وجیهه محمدی فلاح، مدیرکل بهزیستی استان البرز:

شهروندان حتی حق جای پارک معلولان را زیر پا می‌گذارند

وجیهه محمدی فلاح، مدیرکل بهزیستی استان البرز در گفت‌وگو با «جوان» یکی از مهم‌ترین موضوعات مورد توجه در حوزه معلولیت را آگاهی بخشی و آموزش دانسته و می‌گوید: در سازمان بهزیستی نیز تمرکز اصلی ما بر آموزش و پیشگیری قرار گرفته؛ زیرا پیشگیری همواره مقدم بر درمان است. بخش قابل توجهی از برنامه‌های سازمان با هدف پیشگیری از تولد افراد دارای معلولیت طراحی شده؛ از جمله انجام غربالگری‌های گوناگون و ارائه مشاوره به خانواده‌هایی که سابقه معلولیت دارند تا پیش از اقدام به بارداری بتوانند تصمیم آگاهانه بگیرند و با مشکلاتی مانند اختلالات بینایی و شنوایی در فرزندان مواجه نشوند.

به اعتقاد وی موضوع آگاه‌سازی فقط محدود به خانواده‌ها نیست؛ نحوه مواجهه جامعه با این خانواده‌ها نیز بسیار مهم است.

محمدی می‌افزاید: متأسفانه برخی نگاه‌های ترحم‌آمیز یا رفتارهای ناشی از ناآگاهی برای خانواده‌های دارای فرزند معلول آزار دهنده است. خانواده‌های دارای کودک مبتلا به اوتیسم بیش از دیگران با سوءتفاهم‌ها روبه‌رو می‌شوند؛ برای مثال گزارش‌هایی داریم از اینکه حتی تاکسی‌های اینترنتی از ارائه خدمات به این خانواده‌ها خودداری می‌کنند.

محمدی یکی دیگر از چالش‌های مهم را اشتغال افراد دارای معلولیت عنوان کرد و ادامه داد: خانواده‌ها سال‌ها برای درمان و توانمندسازی فرزندشان تلاش می‌کنند، اما وقتی آن فرد به سن اشتغال می‌رسد، فرصت‌های کاری محدود است. با اینکه بهزیستی متولی مستقیم اشتغال یا مسکن نیست اما غالب خانواده‌ها این مطالبات را از بهزیستی دنبال می‌کنند و این موضوع کار را برای سازمان دشوار می‌کند. بخشی از مشکلات نیز به ناترازی منابع بازمی‌گردد؛ قانون جامع حمایت از حقوق معلولان قانون کاملی است اما منابع لازم برای اجرای کامل آن تأمین نشده و فاصله زیادی میان رقم پیش‌بینی شده و نیاز واقعی وجود دارد. با این حال طی سال‌های اخیر اعتبارات بهزیستی رشد قابل توجهی داشته و نشان می‌دهد؛ دولت توجه بیشتری به حوزه معلولیت کرده است.

مدیرکل بهزیستی استان البرز رویکرد جدید سازمان بهزیستی را چرخش به سمت خانواده‌محوری ارزیابی کرده و بیان می‌کند: هدف این است که خدمات به جای انتقال افراد به مراکز شبانه‌روزی، در خانه و مراکز روزانه ارائه شود، رشد حق برسازی نیز در همین راستا بوده تا خانواده‌ها بتوانند از فرزند خود در منزل نگهداری کنند. مراکز شبانه‌روزی با وجود تلاش‌های نظارتی، همچنان چالش‌هایی دارند و واگذاری بخشی از آنها به بخش خصوصی نیز تمامی مشکلات را رفع نکرده است.

وی در پاسخ به اینکه چه اقداماتی باید در سطح سیاست‌گذاری و اجرا انجام شود، گفت: اصل موضوع، آگاهسازی جامعه است. اگر آگاهی عمومی افزایش یابد، بسیاری از مشکلات افراد معلول حل خواهد شد. در قانون جامع حمایت از حقوق معلولان نیز برای دستگاه‌های فرهنگی مانند صداوسیما و وزارت ارشاد نقش‌های مشخصی در حوزه فرهنگ‌سازی تعیین شده، اما هنوز تا نقطه مطلوب فاصله زیادی داریم. بخش زیادی از نپذیرفتن افراد دارای معلولیت در جامعه ناشی از همین کمبود آگاهی است.

محمدی با تأکید بر اینکه در حوزه مناسب‌سازی نیز ستادهای مناسب‌سازی با ریاست وزیر کشور و دبیری بهزیستی تشکیل شده و در راستای ما زیر نظر استاندار فعالیت می‌کند، بیان کرد: مناسب‌سازی فقط ساخت رمپ و اصلاح معابر نیست، بلکه شامل دسترسی به اطلاعات، فضاهای مجازی، خدمات شهری و ساختمان‌ها نیز می‌شود. در برنامه پنج‌ساله جدید این ستاد تمرکز ویژه‌ای بر فرهنگ‌سازی و آگاهسازی شده است. علاوه بر معلولان، اقشار دیگری مانند سالمندان و مادران دارای کالسکه کودک نیز از مناسب‌سازی مناسب بهره‌مند می‌شوند؛ جامعه ایران به سرعت به سمت سالمندی می‌رود و باید از هم‌اکنون زیرساخت‌ها اصلاح شود.

مدیرکل بهزیستی استان البرز خاطر نشان می‌کند: با وجود قوانینی که ساخت‌وسازهای جدید را ملزم به رعایت استانداردهای مناسب‌سازی می‌کند، هنوز با مواردی از رفع تکلیف مواجهیم؛ مثلاً رمپ‌هایی با شیب غیرقابل استفاده، صرفاً برای نشان دادن انجام کار ساخته می‌شود. در بخش فرهنگ‌سازی، علاوه بر آموزش مستقیم، می‌توان از فضای مجازی و فناوری‌های نوین استفاده گسترده کرد. سازمان بهزیستی نیز تمرکز خود را بر بهره‌گیری از فناوری گذاشته است. با این حال، باید پذیرفت نگاه جامعه به معلولیت اغلب در طول یک هفته از سال، یعنی هفته جهانی معلولان، جلب می‌شود و پس از آن دوباره به فراموشی سپرده می‌شود. این گلایه‌ای است که افراد دارای معلولیت بارها مطرح کرده‌اند.

به اعتقاد وی حتی رعایت حقوق بدیهی مانند استفاده نکردن از جای پارک معلولان یا آزاد گذاشتن مسیر حرکت نابینایان، هنوز برای بسیاری از شهروندان نهادینه نشده است. فروشندگانی که اجناس را در مسیر تردد قرار می‌دهند یا رانندگانی که در جای پارک معلولان توقف می‌کنند، شاید تدانند این رفتار، نقض حقی اساسی است.

رعایت حقوق بدیهی مانند استفاده نکردن از جای پارک معلولان یا آزاد گذاشتن مسیر حرکت نابینایان، هنوز برای بسیاری از شهروندان نهادینه نشده است. فروشندگانی که اجناس را در مسیر تردد قرار می‌دهند یا رانندگانی که در جای پارک معلولان توقف می‌کنند، شاید ندانند این رفتار، نقض حقی اساسی است

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

رویکردهای آموزشی در ایران عمدتاً درمانی است نه پیشگیرانه

عاطفه غیاث فخری، کارشناس گروه غربالگری اختلالات منجر به معلولیت در گفت‌وگو با «جوان» از نقش و تأثیر آموزش پیشگیرانه و اطلاع‌رسانی عمومی جهت کاهش معلولیت می‌گوید و معتقد است: تا زمانی که آموزش‌های مؤثر با اصلاح زیرساخت، قانون‌گذاری سخت‌گیرانه و نظارت قوی همراه نباشد، کاهش زودهنگام اختلالات رشدی، همگی از مواردی هستند که اثبات شده‌اند احتمال بروز معلولیت را کاهش می‌دهند. هرچه ایمن آموزش‌ها ساده‌تر، مداومتر و هدفمندتر ارائه شوند، اثرگذاری آنها بیشتر خواهد بود.

چگونه آموزش‌های پیشگیرانه می‌توانند در کاهش معلولیت‌ها مؤثر باشند؟

آموزش‌های پیشگیرانه یکی از مؤثرترین ابزارها برای کاهش بروز معلولیت‌ها هستند؛ زیرا آگاهی و رفتارهای سالم را در سطح خانواده و جامعه تقویت می‌کنند. این آموزش‌ها کمک می‌کنند؛ عوامل خطر افزایش‌دهنده که به معلولیت می‌انجامند، زودتر شناسایی شوند و افراد در زمان مناسب برای پیشگیری اقدام کنند. آموزش درباره مراقبت‌های دوران بارداری، تغذیه صحیح، واکسیناسیون، ایمنی محیط کار و خانه، پیشگیری از حوادث ترافیکی و شناسایی زودهنگام اختلالات رشدی، می‌تواند از بروز بسیاری از معلولیت‌های جسمی، حسی و ذهنی جلوگیری کند.

نتیجه این آموزش‌ها، ارتقای سلامت عمومی، کاهش هزینه‌های درمانی و افزایش کیفیت زندگی افراد است. آموزش‌های پیشگیرانه زمانی بیشترین اثر را دارند که به‌صورت مستمر، قابل فهم و متناسب با گروه‌های مختلف جامعه ارائه شوند و همراه با مشارکت خانواده‌ها، مدارس، مراکز درمانی و رسانه‌ها باشند.

آیا آگاهی رسانی به عموم مردم می‌تواند در کاهش برخی انواع معلولیت‌ها (مثلاً معلولیت‌های ناشی از تصادفات یا بیماری‌ها) مؤثر باشد؟

بله، آموزش‌های پیشگیرانه نقش بسیار چشمگیری در کاهش معلولیت‌های ناشی از تصادفات، بیماری‌ها و عوامل محیطی دارند. آموزش صحیح می‌تواند رفتارهای پرخطر را کاهش دهد، الگوهای سبک زندگی سالم را تقویت کند و خانواده‌ها را نسبت به علائم هشداردهنده آگاه سازد. برای مثال، آموزش رانندگی ایمن، استفاده از کمربند و کلاه ایمنی، آگاهی درباره بیماری‌های قابل پیشگیری با واکسن، مراقبت‌های دوران بارداری، تغذیه سالم و شناسایی زودهنگام اختلالات رشدی، همگی از مواردی هستند که اثبات شده‌اند احتمال بروز معلولیت را کاهش می‌دهند. هرچه ایمن آموزش‌ها ساده‌تر، مداومتر و هدفمندتر ارائه شوند، اثرگذاری آنها بیشتر خواهد بود.

چرا برای وجود آموزش‌ها، هنوز میزان معلولیت‌های ناشی از تصادفات بالاست؟

علت بالا بودن معلولیت‌های ناشی از تصادفات، تنها کمبود آموزش نیست؛ بلکه مجموعه‌ای از عوامل ساختاری، رفتاری و نظارتی در آن نقش دارند. ضعف زیرساخت‌های جاده‌ای، فرسودگی خودروها، سرعت غیرمجاز، خستگی و خواب آلودگی رانندگان، نبود نظارت مستمر و فرهنگ رانندگی پرخطر، باعث می‌شود آثار آموزش‌ها به‌تنهایی کافی نباشد.

رویکرد غالب در ایران پیشگیرانه نیست و همچنان درمانی و مداخله‌محور است؛ به این معنا که بسیاری از برنامه‌ها، چه در حوزه سلامت، چه در حوزه حوادث و چه در زمینه معلولیت، زمانی فعال می‌شوند که مشکل رخ داده باشد

چرا با وجود آموزش‌ها، هنوز میزان معلولیت‌های ناشی از تصادفات بالاست؟

کمبود آموزش نیست؛ بلکه مجموعه‌ای از عوامل ساختاری، رفتاری و نظارتی در آن نقش دارند. ضعف زیرساخت‌های جاده‌ای، فرسودگی خودروها، سرعت غیرمجاز، خستگی و خواب آلودگی رانندگان، نبود نظارت مستمر و فرهنگ رانندگی پرخطر، باعث می‌شود آثار آموزش‌ها به‌تنهایی کافی نباشد.

از سوی دیگر، آموزش‌ها معمولاً مقطعی بوده و مستمر نیستند. همچنین برخی آموزش‌ها رفتارمحور نیستند و کمتر از ابزارهای نوین مانند شبیه‌سازها، پیام‌های تصویری و روایت‌های واقعی استفاده می‌کنند. تا زمانی که آموزش‌های مؤثر با اصلاح زیرساخت، قانون‌گذاری سخت‌گیرانه و نظارت قوی همراه نباشد، کاهش معنادار تصادفات و معلولیت‌ها دشوار خواهد بود.

آیا رویکردهای آموزشی در ایران بیشتر «پیشگیرانه» است یا «درمانی»؟

رویکرد غالب در ایران پیشگیرانه نیست و همچنان درمانی و مداخله‌محور است؛ به این معنا که بسیاری از برنامه‌ها، چه در حوزه سلامت، چه در حوزه حوادث و چه در زمینه معلولیت، زمانی فعال می‌شوند که مشکل رخ داده باشد.

چگونه آموزش‌های پیشگیرانه می‌توانند در کاهش معلولیت‌ها مؤثر باشند؟

آموزش‌های پیشگیرانه یکی از مؤثرترین ابزارها برای کاهش بروز معلولیت‌ها هستند؛ زیرا آگاهی و رفتارهای سالم را در سطح خانواده و جامعه تقویت می‌کنند. این آموزش‌ها کمک می‌کنند؛ عوامل خطر افزایش‌دهنده که به معلولیت می‌انجامند، زودتر شناسایی شوند و افراد در زمان مناسب برای پیشگیری اقدام کنند. آموزش درباره مراقبت‌های دوران بارداری، تغذیه صحیح، واکسیناسیون، ایمنی محیط کار و خانه، پیشگیری از حوادث ترافیکی و شناسایی زودهنگام اختلالات رشدی، می‌تواند از بروز بسیاری از معلولیت‌های جسمی، حسی و ذهنی جلوگیری کند.

نتیجه این آموزش‌ها، ارتقای سلامت عمومی، کاهش هزینه‌های درمانی و افزایش کیفیت زندگی افراد است. آموزش‌های پیشگیرانه زمانی بیشترین اثر را دارند که به‌صورت مستمر، قابل فهم و متناسب با گروه‌های مختلف جامعه ارائه شوند و همراه با مشارکت خانواده‌ها، مدارس، مراکز درمانی و رسانه‌ها باشند.

آیا آگاهی رسانی به عموم مردم می‌تواند در کاهش برخی انواع معلولیت‌ها (مثلاً معلولیت‌های ناشی از تصادفات یا بیماری‌ها) مؤثر باشد؟

بله، آموزش‌های پیشگیرانه نقش بسیار چشمگیری در کاهش معلولیت‌های ناشی از تصادفات، بیماری‌ها و عوامل محیطی دارند. آموزش صحیح می‌تواند رفتارهای پرخطر را کاهش دهد، الگوهای سبک زندگی سالم را تقویت کند و خانواده‌ها را نسبت به علائم هشداردهنده آگاه سازد. برای مثال، آموزش رانندگی ایمن، استفاده از کمربند و کلاه ایمنی، آگاهی درباره بیماری‌های قابل پیشگیری با واکسن، مراقبت‌های دوران بارداری، تغذیه سالم و شناسایی زودهنگام اختلالات رشدی، همگی از مواردی هستند که اثبات شده‌اند احتمال بروز معلولیت را کاهش می‌دهند. هرچه ایمن آموزش‌ها ساده‌تر، مداومتر و هدفمندتر ارائه شوند، اثرگذاری آنها بیشتر خواهد بود.

رویکرد غالب در ایران پیشگیرانه نیست و همچنان درمانی و مداخله‌محور است؛ به این معنا که بسیاری از برنامه‌ها، چه در حوزه سلامت، چه در حوزه حوادث و چه در زمینه معلولیت، زمانی فعال می‌شوند که مشکل رخ داده باشد

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

سامانه غربالگری ژنتیک با هدف فرزندآوری سالم راه‌اندازی می‌شود

دکتر حمیرا ادیبی، رئیس گروه پیشگیری از ارتقایی و ژنتیک معاونت توانبخشی سازمان بهزیستی در گفت‌وگو با «جوان» از راه‌اندازی سامانه غربالگری ژنتیک از سوی سازمان بهزیستی خبر داده و همچنین می‌گوید: سازمان بهزیستی در راستای فرزندآوری سالم برای خانواده‌های متوسط و کم درآمد، یارانه کمک هزینه انجام آزمایش ژنتیک پرداخت می‌کند. گفت‌وگو با وی را می‌خوانید.

چگونه ازدواج‌های فامیلی با انتخاب‌های نادرست می‌تواند به بروز معلولیت‌های ژنتیکی منجر شود؟

در ازدواج‌های فامیلی ریسک بروز بیماری‌های ژنتیکی در فرزندان بیش از ازدواج‌های غیرفامیلی است، به خصوص اگر فردی با بیماری ژنتیکی در خانواده از قبل وجود داشته باشد، ریسک بروز همان بیماری وجود خواهد داشت.

آیا مخالفت با ازدواج‌های فامیلی، مداخله در آزادی فردی محسوب می‌شود؟

در مشاوره ژنتیک هرگز مراجع به جای مراجع تصمیم نخواهد گرفت و ریسک تکرار بیماری را در فرزندان توضیح می‌دهد و همچنین راه‌های پیشگیری از بروز بیماری در نسل آینده را توضیح می‌دهد.

چگونه می‌توان تعارض بین «آزادی انتخاب» و «سلامت نسل» را حل کرد؟

هیچ تعارضی در این حوزه وجود ندارد و هرگز پزشک به جای بیمار تصمیم نمی‌گیرد. سلامت نسل یا آگاهی اتفاق می‌افتد و پزشک مشاور یا ارائه راهکارهای لازم، آگاهی فرد را جهت تصمیم‌گیری صحیح افزایش می‌دهد.

چه توصیه‌هایی برای پیشگیری از چنین ازدواج‌هایی وجود دارد؟

مشاور ژنتیک هرگز به مراجع توصیه‌ای جهت ازدواج یا عدم ازدواج نخواهد داشت، بلکه فقط آگاهی رسانی خواهد کرد و تصمیم‌برای ازدواج بر عهده فرد مراجع است. اهمیت آزمایش‌های قبل از ازدواج برای پیشگیری از معلولیت این است که پزشک مشاوره ژنتیک پس از گرفتن شرح حال و ترسیم شجره‌نامه، راهکارهای لازم را جهت پیشگیری از معلولیت‌ها ارائه می‌دهد.

آزمایش‌های ژنتیکی قبل از ازدواج چگونه می‌توانند به پیشگیری از معلولیت‌های ژنتیکی کمک کنند؟

پزشک مشاوره ژنتیک پس از گرفتن شرح حال و ترسیم شجره‌نامه، راهکارهای مختلف جهت پیشگیری از معلولیت‌ها را توضیح خواهد داد و آزمایش‌های لازم را در صورت لزوم درخواست می‌دهد.

آیا گسترش آزمایشات ژنتیکی قبل از ازدواج می‌تواند در پیشگیری از معلولیت‌ها مؤثر باشد؟

مشاوره ژنتیک پس از گرفتن شرح حال و ترسیم شجره‌نامه راهکارهای مختلف جهت پیشگیری از معلولیت‌ها را ارائه می‌دهد و نهایتاً می‌تواند میزان درصد بروز بیماری‌های ژنتیکی را کاهش دهد.

آیا فرهنگ‌سازی برای انجام آزمایش‌های ژنتیکی در جامعه لازم است؟ اگر بله، چه روش‌هایی برای گسترش این فرهنگ پیشنهاد می‌کنید؟

سازمان بهزیستی قرار است، سامانه غربالگری ژنتیک را در جامعه راه‌اندازی کند و افراد با استفاده از این سامانه و دادن اطلاعات توسط هیچ بیماری در خانواده، افراد پرخطر از نظر بروز اختلالات ژنتیکی شناسایی و به مرکز مشاوره ژنتیک ارجاع شوند. راه‌اندازی این سامانه می‌تواند به ارتقای سلامت خانواده‌ها و در نتیجه جامعه کمک کند.

نتایج آزمایش‌های پیش از ازدواج چه تأثیری بر تصمیم‌گیری زوجین دارد؟

آن چیزی که قبل از ازدواج بسیار مهم است انجام مشاوره ژنتیک و دریافت راهکارهای لازم جهت داشتن فرزند سالم است.

چقدر این آزمایش‌ها هزینه‌بر و در دسترس همه اقشار است؟

سازمان بهزیستی در راستای فرزندآوری سالم برای خانواده‌های متوسط و کم درآمد یارانه کمک هزینه انجام آزمایش ژنتیک پرداخت می‌کند و با وجود گران بودن تعرفه آزمایشات ژنتیک، انجام این آزمایشات برای اجرا حامد امکان پذیر شده است.

آیا تنایج آزمایش‌ها همیشه قطعی و قابل اعتماد است؟

تمامی افرادی که بیماری ژنتیکی دارند ممکن است در آزمایش‌هایی که انجام می‌دهند به نتیجه قطعی نرسند، ولیکن در صورتی که نوع جهش ژنتیکی در آزمایش‌های ژنتیکی مشخص شود، نتیجه آزمایش قطعی است و بر اساس آن به درستی می‌توان آزمایش‌های تشخیص قبل از تولد برای داشتن فرزند سالم انجام داد.

تکلیف زوج‌هایی که نتایج مشکوک دریافت می‌کنند چیست؟

در زوج‌هایی که با وجود بیماری در خانواده، در آزمایش‌های انجام شده، نوع جهش‌های ژنتیکی شناسایی نشود، باید بررسی‌های بیشتری انجام داد و در بعضی موارد از آزمایش‌ها در دوازده زمانی متفاوت می‌توان تکرار کرد چون علم ژنتیک پویاست و هر چند مدت‌زمان‌های جدید شناسایی می‌شوند و با بررسی‌های مجدد نتایج آزمایش قبلی ممکن است به نتیجه برسند. همچنین روش‌های آزمایشگاهی جدید ابداع می‌شوند که منجر به شناسایی بهتر نوع جهش‌های ژنتیکی می‌شوند. خوشبختانه تمامی فناوری‌های نوین دنیا در این حوزه در ایران در دسترس است.

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

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

یکی از دغدغه‌های اصلی خانواده‌های دارای فرزند معلول، ادامه مسیر توانبخشی با انگیزه و امید کافی است. کارشناسان می‌گویند بدون انگیزه، روند طولانی توانبخشی می‌تواند باعث کاهش اعتماد به نفس، بی‌انگیزگی و حتی افزایش وابستگی شود. تعیین اهداف واقع‌بینانه و قابل دستیابی و حمایت خانواده نقش کلیدی در حفظ انگیزه و پیشرفت فرد دارد. مائده صباغ ترکان، کار درمانگر و سرپرست واحد توانبخشی حرفه‌ای بیمارستان رازی در این باره می‌گوید: «امید و انگیزه، محرک اصلی حرکت و مشارکت فرد در توانبخشی هستند. هدف‌هایی که برای فرد معلول و خانواده تعیین می‌کنیم باید معنادار و قابل دستیابی باشند تا با تمرین و تحمل محدودیت‌ها، انگیزه و امید فرد حفظ شود.» مشروح گفت‌وگو با وی در ادامه می‌آید.

خانواده‌ها در اولین لحظه‌ای که متوجه معلولیت فرزندشان می‌شوند، معمولاً چه احساسی را تجربه می‌کنند؟

این مرحله را «شوک و انکار» می‌نامیم. خانواده‌ها معمولاً احساساتی مانند انکار، ترس، سوگ، سردرگمی، غم، خشم یا حتی شرم را تجربه می‌کنند. این واکنش‌ها کاملاً طبیعی است؛ زیرا والدین ناگهان با مسئله‌ای جدید روبه‌رو می‌شوند. موضوعی که با تصویر قبلی آنها از آینده فرزندشان تفاوت دارد. بنابراین طبیعی است نظام عاطفی آنها وارد حالت تدافعی شود.

چه نوع برخوردهایی می‌تواند به سلامت روان فرد معلول و خانواده کمک کند؟

برای کمک به سلامت روان فرد معلول و خانواده‌اش باید کاملاً علمی و مرحله به مرحله عمل کنیم. اولین گام این است که به آنها کمک کنیم مسئله را واقع‌بینانه ببینند، نه آن را انکار کنند و نه دچار بزرگ‌نمایی و ترس بیش از حد شوند. پس از پذیرش، لازم است اطلاعات علمی و کاربردی درباره نوع معلولیت و ویژگی‌های آن به خانواده داده شود و همه چیز برای شان روشن و قابل فهم توضیح داده شود. خانواده باید حمایت کامل دریافت کند، اما بدون ترحم. برای فرد معلول نیز باید فرصت‌های واقعی برای توانبخشی، استقلال و تقویت توانایی‌ها فراهم شود. گفت‌وگو با فرد معلول و خانواده‌اش باید کاملاً محترمانه و بدون انگرزنی با برچسب‌های اضافی باشد. فرد یک معلولیت دارد، اما ما حق نداریم هیچ برچسب دیگری روی او بچسبانیم. احساس شرم را کنار بگذارند و بتوانند حس ارزشمندی و جایگاه خود را دوباره پیدا کنند.

بعضی خانواده‌ها احساس گناه یا خجالت می‌کنند. این احساس از کجا می‌آید و راه مقابله با این احساسات چیست؟

درست است، برخی خانواده‌ها وقتی صاحب فرزند معلول می‌شوند دچار احساس خجالت، شرم یا گناه می‌کنند. این احساس معمولاً به این دلیل شکل می‌گیرد که خودشان را مسئول این وضعیت می‌دانند. تصور می‌کنند کاری از جانب آنها باعث بروز معلولیت شده یا فکر می‌کنند مادر در دوران بارداری تقصیر داشته است. از طرفی، ترس از قضاوت دیگران نیز فشار روانی خانواده را بیشتر می‌کند و باعث می‌شود نگران باشند که در برابر مردم چه بگویند جایی که بتوانند تجربه‌ها، نگرانی‌ها و راه‌حل‌های شان را با هم به اشتراک بگذارند.

از سوی دیگر باید اندرزدایی از معلولیت را جدی بگیریم و با ارائه آموزش‌های علمی و درست به خانواده توضیح دهیم که علت معلولیت چه بوده و چه چیزهایی واقعاً در آن نقش داشته یا نداشته است. این آگاهی به خانواده کمک می‌کند از احساس گناه فاصله بگیرند و با شرایط جدید سازگارتر شوند.

چطور می‌توان به خواهر و برادر فرد معلول کمک کرد تا نگاه درستی به این موضوع پیدا کنند؟

شما چه الگوی تربیتی را برای خانواده‌ای که عضو معلول دارد، پیشنهاد می‌کنید؟

بهترین الگوی مؤثر برای رشد عملکردی و روانی فرد معلول و خانواده‌اش، الگوی «پذیرش و استقلال» است. جمله کودک معلول باید فرصت تجربه، انتخاب کردن و حتی اشتباه کردن فراهم باشد. براساس توانایی‌های کودک معلول، باید مسئولیت‌هایی متناسب به او سپرده شود. همچنین آموزش و تقویت مهارت‌های خود مراقبتی، تصمیم‌گیری و استقلال هم برای فرد معلول و هم برای سایر اعضای خانواده ضروری است.

آیا پنهان کردن معلولیت از دیگران به فرد معلول آسیب می‌زند؟

پنهان کردن معلولیت فرد از دیگران، در بیشتر موارد آسیب‌زاست، زیرا این پنهان کاری به فرد معلول این پیام را منتقل می‌کند که «تو نقص داری، تو ارزش نداری که واقعیت را به دیگران نشان دهیم، تو مشکل هستی.» این پیام‌ها کم‌کم درونی می‌شود و به شدت عزت نفس فرد معلول را کاهش می‌دهد. در ادامه ممکن است او در اجتماع دچار اضطراب، انزوا و حتی مقاومت در برابر روند درمان و توانبخشی شود. بهترین کار به جای پنهان کاری، پذیرش، آگاهی بخشی و تقویت پذیرش اجتماعی معلولیت است. درست است این مسیر برای خانواده‌ها آسان نیست، اما مهم است که کمک کنیم والدین زمانی برای استراحت و مراقبت از خود داشته باشند تا بتوانند حمایت پایدار به بچه و او این پیام مهم طولانی توانبخشی را با نیفتند و انرژی لازم برای حمایت از فرزندشان را حفظ کنند.

توصیه من به خانواده‌هایی که تازه وارد مسیر توانبخشی شده‌اند، این است که ابتدا اطلاعات درست و علمی را از متخصصان معتبر دریافت کنند و از افرادی که دانش کافی درباره معلولیت ندارند، مشاوره نگیرند. اهداف را کوچک و قابل دستیابی انتخاب کنند تا ناامید نشوند و کودک معلول را با دیگران مقایسه نکنند و محیطی مهربان و امن برای او فراهم کنند

مشارکت دادن فرد معلول در تصمیم‌های خانواده چه اهمیتی دارد؟

در کاردرمانی روانی - اجتماعی، مشارکت دادن فرد معلول در تصمیم‌گیری‌ها یک اصل کلیدی است. این کار به فرد کمک می‌کند احساس ارزشمندی داشته باشد، بداند که مالک زندگی خودش است و در نتیجه اعتماد به نفس و انگیزه‌اش افزایش پیدا می‌کند. مشارکت در تصمیم‌ها، فرصت یادگیری مهارت‌هایی مانند حل مسئله، تصمیم‌گیری و مدیریت موفقیت‌ها را فراهم می‌کند. علاوه بر این، در بلندمدت باعث می‌شود فرد استقلال بیشتری پیدا کند و وابستگی افراطی‌اش به خانواده کاهش یابد. حتی تصمیم‌های کوچک هم می‌تواند تأثیر قابل توجهی داشته باشد، تصمیم‌هایی مانند چه لباسی بپوشد، چه فعالیتی انجام دهد یا چه برنامه‌ای را از تلویزیون تماشا کند. همین انتخاب‌های ساده به فرد معلول کمک می‌کند احساس کنترل و اختیار بیشتری نسبت به زندگی خود داشته باشد.

چگونه می‌توان توانایی‌های فرد معلول را شناخت و پرورش داد؟

در آغاز همگامی که فرد معلول و خانواده‌اش به کاردرمانی مراجعه می‌کنند، نخست باید یک ارزیابی جامع کاردرمانی از آنان انجام شود. این ارزیابی‌ها شامل مهارت‌های حرکتی، مهارت‌های شناختی، مهارت‌های اجتماعی، هوشی و هیجانی است و تمام بررسی‌های اولیه باید به طور کامل انجام شود. سپس باید کار کرد فرد در فعالیت‌های روزمره به صورت عملی مشاهده شود. با فرد و خانواده گفت‌وگو و آزمون‌های عملکردی و شغلی لازم از فرد گرفته شود. پس از شناخت دقیق توانایی‌ها با برنامه‌ریزی هدف محور و واقع‌بینانه به صورت مرحله‌به‌مرحله، کوتاه مدت و قابل دستیابی تلاش می‌شود توانمندی‌های فرد بالا برود.

برای خانواده‌هایی که در آغاز مسیر توانبخشی هستند، چه توصیه عملی دارید؟

توصیه من به خانواده‌هایی که تازه وارد مسیر توانبخشی شده‌اند، این است که ابتدا اطلاعات درست و علمی را از متخصصان معتبر دریافت کنند و از افرادی که دانش کافی درباره معلولیت ندارند، مشاوره نگیرند. اهداف را کوچک و قابل دستیابی انتخاب کنند تا ناامید نشوند و کودک معلول را با دیگران مقایسه نکنند و محیطی مهربان و امن برای او فراهم کنند. موفقیت‌های کوچک را نادیده نگیرند و با راجتن بگیرند و خود نیز از حمایت اجتماعی خانواده و دوستان بهره ببرند. همچنین توصیه‌ام برای اطرافیان فرد دارای فرزند معلول است، اما مهم است که کمک کنید والدین زمانی برای استراحت و مراقبت از خود داشته باشند تا بتوانند مراقبت طولانی‌مدت را با نیفتند و انرژی لازم برای حمایت از فرزندشان را حفظ کنند.

دکتر هما هماوندی، روانشناس روشندل:

وقتی معلول از سوی خانواده باور شود جامعه نیز او را می‌پذیرد

دکتر هما هماوندی، روانشناس که خودش روشندل است، بر این باور است که افراد دارای شرایط خاص نباید در گروه‌های محدود ایزوله شوند، بلکه حضور فعال آنها در مدارس، محیط‌های آموزشی و اجتماعی همراه با خودشان مهیا شود و هم‌تای جامعه را اصلاح می‌کند. علاوه بر این، اشتغال مناسب و دیده‌شدن حرفه‌ای افراد معلول از فرسودگی در کافه گرفته تا تدریس یا مشاغل خدماتی نه تنها استقلال مالی و اجتماعی آنها را تضمین می‌کند، بلکه الگویی مثبت برای جامعه ایجاد می‌کند.

مردم آگاه‌تر شده‌اند

هماوندی از شکاف میان فرهنگ عمومی و زیرساخت‌های ناکافی سخن می‌گوید و در توضیح می‌افزاید: «کمکان هنوز هم محدود است، ولی خوشبختانه فرهنگ مردم پیشرفت کرده و سطح دانش، سواد و آگاهی مردم بالاتر رفته است. این نقطه قوت با فراهم‌شدن امکانات مناسب می‌تواند بسیاری از چالش‌ها را برای جامعه معلولان حل کند.»

محدودیت جسمی مانع نیست، اگر امکانات باشد

این روانشناس روشندل در بخش دیگری از سخنانش بر نقش آموزش صحیح و تأثیر آن بر رشد شناختی معلولان تأکید می‌کند و می‌گوید: «روانشناسی امروز معتقد است هوش انسان‌ها قابل ارتقاست. حتی یک کودک با نوجوان یا بسترنوم دلون با مشکلات ذهنی، اگر درست آموزش ببیند و مورد حمایت قرار بگیرد، می‌تواند به دانشگاه برود و توانمندی‌هایش را رشد کند. در مقابل، فردی سالم‌مثل کسی که نابینایست، اگر به خاطر کم‌سوادی خانواده یا نبود امکانات در خانه بماند، حتی با استعداد بالا ممکن است توانایی‌هایش کاهش یابد. این یعنی محدودیت جسمی مانع رشد، هوشی نیست، بلکه نبود امکانات و حمایت، مهم‌ترین عامل بازدارنده است.»

او در ادامه به ضرورت آموزش مهارت‌های زندگی برای معلولان اشاره می‌کند و بیان می‌دارد: «یکی از بزرگ‌ترین نیازهای جامعه ما برای افراد دارای معلولیت این است که امکانات رشد در سایر زمینه‌ها فراهم شود. متأسفانه که نابینایت، باید مهارت‌های درست حرف‌زدن را یاد بگیرد. کسی که مشکل حرکتی دارد، باید به ظاهر و پیهداشت خود برسد.»

وی اظهار می‌دارد: «یکی دیگر از چالش‌ها این است که حتی وقتی افراد دارای معلولیت تحصیل می‌کنند یا با کنترامی گیرند، بعضی مهارت‌های دیگرشان رشد نمی‌کند. مثلاً نمی‌توانند کارهای شخصی‌شان را انجام دهند یا ارتباط اجتماعی درست برقرار کنند. چون آموزش درست نگرفته‌اند. فرهنگ جامعه هم هنوز کافی نیست و بسیاری از مردم نگاه ترحم‌آمیز دارند، نه نگاه برابر. بنابراین آموزش و فرهنگ اجتماعی مکمل هم هستند. بدون مهارت‌های زندگی و حمایت جامعه، حتی تحصیلات عالی نیز نتیجه نمی‌کند.»استقلال واقعی معلولان نیست.»

خانواده، نقطه آغاز استقلال و پیشرفت اجتماعی معلولان

هماوندی همانند دیگر همکاران خود ریشه اصلی بسیاری از مسائل را به خانواده بازمی‌گرداند و تأکید می‌کند: «خانواده‌ها اصل هستند. مأسفانه بعضی خانواده‌ها با ترحم بیش از حد رفتار می‌کنند. جامعه در واقع از مجموع خانواده‌ها تشکیل شده است. وقتی خانواده‌ها بچه‌های شان را پذیرفته‌اند، به مرور جامعه هم یاد می‌گیرد آنها را باور کند و این باعث استقلال در فرد معلول می‌شود. تجربه من نشان می‌دهد وقتی مادرم من را باور کرد، جامعه اطرافم نیز کم‌کم مرا باور می‌کند.»

او با دیگر رابطه مستقیم میان حمایت خانواده و پیشرفت اجتماعی را مطرح می‌کند و می‌گوید: «خانواده می‌تواند با حمایت درست، هم حضور اجتماعی و هم تحصیل فرد را تقویت کند. باور داشتن به توانایی‌های فرزند، دادن فرصت یادگیری و استقلال و همراهی هوشمندانه، فرد با محدودیت‌ها هم رشد می‌کند و توانمند می‌شود.»

هماوندی می‌افزاید: «کم