



طاهره هر لباس را فقط ۲ بار می‌تواند بپوشد

گفت‌وگو با پدر دختر خر مشهری که فرزندش بیماری پوستی دارد و گلایه‌هایش در شبکه‌های اجتماعی پر بازدید شد

پرونده

مجید حسین‌زاده | روزنامه‌نگار

انتشار ویدئویی از شرایط ناراحت‌کننده یک دختر خر مشهری که به دلیل کمبود آب، بیماری پوستی‌اش عود کرده بود به سرعت در شبکه‌های اجتماعی پر بازدید شد و چهره‌هایی مثل محسن چاووشی هم آن را بازنشر کردند. در مینی پرونده امروز ندگی سلام با پدر «طاهره صالحی» تماس گرفتیم تا درباره این ویدئو و بیماری دخترش، هزینه‌های درمان او و... برای‌مان بگوید.

❖ **حادث بودن بیماری طاهره در ایران، نمونه دیگری ندارد**

پدر طاهره درباره بیماری دخترش می‌گوید: «بیماری طاهره، ایکتیوز از نوع دلقکی است و در ایران به این درجه حادث‌بودن، نمونه دیگری نداریم. او از بدو تولدش با پوست خشک و ترک‌های خیلی عمیق به دنیا آمد. این مشکل از سر تا پای بدن طاهره را گرفته و فقط دست‌یا صورتش نیست. او پوست‌ریزی خیلی سریع دارد و اگر به موقع حمام نرود بدنش را چرب نکنیم، پوستش خشک و زخم می‌شود و سپس از چشم‌هایش خون می‌آید. روزهای اول تولدش من و مادرش و بقیه اطرافیان از وضعیتش شوکه شده بودیم و دکتر ه‌امی گفتند که زنده نمی‌ماند. ولی خدا را شکر با رسیدگی‌های من، مادرش، پدر و مادر من و همسر من... زنده ماند.»

❖ **طاهره باید روزی ۲ بار حمام‌برود**

او درباره سختی‌های نگهداری از دخترش و بیماران ایکتیوز می‌گوید: «او هر روز باید حداقل ۲ بار حمام‌برود. بعد از حمام رفتن باید با کرم‌های مخصوص، بدنش را چرب کنیم. بعد از چند ساعت باز بدنش خشک می‌شود و باید حمام‌برود و دوباره این روال تکرار می‌شود. یک‌سری داروهایش از اصفهان، یک‌سری تهران، مشهد و... به دستم می‌رسد و من خودم باید ترکیب‌شان کنم. سپس به بدنش می‌زنم که این روال، هر بار حداقل نیم ساعت طول می‌کشد تا همه بدنش را چرب کنم.»

❖ **بیماری طاهره به هیچ‌و‌چه‌اگر دار نیست**

او درباره آشنایی مردم با این بیماری می‌گوید: «ایکتیوز به هیچ‌عنوان واگیردار نیست. طاهره یک آدم عادی است و تنها اختلافش با ما، ظاهرش است یعنی پوست‌ندارد. اوایل تولدش خیلی از دوستان و حتی متخصصان بودند که با این بیماری آشنایی نداشتند، حتی در تهران پزشکی می‌گفت که او پروانه‌ای است و... ما خودمان به آن‌ها توضیح می‌دادیم که این ایکتیوز از نوع دلقکی و مدل فوق‌حادث است. ایکتیوز ۲۷ نوع‌مریضی دارد و طاهره از نوع خیلی شدید است.»

❖ **او هر لباس را فقط ۲ بار می‌تواند بپوشد**

«یک‌سری افراد اخیر ۲ یا ۳ ماه پیش برای‌مان مقداری دارو فرستادند که البته الان روبه‌تمام است»، پدر طاهره باین مقدمه می‌گوید: «هزینه‌های طاهره فقط کرم‌های درمانی‌اش نیست. نگهداری از چنین بیمارهایی یک‌سری اصول و ملاحظات‌ای دارد که هزینه‌زاست. مثلاً رختخوابش هر هفته باید عوض‌شود. هر لباس را فقط ۲ بار می‌تواند استفاده کند و باید بعدش آن لباس را دور بیندازیم. دلیلش هم این است که کرم‌هایی که به او می‌زنیم، چربی‌اش خیلی بالاست، وقتی به لباس بگیرد، هم لکه می‌شود و هم کثیف و این برای بدنش ضرر دارد و ممکن است باعث عود کردن بیماری پوستی‌اش شود.»

❖ **تا پارسال با چشم‌باز می‌خوابید**

صالحی درباره مراحل درمانی که دخترش تا امروز طی کرده هم می‌گوید: «از بدو تولد به متخصصان پوست در آبادان، اهواز و تهران مراجعه کردیم. آخرین بار که عمل انجام دادیم، پیوند پلک بود. او مشکل بینایی دارد، تا پارسال پلک نداشت و با چشم‌باز می‌خوابید. الان هم برای یک هفته به ۱۰ روز دیگر باید برویم تهران و فکش را عمل کنیم چون فک بالایش کمی جلوتر آمده و دهانش بسته نمی‌شود. گوشش هم به هم چسبیده و نیاز به درمان فوری دارد.»

❖ **الان شرایط‌مان بهتر شده است**

پدر طاهره درباره ویدئویی که از شرایط دخترش در اینستاگرام به اشتراک گذاشت، می‌گوید: «طاهره الان تقریباً ۱۲ سالش است. من در این ۱۲ سال به تنهایی با کمک مادرش با این بیماری جنگیدیم تا دخترمان را زنده نگه داریم. نه تحت حمایت جایی بودیم و نه کسی به آن معنا کمک می‌ما کرده است. ۱۲ سال جنگیدم و هیچ جایی اعلام نکردم که من به کمک نیاز دارم تا این که در ماه‌های اخیر، مشکل آب پیدا کردیم. ظهرها آب قطع می‌شد، بنابراین من مجبور شدم به خاطر دخترم که نمی‌توانست در دمای ۶۰ درجه خوزستان زندگی کند، پمپ یخ‌رم، اما چون آب خیلی کم بود، ۲ تا ۳ تا پمپ‌هایی که خریدم، سوخت. سری آخر وقتی نتوانستم برای یک هفته بچه‌ا را به حمام ببرم، بدنش کلاً خشک شده بود و خارش شدید داشت. بنابراین مجبور شدم آن ویدئو را در اینستاگرام بگذارم. بعدش به بچه‌های سیاه، بسیج، سازمان آب، جهاد کشاورزی و... آمدند و پیگیری کردند و خدا را شکر الان یک مخزن آب به ما دادند و یک پمپ هم برای‌مان آوردند. شرایط‌مان از قبل خیلی بهتر شده است.»

❖ **هزینه نگهداری از طاهره، حداقل ماهانه ۶ میلیون است**

«تا چند وقت پیش هیچ فردی طاهره را تحویل نمی‌گرفت و حتی متأسفانه بعضی‌ها از او می‌ترسیدند اما در این مدت، خیلی‌ها آمدند و از طاهره فیلم‌و عکس گرفتند و گفتند برای یادگاری می‌خواهند... بعدش از من درباره هزینه‌های طاهره می‌پرسیدند و من توضیح می‌دادم که چون درمان این بیماری، زیبایی محسوب می‌شود، هزینه‌اش خیلی زیاد است. دارو و غذا و لباس هم که به جای خود»، او با این مقدمه می‌افزاید: «من در این ۱۲ سال یعنی از سال ۸۹ تا الان از ماهی ۴ میلیون تومان تا این روزها ماهی ۱۲ میلیون بایش هزینه کردم. البته همه ماهه، نتوانستم این کار را یکم و گاهی فقط آن‌هایی را که خیلی ضروری بوده، انجام دادم. حداقل ماهی ۵ یا ۶ میلیون برای غذا، پوشک، لباس و... هزینه کردم. یک خواهش هم از مردم دارم. به هیچ‌کسی برای طاهره پول ندهند، متأسفانه بعضی از آن‌هایی که با او عکس یادگاری گرفتند، دارند از شرایط سوء استفاده می‌کنند.» از او درباره شغلش هم می‌پرسم که می‌گوید: «من هم اکنون فقط با ماشین خودم کار می‌کنم. قبلاً پیمانکار بودم. الان ۴ سال است که به من کار ندادند. مسئولان مایاک آشنای گردن کلفتی نداشته باشید، به شما کار نمی‌دهند. ولی من آدمی نیستم که با پارتی‌بازی و رشوه‌دادن، کار را از خودم کنم و آن پول حرام را برای طاهره هزینه کنم. به خاطر بچه‌ا نمی‌توانم این کار را بکنم. هر کاری می‌کنم و فقط می‌خواهم دخترم کمتر اذیت‌شود.»

وانت‌آبی، قلدر چارشونه‌گشتی

مدیرعامل سایپا از توقف تولید سلطان با مرام خیابان یعنی نیشان آبی تا پایان سال خبر داد

در این پرونده سراغ خاطر ه‌بازی با این رفیق قدیمی رفتیم



پرونده

باورتان می‌شود تولید نیشان آبی متوقف شود؟ اگر چشم‌های شما را ببندند و در یک کشور نامشخص باز کنند می‌توانید از تعداد زیاد بنز و بی‌ام‌دبلیو حدس بزنید در آلمان هستید، یا از تعداد زیاد تویوتا می‌فهمید در کره جنوبی هستید، امضای خیابان‌های هر کشوری یک‌نوع خودرواست که در آن خیابان‌ها بیشتر از بقیه به چشم می‌آید اما خیابان‌های ایران در این سال‌ها شاهد رفت و آمد خودروهای زیادی بوده، پیکان آمد و رفت، پراید کم‌وزیاد شده، اما چهره شاخص و ثابت خیابان‌های ایران نیشان آبی بود. خودرویی که گاه مصداق این ترانه می‌شد قلدر، چهارشونه گشتی، پررو البته به جای قرنیه لاستیک‌مشکی. نیشان آبی بخشی از هویت جالب خیابان‌های ما بود، خودرویی که راه نمی‌داد، جسور بود، مثل هافبک وسط خشن تیمی که بازی را باخته و چیزی برای از دست دادن ندارد؛ برای همین از خطا کردن و کارت گرفتن نمی‌ترسد. هیچ‌بازیکن ظریفی

سبک‌زدگی و نیشان آبی

با این که با نیشان آبی خیلی شوخی می‌شود ولی خودش اصلاً با کسی شوخی ندارد. به ویژه در خیابان که اگر راننده‌ای یک وانت زامیاد دید، باید با تمام احترام برایش راه باز کند. به قول راننده‌های قدیمی «گاهی برای رانندگی در بعضی جاده‌ها یا باید گاو‌های نامه‌داشته باشی با نیشان!» جالب این که خلق و خوی خشن این خودرو بعضی وقت‌ها روی راننده‌ها هم تاثیر می‌گذارد و به قول معروف جایی برای سوسول‌بازی نیست! مثلاً شاید کمتر کسی راننده یک نیشان وانت را دیده باشد که بینی‌اش را عمل کرده یا عینک آفتابی زده یا حتی برای گردش به چپ و راست راهنما بزند! کلانشستن پشت فرمان نیشان وانت یک سبک‌زدگی خاص را می‌طلبد و یک نوع شخصیت جدید برای راننده می‌سازد. این «لایف استایل» را می‌توان در جمله‌هایی که روی در پشتی و گلگیرهایش نوشته شده هم دید. از جمله معروف «عاقبت فرار از مدرسه» گرفته تا شعرهایی که غالباً وزن و قافیه را فدای مفهوم کرده‌اند، مثل «نمک در نمکدان شوری ندارد، نیشان با پراید شوخی ندارد!» اصلاً رعایت حق تقدم برای خیلی از نیشان‌سواران شوخی است. از قدیم گفته‌اند «اول نیشان، بعد هر کی تونست بره!» هر چه باشد، نیشان وانت هم مانند پیکان، برای ایرانیان یک عمر خاطره‌سازی کرده است. چه سیزده بدرهایی که بچه‌ها پشتش سوار شده و در حالی که در دست‌اندازها به این طرف و آن طرف شوت شده و به در و دیوار می‌خوردند باز هم لذت‌برده‌اند، چه رتقال‌هایی که در جاده‌های شمال از لای سبد‌های پشت این وانت‌ها به ما چشمک زده‌اند یا بارگاهی که همچون کوه‌روی تاجش قرار گرفته و با چادر و کیسه‌مه‌ار شده و صحنه‌های سوررئالی خلق کرده‌اند، چه گاو‌هایی که پشتش در ترافیک جاده برای‌مان دم‌تکان داده‌اند و چه وانت‌های گل و بادکنک‌ده‌ای که نقش ماشین عروس را در جاده‌های بین شهری بازی کرده‌اند. نیشان آبی مایه دلخوشی و نان‌آور هزاران خانواده بوده و هست و خواهد بود.

شوخی‌های متنی و تصویری با نیشان آبی



کلا خوندن پشت وانت نویسی‌ها و جملات جالبش یک‌ژانر جالب و پر طرفدار بین مردم بود. اینم چند تا نمونه‌اش



نیشان آبی VS نیشان آبی پرو

* شما اگه پیچ‌های جاده‌ها را زو یا ۱۶۰ تا سرعت رد کنید، باز می‌نیشان آبی هست که با ۱۸۰ تا سرعت از تون سبقت می‌گیره با صدای آهنگ «عاشق و در به در»، تویی قرص قرم...
* دنیا همه هیچ و اهل دنیا همه هیچ / ای هیچ برای هیچ بی‌راهنما مپیچ. (مولانا در حال رانندگی پشت سر نیشان آبی)
* سفر تا صد نیشان آبی، حداقل ۵ دقیقه طول می‌کشد بعد تویه سریال ایرانی به نام دل‌داگان باهاش می‌خواسن قتل کنن! حالا شتابش هیچ، بازو‌های که دنده یک داره چه می‌کنن؟
* یه دوستی داشتم تو سایپا بود، می‌گفت این نیشان آبی هارو یه مدت سفید شم می‌زدیم، یک عده نمی‌خریدن، می‌گفتن آبی‌ها ژاپنیه!
* قاعده رانندگی تو مشهد این طوره که اول موژم، بعد نیشان آبی، بعد هر کی که تَست!
* خوبیه با نیشان آبی دانشگاه رفتن این بود که به همه استاد اقول می‌دادم اگه قبولم کنید بار براتون می‌برم!
* هر جا تو ترافیک گیر کردید، برید پشت یه نیشان آبی! نیشان آبی حکم آمبولانس رو داره و همه میرن کنار تا اون رد بشه و شما هم پشت سرش حرکت می‌کنی.
* پربروز تو فرودگاه مهرآباد جلوی چشمام نیشان زد به هواپیما! یعنی می‌خوام بگم هواپیما هم از دست نیشان آبی در امان نیست!
* نهنگ آبی واقعی فقط اون نیشان آبی‌رنگی که وقتی داری با ۱۴۰ تا میری میاد پشتت و چراغ می‌زنه!
* تمام معادلات جهان به هم ریزد و وقتی که یک نیشان آبی، راهنما بزند!
* هر ایرانی حداقل یک بار تو جاده نزدیک بوده با نیشان آبی شاخ‌تو شاخ‌شه که به لطف دست فرمونش، این اتفاق رخ نداده!...
* وانت نیشان هیچ وقت فکر شو نمی‌کرد بابت پیش‌فروش ۵۰۰ تا دونه از ش، ۳۲۲۸ نفر ثبت نام کنن. به این میگن عاقبت به‌خبری.
* می‌خوام وقتی بزرگ شدم یه نیشان یخ‌رم، پشتش بنویسم عاقبت آفلاین شدن سر کلاس مجازی.
* هیچ وقت به بچه‌هایی که سرشون از سانروف ماشین بیرونه، حسودیم نشده چون ما فضای بیشتری واسه هواخوری پشت نیشان داشتیم!
* شب‌ها هو این قدر خنک و مشتی شده که می‌خوام زنگ بزمن وانت بار بگم یه نیشان بفرستید بر م عقب رو بارش تشک پهن کنم، دراز بکشم و یگم تا صبح تو خوابون دور بن!