

دوست داشتم پزشک قلب می‌شدم

گزارش «اعتماد» از زندگی نقاش معلولي
که به دیدار رونالدو رفت

نگذاشتند با رونالدو حرف بزنم

نیره خادمی

فاطمه توي ماشین و متمایل به بالش توسي رنگ نشسته و آرنج راستش به آن تکیه داده شده. هنوز سر صحبت باز نشده که برادرش در را باز میکند، نزدیک گوشش، شوخي دو نفره‌شان را تکرار می‌کند و قهقهه می‌زنند. بعد او را روی دستانش می‌گیرد، از ماشین پیاده می‌کند و روی ویلچر می‌نشانند تا گفت‌وگو در جایی بهتر از اتاق کوچک ماشین، شکل بگیرد. محل اسکان چند ساعته خانواده حمای که برای مراسمی به مناسبت روز جهانی معلولان از کاشان به تهران آمده‌اند، یکی از سالن‌های طبقه همکف هتل اسپیناس است. همان‌جا جلوی در ورودی، تخت گذاشته‌اند و تابلویی از چهره محمدرضا شجریان همراه اثر دیگری از فاطمه، روی آن است. ورودی سالن باز است و جمعیت در حال رفت و آمد هستند؛ بنابراین برای اینکه خنکی محیط، فاطمه را اذیت نکند به اتاق کوچک انتهای سالن می‌رویم.

بهمن ۳۵ سال پیش، دوقلوهای خانواده حمای با يك تفاوت به دنیا آمدند، همه چیز در قل اول عادی بود ولي قل دوم، دچار کمبود اکسیژن شد. فاطمه حمای نصرآبادی قل دوم است که از همان زمان با علایم بیماری سي. پی دچار معلولیت بالایی شد ولي به‌رغم این بیماری، از حدود ۲۰ سال پیش نقاشی می‌کشد و تبدیل به چهره‌ای جهانی شده است. سخن گفتن فردی مانند او با ۸۵ درصد معلولیت، به شدت سخت است و ادای هر کلمه، تلاش زیادی از سوی او می‌طلبد. هر کدام از حروف الفبا با آواها و نشانه‌هایش را معمولا چند بار با لکنت تکرار می‌کند تا سرانجام جمله ساخته شود و در رساندن آنچه دوست دارد از این طریق بگوید، دست از تلاش مداوم بر نمی‌دارد. وقتی کلمات و جملات را اشتباه متوجه می‌شوم، با زحمت زیادی، سر، دست‌ها و ابروهایش را به سمت بالا حرکت می‌دهد و چشم‌هایش را کمی درشت‌تر می‌کند و می‌گوید:

«نه، نه...» و دوباره تلاش براي گفتن و فهماندن را از سر مي‌گیرد. در ميانه‌هاي اين تلاش، آدم‌هايي که به اتاق، رفت و آمد دارند و فاطمه را ميشناسند، با او احوالپرسی مي‌کنند و گاهي هم او را در آغوش مي‌گیرند. بسياري از مردم فاطمه را قبلا به واسطه نقاشي‌هايي که از چهره هنرمندان و ورزشکاران معروف کشيده بود، ميشناختند ولي ديدار اخيرش با کریستيانو رونالدو، شهرت او را چند برابر کرد. حالا خيلي‌ها با حسرت به او نگاه مي‌کنند، مخصوصا آنها که عاشق فوتبال و اين فوتبالیست مشهور پرتغالي بوده و هستند.



آرزوي ديدار رونالدو که برآورده شد، بعد از آن آرزو، دوست داريد چه اتفاق ديگري براي شما رقم بخورد؟

دوست دارم به خارج از ايران بروم و در آنجا نمايشگاه برگزار کنم. يك بار در کاشان و يك بار هم در تهران نمايشگاه برگزار کردم.

وقتي رونالدو راديد به او چه گفتيد؟ مثلا همين موضوع و علاقه به برگزاري نمايشگاه در خارج از ايران را با او هم در ميان گذاشتيد؟
نگذاشتند.

فاطمه قادر به انجام هيچ يك از کارهاي روزمره خود نيست، مادر ليوان آب را جلوي صورتش مي‌گیرد، قاشق غذا را به سمت دهانش مي‌برد و در واقع در تمام کارهاي شخصي روزانه، دستان مادر در کار است. در سالن که صندلي چرخدار فاطمه جلوي تخت قرار گرفته است، مادر مدام او را بررسی مي‌کند که نکند گردنش در حالت مناسبی نباشد يا بدنش به سمت جلو خم شود. چند هفته پيش فاطمه، هنگام انجام يکي از کارهاي شخصي روزانه بر زمين افتاد و از نظر فزيکي، شرايط خيلي بدی براي او پيش آمد که دوباره رفع شد. او، بهمن امسال ۳۵ ساله ميشود و از ۵ سال پيش که ديگر زهرا، خواهر دوقلويش نيست که با هم، شعله شمع تولدشان را خاموش کنند، رنج از دست دادن او نیز به

رنج‌هایش اضافه شده است. آن روزها، هنوز جزو تلخ‌ترین روزهای زندگی‌اش است؛ روزهایی که تنها اشک، راه ابراز آن همه درد و رنج برای او شده بود. حالا هم وقتی درباره او حرف می‌زند، پلک‌ها و لب‌هایش رو به پایین می‌رود و از مرگ ناگهانی خواهرش به عنوان بدترین واقعه زندگی‌اش یاد می‌کند. «ما خیلی به هم نزدیک بودیم و او همیشه به من کمک می‌کرد. فوت او خیلی برای من سخت و دردناک بود، خیلی.»

فاطمه با تمام مشکلاتی که سر راهش بود تا کلاس پنجم دبستان در مدرسه استثنایی درس خواند. در آن زمان، هنوز ویلچر نداشت و برادرش یا او را کول می‌کرد و به مدرسه استثنایی می‌برد یا روی دوچرخه و موتور می‌نشاند و به مدرسه می‌رساند. با وجود اینکه علاقه زیادی برای تحصیل داشت اما در دوره راهنمایی، مدیر مدرسه، اجازه حضور در مدرسه را به او نداد. تنها یک هفته، سر کلاس‌های اول راهنمایی نشسته بود که مدیر به آنها گفت؛ حضور فاطمه در کلاس حواس بچه‌ها را پرت می‌کند، آنها مدام به او نگاه می‌کنند بنابراین او دیگر نباید به مدرسه برود. پیش از آن اما یکی از معلم‌های مدرسه متوجه استعداد و علاقه فاطمه به نقاشی شده و به او گفته بود که بیشتر نقاشی بکشد. چند سال طول کشید تا شرایط برای یادگیری مهیا شود و سرانجام حدود ۲۰ سال پیش، از سوی بهزیستی برای او معلم فرستادند. سعید بوجار آرانی، هفته‌ای یک بار از آران و بیدگل به نصرآباد می‌آمد و با فاطمه، نقاشی کار می‌کرد. همان موقع، زهرا هم همراه خواهرش، نقاشی یاد می‌گرفت ولی مرتضی حمای، برادر فاطمه به «اعتماد» می‌گوید که از یک جایی به بعد معلم بیم آن را داشت که چنین کاری بر روحیه فاطمه تاثیر بگذارد؛ «از زهرا خواست دیگر نقاشی نکند و زهرا هم قبول کرد. یکشنبه‌ها که استاد بوجار برای آموزش نقاشی به خانه ما می‌آمد، فاطمه خیلی خوشحال می‌شد البته بیمار شد و بعد از او هم آقای رعیتی بدون اینکه مزدی دریافت کند از کاشان به خانه ما می‌آمد و فاطمه را کمک می‌کرد. فاطمه هنوز هم با او در ارتباط است. وقتی نقاشی می‌کشد اول با گوشی برای استادش می‌فرستد و بعد از اشکال‌گیری آن را تکمیل می‌کند. قبلاً طبیعت بی‌جان هم نقاشی می‌کرد اما از وقتی آقای رعیتی آمده است، فقط نقاشی چهره‌ها را می‌کشد. خانواده ما از همان ابتدا، بیشتر عاشق فیلم‌های هندی بودند. خواهرم هم وقتی این فیلم‌ها را می‌دید، تصویر بازیگران زن و لباس‌هایشان را می‌کشید. بیشتر هم طرفدار رانی موکرجی، آمیتاب باچان و امیرخان بود و فیلم‌های دوستی و از نسل آفتاب را هم بیشتر از همه دوست داشت. الان هم هر شب باید جومونگ و سریال حضرت یوسف

را ببیند و بعد بخوابد.» فاطمه از همان کودکی به فوتبال علاقه داشت و با بچه‌ها فوتبال نشسته بازی می‌کرد. «يك بار برادرم در میان بازی، توپ را به سمت ساعت پرتاب کرد و شیشه آن شکست. برادرم از ترس كتك، تقصیر این کار را گردن فاطمه انداخت تا کسی با ما دعوا نکند. فاطمه هم قبول کرد و این کار را گردن گرفت بنابراین کسی به ما چیزی نگفت.» بیشترین خاطره فاطمه از کودکی هم، همان وقت‌هایی است که با برادرها، خواهر و بچه‌های فامیل، فوتبال بازی کرده است. سبک زندگی فاطمه این‌طور است که شب‌ها عموماً دیر می‌خوابد و صبح حدود ساعت ۱۰ بیدار می‌شود. مادر به او صبحانه می‌دهد و بعد تا ناهار کمی با گوشی و اینترنت سرگرم است و اغلب بعد از ناهار، برای کشیدن نقاشی روی زمین می‌نشیند و مدادهای رنگارنگ را میان انگشتان پایش می‌گذارد؛ به الگو نگاه می‌کند، خطوط را در جهت‌های مختلف می‌کشد و میان آنها را رنگ می‌کند.

چه رنگی را بیشتر از همه دوست دارید؟

سفید .

چرا؟

چون هر چه را آدم بخواهد می‌تواند روی آن بکشد.

کدام یکی از نقاشی‌هایتان را بیشتر دوست دارید؟

همه را.

زمان کشیدن نقاشی به چه چیزی فکر می‌کنید؟

به رویاهايم فکر می‌کنم.

رویای تو چیست؟

(می‌خندد) عشق.

پس فیلم هندی را هم به خاطر عشق دوست داشتید؟

بله .

با تمام علاقه‌ای که داشتید، نشد که به مدرسه بروید ولی اگر درس می‌خواندید، دوست داشتید در چه رشته‌ای ادامه تحصیل دهید؟

خیلی دوست داشتم دکتر قلب شوم.

چرا؟

چون در آن صورت می‌توانستم جان دیگران را نجات دهم.

قبلا طبیعت را هم می‌کشیدید اما چه شد که بیشتر به سمت نقاشی از چهره رفتید؟

چهره را بیشتر دوست دارم چون جذاب است و هر کدام از آدم‌ها یک شکلی دارند.

در رفت و آمدها و برخوردهای اجتماعی تا به حال پیش آمده است که کسی رفتار ناراحت‌کننده‌ای نسبت به شما داشته باشد؟

بله. خیلی زیاد.

مثلا چه رفتاری شما را ناراحت کرده است؟

وقتی خواهرم فوت شد (بغض می‌کند) خیلی‌ها دوست داشتند که من به جای او می‌مردم.

چه جوابی برای آنها داشتید؟

هیچ، فقط به خدا می‌گفتم. می‌گفتم؛ خدایا فقط تو را دارم.

معمولا دیگران چه چیزی درباره شما می‌گویند؟

می‌گویند؛ خیلی انرژی دارم.

حالا واقعا هم انرژی دارید و از درون شاد هستید؟

بله. به خاطر اینکه قانع هستم. (می‌خندد)

با اینترنت چقدر سر و کار دارید؟

خیلی .

وقتی اینترنت قطع است و سرعت پایین است، چه کار می‌کنید؟

اذیت می‌شوم و حرص می‌خورم.

برای آدم‌های کم سن‌تری که شرایط فیزیکی شما را دارند، چه پیشنهاد

یا نصیحتی دارید؟

هرگز ناامید نشوند.

ابتدای یادگیری نقاشی، وقتی می‌خواستید مداد را با انگشتان پا نگه دارید و نقاشی بکشید؛ حتما کار سختی بود، از آن سختی‌ها بگویید.

اوایل خیلی سخت بود. مداد را که وسط انگشتانم می‌گذاشتم، درد می‌گرفت و گاهی هم میان انگشت‌هایم تاول می‌زد. بعد همزمان می‌گذشت تا تاول‌ها خوب شود.

فاطمه در این مدت، دوستان زیادی از طریق اینستاگرام و فضای مجازی یافته است که بیشتر آنها هم در تهران هستند ولی همچنان خیلی تنهاست. از آن همه تلاش برای سخن گفتن خسته نمی‌شود و انرژی و ذوق زیادی برای کارش دارد ولی تنهایی او را اذیت می‌کند. بعضی شب‌ها هم خواب به چشم‌های فاطمه راه ندارد، آن شب‌ها دارو می‌خورد و آن قدر دعا می‌کند تا پلک‌هایش سنگین شوند و به خواب برود. جز نقاشی هم سه کتاب شعر دارد و یک کتاب دیگر هم راهی چاپ شده است، شعرها هم اغلب عاشقانه است: «در آرزوهای من را جا بده/ چون من/ در زیباترین دعاهایم تو را یاد می‌کنم.»

آن‌طور که جواد حمای، پدر فاطمه به «اعتماد» می‌گوید؛ او تا به حال حدود ۳۰۰ نقاشی کشیده است و از میان آنها، ۵۰ مورد به چهره اشخاص مشهور اختصاص دارد اما طی چند نمایشگاهی که برگزار کرده، کمتر از ۱۵ اثر او به فروش رفته است. آیشواریا رای، سلمان خان و شاهرخ خان از جمله بازیگران هندی هستند که فاطمه چهره آنها را کشیده است. سال ۹۸ سلمان خان برای تشکر و قدردانی، ویدیویی از فاطمه در صفحه‌اش منتشر کرد و نوشت: «خدا تو را حفظ کند. نمی‌توانم عشق تو را جبران کنم، اما با عشق برای تو دعا می‌کنم.» همچنین در سال ۹۶ صفحه رسمی لالیگا در توئیتر به دلیل نقاشی چهره رونالدو، مسی و سایر ستاره‌های فوتبال از او تشکر کرد. «فاطمه حمای با استعداد، شجاعت و عزم ثابت کرد که می‌توان تقریباً بر هر مانع غلبه کرد.» سال ۹۵ نیز در دیداری که پروفیسور کوواک، رئیس سازمان شهروندان جهانی با فاطمه داشت، عضویت افتخاری‌اش در سازمان شهروندان جهانی را اعلام کرد. در برابر این حمایت‌ها و تقدیرهای جهانی، حسن قربانپور، مدیر برنامه‌های او به «اعتماد» می‌گوید که در چند روز گذشته یکی از خیرین برای فاطمه یک ویلچر تهیه کرده است که تاحدی شرایط راحت‌تری را برای او رقم می‌زند درحالی که طی

تمام این سالها، مسوولان استانی و دولت حاضر نشدند بابت چنین چیزی که شاید تنها فقط ۱۵ میلیون تومان ارزش داشته باشد هزینه کنند. نگهداری از فاطمه سخت است و زهره اربابی، مادر او پیش از این، از مسوولان خواسته بود که یک پرستار در کنارشان باشد و در کارهای روزانه به آنها کمک کند ولی گویا فعلا درخواست به گوش آنها که باید برسد، نرسیده است و همچنان مادر در پرستاری از دخترش تنهاست.

افراد دارای معلولیت باید در کنار افراد دیگر جامعه باشند

محمد جودی

در کنوانسیون حمایت از حقوق افراد دارای معلولیت حق سفر و تفریح مدنظر قرار گرفته شده است به این معنا آنها هم بتوانند در کنار سایر افراد جامعه به تفریح و ورزش بپردازند و مسافرت بروند. در گروه برابری معلولان که کار کنشگری انجام میدهد روی فراگیرسازی این مساله کار میکنیم و معتقدیم که نباید افراد دارای معلولیت به صورت جداگانه و سایر افراد جامعه به صورت جداگانه، فعالیت کنند. ما نباید سینمای مخصوص افراد دارای معلولیت داشته باشیم بلکه باید تمام سینماها طوری باشد که افراد دارای معلولیت هم بتوانند از خدمات آن استفاده کنند. درباره دانشگاه و سایر فضاها هم همینطور است. کلاس آنلاین و دانشگاه آنلاین حق افراد دارای معلولیت نیست. ما باید بتوانیم کنار بقیه افراد، در جامعه باشیم و همه این مشکلاتی که در حال حاضر با آن روبه‌رو هستیم به خاطر نبودن افراد در جامعه است. البته گروه برابری معلولان فعلا فعالیت رسمی ندارد و ثبت رسمی هم نیست و کارمان بیشتر درباره آگاهی رسانی و کار با فعالان اجتماعی است. از حدود ۵ سال پیش فعالیت در حوزه حقوق معلولان را شروع کردم و یکی از اقداماتی که در این باره داشتیم همکاری با ستاد مناسبسازی بود. پیگیری‌هایی ما منجر به ایجاد بخشنامه الزام برگزاری کلاسها و امتحانات افراد دارای معلولیت در طبقه همکف مدارس و دانشگاهها شد. البته در حال حاضر نمی‌دانم این بخشنامه تا چه میزان اجرا میشود. علاقه من به حقوق و کار و تحصیل در این رشته به واسطه برادرم بود چون او هم در این رشته درس می‌خواند بنابراین تصمیم گرفتم به دانشگاه بروم و در حال

حاضر هم دانشجوي حقوق بين‌الملل هستم اگرچه به دليل نبود مناسب‌سازي شهر و مشكلات رفت و آمد، نتوانستم درسم را ادامه دهم. از طريق بهزيستي درخواست ويلچربرقي دادم ولي كميسيون آن را رد كرد و گفتند كه نمي‌تواني از آن استفاده كني. با اين شرايط كه هيچ گونه امكاني براي افراد معلول نيست، سياست‌هاي جمعيتي تصويب مي‌شود كه وضع را بدتر مي‌كند و به عقیده من خيانت به كشور است. متأسفانه در قانون جواني جمعيت، غربالگري سخت شده است چرا كه يكي از راه‌هاي پيشگيري از تولد كودك داراي معلوليت، غربالگري است. روزي كه شنيدم اين قانون تصويب شده است اشك از چشمانم جاري شد چرا كه تولد افراد معلول با اين سطح از امكانات، مشكلات و نبود مناسب‌سازي، خيلي دردناك است. مسوولان بدون توجه به اين مسائل، در قانون جواني جمعيت، كاري کرده‌اند كه به قيمت افزايش جمعيت با افزايش معلوليت در كشور مواجه خواهيم شد در صورتي كه بسياري از اين بيماري‌ها قابل پيشگيري است.

بيماري من اس.ام.اي و يك بيماري كه پيش رونده است و در سال‌هاي نخست زندگي نوزاد، جز از طريق انجام آزمايش مشخص نيست بنا بر اين هنگام تولد هنوز هيچ كس متوجه بيماري من نشده بود حتي در سال‌هاي ابتدايي كودكي هم از نظر فزيكي مانند بچه‌هاي ديگر تپل بودم و عضله داشتم. در اين بيماري ابتدا افراد مبتلا از نظر ظاهري، هيچ تفاوتی با بقيه ندارند. در سن راه رفتن، نمي‌توانستم تعادل را حفظ كنم و مي‌افتادم و همان زمان، پس از انجام آزمايشات متوجه مشكل شدنم. بعدها به خاطر نبود مناسب‌سازي و مشكلات اينچنيني از تحصيل در مدرسه بازماندم چرا كه بعد از جدائي پدر و مادرم، پدرم امكان اينكه من را به مدرسه ببرد و بياورد را نداشت ضمن اينكه خانه‌مان هم طبقه پنجم بود بنا بر اين تا كلاس پنجم بيشتري به مدرسه نرفتم. روزي كه فهميدم ديگر نمي‌توانم به مدرسه بروم گريه كردم چون درس خواندن را دوست داشتم. اطلاعات علمي خوبي داشتم و سال‌هاي بعد، هر كس مي‌فهميد كه تا پنجم بيشتري مدرسه نرفته‌ام، تعجب مي‌كرد. اين اتفاق من را از زندگي عقب انداخت و به مدت 10 سال نتوانستم درس بخوانم اما بعدها به مرور توانستم ديپلم را بگيرم و چون برادرم رشته حقوق درس مي‌خواند و به فعاليت در حوزه حقوق افراد داراي معلوليت علاقه داشتم، تحصيل در اين رشته را انتخاب كردم.

كنشگر حقوق افراد داراي معلوليت

و مدير گروه برابري معلولان