

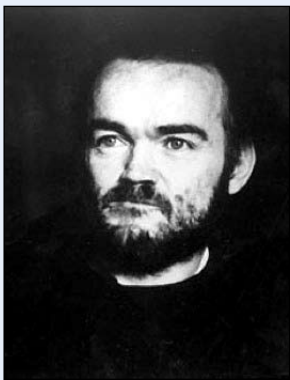
## معلولان موفق دنیا

### ژان - دومینیک بویی



ژان - دو نویسنده، ژورنالیست و ادیتور مشهور مهله فشن فرانسوی "ال" (ELLE) است. او در سال ۱۹۹۵ چهار حمله قلبی شدیدی شد که باعث شد ۲۰ روز به کما برود. پس از آنکه از کما خارج شد، چهار یک اختلال عصبی نادر به نام سندروم قفل شدن (Locked-in Syndrome) شده بود. در این سندروم، فرد حالت ذهنی نرمال و پایداری دارد، ولی بدن از سر تا پا فلج می شود. در مورد ژان - دو، او فقط می توانست پلک پیش را حرکت دهد. او علیرغم این وضعیت و فقط با پلک زدن، کتابی به نام "لباس غواصی و پروانه" نوشت و بعدها فیلمی از روی این کتاب ساخته شد که برنده جایزه های بسیاری شد. فردی به او کمک می کرد و الفبا را برای او می خواند و او روی حرف مورد نظر پلک می زد. بدین ترتیب کتاب او در ماه مارس ۱۹۹۷ در فرانسه چاپ شد. بویی در روز پس از انتشار کتابش مرد.

### کریستی براون



کریستی براون نویسنده، نقاش و شاعر ایرلندی بود که به فلج مغزی شدید مبتلا بود. او در دو بلین به دنیا آمد و یکی از ۱۳ فرزند زنده (از ۲۲ فرزند) یک خانواده کاتولیک بود. او در اثر فلج مغزی معلول شد و سالها نمی توانست حرکت کند یا حرف بزند. پزشکان معتقد بودند که او از لحاظ ذهنی نیز معلول است. ولی مادرش شروع به صحبت با کرد و با او کار کرد و چیزهایی به او یاد داد. یک روز، او با پای پیش کپی را برداشت تا روی تخته پیچی بنویسد. در سن ۵ سالگی فقط پای پیش به اراده او تکان می خورد. او برای اولین بار توانست با پایش با دیگران ارتباط برقرار کند. شهرت براون باقره زندگی نامه شفقی او با عنوان "پای پیچ" است که فیلمی با همین نام از روی آن اقتباس شد و برنده جایزه آکادمی اسکار شد.

کنید. از قبیل نداشتن محلی مشخص برای زندگی، نبود شغل و پشتوانه مناسب، عدم حمایت کافی دولت و سازمان بهزیستی و نیاز من به پرستار و کمک سختی های زیادی را به ما تحمیل کرده است.

شرایط خانواده ها هم به گونه ای است که نمی توان انتظار زیادی از آنها داشت.

اما با وجود تمامی این موانع هرگز ناامید و تسلیم نخواهیم شد و تلاش و مبارزه می کنیم تا به هم برسیم چون حس و علاقه ای عمیق بین ما وجود دارد که ما پیش می راند. البته روزه های امیدواری هم وجود دارد و اگر کسانی باشند که به ما کمک کنند تا به هم برسیم، بسیار خوشحال می شویم. این کمک می تواند رفع هریک از این موانع باشد مثلاً تأمین هزینه پرستار یا هر کار دیگری که زندگی ما را در کنار هم آسانتر کند.

**\*\* آیا سازمان بهزیستی از معلولین موفق و هنرمند تجلی می کند و یا برای رفع مشکلاتشان قدم در راستای شکوفایی بهتر استعدادها برمی دارد؟**

\* هر سال در روز جهانی معلولان مراسمی برگزار می شود که از معلولین موفق و هنرمند تجلیل می شود، اما اینکه وضعیت آنها پیگیری شود تا با شناسایی مشکلات و موانع، پیشرفت آنها تسهیل شود، اساساً انجام نمی شود. معلولانی که به جایی می رسند یا بخاطر تلاش شبانه روزی آنهاست و یا از تمکن مالی خوبی برخوردارند که در ها به رویشان باز می شود.

**\*\* فکر می کنید مسئولان اگر بخواهند برای بهبود وضع معلولین قدم بردارند اولین خدمات می تواند چه چیزی باشد که کمک شایانی به حل مشکلات توانمندان می شود؟**

\* تصویب و اجرای هر چه سریعتر قانون جامع حمایت از معلولان تنها مطالبه معلولان است. اگر این قانون تصویب و اجرا شود، بسیاری از مشکلات معلولان حل خواهد شد، بخصوص افزایش مستمری افراد به میزان حداقل دستمزد که امری ضروری است. در حال حاضر مستمری معلولان فقط ۵۳ هزار تومان است.

بسیاری از معلولین توانایی انجام کارهای شخصی خود را ندارند، به پرستار و کمک نیاز دارند که هزینه بسیاری زیادی دارد. هزینه های دارویی، فیزیوتراپی و ... را هم اضافه کنید. البته اینها بجز هزینه های معمول زندگی برای خوراک، پوشاک و مسکن است. اینها واقعیت هایی است که باید به آنها توجه شود.

**\*\* حرف پایانی شما با خوانندگان مجله جوانان امروز چیست؟**

\* تمام حرف من این است که ما معلولان نباید در برابر کاستی ها و سختی ها و نامالیات تسلیم شویم. اگر افراد جامعه با بی توجهی، تبعیض و نادیده گرفتن ما، حق داشتن یک زندگی معمولی را برایمان به رسمیت نمی شناسند، هیچ راهی جز جنگ برای حقوقمان نداریم. خودمان هم حق نداریم با این روند غلط همراه و همصدا شویم و از خواسته های خود دست بکشیم.

بنابراین تا آخر می جنگیم. و از افراد سالم هم توقع داریم که امیدوار باشند. به خدای بزرگ ایمان داشته باشند و همواره برای رسیدن به آرزوهایشان تلاش کنند. البته از همه خوانندگان مجله شما و دوستان خواهانم که ما معلولان را جدی بگیرند و با نگاه ترجم انگیز غرورمان را نشکنند. ما هم می توانیم به اوج موفقیت برسیم چون به خدا توانایی های خود ایمان داریم.



## هنگام کنکور با فاطمه دشواری در عمل و نقل هم من و هم برادرم در هیچ کلاسی شرکت نکردیم و فقط با درس خواندن در خانه با رتبه فوبی در دانشگاه قبول شدیم

**\*\* چند کتاب ترجمه شده را معرفی می کنید؟**

\* طراحی آشپزخانه، طراحی معماری، انرژی خورشیدی، آنچه طراحان می دانند، نابینایی و کودکان، فرزندپروری با تکیه بر آگاهی هیجانی، نظریه های روان شناسی رشد، اختلال های رفتاری و هیجانی و بالاخره اثر مهم رشد در گستره زندگی (که سال گذشته به عنوان کتاب سال جشنواره رشد) برگزیده شد و دو اثر دیگر.

**\*\* براساس کار ترجمه باید مطالعه شما زیاد باشد چند ساعت در روز را به مطالعه اختصاص می دهید؟**

\* بیشتر فیلم می بینم و کمتر کتاب می خوانم. فیلم لباس غواصی و پروانه خیلی برام الهام بخش بود. در این فیلم فردی که پس از تصادف دچار ضایعه نخاعی می شود، فقط با نگاه و پلک زدن و کمک پرستارش موفق به تالیف یک کتاب می شود.

**\*\* برای خوانندگان مجله از جشنواره هایی که شرکت کردید و جایزه دریافت نمودید صحبت می کنید؟**

\* در دومین جشنواره انتخاب بهترین کتاب معلولین که ۲۳ آبان سال ۹۵ توسط انجمن علمی و آفرینشهای هنری معلولان ایران برگزار شد، در دو بخش معماری و روان شناسی برنده لوح تقدیر و تندیس جشنواره شده ام.

همچنین در مراسم روز جهانی معلولان در وزارت کار به خاطر ترجمه ۱۱ کتاب و تعداد متعددی مقاله علمی، به عنوان نخبه علمی برگزیده و از دست وزیر رفاه لوح تقدیر و تندیس دریافت کردم.

**\*\* کدام کتاب در جشنواره موفق به دریافت جایزه شد؟**

کتاب «رشد در گستره زندگی» که ترجمه کردم و برادرم محسن ویراستار آن بود. در مراسم اختتامیه سیزدهمین جشنواره کتابهای آموزشی و تربیتی رشد که توسط سازمان پژوهش و برنامه ریزی آموزشی وزارت آموزش و پرورش برگزار می شود، به عنوان کتاب سال برگزیده شد.

**\*\* اطرافیان شما قدرتان زحمات و استعداد شما هستند؟**

\* زندگی من به علت نیازهایی که دارم برای اطرافیانم زحمت و دردمس ایجاد می کند و آنها به من و برادرم بسیار کمک می کنند که ما قدرتان آنها هستیم.

زحمات و استعداد ما هم آنها را خوشحال می کند، اما همیشه می گویند، با این همه استعداد «ای کاش» بیشتر به ما کمک می شد تا شرایط زندگی مان بهتر و راحت تر می شد.

**\*\* چه کسی بیشتر از همه مشوق شما بوده؟**

\* در طول زندگی هنگام انجام کارها هیچ وقت مشوقی نداشته ام. اما پس از چاپ آثارم همه زبان به تحسین و شگفتی گشوده اند.

البته بجز یکی دو سال گذشته که دختر مورد علاقه ام در سختی ها و خوشی کنارم بوده و همیشه مرا تشویق کرده است. خانم فاطمه داوود آبادی جا دارد اینجا از طریق مجله جوانان امروز بابت صبوری هایش تشکر کنم و امیدوارم بتوانیم شرایط را برای زندگی مشترکمان فراهم کنم. حالا دیگر زندگی بدون او برایم قابل تصور نیست.

**\*\* پس شما از موهبت بزرگ عشق برخوردارید، می توانید از نحوه آشنایی تان با ایشان برای ما بگویید؟**

\* در مراسم روز جهانی معلولین با خانم داوودآبادی آشنا شدم که بعدها ملاقاتهای بیشتری بین ما صورت گرفت و به هم علاقمند شدیم، البته به سختی یکدیگر را می بینیم چون سرویس ون شهرداری دیگر در اختیارمان قرار نمی گیرد و شرایط دیدارمان بسیار دشوارتر شده است.

**\*\* ایشان هم معلول هستند؟**

\* بله.

**\*\* چه مشکلات بر سر راه ازدواجتان با فرد مورد علاقه تان قرار دارد؟**

\* همه مشکلاتی که یک زوج معمولی و سالم می توانند داشته باشند ما هم داریم. علاوه بر آنها مشکلات یک زوج معلول را هم به این اضافه