



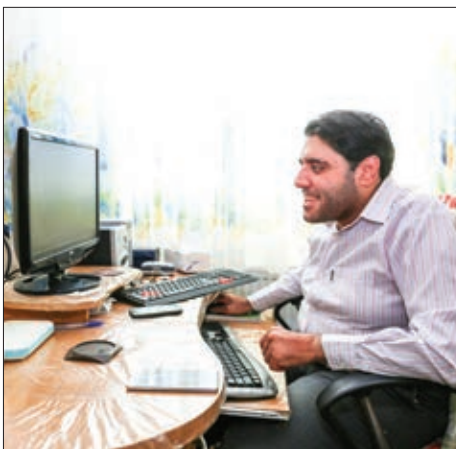
در حالی بود که هرگز پولی به ما داده نشده بود. بچه‌های کلاس فوق العاده ناراحت شدند و حتی پیش رئیس دانشگاه رفتند و اعتراض خودشان را به این بی حرمتی با من اعلام کردند. ماجرا تا اخراج آن استاد پیش رفت. من از آن استاد ناراحت نبوده و نیستم. ناراحتی ام از رئیس بهزیستی وقت بوده و هست که ادعا می‌کند، اما عمل نمی‌کند.

در سال‌های اخیر، شهر برای شما مناسب‌سازی شده است؟

همان مشکلات قبلی برقرار است. در دوران دانشگاه سطح شیب‌داری بود که حتی افراد سالم به سختی از آن بالا می‌رفتند. دیگر اینکه من به عنوان یک کم‌توان در بخش جسمی حرکتی نمی‌توانم از اتوبوس استفاده کنم؛ چرا که سطح ورودی اتوبوس‌ها بالاست و برای من ممکن نیست.

چه توصیه‌ای برای جوان‌های هم سن خودتان دارید؟

ما با بهانه‌بیماری می‌توانستیم در خانه بنشینیم و منتظر کمک پدر و مادرمان باشیم، اما نشستیم و درس خواندیم و تلاش فراوان کردیم تا توانستیم شرکتی در بخش رشته خودمان راه بیندازیم. به ما گفتند که بیا بیا در شرکت‌های بزرگ نرم‌افزاری کار کنید تا حقوق ثابت بدهیم، اما تلاشمان را بیشتر کردیم تا بتوانیم سود محصول نرم‌افزاری را که تولید می‌کنیم، به جیب خودمان بریزیم.



اکنون زمانی است که پیرسم بهترین و صحیح‌ترین رفتار با فرد کم‌توان چیست؟

رضا: اول، یک نکته به بچه‌های کم‌توان بگویم. اصلاً به دید مردم درباره بیماری خودتان کار نداشته باشید. فرقی نمی‌کند که آن‌ها شما را مسخره می‌کنند یا دلسوزی. کار خودتان را انجام دهید و با تکیه بر استعدادهایی که خدا در عوض آن بیماری به شما داده است، پیش بروید. به مردم هم در مورد سؤال شما باید بگویم که فرد کم‌توان فردی معمولی است و بدترین رفتار در قبال آن‌ها تمسخر و دلسوزی بیجاست. بگذارید فرد کم‌توان کار خودش را بکند. مطمئن باشید اگر لازم باشد، از شما کمک می‌خواهد. اگر به فرد کم‌توان فرصت دهید تا به فعالیت‌هایی که در محدوده توانایی‌اش وجود دارد، بپردازد، گاهی حتی با ثمراتی بیشتر از فرد سالم روبه‌رو خواهید شد.

آیا خدمات دولتی دریافت می‌کنید؟

بهروز: هیچی! صرفاً زمانی که دانشجو بودم، درصد کمی از شهریه (حدوداً ۱۰ تا ۲۰ درصد) را بهزیستی بر عهده گرفته بود. من به کفش برس نیاز دارم که این کفش در ارگان دولتی حدوداً یک میلیون تومان و در بخش خصوصی تا سه میلیون تومان قیمت دارد، اما حمایتی نمی‌شود. یادم می‌آید روزی جلسه‌ای با حضور مسئول بهزیستی کشور برگزار شد. من هم حضور داشتم و وقتی نوبت به من رسید، گفتم به علت بیماری‌ام که باعث شده در حرکت کردن مشکلات زیادی داشته باشم، نیاز به دو چرخه ثابت دارم که در خانه بگذارم و ورزش کنم. به من گفتند «بهزیستی برای موارد تفریحی هزینه‌ای ندارد!» گفتم این برای شما که سالم هستید، یک وسیله تفریحی تلقی می‌شود؛ برای من که مشکل حرکتی دارم، یک وسیله ورزشی است و جنبه درمانی دارد. آخرش هم به من ندادند؛ البته راهی جلوی پایم گذاشتند که بهتر است چیزی درباره آن نگویم! چند سالی که به دانشگاه می‌رفتم، به ما گفته می‌شد چون بهزیستی به صورت ماهیانه مبلغی را به شما می‌دهد، نمی‌تواند خرج تحصیل شما را بدهد (!) بعد از دانشگاه می‌گویند، چون بهزیستی خرج تحصیل شما را داده است، دیگر نمی‌تواند به صورت ماهیانه مبلغی را بدهد (!) این یعنی دور باطل.

رضا: چند سال قبل، اعلام شد که به خانواده‌های دارای یک معلول به بالا مسکن می‌دهند. پدرم رفتند و پیگیری کردند و حدود ۱۹ میلیون تومان هم پول واریز کردند. حالا یک خانه در جایی داده‌اند که اتوبوس ندارد و حتی شب برای روشنایی چراغ روشن نمی‌کنند! یعنی عملاً برای ما قابل استفاده نیست.

چند سال قبل، در خبر بیست و سی اعلام شد که خرج تحصیل برای همه معلولان پرداخت می‌شود. روز بعد از بخش این خبر، در کلاس دانشگاه بودم که معاون دانشگاه به کلاس آمد و فهرست افرادی را که شهریه‌شان کامل پرداخت نشده بود، خواند و من هم گفتم با پدرم هماهنگ می‌کنم تا بیايند و پرداخت کنند. استاد گفت «پس با این پول مفتی که بهزیستی به شما می‌دهد، چه کار می‌کنید که شهریه دانشگاه را نمی‌دهید؟» این

علاوه بر موارد قبلی، با کدام نهادها همکاری داشتید؟

بهروز: در دوره‌ای برای روزنامه شهرآرادر بخش فراوری داده و تهیه فایل‌های گزارشی برای ارائه به مدیران، همکاری داشتیم. همچنین در طراحی سایت این روزنامه کار کردیم. تحلیل سیستم‌های داده‌ها به شیوه گرافیکی را که فهمش برای مدیران و مردم راحت‌تر است، برای شهرداری دنبال می‌کنیم.

آیا کم‌توانی برایتان سخت است؟

بهروز: صد درصد سخت است. باید معلول بود تا سختی‌های این حالت را درک کرد. ما از حدود هشت نه سالگی به واسطه بیماری ژنتیکی، کم‌توان شدیم. من و برادرم دچار نوعی بیماری هستیم که از آن به صورت اختصار به عنوان CMT یاد می‌شود. این بیماری نوعی بیماری ژنتیکی در اعصاب محیطی است که با تخریب اعصاب موجب ضعف در عضلات قسمت‌های پایینی اندام می‌شود. من فقط با کفش‌های فلزی بلندم تا حدودی می‌توانم راه بروم.

من و برادرم پس از دچار شدن به این حالت، سعی نکردیم با آن بجنگیم و سعی کردیم با واقعیتی به نام کم‌توانی کنار بیاوریم و زندگی را به بهترین شیوه ممکن ادامه دهیم. ما از کم‌توانی مان بهره بردیم. وقتی دیدم که نمی‌توانم با دوستانم بروم و در کوچه بازی کنم یا در خیابان‌ها گردش کنم، نشستیم و به جای یک بار خواندن کتاب درسی‌ام، سه بار آن را خواندم. رضا: ما بعد از این همه سال، با وضعیتمان کنار آمدیم. بیشتر از آنکه خودمان ناراحتی داشته باشیم، اطرافیانمان برایمان غصه می‌خورند.

آیا خاطره شیرینی از کم‌توانی دارید؟

رضا: شاید اگر سالم بودیم، این رابطه خوبی که بین من و برادرم هست هرگز به وجود نمی‌آمد؛ خیلی از دوستانی را که الان داریم، هم نداشتیم. رابطه‌ای عاطفی و مثال‌زدنی نیز با پدر و مادرمان داریم که اگر سالم بودیم شاید کمتر اتفاق می‌افتاد. می‌گویند «خدا گرز حکمت ببندد دری، ز رحمت گشاید در دیگری»، اما من می‌گویم، برای ما نه یک در بلکه چهار یا پنج در باز است. (همگی می‌خندیم)

واقعیت است که خاطرات هم جنبه‌های شیرین دارند و هم جنبه‌های تلخ. یک نمونه موقعی بود که در سنین اول نوجوانی که تازه چند سالی به این کم‌توانی مبتلا شده بودم، با دوستانم در خیابان بودم. فردی که کارش جمع کردن نان خشک (به اصطلاح «نمکی») بود، من را دید. به واسطه بیماری‌ام سرم در هنگام ایستادن به طرف پایین قرار می‌گرفت. وقتی آن شخص من را دید، فکر ناجوری کرده بود و به من گفت «کمتر بکش! اگر هم می‌کشی...» که ناگهان دوستم به شدت ناراحت شده و با او گلاویز شد. مردم جمع شدند. وقتی آن فرد متوجه شد چه حرف نادرستی گفته است، خیلی ناراحت شد و بعداً با یک دسته گل به خانه‌ام آمد و معذرت خواست.