

یادی از خانه خورشید یک سال بعد از تعطیلی آن و مسافران آسیب دیده‌اش در گفت‌وگو با لیلیا ارشد، مؤسس این «خانه»

اهالی «خورشید» بی‌پناه شدند

دارو کافی نیست، افراد اچ‌آی‌وی مثبت خدمات همه‌جانبه می‌خواهند

♦ خانم ارشد، از دیدگاه شما چرا همیشه آمارهای ابتلا به ایدز و بیماری‌های مقاربتی دیگر، افراد تشخیص گرفته، مطلع از ابتلا به بیماری، اچ‌آی‌وی مثبت و... در این حوزه محل مناقشه و ابهام بوده است؟ این ابهام آماری چه تبعاتی داشته است؟
آمارهای جدید و به‌روز از تعداد مبتلایان، نوع انتقال ویروس، نسبت درگیرشدن زنان و مردان و آمارهای مهم دیگری به‌روز نشده است. علت اصلی این است که متأسفانه به نظر می‌آید هنوز که هنوز است، موضوع مهم انتقال بیماری‌های ویروسی مسئله اصلی نهادها و سازمان‌های مرتبط و دولتی نیست و آن‌طور که لازم است و توقع می‌رود، به آن پرداخته نمی‌شود. تبعات خطرناک و ناخوشایند آن درست مشابه تلفات رخ‌داده در زمان شیوع همه‌گیری کرونا است که تا آماده‌شدن واکسن ایرانی تعداد زیادی جان شریف از گروه مردم، ورزشکاران، پرستاران، هنرمندان، پزشکان و... را از دست دادیم.

♦ تأیید می‌کنید که حتی تبعات جانی و آسیب‌های دیگر کتمان آمار و خطرات بیماری اچ‌آی‌وی و بعد از آن ایدز بیشتر است؟

بله، چون اچ‌آی‌وی آرام و بی‌صدتر از کرونا نفوذ دارد و علائم اولیه آن دیرتر بروز می‌کند. فرد مبتلا ممکن است تا مدت‌ها از ابتلا بی‌خبر باشد و افراد زیادی را درگیر کند. سازمان‌های رسمی باید از آمارها بگویند. سال‌ها تنها یک آمار ارائه شده است؛ درحالی‌که مگر می‌شود با تغییر در حوزه آمار ابتلا به اچ‌آی‌وی و بیماری‌های مقاربتی، آمار واحدی درباره افراد شناسایی‌شده و مبتلا داده شود؟ مگر برای کنترل و پیشگیری چه اقدام درخور توجهی انجام شده است؟ سؤال‌هایی بی‌پاسخ ما از نهادهای رسمی بسیار زیاد است.

♦ به روز یا هفته جهانی ایدز رسیدیم، ما (ایران) که در کم‌بخش از مسیر مواجهه با مبارزه با اچ‌آی‌وی هستیم؟

راه زیاد و مثبتی نرفته‌ایم. سال‌های سال است که فعالان و نهادهای مدنی، در این حوزه صحبت و اعلام خطر می‌کنند. آنها انتظار دارند که صدای‌شان از آنچه در کف خیابان‌ها، میان افراد آسیب‌دیده و در معرض آسیب جامعه می‌بینند و به آنها خدمت‌رسانی می‌کنند، شنیده شود. تا چه زمانی قرار است بشوینم که آمار یا بودجه برای خدمت‌رسانی، پیشگیری و آموزش به اندازه کافی نداریم. هیچ آماری کتمان‌شدنی نیست؛ چون واقعیت این است که این ویروس با وجود کاهش اقدامات پیشگیرانه و آموزش‌های مؤثر به‌سرعت منتقل می‌شود و بار هزینه‌های زیادی را برای تأمین دارو به بدنه دولت و سیستم بهداشتی وارد می‌کند. حالا که به هفته جهانی رسیده‌ایم، توقع داریم مسئولان وزارت بهداشت، انجمن هیاتیت یا مرکز آمار در ارائه آمار صادق باشند و آن را در اختیار رسانه‌ها قرار دهند.

♦ ارائه آمار به‌تنهایی؟ آمار واقعی در حوزه ایدز محرمانه است؟ ارائه آمار چقدر مؤثر است؟

اگر آماری از واقعیت‌ها در حوزه ایدز و اچ‌آی‌وی ارائه شود، راه را برای نهادهای اجتماعی باز می‌کند تا در این حوزه فعالیت‌ی کنند. ظاهرا مسئولان تمایلی به ارائه آمار واقعی و به‌موقع ندارند؛ درحالی‌که با دریافت آمار واقعی انجمن و نهادهای مدنی می‌توانند خدمات مؤثرتری ارائه دهند. حالا علاوه بر خطر اچ‌آی‌وی، خطر ابتلا و گسترش ویروس زگیل تناسلی هم اضافه شده است. آمارها در هر دو حوزه قابل استخراج و تحلیل است. اگر آماری دارند، محرمانه نیست و مردم باید درباره آن بدانند. مردم در حوزه آمار نامحرم نیستند. آمار درست را برای ارائه آموزش‌های مؤثر به مردم باز می‌کند. آموزش آنها را نسبت به مراقبت از خودشان در یک رابطه جنسی هوشیار می‌کند؛ اما وقتی آماری نباشد، آموزشی هم نیست، مثل حالا که در مدارس و دانشگاه‌ها درباره راه‌های انتقال بیماری‌های مقاربتی و پیشگیری از آن صحبت نمی‌شود. اصلا همین‌که از آمارهای واقعی و پشت پرده در حوزه بیماری‌های مقاربتی بی‌خبر هستیم، به‌تنهایی اتفاق خوبی نیست.

♦ گران‌شدن وسایل پیشگیری از بارداری در اجرای طرح جوانی جمعیت هم از تبعات کمبودهای آماری است؟

بدون شک بله؛ همه مثل زنجیری شدند تا ویروس اچ‌آی‌وی و بیماری‌های دیگر را منتقل‌کنند. درحالی‌که در سال‌های اخیر انتقال ویروس از راه رابطه جنسی محافظت‌نشده تشخیص داده شده است، با این حال وسایل بهداشتی به‌شدت گران شد. تنها راه کمک به



سمیه جاهدعظاییان: همه از تعطیل‌شدن «خانه خورشید» باخبر شدیم. خبر آن مثل بمبی از اطلاعات تلخ و تأسف‌بار، نگرانی‌های زیادی را ایجاد کرد. به مناسبت هفته جهانی ایدز یا «لیلیا ارشد»، مددکار اجتماعی و مدیرعامل خانه تعطیل‌شده خورشید، درباره معضلی به نام «اچ‌آی‌وی» در ایران و تبعات بسته‌شدن خانه‌های به نام «خورشید» در محله محروم دروازه‌غار، گفت‌وگویی انجام دادیم. مرکز خانه خورشید که به زنان آسیب‌دیده اجتماعی، مبتلایان به اچ‌آی‌وی و کارتن‌خواب‌ها خدمات مختلفی ارائه می‌داد، در این شرایط سخت معیشت و گرانی تعطیل شد تا دغدغه، آسیب و چالش‌های عده‌ای از محرومان افزایش یابد. حالا این زنان، همسران و فرزندان‌شان از بسیاری خدمات محروم شده‌اند.

خانواده‌ها آموزش‌های خودمراقبتی بود که آن هم حذف شده است. پس اگر نخواهیم آموزش دهیم، آمار هم نداشته باشیم‌پس آمار موجود مخفی شود، انتقال ویروس و بیماری‌ها سلامت جامعه را درگیرتر می‌کند. همین آمارهای مهم هم افزایش می‌یابد و آن وقت باید پس از وقوع بحران برایش چاره کنیم. همه اینها بسیار خطرناک است.
♦ **خانه خورشید (مرکز کاهش آسیب زنان) حدود یک سال است که تعطیل شده است.** از جمعیت تحت پوشش و از زنان مرکز چه اطلاعاتی دارید؟ مطلع هستید که بعد از تعطیلی خانه خورشید چه شرایطی دارند و چه خطرانی آنها را تهدید می‌کند؟

بله؛ مطلع هستم و هنوز به صورت خودجوش به تعدادی از آنها خدماتی می‌دهم. آنها با من تماس دارند. شرایط معیشتی و درمانی بسیار سختی دارند. شرایط و مشکلات آنها چندین برابر و پیچیده‌تر از قبل شده است. شاید تعداد انگشت‌شماری به خاطر کم‌کردن درد حاصل از تشدید و درمان‌نشدن بیماری‌ها، به چرخه دوباره مصرف و سوءمصرف مواد مخدر برگشته باشند. بیماری عده‌ای پیشرفت کرده است. فرزندان عده‌ای مجبور به کار و ترک از تحصیل شدند. سرنوشت عده‌ای هم تلخ‌تر و اسفناپزتر از قبل شده است. آنها به‌شدت به خدمات درمانی مناسب و رایگان نیاز دارند. از تعدادی هم بی‌خبر هستیم و نگرانیم که چه بر سرشان آمده است. زنان در خانه خورشید شربت مشاورن دریافت می‌کردند و برخی برای دریافت رایگان این شربت به مراکز دیگری در سطح شهر می‌روند و عده زیادی مصرف شربت را هم قطع کردند. آنها کمک هزینه‌ای برای اجاره، رهن خانه یا وام می‌گرفتند که تمام اینها تعطیل شده است.

♦ **در خانه خورشید خدمات رایگان و تخصصی دندان‌پزشکی به زنان و حتی مردان اچ‌آی‌وی مثبت و درگیر با اعتیاد داده می‌شد و حالا قطع این خدمات، چه مشکلاتی را برای آنها ایجاد کرده است؟**

خبرهای خوبی به گوشمان نمی‌رسد. «خانه خورشید» با حمایت انجمن نیکوکاری دندان‌پزشکی یکی از آرزوها و اهدافمان را که دادن خدمات دندان‌پزشکی رایگان برای زنان و مبتلایان به اچ‌آی‌وی بود، برای مدت‌زمان حدود شش سال برآورده کرد. ارائه این امکانات رایگان هم با تعطیلی «خانه خورشید» قطع شد. زنان و حتی مردان زیادی تماس می‌گیرند و از دندان‌درد و ناچار ی‌ناله می‌کنند. حذف خدمات دندان‌پزشکی یکی از مهم‌ترین و ناگوارترین اتفاقات با تعطیلی «خانه خورشید» است. ما هنوز تعداد محدودی از این زنان را به آن انجمن معرفی می‌کنیم که کم‌وبیش خدماتی ارائه

دارودرمانی مثل این است که صورت‌مسئله را پاک کنیم، درحالی‌که آنها به بسته‌های غذای دائمی و مستمر، خدمات و حمایت‌های درمانی مثل دندان‌پزشکی، آموزش مهارت‌های نه گفتن و حل مسئله، مشاوره و... نیاز دارند. فرزندان آنها در معرض آسیب‌های جدی قرار دارند. بسیاری از آنها توانایی نه گفتن ندارند، به همین دلیل به سمت مواد مخدر می‌روند. آنها دارو می‌خورند، وزارت بهداشت دارو می‌دهد و به تغذیه سالم و مفید نیازمند هستند چون ضعف جسمانی دارند و توان کارکردن برای ساعات طولانی را ندارند. برای امرار معاش به شغل نیاز دارند، درحالی‌که نمی‌توانند کار سنگین و طولانی انجام دهند. مشاغلی پاره‌وقت و پشت میزی برای جذب آنها نیاز است



**بنیاد امور بیمارهای خاص در نظر دارند جهت خرید۴۵ دستگاه تابلو مناقصه برگز ار نمایند. تامین کنندگان کالاهای فوق الذکر می توانند اطلاعات خود را ظرف مدت دو هفته از تاریخ انتشار این آگهی به آدرس مندرج ارسال نمایند. آدرس: تهران خیابان سنول شمال بعد از خیابان نمایشگاه، مسیر دسترس سی محلی،تقاطع چمران موسسه تحقیقات درمان و آموزش سرطان واحد بازرگانی
تلفن:۰۲۰ ۳۵۱۲۲ داخلی ۱۰۶
آدرس ایمیل: cffsd.hospital@gmail.com**

سازمان آگهی‌های روزنامه شرق
۸۶۰۳۶۱۱۹

WWW.SHARGHDAILY.IR

به‌شدت محدود شد.
چطور می‌توانستیم خدمات همه‌جانبه ارائه دهیم؟ ارائه خدمات محدود به این زنان آسیب‌دیده بی‌فایده است. مشکلات این افراد بسیار گسترده و زیاد است و کار محدود نتیجه نمی‌دهد. هرچقدر ارزاق، برنج، روغن، نان، شیر و... در این مرکز توزیع می‌شد، باز هم به جایی نمی‌رسید. از یک جایی به بعد هم دیدیم آن وظیفه‌ای که برای انجام یک کار اجتماعی حرفه‌ای ادعا داشتیم، محقق نمی‌شد.

♦ **از خطر درمان بیماران اچ‌آی‌وی مثبت برای پزشکان گفتید. اهالی خانه خورشید، پزشکان خیر و داوطلب با دندان‌پزشکانی که برای انجام کارهای درمانی به مرکز می‌آمدند، در معرض خطر وآسیب نبودند؟**

مسئله مهم این است که تیم «خانه خورشید» با افتخار می‌تواند اعلام کند که

در مدت ۱۸ سال فعالیت در زمینه‌های مختلف و داشتن بیش از دو هزار پرونده، هیچ‌کدام از پزشکان، مددجویان و زنان کارتن‌خواب تحت حمایت، داوطلبان و... به ویروس اچ‌آی‌وی و بیماری‌های دیگر مبتلا نشدند. این بزرگ‌ترین افتخار ما است که به دلیل وصل‌بودن ما به سیستم حمایتی، پیشگیری و آموزشی مستمر، فرد مبتلای به این گروه اضافه نشد. پس متأسفانه باید گفت که موفق‌ترین مرکز تعطیل شد.

♦ **مشاورتک اجتماعی خیرین و داوطلبان هم در خانه خورشید» به خاطر گرانی‌ها کمتر شد؟**

بله؛ به‌شدت. چون ما به امکانات و خیرین بزرگ متصل نبودیم. خیرین ما آدم‌هایی مثل خودمان بودند که برای انجام یک کار انسان‌دوستانه تلاشی هرچند کوچک داشتند.

محدودیت‌های این جمعیت هم بیشتر شد. ما در این شرایط از دانشگاه‌های داوطلب و کارورز کمک می‌گرفتیم که به علت شیوع کرونا و تعطیلی دانشگاه‌ها، امکان بهره‌مندی از کمک آنها فراهم نشد. هزینه‌های تردد این دانشجویان زیاد بود. با این پول محدود باید

مددکار و نیرو هم استخدام می‌کردیم. مشکلات کم نبود. آن‌قدر زیاد بود که حالا با توجه به سخت‌ترشدن شرایط اقتصادی امیدی به فعالیت دوباره «خانه خورشید» نیست.

♦ **آیا همکاری نکردن نهادهای دولتی هم در این رخداد اثرگذار بود؟**

پاسخ‌گویی مداوم به نهادهای رسمی، درحالی‌که نظارت سازمان‌های مرتبط را داشتیم، تمام اینها انرژی را به صفر می‌رساند. از یک طرف فشار کار و از یک طرف فشارهای حاشیه‌ای و محدودیت‌ها، همه اینها ما را از اهدافمان دور می‌کند.

♦ **شما ۱۸ سال در «خانه خورشید» و کنار زنان آسیب‌دیده و در معرض آسیبی فعالیت کردید که روزه‌روز به تعداد آنها و مشکلاتشان اضافه می‌شد. همچنان به آنها و سرنوشتشان فکر می‌کنید؟ چقدر با آنها ارتباط دارید؟**

هرلحظه به این زنان فکر می‌کنم. طول روز یا شنیدن هر خبری که مربوط به آسیب‌های اجتماعی است، ذهنم درگیرشان می‌شود. نگران‌شان می‌شوم. نه‌فقط نگران این زنان، نگران فرزندانیشان که بعد از بهبودی و پایی از مواد مخدر، به سختی زندگی می‌کنند، بی‌کار هستند، خدمات درمانی و بیمه‌ای ندارند و مشکلات اقتصادی‌شان فراوان است. از اینکه امکان دریافت مشاوره‌های روان‌درمانی ارزان، رایگان و باکیفیت برایشان فراهم نیست، نگران هستم. از بازگشت آنها به سمت مواد مخدر نگران هستم. هنوز با تعدادی از آنها به صورت تلفنی یا حضوری ارتباط دارم و خدمات مشاوره‌ای به آنها می‌دهم. اگر در بیمارستان بستری باشند، بواسطه دوستان و آشنایانم برای درمانشان اقداماتی انجام می‌دهم، اما واقعیت این است که هزینه‌های درمانی آن‌قدر گران شده و هزینه‌های پرداختی بیماران بالااست که راضی و قانع کردن مددکاران بیمارستان و آشنایان برای پرداخت هزینه‌های درمانی‌شان بسیار دشوار است. گاهی هم وقتی با بی‌کاری و مشکلات اقتصادی دست‌به‌گریبان هستند، آنها را برای برخی از مشاغل به همکارانم معرفی می‌کنم. در حد توان برایشان کاری می‌کنم و بیشتر دگر مقدر نیست.

♦ **قطعا با گران‌شدن وسایل پیشگیری، این اقلام به دست مبتلایان شناسایی شده اچ‌آی‌وی نمی‌رسند و خطر انتقال ویروس اچ‌آی‌وی وسایل بیماری‌های مقاربتی ما را تهدید می‌کند.** این ابزار حالا به هیچ طریقی به این افراد نمی‌رسد؟

ما هم در این زمینه نگران هستیم؛ چون اطلاعاتی نداریم. انجمن‌های مردمی هم تحت فشار هستند و تأمین این وسایل برای نهادهای وابسته به بهزیستی، وزارت بهداشت و حتی افراد داوطلب با وجود گران‌شدنشان بسیار سخت شده است. ما هم

از زمان برادشته‌شدن یارانه وسایل پیشگیری از بارداری می‌گویم که نگران همین مسئله هستیم. نمی‌دانم تا چه حد ابزارهای پیشگیری به‌صورت ارزان یا رایگان به افراد تزیقی و کارتن‌خواب می‌رسد. تمام این ابهامات می‌تواند انفجاری باشد که امیدواریم هرگز رخ ندهد. ما در خانه خورشید ابزار رایگان میان زنان توزیع می‌کردیم که مشخص نیست این اقلام حالا چطور به این افراد می‌رسد.

♦ **اطلاع دارید که مراکز کنترل بیماری‌های رفتاری که وابسته به وزارت بهداشت هستند، به افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی چه خدماتی ارائه می‌دهند؟**

این مراکز در کنار گرفتن تست‌های اچ‌آی‌وی، به افرادی که تستشان مثبت می‌شود، دارو می‌دهند. افراد اچ‌آی‌وی مثبتی را که برخی مراکز معرفی می‌کنند، به سیستم درمانی متصل می‌کنند و باشگاه‌هایی با عنوان «یاران مثبت» دارند. اما تا آنجا که با این زنان مبتلا در ارتباط هستم، می‌گویند که خدماتی جز دارو دریافت نمی‌کنند.

♦ **دارودرمانی برای این زنان که با مشکلات معیشتی روبه‌رو هستند، به تنهایی کافی است؟ آنها چه خدماتی دیگری نیاز دارند؟**

دارودرمانی مثل این است که صورت‌مسئله را پاک کنیم، درحالی‌که آنها به بسته‌های غذای دائمی و مستمر، خدمات و حمایت‌های مثل دندان‌پزشکی، آموزش مهارت‌های نه گفتن و حل مسئله، مشاوره و... نیاز دارند. فرزندان آنها در معرض آسیب‌های جدی قرار دارند. بسیاری از آنها توانایی نه گفتن ندارند، به همین دلیل به سمت مواد مخدر می‌روند. آنها دارو می‌خورند، وزارت بهداشت دارو می‌دهد و به تغذیه سالم و مفید نیازمند هستند چون ضعف جسمانی دارند. توان کارکردن برای ساعات طولانی را ندارند. برای امرار معاش به شغل نیاز دارند، درحالی‌که نمی‌توانند کار سنگین و طولانی انجام دهند. مشاغلی پاره‌وقت و پشت میزی برای جذب آنها نیاز است.

♦ **فعالیت در حوزه زنان آسیب‌دیده اجتماعی که سوء‌مصرف مواد مخدر دارند، اچ‌آی‌وی مثبت یا کارت خواب هستند، با چه مشکلاتی همراه بود؟**

تلاش و فعالیت برای بهبودی زنان آسیب‌دیده مهارت ویژه‌ای نیاز دارد. دغدغه،

صبر، دلسوزی و کار حرفه‌ای تخصصی و هوشمندانه می‌خواهد. زنان برای گرفتن مشاورن می‌آمدند، ما به شیوه‌های مختلف آنها را ترغیب و تشویق می‌کردیم که مراقب سلامتی‌شان باشیمند، برای مصرف بعدی و ادامه‌دادن شربت متادون به مرکز بیایند. آنها پیگیری می‌خواهند و به خانه خورشید و مددکارانش دلبستگی و اعتماد داشتند؛ به همین دلیل مصرف متادون را ادامه می‌دادند و به مرکز رفت‌وآمد مؤثر داشتند. آنها با وجود خانه خورشید خودشان را تنها نمی‌دیدند.

♦ **حالا پزشکان بدون مرز یا داوطلب چنین خدماتی را به این زنان آسیب‌دیده در محدوده دروازه‌غار ارائه می‌دهند؟**

پزشکان بدون مرز پروتکل‌های درمانی و مشخص خودشان را دارند. آنها تعاریف خاصی برای خدمت‌رسانی دارند اما خدماتی مثل دندان‌پزشکی ارائه نمی‌دهند. به نظرم آنها بیماران اچ‌آی‌وی را برای دریافت خدمات به برخی بیمارستان‌ها معرفی می‌کنند. درحالی‌که این زنان بیمه سلامت هستند که بیمه‌ای ناکارآمد است و زنان مبتلا به اچ‌آی‌وی از خدمات و پوشش‌دهی آن ناراضی هستند. آنها از خدمات درمانی ویژه و مورد نیاز محروم هستند.

♦ **از نگرانی‌هایتان برای اهالی خانه خورشید گفتید. نگرانی مهم و دغدغه دیگرتان چیست؟**

از دهه ۸۰ و شروع فعالیت خانه خورشید ابراز نگرانی کردیم و از خطرات انتقال و بحران اچ‌آی‌وی مثبت در هر تریبونی صحبت کردم و امید داشتیم گوش شنوایی باشد؛ به همین دلیل نسبت به ضرورت ارائه آموزش‌های خودمراقبتی به کودکان، نوجوانان و جوانان حساسیت نشان دادم. اما حالا مطابق با دستورالعمل‌ها برای اجرای طرح جوانی جمعیت، گزارش‌هایی از مدارس و دانشگاه‌ها می‌آید که فعالیت آموزشی خاصی برای پیشگیری از بیماری‌های مقاربتی ندارند؛ درحالی‌که نوجوانان و جوانان ما در خطر هستند. آنها چطور باید با راه‌های پیشگیری از انتقال بیماری‌های مقاربتی آشنا شوند؟ آنها وقتی آموزش مهارت زندگی ندیده‌اند، چطور به خواسته‌های غیرمنطقی

دیگران «نه» قاطعانه‌ای بگویند؟ نگرانی اول و آخر ما حذف امکانات پیشگیرانه، حذف و نبود آموزش‌های مهارت‌فرزندپروری برای والدین و نبود آموزش‌های خودمراقبتی برای جوانان در سطح مدارس و جامعه است. چه کسی به سؤالات و دغدغه‌های ما پاسخ می‌دهد؟