

گسترش خدمات توانبخشی در دستور کار بهزیستی

کارشناسان حوزه معلولیت معتقدند توسعه حمایت‌های مالی، اگر با برنامه‌ریزی دقیق همراه شود می‌تواند به بهبود کیفیت زندگی و استمرار خدمات درمانی برای افراد نیازمند کمک کند

بدون پوشش مؤثر بیمه‌ای و تخصیص منابع مشخص برای اقلام مصرفی و وسایل کمک‌حرکتی، حتی افزایش‌های چشمگیر حق پرستاری نیز بیش از آنکه درمانی برای یک مشکل مزمن باشد، به مسکنی موقت شباهت خواهد داشت.

فرسایش خاموش خانواده‌ها

در کنار روایت خانواده‌های دارای ضایعه نخاعی، خانواده‌های کودکان اوتیسم نیز سال‌هاست با وعده‌هایی روبه‌رو هستند که فاصله آن‌ها با واقعیت زندگی روزمره هر روز بیشتر می‌شود. یکی از مادران که درخواست نامش فاش شود، در گفت‌وگویی کوتاه، تصویری صریح از این وضعیت ارائه می‌دهد؛ مادری که خود را نه مسئول و نه فعال اجتماعی، بلکه تنها یک مادر خسته توصیف می‌کند که هر روز با نگرانی آغاز می‌شود که آیا فرزندش امروز نیز از دریافت خدمات درمانی محروم خواهد شد یا نه. او با اشاره به خبر افزایش یارانه خدمات اوتیسم، از امیدی سخن می‌گوید که بارها در سال‌های گذشته نیز شکل گرفته اما به نتیجه پایدار نرسیده است. این مادر تأکید می‌کند که هزینه واقعی جلسات کاردرمانی و گفتاردرمانی در پایتخت به‌طور میانگین به حدود یک میلیون تومان برای هر جلسه ۴۵ دقیقه‌ای می‌رسد؛ رقمی که برای بسیاری از خانواده‌ها عملاً غیرقابل پرداخت است.

به گفته او، پیامد مستقیم این فشار اقتصادی، حذف تدریجی درمان از زندگی کودکان اوتیسمی است؛ روندی که به‌جای بهبود، به تعلیق آینده منجر شده است. در چنین شرایطی، گروهی از خانواده‌ها به اقدام جمعی روی آورده‌اند و با مکتب‌ه و جمع‌آوری امضا، تلاش می‌کنند صدای خود را به تصمیم‌گیران برسانند؛ تلاشی برای جلوگیری از خاموش شدن تدریجی مسیر درمان.

درمانی که زمان را می‌بلعد

ویدا سمیع، درمانگر و پژوهشگر حوزه اوتیسم، بحران خدمات توانبخشی را در پیوند مستقیم با مفهوم «زمان درمان» تحلیل می‌کند. او معتقد است مسئله اصلی نه صرفاً کمبود خدمات، بلکه از دست رفتن «موعد مقرر» در مداخلات درمانی است؛ بازه‌ای زمانی که در آن مغز کودک بیشترین انعطاف‌پذیری را برای یادگیری و اصلاح رفتار دارد. از نگاه او، هر تأخیر در آغاز یا تداوم گفتاردرمانی، کاردرمانی و رفتاردرمانی، به معنای از دست رفتن بخشی از ظرفیت‌های رشد است که قابل بازگشت نیست. سمیع تأکید می‌کند که سازوکارهای حمایتی موجود، به‌ویژه در نظام بهزیستی، در بسیاری موارد در زمان مقرر عمل نمی‌کنند و همین فاصله زمانی، کارکرد حمایت را عملاً خنثی می‌سازد. او نقطه تشدید بحران را از خرداد ۱۴۰۱ می‌داند؛ زمانی که جهش هزینه‌ها باعث شد بسیاری از خانواده‌ها ناچار به توقف درمان شوند. نتیجه این روند، بازگشت کودکان به خانه‌ها و قطع پیوستگی درمانی بوده است. به گفته او، این وضعیت به معنای شکل‌گیری نسلی است که از مسیر درمان استاندارد جدا شده و در خانه‌ها بدون مداخله مؤثر باقی مانده‌اند. وضعیتی که تبعات آن در بلندمدت آشکارتر خواهد شد و هزینه اجتماعی آن افزایش خواهد یافت.

فشار هزینه‌های توانبخشی

به گفته سمیع، خدمات توانبخشی برای کودکان اوتیسم نه یک انتخاب درمانی، بلکه یک ضرورت دائمی و ساختاری است که از سال‌های ابتدایی زندگی آغاز می‌شود و تا بزرگسالی ادامه دارد. او هزینه هر جلسه ۴۵ دقیقه‌ای گفتاردرمانی یا کاردرمانی را برای درمانگران عادی حدود یک میلیون تومان اعلام می‌کند و توضیح می‌دهد که در سطوح تخصصی‌تر این رقم تا یک و نیم یا حتی دو میلیون تومان نیز افزایش می‌یابد. بر این اساس، یک کودک با عملکرد متوسط به حداقل سه جلسه گفتاردرمانی و سه جلسه کاردرمانی در هفته نیاز دارد؛ سطحی از خدمات که در عمل برای اغلب خانواده‌ها غیرقابل تأمین است. سمیع تأکید می‌کند که این هزینه‌ها ماهیت مقطعی ندارند، بلکه به‌صورت مستمر و بلندمدت بر دوش خانواده‌ها قرار می‌گیرند. او تجربه شخصی خود را نیز بیان می‌کند و می‌گوید مجموع هزینه ماهانه برای فرزندش، شامل کلاس‌ها و مربی پارہوقت، حدود ۴۵ تا ۵۰ میلیون تومان است. از نگاه او، این رقم نشان‌دهنده یک بحران ساختاری در دسترسی به خدمات درمانی است، نه یک استثنا. در چنین شرایطی، خانواده‌ها در وضعیت فرسایش اقتصادی قرار می‌گیرند و ناچار به انتخاب میان درمان فرزند یا تأمین سایر نیازهای اساسی می‌شوند. وضعیتی که به تدریج کیفیت زندگی کل خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد و فشار روانی مزمن ایجاد می‌کند.



این فعال حوزه معلولیت معتقد است تاکنون سازوکار روشنی برای تضمین بهره‌مندی مناطق محروم از این خدمات ارائه نشده و بخش مهمی از آنچه مطرح می‌شود، هنوز در سطح سیاست‌گذاری و وعده باقی مانده است. واقعیت آن است که میان اعلام ارقام بزرگ و تحقق حمایت مؤثر، فاصله‌ای وجود دارد که تنها با برنامه‌ریزی دقیق، تأمین منابع پایدار و شناخت واقعی نیازهای جامعه معلولان پر خواهد شد.

هزینه‌های بالای معلولان

افزایش ۸۰ درصدی حق پرستاری، هرچند در ظاهر خبری امیدوارکننده برای خانواده‌های دارای عضو آسیب‌نخاعی به‌شمار می‌رود، اما از نگاه فعالان این حوزه تنها بخشی از واقعیت را بازتاب می‌دهد. ناهید یارمحمدی، رئیس انجمن ضایعه نخاعی ایران، معتقد است این افزایش می‌تواند اندکی از فشار مالی موجود بکاهد، اما قادر نیست بار سنگین هزینه‌هایی را جبران کند که ماهیت آن‌ها دائمی، فرساینده و گریزناپذیر است. زندگی با ضایعه نخاعی تنها به مراقبت روزانه محدود نمی‌شود؛ مجموعه‌ای از هزینه‌های مستمر برای تهیه سوند، کیسه ادرار، پوششینه، دستکش، گاز استریل، بانسمان‌های تخصصی و تجهیزات مرتبط با پیشرگیری و درمان زخم، سال‌هاست بودجه خانوارها را تحت فشار قرار داده است.

یارمحمدی بر این باور است که ریشه اصلی مشکل در نحوه نگاه نظام بیمه‌ای به این گروه از بیماران نهفته است. به گفته او، ضایعه نخاعی باید به عنوان وضعیتی صعب‌العلاج و مادام‌العمر به رسمیت شناخته شود تا حمایت‌ها از قالب کمک‌های مقطعی خارج و به تعهدی پایدار تبدیل شود. چنین رویکردی مستلزم آن است که وزارت بهداشت و بیمه‌ها، نیاز واقعی هر بیمار را به صورت دقیق تعریف کنند؛ از تعداد سوند مصرفی در ماه گرفته تا سایر تجهیزات و اقلام ضروری که ادامه زندگی بدون آنها ممکن نیست. انتقاد اصلی انجمن ضایعه نخاعی نیز متوجه همین خلأ ساختاری است. خانواده‌ها بارها با پاسخ تکراری کمبود منابع مالی از سوی بیمه‌ها روبه‌رو شده‌اند، در حالی که هزینه‌های واقعی هر روز افزایش می‌یابد. از این رو، مطالبه اصلی فعالان این حوزه نه صرفاً افزایش کمک‌هزینه‌های نقدی، بلکه ایجاد یک نظام حمایتی پایدار برای تأمین تجهیزات و خدمات ضروری است. واقعیت آن است که دسترسی برابر به این خدمات را دشوار می‌کند.

شکاف میان عددها

برای یافتن پاسخ این پرسش، پای صحبت ناهید یارمحمدی، رئیس انجمن ضایعه نخاعی ایران نشستیم؛ فردی که سال‌ها با مسائل و مشکلات این جامعه از نزدیک درگیر بوده است. او ضمن استقبال از هرگونه افزایش حمایت‌های دولتی، معتقد است ارقام اعلام‌شده لزوماً به معنای تأمین واقعی نیازهای افراد دارای ضایعه نخاعی نیست.

یارمحمدی می‌گوید شواهد موجود نشان می‌دهد افزایش‌های پیشنهادی بیش از آنکه بر پایه یک نیازسنجی تخصصی و مستقل استوار باشد، بر مبنای رشد عمومی هزینه‌ها و همسان‌سازی با سایر گروه‌های هدف شکل گرفته است. به گفته او، تاکنون جزئیات روشنی درباره محاسبه هزینه‌های واقعی زندگی افراد دارای آسیب نخاعی منتشر نشده؛ هزینه‌هایی که از سطح آسیب و شرایط جسمی افراد تأثیر می‌پذیرد و شامل اقلامی مانند سوند، پوششینه، کیسه ادرار، بانسمان‌های تخصصی، ویلچر و سایر تجهیزات ضروری است. او تأکید می‌کند حتی گزارش‌های بودجه‌ای خود سازمان بهزیستی نیز نشان می‌دهد اعتبارات موجود با نیاز واقعی فاصله قابل توجهی دارد و کمک‌هزینه‌های فعلی تنها بخش کوچکی از هزینه‌های مستمر این افراد را پوشش می‌دهد. از همین رو، افزایش ۹۰ درصدی یارانه‌ها الزاماً به معنای رفع مشکلات معیشتی و درمانی این گروه نخواهد بود.

وعده‌ها و واقعیت‌ها

بخش دیگری از برنامه پیشنهادی سازمان بهزیستی به افزایش سددرصدی یارانه ویزیت در منزل اختصاص دارد؛ طرحی که در صورت اجرای موفق می‌تواند بخشی از مشکلات افراد دارای معلولیت شدید را کاهش دهد. با این حال، پرسش مهم این است که آیا زیرساخت لازم برای ارائه چنین خدماتی در سراسر کشور وجود دارد؟ بر اساس توضیحات یارمحمدی، خدمات مراقبت و ویزیت در منزل اکنون در برخی استان‌ها ارائه می‌شود، اما هنوز نشانه‌ای از یک شبکه سراسری، منسجم و استاندارد در همه نقاط کشور دیده نمی‌شود. مناطق روستایی و کم‌برخوردار بیش از دیگر نقاط با کمبود نیروی متخصص، فاصله‌های جغرافیایی، محدودیت‌های حمل‌ونقل و ضعف پوشش بیمه‌ای مواجه هستند؛ مسائلی که دسترسی برابر به این خدمات را دشوار می‌کند.

در روزهایی که هزینه‌های زندگی با شتابی فراتر از توان بسیاری از خانوارها افزایش می‌یابد، هر خبر تازه‌ای درباره حمایت از افراد دارای معلولیت به سرعت توجه افکار عمومی را جلب می‌کند. اعلام پیشنهاد افزایش یارانه‌های خدمات توانبخشی از سوی رئیس سازمان بهزیستی کشور نیز از همین جنس است؛ وعده‌ای که از رشد ۸۰ تا ۱۰۰ درصدی برخی حمایت‌ها حکایت دارد و در نگاه نخست می‌تواند روزنه‌ای از امید برای هزاران خانواده درگیر با هزینه‌های سنگین مراقبت، درمان و توانبخشی باشد. با این حال، پشت این اعداد چشمگیر پرسشی اساسی نهفته است؛ آیا افزایش درصدها لزوماً به معنای کاهش رنج معیشتی معلولان است یا همچنان فاصله‌ای عمیق میان حمایت‌های رسمی و نیازهای واقعی وجود دارد؟ روایتی که پیش رو دارید، از دل تجربه خانواده‌ها، فعالان این حوزه و کارشناسان توانبخشی، به جست‌وجوی پاسخ همین پرسش رفته است.

اعدادی که امید می‌سازند

پس از سال‌ها گلایه خانواده‌های دارای معلولیت از ناکافی بودن حمایت‌های دولتی، اعلام خبر افزایش یارانه‌های حوزه توانبخشی بار دیگر نگاه‌ها را متوجه سازمان بهزیستی کرد. سیدجواد حسینی، رئیس این سازمان، از ارائه لایحه‌ای خبر داده که بر اساس آن حق پرستاری مددجویان تا ۸۰ درصد، یارانه خدمات افراد دارای اوتیسم و ضایعه نخاعی تا ۹۰ درصد و یارانه ویزیت در منزل تا ۱۰۰ درصد افزایش خواهد یافت. ارقامی که در نگاه نخست چشمگیر به نظر می‌رسند و می‌توانند برای هزاران خانواده درگیر با هزینه‌های سنگین مراقبت و توانبخشی، نشانه‌ای از گشایش باشند.

اهمیت این موضوع زمانی آشکارتر می‌شود که بدانیم بسیاری از خانواده‌ها سال‌هاست با رشد مداوم هزینه‌های درمان، توانبخشی و نگهداری از عزیزان خود دست‌وپنجه نرم می‌کنند. همین واقعیت باعث شده هر خبر مرتبط با افزایش حمایت‌های مالی با استقبال گسترده مواجه شود. با این حال، تجربه سال‌های گذشته سبب شده بخشی از جامعه معلولان با احتیاط به این وعده‌ها نگاه کنند. پرسش اصلی اینجاست که آیا این افزایش‌های درصدی واقعاً می‌تواند فاصله میان کمک‌های دولتی و هزینه‌های واقعی زندگی را کاهش دهد یا آنکه همچنان شکافی عمیق میان آمارهای رسمی و نیازهای روزمره افراد دارای معلولیت باقی خواهد ماند؟

مهرین داوری

روزنامه نگار

یادداشت
N E W S



امیرحسین رنجبریان

استاد دانشگاه

توانبخشی و حق برابر زیستن

توانبخشی را نمی‌توان صرفاً مجموعه‌ای از خدمات درمانی یا حمایتی دانست. امروزه این حوزه به دانشی مستقل و روبه‌گسترش تبدیل شده که هدف آن بازگرداندن انسان آسیب‌دیده به متن زندگی فردی و اجتماعی است. با این حال، پیچیدگی مسائل انسانی و درهم‌تنیدگی پدیده‌های اجتماعی نشان می‌دهد توانبخشی هرگز در مرزهای یک رشته تخصصی محدود نمی‌شود. سلامت، حقوق، آموزش، اشتغال و رفاه اجتماعی همگی با این مفهوم پیوندی ناگسستنی دارند. همین پیوندها سبب شده توانبخشی از سطح یک خدمت تخصصی فراتر رود و به موضوعی بنیادین در سیاست‌گذاری عمومی و توسعه انسانی تبدیل شود.

تحولات حقوقی جهان نیز مؤید چنین جایگاهی است. اگرچه بسیاری از اسناد بین‌المللی در گذشته توانبخشی را ابزاری برای جبران خسارت ناشی از آسیب‌ها تلقی می‌کردند، اما ماده ۲۶ کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت مصوب سال ۲۰۰۶ سازمان ملل متحد گامی فراتر برداشت و آن را به عنوان حقی مستقل به رسمیت شناخت. اهمیت این نگاه در آن است که دامنه برخورداری از خدمات توانبخشی را به افراد دارای معلولیت محدود نمی‌کند. هر انسانی که در نتیجه تصادف، جنگ، انفجار مین‌های زمینی، بلایای طبیعی، آسیب‌های اجتماعی یا مشکلات جسمی و روانی با کاهش توانایی‌های خود مواجه شود، ممکن است به چنین خدماتی نیاز داشته باشد. چنین برداشتی، توانبخشی را به بخشی جدایی‌ناپذیر از حقوق شهروندی تبدیل می‌کند.

پذیرش توانبخشی به عنوان یک حق بشری، مسئولیت‌های مشخصی را نیز بر دوش دولت‌ها قرار می‌دهد. هر حقی که به رسمیت شناخته شود، قابلیت مطالبه پیدا می‌کند و به دنبال آن، تعهدات قانونی و اجرایی شکل می‌گیرد. خدمات توانبخشی پزشکی، اجتماعی و حرفه‌ای باید در قوانین، برنامه‌های توسعه و سیاست‌های عمومی جایگاهی روشن داشته باشند. قوه مقننه وظیفه شناسایی و تضمین این حق را بر عهده دارد. قوه مجریه باید زمینه اجرای آن را فراهم سازد و مراجع قضایی نیز در صورت نقض حقوق افراد، امکان جبران خسارت و احقاق حق را تضمین کنند. توجه به توانبخشی در کنار سلامت، آموزش و اشتغال می‌تواند زمینه بازگشت مؤثر افراد آسیب‌دیده به جامعه را فراهم آورد.

بزرگ‌ترین مانع پیش روی توانبخشی نه کمبود قوانین، بلکه نگاه جامعه به مفهوم تفاوت است. سال‌ها افراد دارای معلولیت با معیاری سنجیده شده‌اند که آنان را به نزدیک شدن به وضعیت به اصطلاح «طبیعی» فرامی‌خواند، حال آنکه جوهره توانبخشی بر پذیرش تفاوت‌های انسانی استوار است. ارزش انسان به شباهت جسمی یا ذهنی با اکثریت وابسته نیست، بلکه در برخورداری از فرصت برابر برای زندگی، کار، آموزش، عشق ورزیدن و مشارکت اجتماعی معنا پیدا می‌کند. هدف نهایی توانبخشی ساختن جامعه‌ای فراگیرتر است؛ جامعه‌ای که در آن فقر، جنگ، ناامیدی و آسیب‌های گوناگون نتوانند شهروندان را از حضور فعال در اجتماع و برخورداری از یک زندگی شرافتمندانه محروم سازند.