

بنام خدای معلولان و موفق ها

معلولیت و موفقیت (جلد دوم)

محمد نظری گندشمین

کارشناس ارشد روانشناسی



فهرست :

1. امید داشتن یک وظیفه است
2. چشمه جوشان امید به زندگی
3. معلول نبودم، موفق نمی شدم!
4. زندگی زیبا است حتی اگر معلول ضایعه نخاعی باشیم
5. گیتاریست معلولی که دنیا را شگفت زده کرد
6. معلولیت نمی تواند مانعی شود در مسیر رسیدن به موفقیت!
7. مگر چه چیزی کم دارم؟
8. زندگی نامه استیون ویلیام هاوکینگ
9. پای رفتن ندارم، هنرمندم اهل پروازم
10. نابغه ی نخاعی ، توداستیبل فلدت
11. بانوی نابینا؛ مؤلف ۱۲ کتاب
12. مصاحبه اختصاصی با یک جوان مخترع سرنوشتی که با یک تصادف از سر نوشته شد
13. لذت زندگی با موسیقی و عصای سفید
14. توانمندی های یک دختر معلول ملکانی
15. تجربه کوهنوردی سهیلا دختری آسیبمند
16. عکس های دیدنی حرکات موزون زنان ناتوان در رقص با ویلچیر

امید داشتن یک وظیفه است



جی ۵ لاین: دکتر هنری ویسکاردی بدون پا به دنیا آمد و هفت سال نخست زندگی اش را در یکی از بیمارستان‌هایی که پذیرای بیماران بی بضاعت بود، سپری کرد. به رغم این که در طفولیت به عنوان کودکی مبتلا به فلج شدید شناخته شد و در نوجوانی به لحاظ جسمی شدیداً معلول شد، باز هم توانست به زندگی خود ادامه بدهد. هیچ کس به چالش‌هایی که او؛ با قد تنها ۹۵ سانتی متر، با آن‌ها روبرو می‌شد اهمیتی نمی‌داد و همه با او نامهربان بودند. در ۲۷ سالگی یک جفت پای مصنوعی برایش کار گذاشتند. ناگهان دنیای جدیدی بر روی او گشوده شد، و زندگی اش دستخوش تغییری شگرف گردید. هنری در طول جنگ جهانی دوم در بیمارستان والتررید مشغول به کار شد و به کمک سربازانی شتافت که در جنگ دست یا پای خود را از دست داده بودند. او با همسر رؤیاهایش ازدواج کرد و آنها صاحب چهار فرزند دختر شدند. دکتر ویسکاردی مرکز توانمندسازی کودکان و بزرگسالان معلول لانگ آیلند را بازگشایی کرد.

چشمه جوشان امید به زندگی ؛

دختر نویسنده کرجی با **96 درصد معلولیت حرکتی /قلم را به کمک مادرم دست می گیرم**

حمیده اکبرجعفری نویسنده جوانی است که با وجود ناتوانی جسمی و از کار افتادگی **96 درصد** از اعضای بدنش، دو رمان منتشر کرده که این دو کتاب به چاپ‌های دوم و سوم رسیده‌اند او اگرچه متولد تهران است این سالهای خلاقیتش را در کرج ساکن است

حمیده اکبرجعفری نویسنده جوانی است که تا به حال دو رمان اجتماعی درباره زندگی زنان امروز ایرانی نوشته است. او در رمان‌هایش به مشکلات و مسائل زندگی زنان توجه داشته و داستان‌ها و شخصیت‌های خلق شده‌اش هم تا حد زیادی به واقعیت نزدیک هستند چون از زندگی واقعی زنانی که اکبرجعفری آن‌ها را می‌شناسد، الهام گرفته شده‌اند. ویژگی بارز این نویسنده، وضعیت جسمانی اوست که باعث می‌شود شرایط خاصی برای نویسندگی‌اش رقم بزند. ابتلا به نوعی بیمار **MS** موجب می‌شده که حمیده اکبرجعفری نتواند از **96 درصد** اعضای بدنش استفاده کند و تنها امکان بهره‌برداری از **4 درصد** اعضای بدنش را داشته باشد. با وجود چنین شرایطی تا به حال دو رمان مفصل از این نویسنده جوان منتشر شده است که با اقبال مخاطبان روبرو شده و به تازگی به چاپ‌های دوم و سوم رسیده‌اند.

گفتگو با حمیده اکبرجعفری به علاقه‌مندان نویسندگی ثابت می‌کند که هیچ عاملی نمی‌تواند سد راه اراده قوی انسان شود. البته علاقه‌مندان به عرصه‌های دیگر هم می‌توانند از پشتکار و علاقه این نویسنده جوان به حوزه مورد علاقه‌اش، درس بگیرند و از پله‌های ترقی در عرصه مورد نظر خود، با همت بیشتری بالا بروند.

رمان «زیباتر از دریا» با **316** صفحه و «شیرین» با **208** صفحه به تازگی به چاپ دوم و سوم رسیده‌اند که این موضوع بهانه‌ای شد تا با نویسنده این دو کتاب به گفتگو بنشینیم.

- خانم اکبر جعفری، متولد چه سال و چه شهری هستید؟

متولد اردیبهشت سال **1364** در تهران و در حال حاضر ساکن کرج هستم.

- آیا از ابتدای تولد به این بیماری مبتلا بوده‌اید یا از مقطعی به بعد با آن روبرو شدید؟

حدوداً از سن **10** سالگی به این بیماری مبتلا شدم. تا مقطع تحصیلی پنجم ابتدایی، بدون هیچ مشکلی در مدرسه در کنار بچه‌های دیگر درس می‌خواندم، اما وقتی این بیماری خودش را نشان داد، به تجویز دکتر از تحصیل محروم شدم. بیماری هم کم کم و به مرور پیشرفت کرد و تقریباً تمام بدن من را فرا گرفت.

- کمی درباره بیماری تان بگویید. طبیعتاً این بیماری، مقابل نوشتن محدودیت و مانع ایجاد می‌کند.

96 درصد اعضای بدن من حرکت ندارند. بیماری من عدم حرکت عضلانی و یکی از شاخه‌های بیماری **MS** است. از تمام بدنم، فقط می‌توانم نوک انگشتانم را آن هم به صورت خیلی ضعیف تکان بدهم. به همین دلیل به تنهایی قادر به نوشتن نیستم.

- پس بدون کمک قادر به نوشتن نیستید. بنابراین کتاب‌هایتان را با یاری فرد دیگری نوشته‌اید؟

بله. نوشتن من با کمک و یاری مادرم صورت می‌گیرد. او دستم را می‌گیرد و صفحه به صفحه و خط به خط جلو می‌برد. وقتی هم که صفحه پر می‌شود، ورق می‌زند و صفحه بعدی را مقابلم می‌گیرد.

- برخی از افرادی که درباره نویسندگی شما، مطالبی شنیده بودند فکر می‌کردند ممکن است شما داستانتان را به زبان بیاورید و همراهتان آن را مکتوب کند. پس با چنین روشی داستان‌نویسی نمی‌کنید؟

خیر. جالب است نه مادرم و نه پدرم سواد خواندن و نوشتن ندارند. دو خواهر دارم که هر دو ازدواج کرده‌اند و در خانه در کنارم نیستند. تنها روشی که من با آن داستان می‌نویسم، به کمک مادرم میسر می‌شود. مادرم دستانم را می‌گیرد و قلم را لا به لای انگشتانم قرار می‌دهد تا بنویسم.

گفتگو با حمیده اکبرجعفری به علاقه‌مندان نویسندگی ثابت می‌کند که هیچ عاملی نمی‌تواند سد راه اراده قوی انسان شود. البته علاقه‌مندان به عرصه‌های دیگر هم می‌توانند از پشتکار و علاقه این نویسنده جوان به حوزه مورد علاقه‌اش، درس بگیرند و از پله‌های ترقی در عرصه مورد نظر خود، با همت بیشتری بالا بروند.

- نویسندگی را به طور جدی از چه زمانی آغاز کردید؟ آیا بعد از ابتلا به بیماری در همان سنین کودکی شروع نکردید؟

سنی که در آن رسماً و به طور جدی کار نویسندگی را شروع کردم، 16 سالگی است. اما از همان دوران مدرسه انشای قوی و خوبی داشتم که معلم انشایمان تشویق می‌کرد و می‌گفت که انشانویسی را ادامه بدهم. بعد از 10 سالگی و بروز بیماری هم مطالعات داستانی را پی گرفتم و بیشتر با آثار ادبیات معاصر فارسی آشنا شدم.

- درباره اولین کتابتان بگویید.

«زیباتر از دریا» اولین کتابی است که نوشتم. «شیرین» هم دومین رمانی است که از من چاپ شده است.

- خلاصه‌ای از داستان هر کدام از این دو رمان را بفرمائید.

«زیباتر از دریا» داستان زنی است که بعد از ازدواجش حادثه‌ای رخ می‌دهد و موجب بروز ناباروری در او می‌شود. اما بعد از عمل جراحی و درمان، مشکل ناباروری‌اش حل می‌شود، اما به کما می‌رود و در مرز مرگ و زندگی قرار می‌گیرد. «شیرین» هم داستانی است درباره یک زن دیگر که از ابتدای تولد و کودکی‌اش در داستان روایت می‌شود. شخصیت اصلی این داستان هم یک زن است که شیرین نام دارد و رمان درباره سختی‌های زندگی اوست.

- به نظر می‌رسد در رمان نویسی سراغ موضوعاتی که درباره زنان و زندگی‌هایشان است، می‌روید. یعنی این‌گونه مسائل برای شما جذاب‌تر هستند؟

درست است. سوژه‌های نوشتن من، زنانه هستند و درباره زندگی زنان می‌نویسم. شیوه کار هم به این صورت است که زندگینامه زنانی را مورد مطالعه قرار می‌دهم و از جذابیت‌های حوادث و اتفاقاتشان الهام می‌گیرم.

- شروع کار به چه صورت بود؟ کتاب‌هایتان به راحتی چاپ شدند؟

«زیباتر از دریا» را در سال **86** نوشتم، اما چون بودجه‌ای برای چاپش نداشتم و شناخته شده هم نبودم، آن را چند سال به همان وضعی که بود، در خانه نگه داشتم. تا این که یکی از دوستانم گفت کتابت را بده تا با ناشری درباره آن صحبت کنم. ناشر هم بعد از بررسی کار گفت بگذارید آن را به ارشاد بفرستیم ببینیم مجوز می‌گیرد یا خیر. کتاب به ارشاد رفت و اتفاقاً **10** ماه بعد مجوز چاپش صادر شد.

- یعنی مشکل چاپ کتاب حل شد؟

بعد از این که مجوز کتاب آمد، اعلام کردم که هزینه‌ای برای چاپ کتاب ندارم. ناشر هم سر این موضوع با من کنار آمد و کتاب را با تیراژ پایین یعنی **500** نسخه چاپ به بازار فرستاد، اما وقتی کتاب‌ها به چاپ چندم رسیدند، رقم تیراژ افزایش یافت.

- داستان به چاپ رسیدن «شیرین» چطور بود؟

شیرین را هم در سال **90** نوشتم. کتاب فروردین سال **90** به ارشاد رفت و خردادماه هم مجوز چاپش آمد. اما این کتاب در سه نوبت چاپش، با تیراژ هزارتایی عرضه شد. یعنی دو نوبت چاپ قبلی و نوبت فعلی‌اش که چاپ سومش می‌شود، با شمارگان هزارتایی عرضه شدند.

- اشاره کردید که کارهایتان را با الهام از زندگی‌های واقعی زنان می‌نویسید. چه شد که برای نوشتن دو رمانتان به سراغ شخصیت‌هایی مثل شیرین رفتید. می‌توانستید سراغ زنان دیگری هم بروید.

چون با زن‌هایی که شخصیت اصلی رمان‌هایم هستند آشنایی داشتم، برای نوشتن داستانی با الهام از زندگی‌هایشان بهانه داشتم. جذابیت زندگی آن‌ها من را جذب کرد. از شخصیت‌های واقعی که رمان‌هایم وامدار آن‌هاست، پرسیدم حاضری که من درباره داستانی از زندگی‌ات بنویسم؟ با شنیدن جواب مثبت، شروع به نوشتن کردم ولی در قدم اول احتیاج به کمک اساتید و بزرگ‌ترهایی داشتم. این شد که به کمک اساتید داستان‌نویسی متوسل شدم و در کانون‌های ادبی شرکت کردم و آموزه‌های داستان‌نویسی را فرا گرفتم.

- فکر می‌کنید دلیل استقبال از کتاب‌های شما، وضعیت فوق‌العاده‌ای است که در آن به سر می‌برید یا سوژه‌هایی که آن‌ها را دستاویز نوشتن قرار می‌دهید؟

خودم فکر می‌کنم به دلیل این است که از واقعیت باورپذیر استفاده می‌کنم. یعنی زندگی واقعی آدم‌ها را تصویر می‌کنم. اما شاید علتش گزینه دیگری باشد که می‌گویید، یعنی وضعیت جسمی من.

- نوشتن این دو رمان چقدر طول کشید؟

«زیباتر از دریا» اولین رمانم بود و نوشتنش 2 سال طول کشید. در آن زمان چون در آغاز راه بودم، مادرم هم فرصت زیادی برای کمک به من نداشت. اما نوشتن «شیرین» زودتر تمام شد. چون مادرم فرصت بیشتری برای کمک به من داشت و این رمان را در عرض یک سال و نیم تمام کردم.

- قول مساعدت یا حمایتی از مسئولان یا نهادها نداشته‌اید؟

ارشاد قول داده که از نسخه‌های هر کدام از دو رمانم، تعداد مشخصی خریداری کند.

- ناشر دو کتابتان، واحد است یا چند ناشر مختلف آن‌ها را چاپ کرده‌اند؟

هر دو کتابم را انتشارات پایگان در تهران چاپ کرده است. بعد از انتشار کتاب‌ها، نسخه‌هایی از آن‌ها به فروش رفت. سپس نوبت به عرضه آن‌ها در نمایشگاه بین‌المللی کتاب تهران رسید. بعد از آن هم تعدادی از مجلدات کتاب‌هایم را خودم به فروش رساندم. یعنی آن‌ها را به کرج آوردم و در فروشگاه‌ها و نمایشگاه‌های مختلف کتاب به فروش رساندم.

مادر او همچنین در گفت و گو با پیک بامدادی رادیو ایران از کمک‌های آقای آشتیانی مسوول انتشارات رسانه‌های تخصصی سخن می‌گوید که انتشار آثار جدیدش را برعهده دارد و حتی پرداخت حق بیمه او را تقبل کرده است.

وی همچنین از کمک های مکاریان مدیر کل بهزیستی استان البرز برای حمایت از حمیده سخن می گوید و از آن تشکر میکند.

خوب است امید به زندگی را دوباره بسنجیم و فعل توانستن را دوباره صرف کنیم

معلول نبودم، موفق نمی شدم!

اگر پزشکان کمی بیشتر دقت می کردند، این اتفاق نمی افتاد! حتی مادر محمدرضا نیز می دانست زایمان سختی پیش رو دارد...

دکتر، سر زایمان پیشین هم این حرف را زده بود و سفارش کرده بود اما سهل انگاری باعث شد «محمدرضا کاری» برای همیشه محکوم به نشستن روی ویلچر شود. شاید اگر هر یک از ما جای او بودیم، اکنون به زمین و زمان ناسزا می گفتیم و می خواستیم از دنیا انتقام بگیریم، اما محمدرضا این گونه نیست؛ شرایطش را پذیرفته و خود را با دنیایی که آن را نه «معلولیت» بلکه «محدودیت» می نامد، وفق داده است. او باور دارد که می تواند و به قول خودش حتی یک لحظه دست از تلاش برنداشته و همیشه با ناتوانی جنگیده است. خانه آنها نیز مانند روحیه محمدرضا سرشار از نشاط است؛ طوری که وقتی وارد آن شدیم، اصلا احساس نمی کردیم آنها را برای اولین بار می بینیم.

چه شد که دچار معلولیت شدید؟

مادرم تعریف می کند در زایمان اولش هم کمی مشکل داشته و امکان داشته این مشکل برای برادر بزرگ ترم هم به وجود آید اما خطر از بیخ گوشش گذشته و سالم متولد شده است. پزشک مادرم گفته بود زایمان بعدی باید با روش سزارین باشد. زمانی که من را باردار شد، با پزشکی دیگر این توصیه را مطرح کرد و شرح زایمان اولش را برای او توضیح داد و خواست تا سزارین شود، اما پزشک با عصبانیت به او گفته بود: «من دکترم یا شما؟!»

خودم بهتر می دانم چه کار باید بکنم، نمی خواهد شما در امور پزشکی دخالت کنید!»
مادرم تعریف می کند وقتی این قاطعیت را در کلام پزشک دیده، با اینکه ته دلش راضی به زایمان طبیعی نبوده، به او اعتماد می کند و به خود می گوید من که تخصص ندارم، حتما دکتر یک چیزی می داند که این گونه می گوید. پس با همه دلهره ها آماده زایمان طبیعی می شود. ۱۰ اردیبهشت روزی بود که باید من متولد می شدم. مادرم می گوید از لحظه اولی که وارد بیمارستان شده ذکر «امن یجیب» را مدام تکرار می کرده است. زایمان انجام و همه چیز انگار به خیر و خوشی تمام می شود. من را پیش مادرم می برند ولی وقتی مرا می بیند، تا مرز سخته پیش می رود چون صورتم کبود و متورم بوده. هر چه از پزشکان دلیل این مشکل را می پرسند، هیچ کس چیزی نمی گوید. عاقبت پس از کلی پیگیری می گویند وقت زایمان اکسیژن به من نرسیده است. ظاهرا بعدها وقتی خانواده ام برای پیگیری این قضیه به مراجع مربوطه (کمیسیون پزشکی) مراجعه می کنند، هیچ چیز به نفع آنها نبوده است. من سال ۷۴ متولد شدم، سال ۱۳۲۰ که متولد نشدم، من بیماری CP دارم، یعنی نرسیدن اکسیژن به مغز نوزاد هنگام خروج از رحم. پزشکان خودشان هم می دانند این بیماری به دلیل اختلال در زایمان به وجود می آید اما این قصور را تکذیب می کنند. آخرین بار وقتی گریه های مادرم را در جلسه کمیسیون دیدم، با عصبانیت خطاب به پزشکان گفتم دیگر دوست ندارم گریه های مادرم را بینم اما مادرم همچنان پیگیر این قضیه است و می گوید تا آخر پای من می ایستد. من همیشه می گویم آن پزشک را بخشیده ام، خدا نیز جای دیگر مرا خواهد بخشید، ولی دوست ندارم این سهل انگاری برای کسانی دیگر پیش آید و نوزادان دیگری به این بیماری مبتلا شوند.

▪ اگر پزشکی که باعث شد این اتفاق برای شما بیفتد، ملاقات کنید، چه چیزی به او خواهید گفت؟

قبلا حرف های زیادی در ذهن برای گفتن داشتم، اما الان تنها چیزی که به ذهنم می رسد این است که امیدوارم بلایی که سر من آوردی، درس عبرتی برایت شده باشد تا دیگر بیشتر دقت کنی.

▪ اگر موافقید از این دوران بیرون بیاییم و وارد زندگی پس از معلولیتتان شویم. دوره تحصیلتان چگونه بود؟

دوره دبستانم در مدرسه امید شهرک والفجر سپری شد. مدرسه ای که برای بچه های استثنایی بود. چند هفته اول که سرویس ها مرتب نشده بودند، مشکل ایاب وذهاب داشتم و مجبور بودم آژانس بگیرم. هزینه آژانس برای پدرم زیاد بود و بالاخره یک روز گفت نمی تواند هزینه های رفت و آمدم را تامین کند و نباید دیگر به مدرسه بروم و بهتر است در خانه به کمک مادرم درس بخوانم. با اینکه خیلی دوست داشتم به مدرسه بروم، چیزی نگفتم. فردای آن روز همراه مادرم به مدرسه رفتیم تا با مدیر صحبت کند. هنگامی که ایشان را دیدیم، هر دو به گریه افتادیم. خانم امرا... که آن زمان مدیر مدرسه بودند، با شنیدن مسایل و مشکلات ما، سریع با یکی از آشنایانشان هماهنگ کردند و از فردای آن روز برایم سرویس گرفتند. بعد هم به کرج رفتیم، آنجا در مدرسه عادی و کنار بچه های سالم درس خواندم. روز های اول کمی با آنها مشکل داشتم. واقعا نمی فهمم چرا برخی فکر می کنند کسی که معلول جسمی حرکتی است، از نظر ذهنی هم مشکل دارد؟ من برای

اثبات اینکه با دیگران فرقی ندارم، آنقدر تلاش کردم که همیشه بین بهترین های مدرسه بودم.

«کدام مدرسه را ترجیح می دادید؟ مدرسه ای که دانش آموزان آن محدودیت های جسمی داشتند یا مدرسه ای که محصلان سالم داشت؟»

به نظر من طبیعت انسان ایجاب می کند دوستانی مانند خودش داشته باشد اما هر مدرسه برای من تجربه های متفاوت و ارزشمندی داشت. در مدرسه اول فقط به فکر درس بودم، اما در مدرسه دوم گویی رسالتی بر دوشم گذاشته شده بود تا ثابت کنم یک معلول جسمی حرکتی از نظر بهره هوشی فرقی با یک انسان عادی ندارد.

«دوران راهنمایی و دبیرستان چطور؟»

بعد از این دو مدرسه، به تهران برگشتم و به مجتمع سروش رفتم. آنجا مخصوص بچه های استثنایی بود و طبیعتاً مشکلی نداشتم و تا دیپلم آنجا بودم.

«افتخارات زیادی در ورزش بوچیا دارید، این ورزش چیست و از چه زمان و از کجا با آن آشنا شدید؟»

«بوچیا» مخصوص بیماران جسمی حرکتی است و به وسیله توپ و چند مانع انجام می شود. توپ ها باید از میان مانع ها رد شوند تا بازیکن امتیاز بگیرد. من از دوره دبستان (حدود سال ۱۳۸۴) با ورزش بوچیا آشنا شدم. در آن زمان زنگ های ورزش بوچیا بازی می کردم و گاهی ساعت های متمادی به آن می پرداختم. به طوری که همه مشکلاتم را فراموش می کردم. آن روزها فهمیدم ورزش چقدر می تواند مرا شاداب کند. این

مشغولیت از معلولیت جدایم می کرد. وقتی به مدرسه سرش رفتم، علاقه ام به ورزش اوج گرفته بود و به عشق بوچیا مدرسه می رفتم.

«چه افتخاراتی در این ورزش به دست آورده اید؟»

ابتدا در مسابقه های استانی بین مدارس تهران مقام اول را کسب کردم و حدود سال ۸۵ یا ۸۶ برای اولین بار در مسابقه های کشوری شرکت کردم ولی به دلیل کم تجربگی نتوانستم مقامی به دست بیاورم. اما ۲ سال بعد (فروردین ۸۸) توانستم نظر مربی تیم ملی را به خود جلب کنم و برای تیم ملی انتخاب شدم. از فروردین تا شهریور ۸۸، هر ماه یک هفته در اردو بودم. در شهریور ۸۸ در مسابقه های جهانی در توکیو بین ۷ کشور به مقام سوم رسیدیم. در مسابقه های دانش آموزی کشوری نیز مقام اول را گرفتم، در مسابقه های دانش آموزی استان تهران هم چند بار مقام به دست آورده ام، اما به دلیل دشوار بودن رفت و آمد، نمی توانم در مسابقه هایی که در شهرستان برگزار می شود شرکت کنم.

«رمز موفقیت خود را چه می دانید؟»

تلاش و پشتکار، اگر این دو باشند، همه قله ها را می شود فتح کرد، شک نکنید.

«از برنامه های آینده تان برایمان بگویید.»

یکی از برنامه های آینده من ادامه تحصیل در رشته کامپیوتر در دانشگاه است. امسال در کنکور شرکت کرده ام. برنامه دیگرم نیز رسیدن به هدفم، یعنی مربیگری در رشته ورزشی بوچیاست. البته به دلیل اینکه مقام آسیایی دارم، نیازی به گذراندن دوره مربیگری نخواهم داشت. فعلا منتظر نتیجه کنکور هستم تا بتوانم با فراغ بال تصمیم بگیرم.

«شما در میان همسالان خود شخصیت موفقی هستید. فکر می کنید اگر این معلولیت را نداشتید، باز همین قدر موفق بودید؟»

مطمئنم این گونه نبود؛ معلولیت باعث شد افق های دیدم گسترده تر شود. من راضی ام به رضای خدا و می دانم حتما حکمتی در این قضیه بوده است.»

«به عنوان فردی که محدودیت هایی دارد، انتظارت از دولت چیست؟»

جدی گرفتن و اعتماد بیشتر به توانایی های ما. البته ما فقط به توجه نیاز نداریم، درخواست من از رییس جمهور این است که برای مسکن ما چاره ای بیندیشد، قرار بود در طرح مسکن مهر در تهران برای ما هم تسهیلاتی در نظر گرفته و اجرا شود ولی متاسفانه هنوز این کار انجام نشده است. انجام بیشتر فعالیت های اجتماعی ما از قبیل دانشگاه و باشگاه ورزشی و... فقط در سطح تهران امکانپذیر است. کاش سازمان بهزیستی برای تسهیل رفت و آمد ما چاره ای می اندیشید. ما نمی توانیم از وسایل حمل و نقل عمومی استفاده کنیم. قبلا کمک هایی می شد ولی متاسفانه به تدریج کم و سپس کاملا قطع شد. حدود ۳ ماه است که به دلیل مشکلات حمل و نقل، کاردرمانی نرفته ام و به همین دلیل تمرین هایم در باشگاه قطع شده است. سلامت جسم و روان من به درمان و ورزش نیاز دارد و آینده من به آن وابسته است.»

آخرین مقالات آفتاب

بازنشر: ممتازنیوز

زندگی زیبا است حتی اگر معلول ضایعه نخاعی باشیم

زندگی را دوست دارم و آن را چون کودکی در آغوش می فشارم. هر چند دستهایم را یارای حرکت نیست تا چیزی را در آغوش بگیرم. به طبیعت عشق می ورزم هر چند سالها است که لذت دویدن در پهنه سرسبز آن را تجربه نکرده‌ام. مدتها است که طعم چیدن یک سیب سرخ را روی درخت را نچشیده‌ام اما وقتی به یک سیب سرخ می نگرم، عظمت خداوند را در آن می بینم و با خود می اندیشم: حکمتی که این میوه بهشتی را بر شاخه نگه می دارد چگونه ممکن است که مرا به فراموشی سپرده باشد؟ درک این واقعیت که یک انسان حتی در ساده ترین کارهایش به کمک دیگران نیازمند باشد، تنها برای کسانی که خود را از آسیبهای نخاعی رنج می برند امکان پذیر است. به راستی چگونه می توانم به زندگی امیدوار باشم وقتی در شخصی ترین کارها مانند غذا خوردن یا لباس پوشیدن به کمک اطرافیانم نیازمندم؟ چگونه می توانم دیگران را دوست بدارم وقتی در محبتشان تردید دارم؟ آیا انسانی تقصیر کارم که اینگونه مجازات می شوم؟ اینها همه سئوالاتی بود که در نخستین لحظاتی که فهمیدم قطع نخاع شده‌ام. به ذهنم خطور کرد. پزشک معالجم می گفت: ((میدوارم باش)) اما من آن را نصیحتی احمقانه پنداشتم.

وجودم مملو از خشم بو. تنها چیزی که لحظاتی چند مرا تسکین میداد، انکار مصیبت وارده بود. از خود می پرسیدم: مجازات کدامین گناه این است که همچون پاره گوشتی بی تحرک در جایی بمانم و مرگ را انتظار بکشم؟ آنگاه طاعون یاس و افسردگی به سراغم آمد و چیزی نمانده بود که در آتش ناامیدی خاکستر شوم.

روزی از روزها لحظه‌ای به خداوند اندیشیدم که سبب سرخ را برشاخه نگه میدارد، خدایی که می‌گوید: ((چه بسا چیزی را برای خود ناپسند می‌پندارید اما غافلید از این که در آن خیری نهفته است.)) همان لحظه سئوالی در ذهنم نقش بست: آیا در آنچه که برایم اتفاق افتاده، حقیقتاً خیری وجود دارد؟ آیا می‌توانم اتفاق افتاده، حقیقتاً خیری وجود دارد؟ آیا می‌توانم زندگی را به شکل دیگری تجربه کنم؟ آیا ارزش من از یک پرنده زخمی که به امید لطف خداوند، روزیش را جستجو میکند، کمتر است؟ آن وقت بود که فهمیدم فراموش کردن لطف خدا، چه گناه بزرگی است.

از آن پس تصمیم گرفتم به زندگی فکر کنم. با خود گفتم: هر چند توان حرکت را از دست داده‌ام اما هنوز به عنوان یک انسان از عزت و احترام برخوردارم. من خود و زندگی را دوست دارم پس باید برای زندگی کردن تلاش کنم. آری، هموعان عزیز، من اینگونه به زندگی بازگشتم.

قدم اول برای بازگشت به زندگی آن است که ذهن ما زنده ماندن را انتخاب کند. ما می‌خواهیم زنده بمانیم، دوست بداریم، عشق بورزیم و به سعادت برسیم. این عبارتها را باید آنقدر با خودمان تکرار کنیم که سراسر وجودمان پر از شور زندگی شود.

دیگر نباید به گذشته به عنوان یک نقطه تاریک نگاه کنیم. آنچه در گذشته اتفاق افتاد، هر چند برایمان ناخوشایند بود اما زندگی ما را در مسیر تازه‌ای قرار داد. حالا ما به عنوان انسانی محترم، زندگی محترمانه‌ای را در پیش می‌گیریم.

باید تا آنجا که می‌توانیم به موفقیت‌های گذشته خود فکر کنیم و باور کنیم که اگر در گذشته آدم موفق بودیم. امروز هم می‌توانیم به موفقیت‌های زیادی دست پیدا کنیم. فقط باید تلاشمان را بیشتر کنیم. باید با انرژی تمام، جسممان را به تحرک وادار کنیم تا

اندامهای بدنمان، تواناییهای از دست رفته را بازیابند. باید با آدمهای موفق رفت و آمد کنیم و از آدمهایی که دائما "از زندگی ایراد می گیرند فاصله بگیریم. چه زیبا است که انسانهای موفق دور و بر ما، از هموعان خود ما باشند، همان افرادی که با وجود معلولیت، به افراد به ظاهر سالم، درس زندگی می دهند.

دوستان من، بیایید از همین حالا باهم تصمیمی بگیریم: تصمیم بگیریم که هر وقت احساس ناامیدی به سراغمان آمد، آن را زیاد جدی نگیریم. در چنین مواقعی باید به خودمان بگوییم که زمان همه چیز را روشن می کند. زندگی پر از وقایع غیرقابل پیش بینی است. اگر زمانی نتوانستیم وقوع زلزله، تصادف و معلولیتمان را پیش بینی کنیم، آینده هم برای ما قابل پیش بینی نیست. از کجا معلوم که آینده متعلق به ما نباشد؟ چه بسا موفقیت‌های چشمگیری در انتظار ما باشد که میتوانیم با ایمان و پشتکار آن را تجربه کنیم. حتما "شنیده‌اید که بزرگترین سرمایه ما دیگران هستند. بله، ما افرادی را در کنارمان داریم که عاشقانه دوستمان دارند. شاید بعضی از آنها نتوانند ما را آنطور که دلمان می خواهد درک کنند. باید به آنها حق بدهیم چون این خود ما هستیم که باید خواسته‌هایمان را به آنها بشناسانیم. برای این کار ابتدا باید روحیه شادابی پیدا کنیم. اطرافیانمان را دوست داشته باشیم، با آنها با محبت رفتار کنیم و با توقعات بیجایمان، آنان را از خود نرنجانیم.

ما می‌توانیم خواسته‌هایمان را خیلی محترمانه و راحت به اطرافیانمان اعلام کنیم. البته باید توجه داشته باشیم که افراد دور و بر ما هم تواناییهای محدودی دارند و خواسته‌های ما نباید بیش از حد توان آنها باشد. اما چه زیباست که ما هم در رفع نیازهای روحی و فکری اطرافیانمان تلاش کنیم. دوستیها نباید یک طرفه باشد. اگر ما مشاور، همدل و همراه خوبی

برای دوستانمان باشیم، آنها نیز ما را صمیمانه دوست خواهند داشت و با اشتیاق به ما کمک خواهند کرد.

بیا باید تصمیم بگیریم که هیچوقت خودمان را با دیگران مقایسه نکنیم. درست است که ما از محدودیتهای جسمی رنج می‌بریم اما در مقابل از تواناییهای بسیاری برخورداریم که اگر درست فکر کنیم و الگوهای مناسبی را برای خودمان انتخاب کنیم. می‌توانیم این تواناییها را کشف کنیم. وقتی ما خودمان را با دیگران مقایسه می‌کنیم، فقط خود را گول زده‌ایم چون خیلی از کسانی که به ظاهر سالم هستند و تحرک دارند ممکن است از محدودیتهای زیادی رنج ببرند که از لحاظ فکری و شخصیتی ناتوانتر از ما باشند. پس بیا باید به خودمان بیشتر از گذشته احترام بگذاریم و اجازه ندهیم که این حسادتها و مقایسه‌کردنهای غیر منصفانه، باعث ناامیدیمان شود. بهانه گرفتن و عیب جویی از دیگران هنر نیست، باید از همان امکانات کمی که در اختیار داریم، به نحو احسن استفاده کنیم. باید ببینیم که به چه کارهایی علاقه مند هستیم. وقتی به فعالیتهای مورد علاقه مان می‌پردازیم، احساس شادابی و نشاط به ما دست می‌دهد و اعتماد به نفس بیشتری پیدا می‌کنیم. حالا دیگر ما آنقدر توانا هستیم که می‌توانیم قرص و محکم در جامعه ظاهر شویم. از برخوردهای بد نترسیم، از محبت دیگران استقبال کنیم و تلاش کنیم که از لحظه لحظه زندگی، با تمام وجود لذت ببریم.

وقتی تصمیم می‌گیریم که به زندگی فکر کنیم، جسم ما هم باید از تصمیم ما آگاه شود. باید ورزش کنیم تا بدنمان در برابر بیماریها مقاوم شود. باید بخندیم تا مغزمان بهتر کار کند و بالاخره باید بموقع به خواب و استراحت پردازیم و متناسب با نیاز بدنمان، غذا و مایعات مصرف کنیم تا برای کار و فعالیت همیشه آماده باشیم.

منابعی برای مطالعه بیشتر:

1- چگونه با ضایعه نخاعی خود مواجه شویم؟ تالیف: گروهی از اعضای تیم توانبخشی

ضایعه نخاعی بیمارستان کاساکولینا، ترجمه: فاطمه قمشی، چاپ ارجمند **1380**

2- خلاصه روانپزشکی، تالیف: هارولد کاپلان و بن یامین سادوک، ترجمه: دکتر نصرت اله

پورافگاری، چاپ تابش تبریز - **1380**

3- روانشناسی سازگاری، تالیف: علی اسلامی نسب، چاپ بنیاد، **1373**

4- شادمانی پایدار، تالیف: ریچارد کارلسون، ترجمه: ارمغان چزایری، نشر البرز - **1377**

منبع: مقاله "زندگی زیبا است حتی اگر معلول ضایعه نخاعی باشیم" - تهیه کنندگان:

فاطمه قمیشی، حمدالله خواجه حسینی با همکاری انجمن ضایعات نخاعی استان تهران

گیتاریست معلولی که دنیا را شگفت زده کرد

این هنرمند که از داشتن دست محروم است، برای نواختن گیتار از انگشتان پا استفاده می کند. جورج دنلی، 18 ساله، هفته گذشته در کنسرتی در پنسیلوانیا شرکت کرد و تماشاگران را با هنر خود شگفت زده کرد.

این جوان که بدون دست به دنیا آمده است، تابستان گذشته در پی انتشار ویدئویی در یوتیوب که او را در حال نواختن گیتار نشان می داد، مشهور شد.







معلولیت نمی تواند مانعی شود در مسیر رسیدن به موفقیت!



آغاز می کنم کلامی را که با تکیه بر قدرت لایزالش بر زبان جاری و با قلم دل می سُرایم. و هزاران شکر و سپاس که توانایی ام داد بخوانم، بنویسم و درک کنم. دختری هستم به نام فرزانه حبوطی که به حول و قوه الهی در زمستان سال ۵۸ دیده به جهان گشودم و از همان بدو تولد مبتلا به راشتیسم مادرزادی و نرمی استخوان شدید بودم و به همین علت درطول دوران زندگی مدام دچار شکستگی های مختلفی در استخوان دستها، پاها، ستون فقرات و تقریبا اکثر اندامها شده ام.

طی پیگیری های بسیاری که خانواده ام برای درمان انجام دادند به تشخیص پزشکان متخصص ارتوپدی مشخص شد که نام علمی بیماریم (استئوژنز ایمپرکتا :

(Osteogenesis Imperfecta) می باشد یا به صورت ساده تر و بهتر بگویم

(بیماری استخوان شکننده) که به علت کم کاری غده های پاراتیروئید؛ کلسیم جذب بدن و استخوانهایم نمی شود و سیستم بدنم استخوانسازی ناقصی دارد.

به هر حال بنابر حکمت الهی و قضای تقدیر با تحمل دردهای جسمی و شکستگی مداوم استخوانهایم، زندگی را گذراندم اما هیچگاه نومیدی؛ سایه گستر دردها و رنجهایم نبود و هرگز خودم و افراد دارای معلولیت را جدا از اجتماع دیگران ندانستم و نمی دانم زیرا ایمان دارم که دلهای محکم و استوار، شایسته ترحم و دلسوزی نیستند و با تلاش و توکل به درگاه خداوندی توان به اوج قله های سعادت و خودباوری رسید.

با فداکاری مادر مهربانم و کمکهای بی دریغ این فرشته نجات سر کلاس درس و بعد هم دانشگاه حضور یافتم. مادر فداکارم گاهی در آغوش خود و گاهی نیز با استفاده از صندلی چرخدار؛ مرا به سر کلاس درس می برد زیرا زیباترین آرزویم تحصیل علم بود. همیشه اعتقاد داشتم ناتوانی جسمی نمی تواند مانع پیشرفت روح و روان آدمی شود و اگر جسم ضعیفی دارم در عوض می توانم ذهن فعالی داشته باشم. مهمترین انگیزه من برای ادامه تحصیل آموختن علم و دانش و بالتبع آن ساخته شدن روح و روانم بود. دوست داشتم بنویسم، بخوانم و یاد بگیرم. دوست داشتم با آموختن علم، ضعف و ناتوانی جسم رافراموش کنم و با دید بازتری به زندگی و دنیای اطرافم نگاه کنم.

اما به علت تشدید پوکی استخوان و مقاوم به درمان بودن نوع راشتیسم و بیماریم، ترم آخر دانشگاه بودم که به علت وقوع چندین شکستگی در استخوانهایم قادر به حضور در کلاس

نبودم و با اجازه استادان، دروس را غیرحضوری در منزل خواندم و به سختی در جلسه امتحانات حضور یافته و قبول شدم. آن زمان حدود هشت ماه در منزل بستری شدم و از لحاظ روحی بسیار آشفته بودم. زیرا سرکلاس نشستن هم برایم مشکل و طاقت فرسا شده بود لذا توانستم با یاری پروردگار و کمکهای بی دریغ مادر مهربانم فقط تا مقطع کاردانی نرم افزار کامپیوتر تحصیل نمایم.

آنگاه که ادامه تحصیل برایم دشوار شد؛ روزنه ای بیش نمانده بود تا رنگ زندگی در برابر چشمانم تیره و تار شود زیرا حس میکردم به هیچ دردی نخواهم خورد و تا آخر عمر موجودی بی هدف خواهم ماند و بی انگیزه خواهم زیست.

اما باری دیگر، با لطف و رحمت بیکران خداوند، نور امید بسیار بزرگ و شگفت انگیزی بر دریچه قلبم تابیده شد. احساس کردم ذهنم پر از واژه هایی است که می خواهند روی کاغذ جاری شوند. واژه هایی که از ذهن و افکار و درونم نشات می گرفت و با لغزش قلم روی صفحات کتابچه دلم نقش می بست. دلم می خواست بنویسم و شعر بسرایم. آنقدر بنویسم و بنویسم، تا حرفهای دلم روی صفحات کاغذ؛ رنگ واقعی به خود بگیرند.

نوشتن و شعر سرودن، امید دوباره ای به ذهن آشفته ام داد. با نوشتن بود که دوباره متولد شدم و دنیای بسیار زیبایی درون ذهنم ساختم. به همین دلیل قدرت نوشتن و سرودن شعر را فقط و فقط رحمت و نعمت الهی می دانم که به این بنده حقیرش عطا فرمود تا زندگی جدیدی را تجربه کنم و با نوشتن و سرودن، خودم، اراده ام و استعدادهای خدادادی خویش راباور کنم. بعد از مدتی نوشتن، با گروههای مختلف معلولین ارتباط بیشتری برقرار نمودم

دوستان توانمندی یافتم. سال ۸۵ به رعد الغدير آمدم و با دیدن دوستان بسیار توانا و کسانی که با وجود معلولیت های بسیار شدید روحیه ای بسیار بالا و قدرتی خارق العاده داشتند با دید زیباتری به زندگی نگریستم. در کلاسهای بسیار مفید استاد گرامیم آقای افشین منش شرکت کردم و با کسب تجربه های بیشتر و درک صحبتهای دوستانم حوزه افکارم را گسترش دادم.

در رعد الغدير بود که با انجمن باور آشنا شدم و با دیدن باورهای افراد دارای معلولیت ، من نیز باورهای درونم را گسترش دادم. لذا تصمیم گرفتم در حوزه معلولین و در جهت خدمت به اقشار معلول و هموعان خودم نیز بنویسم. تصمیم گرفتم از این نعمت الهی که خداوند عطایم فرموده در مسیر مناسبتری استفاده کرده و مشکلات و معضلات معلولین را با قلم خویش به رشته تحریر درآورم. زیرا وظیفه خویش می دانم که برای حل مشکلات و برداشتن موانع از سرراه زندگی معلولین باید در حد توانم تلاش کنم. با انجمن ها و **NGO** های مختلف در حوزه معلولین ارتباط بیشتری برقرار نمودم و با نوشتن مقالات مختلف در مورد توانایی های افراد معلول سعی براین داشتم که با کمک تمامی دوستان هموع خودم به دیگران اثبات کنیم که معلولیت محرومیت نیست و با وجود معلولیت های بسیار شدید و بیماریهای نادر نیز می توان روح را پرورش داد و برای رسیدن به اوج قله های موفقیت و سعادت تلاش کرد. در عین اینکه خودم مشکلات بسیار زیادی از لحاظ جسمی دارم و در طول دوران عمرم دردهای شدید جسمی و شکستگیهای مختلفی را تحمل کرده ام اما هیچگاه نومید و مایوس نخواهم شد و با داشتن روحیه ای بالا سعی خواهم کرد بهترین راه رسیدن به موفقیت و خوشبختی را با کمک دوستان توانمند دیگرم در حوزه معلولین بیابیم

و همیشه با یاد و توکل بر خدا بر مشکلات و دردها فائق آییم. علاوه بر نوشتن در محیط اینترنت و دنیای شبکه ها نیز فعالیت می کنم و با وبلاگنویسی و نوشتن در حیطه معلولیت سعی دارم به وظیفه ام که همانا شناساندن توانایی های دوستانم است عمل نمایم. با فعالیت در زمینه وبلاگنویسی و پرتال ها میخوام به تلاشی هرچند ناچیز ادامه دهم تا بتوانم از کوچکترین استعداد و تواناییم نهایت استفاده را بنمایم. زیرا ما معلولین هم نیاز داریم برای تامین زندگی و معیشت خویش تلاش کنیم و برای این تلاش، لازم است تمامی افراد جامعه و مسئولین محترم مرتبط با امور نیز یاریمان کنند.

حال سخنی دارم با تو هموطن و با تو که دوست و همنوع من هستی؛ من می خواهم این حرفها را نه از زبان من، بلکه از زبان تمامی افرادی که دارای معلولیت و ناتوانی جسمی هستند با گوش جان بشنوی و لحظه ای در مورد این حرفها و خواسته ها فکر کنی. من می خواهم توانایی هایم را باور کنی و همیشه به یاد داشته باشی که من معلول نیز حق زندگی و زیستن دارم و درست مانند تو و بقیه انسانها نیاز دارم برای داشتن آینده ای روشن تلاش کنم. من می خواهم استعدادهای مرا ببینی و باور کنی که پروردگار مهربان در وجود تک تک انسانها هدیه ارزشمندی به نام اراده؛ به ودیعه نهاده است تا امتحان شویم، تحمل کنیم و بالاخره مسیر زندگیمان را بیابیم.

من می خواهم، پس باور داشته باش که می توانم به تمام خواسته ها و حل مشکلاتم برسم. من می توانم، پس با توکل به خدا و اتکا به نیروی درونیم و یاری تو هموطنم به اوج قله های خوشبختی خواهم رسید. وقتی می گویم یاریم کن؛ چه تصویری از یاری کردن به من داری؟ من می خواهم با اصلاح فرهنگ جامعه نسبت به مقوله معلولیت یاریم کنی! من می

خواهم برای لحظه ای کوتاه خودت را به جای من و دوستانم قراردهی و شرایط را درک کنی. من می خواهم یاریم کنی تا جامعه ای بسازیم که واژه معلولیت در آن جامعه واژه ای نامانوس و ناشناخته نباشد. من می خواهم یاریم کنی اما نه از سر دلسوزی و ترحم بلکه با عشقی سرشار از یاد خدا و درکی منطقی و فرهنگی مناسب.

من می خواهم دیدن ظاهر فردی که محدودیت های جسمی و حرکتی دارد باعث نشود که بر تمام توانایی هایش خط بطلان بکشی و او را لایق و شایسته پذیرفتن مسئولیتهای مهم و مختلف ندانی. من می خواهم تواناییهایم را ببینی، خواسته هایم را درک کنی و آنگاه قضاوت کنی که من نیز مانند دیگران شایسته تلاش و فعالیت هستم یا نه؟! من می خواهم واژه معلولیت را بشناسی و اطرافیان خویش را نیز نسبت به باور کردن توانمندی ها و ویژگیهای افراد معلول آگاه نمایی. من می خواهم برای داشتن نعمت سلامتی خداوند را شاکر باشی و گاهی اوقات که من نیز به علت دردهای جسمی و مشکلات و معضلات زندگی، غبار خستگی بر نگاهم می نشیند همدرد و همفکر باشی.

من می خواهم به علت وجود برخی ناتوانی ها و محدودیت های جسمی، مرا درمانده نپنداری و بدانی من نیز انسانی هستم مانند انسانهای دیگر و معلولیت؛ استدلال و دلیلی بر محرومیت نیست. من می خواهم برای خواسته هایم ارزش قائل باشی و باور کنی که من هم نیاز دارم برای تحصیل، اشتغال، ازدواج و تامین زندگی تلاش کنم و می خواهم قبول کنی همه ما موظف هستیم که شرایط را طوری محیا کنیم که افراد دارای معلولیت نیز برای انجام و اجرای امور مختلفشان از تمامی امکانات موجود بهره برند و برای داشتن استقلال در زندگی تلاش و کوشش نمایند.

و حال به تو می گویم ای دوست معلول و توانمندم، دلم می خواهد همگی برای رسیدن به خواسته هایمان تلاش کنیم و به همه انسانها، خانواده، جامعه و همه دل‌های عاشق ثابت کنیم که معلولیت، نمی تواند مانعی شود بر سر راهمان! دلم می خواهد به همه ثابت کنیم که برای برآورده شدن نیازها، امیال و آرزوها از تمام روزنه های توانایی هایمان استفاده خواهیم کرد و مطمئنم که با توکل بر قدرت لایزال الهی به هر آنچه آرزو داریم خواهیم رسید.

پس بیایید با یاری مسئولین مرتبط با امور و تلاش همگانی، به مشکلات و معضلات زندگی افراد معلول به بهترین نحو رسیدگی کنیم و این رسیدگی و توجه را مختص یک هفته خاص و روز جهانی معلولین نپنداریم. بیایید برای خوشبختی و پیروزی و سربلندی تمامی انسانها چه افراد معلول و چه افراد غیرمعلول دعا کنیم و از خداوند باری تعالی عاجزانه درخواست کنیم که یاریمان کند تا همیشه به یاد هم باشیم و برای سعادت یکدیگر از هیچ کوششی کوتاهی نکنیم.

گزارش شماره ۲

مگر چه چیزی کم دارم؟

”با بال شکسته پر کشیدن هنراست“

این را همه پرندگان می دانند

فرزانه حبوطی شاعر و نویسنده جوانی است که با بالهای شکسته اش توانسته تا اوج پر بگیرد و تا جایی رسد که جز خدا نبیند آرزویی که همان شدنش بسته به ایمان عمق قلبی است. این اولین گفتگویی نیست که افتخار انجام آن را با عضوی از جامعه معلولان داشته ام ولی بار نخستی است که قلمم عاجز از انعکاس دقیق حس زیبایی درونی ام است چرا که برای درک بهتر و عمیق برخی مسایل گاهی اوقات لازم است از نزدیک با آن مواجه شوی تا روند آن را لمس کنی. هر چه بگویم تنها مشتیی از خروار است و شمه ای است از تشعشع

مبـت ایـن گفـتگـو

درباره بیماری ای که باعث معلولیت شما شد توضیح دهید و اینکه چطور با بحرانهای ناشی از آن کنار آمدید؟

به طور مادرزادی این بیماری از هنگام تولد با من همراه شد. مادرم متوجه می شوند که در حین در آغوش گرفتن و انجام کارهای من، مدام گریه می کنم و زمانی که من را نزد پزشک می برند به مادرم توصیه می کنند که به جهت اینکه استخوانهای من خیلی نرم و شکننده است باید احتیاط زیادی بکنند. در اوایل بیماری من را ”راشیتیس“ تشخیص دادند چندین سال پیگیر درمان من بودند. در ۱۵ سالگی به من گفتند که پوکی استخوان

زمانیکه کودک بودم علاقه زیادی به پزشکی داشتم ولی به مرور که به رشد فکری رسیدم فهمیدم که پزشک شدن نیاز به سلامت جسمی تا حدودی دارد. پس رشته ریاضی را انتخاب کردم و در دانشگاه هم در رشته نرم افزار کامپیوتر قبول شدم در اواخر دوره فوق دیپلم مشکل جسمی من شدید شد و نتوانستم ادامه بدهم و خانه نشین شدم. در آن زمان بود که ناامیدی بلای جانم شد و به خدا می گفتم چرا من؟ ولی خداوند نور امید را در دلم زنده کرد و تمامی اتفاقات زندگی ام را از قدرت او می دانم. شروع به نوشتن درد و دلهایم کردم. با اینکه رشته تحصیلی من ادبیات نبود و در دوران مدرسه هم انشاهای خوبی نمی نوشتم ولی ناخودآگاه کلمات را در صفحه کاغذ کنار هم می آوردم. خصوصاً شبها حس نوشتن بیشتر می شد. این نوشتن ها به من روحیه می داد. حتی کتاب عروض و قافیه را مطالعه کردم و اشعاری که به من الهام می شد را بر کاغذ آوردم.

مقاله ای در ارتباط با ازدواج معلولان داشته اید که در شماره گذشته پیک توانا چاپ شد. برای کسانی که موفق به خواندن آن نشده اند کمی توضیح دهید؟

اکثر معلولان مقوله ازدواج را باور نکرده اند زیرا اگر شخصی به طور واقعی هم به آنها ابراز علاقه کند باز فکر می کنند برحسب ترحم است. در مقاله هم گفته ام که ازدواج معلولان به دو دسته است: ۱- فرد معلول با معلول ۲- فرد معلول با غیر معلول

دسته اول به دلیل وجه مشترک که همان معلولیت هر دو است همدیگر را بهتر درک می کنند ولی اصولاً افراد معلول دوست دارند با فرد غیرمعلول ازدواج کنند؛ چون نقص دارند دوست دارند طرف مقابل را سالم ببینند زیرا در ازدواج، افراد دنبال مکمل خود هستند. و

دسته دوم که ازدواج فرد غیر معلول با معلول است مشکل زاست زیرا اگر فرد غیر معلول این ازدواج را انتخاب کند خانواده او راضی نیستند و این مخالفت پس از ازدواج باعث بروز مشکلات می شود و فردی که پا پیش می گذارد باید اراده قوی داشته باشد.

به طور کلی، ازدواج معلولان امری است که در جامعه کمتر پذیرفته شده است حتی خود خانواده های آنها هم از کودکی با مشکلات ناشی از معلولیت آنها آشنا بودند نمی توانند تصور کنند آنها بتوانند ازدواج کنند و آن را امری محال می دانند. با وجود مشکلاتی که دارید زندگی شما چه رنگی دارد؟

زندگی من به رنگ آبی است. آبی رنگ آرامش است. البته درست است که با وجود مشکلات، آرامش من مختل شده است، ولی سعی می کنم به زندگی، رنگ آبی بزنم. مواقعی بوده که واقعاً خسته و ناامید می شوم و از اینکه آینده من چه شود و اگر خدای ناکرده مادر نباشد چه کنم، دلواپس می شوم زیرا آینده امثال من بی حضور مادر و پدرهایمان به دو راه ختم می شود یا نگهداری ما را به عهده برادرها و خواهرهایمان می سپارند یا آسایشگاه معلولان. ولیکن سعی می کنم به خداوند توکل کنم و خود را به او می سپارم.

فرزانه حبوطی روز را چگونه شب می کند؟

من بیشتر با اینترنت مانوس هستم و از این طریق از اخبار خارج از منزل با خبر می شوم. وبلاگ نویسی می کنم. وبلاگی دارم با نام معلولان و زندگی که قبلاً هم در پیک توانا معرفی شد. وبلاگ دیگری دارم با نام \”اللهم عجل لولیک الفرج\” که در ارتباط با فرهنگ

انتظار است و زمانهایی که دلم می گیرد در آن مطلب می گذارم. اکثر اوقات در خانه هستم زیرا بیرون رفتنم با مشکل مواجه است. گاهی از مادر می خواهم زحمت بیرون بردن من را از منزل بکشد تا هوایی تازه کنم یا به منزل اقوام برویم. دختران هم سن و سال خود را چگونه می بینی و چه توصیه ای به آنها داری؟

خیلی از دختران را می بینم با اینکه سالم هستند در حد توان خود تلاش نمی کنند و ناامید هستند. دیپلم را می گیرند و خانه نشین می شوند. البته منظور این نیست که حتماً تحصیلات دانشگاهی داشته باشند. گاهی اوقات من و امثال من تنها دلخوشی مان این است که بنشینیم روی ویلچر و از خانه بیرون برویم تا روحیه بگیریم. در صورتیکه یک فرد غیر معلول وقتی در خانه احساس دلگیری کند می تواند به بیرون برود و بدون آنکه نیازمند کسی باشد تا او را ببرد. برخی مواقع ما چه نعمتهایی داریم، ولی متأسفانه قدر نمی دانیم. خیلی ها برای خود هدف تعیین نمی کنند و تنها شب را روز و روز را شب می کنند و اوقات را بـطـالـه بـطـالـت مـی گـذـرانـند.

شما برای خود هدف تعیین می کنید؟ هدفتان برای آینده چیست؟

زمانهایی که از زندگی ناامید بوده ام هدفی نداشته ام و می توانستم موفق تر باشم ولی به دلیل همان ناامیدی ها، جلوی موفقیت من گرفته شده است ولی وقتی به خود آمدم گفتم مگر چه چیزی کم دارم که این طور ناامیدم؟ خوب درست است که درد دارم ولی همین درد من را به خدا نزدیک تر کرده است و به هر جایی برسم در برابر خداوند هیچ هستم. پس نباید افسرده باشم گاهی افرادی که از مشکلات روحی رنج می برند وقتی من را می بینند روحیه می گیرند و به من می گویند تو با وجود مشکلات زندگی روحیه خوبی داری و

من خوشحال می شوم که باعث شدم آنها به زندگی امیدوارتر شوند و لبخند بزنند. هدف اصلی من این است که در هر مسیری که گام بر می دارم تلاش کنم. دوست دارم روحیه خوبی داشته باشم و روز به روز بهتر شوم. این مهم نیست که شغل خاص یا مدارج دانشگاهی بالایی داشته باشم، بلکه مسیری را بروم که خدا را بهتر بشناسم و به این حس برسیم که معلولیت نمی تواند مانع من شود و مطالبی بنویسم که هم به خود و هم به دوستانم روحیه و آرامش بدهد و در نهایت به خدا برسیم.

درخواستهای شما به عنوان عضوی از جامعه معلولان؟

مهمترین مشکل ما عدم مناسب سازی معابر است. البته مناسب سازی زمان می برد. حتی منزل شخصی ما هم برای من مناسب نیست و مناسب سازی آن نیاز به هزینه دارد. برای خروج از منزل نیاز به سرویس های خاص داریم که از دو روز قبل برای آنکه به جایی برویم باید رزرو کنیم که بهزیستی برای ما گذاشته است. همیشه موفق به هماهنگی نمی شویم و اگر روزی کاری برایمان پیش بیاید که بخواهیم بیرون برویم نمی توانیم برای همان روز سرویس بگیریم. مشکل بعدی ما اشتغال است. دولت تصویب کرده بود که برخی مشاغل اداری و دفتری را به معلولان اختصاص دهند؛ ولی می توانند کارهایی برای معلولان در منزل ایجاد کنند تا فرد معلول در منزل بتواند از طریق اینترنت کار را انجام دهد و تحویل دهد. به این صورت مشکل رفت و آمد هم نداریم البته برخی بچه های معلول می گویند ما دوست داریم در جامعه حضور پیدا کنیم ولی تا زمانیکه در جامعه امکان تردد و حضور ما نیست چکار کنیم؟ پس بهتر است در منزل فعال باشیم. در ارتباط با تحصیل هم دولت تصویب کرده بود که شهریه ها را پرداخت کنند ولی آن هم کاستی های خود را

دارد. البته مشکلات زیاد است و معلولان هم زیاد. ولی فرد معلول نیاز به حمایت بیشتری دارد. حداقل راه را برای او هموار کنند و هم در وبلاگم آورده ام که ما نمی خواهیم تنها مصرف کننده باشیم و دولت به ما سرویس دهد. بلکه دوست داریم خودمان تولید کننده باشیم و درآمد کسب کنیم و انگیزه بیشتری برای دامه حیات پیدا کنیم. مهمترین آرزویت چیست؟

مهمترین آرزویم این است که قبل از مادرم بمیرم. نمی گویم خوب شوم. شاید لیاقت خوب شدن را ندارم و اگر خوب شوم اینقدر به خدا نزدیک نشوم و راهی بروم که صحیح نباشد و درگیر زندگی مادی شوم. تنها آرزویم این است که بدون مادر نباشم زیرا اگر او نبود من هرگز به دانشگاه نمی رفتم. مادر من را در بغل گرفته و به دانشگاه برده بعد از او من وجود ندارم. پناه من اول خداوند و بعد مادرم است. دست او را می بوسم زیرا همه چیز من مادرم است.

گزارشگر: اعظم صفائی

مجله پیک توانا آذر ۸۹ شماره ۳۱

زندگی نامه استیون ویلیام هاوکینگ

استیون ویلیام هاوکینگ (به انگلیسی) (CBE ، CH: Stephen William Hawking) ،FRSA (،FRS) زاده ۸ ژانویه ۱۹۴۲) یک فیزیکدان نظری و کیهان‌شناسی بریتانیایی است که کارهای علمی اش سابقه‌ای بیش از چهل سال دارد. کتاب‌ها و همایش‌های او را به یک چهره محبوب تبدیل کرده است. در حال حاضر، او عضو جامعه سلطنتی هنر، یک عضو ثابت جامعه اسقفان دانشمند و در سال ۲۰۰۹ میلادی دریافت کننده مدال آزادی ریاست جمهوری آمریکا است .



استیون هاوکینگ به مدت سی سال دارنده کرسی ریاضیات لوکاس بوده [۱]، از سال ۱۹۷۹ میلادی تا یکم اکتبر ۲۰۰۹. او به خاطر کاری‌هایی که در زمینه کیهان‌شناسی و جاذبه کوانتوم انجام داده است، به ویژه در زمینه سیاه چاله شناخته شده است. او همچنین موفقیتی در کار کردن بر روی موضوعات مشهور به ویژه با بیان کردن نظریه های خودش کسب کرد، علاوه بر همه این‌ها کتاب او تاریخچه زمان که با رکوردی ۲۳۷ هفته‌ای به عنوان پرفروش‌ترین کتاب در بریتانیا باقی ماند باعث شهرتش شد. آخرین کتاب او که در اواخر سال ۲۰۱۰ به چاپ رسید و جنجال زیادی به پا کرد طرح بزرگ نام دارد. این کتاب تنها پس از چند روز به یکی از پرفروش‌ترین کتابهای آمازون تبدیل شد.

هاوکینگ مبتلا به بیماری اسکروز جانبی آمیوتروفیک است، وضعیتی که پس از سال‌ها، پیشرفت بیماری در بدنش، او را به فردی کاملاً فلج مبدل نموده است.

زمینه‌های پژوهشی

زمینه پژوهشی اصلی وی کیهان‌شناسی و گرانش کوانتومی است. از مهم‌ترین دستاوردهای وی مقاله‌ای است که به رابطه سیاه‌چاله‌ها و قانون‌های ترمودینامیک می‌پردازد.

او نشان می‌دهد که سیاه‌چاله‌ها بعد از مدتی به وسیله زوج‌های ذرات مجازی که در افق رویداد آن تشکیل می‌شود، نابود می‌شوند که همین زوج ذرات پیشبینی می‌کند که سیاه چاله‌ها باید امواجی از خود تابش کنند، که امروزه این امواج به نام تابش هاوکینگ (و

گاهی تابش بکسیتین-هاوکینگ (خواننده می‌شوند .

مقاله مشترک استیون هاوکینگ و پنروز که در سال ۱۹۷۰ منتشر شد و ثابت می‌کرد که اگر نسبیت عام درست باشد و جهان دارای آن مقدار ماده که مشاهده می‌کنیم باشد، باید تکینگی انفجار بزرگ در گذشته رخ داده باشد

او با کیپ ثورن درباره اینکه ماکیان ایکس یک سیاهچاله نیست یک شرط‌بندی علمی داشت

علمی

وی می‌گوید :

تفاوت میان گذشته و آینده از کجا ناشی می‌شود؟ قوانین علم میان گذشته و آینده تمایزی قایل نمی‌شود، باین حال در زندگی عادی تفاوتی عظیم میان گذشته و آینده وجود دارد. ممکن است ببینید یک فنجان از روی میز به زمین بیفتد و تکه تکه شود اما هرگز شاهد آن نخواهید بود که فنجان تکه‌های خود را جمع کند و به بالا پپرد و بر روی میز برگردد. افزایش بی‌نظمی یا به اصطلاح آن آنتروپی چیزی است که گذشته را از آینده متمایز می‌کند و به زمان جهت می‌دهد. هاوکینگ زمانی عقیده داشت که گسترش جهان هستی متوقف و جهان دوباره جمع می‌شود. او بعدها گفت که اشتباه می‌کرده‌است .

ناتوانی جسمی

استیون هاوکینگ در ژانویه ۱۹۶۳ و در آغاز بیست و یک سالگی، به دنبال احساس ناراحتی در عضله‌های دست و پا به بیمارستان مراجعه کرد. آزمایش‌هایی که روی او انجام گرفت علائم بیماری بسیار نادر و درمان ناپذیری را نشان داد. این بیماری که به نام اسکروز جانبی آمیوتروفیک یا **ALS** شناخته می‌شود بخشی از نخاع و مغز و سیستم عصبی را مورد حمله قرار می‌دهد و به تدریج اعصاب حرکتی بدن را از بین می‌برد و با تضعیف ماهیچه‌ها فلج عمومی ایجاد می‌کند بطوریکه بمرور توانایی هرگونه حرکتی از شخص سلب می‌شود. معمولاً مبتلایان به این بیماری بی‌درمان مدت زیادی زنده نمی‌مانند و این مدت برای استیون بین دو تا سه سال پیش‌بینی شده بود. پس از این اتفاق، استیون هاوکینگ دچار ناراحتی و افسردگی شد و همه آرزوهای خود، مانند تحصیل در دوره دکترا را از دست رفت. دی‌دی‌دی

به اتاقی که در دانشگاه داشت پناه برد و در تنهایی ساعتها متفکر و بی‌حرکت ماند. خودش بعدها تعریف کرده‌است که آن شب دچار کابوسی شد و در خواب دید که محکوم به اعدام شده‌است و او را برای اجرای حکم می‌برند و در آن موقعیت حس کرد که هر لحظه زندگی چقدر برایش ارزشمند است. بعد از بیداری به یاد آورد که در بیمارستان با یک جوان مبتلا به بیماری سرطان خون هم اتاق بوده و او از فرط درد چه فریادهایی می‌کشید. پس خود را قانع کرد که اگر به بیماری درمان‌ناپذیری مبتلاست لاقلاً درد نمی‌کشد. او که هیچ چیز را به آسانی نمی‌پذیرفت با خود فکر کرد که از کجا معلوم که پیش‌بینی پزشکان درست از کجاست در بیابان

اما آنچه به او قوت قلب و اعتماد به نفس بیشتری برای مبارزه با ناامیدی و بدبینی داد
آشنایش در همان ایام با دختری به نام (جین وایلد) بود که بعدها همسرش شد .

جین دانشجوی دانشگاه لندن بود اما تحت تأثیر هوش فوق‌العاده و شخصیت استثنایی
استیون چنان مجذوب او شده بود که هر هفته به سراغش می‌آمد و ساعتی را به گفتگوی
با او می‌گذراند. آنها پس از چندی رسماً نامزد شدند و استیون تحصیلات دانشگاهی اش را
از سر گرفت زیرا برای ازدواج با جین می‌بایست هرچه زودتر دکترای خود را بگیرد و کار
مناسبی پیدا کند. و او طی دو سال با اشتیاق و پشتکار این برنامه را عملی کرد در حالیکه
رشد بیماری را در عضلاتش شاهد بود و ابتدا به کمک یک عصا و سپس دو عصا راه
می‌رفت. ازدواجش با جین در سال ۱۹۶۵ صورت گرفت و او چنان غرق امید و شادی بود
که به پیش بینی دو سال پیش پزشکان در مورد مرگ قریب الوقوعش نمی‌اندیشید .

استیون هاوکینگ بی‌وزنی را در پرواز در گرانش صفر تجربه می‌کند .



از اواخر دهه ۶۰ برای نقل مکان از صندلی چرخدار استفاده می‌کند و قدرت تحرک از همه اجزای بدنش بجز دو انگشت دست چپش سلب شده‌است. با این دو انگشت او می‌تواند دکمه‌های رایانه بسیار پیشرفته‌ای را فشار دهد که اختصاصاً برای او ساخته‌اند و بجایش حرف می‌زند و رابطه اش را با دنیای خارج برقرار می‌کند زیرا استیون از سال ۱۹۸۵ قدرت گویایی خود را هم از دست داده‌است .

در آن سال او پس از بازگشت از سفری به گرد جهان برای مدتی در ژنو بسر می‌برد که مرکز پژوهشهای هسته‌ای اروپاست و دانشمندان این مرکز جلسات مشاوره‌ای با او داشتند. یک شب که استیون هاوکینگ تا دیر وقت مشغول کار بود ناگهان راه نفس کشیدنش گرفت و صورتش کبود شد بیدرنگ او را به بیمارستان رساندند و تحت معالجات اضطراری قرار دادند. معمولاً مبتلایان به بیماری **ALS** در مقابل سینه پهلو حساسیت شدیدی دارند و در صورت ابتلای به آن می‌میرند که این خطر برای استیون هاوکینگ هم پیش آمده بود و گرفتن راه تنفس او ناشی از سینه پهلو بود. پس از چند روز بستری بودن در بخش مراقبتهای ویژه بیمارستان سرانجام با اجازه همسرش تصمیم گرفته شد که با عمل جراحی مخصوص مجرای تنفس او را باز کنند اما در نتیجه این عمل صدای خود را برای همیشه از دست می‌داد .

عمل جراحی با موفقیت صورت گرفت و بار دیگر استیون از خطر مرگ جست. هر چند قدرت گویایی خود را از دست داد، با جایگزینی رایانه مخصوص سخنگو ارتباط او با اطرافیانش حتی بهتر از سابق شد زیرا قبلاً بعلت ضعف عضلات صوتی با دشواری و نارسایی

زیاد صحبت می کرد. برنامه ریزی این دستگاه شامل سه هزار کلمه است و هر بار که استیون بخواهد سخنی بگوید می بایست با انتخاب کلمات و فشردن دکمه های رایانه به کمک دو انگشتش که هنوز کار می کنند جمله مورد نظرش را بسازد و صدای مصنوعی به جای او حرف می زند. البته اینگونه سخنگویی ماشینی طولانی تر است اما خود استیون که هرگز خوشبینی اش را از دست نمی دهد عقیده دارد که به او وقت بیشتری می دهد برای اندیشیدن آنچه می خواهد بگوید و سبب می شود که هرگز نسنجیده حرف نزند .

جین و استیون تا سال ۱۹۹۰ با هم زندگی می کردند. در این زمان در طول یک نیمسال تحصیلی جین در کمبریج ماند و استیون به همراه پرستارش الن میسون در بیرون کمبریج زندگی می کردند. در پایان نیمسال کار جین و استیون به جدایی انجامید و سپس استیون و الن به آپارتمان جدیدی اسباب کشی کردند. الن در این زمان هنوز همسر قانونی دیوید میسون، سازنده نخستین دستگاه گویا برای استیون، بود.[۳] این ازدواج نیز در سال ۲۰۰۶ با طلاق خاتمه یافته است .

باورهای دینی

هاو کینگ در آثار اولیه خود به وجود خدا اشاره می کند برای مثال در کتاب پرفروش تاریخچه مختصر زمان می نویسد: «اگر ما بتوانیم فرضیه های لازم برای توضیح هر پدیده و ماده موجود در هستی را کشف کنیم این کشف، یک پیروزی نهایی برای خرد انسانی است برای اینکه ما می توانیم فکر خدا را بخوانیم.» [۴]

اما بعدها در کتاب طرح عظیم به این موضوع اشاره می‌کند که برای توضیح عالم هستی نیازی به یک آفریدگار نیست .

همچنین وی به صراحت عنوان کرده‌است که اعتقاد به وجود بهشت و یا نوعی از حیات پس از مرگ در حقیقت «افسانه‌ای» است برای مردمانی که از مرگ می‌هراسند. او با صراحت می‌گوید که پس از آخرین فعالیت مغز انسان دیگر حیاتی برای وی وجود ندارد .

برخی از دانشوران نیز دیدگاه‌های وی را تفسیری شخصی از علوم تجربی دانسته و اعلام کردند که هاوکینگ به عنوان یک دانشمند نمی‌تواند وجود یا عدم وجود خدا را ثابت کند .

پای رفتن ندارم، هنرمندم اهل پروازم (مصاحبه با معلول هنرمند کشورمان)

من هم شهروند همین شهرم، نگاهت را کمی پایین بیاور همین جا درست پیش رویت، آری معلولم و به ناچار روی ویلچر نشسته ام و پای رفتن ندارم، اما هستم و روحی دارم لطیف و دلی چون کوه استوار و پر از امید و مهربانی. دلگیر نشو و برایم دلسوزی نکن، من ترحمت را نمی خواهم، فهم و درکت را می خواهم، زیرا اگر به خواست او که زندگی بخش است، جسمم معلول است اما در مقابل سرشارم کرده از حس زندگی و مرا توانایی های دیگر بخشیده است. همشهری مرا دست کم نگیر، شاید چشم سرم بی نور است و از دیدن زیبایی های دنیا محروم، اما چشم دلم روشن است و آنچه را که شما با چشم سر نمی بینید من با چشم دل می بینم، آری معلولم ولی هستم، ترحم نمی خواهم حقم را می خواهم، می خواهم که مرا هم ببینید و راهی را برای حضورم در کنار خود در جامعه باز کنید تا هنرم، خلاقیتم، تلاشم، تخصصم و امیدم را به شما نشان دهم، من و امثال من هیچ توقعی به جز مهیا کردن و باز کردن راه برای حضورمان در جامعه از شما و مسئولان نداریم.



اگر مرا باور ندارید با من بیایید تا هنرم و امیدم را نشانتان بدهم، درست است که معلولم اما هنرم و سایر توانایی هایم در بسیاری از نمایشگاه ها و یا حتی در گوشه ای از خانه شما، نوازشگر چشمان بینای شماست بیایید و با ارج نهادن و درک شرایطم به دور از ترحم راه را برای حضور همراه با استقلالم در جامعه باز کنید زیرا من هم عضوی از جامعه با توانایی های خاص خودم هستم، باور ندارید به نمایشگاه هنرهایمان بیایید تا ببینید اگر پای رفتن و چشم بینا ندارم اما هنرمندم و سرشار از غرور و حس زندگی.

نمایشگاه هنرهای توان یابان مشهدی با او که روی ویلچر نشسته است، همراه شده و وارد نمایشگاه کوچکی می شوم که آثار هنری او و سایر دوستان معلولش برای بازدید عموم بر پا شده است. نمایشگاه در گوشه ای از محوطه داخلی در مجاورت در اصلی ورودی دانشگاه فردوسی مشهد و داخل دانشگاه و در فضایی محدود بر پا شده است در حالی که می شد در محلی مناسب تر بر پا شود تا تعداد بیشتری از شهروندان از آن و آثار هنری زیبایی که برای بازدید و فروش به نمایش گذاشته شده است، بازدید کنند. نمایشگاه دستاوردها و توانمندی های معلولان مجتمع نیکو

کاری توان یابان(معلولان جسمی حرکتی)به مناسبت روز جهانی معلولان بر پا شده بود. داخل نمایشگاه پر است از تابلوهای زیبا و هنرهای دستی دیگری که توسط معلولان خلق شده است، معرق کاری، سیاه قلم، نقاشی با مداد رنگی و آب رنگ و در کنار آن انسان های پاک و مصمم با چهره هایی خندان که روی ویلچرها نشسته اند و مشغول گفت و گو با بازدیدکنندگان هستند.

چرم دوزی هنرماندگار

بانویی مهربان با چهره ای معصوم در یکی از غرفه ها پشت میزی نشسته که روی آن کیف دستی های بزرگ و کوچکی با طرح های زیبایی چیده شده است و به یکی دو نفر از بازدیدکنندگان توضیحاتی درباره کارش می دهد. نامش «زینب» و متولد سال ۵۱ است و ۲ سال می شود که مشغول به هنر چرم دوزی است. او می گوید: از ۴ ماهگی دچار بیماری فلج اطفال شده اما با اینکه معلول است از تلاش برای تحصیل کردن باز نمانده و دیپلم گرفته است. اما گلایه دارد از اینکه نتوانسته دوران تحصیل را در مدرسه سپری کند و به اجبار در خانه درس خوانده و به صورت متفرقه امتحان داده و قبول شده است. «زینب» در این باره می افزاید: به دلیل معلولیت و اینکه سنم بالاتر از سایر دانش آموزان بود مرا در مدرسه ثبت نام نکردند ولی حتی دلیل اینکه چرا دیرتر تصمیم به تحصیل گرفتم را نپرسیدند. او اضافه می کند: مسئولان باید شرایط بهتری برای تحصیل معلولان ایجاد کنند. او از اینکه به هنر روی آورده، بسیار خوشحال است و هنر را وسیله ای برای نشان دادن استعداد و خلاقیت خود می داند و اینکه زمینه حضور وی را در جامعه فراهم می کند. وی در ادامه می گوید: رفتار مردم با معلولان نسبتاً خوب است به خصوص آنهایی که درک بهتری از شرایط معلولان دارند اما مشکل عمده ما رفت و آمد در شهر است. با توجه به

وضعیت معابر باید اکثر اوقات از خیابان تردد کنیم که بسیار خطرناک است و خودروهای عبوری نیازی به مراعات ما را نمی‌کنند. او می‌افزاید: شهرداری برای حضور بیشتر معلولان در شهر باید با مسطح کردن پیاده‌روها توجه بیشتری کند و حداقل روی جوی‌ها جای مناسبی برای عبور ویلچر ایجاد کند زیرا در حال حاضر در بیشتر نقاط شهر برای عبور از جوی‌ها و پیاده‌روها باید از دیگران کمک بخواهیم. «زینب» ادامه می‌دهد: با تمام این مشکلات توکلم به خداست و راضی‌ام به رضای او و هر طور او بخواهد زندگی می‌کنم و اکنون نیز با پیگیری کارهای هنری احساس خیلی خوبی پیدا کرده‌ام.



تأثیر هنر در روحیه معلولان
«معمدی» یکی دیگر از بانوان هنرمندی است که آثارش را برای بازدید عموم به نمایشگاه آورده است. او هم معلول و ویلچرنشین است؛ می‌گوید: من بیشتر به نقاشی می‌پردازم اما در کنار آن، سفالگری، کار با شیشه، سیاه‌قلم و نقاشی با رنگ روغن را نیز انجام می‌دهم. او می‌افزاید: هنر تأثیر بسیار خوبی در زندگی و روحیه‌ام گذاشته است و با آن احساس مفید بودن می‌کنم و در کنار آن درآمدی نیز دارم. وی اضافه می‌کند: در مدارس

عادی و با بچه های دیگر درس خوانده و دیپلم گرفته ام اما با مشکلات فراوان، که با آن کنار آمده ام. «معتدی» در ادامه می گوید: رفتار مردم با ما خوب است ولی احساس می کنم با ترحم به ما نگاه می کنند. وی با اشاره به مشکلات معلولان در زمینه تردد و حضور در شهر می افزاید: ما معلولان فقط می توانیم از قطار شهری و اتوبوس های کف کوتاه که فقط در محور بولوار وکیل آباد تردد می کند، استفاده کنیم به همین دلیل تردد ما در سطح شهر با مشکلات زیادی همراه است. وی به مبحث اشتغال معلولان اشاره می کند و می افزاید: معلولان در زمینه اشتغال نیز با مشکلات فراوانی مواجهند؛ کار برای معلولان بسیار کم است که باید مسئولان برای آن چاره ای بیندیشند. او می گوید: رابطه ام با خدا بسیار خوب است و یاد او آرامش می کند. رفتار مردم با معلولان متفاوت است در غرفه ای دیگر از نمایشگاه ویژه معلولان، خانمی روی ویلچر نشسته و به نقاشی مشغول است؛ خود را «حسینی» و ۲۷ ساله معرفی می کند و می گوید: دیپلم هنرهای تجسمی گرفته و در آسایشگاه معلولان فیاض بخش تحصیل کرده ام. او اضافه می کند: در ۵ سالگی بر اثر تصادف قطع نخاع شدم و از آن روز تاکنون با ویلچر تردد می کنم ولی سعی کرده ام با توکل بر خدا با امید و تلاش به زندگی ام ادامه دهم. او در ادامه می گوید: ۱۰ سال است که به هنر نقاشی روی آورده ام و نقاشی می کنم که این امر هم بر روحیه ام تأثیر خیلی خوبی داشته و هم منبع درآمدی است. «حسینی» می افزاید: رفتار مردم با معلولان متفاوت است برخی به ما برای عبور از موانع که بر سر راهمان قرار می گیرد کمک می کنند اما متأسفانه برخی حتی وقتی از آنها کمک می خواهیم، بدون اینکه توجهی به درخواستمان کنند عبور می کنند.

وی مانند سایر معلولان از موانع و مشکلات تردد در شهر گلایه و اضافه می کند: من قطع نخاع هستم و با کوچک ترین تکان به زمین می خورم که به همین دلیل موانع و ناهمواری های داخل پیاده روها، حرکت و حضور در شهر را برای من بسیار سخت می کند که امیدوارم هرچه زودتر این مشکلات برطرف شود. او می گوید: حتی همین دانشگاه فردوسی مشهد نیز مکان مناسبی برای عبور معلولان ندارد جالب آن است که «رمپ» ایجاد شده اما مقابل آن مانع گذاشته اند طوری که با ویلچر نمی توان عبور کرد و دلیل آن را عبور موتورسواران اعلام می کنند.

با کمک مادرم سوار اتوبوس می شوم یکی دیگر از معلولان هنرمند حاضر در نمایشگاه «مریم» است، او در حال تحصیل است و به گفته خودش ۶ ماه دیگر دیپلم می گیرد. او می گوید: تا مقطع راهنمایی در مدارس معمولی و از آن به بعد در موسسه توان یابان تحصیل کردم و به هنر به ویژه معرق علاقه زیادی دارم. وی می افزاید: با انجام کارهای هنری احساس می کنم، مفیدم و در جامعه حضور بیشتری دارم که احساس خوبی به من می دهد. او از نگاه ترحم آمیز برخی شهروندان گلایه می کند و می گوید: نگاه های ترحم آمیز مردم ناراحت می کند. برخی از شهروندان وقتی که سوار اتوبوس می شوم نگاهشان را از من بر نمی دارند و با نگاه به من آه می کشند که این موضوع من و امثال من را بسیار ناراحت می کند.

تحصیل در کارشناسی ارشد خانم «باقری» یکی دیگر از حاضران در نمایشگاه است که کمی از نظر بینایی مشکل دارد اما با این حال در مقطع کارشناسی ارشد در رشته علوم تربیتی دانشگاه فردوسی مشهد مشغول تحصیل است. او می گوید: مردم باید ما و توانایی هایمان را باور کنند و بدانند ما

ناتوان نیستیم بلکه شرایط ما کمی با آن ها متفاوت است. «باقری» اضافه می کند: ما توانمند هستیم و می توانیم در جامعه حضور داشته باشیم و فعالیت کنیم و لی شرایط اشتغال برای ما مهیا نیست و خیلی از تحصیل کرده های معلول مثل ما کاری ندارند و استعدادهایشان شکوفا نمی شود. «صباغیان» یکی دیگر از معلولان حاضر در نمایشگاه است او که از دو چشم نابیناست، در رشته کارشناسی ارشد مترجمی زبان و ادبیات عرب مشغول تحصیل است. او می گوید: تصور ما از خدا با افراد بینا تفاوتی ندارد، فقط شاید ما بهتر بتوانیم حضور خدا را درک کنیم. وی می افزاید: برخی از شهروندان وقتی از آنها می خواهیم آدرس را به ما نشان بدهند به زور پاسخ می دهند و یا از روی بی میلی این کار را می کنند. وی به مشکل اشتغال معلولان اشاره می کند و می گوید: اشتغال یکی از بزرگ ترین دغدغه های معلولان است؛ برخی از معلولان مدرک لیسانس، فوق لیسانس و حتی دکترا دارند ولی آنها را هیچ جایی استخدام نمی کنند که به همین دلیل بسیاری بدون انگیزه درس می خوانند. وی می افزاید: استفاده از سیستم گویا در اتوبوس برای ما نابینایان بسیار خوب است اما متأسفانه یا صدای آن کم است که نمی شنویم و یا ایستگاه ها را اشتباه اعلام می کند که امیدواریم این مشکل را برای ما برطرف کنند.

منبع : وبسایت شمعدانی

نابغه ی نخاعی ، توداستیبل فلدت

تود استیبل فلدت (**Todd Stabelfeldt**) از انسانهای برجسته ای است که مسئولیت زندگی خود را در چالش انگیزترین شرایط به عهده دارد و با شوخ طبعی و شیوه خاص خود زندگی می نماید. او در سن هجده سالگی، در حالی که با پسر دایی خود، با اسلحه ای باز می کردند، در اثر اصابت گلوله به چانه اش، مبتلا به ضایعه تتراپلژی در ناحیه **C4** (کوآدری پلژی) شده است. این اتفاق بیست سال پیش برای او رخ داده و حالا یک کار تمام وقت دارد و در جامعه فرد بسیار فعالی محسوب می شود. از نظر مالی کاملاً مستقل بوده و بطور کلی بدون نیاز به دیگران زندگی می کند .

استیبل فلدت اخیراً " در کلاسی متشکل از دانشجویان فارغ التحصیل در رشته کاردرمانی (**OT**) در دانشگاه واشنگتن چنین می گوید که : " در واقع من یک دوره **20** ساله در کوآدری پلژی ناحیه **C4** گذرانده ام. این دوره، بسیار سخت است و من آرزو می کنم که بتوانم آنرا سپری کنم ولی بعید می دانم از آن فارغ التحصیل شوم. من فلج هستم و این شرایط مشکل را برای هیچکس آرزو نمی کنم. ولی من چیزهای خیلی زیادی آموخته ام و احساس می کنم که می توانم آموخته هایم را به دیگران هم انتقال دهم با این امید که برای بهبود کیفیت زندگی سایرین نیز مفید واقع شود."

استیبل فلدت در کلاس آموزشی تکنولوژی تجهیزات کمکی دکتر بریان داگئون (**Dudgeon Brian**) ، دستیار دانشکده توانبخشی یک سخنران دائمی است. داگئون

می گوید: " من شیفته مطالب او هستم ". " تود تاریخچه ای از آسیب خود را می گوید و با یک اعتماد به نفس خیلی بالا، در مورد استفاده از تکنولوژی تجهیزات کمکی و طراحی محیطی برای اشتغال خود، ایجاد شرایط مناسب جهت زندگی مستقل و سایر شرایط اجتماعی توضیح می دهد. او در زمینه طراحی و اجرای سیستمهای فنی ابتکارات بسیار زیادی داشته، که در بهبود شرایط زندگی او بسیار موثر واقع شده اند.

استیبل فلدت یک جوان صریح و رک و با شوخ طبعی بالا ی خود، با جرات زیاد و اراده قوی، طی تحقیق و مطالعه بر روی تکنولوژی تجهیزات کمکی و استفاده از آنها در جاهای غیر متعارف و بهره گیری از صنایع مختلف به خصوص صنایع دریایی، راه حلهای ابتکاری مناسبی را برای زندگی مستقل خود ارائه داده است. او می گوید:

" ما در زمانی زندگی می کنیم که عموم افراد برای تکنولوژی های مورد نیاز ما، و ایجاد امکانات کمکی برای ارتقای و بهبود سطح زندگی ما واقعا " بی تفاوت هستند ".

خانه استیبل فلدت بطور کامل شبکه بندی کامپیوتری شده است. بطوری که او می تواند بطور کاملا "مستقل به همه جای منزل خود دسترسی داشته باشد و از تلفن، ایمیل، دوربین ها، سیستمهای CD و تصویری و کتب خود براحتی استفاده کند. یک مانیتور کامپیوتر در کنار تخت او تعبیه شده است. او می گوید: " هر شب هدفون خود را روی سرم قرار می دهم. من می توانم از طریق رایانه پنکه اتاق خودم را روشن و خاموش کنم. اگر کسی در هر ساعتی با من تماس بگیرد، من می توانم از طریق مانیتور پاسخ او را بدهم و از روی تخت خودم به هر مشکلی رسیدگی کنم. امروزه بسیاری از صنایع هستند که می توانند به ناتوانیهای من کمک کنند و باعث استقلال من شوند. "

استیبل فلدت یادآوری می کند که : " استفاده از تکنولوژی وسایل کمکی همیشه به این شکل نبوده اند و در دهه 80 پیشرفت آنها بسیار بد بود. در مراحل اولیه، کاربا آنها برای من جالب نبود و تا چند سال بعد هم به هیچ وجه نمی توانستم از آنها استفاده کنم و احساس می کردم شبیه یک نوزاد، مسؤل زندگی خودم نیستم. به همین دلیل تصمیم گرفتم در برخی جاها از فکر خودم استفاده کنم."

او کار با رایانه را آموزش دید و بعد از سن 18 سالگی ، صاحب یک شغل برنامه ریزی برای یک شرکت نرم افزار پزشکی شد. او در کارش خیلی رشد کرد و حالا مدیر یکی از قسمتها است.

استیبل فلدت در آپارتمان خود به تنهایی زندگی می کند و لی یک مراقب شخصی نیز دارد که صبح ها و شب ها به او کمک می کند. او در خانه کارهایش را بصورت کنترل از راه دور انجام می دهد و گاهگاهی نیز به دفترش می رود و رفت و آمد او نیز از طریق سیستمهای ترابری و به تنهایی انجام می گیرد. از آنجائی که او از شانه به پائین فلج است ، از یک ویلچر برقی استفاده می کند و حرکتش نیز بوسیله یک سیستم دارای دکمه های فیبر نوری و کنترل صدا و با استفاده از یک کنترل کننده که در ناحیه چانه او قرار دارد، انجام می گیرد.

استیبل فلدت همیشه ساده ترین راه حلهای تکنولوژی وسائل کمکی را بکار می گیرد. وقتی که تکنولوژیهای ساده به خوبی عمل کنند، او به شدت از روشهای پیچیده پرهیز می کند.

استیبل فلدت ترجیح می دهد که همیشه ویلچرش مرتب و شیک باشد و خودش هم ظاهری خوشایند داشته باشد. چرا که او می گوید: " وقتی که مردم مرا می بینند، آنها بیشتر از اینکه به صندلی من توجه کنند به من نگاه می کنند." او یک روکش پارچه ای از جنس

کتان برای کیسه ادرار خودش طراحی کرده تا کمترین امکان برای مشخص بودن وجود داشته باشد و چرا که می گوید: "من اعتقاد دارم که مردم دیدن یک کیسه پارچه ای را به دیدن ادرار ترجیح می دهند." این کیسه با چیزی به ویلچرش بسته نمی شود بلکه دو تا قلاب دارد. او متعجب است که "کسی فکر نمی کند که قلابهای کیسه ادرار چقدر مهم هستند؟" ولی آنها اهمیت زیادی دارند و این یکی از آن چیزهای زیادی است که او در راه سخت خود یاد گرفته است.

او در لحظات سخت با شوخ طبعی به مشکلات خود رسیدگی می کند. او می گوید:
"شوخی بودن برای من یک موضوع مهم محسوب می شود. چراکه من خیلی از فشارها و مشکلاتم را با شوخی برطرف می کنم."

احساسی که استیبل فلدت نسبت به ظاهر هر چیزی دارد، از ظاهر شخصی خودش پیداست. او معمولاً "خیلی خوب و به شکلی که عرف جامعه است خود را آراسته می کند. فرم موها و ریش او ظاهری معصومانه به او داده اند. او می گوید: "من دو ست دارم بوی خوبی بدهم و لباسهای زیبا بپوشم و این موضوع برایم اهمیت زیادی دارد."

او شیفته خیاطان منطقه نورداستروم (**Nordstrom**) است که لباسهایش را متناسب با بدن، ویلچر و برای کارش می دوزند و معمولاً "با او بسیار با احترام و ادب برخورد می کنند. او می گوید: "با من مثل مشتریان دائمی نورداستروم رفتار می شود و وقتی به آنجا می روم یک احساس عالی به من دست می دهد."

استیبل فلدت در مورد ایمنی و آمادگی در شرایط اضطراری خیلی وسواس دارد، به همین دلیل برای حفظ استقلال خودش خیلی سخت به تکنولوژی وسایل کمکی اعتماد کرده

است. به همین دلیل اواز یک سیستم پشتیبانی (متشکل از از باتریهای مجزا که با همدیگر وصل شده اند و دائما" بوسیله جریان برق شارژ می شوند) بهره می برد که در موارد قطعی برق، تمامی تجهیزات او را پشتیبانی می کند. او می گوید: " من همه کارهایم را بوسیله اینترنت انجام می دهم و اگر برق قطع شود، نمی خواهم ارتباط خودم را از دست دهم. من برای همه چیز پشتیبانی قرارداد ه ام بطوری که اگر حتی 3 روز هم برق قطع شود، مشکلی برایم به وجود نمی آید. "

او می گوید: " درست است که باتریها معمولا" گران، سنگین و طول عمر پیش بینی نشده ای دارند، ولی شما نمی توانید برای استقلال و امنیت خودتان قیمت بگذارید. من شب ها از بای پاپ **Bi-PAP** (یک نوع دستگاه تهویه برای تنفس) استفاده می کنم، و درواقع باتریهای پشتیبانی ناجی من هستند. "

استیبل فلدت از نظر افراد ناتوان یک نابغه محسوب می شود. او از نظر مالی کاملا" مستقل است و هیچگونه کمک و حقوق مزایای دولتی دریافت نمی کند. دکتر داگئون (**Dudgeon**) می گوید " من هیچکس را سراغ ندارم که با چنین سطح ضایعه نخاعی، به اندازه تود در زمینه های اشتغال، وضعیت زندگی و گرفتاریهای اجتماعی موفق باشد. راهکارهای ابتکاری که تود در زمینه استقلال ارائه داده، بی نظیر هستند. "

استیبل فلدت علاقمند است که آموخته ها و تجربیاتش را در اختیار شنوندگان بی شمار خود قرار دهد و دیگران نیز از آن بهره مند شوند. بعلاوه در شغل تمام وقت خود، او یک سخنران با انگیزه است که برای گروههای دبیرستانی و جوانان خطابه خود را با گفتاری شوخ ایراد می کند.

از نظر سازمان ضایعات نخاعی منطقه شمال غرب دانشگاه واشنگتن، او یک مربی و مشاور ضایعه نخاعی محسوب می شود و با اعضا گروه مشاورین نخاعی هم پایه است و یکی از مدعوین همیشگی مجامع و جلسات ضایعات نخاعی می باشد. او مایل است نه تنها در مورد روشهای شگفت انگیز تکنولوژی کمکی برای افراد معلول صحبت کند، بلکه تجربیات شخصی خود در مورد غلبه بر هر نوع مشکل را بیان نماید.

داگئون می افزاید که: "تود به توانمندی جوانان اهمیت خیلی زیادی قائل است. او خیلی صریح و آزاد از داستانها و شوخی های بی ریای خود برای بیان و تشریح یک زندگی مملو از چالش استفاده می کند، با این حال هر کسی می تواند از زندگی او درس بگیرد".

منبع: مقاله: "توداستیبل فلدت، نابغه ی نخاعی" مترجم: مهندس عباس

کاشی (ohealth2007@yahoo.com) - انتشار: مرکز ضایعات نخاعی جانبازان

- شهریور ماه 1387 - برگرفته از: SCI FORUM REPORTS - Taking

- Charge after SCI

بانوی نابینا؛ مؤلف ۱۲ کتاب



ماه پری شمسی، بانوی روشندل ۳۲ ساله اهل درمیان خراسان جنوبی تا کنون ۱۲ کتاب
تألیف کرده است.

بانوی روشندل درمیانی تا کنون ۱۲ کتاب تألیف کرده است. ماه پری شمسی، بانویی در
شهرستان درمیان خراسان جنوبی است که در سن ۱۵ سالگی به علت عارضه چشمی
بینایی خود را از دست داده است و با وجود معلولیت ظاهری گام‌های موثری برای ارتقاء
فرهنگ و ادب برداشته و تا کنون علاوه بر کسب هفت رتبه برتر استانی و کشوری، ۱۲
کتاب نوشته است.

معاون امور اجتماعی بهزیستی خراسان جنوبی گفت: این هنرمند روشندل از سال ۷۶ تا
کنون ۱۲ کتاب نوشته که چهار کتاب چاپ شده است و هشت کتاب نیز در نوبت چاپ
قرار دارد.

آقای عرب نژاد با بیان اینکه نوشته های خانم شمسی در قالب رمان، داستان کوتاه و پژوهش های علمی است، افزود : کسب رتبه اول جشنواره علمی پژوهشی توانگران کارآفرین کشور برای نوشتن کتاب آوای عشق و معجزه ژنتیک از جمله افتخارات بانوی روشندل درمیانی است.

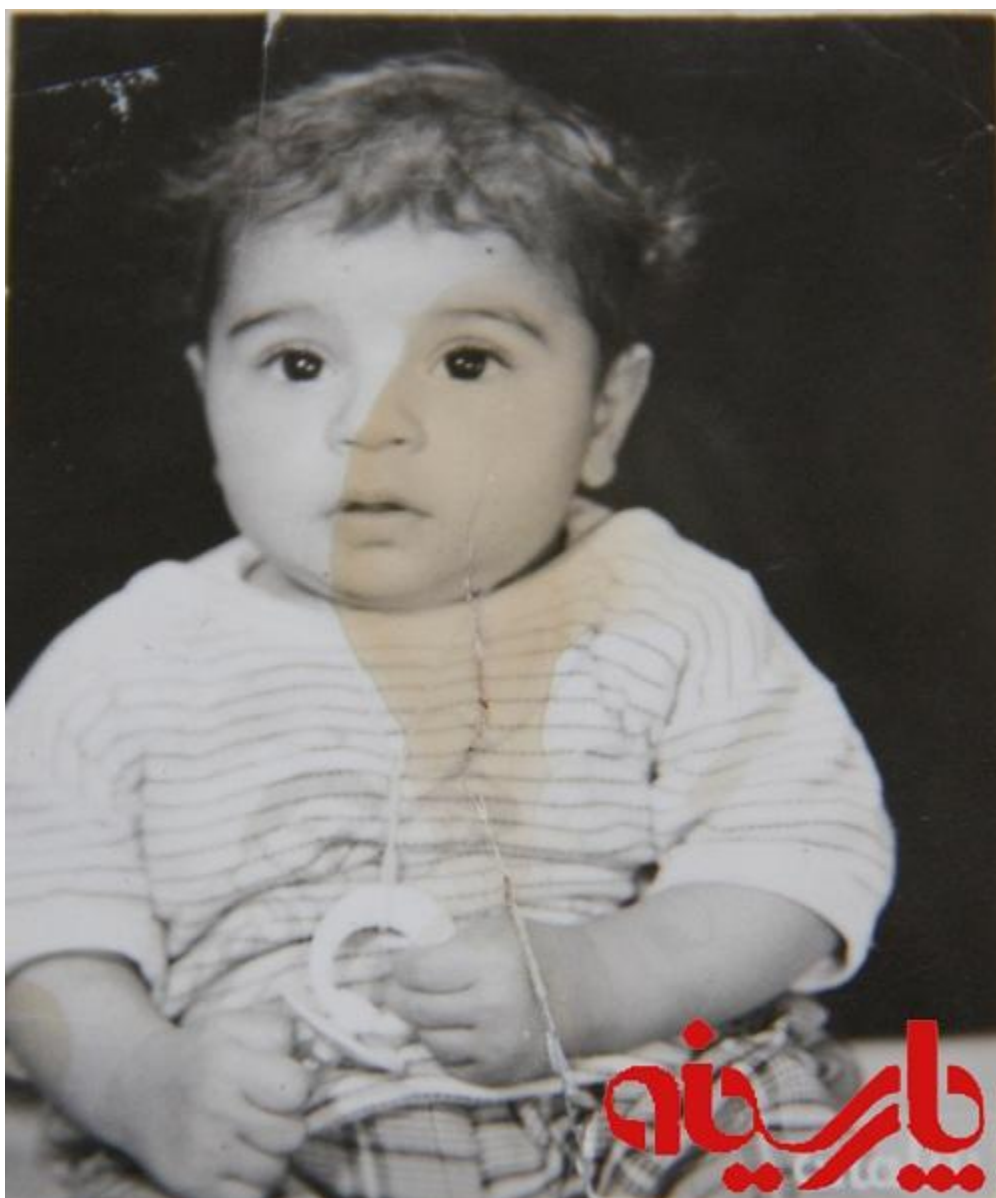
عضویت در مجمع ملی خبرگان استان، معاونت فرهنگی بسیج بانوان حضرت معصومه(س)، تسهیل گر نمونه سازمان بهزیستی و سرپرستی از **130** کودک معلول شهرستان درمیان تنها گوشه ای از فعالیت ها و موفقیت های این بانوی هنرمند است.

این بانوی روشندل درمیانی هم اکنون نیز رمانی **300** صفحه ای را به سفارش ستاد مبارزه با مواد مخدر خراسان جنوبی در دست تألیف دارد.

مصاحبه اختصاصی با یک جوان مخترع سرنوشتی که با یک تصادف از سر نوشته شد

لبانش هنوز همان طور می خندند. مثل همان عکسی که چند هفته قبل از تصادف می خندید. چشمانش هنوز از شیطنت های بچگی اش می درخشد....

زهرا داستانی :لبانش هنوز همان طور می خندند. مثل همان عکسی که چند هفته قبل از تصادف می خندید. چشمانش هنوز از شیطنت های بچگی اش می درخشد. تنها تفاوتی که با کودکش دارد همان صندلی چرخ داری است که هر از گاهی از خود صدایی در می آورد. بوقی میزند . چراغ هایش چشمک می زنند و او را وادار می کنند از جایش تکانی بخورد. می گوید از هنگام تصادف چیزی به خاطر ندارد. وقتی که از مدرسه به خانه بازمیگشته تصادف می کند. کلاس چهار ابتدایی بوده و زمان امتحانات ثلث دومش. یک ماه به آخر سال مانده بوده و روزهای پایان سال را میشمرد که این اتفاق برایش می افتد. فرزند سلیمی طاری متولد **1360** است. **10** ساله بوده که یک تصادف سرنوشتش را به یک صندلی پیوند می زند. **22** سال از آن حادثه تلخ گذشته است و او امروز یک جوان موفق است. هر چند که ظاهرش با **10** سالگی کمی متفاوت است. اما...



- نگاه فرزاد سلیمی 10 ساله قبل از این اتفاق به معلولین چگونه بود؟ آیا با زندگی یک فرد معلول آشنایی داشتید؟

قبل از این اتفاق در همسایگی ما جانبازی زندگی می کرد که با ایشان در ارتباط بودیم. همیشه وقتی که سرمان خلوت می شد و اوقات فراغتی بود ویلچریش را می گرفتیم و بازی می کردیم. اما تا قبل از این اتفاق نگاه یک کودک به صندلی چرخ دار یک بازی کودکانه

بود. بعد به خاطر تصادفی که اتفاق افتاد خودم هم گرفتار همان صندلی شدم. شاید نباید اسمش را گرفتاری بگذارم. خداوند الطاف زیادی دارد این هم یکی از لطف های خداوند بود.



- بعد از تصادف وقتی که چشمانتان را در بیمارستان باز کردید چه حسی داشتید؟

شدت ضربه آنچنان بالا بود که حتی یک ماه بعد از تصادف هم از آنچه که رخ داده بود اطلاع نداشتم. پزشکان وقتی که من را به بیمارستان آورده بودند به پدر و مادرم گفته بودند امیدی به زنده بودنش نیست. بعد از این که به هوش آمدم 7 یا 8 عمل جراحی روی من انجام شده بود. ستون فقرات و دنده ها و دست راست و پاهای من تمام در گچ بودند و من حتی نمی توانستم کوچک ترین تکانی بخورم. حس یک کودک ده ساله در آن حال

حس خوبی نبود. کودکی که تا قبل از این عضو تیم فوتبال مدرسه بود و آخرین بازی که انجام داده بود. تیم فوتبال مدرسه را به فینال برده بود. قبل از اهدای جوایز بود که این اتفاق افتاد. خانواده بعد از تصادف به من گفتند که احتمال دارد تا مدتی نتوانم راه بروم و کم کم متوجه شدم که باید این شرایط را قبول کنم و بپذیرم که دیگر نمی توانم راه بروم.



بعد از بهبودی، تابستان با برانکارد به مدرسه رفتم و امتحان ثلث دوم مدرسه را که غیبت داشتم دادم و تا سال بعد این روند ادامه داشت و خدا کمکم کرد تا بتوانم با این مشکل کنار بیایم. فکر کنین کسی که ده سال از زندگیش را با شور و هیجان زندگی کرده باشد و

بعد با یک اتفاق تمام زندگیش زیرو رو شود از لحاظ روحی و روانی چقدر آسیب می بیند. اما تابستان همان سال با خانواده به مشهد رفتیم. به پابوس امام رضا و آرامشم را از او گرفتیم.



- بعد این که با این واقعیت مواجه شدید چطور به جامعه بازگشتید و اعتماد به نفس خود را برگردانید؟

تا سال دوم یا سوم راهنمایی روند ادامه تحصیل من بیشتر در خانه بود و کمتر به مدرسه می رفتم. اما زمان هایی که به مدرسه می رفتم زنگ های تفریح و ساعات ورزش یا در کلاس می ماندم یا پشت در کلاس منتظر همکلاسی هایم بودم. یک روز زنگ ورزش بود و من در کلاس تنها بودم که یکی از معلمین پرورشی وارد کلاس شد و گفت: اگر تا 4

ساعت دیگر هم تنها باشی نمی خواهی از این چهار دیواری بیرون بروی. بعد از آن روز با خودم فکر کردم؛ به حرف هایی که دیگران به من می زدند. به این که اگر به این وضع پایان ندهی چه خواهد شد؟ می خواهی همیشه خودت را در یک چهاردیواری محصور کنی؟ و با کسی در ارتباط نباشی؟ روی همه این حرف ها تمرکز کردم و با خودم گفتم که اگر پیوند نخایی هم به سایر پیشرفت های علمی بشر اضافه شد و من پیوند نخایی هم انجام دادم. برای بهبودیه کامل باید زمان های زیادی سپری شود تا به حالت عادی باز گردم. تا آن زمان شاید مدت طولانی از عمر من گذشته باشد. پس من هم باید مثل سایرین وارد اجتماع شوم و با آنها زندگی کنم.



- در دوران تحصیل نگاه همکلاسی هایتان به معلولیت چگونه بود؟

زمانی که تصادف کردم اواخر سال چهارم ابتدایی بودم و سال پنجم هم اکثراً با همان همکلاسی های سابقم درس می خواندم. آنها همان کسانی بودند که از قبل از من شناخت داشتند و از قضیه ناراحت بودند چرا که این اتفاق برای کسی افتاده بود که ارشد کلاس بود و همیشه در کلاس غوغا به پا می کرد. اکثر همکلاسی ها رابطه خوبی با من داشتند و من هم به آنها در درس ها کمک می کردم. در دوران تحصیلم در کنار افراد عادی درس خواندم و سر کلاس ها حاضر شدم. حتی مدیر و ناظم اوایل سخت گیری می کردند و گلایه داشتند که ما نمی توانیم کلاس ها را به خاطر تو به طبقات پایین بیاوریم و بهتر این است که به مدارس بروی که خاص افراد معلول باشد. اما با تمام این وجود دوران تحصیل به پایان رسید و تمام سختی ها را پشت سر گذاشتم.

— نظر شما در مورد نگاه ترحم آمیز مردم به فرد معلول چیست؟

ما چه بخواهیم و چه نخواهیم نگاه ترحم برانگیز افراد به معلولین وجود دارد. و شاید یکی از دلایلی که این نگاه را در جامعه ما پرورش می دهد خود افراد معلول باشند. من معلولینی را می بینم که تکدی گری می کنند. شاید شرایط مناسبی نداشته باشند اما تکدی گری سبب می شود که دید جامعه را به خود منفی کنند و نگاه ترحم آمیز را گسترش دهند. نمونه آن را که برای خودم اتفاق افتاد شرح می دهم روزی در یکی از مراکز خرید با خانواده مشغول خرید بودیم که آقای به من نزدیک شد و به من دو سکه 25 تومانی داد و گفت: این را بگیر، نیازت می شود. و بعد رفت. خانواده ام به شدت از این اتفاق ناراحت شدند. اما من به آن فرد حق می دهم. و می دانم که برای از بین بردن این دیدگاه تلاش و

زمن زیاده‌آلودی نیست. از اسـت.

- شما برای مقابله با این نگاه ترحم آمیز به معلولین چه می کنید؟

ما متولد نشده ایم که برای نگاه مردم زندگی کنیم. بعد از تصادفی که کردم دنیای من دگرگون شد. زندگی من بعد از تصادف **380** درجه با قبل فرق کرد. خدا زندگی دوباره ای به من بخشید. خداوند زمانی به من توانایی کامل داده بود و زمانی هم بخشی از آن را از من گرفت. اما زندگی را برای من ممنوع نکرد. به همین خاطر تصمیم گرفتم که به خودم بیایم و آینده ام را با تکیه گری رقم نزنم. و دوست ندارم که با نگاه ترحم آمیز به من نگاه شود. به خودم گفتم کاری کنم که دست دیگران در جیب من باشد نه دست دیگران در جیب من. خدا نیز مرا یاری کرد تا به اینجا برسم و هدف من هم همین است که بتوانم شرایطی را برای بچه های معلول به وجود بیاورم تا متناسب با شرایط و توانایی هایشان به کارهای مشغول شوند.

- برای کم رنگ کردن فرهنگ غلط مردم چه کسانی و چه نهادهایی نقش ایفا می کنند؟

از لحاظ فرهنگی کمبودهای زیادی در جامعه ما وجود دارد. بیشتر در عرصه اجتماعی دولت و رسانه های ما در این قضیه نقش بازی می کنند. در **24** ساعت شبانه روز کمتر برنامه ای در تلویزیون در ارتباط با معلولین نشان داده می شود یا کمتر فیلمی در مورد معلولین ساخته و به نمایش در می آید. یا سازمان هایی مانند شهرداری یا حتی دانشگاه هایی که معلولین در آنها تحصیل می کنند برای معلولین مناسب سازی نشده است. دانشگاهی که

من در آن تحصیل می کردم ساختمان شش طبقه ای بود که حتی یک بالابر برای ما معلولین نداشت و ما مجبور بودیم از دیگران کمک بگیریم تا سر کلاسهایمان در طبقات بالا حاضر شویم. اما زمانی که تعدادی دانشجوی دختر معلول به جمع ما اضافه شد. سخت تر بود که هر روز از کسی خواهش کنند که به کمک آنها بیاید. بنابراین پی گیری کردیم و شش بالابر در دانشگاه راه اندازی شد. اما بعد از این که ما از دانشگاه فارغ التحصیل شدیم این بالابرها دوباره جمع شد و وضعیت به حال قبل بازگشت.

— چه عواملی سبب خانه نشین شدن معلولین می شود؟

یکی از مشکلاتی که بچه های معلول به خصوص معلولین ضایعه نخاعی را مجبور به خانه نشین شدن می کند مشکل رفت و آمد است. کرایه و هزینه رفت و آمد برای معلولین دوبرابر هزینه رفت و آمد یک فرد عادی است. کمتر وسیله نقلیه عمومی وجود دارد که یک فرد معلول بتواند از آن به راحتی استفاده کند. بی آرتی به نام معلولین ساخته شده اما کمتر معلولی هست که از آن استفاده کند. تازه اگر جایی برای سوار شدن ما معلولین در میان آن همه ازدحام جمعیت باشد. از رمپ ها و گیت های غیر استانداردش هم که بهتر است چیزی نگی

اسم —————

— خانه نشین شدن معلولین چه عواقبی برای آنها در بر خواهد داشت؟

خانه نشینی برای آنها تا زمانی که جوانند و خانواده در کنار آنهاست مشکلی به وجود نمی آورد ولی این دوران خواه ناخواه طی می شود. خواهران و برداران بزرگ می شوند. ازدواج می کنند. پدر و مادر سنشان بالاتر می رود و بالاخره زمان جدایی فرا می رسد. آن زمان است که تنهایی برایشان هر چه بیشتر بروز می کند. که انتهایش مرگ تدریجی خواهد بود. حتی اگر زمانی فرا برسد که با پیشرفت علم مشکل ضایعه نخاعی حل شود و همه معلولین قطع نخاع درمان شوند. باز هم مدت زمان زیادی میکشد تا به حال اول خود باز گردند. پس بهتر است که حصارشان را بشکنند. خودشان را پیدا کنند و علاقه های خود را دنبال کنند. کسانی که خانه نشینی را انتخاب می کنند بالاخره به شرایط اولیه خود بر می گردند اما احتمال دارد که زمان را از دست داده باشند.

- آیا شما براساس علاقه خود وارد رشته مهندسی الکترونیک شدید؟

من از دوران کودکی علاقه زیادی به رشته الکترونیک داشتم. دل هر وسیله الکترونیکی را باز می کردم. آن را جراحی می کردم و دوباره شکمش را می دوختم.

- آیا معلولیت در علاقه و انتخاب راه آینده تان تأثیر نگذاشته است؟

در دوران دبیرستان دوست داشتم به مدارس فنی و حرفه ای بروم ولی متأسفانه مدارس فنی و حرفه ای کم بودند و یا خیلی دور. من نمی توانستم مسیر طولانی را طی کنم. به هر صورت رشته ریاضی را برای رسیدن به اهداف و رشته مورد نظرم انتخاب کردم. سال سوم دبیرستان بودم که باز یک وقفه شدید درمانی مرا از تحصیل بازداشت. بالاجبار ترم های

بعدي را در خانه درس خواندم. نيمي از دوران پيش دانشگاهي را نيز در خانه تحصيل کردم. زماني که به مدرسه برگشتم بهبه ي کنکور و تست زدن بچه ها بود. خودم را چند پله عقب تر از آنها مي ديدم. اين موضوع باعث شده بود که به فکر ترک تحصيل باشم اما خواهر و برادرم که آن زمان دانشجو بودند مرا به ادامه تحصيل ترغيب کردند. حتي برخي از معلم ها و استادها که ميديدند با چه شرايطي دارم به تحصيل ادامه ميدهم از من حمايت ميکردند و انگيزه لازم را به من مي دادند. معلوليت شايد راه رسيدن به اهداف را ناهموار کند ولي تأثيري در هدف نمي گذارد.



- در مورد اختراعی که به ثبت رسانده اید توضیح دهید. چه چیزی شما را به ساخت این دستگاه ترغیب کرد؟

مدتی بود که در بخش تبلیغات انجمن ضایعه نخایی فعالیت می کردم. برای تهیه فیلم های تبلیغاتی جشن رمضان 20 روز تمام از 7 صبح تا 12 شب به طور مداوم روی صندلی نشسته بودم و کار می کردم. بعد از اتمام کار به خاطر فشار کاری مدتی را به خاطر ضخم بستر در بیمارستان بستری شدم. این نقطه عطفی شد برای تکمیل طرحی که از سال 80- 81 مشغول به ساخت آن بودم. بالاخره در سال 1390 بود که دستگاه ایمن بدسور را طراحی و با شماره ۷۴۸۷۶ به ثبت رساندم.

دستگاه ایمن بدسور وسیله ایست هوشمند که می توان آن را در انواع تشک ویلچیر ، نشیمنگاه ویلچیر ، تخت خواب و کفش های طبی (بریس) افراد ضایعه نخاعی تعبیه کرده تا در فواصل زمانی معین از طریق صدای آلام و لرزش ویبره و چراغ چشمک زن دو رنگ، فرد را هوشیار نماید تا اقدام به تغییر پوزیشن (برداشتن فشار از روی سطح) خود نماید . با استفاده از این روش مدت زمان نشستن دو برابر شده و عامل ایجاد زخم های فشاری (نشستن طولانی مدت و فشار مداوم) بروز نمی کند .چرا که فردی که به مدت طولانی می نشیند یا دراز می کشد مستعد زخم های فشاری است و شایع ترین محل زخم های فشاری ، استخوان ساکروم و دنبالچه می باشد . فردی که میتواند درد و فشار را احساس کند متقابلا در پی این درد و احساس فشار خود به خود جابه جا می شود و تغییر پوزیشن می دهد و یا از دیگران تقاضای کمک می کند اما فردی که حس درکش در مقابل درد و فشار کاهش می یابد در معرض خطر زخمهایی فشاری قرار می گیرد.


 سازمان ثبت اسناد و املاک کشور
 قوه قضائیه
کوپایی نامه ثبت اختراع

شماره ثبت اختراع: ۰۲۰۵۲۰ الف/۸۹



| | | |
|---|---|--|
| مشخصات مالک: فرزاد سلیمی طاری نشانی: تهران بلوار دهکده المپیک شهرک صدرا ورودی دوم بلوک بی ۱۸ واحد ۱۲ | | |
| مشخصات مخترع: به شرح فوق | | |
| عنوان اختراع: دستگاه ایمن بدسور | | |
| قبضه بندی بین المللی: | | |
| شیخ تقدم: | | |
| شماره و تاریخ اظهارنامه اصلی: | | |
| شماره و تاریخ ثبت اختراع: ۱۳۹۱/۰۲/۱۲-۷۲۸۷۶ | شماره و تاریخ ثبت اظهارنامه: ۱۳۹۰/۱۱/۲۲-۳۹-۱۱-۷-۹ | مدت حمایت: ۲۰ سال از تاریخ ۱۳۹۱/۱۱/۲۲-۱۳۹۰/۱۱/۲۲ |
| تاریخ: ۱۳۹۱/۰۲/۱۲ امضاء: | مهر داد الیاسی | اداره کل مالکیت معنوی رئیس اداره ثبت اختراعات |

تمام کپی باره ثبت اولیاء علامه ثبت است
 در صورت تضاد مزین، با کجین با خبرت ادب من شرح در فرم کپی برداری است

شماره ثبت اختراع: ۰۲۰۵۲۰ الف/۸۹

پاییزینه

- آیا طرح های دیگری در دست ساخت دارید؟

طرح های دیگری هست که مربوط به تشک معلولین، وسایل نقلیه و سرویس بهداشتی معلولین است. طرح دیگری نیز هست که به معلولین این توانایی را می دهد که در مکان

هایی مانند استخر و یا حتی دریا شنا کنند. این وسیله حتی می تواند برای درمان توانبخشی نیز به معلولین کمک کند. این طرح ها طرح های پایه و نمونه هستند و طرح تجاری آنها هنوز تکمیل نشده است. طرح هایی که الکترونیکی و مکانیکی هستند کمی هزینه برند. اما ما به یاری خدا طرح های پایه را جلو می بریم. طرحی که فعلا بر روی آن کار می کنیم نوعی دیگر از تشک معلولین است که برخلاف تشک قبلی که مانع از ایجاد ضخم بستر در معلولین میشد، این تشک برای افرادی طراحی شده است که دچار ضخم بستر شده اند. این تشک به آنها کمک می کند که سریع تر مراحل درمانی را طی کنند. یکی از طرح هایی که بعد از اتمام طرح تشک روی آن کار خواهیم کرد رمپ ویژه معلولین است. این رمپ قابلیت جابجایی دارد و هر کجا که بخواهند می توانند از آن استفاده کنند.



- برای ثبت اختراع آیا نهادی به شما کمک مالی کرده است؟ برای ثبت آن یا تولید انبوه آن با چه مشا کلاتی مواجه شده شدید؟

برای ثبت اختراع هیچ کمکی از سوی هیچ نهادی صورت نگرفته است. اکثرا برای ثبت یک اختراع بالای یک میلیون تومان هزینه می گرفتند و هرچقدر که این اختراع مربوط به وسایل و تجهیزات پزشکی بود این هزینه بالاتر می رفت. برای ثبت اختراع دستگاه ایمن بدسور تمامی هزینه ها بر عهده خودم بود و بیشترین هزینه صرف حمل و نقل و کرایه ماشین شد. اما توانستم با یک سوم هزینه ی اعلام شده آن را به ثبت برسانم.

برای ساخت و تولید انبوه آن هم نهادی از ما حمایت نکرد و استقبال چندانی هم از آن نشد. متأسفانه طرحی که در خود ایران ساخته می شود مورد استقبال قرار نمیگیرد ولی اگر در خارج از کشور ساخته شود و به داخل ایران بیاید مورد استقبال قرار می گیرد.

- آیا طرح تان را به خارج از کشور فرستاده اید؟

با وجود این که این طرح، طرح نویی بود و در خارج از ایران هم نمونه آن انجام نشده بود اما آن را به خارج نفرستادم. دوست داشتم که این طرح در ایران انجام شود تا از طریق همین طرح برای سایر بچه های معلول اشتغال ایجاد شود. برای انجام این کار از سازمان بهزیستی کمک گرفتم اما آنها گفتند که این موضوع در چارت کاری سازمان بهزیستی نیست و نمی توانند کمک زیادی در این زمینه انجام دهند. این طرح، طرحی نیست که فقط

یک بار روی آن سرمایه گذاری شود. طرح های دیگری هم بعد از آن ارئه خواهد شد که می تواند افراد بیشتر را وارد چرخه کار و فعالیت کند.

- برای تولید انبوه به چه ارگان ها و نهاد هایی سر زدید؟

برای تولید انبوه این طرح به جاهای مختلفی سر زدم و صحبت کردم اما به من گفتند که طرح تو برای افراد ضایعه نخایی بسیار خوب است و اکثر معلولین به آن نیاز دارند. پس خودت آن را تولید کن. ما آن را از تو خریداری میکنیم. من هم تصمیم گرفتم که این طرح را حرفه ای تر کنم و ساختاری را به آن اضافه کنم تا در درمان بچه های معلول مؤثرتر باشد. یکی از نهاد هایی که به آن مراجعه کردم سازمان بهزیستی بود. چرا که دستگاه ایمن بدسور مربوط به بخش سلامت معلولین می شد و بیشترین هزینه ای را هم که سازمان بهزیستی متحمل می شود برای درمان ضخم بستر معلولین و پانسمان آن است. در صورتی که هزینه ای که برای ساخت این تشک پرداخته می شود در مقابل هزینه های سرسام آور جراحی های درمانی ضخم بستر کمتر است. به علاوه کسی که از این تشک استفاده کند دیگر دچار هزینه های میلیونی جراحی های ضخم بستر نمی شود. بنابراین علاقه مند بودم که با همین سازمان در تعامل باشم. اما سازمان بهزیستی گفت که تنها کمکی که می تواند برای تولید آن به ما بکند این است که وام اشتغال به ما بدهد. سایر کارها از جمله تبلیغات و بازاریابی این محصول بر عهده خودمان است.

- با وجود این که در سن ازدواج هستید آیا در مورد آن فکر کرده اید؟ نظرتان درمورد ازدواج معلولین چیست؟

در این زمینه مشکلات زیادی پیش پای افراد معلول وجود دارد و ذهنیت افراد در خصوص ازدواج با افراد ضایعه نخایی منفی است. اکثر معلولین ضایعه نخایی با مشکلاتی نظیر مشکلات باروری و عدم کنترل ادرار و مدفوع علاوه بر مشکلات حسی و حرکتی خود روبرو هستند. همه افراد در مسئله ازدواج با مشکلاتی مواجهند اما ما معلولین با مشکلاتی بیشتر از آنها روبرو هستیم. برای همین ذهن ما بیشتر درگیر می شود. یکی از چیزهایی که در ما بیشتر بروز می کند حس سوء زن است. تجربه به من اثبات کرده که فردی که روابط اجتماعی بالایی دارد با روحیه ما سازگار نیست. کسی که روابط اجتماعی بالایی دارد خیلی زود و راحت با دیگران ارتباط برقرار می کند و خیلی راحت هم می تواند این ارتباط را قطع کند. فردی که خیلی زود با افرادی همچون ما ارتباط برقرار می کند به خاطر مشکلات و شرایط روحیه ما کافی است که محبتش نسبت به قبل کم رنگ تر شود. آن زمان است که ضربه ای شدید بر ما زده خواهد شد.

- آیا برای ازدواج اقدامی کرده اید؟

در دانشگاه دختر خانمی بودند که خودشان پیش قدم شدند و کسی که خودش به سمت یک فرد معلول می آید دید مثبتی به این قضیه دارد. کسی که بر سر راه من قرار گرفت بود به این دید رسیده بود که یک فرد معلول هیچ تفاوتی با یک فرد معمولی ندارد. اما در

زندگی مشترک غیر از این دید مثبت چیزهای دیگری هم وجود دارد. وقتی که با فرد معلول ازدواج می کنی باید بدانی که در خیابان در کنار یک فرد معلول قدم می زنی. چرخش را حل می دهی و همه به تو نگاه می کنند. آن زمان چه حسی خواهی داشت؟ آیا از حل دادن صندلی چرخ دار همسرت خجالت زده می شوی؟ یا وقتی که دلت تفریح می خواهد و نمی توانی با همسرت به کوه بروی. اینها واقعیت زندگی یک معلول است. باید ذهن کسی که قرار است لحظه به لحظه زندگیش را با تو سپری کند آمادگی لازم را داشته باشد. وقتی که کسی وارد زندگی من شود ناخودآگاه برایش محدودیت ایجاد می کنم. اینها سوالاتی بودند که من از او پرسیدم. چون دوست نداشتم که زندگی او را خراب کنم. من به او گفتم که نمی توانم با ایشان ازدواج کنم و این قضیه یک سال نیم به طول انجامید و در آخر به خاطر مشکلات درمانی از این موضوع کاملاً دور شدم.



- اکثر خانواده ها عقیده دارند که معلولین بهتر است که با فردی مانند خودشان ازدواج کنند. نظر شما در این باره چیست؟

ازدواج یک فرد معلول با فرد معلول دیگر هم حسن دارد و هم ضرر. هر معلولی نمی تواند با معلول دیگری ازدواج کند. مثلا فردی که از ناحیه نخاع دچار آسیب شده است نمی تواند با فردی مانند خودش ازدواج کند. من بیشتر تمایل دارم با فردی ازدواج کنم که معلولیت را حس کردند و از شرایط و مشکلات یک معلول آگاهند. اگر روزی اتفاق بافتد که با فرد معلولی آشنا شوم و بخواهم با او زندگی مشترکی آغاز کنم ترجیح می دهم آن فرد معلولیتی همانند من نداشته باشد. رفت و آمد برایش آسان تر باشد. چون باید یکی جای دیگری را پر کند. اما تمام این چیزها خوشبختی را مشخص نمی کنند. در اصل مهم آن است که با هم به تفاهم برسند و برای یکدیگر باشند.

- اگر به شرایط جسمانی همان پسر بچه ی **10** ساله باز می گشتید موفق تر خواهید بود؟

من از معلولیتیم دلگیر نیستم و خدا را شکر می کنم. شاید پیشرفت من در گرو معلولیتیم بوده است. شاید اگر سالم بودم انقدر تلاش نمی کردم. اگر به سن **10** سالگی و این حادثه دوباره برایم رخ دهد بهتر از الان زندگی را شروع می کنم. سعی می کردم فرصت هایم را از دست ندهم و فعال تر عمل کنم.

- تا به حال شده است که به خاطر شرایط و مشکلات از خدا دلگیر شوید؟

فرقی نمی کند که سالم باشی یا نه . گاهی اتفاق می افتد که وقتی با شرایطی مواجه می شوی به خدا می گویی: خدایا من که یک درد داشتم چرا مرا با مشکل دیگری روبرو می کنی؟ اما کمی بعد از حرفی که می زنی پشیمان می شوی. آخرین درس دینی که قبل از تصادف در مدرسه خوانده بودم را هیچ وقت از یاد نمی برم. در آن درس آمده بود که هر چیزی امانتی از سوی خداست و زمانی فرا می رسد که آن را از انسان می ستانند.

اوایل بعد از تصادف خیلی با برادرم دعوا می کردم. وقتی که انسان یک چیز را دارد و بعد آن را از دست می دهد سخت ترین شرایط زندگیش را سپری می کند. شرایط روحیم چندان تعریفی نداشت. هر چیزی که دم دستم بود را پرتاب می کردم. وقتی که برادرم دعوایم شد پیچ گوشتی که کنار دستم بود را برداشتم و به سویس پرتاب کردم. او سریع فرار کرد و پیچ گوشتی بر در اتاقم فرود آمد. بعد که به مشهد رفتم شرایط روحی و روانی به کلی تغییر کرد.

- آیا معلولیت محدودیت است؟

معلولیت محدودیت نیست. انسان در هر شرایطی می تواند پیشرفت کند. اگر توانایی از انسان گرفته شود در مقابلش توانایی های دیگری به او بخشیده خواهد شد. معلولیت ذهن و احساس انسان را عمیق تر می کند. دنیایش را عوض می کند. فقط باید خودت را پیدا کنی.

- شاید افرادی باشند که هنوز نتوانسته اند با این شرایط کنار بیایند برای آنها چه پیامی دارید؟

فقط می توانم بگویم که خواستن توانستن است. هدفی را برای خود در نظر بگیرند مطابق هدف هایشان گام بردارند. درست است که معلول هستیم اما چیزی از انسان بودن ما کم نشده است. شاید عضوی از بدنمان کم شده باشد اما خیلی چیزهای دیگر در ما پررنگ تر شده اند. نقاط پررنگ خود را پیدا کنند و از این شرایطی که برای خودشان ساخته اند بیرون بیایند. تنها ماندن چیزی دربر نخواهد داشت.

لذت زندگی با موسیقی و عصای سفید



علی جبّاری روشندلی که لیسانس موسیقی دارد متولد **1360** مبارکه اصفهان است.

دوران کودکی به تلخی گذشت نابینایی و حضور در مراکز شبانه روزی نابینایان جدایی از خانواده را در **7** سالگی برایش رقم زد.

دوران کودکی را به سختی و با حضور در مراکز شبانه روزی گذراند. می گوید محیطی سرد و خشک بدور از هرگونه احساسی و انسان هایی با افکار خاص در آن فعالیت می

کردند که شرایط رشد در آن غیر ممکن بود حتی در مواقعی از بین رفتن استعداد افراد معلول را نیز به دنبال داشت.

علی بابیان اینکه حتی گوش دادن به موسیقی در مدرسه ویژه نابینایان نوعی تخلف محسوب می شد گفت: بعد از گذراندن دوران ابتدایی و راهنمایی وارد هنرستان موسیقی شدم.

هر بار به جدایی از خانواده می رسید سکوت تلخی می کرد و باز ادامه می داد، به علت طولانی بودن مسیر رفت و آمد مجبور شدم از خوابگاه بهزیستی استفاده کنم و بازهم از فضای خانه و خانواده به دور باشم.

حس کردم تداعی خاطرات کمی ناراحتش می کند آمدم بحث را عوض کنم که دوباره ادامه داد: در خوابگاه بهزیستی که بودم حتی اجازه بردن ساز به داخل خوابگاه را نداشتم برای اینکه از تمرین عقب نمانم و خوب تمرین کنم ساعت های استراحتم را در هنرستان به تمرین موسیقی مشغول می شدم و با عشق علاقه سازمی زدم.

با تمام مشکلاتی که وجود داشت سال **81** در رشته موسیقی دانشگاه سوره تهران قبول شدم، متأسفانه در دوران دانشگاه کتاب و منبع برای افراد نابینا وجود نداشت اما علی‌رغم این مشکلات هرگز دست از تلاش برنداشتم و به جای فکر کردن به نابینایی دنبال راه حلی برای مقابله با مشکلات بودم و سال **85** از دانشگاه سوره فارغ التحصیل شدم.

علی در ادامه گفت: سال **84** به نوازندگی کمانچه روی آوردم و بعد از آن هم آهنگسازی و نوازندگی تئاتر را به صورت جدی، حرفه ای و رسمی شروع کردم.

علی با اشاره به اینکه در اکثر جشنواره های تئاتری کشور حضور داشته گفت: در جشنواره های تئاتر آیینی سنتی، جشنواره عروسکی، جشنواره فجر فعالیت داشتم و مقام هایی نیز در این زمینه کسب کردم.

وی بابیان اینکه در سال **87** بهترین آهنگسازی جشنواره بین المللی عروسکی را کسب کرده است افزود:

در سال **92** نیز در جشنواره ضامن آهو موفق به کسب جایزه بهترین آهنگسازی شدم. علی همچنین در جشنواره کودک و نوجوان همدان کاندید بهترین آهنگسازی شد. از دیگر فعالیت های علی شرکت در جشنواره بین المللی سال **2007** جشنواره (قره گوز) و در سال **2010** و **2009** در جشنواره المپیاد هند بوده است.

علی با بیان اینکه نزدیک یکسال است با کودکان کم توان ذهنی موسیقی درمانی تمرین می کند افزود: موسیقی در مانی حوزه ی گسترده ای است که طیف های زیادی را شامل می شود.

وی با اشاره به اینکه متأسفانه در سال های گذشته کمتر به موسیقی درمانی توجه شده است گفت: در یک سال اخیر که با بچه ها موسیقی تمرین میکنم روحیه بچه ها کاملاً تغییر کرده است و حس شادی و هیجان در آن ها کاملاً دیده می شود.

علی میگوید مرکز توانبخشی حضرت زینب (س) (آموزش الگوهای رفتاری از طریق موسیقی و بومی سازی تکنیک های موسیقی درمانی را در الویت قرار داده است.

وی با بیان اینکه 60 نفر از افراد کم توان ذهنی تحت آموزش موسیقی قرار دارند افزود:
این افراد با توجه به ضریب هوشی طبقه بندی شده اند.

مربی موسیقی افراد معلول می گوید این افراد با توجه به ضریب هوشی که دارند تحت
آموزش قرار گرفته اند و سازهای موسیقی که مورد استفاده آنها قرار گرفته با توجه به
میزان توان مندی آنها است.

وی با بیان اینکه در موسیقی درمانی هدف اصلی، اجرای موسیقی نیست گفت: امیدوارم از
طریق موسیقی شرایط روحی روانی معلولان ذهنی تغییر کند و موسیقی روی نحوه رفتار این
افراد تاثیر بگذارد.

وی در خصوص شیوه تدریس موسیقی به افراد معلول گفت: هیچ اجباری در یادگیری
موسیقی به این افراد نیست علاقه به موسیقی با گذر زمان در این بچه ها به وجود می آید و
به ندرت پیش می آید این افراد با موسیقی ارتباط برقرار نکنند.

علی از درک جامعه و مسئولین گله دارد و می گوید امیدوارم حداقل هایی که باید برای
رفاه حال افراد نابینا و معلول در کشور باشد هرچه زود تر محقق شود.

از اینکه نمی تواند علاوه بر ارتباط کلامی ارتباط تصویری با افراد جامعه برقرار کند کمی
متاثر است اما میگوید وقتی می بینم نسبت به افرادی که بینایی دارند موفق تر هستم و با

پشتکار مسیرزندگی را می‌پیمایم و انرژی خودم را صرف رسیدن به موفقیت و گذر از موانع زندگی میکنم کمتر به ندیدن‌ها اهمیت می‌دهم.

گاهی وقتها برای عبور از زندگی نیازی به چشم نیست گاهی باید باور کرد باید اندیشید با چشمان بسته هم میشود زندگی کرد کفایت من می‌توانم را باور کرد و برای رسیدن‌ها توقف نکرد و ادامه داد:

ما زنده به آنیم که آرام نگیریم

مـوجیم کـه آسـودگی مـا عـدم مـاسـت

منبع: آفتاب یزد

توانمندی های یک دختر معلول ملکانی



در روستای «شیرین کند» از توابع شهرستان ملکان، دختری زندگی می کند که دو دست و یک پا ندارد ولی توانایی انجام کارهای عادی را به دست آورده است. این دختر ۲۶ ساله «مریم علی فام» نام دارد که ۱۶ سال قبل بر اثر برخورد با قطار به شدت مصدوم شده و دو دست و یک پای خود را از دست داد. علاوه بر تحصیل، همه کارهای منزل را نیز انجام می دهد. مادر کهنسالش می گوید: جارو کردن، آشپزی، خیاطی، نگهداری از گوسفندان و دادن آب و علوفه به آنها حتی شستن ظروف ها و لباس ها از جمله کارهایی است که مریم با علاقه فراوان و بدون اجبار آنها را انجام می دهد. او حتی قادر به نخ کردن سوزن است کاری که حتی برخی از افراد سالم نیز به سختی آن را انجام می دهند.

مریم علی فام توکل به پروردگار را عامل موفقیت خود دانسته و تأکید می کند: اتکا به قدرت لایزال الهی و اعتماد به نفس و پشتکار موجب شد خودم را به راحتی با شرایط پیش آمده تطبیق دهم به طوری که هم اکنون قادرم کارهای روزمره را همچون افراد سالم و بدون کمک گرفتن از دیگران انجام دهم.

وی در عین حال مشکل عمده خود را ضعف مالی خانواده و کمبود امکانات زندگی دانسته است و می افزاید: از کارهایی که خیلی به آن علاقه دارم گلدوزی است، اما به دلیل نداشتن قدرت مالی قادر به تهیه ابزار آن نیستم.

مریم که پدر و مادری سالخورده دارد به دلیل کهولت سنی آنها سرپرستی و تأمین معاش خانواده را نیز به تنهایی برعهده دارد. او با حسرت می گوید: اگر چرخ خیاطی و یک دستگاه گلدوزی داشتم می توانستم ضمن پرداختن به کار مورد علاقه ام قسمت عمده ای از هزینه های زندگی را تأمین کنم.

او با تأکید بر این که «معلولان هم حق حیات دارند» به دیگر ناتوانان جسمی توصیه می کند: می توان با توکل به خداوند قادر و بزرگ، پشتکار و اعتماد به نفس، خلأ ناشی از ضعف جسمی را پر کرده، منشأ بسیاری از کارهای غیرممکن باشند فقط اگر بخواهند ...

مریم علیفام در مورد علت قطع دستان و یک پای خود می گوید: حدود ۲۰ سال قبل من به همراه خواهر و خواهرزاده ۶ ساله ام برای آوردن آب از چشمه ای در حوالی روستا رفته بودیم که در مسیر حرکت قطار قرار داشت.

او که با ناراحتی از آن روز یاد می کند می افزاید: نوبت آب شلوغ بود و ما متوجه بازیگوشی های خواهرزاده ام نشدیم که در مسیر ریل قطار مشغول بازی بود.

وی در ادامه می گوید: ناگهان با سوت قطار به خود آمده و خواهرزاده ام را دیدم که بر

روی ریل نشسته است. بلافاصله به طرف او دویدم اما زمان رسیدن من و دراز کردن دستانم برای نجات او همزمان شد با عبور چرخ های آهنی قطار از روی بچه ، دست ها و یک پای من...

مریم، در ادامه به وضعیت زندگی خود در این ۲۰ سال اشاره کرده و می گوید: از همان ابتدا با خدا عهد بستم که فقط به او توکل کرده و به یاری پروردگار بر مشکلات غلبه کنم. او می افزاید: توانایی هایی که خداوند به من عطا فرموده در واقع کمبود ناشی از نبود دستانم را برایم جبران کرده و من از این بابت همواره شاکر خداوند هستم. مریم علیفام، علاوه بر شرکت در کلاس های نهضت سوادآموزی و گرفتن مدرک پنجم ابتدایی در این روستا، هنرهای دیگری چون: خیاطی، گلدوزی و قالی بافی را نیز فراگرفته و قادر است بدون کمک دیگران در حالی که سوزن و آلات قالی بافی را در میان ساعدهای خود می گیرد کارهای جالبی را انجام دهد. او عنوان کرده بود که با وجود علاقه فراوان به گلدوزی به دلیل ضعف مالی توان خرید چرخ گلدوزی را ندارد، هموطنان نیکوکار علاوه بر تأمین چرخ خیاطی گلدوزی با همه لوازم جانبی آن مقداری وجه نقد نیز برای مریم ارسال کردند که در حضور رئیس اداره آموزش و پرورش و سوادآموزی شهرستان ملکان، همه این کمک ها تحویل وی شد. مریم علیفام پس از دریافت این کمک ها درحالی که در پوست خود نمی گنجید به سرعت چادر نماز سفید خود را سر کرده و پس از وضو گرفتن، روبه قبله ایستاد و دو رکعت نماز شکر بر جای گذاشت.

منبع: اسپیشیال

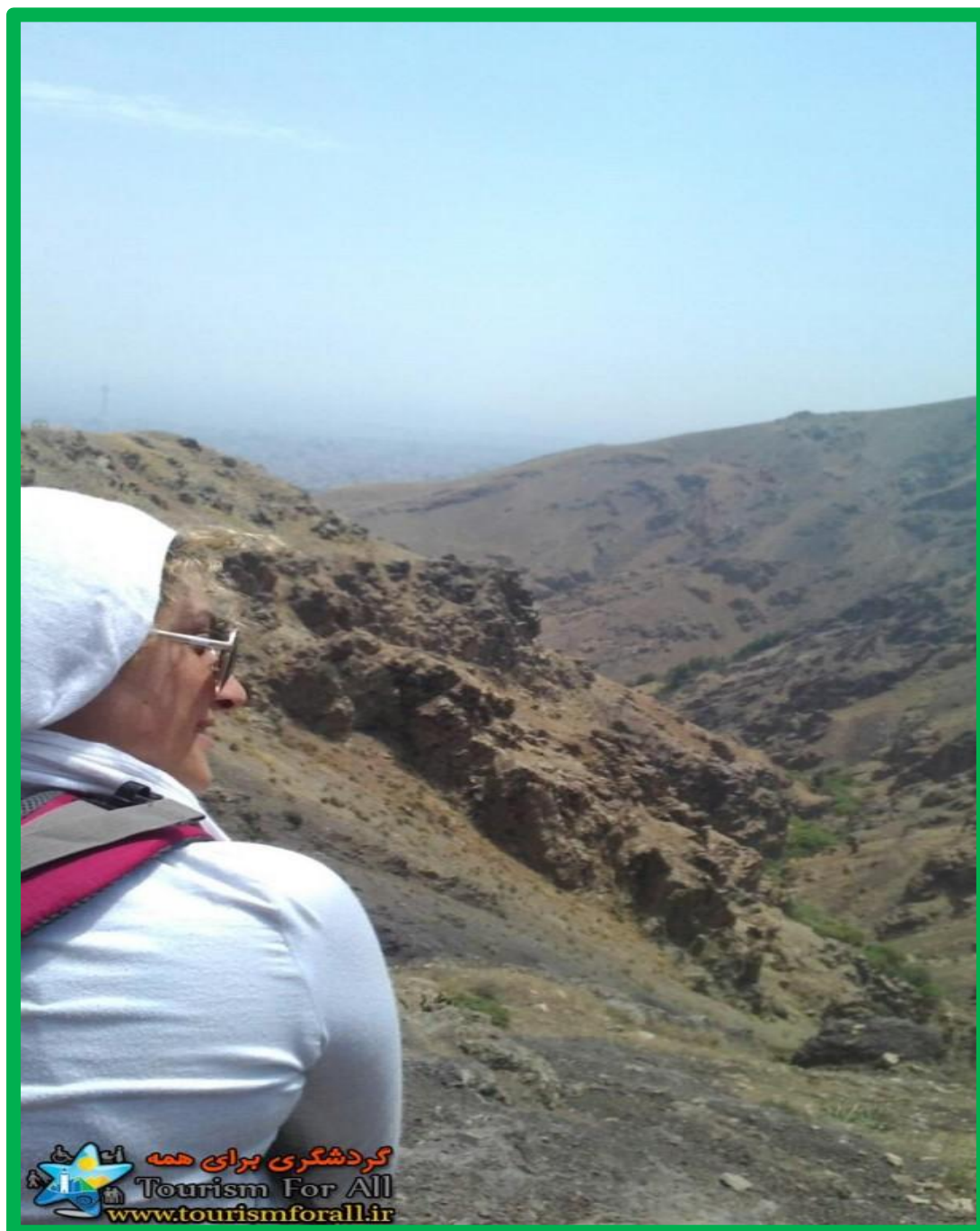
تجربه کوهنوردی سهیلا دختری آسیمنند



درباره تجربه کوهنوردی جونم براتون بگه که توی کوه دیگه بحث مناسب سازی مطرح نیست من همیشه توی مثبت اندیشیا و آرزو هام دلم میخواست انحراف مچ پاهام خوب شه و اینو خیلی تصور میکردم ولی کوه رفتن در باورم هم نبود وقتی اون تصویرسازی اصلاح انحراف پام به وقوع پیوستو با وجود تمام سختیا تن به جراحی دادم یهو فکرو آرزو و عشق کوه تمام وجودمو پر کرد طوری که همش از دکترم موقع چکابم میپرسیدم که وقتی تموم شه کوه میتونم برم یا نه خلاصه از حدود دی ۹۲ با اینکه تازه خشکی استخون پایي که ۳ ماه توی گچ بود داشت خوب میشد برای اولین بار بعد از شاید ۱۰ سال رفتم کوه دربند اولشو با تله سیژ و بقیشم فقط تا پل چوبی خدا میدونه بابت همین مقدار کم کوهنوردی چقد انرژی گرفتمو چقد جیغ میزدم تا ۲ هفته راه میرفتمو جیغ میزدم میگفتم من رفتم کوه بعدش بلاخره کمو بیش ماهی ۱ بار میرفتم. ولی چون زمستون بودو کوه برف بیشتری

نسبت به خود شهر داره، خیلی سخت بودو لغزنده و خطر افتادنو آسیب دیدن که یه همراه قوی و سالم نداشتم اون عشق چنان دلمو برده بود که تمام خطراتشو به جون خریدمو ادامه دادم خیلیا میتونستن کمکم کنند و دریغ کردن خیلیا وعده دادن و به خاطر دست نیافتن منافع خودشون رهام کردن هدف من تشکیل تیم کوهنوردی معلولین بود که خب البته کسی همت نکرد بنابراین چسبیدم از آرزوهای شخصیمو تنهایی زدم به کوه میرفتم دربند و چون فقط ۱ باتوم داشتم یکی دیگه از مسئولین تله سیژ قرض میگرفتمو به هر جون کندن بود از سربالایی میرفتم بالا چه زمینایی خوردم خدا می‌دونه دفعات اول توی راه بومیای دربند یا کوهنوردا کمکم میکردن که از کنار اون دره کوچیک اولش رد شم ولی درست از وقتی تصمیم گرفتم اونقد قوی باشم که بتونم از کنار اون دره تنهایی رد شم، اون فرشته کوچولوها غیب شدنو من مجبور شدم علی رقم تمام ترسام با دستو پا لرز بسیار از کنار دره ای که فقط یه سنگ بزرگ کنار پای رهگذره و باید از راهی با عرض ۱ قدم عبور کنه، رد شم نمیداشتم یه دونه فکر منفی بیاد توی سرم وقتی اولین بار رد شدم چنان باذوق جیغ زدمو گریه کردم که اگر کسی منو میدید قطعاً میبرد دیوونه خونه خستتون نکنم همین طوری گاهی با کمک رهگذرا و گاهی تنهایی تا آبشار پستک دربند چند بار رفتم اونجا آرومو قرارمه پناهگاهو عبادتگاهو دلکده منه توچال رو هم تا بالاتر از ایستگاه ۲ تنها رفتم و با کمک یه دوستی هم تا ایستگاه ۵ رفتمو این دره ای که توی عکسا مشخصه هم با کمک همون دوست رفتم ولی تنهایی خیلی آزاردهندس در عین سازنده بودن چون هم توی کوه مزاحمتای گهگاه هست هم جاهایی که آرزومن کار تنها رفتن من نیست مثلاً از بالای ایستگاه ۵ توچال برم تا شیر پلای دربند یکی از آرزوهای کوهنوردیمم رفتن تاشیرپلای دربنده از خود دربند چون بعد از آبشار پستک دیگه مسیر خیلی سخت میشه تا

آبشار دوقلو من ایمان دارم آدما آفریده شدن ارزوهاشونو زندگی کنن و هیچی مانع
رسیدنشون نیست صخره نوردی، دوچرخه سواری، سقوط آزاد، پرواز با کایت









منبع : سایت گردشگری برای همه

عکس های دیدنی حرکات موزون زنان ناتوان در رقص با ویلچیر

گروهی از رقصندگان دارای معلولیت جسمی در یک نمایش که تبلور استعداد این معلولین در رقص با ویلچیر است شرکت کردند. به گزارش پارس ناز این اتفاق جالب در شهر پکن رخ داد. این گروه از سال **2009** شروع به کار کرده است و به اجرای رقص های موزون میپردازد. شرکت کنندگان در این گروه همگی از ناتوانی جسمی رنج میبرند و از **21** تا **62** سال سن دارند. این گروه شامل **42** رقصنده است که **24** تای آنها از ویلچیر استفاده میکنند.



Www.Parsnaz.iR



Www.Parsnaz.iR



Www.Parsnaz.iR



Www.Parsnaz.iR



Www.Parsnaz.iR



Www.Parsnaz.iR





کارت شناسایی هوشمند دانشجویی

Electronical Post-Graduate Student Card

نام خانوادگی و نام : نظری گندشمین - محمد

شماره دانشجویی: موفقیت

نام پدر: موفقیت

کد ملی: موفقیت

رشته تحصیلی: روانشناسی عمومی

تاریخ اعتبار: موفقیت

مقطع: کارشناسی ارشد

مدیر حراست

دانشگاه محقق اردبیلی



کد ده رقمی
موفقیت
nazariBestasmenblog.com



نام و نام خانوادگی: محمد نظری گندشمین

نوع معلولیت: جسمی حرکتی

شدت معلولیت: خیلی شدید ۹۶٪

استان: اردبیل

دکتر بهزاد داوودنیا
مدیر کل بهزیستی

آنچه یک معلول (محمد نظری گندشمین) می اندیشد

محمد نظری گندشمین

کارشناس ارشد روانشناسی

کارشناس امور بهزیستی

09143542328

M.N.G

Nazaribest@yahoo.com

nazaribest.samenblog.com

<http://ketabesabz.com/authors/1505/محمد-نظری-گندشمین>



۹۶٪

معلولیت

با ۴٪
به دنبال موفقیت