

در هر یک از اتاق‌های منزل یا محل کار مکان‌های امن را تعیین کنید. این مکان می‌تواند زیر یک میز محکم، یا کنار دیوار داخلی به دور از پنجره باشد.

قانون حمایت از حقوق معلولان امید تازه‌ای برای جامعه ایران است و شما یکی از افراد تاثیر گذار در تصویب این لایحه بودید. با توضیحی درباره زندگی شخصی خودتان به بحث کمپین و این قانون برسیم.

۵۱ پسریم و از این ۵۵ پسر، ۳ نفر دچار معلولیتند معلولیتمان دیستروفی عضلانی خیلی شدید است. این معلولیت در ابتدای کودکی و نوجوانی مشهود نبود و اصلا هیچ آثاری نداشت و از ۱۸ سالگی کم کم مشخص شد و به مرور زمان وضع بدن تحلیل رفت و معلولیت شدیدتر شد. حدود ۲۶-۲۵ سال است که من دچار این معلولیت هستم و نزدیک به ۳۰ سال است که برادر بزرگتر و ۱۸-۱۷ سال است که برادر کوچکترم. تمام ابعاد این معلولیت برای ما شناخته شده است و مشکلات معلولیت را کاملا با گوشت و پوست و استخوان درک کردیم. شرایط بسیار بغرنج و سختی است که در ایران دچار معلولیت شوید، چون هیچ پوشش، اطلاع، سانی، آموزش و ساماندهی وجود ندارد، حتی پدر و مادر من هم به دلیل جابه‌جایی و انجام کارهای شخصی من دچار معلولیت جسمی حرکتی شدند. شاید همین مسائل زمینه‌ساز این شد که من بیشتر پیگیری این موارد شوم. متولد چه سالی هستید؟ و این معلولیت زنتیکی بود؟ من متولد سال ۵۲ هستم و پله این مشکل زنتیکی و دلپیش از دواج فامیلی است.

زمانی که شما دچار معلولیت شدید، برادر بزرگتان هم به این مشکل دچار شده بود. شرایط روحی آن سال‌های شما چطور بود؟ و آیا مسکن و همراهی هم داشتید؟ بله آن موقع حدود ۶-۵ سال بود که برادر بزرگم دچار معلولیت شده بود. فشار روحی و روانی زیادی روی من گذاشت که هنوز هم قسمتی از زندگی من تحت‌الشعاع فشار آن روزهاست. نتوانستم در سم‌رانداده دم، سراغ شغل خوبی بروم یا مهارتی کسب کنم.

دهه ۷۰ قوانین ایران هم کمترین حمایتی از معلولان نداشت. شرایط آن روز به شما تلنگری وارد کرد که تلاشی برای تغییر وضع داشته باشید؟ می‌خواهم این روند گذر از مشکلات فردی و روحی تا حضور در جامعه و تلاش به تغییر قوانین را بدانم.

بله این پرسوه خیلی طولانی بود. من تا همین سه سال پیش امیدوی به تغییر و تحول اساسی نداشتم. نخستین قانون مربوط به سال ۸۲ است که اجرا نشد و گفتند یکی از تبصره‌های ماده ۱۶ آن تامین بودجه را مشروط کرده بود که هیچ وقت اعتبار آن تامین نشد. با همین توضیح باید از سال ۸۴ قطعاً اجرایی شد، ولی آن هم رخ نداد.

در فاصله سال‌های ۸۶ تا ۹۵ شما خانه‌نشین بودید؟ بله بعد از مشکلات کار خدمات کامپیوتری و شکست در آن، مغازه‌ای نزدیک محل زندگی‌ام گرفتم و آن‌جا هم همان داستان پیش آمد و به مشکل خوردم. از سال ۹۰ دیگر این مغازه هم نبود و خانه‌نشین شدم.

شما از طریق شبکه‌های مجازی از تجمع سال ۹۵ آگاه و پس از جلسه‌ای با نمایندگان مجلس، فعال تر شدید و کار کمپین هم شروع شد؟

بعد از آن من پیگیر موضوع لایحه بودم. دوم شهریور ۹۵ تجمع صورت گرفت، در جلسه نمایندگان قول دادند حمایت کنند، هفته بعد لایحه به مجلس آمد و ۱۳۱ نماینده رأی دادند که این لایحه در دستور کار مجلس قرار نگیرد. فضای روحی خیلی سردی شد و کاملاً مایوس شدیم. سکوت خیلی عجیب و ناامیدی بزرگی در زندگی‌ام به وجود آمد. این اتفاق هفتم شهریور ۹۵ افتاد و دچار افسردگی شدم. یکی دو ماه بعد به خاطر معلولیت پدرم که در یکی از مراکز توان بخشی بهزیستی عضو بود، آن‌جا صحبت شد و پدرم گفت فرزند دارای معلولیت دارم و تیمی از یک مرکز خصوصی آمد تا فیلمی از وضع من بگیرد. فیلمبردار در آخرین پرسش گفت که الان چه آرزویی داری؟ گفتم مرگ، آرزویی ندارم و پرسید خواسته‌ات چیست؟ گفتم با این قانون را تصویب کنند یا قانون اتوناری (کمک پزشکی به فردی که قصد پایان زندگی خود را دارد) را آزاد کنند که ما از این همه مشتق و رنج خالص شویم. فیلم را قطع کرد و گفت تو که می‌توانی صحبت کنی، چرا صدای بقیه نمی‌شوی؟ این تلنگر و نقطه عطفی درون من بود که باعث شد چند روز بعد گروه اعتراضات سراسری ۱۲ آذر را راه انداختم و بعد دوستان پیشنهاد دادند کمپین شود و همین مشورت زمینه‌ساز کمپین سراسری پیگیری لایحه حمایت از معلولان شد.

شهرها و روستاهای مختلف درخواست خود را به نماینده‌های خود در مجلس می‌دادند. این کار در سراسر ایران در حال انجام بود و کم کم حقوق معلولان در رسانه‌ها و شبکه‌های اجتماعی دیده شد. ما هشتگ تصویب لایحه معلولان را در توئیتر ترند فارسی کردیم و همه این کارها در چارچوب قانون و به صورت کاملاً مدنی پیش می‌رفت. این تلاش‌ها در نهایت به نتیجه رسید و ۲۰ اسفند ۹۶ این لایحه با اکثریت آراء در مجلس تصویب شد.

اینجا دیگر حلقه‌هایی بین خود افراد دارای معلولیت هم شکل گرفته و بیشتر شده بود. حقوق معلولان هم در رسانه‌ها بیشتر دیده می‌شد. در مجموع در این یکی دو سال به نظر می‌آید فضا و شرایط به شکل محسوسی تغییر کرده است. این تغییرات، تأثیری از زندگی افراد دارای معلولیت هم داشته است؟

بله، ما در چندین برنامه هم شرکت کردیم و از هر فرصتی برای اطلاع‌رسانی و حضور در جامعه استفاده می‌کردیم. مثلاً

مقدمات ثبت جهانی خیابان ولیعصر (عج) انجام شده است

شهردار تهران می‌گوید مقدمات ثبت جهانی خیابان ولیعصر (عج) انجام شده است و تا اجرای کامل طرح، این موضوع پیگیری می‌شود. پیروز چنانچی برنامه‌شهرداری در مورد احیای درختان فرسوده در خیابان ولیعصر (عج) را قابل مشاهده دانست: «شهرهای آلوده هیچ راهی جز تولید اکسیژن ندارند و یکی از راه‌های تولید اکسیژن نیز غرس درختان است. خیابان ولیعصر (عج) یکی از نادرترین خیابان‌های جهان است؛ نزدیک به ۲۰ کیلومتر طول دارد و در ابتدا ۱۸ هزار درخت داشت، اما این تعداد الان به ۱۵ هزار درخت رسیده است. مقدمات ثبت جهانی خیابان ولیعصر (عج) انجام شده است و تا اجرای کامل طرح، این موضوع را پیگیری خواهیم کرد.»



عکس: نسیم اعتمادی / شهروند

گفت‌وگو با بهروز مروتی، موسس کمپین حمایت از حقوق معلولان درباره تأثیر این کمپین بر تصویب لایحه حمایت از حقوق معلولان، بودجه دولتی و فعالیت شهرداری‌ها برای معلولان

نهضت معلولان چطور پیروز شد

امسال برای اولین بار در تاریخ، بودجه خاصی برای اجرای قانون حمایت از معلولان لحاظ شد

محمد باقرزاده اقرار بود برای گفت‌وگویی در آستانه سالروز تصویب لایحه حمایت از حقوق معلولان در مجلس شورای اسلامی، به دفتر روزنامه بیاید، اما این اتفاق نیفتاد؛ او و دیگر افراد معلول برای خروج از خانه باید از دور روز پیش درخواست خودرو دهند و البته همین امکان هنوز در بسیاری از شهرها و روستاهای ایران فراهم نیست. «بهروز مروتی» یکی از افراد فعال در زمینه پیگیری مطالبات افراد دارای معلولیت در ایران و مدبر کمپین معلولان است که در چند سال گذشته با پیگیری‌های فراوان توانسته به گوشه‌ای از مطالبات این افراد جامه عمل بپوشاند. او یک بیمار دیستروفی است و کمپینش نقش موثری در تصویب لایحه حمایت از حقوق معلولان در ۲۰ اسفند ۹۶ داشت و همچنان برای اجرایی شدن این قانون تلاش می‌کند.

در خانواده بهروز، او تنها فرد معلول نیست، دو برادرش هم با این مشکل دست و پنجه نرم می‌کنند. معلولیت سه فرزند خانواده، کم توجهی نهادهای مسئول و ضعف قانونی در حمایت از حقوق این بخش از جامعه، بار سنگینی را بر دوش پدر و مادر بهروز مروتی گذاشت و کار تا جایی پیش رفت که آنها هم به دلیل فشار ناشی از رسیدگی به فرزندانشان دچار معلولیت شدند. همین شرایط، زمینه‌ساز تصمیم به تغییر شرایط معلولان در جامعه ایران توسط مروتی شد و حالا او در میانه راهی برپنج‌و‌خم است. مروتی در این گفت‌وگو از نحوه اجرایی شدن این قانون در سال گذشته و وضع بودجه آن در سال پیش‌رو می‌گوید.

این لایحه بالاخره پارسال تصویب شد. امسال تغییری در زندگی شما و دیگر افراد رخ داد؟

چون فصل بودجه تمام شده بود ما امید چندانی نداشتم که بخش اعظم لایحه اجرایی شود. بخشی از مفاد این قانون نیز آیین‌نامه داشت و طی ۳ تا ۶ ماه باید برای آن آیین‌نامه نوشته می‌شد. قانون اردیبهشت ۹۷ ابلاغ شد و تا الان اتفاق خاصی درباره آن صورت نگرفته است؛ آیین‌نامه‌ها به هیأت دولت ارسال شده ولی هنوز تصویب نشده است. ما از مهرماه پیش‌بینی می‌کردیم که امسال باز هم در مورد بودجه اغفال شویم و در این زمینه فعال شدیم. الان کمپین بیش از ۵ هزار عضو دارو سعی می‌کنیم با هم خواسته‌هایمان را دنبال کنیم.

سهم معلولان و سالمندان از بودجه ۱۸ هزار و ۹۰۰ میلیارد تومانی شهرداری تهران برای سال آینده چقدر است؟

۲۵ میلیارد تومان عجیب!

می‌توان مطرح کرد. یکی از این موارد سه‌م گروه‌های مختلف جمعیتی از بودجه است؛ به عنوان مثال برای معلولان و سالمندان که جمعیت بالغ بر ۲/۲ میلیون نفر دارند، تنها در مأموریت حمل‌ونقل و ترافیک و صرفاً در ردیف روان‌سازی عبور و مرور نزدیک به ۲۵ میلیارد تومان دیده شده است - چیزی حدود ۰/۱۳ درصد. در بودجه مخصوص مناطق که اشاره مختصری به آن شد، سهم هر منطقه از بودجه با میزان جمعیت آن نشانی از عدالت نداشت؛ او با این توضیح بودجه نوشته شده را «اعادالانه» دانست و شاید هم اعتراضات باعث شد تا اعضای شورا در زمان بررسی این بودجه تلاش به تغییر آن داشته باشند که یکی از این تغییرات لحاظ کردن ردیفی تازه برای مناسب‌سازی شهر برای افراد دارای معلولیت است. در یکی از جلسات بررسی بودجه «زهر» صدر اعظم نوری «تبصره‌ای را مطرح کرد که به امضای تعداد دیگری از اعضای شورای شهر تهران هم رسیده بود و در متن آن آمده بود: «شهرداری تهران موظف است بودجه با عنوان «روان‌سازی عبور و مرور پیاده» را صرفاً در حوزه مناسب‌سازی فضاهای شهری برای توان‌یابان

قانون دولت مکلف است به افراد دارای معلولیت شدید و خیلی شدید نیازمند و فاقد شغل مبلغ حداقل دستمزد سالانه بدهد، اما با بودجه در نظر گرفته شده که نزدیک یک یا دو ماه بودجه مورد نیاز و پیش‌بینی شده است، این ماده اجرا نخواهد شد. شما از مهرماه پیگیر لحاظ شدن این بودجه در بودجه سال آینده شدید؟

بله، ما از نیمه دوم سال شروع به نامه‌نگاری کردیم که امسال معلولان فراموش نشوند، ولی هیچ کدام لحاظ نشد. چند روز پیش از آن که لایحه بودجه به مجلس برسد متوجه شدیم که هیچ بودجه‌ای برای اجرایی شدن قانون لحاظ نشده است. ۱۲ آذر جلوی سازمان برنامه بودجه تجمع کردیم و دکتر نوبخت همه را به دفتر دعوت کردند و حرف زدیم. خودش متعجب بود که چرا به نامه‌ها پاسخی داده نشده و در نهایت کار گروهی تشکیل شد. در این کار گروه پس از بحث‌های فراوان قرار شد ۲ هزار و ۳۰۰ میلیارد تومان برای اجرایی شدن این قانون در لایحه گنجانده شود. از این عدد، یک هزار و ۱۰۰ میلیارد تومان را دکتر نوبخت در لایحه بودجه نوشت و برای نخستین بار در تاریخ ردیف بودجه خاصی برای اجرای قانون حمایت از معلولان لحاظ شد.

یعنی اگر اعتراض شما نبود امسال هم در بودجه ردیفی لحاظ نمی‌شد؟

اصلاحی آمدن نیامده بود. به دلیل اعتراض و پیگیری ما چند روز از ارسال لایحه به مجلس عقب افتاد و این ردیف به بودجه اضافه شد.

این نخستین گام موفقیت صورت گرفت و احتمالاً می‌تواند بخشی از مشکلات جامعه معلولان ایران را حل کند. دیگر چه اتفاقی باید رخ دهد؟

بله این می‌تواند نخستین گام باشد. به نظر من باید نهضت احقاق حقوق معلولان شکل بگیرد. زمانی وقتی درباره حقوق معلولان صحبت می‌شد، سرعید بحث و ویلچر می‌شد و فقط فردی که از ویلچر استفاده می‌کرد را معلول می‌دانستند. اما الان می‌گوییم در بحث دسترس پذیری مادری که فرزند کوچک دارد هم مشمول این شرایط می‌شود، شامل حال افراد مسن می‌شود، شامل افرادی که دچار معلولیت مقطعی مثل شکستن دست می‌شوند هم می‌شود. باید نهضتی عمومی شکل بگیرد که مشکل معلولان رفع شود و جامعه ایران توانمند شود. این تعریف و رویکردی می‌تواند کمک فراوانی داشته باشد. اگر بپذیریم که جامعه، مسئولان و نهادهای رسمی وظیفه دارند زمینه را برای حضور همه افراد جامعه با تمام تفاوت‌ها فراهم کنند دیگر این نگاه ترحم‌برانگیز یا خیر به‌ای از بین می‌رود و بخشی از مشکلات حل می‌شود. در سرشماری ۹۵ آمارگیری از تعداد افراد دارای معلولیت ایران حذف شد و همین هم یک مشکل اساسی است. الان شما آماری در این زمینه دارید؟

یکی از بزرگترین ایرادها به دولت همین بود که در سرشماری ۹۵ ما را به حساب نیاورد. وقتی این سرشماری نباشد آن طرف در برنامه توسعه ششم دیده نخواهیم شد و در بودجه‌های سالانه هم نقشی نخواهیم داشت. این ایراد اساسی است و الان اعداد حدس و گمانی می‌شود. سازمان بهزیستی می‌گوید یک میلیون و ۵۶۰ هزار نفر معلول تحت پوشش دارد.

درباره غیبت معلولان در سرشماری ۹۵، توجهات فراوانی بیان شد. به نظر شما این غیبت با چه هدفی صورت گرفت؟

نمی‌دانم. همین موقع بهزیستی گفت به دلیل هزینه است، اما بودجه سرشماری که با بهزیستی نیست. من دقیق به این موضوع فکر نکردم ولی حتی در خود سازمان بهزیستی هم آمار دقیقی درباره پوشش معلولیت و وضع معلولان وجود ندارد؛ سن معلولان، وضع اشتغال، مسکن و نیازهای توانبخشی و روزمره و... که این موارد این ندیدن قطعی بحث را کمی مشکوک می‌کند. ما به بهزیستی می‌گوییم افراد دارای معلولیت چند برابر آمار شماسمت و می‌گویند کجاست، مانمی‌بینیم. مامی‌گوییم وقتی شما در سرشماری پنهان کردید خانواده‌ها هم پنهان می‌کنند. الان ما این قانون را داریم، رسانه‌ها تا حدودی موضوع را پوشش می‌دهند، کمپین شما و دوستان هم پیگیر است، افراد زیادی هم به حقوق معلولان آگاهی پیدا کردند و همه این موارد هست اما باز هم آینده چندان روشنی دیده نمی‌شود. فکر می‌کنید مشکل از کجاست و کجای کار ایراد دارد؟

واقشار کم‌توان جسمی حرکتی و ذهنی هزینه کند. همچنین در راستای مناسب‌سازی فضاهای شهری برای توان‌یابان، سالمندان و کودکان و سایر اقشار آسیب‌پذیر جسمی حرکتی و ذهنی به منظور تحقق شعار «تهران، شهری برای همه» به میزان ۱۰ درصد از سرجمع هر یک از ردیف‌های تحت عنوان «باز پیروایی، ترمیم و تجهیز بوستان‌ها و فضاهای سبز»، «احداث و تکمیل پایانه‌ها و پارکینگ‌های مترو»، «بازسازی و تعمیرات بهداشتی در معابر» به ترتیب برای مناسب‌سازی بوستان‌ها، پیاده‌روها و تفرجگاه‌ها، مناسب‌سازی پایانه‌ها و ایستگاه‌ها با اولویت ایستگاه‌های پرتردد، مناسب‌سازی ساختمان‌های اداری و سرویس‌های بهداشتی هزینه کنند» این پیشنهاد البته با ۱۶ موافق و بدون مخالف به تصویب رسید که اختصاص این ۱۰ درصد اگر چه گامی امیدوارکننده به حساب می‌آید اما نمی‌تواند گره‌ای بزرگ از مشکلات حضور معلولان و سالمندان در جامعه‌ان، بسیار پیشروتر از سازمان‌ها مسئول است.