یادداشت

از تریبون نیویورک تا بازتاب تهران

ادامه از صفحه اول

راز تأثیرگذاری بر متن و حاشیه این گردهمایی که فرصت طلایی ۱۹۳ کشور عضو برای بازتعریف روایت‌های سیاسی، روشنگری درباره چالش‌ها و جلب حمایت‌های بین‌المللی است، هماهنگ‌سازی هنر روایت، دانش مستند و فن اجراست؛ کاری که با نگاه راهبردی به مخاطب سرسخت امروز و مهارت‌های سخنرانی اثربخش، تا حدی ممکن می‌شود.

ویژگی‌های سخنرانی اثربخش

۱. چارچوب زمانی و احترام به قاب عمومی

گرچه رعایت سقف ۱۵دقیقه‌ای سخنرانی الزامی نیست، اما در عمل به معیار اصلی توجه رسانه‌ها و مخاطبان تبدیل شده است؛ رهبران زیرک پیام‌های کلیدی را در قالب فشرده و قابل هضم ارائه می‌دهند. سخنرانی طولانی علاوه بر آنکه رسانه‌ها را خسته می‌کند، شانس بازتاب مؤثر در شبکه‌های اجتماعی را هم کاهش می‌دهد. رعایت این «قاب زمانی»، نشان‌دهنده تسلط و احترام به مخاطب بین‌المللی است و خود پیامی نمادین درباره اولویت‌گذاری و کارآمدی دولت منتقل می‌کند.

۲. سه‌گانه محتوا؛ مرجعیت، پیام ملی و فراخوان جمعی

هر سخنرانی مؤثر در UNGA باید به طور هم‌زمان سه نقش ایفا کند: الف. تثبیت مرجعیت رئیس‌جمهور در مسائل ملی و بین‌المللی، ب. پیام روشن و ملموس درباره منافع و خواسته‌های ملی و ج. ارائه فراخوان برای همکاری یا راهکارهای جمعی در سطح بین‌المللی. این سه‌گانه، وقتی مؤثر است که اجزایش با هم سازگار باشد: یعنی نه صرفا یک شعار داخلی و نه انتقاد ژورنالیستی به نظم بین‌المللی، بلکه ترکیبی که همگانی‌بودن مسئله را نشان می‌دهد و اقدام پیشنهادیِ مشخصی دارد.

۳. روایت‌پردازی مسئله‌محور

این نوع روایت‌پردازی، نقل داستان کوتاه و هدفمندی است که مسئله اصلی را ملموس و قابل‌فهم و شنونده را به درک و اقدام ترغیب می‌کند. سخنرانی‌های اثربخش، اغلب یک یا دو روایت انسانی و نمادین دارند و می‌توانند یک مسئله کلی (جنگ، پناهندگی، تغییر اقلیم، اقتصاد و...) را به سطح قابل فهم برای شنونده مبدل سازند. روایت انسانی موجب می‌شود آمارهای خام و خالی از متن، وقتی با داستان یا مثال همراه می‌شود، تأثیر بیشتری داشته و در ذهن مخاطب ماندگار شود؛ گرچه باید از تله «استفاده ابزاری از درد دیگران» نیز دور ماند. روایت باید کوتاه، معتبر و مرتبط با فراخوان سیاسی سخنرانی باشد، نه صرفا برای جلب همدردی. سخنرانی‌هایی که روایت‌محور و هدفمندند، بهتر در رسانه‌ها، بولتن‌ها و شبکه‌های اجتماعی بازتاب دارند.

۴. شواهد کوتاه و قابل اعتماد؛ آمار گزیده با اشاره به منابع معتبر

در عصری که داده‌ها به‌آسانی دستکاری و خبرهای جعلی گسترش داده می‌شود، ارائه آمار دقیق و گزیده از منابع معتبر بین‌المللی مانند سازمان ملل، بانک جهانی یا مراکز پژوهشی برجسته، به سخنرانی اعتبار علمی می‌بخشد. بااین‌حال، نباید سخنرانی به گزارش خشک آماری تبدیل شود؛ آمار باید در خدمت پیام اصلی باشد. همچنین ارجاع به منابع معتبر و اطلاع‌رسانی شفاف به رسانه‌ها، باعث افزایش اعتماد و تقویت اثرگذاری سخنرانی می‌شود.

۵. لحن؛ تلفیق اقتدار و همدلی و اجتناب از تندروی بی‌حاصل

طیف لحن سخنرانی‌های UNGA معمولا از انفعال دیپلماتیک تا حمله مستقیم متفاوت است. ترکیب اقتدار ملی (نمایش صلاحیت و حقانیت) و همدلی جهانی (شناخت درد مشترک)، مؤثرترین لحن است. لحن تخریبی یا نمایشی، اغلب به شکاف‌سازی و تقابل ختم می‌شود و شانس همکاری را کاهش می‌دهد. تحلیل‌های اخیر نشان می‌دهد رهیافت‌های «سازنده اما مطالبه‌گر» بیشترین احتمال برای جلب حمایت‌های بین‌المللی را به دنبال دارد.

۶. ساختار منطقی سه‌بخشی و نشانه‌های انتقال روشن

سخنرانی سران برای فهم و بازپخش در رسانه‌ها و شبکه‌ها، باید ساختار مشخص «وضعیت کنونی، پیام ملی/تحلیل علت‌ها، فراخوان مشخص/پیشنهاد عملی» داشته باشد. استفاده از نشانه‌های انتقال مانند «ابتدا»، «اما مهم‌تر از همه»، «در پایان»، به مخاطب و خبرنگار کمک می‌کند تا پیام را آسان‌تر دنبال و بازنشر کند. این ساختار همچنین برای زیرنویس، خلاصه‌سازی و تولید محتوای کوتاه مناسب است.

۷. زبان ساده، تصاویر ذهنی و اجتناب از زبان تخصصی دیپلماتیک

یکی از اشتباهات متداول سخنرانان، اعتماد بیش از حد به اصطلاحات فنی و ساختارهای دیپلماتیک است. سخنرانی‌هایی که به زبان ساده و با تصاویر ذهنی واضح (نمونه‌ها، تشبیه‌ها یا استعاره‌ها، قیاس‌های قابل فهم و...) بیان می‌شود، با طیف گسترده‌تری از مخاطبان (از دیپلمات تا مخاطب عام) ارتباط برقرار می‌کند. این مسئله برای جلب توجه مخاطب جوان که از طریق کلیپ‌های کوتاه به دنبال کسب اطلاعات و اخبار روز است، بسیار اهمیت دارد.

۸. عنصر فناوری و چندرسانه‌ای؛ استفاده هوشمندانه و نه نمایشی

انتشار زنده، کلیپ‌های کوتاه و گرافیک‌های سریع‌داده (نمایش و پردازش آنی داده‌ها به صورت تصویری و گرافیکی)، بخشی از «اکوسیستم پیام‌رسانی» یک سخنرانی است؛ گرچه این ابزارها باید پیام را تقویت کند، نه جایگزین آن شود. یک یا دو تصویر گرافیکی روشن (نمودار کوچک و تصویر معنادار) که قبل از سخن یا در حمایت از یک فراخوان نمایش داده می‌شود، می‌تواند آگاهی‌بخشی را تسریع کند. استفاده افراطی از گرافیک یا جلوه‌های نمایشی، ممکن است پیام اصلی را مخدوش کند یا به نمایش تبلیغاتی فروکاسته شود.

۹. تعامل با رسانه‌ها و ساخت پیام‌های قابل بُرش

در دنیای رسانه‌ای امروز، خبرنگاران و شبکه‌های اجتماعی به «کلیپ‌های ۱۰ تا۳۰ ثانیه‌ای» علاقه وافری دارند. سخنرانی اثربخش باید چند جمله کوتاه و قوی (soundbite) آماده داشته باشد. این جمله‌ها چکیده و هسته اصلی پیام است و می‌تواند در شبکه ایکس، تیتر خبرها و تیزرهای خبری بازنشر شود.

۱۰. آماده‌سازی برای «پاسخ بعدی» و دیپلماسی ادامه‌دار

یک سخنرانی قوی فقط شروع کار است؛ تداوم دیپلماسی به برنامه مکمل (ملاقات‌ها، نشست‌ها، یادداشت‌ها، کارگروه‌ها، مصاحبه‌ها و...) نیاز دارد. فراخوان سخنرانی باید تعیین کند چه کسی مسئول پیگیری و ارائه جدول زمانی اولیه است. این پیوستگی است که سخنرانی را از «نمایش یکباره» به «آغاز یک فرایند» تبدیل می‌کند.

۱۱. اعتبار بین‌المللی و صداقت گفتار؛ پرهیز از گزافه‌گویی

در عصری که نهادهای بین‌المللی و متخصصان می‌توانند به‌سرعت سخن را با شواهد بسنجند، ادعاهای بزرگِ بدون پشتوانه، اعتبار بلندمدت سخنران را زیر سؤال می‌برد. صداقت گفتاری در پذیرش محدودیت‌ها و اشاره به اقدامات مشخص، بسیار مؤثرتر از وعده‌های کلان بی‌زمان است. بیشتر رهبران موفق، بین اعتمادبه‌نفس و فروتنی استراتژیک توازن برقرار می‌کنند. در فروتنی استراتژیک، رهبر یا سخنران با حفظ اقتدار، بخشی از ضعف‌ها یا محدودیت‌ها را به طور آگاهانه می‌پذیرد تا با اعتمادسازی، زمینه همکاری و حمایت دیگران را فراهم کند.

۱۲. نمونه‌سازی بین‌المللی؛ درس‌ها از سخنرانی‌های اخیر

نگاهی به برخی سخنرانی‌های سران در UNGA نشان می‌دهد که ترکیب روایت انسانی، فراخوان مشخص و پرهیز از حملات صرفا تبلیغاتی، شانس نفوذ پیام را افزایش می‌دهد و بالعکس، لحن تجمیع‌زدایی و شعارهای ملی تُند، گاه از بازتاب مفید در سطح بین‌الملل محروم می‌ماند. این تجربه‌های تازه، یادآور اهمیت تطابق محتوا با مخاطب و کُنش پس از سخنرانی است. تطابق محتوا با مخاطب، موجب می‌شود پیام سخنرانی به طور شفاف و مؤثر درک شود و حساسیت‌ها یا انتظارات گروه‌های مختلف نادیده گرفته نشود. کنش پس از سخنرانی نیز مانند پیگیری دیپلماتیک یا اجرای طرح‌های پیشنهادی، سخنرانی را از یک نمایش نمادین به ابزار واقعی برای تغییر و اقدام تبدیل می‌کند.

گزارش «شرق» از بیانیه وزارت بهداشت درباره شروط سقط جنین سندرم داون و محدودیت‌های غربالگری بارداری

افزایش تولد نوزادان با اختلالات کروموزومی

حدود ۲.۵ سال پس از اجرای قانون جوانی جمعیت، ۲۰ تا ۳۰ درصد مراجعه برای غربالگری بارداری در تهران کم شده و در استان‌های کم‌برخوردار این کاهش به ۵۰ درصد می‌رسد

مریم لطفی: در هفته‌های اخیر خبرهایی در فضای مجازی منتشر شد مبنی بر اینکه «سقط جنین در موارد ابتلا به سندروم داون به طور کلی ممنوع است». همین شایعات وزارت بهداشت را واداشت تا هفته گذشته بیانیه‌ای صادر کند. در این بیانیه آمده بود: «درمورد جنین مبتلا به سندروم داون، امکان سقط تنها در صورت طی مراحل قانونی و احراز شرایط ماده ۵۶ وجود دارد. سه شرط اصلی در این زمینه عبارت‌اند از: درخواست و رضایت مادر، تشخیص قطعی سندروم داون براساس دستورالعمل‌های وزارت بهداشت و احراز وجود حرج تحمل‌ناپذیر برای مادر از طرف قاضی در کمیسیون قانونی سقط». این توضیح به‌نوعی تأیید محدودیت‌های جدید بود: سندروم داون به‌تنهایی مجوز سقط نیست، بلکه فقط درصورتی‌که ادامه بارداری مشقت تحمل‌ناپذیری برای مادر ایجاد کند، می‌تواند در چارچوب ماده ۵۶ مشمول مجوز قرار گیرد.

ماده ۵۶ چه می‌گوید؟

براساس متن قانون، سه رکن اصلی برای صدور مجوز سقط عبارت‌اند از: رضایت آگاهانه و کتبی مادر، تشخیص قطعی بیماری یا ناهنجاری جنین یا بیماری مادر از طرف سه پزشک متخصص و تأیید پزشکی قانونی و سوم، احراز وجود حرج شدید یا تهدید جانی مادر در کمیسیون قانونی و تأیید قاضی. این فرایند باید پیش از ولوج روح (چهارماهگی) انجام شود. پس از آن، امکان صدور مجوز وجود ندارد.

از زمان تصویب قانون «حمایت از خانواده و جوانی جمعیت»، سقط‌درمانی در ایران وارد مرحله‌ای شده که نه‌تنها محدودیت‌های قانونی شدیدتری برای پزشکان ایجاد کرده، بلکه خانواده‌ها را در مواجهه با جنین‌های دارای اختلال کروموزومی، ازجمله سندروم داون، در شرایطی مبهم و پرتنشی قرار داده است. ماده ۵۶ این قانون، چارچوب صدور مجوز سقط را به‌گونه‌ای تعریف کرده که حتی با تشخیص قطعی ناهنجاری جنین و رضایت مادر، تصمیم نهایی به ارزیابی «حرج تحمل‌ناپذیر» و نظر کمیسیون پزشکی و قاضی وابسته است؛ این محدودیت‌ها، به گفته متخصصان به کاهش ۲۰ تا ۳۰درصدی مراجعه زنان باردار به آزمایشگاه‌های غربالگری در تهران و حدود ۵۰ درصد در استان‌های کم‌برخوردار منجر شده است. در نتیجه، نسبت تولد نوزادان دارای اختلالات کروموزومی از ۱.۲ درصد پیش از قانون به ۲.۹ درصد پس از آن افزایش یافته و بار روانی و اقتصادی خانواده‌ها و جامعه را دوچندان کرده است.

از زمان تصویب قانون «حمایت از خانواده و جوانی جمعیت» در سال ۱۴۰۰، یکی از حساس‌ترین بندهای آن ماده ۵۶ است؛ ماده‌ای که به طور مشخص چارچوب سقط‌درمانی را تعریف می‌کند و اختیارات پزشکان را به‌شدت محدودتر از قبل کرده است. طبق این ماده، فقط درصورتی‌که ادامه بارداری موجب «حرج تحمل‌ناپذیر برای مادر» شود یا حیات مادر در خطر باشد، امکان صدور مجوز سقط وجود دارد؛ آن‌هم در چارچوب یک فرایند حقوقی و با نظر کمیسیون پزشکی و قاضی. پیش از این قانون، آیین‌نامه سقط‌درمانی مصوب ۱۳۸۴ به پزشکان اجازه می‌داد در صورت تشخیص ناهنجاری‌های قطعی جنینی که منجر به مشقت شدید برای خانواده می‌شود، با موافقت والدین، سقط را تا پیش از چهارماهگی انجام دهند. اما قانون جوانی جمعیت این مسیر را محدودتر کرد و عملا بسیاری از اختلال‌های ژنتیکی -ازجمله سندروم داون- به فهرست موارد مجاز اضافه نشدند.

کاهش ۳۰ تا ۴۰درصدی مراجعه زنان باردار

سارنگ یونسی، متخصص علوم آزمایشگاهی و فعال در حوزه غربالگری دوران بارداری و نوزادی و دبیر عملی پنجمین کنگره بین‌المللی تشخیص‌های آزمایشگاهی است. او در گفت‌وگو با «شرق» درباره پیامدهای اجرای قانون «جوانی جمعیت» هشدار می‌دهد. به گفته او، محدودیت‌ها و سخت‌گیری‌های جدید در زمینه تجویز و انجام تست‌های غربالگری، دسترسی زنان باردار به این خدمات را به طور درخورتوجهی کاهش داده است. براساس برآورد یونسی از یکی از معتبرترین آزمایشگاه‌های غربالگری در تهران، میزان مراجعه زنان باردار به آزمایشگاه‌های غربالگری در تهران ۳۰ تا ۴۰ درصد کاهش یافته و در برخی شهرهای کوچک، این کاهش حتی به حداقل رسیده بود؛ علت اصلی این کاهش، منع ماماها از درخواست غربالگری و حتی گفت‌وگو درباره آن عنوان می‌شد. همچنین محدودیت تجویز غربالگری برای زنان زیر ۳۵ سال بدون سابقه خانوادگی، در حالی اعمال شده که بیش از ۸۰ درصد اختلالات کروموزومی در همین گروه سنی رخ می‌دهد. این متخصص علوم آزمایشگاهی و فعال در حوزه غربالگری دوران بارداری، با تأکید بر اهمیت غربالگری، یادآور شد که بیش از ۹۰ درصد اختلالات کروموزومی شایع و بخش درخورتوجهی از بیماری‌های ژنتیکی و اختلالات ساختاری در فرایند غربالگری قابل شناسایی هستند. غربالگری نه‌تنها در شناسایی بیماری‌های جنینی، بلکه در تشخیص زودهنگام برخی بیماری‌های مادر مانند مسمومیت بارداری یا جفت سرراهی نیز نقش مهمی دارد. به گفته یونسی، آمار مهرماه سال گذشته نشان می‌دهد که پس از اجرای قانون «جوانی جمعیت»، نسبت تولد نوزادان دارای اختلالات کروموزومی به موارد سقط قانونی افزایش یافته و از ۱.۲ درصد پیش از قانون به ۲.۹ درصد پس از آن رسیده است؛ یعنی تولد نوزادان مبتلا تقریبا ۲.۵ برابر بیشتر شده است. او علت اصلی این روند را نبود پیگیری مناسب نتایج پرخطر، افزایش ترس از عواقب قانونی سقط و مقاومت بیشتر مادران تحت تأثیر تبلیغات رسمی می‌داند. در جدیدترین آمار، یونسی می‌گوید که تا پایان سال ۱۴۰۳، حدود ۲.۵ سال پس از اجرائی‌شدن قانون، در شهر تهران بین ۲۰ تا ۳۰ درصد کاهش مراجعه برای غربالگری‌های دوران بارداری مشاهده شده و در استان‌های کم‌برخوردار، این کاهش به حدود ۵۰ درصد می‌رسد.

او اضافه می‌کند که در سال اول اجرای قانون، ۱۲ مورد از تست‌های غربالگری گروه پرخطر به تولد نوزاد مبتلا به سندروم داون، سندروم ادوارد و سندروم پاتو منجر شده بود؛ اما در سال دوم این عدد به حدود پنج مورد کاهش یافته که نشان‌دهنده افزایش آگاهی پزشکان و بیماران در پیگیری نتایج پرخطر است.

به گفته دبیر عملی پنجمین کنگره بین‌المللی تشخیص‌های آزمایشگاهی، آمار سقط ناشی از آمنیوسنتز نیز در مرکز مد نظر، به کمتر از ۰.۲ درصد در کل بیمارانی که در گروه پرخطر بوده‌اند، کاهش یافته و میزان مراجعه‌نکردن به مراکز بهداشتی شهری و روستایی که پیش‌تر «تقریبا صفر» گزارش می‌شد، اکنون به کمتر از ۱۰ درصد رسیده است.

باری بر دوش خانواده و جامعه

«سندروم داون بیماری نیست»؛ پوراندخت بنیادی، رئیس هیئت‌مدیره و مدیرعامل کانون خیریه سندروم داون ایران، در گفت‌وگو با «شرق» وقتی از تجربه‌اش با خانواده‌هایی سخن می‌گوید که فرزندشان با سندروم داون به دنیا آمده‌اند، نخست بر این نکته تأکید می‌کند. او یادآور می‌شود که بارها به رسانه‌ها گوشزد کرده‌اند از عبارت‌هایی مانند «مبتلا» یا «بیمار» استفاده نکنند؛ چراکه این افراد نه بیمارند و نه دچار عارضه‌ای مسری، بلکه با یک تفاوت مادرزادی و کروموزومی زندگی می‌کنند.

بااین‌همه مسئله فقط یک تفاوت زیستی نیست. بنیادی به شرایط سخت‌گیرانه‌ای اشاره می‌کند که طی سال‌های اخیر بر روند صدور مجوز سقط جنین در ایران حاکم شده است؛ شرایطی که به‌ویژه پس از تصویب قانون جوانی جمعیت شدت گرفته است: «پیامدهای این سیاست‌ها فقط متوجه خانواده‌ها نیست، بلکه بر دوش جامعه و دولت نیز خواهد افتاد. وقتی امکان انتخاب از خانواده‌ها سلب می‌شود، نتیجه‌اش تولد کودکانی است که نیازمند حمایت، مراقبت و خدمات تخصصی‌اند. این بار در درجه اول به دوش والدین می‌افتد و بعد هم به دوش جامعه‌ای که توان کافی برای رسیدگی ندارد». آمارهایی که او به آن استناد می‌کند، نیز گویای این واقعیت است. براساس برآوردهای کانون خیریه سندروم داون، در ایران از هر ۷۰۰ تولد زنده یک کودک با سندروم داون به دنیا می‌آید؛ آماری بالاتر از کشورهای توسعه‌یافته که در آنها این نسبت یک در هزار است. به گفته او، جمعیت امروز افراد با سندروم داون در ایران به حدود ۱۲۰ هزار نفر می‌رسد. اما این فقط عدد نیست که اهمیت دارد. بنیادی توضیح می‌دهد که کودکان با سندروم داون، هرکدام ویژگی‌های فردی خاص خود را دارند و در بسیاری موارد با توان‌بخشی و حمایت مستمر می‌توانند به سطح درخور توجهی از استقلال و حضور در جامعه برسند. با این حال، او هشدار می‌دهد که محروم‌کردن خانواده‌ها از امکان انتخاب، به‌جای آنکه کیفیت زندگی این افراد و خانواده‌های‌شان را ارتقا دهد، بار مضاعفی بر آنها تحمیل می‌کند. برای بنیادی، مسئله تولد کودک با سندروم داون فقط در لحظه تشخیص یا گرفتن مجوز سقط خلاصه نمی‌شود؛ مسیر دشوارتری در ادامه، انتظار خانواده‌ها را می‌کشد. او می‌گوید نخستین چالش از همان روزهای ابتدایی تولد آغاز می‌شود؛ کودک باید تحت توان‌بخشی مداوم قرار بگیرد تا بتواند مراحل رشدی عادی مانند نشستن، راه‌رفتن یا گفتار را با کمترین فاصله از هم‌سالانش طی کند: «اگر توان‌بخشی از همان ابتدا شروع نشود، پیشرفت کودک در نقطه‌ای متوقف می‌شود و عقب‌افتادن بیشتری ایجاد خواهد شد». به گفته او توانبخشی جسمی و ذهنی، گفتاردرمانی طولانی‌مدت و آموزش مستمر، همه نیازهایی است که خانواده‌ها باید برای فرزند خود فراهم کنند. به‌ویژه گفتاردرمانی که بسیاری از کودکان با سندروم داون به آن احتیاج دارند تا بتوانند دستور زبان را درست رعایت کنند و ارتباط مؤثرتری داشته باشند. برخی از آنها حتی تا پایان عمرشان به طور کامل روان صحبت نخواهند کرد. همه اینها یعنی بار مالی سنگین بر دوش خانواده‌ها؛ باری که به گفته بنیادی، دولت کوچک‌ترین سهمی در برداشتن آن ندارد. او توضیح می‌دهد که حتی کودکانی که در نگاه اول توانمند به نظر می‌رسند، همچنان به سال‌ها توانبخشی و آموزش نیاز دارند. هزینه‌ها اگرچه سنگین است، اما بی‌توجهی به آنها نتیجه‌ای جز توقف رشد و انزوای کودک ندارد. او برای تأکید بر توانایی‌های این گروه مثالی از تجربه‌های بین‌المللی می‌آورد: «در بسیاری از کشورها، خانواده‌هایی که قصد فرزندخواندگی دارند، سراغ کودکان با سندروم داون می‌روند. آنها را انتخاب می‌کنند چون می‌دانند این بچه‌ها به لحاظ عاطفی سرشار از محبت‌اند، تعامل اجتماعی بالایی دارند و خانواده‌ها را از نظر روحی غنی‌تر می‌کنند». اما تصویر روشن از استعدادها، واقعیت دشواری‌ها را کم‌رنگ نمی‌کند. بنیادی تأکید می‌کند که کیفیت رشد و آینده این کودکان ارتباط مستقیم با وضعیت مالی و فرهنگی خانواده دارد: «آنهایی که توان هزینه‌کردن دارند و نگرش مثبتی نسبت به فرزندشان پیدا می‌کنند، معمولا نتیجه بسیار بهتری می‌گیرند. اما خانواده‌های نیازمند، درگیر مسائل روزمره و معیشتی، عملا از عهده این مسیر برنمی‌آیند. در چنین شرایطی، داشتن یک کودک با سندروم داون به باری مضاعف بدل می‌شود».

اصلاح برداشت‌های نادرست

محمد اکرمی، رئیس انجمن علمی ژنتیک پزشکی ایران، در گفت‌وگو با «شرق» با اشاره به مصاحبه اخیر رئیس مرکز جوانی جمعیت و سلامت خانواده و مدارس، توضیح می‌دهد که اظهار نظر شخصی این مقام، موجی از اعتراض‌ها را در میان انجمن‌های علمی و استادان دانشگاه‌های علوم پزشکی و قاطبه جامعه پزشکی ایجاد کرد. اما معاونت بهداشتی سریع بیانیه‌ای صادر و تأکید کرد که نظر مطرح‌شده، نظر رسمی وزارت بهداشت نیست. به گفته اکرمی، مسئله سلامت مادر محدود به شرایط تهدیدکننده جدی مانند نارسایی حاد قلبی، کبدی یا کلیوی و بیماری‌های جدی دیگر مثل سرطان است و هیچ ارتباطی با حاملگی جنین مبتلا به سندروم داون ندارد. او اشاره می‌کند که از سال ۱۳۷۵ تا ۱۳۸۷، رهبری در پنج استفتا از ایشان تأکید کرده‌اند که اگر جنینی معلول یا ناقص‌الخلقه یا عقب‌افتاده باشد و بزرگ‌کردن آن موجب عسر و حرج خانواده یا آسیب جدی شود، پیش از ولوج روح با تشخیص قطعی، سقط درمانی امکان‌پذیر است.

اکرمی این دست‌اندازی‌ها و اظهارنظرهای غیرعلمی را نادرست می‌داند و معتقد است اجرای دقیق قانون، به گفته او، منجر به افزایش جمعیت می‌شود، نه اعمال سلیقه فردی. اکرمی تأکید می‌کند که هر گونه ادعایی مانند اینکه «جنین معلول باید به دنیا بیاید تا افراد قدر فرزند سالمشان را بدانند»، غیرعلمی و غیراخلاقی است.

فرایند قانونی سقط درمانی

اکرمی می‌گوید به طور معمول در طول سال، حدود ۱۲ هزار نفر به پزشکی قانونی مراجعه می‌کنند؛ حدود دو هزار مورد به دلیل درخواست‌های نادرست یا گذشت زمان پذیرفته نمی‌شود. حدود هشت هزار مورد مربوط به بیماری‌های جنینی است، در حالی که حدود دو هزار مورد به بیماری‌های مادر مربوط می‌شود. او تأکید می‌کند که خلط مبحث بین این موضوع با سقط جنایی غیربهداشتی غیرقانونی، سبب برداشت‌های نادرست می‌شود. همه فعالان حوزه سلامت متعهد به افزایش جمعیت هستند و تلاش می‌کنند خانواده‌ها فرزندانی سالم داشته باشند. در عین حال برخورد با سقط جنایی، غیربهداشتی و غیرقانونی نیز از دیگر اولویت‌هاست». این پزشک تأکید می‌کند که دستورات اخیر رئیس قوه قضائیه درباره برخورد با سقط جنایی، غیربهداشتی و غیرقانونی، گامی مهم در جلوگیری از برچسب نادرست به جامعه پزشکی است. او توضیح می‌دهد که سقط درمانی و سقط جنایی دو موضوع کاملا متفاوت هستند و نیازمند فرهنگ‌سازی و تلاش همه‌جانبه‌اند.

غربالگری و پیشگیری؛ مسئولیتی علمی و اخلاقی

رئیس انجمن ژنتیک پزشکی ایران، همچنین با تأکید بر اهمیت غربالگری، می‌گوید محدودکردن آزمایش‌های مهم یا غربالگری پیشگیری از بیماری‌های شایع، مانند آزمایش پروستات در مردان یا پاپ‌اسمیر در زنان، علمی و منطقی نیست و می‌تواند خانواده‌ها را در شرایط اضطراب‌آور بیشتری قرار دهد: «خانواده‌هایی که فرزند مبتلا به بیماری‌های ژنتیکی نادر دارند، ممکن است تحت فشار مالی و روانی شدیدی باشند و نظام سلامت موظف است با ارائه خدمات علمی و اخلاقی، از آنها حمایت کند و اضطراب ناشی از سلامت فرزند را کاهش دهد». اکرمی بر این نکته تأکید می‌کند که دعا، نذر و توکل خانواده‌ها برای فرزند سالم، باید با اقدامات علمی و پزشکی همراه شود تا شبه‌علم و تفکرات غیرعلمی بر روندهای علمی غلبه نکند. او هشدار می‌دهد که برخی افراد با استدلال‌های غیرعلمی و غیراخلاقی، تلاش می‌کنند سقط درمانی را با دلایل اشتباه اجتماعی یا فرهنگی محدود کنند، در حالی که علم و اخلاق پزشکی با این دیدگاه‌ها فاصله دارد.

نگاه‌ها پذیرنده نیست
طلاق یا طرد کودک با سندروم داون

الهام زینعلی بیش از یک دهه است که با کودکان کم‌توان ذهنی و به‌ویژه بچه‌های با سندروم داون کار می‌کند. مربی شناست و سال‌ها تجربه کار با خانواده‌ها را دارد. تجربه‌ای که به گفته او، بیش از هر چیز نشان می‌دهد جامعه هنوز آمادگی حضور این کودکان را در بطن زندگی روزمره ندارد. او از همان ابتدای گفت‌وگو با «شرق» به این نکته اشاره می‌کند که نگاه عمومی به کودکان با سندروم داون، نگاه پذیرنده نیست: «وقتی یک کودک با سندروم داون وارد مجموعه ورزشی یا فضای تفریحی می‌شود، برخورد اطرافیان متفاوت است و اغلب با نگاه ترحم‌آمیز یا حتی پس‌زننده روبه‌رو می‌شوند. همین نگاه باعث می‌شود خانواده‌ها احساس کنند بودنِ فرزندشان در اجتماع نوعی بار اضافی است». زینعلی توضیح می‌دهد که این نگاه تبعیض‌آمیز گاه به شکلی ناخودآگاه در رفتارهای ساده بروز می‌کند؛ از امتناع بچه‌های دیگر برای بازی با کودک، تا نگرانی والدین دیگر که چهره متفاوت یا ویژگی‌های جسمی کودکان سندروم داون را نشانه «عقب‌ماندگی» می‌دانند: «این قضاوت‌ها فضای زندگی را برای خانواده‌ها تنگ می‌کند و حس طردشدگی به آنها می‌دهد». به گفته او، فشار اجتماعی گاه چنان سنگین است که خانواده‌ها را نسبت به ادامه فرزندآوری دلسرد می‌کند. بعضی‌ها پس از تولد فرزند با سندروم داون به‌کلی از داشتن بچه دیگر صرف‌نظر می‌کنند.

ادامه در صفحه ۱۱

خبرخوان

تشکیل پرونده قضائی برای برهم‌زنندگان امنیت روانی

قوه قضائیه از تشکیل پرونده قضائی برای برهم‌زنندگان امنیت روانی جامعه درباره اخبار مربوط به اعمال مکانیسم ماشه خبر داد. قوه قضائیه اعلام کرد: «پس از اقدام یک‌جانبه اعضای اروپایی برجام در اعمال غیرقانونی مکانیسم ماشه، برخی سایت‌ها و کانال‌های تلگرامی با انتشار اخباری امنیت روانی جامعه را برهم زدند. با توجه به جو روانی ایجادشده پس از اقدام غیرقانونی اعمال مکانیسم ماشه از سوی کشورهای اروپایی عضو برجام، برخی کانال‌ها و سایت‌های خبری با فاصله بسیار اندک از رأی‌گیری در شورای امنیت سازمان ملل اقدام به تولید محتوای حساسیت‌برانگیز در مورد افزایش قیمت‌ها کردند. با وجود لزوم حفظ آرامش مردم و امنیت روانی جامعه، اما رسانه‌های مورد اشاره به صورت هماهنگ اخباری مخل امنیت روانی را در خروجی خود منتشر کردند که بلافاصله مورد بازنشر و تشویق رسانه‌های ضد ایرانی قرار گرفت». دادستانی تهران هشدار داد: «با توجه به شرایط کشور در بازه زمانی حاضر، رسانه‌ها در انتشار اخبار دقت کافی و لازم را داشته باشند و اجازه ندهند خروجی آنها به محل برهم‌زدن امنیت روانی آحاد جامعه تبدیل شود. در صورت بروز هرگونه تخلف از سوی رسانه‌ها برخورد مقتضی صورت خواهد گرفت».

مرگ ۱۴۱ عابر پیاده تهرانی در تصادفات امسال

ایسنا: معاون اجتماعی و فرهنگی پلیس راهور تهران بزرگ اعلام کرد: «براساس آمار، سال گذشته ۴۰ فقره تصادف خسارتی، ۱۴۴ مورد تصادف جرحی و دو فقره تصادف فوتی برای دوچرخه‌سواران رخ داد. همچنین از ابتدای امسال نیز ۲۹ فقره تصادف خسارتی، ۱۲۳ فقره تصادف جرحی و سه مورد تصادف فوتی رخ داده و نشان می‌دهد که امسال میزان فوتی‌های این گروه بالا رفته است». فیروز کشیر در ادامه با اشاره به اینکه تردد دوچرخه‌سوار در خیابان‌های شلوغ ممنوع است، افزود: «براساس ماده ۱۶۷ آیین‌نامه راهنمایی و رانندگی، عبور موتور گازی، موتورسیکلت و دوچرخه از پیاده‌رو، وسط دسته‌ها، بازار و نقاط شلوغ ممنوع است و درواقع دوچرخه‌ها باید از محل ویژه خود عبور کنند».

بیماران هموفیلی گرفتار «تحریم داخلی»

ایلنا: رئیس هیئت‌مدیره کانون هموفیلی ایران گفت: «دارو در تهران در دسترس است، اما در برخی استان‌ها و حتی بعضا در خود تهران، به دلیل بدهی داروخانه‌ها به شرکت‌های پخش، چرخه تأمین مختل می‌شود و بیماران با «تحریم داخلی» مواجه هستند». امین افشار درباره وضعیت داروی بیماران هموفیلی افزود: «با توجه به شرایطی که در سال ۱۴۰۰ و پس از آن تجربه کردیم، در مقاطع مختلف کمبودهایی در داروهای انعقادی مورد مصرف بیماران هموفیلی وجود داشت. خوشبختانه با تلاش‌های صورت‌گرفته در یک سال گذشته از سوی وزارت بهداشت، سازمان غذا و دارو، بانک مرکزی و سایر نهادهای ذی‌ربط، ذخایر دارویی مناسبی در کشور ایجاد شده و در حال حاضر می‌توان گفت کمبود جدی در داروهای اصلی مورد نیاز این بیماران وجود ندارد». او ادامه داد: «به‌ویژه در داروهای حیاتی که طیف گسترده‌ای از بیماران هموفیلی آن را استفاده می‌کنند، مانند فاکتور ۸ و فاکتور ۷ انعقادی که تولیدکنندگان داخلی فعالانه مشغول فعالیت هستند، شرایط بسیار مطلوب است و می‌توان این مقطع را یکی از دوره‌های طلایی دسترسی بیماران به دارو فاکتور ۸ نوترکیب دانست. اما در زمینه فاکتور ۹ انعقادی، به دلیل مشکلات مربوط به ارسال پلاسما در کشور و همچنین محدودیت‌های برخی پالایشگرهای بین‌المللی، کمبودهایی ایجاد شده است. مذاکراتی با سازمان غذا و دارو در وهله اول برای واردات این دارو انجام شده و سپس یکی از تولیدکنندگان داخلی نیز قول داده است به‌زودی تولید آن را در کشور آغاز کند».