

من بسیار معتقدم که خانواده ها، بجای اینکه شرمسار باشند و شرمگین باشند از اینکه فرزندشان نابینا هستند و یا فردی خودش بینا ایش رو از دست داده و بخواد در طی مدت زمان زندگی خودش رو در شرم و خجالت و ناامیدی و ناراحتی بگذرونه، به جای اون بهتره که بر توانا یهای دیگش تکیه کنه، آموزش ببینه، سعی کنه وسایلی که نیاز داره رو به دست بیاره و مطمئن هستم، مطمئن هستم که هر کس می‌تونه فرد موثری در جامعه باشه و لذت ببره و به جامعه خودش هم کمک بکنه.

درود و سلام به تمام عزیزانی که به این برنامه گوش میکنند بلاخص، فارسی زبانان و دری زبانان عزیز. به برنامه آی تو آی خوش آمدید. شما به صدای بیژن کیهامهر در استودیو ویژن استرالیا گوش می‌کنید. این مجموعه فرصتی فراهم می‌کند برای شنیدن صحبت‌های یکی از افراد جامعه ما که تجربه از دست دادن بینایی دارند. امروز ما با خانم دکتر ژیل حسن لو صحبت می‌کنیم. خانم دکتر به برنامه ما خوش آمدید.

سلام خدمتتون عرض می‌کنم و خدمت شنوندگانتون

ممنونم. در ابتدا خواهش می‌کنم خودتون رو برای شنوندگان ما معرفی کنید و کمی از خودتون و زمینه کاریتون برای ما بگید.

من ژیل حسن لو هستم و مدت دوازده ساله که در استرالیا زندگی می‌کنم. در زمینه آموزش و پرورش تحصیل کردم و الان هم در استخدام آموزش و پرورش استرالیا هستم و شغل دوم مدیره موسسه‌ای هستم که خودم بنیان گزارش هستم به نام فراسوی معلولیت.

بسیار عالی. آگه ممکنه برای ما داستان مهاجرتتون رو توضیح بدین و بفرماید چی شد که استرالیا رو انتخاب کردید؟

بله، من دوازده سال پیش مهاجرت کردم به استرالیا بد از اتمام کارشناسی ارشدم در دانشگاه تهران در زمینه روانشناسی تربیتی، تونستم که از دانشگاه سیدنی پذیرش بگیرم

برای ادامه تحصیلم، برای دکترای آموزش و با استرالیا مهاجرت کردم به همراه دخترم و از اون زمان هم اینجا هستم و در این زمینه کار می‌کنم و فعالیت‌هایی انجام میدم.

بسیار عالی، موفق باشید. می‌شه در مورد شرایط بینایی خودتون به زبان ساده برای مخاطبان ما توضیح بدین؟

بله، من یک نوع بیماری دارم که اسمش هستم رتیناییتیس پیگمنتوسا. این بیماری به این صورت هست که افراد بینایی خود رو در مدت زمان از دست میدن و به تدریج هی بینایی کمتر میشه، مثلا از رنگها، حجمها و ارتفاعها کم کم کاسته میشه و به سمت عدم تشخیص این ظرفت‌های دیداری میشه. این نوع بیماری یک نوع بیماری ژنتیکی هست و به این صورت هست که افرادی که این بیماری رو دارن مو ممکن که در ابتدا هیچ نشونه‌ای نداشته باشند، کسی متوجه نشه یا

حتی خودشون هم متوجه نشند و جالبه اینکه بسیاری از دکترها هم متوجه نمیشند و این نه تنها در کشور ایران، استرالیا بلکه من تحقیقاتی که در این زمینه خوندم دیدم بسیاری نمونه‌ها وجود داره که این بیماری تا به یک سمت قابل مشاهده نرسه، برای دکترها هم به سادگی قابل تشخیص نیست.

برای اولین بر وقتی شما متوجه تغییرات در بینا بی خودتون شدید و اکنشتون چی بود؟ با کی در میون گذاشتید؟

ببینید این مسئله یک تاریخچه نسبتاً طولانی تری داره. از زمانی که من کودک بودم و کم سن و سال بودم متوجه بودم که شبها آگه با بچه‌های دیگه بازی میکردیم، مخک سوسن جاها بی که تاریک تر بود، حوادث زیادی برای من پیش میامد. زمین میخوردم و اتفاقات کوچک دیگری که پیش میامد. یا اینکه پدر و مادرم متوجه شده بودند که من معمولاً نزدیک به تلویزیون می‌شینم. منو دکتر میبردن و دکتر هم یک عینک با شماره پایین تجویز میکرد و افراد هم ویتامین یا غذا خاصی توصیه میکردند و همه اینها رو من امتحان می‌کردم و تصور خانواده من هم این بود که این مسئله داره حل می‌شه ولی خود من میدونستم که بینا بی من به طور نامحسوس داره تغییر پیدا میکنه. یعنی مثلاً بعد از چهار سال که میگذشت متوجه میشوادم اون چیزی که چهار سال پیش راحت میدیدم الان قادر نیستم که اون رو بنینم و باید از دیگران کمک بگیرم. متأسفانه دوره سختی بود چون به هر حال دانش آموز قد بلندی بودم و نمیتونستم میز اول بشینم و باید کنار کلاس مینشستم که این خودش از اون موقع به من احساس رانده شدن و جدا شدن از بقیه رو میداد که خوشایند نبود. نوزده سالم که شد یکی از دوستانم یک دکتر معروف رو به من معرفی کرد در ایران از من خواست که نظر این دکتر رو هم جویا بشم و وقتی به دیدن این دکتر رفتم، ایشون گفت که شکما تا بیست سال دیگه بینا بی خودت رو از دست میدی. خوب این شک بسیار بسیار بزرگی بود و من این خبر رو تلفنی چون اون دوره در شیراز درس میخوندم به خانواده اطلاع دادم و اونها متحیر موندن و گفتند که دکتر درست نمیگه، ما از قبل داشتیم کسانی در فامیل که چشمشون ضعیف بوده. میگفتن دیدت قوی نیست ولی بر طرف می‌شه با گذشت زمان. خلاصه از طرف دیگران به سادگی پذیرفته نشد و خود من ته ته قلبم میدونستم که یک چیزی درست نیست چون دوستانی بودن که عینک میزدند، عینک‌های ضخیم و با عینک مناسب چشمشون میدید ولی من برام مشکوک بود که چطوریه که مشکل ما با عینک هم درست نمی‌شه وای برخورداره خنود در شوک و انکار باقی موند. و سعی کردن که این رو طوری رد کنند و پذیرشی اتفاق نیفتاد.

ممنونم از توضیحات خوبتون. در مورد انکار خانواده توضیح دادید که کاملاً قابل انتظار هست. مسلماً یک زمانی طول میکشه تا خانواده بتونه بپذیره این مسئله رو و بتونن شروع کنن به حمایت. بد از اینکه اون دوران سپری شد، حالا ممکنه چند ماه باشه و یا چند سال باشه، در مورد حمایتی که از طرف خانواده، دوستان نزدیکانتون دریافت کردین، آگه ممکن در موردش برای شنوندگان عزیزمون توضیح بدین.

ببینید بعد از اون کار یک مقداری مشکل شد ولی من خودم در صدد بودم که به انجمن‌های نابینایان مربوط بشم و فکر می‌کردم برای داشتن یک شغل من قادر خواهم بود در چنین مکان‌هایی کار کنم و اگر نابینایی مشکلی هست که نمیداره من کار کنم، جایی که افراد نابینا هستند مشکلی نخواهم داشت چون همه یکسان هستیم و من در آن زمان به هر حل کمی بینایی داشتم و می‌تونستم ببینم و هر کاری رو به عنوان معلم یا مدرس می‌تونم اونجا انجام بدم. وقتی به این دوستان آشنا شدم،

دنیای ما عوض شد چون متوجه شدم افرادی هستند که بسیار موفقند، زندگی تشکیل دادند و کم کم تونستم این رو به افراد فامیل هم القا کنم اما خوب این مسئله به این سادگیها هم نبود چون اولاً خود من به عنوان فردی که جوون بود در اون زمان و ظاهر بیماری اون طور نشون نمیداد که مشکلی هستش، هم برای خودم مشکل بود و هم برای دیگران. حتی بعد از ازدواج هم شما تعجب نمیکنید که مشکلات مضا عفی به وجود میاد چون افراد خانواده همسر اینجا درگیر میشن و این مسئله کمی پیچیده تر میشه مخصوصاً در یک جامعه سنتی با فرهنگ خاص خودش مثل جامعه ایران که اون زمان این مسائل وجود داشت.

خانم دکتر، سوال دیگه ای که دارم اینه که واکنش مردم در مقابل شما چیه؟ وقتی با شخصی موفق مثل شما برخورد میکنند و متوجه شرایط بینا بی شما میشند برخوردش چیه؟

نه تنها مشکل بینایی بلکه هر معلولیتی، من تصور می کنم به مرور زمان افراد متوجه میشن کسی هم که مشکل بینایی داره مثل خود اونهاست به یک مقدار چالش های بیشتری در زندگیش رو به رو میشه ولی در نهایت یک انسانه. یک انسان که یک توانایی هایی داره و یک سری محدودیت هایی داره و بعضی کارها رو به خوبی دیگران نمیتونه انجام بده و این برای افراد نابینا یک مقداری بیشتره. در بعضی از فرهنگها، افرادی که نابینا هستند یا معلولیت دارند به عنوان شهروند درجه دو دیده میشند. یعنی افراد به خودی خود فرض میکنند که این شخص در انجام برخی کارها ناتوانه، مثلاً حتی درک نمیکنند که این شخص چطور صبح که از خواب بیدار می شه میره دست و سر عتش رو میشوره، چطور استحمام می کنه یا غذا می خوره. ببینید اینها همه چیزهایی هست که با تمرین و با کمی فکر کردن میتونند متوجه بشن. اگر برگردم به سوال شما با این که اگر کسی موفقیتی داشته باشه یا سطح تحسیناتی داشته باشه، چطور باهش برخورد می شه؟ خوب، در اینگونه جوامع افراد فرض میکنند که این فرد نابغه هست در حالیکه اینطور نیست. ما بسیاری، بسیاری افرادی رو داریم که نابینایانی هستند که در کوچکترین شهرها یا ده های دور افتاده زندگی میکند و هر زمان که امکاناتی داشته باشند به موفقیت دست پیدا میکنند. بعضیها در زمینه تحصیل، بعضیها در زمینه کاری که برایشون میسر هست. فقط چیزی که نیاز هست این هست که امکانات وجود داشته باشه و فرصت پیشرفت فراهم باشه. این نیست که من یک نابغه هستم و یا یک سوپر هیرو هستم که می تونم کارهایی رو انجام بدم که دیگران نمی تونن انجام بدن. به این صورت نیستش. ما فقط امکاناتی رو که افراد نیاز دارند و آموزش هایی رو که نیاز دارند تا بر اون ترس نشی از دست دادن بینایی داشتند رو بر اونها غلبه کنند. خوب کسانی که در بزرگسالی از دست میدند کار مشکلیه ولی این آموزشها نیاز به بتونن به زندگی عادی برگردند. ما نمی تونیم تا آخر عمر عزادار باقی بمونیم که یک چیزی رو از دست دادیم. به هر حل باید زمانی به زندگی برگردیم و این به آموزش نیاز داره. به نظر من جامعه و فرهنگ ایرانی و فارسی زبانها هم نیاز به آموزش داره چون نه این افرادی که معلولیت دارند، نابینا یا کم بینا هستند، نه خیلی ناتوانن نه خیلی هم سوپر انسانند. یه چیزی اون وسطن. اون چیزی که بهش نیاز دارند رو باید بهش دست پیدا کنند تا بتونن کاری که از عهدشون بر میاد رو انجام بدهند. این حقیقتیست که من بهش اعتقاد دارم.

ممنون از توضیحاتتون. البته باید مسئله خضوع خانم دکتر رو هم در نظر گرفت. من در جریان موفقیت هاشون، تلاش هاشون هستم و خانم دکتر دقیقاً مصداق این واقعیت هست که معلولیت به هیچ وجه محدودیت نیست. فکر می کنم ایشون تجربه کاریشون و فعالیتهاشون کاملاً مشخص می کنه که بهتر از هر کسی به این موضوع اعتقاد دارند. خانم دکتر، تا جانی که در جریان هستیم شما از طریق ان دی آی اس دریافت خدمات می کنید. در مورد رویه دریافت این خدمات می شه برای ما کمی توضیح بدین؟

بله، ان دی آی اس یک سرویس دولتی هست که خوشبختانه برای مردمی که دارای معلولیت هستند در اوستریا به وجود آمده و واقعا کمک موثری برای زندگی این افراد هست. فوق العده سیستم فکر شده و کار آمدیست و کمک‌های موثری رو برای همه به ارمغان میاره که نه تنها باری افراد شامل معلولیت هست بلکه برای خانواده و دوستان آنها هم هست. شما تصور کنید مادری که فرزندی با معلولیت داره یا فرزندش نابینا هست، به جای اینکه اون مادر کل بیست چهار ساعت خونه بمونه مخصوصا وقتی فرزند کم سن هست و به آموزش‌های بیشتری نیاز داره، ان دی آی اس کمک رو فراهم می‌کنه تا مادر مثل افراد دیگه به سر کار خودش بره با آموزش پبردازه و بچه هم از طریق این ساپورت دولتی حمایت بشه و هر وسایلی رو که نیاز داره در اختیارش قرار بده. من هم مثل تام کسانی که از ان دی آی اس استفاده می‌کنم بسیار راضی هستم. چون نه تنها در زمینه کارهای شخصی، کارهای منزل، زندگی روزمره در روابط اجتماعی و تفریحی به من کمک می‌کنه بلکه در زمینه شغلی هم به من کمک می‌کنه. شما خودتون خوب میدونید و در زمینه کامپیوتر وارد هستید، زمانی که یک فردی که نابینا هستش نیاز به یک نرم افزارهای خاص داره که با کمک اونها بتونه کارهای اینترنتی رو انجام بده یا اینکه کارهای اداری یا ادمینستریشن. تهیه این نرم افزارها می‌تونه بسیار گرون تموم بشه و اگر این ساپورت‌های دولتی نباشه افراد می‌تونن با مشکلات بسیار بیشتری رو به رو بشن. همینطور در زمینه آموزش این گونه ساپورت‌ها برای افرادی که بهشون نیاز دارند. خدا رو شکر ان دی آی اس همه جانبه کمک موثری هست برای زندگی نابینایان و کسانی که مشکلات دیگری هم دارند به صورت طولانی مدت ولی بخصوص برای نابینایان من می‌دوم که تاثیر به سزایی در زندگیشون داشته از جمله خودم که بسیار راضی هستم. از ان دی آی اس و همه جا هم قبلان این رو اعلام کردم و گفتم

خیلی ممنونم از توضیحاتتون خانم دکتر. توضیح اینکه ویژن استرالیا می‌تونه به عزیزان برای ثبت نام و دریافت خدمات دولتی مثل ان دی آی اس مشاوره بده و کمک بکنه. خانم دکتر، در انتها چه توصیه یا سفارشی برای شنوندگان عزیز ما دارید؟

خوب، خیلی ممنون. من خیلی خوشحال هستم که واقعا ویژن استرالیا خیلی کمک‌های موثری در زمینه ان دی آی اس برای نابینایان فراهم می‌کنه و خود من هم از این حمایت‌ها استفاده کردم. در صورتیکه اون آموزشها و اون نرم افزارها و حتی اون وسایلی رو که مورد نیاز بود برای زندگی رو از ویژن استرالیا تهیه کردم اما اگر برگردیم به فرهنگ اون جامعه و زندگی نابینایان، من بسیار معتقدم که خانواده‌ها، بجای اینکه شرمسار باشند و شرمگین باشند از اینکه فرزندشان نابینا هستش و یا فردی خودش بینا ایش رو از دست داده و بخواد در طی مدت زمان زندگی خودش رو در شرم و خجالت و ناامیدی و ناراحتی بگذرونه، به جای اون بهتره که بر توانا یهای دیگش تکیه کنه، آموزش ببینه، سعی کنه وسایلی که نیاز داره رو به دست بیاره و مطمئن هستم، مطمئن هستم که هر کس می‌تونه فرد موثری در جامعه باشه و لذت ببره و به جامعه خودش هم کمک بکنه.

خانم دکتر، می‌خواید با شنوندگان عزیز ما خداحافظی بفرمایید؟

من هم به نوبه خودم بسیار از شما متشکر هستم و امیدوار هستم که تمام شنوندگان شما از این به بد با دیدگاه نویی به نابینایی و معلولیت نگاه کنند. داشته باشند. متشکرم

ممنون از محبتتون. به عزیزانی که تمایل دارند اطلاعات بیشتری در مورد سرویس‌های موجود به دست بیاارند، توصیه می‌کنم که با شماره ویژن استرالیا تماس حاصل کنند یا از وب سایت اونها دیدن فرمایند.

همچنین اگر عبارت ویژن استرالیا را به انگلیسی یا فارسی در گوگل سرچ کنید، میتونید ما رو پیدا کنید. با آرزوی سلامتی و بهروزی، خدانگهدار