



گفتگو با خواهر و برادر توانمند معلول لاله شجاعی:

زندگی در جریان است سخت یا آسان

درست است که همه ما زندگی بی دغدغه و راحت را دوست داریم و گاهی ناشکری‌هایی از بابت مشکلات زندگی می‌کنیم، اما وقتی با افرادی آشنا می‌شویم که از تلاش برای زندگی زیبا در هر شرایط سختی دست نمی‌کشند، تازه درک می‌کنیم که چگونه زندگی را به بطالت گذرانیم. خانم لاله شجاعی از آن دسته آدمهایی است که الگوی زیبایی برای تغییر نحوه نگرش ما به زندگی است. با ایشان و توانایی‌هایشان آشنا می‌شویم..

*از خودتان برای خوانندگان بگویید.

-لاله شجاعی ۳۴ ساله، نجف آباد، در دبیرستان رشت تجربی خواندم.

رشته دانشگاهی کامپیوتر ادامه دادم. به بیماری دیستروفی عضلانی مبتلا هستم. از سن ۱۶ سالگی علائم بیماری نمود پیدا کرد.

*بیماری دیستروفی چیست؟

-خیلی‌ها در مورد بیماری دیستروفی هیچگونه شناختی ندارند. دیستروفی عضلانی بیماری ژنتیکی پیشرونده است که کودک در بدو تولد کاملاً سالم و بدون علائم بیماری به دنیا می‌آید. اما به مرور زمان عضلات سست، و بدن ضعیف‌تر می‌شود تا جایی که فرد به اجبار از ویلچر استفاده می‌کند.

گفتید که بیمارستان در سن ۱۶ سالگی نمود پیدا کرد، چه احساسی داشتید و چگونه با این بیماری کنار آمدید؟

-اوایل، بیماری به صورت مختصر پاشنه یکی از پاهایم را درگیر کرد که با بالاگرفتن پاره می‌رفتم، مشکل خاصی نبود. بعد از آزمایش و تست تشخیص بیماری داده شد. خانواده ام به ویژه پدر و مادرم واقعاً سعی و تلاش زیادی برای بهبودی من کردند. طبق نظر پزشک فیزیوتراپی و شنا در آب گرم لازم بود. متأسفانه در آن دوران شهر نجف آباد استخر آب گرم نداشت و مجبور می‌شدم به همراه مادرم تا اصفهان با اتوبوس سفر کنیم تا به استخر بروم و برگردم. واقعاً سخت است تکرار خاطرات تلخ آن دوران اما خدارا شکر گذشت.

*از خانواده تان بگویید. کسی جز شما با این بیماری درگیر است؟

- خانواده ما شامل پدر و مادر و پنج فرزند می‌باشد که من فرزند سوم هستم. برادرم حمید که شش سال از من کوچکتر است مبتلا به دیستروفی است خدارا شکر شدت بیماری ایشان خیلی کمتر است.

*شما شاغل هستید؟

-بله. من و برادرم با هم کار می‌کنیم. برنامه نویسی اپلیکیشن‌ها با من است. مدیریت سایت و پشتیبانی با برادرم.

*زمان تحصیل در دانشگاه با وجود معلولیت با چه مشکلاتی روبرو بوده اید؟

- مشکلات، خیلی زیاد بود. واقعاً باعث تأسف است که معلولین با هوش سرشاری که دارند از امتیاز تحصیل بی بهره باشند. هنگام تحصیل مشکلات زیادی داشته باشند.

دانشگاهها مخصوصاً دانشگاههای دولتی و پیام نور مناسب سازی نشدند.

*در مورد علائق و توانایی خود در خصوص کامپیوتر، اندروید و سیستم ارتباطات توضیحاتی می‌دهید؟

-علاقه خودم طراحی با رنگ و روغن بود. اما عضلات بازوانم ضعیف بودند و برایم مشکل بود. با توجه به شرایط جسمی، رشته کامپیوتر را انتخاب کردم. در زمینه "تایپ، پاور پوینت و طراحی با فتوشاپ و میکس عکس و فیلم" تجربه‌هایی بدست آوردم.

در زمینه اندروید از دو سال قبل برنامه نویسی با برنامه بی‌فوری - را فرا گرفته ام. البته باید با زبان سی پلاس هم آشنایی داشته باشیم. شروع به تولید برنامه‌های اندرویدی آموزشی تلفن همراه کردم البته مطالب این برنامه‌های آموزشی تجربیات برادرم حمید هستند، که من آنرا به رشته عمل در آوردم. در حال حاضر هم داریم سئو طراحی سایت را یاد می‌گیریم..

*گفتید در حال یادگیری سئو هستید، توضیحاتی بدهید؟

-امروزه حدود ۸۰ درصد جمعیت ایران به اینترنت دسترسی دارند و حیطة کاری مشاغل گسترده‌تر شده و شاخه ای بنام کسب و کار آنلاین بوجود آمده. اگر وب سایتی غنی باشد ولی قابل دید نباشد این کسب و کار آنلاین هیچ فایده و درآمدی ندارد، به عبارتی وقتی دنبال چیزی می‌گردیم، کافیس در گوگل که یکی از موتورهای جستجو است آن عبارت را تایپ کنید، یکسری نتیجه به ما نشان داده می‌شود، اگر چیزی که مدنظرمان بود را پیدا

نکنیم سراغ نتیجه بعدی می‌رویم. کار سئو این است که با ترندهای مختلف رتبه وب سایت را در موتورهای جستجو ارتقا دهد، بدین صورت سایت ما در اول لیست نشان داده شود که خدمات ما برای عموم قابل دید باشد.

*لطفاً بگویید چه برنامه‌های اندرویدی را تا به حال نوشتید؟

-کاملترین مرجع تعمیرات دستگاههای اندرویدی و دیگر اپلیکیشن‌های تعمیراتی که در بخش فروشگاه اینارنتی موجود می‌باشد.

*به عنوان یک فرد در جامعه چه چیزهای را برای خود مثل تمام اقشار جامعه حق مسلم می‌دانید؟ و آیا جامعه این حق را به شما داده است؟

-یک فرد معلول نقص عضو دارد اما از یک فرد عادی هیچ چیزی کم ندارد. چه بسا بهره هوشی و توانایی‌های بیشتری هم داشته باشد. او در مواردی محدودیت‌هایی دارد که این محدودیتها بر می‌گردد به نگاه و قوانین جامعه. هنوز جامعه ما برای زندگی عادی یک فرد معلول طراحی و مناسب سازی نشده است و در جهت منزوی شدن معلولان پیش می‌رود. الان خیلی چیزها در جامعه هست که حق مسلم ما معلولین هم هست. این باید درست بشود که ما معلولین توانمند هم از امکانات و تفریح گرفته تا دانشگاه، عبور و مرور در سطح شهر بدون هیچ دغدغه‌ای، شغل، ازدواج، حقوق، مزایا و بیمه باید بهره‌مند گردیم. در نظر بگیرند. محل مسکونی، درمانگاه، سینماها، مکانهای عمومی و غیره... برای عبور و مرور ویلچرها و معلولین مناسب سازی شود. جالب است بدانید با تحقیقاتی که انجام داده ام به نتیجه رسیده ام که تمامی این محدودیتها در کشورهای دیگر تماماً رفع و رجوع شده و حقوق معلولین به رسمیت شناخته شده است. این امر در اولویت کار دولت باید قرار بگیرد. قشر معلول قشر آسیب پذیر جامعه است. یک معلول حتی در رفع نیازهای روزمره اش هم دچار مشکل است. در طراحی قانون و تبصره‌های دولت جایگاهی را برای معلول در نظر نگرفته‌اند. و این جای تأسف دارد.

*راجع به کار درمانی توضیح می‌دهید؟

-یکسری حرکات کششی نرمشی خاص جهت بهبود عضلات بیماران است، در بیماری دیستروفی به مرور زمان عضلات تحلیل می‌روند، کار درمانی از سرعت تحلیل می‌کاهد

و تا جایی که امکان پذیر

باشد، عضلات را تقویت می

کند که فرد توانایی‌هایش

را از دست ندهد. بپرفرض

مثال اگر قرار است در سن

بیست سالگی ویلچر نشین

بشود با تأخیر در سن سی

و پنج سالگی ویلچر نشین

می‌شود یا حتی می‌تواند از

ویلچر استفاده نکند. در سه

سال اخیر طرح کار درمانی

از جانب دولت به عنوان

طرح مراقبت در منزل اجرا

می‌شود که فوق العاده طرح

خوبی برای بهبود وضعیت

جسمی معلولین است ولی

ایرادی که این طرح دارد

مدت محدود آن است.

*چه هدفی پشت این

همه تلاش وجود دارد؟

-مسئله هر فردی برای

رسیدن به آینده‌ای روشن

و آمال و آرزوهایش تلاش

می‌کند من هم از این

قاعده مستثنی نیستم. به

فرموده "مولای متقیان"

کسی که امروزش همانند

دیروز باشد ضرر کرده است.

زندگی در جریان است

چه سخت و یا آسان آب

راکد تبدیل به گنداب می

شود. از تلاشهای بی دریغ

اطرافیانم که به عنوان همراه

و دوست من بوده اند، (مادر و

پدرم، خانواده ام و همچنین

معاون محترم اداره بهزیستی

شهرستان نجف آباد خانم

حقیقی) بسیار سپاسگزارم.

**امروزه حدود ۸۰ درصد جمعیت ایران
به اینترنت دسترسی دارند و حیطة
کاری مشاغل گسترده‌تر شده و شاخه‌ای
بنام کسب و کار آنلاین بوجود آمده.
اگر وب سایتی غنی باشد ولی قابل
دید نباشد این کسب و کار آنلاین هیچ
فایده و درآمدی ندارد**

