

جمعی از نویسندگان

معلولیت؛

چالش‌ها و سیاست‌ها

در ایران



بنگاه ترجمه و نشر
کتاب پارسه



انجمن حمایت از حقوق بشر

فهرست

- پیشگفتار..... ۹
- جامعه‌شناسی معلولیت: عاملیت یا ساختار؟/ نرگس نیک خواه قمصری..... ۱۵
- حقوق اجتماعی افراد مبتلا به ناتوانی/ مرضیه شیرازی خواه..... ۴۱
- برنامه‌توان بخشی مبتنی بر جامعه و نقش رسانه‌ها در توسعه آن/ محمد کمالی..... ۵۹
- چشم‌ها را باید شست: تجربه یک مادر/ بیتا میرکاظمی..... ۸۱
- تحلیل فیلم «موسیقی درون» بر اساس الگوهای معلولیت/ پریسا افتخار..... ۱۰۱
- انجمن احیا؛ از تأسیس تا ترویج الگو/ خسرو منصوریان..... ۱۲۱
- موسسه رعد؛ اشتغال و آموزش/ منصوره پناهی..... ۱۲۷

پیشگفتار

در تعریفی که امروزه سازمان بهداشت جهانی از معلولیت ارائه می‌کند، نقص یک عضو، چیزی بیش‌تر از یک تفاوت نیست. این تفاوت اگر فرد را با محدودیت‌هایی در زندگی روزمره‌اش روبرو ساخت و او را از حقوق بدیهی انسانی‌اش محروم کرد، باید ما را متوجه ایرادهای قوانین و سیطره کلیشه‌های نادرست در جامعه کند. شایسته نیست افراد به دلیل ویژگی‌های انتسابی که با آن به دنیا آمده‌اند، مانند نژاد، جنسیت و همچنین انواع معلولیت‌ها، از حقوق انسانی خود محروم شوند. براساس آمار سازمان بهداشت جهانی، ۱۵ درصد از افراد هر جامعه‌ای را معلولان تشکیل می‌دهند و این یعنی بیش از ۱۱ میلیون معلول در ایران وجود دارد (البته همین عدد هم دقیق نیست، چون آمار مشخص و قابل اطمینانی از افراد دارای معلولیت و انواع معلولیت‌ها در دست نداریم). این ۱۱ میلیون مانند دیگر اقشار جامعه، توانایی‌های خاص خودشان را دارند؛ توانمندی‌هایی که نادیده گرفتن آن‌ها، به زیان کل جامعه تمام می‌شود.

باورش دشوار است، اما قانون جامع حمایت از معلولان که در اردیبهشت سال ۱۳۸۳ در مجلس به تصویب رسیده بود، نزدیک ۱۱ سال برای وصول نظر

شورای نگهبان انتظار کشید و سرانجام در بیست و پنجم فروردین ماه ۱۳۹۵، به دلیل لزوم برخی اصلاحات، برگشت داده شد. این مدت زمان طولانی، لزوم توجه بسیار جدی‌تر نهادهای کلان کشور را به ظرفیت‌های ۱۱ میلیون از هم‌میهنان ما نشان می‌دهد. با این حال برخی نهادهای مدنی تلاش دارند با همراهی خود افراد دارای معلولیت، این خلاءهای بسیار را پر کنند. مؤسسه رحمان نیز با توجه به رسالت خود، یعنی پرداختن به مسائل اجتماعی و به‌ویژه مسائلی که به اقشار آسیب‌پذیرتر جامعه معطوف است، برگزاری نشست‌هایی را با هدف بررسی چالش‌های پیش‌روی معلولیت در ایران، ضروری دانست. رحمان امیدوار است انتشار این کتاب که دربرگیرنده مجموعه نشست‌های برگزار شده در مؤسسه با عنوان «معلولیت؛ چالش‌ها و سیاست‌ها در ایران» است، بتواند سرآغازی سودمند باشد برای گردهم‌آوردن گام‌هایی که برداشته شده‌اند تا زندگی شایسته‌ای را که حق هر انسان است، برای افراد دارای معلولیت فراهم کند.

نشست نخست، ذیل عنوان جامعه‌شناسی معلولیت؛ عاملیت یا ساختار و با سخنرانی دکتر نیک‌خواه برگزار شد. ایشان اهمیت برخوردهای متناسب با معلولیت‌های متفاوت را یادآور شده و مروری کوتاه بر برخی سیاست‌های سازمان‌های دولتی مانند بهزیستی کرده‌اند. جامعه‌شناسی معلولیت در بررسی میزان کارایی این سیاست‌ها، مشخص کردن سهم جامعه در شکل دادن به تعریف فرد دارای معلولیت، شناسایی مسائل این افراد و رفع محرومیت‌های برساخته شده در جامعه و... بسیار سودمند است. ایشان در ادامه، برخی از تجارب خود را در جایگاه ریاست یک NGO فعال در این زمینه بیان می‌کنند که به‌ویژه برای فعالان مدنی بسیار روشنگر و جالب توجه خواهد بود. ایشان در پایان نشست، چند راهکار را برای افزایش کیفیت زندگی افراد دارای معلولیت مطرح کرده‌اند؛ مانند شکل‌گیری همدلی و درک مشترک میان رسانه و فرد دارای معلولیت، نگاه شهروندی به فرد دارای معلولیت و واگذاری مسئولیت به آنان. حقوق اجتماعی افراد دارای ناتوانی عنوان سخنرانی دکتر شیرازی خواهد است.

بخش گسترده‌ای از صحبت‌های ایشان، به بازگویی تاریخ تدوین حقوق افراد دارای معلولیت در جهان و به‌ویژه ایران اختصاص دارد. در تدوین این حقوق، رویکردهای معطوف به معلولیت، بسیار مهم است که آن‌ها را ذیل دو رویکرد کلی زیست‌پزشکی و سیاسی-اجتماعی می‌توان گنجانند. این رویکردها از آن روی اهمیت دارند که بر خوردن‌های برنامه ریز را با گروه هدف‌شان جهت می‌بخشند و مستقیم و غیرمستقیم، بر کیفیت زندگی افراد دارای معلولیت، تاثیر می‌گذارند. سپس دکتر شیرازی خواه الگوی سازمان جهانی بهداشت را برای مداخله در مسائل مختلف، توضیح می‌دهند که در حل چالش‌های افراد دارای معلولیت بسیار موردارجاع است. ایشان سرانجام بر لزوم اصلاح رویکردهای سازمان بهزیستی و فعالیت‌های برخی NGOهای فعال در حوزه معلولیت تاکید کرده‌اند.

دکتر کمالی در سخنان خود با عنوان توانبخشی مبتنی بر جامعه و نقش رسانه‌ها در توسعه آن بر اهمیت به‌روز شدن رویکرد سازمان‌ها و نهادهای مدنی در پرداخت به معلولیت تاکید نموده و بیان می‌کنند در توانبخشی مبتنی بر جامعه، هم آموزش‌های لازم به فرد دارای معلولیت داده می‌شود و هم مداخلاتی در جامعه صورت می‌گیرد که فرد را به استقلال می‌رساند. در این رویکرد، معلولیت فرد، بر دوش جامعه است و نه خود او؛ جامعه است که نباید اجازه دهد محدودیت‌های فیزیکی بدن فرد، به محدودیت مشارکت بدل شود. سلامتی یک طیف است و آدم‌ها ممکن است هر آن در این طیف جابه‌جا شوند. ایشان پس از بیان تجربیات و توضیحاتی در باب توانبخشی مبتنی بر جامعه، به توضیح اصطلاح مارسانه پرداخته‌اند؛ شبکه‌های اجتماعی این فرصت ارزشمند را به تمامی افراد بخشیده‌اند تا سهم خود را در آگاهی‌بخشی و دغدغه‌مند کردن دیگران برای تحقق عدالت اجتماعی ایفا کنند.

در ادامه نشست سوم، بیتا میرکاظمی که یک فرزند مبتلا به فلج مغزی دارد، با عنوان چشم‌ها را باید شست؛ تجربه یک مادر از عواملی گفت که باعث

شد در فرزندش این اختلال به وجود بیاید؛ ناآگاهی و عدم تعهد برخی پزشکان. ایشان سپس به همه اتفاقات خوبی مانند مشاوره و کاردرمانی اشاره کرده است که باعث شده هم فرزندش تا حد زیادی مستقل باشد و هم نگاه او به مقوله سلامت و زندگی تغییر کند. ایشان تعریف سازمان جهانی بهداشت را از انسان سالم شرح می‌دهد و پیش شرط تغییر برخوردها با افراد دارای معلولیت را، تغییر نگرش‌ها و اندیشه‌های مردم و مسئولان عنوان می‌کند؛ اگر عزت نفس را از هر انسانی بگیریم، او بزرگ نخواهد شد و به جایی نخواهد رسید؛ چه معلولیت داشته باشد، چه نداشته باشد.

نشست الگوهای معلولیت و رسانه با محوریت نمایش فیلم "موسیقی درون" و نقد و تحلیل آن توسط پریسا افتخار برگزار شد. ایشان ابتدا به شرح نگرش‌هایی پرداخت که در طول تاریخ نسبت به افراد دارای معلولیت وجود داشته است؛ این نگرش‌ها ذیل دو الگوی فردی و اجتماعی می‌گنجد. در ارتباط میان معلولیت و رسانه، پرسش اصلی این است که رسانه‌ها با توجه به تاثیری که در اندیشه‌ها و کنش‌های مخاطبان‌شان می‌گذارند، چگونه باید معلولیت را بازنمایی کنند؟ پریسا افتخار با اشاره به صحنه‌هایی از فیلم، ما را گام به گام با تفاوت‌های ژرفی که میان الگوی فردی و الگوی اجتماعی بازنمایی معلولیت در رسانه‌ها وجود دارد، آشنا می‌کند و سپس به معرفی ویژگی‌های بهترین شیوه پرداختن به افراد دارای معلولیت در رسانه می‌پردازد. به نظر می‌رسد "عادی‌سازی معلولیت" همان نکته کلیدی‌ست که اصحاب رسانه در کشور ما فراموش کرده‌اند.

نشست پایانی این مجموعه نشست با هدف بهره‌گیری از تجارب فعالان مدنی حوزه معلولیت برنامه‌ریزی شد. انجمن احیا؛ از تاسیس تا ترویج الگو عنوان سخنان خسرو منصوریان بنیانگذار انجمن احیا و توانیاب است. ایشان تجربیات ارزشمند خود را که حاصل سال‌ها مددکاری و فعالیت مدنی در زمینه آسیب‌های اجتماعی است، بیان کردند که در نهایت به تاسیس دو NGO به نام انجمن احیا و انجمن توانیاب منجر شد؛ فرآیندی که با فراز و نشیب‌های بسیار