

یادداشت

سهیل معینی

برابری در دسترسی و برخورداری از ایمنی اولویت‌های سال نایبانیان ایران

۱۵ اکتبر، روز جهانی عصای سفید امسال با ۲۴ مهر و ایام سوگواری سالار شهیدان و کاروان شهدای کریلا مصادف شده بود. با استعانت از پیام این واقعه تاریخی یعنی پاسداری تا حصول نهایی اهداف عالی انسانی و معنوی، ما نایبانیان و کم بینانیان ایران نیز با یکدیگر عهد می‌بندیم تا تحقق حقوق برابر و خواست‌های برحق اجتماعی، اقتصادی و فرهنگی خود یعنی برخورداری از فرصت‌ها و امکانات برابر رشد و تعالی همپای همه آحاد جامعه فعالیت مستمر داشته و تا به دست آوردن اهداف عالی‌ه حقوق انسانی و اجتماعی خود از ناپا یافتیم. فرصت‌های برابر آموزش، تأمین اجتماعی، اشتغال پایدار و رفاه معادل متوسط برخورداری‌های جامعه رنوس حقوق اجتماعی نایبانیان و کم بینانیان ایران است. اما در سالی که پیش رو داریم یعنی سال منتهی به روز جهانی عصای سفید در سال ۹۶ اولویت‌های نایبانیان و کم بینانیان و تشکل‌های آنان چیست؟ اهداف تشکل‌های نایبانیان و کم بینانیان کشور به دو دسته تقسیم می‌شوند. نخست اهدافی که با سایر افراد دارای محدودیت‌های جسمی و حسی کشور یکسان است و دستاورد تحقق آنها شامل همه افراد دارای معلولیت است. مانند تصویب لایحه حمایت از حقوق معلولان در مجلس دهم که چتر آن بر سر همه ما خواهد بود. و در تحقق برابر حقوق اجتماعی افراد معلول نقش اهرم زیربنایی را بازی می‌کند. تشکیل فراکسیون جدید حمایت از حقوق افراد معلول در مجلس گام اجرایی بعدی است که تضمینی است برای تصویب قوانین مورد نیاز همه افراد معلول و نیز نظارت مؤثر مجلس بر اجرای قوانین. پیگیری اجرای مواد مصوبه هیات دولت در زمینه حقوق افراد معلول ابلاغی پانزدهم شهریور سال ۹۴ خود هدفی بسیار مهم برای تشکل‌های نایبانیان و کل تشکل‌های افراد معلول کشور است. مصوبه‌ای که بخشی از حقوق افراد معلول را حتی قبل از تصویب در مجلس قانونی و لازم الاجرا می‌کند. باید با پیگیری‌های خود اجازه ندیم این بخش از قوانین حمایتی به سرنوشت سایر قوانین حمایت از حقوق افراد معلول دچار لغو و تاخیر و کاستی‌های چشمگیر در اجرا روبه‌رو شود. تحقق این مهم وظیفه فوری کلیه تشکل‌های معلولان از جمله نایبانیان و کم بینانیان است. دسته دوم اهداف تشکل‌های نایبانیان و کم بینانیان که اختصاصی این گروه است شامل تحقق برابری در دسترسی به فناوری‌های کمک زیستی و توانبخشی نایبانیان و کم بینانیان در همه عرصه هاست. مهم‌ترین نیاز و وظیفه در این زمینه نظارت بر خرید تجهیزات و فناوری‌های توانبخشی نایبانیان و کم بینانیان توسط سازمان بهزیستی در سال جاری است که متأسفانه تاکنون به آن بی‌توجهی شده است. اما نباید اجازه داد این بی‌توجهی ادامه یابد. مسئولان سازمان در سال گذشته وعده دادند به بی‌توجهی سازمان در خرید تجهیزات توانبخشی برای نایبانیان و کم بینانیان پایان دهند و از بودجه خرید این تجهیزات سهم عادلانه نایبانیان را رعایت کنند. اما تا امروز خبری دال بر اعمال این توجه به دست نرسیده است که وظیفه همه تشکل‌های نایبانیان کشور است در کنار شبکه تشکل‌های نایبانیان کشور، این امر را دنبال کرده و از مسئولان سازمان‌های بهزیستی استان‌ها گزارش عملکرد بخواهند. اولویت اختصاصی دیگر تحقق ایمنی محیطی برای تردد نایبانیان و کم بینانیان است. با وجود گذشت بیش از دو دهه از شکل‌گیری روند مناسب‌سازی محیطی کشور برای دسترسی افراد معلول همچنان این امر بدون نظارت واحد، بدون رعایت استانداردهای لازم الاجرا در سطح کشور و به صورت جزیره‌ای اجرا می‌شود. شبکه حمل و نقل مترو همچنان برای نایبانیان و کم بینانیان خطر آفرین است. پیاده‌روها معبر امن تردد نایبانیان و کم بینانیان نیست و انواع موانع محیطی و تردد بی‌محابای موتورسیکلت‌ها تهدید جدی نایبانیان است. باید ستاد مناسب‌سازی کشور و کمیته‌های تابعه را در استانداردهای و فرمانداری‌ها به پرسش گرفت و خواهان گزارش عملکرد از آنها شویم. عمده دستاورد این نهادها تشکیل جلسات بی‌نظم و فاقد برنامه و عدم پاسخگویی دستگاه‌های اجرایی مختلف است. باید به این عدم پاسخگویی‌ها پایان داد و این امر فقط از پیگیری تشکل‌های نایبانیان و دنبال کردن حقوق مصوب نایبانیان بر می‌آید. البته نایبانیان خواسته‌های دیگری نیز دارند از جمله ویژه و برنامه‌ریزی برای ایجاد اشتغال پایدار برای نایبانیان بویژه در بخش غیر دولتی. تأمین منابع و وسایل کمک آموزشی نایبانیان در همه سطوح آموزشی اولویت دیگر ما است. یکی از ضرورت‌ها واکاوی برنامه‌های حمایت از دانش آموزان نابینا و کم بینا در مدارس عادی است که با مشکلات چشمگیر روبه‌روست و مستلزم تورم و بررسی جدی و پیشبینی راهکارهای مؤثر گرگه گشاست. تضمین تحقق این اولویت‌ها اتحاد نزدیک تشکل‌های نایبانیان در سطح ملی با یکدیگر، تقویت شبکه تشکل‌های نایبانیان کشور (چاپوش) و به سخته آمدن نخبان فعال نابینا است تا حقوق اجتماعی این گروه از روی کاغذ به عرصه عمل منتقل شود. آینده‌مان را از همین امروز و با هم بسازیم.

زخه بین

توانش

راضیه کباری

.....

در بازدید قائم مقام وزیر بهداشت از روزنامه ایران سید به مناسبت روز جهانی نایبانیان، فرصتی یافتیم تا از منظر نیازهای بهداشتی درمانی معلولان و نایبانیان، نگاهی تازه به طرح تحول سلامت ببنداریم. دکتر ایرج حریچی در این دیدار ضمن آرزوی اینکه در وزارت بهداشت سرتیبری فراهم شود تا نیازها و مشکلات این قشر بیشتر مورد توجه قرار گیرد، گفت: یکی از اهداف طراحی پرونده الکترونیک سلامت این است که به همه افراد جامعه خدمات بهداشتی درمانی ارائه شود یعنی با ثبت اطلاعات سلامت، هم نیازهای بهداشتی درمانی افراد عادی برطرف شود و هم نیازهای افرادی که معلولیت دارند و دسترسی به خدمات برایشان مشکل است. به این ترتیب نایبانیان هم با برنامه‌های ویژه کامپیوتری خود می‌توانند گزارش سلامت خود را ثبت کنند و در مراقبت از سلامت خود مشارکت داشته باشند. در طراحی این سیستم پیش بینی‌های لازم در این باره انجام شده و البته باید به مرور تکمیل شود.

دسترس داشته باشند تا بتوانند آنها را تحلیل کنند و اقدامات سیستم‌تیک و کلی براساس آن طراحی کنند. برای افرادی که نمی‌توانند به مراکز بهداشتی درمانی بویژه در شهرها مراجعه داشته باشند، چه برنامه‌ریزی‌هایی شده است؟ نظام بهداشتی درمانی ما در شهرها در واقع مشابه نظام روستایی نیست. در سیستم روستایی، بهروز آموزش دیده و بر اساس برنامه کاری، تک تک افراد تحت پوشش خود را می‌شناسد و اگر کسی به خانه بهداشت مراجعه کند به صورت فعال به او مراجعه می‌کند و خدمات بهداشتی

سخت‌گویی وزارت بهداشت در پاسخ به این سؤال که شما معتقدید پرونده الکترونیک سلامت می‌تواند بیش از پیش راهی برای ارتباط مؤثرتر ارائه دهنده و گیرنده خدمت ایجاد کند، می‌افزاید: البته تله مدیسین یا پزشکی از راه دور، یکی از اهداف فرعی تشکیل پرونده الکترونیک است. هدف اصلی این است که اطلاعات مربوط به سلامتی افراد در پرونده سلامت ثبت شود و در جاهای مختلف در دسترس پزشکان و افراد مجاز قرار گیرد تا راجع بیمار در این بستر شکل بگیرد و سیاستگذاران اطلاعات مربوط به گروه‌های مختلف سنی، جنسیتی یا معلولیتی را در

رؤیاهایی که جامه واقعیت پوشیدند

نایبانیان راندگی می‌کنند، نایبانیان به فضا می‌روند

سولماز عقیقی

ماه گذشته اورلاندوی ایالت فلوریدا آمریکا میزبان مجمع عمومی اتحادیه جهانی نایبانیان بود. نشستی با حضور ۹۹ کشور جهان و با مشارکت ۸ مؤسسه و اتحادیه بین‌المللی فعال در حوزه نایبانیان، معلولان و امور تخصصی مانند آموزش افراد دارای اختلالات پایدار بینایی. در این نشست که به‌طور مشترک با کنفرانس جهانی آموزش افراد دارای اختلا بینایی برگزار شد بر اساس برنامه ثابت مجمع عمومی اتحادیه جهانی نایبانیان که هر چهار سال یکبار برگزار می‌شود، رئیس وقت اتحادیه جهانی نایبانیان «آرنت هولت» از نروژ طی گزارشی به مجمع به بررسی دستاوردها و چالش‌های عمده نایبانیان جهان ظرف چهار سال گذشته پرداخت.

هولت با تأکید بر اینکه در چهار سال گذشته جهان برای زندگی نایبانیان بویژه در کشورهای در حال توسعه پیش از گذشته نا امن و خطرناک بوده است، نمونه‌هایی از این ناامنی و خطرات را برای بیش از ۳۰۰ میلیون نفر از جمعیت سیاره



عکس: امیر رحیمی

درمانی مورد نیاز او را ارائه می‌دهد. این شکل خدمات فعال هم در روستایی که بهروز در آن مستقر است انجام می‌شود و هم از طریق سیستم دهگردی و عشایری و... صورت می‌گیرد. در سیستم شهری تا قبل از طرح تحول سلامت، عمده‌ترین خدماتی که ارائه می‌شد به مراجعین اختصاص داشت. این یک اصل علمی است که وقتی خدمات برای مراجعین ارائه می‌شود، افراد نیازمندتر کمتر از این خدمات بهره می‌برند یعنی افرادی که معلولیت دارند یا برای مراجعه، موانع و مشکلاتی دارند مانند افراد خیلی پسر یا دچار محرومیت مالی یا افرادی که به علت موانع شهری، رفت و آمدشان سخت است مثل نایبانیان، به دفعات کمتری به مرکز بهداشتی درمانی مراجعه می‌کنند. در حالی که متوسط نیاز این افراد بیشتر است. وقتی سیستمی فعال باشد مراقب سلامت، به این افراد مراجعه می‌کند و به این ترتیب کسانی که نیاز بیشتری دارند خدمات بیشتری می‌گیرند. به علاوه با توجه به پیشرفت‌هایی که در مبادلات اطلاعات در سطح کشور از یستر اینترنت فراهم می‌شود در آینده می‌توانیم پزشکی از راه دور را هم به پیش ببریم. دکتر هاشمی، وزیر بهداشت نیز هدف اصلی دوره فعلی وزارت بهداشت و دولت یازدهم را گسترش پوشش خدمات بهداشتی درمانی از روستاها و شهرهای زیر ۵۰ هزار نفر به شهرهای بزرگ اعلام کرده است. این هدف بلندپروازانه و غیر قابل دسترس نیست.

عکس: ایسا

نیازهای بهداشتی اقشار کم توان در گپ‌وگفتی با ایرج حریچی، قائم مقام وزارت بهداشت

نگاه ویژه «تحول سلامت» به معلولان

آقای دکتر در سرشماری‌های عمومی جمعیتی گزینه‌ای برای کنترل جمعیت معلولان در نظر گرفته نشده است اما به نظر می‌رسد پرونده الکترونیک سلامت بخوبی خواهد توانست این آمار را در اختیار گروه‌های مرجع قرار دهد.

بله همین‌طور است. در گرفتن آمارهای عمومی، از خوداظهاری استفاده می‌شود که دقت بالایی ندارد. ما در وزارت بهداشت، از دوروش به این اطلاعات دست می‌یابیم. یکی سیستم پرونده سلامت است. در این سیستم بعد از اینکه مشخص می‌شود کسی معلولیت یا بیماری دارد سلامتی فرد از زبانی و ثبت می‌شود. یکی از اهداف و دستاوردهای پرونده الکترونیک سلامت این است که اطلاعات با دقت بیشتری توسط افراد ذی صلاح بهداشتی درمانی ثبت شود. روش دیگر که دقت بیشتری دارد این است که وضعیت سلامتی گروه‌های جمعیتی را به مدت طولانی تحت نظر داشته باشیم، وزارت بهداشت هم براساس پراکنش جمعیت‌ها، قومیت‌ها و سطوح اقتصادی و اجتماعی، مختلف گروه‌هایی را تعریف کرده است که علاوه بر اینکه همه کارهای بهداشتی درمانی آنها انجام می‌شود، اطلاعات سلامتی آنها با دقت بسیار ثبت می‌شود. آمار این گروه‌های

افرادی که معلولیت دارند یا برای مراجعه، موانع و مشکلاتی دارند مانند افراد خیلی پیر یا دچار محرومیت مالی یا افرادی که به علت موانع شهری، رفت و آمدشان سخت است مثل نایبانیان، به دفعات کمتری به مرکز بهداشتی درمانی مراجعه می‌کنند. در حالی که متوسط نیاز این افراد بیشتر است. وقتی سیستمی فعال باشد مراقب سلامت، به این افراد مراجعه می‌کند و به این ترتیب کسانی که نیاز بیشتری دارند خدمات بیشتری می‌گیرند

جمعیتی به کل کشور قابل تعمیم است. این آمار دقیق تر است و می‌توانیم بر اساس آن سیاستگذاری‌های کلی را انجام دهیم.

اغلب طرح‌های تحقیقاتی در زمینه تشخیص و درمان نابینایی به دلیل مشکلات بودجه‌ای خوب پیش نمی‌روند این در حالی است که اگر مطابق با کارهای تحقیقاتی جهانی جلوتریم در آینده باید واردکننده این تکنولوژی باشیم. برای کمک به این طرح‌ها چه می‌توان کرد؟

یکی از مهم‌ترین عرصه‌هایی که خیرین می‌توانند در آن وارد شوند و در حال حاضر نیز در سطح جهانی از آن استقبال می‌شود کار خیر و عام‌المنفعه در حوزه پژوهش است. ما کسانی را که می‌خواهند کار خیر انجام دهند به ورود در این حوزه دعوت می‌کنیم. خیرین در این حوزه می‌توانند هم در زیرساخت‌های تحقیقاتی وارد شوند و هم در طرح‌های تحقیقاتی خاص مثل معلولیت‌ها...

در موضوع نقش غربالگری ژنتیک در بروز انواع معلولیت قابل پیشگیری و بیماری‌هایی که درمانشان هزینه‌های سنگینی را بر سیستم سلامت تحمیل می‌کند، وزارت بهداشت چه سرمایه‌گذاری می‌تواند داشته باشد؟

در تمام دنیا غربالگری‌ها یا پیشگیری ثانویه موضوعی کشوری است که تصمیم‌گیری، ابلاغ روش‌ها و تأمین هزینه‌های آن برعهده حاکمیت‌هاست که بر اساس محاسبات علمی و اقتصادی و با توجه به شرایط هر کشور انجام می‌شود.

البته از نظر علمی باید ثابت شود انجام غربالگری مفید است. به عنوان مثال در آمریکا و بعضی از کشورهای اروپای غربی، غربالگری درباره بعضی از سرطان‌ها اصل شمرده می‌شد که بعد از مدتی مشخص شد از نظر علمی و هزینه‌اتریبخشی مؤثر نبوده‌اند. بعضی از غربالگری‌ها که در حجم انبوه انجام می‌شود ممکن است مضراتی بیشتر از منافع داشته باشد. پس غربالگری جزو وظایف حکومتی است، وزارت بهداشت نیز باید با توجه به مستندات علمی و کارایی روش‌های غربالگری و شرایط اقتصادی بهداشت و درمان کشور در این مورد تصمیم‌گیری کند. من توصیه می‌کنم کسانی که قصد انجام آزمایش‌های غربالگری را دارند به توصیه‌های وزارت بهداشت توجه کنند. برخی از غربالگری‌ها را خود وزارت بهداشت انجام می‌دهد گاه وزارت بهداشت توانایی انجام آزمایشی را ندارد که انجام آن را برعهده خود افراد می‌گذارد. ما باید غربالگری‌هایی که مفید هستند را انجام دهیم ولی در مورد نحوه غربالگری و مشاوره ژنتیک باید بر اساس دستورالعمل‌های کشوری عمل کنیم. ما هم معتقدیم پیشگیری از معلولیتی که فرد و خانواده‌اش را عمری درگیر می‌کند ضرورت دارد.

دستگاه آیفون در دسترس نایبانیان قرار گیرد و روند آرزانی این فناوری که موجب دسترسی مستقل نایبانیان به منابع اطلاعاتی از طریق خط بریل است همچنان ادامه دارد. از هونت هونت تأکید کرد این طرح امکان داد نایبانیان جهان به جای بهره‌گیری از فناوری‌های موجود خود طرح‌های مبتکرانه تولید فناوری‌های کمکی را کلید بزنند و در این عرصه خود سرنوشت نایبانیان را به دست گیرند.

به گفته رئیس سابق اتحادیه جهانی نایبانیان در این چهار سال یکی از رؤیاهای نایبانیان به حقیقت پیوسته است و آن راندگی مستقل نایبانیان با خودروهایی هوشمند «خودران» است. (در حاشیه مجمع عمومی اتحادیه جهانی نایبانیان امکان راندگی مستقل نایبانیان فراهم بود) بزرگترین آرزوی هر نابینا زندگی مستقل است و تحقق راندگی مستقل برای نایبانیان برآستی فتح یکی از آرزوهای دست‌نیافتنی برای نایبانیان جهان است. هولت با بیان این عبارت ضمن توجه به اهمیت این دستاورد نایبانیان جهان را به تحقق سایر رؤیاهای که هنوز دست‌نیافتنی می‌نمایند، فرا خواند. به گفته



زبان‌های جهان است. دستاورد بزرگ دیگر نایبانیان در چهار سال گذشته ورود مادی. به گزارش سخنران نشست با پیوستن کانادا به معاهده مراکش به‌عنوان بیستمین کشور تصویب‌کننده این معاهده، اکنون این دستاورد بزرگ جهانی نایبانیان عملاً وارد مرحله اجرایی شده است و وظیفه نایبانیان در سراسر جهان توسعه قلمرو این معاهده به همه

دانشتن عدالت در دسترسی به منابع اطلاعاتی افزون بر پول و ارزش‌های مادی. به گزارش سخنران نشست با پیوستن کانادا به معاهده مراکش به‌عنوان بیستمین کشور تصویب‌کننده این معاهده، اکنون این دستاورد بزرگ جهانی نایبانیان عملاً وارد مرحله اجرایی شده است و وظیفه نایبانیان در سراسر جهان توسعه قلمرو این معاهده به همه