

«من هم به اندازه شما انسانم»
تبعیض و فقدان دسترس‌پذیری برای
افراد دارای معلولیت در ایران

Copyright © 2018 Human Rights Watch
All rights reserved.
Printed in the United States of America
ISBN: 978-1-6231-36260
Cover design by Rafael Jimenez

دیدهبان حقوق بشر از حقوق افراد در سراسر دنیا دفاع می‌کند. ما به دقت موارد سوءاستفاده را بررسی می‌کنیم، وقایع را در سطح گسترده منتشر می‌کنیم و بر صاحبان قدرت برای احترام به حقوق و تضمین عدالت فشار می‌آوریم. دیدهبان حقوق بشر سازمانی مستقل و بین‌المللی است که به عنوان بخشی از جنبش پرتکاپو برای احترام به شان انسانی و پیشبرد حقوق بشر برای همگان فعالیت می‌کند.

دیدهبان حقوق بشر سازمانی بین‌المللی است که در بیش از چهل کشور دنیا کارکنان و دفتر دارد؛ از جمله در آمستردام، بیروت، برلین، شیکاگو، ژنو، گوما (در کنگو)، ژوهانسبورگ، لندن، لس آنجلس، مسکو، نایروبی، نیویورک، پاریس، سن‌فرنسیسکو، سیدنی، توکیو، تورنتو، تونس، واشینگتن دی‌سی و زوریخ.
برای دیدن اطلاعات بیشتر به تارنمای ما مراجعه کنید: <http://www.hrw.org>

کمپین حقوق بشر ایران سازمانی مستقل، غیرحزبی و غیرانتفاعی است که به حمایت و ترویج حقوق بشر در ایران می‌پردازد. کمپین بین‌المللی حقوق بشر در ایران موارد نقض حقوق بشر در ایران را با تکیه بر شواهد دست اول بررسی و مستند می‌کند؛ مواردی که ممکن است گزارش نشده باقی بمانند. ما با انتشار اخبار، گزارش‌دهی، گزارش‌های تحلیلی و ویدیو این موارد نقض را در معرض دید جامعه بین‌المللی قرار می‌دهیم و تلاش داریم از حقوق بشر در داخل ایران حمایت کنیم. کمپین حقوق بشر به ترویج و فعالیت جدی و بین‌المللی با هدف دفاع از حقوق و آزادی‌های بنیادین ایرانیان و پاسخگو کردن دولت ایران در قبال تعهدات حقوق بشری خود می‌پردازد.

برای دریافت اطلاعات بیشتر لطفاً از وبسایت ما در آدرس <http://www.hrw.org/fa> دیدن کنید.

«من هم به اندازه شما انسانم»

تبعیض و فقدان دسترس‌پذیری برای افراد دارای معلولیت در ایران

| | |
|----|--|
| 1 | خلاصه |
| 3 | توصیه/ کوتاهی‌های سازمان بهزیستی کشور |
| 4 | قوانین و سیاست‌های تبعیض‌آمیز |
| 5 | حمل و نقل عمومی غیر قابل دسترس |
| 5 | ساختمان‌های عمومی غیر قابل دسترس |
| 6 | نبود دسترسی و وجود تبعیض در خدمات سلامت |
| 8 | توصیه‌های مهم |
| 9 | فهرست واژگان |
| 11 | روش‌شناسی |
| 13 | فصل اول. نگاهی به وضعیت معلولیت در ایران |
| 13 | ابعاد معلولیت در ایران |
| 15 | نهادهای ارائه‌دهنده خدمات اجتماعی به افراد دارای معلولیت |
| 17 | فصل دوم. کوتاهی و بدرفتاری‌های سازمان بهزیستی کشور |
| 17 | بدرفتاری کارکنان سازمان بهزیستی کشور |
| 19 | نبود اطلاعات |
| 20 | ساز و کار شکایت سازمان بهزیستی کشور |
| 20 | نبود کمک شخصی برای تسهیل زندگی مستقل |
| 23 | نبود دسترسی به سایر خدمات مربوط به معلولیت |
| 25 | کوتاهی در تامین وسایل کمکی |
| 27 | پرداخت مستمری ناچیز و تبعیض‌آمیز |
| 31 | فصل سوم. قوانین و سیاست‌های تبعیض‌آمیز |
| 31 | تعریف بیش از حد مضیق از معلولیت |
| 33 | پیشگیری از معلولیت |

| | |
|----|---|
| 35 | فصل چهارم. زیرساخت‌های غیرقابل دسترس |
| 35 | حمل و نقل عمومی |
| 36 | سیستم اتوبوسرانی |
| 37 | سیستم مترو |
| 38 | چالش‌های پیش روی افراد نابینا |
| 40 | چالش‌های پیش روی افراد ناشنوا و کم‌شنوا |
| 40 | موانع دسترسی به ساختمان‌ها و خدمات عمومی |
| 43 | اقدامات دولت در زمینه مناسب‌سازی |
| 46 | فصل پنجم. تبعیض و نبود دسترسی در حوزه خدمات سلامت |
| 46 | نبود خدمات پزشکی، دسترسی‌ناپذیر بودن امکانات موجود و عدم تامین امکانات متعارف |
| 48 | نگرش تبعیض‌آمیز کادر بهداشت و درمان |
| 49 | موانع دسترسی به اطلاعات و خدمات سلامت جنسی و باروری |
| 50 | نبود رضایت آگاهانه و اطلاعات کافی در زمینه درمان پزشکی |
| 51 | استفاده نابه‌جا از شوک الکتریکی |
| 52 | نبود اطلاعات کافی درباره معلولیت‌های روان |
| 54 | فصل ششم. چارچوب حقوقی داخلی و بین‌المللی |
| 54 | حقوق داخلی |
| 55 | تعهدات بین‌المللی |
| 56 | عدم تبعیض |
| 56 | دسترسی‌پذیری |
| 56 | زندگی مستقل و حضور در جامعه |
| 57 | حق بر سلامت و توانبخشی |
| 57 | آگاهی‌بخشی |
| 59 | توصیه‌ها |
| 59 | دولت ایران باید اقدامات زیر را انجام دهد: |
| 61 | توصیه به شرکای بین‌المللی دولت ایران از جمله اتحادیه اروپا و دولت‌های عضو آن |
| 63 | تقدیر |

خلاصه

علیرضای ۲۲ ساله دارای معلولیت از نوع فلج مغزی است. او از ویلچر استفاده می‌کند و فقط می‌تواند از دست راستش استفاده کند. در ۱۵ سالگی ناچار به ترک تحصیل شد، چون هیچ راهی برای رفتن به کلاسش در طبقه بالا یا استفاده از دستشویی وجود نداشت. تا پیش از آن، علیرضا با کمک دوستان و خدمه مدرسه با ویلچرش جابجا می‌شد اما با بالا رفتن وزن، این کمک‌ها غیرممکن شد. علیرضا برای استفاده از دستشویی، حمام و لباس‌پوشیدن از مادرش کمک می‌گیرد. مادر علیرضا ۶۵ سال دارد و حالا گرفتار کمردردهای شدیدی شده که گاه او را ناچار به هفته‌ها استراحت مطلق می‌کند. علیرضا می‌گوید:

«من واقعا شرم‌منده می‌شوم وقتی مادرم برای کمک به من تقلا می‌کند؛ برای همین سعی می‌کنم زیاد درخواست کمک نکنم. دلم می‌خواست کس دیگری را داشتم که در کارها کمک کند اما بهزیستی که مسئول تامین کمک به ماست هیچ اهمیت نمی‌دهد که ما چطور زندگی می‌کنیم. بهزیستی فقط ماهی ۱۴۸ هزار تومن به ما می‌دهد که با آن حتی نمی‌شود روزی یک وعده غذا گرفت. من فکر می‌کنم فقط تا وقتی مادرم زنده است می‌توانم زندگی کنم. روزی که مادرم نباشد، من هم هیچ جایی ندارم که بروم...»

علیرضا به ورزش علاقمند است اما به ندرت از خانه بیرون می‌رود و بیشتر روزها مشغول تلویزیون دیدن است. برای علیرضا رفتن به باشگاه ورزشی یعنی عبور از چندین مانع مختلف. وسایل نقلیه عمومی نزدیک خانه، اتوبوس و مترو، برای کسی مثل او که معلولیت جسمی دارد قابل دسترس نیستند. راننده‌های تاکسی هم به ندرت برای سوار کردن او می‌ایستند و اگر هم تصمیم به سوار کردنش بگیرند، برای گذاشتن ویلچر در صندوق عقب کرایه اضافه می‌گیرند. او می‌گوید «فکر کنم بیشتر مردم، به خصوص مسئولان، بیشتر وقت‌ها یادشان می‌رود که ما هم مثل خودشان آدم هستیم.»

افراد دارای معلولیت در ایران، مانند علیرضا، برای مشارکت در فعالیت‌های ابتدایی اجتماعی با موانع جدی روبرو هستند؛ فعالیت‌های ساده‌ای که سایرین بدیهی می‌پندارند مثل رفتن سرکار یا مدرسه، دیدار با دوستان و خانواده، شرکت در برنامه‌های فرهنگی، خرید یا مراجعه به پزشک. ساختمان‌ها و وسایل حمل و نقل عمومی غیرقابل دسترس مانع رفت و آمد و مشارکت مستقل ایشان می‌شود. افراد دارای معلولیت تقریباً در همه ابعاد زندگی روزانه با تبعیض و رفتارهای کلیشه‌ای مواجهند: در تعامل با مددکاران دولتی، کادر درمانی، رانندگان اتوبوس و حتی در خط مشی‌های عمومی دولت که بنا بوده از آنها حمایت کند. تبعیض در برخورداری از خدمات بهداشتی هم مشکلی مستمر است، از جمله کوتاهی در ارائه اطلاعات دقیق و کامل در مورد درمان و گزینه‌های درمانی و تحصیل رضایت آگاهانه آنها پیش از شروع درمان.

افراد دارای معلولیت برای بهرمندی از یک زندگی مستقل و شایسته در جامعه باید به صورت برابر با دیگران به خدمات و تجهیزاتی که مشارکت آنان را در جامعه تسهیل می‌کند دسترسی داشته باشند. افراد دارای معلولیت‌های مختلف نیاز به خدمات متفاوت دارند. برای مثال، برای برخی وجود تجهیزات کمکی مانند ویلچر برقی و آسانسور در ساختمان‌های عمومی ضروری است. برای برخی دیگر خدمات کمک شخصی لازم است، یعنی وجود یک شخص که به صورت حرفه‌ای مسؤل کمک کردن به افراد دارای معلولیت برای انجام کارهای روزانه مثل لباس پوشیدن، حمام کردن، آشپزی، خرید و مشارکت در سایر فعالیت‌ها باشد. طرح‌های تامین اجتماعی مثل مستمری معلولیت نیز ممکن است برای تضمین دسترسی خدماتی که دولت ارائه نمی‌دهد ضروری باشد.

تمام افراد دارای معلولیت بر مبنای برابر با دیگران حق دسترسی به فضاهایی مثل ساختمان‌ها، راه‌ها، مدرسه‌ها، مسکن، تجهیزات پزشکی، محل کار و سایر فضاها و خدمات عمومی را دارند. همچنین افراد حق دارند مستقل

زندگی کنند و به طور کامل در جامعه حضور داشته باشند. حق دارند از بالاترین استاندارد سلامت، از جمله توانبخشی و خدمات ویژه افراد دارای معلولیت برخوردار باشند. به علاوه، دولت تعهد دارد که به عموم مردم جامعه در مورد حقوق و شأن افراد دارای معلولیت آگاهی‌رسانی کند و با کلیشه‌ها، تعصب‌ها و رویه‌های مضر مبارزه کند.

در سال‌های اخیر دولت ایران گام‌هایی برای بهبود حمایت از حقوق افراد دارای معلولیت برداشته است. ایران کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت سازمان ملل را در سال ۱۳۸۸ (۲۰۰۹) تصویب کرده و در زمینه بازرسی و بهبود دسترسی به ساختمان‌های عمومی، وسایل حمل و نقل و سایر خدمات در تهران و سایر شهرهای بزرگ اقداماتی کرده است، از جمله ایجاد ستاد هماهنگی و پیگیری مناسب سازی کشور در سال ۱۳۹۴. به تازگی نیز قانونی جدید در مورد حقوق افراد دارای معلولیت به تصویب رسیده، اما هنوز کارهای زیادی باقی است.

دیده‌بان حقوق بشر و کمپین حقوق بشر ایران با انجام ۵۸ مصاحبه مفصل با افراد دارای معلولیت موارد تبعیض، سوءاستفاده و عدم دسترسی را مستند کرده‌اند. یافته‌های ما حاکی از آن است که دولت در تامین خدمات جامعه‌محور کافی، از جمله وسایل کمکی باکیفیت و متناسب با نیاز افراد، کمک شخصی، ارائه خدمات توانبخشی و توانمندسازی دسترس‌پذیر و با هزینه قابل قبول و سایر خدمات کوتاهی کرده و با این کوتاهی حق افراد دارای معلولیت بر زندگی مستقل و حضور در جامعه را نقض کرده است. همچنین دولت ایران در اتخاذ اقدامات کافی و مناسبی که می‌توانست در حد امکانات موجود خود برای توسعه حمل و نقل عمومی دسترس‌پذیر و تضمین دسترسی برابر به خدمات بهداشتی برای افراد دارای معلولیت انجام دهد کوتاهی کرده است.

کلیشه‌های منفی و تبعیض به ویژه در میان مددکاران اجتماعی دولت و کادر بهداشت و درمان مانع دسترسی افراد دارای معلولیت به خدمات ضروری شده است. در نتیجه بسیاری از افراد دارای معلولیت زندگی خود را در انزوای کامل کنج خانه‌ها سپری می‌کنند و برای کمک حتی در انجام ساده‌ترین کارهای روزانه کاملاً وابسته به اعضای خانواده و بستگان هستند.

بر اساس گزارش سال ۲۰۱۶ بانک جهانی، ایران به لحاظ درآمد ناخالص سرانه با درآمد سرانه ۲۰ هزار دلار آمریکا در زمره کشورهای بالای متوسط قرار دارد. اما مقامات بلندپایه سازمان بهزیستی بارها عدم اختصاص بودجه کافی را به عنوان یکی از علل اصلی نبود خدمات و پشتیبانی لازم برای افراد دارای معلولیت در کشور ذکر کرده‌اند.

هیچ آمار رسمی و به‌روزی در مورد تعداد افراد دارای معلولیت در میان ۸۰ میلیون جمعیت ایران وجود ندارد. نهادهای دولتی که به این افراد خدمات ارائه می‌دهند بنا بر آمار ثبت شده سال ۲۰۱۵ خود، این تعداد را ۱,۸ میلیون یا به عبارتی ۴,۲ درصد جمعیت اعلام کرده‌اند. تعداد واقعی افراد دارای معلولیت ایران به احتمال قوی بسیار بیشتر است. برخی مقامات ایرانی اعلام کرده‌اند تعداد افراد دارای معلولیت احتمالاً در حدود ۱۱ تا ۱۴ درصد کل جمعیت است. در سطح جهانی، بنا به آمار بانک جهانی و سازمان بهداشت جهانی در حدود ۱۵ درصد کل جمعیت دنیا دارای معلولیت هستند. عواملی وجود دارد که احتمالاً منجر به عدم تمایل مردم و خانواده‌ها به ثبت موارد معلولیت خود یا کودکان‌شان می‌شود؛ از جمله این عوامل می‌توان به برجسب‌زنی و تبعیض در جامعه نسبت به افراد دارای معلولیت و روند پیچیده و گاه طولانی ثبت و عدم آگاهی از حقوق خود اشاره کرد. این موضوع به ویژه برای زنان و دختران صدق می‌کند؛ فقط ۳۵ درصد افرادی که در سازمان بهزیستی معلولیت خود را ثبت کرده‌اند زن هستند.

توصیه/ کوتاهی‌های سازمان بهزیستی کشور

یافته‌های ما حاکی از مشکلات جدی در سازمان بهزیستی کشور است که نهاد اصلی ارائه خدمات به افراد دارای معلولیت به حساب می‌آید. مصاحبه‌شوندگان در مورد تحقیر و توهین از سوی مددکاران دولت توضیح داده‌اند. بسیاری از مصاحبه‌شوندگان به ما گفته‌اند مددکاران اجتماعی در مورد خدمات و وسایلی که حق آنان است و روش‌های تامین آن اطلاعات کافی در زمان مناسب ارائه نمی‌دهند.

اکثریت بسیار بالایی از مصاحبه‌شوندگانی که برای رفع نیازهای ساده خود مثل خوردن و آشامیدن، لباس پوشیدن یا بهداشت روزانه به کمک نیاز دارند برای این کارها تنها به کمک اعضای خانواده یا دوستان متکی هستند. با وجود نقش مهم اعضای خانواده در زندگی افراد دارای معلولیت، این افراد از حق بر زندگی مستقل و حضور در جامعه به شکلی برابر با دیگران برخوردارند. برای تضمین این حق، افراد دارای معلولیت باید به طیفی از کمک‌های خانگی و غیره از جمله کمک شخصی دسترسی داشته باشند. هیچ یک از افراد دارای معلولیتی که با ما مصاحبه کرده‌اند از کمک شخصی حرفه‌ای (دستیار شخصی) برخوردار نبوده‌اند. دستیار شخصی فردی است که فرد دارای معلولیت را در ابعاد مختلف زندگی روزمره مثل مراقبت‌های شخصی، کارهای خانه، کمک در مدرسه و دانشگاه و محل کار، رانندگی، زبان اشاره و سایر کارها کمک می‌کند.

بعضی از افراد معلول به ناچار اشخاصی را برای کمک شخصی استخدام کرده‌اند. آنها به ما گفتند که این پرستاران به صورت حرفه‌ای کمک نمی‌کنند، مثلاً سوند ادراری را به اشتباه نصب می‌کنند که موجب آسیب می‌شود یا از اموال آنها دزدی می‌کنند. مقامات دولتی نیز اذعان کرده‌اند که به نظارت بیشتری بر شرکت‌های ارائه خدمات پرستاری و مراقبت در خانه نیاز است.

سازمان بهزیستی مسئول ارائه وسایل کمکی مثل ویلچر، عصا و سمعک است. اما بسیاری از مصاحبه‌شوندگان می‌گویند برای دریافت این وسایل مدت‌های مدید، حتی سال‌ها منتظر بوده‌اند و برای دریافت تجهیزات با یارانه فرایندهای پیچیده‌ای طی کرده‌اند. افرادی هم که وسایل کمکی دریافت کرده‌اند می‌گویند این وسایل از کیفیت مناسب برخوردار نیست و استقلال آنها را تسهیل نکرده است. مثلاً سازمان بهزیستی به طور معمول فقط ویلچرهای دستی بیمارستانی ارائه می‌دهد. آن دسته از افراد مصاحبه‌شونده که نتوانسته‌اند خود به طور مستقل از ویلچرهای دستی استفاده کنند، تنها گزینه پیش‌روی آنها خرید ویلچر برقی به هزینه خودشان است و بسیاری هم نمی‌توانند این هزینه را تامین کنند.

سازمان بهزیستی برنامه‌های توانبخشی جامع‌محور هم برگزار می‌کند که هدف آنها در دسترس قرار دادن خدمات در محل زندگی افراد به ویژه در مناطق روستایی است. اما مصاحبه‌های انجام شده نشان می‌دهد که بسیاری از افراد دارای معلولیت با موانع مختلف در دسترسی به خدمات ضروری مثل فیزیوتراپی، گفتاردرمانی، کاردرمانی و روان‌درمانی روبرو هستند. بیشتر وقت‌ها این خدمات در مناطقی که افراد دارای معلولیت زندگی می‌کنند در دسترس نیست. در مناطقی هم که خدمات ارائه می‌شود کیفیت آنها پایین است یا هزینه بالای خدمات مانع استفاده از آنها می‌شود: هیچ یک از بیمه‌های درمانی اعم از دولتی یا خصوصی هم این خدمات را پوشش نمی‌دهند. یافته‌های دیده‌بان حقوق بشر و کمپین حقوق بشر ایران نشان می‌دهد که مستمری معلولیت فعلی تبعیض‌آمیز است و

کاستی‌های مهمی در پوشش و میزان پرداخت دارد. بر اساس اعلام دولت ۲۵ درصد افراد معلول ثبت شده در سازمان بهزیستی، یعنی در حدود ۳۲۱ هزار نفر در سال ۱۳۹۵ «مستمری» دریافت کرده‌اند. اما بسیاری از افراد دارای معلولیت که نیاز به کمک مالی دارند از این مزایا برخوردار نشده‌اند. نرخ بیکاری افراد دارای معلولیت ۶۰

درصد است. با این وجود تنها افرادی که معلولیت‌شان «شدید یا خیلی شدید» تشخیص داده می‌شود مستحق دریافت مستمری معلولیت می‌شوند. نبود منابع مالی کافی نیز باعث محدودیت تعداد افرادی می‌شود که مستمری می‌گیرند. کارمندان سازمان بهزیستی به برخی مصاحبه‌شوندگان گفته‌اند که برای دریافت این مستمری باید در فهرست انتظار باقی بمانند تا یکی از دریافت‌کنندگان شرایط را از دست بدهد (مثلاً کار پیدا کند) یا فوت کند. میزان این مستمری در سال ۱۳۹۶ شمسی یک میلیون و چهارصد و هشتاد هزار ریال بود که برای تامین نیازهای اولیه هم کافی نیست. در مقابل، در همین سال حداقل دستمزد رسمی شش برابر یعنی در حدود ۹ میلیون و سیصد هزار ریال بوده که حتی به پایین بودن همین نرخ هم انتقاد می‌شود.

قوانین و سیاست‌های تبعیض‌آمیز

رویکرد دولت ایران به معلولیت همچنان بر مدل پزشکی معلولیت تکیه زیادی دارد و این رویکرد منجر به تبعیض و کلیشه‌های بیشتری می‌شود. در عرصه جهانی تا همین اواخر برداشت عمومی از معلولیت از دریچه نقص، تفاوت یا بیماری فرد بود. افراد دارای معلولیت آسیب‌پذیر، نیازمند مراقبت یا نیازمند درمان دانسته می‌شدند. به موجب کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت، معلولیت به عنوان شکلی از تعامل میان افراد و محیط‌شان تعریف شده و تاکید بر شناسایی و رفع موانع محیطی و نگرش‌های تبعیض‌آمیز قرار گرفته است. این رویکرد بازتاب عوض شدن «مدل پزشکی» نگاه به معلولیت به «مدل اجتماعی و حق محور» است.

تعریف معلولیت به موجب قانون جامع حمایت از حقوق معلولان ۱۳۸۳ و نیز قانون حمایت از حقوق معلولان مصوب اسفند ۱۳۹۶ بسیار محدود کننده است و بازتاب مدل پزشکی معلولیت است. در این قانون سلامت فرد و کارکرد او تعیین‌کننده معلولیت هستند و قرار گرفتن زیر چتر معلولیت این چنین تعریف شده: «بر اثر ضایعه جسمی، ذهنی، روانی یا توأم؛ اختلال مستمر و قابل توجهی در سلامت و کارایی عمومی وی ایجاد گردد، به طوری که موجب کاهش استقلال فرد در زمینه‌های اجتماعی و اقتصادی شود.» طبق این تعریف افرادی که اختلال به وجود آمده در سلامت و کارایی آنها «قابل توجه» یا مستمر نباشد دارای معلولیت به حساب نمی‌آیند.

در خصوص افراد دارای معلولیت‌های روان، فقط افراد دارای «بیماری روانی مزمن» قابل ثبت به عنوان فرد دارای معلولیت هستند. برای واجد شرایط بودن، وضعیت شخص باید در دو سال گذشته استمرار داشته باشد و بخاطر شرایط روانی دستکم یک بار در دو سال گذشته بستری شده باشد.

در قوانین و مقررات ایران از عبارات تحقیرآمیز و قدیمی مثل «مجنون»، «عقب‌مانده»، «کور» و «فلج یا زمینگیر» استفاده شده است. دولت ایران در چند سال اخیر با به کار گرفتن عبارتهایی مثل معلولیت جسمی و معلولیت ذهنی به دنبال اصلاح برخی عبارتهای بوده است.

به علاوه، پیشگیری از معلولیت یکی از اولویت‌های مهم سیاست‌های معلولیت ایران بوده است. اندیشه پیشگیری از معلولیت بازتاب رویکرد قدیمی به آن است که معلولیت را نقصی به حساب می‌آورد که باید درمان یا اصلاح شود. درست است که اقدامات دولت برای بهبود سطح سلامت عمومی در جامعه، دسترسی به خدمات و اطلاعات بهداشتی و سایر سیاست‌ها احتمالاً به کاهش تعداد معلولیت‌ها منجر می‌شود اما پیشگیری از معلولیت مفهومی جدا از حمایت از حقوق افراد دارای معلولیت دارد. بنابراین، نمی‌توان اقداماتی را که برای پیشگیری از معلولیت انجام می‌شود به حساب تامین حقوق افراد دارای معلولیت گذاشت یا بودجه و امکاناتی را که به ارتقاء حقوق و زندگی افراد معلول اختصاص یافته، صرف پیشگیری از معلولیت کرد.

حمل و نقل عمومی غیر قابل دسترس

بسیاری از مصاحبه‌شوندگان دارای معلولیت به ما گفتند که به دلیل دسترسی‌پذیری ضعیف سیستم حمل و نقل، راه‌ها و ساختمان‌ها عملاً در خانه خود زندانی شده‌اند و قادر به زندگی مستقل و حضور در جامعه به شکلی برابر با سایرین نیستند. برای مثال با اینکه برخی اتوبوس‌های جدید مجهز به سطح شیب‌دار هستند تا افرادی که از ویلچر و اگر استفاده می‌کنند بتوانند به آنها دسترسی داشته باشند، برخی افراد می‌گویند اغلب راننده‌ها نمی‌دانند چطور سطح شیب‌دار را باز کنند. در شهرهای بزرگی که مترو دارند، در برخی ایستگاه‌های مترو آسانسور هست اما بیشتر وقت‌ها کار نمی‌کند. این وضعیت باعث شده بعضی از افرادی که از ویلچر استفاده می‌کنند، با وجود خطر، از پله‌های برقی استفاده کنند.

در سیستم اتوبوسرانی، ایستگاه‌های اتوبوس اعلام نمی‌شوند و گاه اتوبوس‌های عادی خارج از ایستگاه می‌ایستند؛ در نتیجه برای افرادی که نابینا هستند مانع ایجاد شده است و در نبود اعلام نام ایستگاه نمی‌توانند ایستگاه‌ها را برای جهت‌یابی بشمارند. چندین مورد آسیب و یک مورد مرگ افراد نابینا در هنگام سوار شدن به مترو در تهران گزارش شده است.

افرادی که در شهرهای کوچکتر و مناطق روستایی زندگی می‌کنند برای دسترسی به وسایل حمل و نقل با مشکلات دیگری روبرو هستند چون در این مناطق وسایل حمل و نقل عمومی یا وجود ندارد یا بسیار کم است و جاهایی هم که وجود دارد کاملاً غیر قابل دسترس است.

ساختمان‌های عمومی غیر قابل دسترس

ایران کشوری به شدت متمرکز است و دولت تقریباً تمام فعالیت‌ها را تنظیم می‌کند. برخی درخواست‌های ساده ممکن است مستلزم پر کردن فرم‌های پیچیده، طی کردن فرایندهای اداری و ابطال تمبر باشد. در ایران برای انجام بیشتر خدمات عمومی مردم باید به شخصه به دفاتر دولتی مراجعه کنند. به گزارش سازمان بهزیستی تنها سی درصد ساختمان‌های عمومی در ایران برای افراد دارای معلولیت دسترسی‌پذیر هستند. به رغم این واقعیت که افراد دارای معلولیت باید برای دریافت خدمات مختلف به دفاتر سازمان بهزیستی مراجعه کنند، حتی خود این دفاتر معمولاً غیر قابل دسترس هستند.

افراد دارای معلولیتی که با ما مصاحبه کردند، به ویژه آنها که از ویلچر استفاده می‌کنند، گزارش می‌کنند ورودی‌های بیشتر ساختمان‌های عمومی غیر قابل دسترس هستند چون فقط پله دارند و سطح شیب‌دار یا آسانسور وجود ندارد. مصاحبه‌شوندگان می‌گویند حتی در جاهایی که آسانسور هم وجود دارد، بیشتر آسانسورها آنقدر کوچکند که بیشتر ویلچرها در آن جا نمی‌شوند. بنا به تجربه افراد نابینا یا کم‌بینا آسانسورهای بیشتر ساختمان‌های عمومی غیر قابل دسترسند. در برخی موارد، دکمه‌های داخل یا بیرون آسانسور برچسب بریل یا سیستم گویا ندارند و به همین دلیل غیر قابل دسترس هستند.

دولت ایران در دسترس‌پذیر کردن زیرساخت‌های عمومی و حمل و نقل به ویژه در تهران و برخی شهرهای بزرگتر گام‌هایی برداشته است. دولت در سال ۱۳۹۴ ستاد هماهنگی و پیگیری مناسب سازی کشور را ایجاد کرد که وظیفه دارد از نهادهای دولتی در مورد اقداماتی که برای بهبود دسترسی انجام داده‌اند گزارش و اطلاعات بگیرد. در سال‌های اخیر بسیاری از شهرداری‌های کشور مشاور «شهروندان دارای معلولیت» یا «دسترس شهری» منصوب کرده‌اند که برخی از آنها خود دارای معلولیت هستند.

نبود دسترسی و وجود تبعیض در خدمات سلامت

سازمان دیده‌بان حقوق بشر و کمپین حقوق بشر ایران مستنداتی را گردآوری کردند که نشان می‌دهد افراد دارای معلولیت برای دسترسی برابر به خدمات بهداشتی و درمانی با موانع متعددی مواجه هستند. نبود امکانات و نگرش تبعیض‌آمیز و نبود آگاهی میان پزشکان و کارکنان پزشکی از نگرانی‌های جدی است. موانع دسترسی به کمک شخصی، خدمات و تجهیزات کمکی، فقدان منابع مالی ناشی از پشتیبانی ناکافی دولت، وسایل حمل و نقل و زیربنای فیزیکی غیرقابل دسترس در اماکن بهداشتی و درمانی که پیش‌تر به تفصیل مورد بحث قرار گرفت، مانع دسترسی به خدمات پزشکی هم می‌شوند.

خدمات سلامت با کیفیت و تخصصی در برخی استان‌ها به ویژه مناطق دورافتاده و روستایی ارائه نمی‌شود و مردم باید برای دسترسی به تسهیلات پزشکی، گاه مسیرهای طولانی طی کنند. وقتی هم که افراد دارای معلولیت به بیمارستان یا درمانگاه می‌رسند بیشتر وقت‌ها بخاطر نبود سطح شیب‌دار یا آسانسور نمی‌توانند دسترسی پیدا کنند. افراد نابینا یا کم‌بینا گزارش می‌کنند بخاطر دسترسی‌پذیر نبودن ساختمان‌ها نمی‌توانند تنها به مراکز بهداشتی و درمانی مراجعه کنند و کارکنان این مراکز نیز تسهیلات و مساعدت‌های لازم را برای آنها فراهم نمی‌کنند. افراد ناشنوا و کم‌شنوا مصاحبه‌شونده گزارش می‌گویند بخاطر نبود مترجم زبان اشاره نمی‌توانند به طور مستقل از خدمات بهداشتی و درمانی استفاده کنند.

بسیاری از افراد دارای معلولیت مصاحبه‌شونده می‌گویند از سوی کارکنان مراکز سلامت مورد تبعیض واقع شده‌اند، برای مثال خدمات به آنها ارائه نشده است. در مورد آموزش پزشکان و کارکنان سلامت در مورد حقوق افراد دارای معلولیت هیچ اطلاعاتی در سطح عموم منتشر نشده است.

در ایران دسترسی به اطلاعات مربوط به بهداشت جنسی و باروری برای بیشتر افراد دشوار است. به دلیل این موانع مضاعف، افراد دارای معلولیت مشکلات بیشتری در دسترسی به این خدمات و اطلاعات را تجربه می‌کنند. زنان دارای معلولیت به ما گزارش کرده‌اند به دلیل مشکلات مالی و توان حرکتی، فقدان کمک در فرایند ویزیت دکتر یا نبود اطلاعات در مورد اهمیت این مراقبت‌ها به ندرت به دکتر زنان مراجعه می‌کنند یا مراقبت‌های پیشگیرانه سلامت جنسی دریافت می‌کنند.

ما موارد بسیاری مستند کرده‌ایم که در آن پزشکان یا سایر دست‌اندرکاران سلامت، رضایت آگاهانه بیماران را نگرفته‌اند به این معنا که یا اصولاً اطلاعات کاملی در مورد درمان یا عوارض جانبی آن به افراد دارای معلولیت ارائه نکرده‌اند یا اگر توضیحی داده شده به شکلی نبوده که برای فرد، قابل فهم و روشن باشد. دارو و درمان افراد بالغ دارای معلولیت باید همراه با رضایت بیمار ارائه شود. کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت دست‌اندرکاران سلامت را ملزم به ارائه خدمات سلامت به افراد دارای معلولیت با کیفیت مشابه خدمات به دیگران می‌کند از جمله در مورد رضایت آزاد و آگاهانه.

برای نمونه دست‌اندرکاران سلامت روان که با ما مصاحبه کرده‌اند می‌گویند بیشتر اوقات شوک‌درمانی در شرایطی که برای بیماران انجام می‌شود که یا لازم نیست یا به آنها کمکی نمی‌کند یا بدون گرفتن رضایت آگاهانه شخص انجام می‌شود. در شوک‌درمانی به مغز بیمار برق وصل می‌کنند که حالت تشنج ایجاد شود؛ این درمان برای بیماران دو قطبی و دارای افسردگی حاد در بیمارستان‌های روانی بسیاری کشورها انجام می‌شود.

افراد دارای معلولیت روان در مصاحبه‌ها گفته‌اند که عملاً در جریان انجام شوک‌درمانی از آن آگاه شده‌اند. برای مثال جعفر، یکی از افراد مصاحبه‌شونده دارای معلولیت روان می‌گوید «بار اول که شوک‌درمانی شدم یک دکتر قلب من را روز قبل ویزیت کرد. بعد من را برای شوک بردند و آن موقع بود که تازه فهمیدم چه خبر است. بعد از

شوڪ خيلى چيزها يادم رفت. آنها يك روز درميان به من شوڪ مىدادند. حالا مىدانم شوڪدرمانى چيست و بعد آن چه مىشود.»

توصیه‌های مهم

دولت ایران باید این اقدامات را انجام دهد:

- تمامی قوانین و سیاست‌های خود را مورد بازبینی دقیق و کامل قرار دهد تا اطمینان حاصل کند که همه آنها با الزامات کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت همسو هستند؛
- نظام‌های نظارتی موثر و مستقل و سازوکارهای شکایتی محرمانه و دسترسی‌پذیر ایجاد کند و از این طریق تضمین کند که موارد ادعایی بدرفتاری یا بی‌توجهی کارمندان بهزیستی یا پرستاران خانگی به درستی رسیدگی می‌شوند؛
- تضمین کند که برنامه‌های پیشگیری از معلولیت با استفاده از منابع مالی جداگانه و توسط نهادهایی غیر از نهادهای مسئول تامین حقوق افراد دارای معلولیت اجرا می‌شوند. سازمان بهزیستی به عنوان سازمان اصلی اجراکننده کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت نباید مسئولیت پیشگیری از معلولیت را بر عهده داشته باشد. هر سیاست پیشگیری از معلولیت باید با احترام کامل به خودمختاری و حق بر داشتن زندگی خصوصی و خانوادگی افراد دارای معلولیت طراحی و اجرا شود؛
- با استفاده حداکثری از منابع موجود، یک برنامه زمانبندی مفصل برای تضمین دسترسی برابر افراد دارای معلولیت به حمل و نقل عمومی، به ویژه در مناطق روستایی و دورافتاده، و راه‌ها و اماکن و ساختمان‌ها و اطلاعات عمومی تهیه و منتشر کند؛
- جریمه‌های واقعی برای عدم رعایت شروط دسترسی‌پذیری و نبود امکانات متعارف برای افراد دارای معلولیت وضع و اجرا کند؛
- تضمین کند که خدمات پزشکی با همان کیفیتی به افراد دارای معلولیت عرضه شود که به دیگران می‌شود و به همان اندازه هم در دسترس باشد. درمان و دارو فقط با رضایت آگاهانه و آزاد ارائه شود.

فهرست واژگان

اوتیسم: وضعیت پیش‌رونده که از اوایل کودکی خود را نشان می‌دهد و به صورت دشواری در برقراری ارتباط و تعامل با دیگران و استفاده از زبان و مفاهیم انتزاعی است. دلیل اوتیسم در کودکان نامعلوم است اما پژوهشگران عموماً باور دارند ناشی از مشکلی در ساختار مرکزی عصبی است.¹

فلج مغزی: نقص کارکرد عضلات و ضعف ماهیچه‌ها که در اثر نارسایی اکسیژن به مغز بلافاصله پس از تولد، آسیب مغزی در زمان تولد یا عفونت ویروسی ایجاد می‌شود. فلج مغزی موجب ضعف مهارت‌های حرکتی و گاه مشکلات زبانی و یادگیری است.²

کودک: واژه‌های «کودک»، «پسر» یا «دختر» در این گزارش اشاره به هر فرد زیر ۱۸ سال دارد. با اینکه در قانون مدنی و قوانین جزایی ایران سن بلوغ برای پسران ۹ سال قمری و برای دختران ۱۵ سال قمری تعریف شده است، قانون حمایت از کودکان و نوجوانان بی‌سرپرست و بدسرپرست مصوب ۱۳۹۲ و آیین‌نامه‌ها و رویه سازمان بهزیستی مبتنی بر اطلاق کودک بر افراد زیر ۱۸ سال است.

سازمان‌های افراد دارای معلولیت: سازمان‌هایی که اکثریت اعضا و مجموعه مدیریتی از افراد دارای معلولیت تشکیل شده و در زمینه ترویج نمایندگی خود، مشارکت، برابری و ادغام افراد دارای معلولیت در جامعه فعالیت می‌کنند.

سندرم داون: وضعیتی که شخص با یک کپی اضافه از کروموزوم ۲۱ متولد می‌شود. افراد دارای سندرم داون ممکن است مشکلات شنیداری و مشکلات روده، چشم، تیروئید و معلولیت‌های ذهنی داشته باشند.³

درمان با شوک الکتریکی (ECT): نوع بحث‌انگیزی از شوک‌درمانی روانپزشکی است که با گذاشتن الکتروود روی سر بیمار و رد کردن برق از مغز در وی تشنج مصنوعی ایجاد می‌کنند. شوک‌درمانی عموماً برای درمان اختلال دوقطبی و نیز افسردگی حاد تجویز می‌شود، وقتی که داروهای ضدافسردگی، روان‌درمانی یا هر دو آنها اثربخش نبوده‌اند. اشکال بهینه شده شوک‌درمانی با بی‌هوشی عمومی و با استفاده از شل‌کننده عضلات و اکسیژن‌رسانی انجام می‌شود و ممکن است منجر به سردرد و فراموشی کوتاه‌مدت شود. یک دوره معمول شوک‌درمانی بین شش تا دوازده جلسه و هر هفته دو تا سه بار طول می‌کشد.

معلولیت ذهنی: وضعیتی که در آن کارکرد ذهنی (استدلال، یادگیری، حل مسأله) و سازگاری رفتاری شامل گستره‌ای از مهارت‌های اجتماعی و کاربردی روزمره تا حد زیادی محدود هستند. معلولیت ذهنی زیرمجموعه مفهوم گسترده‌تر معلولیت رشدی است اما بیشتر اوقات مرزهای آن روشن نیست و بیشتر افراد به دلایل مختلف و

¹ Merriam-Webster's Medical Dictionary, 2007, <http://dictionary.reference.com/browse/autism> (accessed April 27, 2013); *The American Heritage New Dictionary of Cultural Literacy, Third Edition*, 2005, <http://dictionary.reference.com/browse/autism> (accessed April 27, 2013).

² "Cerebral palsy," *Collins English Dictionary: Complete & Unabridged 10th Edition*, 2009, <http://dictionary.reference.com/browse/Cerebral+Palsy> (accessed April 6, 2013); *The American Heritage Steadman's Medical Dictionary*, 2002, <http://dictionary.reference.com/browse/Cerebral+Palsy> (accessed April 26, 2013).

³ "Down's syndrome," *MedLine Plus*, <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/downsyndrome.html> (accessed April 6, 2013).

به میزان مختلف در هر دو دسته جای می‌گیرند. نمونه‌های معلولیت ذهنی شامل سندرم داون و برخی انواع فلج مغزی است.

معلولیت روان: این عبارت، تعبیر بهتری برای تعریف افراد دارای اختلالات سلامت روان مثل افسردگی، دوقطبی، اسکیزوفرنی و روان‌گسیختگی کاتاتونی است. در متن کنوانسیون و ادبیات جدید حقوق افراد دارای معلولیت از اصطلاح "معلولیت روانی-اجتماعی" استفاده می‌شود که به دلیل نامأنوس بودن برای خواننده فارسی‌زبان، در گزارش حاضر از این اصطلاح استفاده نشده و همه جا واژه معلولیت روان به کار رفته‌است. این عبارت بیانگر تعامل میان تفاوت‌های روانی و محدودیت‌های اجتماعی یا فرهنگی رفتار و همچنین نگرش منفی جامعه به افراد دارای اختلال روان است.

روش شناسی

این گزارش حاصل پروژه مشترک سازمان دیده‌بان حقوق بشر و مرکز حقوق بشر ایران (کمپین بین‌المللی حقوق بشر ایران سابق) است.

برای انجام این پژوهش، یک پژوهشگر که با هر دوی این مراکز کار می‌کند ۵۸ مصاحبه با افراد ساکن ایران انجام داده است. از جمله با ۳۶ فرد دارای معلولیت‌های مختلف، ۱۵ زن و ۲۱ مرد مصاحبه شده که برخی فعال حوزه حقوق معلولیت بوده‌اند. همچنین با والدین ۱۰ فرد دارای معلولیت، ۳ کارشناس سلامت و ۹ متخصص از جمله کارکنان سازمان بهزیستی، فعالان سمن‌ها و سایر ارائه‌دهندگان خدمات نیز مصاحبه کرده‌ایم. برای حفظ امنیت و ناشناس ماندن مصاحبه‌شوندگان، در بیشتر موارد نام شهرها حذف شده است.

در سی سال گذشته دولت ایران به ندرت به سازمان‌های بین‌المللی حقوق بشری مثل دیده‌بان حقوق بشر اجازه ورود و تحقیق مستقل را داده است. پیشینه ایران در تحمل انتقاد مستقل و آزادی بیان به خصوص در دهه گذشته بسیار تأسف‌آور بوده است. صدها کنش‌گر، وکیل، مدافع حقوق بشر و روزنامه‌نگار برای مخالفت مدنی مورد تعقیب قرار گرفته‌اند. بیشتر شهروندان ایران در مکالمه طولانی در مورد مسائل حقوق بشری با تلفن یا ایمیل محتاط هستند و از نظارت دولت می‌ترسند. این نظارت در شبکه‌های اجتماعی مثل فیس‌بوک، توئیتر و تلگرام هم وجود دارد. اغلب، دولت منتقدان داخل کشور از جمله کنش‌گران حقوق بشر را به جاسوسی برای کشورها یا سازمان‌های خارجی متهم می‌کند و به موجب قوانین امنیت ملی مورد تعقیب قرار می‌دهد.⁴

دیده‌بان حقوق بشر و کمپین حقوق بشر ایران در مواردی که آمار و اظهارات مقامات دولتی موجود بوده، از آنها در این نوشتار استفاده کرده‌اند.

پژوهشگر به دنبال مصاحبه با افرادی با پیشینه اجتماعی و اقتصادی مختلف بود اما بیشتر مصاحبه‌شوندگان در فضای شهری زندگی می‌کنند و بخاطر حمایت خانواده از کیفیت زندگی به نسبت خوبی برخوردار هستند. تمام مصاحبه‌ها به زبان فارسی و با اپلیکیشن‌های پیام‌رسان امن انجام شده است. بخاطر مشکلات ارتباطی و موانع امنیتی افراد ناشنوا و افراد دارای معلولیت ذهنی و رشدی به نسبت افراد دارای سایر انواع معلولیت‌ها کمتر مورد مصاحبه قرار گرفتند. با افراد ناشنوا از طریق نوشتاری و اپلیکیشن‌های پیام‌رسان امن مصاحبه شد.

پژوهشگر از مصاحبه‌شوندگان خواسته بود زمان مناسب برای مصاحبه را انتخاب کنند و هر زمان احساس خطر امنیتی کردند یا از سوالی معذب شدند، مصاحبه را قطع کنند.

همه شرکت‌کنندگان مصاحبه از هدف مصاحبه و استفاده از اطلاعات و ناشناس ماندن خود مطلع بودند. در این گزارش نام همه مصاحبه‌شوندگان عوض شده و اطلاعاتی که موجب شناسایی می‌شده هم حذف شده که حریم خصوصی و امنیت ایشان تامین شود. هیچ پاداش مالی یا مشوقی به شرکت‌کنندگان برای مصاحبه با پژوهشگر داده نشده است.

در بهمن ماه ۱۳۹۶ (فوریه ۲۰۱۷) دیده‌بان حقوق بشر نامه‌هایی به سازمان بهزیستی کشور، ستاد هماهنگی و پیگیری مناسب‌سازی کشور، وزارت بهداشت، وزارت کشور و معاونت رییس‌جمهور در امور زنان و خانواده

“Iran: Flawed Convictions for Journalists, Human Rights Watch,” Human Rights Watch news release, 4 May 3, 2016, <https://www.hrw.org/news/2016/05/03/iran-flawed-convictions-journalists>.

ارسال کرد. سازمان بهزیستی پاسخ برخی سوالات مطرح در نامه را داد. در اردیبهشت ۱۳۹۷ (می ۲۰۱۸) دیده‌بان حقوق بشر از سازمان بهزیستی، ستاد هماهنگی و پیگیری مناسب‌سازی کشور و وزارت بهداشت اطلاعاتی در مورد یافته‌های این گزارش درخواست کرد. نامه‌ها و پاسخ به این گزارش پیوست شده‌اند.

فصل اول. نگاهی به وضعیت معلولیت در ایران

ابعاد معلولیت در ایران

در خصوص این که چه تعداد از جمعیت ۸۰ میلیونی ایران را افراد دارای معلولیت تشکیل می‌دهند هیچ اطلاعات به‌روز و رسمی وجود ندارد. ۵ بر اساس اطلاعات سال ۱۳۹۴ سه نهاد دولتی ارائه دهنده خدمات به افراد دارای معلولیت بیش از ۱,۸۷ میلیون (۴,۲ درصد جمعیت کل کشور) به عنوان فرد دارای معلولیت به ثبت رسیده‌اند. ۶ در سرشماری ملی سال ۱۳۹۰ هم آمده بود که ۱,۳۵ درصد کل جمعیت معلولیت دارند اما کارشناسان، از جمله مقامات سازمان بهزیستی دقت این آمار را زیر سوال برده بودند. ۷

به احتمال قوی تعداد واقعی افراد دارای معلولیت در ایران بسیار بالاتر است. برخی مقامات دولتی اعلام کرده‌اند تعداد افراد دارای معلولیت در ایران احتمالاً بین ۱۱ تا ۱۴ درصد کل جمعیت است. ۸ بر طبق برآورد سازمان بهداشت جهانی و بانک جهانی در حدود ۱۵ درصد جمعیت کل دنیا با معلولیت زندگی می‌کنند. ۹

۵ مرکز آمار ایران با ادعای نبود منابع مالی کافی، تمام پرسش‌های مربوط به معلولیت را از پرسشنامه‌های سرشماری سال ۱۳۹۵ حذف کرد. حسین نحوی‌نژاد معاون توانبخشی سازمان بهزیستی، «حدود دو درصد افراد جامعه معلول هستند»، گفتگوی ویژه خبری صدا و سیما جمهوری اسلامی ایران، ۱۴ آذر ۱۳۹۵، <http://www.iribnews.ir/fa/news/1405196>.
درگاه ملی مرکز آمار ایران، سرشماری ملی نفوس و مسکن، نتایج کلی، سال ۱۳۹۵، <https://www.amar.org.ir>/سرشماری-عمومی-نفوس-و-مسکن/نتایج-سرشماری-کلی-سرشماری-1395
«نتایج تفصیلی سرشماری نفوس و مسکن سال ۱۳۹۵»، <https://www.amar.org.ir>/سرشماری-عمومی-نفوس-و-مسکن/نتایج-سرشماری/نتایج-تفصیلی-سرشماری-1395

۶ طبق اعلام سازمان بهزیستی کشور، ۱,۳ میلیون فرد دارای معلولیت نزد این سازمان ثبت نام کرده‌اند. در حدود ۵۶۵ هزار جانپاز جنگی نیز نزد بنیاد شهید و امور ایثارگران ثبت نام کرده‌اند. تعداد کمی از افراد دارای معلولیت، در حدود ۷۵۰۰ نفر هم تحت پوشش کمیته امداد امام خمینی هستند. کمیته حقوق افراد دارای معلولیت، پاسخ‌های جمهوری اسلامی ایران به فهرست موضوعات، ۱۳ ژانویه ۲۰۱۷-۲۴ دی ۱۳۹۵، 1.CRPD/C/IRN/Q/1/Add، بندهای ۱۵۶-۱۵۸
http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fIRN%2fQ%2f1%2fAdd.1&Lang=en

۷ یحیی سخنگویی معاون توانبخشی وقت سازمان بهزیستی، مصاحبه با جامجم، «آمار معلولان به روز نیست»، ۱ آبان ۱۳۹۳
<http://press.jamejamonline.ir/Newspreview/1691561724465684273>

۸ در سال ۱۳۹۳، به تخمین کیوان دواتگران، مدیرکل دفتر توانمندسازی معلولان سازمان بهزیستی، تعداد افراد دارای معلولیت در حدود ۱۱ درصد جمعیت کشور بوده است. «۱۱ درصد جمعیت کشور دارای درجاتی از معلولیت هستند»، ایسنا، ۱۹ آبان ۱۳۹۳،
/93081909011/http://www.isna.ir/news

رسول خضری، عضو فراکسیون حمایت از حقوق افراد دارای معلولیت در مجلس این آمار را ۱۲ تا ۱۴ درصد اعلام می‌کند. «آمار تکان‌دهنده ۱۲ تا ۱۴ درصدی معلولان در کشور»، خبرگزاری خانه ملت، ۲۰ فروردین ۱۳۹۵
<http://www.icana.ir/Fa/News/296467/%D8%A2%D9%85%D8%A7%D8%B1%D8%AA%DA%A9%D87%D9%86-%D8%AF%D9%87%D9%86%D8%AF%D9%87-12%D8%AA%D8%A7-14%D8%AF%D8%B1%D8%B5%D8%AF%DB%8C-%D9%85%D8%B9%D9%84%D9%88%D9%84%D8%A7%D9%86-%D8%AF%D8%B1%DA%A9%D8%B4%D9%88%D8%B1-%D8%B6%D8%B1%D9%88%D8%B1%D8%AA-%D8%A7%D9%81%D8%B2%D8%A7%DB%8C%D8%B4-%D8%A8%D9%88%D8%AF%D8%AC%D9%87-%D8%B3%D8%A7%D8%B2%D9%85%D8%A7%D9%86-%D8%A8%D9%87%D8%B2%DB%8C%D8%B3%D8%AA%DB%8C%D8%8C-%D8%B2%D9%85%D8%A7%D9%86-%D8%A8%D8%B1%D8%B1%D8%B3%DB%8C-%D9%84%D8%A7%DB%8C%D8%AD%D9%87-%D8%A8%D9%88%D8%AF%D8%AC%D9%87>

تفاوت میان آمار رسمی و اعداد واقعی ممکن است ناشی از ترس از برچسب‌ها و کلیشه‌های اجتماعی و موانع اداری مثبت معلولیت باشد. به گفته مصاحبه‌شوندگان ترس از بدنامی در مناطق روستایی قوی‌تر است، به ویژه برای افراد دارای معلولیت ذهنی یا روان و دختران دارای معلولیت.¹⁰ برخی خانواده‌های افراد دارای معلولیت این افراد را در خانه پنهان می‌کنند و مانع شرکت آنها در برنامه‌های اجتماعی یا آموزش می‌شوند. در سال ۱۳۹۳ رییس سازمان آموزش و پرورش استثنایی کشور اعلام کرد با اینکه در حدود ۱۱۰ هزار دانش‌آموز دارای معلولیت در مقطع ابتدایی و متوسطه کشور مشغول به تحصیل هستند، دو تا سه برابر این تعداد در خانه‌ها توسط خانواده‌هایشان پنهان شده‌اند و والدین آنان اجازه تحصیل و حضور در جامعه را به آنان نمی‌دهند.¹¹

زنان و دختران دارای معلولیت به نسبت بسیار کمتری از پسران و مردان دارای معلولیت نزد سازمان بهزیستی کشور ثبت شده‌اند. بر طبق اعلام سازمان بهزیستی، تنها ۳۵ درصد افراد دارای معلولیت ثبت شده زن هستند.¹² ترس از شناخته شدن به عنوان یک زن دارای معلولیت برای خود فرد و خانواده و محدودیت‌های گسترده‌تر استقلال زنان و دختران در ایران از عوامل این تفاوت آشکار هستند.¹³

نرخ پایین ثبت نام در میان افراد دارای معلولیت روان نیز شایع است. بر اساس پژوهش سال ۱۳۹۰ وزارت بهداشت، ۲۳٫۶ درصد افراد ۱۵ تا ۶۴ ساله در ایران (۱۲٫۵ میلیون نفر در زمان انجام پژوهش) دارای نوعی اختلال روان هستند.¹⁴ فرد دارای معلولیت روان برای اینکه واجد شرایط ثبت نام نزد سازمان بهزیستی شناخته شود باید «دارای اختلال روانی مزمن» تشخیص داده شود. در سال ۱۳۹۶ تنها ۸ درصد افراد دارای معلولیت ثبت شده در سامانه بهزیستی دارای اختلال روان مزمن به حساب آمده بودند.¹⁵

در بسیاری از استان‌ها و شهرهایی که توانستیم به اطلاعات دسترسی پیدا کنیم، تفاوت قابل توجهی میان تعداد افراد معلول شناسایی شده توسط سازمان‌های افراد دارای معلولیت و کنش‌گران این حوزه با تعداد افرادی که در سازمان بهزیستی آن شهر ثبت شده و خدمات دریافت می‌کنند وجود دارد. برای مثال در شهرستان پیرانشهر که در

9 این رقم به جمعیت افراد بالغ، ۱۸ سال و ۱۸ به بالا در ۵۹ کشوری که مورد بررسی قرار گرفتند اشاره دارد. این درصد از ۱۱٫۸ در کشورهای با درآمد بالاتر تا ۱۸ درصد در کشورهای با درآمد پایین متغیر است. سازمان بهداشت جهانی، «گزارش جهانی معلولیت» ۲۰۱۱ - ۱۳۹۰

http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf

10 در این خصوص، پژوهشگر با نگار، مددکار اجتماعی افراد دارای معلولیت روان، ۱۵ اردیبهشت ۱۳۹۶؛ مهین کنش‌گر معلولیت و دارای فرزند دارای معلولیت ذهنی، ۱۶ آذر ۱۳۹۵؛ و محمد کنش‌گر معلولیت و دارای فرزند دارای معلولیت ذهنی، ۱۶ آذر ۱۳۹۵ مصاحبه کرده است.

11 مشکلات فرهنگی موجب محرومیت کودکان استثنایی از تحصیل می‌شود، خبرگزاری جمهوری اسلامی ایران، ۱۴ بهمن ۱۳۹۳، [/81490703/http://www.irna.ir/rkhorasan/fa/News](http://www.irna.ir/rkhorasan/fa/News/81490703)

12 حسین نحوی‌نژاد، معاون توانبخشی سازمان بهزیستی کشور، «ضرورت تقویت نظام شناسایی معلولیت در وزارت بهداشت»، ایسنا، ۱ اسفند ۱۳۹۵، <http://www.isna.ir/news/95113021296>

13 “It’s a Men’s Club” Discrimination Against Women in Iran’s Job Market, Human Rights Watch, May 25, 2017, <https://www.hrw.org/report/2017/05/25/its-mens-club/discrimination-against-women-irans-job-market>.

14 علی‌اکبر سیاری، معاون بهداشت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، «۲۳٫۶ درصد جمعیت ۱۵ تا ۶۴ سال کشور از اختلال روانی رنج می‌برند»، ایرنا، ۲۹ مهر ۱۳۹۴، [/81808077/http://www.irna.ir/fa/News](http://www.irna.ir/fa/News/81808077)

15 حسین نحوی‌نژاد، مدیر توانبخشی سازمان بهزیستی، سخنرانی در نشست تخصصی مروی بر عملکرد سازمان بهزیستی کشور در حوزه بیماران روانی مزمن، تارنمای رسمی سازمان بهزیستی استان البرز، ۳۰ مهر ۱۳۹۶، <http://alborz.behzisti.ir/Portal/home/?news/274662/264206/235053>

شمال غرب ایران، در حدود ۱۳۰ هزار نفر جمعیت دارد؛ فعالان حوزه معلولیت ۶۴۰ فرد دارای معلولیت را که نیاز شدید به کمک دارند شناسایی کرده‌اند که نزد هیچ نهاد دولتی ثبت نشده و کمکی دریافت نمی‌کنند.¹⁶ بر اساس قوانین، مرکز آمار ایران موظف به گردآوری تعداد افراد دارای معلولیت در هر سرشماری و تفکیک اطلاعات بر اساس نوع معلولیت است.¹⁷ با این وجود هیچ سامانه دولتی برای گردآوری و تولید اطلاعات عمومی در مورد افراد دارای معلولیت یا موانع پیش‌روی احقاق حقوق ایشان در ایران وجود ندارد. به علاوه، اطلاعات موجود نیز بر اساس سن، جنس، هویت جنسیتی، قومیت، مذهب یا پیشینه زبانی، وضعیت مهاجرت، پناهندگی یا پناهجویی تفکیک نشده است.¹⁸ پس از آنکه آمار پایین از تعداد افراد دارای معلولیت در سرشماری سال ۱۳۹۰ مورد انتقاد قرار گرفت، مرکز آمار ایران به جای تقویت سیستم گردآوری اطلاعات برای سرشماری بعدی، همه پرسش‌های مربوط به معلولیت را از سرشماری سال ۱۳۹۵ حذف کرد.¹⁹ مقامات ایران در بررسی اسفند ۱۳۹۵ کمیته حقوق افراد دارای معلولیت سازمان ملل، آمار خود از تعداد افراد دارای معلولیت ثبت شده را ارائه کردند اما کمیته نتیجه گرفت که اطلاعات ارائه شده، واجد شرایط الزام‌آور پیش‌بینی شده در کنوانسیون حقوق معلولان در خصوص گردآوری، طبقه‌بندی و انتشار اطلاعات نمی‌باشد.²⁰

نهادهای ارائه‌دهنده خدمات اجتماعی به افراد دارای معلولیت

سازمان بهزیستی کشور به تمام افراد دارای هرگونه معلولیت و سایر گروه‌های آسیب‌پذیر اجتماعی در سطح کشور خدمات ارائه می‌دهد.²¹ سازمان بهزیستی کشور در تمام شهرهای اصلی و بیشتر شهرهای کوچک دفتر دارد. سازمان بهزیستی برای افراد دارای معلولیت بر پیشگیری، توانبخشی و توانمندسازی تمرکز دارد.²² این خدمات شامل تامین خدمات و تجهیزات توانبخشی، اداره و نظارت بر مؤسسات نگهداری از افراد معلول، پرداخت مستمری معلولیت و حق پرستاری به افراد واجد شرایط و تامین هزینه تحصیل برای برخی از دانشجویان دارای معلولیت است.

16 رسول خضری نماینده مجلس شورای اسلامی، مصاحبه با جامجم آنلاین، «آمار معلولان به روز نیست»، ۱ آبان ۱۳۹۳

<http://press.jamejamonline.ir/Newspreview/1691561724465684273>

17 قانون جامع حمایت از حقوق معلولان، ماده ۱۱

18 کمیته حقوق افراد دارای معلولیت، ملاحظات نهایی بر گزارش اولیه جمهوری اسلامی ایران، مصوب کمیته در جلسه هفدهم

1/CRPD/C/IRN/CO به تاریخ ۱۰ می ۲۰۱۷ بند ۵۸

19 سالنامه آماری کشور، ۱۳۹۰، مرکز آمار ایران، نتایج سرشماری نفوس و مسکن سال ۱۳۹۰، تهران

<https://www.amar.org.ir/خانه/صفحه-اصلی-فروشگاه-مجازي/ProdID/143>

20 کمیته حقوق افراد دارای معلولیت، ملاحظات نهایی بر گزارش اولیه جمهوری اسلامی ایران، مصوب کمیته در جلسه هفدهم

1/CRPD/C/IRN/CO به تاریخ ۱۰ می ۲۰۱۷ بند ۵۸

21 کوتاهی پس از پیروزی انقلاب اسلامی ۱۳۵۸، شورای انقلاب با انحلال و ادغام ۱۶ نهاد، سازمان و انجمن دولتی و غیردولتی قانون

تاسیس سازمان بهزیستی کشور را وضع کرد. سازمان بهزیستی کشور ابتدا زیرمجموعه سازمان بهداشت قرار گرفت اما در سال ۱۳۸۳ به زیرمجموعه وزارت رفاه و تامین اجتماعی وقت منتقل شد. در حال حاضر سازمان بهزیستی کشور تحت وزات تعاون، کار و تامین اجتماعی قرار دارد و وظیفه آن شامل «تحقق نیازهای افراد دارای معلولیت، سالمندان، نظام‌های عمومی مراقبت از کودکان، زنان سرپرست خانوار، کودکان بی‌سرپرست، کودکان خیابانی، کودکان بدسرپرست، زنان و دختران فراری و بدون اقامتگاه و معتادان» اختصاص دارد. تارنمای رسمی سازمان بهزیستی کشور - مأموریت‌های سازمان

<http://behzisti.ir/Modules/ShowFramework.aspx?TemporaryTempID=538>

22 حسین نحوی‌نژاد، معاون توانبخشی سازمان بهزیستی کشور، گفتگوی ویژه خبری به مناسبت روز جهانی افراد دارای معلولیت، شبکه

دو صدا و سیما جمهوری اسلامی، ۱۳ آذر ۱۳۹۵ - <http://www.monazereh.ir/images/Bank/Movie/Ejtemaie/95-1395>

409/11_vijeh_khabari_2230/01_vijeh_khabari_2230.mp

بنیاد شهید و امور ایثارگران صرفاً ارائه خدمات به ۵۶۵ هزار جانباز را بر عهده دارد.²³ سازمان بهزیستی کشور و بنیاد شهید و امور ایثارگران دو نهاد دولتی مسؤول اجرای کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت هستند.²⁴ به علاوه کمیته امداد امام خمینی نیز بنیاد خیریه دولتی است که وظیفه دارد از فقیرترین و آسیب‌پذیرترین اقشار از جمله افراد دارای معلولیت پشتیبانی کند.

²³ بنیاد شهید و امور ایثارگران «نهادی عمومی و غیردولتی» است یعنی به لحاظ امور مالی و اداری از قوه مجریه مستقل است و به طور مستقیم از بودجه عمومی کشور بودجه دریافت می‌کند. این نهاد به مجلس شورای اسلامی پاسخگو نیست. رییس این بنیاد به طور رسمی معاون رییس جمهوری به حساب می‌آید اما در عمل این سمت تحت نظارت مقام رهبری است. تارنمای رسمی بنیاد شهید، معرفی بنیاد: <http://www.isaar.ir/vsdgp,9eki5arjar!9pre5.4r.html>
کمیته حقوق افراد دارای معلولیت سازمان ملل، پاسخ‌های جمهوری اسلامی ایران به فهرست موضوعات، ۱۳ ژانویه ۲۰۱۷ - ۲۴ دی ۱۳۹۵، بند ۱۵۸

http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fIRN%2fQ%2f1%2fAdd.1&Lang=en
²⁴ قانون تصویب کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت، مصوب ۱۳/۹/۱۳۸۷ <http://rc.majlis.ir/fa/law/show> 134833

فصل دوم. کوتاهی و بدرفتاری‌های سازمان بهزیستی کشور

برای داشتن زندگی مستقل و محترمانه در جامعه، افراد دارای معلولیت باید به ابزار و خدمات متناسب با ویژگی‌های فردی خود مثل تجهیزات و فناوری‌های کمکی، خدمات جامع توانبخشی و توانمندسازی، خدمات کمک یا دستیار شخصی و در صورت نیاز مستمری معلولیت دسترسی داشته باشند. اما تحقیقات ما گواه آن است که از سوی سازمان بهزیستی کشور در تامین این خدمات نواقص مهمی وجود دارد. مصاحبه‌شوندگان در موارد متعدد اعلام کرده‌اند که چطور مددکاران سازمان بهزیستی آنها را مورد تحقیر یا توهین قرار می‌دهند و اغلب در ارائه اطلاعات کافی برای خدمات و تجهیزات موجود و نحوه دسترسی به آنها کوتاهی می‌کنند.

در بسیاری از مناطق کشور مددکار سازمان بهزیستی به تعداد کافی وجود ندارد. گرچه بر طبق معیارهای ملی مددکاران اجتماعی نباید بیش از ۱۵۰ پرونده در دست داشته باشند، در عمل بسیاری از مددکاران تعداد بسیاری پرونده دارند. برای مثال در جنوب استان کرمان هر مددکار اجتماعی در حدود ۱۵۰۰ پرونده در دست دارد.²⁵ در استان قزوین کمتر از ۲۰ مددکار برای هر ۲۰ هزار پرونده افراد دارای معلولیت وجود دارد.²⁶ تعداد کم مددکاران اجتماعی می‌تواند بر کیفیت خدمات اجتماعی تاثیر مستقیم بگذارد. فاطمه در تهران زندگی می‌کند و دارای معلولیت جسمی است؛ او مشکلات تعامل با مددکار خود را چنین توصیف می‌کند: «مددکار من انقدر پرونده دارد که به ندرت کسی را یادش می‌ماند. سیستم آنها الکترونیک نیست و بخاطر همین نمی‌توانند یادداشت‌برداری کنند. هر بار من باید از اول داستانم را تعریف کنم تا قانع شود من واقعا به کمک نیاز دارم.»²⁷

همچنین افراد دارای معلولیت به نبود دسترسی به کمک شخصی و وسایل کمکی با کیفیت و موانع دستیابی به خدمات کم‌هزینه مثل فیزیوتراپی، گفتاردرمانی، کاردرمانی و روان‌درمانی اشاره کرده‌اند که تامین همه آنها وظیفه سازمان بهزیستی است. بسیاری افراد اعلام می‌کنند که مستمری ماهیانه، معادل ۱.۴۸ میلیون ریال برای برآوردن نیازهای اولیه آنها هم کافی نیست. برخی نیز می‌گویند بخاطر شرایط تعیین‌شده مضیق و تبعیض‌آمیز اصلا این مستمری را دریافت نکرده‌اند.

بدرفتاری کارکنان سازمان بهزیستی کشور

بسیاری افراد دارای معلولیت به پژوهشگر اعلام کرده‌اند که کارکنان سازمان بهزیستی نسبت به آنها بی احترامی می‌کنند و آنها را آزار کلامی می‌دهند.²⁸ برای مثال، شهلا و همسرش هر دو ناشنوا هستند و تصمیم به بچه‌دار شدن گرفتند. دوستان‌شان به آنها گفتند با گرفتن نامه از سازمان بهزیستی می‌توانند خدمات رایگان مشاوره و

25 علیرضا اسدی، معاون توانبخشی اداره کل بهزیستی استان کرمان، ایسنا، ۸ بهمن ۱۳۹۶

56190=http://kerman.isna.ir/default.aspx?NSID=5&SSLID=46&NID

26 حسن حسامی، معان توانبخشی اداره کل بهزیستی استان قزوین، بودجه ناکافی بهزیستی در حوزه معلولان، همشهری، ۲۰/۹/۱۳۹۵
/http://ostani.hamshahrilinks.org/Ostan/Iran/Qazvin/Contents

27 مصاحبه پژوهشگر با فاطمه، زن دارای معلولیت، تهران، ۱۵ آذر ۱۳۹۵

28 مصاحبه پژوهشگر با حامد، دارای معلولیت جسمی از شهری کوچک در شمال ایران، ۱۱ نوامبر ۲۰۱۶؛ بهرام، نابینا از کرج ۱۱ می ۲۰۱۷؛ نسرین، نابینا از شهری در شمال ایران، ۲۱ می ۲۰۱۷؛ سجاد دارای معلولیت جسمی از شهری در جنوب شرق ایران، ۱۶ می ۲۰۱۷.

آزمایش ژنتیک دریافت کنند. وقتی شهلا به دفتر سازمان بهزیستی نزدیک به محل خانه مراجعه کرد با «رفتار توهین‌آمیز و آزاردهنده» مددکار روبرو شد:

آن روز مادرم خیلی کار داشت و نمی‌توانست به عنوان مترجم همراه من بیاید. اما من فکر کردم کار راحتی است. به خودم گفتم به سازمان بهزیستی می‌روم و آنها می‌فهمند. اما خانمی که آنجا کار می‌کرد از دست من عصبانی شد. من هیچ وقت آن خانم را یاد نمی‌روم. من سعی کردم با نوشتن یک یادداشت با او حرف بزنم اما او شروع به فریاد زدن کرد و می‌فهمیدم که دارد من را تحقیر می‌کند. خیلی گریه کردم!

مددکار به تحقیر شهلا ادامه داد و پرسید که اصلاً چرا یک زوج ناشنوا می‌خواهند بچه‌دار شوند و گفت که «ما می‌خواهیم یک آدم ناشنوای دیگر مثل خودمان به دنیا اضافه کنیم.»²⁹

سایر افراد ناشنوا یا کم‌شنوا و اعضای خانواده آنها نیز تجربه‌های مشابهی از تحقیر و تمسخر کارکنان سازمان بهزیستی، به ویژه مددکاران داشته‌اند. مددکاران عمده راه ارتباطی افراد دارای معلولیت با سازمان بهزیستی هستند.³⁰ در تجربه‌ای دیگر، نرگس به دفتر سازمان بهزیستی در تهران مراجعه کرد تا درخواست خدمات به دخترش مهسا را بکند که کم‌شنواست. نرگس می‌گوید از مددکار خواست تحویل سمعک به دخترش را تسریع کنند چون سمعک‌های او قدیمی شده بودند و تقریباً نمی‌توانست چیزی بشنود؛ «کارمند آنجا عصبانی شد و گفت به من ربطی ندارد دختر شما نمی‌تواند بشنود و باید هر چقدر لازم باشد صبر کنید.»³¹

سهراب ۳۰ ساله و ناشنواست و می‌گوید «آنها در سازمان بهزیستی با ما خیلی غیرمحترمانه حرف می‌زنند. یک بار که رفته بودم گواهی معلولیتم را برای دانشگاه بگیرم مجبور شدم کلی منتظر بمانم. وقتی بالاخره از مددکارم پرسیدم که کی کار من را انجام خواهد داد گفت شماها (ناشنوایان) همیشه غر می‌زنید. کاری کن که کمتر اینجا بیایی. این حرفش خیلی تحقیرآمیز بود. من سوالم این است که اگر نمی‌خواهند ما را ببینند چرا می‌آیند و سازمان بهزیستی کار می‌کنند؟!»³²

اکبر پسری دارد که دارای معلولیت روان است و از تجربه‌اش برای دریافت خدمات برای پسرش گفت. «بیشتر وقت‌ها، کارمندان سازمان بهزیستی با ما خیلی بی‌ادبانه و حتی تهدیدآمیز حرف می‌زنند. یک بار از یک مسئول دفتر سازمان بهزیستی خواستم به من توضیح دهد مسئولیت و نقش او چیست. او سر من داد زد و گفت مجبور نیست چیزی را به من توضیح دهد. با دیدن این رفتارها باور پیدا کردم که اگر فرد دارای معلولیتی در ایران

29 مصاحبه پژوهشگر با شهلا، ناشنوا، تهران، ۲۹ نوامبر ۲۰۱۶

30 مصاحبه پژوهشگر با شهلا، ناشنوا، تهران، ۲۹ نوامبر ۲۰۱۶؛ نرگس دارای دختر ناشنوا، تهران، ۲۹ نوامبر ۲۰۱۶؛ سهراب ناشنوا، تهران ۱۷ اپریل ۲۰۱۷؛ فروغ کم‌شنوا، شهری در جنوب ایران، ۹ دسامبر ۲۰۱۶

31 مصاحبه پژوهشگر با نرگس، دارای دختر ناشنوا (مهسا)، ۲۹ نوامبر ۲۰۱۶

32 مصاحبه پژوهشگر با سهراب، ناشنوا، تهران، ۱۷ اپریل ۲۰۱۷

خانواده داشته باشد، با حمایت آنها می‌تواند زندگی و رشد کند. اما اگر نداشته باشد، بدون کمک دولتی به حال خود رها می‌شود و آنقدر زجر می‌کشد تا بمیرد.»³³

رفتار توهین‌آمیز کارمندان سازمان بهزیستی برخی افراد را ناچار کرده فقط در مواقع ضروری مثل گرفتن گواهی معلولیت به این سازمان مراجعه کنند.³⁴ بنفشه یک زن نابینای ۳۷ ساله است و در تهران زندگی می‌کند: از بدترین تجربه‌های زندگی‌ام در برخورد با ادارات، مراجعه به سازمان بهزیستی کشور است. رفتن آنجا برای من شکنجه است. سعی می‌کنم هیچ درخواستی از آنها نکنم، مگر اینکه ضروری باشد.³⁵

نبود اطلاعات

بسیاری از افرادی که با ما مصاحبه کرده‌اند می‌گویند مددکاران اجتماعی به آنها اطلاعات کافی و به موقع در مورد خدمات و تجهیزاتی که مستحق دریافت آن هستند و روش درخواست آنها را نمی‌دهند. بسیاری باور دارند مددکاران فقط کارهای اداری مربوط به پرونده آنها را انجام می‌دهند یا فقط آدرس اقامتگاه آنها را چک می‌کنند که آیا واقعا در آدرس اعلامی زندگی می‌کنند یا خیر.³⁶

زیبا دارای معلولیت جسمی است. او می‌گوید بعد معلولیتی که در اثر تصادف ایجاد شد، احساس گیجی و سردرگمی داشت و فرصت‌های موجود برای درمان را بخاطر عدم اطلاع از دست داد. او می‌گوید: «هیچ کس به من نمی‌گفت باید چه کار کنم و کجا بروم که خدمات مربوط به معلولیت دریافت کنم. ... دو سال تمام اسم من در فهرست دریافت مراقبت در منزل بود و من این را نمی‌دانستم!»³⁷

اکبر، دارای فرزندی با معلولیت روان می‌گوید: «در یک بازه زمانی کوتاه این فرصت پیش آمد که پسر دیگرم بتواند بخاطر معلولیت برادرش از سربازی معاف شود. اما ما این فرصت را بخاطر اینکه مددکار به ما خبر نداد، از دست دادیم.»³⁸

بخاطر کوتاهی مددکاران در ارائه اطلاعات، بسیاری از افراد دارای معلولیتی که با ما مصاحبه کرده‌اند می‌گویند برای آگاهی از فرصت‌ها بیشتر بر شبکه اجتماعی خود تکیه دارند و باید خودشان دائم به دفتر سازمان بهزیستی زنگ بزنند تا از خدمات موجود آگاه شوند.³⁹

33 مصاحبه پژوهشگر با اکبر، دارای فرزند دارای معلولیت روان، اطراف تهران، ۵ می ۲۰۱۷

34 مصاحبه پژوهشگر با بهرام، نابینا، کرج، ۱۱ می ۲۰۱۷؛ زهره، نابینا، تهران، ۱۳ می ۲۰۱۷

35 مصاحبه پژوهشگر با بنفشه، نابینا، تهران، ۶ می ۲۰۱۷

36 مصاحبه پژوهشگر با نرگس، دارای دختر ناشنوا، تهران، ۲۹ نوامبر ۲۰۱۶؛ اکبر، دارای پسر دارای معلولیت روان، اطراف تهران، ۵ می ۲۰۱۷

37 مصاحبه پژوهشگر با زیبا، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۱۹ می ۲۰۱۷

38 مصاحبه پژوهشگر با اکبر، دارای فرزند دارای معلولیت روان، اطراف تهران، ۵ می ۲۰۱۷

39 مصاحبه پژوهشگر با زینب، دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب ایران، ۲۱ نوامبر ۲۰۱۶؛ فاطمه، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر ۲۰۱۶؛ اکبر دارای فرزند دارای معلولیت روان، اطراف تهران، ۵ می ۲۰۱۷؛ یاشار دارای معلولیت جسمی، شهری نزدیک تهران، ۱۵ می ۲۰۱۷

سازوکار شکایات سازمان بهزیستی کشور

دفتر ارزیابی، بازرسی و رسیدگی به شکایات سازمان بهزیستی کشور مسئول انجام بازرسی‌های دوره‌ای برای ارزیابی عملکرد کارکنان سازمان بهزیستی و نهادها و سازمان‌هایی است که به نمایندگی و تحت نظر سازمان بهزیستی به مددجویان خدمات‌رسانی می‌کنند. اما افراد دارای معلولیتی که با ما مصاحبه کرده‌اند یا از وجود این دفتر آگاه نیستند یا می‌گویند به بی‌طرفی و کارایی آن اطمینان ندارند. زیبا، دارای معلولیت جسمی، گفت هیچ‌گاه مراجعه به دفتر شکایات سازمان بهزیستی را در نظر نمی‌گیرد. او می‌گوید: «کارمندان سازمان بهزیستی همه با هم ارتباط دارند. ... مثل این است که از یک نفر به خودش یا به خانواده‌اش شکایت کنم.»⁴⁰ آرزو کارمند سازمان بهزیستی است و او هم تایید می‌کند که در دفتری که او کار می‌کند این سازوکار شکایت موثر نیست «در این دفتر سعی می‌کنند مردم را به پس گرفتن شکایت ترغیب کنند؛ حالا این کار را یا با ناامید کردن آنها از رسیدن به نتیجه انجام می‌دهند یا با تهدید آنها که اگر شکایت کنید، همین خدمات حداقلی را هم از دست می‌دهید.»⁴¹

نبود کمک شخصی برای تسهیل زندگی مستقل

با اینکه اعضای خانواده نقش مهمی در زندگی بسیاری از افراد دارای معلولیت در ایران دارند، به موجب کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت، این افراد باید به طیف گسترده‌ای از انواع کمک در داخل خانه، محل سکونت و نیز در سطح جامعه دسترسی داشته باشند. این کمک‌ها همچنین برخورداری از دستیار شخصی را نیز دربرمی‌گیرد که برای حمایت از زندگی و حضور در جامعه و پیشگیری از انزوا یا جدا شدن از جامعه ضروری است.⁴²

هیچ یک از افرادی که با ما مصاحبه کرده‌اند از کمک شخصی حرفه‌ای برخوردار نبوده‌اند. کمک یا دستیار شخصی فردی است که به فرد دارای معلولیت در جنبه‌های مختلف زندگی روزمره مثل مراقبت و نظافت شخصی، کارهای خانه، کمک در مدرسه، دانشگاه یا محل کار، رانندگی، ترجمه و سایر کارهای مورد نیاز فرد مزبور کمک می‌کند. اکثریت بسیار زیادی از مصاحبه‌شوندگانی که در انجام کارهای ابتدایی خود مثل غذا خوردن، لباس پوشیدن یا امور بهداشتی به کمک نیاز داشتند گفتند که برای این کارها فقط به کمک اعضای خانواده یا دوستان نزدیک متکی هستند.⁴³

سازمان بهزیستی برای افراد دارای معلولیت کمک یا دستیار شخصی فراهم نمی‌کند و برای استخدام دستیار کمک‌هزینه کافی در اختیار آنها قرار نمی‌دهد. سازمان فقط به افرادی که آسیب‌های نخاعی دارند «کمک‌هزینه پرستاری» می‌دهد که در حدود ۱۹ هزار نفر هستند و به افراد دارای سایر معلولیت‌ها کمکی نمی‌کند.⁴⁴ به گفته برخی فعالان دارای معلولیت این تمایز بخاطر این پیش‌فرض اشتباه است که افراد دارای آسیب نخاعی نسبت به

40 مصاحبه پژوهشگر با زیبا، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۱۹ می ۲۰۱۷

41 مصاحبه پژوهشگر با آرزو، کارمند سازمان بهزیستی کشور، تهران، ۲۹ مارچ ۲۰۱۷

42 ماده ۱۹ کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت

43 مصاحبه پژوهشگر با حامد، دارای معلولیت جسمی در شهر کوچکی شمال ایران، ۱۱ نوامبر ۲۰۱۶؛ زینب زن دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب ایران، ۲۱ نوامبر ۲۰۱۶؛ حمید دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب ایران، ۲۲ نوامبر ۲۰۱۶؛ حسن دارای معلولیت جسمی، کرج، ۱۲ می ۲۰۱۷؛ یاشار دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب تهران، ۱۵ می ۲۰۱۷.

44 کمیته حقوق افراد دارای معلولیت، پاسخ‌های جمهوری اسلامی ایران به فهرست موضوعات، ۱۳ ژانویه

۱۵۶، I.CRPD/C/IRN/Q/1/Add.۲۰۱۷، بند ۱۵۶

http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fIRN%2fQ%2f1%2fAdd.1&Lang=en

دیگران به کمک بیشتری احتیاج دارند چون کنترلی بر ادرار و مدفوع خود ندارند.⁴⁵ به گفته یکی از فعالان دارای معلولیت جسمی، «سازمان بهزیستی بجای در پیش گرفتن رویکرد نیاز محور در تخصیص منابع فقط بر تشخیص پزشکی تکیه دارد.»⁴⁶

نجمه مادر شبنم نه ساله است که دارای معلولیت جسمی است. او می‌گوید بخاطر اینکه شبنم آسیب نخاعی ندارد هیچ کمک پرستاری یا کمک مالی دریافت نکرده است:

«من واقعا فرق این را نمی‌فهمم. من همه جا همراه دخترم هستم: مدرسه، خیابان، دستشویی، اتاق خوابش... اصلا وقتی برای فرزند دیگر یا خودم ندارم. اما ما دارای شرایط گرفتن کمک پرستاری به حساب نمی‌آییم چون شرایط شبنم ناشی از آسیب نخاعی نیست. اگر این کاری که من می‌کنم مراقبت روزانه نیست، پس چیست؟»⁴⁷

فاطمه معلولیت جسمی دارد. او می‌گوید:

«گروه‌های مختلف نیازهای مختلف دارند. مثلا من دیستروفی عضلانی دارم که باعث مشکلات تنفسی می‌شود. من واقعا لازم دارم برای مواقع اضطراری کسی در خانه همراهم باشد. اما تنها زندگی می‌کنم. این مساله مرگ و زندگی است.»⁴⁸

حتی برای کسانی هم که این کمک مالی را دریافت می‌کنند، میزان آن به اندازه‌ای کم است که برای استخدام دستیار شخصی برای ساعت‌های مورد نیاز کفایت نمی‌کند. برای مثال در سال ۱۳۹۶ ماهیانه این مبلغ بین ۱.۵ میلیون تا ۲ میلیون ریال بر اساس «تشخیص شدت آسیب نخاعی» در نوسان بود.⁴⁹ نرخ رسمی ۶ ساعت خدمات پرستاری در حدود ۱۷۰ هزار ریال است. با این نرخ، برای استخدام روزانه ۱۲ ساعت پرستار باید هر هفته ۲.۳۸ میلیون ریال هزینه کرد.⁵⁰ این در حالی است که به گفته افراد دارای معلولیت مصاحبه‌شونده، نرخ واقعی استخدام کمک شخصی ماهیانه چیزی بین ۱۰ تا ۲۰ میلیون ریال، بسته به محل زندگی و سطح کمک مورد نیاز است؛ در واقع مبلغی ده برابر کمک پرستاری دولت و بسیار بالاتر از نرخ رسمی دولتی.⁵¹

45 مصاحبه پژوهشگر با فاطمه دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر ۲۰۱۶

46 مصاحبه پژوهشگر با نادر، دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب تهران، ۱۸ می ۲۰۱۷

47 مصاحبه پژوهشگر با نجمه دارای فرزند ۹ ساله دارای معلولیت جسمی، اطراف تهران، ۳۰ مارچ ۲۰۱۷

48 مصاحبه پژوهشگر با فاطمه، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر ۲۰۱۶

49 فرهاد میرزایی، معاون سازمان بهزیستی استان زنجان، تارنمای رسمی سازمان بهزیستی ۲۴/۴/۱۳۹۶

<http://www.behzisti.ir/Portal/home/?news/265796/264207/235053>

<https://www.isna.ir/news/96041407326/> 50

51 این پانویس در متن انگلیسی باید اصلاح بشه.

در نتیجه، حتی کسانی که از بهزیستی حق پرستاری دریافت می‌کنند نیز همچنان به مراقبت خانواده وابسته‌اند. یاشار، دارای معلولیت جسمی می‌گوید: «من هیچ درآمد و شغلی ندارم. حق پرستاری بهزیستی برای استخدام پرستار کافی نیست. مثلاً برادرم برای کمک به حمام کردن من یک بار در هفته می‌آید. اگر نتواند بیاید، تنها رامحل پرداخت ۵۰۰ هزار ریال به همسایه است که بیاید به حمام کردن من کمک کند.»⁵²

تکیه بر اعضای خانواده به عنوان تنها منبع تامین کمک شخصی، محدودیت‌های قابل توجهی بر استقلال بسیاری از افراد دارای معلولیت وارد می‌کند. طاهره چندین معلولیت جسمی دارد و تلاش‌هایش برای استخدام کمک شخصی مطمئن به جایی نرسید. او برای کمک‌هایی که گاه به گاه احتیاج دارد به پسرش و برخی بستگان و دوستان وابسته است:

«من برای آماده کردن غذا و خوردن و نوشیدن به کمک احتیاج دارم. متأسفانه پسر من همیشه مایل به کمک نیست. گاهی من باید تا ساعت ۳ بعدازظهر صبر کنم تا صبحانه بخورم. بخاطر همین وضعیت نامنظم دچار مشکل حاد معده هم شده‌ام.»

به دلیل همین وضعیت، طاهره نمی‌تواند سوند ادرار خود را طبق تجویز هفته‌ای یکبار عوض کند. «گاه آن را یک هفته در میان یا حتی با فاصله بیشتر عوض می‌کنم. باید آن قدر صبر کنم که پسر من بخواهد کمک کند یا کسی به دیدارم بیاید. بخاطر همین تاخیرها به عفونت ادراری هم مبتلا شده‌ام.»⁵³

نادر دارای معلولیت جسمی است و می‌گوید بخاطر عدم دسترسی به کمک شخصی حرفه‌ای گرفتار معلولیت جدیدی شده است. او می‌گوید «من باید از سوند ادرار استفاده کنم، اما مدت‌هاست کسی نبوده که برای تعویض آن به من کمک کند. یک بار خواستم خودم آن را عوض کنم اما به خودم آسیب جدی زدم چون دست‌هایم هم ضعیف است. بعد از آن آسیب دیگر نمی‌توانم از سوند استفاده کنم و باید برای ادرار کردن از روش بسیار سخت‌تر و دردناک‌تری استفاده کنم.»⁵⁴

در بسیاری موارد، والدین افراد دارای معلولیت سالخورده هستند، مشکلات سلامت داشته یا به لحاظ فیزیکی قادر به کمک به یک فرد بالغ دیگر نیستند. برای مثال، حسن ۲۷ ساله است و دیستروفی عضلانی دارد. او می‌گوید از وقتی که نمی‌تواند از دست‌هایش استفاده کند به کمک شخصی دائم احتیاج پیدا کرده. او می‌گوید:

«برای کارهای ابتدایی کاملاً به کمک مادرم وابسته هستم. بعضی شب‌ها احتیاج دارم پهلو به پهلو بشوم اما نمی‌خواهم مادرم را بیدار کنم. زجر می‌کشم اما صدایش نمی‌کنم.»⁵⁵

52 مصاحبه پژوهشگر با یاشار، دارای معلولیت جسمی، شهری نزدیک تهران، ۱۵ می ۲۰۱۷

53 مصاحبه پژوهشگر با طاهره، دارای معلولیت جسمی، شهری در مرکز ایران، ۲۸ می ۲۰۱۷

54 مصاحبه پژوهشگر با نادر، دارای معلولیت جسمی، شهری نزدیک تهران، ۱۸ می ۲۰۱۷

55 مصاحبه پژوهشگر با حسن، دارای معلولیت جسمی، ۱۲ می ۲۰۱۷

علیرضا ۲۲ ساله است و دارای فلج مغزی. او برای مراقبت روزانه به مادر ۶۵ ساله‌اش نیاز دارد. او می‌گوید: «من خیلی سنگینم، تقریباً ۹۰ کیلو هستم. بخاطر همین برای مادرم خیلی سخت است من را برای دستشویی رفتن و شستشو و لباس پوشیدن کمک کند.» مادر علیرضا بعد از سال‌ها کمک به او گرفتار کمردرد جدی شده است. با اینکه علیرضا دوست دارد بیرون برود، دوستانش را ببیند و ورزش کند، باید ببینند مادرش هر روز در چه حال است و آیا می‌تواند به او کمک کند که آماده شود.⁵⁶

نبود دسترسی به سایر خدمات مربوط به معلولیت

مصاحبه با بسیاری از افراد دارای معلولیت نشان می‌دهد که آنها در دسترسی به خدماتی مثل فیزیوتراپی، گفتاردرمانی، کاردرمانی و روان‌درمانی با موانع بسیاری روبرو هستند.⁵⁷ هیچ کدام از بیمه‌های دولتی و خصوصی ایران این خدمات را پوشش نمی‌دهند.⁵⁸ با اینکه طرح تحول نظام سلامت ۱۳۹۳ تعداد افراد تحت پوشش بیمه درمانی را افزایش و هزینه‌های سلامت را کاهش داد، به طور خاص به افراد دارای معلولیت یا خدمات سلامت مربوط به افراد دارای معلولیت اشاره‌ای ندارد.⁵⁹

به گفته علی همت محمودنژاد، رییس انجمن دفاع از حقوق معلولان «متاسفانه معلولان جایی در طرح تحول نظام سلامت نداشته و حتی ویلچرهای آنها هم با هزینه‌های گزاف خریداری می‌شود. معلولان برای تامین وسایل توانبخشی خود با مشکلات زیادی مواجه هستند و متاسفانه دولت نیز در این راه کمکی به معلولان نکرده است.»⁶⁰

محمدعلی محسنی‌بندی، مشاور عالی سازمان بهزیستی می‌گوید دولت باید در اجرای فاز دوم طرح تحول نظام سلامت توجه ویژه‌ای به خدمات توانبخشی افراد دارای معلولیت بکند.⁶¹ با این حال، نایب رییس کمیسیون بهداشت و درمان مجلس اعلام کرد با آغاز طرح تحول نظام سلامت بالغ بر 350 نوع خدمت تحت پوشش بیمه قرار گرفته که اقدام قابل توجهی به شمار می‌رود اما انتظار می‌رفت بخش دیگری از خدمات از جمله حوزه توانبخشی تحت پوشش بیمه قرار گیرد که متاسفانه در این بخش غفلت صورت گرفته است.⁶² افرادی که با ما مصاحبه کرده‌اند می‌گویند عدم دسترسی به خدمات توانبخشی و غیره به رشد، سلامت و رفاه آنان و خانواده‌هایشان صدمه زده است. برای نمونه، بهار ۷ ساله و دارای معلولیت جسمی است. او ناچار شد به مدت

56 مصاحبه پژوهشگر با علیرضا، دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب ایران، ۲۳ نوامبر ۲۰۱۶

57 مصاحبه پژوهشگر با علیرضا، دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب ایران، ۲۳ نوامبر ۲۰۱۶؛ حامد، دارای معلولیت جسمی، شهری کوچک در شمال ایران، ۱۱ نوامبر ۲۰۱۶

58 حسین نحوی‌نژاد، معاون امور توانبخشی سازمان بهزیستی، مصاحبه با خبرگزاری میزان، ۲۰ آذر ۱۳۹۵،

[/253819/http://www.mizanonline.ir/fa/news](http://www.mizanonline.ir/fa/news/253819)

59 طرح تحول نظام سلامت ۱۳۹۳ <http://nih.tums.ac.ir/> دیده‌بانی-سلامت/طرح-تحول-نظام-سلامت/؛ و همچنین:

“Rouhanicare: Iranian President’s Unsung Domestic Success,” The Guardian, September 4, 2017 <https://www.theguardian.com/world/2017/sep/04/rouhanicare-iran-president-unsung-domestic-success-healthcare-hassan-rouhani>

60 اشتغال اصلی‌ترین چالش معلولان ایران/ جای خالی خدمات توانبخشی در طرح تحول نظام سلامت، خبرگزاری میزان ۱۳۹۵، [/158901/http://www.mizanonline.ir/fa/news](http://www.mizanonline.ir/fa/news/158901)

61 در اجرای مرحله دوم طرح تحول سلامت صورت می‌گیرد: پایان قصه تلخ معلولان با تحقق وعده وزیر بهداشت، خبرگزاری فارس، مصاحبه با محمدعلی محسنی‌بندی، مشاور عالی سازمان بهزیستی، ۱۳۹۵، [13950125001253/http://www.farsnews.com](http://www.farsnews.com/13950125001253)

62 محمدحسین قربانی، نایب رییس کمیسیون بهداشت و خدمات درمانی مجلس، مصاحبه با خبرگزاری خانه ملت، ۱۸ مرداد ۱۳۹۶، [/343953/http://www.icana.ir/Fa/News](http://www.icana.ir/Fa/News/343953)

شش ماه به جلسات کاردرمانی خود نرود چون والدینش نمی‌توانستند هزینه ماهیانه ۱.۵ میلیون ریال این خدمات را پرداخت کنند. فریده مادر بهار می‌گوید این فاصله شش ماهه در کاردرمانی باعث شد وضعیت بهار افت زیادی کند:

«از وقتی کاردرمانی را قطع کردیم پای بهار خیلی سفت‌تر شد. وقتی نشسته است تعادلش را از دست می‌دهد و حتی نمی‌تواند به راحتی دراز بکشد. نداشتن تمرین کافی حتی نوشتن و نقاشی او را هم ضعیف کرده چون نمی‌تواند مداد را محکم در دست بگیرد.»⁶³

نجمه هم دختری دارای معلولیت جسمی دارد. او می‌گوید «من ناچار شدم از نان شبمان بزنم تا جلسه‌های آبدرمانی شب‌ها را قطع نکنیم. این جلسه‌ها برای او خیلی مهم است. شب‌ها قبلاً فیزیوتراپی هم می‌رفت اما ناچار شدیم آن را قطع کنیم چون دیگر نمی‌توانستیم از پس هزینه‌های آن باشیم.»⁶⁴ آرش ۲۴ ساله است و دیستروفی عضلانی دارد. او می‌گوید: «آبدرمانی و ورزش در استخر برای کاهش سرعت پیشرفت معلولیت من خیلی مهم است. اما نمی‌توانم به استخرهای عمومی بروم چون دسترسی‌پذیر نیستند. ای کاش سازمان بهزیستی در کل شهر دست‌کم یک مجموعه ورزشی و استخر مختص ما داشت.»⁶⁵

فریبا معلم است و در مدرسه کودکان استثنایی تهران کار می‌کند. او از پسری می‌گوید که اوتیسم دارد و تک فرزند یک خانواده مرفه است. فریبا می‌گوید:

«مادر این بچه می‌گوید آنها هم نمی‌توانند همه خدماتی که فرزندشان لازم دارد را تامین کنند و باید از برخی هزینه‌های خانوار چشم‌پوشی کنند تا به پسرشان برسند. تصور کنید وضعیت سایر کودکان دارای اوتیسم که خانواده مرفه ندارند چیست.»⁶⁶

برخی خدمات توانبخشی رایگان یا با تخفیف در بعضی مراکز طرف قرارداد با سازمان بهزیستی در شهرهای بزرگ ایران ارائه می‌شوند. اما افراد دارای معلولیتی که از خدمات این مراکز استفاده کرده‌اند می‌گویند این خدمات اغلب کیفیت مناسب ندارند و برای هر شخص وقت کافی گذاشته نمی‌شود و به همین دلیل هم آنها دیگر از این خدمات استفاده نمی‌کنند.⁶⁷ بعضی هم می‌گویند به دلیل مسافت‌های دور و نبود حمل و نقل قابل دسترس قادر به استفاده از خدمات این مراکز نبوده‌اند.⁶⁸

63 مصاحبه پژوهشگر با فریده، دارای دختر ۷ ساله دارای معلولیت جسمی، تهران، ۲۴ می ۲۰۱۷

64 مصاحبه پژوهشگر با نجمه، دارای دختر ۹ ساله دارای معلولیت جسمی، اطراف تهران، ۳۰ مارچ ۲۰۱۷

65 مصاحبه پژوهشگر با آرش، دارای معلولیت جسمی، شهری در غرب ایران، ۱۶ می ۲۰۱۷

66 مصاحبه پژوهشگر با فریبا، معلم مدارس پسرانه ویژه کودکان دارای اوتیسم و ناشنوا، ۱۶ نوامبر ۲۰۱۶

67 مصاحبه پژوهشگر با مهناز، دارای معلولیت جسمی که از عصا استفاده می‌کند، شهری در جنوب ایران، ۲۲ نوامبر ۲۰۱۶؛ فاطمه،

دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر ۲۰۱۶

68 برای مثال مصاحبه پژوهشگر با فریده دارای دختر ۷ ساله با معلولیت جسمی، تهران، ۲۴ می ۲۰۱۷

برای مثال فاطمه دارای معلولیت جسمی است و می‌گوید:

«سازمان بهزیستی یک بار با یک مرکز توانبخشی هماهنگ کرد که برای ما جلسات کاردرمانی با نرخ ۲۰ درصد قیمت آزاد بگذارند. اما تعداد متقاضیان خیلی زیاد بود و متخصص کم. بیشتر درمانگران دانشجو بودند که هنوز در حال آموزش دیدن هستند. من فهمیدم استفاده از خدمات آنها حتی به هزینه و دشواری رفت و آمد من هم نمی‌ارزد و انصراف دادم.»⁶⁹

روان‌درمانی و مشاوره هم تحت پوشش هیچ بیمه عمومی و خصوصی و حتی برنامه‌های حمایتی سازمان بهزیستی نیست. 70 در نتیجه افراد دارای معلولیت‌های روان فقط گزینه درمان پزشکی و بستری شدن را پیش‌رو دارند. در سال ۱۳۹۶ شمسی نرخ رسمی یک جلسه مشاوره روان‌درمانی بین ۴۳۰ هزار ریال تا ۱.۵ میلیون ریال بسته به منطقه و سطح تخصص بود.

پنج نفر از افراد دارای معلولیت روان که با ما مصاحبه کردند اعلام کردند که می‌خواهند به مشاوره منظم بروند اما توان پرداخت هزینه‌ها را ندارند. 71 یکی از مردان مصاحبه‌شونده دارای معلولیت روان گفت: من آرزو داشتم می‌شد با کسی مشاوره کنم که من را مسخره نکند، فقط به من گوش کند. یک بار سه سال پیش نزد اینطور دکتری رفتم و خیلی خوب بود. اما خیلی گران بود و بیمه گفت آنها هزینه را پوشش نمی‌دهند. بخاطر همین برادرم که قیم من است گفت دیگر نباید پیش آن دکتر بروم چون ما آنقدر پولدار نیستیم که از این پول‌ها خرج کنیم.⁷²

قانون جدید حمایت از حقوق معلولان که در اردیبهشت ۱۳۹۷ به تصویب رسید، وزارت بهداشت را ملزم می‌کند تضمین کند که بیمه سلامت افراد ثبت شده نزد سازمان بهزیستی خدمات توانبخشی فیزیکی و روانی لازم را پوشش دهد.⁷³

کوتاهی در تامین وسایل کمکی

سازمان بهزیستی مسئول ارائه وسایل کمکی مثل ویلچر، عصا و سمعک است. اما بسیاری از مصاحبه‌شوندگان به دیده‌بان حقوق بشر و کمپین بین‌المللی حقوق بشر ایران می‌گویند برای گرفتن وسایل کمکی رایگان یا کم‌هزینه از

69 مصاحبه پژوهشگر با فاطمه، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر ۲۰۱۶

70 سید وحید شریعت، عضو کمیته کشوری سلامت روان وزارت بهداشت و رئیس بیمارستان روانپزشکی ایران، تارنمای وزارت بهداشت، ۲۴ دی ۱۳۹۵، <http://behdasht.gov.ir/?siteid=1&pageid=1508&newsview=156279>

71 مصاحبه پژوهشگر با سارا، دارای معلولیت روان؛ مهدی، جعفر و اصغر، دارای معلولیت روان، تهران، ۱۶ ژانویه ۲۰۱۷؛ فرح، دارای معلولیت روان، تهران، ۱۷ می ۲۰۱۷

72 مصاحبه پژوهشگر با اصغر، دارای معلولیت روان، تهران، ۱۶ ژانویه ۲۰۱۷

73 قانون حمایت از حقوق معلولان، مصوب ۲۰ اسفند ۱۳۹۶ مجلس شورای اسلامی، تاریخ انتشار روزنامه رسمی: ۱۳/۰۲/۱۳۹۷، <http://www.hvm.ir/lawdetailnews.aspx?id=53257>

سازمان بهزیستی مدت‌های بسیار طولانی در نوبت بوده‌اند. 74 افرادی هم که وسایل کمکی را دریافت کرده‌اند از کیفیت آن راضی نبوده و فرایند گرفتن وسایل کمکی را بسیار پیچیده می‌دانند. یکی از صاحب‌نظران برجسته علوم بهزیستی و توان‌بخشی در مقاله‌ای به مشکل وسایل کمکی ناقص، بی‌کیفیت و پرهزینه برای بسیاری از افراد دارای معلولیت اشاره کرده است. 75 حسین نحوی‌نژاد، معاون توان‌بخشی سازمان بهزیستی در مصاحبه‌ای در بهمن ۱۳۹۵ به خبرگزاری ایرنا گفت اکنون یک میلیون معلول در کشور وجود دارد که در انتظار دریافت خدمات از این سازمان هستند و ممکن است یک معلول برای دریافت خدمات از بهزیستی در چند حوزه پشت نوبت باشد. 76

مثلاً دفاتر سازمان بهزیستی فقط ویلچرهای دستی بی‌کیفیت به بعضی افراد دارای معلولیت جسمی می‌دهند و آن هم اغلب پس از مدت‌های طولانی انتظار. افراد دارای معلولیت‌های جسمی به دیده‌بان حقوق بشر و کمپین بین‌المللی حقوق بشر ایران گفته‌اند ویلچرهایی که دولت می‌دهد اغلب بعد از مدتی، حدود چهار ماه تا یک سال استفاده خراب می‌شوند، 77 و آنها برای گرفتن ویلچر جدید باید چهار تا پنج سال صبر کنند. 78 بسیاری می‌گویند ترجیح می‌دهند ویلچرهایی که دولت داده را بفروشند و ویلچر مرغوب‌تری بخرند. 79 برخی نیز ویلچرهایی که دولت داده را برای مسافت‌های کوتاه یا استفاده در خانه نگه می‌دارند و ویلچر مرغوب‌تر برای مسافت‌های بلند می‌خرند. 80 برخی کسانی که ویلچر خریده‌اند نیز هزینه آن را با قرض از دوستان یا خانواده تامین کرده‌اند. فاطمه در تهران زندگی می‌کند و از ویلچر استفاده می‌کند:

دولت در تامین ویلچر به ویژگی‌های معلولیت‌های مختلف توجه نمی‌کند. فقط یک نوع ویلچر معروف به «ویلچر بیمارستانی» می‌دهند. این ویلچرها مخصوص جابجایی بیمار در داخل بیمارستان است نه برای رفت و آمد روزانه افراد دارای معلولیت. برای همین وقتی آنها را تحویل می‌گیریم سریع می‌بریم برای فروش. 81

آن دسته از افراد دارای معلولیت که نمی‌توانند به طور مستقل از ویلچرهای دستی استفاده کنند می‌گویند باید با هزینه خودشان ویلچر برقی بخرند چون سازمان بهزیستی هزینه را تامین نمی‌کند. در ایران، قیمت ویلچر برقی

74 مصاحبه پژوهشگر با احسان، دارای معلولیت جسمی، شهری در غرب ایران، ۱۸ نوامبر ۲۰۱۶؛ هما، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۲۰ نوامبر ۲۰۱۶؛ بنفشه، نابینا، تهران، ۶ می ۲۰۱۷؛ رامین، نابینا، ۶ می ۲۰۱۷؛ حسن، دارای معلولیت جسمی، کرج، ۱۲ می ۲۰۱۷.

Kamali, M., "An Overview of the Situation of the Disabled in Iran," in *ADVANCING THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES: A US-IRAN DIALOGUE ON LAW, POLICY AND ADVOCACY* (Allen Moore & Sarah Kornblet eds. 2011), p. 18.

76 معاون بهزیستی: برای ارائه خدمات توان‌بخشی مطلوب 70 هزار میلیارد ریال نیاز است، ایرنا، ۲۱ بهمن ۱۳۹۵، [82423473/http://www.irna.ir/golestan/fa/News](http://www.irna.ir/golestan/fa/News/82423473)

77 مصاحبه پژوهشگر با هما، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۲۰ نوامبر ۲۰۱۶؛ یاشار دارای معلولیت جسمی، شهری نزدیک تهران، ۱۵ می ۲۰۱۷؛ فریده مادر دختر هفت ساله با معلولیت جسمی، تهران، ۲۴ می ۲۰۱۷.

78 مصاحبه پژوهشگر با زینب، دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب ایران، ۲۱ نوامبر ۲۰۱۶؛ حمید، دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب ایران، ۲۲ نوامبر ۲۰۱۶؛ هما، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۲۰ نوامبر ۲۰۱۶؛ یاشار، دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب تهران، ۱۵ می ۲۰۱۷؛ فریده، دارای دختر هفت ساله با معلولیت جسمی، تهران، ۲۴ می ۲۰۱۷

79 مصاحبه پژوهشگر با فاطمه، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر ۲۰۱۶؛ یاشار، دارای معلولیت جسمی، شهری نزدیک تهران، ۱۵ می ۲۰۱۷

80 مصاحبه پژوهشگر با زینب، دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب ایران، ۲۱ نوامبر ۲۰۱۶

81 مصاحبه پژوهشگر با فاطمه، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر ۲۰۱۶

چیزی بین ۵۰ تا ۱۲۰ میلیون ریال است.⁸² آنهایی که نمی‌توانند ویلچر برقی بخرند می‌گویند هفته‌ها و گاه ماه‌ها مجبور به خانه‌نشینی می‌شوند؛ چون برای بیرون رفتن از خانه باید کسی ویلچر دستی آنها را هل بدهد.⁸³

وقتی آرش به مددکارش گفت که ویلچر دستی سازمان بهزیستی به درد او نمی‌خورد چون نمی‌تواند از دستش راحت استفاده کند مددکار جواب داد که ویلچر برقی «کالای لوکس» است و نباید از دولت توقع داشته باشد چنین چیزهایی را فراهم کند. آرش می‌گوید: «احساس کردم سرخورده و تحقیر شدم. من فکر می‌کنم این افراد هیچ درکی از معلولیت و معنای واقعی آن ندارند.»⁸⁴

مصاحبه‌شوندگان می‌گویند فرایند سازمان بهزیستی برای احراز شرایط دریافت ویلچر پیچیده و گاه مداخله‌جویانه است. سازمان بهزیستی شرایط را به طور شفاف به همه افراد اطلاع نمی‌دهد. برخی می‌گویند مددکاران سازمان پیش از تایید شرایط آنها برای ثبت در فهرست انتظار بازرسی دقیقی از شرایط مالی خانواده انجام داده‌اند. این پرس‌وجوها گاه باعث شده افراد درخواست خود را پس بگیرند.⁸⁵ یکی از مصاحبه‌شوندگان اظهار داشت از او خواسته شده ویلچر خرابش را بیاورد و نشان دهد تا بتواند یکی دیگر دریافت کند.⁸⁶

حسن ۲۷ ساله است و معلولیت جسمی دارد. او در کرج، شهری در اطراف تهران زندگی می‌کند و می‌گوید: وقتی کلی آدم از من کلی سوال ریز می‌کنند و چندین فرم مفصل را باید پر کنم تا فقط در فهرست انتظار قرار بگیرم و حتی نمی‌دانم آیا ویلچر را به من می‌دهند و اگر بدهند کی، ترجیح می‌دهم از آن صرف‌نظر کنم. درست است که بخاطر معلولیت نیاز به کمک دارم اما هنوز هم انسان هستم و باید با احترام با من برخورد شود.⁸⁷

پرداخت مستمری ناچیز و تبعیض‌آمیز

به موجب کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت، دولت ایران ملزم است "برای تضمین حق بر داشتن استاندارد مناسب زندگی و بهبود مداوم شرایط زندگی افراد دارای معلولیت و خانواده‌هایشان، بدون تبعیض بر مبنای معلولیت اقدامات مناسب را اتخاذ نماید." برنامه‌های تامین اجتماعی و کاهش فقر باید به صورت برابر برای افراد دارای معلولیت موجود باشند و شامل کمک دولت در تامین هزینه‌های مربوط به معلولیت شوند.⁸⁸

82 مصاحبه پژوهشگر با حامد، دارای معلولیت جسمی، شهر کوچکی در شمال ایران، ۱۱ نوامبر ۲۰۱۶؛ حسن، دارای معلولیت جسمی،

کرج، ۱۲ می ۲۰۱۷؛ یاشار دارای معلولیت جسمی، شهری نزدیک تهران، ۱۵ می ۲۰۱۷

83 مصاحبه پژوهشگر با آرش، دارای معلولیت جسمی، شهری در غرب ایران، ۱۶ می ۲۰۱۷؛ یاشار دارای معلولیت جسمی، شهری

نزدیک تهران، ۱۵ می ۲۰۱۷

84 مصاحبه پژوهشگر با آرش، دارای معلولیت جسمی، شهری در غرب ایران، ۱۶ می ۲۰۱۷

85 مصاحبه پژوهشگر با حامد، دارای معلولیت جسمی، شهر کوچکی در شمال ایران، ۱۱ نوامبر ۲۰۱۶؛ حسن، دارای معلولیت جسمی،

کرج، ۱۲ می ۲۰۱۷

86 مصاحبه پژوهشگر با نادر، دارای معلولیت جسمی، شهری نزدیک تهران، ۱۸ می ۲۰۱۷

87 مصاحبه پژوهشگر با حسن، دارای معلولیت جسمی، کرج، ۱۲ می ۲۰۱۷

88 ماده ۲۸ کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت

کمیته حقوق افراد دارای معلولیت نگرانی خود را از دسترسی محدود افراد دارای معلولیت به مزایای تامین اجتماعی و یارانه‌ها بر اساس ارزیابی‌های دارایی‌ها و معیار خط فقر اعلام کرده است.⁸⁹ برنامه‌های مبارزه با فقر باید هزینه‌های اضافی مربوط به معلولیت را پوشش دهند. ولی برنامه‌های تامین اجتماعی ویژه معلولیت نباید فقط محدود به افراد زیر خط فقر شوند و باید هزینه‌های اضافی، نرخ بالاتر بیکاری، موانع آموزش و سایر عوامل منجر به آمار بالاتر فقر میان افراد دارای معلولیت را نیز در نظر بگیرد.⁹⁰

دیده‌بان حقوق بشر و کمپین حقوق بشر ایران موضوعات بسیاری در مورد مستمری معلولیت یافته‌اند که محل نگرانی است. در سال ۱۳۹۶ شمسی مستمری پرداختی سازمان بهزیستی بعد از ۵ سال عدم افزایش، به ماهیانه ۱.۴۸ میلیون ریال افزایش پیدا کرد.⁹¹

میزان مستمری معلولیت بسیار کمتر از مستمری جانبازان جنگی یا دریافت‌کنندگان مستمری تامین اجتماعی است. مستمری پرداختی بنیاد شهید و امور ایثارگران برابر با حداقل دست‌مزد ماهیانه (۹.۳ میلیون ریال) یا بالاتر از آن است.⁹² مستمری سازمان تامین اجتماعی نیز برابر با حداقل دست‌مزد سال ۱۳۹۶ شمسی است.⁹³ این رویه پرداخت مستمری بسیار کمتر، تبعیض‌آمیز است چون که با افراد دارای معلولیت رفتار متفاوتی می‌شود که قابل توجه نیست. دولت باید برای تضمین برابری مستمری معلولیت سازمان بهزیستی با سایر مستمری‌ها اقدامات فوری انجام دهد.⁹⁴

بنا به اعلام دولت در سال ۱۳۹۵ (۲۰۱۶) در حدود ۲۵ درصد افراد دارای معلولیت ثبت شده نزد سازمان بهزیستی، یعنی ۳۲۱ هزار نفر مستمری معلولیت دریافت کرده‌اند.⁹⁵ اما شواهد ما حکایت از آن دارند که بسیاری از افراد دارای معلولیت با وجود نیازهای جدی مالی تحت پوشش این برنامه قرار نگرفته‌اند. بنا بر اعلام سازمان بهزیستی آمار بیکاری در میان افراد دارای معلولیت ۶۰ درصد است که بسیار بالاتر از نرخ میانگین ملی

⁸⁹ CRPD/C/CRI/CO/1, para. 57; CRPD/C/HRV/CO/1, para. 44.

⁹⁰ سازمان بهداشت جهانی و بانک جهانی، «گزارش جهانی معلولیت»، ۲۰۱۱،

https://www.unicef.org/protection/World_report_on_disability_eng.pdf

⁹¹ بخشی از این مستمری از سوی سازمان بهزیستی و بخشی از سوی ستاد هدفمندی یارانه‌ها پرداخت می‌شود. فریبا بریمانی، رئیس مرکز فناوری اطلاعات، ارتباطات و تحول اداری سازمان بهزیستی کشور، مصاحبه با باشگاه خبرنگاران جوان، ۱۹ آبان ۱۳۹۶،

<https://www.yjc.ir/fa/news/6315754/>

انوشیروان محسنی‌بندپی، رییس سازمان بهزیستی، مصاحبه با ایسنا، ۲۶ اسفند ۱۳۹۶،

<https://www.isna.ir/news/96122614336/>

⁹² کمیته حقوق افراد دارای معلولیت سازمان ملل، پاسخ‌های جمهوری اسلامی ایران به فهرست موضوعات، ۱۳ ژانویه ۲۰۱۷،

1.CRPD/C/IRN/Q/1/Add، بند ۱۵۸

⁹³ تقی نوربخش، رییس سازمان تامین اجتماعی، ایلنا، ۳ اپریل ۲۰۱۷، <https://www.ilnnews.com/بخش-کارگری-474190/9-مستمری-سال-به-میزان-ونیم-درصد-افزایش-یافت>

⁹⁴ کمیته حقوق افراد دارای معلولیت سازمان ملل، ملاحظات نهایی بر گزارش اولیه جمهوری اسلامی ایران، مصوب هفدهمین جلسه کمیته، 1/CRPD/C/IRN/CO، به تاریخ ۱۰ می ۲۰۱۷، بند ۵۲

⁹⁵ کمیته حقوق افراد دارای معلولیت سازمان ملل، پاسخ‌های جمهوری اسلامی ایران به فهرست موضوعات، ۱۳ ژانویه

1.CRPD/C/IRN/Q/1/Add، بند ۱۵۶

http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fIRN%2fQ%2f1%2fAdd.1&Lang=en

بیکاری، در حدود ۱۲.۴ درصد در سال شمسی ۱۳۹۵ بوده است. ۹۶ در سال ۱۳۹۶ رییس سازمان بهزیستی کشور اعلام کرد ۱۵۰ هزار فرد دارای معلولیت دارای شرایط دریافت مستمری هستند اما هنوز در نوبت‌اند. ۹۷ برخی مصاحبه‌شوندگان گفته‌اند کارمندان سازمان بهزیستی به افراد دارای معلولیت پشت نوبت مستمری می‌گویند که آنها باید آنقدر در نوبت بمانند تا یکی از مستمری‌بگیران شرایطش عوض شود (مثلا کار پیدا کند یا فوت کند) و جا خالی شود. ۹۸

شرایط دریافت مستمری بسیار سخت است و باعث می‌شود بسیاری از کسانی که به آن نیاز دارند، قادر به دریافت نباشند. بجای اینکه نیاز متقاضی برای زندگی مستقل و شایسته انسانی معیار احراز صلاحیت برای دریافت مستمری باشد، هر فقط افرادی که دارای «معلولیت شدید یا خیلی شدید تشخیص داده شوند» مستحق دریافت مستمری خواهند بود. ۹۹ متقاضی مستمری نباید هیچ کمک یا مستمری دیگری از دولت دریافت کند؛ ولو این که مقدار آن کم و ناچیز باشد و بدون توجه به این که آیا کمک دریافتی از مرجع دیگر برای برآوردن نیازهای اولیه وی کافی است یا نه.

علاوه بر این مقدار مستمری فعلی حمایت مالی واقعی به حساب نمی‌آید چون شش برابر کمتر از حداقل دستمزد است. ۱۰۰ مبلغ حداقل دستمزد مورد انتقاد رییس کمیسیون اجتماعی مجلس ایران و نیز کمیته حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی سازمان ملل قرار گرفته است. ۱۰۱ دولت هنوز باید برای تامین هزینه‌های خانوار این مبلغ را هم افزایش دهد. بنا بر اطلاعات بانک مرکزی و انستیتو تحقیقات تغذیه‌ای و صنایع غذایی حداقل هزینه ماهیانه معیشت خانوار در سال ۱۳۹۶ شمسی معادل ۲۴.۹ میلیون ریال بوده است. ۱۰۲

افراد دارای معلولیت مصاحبه‌شونده مبلغ مستمری معلولیت را ناچیز، مسخره و توهین‌آمیز توصیف کرده‌اند. حسن ۲۷ ساله است و دارای معلولیت جسمی؛ او می‌گوید «با این پول، من حتی نمی‌توانم به عنوان کارتن‌خواب در

۹۶ انوشیروان محسنی بندپی، رییس سازمان بهزیستی کشور، مصاحبه با ایسنا، ۱۷ مارچ ۲۰۱۸، <https://www.isna.ir/news/96122614336/>. برای نرخ ملی بیکاری بنگرید به: امید علی پارسا، معاون مرکز آمار ایران، شبکه خبر، ۱۲ اردیبهشت ۱۳۹۶، <http://www.irinn.ir/fa/news/496586/>

۹۷ انوشیروان محسنی بندپی، رییس سازمان بهزیستی، نشست شورای هماهنگی مدیران وزارت کار، تعاون و رفاه اجتماعی سیستان و بلوچستان، ۱ اردیبهشت ۱۳۹۶، تارنمای رسمی سازمان بهزیستی،

<http://www.behzisti.ir/Portal/home/?news/238041/235982/235053/>

۹۸ مصاحبه پژوهشگر با آرزو، کارمند سازمان بهزیستی، تهران، ۲۹ مارچ ۲۰۱۷؛ داریوش، نابینا، شهری در شمال ایران، ۱۷ می ۲۰۱۷؛ زهره، نابینا، تهران، ۱۳ می ۲۰۱۷

۹۹ مصاحبه پژوهشگر با مهناز، دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب ایران، ۲۲ نوامبر ۲۰۱۶؛ افسانه، مادر گلناز، دارای معلولیت ذهنی، تهران، ۳۰ نوامبر ۲۰۱۶. همچنین نک. حسین نحوی‌نژاد، معاون توانبخشی سازمان بهزیستی، مصاحبه با تسنیم، ۵ ژانویه

۲۰۱۸، <https://www.tasnimnews.com/fa/news/1619936/15/10/1396>

۱۰۰ وزارت تعاون، کار و تامین اجتماعی، ۱۵ مارچ ۲۰۱۷، <https://www.mcls.gov.ir/fa/news/76602/>

۱۰۱ سلمان خدادادی، رییس کمیسیون اجتماعی مجلس، کارگران با حقوق ۹۳۰ هزار تومانی در سال آتی همچنان زیر خط فقر می‌مانند، ۲۵ اسفند ۱۳۹۵، خبرگزاری خانه ملت، <http://www.icana.ir/Fa/News/327982/>؛ کمیته حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی سازمان ملل، ملاحظات نهایی بر دومین گزارش ادواری جمهوری اسلامی ایران، جلسه پنجاهم، 2/E/C.12/IRN/CO، تاریخ ۱۰ جون ۲۰۱۳، بند ۱۴،

http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=E%2fC.12%2fIRN%2fC.O%2f2&Lang=en

۱۰۲ جزئیات حداقل هزینه معیشت خانوار، خبرگزاری مهر، ۱۳ اسفند ۱۳۹۵، <https://www.mehrnews.com/news/3921770/>

خیابان زندگی کنم. من کاملاً به خانواده‌ام وابسته هستم. حس می‌کنم هیچ چیز نیستم.»¹⁰³ مستمری بگیران می‌گویند همین مقدار هم نامرتب پرداخت می‌شود و ممکن است برای هفته‌ها یا ماه‌ها عقب بیفتد.¹⁰⁴

در گامی مثبت، قانون حمایت از حقوق معلولان مصوب ۱۳۹۶ دولت را ملزم می‌کند که مستمری افراد دارای معلولیت شدید یا خیلی شدید را که فاقد شغل و درآمد هستند، تا میزان حداقل دستمزد افزایش دهد.¹⁰⁵

¹⁰³ مصاحبه پژوهشگر با حسن، دارای معلولیت جسمی، کرج، ۱۲ می ۲۰۱۷

¹⁰⁴ همان

¹⁰⁵ قانون حمایت از حقوق معلولان

فصل سوم. قوانین و سیاست‌های تبعیض‌آمیز

رویکرد دولت ایران به معلولیت همچنان تکیه بر مدل پزشکی معلولیت دارد که خود موجب تشدید تبعیض و کلیشه می‌شود. تا همین اواخر، معلولیت به معنای نقص، تفاوت یا بیماری فرد بود. افراد دارای معلولیت آسیب‌پذیر، نیازمند مراقبت یا نیازمند درمان به حساب می‌آمدند. اما امروز معلولیت به عنوان تعامل میان فرد و محیط دیده می‌شود و تاکید بر شناسایی و رفع موانع محیطی و نگاه‌های تبعیض‌آمیز است. این تغییر دیدگاه از «مدل پزشکی» معلولیت به مدل اجتماعی یا حق محور معلولیت در کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت مدون شده است.

در قوانین ایران از جمله قانون مدنی، قانون مجازات اسلامی و قانون آیین دادرسی کیفری از زبانی تحقیرآمیز و قدیمی و عباراتی مثل «مجنون»، «عقب‌افتاده ذهنی»، «عقب‌مانده»، «کور» و «فلج» استفاده شده است.¹⁰⁶ حتی در جای‌جای مکاتبات ایران با کمیته حقوق افراد دارای معلولیت نیز از برخی از این عبارات استفاده شده است.¹⁰⁷ در چند سال اخیر دولت به دنبال اصلاح برخی از این عبارات و استفاده از تعبیری مثل معلولیت جسمی و معلولیت ذهنی بوده است. در عین حال هم هنوز از عباراتی مثل «بیماری روانی مزمن» استفاده می‌کند که بازتاب رویکرد پزشکی به معلولیت‌های روان است.

در منشور حقوق شهروندی ۱۳۹۵ تعبیری جدید برای توصیف افراد دارای معلولیت به کار برده شده: توان‌خواه. توان‌خواه این معنای ضمنی را دارد که افراد دارای معلولیت لزوماً نیاز به درست کردن چیزی در خود یا به دست آوردن توانایی هستند تا بتوانند به شکلی برابر با دیگران عضوی از جامعه به حساب بیایند.¹⁰⁸

تعریف بیش از حد مضیق از معلولیت

در سطح بین‌المللی هیچ تعریف مورد توافقی از معلولیت وجود ندارد. در کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت چنین تعریفی آمده: افرادی که «دارای آسیب‌های بلندمدت جسمی، ذهنی، روانی یا حسی هستند و این آسیب‌ها در تعامل با موانع گوناگون از مشارکت کامل و مؤثر آنان بر مبنای برابر با دیگران در جامعه جلوگیری می‌کند».¹⁰⁹ قانون جامع حمایت از حقوق معلولان ۱۳۸۳ معلول را چنین تعریف می‌کرد:

¹⁰⁶ کمیته حقوق افراد دارای معلولیت سازمان ملل، ملاحظات نهایی گزارش اولیه جمهوری اسلامی ایران، مصوب هفدهمین جلسه کمیته، 1/CRPD/C/IRN/CO، به تاریخ ۱۰ می ۲۰۱۷، بند ۸

¹⁰⁷ See Government of Iran, Report Submitted by State Party Under Article 35 of the Convention to the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD/C/IRN/1, July 8, 2015, paras. 36(a), 134, 135, 136; UN CRPD Committee, Replies of Islamic Republic of Iran to the List of Issues, January 13, 2017, CRPD/C/IRN/Q/1/Add.1, paras. 3, 44, 75, 77.

¹⁰⁸ منشور حقوق شهروندی در تاریخ ۲۹ آذر ۱۳۹۵ در همایش قانون اساسی و حقوق ملت به امضای رییس جمهور رسید.

¹⁰⁹ http://kazan.mfa.ir/uploads/pdf/منشن_کامل_منشور_حقوق_شهروندی.pdf

¹⁰⁹ ماده ۱ کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت

به افرادی اطلاق می‌گردد که به تشخیص کمیسیون پزشکی سازمان بهزیستی بر اثر ضایعه جسمی، ذهنی، روانی یا توأم؛ اختلال مستمر و قابل توجهی در سلامت و کارائی عمومی وی ایجاد گردد، به طوری که موجب کاهش استقلال فرد در زمینه‌های اجتماعی و اقتصادی شود.¹¹⁰

این تعریف بازتاب مدل پزشکی معلولیت است که بر سلامت و کارکرد فرد به عنوان عناصر تعیین‌کننده معلولیت تمرکز دارد. گنجاندن عبارت "مستمر و قابل توجه" به این معنا است که محدودیت‌هایی که "شدید یا مستمر نیستند" از شمول تعریف معلولیت خارج می‌شوند. رییس سازمان بهزیستی، انوشیروان محسنی بندپی در مصاحبه‌ای در سال ۱۳۹۵ تایید می‌کند که «تنها افرادی که دارای معلولیت شدید یا خیلی شدید هستند تحت پوشش سازمان بهزیستی قرار دارند.»¹¹¹ حسین نحوی‌نژاد معاون توانبخشی سازمان بهزیستی رویکرد دولت را چنین توصیف می‌کند:

در تعریف ما، فقط فردی که دارای آسیبی باشد که مانع زندگی او شود و نیاز به مداخله توانبخشی داشته باشد فرد معلول به حساب می‌آید. بر اساس مطالعات میدانی ... پی برده‌ایم که تنها ۲ درصد جمعیت دارای معلولیت‌های بالا و متوسط به بالا هستند که نیاز به توانبخشی

دارد.¹¹²

در خصوص افراد دارای معلولیت‌های روان، فقط افراد دارای «بیماری روانی مزمن» قابل ثبت به عنوان فرد دارای معلولیت هستند. برای واجد شرایط بودن، وضعیت شخص باید در دو سال گذشته استمرار داشته باشد و بخاطر شرایط روانی-اجتماعی بیش از یکبار در دو سال گذشته بستری شده باشد. همچنین فرد مزبور باید در حال حاضر از نظر عملکرد اجتماعی و شغلی و یا هر دو دچار مشکل باشد.¹¹³ این تعریف بسیار مضیق است و با کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت همخوانی ندارد.

در نتیجه این تعریف، تعداد بسیار زیادی از افراد دارای معلولیت‌های روان قادر به ثبت در سامانه سازمان بهزیستی و دریافت خدمات این سازمان نیستند. بر اساس پژوهش سال ۱۳۹۰ وزارت بهداشت، ۲۳.۶ درصد از

¹¹⁰ قانون جامع حمایت از حقوق معلولان، مصوب مجلس شورای اسلامی، ۱۳۸۳، شماره چاپ در روزنامه رسمی ۱۷۲۶۴. قانون دیگری که کمی پیش از انتشار این متن به تصویب مجلس شورای اسلامی رسید نیز همین تعریف را در ماده ۱ خود تکرار می‌کند.

¹¹¹ «افراد با معلولیت شدید تحت پوشش بهزیستی قرار می‌گیرند»، مصاحبه با خبرنگاری تسنیم، ۱۸ دسامبر ۲۰۱۶، [/1270112/28/09/1395/https://www.tasnimnews.com/fa/news](https://www.tasnimnews.com/fa/news/1270112/28/09/1395)

¹¹² حسین نحوی‌نژاد، معاون توانبخشی سازمان بهزیستی، گفتگوی خبری به مناسبت روز بین‌المللی افراد دارای معلولیت، شبکه دو صدا و سیما، ۳ دسامبر ۲۰۱۶، http://www.monazereh.ir/images/Bank/Movie/Ejtemaie/95-409/11_vijeh_khabari_2230/01_vijeh_khabari_2230.mp

¹¹³ دستورالعمل شرایط و ضوابط اختصاصی مراکز توانبخشی و درمانی بیماران روانی مزمن، بند ۱ ماده ۱ مصوب هیات مدیره سازمان بهزیستی، تابستان ۲۰۰۷، تارنمای دفتر تهران سازمان بهزیستی، [http://tehran.behzisti.ir/portal/file/286877?/http://tehran.behzisti.ir/portal/file](http://tehran.behzisti.ir/portal/file/286877?/http://tehran.behzisti.ir/portal/file/286877?/http://tehran.behzisti.ir/portal/file) pdf.

جمعیت ۱۵ تا ۶۴ ساله در ایران (۱۲.۵ میلیون نفر در زمان پژوهش) نوعی اختلال روان دارند.¹¹⁴ اما فقط ۱۰۳ هزار نفر با «بیماری روانی مزمن» نزد سازمان بهزیستی ثبت شده و دارای شرایط دریافت کمک هستند.¹¹⁵ فرح دارای معلولیت روان است و می‌گوید نتوانسته در سازمان بهزیستی ثبت‌نام کند چون نخواست در بیمارستان بستری شود. او می‌گوید «مادرم سال‌ها در بیمارستان روانی کار کرده و می‌داند که آنجا شوک برقی می‌دهند. مادرم نمی‌خواست به من شوک بدهند بخاطر همین هیچ وقت بستری نشدم و بخاطر همین هیچ وقت فرصت پیدا نکردم در سازمان بهزیستی ثبت نام کنم.»¹¹⁶

پیشگیری از معلولیت

دیده‌بان حقوق بشر و کمپین حقوق بشر ایران طی پژوهش خود دریافته‌اند که پیشگیری از معلولیت یکی از اولویت‌های اصلی سیاست معلولیت در ایران است. رییس سازمان بهزیستی، انوشیروان محسنی بندپی در یک سخنرانی در سال ۱۳۹۴ گفت ما با «استفاده از آخرین پیشرفت‌های علم پزشکی در کاهش معلولیت‌ها و پیشگیری از بروز معلولیت می‌کوشیم زیرا ایجاد معلولیت ناشی از شیوع بیماری‌ها، حوادث و اختلالات ژنتیکی است.»¹¹⁷

گنجاندن پیشگیری از معلولیت به عنوان بخشی از سیاست‌ها و برنامه‌های دولت در تامین حقوق افراد معلول بازتاب رویکرد پزشکی به معلولیت است؛ گویی معلولیت چیزی است که باید درمان یا درست بشود. درست است که اقدامات دولت در بهبود بهداشت عمومی، دسترسی به خدمات و اطلاعات سلامت و سایر سیاست‌ها می‌تواند منجر به کاهش تعداد معلولیت‌ها بشود اما پیشگیری از معلولیت از حمایت از حقوق افراد دارای معلولیت متمایز است. برخی جنبه‌های سیاست‌های پیشگیری از معلولیت فعلی با تعهدات دولت ایران به موجب کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت سازگار نیست.

برای نمونه، سازمان بهزیستی برای افراد ناشنوا عمل جراحی کاشت حلزون رایگان یا با هزینه پایین ارائه می‌دهد اما برای ارائه مترجم زبان اشاره حرفه‌ای در دادگاه‌ها، بیمارستان‌ها یا سایر وضعیت‌های ضروری منبعی اختصاص نمی‌دهد. کاشت حلزون برای برخی کودکان ناشنوا در سنین پایین موثر است ولی دولت باید تضمین کند منابع مالی بهبود حقوق معلولیت بی‌رویه و بدون تناسب به امور درمانی اختصاص نمی‌یابد. سهراب یکی از کنشگران ناشنوا و جوان است. او گفت:

«مقامات سازمان بهزیستی کاشت حلزون را خیلی تبلیغ می‌کنند. بخشی از هزینه عمل جراحی را هم می‌دهند. اما وقتی از شان می‌خواهیم مترجم زبان اشاره آموزش دهند، می‌گویند پول ندارند. به ما می‌گویند منابع مالی محدودی دارند و ما باید توان شنوایی خود را تقویت کنیم بجای اینکه از زبان اشاره استفاده کنیم. به جای اینکه از ما

¹¹⁴ علی اکبر سیاری، معاون بهداشت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، ۲۳،۶ درصد جمعیت ۱۵ تا ۶۴ سال کشور از اختلال روانی رنج می‌برند، ۲۹ مهر ۱۳۹۴، <http://www.irna.ir/fa/News/81808077/>

¹¹⁵ پیش‌بینی وجود 200 هزار بیمار روانی مزمن در کشور، مصاحبه با ایسنا، گزارش روابط عمومی و امور بین الملل سازمان بهزیستی کشور، ۱۰ تیر ماه ۱۳۹۶، <http://www.behzisti.ir/Portal/home/?news/263976/235987/235053>

¹¹⁶ مصاحبه پژوهشگر با فرح، دارای معلولیت روان، ۱۷ می ۲۰۱۷

¹¹⁷ گردهمایی در بزرگداشت روز جهانی افراد دارای معلولیت، خبرگزاری دانشگاه آزاد اسلامی، ۱۶ آذر ۱۳۹۴، <http://www.ana.ir/news/70270/>

پشتیبانی کنند، می‌خواهند ما را حذف کنند. آنها می‌خواهند همه ناشنوایان حذف شوند. روزی که واقعا قلبم شکست روزی بود که هنرپیشه مورد علاقه‌ام گفت «ما دعا می‌کنیم روزی بیاید که هیچ ناشنوایی در ایران نباشد.» بجای اینکه به ما کمک کنند توانایی‌هایمان را محقق کنیم، مهمترین اولویت آنها این است که یا جلوی وجود ما را بگیرد یا وضعیت ما را تا جای ممکن درمان کند.»¹¹⁸

در توافق مابین نمایندگان انجمن ناشنوایان و کمشنوایان و سازمان بهزیستی در اسفند ۱۳۹۵ (نک. پیوست‌های این گزارش)، سازمان بهزیستی متعهد شده اطلاعات روشن‌تر و دقیق‌تری درباره عمل جراحی کاشت حلزون ارائه دهد.

سیاست پیشگیری از معلولیت ایران جنبه‌های مشکل‌ساز دیگری هم دارد از جمله مشاوره ژنتیکی پیش از ازدواج که از زمستان ۱۳۹۶ در کل کشور اجباری شده است. برای ثبت ازدواج، زوجها باید گواهی مشاوره ژنتیک ارائه دهند.¹¹⁹ با اینکه قانون ازدواج را بر مبنای نتیجه این مشاوره ممنوع نمی‌کند، این شیوه حق بر احترام به زندگی خصوصی و خانوادگی را نقض می‌کند. برای افرادی که معلولیت‌شان عامل ژنتیک دارد، این رویکرد تأثیر بالقوه نامتناسبی بر حق بر ازدواج و تشکیل خانواده خواهد داشت. کمیته حقوق افراد دارای معلولیت به دولت ایران توصیه کرده است این قانون را، که در زمان رسیدگی کمیته در مرحله لایحه بود، لغو کند.¹²⁰

¹¹⁸ مصاحبه پژوهشگر با سهراب، ناشنوا، تهران، ۱۷ اپریل ۲۰۱۷

¹¹⁹ برنامه ششم توسعه اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی کشور، مصوب مجلس شورای اسلامی، ۱۴ اسفند ۱۳۹۵، ماده ۷۵، <https://shenasname.ir/1391-09-30-20-01-30/tosee/plan>؛ انوشیروان محسنی بندپی، رییس سازمان بهزیستی، خبرگزاری ایسنا، ۱۷ مارچ ۲۰۱۸، <https://www.isna.ir/news/96122614336>

¹²⁰ کمیته حقوق افراد دارای معلولیت سازمان ملل، ملاحظات نهایی بر گزارش اولیه جمهوری اسلامی ایران، بند ۹.

فصل چهارم. زیرساخت‌های غیرقابل دسترس

«اینجا سیستم حمل و نقل خیلی ضعیف است و حتی برای کسانی که ویلچر لازم ندارند هم به سختی می‌شود از آن استفاده کرد. پیاده‌روها هم فاجعه است. من هیچ چاره‌ای ندارم جز اینکه از بقیه بخواهم کارهای من را انجام دهند و خودم در اتاقم زندانی بمانم.»¹²¹

—حسن، ۲۷ ساله، دارای دیستروفی عضلانی و استفاده‌کننده از ویلچر، ۱۲ می ۲۰۱۷

در نتیجه دسترسی‌پذیری ضعیف زیرساخت‌ها و سیستم حمل و نقل عمومی برای افراد دارای معلولیت، بیشتر افرادی که با ما مصاحبه کرده‌اند بیشتر وقت‌ها در خانه‌هایشان زندانی هستند و نمی‌توانند بر مبنای برابر با دیگران در جامعه حضور پیدا کنند و مستقل زندگی کنند. مصاحبه‌شوندگان اضافه کرده‌اند که در سال‌های اخیر دولت ایران پیشرفت‌هایی در زمینه دسترسی‌پذیر کردن زیرساخت‌ها و حمل و نقل به خصوص در تهران و شهرهای بزرگ داشته است؛ البته هنوز تا دسترسی‌پذیر شدن کامل راه زیادی باقی است.¹²² افراد دارای معلولیت که در مناطق روستایی زندگی می‌کنند به دلیل دسترسی فیزیکی محدود زیرساخت و فقدان حمل و نقل عمومی این مناطق با مشکلات خاصی روبرو هستند.¹²³ مقامات هم به صورت منسجم برای همه انواع معلولیت تدابیر دسترسی‌پذیر کردن را به کار نگرفته‌اند؛ برای مثال، در برخی شهرهای بزرگ اتوبوس‌های جدید به سطح شیب‌دار مجهز شده‌اند. اما همین اتوبوس‌ها سیستم صوتی اعلام نام ایستگاه و ایستگاه‌های بعدی را ندارند؛ این سیستم صوتی برای افراد نابینا و کم‌بینا حیاتی است.¹²⁴

حمل و نقل عمومی

اولین سیستم متروی زیرزمینی در تهران به راه افتاد و روزانه حدود یک میلیون نفر از آن استفاده می‌کنند. همچنین در پایتخت ۴ خط اتوبوس سریع (بی‌آرتی) وجود دارد که روزانه ۱.۸ میلیون نفر از آن استفاده می‌کنند.¹²⁵ در حال حاضر متروی زیرزمینی در شهرها دیگر مثل شیراز، مشهد، اصفهان، تبریز و اهواز هم راه افتاده یا در حال ساخت است.¹²⁶ بعضی دیگر از اقدامات مناسب‌سازی در شهرهای بزرگ انجام شده از جمله ایجاد خطوط برجسته ویژه جهت‌یابی نابینایان در ۴۰ ایستگاه از ۱۰۴ ایستگاه متروی تهران برای دسترسی و ایمنی افراد نابینا

¹²¹ مصاحبه پژوهشگر با حسن، ۱۲ می ۲۰۱۷

¹²² مصاحبه پژوهشگر با احسان، دارای معلولیت فیزیکی، شهر کوچکی در غرب ایران، ۱۸ نوامبر ۲۰۱۶؛ مهناز، دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب ایران، ۲۲ نوامبر ۲۰۱۶

¹²³ مصاحبه پژوهشگر با داوود، نابینا، ۱۶ نوامبر ۲۰۱۶؛ احسان، دارای معلولیت جسمی، شهری در غرب ایران، ۱۸ نوامبر ۲۰۱۶؛ مینا، نابینا، شهر کوچکی در مرکز ایران، ۱۰ نوامبر ۲۰۱۶؛ هما، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۲۰ نوامبر ۲۰۱۶؛ حامد، دارای معلولیت جسمی، شهر کوچکی در شمال ایران، ۱۱ نوامبر ۲۰۱۶

¹²⁴ مصاحبه پژوهشگر با محمود، نابینا، شهری در جنوب ایران، ۹ نوامبر ۲۰۱۶؛ بهرام، نابینا، کرج، ۱۱ می ۲۰۱۷

Shiva Shahmohammadi, "Tehran Traffic Woes & Urban Challenges," August 9, 2015, ¹²⁵
<https://financialtribune.com/articles/people/22995/tehran-traffic-woes-urban-challenges> (accessed on August 10, 2017)

The Business Year, "Moving Around: Iran 2011 Review of Transport," ¹²⁶
<https://www.thebusinessyear.com/iran-2011/moving-around/review> (accessed on August 10, 2017)

و کم‌بینا، پله‌های قابل تنظیم در برخی اتوبوس‌های برخی شهرها از جمله خط‌های بی‌آرتی تهران تا با ویلچر بتوان وارد شد و نصب علائم بریل در برخی ایستگاه‌های اتوبوس.¹²⁷

با این وجود برای بسیاری از افراد دارای معلولیت حمل و نقل عمومی همچنان یا به کل غیرقابل دسترس است یا برای استفاده از آن با موانع بسیاری روبرو هستند، چرا که زیرساخت مناسب‌سازی شده اصلاً وجود ندارد و یا زیرساختی هم که ایجاد شده همیشه کار نمی‌کند. در نتیجه بسیاری از افراد دارای معلولیت مصاحبه‌شونده هیچ‌گاه بدون کمک از حمل و نقل عمومی استفاده نکرده‌اند.

مصاحبه‌شوندگانی که در شهرهای کوچک‌تر و روستاها زندگی می‌کنند با مشکلات بیشتری برای دسترسی به حمل و نقل مواجهند چرا که به طور معمول هیچ وسایل عمومی وجود ندارد یا در صورت وجود بسیار کم و غیرقابل دسترس هستند. بیشتر افرادی که در این مناطق در ایران زندگی می‌کنند از تاکسی‌های مختلف استفاده می‌کنند. اما برای برخی افراد دارای معلولیت حتی این گزینه هم قابل استفاده نیست چون هم دسترسی‌ناپذیر است و هم رانندگان تاکسی ممکن است کرایه بیشتری مثلاً برای جابجایی ویلچر بگیرند.¹²⁸

سیستم اتوبوسرانی

بسیاری از افراد دارای معلولیت جسمی می‌گویند به ندرت از سیستم اتوبوسرانی استفاده می‌کنند.¹²⁹ کسانی هم که تلاش می‌کنند از اتوبوس‌ها استفاده کنند، بیشتر اوقات بر کمک غریبه‌ها، اعضای خانواده یا دوستان تکیه می‌کنند. در کل هم اتوبوس‌های بی‌آرتی و هم اتوبوس‌های معمولی برای بسیاری از افراد دارای معلولیت مناسب‌سازی نشده‌اند. تعداد کمی از اتوبوس‌ها ورودی قابل تنظیم دارند تا افرادی که از ویلچر، عصا یا واکر استفاده می‌کنند بتوانند سوار شوند.¹³⁰ محل سوار شدن به اتوبوس‌های بی‌آرتی هم اغلب پله دارند و سطح شیب‌دار ندارند.¹³¹

بسیاری می‌گویند حتی وقتی اتوبوس مجهز به ورودی قابل تنظیم است نیز اغلب راننده‌ها نمی‌دانند چطور در را تنظیم کنند و سطح شیب‌دار را باز کنند.¹³² حسن ۲۷ ساله است، در کرج زندگی می‌کند و از ویلچر استفاده می‌کند. او می‌گوید: «وقتی به آنها توضیح می‌دهم که سطح شیب‌دار وجود دارد، یا وقتی مادرم سطح را باز می‌کند،

¹²⁷ مسیر سبز مترو برای معلولان خاکستری است، روزنامه ایران، ۶ اکتبر ۲۰۱۶، [http://www.iran-](http://www.iran-127)
(2017, 14 newspaper.com/newspaper/BlockPrint/153525 (accessed July

¹²⁸ مصاحبه پژوهشگر با وحیده، دارای معلولیت جسمی، شهر کوچکی در مرکز ایران، ۲۱ نوامبر ۲۰۱۶؛ حامد، دارای معلولیت جسمی، شهر کوچکی در شمال ایران، ۱۱ نوامبر ۲۰۱۶؛ فاطمه، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر ۲۰۱۶؛ حمید، دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب ایران، ۲۲ نوامبر ۲۰۱۶؛ علیرضا، دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب ایران، ۲۳ نوامبر ۲۰۱۶؛ حسن، دارای معلولیت جسمی، کرج، ۱۲ می ۲۰۱۷؛ یاشار، دارای معلولیت جسمی، شهری نزدیک تهران، ۱۵ می ۲۰۱۷.
¹²⁹ مصاحبه پژوهشگر با حمید، دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب ایران، ۲۲ نوامبر ۲۰۱۶؛ یاشار، دارای معلولیت جسمی، شهری نزدیک تهران، ۱۵ می ۲۰۱۷. سیستم حمل و نقل معلولان و جانبازان خدمات حمل و نقل مناسب‌سازی شده در تهران ارائه می‌دهد، از جمله ۶۱ ون مناسب‌سازی شده برای ویلچر برای ۳ هزار فرد دارای معلولیت که در این سامانه ثبت نام کرده‌اند. شرکت واحد اتوبوسرانی، سعید زارع زهرانی، <http://bus.tehran.ir/Default.aspx?tabid=204>

¹³⁰ مصاحبه پژوهشگر با جواد، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر ۲۰۱۶؛ هما، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۲۰ نامبر ۲۰۱۶؛ مهناز، دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب ایران، ۲۲ نوامبر ۲۰۱۷.
¹³¹ مصاحبه پژوهشگر با فاطمه، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر ۲۰۱۶ و حسن، دارای معلولیت جسمی، کرج، ۱۲ می ۲۰۱۷

¹³² مصاحبه پژوهشگر با فاطمه، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر ۲۰۱۶

راننده‌ها و سایر مسافران تعجب می‌کنند. بارها به ما گفته‌اند که نمی‌دانستند چنین چیزی هم وجود دارد.» حسن تعریف می‌کند یک بار وقتی مادرش می‌خواست به سطح شیب‌دار را برای او باز کند که سوار اتوبوس شود، راننده در اتوبوس را بسته و او در ایستگاه مانده و مادرش در اتوبوس. 133

فاطمه دارای معلولیت جسمی است و از ویلچر استفاده می‌کند. او می‌گوید: «وقتی می‌بینم مردم نمی‌دانند چطور سطح شیب‌دار را باز کنند یا وقت ندارند، از یکی می‌خواهم من را با ویلچرم سوار و پیاده کند. این کار خیلی سخت است. گاهی باید صبر کنم پنج شش اتوبوس رد شوند تا کسی بتواند به من کمک کند سوار اتوبوس بشوم.» 134

سیستم مترو

مصاحبه‌شوندگان برای دسترسی به مترو در شهرشان با مشکل روبرو هستند. در جاهایی که آسانسور در ایستگاه مترو وجود دارد، بیشتر وقت‌ها کار نمی‌کند. حسن که از ویلچر استفاده می‌کند می‌گوید «خیلی وقت‌ها پیش می‌آید که وقتی به ایستگاه مترو می‌رسم می‌بینم آسانسور خراب است. آن وقت باید مسیرم را عوض کنم تا بالاخره یک آسانسور سالم پیدا کنم.» 135

با وجود این موانع، بعضی افراد دارای معلولیت جسمی که از ویلچر استفاده می‌کنند می‌گویند بخاطر سرعت و کم‌هزینه بودن مترو به استفاده از آن ادامه خواهند داد. آنها مسیر خود را طوری انتخاب می‌کنند که از ایستگاه‌هایی که آسانسور دارد استفاده کنند اما ممکن است ناچار به تغییر خط مترو بیش از یک بار شوند که زمان رفت و آمد آنها را بسیار افزایش می‌دهد. 136

بعضی از افراد دارای معلولیت هم می‌گویند که با وجود خطر به استفاده از پله برقی روی آورده‌اند. حسن می‌گوید: «من نمی‌خواهم از پله برقی استفاده کنم اما گاهی هیچ راه دیگری ندارم. هم ویلچر برقی‌ام سنگین است و هم جثه خودم. با این وضع استفاده از پله برقی مثل خودکشی است. یک بار نزدیک بود بیفتم. خیلی شانس آوردم که آسیب ندیدم.» 137

فاطمه هم از ویلچر استفاده می‌کند و می‌گوید:

«می‌دانم خیلی خطرناک است. هر بار با ویلچرم روی پله برقی می‌روم، خودم را برای مرگ حاضر می‌کنم. اما چاره‌ای ندارم. هیچ کس را ندارم کمک کند.» 138

133 مصاحبه پژوهشگر با حسن، دارای معلولیت جسمی، کرج، ۱۲ می ۲۰۱۷

134 مصاحبه پژوهشگر با فاطمه، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر ۲۰۱۶

135 مصاحبه پژوهشگر با حسن، دارای معلولیت جسمی، کرج، ۱۲ می ۲۰۱۷

136 مصاحبه پژوهشگر با حسن، دارای معلولیت جسمی، کرج، ۱۲ می ۲۰۱۷؛ یاشار، دارای معلولیت جسمی، شهری نزدیک تهران، ۱۵ می ۲۰۱۷

137 مصاحبه پژوهشگر با حسن، دارای معلولیت جسمی، کرج، ۱۲ می ۲۰۱۷

138 مصاحبه پژوهشگر با فاطمه، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر ۲۰۱۶

افراد دارای معلولیت وقتی به سکو می‌رسند باید از مسافران دیگر خواهش کنند به آنها در رد شدن از فاصله میان سکو و واگن قطار کمک کنند. عین همین مساله بیشتر مواقع در موقع رسیدن به مقصد و پیاده شدن از واگن هم وجود دارد.¹³⁹

انجمن باور یک نهاد غیردولتی فعال در زمینه حقوق افراد دارای معلولیت در ایران است. این انجمن یک بانک اطلاعاتی از ایستگاه‌ها، درمانگاه‌ها و ادارات دولتی دسترسی‌پذیر در تهران و سایر شهرها گردآوری کرده است. بر اساس این نقشه که آخرین بار در تاریخ ۳۰ اکتبر ۲۰۱۶ به روزرسانی شده فقط ۱۱ ایستگاه به طور کامل برای افراد دارای معلولیت جسمی و نابینا مناسب‌سازی شده بودند و ۵ ایستگاه دیگر فقط تا حدی دسترسی‌پذیر بودند.¹⁴⁰

چالش‌های پیش روی افراد نابینا

افراد نابینا به دلیل نبود خطوط ویژه جهت‌یابی یا بی‌کیفیت بودن آنها در ایستگاه‌های مترو و اتوبوس با مانع روبرو هستند.¹⁴¹ بسیاری از افراد نابینای مصاحبه‌شونده می‌گویند از اتوبوس استفاده نمی‌کنند چون بیشتر اوقات اتوبوس قبل یا بعد از ایستگاه توقف می‌کند، و نام ایستگاه‌های اتوبوس اعلام نمی‌شوند. علاوه بر عدم اعلام اسم ایستگاه، اتوبوس‌های معمولی گاهی بین ایستگاه‌ها می‌ایستند تا مسافران را سوار و پیاده کنند و همین مانع می‌شود فرد نابینا بتواند ایستگاه‌ها را بشمارد تا حساب کند کجا است.¹⁴²

برای افراد نابینا نصب خط ناهم‌سطح در لبه ایستگاه بسیار مهم است و در نبود این امکان ایمنی مهم سوانح جدی و دست‌کم یک مورد مرگ در مترو تهران اتفاق افتاده است. در مهرماه ۱۳۸۹، یک معلم نابینا در ایستگاه خزانه تهران روی خط ریل افتاد و در برخورد با واگن مترو کشته شد؛ او مادر دو فرزند بود.¹⁴³ در سال ۱۳۹۲، مردی نابینا در ایستگاه حسن‌آباد تهران روی ریل افتاد. او به روزنامه ایران سپید گفت:

«وقتی به سکو رسیدم، فکر کردم قطاری که ایستاده، همان قطاریست که باید سوار شوم، در حالی که قطاری که ایستاده بود، مربوط به سکوی مقابل بود. با این تصور و تشخیص اشتباه جلو رفتم و در چاله ایستگاه سقوط کردم. اگر من را بیرون نیاورده بودند، الان زنده نبودم.»¹⁴⁴

¹³⁹ مصاحبه پژوهشگر با یاشار، دارای معلولیت جسمی، شهری نزدیک تهران، ۱۵ می ۲۰۱۷

¹⁴⁰ <http://www.monasebsazi.com/metro/> (accessed May 2, 2018).

¹⁴¹ مصاحبه پژوهشگر با داوود، نابینا، ۱۶ نوامبر ۲۰۱۶؛ بهرام، نابینا، کرج، ۱۱ می ۲۰۱۷؛ لاله، نابینا، تهران، ۲۴ می ۲۰۱۷

¹⁴² مصاحبه پژوهشگر با کیوان، نابینا، تهران، ۱۲ می ۲۰۱۷؛ بهرام، نابینا، کرج، ۱۱ می ۲۰۱۷؛ لایه، نابینا، تهران، ۲۴ می ۲۰۱۷. اتوبوس‌های بی‌آرتی فقط در ایستگاه‌ها توقف می‌کنند.

¹⁴³ مرگ دلخراش خانم معلم نابینا در ایستگاه مترو، روزنامه ایران، شماره ۴۶۲۷، ۲۵ مهر ۱۳۸۹،

(accessed February 27, 2017) <http://www.magiran.com/npview.asp?ID=2170523>

¹⁴⁴ سقوط یک نابینا در چاله مترو، روزنامه ایران سپید، ۸ بهمن ۱۳۹۲، <http://www.iransepid.ir/News/2228.html>

(accessed July 14, 2017)

در سال ۱۳۹۵، مقامات متروی تهران گزارش کرده‌اند از پاکبانان مترو تا رئیس ایستگاه موظف هستند با مشاهده افرادی که مشکل تردد دارند از قبیل نابینایان و معلولان جسمی- حرکتی، آنها را تا سوار شدن بر قطار همراهی کنند.¹⁴⁵ اما این تمهید برای تضمین امنیت افراد نابینا و کمبینا در ایستگاه‌های مترو کافی نیست. افراد نابینا از وجود موانعی در پیاده‌روها سخن گفتند که تردد را دشوار و حتی گاه خطرناک می‌کند.¹⁴⁶ برای مثال، لاله ۲۹ ساله و نابینا به ما از موانعی که در تهران با آنها روبرو می‌شود گفت: موتورهای در پیاده‌روها پارک می‌کنند؛ در پیاده‌روها گلدان و چاله و پله و سطوح غیرهم‌سطح وجود دارد. او می‌گوید:

«نمی‌توانم بشمارم چند بار بازویم به دسته موتورهای خورده یا سر و چانه‌ام به چیزی برخورد کرده و زخمی شده یا داخل جوب افتاده‌ام. من به بعضی از این پیاده‌روها می‌گویم «ایستگاه مرگ».¹⁴⁷

لاله می‌گوید بعضی وقت‌ها برای روبرو نشدن با این موانع در خیابان راه می‌رود. «خیابان‌ها امن‌تر هستند چون فقط خطر تصادف با ماشین دارند و می‌توانم در آنها تندتر راه بروم.»¹⁴⁸ بهرام ۳۶ سال دارد و نابینا است. او در کرج زندگی می‌کند که چهارمین شهر بزرگ ایران است. بهرام می‌گوید در سال ۱۳۹۵ پایش در یک سوراخ در پیاده‌رو گیر کرد و افتاد؛ «پایم را جراحی کردم اما هنوز هم نمی‌توانم آن را کامل خم کنم.»¹⁴⁹

خطوط ویژه جهت‌یابی نابینایان که در برخی پیاده‌روها و تقاطع خیابان‌ها کار گذاشته شده به افراد دارای معلولیت‌های بینایی کمک می‌کند راه را پیدا کنند. اما افراد نابینا گزارش می‌کنند بی‌کیفیت بودن این خطوط، نصب نامناسب و عدم پیروی از استانداردهای مناسب‌سازی در بیشتر مواقع به این معناست که این خط‌ها به هیچ کاری نمی‌آیند.¹⁵⁰ مثلاً محمود نابیناست و در شهری جنوب ایران زندگی می‌کند و می‌گوید مقامات قبلاً روی پیاده‌روها خط زرد می‌کشیدند، گویا این خط به افراد کمبینا کمک می‌کند اما این خط آنقدر قطور نیست که من بتوانم آن را با عصایم حس کنم.¹⁵¹ بسیاری از افراد نابینا می‌گویند بخاطر نصب نامناسب، این خطوط ناهم‌سطح گاه به ستون، درخت یا باجه تلفن می‌رسند. دستفروش‌ها هم گاهی نمی‌دانند کاربرد این خطوط چیست و بساط خود را روی آنها پهن می‌کنند.¹⁵²

¹⁴⁵ مسیر سبز مترو برای معلولان خاکستری است، روزنامه ایران، ۶ اکتبر ۲۰۱۶، <http://www.iran-2016.com/newspaper/BlockPrint/153525> (accessed July 2017, 14 newspaper.com)

¹⁴⁶ مصاحبه پژوهشگر با کیوان، نابینا، تهران، ۱۲ می ۲۰۱۷

¹⁴⁷ مصاحبه پژوهشگر با لاله، نابینا، تهران، ۲۴ می ۲۰۱۷

¹⁴⁸ مصاحبه پژوهشگر با لاله، نابینا، تهران، ۲۴ می ۲۰۱۷؛ مصاحبه پژوهشگر با کیوان، نابینا، تهران، ۱۲ می ۲۰۱۷

¹⁴⁹ مصاحبه پژوهشگر با بهرام، نابینا، کرج، ۱۱ می ۲۰۱۷

¹⁵⁰ مصاحبه پژوهشگر با داوود، نابینا، تهران، ۱۶ نوامبر ۲۰۱۶؛ محمود، نابینا، شهری در جنوب ایران، ۹ نوامبر ۲۰۱۶؛ کیوان، نابینا، تهران، ۱۲ می ۲۰۱۷ و لاله، نابینا، تهران، ۲۴ می ۲۰۱۷

¹⁵¹ مصاحبه پژوهشگر با محمود، نابینا، شهری در جنوب ایران، ۹ نوامبر ۲۰۱۶ و بهرام، نابینا، کرج، ۱۱ می ۲۰۱۷

¹⁵² مصاحبه پژوهشگر با محمود، نابینا، شهری در جنوب ایران، ۹ نوامبر ۲۰۱۶؛ بهرام، نابینا، کرج، ۱۱ می ۲۰۱۷ و داریوش، نابینا، شهری در شمال ایران، ۱۷ می ۲۰۱۷

در مصاحبه‌ای در سال ۱۳۹۵، رییس دبیرخانه ستاد هماهنگی و پیگیری مناسب‌سازی بهزیستی کشور مقصر نصب نامناسب خطوط ویژه جهت‌یابی نابینایان را پیمانکاران شهرداری معرفی کرد و گفت: «تعیین نادرست جایگاه خطوط و مشکلاتی که در پی آن برای نابینایان ایجاد می‌شود به دلیل آموزش ندیدن پیمانکاران است.»¹⁵³

چالش‌های پیش روی افراد ناشنوا و کم‌شنوا

افراد ناشنوا و کم‌شنوا هم گزارش کرده‌اند که با موانع بسیاری برای دسترسی به مترو و اتوبوس مواجهند. با اینکه حمل و نقل عمومی عمدتاً کندتر است یا در بعضی جاها وجود ندارد اما بسیاری می‌گویند ترجیح می‌دهند از وسایل نقلیه عمومی بجای تاکسی استفاده کنند چون برای استفاده از تاکسی مشکلاتی در تعامل با راننده ایجاد می‌شود.¹⁵⁴ شهلا ناشنواست و در تهران زندگی می‌کند. او می‌گوید: «گاهی تابلوها در ایستگاه مترو و اتوبوس در معرض دید نیستند یا بخاطر شلوغی نمی‌توانم آنها را بخوانم. بخاطر همین ایستگاه یا خطرا اشتباه می‌گیرم. وقتی از مردم کمک می‌خواهم آنها من را مسخره می‌کنند چون از زبان اشاره استفاده می‌کنم.»¹⁵⁵

افراد ناشنوا و کم‌شنوا برای رانندگی هم با مشکل روبرو هستند. هیچ علامت استاندارد برای آگاه کردن سایرین از اینکه راننده ماشین ناشنوا یا کم‌شنواست وجود ندارد. سازمان بهزیستی پلاک ویژه‌ای برای افراد دارای معلولیت اختصاص می‌دهد اما این پلاک حاوی علامت ویلچر است. سهراب سی‌ساله و ناشنوا است و می‌گوید داشتن این پلاک برای افراد ناشنوا کافی نیست: «ما یک علامت مشخص می‌خواهیم که سایر رانندگان بفهمند بوق را نمی‌شنویم. به جای آن باید چراغ بزنند یا از راه‌های دیگر قابل مشاهده برای ارتباط با ما استفاده کنند.»¹⁵⁶ در اسفند ۱۳۹۵، گروهی از افراد ناشنوا و کم‌شنوا در مقابل دفتر اصلی سازمان بهزیستی در تهران جمع شدند. به دنبال این اعتراض‌ها حسین نحوی نژاد، معاون توانبخشی سازمان بهزیستی توافقی با نماینده سازمان‌های افراد ناشنوا امضا کرد و متعهد شد پلاک ماشین با علامت فرد ناشنوا ارائه شود. (نک. پیوست‌های این گزارش)

موانع دسترسی به ساختمان‌ها و خدمات عمومی

«بخاطر عدم دسترسی به ساختمان‌ها من فرصت‌های زیادی را در زندگی از دست دادم. نتوانستم درست به درس و امور دانشجویی در دانشگاه برسم چون اداره‌ها در طبقات بالا بودند و آسانسور قابل استفاده وجود نداشت. نتوانستم به کلاس‌های زبان انگلیسی و موسیقی بروم که آرزویم بود. یک بار برادرم ناچار شد ویلچر من را تا طبقه سوم ببرد تا برای گواهینامه رانندگی چشم‌هایم معاینه شوند. بدتر از آن اینکه وقتی رسیدیم طبقه سوم فهمیدیم چشم‌پزشک اصلاً آن روز کار نمی‌کند!»

—هما، ۲۳ ساله و دارای معلولیت جسمی، تهران، ۲۰ نوامبر ۲۰۱۶

¹⁵³ ابراهیم کاظمی مومن‌سرای، رئیس دبیرخانه ستاد هماهنگی و پیگیری مناسب‌سازی بهزیستی کشور در مصاحبه با خبرگزاری میزان، ۲۱ آذر ۱۳۹۵ (accessed June 2017, 16 <http://www.mizanonline.ir/fa/news/253941/>)
¹⁵⁴ مصاحبه پژوهشگر با سهراب، ناشنوا، ۱۷ اپریل ۲۰۱۷؛ شهلا، ناشنوا، تهران، ۲۹ نوامبر ۲۰۱۶ و فروغ، ناشنوا، شهری در جنوب ایران، ۹ دسامبر ۲۰۱۶

¹⁵⁵ مصاحبه پژوهشگر با شهلا، ناشنوا، تهران، ۲۹ نوامبر ۲۰۱۶

¹⁵⁶ مصاحبه پژوهشگر با سهراب، ناشنوا، تهران، ۱۷ اپریل ۲۰۱۷

افراد دارای معلولیت‌های جسمی به دیده‌بان حقوق بشر و کمپین حقوق بشر ایران گفته‌اند پیدا کردن یک ساختمان عمومی مناسب‌سازی شده استثناست.¹⁵⁷ افراد دارای معلولیت مصاحبه‌شونده می‌گویند ورودی بیشتر ساختمان‌های عمومی مناسب‌سازی نشده‌اند، به ویژه برای کسانی که از ویلچر استفاده می‌کنند چون هیچ سطح شیب‌دار یا آسانسوری وجود ندارد. حتی جاهایی که آسانسور دارد هم بیشتر آنها کوچکتر از آن هستند که ویلچر در آن جا بگیرد یا برای رسیدن به آسانسور باید از چند پله بالا رفت.¹⁵⁸

احسان معلولیت جسمی دارد و در شهر کوچکی در غرب ایران زندگی می‌کند. او می‌گوید بیمارستان‌ها و درمان‌گاه‌های محلی آسانسور دارند اما هیچ ساختمان عمومی دیگری در شهرش دسترسی‌پذیر نیست. او می‌گوید «حتی دفتر شهرداری که خود باید پیگیر دسترس‌پذیر کردن فضاهای عمومی باشد بیشتر از ۳۰ پله دارد.»¹⁵⁹ حامد ۲۷ ساله است و از ویلچر استفاده می‌کند. او می‌گوید یک بار که می‌خواست در شهرش به دادگاه برود، دو نفر ویلچر او را ۴۰ پله بالا بردند.¹⁶⁰

حتی بیشتر دفاتر خود سازمان بهزیستی هم مناسب‌سازی نشده‌اند، با وجودی که مراجعین این ادارات افراد دارای معلولیت هستند. منصور مشاور و ارزیاب مناسب‌سازی است و می‌گوید دفتر سازمان بهزیستی شهری که در آن کار می‌کند از بسیاری ساختمان‌های دولتی که او ارزیابی کرده، کمتر مناسب‌سازی شده است. «آسانسور کوچک است و ویلچر در آن جا نمی‌شود. دستگیره ایمنی خیلی بالا تعبیه شده و در دسترس نیست. در آسانسور چنان سریع بسته می‌شود که اگر سریع داخل نشوی لای آن می‌مانی.»¹⁶¹

افراد دارای معلولیت جسمی که با ما مصاحبه کردند به طور خاص نگران دسترسی به بانک‌ها و خودپردازها بودند. غیرقابل دسترس بودن این منابع مالی مانع می‌شود افراد دارای معلولیت امور مالی خود را به شکلی خصوصی و امن مدیریت کنند. بسیاری باید از اعضای خانواده یا دوستان خود برای انجام امور بانکی کمک بگیرند، که حیطه خصوصی و استقلال ایشان را خدشه‌دار می‌کند.¹⁶² وقتی هم که فرد مورد اعتماد نباشد، تنها راه پیش‌روی این افراد، با وجود خطر دزدی، درخواست از غریبه‌هاست.¹⁶³

¹⁵⁷ مصاحبه پژوهشگر با احسان، دارای معلولیت جسمی، شهری کوچک در غرب ایران، ۱۸ نوامبر ۲۰۱۶؛ حسن، دارای معلولیت جسمی، کرج، ۱۲ می ۲۰۱۷

¹⁵⁸ مصاحبه پژوهشگر با وجیه، دارای معلولیت جسمی، شهر کوچکی در مرکز ایران، ۲۱ نوامبر ۲۰۱۶؛ حامد، دارای معلولیت جسمی، شهر کوچکی در شمال ایران، ۱۱ نوامبر ۲۰۱۶؛ احسان، دارای معلولیت جسمی، شهر کوچکی در غرب ایران، ۱۸ نوامبر ۲۰۱۶؛ فاطمه، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر ۲۰۱۶؛ حمید، دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب ایران، ۲۲ نوامبر ۲۰۱۶؛ علیرضا، دارای معلولیت فیزیکی، شهری در جنوب ایران، ۲۳ نوامبر ۲۰۱۶؛ جواد، فعال حوزه معلولیت و دارای معلولیت جسمی، ۵ دسامبر ۲۰۱۶

¹⁵⁹ مصاحبه پژوهشگر با احسان، دارای معلولیت جسمی، شهری کوچک در غرب تهران، ۱۸ نوامبر ۲۰۱۶

¹⁶⁰ مصاحبه پژوهشگر با حامد، دارای معلولیت جسمی، شهری کوچک در شمال ایران، ۱۱ نوامبر ۲۰۱۶

¹⁶¹ مصاحبه پژوهشگر با منصور، مشاور و ارزیاب مناسب‌سازی، ۱۳ جون ۲۰۱۷

¹⁶² مصاحبه پژوهشگر با حامد، دارای معلولیت جسمی، شهری در شمال ایران، ۱۱ نوامبر ۲۰۱۶؛ نادر، دارای معلولیت جسمی، شهری نزدیک تهران، ۱۸ می ۲۰۱۷

¹⁶³ مصاحبه پژوهشگر با فاطمه، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر ۲۰۱۶؛ یاشار، دارای معلولیت جسمی، شهری نزدیک تهران، ۱۵ می ۲۰۱۷

یاشار، ۳۹ ساله و دارای معلولیت جسمی می‌گوید چند بانک را که پله ندارند شناسایی کرده اما تا به حال هیچ خودپردازی پیدا نکرده که بتواند با ویلچرش از آن استفاده کند. بیشتر وقت‌ها از غریبه‌ها می‌خواهد از حسابش برای او پول بردارند.¹⁶⁴

فاطمه، دارای معلولیت جسمی، در توصیف مشکلات دسترسی به بانک می‌گوید:

«وقتی می‌خواهم از خودپرداز استفاده کنم، یک گوشه می‌ایستم و به مردم نگاه می‌کنم تا ببینم قیافه کدام قابل اعتماد و اطمینان است. بعد کارتم را به فرد مورد نظر می‌دهم و رمزم را می‌گویم تا برایم پول بردارد یا سایر کارهای بانکی را انجام دهد. این وضعیت خیلی سخت و پراسترس است.»¹⁶⁵

افراد نابینا و کم‌بینا از آسانسورهای مناسب‌سازی نشده در بسیاری از ساختمان‌های عمومی می‌گویند. در بسیاری موارد، دکمه‌های داخل و خارج (احضار) آسانسور مناسب‌سازی نشده‌اند چون خط بریل و اعلام گویا ندارند.¹⁶⁶ یکی از افراد نابینا می‌گوید در بعضی ساختمان‌های عمومی که او به آنها رفته است علایم بریل به اشتباه نصب شده‌اند؛ مثلاً روی دکمه به خط بریل نوشته شده طبقه اول در حالی که دکمه طبقه دوم است.¹⁶⁷ افراد نابینا و کم‌بینا می‌گویند در بسیاری از ساختمان‌های عمومی، شماره طبقات در آسانسور اعلام نمی‌شود و آنها ناچار می‌شوند از سایرین بپرسند که چه طبقه‌ای هستند. اما اگر کسی در آسانسور نباشد باید آنقدر آزمون و خطا کنند تا طبقه درست را پیدا کنند.¹⁶⁸

بنفشه نابینا است و برای یک شرکت دولتی در تهران کار می‌کند. او می‌گوید یک روز صبح وقتی خواسته سوار آسانسور شود تا به دفترش در طبقه ششم برود، دیده که یک صفحه لمسی برقی جدید و غیرقابل دسترسی برای او در آسانسور نصب شده است. او می‌گوید «من خیلی ناراحت شدم که بدون در نظر گرفتن نیازهای من صفحه کلید آسانسور را عوض کرده‌اند. از آن روز یا باید منتظر یکی از همکاران بشوم تا کمک کند دکمه طبقه درست را بزنم یا بیشتر وقت‌ها ترجیح می‌دهم از پله‌ها به طبقه خودم بروم.»¹⁶⁹

¹⁶⁴ مصاحبه پژوهشگر با یاشار، دارای معلولیت جسمی، شهری در جنوب تهران، ۱۵ می ۲۰۱۷

¹⁶⁵ مصاحبه پژوهشگر با فاطمه، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر، ۲۰۱۶

¹⁶⁶ مصاحبه پژوهشگر با داوود، نابینا، تهران، ۱۶ نوامبر ۲۰۱۶؛ محمود، نابینا، شهری در جنوب ایران، ۹ نوامبر ۲۰۱۶؛ مینا، نابینا، شهر کوچکی در مرکز ایران، ۱۹ نوامبر ۲۰۱۶

¹⁶⁷ مصاحبه پژوهشگر با محمود، نابینا، شهری در جنوب ایران، ۹ نوامبر ۲۰۱۷

¹⁶⁸ مصاحبه پژوهشگر با زینت، کم‌بینا، تهران، ۲۹ مارچ ۲۰۱۷؛ مرضیه، کم‌بینا، تهران، ۱۶ نوامبر ۲۰۱۶؛ داوود، نابینا، تهران، ۱۶ نوامبر ۲۰۱۶؛ محمود، نابینا، شهری در جنوب ایران، ۹ نوامبر ۲۰۱۷؛ بنفشه، نابینا، تهران، ۶ می ۲۰۱۷

¹⁶⁹ مصاحبه پژوهشگر با بنفشه، نابینا، تهران، ۶ می ۲۰۱۷

اقدامات دولت در زمینه مناسب‌سازی

در سال‌های اخیر دولت اقداماتی را در جهت بهبود وضعیت دسترسی‌پذیری اتخاذ کرده‌است. از جمله این تدابیر تصویب ضوابط و مقررات شهرسازی و معماری برای افراد معلول جسمی و حرکتی است.¹⁷⁰ اما این ضوابط فقط دسترسی افراد دارای «محدودیت حرکتی» را در نظر گرفته و به شرایط دسترسی افراد دارای دیگر معلولیت‌ها توجه نکرده است. به علاوه، این ضوابط برای کسانی که معمار یا مهندس نیستند، به شکل خوانا و دسترسی‌پذیر وجود ندارد. ما در پژوهش‌هایمان به نتیجه نرسیدیم که اصول طراحی فراگیر در این ضوابط اعمال شده‌اند و اگر شده‌اند چطور این کار صورت گرفته است.¹⁷¹

از سال ۱۳۹۴، ستاد هماهنگی و پیگیری مناسب‌سازی کشور در سطوح ملی و استانی مسئولیت سیاست‌گذاری، برنامه‌ریزی، نظارت و ایجاد پایگاه اطلاعاتی مناسب‌سازی کشور در سطح ملی و استانی را بر عهده گرفت.¹⁷²

در سال ۱۳۹۵، ستاد مناسب‌سازی با بررسی ۱۲۰۰ اداره دولتی در ۳۱ استان بر مبنای ۱۳ استاندارد مناسب‌سازی ساختمان‌ها اطلاعات مربوط به مناسب‌سازی دستگاه‌های عمومی را جمع‌آوری کرد.¹⁷³

نتایج این بررسی حاکی از آن است که دستگاه‌های دولتی در استان یزد بیش از هر جای دیگر مناسب‌سازی شده‌اند و با ۵۰ درصد در بالای جدول مناسب‌سازی کشور قرار دارد و دستگاه‌های دولتی استان تهران با ۲۴ درصد در قعر جدول قرار دارند. شرکت ملی گاز و بنیاد شهید و امور ایثارگران نهادهایی بودند که بیشتر از همه مناسب‌سازی شده‌اند و سازمان نظام پزشکی ایران و سازمان صدا و سیمای ایران کمتر از همه مناسب‌سازی شده‌اند.¹⁷⁴

در سال‌های اخیر شهرداری‌های کشورهای مشاورانی در زمینه شهروندان دارای معلولیت یا مناسب‌سازی/دسترسی شهری منصوب کرده‌اند که برخی از همین مشاوران خود دارای معلولیت هستند. برای مثال در اصفهان افراد دارای معلولیت و سازمان‌های مردم‌نهاد معلولان در ارزیابی مناسب‌سازی ۸۰ دستگاه دولتی شرکت کردند.¹⁷⁵

¹⁷⁰ ضوابط و مقررات شهرسازی و معماری برای افراد معلول جسمی و حرکتی،

<http://www.nezammohandesi.ir/uploads/zavabet-malolin.pdf> (accessed May 3, 2018)

¹⁷¹ کمیته حقوق افراد دارای معلولیت سازمان ملل به دولت ایران توصیه کرده اصول طراحی فراگیر را در قوانین خود بگنجانند و اعمال آن توسط اشخاص یا نهادهای ذیربط را ترویج کند. کمیته حقوق افراد دارای معلولیت سازمان ملل، ملاحظات نهایی بر گزارش اولیه جمهوری اسلامی ایران، مصوب جلسه هفدهم کمیته، CRPD/C/IRN/CO، ۱۰ می ۲۰۱۷، بند ۲۱.

¹⁷² - وزارت کشور ریاست این ستاد و رییس سازمان بهزیستی ریاست دبیرخانه را بر عهده دارند. نک. ماده ۸ آیین‌نامه اجرایی ماده (۲) قانون جامع حمایت از حقوق معلولان...

¹⁷³ ابراهیم کاظمی مومن‌سرای، رئیس دبیر خانه ستاد هماهنگی و پیگیری مناسب‌سازی بهزیستی کشور، مصاحبه با خبرنگاری میزان، ۲۱ آذر ۱۳۹۵، <http://www.mizanonline.ir/fa/news/253941/> (accessed June 16, 2017)

¹⁷⁴ تارنمای رسمی سازمان بهزیستی، چهارمین جلسه ستاد هماهنگی و پیگیری مناسب‌سازی کشور، ۲۱ جون ۲۰۱۷،

<http://www.behzisti.ir/Portal/home/?news/235053/235982/263070/> (accessed July 14, 2017).

¹⁷⁵ مدیرکل بهزیستی استان اصفهان: بررسی شاخص مناسب‌سازی ساختمان ۸۰ دستگاه اداری استان اصفهان آغاز شد،

<http://www.behzisty-esfahan.ir/index.php/صفحه-اصلی-26-اخبار-سازمان-8313> (accessed June 15, 2017)

شیراز هر یک از مناطق دهگانه شهرداری یک فرد دارای معلولیت را به عنوان مشاور مناسب‌سازی انتخاب کرده‌اند. 176

پویا نابینا و فعال حقوق معلولیت است. او می‌گوید بر اساس مشاهداتی که داشته انتصاب افراد دارای معلولیت به عنوان مشاور در بسیاری شهرها جنبه سمبولیک دارد. «این کار به عنوان اقدام سمبولیک برای من ارزشمند است. اما وقتی نظرات مشاوران دارای معلولیت هیچ الزامی ایجاد نمی‌کند، سطح اثر واقعی نظر آنها بسته به اراده و منافع مقامات خواهد شد.» 177 کمیته حقوق افراد دارای معلولیت سازمان ملل هم نگرانی خود را از نبود اطلاعات در مورد «نحوه مشاوره گرفتن از سازمان‌های نماینده افراد دارای معلولیت در تدوین تدابیر مناسب‌سازی» اعلام کرده است. 178

تحقیقات ما هم حاکی از این است که افراد دارای معلولیت به طور موثر در برنامه‌ریزی دسترسی‌پذیری، اجرا یا فرایند نظارت مشارکت ندارند. جواد فعال حقوق معلولیت و دارای معلولیت جسمی می‌گوید «اگر ما را در آنچه منافعتش به خودمان می‌رسد مشارکت می‌دادند، به نتایج خیلی بهتری در ساختن پیاده‌روها، معابر و سایر مراکز دسترسی‌پذیر عمومی می‌رسیدیم. وقتی می‌بینم همین منابع کم موجود برای مناسب‌سازی شهرها فقط به این خاطر به هدر می‌روند که آنها از مصرف‌کنندگان نهایی یعنی خود افراد معلول نمی‌خواهند در فرایند تصمیم‌گیری مشارکت کنند، خیلی دلم می‌سوزد.» 179 زیبا دارای معلولیت جسمی است و می‌گوید بیشتر قسمت‌های پارکی که تبلیغ می‌شد «پارک افراد دارای معلولیت» است، دسترسی‌ناپذیر بود. «فقط از یکی از ورودی‌ها می‌شد با ویلچر وارد شد. نیمکت‌ها مناسب‌سازی نشده بودند و بیشتر سطوح شیب‌دار هم شیب تندی داشتند. خیلی ناراحت شدم که دیدم اسم و تبلیغ بیشتر نمایشی است تا واقعی.» 180

به تازگی ستاد هماهنگی و پیگیری مناسب‌سازی کشور یک سیستم پیامکی به نام «معبّر» معرفی کرد که از طریق آن افراد می‌توانند مشکلات دسترسی‌پذیری معابر و ساختمان‌های عمومی را گزارش کنند. بنا به اعلام مقامات، پس از تایید صحت شکایت، دبیرخانه ستاد با نهادهای مربوط برای حل مشکل پیگیری می‌کند. 181 در تحقیقات‌مان نتوانستیم به اطلاعات منتشره در مورد این سازوکار و تعداد گزارش‌ها و نتیجه آنها دست یابیم.

176 محمدباقر صفوت، شهردار شیراز در مصاحبه با خبرگزاری مهر، همکاری مشاوران معلول در بهسازی شهری شیراز، ۳۰ بهمن ۱۳۹۱ (accessed June 15, 2017) <http://www.mehrnews.com/news/1817461/>
تارنمای سازمان بهزیستی استان فارس <http://www.behzisti-fars.ir/Portal/Show.aspx?Page=17187&NewsId=12835> (accessed June 15, 2017)

177 مصاحبه پژوهشگر با پویا، نابینا، شهری در غرب ایران، ۱۱ می ۲۰۱۷

178 کمیته حقوق افراد دارای معلولیت، ملاحظات نهایی بر گزارش اولیه جمهوری اسلامی ایران، مصوب جلسه هفدهم کمیته، 1/CRPD/C/IRN/CO، تاریخ ۱۰ می ۲۰۱۷، بند ۲۰ (ت).

179 مصاحبه پژوهشگر با جواد، فعال حقوق معلولیت و دارای معلولیت جسمی، ۵ دسامبر ۲۰۱۶

180 مصاحبه پژوهشگر با زیبا، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۱۹ می ۲۰۱۷

181 انوشیروان محسنی بندپی، رییس سازمان بهزیستی، سامانه پیامکی معبر راه‌اندازی شد، خبرگزاری تسنیم، ۱۴ دی ۱۳۹۵، (accessed June 14, 2017) <https://www.tasnimnews.com/fa/news/1395/10/14/1286646/>

همچنین در این پژوهش هیچ دعوی حقوقی منتهی به صدور حکم عدم رعایت استانداردهای مناسب‌سازی پیدا نکردیم.¹⁸² بر طبق قانون به معابر عمومی و ساختمان‌هایی که استانداردهای مناسب‌سازی را رعایت نکنند پایان کار داده نمی‌شود. اما دولت هیچ اطلاعاتی در خصوص اجرای این مقررہ منتشر نکرده است.

¹⁸² کمیته حقوق افراد دارای معلولیت سازمان ملل، ملاحظات نهایی بر گزارش اولیه جمهوری اسلامی ایران، مصوب جلسه هفدهم کمیته، 1/CRPD/C/IRN/CO، تاریخ ۱۰ می ۲۰۱۷، بند ۲۰ (پ).

فصل پنجم. تبعیض و نبود دسترسی در حوزه خدمات سلامت

برای بسیاری از افراد دارای معلولیت که با ما مصاحبه کرده‌اند، نبود مراکز دسترسی‌پذیر، نگرش تبعیض‌آمیز و عدم آگاهی پزشکان و کادر بهداشت و درمان نسبت به معلولیت از جمله موانع دسترسی به خدمات پزشکی به حساب می‌آیند. موانعی که به تفصیل در بالا توضیح دادیم، از جمله کمبود دسترسی به دستیار یا کمک شخصی و وسایل کمکی، نبود پوشش بیمه برای خدمات مورد نیاز افراد معلول، نبود امکانات مالی بخاطر حمایت ناکافی دولت، حمل و نقل و زیرساخت‌های مناسب‌سازی نشده از جمله مراکز پزشکی و درمانی همگی باعث می‌شوند که افراد دارای معلولیت نتوانند به شکلی برابر با دیگران به خدمات بهداشت و درمان دسترسی داشته باشند.¹⁸³

همچنین مواردی را مستندسازی کرده‌ایم که پزشکان و سایر دست‌اندرکاران پزشکی رضایت آگاهانه بیماران دارای معلولیت را اخذ نکرده‌اند و به آنها در مورد درمان و عوارض آن اطلاعاتی نداده‌اند و در مواردی هم که این اطلاعات را داده‌اند به شکل قابل درک برای آنها نبوده است.

به موجب کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت، این افراد باید از بالاترین میزان سلامت در همان سطح، کیفیت و استاندارد و از همان برنامه‌های کم‌هزینه یا رایگان که به سایر افراد ارائه می‌شود، برخوردار باشند.¹⁸⁴

نبود خدمات پزشکی، دسترسی‌ناپذیر بودن امکانات موجود و عدم تامین امکانات متعارف خدمات سلامت با کیفیت و تخصصی در بسیاری از استان‌ها، به ویژه مناطق دورافتاده و روستایی ارائه نمی‌شود.¹⁸⁵ کسانی که در این مناطق زندگی می‌کنند بیشتر وقت‌ها باید برای دسترسی به خدمات تخصصی پزشکی و دیدن متخصص به شهرهای بزرگ بروند. وجیهه ۴۱ ساله و دارای معلولیت جسمی است و با پسرش زندگی می‌کند. او می‌گوید «اگر من بخواهم جایی بروم، پسر من باید از کارش مرخصی بگیرد، یک آژانس بگیرد، من و ویلچرم را حمل کند و من را به درمانگاه یا بیمارستان ببرد. این کار آنقدر سخت است که من تلاش می‌کنم از او چنین درخواستی نکنم.»¹⁸⁶ احسان ۳۷ ساله و دارای آسیب نخاعی است. او می‌گوید برای رفتن پیش متخصص باید به استان دیگری برود و دستکم ۴ ساعت در راه باشد.¹⁸⁷ ریحانه مادر یک دختر با معلولیت ذهنی است به نام یاسمین. او نیز می‌گوید سال‌هاست برای کار درمانی و فیزیوتراپی یاسمین یک بار در هفته سه ساعت به تهران سفر می‌کنند.¹⁸⁸

¹⁸³ مصاحبه پژوهشگر با وجیهه، دارای معلولیت جسمی، شهر کوچکی در مرکز ایران، ۲۱ نوامبر ۲۰۱۶؛ حامد دارای معلولیت جسمی، شهر کوچکی شمال ایران، ۱۱ نوامبر ۲۰۱۶؛ احسان، دارای معلولیت جسمی، شهر کوچکی غرب ایران، ۱۸ نوامبر ۲۰۱۶
¹⁸⁴ ماده ۲۵ کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت

¹⁸⁵ کمیته حقوق کودک سازمان ملل، ملاحظات نهایی بر گزارش‌های ادواری سوم و چهارم جمهوری اسلامی ایران، 4-3/CRC/C/IRN/CO، بند ۷۰،

http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC/C/IRN/CO/3-4&Lang=En

¹⁸⁶ مصاحبه پژوهشگر با وجیهه، دارای معلولیت جسمی، شهری کوچک در مرکز ایران، ۲۱ نوامبر ۲۰۱۶

¹⁸⁷ مصاحبه پژوهشگر با احسان، دارای معلولیت جسمی، شهر کوچکی در غرب ایران، ۱۸ نوامبر ۲۰۱۶

¹⁸⁸ مصاحبه پژوهشگر با ریحانه، دارای دختر ۱۴ ساله با معلولیت روان، شهری در مرکز ایران، ۱۷ نوامبر ۲۰۱۶

افراد دارای معلولیت وقتی هم که به بیمارستان یا درمانگاه می‌رسند اغلب نمی‌توانند به داخل دسترسی پیدا کنند. سعید ۲۸ ساله است و از عصا استفاده می‌کند. او از تجربه‌اش در تلاش برای دسترسی به چشم‌پزشک می‌گوید: خیلی وقت‌ها پیش می‌آید که مجبور می‌شوم جاهایی بروم که آسانسور ندارد. این وقت‌ها روی پله‌ها می‌نشینم و با کمک نرده‌ها خودم را بالا می‌کشم. این تازگی ندارد. اما یک روز باید به مطب دکتر چشم در طبقه سوم می‌رفتم، پله‌ها هم ناهموار و باریک بودند و نرده‌ها هم شکسته بودند. ترسیدم از پله‌ها بیفتم و آسیب ببینم. به همین خاطر تصمیم گرفتم با همان شرایط چشم کنار بیایم و از چنین پله‌هایی بالا نروم.¹⁸⁹

وجیهه ۴۱ ساله است و ۱۰ سال است از ویلچر استفاده می‌کند. او می‌گوید بسیاری از مراکز خدمات پزشکی در شهرش سطح شیب‌دار یا آسانسور ندارند: «فقط درمانگاه‌ها نیست؛ من از داروخانه‌ها هم نمی‌توانم چیزی بخرم چون همه پله دارند. باقی مراکز پزشکی مثل آزمایشگاه‌ها یا رادیولوژی هم همین‌طور هستند.»¹⁹⁰ زیبا از ویلچر استفاده می‌کند و می‌گوید تا به حال دو بار در دو بیمارستان دولتی بستری شده که در هیچ کدام دستشویی‌ها مناسب‌سازی نشده بودند. نمی‌توانسته با ویلچر داخل دستشویی برود و هیچ نرده و میله‌ای هم برای تسهیل استفاده مستقل او از دستشویی وجود نداشته است.¹⁹¹

افراد نابینا و کم‌بینا می‌گویند به تنهایی به مجموعه‌های پزشکی نمی‌روند چون ساختمان‌ها مناسب‌سازی نشده‌اند و کارکنان آنجا نیز به آنها کمک لازم را ارائه نمی‌دهند. مصاحبه‌شوندگان گفته‌اند چطور در پیدا کردن مسیر، پر کردن فرم‌ها یا خرید دارو و سایر اقلام پزشکی به مانع برخوردند.¹⁹² برخی افراد نابینا یا کم‌بینا گفته‌اند هیچ یک از پزشکانی که نسخه‌ها را نوشته‌اند و هیچ دکتر داروسازی در مورد نحوه استفاده دارو و تشخیص داروهای مختلف از هم به آنها توضیح نداده‌است.¹⁹³

افراد ناشنوا و کم‌شنوا در مصاحبه‌ها گفته‌اند به خاطر نبود مترجم زبان اشاره نمی‌توانند بطور مستقل از خدمات سلامت استفاده کنند. شهلا، ناشنواست و در تهران زندگی می‌کند: «هیچ مترجم زبان اشاره‌ای در بیمارستان‌ها و درمانگاه‌ها وجود ندارد. اگر مریض شوم باید از مادرم بخواهم من را همراهی کند. اگر مادرم نباشد، من هم پیش دکتر نمی‌روم. چون اگر تنها بروم آنها نمی‌فهمند مشکل من چیست و به من داروی اشتباه می‌دهند.»¹⁹⁴ سهراب هم ناشنواست و سالهاست برای حقوق افراد ناشنوا فعالیت می‌کند، او می‌گوید ناشنوایان «تلاش می‌کنند به بیمارستان و مراکز پزشکی نروند چون مردم به سختی متوجه منظور آنها می‌شوند که خیلی موقعیت‌آزاد دهنده‌ای است.»¹⁹⁵

189 مصاحبه پژوهشگر با سعید، دارای معلولیت جسمی، شهری در شرق ایران، ۱۷ آگست ۲۰۱۷

190 مصاحبه پژوهشگر با وجیهه، دارای معلولیت جسمی، ۲۱ نوامبر ۲۰۱۶

191 مصاحبه پژوهشگر با زیبا، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۱۹ می ۲۰۱۷

192 مصاحبه پژوهشگر با لیلیا، کم‌بینا، شهری در غرب ایران، ۲۲ نوامبر ۲۰۱۶؛ مرضیه، کم‌بینا، شهر کوچکی در شمال ایران، ۱۶ نوامبر ۲۰۱۶؛ مینا، نابینا، شهر کوچکی در مرکز ایران، ۱۰ نوامبر ۲۰۱۶

193 مصاحبه پژوهشگر با لیلیا، کم‌بینا، شهری در غرب ایران، ۲۲ نوامبر ۲۰۱۶؛ مینا، نابینا، شهر کوچکی در مرکز ایران، ۱۰ نوامبر ۲۰۱۶؛ داوود، نابینا، تهران، ۱۶ نوامبر ۲۰۱۶

194 مصاحبه پژوهشگر با شهلا، ناشنوا، ۲۹ نوامبر ۲۰۱۷

195 مصاحبه پژوهشگر با سهراب، ناشنوا، ۱۷ اپریل ۲۰۱۷

نگرش تبعیض‌آمیز کادر بهداشت و درمان

بسیاری از افراد دارای معلولیت که با دیده‌بان حقوق بشر و کمپین حقوق بشر در ایران مصاحبه کردند گفته‌اند که از سوی کارکنان بخش سلامت مورد تبعیض واقع شده‌اند، مثلاً خدمات به آنها ارائه نشده است. در جریان پژوهش حاضر، هیچ اطلاعاتی به دست نیامد که نشان دهد آیا پزشکان و سایر دست‌اندرکاران بهداشت و درمان در حوزه حقوق افراد دارای معلولیت و چگونگی تعامل با آنها آموزش می‌بینند.

وجیهه، دارای معلولیت جسمی می‌گوید: «بعضی از کسانی که در بیمارستان و درمانگاه‌ها کار می‌کنند با من طوری رفتار می‌کنند که فکر می‌کنم اولین باری است یک نفر را با ویلچر می‌بینند.»¹⁹⁶ داوود نابینا است و در تهران زندگی می‌کند. او از تجربه دشوار خود در بیمارستان می‌گوید: «فضای بیمارستان اصلاً مناسب‌سازی نشده و آنها شما را مجبور می‌کنند به بخش‌های مختلف بروید. هیچ کس رسماً وظیفه ندارد به شما کمک کند و وقتی کسی مثل من پیدا می‌شود که نیاز به کمک دارد، نهایتاً از یکی از کارکنان خواستند که به من کمک کند. می‌توانستم کلمات تحقیرآمیزشان را بشنوم... واقعا احساس می‌کردم خرد شده‌ام.»¹⁹⁷

افراد دارای معلولیت ذهنی و روان و والدین آنها به پژوهشگر ما گزارش می‌دهند که بیشتر اوقات با اظهار نظرهای نابجا و بی‌توجهی کادر پزشکی روبرو می‌شوند. اعظم دختری ۱۲ ساله دارد که سندرم داون دارد. به گفته او یک بار یک پزشک از معاینه دخترش امتناع کرد. «وقتی دید دخترم سندرم داون دارد من را سرزنش کرد که در سن بالا بچه آوردم و موجب معلولیت او شده‌ام. بعد گفت اگر دخترم سرما خورده، می‌توانستم در خانه به او قرص بدهم و نباید او را به درمانگاه می‌آوردم.»¹⁹⁸

جعفر ۵۲ ساله است و معلولیت روان دارد. او می‌گوید: «وقتی به دکترها یا کارکنان داروخانه می‌گویم اختلال روان دارم، رفتارشان عوض می‌شود و منفی و سرد برخورد می‌کنند. آنها از ما می‌ترسند چون آگاهی ندارند. حتی دستیار روانپزشک و منشی روانپزشک‌ها هم نمی‌دانند چطور با بیماران روان برخورد کنند.»¹⁹⁹

به علاوه، ما موانع دسترسی به خدمات دندانپزشکی برای برخی افراد دارای معلولیت را هم مستند کرده‌ایم. برای مثال، آرش ۲۴ ساله است و دیستروفی عضلانی دارد. او می‌گوید: «دیستروفی عضلانی موجب محدودیت‌های زیادی در عضلات می‌شود. اما دندانپزشکی که من را معاینه کرد این را نمی‌دانست و سعی کرد به زور دهان من را باز کند. بنظر می‌آید دندانپزشکان در مورد مراقبت دهان و دندان افراد دارای معلولیت‌های مختلف آموزش نمی‌بینند.»²⁰⁰

¹⁹⁶ مصاحبه پژوهشگر با وجیهه، دارای معلولیت جسمی، شهر کوچکی در مرکز ایران، ۲۱ نوامبر ۲۰۱۶

¹⁹⁷ مصاحبه پژوهشگر با داوود، نابینا، تهران، ۱۶ نوامبر ۲۰۱۶

¹⁹⁸ مصاحبه پژوهشگر با اعظم، دارای دختر دارای سندرم داون (شیمیا)، شهری کوچک در غرب ایران، ۳۰ نوامبر ۲۰۱۶

¹⁹⁹ مصاحبه پژوهشگر با جعفر، دارای معلولیت روان، ۱۶ ژانویه ۲۰۱۷

²⁰⁰ مصاحبه پژوهشگر با آرش، دارای معلولیت جسمی، شهری در شرق ایران، ۱۶ می ۲۰۱۷

برخی والدین کودکان دارای معلولیت روان و ذهن نیز می‌گویند برای پیدا کردن متخصصان دندان که مهارت و حوصله کار با فرزندان‌شان را داشته باشند، به مشکل برخوردند.²⁰¹

موانع دسترسی به اطلاعات و خدمات سلامت جنسی و باروری

دسترسی به اطلاعات و خدمات سلامت جنسی و باروری برای بیشتر ایرانیان سخت است. باورهای سنتی و مذهبی در مورد روابط جنسی و نبود آموزش جنسی در سرفصل درسی مدارس و نبود برنامه‌های اطلاعات عمومی به سطح پایین آگاهی منجر شده است.

افراد دارای معلولیت بخاطر موانع بیش از سایرین برای دسترسی به این قبیل اطلاعات و خدمات با مشکلات روبرو هستند. زنان دارای معلولیت جسمی به ما گفته‌اند بخاطر محدودیت‌های حرکتی و مالی، نبود کمک برای تسهیل ویزیت دکتر و نبود اطلاعات در مورد اهمیت این مراقبت‌ها به ندرت به دکتر زنان مراجعه می‌کنند یا برای مراقبت‌های پیشگیرانه سلامت جنسی مورد معاینه قرار می‌گیرند.

وجیهه که دارای معلولیت جسمی است و از ویلچر استفاده می‌کند می‌گوید: «بیرون رفتن برای من انقدر سخت و گران است که سعی می‌کنم آن را فقط به مواقع ضروری محدود کنم. از آنجا که آسیب نخاعی دارم، از سینه به پایین چیزی را در بدنم حس نمی‌کنم. بخاطر همین هم متوجه هیچ مشکلی در اندام جنسیم نشده‌ام. این موضوع برای من اولویت ندارد. اصلاً یادم نمی‌آید آخرین بار کی دکتر زنان رفته‌ام.»²⁰²

از جمله چیزهایی که دریافت مراقبت‌های زنان را دشوار می‌کند تکیه بر اعضای خانواده بخاطر نبود کمک یا دستیار شخصی یا مترجم زبان اشاره است. فاطمه ۳۲ ساله است، معلولیت جسمی دارد و از ویلچر استفاده می‌کند. او می‌گوید دو سال از آخرین باری که به دکتر زنان رفته می‌گذرد و با وجودی که فکر می‌کند لازم است دوباره مراجعه کند، اما به دکتر نرفته است. او می‌گوید: «تنها فرد نزدیکی که دارم برادرم است. اما خجالت می‌کشم از او بخوام من را برای رفتن به دکتر زنان آماده کند و در مطب من را بلند کند و روی تخت معاینه بگذارد.»²⁰³ شهلا ۲۴ ساله و ناشنوا است. او می‌گوید اگر مادرش برای ترجمه همراه او نباشد نمی‌تواند به دکتر زنان برود. «اما خیلی خجالت‌آور است که وقتی مادرم آنجاست من همه چیز را بگویم. برای همین بهتر است که اصلاً دکتر نروم.»²⁰⁴

ساختمان‌ها و مراکز مناسب‌سازی نشده نیز ممکن است مانع استفاده زنانی شود که از ویلچر استفاده می‌کنند و قصد استفاده از خدمات تشخیصی را دارند. برای مثال دستگاه‌های ماموگرافی بسیار غیرقابل دسترس هستند؛ تنها یک دستگاه ماموگرافی در تهران دسترسی‌پذیر است که فهرست انتظارش چند ماهه است.²⁰⁵

²⁰¹ مصاحبه پژوهشگر با اعظم، دارای دختر دارای سندرم داون (شیما)، شهری کوچک در غرب ایران، ۳۰ نوامبر ۲۰۱۶؛ ناهید، مادر شایان، دارای اوتیسم، تهران، ۳۰ نوامبر ۲۰۱۶

²⁰² مصاحبه پژوهشگر با وجیهه، دارای معلولیت جسمی، شهری کوچک در مرکز ایران، ۲۱ نوامبر ۲۰۱۶

²⁰³ مصاحبه پژوهشگر با فاطمه، دارای معلولیت جسمی، تهران، ۵ دسامبر ۲۰۱۶

²⁰⁴ مصاحبه پژوهشگر با شهلا، ناشنوا، تهران، ۲۹ نوامبر ۲۰۱۶

²⁰⁵ مصاحبه پژوهشگر با رویا، پزشک زنان، تهران، ۲۵ مارچ ۲۰۱۷

دو نفر از مادرانی که دختران دارای معلولیت ذهنی دارند گفته‌اند وقتی از متخصصان سلامت پرسیده‌اند چطور به دختران‌شان یاد بدهند عادت ماهانه خود را مدیریت کنند، متخصصان به آنها گفته‌اند با استفاده از دارو به صورت مصنوعی بلوغ دختران‌شان را به تاخیر بیندازند.²⁰⁶ ریحانه، مادر یاسمین ۱۴ ساله با معلولیت ذهنی است. او می‌گوید: «وقتی یاسمین به سن شروع عادت ماهانه رسید، پزشک خانواده پیشنهاد کرد که می‌توانیم با تزریق دارو بلوغ او را به تاخیر بیندازیم. اما وقتی با یکی از دوستان‌مان که پزشک زنان است مشورت کردم گفت این کار خیلی عوارض دارد. بخاطر همین تصمیم گرفتیم این کار را نکنیم.»²⁰⁷

نبود رضایت آگاهانه و اطلاعات کافی در زمینه درمان پزشکی

الان ۱۴ سال است که به پسر من شوک الکتریکی می‌دهند. هر بار به ما می‌گویند این درمان لازم است «شما باید اجازه‌نامه را امضا کنید» و من امضا می‌کنم. اما هنوز هم نمی‌دانم که شوک الکتریکی چیست و چطور کار می‌کند. فکر کنم رضایت من فقط وقتی واقعی است که بدانم برای پسر من چه اتفاقی می‌افتد.

—اکبر، پدر حسام، ۳۴ ساله و دارای معلولیت روان

ما موارد زیادی مستند کرده‌ایم که پزشک و سایر کادر پزشکی به دنبال گرفتن رضایت آگاهانه از بیماران دارای معلولیت نبوده‌اند و به آنها اطلاعات کامل در مورد درمان یا عوارض احتمالی نداده‌اند یا اگر هم داده‌اند به صورت قابل دسترس نبوده است. در بسیاری موارد والدین یا سایر اعضای خانواده برای درمان به جای فرزندان یا بستگان بالغ خود رضایت داده‌اند و چنین رضایتی به طور معمول به عنوان بخشی از روال اداری آغاز درمان بوده و گاه بدون اطلاعات کافی در مورد درمان اخذ شده است.

دارو و درمان افراد بالغ دارای معلولیت باید با رضایت خود ایشان انجام شود. کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت الزام می‌کند که دست‌اندرکاران سلامت همان خدماتی را به افراد دارای معلولیت ارائه دهند که به سایرین ارائه می‌دهند و این خدمات شامل رضایت آزاد و آگاهانه هم می‌شود.²⁰⁸ کمیته حقوق افراد دارای معلولیت درمان بدون رضایت را نقض حق بر جایگاه برابر در پیشگاه قانون و تخطی از حق بر تمامت فردی، در امان بودن از شکنجه، رفتار غیرانسانی و تحقیرآمیز و در امان بودن از بهره‌کشی و سوءاستفاده خشونت‌آمیز می‌داند.²⁰⁹ گزارشگر ویژه سازمان ملل در زمینه حق بر سلامت نیز اعلام کرده رضایت آگاهانه «عنصر اصلی حق بر سلامت هم به عنوان آزادی و هم ضمانت اجرای تفکیک‌ناپذیر بهره‌مندی از آن» است.²¹⁰ به علاوه، گزارشگر ویژه تأکید دارد که در مواردی که «ضرورت پزشکی» و «خطر آفرینی» شخص به عنوان توجیه درمان بدون

²⁰⁶ مصاحبه پژوهشگر با ریحانه، دارای دختر ۱۴ ساله با معلولیت ذهنی، شهری در مرکز ایران، ۱۷ نوامبر ۲۰۱۶؛ افسانه، مادر گلناز ۱۳ ساله، دارای سندرم داون، تهران، ۳۰ نوامبر ۲۰۱۶

²⁰⁷ مصاحبه پژوهشگر با ریحانه، دارای دختر ۱۴ ساله با معلولیت ذهنی، شهری در مرکز ایران، ۱۷ نوامبر ۲۰۱۶

²⁰⁸ ماده ۲۵ کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت

²⁰⁹ مواد ۱۷، ۱۵ و ۱۶ کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت

²¹⁰ شورای حقوق بشر، «گزارش گزارشگر ویژه در زمینه حق همگان بر بهره‌مندی از بالاترین سطح سلامت جسمی و روانی»،

21/35/A/HRC، ۲۸ مارچ ۲۰۱۷، بند ۶۳، <https://documents-ddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/076/04/PDF/G1707604.pdf?OpenElement> (accessed February 12, 2018)

un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/076/04/PDF/G1707604.pdf?OpenElement (accessed February 12, 2018)

رضایت استفاده شده است، این عبارات قابلیت تفسیر زیادی دارند و در نتیجه احتمال سلیقه‌ای بودن تفسیر را بالا می‌برد.²¹¹

استفاده ناب‌ه‌جا از شوک الکتریکی

به گفته متخصصان سلامت روان در ایران که با ما مصاحبه کرده‌اند، بیشتر مواقع شوک الکتریکی در مواردی استفاده می‌شود که لزومی ندارد یا مواردی که شوک کمک‌کننده نیست یا بدون رضایت شخص دریافت‌کننده درمان انجام می‌شود.²¹² در شوک الکتریکی از مغز برق رد می‌کنند تا باعث تشنج شود؛ این روش در بیمارستان‌های روانی بسیاری کشورها برای درمان بیماری دوقطبی و افسردگی حاد به کار برده می‌شود.²¹³ شوک‌درمانی به عنوان آخرین راه‌حل در مواردی استفاده می‌شود که فرد به داروهای معمول پاسخ نمی‌دهد یا مواردی که درمان باید سریع و زودهنگام رخ دهد.

هدی، مددکار متخصص مشاوره با افراد دارای معلولیت روان می‌گوید: «همه بیماران روان و خانواده‌هایشان می‌دانند که بستری شدن در بیمارستان روانی همیشه، یا دست‌کم در بیشتر موارد، مساوی است با شوک الکتریکی. با اولین علامت نافرمانی یا سروصدا راه انداختن، آنها را به قسمت شوک می‌فرستند.»²¹⁴ رضا روانپزشک است و در تهران و شهری در مرکز ایران بیست سال سابقه کار دارد؛ او می‌گوید: «اگر فردی بتواند درک و قضاوت کند به آنها می‌گوییم که می‌خواهیم چه کار کنیم. در غیر اینصورت با خانواده آنها صحبت می‌کنیم. اما در مواردی که بیمار روان برای دیگران یا جامعه خطرناک باشد بدون گرفتن فرم رضایت او را درمان می‌کنیم و بعد از برطرف شدن وضعیت اورژانسی رضایت می‌گیریم.»²¹⁵

فرهاد، روانشناسی که نزدیک به ۳۰ سال سابقه کار در تهران دارد هم این موضوع را تایید می‌کند: «حتی اگر روانشناس رویه و آثار شوک را توضیح دهد به این معنی نیست که دارد از بیمار اجازه می‌گیرد و اگر بیمار امتناع کند از انجام درمان خودداری خواهد کرد. آنها به خانواده بیمار می‌گویند شوک تنها راه‌حل است و اگر می‌خواهند بیمارشان بهتر شود باید آن را قبول کنند. خانواده‌ها هم در نهایت می‌پذیرند.»²¹⁶

211 همان، بند ۶۴

212 مصاحبه پژوهشگر با فرهاد، روانشناس، تهران، ۲۶ مارچ ۲۰۱۷؛ رضا، روانشناس فعال در تهران و شهری در مرکز ایران، ۲۸ نوامبر ۲۰۱۶

213 در مان با شوک الکتریکی (ECT) نوع بحث‌انگیزی از شوک‌درمانی روانپزشکی است که با گذاشتن الکترود روی سر بیمار و رد کردن برق از مغز در وی تشنج مصنوعی ایجاد می‌کنند. شوک‌درمانی عموماً برای درمان اختلال دوقطبی و نیز افسردگی حاد تجویز می‌شود، وقتی که داروهای ضدافسردگی، روان‌درمانی یا هر دو آنها اثربخش نبوده‌اند. نک: Human Rights Watch, *Like a Death Sentence: Abuses against Persons with Mental Disabilities in Ghana*, October 2012, <http://www.hrw.org/reports/2012/10/02/death-sentence-0>

214 مصاحبه پژوهشگر با هدا، مددکار اجتماعی، تهران، ۱۶ ژانویه ۲۰۱۷

215 مصاحبه پژوهشگر با رضا، روانشناس در تهران و شهری در مرکز ایران، ۲۸ نوامبر ۲۰۱۶

216 مصاحبه پژوهشگر با فرهاد، روانشناس، ۲۶ مارچ ۲۰۱۷

همه افراد دارای معلولیت روان که با ما مصاحبه کرده‌اند می‌گویند هر بار که بستری شده‌اند بین ۶ تا ۱۲ جلسه شوک الکتریکی دریافت کرده‌اند.²¹⁷ افراد دارای معلولیت روان در مصاحبه‌ها گفته‌اند که تنها بعد از چندین بار شوک فهمیده‌اند که این درمان چیست. جعفر دارای معلولیت روان است و می‌گوید: «اولین باری که شوک الکتریکی شدم یک دکتر قلب روز قبلش من را ویزیت کرد. بعد من را برای شوک بردند و آن وقت بود که فهمیدم شوک یعنی چه. بسیاری چیزها را بعد از شوک فراموش کردم. آنها یک روز در میان به من شوک می‌دادند. حالا می‌دانم شوک چیست و بعدش چه می‌شود.»²¹⁸ فرد دیگری که معلولیت روان دارد می‌گوید: «شب قبل از اینکه من را برای شوک ببرند به من غذای سبک دادند و گفتند فردا به من شوک می‌دهند. آن موقع فهمیدم چه اتفاقی می‌افتد.»²¹⁹

نبود اطلاعات کافی درباره معلولیت‌های روان

مصاحبه‌شوندگان به ما گفته‌اند دست‌اندرکاران سلامت روان همیشه اطلاعات کافی در مورد اختلال و درمان‌های پیش‌رو را به افراد دارای معلولیت روان و خانواده‌های‌شان نمی‌دهند. سهیلا سال‌هاست در سمت‌های مختلف با افراد دارای معلولیت روان کار کرده است. او می‌گوید:

«مثلا بعضی روانشناس‌ها به اعضای خانواده توضیح نمی‌دهند فرد دارای اسکیزوفرنی وقتی می‌گوید چیزی می‌بیند یا صدایی می‌شنود، واقعا این چیزها را می‌بیند و می‌شنود و خانواده نباید با آنها بحث کنند. کوتاهی در ارائه این توضیحات ساده وضعیت را برای بیمار و خانواده خیلی سخت می‌کند. ما یک مورد داشتیم که خانواده بعد از ۴۰ سال زندگی با فرد مبتلا به اسکیزوفرنی تازه فهمیدند این بیماری چیست و چه عوارضی دارد»²²⁰

مهدی، دارای معلولیت روان، می‌گوید «یک بار یک کار به عنوان منشی پیدا کردم و داروهایم را قطع کردم چون نمی‌خواستم بی‌حال و خواب‌آلود به نظر بیایم. اما بعد از دو ماه آنقدر حالم بد شد که ناچار شدم به بیمارستان بروم. من نمی‌دانستم که نمی‌توانم هر وقت دلم خواست قرصم را قطع کنم. دکترم هیچ وقت این را به من نگفته بود.»²²¹

افراد دارای معلولیت روان مصاحبه‌شونده به ما گفته‌اند که نمی‌دانستند حق دارند در مورد درمانی که می‌شوند و روش‌های جایگزین آن بدانند. سهیلا می‌گوید: «جای تأسف دارد که افراد دارای معلولیت روان آنقدر از حقوق‌شان ناآگاه هستند و عمیقا باور کرده‌اند که باری بر دوش جامعه هستند و به خاطر همین به ندرت از مشارکت نداشتن

²¹⁷ مصاحبه پژوهشگر با سارا، مهدی، جعفر و اصغر، دارای معلولیت روان، تهران، ۱۶ ژانویه ۲۰۱۷؛ فرح، دارای معلولیت روان، تهران، ۱۷ می ۲۰۱۷

²¹⁸ مصاحبه پژوهشگر با جعفر، دارای معلولیت روان، ۱۶ ژانویه ۲۰۱۷

²¹⁹ مصاحبه پژوهشگر با مهدی، دارای معلولیت روان، ۱۶ ژانویه ۲۰۱۷

²²⁰ مصاحبه پژوهشگر با سهیلا، فعال و کارشناس معلولیت‌های روان، تهران، ۱۶ ژانویه ۲۰۱۷

²²¹ مصاحبه پژوهشگر با مهدی، دارای معلولیت روان، ۱۶ ژانویه ۲۰۱۷

در روند درمان خودشان شکایت می‌کنند. در نتیجه ما هم هیچ مشکلی در فقدان رضایت آزاد و آگاهانه آنها احساس نمی‌کنیم.»²²²

جعفر، ۵۲ ساله و دارای معلولیت روان می‌گوید: «وقتی به بیمارستان روانی می‌روم، اجازه می‌دهم من را به تخت ببندند تا نشان دهم می‌خواهم همکاری کنم و ثابت کنم که نمی‌خواهم به کسی آسیب بزنم.»²²³

²²² مصاحبه پژوهشگر با سهیلا، فعال و کارشناس معلولیت‌های روان، تهران، ۱۶ ژانویه ۲۰۱۷

²²³ مصاحبه پژوهشگر با جعفر، دارای معلولیت روان، ۱۶ ژانویه ۲۰۱۷

فصل ششم. چارچوب حقوقی داخلی و بین‌المللی

حقوق داخلی

قانون اساسی جمهوری اسلامی ایران به افراد دارای معلولیت اشاره مستقیم ندارد، گرچه در آن آمده «همه افراد ملت اعم از زن و مرد یکسان در حمایت قانون قرار دارند و از همه حقوق انسانی، سیاسی، اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی با رعایت موازین اسلام برخوردارند.»²²⁴ -- همچنین در قانون اساسی تأمین اجتماعی برای همگان تضمین شده است. این حق شامل برخورداری از تأمین اجتماعی از نظر بازنشستگی، بیکاری، پیری، از کار افتادگی، بی سرپرستی، در راه ماندگی، حوادث و سوانح، نیاز به خدمات بهداشتی و درمانی و مراقبت‌های پزشکی به صورت بیمه و غیره است. دولت باید این خدمات و حمایت لازم برای هر فرد را در کشور فراهم کند.

در اردیبهشت ۱۳۹۳، تصویب قانون جامع حمایت از حقوق معلولان نقطه عطفی در مسیر جنبش حقوق معلولیت در ایران بود. در این قانون حقوق و امتیازات بنیادین در حوزه‌هایی مثل دسترسی‌پذیری، آموزش، توانبخشی و اشتغال برای افراد دارای معلولیت تضمین شده است. اما در این قانون هیچ کجا به تبعیض بر اساس معلولیت و به حقوق اساسی مثل اهلیت حقوقی یا آزادی از خشونت و سوءاستفاده اشاره نشده است. در این قانون آمده «کلیه وزارات، سازمانها، مؤسسات و شرکتهای دولتی و نهادهای عمومی و انقلابی موظفند در طراحی، تولید و احداث ساختمانها و اماکن عمومی و معابرو وسایل خدماتی به نحوی عمل نمایند که امکان دسترسی و بهره‌مندی از آنها برای معلولان همچون افراد عادی فراهم گردد.»²²⁵

مقرراتی که در اجرای این قانون به تصویب رسیدند تمام نهادهای دولتی را ملزم می‌کنند سالانه سی درصد از ساختمان‌ها و مراکز خود را مناسب‌سازی کنند.²²⁶ همچنین شهرداری‌های سراسر کشور موظفند جهت مناسب‌سازی اماکن عمومی اقدام کنند.²²⁷

منشور حقوق شهروندی ۱۳۹۵ تا حد زیادی تکرار حقوق و حمایت‌های موجود در قانون اساسی و قوانین عادی کشور است. این منشور به افراد دارای معلولیت اشاره‌هایی دارد، از جمله اینکه شهروندان دارای معلولیت حق بر بهره‌مندی از درمان و مراکز توان‌بخشی را برای تحقق زندگی مستقل و مشارکت در ابعاد مختلف زندگی دارند. همچنین در این منشور به حق ایثارگران و خانواده‌هایشان بر برخورداری از امکانات ویژه اشاره شده است. در منشور آمده: «اعمال هرگونه تبعیض ناروا به‌ویژه در دسترسی شهروندان به خدمات عمومی نظیر خدمات بهداشتی و فرصت‌های شغلی و آموزشی ممنوع است. دولت باید از هرگونه تصمیم و اقدام منجر به فاصله طبقاتی و تبعیض ناروا و محرومیت از حقوق شهروندی، خودداری کند.»²²⁸

²²⁴ اصل بیستم قانون اساسی جمهوری اسلامی ایران

²²⁵ قانون جامع حمایت از حقوق معلولان، ماده ۲، مصوب مجلس شورای اسلامی. شماره روزنامه رسمی ۱۷۲۶۴، ۱۶ اردیبهشت ۱۳۸۳، <http://rc.majlis.ir/fa/law/show/94044>

²²⁶ آیین‌نامه اجرایی ماده (۲) قانون جامع حمایت از حقوق معلولان، مصوبه هیات وزیران، ۹ خرداد ۱۳۸۴، <http://rc.majlis.ir/fa/law/show/123284>. اصلاح آیین‌نامه اجرایی ماده (۲) قانون جامع حمایت از حقوق معلولان، ۸ مصوبه هیات وزیران، اردیبهشت ۱۳۹۱، <http://rc.majlis.ir/fa/law/show/811408>، ماده ۳

²²⁷ همان ماده ۴

²²⁸ منشور حقوق شهروندی

شورای عالی اداری مرکب از رئیس جمهور، تعدادی از وزیران و سایر مقامات بلندپایه است و بر بودجه کشور نظارت دارد. این شورا در اسفند ۱۳۹۶ «حقوق شهروندی در نظام اداری» را به تصویب رساند. در این سند آمده «رفتار متفاوت حمایتی که بر مبنای معلولیت، سالمندی یا سایر وضعیت‌های نوعاً قابل توجه صورت می‌گیرد، تبعیض محسوب نمی‌شود.»²²⁹ این مقررہ تمام نهادهای دولتی را ملزم می‌کند به سرعت دسترسی افراد دارای معلولیت را به محیط‌های ارائه خدمات از جمیع جهات تسهیل کنند و «در ساختمان‌ها و محیط کاری خود علائم و اشکالی را که برای اشخاص توانخواه به آسانی قابل فهم و خواندن باشد نصب کنند. دستگاه‌های اجرایی باید حسب میزان و نوع مراجعات اشخاص توانخواه، آموزش‌های کافی را به کارکنان خود در خصوص نحوه رفتار با این مراجعه‌کنندگان ارائه دهند و باید سامانه‌ها و فناوری‌های اطلاعات و ارتباطات خود را جهت استفاده مستقلانه اشخاص توانخواه از خدمات آنها ارتقا دهند.»²³⁰

در قانون آیین دادرسی کیفری آمده سازمان‌های مردم‌نهادی که اساسنامه آنها در زمینه حمایت از حقوق «اشخاص بیمار و دارای ناتوانی جسمی یا ذهنی» است می‌توانند به نمایندگی از ایشان در مورد جرایم ارتكابی اعلام جرم کنند و برای ارائه شواهد در تمام مراحل دادرسی حضور پیدا کنند. سمن‌ها نمی‌توانند پیش از اخذ رضایت ولی یا قیم طرح شکایت کنند، مگر اینکه ولی یا قیم خود مرتکب جرم شده باشد. در این صورت، سمن‌ها می‌توانند پس از گرفتن اجازه از قیم اتفاقی یا تایید دادستان اقدامات لازم را انجام دهند. به علاوه فقط سمن‌هایی می‌توانند در اجرای این ماده اقدام کنند که اسامی آنها توسط وزیر دادگستری با همکاری وزیر کشور تهیه می‌شود و به تصویب رئیس قوه قضاییه برسد.²³¹

تعهدات بین‌المللی

ایران عضو معاهدات حقوق بشری متعددی است؛ از جمله میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی²³²، میثاق بین‌المللی حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی²³³ و کنوانسیون حقوق کودک.²³⁴ در سال ۱۳۸۸ ایران به کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت پیوست اما هنوز پروتکل اختیاری آن را امضا نکرده است.²³⁵ به موجب این معاهدات

²²⁹ مصوبه شورای عالی اداری در خصوص منشور حقوق شهروندی، ۲۸ اسفند ۱۳۹۵،

(accessed March 22, 2017) <http://www.rk.ir/Laws/ShowLaw.aspx?Code=13140>

²³⁰ مصوبه شورای عالی اداری در خصوص منشور حقوق شهروندی

²³¹ قانون اصلاحی آیین دادرسی کیفری، مجلس شورای اسلامی، ۱۳۹۴، ماده ۶۶

²³² International Covenant on Civil and Political Rights (ICCPR), adopted December 16, 1966, G.A. Res. 2200A (XXI), 21 U.N. GAOR Supp. (No. 16) at 52, U.N. Doc. A/6316 (1966), 999 U.N.T.S. 171, entered into force March 23, 1976, ratified by Iran, June 24, 1975.

²³³ International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, G.A. res. 2200A (XXI), U.N. Doc. A/6316 (1966), entered into force January 3, 1976, ratified by Iran, June 24, 1975.

²³⁴ Convention on the Rights of the Child, G.A. res. 44/25, annex, 44 U.N. GAOR Supp. (No. 49) at 167, U.N. Doc. A/44/49 (1989), entered into force September 2, 1990, ratified by Iran, July 13, 1994.

²³⁵ Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, G.A. Res. 61/106, Annex II, U.N. GAOR, 61st Sess., Supp. No. 49, at 80, U.N. Doc. A/61/49 (2006), entered into force May 3, 2008.

پروتکل اختیاری «کمیته حقوق افراد دارای معلولیت (را ایجاد می‌کند) ... که مکاتبات را از سوی افراد یا گروه‌های متبوع کشورهای عضو دریافت می‌کند که ادعای قربانی بودن به موجب اقدامات دولت عضو کنوانسیون در خصوص مواد کنوانسیون را دارند.» همان، ماده ۱

ایران تعهد دارد حقوق افراد دارای معلولیت از جمله کودکان دارای معلولیت را تضمین کند. مطابق با قانون مدنی، معاهداتی که مطابق با قانون اساسی به تصویب می‌رسند قانون داخلی به حساب می‌آیند.²³⁶ اما قضاات ایرانی به ندرت در احکام خود به معاهدات بین‌المللی استناد می‌کنند.²³⁷

عدم تبعیض

کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت تبعیض بر اساس معلولیت را چنین تعریف می‌کند «هرگونه تمایز، استثناء یا محدودیت بر مبنای معلولیت که هدف یا تأثیر آن ناتوانی و یا نفی شناسایی، بهره‌مندی یا اعمال کلیه حقوق بشر و آزادی‌های بنیادین بر مبنای برابر با دیگران در زمینه‌های مدنی، فرهنگی، اجتماعی، اقتصادی، سیاسی یا هر زمینه دیگری باشد.» تبعیض شامل «عدم ارائه امکانات متعارف» و شامل هر تمایز یا استثنایی می‌شود، مثل اینکه مامور خط اتوبوس را برای سوار کردن فرد با ویلچر به اتوبوس ننگه ندارد.²³⁸ همچنین کنوانسیون به طور ویژه دولت‌های عضو را الزام می‌کند تدابیر لازم را برای رفع تبعیض علیه افراد دارای معلولیت در رابطه با ازدواج، حضانت و سرپرستی و خانواده بکار گیرند. این الزام شامل حمایت از حق افراد دارای معلولیت به تشکیل خانواده نیز می‌شود.²³⁹

دسترسی‌پذیری

کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت از تمام دولت‌های عضو می‌خواهد تدابیر لازم را برای دسترسی افراد دارای معلولیت بر مبنای برابر با سایرین به فضای فیزیکی، حمل و نقل، اطلاعات و ارتباطات از جمله فناوری و سیستم‌های اطلاعات و ارتباطات و سایر تسهیلات و خدمات در دسترس عموم در مناطق شهری و روستایی به اجرا درآورد. فضای فیزیکی شامل ساختمان‌ها، معابر، مدارس، مسکن، مراکز پزشکی، محل کار و «سایر مراکز سرپوشیده و سرباز است.»²⁴⁰

زندگی مستقل و حضور در جامعه

کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت دولت‌ها را ملزم می‌کند افراد دارای معلولیت را چنان توانمند کنند که قادر به زندگی مستقل و حضور و شرکت در جامعه و گروه‌های خود شود و این کار را با تضمین حق آنان بر انتخاب محل سکونت و دسترسی به خدمات و تسهیلات موجود برای عمومی بر مبنای برابر با دیگران انجام دهد.²⁴¹ حق بر زندگی مستقل و حضور در جامعه نباید منوط به سطح کمکی باشد که فرد دارای معلولیت به آن نیاز دارد.²⁴²

²³⁶ قانون مدنی جمهوری اسلامی ایران

²³⁷ کمیته حقوق افراد دارای معلولیت سازمان ملل، پاسخ‌های جمهوری اسلامی ایران به فهرست موضوعات، ۱۳ ژانویه ۲۰۱۷، I.CRPD/C/IRN/Q/1/Add، بند ۱

²³⁸ کنوانسیون ماده ۲ بند ۳

²³⁹ کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت، ماده ۲۳

²⁴⁰ کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت، ماده ۹ بند ۱

²⁴¹ کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت، ماده ۱۹

²⁴² کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت، مقدمه

برای تحقق این حق، دولت‌ها باید «گستره‌ای از خدمات کمکی در خانه، محله و اجتماع از جمله کمک شخصی» را تضمین کنند.²⁴³

به تفسیر کمیته حقوق افراد دارای معلولیت سازمان ملل خدمات کمکی شکلی از مراقبت پزشکی، اجتماعی یا خیریه نیستند و باید حق به حساب بیایند. افراد دارای معلولیت باید حق داشته باشند از میان خدمات و ارائه‌کنندگان خدمات بر اساس وضعیت و اولویت‌های شخصی خود انتخاب کنند. کمک شخصی باید به حدی منعطف باشد که با وضعیت دریافت‌کننده کمک سازگار شود. کمک‌های شخصی باید به لحاظ فاصله و جغرافیا قابل دسترس همه افراد دارای معلولیت ساکن در مناطق شهری و روستایی باشد. این خدمات باید با توجه به وضعیت اقتصادی افراد کم درآمد قابل پرداخت باشد. همچنین باید قابل قبول باشد؛ یعنی با توجه و حفظ سطح استاندارد کیفیت و با جنسیت، سن و فرهنگ دریافت‌کنندگان همخوان باشند. دولت‌های عضو در اجرای قوانین، سیاست‌ها و برنامه‌ها باید در ارتباط نزدیک با افسار مختلف افراد دارای معلولیت باشند و با آنها مشورت کنند.²⁴⁴

حق بر سلامت و توانبخشی

کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت ضمانت‌های خاصی را برای افراد دارای معلولیت در نظر گرفته که این ضمانت‌ها بخشی از حق آنان بر داشتن بالاترین سطح استاندارد سلامت، شامل حق بر داشتن انواع خدمات مراقبت سلامت با کیفیت مشابه خدمات در دسترس جامعه و حق بر دسترسی به تجهیزات توانبخشی است؛ هدف این ضمانت‌ها توانمند ساختن افراد دارای معلولیت برای حضور کامل در جامعه است. افراد دارای معلولیت حق دارند از خدمات سلامت لازم برای معلولیت‌شان برخوردار شوند، خدماتی مثل شناسایی زود هنگام و مداخله مناسب.²⁴⁵

همچنین در کنوانسیون تضمین شده است که افراد دارای معلولیت به خدمات توانبخشی بر مبنای «ارزیابی چندوجهی» نیازهای افراد دسترسی داشته باشند و این امر در راستای مشارکت آنان در جامعه باشد. دولت موظف است نه تنها وجود وسایل کمکی را بهبود بخشد که در راستای «آگاهی و استفاده از وسایل و فناوری‌های کمکی طراحی شده برای افراد دارای معلولیت» و «ارتقای طرح و ادامه آموزش کارشناسان و کارکنانی که در بخش توانبخشی و توان‌پروری مشغول هستند» بکوشد.²⁴⁶

آگاهی بخشی

کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت دولت‌های عضو را الزام به تصویب سریع و موثر تدابیر «آگاهی‌بخش در جامعه... برای ترویج احترام به حقوق و شأن افراد دارای معلولیت، مبارزه با کلیشه‌ها، تعصبات و رسوم زیان‌بار مربوط به افراد دارای معلولیت... در تمام حوزه‌های زندگی، و آگاهی‌بخشی در مورد توانمندی‌ها و غنای افراد دارای معلولیت» می‌کند. این تدابیر از جمله شامل این موارد هستند: آغاز کارزارهای عمومی آگاهی‌رسانی که

²⁴³ کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت، ماده ۱۹ بند (ب)

²⁴⁴ کمیته حقوق افراد دارای معلولیت، تفسیر کلی شماره ۵، بندهای ۲۸، ۳۵ و ۵۶

²⁴⁵ کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت، ماده ۲۵ (ب)

²⁴⁶ کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت، ماده ۲۶ بخش ۲

«برداشت‌های مثبت و آگاهی اجتماعی بیشتر در مورد افراد دارای معلولیت» و «شناسایی مهارت‌ها، شایستگی‌ها و توان افراد دارای معلولیت» را ترویج می‌دهند.

توصیه‌ها

با اینکه برخی از این توصیه‌ها باید توسط یک یا چند مقام دولتی یا نهاد حکومتی مشخص اجرا شوند، بیشتر آنها تنها با همکاری و تعامل معنادار بین‌سازمانی در سطح ملی و توسط استانداری‌ها و شهرداری‌ها قابل اجرا هستند. دولت ایران باید یک گروه کاری فراسازمانی ایجاد کند تا به سیاست‌گذاری‌های کوتاه‌مدت و بلندمدت و نیز اقدامات و تغییرات لازم برای تضمین حقوق افراد دارای معلولیت در ایران اهتمام ورزد.

دولت ایران باید اقدامات زیر را انجام دهد:

- بازنگری جامع قوانین و سیاست‌ها، از جمله تعریف حقوقی معلولیت، به منظور حصول اطمینان از اینکه مطابق با مقررات کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت هستند؛
- حذف تمام ادبیات و هن‌آلود از قوانین و سیاست‌ها؛
- تصویب مقرر قانونی که تبعیض مبتنی بر معلولیت و از جمله محروم کردن از امکانات متعارف را مطابق با اقتضائات کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت تعریف و منع کند؛
- با تاکید بر برابری، شأن ذاتی و حقوق انسانی افراد دارای معلولیت کارزارهای عمومی آگاهی‌بخش را طراحی و اجرا کند؛
- اطمینان حاصل کند مقامات دولتی از هرگونه زبان و ادبیات تبعیض‌آمیز یا و هن‌آلود در خصوص افراد دارای معلولیت استفاده نکنند. این امر باید به عنوان عنصر اساسی و ذاتی مبارزه با تبعیض و انگ دانسته شود؛
- اطمینان حاصل کند تمام افراد دارای معلولیت امکان و اطلاعات دسترس‌پذیر برای ثبت نام به عنوان فرد دارای معلولیت را در نهادها و سازمان‌های دولتی ذیربط در اختیار دارند؛
- اطمینان حاصل کند کارمندان سازمان بهزیستی، به ویژه مددکاران اجتماعی که روزانه با افراد دارای معلولیت در تماس هستند، درباره نیازها و حقوق افراد دارای معلولیت مطابق با اصول کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت آموزش کافی و مستمر داشته باشند؛
- سیستم‌های نظارتی مستقل و موثری ایجاد کند تا اطمینان حاصل کند کارکنان سازمان بهزیستی به حقوق، شأن، و تنوع افراد دارای معلولیت احترام می‌گذارند؛
- سازوکارهای دسترس‌پذیر و محرمانه برای طرح شکایت ایجاد کند تا هر ادعای مربوط به سوء رفتار یا سهل‌انگاری کارکنان سازمان بهزیستی به درستی بررسی شده و در صورت اثبات وقوع تخلف و بدرفتاری، جبران‌های مناسب فراهم شود. اطلاعات مربوط به نحوه استفاده از این سازوکارها باید در موقع ثبت‌نام به عنوان فرد معلول در سازمان بهزیستی به اشکال دسترس‌پذیر از جمله زبان اشاره، خط بریل، صوت یا خط درشت و زبان ساده‌شده بین افراد دارای معلولیت و افرادی که از آنها نگهداری و حمایت می‌کنند توزیع شود؛

- اطمینان حاصل کند تمام افراد یا شرکت‌هایی که خدمات مراقبت در خانه به افراد دارای معلولیت ارائه می‌دهند دارای مجوز بوده و مراقبین خانگی آموزش‌های حرفه‌ای دیده و پیشینه آنها بررسی شود. اطمینان حاصل کنند افراد دارای معلولیت که از این خدمات استفاده می‌کنند در مواردی که مورد سوء رفتار یا سهل‌انگاری قرار می‌گیرند به سازوکارهای موثر شکایت دسترسی دارند؛
- اطمینان حاصل کند هر گونه حمایت مالی از جمله «کمک‌هزینه پرستاری» یا «مستمری معلولیت» بر اساس ارزیابی مبتنی بر نیاز هر فرد و در فرآیندی شفاف و محرمانه اختصاص داده می‌شود؛
- سازمان بهزیستی باید طرح حمایتی فردی برای هر شخص دارای معلولیت تهیه کند که شامل انواع وسایل کمکی و سایر خدماتی باشد که متناسب با نیازهای آن فرد هستند. همچنین، تا حد امکان و با استفاده از منابع موجود باید به افراد دارای معلولیت در تهیه و تامین وسایل کمکی و خدمات مشخص شده در طرح‌های حمایتی فردی کمک کند؛
- اطمینان حاصل کند تامین وسایل کمکی مطابق با نیازهای واقعی تعیین شده در طرح‌های حمایتی فردی است؛
- اطمینان حاصل کند برنامه‌های پیشگیری از معلولیت به صورت مجزا از سیاست‌های تضمین حقوق افراد دارای معلولیت تامین مالی و اجرا می‌شوند. سازمان بهزیستی به عنوان نهاد اصلی مجری کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت نباید مسئول پیشگیری از معلولیت باشد. هر نوع سیاست پیشگیری از معلولیت باید با احترام کامل به خودمختاری و حق بر حریم خصوصی و زندگی خانوادگی افراد دارای معلولیت طراحی و اجرا شود؛
- قوانین یا سیاست‌هایی را که افراد را ناچار به انجام مشاوره یا آزمایش‌های ژنتیک، از جمله از طریق ثبت ازدواج، می‌کند را لغو کنند؛
- برنامه‌ای تفصیلی با زمانبندی مشخص طراحی و منتشر کند تا اطمینان حاصل شود با بهره گرفتن از حداکثر منابع موجود، حمل و نقل عمومی برای افراد دارای معلولیت دسترسی‌پذیر خواهد بود. در کوتاه مدت و میان مدت، برای تسهیل دسترسی همه افراد دارای معلولیت به حمل و نقل، خدمات ویژه اختصاص دهد تا مشارکت اجتماعی و اعمال سایر حقوق اولیه آنها تضمین شود؛
- به کارکنان بخش حمل و نقل عمومی، از جمله به رانندگان اتوبوس و تاکسی آموزش کافی داده شود تا از افراد دارای معلولیت در استفاده از حمل و نقل عمومی با احترام به شأن و اتونومی آنها حمایت کنند؛
- با استفاده از حداکثر منابع موجود برنامه زمانبندی تفصیلی تهیه کند تا اطمینان حاصل کند افراد دارای معلولیت در مناطق دور افتاده و روستایی به حمل و نقل برابر با دیگران دسترسی دارند، از جمله هرگونه امکانات متعارفی که ارائه می‌شود؛

- مطابق با اصول طراحی جهانی (همگانی) موازین هماهنگ مناسب‌سازی تهیه و منتشر کند و اطمینان حاصل کند این موازین در دسترس تمام افراد دارای معلولیت و سایر ذی‌نفعان قرار دارند. همچنین، با افراد دارای معلولیت و سازمان‌های مردم‌نهاد افراد دارای معلولیت درباره توزیع و انتشار این موازین هماهنگی و مشاوره کنند؛
- مطالعات و بررسی‌های منظم و جامعی درباره دسترسی‌پذیری همه ساختمان‌های عمومی انجام داده و یافته‌های آن را از جمله در رسانه‌ها منتشر کند؛
- برای موارد نقض موازین دسترسی‌پذیری و عدم ارایه امکانات متعارف به افراد دارای معلولیت، جریمه‌های معناداری تعیین و آنها را اعمال کند؛
- برای خرید و تهیه کالاها، خدمات، و فناوری‌هایی که برای خدمات رسانی عمومی به کار خواهند رفت موازین دسترسی‌پذیری را الزامی کند؛
- اطمینان حاصل کند مراقبت پزشکی از افراد دارای معلولیت از همان کیفیت و دسترسی‌پذیری برخوردار است که به دیگران ارایه می‌شود. دارو و درمان تنها باید بر اساس رضایت آزاد و آگاهانه ارایه شود.
- اطمینان حاصل کند پوشش بیمه سلامت ملی طرح تحول نظام سلامت شامل مراقبت بهداشتی- درمانی و خدمات توان‌بخشی هم می‌شود؛
- اطمینان حاصل کند متخصصان امر درمان و مراقبت سلامت برای آگاهی‌بخشی به افراد دارای معلولیت درباره گزینه‌های پزشکی موجود، درمان‌های پیشنهادی و عوارض جانی، و نیز نحوه کمک به فرد دارای معلولیتی که برای اتخاذ تصمیم درخواست کمک می‌کنند، به نحو مقتضی آموزش دیده‌اند؛
- اطمینان حاصل کند همه افراد دارای معلولیت، به ویژه زنان و دختران دارای معلولیت، به خدمات و اطلاعات جنسی دسترسی داشته و می‌توانند آزادانه در این خصوص تصمیم بگیرند؛
- ضمن مشورت با افراد ناشنوا و کم‌شنوا و سازمان‌های نماینده آنها، طرح تفصیلی زمان‌مند تهیه و منتشر کند که با استفاده از حداکثر منابع موجود، برای افراد کم‌شنوا و ناشنوایی که خواستار بهره‌گرفتن از خدمات سازمان بهزیستی و سایر سازمان‌ها و نهادهایی که به افراد دارای معلولیت خدمات می‌دهند، امکان بهداشتی و درمانی و قوه قضاییه هستند، دسترسی به مترجم حرفه‌ای زبان اشاره فراهم باشد.

توصیه به شرکای بین‌المللی دولت ایران از جمله اتحادیه اروپا و دولت‌های عضو آن

- در جریان تمامی گفتگوهای دوجانبه یا چندجانبه با دولت ایران، مسائل مربوط به حقوق بشر از جمله حقوق افراد دارای معلولیت را مطرح کنند؛

- اطمینان حاصل کنند که چنانچه بودجه‌ای برای حمایت از جامعه مدنی یا توسعه اقتصادی و اجتماعی در ایران اختصاص می‌یابد، تکالیف عینی و تضمیناتی در خصوص پیشرفت در رعایت حقوق افراد دارای معلولیت در آن گنجانده می‌شود.

تقدیر

پژوهش و نگارش گزارش پیش‌رو توسط یک پژوهش‌گر فارسی‌زبان که برای حفظ امنیت خواست هویتش پنهان بماند انجام شد. این پژوهش‌گر به صورت مشترک برای بخش حقوق افراد دارای معلولیت در دیدبان حقوق بشر و کمپین بین‌المللی حقوق بشر در ایران کار می‌کرد.

جین بیوکنن معاون بخش حقوق افراد دارای معلولیت این گزارش را بررسی و اصلاح کرد. شانتا راو بریگا، مدیر بخش حقوق افراد دارای معلولیت، امینا سریمویک، پژوهشگر بخش حقوق افراد دارای معلولیت، و دنیل هاز، ویراستار ارشد بخش برنامه‌ریزی در دیدبان حقوق بشر نسخه‌های اولیه این گزارش را ویراستاری کردند. مایکل پیچ معاون بخش خاورمیانه و شمال آفریقا، تارا سپهری‌فر پژوهش‌گر ایران، دیدریک لومن مدیر بخش سلامت و حقوق بشر، بیل ون-اسفیلد پژوهشگر ارشد بخش حقوق کودک این گزارش را بررسی کردند. کلايو بالدوين مشاور حقوقی ارشد، گزارش را از نظر حقوقی بررسی کرد. تام پورتیس معاون بخش برنامه‌ریزی گزارش را از طرف این بخش مرور کرد.

هادی قائمی مدیر کل، امید معماریان معاون، و کرن کریمر مدیر انتشارات از طرف کمپین بین‌المللی حقوق بشر در ایران گزارش را بررسی کردند. آذین مهاجرین، پژوهشگر حقوق افراد دارای معلولیت در تهیه و انتخاب تصاویر مساعدت کرد.

استفانی کالینز دستیار بخش حقوق افراد دارای معلولیت در ویراست نهایی و تهیه گزارش مساعدت کرد. فینز هاپکینز مدیر بخش انتشارات، گزارش را برای چاپ و انتشار آماده کرد.

ما قدر دان تکتک افرادی هستیم که تجربه‌های شخصی خود را برای پژوهشگر روایت کردند و نیز از سایر افرادی که با ما مصاحبه کردند از جمله متولیان خدمات مختلف و کنش‌گران حقوق افراد دارای معلولیت سپاس‌گزاریم. بسیاری از مصاحبه‌شوندگان با صرف وقت و علاقه ما را با افراد دیگری برای مصاحبه مرتبط کردند هر چند می‌دانستند که بنا بر ملاحظات امنیتی حتی قادر نیستیم با ذکر نام از آنها تشکر کنیم. از تمامی مصاحبه‌شوندگان دوچندان سپاس‌گزاریم که با وجود دشواری مصاحبه از راه دور که ناشی از عدم دسترسی ما به داخل ایران بود با ما صحبت کردند.