

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
واصل^۴، محمداسمعیل ساوری^۳، سیدعلی سینا رحیمی^۵

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 کودکان، 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 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 قضاوت 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 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 نظام های 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 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

مقدمه

تلاش‌ها برای تأمین حقوق انسانی افراد دارای ناتوانی تاریخیچه ای 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 شده‌اند (۲). بنا به مستندات سازمان ملل، در مجموع در کشورهای کمتر توسعه یافته، افراد ناتوان بیشتری زندگی می‌کنند (۳). با وجود این که ۸۰ درصد معلولان جهان در کشورهای درحال توسعه زندگی 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 بی‌توجهی، ترس، تحقیر و تبعیض مواجه بوده‌اند و این در حالی است که آنها بزرگ‌ترین اقلیت دنیا را تشکیل می‌دهند (۵). یک فرد کم‌توان 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 توأم می‌کنند (۶).

بر اساس «کنوانسیون بین‌المللی 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، تحصیلات، 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 شکل‌گیری رویکردهای مداخله در بحران، رویکرد مبتنی بر بازتوانی اجتماع محور (CBR) جهت فراهم کردن فرصت‌های برابر برای افراد دارای ناتوانی (Disability) شکل گرفت (۸). سرانجام از سال ۱۹۹۴ سازمان بین‌المللی کار (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 بازتوانی اجتماع محور اقدام به انتشار بیانیه‌ای مشترک نمودند (۹). بازتوانی اجتماع محور، سیاست و راهکاری در توسعه و رشد اجتماع در زمینه توانبخشی و یکسان‌سازی فرصت‌ها و هماهنگی برای کلیه افراد دارای ناتوانی است (۱۰). بدین ترتیب طرح بازتوانی اجتماع محور هم اکنون در بیش از ۹۰ کشور جهان در دست اجراء است (۱۱، ۱۲، ۱۳).

شکل‌گیری 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 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/ناهنجار» 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. بر این اساس ناتوانی پدیده‌ای است که توسط اجتماع ایجاد می‌شود (۱۶). بدنبال تأکید می‌کند که امروزه کنوانسیون حقوق بین‌الملل بر رسیدگی به گروه‌های دارای نیازهای ویژه گزارده و تعهدی که اغلب کشورهای جهان در این زمینه داده‌اند،

ضرورت شناسایی این افراد و برنامه ریزی در جهت رفع نیازهای خاص آنها بیش از پیش احساس می‌گردد (۱۷، ۱۸، ۱۹، ۲۰). رفع تبعیض 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 زمره جمعیت دارای نیازهای ویژه قرار گرفته و نیاز به برنامه‌ریزی‌های خاص و به‌میزانی بیشتر و فراتر از افراد معمول جامعه دارند.

مواد و روش‌ها

این مقاله، گزارش بخشی از یک پژوهش گسترده کیفی است که با رویکرد نظریه زمینه‌ای (گراندد تئوری) در سال‌های ۸۸-۱۳۸۷ انجام شد. جامعه آماری مطالعه متشکل از افراد مبتلا به ناتوانی حسی یا حرکتی (اعم از افراد کم‌توان حرکتی، افراد نابینا، و افراد ناشنوا) شهر تهران می‌باشند 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 تجارب خود داشتند. مطالعه با نمونه‌گیری مبتنی بر هدف (متناسب با پژوهش کیفی) شروع شد و جمع‌آوری اطلاعات تا رسیدن به غنای لازم و در اصطلاح اشباع اطلاعاتی (Data saturation) ادامه یافت. بدین ترتیب ۱۵ نفر در مطالعه شرکت کردند. جمع‌آوری اطلاعات به صورت میدانی و با استفاده از روش مصاحبه نیمه ساختاریافته صورت گرفت. هر یک از مصاحبه‌ها با سؤال باز آغاز می‌شد و سؤالات پیگیری بر اساس اطلاعاتی که شرکت‌کننده ارائه می‌نمود، جهت روشن‌تر شدن مفهوم مورد مطالعه مطرح می‌شد. مصاحبه‌ها حدود ۲۰ تا ۶۰ دقیقه طول کشید و بر روی نوار دیجیتالی ضبط شد. پس از جمع‌آوری داده‌ها 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، مفاهیم مرتبط با مطالعه مشخص شدند و کدهایی به آنها اختصاص داده شد. کدهای داده شده، صحبت‌های شرکت‌کنندگان 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 یافتند و به کدهای انتخابی ویژه منتهی گردید (۲۲). به منظور اطمینان از دقت داده‌ها (Rigour) علاوه بر روش‌هایی چون مرور و تأیید مطالب توسط شرکت‌کنندگان، اعتبار پژوهشگر و وابستگی یافته‌ها، تلفیق در روش‌های جمع‌آوری داده‌ها و بکارگیری نظرات تکمیلی همکاران استفاده شد (۲۳). به عنوان مثال در فرایند مقوله‌بندی 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 در نظر 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

هم که ندارن»؛ «کتابهای مرجع با خط بریل نوی کتابخونه ها نیست و این به خصوص برای ما دانشجویها مشکل زاست»؛ «باید برای نابینایان به سری کتابهای صوتی تهیه بشه، البته بعضی از شرکت‌های خصوصی این کار رو کردن ولی اینقدر گرونند که تهیه اش برای ما سخته، ما معمولا 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 به شکل صوتی اشکالات نگارشی رو اعلام می کنه ولی این نرم افزار هنوز نسخه فارسی نداره»؛ «توی کشورهای دیگه ناشنواهایی 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 وقتا آدم ناامید 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 رفته، وقتی وضعیتم رو دیدن فوری رد کردن، اصلا 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»؛ «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 شنوایی به سختی تونستم توی رشته کامپیوتر مدرک کاردانی بگیرم، اما هر شرکت و سازمان دولتی و خصوصی که رفته قبولم نکردن، وقتی هم که دنبال وام خوداشتغالی رفته، دیدم مبلغش اینقدر کمه که عملا 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 گفته 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 حوزه حمل و نقل

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 از لحاظ 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 ۷ 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 مهم ترین نهادی است که حسی 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 ضربه شدید نخاعی و معلولیت شده بود، در این زمینه گفت: «اگه مامان و داداشم پشتم رو خالی می کردن و اینقدر حمایت نمی کردن، الان از نظر روانی داغون شده بودم، شایدم خودمو کشته بودم». به طور کلی شرکت کنندگان، انتظارات و گلاویه 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 کارها کندم، نمی ذارن خودم کارهامو انجام بدم»؛ «منو از بقیه قایم می کنن»؛ «منو باعث همه مشکلات و افسردگی هاشون می دونن».

آموزش

اغلب معلولان از امکانات آموزشی لازم و متناسب 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 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

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 برمی آید، مشکلات 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»، «بیمه عادی به خیلی از چیزایی 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 تنونه 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 آورده»، «برخورد کادر درمانی هم خیلی مناسب نیست، یا رئیس مآبانه و خیلی خشک رفتار می کنن یا با دلسوزی و ترحم، که هر دو آدمو اذیت می کنه».

نگرش جامعه و اطرافیان

یکی از مهم ترین حوزه هایی که شرکت 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 راندگی به تأمین مخارج زندگی اش بپردازد، در این زمینه اظهار داشت: «مسافران خیلی تعجب می کنن که یه ناشنوا بتونه مسافر کشتی کنه، بعضی هاشون از همون اول که متوجه می شن من ناشنوام، اصلا سوار نمی شن؛ بعضی هم که از رو یادداشت روی شیشه متوجه ناشنوایی من می شن، شروع به پیچ 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 کندست شروع به ترحم و دلسوزی بی جا می کنن و حتی بعضی وقتا مثل گدا 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 نابینایان، چون مثل ما مجبور نیستن دائم نگاه های ترحم آمیز بقیه رو تحمل کنن». سایر اظهارات ناشنوایان در این زمینه عبارت بود از: «بیشتر وقتا حتی مواقع ضروری سعی می کنم با کسی حرف نزنم تا بقیه 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 نپذیرفتن 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 در اثر تصادف دچار ضایعه نخاعی شده بود) در مورد نگرش جامعه به معلولان گفت: «از مردم که خیلی شاکمی ام، بعضی هاشون که از آدم فرار می کنن ... بعضی شروع به ذکر و استغفرالله می کنن که انگار ما به خاطر یه گناهی اینجوری شدیم ... بعضی که فکر می کنن ما گداییم و ... واقعا گناه ما چی بوده که متفاوت از شما آفریده شدیم». یکی دیگر از شرکت کنندگان در این زمینه گفت: «از نظر بقیه ما سایه بلاییم و معلولیت یه مجازاته که به سرمون اومده». یک روانپزشک 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، اصلا برای جابجایی یه فرد ویلچرسوار 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 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 آسانسور 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 حتماً از یکی کمک بخوام آخه علامت روی بلیط لمسی نیست که ما نابیناها 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 رو؛ 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 پل های عابر پیاده برای معلولان سوار بر ویلچیر حتی پل هایی که مجهز به پله برقی هستند؛ و حفاری های مکرر و نبود علائم هشداردهنده.

بناها و فضاها

یکی از موانع اساسی مشارکت همه جانبه معلولان در زندگی اجتماعی، اقتصادی و فرهنگی، وجود موانعی برای دسترسی آنان به ساختمان ها و محیط های 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 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 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 بیرن و این باعث شرمندگی من می شه، تازه همه جا هم این امکان وجود نداره، چون راه پله ها خیلی تنگ و باریکه و همیشه چند نفر با یه ویلچیر ازش رد بشن»، «خیلی از ساختمانها -چه عمومی و چه مسکونی- سرویس بهداشتی مخصوص معلولین ندارن»، «هرچند که قرار بوده به ساختمان 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 شیب دار می سازن ولی بعد خرابش می کنن».

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 می‌شود یا نه، با کنایه گفت همه مشکل ما اینه که مردم از ما می‌ترسن؛ اگه اونا از ما نترسن، ما از هیچکس نمی‌ترسیم». زدن برچسب‌هایی مانند «کور»، «کر یا فلج» نیز از شکایات عمده اغلب معلولان از افراد جامعه بود و به گفته شرکت کنندگان، هرچه سطح تحصیلات و پایگاه اجتماعی افراد پایین تر باشد، چنین نگرش‌های نادرستی در میان آنان شایع تر است.

بحث و نتیجه گیری

نتایج مطالعه حاضر می‌تواند به شناسایی و درک مهم‌ترین «نیازهای ویژه» افراد دارای ناتوانی و برنامه ریزی در جهت رسیدگی به آنها کمک نماید. می‌توان مهم‌ترین هدف کاربردی این تحقیق را بسترسازی برای فعالیت‌های جامع و منطقی آینده پژوهشگران و سیاست‌گذارانی برشمرد که به حوزه معلولان و نیازهای ویژه آنان علاقمند بوده و قصد مطالعه یا خدمت‌رسانی در این زمینه را دارند.

همانطور که در بخش یافته‌ها آمد افراد دارای ناتوانی نیازهای برآورده نشده بسیاری در حوزه‌های مختلف اعم از شهرسازی، حمل و نقل، تفریح و سرگرمی، آموزش و ... دارند که به ناتوان سازی هرچه بیشتر آنها منجر می‌شوند. در واقع می‌توان گفت که این ناتوانی جسمی یا معلولیت نیست که آنها را از مشارکت اجتماعی باز می‌دارد، 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 می‌گرداند (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 می‌روند، بلکه برخی حتی از مفاد این قانون نیز بی‌اطلاع هستند. به نظر 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 کوتاهی می‌کنند. و یا اینکه بر اساس قوانین حمایت از حقوق معلولان، اصول شهرسازی باید به گونه‌ای تنظیم گردند که در تمام مکان‌ها و موقعیت‌ها شرایط افراد معلول اعم از ناتوانان جسمی حرکتی، نابینایان و ناشنویان 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 آزادانه آنها در سطح شهر را محدود می‌سازد.

بدین ترتیب مهم‌ترین نیاز افراد دارای ناتوانی را می‌توان ایجاد فرصت‌های 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 اصلی‌ترین گروه‌های غیردولتی افراد ناتوان در جامعه جهانی است، مطرح شده است. بدیهی است که رسیدن به این هدف نیاز به همکاری‌های بین‌بخشی دارد و در خدمات یک سازمان خلاصه نمی‌شود. همانطور که سایر مطالعات نشان داده اند

۱- برنامه‌های 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 منطقه‌ای، ملی- بین‌المللی)؛ ۵- سازمان‌های غیردولتی محلی، منطقه‌ای، و بین‌المللی؛ ۶- متخصصین پزشکی، متخصصین علوم بهداشتی، مربیان، متخصصین علوم اجتماعی، و سایر تخصص‌ها؛ ۷- بخش خصوصی (۲۶). در سایه همکاری و مشارکت همه جانبه این گروه‌ها، سیاست‌ها و برنامه‌های رویکرد بازتوانی اجتماع محور به اجرا در خواهد آمد، از جمله:

- ایجاد نگرش مثبت نسبت به افراد دارای ناتوانی
- پیش‌بینی سرویس‌های خدمات‌توانبخشی عملکردی
- ایجاد فرصت‌هایی در زمینه منبع درآمد در سطح خرد و کلان
- تدارک و پیش‌بینی فرصت‌های آموزشی و تربیتی
- پیش‌بینی تسهیلات مراقبتی-پیشگیری از عوامل مسبب ناتوانی
- مدیریت، کنترل و ارزیابی (۲۷).
اگر چه در جامعه ایران کنونی، تسهیلاتی برای آسان‌تر 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 نمی‌تواند پاسخگوی مشکلات باشد و به نظر می‌رسد که برای حل یا تخفیف مسأله این قشر باید تدابیر جدی‌تری به کار گرفته شود؛ چنین تدابیری هم تنها در صورتی می‌تواند مفید افتد که مبتنی بر مطالعات عمیق جامعه‌شناختی و پی‌بردن به سطوح عمیق و لایه‌های 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.

یافته‌های این تحقیق می‌تواند فراهم‌کننده اطلاعات بنیادی برای تحقیقات گسترده‌تر 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 اولویت‌های تحقیقاتی موردنیاز این گروه امید آن می‌رود که مطالعات کاربردی آتی ادامه‌دهنده مسیر پژوهش حاضر گردند.

نظر به اینکه مطالعه حاضر به صورت کلی و دربردارنده افرادی با انواع ناتوانی است، چنانچه پژوهش‌هایی با همین هدف به بررسی نیازهای ویژه افراد با نوع خاصی از ناتوانی و در مناطق مختلف کشور انجام گیرد، به تعمیم یافته‌ها کمک خواهد کرد. همچنین یافته‌های این مطالعه را می‌توان در جهت تدوین پرسشنامه‌ای برای بررسی دقیق‌تر و با جمعیت بیشتر مورد استفاده قرار داد.
به‌طور کلی براساس نتایج مطالعه حاضر، مهمترین گام در رسیدگی به نیازهای ویژه معلولان، آن است که به جای «ناتوانی» در آنها به مفهوم «برابری فرصت‌ها» در جامعه تکیه شود. بر این اساس مفهوم «برابری فرصت‌ها» به معنای فرایندی است که طی آن اسباب و نظام‌های عمومی جامعه همچون مکان‌ها و محیط‌های فیزیکی، مسکن، ایاب و ذهاب، فرصت‌های آموزشی و شغلی، همچنین زندگی فرهنگی اجتماعی شامل تسهیلات ورزشی و تفریحی، در دسترس همه افراد قرار می‌گیرند. این امر شامل برچیده شدن تمامی موانع مشارکت کامل افراد ناتوان در همه زمینه‌ها است. در آن صورت است که این افراد قادر می‌شوند تا به زندگی با کیفیت بهتر و مساوی با دیگران دست پیدا کنند.

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

Ali Farhoudian¹, Leila Soleimaninia¹, Masoud Gharib², Mohammad Hassan Farhadi¹, Mandana Sadeghi³, Mosayyeb Yarmohammadi Vasel⁴, Mohammad Esmael Savari³, Ali Sina Rahimi⁵

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. 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. Sane 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.