

بسمه تعالی
فقر و ناتوانی
(Disability & Poverty)
دکتر محمد کمالی *

مقدمه

ترکیب فقر و ناتوانی هراس انگیز است. ممکن است یکی علت دیگری باشد و وجود آنها در این ترکیب ظرفیت نگران کننده ای برای انهدام و از بین بردن زندگی افراد دارای اختلالات و تحمیل بار آن به خانواده ها بوجود آورد، که بسیار طاقت فرساست. (۱) بعنوان یک شاخص توسعه مطالعه ناتوانی، تصویر بی نظیری از پیامدهای طولانی مدت فردی و خانوادگی از فقدان عملکرد ناشی از بیماری، حادثه و ضربه و محرومیت در دسترس قرار می دهد. (۲) بنظر می رسد فقر و ناتوانی پیوندی ناگسستنی دارند. اغلب گفته می شود معلولین در این مقاله واژه های (معلولین)، (افراد دارای ناتوانی)، (افراد ناتوان) در یک معنا بکار برده شده اند. بعنوان یک گروه، از عموم جمعیت فقیر ترند و از سوی دیگر افرادی که در فقر زندگی می کنند احتمال بیشتری برای داشتن ناتوانی پیدا می کنند. بهزیستی وابسته به توانایی برای انجام کار است و نقش های مختلفی در جامعه ایفا می کند. (۳) اما مشاهده می شود که ارتباط بین فقر و ناتوانی به صورتی منظم تحت آزمون قرار نگرفته است حتی در کشورهای توسعه یافته.

این مقاله مروری، مقالات موجود در مورد ناتوانی و ارتباط آن با فقر و برخی عوامل مانند آموزش، اشتغال، درآمد و دسترسی به خدمات اساسی اجتماعی را بررسی و خلاصه می کند. در کشورهای پیشرفته بر تاثیر ناتوانی در موفقیت آموزشی و کسب درآمد تمرکز وجود دارد و بر روی عدالت و کفایت در برنامه های دولت با تاکید مداوم بر زدودن موانع و بالابردن میزان مشارکت افراد دارای معلولیت، تاکید می شود. از آنجائیکه اطلاعات آماری در مورد ناتوانی در کشورهای در حال توسعه بسیار محدود است این امر باعث شده است تا مقالات به سمت تمرکز بر روی آنچه عموماً در مورد سلامتی، ناتوانی ها، فقر و جمعیت آسیب پذیر شناخته شده اند، پیش برود و به طور جدی بر بیان روایات این و آن در موارد گروه های مشخص و نیز مطالعات موردی تکیه کنند.

تعاریف

سازمان جهانی بهداشت (WHO) اخیراً ویرایش جدیدی از طبقه بندی بین المللی اختلال، ناتوانی و

* استادیار دانشگاه علوم پزشکی ایران، معاون امور توانبخشی سازمان بهزیستی کشور

معلولیت را تحت عنوان طبقه بندی بین المللی ناتوانی و عملکرد (ICIDH-2) ارائه نموده است. هدف از آن تامین یک زبان مشترک و استاندارد و چارچوبی برای تعریف عملکرد انسان بعنوان بخش مهمی از سلامت اوست. این طبقه بندی اطلاعات را براساس سه بعد جسمی، فردی و اجتماعی در نظر گرفته و به همراه فهرستی از عوامل محیطی که بر هر سه بعد تاثیر گذارند، ارائه می دهد. (۴)

ناتوانی یک اصطلاح نسبی است (مانعی در برابر توانائی انسان برای انجام یک فعالیت طبیعی) و سنجش آن با مسائلی همچون فقدان روائی و اعتبار ابزارها، که بیشتر آنها دارای استانداردهای ضعیفی هستند و تخمین های غیر قابل مقایسه ای فراهم می کنند، گریبانگیر است. شیوع جهانی ناتوانی فقط بر اساس درجه اهمیت آن تخمین زده شده است و تخمین های ملی به طور قابل ملاحظه ای متفاوتند و عموماً غیر قابل مقایسه می باشند. تخمین میزان های ناتوانی در کشورهای توسعه یافته نسبت به کشورهای در حال توسعه نسبتاً بالاتر هستند، که ممکن است به دلیل برخی عوامل کمک کننده منجمله تفاوت در تعاریف و طرق جمع آوری اطلاعات و نیز بواسطه بالا بودن سن در جوامع توسعه یافته و امکانات بیشتر برای تشخیص برخی ناراحتی ها باشد. (۵)

میزان شیوع و ساختار ناتوانی

موارد اندکی از سرشماری ها، بررسی های موردی و ثبت رسمی ناتوانی ها در کشورهای در حال توسعه موجود است. سازمان جهانی بهداشت (WHO) در ۱۹۸۱ رقم ۱۰ درصد جمعیت جامعه را بعنوان افراد دارای ناتوانی ذکر می کند (۶) و در سالهای بعد از دامنه ای حدود ۷ تا ۱۰ درصد سخن می گوید. کمیسیون اجتماعی، اقتصادی سازمان ملل در آسیا و اقیانوسیه (ESCAP) در ۱۹۹۵ بواسطه تفاوت ها در تعاریف، روش های تحقیق و جمع آوری اطلاعات این میزان را کمتر از ۱۰ درصد بیان می کند. سازمان ملل متحد نیز در ۱۹۹۰ معتقد است میزانی بین ۲ تا ۲۰ درصد جمعیت در کشورهای مختلف به ناتوانی دچار هستند. بنا به مستندات این سازمان در مجموع در کشورهای توسعه یافته افراد ناتوان بیشتری زندگی می کنند. (۷)

عموماً، میزان ناتوانی در جوامع روستائی بالاتر از جوامع شهری مشاهده شده است. میزان ناتوانی زنان در کشورهای توسعه یافته بیشتر از مردان بنظر می رسد ولی در کشورهای در حال توسعه پائینتر است. پائین بودن این میزان برای زنان می تواند مشخص کننده آن باشد که برای مردان اختلالات شدید چیرگی داشته و یا زنان دارای ناتوانی، گزارش نشده اند و یا کمتر تحت مراقبت قرار داشته اند و زودتر فوت کرده اند. میزان ناتوانی زنان در گروه زنان در سن باروری، کمی بالاتر است، که ممکن است بخاطر بیماریهای ناشی از زایمان های متعدد آنان، یا مراقبتهای بهداشتی ناکافی و سوءتغذیه باشد. هرچند ناتوانی همه گروه های سنی را تحت تاثیر قرار می دهد لیکن با افزایش سن بر میزان ناتوانی و شدت آن افزوده می شود. در جمعیت بالای ۸۵ سال این میزان به ۸۰ درصد می رسد.

به هر طریق تعداد افراد دارای ناتوانی در حال افزایش است، نه تنها بعنوان بخشی از رشد طبیعی جمعیت بلکه بخاطر افزایش امید زندگی و به همراه افزایش تعداد آنان میزان ناتوانی نیز بالا خواهد رفت. برخی پژوهشگران پیش بینی می کنند همراه با توسعه، شاهد افزایش تعداد افراد ناتوان بیشتر از کاهش آنها خواهیم بود و از آن به (تحول ناتوانی) یاد می کنند همانند (تحول جمعیتی واپیدمیولوژیکی) که عوامل سبب ساز آن افزایش میزان های بقا در مقابل حوادث و بیماری های ناتوان کننده و جمعیت سالمندان بود. با افزایش تعداد سالمندان بر میزان اختلالات بینائی و شنوائی افزوده می شود، بعلاوه سایر اختلالاتی که وابسته به سن هستند، اضافه خواهند شد.

آموزش، اشتغال، درآمد و فقر

مرکز سرشماری امریکا، عواملی که قویترین ارتباط را با ناتوانی داشته اند، سن، آموزش، اشتغال، درآمد، نژاد و قومیت، شیوه زندگی و جنس دانسته است. (۸) هر چند مصلحت اندیشی محققان رابطه علت و معلولی آنها را اغلب تعیین نمی کند و این در حالی است که مسلماً ناتوانی می تواند سبب فقر باشد و بر عکس آن هم ممکن است به همان اندازه درست باشد. افراد دارای ناتوانی از سطوح پائین تر آموزشی و درآمدی نسبت به بقیه جمعیت برخوردارند. آنها به احتمال بسیار زیاد درآمدی کمتر از سطح (خط) فقر دارند (۹)، در موقعیت اجتماعی اقتصادی پائین تر قرار دارند و نسبت به افراد عادی بیشتر در محیط های روستائی و فقیر زندگی می کنند و نیز در مقایسه با جمعیت غیر ناتوان پس انداز و سرمایه کمتری دارند. این یافته ها در مورد هر دو گروه کشورهای توسعه یافته و در حال توسعه صحت دارد. در یک بررسی در سال ۱۹۸۷ در امریکا، میانگین درآمد مردان معلول تنها ۵۰ درصد مردان غیر معلول بود. داده های ۱۹۹۰ نشان داد عموماً میانگین درآمد خانوارها اگر سرپرست آن معلول باشد، واقعاً پائین است. (۱۰)

در کشورهای توسعه یافته، برنامه های رسمی پیامدی از درآمد متناسب برای افراد دارای ناتوانی در مقایسه با هم گروه های غیر ناتوان نشان نداده اند، حتی با پرداخت های مالی و برنامه های استخدامی، معلولین هنوز با خطر بسیار بالای فقر روبرو هستند. سازمان بین المللی کار خاطر نشان کرده است که میزان بیکاری معلولین در کشورهای صنعتی دو و حتی سه برابر افراد عادی است. سایر اطلاعات حاکی از استخدام معلولین به میزان نصف افراد غیر ناتوان در این کشورهاست. یک مطالعه در انگلستان مشخص کرد که یک ششم افراد دارای ناتوانی فقیر هستند و اگر هزینه های اضافی مرتبط با ناتوانی در نظر گرفته شوند به نصف معلولان بالغ می گردد.

در حالی که اطلاعات در مورد کشورهای در حال توسعه، نگران کننده است، برخی اطلاعات موجود حاکی از احتمال اندک برای بکارگیری معلولین در فعالیت های اقتصادی می باشد. تجزیه و تحلیل برخی مطالعات موردی در بعضی کشورهای در حال توسعه نشان می دهد که میزان بالای ناتوانی با میزان بالای بیسوادی، موقعیت فقر تغذیه ای، سطح پائین پوشش مایه کوبی و ایمن سازی، کم وزنی هنگام تولد، نرخ های بالای بیکاران و بیکاری و تحرک شغلی پائین در ارتباط می باشد.

در هردو گروه کشورهای در حال توسعه و در کشورهای توسعه یافته، معلولین مجبورند ساعات بیشتری نسبت به دیگران کار کنند و در مقابل کار بیشتر مزد کمتر بگیرند. همچنین محیط های کاری آنان اغلب نامناسب هستند و در معرض خطر بیشتری قرار دارند. امکان بیکاری و طولانی شدن زمان آن برای معلولین حادثه است. معلولان با شدت یافتن معلولیت شان از امکان استخدام کمتری برخوردار می شوند.

علل ناتوانی

اطلاعات نسبتاً کمی در مورد میزان شیوع، بروز یا اپیدمیولوژی بیماری های ناتوان کننده در کشور های در حال توسعه موجود است. اگر چه روشن است که سهم برخی علل ناتوانی مانند بیماری های واگیر، مادرزادی و دروان زایمان و آسیب ها و ناتوانی های دوران کودکی در کشورهای در حال توسعه بالاتر است. بسیاری از ناتوانی هادر کشورهای در حال توسعه از اختلالات قابل پیشگیری ناشی می شوند و بخش عمده ای از ناتوانی ها قابل از بین بردن بواسطه اقدامات در مانی و یا کاستن با انجام توانبخشی هستند. (۱۱) تغذیه به طور ویژه مهم است، اما دانش بیشتری در مورد انواع مختلف سوء تغذیه و تاثیر آن بر سلامتی و رشد هوشی و ناتوانی در حال حاضر مورد نیاز است. بنظر نمی رسد طبقه بندی های اپیدمیولوژیک برخی از پدیده هایی که اخیراً تشخیص داده شده اند رابه طور کافی ثبت کرده باشد، مانند کم توانی ذهنی خفیف که تصور می شود ناشی از فقدان تحریک کودکان در جوامع فقیر و ناکارآمد باشد. یک تحقیق جدید توسط یونیسیف ارتباط بین اختلال هوشی کودکان و سوء تغذیه را نشان داده است. (۱۲) شیوع جهانی عقب ماندگی ذهنی بین یک تا سه درصد از جمعیت دنیا تخمین زده می شود. هر چند، تخمین های تفصیلی معلولیت ذهنی، شامل عقب ماندگی ذهنی بسیار مختلف هستند و اغلب در هر کشوری با دیگر کشورها تفاوت دارد. حوادث و جنگ نیز یکی از علل مهم ناتوانی بویژه در کشورهای در حال توسعه هستند. در حین جنگ ها، غیر نظامیان و نیز سربازان در معرض خطر ناشی از عملیات جنگی، همچنین توپ ها و مین های منفجر نشده و خشونت های افراطی هستند. حدود شش درصد خانوارها در برخی مناطق جنگی تحت تاثیر مین های جنگی قرار داشته اند. این نسبت در افغانستان به ۲۲ درصد می رسد. در کامبوج ۴۸ درصد مجروحین ناشی از مین را افراد غیر نظامی تشکیل می دهند. (۱۳) آنها که قبلاً معلول شده اند، یا در حین جنگ معلول می شوند به طور جدی آسیب پذیر تر میشوند و وضعیت بدتری از سلامتی بواسطه موقعیت جنگی پیدا می کنند. نظام های خدمات بهداشتی و تامین اجتماعی در حین جنگ آسیب می بینند، و برخی شیوه های عادی درمانی از بین می روند. بسیاری از ناتوانی های روانی بواسطه حالت های وابسته به صدمات جنگی اغلب بدون تشخیص و درمان باقی می ماند.

گذر از فقر به ناتوانی

همبستگی و روابط بین ناتوانی و سن، آموزش، درآمد، قومیت، روش زندگی و جنس را به صورت علیتی نمی توان تعیین نمود. اما نه تنها ناتوانی به خطر فقر می افزاید بلکه شرایط فقر به خطر وقوع ناتوانی اضافه می کند. (۱۴) خانوارهای فقیر غذای کافی، بهداشت اولیه و دسترسی به مراقبت های پیشگیری و بهداشتی ندارند. آنها در مسکنی با کیفیت پائین زندگی می کنند و در مشاغل بسیار خطرناک کار می کنند. تغذیه نامناسب می تواند علت ناتوانی باشد و علاوه بر افزایش آسیب پذیری به سایر بیماری های ناتوان کننده را به همراه دارد. مادران دچار سوءتغذیه نوزادان کم وزنی بدنیا می آورند، که بسیار بیشتر در معرض خطر بیماری های ناتوان کننده نسبت به نوزادان سالم قرار دارند. فقدان مراقبت های اولیه بهداشتی دوره ای و کافی می تواند پیامد بیماری ها را تشدید کند و یک اختلال قابل درمان را می تواند به یک ناتوانی دائمی تبدیل کند. تخمین زده می شود افراد دارای ناتوانی حدود ۱۵ تا ۲۰ درصد جمعیت فقرا در کشورهای در حال توسعه را تشکیل دهند. معلولین فقیر باید در جوامع خودشان به عنوان ضعیف ترین اقشار مورد ملاحظه قرار گیرند. آموزش والدین (بویژه مادران)، آگاهی و دسترسی به اطلاعات، رژیم غذایی و عادات آماده سازی غذا و سطح عمومی و پوشش مراقبت های اولیه بهداشتی بعنوان عواملی شناخته شده اند که تاثیر (پیشگیرانه) وسیع و بهتری از مداخلات اختصاصی دارند. (۱۵)

گذر از ناتوانی به فقر

علاوه بر عوامل مرتبط با درآمد، هزینه های اضافی ناشی از ناتوانی، و در حاشیه قرار گرفتن و خارج شدن از حیطه خدمات یا فعالیت های اجتماعی و جامعه، می تواند درآمد معلولین و خانواده های آنان را کاهش دهد. (۱۶) هزینه های اضافی شامل مخارج بیشتر خدمات پزشکی، وسایل کمک توانبخشی، مناسب سازی مسکن، خدمات ویژه و غیره... و نیز هزینه های ایجاد شده توسط تامین کنندگان درمان می باشد. بدون برنامه های جامع حفظ درآمد و سایر تمهیدات موجود در کشورهای در حال توسعه، برای افراد دارای ناتوانی که در جوامع فقیر همیشه مسئولیت خانواده ها را دارند، فقدان حمایت خانوادگی، موقعیت یک فرد دارای ناتوانی را می تواند بسیار مخاطره انگیز نماید. در حقیقت در کشورهای در حال توسعه، خانواده ها نقش اصلی را در پیشگیری از فقر در میان سالمندانی که به طور مشترک با آنها زندگی می کنند، ایفا می نمایند.

موانع

در کشور های در حال توسعه افراد دارای ناتوانی اغلب بعنوان ناکارآمد ترین گروه شناخته می شوند. برخی محققان نشان داده اند معلولین بویژه در این کشورها اغلب قربانی نگرش های منفی اجتماعی و تبعیض و انگشت نما شدن در جوامع می شوند. گاهی آنان به صورتی ویژه موضوعی برای سؤاستفاده خواه جسمی (کتک خوردن، تجاوز،...) و خواه اجتماعی، ذهنی و روانی (جداسازی، حبس، مقصر، ناقص و بی لیاقت نشان دادن،...) می شوند.

محروم سازی و در حاشیه قرار گرفتن، فرصت ها را برای کمک و دخالت مولد افراد دارای ناتوانی برای خانواده و جامعه اش کاهش می دهد و خطر سقوط وی را به فقر افزایش می دهد. موانع نگرشی بعلاوه موانع فیزیکی، مانند فقدان سیستم حمل و نقل کافی و مناسب، عدم دسترسی فیزیکی و فقدان فرصت های یادگیری، می تواند بر دسترسی به فرصت های آموزشی و اشتغال تاثیر گذاشته و فرصت های کسب درآمد بالا بعلاوه مشارکت اجتماعی را بکاهد. (۱۷)

گروه های مشخصی در بین جمعیت معلولین بسیار آسیب پذیرتر در مقابل خطر فقر هستند، سالمندان، عقب ماندگان ذهنی و زنان از جمله آنها هستند. در برخی جوامع، دختران دارای ناتوانی دسترسی کمتری به مراقبت های بهداشتی و خدمات توانبخشی و نیز فرصت های آموزشی و اشتغال دارند. ضمن اینکه آنها امیدواری کمتری برای ازدواج نسبت به مردان دارای معلولیت دارند که این می تواند خطر بیشتری برای سؤاستفاده جسمی و ذهنی از آنان ایجاد کند.

خط مشی و سیاست ها برای معلولین

بیشتر مقالات در مورد سیاست ها و خط مشی برای معلولین در کشورهای در حال توسعه بر برنامه های حمایتی برای تامین درآمد کافی متمرکز هستند، در حالی که در بسیاری از کشورهای توسعه یافته، طرح های حفظ درآمد و برنامه های اشتغال ویژه، درجائیکه بازار کار مؤثری وجود ندارد، توجیه محدودی دارند. در کشورهای توسعه یافته برنامه های جداگانه برای پوشش خطر ناتوانی مشاغل مرتبط با کار (برگرفته از بیماری ها و حوادث ناشی از کار) و ناتوانی غیر مرتبط با کار (برنامه عمومی ناتوانی که جمعیت وسیعی را پوشش می دهد، از جمله آنها که پیش از ورود به کار معلول بوده اند و معلولینی که معلولیت شان وابسته به کار نیست) وجود دارند. (۱۸)

افراد دارای ناتوانی برای برچیدن موانع و سازگاری معلولان با محیط های موجود کار تلاش می کنند. مشابه آن، حرکتی به سوی یکپارچه سازی معلولین در برنامه های آموزشی و کارآموزی نسبت به مؤسسه گرائی آغاز شده است. تجربیات در مورد رویکردهای شامل سازی و فراگیر اخیرادر چندین مقاله ذکر شده است که مبتنی بر نتایج سازگار نمودن کودکان با نیازهای ویژه در مدارس عادی بوده است. هرچند نیاز به تحقیقات بیشتر برای ارزشیابی در تمامی موارد این رویکرد در برخی مطالعات درخواست شده است.

تلاشها برای تمرکز بر پیشگیری و توانبخشی در کشور های در حال توسعه ادامه دارد و بویژه در کشورهای با درآمد پائین تر، افراد دارای ناتوانی به سیستم های غیر رسمی حمایتی متکی

هستند. تاثیرات زیان آوروگسترده کاربرد خط مشی موسسه گرائی مشخص شده است و تاکید بر شامل سازی و یکپارچگی معلولین در برنامه های موجود، فن آوری مناسب، طرح های متکی بخودروویکرد های مشارکت جویانه مانند توانبخشی مبتنی بر جامعه وجود دارد. افزایش تلاش عمومی، بویژه در تقویت معیار های پیشگیری برای مثال ارتقا مراقبت های مادر و کودک، مراقبت های بهداشتی اولیه شامل برنامه های ایمن سازی مورد نیاز است و همچنین تهیه اطلاعات برای پیشگیری، درمان و توانبخشی تا به طور گسترده ای قابل دسترس باشد.

نگاهی به ایران

همانند سایر نقاط دنیا، در ایران نیز نمونه های اندکی از بررسی و پژوهشی در زمینه ناتوانی و بویژه ارتباط آن با شاخص های فقر صورت گرفته است. تنها در سرشماری سال ۱۳۶۵ و ۱۳۷۵ مرکز آمار ایران به صورتی از کامل به جمع آوری اطلاعاتی در زمینه ناتوانی و معلولیت نیز پرداخته است که با توجه به محدودیت های موجود گویای تصویر کاملی از وضعیت ناتوانی و معلولیت در ایران نیست. لیکن همین مقدار اطلاعات نیز گویای وضعیت نامساعد اجتماعی و اقتصادی جمعیت معلولان در ایران بوده است.

سرشماری عمومی نفوس و مسکن در سال ۱۳۶۵ و نتایج تفصیلی معلولیت نشان می دهد که از کل جمعیت ۴۹۴۴۵۱۰ نفری تعداد ۴۵۳۰۹۰ نفر بعنوان فرد دارای معلولیت شناخته شده اند. براساس این نتایج در حالیکه میزان بیکاری برای جمعیت عادی حدود ۱۴ درصد برآورد شده است این میزان در جمعیت دارای معلولیت ۱۷ درصد برآورد شده است. همچنین میزان باسوادی برای نقاط شهری و روستایی در جمعیت عادی به ترتیب ۷۳/۱ و ۴۸/۴ بوده است لیکن در جمعیت دارای معلولیت در نقاط شهری ۴۶/۸ و در نقاط روستایی ۲۴/۷ تعیین شده است که همین دو شاخص مهم می تواند گویای تفاوت بسیار زیاد در بین دو جامعه افراد عادی و افراد دارای معلولیت را به نمایش گذارد. (۱۹)

سرشماری سال ۱۳۷۵ با رویکردی متفاوت با محور قرار دادن خانوار، وجود فرد دارای معلولیت را در آن مورد سرشماری قرار داده است بر این اساس از ۱۲۳۹۸۲۳۵ خانوار کشور قریب به ۴۷۹۵۹۰ خانوار اعلام نموده اند که در بین آنها فرد دارای معلولیت زندگی می نماید که بر این اساس نسبت خانوارهای دارای فرد معلول به خانوارهای عادی ۳/۹ درصد می باشد که برای نقاط شهری ۳/۴ و در نقاط روستایی ۳/۹ درصد می باشد. میزان باسوادی سرپرستان این خانوارها در نقاط شهری و روستایی به ترتیب برابر ۶۰/۱ و ۳۴/۴ درصد بوده است که در بین باسوادان قریب نیمی از آنان تحصیلاتی در حد ابتدایی داشته اند همچنین داده ها نمایانگر آن است که در مجموع تنها نیمی از سرپرستان خانوارهای دارای فرد معلول (۴۸/۹ درصد) با سواد بوده اند، به تعبیر دیگر نیمی دیگر از سرپرستان از سواد محروم بوده اند. از کل خانوارهای دارای فرد معلول ۲۴/۸ درصد فاقد فرد شاغل در خانوار بوده اند که خود بر مشکلات ناشی از هزینه های معلولیت که بسیار طاقت فرساست و علاوه بر تأمین هزینه زندگی باید برای خانواده تأمین شود، می افزاید. (۲۰)

بعد خانوار نیز یکی از عوامل مهم در بررسی وضعیت این خانوارها می‌باشد چه با افزایش بعد خانوار بر مشکلات اقتصادی و اجتماعی آنان افزوده می‌شود در سال ۱۳۷۵ بعد خانوار در این گروه به ترتیب ۳۴/۲ درصد برای گروه ۷ نفره و بیشتر ۲۹ درصد برای گروه ۵ و ۶ نفره، ۲۳/۵ درصد برای گروه ۳ و ۴ نفره و ۱۳/۳ درصد برای خانوارهای ۱ و ۲ نفره تعیین شده است، ملاحظه می‌شود که ۶۳/۲ درصد از خانواده‌های دارای فرد معلول در گروه ۵ نفر و بیشتر قرار دارند که می‌تواند بیانگر وضعیت نامساعد اجتماعی و اقتصادی در این خانوارها باشد.

از جمله پژوهش‌های محدودی که در این زمینه صورت گرفته است، بررسی "زمینه‌های اقتصادی، اجتماعی و بهداشتی بروز ناتوانی‌ها و معلولیت‌ها در استان چهارمحال و بختیاری" است که در سال ۱۳۷۷ توسط آقای شهرام مقدس و با کمک استانداری و سازمان بهزیستی استان چهارمحال و بختیاری انجام شده است. در این تحقیق در مجموع ۴۲۲ خانوار در دو گروه خانوارهای دارای فرد ناتوان و خانوارهای عادی (شاهد) مورد بررسی قرار گرفته‌اند برخی از مهمترین نتایج بدست آمده از این تحقیق بشرح زیر قابل توجه است: (۲۱)

تفاوت چشمگیر و معناداری بین سطح درآمد خانواده‌های دارای فرد ناتوان و خانواده‌های فاقد فرد معلول مشاهده شده است، هر چند این تفاوت در شاخص وضعیت مسکن این دو گروه معنادار نبوده است. همچنین براساس شاخص اقتصادی طراحی شده در این تحقیق تفاوت معناداری بین این شاخص و شهرستان محل سکونت و نوع منطقه مسکونی (شهری و روستایی) وجود داشته است. که این خود حاکی از وجود تفاوت‌های قابل ملاحظه اقتصادی حتی در سطح یک استان دارد.

دسته دیگر متغیرهای مورد بررسی در این پژوهش عوامل اجتماعی مؤثر بوده است که شاخص اجتماعی طراحی شده همانند شاخص اقتصادی در زمینه شهرستان محل زندگی و نوع منطقه سکونت بین دو گروه خانواده‌ها تفاوت قابل ملاحظه‌ای را نشان داده است. همچنین وضعیت سواد پدر و مادر در دو گروه تفاوت معنادار واضحی داشته است.

در نهایت در گروه متغیرهای بهداشتی، میانگین شاخص امکانات و آگاهی‌های بهداشتی خانوارهای دارای عضو ناتوان و فاقد عضو ناتوان دارای تفاوت معنادار بوده است. این تفاوت در دو متغیر شهرستان محل سکونت و نوع محل اقامت (شهری، روستایی) قابل ملاحظه بوده است. در این میان می‌توان به تفاوت قابل ملاحظه تعداد زایمان‌های مادران در دو گروه آزمون و شاهد نیز اشاره کرد.

نحوه برخورد سازمان‌های اجتماعی با موضوع مشکلات اقتصادی اینگونه خانواده‌های عمدتاً در ایران بر پرداخت مستمری استوار بوده است که متأسفانه با توجه به پائین بودن میزان مستمری پرداخت شده بنظر می‌رسد هیچگاه نتوانسته است راه حل قابل اعتمادی باشد بویژه در مورد خانوارهای دارای فرد معلول که در این پرداخت‌ها، هیچگاه عوامل مرتبط با معلولیت نیز به طور مؤثری در نظر گرفته نشده است.

پژوهش انجام شده توسط آقای دواتگران (۱۳۷۹) با عنوان بررسی "میزان و رابطه مستمری پرداخت شده به معلولین ذهنی... با نیازهای توانبخشی آنان" که تحت نظارت نگارنده صورت گرفت حاکی از برخی نتایج قابل تأمل است. پرداخت مستمری که برای جبران برخی هزینه‌های

اضافی تحمیل شده به خانواده دارای فرد معلول و بواسطه وجود معلولیت باید در نظر گرفته شود، براساس نتایج حاصله از این تحقیق رابطه معناداری با عواملی که در نظام پرداخت‌های مستمری به طور مؤثری، دخیل هستند، نداشته است. (۲۲)

در حالیکه در بسیاری از نظام‌های پرداخت مستمری از جمله سیستم پرداخت مستمری معلولیت (Disability Living Allowance) در انگلستان، عامل سن به صورتی مؤثر در نظر گرفته می‌شود و با افزایش آن بر میزان مستمری نیز افزوده می‌شود، نتیجه این تحقیق حاکی از عدم وجود رابطه معنادار بین سن و میزان مستمری پرداخت شده در ایران می‌باشد.

همچنین عامل جنسیت نیز رابطه معناداری با میزان پرداخت مستمری نشان نداد که با توجه به اینکه عمدتاً در جامعه ایران مردان وظیفه اداره اقتصادی خانواده تحت تکفل خود را بر عهده دارند بنظر می‌رسد شرایط اقتصادی نامناسب را در این گروه تشدید خواهد کرد هرچند در آئین‌نامه‌های مربوط به تعیین میزان معلولیت و وضعیت اقتصادی اجتماعی سازمان بهزیستی کشور برای زنان سرپرست خانوار، امتیاز بالاتری قائل شده‌اند.

همانطور که پیش از این نیز گفته شده عامل بعد خانوار در گروه خانوارهای دارای فرد معلول بسیار اهمیت دارد، نتایج تحقیق حاضر نشان داد که این شاخص نیز با میزان پرداخت مستمری رابطه معناداری ندارد که با توجه به هزینه‌های اضافی معلولیت و به تعبیری "بار معلولیت" که بر دوش خانواده فرد معلول تحمیل می‌شود بر مشکلات اقتصادی، اجتماعی این خانواده‌ها افزوده می‌شود. روشن است که افزایش تعداد افراد خانواده در شرایط فعلی، مشکلات اقتصادی بیشتری برای سرپرست خانواده ایجاد می‌کند.

از سوی دیگر شدت معلولیت که خود یکی از عوامل بسیار مهم در افزایش میزان کمک و مستمری پرداختی می‌تواند در نظر گرفته شود، در این تحقیق رابطه معناداری را با میزان پرداخت مستمری نشان نداد که بسیار حائز اهمیت است. عواملی چون مسکن خانواده و وضعیت شغلی سرپرست خانواده نیز فاقد ارتباط معناداری با میزان پرداخت مستمری بوده که لزوم تجدید نظر سریع در نظام پرداخت مستمری را روشن ساخت.

بهر طریق یافته‌های موجود در همین اندک بررسی‌ها حاکی از وضعیت نامساعد خانواده‌های دارای فرد معلول و ناتوان می‌باشد که با عنایت به افزایشی که در رشد و جمعیت معلولان و سالمندان وجود دارد و لزوم برخورد آگاهانه با مسائل این گروه‌ها و تلاش برای به حداقل رساندن مشکلات آنان اهمیت فوق‌العاده‌ای دارد.

تلاش‌های انجام شده در سازمان بهزیستی کشور برای گسترش برنامه توانبخشی مبتنی بر جامعه از طریق شبکه بهداشتی درمانی کشور که مراحل آزمایش آن با موفقیت انجام شده است از راهبردی‌ترین اقدامات برای تأمین زندگی عادی برای افراد معلول است. در طی مرحله آزمایشی برنامه بیش از ۲/۵ میلیون نفر جمعیت در ۲۰ شهرستان محل اجرای برنامه بررسی شدند که بیش از ۳۲ هزار نفر دارای معلولیت شناسایی و از خدمات توانبخشی بهره‌مند شدند، با عنایت به روستایی بودن مناطق اجرای برنامه و اولویت معلولین روستایی که تاکنون از بسیاری خدمات توانبخشی محروم بوده‌اند تداوم برنامه حائز اهمیت است.

گسترش ارائه خدمات توانبخشی با استفاده از ظرفیت موجود در جامعه و بویژه در بخش غیردولتی راهبرد دیگر انتخابی بوده است که با موفقیت بسیاری همراه بوده است. انجام این اقدام با ایجاد بیش از ۲۹ هزار ظرفیت خدمات توانبخشی روزانه و شبانه‌روزی در ۴۰۵ مرکز همراه بوده است که مشکلات بسیاری را از پیش روی خانواده‌های دارای فرد معلول برداشته است و بویژه بحث افراد "پشت نوبت" را در اکثر استانهای کشور حل نموده است.

تقویت و توسعه انجمن‌های خودیار و حمایت از معلولان در این مسیر بسیار کارگشا بوده است. سپردن امور و پیگیری مسائل با توجه به چند بخشی بودن موضوع معلولیت و درگیر نمودن بخشهای مختلف جامعه به مسائل معلولین تنها در گرو حضور مؤثر معلولین و خانواده‌های آنان می‌باشد. تعداد این انجمن‌ها در سال حاضر به بیش از ۱۰۰ انجمن بالغ گردیده که نقش مؤثری در آگاهسازی و پیگیری امور و زدودن تصویر منفی از معلولین در جامعه به همراه داشته است.

توزیع وسایل کمک توانبخشی، بیمه درمان، پرداخت کمک هزینه‌های موردی، مناسب‌سازی محیط مسکونی و شهری، پرداخت شهریه و کمک هزینه تحصیلی و... از جمله مواردی است که با جدیت برای بهبود وضعیت زندگی معلولان در کشور در دست اقدام می‌باشد. که این مسیر نخواهد بود جز با تخصیص اعتبارات کافی، نیروی انسانی و مهمتر از ایندو حضور فعال معلولین و خانواده‌های آن و در نهایت انجام وظیفه و سهم هر یک از وزارتخانه‌ها، سازمانها و نهادها در بهبود وضعیت زندگی معلولان در جامعه.

توصیه هائی برای اقدام آتی

بواسطه آنکه بنظر می‌رسد کارهای پژوهشی بنیادی اندکی در زمینه فقر و ناتوانی در کشورهای در حال توسعه انجام شده است، بررسی و تحقیقات بیشتری در چندین حیطه توصیه می‌شود، که عبارتند از :

- جستجو برای تحقیق در مورد منابع بیشتر اطلاعات و تجزیه و تحلیل ناتوانی در کشورهای در حال توسعه برای اقدام به آزمون تفصیلی عوامل وابسته به فقر، مانند درآمد ، آموزش ، اشتغال ، دسترسی به خدمات و قس علیهذا... این امر نیازمند مطالعه وسیعی با همکاری دانشگاهها و منابع محلی است.
- برآوردهای کمتر از حد انتظار ناتوانی در برخی جمعیت ها که الگوی ویژه ای از ناتوانی دارند (مانند کودکان در صحرای افریقا، سالمندان کشورهای سوسیالیستی سابق، زنان آسیای جنوبی و...) دیده می‌شود. در کشور های در حال توسعه، الگوسازی بالقوه (گذرگاه های فقر) بر اساس آنچه در باره ناتوانی وعوامل فقر شناخته شده اند، در جمعیت هائی که الگوی ویژه ای از ناتوانی دارند، یا آسیب پذیری خاص دارند یا در معرض خطر ویژه ای از فقر هستند، می‌تواند انجام شود.

- مطالعات بلند مدت در زمینه درآمد و سایر شاخص های فقر، بویژه در خانواده های واجد افراد دارای ناتوانی و کاربرد منسجم اطلاعات، درجائی که تغییرات در موقعیت می تواند مشاهده شود، پیشنهاد می شود.
- تحقیقات بنیادی برای اعتبار بخشیدن به معیارهای تعیین ناتوانی
- مطالعه متمرکز بر خانوارهای دارای افراد معلول در زمینه عواملی چون مسکن ، اشتغال، حمل و نقل و... در ارتباط با جنس، ناتوانی و فقر پیشنهاد می شود.

References:

- 1- Acton, N., Secretary General, Rehabilitation International, in Shirley, 1983, p. 79
- 2- UN Disability Statistics Compendium, 1990, p 47
- 3- Brock, K. A review of Practionary Work on Poverty and Illbenig. Consultations with the Poor. 1999), pp 1-29
- 4- ICIDH-2 , International Classification of Impairments, Disability and Handicaps; WHO, 1997
- 5- Harriss-White, B., The Political Economy of Disability and Development, with special refrence to India. Geneva. 1996 , p.3
- 6- WHO, 1981, p. 10
- 7- Helander, E., Sharing Opportunities. UNDP, 1992 cited in ESCAP, 1995
- 8- Ficke, R.C., Digest of Data on Person with Disability. Washington, DC. 1991. p. 13,
- 9- Un Compendium 1990, pp. 32,47.
- 10- LaPlante, M.P. et al, 1996, analyzing data from the 1990 National Health Interview Survey.
- 11- Doyal, L., Poverty and Disability in the Third World, in Shirley, 1983
- 12- UNICEF, 1998, p.16
- 13- Andersson, N. et al, Social cost of Land mines in four countries. in British Medical Journal, 1995
- 14- Brock, P. 29
- 15- Khan and Durkin, Framework: Prevalence, chapter 1, 1995. P.2.
- 16- Harriss-White, 1996 , P. 13.
- 17- Metts and Metts, citing the International Center for the Disabled, in Neufeldet, 1998 , P. 240
- 18- Helander , P. iv

۱۹- مرکز آمار ایران . ۱۳۶۵. نتایج تفصیلی معلولیت . تهران

۲۰- مرکز آمار ایران . ۱۳۷۸. ویژگی های اقتصادی، اجتماعی خانوارهای دارای معلول کشور. تهران

- ۲۱- مقدس، شهرام. (۱۳۷۷). زمینه های اقتصادی، اجتماعی و بهداشتی بروز ناتوانی ها و معلولیت هادر استان چهارمحال بختیاری. استانداری و سازمان بهزیستی استان چهارمحال وبختیاری. شهرکرد
- ۲۲- دواتگران، کیوان. (۱۳۷۸). بررسی میزان رابطه مستمری پرداخت شده به معلولین ذهنی...ورابطه آن بانیاذهای توانبخشی آنان. پایان نامه برای دریافت درجه کارشناسی ارشدمدیریت توانبخشی. دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی. تهران