

توان یابم و ناتوان نیستم

اولین رویداد انتقال تجربه توان یابان به سبک TED برگزار شد

اینجا مشهد است، رادیو صدای زندگی، موج مهربانی!

گزارشی از اختتامیه جشنواره نمایش های رادیویی افراد دارای معلولیت ایران

رستگاری با فرشته های زمینی

گفت و گویی با پایه گذار بنیاد اوتیسم رشد





ویژه نابینایان



اینجا مشهد است، رادیو صدای زندگی، موج مهربانی!

گزارشی از اختتامیه جشنواره نمایش های رادیویی افراد دارای معلولیت ایران

غزاله حسین پورا به مقصد رسیدیم اما هنوز نمی دانستیم قرار است با چه شرایطی روبه رو شوم. سعی کردم فضا را در ذهنم مجسم کنم اما هر بار در نقطه‌ای به عجز می‌رسیدم و از ادامه تصور باز می‌ماندم. فقط می‌دانستیم قرار نیست از اینجا دست‌خالی خارج شوم چون بناست استعدادها و توانایی‌هایی را شاهد باشیم که درس شجاعت و پشت‌کار با خود آورده‌اند. اختتامیه جشنواره نمایش‌های رادیویی افراد دارای معلولیت در مجتمع آفتاب ولایت در حال برگزاری است. سالن هنوز به طور کامل پر نشده بود اما مهمانانی که از شهرهای دیگر آمده بودند، در سالن حضور داشتند. در چهره هرکدام هیجان و انرژی موج می‌زد. پس از پخش چند کلیپ و موسیقی، برنامه به طور رسمی آغاز شد. از نکات جالب و قابل توجه، چیدمان صحنه و نحوه اجرا بود که به شکل برنامه‌ای رادیویی ترتیب داده شده بود. در این دوره از جشنواره، ۱۳۳ اثر از ۲۵ استان به صورت نمایشنامه به دبیرخانه ارسال و ۵۱ اثر از ۱۹ استان برگزیده شدند.

● بودجه مستقل برای هنردرمانی معلولان

معاون توان بخشی بهزیستی کشور که از میهمانان ویژه این جشنواره بود به حمایت از این برنامه‌های فرهنگی و هنری تأکید و اظهار کرد: جشنواره‌های فرهنگی و هنری به صورت استانی، منطقه‌ای، ملی و بین‌المللی برگزار و در آن‌ها استعدادیابی می‌شود. این موضوع رشد علاقه‌مندی و رقابت بین افراد را در پی دارد.

دکتر حسین نحوی نژاد افزود: حدود ۴ سال است که بودجه مستقلی برای هنردرمانی به بهزیستی تخصیص می‌یابد. یکی از شروط فعالیت مراکز زیرمجموعه بهزیستی نیز حضور مربی هنری به صورت پاره‌وقت است. بر این اساس، یکی از برنامه‌های آتی هم این است که تشکل‌های غیردولتی فعال در بهزیستی را به سمت فعالیت‌های هنری تخصصی سوق دهیم. وی با بیان اینکه مشارکت معلولان در فضاهای فرهنگی تأثیری بسزا بر رشد آن‌ها دارد گفت: هر چه ورود افراد معلول در عرصه‌های اجتماعی فراشخصی بیشتر شود، جامعه با این مقوله جدی‌تر برخورد می‌کند و حقیقت وجودی آن‌ها بهتر شناسایی می‌شود. این موضوع سبب می‌شود که افراد دارای معلولیت، سخن‌گویی مطالبات و مشکلاتشان را خودشان به عهده بگیرند.

این مقام مسئول ادامه داد: هنر درمانی یکی از محورهای توانمندسازی افراد معلول است که در درجه اول باعث ایجاد خودباوری و انگیزه می‌شود، زیرا افراد می‌توانند با یک زبان هنری حرف خود را بزنند. همین‌طور وقتی از این برنامه‌ها استقبال شود زمینه شغل برای معلولان ایجاد می‌شود.

معاون توان بخشی بهزیستی کشور همچنین در پاسخ به سؤالی مبنی بر چگونگی تعامل جامعه و معلولان گفت: اولین اصل در زندگی و رفاه معلولان، عادی‌سازی یا تلفیق اجتماعی است. جامعه باید معلول را به عنوان یک تنوع در خود شناسایی کند و معلولان هم از بودن در کنار هم‌نوعان خود و افراد دیگر نباید احساس شرمندگی، خشم و سرافکنندگی داشته باشند.

نحوی نژاد افزود: متأسفانه چیزی که اکنون وجود دارد این است که راه درازی پیش روی ماست زیرا تعداد معلولان تحصیل کرده در مقایسه با ۳۰ یا ۴۰ سال پیش افزایش یافته است که این موضوع سبب حضور بیشتر این افراد در جامعه می‌شود. اما نکته قابل تأمل این است که افراد دارای معلولیت برای حضور در اجتماع با مانع بزرگ‌تری به نام نبود

مناسب‌سازی مواجه می‌شوند که بر تعامل آن‌ها با جامعه تأثیر گذار است.

● تعامل دوسویه جامعه و معلولان

مدیر کل بهزیستی خراسان رضوی نیز در این جشنواره گفت: تعامل جامعه و معلولان دوسویه است و هنر، زمینه ایجاد تعامل بیشتر با معلولان را فراهم می‌کند.

دکتر حمیدرضا پور یوسف در پاسخ به این سؤال که برنامه‌هایی مانند جشنواره رادیویی چه تأثیری در اشتغال‌زایی و حضور اجتماعی معلولان دارد افزود: از لحاظ تئوری و نظری می‌توان گفت که هر کدام از این معلولان حاضر در این جشنواره هنری دارند و بسته به شرایطی که در آینده پیش می‌آید می‌توانند از آن هنر به شکل احسن استفاده کنند.»

● هنر و توانمندسازی

معاون توان بخشی خراسان رضوی نیز که به عنوان مهمان این برنامه رادیویی به استودیو رفت، درباره نگاه توان بخشی به مقوله هنر به عنوان یکی از ابزارهای قطعی و اثبات‌شده توانمندسازی افراد دارای معلولیت گفت: طبیعی است که فعالیت‌های هنری سطح عزت نفس افراد دارای معلولیت را ارتقا می‌بخشد و موجب جرئت‌بخشی به آنان برای حضور در اجتماع می‌شود و با تریبونی که هنر در اختیار آن‌ها می‌گذارد، می‌توانند بسیاری از گدایه‌ها و خواسته‌های خود را به گوش همه برسانند. دکتر مسعود فیروزی افزود: قرار است افراد دارای معلولیت را به شکل واقعی به جامعه معرفی و از بزرگ‌نمایی دوری کنیم.

دکتر فخری، کارشناس امور هنری بهزیستی کشور، نیز پای گفت‌گو با ما نشست و در مورد افزایش معلولان در فضاهای فرهنگی گفت: یکی از اهدافی که معاونت امور توان بخشی دنبال می‌کند، استفاده از هنر در توان بخشی اجتماعی معلولان است، به این معنا که بتوانیم با کمک هنر نمایش و اقسام دیگر هنر، به اهداف توانمندسازی که تغییر نگرش اجتماعی، آگاه‌سازی و پذیرش مشارکت افراد در فعالیت‌های اجتماعی و فرهنگی است دست یابیم.

جو سالن با حضور هنرمندان معلول، بسیار شاد و مثبت بود و به هر چهره‌ای نگاه می‌انداختی، لبخند را چه به شکل وسیع و چه به صورت محو در آن می‌دیدي.

حسینی، یکی از برگزیدگان که از مرکز بزرگسالان نشاط مشهد

در برنامه حضور داشت، سطح اولین دوره جشنواره را بسیار خوب توصیف کرد و درباره برنامه کاری آتی خود گفت: خوشحال می‌شوم اگر بتوانم بیش از این‌ها فعالیت کنم. هر قدر برای من امکانات به وجود آید با کمال میل استفاده خواهیم کرد، همین‌طور که تا الان بوده است.

● آرزوهایی به رنگ آسمان

سمانه قنبری، اهل نیشابور و مقام اول بازیگری زن نمایش «مدائن رویا»، نیز در گفت‌وگو با توان شهر سطح این جشنواره را با توجه به اولین دوره برگزاری بسیار خوب دانست و افزود: کار اصلی من تئاتر است و آرزو دارم در این هنر به بالاترین سطوح دست پیدا کنم.

سید حسین موسوی، با چهره‌ای بشاش و خندان قرار است در ادامه برای حضاران در این جشنواره کمدی اجرا کند. او اهل مشهد و شاعر است و در پی گرفتن مجوز چاپ کتابش. در جشنواره کلام اول در حوزه استندآپ کمدی هم به مقام اول دست یافته است. موسوی اظهار کرد: با توجه به اینکه بچه‌های خراسان دومین جشنواره رادیویی را تجربه می‌کنند صاحب کارهای بهتری هستند اما در مجموع تمامی کارها از سطح قابل قبولی برخوردار بود.

علاوه بر افراد دارای معلولیت که مقام‌ها و موفقیت‌هایشان نشان از توانایی بالای آن‌ها دارد، همراهان و دوستان آن‌ها در این راه هم شاهدهی بر این مدعا هستند. هادی سسکائی که از نیشابور برای حضور در این برنامه آمده بود نمونه‌ای از این دست است. سسکائی و تیمش در چهار بخش موفق به کسب مقام شدند. او که چنین استقبال و توجهی را انتظار نداشت، از اهدافش برای آینده گفت و تمایلش را برای حضور هنرمندان دارای معلولیت در جشنواره‌های غیرمعلولان ابراز کرد.

آخر برنامه و هنگام اهدای جوایز که رسید، از انتخاب صدایشگانی از طیف اوتیسم یا سندرم داون به عنوان برگزیده، بیش از آن که متعجب شوم، به سطح کیفی و احترام داوران به هنر بدون توجه به محدودیت‌ها پی بردم. حضور در این فضا و دیدن افرادی که با هر درجه از معلولیت، هنرشان را به رخ کشیدند، چیزی جز یک کلاس درس پر بار نبود. در این فکر بودم که ناگهان صدای زندگی اخبار را شنیدم و گوینده گفت: اینجا مشهد است، رادیو صدای زندگی، موج مهربانی!



ایستاده بر پای لوزان

گفت و گو با سجاد حبیب نیا، نوجوان کارآفرین دارای معلولیت

اسکافی-صمدی جوان آرام آرام با دستانی پر از گل‌دان‌های زیبا و رنگارنگ، قدم به تحریریه گذاشت. صورت گرد و نمکین و پیراهنی سبز داشت. این پیراهن نماد سازمانش بود؛ سازمانی که به او امید و انگیزه و عشق می‌دهد. سجاد حبیب‌نیا، نوجوان هفده‌ساله‌ای است که بیش از سنش درک و دانش دارد. دغدغه‌هایش، از جنس کمک است و خودباوری. سجاد، دانش‌آموز سال آخر رشته تجربی است؛ هرچند در آرزوی پزشک شدن نیست. او می‌خواهد یک کارآفرین باشد. سجاد به‌طور مادرزادی، مبتلا به بیماری S.M.A است؛ بیماری ژنتیکی که شما را به‌تدریج به یک فرد معلول بدل می‌سازد. اما سجاد می‌خواهد معادلات را برهم بریزد و این معلولیت را شکست دهد. گو اینکه تا به امروز نیز توانسته است و اگرچه قدم‌هایش آهسته است و به سختی پیش می‌رود، اما چیزی از استواری آن کم نمی‌شود. سجاد از اعضای اصلی تیم رکاد (رویداد کارآفرینی دانش‌آموزی) هم هست. گپ‌وگفت کوتاهی با او داشتیم که در ادامه آمده است.

نمی‌گیریم. افراد زیادی را می‌شناسم که تحت تأثیر خانواده یا جامعه به‌سمت پزشک شدن سوق داده می‌شوند، بدون اینکه عاشق این کار باشند؛ اما من با اهدافم زندگی می‌کنم.

تابه‌حال اتفاق افتاده که در مسیر حرکت به‌سمت هدفی، برای یک لحظه دچار تردید شوی که شاید فقط و فقط به‌دلیل معلولیت ناکام بمانی؟

اگر از کسانی که با من در ارتباط هستند سؤال کنید، متوجه می‌شوید که وقتی تصمیمی بگیرم، تا اجرائی شدن آن از پای نخواهم نشست. من در رکاد تصمیم گرفتم تا چندین نفر از معلولان را وارد آن کنم و در اولین قدم با مخالفت مدیران رکاد مواجه بودم؛ اما در نهایت به این تصمیم جامه عمل پوشانده شد و دیگر دوستان معلولم نیز توانستند در این عرصه بدرخشند.

اولین مراسم تدکس را چطور ارزیابی می‌کنی؟

برنامه واقعا قدرتمندی بود و در زمینه فرهنگ‌سازی در جامعه یک تأثیر شگرف و فوق‌العاده داشت؛ اما امیدوارم تدکس دوم با تبلیغات وسیع‌تری برگزار شود تا طیف بیشتری از مردم با این رویداد آشنا شوند.

۳ هنجار از مجموعه بایدهای زندگی‌ات که تا سن بیست‌سالگی برای دستیابی به آن‌ها تلاش می‌کنی، چیست؟

دلم می‌خواهد تا بیست‌سالگی برای حداقل ۱۵۰ نفر از معلولان اشتغال ایجاد کنم و در ۱۰ تا ۱۵ سال آینده بتوانم یک مجموعه تفریحی مناسب‌سازی‌شده برای معلولان راه‌اندازی کنم تا کودکان با نیازهای ویژه هم مثل دیگران کودک‌ها کنند. همچنین در بخش روان‌شناختی برای معلولان فعالیت خواهم کرد؛ زیرا امید به آینده در واقع پیش‌زمینه یک درمان اصولی و پایه‌ای است.

اگر روزی به‌دلیل بیماری S.M.A پای رفت تو سست شود، پای اراده‌ات هم سست خواهد شد؟

نیروی اراده بسیار مستحکم‌تر از شرایط جسمی است و گواه بارز برای این ادعا، آقای وحید رجب‌لو، مدیرعامل شرکت توانیتو است که با معلولیت ۹۸ درصد، بسیار جلوتر از بسیاری از ما حرکت می‌کند.

و کلام آخر سجاد؟

آرزو می‌کنم سال ۹۸، رشد چشمگیری در زیرساخت‌های فرهنگی‌مان نسبت به افراد دارای معلولیت رخ دهد. بسیار ممنونم.

معلولیت گاهی واقعا محدودیت است؛ من هیچ‌وقت توان دویدن، با سرعت از پله بالا رفتن یا بازیکن فوتبال بودن را نخواهم داشت؛ اما هرگز برایش غمگین نخواهم بود.

چگونه با مجموعه رکاد آشنا شدی؟

آشنایی من با رکاد از ۲ سال پیش و به‌صورت تصادفی اتفاق افتاد. آن زمان با یکی از دوستانم به‌دنبال ایده‌ای برای جشنواره خوارزمی بودیم و تصمیم گرفتیم برای آشنایی با مشاغل مختلف رشته تجربی، با کارکنان یکی از بیمارستان‌های مشهد مصاحبه و در رابطه با این موضوع فیلم و عکس تهیه کنیم. برای این موضوع نیاز به مجوز داشتیم و در جریان رفت‌وآمد به اداره آموزش و پرورش ناحیه ۲ برای گرفتن مجوز با یکی از معاونان این اداره آشنا شدیم و همین آشنایی در واقع به ورود من به رکاد منجر شد.

این مسیر را چطور ادامه دادی؟

بعد از گذراندن رویداد رکاد ۴، مسئولیت‌های بیشتری از قبل داشتم و با روندهای اداری آشنایی پیدا کردم که این تجربیات ارزش زیادی برایم داشت. زمانی هم که در نمایشگاه بین‌المللی غرفه‌ای را برپا کردیم و مسئولیت این نمایشگاه هم با من بود، با تمام مشکلات موجود توانستیم عنوان بهترین غرفه را کسب کنیم.

چطور توانستی به جایگاه امروز دست پیدا کنی و به‌عنوان یک رهبر در کل مجموعه پذیرفته شوی؟

رمز موفقیت در این است که حتی کوچک‌ترین کارها را هم مهم‌ترین کارها بدانیم تا بتوانیم بازخورد خوبی دریافت کنیم و با تمام فرایندها آشنا شویم. در اولین روزهای ورودم به رکاد، عضو تیم اجرائی بودم و حتی کارهایی مانند سفره‌جمع کردن را هم انجام می‌دادم؛ بنابراین معتقدم تجربه‌کردن این گام‌های کوچک را نباید فراموش کنیم.

سقف آرزوهایت در رکاد کجاست و این مسیر چه وقت برایت پایان می‌گیرد؟

حس تعلق بسیار زیادی به رکاد دارم و خودم را مدیون آن می‌دانم؛ زیرا رکاد باعث هدفمندشدن فعالیت‌هایم، افزایش سرمایه‌های اجتماعی و رشد من شده است.

وقتی در دایره رکاد هستی، دنیای بیرونی را چطور ارزیابی می‌کنی؟

به‌نظر من به‌همراه دوستانم، در دایره رکاد به‌سمت علایق واقعی‌مان حرکت می‌کنیم و صرفاً از کلیشه‌های موجود در جامعه خط

ابتدا از این بیماری بگو که چه مشخصه‌هایی دارد؟

یک بیماری پیش‌رونده ژنتیکی و از بین برنده تدریجی عضلات است که شدیدترین نوع آن بعد از دوسه سال به مرگ می‌انجامد. در نوع دوم آن نیز فرد مبتلا، از ابتدا توان حرکت نخواهد داشت؛ اما من به‌سومین شکل از این بیماری مبتلا هستم که اقدامات پیشگیرانه برای جلوگیری از رشد آن الزامی است و سال‌هاست برای حفظ توان حرکتی‌ام از طریق کاردرمانی و فیزیوتراپی تلاش می‌کنم تا امروز بتوانم راه بروم. در واقع توان بخشی من از ۱۰ سال قبل آغاز شد.

سراغ روزهای کودکی‌ات برویم. چطور با واقعیت معلولیت مواجه شدی و شرایط را درک کردی؟

کنار آمدن با معلولیت از همان روزهای کودکی برایم ساده بود و در جمع دوستانم پذیرفته شده بودم. به‌نظر من مهم‌ترین قدم برای حضور در اجتماع این است که قبل از هر چیز محدودیت‌های فردی‌ات را پذیرفته باشی تا بتوانی حتی با شرایط نابرابر هم در جامعه سازگار شوی.

تابه‌حال برایت اتفاق افتاده که در گروه هم‌سالان یا در جامعه مورد تمسخر قرار بگیری؟

دوره دبستان با این‌گونه برخوردها بسیار مواجه بودم و ناراحت می‌کرد؛ اما به‌مرور یاد گرفتم این برخوردها مشکل جامعه است نه شخص من، بنابراین توانستم به یک لبخند اکتفا و از ماجرا عبور کنم.

برخورد خانواده با این قضیه چطور بود؟ آیا اتفاق افتاد که با ترحم ناخواسته‌ای از سمت آنان مواجه شوی؟

برادر کوچک‌ترم هم به‌همین بیماری مبتلاست و عملاً از زمان تولد او متوجه این مشکل شدیم. به‌همین دلیل اوایل برای پدرمادرم خیلی سخت بود؛ اما با ورود ما به اجتماع و دیدن موفقیت‌هایمان آن‌ها هم به‌مرور این موضوع را پذیرفتند و متوجه شدند که باید با جریان زندگی جلو بروند و این مسئله مشکلی نخواهد بود.

با توجه به شرایط خاص جسمانی چه نگاهی به جامعه داشتی؟

فعال و باانگیزه بودم و سعی داشتم تا در چهارچوب تحصیل باقی‌مانم و در گروه‌های مختلف دانش‌آموزی فعالیت می‌کردم و از زمانی که با رکاد آشنا شدم، مسیر زندگی‌ام عوض شد.

تابه‌حال برای دستیابی به آنچه مطلوبت بوده است، با مانعی مواجه شده‌ای؟

اگر توانستید اعتماد کسی را جلب کنید، مراقب باشید از آن سوءاستفاده نشود و به علت معلولیتان، به حریم شخصی شما آسیبی وارد نگردد.



ویژه نابینایان



ساز صفا، مصطفی عباسی | شهر آرا



توان یابم و ناتوان نیستم

اولین رویداد انتقال تجربه توان یابان به سبک تد برگزار شد

فرانک باباپورا نهم اسفند، اولین رویداد انتقال تجربه توان یابان به سبک تد (TED) در تالار شهر برگزار شد. این رویداد «توان» نام داشت و در آن ۸ نفر از معلولان نخبه کشور که در زمینه کاری به موفقیت‌های چشمگیری رسیده بودند، هرکدام به مدت ۱۰ دقیقه از تجربیاتشان با شرایط خاصی که داشتند، گفتند.

شد، زهر می توانم موتور براند و هنوز زانی که هیچ ناتوانی ندارند، نمی توانند.

رویداد «توان»، دعوت شدگان ویژه‌ای هم داشت که حضورشان به رفع مشکلات معلولان در حوزه شهری کمک می کرد. محمدرضا حیدری رئیس شورای شهر مشهد، به همراه شهناز رمارم و سیدمحسن حسینی پویا دیگر اعضای شورای شهر، در این ایونت (رویداد) حضور داشتند. رئیس شورای شهر در سخنانی کوتاه به نبود امکانات لازم در سیستم حمل و نقل شهری برای معلولان اشاره کرد و قول داد شورای شهر تمام توانش را برای فراهم آوردن این امکانات به کار گیرد. همچنین خبر ویژه‌ای داد که خوش حالی دوستان مؤسسه توان یابان را به دنبال داشت و آن، اضافه شدن ۲ دستگاه اتوبوس مجهز برای معلولان بود که تا آغاز سال جدید، وارد سیستم حمل و نقل شهری می شوند.

سالن همایش تالار شهر که در طبقه‌های مملو از معلولان مشهدی به همراه خانواده‌هایشان بود، پر بود از شور و شوق حضار؛ طوری که تک تکشان می توانستند در جایگاه سخنرانی بایستند و از آمیدی که داشتند، صحبت کنند. این شور و شوق با حضور گروه دف نوازی که متشکل از ۳ نفر از معلولان بود، بیشتر هم شد. به علاوه اجرای موسیقی زنده سنتی که برگزاری اش در تالار شهر مشهد کار ساده‌ای نبود. گروه کارش را با بیتی شروع کرد که الحق روی تمام معلولان حاضر در سالن می نشست «کنون با که گویم که من کیستم؟ توان یابم و ناتوان نیستم».

این رویداد میهمان ویژه دیگر یا شاید هم بهتر است بگویم میزبان دیگری هم داشت، زیرا او هم افتخار داشتن عنوان سفیر توان را داشت. افسانه بایگان، بازیگر پیش کسوت، نیز آمده بود و دست خالی هم نیامده بود. او یکی از تابلوهای نقاشی اش را که تصویری از ۴ دست بود، به همراه آورده بود تا به حراج گذاشته شود و درآمد حاصل از آن به توان یابان تعلق گیرد. برای همین روی تابلو را هر ۲ بازیگر میهمان امضا کردند تا در فرصتی بهتر و در حضور خیران به حراج گذاشته شود. افسانه بایگان آن قدر برای شهروندان معلول عزیز بود که برای عکس گرفتن با او صف تشکیل داده بودند و برای اینکه زودتر مراسم تمام شود و بتوانند او را از نزدیک ببینند، تاب و تحمل نداشتند. افسانه بایگان هم روی سن رفت و دقایقی صحبت کرد. صحبت‌هایش درباره تشویق معلولان و قدرانی از آن‌ها به خاطر تلاش‌هایی که دارند و موفقیت‌هایی که کسب کرده‌اند، بود. همچنین از مسئولان خواست تا به این قشر توجه بیشتری داشته باشند.

ما، یک درصد جزئی از این ناتوانی‌ها را داشتیم، تنها چیزی که به سمتمان می آمد، ناامیدی بود. نمی توانستیم کارهای معمولی زندگی مان را خودمان انجام دهیم، چه برسد به اینکه در سطح کسانی که مشکل جسمی ندارند، ظاهر شویم یا حتی بالاتر از آن‌ها.

بعد از جناب بازیگر، فرشاد مؤتمنی آمد. آن قدر شیرین و دلنشین حرف می زد که همه دلشان می خواست همین طور از خودش و تجربیات با مزه اش حرف بزنند. فرشاد ۱۵ سال برای صعود به قله زو تلاش کرده بود. ۱۵ روز تلاش برای رسیدن به یک هدف برای ما زیاد به نظر می رسد و از یک جایی به بعد قیدش را می زنیم، چه برسد به ۱۵ سال! آن هم برای رفتن بالای قله زو که اگر خواب اجازه بدهد، می توانیم هر هفته جمعه صبح برویم و صبحانه را هم همان جا بخوریم؛ ولی قله زو برای فرشاد که سخت راه می رود، به همین سادگی نبوده است. فرشاد مترجم زبان انگلیسی است و چند کتاب هم ترجمه و چاپ کرده است. فرشاد همیشه آرزو داشته است با دوستان و خانواده به کوه برود و آن قدر در این راه از کوه افتاده و حتی آسیب جدی دیده که بالاخره آرزوی محقق شده است.

یحیی توکلی هم نشسته روی ویلچر بالای سن آمد. یحیی گفت توی زندگی اش ۲ بار متولد شده است؛ یک بار وقتی به دنیا آمده و در آغوش مادرش بوده، یک بار هم وقتی تصادف کرده بود و بعد از آن بر اثر اشتباه پزشکی از ناحیه گردن دچار قطع نخاع شده بود. یحیی معلم و استاد معلولان زیادی بوده و به مدت ۱۵ سال برای آن‌ها تدریس کرده است. می داند چطور باید با یک معلول برخورد کرد، به ویژه که خودش هم تجربه اش را داشته است. او کلید مدارا با معلولان را صبر می دانست. یحیی در کنار درس‌هایی که به معلولان می دهد، می تواند به آدم‌های معمولی و کم طاقت این روزهای دنیای مدرن، درس صبر بدهد.

زهره صادقی آخرین نفری بود که بالای سن آمد. زهره ویلچری برقی داشت که می توانست طول استیج را به راحتی طی کند و همه اعضای سالن را مخاطب خودش قرار دهد. همان اول هم اعتراف کرد داشتن چنین ویلچری چقدر می تواند کار یک ناتوان جسمی از ناحیه پا را راحت کند. زهره اولین بانوی موتورسوار معلول در کشور بود. موتور زهره وسیله جالبی بود که به او امکان تردد در شهر را می داد و می توانست خیلی راحت رانندگی کند. دست فرمانش هم آن قدر خوب بوده که یک روز هوای حرم امام رضا (ع) را می کند و تنهایی از نیشابور تا مشهد را با موتورش می آید. باید بگویم به زهره حسودی ام

یوسف آزادمنش اولین کسی بود که به کمک واکر روی سن رفت. یوسف به سختی حرف می زد، اما فهمیدن کلماتش سخت نبود. حالا اگر قرار باشد شاعری هم باشد که خواهد شعرهایش را برای بقیه بخواند، نداشتن صدا چقدر سخت است. یوسف زمانی قهرمان کیک بوکسینگ بوده و بر اثر حادثه رانندگی دچار معلولیت شده است. او حالا شعر می گوید، آن هم در حالی که ۹ ماه تلاش کرده تا فقط بتواند دوباره خودکار به دست بگیرد. در یکی از اشعار او آمده است: «چنان کن تا زمان ناتوانی، نگردد خرده از کارت جهانی».

محمد ایمانی راد نفر دوم بود که با ویلچر به روی سن آمد. برای حضور او در روی صحنه، چند نفر او و ویلچرش را بلند کردند. محمد به دلیل فلج اطفال، دچار معلولیت از ناحیه پا شده است و به قول خودش نمی داند راه رفتن چه حسی دارد؛ به ویژه که در تمام طول عمرش آدم‌ها را از زاویه دیگری دیده، چون همیشه روی ویلچر نشسته است. او گفت: در اتوبوس وقتی همه ایستاده‌اند، شکمشان توی صورت من است و به خاطر ویلچر نمی توانم همه جا بروم. برای همین، تمام تلاشم را گذاشته‌ام برای آماده‌سازی شهر با هدف رفت و آمد آسان معلولان.

منصوره داوری نژاد، دختری با لباس سرخ و آستین‌های گل گلی و لب‌های خندان، از حال و هوای تفاوت داشتن با آدم‌های معمولی گفت؛ از لذت‌های ساده‌ای که دارد و تفریحاتی که تجربه کرده و ما آدم‌های معمولی‌ها جسارتش را پیدا نکرده‌ایم. منصوره با اینکه زن کوتولگی دارد و قدقواره‌اش نصف آدم‌های معمولی است، ولی غواصی را تجربه کرده و از دره و پرتگاه بالا رفته است. منصوره برای رسیدن به علایق جنگیده و حالا کارگردان و بازیگر تئاتر است.

نفر بعد خودش را با ویدئویی کوتاه معرفی می کند. هادی پیوندی که با وجود ناتوانی توانسته است کار آفرین باشد و در سوله‌ای کوچک و داخل آکواریوم‌های شیشه‌ای ۵۰ گونه مختلف از ماهی‌های زینتی را پرورش دهد. بعد آن قدر کارش بگیرد که چند نفر را هم استخدام کند و ماهی‌ها را به چند کشور صادر کند.

هنوز همه نرفته‌اند بالای سن و صحبت نکرده‌اند، اما من احساس می کنم آن کسی که چیزی در وجودش کم دارد، خود من هستم نه این‌ها! منی که اعتماد به نفس انجام خیلی از کارها را نداشته‌ام و در رسیدن به اهدافم زود جا زده‌ام و از زیر بار مشکلات شانه خالی کرده‌ام.

اصغر همت، بازیگر و سفیر توان، که برای صحبت کوتاهی بالای سن آمد نیز همین اعتراف را کرد؛ اینکه اگر یکی از

فقط به دنبال ایجاد ارتباط با دوستان معلول نباشید! این یک اشتباه بزرگ است که خودتان را محدود کنید.



● تفریح تنهایی اش هم می‌چسبید
- ما تفریح کردن رو همیشه توی این می‌بینیم که بریم مهمونی و کلی شلوغ کنیم اما تا حالا برای خودتون آهنگ گذاشتید تنهایی برقصید؟ سینما چطور؟ شهر بازی چی؟ من همه این‌ها رو تنهایی رفته‌ام و تنهایی حال کرده‌ام و به خودم جایزه هم داده‌ام.

- تا حالا چقدر موزه رفتید؟ کتابخونه عضو هستید؟ کنسرت یا تئاتر می‌رید؟ اگر هیچ‌کدوم از این‌ها حالتون رو خوب نمی‌کنه، بگردید ببینید چی حالتون رو خوب می‌کنه.
راستی! تفریح مورد علاقه من سفره، ماهی یک بار سفر می‌رم. به کوه و دره می‌رم. حتی توی کیش غواصی رو تجربه کرده‌ام.

● لذت‌های متفاوت
- یکی از لذت‌های من درهای برقیه. جلوشون می‌ایستم و اونا چشمشون منو نمی‌بینن. آدم‌های پشت در هم با تعجب منو نگاه می‌کنند. حالا من چی کار می‌کنم؟ دست تکون می‌دم و میگم من این پشتم. لطفا در رو باز کنید؛ و باز هم آدم‌ها با تعجب نگاه می‌کنند. من ساعت‌ها برای یک اتفاق شادم، شادم!

- یکی از لذت‌های دیگه‌ام گرفتن اسنپه. یک بار اسنپ گرفتم و زنگ زدم گفتم من روی سرعت گیر جلو خونمون ایستاده‌ام. اون در جواب گفت: بله خانوم، من بچه‌تون رو اونجا می‌بینم! باز به این موضوع خندیدم و منتظر بودم راننده بیاد لپمو بکشه و بگه بیا بریم کوچولو! - شهر بازی رو هم خیلی دوست دارم اما چون نمی‌تونم وسایلم رو سوار بشم، باید برم وسایل بچه‌ها رو سوار شم و بله، می‌رم سوار می‌شم و کلی هم جیغ می‌زنم و کیف می‌کنم و به نگاه‌های متعجب آدم‌های دور و برم می‌خندم، چون داره به من خوش می‌گذره.

● لذت زندگی
- جملاتم رو با این موضوع تموم می‌کنم که اگر در بهترین جای دنیا باشید ولی یاد نداشته باشید از زندگی تون لذت ببرید و بخندید، فایده نداره. در هر موقعیت و شرایطی که هستید، سعی کنید از زندگی تون لذت ببرید و با ترس هاتون مقابله کنید و با واقعیت زندگی تون روبه‌رو بشید. جلو آینه قدی خودتون بایستید و از دیدن خودتون با همه شرایطی که دارید خوشحال باشید.

کردم و حالا هر وقت می‌خوام از خونه بیام بیرون، جلو آینه قدی می‌ایستم و به خودم می‌گم: خوشگل کی بودی تو؟!
- من خودم رو دیدم، با همین شرایط، و به خودم گفتم می‌خوام از لحظه لحظه زندگیم لذت ببرم. فقط همین!

من؟
- اسپر سو؟
- انرژی!
- من دوستایی که بهم حال خوب می‌دن درونگه داشته‌ام و بقیه رو گذاشته‌ام کنار. توی دوستی با اونا هم مدام بهشون انرژی می‌دم و از شون انرژی می‌گیرم.

● کار می‌کنم تا به علایقم برسم
- بالاخره هر کسی شغلی داره. من هم شغلم رو برای این انتخاب کردم که بتونم کار کنم و پول در بیارم و به علایقم برسم.
- علایقم چیه؟ تئاتر.
- در مورد کار هم طوری هستم که از شغلم لذت ببرم و اگر یک روز سر کار نرم حالم بد می‌شه. تا حالا ۲۲ کار تئاتری در رشته‌های مختلف اجرا کرده‌ام. به‌جز یکی دو مورد که با بچه‌های معلول همکاری کردم، بقیه با اهالی تئاتر بوده، به‌جرت می‌تونم بگم نصف اعتماد به نفسی که من اینجا دارم، از رفتار و برخورد درست این بچه‌هاست.

● من اسپر سو هستم
- آدم‌هایی که من رو می‌شناسند، اولین باری که منو می‌بینند، چهره‌شون پره از کلی علامت سؤاله و نگاهشون متعجب، اما همون آدم‌ها بعد از یک هفته راجع به خصوصیات اخلاقی و رفتاری من صحبت می‌کنند.
منصوره می‌خواست با این جمله بگوید در هر رابطه‌ای، بعد از مدتی، ظاهر آدم‌ها تکراری و حتی فراموش می‌شود و آنچه می‌ماند رفتار و اخلاق آدم‌هاست.
- به من می‌گویند منصوره تو حکم اسپر سو رو داری برای ما.

منصوره داورینژاد یکی از معلولانی است که در رویداد «توان» حضور داشت و از لذتهایی گفت که هر کسی میتواند در زندگیش تجربه کند.
منصوره که آمدروی سن، معلوم بود انرژی‌اش همه‌را می‌گیرد. اسم تجربه‌های را که می‌خواست به اشتراک بگذارد گذاشته بود «آینه قدی»، عنوانی که اولش با قد و قواره خودش در تضاد بود زیرا منصوره دچار اختلال ژنتیکی «آکندروپلازی» یا «کوتاهی قد» بود، اما وقتی صحبت‌هایش را شروع کرد، فهمیدم منظورش از آینه قدی چه بوده است.
- سلام!

- نمیدونم به خاطر خونوام بود یا از سادگی خودم، ولی من تا چند سال نفهمیدم که با بقیه فرق دارم تا اینکه یک روز توی تلویزیون «سمندون» رو دیدم. اونجا تازه فهمیدم که من از آدم‌های معمولی کوتاه‌ترم. تا یک مدت ناراحت بودم و به این موضوع فکر کردم، اما بعد جنگیدم و بزرگ شدم و در هجده‌سالگی دانشگاه رفتم و همون موقع بود که کارگردانی تئاتر رو شروع کردم.

- دومین کاری که کارگردانی کردم، به‌جز تجربه‌های بازیگری‌ای که داشتم، در جشنواره دانشگاهی در رشته‌های کارگردانی، بازیگری زن و مرد و طراحی صحنه مقام‌های اول رو کسب کرد. همین کار در جشنواره اتوس ترکیه، نمایش برتر هم شد.

- همین که به سن هجده‌سالگی رسیدم، گواهی‌نامه‌ام رو گرفتم تا به همه ثابت کنم می‌تونم و با بقیه هیچ تفاوتی ندارم. عقیده‌ام هم همیشه این بود که «خدا گر ببندد ز حکمت دری از رحمت گشاید در دیگری».

● اول خودم رو دوست داشتم
ماجرای موفقیت‌های منصوره از آنجایی شروع شده که به خودش آمده و سه سؤال اساسی از خودش پرسیده است: ببین کی هستی، چی هستی، چی می‌خوای. جواب هر سه سؤال هم «خودم» بود! منصوره «خودش» را خواسته است.

- همیشه از ایستادن مقابل آینه قدی می‌ترسیدم و از دیدن خودم در آن حال بد می‌شدم تا اینکه خونمون رو عوض کردیم و به خونه‌ای اومدیم که پر بود از آینه‌قدی‌های بزرگ.

- هر روز حال من داشت بدتر و بدتر می‌شد تا اینکه به خودم اومدم و گفتم: یا این قدر غصه بخور تا بمیری یا باهات کنار بیا!

- بالاخره خودم رو همین جوری که هستم قبول





رستگاری با فرشته‌های زمینی

گفت‌وگو با جواد موحدی پایه‌گذار بنیاد اوتیسم رشد، اولین مرکز نگهداری موقت کودکان بالای ۱۴ سال



ویژه نابینایان

الهام ظریفیان | یک‌خط‌درمیان وسط مصاحبه بغض می‌کند و اشکش از گوشه چشم، آرام روی گونه‌اش پایین می‌آید. حرف که می‌زند، حواسش به اطراف هم هست. دری‌اگر باز شود یا صدایی از پشت شیشه بیاید، نگاهش را به آن سمت می‌دواند تا مطمئن شود که همه چیز تحت کنترل است. صدایش گرم است و خسته. هنوز هم بزرگ‌ترین دغدغه‌اش این است که بعد از مرگش این بچه‌ها که به آن‌ها «فرشته‌های زمینی» لقب می‌دهد، چه می‌شوند. انجمن اوتیسم خراسان و اولین مرکز نگهداری از کودکان اوتیسم بالای ۱۴ سال را در این شهر راه‌اندازی کرده است؛ اما باز هم می‌گوید: «پدر و مادر اوتیسمی وقت مرگ با چشمان باز می‌میرند». جواد موحدی دارای یک فرزند مبتلا به اوتیسم به نام خشایار است که اکنون ۲۱ سال سن دارد. گفت‌وگوی «توان شهر» با او در ادامه آمده است.

● زندگی با یک فرد اوتیستیک چطور می‌گذرد؟

زندگی یک بچه بیش‌فعال سه برابر یک بچه معمولی انرژی می‌برد و زندگی با یک بچه اوتیسمی ۱۱ برابر یک بچه بیش‌فعال؛ یعنی شخصی که یک بچه اوتیسم دارد، در واقع ۳۳ بچه نگهداری می‌کند. در این خانواده‌ها آستانه تحمل بسیار پایین است. چه برای پدر و مادر و چه برای خواهر و برادر. به دلیل نگرش اطرافیان، ارتباطات اجتماعی آن‌ها کم می‌شود. نه خانه کسی می‌توانند بروند و نه کسی خانه‌شان می‌آید. منزوی می‌شوند و بنابراین تخلیه روحی نمی‌شوند. بچه‌های دیگر خانواده به علت اینکه به آن‌ها توجه نمی‌شود و پدر و مادر مجبورند تمام تمرکزشان را روی بچه اوتیسمی بگذارند، از مهر و محبت و توجه تقریباً محروم می‌مانند. بچه سالم بزرگ می‌شود و والدین مانند من خاطراتی از بزرگ‌شدنش ندارند. در این خانواده‌ها چون آستانه تحمل کمتر می‌شود، کارایی هم پایین می‌آید. ممکن است در کار شکست بخورند. در این خانواده‌ها طلاق و طلاق سفید خیلی زیاد است. متأسفانه بیشتر آقایان هستند که خانواده را ترک می‌کنند. نهایتاً اگر خیلی مردانگی کنند، ممکن است خرجی بدهند. اگر خانمی طلاق بگیرد هم نمی‌تواند با داشتن یک بچه اوتیسمی ازدواج کند. اگر با بچه اوتیسمی در خانه تنها باشید، حتی تا سر کوجه نمی‌توانید بروید و نان بخرید.

● مدیریت کردن این نوع زندگی باید سخت باشد!

بله. اوایل خیلی‌ها به ما می‌گفتند به کسی نگوئید. متأسفانه فرهنگ بدی که داریم می‌گوییم اگر کسی بچه معلولی دارد، حتماً در جوانی گناهی مرتکب شده، در صورتی که خداوند مهربان است و کسی را برای گناه دیگران مجازات نمی‌کند. اوتیسم بیماری یا معلولیت نیست. اوتیسم یک تفاوت است.

● چه شد که به فکر راه‌اندازی این مرکز افتادید؟

سال ۸۷، خشایار دوازده‌ساله بود که فکر کردم باید برای آینده این بچه‌ها یک کاری انجام داد. با همت دوستان، انجمن اوتیسم خراسان رضوی را تشکیل دادیم. سال ۹۰ تصمیم گرفتیم اولین مرکز جامع نگهداری از مبتلایان اوتیسم را تأسیس کنیم. می‌خواستیم یک جایی باشد که از بار روانی خانواده‌ها بکاهد. یک مادر اوتیسم نمی‌تواند مهمانی برود، حتی نمی‌تواند تب کند. ما اینجا را تأسیس کردیم که اگر یک مادر روزی تب کرد، وادار نشود با تب‌ورلر کارهای بچه اوتیسمش را انجام دهد. یکی از عواملی که باعث می‌شود آستانه تحمل این خانواده‌ها پایین بیاید، نحوه خواب آن‌هاست که شبیه خواب نهبانی است. پدر و مادر اوتیسم هیچ‌وقت نمی‌توانند وارد مرحله دو و سه خواب شوند؛ چون

باید همیشه مواظب باشند.

● چه خدماتی در این مرکز به بچه‌ها و خانواده‌هایشان می‌دهید؟

اولین مرکز جامع هستیم که نگهداری موقت افراد بالای ۱۴ سال را انجام می‌دهد؛ اما اکنون از ۵ تا ۲۳ سال پذیرش داریم. ۲ ماه در سال هر فرد مبتلا به اوتیسم را نگهداری می‌کنیم. با معرفی نامه بهزیستی از دیگر شهرستان‌ها هم پذیرش می‌کنیم تا خانواده‌ها به گردش و زیارت برسند. انتظار داریم آستان قدس در این زمینه وارد شود و به ما کمک کند. امکانات در اختیار ما بگذارد که در قبال آن بتوانیم مسئولیت‌مان را در برابر این بچه‌ها افزایش دهیم. خدمات آموزشی کاردرمانی، بازی‌درمانی و موسیقی‌درمانی داریم. بچه‌ای داریم که یک‌سال با او کار کرده‌ایم و الان می‌تواند ۲ کلمه بگوید. این با فارغ‌التحصیل شدن یک نفر از هاروارد برابری می‌کند. نمی‌دانید مادرش وقتی از زبان این بچه کلمه مادر را شنید، چه اشکی می‌ریخت.

● برای خانواده‌هایی که جزو اقشار ضعیف جامعه محسوب می‌شوند، شرایط با داشتن یک بچه اوتیسم چگونه می‌گذرد؟

یکی از مشکلات، کاردرمانی است. تعداد کاردرمان‌ها کم است و طبق اتحادی که با هم دارند، قیمتشان را پایین نمی‌دهند. چنان‌که برای ۴۵ دقیقه کاردرمانی ۵۰ هزار تومان طلب می‌کنند. یک بچه روزی ۲ تا ۳ ساعت کاردرمانی می‌خواهد، همین خودش می‌شود ماهی ۳ میلیون تومان. خب حقوق یک کارمند یا یک کارگر یا کسی که پاره‌وقت کار می‌کند، چقدر است؟ ضمن اینکه در خانواده‌هایی که یک فرد اوتیسم است یا خانم باید کار کند یا آقا. همان هم نمی‌تواند دوشیفت کار کند؛ چون در شب خواب راحتی ندارند.

● هدف از آموزش این بچه‌ها این است که بتوانند کارهای شخصی خودشان را انجام دهند؟

بله. دقیقاً همین است. روی غذا خوردن یا توالتر رفتن این‌ها کار می‌کنیم. این‌ها خیلی چیزهای مهمی هستند. اینکه یک بچه پانزده‌ساله را بتوانی از پوشک بگیری، خیلی سخت است.

● بعد از اینکه این توانمندی‌ها را به دست می‌آورند، از این مرکز خداحافظی می‌کنند؟

نه. همیشه باید یک حامی در کنار یک فرد اوتیسم باشد. یک فرد اوتیسم هیچ‌گاه یک زندگی مستقل نخواهد داشت.

● به‌عنوان یک سازمان مردم‌نهاد که بخشی از وظایف دولت

را انجام می‌دهد، چه انتظاری از دولت دارید؟

سازمان‌های مردم‌نهادی مانند ما باید حمایت شوند. از مجلس انتظار داریم بودجه بهزیستی را زیاد کند. ما از بهزیستی خراسان رضوی راضی هستیم؛ اما بودجه‌ای ندارند که به ما بدهند. در ماه ۳۵ میلیون تومان هزینه داریم که حدود ۱۵ میلیون تومان آن را بهزیستی بابت بارانه پرداخت می‌کند. نزدیک به ۳ میلیون تومان از محل دریافت شهریه جبران می‌شود. یکی دو خیر هم داریم که مبالغ جزئی کمک می‌کنند و بقیه‌اش را هم نمی‌دانم خدا از کجا می‌رساند. خودم هم ارزنی در این دیگ می‌اندازم. معاونت درمان دانشگاه علوم پزشکی هم اعلام آمادگی کرده که خدماتی بدهند.

● الان اوضاع چطور است؟ مشکلی ندارید؟

بزرگ‌ترین مشکل ما این است که یک جای ثابت برای خودمان نداریم. خانه‌به‌دوش هستیم. آماده‌سازی ساختمان جدید ۱۰۰ میلیون تومان هزینه داشت. شیشه‌ها را عوض کردیم، نرده گذاشتیم، کف را سرامیک کردیم، توالتر فرنگی گذاشتیم و دوربین مداربسته گذاشتیم. بزرگ‌ترین دغدغه‌ای که داریم، این است که بعد از فوت ما چه اتفاقی برای این بچه‌ها خواهد افتاد؟ پدر و مادرهای اوتیسم موقع مرگ هم با چشمان باز می‌میرند. اوتیسم یک درد پایان‌ناپذیر است. یک بیماری مانند سرطان آخرش معلوم است. شاید با پول بتوان کارهایی برای آن کرد. امیدهایی برای درمان آن هست؛ اما برای اوتیسم واقعا هیچی نیست. حتی در پیشرفته‌ترین کشورهای جهان نگهداری و آموزش، کار دیگری نمی‌توان کرد.

● سطح آگاهی جامعه از اوتیسم چقدر است؟

خیلی کار کردیم که با اطلاع‌رسانی، خانواده‌ها را با اوتیسم آشنا کنیم؛ ولی مسئله این است که خانواده‌های اوتیسمی همه‌شان توی شوک هستند. آن قدر این موج انفجار بزرگ است که شاید تا آخر عمرشان هم در شوک باشند. شما به یک بیمار سرطانی که کمک می‌کنید یا خوب می‌شود یا نمی‌شود؛ ولی یک بیمار اوتیسم باید به صورت مداوم و با تغییراتی که در او ایجاد می‌شود، حمایت شود. اوتیسم مانند اثر انگشت است. ۲ فرد اوتیسم به‌هیچ‌عنوان شبیه هم نیستند. فصل مشترک‌هایی با هم دارند که علم روی آن‌ها کار کرده است. یکی از مشکلات بزرگ این است که برای هر فرد اوتیسم یک نقشه راه خاص خودش را می‌خواهد. یک کتاب درباره اوتیسم تنها می‌تواند درباره فصل مشترک‌ها به شما اطلاعات بدهد.



* دیدار نمایندگان شهروندان دارای معلولیت مشهد با دکتر محمد رضا کلائی، شهردار مشهد



* حضور استاد کیوان ساکت در ارکستر ملی معلولان ایران



* استقبال افراد دارای معلولیت مشهد از اولین رویداد تد معلولان ایران



* گروه موسیقی سنتی توان یابان مشهد



* کاشت نهال به دست دانش آموزان کم‌بینا در روز درخت کاری