

چالش‌ها و نیازهای کودکان ۸ ساله و کمتر دارای معلولیت و خانوارهای آنان در ایران

مقدمه

معلولیت پدیده‌ای جهانی است و همواره بخشی از جمعیت هر کشوری، به دلایل مختلف دچار آسیب‌های جسمی، ذهنی و روانی می‌شوند. در این بین کودکان دارای معلولیت، بعنوان یکی از اقشار آسیب‌پذیر جامعه، نیازمند توجهی ویژه و ارائه مراقبت‌های خاصی هستند. شناسایی چالش‌ها و نیازها این کودکان و خانوارهای آنان به منظور تحلیل وضعیت موجود و طراحی مداخلات هدفمند برای بهبود وضعیت زندگی آنان حائز اهمیت است. در این راستا پایگاه‌های اطلاعاتی داخلی و خارجی و پروتکل‌های ملی و بین‌المللی بررسی و یک مطالعه میدانی با استفاده از پرسشنامه و با حجم نمونه ۲۰۰۰ خانوار در بین خانوارهای دارای کودکان با معلولیت منتخب از ۵ استان (کردستان، البرز، کرمان، شیراز و گرگان) انجام شد. پرسشنامه‌ها توسط والدین یا مراقبین این کودکان، بصورت خود گزارش دهی، تکمیل شد. سپس چالش‌ها و نیازهای شناسایی شده جهت تأیید و تکمیل نهایی در اختیار ۱۰ نفر از صاحب‌نظران، سیاست‌گذاران و مدیران این حوزه قرار گرفت که یافته‌ها آن به تفکیک ابعاد مختلف ارائه می‌گردد. این مطالعه با حمایت موسسه ملی تحقیقات سلامت و دفتر سلامت جمعیت، مدارس و خانواده معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی کردستان انجام شده است.

حوزه اول: چالش‌های کودکان دارای معلولیت و خانوارهای آنان در زمینه اقتصادی

- ۶۴٪ درصد این خانوارها وضعیت معیشتی خود را متوسط یا پایین گزارش نموده‌اند.
- درصد قابل توجهی از والدین کودکان دارای معلولیت بیکار هستند. حدود ۱۳٪ پدران بیکار و کمتر از ۷٪ مادران این خانوارها دارای شغل و درآمد هستند.
- بیش از ۸۷٪ از خانواده‌ها، تحت فشار مالی برای مراقبت از کودکان دارای معلولیت هستند و شناس مواجهه این خانوارها با هزینه‌های کم‌رشدن سلامت بالاست.
- بیش از ۸۳٪ از خانوارها هیچگونه کمک هزینه‌ای جهت مراقبت‌های سلامت از کودک معلول خود از جانب دولت دریافت نکرده‌اند و بیش از ۹۵٪ از افرادی که کمک مالی دریافت نموده‌اند نیز مقدار این کمک‌ها را نامطلوب گزارش نموده‌اند.
- گران بودن خدمات توانبخشی مورد نیاز
- عدم پوشش خدمات و تجهیزات توانبخشی توسط سازمان‌های بیمه‌گر پایه
- بیش از ۸۵٪ درصد از کودکان دارای معلولیت فاقد بیمه تکمیلی هستند.
- عدم تخصیص منابع مالی کافی برای حمایت از کودکان دارای معلولیت و خانواده‌های آنان
- اجرای ناقص قانون حمایت از حقوق معلولان
- عدم همخوانی مقدار مستمری با نیازهای کودکان دارای معلولیت
- عدم اجرای کامل حمایت‌ها و تعهدات مالی دولت و سازمان‌های مربوطه، طبق قانون حمایت از حقوق معلولان
- هزینه آموزش کودک دارای معلولیت بیش از توان مالی خانواده‌ها می‌باشد.
- هزینه استخدام پرستار یا مراقب برای کودکان دارای معلولیت بیش از توان مالی خانواده‌ها می‌باشد.
- "قابل پرداخت نبودن هزینه" و "عدم پوشش مناسب هزینه‌ها توسط بیمه" به ترتیب مهمترین دلایل عدم مراجعه و عدم دریافت خدمات سرپایی مورد نیاز کودک طی یک ماه گذشته بوده است.
- خانواده‌ها عدم توان مالی را بعنوان دلیل اصلی برای عدم دسترسی به تجهیزات و ملزومات توانبخشی گزارش نمودند.

حوزه دوم: چالش‌های کودکان دارای معلولیت و خانوارهای آنان در زمینه آموزش‌های تحصیلی

- از دیدگاه والدین و مراقبین این کودکان، بیش از ۴۸٪ درصد کارکنان و پرسنل شاغل در مهدکودک‌ها و مدارس آموزش‌های کافی در ارتباط با نیازهای کودکان دارای معلولیت دریافت نمی‌کنند.
- وضعیت و امکانات کلاس‌ها در ۵۰٪ درصد موارد، متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت نیست.
- وضعیت و امکانات سرویس‌های بهداشتی در ۵۰٪ درصد موارد، متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت نیست.
- حدود ۴۳٪ درصد از کودکان دارای معلولیت از سرویس حمل و نقل مدارس استفاده نمی‌کنند؛ بیش از ۴۷٪ درصد علت آن را فقدان توان مالی ذکر نموده‌اند.
- خدمات درمانی و توانبخشی در مدارس برای کودکان دارای معلولیت موجود نمی‌باشد.
- وسایل کمک‌آموزشی متناسب با نوع معلولیت کودکان (شنوایی، بینایی، ذهنی و روانی)، در مدارس به اندازه کافی وجود ندارد.
- بیش از ۹۳٪ درصد خانواده‌ها گزارش نمودند که هیچ‌گونه کمک هزینه تحصیلی برای کودک دارای معلولیت از جانب دولت دریافت نمی‌کنند.
- وضعیت آموزش در مدرسه/پیش‌دبستانی/مهدکودک با شرایط و نیازهای فعلی و آتی کودک دارای معلولیت (بیش از ۴۸٪ درصد) متناسب نمی‌باشد.
- بین آموزش داده شده به کودکان دارای معلولیت و فرصت‌های شغلی متناسب با شرایط آنان در آینده تناسب وجود ندارد.
- بین آموزش داده شده به کودکان دارای معلولیت و نیازهای روزانه آنان تناسب وجود ندارد.
- در کتاب‌های درسی به موضوع معلولیت با هدف آشنایی سایر کودکان پرداخته نشده است.
- تعدادی از مدارس و مهدکودک‌ها از ثبت نام کودکان دارای معلولیت امتناع می‌کنند.
- در برخی موارد مربی‌ها و کارکنان مهدکودک‌ها و مدارس به کودکان دارای معلولیت کم توجه هستند.
- ۳۰٪ درصد از کودکان دارای معلولیت و والدین آنان به فضای مجازی جهت دریافت آموزش دسترسی ندارند.

حوزه سوم: چالش‌های کودکان دارای معلولیت و خانوارهای آنان در زمینه عدم وجود برنامه‌های آموزشی مناسب

- ۶۶٪ درصد والدین/مراقبین در مورد نوع معلولیت کودک خود خدمات آموزشی دریافت ننموده‌اند.
- ۷۰٪ درصد والدین/مراقبین در مورد نحوه مراقبت از کودک دارای معلولیت کودک خود خدمات آموزشی دریافت ننموده‌اند.
- وقت کافی جهت آموزش به والدین/مراقبین کودک دارای معلولیت (۴۷٪ درصد) اختصاص داده نمی‌شود.
- ۷۵٪ درصد والدین مشاوره ژنتیک با هدف پیشگیری از تولد کودک دارای معلولیت دریافت ننموده‌اند.
- ۷۴٪ درصد والدین در مورد چگونگی توضیح وضعیت کودک خود برای دیگران آموزش دریافت ننموده‌اند.
- ۶۳٪ درصد والدین/مراقبین در مورد نحوه برقراری ارتباط موثر با کودک دارای معلولیت آموزش دریافت ننموده‌اند.
- عدم یا کمبود دوره‌ها و بسته‌های آموزشی کوتاه و بلند مدت متناسب با نوع معلولیت کودکان
- عدم آموزش مناسب به پرسنل مهدکودک‌ها و مدارس در ارتباط با تعامل با کودکان دارای معلولیت

چالش ها و نیازهای کودکان ۸ ساله و کمتر دارای معلولیت و خانوارهای آنان در ایران

حوزه چهارم: چالش های کودکان دارای معلولیت و خانوارهای آنان در زمینه دسترسی به خدمات سلامت

- بین احساس نیاز به خدمت و دریافت خدمت در افراد مورد مطالعه شکاف عمیقی وجود دارد. بیشترین احساس نیاز به خدمات سرپایی طی سه ماه گذشته برای خدمات ویزیت پزشک متخصص (۸۰/۶۵٪)، دارو (۰۵/۶۶٪)، گفتاردرمانی (۵۸/۵۷٪) و کاردرمانی (۸۹/۵۴٪) گزارش شد. کمترین مراجعه برای دریافت نیازهای احساس شده‌ی سرپایی برای خدمات دندان پزشکی (۸۰/۴۵٪)، روان شناسی (۳۰/۵۱٪) و فیزیوتراپی (۶۰/۶۹٪) و کمترین دریافت خدمت پس از جستجوی خدمات احساس نیاز شده، به ترتیب برای خدمات دندان پزشکی (۰۰/۶۱٪) و فیزیوتراپی (۳۸/۸۲٪) بوده است.
- تنها ۳۲ درصد از کودکان به تجهیزات توانبخشی متناسب با نوع معلولیت خود دسترسی دارند.
- ۶۸ درصد از کودکانی که به سمعک نیاز دارند به آن دسترسی ندارند.
- ۲۸ درصد از کودکانی که به عینک نیاز دارند به آن دسترسی ندارند.
- ۵۳ درصد از کودکانی که به عصا نیاز دارند به آن دسترسی ندارند.
- ۴۵٪ از افراد، متخصص مرتبط با نیازهای کودک خود را سراغ ندارند.
- عدم یا کمبود مراکز جامع ارائه خدمات سلامت به کودکان دارای معلولیت بویژه در شهرستان های کوچک
- کودکان دارای معلولیت، بویژه ناشنوایان، در زمان مراجعه به مراکز خدمات سلامت در برقراری ارتباط مشکل دارند.
- خدمات توانبخشی ارائه شده در برخی مراکز کیفیت پایینی دارد.
- خدمات ارائه شده به کودکان دارای معلولیت در کلینیک ها درمان محور است و توجه کافی به خدمات توانبخشی نمی شود.
- بین اولویت های درمانی و فعالیت های روزانه زندگی کودکان دارای معلولیت هماهنگی وجود ندارد.
- دولت از خدمات درمانی کودکان دارای معلولیت پس از تشخیص معلولیت آنان به اندازه کافی حمایت نمی کند.
- پرونده سلامت الکترونیک و یکپارچه برای ثبت تاریخچه بالینی کودکان دارای معلولیت وجود ندارد.
- والدین از نوع درمان مورد نیاز کودک دارای معلولیت و مراکز ارائه دهنده این خدمات اطلاع مناسبی ندارند.
- درک و همدلی مطلوبی، توسط ارائه دهندگان خدمات آموزشی، درمانی و توانبخشی وجود ندارد.

حوزه پنجم: چالش های کودکان دارای معلولیت و خانوارهای آنان در رتباط با فضای شهری و محل زندگی

- خانواده های مورد مطالعه، کمتر از ۱۳٪ از فضای شهری را متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت خود دانسته اند. این رقم برای حمل و نقل شهری کمتر از ۱۸٪ و برای تطابق محل زندگی کمتر از ۲۴٪ است. تنها ۵٪ از افراد برنامه های ورزشی را متناسب با شرایط زندگی کودک خود عنوان کرده اند و دسترسی به این برنامه ها نیز کمتر از ۲۴٪ می باشد. ایمنی مناسب در محیط شهری، محل زندگی و پارک ها برای این کودکان به ترتیب ۲٪، ۲۷٪ و ۷۹٪ گزارش شده است.
- تجهیزات مناسب برای جابجایی در سطح شهر و حضور در اجتماع مانند ویلچر برقی برای کودکان دارای معلولیت های جسمی و حرکتی وجود ندارد.
- در مناسب سازی فضای شهری متناسب با شرایط کودکان دارای معلولیت ضعف وجود دارد. کمتر از ۱۳ درصد از والدین فضای شهری را متناسب با شرایط کودکان خود دانسته اند
- به اصل "محیط با حداقل محدودیت" در سیستم شهری توجه نمی شود.
- در ساخت فضاهای عمومی و ساختمان ها بر اساس استانداردها و مقررات متناسب با نیاز کودکان دارای معلولیت توجه نمی شود.
- به مناسب سازی منازل و محل زندگی متناسب با شرایط کودکان دارای معلولیت توجه نمی شود. کمتر از ۲۴ درصد از والدین محل زندگی خود را متناسب با شرایط کودکان خود دانسته اند
- به وسایل حمل و نقل عمومی متناسب با شرایط کودکان دارای معلولیت دسترسی وجود ندارد. کمتر از ۱۸ درصد از والدین سیستم حمل و نقل عمومی را متناسب با شرایط کودکان خود دانسته اند
- ریمپ ها و آسانسورهای مناسب برای معلولین در ایستگاه های اتوبوس و مترو وجود ندارد.
- بیش از ۹۹ درصد خانواده ها، کمک هزینه ای جهت تامین و مناسب سازی مسکن برای کودک دارای معلولیت از جانب دولت دریافت نمی کنند.
- به پارکینگ های مناسب برای همراهان کودکان دارای معلولیت در مناطق اصلی و مراکز خرید دسترسی وجود ندارد.
- به شرایط کودکان دارای معلولیت در طراحی و ساخت سرویس های بهداشتی عمومی توجه نمی شود.
- امکانات و فضاهای مختص به کودکان دارای معلولیت در پارک ها (بیش از ۸۱ درصد) وجود ندارد.
- برنامه ها و وسایل تفریحی- ورزشی موجود با شرایط کودکان دارای معلولیت (بیش از ۷۹ درصد) مطابقت ندارد.

حوزه ششم: چالش های کودکان دارای معلولیت و خانواده های آنان در زمینه عدم فرهنگ سازی مناسب

- برنامه ها و آموزش های لازم جهت عادی سازی حضور کودکان دارای معلولیت در سطح جامعه وجود ندارد.
- جامعه برای پذیرش کودکان دارای معلولیت آمادگی لازم را ندارد.
- فرهنگ معلول آزاری در جامعه شایع است.
- حقوق شهروندی کودکان دارای معلولیت به دلیل خلاء و عدم اجرای قانون حمایت از حقوق معلولان پایمال می شود.
- ادبیات تحقیر آمیز نسبت به افراد دارای معلولیت در رسانه های ملی و برنامه های طنز وجود دارد.
- به کودک دارای معلولیت از جانب جامعه اهمیت کافی داده نمی شود. (از نظر ۸۳ درصد از والدین)
- جامعه از نیازها و توانایی کودکان دارای معلولیت درک کافی ندارد.
- سطح دانش و آگاهی افراد جامعه در رابطه با معلولیت ها پایین است.
- زمینه اشتغال پایدار برای کودکان دارای معلولیت در جامعه وجود ندارد.
- مترجم، زیرنویس و توصیف شنیداری در برنامه های تلویزیونی برای استفاده کودکان دارای معلولیت، به ویژه کودکان با معلولیت شنیداری و بینایی، وجود ندارد.

حوزه هفتم: چالش های روحی روانی خانوارهای دارای کودکان با معلولیت

- ۸۰ درصد از والدین وضعیت روحی و روانی خود را نامطلوب گزارش نموده اند.
- خدمات مراقبت های سلامت روان و مشاوره های رفتاری مربوط به والدین کودکان دارای معلولیت وجود ندارد (۸۲ درصد از افراد طی ۱۲ ماه گذشته هیچگونه خدماتی دریافت نکره بودند)
- برنامه های مناسب جهت حمایت روحی روانی از والدین/پرستار کودکان دارای معلولیت وجود ندارد (بیش از ۶۶ درصد)
- برنامه های مناسب جهت حمایت اجتماعی از والدین/مراقبین کودکان دارای معلولیت وجود ندارد (حدود ۷۳ درصد)
- افسردگی و اضطراب در بین والدین کودکان دارای معلولیت شیوع بالایی دارد.
- وجود کشمکش و تنش های خانوادگی در اثر وجود کودک دارای معلولیت در برخی خانواده

تشکر و قدردانی:

مراتب تشکر و قدردانی را از همکاری و حمایت های موسسه ملی تحقیقات سلامت و معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی کردستان اعلام می داریم.

