زنگ بدآهنگ وعده‌ها و قول‌های اجرانشده به معلولان

رویا بابائی
خبرنگار حوزه معلولان

– تعداد افراد دارای معلولیت در کشور مشخص نیست و این موضوع، اولین ایراد بزرگ موجود در حوزه معلولان است.

– سازمان جهانی بهداشت می‌گوید ۱۰ درصد جمعیت همه جوامع را افراد دارای معلولیت تشکیل می‌دهند. اما این آمار، ویژه کشورهای توسعه‌یافته است. جوامعی که از سطح رفاه و بهداشت عمومی متفاوتی برخوردارند، وگرنه در کشورهای توسعه‌نیافته این آمار گاهی به ۱۵ درصد نیز می‌رسد.

– در کشور ما با سابقه جنگ تحمیلی و سال‌های محرومیت شدید مردم در کشور، همچنین با توجه به آمار بالای حوادث کار و سوانح جاده‌ای، ازدواج‌های فامیلی و... جامعه معلولان قطعا کسترده بیشتر و بزرگ‌تری دارد.

– هزاران نفر از معلولان هنوز در اثر جانبختان فرهنگ خودباوری و عیب‌دانستن معلولیت، از معرفی‌کردن خود یا فرزندانشان به عنوان معلول، اجتناب می‌کنند و همین عامل، عدم مراجعه آنان به بهزیستی می‌شود.

– هزاران خانواده هم در روستاها و مناطق دورافتاده زندگی می‌کنند که در نتیجه نداشتن اطلاعات درست، هیچ آگاهی از لزوم معرفی خود به بهزیستی ندارند، بنابراین همچنان شناسایی نشده‌اند و می‌توان گفت هزاران نفر هم با این تفکر که معلولیت و عضویت در سازمان بهزیستی ننگ بزرگی است، زیر بار عضویت در این سازمان نمی‌روند و طبعا سازمان بهزیستی و دولت هیچ برنامه‌ای برای رفع این چالش‌ها ندارند.

– با توسل به گفته سازمان بهداشت جهانی، می‌توان گفت چیزی بیش از ۱۲ میلیون نفر در ایران دارای انواع معلولیت‌ها هستند. اما هیچ سازمانی این رقم را تایید نمی‌کند. به‌عبارت صحیح‌تر دست همه نهادهای متولی از آمار معلولان خالی است.

– سازمان بهزیستی بر اساس جامعه تحت‌پوشش خود، تعداد معلولان را یک میلیون و ۶۰۰ هزار نفر اعلام می‌کند. سازمان آمار، هیچ آمار متقنی از این گروه در دست ندارد و در هیچ‌جای کشور خلأ نبود آمار و ارقام از این جامعه بزرگ احساس نمی‌شود.

– تایید و رد آمار واقعی معلولان در ایران قصه خود را دارد. هرجا لازم باشد بخشی از این آمار تایید می‌شود اما تا کار به انجام وظیفه در قبال آنها می‌رسد دوباره همان اطلاعات ناقص و نادرست مبنای کار قرار می‌گیرد.

در فروردین امسال، «علی‌محمد قادری»، رئیس سازمان بهزیستی گفت: «نرخ معلولیت در کشور تقریبا ۱۰ درصد است و حدود سه میلیون نفر از این افراد به دلایل مختلف از دریافت حمایت بی‌بهره مانده‌اند».

برنامه‌ریزی احساسی برای جامعه بزرگ معلولان

اول آنکه ۱۰ درصد ۸۵ میلیون نفر سه میلیون نیست و بیشتر است. ولی درهرحال این مطلب نشان می‌دهد، رئیس سازمان بهزیستی و البته مافوقان او نسبت به عدم صحت آمار فعلی معلولان اشراف دارند اما حالا چرا او به فقدان آمار در این حوزه، لابه‌لای تفاهم‌نامه‌های رنگارنگش با انواع سازمان‌ها و نهادها، سراغ سازمان آمار نمی‌رود و از آنان صحت‌سنجی آمار جامعه معلولان را که پایه و اساس تصمیمات کلان سازمان متبوع اوست، مطالبه نمی‌کند، خدا می‌داند...

یا چرا سازمان آمار که مسئول مستقیم جمع‌آوری آمار و اطلاعات در کشور است، صورت تهیه آمار دقیق از جامعه معلولان را از دایره وظایف خود حذف کرده و کسی این قصور و کوتاهی را به این سازمان گوشزد نمی‌کند؟ (آخرین سرشماری به‌عمل‌آمده در ایران مربوط به سال ۱۳۸۵ است و از آن پس نه‌تنها معلولان بلکه هیچ‌یک از گروه‌های اجتماعی سرشماری نشده‌اند، بنابراین در چنین وضعیتی چگونه می‌توان به صحت تصمیمات اتخاذشده، بودجه‌های منظورشده و نتایج حاصل از تمام اقدامات دولت اطمینان داشت؟).

به همین سادگی از معلولان یعنی بزرگ‌ترین اقلیت جامعه آمار و اطلاعاتی تهیه نمی‌شود و برنامه‌ریزی برای همین جامعه بزرگ، از روی احساس و منطبق با مصلحت افراد و حال عمومی کشور صورت می‌گیرد.

تأسف‌برانگیزتر آنکه از قضا مدیران سازمان بهزیستی که سال‌هاست در نبود آمار و اطلاعات، در فضایی مبهم و مه‌آلود برای این گروه قدم برمی‌دارند همواره معتقدند که در حال ارائه خدمت به گروه هدف هستند، چه‌بسا اگر آمار واقعی معلولان در دست بود، مدیران این نهاد درمی‌یافتند که در مقایسه با اندک کارهای کردەشان، چه حجم بزرگی کار نکرده و وظیفه بر زمین مانده دارند!

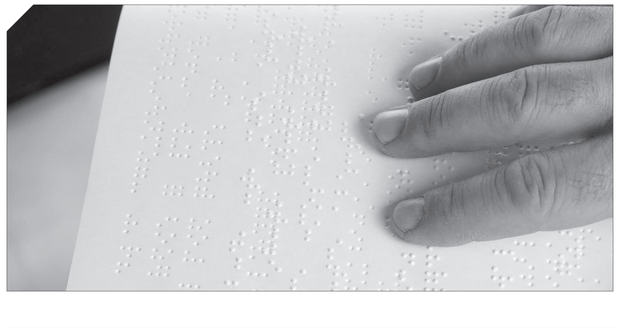
تصمیم‌گیری برای معلولان براساس آمار غیرواقعی

آری، دهها مسئول رفته و آمده‌اند و قول‌ها و وعده‌های متعددشان هنوز در گوش‌ها زنگ می‌زند و جای ردپایشان همچنان در رسانه‌ها مانده است. غافل از اینکه شرط اول و اساسی تحقق همه آن وعده‌های قشنگ، داشتن اطلاع موثق از طول و عرض جامعه معلولان است و وقتی کسی بدون داشتن اطلاعات این جغرافیای بزرگ و چندبُعدی، وعده‌ای می‌دهد باید دانست که او یا ناآگاه و فاقد دانش است یا دیگران را فاقد درک و دانش تصور کرده و از سادگی آنان بهره می‌جوید. چراکه دادن وعده بدون برخورداری از زیرساخت‌های اطلاعاتی، معنایی جز این ندارد.

با این‌حال هر سال دولت برای رسیدگی به امور این افراد بودجه‌ای را پیشنهاد می‌دهد و مجلس با توجه به ذهنیت خود و اغلب با نگاه حاکی از ترحم به از روی شناخت کافی و نه با نگاه وظیفه‌مندانه این رقم را کمی بالا و پایین و در نهایت تصویب می‌کند.

این‌گونه است که جمع زیادی از مدیران، مسئولان و آنان که اداره امور کشور به دست آنهاست، با چشم بسته و بدون آنکه با آمار صحیح برای قشر بزرگی از جامعه تصمیم‌گیری و سرنوشت‌سازی می‌کنند.

هرچند در کشوری که بیش از ۱۵ سال از آخرین سرشماری صورت‌گرفته نه آن گذشته و این فاجعه زیر سایه چند دولت تا امروز به چشم نیامده و همچنان مسئولان ارشد کشور سرشماری را هزینه می‌دانند اما عملکرد فاقد آمار خود را هدررفت وقت و هزینه یک کشور چندین میلیون نفره نمی‌دانند؛ شاید داشتن انتظار برای جمع‌آوری آمار و اطلاعات موثق آن هم از گروهی که هرکژ اولویت دولت‌ها نبوده، احتمالا انتظار نابجایی است...



پرونده «شرق» از یک روز جهانی پرحاشیه در ایران

معلولان در ایران روز جهانی ندارند چون غم نان دارند

سمیه جاهدعطائیان

روز جهانی معلولان یعنی همین ۱۲ آذری که معلولان در کشورهای دیگر از فرهنگ‌سازی حرف می‌زنند. به ضرورت افزایش همدلی با آنها می‌پردازند و به کودکانشان یا عموم مردم آموزش می‌دهند که معلولان هم از حقوق یکسانی برای زندگی و حضور در جامعه برخوردار هستند. معلولان در کشور ما ایران بیشتر، درباره مشکلات اقتصادی و مالی برای تهیه پوشک، بالسمان زخم بستر، سوند و کیسه‌های دفع ادرار و... صحبت می‌کنند. خبرهای فوت یک معلول در مراکز نگهداری بهزیستی منتشر می‌شود و تن و بدن خانواده‌هایی را که یک معلول در خانه دارند، می‌لرزاند. روزی نیست که در همین فضای مجازی موجود با تمام محدودیت‌هایش، کاربر با خبری از معلولی که نیازمند هزینه جراحی، کمک مالی برای تهیه سـمعک، عصا، اجاره‌خانه، تهیه دارو و هزاران هزار نیاز دیگر است، تصویری دلخراش یا نوشته‌ای تأسف‌بار نگذارد. روزی نیست که انجمنی دست یاری به سوی خیرانش دراز نکند و از حل یک مشکل فوری برای معلولی نگوید. بله؛ روز جهانی معلولان است. روزی که فرصت و نیازی برای فرهنگ‌سازی آن وجود ندارد؛ چون معلولان در ایران غم نان، دارو، درمان، پوشک، مسکن، اشتغال و دغدغه یک زندگی بدون درد را دارند. این پرونده به تمام گرفتاری‌ها و دغدغه‌های دیرینه افراد دارای معلولیتی پرداخته که دیگر از وعده‌های سازمانشان یعنی بهزیستی به ستوه آمده‌اند.

حقایقی از زندگی سخت چند معلول

انتظار ۱۹ ساله برای دریافت ویلچر

فقط دو سال داشت که به‌خاطر تب شدید و تزریق یک آمپول، برای همیشه فلج و زمین‌گیر شد. حالا ۳۵ سال از آن روزهای تلخ و سخت گذشته، اما هنوز حالش که کمیته امداد و بهزیستی هر دو درگیر سازمان ادغام بودند و یک ویلچر از کمیته امداد می‌گیرد، صورت است. او از همان روز که در سال چندین بار خانه تیمورلنگ به خرابی می‌نویسد و می‌گوید نیاز به ویلچر جدید دارد. نامه را اجرائی وقتی مادرش زنده بود؛ از روستا به شهر به دست کارمند اداره بهزیستی می‌رساند و آنها به مادرش می‌گفتند اگر ویلچر آخر خیرتان می‌شود، با فوت مادرش به‌تنهایی و با یک ویلچر خراب، نامه‌ها را به اداره بهزیستی می‌رساند و جواب همیشگی «نامبرده‌کنید می‌گرفت. سال‌ها گذشت و به دهه ۹۰ که رسید، دفاتر بهزیستی عریض و طویل شد و همچنان نامه‌نگاری و فرم‌دادن‌هایش به دبیرخانه بهزیستی ادامه داشت. سال ۹۶ همچنان با همان ویلچر ۱۸ سال پیش، برای گرفتن ویلچری که عضای دستش نباشد، نامه‌نگاری می‌کرد و نامه به اداره می‌فرستد. فشار مجازی که وسعت پیدا کرد، عضو یک گروه تلگرامی معتکف اخبار دارای معلولیت شد و در این کانال که معلولان با هم درددل و صحبت می‌کنند، چنین مطرح کرد که تعداد نامه‌هایش برای گرفتن ویلچر به سازمان بهزیستی رکورد دارد و می‌تواند در کیلس ثبت شود.

داستان رتکور ویلچرهای بی‌کیفیت بهزیستی

روایت داستان این نامه‌نگاری‌ها، رفت‌وآمدها و ثبت نوبتی ۱۹ ساله برای دریافت یک ویلچر باعث شد تا روزی به اداره بهزیستی برود و آنها با بررسی پرونده‌اش، هیچ نامه و تقاضانامه‌ای لابه‌لای پرونده‌های گاغذی‌اش پیدا نکنند؛ درحالی‌که او و مادرش حدود ۳۵ نامه را به صورت حضوری به بهزیستی استانشان تحویل داده بودند. «فریدون» همان‌جا توضیح می‌دهد که تعداد نامه‌های درخواستی رایانه‌ای زیاد بوده است، اما آنها نمی‌پذیرند. ولی با درخواست دوباره‌اش برای ویلچر موافقت می‌شود و با او اتمام حجت می‌کنند که تا پنج سال از ویلچر خبری نشنید؛ درحالی‌که او به خاطر بیماری رچار افزایش وزن شده و می‌گوید ویلچرهای بهزیستی آن‌چنان کیفیت ندارند که پنج سال دوام بیاورند. «فریدون» معلول شدید جسمی–حرکتی، از مشکلات معیشتی برای گذران زندگی به ستوه آمده است. مصاحبه با یک خبرنگار را هم می‌فایده می‌داند. اما برای خبرنگار «شرق» حرف‌های زیادی دارد. «ویلچری که تازگی دریافت کرده بعد از دو ماه بلبرینگ‌های لاستیکی جای چلوبی‌اش شکست و وقتی لاستیکی جای چلو به یک سکرپرو برخورد می‌کند، ویلچر به سمت جلو سقوط می‌کند. بهزیستی یک تکه اهم به معلولان می‌دهد که بسیار بی‌کیفیت است».

هزینه‌های جاری برای مزمنیت زندگی خرج معلول شود

می‌گوید اگر مسئول بهزیستی بای دردل تک‌تک ما بنشیند، می‌فهمد که چقدر دردمند هستیم. مسئله این است که بهزیستی دغدغه‌های برای معلولان ندارد. در استان گلستان محرومیت و محدودیت زیاد است. بانک رفاه این استان که تمام معلولان به خاطر دریافت مستمری باید در آن بانک حساب باز کنند. پله‌های ورودی با ارتفاع زیاد و دارد که یک فرد سالم به سختی از آن بالا می‌رود چه برسد به فرد معلول ویلچرسواری که در آن بانک بسیار تردد دارد. وقتی می‌دانند و می‌بینند معلولان در این بانک به سختی رفت‌وآمد می‌کنند. باید قبل از «این مرکز یا بهزیستی موازی‌کاری می‌کند و کار جدید و مفیدی انجام نمی‌دهد. هر سال از این مرکز یک نفر به منزل می‌کند تا وقیع‌ا قلیرانه زندگی می‌کنم. می‌آید و از زندگی‌اَم که خودشان دیدند و می‌دانند چه خبر است. عکس می‌گیرند. آنها به زندگی ما سرک می‌کشند که اگر کمی زندگی‌مان بهتر شد، مستمری را قطع کنند. از ما می‌پرسند چیزی به خانه و زندگی‌ات اضافه نکردی؟ همین تلویزیون قدیمی را داری و سؤال‌های ناراحت‌کننده دیگری که تمام معلولان از این موضوع ناراحت هستند. همینه بهزیستی در مقابل ما معلولان می‌گوید که بودجه نداریم، اما اجاره همین ساختمان‌های مراکز مثبت زندگی و حمایت‌های خارجی‌ش می‌تواند درمی از چند معلول درمان کند و پول پوشک و ویلچر شود». اطلاع‌رسانی بهزیستی از خدماتی که احتمالا سالی یک بار و به صورت محدود به معلولان در شهرستان‌ها اختصاص پیدا می‌کند، به‌شدت ضعیف است؛ «مددکارها در مراکز مثبت زندگی به معلولان اطلاع‌رسانی نمی‌کنند که چه خدماتی می‌توانند دریافت کنند. بسیاری از ما از آن بی‌خبر هستیم. اما بعد می‌شنویم که فلان معلول از همین مراکز خدماتی دریافت کرده مثل حق عیان ایاب‌وذهاب که من به‌عنوان معلول شدید و تنها این امکان را ندارم».

معلولیت شدید و محرومیت از حق بزستی

او به دریافت حق بزستی و کمک هزینه دریافت وسایل بهداشتی نیاز دارد؛ «من یک معلول جسمی–حرکتی شدید هستم. اما چون مستمری می‌گیرم حق بزستی ندارم. این را زمانی که درخواست حق بزستی داشتم، در پرونده‌ام نوشتند؛ درحالی‌که این حق بزستی به من کمک می‌کند. معاون بهزیستی تیرماه گذشته ۳۰ هزار بشت‌نویس را برای دادن حق بزستی ثبت‌نام کرده‌اند، اما در بهزیستی نخاعی یک معلول فوت کرد که تا معلول دیگری برای حق بزستی جایگزین شود. فقط معلولان نخاعی زیر پوشش این حق هستند. اما بهزیستی شدید محروم هستند. با اینکه اگر خانواده‌ها از یک وام خودشناختی در کمیته امداد بهره‌مند شوند ولی پول خیلی به ما کمک می‌کند. چندهزار مستمری بهزیستی نشان قطع می‌ساند و آنها به مادرش می‌گفتند اگر ویلچر آخر خیرتان می‌شود، با فوت مادرش به‌تنهایی و با یک ویلچر خراب، نامه‌ها را به اداره بهزیستی می‌رساند و جواب همیشگی «نامبرده‌کنید می‌گرفت. سال‌ها گذشت و به دهه ۹۰ که رسید، دفاتر بهزیستی عریض و طویل شد و همچنان نامه‌نگاری و فرم‌دادن‌هایش به دبیرخانه بهزیستی ادامه داشت. سال ۹۶ همچنان با همان ویلچر ۱۸ سال پیش، برای گرفتن ویلچری که عضای دستش باشد، نامه‌نگاری می‌کرد و نامه به اداره می‌فرستد. فشار مجازی که وسعت پیدا کرد، عضو یک گروه تلگرامی معتکف اخبار دارای معلولیت شد و در این کانال که معلولان با هم درددل و صحبت می‌کنند، چنین مطرح کرد که تعداد نامه‌هایش برای گرفتن ویلچر به سازمان بهزیستی رکورد دارد و می‌تواند در کیلس ثبت شود.

داستان رتکور ویلچرهای بی‌کیفیت بهزیستی

روایت داستان این نامه‌نگاری‌ها، رفت‌وآمدها و ثبت نوبتی ۱۹ساله برای دریافت یک ویلچر باعث شد تا روزی به اداره بهزیستی برود و آنها با بررسی پرونده‌اش، هیچ نامه و تقاضانامه‌ای لابه‌لای پرونده‌های گاغذی‌اش پیدا نکنند؛ درحالی‌که او و مادرش حدود ۳۵ نامه را به صورت حضوری به بهزیستی استانشان تحویل داده بودند. «فریدون» همان‌جا توضیح می‌دهد که تعداد نامه‌های درخواستی رایانه‌ای زیاد بوده است، اما آنها نمی‌پذیرند. ولی با درخواست دوباره‌اش برای ویلچر موافقت می‌شود و با او اتمام حجت می‌کنند که تا پنج سال از ویلچر خبری نشنید؛ درحالی‌که او به خاطر بیماری رچار افزایش وزن شده و می‌گوید ویلچرهای بهزیستی آن‌چنان کیفیت ندارند که پنج سال دوام بیاورند. «فریدون» معلول شدید جسمی–حرکتی، از مشکلات معیشتی برای گذران زندگی به ستوه آمده است. مصاحبه با یک خبرنگار را هم بی‌فایده می‌داند. اما برای خبرنگار «شرق» حرف‌های زیادی دارد. «ویلچری که تازگی دریافت کرده بعد از دو ماه بلبرینگ‌های لاستیکی جای چلوبی‌اش شکست و وقتی لاستیکی جای چلو به یک سکرپرو برخورد می‌کند، ویلچر به سمت جلو سقوط می‌کند. بهزیستی یک تکه اهم به معلولان می‌دهد که بسیار بی‌کیفیت است».

هزینه‌های جاری برای مزمنیت زندگی خرج معلول شود

می‌گوید اگر مسئول بهزیستی بای دردل تک‌تک ما بنشیند، می‌فهمد که چقدر دردمند هستیم. مسئله این است که بهزیستی دغدغه‌های برای معلولان ندارد. در استان گلستان محرومیت و محدودیت زیاد است. بانک رفاه این استان که تمام معلولان به خاطر دریافت مستمری باید در آن بانک حساب باز کنند. پله‌های ورودی با ارتفاع زیاد و دارد که یک فرد سالم به سختی از آن بالا می‌رود چه برسد به فرد معلول ویلچرسواری که در آن بانک بسیار تردد دارد. وقتی می‌دانند و می‌بینند معلولان در این بانک به سختی رفت‌وآمد می‌کنند. باید قبل از «این مرکز یا بهزیستی موازی‌کاری می‌کند و کار جدید و مفیدی انجام نمی‌دهد. هر سال از این مرکز یک نفر به منزل می‌کند تا وقیع‌ا قلیرانه زندگی می‌کنم. می‌آید و از زندگی‌اَم که خودشان دیدند و می‌دانند چه خبر است. عکس می‌گیرند. آنها به زندگی ما سرک می‌کشند که اگر کمی زندگی‌مان بهتر شد، مستمری را قطع کنند. از ما می‌پرسند چیزی به خانه و زندگی‌ات اضافه نکردی؟ همین تلویزیون قدیمی را داری و سؤال‌های ناراحت‌کننده دیگری که تمام معلولان از این موضوع ناراحت هستند. همینه بهزیستی در مقابل ما معلولان می‌گوید که بودجه نداریم، اما اجاره همین ساختمان‌های مراکز مثبت زندگی و حمایت‌های خارجی‌ش می‌تواند درمی از چند معلول درمان کند و پول پوشک و ویلچر شود». اطلاع‌رسانی بهزیستی از خدماتی که احتمالا سالی یک بار و به صورت محدود به معلولان در شهرستان‌ها اختصاص پیدا می‌کند، به‌شدت ضعیف است؛ «مددکارها در مراکز مثبت زندگی به معلولان اطلاع‌رسانی نمی‌کنند که چه خدماتی می‌توانند دریافت کنند. بسیاری از ما از آن بی‌خبر هستیم. اما بعد می‌شنویم که فلان معلول از همین مراکز خدماتی دریافت کرده مثل حق عیان ایاب‌وذهاب که من به‌عنوان معلول شدید و تنها این امکان را ندارم».

معلولیت شدید و محرومیت از حق بزستی

او به دریافت حق بزستی و کمک هزینه دریافت وسایل بهداشتی نیاز دارد؛ «من یک

معلول جسمی–حرکتی شدید هستم. اما چون مستمری می‌گیرم حق بزستی ندارم. این را زمانی که درخواست حق بزستی داشتم، در پرونده‌ام نوشتند؛ درحالی‌که این حق بزستی به من کمک می‌کند. معاون بهزیستی تیرماه گذشته ۳۰ هزار بشت‌نویس را برای دادن حق بزستی ثبت‌نام کرده‌اند، اما در بهزیستی نخاعی یک معلول فوت کرد که تا معلول دیگری برای حق بزستی جایگزین شود. فقط معلولان نخاعی زیر پوشش این حق هستند. اما بهزیستی شدید محروم هستند. با اینکه اگر خانواده‌ها از یک وام خودشناختی در کمیته امداد بهره‌مند شوند ولی پول خیلی به ما کمک می‌کند. چندهزار مستمری بهزیستی نشان قطع می‌ساند و آنها به مادرش می‌گفتند اگر ویلچر آخر خیرتان می‌شود، با فوت مادرش به‌تنهایی و با یک ویلچر خراب، نامه‌ها را به اداره بهزیستی می‌رساند و جواب همیشگی «نامبرده‌کنید می‌گرفت. سال‌ها گذشت و به دهه ۹۰ که رسید، دفاتر بهزیستی عریض و طویل شد و همچنان نامه‌نگاری و فرم‌دادن‌هایش به دبیرخانه بهزیستی ادامه داشت. سال ۹۶ همچنان با همان ویلچر ۱۸ سال پیش، برای گرفتن ویلچری که عضای دستش باشد، نامه‌نگاری می‌کرد و نامه به اداره می‌فرستد. فشار مجازی که وسعت پیدا کرد، عضو یک گروه تلگرامی معتکف اخبار دارای معلولیت شد و در این کانال که معلولان با هم درددل و صحبت می‌کنند، چنین مطرح کرد که تعداد نامه‌هایش برای گرفتن ویلچر به سازمان بهزیستی رکورد دارد و می‌تواند در کیلس ثبت شود.

داستان رتکور ویلچرهای بی‌کیفیت بهزیستی

روایت داستان این نامه‌نگاری‌ها، رفت‌وآمدها و ثبت نوبتی ۱۹ساله برای دریافت یک ویلچر باعث شد تا روزی به اداره بهزیستی برود و آنها با بررسی پرونده‌اش، هیچ نامه و تقاضانامه‌ای لابه‌لای پرونده‌های گاغذی‌اش پیدا نکنند؛ درحالی‌که او و مادرش حدود ۳۵ نامه را به صورت حضوری به بهزیستی استانشان تحویل داده بودند. «فریدون» همان‌جا توضیح می‌دهد که تعداد نامه‌های درخواستی رایانه‌ای زیاد بوده است، اما آنها نمی‌پذیرند. ولی با درخواست دوباره‌اش برای ویلچر موافقت می‌شود و با او اتمام حجت می‌کنند که تا پنج سال از ویلچر خبری نشنید؛ درحالی‌که او به خاطر بیماری رچار افزایش وزن شده و می‌گوید ویلچرهای بهزیستی آن‌چنان کیفیت ندارند که پنج سال دوام بیاورند. «فریدون» معلول شدید جسمی–حرکتی، از مشکلات معیشتی برای گذران زندگی به ستوه آمده است. مصاحبه با یک خبرنگار را هم بی‌فایده می‌داند. اما برای خبرنگار «شرق» حرف‌های زیادی دارد. «ویلچری که تازگی دریافت کرده بعد از دو ماه بلبرینگ‌های لاستیکی جای چلوبی‌اش شکست و وقتی لاستیکی جای چلو به یک سکرپرو برخورد می‌کند، ویلچر به سمت جلو سقوط می‌کند. بهزیستی یک تکه اهم به معلولان می‌دهد که بسیار بی‌کیفیت است».

هزینه‌های جاری برای مزمنیت زندگی خرج معلول شود

می‌گوید اگر مسئول بهزیستی بای دردل تک‌تک ما بنشیند، می‌فهمد که چقدر دردمند هستیم. مسئله این است که بهزیستی دغدغه‌های برای معلولان ندارد. در استان گلستان محرومیت و محدودیت زیاد است. بانک رفاه این استان که تمام معلولان به خاطر دریافت مستمری باید در آن بانک حساب باز کنند. پله‌های ورودی با ارتفاع زیاد و دارد که یک فرد سالم به سختی از آن بالا می‌رود چه برسد به فرد معلول ویلچرسواری که در آن بانک بسیار تردد دارد. وقتی می‌دانند و می‌بینند معلولان در این بانک به سختی رفت‌وآمد می‌کنند. باید قبل از «این مرکز یا بهزیستی موازی‌کاری می‌کند و کار جدید و مفیدی انجام نمی‌دهد. هر سال از این مرکز یک نفر به منزل می‌کند تا وقیع‌ا قلیرانه زندگی می‌کنم. می‌آید و از زندگی‌اَم که خودشان دیدند و می‌دانند چه خبر است. عکس می‌گیرند. آنها به زندگی ما سرک می‌کشند که اگر کمی زندگی‌مان بهتر شد، مستمری را قطع کنند. از ما می‌پرسند چیزی به خانه و زندگی‌ات اضافه نکردی؟ همین تلویزیون قدیمی را داری و سؤال‌های ناراحت‌کننده دیگری که تمام معلولان از این موضوع ناراحت هستند. همینه بهزیستی در مقابل ما معلولان می‌گوید که بودجه نداریم، اما اجاره همین ساختمان‌های مراکز مثبت زندگی و حمایت‌های خارجی‌ش می‌تواند درمی از چند معلول درمان کند و پول پوشک و ویلچر شود». اطلاع‌رسانی بهزیستی از خدماتی که احتمالا سالی یک بار و به صورت محدود به معلولان در شهرستان‌ها اختصاص پیدا می‌کند، به‌شدت ضعیف است؛ «مددکارها در مراکز مثبت زندگی به معلولان اطلاع‌رسانی نمی‌کنند که چه خدماتی می‌توانند دریافت کنند. بسیاری از ما از آن بی‌خبر هستیم. اما بعد می‌شنویم که فلان معلول از همین مراکز خدماتی دریافت کرده مثل حق عیان ایاب‌وذهاب که من به‌عنوان معلول شدید و تنها این امکان را ندارم».

معلولیت شدید و محرومیت از حق بزستی

او به دریافت حق بزستی و کمک هزینه دریافت وسایل بهداشتی نیاز دارد؛ «من یک

رئیس انجمن دیستروفی ایران: صحبت از معلولان تنها برای یک روز

برداختن به مشکلات حل‌نشده معلولان آن هم به مناسبت روز جهانی‌شان کمی دشوار است؛ چراکه آنها همیشه، هر روز و هر لحظه با این دغدغه‌ها زندگی می‌کنند و از اینکه تنها یک روز از سال به آنها اختصاص داده شود و درباره‌شان اطلاع‌رسانی می‌شود، گله‌مند هستند. مشکلات معیشتی در میان افراد دارای معلولیت در این روزها و زمانه پرهزینه، بسیار زیاد و طاقت‌فرسا است. بسیاری از معلولانی که با مشکل حرکتی چندانی ندارند یا حتی آنها که با موانعی برای تردد روبه‌رو هستند، از سر اجبار و ناچاری برای درآوردن لقمه‌ای نان، در ایستگاه‌های مترو، چهارراه و... دست‌فروشی یا حتی تکدی‌گری می‌کنند.

●●●

امرار معاش معلولان سخت و طاقت‌فرسا است

«رامک حیدری»، رئیس انجمن دیستروفی ایران، در گفت‌وگو با «شرق» از اساسی‌ترین مشکلات معلولان حرف می‌زند «جمعیت زیر پوشش ما که با دیستروفی زندگی می‌کنند، از ساده‌ترین مشکلات مالی رنج می‌برند. دغدغه پول دارند. گرفتاری مالی دارند و درعین‌حال توان کارکردن هم ندارند. یک فرد عادی بعد از بی‌کارشدن دنبال شغل و کسب درآمد می‌رود. همین قدر بیشتر کار می‌کند تا برای سالِ آینده از عهده تأمین مخارج جدید برآید. برایش این امکان وجود دارد که سال آینده به خاطر اجاره‌های سنگین رخ خانه، در یک منزل کوچک‌تر، طبقات بالا و بدون آسانسور زندگی کند؛ اما تمام این اختیارات برای یک فرد معلول جسمی–حرکتی یا ضایعه نخاعی وجود ندارد. آنها خودشان را وبال خانواده احساس می‌کنند و اگر تنها یا سرپرست خانواده باشند، مشکلات بیشتری دارند».

کاهش سطح مطالبه‌گری معلولان به مسائل معیشتی

شرایط به گونه‌ای است که دیگر از مشکلات اشتغال، ازدواج و فرهنگ‌سازی در حوزه معلولیت حرفی نمی‌توانیم بزنیم. بوشک، پوشینه، سوند، تلاتون، دستمال کاغذی و مرطوب، کیسه‌های دفع ادرار، زیراندار معلولان و... آن‌قدر گران شده‌اند که دیگر مجبور هستیم درمورد این مسائل حرف بزنیم. سطح مطالبات به مسیر تنزل پیدا کرده و به مسائل حیاتی و معیشتی رسیده است». این نکات را «رئیس انجمن دیستروفی» مطرح کرده و ادامه می‌دهد: «وسیل یک بار مصرف به دلیل کیران‌بودن، برای چندین بار استفاده شده و معلول می‌کند؛ «باید به مردم آموزش داده شود که با دبین فرد معلول، ابتدا از او سؤال کنند که به کمک نیاز دارد یا نه. چگونگی کمک‌کردن را سؤال کنند. مردم نیت خیر و انسان‌دوستانه دارند و می‌خواهند کار خیر کنند اما ملاّ از روی ترحم و بدون درخواست فرد معلول، پیش‌قدم می‌شوند و معلول را گرفتار مشکلاتی می‌سازند. فرهنگ‌سازی چگونگی کمک به معلولان باید در صداوسیما آموزش داده شود اما در این حوزه غفلت شده است».

مددکاران بهزیستی معلولان را فراموش کردند

این فرد دارای معلولیت از مددکاران بهزیستی که معلولان را به حال خودشان رها کرده و پیگیر شرایط و پرونده‌هایشان نیستند، گله‌مند است؛ «مددکاران آقا و خانم در سازمان بهزیستی طی زمان دوساله‌ای که کووا شیوع داشت، سراغی از معلولان نگرفتند و حالا هم حتی یک تماس کوتاه برای دلجویی از خانواده‌های دارای فرزند معلول نابینا، صابعه نخاعی و... نمی‌زنند. آنها فرار نسبت هزینه‌های متحمل شده و از تلفن همراه شخصی رنگ بزنند، بلکه فقط قرار است از تلفن بهزیستی استفاده کنند. قبلی در این زمینه به آنها انتقاد می‌کنیم می‌گویند که پرونده‌ها را سرد است و نباید متوقع باشیم؛ تنها کار بهزیستی به دادن مستمری ختم شده است و اقدام خیلی دیگری در حوزه معلولان انجام نمی‌شود. اینکه توقعی برای یک تماس داشته باشند کمترین انتظار است که آن هم محقق نمی‌شود. درحالی‌که مددکاران در بسیاری از کشورها به صورت حضوری از معلولان دلجویی و عیادت می‌کنند».

رئیس هیئت‌مدیره انجمن ندای معلولان ایران: معلولان از مطالبه‌گری خسته شده‌اند

مطالبه مهم و اصلی افراد دارای معلولیتی که نه‌تنها این روزها بلکه یک عمر با سختی و مشقت روزگار گذرانده‌اند، اجرای قوانین بالادستی مربوط به معلولان است. قوانینی که عمل به آنها به بودجه نیاز دارد اما جمله «بودجه نداریم» تنها پاسخی است که از سوی مسئولان بهزیستی به معلولان داده می‌شود. روز جهانی معلولان و ۱۲ آذر دیگری رسیده تا درباره افراد دارای معلولیت در ایران هم اطلاع‌رسانی و آگاهی‌بخشی شود. اما اکنون معلولان مدتی است که دیگر برای آنکه‌زدایی و فرهنگ‌سازی درباره معلولیت انگیزه‌ای ندارند بلکه تأمین معیشت، تأمین ابزارهای کمک توان‌بخشی و... به دغدغه‌های اصلی‌شان تبدیل شده است. گرانی‌ها عرصه را بر این افراد و خانواده‌هایشان تنگ کرده است. هزینه وسایل توان‌بخشی مثل ویلچر، سمعک، بریس و... هزینه توان‌بخشی، کاردرمانی و جراحی‌های معلولان با وام، قرض، فروش دارایی‌های اندک و حتی فرش زیر پا، تأمین می‌شود. دغدغه زیاد است اما معلولان به تعداد مشکلات حل‌نشده‌شان، از مطرح‌کردن معضلات و مطالبه‌گری خسته شده‌اند و دیگر توانی برای شنیدن وعده‌های بدون عمل یا اخبار و آمار غیرواقعی مسئولان ندارند. درنهایت نه‌تنها حقوق بحقشان که در قانون بر آن تأکید شده، به رسمیت شناخته نشده است، بلکه واژه «معلولیت» هم واژه‌ای بیگانه و ناآشنا بوده که آن‌طور که باید به آن پرداخته نشده است. قوانین نوشته‌شده روی میز مسئولان خاک می‌خورد و معلولان ناامید و فرسوده‌تر می‌شوند».

●●●

هزینه‌های کمرشکن معلولان

«محمود کاری»، رئیس هیئت‌مدیره انجمن ندای معلولان ایران، از همین قوانین نوشته و مصوب‌شده می‌گوید: «فصل دوم از قانون جامع حمایت از حقوق افراد دارای معلولیت که به مناسب‌سازی فضاهای شهری و عمومی اختصاص دارد و اجرای ماده ۲۷ قانون جامع حمایت از حقوق معلولان از مهم‌ترین خواسته‌های ماست که سال‌های زیادی مسکوت مانده است».

او در پاسخ به این سؤال خبرنگار «شرق» مبنی بر اینکه با اجرای این قوانین و تعهد دولت به انجام آنها چند درصد از معضلات افراد دارای معلولیت مرتفع می‌شود، می‌گوید: «این‌طور نیست که تصور کنیم اگر به حساب ماهانه هفت میلیون تومان واریز کنیم، تمام مشکلاتشان برطرف می‌شود. یک معلول علاوه بر هزینه‌های مادی، مثل تهیه وسایل و لوازم توان‌بخشی، هزینه‌های دارو، درمان، جراحی و... باید بار معنوی زیادی به یک خانواده تحمیل می‌کند. هزینه‌هایی که خانواده‌های زیادی را مستاصل کرده است. کسی که با ندارد، چشم بینا ندارد، پوشینه و سوند ندارد، برای رفت‌وآمد و جابه‌جایی خانواده را چه‌از سختی و چالش‌هایی می‌کند. یک معلول در کنار مستمری باید از حمایت‌های روحی، روانی، کاردرمانی، خدمات توان‌بخشی و هر آنچه برای تحرک و فعالیت مؤثر در جامعه نیاز دارد، بهره‌مند شود و این موضوع نیز گرچه ایدئال بود و عملیاتی نشده اما در قوانین بر آن تأکید شده است».

معلولان صاحب‌معضلات قدیمی و ریشه‌ای

مطالبه‌گران در زمینه حقوق معلولان برای عملیاتی‌شدن قوانین بالادستی با نمایندگان مجلس فعلی و رایزنی‌های زیادی داشته و حتی طبق گفته انجمن‌ها، رئیس مجلس نیز از تمام معضلات، گلایه‌ها،