

بیمارانی که در پی نشان‌دار شدن هستند

«نشان‌دار» عنوانی اداری برای گروهی از بیماران خاص و معلولان است که با این لقب می‌توانند از حمایت‌های مالی بیشتری برخوردار شوند

صبح یک روز بهاری در یکی از کوچه‌پس‌کوچه‌های محله فلاح تهران، زهره علیاری دخترش شیوا را برای جلسه هفتگی گفتاردرمانی به مرکز توانبخشی اسماء می‌برد. شیوا، دختری شش‌ساله با چشم‌هایی براق و صدایی لرزان، ماه‌هاست میان درمان و تشخیص در رفت‌وآمد است؛ دختری که هنوز نمی‌تواند نام کامل خود را با وضوح بگوید، اما حالا امیدی در چهره مادرش هست که پیش‌تر نبود. «وقتی اسم‌خیره فرشته‌ها را شنیدم، حس کردم شاید این‌بار واقعاً کسی صدای ما را شنیده باشد»، می‌گوید علیاری، در حالی که دفترچه درمان دخترش را از کیف بیرون می‌کشد.

در ایران، جایی که تورم سایه‌ای سنگین بر زندگی اقشار آسیب‌پذیر انداخته، دسترسی به خدمات توانبخشی برای بیماران خاص و معلولان، بیش از آن که حاصل یک روند روشن و تضمین‌شده باشد، نتیجه تصادف‌هایی از شانس، روابط و پیگیری‌های فردی است. سازمان بهزیستی کشور تلاش دارد تا با سازوکاری منظم، حمایت‌هایی از قبیل درمان، توانبخشی و پرداخت مستمری را برای این گروه‌ها فراهم سازد؛ اما در کف میدان، واقعیت پیچیده‌تر از آمار و جداول سامانه‌ای است که بیماران را با عنوان «نشان‌دار» شناسایی می‌کند.

زیست در سیستم‌های نشان‌دار

مفهوم «نشان‌دار» برای بسیاری از بیماران خاص هنوز هم واژه‌ای گنگ و مبهم است. اما برای مدیران بهزیستی و بیمه سلامت، این همان کلید دسترسی به خدمات توانبخشی است. معصومه پویامهر، مسئول سابق بیمه توان‌خواهان سازمان بهزیستی استان تهران، در گفت‌وگو با آتی‌نو، فرایند دسترسی به این خدمات را چنین شرح می‌دهد: «برای استفاده از خدمات بیمه نشان‌دار، فرد باید ابتدا در سامانه بیمه سلامت ثبت‌نام کرده و نوع معلولیتش نیز تأیید شود. سپس مراکز درمانی می‌توانند اطلاعات او را مشاهده کنند و خدمات مرتبط ارائه دهند.» در ظاهر، این یک روند دیجیتالی‌شده و منظم به‌نظر می‌رسد؛ اما پیچیدگی‌ها از زمانی آغاز می‌شود که فرد معلول، به‌ویژه در شهرستان‌ها یا مناطق کم‌برخوردار، بخواهد نخستین گام‌های خود را در این مسیر بردارد.

بسیاری از خانواده‌ها با روندهای اداری پیچیده، فقدان دسترسی به اینترنت یا عدم آگاهی کافی از سامانه‌ها مواجه‌اند. پویامهر اذعان می‌کند به‌رغم پیشرفت‌های صورت گرفته، همچنان بسیاری از معلولان از روند نشان‌دار شدن خدماتشان بی‌اطلاع هستند و این امر گاه باعث می‌شود از حداقل خدمات نیز بازمانند. به گفته او، پس از تأیید معلولیت، حدود ۷۰ درصد هزینه خدمات توانبخشی توسط بیمه سلامت پرداخت می‌شود؛ سهمی قابل توجه، به‌ویژه برای خانواده‌هایی که با درمان‌های طولانی‌مدت روبه‌رو هستند. اما همچنان پرسش‌های بنیادینی درباره کفایت این حمایت‌ها و دامنه شمول آن‌ها در سطح کشور باقی است.

توانبخشی؛ فرصتی برای زنده ماندن

برای مادرانی مانند علیاری، توانبخشی تنها یک روند درمانی نیست، بلکه تلاشی است برای نگاه داشتن کودکانشان در جریان زندگی. او می‌گوید: «شیوا پیش‌تر در مرکز دیگری خدمات می‌گرفت که تعرفه‌هایش کمتر، اما کیفیت جلسات پایین‌تر و از طرفی، تعامل با بچه‌ها



سطحی بود»، مادر شیوا می‌افزاید: «وقتی مرکز اسماء را پیدا کردیم، امیدمان زنده شد. اینجا، بچه‌ها را نه فقط به‌عنوان بیمار، بلکه به‌عنوان یک انسان با شخصیت نگاه می‌کنند.» او در ادامه با صدایی لرزان از نقش خیریه فرشته‌ها می‌گوید که تمامی هزینه‌های درمانی شیوا را تقبل کرده‌اند: «بدون آن‌ها، ادامه درمان تقریباً غیرممکن بود. ما نه حقوق کافی داریم، نه پس‌انداز و نه حتی آشنایی در نظام اداری که بتواند کارمان را جلو ببرد.» مرکز اسماء یکی از معدود مراکزی است که در آن، سازوکار رسمی و غیررسمی خدمات اجتماعی در هم تنیده‌اند؛ از یک سو سامانه‌های دیجیتال و سازوکارهای دولتی و از سوی دیگر، نهادهای غیردولتی و خیریه‌هایی که با حضورشان شکاف‌های ساختاری را موقتاً پر می‌کنند.

مستمری‌هایی که نمی‌رسند

پرداخت مستمری ماهانه یکی دیگر از ارکان نظام حمایتی سازمان بهزیستی است؛ اما رقم‌های آن بیشتر یادآور یک کمک‌هزینه است تا حمایت معنادار. طبق آمار رسمی، مستمری برای خانوارهای تک‌نفر حدود ۷۶۴

هزار تومان و برای خانواده‌های پنج‌نفره و بیشتر تا سقف ۲ میلیون و ۴۰۲ هزار تومان تعیین شده است؛ ارقامی که حتی پیش از جهش‌های تورمی اخیر نیز پاسخگوی نیازهای پایه زندگی نبودند.

منصور شادکام، قائم‌مقام انجمن نابینایان ایران، در گفت‌وگویی با ما به صراحت اعلام می‌کند: «مستمری امروز معلولان تنها کفاف خرید دو کیلو گوشت را می‌دهد. ما انتظار نداریم دولت معجزه کند، ولی لااقل قانون حمایت از حقوق افراد دارای معلولیت را اجرا کند، در این قانون آمده است که باید به معلولان شنید و خیلی شنید فاقد شغل، معادل حداقل حقوق قانون کار پرداخت شود. اما این قانون نه‌تنها اجرا نمی‌شود، بلکه بودجه آن نیز تخصیص پیدا نمی‌کند.»

او معتقد است که سیاست‌گذاران معلولیت را بیشتر به‌عنوان «بار مالی» می‌بینند تا یک واقعیت اجتماعی نیازمند پاسخگویی ساختاری. همین نگاه باعث می‌شود حتی با افزایش ۴۰ درصدی مستمری در سال جاری، تغییر محسوسی در زندگی این گروه‌ها ایجاد نشود.

موضوع کرامت انسانی

در پس همه این سامانه‌ها و آمراها، پرسشی بنیادین نهفته است: آیا نظام حمایتی فعلی توانسته شأن انسانی معلولان و بیماران خاص را به رسمیت بشناسد یا اینکه آنان را به مصرف‌کنندگان منفعل خدمات حداقلی تقلیل داده است؟!

واقعیت این است کیفیت زندگی برای یک بیمار خاص یا کودک دارای اختلالات گفتاری، چیزی فراتر از جدول پرداختی‌های بیمه یا تعرفه‌های درمانی است. این زندگی با حس امنیت، تعلق و دیده‌شدن گره خورده؛ موضوعی که در کوچه‌های تنگ تهران یا خانه‌های کم‌نور حاشیه شهر بیشتر از هر جای دیگری رنگ می‌بازد.

در این بین، روایت مادرانی چون علیاری را کنشگرانی چون شادکام، ما را به درکی پیچیده‌تر و انسانی‌تر از موضوع نزدیکی می‌کند؛ جایی که خدمات توانبخشی و حمایت مالی نه یک امتیاز، بلکه حداقلی‌ترین شکل پاسخ به کرامت انسان‌هایی است که سال‌هاست در حاشیه مانده‌اند.

عقونت‌های مرگبار دستگاه ادراری، کلیوی یا حتی سپسیس منجر شود.

خدمات روانی در کنار خدمات جسمانی

اما رنج این گروه فقط جسمی نیست. بسیاری از آن‌ها به‌طور جدی از خدمات روان‌شناسی و مشاوره بی‌بهره‌اند. یارمحمدی می‌گوید: «هیچ برنامه‌ی منسجم روانی برای خانواده‌ها وجود نداره. این افراد نه فقط با جسم‌شون، بلکه با روحشون هم درگیرن.»

او از جوانان تحصیل‌کرده‌ای می‌گوید که با انگیزه‌های بالا، مدرک گرفته‌اند اما هیچ گاه امکان اشتغال نیافته‌اند. «بسیاری از اون‌ها اصلاً وارد بازار کار نمی‌شن، چون نه محیط کار براشون مناسب‌سازی شده و نه کارفرماها حاضرین ریسک استخدامشون رو بپذیرن. ماده ۱۲ قانون حمایت از حقوق معلولان می‌گه کارفرماهایی که معلول استخدام کنن از حمایت مالی برخوردار می‌شن. اما کجاست این حمایت؟» یارمحمدی با اشاره به موج بیکاری تحصیل‌کردگان دارای معلولیت می‌گوید: «ما آدم‌های بسیار توانمندنی داریم که تو خونه حبس شدن، چون کسی باور نداره که می‌تونن کار کنن.»

تورمی که جان می‌گیرد

به اعتقاد یارمحمدی، بزرگ‌ترین خطر کنونی، تورم بی‌مهار و نوسان قیمت کالاها ی اساسی برای زندگی معلولان است: «قیمت پوشک بزرگسال، سوند، و حتی دستکش پزشکی هر ماه بالا می‌ره. ما الآن دیگه نگران فقط فقر نیستیم، نگران بقا هستیم.»

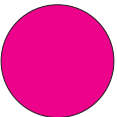
او بارها بر این نکته تأکید می‌کند که این هزینه‌ها اختیاری نیستند؛ حیاتی‌اند: «سوند برای به فرد نخاعی مثل نفس کشیدن. نباشه، مئانه‌ش پر می‌مونه، عفونت می‌گیره، کلیش می‌خوابه، می‌میره.» و بعد با صدایی پایین‌تر، اما گزنده‌تر اضافه می‌کند: «ولی گویا هنوز این مسئله برای کسی جز ما، مسئله نیست.»

در پایان مصاحبه، یارمحمدی لیخندی آرام می‌زند؛ نه از رضایت، بلکه شاید برای محافظت از اندوهی که در صدایش خانه کرده. می‌گوید: «ما نمی‌خواویم گدایی کنیم. ما فقط می‌خواویم قانون اجرا بشه. ما فقط می‌خواویم زندگی کنیم.»

و همین جمله، عصاره همه‌ی آن چیزی‌ست که هنوز در سایه مانده است: واقعی‌شون بیشتر از ۹۰۰ هزار تومن در هفته‌ست. یعنی فرد باید انتخاب کنه: به روز سوند نزنه؟ از سوند غیراستاندارد استفاده کنه؟

او این مسئله را یک بحران پنهان می‌داند؛ بحرانی که ممکن است به

یادداشت
O P I N I O N



کامران عاروان

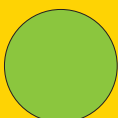
مدیر عامل جامعه معلولان ایران

عدالت اجتماعی برای بیماران خاص

در جوامع مدرن، حمایت از گروه‌های آسیب‌پذیر معیاری کلیدی برای عدالت اجتماعی است. در ایران، بیماران مبتلا به بیماری‌های خاص—از سرطان و هموفیلی تا تالاسمی و بیماری‌های نادر—با چالش‌های چندوجهی روبه‌رو هستند: هزینه‌های سرسام‌آور درمان، محدودیت‌های جسمی و روانی و انزوای اجتماعی. این بیماری‌ها، اغلب مزمن و پیش‌رونده، نه‌تنها بیماران را از نظر جسمی تضعیف می‌کنند، بلکه بار روانی و مالی سنگینی بر دوش خانواده‌ها می‌گذارند. سازمان بهزیستی، به‌عنوان نهاد اصلی حمایت از این افراد، وظیفه‌ای خطیر بر عهده دارد: ارائه خدماتی که نه‌تنها نیازهای اولیه را برآورده کند، بلکه کرامت انسانی و امید به زندگی را به این بیماران بازگرداند. بااین‌حال، شکاف میان نیازها و خدمات موجود، عمیق و نگران‌کننده است.

بیماری‌های خاص هزینه‌های گزافی به همراه دارند: داروهای تخصصی، تجهیزات پزشکی، جراحی‌ها و مراقبت‌های طولانی‌مدت. بسیاری از این درمان‌ها تحت پوشش بیمه‌های پایه نیستند یا به‌صورت محدود ارائه می‌شوند و خانواده‌ها را به آستانه فروپاشی مالی می‌رسانند. بهزیستی بارانه‌های محدودی ارائه می‌دهد، اما این کمک‌ها اغلب با تورم افسارگسیخته ایران همخوانی ندارد. برای مثال، هزینه‌های ماهانه یک بیمار مبتلا به نارسایی کلیوی ممکن است چندین برابر کمک‌هزینه‌های بهزیستی باشد. علاوه بر مسائل مالی، دسترسی به خدمات تخصصی نیز چالش‌برانگیز است. مراکز توانبخشی و پرستاری حرفه‌ای عمدتاً در کلان‌شهرها متمرکزند و مناطق روستایی از حداقل امکانات محرومند. حمل‌ونقل عمومی مناسب‌سازی‌شده برای معلولان تقریباً وجود ندارد، و این امر دسترسی به مراکز درمانی را برای بسیاری غیرممکن می‌کند. کمبود کادر متخصص—از فیزیوتراپیست‌ها تا روان‌شناسان—کیفیت خدمات را کاهش داده و بیماران را در چرخه‌ای از انتظار و ناامیدی گرفتار کرده است. از سوی دیگر، تبعیض در محیط‌های کاری و آموزشی، بیماران را از مشارکت اجتماعی محروم می‌کند و به انزوا و افسردگی دامن می‌زند.

برای پاسخ به این بحران، بهزیستی باید یک شبکه حمایتی جامع ایجاد کند که فراتر از کمک‌های مالی باشد. نخست، گسترش پوشش بیمه‌ای برای داروها و تجهیزات پزشکی ضروری است. بارانه‌های درمانی باید با هزینه‌های واقعی هم‌تراز شوند و سامانه‌های مراقبت خانگی—مانند پرستاری و فیزیوتراپی در منزل—برای کاهش فشار بر بیماران توسعه یابند. دوم، حمایت‌های روانی و اجتماعی باید در اولویت قرار گیرند. جلسات مشاوره فردی و گروهی، کارگاه‌های تاب‌آوری و آموزش مهارت‌های مقابله با استرس می‌توانند بار عاطفی بیماران و خانواده‌هایشان را سبک‌تر کنند. حمایت از بیماران خاص تنها یک وظیفه مالی نیست، بلکه آزمونی برای تعهد جامعه به کرامت انسانی است. سرمایه‌گذاری در خدمات جامع—از بارانه‌های کافی تا توانبخشی و حمایت اجتماعی—نه‌تنها بار اقتصادی ناشی از ناتوانی‌ها را کاهش می‌دهد، بلکه جامعه‌ای عادلانه‌تر می‌سازد. بهزیستی، به‌عنوان بازوی عدالت اجتماعی، باید با اولویت‌بندی این خدمات و اجرای قوانین موجود، گامی بلند در تحقق حقوق شهروندی این بیماران بردارد. آینده‌ای که در آن بیماران خاص نه‌تنها زنده بمانند، بلکه با عزت و امید زندگی کنند، ممکن است؛ به شرطی که سیستم اراده‌ای برای تغییر نشان دهد.



اکرم خاکپور

روزنامه نگار