به بهانه ۳۱ تیرماه، روز معلولان جسمی-حرکتی

«معلولیت» را غول «محدودیت» ندانیم!

ترجمه: مریم‌سادات کاظمی

براساس تعاریف سازمان بهداشت جهانی، «معلولیت» به حالتی گفته می‌شود که توانایی‌های جسمی یا ذهنی فرد به طور جزیی یا کلی کاهش یابد و می‌تواند ناشی از اختلالات ژنتیک، تاثیرات افزایش سن، تصادف و... باشد که درنتیجه آن قابلیت‌های فرد در آموزش و شغل تحت تاثیر قرار می‌گیرد. با این حال «معلولیت» را نمی‌توان تنها یک مشکل سلامت دانست زیرا در واقع پدیده‌ای پیچیده درنتیجه واکنش میان ویژگی‌های جسمی یک فرد از جمله فلج مغزی، نشانگان داون و... و عوامل شخصیتی و محیطی مانند نگرش منفی دیگران، روش‌های حمل‌ونقل و ساختارهای شهری نامتناسب و حمایت اجتماعی محدود است. قطعا غلبه بر موانع پیش روی این افراد، مستلزم تبیین راهکارهایی برای بهبود شرایط زندگی خواهد بود.

معلولیت در گوشه و کنار جهان

آمارها نشان می‌دهد در حال حاضر بیش از یک میلیارد انسان با نوعی از معلولیت در گوشه و کنار دنیا زندگی می‌کنند که حدود ۱۵درصد جمعیت جهان را شامل می‌شود. بین ۱۱۰ میلیون (۲/۲ درصد)، ۱۹۰ میلیون (۳/۸ درصد) افراد بالاتر از ۱۵ سال با مشکلات کارکردی جدی روبرو هستند. به علاوه، آمار معلولیت با توجه به روند افزایش جمعیت، افزایش طول عمر و پیشرفت‌های پزشکی رو به گسترش است.

براساس برآوردهای بانک جهانی، ۲۰ درصد افراد بسیار فقیر در دنیا دارای معلولیت هستند. از طرفی بسیاری از دختران و زنان مبتلا به معلولیت در جوامع مختلف از جمله هند از خشونت‌های مختلف رنج می‌برند که این مساله در مورد کودکان معلول نیز دیده می‌شود. حال آنکه این افراد حتی به‌رغم تحمل جراحت قادر به مداخلات پلیس، اقدامات قضایی و حتی مراقبت‌های پیشگیرانه نیستند و آمارها نشان می‌دهد خشونت علیه کودکان معلول ۱/۷ برابر بیشتر از کودکان سالم است.

گزارش یونیسف نیز حاکی از آن است که ۳۰ درصد کودکانی که در خیابان رها می‌شوند دارای انواعی از معلولیت هستند و بسیاری از کودکان معلول در کشورهای در حال توسعه امکان تحصیل ندارند.

معلولیت و سلامت

افراد معلول نیز مانند دیگر افراد جامعه حق برخورداری از خدمات سلامت عمومی مانند واکسیناسیون، آزمایش‌های تشخیص سرطان و... را دارند. البته در بیشتر موارد آنها بیشتر در معرض مشکلات سلامت، فقر، انزوای اجتماعی و ابتلا به عوارض سلامت ناشی از بی‌توجهی به وضعیت سلامت هستند. با توجه به داده‌های موجود، معلولان غالبا با موانعی روبرو هستند که مانع تسهیل در دریافت خدمات سلامت و شرایط سازگار با نیازهای آنها خواهد بود.

معلولیت در جنبه‌های بسیار متعدد قابل بررسی است. گرچه برخی بیماری‌های مرتبط با معلولیت با ضعف سلامت و نیاز به مراقبت‌های جدی درمانی همراه است، برخی دیگر این گونه نخواهد بود. البته افراد مبتلا به هر نوع معلولیتی نیازمند دریافت مراقبت‌های سلامت عمومی با توجه به شرایط خاص خود هستند و باید به خدمات مراقبت سلامت عمومی دسترسی داشته باشند.

کمبودهای جدی خدمات سلامت

کمبود خدمات و مراقبت‌های سلامت در مورد معلولان ملموس‌تر و بیشتر است که با توجه به جامعه محل زندگی، معلولان بیشتر در معرض ابتلا به بیماری‌های ثانویه مانند زخم‌بستر، دردهای عضلانی-اسکلتی، پوکی استخوان، عفونت‌های ادراری و... مشکلات مربوط به افزایش سن و رفتارهای پرخطر هستند و احتمال مرگ زودهنگام در آنها آمار بالاتری را نشان می‌دهد.

به‌رغم اهمیت این مساله، یکی از آخرین مطالعات در این زمینه نشان می‌دهد ۳۵ تا ۵۰ درصد افراد مبتلا به اختلالات ذهنی جدی در کشورهای پیشرفته و بین ۷۶ تا ۸۵ درصد این افراد در کشورهای توسعه‌نیافته هیچ نوع خدمات درمانی را طی ۱ سال پیش از بررسی دریافت نکرده بودند.

ارتقای خدمات و اقدامات پیشگیرانه به‌ندرت برای معلولان انجام می‌شود. به‌عنوان مثال آزمایش‌های تشخیصی سرطان پستان و سرطان دهانه رحم در مورد خانم‌های معلول کمتر از دیگران است، مبتلایان به اختلالات ذهنی و دیابت چندان از نظر وزن کنترل نمی‌شوند و نوجوانان و بزرگسالان معلول بیش از دیگران در برنامه‌های آموزش مسائل جنسی محروم‌اند. همچنین باید به برخی شرایط که زمینه بروز بیماری‌ها را در انواع معلولیت‌ها تشدید می‌کند، توجه داشت. به‌عنوان مثال، شیوع دیابت در مبتلایان به اسکیزوفرنی حدود ۱۵ درصد است که در مورد جمعیت عمومی ۲ تا ۳ درصد برآورد می‌شود. از طرفی روند سالمندی در بعضی از انواع معلولیت‌ها زودتر از سن طبیعی آغاز می‌شود و ممکن است این علائم در سنین ۴۰ یا ۵۰ سالگی بروز کند.

پژوهش‌ها حاکی از آن است که بروز رفتارهای پرخطر مانند استعمال دخانیات، عادات غذایی ناسالم و بی‌تحرکی در معلولان بالاست که لزوم توجه و برنامه‌ریزی برای اقدامات پیشگیرانه و درمانی را در این زمینه می‌طلبد.

موانع مراقبت‌های سلامت معلولان

همان‌طور که اشاره شد، معلولان با مجموعه‌ای از موانع در زمینه دسترسی به خدمات مطلوب سلامت روبرو هستند که می‌توان آنها را از چند جنبه بررسی کرد:

موانع مالی: تامین مالی هزینه‌های خدمات سلامت و حمل‌ونقل متناسب با شرایط معلولان دو عامل مهمی است که این افراد را از مراجعه به مراکز خدمات در کشورهای کم‌درآمد بازمی‌دارد. این مسائل در مورد جمعیت فاقد معلولیت حدود ۳۱ درصد است که در مورد معلولان به ۵۳ درصد نیز می‌رسد.

محدودیت خدمات مراکز درمانی: کمبود مراکزی که بتوانند خدمات و مراقبت‌های بهداشتی-درمانی متناسب با شرایط و مشکلات معلولان ارائه دهند نیز مانع مهم دیگری در این زمینه است. به‌عنوان مثال، پژوهشی که در دو ایالت هند انجام گرفت گویای این است که پس از مشکلات مالی حوزه سلامت، چنین کمبودهایی دومین عامل بازدارنده معلولان به مراکز درمانی است.

بی‌توجهی به شرایط معلولان در زیرساخت‌های شهری: وجود راهروهای باریک در بیمارستان‌ها و درمانگاه‌ها و نبود آسانسور، تجهیزات پزشکی نامتناسب با شرایط معلولان، نبود سرویس‌های بهداشتی مناسب و دسترسی نداشتن به پارکینگ از جمله موانع حوزه سلامت معلولان است که غالبا در بسیاری از جوامع دیده می‌شود. به‌عنوان مثال یکی از دلایلی که بیشتر خانم‌های معلول امکان برخورداری از خدمات تشخیصی سرطان پستان و رحم را ندارند این است که تخت‌های معاینه بلند هستند و این افراد امکان استفاده ندارند یا اینکه در انجام تست‌های ماموگرافی به شرایط این افراد توجهی نمی‌شود.

محدودیت خدمات مراکز درمانی: کمبود مراکزی که بتوانند خدمات و مراقبت‌های بهداشتی-درمانی متناسب با شرایط و مشکلات معلولان ارائه دهند نیز مانع مهم دیگری در این زمینه است. به‌عنوان مثال، پژوهشی که در دو ایالت هند انجام گرفت گویای این است که پس از مشکلات مالی حوزه سلامت، چنین کمبودهایی دومین عامل بازدارنده معلولان به مراکز درمانی است.

بی‌توجهی به شرایط معلولان در زیرساخت‌های شهری: وجود راهروهای باریک در بیمارستان‌ها و درمانگاه‌ها و نبود آسانسور، تجهیزات پزشکی نامتناسب با شرایط معلولان، نبود سرویس‌های بهداشتی مناسب و دسترسی نداشتن به پارکینگ از جمله موانع مهم خواهد بود.

سیاست و قانون‌گذاری: ارزیابی چارچوب‌ها و خدمات موجود، تعیین اولویت‌ها برای کاهش نابرابری‌های بهداشت و سلامت و فراهم آوردن راهکارهایی برای بهبود و پیشرفت خدمات سلامت می‌تواند به‌عنوان سیاست‌های خدمات بهداشتی و درمانی مورد توجه قرار گیرد. البته در این زمینه اقدامات دیگری مانند تصویب قانون‌های ویژه معلولان، ارائه استانداردهای بهداشتی مراقبت از معلولان و مکانیسم‌های نظارت بر این شرایط نیز در راستای سیاست‌های ارتقای سلامت معلولان موثر خواهد بود.

تامین بودجه: در صورت پوشش سازمان‌های بیمه برای تامین هزینه‌های مالی درمان، افراد معلول نیز باید از این مزیت برخوردار باشند و با توجه به نیازهای خاص خود از چنین خدماتی بهره‌مند شوند. البته در عین حال هزینه‌های بیمه نیز باید برای این قشر از جامعه مقرون به‌صرفه باشد. ارائه سیاست‌های تشویقی توسط دولت به مراکز بهداشتی- درمانی نیز می‌تواند این نهادها را در ارائه بهتر خدمات به معلولان ترغیب کند. همچنین یارانه‌هایی برای معلولانی که از نظر مالی بضاعت کافی برای تامین هزینه‌های درمان ندارند از سوی نهادهای مربوط در نظر گرفته شود تا از این نظر مشکل مضاعفی بر آنها تحمیل نشود.

ارتقا در ارائه خدمات: اطمینان از ارائه مجموعه‌ای از اصلاحات و اقدامات معقول برای تسهیل دسترسی به سرویس‌های بهداشت و سلامت می‌تواند گامی موثر در برطرف شدن موانع پیش روی معلولان در حوزه بهداشت و سلامت باشد. به‌عنوان مثال تعبیه بخش‌هایی در بیمارستان‌ها برای معلولان جسمی-حرکتی، حضور افرادی در مراکز درمانی برای پیگیری روند درمان معلولان، در نظر گرفتن صندلی در قسمت‌های مختلف و ارائه نسخه، بروشورهای دارویی، اطلاعات پزشکی و... به شکل خط بریل از جمله این اقدامات خواهد بود.

افزایش قابلیت‌های کادر درمانی: علاوه بر اصلاح زیرساخت‌های اقتصادی و اجتماعی، تربیت نیروهای متخصص نیز نقش انکارناپذیری در بهبود سلامت معلولان دارد. ادغام آموزش سلامت معلولان در برنامه‌های درسی همه دانشجویان رشته‌های مختلف بهداشتی و درمانی و آموزش نیروهای متخصص درمورد ارائه خدمات پیشگیرانه به معلولان از جمله اقدامات موثر در این زمینه خواهد بود.

اقدامات سازمان بهداشت جهانی برای ارتقای سلامت معلولان

- راهنمایی و حمایت از کشورهای عضو برای توجه بهتر نسبت به مشکلات معلولان و اقدام موثر برای گنجاندن مشکلات این قشر در سیاست‌ها و برنامه‌های ملی سلامت
- تسهیل جمع‌آوری اطلاعات و انتشار اطلاعات و داده‌های مرتبط با معلولیت
- ارتقای مهارت‌های متخصصان حوزه بهداشت و سلامت
- گسترش راهکارهای مبتنی بر آگاهی معلولان نسبت به شرایط خود
- حمایت و حفاظت کارکنان بخش‌های بهداشت و درمان نسبت به حقوق و حفظ کرامت معلولان
- توسعه شرایط و ملزومات خدمات بهتر سلامت و بهداشت.

منبع: OMS.fr

> **آمارها نشان می‌دهد در حال حاضر بیش از یک میلیارد انسان با نوعی از معلولیت در گوشه و کنار دنیا زندگی می‌کنند که حدود ۱۵ درصد جمعیت جهان را شامل می‌شوند. بین ۱۱۰ میلیون (۲/۲ درصد)، ۱۹۰ میلیون (۳/۸ درصد) افراد بالاتر از ۱۵ سال با مشکلات کارکردی جدی روبرو هستند**

«تئوری همه چیز»، فیلمی براساس زندگی استیون هاوکینگ و همسرش

فیلم «تئوری همه چیز (The Theory of Everything)» در سال ۲۰۱۴ میلادی براساس زندگی عاشقانه «استیون هاوکینگ» ساخته شد. این فیلم به کارگردانی جیمز مارش نامزد ۵ جایزه اسکار در سال ۲۰۱۵ میلادی در بخش‌های بهترین فیلم، بهترین بازیگر نقش اول زن، بهترین بازیگر نقش اول مرد، بهترین موسیقی و بهترین فیلمنامه اقتباسی شد. ادی ردمین برای بازی در نقش استیون هاوکینگ، یکی از معروف‌ترین معلول‌ها، جایزه گلدن گلوب و اسکار بهترین بازیگر نقش اول مرد را کسب کرد. جین، همسر سابق استیون هاوکینگ در مصاحبه با رادیو بی‌بی‌سی ۴ درباره بازی فلیسیتی جونز در این فیلم گفت: «وقتی فیلم نهایی را دیدم، از اینکه جونز دقیقا از الگوهای رفتاری و صحبت کردنم استفاده کرده، شگفت‌زده شدم.» داستان ساخته شدن این فیلم، از علاقه «آنتونی مک کارتن»، فیلمنامه‌نویس «نظریه همه چیز» به کتاب «تاریخچه زمان» هاوکینگ در سال ۱۹۸۸ میلادی شروع شد. او در سال ۲۰۰۴ میلادی کتاب «سفر به ابدیت: زندگی من با استیون» را مطالعه کرد و بدون هیچ هماهنگی، نگارش فیلمنامه‌ای براساس کتاب خاطرات «جین هاوکینگ» را شروع کرد. او سپس ملاقاتی با همسر سابق این دانشمند داشت و در سال ۲۰۰۹ میلادی به تهیه‌کننده‌ای به نام «لیزا برونس» معرفی شد.

استیون هاوکینگ

استیون هاوکینگ، فیزیکدان نظری، کیهان‌شناس، نویسنده بریتانیایی و مدیر تحقیقات مرکز کیهان‌شناسی نظری در دانشگاه کمبریج بود. دستاوردهای او با جوایز و تقدیرنامه‌های بسیاری همراه بود، از جمله مدال آزادی ریاست‌جمهوری آمریکا. او همچنین عضو جامعه سلطنتی هنر و عضو ثابت جامعه اسقفان دانشمند بود. استیون در سال ۱۹۴۲ میلادی در شهر آکسفورد به دنیا آمد. او از کودکی به ریاضیات علاقه‌مند بود و آرزو داشت روزی دانشمند شود. استیون از زمان به دنیا آمدن تا حدود ۲۱ سالگی کاملا سالم بود اما در سال ۱۹۶۳ میلادی بعد از مراجعه به پزشک به دنبال زمین خوردن مکرر و دشوار شدن امور روزمره، متوجه شد به بیماری نادر و درمان‌ناپذیری به نام ALS مبتلا شده است. در این بیماری بخشی از نخاع، مغز و سیستم عصبی تحت تاثیر قرار می‌گیرد و اعضاب حرکتی بدن به‌تدریج از بین می‌روند. درنتیجه بیمار دچار فلج عمومی می‌شود و توانایی هرگونه حرکت را از دست می‌دهد. مبتلایان به این بیماری طول عمر زیادی ندارند. این مدت برای استیون نیز ۲ تا ۳ سال تخمین زده شده بود اما او توانست تا ۷۶ سالگی زنده بماند و جهان ما را از کشفیات خود بهره‌مند کند! استیون پس از آگاهی از خبر بیماری، برای چند ماه دچار افسردگی شدید شد و تمام آرزوهای خود را بر باد رفته می‌دید. او ساعت‌ها بی‌حرکت و تنها در اتاق می‌نشست و دقیقه‌ها را برای نزدیک شدن به زمان مرگ خود می‌شمرد. او یک شب خواب می‌بیند که محکوم به اعدام شده و وی را برای اجرای حکم می‌برند. از آن زمان به بعد متوجه می‌شود هر لحظه از زندگی چقدر ارزشمند است. از طرفی مدتی در بیمارستان با یک جوان مبتلا به سرطان خون هم‌اتاق بود و فریادهای او از درد را به یاد می‌آورد و به خود امیدواری می‌داد که حداقل درد نمی‌کشد. سرانجام استیون اعتمادبه‌نفس خود را بازیافت و با وجود تمام چالش‌های رو به رشد بیماری، مجدد به کار مشغول شد و حتی ازدواج کرد. درنهایت او از سال ۱۹۸۵ میلادی قدرت تکلم خود را از دست داد اما با کمک رایانه پیشرفته می‌توانست با دیگران ارتباط برقرار کند. استیون به مدت ۳۰ سال، جایگاه «کرسی ریاضیات لوکس» را از آن خود کرده بود. از کتاب‌های رکوردداد او می‌توان به «تاریخچه زمان» و «طرح بزرگ» اشاره کرد.

گزارش تصویب کلیات لایحه حمایت از حقوق افراد دارای معلولیت در مجلس

به گزارش روابط عمومی و امور بین‌الملل سازمان بهزیستی کشور، در یکصد و شصت و چهارمین جلسه علنی مجلس شورای اسلامی روز چهارشنبه (۹۶/۱۰/۶) با ریاست دکتر لاریجانی به رسیدگی گزارش کمیسیون مشترک در مورد لایحه حمایت از حقوق افراد دارای معلولیت پرداخته شد.

● ماده ۱ به شرح ذیل به تصویب رسید:

فصل اول - کلیات

ماده ۱) تعاریف

الف) فرد دارای معلولیت شخصی است که بر اساس طبقه‌بندی بین‌المللی انواع معلولیت سازمان بهداشت جهانی با تایید کمیسیون پزشکی -توانبخشی تعیین نوع و تعیین شدت معلولیت سازمان بهزیستی کشور با انواع معلولیت‌ها در اثر اختلال و آسیب جسمی، حسی (بینایی، شنوایی)، ذهنی، روانی یا توأم، با محدودیت قابل توجه و مستمر در فعالیت‌های روزمره زندگی و مشارکت اجتماعی، مواجه است.

ب) وزارت: وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی

پ) سازمان: سازمان بهزیستی کشور

ت) دستگاه‌های مشمول: دستگاه‌های اجرایی موضوع ماده (۵) قانون مدیریت خدمات کشوری مصوب ۱۳۸۶/۷/۸ با اصلاحات و الحاقات بعدی آن، قوه قضاییه، قوه مقننه، مجمع تشخیص مصلحت نظام و شورای نگهبان و سازمان‌ها و موسسات وابسته و تابعه آنها، شهرداری‌ها و کلیه سازمان‌ها و شرکت‌هایی که شمول آنها مستلزم ذکر نام است یا به نحوی از انحا از بودجه عمومی دولت استفاده می‌کنند یا قسمتی از بودجه آنها توسط دولت تامین می‌شود.

ث) دسترس‌پذیری: اقداماتی است که با هدف ایجاد محیط بدون مانع و قابل‌دسترس جهت مشارکت افراد دارای معلولیت در همه حوزه‌های زندگی و فراهم آوردن فرصت برابر به آنها در برخورداری از امکانات زندگی اجتماعی، مانند سایر افراد، انجام می‌شود. دسترسی شامل: سامانه (سیستم)، حمل‌ونقل، محیط فیزیکی، اطلاعات، آموزش و پرورش، فناوری (تکنولوژی)، اشتغال، منابع مناسب ارتباطی و رسانه‌ای است.

ج) شبکه‌های ملی تشکل‌های مردم‌نهاد: شبکه‌هایی ملی (کشوری هستند) مرکب از تشکل‌های افراد دارای معلولیت گروه‌های اصلی معلولیتی (آسیب‌دیدگان بینایی، شنوایی، جسمی، ذهنی، اعصاب و روان) که به منظور هماهنگی و یکپارچه‌سازی فعالیت تشکل‌های عضو و ایجاد صدای واحد ملی تشکیل می‌شوند.

فصل دوم - مناسب‌سازی، دسترس‌پذیری و تردد و تحرک

● ماده ۲ به شرح ذیل به تصویب رسید:

«ماده ۲- کلیه وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها و موسسات و شرکت‌های دولتی و نهادهای عمومی و انقلابی موظفند در طراحی، تولید و احداث ساختمان‌ها و اماکن عمومی و معابر و وسایل خدماتی به نحوی عمل نمایند که امکان دسترسی و بهره‌مندی از آنها برای افراد دارای معلولیت همچون سایر افراد فراهم شود.

تبصره- وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها و موسسات و شرکت‌های دولتی و نهادهای عمومی و انقلابی موظفند جهت دسترسی و بهره‌مندی افراد دارای معلولیت، ساختمان‌ها و اماکن عمومی، ورزشی و تفریحی، معابر و وسایل خدماتی موجود را در چارچوب بودجه‌های مصوب سالانه خود مناسب‌سازی کنند.