

بررسی نیازهای ویژه افراد دارای ناتوانی جسمی: یک تحقیق کیفی

علی فرهودیان^۱، لیلا سلیمانی نیا^۱، * مسعود غریب^۲، محمدحسن فرهادی^۱، ماندانا صادقی^۳، مسیب یارمحمدی^۴ و اصل^۴، محمداسماعیل ساوری^۳، سیدعلی سینا رحیمی^۵

۱ مرکز تحقیقات سوءصرف و وابستگی به مواد، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

۲ مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

۳ مؤسسه دانش اعتیاد و روانشناسی ایرسا

۴ دانشگاه بولی سینا همدان

۵ دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران

*نویسنده مسئول: تهران، ولنجک، انتهای بن بست کودکیار، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال.
ایمیل: gharib_masoud@yahoo.com

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه و هدف: امروزه سازمان ملل به دنبال تصویب کنوانسیون حقوق معلولان بر رسیدگی به نیازهای این گروه تأکید فراوان داشته و اغلب کشورهای جهان در این زمینه متعدد شده اند. بنابراین با توجه به ضرورت شناسایی نیازهای معلولان و برنامه ریزی در این حوزه، این مطالعه با هدف شناسایی نیازهای ویژه افراد کم توان جسمی صورت گرفت.

مواد و روش ها: این مقاله بخشی از یک مطالعه کیفی است که با روش نظریه زمینه ای (گراند دئوری) انجام شده است. پانزده نفر از کم توانان جسمی شهر تهران که به صورت نمونه گیری هدفمند و نظری انتخاب شده بودند، در مطالعه شرکت داده شدند. روش اصلی جمع آوری داده ها مصاحبه نیمه ساختاریافته بود، که تا زمان اشباع داده ها ادامه یافت. داده ها با روش کدگذاری استراس و کوربین (مقایسه مداوم) تحلیل گردید و به منظور افزایش اعتبار داده ها از روش قضایت ارزیابان استفاده شد.

یافته ها: به طور کلی مهم ترین نیازهای ویژه افراد کم توان جسمی در ۷ حوزه جای گرفت که عبارتند از: خانواده و نزدیکان، آموزش، جابجایی و حمل و نقل، بناها و فضاهای مشارکت اجتماعی و اشتغال، خدمات بهداشتی درمانی، و نگرش سایر افراد اجتماع به مشکلات آن ها.

بحث و نتیجه گیری: افزایش مشارکت اجتماعی و استقلال عملکرد کم توانان جسمی مستلزم آن است که به جای «ناتوانی» در آن ها به مفهوم «برابری فرصت ها» در جامعه تکیه شود. بدین ترتیب که خدمات و نظامهای عمومی از جمله مکان ها و محیط های فیزیکی، مسکن، ایاب و ذهاب، فرصت های آموزشی و شغلی، همچنین زندگی فرهنگی اجتماعی شامل تسهیلات ورزشی و تفریحی، به طور یکسان در دسترس همگان قرار گیرد. بدین ترتیب کم توانان جسمی نیز قادر خواهد بود تا به یک زندگی با کیفیت بهتر و مساوی با دیگران دست پیدا کند.

واژه های کلیدی: افراد کم توان جسمی، نیازهای ویژه، بازتوانی

ضرورت شناسایی این افراد و برنامه ریزی در جهت رفع نیازهای خاص آنها بیش از پیش احساس می‌گردد (۱۷، ۱۸، ۱۹، ۲۰). رفع تعییض از این گروه، فراهم آوردن زمینه‌های مشارکت آنان در جامعه، و استفاده از فرصت‌های برابر، جز از طریق شناخت نیازها و مشکلات این گروه آن هم از منابع دست اول یعنی تجربیات خود این افراد امکان پذیر نیست. از این رو مطالعه حاضر در راستای رسیدگی به همین مسأله طراحی و اجرا گردیده است. بنابراین هدف آن عبارت است از شناسایی و مفهوم سازی نیازهای ویژه افراد دارای ناتوانی براساس دیدگاه‌های خود آنان و تعیین اولویت‌های پژوهشی، سیاستگذاری و خدماتی در رابطه با این افراد که در زمرة جمعیت دارای نیازهای ویژه قرار گرفته و نیاز به برنامه ریزی های خاص و به میزانی بیشتر و فراتر از افراد معمول جامعه دارند.

مواد و روش‌ها

این مقاله، گزارش بخشی از یک پژوهش گستره‌هایی است که با رویکرد نظریه زمینه‌ای (گراند تئوری) در سال‌های ۸۸-۱۳۸۷ انجام شد. جامعه آماری مطالعه مشکل از افراد مبتلا به ناتوانی حسی یا حرکتی (اعم از افراد کم توان حرکتی، افراد نایاب، افراد ناشنو) شهر تهران می‌باشد که قادر به صحبت کردن به زبان فارسی و برقراری ارتباط کلامی بودند و از لحاظ روحی و روانی ثبات لازم را برای جهت بیان تجارت خود داشتند. مطالعه با نمونه گیری مبتنی بر هدف (متاسب با پژوهش کیفی) شروع شد و جمع آوری اطلاعات تا رسیدن به غنای لازم و در اصطلاح اشباع اطلاعاتی (Data saturation) ادامه یافت. بدین ترتیب ۱۵ نفر در مطالعه شرکت کردند. جمع آوری اطلاعات به صورت میدانی و با استفاده از روش مصاحبه نیمه ساختاریافته صورت گرفت. هر یک از مصاحبه‌ها با سؤال باز آغاز می‌شد و سوالات پیگیری بر اساس اطلاعاتی که شرکت کننده ارایه می‌نمود، جهت روش ترشدن مفهوم مورد مطالعه مطرح می‌شد. مصاحبه‌ها حدود ۲۰ تا ۶۰ دقیقه طول کشید و بر روی نوار دیجیتالی ضبط شد. پس از جمع آوری داده‌ها و پیاده کردن آنها روی کاغذ، اطلاعات با استفاده از روش کدگذاری استراس و کوربین (Strauss & Corbin) (مقایسه مدام) تحلیل گردید (۲۱). بدین ترتیب که ابتدا در کدگذاری باز یا سطح اول، مقایه‌ی مرتبط با مطالعه مشخص شدند و کدهایی به آنها اختصاص داده شد. کدهای داده شده، صحبت‌های شرکت کننده‌گان یا کدهای تلویحی پژوهشگر بودند. سپس کدهای اصلی از لحاظ تشابه و تفاوت جهت ایجاد طبقات مقایسه گردید و کدهایی که معانی یکسانی داشتند، در یک طبقه قرار گرفتند و طبقات براساس ویژگی‌ها و ابعادشان توسعه داده شدند. در کدگذاری محوری، روابط طبقات با زیرطبقات مشخص شد و طبقات براساس نیازها و مشکلات خاص ناتوانان جسمی توسعه یافتدند و به کدهای انتخابی ویژه منتهی گردید (۲۲). به منظور اطمینان از دقت داده‌ها (Rigour) علاوه بر روش‌هایی چون مرور و تأیید مطالب توسط شرکت کننده‌گان، اعتبار پژوهشگر و ابستگی یافته‌ها، تلفیق در روش‌های جمع آوری داده‌ها و بکارگیری نظرات تکمیلی همکاران استفاده شد (۲۳). به عنوان مثال در فرایند مقوله بندی و استخراج کدهای معنایی از کدهای باز، متن مصاحبه‌ها در اختیار پژوهشگر دیگری که در این حوزه تخصص داشت، قرار داده شد و کدهایی که از همپوشی بالا بین ارزیابان برخوردار بودند، به عنوان کدهای مهم درنظر گرفته شده و وارد تحلیل شدند.

مطالعه حاضر با رعایت ملاحظات اخلاقی تحقیق و زیر نظر دانشگاه علوم پژوهیستی و توانبخشی انجام شد. پس از بیان اهداف پژوهش، تمامی

مقدمه

تلاش‌ها برای تأمین حقوق انسانی افراد دارای ناتوانی تاریخچه‌ای طولانی ندارد (۱). در اغلب کشورهای درحال توسعه شاهد آن هستیم که به اندازه کافی به افراد دارای نیازهای ویژه بها داده نمی‌شود و بسیاری از این افراد به حاشیه رانده شده اند (۲). بنا به مستندات سازمان ملل، درمجموع در کشورهای کمتر توسعه یافته، افراد ناتوان بیشتری زندگی می‌کنند (۳). با وجود این که ۸۰ درصد معلولان جهان در کشورهای درحال توسعه می‌کنند، مخارجی که در این کشورها برای این افراد صرف می‌شود، ۲۰ درصد افراد معلول در کشورهای پیشرفته است (۴).

معلولان طی تاریخ همیشه با مشکلاتی مثل بی توجهی، ترس، تحریر و تعیض مواجه بوده اند و این در حالی است که آنها بزرگ ترین اقلیت دنیا را تشکیل می‌دهند (۵). یک فرد کم توان جسمی با محدودیت‌ها و نقص‌هایی مواجه است که برخی از آنها از طرف جامعه اعمال می‌شود، بعضی حاصل محیط زندگی آنان است و برخی نیز در نتیجه نگرش‌های منفی خود آنان بروز می‌کند. تمامی اینها زندگی روزمره را با مبارزه سخت تأمیم می‌کنند (۶).

بر اساس «کنوانسیون بین المللی حقوق معلولان» در مجمع عمومی سازمان ملل، کشورهای عضو، تضمین و تعهد می‌دهند که معلولان کشورشان از حقوقی همچون دسترسی به عدالت، رهایی از شکنجه یا رفتار و مجازات‌های بی‌رحمانه غیرانسانی، تغییر محل زندگی، شرکت در اجتماع، حمل و نقل، تسهیلات و خدمات عمومی، اطلاعات و ارتباطات، تحقیقات، سلامتی، توانمندسازی و توانبخشی، مشارکت در زندگی فرهنگی، تفریحی و ورزشی برخوردار شوند (۷).

از سه دهه قبل بدنبال تلاش برای افزایش مشارکت اجتماعی افراد و همچنین شکل گیری رویکردهای مداخله در بحران، رویکرد مبتنی بر بازنوی اجتماع محور (CBR) جهت فراهم کردن فرصت‌های برابر برای افراد دارای ناتوانی (Disability) شکل گرفت (۸). سرانجام از سال ۱۹۹۴ (International Labor Organization) با همکاری سازمان علمی فرهنگی ملل متحد (United Nations Educational Scientific and Cultural Organization) و سازمان جهانی بهداشت (World Health Organization) به منظور ایجاد رویکردی مشترک در جهت گسترش برنامه‌های بازنوی اجتماع محور اقدام به انتشار بیانیه‌ای مشترک نمودند (۹). بازنوی اجتماع محور، سیاست و راهکاری در توسعه و رشد اجتماع در زمینه توانبخشی و یکسان سازی فرصت‌ها و هماهنگی برای کلیه افراد دارای ناتوانی است (۱۰). بدین ترتیب طرح بازنوی اجتماع محور هم اکنون در بیش از ۹۰ کشور جهان در دست اجراست (۱۱، ۱۲، ۱۳).

شکل گیری بازنوی اجتماع محور اساساً ناشی از تغییر نگرش نسبت به ناتوانی و معلولیت بود (۱۴). این مدل، ناتوانی را به عنوان وجهی بهنجار از زندگی انسان می‌داند، نه یک انحراف و نقص. این نگرش که اساساً با زیر سوال بردن مفهوم ناهنجاری و همچنین تزلزل تقابل دوگانه «سالم/ بیمار» و «بهنجار/ نابهنجار» شکل گرفته است (۱۵)، مشکلات افراد دارای ناتوانی را ناشی از ناکافی بودن سیستم‌های حمایتی در مقایسه با کل جامعه و همچنین نگرش‌های تبعیض‌آمیز اجتماع می‌داند. بدنبال تأکیدی که پدیدهای ا است که توسعه اجتماع ایجاد می‌شود (۱۶). بدنبال تأکیدی که امروزه کنوانسیون حقوق بین الملل بررسیدگی به گروه‌های دارای نیازهای ویژه گزارده و تعهدی که اغلب کشورهای جهان در این زمینه داده اند،

هم که ندارن»؛ «کتابهای مرجع با خط بریل توانی کتابخونه ها نیست و این به خصوص برای ما دانشجوها مشکل زاست»؛ «باید برای نایینایان یه سری کتابهای صوتی تهیه بشه، البته بعضی از شرکت های خصوصی این کار رو کردن ولی اینقدر گروند که تهیه اش برای ما سخته، ما معمولاً مجبوریم خودمون صدای استاد یا جزو های بقیه بچه ها رو ضبط کنیم که اون هم مشکلات خاص خودشو داره»؛ «تو بیشتر کشورها نایینایان می تونن از یه نرم افزار کامپیوتری ویرایش متن برای تایپ استفاده کنن که به شکل صوتی اشکالات نگارشی رو اعلام می کنه ولی این نرم افزار هنوز نسخه فارسی نداره»؛ «توی کشورهای دیگه ناشناهایی که می خوان ادامه تحصیل بدن یا کار کنن امکانات خیلی بیشتری از اینجا دارن مثل Teletype (سیستمی که تلفن را به یک مانیتور و صفحه کلید متصل، و مکالمات شفاهی را تبدیل به مکالمات کتبی می کند) بعضی وقتاً ادم نامید می شه».

مشارکت اجتماعی و اشتغال

در زمینه اشتغال، معلولان با مشکلات بسیاری روبرو هستند که به برخی از آنها طبق اظهارات خودشان اشاره می شود: «یکی از شرط های اصلی همه آگهی های استخدام، عدم معلولیت و ناتوانی جسمیه»؛ «هرجا برای کار رفتم، وقتی وضعیتم رو دیدن فوری رد کردن، اصلاً نخواستن بدونن چه کارهایی بدم و چه توانایی هایی دارم»؛ «با وجودی که خیلی روی قانون ۳٪ استخدام معلولین توانی سازمان ها و شرکت ها تأکید می شه ولی از حرف تا عمل خیلی فاصله هست»؛ «می دونم که هرچی زحمت بکشم و با این سختی های تحصیل کنار بیام، وقتی فارغ التحصیل بشم نمی تونم کار مناسبی پیدا کنم»؛ «با وجودی که با مشکل شناوی به سختی تونستم توانی رشته کامپیوتر مدرک کارهایی بگیرم، اما هر شرکت و سازمان دولتی و خصوصی که رفتم قبول نمکردن، وقتی هم که دنبال وام خوداشغالی رفتم، دیدم مبلغش اینقدر کم که هم عملانمی شه باهش کاری کرد»؛ «بین ماها هم افراد بالاستعداد و تیزهوش کم نیستن، ولی هیچکس نمی خود این شناس رو بهمن بده».

در زمینه مشارکت اجتماعی و عدم واستگی به دیگران نیز، افراد شرکت کننده در پژوهش معتقد بودند که هرچند خودشان برای رسیدن به این هدف گام برمی دارند، اما شرایط اجتماعی به گونه ای است که این امکان را از آنان سلب می کند. به عنوان مثال برخی از آنها اظهار کردن که «با وجودی که خودم توانستم با تمام مشکلات حرکتی ام کنار بیام و خیلی به دیگران وابسته نباشم، اما بقیه نمی تونن با کندي حرکات من کنار بیان و نمی ذارن خودم به کارهای برسم»؛ «توی فروشگاه ها و مراکز خرید اونقدر امکانات نیست که یه فرد نایینایان یا ناشنوا بتونه خودش به راحتی خریدش رو انجام بده»؛ «اگه مثل خیلی جاهای دنیا توی اداره ها، سازمان ها و بیمارستان ها یه نفر به عنوان مددکار باشه که به ناشنواها و نایینایانها و معلول ها کمک کنه خیلی از کارهایمون رو می تونستیم خودمون انجام بدیم».

جابجایی و حمل و نقل

اغلب معلولان برای جابجایی در سطح شهر با مشکل روبرو هستند. البته به گفته شرکت کنندهایان، اخیراً اتومبیل هایی تحت عنوان بهزیستی کار از سوی سازمان بهزیستی برای حمل و نقل معلولان راه اندازی شده است، اما امکانات فعلی به هیچ وجه پاسخگوی نیاز معلولان نیست. برخی از مهم ترین گفته های معلولان در زمینه مشکلاتی که در حوزه حمل و نقل

شرکت کنندهایان با رضایت آگاهانه در این مطالعه شرکت کردند. به آنها اطمینان داده شده که در هنگام نتایج کلیه اطلاعات فردی محرمانه باقی خواهد ماند و بر خروج آزادانه در هر مرحله از مطالعه به دلیل عدم تمایل به ادامه همکاری تأکید شد.

یافته ها

شرکت کنندهایان از حداکثر تنوع از لحاظ سطح تحصیلات (ابتدايی تا دانشگاهی)، جنس (۹ مرد و ۶ زن)، سن (دامنه سنی ۲۰ تا ۵۰ سال)، وضعیت تأهل (۹ مجرد، ۶ متاهل)، وضعیت اجتماعی اقتصادی (ضعیف تا خیلی خوب) و نوع ناتوانی (۴ نایینایان، ۴ ناشنوا و ۷ معلول جسمی حرکتی) برخوردار بودند.

پس از تحلیل اطلاعات بدست آمده بر اساس اظهارات افراد شرکت کننده در پژوهش، متغیر اصلی «نیازهای ویژه» در مورد گروه «افراد مبتلا به ناتوانی های حسی-حرکتی» تحت ۷ حوزه کلی که دگذاری گردید، شامل: خانواده و نزدیکان، آموزش (فضا و امکانات)، جابجایی و حمل و نقل، بناها و فضاهای (منازل و اماكن عمومي)، مشارکت اجتماعی و اشتغال، خدمات درمانی و توانبخشی، و نگرش حاکم بر جامعه نسبت به آنها. در ذیل به مهم ترین نکات و مسائل اشاره شده توسط شرکت کنندهایان به تفکیک حوزه های استخراج شده می پردازیم:

خانواده و نزدیکان

طبق گفته های شرکت کنندهایان، اعضای خانواده مهم ترین حامیان افراد معلول هستند و می توانند نقش مؤثری در تقویت اراده و روحیه آنها داشته باشند. خانواده مهم ترین نهادی است که حس اعتماد به نفس و مهم بودن را در فرد معلول ایجاد می کند. جوانی که قبل از سیار فعال و مؤثر بوده اما در یک سانحه تصادف دچار ضربه شدید نخاعی و معلولیت شده بود، در این زمینه گفت: «اگه مامان و دادا شم پشت رو خالی می کردن و اینقدر حمایتم نمی کردن، الآن از نظر روانی داغون شده بودم، شاید خودمو کشته بودم». به طور کلی شرکت کنندهایان، انتظارات و گلایه های خود از خانواده و نزدیکان شان را در قالب این جملات بیان کردند: «اونا بین من و بقیه بچه هاشون فرق می ذارن»؛ «از داشتن من خجالت می کشن»؛ «اونا حوصله منو ندارن... چون تو کارهای کندم، نمی ذارن خودم کارهایمو انجام بدم»؛ «منو از بقیه قایم می کنن»؛ «منو باعث همه مشکلات و افسردگی هاشون می دونم».

آموزش

اغلب معلولان از امکانات آموزشی لازم و مناسب با ناتوانی شان برخوردار نیستند. هرچند سازمان بهزیستی مدتی است که کمک هزینه تحصیلات دانشگاهی به معلولان اختصاص داده است، اما مشکل آنها در راه آموزش تنها به مشکلات مادی و هزینه های دانشگاهی محدود نمی شود. برخی از این مشکلات به زبان افراد شرکت کننده در پژوهش از این قرار بود: «وقتی یه معلول می خود توی کنکور شرکت کنه، نوع معلولیتش رو سوال می کنن و موقع آزمون یه سری تسبیلات مثل منشی در اختیارشون می ذارن، ولی با ورود به دانشگاه دیگه از رعایت حقوق معلولان خبری نیست»؛ «همیشه برای ثبت نام تو کلاس های آموزشی مشکل داشتم چون اول باید ساختمنون مناسب پیدا می کردم، بعد دوره مناسب! به خاطر اینکه همیشه این ساختمنا چند طبقه هستند و آسانسور

خدمات درمانی و توانبخشی

معلولان به واسطه وضعیت جسمی شان نیازمند بهره برداری بهینه از خدمات درمانی و توانبخشی هستند، اما طبق آنچه که از گفته های آنان برمری-آید، مشکلاتی متعددی در این زمینه دارند: «هزینه ها خیلی زیاده، هرچی داشتم و نداشتم خرج درمان و توانبخشی کردم»؛ «هرچند هزینه سیستمی که هزینه ای می ده، ولی با این هزینه ها که به چیزی نمی رسه»؛ «بیمه عادی به خیلی از چیزی که ما لازم داریم، تعلق نمی گیره مثل سمعک یا فیزیوتراپی»؛ «مراکز درمانی برای استفاده افراد ناشنوا طراحی نشدن و ما حتما باید با یکی که سالم باشه این جور جاها بریم، چون حتی توی اورژانس ها هم یه نفر که زبان اشاره بلد باشه نیست. فکر کنید که یه ناشنوا که تونه بخونه و بنویسه اگه تو همچین موقعیتی گیر کنه باید چیکار کنه»؛ «مراکز توانبخشی دولتی خیلی زیاد نیستن و باید کلی راه بری و کلی صبر کنی تا بتونی ازشون استفاده کنی، جاهای خصوصی هم که هزینه ها سرسام آوره»؛ «برخورد کادر درمانی هم خیلی مناسب نیست، یا رئیس مآبانه و خیلی خشک رفتار می کنن یا با دلسوزی و ترحم، که هردو آدمو اذیت می کنه».

نگرش جامعه و اطرافیان

یکی از مهم ترین حوزه هایی که شرکت کنندگان به عنوان نیاز و بیزه معلولان اظهار کردند، اصلاح نگرش های نادرست رایج در جامعه نسبت به معلول و معلولیت بود. فرد ناشنوا بی که توانسته بود علیرغم مشکلات موجود، با شغل رانندگی به تأمین مخارج زندگی اش بپردازد، در این زمینه اظهار داشت: «مسافران خیلی تعجب می کنن که یه ناشنوا بتونه مسافر کشی کنه، بعضی هاشون از همون اول که متوجه می شن من ناشنوا، اصلاً سوار نمی شن؛ بعضی هم که از رو یادداشت روی شیشه متوجه ناشنوا می شن، شروع به پچ پچ و نشون دادن اون به همیگه می کنن و اینقدر به من و کارهای ذل می زنن که اعصابمو خرد می کنن، بعضی دیگه که رفتارشون خیلی اذیت کنندست شروع به ترحم و دلسوزی بی جا می کنن و حتی بعضی وقتاً مثل گذا با من رفتار می کنن و می خوان بهم پول زیادی بدن».

دانشجوی ناشنوا (دختر، دانشجوی رشته ادبیات دانشگاه پیام نور، ۲۳ ساله) نیز از نگرش جامعه به معلولین شاکی بود و معتقد بود که «خوش به حال نایینیان، چون مثل ما مجبور نیستن دائم نگاه های ترحم آمیز بقیه رو تحمل کنن». سایر اظهارات ناشنوا بیان در این زمینه عبارت بود از: «بیشتر وقتاً حتی موقع ضروری سعی می کنم با کسی حرف نزنم تا بقیه متوجه مشکلم نشن چون تحمل نگاه های ترحم آمیز و یا کنگناکوی های اونا رو ندارم»؛ «ما خودمونم اینو پذیرفتیم که متفاوت از دیگرانیم و همیشه باید با یه عیب زندگی کنیم، ولی چیزی که ما رو اذیت می کنه اینه که بقیه ما رو نپذیرفتن و باور ندارن»؛ «برای ما کنار امدن با جامعه سخت تر از کنار امدن با مشکلات خودمنه». یکی از افراد کم توان جسمی (پسری ۲۴ ساله) که در اثر سانحه تصادف دچار ضایعه نخاعی شده بود) در مورد نگرش جامعه به معلولان گفت: «از مردم که خیلی شاکی ام، بعضی هاشون که از آدم فرار می کنن ... بعضی شروع به ذکر و استغفار الله می کنن که انگار ما به خاطر یه گناهی اینجوری شدیم ... بعضی که فکر می کنن ما گداییم و ... واقعاً گاه ما چی بوده که متفاوت از شما آفریده شدیم». یکی دیگر از شرکت کنندگان در این زمینه گفت: «از نظر بقیه ما سایه بلایم و معلولیت یه مجازاته که به سرمهون اومده». یک روانپژوهشک در مورد تجربه اش با

دارند، از این قرار است: «توی تهران که بیشترین امکانات وجود داره، سیستم حمل و نقل عمومی، چه تاکسی، چه اتوبوس و چه مترو، اصلاً برای جابجایی یه فرد ویلچر سوار مناسب نیست، چه برسه به شهرهای دیگه»؛ «توی واگن های مترو جایگاه ویژه معلولان هست، ولی اینکه چطور یه آدم معلول می تونه تو بعضی ایستگاه ها ۷۰ پله رو بالا و پایین بره تا بتونه از مترو استفاده کنه، معملاً شده»؛ «توی بیشتر ایستگاه های مترو آسانسور هست، ولی یا هنوز راه اندازی نشده و یا خرابه. فرض کنید یکی با خیال راحت سوار مترو بشه و وقتی به ایستگاه موردنظرش می رسه بینه که آسانسور مشکل داره، چطور می خودش از اون همه پله به سطح زمین برسونه؟»؛ «من دلم می خود بدون کمک بقیه سوار مترو بشم ولی نمی شه چون برای بلیط دادن باید حتماً از یکی کمک بخواه آخه علامت روی بلیط لمسی نیست که ما ناییناها بتونیم جهت وارد کردن اونو بفهمیم. وقتی هم که از کارت اعتباری استفاده می کنم باید یکی اعتبارش رو برام بخونه چون صوتی اعلام نمی شه». مشکلات بسیاری در سطح شهرها وجود دارد که جابجایی و تردد معلولان را دشوار ساخته است. برخی از آنها طبق گزارش خود ایشان عبارت است از: عدم وجود امنیت کافی در معابر به دلیل وجود گودال ها و اختلاف سطح ها؛ اشغال معابر توسط مصالح ساختمانی، موتورسیکلت ها، دستفروش ها و واحدهای تجاری؛ کفسازی نامناسب مسیرها؛ عدم ارتباط پیاده رو با سواره ره؛ شب عرضی و طولی نامناسب؛ تنگی پیاده روهای نصب موانع فیزیکی جهت جلوگیری از ورود موتور سیکلت یا پارک وسایل نقلیه که مانع از عبور ویلچر از خیابان می شود؛ عدم امکان استفاده از پله های عابر پیاده برای معلولان سوار بر ویلچیر حتی پلهای که مجهز به پله برقی هستند؛ و حفاری های مکرر و نبود علائم هشدار دهنده.

بنها و فضاهای

یکی از موانع اساسی مشارکت همه جانبه معلولان در زندگی اجتماعی، اقتصادی و فرهنگی، وجود موانعی برای دسترسی آنان به ساختمان ها و محیطهای شهری است. نماد عینی این وضعیت، وجود پله در ساختمان هاست. کمتر ساختمانی را در شهرهای بزرگ می توان یافت که بدون پله قابل دسترسی باشد تا فردی با صندلی چرخ دار بتواند به راحتی وارد آن شود، مثلاً به گفته یکی از معلولان «کمتر بانکی توی شهر پیدا می شه که بدون پله بتونی وارد اون بشی». اغلب ساختمان ها اعم از مراکز دولتی و عمومی و همچنین آپارتمان های مسکونی در سطح شهر فاقد آسانسور هستند و لذا برای استفاده معلولین مناسب نمی باشند. یکی از شرکت کنندگان در این زمینه گفت: «بیشتر وقت ها مجبور به خاطر وجود پله از رفتن به خیلی جاها صرف نظر کنم چون حداقل دو نفر باید سر ویلچیرم رو بگیرن تا منو بالا و پایین ببرن و این باعث شرمندگی من می شه، تازه همه جا هم این امکان وجود نداره، چون راه پله ها خیلی تنگ و باریکه و نمیشه چند نفر با یه ویلچیر ازش رد بشن»؛ «خیلی از ساختمونا چه عمومی و چه مسکونی - سرویس بهداشتی مخصوص معلولین ندارن»؛ «هرچند که قرار بوده به ساختمون هایی که اصول مناسب سازی برای معلولین رو رعایت نکرده باشن، پایان کار داده نشه، ولی هنوز رعایت نمی شه. تازه بعضی ها هم بعد از اینکه مجوز می گیرن می زنن زیرش مثلاً سطح شیبدار می سازن ولی بعد خرابش می کنن».

(۱۰-۱۳) برنامه های بازتوانی اجتماع محور برای شروع و پایدار ماندن نیاز به مساعدت هفت بخش مربوط را دارد که عبارتند از: ۱- افراد واجد ناتوانی؛ ۲- خانواده افراد واجد ناتوانی؛ ۳- جامعه؛ ۴- دولت (محلی یا منطقه ای)، ملی- بین المللی) ۵- سازمان های غیردولتی محلی، منطقه ای، و بین المللی ۶- متخصصین علوم اجتماعی، و سایر تخصص ها؛ ۷- بخش خصوصی (۲۶). در سایه همکاری و مشارکت همه جانبه این گروه ها، سیاست ها و برنامه های رویکرد بازتوانی اجتماع محور به اجرا در خواهد آمد، از جمله:

- ایجاد نگرش مثبت نسبت به افراد دارای ناتوانی
- پیش بینی سرویس های خدمات توانبخشی عملکردی
- ایجاد فرصت هایی در زمینه منبع درآمد در سطح خرد و کلان
- تدارک و پیش بینی فرصت های آموزشی و تربیتی
- پیش بینی تسهیلات مراقبتی-پیشگیری از عوامل مسبب ناتوانی
- مدیریت، کنترل و ارزیابی (۲۷).

اگر چه در جامعه ایران کنونی، تسهیلاتی برای آسان تر کردن شرایط زندگی معلولان و افراد وابسته بدان مطرح شده است؛ اما با توجه به وسعت و گستره مشکلاتی که این افراد با آن مواجههند، این خدمات حتی در بهترین وجودش نمی تواند پاسخگوی مشکلات باشد و به نظر می رسد که برای حل یا تخفیف مساله این قشر باید تدبیر جدی تری به کار گرفته شود؛ چنین تدبیری هم تنها در صورتی می تواند مفید افتاد که مبتنی بر مطالعات عمیق جامعه شناختی و پی بدن به سطوح عمیق و لایه های زیرین این معضل اجتماعی باشد. مطالعاتی که علاوه بر پرداختن به کمیت، از دریافتمن و توجه به کیفیت زندگی این قشر از جامعه نیز غافل نماند و با نگاهی ژرف تر از نگاه پیمایش صرف به مسائل آنان نظر کنند.

یافته های این تحقیق می توانند فراهم کننده اطلاعات بنیادی برای تحقیقات گسترده تر در حوزه نیازهای ویژه افراد دارای ناتوانی باشد که علیرغم اهمیت آن، تاکنون مطالعات زیادی در این حوزه در کشور صورت نگرفته است. بنابراین با مشخص شدن اولویت های تحقیقاتی موردنیاز این گروه امید آن می رود که مطالعات کاربردی آتی ادامه دهنده مسیر پژوهش حاضر گردد.

نظر به اینکه مطالعه حاضر به صورت کلی و دربردارنده افرادی با اندیشه ناتوانی است، چنانچه پژوهش هایی با همین هدف به بررسی نیازهای ویژه افراد با نوع خاصی از ناتوانی و در مناطق مختلف کشور انجام گیرد، به تعیین یافته ها کمک خواهد کرد. همچنین یافته های این مطالعه را می توان درجهت تدوین پرسشنامه ای برای بررسی دقیق تر و با جمیعت بیشتر مورد استفاده قرار داد.

به طور کلی براساس نتایج مطالعه حاضر، مهمترین گام در رسیدگی به نیازهای ویژه معلولان، آن است که به جای «натوانی» در آنها به مفهوم «برابری فرصت ها» در جامعه تکیه شود. بر این اساس مفهوم «برابری فرصت ها» به معنای فرایندی است که طی آن اسباب و نظامهای عمومی جامعه همچون مکان ها و محیط های فیزیکی، مسکن، ایاب و ذهاب، فرصت های آموزشی و شغلی، همچنین زندگی فرهنگی اجتماعی شامل تسهیلات ورزشی و تفریحی، در دسترس همه افراد قرار می گیرند. این امر شامل برچیده شدن تمامی موانع مشارکت کامل افراد ناتوان در همه زمینه ها است. در آنصورت است که این افراد قادر می شوند تا به زندگی با کیفیت بهتر و مساوی با دیگران دست پیدا کنند.

یک پسرو ۱۷ ساله مبتلا به فوکومیلیا (اندامهای فوقانی او هر کدام حدود ۱۵ سانتیمتر بودند) گفت: «وقتی تو آزمون به این سؤال رسید که آیا چیزی موجب ترس او از مردم می شود یا نه، با کنایه گفت همه مشکل ما اینه که مردم از ما می ترسن؛ اگه اونا از ما نترسن، ما از هیچکس نمی ترسیم». زدن برچسب هایی مانند «کور، کر یا فلچ» نیز از شکایات عده اغلب معلولان از افراد جامعه بود و به گفته شرکت کنندگان، هرچه سطح تحصیلات و پایگاه اجتماعی افراد پایین تر باشد، چنین نگرش های نادرستی در میان آنان شایع تر است.

بحث و نتیجه گیری

نتایج مطالعه حاضر می تواند به شناسایی و درک مهم ترین «نیازهای ویژه» افراد دارای ناتوانی و برنامه ریزی در جهت رسیدگی به آنها کمک نماید. می توان مهم ترین هدف کاربردی این تحقیق را بسترسازی برای فعالیت های جامع و منطقی آینده پژوهشگران و سیاستگزارانی بر شمرد که به حوزه معلولان و نیازهای ویژه آنان علاقمند بوده و قصد مطالعه یا خدمت رسانی در این زمینه را دارند.

همانطور که در بخش یافته ها آمد افراد دارای ناتوانی نیازهای برآورده نشده بسیاری در حوزه های مختلف اعم از شهرسازی، حمل و نقل، تفریح و سرگرمی، آموزش و ... دارند که به ناتوان سازی هرچه بیشتر آنها منجر می شوند. در واقع می توان گفت که این ناتوانی جسمی یا معلولیت نیست که آنها را از مشارکت اجتماعی باز می دارد، بلکه موانع محیطی (اعم از طبیعی یا ساخته دست بشر) و قوانین و ساختارهای اجتماعی هستند که چون سدی مانع برآورده شدن نیازهای ضروری افراد شده و هر فرد توانمندی را دچار ناتوانی می گرداند (۲۴). به عنوان مثال یکی از مهم ترین نکته هایی که در حس خودبادی افراد به خصوص اقسام اشغال معلولان دارد داشتن شغلی مناسب و تلاش در حیطه استعداد و علایق است (۲۵)، اما طبق اظهارات شرکت کنندگان اغلب معلولان در این زمینه مشکل دارند. قانون جامع حمایت از حقوق معلولان چندی است که در کشور به تصویب رسیده، اما نه تنها بسیاری از دستگاه های مسؤول از اجرای موادی از آن چون استخدام معلولان سر باز زده و طفره می روند، بلکه برخی حتی از مفاد این قانون نیز بی اطلاع هستند. بهنظر می رسد اکثر مؤسسات و شرکت ها هنوز اطلاع کافی نسبت به بند های قانون جامع حمایت از معلولان ندارند و اگر هم اطلاع کافی دارند هنوز گاهی اوقات در عمل کردن به این قوانین کوتاهی می کنند. و یا اینکه بر اساس قوانین حمایت از حقوق معلولان، اصول شهرسازی باید به گونه ای تنظیم گردد که در تمام مکان ها و موقعیت ها شرایط افراد معلول اعم از ناتوانان جسمی حرکتی، نابینایان و ناشنوازیان را مدنظر قرار داده باشند. اما متأسفانه معلولان کشورهای در حال توسعه از جمله ایران همچنان با مشکلاتی در این حوزه روبرو هستند که مشارکت و تردد آزادانه آنها در سطح شهر را محدود می سازد.

بدین ترتیب مهم ترین نیاز افراد دارای ناتوانی را می توان ایجاد فرصت های برابر و پیوستگی اجتماعی این افراد از طریق تلاش و مشارکت کلیه اقسام اجتماعه بر شمرد. این موضوع از سال ۱۹۸۱ توسط «جامعه بین المللی افراد دارای ناتوانی» که یکی از مهم ترین اصلی ترین گروههای غیردولتی افراد ناتوان در جامعه جهانی است، مطرح شده است. بدیهی است که رسیدن به این هدف نیاز به همکاری های بین بخشی دارد و در خدمات یک سازمان خلاصه نمی شود. همانطور که سایر مطالعات نشان داده اند

Survey of special needs in physically disabled people: A qualitative research

Ali Farhoudian ¹, Leila Soleimaninia ¹, Masoud Gharib ², Mohammad Hassan Farhadi ¹, Mandana Sadeghi ³, Mosayyeb Yarmohammadi Vasel ⁴, Mohammad Esmaeel Savari ³, Ali Sina Rahimi ⁵

¹ Substance Abuse and Dependence Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Science, Tehran, Iran

² Pediatric Neurorehabilitation Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Science, Tehran, Iran

³ IRSA Center for Psychology and Addiction Science, Tehran, Iran

⁴ University of Buali Sina, Hamedan, Iran

⁵ Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Research article

Abstract

Introduction: After sanction of «the rights of disabled people convention» United Nations Organization have been stressed more on dealing with this group's needs. Therewith, most of countries in the world have been committed in this field. Therefore with consideration of importance of identifying the needs in disabled people and making policies for them, this study conducted in order to identify the special needs in physically disabled people.

Material & Methods: This article is a part of a qualitative research with grounded theory method. 15 physically disabled people of Tehran were selected through a purposeful sampling participated in study. The main method for collecting data was semi-structured interview that continued until theoretical saturation of information. Data was analyzed with Strauss & Corbin coding manner or continued comparison and the assessor's viewpoints method is used for validity promotion of data.

Results: Totally, most important domains of special needs in disabled group were: family and relatives, education, movement and transportation, building and places (houses and public places), social participation and occupation, treatment and rehabilitation services, and people's attitude toward their problems.

Discussion: The results indicated that for promoting social participation and function independency in disabled people, should be emphasis on «equality of opportunities» in society rather than «disability». Thus, public systems and services should be available equally for all, such as physical environments and places, housing, transport system, educational and vocational opportunities, and socio-cultural life like equipments for sport and amusement. Then, physically disabled people can reach to a life with more quality and same with others.

Key Words: Physically disabled people, Special needs, Rehabilitation

منابع

1. National Council on Disability. Saving lives: including people with disabilities in emergency planning: National Council on Disability; 2005.
2. Kailes JI, Enders A. Moving Beyond "Special Needs" A Function-Based Framework for Emergency Management and Planning. *Journal of Disability Policy Studies*. 7-230:(4)17;2007.
3. Kamali M. Disability and human rights. *Social Welfare*. 56-41:(13)3;2004.
4. Sharifian Sane M, Sajadi H, Toluyi F, Kazemnejad A. Girls and women with disability: needs and problems. *Quarterly Journal of Rehabilitation*. 8-41:(2)7;2006.
5. Li L, Moore D. Acceptance of disability and its correlates. *The Journal of Social Psychology*. 25-13:(1)138;1998.
6. Carrillo AC, Corbett K, Lewis V. No more stares: Disability Rights Education and Defense Fund; 1982.
7. Rousso H. Girls and Women with Disabilities: An International Overview and Summary of Research. New York and Oakland: Rehabilitation International and the World Institute on Disability. 2000.
8. Kailes JI, Behind NL, Preparedness D. Disaster services and "special needs": term of art or meaningless term. *International Association of Emergency Managers Bulletin*. 2005.
9. ILO U, CBR W. A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities. Joint Position Paper, 2004. Geneva. World Health Organization. 2004.
10. Sharma M, Carrao L. The Community Based Rehabilitation program in Mongolia. *Asia Pacific Disability Journal*. 41-35:(2)18;2001.
11. Nahvnejad H. Performance of CBR in Islamic Republic of Iran. *Iranian Rehabilitation Journal*. 42-29:(1)1;2004.
12. Lagerwall T. Review of Community- Based Rehabilitation services run by the Ministry of Health in Kenya: Vallingboy: Swedish Handicap Institute; 1998.
13. Ran C, Wen S, Yonghe W, Honglu M. A glimpse of community-based rehabilitation in China. *Disability & Rehabilitation*. 7-103:(2)14;1992.
14. Kaplan D. The definition of disability. URL: <http://www.accessiblesociety.org/topics/demographics-identity/dkaplanpaper.html>. 1999.
15. Pfeiffer D. The disability paradigm and federal policy relating to children with disabilities: Honolulu; 1998.
16. Wendell S. The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability: Psychology Press; 1996.
17. Finkenflügel H, Wolffers I, Huijsman R. The evidence base for community-based rehabilitation: a literature review. *International Journal of Rehabilitation Research*. 201-187:(3)28;2005.
18. Martin B. I know I can do it: sports are for disable children, too. 2003 [cited 2003].
19. Harris A. Evidence of increasing dietary supplement use in children with special health care needs: Strategies for improving parent and professional communication. *Journal of the American Dietetic Association*. 7-34:(1)105;2005.
20. Hosain GM, Chatterjee N. Health-care utilization by disabled persons: a survey in rural Bangladesh. *Disability & Rehabilitation*. 45-337:(9)20;1998.
21. Strauss AL, Corbin J. Basics of qualitative research: Sage publications Newbury Park, CA; 1990.
22. Sane M, Nikbakht Nasrabadi A. Qualitative research methodology in medical sciences. Tehran: Barayefarda; 2003.
23. Oskuee S. Qualitative research nursing. Tehran: Iran Medical University Press; 2004.
24. Litman T. Lessons from Katrina and Rita: What major disasters can teach transportation planners. *Journal of Transportation Engineering*. 8-11:(1)132;2006.
25. Kutner NG. Social ties, social support, and perceived health status among chronically disabled people. *Social Science & Medicine*. 34-29:(1)25;1987.
26. Nanjundaiah M. Shift from Rehabilitation to Inclusion: " Implementation of Inclusive Education(IE) Through Rural Community-Based Rehabilitation (CBR) Programme of Seva-in-Action, India. International Special Education Congress 2000.
27. Savolainen H, Kokkala H, Alasuutari H. Meeting special and diverse educational needs: Making inclusive education a reality: Ministry for Foreign Affairs of Finland, Department for International Development Cooperation; 2000.