



ایستاده برپایی لرزان

گفت و گو با سجاد حبیب نیا، نوجوان کارآفرین دارای معلولیت

اسکاف-صمدی جوان آرام آرام با دستانی پر از گلدان‌های زیبا و رنگارنگ، قدم به تحریریه گذاشت. صورت گرد و نمکین و پیراهنی سبز داشت. این پیراهن نماد سازمانش بود؛ سازمانی که به او امید و انگیزه و عشق می‌دهد. سجاد حبیب نیا، نوجوان هفده‌ساله‌ای است که بیش از سنش درک و دانش دارد. دغدغه‌هایش، از جنس کمک است و خودباوری. سجاد، دانش آموز سال آخر رشته تجربی است؛ هرچند در آرزوی پزشک شدن نیست. او می‌خواهد یک کارآفرین باشد. سجاد به‌طور مادرزادی، مبتلا به بیماری S.M.A است؛ بیماری ژنتیکی که شما را به تدریج به یک فرد معلول بدل می‌سازد. اما سجاد می‌خواهد معادلات را برهم ببرد و این معلولیت را شکست دهد. گو اینکه تا به امروز نیز توانسته است و اگرچه قدم‌هایش آهسته است و به سختی پیش می‌رود، اما چیزی از استواری آن کم نمی‌شود. سجاد از اعضای اصلی تیم رکاد (رویداد کارآفرینی دانش آموزی) هم هست. گپ‌وگفت کوتاهی با او داشتیم که در ادامه آمده است.

نمی‌گیریم. افراد زیادی را می‌شناسم که تحت تأثیر خانواده یا جامعه به سمت پزشک شدن سوق داده می‌شوند، بدون اینکه عاشق این کار باشند؛ اما من با اهدافم زندگی می‌کنم.

تابه‌حال اتفاق افتاده که در مسیر حرکت به سمت هدفی، برای یک لحظه دچار تردید شوی که شاید فقط و فقط به دلیل معلولیت ناکام بمانی؟

اگر از کسانی که با من در ارتباط هستند سؤال کنید، متوجه می‌شوید که وقتی تصمیمی بگیرم، تا اجرایی شدن آن از پای نخواهم نشست. من در رکاد تصمیم گرفتم تا چندین نفر از معلولان را وارد آن کنم و در اولین قدم با مخالفت مدیران رکاد مواجه بودم؛ اما در نهایت به این تصمیم جامه عمل پوشانده شد و دیگر دوستان معلولم نیز توانستند در این عرصه بدرخشند.

اولین مراسم تدکس را چطور ارزیابی می‌کنی؟
برنامه واقعا قدرتمندی بود و در زمینه فرهنگ‌سازی در جامعه یک تأثیر شگرف و فوق‌العاده داشت؛ اما امیدوارم تدکس دوم با تبلیغات وسیع‌تری برگزار شود تا طیف بیشتری از مردم با این رویداد آشنا شوند.

۳ هنجار از مجموعه بایدهای زندگی‌ات که تا سن بیست‌سالگی برای دستیابی به آن‌ها تلاش می‌کنی، چیست؟
دلیم می‌خواهد تا بیست‌سالگی برای حداقل ۱۵۰ نفر از معلولان اشتغال ایجاد کنم و در ۱۰ تا ۱۵ سال آینده بتوانم یک مجموعه تفریحی مناسب‌سازی‌شده برای معلولان راه‌اندازی کنم تا کودکان با نیازهای ویژه هم مثل دیگران کودکی کنند. همچنین در بخش روان‌شناختی برای معلولان فعالیت خواهم کرد؛ زیرا امید به آینده در واقع پیش‌زمینه یک درمان اصولی و پایه‌ای است.

اگر روزی به‌دلیل بیماری S.M.A پای رفت تو سست شود، پای اراده‌ات هم سست خواهد شد؟
نیروی اراده بسیار مستحکم‌تر از شرایط جسمی است و گواه بارز برای این ادعا، آقای وحید رجب‌لو، مدیرعامل شرکت توانیتو است که با معلولیت ۹۸ درصد، بسیار جلوتر از بسیاری از ما حرکت می‌کند.

و کلام آخر سجاد؟
آرزوی منم که ۹۸ ساله، رشد چشمگیری در زیرساخت‌های فرهنگی‌مان نسبت به افراد دارای معلولیت رخ دهد. بسیار ممنونم.

معلولیت گاهی واقعا محدودیت است؛ من هیچ‌وقت توان دودیدن، با سرعت از پله بالا رفتن یا باز یکن فوتبال بودن را نخواهم داشت؛ اما هرگز برایش غمگین نخواهم بود.

چگونه با مجموعه رکاد آشنا شدی؟
آشنایی من با رکاد از ۲ سال پیش و به‌صورت تصادفی اتفاق افتاد. آن زمان با یکی از دوستانم به‌دنبال ایده‌ای برای جشنواره خوارزمی بودیم و تصمیم گرفتیم برای آشنایی با مشاغل مختلف رشته تجربی، با کارکنان یکی از بیمارستان‌های مشهد مصاحبه و در رابطه با این موضوع فیلم و عکس تهیه کنیم. برای این موضوع نیاز به مجوز داشتیم و در جریان رفت‌وآمد به اداره آموزش و پرورش ناحیه ۲ برای گرفتن مجوز با یکی از معاونان این اداره آشنا شدیم و همین آشنایی در واقع به ورود من به رکاد منجر شد.

این مسیر را چطور ادامه دادی؟
بعد از گذراندن رویداد رکاد ۴، مسئولیت‌های بیشتری از قبل داشتم و با روندهای اداری آشنایی پیدا کردم که این تجربیات ارزش زیادی برایم داشت. زمانی هم که در نمایشگاه بین‌المللی غرفه‌ای را برپا کردیم و مسئولیت این نمایشگاه هم با من بود، با تمام مشکلات موجود توانستیم عنوان بهترین غرفه را کسب کنیم.

چطور توانستی به جایگاه امروز دست پیدا کنی و به‌عنوان یک رهبر در کل مجموعه پذیرفته شوی؟
رمز موفقیت در این است که حتی کوچک‌ترین کارها را هم مهم‌ترین کارها بدانیم تا بتوانیم باز خورد خوبی دریافت کنیم و با تمام فرایندها آشنا شویم. در اولین روزهای ورودم به رکاد، عضو تیم اجرایی بودم و حتی کارهایی مانند سفره‌جمع کردن را هم انجام می‌دادم؛ بنابراین معتقدم تجربه کردن این گام‌های کوچک را نباید فراموش کنیم.

سقف آرزوهایت در رکاد کجاست و این مسیر چه وقت برایت پایان می‌گیرد؟
حس تعلق بسیار زیادی به رکاد دارم و خودم را مدیون آن می‌دانم؛ زیرا رکاد باعث هدفمند شدن فعالیت‌هایم، افزایش سرمایه‌های اجتماعی و رشد من شده است.

وقتی در دایره رکاد هستی، دنیای بیرونی را چطور ارزیابی می‌کنی؟
به‌نظرم به‌همراه دوستانم، در دایره رکاد به‌سمت علایق واقعی‌مان حرکت می‌کنیم و صرفاً از کلیشه‌های موجود در جامعه خط

ابتدا از این بیماری بگو که چه مشخصه‌هایی دارد؟
یک بیماری پیش‌رونده ژنتیکی و از بین برنده تدریجی عضلات است که شدیدترین نوع آن بعد از دوسه سال به مرگ می‌انجامد. در نوع دوم آن نیز فرد مبتلا از ابتدا توان حرکت نخواهد داشت؛ اما من به‌سومین شکل از این بیماری مبتلا هستم که اقدامات پیشگیرانه برای جلوگیری از رشد آن الزامی است و سال‌هاست برای حفظ توان حرکتی‌ام از طریق کاردرمانی و فیزیوتراپی تلاش می‌کنم تا امروز بتوانم راه بروم. در واقع توان بخشی من از ۱۰ سال قبل آغاز شد.

سراغ روزهای کودکی‌ات برویم. چطور با واقعیت معلولیت مواجه شدی و شرایط را درک کردی؟
کنار آمدن با معلولیت از همان روزهای کودکی برایم ساده بود و در جمع دوستانم پذیرفته شده بودم. به نظر من مهم‌ترین قدم برای حضور در اجتماع این است که قبل از هر چیز محدودیت‌های فردی‌ات را پذیرفته باشی تا بتوانی حتی با شرایط نابرابر هم در جامعه سازگار شوی.

تابه‌حال برایت اتفاق افتاده که در گروه هم‌سالان یا در جامعه مورد تمسخر قرار بگیری؟
دوره دبستان با این‌گونه برخوردها بسیار مواجه بودم و ناراحت می‌کردم؛ اما به‌مرور یاد گرفتم این برخوردها مشکل جامعه است نه شخص من، بنابراین توانستم به یک لبخند اکتفا و از ماجرا عبور کنم.

برخورد خانواده با این قضیه چطور بود؟ آیا اتفاق افتاد که با ترحم ناخواسته‌ای از سمت آنان مواجه شوی؟
برادر کوچک‌ترم هم به‌همین بیماری مبتلاست و عملاً از زمان تولد او متوجه این مشکل شدم. به‌همین دلیل اوایل برای پدر و مادرم خیلی سخت بود؛ اما با ورود ما به اجتماع و دیدن موفقیت‌هایمان آن‌ها هم به‌مرور این موضوع را پذیرفتند و متوجه شدند که باید با جریان زندگی جلو بروند و این مسئله مشکلی نخواهد بود.

با توجه به شرایط خاص جسمانی چه نگاهی به جامعه داشتی؟
فعال و بانگیزه بودم و سعی داشتم تا در چهارچوب تحصیل باقی‌مانم و در گروه‌های مختلف دانش‌آموزی فعالیت می‌کردم و از زمانی که با رکاد آشنا شدم، مسیر زندگی‌ام عوض شد.
تابه‌حال برای دستیابی به آنچه مطلوبت بوده است، با موانعی مواجه شده‌ای؟

اگر توانستید اعتماد کسی را جلب کنید، مراقب باشید از آن سوءاستفاده نشود و به علت معلولیتتان، به حریم شخصی شما آسیبی وارد نگردد.



ویژه نابینایان