

به بهانه ۳۱ تیر ماه، روز معلولان جسمی - حرکتی

«معلولیت» را غول «محدودیت» ندانیم!

ترجمه: مریم‌سادات کلتلی
بر اساس تعاریف سازمان بهداشت جهانی، «معلولیت» به حالتی گفته می‌شود که توانایی‌های جسمی یا ذهنی فرد به طوری جزئی یا کلی کاهش یابد و می‌تواند ناشی از اختلالات ژنتیک، تاثیرات افزایش سن، تصادف و... باشد که در نتیجه 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 پیچیده‌در نتیجه واکنش میان ویژگی‌های جسمی یک فرد و از جمله فلج مغزی، نشانگان داون و... و عوامل شخصیتی و محیطی مانند نگرش منفی دیگران، روش‌های حمل‌ونقل و ساختمانی شهری و نامناسب و حمایت اجتماعی محدود است. قطعاً غلبه بر موانع پیش روی این افراد، مستلزم تبیین راهکارهای برای بهبود شرایط زندگی خواهد بود.

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

فیلم «تئوری همه چیز» (The Theory of Everything) در سال ۲۰۱۴ میلادی بر اساس 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 ردمن برای بازی در نقش استیون هاوکینگ، یکی از معروف‌ترین معلولان، جایزه گلدن گلوب و اسکار بهترین بازیگر نقش اول مرد را کسب کرد. جین، همسر سابق استیون هاوکینگ در مصاحبه با رادیو بی‌بی‌سی ۱ درباره‌ی فلسفی جوین در این فیلم گفت: «وقتی فیلم‌هایی را دیدم، از اینکه جوین دقیقاً از نگاه‌های رفتاری و صحبت کردن استفاده کرده، شگفت‌زده شدم.» داستان ساخته شدن این فیلم از علاقه «آنتونی پک کارتن»، فیلم‌ساز بریتانیایی «نظر همه چیز» به کتاب «نارنجی زمانه»، «هاوکینگ در سال ۱۹۸۸ میلادی شروع شد» و در سال ۲۰۰۶ میلادی کتاب «سفر به ابدیت: زندگی من با استیون» را مطالعه کرد و بدون هیچ هماهنگی، نگارش فیلمنامه بر اساس 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 «لینرا بروس» معرفی شد.



آمارها نشان می‌دهد در حال حاضر بیش از یک میلیارد انسان با نوعی معلولیت در گوشه و کنار دنیا زندگی می‌کنند که حدود ۱۵ درصد جمعیت جهان را شامل می‌شود.

بین ۱۱۰ میلیون (۲/۲ درصد) تا ۱۹۰ میلیون (۳/۸ درصد) افراد مبتلا به مشکلات کارکردی جدی روبرو هستند

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

تأمین بودجه: در صورت پوشش سازمان‌های بیمه برای تأمین 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 بیمه‌ای نیز باید برای این قشر از جامعه متعادل و به صرفه باشد. ارائه سیاست‌های تقوینی توسط دولت به مراکز بهداشتی - درمانی نیز می‌تواند این نهادها را در ارائه بهتر خدمات به معلولان ترغیب کند. همچنین ارائه‌هایی برای معلولانی که از نظر مالی ضعیف کافی برای تأمین هزینه‌های درمان ندارند از سوی نهادهای مربوط در نظر گرفته شود تا از این نظر مشکل مضاعفی بر آنها تحمیل نشود.

۶۶

حوزه سلامت معلولان است که غالباً در بسیاری از جوامع دیده می‌شود. به عنوان مثال یکی از دلایلی که بیشتر خاتم‌های معلول امکان برخورداری از خدمات تشخیصی سرطان و دو عامل مهمی است که این افراد را از جامعه به مراکز خدمات در کشورها کمراند. بازمی‌دارد. این مسائل در مورد جمعیت فاقد معلولیت حدود ۳۱ درصد است که در مورد معلولان به ۵۴ درصد نیز می‌رسد.

محدودیت خدمات مراکز درمانی: کمبود مراکز که بتوانند خدمات و مراقبت‌های بهداشتی - درمانی متناسب با شرایط و مشکلات معلولان ارائه دهند نیز مانع دیگری در این زمینه است. به عنوان 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 نامناسب با شرایط معلولان، نبود سرویس‌های بهداشتی مناسب و اصلاحاتی در تمام جنبه‌های سیستم سلامت

سلامت روبرو هستند که می‌توان آنها را از چند جنبه بررسی کرد: **موانع مالی:** تأمین مالی هزینه‌های خدمات سلامت و حمل و نقل متناسب با شرایط معلولان و دو عامل مهمی است که این افراد را از جامعه به مراکز خدمات در کشورها کمراند. بازمی‌دارد. این مسائل در مورد جمعیت فاقد معلولیت حدود ۳۱ درصد است که در مورد معلولان به ۵۴ درصد نیز می‌رسد.

محدودیت خدمات مراکز درمانی: کمبود مراکز که بتوانند خدمات و مراقبت‌های بهداشتی - درمانی متناسب با شرایط و مشکلات معلولان ارائه دهند نیز مانع دیگری در این زمینه است. به عنوان 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 نامناسب با شرایط معلولان، نبود سرویس‌های بهداشتی مناسب و اصلاحاتی در تمام جنبه‌های سیستم سلامت

آزمایش‌های تشخیصی سرطان پستان و سرطان دهانه رحم در مورد خاتم‌های معلول کمتر از دیگران است. بنابراین به اختلالات ذهنی و دیابت چندان از نظر وزن کنترل نمی‌شوند. نوجوانان و بزرگسالان معلول بیش از دیگران از برنامه‌های آموزش مسائل جنسی محروم‌اند. همچنین باید به برخی شرایط که زمینه بروز بیماری‌های مزمن را در انواع معلولیت‌ها تشدید می‌کند، توجه داشت. به عنوان 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 علامت در سنین بالاتری را نشان می‌دهد.

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 در این زمینه می‌طلبد.

موانع مراقبت‌های سلامت معلولان همان‌طور که اشاره شد، معلولان با مجموعه‌ای از موانع در این زمینه دسترسی به خدمات مطلوب

شرایط خاص خود هستند و باید به خدمات مراقبت عمومی دسترسی داشته باشند.

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

برهم اهمیت این مساله، یکی از آخرین مطالعات در این زمینه نشان می‌دهد ۲۵ تا ۵۰ درصد افراد مبتلا به اختلالات ذهنی جدی در کشورهای پیشرفته و به ۶۶ تا ۸۵ درصد در این افراد در کشورهای توسعه‌یافته هیچ نوع خدمات درمانی را طی ۱ سال پیش از بررسی دریافت نکرده بودند.

ارتقای خدمات و اقدامات پیشگیرانه به‌مذرت برای معلولان انجام می‌شود. به عنوان مثال

معمولیت در گوشه و کنار جهان آمارها نشان می‌دهد در حال حاضر بیش از یک میلیارد انسان با نوعی از معلولیت علاوه بر موارد معلولیت با توجه به روند افزایش حدود ۱۹۰ میلیون (۳/۸ درصد) تا ۱۱۰ میلیون (۲/۲ درصد) می‌شود. بین ۱۱۰ میلیون (۲/۲ درصد) تا ۱۹۰ میلیون (۳/۸ درصد) افراد مبتلا 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.

افراد بسیاری قادرند با توجه به روند افزایش جمعیت، افزایش طول عمر و پیشرفت‌های پزشکی رو به گسترش است. افراد بسیاری قادرند با توجه به روند افزایش جمعیت، افزایش طول عمر و پیشرفت‌های پزشکی رو به گسترش است.

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 کنجاندن 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 از برنامه‌های بهداشتی و درمان نسبت به حقوق و حفظ کرامت معلولان
- توسعه شرایط و ملزومات خدمات بهتر سلامت و بهداشت.

منبع: OMS.fr

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 ۱۹۲۲ میلادی در شهر اسکسبرو به دنیا آمد. او از کودکی به ریاضیات علاقه‌مند بود و از روز دوازدهم روزی دانشمند شد. استیون از زمان به دنیا آمدن تا حدود ۲۱ سالگی کاملاً سالم بود اما در سال ۱۹۶۳ میلادی بعد از مراجعه به پزشک به دنبال زمین خوردن با زخمی شدن گردن امور روزمره، متوجه شد به بیماری دردی که در آن ناپذیری به نام ALS مبتلا شد است. در این بیماری بخشی از نخاع، مغز و سیستم عصبی تحت تاثیر قرار می‌گیرد و اعصاب حرکتی بدن به‌تدریج از بین می‌روند. در نتیجه 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 ۳ تا ۵ سال تخمین زده شده بود.

گزارش تصویب کلیات حمایت از حقوق افراد دارای معلولیت در مجلس

(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 شرکت‌های که مشمول این قانون است به نحوی از انحاء از بودجه عمومی دولت استفاده می‌کنند یا قسمتی از بودجه آن‌ها توسط دولت تأمین می‌شود.
 (ث) **دسترسی پذیری:** اقداماتی است که با هدف ایجاد محیط بدون مانع و قابل دسترس 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) حمل و نقل، محیط فیزیکی، اطلاع‌ات، آموزش و پرورش، فناوری (تکنولوژی)، اشتغال، منابع مالی، ارتباطی و رسانه‌ای است.

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

فصل دوم - مناسب‌سازی، دسترسی پذیری و تردد و تحرک
 ماده ۲ - به شرح ذیل تصویب رسید:
 ماده ۲-۱ - 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،



مغایر و وسایل خدماتی موجود در چارچوب بودجه‌های مصوب علاوه خود مناسب‌سازی کنند. ■