

تعریف و مفهوم‌سازی نیازهای ویژه، شناسایی و اولویت‌بندی پژوهشی گروه‌های با نیازهای ویژه

دکتر علی فرهودیان^۱، دکتر مسیب یارمحمدی واصل^۲، دکتر ماندانا صادقی^۳، محمد اسمعیل

ساوری^۴، لیلا سلیمانی نیا^۵، حمید رضا مقامی^۶

تاریخ دریافت:

تاریخ پذیرش:

چکیده

این پژوهش با هدف شناسایی مشکلات گروه‌های دارای نیازهای ویژه در ابعاد روانی، اجتماعی، معنوی و جسمی در ایران انجام شد. این پژوهش کیفی با روش نظریه زمینه‌ای اجرا شد. در این پژوهش نخست پس از بررسی و مطالعه متون و مرور منابع موجود در سراسر دنیا ۱۰ گروه به عنوان افراد دارای نیازهای ویژه منظور شده و ۱۰ نفر از این افراد یا نزدیکان‌شان، براساس نمونه‌گیری هدفمند تا زمان اشباع نظری داده‌ها مورد پژوهش قرار گرفتند. این گروه‌ها شامل کودکان؛ سالمندان؛ افراد با ناتوانی‌های حسی - حرکتی؛ بیماران شدید روان‌پزشکی و کم‌توانی ذهنی؛ افراد دارای نیازهای ویژه پزشکی؛ مصرف‌کنندگان مواد؛ زندانیان؛ افرادی که تحت شرایط اجتماعی به حاشیه رانده شده‌اند (اقلیت‌ها)؛ افرادی که در طبقات پایین اقتصادی - اجتماعی قرار دارند و زنان باردار می‌باشند. به منظور جمع‌آوری داده‌ها از روش مصاحبه نیمه‌ساختار یافته استفاده شد و سپس با روش کدگذاری استراس و کوربین یا مقایسه مداوم تحلیل شد. مهمترین حوزه‌های استخراج شده از مشکلات و

۱. هیئت علمی مرکز تحقیقات سوء مصرف و وابستگی به مواد؛ دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران

۲. دانشیار دانشگاه بوعلی سینا، گروه روانشناسی، همدان

۳. پزشک عمومی؛ مرکز تحقیقات سوء مصرف و وابستگی به مواد، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران

۴. روان‌پزشک؛ مرکز تحقیقات سوء مصرف و وابستگی به مواد، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران

۵. کارشناس ارشد روانشناسی بالینی؛ دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران

۶. دکترای تکنولوژی آموزشی دانشگاه علامه طباطبائی تهران

نیازهای ویژه گروه‌های مورد بررسی عبارت بودند از خانواده، آموزش (فضا و امکانات)، تفریحات و سرگرمی، جابجایی و حمل و نقل، بناها و فضاها (منازل و اماکن عمومی)، مشارکت اجتماعی و اشتغال، خدمات درمانی و توانبخشی، و نگرش سایر افراد به مشکلات آن‌ها. بنابراین می‌توان نتیجه گرفت که عبارت "نیازهای ویژه" در ارتباط با ناتوانی معنا می‌یابد، که محصول ویژگی‌های فرد و موانعی است که توسط اجتماع ایجاد شده است. در راه برطرف کردن آن نیازها موانع متعددی به چشم می‌خورد که به طور عمده توسط بشر ایجاد شده‌اند. برخی از این موانع عبارتند از خدمات و سیستم‌های ناکارآمد، سیاست‌گذاری‌های تبعیض‌آمیز، نگرش‌های اجتماعی، برچسب‌ها و غیره.

واژگان کلیدی: نیازهای ویژه، گروه‌های ویژه، ناتوانی، بازتوانی اجتماع‌محور.

مقدمه

تلاش برای تأمین حقوق انسانی افراد دارای ناتوانی تاریخی‌چاه‌ای طولانی ندارد. به دنبال تأکیدی که امروزه کنوانسیون حقوق بین‌الملل بر رسیدگی به گروه‌های دارای نیازهای ویژه گذارده و تعهدی که اغلب کشورهای جهان در این زمینه داده‌اند، ضرورت شناسایی این افراد و برنامه‌ریزی در جهت رفع نیازهای ویژه آن‌ها بیش از پیش احساس می‌شود.

در الگوی پزشکی، ناتوانی ناشی از نقص^۱ یا بیماری^۲ است، در این الگو فرد دارای ناتوانی در نقش بیمار^۳ قرار داده می‌شود و هر گونه مسئولیت (مثل رفتن به مدرسه، اشتغال، تأهل و غیره) از وی سلب می‌شود. در این الگو که مبتنی بر خدشه‌ناپذیری و ثبات تقابل دوگانه "بهنجار- نابهنجار" یا "سالم- بیمار" است، همیشه جزء نابهنجار که بیمار دارای ناتوانی است، در موقعیتی انفعالی و پایین‌تر قرار می‌گیرد (لوس آنجلس تایمز، ۱۹۹۸؛ به نقل از کاپلان، ۲۰۰۸). در الگوی بازتوانی مانند الگوی پزشکی ناتوانی ناشی از نقص یا بیماری است، ولی به جای آنکه درمان را فقط در رویکردهای طبی قرار می‌دهد، آن را در بازتوانی افراد دارای ناتوانی از طریق خدمات کاردرمانی، آموزش، مشاوره و غیره می‌داند. مشکلات افراد دارای

-
1. defect
 2. sickness
 3. sick role

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. برخی نقص‌های جسمی ممکن است با برچسب‌های اجتماعی^۱ شدید و در نتیجه ناتوانی قابل توجهی همراه شوند، در حالی که برخی دیگر عملاً ایجاد ناتوانی نمی‌کنند؛ در واقع ناتوانی در ارتباط با متن اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی شکل می‌گیرد (وندل^۲، ۱۹۹۶).

به طور کلی، عبارت "نیازهای ویژه" در تمام متون به نحوی در ارتباط با ناتوانی مورد استفاده قرار گرفته است و چگونگی نگرش به ناتوانی در شیوه استفاده از عبارت "نیازهای ویژه" تأثیر مستقیم داشته است. اگر چه برخی متون نیازهای ویژه را مبتنی بر نقص عضو تعریف کرده‌اند، متونی دیگر عبارت نیازهای ویژه را در طیف وسیع‌تری از افراد بکار برده‌اند. برای مثال افرادی که نیازمند دریافت خدمات و مراقبت‌های بیشتری بوده و یا نیازمند درمان‌گرانی ویژه و متخصص در مورد مشکلات فیزیکی، اقتصادی و غیره هستند دارای نیاز ویژه شناخته می‌شوند (هریس^۳، ۲۰۰۵).

اگر چه افراد دارای ناتوانی بخش عمده‌ای از جمعیت دارای نیازهای ویژه را تشکیل می‌دهند ولی به عنوان یک گروه، بسیار ناهمگون هستند (کایلس، ۲۰۰۵). آن‌ها نیز همانند سایر افراد از تاریخچه، منابع و نگرش‌های متفاوتی برخوردارند (کاپلان، دوایت و استیرت^۴، ۱۹۹۲). بنابراین رایج خدماتی مشابه به همه افراد دارای ناتوانی بدون توجه به موارد یاد شده باعث می‌شود نیازهای اساسی بسیاری از این افراد برآورده نشود. به این دلیل پیشنهاد شده است که به نیازهای ویژه افراد برحسب چارچوبی مبتنی بر عملکرد^۵، نه فقط برحسب طبقه‌بندی و تشخیص‌گذاری تمرکز شود.

-
1. social stigma
 2. Wendell
 3. Harris
 4. Kaplan, De Witt, & Steyaert
 5. functional base

دانشگاه مونتانا پس از وقایع طوفان ۲۰۰۵ آمریکا پیشنهاد کرد که به نیازهای ویژه افراد برحسب چارچوبی مبتنی بر عملکرد^۱ تمرکز شود نه فقط برحسب طبقه‌بندی و تشخیص‌گذاری. آن‌ها نیازهای ویژه افراد را به پنج گروه تقسیم کرده و آن‌ها را به اختصار سیمست^۲ نامیدند: نیازهای ارتباطی^۳: اغلب افرادی که محدودیت‌هایی را در درک و دریافت اطلاعات و پاسخ دادن به آن‌ها دارند، خودکفا هستند اما به مقدماتی نیاز دارند که اطلاعات را برای آن‌ها قابل فهم ارایه کند. این طبقه خیلی وسیع بوده و شامل افرادی می‌شود که دچار مشکلاتی در زمینه شنوایی، بینایی، تکلم، درک مطالب، خواندن و نوشتن و فهم زبان رایج هستند (کایلس و اندرس، ۲۰۰۷). نیازهای پزشکی^۴: کلیه افرادی که نوعی نیاز طبی دارند که باعث محدودیت عملکرد در آن‌ها می‌شود در زمره این گروه قرار می‌گیرند. نیاز به برقراری استقلال عملکردی^۵: این افراد گروهی را شامل می‌شوند که با در اختیار داشتن برخی وسایل کمکی از جمله صندلی چرخ‌دار، راهبر، عینک، سمعک و غیره و همچنین فراهم بودن شرایط مناسب می‌توانند بر ناتوانی خود غلبه کرده و استقلال عملکردی خود را حفظ کنند. توجه ویژه به آن‌ها می‌تواند از تهدید سلامت جسمی و شکل‌گیری ناتوانی در آن‌ها جلوگیری کرده و باعث حفظ سلامتی، توانمندی، استقلال و توانایی حرکت آن‌ها شود. نیاز به حمایت و سرپرستی^۶: افرادی که سیستم حمایت خانوادگی و اجتماعی مناسب نداشته و یا آن را از دست داده‌اند و کسانی که به علت ضربه و استرس ناشی از آن قادر به انطباق با شرایط جدید نبوده و یا فاقد توانایی و عملکرد در شرایط جدید هستند، در زمره این گروه قرار می‌گیرند و نیازمند توجه ویژه می‌باشند. نیازهای

-
1. functional base
 2. C-MIST
 3. Communication needs
 4. Medical needs
 5. Maintaining Functional Independence
 6. Supervision

نقل و انتقال^۱: این افراد شامل کسانی هستند که برای جابجایی و تحرک و برآورده ساختن نیازهای اساسی خود نیازمند دیگران هستند (انجمن ملی ناتوانی^۲، ۲۰۰۵)

برحسب تعریف و چارچوب فوق برای تعیین نیازهای ویژه، نه تنها نیاز افراد دارای ناتوانی جسمی یا روانی مورد توجه قرار می‌گیرد بلکه به نیازهای عملکردی دیگر افرادی که فاقد ناتوانی بارز جسمی هستند ولی در شرایط اضطراری قادر به برطرف کردن نیازهای خود نیستند نیز توجه می‌شود. این تعریف از نیازهای ویژه حتی افرادی که قادر به بیان و درک زبان دوم نیستند و یا فاقد وسیله نقلیه جهت نقل مکان از منطقه آسیب‌زده هستند را نیز در بر می‌گیرد. در واقع ارایه تعریف فوق بیان‌گر این دیدگاه است که هر فردی بالقوه می‌تواند ناتوان تلقی شود و نیازهای ویژه مخصوص به خود را دارد. موانع محیطی (اعم از طبیعی یا ساخته دست بشر) و قوانین و ساختارهای اجتماعی می‌توانند چون سدی مانع برآورده شدن نیازهای ضروری افراد شده و هر فرد توانمندی را دچار ناتوانی گردانند (لیتمن^۳، ۲۰۰۵).

براساس انواع رویکردهای موجود در زمینه طبقه‌بندی افراد دارای "نیازهای ویژه"، در مقاله‌ها و گزارش‌های مختلف، فهرست‌های متنوع و متفاوتی از این جمعیت به چشم می‌خورد. گروه‌های دارای نیازهای ویژه عبارتند از: کودکان، سالمندان، با ناتوانی‌های حسی - حرکتی، بیماران شدید روان‌پزشکی و کم‌توانی ذهنی، افراد دارای نیازهای ویژه پزشکی (هموفیلی، تالاسمی، نارسایی کلیوی، ایدز، سرطان، ام‌اس، دیابت)، مصرف‌کنندگان مواد، زندانیان، افرادی که تحت شرایط اجتماعی به حاشیه رانده شده‌اند (اقلیت‌ها)، افرادی که در طبقات پایین اقتصادی - اجتماعی قرار دارند، و زنان باردار است. در این افراد یک یا چند فعالیت معمول در زندگی (مانند ناتوانی و یا کاهش ظرفیت و توانایی در دیدن، راه رفتن، برخاستن، شنیدن، صحبت کردن، آموختن، فهمیدن و بخاطر سپردن) محدود شده است. پاسخ سریع و مناسب دادن در برخی محدودیت‌ها قابل مشاهده هستند مانند افرادی که با صندلی چرخ‌دار یا راهبر

-
1. Transportation
 2. National council on disability
 3. Littman

حرکت می‌کنند و محدودیت‌های دیگر مانند بیماری‌های قلبی، تنفسی، هیجانی، روان‌پزشکی، آرتрит، حساسیت شدید، آسم و غیره کمتر آشکار می‌باشد. در مورد این که چه کسانی در طبقه‌بندی نیازهای ویژه قرار بگیرند اتفاق نظر اندکی وجود دارد، ولی این گروه‌ها انواع پیچیده و گسترده‌ای از نگرانی‌ها و مشکلات را در برنامه‌ریزی حوادث غیرمترقبه و واکنش به آن حوادث ایجاد می‌کنند (کایلس و اندرز، ۲۰۰۷).

نتایج پژوهش‌های مختلف مؤید این مطلب است که بیشتر بیماران ویژه نیازمند آموزش در خصوص مهارت‌های مراقبت از خود می‌باشند. ویلیز^۱ (۲۰۰۰) در این زمینه می‌نویسد بیماران ویژه برای پیگیری رژیم‌های درمانی و توصیه‌های بهداشتی نیازمند آگاهی و دانش کافی از بیماری و روش‌های درمان خود می‌باشند، زیرا بدون آن قادر به شرکت در امر مراقبت از خود نمی‌باشند.

این بیماران چون به صورت مستمر با بیماری درگیر هستند لازم است به شکلی که در بهبود زندگی آن‌ها تأثیرگذار باشد، مورد حمایت قرار گیرند. مورد حمایت قرار گرفتن این بیماران توسط خانواده در کنترل بیماری مفید می‌باشد و همچنین بیمار را در پذیرش عواقب بیماری خود یاری می‌رساند. بیمارانی که تضاد کمتری را در خانواده خود تجربه می‌کنند، در مقایسه با دیگران درمان مناسب‌تری را انجام داده و همچنین با بیماری خود انطباق بیشتری حاصل کرده‌اند (هولمز^۲، ۲۰۰۳).

پرداختن و برطرف کردن نیازهای اساسی افرادی که دارای نیازهای ویژه تلقی می‌شوند، نیازمند مشارکت اجتماع و همچنین سازمان‌های مستقل که متشکل از خود آن‌ها است، می‌باشد. افزون بر این، تغییر در سیاست‌گذاری‌های ملی، مدیریت ساختارها، کسب حمایت از وزارتخانه‌های متعدد، مشارکت سازمان‌های غیردولتی و همچنین مشارکت حامیان مالی نیز الزامی است (بیانیه مشترک سازمان ملل، ۲۰۰۴).

-
1. Willis
 2. Holmes

امروزه کارگزاران و برنامه‌ریزان اجتماعی در سراسر دنیا به این نتیجه دست یافته‌اند که ترکیب کردن وسیع گروه‌های مختلف اجتماع باعث برنامه‌ریزی غیردقیق و سرانجام اختلال در امر پاسخ‌دهی ضروری می‌شود. طبقه‌بندی و شناسایی ویژگی‌های افرادی که تحت عنوان "افراد دارای نیازهای ویژه" قرار می‌گیرند به برنامه‌ریزان کمک می‌کند تا بفهمند که چگونه نیازهای آن‌ها را تشخیص داده و با آن‌ها برخورد کنند (مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها^۱، ۲۰۰۴). اما مشکل اینجاست که نیازهای ویژه از طیف بسیار وسیعی برخوردار است و افراد دارای نیازهای ویژه بر اساس تعاریف مختلفی که در این زمینه ارایه شده است، نسبت قابل-توجهی از جمعیت جهان را شامل می‌شوند. در مورد اینکه چه کسانی در زمره افراد دارای نیازهای ویژه قرار بگیرند، اتفاق نظر اندکی وجود دارد و این مسأله باعث شده تا بسیاری از نیازهای این افراد در برنامه‌ریزی‌های اجتماعی نادیده گرفته شده و پاسخ‌دهی بهینه در مواقع ضروری، مشکلات متعددی را به دنبال داشته باشد (انجمن ملی ناتوانی^۲، ۲۰۰۵).

آشکار است که فقدان تعریف مشخص از افراد دارای نیازهای ویژه باعث می‌شود که همه گروه‌های مشمول، نتوانند به شکلی مناسب از خدمات اجتماعی که از جمله حقوق قطعی آن‌ها به حساب می‌آید، بهره‌مند شوند. همچنین عدم شناخت و برنامه‌ریزی برای گروه‌های دارای نیازهای ویژه، فراهم آوردن پاسخ‌دهی مناسب و جامع در مواقع بحران را تضعیف و دچار مشکل خواهد ساخت.

بر اساس بررسی پژوهش‌گران تاکنون هیچ پژوهشی در راستای تعریف نیازهای ویژه و طبقه‌بندی گروه‌های واجد این نیازها در مورد ایران انتشار نیافته است. هدف پژوهش حاضر ارایه تعریفی از نیازهای ویژه، مشخص کردن ویژگی‌ها و نیازهای افراد و گروه‌هایی که در زمره جمعیت دارای نیازهای ویژه قرار گرفته و نیاز به برنامه‌ریزی‌های ویژه و به میزانی بیشتر و فراتر از افراد معمول جامعه دارند.

1. Center for Disease Control and Prevention (CDC)
2. National council on disability

روش

پژوهش حاضر یک مطالعه کیفی میدانی است که بر اساس گراند تئوری انجام شده است. جامعه آماری این پژوهش را افرادی تشکیل می‌دهند که طبق تعریف، نیازهای آن‌ها با امکانات معمول جامعه قابل برآورده شدن نیست و واجد ملاک‌های قرارگیری در یکی از گروه‌های دارای نیازهای ویژه می‌باشند. با توجه به موضوع، اهداف و گروه‌های مورد نظر در پژوهش حاضر، به منظور تعیین گروه نمونه از جامعه آماری یاد شده، از شیوه نمونه‌گیری هدفمند استفاده شد. سرانجام با مصاحبه عمیق از ۱۰ نفر در هر گروه، اهداف طرح برآورده شد. بنابراین نمونه این پژوهش را ۱۰۰ نفر از افراد دارای نیازهای ویژه شهر تهران تشکیل دادند که یا خودشان در یکی از گروه‌های ده‌گانه مورد پژوهش قرار داشتند و یا در تماس نزدیک با این افراد قرار داشته و آگاهی کامل از مشکلات و نیازهای آن‌ها داشتند. ملاک‌های ورود به پژوهش: الف) قرار داشتن در یکی از گروه‌های ده‌گانه دارای نیازهای ویژه که مدنظر پژوهش بود؛ یا یکی از اعضای خانواده این افراد؛ و یا متخصصان و کارشناسان مطلع از نیازهای ویژه این افراد که با آن‌ها ارتباط نزدیک و تجربی داشته باشد؛ ب) توانایی برقراری ارتباط با مصاحبه‌کننده؛ ج) رضایت کامل برای شرکت در پژوهش. ملاک‌های خروج از پژوهش: الف) عدم همکاری یا عدم رضایت افراد برای شرکت در پژوهش؛ ب) عدم توانایی جسمی یا روحی برای ادامه مصاحبه.

داده‌های پژوهش حاضر به صورت میدانی و با استفاده از روش مصاحبه عمیق نیمه‌ساختاریافته جمع‌آوری شد. مصاحبه توسط خود پژوهش‌گران در پژوهش حاضر نیز با مدنظر قرار دادن این اصل، فرم‌هایی اختصاصی و متناسب با هر یک از گروه‌های دارای نیازهای ویژه طراحی و در اختیار مصاحبه‌کنندگان قرار داده شد تا هم روایی مربوط به آزمایندگان افزایش یابد و هم اطلاعات مهم از دست نروند. اجرای پژوهش طی مراحل زیر صورت پذیرفت: نخست با توجه به هدف پژوهش، تعریفی از نیازهای ویژه و گروه‌های مشمول این تعریف ارائه شد. بدین منظور پس از مرور مقاله‌ها و متون علمی مربوطه در سراسر دنیا و

جلسات متعدد با متخصصان و همکاران طرح، ۱۰ گروه به عنوان افراد دارای نیازهای ویژه منظور شده و وارد پژوهش شدند، شامل: (۱) کودکان؛ (۲) سالمندان؛ (۳) افراد با ناتوانی‌های حسی - حرکتی؛ (۴) بیماران شدید روان‌پزشکی و کم‌توانی ذهنی؛ (۵) افراد دارای نیازهای ویژه پزشکی؛ (۶) مصرف‌کنندگان مواد؛ (۷) زندانیان؛ (۸) افرادی که تحت شرایط اجتماعی به حاشیه رانده شده‌اند (اقلیت‌ها)؛ (۹) افرادی که در طبقات پایین اقتصادی - اجتماعی قرار دارند؛ (۱۰) زنان باردار. سپس به منظور جمع‌آوری اطلاعات از گروه‌های مورد پژوهش، نخست فرم‌هایی اختصاصی برای مصاحبه با هر گروه تهیه و تنظیم شد که دارای سؤال‌های راهنما بودند که بر اساس اهداف پژوهش تنظیم شده بود. سپس با استفاده از روش مصاحبه نیمه‌ساختاریافته و عمیق به صورت انفرادی و چهره به چهره نیازهای ویژه این گروه‌ها در زمینه‌های مختلف استخراج شد. هر یک از مصاحبه‌ها با سؤال باز آغاز می‌شد و سؤال‌های پیگیری بر اساس اطلاعاتی که شرکت‌کننده ارائه می‌کرد، جهت روشن‌تر شدن مفهوم مورد پژوهش مطرح می‌شد. مصاحبه‌ها حدود ۲۰ تا ۶۰ دقیقه طول کشید و بر روی نوار دیجیتالی ضبط شد. به منظور تعیین اعتبار داده‌ها مقوله‌بندی‌ها 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 بالای بین ارزیابان برخوردار بودند، به عنوان کدهای مهم در نظر گرفته شده و وارد تحلیل شدند.

ملاحظات اخلاقی: (۱) در اجرای پژوهش، سعی بر آن بود که با برقراری ارتباط مؤثر با آزمودنی‌ها، آن‌ها را از لحاظ مشکلات احتمالی (اضطراب ناشی از پاسخ دادن به آزمون، کاهش عزت نفس یا اعتماد به نفس، نگرانی آزمودنی‌ها در رابطه با تأثیر نتایج بر سرنوشت آن‌ها و غیره) مورد حمایت قرار داد. (۲) از آنجایی که اغلب شرکت‌کنندگان در پژوهش حاضر را افرادی تشکیل می‌دادند که به نوعی دارای نیازهای ویژه بودند، شرایط ویژه آن‌ها در طول اجرای پژوهش مد نظر قرار داده شد تا رنجش یا آزار آن‌ها را در پی نداشته باشد. برای مثال در مورد برخی از شرکت‌کنندگان مانند سالمندان یا بیمارانی که در شرایط دشوار قرار

داشتند، مصاحبه در دو مرحله صورت گرفت تا طولانی بودن مصاحبه آن‌ها را خسته یا آزرده نکند. ۳) رازداری و محرمانه ماندن اطلاعات، در این مورد اطمینان لازم به افراد شرکت کننده در پژوهش نیز داده شد. ۴) از آنجایی که هدف پژوهش برای شرکت کنندگان، بررسی و شناسایی نیازهای ویژه آن‌ها و ارائه پیشنهادهایی در جهت طراحی مداخله برای برآورده ساختن این نیازها عنوان می‌شد، برخی از افراد شرکت کننده اصرار بر آن داشتند که از نتایج نهایی پژوهش مطلع شوند. به همین منظور از این افراد خواسته شد تا آدرس پست الکترونیکی خود را در فرم مصاحبه بنویسند تا مقاله حاصل از پژوهش برای آن‌ها ارسال شود. ۵) در صورتی که فردی، عدم تمایل خود برای شرکت در پژوهش نشان می‌داد، از نمونه پژوهش خارج می‌شد. ۶) همچنین در تمامی اقدامات اجرایی پژوهش سعی گردید تا هیچ گونه لطمه جسمی، روحی، اجتماعی یا خانوادگی و امثال آن به شرکت کنندگان وارد نشود.

روش تجزیه و تحلیل داده‌ها: نخست محتوای مصاحبه‌ها که بر روی نوار دیجیتالی ضبط شده بود، کلمه به کلمه دستنویس شد. پیش از تحلیل داده‌ها چندین بار متن مصاحبه‌ها خوانده شد تا درک کلی از آن‌ها به دست آید و سپس به روش کدگذاری استراس و کوربین (مقایسه مداوم) تحلیل شدند. همان‌طور که استراس و کوربین مطرح می‌کنند، واژه تداوم بر این امر تکیه می‌کند که روند مقایسه و اصلاح مقوله‌ها آنقدر تکرار می‌شود تا سرانجام مقوله‌بندی به نتیجه رضایت بخش منتهی شود. با بکارگیری این روش پژوهش‌گر باید به مقوله‌هایی که درست تعریف شده و دارای دستورعمل روشن نشانه گذاری هستند، برسد. بر این اساس در پژوهش حاضر نخست در کدگذاری باز یا سطح اول، مفاهیم مرتبط با پژوهش مشخص شدند و کدهایی به آن‌ها اختصاص داده شد. کدهای داده شده، یا صحبت‌های شرکت کنندگان بود و یا کدهای تلویحی پژوهش‌گر بودند. سپس کدهای اصلی از لحاظ تشابه و تفاوت جهت ایجاد طبقات مقایسه گردیدند و کدهایی که معانی یکسانی داشتند، در یک طبقه قرار گرفتند و طبقات بر اساس ویژگی‌ها و ابعادشان توسعه داده شدند. در کدگذاری محوری، روابط طبقات با زیرطبقات مشخص شد و طبقات براساس نیازها و مشکلات ویژه هر یک از زیرگروه‌ها

توسعه یافتند و به کدهای انتخابی ویژه برای هر یک از گروه‌ها منتهی گردید که موارد مربوط به هر یک از آن‌ها به تفکیک گروه‌های منتخب و حوزه‌های ویژه مربوط به نیازها و مشکلات آن‌ها در بخش بعدی آورده شده است.

نتایج

(۱) کودکان:

الف) خانواده و نزدیکان: والدین مهم‌ترین نیازهای کودکان در حوزه خانواده را موارد زیر برشمردند: اولویت دادن به خواسته‌ها و نیازهای کودکان، تأمین امکانات بهداشت و سلامت، رسیدگی به رژیم غذایی کودک و آموزش وی در این زمینه، فراهم نمودن امکانات آموزشی متناسب با سن آن‌ها، فراهم کردن زمینه برای فعالیت‌های تفریحی و بازی، رعایت فاصله سنی مناسب بین بچه‌ها، عدم تبعیض میان فرزندان، ایجاد جو صمیمانه و دوستانه در خانواده، گوش دادن به حرف‌های کودکان، ایجاد استقلال و توانمندی در کودکان، داشتن توقعات و انتظارات متناسب با سن کودک، آزاد گذاشتن کودک در پیروی از علائق‌اش، پرهیز از اعمال اجبار برای شکل دادن رفتار و شخصیت کودک.

ب) آموزش: آنچه که به عنوان نیازها و مشکلات کودکان در حوزه آموزش از زبان والدین عنوان شده عبارتند از: نظارت دقیق و مستمر از سوی متخصصان حوزه آموزش، ایجاد مهدهای کودک و آموزشگاه‌ها، آموزش رایگان (زبان و رایانه)، جلوگیری از تنبیه بدنی در مدارس پسرانه، تهیه نرم‌افزار و برنامه‌های رایانه‌ای مناسب و درخور سن و سال کودکان، کتابخانه‌های مدارس اصلاً متناسب با سن کودکان نیستند. عدم استفاده از گچ و تخته سیاه و استفاده از وایت‌برد، استفاده از میز و نیمکت مناسب با سن و وضعیت جسمی کودکان.

ج) مشارکت اجتماعی و اشتغال: رعایت حقوق کودکان توسط خانواده و جامعه، آشنا ساختن کودکان با قوانین اجتماعی با طرح‌هایی از قبیل "شهردار مدرسه" و "همیار پلیس"،

دادن مسئولیت و مسئولیت‌پذیر بار آوردن و جدی گرفتن کودکان، شرکت دادن در تصمیم‌گیری‌های جمعی، تشویق کودکان برای مشارکت در امور اجتماع خود.

د) جابجایی و حمل و نقل: رعایت حقوق کودکان برای نشستن در وسایل نقلیه عمومی. برای مثال بزرگترها کودکان را از روی صندلی بلند می‌کنند و خودشان به جای آن‌ها می‌نشینند. همچنین سرویس‌های مدارس بسیار بیشتر از ظرفیت معمول‌شان، سوار می‌کنند و این شلوغی آسایش کودکان را سلب می‌کند.

ه) بناها و فضاها: در احداث منازل، آپارتمان‌ها، پارک‌ها و اماکن تفریحی، شرایط کودکان در نظر گرفته شود.

م) تفریحات و سرگرمی: بسیاری از والدین از تأثیری که بازی در رشد جسمی، عاطفی، اجتماعی و هوش کودک و نوجوان دارد، غافلند. بسیاری از مادران از بازی و شیطنت فرزندان خود گله می‌کنند و دوست دارند فرزندان‌شان ساعت‌ها جایی بنشینند، به اصطلاح فرزندان با ادب و مطیع داشته باشند. سینما یکی از تفریحات اغلب خانواده‌ها است، اما امروزه کمتر به سینمای کودک پرداخته می‌شود.

و) خدمات درمانی و توانبخشی: کودکان در مقابله با بیماری‌ها از توان کمتری برخوردارند، بنابراین بهتر است تسهیلات بیشتری در اختیار آن‌ها باشد. برای مثال یکی از والدین اشاره کرد: «در مراکز درمانی، باید کودکی را که درد دارد سریعتر مورد رسیدگی قرار دهند و با او مثل بقیه بیماران رفتار نکنند». مادر دیگری گفت: «کودکان اغلب از این گونه محیط‌ها می‌ترسند، اما اگر این مکان‌ها با استفاده از وسایل کودکانه طراحی شود و دکوراسیون متناسب با سن کودکان جذاب شود، کودکان سرگرم شده، کمتر می‌ترسند».

ی) نگرش جامعه و اطرافیان: آگاهی بسیاری از خانواده‌ها نسبت به نیازهای فرزندان‌شان کم است، همچنین والدین آشکارا میان فرزندان دختر و پسرشان تفاوت می‌گذارند. والدین با تلقیح نگرش‌های غلط خود به فرزندان «تو دیگه مرد شدی و مرد نباید گریه کنه» یا «دختر باید ساکت و سربه‌زیر باشه» شخصیت آن‌ها را در بزرگسالی دچار مشکل می‌کنند.

۲) سالمندان

الف) خانواده و نزدیکان: مهمترین گلابه سالمندان این بود که اعضای خانواده به ویژه جوان ترها آنها را جدی نمی گیرند و به نیازهای آنها اهمیت نمی دهند. اغلب سالمندان معتقد بودند «زمانی که شبکه حمایتی قوی از سوی خانواده و دوستان داشته باشند، روحیه بهتری داشته و از سلامت جسمی بیشتری هم برخوردار خواهند بود».

ب) آموزش: سالمندان برای کنار آمدن با مشکلات و بیماری های دوران پیری و چگونگی پیشگیری و یا کنار آمدن با آنها نیاز به آموزش دارند. خانواده هایی که در آنها افراد سالمند زندگی می کنند، نیز نیازمند آموزش در زمینه مراقبت های دوران سالمندی و نیازهای ویژه این دوران هستند.

ج) مشارکت اجتماعی و اشتغال: اغلب سالمندان ناچارند به دلیل عدم کفایت میزان حقوق بازنشستگی، همچنان در بازار کار مشغول به فعالیت باشند و این وضعیت برای کسانی که از مستمری بازنشستگی برخوردار نیستند، دشوارتر است.

د) جابجایی و حمل و نقل: عدم رعایت حقوق سالمندان، شلوغی اتوبوس ها، ایستگاه های مترو، نبود پله برقی و آسانسور در همه ایستگاه ها و ازدحام بیش از حد در مترو از مسائل مهم سالمندان است.

ه) بناها و فضاها: امروزه اغلب ساختمان ها، مراکز خرید، ساختمان های اداری و تجاری پله دارند و بسیاری از آنها آسانسور ندارند. بنابراین سالمندان به دلیل ناراحتی هایی از قبیل درد پا، زانو یا کمر نمی توانند از آنها بالا بروند. همچنین استفاده از توالت ایرانی برای برخی از سالمندان که مشکلات حرکتی یا درد کمر و زانو دارند، دشوار است.

م) تفریحات و سرگرمی: بیشترین سرگرمی اغلب سالمندان تلویزیون است؛ اما متأسفانه برنامه های تلویزیونی نیز نیازهای آنها را پوشش نمی دهد. یکی از سالمندان گفت: «بهتر است تشکل هایی ایجاد شود که مسؤولیت تفریح و سرگرمی سالمندان را به عهده بگیرد».

و) خدمات درمانی و توانبخشی: مهم‌ترین نیاز سالمندان تغذیه مناسب و درخور سن آنهاست. «برخی از سالمندان سابقه بیمه ندارند، به همین دلیل با مشکلات فراوانی در زمینه خدمات بهداشت و درمان روبرو هستند، همچنین بسیاری از خدماتی که مورد نیاز آنهاست تحت پوشش بیمه‌ها نیستند یا فرانشیز کمی به آنها تعلق می‌گیرد مانند فیزیوتراپی، سمعک و انواع قرص‌های ویتامین».

ی) نگرش جامعه و اطرافیان: بدرفتاری‌ها و نگرش منفی برخی افراد به سالمندان به جایی می‌رسد که پیامدهای روانی و گاهی اوقات آرزوی مرگ را در این افراد به دنبال دارد. یکی از سالمندان بیان کرد: «پزشکان زمان زیادی برای معاینه سالمندان نمی‌گذارند و به‌طور کلیشه‌ای برای آنها داروهای مسکن و آرامبخش تجویز می‌کنند». فرد دیگری بیان کرد: «گاهی این افراد را نادیده گرفته و یا آنها را مزاحم زندگی خود می‌پندارند».

۳) افراد با ناتوانی‌های حسی - حرکتی

الف) خانواده و نزدیکان: خانواده می‌تواند نقش مؤثری در تقویت اراده و روحیه فرد با ناتوانی حسی - حرکتی داشته باشد. یکی از افراد با ناتوانی حسی - حرکتی در این زمینه گفت: «اگر خانواده بین فرزند با ناتوانی حسی - حرکتی و عادی خود تفاوت قائل نشود و دور از هرگونه ترحم و دلسوزی سعی در پرورش استقلال فرزند خود داشته باشد، می‌توان امیدوار بود که در زندگی شخصی بسیار قوی ظاهر شود». همچنین فرد دیگری بیان کرد: «در صورتی که رفتار خانواده با فرد با ناتوانی حسی - حرکتی توأم با درک شرایط وی نباشد، باعث آزار روانی آنها خواهد شد».

ب) آموزش: یکی از افراد با ناتوانی حسی - حرکتی در زمینه آموزش گفت: «موقع کنکور بسته به نوع ناتوانی افراد برای آنها منشی یا دیگر تسهیلات در نظر گرفته می‌شود، اما پس از ورود به دانشگاه دیگر از رعایت حقوق افراد با ناتوانی حسی - حرکتی خبری نیست، برای مثال بسیاری از کلاس‌ها در طبقات بالا هستند و آسانسور مناسب برای استفاده وجود ندارد». به گفته

نابینایان «کتب مرجع با خط بریل در مراکز آموزشی و کتابخانه‌ها موجود نیست و کتاب‌های صوتی برای استفاده نابینایان وجود ندارد».

ج) مشارکت اجتماعی و اشتغال: با وجود تأکیدی که برای استخدام افراد با ناتوانی حسی - حرکتی می‌شود، مسئولان فقط شنونده هستند. به گفته یکی از افراد با ناتوانی حسی - حرکتی «در کشور ما به طور تقریبی در تمام آگهی‌های استخدام شرط سلامت کامل جسمی و فقدان ناتوانی گذارده می‌شود. تا کی قرار است از قانون ۳ درصد استخدام افراد با ناتوانی حسی - حرکتی به عنوان یک رؤیای دست نیافتنی یاد شود؟» «همچنین خودپرداز بانک‌ها قابلیت استفاده برای نابینایان را ندارند، استفاده از تلفن برای ناشنویان به طور تقریبی غیرممکن است».

د) جابجایی و حمل و نقل: به گفته یکی از افراد با ناتوانی جسمی «در تهران حتی یک وسیله نقلیه عمومی (تاکسی، اتوبوس و مترو)، قابلیت جابه‌جایی حتی یک فرد با ناتوانی جسمی سوار بر صندلی چرخ‌دار را ندارد». در متروی تهران واگن‌ها جایگاه ویژه افراد با ناتوانی حسی - حرکتی دارند؛ اما این که چطور فرد با ناتوانی جسمی با صندلی چرخ‌دار باید در ایستگاهی ۶۰ یا ۷۰ پله را بالا و پایین برود، معما شده است. همچنین «فلش روی بلیط که مشخص کننده جهت صحیح ورود بلیط به دستگاه کارت‌خوان است، لمسی نبوده و دیداری است».

ه) بناها و فضاها: یکی از موانع اساسی مشارکت افراد با ناتوانی حسی - حرکتی در زندگی اجتماعی موانعی از قبیل پله در ساختمان‌های شهری است. برای مثال یکی از آن‌ها بیان کرد: «کمتر بانکی در شهرها وجود دارد که بدون پله بتوان وارد آن شد، اغلب ساختمان‌ها اعم از مراکز دولتی و عمومی و همچنین آپارتمان‌های مسکونی در سطح شهر فاقد آسانسور و سرویس بهداشتی ویژه افراد با ناتوانی حسی - حرکتی هستند. به گفته یکی از شرکت‌کنندگان، «از نظر قانون سازمان مسکن و نظام مهندسی به ساختمان‌هایی که اصول مناسب‌سازی برای افراد با ناتوانی حسی - حرکتی را رعایت نکنند، نباید پایان کار دهند؛ اما باز هم شاهد چنین ساخت‌وسازهایی هستیم».

و) تفریحات و سرگرمی: یکی از افراد با ناتوانی حسی - حرکتی گفت «متأسفانه اغلب افراد با ناتوانی حسی - حرکتی کشور ما در تأمین نیازهای اولیه‌شان هم با مشکل روبرو هستند، چه برسد به اینکه به فکر تفریح و سرگرمی باشند؟» ناشنوایان معتقد بودند «متأسفانه در تلوزیون سرعت ترجمه و انتقال برای ناشنوایان بالاست و به خصوص برای سریال‌ها». بر اساس گفته ناینیان «بیشترین تفریح آن‌ها، استفاده از رادیو و گوش دادن موسیقی است و معتقد بودند بهتر است در رادیو برنامه‌های بیشتری برای استفاده آن‌ها ساخته شود».

ظ) خدمات درمانی و توانبخشی: اغلب افراد با ناتوانی حسی - حرکتی بیان کردند «وضعیت اقتصادی افراد با ناتوانی حسی - حرکتی به دلیل پرداخت هزینه‌های گزاف خدمات درمانی و توانبخشی پایین است، تحت پوشش بیمه هستند، اما بیشتر آن‌ها از بیمه مکمل برخوردار نبودند». افراد با ناتوانی حسی - حرکتی از میزان کمک‌هزینه‌ای که بهزیستی به آن‌ها پرداخت می‌کند، ناراضی بوده و خدمات مربوطه را کافی نمی‌دانستند.

ی) نگرش جامعه و اطرافیان: نگرش رایج در جامعه باید نسبت به توانمندسازی افراد با ناتوانی حسی - حرکتی اصلاح شود. دانشجوی ناشنوا معتقد بود که «ناینیان خوش‌اقبال‌تر از ناشنوایان هستند، چون مجبور نیستند به طور مداوم نگاه‌های ترحم‌آمیز دیگران را در مجامع عمومی تحمل کنند. به گفته یک زن با ناتوانی حسی - حرکتی «افراد با ناتوانی حسی - حرکتی زن در جامعه محرومان مضاعفند. آگهی‌های تبلیغاتی و تصویرهای تلویزیونی و سینمایی همه چهره یک زن ایده‌آل را به نمایش می‌گذارند و زنان با ناتوانی حسی - حرکتی با این ایده‌آل‌ها انطباق ندارند».

۴) بیماران شدید روان‌پزشکی و کم‌توانی ذهنی

الف) خانواده و نزدیکان: این بیماران ممکن است در بسیاری از امور روزمره خود از جمله نظافت، تغذیه، جابجایی و غیره محتاج اعضای خانواده باشند و بنابراین اطرافیان باید صبر

و حوصله بسیاری داشته باشند. همچنین رفتار بیش حمایتی خانواده‌ها گاهی باعث می‌شود فرد بیمار هیچگاه خود را از چنگال بیماری رها نکند [زیرا این حمایت برایش لذتبخش است.

ب) آموزش: آموزش بیماران شدید روان‌پزشکی و کم‌توانی ذهنی باید بسیار عینی و ملموس صورت بگیرد. اغلب این افراد از فراگیری مسائل انتزاعی ناتوانند و بهترین شیوه برای آموزش آن‌ها روش رفتاری و الگودهی است. این افراد نیازمند آموزش در حوزه‌های مختلف شهروندی هستند تا نه حقوق خودشان ضایع شود و نه حقوق دیگران را ضایع کنند. در مدارس استثنایی تفکیک دانش آموزان از لحاظ سن و هوش بهر به طور دقیق صورت نمی‌گیرد و اغلب توانایی‌ها و تفاوت‌های فردی آن‌ها ناشناخته می‌ماند.

ج) مشارکت اجتماعی و اشتغال: اعطای مسئولیت به این افراد می‌تواند حس مهم بودن و مسئولیت‌پذیری را در آن‌ها افزایش دهد. یکی از مهم‌ترین دلایلی که مشارکت اجتماعی بیماران روان‌پزشکی را مختل می‌سازد، ترس از "انگ بیماری روانی" است. این افراد به دلیل نگرش‌های نادرست مردم نسبت به مشکلات بهداشت روان کمتر در جامعه ظاهر می‌شوند. «داشتن سابقه هرگونه بیماری روانی، مانع از استخدام و ورود افراد به بازار کار می‌شود».

د) جابجایی و حمل و نقل: در واقع، اغلب مشکلات بیماران روان‌پزشکی و به خصوص افراد با کم‌توانی ذهنی در سیستم حمل‌ونقل عمومی، بیشتر به نگرش‌های نادرست افراد جامعه نسبت به آن‌ها برمی‌گردد.

ه) بناها و فضاها: در خانه‌هایی که یک بیمار روان‌پزشکی و یا یک فرد با کم‌توانی ذهنی زندگی می‌کند، باید تدابیر امنیتی لازم اندیشیده شود تا سلامت این افراد یا دیگران به خطر نیفتد؛ برای مثال حصار پنجره‌ها، نرده برای راه‌پله‌ها و دور حوضچه‌ها، دور نگهداشتن وسایل برنده، داروها و مواد شیمیایی از دسترس این افراد و غیره.

و) تفریحات و سرگرمی: کودکان با کم‌توانی ذهنی نیز همانند سایر کودکان و حتی بیشتر از آن‌ها به تفریح و بازی نیاز دارند. والدین باید به تناسب سن و نیاز کودک‌شان برای وی امکان تفریح و بازی فراهم کنند. وقتی خانواده‌ها، کودک با کم‌توانی ذهنی و یا عضو بیمار

روانی‌شان را برای تفریح به پارک یا بوستان‌ها می‌برند، آنقدر توسط نگاه‌های دیگران اذیت می‌شوند که ناچارند یا فقط در محیط‌های خلوت تردد کنند و یا سریع به خانه بازگردند.

ظ) خدمات درمانی و توانبخشی: سازمان بهزیستی افراد با کم‌توانی ذهنی را تحت پوشش قرار می‌دهد، اما مستمری ماهانه‌ایی که پرداخت می‌کند برای برآوردن نیازهای اولیه آن‌ها نیز کافی نیست. اغلب بیماران روان‌پزشکی شدید تشخیص مناسبی دریافت نمی‌کنند و تنها داروی آرامبخش برای آن‌ها تجویز می‌شود و کمتر در فرایند درمان صحیح قرار می‌گیرند. همچنین خدمات روان‌شناسی و روان‌درمانی تحت پوشش خدمات بیمه‌ای نیست.

ی) نگرش جامعه و اطرافیان: «انگ بیمار روانی که جامعه به افراد می‌زند، اغلب مانع از مراجعه این افراد یا خانواده‌های آن‌ها به روان‌شناس یا روان‌پزشک می‌شود» آن‌ها به قدری از برچسب بیمار روانی وحشت دارند که به طور مداوم سعی در انکار رفتارهای عضوی از خانواده می‌کنند که دچار بیماری روانی شده است. همچنین افراد جامعه به طور معمول از افراد با کم‌توانی ذهنی دوری می‌کنند و آن‌ها را در جمع خود نمی‌پذیرند.

ه) افراد دارای نیازهای ویژه پزشکی (سرطان، ام‌اس، ایدز، دیابت، نارسایی

کلیوی و تالاسمی)

الف) خانواده و نزدیکان: ضروری است خانواده و اطرافیان اطلاعات کافی نسبت به بیماری کسب کرده و نسبت به نقش استرس‌ها و تنش‌ها در پیشرفت بیماری آگاه باشند تا بتوانند از این راه به بیمار خود کمک کنند. گاهی آن‌ها سعی می‌کنند بیشتر به فرد بیمار محبت کنند و او را دل‌داری دهند. این محبت و توجه بیشتر به طور معمول به صورت ترحم درمی‌آید.

ب) آموزش: این افراد نیازمند آموزش‌های ویژه در خصوص مهارت‌های مراقبت از خود و آموزش در زمینه روش‌های پیشگیری از انتقال بیماری به دیگران می‌باشند. همچنین این بیماران «از فقدان اطلاعات کافی مردم نسبت به روش‌های انتقال این بیماری‌ها و نحوه برخورد با این

بیماران به خصوص بیماران با ایدز و هیپاتیت بسیار ناراضی بودند و معتقد بودند اعضای خانواده، نزدیکان و آشنایان و حتی مراقبین کادر بهداشتی از آن‌ها دوری می‌کنند».

ج) مشارکت اجتماعی و اشتغال: از آنجایی که اغلب این بیماران همواره "سایه مرگ" را بالای سر خود احساس کرده و امید به زندگی در آن‌ها کم است، تمایل کمتری به مشارکت در امور اجتماع دارند. این افراد در حوزه اشتغال نیز با مشکلات عدیده‌ای روبرو هستند. برای مثال یکی از این بیماران در این زمینه گفت: «در اغلب آگهی‌های استخدام آمده است که "از پذیرش کسانی که به دلیل مشکلات پزشکی از خدمت وظیفه عمومی معاف شده‌اند، معذوریم"».

د) جابجایی و حمل و نقل: این افراد با شلوغی اتوبوس و مترو، نبود آسانسور و گاهی اوقات پله‌برقی در ایستگاه‌های مترو، ناتوانی برای ایستادن‌های طولانی در ایستگاه‌های اتوبوس و همچنین ایستادن در اتوبوس و متروی در حال حرکت روبرو هستند.

ه) بناها و فضاها: عمده‌ترین مشکل به ساختمان‌های مراکز خدمات درمانی برمی‌گردد. «کمبود فضا یا صندلی برای نشستن بیمار، تخت‌های نامناسب، نبود آسانسور و نداشتن نرده برای کمک گرفتن از آن هنگام بالا رفتن».

و) تفریحات و سرگرمی: این بیماران به دلیل استرس زیادی که برای تحمل رنج بیماری به آن‌ها وارد می‌شود، بیش از سایرین نیازمند تفریح و سرگرمی هستند. «ورزش می‌تواند یکی از روش‌های مؤثر برای کمک به درمان یا کنترل بسیاری از این بیماری‌ها مانند دیابت و سرطان باشد».

ظ) خدمات درمانی و توانبخشی: بیماران هموفیلی و یا نارسایی کلیوی نیازمند به دیالیز در صورت در دسترس نبودن این خدمات، صدمات جبران‌ناپذیری به آن‌ها وارد شده و یا حتی به مرگ آن‌ها منجر می‌شود. هزینه‌های گزاف داروها و اعمال جراحی مورد نیاز این بیماران از یک سو و عدم وجود برنامه‌های حمایت مالی از سوی دیگر باعث شده که این بیماران افزون بر رنج بیماری، با مشکلات اقتصادی بسیاری نیز روبرو باشند. «بر اساس نظر خانواده‌هایی که یکی

از اعضای آنها دارای ام اس است، دو سوم درآمد خانواده باید صرف مسائل درمانی این بیماری شود.

ی) نگرش جامعه و اطرافیان: امروزه عموم مردم برداشت صحیح و منطقی از بیماری‌ها مانند ام اس، هپاتیت و غیره ندارند، چون اغلب افراد جامعه راه‌های انتقال آنها را نمی‌شناسند، از ترس ابتلا بیماران را طرد کرده و یا ارتباطشان را با آنها محدود می‌کنند. نگرش افراد جامعه نسبت به مبتلایان برخی از بیماری‌ها مانند هپاتیت و ایدز منفی است، «این بیماران بیان کردند که به دلیل برخورد نامناسب کارکنان درمان، بیماری‌شان را از برخی متخصصان مانند دندان‌پزشکان مخفی می‌کنند».

۶) مصرف کنندگان مواد

الف) خانواده و نزدیکان: اغلب افرادی که به مصرف مواد روی می‌آورند، خانواده را بسیار محدود کننده و سرزنش کننده می‌بینند که نیازهایشان را درک نمی‌کنند. از سوی دیگر گاهی سهل‌انگاری بیش از حد خانواده نسبت به یکدیگر منجر به غفلت یا ایجاد خلأهای عاطفی منجر به مصرف مواد می‌شود. در این خانواده‌ها، به طور معمول بسیاری از نیازهای کودکان نادیده گرفته می‌شود.

ب) آموزش: برای درمان سوء مصرف مواد باید نخست کمبودهای آموزشی آنها در زمینه‌هایی که منجر به مصرف مواد در آنها شده است را برطرف ساخت. برای مثال «اغلب این افراد در مهارت‌های اجتماعی مانند نه گفتن، جرأت‌ورزی، تعامل مثبت و سازنده با دیگران، مدیریت هیجان‌های مثبت و منفی و شناسایی عوامل خطر مصرف مواد نقائصی دارند که باید تحت آموزش قرار بگیرند».

ج) مشارکت اجتماعی و اشتغال: آنها اغلب ارتباطشان با دوستان یا سایر افراد مصرف‌کننده یا توزیع کننده مواد است از آنجایی که شرط استخدام در شرکت‌ها و سازمان‌ها، نداشتن

اعتیاد است، معتادان نمی‌توانند در مشاغل ثابت و با درآمد مکفی استخدام شوند. «گاهی توزیع کنندگان مواد، از این افراد برای مقاصد خودشان مانند حمل و فروش مواد استفاده می‌کنند».

(د) مشکلات اقتصادی - اجتماعی: مصرف مواد غیرقانونی رابطه‌ی کاملاً نزدیکی با ارتکاب جرم، خشونت‌های خانوادگی، طلاق، فرار نوجوان‌ها از منزل، بزهکاری و اعتیاد فرزندان دارد. اعتیاد می‌تواند منجر به فروش لوازم و اثاثیه منزل و لوازم شخصی سایر اعضای خانواده مانند طلاهای همسر، فروش فرزندشان، دزدی، آدم‌ربایی و حتی قتل شود.

(ه) تفریحات و سرگرمی: عمده‌ترین تفریح معتادان جمع شدن در کنار دوستانی است که مواد مصرف می‌کنند. «برخی معتقد بودند که زمانی به سمت مصرف مواد می‌روند که تفریح و سرگرمی مناسبی ندارند و برای فرار از مشکلات به مواد پناه می‌برند».

(و) خدمات درمانی و توانبخشی: مراکز درمانی، برنامه‌ی استناداردی برای درمان‌های تکمیلی اعتیاد مانند روان‌درمانی یا مشاوره‌های خانوادگی و غیره ندارند و هر کدام روش ویژه‌ای را دنبال می‌کنند. همچنین هزینه درمان اعتیاد گران است و اغلب خدمات درمان اعتیاد تحت پوشش سازمان‌های بیمه نیستند و بنابراین همه معتادان توانایی استفاده از آن‌ها را ندارند.

(ظ) نگرش جامعه و اطرافیان: مهم‌ترین نگرش نادرست جامعه به فرد معتاد "مجرم دانستن" اوست. از دیدگاه اغلب مردم «فرد معتاد گناهی نابخشودنی مرتکب شده و مستحق مجازات است. دیدگاه جامعه به فرد معتاد، فردی بی‌اراده، غیرقابل اعتماد، گناهکار، بی‌احساس، خشن و خودخواه است که حتی ممکن است برای خرج موادش دست به دزدی هم بزند، اغلب مردم تصور می‌کنند کسی که معتاد شد، دیگر راه برگشتی ندارد».

۷) زندانیان

الف) خانواده و نزدیکان: زندان می‌تواند اتصال به حمایت‌های اجتماعی مثبت را تضعیف کرده و در برخی موارد حتی باعث سستی و نابودی آن‌ها می‌شود. خانواده‌های زندانیان با

چالش‌های بیشتری روبرو هستند، «مثل فقدان یک نان‌آور زمانی که سرپرست خانواده در زندان است و یا فقدان مادر در خانواده‌هایی که زن خانواده در زندان به سر می‌برد».

ب) آموزش: زندانیان بیشتر به کسب حرفه یا مهارت شغل علاقه دارند. «زندانیان معتقد بودند برای آموزش حرفه‌ها باید آموزش و عمل همزمان صورت بگیرد. آن‌ها معتقد بودند برای کاری که انجام می‌دهند باید حق‌الزحمه دریافت کنند. زندانیان باید درباره بیماری‌های ایدز، هپاتیت، و بیماری سل، روش انتقال آن‌ها و مراقبت‌های بهداشتی لازم آموزش کافی ببینند.

ج) مشارکت اجتماعی و اشتغال: اشتغال مانع از ارتکاب جرم و به زندان رفتن می‌شود، زمانی که زندانیان شغل مناسبی پس از آزادی‌شان داشته باشند، احتمال ارتکاب مجدد تخلف و بازگشت به زندان کمتر می‌شود. برای کسانی که سابقه زندان دارند پروانه اشتغال به بسیاری از کارهای خصوصی صادر نمی‌شود.

د) مشکلات اقتصادی - اجتماعی: مسکن برای خانواده‌های زندانیان از جمله مهم‌ترین مشکلات به حساب می‌آید. مسأله اسکان زندانیان، پس از آزادی آن‌ها نیز همچنان با مشکل روبرو است. «گاهی مشکلات اقتصادی زندانیان به حدی زیاد است که همه اعضای خانواده حتی کودکان ناچارند برای کسب درآمدک به فروشندگی یا تکدی‌گری در سطح خیابان روی آورند».

ه) تفریحات و سرگرمی: بر اساس گفته‌های یکی از مسؤولان زندان، زندانیان به دلیل شرایط ویژه‌ای که دارند از بسیاری از تفریح‌ها محرومند. به اعتقاد زندانیان «فراهم کردن برخی امکانات تفریحی و سرگرمی مانند در اختیار گذاردن تلویزیون و نشریاتی چون روزنامه و مجله می‌تواند تحمل حبس را برای آن‌ها آسان‌تر کند».

و) خدمات درمانی و توانبخشی: شیوع بیماری‌های جسمی و روانی در میان زندانیان، بیشتر از جمعیت عمومی است. «اغلب زندانیان از بیماری‌های مسری، اعتیاد، اختلال‌های روانی، افسردگی، بی‌خوابی، بی‌اشتهایی، اضطراب و غیره رنج می‌برند که باید تحت درمان دارویی،

روان‌درمانی و مشاوره قرار بگیرند». همچنین زندانیان باید پیش از آزادی برای زندگی پس از زندان آماده شوند.

ظ) نگرش جامعه و اطرافیان: جامعه همه زندانیان را افرادی خطرناک، دزد یا قاتل تصور می‌کند. افرادی که سابقه حبس دارند، بدون توجه به علت زندانی شدن یا شخصیت خود فرد همواره از سوی اجتماع با انگ "بی‌اعتمادی" روبرو هستند و این مسأله روابط اجتماعی آنها را محدود می‌کند.

۸) افرادی که تحت شرایط اجتماعی به حاشیه رانده شده‌اند (اقلیت‌ها)

الف) خانواده و نزدیکان: اغلب اقلیت‌های قومی و مذهبی به دلیل طردی که اغلب از سوی اجتماع بر آنها تحمیل می‌شود، وابستگی بیشتری نسبت به خانواده و دیگر نزدیکان خود پیدا می‌کنند. گروهی از اقلیت‌ها به شدت در جامعه طرد می‌شوند و به طور تقریبی در انزوا به سر می‌برند. برای مثال کسانی که به علت نارضایتی جنسی‌شان در اقلیت هستند، حتی ممکن است از سوی خانواده نیز طرد شوند.

ب) آموزش: آموزش و پرورش، تسهیلاتی را برای دانش‌آموزان گروه‌های اقلیت مذهبی فراهم کرده و به طور معمول مدارس آنها متشکل از هم‌تایان خودشان بوده و محتوای دروس نیز منطبق بر اصول دینی آنها می‌باشد. دانش‌آموزان و دانشجویان اقلیت در اعیاد خودشان ناگزیر به غیبت از مدرسه و دانشگاه هستند و تسهیلاتی در این زمینه برای‌شان وجود ندارد.

ج) مشارکت اجتماعی و اشتغال: زندگی در گروه اقلیت، همواره محدودیت‌هایی را برای افراد به همراه دارد. برای مثال ازدواج و تشکیل خانواده باید در بین خود آنها صورت بگیرد. این افراد کمتر در مشاغل حساس بکار گرفته می‌شوند. کلیه زنان اقلیت در ایران نمی‌توانند با پوشش‌هایی که در دین خودشان مجاز است در اجتماع ظاهر شوند.

د) مراسم‌های قومی یا دینی و قوانین موجود: اقلیت‌های دینی به طور معمول برای انجام فرائض دینی و مراسم‌های مذهبی‌شان در محدوده عبادتگاه‌های خودشان آزاد هستند.

در صورتی که مراسم آن‌ها خلاف موازین شرعی و قانونی کشور باشد، اجازه اجرای علنی یا عمومی آن را ندارند.

ه) تفریحات و سرگرمی: بسیاری از اقلیت‌ها به راحتی می‌توانند در کنار سایر اعضای جامعه به تفریح پرداخته و از این لحاظ مشکلی ندارند. کتاب‌های موجود در بازار اغلب به زبان فارسی منتشر می‌شوند، حتی کتاب‌های مخصوص اقلیت‌ها نیز فارسی هستند، در حالی که آن‌ها خواستار اختصاص سهمیه و اعتبار برای چاپ و انتشار کتاب‌هایی به زبان خود اقلیت‌ها بودند.

و) نگرش جامعه و اطرافیان: «افراد متعلق به اقلیت‌های قومی مختلف از رفتار افراد اجتماع شکایت داشته و عنوان می‌کردند که با وجود اینکه به طور مداوم با این شعار در جامعه و رسانه‌ها روبرو هستیم که همه اقوام ایران با یکدیگر برادر هستند، اما در عمل چنین نیست». «بر اساس گفته‌های برخی از افراد متعلق به اقلیت‌های مذهبی، برخی از برنامه‌سازان صداوسیما نگاهی غیرعادلانه به باورهای مذهبی اقلیت‌های دینی دارند».

۹) افرادی که در طبقات پایین اقتصادی - اجتماعی قرار دارند:

الف) خانواده و نزدیکان: به دلیل مشکلات اقتصادی فراوان، آن‌ها وقت بسیاری برای کارهای کم‌درآمد اختصاص می‌دهند، زمان اندکی را در کنار یکدیگر هستند و به طور معمول مشکلات عاطفی بسیاری دارند. در اغلب این خانواده‌ها، «والدین نمی‌توانند نقش والدینی خود را به خوبی اجرا کنند و فرزندان آن‌ها مورد غفلت واقع شده و نیازهای حل نشده بسیاری دارند».

ب) آموزش: کودکان قشر کم‌درآمد با نابرابری‌های آموزشی بسیاری روبرو هستند. وضعیت مدارس در این محله‌ها نابسامان است؛ گاهی در برخی مناطق دورافتاده، چندین پایه تحصیلی با هم در یک کلاس مشغول به تحصیل هستند و بسیاری از کودکان و نوجوان‌های متعلق به اقشار کم‌درآمد، به دلیل فقر اقتصادی ناچار به ترک تحصیل و ورود به عرصه بازار کار می‌شوند.

ج) مشارکت اجتماعی و اشتغال: «بی‌کاری عمده‌ترین مشکل این افراد است طوری که بیشتر افراد، بی‌کاری و ناتوانی برای اشتغال را مهم‌ترین دغدغه ذهنی خود عنوان کرده‌اند». آن‌ها با توجه به تحصیلات پایین به کارگری با حقوق کم و یا مشاغل کاذب مانند دست‌فروشی، قاچاق کالا و مواد مخدر و غیره روی می‌آورند.

د) مشکلات اقتصادی - اجتماعی: این گروه اغلب از برآورده ساختن کم‌ترین نیازهای اساسی خود شامل غذا و پوشاک و سرپناه ناتوانند. اغلب این افراد دچار مشکلاتی از قبیل سوء تغذیه و کم‌وزنی هستند. شیوع خشونت‌های خانوادگی، طلاق، کودکان خیابانی، فرار از خانه، خودکشی و غیره در این قشر بسیار زیاد است.

ه) تفریحات و سرگرمی: آن‌ها ناچارند تمام زمان خود را در شرایط سخت کار کنند و برای تفریح نه زمان دارند و نه پول. جمله‌ای که در رابطه با تفریح شنیده می‌شد عبارت بود از «ای بابا، دلت خوشه!» یا «دل خوش سیری چند؟»

و) خدمات درمانی و توانبخشی: اغلب این افراد در استرسی مداوم زندگی می‌کنند و از لحاظ سلامت روانی در وضعیت بدتری نسبت به دیگر افراد جامعه قرار دارند و مشکلات روانی مانند افسردگی، اضطراب، وسواس و پرخاشگری در آن‌ها به وضوح دیده می‌شود. اغلب این افراد تحت پوشش هیچ بیمه‌ای نیستند و همین امر عامل بسیاری از مشکلات آن‌ها شده است.

ز) نگرش جامعه و اطرافیان: «اغلب مردم، افرادی که از پایگاه اجتماعی - اقتصادی خوبی برخوردار نیستند را مستعد انواع انحرافات و جرائم می‌دانند». ممکن است به آن‌ها به چشم ولگرد، گدا، دزد، خرابکار و غیره نگاه کنند.

۱۰) زنان باردار:

الف) خانواده و نزدیکان: دوران بارداری اغلب با استرس‌های مراقبت بهینه از خود و جنین، نگرانی برای به دنیا آوردن فرزند سالم، ترس از زایمان، کاهش میل جنسی، افسردگی و

غیره همراه است و دوران پس از زایمان نیز خطر افسردگی پس از زایمان را به همراه دارد که نیازمند درک شدن از سوی همسر و دیگر نزدیکان می‌باشد.

(ب) آموزش: مراقبت‌های بارداری، مهارت‌های والدینی، مراقبت از کودک و مراقبت‌های دوران بارداری شامل تغییرات جسمی و روانی، مشکلات شایع این دوران، نیازهای تغذیه‌ای، فعالیت‌های بدنی مفید و مضر و مراقبت‌های بهداشتی از نیازهای آموزشی مادران است. همچنین تشویق زایمان طبیعی و منع سزارین‌های بی‌مورد است.

(ج) مشارکت اجتماعی و اشتغال: زنان باردار باید این دوران را همانند سایر اتفاقات طبیعی زندگی بپذیرند و برای آن برنامه‌ریزی کنند. همچنین بر اساس قوانین دولتی، زنان حق دارند از شش ماه مرخصی برای زایمان استفاده کنند ولی این قانون شامل همه شاغلین نمی‌شود و تنها کسانی را در برمی‌گیرد که کارفرمایان، آن‌ها را در ازای قرارداد کاری معین، بیمه کرده باشند.

(د) جابجایی و حمل و نقل: استفاده از اتوبوس و مترو به طور تقریبی برای زنان باردار غیرممکن است چون به طور معمول جای نشستن وجود ندارد و از سوی دیگر ازدحام جمعیت ممکن است جان جنین آن‌ها را به خطر بیندازد. استفاده از تاکسی‌های عمومی نیز خیلی راحت نیست چون در صندلی عقب همیشه سه نفر سوار می‌شوند.

(ه) بناها و فضاها: به طور معمول از این گروه به عنوان افراد دارای نیازهای ویژه غفلت می‌شود و ممکن است در احداث بناها و فضاها و اماکن عمومی به نیازهای این افراد توجه نشود. «در آپارتمان‌های مسکونی که فاقد آسانسور هستند به طور معمول زنان باردار در ماه‌های آخر در خانه محبوس می‌شوند».

(و) تفریحات و سرگرمی: انتظار برای به دنیا آمدن کودک، باعث می‌شود که زمان برای مادر باردار طولانی‌تر به نظر بیاید. بنابراین توصیه می‌شود، خانم‌های باردار پیاده‌روی بروند، چرا که فرایند زایمان را تسهیل می‌کند. بنابراین در دسترس بودن محیط‌های مناسب برای پیاده‌روی

که عاری از پستی و بلندی‌های فراوان، اتومبیل، موتورسیکلت، دوچرخه و غیره باشد، بسیار مهم است.

ظ) خدمات درمانی و توانبخشی: همه مراکز درمانی، مطب‌ها و کلینیک‌هایی که ممکن است مراجعین باردار داشته باشند، باید یا در طبقه همکف بوده و یا دارای آسانسور باشند. متخصصان چون برای سزارین پول بیشتری دریافت می‌کنند، اغلب زنان را به سزارین تشویق می‌کنند. همچنین همه زنان برای کاهش هزینه‌های خود امکان استفاده از بیمه‌های تکمیلی را ندارد.

ی) نگرش جامعه و اطرافیان: «امروزه تمایل به بیچه‌دار شدن در اغلب جوان‌ها کاهش یافته است، جوان‌ها تا زمانی که توانایی برآورده ساختن نیازهای کودک‌شان را نداشته باشند، قصد بارداری ندارند. در خانواده‌های سنتی دخالت اطرافیان در زندگی زوجین به قدری زیاد است که گاهی آن‌ها را ناگزیر به بارداری می‌کند».

بحث

هرچند که تاکنون نظریه واحدی توسط پژوهش‌گران برای "نیاز" ارایه نشده است، ولی بر تعریف "فقدان یا کمبود امکانات و خدماتی که برای زندگی اهمیت حیاتی دارند" توافق بیشتری وجود دارد (ثرنیکرافت^۱ و همکاران، ۱۹۹۶) و عبارت "نیازهای ویژه" بیان‌گر توجه به نیازهای اساسی افرادی است که با امکانات متعارف جامعه برطرف نمی‌شود؛ امکاناتی که بر اساس نیازهای اساسی بیشتر افراد جامعه سازمان‌بندی شده است.

در پژوهش حاضر، با توجه به هدف شناسایی نیازهای ویژه و تعیین گروه‌های ویژه واجد این تعریف، نخست با استناد به پژوهش‌های قبلی و نوشته‌های موجود در این زمینه، این توافق حاصل شد که این گروه‌ها شامل کودکان، سالمندان، افراد با ناتوانی‌های حسی-حرکتی،

1. Thornicraft

بیماران شدید روان‌پزشکی و کم‌توانی ذهنی، افراد دارای نیازهای ویژه پزشکی، مصرف‌کنندگان مواد، زندانیان، افرادی که تحت شرایط اجتماعی به حاشیه رانده شده‌اند (اقلیت‌ها)، افرادی که در طبقات پایین اقتصادی-اجتماعی قرار دارند و زنان باردار می‌باشند.

همچنین این پژوهش نشان داد که خانواده‌های دارای افراد سالمند، افراد با ناتوانی‌های حسی-حرکتی، بیماران شدید روان‌پزشکی و کم‌توانی ذهنی، افراد دارای نیازهای ویژه پزشکی، مصرف‌کنندگان مواد، زندانیان و زنان باردار خود نیز در زمره گروه‌های دارای مشکلات محسوب می‌شوند. بنابراین اغلب افراد دارای «نیازهای ویژه» نیازمند خانواده در کنار خود هستند که بتوانند به آن‌ها تکیه کنند و از سوی آن‌ها به خوبی درک و حمایت شوند. آن‌ها محتاج اعضای خانواده خود می‌باشند و بنابراین اطرافیان باید صبر و حوصله بسیاری داشته باشند. پژوهش‌هایی نیز نشان داده‌اند که خانواده‌های افراد دارای ناتوانی، خود در زمره گروه‌های دارای نیازهای ویژه محسوب می‌شوند. افراد این خانواده‌ها سطوح بالایی از فشار روانی را تحمل می‌کنند، از نظر اجتماعی منزوی هستند، نشانگان افسردگی و از هم گسیختگی خانوادگی در آن‌ها بیشتر دیده می‌شود و همچنین فرصت کمتری برای خود و سلامت جسمی خود قائل بوده و خلیقیات سطح پایین دارند (میرزمانی و همکاران، ۱۳۸۶). بنابراین، کمک به این خانواده‌ها در جهت سازگاری با شرایط از وظایف مهم مراکز آموزشی، پژوهشی و توانبخشی و نهادهای اجتماعی به حساب می‌آید. برای مثال وجود یک کودک دارای ناتوانی حسی یا حرکتی، زمینه تغییر رفتار اعضای خانواده را فراهم می‌کند و طبیعی است که داشتن چنین کودکی در حکم یک ضربه روانی مهم تلقی شده و می‌تواند باعث بروز احساسات و واکنش‌های گوناگون و تشدید نیازها شود و یا نیاز و نگرش‌های جدیدی را طلب نموده و بهداشت روانی و تعامل روابط کودک-والدین را تحت تأثیر قرار دهد. مقتضی است که جهت مساعدت به والدین کودکان با ناتوانی و کاهش فشار روانی آن‌ها نیازهای والدین یاد شده مورد توجه و پژوهش قرار گیرد تا پس از مشخص نمودن نیازهای روانی اجتماعی آن‌ها در جهت کاهش نارسایی‌ها و رفع نیازهای مذکور اقدام کرد.

بر اساس یافته‌های پژوهش، نکته قابل توجهی که در اغلب گروه‌های دارای نیازهای ویژه با آن روبرو شده‌ایم، لزوم اصلاح نگرش مردم نسبت به این افراد و اهمیت آموزش جامعه در زمینه نحوه برخورد با این گروه‌ها می‌باشد. بنابراین، نتایج به دست آمده از این پژوهش ضرورت نگاه متفاوت به نیازها و مشکلات افراد دارای نیازهای ویژه را مطرح ساخته، نقش و اهمیت رفع موانع از سوی جامعه را در مقایسه با محور قرار دادن محدودیت‌های افراد دارای نیاز ویژه خاطر نشان می‌سازد، بلکه فرصتی را در اختیار سیاست‌گذاران و برنامه‌ریزان قرار می‌دهد که با اقداماتی عملی برای رفع این موانع و تسهیل مشارکت این افراد در جامعه گام بردارند. برای مثال در زمینه آموزش جامعه می‌توان به مواردی از جمله تهیه برنامه‌های آموزشی، هنری و تفریحی رسانه‌ای در مورد توانمندی‌های گروه‌های مختلف افراد دارای نیازهای ویژه با هدف تغییر نگرش جامعه و خانواده‌های این افراد اشاره کرد. فرهنگ‌سازی و اصلاح نگرش‌های موجود در جامعه نسبت به اغلب گروه‌های دارای نیازهای ویژه، مسؤلیتی است که بیش از همه بر دوش اهالی رسانه سنگینی می‌کند. در واقع در گام نخست، رسانه ملی به عنوان پرمخاطب‌ترین رسانه عمومی باید افراد دارای نیازهای ویژه را آن‌گونه که هستند، شناخته و به جامعه بشناساند.

سید محسن حسینی طاهای فارغ التحصیل ادبیات فارسی، شاعر، نویسنده و روزنامه‌نگار، یکی از افراد با ناتوانی جسمی است که گلایه خود از نگرش حاکم بر جامعه نسبت به افراد با ناتوانی حسی - حرکتی را در یکی از صفحات روزنامه همشهری این گونه بیان کرده است: «افراد با ناتوانی چاشنی جنگ‌های تلویزیونی نیست که دل اغنیا را به درد آورد تا آن‌ها به یاری بهزیستی بشتابند و وقت مشکلات برایمان اس‌ام‌اس نذر کنند تا گره کارشان باز شود. افراد با ناتوانی سوژه‌ای برای فیلم‌های سینمایی در روزهای ماتم و عزا نیست. ناتوانی عذاب الهی نیست که شخصیت‌های منفی سریال‌های تلویزیونی بعد از سال‌ها انحراف و کلاهبرداری گرفتار آن شوند. تصویر مراکز افراد با ناتوانی حسی - حرکتی نباید وسیله بازی با احساسات یک هنرمند شده که یک دانه سیب را به هزار برابر ارزش واقعی‌اش به نفع بهزیستی و به قیمت ضایع شدن

آبروی افراد با ناتوانی حسی - حرکتی خریداری نماید. وقتی رسانه ملی، افراد با ناتوانی حسی - حرکتی را محتاج معرفی می کند چرا باید از همشهری هایم دلگیر باشم که با پول خرد به طرفم می آیند. آن ها مجری فرهنگی هستند که رسانه به ایشان القا می کند» (سایت روزنامه همشهری، ۱۳۸۷)

همان طور که در داده های پژوهش مشاهده گردید، یکی از مهم ترین مشکلات اغلب گروه - هایی که به عنوان افراد دارای نیازهای ویژه معرفی شدند، مشکلات اقتصادی عنوان شده است. بیشتر این افراد اعم از افراد با ناتوانی حسی - حرکتی، سالمندان، افراد دارای مشکلات پزشکی و روان پزشکی، معتادان و زندانیان و غیره از وضعیت نابهنجار توزیع درآمد در جامعه و وضعیت اقتصادی خودشان اظهار نارضایتی کرده و خواهان رسیدگی مسئولان به مشکلات آن ها از طریق برنامه ریزی های کلان اقتصادی با ضمانت اجرایی قوی شده اند. از مهم ترین پیامدهای فقر، احساس پوچی، بی ارزشی، بی قدرتی، بیزاری از خود، بی اعتمادی، خشونت و گاهی خصومت نسبت به سایر افراد و حس انتقام جویی از جامعه می باشد که پیامد چنین وضعیتی باعث اخلاق زدایی و بی توجهی به مسائل اخلاقی و قانونی در اجتماع و شکل گیری انواع انحرافات می شود.

بر اساس نظر لیروی^۱ (۲۰۰۴) بیرون ماندن چنین خانوارهایی از چتر حمایتی، مانند خریدن بلیط قطار سریع السیری برای آن ها برای سفر به اعماق فقر و مشکلات اقتصادی و اجتماعی متفاوت است. امید آن می رود که تعیین خط فقر و به دنبال آن هدفمند کردن یارانه ها که امروزه توجهی برای بسیاری از ناعدالتی های اقتصادی گردیده، ضمن در نظر گرفتن نیازهای ویژه این گروه ها، بتواند تحولی عمیق در زندگی اقتصادی این اقشار پدید آورد.

به طور کلی، بنابر آنچه که در مورد مسائل گروه های دارای نیازهای ویژه مطرح گردید، مهم و ضروری به نظر می رسد که این جمعیت را گروهی پویا در نظر بگیریم که در هر زمان و با توجه به مقتضیات زمانی و مکانی مختلف نیازمند برنامه ریزی و توجه ویژه می باشند و بدیهی

1. Le Roy

است که پرداختن و برطرف کردن نیازهای اساسی افرادی که دارای نیازهای ویژه تلقی می‌شوند، نیازمند مشارکت اجتماع و همچنین سازمان‌های مستقل که متشکل از خود آنها است، می‌باشد. افزون بر این، تغییر در سیاست‌گذاری‌های ملی، مدیریت ساختارها، کسب حمایت از وزارتخانه‌های متعدد، مشارکت سازمان‌های غیردولتی و همچنین مشارکت حامیان مالی نیز الزامی است.

محدودیت‌های پژوهش الف) این احتمال وجود دارد که برخی نیازهای ویژه این افراد از دید پژوهش‌گر دور مانده باشد. ب) طرح پژوهش مبتنی بر پژوهش کیفی است که یکی از عمده مشکلات پژوهش‌های کیفی، پایایی کمتر نتایج است. همچنین روند مصاحبه در پژوهش ممکن است تحت تأثیر قضاوت مصاحبه‌گر قرار گرفته باشد. اما در جایی که هدف پژوهش شناسایی اولویت‌های پژوهش‌های بعدی بوده است. داده‌های به دست آمده از پژوهش کیفی نیز حائز اهمیت ویژه‌ای می‌باشد. یافته‌های این پژوهش می‌تواند فراهم‌کننده اطلاعات بنیادی برای پژوهش‌های گسترده‌تر در حوزه نیازهای ویژه باشد که با وجود اهمیت آن، تاکنون پژوهش‌های بسیاری در این حوزه در کشور صورت نگرفته است. بنابراین با مشخص شدن اولویت‌های پژوهشی موردنیاز این گروه‌ها امید آن می‌رود که پژوهش‌های کاربردی آتی ادامه دهنده مسیر پژوهش حاضر شوند.

منابع

- امیری، ماندانا؛ سلیمی، سید حسین؛ میرزمانی بافقی، سید محمود؛ هاشمیان، کیانوش؛ کرمی‌نیا، رضا؛ و ادیب، مصطفی. (۱۳۸۶). مقایسه نیمرخ روانی همسران شاغل جانبازان قطع نخاع با زنان شاغل جامعه عادی. *دوماهنامه علمی پژوهشی دانشگاه شاهد*، ۴(۲۲)، ۵۹-۶۷.
- کوهسالی، معصومه؛ میرزمانی افقی، سید محمود؛ محمدخانی، پروانه؛ و کریملو، مسعود. (۱۳۸۶). مقایسه سازگاری اجتماعی مادران دختران عقب مانده ذهنی آموزش پذیر با مادران دختران عادی شهر کاشان. *فصلنامه توانبخشی*، ۸(۲۹)، ۴۵-۴۰.

- Center for Disease Control and Prevention. (2004). *Continuation guidance budget year 5: attachment H: cross-cutting benchmarks and activities*. Retrieved April 4, from <http://www.bt.cdc.gov/planning/continuationguidance/pdf/activities-attach.pdf>.
- National Council on Disability (US). (2005). *saving lives: including people with disabilities in emergency planning*. National Council on Disability. Retrieved April 5. from <http://www.ncd.gov/newsroom/publications/2005/saving-lives.htm>
- World Health Organization. (2004). CBR: A Strategy for Rehabilitation, Equalization of Opportunities, Poverty Reduction and, Social Inclusion of People With Disabilities.
- Harris, A. B. (2005). 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*, 105(1), 34-37.
- Holmes, A. M., & Deb, P. (2003). The effect of chronic illness on the psychological health of family members. *Journal of Mental Health Policy and Economics*, 6(1), 13-22.
- Kailes, J. I., & Enders, A. (2007). Moving beyond "special needs" A function-based framework for emergency management and planning. *Journal of Disability Policy Studies*, 17(4), 230-237.
- Kailes, J. I., Behind, N. L., & Preparedness, D. (2005). Disaster services and "special needs": Term of art or meaningless term. *International Association of Emergency Managers Bulletin*.
- Kaplan, D. (2008). The definition of disability. World Institute on Disability.
- Kaplan, D., De Witt, J., & Steyaert, M. (1992). Laying the foundation: A report of the first year of The Blue Ribbon Panel on National Telecommunications Policy. *World Institute on Disability, Oakland, CA*.
- Roy, Sylvia (2004) "Welfare and Poverty: Family Matters", Fraser Forum, New Zeland.
- Litman, T. (2006). Lessons from Katrina and Rita: What major disasters can teach transportation planners. *Journal of Transportation Engineering*, 132(1), 11-18. Retrieved April 11, from <http://www.vtpi.org/katrina.pdf>
- Thornicraft, G, Phelan, M, Strathee, G, (1996). Needs assessment. In: Knudsen HC, Thonicraft G, eds. *Mental service evaluation loading Cambridge press*. 317-38.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. *Psychology Press*.
- Willis, J. (2000). Patient compliance. *Nursing times*, 96(35), 36.