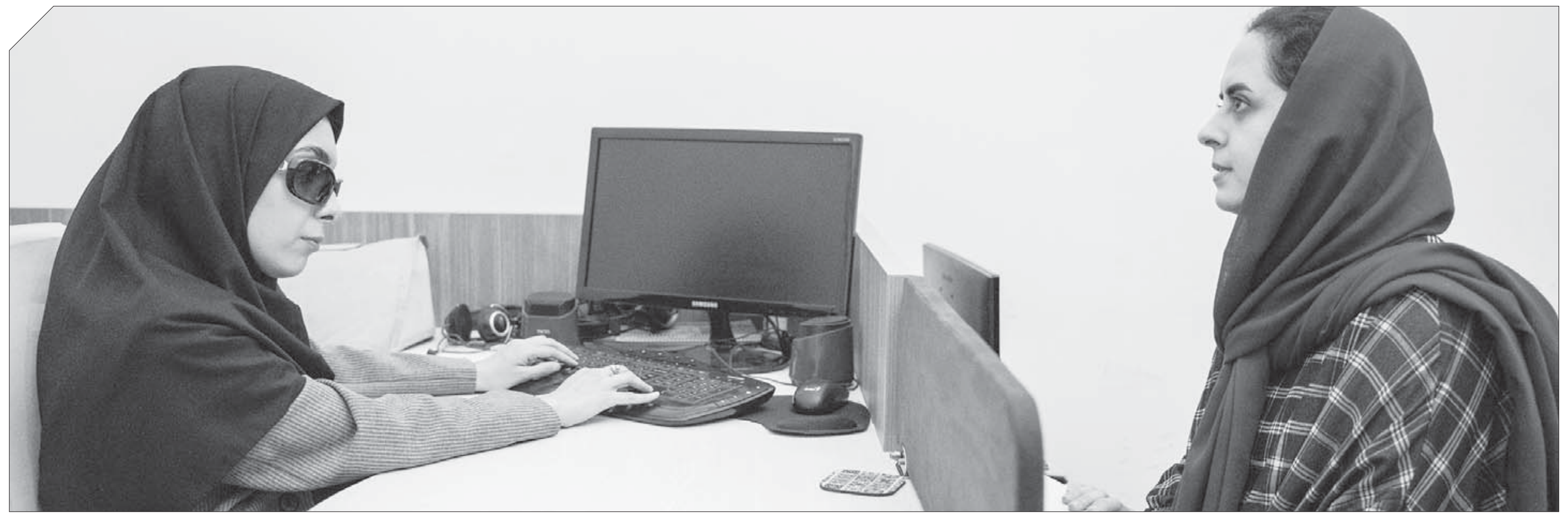
افراد دارای معلولیت و موانع بی‌شمار

تعداد نابینایان خانه‌نشین زیاد است



ابوذر سمیعی، فعال و کنشگر حوزه افراد دارای معلولیت: معضلات موجود در جامعه که زندگی افراد نابینا را تحت تأثیر قرار داده است، به این موضوع برمی‌گردد که متأسفانه نگاه اجتماعی به معلولیت وجود ندارد. در نگاه اجتماعی فرصت‌های برابر برای تمام افراد وجود دارد. تمام افراد حق مسلم و قانونی دارند و می‌توانند در جامعه حضور داشته باشند؛ ازجمله افراد دارای معلولیت که از این حق طبیعی برخوردار هستند و براساس‌این موجب می‌شود که افراد بتوانند توانمند شده، مهارت به دست آورند و اشتغال داشته باشند.

این در حالی است که متأسفانه نسبت نابیناهای خانه‌نشین که توانایی حضور در جامعه را ندارند، به نابینایان فعال در جامعه بسیار زیادتر است. درباره چرایی این اتفاق می‌توان تحقیق ساده‌ای انجام داد تا درباره خانه‌نشینی و انزوای افراد دارای معلولیت ازجمله نابینایان به دلیل درست رسید. وجود موانع فیزیکی فراوان باعث حضورنیافتن افراد نابینا در بیرون از خانه و اجتماع شده است. آموزش نابینایان نیز به این واسطه با دشواری همراه شده است. وقتی نابینا آموزش نمی‌بیند و مهارت به دست نمی‌آورد، نمی‌تواند صاحب شغل شود. ازدواج او با چالش بیشتری روبه‌رو می‌شود. مشکلات روحی، نگرانی و افسردگی این فرد نابینا را درگیر می‌کند. وجود این موانع فیزیکی و اساسی بسیار در تغییر سرنوشت نابینایان مؤثر است. درعین‌حال موانع فرهنگی و اجتماعی نیز مزید بر علت شده و توانمندی‌های افراد نابینا را زیر سؤال می‌برد. مهم‌تر از موانع فیزیکی، موانع فرهنگی است. این موانع فرهنگی حاصل و زاییده نبود آموزش و فرهنگ‌سازی در حوزه افراد نابینا و تمام افراد با نیازهای ویژه، می‌تواند شامل نگاه ترحم‌آمیز، پچ‌پچ‌های زیر لب، برخورد یا سؤالات نامناسب و... را از سوی جامعه به افراد دارای معلولیت تحمیل کند. تمام این عوامل دست به دست هم می‌دهند تا یک نابینا خانه‌نشین شده و قید حضور در جامعه را بزند. دراین‌میان خانواده‌های این افراد هم با گرفتن حس استقلال و اعتمادبه‌نفس در فرزندان‌شان، با نگرانی‌های بی‌مورد و بیمارگونه زمینه رشد و بالندگی را از فرزندشان می‌گیرند.

در کنار تأثیر مستقیم خانواده‌ها، نهادهای اجتماعی و مسئول نیز برای رفع این موانع وجود دارند که اصلا در حوزه معلولان متولی و پاسخ‌گو هستند. قانون و تبصره‌هایی برای وزارتخانه‌ای مثل آموزش و پرورش، سازمانی مثل بهزیستی و متولیان دیگر وجود دارد که باید در حوزه معلولیت در جامعه فرهنگ‌سازی کنند؛ اما با وجود در نظر گرفته‌شدن بودجه‌های کلان و قانون و تبصره‌های موجود، این امر به طور کامل و مؤثر انجام نشده و موانع همچنان وجود دارد. به‌عنوان مثال مهم انتظاری که ما برای حضور دانش‌آموزان نابینا و کم‌بینا در عموم مدارس داشتیم، در آموزش و پرورش محقق نشده است. صحبت و گفت‌وگو درباره معلولیت برای عموم دانش‌آموزان و همچنین دانشجویان که این هم خیلی در برنامه‌های درسی آموزش و پرورش و وزارت علوم وجود نداشته است. متولی شناخته‌شده دیگر سازمان بهزیستی است که مسئول رفع موانع فرهنگی و فیزیکی است؛ درحالی‌که تجربه نشان داده با وجود اقدامات کم‌رنگ، در عملکرد سازمان بهزیستی اماواگرهای زیادی وجود دارد.

نابینایان و کم‌بینایان همواره از فرصت‌های برابر برای مهارت‌آموزی، اشتغال و امکانات دیگر برخوردار نبودند و از این منظر همیشه به آنها اجحاف آشکاری شده است. این نابرابری در دسترسی به فرصت‌ها در همه مراحل زندگی نابینایان و کم‌بینایان وجود دارد. آموزش، دسترسی به منابع، تفریح و به طور خاص اشتغال افراد نابینا ازجمله موارد قابل اشاره است. نمونه مهم برگزاری آزمون‌های استخدامی است که شرط سلامت جسمی تعیین می‌کنند؛ درصورتی‌که ممکن است وظیفه و مسئولیت آن، نیاز و ارتباطی با سلامت جسمی نداشته باشد. ما فعالان اجتماعی در برهه‌ای از زمان درگیری و چالش‌های زیادی با آموزش و پرورش در زمینه اعمال محدودیت برای معلم‌شدن افراد دارای معلولیت تجربه کردیم که پاسخ مسئولان آموزش و پرورش در دوره‌های قبل به این خواسته و مطالبه ما نشان از سطح پایین دانش و آگاهی مسئولان درباره توانایی معلولان داشت. وقتی نگاه غیرحرفه‌ای و تنگ‌نظری این‌چنینی در میان افرادی که برای دیگران تصمیم‌گیری می‌کنند، وجود داشته باشد، از افراد دیگری که نظاره‌گر تصمیم‌گیری و تصمیم‌سازی این مسئولان هستند، چه انتظاری می‌توان داشت؟

شرایط باید به گونه‌ای باشد که منابع برای عموم افراد در دسترس باشد و افراد دارای معلولیت هم بتوانند از تمام امکانات و ظرفیت‌ها بهره‌مند شوند. معلولیت تنها یک تنوع اجتماعی مثل قد، وزن و رنگ پوست افراد است که باید این تفاوت‌ها را شناسایی و آنها را به رسمیت شناخت.

در آخر وقتی برای افراد دارای معلولیت و به طور خاص نابینایان و کم‌بینایان شغل و جایگاه مناسبی فراهم می‌شود، توسعه پایدار اتفاق می‌افتد، توسعه پایدار بدون حضور تمام اقشار در جامعه امکان‌پذیر نیست. توسعه همه‌جانبه‌ای که وجود آن به نفع تمام افراد جامعه است. چه بخواهیم و چه نخواهیم، چه بپذیریم و چه مقاومت کنیم، باید مطلع باشیم که یک تا ۱.۵ درصد جامعه را افراد نابینا و کم‌بینا تشکیل می‌دهند که حضور مساوی این افراد در جامعه و استفاده از توانمندی‌شان برای جامعه و کشور، به توسعه اجتماعی و اقتصادی خودمان کمک می‌کند. پس برای خودمان هم که شده، به نابینایان و افراد با نیازهای ویژه‌ای که آنها را کمتر مورد توجه قرار دادیم، بیشتر توجه کنیم.

گزارش «شرق» از رنج متفاوت دختران نابینا در ایران

نمی‌خواهیم خانه‌نشین باشیم

سمیه جاهدعطائیان

سمیرا (م) دختر جوان نابینایی است که می‌گوید برای رسیدن به استقلال خون دل خورده و التماس، سازش و حتی دعوا کرده است. او به چالش‌های بی‌شمارش اشاره می‌کند؛ «سه‌ساله بودم که وقتی توپ فوتبال برادرم به سرم می‌خورد، بینایی‌ام را به مرور زمان از دست می‌دهم. از آن زمان تا همین چند سال پیش پدر و مادر و خانواده‌ام از روی نگرانی یا دلسوزی همه جا با من می‌آمدند. هیچ‌کجا من را رها نمی‌کردند که به تنهایی رفت‌وآمد داشته باشم و استقلال را تجربه کنم. یک بار آنها را تهدید کردم که برای همیشه قید خانه را می‌زنم. آنها تا مدت‌ها با من کاری نداشتند و من احساس می‌کردم که تهدیدِ توخالی‌ام کارساز بوده و آنها را قانع کرده است؛ درحالی‌که بعد از مدتی متوجه شدم پدر یا برادرم همه جا مثل سایه من را همراهی و تعقیب می‌کردند و من اصلا متوجه نشده بودم».

عکس‌ها: سهند تاکی، شرق

نگرانی همیشگی پدران و مادران دختران نابینا

سمیرا در گفت‌وگو با «شرق» از دلخوری‌هایی می‌گوید که تا مدت‌ها نسبت به این رفتار خانواده‌ها داشته و بسیار روحیه‌اش را تضعیف کرده بود «اصلا باورم نمی‌شد که خانواده تا این اندازه من را تحت کنترل داشته باشند و همه جا من را همراهی کنند. مادرم حتی در خانه هم من را تنها نمی‌گذاشت و تمام ساعت از روز و شب در حال سرویس‌دادن به من بود تا نیازهای من را برطرف کند. دیگر خسته شده بودم. از طرفی هم دلم نمی‌خواست آنها را بیش از این ناراحت و نگران کنم. تمام و کمال گوشه‌نشین شده بودم. افسرده بودم. نه کلاسی، نه تفریحی و... از همه جا گریزان و دور مانده بودم تا اینکه من را پیش یک روان‌درمانگر بردند و آن مشاور درمورد تأثیر شرایط سخت خانواده و ضرورت تغییر رویه آنها در رفتارشان با من، راهکارهایی را مطرح کردند که در طولانی‌مدت توانست مؤثر باشد. حالا دیگر به‌تنهایی در کلاس‌های آموزشی یا مهارت‌آموزی شرکت می‌کنم، به دیدار دوستان و حتی طبیعت‌گردی با همراهی یک تیم می‌روم و استقلالم را تا حدی به دست آورده‌ام. اما هنوز دوستان زیادی دارم که به خاطر نابینایی و سخت‌گیری خانواده، منزوی، افسرده و گوشه‌نشین شده‌اند. درصد زیادی از حضورنداشتن دختران نابینا به خاطر محدودیت‌هایی است که خانواده‌ها برای فرزندان نابینا به‌خصوص دختران قائل می‌شوند که این محدودیت‌ها می‌تواند زندگی آنها را تباه کند».

کمک پردردسر به دختران نابینا

«لیلا الله‌یار» از بدو تولد نابینا بوده است. برادرش هم کم‌بیناست که البته می‌تواند بدون عصا رفت‌وآمد کند. پدرش جانباز دوران جنگ بوده و با عوارض بمباران شیمیایی دست‌وپنجه نرم می‌کند. به گفته لیلا، پدر و مادرش نسبت فامیلی و هیچ سابقه‌ای از نابینایی و کم‌بینایی نداشتند و این احتمال وجود دارد که اختلال بینایی او و برادرش به دلیل صدمات و عوارض واردآمده بر پدرش در زمان جنگ بوده باشد. او از چالش‌های بی‌شماری می‌گوید که برای حفظ استقلال و شغلش، هر روز مجبور است آنها را به جان خریده و مدارا کند «تمام رفت‌وآمد من به محل کار با حمل‌ونقل عمومی، مترو و اتوبوس است. متروسواری به‌تنهایی پروسه سنگینی است. بارها پیش آمده که مردم در سکو یا زمان ورود-خروج از ایستگاه قصد کمک داشتند و زمانی که برای کمک آمدند پشیمان شدند یا نمی‌دانستند که چه کاری باید انجام دهند. آقایان گوشه مانتو و شالمان را می‌گیرند و در نهایت از کمک‌کردن منصرف می‌شوند. مسافر و عابر دیگری بدون اجازه‌گرفتن دستم را می‌گیرد تا کمکی کرده باشد؛ آن وقت عصایم از کنترل خارج شده و توان نگه‌داشتنش را از دست می‌دهم. گاهی حتی سؤال نمی‌پرسند که مسیر اصلی و مقصد نهایی‌ات کجاست و ما را به سمت‌وسوی نامشخصی می‌برند».

«الله‌یار» از کمبود اطلاعات و آموزش‌های مربوط به مسائل نابینایان می‌گوید و این کاستی‌ها را قبل از هر چیز برای دختران و زنان نابینا خطرناک و آسیب‌زا قلمداد می‌کند «مردمی که قصد کمک و همراهی دارند، با راهکارهای همراهی نابینایان آشنا نیستند. حتی بسیاری از خانواده‌ها هم هنوز نمی‌دانند چطور فرد نابینا را همراهی کنند. بارها برای من پیش آمده که مسافر یا رهگذری برای کمک به من مسیر را اشتباه نشان می‌دهد یا چپ یا راست را برعکس می‌گوید. بارها تقاضا کردم که جهت را بگویند؛ چون امکان دیدن اشاره‌ها و جهت‌یابی به شیوه بصری برای ما نابینایان ممکن نیست. اگر از کاستی در اطلاع‌رسانی و آگاه‌سازی‌ها که بسیار حیاتی هستند فاصله بگیریم، مسئله یا معضل برخی آزار و اذیت‌های خیابانی قابل چشم‌پوشی نیست. در مواردی برای من و دوستانم پیش آمده که چون ما را نابینا می‌بینند، به خودشان این اجازه را می‌دهند که ما را مورد آزار و اذیت قرار دهند. سؤال و جواب‌های بی‌مورد و بی‌دلیل یکی از مسائلی است که همیشه محل ناراحتی ما نابینایان بوده که به نظر می‌رسد ابهام و علامت سؤال درمورد زندگی دختران نابینا بسیار بیشتر است».

نگران بودم که «کور» خطابم کنند

این دختر جوان که ۳۰ سال دارد از برخی برخوردها در کوچه، خیابان و حتی در معاشرت با دوست و آشنایان گله‌مند است «در بسیاری از موارد با دختران نابینا مثل بچه‌ها برخورد می‌شود که نیاز به حمایت، دلسوزی و همراهی مستقیم و همه‌جانبه دارند. نه‌فقط برای من بلکه برای دوستان نابینای من پیش آمده که با آنها متناسب با سن‌وسالشان برخورد نشده است و این موضوع آنها را بسیار رنجور کرده؛ به همین دلیل می‌گوییم که باید هویت و ماهیت افراد نابینا شناخته شده و هرکدام به رسمیت شناخته شوند».

«الله‌یار» تا مقطع دبستان در مدرسه استثنائی تحصیل کرده و بعد از آن در مقطع راهنمایی وارد مدرسه عادی و تلفیقی شده است. محیطی که از ابتدا تنها با دختران نابینا در ارتباط بوده و بعد از آن باید مدرسه را تغییر می‌داده... . او در ابتدا با نگرانی‌های زیادی دست‌وپنجه نرم کرده است. قبل از واردشدن به مدرسه عادی، ترس و دلهره چگونگی برخورد هم‌کلاسی‌هایش با او، نگرانی‌اش را تشدید کرده و بعد از آن تجربه‌های جدیدتری به دست آورده است «همیشه نگران بودم که هم‌کلاسی‌ها من را «کور» صدا نزنند و مسخره‌ام نکنند. به هر حال بخشی از نگرانی‌های من طبیعی و بخشی هم به خاطر متفاوت‌بودن مدرسه بود. معلم‌ها با اینکه می‌دانستند که من و یکی دیگر از بچه‌ها نابینا هستیم، برخی از نکات را رعایت نمی‌کردند؛ مثلا تخته سیاه را بدون توجه به اینکه ما به صورت کامل و دقیق آن را یادداشت کردیم، به سرعت پاک می‌کردند یا فراموش می‌کردند که نوشته‌های روی تخته سیاه را برای ما بلند بخوانند؛ درحالی‌که ما بچه‌ها و دختران نابینا با لوح و قلم یادداشت‌برداری می‌کردیم و سرعت بالایی نداشتیم. از طرفی امکان حمل و جابه‌جایی ماشین‌تحریر «پرکینز» تا مدرسه و کلاس درس برایمان وجود نداشت تا بتوانیم از آن در کلاس درس استفاده کنیم. چالش‌ها زیاد بود، اما همه آن روزها تمام شد... . حالا به نظرم کادر مدارس اطلاعات بیشتری نسبت به نیازهای افراد دارای معلولیت دارند که البته وقتی پای صحبت بچه‌ها می‌نشینیم، می‌فهمیم که هنوز برای رسیدن به جایگاه اصلی راه زیادی داریم. هنوز دانش‌آموزان نابینا برای یادگیری درس‌هایی مثل ریاضی یا زبان انگلیسی چالش دارند و معلم‌ها چندان برای نابینایان انرژی و زمان صرف نمی‌کنند که البته این کاستی‌ها در دهه‌های قبل بسیار بیشتر از حالا بود. ارتباط به رابط‌های نابینا هم معضلات خاص خود را داشت...».

نابینا هستیم؛ نه کور و روشن‌دل

لیلا، دختر جوان نابینا، به برخی تصورات و دیدگاه‌های نادرست درمورد نابینایان انتقاد دارد و ضرورت فرهنگ‌سازی اصولی را بسیار برجسته و مهم می‌داند «وجود برخی باورها و اطلاع‌رسانی‌های نادرست درمورد نابینایان باعث شده که ما را موجودات فرازمینی و پاک خطاب کنند؛ درحالی‌که نابینابودن دلیل بر پاک یا روشن‌بودن دل نیست. بسیاری از فعالان حوزه نابینایی هم به بهانه‌های مختلف و در تریبون‌هایی در این مورد که نابینایان را «روشن‌دل» خطاب نکنید، توصیه‌ها و تأکیدهایی داشتند. به همین خاطر انتظار داریم به ما «کور» و «روشن‌دل» نگویند. مسئله مهم دیگر این است که مردم می‌گویند وقتی خدا توانایی بینایی را از یک فرد گرفته، پارتی‌بازی کرده و حس‌های دیگر آن فرد نابینا را تقویت کرده است. این دیدگاه اشتباه و رایجی است که وجود دارد؛ درحالی‌که باید دانست اگرچه حواس دیگر یک نابینا بسیار دقیق است، اما این توانایی به دلیل توجه و دقت آن فرد به حواس دیگر مثل لامسه و شنوایی و کشف آنها بوده که باعث تقویت و جایگزینی آنها با حس بینایی شده است.

تلاش برای پاسخ به کنجکاوی‌های مردم

درعین‌حال «فرزانه شاهمرادی» از ابتدای تولد با مشکلات مختصری از کم‌بینایی روبه‌رو بوده، تا سن راهنمایی با ابزارهای کمک‌بینایی مطالعه داشته و بعد از آن هم تا به امروز با کم‌بینایی شدید و درک نور، روزگارش را سپری می‌کند. او مدرک دکترای جامعه‌شناسی را از دانشگاه تهران کسب کرده و درحال‌حاضر نیز دبیر آموزش و پرورش است؛ به اعتقاد او محدودیت‌های دختران نابینا اگرچه زیاد است؛ اما درصد زیادی از آن تنها مختص آنها نبوده و از دیدگاه‌های تفکیک جنسیتی نشئت می‌گیرد. این دختر جوان با سؤال‌های زیادی در مکان‌های عمومی روبه‌رو می‌شود و سعی می‌کند به کنجکاوی و سؤالات مردم به دقت و حوصله پاسخ دهد تا بتواند در این مسیر فرهنگ‌سازی کند. او به این سؤال که میزان موانع دختران نابینا با پسران نابینا تا چه اندازه متفاوت است، پاسخ می‌دهد «تفاوت معنادار و فاحشی میان محدودیت‌های دختران و پسران نابینا وجود نداشته و هر دو جنس موانع زیادی پیش‌رو دارند و تجربه کرده‌اند؛ اما روی‌هم‌رفته در جامعه مردسالاری زندگی می‌کنیم که امتیازهای بیشتری برای مردان قائل بوده و خواه‌ناخواه محدودیت‌های زنان و دختران را ملموس‌تر می‌دانیم. علاوه بر این تصور عموم مردم بر این است که شاید نوع و ماهیت محدودیت تحمیل‌شده به دختران نابینا در مقایسه با پسران و مردان نابینا متفاوت‌تر است. درحالی‌که عامل «نابینایی» روی دختران و پسران محدودیت‌زا بوده و هر دو جنسِ دختر و پسر به یک میزان با محدودیت روبه‌رو می‌شوند».

تردد نابینایان دشوار است؛ عوامل محیطی، فیزیکی، فرهنگی و... آن‌قدر دست‌وپاگیر هستند که به‌تنهایی می‌تواند دختران نابینا را به شرایط خاص و چارچوبی مشخص گرفتار کند؛ «فرزانه» از دودوتا کردن‌های همیشگی دختران و زنان نابینایی می‌گوید که باید هر بار قبل از رفتن به بیرون از خانه و تصمیم‌گیری برای انجام یک برنامه آنها را مدنظر قرار دهند و حساب‌وکتاب کنند... . «دختران نابینا مثل دختران دیگر نمی‌توانند به‌راحتی برای بیرون‌رفتن از خانه، شرکت در کلاس‌های آموزشی- مهارت‌آموزی، برنامه‌های تفریحی، خریدهای روزانه، رفتن به محل کار و... برنامه‌ریزی کنند؛ بلکه باید از قبل برای تمام آنها برنامه‌ریزی دقیق داشته باشند. به‌عنوان نمونه اسنپ، تاکسی‌های اینترنتی، هزینه‌های بالای تردد و سفرهای درون‌شهری، موانع فیزیکی، خطرات احتماعی و هزاران چالش را بررسی کنند که تمام این موانع و دغدغه‌ها باعث می‌شود که دختران نابینا از انجام بسیاری برنامه‌ها، تفریحات، شرکت در کلاس‌های مهارت‌آموزی و... محروم مانده و از میان تمام این برنامه‌ها تنها به اولویت‌ها مثل رفتن به دانشگاه بپردازند که دورماندن آنها از محیط‌های اجتماعی، تفریحی، آموزشی و... می‌تواند آسیب‌های جبران‌ناپذیری مثل انزوا و افسردگی را به دنبال داشته باشد».

محدودیت منابع درسی دسترس‌پذیر برای نابینایان
آسیب دانش‌آموزان نابینا از کم‌آگاهی معلمان مدارس

«فرزانه» دختر جوان ۳۵ساله‌ای که با نابینایی شدید دست‌وپنجه نرم می‌کند، در کنار پرداختن به معضل دسترس‌پذیر نبودن فضای عمومی و شهری به موضوع محدودیت منابع مطالعاتی نیز اشاره می‌کند «مسئله دیگری که میان دختران و حتی پسران چالش‌آفرین است، دسترس‌پذیری منابع مطالعاتی و درسی بوده که به‌تنهایی نابینایان را با چالش مواجه می‌کند «دسترس‌پذیر نبودن منابع مطالعاتی، وجود شرایط نابرابر در این زمینه برای خواندن و جست‌وجوی مقالات یکی از گله‌های همیشگی بوده. درست است که افراد نابینا به کمک کتب و منابع مطالعاتی امکان ادامه تحصیل یا مطالعه خارج از درس برای‌شان فراهم می‌شود؛ اما همچنان کتب و منابع مهمی از دسترس نابینایان دور بوده و میزان منابع آنها قابل مقایسه با منابع افراد بینا نیست».

این فعال اجتماعی که تا مقطع سوم راهنمایی نیمه‌بینا و شاگرد مدارس عادی بود، همچنان دوران دبیرستان را هم در مدارس عادی ادامه داده و از کتاب‌های صوتی استفاده می‌کرد «درس‌خواندن در مدارس تلفیقیِ فراگیر به دلیل موانع فرهنگی، نبود شناخت معلمان با شرایط و نیازها برای بچه‌های نابینا در کنار مزیت‌هایش سختی و چالش‌هایی به همراه دارد که البته این سختی‌ها در گذشته بیشتر بود. من به خاطر کاهش شدید بینایی‌ام برای روخوانی یا نوشتن کلمات به خط تحریری مشکلاتی داشتم که این موضوع به حساب ضعف یا تنبلی من برای تحریر یا خواندن نوشته می‌شد یا معلم‌هایم من را به این خاطر سرزنش می‌کردند. آنها تصور می‌کردند که با وجود داشتن عینک مسئله‌ای ندارم و بهانه‌تراشی می‌کنم که این موضوع بسیار من را ناراحت می‌کرد؛ چراکه توانمندی‌هایم از طرف معلمان نادیده گرفته می‌شد».

کاهش سؤالات کنجکاوانه با حضور دختران نابینا در جامعه

«شاهمرادی»، فعال اجتماعی حوزه نابینایان، افزایش آمار دانش‌آموزانی را که در مدارس تلفیقی درس می‌خوانند، نشانه‌ای بر افزایش آگاهی عموم مردم و معلمان ارزیابی می‌کند «روی‌هم‌رفته حضور افراد نابینا به‌ویژه دختران در جامعه افزایش داشته، در مترو و اتوبوس دختران نابینای زیادی را می‌بینیم که اگرچه به کمک دیگران نیاز دارند؛ اما به صورت مستقل برای دانشگاه، رفتن به محل کار یا شرکت در کلاس‌های آموزشی از خانه بیرون آمده و رضایت و اطمینان خانواده را کسب کردند؛ اما محدودیت و موانع اگرچه کمتر شده است؛ اما همچنان وجود دارند».

او به تأثیر زنجیره‌ای از عوامل اشاره می‌کند که می‌تواند سرنوشت نابینایان را تحت تأثیر قرار دهد «موانع فیزیکی، فرهنگی و نبود شناخت همگی با یکدیگر ارتباط معناداری دارند. وقتی برای نابینایان زمینه مناسب و دسترس‌پذیر برای خودکفایی، استقلال و مهارت‌آموزی وجود نداشته باشد، پس آنها از این چرخه دور مانده و میزان حضورشان در جامعه و محیط بیرون از منزل کم‌رنگ می‌شود و در کنار تعهد نداشتن به قانون سه‌درصدیِ اشتغال برای افراد دارای معلولیت، سهم آنها از کار، شغل و مهارت‌آموزی نیز کم شده، در نتیجه زمینه کافی برایِ خانه‌نشینی نابینایان که بسیار آسیب‌زا و ناعادلانه است، فراهم می‌شود. دراین‌بین حمایت و همراهی خانواده بسیار اهمیت دارد. نابینایانی که مستقل هستند و موفق به کاریابی و حضور در جامعه شده‌اند، این توانمندی را با همراهی و کمک خانواده به دست آورده‌اند. همین فرد زمانی که در محیط عمومی، دانشگاهی و حتی محله‌ای که ساکن است، حاضر می‌شود، می‌تواند به‌تنهایی در حوزه معلولیت، نیازها و حقوق نابینایان فرهنگ‌سازی، مطالبه‌گری و اطلاع‌رسانی کند. به تبع آن برخورد و شناخت مردم نیز نسبت به نابینایان به این واسطه تغییر معناداری پیدا می‌کند».

«فرزانه» نقش نابینایان در فرهنگ‌سازی، اطلاع‌رسانی و تغییر شرایط را پررنگ دانسته و ادامه می‌دهد «خوشبختانه در چند سال گذشته حضور دختران و زنان نابینا در مترو، اتوبوس و فضاهای دیگر بسیار بیشتر شده و نگاه‌های متعجب و سؤالات کنجکاوانه مردم از دختران و در کل افراد نابینا هم کمتر شده است. البته هنوز با استانداردها فاصله زیادی داریم؛ اما روند پیشرفت را در تهران و برخی شهرهای بزرگ مثبت می‌دانیم».

دختران نابینایی که زندگی در تهران را ترجیح می‌دهند

«دختران نابینای زیادی تمایل دارند که در تهران زندگی کنند؛ چون موانع تردد، رفت‌وآمد، نگاه‌های سنگین و... را در تهران کم‌رنگ‌تر می‌دانند، همچنین سطح آگاهی و پذیرش نابینایان را در تهران و شهرهای بزرگ، بالاتر ارزیابی می‌کنند؛ به‌همین‌خاطر اگر بخواهیم سنجیده‌تر در این زمینه صحبت کنیم، باید بگوییم که موانع و محدودیت‌های تحصیلی، اشتغال و سایر فرصت و دسترسی‌های دختران نابینا در بسیاری از شهرها و روستاها همچنان به قوت خود باقی است». این نکات را شاهمرادی عنوان کرده و در ادامه درباره کم‌رنگ‌بودن نقش رسانه در کار فرهنگ‌سازی در حوزه افراد با نیازهای ویژه می‌افزاید «رسانه کاستی‌های فراوانی دارد و در حوزه اطلاع‌رسانی به صورت معکوس عمل کرده است. تأثیر این اطلاع‌رسانی نادرست هم همچنان باقی مانده است».

این فعال اجتماعی می‌افزاید «تصویری که از رسانه درباره نابینایان ارائه شده، تصویری غیرواقعی، گاهی پررنگ و مبالغه‌آمیز، ترحم‌آمیز و... بوده که تصور و ذهنیت اشتباهی را در رویکرد، افکار و ذهن مردم ایجاد کرده است؛ تصویری که تا مدت‌ها از ذهن عموم مردم پاک نشده و برای تغییر نگاه‌ها به فرهنگ‌سازی گسترده و هزینه‌بری نیازمند است. متأسفانه کارکرد رسانه ملی ضعیف و معکوس بوده و برای افزایش اطلاعات مردم از حقوق و مسائل نابینایان و افراد دارای معلولیت اقدام قابل دفاعی نداشته است».

روایتی از یک بیمار بهبودیافته از قارچ سیاه

بعد از نابینا شدن اجازه دیدار دخترم را ندارم و بارها تحقیر شدم

سمیه جاهدعطائیان: بعد از ابتلا به کرونا و درگیری با بیماری ناشناخته قارچ سیاه که شیوع آن چندان اطلاع‌رسانی و رسانه‌ای نشد، بینایی‌اش را ناگهانی از دست می‌دهد. او از اینکه پزشکان چشم‌هایش را تخلیه نکردند، خوشحال است و می‌گوید ملالی جز دورماندن از تنها دخترش ندارد. به گفته این مرد جوان، همسرش بعد از آنکه او توان بینایی را از دست می‌دهد، حاضر به ادامه زندگی مشترک نمی‌شود و او را بارها مورد اهانت و تحقیر قرار می‌دهد. روایت این بیمار نجات‌یافته از صدمات به‌جامانده از قارچ سیاه تأمل‌برانگیز است... .

تب‌وتاب روزهای پراضطراب کرونا که تمام شد، داغش تا مدت‌ها به دل خانواده‌هایی که عزیز یا عزیزانی را بر اثر بیماری از دست داده و عزادار شدند، ماند. همه آن روزها را به خاطر داریم که آمار ابتلا و مرگ‌ومیر روزبه‌روز بالاتر می‌رفت و به تعداد خانواده‌هایی که در کمال ناباوری عضوی از خانواده یا عزیز دور یا نزدیکی را از دست می‌دادند، اضافه می‌شد.

بی‌اطلاعی از سرنوشت تلخ قربانیان قارچ سیاه

در همین زمان ابتلا به قارچ سیاه یا «موکورمایکوزیس»، نوعی بیماری ناشناخته هم اوضاع بیماران را وخیم و نگرانی‌ها را بیشتر کرد. اگرچه اطلاع‌رسانی چندانی درباره این بیماری و کمبود داروی آن در ایران انجام نشد؛ اما سکوت مسئولان و رسانه‌ها درباره آن نتوانست وقوع فاجعه در این بیماری قارچی نادر را مخفی نگه دارد. از سرنوشت یا وضعیت بیماران بستری‌شده قارچ سیاه در زمان همه‌گیری کرونا، اطلاعات چندانی در دست نیست اما طبق اعلام مسئولان ستاد کرونا، حدود ۳۰ درصد از افرادی که به‌دلیل ابتلا به کرونا دچار بیماری قارچ سیاه شدند، جانشان را از دست داده و کار مبتلایان زیادی هم به جراحی و تخلیه بخشی از اندام‌های درگیر و عفونی کشید و اگرچه آنها به دنبال جراحی از عوارض بیماری جان سالم به در بردند اما زندگی‌شان را با دشواری و چالش‌های زیادی ادامه می‌دهند که بدون شک اطلاع از وضعیت فعلی‌شان می‌تواند افکار عمومی را تحت تأثیر قرار دهد. شاید شنیدن و دانستن از سرنوشت فقط یک قربانی که مسیر زندگی‌اش با این بیماری دستخوش تغییرات ناگهانی شده است، به ما نهیب بزند که بر سر دیگر بیماران درگیر با قارچ سیاه چه آمده است. «فروتن» یکی از بیماران به‌جامانده از آن بیماری مرموز است که مسیر زندگی‌اش پس از ابتلا، دستخوش تغییرات زیادی شد. او حالا مالک کارت شناسایی سازمان بهزیستی با عنوان «نابینای شدید» شده است.

حسابداری که بعد از نابینایی تلفنچی می‌شود

او چند روز بعد از ابتلا و بستری در بیمارستان «امام خمینی» همه‌جا را تاریک می‌بیند. وقتی از پرستار سؤال می‌پرسد که چرا اتاق تاریک و بی‌نور است، چنین پاسخ می‌گیرد: «بینایی‌تان را از دست داده‌اید». پرستار این خبر تلخ را بدون مقدمه‌چینی بر زبان آورده و بعد او را روی تخت بیمارستان تنها گذاشته است. «محمدرضا فروتن» ۴۹ سال دارد و از معدود مبتلایان به قارچ سیاه است که از ناحیه هر دو چشم، بینایی‌اش را از دست داده است. قبل از نابینایی به کار حسابداری در یک شرکت دولتی مشغول بود و حالا نیز قرار است فعالیتش را در همان شرکت به‌عنوان تلفنچی، روابط‌عمومی یا عناوین دیگری به جز حسابدار ادامه دهد.

او با این حال باز هم خدا را شاکر است که مدیران شرکت او را از کار بی‌کار نکردند. «فروتن» از اینکه باید کار حسابداری را رها و در شغل تلفنچی، روابط‌عمومی یا کار دیگری بپردازد هم گله چندانی ندارد اما می‌خواهد برای اثبات توانمندی‌هایش، تلاش کند. این مرد جوان بعد از آنکه بینایی‌اش را به صورت کامل از دست می‌دهد، به یادگیری مهارت نواختن گیتار مشغول می‌شود. کوه‌نوردی را شروع کرده و اجازه نمی‌دهد که نابینایی زمین‌گیرش کند.

شنیدن خبر نابینایی روی تخت بیمارستان

«علیرضا فروتن» در گفت‌وگو با خبرنگار «شرق» از روزهای پرچالش و فراموش‌نشدنی ابتلا به بیماری روایت می‌کند؛ «تیرماه سال ۱۴۰۰ با داشتن علائم دردناکی از کرونای مثبت، از اورژانس به بیمارستان «بهارلو» منتقل و آنجا بستری شدم، درست هشت روز بعد با وجود درگیری با بیماری و تشدید آن از بیمارستان مرخص شدم. در همان زمان به دلیل تزریق آمپول «رمدسیویر» در سرم و تزریق هم‌زمان کورتون که برای افزایش تأثیرپذیری رمدسیویر برای بیماران تجویز می‌شد، قند خونم بالا رفت، پایین‌بودن سیستم ایمنی بدنم باعث شد که به بیماری قارچ سیاه که نمی‌دانم عفونت آن از کجا وارد بدنم شد، مبتلا شوم. بالارفتن قند خون از چشم بیمارستان دور ماند و بعد از آن با کاهش سطح ایمنی بدن، درگیر بیماری شدم. به دنبال ترخیص از بیمارستان در منزل دچار سردرد شدید شدم که تصور می‌کردم از علائم طبیعی کرونا باشد اما وقتی لحظه‌ای جلوی آینه آمدم و به خودم نگاه کردم، چشمم را بسیار متورم دیدم و همان‌جا از هوش رفتم».

او از زمانی می‌گوید که برای نخستین بار همه‌جا را تاریک دیده و خبر نابینایی‌اش را از زبان پرستاری روی تخت بیمارستان شنیده است «بخش آی‌سی‌یوی بیمارستان «امام خمینی» بستری بودم، به هوش که آمدم پرسیدم، چرا همه‌جا تاریک است؟ پرستار گفت: «شما بر اثر بیماری نابینا شده‌ای» این اتفاق و خبر برای بیمارستان آن‌قدر عادی و معمولی بود که آن را خیلی راحت مطرح کردند. ابتدای بستری هم به تشخیص نوع بیماری من نرسیده بودند و بعد از چند روز تشخیص قطعی را اعلام کردند. به هر حال من از ۱۳ مرداد سال ۱۴۰۰ به جمع نابینایان پیوستم. از نظر روحی حدود سه روزی در بیمارستان به هم ریختم چون هم خبر تلخی شنیده بودم و هم درد زیادی پس از جراحی داشتم. درد آرام نمی‌شد اما من بعد از سه شب دیگر حسرت چشم‌های ازدست‌رفته‌ام را نداشتم و موضوع را خیلی سریع‌تر از آنچه انتظار داشتم، هضم کردم. من را بعد از جراحی به بخش بیمارستان منتقل کردند و آنجا هم بیماران و پرستاران به من می گفتند «به خاطر روحیه بالایی که دارم، یک بیمار استثنائی هستم. کمتر پیش آمده بیماری که عضوی تکرارنشدنی و مهم از بدنش را از دست دهد، تا این اندازه بتواند روحیه‌اش را حفظ کند». حتی در بیمارستان صحبت از ارائه خدمات روان‌درمانی به میان آمد که به پرستار گفتم نیازی به این خدمات ندارم. اگرچه آنها سعی کردند که من را مجاب کنند که بحران سختی را سپری کردم و نیاز به روان‌درمانی دارم اما من حتی به یک داروی آرام‌بخش هم نیاز نداشتم».

هزینه‌های میلیونی برای تهیه آمپول و دارو در زمان کرونا

از این مرد جوان که نابینایی‌اش را بر اثر ابتلا به بیماری نادر قارچ سیاه از دست داده پرسیدم که از رسیدگی و اقدامات کادر درمان بیمارستان «امام خمینی» در آن مقطع زمانی که به دلیل ابتلا به قارچ سیاه بستری بودید، رضایت داشتید که او این‌گونه پاسخ داد «بارها خدا را شکر می‌کنم که در این بیمارستان بستری شدم. شک ندارم که هر بیمارستان دیگری بودم، تا الان زنده نمی‌ماندم. قارچ سیاه بسیار در بدنم پیشرفت کرده بود. ناحیه سر و صورت هم درگیر شده بود که متخصصان جراحی کردند. دکترهای بیمارستان روی این بیماری شناخت بیشتری داشتند و من با کمک آنها به دنیا برگشتم. اما متأسفانه به‌عنوان بیماری که پس از ابتلا به قارچ سیاه آسیب زیادی دیدم، باید انتقادم را از سیستم درمانی کشور و به‌ویژه مسئولان‌مان مطرح کنم... در بیمارستان آمپول‌های مختلفی را روی ما بیماران امتحان می‌کردند. می‌پذیریم و می‌دانیم که آن زمان بیماری بسیار ناشناخته و شرایط دارویی و درمانی بسیار بحرانی و دشوار بود اما ما چرا باید موش آزمایشگاهی آقایان برای واردات دارو می‌شدیم؟ زمانی که به ما بیماران در بیمارستان آمپول تزریق می‌کردند، یا آن‌چنان سردمان می‌شد که فکر می‌کردیم یخ زدیم و لرز می‌کردیم یا آن‌چنان داغ می‌شدیم که بر اثر تب بالا می‌سوختیم».

او ادامه می‌دهد «هرکدام از آمپول‌هایی که آن روزها تهیه می‌کردیم، حدود سه میلیون تومان هزینه داشت و برای داشتن دارو و آمپول در روزهای اول بستری در بیمارستان، نزدیک به ۵۰ میلیون تومان هزینه کردیم. هرکدام از شربت‌ها هم شیشه‌ای سه میلیون تومان قیمت داشت. روزهای سختی بود که هرگز فراموش نمی‌شود اما گذشت.

افسردگی و ناامیدی بیماران نجات‌یافته از قارچ سیاه

«فروتن» از سازش در برابر بیماری حرف می‌زند، از صبوری و استقامتی که آن را به خاطر پدر و مادرش تمرین کرد «زندگی من بعد از نابینایی بسیار متحول شد. حالا زندگی شادتری دارم که در زمان بینایی هرگز آن را تجربه نکردم. با خودم فکر می‌کنم شاید خدا می‌خواهد من را با این اتفاق ناگهانی امتحان کند، پس می‌گویم باید زندگی کنم، چون زندگی ادامه دارد؛ شاید من به واسطه نابینایی درگیر محدودیت شدم و دیگری با عمل جراحی یا بر اثر ضربه و هر اتفاق و علت دیگری نابینا شده است، زندگی متوقف نشده و باید زندگی کرد. دلیل مهم دیگری که کمک کرد تا بیماری را بپذیرم، وجود پرمِهر پدر و مادرم است. من نباید اجازه می‌دادم که آنها به خاطر نابینایی من آسیب ببینند و غصه‌دار شوند. خودم از نظر جسمی آسیب دیدم که اگر حال روحی بدی داشته باشم، خانواده را هم گرفتار خواهم کرد؛ بعد از هم‌صحبتی و معاشرت بیشتر با بچه‌های نابینا هم به این نتیجه رسیدم که اگر مسئله نابینایی را نپذیرم، درگیر چه آفت‌هایی می‌شوم و اگر آن را با آغوش باز قبول و همراه با آن زندگی را ادامه دهم، به چه نتیجه‌ای می‌رسم».

او با آب‌وتاب فراوانی درباره اتفاقات تجربه‌کرده در روزهای بیماری حرف می‌زند «من جزء معدود بیمارانی بودم که از ناحیه هر دو چشم نابینا شدم. در بیمارستان خیلی از مبتلایان به قارچ سیاه را می‌دیدم که فقط از ناحیه یک چشم بینایی‌شان را از دست دادند، بیمارانی هم فک، دندان، گونه، چشم و... اندام‌های دیگرشان بر اثر قارچ سیاه درگیر و پزشکان نواحی و بخش‌های درگیرشده را تخلیه کردند. بیمارانی که یک چشم را از دست دادند بسیار ناامید، نگران و افسرده بودند و گاهی برای وضعیت روحی-روانی تعدادی از آنها بسیار نگران می‌شدم اما ناگفته نماند از اینکه چشم من تخلیه نشده و هر دو چشم روی صورتم مانده، خدا را شکر می‌کنم. هنوز ناامید نیستم و چشم‌انتظار درمان ادامه می‌دهم، چون به گفته پزشکان چشم راستم سالم است و اگر پیوند سلول‌های بنیادی در آینده موفقیت‌آمیز باشد، برای برگرداندن بینایی چشم سمت راست جای امید باقی است».

سکوت قاضی در برابر تحقیر بیمارِ نابیناشده

«فروتن» بعد از پذیرش نابینایی به سراغ شناسایی و تهیه تجهیزات کاربردی مورد نیاز رفت تا استقلالش را در برابر برخی محدودیت‌ها به دست آورد «ابتدا سراغ عصای سفید مختص نابینایان رفتم، کار سختی بود؛ چون به خاطر بیماری ضعیف بودم و وزن زیادی از دست داده بودم. با اشتیاق درباره نابینایان، وسایل مورد نیاز و چالش‌های‌شان مطالعه و خودم را آماده کردم. در کلاس‌های جهت‌یابی ویژه افراد نابینا شرکت و کار با تلفن همراه، کامپیوتر و نوازندگی گیتار را با امکانات موجود شروع کردم. طبیعت‌گردی و کوه‌نوردی را همراه با تیم کوه‌نوردان نابینایانِ انجمن دنبال کردم و با آنها به گل‌گشت و تورهای طبیعت‌گردی رفتم و همچنان با آنها همراه هستم. نمی‌خواهم از زندگی فاصله بگیرم. اهداف بزرگی دارم، خیلی‌ها تصور می‌کنند که اغراق می‌کنم؛ اما امید و اهدافم زیاد است، تا الان به خیلی از هدف‌های ایدئالم رسیده‌ام و در آینده کوتاه‌مدت به اهداف دیگری هم می‌رسم».

او به بزرگ‌ترین آسیب زندگی‌اش بعد از تجربه نابینایی اشاره می‌کند «همسرم در مدت پنج ماهی که در بیمارستان بستری بودم، فقط دو بار به دیدنم آمد و بعد از آن دیگر حاضر به دیدنم و ادامه زندگی مشترک نشد. حتی از سال ۱۴۰۱ اجازه دیدن دخترم را نداشتم و من را با عناوینی مانند یک «بدبخت» و القاب ناشایست دیگر به دخترم معرفی کرد. همسرم من را به خاطر نابیناشدنم بسیار تحقیر کرد. ما پیش از همه‌گیری کرونا هم مشکلات زیادی داشتیم؛ اما ابتلای من به قارچ سیاه و از دست رفتن بینایی سرنوشت زندگی مشترک‌مان را تغییر داد. حالا قرار است از یکدیگر جدا شویم... . همسرم زمان حضورمان در دادگاه اعلام کرد که شوهرم مایه شرم و ننگ دخترم است و متأسفانه قضات هم بارها در برابر این جملات تحقیرآمیز همسرم سکوت کردند و من هم هر بار از این سکوت و بی‌تفاوتی‌شان متعجب بودم».

او با صحبت از ترک همسر و دوری از دختر ۱۴ساله‌اش سکوت کش‌داری می‌کند و ادامه می‌دهد: «دادگاه تصمیم را برعهده و انتخاب دخترمان گذاشت و او هم بدون‌شک با تأثیرپذیری از حرف‌های مادرش که من را باعث خجالت و شرم معرفی کرده، ماندن پیش مادر را انتخاب کرد. من هم زندگی کنار پدر و مادرم را ادامه دادم. قبل از این درباره طرد افراد نابینا از سوی خانواده‌های‌شان روایت‌های بسیاری را شنیده بودم و حتی نمونه‌هایی را هم دیده بودم؛ اما وقتی این اتفاق برای خودم پیش آمد، بسیار ملموس‌تر به عمق فاجعه پی بردم. حالا بزرگ‌ترین کمبود در زندگی‌ام ندیدن و دوری از دخترم است که نمی‌دانم با آن چه کنم و چطور تحمل کنم. ندیدن دخترم آزارم می‌دهد و نمی‌دانم باید چگونه تحمل کنم... به جز این ملال دیگری ندارم».

ما نابینایان با گوشه‌نشینی مقصر هستیم

«فروتن» که پس از نابینایی به صورت محسوس و عینی با موانع و محدودیت‌های روزافزون و ناعادلانه‌ای روبه‌رو شده است، به ضرورت تغییر نگاه جامعه به افراد دارای معلولیت به‌ویژه افراد نابینا اشاره می‌کند «پیش از آنکه قادر به دیدن نباشم، درباره شرایط نابینایان و چالش‌های پیش‌روی‌شان شناختی نداشتم. تنها چند همکار نابینا در محل کار داشتیم که ارتباط و نزدیکی خاصی هم با آنها وجود نداشت. یکی از همکارانم بعد از جراحی نابینا شده بود و دیگری هم مسئله آرپی و آسیب بینایی داشت. آنها حالا بازنشسته شده‌اند و من اصلا تصور و پیش‌بینی نمی‌کردم که خودم هم زمانی نابینا شوم. مسئله مهم این است، تا زمانی که ما افراد نابینا، خودمان را در خانه حبس کنیم و در اجتماع حاضر نشویم، صدای‌مان به گوش کسی نخواهد رسید. متأسفانه جامعه با افراد نابینا آشنایی چندانی ندارد و به قول قدیمی‌ها، نابینایان مانند موجودات فضایی تصور می‌شوند؛ درحالی‌که توانمندی نابینایان در جهان به اثبات رسیده و مقصر اصلی این کاستی‌ها در کنار سازمان‌ها، نهادهای فرهنگی و اجتماعی، خودمان هستیم که حضور فعالی در جامعه و نقش‌های مهم یا کلیدی نداریم».