه زیبا استفاده کرده و در طرفه العینی به حاجتش میرسد و خلاصه اینکه این واژه خوراکی تبلیغات رسانه ایست...

امروزه مشکلاتی که در زندگانی افراد تالاسمی وجود دارند، بیشمار است... مشکلاتی همچون اشتغال و کسب درآمد، ازدواج، بیمه، درمان و دارو و بسیاری از این دست...

جامعه تالاسمی اکنون جامعه ای جوان و پویا است و توانمندی های بسیاری دارد... اکثریت این جامعه را قشر تحصیل کرده تشکیل می دهد... قشری که علاوه بر تلاش بسیار و کسب علم و غلبه بر ناامیدی و مشکلات ناشی از این عارضه، هنوز گرفتار مواجهه با فرهنگ های نادرست جامعه است و همچنان چوب این کمبود فرهنگ در جامعه را می خورد...

وقتی دنبال کار و اشتغال می رود و با شانس مساوی با سایر افراد جامعه در آزمون های استخدامی شرکت می کند و در گزینش علمی پیروز می گردد، اما آن زمان که می فهمند او تالاسمی است ردش می کنند و عذرش را می خواهند، تالاسمی ویران می شود!...

وقتی مانند سایر همسالانش به سن ازدواج و تشکیل خانواده می رسد و فرد مناسب را می یابد و سرمست از پی این خواستن گام برمی دارد، ولی تا می فهمند که تالاسمی است هزار بهانه می آورند و دکش می کنند، تالاسمی ویران می شود!...

وقتی هر بار در دوره های مختلف و به انواع مختلف به او می گویند که تو سربار جامعه ای، یکبار با اردو نبردش در دوران مدرسه، یکبار با ندادن گواهینامه رانندگی، یکبار با عدم داشتن حقوق رفاهی مختلف و نادیده گرفته شدن در قانون کار و بار دیگر با عدم وجود داروی مورد نیازش، این پیام را به او القا می کنند که تو مانند سایرین حق زندگی نداری، تالاسمی ویران می شود!...

این روزها وقتی با کمبود دارو مواجه می شود و به هر دری می زند بلکه کورسویی بیابد، اما در کمال تأسف با این جمله ساده رو برو می گردد که "دارو نیست!"، تالاسمی ویران می شود!...

تالاسمی را ویران می کنند، چون باورش ندارند، تالاسمی را طرد می کنند چون او را ضعیف می پندارند، تالاسمی را نادیده می گیرند چون تاب دیدن ندارند...

اما تالاسمی همیشه می ایستد و می جنگد و فریاد می زند:

ای کسانی که ما را نادیده گرفته اید، چشمان خود را باز کنید و ببینید بودنمان را...

بدانید ما دست در دست هم پرواز خواهیم کرد، پرواز به سوی هدفی والا، به سوی امید و به سوی تکاپو...

با بال شکسته پر گشودن هنر است این را هم پرندگان می دانند

ما می مانیم چون می خواهیم و این بودن را به همگان اثبات خواهیم کرد.

اما سختم برای مردمانی که می خواهند همراه تالاسمی باشند و او را در این راه همراهی نمایند این است که : تالاسمی نیاز به ترحم ندارد، نیاز به دل سوختن و نمایش مهربانی ندارد... نیاز به اعانه و کمک هم ندارد...

تالاسمی فقط می خواهد به او مانند افراد عادی جامعه بنگرند، او را ببینند، درکش کنند، توانمندی هایش را تکذیب نکنند و باورش داشته باشند.

اگر نمی توانند اینگونه باشند، دردش را افزون نکنند و نمک بر زخم دیرینه اش نپاشند...

زجزش ندهند و ویرانش نکنند... و در یک بیت اینگونه بگوییم:

گر دست محبت به سر گل نکشیدیم از شاخه نچینیم امید و ثمرش را

از دل نوشته های:

سیده فاطمه میرباقری (یک تالاسمی)

{loadposition share}