

به بهانه روز پدر؛

آقایان مسئول بارها را از دوش پدران فرزندان معلول بردارید

پدر یک فرزند معلول می‌گوید تقریباً ۶۰ تا ۷۰ درصد توان مادی و زمان خود را صرف فرزندش می‌کند. به دلیل کاردرمانی و فیزیوتراپی نمی‌توانم به اندازه کافی کار کنم از طرفی داروها تحت پوشش بیمه نیست.

به گزارش سایت خبری پرسون، همه پدرها و مادرها روزی را به خاطر دارند که پشت در اتاق عمل، با شوق منتظر به دنیا آمدن فرزندشان بوده اند؛ که سالم باشند اما اگر این اتفاق مبارک رخ ندهد....

معلولیت کودکان متولد شده به دلیل عوامل گوناگون از جمله اختلالات ژنتیکی، قصور پزشکی، کمبود اکسیژن و ... اتفاق تازه ای نیست اما این برای پدرها و مادرها تازه آغاز ماجراست؛ معلولیت و دردهای والدین.

روز پدر بهانه‌ای شد تا به سراغ پدرهایی برویم که از دوران کودکی فرزندان دارای معلولیت خود، با مشکلات فراوانی در این زمانه سخت، دست و پنجه نرم کرده اند.

یوسف کریمی پدر میثم کریمی ۶۲ سال سن دارد و فرزندش میثم، دارای بیماری صرع مقاوم به درمان است. آقای کریمی می‌گوید: میثم از ۵ سالگی دچار صرع شد و درمان‌ها هم آنطور که باید و شاید مؤثر واقع نشد لذا میثم از ۵ سالگی دچار مشکل جسمی-حرکتی شد.

تقریباً ۶۰-۷۰ درصد توان مادی و زمان خودم را صرف میثم می‌کنم. سه روز در هفته را به دلیل کارهای محسن مانند پزشک، کاردرمانی، فیزیوتراپی و کلاس‌های آموزشی نمی‌توانم کار کنم و این راندمان کاری من را پایین می‌آورد اما از آن طرف، داروها تحت پوشش بیمه نیستند

آقای کریمی درباره مشکلات پدرانی که فرزند دارای معلولیت دارند، می‌گوید: در حال حاضر با این وضعیت گرانی در جامعه، وجود چنین مشکلی، خانواده را با هزینه‌های طاقت فرسایی رو به رو می‌کند. مشکل گرانی داروها از یک طرف و مشکل پیدا کردن همه داروهای میثم از طرف دیگر بار سنگینی را بر دوش ما گذاشته است.

من شغلم آزاد است و تقریباً ۶۰-۷۰ درصد توان مادی و زمان خودم را صرف میثم می‌کنم. سه روز در هفته را به دلیل کارهای محسن مانند پزشک، کاردرمانی، فیزیوتراپی و کلاس‌های آموزشی نمی‌توانم کار کنم و این راندمان کاری من را پایین می‌آورد اما از آن طرف، داروها تحت پوشش بیمه نیستند و بسیار گران اند. من از نظر حمایتی هم به هر قیمتی که شده باشد، باید خانواده ام را باید حمایت کنم اما برای افرادی که تمکن مالی پایین‌تری ندارند، این شرایط واقعاً طاقت فرساست زیرا نه بهزیستی و نه ارگان‌های دولتی دیگر، حمایت چندانی نمی‌کنند.

آقای کریمی در مورد اثرات مؤسسه و سمن‌های غیردولتی و مستقل در حمایت از کودکان معلول گفت: در مؤسسه نیکوکاری آموزش‌های بسیار خوبی به میثم در زمینه گلیم بافی، نقاشی روی سفال آموزش داده شد. با این حال به نظر من این مؤسسات، در کنار تمام فعالیت‌های مفیدی که انجام می‌دهند کافی نیستند و دولت باید حمایت‌های خود را از افراد دارای معلولیت بیشتر کند زیرا شرایط خیلی سختی بر دوش پدران خانواده‌ها از نظر اقتصادی تحمیل شده است.

تأمین هزینه‌های بچه‌های دارای معلولیت برای پدرانشان بسیار بالاست

حسین نجف الهی ۵۵ ساله، پدر محسن از بچه‌های رعد الغدير، بازنشسته است. او می‌گوید: محسن زمانی که به دنیا آمد، چون دوقلو بودند، به دلیل کمبود اکسیژن دچار مشکل جسمی حرکتی شد اما دختر دیگر که دوقلوی محسن بود، سالم است. برای بهبود وضعیت محسن تا به حال ۴-۵ عمل انجام دادیم و با کار درمانی و توانبخشی وضعیت او کمی بهبود پیدا کرده است. پدرها که وظیفه تأمین مالی هزینه‌ها را برعهده دارند در سال‌های اخیر در خانواده‌های عادی هم دچار مشکل هستند و این موضوع برای خانواده‌هایی که دارای فرزند معلول هستند خیلی بیشتر است. هزینه‌های این بچه‌ها بسیار بالاست و کمک‌های بهزیستی هم بسیار ناچیز است. جلسات فیزیوتراپی و کاردرمانی حتی با اینکه من ماشین دارم به حدی بالاست که شاید مجبور شویم به خاطر هزینه‌ها تعداد دفعات استفاده از فعالیت‌های درمانی را کم کنیم.

مثلاً طرح ترافیک ویژه افراد معلول وجود دارد اما باید آنها ماشین به نام خودشان باشد تا بتوانند از طرح‌ها استفاده کنند که این امکان برای محسن وجود ندارد

پدر محسن گفت: از لحاظ زمانی حمل و نقل بچه‌های دارای معلولیت، پدرانشان را در مضیقه می‌گذارد و معابر و حمل و نقل‌های عمومی هم مناسب بچه‌ها نیست که خودشان به تنهایی بتوانند بروند. بعضی مکان‌ها با آنکه گفته می‌شود برای معلولین مناسب سازی شده است اما مناسب نیست و اگر خود محسن بخواهد با ویلچر این طرف و آن طرف برود مشکل آسانسور و غیره وجود دارد که نمی‌تواند استفاده کند و دوباره این مسئولیت بر دوش پدران است.

آقای نجف الهی ادامه می‌دهد: من یک بازنشسته هستم و تأمین تمام هزینه‌های یک بچه دارای معلولیت برایم بسیار بالاست. مثلاً در جلسات آب درمانی من به عنوان همراه محسن، باید هزینه‌های سانس استخر را کامل پرداخت کنم که برای این موضوع باید مسئولین اقدامی انجام دهند زیرا شرکت در تمام این جلسات بسیار هزینه بر است. یا مثلاً طرح ترافیک ویژه افراد معلول وجود دارد اما باید آنها ماشین به نام خودشان باشد تا بتوانند از طرح‌ها استفاده کنند که این امکان برای محسن وجود ندارد و مطب اکثر پزشکان در طرح است که بار هزینه اضافی برای خانواده‌های افراد معلول دارد. به هر حال هزینه‌ها به حدی است که افراد را برای ادامه درمان فرزندشان دلسرد می‌کند؛ مثلاً اگر در ماه باید دو بار فرزندشان را دکتر قلب ببرند، درمان و کارهای فیزیوتراپی را کمتر می‌کنند که این در روند پیشرفت بچه‌ها تأثیر دارد. داروها هزینه‌های خاص خودش را دارد و گاهی یافت نمی‌شود و در روند بیماری تأثیر گذار است.

او گفت: خدا را شاکرم که موسساتی از طرف افراد خیر برای بچه‌های دارای معلولیت احداث شده است که مهارت آموزی را به فرزندانمان یاد می‌دهد. سازمان‌ها و دولت بهتر است آموزش‌هایی که کاربردی تر است و منجر به اشتغال می‌شود به فرزندان ما یاد بدهند. کارهای بچه‌ها را در نمایشگاه‌های دائمی از طرف شهرداری به نمایش بگذارند تا فعالیتشان دیده بشود و به درآمد برسند و انگیزه شأن برای ادامه کار بیشتر شود. و همچنین خیرین از کارها و اشتغال بچه‌ها حمایت کنند تا این بچه‌ها به پیشرفت و جهش برسند.