

اجرای طرح راهی به آسمان در استان قم

نماینده امام جمعه شهر قم هنگام بازدید از طرح :



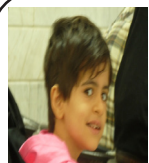
آیت الله محمد حسین حقیق نماینده آیت الله حسینی بوشهری - امام جمعه محترم قم- در بازدید از محل اجرای طرح راهی به آسمان در این استان ضمن ابراز مراتب تشکر از بانیان و مسئولین اجرای طرح راهی به آسمان در استان قم و رضایت از نحوه اجرای طرح، اظهار داشتند : « شادی، امیدبخشی و نشاط آوری به خانواده های متدین و مؤمن در مساعدت کاهشهای جسمی و روحی فرزندان از عبادات بزرگ و بالاتر از جهاد در راه خدا محسوب می شود و زمینه سازی خرسندی خدای متعال و تبسم حضرات معصومین (ع) بویژه مولایمان امام عصر (عج) است که بر شما عزیزان مبارک و میمون باد. تلاش عزیزان در سطح ستاد و صف این حرکت الهی مقبول خدای متعال بوده و شایسته تقدیر است. »



طرح اهدای رایگان وسایل کمک توانبخشی به کودکان فلج مغزی ۲ تا ۱۴ سال (راهی به آسمان) مهرماه سال جاری توسط مؤسسه توانبخشی ولیعصر (عج) در استان قم اجرا شد.

راهی به آسمان

راهی به سوی تحقق حقوق معلولین در جامعه :



معلولیت نافی تعالی روحی و استغنائی شخصیت نیست. معلولیت برابر با « نیاز به کمک » نیست بلکه معلولیت ایجاد کننده « حقوقی » است که جامعه موظف به ادای آنها

می باشد. اما اینکه این حقوق چیست و آیا در جامعه رعایت می شود یا خیر بحث دیگری است. واضح و مبرهن است که معلولین نیز همانند دیگر افراد انسانی دارای حقوق مادی، معنوی و اجتماعی هستند و به دلیل محدودیتهای و ناتوانیهایشان نیازمند دیگر افراد جامعه اند که در قالب مسئولیتهای مختلف این حقوق را تحقق بخشند.

لغت توانبخشی به روندی اشاره دارد که هدف آن قادر ساختن فرد معلول برای دستیابی و حفظ حداکثر سطح عملکرد فیزیکی، حسی، ذهنی، روانشناسی و اجتماعی است. بنابراین توانبخشی باید اسباب تغییر زندگی افراد معلول را به سوی يك زندگی مستقل تر فراهم کند. توانبخشی بالقوه در برگرفته این موارد است ...

ادامه در صفحه ۳



گفت و گو

با والدین مددجویان دریافت کننده وسایل در قم

با هدف

بررسی تأثیر وسایل کمک توانبخشی در زندگی آنها

صفحه ۴

پیگیری حقوق اجتماعی آنها، اقدام به تهیه وسایل کمک توانبخشی و کمک آموزشی بین کودکان فلج مغزی ۲ تا ۱۴ سال نموده است. این طرح برای اولین بار در شهر تهران و سپس کاشان با تحت پوشش قرار دادن بیش از ۱۰۰۰ مددجو اجرا شد. به حمد خدا اجرای طرح موفقیت آمیز بود و با استقبال خانواده های این کودکان مواجه شد، به طوریکه ماهها همکاران ما در مؤسسه حجم گسترده ای از پیامهای محبت آمیز این خانواده ها را پذیرا بودند. پس از موفقیت آمیز ارزیابی شدن این طرح، در راستای هدف مؤسسه مبنی بر تلاش برای حمایت از معلولان در سراسر کشور از طریق توسعه خدمات حمایتی و حقوق اجتماعی آنها، مدیران مؤسسه اجرای کشوری طرح را مدنظر قرار دادند. لذا پس از رایزنیهای مداوم و انجام هماهنگیهای مورد نیاز با سازمانهای ذی ربط از جمله بهزیستی در استانهای مختلف، با استعانت از خداوند متعال و در سایه الطاف حضرت معصومه (س)، اجرای کشوری طرح از شهریور ماه سال جاری از استان قم آغاز شد. مجتمع آیت الله گلپایگانی واقع در شهر قم، میزبان ما برای اجرای طرح بود. همه ما فارغ از جایگاه سازمانی، تنها برای يك هدف به قم رفته بودیم: خدمت خالصانه و بی ریا به فرشتگان زمینی خداوند. از روز اول همه چیز مطابق با برنامه ریزیهای قبلی انجام شد. خانواده ها به همراه فرزندشان که در آغوش آنها بود یکی یکی به سالن اجرای طرح می آمدند. حس همدلی و صمیمیتی که بین همکاران مؤسسه بود به خانواده ها نیز منتقل می شد و فضای اجرای طرح را سرشار از صفا و صمیمیت کرده بود. در کنار این صمیمیت عکس العمل بچه ها وقتی که آنها را روی نمونه وسایل قرار می دادیم که تناسب وسیله را برای آنها بسنجیم واقعا دیدنی بود. لیکن زینب ۱۱ ساله وقتی که روی کالسکه نشست بود و دستهایش را به علامت تشکر از خدا بالا برده بود، امیر حسین کوچولوی دوست داشتنی که می گفت مامان حالا دیگه می تونیم با این کالسکه بریم مشهد؟ محمد که از راه رفتن خودش با واکر به وجد آمده بود و بقیه بچه هایی که شادی به راحتی در چهره شان قابل دیدن بود هیچ گاه از یاد ما نمی رود...

ادامه در صفحه ۲

بروز معلولیت و پی آمدهای آن مشکلات عدیده ای را در ابعاد جسمانی، روانی و اجتماعی بر خانواده تحمیل می نماید. در این میان کودکان فلج مغزی به دلیل مشکلات جسمی حرکتی خاصی که دارند نیازمند مراقبت بیشتری از سوی والدین خود هستند. زندگی يك روز عادی مادر يك كودك فلج مغزی سرشار از این مشکلات است: او باید برای هرجاجایی فرزندش را در آغوش بگیرد، هرچه سن كودك بالاتر می رود، وزن او بیشتر می شود و فشارهای جسمی زیادی به این مادران وارد می شود، به طوریکه بسیاری از آنها در اوج جوانی متحمل دردهای مزمنی در کمر، زانو، دستها و پاهای خود هستند. حتی حمام کردن این بچه ها هم سرشار از مشکل است (بستگی به شدت ضایعه). بسیاری از این بچه ها تعادل جسمی مناسب ندارند و هر لحظه خطر افتادن آنها وجود دارد و همین مشکلات، حمام را به يك كابوس برای آنها تبدیل کرده است. این والدین مجبور هستند بیشتر اوقات فراغت خود را در خانه بگذرانند. مشکلات حمل و جابجایی این بچه ها، يك پیاده روی خانوادگی به همراه فرزند دلبندشان را برای آنها به يك رویا تبدیل کرده است چه برسد به مسافرت، مهمانی، گردش و ... علاوه بر این بسیاری از این والدین از نحوه صحیح حمل و جابجایی، تغذیه، خواباندن و حمام کردن این کودکان آگاه نیستند و این عدم آگاهی در پاره ای از مواقع خللهای جبران ناپذیری در عملکرد حرکتی فرزند آنها خواهد گذاشت. بسیاری از این خانواده ها تصور می کنند تنها مراجعه به مراکز توانبخشی و درمانی برای بهبود مهارتهای جسمی و حرکتی فرزند آنها کافی است در حالیکه تجربه ثابت کرده است استفاده از وسایل کمک توانبخشی در کنار خدمات توانبخشی، در رسیدن به حداکثر استقلال این افراد مؤثر است. با وجود همه این مسائل، وظیفه مؤسسات توانبخشی و مراکز مسئول در این مسئله است که زمینه های برخورداری این بچه ها و خانواده های آنها را از وسایل کمک توانبخشی و کمک آموزشی فراهم نمایند. مؤسسه توانبخشی ولیعصر (عج) در راستای هدف حمایت از افراد دارای اختلالات ذهنی و جسمی حرکتی، از طریق توسعه خدمات حمایتی و



راهی به آسمان قم

ادامه از صفحه ۱ :

برای اولین بار در استان قم :

مسئولین روابط عمومی بهزیستی بارها برای پوشش خبری طرح به محل اجرا مراجعه کردند.

تقاضای بیش از حد متقاضیان و تمدید اجرای طرح

نکته قابل توجه استقبال خانواده هایی بود که واجد شرایط شرکت در طرح بودند اما از اجرای طرح در استان قم و چگونگی ثبت نام در آن مطلع نشده بودند و پس از اطلاع از اجرای چنین طرح در سطح استان قم، بارها به محل مجتمع مراجعه می کردند و خواستار دریافت وسایل بودند. بنابراین مسئولین مؤسسه تصمیم گرفتند اجرای طرح را به مدت دو روز تمدید کنند. با این حال ما در مؤسسه توانبخشی ولیعصر (عج) هنوز هم به فکر خانواده های محترم کودکان دارای ضایعات شدید جسمی حرکتی استان قم که به هر دلیلی موفق به شرکت در طرح راهی به آسمان نشده اند هستیم و آنها را فراموش نمی کنیم. لذا هر گاه امکان اهدای وسایل به این خانواده های محترم از طرف مؤسسه محیا شد، در اسرع وقت از طریق سایت مؤسسه اطلاع رسانی خواهیم کرد.

با حمد و سپاس خداوند متعال اجرای طرح بدون هیچ مشکلی و مطابق با برنامه ریزیهای انجام شده به پایان رسید. در مدت زمان اجرای طرح اهدای وسایل کمک توانبخشی در استان قم، تعداد ۲۲۴ مددجو مورد ارزیابی قرار گرفتند که پس از ارزیابی وسایل توانبخشی و آموزشی مورد نیاز به آنها اهدا یا راهنمایی های لازم به آنها ارائه شد. به امید روزی که همه کودکان فلج مغزی این سرزمین امکان استفاده از وسایل کمک توانبخشی استاندارد را داشته باشند و تمامی خانواد های این عزیزان نیز از دانش و آگاهی لازم جهت مراقبت و نگهداری صحیح از فرزندشان برخوردار شوند...

در انجام فعالیتهای روزمره، اجتناب از اتخاذ الگوهای غلط توسط مراقب که منجر به دردهای مضمّن مثل دردهای کمری، شانه و زانو می باشد. به حمد خدا در زمان اجرای طرح هیچگونه مشکلی به وجود نیامد و تقریباً همه خانواده ها از اجرای طرح در استان قم رضایت داشتند به طوری که رضایت آنها به خوبی در دل نوشته هایی که برای ما نوشته اند نمایان است.

بازدیدهای مختلف از محل اجرای طرح :

در مدت زمان اجرای طرح ما میزبان بازدیدکنندگانی از مراکز مختلف از جمله حوزه علمیه قم و سازمان بهزیستی استان قم بودیم. نماینده آیت الله حسینی بوشهری - امام جمعه محترم قم - یکی از میهمانان محترم ما بودند. پیامی که در دفتر یادبود ما به یادگار گذاشتند گویای این رضایت است : « شادی، امید بخشی و نشاط آوری به خانواده های متدین و مؤمن در مساعدت کاهشهای جسمی و روحی فرزندان از عبادات بزرگ و بالاتر از جهاد در راه خدا محسوب می شود و زمینه ساز خرسندی خدای متعال و تبسم حضرات معصومین (ع) بویژه مولایمان امام عصر (عج) است که بر شما عزیزان مبارک و میمون باد. تلاش عزیزان در سطح ستاد و صف این حرکت الهی مقبول خدای متعال بوده و شایسته تقدیر است. » همچنین مسئولین مختلف بهزیستی استان قم از جمله مدیر کل بهزیستی، معاون تعاون بخشی و کارشناسان مختلف این سازمان در بازدید از محل اجرای طرح، کمال رضایت را از اجرای این طرح داشتند به طوری که اهمیت طرح را چنان می دیدند که هماهنگی لازم جهت درج خبر اجرای طرح در شبکه نور - شبکه استانی سیمای مرکز قم - از طرف سازمان بهزیستی انجام شد و در مدت زمان اجرای طرح،

این طرح برای اولین بار بود که در استان قم اجرا می شد و مشابه چنین طرحهایی نیز تا به حال در این استان اجرا نشده بود، لذا خانواده ها در هنگام ورود حالتی از ناباوری توأم با امید داشتند. بسیاری از آنها ساعات یا روز بعد از دریافت وسایل مجدداً مراجعه می کردند و می گفتند هنوز باورمان نمی شود به این راحتی و تنها پس از ارزیابی فرزندانمان و تعیین نیازهای او، این وسایل خیلی راحت و بدون هیچ مشکلی به ما اهدا شده است و علاوه بر رضایت و تشکر فراوان می گفتند حاضرند به هر طریقی در راستای اجرای اهداف طرح راهی به آسمان به مؤسسه کمک کنند.

توجه خانواده به فیلمهای آموزشی :

نکته قابل توجه در سالن اجرای طرح، توجه بیش از اندازه والدین به فیلم آموزشی بود که در سالن انتظار برای خانواده ها پخش می شد. مطالب مطرح شده در فیلمها برای آنها بسیار آموزنده و کاربردی بود به طوری که اکثر آنها سوال می کردند که چگونه می توانند این فیلمها را تهیه کنند و پاسخ آنها این بود که پس از ارزیابی فرزندان این فیلمها به همراه کتابچه های آموزشی با موضوعات نحوه صحیح خواباندن، تغذیه، حمل و جابجایی، حمام کردن و مناسب سازی محل زندگی برای کودکان فلج مغزی، رایگان به شما اهدا خواهد شد. از مهمترین اهداف تهیه این کتابچه ها و سی دی ها از طرف مؤسسه توانبخشی ولیعصر (عج) و توزیع رایگان آنها بین خانواده های کودکان فلج مغزی : آشنایی خانواده ها با اصول کلی مراقبتهای روزمره زندگی، مشارکت هرچه بیشتر و فعال تر خانواده در روند درمانی مددجو، جلوگیری از الگوهای صحیح حرکتی و وضعیتی برای کودک، کمک به رشد و استقلال کودک



راهی به آسمان

راهی به سوی تحقق حقوق معلولین در جامعه

ارزیابی تأثیر مثبت این وسایل در کیفیت زندگی این کودکان و خانواده های آنها، مؤسسه در سدد اجرای کشوری این طرح برآمده است. لذا هدف طرح کشوری مؤسسه تحت پوشش قرار دادن بالغ بر ۴۰۰۰ کودک فلج مغزی در سراسر ایران است. اما نکته قابل توجه در این بین این است که هرچه این طرح رو به جلو می رود علی رغم فوایدی که برای این کودکان و خانواده های آنها دارد، نیازهای بیشتری از این بخش از افراد جامعه شناخته می شود که ضرورت توجه به آنها توسط سازمانهای مسئول دولتی و غیر دولتی را نمایان می سازد. اجرای این طرح توسط مؤسسه تنها قدمی کوچک در راستای ارتقای کیفیت زندگی این کودکان و کاهش آسیبهای جسمی و روانی وارده بر خانواده های آنهاست اما تحقق این هدف نیازمند همکاری نهادهای دولتی و غیردولتی فعال در زمینه توانبخشی و معلولیت و شناخت نیازها و دغدغه های واقعی خانواده های این کودکان است. تجارب اجرای طرح راهی به آسمان حاکی است که مهمترین نیاز این کودکان و خانواده های آنها نیازهای پزشکی، آموزشی و خدمات اجتماعی است. به طوری که بیشتر کودکانی که در زمان اجرای طرح مورد ارزیابی قرار گرفته اند احتیاج به خدمات دندانپزشکی، جراحی های موضعی و ... داشته اند و خانواده های آنها، مشکلات مالی و عدم وجود مراکز درمانی ویژه برای این افراد (به خصوص در سطح شهرستانها) را دلیل عدم توجه به این مشکل فرزندان می دانستند. همچنین اغلب این خانواده ها از نحوه صحیح تغذیه، خواباندن، غذا دادن، مناسب سازی محل زندگی و ... کودکان فلج مغزی اطلاعی ندارند و متأسفانه در این موارد آموزشی به این خانواده ها ارائه نمی شود. البته بخشی از طرح راهی به آسمان شامل آموزش نحوه تغذیه، خواب، حمل و جابجایی و مناسب سازی محیط زندگی کودکان فلج مغزی است که در این راستا مؤسسه اقدام به تهیه کتابچه ها و سی دی های آموزشی با این موضوعات و توزیع رایگان آنها بین خانواده های مشمول طرح نموده است. اما مسلم است که تمام نیازهای آموزشی این خانواده ها برآورده نخواهد شد و نیازمند طرحها و برنامه های دیگری است که از وظایف مراکز توانبخشی و درمانی دولتی و غیر دولتی دیگر است که با یافتن راه حل های اصولی و عملی برآورده کردن این نیازها را در رأس کار خود قرار دهند. به امید روزی که شاهد تحقق کامل حقوق معلولان در جامعه باشیم...

این است که در جامعه ما این وظایف تا چه حد شناخته شده است؟ هریک از این بخشهای مسئول تا چه حد به این وظایف عمل می کنند؟ در جامعه ما تا چه حد به حقوق اجتماعی و فردی معلولین به خصوص معلولین ذهنی و کودکان فلج مغزی، توجه شده است و مهمترین نیازهای این گروه از معلولین چیست؟ همانند دیگر برنامه های اجتماعی؛ دولتها و سازمانهای دولتی مهمترین نقش را در اجرا، توسعه و پایداری برنامه های توانبخشی دارا می باشند. اما در کنار این مراکز دولتی، مؤسسات و سازمانهای غیردولتی نیز اغلب تسهیلات لازم را برای ایجاد فرصتهای برابر در جامعه برای معلولان فراهم می کنند. تلاش سازمانهای غیردولتی در رابطه با تهیه و تدوین قانون جامع حمایت از معلولین و الحاق ایران به کنوانسیون جهانی حقوق معلولین قابل توجه بوده است. با توجه به سابقه ۴۰ ساله توانبخشی در ایران، سازمانها و مؤسسات غیر دولتی و مؤسسات خیریه، خدمات زیادی را به معلولان ارائه داده اند و نقش مهمی را در راستای تغییر نگرش جامعه به افراد معلول و ایجاد شرایط مساعد برای حضور معلولان در جامعه ایفا کرده اند. مؤسسه توانبخشی ولیعصر (عج) مؤسسه ای غیردولتی است که نزدیک به دو دهه در زمینه های آموزشی، توانبخشی، اجتماعی و فرهنگی برای کودکان و بزرگسالان استثنایی فعالیت می کند. این مؤسسه در طی سالها تحقیق و تجربه و به کارگیری روشهای نوین درمانی (که بعضی از این روشها برای اولین بار در ایران و توسط کارشناسان مؤسسه ارائه شده اند) و استفاده از مشاوره های بهترین متخصصان و پزشکان داخلی و خارجی، توانسته است با انجام فعالیتهای اجرای طرحهای مختلف خدمات بسیار مفیدی را به خانواده معلولین جامعه به خصوص معلولین ذهنی و کودکان استثنایی ارائه دهد. حاصل یکی از این تجربیات طرح راهی به آسمان است. سالها تجربه و تحقیق این مؤسسه ضرورت استفاده از وسایل کمک توانبخشی برای کودکان فلج مغزی را احراز کرده است، لذا مؤسسه با توجه به این ضرورت پس از طی جلسات مختلف کارشناسی و پشت سر گذاشتن مراحل قانونی اقدام به اجرای طرحی منحصراً به فرد در راستای اهدای رایگان وسایل کمک توانبخشی به کودکان فلج مغزی نموده است. این مؤسسه این طرح را از سال ۱۳۸۸ در شهر تهران مورد اجرا قرار داده است. پس از دریافت بازخوردهای مثبت و

معلولیت نافی تعالی روحی و استغنائی شخصیت نیست. معلولیت برابر با «نیاز به کمک» نیست بلکه معلولیت ایجاد کننده «حقوقی» است که جامعه موظف به ادای آنها می باشد. اما اینکه این حقوق چیست و آیا در جامعه رعایت می شود یا خیر بحث دیگری است. واضح و مبهرن است که معلولین نیز همانند دیگر افراد انسانی دارای حقوق مادی، معنوی و اجتماعی هستند و به دلیل محدودیتهای و ناتوانیهایشان نیازمند دیگر افراد جامعه اند که در قالب مسئولیتهای مختلف این حقوق را تحقق بخشند.

لغت توانبخشی به روندی اشاره دارد که هدف آن قادر ساختن فرد معلول برای دستیابی و حفظ حداکثر سطح عملکرد فیزیکی، حسی، ذهنی، روانشناسی و اجتماعی است. بنابراین توانبخشی باید اسباب تغییر زندگی افراد معلول را به سوی یک زندگی مستقل تر فراهم کند. توانبخشی بالقوه در برگیرنده موارد زیر است:

- تمام اقدامات و آموزشهایی که برای افراد معلول فراهم می شود.
- تمام تغییرات مربوط به کاهش یا رفع موانع موجود در محیط زندگی شهری.
- ایجاد فرصت های مساوی بر مبنای زندگی تلفیقی در جامعه
- تقویت و حمایت از حقوق بشر برای افراد معلول.

بنابر تعریف سازمان بهداشت جهانی، فرایند توان بخشی از نظر آماده کردن فرد معلول برای ورود به جامعه سه مجموعه توانبخشی حرفه ای، توانبخشی پزشکی و توانبخشی اجتماعی را در بر می گیرد که موضوع بحث ما در این نوشته توانبخشی مبتنی بر جامعه (اجتماعی) می باشد. توانبخشی مبتنی بر جامعه راهبردی است در درون جامعه برای ارائه خدمات توانبخشی، تساوی فرصت ها، و تلفیق اجتماعی تمامی افراد معلول. این فرایند از طریق تلاشهای مشترک افراد معلول، خانواده ها، جامعه و خدمات بهداشتی، آموزشی، حرفه ای و اجتماعی تحقق می یابد. مطابق با این تعریف جهت رسیدن فرد معلول به حداکثر ظرفیت استقلال خود، خانواده او، سازمانهای دولتی و غیر دولتی، متخصصان و افراد جامعه دارای نقشها و وظایفی هستند که با انجام درست این نقشها توانبخشی به هدف اصلی خود که همانا کاستن تأثیر ناتوانی یک فرد معلول، فراهم کردن مقدمات حضور اجتماعی، زندگی با کیفیت و خودکوفایی اوست؛ خواهد رسید. اما سوالی که در اینجا ذهن را مشغول می سازد





این کالسکه زندگی من و محمد رضا را قشنگ تر خواهد کرد.

گفت و گو با مادر محمد رضا

از مددجویان دریافت کننده وسایل در طرح راهی به آسمان استان قم

کتابچه آموزشی به شما رایگان اهدا می شود. کارشناس شما بعد از ارزیابی این سی دی ها را به ما داد و فکر می کنم سطح آگاهی من با وجود این وسایل آموزشی بالاتر می رود و بهتر می تونم به محمد رضا خدمت کنم.

- فکر می کنید بعد از این طرح چه تغییراتی با وجود این وسایل در زندگی شما ایجاد خواهد شد؟
مسئله این وسایل تغییراتی برای زندگی ما خواهد داشت. مثلاً دیگه بیشتر از قبل می توانم با محمد رضا به بیرون از خانه برم. چون دیگه مجبور نیستم از ترس دست درد و کمردرد بچه ام رو با خودم بیرون نبرم و بیشتر وقت را در خانه بگذرانم. همچنین می تونم محمد رضا رو بگذارم روی کالسکه راحت بشینه و تلویزیون ببینه، قبل از این هوش می ترسیدم که نکنه از میل بیفته و هوش حواسم بهش بود، می تونم صبحها باهاش برم پارک و همین طور که راحت تو کالسکه نشسته زیبایی های دنیا را بهتر ببینه و دیگه چشمش زبردستی من قایم نشه. موقعی که تو اینبار نحوه استفاده از وسیله را به من آموزش می دادند گفتند که این کالسکه تاشو است و به راحتی داخل ماشین قرار می گیره پس راحت می تونم بریم مسافرت. همچنین دیگه نیازی نیست برای حمام کردن محمد رضا از کسی کمک بگیرم چون راحت می گذارم تو ویلچر حمام و دیگه نگران افتادنش در حمام نیستم. علاوه بر همه اینها، فکر کنم که در وقت هم صرفه جویی زیادی بشود. جدای از همه اینها فکر می کنم بتونم به فکر تولد فرزند دوم باشم. قبل از این به خاطر اینکه مجبور بودم در خانه مدام محمد رضا را بغل بگیرم می ترسیدم هنگام بارداری مشکلاتی برام به وجود بیاد اما حالا دیگه فکر کنم می تونم با یز شکم راجع به فرزند دوم مشورت کنم.

- فکر می کنید این بچه ها چه نیازهایی دیگری دارند که بهتر است به آنها در قالب طرح های مختلف توجه شود؟
اطلاعات ما راجع به بیماری کودکان کم است و اطلاعات واقعی و غیر واقعی رو نمی تونیم از هم تشخیص بدیم. اگر مثلاً یک پزشکی ادعا کنه که با یک عمل جراحی پسر من می تونه راه بره، نمی دونم این ادعا تا چه حد واقعیت داره؟ یا نمی دونم وضعیت محمد رضا در آینده چگونه خواهد شد؟ می تونه بره مدرسه؟ می تونه راه بره و هزار سوال دیگه. آگه به ما بیشتر راجع به معلولیت فرزندانمان آموزش داده بشه فکر میکنم بهتر بتونیم به این فرشته های زمینی خدمت کنیم.

- سخن آخر :

از همه کسانی که طرح راهی به آسمان را مدیریت و اجرا می کنند نهایت سپاسگزاری را دارم. امید است بیش از پیش شاهد اجرای چنین طرحهایی در استان قم باشیم. اجرتان ما خدا.

پس از گذشت یک ماه از اهدای وسایل، مجدداً با مادر محمد رضا تماس گرفتیم و با او راجع به زندگی با محمد رضا بعد از دریافت وسایل و آموزشهای ارائه شده در طرح، صحبت کردیم. مادر محمد رضا می گفت :

زندگی ما بعد از دریافت وسایل با گذشته فرق کرده است. دیگه لگر هوا خوب باشه هر روز محمد رضا را با کالسکه می برم خرید و نگرانیهام کمتر شده چون دیگه بیشتر جاها همراه خودم می برم و نگران تنها ماندنش در خانه نیستم. خیلی وقت بود به حرم حضرت معصومه نرفته بودیم اما در این مدت چند بار محمد رضا را با کالسکه به حرم بردم. وقتی هم که در خانه هستیم آرامش بیشتر شده چون محمد رضا روی کالسکه می شینه و تلویزیون می بیند و با محافظهایی که کالسکه داره دیگه نگران افتادنش نیست. چند روز دیگه عازم سفر هستیم. همسرم مرخصی گرفته و بعد از منتهای می تونم بریم مسافرت چون این کالسکه راحت تا می شه و می تونم همراه خودمون بریمش و دیگه غصه ای از بابت جابجایی محمد رضا نداشته باشیم. محمد رضا هم شادتر از قبل به نظر می رسه. از وقتی که رفت و آمدهایمان بیشتر شده محمد رضا هم بهتر با بقیه ارتباط برقرار می کنه و خنده اش را بیشتر از قبل می بینم. همچنین مطالب سی دی ها و کتابچه آموزشی طرح خیلی برای من مفید بوده و فکر می کنم بعد از کار گیری اصولی که در این منابع آموزش داده شده، محمد رضا راحت تر غذا می خوره و خواب آرم تری هم داره. به طور کلی با وجود این وسایل و آموزشهای ارائه شده در این طرح آرامش زندگی ما بیشتر شده است. از همه باتیان و اجرا کنندگان طرح راهی به آسمان کمال تشکر را دارم.

محمد رضا هم مثل بقیه بچه هایی که به سالن اجرا میامد قشنگ و دوست داشتنی بود. به فرشته کوچولوی واقعی خنده رو و شیرین زبان. محمد رضا فلج مغزی است. ۵ ساله و متولد شهر قم است. با مادر محمد رضا راجع به زندگی با محمد رضا، مشکلاتی که با وجود بیماری محمد رضا در زندگی اش دارد و تأثیراتی که فکر می کند این وسایل در زندگی اش داشته باشه صحبت کردیم. حاصل این گفت و گو را با هم می خوانیم :

- از زندگی با محمد رضا برایمان بگویید :

می گویند هر بچه ای هدیه خداوند است به پدر و مادرش. اما محمد رضا برای ما واقعاً هدیه خداست. چون بعد از کلی نذر و نیاز، خدا محمد رضا را به ما داد. وقتی متوجه مشکل او شدیم دنیا روی سرم و پدرش خراب شد. اصلاً باورمون نمی شد. تا چند وقت اصلاً نمی خواستیم با کسی صحبت کنیم. اما با مراجعه به پزشک و مشاوره های درمانی مختلف کم کم با این مشکل کنار آمدیم. محمد رضا هم پسر خوبی، اصلاً ما را اذیت نمی کنه، خیلی آرامه و من خیلی دوستش دارم. حاضرم همه وقت و زندگیم را بگذارم تا شاهد پیشرفت و استقلالش در زندگی باشم.

- با وجود بیماری محمد رضا مشکلاتی هم تو زندگی شما نسبت به سایر خانواده ها وجود دارد، راجع به آن مشکلات برای ما بگویید :

راستش من بیشتر وقت را مجبورم در خانه باشم، چون محمد رضا خودش نمی تونه راه بره و برای هر جابجایی باید بغلش کنم. هر چندم که بزرگتر می شه وزنش بیشتر می شه به همین خاطر بیشتر ترجیح می دهم در خانه باشم. محمد رضا نمی تونه خودش غذا بخوره، قاشق دست بگیره، دستشویی بره، بازی کنه و ... به همین خاطر بیشتر وقت من صرف کارهای شخصی محمد رضا می شه. با اینکه مواقعی که همسر خانم است کمک می کنه با اینحال همیشه احساس خستگی و ضعف دارم. احساس می کنم خستگی تو تنم مانده است. حمام کردن محمد رضا هم خیلی برام مشکل است، به همین خاطر همیشه باید یکی در حمام کردنش به من کمک کنه. چون تعدادش تو حمام سخته و احتمال لیز خوردنش زیاده، یک بار هم بچه ام تو حمام زمین خورد که بعدش حساسی گریه کردم. محمد رضا خیلی دوست داره با بچه ها بازی کنه اما چون هوش در خانه است ارتباطش با بچه ها ضعیف است. به علاوه ارتباطات اجتماعی ما هم محدودتر شده است. من و همسر ترجیح می دهم کمتر در مهمانی های فامیلی حاضر شویم، مسافرت رفتن برامان سخت است، حتی آگه یک روز تصمیم بگیریم یک پیاده روی کوتاه به همراه محمد رضا برویم تا چند روز باید دست درد و کمردرد بعد از آن را تحمل کنیم. با این وجود هر وقت که همسرم وقت داشته باشه محمد رضا را بغل می گیریم و میریم پارک، اما به بچه ام خیلی خوش نمی گذره چون مدام در بغل ماست و لذتی برایش ندارد.

- با مؤسسه توانبخشی ولیعصر (عج) آشنایی دارید؟ چگونه متوجه اجرای طرح در استان قم شدید؟
قبل از این طرح هیچ آشنایی با مؤسسه نداشتم و گمان می کردم که طرح از طرف بهزیستی اجرا می شه. اما امروز با این فیلم آموزشی که اینجا برای ما گذاشتید با این مؤسسه و بخشی از فعالیتهای آن آشنا شدم. رفتم خانه به خواهرم می گویم من را راهنمایی کنه که از سایت مؤسسه اطلاعات بیشتری بگیرم. راجع به طرح هم باید بگویم که اسم ام اس از طرف بهزیستی به موبایل همسرم آمد و راجع به طرح توضیح داده بود. رفتم تو سایت مؤسسه ثبت نام کردیم و کنفرانسی گرفتیم. برای زمانی که برای پیگیری داده بودند به سایت مراجعه کردیم و تاریخ و زمان مراجعه را از سایت گرفتیم. دیروز هم از طرف شما (مؤسسه) با ما تماس گرفته شد و مجدداً ساعت مراجعه و آدرس اینجا یادآوری شد.

- راستی گفتید فیلم آموزشی. نظرتون راجع به فیلمی که در سالن اجرا پخش می شود چیست؟ تا به حال راجع به این مسائل اطلاعاتی داشتید؟ آموزشی در این زمینه به شما داده شده بود ؟
این فیلم خیلی برای من جالب بود. من شخصاً هیچ اطلاعاتی راجع به تغذیه، خواب و حمل و جابجایی این کودکان نداشتم. تا به حال هم آموزشی در این زمینه به ما ارائه نشده بود به غیر از برخی توصیه ها که در اوایل نوزادی پزشک به ما ارائه می داد. انقدر این فیلمها برای من مفید و جالب است که قبلاًش از شما پرسیدم چجوری می تونم اینها را خریداری کنم که شما گفتید بعد از ارزیابی، این فیلمها و