



پنج‌شنبه ۱۳ آذر ۱۴۰۴ – ۱۳ جمادی‌الاول ۱۴۴۷

تمرکز روی موفقیت به جای معلولیت

■ معلولیت انتخابی نیست. درست مثل قد، رنگ چشم، یا رنگ مو، هیچ کس انتخاب نمی‌کند که با معلولیت به دنیا بیاید یا در طول زندگی با آن روبه‌رو شود. این بخشی از خلقت انسان است و هرگز ارزش فرد را کم نمی‌کند. با این حال، هنوز بسیاری از مردم نگاه درستی نسبت به معلولیت ندارند و واکنش‌های‌شان گاهی نشان می‌دهد که درک واقعی از انسان‌ها کم است. این افراد بخشی از جامعه هستند و مثل همه حق دارند زندگی کنند، کار کنند، درس بخوانند و در اجتماع حضور داشته باشند، اما واقعیت این است بسیاری هنوز در نگاه‌شان به معلولیت مشکل دارند و برخوردشان با افراد معلول اغلب با ترجم، تعجب یا حس برتری همراه است. یکی از واکنش‌های رایج، جمله‌ای است که بسیاری از معلولان بارها شنیده‌اند: «خدا یا شکرست که من مثل او نیستم». شاید این جمله از روی عادت گفته شود، اما بار معنایی آن خیلی آسیب زننده است. وقتی کسی به جای دیدن توانمندی‌های فرد، فقط با نگاه ترجم‌آمیز نگاه می‌کند، در واقع پیام می‌دهد که او کمتر ارزشمند است | **صفحه ۹**

کمک بی‌اجازه، لطف نیست!

نیره ساری

ما مردم عجیبی هستیم. نیت ما معمولاً خوب است، اما رفتارمان گاهی بر عکس نیت‌مان جلو می‌رود که حتی خودمان هم از این فاصله بی‌اطلاع هستیم. گاهی آن قدر عجله می‌کنیم برای کمک‌کردن که نتیجه‌اش مثل این می‌شود که بخواهیم با نفت یا بنزین، آتش را خاموش کنیم. در واقع نیت خوب اما نتیجه خراب و چه بسا بدتر از نیت هم خواهد بود. همه ما در طول زندگی صحنه‌های اینچنینی را دیدیم اما دقت نکردیم و از کنار آن بی‌تفاوت رد شدیم و برای برخی از ما پیش آمده که دقیقاً سؤزه اصلی بودیم و حتی بدتر هم متوجه



استیاه خود نشدیم. صحنه‌هایی که نشان می‌دهد کمک‌کردن فقط دل خوب داشتن نیست، فهمیدن موقعیت هم است. اگر درست انجام نشود، خودش می‌شود در درس و به قول معروف لطف زیادی باعث معطلی می‌شود. عجیب اینکه بیشتر ما بدون اینکه نیت بدی داشته باشیم، همین دردسرها را برای آدم‌ها درست می‌کنیم و به ویژه برای افراد کم توان که شاید کمتر به آن دقت کرده باشیم. خاطرم است روزی در مترو، مردی با عصا وارد واگن شد. حرکتش آرام و کنترل‌شده بود. معلوم بود کاملاً به این مسیر و رفت‌وآمد عادت دارد، اما تا قدمش را داخل گذاشت، سه نفر از سه سمت مختلف به سمتش پریدند. یکی باویش را

گرفت، یکی از جلو دستش را کشید و یک نفر هم با صدای بلند گفت: «آقا مواظب باش!» در حالی که آن مرد اصلاً در معرض افتادن نبود. مرد هنوز یک قدم برنداشته بود که این سه «کمک‌کننده مشتاق» آن قدر تکانش دادند که تعادلش کاملاً به هم خورد. با ناراحتی گفت: «دوستان، من بلدم راه برم. ممنون.» اما کسی گوش نداد. وقتی موتور ذوق کمک روشن شود، خاموش کردنش سخت است، با خودم گفتم کمک‌کردن عجولانه گاهی شبیه یک حمله است؛ از بیرون مهربانی دیده می‌شود، اما برای طرف مقابل استرس و بی‌احترامی به وجود می‌آورد.

مشابه این ماجرا در سوپرمارکت محله‌مان هم تکرار شد. خانمی روی ویلچر به سمت

پرونده ویژه «جوان» به مناسبت روز جهانی معلولان

زندگی پشت پله‌ها!

زندگی معلولان پشت پله‌ها گیر کرده است، پله‌هایی در شهر، پله‌هایی در نگرش خانواده و جامعه و پله‌هایی در قوانین



نگاه

معلولان، زندگی بدون مرز می‌خواهند

مرضیه بامیری

چند سال از اولین شبی که با هم پیوند عاشقانه بسته و به عقد هم درآمده بودند گذشته بود. همه چیز داشت طبق روال پیش می‌رفت تا جایی که آنها تصمیم گرفتند نفر سومی را وارد زندگی و با تولد یک فرزند حال و هوای خانه را شاداب‌تر کنند. مدتی طول کشید تا چرخه طبیعی تولیدمثل برای مادر اتفاق بیفتد و بدنش میزان یک موجود ظریف و دوست داشتنی شود.

حالا دوباره همان اشتیاقِ اوایل ازدواج را داشت. اشتیاقی توأم با ترس و دلهره. در همه غربالگری‌ها گفته بودند جنین سالم است، ولی او خودش خوب می‌دانست که یک برادر کم‌توان ذهنی دارد و ممکن است ژن معیوب به او هم رسیده باشد. تا وقتی بچه را روی سینه‌اش بگذارند ۱۰ بار مرد زنده شد، ولی خدا را شکر بچه سالم بود و کابوس نقص سندروم بالاخره تمام شد، اما همه مثل او خوش‌شانس نبودند. تازه کودکش را در آغوش گرفته بود که زنی را به بخش زنان منتقل کردند. مثل اثر بهار گریه می‌کرد. آن قدر چشمش از گریه متورم بود که درد جراحی از یادش رفته بود. دختر بیچاره! کودکش دچار سندروم بود و از وقتی او را دیده بود مثل مرغ پرکنده بال‌بال می‌زد. حرف زدن با او در آن شرایط سخت بود. شیردادن به بچه سالم کنار مادری که کودکش نقص داشت، کار آسانی نبود. هر دو مادر بودند، ولی یکی خوشحال و آن یکی غرق در اندوه و نگران فرزند تازه متولد شده‌اش. با همه چالش‌هایی که پیش‌رویش بود و خانواده‌ای که باید برای پذیرش این ماجرا آماده می‌شد. میان دردی که از تن مغز استخوانش کشیده می‌شد، در آن حال خواب‌بیداری بعد از بیهوشی، یادش آمد برای این ازدواج خیلی تقلا کرده بود. گفته بود یا با پسر عمویش ازدواج می‌کند یا با هیچ‌کس. خیلی سخت حرفش را به گرسی نشاند. بود اما در نهایت برای پسر عمویش لباس عروس پوشید. مادرش خیلی سفارش کرد آرایش ژنتیک بدهند، می‌گفت ازدواج فامیلی خطرناک است اما همسرش می‌گفت عقد دخترعمو و پسرعمو را در آسمان‌ها به‌ستاند و هیچ مشکلی نیست. این بار دختر هم با پدر موافق بود و برای ترس از دست‌دادن عشقش این واقعیت را انکار کرد و از انجام آن سر باز زد.

حالا همان روز بود. فکر کرد شاید نفرین مادر دچارش شده، اما نه. مادر که بد بچه‌اش را نمی‌خواهد. حتماً او همین روز را می‌دید که نمی‌گذاشت ازدواجش سر بگیرد. حالا او مانده و یک کودک معلول و... هم خودش را اسیر و هم کودک بی‌پناه و معصومی را به یک زندگی سخت دعوت کرد.

این دو روایت را خواندید؟ روایت اول صادر یک ژن معیوب در خانه‌شان بود و حتماً باید با مراقبت و پیگیری غربالگری‌ها کودک سالم به دنیا می‌آورد. مراقبت‌های به‌موقع جلوی آسیب‌را گرفت و آنها صاحب یک فرزند سالم شدند، اما پدر و مادر روایت دوم هر دو سالم بودند، ولی با ازدواج فامیلی در معرض خطر بودند. به‌جای پیگیری و رفع مشکل به آن دامن زده و خطر را در آغوش گرفته بودند. می‌شد جلوی فاجعه را گرفت، می‌شد با یک مشاوره پیش از ازدواج و آزمایش ژنتیک، این احتمال را بررسی کرد و تشخیص داد. شاید بگویید غیر فامیل هم ممکن است

بچه ناقص به دنیا بیاورند. ادعای درستی است، ولی با رعایت چند احتمال ساده می‌شود فهمید با داشتن یک عضو خانواده معلول یا ازدواج فامیلی زمینه بیشتری برای خطر وجود دارد. حتی غیر فامیل هم می‌توانند آزمایش پیش از ازدواج بدهند، اصلاً آزمایش‌های غربالگری برای همین است که جلوی فاجعه را بگیرند و کودک معلولی متولد نشود.

با تمام اقدامات پیشگیرانه و با دلایل بسیار، کودکانی با نقص جسمی و ذهنی متولد می‌شوند. اصلاً مشکل بسیاری از آنها مادرزادی نبود و بر اثر یک حادثه یا سانحه دچار معلولیت شدند پس نمی‌شود هرگز آمار معلولان را به صفر رساند. نمی‌شود گفت دیگر کسی نابینا نمی‌شود یا کم‌شنوایی و ناشنوایی دیگر وجود ندارد. نمی‌شود قطع عضوهارا ندیده گرفت. این یک واقعیت تلخ است که وجود دارد و لازم است مردم و جامعه آن را بپذیرند. لازم است فرهنگ اجتماعی وارد عمل شود و پر قدرت اطلاع‌رسانی کند. آدم‌ها را مسئول تربیت کند. شاید باید از خانواده شروع

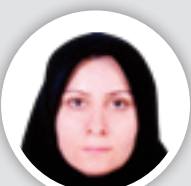


کنند. می‌خواهند به آنها نگاه ویژه‌ای شود، وقتی برای حضور در بسیاری از اماکن دولتی معذب هستند. چطور یک معلول با نقص حرکتی باها می‌تواند در ساختمان‌های فرسوده داد‌گاه، بیمه یا ... طبقات بالا برود؟ چطور می‌تواند بدون آسانسور از خدمات بسیاری از اماکن خدماتی پزشکی استفاده کند؟ چطور می‌تواند در پیاده‌روهایی سراسر چاله و آسفالت‌های کنده شده تردد کند؟ چطور از مترو استفاده کند، وقتی بیشتر ایستگاه‌ها دسترسی به آسانسور برای معلولان وجود ندارد؟ فرهنگ را نمی‌شود با تغییر واژه‌ها عوض کرد. اینکه معلولیت محدودیت نیست را نمی‌شود در زورق‌ری از واژه‌های انگیزشی پیچید و در جامعه رواج داد. وقتی این شعار به‌درستی کار می‌کند که به‌زیردیم واقعاً آنها توانایی کافی برای انجام بسیاری کارها دارند، پس باید زمینه‌شکوفایی توانایی‌شان را ایجاد کرد و به آنها فرصت‌های برابر داد.



وجیهه محمدی فلاح
مدیرکل بهزیستی استان البرز:

شهروندان حتی حق جای پارک معلولان را زیر پا می‌گذارند



حمیرا ادیبی، رئیس گروه پیشگیری از تقایی و ژنتیک معاونت توانبخشی سازمان بهزیستی:

سامانه غربالگری ژنتیک با هدف فرزندآوری سالم راه‌اندازی می‌شود



عاطفه غیاث فخری، کارشناس گروه غربالگری اختلالات منجر به معلولیت:

رویکردهای آموزشی در ایران عمدتاً درمانی است نه پیشگیرانه



مائده صباغ ترکان، کار در مانگر و سرپرست واحد توانبخشی حرفه‌ای بیمارستان رازی:

ایجاد انگیزه و حمایت به جای ترجم، عامل پیشرفت فرزندان معلول است