



نشریه توانبخشی

بچه‌های آسمان

ماهنامه اجتماعی فرهنگی • سال سوم • شماره ۳۶
آذر ۱۴۰۱ • قیمت ۲۰ هزار تومان

“

همه معلولیت‌ها
قابل مشاهده نیستند

”





بچه‌های آسمان
موسسه خیریه
نگهداری و توانبخشی
معلولین بی‌سرپرست
www.bachehayeeaseman.org



سال سوم
شعاره سی و شش
آذر ۱۴۰۱

نشریه توانبخشی بچه های آسمان
رویکرد نشریه: اجتماعی - فرهنگی - توانبخشی

صاحب امتیاز:
موسسه خیریه بچه های آسمان کمران

مدیر مسئول:
احمد رضا نقلی

سردبیر:
احمد رضا نقلی

گرافیک و صفحه آرایی:
آتیه طراحی بچه های آسمان

چاپ و نشر:
چاپخانه اسوه هنر

نشانی: قیطریه، بلوار اندرزگو، نبش
اشکستانپور شمالی، پلاک ۴۲، طبقه ۲،
واحد ۵ تلفن: ۰۲۱-۲۶۶۵۸۱۰۱
آدرس سایت:
www.bachehayeaseman.org
اینستاگرام:
bachehayeaseman_kamran
ایمیل:
info@bachehayeaseman.org

فهرست مجله

۱. پیام مدیرعامل و روز جهانی معلولین ۵
۲. حقوق معلولین ۶
۳. روز جهانی معلول ۸
۴. قوانین معلولین ۱۳
۵. داریوش ۲۴
۶. سندروم آنجلمن ۲۵
۷. معرفی فیلم ۲۹
۸. معرفی کتاب ۳۱



پیام مدیرعامل

همه معلولیت ها قابل مشاهده نیستند

۱۲ آذر ماه روز جهانی معلولان مصادف است با سوم دسامبر که از طرف سازمان ملل متحد با هدف ارتقاء و رشد اذهان عمومی درباره مسائل مربوط به معلولیت های مختلف و افزایش آگاهی ها نسبت به مشارکت این افراد در فعالیت های اجتماعی و فرهنگی نام گذاری شده است.

در حال حاضر حدود ۱۵ درصد جمعیت جهان را معلولان تشکیل می دهند که بیش از یک میلیارد نفر در جهان یکی از نشانه های معلولیت را دارا می باشند. اینکه بیان می شود همه معلولیت ها قابل مشاهده نیستند واقعیتی است که همه ما باید بدانیم و آن را درک کنیم. ناتوانایی هستند که شاید در چشمان ما مشهود نباشد اما خللی در زندگی طبیعی افراد معلول ایجاد می کند. وظیفه ما در این میان پذیرفتن تفاوت و ناتوانی آن هاست و آن ها را همانطور که هستند دوست بداریم و در حد توان با آن ها برخورد کنیم. معلولان نیازی به ترخم ما ندارند این را همیشه یادمان باشد.

خدا را شاکریم که به لطف پروردگار و همراهی نیکوکاران ارجمند در تامین اقلام مورد نیاز و زحمات کادر دلسوز و متخصص بچه های آسمان تا به امروز توانستیم در کنترل ناتوانایی معلولان موفق و سربلند باشیم. از تمامی نیکوکاران در تمامی این سال ها ما را همراهی کرده اند کمال تشکر و قدردانی را داریم و همچنان تقاضا داریم با کمک های نقدی و غیر نقدی توجه و عنایت بیشتری به این موسسه داشته باشید.

فردا روز جهانی معلولین است.

چرا دیده ولی فکر نمی کرده روزی گریبانگیرش شود چرا دیده فکر نمی کرده آنها هم شهروند این جامعه هستند چرا دیده ولی فکر نمی کرده ...

فردا ۱۲ آذر روز جهانی معلولین است پس به فکرشان باش او هم شهروند این جامعه است، می خواهد درمان داشته باشد. می خواهد آموزش و پرورش مناسب خودش را داشته باشد. می خواهد تحصیلات دانشگاهی داشته باشد

می خواهد شغل مناسبی داشته باشد. می خواهد ازدواج کند ولی چه کسی جز مثل خودش او را قبول دارد می خواهد که ...

فردا ۱۲ آذر روز جهانی معلولین است. امیدوارم بتوانیم روز به روز در هر جایگاهی هستیم خواه به عنوان فرد معلول، خواه به عنوان خانواده فرد معلول و خواه به عنوان فردی که برای معلولین انجام وظیفه می کنیم و توفیق خدمت به انسان را داریم بتوانیم تحولی نوین و پویا بتیان گذاری کنیم و در این راه مبادا خسته شویم و سعی کنیم زنده بیاندیشیم، اگر بتوانیم در این راه حتی گامی کوچک برداریم کوتاهی نکنیم. شاید جامعه ما در پاره ای موارد هنوز به شیوه های کهنه عمل می نماید، در برابر تغییرات مقاومت نشان می دهد ولی مامی توانیم با کمی صبوری و دانش و آگاهی در جهت تغییرات نوین گام برداریم مطمئنا موفق خواهیم شد اگر ایمان لازمه را داشته باشیم.

فردا روز جهانی معلولین است و این قصه همچنان ادامه دارد ...

آیا تو هم معلولی؟

در خانواده ات فرد معلولی داری؟

آیا دوست معلولی داری؟

آیا همکلاسی تو در مدرسه یا دانشگاه معلول است؟

آیا همسایه تو معلول است؟

آیا همکار تو معلول است؟

آیا ممکن است در آینده معلول شوی؟

آیا ممکن است فرزند تو در آینده معلول شود؟

آیا ممکن است نوه تو در آینده معلول شود؟

باید این اتفاقات بیافتد تا توبقه می معلولیت یعنی چه؟

در غیر این صورت درک نمی کنی؟

فکر می کنی این اتفاقات برای دیگران است و تو مبرایی؟

تا اینکه تصادف می کنی معلول می شوی.

تا اینکه بیماری می گیری معلولیت پیدا می کنی.

تا اینکه فرزندی بدنیا می آوری که معلول است.

تا اینکه ...

فردا روز جهانی معلولین است.

معلولیت انگاری روز به روز در جامعه ما بیشتر می شود ولی شما کمتر ممکنه آنها را ببینید چرا که خیلی های آنها در خانه ها هستند. چرا؟

چرا روز به روز بیشتر می شوند؟

آیا شما تا بحال فرد معلولی راننده اید ...

مگه میشه ندیده باشی
مگه میشه بچه نابینا ندیده باشی.
مگه میشه بچه کم توان ذهنی ندیده باشی.
مگه میشه یک آدم ضایعه نخاعی ندیده باشی.
مگه میشه یک آدم با دو عصا ندیده باشی.

اعلامیه مربوط به حقوق معلولان

اعلام شده در قطعنامه ۳۴۴۷ مورخ ۹ دسامبر ۱۹۷۵ مجمع عمومی سازمان ملل متحد

مجمع عمومی، با آگاهی از قول کشورهای عضو بر اساس منشور ملل متحد برای انجام اقدام مشترک و جداگانه با همکاری سازمان ملل متحد به منظور کمک به ایجاد معیارهای بهتر زندگی، اشتغال کامل و شرایط پیشرفت و توسعه اقتصادی و اجتماعی،

با تایید دوباره ایمان خود به حقوق بشر و آزادی‌های بنیادی و به اصول صلح، منزلت و ارزش شخص انسان و عدالت اجتماعی اعلام شده در منشور،

با یادآوری اصول اعلامیه جهانی حقوق بشر، میثاق‌های بین‌المللی درباره حقوق بشر، اعلامیه حقوق کودک و اعلامیه حقوق عقب‌ماندگان ذهنی و نیز ضوابط و معیارهایی که از قبل برای پیشرفت اجتماعی در قانون اساسی کشورها،

کنوانسیون‌ها، توصیه‌ها و قطعنامه‌های سازمان بین‌المللی کار، سازمان آموزشی، علمی و فرهنگی ملل متحد، سازمان جهانی بهداشت و صندوق کودکان ملل متحد و سایر سازمان‌های مربوطه پیش‌بینی شده،

همچنین با یادآوری قطعنامه (پنجاه و هشت) ۱۹۲۱ مورخ ۶ مه ۱۹۷۵ شورای اقتصادی و اجتماعی، درباره پیشگیری از ناتوانی و توانبخشی معلولان،

با تاکید بر این که اعلامیه پیشرفت و توسعه اجتماعی ضرورت حمایت از حقوق و تضمین رفاه و توانبخشی آسیب‌دیدگان جسمی و روانی را اعلام کرده،

با توجه به ضرورت پیشگیری از ناتوانی‌های جسمی و روانی و کمک به افراد معلول برای ایجاد توانایی‌ها در متنوع‌ترین زمینه‌های فعالیت‌ها و حداکثر کمک ممکن به آنان برای برخورداری از زندگی عادی،

با آگاهی از این که بعضی از کشورها، در مرحله کنونی توسعه خود، می‌توانند فقط تلاش‌ها و منابع محدودی را به این منظور اختصاص دهند،

این اعلامیه درباره حقوق افراد معلول را اعلام می‌دارد و خواهان اقدام ملی و بین‌المللی برای تضمین این امر است که از این اعلامیه به عنوان مبنا و چارچوب اقدام مشترک برای حمایت از این حقوق استفاده شود:

۱- عبارت «شخص معلول» یعنی هر شخصی که نمی‌تواند به تنهایی، تمام یا بخشی از نیازهای فرد عادی یا زندگی اجتماعی عادی را به علت نقص، اعم از مادرزادی یا غیرمادرزادی، توانایی‌های جسمی یا روانی خود تامین کند،

۲- معلولان باید از همه حقوق تصریح شده در این اعلامیه برخوردار باشند، این حقوق باید بدون هیچ‌گونه استثنا و بدون تمایز یا تبعیض بر مبنای نژاد، رنگ پوست، جنسیت، زبان، دین، عقیده سیاسی یا عقاید دیگر، خاستگاه ملی یا اجتماعی، وضع مالی و ثروت، محل تولد یا هر موقعیت دیگر که درباره شخص معلول

یا خانواده‌اش صدق می‌کند، اعطا شود، ۳- معلولان از حق ذاتی احترام برای منزلت انسانی خود برخوردارند، اشخاص معلول بدون توجه به متشاء، ماهیت و جدی و شدید بودن نقص‌ها و ناتوانی‌های خود از حقوق بنیادی مشابه سایر شهروندان هم سن خود برخوردارند که مقدم بر همه متضمن حق برخورداری از زندگی شرافتمندانه و با منزلت است که تا حد امکان عادی و کامل باشد،

۴- معلولان دارای حقوق مدنی و سیاسی مشابه سایر انسان‌ها هستند؛ پاراگراف ۷ اعلامیه حقوق عقب‌ماندگان روانی و ذهنی درباره هر محدودیت احتمالی یا جلوگیری از تحقق حقوق فوق برای معلولان ذهنی صدق می‌کند،

۵- معلولان حق دارند از تدابیری که طراحی شده تا بتوانند تا حد امکان متکی به خود باشند، برخوردار شوند،

۶- معلولان حق دارند از درمان پزشکی، روانشناسی و کارکردی، از جمله اقدام‌های مصنوعی و وسایل **orthetic**، تا توانبخشی دارویی و اجتماعی، آموزش و پرورش، آموزش حرفه‌ای و توانبخشی، کمک، مشاوره، خدمات تعیین شغل و

خدمات دیگری برخوردار باشند که آنان را قادر می‌سازد توانایی‌ها و مهارت‌های خود را به حداکثر برسانند و سرعت فرآیندهای الحاق یا پیوستن دوباره آنان را به اجتماع بیشتر کند،

۷- معلولان حق دارند از امنیت اقتصادی و اجتماعی و سطح زندگی محترم‌مانه و مطلوب برخوردار باشند، آنان حق دارند، بر اساس توانایی‌های خود، شاغل باشند و شغل خود را حفظ کنند یا در حرفه‌ای مفید، مولد و سازنده، پول ساز مشغول باشند و به اتحادیه‌های صنفی و کاریگری بپیوندند،

۸- معلولان حق دارند به نیازهای ویژه آنان در کلیه مراحل برنامه‌ریزی اقتصادی و اجتماعی توجه و رسیدگی شود،

۹- معلولان حق دارند با خانواده‌ها یا والدین رضاعی خود زندگی و در کلیه فعالیت‌های اجتماعی، خلاقه یا تفریحی شرکت کنند، هیچ فرد معلولی نباید، تا آنجا که به محل اقامتش مربوط می‌شود، در معرض رفتار متفاوت غیر از آنچه شرایط او ایجاب می‌کند یا بهبودی و تسهیلاتی که ممکن است از آن نصیب وی شود، قرار گیرد، اگر اقامت معلولی در

اقامتگاهی ویژه و تخصصی اجتناب‌ناپذیر باشد، محیط و شرایط زندگی در آنجا باید تا حد امکان مشابه شرایط و محیط زندگی عادی اشخاص هم‌سن او باشد،

۱۰- از معلولان باید در برابر کلیه اشکال استثمار و بهره‌کشی، کلیه مقررات و رفتارهای تبعیض‌آمیز و دارای ماهیت توهین‌آمیز و موهن محافظت به عمل آید،

۱۱- معلولان باید بتوانند وقتی استفاده از کمک‌های حقوقی برای محافظت از خود و اموال‌شان اجتناب‌ناپذیر باشد از کمک‌های حقوقی واجد شرایط بهره‌مند شوند، اگر فرآیند قضایی علیه آنان شکل گرفته، فرآیند حقوقی اعمال شده باید شرایط جسمی و روانی آنان را به طور کامل در نظر بگیرد،

۱۲- با سازمان‌های ویژه معلولان باید در کلیه مسائل مربوط به حقوق معلولان به نحوی مفید مشورت شود،

۱۳- کلیه حقوق تصریح شده در این اعلامیه باید با کلیه وسایل و امکانات مناسب به طور کامل به معلولان، خانواده‌ها و انجمن‌های آنان اطلاع داده شود،



همه معلولیت‌ها قابل مشاهده نیستند

سازمان ملل متحد ۲۵ سال پیش سوم دسامبر (برابر با ۱۲ آذرماه) را با هدف ارتقا سطح آگاهی درباره مسائل مربوط به زندگی این افراد در زمینه‌های مختلف اجتماعی، اقتصادی و فرهنگی «روز جهانی افراد دارای معلولیت» نام‌گذاری کرد.

بنا بر اعلام سازمان ملل متحد ۱۵ درصد جمعیت جهان یعنی حدود یک میلیارد نفر با نوعی از معلولیت زندگی می‌کنند.

متأسفانه عقب ماندگی و سطح پایین خدمات بهداشتی و پزشکی موجب شده است که ۸۰ درصد این افراد در کشورهای جهان سوم جای بگیرند و از هر ۱۰ نفر آنها هشت تن زیر خط فقر باشند.

یکی از افسار مهم جامعه ما کودکان و نوجوانان استثنایی هستند که به نوعی با معلولیت‌های مختلف بینایی، شنوایی جسمی و حرکتی و ذهنی روبرو هستند که از توانمندی‌های و استعداد حتی بسیار بالاتر از افراد سالم برخوردارند.

عدم استقلال معلولین تا حدود زیادی نتیجه تصمیم‌گیری مدیران شهری است در صورتی که پیاده‌روها و ساختمان‌های شهر متناسب‌سازی شوند افراد نابینا و کم‌بینا بدون نیاز به دیگران قادر به عبور و مرور در شهر و انجام امور خود خواهند بود.

در ادامه قانون جامع حمایت از معلولین را مطالعه بفرمایید، امید است با اجرای صحیح قوانین و حمایت از افراد توان خواه موجب افزایش احترام و عزت نفس این عزیزان باشیم.

ماده ۱. دولت موظف است زمینه‌های لازم را برای تأمین حقوق معلولان،

فراهم و حمایت‌های لازم را از آن‌ها به عمل آورد.

تبصره. معلول در این قانون به افرادی اطلاق می‌گردد که به تشخیص کمیسیون پزشکی سازمان بهزیستی بر اثر ضایعه جسمی، ذهنی، روانی یا توأم، اختلال مستمر در سلامت و کارایی عمومی وی ایجاد گردد، به طوری که موجب کاهش استقلال فرد در زمینه‌های اجتماعی و اقتصادی شود.

ماده ۲. کلیه وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها و موسسات و شرکت‌های دولتی و نهادهای عمومی و انقلابی موظفند در طراحی، تولید و احداث ساختمان‌ها و اماکن عمومی و معابر و وسایل خدماتی به نحوی عمل نمایند که امکان دسترسی و بهره‌مندی از آن‌ها برای معلولان هم چون افراد عادی فراهم گردد.

تبصره ۱. وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها و موسسات و شرکت‌های دولتی و نهادهای عمومی و انقلابی موظفند جهت دسترسی و بهره‌مندی معلولان، ساختمان‌ها و اماکن عمومی، ورزشی، تفریحی، معابر و وسایل خدماتی موجود را در چهارچوب بودجه‌های مصوب سالانه خود متناسب سازی نمایند.

تبصره ۲. شهرداری‌ها موظفند از صدور پروانه احداث و پایان کار برای آن تعداد از ساختمان‌ها و اماکن عمومی و معابری که استانداردهای تخصصی مربوط به معلولان را رعایت نکرده باشند خودداری نمایند.

تبصره ۳. سازمان بهزیستی کشور مجاز است بر امر متناسب سازی ساختمان‌ها و اماکن دولتی و عمومی دستگاه‌های

مذکور در ماده فوق نظارت و گزارشات اقدامات آن‌ها را درخواست نماید.

تبصره ۴. آیین نامه اجرایی ماده فوق ظرف سه ماه مشترکاً توسط وزارت مسکن و شهرسازی، سازمان بهزیستی کشور و سازمان مدیریت و برنامه ریزی کشور تهیه و به تصویب هیأت وزیران خواهد رسید.

ماده ۳. سازمان بهزیستی کشور موظف است در چارچوب اعتبارات مصوب در قوانین بودجه سالانه اقدامات ذیل را به عمل آورد:

الف. تأمین خدمات توانبخشی، حمایتی، آموزشی و حرفه آموزی موردنیاز معلولان با مشارکت خانواده‌های معلولان و همکاری بخش غیردولتی (خصوصی، تعاونی، خیریه) و پرداخت یارانه (کمک هزینه) به مراکز غیردولتی و خانواده‌ها.

ب. گسترش مراکز خاص نگهداری، آموزشی و توانبخشی معلولان واجد شرایط (معلولان نیازمند، معلولان بی سرپرست، معلولان مجهول‌الیهویه، معلولان با ناهنجاری‌های رفتاری) با همکاری بخش غیر دولتی و پرداخت تسهیلات اعتباری و یارانه (کمک هزینه) به آن‌ها.

ج. تأمین و تحویل وسایل کمک توانبخشی موردنیاز افراد معلول.

د. گسترش کارگاه‌های آموزشی، حمایتی و تولیدی معلولان و آرایه خدمات توانبخشی حرفه ای به معلولان جهت توانمندسازی آنان.

تبصره. کارگاه‌های آموزشی، حمایتی و تولیدی معلولان موضوع ماده فوق از شمول قانون کار مصوب ۱۳۶۹/۸/۲۹ مستثنی خواهد بود.

ماده ۴. معلولان می‌توانند در استفاده

از امکانات ورزشی، تفریحی، فرهنگی و وسایل حمل و نقل دولتی (مترو، هواپیما، قطار) از تسهیلات نیمه بها بهره‌مند گردند.

تبصره. وزارت فرهنگ و ارشاد اسلامی، سازمان تربیت بدنی و شهرداری‌ها موظفند کتابخانه، اماکن ورزشی، پارک و اماکن تفریحی خود را به نحوی احداث و تجهیز نمایند که امکان بهره‌مندی معلولان فراهم گردد.

ماده ۵. افراد تحت سرپرستی معلولان با معرفی سازمان بهزیستی کشور تحت پوشش بیمه خدمات درمانی و معلولان تحت پوشش بیمه خدمات درمانی و درمانی و بیمه مکمل درمانی قرار می‌گیرند.

ماده ۶. یکی از فرزندان اولیایی که خود ناتوان و معلول بوده (هز دو یا یکی از آن‌ها معلول باشد) و یا حداقل دو نفر از فرزندان آن‌ها ناتوان و معلول باشد از انجام خدمت وظیفه عمومی

معاف می‌گردد.

تبصره. همسرانی که زن ناتوان و معلول خود را سرپرستی می‌نمایند مادامی که سرپرستی همسر ناتوان و معلول را برعهده داشته باشند از انجام خدمت وظیفه عمومی معاف می‌گردند.

ماده ۷. دولت موظف است جهت ایجاد فرصت‌های شغلی برای افراد معلول تسهیلات ذیل را فراهم نماید:

الف. اختصاص حداقل سه درصد از مجوزهای استخدامی (رسمی، پیمانی، کارگری) دستگاه‌های دولتی و عمومی اعم از وزارتخانه‌ها، شرکت‌ها و موسسات، شرکت‌ها، نهادهای عمومی و انقلابی و دیگر دستگاه‌هایی که از بودجه عمومی کشور استفاده می‌نمایند به افراد معلول واجد شرایط.

ب. تأمین حق بیمه سهم کارفرما توسط سازمان بهزیستی کشور و پرداخت آن به کارفرمایانی که افراد معلول را به کار می‌گیرند.

ج. پرداخت تسهیلات اعتباری به واحدهای تولیدی، خدماتی، عمرانی و صنعتی و کارگاه‌های تولیدی حمایتی در مقابل اشتغال افراد معلول به میزانی که در قوانین بودجه سالانه مشخص می‌گردد.

د. پرداخت تسهیلات اعتباری خوداشتغالی (وجوه اداره شده) به افراد معلول به میزانی که در قوانین بودجه سالانه مشخص می‌گردد.

ه. پرداخت تسهیلات اعتباری (وجوه اداره شده) جهت احداث واحدهای تولیدی و خدماتی اشتغالزای به شرکت‌ها و موسساتی که بیش از شصت درصد سهام و سرمایه آن‌ها متعلق به افراد معلول است.

و. اختصاص حداقل شصت درصد از پست‌های سازمانی تلفتچی (اپراتور تلفن) دستگاه‌ها، شرکت‌های دولتی و نهادهای عمومی به افراد نابینا و کم



بینا و معلولان جسمی، حرکتی، ز، اختصاص حداقل شصت درصد از پست های سازمانی متصدی دفتری و ماشین نویسی دستگاه ها، شرکت ها و نهادهای عمومی به معلولین جسمی، حرکتی.

تبصره ۱. کلیه وزارتخانه ها، سازمان ها، موسسات و شرکت های دولتی و نهادهای عمومی و انقلابی مجازند تا سقف مجوزهای استخدامی سالانه خود، افراد نابینا و ناشنوا و معلولین ضایعات نخاعی واجد شرایط را راسا به صورت موردی و بدون برگزاری آزمون استخدامی به کار گیرند.

تبصره ۲. سازمان مدیریت و برنامه ریزی کشور موظف است سه درصد از مجوزهای استخدامی سالانه وزارتخانه ها، سازمان ها، موسسات دولتی، شرکت ها و نهادهای عمومی و انقلابی را کسر و در اختیار سازمان بهزیستی کشور قرار دهد تا نسبت به

برگزاری آزمون استخدامی اختصاصی برای معلولین واجد شرایط با همکاری سازمان مدیریت و برنامه ریزی کشور اقدام و معلولین واجد شرایط پذیرفته شده را حسب مورد به دستگاه مربوطه معرفی نماید.

تبصره ۳. سازمان بهزیستی کشور مجاز است در قالب اعتبارات مصوب خود، صندوق فرصت های شغلی معلولان و مددجویان بهزیستی را ایجاد و اساتمه آن را به تصویب هیات وزیران برساند.

تبصره ۴. سازمان آموزش فنی و حرفه ای کشور موظف است آموزش های لازم فنی و حرفه ای را متناسب با بازار کار برای معلولان به صورت رایگان و تلفیقی تامین نماید.

ماده ۸. معلولان نیازمند واجد شرایط در ستین مختلف می توانند با معرفی سازمان بهزیستی کشور از آموزش رایگان در واحدهای آموزشی تابعه

وزارتخانه های آموزش و پرورش، علوم، تحقیقات و فناوری، بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و دیگر دستگاه های دولتی و نیز دانشگاه آزاد اسلامی، بهره مند گردند.

تبصره. آیین نامه اجرایی این ماده مشترکاً توسط سازمان بهزیستی کشور و وزارتخانه های مذکور و دانشگاه آزاد اسلامی ظرف مدت دو ماه پس از ابلاغ این قانون تهیه و به تصویب هیات وزیران خواهد رسید.

ماده ۹. وزارت مسکن و شهرسازی، بانک مسکن و بنیاد مسکن انقلاب اسلامی موظفند حداقل ده درصد از واحدهای مسکونی احداثی استیجاری و ارزان قیمت خود را به معلولان نیازمند فاقد مسکن اختصاص داده و با معرفی سازمان بهزیستی کشور در اختیار آنان قرار دهند.

تبصره ۱. سیستم بانکی کشور مکلف است، تسهیلات اعتباری یارانه دار

مورد نیاز احداث و خرید مسکن معلولان را تأمین کند و به معلولان یا تعاونی های آن ها و یا موسسات خیریه ای که برای معلولان مسکن احداث می نمایند پرداخت کند.

تبصره ۲. سازمان ملی زمین و مسکن موظف است زمین مورد نیاز احداث واحدهای مسکونی افراد معلول فاقد مسکن را به نرخ کارشناسی تهیه و در اختیار افراد مذکور یا تعاونی ها و موسسات خیریه ای که برای آنان مسکن احداث می نمایند قرار دهد.

تبصره ۳. معلولان از پرداخت هزینه های صدور پروانه ساختمانی، آماده سازی زمین و عوارض نوسازی معاف می گردند.

تبصره ۴. سازمان بهزیستی کشور موظف است در قالب اعتبارات مصوب خود در قوانین بودجه سالانه و کمک های یارانه ای اشخاص حقیقی و حقوقی نسبت به احداث واحدهای

مسکونی برای معلولان و مددجویان اقدام و مالکیت یا بهره برداری آن ها را مطابق آیین نامه ای که سازمان بهزیستی کشور با همکاری وزارت مسکن و شهرسازی و سازمان مدیریت و برنامه ریزی کشور تهیه و به تصویب هیات وزیران می رسد به معلولان و مددجویان واجد شرایط واگذار نماید.

ماده ۱۰. میزان کمک هزینه (یارانه) پرداختی سازمان بهزیستی کشور به مراکز غیردولتی (روزانه و شبانه روزی) بابت نگهداری، خدمات توانبخشی و آموزشی و حرفه آموزی معلولان همه ساله با در نظر گرفتن نرخ تمام شده خدمات و تورم سالانه مشترکاً توسط سازمان بهزیستی کشور و سازمان مدیریت و برنامه ریزی کشور وزارت بازرگانی تهیه و قبل از خرداد ماه هر سال به تصویب هیات وزیران خواهد رسید.

ماده ۱۱. مرکز آمار ایران مکلف است

در سرشماری های عمومی جمعیت کشور به نحوی برنامه ریزی نماید که جمعیت افراد معلول به تفکیک نوع معلولیت آن ها مشخص گردد.

ماده ۱۲. سازمان صدا و سیما جمهوری اسلامی ایران موظف است حداقل دو ساعت از برنامه های خود را در هر هفته در زمان مناسب به برنامه های سازمان بهزیستی کشور و آشنایی مردم با توانمندی های معلولین اختصاص دهد.

ماده ۱۳. سازمان بهزیستی کشور موظف است با ایجاد ساز و کار مناسب، نسبت به قیمومیت افراد معلول اقدام نماید، دادگاه ها موظفند در نصب یا عزل قیم افراد معلول صرفاً از طریق سازمان مذکور عمل و مبادرت به صدور حکم نمایند.

تبصره ۱. سازمان بهزیستی کشور موظف است جهت دفاع از حقوق افراد معلول، در محاکم قضایی وکیل تعیین



حقوق به رسمیت شناخته شده معلولین

به تصویب رسیده است. با یادآوری توصیه‌های مربوطه که توسط بنیاد آموزشی، علمی و فرهنگی سازمان ملل متحد و به صورت اختصاصی "اعلامیه جهانی آموزش برای همه" سازمان بهداشت جهانی، صندوق کودکان سازمان ملل (UNICEF) و سایر سازمان‌های مربوطه اعلام گردیده است. با توجه به احترام دولت‌ها به حفظ محیط و با یادآوری خرابی‌های ایجاد شده توسط درگیری‌های نظامی و با تاسف از کمبود منابع در محدود کردن سلاحها. با به رسمیت شناختن اینکه هدف برنامه حرکت جهانی در رابطه با معلولین و تعریف مساوی سازی فرصت‌ها در آن نمایانگر آرمان‌های قوی برای این دسته از افراد جامعه بین المللی و در راستای دستیابی به قوانین مختلف بین المللی، توصیه‌های عملی و اتحادیه‌جسته آنان

کرده است و اقدامات خاص برای حصول اطمینان از حقوق کودکان معلول طلب می‌کند و کنوانسیون حمایت از حقوق تمامی کارگران مهاجر و افراد خانواده آنها که تا حدی اقدامات حمایتی برای آنان را در جهت جلوگیری از معلولیت تامین می‌کند. همچنین با یادآوری اهداف در کنوانسیون حذف تمامی تبعیض‌ها بر علیه زنان برای اطمینان از حقوق دختران و زنان معلول. با توجه به اعلامیه حقوق معلولین، اعلامیه حقوق معلولین ذهنی، اعلامیه رشد و توسعه اجتماعی، میثاق حمایت از افراد با بیماری ذهنی و برای بهبود مراقبت بهداشت روانی و سایر مواردی که توسط مجمع عمومی به تصویب رسیده است. همچنین با توجه به کنوانسیون‌های مربوطه و توصیه‌هایی که توسط سازمان جهانی کار (ILO) با توجه ویژه به اشتغال بدون تبعیض برای افراد معلول

دولت‌ها با توجه به تعهد اعضاء تحت منشور سازمان ملل، برای اقدامات مشترک و جداگانه در قالب همکاری با سازمان به منظور ارتقاء استانداردهای زندگی، اشتغال کامل، وضعیت پیشرفت و رشد اقتصادی و اجتماعی. با اذعان به حقوق بشر و آزادی‌های اساسی، عدالت اجتماعی، کرامت و ارزش انسان که در منشور اعلام گردیده است. به خصوص با یادآوری استانداردهای بین المللی حقوق بشر که در اعلامیه جهانی حقوق بشر، اعلامیه حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی، اعلامیه بین المللی حقوق مدنی و سیاسی که به تصویب رسیده است. با ذکر این مطلب که آن قوانین اعلام می‌کند حقوق به رسمیت شناخته شده در آنها می‌بایست بدون تبعیض به صورت مساوی به همه افراد داده شود. با یادآوری کنوانسیون حقوق کودک که تبعیض بر اساس معلولیت را ممنوع



داده است. تبصره ۲. آیین نامه اجرایی این ماده طرف مدت سه ماه مشترکا توسط سازمان بهزیستی کشور و وزارت دادگستری تهیه و به تصویب هیات وزیران خواهد رسید. از محل وجوه واصله از اجرای طرح هدفمند کردن یارانه‌ها در کشور. از محل صرفه جویی در هزینه‌های دستگاه‌ها و شرکت‌های دولتی و نهادهای عمومی که میزان سالانه آن برای هر یک از دستگاه‌ها و شرکت‌ها و نهادهای را هیأت وزیران مشخص می‌نماید. تبصره ۱. آیین نامه اجرایی این ماده توسط سازمان بهزیستی کشور و سازمان مدیریت و برنامه ریزی کشور تهیه و به تصویب هیات وزیران خواهد رسید.

تبصره ۱. آیین نامه اجرایی این ماده توسط سازمان بهزیستی کشور و وزارت امور اقتصاد و دارایی کشور و گروه‌های کاری آن به عنوان عضو شرکت نمایند. تبصره. به منظور کمک به اشتغال معلولان و مددجویان رئیس سازمان بهزیستی کشور مجاز است در جلسات شورای عالی اشتغال شرکت نماید. ماده ۱۶. اعتبار مورد نیاز اجرای این قانون از محل منابع زیر تامین می‌گردد:



محل اعتباراتی که دستگاه‌ها و نهادهای حسب وظایف قانونی در قوانین بودجه سالانه منظور می‌نمایند. از محل اعتبارات هزینه‌ای و تملک سرمایه‌ای سازمان بهزیستی کشور که تاکنون از محل اعتبارات مذکور خدمات لازم را به معلولان ارائه می‌

داده است. تبصره. آیین نامه اجرایی این ماده مشترکا توسط سازمان بهزیستی کشور و وزارت امور اقتصادی و دارایی طرف مدت سه ماه پس از ابلاغ قانونی تهیه و به تصویب هیات وزیران خواهد رسید.

ماده ۱۵. روسای سازمان‌های بهزیستی استان‌ها مجازند در جلسات شورای برنامه ریزی و توسعه استان و گروه‌های کاری آن به عنوان عضو شرکت نمایند.

تبصره. به منظور کمک به اشتغال معلولان و مددجویان رئیس سازمان بهزیستی کشور مجاز است در جلسات شورای عالی اشتغال شرکت نماید. ماده ۱۶. اعتبار مورد نیاز اجرای این قانون از محل منابع زیر تامین می‌گردد:

محل اعتباراتی که دستگاه‌ها و نهادهای حسب وظایف قانونی در قوانین بودجه سالانه منظور می‌نمایند.

از محل اعتبارات هزینه‌ای و تملک سرمایه‌ای سازمان بهزیستی کشور که تاکنون از محل اعتبارات مذکور خدمات لازم را به معلولان ارائه می‌

می باشد. با آگاهی از آن که هدف دهه معلولین در سازمان ملل (۱۹۸۳-۱۹۹۲) و برنامه حرکت جهانی هنوز معتبر بوده و نیازمند عملیات فوری و ادامه دار می باشد. با یادآوری اینکه برنامه حرکت جهانی بر اساس مفاهیمی بنیان گذاری شده که هم در کشورهای توسعه یافته و هم در کشورهای صنعتی معتبر است و با قبول اینکه تلاش های زیادی لازم است تا حقوق معلولین و مشارکت آنان به دست آید.

و با تاکید مجدد بر اینکه افراد معلول، خانواده های آنان، مراقبین، مدافعین و سازمان های آنان می بایست با دولت ها و در برنامه ریزی و بنیان گذاری تمامی اقداماتی که حقوق مدنی، سیاسی، اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی آنان را متاثر می سازد؛ مشارکت فعال داشته باشند.

متعاقب قطعنامه فرهنگی - اجتماعی ۱۹۹۰/۲۶ و بر اساس اقدامات اختصاصی لازم برای افراد معلول در جهت تساوی با دیگران که در برنامه حرکت جهانی در نظر گرفته شده است.

قوانین استاندارد تساوی حقوق معلولین بصورت اجتمالی به ترتیب زیر تصویب می گردد:

الف) * تاکید تمامی حرکتها در زمینه معلولیت نیازمند دانش و تجربه کافی از شرایط و نیازهای ویژه افراد معلول می باشد.

ب) * تاکید پروسه ای اساس رشد اجتماعی و اقتصادی می باشد که در آن یک ساختار اجتماعی برای همه در دسترس می باشد.

ج) خلاصه نمودن جنبه های مهم قوانین اجتماعی در زمینه معلولیت مثل تشویق مناسب و فعالانه به همکاری فنی و اقتصادی

د) تدارک مدل هایی برای پروسه های تصمیم گیری که برای حصول تساوی

فرصت ها لازم است و با توجه به اینکه سطوح فنی و اقتصادی مختلفی وجود دارد و این واقعیت که این پروسه می بایست منعکس کننده فهم مشتاقانه برای مفاهیم فرهنگی باشد که در آن اجرا خواهد شد و نیز با توجه به نقش حیاتی افراد معلول در آن.

ه) پیشنهاد نمودن مکانیسم های ملی برای همکاری نزدیک تمامی دولت ها و ارگانهای سیستم سازمان ملل، سایر ارگانهای دولتی و سازمان های معلولین.

و) پیشنهاد نمودن یک طرح تشکیلاتی موثر برای نظارت بر پروسه ای که در آن دولت ها دستیابی به تساوی فرصت ها برای معلولین را تعقیب می کنند:

پیش نیازهای مشارکت مساوی قانون ۱: افزایش دادن آگاهی ها دولت ها باید به بالا بردن آگاهی جامعه نسبت به معلولین، حقوق، نیازها، ظرفیت ها و سهم آنان اقدام نمایند.

دولت ها می بایست اطمینان حاصل نمایند که صاحب متصیان و مسئولین، اطلاعات به روز را از طریق برنامه ها و سرویس های در دسترس، به معلولین، خانواده های ایشان، متخصصین در زمینه معلولیت و عموم مردم می رسانند. اطلاعات باید از طریق قابل دسترس به معلولین برسد.

دولتها می بایست به اطلاع رسانی و حمایت از آن در مورد افراد معلول اقدام نمایند و خط مشی آن باید حاوی این پیغام باشد که افراد معلول شهروندانی با حقوق و تکالیف مشابه هستند. بنابراین اقداماتی باید به عمل آید تا تمامی موانع بر سر راه مشارکت کامل آنان برداشته شود.

دولت ها باید مشوق آن باشند که تصویر به نمایش گذاشته از معلولین در رسانه ها به طور مثبتی نشان داده شود. سازمان های معلولین باید در این مورد طرف مشورت قرار گیرند.

دولت ها می بایست اطمینان حاصل کنند که برنامه های آموزش اجتماعی در برگیرنده تمامی جنبه های اساسی مشارکت و تساوی کامل معلولین می باشد.

دولت ها می بایست معلولین، خانواده ها و سازمانهای آنان را به برنامه های آموزشی و اجتماعی مرتبط با معلولیت دعوت نمایند.

دولت ها می بایست بخش خصوصی را تشویق کنند که موضوعات معلولیت را در تمامی فعالیت هایشان در نظر داشته باشند.

دولت ها می بایست برنامه هایی را با هدف افزایش آگاهی افراد معلول درباره حقوق و ظرفیت هایشان شروع و حمایت نمایند. افزایش اتکا به خود و تقویت معلولین موجب کمک به آنها برای رسیدن به امتیازات و فرصت های در دسترس خواهد شد.

باید افزایش آگاهی به عنوان یک قسمت مهم از تحصیل کودکان معلول در برنامه های توانبخشی وجود داشته باشد.

کودکان معلول همچنین می توانند به همدیگر در افزایش این آگاهی در فعالیت هایشان در سازمان های خودشان کمک کنند.

افزایش آگاهی باید جزئی از تحصیلات همه کودکان و از مواد درسی دوره های تربیت معلم و دوره های آموزشی همه افراد حرفه ای باشد.

قانون ۲: مراقبت پزشکی:

دولت ها می بایست اطمینان حاصل نمایند که مراقبت های پزشکی مؤثر برای افراد معلول وجود دارد.

دولتها می بایست به سمت تهیه برنامه هایی پیش روند که توسط تیم های مختلف، متشکل از متخصصان برای تشخیص زودرس، ارزیابی و درمان نقایص اجرایی شود. این مسئله می تواند از معلولیت پیشگیری کند و آن را کاهش دهد یا حذف نماید. این برنامه ها باید از مشارکت کامل معلولین و خانواده های آنان در سطح فردی و از مشارکت سازمان های معلولین در سطح برنامه ریزی، اجرا و ارزیابی استفاده کند.



در جوامع محلی کارگران می بایست آموزش داده شوند که در زمینه هایی مثل تشخیص زودرس نقایص و بیماری ها کمک اولیه و ارجاع موارد به سرویس های مناسب مشارکت داشته باشند.

دولت ها می بایست اطمینان حاصل کنند که افراد معلول به خصوص نونهالان و کودکان از مراقبت های پزشکی مشابه سایر افراد در همان جامعه و در همان سیستم برخوردارند.

دولتهای می بایست اطمینان حاصل کنند که تمامی پرستل پزشکی و پیراپزشکی به صورت مناسب آموزش دیده اند و دارای تجهیزات کافی برای ارائه خدمات به معلولین بوده و به متد و نیز تکنولوژی مربوطه دسترسی دارند.

دولت ها می بایست اطمینان حاصل کنند که کادر پزشکی و پیراپزشکی و سایر کارکنان به صورت مناسب آموزش دیده اند به صورتی که به والدین توصیه های اشتباه نمی دهند تا انتخاب ها را برای کودکان خود محدود کنند. این آموزش باید به صورت یک پروسه متحد باشد و باید بر اساس آخرین اطلاعات، در دسترس قرار بگیرند.

دولت ها باید اطمینان حاصل کنند که افراد معلول از درمان متعارف و داروهای که ممکن است برای حفظ عملکردشان نیاز باشد؛ برخوردار هستند.

قانون ۳: قانون توانبخشی: دولت ها باید از تدارک سرویس های توانبخشی افراد معلول برای رسیدن و حفظ حداکثر سطح استقلال و عملکرد ایشان اطمینان حاصل نمایند.

دولت ها باید برنامه های توانبخشی ملی را برای همه گروه های معلولین توسعه دهند. این برنامه ها باید بر مبنای نیازهای اختصاصی افراد معلول و بر مبنای اصول مشارکت کامل و تساوی پایه ریزی شود.

این برنامه ها می بایست شامل طیف گسترده فعالیت هایی از قبیل آموزش مهارت های پایه یا جبران عملکرد مختل

شده یا مشاوره با معلولین و خانواده های آنان و افزایش اتکا به خود و سرویس های ارزیابی و راهنمایی باشد که ممکن است به آن نیاز باشد.

تمام معلولین خواه با معلولیت شدید یا معلولیت چند گانه نیازمند توانبخشی؛ باید به آن دسترسی داشته باشند.

افراد معلول و خانواده های آنها باید قادر باشند در برنامه ریزی و سازماندهی سرویس های توانبخشی مرتبط به آنها شرکت داشته باشند.

تمامی سرویس های توانبخشی باید در جوامع محلی، یعنی جایی که فرد معلول زندگی می کند وجود داشته باشد، به هر حال در بعضی مواقع، برای رسیدن به اهداف آموزشی مشخص، دوره های توانبخشی با محدودیت زمانی ممکن است به شکل قلمتی در جایی که مناسب باشد؛ سازمان دهی شود.

افراد معلول و خانواده های آنها می بایست تشویق شوند در برنامه های توانبخشی مشارکت نمایند. بطور مثال به عنوان یک معلم دوره دیده، مربی یا مشاور.

دولت ها باید در هنگام برنامه ریزی و ارزیابی برنامه های توانبخشی به مجرب بودن سازمان های معلولین توجه کنند.

قانون ۴: سرویس های حمایتی دولت ها باید از توسعه و تدارک سرویس های حمایتی مثل وسایل کمکی برای معلولین، برای افزایش استقلال آنان در زندگی روزانه و محقق شدن حقوق آنان اطمینان حاصل کنند.

دولت ها باید از تدارک وسایل کمکی و تجهیزات، کمک های شخصی، سرویس های ترجمه با توجه به نوع نیاز معلولین به عنوان اقدامات مهم جهت حصول تساوی فرصت ها اطمینان حاصل کنند.

دولت ها می بایست توسعه، تولید، پخش سرویس های مرتبط با وسایل کمکی و تجهیزات و اطلاع رسانی در مورد آنان را حمایت کرده و توسعه دهند.

- برای حصول به این امر به طور کلی باید از آموزش های تکتکی در دسترس استفاده شود و در کشورهایی که تکنولوژی صنعتی در سطح بالایی در دسترس می باشد، باید حداکثر استفاده در جهت بهبود استانداردها، تجهیزات و وسایل به عمل آید و این مسئله اهمیت دارد که توسعه و تولید وسایل ارزان و ساده که از مواد و تسهیلات محلی در صورت امکان استفاده می نمایند، تقویت گردد. افراد معلول خودشان می توانند در تولید این وسایل شرکت کنند.

- دولت ها می بایست حقی تمامی معلولین نیازمند به وسایل کمکی را برای دسترسی به نوع متناسب و از نظر اقتصادی در دسترس را به رسمیت بشناسند. این ممکن است به آن معنی باشد که وسایل و تجهیزات کمکی می بایست به صورت رایگان یا با قیمت ارزان عرضه گردد به صورتی که معلولین یا خانواده آنان بتوانند آن را تهیه نمایند.

- دولت ها می بایست در برنامه های توانبخشی برای تدارک تجهیزات و لوازم کمکی نیازهای پسران و دختران در مورد طراحی، طول کارکرد و تناسب تجهیزات و لوازم باسن آنها را در نظر بگیرند

- دولت های می بایست تهیه و توسعه برنامه های کمکی و سرویس های ارتباطی را به خصوص برای افراد با معلولیت های شدید و معلولیت های چندگانه حمایت نمایند. این برنامه ها سطح مشارکت معلولین را در زندگی روزمره در خانه، در محل کار، مدرسه و در زمان اوقات فراغت افزایش می دهند.

- برنامه های کمکی شخصی باید به نحوی طراحی شود که افراد معلول استفاده کننده یک تاثیر قطعی بر نوع برنامه ای که ارائه می شود داشته باشند.

مناطق هدف برای تساوی فرصت ها قانون ۵ در دسترس بودن:

دولت ها می بایست اهمیت کلی دسترسی به فرصت های مساوی را در تمامی ابعاد جامعه در یابند. دولت ها باید برای افراد معلول از هر نوع که باشند:

الف) برنامه هایی که دسترسی به محیط فیزیکی را امکان پذیر می سازد اعلام نماید.

ب) متعهد به تدارک دسترسی به اطلاعات و ارتباطات شوند.

الف) دسترسی به محیط های فیزیکی - دولتها می بایست اقداماتی را شروع کنند که موجب برداشتن موانع مشارکت

معلول در محیط فیزیکی شود. این اقدامات می بایست استانداردها و خطوط راهنما را به تصویب رسانده و وضع نمایند تا اطمینان حاصل شود که در مناطق مختلف مثل خانه ها، ساختمان ها، سرویس های حمل و نقل عمومی و سایر سرویس های مسافرتی، خیابان ها و سایر محیط های خارج از خانه دسترسی به وجود آمده است.

- دولت ها باید اطمینان حاصل نمایند که معماران، طراحان سازه ها و سایر افراد متخصص درگیر در طراحی و پیگیری محیط های فیزیکی؛ دسترسی به اطلاعات کافی در مورد قوانین معلولیت و دسترسی سازی را دارند.

- نیاز به دسترسی سازی می بایست مشمول ساختار محیط فیزیکی از ابتدای طراحی باشد.

- سازمان های معلولین می بایست هنگامی که استانداردها و عرف دسترس سازی در حال توسعه و گسترش می باشد؛ مورد مشاوره قرار گیرند. آنها می بایست همچنین به صورت مطلقه ای از ابتدای مرحله طراحی ساختار پروژه های عمومی، دخالت داشته باشند تا اطمینان حاصل شود که حداکثر دسترسی سازی



فراهم آمده است.

ب) دسترسی به اطلاعات و ارتباطات - افراد معلول و در جایی که لازم باشد خانواده و حامیان آنان باید دسترسی کامل به تشخیص، حقوق و سرویس ها با برنامه های در دسترس در تمامی سطوح را داشته باشند.

- دولت ها می بایست استراتژی های مربوط به سازمان دهی سرویس های اطلاعاتی و مستندات در دسترس را برای همه گروه های معلول توسعه دهند.

می بایست برای افراد معلول خط بریل، سرویس هایی که بر روی کانت ارائه می شود، پریت هائی که در فونت بزرگتر چاپ می شود و سایر تکنولوژی های مناسب و قابل دسترس تهیه گردد تا اطلاعات و مستندات برای افراد با اختلال دید ثبت گردد.

به طور ساده، می بایست تکنولوژی هایی استفاده شود که دسترسی به اطلاعات گفتاری برای افراد با اختلال شنوایی یا اختلال در کی فراهم شود.

- می بایست به استفاده از زبان اشاره در تحصیل کودکان ناشنوا، در خانواده و جوامع آنان توجه لازم به عمل آید.

همچنین می بایست ترجمه همزمان زبان اشاره، برای ارتباط دادن افراد ناشنوا و سایرین توجه لازم میبذول گردد.

- به افراد با سایر معلولیت ها نیز می بایست توجه لازم اعمال گردد.

- دولت ها می بایست رسانه ها به ویژه رادیو و تلویزیون و روزنامه ها را ترغیب کنند تا آنها سعی نمایند این گونه سرویس ها به صورت قابل دسترس در آید.

- دولت ها می بایست اطمینان حاصل کنند که اطلاعات رایانه ای و سیستم های خدماتی آنان که به عموم مردم عرضه می شود به افراد معلول نیز عرضه گردد.

- می بایست در زمان توسعه برای در دسترس در آوردن سرویس های

اطلاعاتی با سازمان های معلولین مشاوره گردد.

قانون ۶: تحصیلات

دولت ها می بایست اصول تساوی فرصت های تحصیلی ابتدائی، راهنمایی، دبیرستان برای کوه کان، جوانان و بزرگسالان معلول را به طور کامل به رسمیت بشناسند.

آنها می بایست اطمینان حاصل کنند که تحصیلات معلولین در تمام ابعاد سیستم آموزشی وجود دارد.

- مسئولان آموزش موظفند تا تحصیلات افراد معلول را به صورت کامل تنظیم و سازماندهی نمایند. به طوری که یک واحد جدانشدنی از برنامه ریزی تحصیلات ملی توسعه؛ برنامه تحصیلی و سازمان مدارس باشد.

- پیش نیاز تحصیلات در مدارس اصلی، سرویس های ترجمه و سایر موارد سرویس ها متناسب باشد. دسترسی به سرویس های مناسب و سهل الوصول برای برطرف کردن نیازهای افراد با معلولیت های مختلف طراحی و تهیه گردد.

- گروه های متشکل از والدین و سازمان های معلولین می بایست در روند تحصیلات در تمامی سطوح دخالت داشته باشند.

- می بایست در دولت هایی که تحصیلات اجباری می باشد؛ تحصیلات برای دختران و پسران با تمامی انواع معلولیت ها از جمله معلولیت های شدید تدارک دیده شود.

- می بایست به افراد زیر بصورت اختصاصی توجه گردد:

الف- کودکان معلول خیلی کم سن

ب- کودکان معلول پیش دبستانی

ج- بزرگسالان با معلولیت به ویژه زنان

- دولت ها می بایست برای تهیه و تمرکز تدارکات برای افراد معلول در تحصیلات اصلی:

الف- قوانین دولتی واضح؛ وضع نمایند و

آن را به رسمیت شناخته و درک درستی در سطح مدرسه و در خارج از مدرسه داشته باشند.

ب- ترتیبی اتخاذ کنند که برنامه تحصیلی، انطباق و انعطاف پذیری لازم را داشته باشند.

ج- دارای موارد کیفی، برنامه مداوم آموزش معلمین باشند و معلمین را حمایت نمایند.

- به تحصیلات مختلط (یکپارچه) و با برنامه های جامعه نگر می بایستی به عنوان یک راه حل تکمیلی در تحصیلات افراد معلول نگریسته شود.

برنامه های ملی جامعه نگر می بایست جوامع را به استفاده، رشد و توسعه متابع ایشان برای تدارک تحصیلات افراد معلول ترغیب نمایند.

- می بایست در حالت هایی که سیستم مدرسه عمومی هنوز پاسخگوی نیازهای افراد معلول نیست، تحصیلات استثنایی در نظر گرفته شود. می بایست هدف این تحصیلات آماده نمودن دانش آموزان برای استفاده از مدارس عمومی باشد.

کیفیت این گونه تحصیلات می بایست متعکس کننده استانداردها و اهدافی مثل تحصیلات عمومی بوده و باید به صورت نزدیکی با آن در ارتباط باشد.

در حداقل شرایط دانش آموزان معلول می بایست از متابع مالی سهم مساوی و مشابه افراد غیر معلول را داشته باشند.

دولتها می بایست یکپارچه نمودن تدریجی سرویس های تحصیلات استثنایی را با تحصیلات عادی به عنوان هدف مد نظر داشته باشند.

لازم به توضیح است؛ ممکن است در برخی موارد " تحصیلات استثنایی " برای گروهی از دانش آموزان معلول به عنوان بهترین روش تحصیل شناخته شود.

- با توجه به نیازهای ارتباطی اختصاصی برای افراد " ناشنوا " و " ناشنوا- نابینا " تحصیلات آنان ممکن است در مدارس متشکل از معلولین مشابه و یا کلاس های



استثنایی تشکیل شده در مدارس عادی انجام شود.

در مرحله ابتدایی نیاز است که به طور اختصاصی به رهنمون‌های‌های حساس فرهنگی که متجربه مهارت‌های ارتباطی و استقلال حداکثر برای افراد معلول می‌شود توجه ویژه‌ای شود.

قانون ۷: اشتغال دولت‌ها می‌بایست این اصل را که "معلولین باید تقویت شوند تا حقوق خود را به دست آورند." به خصوص در زمینه اشتغال به رسمیت بشناسند.

- قوانین و مقررات در زمینه اشتغال نباید در مورد افراد معلول تبعیض آمیز باشد و نباید مانعی در راه اشتغال آنان به وجود آورد.

- دولت‌ها می‌بایست به صورت فعال پیوستن افراد معلول به اشتغال آزاد را حمایت نمایند. این حمایت فعال می‌تواند از طریق مختلف مانند آموزش حرفه‌ای، تمهیداتی همچون سهمیه‌های تشویقی یا استخدام تشویقی، وام و یا اعتبارات برای کارگاه‌های کوچک، معاهدات اختصاصی یا حق ارجحیت تولید، امتیازات مالیاتی، قبول قرارداد یا سایر حمایت‌های فنی و اختصاصی برای اجرائی کردن اشتغال افراد معلول انجام شود.

دولت‌ها همچنین می‌بایست کارفرمایان را تشویق کنند برنامه‌های قابل قبولی برای اشتغال افراد معلول داشته باشند.

- برنامه‌ها و حرکت دولت‌ها باید شامل موارد زیر باشد:

الف - اقداماتی در جهت طراحی و اجرای کارگاه‌ها و تعهدات شغلی، به صورتی که در دسترس معلولین با معلولیت‌های مختلف باشد.

ب - حمایت کردن از تکنولوژی‌های جدید و توسعه تولید وسایل، ابزار و تجهیزات کمکی و اقداماتی در جهت تسریع عرضه آنان به افراد معلول و قادر

ساختن آنان برای داشتن شغل و تداوم آن.

ج - تدارک، برقراری و حمایت مناسب از مواردی مثل وسایل کمک آموزشی شخصی و سرویس‌های زبان اشاره.

- دولت‌ها می‌بایست احترام به افزایش سطح اطلاعات مردم و حمایت از آنان را به صورتی انجام دهند که عقاید منفی و متعصبانه در مورد افراد معلول از بین برود.

- دولت‌ها می‌بایست فرصت‌های شغلی برای افراد معلول را در بخش دولتی، متناسب با ظرفیت‌هایشان ایجاد کنند.

- دولت‌ها، سازمان‌های کارگری و کارفرمایان می‌بایست با یکدیگر همکاری کنند تا مطمئن حاصل شود که قوانین استخدام و ارتقا مساوی، شرایط

استخدام، کارمزد و اقدامات بهبود شرایط محیط کاری برای پیشگیری از صدمات و بیماری‌ها و اقدامات برای توانبخشی افرادی که صدمات مزمن ناشی از کار داشته‌اند فراهم شده باشد.

- همیشه باید هدف برای افراد معلول ایجاد اشتغال در بازار آزاد کار باشد. نیازها برای افراد معلول باید برطرف شود تا بتواند در بازار آزاد، کار کنند. همچنین واحد‌های کوچک یا حمایت شده و تحت پوشش، یک جایگزین مناسب بشمار می‌رود.

ارزیابی کیفیت این گونه برنامه‌ها از نظر تناسب آنها و میزان تأثیر در آوردن فرصت‌های شغلی برای معلولین و جذب آنها در بازار کار بسیار مهم است.

- اقداماتی باید اتخاذ شود که افراد معلول در برنامه‌های آموزشی و استثنایی در بخش خصوصی و غیردولتی جذب شوند. - دولت‌ها، سازمان‌های کارگری، کارفرمایان می‌بایست با سازمان‌های معلولین در رابطه با تمامی اقدامات مرتبط با آموزش و اشتغال آنان مثل ساعت کاری غیر ثابت، نیمه وقت، کار مشترک، خود اشتغالی و مراقبت برای افراد معلول

همکاری کنند.

قانون ۸: ثبات درآمد و امنیت اجتماعی دولت‌ها برای استقرار امنیت اجتماعی و ثبات درآمد افراد معلول مسئول هستند.

- دولت‌ها می‌بایست اطمینان حاصل برای افراد معلول که با توجه به معلولیت، یافاکتورهای وابسته به معلولیت، درآمدشان را از دست داده یا با کاهش درآمد مواجه شده‌اند یا از فرصت‌های شغلی کنار زده شده‌اند وجود دارد.

دولت‌ها باید اطمینان حاصل نمایند که استقرار این حمایت‌ها با مداخله‌ای که به فرد معلول و خانواده وی، به علت وجود معلولیت تحمیل می‌گردد؛ همخوانی داشته باشد.

- دولت‌ها می‌بایست اطمینان حاصل نمایند که در کشورها، در جایی که امنیت اجتماعی، بیمه‌های همگانی و سایر برنامه‌های بهداشتی وجود دارد یا در حال توسعه برای عموم مردم است؛ این سیستم‌ها معلولین را کنار نگذاشته و تبعیض آمیز نیستند.

- دولت‌ها همچنین می‌بایست اطمینان نمایند که افرادی که مسئولیت مراقبت از فرد معلول را بر عهده دارند از امنیت اجتماعی و حمایت درآمدی برخوردار می‌باشند.

- سیستم امنیت اجتماعی می‌بایست دارای انگیزه ترمیم ظرفیت‌های کاری و درآمدی فرد معلول باشد. این سیستم‌ها می‌بایست توسعه و سرمایه‌گذاری در امر آموزش حرفه‌ای را در سازمان‌ها تقویت کرده و آن را ارتقا دهند.

- همچنین برنامه‌های امنیت اجتماعی می‌بایست مشوق‌هایی را برای افراد معلول که در جهت به دست آوردن یا بازگرداندن درآمد اجتماعی‌شان به دنبال کار هستند؛ تدارک ببینند.

- پشتیبانی مالی باید تا زمانی که شرایط معلول کننده فرد باقی باشد و فرد معلول آمیدی به پیدا کردن کار نداشته باشد؛

ادامه یابد. این حمایت فقط باید زمانی کم و خاتمه داده شود که فرد معلول درآمد کافی و مطمئن کسب کرده باشد.

- دولت‌ها می‌بایست در کشورهای که امنیت اجتماعی در سطح وسیع، توسط بخش خصوصی تأمین می‌شود؛ گروه‌های محلی، سازمان‌های بهداشتی و خانواده‌ها را ترغیب کنند که اقدامات خودیاری و تشویقی برای فعالیت‌های اشتغالزا و وابسته به اشتغال برای افراد معلول تدارک ببینند.

قانون ۹: زندگی خانوادگی و کرامت فردی

دولت‌ها باید شرکت فرد معلول را در زندگی خانوادگی تقویت نمایند. آنها باید حق کرامت فردی را تقویت نمایند و اطمینان حاصل نمایند که قانون در مورد روابط جنسی، ازدواج و نگهداری از فرزندان در مورد آنان تبعیض قائل نشده است.

- افراد معلول می‌بایست بتوانند با خانواده‌اشان زندگی کنند. دولت‌ها می‌بایست مشارکت در امر مشاوره خانواده را در مقیاس متناسب با توجه به معلولیت و اثرات آن بر خانواده ترغیب نمایند.

سرویس‌های نگهداری می‌بایست در دسترس خانواده‌هایی که دارای افراد معلول می‌باشند؛ قرار بگیرند. دولت‌ها می‌بایست موانع غیر ضروری را برای افرادی که می‌خواهند از کودک یا فرد بزرگسال معلول مراقبت کنند و یا او را به فرزند خواندگی قبول کنند؛ بردارند.

- افراد دارای معلولیت نباید از داشتن تجارب جنسی، روابط جنسی و تجربه داشتن فرزند نهی شوند. یا توجه به اینکه افراد معلول ممکن است مشکلاتی را در رابطه با ازدواج و تشکیل خانواده تجربه نمایند. دولت‌ها می‌بایست سرویس‌های مشاوره در دسترس را تدارک ببینند.

افراد معلول می‌بایست به اندازه دیگران به روش‌های کنترل موالید دسترسی داشته باشند. همچنین به اطلاعات در

زمینه عملکرد جنسی، دسترسی داشته باشند.

- افراد معلول و خانواده‌های آنها نیاز دارند که به صورت کامل در مورد تدابیر ایمنی بر علیه سوء استفاده جنسی یا سوء استفاده‌های دیگر مطلع باشند. به خصوص افراد معلول مستعد هستند که در خانواده، جامعه یا انستیتوها مورد سوء استفاده قرار بگیرند و لازم است که در رابطه با چگونگی پرهیز از مواجهه با سوء استفاده، تشخیص دادن آن وقتی که به وقوع می‌پیوندد و گزارش این گونه موارد آموزش لازم را کسب کرده باشند.

قانون ۱۰: فرهنگ دولت‌ها می‌بایست اطمینان حاصل کنند که افراد معلول در فعالیت‌های فرهنگی بر اساس یک مبتای مساوی شرکت دارند.

- دولت‌ها می‌بایست اطمینان حاصل کنند که افراد معلول در فعالیت‌های ظرفیت‌های هنری و ذهنی و نه تنها برای سود شخصی خودشان بلکه برای غنی ساختن جامعه خود چه در مناطق شهری و چه در مناطق روستایی دارای فرصت‌های مساوی می‌باشند. به عنوان مثال این گونه فعالیت‌ها شامل رقص، موزیک، ادبیات، تئاتر، هنرهای تجسمی، نقاشی و مجسمه‌سازی است. به خصوص در کشورهایی که توسعه می‌بایست بر انواع هنرهای معاصر و سنتی مثل خیمه شب بازی، نقالی و داستان خوانی تأکید کرد.

- دولت‌ها می‌بایست دستیابی و در دسترس بودن محل‌های اجرای سرویس‌های فرهنگی مثل تئاتر، موزه‌ها، سینماها و کتابخانه‌ها را به افراد معلول تقویت کنند.

- دولت‌ها می‌بایست رشد و توسعه و چیدمان فنی و تخصصی برای دسترسی معلولان به تولیدات ادبی، فیلم‌ها، تئاتر و ... فراهم آورند.

قانون ۱۱: تفریحات و ورزش دولت‌ها می‌بایست اقداماتی اتخاذ کنند تا اطمینان حاصل شود که افراد معلول دسترسی مساوی به تفریحات و ورزش‌ها را دارند.

- دولت‌ها می‌بایست اقداماتی را اتخاذ نمایند تا مکان‌های تفریحی و ورزشی و همچنین هتل‌ها، سواحلی، میادین مسابقه، استادیوم‌ها برای افراد معلول در دسترس باشند.

این اقدامات می‌بایست شامل حمایت از افرادی که در برنامه‌های تفریحی - ورزشی مثل پروژه‌های افزایش در دسترس بودن و شرکت در برنامه‌های آموزشی و اطلاع‌رسانی دخیل هستند؛ باشد.

- مسئولین صنعت توریسم، آژانس‌های مسافرتی، سازمان‌های داوطلبین و سایر افراد سازمان دهنده فعالیت‌های تفریحی یا مسافرتی می‌بایست سرویس‌های خود را به همه افراد از جمله افراد معلول که دارای نیازهای خاص می‌باشند؛ عرضه کنند. آموزش مناسب می‌بایست برای تسهیل این روند به کار گرفته شود.

قانون ۱۲: مذهب حکومت‌ها می‌بایست اقداماتی را حمایت کنند که موجب حضور مساوی افراد معلول در زندگی دینی جوامع‌شان می‌شود.

- دولت‌ها می‌بایست ضمن مشاوره با صاحب متصیان دینی اقداماتی را برای حذف تبعیض و در دسترس در آوردن فعالیت‌های مذهبی برای افراد معلول انجام دهند.

- دولت‌ها می‌بایست اطلاع‌رسانی در موضوعات مربوط به معلولیت در سازمان‌ها و مؤسسات مذهبی را ترغیب و تشویق کنند. دولت‌ها می‌بایست صاحب متصیان دینی را ترغیب نمایند که اطلاعات در مورد قوانین معلولیت را در برنامه‌های دینی و همچنین آموزش‌های دینی وارد نمایند.

- آنها می بایست دسترسی به ادبیات دینی را برای افراد با معلولیت حسی حمایت نمایند.

- دولت ها با سازمان های مذهبی می بایست وقتی که اقدامات یکسان سازی حضور معلولین در فعالیت های مذهبی در حال توسعه می باشد با سازمان های معلولین مشاوره نمایند.

اقدامات اجرایی
قانون ۱۳: اطلاعات و تحقیق
دولت ها می بایست حداکثر مسئولیت را برای جمع آوری و انتشار اطلاعات در زمینه وضعیت زندگی افراد معلول داشته باشند و تحقیقات جامعی را در تمامی جنبه های معلولیت از جمله موانعی که زندگی یک معلولان را تحت تأثیر قرار می دهد؛ سازماندهی کنند.

- دولت ها می بایست در فواصل منظم، آمار وابسته به جنس و سایر اطلاعات به وضعیت زندگی افراد معلول را جمع آوری نمایند. این جمع آوری اطلاعات می تواند در سرشمارهای ملی، مطالعات خانگی منظور شده یا در همکاری نزدیک با دانشگاه ها، انستیتوهای تحقیقاتی و سازمان های معلولین در نظر قرار بگیرد. این جمع آوری اطلاعات می بایست شامل سؤالاتی در زمینه برنامه ها و سرویس و میزان استفاده از آنها باشد.

- کشورها می بایست استقرار یک بانک اطلاعاتی را در زمینه معلولیت که تمام آمار سرویس ها و برنامه های در دسترس و همچنین گروه های مختلف معلولین را شامل می شود؛ مد نظر قرار دهند. آنها می بایست نیاز به حفظ مسائل خصوصی افراد و حرمت شان را نیز در نظر قرار دهند.

- دولت ها می بایست برنامه های تحقیقاتی در زمینه مشارکت اقتصادی و اجتماعی که زندگی معلولین و خانواده های آنها را تحت تأثیر قرار دهد، پایه ریزی و حمایت کنند. این گونه تحقیقات می بایست شامل مطالعه به روی علل انواع

و شیوع معلولیت ها و میزان در دسترس بودن و سودمند بودن برنامه های موجود و نیاز برای توسعه و ارزیابی سرویس ها و اقدامات حمایتی باشد.

- دولت ها می بایست ترمینولوژی و چارچوب هدایت مطالعات ملی را با همکاری سازمان های معلولین تدوین نموده و توسعه دهند.

- دولت ها می بایست حضور معلولین در این گونه جمع آوری اطلاعات و تحقیقات را تسهیل نمایند. برای اجرای چنین تحقیقاتی دولت ها باید اختصاصاً به کارگیری معلولین واجد شرایط را تشویق نمایند.

- دولت ها باید از تبادل یافته های تحقیقاتی و تجارب به دست آمده حمایت نمایند.

- دولت ها می بایست اقداماتی را اتخاذ کنند که اطلاع رسانی در زمینه معلولین در تمامی سطوح سیاسی و مدیریتی ملی، منطقه ای و محلی به عمل آید.

قانون ۱۴: سیاستگذاری و برنامه ریزی
دولت ها می بایست اطمینان حاصل کنند که در تمامی مراحل سیاستگذاری و برنامه ریزی ملی مرتبط به جنبه های مختلف معلولین منظور شده است.

- دولت ها می بایست برنامه کافی را برای افراد معلول در سطح ملی وضع نموده و عمل به آن را در سطوح منطقه ای و محلی حمایت و پشتیبانی نمایند.

- دولت ها می بایست سازمان های معلولین را در تمامی تصمیم گیری های مربوط به برنامه ها و طرح های معلولین یا آنهایی که وضعیت اقتصادی اجتماعی آنها را متأثر می سازند؛ دخیل نمایند.

- نیازها و دغدغه های افراد معلول می بایست در برنامه های توسعه ملی منظور شود و نباید به صورت جداگانه ای در دستور کار قرار بگیرند.

- در نهایت مسئولیت دولت ها برای وضعیت افراد معلول به معنی نداشتن مسئولیت برای دیگران نخواهد بود.

هر کس در خدمت هر سرویس فعالیت و برنامه اطلاعاتی در جامعه می بایست ترغیب شود تا مسئولیت لازم را جهت قابل دسترس کردن این برنامه ها برای معلولین تقبل نماید.

- دولت ها می بایست توسعه جوامع و برنامه ها و اقدامات محلی برای افراد معلول را رواج دهند.

یک راه انجام دادن این کار می تواند تدوین دستور العمل ها یا چک لیست ها و تدارک برنامه های آموزشی برای پرسنل محلی باشد

قانون ۱۵: قانونگذاری

دولت ها مسئول به وجود آوردن اصول قانونی برای اقداماتی هستند که اهداف مشارکت و تساوی افراد معلول را تحقق ببخشند

- قانونگذاری ملی متضمن حقوق و تکالیف شهروندان است و باید شامل حقوق و تکالیف افراد معلول نیز باشد. دولت ها ملزم هستند که افراد معلول را قادر سازند تا حقوق خود را شامل حقوق انسانی، حقوق مدنی، حقوق سیاسی و مشابه با سایر شهروندان به دست آورند.

دولت ها میبایست اطمینان حاصل نمایند که سازمان های معلولین در توسعه قانونگذاری مربوط به حقوق معلولین و نیز ارزیابی مداوم آن قانون ها دخیل می باشند.

- یک حرکت قانونگذاری ممکن است برای حذف شرایط نامطلوبی که زندگی معلولین را مورد تأثیر قرار داده باشد مثل اذیت و آزار و قربانی شدن؛ مورد نیاز باشد. هر اقدام تبعیض آمیز بر علیه افراد معلول می باید حذف شود. قانونگذاری ملی می بایست تحریم مناسب بر علیه موارد نقض اصول مخالفت با تبعیض را اعمال کند.

- قانونگذار ملی در رابطه با افراد معلول ممکن است به دو صورت تظاهر پیدا کند. حقوق و تکالیف آنان ممکن است که در قانونگذاری کلی گنجانده شده باشد یا به صورت اختصاصی تهیه شده باشد.

قانونگذاری اختصاصی برای افراد معلول ممکن است به چند نوع تحقق یابد:

الف - به وسیله اعمال قانونگذاری جداگانه که به صورت اختصاصی به موضوعات معلولین پرداخته باشد.

ب - به وسیله دخیل نمودن موضوعات معلولین در قانونگذاری و در موضوعات خاص.

ج - با اشاره به معلولین به صورت اختصاصی در سنتونی که برای توضیح و تفسیر قانون فعلی به کار می رود.

ترکیبی از موارد فوق و حمایت هایی در قالب حرکت های تأیید کننده ممکن است مورد نظر قرار گیرند.

- دولت ها ممکن است ایجاد مکانیسم های قانونی و تنظیم شکایت برای دفاع از حقوق افراد معلول را مد نظر قرار دهند.

قانون ۱۶: سیاست های اقتصادی
دولت ها در رابطه با برنامه های ملی اقتصادی و اقدامات در جهت ایجاد فرصت های مساوی برای معلولین مسئول هستند.

- دولت ها می بایست موضوعات مربوطه را در بودجه معمول تمام زیر مجموعه های دولتی و در سطوح ملی و منطقه ای منظور دارند.

- دولت ها، سازمان های غیر دولتی و سایر واحدهای علاقمند می بایست در تعیین راهکارها، حداکثر اثربخشی برنامه های حمایتی و سایر اقدامات مرتبط به افراد معلول مداخله نمایند.

- دولت ها می بایست استفاده از اقدامات اقتصادی (مثل وام، معافیت مالیاتی، اعتبار، بودجه های اختصاصی و مشابه آن) برای تسهیل و حمایت از مشارکت مادی معلولین را در اجتماع مد نظر گیرند.

- به بسیاری از دولت ها توصیه می گردد تا بودجه ای برای معلولین اختصاص دهند تا بتوانند پروژه های پایلوت و برنامه های خودیاری در سطوح عادی جامعه حمایت کنند.

قانون ۱۷: هماهنگی در کار

دولت ها برای تقویت کمیته های ملی یا تشکیلات مشابه به عنوان هسته مرکزی مسائل معلولین مسئول هستند.

- کمیته های هماهنگی ملی و تشکیلات مشابه می بایست دائمی بوده و بر اساس تنظیمات مدیریتی، قانونی و مناسب بنیان گذاری شده باشند.

- مجموعه ای از نمایندگان سازمان های خصوصی و عمومی بهتر می توانند یک ترکیب بین بخشی و چند وظیفه ای داشته باشند.

نمایندگان می توانند از وزارتخانه های مرتبط، سازمان های معلولین و سازمان های غیر دولتی انتخاب شوند.

- سازمان های معلولین می بایست نقش قابل ملاحظه ای در کمیته ملی هماهنگی داشته باشند تا اطمینان حاصل شود که باز خورد و نتیجه کافی از نظرات آنها حاصل شده است.

- کمیته ملی هماهنگی باید از اختیارات و منابع کافی برای جامه عمل پوشاندن به مسئولیت های خود در محدوده تصمیم گیری اش برخوردار باشد و نتیجه می بایست در بالاترین سطح دولتی گزارش شود.

قانون ۱۸: سازمان های معلولین

دولت ها میبایست حق سازمان های معلولین را برای معرفی افراد معلول در سطوح ملی، منطقه ای و محلی به رسمیت بشناسد. همچنین دولت ها می بایست نقش مشاوره ای سازمان های معلولین را در تصمیم گیری های موضوعات مرتبط با معلولین به رسمیت بشناسد.

- دولت ها می بایست تشکیل و تقویت سازمان های معلولین، خانواده ها و حامیان آنها را حمایت و تشویق نمایند. دولت ها می بایست حق این سازمان ها را برای ایفای نقش در توسعه سیاستگذاری معلولین به رسمیت بشناسند.

- دولت ها می بایست با سازمان های معلولین ارتباطات مداوم داشته باشند

و از شرکت آنها در توسعه سیاستگذاری دولتی اطمینان حاصل نمایند.

- نقش سازمان های معلولین می تواند شناسایی نیازها، ارجحیت و شرکت کردن در برنامه ریزی، ارزیابی سرویس ها و اقدامات مرتبط با زندگی معلولین، مشارکت در افزایش آگاهی های اجتماعی برای پشتیبانی از تغییرات حمایتی باشد.

- سازمان های معلولین به عنوان برنامه های خودیاری، فرصت های توسعه مهارت در زمینه های مختلف، حمایت های دوجانبه بین اعضا و تبادل اطلاعات را تدارک دیده و حمایت می کند.

- سازمان های معلولین می توانند نقش مشاوره ای خود را به صورت مختلف، مثل داشتن نماینده دائم در هیئت های آژانس های دولتی، کمیسیون های اجتماعی و تدارک اطلاعات تخصصی در پروژه های مختلف ایفای نمایند.

- نقش مشاوره ای سازمان های معلولین می بایست استمرار داشته باشد تا تبادل نقطه نظرات و اطلاعات بین دولت و سازمان ها توسعه یافته و عمیق شود.

- سازمان ها می بایست به صورت دائم در کمیته هماهنگی ملی یا تشکل های مشابه نماینده داشته باشند.

- نقش سازمان های محلی معلولین می بایست توسعه یابد و تقویت شود تا اطمینان حاصل شود که آنان در سطح جامعه بر موضوعات مربوطه تأثیر گذار هستند.

قانون ۱۹: آموزش کارکنان

دولت ها باید اطمینان حاصل نمایند که کارکنان در تمامی سطوح برنامه ریزی و اجرای طرح ها و سرویس های مربوط به معلولین آموزش کافی را کسب می نمایند.

- دولت ها می بایست اطمینان حاصل نمایند که تمامی صاحب منصبانی که سرویس های مربوط به معلولین را ارائه می دهند به کارکنان خود نیز آموزش

های لازم را می دهند.

- در آموزش افراد و تهیه اطلاعات در مورد معلولین در برنامه های آموزش عمومی اصل مشارکت و تساوی می باشد به صورت مناسبی منعکس گردد. - دولت ها می بایست برنامه های آموزشی را ضمن مشاوره با سازمان های معلولین توسعه دهند و افراد معلول در این گونه موارد باید به عنوان معلم، مربی یا مشاور در آموزش کارکنان دخالت داشته باشند.

- آموزش کارگزاران جامعه به خصوص در کشورهای در حال توسعه اهمیت استراتژیک دارد و در این مورد افراد معلول می بایست دخالت داشته باشند و این برنامه می بایست شامل ارتقاء کیفی مناسب، بهبود کیفیت و تکنولوژی و مهارت ها باشد که می تواند توسط افراد معلول، والدین و خانواده ها و افراد جامعه انجام شود.

قانون ۲۰: نظارت ملی و ارزیابی برنامه های معلولیت در اجرای قوانین

دولت ها مسئول هستند تا بر اجرای برنامه های ملی و سرویس های مرتبط با یکسان سازی فرصت ها برای افراد معلول نظارت و ارزیابی نمایند.

- دولت ها می بایست به صورت دوره ای و سیستماتیک برنامه های معلولیت را ارزیابی نموده و هم اصول و هم نتایج ارزیابی ها را منتشر نمایند.

- دولت ها می بایست ترمینولوژی و جدول ارزیابی برنامه های مربوط به معلولیت را توسعه داده و تحکیم بخشند.

- این گونه جداول و ترمینولوژی می بایست در همکاری نزدیک با سازمان های معلولین آن هم از ابتدایی ترین مراحل طرح و برنامه ریزی گسترش پیدا کنند.

- دولت ها می بایست در همکاری های بین المللی برای توسعه استانداردهای مشترک در ارزیابی های ملی مربوط به معلولیت همکاری نمایند. همچنین

دولت ها می بایست کمیته های هماهنگی ملی را به مشارکت تشویق کنند.

- ارزیابی طرح های مختلف در زمینه معلولیت می بایست در مرحله برنامه ریزی انجام شود تا تأثیر کلی آن در برآوردن اهداف و سیاست ارزیابی شود.

قانون ۲۱: همکاری های فنی و اقتصادی دولت ها هم در کشورهای توسعه یافته و هم کشورهای در حال توسعه مسئول هستند برای بهبود وضعیت زندگی افراد معلول در کشورهای در حال توسعه همکاری نموده و اقداماتی اتخاذ نمایند.

- اقداماتی که برای دستیابی به مساوی سازی فرصت های افراد معلول انجام می شود شامل مهاجرین معلول می بایست در برنامه های توسعه عمومی وارد شود.

- اینگونه اقدامات می بایست به تمامی انواع همکاری های فنی و اقتصادی، دو جانبه و چند جانبه دولتی و غیر دولتی الحاق گردد. دولت ها می بایست موضوع معلولیت را در مباحث مطرح شده در همکاری با همتایان شان وارد نمایند.

- وقتی که برنامه ریزی و بازبینی طرح های همکاری های فنی و اقتصادی انجام می شود باید به تأثیر اینگونه برنامه ها بر وضعیت افراد معلول توجه ویژه مبذول گردد.

این مسئله اهمیت حیاتی دارد که معلولین و سازمان های آنها می بایست در هر پروژه توسعه که برای معلولین طراحی می شود طرف مشورت قرار گیرند. آنها می بایست به صورت مستقیم در توسعه، اجرا و ارزیابی های این گونه پروژه ها حضور داشته باشند.

- موارد با اهمیت در همکاری های فنی و اقتصادی می بایست شامل موارد زیر باشد:

الف - توسعه منابع انسانی از طریق توسعه مهارت ها، توانایی ها و ظرفیت های معلولین. شروع به فعالیت های مولد "اشتغال زا" برای افراد معلول

ب - توسعه و گسترش مناسب تکنولوژی و دانش های مربوط به معلولین

- دولت ها تشویق می شوند تا تشکیل سازمان های معلولین و استحکام آنها را حمایت کنند.

- دولت ها می بایست اقداماتی اتخاذ نمایند تا دانش مرتبط با معلولیت در میان تمامی کارکنانی که در تمامی سطوح مدیریتی در برنامه های فنی و اقتصادی دخالت دارند؛ افزایش یابد.

قانون ۲۲: همکاری های بین المللی دولت ها به صورت فعال در همکاری های بین المللی مرتبط با سیاست های یکسان سازی فرصت ها برای افراد معلول شرکت خواهند نمود.

- در سازمان ملل، آژانس های تخصصی و سایر سازمان های مرتبط با دولت ها می بایست در توسعه سیاست های معلولیت شرکت نمایند.

- دولت ها می بایست در موقعیت های مناسب جنبه های مختلف معلولیت را در مباحث عمومی مربوط به استانداردها، تبادل اطلاعات، برنامه های توسعه و غیره مطرح نمایند.

- دولت ها می بایست تبادل اطلاعات و تجارب را در میان:

الف - سازمان های غیر دولتی مربوط به امور معلولین

ب - موسسات تحقیقاتی و محققین مرتبط با امور معلولین

ج - نمایندگان گروه های تخصصی فعال در زمینه معلولیت

د - سازمان های معلولین

ه - کمیته های هماهنگی ملی ترغیب نمایند.

- دولت ها می بایست اطمینان حاصل نمایند که سازمان ملل و آژانس های تخصصی و نیز تشکل های وابسته به دولت و مجالس در سطح بین المللی و منطقه ای، سازمان های بین المللی و منطقه ای معلولین را در کار خود وارد نموده است.

مکانیسم نظارتی

- هدف یک مکانیسم نظارتی، افزایش اجرای مؤثر قوانین است تا هر دولتی را در ارزیابی نمودن سطح اجرای قوانین و در سنجش پیشرفت های آن یاری نماید. این مکانیسم نظارتی می بایست موانع را شناسایی نماید و اقداماتی را که اجرای موفق قوانین را تسهیل می کند؛ پیشنهاد دهد.

مکانیسم نظارتی مدل های اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی موجود در هر جامعه را شناسایی خواهد نمود. یک بخش مهم می بایست به وجود آوردن سرویس های مهم و تبادل تجارب و اطلاعات بین دولت ها باشد.

- قوانین می بایست در چارچوب جلسات کمیسیون توسعه اجتماعی ارزیابی شوند. در صورت نیاز می بایست یک گزارشگر ویژه با تجربه زیاد مرتبط با امور توبیخشی و سازمان های دولتی تعیین گردد تا با متابع مالی خارج از بودجه جاری، به مدت ۳ سال برای نظارت بر اجرای قوانین، انجام وظیفه نمایند.

- سازمان های بین المللی معلولین که دارای مقام مشورتی از معاونت اقتصادی اجتماعی هستند و سازمان هایی که نماینده معلولین می باشند ولی هنوز سازمان ایشان کاملاً شکل نگرفته است می بایست دعوت شوند تا بین خود میزگردی از خبرگان داشته باشند و در آن سازمان های معلولین می بایست که اکثریت برخوردار باشند و انواع مختلف معلولیت ها و توزیع جغرافیایی باید در نظر قرار گرفته شود تا توسط گزارشگر ویژه و در زمان مناسب و توسط دبیر کل طرف مشاوره قرار گیرند.

- هیئتی مشکل از خبرگان می بایست به وسیله گزارشگر ترغیب شود تا نتایج و پیشنهادات مرتبط به پیشرفت، اجرا و نظارت قوانین مورد بازبینی و توصیه قرار گیرد.

- گزارشگر می بایست یک مجموعه از

سؤالات را که در سیستم سازمان ملل، سازمان های وابسته به دولت ها و سازمان های غیر دولتی از جمله سازمان های معلولین طرح می شود را به دولت ها ارسال نماید.

این سؤالات می بایست بیانگر برنامه های اجرایی قوانین در دولت ها باشد. سؤالات می بایست به صورت ذاتی، گزینش شده باشد و یک تعداد از قوانین اختصاصی رایه شکل عمقی پوشش دهند. گزارشگر می بایست در تهیه سؤالات با هیئت خبرگان و دبیرخانه مشورت نماید.

- گزارشگر می بایست نه تنها با دولت ها بلکه با سازمان های غیر دولتی مرتبط باشد و نقطه نظرات و توصیه های مستند آنان را در گزارشات دنبال نماید.

گزارشگر می بایست سرویس های مشورتی را برای استقرار، نظارت و مساعدت به آماده سازی سؤالات جمع آوری شده، تدارک ببیند.

- دپارتمان هماهنگی سیاستگذاری و دپارتمان توسعه پایدار دبیرخانه به عنوان نقطه محوری سازمان ملل متحد در موضوع معلولیت برنامه توسعه سازمان ملل و سایر عوامل و مکانیسم های سیستم سازمان ملل متحد مثل کمیسیون های منطقه ای و آژانس های تخصصی گروه های داخلی می بایست با گزارشگر در اجرا و نظارت قوانین در سطح ملی همکاری نمایند.

- گزارشگر که به وسیله دبیرخانه، همیاری می گردد می بایست گزارشات را جهت تسلیم نمودن به کمیسیون توسعه اجتماعی در سی و چهارمین و سی و پنجمین جلسه آماده نماید. در آماده سازی این گونه گزارشات، گزارشگر می بایست با هیئت خبرگان مشورت نماید.

- دولت ها می بایست کمیته های هماهنگی ملی یا تشکیلات مشابه را برای شرکت در اجرا و نظارت ترغیب نمایند. به عنوان نقطه محوری در موضوعات معلولیت در سطح ملی آنها می بایست

تشویق گردند تا پرسه هایی را برای هماهنگ نمودن اجرای قوانین ایجاد نمایند. سازمان های معلولین می بایست ترغیب شوند تا به طور فعال در نظارت این روند در تمامی سطوح شرکت کنند.

- اگر منابع خارج از بودجه جاری تأمین گردید یک یا چند نفر از مقامات مشاور در زمینه قوانین در سطح منطقه می بایست سرویس های مستقیم را برای دولت ها و به شرح زیر ایجاد کنند:

الف - سازماندهی سمینارهای ملی و منطقه ای با موضوعیت قوانین.

ب - توسعه بخشیدن به راهتانی ها برای کمک به استراتژی های مبتنی بر اجرای قوانین.

ج - اطلاع رسانی در مورد بهترین شیوه اعمال نمودن و اجرای قوانین.

- در سی و چهارمین جلسه کمیسیون توسعه اجتماعی می بایست یک گروه کاری را برای ارزیابی گزارش گزارشگر وارثه توصیه ها در جهت بهبود اعمال قوانین به وجود آورد.

در ارزیابی گزارش گزارشگر کمیسیون از طریق گروه کاری فوق می بایست با سازمان های بین المللی معلولین و آژانس های تخصصی طبق قانون ۷۱ و ۷۶ مجموعه قوانین در روند فعالیت و عملکرد کمیسیون های معاونت اقتصادی و اجتماعی، مشورت نماید.

در جلسه ای که متعاقب پایان دوره گزارشگر تشکیل می شود کمیسیون می بایست امکان تجدید دوره مربوطه را مورد بررسی قرار دهد. یک گزارشگر جدید تعیین نماید یا یک مکانیسم نظارتی دیگر را مدنظر قرار دهد. وی می بایست توصیه های لازم را به معاونت اقتصادی - اجتماعی ارائه دهد.

- دولت ها می بایست ترغیب شوند که به صندوق داوطلبی معلولین سازمان ملل کمک نمایند تا اجرای قوانین توسعه یابد. منبع: shamdani.com

فرشته کوچولوی من داریوش

امروز بین کارام گفتم به سری به صفحه ایستاگرامم بزنم. اولین تصویری که چشمم خورد مربوط به خیریه بچه های آسمان بود.

داشت طرح سرپرستی معرفی می کرد؛ سریع وارد سایتشون شدم.

گفتم پسر داریوش یا دختر دار؟

بی اختیار رفتم توی لیست پسران

بالا پایین کردم که به اسم و عکس به چشمم خورد.

"داریوش"

چشمات یه برقی داشت.

سریع روش کلیک کردم چند لحظه مکث کردم و گفتم داریوش من!

سرپرستی شوقی قبول کردم.

تو فکر کنم گفتم میشه یعنی از نزدیک هم ببینمش؟ که دستاش چه شکلیه، قدش تا کجای منته و تا صبح چشاش از ذهنم بیرون نمی رفت.

صبح از سرکار یه ساعت مرخصی گرفتم برم داریوش ببینم، وارد حیاط که شدم یه حسی مادرانه به سراغم اومد و قلبم تند تندتر میشد. همین

که داشتم از خاتم مسئول درباره داریوش می پرسیدم، بهم گفتن می تونی بری داخل بخش ببینیش!!!

بدون هیچ مکشی قبول کردم، وارد که دستشواز تختش دراز کرد و گفت عکس.

یه عکس دو نفره گرفتم، یه عکس مادر پسری.

اسمی که اولین بار توی سایت دیدم، اما حالا فرشته کوچولوی من!

راستش توی این روزا که کمتر توی فضای مجازی وقت می گذرونیم متهم کمی بچه های آسمان از یادم رفته بود.

داریوش واسه من یه تلنگر بود که بدونم بچه های آسمان همیشه به حضور حقیقی ما احتیاج دارن.



سندرم آنجلمن ارثی نیست

سندرم آنجلمن چیست

سندرم آنجلمن چیست؟ سندرم آنجلمن

(Angelman syndrome) یک

بیماری ژنتیکی است که باعث ایجاد

تاخیر در رشد، بروز مشکلات گفتاری و

تعادلی، ناتوانی ذهنی و در بعضی موارد

تشنج می شود. افراد مبتلا به سندرم

آنجلمن غالباً لبخند زده و می خندند.

شخصیت افراد مبتلا به این بیماری

معمولاً شاد و پرنرزی است. تاخیر به

وجود آمده در رشد کودک معمولاً اولین

علامت ابتلا به سندرم آنجلمن است که از

حدود ۶ تا ۱۲ ماهگی شروع خواهد شد.

عمر افراد مبتلا به سندرم به اندازه یک فرد

طبیعی وسالم است، اما این اختلال تا آخر

عمر آن ها درمان نخواهد شد. درمان این

بیماری با هدف مدیریت علائم، مشکلات

رشد و اختلالات خواب صورت خواهد

گرفت.

ریسک فاکتورها

این سندرم بیماری نادری است. محققان

معمولاً نمی دانند که چه تغییرات ژنتیکی

سبب ایجاد سندرم می شود. اکثر افراد

مبتلا به سندرم سابقه خانوادگی بیماری

را ندارند، ولی با این وجود این سندرم

ممکن است از یک والد به ارث برده شود.

داشتن سابقه خانوادگی این بیماری،

احتمال ابتلا به سندرم آنجلمن را افزایش

می دهد.

الگوی وراثتی

اغلب موارد سندرم آنجلمن ارثی نیست،

به ویژه مواردی که در اثر حذف کروموزوم

۱۵ مادری یا بی نظمی پدری ایجاد می

شود. این تغییرات ژنتیکی به عنوان وقایع

تصادفی در هنگام تشکیل سلول های

تولید مثلی (تخم مرغ و اسپرم) یا در

مراحل اولیه رشد جنینی اتفاق می افتد.

افراد مبتلا معمولاً در خانواده خود سابقه

این اختلال را ندارند. به ندرت، یک تغییر

ژنتیکی مسئول سندرم آنجلمن چیست

به ارث می رسد.

سندرم ری در کودکان

به عنوان مثال ممکن است جهش در ژن

UBE3A یا در نزدیکی DNA وجود

داشته باشد که کنترل کننده فعال سازی

ژن از یک نسل به نسل دیگر باشد.

علامت سندروم آنجلمن

علامت سندروم آنجلمن چیست و نشانه

های آن عبارتند از:

تاخیر در رشد

ناتوانی ذهنی

عدم توانایی در حرف زدن

سختی در راه رفتن و تعادل (آتاکسیا)

لبخند و خنده مکرر

شخصیت شاد و هیجان انگیز

افراد مبتلا به سندرم آنجلمن همچنین

ممکن است علائم و نشانه های دیگری

از جمله:

تشنج، معمولاً بین ۲ تا ۳ سالگی شروع

می شود

حرکات سریع و محکم

اندازه سر کوچک، با مسطح در پشت سر

(microbrachycephaly)

بزرگی زبان

مسو، پوست و چشم رنگ روشن

(hypopigmentation)



رفتارهای غیر معمول، مانند لمس دست و بازوها در هنگام راه رفتن. اکثر نوزادان مبتلا به سندروم نشانه‌ها یا علائم را هنگام تولد نشان نمی‌دهند. اولین علائم سندروم آنجلمن اغلب تاخیر در رشد مانند عدم چهار دست و پا رفتن بین ۶ تا ۱۲ ماه است. اگر فرزند شما به نظر می‌رسد تاخیر در رشد داشته باشد یا علائم یا نشانه‌های دیگری از سندروم آنجلمن داشته باشد، قرار ملاقات را با دکتر فرزند خود تنظیم کنید.

حمایت و پشتیبانی از کودک مبتلا به سندروم آنجلمن درک این موضوع که کودک شما مبتلا به این سندروم است می‌تواند تا حد زیادی گران کننده و غیر قابل تحمل باشد. حتی ممکن است نگران این باشید که می‌توانید یا توجه به مشکلات و علائم از چنین کودکی مراقبت کنید یا خیر. می‌توانید از راهکارهای زیر برای حمایت و پشتیبانی از کودک مبتلا به سندروم آنجلمن بهره‌گیری کنید. تغییرات مرتبط با سن در مقاله سندروم آنجلمن چیست اشاره می‌شود که با افزایش سن، تعدادی از

تغییرات ذکر شده است. این موارد شامل کاهش تحرک، انحنای ستون فقرات و خصوصیات ظاهری صورت مرتبط با سندروم آنجلمن است. افراد مبتلا به سندروم آنجلمن غالباً تمرکز ضعیفی دارند و به راحتی می‌توانند حواسشان پرت شود. خوشبختانه به نظر می‌رسد تمرکز و بیش‌فعالی با افزایش سن افراد به تدریج بهبود می‌یابد.

علل سندروم آنجلمن چیست؟ بسیاری از ویژگی‌های سندروم آنجلمن ناشی از فقدان عملکرد ژنی به نام UBE3A است. افراد معمولاً از هر والدین یک نسخه از ژن UBE3A را به ارث می‌برند. هر دو نسخه از این ژن در بسیاری از بافت‌های بدن روشن (فعال) است. با این وجود در مناطق خاصی از مغز، فقط نسخه‌ای که از مادر شخص به ارث رسیده (نسخه مادر) فعال است. این فعال سازی ژن خاص والدین در اثر پدیده‌ای به نام برداشت ژنومی ایجاد می‌شود. اگر نسخه مادر از ژن UBE3A به دلیل تغییر کروموزومی یا جهش ژن از بین برود، فرد فاقد نسخه فعالی از آن در برخی از قسمت‌های مغز

خواهد بود. چندین مکانیسم ژنتیکی مختلف می‌توانند نسخه مادری ژن UBE3A را غیرفعال و یا از بین ببرند. همچنین برای مطالعه بیشتر در این زمینه: عوارض سندروم آنجلمن اغلب موارد سندروم آنجلمن (حدود ۷۰ درصد) هنگامی رخ می‌دهد که بخشی از کروموزوم ۱۵ صادر که حاوی این ژن است حذف شود. در موارد دیگر (حدود ۱۱ درصد)، سندروم آنجلمن به دلیل جهش در کپی مادری ژن UBE3A ایجاد می‌شود.

پدیده بی‌نظمی والدین در درصد کمی از موارد سندروم آنجلمن زمانی ایجاد می‌شود که فرد دو نسخه از کروموزوم ۱۵ را از پدر خود (نسخه‌های پدری) به جای یک نسخه از هر والدین به ارث می‌برد. این پدیده به نام "بی‌نظمی والدینی" نامیده می‌شود. به ندرت سندروم آنجلمن چیست می‌تواند ناشی از بازآرایی کروموزومی به نام جابجایی یا جهش یا نقص دیگری در ناحیه DNA باشد که فعال سازی ژن UBE3A را کنترل می‌کند. این تغییرات ژنتیکی می‌تواند UBE3A یا سایر ژن‌ها را در نسخه

مادری کروموزوم ۱۵ به طور غیرطبیعی خاموش و غیرفعال کند. علل سندروم آنجلمن در ۱۰ تا ۱۵ درصد افراد مبتلا ناشناخته است. تغییراتی که مربوط به سایر ژن‌ها یا کروموزوم‌ها باشد ممکن است در این موارد مسئول این اختلال باشد. در برخی از افرادی که مبتلا به سندروم آنجلمن هستند، از بین رفتن ژنی به نام OCA2 یا موهای روشن و پوست صاف مرتبط است. ژن OCA2 در کروموزوم ۱۵ قرار دارد که اغلب در افراد مبتلا به این اختلال حذف می‌شود. با این حال از بین رفتن ژن OCA2 سبب ایجاد علائم دیگری از سندروم آنجلمن نمی‌شود.

خصوصیات جسمانی سندروم آنجلمن برخلاف سندروم داون که می‌توان آن را با ناهنجاری‌های خاص سر و صورت تشخیص داد، سندروم آنجلمن با مشاهده دور سر مشخص می‌شود که به طور نامتناسبی کوچک است. این علامت معمولاً در بدو تولد مشاهده نمی‌شود بلکه فقط با رشد کودک مشاهده می‌شود که در طول این مدت، رشد سر متناسب با

بقیه بدن نمی‌باشد. این امر منجر به بروز میکروسفالی می‌شود یعنی شریایی که در آن مغز به طور غیرطبیعی کوچک است. برخلاف برخی از اشکال میکروسفالی که در بدو تولد مشهود است (مانند نوزادانی که به طور مادرزادی به ویروس Zika آلوده شده‌اند)، موارد ایجاد شده توسط سندروم آنجلمن فقط بین ستین یک تا دو سال شناخته می‌شوند.

علاوه بر سندروم آنجلمن علائم دیگر سندروم آنجلمن شامل موارد زیر باشد: براکی سفالی (صافی پشت سر) تلکتوس (چشم‌های پهن) چین خوردگی‌های دوطرفه‌ای کانتیک (چین‌های برجسته پوست روی پلک‌های فوقانی و تحتانی) استرایسموس (چشم‌های متقاطع) ماکرواستومی (دهان پهن) دندان‌های پهن و فاصله دار انگشتان دست یا پای انگشت نسبت پهن کف دست صاف و دارای چین‌های غیر طبیعی هیپوپیگمانتاسیون پوست، مو و یا چشم

(عدم وجود رنگ) سندروم آنجلمن با قد غیر طبیعی، اندازه اندام و رشد جنسی مرتبط نیست. بلوغ و باروری در هر دو جنس نر و ماده تحت تأثیر قرار نمی‌گیرند. قاعدگی و اسپرماتوزئز (رشد اسپرم در دوران بلوغ) همزمان با سایر کودکان اتفاق می‌افتد. با رشد کودکان مبتلا به سندروم آنجلمن ممکن است انحنای جانبی تدریجی ستون فقرات (اسکولیوز) آشکار شود. همچنین برخی از بزرگسالان دچار ماکروگتاتیا (بزرگ شدن غیر طبیعی فک) و کراتوکونوس (قوز قرنیه) می‌شوند. چاقی نیز عارضه‌ای رایج به ویژه در بین بزرگسالان خانم می‌باشد.

ویژگی رفتاری سندروم آنجلمن: شاید برجسته‌ترین ویژگی سندروم آنجلمن، خوشحالی باشد. این یک ویژگی رفتاری منحصر به فرد است که در آن فرد بالغ یا کودک آسیب دیده و همزمان با حفظ حالت شاداب و تحریک پذیری (اغلب با دست زدن یا حرکات موجی) می‌خندد و لبخند می‌زند. این کودکان غالباً بیش‌فعالی هستند و فاصله بسیار کوتاهی دارند. خنده و یا لبخند زدن اغلب



ما با داستانی تیره و تار و مه آلود روبه رو هستیم

به سختی می توانیم حدس بزنیم که در صحنه بعد قرار است حسی از یک عشق قدیمی از نو زنده شده به ما دست دهد یا ترسی عمیق در ما ایجاد شود. پوست فیلمی است که مثل ماهی میان ژانرها و الگوهای مختلف سر می خورد.

نکته دیگری که به باور پذیر شدن فضای یک پوست کمک می کند، بهره گیری از الگوهای بومی برای پیشبرد داستان است. این الگوها محدود به استفاده برادران ارک از افسانه‌های فولکلور، ارجاعاتی به تعزیه و هسته اصلی داستان - عشق پسری مسلمان به دختری مسیحی که داستانی محبوب در تاریخ هنرهای روایی ایران محسوب می شود - نیست بلکه به شیوه روایت فیلم هم بر می گردد. برادران ارک در طول فیلم به سرعت میان عینیت و ذهنیت، میان دنیای واقعی و دنیای مبتنی بر جادو و طلسم، میان جهان انسان‌ها و جهان اجنه، حرکت می کنند. روایت پیچیده، تودرتو و سیال فیلم شباهتی به تصویری ندارد که از فیلم‌های ترسناک کلاسیک در ذهن داریم بلکه بیشتر افسانه‌های کهن ایرانی را به یاد می آورد. این ریشه آشنا، یکی از عواملی است که باعث می شود پوست از افتادن در دامی فرار کند که گریبان بسیاری از فیلم‌های ترسناک سینمای ایران را گرفته است. در طول فیلم، بیش از آن که به سمت مقایسه مسیر حرکت فیلم پوست با الگوهای پذیرفته شده ژانر وحشت - با ریشه عمیقاً غربی اش - برویم، فیلم را با الگوهای آشنای بومی مقایسه می کنیم و این مقایسه، به فیلم کمک می کند تا یک اثر اصیل به نظر برسد و نه یک فیلم تقلیدی.

با این وجود، برادران ارک در پرورش سویه عاشقانه فیلم به اندازه جنبه رمزآلود

با این وجود، اگر در حیوان - به واسطه زمان اندک فیلم - این حرکت به سرعت و به شکلی فشرده طراحی شده بود، در پوست این فرصت فراهم آمده که شاهد روندی بسط یافته تر (و نه کش آمده) از این مسیر (آن هم نه فقط در مورد یک شخصیت بلکه لافل در مورد سه شخصیت مختلف) باشیم. تضاد میان عشق صادقه آراز و پوست شیرینی که در فیلم بر تن می کند، نمودی از همین حرکت میان قطب‌هاست. از سوی دیگر، در هر دو فیلم با یک محیط شبیه‌دوی و - از نظر بصری - تیره و تار و مه آلود روبه روییم: جهانی آن چنان متفاوت با فضای روزمره که باعث می شود احساس کنیم هیچ شناختی از قواعد آن نداریم و - بنابراین - می توانیم احتمال وقوع هر حادثه‌ای را در آن بپذیریم. فضاسازی برادران ارک در هر دو فیلم جان می دهد برای خلق یک فیلم ترسناک. اما پوست، علی‌رغم داشتن مایه‌هایی از ژانر وحشت، محدود به الگوهای این ژانر نمی شود. لتساب فیلمی مثل پوست به ژانر وحشت، توصیفی ناقص از این فیلم است. با این وجود، موفقیت این دو برادر در ساخت فضایی پر از دلهره و تعلیق را می توان یکی از دستاوردهای آن‌ها در پوست دانست. این فضای دلهره‌آور در تعارض بر بستر عاشقانه فیلم برجسته‌تر می شود. زمانی گریس کلی به نکته مهمی اشاره کرده بود که از آلفرد هیچکاک آموخته بود: این که صحنه‌های قتل را باید چون صحنه‌های عاشقانه، و صحنه‌های عاشقانه را باید چون صحنه‌های قتل ساخت. رگه‌هایی از این نگرش را می توان در برخی از سکانس‌های پوست ردیابی کرد. تجمع عناصر متضاد، به غیرقابل پیش‌بینی شدن پوست کمک کرده است. در طول فیلم

داستانی عاشقانه با مایه‌هایی از وحشت بومی شده که از الگوهای روایی افسانه‌های فولکلور بهره می گیرد و البته راه به الگوهای فیلم‌های موزیکال هم می برد. این توصیف، شاید تا حدی نشان دهد که هنگام مواجهه با فیلم پوست (به کارگردانی بهمن و بهرام ارک) قرار است با چه معجون عجیبی روبه‌رو باشیم. ترکیب این الگوها در یک فیلم سینمایی، برای فیلمسازان باتجربه‌تر هم چالش بزرگی محسوب می شود. اما برادران ارک - از مهم‌ترین و موفق‌ترین فیلمسازان عرصه فیلم کوتاه در سال‌های اخیر - به سراغ چنین چالشی رفته و البته، از آن سر بلند بیرون آمده‌اند.

ماجرای فیلم از جایی شروع می شود که فردی به نام سید بر اثر حادثه‌ای می میرد. در ادامه با سرد دیگری به نام آراز همراه می شویم. او سال‌ها قبل به دختری مسیحی به نام مارال علاقه داشت اما مارال با سید ازدواج کرد. مرگ سید عشق مارال را دوباره در دل آراز شعله‌ور می کند. آراز به تدریج متوجه می شود که علت ناکامی اش در رسیدن به مارال، طلسمی بوده که توسط مادرش ایجاد شده است. آراز برای باطل کردن طلسم تلاش می کند اما در ادامه متوجه می شود که بر سر یک دوراهی پیچیده قرار گرفته است.

پوست از جنبه‌هایی یس‌آور حیوان، مطرح‌ترین فیلم کوتاه برادران ارک، است. جدا از برخی از ایده‌های مشترک (مثلاً «رفتن در جلد یک حیوان») می توان به مضامین مشترک میان دو فیلم اشاره کرد. هر دو اثر به مسائلی همچون از خود بیگانگی، مسخ و تبدیل شکارچی به شکار می پردازند. هر دو فیلم بر پایه این حرکت میان قطب‌های متضاد بنا شده‌اند.

برانگیز است ولسی ضریب هوشی بزرگسالان مبتلا به سندروم آنجلمن معمولاً برای توانایی شناختی (توانایی درک و استدلال) معمولاً زیر ۷۰ است. به طور کلی، نمرات زیر ۷۰ نشان دهنده ناتوانی در میزان یادگیری یا رشد است. اغلب مبتلایان به سندروم آنجلمن بیش از پنج تا ۱۰ کلمه در واژگان خود ایجاد می کنند (اگر چه به طور متناقض، آنها به شدت در پذیرش اشکال غیر کلامی ارتباطات ناتوان باقی می مانند).

سایر نقایص رشدی و فکری عبارتند از: ناتوانی شدید در یادگیری به دلیل ضعف حافظه

اختلال در مهارت‌های حرکتی ظریف به دلیل علامت عصبی فراوان بیماری با وجود این محدودیت‌ها، سندروم آنجلمن یک بیماری پیشرونده نیست. بنابراین با ادامه درمان جسمی، شغلی و ارتباطی افراد مبتلا به این اختلال می توانند یاد بگیرند که لباس بپوشند، با چاقو و چنگال بخورند، به دستور عمل‌های اساسی پاسخ دهند و کارهای خانگی را انجام دهند.

منبع: زن آزما

با استفاده از اصطلاحات EEG، الگوهای EEG در سندروم آنجلمن ممکن است شامل موارد زیر باشد:

فعالیت ضربانی ریتمیک ۲ تا ۳ هرتز دلتایی عمدتاً در مناطق پیشانی دیده می شود و دارای نوعی از امواج تند و تیز است. امواج طولانی مدت تا ریتمیک ۴ تا ۶ هرتز با در مناطق سناتور و تمپورال. دامنه فعال ۳ تا ۶ هرتز فعالیت ریتمیک در مناطق خلفی

ویژگی‌های رشد سندروم آنجلمن ویژگی‌های رشد سندروم آنجلمن: سندروم آنجلمن با ناتوانی شدید رشدی و ذهنی مشخص می شود. همزمان با وجود علامت جسمی این اختلال، علامت رشد ممکن است تا زمانی که کودک بین شش تا ۱۲ ماه نباشد و کارهایی از قبیل خزیدن را انجام نداده است، متوجه نشوند. با بزرگتر شدن کودک، نقص آشکارتر می شود. اگر چه که دامنه اختلالات مختلف می تواند متفاوت باشد، ولی همه کودکان و بزرگسالان مبتلا به سندروم آنجلمن دچار ناتوانی ذهنی شدید تا عمیق خواهند شد.

در حالی که مقادیر تشخیصی برای سنجش سطح هوش موضوعی بحث

طولانی خواهد شد، بدون تحریک و در بعضی مواقع نامناسب.

علیرغم محدودیت‌های جسمی و فکری، کودکان آسیب دیده تمایل به کنجکاوی بی حد و حصر دارند و ممکن است به نظر می رسد در یک حرکت ثابت باشند. کودکان مبتلا به سندروم آنجلمن غالباً بیش فعال هستند و فواصل توجهی بسیار کوتاهی دارند. خنده و یا لبخند زدن اغلب طولانی، بدون تحریک و در بعضی مواقع نامناسب خواهد شد.

خواب نامنظم این کودکان به صورت عادی است و به طور کلی خوابشان بیش از چهار تا پنج ساعت طول نمی کشد. کمبود مزمن خواب ممکن است باعث افزایش بیش فعالی زمینه‌ای شود.

علامت دیگر رفتاری

سایر علامت رفتاری عبارتند از: چرخش زبان یا زبان بیرون زده گول زدن

جویدن زیاد یا حرکات دهان شیفتگی غیر طبیعی به آب

با بزرگتر شدن کودک، برخی از این رفتارها شروع به تعدیل می کنند. با نزدیک شدن به بزرگسالی، بیش فعالی و الگوهای خواب اغلب کاملاً فروکش یا ناپدید می شوند.

EEG در سندروم آنجلمن چه چیزی را نشان می دهد؟

EEG در فرد مبتلا به سندروم آنجلمن فعالیتی را منعکس می کند که ممکن است منجر به تشنج مکرر و همچنین سایر مشکلات رشدی یا عصبی شود. الگوهای EEG در سندروم آنجلمن ممکن است فعالیت‌های آهسته و یا تیز امواج را در نواحی جلوی مغزی نشان دهد. کاهش سرعت نیز ممکن است بیشتر در مناطق مرکزی و تمپورال مغز مشاهده شود. مناطق مرکزی در عملکردهای حرکتی و حسی نقش دارند. تغییراتی نیز در ناحیه خلفی یا پشت مغز مشاهده می شود.



جهان به دنبال این پنج بلیط طلایی زیر و روی می شود

مادرشان آمده بودند. و این کار درستی بود. چون در غیر این صورت کنترل آن گروه امکان نداشت. آن‌ها به قدری بی تاب رفتن بودند که پدر و مادرهایشان مجبور بودند به زور آن‌ها را نگه دارند. تا می‌آید از دروازه‌ها بالا بروند. پدرها فریاد می‌زدند: صبر داشته باش. آرام باش. هنوز وقتش نشده. هنوز ده نشده.

فیلم «چارلی و کارخانه شکلات‌سازی» و بازخوانی داستان چارلی

فیلم اقتباسی چارلی و کارخانه‌ی شکلات‌سازی در ۲۰۰۵ میلادی توسط تیم برتون ساخته شد. در این فیلم بازیگرانی چون جانی دپ، فردی هایمور، دیوید کلی، هلنا بونهام کارتر، میسی پایل و کوین الدن به نقش‌آفرینی پرداخته‌اند. فیلمی با هزینه‌ای ۱۵۰ میلیون دلاری ساخته شد که در گیشه فروشی ۴۷۵ میلیون دلاری داشت. فیلمنامه‌ی این فیلم را جان اوت بر اساس همین رمان رولد دال نوشته است. این فیلم کاندیدای یک اسکار (۲۰۰۶) شد.

داستان فیلم در جزئیات می‌تواند اندکی متفاوت از داستان کتابی باشد که رولد دال نوشته است به همین علت داستان فیلم را با توضیحات مجدد یک بار دیگر بازخوانی می‌کنیم (خطر اسپویل):

چارلی پسر کوچک و فقیری است که در لندن با پدر و مادر و هم‌چنین دو پدربزرگ و مادربزرگ پیر خود زندگی می‌کند. خانواده‌ی او کثون گرمی دارند و در نتیجه چارلی آن‌طور که باید احساس فقر نمی‌کند.

چارلی علاقه‌ی زیادی به شکلات دارد. ولی به اندازه‌ی فقیر است که سالی یک شکلات بیشتر نمی‌تواند بخورد. در نزدیکی خانه‌ی آن‌ها کارخانه‌ی بزرگ

تشکیل داده‌اند. در واقع می‌توان آثار او را مجموعه‌ای از قصه‌های کودکانه قلمداد کرد که بزرگسالان عاشق آن‌ها هستند. رولد دال نویسنده خوش فکر و خوش ذوق ادبیات کودک است که در این اثر به نمایش فقر و خلق امید پرداخته است. کتاب به نقد تربیت نادرست کودک‌کان پرداخته و برابری میان گسودکان کم بضاعت و فقیر و دیگر کودک‌کان را ترویج می‌دهد. کتاب چارلی و کارخانه شکلات‌سازی در تقویت قوه تخیل و رشد کودک نیز موثر است. البته دیدن فیلم آن هم که در ادامه‌ی متن به آن می‌پردازیم شکل دیگری از تجربه کردن این خلاقیت به صورت تصویری است که بعد از خواندن کتاب دیدن آن را به شدت توصیه می‌شود.

قسمتی از متن کتاب

صبح روز موعود خورشید با روشنی تمام می‌تابید اما یرف همچنان زمین را پوشانده و هوا بسیار سرد بود. بیرون دروازه‌های کارخانه‌ی وانکا جمعیت انبوهی جمع شده بودند. تا داخل شدن پنج برنده‌ی خوشبخت را تماشا کنند. شور و هیجان فوق‌العاده‌ای بود. ساعت هنوز ده نشده بود. مردم فریاد می‌کشیدند و یکدیگر را هل می‌دادند و پلیس‌ها با قلاب کردن دست‌هایشان سعی داشتند مردم را از دروازه‌ها دور نگه دارند.

درست کنار دروازه‌ها در میان گروه کوچکی که توسط پلیس حفاظت می‌شد پنج بچه‌ی مشهور همراه بزرگترهایشان ایستاده بودند. قد و قواره‌ی بلند و استخوانی و پیر بابایزرگ میان جمعیت به خوبی دیده می‌شد و کنار او «چارلی باکت» کوچک ایستاده و دست بابایزرگ را محکم گرفته بود.

همه‌ی بچه‌ها به جز چارلی با پدر یا

داستان کتاب چارلی و کارخانه شکلات‌سازی

آقای ویلی وانکا شیرینی‌ساز مشهور و صاحب‌بزرگترین کارخانه شکلات‌سازی تصمیم دارد تا با اقرار دادن پنج بلیط طلایی در شکلات‌هایش فقط و فقط به پنج کودک اجازه دهد که از کارخانه‌ی عجیب او بازدید کنند و در پایان بازدید آنقدر به آن‌ها شکلات و آبنبات بدهد که تا پایان عمرشان تمام نشود. در این میان کودکی به نام چارلی باکت که در خانواده‌ای بسیار فقیر زندگی می‌کند هر سال روز تولدش اجازه دارد که یک شکلات وانکا بخرد. چارلی در بین آن همه شکلات و تنهایی شانس برای خرید شکلات به شکلی باورنکردنی برنده‌ی یکی از پنج بلیط طلایی برای بازدید از کارخانه می‌شود.

رولد دال: نویسنده کتاب چارلی و کارخانه شکلات‌سازی

رولد دال در ولز به دنیا آمد با این که پدر و مادرش مهاجرین نروژی بودند. او تا هجده سالگی در انگلیس زندگی کرد و سپس برای کار به آفریقا رفت. در جریان جنگ جهانی دوم به عنوان خلبان در نیروی هوایی ارتش انگلیس استخدام شد. رولد دال بیشتر به نویسندگی داستان‌های نامتعارف برای بزرگسالان شهرت دارد.

مجله تایمز در شماره‌ای از رولد دال به عنوان یکی از تاثیرگذارترین شخصیت‌های عصر جدید نام برده است. قهرمان‌های کتاب‌ها و رمان‌های رولد دال اکثراً کودکانی از طبقات پایین جامعه هستند. کودکانی جسور که برای تغییر اوضاع زندگی خود آماده‌ی مقابله با هر حادثه‌ای هستند. رمان‌های این نویسنده به اندازه‌ی گیرا و جذاب هستند که طیف زیادی از مخاطبان آن‌ها را بزرگسالان

فیلم‌سازی بالاستعداد و کاربرد ثابت کرده بودند. پوست نشان می‌دهد که نظرات ایجاد شده پس از تماشای فیلم‌های کوتاه این دوبرادر بیهوده نبوده است. حالا می‌توان با کتجکاوای بیشتری منتظر کارهای بعدی آن‌ها ماند.

منبع: <https://www.filimo.com/>

کمال نرسیده‌اند و همین به پاشته آشیل پوست تبدیل شده است. با این وجود، نکات مثبت پوست آن قدر هستند که این مشکلات ضربه سنگینی به تأثیرگذاری اش نزنند. این ساخته بلند برادران ارک، تقریباً از هیچ جنبه‌ای در مسیرهای متعارف و تکرارشونده سینمای این سال‌های ماقرار نمی‌گیرد. واقعیت این است که حتی جنبه عاشقانه کار هم - علی‌رغم مشکلاتی که ذکر شد - به مراتب باورپذیرتر و عمیق‌تر از بسیاری از عاشقانه‌های تخت و سطح‌پایین سینمای ایران از کار درآمده است. بهمین و بهرام ارک در پوست سعی کرده‌اند با یک دست چند هندوانه بردارند. این جاه‌طلبی - آن هم با توجه به شرایط پیچیده فیلم‌سازی در سینمای ایران - به‌سادگی می‌تواند به نتیجه‌ای فاجعه‌بار ختم شود. با این وجود برادران ارک، به‌شکل قابل‌تحسینی، توانسته‌اند در اکثر مسیرهای انتخابی به سرمزمل مقصود برسند. بهمین و بهرام ارک با فیلم‌های کوتاهی همچون نجس و حیوان جایگاه خود را به‌عنوان

تعلیق‌آمیز موفق نشان نمی‌دهند. عشق آراز به مارال قرار است آن قدر آتشین باشد که تصمیمات مهم و ویژه او را در ادامه توجیه کند. اما فیلم چندان به سمت گسترش این بخش کلیدی نمی‌رود. بخش مهمی از وجه عاشقانه ماجرا از طریق عاشیق (نغمه‌خوان سیار در فرهنگ غنی ترکی) به مامتقل می‌شود. استفاده از این ساختار روایی، البته یکی از تمهیدات شجاعانه برادران ارک است که، با ارجاع به یکی از سنت‌های دیرینه فرهنگی منطقه آذربایجان، متابع الهام خود و حال‌وهوای فولکلور اثر را برجسته می‌کنند. با این وجود این نغمه‌ها برای باوراندن آن عشق آتشین کافی به نظر نمی‌رسد. برادران ارک در جنبه دلپره‌آمیز ماجرا تمام جزئیات را خود ساخته‌اند اما در سمت عاشقانه، به نظر می‌رسد بیشتر به سنت‌های فرهنگی فولکلور تکیه کرده‌اند. شناخت ما از جنبه‌های مختلف شخصیت‌های اصلی، می‌توانست سویه عاشقانه کار را محکم‌تر کند اما در پوست با شخصیت‌هایی رویه‌رو هستیم که - علی‌رغم باورپذیر بودن - هنوز به



شکلات سازی قرار دارد که قیلابه دست فردی عجیب به نام دکتر «ویلی وانکا» اداره می‌شده است. او بهترین شکلات دنیا را می‌ساخته و آن را به تمام دنیا صادر می‌کرده است.

اما یک روز که ویلی در حال کوتاه کردن موهای خود است متوجه یک موی سفید می‌شود و تصمیم می‌گیرد وارثی برای خود انتخاب کند تا بعد از نبود او فردی دانا بتواند کارخانه را درست اداره کند.

ویلی وانکا پنج بلیط طلایی داخل پنج شکلات وانکا پنهان کرده و می‌گوید که پنج کودک خوش شانس از هر جایی در جهان می‌توانند از کارخانه‌ی او بازدید کنند.

جهان به دنبال این پنج بلیط طلایی زیر و روی می‌شود و در آخر پنج کودک مشخص می‌شوند: آگوستوس گروپ (یک پسر چاق و شکمو)، وروکا سالت (دختری که والدین پولدارش او را الوس کرده‌اند)، وایولت بورگارد (دختری که آدامس می‌جود)، مایک تی وی (پسری دیوانه‌ی تلویزیون) و در نهایت چارلی فقیر.

هر کدام از آن‌ها با یکی از بستگانشان به کارخانه می‌روند. این بازدید یک برنده ویژه دارد که در نهایت جایزه را برنده می‌شود. ویلی وانکا به شدت آدم عجیبی است. او بعد از گذشت سال‌ها تنها زندگی کرده است.

پدر دندان پزشک او شکلات را برایش ممتوع کرده بود و در او عقده ایجاد کرده بود. ویلی از خانه فرار می‌کند و تمام عمرش به همان صورت بچگی زندگی می‌کند. در آبشار شکلاتی که توی کارخانه جریان دارد موجودات کوچکی به نام «ومپا لومپلا» کار می‌کنند که در واقع کارگران کارخانه به شمار می‌آیند.

آگوستوس همان پسر حریص شکمو در آبشار می‌افتد و از دور بازدید حذف می‌شود. وایولت در اتاق اختراعات با یک آدامس باد و او هم حذف می‌شود. وروکا به قصد دست زدن به یکی از ستیاب‌ها

مورد حمله قرار می‌گیرد. مایک تی وی در اتاق تلویزیون شکلاتی حذف می‌شود. در نهایت از بین بچه‌ها فقط چارلی می‌ماند که برنده‌ی جایزه می‌شود.

جایزه‌ی او خود کارخانه‌ی شکلات سازی است که آقای وانکا به او واگذار کرده است. اما وانکا پیشنهاد می‌کند که چارلی بدون خانواده‌اش این کارخانه را اداره کند. چارلی جواب منفی می‌دهد و می‌گوید کارخانه و همه‌ی شکلات‌های جهان را با خانواده‌اش عوض نمی‌کند. بعد از چند روز آقای وانکا به خانه‌ی چارلی می‌رود و با هم به دیدن پدر آقای وانکا می‌روند و آقای وانکا با پدرش آشتی می‌کند.

سرانجام آقای وانکا وارد خانواده‌ی چارلی می‌شود و دوباره کارخانه را به چارلی پیشنهاد می‌کند و چارلی هم می‌پذیرد. چارلی یک کارخانه برنده می‌شود اما چیزی که آقای وانکا برنده شد یک خانواده بود که چیزی با ارزش‌تر و بزرگ‌تر از همه‌ی شکلات‌های جهان است. به گفته‌ی جانی دپ در کتاب برتون به روایت برتون نسخه‌ی دیگری از فیلم در دهه‌ی هفتاد یا هشتاد با هنرنمایی جین وایلد در نقش ویلی وانکا ساخته شده است.

تاثیرگذاری یک رمان کودکانه و خلاقانه رمان چارلی و کارخانه شکلات سازی یکی از خلاقانه‌ترین آثار ادبی در ژانر ادبیات کودک و ادبیات فانتزی است. علاوه بر ایجاد حس امیدواری باعث افزایش حس قهرمان پروری در کودکان می‌شود. کودکان پس از آشنایی با داستان این کتاب و دیدن سیر صعودی زندگی چارلی از فقر و تنگدستی تا دست‌یابی به کارخانه شکلات سازی در بچه‌های تازه به زندگی‌شان گشوده می‌شود. در بچه‌های که تمام رویاهای باورناپذیر و دست‌نیافتنی را برای کودکان به امید برای برآورده کردن آن‌ها مبدل می‌کند.

علاوه بر این‌ها تمثیل با ارزش‌ترین چیز برای کودک که به صورت یک کارخانه

شکلات سازی ترسیم شده است در مقایسه با خانواده مقایسه‌ی معنایی زیادی را به همراه دارد و این یکی از همان دلایلی است که این کتاب را برای بزرگسالان خواندنی می‌کند. نویسنده خوب می‌داند چه چیز را در مقابل جهان کودکانه قرار بدهد و برای آن ارزش گذاری کند. آن هم جهان کودکانه‌ای که سرشار از فقر است و یک کارخانه‌ی شکلات معنایی برای او دارد که برای هیچ کودک فقیری نمی‌تواند داشته باشد. مگر تنها کودک آن فقیری که در سال فقط یکبار می‌تواند شکلات بخورد.

در واقع نوعی طنز در پس این مقایسه وجود دارد که در ترکیب آن با جهان فانتزی و دنیای کودکانه‌ی چارلی به بافت معنایی محکمی می‌رسد. چیزی که شما را به مغز داستان می‌برد توصیف انواع و اقسام شکلات‌های غیرقابل باور و سورئال نیست. بلکه مفهوم کلیدی خانواده برای یک کودک است. این داستان یکی از شاهکارهای خواندنی و فیلمی که تیم برتون از آن ساخته یک جهان تماشایی است.

شماره گیری کدهای زیر از طریق تلفن همراه



#۱۲۴*۷۲۴*

#۲۰۰*۷۳۳*

#۸۰۲۸۰*۷۸۰*

بچه‌های آسمان
موسسه خیریه نگهداری و
توانبخشی معلولین بی سرپرست
bachehayeaseman.org



با دریافت قلم‌های بچه‌های آسمان، ما را در تامین
هزینه‌های نگهداری، توانبخشی و درمان افراد معلول
بی سرپرست یاری نمایید.

دریافت قلم: ۰۲۱-۴۳۶۱۳