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 فرهودیان ۱ واصل ۶، محمداسمعیل ساوری ۳، سیدعلی سینا رحیمی

۱ مرکز تحقیقات سوءمصرف 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 بوعلی 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 پژوهشي

چکیده

قضاوت ارزيابان استفاده شد.

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 متعهد 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 (گراندد تئوری) 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

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 فضاها، 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 ازجمله 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 دردسترس همگان قرار گیرد. بدین ترتیب کم توانان جسمی نیز قادر خواهند بود تا به یک زندگی با کیفیت بهتر و مساوی با دیگران دست پیدا کنند.

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

مقدما

T تلاش ها برای تأمین حقوق انسانی افراد دارای ناتوانی تاریخچه ای طولانی ندارد (۱). در اغلب کشورهای درحال توسعه شاهد آن هستیم که به اندازه کافی به افراد دارای نیازهای ویژه بها داده نمی شود 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 می کنند (۳). با وجود این که ۸۰ درصد معلولان جهان در کشورهای درحال توسعه زندگی می کنند، مخارجی که در این کشورها برای این افراد صرف می شود، ۲۰ درصد افراد معلول در کشورهای پیشرفته است (۴).

معلولان طی تاریخ همیشه با مشکلاتی مثل بی توجهی، ترس، تحقیر و تبعیض مواجه بوده اند و این در حالی است که آنها بزرگ ترین اقلیت دنیا را تشکیل می دهند (۵) . یک فرد کم توان جسمی با محدودیت ها و نقص هایی مواجه است که برخی از آنها از طرف جامعه اعمال می شود، بعضی حاصل محیط زندگی آنان است و برخی نیز در نتیجهٔ نگرش های منفی خود آنان بروز می کند. تمامی اینها زندگی روزمره را با مبارزهٔ سخت توام می کنند (۶).

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

از سه دههٔ قبل بدنبال تلاش برای افزایش مشارکت اجتماعی افراد و همچنین شکل گیری رویکردهای مداخله در بحران، رویکرد مبتنی بر بازتوانی اجتماع محور (CBR) جهت فراهم کردن فرصت های برابر برای افراد دارای ناتوانی (Disability) شکل گرفت (۸). سرانجام از سال ۱۹۹۴ افراد دارای ناتوانی (Disability) شکل گرفت (۵). سرانجام از سال ۱۹۹۴ سازمان بین المللی کار (International Labor Organization) با همکاری سازمان علمی فرهنگی ملل متحد (Educational Scientific and Cultural Organization و سازمان جهانی بهداشت (World Health Organization) به منظور ایجاد رویکردی مشترک در جهت گسترش برنامههای بازتوانی اجتماع محور اقدام به انتشار بیانیه ای مشترک نمودند (۹). بازتوانی اجتماع محور، سیاست و راهکاری در توسعه و رشد اجتماع در زمینهٔ توانبخشی و یکسان سازی فرصت ها و هماهنگی برای کلیه افراد دارای ناتوانی است یکسان سازی فرصت ها و هماهنگی برای کلیه افراد دارای ناتوانی است کشور جهان در دست اجراست (۱۰).

شکل گیری بازتوانی 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 می داند، 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 تبعیض آمیز اجتماع می داند. بر این اساس ناتوانی پدیده ای است که توسط اجتماع ایجاد می شود (۱۶). بدنبال تأکیدی که امروزه کنوانسیون حقوق بین الملل بر رسیدگی به گروه های دارای نیازهای ویژه گزارده و تعهدی که اغلب کشورهای جهان در این زمینه داده اند،

ضرورت شناسایی این افراد و برنامه ریزی در جهت رفع نیازهای خاص آنها بیش از پیش احساس می گردد (۱۷، ۱۸، ۱۹، ۲۰).

رفع تبعیض از این گروه، فراهم آوردن زمینه های مشارکت آنان در جامعه، و استفاده از فرصت های 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 مطالعهٔ حاضر در راستای رسیدگی به همین مسأله طراحی و اجرا گردیده است. بنابراین هدف آن عبارت است از شناسایی و مفهوم سازی نیازهای ویژهٔ افراد دارای ناتوانی براساس دیدگاه های خود آنان و تعیین اولویت های پژوهشی، سیاستگذاری و خدماتی در رابطه با این افراد که در زمرهٔ جمعیت دارای نیازهای ویژه قرار گرفته و نیاز به برنامهریزی های خاص و به میزانی بیشتر و فراتر از افراد معمول جامعه دارند.

مواد و روش ها

این مقاله، گزارش بخشی از یک پژوهش گسترده کیفی است که با رویکرد نظریه زمینه ای (گراندد تئوری) در سال های ۸۸- ۱۳۸۷ انجام شد. جامعه آماری مطالعه متشکل از افراد مبتلا به ناتوانی حسی یا حرکتی (اعم از افراد كم توان حركتي، افراد نابينا، و افراد ناشنوا) شهر تهران مي باشند كه قادر به صحبت کردن به زبان فارسی و برقراری ارتباط کلامی بودند و از لحاظ روحی و روانی ثبات لازم را برای جهت بیان تجارب خود داشتند. مطالعه با نمونه گیری مبتنی بر هدف (متناسب 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 اَوری اطلاعات به صورت میدانی و با استفاده از روش مصاحبه نیمه ساختاریافته صورت گرفت. هر یک از مصاحبه ها با سؤال باز آغاز می شد و سؤالات پیگیری بر اساس اطلاعاتی که شرکت کننده ارایه مى نمود، جهت روشن تر شدن مفهوم مورد مطالعه مطرح مى شد. مصاحبه ها حدود ۲۰ تا ۶۰ دقیقه طول کشید و بر روی نوار دیجیتالی ضبط شد. پس از جمع اوری داده ها و پیاده کردن آنها روی کاغذ، اطلاعات با استفاده از روش کدگذاری استراس و کوربین (Strauss & Corbin)(مقایسه مداوم) تحلیل گردید (۲۱). بدین ترتیب که ابتدا در کدگذاری باز یا سطح اول، مفاهيم مرتبط با مطالعه مشخص شدند و كدهايي به أنها اختصاص داده شد. کدهای داده شده، صحبت های شرکت کنندگان یا کدهای تلویحی یژوهشگر بودند. سیس 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 ویژگی ها و ابعادشان توسعه داده شدند. در کدگذاری محوری، روابط طبقات با زیرطبقات مشخص شد و طبقات براساس نيازها و مشكلات خاص ناتوانان جسمي توسعه يافتند و به کدهای انتخابی ویژه منتهی گردید (۲۲). به منظور اطمینان از دقت داده ها (Rigour) علاوه بر روش هایی چون مرور و تأیید مطالب توسط شرکت کنندگان، اعتبار پژوهشگر و وابستگی یافته ها، تلفیق در روش های جمع آوری داده ها و بکارگیری نظرات تکمیلی همکاران استفاده شد (۲۳). به عنوان مثال در فرایند مقوله بندی و استخراج کدهای معنایی از کدهای باز، متن مصاحبه ها 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 بهزیستی و توانبخشی انجام شد. پس از بیان اهداف پژوهش، تمامی

شرکت کنندگان 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 کنندگان از حداکثر تنوع ازلحاظ سطح تحصیلات (ابتدایی تا دانشگاهی)، جنس (۹ مرد و ۶ زن)، سن (دامنه سنی ۲۰ تا ۵۰ سال)، وضعیت تأهل (۹ مجرد، ۶ متأهل)، وضعیت اجتماعی اقتصادی (ضعیف تا خیلی خوب) و نوع ناتوانی(۴ نابینا، 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 V حوزه کلی کدگذاری گردید، شامل: خانواده و نزدیکان، آموزش (فضا و امکانات)، جابجایی و حمل و نقل، بناها و فضاها (منازل و اماکن عمومی)، 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 کنندگان به تفکیک حوزه های استخراج شده می پردازیم:

خانواده و نزدیکان

طبق گفته های شرکت کنندگان، اعضای خانواده مهم ترین حامیان افراد معلول هستند و می توانند نقش مؤثری در تقویت اراده و روحیه آنها داشته باشند. خانواده مهمترین نهادی است که حس اعتماد به نفس و مهم بودن را در فرد معلول ایجاد می کند. جوانی که قبلاً بسیار فعال و مؤثر بوده اما در یک سانحه تصادف دچار ضربهٔ شدید نخاعی و معلولیت شده بود، در این زمینه گفت: «اگه مامان و داداشم پشتم رو خالی می کردن و اینقدر حمایتم نمی کردن، الأن از نظر روانی داغون شده بودم، شایدم خودمو کشته بودم». به طور کلی شرکت کنندگان، 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 بچه هاشون فرق می ذارن»؛ «از داشتن من خجالت می کشن»؛ « اونا بدم»؛ «منو از بقیه قایم می کنن»؛ «منو باعث همهٔ مشکلات و افسردگی هاشون می دونن».

أموزش

اغلب معلولان از امکانات آموزشی لازم و متناسب با ناتوانی شان برخوردار نیستند. هرچند سازمان بهزیستی مدتی است که کمک هزینهٔ تحصیلات دانشگاهی به معلولان اختصاص داده است، اما مشکل آنها در راه آموزش تنها به مشکلات مادی و هزینه های دانشگاهی محدود نمیشود. برخی از این مشکلات به زبان افراد شرکت کننده در پژوهش از این قرار بود: «وقتی یه معلول می خواد توی کنکور شرکت کنه، نوع معلولیتش رو سؤال می کنن و موقع آزمون یه سری تسهیلات 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 ساختمون مناسب پیدا می کردم، بعد دوره مناسب! به خاطر اینکه همیشه این ساختمونا چند طبقه هستند و آسانسور مناسب! به خاطر اینکه همیشه این ساختمونا چند طبقه هستند و آسانسور

هم که ندارن»؛ «کتابهای مرجع با خط بریل توی کتابخونه ها نیست و این به خصوص برای ما دانشجوها مشکل زاست»؛ «باید برای نابینایان یه سری کتابهای صوتی تهیه بشه، البته بعضی از شرکتهای خصوصی این کار رو کردن ولی اینقدر گرونند که تهیه اش برای ما سخته، ما معمولاً مجبوریم خودمون صدای استاد یا جزوه های بقیه بچه ها رو ضبط کنیم که اون هم مشکلات خاص خودشو داره»؛ «تو بیشتر کشورها نابیناها می تونن از یه نرم افزار کامپیوتری ویرایش متن برای تایپ استفاده کنن که هنوز نسخهٔ فارسی نداره»؛ «توی کشورهای دیگه ناشنواهایی که می خوان هنوز نسخهٔ فارسی نداره»؛ «توی کشورهای دیگه ناشنواهایی که می خوان ادامه تحصیل بدن یا کار کنن امکانات خیلی بیشتری از اینجا دارن مثل مکالمات شفاهی را تبدیل به مکالمات کتبی می کند) بعضی وقتا آدم ناامید می شه».

مشاركت اجتماعي و اشتغال

در زمینهٔ اشتغال، معلولان با مشکلات بسیاری روبرو هستند که به برخی از آنها طبق اظهارات خودشان اشاره می شود: «یکی از شرط های اصلی همهٔ آگهی های استخدام، عدم معلولیت و ناتوانی جسمیه»؛ «هرجا برای کار رفتم، وقتی وضعیتم رو دیدن فوری رد کردن، اصلاً نخواستن بدونن چه کارهایی بلدم و چه توانایی هایی دارم»؛ «با وجودی که خیلی روی قانون ۳٪ استخدام معلولین توی سازمان ها و شرکت ها تأکید می شه ولی از حرف تا عمل خیلی فاصله هست»؛ «میدونم 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 شنوایی به سختی تونستم توی رشتهٔ کامپیوتر مدرک کاردانی بگیرم، اما هر شرکت و سازمان دولتی و خصوصی که رفتم قبولم نکردن، وقتی هم که دنبال وام خوداشتغالی رفتم، دیدم مبلغش اینقدر کمه که عملاً نمی شه باهاش کاری کرد»؛ «بین ماها هم افراد بااستعداد و تیزهوش کم نیستن، ولی هیچکس نمی خواد این شانس رو بهمون بده».

در زمینه مشارکت اجتماعی و عدم وابستگی 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 کردند که «با وجودی که خودم تونستم با تمام مشکلات حرکتی ام کنار بیام و خیلی به دیگران وابسته نباشم، اما بقیه نمی تونن با کندی حرکات من کنار بیان و نمی ذارن خودم به کارهام برسم»؛ «توی فروشگاه ها و مراکز خرید اونقدر امکانات نیست که یه فرد نابینا 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 نابیناها و معلول ها کمک کنه خیلی از کارهامون رو می تونستیم خودمون انجام بدیم».

جابجایی و حمل و نقل

اغلب معلولان برای جابجایی در سطح شهر با مشکل روبرو هستند. البته به گفتهٔ شرکت کنندگان، اخیراً اتومبیل هایی تحت عنوان بهزیست 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 حوزهٔ حمل و نقل

دارند، از این قرار است: «توی تهران که بیشترین امکانات وجود داره، سیستم حمل و نقل عمومی، چه تاکسی، چه اتوبوس و چه مترو، اصلا برای جابجایی یه فرد ویلچرسوار مناسب نیست، چه برسه به شهرهای دیگه»؛ «توی واگنهای مترو جایگاه ویژه معلولان هست، ولی اینکه چطور یه اَدم معلول می تونه تو بعضی ایستگاه ها ۶۰-۷۰ پله رو بالا و پایین بره تا بتونه از مترو استفاده کنه، معما 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 ببینه که اَسانسور مشکل داره، چطور می خواد خودشو از اون همه پله به سطح زمین برسونه؟»؛ «من دلم می خواد بدون کمک بقیه سوار مترو بشم ولی نمی شه چون برای بلیط دادن باید حتما از یکی كمك بخوام أخه علامت روى بليط لمسى نيست كه ما نابيناها بتونيم 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 ساختماني، موتورسيكلت ها، دستفروش ها و واحدهای تجاری؛ کفسازی نامناسب مسیرها؛ عدم ارتباط پیادهرو با سوارهرو؛ شیب عرضی و طولی نامناسب؛ تنگی پیاده روها؛ 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 پلهای عابر پیاده برای معلولان سوار بر ویلچیر حتی پلهایی که مجهز به پله برقی هستند؛ و حفاری های مکرر و نبود علائم

بناها و فضاها

هشدار دهنده.

یکی از موانع اساسی مشارکت همهجانبه معلولان در زندگی اجتماعی، اقتصادی و فرهنگی، وجود موانعی برای دسترسی آنان به ساختمانها 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 چرخدار بتواند به راحتی وارد أن شود، مثلا به گفتهٔ یکی از معلولان «کمتر بانکی توی شهر پیدا مى شه كه بدون پله بتونى وارد اون بشى». اغلب ساختمانها اعم از مراکز دولتی و عمومی و همچنین آپارتمان های مسکونی در سطح شهر فاقد أسانسور هستند و لذا برای استفاده معلولین مناسب نمی باشند. یکی از شركت كنندگان در اين زمينه گفت: «بيشتر وقت ها مجبورم به خاطر وجود پله از رفتن به خیلی جاها صرفنظر کنم چون حداقل دو نفر باید سر ویلچیرم رو بگیرن تا منو بالا و پایین ببرن و این باعث شرمندگی من مي شه، تازه همه جا هم اين امكان وجود نداره، چون راه پله ها خيلي 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 مناسبسازی برای معلولین رو رعایت نکرده باشن، پایان کار داده نشه، ولى هنوز رعايت نمى شه. تازه بعضى ها هم بعد از اينكه مجوز مى گيرن مى زنن زيرش مثلا سطح شيبدار مى سازن ولى بعد خرابش مى كنن».

خدمات درمانی و توانبخشی

معلولان به واسطهٔ وضعیت جسمی شان نیازمند بهره برداری بهینه از خدمات درمانی و توانبخشی هستند، اما طبق آنچه که از گفته های آنان برمی—آید، مشکلاتی متعددی در این زمینه دارند: «هزینه ها خیلی زیاده، هرچی داشتم و نداشتم خرج درمان و توانبخشی کردم»؛ «هرچند بهزیستی یه کمک هزینه ای می ده، ولی با این هزینه ها که به چیزی نمی رسه»؛ «بیمهٔ عادی به خیلی از چیزایی که ما لازم داریم، تعلق نمی گیره مثل سمعک یا فیزیوتراپی»؛ «مراکز درمانی برای استفادهٔ افراد ناشنوا طراحی نشدن و ما حتماً 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 چیکار کنه»؛ «مراکز توانبخشی دولتی خیلی زیاد نیستن و باید کلی راه بری چیکار کنه»؛ «مراکز توانبخشی دولتی خیلی زیاد نیستن و باید کلی راه بری 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 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 شر کت کنندگان به عنوان نیاز ویژه معلولان اظهار کردند، اصلاح نگرش های نادرست رایج در جامعه نسبت به معلول و معلولیت بود. فرد ناشنوایی 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 میشن من ناشنوام، اصلاً سوار نمیشن؛ بعضی هم که از رو یادداشت روی شیشه متوجه ناشنوایی من میشن، شروع به پچ پچ و نشون دادن اون به همدیگه می کنن و اینقدر به من و کارهام ذل می زنن که اعصابمو خرد می کنن، بعضی دیگه که رفتارشون خیلی اذیت کنندست شروع به ترجم و دلسوزی بیجا می کنن و حتی بعضی وقتا مثل گذا با من رفتار می کنن و می خوان بهم یول 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 نابینایان، چون مثل ما مجبور نیستن دائماً نگاه های ترحم اَمیز بقیه رو تحمل کنن». سایر اظهارات ناشنوایان در این زمینه عبارت بود از: «بیشتر وقتا حتى مواقع ضروري سعى مي كنم با كسى حرف نزنم تا بقيه متوجه مشکلم نشن چون تحمل نگاه های ترحم آمیز و یا کنجکاوی 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 نیذیرفتن و باور ندارن»؛ «برای ما کنار اومدن با جامعه سخت تر از کنار اومدن با مشکلات خودمونه». یکی از افراد کم توان جسمی (پسری ۲۴ ساله که دراثر سانحه تصادف دچار ضایعه نخاعی شده بود) در مورد نگرش جامعه به معلولان گفت: «از مردم که خیلی شاکی ام، بعضی هاشون که از أدم فرار مي كنن ... بعضي شروع به ذكر و استعفرالله مي كنن كه انگار ما به خاطریه گناهی اینجوری شدیم ... بعضی که فکر می کنن ما گداییم و ... واقعاً گناه ما چې بوده که متفاوت از شما آفریده شدیم». یکې دیگر از شركت كنندگان در اين زمينه گفت: «از نظر بقيه ما سايهٔ بلاييم و معلوليت یه مجازاته که به سرمون اومده». یک روانیزشک در مورد تجربه اش با

یک پسر 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 همهٔ 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 فلج» نیز از شکایات عمده اغلب معلولان از افراد جامعه بود و به گفتهٔ شرکت کنندگان، هرچه سطح تحصیلات و پایگاه اجتماعی افراد پایین تر باشد، چنین نگرش های نادرستی درمیان 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 فعالیتهای جامع و منطقی آیندهٔ پژوهشگران و سیاستگزارانی برشمرد که به حوزهٔ معلولان و نیازهای ویژهٔ 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 نشدهٔ 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 ساختهٔ 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 گردانند (۲۴). به عنوان مثال یکی از مهمترین نکتههایی که در حس خودباوری افراد بهخصوص اقشار معلول اهمیت بسزایی 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 دستگاههای مسؤل از اجرای موادی از آن چون استخدام معلولان سر باز زده و طفره می روند، بلکه برخی حتی از مفاد این قانون نیز بیاطلاع هستند. بهنظر میرسد اکثر مؤسسات و شرکتها هنوز اطلاع کافی نسبت به بندهای قانون جامع حمایت از معلولان ندارند و اگر هم اطلاع کافی دارند هنوز گاهی اوقات در عمل کردن به این قوانین كوتاهي مي كنند. و يا اينكه بر اساس قوانين حمايت از حقوق معلولان، اصول شهرسازی باید به گونه ای تنظیم گردند که در تمام مکان ها و موقعیت ها شرایط افراد معلول اعم از ناتوانان جسمی حرکتی، نابینایان و ناشنوایان را مدنظر قرار داده باشند. اما متأسفانه معلولان کشورهای درحال توسعه از جمله ایران همچنان با مشکلاتی در این حوزه روبرو هستند که مشارکت و تردد آزادانهٔ 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 اقشار جامعه برشمرد. این موضوع از سال ۱۹۸۱ توسط «جامعه بینالمللی افراد دارای ناتوانی» که یکی از مهمترین و 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

(۱۰–۱۳) برنامه های بازتوانی اجتماع محور برای شروع و پایدار ماندن نیاز به مساعدت هفت بخش مربوط را دارد که عبار تند از: ۱ – افراد واجد ناتوانی؛ Y – خانوادهٔ افراد واجد ناتوانی؛ Y – جامعه؛ Y – دولت (محلی یا منطقه ای، ملی – بین المللی) Y – سازمان های غیردولتی محلی، منطقه ای، و بین المللی Y – متخصصین پزشکی، متخصصین علوم بهداشتی، مربیان، متخصصین علوم اجتماعی، و سایر تخصص ها؛ Y – بخش خصوصی (Y) در سایه همکاری و مشارکت همه جانبهٔ 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 زمینهٔ منبع درآمد در سطح خرد وکلان
 - 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 مواجهند، این خدمات حتی در بهترین وجوهش نمی تواند پاسخگوی مشکلات باشد و به نظر می رسد که برای حل یا تخفیف مسأله این قشر باید تدابیر جدی تری به کار گرفته شود؛ چنین تدابیری هم تنها در صورتی می تواند مفید افتد که مبتنی بر مطالعات عمیق جامعه شناختی و پی بردن به سطوح عمیق و لایه های زیرین این معضل اجتماعی باشد. مطالعاتی که علاوه بر پرداختن به کمیت، از دریافتن و توجه به کیفیت زندگی این قشر از جامعه نیز غافل نمانند و با نگاهی ژرف تر از نگاه پیمایش صرف به مسائل آنان نظر کنند.

یافته های این تحقیق می تواند 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 دهندهٔ مسیر پژوهش حاضر گردند.

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

به طور کلی براساس نتایج مطالعه حاضر، مهمترین گام در رسیدگی به نیازهای ویژهٔ معلولان، آن است که به جای «ناتوانی» 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 ها است. در مساوی با دیگران دست پیدا کنند.

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

Substance Abuse and Dependence Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Science, Tehran, Iran
Pediatric Neurorehabilitation Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Science, Tehran, Iran
IRSA Center for Psychology and Addiction Science, Tehran, Iran
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 Sanee 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. Nahvinejad 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. Sanee A, 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.