

گزارشی از مشکلات روز افزون معلولین ضایعه نخاعی در سایه فقر و شرایط تلخی که باعث شده آنها فراموش شوند

صرفا برای فراموش نکردن «شرم»



دارو، درمان، ابزار بهداشتی، کرایه‌خانه‌ها و... کرایه‌ناز هایشان را

نمی‌دهد و اجرای کامل قانون حمایت از حقوق معلولان مهم‌ترین

مطالبه افراد دارای معلولیت است. «بویبا» که به‌عنوان نوجوان

فعال حقوق معلولان، اطلاع‌رسانی می‌کند و به‌تازگی از مسئولان

استانی هم به خاطر فعالیت‌هایش در حوزه معلولان لوح تقدیری

دریافت کرده است، در این زمینه می‌گوید: «به‌عنوان یک فرد

چندمعلولیتی، ۴۲۰ هزار تومان مستمری می‌گیرم. این پول همان

هفته اول تمام می‌شود. مددکاران بهزیستی هم بارها خانه‌مان

آمدند، شرایطم را دیدند، می‌دانند که چندین‌بار در طول روز، سوند و

کیسه‌های بهداشتی را می‌شویم. می‌دانند که به این خاطر مشکل

کلیوی دارم اما به هیچ‌ک از وعده‌هایشان عمل نمی‌کنند. وقتی

صدای ما را نمی‌شنوند، لوح تقدیر به چه کار می‌آید؟».

ویلچر بهزیستی کیفیت و کارایی ندارد

«بهزیستی هر پنج سال یک‌بار ویلچر به معلولان می‌دهد

که بسیار بی‌کیفیت و بی‌دوام است. وقتی از بی‌کیفیتی ویلچرها

اعتراض می‌کنیم، پاسخی نمی‌دهند. ویلچر بسیار گران است و

معلولان توان خرید ویلچر را ندارند؛ این نکات را «جامه‌کوهی»

نوجوان ضایعه نخاعی مطرح می‌کند و ادامه می‌دهد: «تابه‌حال

در تمام مدت عمرم، یک ویلچر برقی را از نزدیک ندیدم به همین

خاطر آرزویش را هم نکردم اما همین ویلچری که به‌عنوان نمونه

حدود یک‌سال‌ونیم گذشته دریافت کردم خراب است. هر روز

خودمان باید تعمیرش کنیم. همیشه نگران هستیم که اگر پدرم

نباشد و ویلچرم در خیابان و روی آسفالت و چاله‌چوله‌ها خراب

شود، چه کار کنم. ممکن است زمین بخورم، خودم هم توان

بستش را ندارم».

او با اشاره به مشکلات روزافزونش برای استفاده از

مینی‌بوس‌های مدرسه می‌گوید: «وعده داده بودند که برای

سرویس‌های مدرسه، مبلغ ۱۴۰ هزار تومان کمک می‌کنند یا

ون‌های مناسب برای رفت‌وآمدمان در نظر می‌گیرند اما ناگهان

اعلام کردند که ون‌ها خراب شدند و کمک‌هزینه‌هم پرداخت

نکردند. معلول ضایعه نخاعی با یک ویلچر به‌سختی توانایی

استفاده از مینی‌بوس‌ها را دارد».

خانه و خیابان برای معلولان عذاب‌آور است

«بویبا» برای درمان نشست مایع مغزی نخاعی چند بار جراحی

شده است. جراحی‌های نخاع داشته و به خاطر خشکی مفاصل،

درگیر بوکی استخوان و جراحی پا شده است. «اسلام جامه‌کوهی»

پدر این نوجوان با اعلام مشکلات فوق و اینکه مبلغ ناچیز پرستاری

دردی را برایشان دوا نمی‌کند، به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «هر

ماه باید برای دادن آزمایش و سونوگرافی اقدام کنیم تا کلیه دیگر

پسرم درگیر عفونت نشود. او هر شب پنج، شش قرص آنتی‌بیوتیک

مصرف می‌کند. پزشک معالج علت عفونت کلیه را مصرف سوند

و کیسه‌های غیراستاندارد و استرلیزه‌نشده‌ای می‌داند که به‌جای

دورانداخته‌شدن، چندین بار در طول روز شسته شده‌اند. دکتر

تاکید دارد که هر کیسه و سوند باید فقط برای یک بار مصرف

و بعد از آن دور انداخته شوند، درحالی‌که برای ما و بسیاری از

معلولان امکان‌پذیر نیست. پسرم از کودکی سوند نلاتون داشته و

مشکلی برای تهیه آن نداشتیم اما قیمت سوند، کیسه و اقلام دیگر

بهداشتی حدود دو سال است که بسیار بسیار گران شده است».

ایشن پدر می‌افزاید: «هزینه‌های اجاره‌خانه بسیار کم‌سرسام‌آور و

گران شده است. با این هزینه‌ها نمی‌توانیم دیگر به خانه‌های

سمیه جامه‌عطایان: معلولانی که از کیسه‌های «کلتومی» یا «یروسومی» برای تخلیه ادرار یا مدفوع استفاده می‌کنند، شرایط بسیار سختی دارند و باید این کیسه‌ها را برابر با قیمت دلار و طلا بخرند. آنها برای یک هفته حداقل به چهار کیسه نیاز دارند و به دلیل داشتن بوی بد باید به‌موقع تخلیه شوند. معلولان ضایعه نخاعی که از این کیسه‌های گران‌قیمت استفاده می‌کنند، بسیار در تنگنا هستند.

«بویبا جامه‌کوهی» از ابتدای تولد با معلولیت شدید ضایعه

نخاعی سینه‌ای دست‌وپنجه نرم می‌کند و حالا چندمعلولیتی

است، هیدروسفالی شدید بوده و توانایی حرکت ندارد. مادرش که

همیشه کمک‌حال بوده، حالا دیسک گردن و کمر دارد و به‌سختی

می‌تواند کارهای شخصی‌ی‌پسرش را انجام دهد. او باید روزی شش

بار از سوند استفاده کند، در ماه به پنج بسته پوشینه ایزی‌لایف نیاز

دارد، کیسه می‌خواهد و... اما به خاطر گرانی سرسام‌آور کیسه،

سوند و تمام وسایل یکبارمصرف بهداشتی، از آنها برای چندین

بار استفاده می‌کند. سوند و کیسه‌های ادرار یکبارمصرف را بارها

می‌شویند. سوندهای تاریخ مصرف گذشته و رنگ پس‌داده را از

برخی مغازه‌های فروش تجهیزات پزشکی به قیمت پایین‌تر از

داروخانه تهیه می‌کنند تا جوابگوی نیازها باشند. «بویبا» به خاطر

شست‌وشوی مداوم و استفاده چندین‌برابر از این وسایل بهداشتی،

درگیر بیماری کلیوی شده است. بیا وجود داشتن هزینه‌های

سرسام‌آور برای چکاپ و سونوگرافی، تحت نظر پزشک بوده تا از

عفونت کلیه دیگر پیشگیری شود.

شست‌وشو و مصرف شش‌باره سوند و کیسه یکبارمصرف

در روز

این نوجوان که یک‌تنه درباره مشکلات معلولان ضایعه نخاعی

در فضای مجازی اطلاع‌رسانی می‌کند و ساکن شهر ارومیه است، از

هزینه‌های سرسام‌آور یک بیمار ضایعه نخاعی به خبرنگار «شرق»

می‌گوید: «قیمت وسایل بهداشتی ما مثل سوند، کیسه، پوشینه

شورتی بزرگسالان، یکباره بسیار گران شد. نته‌تها من که بسیاری

از معلولان مدجوبان بهزیستی کیسه و سوندها را در روز شش بار با

آب بشویریم. هر سوند حدود ۱۲ هزار تومان به بالا قیمت دارد،

درحالی‌که قبلا هفت هزار تومان بود. کیسه‌های ادرار ۲۰ هزار

تومان شده است. پوشینه و پوشک به ۲۸۰ هزار تومان رسیده

است. ما باید سوند و کیسه را در روز چندین‌بار بشویریم که نیازهای

اصلی‌مان را برطرف کنیم».

یک کودک فاکتور درمانی دارم و بهزیستی همچنان بوده‌ج

ندارد

او سه بار جراحی نخاعی کرده و هزینه‌های زیادی برای درمان

داشته است، اما بهزیستی هیچ کمک و حمایتی در این زمینه

نداشته است؛ «فاکتورهای درمانی و هزینه‌های جراحی من و نه

فقط من که بقیه بهزیستی که می‌شناسم، به اندازه یک کوه همه

تلنبار شده است. بهزیستی هر بار می‌گوید که بودجه ندارد. عمل

نخاعی داشتیم، سه بار داخل سر را عمل کردم، یک بار به خاطر

خشک‌بودن مفاصل، زمین خوردم، پیام شکست و جراحی کردم.

بهزیستی هیچ کمک‌هزینه‌ای بعد از پرداختی ما نداشت. ما بیمه

سلامت هستیم، بیمه‌ای که فقط اسم دارد اما هیچ فایده‌ای ندارد.»

مستمری مددجویان بهزیستی ۳۰ درصد اضافه شده است،

درحالی‌که مشکلات، هزینه‌ها و نیازهای معلولان بسیار زیاد

بوده و مستمری تعیین‌شده با وجود افزایش چشمگیر هزینه‌های

اسیر تعمیر و مشکلات بعدی شود. چنانچه معلولان زیادی نسبت به کیفیت ویلچرهای بهزیستی اعتراض دارند».

تشک‌های بی‌کیفیت ایرانی باعث زخم‌بسترشدن

او که با مشکلات معلولان ضایعه نخاعی در یک انجمن

آشناست، می‌افزاید: «کارشناسان و مسئولان بهزیستی به‌خوبی

می‌دانند و در جریان هستند که مشکل فقط ویلچر نیست. معلول

ضایعه نخاعی به تشک استاندارد نیاز دارد که زخم بستر نگیرد.

تشک‌های موجود ساخت داخل، بی‌کیفیت هستند و باعث زخم

بستری با سوختگی‌های شدید می‌شوند. مسئولان از این مسائل

و محدودیت‌ها خبر دارند اما فقط یک جمله می‌گویند که

«بودجه نداریم»؛ درحالی‌که مسئله فقط بودجه نبوده و در حوزه

بودجه‌های معلولان و مددجویان بهزیستی شفافیت وجود ندارد».

این فعال حوزه معلولان به دردسره‌ای بعدی زخم بستر در

معلولان و بیماران ضایعه نخاعی اشاره می‌کند: «بچه‌هایی

هستند که زخم بستر شدند و بر اثر عفونت، نداشتن وسایل پانسمان

و درمان زخم یا حادق نبودن پزشک، پاهایشان قطع شده است».

کمک‌هزینه پرستاری به جایی نمی‌رسد

«نیکبخت» هزینه‌های ماهانه یک معلول ضایعه نخاعی را

سرسام‌آور برآورد می‌کند: «کمترین هزینه ماهانه یک معلول ضایعه

نخاعی بدون محاسبه دارو، خدمات توانبخشی و فیزیوتراپی، حدود

چهار میلیون تومان است. معلولی که بی‌کار است، پدرش نتوان و

بیمار است، هزینه اجاره‌نشینی، معیشت، بیماری، دارو، درمان و...

دارد. شاید کسی باور نکند اما بسیاری از خانواده‌ها در این شرایط

سخت، آرزوی مرگ بچه و جگرکوشه معلولشان دارند تا نه شاهد

درد و زجرکشیدنش باشند و نه شرمند و خجالت‌زده‌اش که کاری

از دستشان ساخته نیست. وجود یک معلول در خانواده، بسیار

هزینه‌بردار است».

او از ناچیزبودن مبلغ پرستاری و مشکلات مضاعف معلولان

ضایعه نخاعی انتقاد دارد: «بهزیستی تنها برای برخی از معلولان

ضایعه نخاعی یک میلیون تومان به‌عنوان حق پرستاری واریز

می‌کند؛ درحالی‌که یک ضایعه نخاعی گردنی، سینه‌ای یا کمری

که دست و اندام‌های دیگری‌ش کار نمی‌کند، باید به صورت

۲۴‌ساعته یک همراه و کمک داشته باشد. این مبلغ بسیار کم

است. معلولان ضایعه نخاعی امکان استفاده از مترو یا اتوبوس

ندارند و هزینه‌های جابه‌جایی‌شان بسیار بالاست. در عین حال

وقتی اسنپ و تپسی هم می‌گیریم و راننده متوجه می‌شود که

ویلچر داریم و معلول هستیم، با این بهانه که صندوق‌عقب

ماشین فضای کافی برای گذاشتن ویلچر ندارد، لغو سفر می‌کند

و نمی‌پذیرد».

افزایش تعداد معلولان و کاهش خدمت‌رسانی به آنها

بر اساس آمارهای آخرین سرشماری نفوس و مسکن (سال

۱۳۹۵) تعداد معلولان ضایعه نخاعی در کشور ۲۷ هزار نفر بوده

و طبق اعلام سازمان بهزیستی، سالانه ۶۰ هزار نفر به دلیل تصادف

یا حوادث به اندام‌های دیگری‌ش کار نمی‌کند، باید به صورت

حدود دو هزار نفر از این تعداد ضایعه نخاعی و بستگرا هستند. در

اوایل سال ۹۹ نیز اعلام شد که به حساب ۴۰ هزار معلول ضایعه

نخاعی شدید و خیلی شدید (معلولان ضایعه نخاعی کم‌ری،

گردنی، سینه‌ای) مبالغی برای اقام بهداشتی و ضضعفونی جهت

پیشگیری از کرونا واریز شده است. با این تفسیر و آمارها پیش‌بینی

می‌شود که حدود ۴۵ هزار معلول ضایعه نخاعی در کشور وجود

داشته باشد. مشکلات معلولان ضایعه نخاعی که در گزارش به آن

پرداخته شد، روز به روز در حال افزایش است. مشکلات کلیوی،

گوارشی، دفرمه‌شدن اندام‌ها، عفونت و زخم بستر به دلیل داشتن

مشکلات بهداشت و درمان، افسردگی، انزوا، مشکلات معیشتی،

مسائل توانبخشی و... از معضلات این معلولان در کشور است که با

مستمری‌های ناچیز ماهانه صورتشان را با بیلی سرخ نگه داشته و

چالش‌های فراوانی دارند.

نوبت اول	«برگزاری مزایده عمومی»	سازمان آیین تشریفات
اداره کل تأمین اجتماعی استان اصفهان به استناد فصل هشتم آیین نامه اجرائی ماده ۵۰ قانون تأمین اجتماعی مصوب ۱۳۵۵ در نظر دارد املاک با پلاک ثبتی به شرح ذیل را از طریق مزایده عمومی به فروش برساند؛	۱- شش دانگ ۹۲ قطعه زمین به مساحت عرمه.هرکدام ۲۰۰ مترمربع و جمعاً ۱۸۴۹۹۰۰۵ مترمربع به شماره پلاک ثبتی ۳ فرعی از ۶ اصلی واقع در بخش ۴ حوزه کاشان به شرح نقشه و لیست موجود از شماره ۲۲۹ الی ۳۰۶ و ۴۳۲ الی ۴۴۵ با قیمت پایه طبق نظریه کمیته ارزیابی سازمان تأمین اجتماعی به میزان کل ۱۴۷۰۹۹۶۰۰۰۰۰۰۰۰ ریال متعلق به شرکت صنایع کاشان(راوند) به نشانی: کاشان میدان راوند بلوار ابوالمرضا راوندی جنب شرکت صنایع فرش راوند.	
۲-پللهکای مورد مزایده مبلغ ۰۰۸۷۳۰۰۵۶۰۰۵۶۰ ریال بدهی قطعی مالیاتی حقوق سال ۱۳۹۸ به سازمان امور مالیاتی بدهکاری دارد و بدهی بابت مالیات ارزش افزوده سالهای ۱۳۹۰ الی ۱۳۹۷ و حقوق سال ۱۳۹۷ در دست بررسی می باشد.	۳-محل به صورت زمین بایر که با توجه به توافقاتمه شماره ۲۷۶۱۸ مورخ ۱۳۸۲/۰۹/۱۱ با شهرداری کاشان مقرر گردیده است به جای عوارض تفکیک ۱۰۷ قطعه به نام شهرداری کاشان انتقال یابد. که در صورت انتقال قطعات مذکور پلاکها بدهی تفکیکی نخواهند داشت.	
۴-پللهکای مورد مزایده بابت عوارض نوسازی لغایت پایان سال ۱۴۰۱ مبلغ ۰۰۳۴۰۳۷۴۰۰۰۰ ریال بدهی دارد.	۵- ملک در اجاره/ رهن نمی‌باشد و به همین صورت واگذار می‌گردد.	
۶- شرکت کنندگان در مزایده می‌توانند پیشنهادات خود را تا پایان وقت اداری روز دوشنبه مورخ ۱۴۰۱/۱۰/۱۹ به اداره اجرانیات واقع در اداره کل تأمین اجتماعی اصفهان به نشانی خیابان عباس آباد تحویل نمایند. یا در روز برگزاری مزایده حضورا در جلسه مزایده شرکت نموده و پیشنهاد قیمت خود را به صورت مکتوب و در بسته تحویل نمایند.به پیشنهاداتی‌که بعد از موعد مقرر رسیده و یا مخدوش باشد ترتیب اثر داده نخواهد شد.	۷- پیشنهادات رسیده رأس ساعت ۹ صبح الی ۱۲ روز سه شنبه مورخ ۱۴۰۱/۱۰/۲۰ در محل اداره اجرانیات اداره کل استان باز و قرانت خواهد شد. حضور پیشنهاد دهنده در جلسه بازگشایی پاکات بلامانع است.	
۸- پرداخت بدهی های مربوط به قبوض آب، برق، تلفن و گاز اعم از حق انشعاب و یا حق اشتراک، مصرف و مکالمه، بدهی‌های مالیاتی و عوارض شهرداری بر عهده برنده مزایده است.	۹- برنده مزایده شخصی است که بالاترین قیمت را در بین قیمت های پیشنهادی که بالاتر از قیمت پایه کارشناسی باشد ارائه دهد.	
۱۰ – برنده مزایده مکلف است همراه با پیشنهاد خود نسبت به واریز ده درصد از قیمت پیشنهادی به صورت نقد به حساب سازمان و یا در قالب چک تضمین شده بانکی در وجه سازمان تأمین اجتماعی اقدام نماید و باقیمانده مبلغ را حداکثر ظرف سه روز به حساب سازمان واریز نماید. در صورتی که خریدار ظرف سه روز از پرداخت باقیمانده مبلغ خودداری کند، مبلغ ده درصد واریز شده ضبط خواهد شد.	۱۱ – بدهکار می تواند خود نیز در مزایده شرکت نماید.	
۱۲ – مباشرین فروش، کارمندان سازمان، ارزیاب دادگستری، نمایندگان دادسرا و یا نیروی انتظامی حق شرکت در مزایده را به صورت مستقیم یا غیرمستقیم ندارند.		

اداره کل سازمان تأمین اجتماعی اصفهان

گزارش ۲۱ هزار «کودک آزاری» به اورژانس اجتماعی



خود را تا شب تنها بگذارد و چند شیفت کار کند، کودک‌آزاری محسوب نمی‌کنند.

به گفته او بر اساس آمارها، بیشتر گزارش‌های کودک‌آزاری از طریق

تماس همسایگان با خط ۱۲۳ اورژانس اجتماعی است. سرپرست دفتر امور

آسیب‌دیدگان اجتماعی سازمان بهزیستی کشور با تاکید بر اینکه مردم در

صورت مشاهده هرگونه کودک‌آزاری فوراً آن را به خط تلفنی ۱۲۳ اورژانس

اجتماعی گزارش دهند و نسبت به موضوع بی‌تفاوت نباشند، قول داد اطلاعات

تماس‌گیرندگان کاملاً محرمانه باقی می‌ماند و افراد صرف اینکه ممکن است

دچار دردرس شوند یا فرد مرتکب خشونت برای مردم نیز مزاحمت ایجاد کند، از

تماس با ۱۲۳ خودداری نکنند؛ زیرا تمام اطلاعات افراد محرمانه باقی می‌ماند.

حیدرهایی تصریح کرد: درصورتی‌که کودکی در معرض آسیب قرار گرفته

باشد، از سوی تیم‌های اورژانس اجتماعی مداخله صورت می‌گیرد. اگر نوع

آسیب به حدی باشد که امنیت جانی کودک در معرض خطر باشد، طبق قانون

حمایت از حقوق اطفال، باید بلافاصله از محل خطر جدا شده و حتی می‌توان

تا سلب حضانت نیز پیش رفت.

فراگیر اجتماعی است که دولتمردان باید سازوکار آن را صادقانه و اعتمادآفرین فراهم کنند؛ اما و هزار اما که چنین نیازی و چنان سازوکاری در آنان دیده نمی‌شود. ازاین‌رو به نظر می‌رسد با تأمل در مفاهیمی مانند «شهردن عاصی»، «جامعه لحظه‌ای»، «جامعه لغزان»، «جامعه جنبشی» و... که از سوی برخی تحلیلگران برای توصیف وضعیت امروز ایران به کار رفته و با بازخوانی رفتار یک‌ساله دولت و مجلس، می‌توان بازگشت به آramش پایدار را در پرتو تداوم این حکمرانی به بحث گذاشت.

اما پارادوکس تلخ این روزها این است که پیچیده‌ترین مسائل بحران ساز اقتصادی و اجتماعی در دوره ضعیف‌ترین دولت و مجلس دست‌کم در چهار دهه اخیر رخ داده که حتی نشانی از درک اهمیت و ایجاد این مسائل دیده نمی‌شود. راحل این مسائل پیچیده پیش و بیش از آنکه اقتصادی باشد، سیاسی و زمان‌بر و نیازمند اعتماد و گفت‌وگوی

فردای پایان اعتراضات