مددجوی تازه‌وارد در مرکز باغ فرشته

ام‌اس دارم اما حیات دوباره گرفتم

شایسته مصباحی
فعال حوزه ارتباطات و مشارکت‌های مردمی

«شایسته» از ۱۷ سال پیش با بیماری «ام‌اس» همراه شده و تا به امروز بالا و پایین‌های زیادی داشته است. او حالا یکی از اعضای مرکز «باغ فرشته» است که نمی‌خواهد حتی لحظه کوتاهی از مرکز و اهالی‌اش دور بماند.

«شایسته» آرام و شمرده حرف می‌زند، نفسش را به سختی تنظیم می‌کند. دلش می‌خواهد از تمام گذشته و اتفاقاتش صحبت کند. او وقتی تشخیص نهایی بیماری ام‌اس را می‌گیرد، سراغ درمان می‌رود. به هر دری می‌زند تا سلامتی‌اش را به دست آورد. فیزیوتراپی و کاردرمانی را دنبال می‌کند و در بیمارستان بستری می‌شود؛ اما شوک عصبی حاصل از فوت ناگهانی پدر و تشنج خواهر باردارش تلاش برای درمان را خنثی می‌کند و آن‌طور که می‌گوید به خانه اول و شرایط سخت‌تری بازمی‌گردد؛ «دوبینی و تاری چشم اولین علامتی بود که از بیماری ام‌اس نصیبم شد. از ابتدا گفتند که ام‌اس است، اما بعد از تشخیص نهایی دکتر، دنیا برایم تاریک شد. آن زمان دانشجو بودم و حالا فارغ‌التحصیل رشته زیست‌شناسی هستم. نه‌فقط من که تمام بیماران ام‌اس نسبت به اطرافیان و خانواده حساس هستند. من هم روحیات حساسی دارم. دانشگاه می‌رفتم که فک صورتم مثل اینکه سکته کرده باشم، کج شد. ماسک می‌زدم که کسی نبیند؛ چون همکلاسی‌ها از بیماری‌ام خبر نداشتند. اما آنها برایشان سؤال بود که چرا ماسک می‌زنم. من هم می‌گفتم که به‌خاطر حساسیت باید مراعات کنم. بچه‌پررو بودم! با همین حال و اوضاع تلاش می‌کردم تا درسم را تمام کنم. هم‌زمان در قسمتی از بیمارستان «میلاد» هم کار می‌کردم.

خودم را به دلیل بیماری از کار و زندگی نینداختم؛ چون روحیه خوبی داشتم. بیمارستانی که برای کار رفتم هیچ مهارت یا کاری بلد نبودم، اما سه‌ماهه راه افتادم و دکتر روی کار من حساب باز می‌کرد. هم‌زمان به‌خاطر شدت بیماری، کاردرمانی و فیزیوتراپی هم می‌رفتم. آمپول مخصوصی داشتم که باید روی ران پا تزریق می‌کردم. دکتر نحوه تزریق را آموزش داده بود و خودم هر هفته از عهده آن برمی‌آمدم، اما ناگهان فروردین سال ۹۵ پدرم را از دست دادم».

اخبار بد و پیشرفت روزافزون بیماری

«شایسته» به اینجا و به یادآوری از خاطرات پدر که می‌رسد، بغض می‌کند. آثار بغض روی چهره‌اش می‌نشیند. مکث طولانی دارد، توان کافی برای تکان‌دادن دست‌هایش را ندارد. چشم‌هایش را آرام‌آرام باز و بسته می‌کند و ادامه می‌دهد: «ناهار را با مادر و پدرم خوردیم، بابا سر غذا شوخی می‌کرد بعد از ناهار دوباره به محل کار رفت. از محل کارش زنگ زدند که حالش خوب نیست، سکته قلبی و بعد از آن فوت کرد. از همان لحظه فشار عصبی بیشتر شد و من کار درمان را از بیمارستان توان‌بخشی «رفیده» شروع کردم. سه دوره بستری و کارهای توان‌بخشی، فیزیوتراپی و کاردرمانی را انجام دادم. تأثیر کاردرمانی روی من بسیار خوب بود، اما باز هم خبر بدی شنیدم. خواهرم که حامله بود تشنج کرد و شنیدن آن خبر، نگران و هراسانم کرد. با شروع کرونا تمام بیماران از بیمارستان مرخص و من نیز خانه‌نشین شدم. مادرم با پادرد و کمردرد به سختی می‌توانست کمکم کند، بااین‌حال بسیاری از کارهای من را انجام می‌داد. زمان کورتون‌تراپی همراهم در بیمارستان بود و اذیت شد. من به خودم امید می‌دادم که باید خوب شوم، باید همه چیز تمام شود. باز هم به خودم دلداری و انگیزه می‌دادم. یک دوره هم در بیمارستان میلاد از ناحیه دست «پلاسمافرز» شدم اما با شنیدن خبر تشنج خواهرم مشکلات جدی‌تری سراغم آمد. آن زمان به مرحله‌ای رسیدم که فقط می‌توانستم قدم‌های کوتاه بردارم. مشکلاتم بیشتر و نگهداری از من روزبه‌روز سخت‌تر می‌شد. مادرم ناتوان بود، برادرم تحمل نداشت و نمی‌توانستم بیشتر از این برایشان دردسرساز باشم. حتی آمپول‌های هفتگی هم در من اثر نداشت.

هم‌اتاقی با زنی که ۲۰ سال روی یک تخت زندگی نباتی داشت

«شایسته» می‌خواهد چند عکس از گالری گوشی نشانم دهد، اما توان حرکت انگشتانش را روی صفحه گوشی هوشمند ندارد. کمک می‌خواهد تا تصاویر را پیدا کند؛ «داروهای خوراکی را با تجویز پزشک شروع کردم. برای دادن یک دارو باید چند ساعت در بیمارستان بستری می‌شدم تا با بررسی و ثبت علائم حیاتی در دستگاه مصرف شود. بعد از مدتی داروی خوراکی هم تاثیر نداشته و با مصرفشان تنها تارتار وجود من را می‌کشیدند. دکتر درمان را به سمت تزریق دارو و سرم «ریتوکسی‌ماب» رساند. دیگر جان و توانی در بدن نداشتم تا اندازه‌ای که حتی یک بستنی را هم نمی‌توانستم باز کنم. خواهرزاده‌ام می‌گفت: «خاله با یک انگشت من زمین می‌خورد، خاله که خیلی قوی بود». مادرم دیگر توان نگهداری من را نداشت. آنها حق داشتند چون خیلی اذیت شدند. پیشنهاد دادند من را در یک مرکز نگهداری از بیماران ام‌اس ببرند و آنجا بمانم. مرکزی که رفتم، فقط نگهداری می‌کردند. خانواده قرص اصلی‌ام را که قیمت بالایی داشت به مرکز تحویل می‌دادند و می‌رفتند. دوران کرونا ملاقات خانواده را هم ممنوع کرده بودند. شش ماه آنجا بودم و در این مدت، زنی که ۲۰ سال روی یک تخت خوابیده بود، همیشه جلوی چشمم بود و من روزبه‌روز از نظر روحی خسته و داغان می‌شدم. ما را هفته‌ای یک بار حمام می‌بردند. دو نفر آقا سر و ته ما را می‌گرفتند و روی برانکارد پرت می‌کردند و به داخل حمام می‌بردند. خیرها هم که برخی دلسوز و برخی هم خشونت داشتند، ما را می‌شستند. خیلی سخت گذشت. سر ساعت غذایی جلوی ما می‌گذاشتند و من باید آن را با حال بد می‌خوردم. البته که من آنجا از ترس تنهایی و طردشدن آب‌دیده و پوست‌کلفت شدم. روزانه حدود ۲۰۰ درازونشست می‌رفتم. میز جلویم را با ترس و ناتوانی تمیز می‌کردم که صدایشان درنیاید».

آمدن به مرکز نگهداری جدید و حیات دوباره

«شایسته» از خانه‌ای که آن را خانه دومش می‌داند، می‌گوید؛ «یکی از بستگان که بعد از ابتلایم به بیماری کمک و حمایت زیادی از نظر مالی داشت، مرکز را معرفی و خیلی سریع شرایط جابه‌جایی‌ام را فراهم کرد. اینجا زمین تا آسمان با مرکز قبلی فرق دارد. ماهانه مبلغی به مرکز پرداخت می‌کنیم که فامیل‌مان قول داده تا هزینه را به مدت یک سال تأمین کند. راستش دیگر نمی‌دانم و نمی‌خواهم بدانم که خانواده‌ام بعد از آن چطور می‌خواهند مبلغ را پرداخت کنند؛ چون اینجا برایم حیات دوباره است، نمی‌خواهم برای تأمین مبلغ ماهانه آن غصه بخورم. غصه‌هایم را به اندازه کافی خوردم و خودم را از بین بردم. وقتی پایم به اینجا رسید، مثل این بود که شایسته قبلی فوت کرد و شایسته جدیدی متولد شد. قبل از آمدن همه چیز را به خدا سپردم و گفتم این بار دخالتی نمی‌کنم و واقعا هم دخالتی نکردم. با حضور و حمایت آشنایان، دوستان و خیران، گروه خیریه کوچکی در فضای مجازی راه‌اندازی کردیم و به این واسطه توانستیم مبلغی برای تأمین و خریداری وسایل فیزیوتراپی و کاردرمانی مجموعه فراهم کنیم. من قبل از شروع بیماری، دف و تنبک می‌زدم و حالا با حمایت مدیر مرکز، کلاس‌های موسیقی برگزار می‌شود و من مسئول جمع‌کردن و سروسامان‌دادن به امور کلاس هستم. اینجا روحیه، انرژی و جان دوباره گرفتم. دوستان زیادی پیدا کردم که با دیدنشان حالم بهتر می‌شود».

ام‌اس و جای خالی حمایت بیمه‌ای برای کاردرمانی

«شایسته» از سختی‌ها و چالش‌های بیماری ام‌اس می‌گوید: «دولت به‌جز بیمه برای قرص «دلفیرا» کمک دیگری ندارد. شش عدد قرص «دلفیرا» حدود یک میلیون تومان تمام می‌شود که قیمت آن با بیمه تأمین اجتماعی حدود ۳۰۰ هزار تومان است. هزینه کاردرمانی و فیزیوتراپی بسیار بالاست و هیچ‌کدام برای بیماران مبتلا به ام‌اس حمایت بیمه‌ای ندارد؛ درحالی‌که اگر کاردرمانی و فیزیوتراپی باشد، شاید امثال من کمتر از سه ماه توانمند و رو به بهبود باشیم، اما متأسفانه حمایتی نیست.

امثال ما بیماران و افرادی که بیمه درمانی ندارند از عهده هزینه‌های درمانی و توان‌بخشی به سختی برمی‌آیند».

او حالا سکوت می‌کند، کلاه بافتنی صورتی‌رنگش را روی سر مرتب می‌کند و می‌گوید: «اگر حالم بهتر شود می‌توانم کار و شغلی داشته باشم و بخشی از هزینه‌هایم را تأمین کنم. من هنوز امیدوارم چون در باغ فرشته یاد گرفتم، تمرین کردم که امید داشته باشم و تلاش کنم. اینجا را دوست دارم چون به من امید، انگیزه و توانی دوباره برای حرکت داده است».

گزارش میدانی «شرق» از «باغ فرشته»

خانه‌ای پابرجا که حامیانش مهاجرت کردند

نسرین تیری کاردانی
هنرمند نقاش
هنرمند پتینه
هنرمند تولید زیورآلات
همیاران
شهریور
August / September 2023
موفقیت را ابتدا در ذهنتان تصور کنید سپس با چشم تان ببینی و بعد با جسم تان خلق کنید.

سمیه جاهدعطائیان

قرار است همه اهالی «باغ فرشته» به یکی از رستوران‌های تهران بروند، تولد یکی از مددجوها را کنار هم جشن بگیرند و همه با هم سرود شادی بخوانند. وقتی «کبری» از مددجوهای مرکز ازدواج کرد، هم به بهانه جشن و عروسی، سرود خواندند و شادی کردند. جهیزیه کبری که به کمک خیران آماده شد، اهالی مرکز باغ فرشته سرشار از انگیزه و حیات شدند. «کبری» یک چشم مصنوعی دارد که شب‌ها آن را بیرون می‌آورد و بالای سرش می‌گذارد. او حالا با همسرش که از افراد دارای معلولیت نیست، زندگی مشترک‌شان را شروع کرده‌اند. هرکدام از اهالی مرکز «باغ فرشته» روایت و داستانی شنیدنی و تأمل‌برانگیز دارند. اینجا یعنی مرکز خیریه شبانه‌روزی «باغ فرشته» در دل یکی از مناطق شمال شهر تهران برای اهالی محله و منطقه هم نام‌آشناست. حکایت شنیدنی و دیدنی کافه و گل‌فروشی باغ فرشته آن‌قدر دهان به دهان شده است که همسایه‌ها را هم سر ذوق آورده است. روی تابلوی قدیمی و فرسوده‌ای نام مرکز یعنی «شهدای هفتم تیر» به چشم می‌خورد؛ درحالی‌که اهالی این مرکز آن را با نام «باغ فرشته» می‌شناسند. درهای ورودی مرکز به روی تک‌تک بچه‌ها باز است.

انگیزه‌بخشی با شغل و دستمزد

اینجا هیچ دری قفل یا بسته نیست، جلوی رفت‌وآمد هیچ‌کدام از بچه‌ها گرفته نمی‌شود، همه می‌توانند با گرفتن اجازه و هماهنگی قبلی برای هواخوری و گردش کوتاه بروند. به جز یکی از دخترها که بی‌خبر مرکز را ترک و همه را نگران و سرگردان کرده و حالا این محدودیت را پذیرفته است. مددجوها اینجا حضور فعال دارند و در همین مرکز کار می‌کنند. «باران» مسئول روابط‌عمومی، «شایسته» مسئول کلاس موسیقی، دیگری فعال در گل‌فروشی یا انبارداری و هرکدام در قبال مسئولیتی که دارند، حقوق می‌گیرند و همراه با کسب درآمد، احساس مفیدبودن هم به دست می‌آورند. مددجوهای قدیمی‌تر که با محیط آشنایی بیشتری دارند، گوشه‌ای از کار را به دست گرفته‌اند و صاحب اختیار هستند. تمام بچه‌ها شاغل نیستند، اتاق‌های دیگر، مددجوهای دیگر، داستان‌هایی واقعی از سرنوشت‌های متفاوت... .

«م» دختر جوان ۲۰ساله‌ای کنج اتاق روی تخت نشسته و به پنجره خیره مانده است. او بیشتر از دو ماه است که در این مرکز نگهداری می‌شود. بالای تخت، عکس‌های آتلیه‌ای‌اش را چسبانده تا رد خاطره روزهای نه‌چندان دور را برایش زنده کند. روی دیوار کناری‌اش تأکیداتی نوشته شده تا مادریاران بیشتر با او همکاری کنند. «مریم» عکس‌هایش را با افسوس و نگاهی کوتاه دنبال می‌کند و گوشه‌ای از زندگی گذشته‌اش را به زبان می‌آورد. رد جراحی و بخیه روی گلو مانده و آهنگ صدایش آرام است «سه سال پیش خودم را از طبقه هفتم یک ساختمان به پایین پرت کردم. قبل از سقوط روی زمین، سکته قلبی کردم و حدود دو ماه هم در کما بودم. چند ماه از راه بینی غذا می‌خوردم. ریه و حنجره‌ام نابود شد. یک هفته قبل از خودکشی، داروی اعصاب و روان مصرف می‌کردم که از روی لجبازی و خستگی همه را به صورت ناگهانی قطع کردم. دیگر روز و شبم دست خودم نبود. حال خوشی نداشتم. هیچ کسی هم کمک‌حال نبود».

باغ فرشته مثل یک خانه است

گوشی همراهش را بیرون می‌آورد و عکس‌های دیگری نشان می‌دهد. از همسر سابق و زندگی کوتاه یک‌ساله‌اش می‌گوید که سرنوشت و راهش را تغییر داد. «۱۶سالگی ازدواج کردم. همسرم دست بزن داشت و عصبی بود. به خانواده‌ام از مشکلات و بدرفتاری‌های همسرم می‌گفتم و آنها فقط من را مقصر می‌دانستند. پدرم را هم از ۱۱سالگی از دست دادم و حامی دلسوزی نداشتم. همسرم چرب‌زبان بود و با حرف‌هایش آنها را تحت تأثیر قرار می‌داد. فشار عصبی آن سال خیلی زیاد بود. من هم کم‌صبر و بی‌تجربه بودم. او حالا بعد از خودکشی من، ازدواج کرده و از او بی‌خبر هستم. راستش دیگر حتی به او فکر هم نمی‌کنم... فکر می‌کردم که بعد از طلاق از طرف خانواده حمایت نمی‌شوم؛ اما آنها تا امروز همراه و کمک‌حال بودند. حالا از وقتی به «باغ فرشته» آمدم، حال و روزم خیلی عوض شده. خانواده توانایی نگهداری من را نداشت. قبل از اینجا در یک مرکز توان‌بخشی دیگری که محل نگهداری معلولان ذهنی بود، نگهداری شدم که خیلی سخت بود. در آخر هم اینجا که مثل خانه است، آمدم. دوست پیدا کردم و همین که گوش شنوایی اینجا هست، حالم بهتر شده؛ الان به یک حامی و خیر نیاز داریم که هزینه جراحی کمرم را تقبل کند».

هم‌اتاقی‌اش که دختر جوانی است، روی تخت خوابیده. معلولیت جسمی-حرکتی دارد و نمی‌تواند کارهای شخصی‌اش را انجام دهد. ناله بلندی می‌کند تا یک نفر کنارش بیاید و کمکش کند. با بیان و کلام ضعیف می‌خواهد تا او را به سمت بالکن برگردانم تا بیرون را تماشا کند. او را کمی جابه‌جا می‌کنم. سراغ مُهرش را که پشت تشک تخت افتاده می‌گیرد. مُهرش را نزدیک دستش می‌گذارم، چشمانش را می‌بندد. سراغ اتاق‌های دیگر می‌رویم. شایسته و باران هر دو سوار بر ویلچر برقی ما را همراهی و از تمام مددجوها و شرایط‌شان صحبت می‌کنند. تخت به تخت را سر می‌زنیم. همه دخترها تمایل به حرف‌زدن ندارند و حتی جواب سلام هم نمی‌دهند. با نگاه کش‌داری سکوت می‌کنند. به حریم شخصی‌شان احترام می‌گذاریم. دختراتی هم پاسخ سلام را با لبخند می‌دهند و دلشان می‌خواهد تا چند کلام از خودشان، حالشان و روزمرگی‌های‌شان بگویند.

مددجویی که مشاور و سنگ صبور است

مادریار در اتاق کناری روی تخت زن جوانی نشسته و قاشقی از سوپ به دهان نیمه‌باز مددجویش می‌ریزد که می‌گویند کمتر از یک ماه است بر اثر سانحه رانندگی، معلول ضایعه نخاعی شده است. مادریار با دستمالی گوشه دهان مددجو را پاک می‌کند و تا دادن قاشق بعدی، به ظرف غذا زل می‌زند. «فاطمه» مددجوی دیگری است که موهای بلند رسیده تا کمرش را رها کرده و روی ویلچر به سمت تلویزیون نشسته است. اجازه می‌گیرم تا از دورنمایش عکس بگیرم. با روی خندان استقبال می‌کند. مشغول دیدن یکی از سریال‌ها از شبکه آی‌فیلم تلویزیون و غرق تماشاست. لیسانس روان‌شناسی دارد و با وجود علاقه زیاد به درس، ادامه تحصیل نمی‌دهد. او اینجا گوش شنوای مددجوهای دیگر است و در حد توان به آنها مشاوره روان‌شناسی می‌دهد. رازدار جمع و گوش شنوایی برای درددل‌های دیگران است. وقتی سریال تمام می‌شود، با کمک مادریار روی تخت دراز می‌کشد و کوتاه به سؤالاتم پاسخ می‌دهد «از سال ۸۱ با معرفی یکی از بستگان، به خانه «باغ فرشته» آمدم. اینجا دوستان زیادی پیدا کردم و همیشه شنوا و پای ثابت حرف‌های‌شان هستم. بیشتر حرف‌های دوستانم از سختی‌ها، غصه‌ها و غم‌های‌شان است که همیشه رازدار حرف‌های‌شان هستم و به من اعتماد می‌کنند. پدر و مادرم همیشه حامی هستند و هوایم را دارند تا احساس تنهایی نکنم. یک ماه اینجا هستم و یک ماه هم پیش خانواده. بالاخره می‌گذرد تا برخی محدودیت‌ها کمتر آزار بدهد...».

مددجوی دیگری خودش را «مهری» معرفی می‌کند. مایل است حرف بزند. از دیدن یک فرد تازه‌وارد و غریبه خوشحال است و با لبخندی آرام، رضایتش را نشان می‌دهد. به‌سختی حرف می‌زند؛ اما وقتی بقیه می‌خواستند تا منظورش را انتقال دهند، با همان سختی می‌گوید که دلش می‌خواهد خودش صحبت کند و با این حرف، اطرافیان را وادار به سکوت می‌کند. او روی شکم خوابیده، لاک قرمزرنگی روی ناخن دارد و رنگ لاک روی تعدادی از ناخن‌ها پاک شده و نامرتب است. رنگ زیتونی موهایش تازه است و نشان می‌دهد که به‌تازگی موهایش را رنگ کرده است. سه ردیف النگوی پهن به دست دارد و زمان صحبت گاهی به آنها خیره می‌شود. با لبخند و بُریده‌بُریده می‌گوید: «خیلی سال است که اینجا در باغ فرشته هستم. دوستانی دارم و مرکز فرشته جای خوبی است. خواهرم یک ماه یک بار به دیدنم می‌آید و چند روزی من را به خانه‌اش می‌برد». مادریار را صدا می‌زنم و تقاضا می‌کنم که لاک دستش را دوباره بزند. مهری جای لاک را نشان می‌دهد و به رنگ و لعاب لاک روی دستش نگاه می‌کند. مادریار گوشه تخت‌خواب می‌نشیند و با حوصله، قلم لاک را روی ناخن‌های مهری می‌کشد... .

> سعید سعدآبادی: با تورم و مشکلات اقتصادی، دست خیرین بسته شد. بسیاری از نیکوکاران و خیرها هم از ایران رفتند و مهاجرت کردند. اما من به‌واسطه عظمت این بچه‌ها و مددجویان، به وجود یک برکت الهی در اینجا باور و ایمان قلبی دارم. ماهانه ۸۰۰ میلیون تومان در این مرکز هزینه می‌شود. رقمی که غیر قابل تصور است. درحالی‌که تنها ۸۸ میلیون تومان از آن در قالب یارانه توسط سازمان بهزیستی تأمین می‌شود. ما از فرصت‌ها استفاده کردیم. از زمین خالی برای کافی‌شاپ، گل‌فروشی، کترینگ و... برای درآمدزایی بهره بردیم. وقتی زمین و برنامه‌ها به درآمدزایی رسید، توبیخ شدم.

حکایت‌های تلخ و شیرین صاحبان هر اتاق

هرکدام از اتاق‌های مرکز «باغ فرشته» چیدمان متفاوتی دارند. اتاقی با عروسک‌های کوچک و بزرگی پر شده است و دیوارهای اتاق دیگری با نقاشی و تابلوهای هنری یکی از افراد دارای معلولیت رنگ‌وروی دیگری گرفته است. یکی از مددجوها روی تخت دراز کشیده و به جای بالش، عروسک خرس کوچکی را زیر سر گذاشته و به خواب عمیقی فرورفته است. مددجویی که معلول جسمی-حرکتی است، سه ظرف سالاد را روی پاهایش گذاشته و داخل اتاقی می‌برد که همراه با دوستان دیگرش برای ناهار بخورند. هریک از طبقات و اتاق‌های این مرکز افراد دارای معلولیتی را با سرگذشت‌های متفاوت و منحصربه‌فرد در دل خود جای داده؛ اسکان کاربری و تقسیم مددجوها در اتاق و طبقات براساس توانایی و شرایط مددجوها متفاوت است.

مددجوهایی به مادریار و پرستار وابسته هستند و مددجوهای دیگری هم به صورت مستقل در این مرکز نگهداری شده و توان انجام کارهای شخصی‌شان را دارند. طبقه مجزایی هم به افراد تازه‌وارد اختصاص داده شده که در مرحله پذیرش هستند. جای تردید نیست که مسائل رخ‌داده در مرکز «باغ فرشته» هر روز متفاوت‌تر از روز قبل بوده و چالش‌های آن هر روز عمیق‌تر از روز قبل است. مرکزی خیریه و غیردولتی که با وجود تورم، مسائل معیشتی، سختی و مشکلات اقتصادی فعلی و... همچنان سرپا بوده و افراد دارای معلولیت زیادی را زیر چتر خود پوشش داده است.

انجام مصاحبه کنار افراد دارای معلولیت

این مصاحبه پشت درهای بسته انجام نشد؛ بلکه تعدادی از افراد دارای معلولیت و مددجوهای مرکز هم دور میز ما جمع شدند و با سکوت، نگاه متعجب و سؤال‌های پی‌درپی مدیر مرکز، ما را همراهی کردند. مددجوهایی سوار بر ویلچر کنار میز مصاحبه می‌آمدند و گاهی یکی از آنها او را «بابا» صدا می‌زد و با شیرین‌زبانی خواسته و تقاضایش را مطرح می‌کرد.

«سعید سعدآبادی»، مدیر مرکز «باغ فرشته» و «مدیرعامل انجمن عالی مراکز توان‌بخشی غیردولتی کشور»، برای گفت‌وگو با خبرنگار «شرق» همراه می‌شود و از اداره مرکز، مشکلات پیش‌رو، تهدیدها، فرصت‌ها، سنگ‌اندازی‌ها و... حرف می‌زند «تعداد زیادی از مددجوهای این مرکز کسانی هستند که پدر و مادرهای‌شان قادر به نگهداری از آنها نبوده یا خودشان مادری هستند که فرزند یا همسرشان از عهده نگهداری‌شان برنیامده است. ما وقتی از باغ فرشته صحبت می‌کنیم، تنها درمورد ساختمان مرکز حرف نمی‌زنیم؛ بلکه درمورد حال خوب باغ فرشته حرف می‌زنیم. تصمیم اصلی و برنامه‌ریزی بر این بود که ابتدا حال روحی بچه‌ها در مرکز دگرگون و خوب شود؛ سپس وارد چالش‌ها و مشکلات مرکز بشویم. بچه‌ها می‌گفتند که مرکز هر دو سال یک بار مدیر جدیدی داشته، وزیر و نماینده‌های مجلس را به خودش دیده؛ اما تغییری در حال ما ایجاد نشده؛ درحالی‌که ما با کلمه و عبارت‌های انگیزشی حال بچه‌ها را دگرگون و متحول کردیم، تفاوت ما هم در این است که آن‌قدر از کلمات استفاده می‌کنیم تا در واقعیت اتفاق بیفتد. «باران» روز اول به من گفت که از تو متنفر هستم، شما آمدید که جیب‌تان را پر از پول کنید. او اعتمادی نداشت. از اتاقش بیرون نمی‌آمد؛ اما آرام‌آرام از اتاق بیرون آمد. من از معجزه کلمات استفاده کردم. «شایسته» چقدر انرژی داری، «باران» با شنیدن اشعارت تا باغ فرشته پرواز می‌کنم. بارانی که هیچ اعتماد و انگیزه‌ای نداشت، در برنامه‌های صداوسیما دعوت می‌شود و حالا در روابط‌عمومی مرکز مشغول است. ایجاد فضای کافی‌شاپ و گل‌فروشی در مرکز با معجزه کلمات به پیشرفت رسیده است و شرط اصلی فعالیت در آن این است که تعدادی از افراد دارای معلولیت هم به کار گرفته شده و حقوق دریافت کنند».

هر مددجو یک شغل با درآمد

وقتی صحبت از بازسازی اتاق‌های بچه‌ها در مرکز می‌شود یا مدیر مرکز به بچه‌ها می‌گوید که می‌خواهد آنها را سر کار ببرد، مددجوها می‌خندند و جدی نمی‌گیرند. اما حالا «شقایق» از بچه‌های مرکز که حدود ۱۰ سال از عمرش را تا ساعت یک ظهر گوشه اتاق می‌خوابید، در گل‌فروشی کار می‌کند یا دو مددجوی دیگر در کافی‌شاپ فعال هستند. بچه‌های مرکز وقتی دلشان در اتاق‌ها و ساختمان باغ فرشته می‌گیرد، به کافی‌شاپ می‌روند و با هزینه و دسترنج کارِ خودشان قهوه سفارش می‌دهند.

اینجا وقتی زمان شام یا ناهار می‌شود، مددجوهایی که اشتها ندارند و قبلا برای غذا بهانه‌جویی می‌کردند، حالا در صف اول غذاخوری هستند تا سهمشان را بگیرند، چون به قول یکی از مددجوها، از زمان مدیریت جدید، انقلاب بزرگی در روال برنامه‌های غذایی مرکز رخ داده است؛ «قبلا وقتی غذاهایمان از شیرخوارگاه به مرکز می‌رسید، یخ بود و دیگر نمی‌توانستیم آن را بخوریم. عموما بچه‌ها غذا را دوست نداشتند و با بی‌میلی غذا می‌خوردند اما حالا همه اشتها داریم و هرگز غذایمان را دور نمی‌ریزیم. یکی از بچه‌ها هم مسئول نظارت بر کیفیت غذا و نظرخواهی از بچه‌هاست که اگر یک غذا بد بود، نظر بچه‌ها را بدانند...».

مددجوهای باغ فرشته مدیر داخلی هستند

«سعدآبادی»، مدیر مرکز، از روش‌هایش برای ارزشمندکردن مددجوها می‌گوید: «مددجوها غذای مرکز را دوست نداشتند، به همین خاطر از خود بچه‌ها یک نفر مسئول نظرخواهی از بچه‌ها درباره غذا شد تا بدانیم هرکدام چه غذایی دوست دارند. حالا بچه‌ها می‌توانند غذاهای متنوع‌تری بخورند و دیگر مثل گذشته غذایشان با کارمندها متفاوت نیست. حالا غذای مدیر با مددجو جابه‌جا شده است. مدیر ممکن است پوره سیب‌زمینی و مددجو چلوکباب بخورد. مددجوها قبلا برای گرفتن پوشک، شامپو و بقیه وسایل مورد نیاز با سختی و محدودیت روبه‌رو بودند اما حالا یک نفر از میان خودشان، مسئول انبار است تا همه بدانند موجودی انبار چه اقلامی بوده و با کاستی یا کمبود موجودی اجناس آشنا شوند...». اینجا بچه‌ها خودشان مشکلات را حل می‌کنند. کارهای جاری و اداری را انجام می‌دهند و برای خانه‌ای که متعلق به خودشان است، تلاش می‌کنند. مدیر مرکز از تشکیل بنیاد همیاران، اعضا و مسئولیت آن در «باغ فرشته» می‌گوید: «به بچه‌ها گفتم که در برنامه پنج‌ساله پیش‌بینی‌شده، باید عضو هیئت‌مدیره شورای عالی بشوید و به کارهای اداری و روابط اجتماعی ورود کنید تا مهارت به دست آورید. «سمیرا» از اعضای هیئت‌مدیره و شورای عالی، عضو هیئت مدیره بنیاد همیاران شد. همین اواخر دو مددجوی دیگر باید عضو هیئت‌مدیره شوند. وقتی مشکلی برای اینجا پیش می‌آید، بچه‌ها هرکدام وظایفی دارند. هرکدام مسئول پاسخ‌دادن به بازرسی، قوه قضائیه، بهزیستی و... دیگر مشکلات مرکز و چالش‌ها می‌شوند. فقط حدود یک سال و نیم از پنج سال دوره مدیریتم باقی مانده تا به این هدف برسم که تمام اعضای هیئت‌مدیره آن، مددجویان مرکز باشند تا خودشان مدیریت امور را به دست بگیرند و من به عنوان مشاور مالی کنارشان باشم. امروز با افتخار می‌گویم تعداد زیادی از مددجوهای باغ فرشته شاغل هستند، درآمد دارند و برای مرکز مفید هستند».

نیاز به انجام کار مفید نه پاسخ‌دادن به ناظر و بازرس

وقتی فعالیت و حجم کارهای اداری هرکدام از مددجوهای مرکز زیاد شد، خروجی کار که بیرون آمد، حساسیت‌ها هم بیشتر شد که مگر می‌شود مرکزی با داشتن مددجوهای دارای معلولیت بتواند چنین اقداماتی انجام دهد؟ اقداماتی که بهزیستی با وجود بودجه کم، توان انجامشان را در مرکز نداشت، حالا توسط مددجوهای یک مرکز به دغدغه تبدیل شده و آن را تا پایان به نتیجه مطلوب می‌رسانند... به این واسطه بازرسی و کنکاش از مرکز بیشتر و دقیق‌تر می‌شود؛ «سعدآبادی» می‌گوید: «آنها به مسائل جاری و مالی مرکز ورود کردند که پول‌ها و هزینه‌ها از کجا تأمین می‌شود. ما هم استقبال می‌کنیم چون اینجا تمام امور شفاف است. مرکز هر سال کل درآمدها و هزینه‌ها را به اداره مالیات اعلام کرده است و اگر سازمان بهزیستی هم بیاید پرونده و عملکرد را جلویشان می‌گذاریم و شسته‌رفته اطلاعات را ارائه می‌دهیم. درحالی‌که وقتی اداره مالیات در تمام دنیا به عنوان ناظر ورود می‌کند، تمام نهادها و سازمان‌های دیگر به نظارتشان اعتماد می‌کنند. البته جای گفتن دارد که ورود و نظارت سازمان بهزیستی عامل اصلی پیشرفت ما در مرکز «باغ فرشته» شد. آنها با نظارت آمدند، دیدند و برایشان ثابت شد که بله این امکان وجود دارد که عملکرد و کارنامه مرکزی شفاف و دقیق باشد. تمام حساب‌های مرکز، عملیات بانکی، گزارش کمک، مشارکت‌های مردمی و... از روز اول تا الان پرینت شده و مکتوب، تحویل داده شد. درحالی‌که وقت و فرصت پاسخ‌دادن به حراست، بازرسی و... را ندارم. من اینجا آمده‌ام که برای بچه‌هایم در «باغ فرشته» کار کنم و مفید باشم».

بچه‌های مرکز یعنی مددجوهای ویلچرسوار یا آنها که روی تخت خوابیده‌اند و به مراقبت نیاز دارند، هرکدام یک مسئولیت دارند. همه چنین توجیه شدند که از قدرت و توان زیادی برخوردار هستند و در این میان در عمل هم این اتفاق رخ داده است. وقتی یک مادریار یا بهیار خطا و اشتباهی دارد، بچه‌ها در این زمینه تصمیم‌گیری می‌کنند که باید چه کنند. قبل از اینها مددجوها در برابر پرستار و مادریار سکوت می‌کردند چون نگران بودند که مادریاران با وجود مشکلات شخصی، خانه استیجاری و... بی‌کار شوند، به همین خاطر در این زمینه انتقاد یا اعتراضی نمی‌کردند تا از عواقب احتمالی آن عذاب وجدان هم نگیرند اما حالا این رویه تغییر کرده و مددجوها صاحب قدرت و در رأس هرم قرار دارند. آنها حتی این قدرت و توان را دارند که به عنوان نمونه مدیر و مسئول فنی مرکز را تغییر دهند. مدیر مرکز دراین‌باره می‌گوید: «برای بچه‌ها توضیح دادم که اینجا خانه‌شان است و بالای سر مرکز هستند. اختیاراتشان زیاد است و ما نباید نگران اجاره خانه بهیار، مددکار، مادریار و... باشیم».

مهاجرت خیران و نیکوکاران از ایران

مشکلات مالی و کاهش مشارکت‌های مردمی یکی از بزرگ‌ترین چالش‌ها برای مراکز است که چوب این معضل به تن «باغ فرشته» خورده است؛ «با تورم و مشکلات اقتصادی، دست خیرین بسته شد. بسیاری از نیکوکاران و خیرها هم از ایران رفتند و مهاجرت کردند. اما من به‌واسطه عظمت این بچه‌ها و مددجویان، به وجود یک برکت الهی در اینجا باور و ایمان قلبی دارم. ماهانه ۸۰۰ میلیون تومان در این مرکز هزینه می‌شود. رقمی که غیر قابل تصور است. درحالی‌که تنها ۸۸ میلیون تومان از آن در قالب یارانه توسط سازمان بهزیستی تأمین می‌شود. ما از فرصت‌ها استفاده کردیم. از زمین خالی برای کافی‌شاپ، گل‌فروشی، کترینگ و... برای درآمدزایی بهره بردیم. وقتی زمین و برنامه‌ها به درآمدزایی رسید، توبیخ شدم. بله سازمان بهزیستی درست می‌گوید چون ما از نظر قانونی اجازه نداریم اقداماتی برای ساخت‌وساز در ملک بهزیستی انجام دهیم و اگر با ساخت‌وساز به درآمدی می‌رسیم، باید به حساب بهزیستی واریز کنیم. ما برای برنامه‌ها و تصمیماتمان، نامه‌نگاری کردیم. توضیح و درخواست دادیم اما با تغییر مدیریت تقاضا و نامه‌ها از اهمیت و وجاهت قانونی خارج شد. وقتی وارد این مرکز شدم، مرکز حدود یک میلیارد و ۴۰۰ میلیون تومان به اوقاف بدهی داشت. از محل درآمد کترینگ، گل‌فروشی و کافی‌شاپ هزینه‌ها تأمین شد. از جیب خودم برای بدهی و هزینه‌ها ندادم. وقتی دختری در مرکز عروس شد، جهیزیه‌اش به واسطه همین مراودات، اقدامات و فرصت‌ها تأمین شد».

مشکل قوانین است نه سازمان بهزیستی

از دو مددجوی مرکز صحبت می‌کند که برای رایزنی و ارائه پاره‌ای از توضیحات برای برطرف‌کردن مسائل مرکز رفته بودند. مدیر مرکز ضروری می‌داند که از برخی مسئولان برای شنیدن مشکلات و رفع و رجوع آنها مثال بزند؛ «به سازمان بازرسی توضیح دادیم و از سوی سازمان بهزیستی هم حمایت و همراهی شدیم. با مذاکره ما، مسائل مالی، سطح زندگی مددجوها و خانواده‌هایشان بررسی شد، آقای «نصیری» مدیر کل بهزیستی جدید استان تهران در این راه ما را همراهی کردند. اعضای هیئت‌مدیره یعنی مددجوهای مرکز خودشان در این زمینه اقدام و تلاش کردند تا درآمد حاصل از کافی‌شاپ و دیگر مکان‌ها برای مرکز و حل مشکلات هزینه شود. ما با سازمان بهزیستی مشکلی نداریم. مشکل ما مسائل نوشته‌شده در قانون است که سازمان بهزیستی را به عنوان مثال با سازمان گمرک یکی می‌بیند که همه دستگاه‌های دولتی در صورت واگذاری بخشی، باید درآمد حاصل از اجاره را دریافت کنند. این معضلات قانونی باید حل شود».

«سعدآبادی»، مدیر مرکز، هنوز از نتیجه کار کافی‌شاپ راضی نبوده و آنچه در ایده اولیه مدنظر داشته هنوز محقق نشده است؛ «مهم این است که حالا دستاوردهای مهم‌تری داشتیم. روابط اجتماعی بچه‌ها در اثر ارتباط با هم‌محلی‌ها و مشتری‌ها افزایش یافته و این روابط با مردم بسیار برای افراد دارای معلولیت لازم است. روز اول صاحب کافی‌شاپ اعتقاد داشت که وقتی مشتری‌ها به کافی‌شاپ می‌آیند، ممکن است با دیدن فعالیت یک فرد معلول و نشسته روی ویلچر، به حال چندان خوبی نرسند. اما حالا همین که مشتری به کافی‌شاپ می‌آید، یک حالی نمی‌شود و حتی سراغ «ستایش»، «مریم» و بقیه را می‌گیرد برای ما دستاورد بزرگی است».

اهالی باغ فرشته و مددجوها همیشه چشم‌انتظار میهمان هستند، وقتی مادریارها به آنها می‌گویند میهمان آمده، ذوق می‌کنند، شال و لباس رنگی‌شان را می‌پوشند. منتظر می‌نشینند تا میهمان‌ها وارد اتاقشان شوند. حتی آنها که توان حرکت ندارند هم حواسشان جمع می‌شود که ممکن است میهمانی به اتاقشان سر بزند. زندگی در این مرکز، در میان اتاق‌ها و اهالی قدیمی و جدید آن جاری است... .

سالنامه‌ای برای هنرمندان مرکز باغ فرشته

روزهای پایانی سال، روی میز دخترهای «باغ فرشته» تقویمی از سال جدید که نوید بهار می‌دهد، گذاشته شده است. این تقویم متفاوت‌ترین روزشماری بوده که به همت روابط عمومی بنیاد باران و مرکز باغ فرشته در حوزه افراد دارای معلولیت طراحی و منتشر شده است. به گفته «حمید امن‌زاده» مدیر روابط عمومی بنیاد همیاران و مرکز باغ فرشته، در این تقویم نمایی از چهره مددجوهای بااستعداد مرکز به تصویر کشیده و توانمندی‌های آنها معرفی شده است. تصاویر و معرفی‌نامه اجمالی از «اعظم مهدوی» نقاش و فعال در حوزه تئاتر و موسیقی، «سارا آرمین‌فر» فعال در حوزه موسیقی و کارشناس حسابداری، «سمیرا غروی» عضو هیئت‌مدیره مرکز باغ فرشته، فعال در حوزه اجتماعی، ارتباطات و دیجیتال مارکتینگ، «هنگامه فقیه نسب» فعال در حوزه موسیقی و استندآپ کمدی، «مریم مهاجر» نقاش و فعال در حوزه موسیقی، «مائده سلطان‌پور» هنرمند پتینه، نقاش و فعال در حوزه تئاتر، «شایسته مصباحی» فعال حوزه ارتباطات و مشارکت‌های مردمی، نقاش و فعال در حوزه موسیقی، «سمیرا فرهادی» نقاش، فعال در حوزه موسیقی و دیجیتال مارکتینگ، «نسرین تیری کاردانی» هنرمند حوزه نقاشی، پتینه‌کاری، تولید زیورآلات، «رها یوری» شاعر و نویسنده، مجری و صداپیشه، صاحب چند اثر هنری و فعال حوزه موسیقی، «شیدا میربک» فعال در حوزه مدلینگ، هنرمند سازهای کوبه‌ای و «سمیرا رکابدار» شاعر و نویسنده، صاحب چندین عنوان کتاب شعر، فعال در حوزه اجتماعی و ارتباطات، در این سالنامه منتشر شده است. شاید مخاطبان با دیدن این تقویم با مرکز «باغ فرشته» و اقدامات آن در حوزه افراد دارای معلولیت آشنا شده و حتی به عنوان مهمان، سری به مرکز بزنند و مددجوهای مهمان‌دوست را خوشحال کنند.

یادداشت

درددلی از قدیمی‌ترین مددجوی «باغ فرشته»

بهزیستی با الگوی قدیمی با معلولان رفتار می‌کند

کار معلولان، بخور و بخواب نیست!

سمیرا رکابدار
فعال حوزه ارتباطات و مشارکت‌های مردمی

«باران» از قدیمی‌های مرکز باغ فرشته است که تمام افت‌وخیز مرکز را به چشم دیده و به یاد دارد. او حالا نویسنده چهار کتاب شعر است و با شرکت در جلسات نقد ادبی کتاب‌های مختلف، ذوق و استعدادش در نوشتن و سرودن را محک می‌زند. تمرین و تلاش می‌کند تا به اهدافش برسد.

او روی ویلچر برقی نشسته، موسیقی آرامی گذاشته و با دقت به سؤالات پاسخ می‌دهد. «باران» به دلیل فلج مغزی به‌سختی صحبت می‌کند اما تلاشش را به کار می‌گیرد که منظورش را واضح برساند؛ «تمام دوران بچگی‌ام در خانه به سختی گذشت. همه من را نادیده می‌گرفتند. با خانواده به‌جز برادرم ارتباطی ندارم؛ او هر زمان پول‌توجیبی می‌خواهد یا نیاز به کمک دارد، سراغم می‌آید تا او را ببینم.

ما معلولان به‌خاطر شرایط جسمی در خانواده جایگاهی نداریم مگر آنکه خانواده‌ها وجدان زیادی داشته باشند. پدرم وقتی یک‌ساله بودم فوت کرد، مادرم ازدواج کرد و حالا از همسرش دو فرزند دیگر دارد. به نظر شما بین من و دخترهای دیگرش چه فرقی دارد؟». او با پرسیدن این سؤال سکوت می‌کند و سرش را پایین می‌اندازد. «باران» از مددجوهای توانمند و شاد مرکز است که وقتی یک خواننده مطرح او را می‌بیند، از روی ترحم اشک می‌ریزد و مدیر مرکز به این خواننده توضیح می‌دهد که «باران» مسئول بخش روابط‌عمومی در مرکز بوده و توانمندی‌ها زیادی دارد.

اعتماد سخت بعد از یک سال

«باران» خاطرات تلخی از گذشته‌های نه‌چندان دور «باغ فرشته» دارد؛ «زمانی که وارد اینجا شدم یعنی ۲۰ سال قبل، شرایط زمین تا آسمان با الان فرق داشت. من در مرکز دزدی دیدم، خودکشی بچه‌ها و دوستانم را دیدم، خودکشی‌های موفق یا ناموفق. ما قبل از آمدن مدیر فعلی، روزهای سختی داشتیم. بچه‌های اینجا که از نظر عاطفی با خانواده مشکل و چالش جدی داشتند، در مرکز هم سختی‌هایی دیدند و درک نمی‌شدند، دیگر توان و انرژی کافی نداشتند که به کار، پیشرفت و یک زندگی بی‌دغدغه فکر کنند».

او از رسانه‌ای‌شدن مشکلاتشان در سال‌های گذشته حرف می‌زند؛ از زمانی‌که هیچ سازمانی کمکشان نکرد و در نهایت با اتحاد مددجوهای مرکز، توانستند صدایشان را به مدیران بالادست رسانده و خود را نجات دهند. «باران» خاطرات سال‌های قبل را یکی‌یکی مرور می‌کند تا به مدیریت فعلی می‌رسد.

از «سعید سعدآبادی» مدیر مرکز می‌گوید که هر روز صبح از او می‌خواهد که بارد، شعر بگوید و شعرهای خودش را میان ساکنان باغ فرشته زمزمه کند.

او می‌گوید: «ما همان ابتدا یعنی سال ۹۸ با مدیریت فعلی مشکل داشتیم و نمی‌توانستیم به او و هیچ شخص دیگری اعتماد کنیم؛ چون مدیران قبلی به فکر ما معلولان نبودند و همه دیدگاه درآمدی داشتند. حدود یک سال طول کشید تا فهمیدیم او برای کمک و پیشرفت ما آمده است. درست است که معلول هستیم، اما دل داریم. دل ما معلول نیست. ما از اعماق دل و قلبمان به مدیر جدید اعتماد کردیم. او می‌داند که ما معلولان، توانمند هستیم و با ما مثل یک فرد بااستعداد و مفید برخورد می‌کند. او ایده‌های زیاد و جدیدی دارد که اگر سازمان بهزیستی سنگ‌اندازی نکند، می‌تواند الگو باشد که البته تا حالا هم الگوی خوبی بوده و کارنامه خوبی داشته است».

تداوم ریشه‌ای دیدگاه منفی نسبت به معلولان

«باران» از مسئولیتش در مرکز می‌گوید: «در بخش روابط‌عمومی و کار جذب خیر فعال هستم. حقوق وزارت کار هم می‌گیرم و از زمانی که مشغول به کار شدم و درآمد دارم، انگیزه‌ام چندین برابر شده است. می‌خواهم ادامه تحصیل بدهم و رشته روابط‌عمومی بخوانم، در کار پیشرفت کنم و تجربه به دست بیاورم؛ چون ما اینجا یاد گرفتیم که مستقل باشیم و تلاش کنیم و هرگز به‌خاطر معلولیت زمین‌گیر و منزوی نباشیم. درحالی‌که همه چیز دست ما نیست، هنوز دیدگاه، برداشت و نگاه‌ها نسبت به افراد دارای معلولیت تغییری نکرده است. خیلی‌ها تصور می‌کنند که یک معلول، ناتوان و گوشه‌گیر است. حتی در بهزیستی هم دیدگاه‌های منفی و اشتباهی درباره معلولان وجود دارد».

از او می‌پرسم وقتی از طرف بهزیستی برای بازرسی به مرکز می‌آیند چه واکنش یا دیدگاهی دارند و چگونه برخورد می‌کنند که می‌گوید: «سازمان بهزیستی همچنان مطابق با سیستم و الگوی قدیمی رفتار می‌کند؛ معلولان را نمی‌پذیرند و تصور می‌کنند که معلول باید بخوابد، باید غذا بخورد، روی تخت غذا بخورد، به کمک یک نفر حمام بگیرد و باز بخوابد.

معلولان نباید فقط استراحت کنند، آنها باید در جامعه حاضر باشند و مثل دیگران فعالیت مفید داشته باشند.

مسئولان حتی با نگاهشان هم این حس را به ما منتقل می‌کنند؛ حس ترحم به ما و مفیدنبودنمان. حتماً لازم نیست حرفی بزنند یا اعلام موضع کنند. حتی وقتی یکی از افراد دارای معلولیت مرکز و عضو هیئت‌مدیره، برای پیگیری مسائل جاری مرکز و دریافت امضای یک نامه اداری به بهزیستی می‌رود، به او می‌گویند که چرا تنها آمدی؟ چرا همراه نداری؟ آنها معلول و توانمندی‌هایش را باور ندارند و به ما احساس ناتوانی را القا می‌کنند؛ حتی تشویقی برای استقلال، مهارت‌آموزی و پیشرفتمان ندارند».

او حالا باید برای هماهنگی و انجام برخی از کارهای روزانه مرکز، سراغ نگهبانی برود و مسئولیت‌هایش را انجام دهد... .