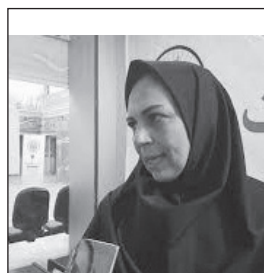


توان یاب

سال هجدهم شماره ۶۹
(پاییز ۱۳۹۷)

۲	سرمقاله
۴	اگر تفاوت‌های فردی به رسمیت شناخته شود...؟! گفتگو با خانم دکتر رسولیان بررسی شد
۸	خانواده بازوی اجرایی مهمی برای توانبخشی است گفتگو با دکتر افروز صفاری فرد، مدیر کل دفتر توانبخشی روزانه و اونپزشکی سازمان بهزیستی
۱۱	نقش موثر خانواده در توانبخشی فرزند دارای معلولیت گفتگو با تیم توانبخشی موسسه رعد
۱۶	نقش مادران در توانبخشی فرزندان دارای معلولیت در گفتگو با دو مادر و فرزندانشان
۲۰	خانواده و منزلت آن در کنوانسیون بین المللی حقوق افراد دارای معلولیت
۲۲	توانمند شدن پدران و مادران، به رشد بچه‌های توانخواه و توانمندی آنها کمک می‌کند دکتر فرزانه فرزند نیا، بنیانگذار و مدیر عامل موسسه آماج فرا توسعه نگر
۲۷	کلید سلامت روانی خانواده افراد دارای معلولیت نوشین جورابی - حمدالله خواجه حسینی
۳۰	بازی‌های فکری می‌توانند تاثیرات زیادی در زندگی افراد داشته باشند مهدی قهاری، معلم کلاس هوش هیجانی رعد
۳۴	سعی دارم تا جایی که مقدور باشد به کسی متکی نباشم حامد لطفی، تعمیرکار موبایل
۳۶	انجمنی برای توانمندسازی خانواده‌ها گفتگو با مهوش کیان ارثی، یکی از موسسان انجمن سها
۴۰	تلفیق توانبخشی و آموزش مدرسه‌ای در موسسه آفتاب سبز گفتگو با خانم دکتر بهاره آذر
۴۵	تأثیر حضور کودک دارای معلولیت در خانواده
۴۹	بازی سرنوشت حیات خلوت
۵۰	خدایا گل مارو شاداب به خیریه رعد برگردون! خاطرات
۵۱	از قهرمانی در ترامپولین تا اتومبیلرانی مشاهیر دارای معلولیت
۵۲	سلامت
۵۴	زمزمه
۵۵	معرفی کتاب
۵۶	در رعد چه خبر؟



صاحب امتیاز:
مجتمع آموزشی نیکوکاری رعد
مدیر مسئول:
دکتر قاسم صالح‌خو
سردبیر:
دکتر مریم رسولیان
شورای سیاست‌گذاری:
صدیقه اکبری، عبدا. توسلی،
دکتر محمد کامالی، دکتر مجید
میرخانی، دکتر نرگس شفاوردی،
دکتر مجتبی کامیاب، لیلا انگوتی،
محمدرضا دشتی، منصوره پناهی



دبیر تحریریه:
هاله باستانی
مدیر اجرایی:
رضا سخن‌سنج
همکاران این شماره:
سهیلا علیخانی، افسانه عسگری،
سودابه بیات، نازنین رحیم‌زاده
گرافیک: پرویز مقدم
طراح جلد: یاسمن روشنی تبریزی
صفحه‌آرایی: سمانه فطرس
عکاس: نگین موسوی پورمهرام
حروفچینی: سودابه بیات
ویراستار انگلیسی: مهراوه عمرانی
مترجم انگلیسی: علی مجتهدزاده



نشانی دفتر نشریه: شهرک غرب
(قدس) فاز ۲، خیابان هرمزان، خیابان
پیروزان جنوبی، پلاک ۷۴
کد پستی: ۱۴۶۶۶ صندوق پستی:
۱۴۴-۱۴۶۶۵
شماره تماس: ۸۸۰۸۲۲۶۶-نمابر:
۸۸۰۷۶۳۲۶
info@raad-charity.org
www.raad-charity.org



توان یاب از دریافت مقالات
و دیدگاه‌های صاحب نظران
استقبال می‌کند. مقالات
ترجمه شده همراه با کپی
اصل مقاله ارسال شود.
مقالات ارسالی پس فرستاده
نمی‌شود. توان یاب در ویرایش
و کوتاه کردن مطالب آزاد است

جامعه‌ی سالم، پویا و توسعه یافته با حضور و فعالیت اقشار مختلف مردم در جامعه تحقق پیدا خواهد کرد. مشارکت گسترده‌تر مردم در انجام کارها همراه با افزایش همبستگی و همکاری بین مردم، منجر به حل مسائل جامعه از طریق دستیابی به راه حل مناسب، بومی و مؤثر برای بسیاری از مشکلات محلی، صنفی و گروهی خواهد شد. مشارکت اجتماعی در بستر نهادهای مدنی یک جامعه، منجر به افزایش اعتماد اجتماعی و به دنبال آن رشد سرمایه اجتماعی جامعه می‌شود. چرخه افزایش مشارکت، اعتماد و سرمایه، چرخه‌ای کارا و مؤثر برای دستیابی به راه حل در شرایط بحران و یأس است. موضوع مسئولیت‌پذیری اجتماعی به معنای احساس مسئولیت در قبال رخدادها و مشکلات اجتماعی توسط همه افراد، نیاز به حساس‌سازی، آموزش و فراهم کردن بستر مشارکت توسط نهادهای عمومی و مدنی، دولت و بخش خصوصی دارد. در رسوم و فرهنگ جوامع مختلف برای مسائل فراگیر و گذرای اجتماعی مانند عزاداری‌ها، عروسی‌ها، مراسم مذهبی سابقه مشارکت داوطلبانه وجود داشته و روش‌ها و شیوه‌های آن تعریف شده است، اما در مسائل غیرفراگیر و ماندگار مانند بیماری‌های مزمن، معلولیت‌ها و... علی‌رغم باری که بر خانواده و جامعه تحمیل می‌کند، به ندرت الگوی تعریف شده و مسیر مشخصی برای کسب کمک از دیگران وجود دارد و فرد گرفتار فکر می‌کند این باری است که او باید تنهایی ببرد. اولین گام دستیابی به الگوی کارا، حضور افراد دارای معلولیت در اجتماع، مدارس، تفریحگاه‌ها و... است. حضور اجتماعی و دیده شدن، خود مسئله را در ذهن ایجاد کرده و نقطه آغازین که حساس‌سازی و سوال است، کلید می‌خورد.

موضوع مشارکت و درگیری خانواده در توانبخشی و درمان افراد دارای معلولیت بخشی از الگوی کارآی مشارکت است. به میزانی که همه افراد

جامعه و خانواده‌ها در زمینه مشکلات افراد دارای معلولیت آموزش ببینند، توان حل مشکلات را بهتر داشته و تجربه عملی آنان منجر به رشد دانش کاربردی در آن حیطه خواهد شد. مشارکت در برنامه‌ریزی و همراهی گسترده‌تر اعضای خانواده‌ی افراد دارای معلولیت، نه تنها از تشدید عوارض معلولیت جلوگیری خواهد کرد، بلکه از شدت معلولیت و گسترش معلولیت‌های ثانویه، هم می‌کاهد.

افزایش آگاهی خود بستر مناسبی برای مشارکت افراد بیشتری در مدیریت مشکلات ناشی از معلولیت فراهم می‌کند. این مسیر فشار را بر یک فرد که عموماً مادر است، کاهش می‌دهد، خانواده بار کمتری تحمل کرده و محیط زندگی مناسب‌تری برای همه اعضای خانواده فراهم خواهد شد. در چنین فضایی امکان رشد استعدادها و توانایی‌های افراد بیشتر شده و همه از این مشارکت سازنده سود خواهند برد.



مریم رسولیان روانپزشکی است که به مدت بیست سال عضو هیأت امناء مجتمع رعده بوده و از نزدیک با مشکلات خانواده‌های با فرزند دارای معلولیت آشنا شده است.



در گفتگو با خانم دکتر رسولیان بررسی شد؛

اگر تفاوت‌های فردی به رسمیت شناخته شود...!!؟

به مدرسه بروند، معدلشان در دبستان بیست باشد، در دبیرستان معدلشان نوزده یا بیست باشد، در یک دانشگاه خوب ورشته خوب قبول شوند. رشته خوب هم یک سری رشته‌های ثابت است. بعد یک شغل خوب و یک ازدواج مناسب داشته باشند و...

یعنی یک الگوی واحدی در ذهن داریم و تمایل داریم که همه در این مسیر حرکت کنند. این که ما متناسب با علاقه و استعداد بچه‌هایمان این الگو را بازسازی و بازنگری کنیم، اهمیت زیادی دارد. موضوع توانبخشی را هم ذیل همین مسئله طرح می‌کنم. خانواده‌ی بچه‌ای که دارای معلولیت فیزیکی و یا ذهنی است، باید متناسب با معلولیتی که این بچه دارد، او را استعدادیابی کند و توانمندی‌های ذهنی او را ببیند و پرورش دهد. پس خانواده اول باید ویژگی‌های فرزندش را ببیند و بشناسد و دوم بعد

اگر تفاوت‌های فردی به رسمیت شناخته نشود، استعدادهای نهفته آشکار نمی‌شوند.

هستند و درسشان خیلی خوب است. این میل به کمال‌گرایی در اکثریت آدم‌ها به‌خصوص در طبقات روشنفکر و تحصیلکرده بیشتر است. والدین با این میل قالبی می‌سازند و سعی می‌کنند به زور فرزندانشان را در آن جای دهند. در ذهنیت خود، باور به استعدادیابی ندارند. الگوی واحدی در ذهن‌ها است که همه بچه‌ها

خانم دکتر، موضوع این شماره نشریه توانیاب، نقش خانواده در توانبخشی فرزندان دارای معلولیتشان است. اصولاً به طور کلی خانواده چه نقشی در پرورش و رشد استعدادهای فرزندان دارد؟

صحبت در مورد رشد استعداد و نقش خانواده، صحبت از دو مقوله است، یکی خانواده و یکی استعداد یا ظرفیت‌های فرزند. منظور از خانواده، وظایفی است که خانواده در رابطه با تربیت فرزندشان دارند و مهم‌ترین نقش والدین، علاوه بر دیدن استعداد و توانمندی‌ها، دیدن محدودیت‌های فرزندشان هم است. به این معنی که تحلیل درستی از وضعیت توانمندی‌های او داشته‌باشند و نخواهند الگوی واحد خود و یا الگوی قالب جامعه را بر او تحمیل کنند. معمولاً والدین الگوی واحدی دارند و آن این است که فرزندانشان با استعداد هستند، بهترین



از شناخت این ویژگی‌ها، تفاوت‌های فرزندش را با آنچه در ذهن خود دارد بپذیرد و به آن احترام بگذارد. اگر چنین بستری را داشته باشیم، می‌توانیم راهکارش را هم پیدا کنیم. با توجه به اینکه مجله توانیاب بحث معلولیت را پوشش می‌دهد، به این مساله بیشتر می‌پردازیم. بچه‌ای که معلولیت جسمی دارد ممکن است هوش طبیعی، بالاتر از طبیعی و یا کمتر از طبیعی داشته باشد. اواز این جهت فرقی با کودکی تندرست ندارد. در مورد این بچه هم خانواده باید ببینند که استعداد فرزندش چیست و متناسب با آن کمک به رشدش کند. وقتی خانواده می‌خواهد بچه را به زور در قالب‌های ذهنی خود بگنجانند، نه تنها او در این قالب قرار نمی‌گیرد، حتما به او صدمه هم وارد می‌شود. یعنی اگر به استعداد کودک توجه نشود و خانواده بخواهد به او قالب بزند، استعدادهایی که دارد را از بین برده و اجازه رشد به آن نداده‌است. نکته مهم این است که وقتی مادری باردار است، با هزار امید و آرزو انتظارش این است که فرزند سالمی به دنیا بیاید و چنانچه این فرزند سالم نبود، آن آرزو خدشه دار شده‌است. خدشه دار شدن آرزو گاهی باعث می‌شود نگاه ما نگاه صفر و صد شود یعنی بگوییم حالا که بچه سالم نیست، پس به هیچ دردی هم نمی‌خورد. اطلاق صفت معلول، اشاره به تفاوت فرد با هنجارهای جامعه دارد، یک برچسبی به فرد می‌زنیم که حکایت از ناتوانی‌هایش دارد و تا آخر عمر با او می‌ماند. این برچسب را ما به فرد می‌زنیم و گاهی هم خودش به خودش برچسب می‌زند، "خود برچسبی" بدتر از برچسبی است که دیگران به فرد می‌زنند. این که جامعه به شخص بگوید "تو نمی‌توانی"، خیلی محدود کننده است ولی محدودکننده‌تر این است که خود فرد به خودش بگوید "من نمی‌توانم". چون اگر جامعه بگوید "تو نمی‌توانی" و باور خودش این باشد که "می‌تواند"، تلاش می‌کند که توانایی‌اش را اثبات کند. ولی اگر خودش هم براین باور باشد که من نمی‌توانم، دیگر هیچ تلاشی نمی‌کند. به همین دلیل برچسب بیرونی خیلی وقت‌ها منجر به خود برچسبی می‌شود که خود برچسبی فاجعه است. برای اینکه این مسیر طی نشود پس باید تفاوت‌های موجود در افراد را بشناسیم و تفاوت‌ها

مهم‌ترین نقش والدین، علاوه بر دیدن استعداد و توانمندی‌ها فرزندانشان، دیدن محدودیت‌های آنان نیز است.

را با الگوهای ذهنی و هنجارهای جامعه تشخیص دهیم و به رسمیت بشناسیم و بپذیریم پذیرش این تفاوت‌ها یکی از بسترهای رشد استعدادهای افراد است.

پس خانواده یک نقش کلیدی دارد که با شناخت تفاوت‌ها و استعدادهای فرزند در توانمندسازی او تاثیر گذار است؟

بله. این اولین گام توانمندسازی است که تا آخر هم ادامه دارد. تاکید من فقط بر بچه‌های دارای مشکل فیزیکی و جسمی نیست، بچه تندرستی هم که هوش طبیعی دارد ولی مثلا استعداد هنری ندارد، در یک خانواده‌ای که همه هنرمند هستند، خود به خود طرد می‌شود، تفاوتش به رسمیت شناخته نشده و به عنوان نقص دیده می‌شود. یا در خانواده‌ای که همه تحصیلات دانشگاهی دارند و علاقه به تحصیل دارند، وجود بچه‌ای که درس را دوست ندارد، یک وصله ناجور می‌شود. اگر این تفاوت فردی به رسمیت شناخته نشود، استعداد نهفته‌اش کشف نمی‌شود. هر انسانی با یک هوش طبیعی می‌تواند زندگی مستقل و شادی داشته باشد و دلیل اینکه این اتفاق نمی‌افتد به این خاطر است که استعدادهای افراد دیده نمی‌شود و فرصت در اختیارشان قرار داده نمی‌شود. وقتی ما از کودکمان انتظار زیاد داریم خود به خود او هم یاد می‌گیرد که از ما هم انتظار زیاد داشته باشد و این رابطه چرخه‌ای را می‌سازد که ما می‌گوییم چون او از ما انتظار زیاد دارد، پس باید سعی کنیم که خودش انتظارش را برآورده کند و بیشتر به او فشار می‌آوریم و این چرخه مرتب

تقویت می‌شود. پس از این که خانواده استعدادها را شناخت و تفاوت‌ها را به رسمیت شناخت، گام اول این است که بستر رشد این استعدادها را فراهم کند. ساده‌ترین مثال در مورد بچه‌ای است که نمی‌تواند راه برود. او چه به دلیل ضعف عضلانی و چه در اثر بیماری، دچار نوعی معلولیت است. خانواده در اینجا دو کار می‌تواند بکند، یکی این که مرتب به او فشار بیاورد و بگوید تو بی‌عرضه‌ای، تو تلاش نمی‌کنی، چرا راه نمی‌روی و تحلیل کند که این بچه تنبل است و تلاش نمی‌کند و فشار را بر روی او زیادتر کند. وقتی این اتفاق می‌افتد خودبه‌خود احساس ناتوانی در آن بچه رشد می‌کند. راه دیگر این است که بپذیرد بچه این مشکل دارد و به پزشک و فیزیوتراپیست مراجعه کند و یک وسیله کمکی یا ویلچر برایش تهیه می‌کند. منظور من از پذیرش تفاوت‌ها همین است. وقتی خانواده تفاوت را پذیرفت، ویلچر را تهیه کرد و بستر حضور کودک را در اجتماع مهیا نمود، این بچه هم سر کلاس درس می‌رود و هم آموزش می‌بیند. در مورد دوم خانواده براین باور نیست که چون این بچه نمی‌تواند راه برود، پس مدرسه هم نباید برود و یا چون راه نمی‌رود، بیرون هم نباید برود. یعنی نگاه صفر و صدی وجود ندارد. این نگرش زمینه‌ساز فضایی است که باعث می‌شود استعدادهای فرزند رشد کند.

چرا بعضی خانواده‌ها با بچه دارای معلولیتشان برخورد‌های تند و توهین‌آمیز دارند، به طوری که زمینه رشدش فراهم نمی‌شود؟

اینجا باید به ساختار روانی و اتفاقاتی که درون ذهن و روان پدر و مادری‌افتد بپردازیم. یکی از ویژگی‌های انسان وقتی با یک شکست و نقصانی روبه رو می‌شود این است که شروع به تحلیل خود می‌کند و همین جاست که احساس گناه و سرزنش درون فرد رشد می‌کند. مثلا می‌گوید بچه من معیوب است، پس حتما من یک خطا و گناهی کرده‌ام. این نگاه که معلولیت تنبیهی برای شخص من است، در جامعه زیاد دیده می‌شود و در بعضی از فیلم‌ها هم می‌بینیم که آن آدم بد و نادرست فیلم، آخرش روی ویلچر می‌نشیند. این همان نگاه است





که معلولیت را به عنوان یک مجازات برای شخص می‌بیند. ریشه‌ی این نگاه به جهل برمی‌گردد. یکی از بسترهای رشد خرافات، ندانستن علل حوادث است که باعث می‌شود فرد دلایل ذهنی برایش متصور شود و این دلایل واقعی نیستند. در مورد معلولیت هم به همین گونه است. یک رویکرد فلسفی هست که می‌گوید دنیا عادل است، یعنی اگر من خوشی زیادی دارم، پس باید یک ناخوشی به سراغم بیاید. یعنی پاسخ آن خوشی، ناخوشی است و اگر من در دنیا کار بدی انجام بدهم، در همین دنیا پاسخ آن را می‌بینم. ممکن است این نظریه در جای خودش درست باشد، ولی لزوماً خلاف آن ثابت نمی‌شود که اگر اتفاق بدی برایم افتاد، حتماً کار بدی کرده‌ام. یعنی به حوادث و علل خارج از خود قائل نیستیم و همه چیز را در ارتباط با خود تفسیر می‌کنیم و خود را به نوعی محور جهان می‌بینیم. در این رویکرد، فرزند دارای معلولیت برای خانواده یک مجازات است و این باور، احساس گناه فرد را تقویت می‌کند. این یکی از موانعی است که باعث می‌شود، مسیر طبیعی رشد فرزند، اتفاق نیفتد. وقتی احساس گناه وجود دارد و فرد فکر می‌کند به خاطر بدی‌هایش دچار فرزند دارای معلولیت شده، اتفاق بعدی این است که فرد نسبت به آن بچه احساس ترحم و گناه دارد، چون فکر می‌کند کارهای او باعث معلولیت فرزندش شده و برای رفع این احساس گناه، شروع به سرویس اضافه دادن به بچه می‌کند و به صورت افراطی به او رسیدگی می‌کند. اگر کسی بگوید این بچه مثلاً معلولیت دارد، می‌گوید نه خیلی هم خوبه و از همه هم تواناتر است. یعنی وارد فاز انکار می‌شود. در این فاز خانواده به بچه سرویس اضافه تر از نیاز کودک می‌دهد و در قبالش هیچ پاداشی هم نمی‌گیرد و باعث می‌شود در کنار این شرایط، خشم هم در کنار احساس گناه در فرد رشد می‌کند. از دیگر سو بچه‌ای که با مشکل روبه روست، بار بیشتری برای خانواده‌اش دارد و این بار باعث می‌شود خانواده احساس خستگی و فرسودگی کند. احساس خستگی و فرسودگی باعث احساس خشم در خانواده می‌شود. پدر و مادری را در نظر بگیرید که نوزادی ناآرام و کم خواب دارند. وقتی پدر و مادر نیاز به خواب دارند و نمی‌توانند بخوابند،

از دست نوزاد خشمگین می‌شوند. این خشم طبیعی است و پدر و مادر باید بدانند احساس خشم در چنین موقعیتی طبیعی است. ولی وقتی این خشم با احساس گناه همراه شود، باعث سرویس اضافه و انکار خشم می‌شود. مشکلی که در انکار خشم ایجاد می‌شود این است که تلاشی برای پیدا کردن راه حل و کنترل آن نمی‌شود. در مثال بالا باید از فرد دیگری کمک گرفت، باید مادر و پدر با تقسیم زمان خواب و بیداری، به نحوی خود را ترمیم و مدیریت کنند. در هر رابطه‌ای باید همه اجزای رابطه را دید، اگر فقط نگاهمان به بیرون باشد و خود را نبینیم این رابطه لطمه می‌خورد. اگر تنها خود را ببینیم و دیگران را نبینیم، باز این رابطه لطمه می‌خورد. برای اینکه این هماهنگی و تعادل بین رابطه برقرار شود، مادر و پدر هم باید خودشان را ببینند و هم فرزندشان را. وقتی خود را نمی‌بینند، ایثار و فداکاری زیاد و آنچه فرهنگ ما بر نقش مادری تحمیل می‌کند، باعث می‌شود این خشم تقویت شود و در جایی غیرقابل کنترل شود. مادری که دارای فرزند فلج مغزی بود که در زمان غذا خوردن، غذا از دهانش می‌ریخت و کثیف می‌کرد، می‌گفت من جووری دهان بچه را با دستمال پاک می‌کردم که زخم می‌شد، خشم را خالی می‌کرد و بعد احساس گناه ناشی از آن خشم و سرکوب و دوباره و تکرار این چرخه. یک جایی لازم است افراد کمک بگیرند و احساساتشان به رسمیت شناخته شود و درباره‌اش حرف بزنند و نحوه مدیریت و کم کردن فشار از روی خود را یاد بگیرند. مادری که می‌گوید من خودم را وقف فرزندم کرده‌ام، یعنی خشم دارد. وقف کردن یعنی خودم را نمی‌بینم و فقط او را می‌بینم. حتی بقیه بچه‌هایم را در خانواده نمی‌بینم و بچه‌های دیگر هم دچار مشکل می‌شوند. چون پدر و مادر فکر می‌کنند بچه‌ای که مشکل فیزیکی ندارد و تندرست است، دیگر مشکلی ندارد. در حالی که بچه‌های تندرست هم روانشان با این نگاه مریض می‌شود. از طرفی سرویس دادن زیاد به فرد دارای معلولیت باعث می‌شود، توانایی‌های او رشد نکنند. درست است که بچه‌ی دچار فلج مغزی ممکن است تعادل در حرکاتش نداشته باشد، ولی این فرد با توانبخشی، با کاردرمانی و

فیزیوتراپی حتماً تعادلش بهتری می‌شود. اگر والدین همه کارهای این شخص را انجام دهند، او رشد نمی‌کند. پس برای این که استعدادهايش بارور شود، باید فرصت کار به او داده شود. وقتی مراقبت از حدی بیشتر شود، فرصت رشد در اختیارش قرار نمی‌گیرد.

بعضی از توانیابان از والدینشان گله دارند و می‌گویند تا وقتی که بچه بودیم، پدر و مادر تمام کارهای ما را خودشان انجام می‌دادند، چون دلشان می‌سوخت. و الان که بزرگ شدیم، از ما انتظار دارند که خودمان کارهایمان را انجام دهیم، در حالی که ما از اول یاد نگرفته‌ایم. آیا خانواده در ایجاد استقلال فرزندان دارای معلولیت خود تاثیر گذار هستند؟

گاهی خانواده موقعی متوجه می‌شود که باید به فرزندش فرصت دهد که دیگر دربرشده‌است. ما این اتفاق را در بین کسانی که تندرست هستند هم می‌بینیم. یعنی خانواده آنقدر بچه را حمایت می‌کند و پوشش می‌دهد که فرصت فعالیت و فرصت تجربه و خطا کردن در جامعه را به او نمی‌دهد و این بچه وقتی بزرگ شد یک بچه ترسو، محتاط و بی اعتماد به نفس بار می‌آید که با مشکلات زیادی رو به روست. مهم این است که افراد واقعیت بیرونی را بپذیرند. واقعیت بیرونی چیزی است که در ذهن ما نیست و این واقعیت بیرونی همین است که مثلاً بچه من استعداد ریاضی‌اش کم است یا بچه من در راه رفتن مشکل دارد. اگر این واقعیت بیرونی را به عنوان بخشی از واقعیت بپذیریم و قسمت‌های سالم او را هم ببینیم، به دنبال استعدادهايش می‌گردیم و بستر رشد آنها را فراهم می‌کنیم.

خیلی وقت‌ها معلولیت در فرزند یک خانواده، باعث فروپاشی خانواده شده که لطمه‌اش به همان کودک می‌رسد و وضع را بدتر می‌کند. چه توصیه‌ای به پدران و مادران دارای کودک توانیاب دارید؟

در اتفاقاتی که درون ذهن آدم‌ها می‌افتد عوامل مختلفی مداخله‌گر هستند. مثلاً

پدر و مادری که از یکدیگر خشم دارند و هر یک دیگری را مسئول معلولیت بچه می‌دانند. اگر یکی از این دو نفر غالب باشد ویکی مغلوب، مثلا مادر همیشه سرزنش می‌شود که یک بچه دارای معلولیت به دنیا آورده‌است و یا پدر سرزنش می‌شود که چون برادر معلولی داشته، این بچه هم معلول شده‌است. یعنی دلخوری‌ها و عوامل دیگر به وسط می‌آید و قطعاً حسی که به کودک می‌دهد این است که تو دوست داشتنی نیستی. یعنی جدال و جنگ قدرتی که درون یک خانواده شکل می‌گیرد، عاملی می‌شود که باعث برجسب اضافه و تشدید ناتوانی می‌شود. در واقع اولین قدمی که باید خانواده وقتی با مشکلی روبه رومی‌شوند بردارند، این است که علاوه بر این که ناتوانی فرد را می‌پذیرند، در جستجوی یافتن توانمندی‌هایش هم باشند و از طریق فرصت‌هایی که در اختیارش می‌گذارند، ببینند به چه کاری علاقه دارد و چه کاری را بهتر انجام می‌دهد و به همان جهت هدایتش کنند. این نیاز به نگاه تیزبینی دارد و خیلی اوقات خانواده‌ها از پس این کار بر نمی‌آیند. بنابراین کمک گرفتن از دیگران برای تشخیص این توانمندی‌ها بسیار مهم است. اصولاً کمک گرفتن از دیگران دلیل برضعف نیست. بخصوص افرادی که فرزند دارای معلولیت دارند. اگر چنین خانواده‌ای امکان مالی داشته‌باشد، می‌تواند پرستار بگیرد و مزد بدهد و اگر امکان مالی ندارد، می‌تواند از همسایه و دوستان و آشنایان کمک بگیرند. اگر با همسایه خود رابطه خوبی داشته‌باشیم، می‌توانیم از او درخواست کنیم که دو ساعت بچه ما را نگه دارد. درست است که زحمت است، ولی حس خوب کمک کردن هم می‌دهد و فایده دارد. مهم این است که بتوانیم خواسته خود را درست مطرح کنیم و این کمک را از دیگران بگیریم.

نکته مهمی که لازم است ذکر شود، اصطلاح گروه‌های همیار خودی است. مادرانی که بچه‌هایی مشابه هم دارند وقتی کنار هم می‌نشینند خیلی از تجارب هم یاد می‌گیرند. احساس این که دیگرانی هم مثل من هستند و فقط من نیستم که این مشکل را دارم،

1- self-help group

اصولاً زندگی بشر جدال بین توانایی و ناتوانی است

احساس این که می‌توانم به دیگری کمک کنم و از او کمک بگیرم خیلی خوب است. به همین دلیل وجود این گروه‌ها با هدف مشخص و با هدایت مناسب خیلی می‌تواند به خانواده‌ها کمک کند. خانواده‌ها خودشان هم باید به دنبال مراکز باشند که بتواند به آنها کمک کند. کسی که یک بچه تیزهوش دارد هم برای اینکه استعداد بچه‌اش رشد کند نیاز به یک معلم خوب و یک مدرسه خوب دارد. پس کمک گرفتن کار بدی نیست و همه باید کمک بگیرند.

مورد دیگری که ذکرش لازم است این است که خیلی مواقع فرد به خاطر داشتن نقص احساس شرمساری می‌کند و سعی می‌کند نقص خود را پنهان کند. مثلاً فردی که یک انگشت ندارد سعی می‌کند در جمع جواری بنشیند که دیگران متوجه این نقص نشوند، چون این یک نقص را تعمیم می‌دهد و احساس شرمساری می‌کند. همین مسئله در مورد فرزند دارای معلولیت هم هست. خیلی اوقات خانواده فرزند دارای معلولیتش را پنهان می‌کند و این کار می‌تواند منجر به کشتن استعدادهای کودک شود. در واقع این خانواده خودش نمی‌خواهد این بچه را ببیند، پس او را ازبقیه پنهان می‌کند. ترس از قضاوت و ترحم دیگران هم از دلایل دیگر پنهان کردن بچه است. بسیاری از مواقع خانواده حس‌های خود را به بچه نسبت می‌دهد. یعنی چون دوست ندارند کسی بچه را ببیند، می‌گویند خود بچه دوست ندارد کسی او را ببیند و اینگونه خود را راحت می‌کند. اینکه افراد فضایی داشته‌باشند که در مورد حس‌های خود حرف بزنند و این

حس‌ها را بشناسند، کمک می‌کند بهتر بتوانند با این شرایط کنار بیایند. اصولاً زندگی بشر جدال بین توانایی و ناتوانی است. آدم‌ها همیشه سعی می‌کنند بهتر شوند و توانمندی بیشتری کسب کنند و خودشان را رشد دهند. چه افراد، کم استعداد باشند و چه با استعداد، این یک مسیری است که انتها ندارد. مثالش رکورد شکنی‌های المپیک است. مثلاً سی سال پیش رکورد وزنه برداری یک ضرب صد کیلو بوده و الان صد و هشتاد کیلو است. یعنی توانایی‌های دیگران و انتظاری که در ما ایجاد می‌کند و چشم‌اندازی که ساخته می‌شود، باعث رشد ما می‌شود. مسلماً رکوردهایی که در مسابقات زده می‌شود برای آدم‌های عادی متصور نیست ولی کسی که حرفه‌ای کار می‌کند، وقتی می‌بیند شخصی رکوردی را می‌شکند می‌گوید چرا من نتوانم. معنایش این است که همه آدم‌ها همه کار می‌توانند انجام دهند و مهم این است که بسترش فراهم شود.

خانواده‌ای که وقتی فرزندش به دنیا می‌آید مواجه با یک فرزند دارای معلولیت می‌شود را چه کسی و چه نهادی باید حمایت کند؟

قطعاً تیمی که بچه را به دنیایم آورد این وظیفه را به عهده دارد. باید تیم‌های تخصصی باشند که این بحث‌ها را به خانواده انتقال دهند. پزشکی که بچه را به دنیا می‌آورد و متخصص اطفالی که مشکل را در بچه کشف می‌کند، باید این رویکرد مدارا و تأمل را داشته باشد و حتماً هم خانواده را به مشاوران تخصصی که در این حوزه آشنا هستند، ارجاع دهد.



دکتر افروز صفاری فرد مدیر کل دفتر توانبخشی روزانه و توانپزشکی سازمان بهزیستی است. او عقیده دارد که خانواده ها انگیزه لازم برای همکاری در توانبخشی فرزندانشان را دارند و تنها لازم است که ما اعتماد آنها را نسبت به برنامه های آموزشی خود جلب کنیم و به همین دلیل باید در مراکز روزانه به ایجاد انجمن های اولیا و مربیان اهمیت بدهیم. با هم این گفت و گو را می خوانیم.



در گفت و گو با دکتر افروز صفاری فرد، مدیر کل دفتر توانبخشی روزانه و اونپزشکی سازمان بهزیستی؛

خانواده بازوی اجرایی مهمی برای توانبخشی است

مراکز روزانه انجام می شود، مراکز شبانه روزی بیشتر نقش مراقبتی دارند. در مراکز روزانه بحث توانبخشی خیلی مهم است و ما تاکید داریم که این فعالیت خیلی پررنگ و با حضور تیم تخصصی مجرب انجام شود. به همین لحاظ آموزش همکاران خیلی برای ما اهمیت دارد. ما هم از اعتبارات خود برای این مورد هزینه می کنیم و هم سعی می کنیم از اساتید مجرب داخلی و خارجی استفاده کنیم تا آموزش هایمان به روز باشند. به همین لحاظ بسته های آموزشی جامعی برای مراکز ذهنی تهیه کردیم که آموزش ها با یک الگوی یکسان در سراسر کشور ارائه شوند. این برنامه دوران پایلوت خود را گذرانده و از هفته بهزیستی فعالیت رسمی آن اعلام شد. در حال حاضر بیست مرکز در سیزده استان کشور

به غیر از مربیان آموزشی و همکاران متخصصی که در مراکز داریم، خانواده به عنوان یک بازوی اجرایی، نقش بسیار مهمی در توانبخشی افراد دارای معلولیت دارد.

داریم که خدمات دندانپزشکی به توانیابان، خصوصا افرادی که نیاز به بیهوشی دارند را ارائه می دهد. حدود هزارو دویست مرکز در سطح کشور داریم که در این مراکز چهل و دو هزار نفر یارانه بگیر هستند و از خدمات یارانه ای بهزیستی استفاده می کنند. بخش عمده خدمات توانبخشی در

خانم دکتر لطفا خودتان را معرفی کرده و در مورد مسئولیتی که در سازمان بهزیستی دارید بگویید.

افروز صفاری فرد، مدیر کل دفتر توانبخشی روزانه و توانپزشکی سازمان بهزیستی هستم. این دفتر نظارت بر فعالیت مراکز روزانه را برعهده دارد. این فعالیت ها شامل؛ مراکز روزانه آموزشی افراد دارای معلولیت ذهنی، مراکز آموزش معلولان ضایعه نخاعی و جسمی حرکتی، مراکز آموزشی کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم، مراکز خانواده و کودک کم بینا، مراکز خانواده و کودک کم شنوا، مراکز بیماری های روانی مزمن، مراکز سالمندان روزانه، مراکز حرفه آموزی افراد دارای معلولیت بالای چهارده سال و کارگاه های تولیدی حمایتی می شوند. همینطور تعدادی مرکز در خصوص اختلال دهان و بلع هم



به صورت رسمی کارشان را شروع کرده‌اند و به مرور تمام مراکز را تحت پوشش قرار می‌دهیم.

در این بسته‌های آموزشی به نقش خانواده، در توانبخشی افراد دارای معلولیت توجه شده‌است؟

در این بسته‌های آموزشی به نقش خانواده در توانبخشی بسیار پرداخته شده‌است. چون معتقدیم به غیر از مربیان آموزشی و همکاران متخصصی که در مراکز داریم، نقش خانواده به عنوان یک بازوی اجرایی بسیار مهم است و ما برای این‌که بتوانیم همکاری خانواده‌ها را داشته باشیم باید بتوانیم اعتماد آن‌ها را نسبت به برنامه‌های خود جلب کنیم. خانواده انگیزه لازم را برای توانبخشی فرزندش دارد و چون عمده حضور بچه در خانواده است اگر بتوانیم درست‌های آموزشی، اعتماد آنها را هم به دست بیاوریم، خیلی جلو می‌افتیم. خانواده هم می‌تواند اقدامات توانبخشی مورد نظر کارشناسان را در منزل ادامه دهد و هم در آوردن فرزندش به مراکز توانبخشی کمک کند. به همین دلیل به انجمن اولیا و مربیان در مراکز روزانه خیلی اهمیت می‌دهیم، چون حضور خانواده در کنار مربیان می‌تواند به ارتقای برنامه‌ریزی‌های آموزشی بسیار کمک کند. به همین دلیل جلسات آموزشی برای خانواده‌ها در مراکز گذاشته می‌شود و اهداف آموزشی و وضعیت بهبود توانمندی کودک به آنها گفته می‌شود. در مراکز مربوط به کودکان کم‌شنوا و کم‌بینا حضور اولیا در کنار فرزندانشان در ماه‌های اول تقریباً اجباری است، چون کودک در کنار پدر و مادر امنیت بیشتری را احساس می‌کند و در این احساس امنیت پروسه توانمندسازی خیلی بهتر انجام می‌شود.

به خصوص در دوره‌های آموزشی اصرار داریم که حتماً خانواده خصوصاً در بچه‌های دارای معلولیت زیر چهارده سال، حضور داشته باشند چون در انجام این تمرینات خانواده‌ها نقش پررنگی دارند. برای مراکز بالای چهارده

در دوره‌های آموزشی اصرار داریم که حتماً خانواده خصوصاً در بچه‌های دارای معلولیت زیر چهارده سال، حضور داشته باشند چون در انجام و پیگیری این تمرینات خانواده‌ها نقش پررنگی دارند.

سال هم جلسات آموزشی و انجمن اولیا و مربیان را داریم. ولی در افراد بالای چهارده سال حمایت خانواده را بیشتر برای کمک به زندگی مستقل آنها می‌خواهیم. در راستای ایجاد زندگی مستقل در مراکز ما خیلی کار شده، ولی تأکید ما در جلساتی که با همکاران خود و در انجمن اولیا و مربیان مراکز داریم بر این است که بیشتر از این که آموزش حرفه به این افراد برای ما مهم باشد، آموزش مهارت زندگی مستقل برایمان اهمیت دارد. بنابراین دخیل کردن بچه‌ها در فعالیت‌های مرکز با هدف افزایش مهارت‌های خانوادگی و اجتماعی مورد تأکید ما است. در این مراکز حتماً بچه‌ها باید در تمامی فعالیت‌های مرکز مشارکت داشته باشند مثل؛ بازارچه‌های محلی، تهیه و سرو غذا، نظافت مرکز و غیره. به نظر من مشارکت بچه‌ها و ایجاد احساس مسئولیت بیشتر از هر حرفه‌ای می‌تواند به درد آینده آنان بخورد.

معمولاً خانواده‌ها در چه مرحله‌ای به شما مراجعه می‌کنند؟

آگاه‌سازی ما از طریق مراکز بهزیستی در شهرستان‌ها است. وقتی که خانواده‌ای با یک فرزند دارای معلولیت مواجه می‌شود، چه به صورت مادرزادی و یا دراثر حادثه، باید به بهزیستی شهرستان مربوطه مراجعه کند. پس از اینکه در کمسیون‌های پزشکی پرونده فرد مطرح و معلولیت او تأیید شد، راهنمایی می‌شود که چه خدماتی نیاز دارند و کجا می‌تواند این

خدمات را دریافت کند. یک سری از خدمات در مراکز توانبخشی انجام می‌شود و یک سری هم توسط دفاتر ما در منزل انجام می‌شود. مثلاً یکی از این اقدامات، مناسب‌سازی محیط زندگی این افراد است که انجام می‌شود. اگر در روستا باشند برنامه توانبخشی مبتنی بر جامعه برای آنها اجرا می‌شود و خانواده از طریق تسهیل‌گران، آموزش‌های لازم را می‌گیرند. اگر نیاز به خدمات روزانه داشته باشند، مراکز بهزیستی و اگر نیاز باشد، مراکز شبانه‌روزی به آنها معرفی می‌شوند. به نظر ما بچه‌ای که با معلولیت به دنیا می‌آید و خانواده دارد، هیچ چیزی گرم‌تر و توانمند سازتر از آغوش خانواده برایش نیست و اگر در منزل باشد و خدمات توانبخشی را بگیرد بسیار موثرتر از این است که به بخش شبانه‌روزی سپرده شود.

مشارکت و همکاری خانواده‌ها را چگونه ارزیابی می‌کنید؟

همکاری خانواده‌ها بخصوص در مراکز زیرچهارده سال خیلی خوب است. ولی مراکز باید بتوانند خانواده را مجاب کنند که در کنار فرزند خود حضور داشته‌باشد، آموزش ببینند و به توانبخشی فرزند خود در خانه هم ادامه دهند. تنها حضور فیزیکی مهم نیست، گرچه موثر است ولی کفایت نمی‌کند. ما برای مراکز اوتیسم یک بسته بازی تهیه کرده‌ایم که به خانواده می‌دهیم و از او می‌خواهیم که در منزل در کنار سایر اسباب بازی‌ها با این بسته هم کار کند. برای بچه‌هایی که معلولیت ذهنی دارند هم کتابچه‌هایی را طراحی کرده و در اختیار خانواده‌ها قرار داده‌ایم تا هم بتوانند وقت بچه را پر کنند و هم مهارت‌هایی را به او آموزش دهند.

آیا ارزیابی و نظارتی بر فعالیت‌های توانبخشی خانواده‌ها در خانه وجود دارد که آیا این آموزش‌ها را به کار برده‌اند؟ بچه‌ها هر سه ماه یکبار ارزیابی می‌شوند. در این ارزیابی‌ها مشخص می‌شود که فعالیت‌هایی که در منزل انجام شده چقدر موثر بوده‌است.



بتوانند نتیجه بهتری داشته باشند. هردو باید صبورانه در کنارهم پیش بروند و ما هم در کنار آنها پیش برویم تا به نتیجه برسیم.

آیا باز خوردی از نقش خانواده در توانبخشی افراد دارای معلولیت دارید؟

در بسته‌ای که برای توانیابان ذهنی تهیه کردیم و در بیست مرکز از سیزده استان به مدت هشت ماه دوره آموزشی آن را اجرا کردیم که پس از آن به‌طور رسمی اجرا شد، طبق ارزیابی انجام شده دیدیم که فرآیند توانمندسازی خیلی بهتر صورت گرفته و بچه‌ها پیشرفت بهتری داشته‌اند. بسته‌های آموزشی هم باید جذاب و اجرایش آسان باشد و هم وقت خانواده را زیاد نگیرد که بتوانیم بازخورد خانواده‌ها را هم در این زمینه داشته باشیم.

برنامه آینده شما چیست؟

برنامه ما این است که بسته‌های آموزشی دیگری را برای سایر فعالیت‌های مراکزمان تهیه کرده و الگوهای آموزشی را در سراسر کشور یکسان کنیم. ما نقش هنر را در کنار فعالیت‌های توانبخشی دیده‌ایم و می‌خواهیم روی آن بیشتر تمرکز کنیم. فعالیت‌های هنری بچه‌های ما بی نظیرند و قابل رقابت با افراد تندرست هستند و این در حالیست که فعالیت‌های هنری نقش زیادی در توانبخشی توانیابان ایفا می‌کند. امیدوارم بتوانیم با اختصاص بودجه مناسب مراکزمان را توسعه دهیم تا مراکز روزانه در تمامی شهرستان‌های کشور در دسترس متقاضیان باشند.

خیلی اوقات تاکید می‌کنیم که پدرها هم در کنار مادران در این جلسات شرکت کنند ولی هنوز به این هدف نرسیده‌ایم.

که فرزند تندرست دارند هم نقش پدران به دلیل مشغله‌های کاری کم رنگ‌تر از مادران است ولی تاکید ما این است که پدران نیز در این جلسات حضور فعال داشته باشند.

چشم انداز دفتر توانبخشی چیست و در جهت توانمند سازی خانواده‌ها چه برنامه‌های دیگری دارید؟

همانطور که گفتیم در حال حاضر در مراکز ما چهل و شش هزار نفر خدمات دریافت می‌کنند که از این تعداد چهل و دو هزار نفر یارانه بگیر هم هستند و به نوعی تحت پوشش سازمان بهزیستی می‌باشند. ما از همه این چهل و شش هزار نفر می‌خواهیم که در کنار خانواده‌هایشان باشند. خانوادها نقش مهمی در توانمند سازی نه تنها کودکان دارای معلولیت که حتی سالمندان در مراکز شبانه‌روزی دارند. ما احساس می‌کنیم که هر جا خانواده در کنار سالمند بوده پروسه ناتوان‌تر شدنش کندتر پیش می‌رود. همانطور که می‌دانید توانبخشی یک پروسه زمان‌بر است و در این پروسه نه خود فرد باید خسته شود و نه خانواده تا

خانواده‌ها در این مراکز هم مشاوره‌های فردی و هم مشاوره‌های گروهی دارند و در این مشاوره‌ها تمام مواردی که لازم است، به آنها تذکر داده می‌شود.

البته راه طولانی در پیش داریم. من به عنوان کسی که بیست سال در سازمان بهزیستی کار می‌کنم می‌بینم که اقدامات بسیار خوبی انجام شده و ارتقای فعالیت‌ها هم از نظر کیفیت و هم از نظر کمیت از شیب قابل قبولی برخوردار بوده‌است ولی هنوز جای کار زیادی وجود دارد که تلاش داریم آنچه از دستمان برمی‌آید را انجام دهیم.

خانواده‌هایی که فرزند دارای معلولیت دارند اغلب خودشان خیلی مستاصل می‌شوند. چه رویکردی برای توانمند شدن خود خانواده دارید؟

سال قبل ما یک طرح توانمندسازی خانواده کودکان دارای اوتیسم را اجرا کردیم. اوتیسم یک ناتوانی است که فشار زیادی بر خانواده اعمال می‌کند که گاهی حتی به مرحله فروپاشی خانواده هم منجر می‌شود. این طرح توسط انجمن اوتیسم اجرا شد. این انجمن خانواده‌هایی که دچار مشکل بودند را شناسایی کرد و به آنها خدمات روانشناسی فردی و گروهی ارائه داد که خیلی هم موثر بود. برای دیگر گروه‌های معلولیتی همین حضور افراد در جلسات آموزشی تنها کاری است که انجام می‌دهیم. خیلی اوقات تاکید می‌کنیم که پدرها هم در کنار مادران در این جلسات شرکت کنند ولی هنوز به این هدف نرسیده‌ایم. البته در خانواده‌هایی



کتایون حقیقی و فرگل محمدی فرد فیزیوتراپیست های مرکز رعد هستند که سال هاست علاوه بر فعالیت در حوزه توانبخشی توانیابان رعد، به دلیل نقش موثر خانواده ها در توانمند شدن فرزندان شان با ارتباط با خانواده ها سعی کرده اند که آنها را به نقش خود واقف کنند. آن ها معتقدند از زمانی که معلولیت در هر فردی اتفاق می افتد، آموزش خانواده در پذیرش معلولیت و چگونگی برخورد و رفتار با فرزند توانیاب باید صورت بگیرد.



در گفت و گو با تیم توانبخشی موسسه رعد بررسی شد؛

نقش موثر خانواده در توانبخشی فرزند دارای معلولیت

بین این کودک و خانواده می شود و این برعهده تیم توانبخشی است که آگاهی لازم را به والدین بدهد. ولی متأسفانه چنین مشاوره هایی در روند توانبخشی ها مرسوم نیست. من به عنوان یک فیزیوتراپ فقط به دنبال این هستم که مشکلات حرکتی این بچه را برطرف کنم، ولی خانواده را در توانبخشی فرزندش مشارکت نمی دهم و به او نمی گویم که این آموزش ها برای این است که فرزندش بتواند در زندگی عادی از توانایی هایی که کسب کرده استفاده کند. خانواده نیاز به حمایت دارد، چه حمایت های آموزشی توانبخشی و چه حمایت های روانشناسی. در خانواده های ایرانی دلسوزی بیشتر از منطق حاکم است و احساس، به عقل می چربد. البته من خانواده ها را مقصر نمی دانم، بلکه مقصر سیستمی است که برای آموزش خانواده جایی قائل نشده است. در نتیجه کودک توانیاب با مشکل بزرگ می شود و چون مستقل نیست، به خانواده فشار می آورد و از خانواده طلبکار هم هست.

در واحد توانبخشی سعی می کنیم که خانواده ها را نسبت به نقشی که می توانند در توانبخشی فرزندان شان ایفا کنند حساس کنیم و به آنها می گوئیم که بیش از پنجاه درصد از سهم استقلال و توانمند شدن فرزندان توانیابشان بردوش آنها است

به صورت طبیعی اتفاق نمی افتد و با تاخیر همراه است. بنابراین خانواده مجبور است که به او رسیدگی بیشتری کند. همین باعث می شود که پدر و مادر عادت کنند که همیشه کارهای این بچه را خودشان انجام دهند در حالی که کودک بزرگ تر که شد خودش می تواند غذایش را بخورد و مثلاً جورابش را بپوشد. این باعث ایجاد یک چرخه ی وابستگی غلط در

شما سال هاست در مرکز رعد توانبخشی توانیابان را بر عهده دارید. نقش خانواده در توانبخشی افراد دارای معلولیت را چگونه می بینید؟

کتایون حقیقی: اعتقاد ما بر این است که کارآموزانی که به مرکز رعد مراجعه می کنند، از دل خانواده ها می آیند. آنها تنها ساعاتی را نزد ما هستند و دوباره نزد خانواده برمی گردند. بنابراین خانواده ها هم، نیاز به هدایت و حمایت دارند. آنها باید نحوه برخورد با فرزندان شان را بدانند. این بچه ها قرار است اعتماد به نفس پیدا کنند، رشد کنند و مستقل شوند. ولی اکثر خانواده ها آگاهی لازم را ندارند. در روند طبیعی رشد در سنینی حدود دوسه سالگی، کودک می خواهد کارهایش را خودش انجام دهد، او اجازه نمی دهد که پدر و مادر به او لباس بپوشانند، کفشش را به پایش کنند. او می خواهد غذایش را خودش بخورد. ولی در کودکانی که با معلولیت به دنیا می آیند این روند



والدین هم که سانشان بالا می‌رود ناتوان‌تر می‌شوند و در نتیجه این چرخه معیوب ادامه پیدا می‌کند.

آیا در برنامه های توانبخشی جایی برای آموزش خانواده وجود دارد؟

کتایون حقیقی: صد در صد وجود دارد. از نظر چهارچوب علمی من به عنوان فیزیوتراپ یا کاردرمان باید با خانواده کار کنم و مشاوره دهم. برطبق اصول علمی، یک تیم توانبخشی شامل روانشناس، مددکار، پزشک، فیزیوتراپ و کاردرمانگر همه باید روی بچه‌ای که معلولیت دارد کار کنند و باید از خانواده هم حمایت کنند. متأسفانه در ایران این حمایت تیمی وجود ندارد. معمولاً افسردگی در این خانواده‌ها بیداد می‌کند، چون هنوز به باور و قبول شرایط خود نرسیده‌اند. خود این قبول شرایط یک روند درمانی دارد، پس یک روانشناس یا روانپزشک باید به آنها کمک کند. من و همکارانم در رعد سعی می‌کنیم، حداقل برای کار خودمان، در کنار ورزش‌ها و خدماتی که به بچه‌ها می‌دهیم، خانواده‌ها را هم دخیل کنیم تا هم یاد بگیرند و هم در کنار فرزندشان باشند که اگر نیاز به کمک داشت، به او کمک کنند.

فرگل محمدی‌فرد: در خیلی از موارد خانواده‌ها چون عجله دارند، ترجیح می‌دهند که خودشان کارهای فرزندانشان را انجام دهند. همانطور که خانم حقیقی گفتند، آفت‌هایی در رابطه فرد دارای معلولیت با خانواده‌اش وجود دارد. در بعضی از خانواده‌ها این بچه‌ها تا وقتی کودکند از سر دلسوزی، حمایت‌های بیش از حد می‌گیرند. این حمایت‌ها باعث می‌شود این فرد خودش را پیدا نکند و توانایی‌های خودش را نشناسد و یک سری کارها را که خودش می‌تواند با کمک و حمایت خانواده و یا با وسیله ابزار کمکی انجام دهد را یاد نمی‌گیرد. گروهی از خانواده‌ها از اول به کودک توانیاب خود می‌گویند تو نمی‌توانی اینکار را انجام دهی، چرا اینکار را می‌کنی، داری وقت تلف می‌کنی. یعنی دائم او را سرزنش می‌کنند. ادامه این رابطه به جایی می‌رسد که در یک سنی او هم جلوی پدر و مادر می‌ایستد و می‌گوید که شما مرا به



شماره ۹۰، پاییز ۱۳۹۷

وقتی بچه‌ها به پدر و مادرشان می‌گویند که قرار است شغل پیدا کنیم، آنها می‌گویند: مگر قرار است چقدر به تو بدهند، این پول را خودمان به تو می‌دهیم. یعنی همه آنچه جزو اهداف رعد است و برایش برنامه‌ریزی شده را از بین می‌برند

دنیا آوردید، شما باعث شدید که من با مشکل به دنیا بیایم و... البته همه خانواده‌ها قلباً خواهان استقلال و تعالی فرزندشان هستند و برای این امر تلاش می‌کنند و اگر در چنین خانواده‌هایی این تلاش‌ها در مسیر درست شود، مسلماً کمک به سزایی در پیشبرد توانبخشی خواهد داشت. بنابراین تیم توانبخشی با هدایت و حمایت از خانواده‌ها می‌تواند آنها در رسیدن به راه حل مشکلات و برطرف کردن چالش‌های یاری رساند.

شما در واحد توانبخشی در این موارد چه اقداماتی انجام می‌دهید؟

فرگل محمدی‌فرد: وقتی چنین فردی وارد جامعه کوچکی مثل رعد می‌شود، بخش توانبخشی متوجه می‌شود که این فرد و خانواده‌اش نیاز به آموزش دارند. این آموزش‌ها خیلی زمان‌بر هستند چون بچه‌هایی که وارد رعد می‌شوند از یک سنی گذشته‌اند، گرچه هنوز قابلیت انعطاف در بسیاری از آنان وجود دارد. بنابراین ما در واحد توانبخشی سعی می‌کنیم خانواده‌ها را نسبت به نقشی که می‌توانند در توانبخشی فرزندانشان ایفا کنند حساس کنیم و به آنها بگوییم که بیش از پنجاه درصد از سهم استقلال و توانمند شدن فرزندان توانیابشان بردوش آنها است. یعنی باید برای خانواده‌ها جا بیفتد که اگر این فرد قرار است کفشی بپوشد، ممکن

است به جای دو دقیقه، ده دقیقه طول بدهد، ولی نتیجه این است که خودش کفشش را پوشیده‌است. چون این مسئله جا نیافتاده است، خانواده می‌گوید: ای بابا ده دقیقه وقت ما را گرفته، خودم دو دقیقه‌ای کفشش را می‌پوشانم. یا اگر روزی لازم باشد دو بار این بچه کفش را بپوشد و از خانه در بیاورد، دفعه سوم می‌گویند: مگه مجبوری هی بیرون بروی و بیایی؟ یعنی سرزنش و سرکوفت! یعنی تو با این وضعیت نباید این چیزها را بخواهی! در صورتی که کفش پوشیدن و بیرون رفتن از خانه نیاز اولیه افراد است و نباید به هر دلیلی از او سلب شود و در اینجا نزدیک‌ترین افراد به این شخص است که این حق را از او سلب می‌کنند. متأسفانه چنین چالش‌هایی حتی در خانواده‌های بدون فرزند دارای معلولیت هم وجود دارد و این به نقش حمایتی که خانواده‌ها برای خود نسبت به فرزندانشان در کودکی برای قائلند برمی‌گردد. در خانواده‌های دارای فرزند توانیاب، از اول زمینه افسردگی وجود دارد، چون پدر و مادر انتظار داشتن فرزندی که معلولیت داشته‌باشند را نداشته و آمادگی تطبیق با این شرایط را ندارند. خیلی از خانواده‌ها همیشه از ما می‌پرسند که این بچه کی راه می‌افتد؟ یعنی به دنبال شرایط ایده آل و صد در صدی هستند. در صورتی که در اینجا قرار نیست معجزه‌های اتفاق بیفتد، فقط قرار است شرایط بهبود پیدا کند. خیلی از خانواده‌ها هم فقط به دنبال این هستند که شش هفت ساعت در روز این بچه را نبینند. بعد از این مدت که بچه به خانه برمی‌گردد، خسته است یا می‌خواهد چیزی تعریف کند ولی گوش شنوایی وجود ندارد! همه این‌ها کار ما را عقب می‌اندازد. یعنی ما داریم روی توانبخشی یا حرکتشان کار می‌کنیم، مربی سعی می‌کند در کلاس به او حرفه‌ای بیاموزد، ولی خانواده او را دلسرد و ناامید می‌کند. مثلاًش بچه‌ای است که در کلاس موسیقی با بغض می‌گوید خانواده‌ام می‌گویند: این همه کلاس رفتی، هنوز فقط دینگ دینگ می‌کنی، نمی‌توانی یک آهنگ بزنی؟ در حالی که از نظر ما بچه‌ای که توانایی حرکت



عدم آشنایی خانواده‌ها با اهداف
رعد هم ما را به عنوان درمانگر و
هم همکاران دیگر را به عنوان مربی
یا همیار شغلی که در اینجا زحمت
می‌کشند دچار چالش می‌کند

می‌گذاری بچه ات خودش کفشش را بپوشد! این قضاوت‌ها در نتیجه عدم آگاهی است. هرچقدر که بتوانیم به خانواده‌ها آگاهی دهیم، بهتر نتیجه می‌گیریم. خانواده‌هایی که نقش حمایتگری دارند، هر موقع که بگوییم می‌آیند اما یک سری خانواده‌ها اصلا حضور ندارند و فقط می‌خواهند بچه‌ها را از خانه بیرون بفرستند. این خانواده‌ها متوجه نیستند که مشکل فرزندشان فقط یک مشکل حرکتی است و از نظر انسانی فرقی با دیگران ندارد. متأسفانه از نظر فرهنگی مشکل داریم. قبلا خانواده‌ها فرزندان دارای معلولیتشان را در خانه پنهان می‌کردند، الان یک پله بالا آمدیم و به آنها اجازه بیرون آمدن می‌دهند ولی هنوز تا مرحله پذیرش معلولیت و رشد متناسب با شرایط فرد دارای معلولیت فاصله وجود دارد.

رعد این نقیصه را چطور می‌تواند برطرف کند و چگونه می‌تواند خانواده‌ها را به خدمت توانبخشی فرزندان‌شان بگرداند؟

حقیقی: بهترین کاری که رعد می‌تواند انجام دهد گذاشتن شرط آموزش برای خانواده قبل از پذیرفتن فرزندشان است. به دلیل آوازه رعد خانواده‌ها بسیار مشتاقند که بچه‌هایشان به این مرکز بیایند و ما

رعد برای خانواده مشخص نیست. آنها را از این جهت می‌آورند که یا معجزه شود و فرزندشان خوب شود و یا به این خاطر می‌آورد که چند ساعتی آزاد باشند و کاری به آنها نداشته باشد. عدم آشنایی خانواده‌ها با اهداف رعد هم ما را به عنوان درمانگر و هم همکاران دیگر را به عنوان مربی یا همیار شغلی که در اینجا زحمت می‌کشند را دچار چالش می‌کند. البته خانم حقیقی واقعا برای آموزش خانواده‌ها وقت می‌گذارند ولی متأسفانه در ایران هنوز بستر مناسبی برای آموزش خانواده وجود ندارد. اگر بتوانیم همین جامعه محدود رعد را آموزش دهیم، حتما اثراتش تکثیر می‌شود و هر فرد و هر خانواده نماینده‌ای برای بقیه می‌شوند. حتی این پیشنهاد داده شد که خانواده‌هایی که در توانمند سازی بچه‌هایشان موفق بوده‌اند بیایند برای خانواده‌های دیگر توضیح بدهند که چکار کرده‌اند. ولی تعداد این خانواده‌ها بسیار کم هستند.

حقیقی: نقش خانواده در ایران بسیار پررنگ است. بخصوص در مورد بچه‌هایی که مشکلاتی دارند. حتی در مورد کسانی که بعدا دچار معلولیت می‌شوند هم نقش خانواده بسیار پررنگ می‌شود که بیشتر هم از سر دلسوزی است. مادری می‌گفت، به من می‌گویند چقدر سنگدلی که

انگشت ندارد ولی بعد از دو سال اگر بتواند سه‌تار به‌دست بگیرد، یک پیشرفت عالی است. ولی برخوردهای منفی باعث می‌شود که او دیگر موسیقی را ادامه ندهد و یا احساس کند که زندگی‌اش بی‌حاصل است. این تضادها همیشه وجود داشته در حالی که برایش راهکار هم وجود دارد. بخش اعظم کار برعهده تیم روانشناسی است. گاهی بچه‌ها از خانم حقیقی می‌خواهند که به مادرشان چیزهایی را بگویند که خودشان نمی‌توانند بگویند. مثلا ما به فرد آموزش داده‌ایم که خودش از دستشویی خانه استفاده کند، به شرط این دوتا گیره در دو طرف دستشویی فرنگی خانه زده شود. ولی خیلی وقت‌ها خانواده قبول نمی‌کند و می‌گویند خودمان تورا به دستشویی می‌بریم در صورتی که این نیاز فرد است که خودش بتواند این کار را بکند. بنابراین اهداف توانبخشی به راحتی به هدر می‌رود. در صورتی که با آموزش و آگاهی دادن به خانواده می‌توان جلوی این مسائل را گرفت. مثلا وقتی بچه‌ها به پدر و مادرشان می‌گویند که قرار است شغل پیدا کنم، جواب می‌دهند: مگر قرار است چقدر به تو بدهند، این پول را خودمان به تو می‌دهیم. یعنی همه آنچه جزو اهداف رعد است و برایش برنامه‌ریزی شده را از بین می‌برند. چون اهداف



خیلی اوقات تاکید می‌کنیم که پدرها هم در کنار مادران در این جلسات شرکت کنند ولی هنوز به این هدف نرسیده‌ایم.



حمایت روانشناسی انجام نمی‌شود. مددکاری هم کارش به این خلاصه شده که اگر وسیله کمکی و یا کمک مادی لازم بود به فرد بدهد. اولین چیزی که یک خانواده با بچه دارای معلولیت نیاز دارد آموزش‌های روانشناسی است تا این شرایط را قبول کند. قبول و پذیرش این شرایط سد بسیار بزرگی است که خانواده باید آن را رد کند. تا وقتی خانواده در حالت انکار بمانند، هیچ کار دیگری نمی‌شود انجام داد. در چنین مواردی من مجبورم این حقیقت تلخ را بگویم که فرزند شما هرگز به تندرستی کامل دست پیدا نمی‌کند. خانواده باید حقیقت را بداند. فرهنگ جامعه ما بگونه‌ای است که خوشمان می‌آید دروغ بشنویم چون از شنیدن حقیقت ترس داریم.

برای پذیرفته شدن در مرکز رعد افراد چه مراحل را طی می‌کنند؟ حقیقی: فردی که وارد رعد می‌شود در مرحله پذیرش، توسط یک تیم شامل؛ توانبخشی، مددکاری، روانشناسی، آموزش و کارپایی مصاحبه می‌شود. سپس به او مشاوره می‌دهیم که چه باید بکند. وقتی پذیرفته شد، به صورت موردی چنان که لازم باشد، با او برخورد می‌کنیم. مثلا اگر لازم بود با خانواده یا خودش صحبت شود، تیم روانشناسی این کار را انجام می‌دهد. به نظر من در همان مرحله پذیرش تیم توانبخشی باید با فرد و خانواده صحبت کند و شرایط او و واقعیت را برای خانواده روشن کند تا خانواده در جریان اقدامات ما قرار گیرند. وقتی خانواده آموزش لازم را

بعد از حادثه‌ای که منجر به معلولیت شخص می‌شود. اگر بیمارستان‌ها یک کادر مددکاری و روانشناسی قوی داشته باشند، از همان مرحله حمایت از خانواده شروع می‌شود. یعنی به جای اینکه یک نوزاد فلج مغزی را به دست پدر و مادر جوان و بی‌تجربه بدهد که برود، او را به پزشک متخصص یا مراکز حمایتی معرفی کند. در ایران متولی چنین مواردی بهزیستی است، ولی بهزیستی چون وظایف متعددی برعهده دارد، خیلی وقت‌ها به همه آنها نمی‌رسد. در همه رشته‌های توانبخشی دانشگاهی به نقش آموزش خانواده توجه خاص شده است، ولی در عمل به این مساله مهم کم توجهی می‌شود. ما از نظر علمی با دنیا فاصله‌ای نداریم، منتهی دستورالعمل‌ها، قوانین و در مرحله آخر من مجری مشکل دارم که نمی‌توانم به خوبی ایفای نقش کنم. نهایتاً به خانواده گفته می‌شود که مثلا این بچه را ببر کاردرمانی یا گفتار درمانی یا... . ولی از پدر و مادر هیچ‌گونه

باید از این فرصت طلایی برای آموزش و تشریح اهداف آموزشی و اشتغال استفاده کنیم.

محمدی‌فرد: خصوصا در مورد بچه‌هایی که معلولیت مادرزادی دارند، خانواده فکر می‌کند همین که فرزندش را به رعد می‌آورد که در خانه نماند، کافی است و دیگر نقش هدفمندی را برای بچه هایشان قائل نیستند. نمی‌پذیرند که هدف رعد آماده کردن فرزندشان برای حضور در جامعه است. این که حرفه‌ای بیاموزد، تحصیل کند، سر کار برود و شخصیت مستقلی پیدا کند و حرفی برای گفتن داشته باشد.

نقش آموزش خانواده در توانبخشی فرزندان از چه زمانی باید دیده شود؟ آبا محلی برای ارجاع خانواده وجود دارد که بعد از مواجهه با معلولیت فرزندشان چه بعد از تولد و چه بعد از یک بیماری یا یک حادثه به آنجا رجوع کنند؟

حقیقی: از بیمارستان، یعنی از بدو تولد یک بچه با معلولیت یا



دریافت کند، می‌تواند نقش موثری در توانمندسازی فرزندش برعهده گیرد. در غیراین صورت هرچه در جهت توانبخشی بچه‌ها کوشش کنیم، بی فایده خواهد بود و این فرد سرخورده و ناامید می‌شود. دربهزیستی هم بحث توانبخشی مبتنی برجامعه یا بحث توانبخشی حرفه‌ای همیشه با بحث آموزش خانواده همراه است، ولی درعمل متخصص در این حوزه به اندازه کافی وجود ندارد. مثلاً اگر قرار است یک فیزیوتراپ ده مریض را پوشش دهد و یا یک مددکار بیست خانواده را تحت نظر داشته باشد، در عمل می‌بینیم که هر کدام صد پرونده در دست دارند و عملاً قادر به انجام وظیفه درست نیستند.

محمدی‌فرد: به نظر من اولین چیزی که باید برای خانواده‌ها معلوم شود، اهداف موسسه رعده است. وقتی اهداف رعده برای خانواده‌ها گفته می‌شود اولین سوالشان این است که مگر می‌شود؟ باید از همان ابتدا به آنها گفته شود که نقش ما چیست، نقش خودشان چیست، نقش روانشناس چیست، نقش آموزش چیست و نقش اشتغال چیست؟ پس از این مرحله، افراد مشکل‌دارتر باید غربالگری شوند و معلوم شود که این افراد با چه چالش‌هایی روبه‌رو هستند و بعد برایشان برنامه‌ریزی شود تا بتوانند از پس چالش‌هایشان برآیند. یعنی به همان اندازه که فرد دارای معلولیت باید آموزش ببیند، خانواده هم باید آموزش ببیند تا در نهایت به آنچه ما می‌خواهیم برسیم.

وقتی خانواده آموزش لازم را دریافت کند، می‌تواند نقش موثری در توانمندسازی فرزندش به عهده گیرد. در غیر این صورت هرچه در جهت توانبخشی بچه‌ها کوشش کنیم بی فایده خواهد بود.

سخن آخر...؟

محمدی‌فرد: ما فرصتی را ازدست داده‌ایم و افرادی را داریم که چند سال در رعده بوده‌اند و به یک سری از شرایط عادت کرده و تغییر شرایط با وجودی که به نفعشان هست، برایشان سخت است. مثلاً در قانون جدید رعده گفته شده که بچه‌ها بیش از دو سال نمی‌توانند از خدمات مرکز استفاده کنند. این قانون برای این است که افراد تلاش بیشتری کنند، حرفه‌ای بیاموزند و به اشتغال برسند و مستقل شوند. ولی بازخوردش در بین بچه‌ها منفی بود. چون توجیه نبودند که علت این قانون جدید چیست؟ نفهمیدند که منظور این بوده که در این مدت جای خود در جامعه را پیدا کنند، نقش خود را بپذیرند و بروند. بودن در رعده برای مدت طولانی به نفع هیچ‌کس نیست. رعده محل گذر است نه جایی برای ماندن! ولی لازم است افراد جدیدی که می‌خواهند به

رعده وارد شوند، اهداف و سیاست‌های رعده برای آنها و خانواده‌شان تشریح شود. لازم است یک سری آموزش‌های اولیه قبل از شروع کلاس‌ها برای این فرد و خانواده به‌طور جداگانه برگزار شود که بدانند اصلاً چگونه باید با معلولیت خود کنار بیایند. به نظر من بهتر است تعداد افرادی که پذیرفته می‌شوند در هرترم را کمتر کرد، مثلاً به جای سی نفر پانزده نفر را بپذیریم تا ببینیم خروجی این تعداد چه هست؟ این تشویقی است برای بچه‌هایی که از قبل در رعده مانده‌اند که ببینند افرادی که این دوره را گذرانده‌اند، چقدر زودتر به هدف خود می‌رسند و این پانزده نفر خودشان پیام آوری برای بقیه شوند که خودشان و خانواده‌شان چه کردند که به اینجا رسیدند. البته من معتقدم در کنار حرفه‌آموزی و کلاس‌های آموزشی باید موقعیت‌های شاد هم برای بچه‌ها ایجاد کنیم. باید درکنار آموزش‌های جدی و توانبخشی، فرصتی را برای فراغت بچه‌ها در برنامه بگنجانیم که احساس کنند محیطی برای شادی و خوش‌وبش و گپ‌زدن هم وجود دارد. چون چنین بستری در لابه‌لای برنامه‌ها دیده نشده، بچه‌ها در کلاس‌های آموزشی و یا کلاس‌های درمانی از هر فرصتی برای حرف زدن و خندیدن استفاده می‌کنند. همان‌طور که گفتم در افرادی که ازقبل در رعده بوده‌اند شاید ایجاد تغییرات سخت باشد، ولی افرادی که تازه وارد می‌شوند را خیلی بهتر می‌توان توجیه کرد و در مسیر قرار داد.



نقش خانواده در توانبخشی فرزندان که محدودیت‌های جسمی و ذهنی دارند بسیار موثر است. این خانواده‌ها باید متناسب با معلولیتی که فرزند دارد، او را استعدادیابی کند، توانمندی‌های او را ببیند و پرورشش دهند. مهم‌ترین کاری که خانواده‌ها می‌توانند در مورد فرزندان خود، چه تندرست و چه دارای معلولیت انجام دهند به رسمیت شناختن شخصیت مستقل آنها و تا جایی که می‌شود، کمک به استقلالشان است. برای معرفی دو مادرتوانا که با روش‌های صحیحشان موجب توانمندشدن فرزندان‌شان شدند، به سراغ دو مادر و فرزندان‌شان رفتیم.



نقش مادران در توانبخشی فرزندان دارای معلولیت

در گفت‌وگو با دو مادر و فرزندان‌شان

کردم و چند قدم راهش بردم. آن روز در خانه جشن گرفتیم و شادی کردیم. از آن روز به بعد مرتب برای آب درمانی و کاردرمانی و فیزیوتراپی می‌بردمش و در خانه به او ورزش می‌دادم تا اینکه مرکز رعد را به من معرفی کردند.

■ **مهسا:** البته این پروسه بسیار طولانی بود. از دیربهاشت سال ۸۸ که دچار بیماری شدم، حدود هفت ماه در بیمارستان بودم و هیچ کاری را نمی‌توانستم انجام دهم. سه بار عمل کردم و بعد از عمل آخر، مدتی فیزیوتراپیست به خانه می‌آمد و با من کار می‌کرد. آن زمان مادرم پارچه‌ای به پای من می‌بست و می‌کشید و با کمک افراد خانواده مرا روی پا نگه می‌داشتند که حس ایستادن برایم ایجاد شود. مادرم این کارها را انجام می‌داد تا حرکات من برگردد. واقعا مدیون او هستم. مادرم مثل یک فرشته اطراف من بال بال می‌زد تا بهتر شوم. در سرما و گرما، در آفتاب و باران مرا به فیزیوتراپی می‌برد و برمی‌گرداند. تمام اوقاتی که درد داشتم، مادرم بیش از من درد می‌کشید. او

مهسا: ورزش‌هایی که توسط کارشناسان مرکز رعد به من آموزش داده شده را به کمک مادرم در منزل انجام می‌دهم. مادرم مشوق من در انجام این تمرین‌هاست.

■ **مریم ارجمندی:** من چاره‌ای نداشتم به جز اینکه هر کاری که از دستم برآید را انجام دهم. مهسا مدت‌ها مثل یک تکه گوشت در خانه افتاده بود. دکترش به من می‌گفت، اگر او را مرتب ورزش ندهی، عضلاتش شل می‌شود و از بین می‌رود. من او را به ستون خانه با طناب و کش می‌بستم و روی پا نگهش می‌داشتم. بعد از یک هفته خود به خود پای چپش حالت پرش پیدا کرد. بلافاصله او را بلند

مریم ارجمندی، مادر مهسا زنده‌دل است. مهسا نه سال پیش در سال ۸۸ به‌طور ناگهانی دچار خونریزی مغزی شد و در خانه از حال رفت. بعد از رفتن به بیمارستان، پزشک پس از معاینه اولیه به او گفت که دخترش مرده است. ولی او زنده ماند و زیر دستگاه قرار گرفت. بعد از احیا او را به اتاق عمل بردند و قسمتی از سرش را باز کردند و گفتند که دچار خونریزی در یکی از مویرگ‌های مغزی شده‌است. مهسا چهار هفته در کما بود. او را نزد دکترهای زیادی بردند. حتی با پروفیسور سمیعی در آلمان هم تماس گرفتند که او پروفیسور رحمت را معرفی کرد. دکتر رحمت مهسا را عمل کرد. ولی قبل از عمل گفته بود که ممکن است مهسا از زیر عمل سالم بیرون نیاید. اما مهسا از اتاق عمل زنده برگشت، ولی طرف چپ بدنش بی‌حس شد و حتی بینایی‌اش دچار اختلال شد. مهسا مدت‌ها در خانه فیزیوتراپی شد.

شما به عنوان مادر چگونه با این شرایط کنار آمدید؟



شماره ۹، خنجر ۱۳۹۷

بیماری قند دارد ولی هیچوقت ندیدیم که گله و ناله‌ای داشته‌باشد.

زمانی که این اتفاق برایت افتاد، خودت چه احساسی داشتی؟

■ مهسا: در آن زمان دانشجوی نقشه‌کشی معماری بودم. بیماری من خیلی ناگهانی بود و هیچ علامت قبلی نداشت. چیزی که به یاد دارم این بود که از کف پای چپم دردی شروع شد و به نخاع و بعد به سرم رسید و بعد افتادم. نمی‌دانم چطور خودم را به طبقه پایین رساندم و مادرم را صدا کردم و دیگر چیزی به یاد ندارم. مادرم می‌گوید که وقتی به من نگاه کرده دیده که چشمم سفید شده و بعد هم افتاده‌ام. نفهمیدم که چطور مرا به بیمارستان رساندند و چه زمانی عملم کردند و چه زمانی به هوش آمدم؟ از کما که بیرون آمدم، هوشیاری‌ام خیلی پایین بود. در بیمارستان سجاد بستری بودم و دچار عفونت مغز هم شده بودم. در بیمارستان سجاد، تحت نظر دکتر گویا، متخصص عفونی قرار گرفتم. تمام سه ماهی که در بیمارستان سجاد بودم، مادرم بالای سرم بود و با وجود بیماری که به آن مبتلا بودم، از پیشم تکان نخورد. من شاهد سختی‌های زیادی که مادرم متحمل می‌شد بودم و فکر می‌کنم که مادران واقعا فرشته‌اند. خصوصا مادرانی که دارای فرزند توانیاب هستند. آنها واقعا دارای صبر و تحمل زیادی هستند و از خدا برای همه آنها آرزوی سلامتی دارم.

وقتی متوجه شدی که یک طرف بدنت بی حس است، چه عکس‌العملی داشتی؟

■ مهسا: وقتی متوجه شرایطم شدم خیلی ناراحت شدم و گریه کردم. من با امید به اتاق عمل رفتم و با وجودی که دکتر گفته بود ممکن است از اتاق عمل برنگردم ولی زنده برگشتم. وقتی متوجه شدم که طرف چپ بدنم بی‌حس است، خیلی جیغ و داد کردم. بی‌حسی‌ام طوری بود که احساس می‌کردم دست و پای چپم قطع شده‌است. وقتی سوزن به دست و پایم می‌زدند، اصلا متوجه نمی‌شدم. قبل از این اتفاق، از لحاظ ظاهری وتیب و قیافه در شرایط خوبی بودم و خواستگاران زیادی داشتم. تحمل وضعیت جدید برایم خیلی

مادر مهری: برای یک مادر خیلی سخت است که ببیند فرزندش به سختی راه می‌رود و یا روی ویلچر می‌نشیند. از زمانی که بیماری دخترم خودش را نشان داد، مرتب او را به فیزیوتراپی می‌بردم ولی همیشه سعی کرده‌ام تا جایی که بشود او را مستقل بار بیاورم.

سخت و غیرقابل باور بود. اینکه میدیدم دوستانم و دختران فامیل سالم هستند و زندگی معمولی دارند، دلم برای خودم می‌سوخت. برادر کوچک‌ترم هم ازدواج کرد و رفت. دیگر تنها آرزوی مادرم سلامتی و خوشبختی و ازدواج من بود.

شما چه نقشی در بهبودی دخترتان برای خودتان قائلید؟

مادر مهسا: من با همه مشکلات و رفتارهای مهسا کنار آمدم. قبل از این اتفاق من کمتر در خانه می‌ماندم. بیشتر اوقات یا در سفر بودم و یا به منزل دوستان و اقوام می‌رفتم. ولی بعد از این اتفاق تمام وقتم صرف مهسا شد. مهسا چند ماه روی ویلچر بود و من او به مراکز فیزیوتراپی و آب درمانی و کاردرمانی می‌بردم. به اومی‌گفتم اگر روی ویلچر بشینی تنبل می‌شوی و بلند شدن برایت سخت می‌شود. بالاخره هم از روی ویلچر بلند شد. من به تنهایی مهسا را از پله‌های خانه یکی یکی بالا می‌بردم، به طوری که به دیسک گردن دچار شدم ولی آنقدر ادامه دادم تا بالاخره توانست روی پایم بایستد و راه برود. از وقتی هم که به مرکز رعد آمدم، حرکت سرشانه و مچ دستش و از لحاظ روحیه هم خیلی بهتر شده‌است.

■ مهسا: آنقدر که مادرم به ورزش کردن من اهمیت می‌دهد، خودم اهمیت نمی‌دهم. گاهی به زور مرا وادار می‌کند که در خانه تمرین‌ها را انجام دهم. اتاق من شبیه یک مرکز فیزیوتراپی است و مادرم بیشتر وسایل لازم را خریداری کرده و هر وسیله‌ای را هم بشنود، برایم مفید است سریعاً تهیه می‌کند.

من به تنهایی نمی‌توانم خیلی از این ورزش‌ها را انجام دهم. خواهر یا دوستی هم که بتواند کمکم کند ندارم. همه تمرین‌ها را با مادرم انجام می‌دهم. پدرم در این‌گونه کارها همکاری نمی‌کند. او تنها حمایت مالی می‌کند ولی دلش را ندارد که در ورزش کردن به من کمک کند. همیشه خدا را شکر می‌کنم که سایه مادرم بر سرم هست. واقعا او مرا احیا کرد. ورزش‌هایی که توسط کارشناسان مرکز رعد به من آموزش داده شده را به کمک مادرم در منزل انجام می‌دهم. مادرم مشوق من در انجام این تمرین‌هاست.

طاهره یوسفی، مادر مهری اصغری است. او می‌گوید: از دو سالگی متوجه شدیم که مهری یک پایش را روی زمین می‌کشد. آن زمان نمی‌دانستیم که ضعف عضلانی چیست. در سیزده سالگی تشخیص دادند که مهری نوروپاتی دارد. ادامه می‌دهد، سال‌ها او را به فیزیوتراپی می‌بردم. مهری تا هجده سالگی روی پایش راه می‌رفت ولی کم‌کم مشکلاتش بیشتر شد و باید دستش را می‌گرفتم که راه برود و بعد از آن هم ویلچری شد.

شما چطور با این مسئله کنار آمدید؟

■ مادر مهری: قبول کردن بیماری فرزند بسیار مشکل است. برای یک مادر خیلی سخت است که ببیند فرزندش به سختی راه می‌رود و یا روی ویلچر می‌نشیند. ولی چون از دو سالگی این بیماری خودش را نشان داد، از همان زمان مرتب او را به فیزیوتراپی می‌بردم و همراهش بودم. ولی همیشه سعی کرده‌ام که تا جایی که بشود او را مستقل بار بیاورم. از وقتی هم به مرکز رعد آمدم خیلی بهتر شده و حتی با دستگاه می‌تواند بایستد. من از زمانی که مهری دیگر نمی‌تواند راه برود همه جا با او هستم.

■ مهری: من تا دیلم خودم راه می‌رفتم ولی بعد از آن برای راه رفتن نیاز به کمک داشتم و باید دو نفر دستم را می‌گرفتند تا راه بروم و بعد هم مجبور به استفاده از ویلچر شدم.

چه مدت است که به رعد می‌آید و چگونه با این مرکز آشنا شدید؟

■ مادر مهری: هشت سال قبل از





طریق یکی از فیزیوتراپیست‌ها به رعد معرفی شدیم و از آن تاریخ تا کنون به رعد می‌آییم. در این مدت، خانم حقیقی خیلی برای مهری زحمت کشیدند. آموزش‌هایی که خانم حقیقی به مهری و به من دادند، خیلی کمک کننده بود. مثلاً برای سوار شدن و پیاده شدن از ماشین، قبلاً مهری را بغل می‌کردیم، ولی با آموزش‌هایی که دید، حالا می‌تواند با کمی کمک، سوار و پیاده شود و خیلی از کارهایش را هم خودش انجام دهد.

چه می‌کنید که وابستگی بچه‌ها را به خود کم کنید و آنها را مستقل‌تر بار بیاورید؟

■ **مادر مهری:** الان مهری خیلی به من وابسته نیست و تقریباً تمام کارهایش را خودش انجام می‌دهد. غذایش را خودش می‌خورد و لباسش را خودش می‌پوشد و در کارهای خانه هم به صورت نشسته به من کمک می‌کند. حتی در کشیدن جارو برقی در خانه و یا کارهای آشپزی کمک می‌کند. مهری فقط برای دستشویی رفتن نیاز به کمک دارد. البته از وقتی به رعد آمده خیلی بهتر شده‌است. الان هفته‌ای دوبار برای فیزیوتراپی به رعد می‌آید. بیماری مهری از نوع پیشرونده است و اگر تمرینات و ورزش‌هایی که توسط خانم حقیقی و سایر کارشناسان مرکز توصیه شده را انجام ندهد، بیماری‌اش پیشرفت می‌کند. او هر روز یک ساعت در منزل ورزش می‌کند. من وزنه‌هایش را می‌بندم و خودش ورزش می‌کند.

■ **مادر مهسا:** مادران از سر دلسوزی، گاهی خودشان خیلی از کارها را انجام می‌دهند. مثلاً من برای این که مهسا ناراحت نشود، خیلی کارها را خودم انجام می‌دهم. ولی مدتی است که بعضی از کارهای خانه را به مهسا می‌سپارم. مثلاً کشیدن جاروبرقی و نظافت خانه و شستن ظرف‌ها و حتی اتو کردن لباس‌های پدرش را مهسا انجام می‌دهد. من بیشتر غذا درست می‌کنم و البته در بستن بند کفش کتانی یا دکمه‌های مانتو به او کمک می‌کنم، چون برایش سخت است. من اخیراً کارهای بیشتری به او

مادر مهری: خانواده‌ها نباید فرزندانشان را وابسته و متکی به خودشان کنند و نباید هم نسبت به سرنوشت فرزندشان بی توجه باشند

واگذار می‌کنم و مهسا هم همکاری خوبی دارد.

■ **مهسا:** من بعد از بیماری از دانشگاه انصراف دادم و چند سالی است که در یک دفتر املاک کار می‌کنم. اوایل که با عصا سر کار می‌رفتم، متوجه می‌شدم که مادرم از پشت سرم می‌آید و بدون این که من بفهمم از دور مراقب است که چطور سر کار می‌روم. دو سه ماه مادرم این کار را کرد تا مطمئن شود به تنهایی می‌توانم بروم و برگردم. وقتی می‌داند کاری را می‌توانم انجام دهم، برعهده خودم می‌گذارد. خدارا شکر الان خیلی مستقل‌تر شده‌ام. من سه روز در هفته برای فیزیوتراپی و کاردرمانی و یک روز هم برای کلاس آواز به رعد می‌آیم که معمولاً مادرم مرا با ماشین شخصی می‌آورد و برمی‌گرداند. برای همین من تا به حال تاکسی سوار نشده‌ام. اگر مسیر تاکسی را بدانم می‌توانم خودم بیایم و برگردم. البته روزهایی که به رعد می‌آیم از سرکارم مرخصی می‌گیرم و اگر بخواهم با تاکسی بیایم زمان زیادی صرف رفت و آمد می‌شود.

■ **مادر مهسا:** الان دیگر مغازه‌داران محله ما، حتی پارکبانان همه مهسا را می‌شناسند. من به همه سپرده‌ام که حواسشان به مهسا باشد. الان دیگر به مهسا می‌گویم خودت تنها بیرون برو و گردش کن. ولی چون مسیر خانه ما به مرکز رعد سخت است، برای همین من از محل کارش او را به رعد می‌آورم و برمی‌گردانم. ساعتی را هم که در رعد

هستم با سایر مادران وقت می‌گذرانیم. به هر حال این مهر مادری است که باعث می‌شود مادران از جان خود برای فرزندانشان مایه می‌گذارند.

■ **مهسا:** با زحمات‌های زیادی که مادرم کشیده، من می‌توانم همه کارهایم را خودم انجام بدهم. یک جاهایی لطف زیادی در حق من کرد که شاید اشتباه بود و در جاهایی هم لطف نکردنش برای من خیلی خوب بود. شاید بگویند که مهسا با یک دست چطور فلان کار را انجام می‌دهد، ولی من همین کارهایم به نظر غیرممکن را آنقدر انجام دادم و آنقدر خرابکاری کردم تا راهش رایاد گرفتم. اگر غیر از این بود، هنوز برای هر کاری باید مادرم را صدا می‌زدم.

■ **مهری:** یک مدتی مادرم مشکل زانو داشت و نمی‌توانست با من بیاید و خودم تنها به رعد می‌آمدم. مادرم می‌گفت، مهری وقتی رسیدی زنگ بزن، مهری وقتی سوار سرویس شدی زنگ بزن، مهری وقتی پیاده شدی زنگ بزن و... من می‌گفتم من همش باید گوشی دستم باشه و به شما زنگ بزنم! چون مادرم تمام وقت نگران من بود. دوسال بعد از این که ویلچری شدم از خانه بیرون نمی‌آمدم چون از نگاه و از دلسوزی مردم ناراحت می‌شدم. ولی وقتی در رعد در کلاس روانشناسی شرکت کردم با توصیه‌های مربی کلاس مشکلم برطرف شد و دیگر نگاه مردم برایم اهمیتی نداشت. الان همه جا خودم می‌روم و می‌آیم واز وقتی که در جامعه رفت و آمد می‌کنم، احساس می‌کنم هم نگاه مردم برای من و هم حضور من برای مردم، عادی شده‌است.

چه توصیه‌ای به سایر مادران و خانواده‌های بچه‌هایی که دارای ناتوانی جسمی هستند، دارید؟

■ **مادر مهری:** خانواده‌ها نباید فرزندانشان را وابسته و متکی به خودشان کنند و نباید هم نسبت به سرنوشت فرزندشان بی توجه باشند. حمایت خانواده در بهبود شرایط بچه‌های توانیاب خیلی موثر است. مهسا: خانواده‌های توانیابان جسمی حرکتی به توصیه افراد غیرکارشناس عمل نکنند و حتماً با چند نفر پزشک و فیزیوتراپیست مشاوره کنند. خیلی موارد انحراف دریاها با خدمات توانبخشی

و فیزیوتراپی و کاردرمانی بهبود پیدا می‌کند. ولی وقتی تحت عمل قرار می‌گیرد و در پایش پلاتین گذاشته می‌شود، این افراد تا آخر عمر با مشکل حرکتی روبه‌رو می‌شوند. خانم حقیقی هم در این مورد بسیار تاکید دارند که هر مشکلی در دست و پا را فوری عمل نکنند. بسیاری از این مشکلات با کاردرمانی و فیزیوتراپی بهبود پیدا می‌کند، ولی وقتی عمل می‌شوند، دیگر کاری نمی‌شود برایشان انجام داد. خیلی از موارد افراد با همان نقص می‌توانند راه بروند، ولی بعد از عمل کاملا زمین‌گیر می‌شوند.

■ **مادر مهسا:** این اتفاق برای مهسا هم پیش آمد. شنیدیم که دکتری هست که با تزریق یک آمپول در دست مهسا باعث می‌شود دستش تا شش هفت ماه حرکت کند. وقتی به خانم حقیقی گفتم، شدیداً این کار را رد کردند و گفتند با این کار حرکت کمی که در دستش هست هم از بین می‌رود و ما هم این کار را نکردیم و بعد شنیدیم کسانی که این تزریق را انجام داده بودند، نتیجه‌ای هم نگرفته‌اند. خدا را شکر می‌کنم که کسانی مثل خانم حقیقی در این مرکز هستند که هم خانواده‌ها را راهنمایی می‌کنند و هم به بچه‌ها کمک می‌کنند. مهسا واقعا به رعد علاقه دارد و اگر جمعه‌ها هم مرکز باز بود، دوست داشت به اینجا بیاید. در اینجا دوستان خوبی هم دارد.

■ **مهسا:** من دو سال از دوران طلایی درمانم را از دست دادم، فقط به اجبار مادرم در منزل یک سری

مهسا: ماهایی که تحت عمل جراحی قرار می‌گیریم

یک دوره درمان طلایی داریم که اگر بگذرد جبرانش سخت است. اگر در این دوران درمان صورت گیرد بهبودی زودتر حاصل می‌شود.

توانیاب باید همت کنند و جلو بروند و به کمترین‌ها راضی نباشند. اگر درمان‌ها نتیجه بخش نبود من الان از ویلچر بلند نشده بودم، پس حتما بهتر از این هم می‌شود. نباید ناامید شوند و باید درمان خود را ادامه دهند. باید روحیه خود را حفظ کنند، حتما به توصیه پزشک و فیزیوتراپ خود عمل کنند و حتما ورزش انجام دهند. نقش خانواده، خصوصا مادران خیلی مهم است. ما باید مشکلات خودمان را قبول کنیم و با آن کنار بیاییم. شاید من قبلا راحت دست چپم را حرکت می‌دادم و الان نمی‌توانم. ولی همین که از حالت بی‌حسی کامل درآمده و می‌توانم فاشق به دست بگیرم و دستم را کمی بالا بیاورم، یعنی پیشرفت کرده‌ام. باید شرایط خود را بپذیریم و بجنگیم و البته امیدوار باشیم که بهتر می‌شویم.

■ **مهری:** من چون از بچگی مشکل داشتم، باین شرایط کنارآمده‌ام. ولی گاهی شرایط برایم خیلی سخت می‌شود و در این لحظات می‌گویم خدا چرا من؟ ولی می‌دانم که باید باین شرایط کنار بیایم.

■ **مادر مهری:** توصیه من به خانواده‌ها این است که بچه‌ها را از ترس حرف و نگاه مردم در خانه نگه ندارند. بچه‌ها را بیرون ببرند و در خانواده رفت و آمد داشته باشند. من اگر بخوام جایی بروم و مهری بگوید نمی‌آیم، می‌گویم اگر نیایی من هم نمی‌روم. ما هیچ موقع او را تنها در خانه نمی‌گذاریم.

حرکات را در انجام می‌دادم. این اشتباه بزرگی بود. چون ماهایی که عمل می‌شویم یک دوره درمان طلایی داریم که اگر بگذرد، جبرانش سخت می‌شود. اگر در این دوران درمان صورت گیرد، بهبودی زودتر حاصل می‌شود. مورد دیگری که می‌خواهم بگویم این که مادرم همیشه می‌گوید خودت را با پایین‌تر از خود مقایسه کن. من این حرف را قبول ندارم. من خودم را با بهتر از خود مقایسه می‌کنم، چون می‌خواهم بهتر شوم. ما باید روی پای خودمان بایستیم. نمی‌توانیم متکی به پدر و مادر باشیم. انشالله که پدرومادرها صد سال زنده باشند، ولی تا کی زنده و پیش ما هستند. بچه‌های



خانواده و منزلت آن

در کنوانسیون بین المللی حقوق افراد دارای معلولیت

محمد رضا دشتی

شده است. خانواده در کنوانسیون بین المللی حقوق افراد دارای معلولیت مقدمه؛ دولت‌های عضو کنوانسیون حاضر:

(ت) با یادآوری معاهده جهانی حقوق اقتصادی، اجتماعی، فرهنگی، غیرانسانی یا تحقیرکننده، کنوانسیون بین المللی حذف تمام تبعیض‌های نژادی، کنوانسیون بین المللی حذف تمام انواع تبعیض‌ها بر علیه زنان، کنوانسیون منع شکنجه و سایر رفتارها و تنبیه‌های بی‌رحمانه، غیرانسانی یا تحقیرکننده، کنوانسیون حقوق کودک، کنوانسیون بین المللی دفاع از حقوق کارگران مهاجر و خانواده آن‌ها.

(ف) با آگاهی از این که هر فرد نسبت به سایر افراد جامعه تکالیفی دارد و موظف است حداکثر تلاش خود را در جهت ارتقا و نظارت حقوقی که در سند بین المللی حقوق بشر به رسمیت شناخته شده است، بنماید.

(ق) با قبول این که خانواده واحد اصلی و طبیعی جامعه محسوب شده و مستحق محافظت توسط اجتماع و دولت می‌باشد و این که افراد دارای معلولیت و اعضای خانواده آنها می‌بایست حمایت و مساعدت لازم را دریافت کنند تا بتوانند در روند برخورداری کامل افراد دارای معلولیت از حقوق مساوی سهیم باشند.

ماده ۸ (ارتقای آگاهی‌ها):

۱ - دولت‌های عضو متعهد به اقدامات فوری، موثر و مناسب در موارد زیر می‌شوند:

(الف) افزایش آگاهی‌ها در میان جامعه، شامل افزایش سطح آگاهی خانواده‌ها درباره افراد دارای معلولیت و افزایش احترام به حقوق و حرمت آن‌ها.

ماده ۱۶ (رهایی از بهره‌کشی، خشونت و سوء استفاده):

۱ - دولت‌های عضو می‌بایست اقدامات مناسب قانونی، مدیریتی، اجتماعی، تحصیلی و سایر اقدامات لازم را برای حفاظت افراد دارای معلولیت چه در داخل و یا خارج از خانه، در برابر تمام انواع بهره‌کشی، خشونت و سوء استفاده‌های وابسته به جنسیت اتخاذ نمایند.

۲ - دولت‌های عضو همچنین می‌بایست تمام اقدامات مؤثر برای پیشگیری از تمامی انواع بهره‌کشی، خشونت و سوءاستفاده در کنار حصول اطمینان از اشکال مناسب،

خانواده، اولین نهادی است که افراد در آن، ارتباط با دیگران را تجربه می‌کنند و علاوه بر آغاز ارتباط با اعضای دیگر خانواده، چگونگی ارتباط با دیگر افراد اجتماع را نیز می‌آموزند. در پایان این مطلب، قسمت‌هایی از قانون جامع حمایت از حقوق معلولان کشورمان، مصوب ۱۳۹۷، را برای اطلاع از نقش و جایگاه خانواده در اسناد ملی بیان کرده‌ایم.

با توجه به موضوع این شماره فصلنامه توانیاب، با ذکر مقدمه‌ای کوتاه در باب نقش خانواده در زندگی افراد دارای معلولیت به بیان بخش‌هایی از کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت که بر جایگاه خانواده تاکید داشته‌است می‌پردازیم. همان گونه که در خانواده، بنیان‌های اساسی شخصیت انسان‌ها شکل می‌گیرد، نوع تعامل آنان با دیگران در آینده هم در همین جا مشخص خواهد شد.

در بیان مفاهیم کلان حوزه معلولیت، پرداختن به خانواده افراد دارای معلولیت از آن جهت که نقش پررنگ‌تر و تاثیرگذارتری در هموارسازی شرایط متفاوت زندگی این افراد بر عهده دارند در اولویت قرار می‌گیرد.

چرا که وقتی خانواده این تفاوت‌ها را بشناسد و آگاهانه راه مواجهه با آنها را به فرد دارای معلولیت انتقال دهد و در رفع مشکلات به وی یاری رساند، در نهایت بهبود کیفیت زندگی و توانمندسازی این افراد با موفقیت بیشتری روبه‌رو خواهد بود.

طی سالیان اخیر توانبخشی مبتنی بر جامعه مطرح شده است. این نوع توانبخشی راهبردی در درون توسعه جامعه برای ارائه خدمات توانبخشی، تساوی فرصت‌ها و تلفیق اجتماعی تمامی افراد دارای معلولیت می‌داند که از طریق تلاش‌های مشترک خود افراد، خانواده‌ها، جامعه و خدمات بهداشتی، آموزشی، حرفه‌ای و اجتماعی تحقق می‌یابد. در این تعریف بخش‌های موثر در توسعه و اجرای توانبخشی، نقش خانواده بعد از نقش موثر خود افراد دارای معلولیت در مقام دوم جای گرفته‌است به گونه‌ای که خانواده‌ها مسئولیت اولیه را برای مراقبت از همه اعضای خویش به عهده دارد و در صف اول حمایت از فرزندان دارای معلولیت و کمک به آنها قرار دارند. در سال ۲۰۰۶ کنوانسیون بین المللی حقوق افراد دارای معلولیت، به تصویب سازمان ملل رسید. در بخش‌های مختلفی از این معاهده جهانی، به خانواده و نقش آن پرداخته



شماره ۹، خنبر ۱۳۹۷

مساعده‌های وابسته به جنسیت و سن و نیز حمایت از افراد دارای معلولیت و خانواده‌ها و مراقبین آنها شامل ملزومات اطلاعاتی و آموزش‌های مبتنی بر چگونگی پیشگیری، تشخیص و گزارش‌دهی بهره‌کشی، خشونت و سوءاستفاده را اتخاذ نمایند.

ماده ۲۳) احترام به خانه و خانواده:

۱- دولت‌های عضو می‌بایست اقدامات مناسب و مؤثر برای حذف تبعیض علیه افراد دارای معلولیت در تمامی موضوعات مربوط به ازدواج، خانواده، مراقبت از فرزندان و روابط را مساوی با سایر افراد به عمل آورند تا اطمینان حاصل شود که:

(الف) حقوق تمام افراد دارای معلولیت در سن ازدواج که تمایل دارند آزادانه و با توافق طرفین ازدواج کرده و تشکیل خانواده دهند؛ به رسمیت شناخته شده‌است.

(ب) حقوق افراد دارای معلولیت برای انتخاب آزادانه بر تعداد و فاصله‌گذاری بین فرزندان و دسترسی به اطلاعات وابسته به سن، آموزش باروری و تنظیم خانواده و موارد لازم برای قادر نمودن آنها برای احقاق این حقوق تدارک دیده شده‌است.

(پ) توانیایان از جمله کودکان می‌بایست باروری خود را به صورت مشابه با دیگران حفظ نمایند.

۲- دولت‌های عضو می‌بایست اطمینان حاصل نمایند در حقوق و مسئولیت‌های افراد دارای معلولیت در مورد قیومیت، سرپرستی، تولیت و فرزند خواندگی و مؤسسات در جایی که این مفاهیم در قانون‌گذاری ملی وجود دارد، در تمام موارد منافع عالی‌ه کودک ارجح می‌باشد.

دولت‌های عضو می‌بایست مساعده مناسب را برای افراد دارای معلولیت در مورد مسئولیت بزرگ کردن کودکان به عمل آورند.

۳- دولت‌های عضو می‌بایست اطمینان حاصل نمایند که کودکان دارای معلولیت از نظر احترام به زندگی خانوادگی‌اشان، دارای حقوق مساوی با دیگران هستند.

به منظور به رسمیت شناختن این حقوق و پیشگیری از پنهان‌سازی، رهاسازی، بی‌توجهی و جداسازی کودکان دارای معلولیت، دولت‌های عضو می‌بایست متعهد شوند که اطلاعات، خدمات و حمایت‌های سریع و جامع برای کودکان دارای معلولیت و خانواده آنان را فراهم کنند.

۴- دولت‌های عضو می‌بایست اطمینان حاصل نمایند که نباید کودک برخلاف میل والدینش از آنان جدا شود. مگر آنکه مقامات واجد شرایط مطابق با قوانین و روندهای قابل اجرا حکم دهند که این جدایی برای منافع کودک لازم است. در هیچ موردی نباید کودک از والدینش (یکی یا هر دوی آنها) بر اساس معلولیتش جدا شود.

۵- دولت‌های عضو می‌بایست تعهد نمایند چنانچه خانواده به سببی قادر به نگهداری از کودک دارای معلولیت خود نباشد، هر تلاشی را برای تأمین مراقبت جایگزین توسط فامیل‌های دور به عمل آورد و هر گاه این مسئله با شکست مواجه شود، در یک مجموعه خانوادگی در جامعه این امر را انجام دهد.

ماده ۲۸) استانداردهای مناسب زندگی و حمایت‌های

اجتماعی:

۱- دولت‌های عضو حق افراد دارای معلولیت را برای داشتن یک زندگی مناسب و استاندارد برای خود و خانواده‌اشان شامل غذا، پوشاک، مسکن و تقویت مداوم شرایط زندگی به رسمیت می‌شناسند و می‌بایست برای حمایت قانونی و رسمیت یافتن این حقوق بدون تبعیض بر اساس معلولیت تدابیر مناسبی اتخاذ کنند.

۲- دولت‌های عضو حق افراد دارای معلولیت را برای حمایت اجتماعی و برخورداری از آن حق، بدون تبعیض بر پایه معلولیت به رسمیت شناخته و می‌بایست اقدامات مناسبی را برای حمایت و ارتقا این حقوق به شرح ذیل اتخاذ نمایند:

(پ) حصول اطمینان از دسترسی افراد دارای معلولیت و خانواده‌های آنها که در شرایط فقر زندگی می‌کنند به کمک‌های دولتی در هزینه‌های مرتبط با معلولیت شامل کمک‌های آموزشی، مشاوره‌ای و مالی مناسب و مراقبت دوره نقاهت.

خانواده در قانون جامع حمایت از حقوق افراد دارای معلولیت:

ماده ۶- وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی مکلف است پوشش بیمه سلامت افراد دارای معلولیت تحت پوشش سازمان را به گونه‌ای تأمین نماید که علاوه بر تأمین خدمات درمانی مورد نیاز این افراد، خدمات توانبخشی جسمی و روانی افراد دارای معلولیت را پوشش دهد.

ماده ۷- سازمان مکلف است با هدف حمایت از نگهداری و مراقبت افراد دارای معلولیت شدید و خیلی شدید نیازمند و افراد دچار معلولیت‌های چندگانه نیازمند در خانواده پس از ارائه خدمات آموزشی و مشاوره‌ای به خانواده‌ها نسبت به پرداخت حق پرستاری یا مددکاری به سرپرست، همسر یا قیم این افراد اقدام نماید و یا خدمات مراقبتی و نگهداری از افراد دارای معلولیت را از طریق مراکز وابسته به خود یا حمایت از مراکز غیردولتی (خصوصی، تعاونی، خیریه و تشکل‌های مردم نهاد) ارائه نماید.

تبصره ۱- میزان کمک هزینه بابت پرداخت حق پرستاری یا مددکاری موضوع این ماده، متناسب با نوع و شدت معلولیت فرد دارای معلولیت، تعداد این افراد در هر خانواده و براساس هزینه‌های متعارف نگهداری و مراقبت از افراد دارای معلولیت و متناسب با تورم سالانه و میزان کمک هزینه پرداختی به مراکز غیردولتی هرساله با در نظر گرفتن نرخ تمام‌شده خدمات و نرخ تورم سالانه توسط سازمان و با همکاری انجمن عالی مراکز غیردولتی توانبخشی، وزارت و سازمان برنامه و بودجه کشور تعیین و به تصویب هیأت وزیران می‌رسد.

ماده ۱۷- وزارت راه و شهرسازی و سایر دستگاه‌های مربوطه مکلفند متناسب با ارائه تسهیلات ارزان قیمت و سایر اقدامات حمایتی، از سازندگان واحدهای مسکونی اعم از انبوه‌سازان، تعاونی‌ها و بخش خصوصی، تعهد لازم را برای اختصاص حداقل ده درصد (۱۰٪) واحدهای مسکونی احداثی با کیفیت و مناسب‌سازی شده به افراد دارای معلولیت فاقد مسکن (با اولویت زوج‌های دارای معلولیت و خانواده‌های دارای چند فرد دارای معلولیت) به صورت ارزان قیمت با معرفی سازمان از سازندگان مذکور اخذ و بر اجرای آن نظارت نمایند.



موسسه آماج فرا توسعه نگر به مدت یکسال است که تاسیس شده است. هدف این موسسه آموزش و توانمندی بزرگسالان است و سه گروه را مخاطب آموزش‌های خود قرار داده است. مدیران و کارشناسان سازمان‌ها، زنان و والدینی که کودکان توانخواه دارند. دکتر فرزانه فرزند نیا، دکتری مدیریت و برنامه ریزی درسی، بیش از ده سال است که در حوزه آموزش بزرگسالان کار می‌کند. او با همکاری خانم دکتر ملا نوری، دپارتمان والدین فرزندان توانخواه را در این موسسه با هدف توانمند سازی خانواده‌های دارای فرزند توانخواه راه‌اندازی کرده است. دکتر فرزند نیا معتقد است، توانمندی و شاد بودن این خانواده‌ها در توانمندسازی و رشد شخصیت و شایستگی فرزندان توانخواه خود و پیشرفت جامعه تاثیر گذار است. با دکتر فرزاد نیا و دکتر ملانوروزی در محل موسسه آماج به گفت‌وگو نشستیم که می‌خوانید.



دکتر فرزانه فرزند نیا، بنیانگذار و مدیر عامل موسسه آماج فرا توسعه نگر

توانمند شدن پدران و مادران، به رشد بچه‌های توانخواه و توانمندی آنها کمک می‌کند

همسران مردانی که در سازمان‌ها کار می‌کنند. قصد داریم همایشی برای این چند گروه برگزار کنیم. دوم کلیه زنانی که در جامعه ما وجود دارند، مانند زنان خانه‌دار که باید توانمند شوند. مولفه‌های توانمندسازی چهار مورد است؛ جسمانی، روانی، شغلی و ذهنی یعنی از لحاظ علم توانمندسازی، حتماً یک فرد باید به جسمش با ورزش اهمیت بدهد، باید به کسب مهارت‌های زندگی اهمیت بدهد مهارت‌هایی مثل کنترل خشم، احساسات و اعتماد به نفس خود را افزایش دهد، می‌بایست عملکردش را به عنوان یک زن شاغل یا خانه‌دار ارتقا بدهد و همچنین باید مهارت‌های شناختی مثل داشتن تفکر خلاق را در خود ارتقا دهد. یک انسان توانمند مثل میزی است که چهار پایه دارد، باید این چهار مولفه را در خود تقویت کند.

چرا به آموزش والدینی که کودکان توانخواه دارند علاقه‌مند شدید؟

من دوستی دارم که یک فرزند اوتیسم دارد. ایشان در اینستاگرام صفحه‌ای دارد

اکثر مادران وظایف خود را در قبال فرزند توانخواهشان انجام می‌دهند، این پدرها هستند که وظایف خود را فراموش کرده‌اند و حداکثر کاری که می‌کنند، نقش حمایتی از فعالیت‌های مادر است که کافی نیست

شخصی خودم. من حدود پانزده سال است که در حوزه زنان کار می‌کنم و عضو هیئت موسس یک سمن هم بودم. مدتی با مجلات و روزنامه‌های مختلف در حوزه زنان فعالیت داشتم و مقاله می‌نوشتیم و به همین دلیل دپارتمان توانمندسازی زنان را تاسیس کردم. مخاطب ما در این دپارتمان دو دسته هستند؛ یکی زنان شاغل در سازمان‌ها، چه به عنوان مدیر و چه به عنوان کارشناس و همچنین

خانم دکتر فرزاد نیا لطفا خودتان را معرفی کنید و سوابق تحصیلی و کاری خود را برای خوانندگان ما توضیح دهید؟

فرزانه فرزند نیا کارشناس و کارشناس ارشد مدیریت آموزشی از دانشگاه علامه طباطبائی و دکتری مطالعات برنامه درسی از دانشگاه خوارزمی هستم. مشاور و مجری پروژه‌ها در حوزه آموزش منابع انسانی در سازمان‌های متعدد به ویژه وزارتخانه‌های نفت و نیرو بوده و بیش از ده سال است که به آموزش و تدریس هم در دانشگاه و هم برای مدیران و کارشناسان سازمان‌های دولتی و خصوصی مشغولم. دوره‌ها و سمینار و همایش‌های زیادی را برای بزرگسالان، از دوره‌های تخصصی و حرفه‌ای تا دوره‌های عمومی مهارت‌های زندگی را برگزار کرده‌ام. نزدیک به یک سال است که موسسه آماج فرا توسعه نگر را تاسیس کرده‌ام. این موسسه قرار بود ابتدا دو دپارتمان داشته‌باشد، یکی دپارتمان آموزش مدیران و کارشناسان سازمان‌ها و دوم دپارتمان توانمندسازی زنان، به خاطر تحصیلات، تجربه و علاقه



و من از این طریق با سختی‌هایش آشنا هستم. او یک نظرخواهی در صفحه خودش انجام داده بود و من برحسب تصادف کامنت‌هایی را که دیگر والدین دارای فرزند اوتیسم، در زیر این پست گذاشته بودند را مطالعه کردم و متوجه شدم که چقدر خانواده‌ها دچار مشکل هستند که حتی یک پست اینستاگرامی برای آنها منبع الهام است. آنها می‌گفتند اگر این پست‌ها نباشد، ما نمی‌دانیم چکار کنیم؟! خیلی از این افراد آدم‌های تحصیلکرده‌ای هم بودند. چند نکته را از خواندن این کامنت‌ها متوجه شدم. یکی این که متأسفانه پدران خانواده اصلاً درگیر فرزند خود نمی‌شوند. یعنی بار اصلی فرزند توانخواه با هر نوع معلولیتی بر عهده مادران است. خیلی از این پدران خانه را ترک می‌کنند و یا به بهانه کار، کمتر در منزل حضور دارند. حاضرند خودشان را در کار غرق کنند که در خانه نباشند. این در حالیست که وقتی فرزندی به دنیا می‌آید که توانخواه است، مسئولیت پدر و مادر به‌خصوص پدر بیشتر می‌شود. پدر و مادر باید به هم نزدیک‌تر شوند تا بتوانند با مشارکت همدیگر روی یک هدف مشترک کار کنند. ولی در اکثر موارد درست برعکس، اختلاف خانواده‌ها بیشتر می‌شود. یعنی دو همسر نمی‌توانند با هم در کاهش مشکلات فرزندشان همکاری کنند تا هم به او کمک شود و هم خودشان زندگی خوبی داشته‌باشند. من متوجه شدم که در چنین خانواده‌هایی به نقش پدر باید توجه ویژه‌ای شود. مادران اکثراً وظایف خود را انجام می‌دهند، این پدرها هستند که وظایف خود را فراموش کرده‌اند و حداکثر کاری که می‌کنند، نقش حمایتی از فعالیت‌های مادر است که کافی نیست. نکته دومی که متوجه شدم این بود که این خانواده‌ها رها شده‌اند و آموزش نمی‌بینند. هر دختر یا پسر که ازدواج می‌کند یک درصد این احتمال را می‌دهد که ممکن است با همسرش به توافق نرسد و به طلاق و جدایی فکر کند. ولی هیچ کس انتظار داشتن فرزندی که با بچه‌های دیگر جامعه متفاوت باشد را ندارد. بنابراین تولد یک کودک توانخواه با هرگونه و هر درصدی از معلولیت، یک شوک روانی شدید به خانواده وارد می‌کند، چون انتظارش را ندارد. بنابراین نه تنها خانواده بلکه کل فامیل دچار شوک می‌شود. گاهی خانواده سال‌ها

سعی می‌کنیم در چند ساعتی که خانواده‌ها مهمان ما هستند، علاوه بر یادگیری یک سری مهارت، هم شاد شوند و در هم یک محیط مفرح همراه با پذیرایی، فعالیت‌های جانبی هم داشته‌باشند

در این شوک و عدم باور می‌ماند و هیچ مرکزی هم نیست که به آنها کمک کند و در فکر توانمندسازیشان باشد. باید به آنها یاد داد که با مشکل کنار بیایند، یک سری مهارت کسب کنند و به‌طور روزانه این مهارت و دانش را به‌کاربرند و سعی کنند شرایط جدید را به‌گونه‌ای مدیریت کنند که هم خودشان و هم فرزندشان به عنوان دو انسان تا حد ممکن زندگی طبیعی داشته‌باشند.

یعنی نیاز نیست کسی فداکاری کند و خودش را نبیند؟

دقیقاً. چیزی به نام فداکاری اینجا مطرح نیست. خوب شد که به این مسئله اشاره کردید. ما حتی در خانواده‌هایی که فرزند تندرست دارند هم می‌بینیم که خیلی روی این واژه فداکاری و فرزندسالاری تاکید می‌کنند. در صورتی که فرزند با هر ویژه‌گی که دارد در جای خودش است و خانواده هم در جای خودش و اگر پدر و مادری توانمند باشند، می‌توانند به فرزندانشان چه توانخواه و چه تندرست کمک کنند. تصور کنید خانواده‌ای را که پدر و مادر آرامش دارند، با هم همکاری می‌کنند، خوشحال و شادند، روابطشان گرم است، روابط اجتماعی گسترده‌ای دارند، کار می‌کنند و سفر می‌روند، این خانواده بیشتر می‌تواند به فرزندش کمک کند و زمینه را برای رشد او فراهم کند یا خانواده‌ای که افسرده است، فعالیت ندارد، کارش را به سختی انجام می‌دهد، مسافرت نمی‌روند و به خاطر اینکه فرزند توانخواه دارند، ارتباط با فامیل را قطع کرده‌است؟ بنابراین متوجه شدم که این خانواده‌ها در جامعه رها شده‌اند و هیچ آموزشی در جهت توانمندسازی

نمی‌بینند. سومین نکته‌ای که متوجه شدم این بود که متأسفانه مراکز که در این حوزه فعالیت می‌کنند، بسیار اندک هستند و مراکز که وجود دارد در جهت کمک به اطفال و نوجوانان توانخواه است، نه والدین آنها. خیلی از این دوره‌ها فقط بر پایه تبادل تجربه است که والدین یک جا جمع شوند و در صحبت با همدیگر سبک شوند. به‌عنوان کسی که مدیریت خوانده و درحوزه آموزش بزرگسالان سال‌ها کار کرده باید بگویم که تبادل تجربه، تا جایی می‌تواند به افراد کمک کند ولی کافی نیست. به هر حال برای توانمند شدن به چیزی بیش از تبادل تجربیات نیاز داریم. انسان‌های توانمند باید براساس شرایط خودشان و فرزند توانخواهشان، انقدر دانش و مهارت کسب کنند که بتوانند هم مشکلات خود را مدیریت کنند و هم به فرزندشان کمک کنند. با توجه به این سه نکته، به فکر تاسیس دپارتمان والدین کودکان توانخواه افتادم. وقتی این کار شروع شد، خوشبختانه اتفاقات خوبی هم پیش آمد. به این نتیجه رسیدم که بهتر است کارشناسان و مدرسان این دپارتمان کسانی باشند که خودشان هم توانخواه هستند. مثل خانم دکتر ملا نوروزی که شانس آشنایی با ایشان را پیدا کردم. حضور این افراد دو مزیت دارد، یکی این که خودشان درد کشیده‌اند و مشکلات را می‌دانند، پس خیلی بهتر می‌دانند که در چه حیطه‌هایی باید بیشتر تمرکز شود. دوم این که حضور این افراد در همایش‌ها منبع الهام است. والدین با آشنایی با چنین افراد توانمندی، می‌فهمند که با به دنیا آمدن کودک توانخواه، دنیا تمام نمی‌شود. می‌بینند که افرادی هستند که توانخواه هستند ولی تحصیل کرده‌اند، دکتری گرفته‌اند و موفق هستند. به همین دلیل تصمیم گرفتم این دپارتمان، یک دپارتمان ایجاد اشتغال برای توانخواهان هم باشد.

الان این دپارتمان در چه مرحله‌ای است؟

الان در مرحله تولید محتوی برای برپایی همایش هستیم. ما سایت و کانال خود را شکل داده‌ایم و ارتباطاتمان را برقرار کرده‌ایم. یکی از معضلات ما این است که خانواده‌هایی که فرزند توانخواه دارند را نمی‌توانیم شناسایی کنیم. نه کسی ما را به آنها معرفی می‌کند و نه کسی آنها



را به ما معرفی می‌کند که آنها را عضو کانال و یا صفحات مجازی خود کنیم. شعار ما این است که «توانخواهی دو روی یک سکه است، رویی محدودیت و رویی خلاقیت». ما به دنبال این هستیم که توانخواهی را یک محدودیت نبینیم و باور داریم که در گروه آماج، می‌توانیم درجه شادی خانواده‌ها را افزایش دهیم و آنها را توانمند کنیم. تقویم آموزشی خود را برای شش ماه دوم سال ۹۷ بسته‌ایم و به زودی هم در سایت، هم در کانال، هم به صورت بروشور و هم از طریق اطلاع‌رسانی به انجمن‌هایی که می‌شناسیم فراخوان می‌دهیم. ممکن است اول فقط یک مادر بیاید و بعد بتواند پدر را هم قانع کند که بیاید و در دوره‌ها شرکت کند. جلسات مشاوره داریم که بتوانیم پدران را قانع کنیم که در کلاس‌ها شرکت کنند. من مطمئن هستم که اگر در دوره اول پنج نفر از پانزده نفر شرکت کنندگان ما آقا باشند، دوره بعد حتما این تعداد بیشتر خواهد شد. تجربه من نشان داده که آقایان دیرتر در مسیر قرار می‌گیرند، ولی وقتی بیایند ثابت قدم هستند. شاید تا به حال به آقایان توجه نشده و شاید مورد خطاب قرار نگرفته‌اند و شاید انتظاری از آنها نبوده و مرکزی نبوده که آنها را دعوت کند تا بیایند. همایش‌های ما به این سمت می‌روند.

در مورد محتوای این دوره‌ها و همایش‌ها بیشتر توضیح دهید؟

من خودم آموزش طراحی بازی دیده‌ام و قصد داریم در آموزش بزرگسالان، از بازی و خلاقیت و فعالیت استفاده کنیم. در هر همایش، یک بسته آموزشی با یک محتوای علمی شامل آخرین یافته‌ها در این حوزه‌ها ارائه می‌شود. در همایش‌ها نمایش فیلم و نقد فیلم، معرفی کتاب، بازی و فعالیت‌های خلاقانه و پذیرایی داریم. سعی کرده‌ایم در چند ساعتی که خانواده‌ها مهمان ما هستند، علاوه بر یادگیری یک سری مهارت، هم شاد شوند و هم از محیط مفرح همراه با پذیرایی و دیدن فیلم بهره‌مند شوند. می‌خواهیم وقتی پدر و مادر وارد خانه می‌شوند و فرزند توانخواهشان را می‌بینند، فکر نکنند دنیا به آخر رسیده‌است. فکر کنند ماهی یک بار یا هفته‌ای یک بار، می‌توانند به جایی بروند که هم چیزی یاد بگیرند، هم شاد شوند و دوستان جدیدی پیدا کنند. اهداف بزرگی داریم و به دنبال

در جامعه ما همیشه مردان را موجوداتی قوی دانسته‌اند که نه نیاز به مشاوره و نه نیاز به درد و دل کردن دارند، و نه هیچوقت باید گریه کنند. این القاهای جنسیتی سبب می‌شود که مردان مجبور باشند نقش قوی را بازی کنند

این هستیم که برنامه‌های اردو و سفر داشته‌باشیم و حتی تیم‌های ورزشی هم برای خانواده‌ها تشکیل دهیم. از طریق مجله شما از توانخواهانی که می‌توانند در زمینه تدریس مهارت‌های اجتماعی و روانشناسی با ما همکاری کنند، دعوت به همکاری می‌کنیم. پیدا کردن چنین افرادی برایمان بسیار مهم است. همانطور که گفتم یکی از اهداف این دپارتمان، کارآفرینی است و یک بخش از سایت ما معرفی توانخواهان موفق و معرفی مراکزی مثل رستوران‌ها و اداراتی است که تسهیلاتی برای توانخواهان فراهم کرده‌اند. بنابراین هرچه مراکز و توانخواهان موفق به ما وصل شوند، با قدرت بیشتری می‌توانیم قدم برداریم. افراد می‌توانند سایت ما را با عنوان موسسه آماج فرا توسعه نگر جستجو کنند و وارد بخش آماج، توسعه زنان و خانواده فرزندان توانخواه شوند. دوستان می‌توانند اطلاعات مربوط به همایش‌ها را از این سایت به دست آورند. کاتالوگ و تقویم آموزشی دوره‌های موسسه هم در سایت مشخص است.

آیا این همایش‌ها یک روزه است یا یک دوره آموزشی است؟

بستگی به درخواست خانواده‌ها دارد. ما دست خانواده‌ها را باز می‌گذاریم، چون می‌دانیم که در حال حاضر شرایط اقتصادی مناسب نیست. ما یک بسته آموزشی، یعنی چهار همایش یک روزه را در نظر گرفته‌ایم. انتظار می‌رود که هر خانواده‌ای که بخواهد توانمند شود، در این چهار همایش شرکت کند. هر کدام از این همایش‌ها به یک سری مهارت می‌پردازد که در سایت معرفی شده‌اند.

ممکن است خانواده‌ای مایل باشد در یک یا دوتا از این همایش‌ها شرکت کند که بلامانع است. ما برای این همایش‌ها، هزینه دریافت می‌کنیم. البته سعی داریم، هزینه‌ها را تاجایی که امکان دارد پایین بیاوریم. امتیازی که در نظر گرفته‌ایم این است که اگر خانواده‌ای در هر چهار همایش شرکت کنند، از تخفیف برخوردار شود، یا اگر پدر و مادر هر دو با هم شرکت کنند، تخفیف بگیرند. اگر کسی را معرفی کنند، باز شامل تخفیف می‌شوند و غیره. مطلوب ما این است که یک خانواده، یعنی پدر و مادر با هم بیایند و در هر چهار همایش، تا پایان سال ۹۷ شرکت کنند. فعلا چهار همایش را برای امسال تعریف کرده‌ایم و منتظر گرفتن بازخورد هستیم. ممکن است خانواده‌ای حس کند که در یک همایش می‌خواهد دوبار شرکت کند که باز ما این امکان را در اختیار خانواده‌ها قرار می‌دهیم که هرچور مایلند انتخاب کنند.

به نظر شما اگر خانواده توانمند شود، چه اثری بر توانمندی فرزند توانخواه خود می‌گذارد؟

انتظار داریم خانواده‌ای که توانمند شده‌است، بتواند مدیریت شرایط سخت زندگی خود را به دست بگیرد و علاوه بر این که خودش به زندگی عادی برمی‌گردد، بتواند به فرزندان خود هم بهتر رسیدگی کند. حتما خانواده‌هایی را دیده‌اید که سال‌هاست با کسی رفت و آمد ندارند، سفر نمی‌کنند و فکر می‌کنند حاضر شدن در میان مردم یا خجالت‌آور است و یا باعث محدودیت دیگران می‌شود. این خانواده‌ها وقتی به زندگی عادی برگردند، حتما بر فرزندان خود هم تاثیر مثبت می‌گذارند. تاکید من به خانواده‌ها این است که اگر فکر می‌کنید خودتان نیاز به آموزش ندارید، به خاطر فرزند توانخواهتان هم شده در این دوره‌ها شرکت کنید. اگر لبخندی بر لب یک پدر و مادر که فرزند توانخواه دارند بنشیند، فرزند هم از ثمرات آن شادی بهره‌مند می‌شود. توانمند شدن پدران و مادران به رشد بچه‌ها، به شاد بودن و توانمندی آنها کمک می‌کند. شرکت در این دوره‌ها در واقع یک معامله دو سر سود است. هم خانواده از این آموزش‌ها بهره‌مند می‌شود و هم فرزندان ما همایشی هم با عنوان اتاق فکر برای والدین داریم که در آنجا به مسائل موردی

می‌پردازیم. یعنی والدین می‌توانند مشکلات خود را به صورت موردی مطرح کنند و در موردش صحبت کنند و مشاوره بگیرند. در همه همایش‌ها علاوه بر من، کارشناسان توانخواه هم حضور دارند. برحسب موضوع از متخصصان دیگر هم در هر دوره استفاده می‌کنیم.

با سایر انجمن‌های مرتبط با توانخواهان در ارتباط هستید؟

ما با انجمن‌ها در ارتباط هستیم و قرار است در آینده نزدیک به اتفاق خانم دکتر مولانوروزی با انجمن احیا هم دیداری داشته باشیم. با محک هم در ارتباط هستیم. امیدواریم از طریق شما با مرکز رعد هم ارتباط برقرار کنیم.

یکی از مواردی که شما بر آن تاکید دارید، آموزش پدران و سهیم کردن آنها در فعالیت‌های مربوط به فرزندان توانخواهان است. در صورتی که گاهی مادر خودش پدر را حذف می‌کند و همه چیز را خود به عهده می‌گیرد و بعد هم گله می‌کند که پدر مسئولیت پذیر نیست. در این مورد با مادران هم گفت‌وگو می‌کنید؟

این تفکر، هم به خانواده به عنوان یک نهاد اجتماعی لطمه می‌زند و هم به مادر به عنوان یک زن و هم به فرزند و مهم‌تر از آن به پدر به عنوان یک مرد ضربه می‌زند. به این دلیل که پدر، احساس انزوا و دوری می‌کند و سرخورده می‌شود. در جامعه ما همیشه مردان را موجوداتی قوی دانسته‌اند که نه نیاز به مشاوره و نه نیاز به درد دل کردن دارند، و نه هیچوقت باید گریه کنند. این القائات جنسیتی سبب می‌شود که مردان مجبور باشند نقش قوی را بازی کنند. پدران خیلی وقت‌ها در خانواده اذیت می‌شوند و خیلی وقت‌ها مادران به آنها فشار می‌آورند که منزوی شوند. مثلاً می‌گویند کار بیرون با تو و بچه با من. کم کم این مرد از خانواده دور و تنها می‌شود. اگر همه افراد خانواده نتوانند دانش و مهارت لازم را کسب کنند و توانمند شوند، همه لطمه می‌بینند و از همه بیشتر آن فرزند توانخواه. یعنی جامعه با خانواده‌ای رو به روست که کارکرد لازم را ندارد، با زن و مردی روبه روست که توانمند نیست و مدیریت استرس، مدیریت هیجان، مدیریت خشم، مدیریت زمان، مدیریت

افراد می‌توانند سایت ما را با عنوان موسسه آماج فرا توسعه نگر بازدید کنند و وارد قسمت توسعه زنان و خانواده فرزندان توانخواه شوند

که بتوانند به خانواده‌هایی که فرزند توانخواه دارند، کمک کنند. مثلاً خانواده می‌خواهد به یک مهمانی یا مجلس عروسی برود یا در کلاسی شرکت کنند، ولی چون کسی نیست که بچه را نگه دارد از بسیاری از فعالیت‌های اجتماعی‌اش محروم می‌شود. در این فکر هستیم که افرادی را برای چگونگی برخورد با کودکان توانخواه آموزش دهیم تا خانواده‌ها بتوانند در مواقعی به این افراد مراجعه کنند و از کمک آنها برخوردار شوند.

خانم دکتر ملانوروزی، شما خودتان را معرفی کنیم و نحوه آشنایی خود با موسسه آماج را بفرمایید؟

ریحانه ملانوروزی هستم. فوق لیسانس و دکتری مدیریت آموزشی و فوق لیسانس آموزش زبان انگلیسی دارم. در دانشگاه علمی کاربردی لواسان و در دانشگاه آزاد رودهن هم تدریس می‌کنم. از طریق یکی دوستان با خانم دکتر فرزادنیسا و فعالیت‌هایشان آشنا شدم. از آنجا که لیسانس من روانشناسی کودکان استثنایی است، تصمیم گرفتم با راهنمایی ایشان این دپارتمان را راه‌اندازی کنیم. چند نفر از دوستان و همکارانم که مثل من توانخواه هستند را به خانم دکتر معرفی کردم و امیدواریم با همکاری هم بتوانیم دردی از جامعه را دوا کنیم.

برنامه شما برای آینده این دپارتمان چیست؟

ریحانه ملانوروزی: برنامه ما برگزاری همایش‌های کاربردی است. البته این همایش‌ها بعد علمی هم دارند ولی قرار است این بعد علمی را در فرهنگ خودمان وارد کنیم و در همایش‌ها بیشتر مشکلات عینی را مطرح کنیم. می‌خواهیم از طریق مشاوره با خانواده‌ها، نیازسنجی انجام دهیم که ببینیم بیشتر چه نیازهایی دارند و با توجه به این نیازها برایشان کلاس‌های آموزشی بگذاریم. سعی‌مان بر این است که یک ارتباط دو طرفه بین موسسه و خانواده‌ها ایجاد کنیم. من به دنبال این هستم که ببینم در کشورهای اروپایی و امریکا برای آموزش خانواده‌ها چه کارهایی انجام شده‌است تا بتوانیم از این تجربیات در موسسه استفاده کنیم. مثل نقاشی درمانی، سفالگری که بشود توسط این هنرها، تنش وجود فرزند توانخواه در خانواده کاهش پیدا کند. با بررسی‌ها و تحقیقاتی که داشتیم، متوجه

افسردگی، مدیریت شادی و مدیریت موفقیت ندارد و الی آخر. همان طور که اگر یک زن و شوهر اگر هردو با هم ورزش کنند و هردو با هم کتاب بخوانند، تاثیر گذارتر از وقتی است که یک نفر به تنهایی این کار را انجام می‌دهد، شرکت در دوره‌های آموزشی هم اگر هر دو با هم باشند، موثرتر است و این خانواده‌ها به خاطر مشکلاتی که دارند حتماً باید هردو قوی شوند. هر دو ستون یک خانواده هستند که اگر یکی قوی و یکی ضعیف باشد حتماً همه، مخصوصاً فرزند آن خانواده لطمه می‌خورد.

آیا برنامه‌هایی که فرزند توانخواه هم همراه خانواده باشد دارید؟

این بستگی به خواست خانواده‌ها دارد که ببینیم آنها چطور دوست دارند و چگونه احساس آرامش و لذت می‌کنند. اولویت ما این است که تفریحات ما محور خانواده داشته باشد. وقتی از تفریح صحبت می‌کنیم، به عنوان یک کلاس آموزشی به آن نگاه می‌کنیم که والدین در لوای یکی دو ساعت کوهنوردی یا رستوران رفتن یا یک مسافرت یک روزه چیزی را بیاموزند و مهارتی را تمرین کنند. در واقع این هم شکل جدیدی از آموزش است. اولویت ما این است اما اگر خانواده‌ها تمایل داشته باشند با مسئولیت خودشان می‌توانند فرزندان خود را بیاورند. چون هدف ما توانمندسازی است و اگر خانواده با وجود فرزندش احساس می‌کند چنین اتفاقی می‌افتد ما استقبال می‌کنیم.

یکی از کارهایی که می‌خواهیم انجام دهیم، آموزش یک سری از پرستاران، مربیان مهدکودک و دانشجویان است



شدم در کشورهای اروپایی هم خانواده‌ها با مشکلاتی مانند خانواده‌های توانخواهان ما در ایران رو به‌رو هستند. مهم‌ترین مشکلی که در آخرین تحقیقات ۲۰۱۸ به دست آمده این است که پس از فوت پدر و مادر، چه کسی از این فرزندان مراقبت خواهد کرد؟ این مشکل در انگلیس و کانادا و هم در آمریکا وجود دارد. اینطور نیست که فکر کنیم چون ما کشور جهان سوم هستیم ما فقط با چنین مشکلاتی روبه‌رو هستیم. می‌خواهیم به خانواده‌های توانخواهان بگوییم که فکر نکنید که شما فقط چنین مشکلاتی دارید، هزاران نفر در دنیا با چنین مشکلاتی روبه‌رو هستند، ولی آنها توانسته‌اند خود را با مشکل تطبیق دهند. در کشوری مثل آمریکا انجمن‌ها و سازمان‌ها سعی می‌کنند با فرمانداران و یا شهرداران صحبت کنند که قوانین را بر اساس نیازهای افراد توانخواه تغییر دهند. متأسفانه در کشور ما قوانینی که توسط سازمان بهزیستی گذاشته می‌شود، از جانب سایر سازمان‌ها مورد حمایت قرار نمی‌گیرد و اجرا نمی‌شود. هدف ما این است که به خانواده‌ها بگوییم استرس نداشته باشند و بدانند هر مشکلی راه حلی دارد. خانواده‌ها باید مشکل را قبول کنند و به جای انکار مشکل سعی کنند توانایی‌ها و ناتوانی‌های فرزندان خود را بشناسند و برپایه این توانایی‌ها به فرزندان خود آموزش دهند.

شما به عنوان یک فرد موفق و توانخواه نقش خانواده‌تان را در موفقیت خود چگونه می‌بینید؟

در خانواده من هم نقش مادر بسیار موثر بود. با وجودی که مادرم تحصیلات دانشگاهی نداشت ولی از همان ابتدا روی اعتماد به نفس من خیلی کار می‌کرد. او از همان سن شش سالگی تمام خریدهای

خانواده‌ها به جای انکار مشکل، سعی کنند توانایی‌های فرزندان خود را بشناسند و بر پایه این توانایی‌ها به فرزندان خود آموزش دهند.

کوچک خانه را برعهده من می‌گذاشت. گاهی بدون این که متوجه شوم، دورادور پشت سرم می‌آمد و به‌طوری که متوجه نشوم مراقبم بود. چون عقیده داشت که باید حتما در جامعه حضور داشته‌باشم. گرچه اکنون به نقش پدر هم بسیار تاکید می‌شود، ولی در خانواده سنتی ما، نقش پدرم پررنگ نبود. برخلاف کسانی که معتقدند چنانچه خانواده دارای فرزند توانخواه باشد، بهتر است که پدر و مادر به فکر داشتن فرزند دیگری نباشند، باید بگوییم که من بسیاری از مهارت‌هایم را از خواهر و برادرانم آموختم و اگر تک فرزند بودم، شاید نمی‌توانستم در اجتماع تا این اندازه رشد کنم. علاوه بر این خواهر و برادران فرد توانخواه، بعد از پدر و مادر نقش حامی برای او را دارند که مانع از ایجاد حس تنهایی در این فرد می‌شود. البته این تجربه من است و هرکس با توجه به شرایط خودش راهش را انتخاب می‌کند.

صحبت پایانی اگر دارید بفرمایید؟

دکتر فرزاد نیا: خیلی خوشحالم که با ما تماس گرفتید و به موسسه ما آمدید.

من این را به عنوان یک اتفاق خوب، در درجه اول برای افراد توانخواه و در درجه بعد برای خانواده‌هایی که فرزند توانخواه دارند و در درجه سوم برای جامعه ما که وجود خانواده‌های شاد به تغییر فضای جامعه ما کمک می‌کند و در درجه آخر برای موسسه آماج و دپارتمان والدین کودکان توانخواه در نظر می‌گیرم. هدف ما این است که اگر بتوانیم یک قدم کوچک برداریم و درجه شادی خانواده‌هایی که دارای فرزند توانخواه هستند را افزایش دهیم. تحقیقات نشان داده که شاد بودن و مثبت اندیشی البته با در نظر گرفتن محدودیت‌ها و در نظر گرفتن نقاط ضعف و قوت، رابطه مستقیمی با موفقیت دارد.

هرچه شادتر و مثبت‌اندیش‌تر باشیم، موفق‌تر هستیم. من مطمئن هستم که موسسه آماج می‌تواند در این زمینه موثر باشد. هم موسسه آماج و هم موسسه رعده هدف مشترکی در کمک به خانواده‌های دارای فرزند توانخواه دارند و من امیدوارم این اتفاق بیفتد و در آینده بتوانیم بگوییم درصد زیادی از این خانواده‌ها خوشحالند، منزوی و ناراحت و خجالت زده نیستند و نه تنها توانسته‌اند به خانواده خود کمک کنند، بلکه توانسته‌اند به جامعه خود کمک کنند و منشاء خیر و برکت برای دیگران شوند.

پیشنهادی که مایلم در اینجا مطرح کنم این است که واژه معلول را از سایت مرکز رعده حذف کنید. من با وجودی که تازه در این حیطة وارد شده‌ام، با راهنمایی دوستان متوجه شدم که بهتر است به جای واژه معلول، از کلمه توانخواه استفاده کنیم تا کم کم در اذهان عمومی جایگزین شود.



کلید سلامت روانی خانواده افراد دارای معلولیت

نوشین جورابی - حمدالله خواجه حسینی

عدم توانایی خانواده در ایجاد ارتباط صحیح با فرزند دارای معلولیت خود و عدم پذیرش شرایط موجود، نه تنها برای والدین مشکل ایجاد می‌کند، بلکه زندگی خود فرد را نیز بسیار دشوار خواهد ساخت.

تحت چنین شرایطی، کانون ارتباطی میان اعضای خانواده و فرد دارای معلولیت مملو از تنش و نا آرامی خواهد شد که بر سلامت روانی خانواده تأثیرات منفی بسیاری برجای می‌گذارد.

تمامی مکاتب تربیتی، خانواده را به عنوان اصلی‌ترین کانون شکل‌گیری هویت اجتماعی فرد می‌شناسند و بر نقش آن به عنوان یکی از مهم‌ترین بسترهای آموزشی تأکید می‌ورزند. بدیهی است زمانی که از آموزش و توانبخشی افراد دارای معلولیت سخن به میان می‌آوریم، خانواده فردی که معلولیت دارد نیز مشمول دریافت خدمات توانبخشی خواهد بود؛ چرا که توانمندسازی افراد دارای محدودیت‌های حسی و حرکتی، فرایندی است پیچیده و دارای ابعاد گوناگون فردی و اجتماعی که بخشی از این فرایند می‌بایستی با حمایت و همراهی خانواده به‌ویژه والدین تحقق یابد. ناگفته پیداست که آگاهی، اصلی‌ترین پل ارتباطی میان خانواده و فرد دارای معلولیت است و سطح و دامنه این آگاهی، تعیین‌کننده میزان مشارکت والدین در امر توانمندسازی فرزندان دارای معلولیت است. از این رو آموزش خانواده‌ها در خصوص شیوه‌های ارتباط مؤثر با افراد دارای معلولیت با عنایت به خصوصیات روان‌شناختی این افراد، ضرورتی است انکارناپذیر است، که می‌بایستی در قالب توانبخشی به‌هنگام، در دستور کار نهادهای متولی امر قرار گیرد.

مسئله معلولیت را نمی‌توان تنها در چارچوب محدودیت‌های حسی و حرکتی بررسی نمود بلکه جنبه‌های روان‌شناختی خاصی نیز به این محدودیت‌ها مترتب است که در آموزش و توانبخشی بر آنها تأکید می‌شود. معلولیت در هر سطح و گستره‌ای که واقع شود، محدودیت‌هایی را از لحاظ شناختی در فرد مبتلا ایجاد نموده و در بسیاری از مواقع زمینه‌ساز بروز اختلالات عاطفی و رفتاری خواهد بود. لذا شناخت این خصوصیات برای محققان و مربیان آموزشی بلکه به‌ویژه برای خانواده‌های افراد دارای معلولیت امری ضروری است. بسترهای ارتباطی سالم و سازنده با فرد دارای معلولیت باید بر اساس شناخت شکل گیرد و بی‌توجهی به این امر موجب شده تا نظام آموزش و توانبخشی معلولان کشورمان به‌رغم برخورداری از نیم قرن سابقه، کماکان در پاسخگویی به نیازهای روان‌شناختی خانواده‌های افراد دارای معلولیت ناتوان باشند. مشارکت فعال والدین، همسران و فرزندان افراد دارای معلولیت در توانبخشی، متأثر از میزان سلامت روانی و سطح شناخت و آگاهی آنان نسبت به نحوه ارتباط صحیح با فرد مبتلا و نیازهای روانی و اجتماعی او می‌باشد.

در حال حاضر یکی از مهم‌ترین چالش‌های فراروی نظام توانبخشی، عدم وجود انگیزه کافی در خانواده‌ها برای مشارکت در برنامه‌های آموزشی است، تا حدی که در بسیاری از مواقع، حضور خانواده در مراکز توانبخشی یا ادارات بهزیستی، تنها برای دریافت کمک‌های مادی یا طرح مشکلات اقتصادی صورت می‌گیرد.

مسئله دیگر در رشد شخصیت فرد دارای معلولیت، شکل‌گیری هویت اجتماعی و دستیابی وی به عزت نفس و استقلال فردی و اجتماعی است که می‌بایست در بستر ارتباطی خانواده محقق شود، اما آیا از خانواده بی‌اطلاع از مسائل مرتبط با معلولیت، می‌توان انتظار همیاری در چنین امری را داشت؟ با عنایت به نکات فوق می‌توان نتیجه گرفت که ناشناختی خانواده‌های افراد دارای معلولیت با مهارت‌های ارتباطی و نحوه ایجاد روابط مؤثر با توانیابان و به‌ویژه پیامدهای روانی ناشی از این ناآگاهی، اساسی‌ترین مسأله‌ای است که موجب شده تا نقش و جایگاه واقعی کانون خانواده در فرایند توانمندسازی در حاله‌ای از ابهام باقی بماند.



با عنایت به نکات فوق، مهم‌ترین اهداف برنامه‌های آموزشی ویژه خانواده‌های دارای افراد توانیاب را می‌توان به شرح زیر بیان نمود:

- ۱ آموزش مهارت‌های ارتباطی به خانواده‌های افراد دارای معلولیت با توجه به اصول روان‌شناسی و آگاه‌سازی آنان نسبت به خصوصیات روانی و رفتاری افراد دارای معلولیت.
- ۲ کمک به همسران، والدین و فرزندان اشخاص دارای معلولیت جهت برقراری ارتباط صحیح با این افراد و در نتیجه تسهیل فرآیند پذیرش معلولیت و فرد دارای معلولیت در خانواده.
- ۳ فراهم ساختن زمینه‌های مناسب جهت آگاهی مربیان و کارشناسان توانبخشی نسبت به مشکلات روانی و مسائل فراروی خانواده فرد دارای معلولیت در سازگاری با پدیده معلولیت و در نهایت کمک به بهبود سطح سلامت روانی و اجتماعی این خانواده‌ها.
- ۴ افزایش انگیزه و توان والدین افراد دارای معلولیت در ایجاد ارتباط‌های تنگاتنگ با مراکز توانبخشی و کارشناسان امر، تقویت حضور و مشارکت فعال آنان در امر توانبخشی و متعاقب آن توسعه برنامه‌های آموزشی و توانمندسازی معلولان در گستره خانواده و جامعه.
- ۵ کمک به خانواده‌های مزبور جهت تغییر نقش و جایگاه خود از خدمات‌گیرندگان صرف به کانون‌های فعال ارائه خدمات توانبخشی و حمایت همه‌جانبه از افراد دارای معلولیت.
- ۶ تحقق اصل عدالت اجتماعی و برابری فرصت‌ها برای خانواده‌های افراد دارای معلولیت به منظور ایجاد ارتباط صحیح با اقشار جامعه و در نتیجه زمینه‌سازی برای تلفیق و پیوند هرچه بیشتر افراد دارای معلولیت با گروه‌های مختلف اجتماعی.

■ محتوای برنامه

برنامه آموزش روان‌شناسی مرتبط با خانواده‌های افراد دارای معلولیت شامل دو محور عمده است: روان‌شناسی ارتباط و بهداشت روانی خانواده افراد دارای معلولیت.

■ روان‌شناسی ارتباط

در این بخش، تلاش می‌شود تا خانواده‌هایی که فرزند دارای معلولیت دارند، با خصوصیات روانی و رفتاری فرزندان خود آشنا شده و شیوه‌های مؤثر ایجاد ارتباط با آن را بیاموزند. اهم محورهای مورد بحث در این حوزه عبارتند از:

نحوه تشخیص مسأله معلولیت و چگونگی شناخت نشانه‌های آن توسط والدین، مراحل مختلف رشد در هریک از گروه‌های معلولیتی و شیوه شناسایی این مراحل، شناخت محدودیت‌های حسی و حرکتی توانیابان، نحوه تقویت قابلیت‌های آنان در این بخش و مهیا ساختن محیط اطراف برای تحرک ایمن فرد دارای محدودیت.





همچنین روش برقراری ارتباط صحیح با افرادی که معلولیت دارند، متناسب با ویژگی‌های جسمی و روانی آنان و موانع و پل‌های این ارتباط از دیگر نکاتی است که آموزش آن به خانواده‌ها ضرورت دارد. شناخت مقوله بلوغ روانی و جنسی در معلولان و چگونگی برخورد والدین و مربیان با این پدیده مهم نیز در این بخش حائز اهمیت ویژه‌ای است.

بهداشت روانی خانواده‌های افراد توانیاب

در این محور، مسائل و مشکلات روان‌شناختی خانواده‌های افراد توانیاب، نحوه پذیرش معلولیت از سوی اطرافیان فرد و تأثیر عوامل محیطی مرتبط با معلولیت بر بهداشت روانی این دسته از خانواده‌ها در کانون توجه است. اهم موضوعات مورد بحث در این بخش شامل موارد زیر است:

واکنش‌های عاطفی و روانی اطرافیان فرد توانیاب در مواجهه با مسأله معلولیت و مراحل پذیرش آن از سوی خانواده‌ها، نقش مشاوره و خدمات روان درمانی در تأمین و بهبود سلامت روانی فرد دارای معلولیت و خانواده وی و نظام‌های حمایتی مرتبط با این افراد. علاوه بر آن، نوع روابط والدین با یکدیگر و با سایر فرزندان و نیز ساختارهای فرهنگی و تربیتی خانواده‌ها و تأثیر این شرایط بر کیفیت زندگی فرزندان دارای معلولیت، از دیگر ضرورت‌های مورد بحث در این‌گونه برنامه‌های آموزشی است.

در بحث از اهمیت و ضرورت آموزش خانواده‌های دارای فرزندان توانیاب در خصوص مبانی روان‌شناسی ارتباط و روان‌شناسی توانیابان، نحوه آموزش و نوع گروه‌بندی آموزش گیرندگان، سخن بسیار می‌توان گفت اما بیش از این، در حوصله این نوشته نمی‌گنجد و چارچوب‌های دقیق و عملیاتی این برنامه می‌بایستی در قالب پروژه‌های اجرایی ارائه گردد.

لذا جا دارد تا نهادهای متولی به‌ویژه سازمان بهزیستی و سازمان آموزش و پرورش استثنایی، با تقویت اعتبارات، امکانات و منابع انسانی خود در بخش‌های آموزشی، پرداختن به این مهم را در اولویت برنامه‌های خود قرار دهند.



مهدی قهاری، رئیس کمیته بازی‌های فکری استان تهران در هیات ورزش‌های همگانی و مخترع روبیک نابینایان است. او اولین مقاله علمی درباره تأثیرات مکعب روبیک و بازی‌های فکری روی کودکان و نوجوانان را نوشته‌است. قهاری که مولف نه جلد کتاب در حیطه کارآفرینی است، مدرس کلاس هوش هیجانی در مرکز رعد هم می‌باشد. با او در مورد تأثیر بازی‌های فکری بر هوش هیجانی افسار مختلف جامعه خصوصاً افراد دارای معلولیت گفتگو کردیم. در این دیدار با سه تن از شاگردان کلاس هوش هیجانی که حالا دیگر خودشان مربی و استاد شده‌اند هم گفت‌وگو می‌کنیم.



مهدی قهاری، معلم کلاس هوش هیجانی رعد:

بازی‌های فکری می‌توانند تأثیرات زیادی در زندگی افراد داشته باشند

در حل آن باید از یک سری قوانین ریاضی استفاده کرد. هیچکس نمی‌تواند آن را شانسی حل کند. بعد از مدتی با خود گفتم شاید از طریق آموزش مکعب روبیک بتوانم کاری را شروع کنم. در آن زمان با یکی از سرراهی‌های محله شهرداری صحبت کردم و درخواست در اختیار گرفتن مکانی را نمودم. موافقت کردند و یک میز در یک اتاق دوازده متری در اختیارم گذاشتند تا این کلاس را برگزار کنم. دومیلیون تومان قرض کردم و یک سری بازی‌های فکری تهیه کردم و در همان سرای محله شروع به آموزش نمودم. آن سال‌ها خانواده‌ها اطلاعی در مورد مکعب روبیک و قوانین آن نداشتند و به عنوان یک سرگرمی که شاید حل شود یا نشود، به آن نگاه می‌کردند و از فواید آن باخبر نبودند. آموزش را با دو نفر شروع کردم ولی الان حدود دو هزار نفر شاگرد دارم و نزدیک به چهل نفر هم با من کار می‌کنند. اکنون به عنوان یک کارآفرین شناخته شده‌ام و موسسه آراکس تبدیل به یک موسسه بزرگ و برند در کشور شده‌است. هدف من در ابتدا صرفاً آموزش بود ولی وقتی

آموزش را با دو نفر شروع کردم
ولی الان حدود دو هزار نفر شاگرد
دارم و نزدیک به چهل نفر هم
با من کار می‌کنند

ورشکسته شد و مدتی بی‌کار بودم. روزی به‌طور اتفاقی در خیابان یکی از دوستان دوره تحصیلم، علی جهانبانی را دیدم که یک مکعب روبیک دستش بود. از من پرسید، دوست داری حل کردن مکعب روبیک را یاد بگیری و من هم ابراز علاقه کردم. دوستم روش حل کردن آن را به من یاد داد و من هم سریع یاد گرفتم و آن را به یکی دو نفر دیگر آموزش دادم. یاد گرفتن مکعب روبیک سخت است و

لطفاً در ابتدای گفت‌وگو خودتان را معرفی کنید؟

مهدی قهاری، رئیس کمیته بازی‌های فکری استان تهران در هیات ورزش‌های همگانی و مخترع روبیک نابینایان هستم. من اولین مقاله علمی را درباره تأثیرات مکعب روبیک و بازی‌های فکری روی کودکان و نوجوانان نوشته‌ام که در یک مجله لهستانی چاپ شد. من مولف نه جلد کتاب در حیطه کارآفرینی هستم. همچنین موسسه آراکس، بزرگ‌ترین موسسه آموزش غیر درسی کشور را با حدود دو هزار شاگرد کودک و نوجوان اداره می‌کنم. تحصیلاتم کارشناسی حقوق است. هدف من از این فعالیت‌ها افزایش هوش هیجانی در بچه‌هاست.

چه شد که از رشته حقوق به فعالیت در حوزه هوش هیجانی و بازی‌های فکری و مکعب روبیک رسیدید؟

هشت سال قبل یک شرکت تبلیغاتی داشتیم که با مقدار زیادی بدهی



در موردش پژوهش کردم، متوجه شدم، مکعب روبیک در دانشگاه MIT به عنوان یک واحد درسی تدریس می‌شود. بیشتر که تحقیق کردم متوجه شدم که بیست سال پیش حل مکعب روبیک بزرگ‌ترین معمای فکری دنیا شناخته می‌شده و این بازی جزو پر فروش‌ترین بازی‌های دنیا بوده‌است. علتش این است که تأثیر زیادی بر روی هوش فضایی یا تجسمی افراد دارد.

هوش تجسمی چیست؟

با یک مثال ساده توضیح می‌دهم. وقتی ما ماشین جدیدی می‌خریم و می‌گوییم هنوز اندازه ماشین دستمان نیامده‌است، منظورمان اندازه گرفتن ماشین با متر نیست، بلکه در ذهن خود تجسم می‌کنیم که ابعاد ماشین چقدر است و از یک کوچه رد می‌شویم یا نه؟ هوش تجسمی مهارتی است که معماران باید از آن برخوردار باشند. چون معمار، یک ساختمان سه بعدی را طراحی می‌کند و می‌سازد و برای این کار به هوش فضایی یا تجسمی قوی نیاز دارد. به همین دلیل در دانشگاه‌های معماری مکعب روبیک به عنوان یک وسیله تقویت‌کننده هوش تجسمی تدریس می‌شود. مکعب روبیک علاوه بر تقویت هوش تجسمی، به این دلیل که همزمان دو دست باهم کار می‌کنند، روی ارتباط دو نیمکره مغز هم اثر می‌گذارد. علاوه بر این، روی افزایش دقت و تمرکز افراد و همچنین روی هوش حرکتی، به دلیل حرکات هدفمند و روی هوش دیداری، به دلیل چرخش‌ها و رنگ‌هایی که جابه‌جا می‌شوند نیز، اثر گذار است. در شروع کار سعی کردیم والدین را نسبت به فواید این بازی آگاه کنیم تا بدانند تنها به عنوان یک بازی فکری به آن نگاه نمی‌کنیم. در کنار مکعب روبیک، بازی‌های استراتژیک دیگری مانند؛ اتللو، ابلون و بلاک آس را هم آوردیم. بازی اتللو فدراسیون جهانی دارد و ابلون و بلاک آس انجمن‌های جهانی دارند که مسابقاتشان به‌طور رسمی برگزار می‌شوند. بازی‌های استراتژیک تأثیرات زیادی در زندگی افراد دارند. با مهارت در این بازی‌ها افراد به این قدرت و توانایی می‌رسند که در لحظه تصمیم درست بگیرند و عکس‌العمل مناسبی از خود نشان دهند. در کنار این بازی‌ها یک سری بازی‌های سرگرم‌کننده

مکعب روبیک، سبب افزایش دقت و تمرکز افراد و همچنین افزایش هوش حرکتی، به دلیل حرکات هدفمند و افزایش هوش دیداری، به دلیل چرخش‌ها و رنگ‌هایی که جابه‌جا می‌شوند، می‌شود.

کرده‌بودم. چهارسال قبل به جلسه‌ای با موضوع کارآفرینی دعوت شدم و با آشنایی با مدیر روابط عمومی رعد، جناب آقای سخن‌سنج علاقمند به همکاری با این مرکز شدم. هدف اولم این بود که در کارآموزان رعد توانایی ورود به بازار کار را ایجاد کنم، ولی نزدیک‌تر که شدم متوجه نقش این بازی‌ها در اصلاح حرکت، کلام، ذهن و رفتار این بچه‌ها شدم و تصمیم گرفتم روی این جنبه بیشتر متمرکز شده و زمینه کاری خود را با این بچه‌ها عوض کردم.

چرا نام این کلاس، هوش هیجانی است؟

این کلاس، کلاس بازی‌های فکری است ولی علت اینکه نام این کلاس را هوش هیجانی گذاشتیم این است که هوش هیجانی را به هشت بخش تقسیم کرده‌اند؛ هوش دیداری، شنوایی، منطقی، درون فردی، برون فردی، طبیعت‌گرا، موسیقایی، کلامی و ریاضی. این هشت بخش، هوش هیجانی را تشکیل می‌دهند و در این کلاس، این هشت هوش توسط بازی‌های فکری تقویت می‌شود. اگر اسم کلاس را بازی فکری می‌گذاشتیم، شاید جذابیت لازم را ایجاد نمی‌کرد، ولی وقتی از هوش هیجانی صحبت می‌شود، بچه‌ها بیشتر به آن توجه می‌کنند و مشتاق می‌شوند که هوش‌شان را تقویت کنند. خیلی از بچه‌ها در ابتدا گوشه‌گیر بودند ولی وقتی بازی گروهی انجام می‌دهند، ارتباطات آنها با دیگران تقویت می‌شود. هوش دیداری یعنی تفکیک رنگ‌ها، نوشته‌ها و شکل‌ها. کسانی که تندخوانی می‌کنند معمولاً هوش کلامی و دیداری قوی دارند، چون زمانی که دارند جمله‌ای را می‌خواند باید جمله بعدی را با چشم ببینند. جمع این هوش‌ها می‌شود هوش هیجانی، که می‌شود آنها را تقویت کرد.

کارآموزان رعد چگونه برای شرکت در این کلاس انتخاب می‌شوند؟

این بچه‌ها را روانشناس مجموعه، سرکارخانم چهره‌نگار، با توجه به شرایط و نیاز هرکدام انتخاب می‌کند. این بازی‌ها به‌گونه‌ای است که خواه‌ناخواه تأثیرات خود را می‌گذارد. در مورد این که چه تأثیری بر این افراد داشته را بهتر است از روانشناس مرکز بپرسید، ولی من تأثیرات

مثل تیزبین، گوش به زنگ و بزنگاه که روی سرعت عمل و هوش دیداری و هوش کلامی بچه‌ها فوق‌العاده اثرگذار است را هم اضافه کردیم. جمع این بازی‌ها کمیته بازی‌های فکری را تشکیل می‌دهد. یعنی چیزی حدود دو هزار و پانصد بازی فکری در کشور داریم که حدود صد و پنجاه تا از آنها استاندارد دارند. این تعداد سالانه بیشتر هم می‌شوند و هر کدام از آنها چندین آیتم روانشناسی دارند.

مخاطبین این بازی‌ها چه کسانی هستند؟

مخاطبین این بازی‌ها در همه رده‌های سنی و در هر نوع توانایی جسمانی هستند. نابینایان، معلولان جسمی حرکتی، کودکان، نوجوانان و جوانان، بزرگسال و حتی میانسال می‌توانند از این بازی‌ها استفاده کرده و بهره ببرند. از حدود یک سال و نیم پیش بر روی افراد پنجاه تا هفتاد سال هم کار می‌کنم، چون این بازی‌ها اثرات مثبتی بر تقویت حافظه و تمرکز افراد دارد. نقش این بازی‌ها در توانمندسازی افراد دارای معلولیت را چگونه دیده‌اید؟ در افراد دارای معلولیت، این بازی‌ها بسیار تأثیرگذار هستند. ما افرادی را داشتیم که در گفتار یا حرکت‌های بدنی ضعیف بودند ولی این بازی‌ها تأثیرات بسیار مثبتی بر روی آنها گذاشت.

از قصه آشنایی خود با رعد بگویید. چه شد که با این مرکز آشنا شدید و فعالیتتان را تا به حال ادامه داده‌اید؟

همانطور که گفتم من با سرراهی محله و جاهای دیگر شروع به کار



چیدن ومهره‌هایش لازم است. تنوع بازی‌ها زیاد هستند.

استقبال بچه‌ها از این کلاس چگونه است؟

فکر می‌کنم این کلاس یکی از پر مخاطب‌ترین و شادترین کلاس این مجموعه باشد. من چهار سال است که هفته‌ای یک روز به کلاس می‌آیم. در این چهار سال، بچه‌ها برایم تولد می‌گیرند و کیک‌هایی با تم بازی‌های فکری به کلاس می‌آورند. حتی شاگردان قدیمی‌ام در این مراسم شرکت می‌کنند و این برای من بسیار خوشایند است.

چه صحبتی در آخر دارید؟

صحبت آخرم این است که ما تمام توان خود را بر این گذاشته‌ایم که روزهایی شادی برای بچه‌ها ایجاد کنیم و در کنار آن بتوانیم تأثیرات مثبتی هم بر آنها بگذاریم. من هم مثل خیلی‌های دیگر، تا وقتی به رعد نیامده‌بودم، نسبت به افراد دارای معلولیت حس غریبی داشتم و در روزهای اول، آموزش دادن کار راحتی برایم نبود. ولی از جلسات بعد وقتی با بچه‌ها بیشتر آشنا شدم و ارتباط گرفتم و وقتی فضای رعد را دیدم، حسم کاملا تغییر کرد. من همه جا این را گفته‌ام که هدیه نقدی که در روز معلم یا عید نوروز از طرف رعد به من داده می‌شود، برکت زندگی من است. مقداری از این پول را در حساب خودم می‌ریزم و مقداری از آن را به عنوان برکت به نزدیکانم می‌دهم. من به دلیل مشغله کارم زمان کوتاهی را می‌توانم به رعد اختصاص دهم ولی هر طور که شده می‌آیم، چون اثراتش را در زندگی‌ام دیده‌ام. در جاهایی تأثیرات دعای این بچه‌ها را دیده‌ام که قابل باور نیست. به نظرم کسانی که در این مرکز کار می‌کنند، واقعا از جان و دل مایه می‌گذارند و تنها به خاطر مادیات نیست. کسی که با بچه‌های توانیاب کار می‌کند، حتما چیزی در وجودش هست و با دیدن شور و شوق بچه‌ها چیزی در وجودش پیدا می‌شود و این حس بسیار خوب و لذت بخشی است. افتخار من این است که با این بچه‌ها کار می‌کنم.

این بازی‌ها
روی قدرت کلام، ارتباط افراد با
یکدیگر، روی حرکت دستها و
روی فکر و ذهن تأثیر دارد.

مکعب روبیک از سی و دو الگوریتم ریاضی است و کسی که ده نوع مکعب روبیک را آموزش ببیند، یعنی باید سیصد و بیست الگوریتم ریاضی را بداند. ولی ما الگوریتم‌ها را تبدیل به داستان کرده و از این طریق آنها را به بچه‌ها آموزش می‌دهیم. ما از حروف ریاضی استفاده نمی‌کنیم ولی ذهن را به همان شکل درگیر می‌کنیم. دقیقا آن چه در حل یک فرمول ریاضی اتفاق می‌افتد، در حل مکعب روبیک هم اتفاق می‌افتد.

همه بچه‌های این کلاس می‌توانند مکعب روبیک را حل کنند؟

در این کلاس در دو سطح کار می‌کنیم، یک گروه مکعب روبیک و یک گروه هم بازی‌های استراتژیک کار می‌کنند. هر سطح، تأثیرات خاص خود را دارد که بچه‌ها با توجه به توانمندی‌شان در یکی از این دو سطح قرار گرفته‌اند. در سطح روبیک وقتی بچه‌ها روبیک سه در سه را یاد بگیرند، به مرحله بعد یعنی روبیک پیرامیکس و بعد روبیک شیشه و همین طور به مراحل پیشرفته‌تر می‌روند.

در سطح بازی‌های استراتژیک چه بازی‌هایی دارید؟

ما بازی بلک آس را داریم که بازی برگزیده قرن بیست و یک شناخته شده و انجمن جهانی دارد. این بازی به تقویت پیش‌بینی کمک می‌کند. معمای هوش را داریم که یک نوع تست هوش است و فوق‌العاده در هوش‌دبیری و حرکتی اثرگذار است. بازی چنگا و دومینو را داریم که دومینو روی تمرکز و هوش حرکتی تأثیر دارد، چون ظریف کاری خاصی در

این بازی‌ها را در همه اقشار دیده‌ام. این بازی‌ها روی قدرت کلام، روی ارتباطشان با یکدیگر، روی حرکت دستها و روی فکر و ذهن آنها تأثیر دارد. چون بچه‌ها مسئله حل می‌کنند. گاهی مسئله از طریق ریاضی حل می‌شود و گاهی توسط چند وسیله رنگی که بازی فکری است، به عنوان معما حل می‌شود.

موردی از بچه‌های رعد سراغ را دارید که در اثر این بازی‌ها توانمندی بیشتری پیدا کرده‌باشد؟

شاگردان زیادی داشته‌ام که زمانی که وارد کلاس شدند در صحبت کردن و ارتباط گرفتن با دیگران بسیار ضعیف بودند ولی بعد از یک سال به قدری توانمند شدند که توانستند در سازمان معتبری استخدام شوند. ما در دو دوره با پنج نفر از بچه‌های رعد در مسابقاتی که ثبت جهانی هستند شرکت کردیم و اسم این افراد در انجمن جهانی مکعب روبیک ثبت شد. در بین بچه‌های کلاس، افرادی هستند که به عنوان مدرس در کلاس کار می‌کنند و با این مجوز می‌توانند در جاهای دیگر هم تدریس کنند. این دو نفر نزدیک به سه سال است که در کلاس‌ها شرکت می‌کنند و مطالب را کامل یاد گرفته‌اند و به این توانمندی رسیده‌اند که به دیگران هم آموزش دهند. البته ادعا نمی‌کنم که صرفا شرکت در این کلاس در موفقیت بچه‌ها تأثیرگذار بوده‌است، چون در رعد مجموعه‌ای از فعالیت وجود دارد که به توانمندی کارآموزان کمک می‌کند. کلاس‌های گفتار درمانی، در تقویت کلام آنها اثر دارد، کلاس‌های فیزیوتراپی و کار درمانی، به بحث حرکتی آنها کمک می‌کند و همچنین مشاوره‌های روانشناسی و کلاس‌های آموزشی و غیره. مجموع این اتفاقات تأثیرات زیادی برافزایش توانمندی‌های بچه‌ها دارد.

آیا کلاس هوش هیجانی دوره خاصی دارد و مدت کلاس‌ها برای هر کس مشخص است؟

کلاس‌ها فصلی هستند و در هر فصل یک سری از بازی‌ها را با بچه‌ها کار می‌کنیم و آموزش می‌دهیم. در این کلاس به افراد مختلف، ده نوع مکعب روبیک را آموزش داده‌ایم. حل کردن مکعب‌های روبیک آسان نیست، حل هر



شماره ۵۷ پاییز ۱۳۹۷

با بچه‌های مربی در این کلاس.....

در کنار گفت‌وگو با مدرس کلاس هوش هیجانی، به سراغ سه نفر از شاگردان این کلاس که حالا دیگر به عنوان مربی در این کلاس ایفای نقش می‌کنند رفتیم و با آنها به گفت‌وگو نشستیم و از اثرات بازی‌های این کلاس سوال کردیم.



مهم‌ترین فایده کلاس هوش هیجانی ایجاد صبر در افراد است

فرزاد خلیلی، مدیر شورای کارآموزان رعد، یکسال است که در کلاس هوش هیجانی شرکت می‌کند. او در ابتدا کلاس هوش هیجانی را به



دلیل سرگرمی و جذابیتش انتخاب کرد، ولی حالا از فوایدش می‌گوید: این کلاس خلایقیت و هوش انسان را درگیر می‌کند و چون کاردر کلاس با دو دست و به صورت همزمان است، باعث درگیری ذهن و دست و ارتباط بین دو نیم کره مغز می‌شود. فرزاد که مکعب روبیک سه در سه را به صورتی و در زمان یک دقیقه حل می‌کند، ادامه می‌دهد، تا رسیدن به رکورد جهانی که چهار ثانیه است، هنوز خیلی فاصله دارم. او مهم‌ترین فایده کلاس هوش هیجانی را ایجاد صبر در افراد می‌داند و می‌گوید: کار با مکعب روبیک در روزهای اول نیاز به صبر و تحمل زیادی دارد ولی پس از یادگرفتن قوانین، کار راحت‌تر می‌شود. فرزاد شش ماه است که مکعب روبیک را به بقیه دوستان در کلاس آموزش می‌دهد. می‌افزاید: در حالی که در مرحله یادگیری مکعب پیرامیکس هستیم، به بقیه هم مکعب روبیک را آموزش می‌دهم. فرزاد به آموزش روبیک به عنوان یک کار درآمدزا نگاه نمی‌کند و مایل است در رشته اصلی خودش که والیبال نشسته است پیشرفت کند و به درآمد زایی برسد. ولی او دوست دارد آنچه یاد می‌گیرد را به دوستانش هم بیاموزد. فرزاد می‌گوید: ما افراد دارای معلولیت، یازده درصد جامعه هستیم و شاید یاد گرفتن مکعب روبیک در جامعه‌ای که به ما به چشم یک اقلیت نگاه می‌کنند، یک مزیت و برتری باشد. وقتی در یک جمع بیست نفری کاری را

و برخلاف روزهای دیگر که از نگاه مردم ناراحت می‌شدم، اصلاً توجهی به نگاه آنها نداشتم و نشان دادم که من هم می‌توانم و توانایی این را دارم که خودم را در جامعه معرفی کنم و این برافزایش اعتماد به نفس من بسیار تاثیرگذار بود.

کار با روبیک من را به آرامش می‌رساند

علیرضا علی نقیان از دیگر کارآموزان رعد و از افرادی است که در ایجاد شورای کارآموزان رعد نقش مهمی داشته‌است. علیرضا از سه سال قبل



در کلاس هوش هیجانی شرکت می‌کند. او علت شرکت در کلاس هوش هیجانی را علاقه به حل مکعب روبیک می‌داند و می‌گوید: اول که به این کلاس آمدم مکعب روبیک برایم خیلی سخت بود ولی توانستم در عرض دو هفته قوانین آن را یاد بگیرم. علیرضا می‌گوید، وقتی روبیک کار می‌کنم، اگر در اوج عصبانیت هم باشم، به آرامش می‌رسم. او می‌گوید در آموزش اولیه روبیک گاهی لازم است تا بیش از صد وبیست حرکت انجام شود، ولی به مرور که قواعد آن را یاد گرفتیم، سرعتمان بالا می‌رود. علیرضا که به عنوان مربی در کلاس آموزش می‌دهد، می‌گوید: اگر نتوانم به بقیه روبیک را یاد بدهم، به این معنی است که خودم خوب یاد نگرفته‌ام. علیرضا ادامه می‌دهد، من تنها کسی هستم در این کلاس که با یک دست روبیک کار می‌کنم، و توانستم رکورد خودم را از سه دقیقه به دو دقیقه وده ثانیه برسانم. علیرضا می‌گوید افرادی که حکم مربیگری روبیک را دریافت کنند، می‌توانند از طریق آموزش به دیگران درآمدزایی داشته باشند.

انجام می‌دهیم که دیگران نمی‌توانند انجام دهند، همین باعث شود دیگران ما را باور کنند. او عقیده دارد که این کار به او اعتماد به نفس بالایی می‌دهد، مخصوصاً اگر این کار را در جمع انجام دهد.

کار با روبیک بر افزایش اعتماد به نفس من بسیار تاثیرگذار بود

کبری پور محمد از دیگر کارآموزان رعد از افرادی است که چهار سال در کلاس هوش هیجانی شرکت داشته‌ واز دوسال قبل به پیشنهاد



خانم چهره‌نگار به عنوان کمک مربی با آقای قهاری همکاری می‌کند. کبری می‌گوید: امسال در روز معلم من و یکی دیگر از دوستان به نام مصطفی محمد زاده‌فر به عنوان اولین مدرسان مکعب روبیک در رعد توسط آقای قهاری انتخاب شدیم و حکم مربیگری دریافت کردیم و الان هم در کلاس در خدمت بقیه دوستان هستیم. کبری تاثیر یادگیری مکعب روبیک بر خودش را نقش آرامش‌دهنده می‌داند و می‌گوید، هر زمان که احساس عصبانیت و ناراحتی می‌کنم مکعب روبیک را به دست می‌گیرم و آن را حل می‌کنم. کبری در مسابقات بین المللی روبیک کشور دو سال قبل به همراه دو نفر از دوستان دیگر، به عنوان اولین افراد دارای معلولیت از مرکز رعد شرکت کرد و اسمش در سایت مسابقات بین المللی روبیک ثبت شد. او می‌گوید: اگر حمایت بیشتری از ما صورت بگیرد، می‌توانیم در رقابت با افراد تندرست جامعه هم شرکت کنیم و از این طریق بیشتر دیده شویم. کبری می‌گوید: زمانی که برای مسابقات آماده می‌شدم و با مترو رفت و آمد می‌کردم، در طول مسیر با مکعب روبیک کار می‌کردم



حامد لطفی، کارآموز رشته تعمیرات موبایل در مرکز رعد و دانشجوی مترجمی زبان انگلیسی در دانشگاه علمی کاربردی است. او در سال ۱۳۷۱ و با مشکل جسمی حرکتی به دنیا آمد. حامد از ناحیه دو پا دچار معلولیت است. اما داشتن فکر خلاق و دستان سالم به او کمک کرد تا با شناسایی علایق خود به یک فرد حرفه‌ای در حوزه تعمیرات موبایل تبدیل شود. حامد اکنون در مغازه‌ای که خودش راه‌اندازی کرده کار می‌کند و به کسب درآمد مشغول است. با او به گفت‌وگو نشستیم.



حامد لطفی، تعمیرکار موبایل؛

سعی دارم تا جایی که مقدور باشد به کسی متکی نباشم

در قید حیات بود نقش حمایتی زیادی داشت و من هم خیلی به ایشان وابسته بودم چون در همه حال از من حمایت می‌کردند. بعد از فوت ایشان بود که بیشتر به خودم تکیه کردم. البته در هر جایی که لازم باشد از مشورت‌ها و راهنمایی‌های پدرم که در قید حیات هستند، به عنوان یک راهنما و یک الگو استفاده می‌کنم. در مواردی که نیاز باشد از کمک و همفکری دوستان و مربیان و دیگران هم استفاده می‌کنم. ولی سعی دارم تا جایی که مقدور باشد به کسی متکی نباشم. من همیشه به پیشرفت علم امیدوار هستم و می‌دانم که روزی برای مشکلات جسمی ما راه‌حلی پیدا می‌شود و قرار نیست ما توانیابان تا آخر عمر این‌گونه بمانیم.

با مرکز رعد چگونه آشنا شدید؟

در سال ۹۳ از طریق یکی از دوستان با مرکز رعد الغدیر آشنا شدم و در کلاس‌های معرق و کامپیوتر این مرکز ثبت نام نمودم. بعد از مدتی یک آگهی از امکان تحصیل در دانشگاه علمی کاربردی رعد برای توانیابان را دیدم. با دانشگاه رعد تماس گرفتم و در رشته مترجمی زبان ثبت نام کردم. الان

خانواده همیشه نقش راهنما و هم‌فکر و مشاور را برایم ایفا کردند و همیشه حامی و پشتیبان من بوده و هستند. همفکری و همراهی آنها بود که باعث شد بتوانم از پس مشکلاتم بربیایم

فکر و مشاور را برایم ایفا کردند و همیشه حامی و پشتیبان من بوده و هستند. آنها در رویارویی با هر مشکلی به من می‌گفتند که حتما راه حلی وجود دارد و نباید ناامید شوی. همفکری و همراهی آنها بود که باعث می‌شد بتوانم از پس مشکلاتم بربیایم. من در دوران کودکی و نوجوانی بیشتر وابسته به خانواده بودم و قادر نبودم از پس نیازهای خود به تنهایی بربیایم. ولی با دست دادن مادرم در سن هفده سالگی، مجبور شدم با شرایط کنار بیایم و سعی کردم روی پای خودم بایستم و کمتر به دیگران وابسته باشم. زمانی که مادرم

لطفا خودتان را معرفی کنید.

من حامد لطفی و متولد سال ۱۳۷۱ هستم. به طور مادرزادی با معلولیت در هر دو پایم به دنیا آمدم. علت این معلولیت در معرض اشعه ایکس قرار گرفتن مادرم در زمان بارداری بود. من کوچک‌ترین فرزند خانواده هستم. دو برادر و یک خواهر بزرگ‌تر از خودم دارم. یکی از برادرانم هم به دلیل حادثه در دوره نوزادی از ناحیه لگن دچار معلولیت شده و پای راستش کوتاه‌تر از پای چپش است.

دوران مدرسه را چطور گذراندی؟

من به مدرسه عادی می‌رفتم و دوران تحصیل را خوب گذراندم. البته در مدرسه با مشکلاتی هم روبه‌رو می‌شدم و گاهی بعضی از همکلاسی‌ها اذیت‌ها می‌کردند ولی کم‌کم با آن شرایط خودم را وفق دادم و سعی می‌کردم این ناملایمات آزردهم نکند.

شما در حال حاضر فردی هستی که خوداشتغال شده‌ای و از طریق مهارت‌هایی که یاد گرفته‌ای به درآمد رسیده‌ای. خانواده چگونه با شما رفتار می‌کردند و چه نقشی در توانمندی شما داشتند؟ خانواده همیشه نقش راهنما و هم



هم دوره‌های کاردانی این رشته را به پایان رسانده‌ام.

آشنایی با رعد چه نقشی در زندگی شما داشت؟

از وقتی که به رعد آمدم زندگی‌ام خیلی تغییر کرد. رعد باعث پیشرفت من چه از لحاظ اجتماعی و چه از لحاظ حرفه‌ای شد. در این مرکز به مدت چهار ترم در کلاس تعمیرات موبایل که استاد خانگی مدرسش هستم شرکت کردم و اکنون به کار تعمیرات موبایل به عنوان حرفه و راهی برای کسب درآمد، مشغول هستم. البته هیچوقت ارتباطم با رعد را از دست نداده‌ام و هر جا که به مشکل برخورد کنم از استاد خانگی و دیگر کارآموزان کمک می‌گیرم. خدا را شکر تا حدودی توانسته‌ام در این کار موفق باشم و به درآمد برسم. اکنون در نزدیکی محل سکونت من یک زیر پله را اجاره کرده‌ام و با یکی از دوستان مشغول به کار هستیم.

چه برنامه‌ای برای آینده خود دارید؟

به دنبال این هستم حوزه کاری‌ام را گسترش دهم. در آینده قصد دارم با کمک همکارم که در کارهای نرم افزاری کامپیوتری مهارت دارد، در مرکز علاءالدین محلی را اجاره کنیم. در مرکز علاءالدین علاوه بر خدمات نرم افزاری، انواع قطعات موبایل و کامپیوتر هم عرضه می‌شود که به پیشرفت کارمان خیلی کمک می‌کند. کار تعمیرات موبایل برای بچه‌های توانیاب می‌تواند منبع درآمد خوبی باشد. البته در حال حاضر به دلیل مشکلاتی که در بازار بوجود آمده ورود به این حوزه کمی دشوار شده، ولی بچه‌ها اگر در این زمینه حرفه‌ای کار کنند به راحتی می‌توانند ماهی سه چهار میلیون تومان درآمد داشته باشند. اگر بتوانم کار خود را توسعه دهم، قصد دارم که یکی دیگر از دوستان توانیابم که در این رشته بخوبی وارد است را هم به کار بگیریم.

آیا شما با دفتر کارآفرینی و اشتغال رعد هم در تماس هستید و همیار شغلی هم داشتید؟

بله. من از طریق دفتر کارآفرینی و اشتغال رعد یک همیار شغلی دارم که در مورد مسایل و مشکلاتم با او مشورت می‌کنم و از نظراتش استفاده می‌کنم. همیار شغلی نقش حمایت فکری از کارجویان را به عهده دارد و در بسیاری

در رعد به مدت چهار ترم در کلاس تعمیرات موبایل که استاد خانگی مدرسش هستم شرکت کردم و اکنون به کار تعمیرات موبایل به عنوان حرفه و راهی برای کسب درآمد، مشغول هستم

موارد می‌تواند با آنان همفکری کند و نحوه درست کار کردن و روش‌های ارتباط صحیح با کارفرما و همکاران در محیط کار را به آنها آموزش بدهد.

چه صحبتی با بچه‌های توانیاب دارید؟

بچه‌ها بعد از دوره دیدن در رعد حتما باید دوره کارورزی را بگذرانند تا در کار مهارت کسب کنند. من دوره کارورزی را گذرانده‌ام و اکنون هم از هر فرصتی برای کارورزی استفاده می‌کنم. در حین کار در مغازه، از آموزش‌های تکمیلی هم استفاده می‌کنم و هر جا نیاز به راهنمایی داشته باشم از اساتید کارکشته در این حرفه کمک می‌گیرم. بچه‌ها هم باید در هر حرفه‌ای که آموزش می‌بینند هدف داشته باشند. باید برای خود اهداف کوتاه مدت و بلند مدت مشخص کنند.

اهداف بلند مدت و کوتاه مدت شما چیست؟

هدف کوتاه مدت من این است که در چند ماه آینده بتوانم با یکی دو نفر از دوستان مغازه‌ای در پاساژ علاءالدین اجاره کنیم و استارت اولیه را برای کار حرفه‌ای بزنیم. هدف بلند مدت من هم این است که بتوانم علاوه بر کار تعمیرات موبایل، چند شعبه فروش موبایل و لوازم جانبی آن را راه‌اندازی کنم. تا کنون هر کاری کرده‌ام کارآماتوری بوده و امیدوارم در آینده نزدیک بتوانم کار را با کمک دوستان به‌طور حرفه‌ای پیش ببریم.

شما در رشته معرق هم دوره دیدید. آیا در این زمینه هم فعالیت دارید؟

من دوره معرق را گذرانده‌ام ولی به عنوان یک حرفه به آن نگاه نکرده‌ام. آن زمان برای گذراندن اوقات فراغت به این کلاس می‌رفتم. وقتی امکان ادامه تحصیل در رشته مترجمی زبان برایم پیش آمد با

علاقه این رشته را ادامه دادم. تصمیم دارم که دوره کارشناسی مترجمی زبان را هم بگذرانم و مدرک کارشناسی بگیرم. ولی از آنجا که از نوجوانی به کارهای فنی و الکترونیکی علاقه‌مند بودم، در کلاس تعمیرات موبایل مرکز رعد هم شرکت کردم و این حرفه را به عنوان شغل مورد علاقه‌ام دنبال می‌کنم. خوشبختانه در این کار نیاز به ابزار زیادی نیست، می‌توان با یک پیچ گوشتی و یک پنس و چند ابزار ساده کار کرد و همین که دست‌ها سالم باشند کافی است. کار تعمیرات موبایل بیشتر یک کار فکری است و به دقت و دانش روز نیاز دارد. یکی از معیارهای مهم در این رشته به روز بودن اطلاعات است. باید مدام مطلب خواند و با روش‌های جدید تعمیرات آشنا شد تا در کار به مشکل برخورد نکند. باید بتوان با مدل‌های جدید موبایل که مرتب ارتقا پیدا می‌کنند کار کرد و همگام با تکنولوژی روز پیشرفت نمود. امروزه به اندازه کافی مطالب مهم و مفید در اینترنت وجود دارد که کمک می‌کند که در این کار پیشرفت کنیم.

فعالیت در حوزه تعمیرات موبایل که کاری بسیار حساس و دقیق است، نیاز به حوصله زیادی دارد. چه توصیه‌ای به افرادی که زود در کار نا امید می‌شوند دارید؟

توصیه‌ام این است که صبر داشته باشند و در هر رشته‌ای که آموزش می‌بینند، با جدیت کار کنند و پیگیر باشند. دوستان باید دنبال این باشند که علاقه و توانمندی خود را پیدا کنند و در راه آموختن صبور باشند. از شکست نترسند و با سوال کردن نواقص خود را برطرف کنند. باید به کارورزی اهمیت بدهند. چون در نتیجه کارورزی است که حرفه‌ای می‌شویم. نباید انتظار داشت که تنها با گذراندن چند ترم در یک رشته به درآمد رسید. باید بتوانند در هر رشته‌ای به‌طور حرفه‌ای کار کنند. اگر زود نا امید شوند و در خانه بنشینند، به جایی نمی‌رسند. باید حرکت و تلاش کنند تا به نتیجه برسند. باید استعداد خود را کشف کنند و در راه رسیدن به هدف پیگیر باشند. دوست نابینایی دارم که هر سال در مسابقات شطرنج اول می‌شود چون علاقه و استعدادش را پیدا کرده‌است. به نظرم در هر رشته‌ای چه هنری، چه ورزشی و چه فنی اگر علاقه و استعداد وجود داشته باشد و تلاش و پیگیری هم داشته باشند حتما موفق شده و به درآمد هم می‌رسند.





مهوش کیان ارثی روزنامه‌نگاری است که پسری سی و سه ساله و دیرآموز دارد. او به همراه همسرش، پیروز کلانتری، از موسسان انجمن‌های خورشید و سها در سال‌های ۱۳۸۴ و ۱۳۸۶ هستند. هدف انجمن خورشید، حرفه‌آموزی برای جوانان دیرآموز بود و هدف انجمن سها توانمندسازی خانواده‌هایی بود که فرزند دیرآموز دارند. کیان ارثی تجارب شخصی خود در جهت توانمندسازی فرزندش را در کتاب، «پسر دیرآموز من» به رشته تحریر درآورده‌است. با او به گفت‌وگو نشستیم.

در گفت‌وگو با مهوش کیان ارثی، یکی از موسسان انجمن سها

انجمنی برای توانمندسازی خانواده‌ها

مانند فعالیت‌های هنری یک نوع توانبخشی برای بچه‌های ما بود و او را وارد روابطی می‌کرد که با درخانه ماندن برایش بوجود نمی‌آمد. در سال نود و چهار به این نتیجه رسیدیم که شرکت در این کارگاه‌ها برای پویا کافی است و فایده‌ای که لازم بوده را رسانده‌است. نیاز بود که پویا وارد اجتماع شود و درشاخه‌های مختلف، ارتباطات متفاوتی را تجربه کند.

انجمن سها را با چه هدفی تاسیس کردید؟

انجمن سها در سال ۸۶-۸۵ با هدف توانمندسازی والدین افراد دیرآموز تاسیس شد. البته در این انجمن هدف آموزش و استقلال افراد دیرآموز هم وجود داشت ولی محوریت آن توانمندسازی والدین بود. پس از تعیین اهداف و گرفتن جواز از بهزیستی، به دنبال عضوگیری در این انجمن افتادیم. به مرکز رفیده که یک مرکز روانشناسی است، مراجعه کردم و از آن طریق با دو خانواده آشنا شدم که فرزندانشان در مدارس آموزش و پرورش استثنایی

می‌خواهیم بچه‌ها بدانند که انجمن مال آنهاست و اگر می‌خواهند کاری انجام شود، خودشان باید ذهنشان را درگیر کنند و پیشنهاد دهند

دیگری را هم که خودم دنبال می‌کردم و هیات موسس آن، من و همسرم به همراه چند دوست دیگر بودیم را به نام انجمن سها ایجاد کردیم و مجوزش را از وزارت کشور دریافت نمودیم. من تا سال نود و چهار عضو انجمن خورشید بودم. در آن زمان پویا به سن سی و یک سالگی رسیده بود و چند سالی بود که در مرکز خورشید از شنبه تا چهارشنبه به کارگاه حرفه‌آموزی می‌رفت. فعالیت‌های حرفه‌آموزی

خانم کیان ارثی شما مادر یک جوان دیرآموز و یکی از موسسان دو انجمن غیر دولتی هستید. از لزوم راه‌اندازی این انجمن‌ها بگویید:

زمانی که پسرم در سنین نوجوانی بود، احساس کردم تلاش‌های شبانه‌روزی من و همسرم برای رشد و پیشرفت فرزندمان به نتیجه‌ای که انتظارش را داریم نمی‌رسد و به این نتیجه رسیدم که این فعالیت‌ها اگر گروهی انجام شود، شاید نتیجه بهتری داشته‌باشد. آن زمان پسرم حدود هجده سال داشت و من به دنبال محلی برای فعالیت روزانه و گذراندن اوقات فراغت برای او بودم. او را به یک مرکز کار با سنگ بردم و در همان محیط با خانواده‌هایی آشنا شدم که آنها هم دارای فرزندان دیرآموز بودند و می‌خواستند انجمنی برای مهارت‌آموزی فرزندانشان تشکیل دهند. ما با کمک همدیگر انجمن خورشید را تشکیل دادیم. انجمن خورشید در سال ۸۴ با مجوز سازمان بهزیستی و با هدف حرفه‌آموزی برای افراد دیرآموز تاسیس شد. هم‌زمان در سال ۸۶، انجمن



درس می‌خواندند. با کمک این دو خانواده، با خانواده‌های دیگری هم ارتباط گرفتیم. اولین جلسه انجمن سها را در اسفند ۸۷ برگزار کردیم. از آن زمان تاکنون تقریباً در هر ماه یک جلسه با والدین بچه‌های دیرآموز داشته‌ایم. در تیرماه امسال، صدمین جلسه انجمن سها را پشت سر گذاشتیم. جلسات ما در آخرین جمعه هر ماه در سرای محله تجریش برگزار می‌شود. اوایل جلسات در مطب یکی از والدین و مدتی هم در منزل ما برگزار می‌شد. ولی پس از این که یکی از مادران دبیر کانون معلولان سرای محله تجریش شد، با استفاده از این ارتباط توانستیم جلسات خود را در سرای محله تجریش برگزار کنیم. طی دو جلسه اول نیازسنجی انجام دادیم که معلوم شود نیاز خانواده‌ها و نیاز بچه‌ها چیست؟ براساس این نیازسنجی، جلساتی را با حضور چهار متخصص شروع کردیم که در هر ماه با یک نفر از آنها کلاس داشتیم. بعد از گذشت یک سال به ما اعلام کردند که جلساتمان را بدون حضور آنها ادامه دهیم. گفتند چون بچه‌های شما در سنین مختلف هستند می‌توانید با انتقال تجارب به همدیگر جلسات را برگزار کرده و به هم کمک کنید. ما همین کار را کردیم و متوجه شدیم که پیشنهاد درستی بود.

آیا در انجمن سها از والدین بچه‌های خورشید هم هستند؟

خیر. ما با دو خانواده که توسط مرکز رفیده معرفی شدند شروع کردیم و کم کم تعدادمان افزایش یافت. البته من از والدینی که در مرکز خورشید می‌شناختم هم دعوت کردم ولی چون برنامه‌های خورشید با سها متفاوت بود، استقبال نکردند. من و همسرم از سال ۹۴، چون احساس کردیم که بچه‌ها نیاز دارند در طول هفته با افراد مختلف در تماس باشند و در جامعه قرار گیرند و حالت ایزوله نداشته‌باشند، کاملاً از خورشید جدا شدیم. زمانی که در مرکز خورشید فعال بودیم حتی جواز یک تعاونی را هم گرفتیم. آن زمان ایده ما این بود که از خیرین زمین بگیریم، اجتماعی بسازیم و خوابگاهی ایجاد کنیم. فکر می‌کردیم برای آینده بچه‌ها خصوصاً بعد از پدر و مادر، این تنها راه حل

مادری داشتیم که اوایل مرتباً گله از رفتارهای آزاردهنده افراد فامیل با فرزندش داشت که باعث رنجش می‌شد. ولی او الان یکی از فعال‌ترین مادرهای انجمن است و چنان اهداف انجمن را خوب درک کرده و در صحبت با مسئولان آنقدر قوی و دقیق وارد می‌شود که باعث شگفتی است

است. ولی به تدریج که در انجمن سها جلوتر رفتیم متوجه شدیم چون بچه‌ها در سنین مختلفی هستند، امکان چنین کاری وجود ندارد. انجمن سها خانواده محور است و برخلاف سایر انجمن‌ها که همه تصمیمات در هیات مدیره صورت گرفته می‌شود، در جلسات ماهانه که اکثر اعضا دور هم جمع می‌شوند، روی موضوعات بحث و تبادل نظر می‌شود و هر نظری که ارائه می‌کند و در صورت تأیید جمع، به اجرا در می‌آید. در واقع تصمیمات مهم انجمن در همان جلسات ماهانه گرفته می‌شود. می‌توانم ادعا کنم که سها تنها انجمنی است که تا به حال هیچ نیروی استخدامی نداشته و همه کارها توسط اعضا انجام می‌شود. البته باید بگویم که همه خانواده‌ها به یک اندازه فعال نیستند، چون همه به یک اندازه انگیزه ندارند و شرایط زندگی آنها هم باهم فرق دارد. از اواخر اردیبهشت برای بچه‌ها کارآفرینی هم ایجاد کرده‌ایم و اولین حقوقی که می‌دهیم به کسی است که باید بالای سر بچه‌ها باشد. به مربیان کلاس‌های آموزشی هم حق‌الزحمه پرداخت می‌کنیم که این مبلغ توسط خانواده‌هایی که فرزندان‌شان در آن کلاس شرکت می‌کنند، پرداخت می‌شود. البته ما حق عضویت ماهانه از اعضا دریافت می‌کنیم ولی میزانش بسیار اندک است چون ما هزینه اجاره محل یا حقوق مدیر داخلی و منشی نداریم.

چند خانواده در حال حاضر عضو انجمن سها هستند؟

تعداد خانواده‌ها خیلی متغیرند. تا سی و پنج عضو هم داشته‌ایم ولی الان حدود بیست و هفت عضو داریم. کم شدن اعضا هم به این دلیل است که یک سری خانواده‌ها انتظار دارند افراد دیگری کارکنند و آنها بهره‌مند شوند و خودشان حاضر نیستند نقشی ایفا کنند. در واقع می‌خواهند فقط انتظارات خود را مطرح کنند و خدمات بگیرند. چنین خانواده‌هایی بعد از یکی دو جلسه ادامه نمی‌دهند. این خانواده‌ها به دنبال این هستند که مرکزی باشد که صبح بچه‌ها را بیاورند و ظهر آنها را ببرند و چون در انجمن سها چنین چیزی اتفاق نمی‌افتد، ادامه نمی‌دهند. از جایی به بعد، خانواده‌ها اظهار تمایل کردند که غیر از جلسات ماهانه برنامه‌های دیگری هم داشته‌باشیم که بیشتر همدیگر را ببینیم. به همین دلیل ماهی یک بار برنامه‌های تفریحی هم گذاشتیم که اگر هوا خوب بود در پارکی دور هم جمع شویم و غذا بخوریم و اگر سرد بود در رستوران دورهم جمع شویم. در همه این مراسم بچه‌ها در کنار خانواده‌ها حضور دارند، چون هدف اصلی برنامه‌ها حضور خود بچه‌ها است. به خصوص می‌خواهیم با حضورمان در مکان‌های عمومی بچه‌ها دیده شوند. مردم باید ببینند که همه بچه‌ها مثل هم نیستند، ولی همه آنها حق حیات و حق بهره‌مندی از مواهب زندگی را دارند. اصلاً لطف دنیا به همین تفاوت‌هاست.

شما در کتابتان کلمه دیرآموز را به کار بردید. این کلمه بار مثبتی دارد و اشاره می‌کند که این فرد آموزش‌پذیر است اما دیرتر از سایرین.

بله. من در کتابم از کلمه دیرآموز استفاده کردم و قصدم این بود که فرهنگ دیرآموزی را تعریف کنم. یعنی این بچه‌ها می‌آموزند ولی دیرتر. البته بعضی درس‌ها مثل مثلثات و فیزیک و شیمی را اگر هم ساده کنی، باز نمی‌آموزند. ما کلمه دیرآموز را برای مشخص شدن بچه‌هایمان از بچه‌های اوتیسم و سندرم داون گذاشتیم. منتهی مشکل اینجاست که افراد دیرآموز هیچ



پیشینه پزشکی مشخصی مثل سندرم داون و اوتیسم ندارند. من در کتابم به بعضی از عواملی که باعث ایجاد کم توانی ذهنی می‌شود، اشاره کرده‌ام. در خیلی از موارد بچه سالم به دنیا می‌آید ولی به دلایلی دچار معلولیت می‌شود. چنین کودکی از پسر من که در هنگام تولد اکسیژن دیرینه مغزش رسیده، و از بدو تولد دچار کم‌توانی بوده متفاوت است. سیستم عصبی پسر من مطابق با سن تقویمی‌اش رشد نکرد در نتیجه خیلی از کارها مثل فوت کردن و مکیدن از نی را تا مدت‌ها نمی‌توانست انجام بدهد.

از برنامه‌هایی که در انجمن سها دنبال می‌کنید بگویید:

ما تا سال‌ها هر ماه یک‌بار با هدف توانمندسازی خانواده‌ها جلسه داشتیم. در این جلسات بحث‌هایی مثل کنترل خشم، هوش هیجانی، توان نه گفتن و بحث‌های اینچینی را به پدرها و مادرها آموزش می‌دادیم. برای بچه‌های بالای هجده سال آموزش زبان انگلیسی با هدف کسب مهارت‌های اجتماعی داریم. مادری داشتیم که اوایل تمام صحبتش گله از رفتارهای آزاردهنده افراد فامیل با فرزندش بود که باعث رنجشش می‌شد. ولی او الان یکی از فعال‌ترین مادرهای انجمن است و چنان اهداف انجمن را خوب درک کرده و در صحبت با مسئولان آنقدر قوی و دقیق وارد می‌شود که باعث خوشحالی است. الان سه سال است که جلسات ماهانه ما یکی در میان برگزار می‌شود. یکی از این جلسات مربوط به بچه‌ها و یکی مربوط به خانواده‌هاست. جلساتی که مخصوص بچه‌هاست، به این صورت است که به جای خانواده‌ها، آنها دورمیز کنفرانس می‌نشینند و خانواده‌ها در ردیف عقب قرار می‌گیرند. بچه‌ها خودشان رئیس و منشی انتخاب می‌کنند و خودشان گزارش جلسه می‌نویسند. یکی از اعضا که به بچه‌های بالای هجده سال زبان انگلیسی هم می‌آموزد، در جایی که لازم باشد، به آنها کمک می‌کند. ولی جلسه توسط خود بچه‌ها اداره می‌شود. در این جلسات بچه‌ها در مورد زمان و مکان سفرها و زمان و تعداد کلاس‌های آموزشی در هفته و

توصیه‌ها به مادران این است که اول مشکل فرزندشان را قبول کنند و دوم به خودشان اهمیت دهند و سعی کنند هم خودشان و هم بچه‌هایشان از زندگی لذت ببرند. آخر اینکه سعی کنند بچه‌ها تا جایی که می‌توانند مستقل شوند

یا پیشنهادهایی که به ذهنشان می‌رسد، صحبت می‌کنند. ما می‌خواهیم بچه‌ها بدانند که انجمن مال آنهاست و اگر می‌خواهند کاری انجام شود، خودشان باید ذهنشان را درگیر کنند و پیشنهاد دهند.

پس به عقیده شما برای این که خانواده بتواند در توانمندی فرزندانش نقش داشته باشد، لازم است ابتدا خودش توانمند شود؟

دقیقا. من معتقدم که مادر تا خودش را نشناسد، تا زمانی که نداند چه چیزی باعث شادی و چه چیزی باعث آرامشش می‌شود و تا زمانی که پس از شناختن این موارد نتواند با توجه به امکانات اطرافش این شرایط را برای خودش بوجود بیاورد، آن زحمتی که می‌کشد و تلاشی که می‌کند، نتیجه کافی نمی‌دهد. من تلاش می‌کنم به خانواده‌ها و خصوصا به مادران بگویم که اول خودتان را دوست داشته‌باشید و به خودتان احترام بگذارید تا بتوانید به فرزندتان کمک کنید. تا اگر روزی فرزند را نزد خواهرت گذاشتی و به سینما رفتی احساس گناه نکنی. چون تو باید انرژی داشته‌باشی و هر چند وقت یک‌بار احیا شوی تا بتوانی سرحالی و سرزندگی را به خانه بیاوری و صرف فرزند و همسرت کنی.

گفتید که برای کارآفرینی بچه‌ها هم کارهایی انجام داده‌اید. در این مورد بیشتر توضیح بدهید؟

در خیابان مولوی فضایی به مدت دو سال در پاساژی در اختیار ما قرار داده شده‌است. تا بچه‌ها در آنجا قاشق و

چنگال یک‌بار مصرف را بسته‌بندی کنند. مواد اولیه مثل قاشق و چنگال دستمال کاغذی و نمک و خلال دندان خریداری می‌شود و تعدادی از بچه‌ها دور میز می‌نشینند و کار بسته‌بندی را انجام می‌دهند. رفت و آمد برای خیلی از بچه‌ها سخت است و هزینه‌های رفت و آمد برای خانواده‌ها زیاد است، بنابراین بچه‌هایی در کارگاه مشغولند که خودشان توانایی رفت و آمد را داشته‌باشند. بچه‌ها به صورت نیمه‌وقت، از ساعت ده تا یک بعد از ظهر و یا تمام‌وقت از ده تا چهار بعد از ظهر از شنبه تا چهارشنبه هر هفته کار می‌کنند و براساس ساعت کاری و سفارشی که می‌گیرند، از پولی که وارد صندوق کارگاه می‌شود، حقوق دریافت می‌کنند. یک نفر هم ناظر به کار آنهاست که حقوق او را هم خانواده‌هایی که بچه‌هایشان در این پروژه مشغول هستند می‌پردازند.

با فعالیت‌هایی که خانواده‌ها انجام می‌دهند، این بچه‌ها توانسته‌اند به استقلال نسبی برسند؟

الان یکی از خانواده‌های ما، به امریکا رفته‌اند و یک دختر ازدواج کرده و یک پسر دیرآموز در ایران دارند. این پسر مستقل زندگی می‌کند و حتی رانندگی هم می‌کند. یعنی خانواده این توان را در پسر دیده که جرات کرده‌اند بگذارند او گواهینامه بگیرد و رانندگی کند. او الان با نظارت خواهرش از دور، زندگی مستقل دارد.

آیا انجمن سها عضو جدید هم می‌گیرد؟

اگر احساس کنیم عضو شدن خانواده‌ای که فرزند دیرآموز دارد به خودش و فرزندش کمکی می‌کند، از عضویتش استقبال می‌کنیم. جلسات خانوادگی ما خیلی مفید هستند. آن زمان که خانواده‌ها با هم به پارک می‌رفتند و هنوز سفرهای گروهی‌مان شروع نشده‌بود،

یکی از پدران می‌گفت انجمن سها هیچ کاری هم که نکند، همین پارکی که خانواده‌ها با هم می‌روند، کافی است. ما فکر می‌کنیم که خانواده‌ای که دارای فرزند کم‌توان جسمی است، اگر احساس کند که بودنش با ما برایش ما مفید است، او را می‌پذیریم.

اگر خانواده‌ای از بحث‌های ما روحیه می‌گیرد و تجربه می‌گیرد ما هیچ مشکلی نداریم.

انجمن سه‌ها چه برنامه‌ای برای آینده دارد؟

هدف و برنامه ما تلاش در جهت استقلال بیشتر بچه‌هاست. امیدواریم تاجایی که می‌توانیم بچه‌ها را چه از طریق فعالیت‌های انجمن و چه از طریق گفت‌وگو با خانواده‌ها و تشویق آنها در جهت استقلال فرزندشان، یاری کنیم. خیلی از خانواده‌ها چه در انجمن سه‌ها و چه خورشید می‌ترسیدند که بچه‌هایشان تنها رفت و آمد کنند، ولی وقتی به جمع ما آمدند و با ما آشنا شدند، اعتماد بیشتری به فرزندانشان کردند. به آنها گفتیم که بچه‌ها توانا هستند، چند بار آنها بیرون ببرید و راه را نشانشان دهید، بعد اعتماد کنید و اجازه رفت و آمد به آنها دهید. بسیاری از خانواده‌ها این جرات را پیدا کردند که فرزندانشان را تنها بیرون بفرستند. یکی از مشکلاتی که خانواده‌ها دارند این است که به محیط‌های کاری اطمینان ندارند که البته حق هم دارند. چون این بچه‌ها خیلی راحت مورد سوء استفاده قرار می‌گیرند بنابراین نمی‌شود آنها را را بدون سرپرست به هرجایی برای کار فرستاد. هدف ما مستقل و توانمند شدن بچه‌هاست و این که بیشتر بتوانند با جامعه ارتباط بگیرند و بتوانیم خانواده‌ها را هم توانمند کنیم. ما دوسفر تفریحی خیلی خوب به تبریز و همدان رفتیم و یک اردوی ورزشی به همراه بچه‌ها به گرگان رفتیم. خانواده‌ها الان خیلی با هم صمیمی شده‌اند و این دوستی‌ها به توانمند شدن آنها خیلی کمک می‌کند.

آیا در بین بچه‌های دیرآموز شما دختر هم وجود دارد؟

تعداد دخترهایمان بسیار کم هستند. تنها دو دختر داریم. نگهداری دختران در این شرایط خیلی سخت‌تر از پسران است. خیلی از دختران از پس کارهای خود برمی‌آیند ولی باید از سن ده، یازده سالگی آموزش آنها را شروع کنند.

آیا به دنبال این هستید که الگوی انجمن سه‌ها را ترویج کنید؟

اصلاً این قصد را نداریم. سعی

هدف ما

**مستقل و توانمند شدن بچه‌هاست
و این که بیشتر بتوانند با جامعه
ارتباط بگیرند و بتوانیم خانواده‌ها را
هم توانمند کنیم.**

ما این است که قدم‌هایمان را کوچک برداریم تا بتوانیم ادامه دهیم. خیلی از انجمن‌ها کارهای تبلیغی انجام می‌دهند تا خودشان را نشان دهند ولی ما در سه‌ها به این نتیجه رسیدیم که نیازی به این کار نداریم. می‌خواهیم، فعالیت‌هایمان مبلغ ما باشند.

چه صحبتی با مادران دارای فرزند کم‌توان ذهنی و جسمی دارید؟

من به مادران می‌گویم که خودتان را دریابید. شما یک بار بیشتر زندگی نمی‌کنید، در کنار توجهی که به فرزند خود دارید، برای خودتان هم حق زندگی قایل باشید. شما حق دارید که خوش بگذرانید، با بچه یا بی‌بچه. من سال‌ها پیش، هفته‌ای دو فیلم می‌دیدم و وقتی فیلم می‌دیدم، هم خودم و هم پسر و هم همه چیز را فراموش می‌کردم. وقتی هم فیلم تمام می‌شد و از سینما بیرون می‌آمدم، احساس سبکی می‌کردم. حتی گاهی دیدن یک سریال یا کارتون می‌توانست در من حس خوبی ایجاد کند و لذتی که از تماشای آن فیلم می‌بردم، باعث می‌شد آن روز برای من، روز خوبی باشد. من از این احساس، انرژی می‌گرفتم. همین لذت‌های ساده به انسان انرژی می‌دهد. بنابراین مادر باید خودش را بشناسد، به خودش توجه کند و ببیند چه چیزی خوشحالش می‌کند و چه چیزی خوشحالش نمی‌کند. مادری که به فرزند، همسر و خانه‌اش می‌رسد، باید کاری کند که خودش هم انرژی داشته‌باشد. وقتی

خودت به خودت احترام بگذاری، دیگران هم به تو احترام می‌گذارند. مادران باید بدانند که درست است که زندگی سختی دارند ولی زندگی برای لذت بردن است، پس باید از زندگی هرطورکه می‌توانند لذت ببرند. دیگر این که به مادران توصیه می‌کنم که فرزندانشان فشار نیاورند. بعضی از این بچه‌ها در مدارس عادی درس می‌خوانند و گاهی خانواده برایشان معلم خصوصی می‌گیرد که با معدل بالاتر از توانش قبول شود. در صورتی که اگر این بچه با معدل یازده هم قبول شود، مهم نیست. اصرار نداشته باشید که نمره دوازده او چهارده یا پانزده بشود، بگذارید بچه از سن کودکی و نوجوانی‌اش لذت ببرد. مادری می‌گفت، رنجی که می‌برم این است که می‌دانم کارهایی که برای دخترم انجام می‌دهم هیچ فایده‌ای ندارد. این مادر هم پول می‌داد و معلم خصوصی می‌گرفت و هم به دخترش و به خودش فشار می‌آورد و هم می‌دانست که فایده‌ای هم ندارد. قبول مشکل، خیلی مهم است. در هر مشکلی که با آن مواجهیم، اول باید آن را قبول کنیم، وقتی قبولش کردیم، راه حل هم پیدا می‌شود.

توصیه‌ام به مادران این است که اول مشکل فرزندشان را قبول کنند و دوم به خودشان اهمیت دهند و سعی کنند که بچه‌هایشان از زندگی لذت ببرند. آخر اینکه سعی کنند بچه‌ها تا جایی که می‌توانند مستقل شوند و اگر از طریق انجمنی با خانواده‌های دیگر در ارتباط هستند، سعی کنند روابط دوستی بین بچه‌هایشان فراهم کنند. ایجاد ارتباط بین این بچه‌ها خیلی سخت ولی خیلی لازم و کمک کننده‌است و خانواده‌ها باید به فکر ایجاد روابط دوستانه بین بچه‌هایشان با هم باشند. باید دوستی را برایشان ایجاد کرد و آن‌ها را به جلو هل داد.



مرکز جامع آموزش و توانبخشی جسمی حرکتی آفتاب در سال ۸۳ توسط دکتر سید حسینی تهرانی تاسیس شد. هدف مرکز بالا بردن نقش مشارکت اجتماعی کودکان دارای معلولیت بود، از سال ۸۹ پیش دبستانی و دبستان کودکان جسمی حرکتی و چند معلولیتی آفتاب هم راه اندازی شد و همزمان انجمن حمایت از حقوق کودکان دارای معلولیت جسمی حرکتی و چند معلولیتی آفتاب سبز هم تاسیس گشت. در این مدرسه کودکان پیش دبستانی و دبستانی در حین تحصیل، از خدمات توانبخشی توسط مربیان با تجربه برخوردار می‌شوند. با خانم دکتر بهاره آذر، همیوپاتیست و مسئول فنی این مرکز و رییس هیات مدیره انجمن دفاع از حقوق کودکان معلول جسمی حرکتی و چند معلولیتی آفتاب سبز در محل مرکز واقع در رجایی شهر کرج به گفت‌وگو نشستیم.



در گفت‌وگو با خانم دکتر بهاره آذر بررسی شد:

تلفیق توانبخشی و آموزش مدرسه‌ای در موسسه آفتاب سبز

کار مراکز توانبخشی روزانه و مدارس هم‌زمان بود، یعنی ساعات کاری مراکز روزانه توانبخشی صبح‌ها بود و ساعت کار مدارس دولتی هم به صورت چرخشی صبح و بعد از ظهر و مدارس غیر انتفاعی هم صبح بود، بنابراین خانواده‌ها در اول مهر سردرگم بودند که چه کنند؟ باید به خدمات توانبخشی فرزندان‌شان بپردازند، یا به تحصیل آنها؟ که هر دو هم حق بچه است. از سال ۸۶ که بر موضوعات توانبخشی متمرکز شدیم به این نتیجه رسیدیم که هدف ما فقط کار روی کاهش ناتوانی جسمانی بچه‌ها نیست، بلکه هدف از توانبخشی، بالا بردن سطح مشارکت اجتماعی آنها هم هست. پس برای این که بتوانیم بر این چالش غلبه کنیم، به فکر تاسیس یک مدرسه توان‌بخشی و درسی افتادیم. تمرکز مدارس استثنایی بر سوادآموزی و آموزش کودکان دارای معلولیت است نه روی توانبخشی آنها. مثلا برای صد دانش‌آموز، تنها یک کاردرمانگر وجود دارد بنابراین هر کودک یک‌ماه ونیم طول می‌کشد که به نوبت توانبخشی برسد. آیا چنین خدماتی تاثیری در روند درمان بچه‌ها دارد و اگر بچه‌ای هریک

تمرکز ما در توانبخشی فقط بر روی محدودیت‌های جسمانی کودک نیست، هم‌زمان که روی کاهش ناتوانی او کار می‌کنیم، به دنبال این هستیم که زیر ساختی برای بالا بردن سطح مشارکت اجتماعی‌اش هم فراهم کنیم

انجام می‌شد. خودم بعد از ظهرها در رشته تخصصی‌ام در مطب کار می‌کردم و در توانم نمی‌دیدم که صبح‌ها هم در مرکز آفتاب مشغول شوم. ولی به دلیل فشار کاری که به همسر می‌آمد، از سال ۸۶ تصمیم گرفتم به عنوان مسئول فنی در این مرکز مشغول شوم. وقتی شروع به جمع‌آوری اطلاعات کردیم، متوجه شدیم هر قدمی که بخواهیم در جهت توانمندسازی بچه‌های دارای معلولیت برداریم، نیاز به مقدماتی دارد. زمان

خانم دکتر لطفا خودتان را معرفی کنید و از فعالیت‌های انجمن آفتاب سبز بگوئید.

من بهاره آذر متولد سال هزار و سیصد و چهل و هفت، پزشک و همیوپات هستم. از آنجایی که همیوپاتی یک پزشکی کل‌نگر و حوزه توانبخشی هم کل‌نگر است، به همین خاطر توانستم با حوزه توانبخشی ارتباط برقرار کنم.

ماجرای آنجا شروع شد که من و همسر صاحب دو خانه شخصی شدیم و تصمیم گرفتیم یکی از آنها را درپاسخ به مسئولیت اجتماعی خودمان در اختیار شهر قرار داده و یک فعالیت مدنی را شروع کنیم. بنابراین انجمن حمایت از حقوق کودکان معلول جسمی حرکتی و چند معلولیتی آفتاب سبز را در سال ۸۹ راه‌اندازی کردیم.

موسس مدرسه آفتاب، همسرم دکتر سید حسینی تهرانی است که آناتومیست می‌باشد. ایشان عضو هیات علمی دانشکده پزشکی دانشگاه آزاد، واحد تهران هستند. در شروع من هیچ اطلاعی از بحث توانبخشی نداشتم و تا سه سال همه کارهای مرکز آفتاب توسط همسرم



شماره ۹، پاییز ۱۳۹۷



اگر بتوانیم یک کودک دارای معلولیت را از خانه بیرون برده و وارد جامعه کنیم، علی‌رغم این که نقص و ناتوانی‌اش هنوز پابرجاست، ولی از میزان معلولیتش کم می‌شود، چون سطح مشارکت اجتماعی‌اش بالاتر می‌رود.

است. در کنارش، فرهنگ‌سازی هم می‌کنیم. گردن‌آویزهایی به بچه‌ها می‌پوشانیم تا به همراه مربیان از مدرسه خارج شوند و در محیطی که برایشان طراحی شده راه بروند و گردش کنند. وقتی مادری که فرزند دارای معلولیت ندارد آنها را می‌بیند، سوال می‌کند که اوتیسم یعنی چی یا کودک کم توان یعنی چی؟ و مربی برای آنها توضیح می‌دهد. در مورد سایر معلولیت‌ها هم از همین طریق اطلاع‌رسانی می‌شود و مردم محله به‌طور عمومی با این بچه‌ها آشنا می‌شوند و می‌فهمند که چه انتظاراتی از آنها می‌توانند داشته‌باشند و چه نوع رفتاری را در آنها خواهند دید.

گروه هدف شما چه گروهی از افراد دارای معلولیت هستند و چه رده سنی را شامل می‌شود؟

گروه هدف ما همه کودکان دارای معلولیت، فارغ از جنسیتشان هستند. هم مرکز توانبخشی و هم مدرسه ما مختلط است. در واقع مدرسه از مرکز توانبخشی تبعیت کرد و چون طبق دستورالعمل سازمان بهزیستی مرکز توانبخشی مختلط بود، بنابراین آموزش و پرورش هم مجوز مربوطه را برای مدرسه هم صادر کرد. مدرسه از سال ۸۹ شروع به کار کرد و از پیش دبستانی تا ششم ابتدایی دانش‌آموز می‌گیرد. این مدرسه هم کد مدرسه عادی برای بچه‌های جسمی حرکتی که از نظر ذهنی مشکل ندارند را دارد که آنها از کتاب‌های عادی استفاده می‌کنند و هم کد مدرسه استثنایی را برای کودکان کم توانی ذهنی را دارد که آنها از کتاب‌های ویژه استفاده می‌کنند.

معلولیتش اندک، اگر سطح مشارکت اجتماعی‌اش متوسط باشد، معلولیتش متوسط و اگر سطح مشارکت اجتماعی‌اش کم باشد کد معلولیتش شدید محسوب می‌شود. بنابراین فارغ از میزان نقص و ناتوانی، آنچه که مشخص می‌کند که فرد چقدر معلولیت دارد، میزان مشارکت اجتماعی اوست. پس اگر بتوانیم یک کودک دارای معلولیت را از خانه بیرون برده و وارد جامعه کنیم، علی‌رغم این که نقص و آسیبش هنوز پابرجاست، ولی از میزان معلولیتش کم می‌شود. مثلاً یک بچه تا سن پنج، شش سالگی بازی می‌کند و این‌گونه رشد و توسعه حسی حرکتی پیدا کرده و بر تجربیاتش اضافه می‌کند. در پایان شش سالگی نقش کودک، درس خواندن است و اگر او مشغول تحصیل شود، مشارکت اجتماعی‌اش بالا می‌رود. بنابراین تمرکز ما در توانبخشی فقط بر محدودیت جسمانی کودک نیست، به دنبال فراهم کردن زیرساختی برای بالا بردن سطح مشارکت اجتماعی کودکان دارای معلولیت هستیم.

در این خصوص چه اقدامات عملی انجام داده‌اید؟

در حال مناسب‌سازی پیاده‌رو از جلوی مرکز آفتاب تا مغازه‌های اطرافمان هستیم تا کودکان مفهوم پول را نه فقط در کلاس درس که در جامعه و با خرید در مغازه یاد بگیرند. افزایش تعامل اجتماعی یک کودک دارای اتیسم، علاوه بر تلاش‌های گفتار درمان‌ها و یا کاردرمانگرها، در حضور آنها در اجتماع به دست می‌آید. بنابراین طراحی‌های آموزشی ما، آموزش در محیط واقعی

ماه و نیم یک بار خدمات توانبخشی بگیرد، برایش کارگشاست؟ پس در حوزه توانبخشی فرقی میان مدارس استثنایی و مدارس عادی برای کودکانی که مشکلات جسمی دارند وجود ندارد، اینجا بود که به این نتیجه رسیدیم که بهترین راه، تأسیس یک مدرسه در محل مرکز توانبخشی خودمان است. دو سال طول کشید که توانستیم مجوزهای مربوطه را بگیریم و مدرسه را در سال ۸۹ راه‌اندازی کردیم.

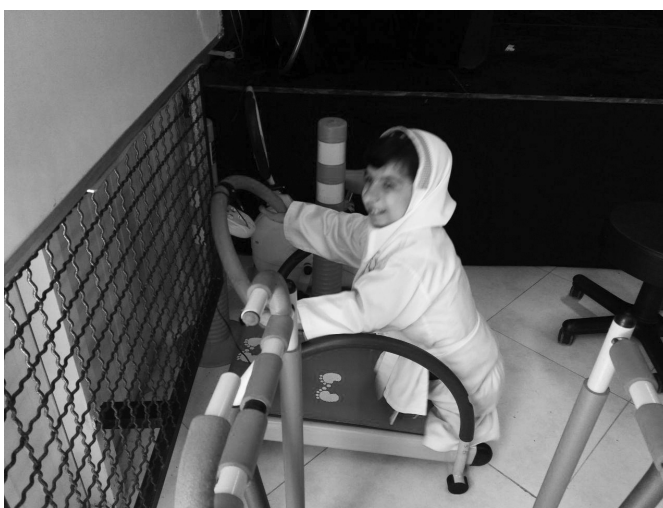
با راه افتادن این مدرسه به اهداف قابل انتظارتان نزدیک شدید؟

با تأسیس مدرسه در دل مرکز توانبخشی، شاهد چند اتفاق خوب بودیم. اول اینکه در زمان خانواده‌ها صرفه‌جویی شد و آنها مطمئن شدند که بچه‌هایشان در این مدرسه، خدمات توانبخشی هم می‌گیرند. از طرفی به ما فرصت می‌داد که زمان بیشتری را با بچه‌ها باشیم و دستمان در طراحی برنامه‌ها بازتر باشد. با این اقدام میزان غیبت بچه‌ها هم کمتر شد و این فرصت به ما داده شد که خروجی‌های بهتری داشته‌باشیم.

بهزیستی تعیین شدت معلولیت در کمیته‌های توانبخشی را براساس ای سی اف انجام می‌دهد. برای تعیین شدت معلولیت سه موضوع مورد توجه قرار می‌گیرد. قسمت اول، بررسی میزان آسیب اعضای بدن است. قسمت دوم بررسی میزان عملکرد است که بر مبنای آن میزان ناتوانی معلوم می‌شود. قسمت سوم، به سطح مشارکت اجتماعی فرد دارای معلولیت برمی‌گردد. اگر سطح مشارکت اجتماعی او زیاد باشد،



ما عقیده‌ای به جداسازی نداریم. اصل بر این است که بچه‌های با نیازهای ویژه بتوانند در محیط‌های عادی با دیگر شهروندان تلفیق شوند. پس از مدرسه و محیط کوچک خودمان شروع کنیم. بچه‌هایی که در این دبستان درس می‌خوانند اگر پایه تحصیلی شان یکی باشد، در یک کلاس می‌نشینند. چه جسمی حرکتی باشند، چه اوتیسم داشته باشند و چه از نظر ذهنی ناتوان باشند



گروه از این افراد در حیطه جسمی حرکتی قرار می‌گیرند ولی بچه‌های فلج مغزی، ملاحظات بیشتری نیاز دارند. در مدارس استثنایی این ملاحظات معمولا در نظر گرفته نمی‌شود. مثلا یک بچه فلج مغزی، هم نیاز به صندلی مخصوص و هم نیاز به معلم مخصوص دارد. یک بچه فلج مغزی شاید اصلا نتواند قلم به دست بگیرد و معلم باید برای این کار ایده مخصوصی به کار ببرد تا او بتواند بنویسد. وقتی چنین ایده و ملاحظاتی وجود نداشته باشد، این بچه وارد مدرسه می‌شود و بعد از مدتی بدون نتیجه خارج می‌شود، بعد می‌گویند این بچه آموزش‌پذیر نیست و سطحش تربیت‌پذیر است. در حالی که من می‌گویم این بچه آموزش‌پذیر است ولی شما آموزش لازم را ندیده‌اید و نمی‌توانید زیرساخت‌های مورد نیاز را برایش فراهم کنید. به همین دلیل ما مدرسه و مرکز توانبخشی را تلفیق کردیم و این کاری است که در دنیا هم اتفاق می‌افتد.

شما در موسسه خود از چه الگوهای علمی بهره گرفته‌اید که معتقدید با روش‌های متداول در توانبخشی متفاوتید؟

ما اطلاعات خود را با بررسی الگوهای به کار رفته در کشورهایی مثل آلمان و انگلیس و فرانسه، مرتباً به‌روز می‌کنیم. قطب توانبخشی دنیا، آلمان است. ما از سال ۹۵ با کمک سازمان بهزیستی، چهار دوره‌ی کشوری برگزار کردیم. چهار هفته خانم «کوچ باخ» که مدرس انستیتو بوبت در برلین هستند از آلمان آمدند و ما در کنارشان آموختیم که چه ملاحظاتی

بوده و بدون پا متولد شده و یا کودکی که دچار ارتربیت پیش‌رونده شده و بعدا دچار نقص شده است. ولی گروه نورولوژیک کسانی هستند که قبل از تولد یا حین تولد و یا بلافاصله بعد از تولد آسیبی به مغزشان رسیده که باعث شده مشکلات حرکتی هم پیدا کنند. فعالیت‌هایی که برای گروه ارتوپدیک انجام می‌دهیم، فعالیت‌های توانی است. چون در بسیاری از آنان، کودک قبلا راه می‌رفته و تجربه راه رفتن و نشستن را دارد، بنابراین درمغزش یک طرح‌واره حرکتی و حسی وجود دارد. ولی بچه‌های نورولوژیک که در قبل از تولد یا بلافاصله پس از تولد به مغزشان آسیب رسیده، بچه‌هایی هستند که به دلیل این‌که آسیب قبل از پایان مراحل رشد صورت گرفته است بخش‌های حسی و حرکتی مغز کامل تشکیل نشده است و لذا مرجع حسی و حرکتی مغزشان کامل نشده است. این بچه‌ها نیاز به توانبخشی دارند. هر دو

کلاس‌های این دو گروه از هم جدا هستند؟

با توجه به این که تعداد کودکان در هر کلاس کم است و مراجعان ما از تمام طیف‌های هستند کلاس‌ها تلفیقی است. در ضمن ما عقیده‌ای به جداسازی نداریم. اصل بر این است که بچه‌های با نیازهای ویژه بتوانند در محیط‌های عادی با دیگر شهروندان تلفیق شوند. پس از مدرسه و محیط کوچک خودمان شروع کنیم. بچه‌هایی که در این دبستان درس می‌خوانند اگر پایه تحصیلی شان یکی باشد، در یک کلاس می‌نشینند. چه جسمی حرکتی باشند، چه اوتیسم داشته باشند و چه از نظر ذهنی ناتوان باشند. بچه‌های دارای معلولیت جسمی حرکتی به دو دسته هستند؛ ارتوپدیک و نورولوژیک. گروه ارتوپدیک کسانی هستند که فقط اختلالات حرکتی دارند، مثلا بچه‌ای که در اثر تصادف پایش را از دست داده و یا بچه‌ای که مادرزادی دچار نقص





مدرسه یک محیط معنادار است که معلمان، کاردرمانگران، گفتار درمانگران و... می‌توانند به عنوان تسهیلگر به کودک دارای معلولیت پیاموند که چگونه وضعیت بدنشان را کنترل کنند، بنویسند و بخوانند و سطح مشارکتی که از آنها به عنوان دانش‌آموز متصور است را داشته باشند

را باید رعایت کنیم و براساس رعایت آن ملاحظات دیدیم که بچه‌ها چقدر پیشرفت کردند.

در این مرکز بچه‌ها هم درس می‌خوانند و هم از خدمات توانبخشی برخوردار می‌شوند. برنامه روزانه بچه‌ها به چه صورتی است؟

پس مربیان این مدرسه هم باید روانشناس و هم کاردرمانگر و هم معلم باشند، درست است؟

همه ما توانبخش کودک هستیم و کارتوانبخشی را برای کودکان انجام می‌دهیم. من در اینجا دکتر آذر نیستم، من یکی از کسانی هستم که از روش‌های برخورد با کودکان دارای معلولیت آگاه هستم. من در سطح بچه‌ها هستم و بالاتر نیستم. به آنها گوش می‌دهم ببینم چه می‌گویند و به چه چیزی نیاز دارند و سعی می‌کنم روش‌هایی که خودشان بلد هستند را به کار گیرم و با علمم کار را برایشان آسان‌تر کنم. همه ما یک تسهیل کننده هستیم، تسهیل کننده‌ای که با علم و دقت، برای هر چیزی طراحی می‌کنیم تا گام به گام سطح مشارکت اجتماعی کودکان را بالا ببرم. داشتن تئوری‌های یادگیری، یادگیری کنترل خشم، تکنیک‌های رشد سیستم عصبی، چگونگی رشد و توسعه حسی و حرکتی و شناختی و... خیلی چیزهای دیگر لازم است تا بتوانیم تسهیل‌گران خوبی باشیم. چه تعداد دانش‌آموز در این مدرسه مشغول تحصیل هستند؟ آیا این بچه‌ها مثل سایر مدارس هرسال امتحان

کند تا بتواند سرش را بالا بیاورد و تخته را ببیند. وقتی چنین ملاحظات محیطی برای او ایجاد شد در واقع قسمت اعظم کار در کلاس انجام شده و زمینه برای آموزش او فراهم شده است. کاردرمانی این نیست که کودک را به اتاقی جداگانه ببریم و دستش را خم و راست کنیم، یا پایش را بکشیم. این نوع کاردرمانی در دنیای کنونی مدت‌هاست که مورد استفاده قرار نمی‌گیرد. کاردرمانی، گفتاردرمانی و فیزیوتراپی در دنیای امروز در یک زمینه واقعی و معنا دار انجام می‌شود و درمانگران به عنوان تسهیل‌گر، فعالیت‌ها را تحلیل کرده و سعی می‌کنند از راهبردهایی که خود کودک به آنها دست پیدا کرده‌است استفاده کرده و آنها را برای او تسهیل کند و گام به گام در جهت رسیدن به استقلال کمکش کنند. بنابراین از زمانی که کودک وارد مدرسه می‌شود، فرایند کاردرمانی، آموزش و یادگیری شروع می‌شود و تا زمانی که از مدرسه خارج می‌شود ادامه دارد. تمام محیط مدرسه به نحوی طراحی شده که آموزش در همه لحظاته اتفاق بیفتد. ما اتاق مخصوص کاردرمانی نداریم و همه جای مدرسه فضای کاردرمانی است.

بچه‌ها از ساعت هشت صبح تا دوبعدازظهر در مدرسه حضور دارند. مدرسه آفتاب یک تیم توانبخشی متشکل بیست نفر روانشناس، کاردرمانگر، گفتاردرمانگر است. من به عنوان مسئول فنی مشغول به کار هستم و همه با هم کار می‌کنیم. کار ما تیمی و اطلاعات همه ما مشترک است. از همان لحظه که بچه وارد مدرسه می‌شود کارهای توانبخشی با ارزیابی شروع می‌شود. پس از آن طراحی مداخلات بر اساس توانایی‌های کودک، اهداف والدین کودک، علائق و خلقیات او شروع می‌شود. در بسیاری از مراکز، خدمتگزار به بچه غذا می‌دهد، آنها را حمل و نقل می‌کند و... ولی به اعتقاد ما آموزش غذا خوردن به این کودکان بسیار مهم است. پس این کار به عنوان یک فعالیت روزمره زندگی، کار درمانگران است. در مدرسه کودکان با نیازهای ویژه، برای آموزش محتوای کتاب درسی به بچه‌ها نیازمند این هستیم که بتوانیم کودک دارای معلولیت را در وضعیت مناسبی قرار دهیم. به عنوان نمونه وقتی به یک کودک فلج مغزی ریاضی یا علوم را یاد دهیم باید ملاحظات طراحی شود که او بتواند بدنش را در خط وسط حفظ





می‌دهند و به کلاس بالاتر می‌روند؟ ما در حال حاضر هشتاد کودک داریم که از این تعداد، چهل و پنج نفرشان در سن مدرسه هستند و آموزش مدرسه‌ای می‌بینند. بقیه در سنین پایین‌تر و پیش دبستانی هستند. ما دو کلاس آمادگی یک و دو، در مرحله پیش دبستانی و شش کلاس ابتدایی داریم. بچه‌ها مانند سایر دانش‌آموزان مدارس امتحان می‌دهند و به کلاس بالاتر می‌روند ولی به روش خودشان از آنها امتحان گرفته می‌شود. وقتی بچه‌ها کلاس ششم را بگذرانند، می‌توانند وارد مدارس عادی بشوند. البته اگر در این مدارس مناسب‌سازی‌های لازم انجام شده باشد.

آیا محدودیت سنی برای بچه‌هایی که به مرکز می‌آیند وجود دارد؟

در مرکز جامع جسمی حرکتی هیچ‌گونه محدودیت سنی وجود ندارد. ولی بیشتر بچه‌های ما در سن مدرسه هستند. افراد بزرگسال هم به ما مراجعه می‌کنند و ما طوری طراحی می‌کنیم که آنها نیز وارد یک فعالیت معنادار شوند. این فعالیت می‌تواند در قالب هنر، ورزش و یا حتی بیرون رفتن از مرکز باشد. یکی از توانخواهان ما که روی ویلچر می‌نشیند، سال‌ها بود که برای خانه‌اش خرید نکرده بود و همسرش همیشه این کار را انجام می‌داد. درحالی که خودش با ماشین مناسب‌سازی شده رانندگی می‌کرد و به اینجا می‌آمد. در مرکز سعی کردیم که توانایی بدنی و استقامتش را بالا ببریم که بتواند روی پا بایستد، به مغازه برود، پول بدهد، خرید کند و سوار ماشینش بشود. با کمک یک کاردرمانگر او را در محیط واقعی قرار دادیم تا عضلاتش کم‌کم درگیر و مقاوم شوند و بعد از مدتی توانایی لازم را پیدا کنند.

در مورد انجمن هم توضیح دهید و بگویید که چه اهدافی دارد؟

در مکان فعلی ما علاوه بر مرکز توانبخشی و دبستان و پیش دبستانی آفتاب، انجمنی هم به نام انجمن حمایت از حقوق کودکان معلول جسمی حرکتی و چند معلولیتی آفتاب سبز داریم. ابتدا مرکز توانبخشی و بعد مدرسه و بعد هم انجمن تقریباً در یک زمان تاسیس شدند. در واقع سه مجوز با هم یک پارچه شدند. خدمات هر سه مرکز، در یک راستا است و هر کدام اگر نباشند یک جای کار با مشکل روبه‌رو

می‌شود. همسرمد مدیر عامل و خودم رئیس هیات مدیره انجمن هستیم. انجمن دو بال دارد که شامل؛ مدرسه و مرکز توانبخشی است. وقتی خانواده‌ای به ما مراجعه می‌کند، با توجه به شرایط کودک او به یکی از این دو قسمت ارجاع می‌دهیم. در قسمت توانبخشی، یک کارگاه تولیدی حمایتی هم وجود دارد که دورنمای شغلی را برای توانخواهان ایجاد می‌کند.

آیا شما برای خانواده‌ها هم کلاس‌های آموزشی برگزار می‌کنید که بدانند در خانه چطور با فرزندانشان برخورد کنند؟

ما آموزش برای خانواده‌ها داریم. در واقع خانواده‌ها هم با بچه‌هایشان بزرگ می‌شوند. ما انتظار نداریم که خانواده متخصص توانبخشی شود، ولی انتظار داریم که به این نکته توجه کند که اگر بچه شش ساعت اینجاست، هجده ساعت در خانه است و اگر تکرار و تمرین در خانه اتفاق نیفتد و ملاحظات ضروری برای بچه‌ها داریم رعایت نشود، آموزشی که می‌دهیم نهادینه نشده و تبدیل به مهارت نمی‌شود. در بعضی موارد مادران به عنوان شریک ارتباطی ویا تسهیل‌گر ارتباطی، حضور دارند. مثلاً یک کودک سه ساله که به شدت به مادر وابسته است را از مادر جدا نمی‌کنیم که در او حرکت ایجاد کنیم. مادر شریک ارتباطی ما می‌شود و بچه را روی پای او قرار می‌دهیم و اولین ارتباط را با او برقرار می‌کنیم. در حالی که با بچه کار می‌کنیم، برای مادر هم توضیح می‌دهیم. مادر هم می‌بیند و هم می‌آموزد. اگر مادر قرار است چیزی بیاموزد، باید به طور عملی باشد.

در مورد بچه‌هایی که وارد دبستان می‌شوند هم، هر ماه یک یا دو بار طی جلساتی برای خانواده‌ها توضیحاتی ارائه می‌شود، البته به‌طور عملی هم به مادران آموزش داده می‌شود. ولی انتظار نداریم مادر، نقش معلم یا کاردرمانگر یا فیزیوتراپیست کودکش را بازی کند. چون مادری فقط مخصوص مادران است و او قرار است مادر باقی بماند. قرار نیست مادر وارد دایره آموزش شود به‌گونه‌ای که مادرش گم شود. او فقط باید یک مادر آگاه باشد.

در مورد کارگاه مرکز هم توضیح دهید؟

در کارگاه، وسایل توانبخشی تولید می‌شوند. یعنی تولیداتی متناسب با نیاز کودکان دارای معلولیت مرکز تهیه می‌شود. توانخواهان خودشان این محصولات را

برای افراد دارای معلولیت تولید می‌کنند و می‌فروشند. بچه‌هایی که کار می‌کنند از درآمد حاصله حقوق دریافت می‌کنند. شش نفر در حال حاضر در کارگاه مشغول به کار هستند و وسایلی مثل ساپورت دست و پا در سایزهای مختلف، کارت‌های ارتباطی با کمک تصاویر، جعبه شن و نور و بافت نرم و محافظ تولید می‌کنند.

آیا در این مجموعه برای اشتغال افراد دارای معلولیت هم برنامه‌ای دارید؟

در کارگاه ما شش نفر مشغول به کار هستند. یکی از خدمه ما ناشناوست و ده سال است که برای ما کار می‌کند. دو کاردرمانگر کم‌بینا هم هستند، یکی از شاغلین ما ناشنوا و یکی دیگر از کارمندان ما اتیسم و یکی از آنها سی پی همی پلژیک است. بنابراین شش نفر کارمند دارای معلولیت داریم.

به نظر شما ارتباط بین انجمن‌های فعال در امور معلولان چگونه باید باشد؟

باید یاد بگیریم که چطور از تجربیات هم استفاده کنیم و کارهای موازی انجام ندهیم. اگر انجمنی تجربه موفقی دارد باید در اختیار دیگران هم قرار دهد تا سایر انجمن‌ها بتوانند از آن استفاده کنند و از اتلاف انرژی جلوگیری کنند. نیاز است هم‌افزایی بین انجمن‌هایی که روی گروه خاصی کار می‌کنند، اتفاق بیفتد.

و سخن آخر...

در توانبخشی ملاحظات منطقی زیادی وجود دارد. توانبخشی فعالیتی بسیار قانونمند و دارای ساختار است. در نظر گرفتن ملاحظات خیلی کوچک نظیر نصب دستگیره روی خط وسط یک میز، برای کمک به حفظ نقطه ثقل برای یک کودک فلج مغزی آنتوتیید بسیار کلیدی است تا بتواند با حفظ نقطه ثقل در خط وسط تکالیف خود را انجام دهد. اگر همین ملاحظات کوچک را داشته باشیم کار جلو می‌رود. اگر بتوانیم محیط را برایشان طراحی کنیم، فردیت بچه‌ها را به رسمیت بشناسیم، خلیقاتشان را در نظر بگیریم، نیازهایشان را بفهمیم و ناتوانیشان را هم در نظر بگیریم و مشارکت اجتماعی مناسب آنها را طراحی کنیم، کار انجام شده است. در این صورت بچه‌ها جلو می‌روند و حتی وارد اجتماع می‌شوند. در غیر این صورت کارها فایده کمتری خواهند داشت.

تأثیر حضور کودک دارای معلولیت در خانواده



مربوط به اعضاء را تشدید و مشکلات جدیدی را ایجاد می‌نماید. با این نگرش، معلولیت یکی از فرزندان، بر تمامی خانواده و کارکردهای مختلف آن و بر یکایک اعضاء تأثیر غالباً منفی می‌گذارد. اما این تأثیرات برخلاف معلولیتی که عارض شده، اجتناب ناپذیر نیستند و یا لاقبل به میزان زیادی قابل جبران و مدیریت می‌باشند.

از سوی دیگر تجربیات تمامی مراجع ذیربط در دنیا نشان می‌دهد که خانواده نه تنها بیشترین سهم را در توانبخشی معلولین داراست، بلکه در بسیاری از موارد مناسب‌ترین محل رشد و پرورش کودکان دارای معلولیت است. اما سپردن این مهم به خانواده مستلزم داشتن شناخت صحیح از امکانات بالفعل و بالقوه این نظام است و نمی‌توان به طور کلی حکم کرد که هر خانواده‌ای برای پرورش، آموزش و توانبخشی فرزند عقب مانده مناسب بوده و آمادگی کافی را داراست.

تأثیر حضور فرد دارای معلولیت در خانواده را

کودک دارای معلولیت به کودکی گفته می‌شود که دارای نقایص طولانی مدت جسمی، ذهنی یا حسی است و با این نقایص در انجام فعالیت‌های مرتبط با سن، جنس و عوامل اجتماعی و فرهنگی، دچار محدودیت است. این معلولیت‌ها می‌تواند به علل ژنتیکی- وراثتی مانند عقب‌ماندگی‌های ذهنی، سوانح مربوط به رانندگی و محل کار و جنگ و خشونت‌ها، شرایط اجتماعی، فرهنگی و محیطی نامناسب مانند فقر و تنگدستی، خرافه پرستی، سوءاستفاده از مواد مخدر و الکل ایجاد شود.

خانواده اولین نهادی است که کودک با آن آشنا می‌گردد و افراد خانواده اولین گروه کسانی هستند که با کودک سر و کار دارند. بدون شک پدران و مادران کودکان دارای معلولیت، بیش از سایرین در ساخت شخصیت فردی فرزندان خود موثر هستند. خانواده یک نظام اجتماعی است که اختلال در هر یک از اجزاء و اعضاء آن کل نظام را مختل می‌کند و این نظام مختل شده به نوبه خود اختلالات



می‌توان از جنبه‌های عاطفی، اجتماعی و اقتصادی بررسی کرد. انکار واقعیت، کنار نیامدن با معلولیت فرد، خشم و پرخاشگری، افسردگی مادران بر اثر ارتباط بیشتر با کودک، احساس گناه و فدا شدن زندگی، اختلال در روابط زناشویی و مانند آن، از تاثیرهای مهم عاطفی معلولیت بر والدین است.

سنگینی مسئولیت نگهداری کودک دارای معلولیت سبب می‌شود پدر و مادر، ناخواسته به دیگر فرزندان، کم توجه یا بی‌توجه شوند. گاهی ممکن است پدر خانواده حاضر به دیدن فرزند دارای معلولیت نباشد. پس با دیر آمدن به خانه و برقرار نکردن ارتباط با کودک، به بهداشت روانی فرزند و همسرش ضربه می‌زند. از دیگر سو، با وجود کودک دارای معلولیت در خانواده، ارتباطات اجتماعی، خانوادگی یا چگونگی شرکت در مهمانی‌ها و فعالیت‌های اجتماعی دچار اختلال می‌شود. شاید علت این امر نیز نگرش منفی حاکم بر جامعه درباره پدیده کم‌توانی باشد.

علاوه بر عکس‌العمل‌های عاطفی اولیه والدین نسبت به معلولیت فرزند، وجود کودک دارای معلولیت می‌تواند اثرات طولانی مدتی شامل اثرات عاطفی، اجتماعی و اقتصادی بر خانواده داشته باشد.

مراقبت دائمی از کودک، مستلزم شکیبایی زیاد و فدا نمودن هدف‌های شخصی از جانب والدین است. والدینی که در رابطه با آرزوهای خود احساس ناامیدی می‌کنند و در رسیدن به اهداف خود ناکام گشته‌اند، با داشتن یک فرزند دارای معلولیت به‌طور مضاعف ضربه خواهند خورد و امر مراقبت و نگهداری از کودک برای آنان دشوارتر خواهد شد. یک کودک با معلولیت‌های فیزیکی و با استرس‌های همراه آن می‌تواند تأثیر عمیقی بر عملکردهای خانواده بگذارد.

والدین افرادی با معلولیت فیزیکی در مقایسه با والدین بچه‌های طبیعی بیشتر احساس بی‌کفایتی در ایفای نقش والدی دارند. این احساس بی‌کفایتی می‌تواند مشکل‌ساز باشد. والدینی که دچار این احساس می‌شوند تلاش کمتری برای پذیرش مسئولیت‌های فرزندشان می‌کنند و این می‌تواند باعث افزایش مشکلات رفتاری کودکان شود.

مادر بیشتر تحت فشارهای عاطفی است. از آن جایی که پدر بطور معمول بیشتر اوقات خود را در خارج از خانه می‌گذارند و نسبت به مادر وقت کمتری را با کودک سپری می‌کند، استرس و احساس گناه کمتری در مقایسه با مادر دارد. بنابر این مادر تقریباً همه مسئولیت‌های مراقبت از کودک را به عهده می‌گیرد.

معلولیت فرزند می‌تواند زندگی زناشویی را تحت تأثیر قرار دهد. البته معلولیت در خانواده‌ای که بر عشق و علاقه و عواطف مثبت حاکم است اثر

چندانی نمی‌گذارد. ولی در مواردی که زن و شوهر بدون علاقه با هم ازدواج کرده‌اند و ظاهراً بدون مناقشه با هم زندگی می‌کنند وجود یک کودک دارای معلولیت، مشکلاتی پنهان را آشکار می‌سازد. در صورتی که خانواده دارای ثبات در زندگی زناشویی، در مقایسه با خانواده‌های بی‌ثبات در احساسات و رفتار خود نسبت به فرزند دارای معلولیت خود به مراتب بهتر عمل خواهند کرد. گاهی مراقبت‌ها، درمان‌ها و آموزش‌های خاصی که برای کودک، مورد نیاز است هزینه‌های زیادی را بر خانواده تحمیل می‌کند و گاهی بودجه خانواده برای تأمین این هزینه‌ها کافی نیست. ممکن است خانواده در ارتباطات اجتماعی از قبیل میهمانی رفتن، پذیرایی کردن از دوستان در منزل یا شرکت در محافل اجتماعی و سایر تفریحات با مشکل روبه‌رو شوند. در یک مطالعه نشان داده شد که خانواده‌های غیر مرفه، معلولیت فرزند را به عنوان یکی از مشکلات عدیده‌ای که خانواده با آن روبه‌رو است می‌شناسند و از این رو به آن اهمیت کمتری می‌دهند.

کم‌توانی فرزند می‌تواند به افسردگی مادران، اضطراب، احساس محدود شدن نقش والدی، احساس عدم لیاقت در تربیت فرزند، وابستگی ضعیف عاطفی بین کودک و والد، رفتار منفی‌تر کودکان با خواهران و برادرانشان، بالارفتن سطح تنش در خانواده، بالا رفتن احتمال طلاق و ازهم گسیختگی روابط خانوادگی در خانواده‌های این کودکان، منجر شود.

مراحل سازگاری خانواده با معلولیت فرزند

سازگاری والدین اغلب در چهار مرحله انجام می‌گیرد. در مرحله اول پدر و مادر احساس گناه و شرم می‌کنند. در مرحله دوم به شناخت و درک مسئله توجه می‌کنند. در مرحله سوم مشکل را آن گونه که هست می‌پذیرند. در مرحله چهارم به کودک خود کمک می‌کنند و برنامه‌های درمانی و آموزشی را طرح ریزی و اجراء می‌نمایند.

برخی از محققین این قبیل عکس‌العمل‌ها را واکنش تطابق عمومی بیان می‌کنند که شامل مراحل زیر می‌باشند:

۱- مرحله آگاهی از خطر

۲- مرحله مقاومت

۳- مرحله فرسودگی

مرحله آگاهی از خطر: در این مرحله والدین در یک حالت شوک ناباوری و نگرانی فرو خواهند رفت و فشار روانی معمولاً مانع از آن می‌شود که تفکر منطقی و فکر خلاق داشته باشند.

احساس گناه و تقصیر در این مرحله مشهود می‌باشد. این واکنش نسبت به سایر واکنش‌ها نزد والدین شایع‌تر است بخصوص اگر کودک بدون برنامه

قبلی یا اصولاً در یک بارداری ناخواسته به دنیا آمده باشد. در این حالت والدین بیماری و عقب ماندگی را حمل بر بی توجهی در مسائل بهداشتی مادر و کودک در دوران بارداری دانسته و این مادران خود را سزاوار تنبیه و عقوبت می‌دانند و فکر می‌کنند که خداوند بدین نحو خواسته آنها را مجازات کند.

مرحله مقاومت: در این مرحله والدین سعی می‌کنند با فشار روانی ناشی از این مسئله مقابله نمایند. در این مرحله خود به تصمیم‌گیری و عمل نمودن قادر می‌شوند و با راه‌هایی سعی می‌کنند فشار ممکن را کم کنند. در مرحله مقاومت، مکانیسم‌های دفاعی به شخص کمک می‌کند تا با فشار مقابله نماید.

مرحله فرسودگی: چنانچه انگیزه و فشار روانی ناشی از مرحله اول به کمک مرحله دوم از میان نرود و ادامه یابد، سازش والدین کافی نخواهد بود و به تدریج قوای دفاعی زائل می‌شود و از کار باز خواهد ماند و نیرویی برای سازندگی باقی نمی‌ماند و مرحله فرسودگی فرا خواهد رسید. مرحله فرسودگی از بسیاری از جهات شبیه مرحله اول است. شوک و نگرانی مجدداً پدیدار می‌شود و فرسودگی روانی و جسمی می‌تواند بر شخص مستولی شود و واکنش‌های روان تنی در این مرحله بروز می‌کند.

یکی از حرفه‌هایی که می‌تواند در سازگاری خانواده‌های دارای فرزند دارای معلولیت کمک کند، مددکاران اجتماعی هستند.

چرا که خانواده‌ها به خصوص مادران در لحظات اولیه معلولیت و در مرحله شوک و انکار، نیازمند فردی هستند که در کنار آنها و همراه آنها در این شرایط سخت باشد. مددکاران اجتماعی می‌توانند با کمک به والدین از میزان رنج و اندوه آنها بکاهند و در رسیدن به مراحل سازگاری آنها را یاری نمایند.

توصیه به والدین:

درد درجه اول کودک را همان‌گونه که هست بپذیرید و در جهت سازگاری به وی کمک کنید در واقع اولیای کودک باید محدودیت‌های او را قبول کنند و مطابق گنجایش محدود او رفتار نمایند.

کوشش کنید که از پیشداوری‌ها که شما را نسبت به کودکی خاص یا کودکان به‌طور کلی احاطه کرده است دور شوید یا ذهن خود را تا آنجا که ممکن است از انواع پیشداوری‌ها خالی کنید تا بتوانید به راحتی او را آن‌گونه که هست بپذیرید. در واقع کوشش کنید تا آنجا که امکان دارد تمایلات و خواسته‌های خود را در مورد کودک دارای معلولیت کنار بگذارید.

والدین از یک سو از اهداف بلندپروازانه که دستیابی به آنها مشکل است بپرهیزید و از سوی دیگر باید درک کنند که کودک نیز می‌تواند کارهای

زیادی را انجام دهد و به او کمک کنند تا نیازهای خود را در حد توانایی‌هایش ارضا کند. آنها باید از توقعات زیادتر از ظرفیت کودک بپرهیزند و به‌ویژه به این حقیقت پی ببرند که کودک قادر به پیشرفت درسی نخواهد بود.

احساساتی چون ناامیدی، یاس و بی‌حوصلگی و عجله و مانند آن، دشمن اجرای موفقیت‌آمیز هر برنامه تقویتی و ترمیمی برای کودکان است. تا آنجا که ممکن است، این احساسات را نادیده انگارید تا شاید بتوانید خالص‌تر و صادقانه‌تر، تنها احساسات کودک را مشاهده کنید.

محیطی امن و با محبت برای کودک خود فراهم کنید. اگر کودک در روابط خانوادگی احساس امنیت کند و اگر بداند که والدین از او مراقبت و حمایت می‌کنند و وقتی از پیشرفت‌های کمی که دارد راضی هستند، کودک سازگارتر شده و تلاش برای یادگیری و سازگاری با دنیای خارج نیز زیادتر خواهد شد. کودکی که احساس اعتماد به نفس داشته باشد و اولیاء را پشتیبان خود بداند و احساس کند که آنان انتظار بی اندازه از او ندارند، قادر به سازگاری با مشکلات خواهد بود.

شرکت خانواده در فعالیت‌های حرفه‌ای و آموزشی نیز می‌تواند احساس شایستگی و کنترل را برای اعضاء خانواده افزایش دهند. آنها می‌توانند مهارت‌ها و طرق مختلف آموزشی را بیاموزند و به کودکشان کمک نمایند.

در فعالیت‌های گروهی شرکت کنید. روان‌درمانی خانواده‌ها به صورت گروهی که آنها در غم و ناراحتی یکدیگر شریک می‌شوند و خود را تنها احساس نمی‌کنند، حس خوبی به خانواده‌ها می‌دهد چون احساس می‌کنند که فقط آنها نیستند که کودک مبتلا دارند، بلکه هزاران خانواده هستند که گریبانگیر این مسئله بزرگ هستند.

در بعضی مواقع نگهداری کودک به‌طور موقت برای چند هفته در مراکز بهداشتی، باعث برانگیختن محبت اعضای خانواده شده و ضمناً به افراد خانواده فرصت می‌دهد که به مشکلات خود و دیگر اعضای خانواده هم بپردازند.

همچنین والدین باید از کمک مشاوران و متخصصان این زمینه برای سازگاری هرچه بهتر در برهه‌های زمانی غافل نشوند.

لازم به ذکر است که مقاله بالا تلخیص شده مقاله سیده ناهید حسینی بینا - مدیریت کلینیک مددکاری اجتماعی طراوت - پایگاه اطلاع رسانی مددکاران اجتماعی ایران است.



بازرس نوشت

سعیده طوفی

چه کسی می‌داند روزگار چه بازی‌هایی با او دارد؟ چه کسی از آینده خودش خبر دارد؟ همه ما به نوعی سرگرم زندگی‌مان هستیم، بدون این‌که بدانیم در پشت دیوارمسیر زندگی‌مان چه چیزی انتظار ما را می‌کشد؟

من از زندگی‌ام راضی بودم. زن مهربان و خوبی داشتم و از تمکن مالی برخوردار بودم. مغازه طلافروشی توی بازار داشتم. سرمایه‌ام روزبه روز زیادتر می‌شد. هرچه که دلم می‌خواست می‌خریدم، ماشین‌های مدل بالا سوار می‌شدم. هر چه همسرم می‌خواست در اختیارش می‌گذاشتم. هیچ کمبودی در زندگی نداشتم. همه فامیل و دوست و آشنا به زندگی ما غبطه می‌خوردند. ما در فامیل معروف بودیم به زوج خوشبخت که از زندگی مرفه‌ی برخوردار بودیم و به خوبی و خوشی در کنار هم زندگی می‌کردیم. غافل از این‌که تقدیر، آن روی زندگی را به من نشان داد. سرنوشت من به مانند ورق زدن کتابی ورق خورد و همه چیز به یک چشم به هم زدن تغییر کرد.

مسیر جاده‌ای را به طرف شمال می‌رفتم. همسرم کنارم نشسته بود و موسیقی ملایمی از ضبط صوت به گوش می‌رسید. نرسیده به تونل، کامیونی که سرعتش کم بود در جلوی ما حرکت می‌کرد. از آگروز کامیون دود زیادی بیرون می‌زد که همسرم را مجبور کرد شیشه ماشین را بالا بکشد. می‌خواستیم سبقت بگیریم اما ماشین‌هایی که به سرعت از طرف مخالف می‌آمدند، مانع سبقت می‌شدند. در سر پیچی سبقت گرفتم که ای کاش این کار را نمی‌کردم. اتوبوسی به سرعت از روبه رو می‌آمد. با خودم گفتم که صد در صد قبل از اینکه اتوبوس به من برسد، سبقت خواهم گرفت. اما هنوز کامیون را رد نکرده بودم که سرعت ماشینم بدون اینکه خودم خواسته باشم و یا پا از روی پدال گاز برداشته باشم، کم شد. هیچ راهی نداشتم، یا باید سبقت می‌گرفتم و یا باید از مقابل اتوبوس به کنار می‌رفتم. اگر از سبقت گرفتن پشیمان می‌شدم، باز با اتوبوس سر شاخ می‌شدم. بهترین گزینه‌ای که در آن لحظه به ذهنم رسید، این بود که بگریزم و به خاکی بزنم. صدای فریاد زخم بلند شد که مواظب باش، نرو ، سبقت بگیر! ولی دیگر دیر شده بود. از دست اتوبوس فرار کردم و به خاکی منحرف شدم و به علت بلندی شانه جاده، کنترل ماشینم از دستم خارج شد و به ته دره سقوط کردم.

چشمم که باز کردم دیدم در بیمارستان هستم. پرستاری ماجرا را برایم تعریف کرد و گفت که تصادف کرده‌ام. حال زخم را پرسیدم. به من گفت که حالش خوب است و جای هیچ نگرانی نیست. او ادامه داد، شما خیلی شانس آوردید که زنده ماندید، خدا به شما رحم کرده است.

اما وقتی کم‌کم از وضع جسمی‌ام اطلاع پیدا کردم، با خودم گفتم ای کاش تکه تکه می‌شدم ولی کارم به اینجا نمی‌کشید. بر اثر ضربه‌ای که به من وارد شده بود از ناحیه نخاع به شدت آسیب دیده بودم.

بعد از مرخص شدن از بیمارستان وقتی دیدم که حال همسرم خوب است، خیلی خوشحال شدم. او به من امیدواری می‌داد که بزودی خوب خواهم شد. ولی نمی‌دانست که دیگر از دست کسی کاری بر نمی‌آید. من به‌طور کامل قطع نخاع شده‌بودم. حتی اعزام به خارج نیز نمی‌توانست مرا به حالت اول برگرداند.

بازرس نوشت

شماره ۹۰، خابیز ۱۳۹۷

وقتی دکترها از من قطع امید کردند، همسر من نیز از من قطع امید کرد. همسر من از خانواده مرفهی بود و سختی‌های اینچنین برایش غیر قابل تحمل بود. از همان روزی که فهمید دیگر امیدی به نجاتم نیست، کم‌کم بامن سرد شد و به جایی رسید که گفت: دیگر این زندگی برایم غیر قابل تحمل شده است. شنیده بودم دخترانی که با جانبازان ازدواج کرده‌اند و یا همسران جانباز بعد از جانباز شدن همسرانشان با تحمل سختی مانده بودند و شریک زندگی‌شان رانها نگذاشته بودند. به این نتیجه رسیدم که جوهره زن من با جوهره آنان از زمین تا آسمان فرق دارد. شاید هم حق را باید به او می‌دادم. او در خانه پدرش، همه امکانات برایش فراهم بود و موقعی هم که بامن ازدواج کرد، نگذاشته بودم دست به سیاه و سفید بزنم و همه چیز را برایش فراهم کرده‌بودم. وقتی دیدم نمی‌تواند با من زندگی کند، باهم به توافق رسیدیم و او بدون گرفتن مهریه از من طلاق گرفت.

زندگی آن رویش رابه من نشان داده بود. من تنها شده بودم. در حالی که سخت نیاز داشتم که کسی همراهم باشد تا زندگی‌ام را ادامه بدهم. اگر پدر و مادرم زنده بودند، شاید پیش آنها می‌رفتم. ولی حالا تنها بودم و بایستی به تنهایی از پس مشکلاتم بر می‌آمدم. چندماه اول نمی‌دانستم چکار کنم. انگار مرا به جزیره ناشناخته‌ای پرتاب کرده بودند. از طرفی می‌دانستم اگر نتوانم از پس کارهای شخصی‌ام برآیم، نابود می‌شوم. به همین خاطر ضمن مراجعه به پزشک، سعی می‌کردم با مطالعه در مورد وضعیت جسمی‌ام و رعایت رژیم غذایی به زندگی جدیدم عادت کنم. از دستم کاری بر نمی‌آمد، مجبور بودم با واقعیتی که برایم اصلاً خوشایند نبود کنار بیایم. اما از نظر روحی حسابی داغون بودم. روز به روز امید به زندگی در من ضعیف‌تر می‌شد، افسردگی شدیدی گرفتم و این باعث شد که قید رفتن به مغازه را بزنم. از اجتماع گریزان بودم و همیشه در خانه بودم.

روزی دکتر به من گفت: اگر اینجوری بخواهی ادامه بدهی، روبه نابودی خواهی رفت. او گفت: تو باید تحرك داشته باشی و از نظر روانی خودت را تقویت کنی.

فردای آن روز، سرانجام به خودم قبولاندم که باید از خانه بیرون بروم تا شاید وضع روانی‌ام بهتر شود. همانطور که به طرف پارک محل می‌رفتم، کسی دیگری را دیدم که مثل من سوار بر صندلی چرخ دار به طرف پارک می‌رفت. وقتی مرا دید و یلچرش را نگه داشت؛ لبخندی زد و با من احوالپرسی کرد. نمی‌دانم يك لبخند چقدر می‌تواند در روحیه طرف مقابل تأثیر داشته باشد. بعد از ماه‌ها که از معلولیت می‌گذشت، این اولین لبخند مهربانی بود که به من قوت قلب بخشید. وقتی شنیدم که چند ماهی است که ویلچرنشین شده‌ام، با مهربانی تمام از سختی راه گفت و از تجربیات چند ساله معلولیتش برایم حرف زد. وقتی از هم جدا شدیم، مرا به انجمن خودشان دعوت کرد.

فردای آن روز به نشانی‌ای که داده بود رفتیم. در آن خانه ویلچرنشینانی را دیدم که مثل من از ناحیه نخاع به شدت آسیب دیده بودند ولی از روحیه خوبی برخوردار بودند. اما من نه تنها جسمم مریض بود، بلکه روحم نیز بیمار بود. من قبلاً فقط طلا را می‌شناختم و همه چیز را در طلا می‌دیدم. اما پس از همنشینی با اعضای انجمن، دریافتم که تنها جسم نیست که بقای انسان را تضمین می‌کند، بلکه روح نیز باید سالم و قوی باشد. فردای آن روز با خودم فکر کردم که روح من در چه مرحله‌ای است؟ آیا روح تعالی یافته‌ای دارم یا روحم مریض و پژمرده است؟ وقتی زندگی معلولان موفق را مطالعه کردم، به این نتیجه رسیدم که معلولیت نقص نیست، بلکه با این وضعیت نیز می‌توان زندگی کرد و حتی به دیگران کمک کرد. روزی در جلسه انجمن از من خواستند که وبلاگی در مورد افراد ضایعه نخاعی تهیه کنم و در آن به کمک هم‌نوعانم بروم و در مورد مسایل درمانی، بهداشتی و روحی، آنها را کمک نمایم.

وقتی کار را شروع کردم، دریچه تازه‌ای از زندگی به رویم باز شد. هر شب به مطالعه زندگی معلولان موفق می‌پرداختم و چکیده‌ای از مطالب را در وبلاگم می‌نوشتیم. کم‌کم با م افراد دارای معلولیت زیادی آشنا شدم، پای صحبت آنها نشستیم و تجربیاتشان را که به درد سایر افراد دارای معلولیت می‌خورد را در وبلاگم منعکس کردم.

من به زندگی برگشته بودم و پی بردم که اگر چه بر اثر حادثه پاهایم از حرکت باز مانده، اما دستم و سایر اعضای بدنم و بالاتر از همه مغزم، به خوبی کار می‌کند و از این طریق می‌توانستم، هر روز مطالب جدیدی در وبلاگم بنویسم. فکر می‌کردم که وبلاگم باید مثل يك فانوس دریایی بر دریای مجازی بتابد و اگر خدا بخواهد، دیگران رابه ساحل نجات رهنمون شوم. گاهی اوقات خودم به فانوس‌های دریایی دیگری برخورد می‌کردم که نورشان از فانوس دریایی من بیشتر بود و من خوشحال می‌شدم و به آنها چراغ می‌دادم و پای صحبت‌های خوبشان می‌نشستم و از آنها روحیه می‌گرفتم. من به زندگی برگشتم.





خدایا گل مارو شاداب به خیریه رعد برگردون!

نویس

وقتی وارد جایی می‌شیم خاطرات آغازین موندگارتر و پر رنگ‌ترن. حالا چه اتفاقی می‌افته که یه خاطره‌ی خوب پر رنگ‌تر می‌شه؟ شاید روز دوم یا سوم بود که وارد خیریه رعد شده بودم، حرکت با ویلچر برام ساده نبود مخصوصاً این‌که هنوز به مسیره‌های عبوری عادت نکرده بودم، علی‌الخصوص رمپی که توی حیاط وجود داشت عبور از رمپ برای من واقعاً یک چالش بزرگ بود.

اون روز تو حال و هوای خودم بودم و با دقت سعی می‌کردم مسیر رو طی کنم که ناخودآگاه ویلچرم به سمت رمپ شتاب گرفت، با خودم گفتم خدایا چشمامو ببندم که افتادم تو سرازیری!!!

با اضطراب تمام فقط می‌خواستم ببینم این شیب با من چه می‌کنه شنیدی میگن رحمت ناگهانی نازل می‌شه؟ این جمله هم حکایت اون لحظه‌ی من بود که یک‌دفعه دیدم دستی از پشت ویلچرم رو محکم نگه داشت، با خوشحالی تمام سرمو برگردوندم و مامان یاسری رو دیدم، ظاهراً آنچنان ناشیانه با ویلچر در حال حرکت بودم که از اول حواسشون به من بوده که اتفاقی برام نیفته. اونجا بود که حس کردم نیروی قوی‌تری، حتی اگر خودت هم ندونی هوای تو رو داشته. چقدر دل چسبه و چقدر به دلم می‌چسبه خنده‌ی مادرانه و چند جمله‌ی تویبخی که: که جوون حواست به خودت باشه، چه می‌کنی؟ وقتی شنیدم مامان یاسری بیمار شدن این خاطره‌ی خوب پر رنگ‌تر شد و دلم خیلی خیلی گرفت....

حالا از طرف خودم و تموم بچه‌هایی که داخل خیریه رعد یا خارج از خیریه متوجه شدن یا نشدن که مامان یاسری هوادارشون هست، از اون نیروی قوی‌ترین و لایزال تمنا دارم نگاهی به این عزیز دل ما داشته باشه. خانم یاسری مادر دلسوز خیریه رعد هست و با دل امیدوار و روشن برای سلامتی ایشون دعا می‌کنیم. خوبی‌ها به ذهن ما وارد میشن برای موندن و سبز شدن، ذهن من سر سبز شده با خوبی‌های این مادر گل... خدایا گل مارو شاداب به خیریه رعد برگردون

این دلنوشته و دعای صادقانه، در روزهایی چاپ می‌شود، که بانو یاسری به سرای باقی شتافته و یاد و خاطره‌ی ایشان در دل همه‌ی اعضای خانواده رعد ماندگار خواهد ماند. خدایش بیامرزد.



ایزابیل ویل^۱ نوجوان بدون دست و پا؛

از قهرمانی در ترامپولین تا اتومبیلرانی



کانال یوتیوب خود، با بارگزاری ویدیوهایی از تمرین و روزمرگی خود و حتی مشاوره دادن در امور مختلف به هم سن و سالانش، الهام بخش دیگر نوجوانان نیز بوده و طرفداران زیادی دارد.

علی‌رغم از دست دادن هر دو دست و پا، اکنون هدف خود را برای تبدیل شدن به یک راننده مسابقه تنظیم کرده‌است. ایزابیل ویل قرار است به عنوان یک راننده خودرو مسابقه در رقابت‌های سرعت شرکت کند. این نوجوان الهام بخش، توسط تیم بریت، یک تیم مسابقه‌ای ویژه رانندگان دارای معلولیت، پیشنهادی مبنی بر آموزش رانندگی دریافت کرده، تا بتواند حتی بدون دست و پا رانندگی کند.

دیو پلیر، بنیان‌گذار تیم بریت، گفت که آن‌ها پس از دیدن او در یوتیوب، به این دختر نزدیک شدند. او همچنین گفت: "به راستی ایزابیل یک نگرش فوق‌العاده و مثبت دارد. دقیقاً مشابه رانندگان ما، آنها هم دچار معلولیت شده‌اند، اما اجازه ندهیم که صدمات به آنها حکومت کند.

والدین او اولیور مائل و کاترین لوید، کمپینی راه‌اندازی کرده‌اند تا به کمک مردم ۵۲۰۰ پوند جمع کنند که قدرت خرید ماشینی با کنترل‌های مخصوص را برای ایزابیل پیدا کنند.

ایزابیل ویل نوجوان ۱۴ ساله‌ای است که بدون دست و پا، قهرمان مسابقات ترامپولین است. او اکنون قصد دارد تا قهرمانی در اتومبیلرانی را هم از آن خود کند.

به گزارش پایگاه خبری ورزش بانوان، ایزابیل ویل اهل شهر داربی انگلستان، هنگامی که ۷ سال داشت، به دلیل ابتلا به بیماری مننژیت پس از طی ۹ هفته در بیمارستان، دست و پایش را از دست داد. جراحان بیماری او را مننژیت باکتریایی تشخیص دادند و مجبور به قطع هر دو دست و دو پای ایزابیل شدند.

بعد از جراحی، او بیش از دو ماه را در بیمارستان گذراند. هشت ماه از زندگی ایزابیل هم، روی صندلی چرخدار گذشت، تا این‌که به اندام‌های مصنوعی در سال ۲۰۱۱ تجهیز شد.

بیماری و شرایط جسمانی او را ناامید نکرد و ۵ سال بعد از اینکه خود را با شرایط جدیدش هماهنگ کرده بود، به یکی از ژیمناستیک کارهای حرفه‌ای تبدیل شد. او قهرمان ملی ترامپولین، یکی از رشته‌های ورزشی ژیمناستیک در دسامبر سال ۲۰۱۵، در گروه نوآموزان شد. در حال حاضر او در این رشته به یکی از حرفه‌ای‌ها تبدیل شده‌است.

او الان ۱۴ سال دارد اما بسیار فراتر از هم سن و سالانش در زندگی موفق است. ایزابیل از طریق راه‌اندازی



با بدترین و بهترین مواد غذایی برای سلامت کبد آشنا شوید

دکتر حمیدرضا فرشچی، پزشک متخصص تغذیه و متابولیسم؛ فلوشیپ چاقی و دیابت از انگلستان

Health



با توجه به نتایج برخی تحقیقات، مصرف زیاد سدیم زمینه را برای بروز فیبروز در این اندام فراهم می‌سازد. کاهش مصرف نمک در هنگام پخت غذاها و اجتناب از مصرف غذاهای فرآوری شده و کنسروی در کاهش مصرف سدیم و نمک نقش بسزایی دارد.

مصرف زیاد سیب‌زمینی سرخ کرده و برگرها که حاوی مقادیر زیادی چربی اشباع هستند سبب اختلال در عملکرد کبد می‌شود. با گذشت زمان مصرف این دسته از مواد غذایی سبب بروز التهاب و آسیب بافت این اندام و همچنین بروز سیروز می‌شود.



مصرف بیش از حد نوشیدنی‌ها و مواد غذایی شیرین بر روی کبد اثر مخرب دارد. زیرا یکی از وظایف این اندام تبدیل قند به چربی است. بنابراین مصرف زیاد قند سبب تولید زیاد چربی شده و خطر کبد چرب غیرالکلی را افزایش می‌دهد.





حفظ وزن در محدوده طبیعی به سلامت این اندام کمک می‌کند. نوشیدن آب به جای نوشیدنی‌های شیرین به حفظ و یا کاهش وزن کمک می‌کند.



مواد غذایی غنی از فیبر، مانند جو دوسر، به حفظ وزن در محدوده طبیعی و عملکرد کبد کمک می‌کند.



دریافت مقادیر زیاد سبزیجات در رژیم غذایی روزانه به حفظ سلامت این اندام کمک می‌کند. برخی مطالعات نشان داده‌اند که بروکلی از بروز کبر چرب غیر الکلی پیشگیری می‌کند.



چای سبز حاوی نوعی آنتی‌اکسیدان به نام کاتچین است. این آنتی‌اکسیدان از برخی سرطان‌ها، از جمله سرطان کبد، پیشگیری می‌کند.



مطالعات نشان می‌دهند نوشیدن ۲ تا ۳ فنجان قهوه در روز از آسیبی که بر اثر رژیم غذایی ناسالم به کبد وارد می‌شود، جلوگیری می‌کند. با توجه به برخی شواهد مصرف قهوه خطر بروز سرطان را در این اندام کاهش می‌دهد.



سبزیجات برگ سبز، از جمله اسفناج، حاوی یک آنتی‌اکسیدان قوی به نام گلوکاتایون هستند. این آنتی‌اکسیدان به عملکرد کبد کمک می‌کند.



انواع مغزها، به خصوص بادام، منبع خوب ویتامین ای هستند. این ویتامین خطر ابتلا به کبد چرب غیرالکلی را کاهش می‌دهد.





برگرد کیانوش کجوری

برگرد بی تو بغضی دوا نمی‌شود
 یک شاخه یاس عاطفه جدا نمی‌شود
 در صفحه دلم تو نوشتی صبور باش
 قلبم غبار دارد و معنا نمی‌شود
 بی تو شکست پنجره رو به آسمان
 غم در حریم آبی دل وا نمی‌شود
 در پای تو پناه نگاه شکسته است
 هر دل که مثل قلب تو دریا نمی‌شود
 می‌خواستم بچینم از آن سوی دل گلی
 اما بدون تو گلی وا نمی‌شود
 دردیست انتظار که درمان آن تویی
 این درد تلخ بی تو مداوا نمی‌شود
 زیباترین گلی که پسندیده ام تویی
 گل مثل چشم‌های تو زیبا نمی‌شود
 بی تو شکسته شد غزل اشناییم
 این رسم مهربانی دنیا نمی‌شود
 گفתי صبور باش و به آینده‌ها نگر
 پروانه که صبور و شکیبیا نمی‌شود
 شب‌نم گلی نگاه مرا باز شسته است
 دل در کنار یاد تو تنها نمی‌شود
 گلدان یاس من بی تو شکست و غریب شد
 گلدان بی عشق شکوفا نمی‌شود
 باران کویر روح مرا می‌برد به اوج
 اما دلم بدون تو شیدا نمی‌شود
 رفتی و بی تو نام شکستن غریب شد
 دیگر طلوع مهر هویدا نمی‌شود
 رویای من همیشه به یاد تو سبز بود
 رفتی و حرفی از غم رویا نمی‌شود



عشق آهنی

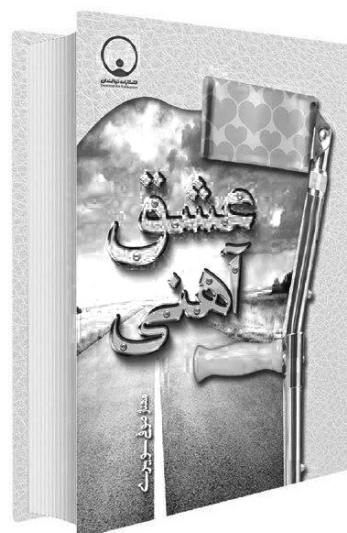
رمان عشق آهنی روایت‌گر زندگی پرفراز و نشیب دختری است از قشر افرادی که معلولیت دارند که گاه دیده نشده و گاه ضعیف و ناتوان دیده شده است. مهسان دختری که چالش‌های زندگی‌اش را یکی پس از دیگری با توکل و تلاش پشت سر می‌گذارد ولی دست سرنوشت او را به عشقی گره می‌زند که حاصل یک قانون است. آیا همیشه قوانین گره‌گشا هستند؟ این رمان نوشته مهناز صوفی سویری، توانیاب دارای معلولیت جسمی حرکتی و فارغ‌التحصیل کارشناسی ارشد فناوری اطلاعات گرایش تجارت الکترونیک است.

عزیزانی که تمایل به تهیه کتاب و حمایت از نویسنده دارند، به طرق زیر می‌توانند اقدام نمایند:
- به تلگرام یا واتس‌آپ به شماره ذیل پیام دهند:
۰۹۰۵۰۴۰۳۴۲۷

@eshghe_ahanii

- سفارش از طریق سایت نویسنده:

mahnazsoofi.ir



گزارشی از دومین دوره رویداد توان‌تک



مشاغل دانش محور و غیر فیزیکی و نیز آگاهی از فرصت های شغلی پایدار در کسب و کارهای تجارت الکترونیک بررسی و معرفی خواهد شد. همچنین مدیران شرکتها و استارت‌آپ‌ها علاوه بر شناخت توانایی‌ها و مهارت‌های افراد دارای معلولیت، رو در رو با مشتریان و مخاطبان ارتباط برقرار نموده و از نزدیک با نیازهای بخشی از شهروندان آشنا می‌شوند.

در توان‌تک تلاش می‌شود با هم‌افزایی و مشارکت استارت‌آپ‌های فعال در حوزه معلولیت برای گسترش و توسعه این نوع کسب و کار اقدامات مؤثری انجام شده و چشم اندازی روشن برای سرمایه‌گذاری در این حوزه فراهم شود تا امکانات موجود در فضای مجازی و اثر مثبت آن در زندگی فردی و اجتماعی افراد دارای معلولیت به نمایش گذاشته شود.

دومین رویداد توان‌تک:

توان‌تک ۹۷ با شعار فرصت‌های برابر در فناوری و دسترس پذیری در ۳ بخش نمایشگاهی شامل: پاپیون رعد و استارت‌آپ‌ها، کنفرانس مطبوعاتی و اهدا جایزه مسؤولیت اجتماعی برگزار

مقدمه:

توان‌تک، رویدادی در دل الکامپ بود که دستاوردها و توانمندی‌های افراد دارای معلولیت را در حوزه فناوری اطلاعات، طی ۴ روز از ششم تا نهم مرداد ۱۳۹۷، در سالن‌های ۱۰ و ۱۱ محل دائمی نمایشگاه‌های بین‌المللی تهران همزمان با بیست و چهارمین نمایشگاه بین‌المللی الکترونیک، کامپیوتر و تجارت الکترونیک در ۳ بخش نمایشگاه شامل: پاپیون رعد و استارت‌آپ‌ها، کنفرانس مطبوعاتی و اهدا جایزه مسؤولیت اجتماعی رعد با شعار «فرصت‌های برابر در فناوری و دسترس پذیری» برگزار شد.

اهداف:

رویداد توان‌تک فرصتی است تا توان‌یابان در کنار آشنایی با فضای تجارت الکترونیک و شناخت فرصت‌های اشتغال پایدار در اینگونه شرکت‌ها، از راه‌های تازه‌ای برای عرضه کالا، خدمات و رونق کسب و کار خود استفاده کنند. در واقع توان‌تک رویدادی استارت‌آپی در حوزه معلولیت است که در آن شناخت افراد دارای معلولیت از فناوری‌های نوین و کاربردهای آن در



شد.

پاویون رعد در غرفه‌ای حدود ۳۰ متر مربع و غرفه‌آرایی ویژه مرتبط با نمادهای معلولیت و ۵ پایگاه شامل: مجتمع رعد، آموزش، اشتغال و مرکز آموزش علمی کاربردی و بخش ستاد خبری طی ۴ روز پذیرای میهمانان و بازدیدکنندگان از جمله: دکتر محمد جواد آذری جهرمی وزیر وزیر ارتباطات و فناوری اطلاعات، دکتر سید ابوالحسن فیروزآبادی رئیس مرکز ملی فضای مجازی کشور و سایر بازدیدکنندگان به ویژه افراد دارای معلولیت بود. از ویژگی‌های این غرفه می‌توان به رمپ‌های ویژه ورود و پلچر و استفاده از نماد مغز انسان برای نشان دادن ارتباط فناوری‌های نوین که مبتنی بر استفاده از توان فکری و توانمندی افراد دارای معلولیت است، اشاره کرد.



بخش استارت‌آپ‌ها:

غرفه‌های استارت‌آپ‌ها حوزه معلولیت در کنار پاویون رعد با حضور ۸ استارت آپ شامل: پداسیس، یازده ایران، مهربانه، توانیتو، برناتک، پازلی، دکتر اینجاست و پاراواک قرار داشت. این بخش مورد استقبال خوب بازدیدکنندگان و رسانه‌ها و مسئولان حوزه فناوری کشور قرار گرفت که استارت‌آپ توانیتو با مدیریت وحید رجب‌لو بسیار مورد توجه قرار گرفت.

جایزه مسؤولیت اجتماعی رعد:

مراسم جایزه مسؤولیت اجتماعی رعد در استیج اصلی سالن ۸ و ۹ (الکام استارز) نمایشگاه بین‌المللی تهران با حضور منصوره پناهی مدیرعامل و دکتر مریم رسولیان رئیس هیأت مدیره، مهندس عبدالله توسلی عضو هیأت مدیره مجتمع رعد، میثم ملا شریفی مدیر بازاریابی شرکت اسنپ و شاهین طبری رئیس هیأت مدیره شرکت چارگون و عضو ثابت دبیرخانه توان‌تک به اتفاق جمعی از علاقه‌مندان برگزار شد.

دریافت کنندگان جایزه رعد:

جایزه مقام اول به نماینده شرکت سامسونگ بابت اجرای طرح کودکان امید و راه‌اندازی کتابخانه گویا در ۱۵ شهر برای کمک به ترویج فعالیت‌های فرهنگی کودکان نابینا و کم‌بینا، اهدا شد. جایزه مقام دوم به سایت تأمین مالی جمعی مهربانه با به اجرا گذاشتن ۱۷۰ پروژه موفق حمایت از اشخاص حقیقی یا حقوقی به خصوص پروژه‌های مرتبط با توان یابان اهدا شد. جایزه مقام سوم به شرکت اپلیکیشن ساز پازلی بابت ۲ سال حمایت مستقیم از مؤسسه رعد، کمک



به ساخت بیش از ۳۰ اپلیکیشن کارآموزان رعد، برگزاری چند کارگاه آموزشی ساخت اپلیکیشن و همکاری در برگزاری جشنواره توان یاب و فضای مجازی اهدا شد.

کنفرانس مطبوعاتی:

کنفرانس مطبوعاتی دومین رویداد توان تک با هدف اطلاع رسانی از نحوه برگزاری دومین رویداد توان تک، استارت‌آپ‌های همکار، جایزه مسؤلیت اجتماعی رعد و نقش جامعه در فراهم آوردن بستر توانمندسازی افراد دارای معلولیت، روز دوشنبه هشتم مرداد ماه از ساعت ۱۳ تا ۱۴ با حضور منصوره پناهی مدیرعامل مجتمع رعد، میثم ملاشریفی مدیر بازاریابی شرکت اسنپ و شاهین طبری رئیس هیأت مدیره شرکت چارگون و خبرنگاران حوزه فناوری رسانه‌های معتبر در اتاق کنفرانس نمایشگاه کامپ برگزار شد.

در این کنفرانس ابتدا منصوره پناهی مدیرعامل مجتمع رعد با تأکید بر ضرورت تغییر نگرش جامعه افزود: مجتمع نیکوکاری آموزشی رعد بیش از ۳۴ سال پیش برای توانمندسازی کارآموزان توان یاب که از لحاظ جسمی حرکتی دچار معلولیت هستند، فعالیت کرده است و اشتغال برای افراد دارای معلولیت را با کمک سازمان بهزیستی و به روشی جدید به نام «اشتغال حمایت شده» دنبال می‌کند. مدیرعامل رعد در تشریح اشتغال حمایت شده

گفت: در این روش نوین که با روش‌های سنتی تفاوت دارد، شغل مناسب برای یک فرد انتخاب می‌شود نه برای یک شغل فردی تعیین کنیم و مشاغل مطابق با خواسته و علاقه و انگیزه هر فردی با وجود محدودیت‌هایی که دارد، معرفی می‌شود. همچنین با جداسازی افراد توان یاب و غیرتوان یاب در محیط‌های کاری تحصیلی، فرهنگی و دانشگاهی مخالفت می‌شود.

پناهی با تأکید بر نرخ ۱۱ تا ۲۰ درصد جامعه افراد دارای معلولیت، افزود: ما نیاز به یک فرهنگ و باور جدید، داریم، یعنی توان یاب هم مثل یک شهروند عادی دیده شد و از سایرین جدا نباشد و تفاوت‌ها موجب تبعیض اجتماعی نشود و کارفرمایان و تولیدکنندگان آگاه باشند، جامعه وقتی سالم و کامل است که برای تمام شهروندان دسترس‌پذیر باشد و همه در آن حضور داشته و دیده شوند. در این صورت آنها هم می‌توانند با حمایت‌های خود برای شرکت‌شان یک ارزش اجتماعی خلق کنند.

مدیرعامل رعد در ادامه افزود: استارت‌آپ‌ها باید به آینده توجه داشته باشد بیش از ۴۰۰۰ استارت‌آپ در سال‌های اخیر در ایران تأسیس شده، اما ۹۰ درصد آنها شکست خورده است، چه کسانی موفقند؟ آنها که به مردم فکر می‌کنند و نیاز مردم را متوجه می‌شوند. اشتغال یکی از راه‌های استقلال و توانمندسازی افراد دارای معلولیت است که این افراد می‌توانند حتی کارآفرین باشند، بین ۱۱ تا ۱۶



جایزه مسئولیت اجتماعی رعد



میلیون جمعیت کشور از توان‌یابان هستند که کسی نیازهایشان را ندیده و اگر جهانی فکر کنیم، بیش از ۱۰۰ میلیون جمعیت جهانی توان‌یاب هستند که استارت‌آپ‌ها از نیازمندی‌های آنها بی‌خبرند و چنانچه به این موضوع بهای لازم داده شود یک رابطه برد-برد برقرار می‌شود، توان‌یابان به استقلال اجتماعی می‌رسند و کسب و کارهای خلاق به موفقیت و رونق خواهند رسید.

در ادامه شاهین طبری رئیس هیأت مدیره شرکت چارگون و عضو ثابت دبیرخانه توان تک که خود را از اعضای مجتمع رعد معرفی کرد با تأکید بر مفهوم مطالبه‌گری توان‌یابان برای بهره‌گیری از حقوق قانونی خودشان، اظهار کرد: تاریخچه ارتقا جایگاه و منزلت زنان در ایران ۴۰ سال ادامه داشته و امروز سهم‌شان از دانشگاه، مشاغل مدیریتی و حضور در جامعه با مردان برابر یا در برخی موارد بیشتر است و پیش‌نیاز حضور زنان در جامعه، آگاهی بود و این ذهنیت و آگاهی باعث شده که امروز زنان موفق زیادی را بشناسیم.

وی افزود: در موضوع توان‌یابان باید به این سطح از مطالبه‌گری اجتماعی برسیم، اگر کسانی که می‌خواهند انتخاب شوند برای جلب نظر همه اقشار جامعه به ویژه میلیون‌ها نفر توان‌یاب برنامه داشته باشند، زیرا توان‌یابان می‌گویند ما باید میلیون‌ها رای خود را به کسانی بدهیم که ما را از گوشه‌ی خانه و انزوا جدا کنند و به جامعه پیوند بزنند و ما را به ظرفیت بزرگ اجتماع اضافه کنند.

رئیس هیأت مدیره شرکت چارگون با اشاره به علاقه‌مندی به فناوری، گفت: فناوری اطلاعات می‌تواند در بروز توانمندی توان‌یابان مؤثر باشد و کارها را راحت کند. ایده هم‌افزایی توان‌یابان و تکنولوژی سال گذشته به رویدادی به نام توان‌تک رسید تا به پیدا کردن به شغل توان‌یابان کمک کند و کسب و کارهای مبتنی بر فناوری متوجه شوند که جذب کاربران توان‌یابان می‌تواند به حل مشکلات حرفه‌ای و مسئولیت اجتماعی آنها کمک کند به همین علت نخستین رویداد توان‌تک در خانه توان‌یابان یعنی مجتمع رعد برگزار شد و اغلب کسب و کارهای موفق عرصه فناوری اطلاعات در مدت ۳ روز زمان برگزاری با این برنامه همراه شدند و اتفاقات بسیار جالبی رقم خورد که برگزاری کارگاه‌های آموزشی گوناگون، حضور افراد تأثیرگذار، آرایه ایده‌ها جذاب، نمایش فیلم‌های انگیزشی و ... را می‌توان نام برد.

طبری با تأکید بر اینکه توان‌تک، الکامپ را به بلوغ رساند، بیان کرد: تیمی که اولین دوره‌ی توان‌تک اجرا کرده بود، فکر می‌کرد در دوره‌ی چهارم، الکامپ استارز را تکمیل کند و با اضافه کردن بخش توان‌تک و سهم توان‌یابان، نمایشگاه را به

میثم ملاشریفی مدیر بازاریابی اسنپ به عنوان نماینده حامی برگزاری دومین رویداد توان‌تک با بیان اینکه توان‌یابان به مسؤولیت اجتماعی ارج می‌نهند، گفت: مسؤولیت اجتماعی شرکت‌های بزرگ در کشور ما مغفول مانده و به بهانه‌های مختلف فشار اقتصادی آن را در اولویت نمی‌گذارند و این نگاه درستی نیست و از نظر ما این به نوعی سرمایه‌گذاری محسوب می‌شود زیرا اگر ما سرویسی ارائه می‌دهیم، به مردمی ارائه می‌کنیم که به مسؤولیت اجتماعی ارج می‌نهند. البته در اینجا تمرکز روی توان‌یابان است.

وی در ادامه افزود: ما سعی می‌کنیم در همه‌ی جوانب پررنگ باشیم و تا جایی که به رسالت اسنپ مرتبط است ما سکان‌دار حمل و نقل آنلاین کشور هستیم و در حوزه مسؤولیت اجتماعی هم بخش‌های مختلف را دنبال می‌کنیم.

ملاشریفی مدیر بازاریابی اسنپ با بیان اینکه هنوز جای زیادی هست که استارت‌آپ‌ها بتوانند در خصوص توان‌یابان حمایت و کمک کنند، افزود: ما قدم کوچکی برداشتیم که برای ما خیلی بزرگ است. در حال حاضر حدود ۳۰۰۰ راننده اسنپ توان‌یاب، جانباز، ایثارگر یا خانواده شهدا هستند که در اسنپ فعالیت می‌کنند و کوچکترین کاری که توانستیم، بکنیم، این است که کمیسیون ۱۳ درصدی که میانگین روزانه آن ۳ میلیون تومان و ماهانه آن بیش از یک میلیارد تومان است از آنها نگیریم و امیدوارم این موضوع الگویی شود برای سایر استارت‌آپ‌ها و شرکت‌های دیگر تا به صورت مستمر به جامعه توان‌یابان کمک کنند.

ملاشریفی با اشاره به اینکه کمک ما به شکل پول نیست، گفت: برخی کمک‌ها به شکل اشتغال است برای اینکه توان‌یابان هم در جامعه مانند سایر افراد حضور یابند و مستقل باشند و روی پای خود بایستند. ما در اسنپ خود را مسؤول می‌دانیم که نه تنها خودمان به این مسؤولیت اجتماعی عمل کنیم، بلکه این فرهنگ را در کشور توسعه دهیم. به همین علت با مجتمع رعده که از گذشته همکاری خوبی داشتیم و سعی می‌کنیم ارتباطمان را حفظ کنیم و هر جا محدودیت نداشته باشیم، این همکاری را توسعه دهیم. البته این کمک با سنگ‌اندازی‌ها و محدودیت‌هایی که وجود دارد، ما را دچار دغدغه و مشکل می‌کند اما همه در اسنپ می‌جنگیم و قول می‌دهیم بهترین کارمان را در حوزه مسؤولیت اجتماعی به عنوان یک استارت‌آپ دیروز و یک شرکت بزرگ امروز انجام دهیم.



بلوغ جدید برساند زیرا این موضوع و در نظر گرفتن قسمت‌های برای افراد دارای معلولیت در اغلب نمایشگاه‌های دنیا وجود دارد اما در الکامپ نبود. اما این دوره باعث افتخار است که الکامپ میزبان توان‌تک شد و توان‌یابانی که دارای کسب و کار هستند و یا کسب و کارهایی که به طور مستقیم به توان‌یابان سرویس می‌دهند در این بخش توان‌تک حاضر شدند و ۴۰ استارت‌آپی که یا مخاطبانش توان‌یاب هستند و یا یک توان‌یاب در آن‌ها کار می‌کند، معرفی می‌شوند و رعد هم از کسب و کارهای مبتنی بر تکنولوژی می‌خواهد با فکر کردن به آنها خدمت خوبی ارائه دهند. وی با اشاره به جایزه‌ی رعد، اظهار کرد: این جایزه برای مطالبه‌گری جامعه‌ی توان‌یابان طراحی شد و به همین دلیل از کسب و کارهایی که سرویس خوبی ارائه دادند و این بخش از جامعه را دیدند تقدیر می‌شود این جایزه توسط مجتمع رعد به نمایندگی از توان‌یابان به کسب و کارهایی که فکر و خدمت زیبایی ارائه می‌کنند، تقدیم می‌شود. جایزه مسؤولیت اجتماعی رعد در دوره اول به اسنپ تعلق گرفت که با ایجاد ۲ هزار شغل، برد دو طرفه برقرار کرد. از یک سو توان‌یابانی که می‌توانند با خودروهایی خود در مناطق طرح ترافیک حاضر شوند، را جذب کرد و از طرف دیگر با حل مشکل اشتغال توان‌یابان آنها را از خانه بیرون آورد و به درآمد رساند. البته در بخشی اداری اسنپ هم توان‌یابان موفقی را جذب کرده است. همچنین شرکت پکتوس به واسطه تولید کامپیوتر برای نابینایان که مانیتور آن به صورت بریل نشان می‌دهد و کمپین هستم که با جمع‌آوری در بطری، ویلچر تهیه و به توان‌یابان نیازمند اهدا می‌کند از برندگان دیگر این جایزه بودند. دومین جایزه‌ی رعد هم به ۳ مجموعه‌ای که قدم‌های زیبا و موثری برداشتند، تقدیم می‌شود.

سومین رویداد توان تک کلید زده شد

در پی برگزاری موفق دومین رویداد توان تک همزمان با برگزاری بیست و چهارمین نمایشگاه بین‌المللی الکامپ، جمعی از مسؤولان و دست‌اندرکاران الکامپ ضمن حضور در مجتمع رعد از نزدیک با فعالیت و عملکرد این سمن آشنا شدند. در ابتدای این مراسم شاهین طبری رئیس هیأت مدیره شرکت چارگون و عضو دائمی دبیرخانه رویداد توان تک با یادآوری ویژگی‌های برگزاری دومین رویداد توان تک و مقایسه آن با سال قبل، افزود: ۴ سال پیش با تعدادی از دوستان به کسانی فکر کردیم که جوان و با انگیزه هستند و از آنجا که بودجه کافی برای شرکت در نمایشگاه الکامپ را ندارند، پشت در می‌مانند. برای همین، ایده الکامپ استارز در کنار الکامپ شکل گرفت و به سرعت به یکی از بخش‌های اصلی نمایشگاه تبدیل شد. وی افزود: سال گذشته هم به اتفاق دوستان آشنا با افراد دارای معلولیت به چگونگی برقراری ارتباط و تعامل بیشتر توان‌یابان با فضای مجازی فکر کردیم و با حمایت مجتمع رعد تلاش کردیم این مفاهیم را به هم نزدیک کنیم تا توانایی آنها به جامعه معرفی شود. با کمک‌های بی‌دریغ مدیرعامل و همکاران خیریه رعد، ایده برگزاری رویداد توان تک خیلی سریع به اجرا گذاشته شد و آثار مثبتی به بار آورد. شرکت رویداد توان تک در الکامپ امسال با آگاهی به مشکلاتی از قبیل: محدودیت فضا، بسته بودن دست مجریان، اجرا در محیطی ناآشنا و تصمیم‌گیری در شرایط عدم قطعیت، تصمیم‌گیری شد و پس از برگزاری به دوستانی که فکر می‌کردند توان تک یک برنامه نیکوکارانه و خیریه است، یادآوری کرد که توان تک چه آثار مهمی برجا گذاشته که یکی از آنها موفقیت توان‌یابان در کسب مشاغل و فرصت‌های جدید شغلی است و آرزو من ادامه این حرکت برای سال‌های آینده است.

آرش برهمند سردبیر ماهنامه پیوست و مسؤول نمایشگاه الکامپ استارز با اشاره به آمادگی مناسب غرفه توان تک برای شرکت در این رویداد فن‌آورانه، افزود: طراحی غرفه توان تک به قدری حرفه‌ای بود که هرگز تداعی جمع‌آوری کمک و فعالیت‌های خیرخواهانه نمی‌کرد، بلکه به گونه‌ای بود که بیانگر مطالبه‌گری و ایجاد ارتباط با صاحبان کسب و کارهای فضای مجازی برای توان‌یابان بود. محمدباقر اثنی‌عشری رئیس سازمان نظام صنفی رایانه‌ای کشور با ذکر تاریخچه کوتاهی از شکل‌گیری

منصوره پناهی مدیر عامل مجتمع رعد ضمن تشکر از تمام اشخاصی که در هر جایگاه و مسؤولیتی به برگزاری رویداد توان تک کمک کردند، افزود: حضور استارت آپ‌هایی که توسط توان‌یابان اداره می‌شود یا برای افراد دارای معلولیت خدمات خاصی در نظر گرفته است در کنار استارت‌آپ‌های موفق و معتبر و شرکت‌های بزرگ فناوری اطلاعات در نوع خود حرکتی جدید و الهام‌بخش محسوب می‌شود و علاوه بر افزایش انگیزه دوستان توان‌یاب به تغییر نگرش جامعه و شناخت استعدادها و توانایی‌های این گروه از شهروندان منتهی می‌شود.

مدیر عامل رعد در ادامه افزود: امیدوارم در سال آینده این امکان فراهم شود تا به استارت آپ‌های حوزه معلولان در میان دیگر شرکت‌کنندگان غرفه واگذار شود تا با این کار زمینه حضور مؤثر توان‌یابان در جامعه بیشتر فراهم شود.

در قسمتی از این مراسم ریحانه وحیدیان مسؤول اجرایی دبیرخانه نمایشگاه الکامپ، دکتر جعفر محمدی مشاور آوردگاه سرمایه، ابراهیم زرگران مسؤول اجرایی الکامپ و فرید خواهشی مشاور الکامپ پیچ، نقطه نظرات خود را در خصوص برگزاری رویداد توان تک مطرح کردند و سپس از حضار با اهدا لوح سپاس و تندیس قدردانی شد.



گردهمایی جمعی از اندیشمندان در سالگرد پروفیسور مریم میرزاخانی



مراسم سالگرد درگذشت نابغه ریاضیات ایران و جهان با حضور جمعی از اساتید، دانشجویان، شخصیت‌های علمی و فرهنگی در کنار مهندس احمد میرزاخانی پدر و زهرا حقیقی مادر پروفیسور میرزاخانی در سالن جابرین حیان دانشگاه صنعتی شریف برگزار شد.

در این مراسم ابتدا دکتر محمود فتوحی فیروزآباد رئیس دانشگاه صنعتی شریف طی سخنانی گفت: هرچند عمر مریم میرزاخانی کوتاه بود اما برکت و تلاش علمی او بسیار بلند بود و نام ایران را در ریاضیات جهانی کرد و تصویری را که از ایرانیان در ذهن مردم جهان ساخته بودند، تغییر داد.

وی افزود: مریم میرزاخانی به عنوان یک دانشمند و زن نابغه هر چند دیگر در میان ما نیست اما خصایل و آثارش زنده و باقی خواهد بود و استعداد که از خود نشان داد، الگویی برای دختران و پسران با استعداد ایرانی است.

دکتر سیاوش شهشهانی یکی از اساتید ریاضیات زنده یاد مریم میرزاخانی با اشاره به جایگاه او، افزود: مریم یک پدیده منحصر به فرد است که می‌تواند به یک جریان اجتماعی تبدیل شود. در این مدت مقالات بسیار و سخنرانی‌های بی‌شماری درباره او تهیه و ارائه شده اما در مورد کار مریم کمتر مطلبی نوشته شده است.

وی با طرح سؤالاتی به وظیفه دانشگاه‌ها و نهادها علمی کشور اشاره کرد و گفت: سؤالی که مطرح می‌شود، این است که در ۳۰ سال آینده می‌توانیم یک ایرانی را به عنوان برنده جایزه فیلدز معرفی کنیم، یا اینکه آیا در ۳۰ بعد از آن می‌توانیم یک ایرانی را که جایزه فیلدز را برده، داشته باشیم که در ایران فعالیت کند.

دکتر شهشهانی با ذکر خاطره‌ای از ماجرای ادامه تحصیل مریم میرزاخانی، گفت: سال ۱۳۷۴ یک گروه ۶ نفره از دانشجویان که مریم هم در آن جمع بود برای مشورت و ادامه تحصیل در خارج از کشور، انتخاب دانشگاه و انتخاب کشور محل تحصیل به من مراجعه کردند که پس از بررسی‌های زیاد قرار شد که این گروه روی ایالت‌های شمال شرق متمرکز شوند و برای اینکه شانس قبولی یکدیگر را کاهش ندهند، هر کدام یک دانشگاه را به عنوان انتخاب اول در نظر گرفتند به همین خاطر ۵ نفر از آن گروه در انتخاب اولشان پذیرفته شدند.

در ادامه این نشست هیأت مدیره بنیاد در شرف تأسیس مریم میرزاخانی در جایگاه حاضر شدند و گزارشی از مراحل ثبت و فعالیت این بنیاد را به اطلاع حضار رساندند.

در قسمت پایانی گروه موسیقی سنتی قطعاتی از موسیقی سنتی ایران را اجرا کرد.

شایان ذکر است، از آنجا که مهندس احمد میرزاخانی بنیان‌گذار و رئیس هیأت مدیره مجتمع رعد است در این مراسم جمعی از کارکنان، مدیران، اعضا هیأت مدیره و امنا، مدیرعامل و اعضا داوطلب گروه‌های همیاری جوانان و بانوان خیریه رعد نیز حضور داشتند.

همزمان با بازدید مدیران مجتمع رعد از مرکز توانبخشی قدس همدان

تفاهم همکاری‌های دو جانبه امضا شد



مشترک امضا کرد. این با پذیرش افراد دارای معلولیت جسمی و ذهنی خدمات خود را در دو بخش حرفه آموزشی و کارگاه‌های اشتغال‌زایی به توان‌یابان ارائه می‌دهد و با نظارت سازمان بهزیستی کشور، کارگاه‌های آموزشی و تولیدی شامل، نقاشی (هنردرمانی)، سفالگری، میناکاری و نجاری برگزار می‌کند.

منصوره پناهی مدیر عامل مجتمع آموزشی نیکوکاری رعد به همراه جمعی از مدیران این مجتمع به منظور آشنایی با فعالیت‌های آموزشی، کارگاه‌های تولیدی صنایع دستی و فروشگاه مرکزی ویژه فروش محصولات تولیدی توان‌یابان از مرکز جامع توانبخشی معلولان ذهنی قدس بازدید و تفاهم‌نامه همکاری

بازدید و نشست هماهنگی مدیران رعد الغدير با مدیر عامل و مسؤؤلان مجتمع رعد



خصوص فعالیت‌های آموزشی، توانبخشی، مددکاری و ... انجام دادند و برای انجام پروژه‌های مشترک و استفاده از ظرفیت‌های ۲ مرکز هماهنگی انجام دادند.

به منظور تقویت نقاط قوت و مشترک مراکز رعد جمعی از مدیران مجتمع آموزشی نیکوکاری رعد الغدير ضمن بازدید از بخش‌های مختلف مجتمع رعد، گفت و گوهایی در

برگزاری چهارمین نمایشگاه بین المللی تخصصی تجهیزات و خدمات توانبخشی معلولان و جانبازان و سالمندان



نمایشگاه بین المللی تخصصی تجهیزات و خدمات توانبخشی معلولان، جانبازان، سالمندان و صنایع پزشکی وابسته برای چهارمین سال متوالی در تهران گشایش می‌یابد. این نمایشگاه از ۱۱ لغایت ۱۴ مهر ماه با اخذ مجوز از سازمان توسعه تجارت ایران و حمایت و پشتیبانی سازمان بهزیستی کشور و بنیاد شهید و امور ایثارگران جمعیت هلال احمر، انجمن‌های تخصصی حوزه معلولان و دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی و مراکز علمی و دانشگاهی در محل سایت نمایشگاهی مجتمع نمایشگاهی گفتگو (جنب بوستان گفتگو) از ساعت ۱۰ الی ۱۸ برگزار می‌گردد.

غرفه هنر جویان رعد در هفته فرهنگی شمیرانات بر پا شد



هنرجویان رعد بازدید کرد. در نخستین هفته فرهنگی شمیرانات که از روز شنبه ۱۰ تا ۱۶ شهریور در محل بوستان قیطریه تهران برگزار شد، کارآموزان و هنرجویان مجتمع رعد با برپایی غرفه محصولات و توانمندی‌های خود را به نمایش گذاشتند.

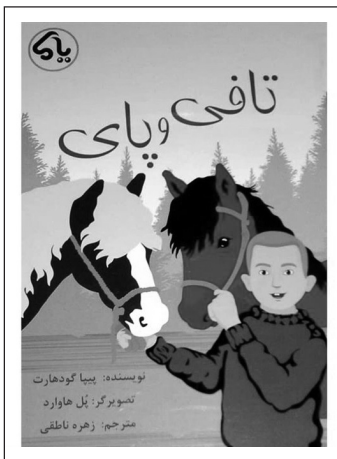
اولین هفته فرهنگی شمیرانات به عنوان نخستین شهرستان در استان تهران با همت فرمانداری، اداره ارشاد اسلامی و با حضور کلیه ادارات و دستگاه‌های فرهنگی، ۱۰ شهریور در محل بوستان قیطریه آغاز به کار کرد و در این مراسم فرماندار و همراهانش از غرفه

سیمای معلولیت در سینما تالیف پریسا افتخار به چاپ رسید



کتاب «سیمای معلولیت در سینما» تالیف پریسا افتخار با مقدمه‌ای از محمد سلطانی‌فر معاون مطبوعاتی وزیر فرهنگ و ارشاد اسلامی، از سوی انتشارات سیمای شرق به چاپ رسید. به گفته «دکتر پریسا افتخار»، تجربه شخصی وی پس از سانحه تصادف و معلولیت متعاقب آن، دلیلی شد تا چراغ سؤال‌های مرتبط با چیستی زندگی در ذهن او روشن شود و به نوشتن کتاب سیمای معلولیت در سینما منتهی شود. وی، سابقه درخشانی در فعالیت‌های سازمان‌های مردم‌نهاد حوزه افراد دارای معلولیت دارد که همکاری با واحد آموزش مجتمع آموزشی نیکوکاری رعد و عضویت در هیأت امنای انجمن باور از جمله آنهاست، کتاب «سیمای معلولیت در سینما» در ۱۴۰ صفحه و با قیمت ۱۵ هزار تومان از سوی ناشر تخصصی کتاب‌های حوزه رسانه، ارتباطات و روابط عمومی به بازار کتاب عرضه شده است.

آخرین کتاب زهره ناطقی یکی از کارآموزان مجتمع رعد منتشر شد



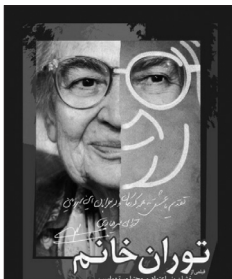
آخرین کتاب مترجم، زهره ناطقی به تازگی با نام «تافی و پای» روانه بازار شد.

کتاب مصور «تافی و پای» که ترجمه آن را زهره ناطقی برای کودکان ۴ تا ۸ سال بر عهده داشته، سال ۱۳۹۷ توسط انتشارات پایش منتشر شده است. نویسنده کتاب «تافی و پای»، پاپا گودهارت است و پل هاوارد آن را تصویرگری کرده است.

موضوع کتاب، درباره پسر بچه‌ای است که دلش نمی‌خواهد به مدرسه برود. او در یک خودروی کاروان زندگی می‌کنند و عاشق اسبش است. محتوای این داستان، بیشتر در رابطه با گریز کودکان از مدرسه و علاقه آن‌ها به حیوانات است.

ناطقى در گفتگوی کوتاهی درباره این کتاب، گفت: تقریباً ۱۰ سال پیش به واسطه یکی از آشنایان به واحد آموزش مجتمع رعد معرفی شدم و دوره‌های آموزشی کامپیوتر و ماشین نویسی را گذراندم. تقریباً ۸ سال می‌شود که به کار در حوزه ترجمه کتاب به خصوص از زبان فرانسه مشغول هستم. گواهینامه دلف را از سفارت فرانسه گرفته‌ام و توانایی ترجمه متون انگلیسی و فرانسوی را دارم. تاکنون ۵ کتاب با نام‌های کودک دریا، رودخانه واژگون، فلسفه به زبان ساده، مجموعه آقای ماجیکا را ترجمه کرده‌ام.

نمایش توران خانم در سالن همایش رعد



توران میرهادی شخصیت برجسته فرهنگی و ادبیات کودکان که در فیلمی به نام «توران خانم» از نگاه دوربین رخشان بنی‌اعتماد و مجتبا میرتهماسب به تصویر کشیده شده‌است، یکشنبه ۲۸ مرداد با حضور کارگردان، عوامل تولید و جمعی از مردم فرهنگ دوست در سالن همایش رعد اکران شد. شایان ذکر است براساس نظر گروه سازنده، عواید حاصل از فروش این فیلم به «شورای کتاب کودک» و «فرهنگنامه کودک و نوجوان» اهدا خواهد شد و مجتمع رعد هم در یک اقدام خیرخواهانه در این اقدام نیکوکارانه مشارکت و همراهی کرد.

▲ **Combining rehabilitation and school education in the Aftab Sabz institute**



A conversation with Dr Bahareh Azar, homoeopathist, the technical assistant and the chairman of the board of directors of Aftab Sabz association of defending the rights of physically challenged children and children with multiple disabilities

The center of rehabilitating physically challenged children and children with multiple disabilities was established in 2004 by Dr Hossein Tehrani.

Given the fact that the goal of this center was boosting the social participation role of children with disabilities, the kindergarten and the elementary school for physically challenged children and children with multiple disabilities were established in 2010 along with the rehabilitation center. At the same time, Aftab Sabz association of supporting the rights of physically challenged children and children with multiple disabilities was established.

In this school, kindergarten and school children enjoy rehabilitation services from experienced instructors during their education.

▲ **The presence of the child with disability in the family**



Some advice from Seyedeh Nahid Hosseini Bina- the

social worker to families who have disabled children

▲ **Murmur**

▲ **Raad chansons**

A memory

▲ **Luminaries with disabilities**



Isabelle Weall

▲ **Avocado**

Health

▲ **What's up in Raad?**

A conversation with Dr Farzaneh Farzadnia, the founder and managing director of Amaj institute, and with Dr Mollanorouzi at the institute Amaj Afra institute.

The goal of this institute is educating and empowering adults and it addresses three groups for its educations; managers and experts of their organizations, women and parents who have children with disability.

Dr Farzaneh Farzadnia who holds a PhD in curriculum development and management, has been working in the field of educating adults for ten years. With the cooperation of Dr Mollanorouzi, Dr Farzadnia has established the department of parents of children with disabilities in this institute with the intention of empowering the families.

Dr Farzadnia believes that the empowerment and joy of these families are effective in the empowerment and the growth of the personalities and dignity of their disabled children, and are effective in the improvement of the society.

▲ The key to the mental health of families with a member with disability

An article by two experts in the State Welfare Organization of Iran about the role of families in establishing an appropriate relationship with their disabled child

According to them, not accepting the existing condition will bring about a lot of problems for both parents and the child. This article offers some suggestions to the families

▲ -Intellectual games can have a lot of impact on people's lives



A conversation with Mahdi Ghahari, the instructor of the emotional intelligence classes in Raad

Mahdi Ghahari is the head of Tehran committee of the

intellectual games in the board of public sports, and is the inventor of Rubik for the visually impaired.

In this conversation, Mr Ghafari, who has been running emotional intelligence classes in Raad for four years, talks about the effects of intellectual games in the rehabilitation of people with disabilities

▲ Murmur

▲ I am trying to not depend on others as much as possible



A conversation with Hamed Lotfi, a 25 year old young man who was born with disability

In addition to majoring in English translation, he has taken a course in mobile phone repair in Raad institute, and in this way, he is making money out of it.

Hamed believes that realizing interests, as well as efforts one makes towards learning and updating specialized information are the most important factors in people's improvement.

▲ An Association for empowering families

A conversation with Mahvash Kian Ersi, the founder of Saha association, which its goal is to empower families with children who are slow learners

Mahvash Kian Ersi is a journalist with a 33- year- old son who is a slow learner. In 2005 and 2007 and with the help of her husband Pirouz Kalantari, Mahvash founded Khorshid and Saha associations.

The goal of Khorshid association is providing professional training for children who are slow learners and the goal of Saha association is empowering families with children who are slow learners.

In her book "my slow learner son", Mrs. Kian Ersi has talked about her personal experiences on empowering her child.



▲ **Editorial**

▲ **Recognizing the talents and the differences will result in the growth and satisfaction of people.**

A conversation with Maryam Rasoulia, M.D. about the role of families in the rehabilitation of people with disabilities

In this conversation, the role of people's beliefs on disability as well as experiences of the negative feelings of parents like guilt, anger and self-condemnation regarding their disabled children, which sets the ground for ruining the formation of a dynamic relationship among family members and is a serious impediment to finding the children's talents, has been discussed.

▲ **Family is an important executive lever for rehabilitation of persons with disability**



An interview with Dr Afrouz Saffari Far, the chief executive manager of rehabilitation day center of the State Welfare Organization of Iran, about the activities of the rehabilitation centers of the Organization.

According to her, it is very effective to present people with disabilities and their families with educational packages that will boost the rehabilitation of the people with disabilities and to raise the awareness of the families on how to treat their disabled children properly.

Pilot educational packages for mentally disabled children have been evaluated by the Welfare Organization in day centers, in thirteen provinces in the country, and have afterwards been carried out in all the centers across the country.

▲ **The effective role of families in the rehabilitation of children with disabilities**

A conversation with Katayoun Haghghi and Fargol Mohammadi Fard- the physiotherapists in Raxad

They believe that families should be educated about accepting disability and how to treat with their children.

▲ **The role of mothers in the rehabilitation of children with disabilities**



A conversation with Maryam Arjmand and her child with disability, Mahsa Zendedel; and also with Tahereh Yousefi and her child, Mehri Asghari who is suffering from myopathy.

These two mothers tell us about the efforts they have made for empowering and self-sufficiency of their children

With the efforts of these mothers, Mahsa and Mehri have become self-sufficient, and they have become independent.

▲ **Family and its dignity in the international convention of the rights of people with disabilities**

An article by Mohammad Reza Dashti about what this convention considers as the role of the families in the rehabilitation of children with disabilities

▲ **The empowerment of parents will help with the growth and empowerment of children with disabilities**

