حق با شماست

info@jamejamonline.ir

روابط عمومی: ۲۲۲۶۲۱۴۲

 # بیمارستان ـ دولتی

جلالی از تهران:

در بیمارستان‌های دولتی برخی خدمات پرهزینه از فهرست بیمه حذف شده است مانند تراکم استخوان و حتی سونوگرافی. چرا خدمات بیمارستان‌های دولتی برای اقشار کم درآمد دائم کم و کمتر می‌شود؟

 # زوج یا فرد ـ معیشت

مرتضوی از تهران:

با حذف زوج یا فرد و محدودیت‌های عبور در این محدوده، رانندگانی که زندگی خود را از طریق مسافربری تامین می‌کردند با مشکلات زیادی مواجه شدند.

 # تردد ـ شهرك

صالحی از تهران:

حدود سه سال است شهروندان شهرك شهپریان به علت مسدود بودن خط کندروی اتوبان شهید بابایی با مشکلاتی برای تردد روبه‌رو هستند.

 # پیاده‌رو ـ ناامنی

فراهی از تبریز:

پیاده‌روهای شهرستان تبریز، جولانگاه موتورسواران و دوچرخه‌ها شده است و عابران پیاده به‌خصوص سالخوردگان با سختی از پیاده‌روها عبور می‌کنند.

 # چالش ـ خانه تاریخی

یك شهروند از تهران:

سازمان نوسازی شهر تهران برخی منازل و املاك قدیمی را به بهانه قدمت تاریخی جزو میراث تاریخی محسوب کرده و امتیازاتی که برای خانه‌های قدیمی برای ساخت دوباره می‌دهد به این خانه‌ها نمی‌دهد. این درحالی است که زمانی این خانه‌ها ارزشمند هستند و جزو میراث فرهنگی محسوب می‌شوند که با این نام ثبت گردند.

جوابیه

در پی درج پیامی در اول تیر ۱۳۹۸ با عنوان «خرابی ـ پله برقی» مشاور مدیرعامل و مدیرارتباطات و امور بین‌الملل متروی تهران با ارسال نمابری اعلام کرد: خرابی پله برقی در ایستگاه امام حسین(ع) به هیچ وجه صحت ندارد و هر هشت دستگاه پله برقی این ایستگاه کاملا سالم و فعال است. شاید منظور این مسافر محترم پله برقی بیرون از ایستگاه مترو است که ارتباطی به شرکت بهره‌برداری متروی تهران ندارد و مربوط به شهرداری منطقه است.

روایت زندگی ۳ بانوی توانمند که معلولیت را به زانو درآورده‌اند

روی موج موفقیت

فرزانه حبوطی — مهدیه رستگار — زهرا خان اف

فائزه اکبری

جامعه

بعضی از روزهای اول زندگی و بعضی هم در میانه عمر، دیگر نمی‌توانند مانند افراد عادی از دست، پا، چشم و... مانند انسان‌های دیگر استفاده کنند. مشکلی که نامش را گذاشته‌اند معلولیت.

معلولیتی که البته برای بسیاری از افراد تبدیل به محدودیت نشده است و خیلی‌ها توانسته‌اند با وجود دچار بودن به معلولیت، گام‌های بسیار بلندتری را از دیگران در مسیر موفقیت بردارند.

این دسته از توان‌یابان امید را سرمایه خویش کرده، آستین‌های همت را بالا زده و زندگی خود را سر و شکل داده‌اند. کسانی مثل فرزانه، زهرا و مهدیه که توانسته‌اند در بدترین شرایط به معلولیت‌هایشان جواب سربالا بدهند و رؤیاهایشان را برآورده کنند.

رؤیاهایی که برآورده شدن شان، فقط و فقط به خاطر انگیزه و پشتکار این سه بانوی موفق بوده و باعث شده است آوازه موفقیت‌های آنها به گوش هم‌دردهایشان برسد.

روایت اول؛ فرزانه

فرزانه ۴۰ ساله است. از بدو تولد بیماری مادرزادی «استئوجنسیس ایمپرفکتا» تا به الان همراهی‌اش کرده است. مرضی که همه استخوان‌هایش را درگیر شکنندگی کرده اما نتوانسته است کمرش را خم کند.

چهار سال پیش فرزانه علاوه بر بیماری استخوان شکننده‌اش، دچار تنگی نفس شده بود. این بیماری او را به این باور رساند که انسان باید در همه حال قدر تك‌تك نفس‌هایش را که می‌آید و می‌رود بداند. حتی اگر نفس‌هایی تنگ باشد. فرزانه بعد از ازدواج دو خواهر دیگرش که به بیماری او دچار نیستند، چند سال است تنها با مادرش در یکی از محله‌های قدیمی تهران زندگی می‌کند. اما با این اوصاف خدا توانایی‌های بسیاری به او بخشیده است. این بانوی موفق در کارهای مربوط به رایانه استعدادی فراوان دارد. فرزانه به دانشگاه رفته و تحصیلات دانشگاهی‌اش را رشته نرم‌افزار کامپیوتر دنبال کرده است و ۱۵ سالی می‌شود که در بخش‌های متفاوتی مثل اپراتور رایانه، پشتیبانی تارنما، وبلاگ‌نویسی و محتوا با سایت‌های مختلف به صورت دورکاری همکاری می‌کند.

فرزانه جدا از کارهای رایانه‌ای این روزها سخت در تلاش است استعدادهای دیگرش را نمایان کند. می‌داند که استخوان دست‌هایش شکننده است، اما با همین دست‌های شکننده‌اش، نوشتن را از خود دریغ نمی‌کند. او دوست دارد از کوچك‌ترین فرصتی که دارد استفاده کند. فرزانه چند سالی می‌شود که شعر می‌گوید و دست به قلم است. خودش تعریف می‌کند: «به پیشنهاد مادرم و با کمك انتشارات دانشیاران ایران کتابی به نام «معلولیت نیست مانع راهم» را به چاپ رساندم. آن هم در شرایط دشوار مالی و هیچ کسی نبود که کمکم کند. حتی سازمان بهزیستی، اما تنها لطف انتشارات بود که در این راه دستم را گرفت.»

دو چیز است که فرزانه را به سمت موفقیت‌های فعلی اش سوق داده، یکی علاقه‌اش به رایانه و دیگری محدودیتش در حرکت. چون هر کار دیگری برای او عواقب بسیاری دارد، جز کار پشت رایانه نشستن که تحرك نمی‌خواهد. چون با هر جابجایی استخوان‌های فرزانه در معرض شکستگی قرار می‌گیرد. مثل همین چند روز پیش که دوباره با یك جابه‌جایی کوچك استخوان پایش شکست. این روزها دو کتاب «اشعار نو» و «ترانه‌ها» نیز از فرزانه حبوطی آماده چاپ است.

روایت دوم؛ مهدیه

مهدیه ۳۶ ساله، متولد و ساکن تهران و بچه اول خانواده و بزرگ‌ترین نوه فامیل است. به‌خاطر همین خانواده دلشان پر می‌کشید تا به دنیا آمدن او را ببینند. اما بعد از گذشت چند ماه از سال ۶۲ که مهدیه متولد شد، رفتارهایی در او بروز کرد که خبرهای خوبی برای خانواده‌اش به همراه نداشت. ناتوانی‌هایی که مدام به پدر و مادر گوشزد می‌کرد که مهدیه با هم سن و سال‌های خودش تفاوت‌هایی دارد. آنها نگران شدند، نگران این‌که چرا مهدیه نمی‌تواند گردنش را مثل بقیه هم سن و سالانش راست نگه دارد و چرا نشستن برای دخترشان بدون کمك امکان پذیر نیست. ناتوانی‌هایی که به والدین مهدیه ثابت کرد، او دچار معلولیت مادرزادی است.

دوران قبل از مدرسه رفتن مهدیه رستگار هم مثل باقی بچه‌ها سپری شد. دختری با روحیه که ذوق و انگیزه‌اش همه بچه‌های محل را به سمتش می‌کشاند. مهدیه تعریف می‌کند دخترهای محل عاشق بازی با او و اتاقش بودند که پر بود از اسباب بازی‌های رنگارنگ و تزئین شده. البته فقط مخصوص بازی‌های نشستنی، چون مهدیه نمی‌توانست بایستد. با این حال روحیه مهدیه به حدی بود که دوستان مهدیه تفاوت خودشان با او را به کل فراموش کرده بودند.

بزرگ‌تر شدن مهدیه و گذر زمان نه تنها نتوانست شرایط او را تغییر دهد، بلکه معلولیتش نیز تشدید هم شد. دیگر راه رفتن و جابه‌جایی با کمك گرفتن از واکر و تکیه به دیوار و کشان‌کشان به این سو و آن سوی خانه رفتن هم برایش شده بود آرزو. این مادرش بود که او را بغل می‌گرفت و سر کلاس حاضر می‌کرد و عشق و وفای آموزگار و همکلاسی‌هایش بود که انگیزه ادامه راه را به خود مهدیه و مادرش می‌داد، تا این‌که بالاخره شدیدتر شدن معلولیت مهدیه آژیر توقف در خانه را کشید و مهدیه را از حضور در فضایی که عاشقش بود محروم کرد. اما این آخر ماجرا نبود، مهدیه از راه دور درس خواند و به فعالیت‌های اجتماعی خود ادامه داد و به تشکیل یك گروه خبرنگاری پرداخت. مهدیه در گروه با افراد دارای معلولیت موفق مصاحبه می‌کند و گاهی مصاحبه‌هایش را به‌صورت مقاله به روزنامه‌های مختلف نیز ارسال می‌کند. البته مهدیه دست‌بردار نیست و علاوه بر خبرنگاری، می‌خواهد فعالیت‌های دیگری را نیز تجربه کند و به همه محدودیت‌هایی که در روزنه‌های ذهنش رخنه کرده، نه بگوید. او به‌دنبال آرزوهای دیگرش است تا آنها را پرورش دهد، مثل گویندگی، چرا که خیلی‌ها به او گفته‌اند به درد این کار می‌خورد و صدایش ساخته شده برای کار دوبله و گویندگی. راست هم می‌گویند، زیرا مهدیه صدایی دارد که گوش ما را که با او صحبت می‌کنیم نوازش می‌دهد و آدم را وادار می‌کند که فقط پای صحبت‌هایش بنشیند.

روایت سوم؛ زهرا

زهرا ۵۷ ساله است. ۴۰ سال پیش آثار بیماری در ظاهرش آشکار شد و بعد از کلی دوا و درمان اکنون پاهایش را روی ویلچر گذاشته است و مقابل سیستم نشسته، خدا رو شکر می‌کند و می‌خندد.

۱۷ ساله بود که دچار تاری دید شد و برای رفع مشکلش به پزشك مراجعه کرد؛ مشکلش اما به تاری دید ختم نشد و به مرور زمان بیماری‌اش تشدید شد و به بی‌حسی پوست بدن، سرد شدن انگشتان دست و پا، لرزش و عدم تعادل نیز کشید. این بیماری برای زهرا نامعلوم بود و نمی‌دانست از کجا آمده و ارتباطش با همه این علائم چیست. البته حق داشت که نداند، چون در آن زمان کمتر کسی نام بیماری «ام اس» به گوشش خورده بود.

حاصل ازدواج زهرا خان‌اف با همسرش، یك پسر است که اکنون خودش دیگر داماد شده.

زهرا یك بانوی توان‌یاب موفق است. زنی که دست روی زانوی خودش گذاشته و به تنهایی زندگی‌اش را می‌چرخاند.

در سال ۷۵ که بیماری زهرا عود کرد و ناگهان شدتش کم شد، زندگی برایش رنگ دیگری پیدا کرد و رو به روشنایی رفت. سال ۷۶ بود که تصمیم گرفت در مجتمع آموزشی نیکوکاری رعد به یادگیری حسابداری، نقشه‌کشی صنعتی و ساختمان و فتوشاپ بپردازد. همان جا بود که امیدش به زندگی مضاعف شد، زیرا در آنجا با افراد دارای معلولیتی آشنا شد که با شرایط حادتر از او به تنهایی بار مشکلاتشان را به دوش می‌کشیدند.

زهرا ۴۵ ساله بود که تصمیم به درس خواندن دوباره گرفت؛ چرا که دیپلمه بودن را دوست نداشت و دلش پر می‌کشید تا به دانشگاه برود و همین‌طور تند تند پیشرفت کند تا سر و کله خوشحالی‌هایی در زندگی‌اش پیدا شوند که بشوند جایگزین افسردگی‌های ازدست‌رفته‌اش.

این شد که زهرا به دانشگاه رفت و مقطع کاردانی‌اش را در رشته نرم‌افزار گذراند. اما به آن اکتفا نکرد و همچنان مصمم مدرك دوره کارشناسی‌اش را در رشته فناوری اطلاعات گرفت. او حالا یك زن فعال و کارآفرین است که تاکنون چند استارت‌آپ را راه‌اندازی کرده است، از جمله سایت «رادیو توان» که در آن همراه با فرزانه حبوطی و مهدیه رستگار تلاش می‌کند اخبار و پادکست‌های انگیزشی برای معلولان کشور منتشر کنند.

«رادیو توان» سایتی رادیویی است که در آن این سه بانوی موفق، هرکدام با توجه به تخصص و توانایی‌های خود بخشی از کار را برعهده گرفته و آن را مدیریت می‌کنند. فرزانه در بخش چیدمان اخبار و صدا و مدیریت سایت فعالیت می‌کند، زهرا سردبیر رادیو توان است و کار گویندگی نیز با مهدیه است. البته در این سایت رادیویی، فرصت اشتغال برای چند توان‌یاب دیگر نیز فراهم شده و به نوعی زهرا توانسته است با ایده موفق خود برای افراد دارای معلولیت دیگری نیز اشتغالزایی کند.

یادداشت:
اکرم سلیمی

مدیر عامل انجمن خانواده ناشنوایان

گوش شنوا برای حرف دل ناشنوایان

پس از مدت‌ها انتظار، بالاخره لایحه حمایت از حقوق معلولان تصویب شد.

مطابق این لایحه، استفاده از سامانه‌های حمل و نقل ریلی و اتوبوسرانی درون‌شهری برای معلولان شدید رایگان است، بلیت هواپیما همچنان نیم بهاست، ارائه خدمات توانبخشی به آنها توسط بیمه سلامت انجام می‌شود، معلولان می‌توانند از خدمات ورزشی و آموزش عالی دولتی به‌صورت رایگان استفاده کنند و اگر معلول شدید یا خیلی شدید باشند از حداقل حقوق بهره‌مند شوند. همه اینها در کنار مزایای دیگری که در لایحه آمده است برای معلولان مزیت‌های خوبی محسوب می‌شود، اما موضوع مهم در ارتباط با این لایحه این است که به نظر می‌رسد قانون تصویب شده آنچنان که انتظار می‌رفت و نیاز بود، قانون جامعی نیست. عمده ترین مشکل لایحه این است که مفاد مندرج در آن دربرگیرنده حقوق همه معلولان به‌خصوص ناشنوایان و افراد دچار معلولیت حسی نیست.

این مشکل از آنجا ناشی می‌شود که عمده تمرکز و نگاه تنظیم‌کنندگان این لایحه به سمت معلولان جسمی و حرکتی است، دیدگاهی که سبب می‌شود بقیه معلولان به‌ویژه ناشنوایان و معلولان حسی از قلم بیفتند. این از قلم افتادگی در واقع مترادف است با ضایع شدن حق این معلولان و سخت ماندن شرایط زندگی‌شان از این پس.

با مراجعه به لایحه می‌توان به‌راحتی متوجه شد در بند بند آن هیچ اسمی از گروه ناشنوایان برده نشده است. این در حالی است که هرگاه به تنظیم‌کنندگان این لایحه اعتراض کردیم و انتظاراتمان را یادآور شدیم، اصرار بر این بود لایحه تنظیمی کلی است و همه معلولان را دربر می‌گیرد، اما وقتی در بندبند لایحه کلماتی همچون مناسب‌سازی، تحرك و تردد گنجانده شده نشان می‌دهد لایحه برخلاف ادعای تنظیم‌کنندگان آن کلی نیست و همه معلولان را نیز دربر نمی‌گیرد. به عبارت دیگر، این موضوع که نگاه تنظیم‌کنندگان لایحه بیشتر به سمت افراد دچار معلولیت جسمی حرکتی بوده به‌خوبی لمس می‌شود.

باید توجه داشت معلولیت حسی و ناشنوایی جزو سخت ترین معلولیت هاست که در همه دنیا نیز به سخت بودن شناخته شده است. بنابراین ضروری است در کشورما نیز از یك سو این گروه از معلولان در کنار سایر افراد دچار معلولیت مورد توجه ویژه قانون قرار بگیرند و از سوی دیگر زبان اشاره که زبان ویژه ناشنوایان است براساس کنوانسیون‌های بین‌المللی به رسمیت شناخته شود تا این افراد نیز از حقوق اولیه بهره‌مند شوند.