

# زخم‌های عمیق این خانواده‌ها مرهم می‌خواهد

گفت‌وگوی آتی‌نو با مادران دارای فرزندان معلول

**اکرم خاکپور**  
روزنامه نگار

**گزارش**

بنابر گفته معاون توانبخشی سازمان بهزیستی، حدود ۱۰ درصد جمعیت کشور معلول هستند و تحت حمایت خدمات بهزیستی قرار دارند که با احتساب اعضای خانواده خود ۲۵ درصد جمعیت کشور را شامل می‌شوند. براساس آخرین داده‌های سازمان بهداشت جهانی، بیش از یک میلیارد نفر معادل ۱۵ درصد از جمعیت جهان با انواع ناتوانی‌ها دست‌وپنجه نرم می‌کنند. از بین این یک میلیارد معلول، حدود ۱۱۰ تا ۱۹۰ میلیون نفر معلول جسمی - حرکتی هستند که در ایفای نقش‌های فردی خود محدودیت دارند. در این گزارش به سراغ دو خانواده دارای فرزند معلول جسمی - حرکتی رفتیم و پای صحبت مادران فداکاری نشستیم که سال‌هاست از فرزندان معلولشان مراقبت و پرستاری می‌کنند، بی‌شک مادر فرشته‌ای زمینی است و تمام آنچه را که آزرده خاطرش می‌کند صبورانه تاب می‌آورد و با لبخند مهرپاشش فرزند خود را می‌پروراند. روایت این دو مادر فداکار را در ادامه می‌خوانید.

سهیلا ۴۳ ساله، خانه‌دار و فرزند شهید است. پس از گذشت دو سال از ازدواجشان خداوند فرزند پسری به نام سپهر به آنان عطا کرد. در حالی که او سالم به دنیا آمده بود در شش ماهگی بر اثر تب و تشنج دچار مننژیت مغزی شد. در حال حاضر ۲۱ سال دارد و علاوه بر معلولیت حرکتی - ذهنی، اوتیسم خفیف هم دارد. این مادر به همه امورات فرزندش اعم از نظافت، غذا خوردن و... رسیدگی می‌کند. روزهای زندگی‌اش را صرف پرشرش کرده و هر کاری از دستش برمی‌آید برای فرزندش انجام می‌دهد. با تمام سختی‌هایی که این مادر با آن مواجه است اما وجود سپهر را برکت زندگیشان می‌داند و می‌گوید که بدون او زندگی برایشان ممکن نیست.

سهیلا علت معلولیت فرزندش را این‌گونه بیان می‌کند: «سپهر شش ماهه بود که به دلیل سرماخوردگی دچار عفونت مغزی شد. در آن زمان به متخصص مراجعه کردیم اما متأسفانه تشخیص درست و به‌موقعی صورت نگرفت. او دو سال در بیمارستان بستری بود و پزشکان بیماری او را مننژیت مغزی اعلام کردند. چندین بار مورد عمل جراحی قرار گرفت و برای خارج کردن مایع مغزی - نخاعی اضافی درون مغزش شنت مغزی (نوعی لوله توخالی) کار گذاشتند که متأسفانه او دچار ضایعه مغزی - نخاعی شد.»

در چهره این مادر غم، اندوه، ناامیدی از فردا و آینده فرزندش را می‌توان دید. این گروه از معلولان در بسیاری از کارهای شخصی خود به کمک دیگران نیازمندند. به گفته سهیلا، فرزندش از انجام امور شخصی‌اش ناتوان است، قادر به کنترل

**به دنیا آمدن یک فرزند معلول، در درجه نخست خانواده را با چالش‌هایی مواجه می‌کند. فرد معلول برای انجام یک یا چند فعالیت در زندگی به یاری دیگران نیازمند است. ناتوانی جسمی و ذهنی ممکن است ناشی از عوامل متعدد باشد و به گونه‌های مختلف زندگی فرد را تحت‌تأثیر خود قرار دهد. یکی از جنبه‌های مهم زندگی فرد معلول، ارتباط او با محیط است. نگرش متقابل معلولان و محیط از جمله عوامل تعیین‌کننده بر کیفیت زندگی آنان است. نگرش تبعیض‌آمیز و پیش‌داوری جامعه نسبت به معلولان و طرز تلقی منفی فرد معلول نسبت به خودش از مهم‌ترین مشکلات جامعه معلولان به‌شمار می‌رود. در خصوص عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی معلولان با دکتر کامران عارون، مدیرعامل جامعه معلولان گفت‌وگویی انجام دادیم که در ادامه می‌خوانید.**

مدیرعامل جامعه معلولان گفت: «سبک زندگی، امکانات و شرایطی که به لحاظ پزشکی و اقتصادی در جامعه وجود دارد و نگاه و نگرش انسان‌ها در بروز انواع معلولیت‌ها مؤثر است. معلولیت می‌تواند به دلایل مختلفی از جمله ژنتیکی و مادرزادی، ضربه ناشی از تصادف، پرت شدن از ارتفاع، بیماری و... ایجاد شود. میزان تأثیرگذاری معلولیت بر زندگی فرد، بسته به شرایط مختلفی از جمله سن، جنسیت، وضعیت تحصیلی، شغلی و... می‌تواند متفاوت باشد. متأسفانه جامعه ما فضای حضور معلولان را به‌صورت طولانی مدت فراهم نکرده و آمادگی پذیرش آن‌ها را به‌عنوان شهروند ندارد. معلولان در همه حوزه‌های زندگی از مسائل فرهنگی و اجتماعی گرفته تا معضلات اشتغال و مناسب‌سازی اماکن، با این مشکلات دست به‌گriبایند. هرچند در صدسال اخیر در بحث پزشکی، توانبخشی، مراقبت، آموزش و اشتغال معلولان اقداماتی صورت گرفته و قوانینی از جمله قانون سه درصد اشتغال، قانون حمایت از حقوق معلولان (قانون جامع معلولان) تصویب شده اما عملاً هنوز نقص‌های اصلی برای حضور افراد معلول وجود دارد.»



ویلچر در اختیارشان قرار گرفته اما حتی با وجود داشتن بیمه تأمین اجتماعی، عمده هزینه‌های درمان برعهده خودشان است. او در ادامه به تعریف‌های سنگین توانبخشی اشاره می‌کند و می‌افزاید: «در هفته دو مرتبه کاردرمانی و یک مرتبه گفتاردرمانی برای سپهر انجام می‌شود. کاردرمانی به مدت ۴۵ دقیقه و گفتاردرمانی نیم‌ساعت که هزینه هر کدام به‌طور جداگانه جلسه‌ای ۴۰۰ هزار تومان است. در مجموع هزینه‌های توانبخشی، درمان و تأمین مایحتاج سپهر از قبیل پوشک، دستمال مرطوب، زیرانداز و... ماهانه ۱۵ میلیون تومان است.»

سهیلا با صدای گرفته جملاتش را در بغضش گره می‌زند و ادامه می‌دهد: «هزینه‌های درمان پسرم بسیار بالاست. علاوه بر آن ماهانه شش میلیون تومان هم کرایه خانه می‌دهیم. تأمین این هزینه‌ها برای همسرم که راننده تا کاسی اینترنتی است بسیار دشوار است. با این وضعیت و شرایط سخت مالی تمام تلاشمان را برای توانمندتر شدن فرزندمان انجام می‌دهیم.»

### ازدواج فامیلی و معلولیت

آمارها حکایت از آن دارد که حدود ۳۰ تا ۴۰ درصد ازدواج‌ها در کشور در زمره ازدواج‌های فامیلی است که احتمال به دنیا آمدن کودک معلول را افزایش می‌دهد. به گفته رئیس مرکز تحقیقات ژنتیک دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، معلولیت‌های ناشی از ازدواج‌های فامیلی در ایران دو تا سه برابر کشورهای اروپایی است. مریم ۴۴ ساله دو فرزند معلول دارد که حاصل ازدواج فامیلی هستند. در ۱۵ سالگی از ادامه تحصیل دست کشید و به عقد پسر عمه‌اش درآمد. نتیجه زندگی و ازدواج فامیلی برایش جز غم و درد حاصلی نداشت. این مادر مسیر تلخی را طی کرد، جانش به لب رسید اما یک لحظه هم فرزندانش را رها نکرد و با تمام وجود به مراقبت از آن‌ها پرداخت. این‌مادر رنج کشیده در حالی که سر به زیر انداخته و

**مدیرعامل جامعه معلولان مطرح کرد:**

## ضرورت مناسب سازی معابر برای زندگی معلولان

### هزینه‌های سنگین درمان و توانبخشی

عارون افزود: «مستمری یک فرد معلول یک میلیون تومان است، دو میلیون حق پرستاری و ۶۰۰ هزار تومان به‌بابت لوازم بهداشتی پرداخت می‌شود که البته همین هم شامل تمامی معلولان نمی‌شود. با این حقوق چگونه یک خانواده می‌تواند معلول شدید خود را نگهداری کند؟ در حالی که هزینه مراقبت از یک معلول بالای ۱۰ میلیون تومان است. بخش عمده هزینه‌های فیزیوتراپی، کاردرمانی، گفتاردرمانی و تهیه لوازم توانبخشی برعهده خانواده و فرد معلول است. بسیاری از این هزینه‌ها تحت پوشش بیمه قرار ندارند. تعداد بسیاری از معلولان بیمه پایه نداشته و قادر به تأمین هزینه‌های توانبخشی نیستند. این مشکلات باعث به‌وجود آمدن چرخه‌ای می‌شود که فرد معلول و خانواده آنان را به سمت فقر بازیرخط فقر سوق می‌دهد. بنابراین بایستی سهم پرداختی تأمین اجتماعی و خدمات درمانی افزایش یابد. بهزیستی و سازمان‌های دیگر نیز تدابیری بیندیشند که تسهیلات مناسبی برای فرد معلول در نظر گرفته شود. دولت‌ها باید در این زمینه سازوکار مناسبی را ترتیب دهند و به وعده‌هایشان عمل کنند تا شاهد اتفاقات خوشایندی برای فرد معلول باشیم.»

### قانون حمایت از حقوق معلولان

مدیر جامعه معلولان، به‌نواقعی که قانون حمایت از حقوق معلولان دارد اشاره کرد و ادامه داد: «در نگاه اول، این قانون می‌توانست بخش عمده‌ای از مشکلات ساختاری معلولان را برطرف کند اما بحث تأمین بودجه مورد نیاز در اجرای این قانون، سنگ بزرگی پیش‌پای این دستاورد مهم اجتماعی شد. از سوی دیگر این قانون شامل معلولان خفیف و متوسط نمی‌شود. بر اساس ماده ۲۷ قانون حمایت از معلولان، حقوق افراد دارای معلولیت خیلی شدید که فاقد شغل و درآمد هستند باید برابر با حقوق پایه یک کارگر باشد در حالی که کمبود اعتبار و فقدان منابع مالی مناسب و هدفمند، آن را عملایی اثر کرده است و با توجه به افزایش تورم سالانه و هزینه‌های ناشی از معلولیت، دردی از معلولان دوانمی‌کند.»

## جامعه



atiyeno.ir

### یادداشت



## نقش مددکار اجتماعی در توانبخشی معلولان

**حامد صادق مقدم‌چوان**

کارشناس حوزه معلولیت

اشخاص دارای معلولیت مثل افراد دیگر، جزئی از جامعه هستند و وظیفه شهروندی در قبال آنان حکم می‌کند که روش ارتباط با این اشخاص را بدانیم. در این میان نقش مددکاران اجتماعی بسیار حائز اهمیت است. طبق آخرین تعریف فدراسیون جهانی مددکاران، مددکاری اجتماعی یک حرفه و رشته دانشگاهی است که به دنبال توسعه و تغییرات اجتماعی، حل مسئله، توانمندسازی افراد کم‌توان و آماده‌سازی آن‌ها برای ایفای نقش در جامعه است؛ به‌طوری که فرد بتواند سطح زندگی و سلامت خود را ارتقا دهد.

مددکار اجتماعی به‌عنوان یک فرد یاریگر با ایفای نقش‌ها و وظایف حرفه‌ای، سلامت مددجو را بهبود می‌بخشد و با به‌کارگیری روش‌های مختلف او را قادر می‌سازد تا در رفع نیازهایش بکوشد. مددکار در راستای توانمندسازی گروه هدف فعالیت می‌کند و قائل به اصول مربوط به حقوق بشر و عدالت اجتماعی است که این دو اصل از اصول پایه مددکاری اجتماعی به‌شمار می‌رود.

ارزیابی، مشاوره، تنظیم و تهیه بسته‌های حمایتی و خدمات اجتماعی، آگاهی‌بخشی، آموزش عمومی، مداخله، توانمندسازی و توسعه مهارت‌های گروه‌های هدف از وظایف مددکار اجتماعی محسوب می‌شود؛ به‌عبارت دیگر در راستای نیازها، توانمندسازی و توانبخشی معلولان نقش رابط، مدافع، یاری‌دهنده، آموزش‌دهنده و میانجی را ایفا می‌کند.

فرایند توانبخشی به‌صورت تیمی و متشکل از مددکار اجتماعی، روانپزشک، روانشناس، کاردرمانگر، پزشک و... انجام می‌پذیرد که مددکار اجتماعی رابط بین خانواده و تیم درمان است. به‌طور کلی نقش مددکار اجتماعی در توانبخشی معلولان شامل چهار مرحله می‌شود:

● **ارزیابی، مطالعه و جمع‌آوری اطلاعات:** مددکار اجتماعی کار پذیرش را انجام داده و از یک سری ابزار مثل مشاهده، مصاحبه و بازدید منزل طی ارتباط با بیمار و خانواده استفاده می‌کند. پس از مطالعه و مشاهده اسناد، پرونده تشکیل می‌شود. ارزیابی مواردی چون نوع بیماری، بررسی وضعیت اقتصادی و اجتماعی فرهنگی خانواده، سابقه و تاریخچه بیماری، زمان شروع بیماری و علائم آن، اثرتاثیر بیماری روی خانواده و جامعه، همچنین بررسی حرفه، تخصص، انگیزه، علاقه و استعداد بیمار و... توسط مددکار در مرحله اول توانبخشی انجام می‌پذیرد. در واقع ارزیابی اطلاعات به مددکار کمک می‌کند که یک تصویر روشن و واضح از بیمار و خانواده‌اش داشته باشد.

● **درمان:** به‌صورت تیمی و گروهی شکل می‌گیرد. به‌طوری که تیم درمان برنامه مدون و منظمی را اجرا کرده و مددجویان را طبقه‌بندی می‌کند. مددکار اجتماعی به مددجویان مشاوره‌های گروهی داده، سپس آن‌ها را برحسب سن و جنس در گروه‌های متفاوتی قرار می‌دهد. در فرایند توانبخشی، یک نگرش آگاهانه و هدایت‌شده در رابطه با توانمندی‌ها به افراد کم‌توان ارائه می‌شود. در واقع نقش مددکار اجتماعی به‌عنوان رابط بین گروه درمان و خانواده در این مرحله پررنگ‌تر می‌شود.

● **آمادگی برای بازگشت به جامعه:** نقش مددکار اجتماعی در این مرحله، آماده کردن بیمار برای بازگشت به خانواده و شروع زندگی اجتماعی است. آموزش‌هایی به خانواده در مورد نحوه برخورد با او داده می‌شود که رفتارشان باید کاملاً محترمانه باشد. علاوه بر این خانواده بایستی از زمان‌های مصرف دارو و ویزیت مددجو اطلاع کافی داشته باشند. توانبخشی حرفه‌ای ممکن است در این مرحله صورت پذیرد و مددکار اجتماعی پیگیر شرایط شغلی مددجویان باشد. ● **پیگیری:** مددکار اجتماعی پس از ترخیص مددجو، پیگیری‌های لازم را انجام می‌دهد؛ بدین‌صورت که از منزل و محل کارش، بازدید به عمل می‌آورد. در صورت نیاز مالی، حمایت‌های مادی - اقتصادی از تحت پوشش قرار گرفتن انجام می‌شود.

رفتار مهر‌بانانه و غیر خصمانه، عدم پیش‌داوری و قضاوت، توجه به دیگران، برقراری ارتباط گرم و صمیمی، ایجاد آراش، اطمینان‌بخشی، صادق بودن، نشان دادن حمایت و ابراز علاقه، داشتن احساس مسئولیت، قابل اعتماد بودن و تداوم رابطه، برخورد همدلانه و درک احساسات و برقراری ارتباط واضح از دیگر مؤلفه‌ها در رابطه حرفه‌ای بین مددکار اجتماعی و مددجو است.

### بار سنگین مالی و عاطفی

معلولیت به هر علتی که باشد مشکلات بسیاری را برای خانواده‌ها به بار می‌آورد. نگهداری و مراقبت از معلولان بار سنگین مالی و عاطفی را برکفردنی به خانواده به‌ویژه والدین وارد می‌کند. مشکلات این خانواده‌ها به‌عنوان یکی از هزاران خانواده‌ای که با معلولیت‌فرزندان خود دست‌به‌گریبایند، بسیار است. نیاز به مراقبت و پشتیبانی مداوم، هزینه‌های اقتصادی بالا برای درمان و آموزش، عدم دسترسی به منابع و تسهیلات مناسب و اجتماعی شدن فرزندان‌شان از جمله چالش‌های متعددی است که این خانواده‌ها با آن روبه‌رو هستند. به‌منظور تحقق عملکرد بهتر در پرورش و تربیت و در نهایت تسهیل فرآیند توانمندسازی، توانبخشی و درمان معلولان ارائه حمایت‌های مالی، آموزشی و مراقبتی، ایجاد زیرساخت‌ها و تسهیلات مناسب، ارتقای آگاهی جامعه و ایجاد شبکه‌های حمایتی اجتماعی ضروری است. این اقدامات می‌توانند بهبود کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزندان معلول را فراهم کرده و به آن‌ها کمک کنند تا با اعتماد به نفس بیشتری در جامعه مشارکت کنند.

از نیروی معلولان در جهت توسعه کشور استفاده می‌کنند و از توانایی‌های آنان بهره‌مند می‌شوند حتی بیمار سندرم داون دکترای حقوق می‌گیرد. یک معلول همه امکانات و توانایی لازم برای مشارکت مهم را داراست. اشتغال سبب افزایش کارایی، بازگرداندن هرچه بیشتر توانایی‌ها و به حداقل رساندن محدودیت‌های افراد معلول می‌شود؛ به‌طوری‌که فرد معلول می‌تواند روی پا خود بایستد و خودکفا شود. «او اضافه کرد: «صندوق حمایت از فرصت‌های شغلی افراد دارای معلولیت به‌منظور توسعه و تقویت اشتغال، کارآفرینی و حمایت از فرصت‌های شغلی ایجاد شده است. ضرورت دارد بستری آماده سازیم تا از کارفرمایانی که معلول استخدام می‌کنند حمایت شود. معلولان به‌عنوان بخش قابل‌توجهی از جامعه، برای افراد معلول مناسب‌سازی کنند تا افراد معلول تحصیل کرده که تعدادشان روبه افزایش است استخدام شوند. در این زمینه باید تسهیل‌گری صورت بگیرد.»

مدیرعامل جامعه معلولان با اشاره به آموزش و مهارت‌افزایی معلولان بیان کرد: «مشکل بیکاری برای افراد دارای معلولیت در جامعه، به‌دلیل شرایط خاص بیشتر از سایر قشرها مشهود است. بسیاری از معلولان به‌دستوروشی، شغل‌های کاذب و غیرثابت روی می‌آورند. فقدان وجود مهارت‌های مورد نیاز بازار کار، نقش بسزایی در این زمینه ایفا می‌کند. بنابراین نقش آموزش‌های فنی و حرفه‌ای در رشد و بهبود فرهنگ کار حائز اهمیت است. از جمله نتایج این آموزش‌ها کاهش سطح بیکاری و تبعات منفی آن، کاهش معضلات اجتماعی، توانمندسازی کارآموزان دارای معلولیت برای داشتن زندگی بهتر است. اشتغال پایدار معلولان، به همکاری و تعامل سازمان‌های دولتی و بخش‌های خصوصی نیاز دارد.»

مدیرعامل جامعه معلولان در پایان با اشاره به فراخوان وزارت تعاون،

کار و رفاه اجتماعی به‌منظور انتخاب رئیس سازمان بهزیستی ابراز

امیدواری کرد که شخصی در رأس سازمان قرار بگیرد که تحول‌گرا

و امیدافزین باشد، با جامعه هدف خود شفاف بوده و با انجمن‌ها،

سمن‌ها، کشرگران، و فعالان این حوزه در تعامل باشد و آن‌ها را به

اتاق خود راه دهد و از آنان نظرخواهی کند.

## ۱۳