



غنچه استوارنیا ۳۶ ساله و اهل قزوین است. او بر اثر تصادف رانندگی در پانزده سال قبل، از ناحیه گردن دچار ضایعه نخاعی و ویلچر نشین شد. به دلیل شدت ضایعه همه از او قطع امید کردند، ولی او زنده ماند و قدردان زنده بودنش شد تا جایی که او بود که به اطرافیان برای پذیرش شرایطش روحیه می‌داد. حالا او زندگی مستقلی را شروع کرده، کار می‌کند و درآمد دارد و به آینده امیدوار است.

غنچه استوارنیا؛

از وابستگی ترس داشتیم و تصمیم گرفتیم مستقل زندگی کنیم

افرادی که در اثر سانحه دچار معلولیت می‌شوند، معمولاً یک دوره افسردگی طولانی را تجربه می‌کنند. شما چگونه با این اتفاق ناگهانی کنار آمدی؟

خیلی سخت بود، خصوصاً برای دختری مثل من که بسیار پرشور و شور و پر جنب و جوش بود. بلافاصله بعد از حادثه و قبل از عمل جراحی، متوجه شدم که قطع نخاع شده‌ام. در مدتی که در بخش مراقبت‌های ویژه بستری و تنها بودم، خیلی فکر کردم و دیدم که انتخاب دیگری ندارم پس تصمیم گرفتم که زندگی کنم. می‌دانستم که اگر به خودم سخت بگیرم، هم کنار آمدن با آن برای خودم سخت‌تر خواهد شد و هم برای اطرافیانم و یک سیکل معیوبی ایجاد می‌شود که به همه سخت می‌گذشت. روزهای سختی را گذراندم، من انسان مستقلی بودم که یک‌باره تبدیل به آدمی وابسته به دیگران شدم. تا یک سال هیچ‌کدام از کارهای شخصی‌ام را

نقطه عطف زندگی من این بود که به خوبی لمس کردم که در این تصادف می‌توانست همه چیز برای من، تمام شود برای همین وقتی زنده ماندم، قدر زندگی را بیشتر دانستم و خدا را شکر کردم

در آی سی یو بستری بودم و در همین مدت تکلیفم را با خودم روشن کردم. وقتی از آی سی یو به بخش منتقل شدم، آنقدر خوش‌رو و خوش‌اخلاق بودم که مایه تعجب اطرافیان شده بود. در واقع من به خانواده و دوستانم روحیه می‌دادم.

لطفاً در ابتدای این گفت‌وگو خودتان را معرفی کنید.

غنچه استوارنیا ۳۶ ساله و اهل قزوین هستم. پانزده سال پیش، وقتی بیست و یک ساله بودم در اتوبان تهران قزوین تصادف کردم و به دلیل ضایعه نخاعی از آن زمان روی ویلچر می‌نشینم. سانحه تصادف بسیار شدید بود و من از ناحیه دنده و ریه هم دچار آسیب شدم، به‌طوری‌که دو بیمارستان مرا جواب کردند. فکر می‌کنم نقطه عطف زندگی من همین بود که به خوبی لمس کردم که می‌توانست همه چیز برای من تمام شده باشد برای همین وقتی زنده ماندم، قدر زندگی را بیشتر دانستم و خدا را شکر کردم که هنوز زنده‌ام. در این حادثه مرگ را از نزدیک حس کردم و وقتی زنده ماندم، فکر کردم فرصت دوباره‌ای به من داده شده و قرار است با شرایط جدید، زندگی‌ام را ادامه دهم. به همین دلیل خیلی زود با این وضعیت کنار آمدم و شرایطم را پذیرفتم. دو هفته



۱۸ خرداد ۱۳۹۸

نمی‌توانستم خودم انجام دهم و این برایم بسیار دشوار بود. بزرگترین سختی آن بود که همیشه یک نفر باید در کنارم باشد و مرتب به من سرویس دهد؛ چون از ناحیه سینه‌ای قطع نخاع شده بودم و جابه جاشدن به تنهایی برایم ممکن نبود، کنترل ادرار و مدفوع هم نداشتم. تا یک سال به خاطر شکستگی دنده‌ها، اجازه نشستن نداشتم. دو ماه در بیمارستان بستری بودم و بعد هم که به خانه آمدم بیش از یک سال طول کشید که بتوانم دستانم را جایگزین پاهایم کنم. دستانم باید آنقدر قوی می‌شدند که با کمک آنها بتوانم بلند شوم، بنشینم و خودم را به ویلچر یا روی تخت منتقل کنم که این زمان زیادی برد. ولی حدود سه سال بعد از تصادف، تصمیم گرفتم که وابسته به کسی نباشم و کاملاً مستقل شوم. از آن زمان تا کنون در حالی که خانواده‌ام در قزوین هستند، به تنهایی در تهران زندگی می‌کنم.

در چه رشته‌ای درس خوانده‌اید؟

من رشته بهداشت حرفه‌ای خوانده بودم ولی چون کار در این رشته فعالیت فیزیکی زیادی طلب می‌کرد و محیط کارش هم در کارخانه به عنوان مسئول ایمنی و بهداشت بود، دوباره کنکور دادم و در رشته مدیریت جهانگردی قبول شدم. من هر دو رشته را خواندم ولی حتی یک روز هم در این رشته‌ها کار نکردم. فکر می‌کردم می‌توانم تورلیدر شوم و یا مثلاً در آژانس هواپیمایی کار کنم، ولی نتوانستم. به هر حال چون مستقل شده بودم، مجبور بودم کار کنم و درآمد داشته باشم.

بالاخره به چه کاری مشغول شدی و چگونه به درآمد رسیدی که توانستی زندگی مستقلی را شروع کنی؟

ابتدا به عنوان کارشناس فروش تلفنی در شرکتی شروع به کار کردم و بعد در یک سری دوره‌های آموزشی فروش و مذاکره شرکت کردم که در کارم حرفه‌ای شوم. مدتی هم در شرکت شاتل کار کردم. علاوه بر کار شرکتی، یک سری زیورآلات دست‌ساز را با سنگ و مفتول درست می‌کردم که به همکاران می‌فروختم و از این راه هم کمک درآمدی داشتم. یک دوره هم برای کار و زندگی به

پیچ اینستاگرام من با نام خودم،
غنچه استوارنیا است و بیشتر در
مورد شیوه زندگی خودم و زندگی
افراد که مشابه من هستند، است
و این که زندگی افرادی با شرایط من
چگونه می‌گذرد

داشتم، به پروژه‌هایشان سر می‌زدم و از آنها یاد می‌گرفتم. آدمی هستم که زود کارها را یاد می‌گیرم و چون ریسک‌پذیر هستم، کار با این گروه را ادامه دادم. در حال حاضر علاوه بر کار پروژه‌ای با این گروه مستندساز، کار رسانه اجتماعی هم انجام می‌دهم و برای دو مجموعه، تولید محتوا می‌کنم و کارهای سایتشان را انجام می‌دهم. یک صفحه اینستاگرام هم دارم که کار تبلیغات انجام می‌دهم.

چرا تصمیم گرفتی بدون کمک خانواده و اطرافیان، به‌طور مستقل زندگی کنی؟

همان زمان که در منزل پدری بودم هم سعی داشتم یک سری کارهایم را خودم انجام دهم. چون نگران سلامتی مادرم بودم که بار مشکلات من بیشتر از همه بر دوشش بود. از طرفی فکر می‌کردم اگر خدای نکرده روزی مادرم نباشد، من چه می‌خواهم بکنم؟! از این وابستگی ترس داشتم و می‌دانستم که هیچکس مثل مادرم نیست که همیشه حاضر به فداکاری و سرویس دادن به من است. خیلی روی این مسائل حساس بودم و همیشه به فکر این بودم که خودم باید بتوانم کارهایم را انجام دهم. وقتی تصمیم به زندگی مستقل در تهران گرفتم، خانواده به شدت با من مخالفت کردند و اصلاً حرفم را جدی نگرفتند. ولی من تصمیم خودم را گرفته بودم. در تهران به منزل یکی از دوستان رفتم و شروع به جستجو برای پیدا کردن کار کردم. چندین جا برای مصاحبه کاری رفتم و وقتی کارم مشخص شد، سوئیت کوچکی را در حیاط یک ساختمان قدیمی اجاره کردم. تا آن موقع خانواده تصمیم من را جدی نمی‌گرفتند ولی وقتی بار اول به تهران آمدند و اتاق مرا دیدند، تعجب کردند که چطور می‌خواهم در چنین جایی زندگی کنم. البته روزهای سختی را هم گذراندم و مدتی طول کشید تا به این شرایط عادت کردم. چون تا قبل از آن دلم قرص بود که اگر اتفاقی برایم بیافتد، بالاخره کسی هست به دادم برسد. البته اگر باز هم به عقب برگردم، دوباره همین راه را انتخاب می‌کنم، چون این تصمیم، تاثیر زیادی بر بالارفتن اعتماد به نفسم داشت و هرکس هم که می‌شنید من مستقل زندگی می‌کنم، مرا تحسین می‌کرد

جزیره کیش رفتم که این ایام، فرود و فراز بزرگی در زندگی من داشت. فکر می‌کردم در کیش بتوانم درآمد خوبی داشته باشم. قرار بود کافی شاپ راه بیندازم که این کار میسر نشد. از آنجا که به کیش رفته بودم و خانه اجاره کرده بودم، مجبور شدم به هر طریقی به درآمد برسم. مدتی زیورآلات درست می‌کردم و روی اسکله می‌فروختم. البته درآمدش خیلی نبود و نمی‌توانست برای درازمدت زندگی مرا اداره کند، ولی مخارج روزمره مرا پاسخ می‌داد. با وجود این که ماموران گشت جزیره کیش، پی در پی مانع دست‌فروشی من می‌شدند ولی به کارم ادامه دادم تا جایی که توانستم غرفه‌ای در یکی از پاساژها برای فروش سیگار و پیپ و فن‌دک و قلیان اجاره کنم. اتفاقاً کارم حسابی گرفت و پیشرفت کردم. برای مردم هم خیلی جالب بود که با وجود مشکل جسمی چنین کاری راه‌انداخته‌ام. ولی پس از دو سال به دلیل یک سری مشکلات خانوادگی، مجبور شدم به تهران برگردم و دوباره کار فروش را ادامه دهم. در این حین با یک گروه سینمایی که کار مستند انجام می‌دادند، آشنا شدم و با آنها هم شروع به کار کردم. به عنوان مدیر تولید، کارهای پشت صحنه را انجام می‌دادم که هنوز هم این همکاری ادامه دارد.

آیا در حوزه فیلم و مستند سابقه کار یا تحصیلاتی هم داشتی؟

تحصیلاتی در این حوزه نداشتم ولی به این صنعت علاقه داشتم. قبل از تصادف، هم تئاتر بازی می‌کردم و هم در یک فیلم سینمایی کوتاه بازی کرده بودم. بعد از تصادف این کارها منتفی شد، ولی به دلیل سال‌ها آشنایی که با این دوستان





احساس می‌کردم که می‌توانم کارهای بیشتری انجام دهم و موفق باشم و حتی کارهایی که برای دیگران سخت بود را هم می‌توانم انجام دهم. به مرور شرایط مالیم بهتر شد، توانستم ماشین بخرم و منزل بهتری تهیه کنم. خیلی خوشحالم که هرچه دارم را با پشتکار خودم به‌دست آوردم و برای ذره ذره آن زحمت زیادی کشیده‌ام.

با مرکز رعد چگونه آشنا شدید؟

خیلی اتفاقی چند وقت پیش با رعد آشنا شدم. یکی از دوستانم در گروه بوجیا رعد بود و از طریق او نام مرکز رعد را شنیده‌بودم، ولی پیش نیامده بود که به این مرکز بایم. قبل از عید پارسال برای مسابقات بوجیا به عنوان مهمان به مجتمع رعد دعوت شدم و بعد از آن با این مرکز آشنا شدم. در همان زمان دوستان به من پیشنهاد دادند که در برنامه رعد تاک شرکت کنم. بعد از عید امسال که رفت و آمدم به این مرکز بیشتر شد، تصمیم گرفتم که در رعدتاک دو، که در خردادماه امسال برگزار می‌شد، شرکت کنم. در این رویداد شرکت کردم و از خودم گفتم. بعد از آن تصمیم گرفتم از کلاس‌های آموزشی رعد هم استفاده کنم. در حال حاضر در کلاس زبان انگلیسی ثبت نام کرده و در مرکز توانبخشی رعد از خدمات کاردرمانی بهره می‌گیرم.

این مرکز را چگونه دیدی؟

به نظرم محیط بسیار خوبی است. کلاس‌ها و برنامه‌هایی هم که برای افراد دارای معلولیت دارد، بسیار عالیست. من در طول این سال‌ها همیشه در حال کار کردن بودم و هیچ وقت، نه وقت کافی و نه پولی داشتم که بخواهم برای کلاسی پول پرداخت کنم. باورم نمی‌شد که کلاس‌های این مرکز، رایگان است. وقتی شرایط رعد را دیدم خیلی استقبال کردم و به نظرم کار بسیار با ارزشی است. کم‌کم در رعد دوستانی پیدا کردم که با هم در ساعات بین کلاس معاشرت می‌کنیم.

لطفاً پیچ خودت را هم معرفی کن تا علاقمندان بتوانند با آن ارتباط بگیرند؟

پیچ اینستاگرام من با نام خودم،

هدف من این است که مردم به فردی که معلولیت دارد، مثل یک آدم عجیب و غریب نگاه نکنند، خودم هم گاهی فراموش می‌کنم که روی ویلچر هستم

غنچه استورانی^۱ است و بیشتر در مورد شیوه زندگی خودم و زندگی افرادی که مشابه من هستند، است و این که زندگی افرادی با شرایط من، چگونه می‌گذرد. در این پیج، ساده زندگی کردن را نشان می‌دهم تا افرادی که آن را دنبال می‌کنند ببینند که خیلی فرقی ندارد که روی ویلچر باشی و یا روی پاهایت راه بروی و بدانند دارای هر نوع معلولیتی هم که باشی، می‌توانی یک زندگی عادی داشته باشی و داشتن زندگی عادی، چیز عجیب و غریبی نیست. من هم مثل بقیه غذا می‌پزم، فیلم می‌بینم، رانندگی می‌کنم و کارهایی که دوست دارم را انجام می‌دهم. خیلی زیاد این بازخوردها را از افراد می‌گیرم که می‌گویند، احساس نمی‌کنیم که تو معلولیت یا مشکل فیزیکی داری، چون همه موزه‌ها را می‌روی و جاهایی می‌روی و کارهایی را انجام می‌دهی که ما با وجود تندرستی انجام نمی‌دهیم. هدف من از انتشار این مطالب این است که مردم به فردی که معلولیت دارد، مثل یک آدم عجیب و غریب نگاه نکنند. خودم هم گاهی فراموش می‌کنم که روی ویلچر هستم. من به ویلچرم "اسکوتر" می‌گویم و فکر می‌کنم که بعضی اوقات زندگی با اسکوتر راحت‌تر است. من هیچوقت افراد را دسته‌بندی نمی‌کنم که این فرد معلولیت دارد و یا این فرد معلولیت ندارد، چون خودم را هم هیچ موقع از این زاویه نگاه نکرده‌ام.

به آینده فکر می‌کنی و برای آینده چه برنامه‌ای داری؟

قبلاً خیلی به آینده فکر می‌کردم ولی متأسفانه آنقدر شرایط اجتماعی نامناسب است که هیچ‌کس نمی‌تواند برای آینده خودش برنامه‌ریزی کند. گاهی فکر می‌کنم اگر فرصتی پیش بیاید، شاید از ایران بروم. ولی اگر در ایران بمانم، دوست دارم کاری راه بیندازم، کارآفرینی کنم و افرادی را از آن طریق و با توجه به توانایی‌هایشان به کار بگیرم. خودم هر موقع که برای کاری به جایی مراجعه کرده‌ام، انتظارم این بوده که مصاحبه کننده، من را فارغ از وضعیت جسمی‌ام ببیند و به توانایی‌هایم توجه کند، ولی متأسفانه هیچوقت این‌طور نبوده‌است. به همین دلیل کار برای افراد دارای معلولیت به سختی پیدا می‌شود، چون نگاه مردم در ابتدا به ظاهر است. من خوشبختانه همیشه در هر فعالیتی که داشتم، توانستم خودم را ثابت کنم و اعتماد دیگران را جلب نمایم. می‌خواهم بگویم موفقیت در هر کاری بستگی به نگاه فرد به خودش و توانایی‌ها و تلاشش دارد. هر کسی فارغ از تفاوت‌های ظاهری، در هر کاری می‌تواند موفق باشند.

چه توصیه‌ای به دوستانی که شبیه به خودت هستند داری؟

مهم این است که هرکسی خودش را باور کند. وقتی من اعتماد به نفس داشته باشم، این حس را خواه‌ناخواه به طرف مقابل نه فقط با حرف زدن، بلکه با زبان بدنم، با فرم نشستیم و با گپ زدنم، انتقال می‌دهم. نشان می‌دهم که من یک فرد ضعیف نیستم که نیاز به دلسوزی دارد. من به افرادی که در روابط احساسی و اجتماعی به خود اجازه سوء استفاده از کسی که معلولیت دارد را می‌دهند و یا چون این فرد به تعبیر او کم‌توان است، کمتر از دیگران حقوق می‌دهند، به شدت اعتراض دارم. آرزو دارم که همه افرادی که به نوعی معلولیت دارند، به نقطه‌ای برسند که خود را دست کم نگیرند و به دیگران این مفهوم را انتقال دهند که نیازی به ترحم ندارند و دلسوزی ندارند. امیدوارم روزی برسد که همه دوستانی چون من، خود را در این موضع ببیند و خودش را دست کم نگیرند.