دیدگاه

برقراری ارتباط با افراد دارای مشکل شنوایی

فاطمه تقوی نصرآباد، کارشناس توانبخشی چندی قبل در مقاله‌ای که سازمان بهزیستی منتشر کرد، به موضوع برقراری ارتباط با ناشنوایان پرداخته بود که بخش خلاصه‌شده آن را در ادامه می‌خوانید.

ارتباط با افراد ناشنوا زمانی که شما زبان اشاره را بلد نیستید، می‌تواند امری پیچیده و سخت به نظر برسد و در مواردی حتی قادر نباشید با آنها ارتباط برقرار کنید. اما به‌واقع در هنگام برخورد با یک فرد ناشنوا چگونه می‌توان با او ارتباط برقرار کرد؟ در این مقاله ما قصد داریم نحوه ارتباط با ناشنوایان را بررسی کنیم.

قابل مشاهده باشید و عادی صحبت کنید

در هنگام ارتباط با افراد ناشنوا بهترین کار این است که در دید آنها قرار داشته باشید؛ چراکه بسیاری از افراد ناشنوا قادر به لب‌خوانی هستند. در این صورت، مهم است که قابل مشاهده بمانید تا هنگام صحبت‌کردن، بتوانند حرکت لب‌های شما را ببینند.

در همیـن خصوص لازم است هنگام قرارگرفتن در جلـوی دید افراد ناشنوا به چند نکته توجه کنید. پیشنهاد می‌شود خود را در نور مناسب قرار دهید. آن‌فرد نزدیک بایستید که فرد ناشنوا بتواند لب‌های شما را ببیند. اما خیلی هم نزدیک به آنها نباشـید که احساس کنند به حریم شخصی آنها تجاوز کرده‌اید.

هنگامی که شروع به صحبت می‌کنید، بیش از حد در سخنان و حرکات لب خود غلو نکنید. هر دو این کارها باعث می‌شود تا لب‌خوانی برای آنها دشـوارتر شود. تا حدی آهسـته صحبت کنید (مخصوصا اگر سریع صحبت می‌کنید) و هنگام صحبت همیشه رودروی آنها باشید و به برقراری ارتباط چشمی ادامه دهید.

هنگام صحبت دسـت‌ها، غذا و نوشـیدنی‌ها را از دهان خود دور نگه داریـد و هرگز هنگام جویدن غذا یا آدامس با افراد ناشـنوا صحبت نکنید. تصـور نکنید که آنها همه چیز را می‌فهمند فقط به این دلیل که به شـما توجه می‌کنند.

ناشـنوایان هم حواسشان پرت می‌شـود. بنابراین، آماده تکرار مطالبی باشـید که قبلا گفته‌اید. این لب آمعنا نیسـت که گفته‌های خود را دوباره با صدای بلند فریاد بزنید. فقط کافی اسـت سخنان خود را به همان روش تکرار کنید. به آنها زمان دهید تا آنچه را که می‌گویید پردازش کنند و گاهی اوقات متوقف شوید تا ببینید آیا تمام حرف‌های شما را درک کرده‌اند یا خیر. مهم نیسـت که در پایان شما به چه نحوی با افراد ناشنوا ارتباط برقرار می‌کنید، مهم این اسـت که همواره صبور باشـید. این روند می‌تواند برای هر دو شـما دشوار باشـد، بنابراین کمی به آنها فرصت دهید و عصبانی یا خسته نشوید.

محققان می‌گویند شـما هرگز نباید از روی ناامیدی تسـلیم یا عصبانی شـوید. این کار بی‌ادبی و بی‌احترامی به فرد ناشـنوای مقابل شمـاسـت و به‌طور حتم باعث احساس ناتوانی و بی‌اهمیت‌بودن در او خواهد شد.

از حرکات ساده و زبان بدن استفاده کنید

هنگام صحبت، چند نشـانه بصری به شما کمک می‌کند تا نظر خود را بیان کنید. همان‌گونه که ممکن اسـت هنگام صحبت با فردی که مشکل شنوایی ندارد، از زبان بدن خود کمک بگیرید، در زمان برقراری ارتباط با یک فرد ناشنوا با کمی‌شنوا نیز می‌توانید از حرکات ساده استفاده کنید.

اما به‌طور کلی، در اکثر مواقع توصیه می‌شـود هنـگام ایجاد ارتباط با افراد ناشـنوا یا کم‌شـنوا از اجام حرکات صریح به‌خصوص حرکات دسـت در مقابـل صورت خود اجتناب کنید؛ چراکه ممکن اسـت لب‌خوانی برای آنها دشوار شود.

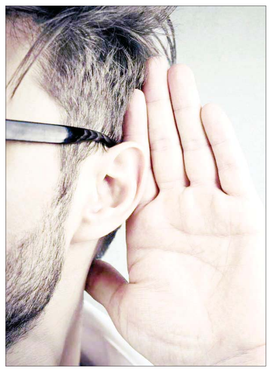
همیشـه روبه‌روی آنها بمانید، تماس چشمی خود را حفظ کنید و دهان خـود را قابل مشـاهده نگه دارید. همچنین اگر مانند یـک فرد عجیب و غریب رفتار کنید، این کار شـما نه‌تنها کمکی نمی‌کند بلکه می‌تواند باعث حواس‌پرتی آنها نیز بشـود. بنابراین چه در صحبت و چه در حرکات خود اغراق نکنید.

صداهای پس‌زمینه و نور را بررسی کنید

افراد ناشـنوا از طریـق دید بصری با دیگران ارتبـاط برقرار می‌کنند. به همین جهت همواره در هنگام ایجاد ارتباط با افراد ناشـنوا و کم‌شـنوا نور مناسب و عدم صداهای بلند در پس‌زمینه را بررسی کنید.

از ایستادن در مقابل منبع نور مانند پنجره، آفتاب روشن یا نورهای شدید خودداری کنید؛ زیرا سـایه تیره‌ای را در صورت شـما ایجاد می‌کند. به این ترتیب افراد ناشـنوا قـادر نخواهند بود حالات چهره، حرکات لب و سـایر علائم ارتباطی را ببینند. در نتیجه درک اینکه شما قصد دارید چه چیزی را بیان کنید، عملا برای آنها غیرممکن خواهد بود.

واضح، آهسـته و با ریتـم ثابت صحبت کنیـد. مبالغـه، فریاد و غرزدن می‌تواند لب‌خوانی را برای افراد ناشنوا و کم‌شنوا سخت‌تر کند. در صورت لزوم سـخنان خود را دوباره تکرار کنید. تـلاش برای گفتن همان حرف به روشـی دیگر ممکن اسـت کمک‌کننده باشـد. همچنین برای رساندن بهتر مفهوم خود می‌توانید از نوشتن هم کمک بگیرید.



عکس: سیدنگار شرق

گزارش «شرق» از عدم استفاده ناشنوایان از تماس‌های امدادی ۱۱۵

ما نمی‌توانیم با اورژانس تماس بگیریم

نسترن فرخه

فردی ناشنوا پیامک داده که در حال حاضر سرکیجه و حالت تهوع دارد؛ خبرنگار «شرق» با اورژانس تماس می‌گیرد تا راهنمایی کنند که چطور این فرد خودش با اورژانس ارتباط بگیرد و امداد انجام شود. با این حال اپراتور می‌گوید: «متأسفانه ما نمی‌توانیم با این فرد ارتباط برقرار کنیم. حتی به‌صورت ارسال پیام هم این امکان برای اورژانس وجود ندارد و در پایان مکالمه حتی آدرسی هم نمی‌گیرند که خودشان به شکل مستقیم برای امداد به بیمار برسند. این ماجرا برای بسیاری از ناشنوایان که مترجم ندارند همیشگی است و چون امکان تماس تلفنی با اورژانس را ندارند، جانشان در خطر قرار می‌گیرد. مرجان معاون فنی و عملیات اورژانس تهران درگفت‌وگو با «شرق» تاکید دارد امکان ارتباط پیامکی این افراد در حال حاضر برقرار است، اما تنها برای افرادی که جزء فهرست انجمن ناشنوایان باشند. با این حال بسیاری از ناشنوایان عضو انجمنی نیستند و همچنان با این مشکل دست‌وپنجه نرم می‌کنند؛ به شکلی که به‌تازگی کارزاری برای رسیدگی به امکان دسترسی ناشنوایان به اورژانس راه‌اندازی شده تا این مشکل جدی برطرف شود.

هیچ‌کس حرف ما را نمی‌فهمد

تمام مدت پدر به حرکت لب‌های او چشـم دوخته اسـت. دختر جوانش با بازی دسـتانش، حرف‌های ما را برای پدر ترجمه می‌کند. از وقتی در خاطر دارد، مادر و پدری کم‌شنوا و ناشنوا داشته و دغدغه همیشگی‌اش، ترس از تنهاماندن آنهاسـت. پدر سمعکی در گوش دارد، با این حال در زمان مصاحبه، دخترش را کنارش می‌نشـاند تا هرچه را می‌گوید دخترش برای ما تکرار کند. همه خانواده ترس مشـترکی دارند، اینکه کسـی در خانه نیاز به اورژانس داشته باشد و تنها دختر خانه در منزل نباشد یا دختر بدحال شود و مادر و پدر به دلیل ناشنوایی در تماس با اورژانس مستاصل شوند.

پدر میانسال روبه‌روی ما نشسته و جملاتش را پشت هم ادا و در لحظه دختر جوانش همـه چیز را برای ما ترجمه می‌کند؛ «اگر برای من و خانمم مشـکلی پیش بیاید و دخترم نباشد، نمی‌دانم باید چه کار کنم. مثلا بار آخر که به اورژانس نیاز داشتم، چون دخترم نبود، مجبور شدم به دخترم پیام بدهم تا او با دوستش که تهران اسـت تماس بگیرد و با اورژانس تماس بگیرد و به بیمارستان برویم. من و خانمم که نمی‌توانیم حرف بزنیم، نمی‌توانیم پیام بفرستیم و با دختر هماهنگ کنم که به اورژانس بگوید...».

چند ثانیه سـکوت می‌کند و دوباره رو به دختـر، جملاتش را ادامه می‌دهد. دخترش می‌رود به ما می‌گنـد و می‌گوید: «بابا می‌گوید که اگر حال من یا همسـرم خراب شـود و دخترم خانه نباشد، به همسـایه می‌گویم که نهایت کمک کنند و با اورژانس تماس بگیرند. در این شـرایط یک فرد ناشـنوا نمی‌تواند بدانند چه کار کنـد. وقتی با اورژانس تماس می‌گیرم اصلا نمی‌دانم باید چطور حرف بزنم. در این شـرایط، من و خانمم به یک مترجم نیاز داریم تـا بتواند حرف ما را متوجه اورژانس یا کادر بیمارستان کند که ما را معاینه کنند یا نسخه بدهند. در هر حال، وقتی پزشک هم بالای سر من بیاید، نه من متوجه می‌شوم او چه می‌گوید و نه او متوجه حرف‌های من می‌شود خواهد شد.

درباره آخرین تجربه‌اش می‌گوید که یک روز با درد شدید کلیه به دخترش که خانه نبوده پیام می‌دهد تا او اورژانس را مطلع کند: «فکر کنم ۲۰ مهرماه بود که به دلیل مشکل سنگ کلیه درد شـدیدی داشتم. حالت تهوع شدید پیدا کردم و دخترم هم به ماموریت رفته بود. چاره‌ای نداشتم جز اینکه به دخترم پیام بدهم حالم بد است. همان موقع دخترم با دوستش که مترجم اسـت، تماس گرفته بود تا با اورژانس تماس بگیرد و همراه ما به بیمارسـتان بیاید. این پروسه نیم‌ساعت طول کشید تا بتوانم دوستم را پیدا کنم و مشکلم را کامل برای او توضیح بدهم. برای گرفتن نسـخه، سـرم و دارو دوسـت دختـرم همراه ما بود؛ چون اگر کسـی همراه ما نمی‌آمد، اصلا نمی‌توانسـتم برای دکترها توضیح دهم چه مریضی‌ای دارم. دخترم خانه نباشد، نمی‌دانم باید چه کار کنیم».

بین تمام سـؤالات، پدر منتظر است تا دخترش رو به صورت میانسال او همه چیـز را ترجمه کند. یک جمله را چند بار تکرار کرده و دخترش با خنده می‌گوید که بابا از مسئولان می‌خواهد این مشکل دسترس‌پذیری اورژانس را رفع کنند.

حرف ناشنوایان را در بیمارستان و اورژانس هیچ‌کس متوجه نمی‌شود

دوسـت ندارد از مشـکلات روزمره‌اش چیزی برای پدر بگوید، برای همین در زمـان صحبت‌های خودش دیگر چیزی را برای پـدر ترجمه نمی‌کند و پدر تنها به صورت او خیره شـده اسـت. از این دختر جوان در مورد اسـترس تنهاماندن مادر و پدر و احتمال بیمارشدنشـان سـؤال می‌کنیم که بی‌مقدمه و با لبخندی روی صورتش شروع می‌کند: «بزرگ‌ترین موضوع در ذهن من همین اسـت. مثلا در زمان کرونا، من و مامان و بابا هر سـه بیمار شـدیم. پدر بیمارستان بود و من با آن حالم باید هم بیمارسـتان می‌ماندم و هم مادرم در خانه بیمار بود. در آن دوران مدیریت ماجرا برای من خیلی سخت بود. مجبور بودم تعاموفت کنار پدر باشـم؛ چون مترجم نداشتند. ولی فهماندن همین موضوع برای بیمارستان برای من سـخت بود. مثلا یک روز ساعت شش صبح من را از داخل اتاق می‌شوق انداختند. گفتند چه معنی می‌دهد یک خانم در اتاق اقایان باشـد. درحالی که بابا نیاز به مترجم داشت و خودم هم هنوز بیمار بودم و نیاز به استراحت داشتم. از طرفی نگران مامان بودم که تنها در خانه است و اگر برای او هم مشکلی پیش می‌آمد، نمی‌توانست به کسی اطلاع دهد. شرایط من به شکلی است که به دلیل مشکل پدر و مادرم مجبور شدم دو بار در همان زمان از کارم استعفا دهم. باید تعاموفت کارشان می‌بودم تا مسـئله جدی برایشان پیش نیاید. قطعا چون من تک‌فرزند هم هستم این بار مسئولیتی بیشتر است. خانواده درجه دو من از عمو و خاله هم تا تهران نیستند یا ایران و همین کار را برای من سخت‌تر می‌کند؛ چون در شرایط بحرانـی جز خودم هیچ‌کس نیسـت تا اول کردم یک پیج خوردگی ساده است. وقتی رسیدم به مامان، خشکم زد؛ چون مامان حتی نمی‌توانست به دلیل شـدت درد روی پاهایش بایسـتد و بعد فهمیدیم ماجرای آسیب‌دیدگی خیلی جدی‌تر از این حرف‌هاست. همین باعث شد من چند روز درکنار بیمارستان شوم. خدا را شـکر تا الان جامعی کار کرده که از طرف محل کار درک شده، اما خیلی جاها هم این مشکل ما درک نشد که به پای ناآگاهی جامعه می‌گذارم که چیزی در مورد این مشـکل نمی‌دانند. ولی همین عدم آگاهی خیلی برای ما وضعیت را سـخت‌تر می‌کند. مثلا یک مورد جالب اینکه قـرار بود در برنامه‌ای محتوایی برای دسـترس‌پذیری اقشار مختلف ساخته شـود. فردی که تجربه آن زندگی را ندارد، می‌آمد و با بستن چشم، گوش، دهان یا نشستن بر روی ویلچر نقش طرف مقابل را بازی می‌کرد. بدترین لحظه وقتی بود که من باید نقش فردی را بازی می‌کردم که چیزی در گلویش گیر کرده و آن‌فرد خودم اقوب اجرا کردم که فرد مقابلم که در نقش ناشنوا بود، مدام با ۱۱۵ تماس می‌گرفت و چون نمی‌توانست حرف بزنـد، از آن طرف تلفن را قطع می‌کردند. کار به جایی رسـید که فرد مقابل من آن‌فرد اسـترس گرفته بود که نمی‌توانست با اورژانس ارتباط برقرار کند. در آخر به همسرش که آنجا نبود پیام داد که اینجا یکی حالش بد است و باید اورژانس را خبر کند. خلاصه این موضوع گریبان همه ما را گرفته اسـت. از طرفی اگر من هم در خانه حالم بد شود، مادر و پدرم نمی‌توانند با اورژانس تماس بگیرند و اگر من خانه نباشم و خودشان نیاز به اورژانس داشته باشند، اگر اینترنت نباشد، آنتن نداشته باشـم و به هر ترتیب در دسـترس نباشم، باز وضع همین اسـت. استرس این ماجرا خیلی زیاد اسـت. خیلی زمان‌ها پیش می‌آید که من مجبورم سفر کاری بروم و شـاید در لحظه نتوانیم یک مترجم پیدا کنیـم. همین الان هم بچه‌های ناشنوا خیلی وقت‌ها برای رفتن به دادگاه، بیمارستان و هر جای دیگر به مترجم نیاز دارند. خیلی وقت‌ها پیش آمده در بیمارسـتان به دلیل اینکه بیمار ناشـنوا بوده، کادر درمان نتوانسته با او ارتباط بگیرند و طرف مقابل از دسـت رفته است. با در دادگاه حق فرد پایمال شـده است. یک‌سری از دسترس‌پذیری‌ها اگر اتفاق بیفتد، بخش زیادی از استرس ما از بین خواهد رفت. به نظرم دسترسی‌پذیرکردن این موضوع کار چندان سـختی نخواهد بود. مخصوصا که در این چند سـال به دلیل وجود فضای مجازی درک مردم هم بیشـتر شده و همه چیز هم پیشرفت بیشتری کرده است.

اورژانس را برای ناشنوایان دسترس‌پذیر کنید

دختـر جوان دیگـری همراه این پدر و فرزند به «شـرق» آمده که نویسـنده کارزاری برای ایجاد دسترسی‌پذیری تماس با اورژانس است. خودش از این‌طور معرفی می‌کند: «من مهرنوش واحدی، دختر شـنوا از خانواده ناشنوا و نویسنده کارزار دسترسـی‌پذیری اورژانس برای ناشـنوایان هسـتم». دائم تلاشـم برای صـورت دارد و وقتی از دغدغه فرزندانی شـبیه به خودش حـرف می‌زند، نام همه آدم‌های دارای مادر و پدر ناشـنوا را از بر می‌کنـد. از هدفش برای این کار می‌گوید: «سال قبل مادرم زانویش را عمل کرد. چون ناشنوا بود در تمام مراحل بیمارستان کنارش بودم و بعد مرخص شد. در خانه هم تمام مدت کنارش بودم تـا یک روز که قرار بود برادرم بیاید و من باید بیرون می‌رفتم. قرار بود من بروم تا یک ربع بعد برادرم برسـد خانه. اما من آن یک ربع را صبر کردم تا برادرم برسد. در همان یک ربع مادرم حالش بد شد و سکته کرد. من با اورژانس تماس گرفتم و مسـتقیم به بیمارستان رفت. در تمام آن مدت فکر می‌کردم اگر همان یک ربع را مـن از خانه رفته بودم تا برادرم برسـد، برای مادرم چـه اتفاقی می‌افتاد. به هیچ‌کس نمی‌توانسـت اطلاع دهد که حالش بد شـده. خودش که ناشنواسـت و دسترسـی به هیچ چیز نداشـت و در آن شـرایط تا به من اطلاع دهد و من با اورژانـس تماس بگیـرم، خیلی زمان می‌رفت. بعد از آن هـم موارد دیگر برای ناشـنوایان اطرافم پیش آمد که باعث شـد من به نمایندگی از بیشتر بچه‌ها این کارزار را راه بیندازم. آن‌هم با امید اینکه مسئولان برای این موضوع چاره‌اندیشی کنند. در این زمینه ایده زیاد است. مثلا می‌شود شماره فرد ناشنوا را در اورژانس و پلیس ۱۱۰ و دیگر تماس‌های اورژانسـی تعریف کنند تا به وسـیله کد یا پیامی این سـازمان‌ها مطلع شوند. برای تمام اینها طرح‌هایی وجود دارد ولی به جایی نرسـیده اسـت؛ چون واقعا در این خدمات امدادی دقیقـه و ثانیه خیلی مهم اسـت. برای همین ما امید داریم مطالبه ما در این کارزار نتیجه شود و هرچه زودتر این مشکل افراد ناشنوا و کم‌شنوا برطرف شود».

اورژانس، فقط ناشنوایان عضو انجمن در فهرست اورژانس هستند

با وجودی که ناشـنوایان از مشکل امکان دسترسـی به اورژانس گله دارند، اسماعیل فراهانی، معاون فنی و عملیات اورژانس تهران، برای «شرق» از امکان پیامـک به اورژانس توضیح می‌دهـد. البته با این توضیح که فقط ناشـنوایانی می‌توانند از این امکان اسـتفاده کنند که جزء فهرسـت انجمن ناشنوایان تهران قرار گرفته باشند. ایشان توضیح می‌دهد: «ناشنوایان جزء افراد که‌نوان محسـوب می‌شـوند و برای اینکه بتوانند با این افراد حفظ شـود، انجمن ناشنوایان فهرسـت کل ناشـنوایان تهران را به ما داده اسـت. ما این فهرسـت را کرفتیم و برایشـان سـامانه پیامکی راه‌اندازی کردیم. به این افراد اعلام شـده اگر نیاز به اورژانس داشـتید، به اورژانس پیامکی می‌زنید. چون اطلاعات آنها در سـامانه وجود دارد، با ارسـال پیامک آدرس و مشـخصات آنها هم در دسترس است و آمبولانس برایشان اعزام می‌شود».

فراهانـی در مورد اینکه اگر افراد ناشـنوا عضو انجمن نباشـند شـرایط به چه ترتیب خواهد بود؟ می‌گوید: «اگر کسـی ناشنوا باشـد قاعدتا عضو انجمن اسـت. در هر حال ما این فهرسـت را از انجمن گرفتیم. قبلا هم در فضای رسانه اطلاع‌رسانی کردیم. اگر شـخصی این مشکل را دارد و شرایطش احرار شود که واقعا ناشنواسـت، به سامانه اضافه می‌شود. اما ملاک ما فهرست انجمن اسـت که مشـخصات این افراد را دارند که شـکل حقوقی داشـته باشد. فکر می‌کنم تعداد کلی که از تهران به ما رسیده حدود ۵۰۰ نفر باشد. در مورد ناشنوایان عملا ما شرح حال نمی‌توانیم بکنیم. برای همین علاوه بر مشخصات فرد، باید شماره تماس فرد نزدیک به او را هم ثبت کنیم. این شـماره پیامکی نباید اعلام عمومی شـود؛ چون در آن زمان پیامک‌ها و مزاحمت‌هایـی برای ما به وجود می‌آید که سیستم را دچار چالش می‌کند».

عکس: حمید عباس‌نژاد، همشهری

خواستم و توانستم

علـی جباری حالا مرد جوانی اسـت کـه از آن روزهـا می‌گوید؛ روزهای کودکی که همیشـه حس متفاوت‌بودن را از همـه چیز و همه‌کسی دریافت می‌کرد. بسریعاتی که در هر بازی و هر شیطنتی وارد نمی‌شد، چون بینایی کمتری از دیگر کودکان داشـته اسـت. اما این کودک شش‌ساله قد می‌کشد و پس از سـال‌ها به یکی از نوازندگان و مدرس‌های خوب موسـیقی کشـور تبدیل می‌شود.

حالا دیگر کاملا نابینایی اسـت. اما با هر تنی که می‌نوازد، هزار چشم بسته را باز می‌کند. از روزهایی که بر او گذشـته، می‌گوید. روزهای نابینایی و شـروع تحصیل که بارها تصمیم به عقب‌نشـینی گرفته، اما دست روی زانو گذاشته و با تمام مشـکلات تن خستهاش را به جلو کشـیده است. آن‌قدر جلو آمده تا به این روزها برسـد. مرد جوانی که حالا اسـتاد موسـیقی و رهبر بسیاری از گروه‌های موسـیقی شده اسـت. علی جباری از خودش می‌گوید و روایت کاهی سرنوشـت، داسـتان‌هایی را برای ما رقم می‌زند که مسیر زندگی‌مان را تغییر می‌دهد. برای برخی این داسـتان با تاریک‌شدن تدریجی دنیایشان آغاز می‌شـود. بیماری رتینیت پیگمنتوزا (آرپی) یکی از این سرنوشت‌هاسـت؛ یک بیماری چشـمی که آرام‌آرام بینایی فرد را کاهش می‌دهد و در بسیاری از موارد بـه نابینایی می‌انجامد. اما، در میان این چالش‌ها، نور امیـدی نیز وجود دارد؛ مؤسسه حمایت از بیماران چشمی آرپی.

این مؤسسه در سال ۱۳۸۰ تأسیس شد و هدف اصلی آن حمایت از بیماران مبتلا به آرپی از طریق ارائه خدمات درمانی، مشاوره‌ای، اجتماعی و توان‌بخشی بوده اسـت. امروز، این مؤسسـه تنها نهاد رسـمی در کشـور اسـت که به‌طور تخصصی به بیماران آرپی خدمات ارائه می‌دهد.

این مؤسسـه با اتکا بر حمایت‌های خیرین و نیکوکاران، تلاش دارد بسـتری مناسـب برای ارائه خدمات گسـترده به بیماران فراهم کند. در طول سـال‌ها، هزاران بیمار از خدمات این مؤسسـه بهره‌مند شده‌اند و مسیر زندگی‌شان تغییر کرده اسـت. ایـن تغییرات فقط بهبود شـرایط فیزیکی و درمانـی نبوده، بلکه حمایـت‌های روانی و اجتماعی نیز بـه آنها کمک کرده تا با امید بیشـتری به آینده نگاه کنند.

ماموریت این مؤسسـه، ارتقای کیفیت زندگی افراد مبتلا به آرپی و پیشگیری از کـسرش این بیماری اسـت. این مهـم از طریق خدمـات متنوعی ازجمله مشاوره‌های روان‌شناسی، توان‌بخشـی، آموزش مهارت‌های حرفه‌ای و فردی، ارائه خدمات پزشـکی و دندان‌پزشکی، مشاوره ژنتیک و حمایت‌های اقتصادی و اجتماعی انجام می‌شود. مؤسسـه همچنین به دنبال گسـترش آگاهی عمومی درباره بیماری آرپی اسـت تا جامعه بتواند درک بهتری از واقعیت‌های زندگی این بیماران داشته باشد تا فضای زیسـت مناسـب‌تری برای آنها فراهم شود.

برخی از مهم‌ترین خدمات ما عبارت‌اند از:

معاینات چشم‌پزشکی: بیماران تحت نظر متخصصان قرار گرفته و به‌صورت دوره‌ای معاینه می‌شوند تا روند بیماری کنترل شود.

مشـاوره ژنتیک: آرپی یک بیماری ارثی است، بنابراین مشاوره ژنتیک نقش مهمی در پیشگیری از بروز موارد جدید این بیماری دارد. مشاوره‌های تخصصی در مؤسسه به‌صورت رایگان ارائه می‌شود.

مشاوره روان‌شناسی: بیمـاری آرپی فقط چشـمان بیمار را درگیر نمی‌کند، بلکه روح و روان او را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد. مشاوره‌های فردی و گروهی در مؤسسـه به بیماران و خانواده‌هایشـان کمک می‌کند تا بـا این بیماری بهتر کنار بیایند.

آمـوزش مهارت‌های زندگی: کارگاه‌های خوداگاهی، کنترل اسـترس، حل مسـئله و مهارت‌های اجتماعی برای مددجویان برگزار می‌شـود تا آنها بتوانند زندگی مستقلتری داشته باشند.

برگزاری کلاس‌های آموزشـی و فرهنگی: از آموزش خط بریل و کلاس‌های کامپیوتر گرفته تا مهارت‌های هنری مانند فرشبافی و موسیقی، همه با هدف افزایش استقلال و توانمندی افراد دارای آرپی انجام می‌شود.

اشـتغال و کارآفرینی: مؤسسـه تلاش می‌کند از طریق ایجاد فرصت‌های شـغلی و آموزش مهارت‌های کاربردی، استقلال اقتصادی مددجویان را افزایش دهد. بسـیاری از مددجویان از طریق حمایت‌های مؤسسـه توانسـته‌اند شغل مناسـبی برای خود پیدا کنند و به‌جای وابسـتگی به کمک‌هـای مالی، زندگی مستقلی داشته باشند.

بیماران «آرپی» چه کسانی هستند

همایون شاه‌مرادی

برای بسـیاری از بیماران، این مؤسسـه فقط یک نهاد حمایتی نیست، بلکه خانواده‌ای اسـت که در لحظات دشـوار کنارشـان ایسـتاده اسـت. جایی که می‌توانند دردهایشـان را به اشـتراک بگذارند، راه‌حلی برای مشکلاتشان بیابند و امیـد به آینده را دوبـاره در دل خود زنده کنند. بسـیاری از بیمـاران در این مؤسسه دوستان جدیدی پیدا کرده‌اند و از طریق گروه‌های حمایتی و کارگاه‌های آموزشی، زندگی خود را دوباره از نو ساخته‌اند.

در کنار خدماتی که مددجویان مسـتقیما از مؤسسه دریافت می‌کنند، یکی دیگـر از مهم‌ترین اهداف این مرکز، افزایش آگاهی عمومی درباره بیماری آرپی اسـت. بسـیاری از مردم شـناخت کافی از این بیماری ندارند و بیماران مبتلا به آرپی ممکن اسـت در محیط‌هـای کاری و اجتماعی بـا چالش‌های متعددی روبه‌رو شوند. مؤسسـه تلاش می‌کند از طریق برنامه‌های آگاهی‌بخشی، برگزاری لابوهای آموزشـی، همکاری با رسـانه‌ها و اجرای کارگاه‌هـای آموزش تعامل صحیح با افراد دارای آسـیب بینایی، نگرش جامعه نسبت به این بیماری تغییر کند و حمایت‌های اجتماعی بیشتری برای این بیماران فراهم شود.

فعالیت‌های گسترده مؤسسـه بدون حمایت خیرین و نیکوکاران امکان‌پذیر نیسـت. هر کمک، حتی کوچک‌ترین آن، می‌تواند زندگی یک بیمار آرپی را تغییر دهد. هدف ما فراهم‌آوردن امکانات بهتر و گسترش خدمات برای افراد بیشتری است که با این بیماری دسـتوپنجه نرم می‌کنند. به همین دلیل، از تمامی افراد نیکوکار و سازمان‌های مسئول دعوت می‌کنیم تا در این مسیر همراه ما باشند.

با هم می‌توانیم دنیای روشـنی برای بیماران آرپی بسازیم. هر قدمی که در این راه برداشته شود، نوری از امید در دل‌های بیماران روشن می‌کند و به آنها یادآوری می‌کند تنها نیستند.

چرا حقوق برابر؟

مریم افراز

تو مگو همه به جنگند و ز صلح من چه آید
تو بگی نه‌ای هزاری تو چراغ خود بیافروز

مولانا

«در همه دورانی که موقعیت زنان به تـساوی با مردان نزدیک شـده و بهبود یافته، بشر در مسیر پیشرفت و ترقی گام برداشته است».

جان استوارت میل

در تاریـخ فعلی زمیـن، زنان همگام بـا مردان به فکر رشـد اقتصادی تحصیلی و شـغلی خود هسـتند. اما هنوز نگرشـی مبنی بـر اینکه زنان در پسـتوی خانه باید بمانـند وجود دارد که از قبـل همیـن افکار منجر به اصطـکاک و گاه خشـونت در ارتباطات می‌شـود و گاه در برخی فرهنگ‌ها مرد را موجودی می‌داند کـه صوفا باید بیرون از خانه کار کند؛ کوبی مردان موجوداتی بی‌احسـاس و صوفا صندوق سرمایه مالی خانواده‌اند. و بسیاری مثال دیگر که آزادی زن را در ارتباطات و حق انتخاب سبک زندگی از بین می‌برد و منجر به ارتباطات پر از خشونت و به دور از درک و همدلی و احترام میان افراد جامعه می‌شود.

از همیـن رو در ایـن جزوه هرچند کوتـاه می‌خواهیم به چنـد مورد از مصائـب ارتباطی اشـاره و گاه راهکارهایی ارائه کنیم؛ باشـد که با کسـب آگاهی و دانش بیشـتر بهتر یکدیگر را درک کنیم و در این مسـیر یاری‌رسان هم باشیم.

شروط ضمن عقد نکاح

امروزه نگرش همگان به ازدواج کامی فراتر از روابط عاشـقانه اسـت و آن کام تعهدی اسـت که زن و مرد به هم می‌سـپارند تا خود را در مراقبت از این رابطه زندگی‌بخش موفقیت کنند و خواسته‌های یکدیگر را ببینند. اما آنچه حیرت‌انگیز اسـت، دادن کنترل رابطه به‌طور اجباری از سـوی قانون به یکی از طرفین با اعطای توانایی حق ختم ارتباط به او اسـت. این اجبار، قانونی اسـت کـه زن را مکلف به انجام کارها، تعیین حدود خواسـته‌ها و انتظـارات و تعیین وظایف خود و شـوهرش می‌کند؛ نه تعهدی که حاصل ارتباط نزدیک و صمیمی است. بنابراین نقش این تعهد که باید قدرتی بسیار بیشـتر از تعیین‌تکلیف قانونی داشته باشد، کمرنگ شده است. متأسفانه در بسـیاری از خانواده‌های کنونی تعهد و عشق حای خود را به توانایی کنترل رابطه از سـوی شـوهر و تمکین زن از او داده اسـت و این جبر تعیین‌شده قانونی رابطه عاطفی بین آنان را تحت‌الشـعاع قرار می‌دهد و حق انتخاب را از مرد و زن می‌گیرد و همین فشـار قانونی منجر به اعمال فشـار از سوی نهاد خانواده و جامعه به مردان و از سـوی مردان به زنان می‌شود. یکی از راه‌های گام‌برداشـتن برای ایجاد برابری و ارتباط بدون خشونت در جامعه، تعیین شروط ضمن عقد نکاح برای زنان است.

لازم به ذکر است حقوقی که درباره شروط ضمن عقد در متن ذیل اشاره می‌شـود، صرفا جنبه مورد از چندین مورد شروطی است که حین عقد نکاح زوجه می‌تواند از زوج دریافت کند.

۱. وکالت در طلاق

وکالت در طلاق راهی امن برای پیشـگیری از قتل و خودکشـی و به‌طور کلی خشـونت علیه زنان اسـت. روش اسـتفاده: در حقوق فعلی، طلاق حقی یک‌جانبه از سـوی مرد اسـت که به آن ایقاع می‌گوییم. اما شـرط وکالت مطلق زوجه در طـلاق می‌تواند موجب ایجاد توازن در حق طلاق باشـد. یـادآوری این نکته ضروری اسـت که برای حفظ تـوازن زن هم می‌تواند با گرفتن حق طلاق و همچنین تقسیم مـساوی اموال، مهریه را تا حدود زیادی کاهش بدهد یا به‌طور کامل همان بخشـد یا از ابتدا به‌طور کامل از اخذ و تعیین مهریـه انصراف بدهد؛ زیرا هدف ما ایجاد تسـاوی و آرامش میان زن و مرد است، نه دریافت حقوق و امتیازات بیشتر به زنان.

درج شرط وکالت مطلقه زوجه در طلاق به صورت زیر مطلوب است:

زوج بـه زوجـه وکالت بلاعزل با حق توکیل به غیر داده اسـت تا در هر زمـان و زمـان خود شـرایطی از جانـب زوج اقدام به مطلقه‌کـردن خود از قیـد زوجیت کند. به زبان سـاده‌تر می‌توان گفت مرد بـه همـسرش وکالت بلاعزل با حق توکیـل (معنای حق و اختیار وکالـت‌دادن؛ وکیل به دیگران اسـت که اصل بر نبود این حق اسـت) به غیر داده اسـت تـا در هر زمان و تحت هر شـرایطی که از جانب همـسرش ایجاد شـده، زن برای طلاق اقدام کند.

لازم به ذکر اسـت که جمله مکتوب‌شده تحتا مابد به شرط نتیجه بیان شود، نه به شرط فعلی. یعنی بیان این قبیل جملات که زوج متعهد می‌شود به زوجه وکالت در طلاق بدهد، یک شـرط فعل اسـت و منجر به وکالت مطلق در طلاق به زوجه نمی‌شـود و زوج بعد از ثبت این موضوع می‌تواند شرط را فسخ کند.

۲. شرط تحصیل

آگرچه حق تحصیل از حقوق اساسی هر فرد است و نمی‌توان از تحصیل افراد جلوگیری کرد، اما برای پرهیز از مشکلات احتمالی در این زمینه عبارت زیر برای درج در زوج‌نامه پیشنهاد می‌شود:

زوج، زوجـه را در ادامه تحصیل تا هر مرحله که زوجه لازم بداند مخیر می‌کند.

۳. حق اشتغال

مطابق قانون اگر شـغل زن منافی با مصالح خانواده یا حیثیت شوهر یا زن باشد، مرد می‌تواند همسر خود را از آن شغل منع کند. با توجه به اینکه امکان تفسیرهای مختلف از این متن قانونی وجود دارد، گنجاندن عبارت زیر برای درج در زوج‌نامه پیشنهاد می‌شود:

زوج، زوجه را در اشتغال به هر شغلی که مایل باشد مخیر می‌کند.

۴. شرط وکالت زوجه در صدور جواز خروج از کشور

مطابـق قانـون کدزنامه، زنان متاهـل فقط با اجازه کتبی همـسـر خود می‌توانـد از کشـور خارج شـوند. با توجه بـه اینکه این مسـئله در عمل مشـکلات فراوانی را ایجاد می‌کند، عبارت زیر به‌منزله شـرط در حین عقد ازدواج پیشنهاد می‌شود:

زوج بـه زوجه وکالت بلاعزل می‌دهد که با همه اختیارات قانونی بدون نیاز به اجازه شفا