

مستند حمایت‌طلبی

حمایت از توان‌بخشی افراد دارای معلولیت*

دریافت مقاله: ۱۴۰۲/۰۶/۰۱

پذیرش مقاله: ۱۴۰۲/۰۶/۱۳

چکیده

افراد دارای معلولیت جزء گروه‌های آسیب‌پذیر جامعه محسوب می‌شوند که حسب معمول هم نادیده گرفته می‌شوند. در این مستند به توصیف وضع موجود و چالش‌ها پرداخته شده و در انتها هفت توصیه در راستای رفع چالش‌ها ارائه شده است.

کلیدواژه‌ها: افراد ناتوان، توان‌بخشی، خدمات بهداشتی درمانی برای معلولان

۲۰۰ تولد زنده یک کودک مبتلا به اوتیسم وجود دارد. نتایج مطالعات نشان می‌دهد با احتساب افرادی که به‌طور موقت دچار ناتوانی می‌شوند (به‌عنوان مثال پس از جراحی) ۲۵ درصد از جمعیت کشور، حداقل در دوره‌ای از زندگی خود، نیازمند دسترسی به تجهیزات و فناوری‌های توان‌بخشی هستند.

توصیف وضعیت موجود

۱. میزان بالای بروز و شیوع معلولیت در کشور و روند افزایش آن
کمابیش ۲۵ درصد از ایرانیان در یکی از شش بعد عملکردی دارای مشکل هستند. این روند رو به افزایش است که رشد سریع جمعیت سالمندی (که در بیست سال آینده ۲/۵ برابر خواهد شد)، روند رو به افزایش بیماری‌های غیر واگیر در کشور و معلولیت دائم حدود ۴۰ هزار نفر به دنبال حوادث ترافیکی و افزایش امکان تولد کودکان نارس و دارای معلولیت به دنبال تغییر سیاست‌های مرتبط از مهم‌ترین دلایل آن به‌شمار می‌روند.

۲. مشکلات اجتماعی، اقتصادی افراد دارای معلولیت

افراد دارای معلولیت بیش از دیگران در معرض آسیب‌های اجتماعی و فشارهای اقتصادی قرار دارند و جزء گروه‌های آسیب‌پذیر محسوب می‌شوند، از جمله دسترسی کمتر به آموزش و خدمات سلامت، شانس کمتر برای اشتغال، دستمزد پایین‌تر، هزینه‌های زندگی بالاتر و در نهایت نرخ فقر بالاتر در این گروه مشاهده می‌شود. همچنین دسترسی آن‌ها به وسایل نقلیه عمومی، ساختمان‌ها و فضاهای فیزیکی و مجازی بسیار کمتر از دیگران است. همواره معلولیت همراه با برجسب و انگ اجتماعی است و متأسفانه این بخش از جامعه نادیده گرفته می‌شود.

خلاصه اجرایی

در ایران بیش از ۱۱ میلیون نفر از یکی از شکل‌های ناتوانی جسمی یا روانی رنج می‌برند که تعداد آنان در کشور رو به افزایش است.

افراد دارای معلولیت جزء گروه‌های آسیب‌پذیر جامعه محسوب می‌شوند که حسب معمول هم نادیده گرفته می‌شوند. متأسفانه عدم همکاری مؤثر بین دستگاه‌های مسئول، دسترسی ناکافی افراد کم‌توان به خدمات سلامتی، توان‌بخشی و وسایل کمکی استاندارد و اجرای ناکامل قانون حمایت از معلولان موجب شده است که افراد دارای معلولیت از حقوق اساسی خود محروم شده و نتوانند به‌عنوان عضو مؤثر جامعه ایفای نقش نمایند.

پیشنهادها برای رفع این چالش‌ها عبارت‌اند از: پیشگیری از بروز و یا شدت معلولیت، تقویت هماهنگی و همکاری درون بخشی و بین بخشی، رفع موانع دسترسی به مراقبت‌های ضروری بهداشتی، خدمات توان‌بخشی و وسایل کمکی استاندارد، توسعه پوشش بیمه و حمایت مؤثر دولت از افراد دارای معلولیت نیازمند، توسعه نظام آموزشی توان‌بخشی دانشگاهی، بهینه‌سازی تربیت و توزیع نیروی انسانی، برقراری ارتباط افقی و عمودی بین ارائه‌کنندگان خدمات توان‌بخشی، رفع انگ و انزوای اجتماعی، استقرار مکانیسم پاسخگویی با هدف اطمینان از اجرای کامل قانون حمایت از معلولان و استقرار نظام ارجاع و نظام جامع ثبت اطلاعات معلولان.

گروه سلامت و همکاری‌های بین‌الملل فرهنگستان علوم پزشکی با استفاده از نظرات کارشناسان امر این مستند را تهیه و درخواست می‌کند پس از بررسی‌های لازم، پیشنهادهای ارائه‌شده در دستور کار هیئت محترم وزیران قرار گیرد.

مقدمه

براساس برآورد سازمان جهانی بهداشت از هر هفت نفر در دنیا حداقل یک نفر، و در ایران بیش از ۱۱ میلیون نفر از یکی از شکل‌های ناتوانی جسمی یا روانی رنج می‌برند که متأسفانه تعداد آنان در کشور بیشتر به دلیل روند افزایشی جمعیت سالمند، شیوع بیماری‌های غیرواگیر و تصادفات جاده‌ای رو به افزایش است.

در ایران در هر ۱۰۰ هزار نفر حدود ۱۵۰ نفر سکنه مغزی، ۴۴ ضایعه نخاعی، ۵۳۰ فلج مغزی، ۵۱ ام‌اس، ۱۲۶ قطع عضو و به ازای هر

* تهیه شده در گروه علمی سلامت و همکاری‌های بین‌الملل فرهنگستان علوم پزشکی جمهوری اسلامی ایران

۵. دسترسی ناکافی به خدمات توان‌بخشی و وسایل کمکی استاندارد

بررسی‌ها در کشور نشان می‌دهد که ۲۷ درصد افراد دارای معلولیت از هیچ وسیله کمکی استفاده نمی‌کنند. بخش عمده هزینه تأمین وسایل کمکی نیز بیشتر توسط خود کاربران پرداخت می‌شود. پوشش بیمه‌ای در حوزه توان‌بخشی بسیار ضعیف بود و تنها ۷ درصد هزینه این تجهیزات توسط دولت و بیمه‌ها تأمین می‌شود که کمترین میزان در مقایسه با قریب به اتفاق کشورهای دنیا است. متأسفانه دورنمای حل این مشکل امیدوارکننده نیست و در لایحه بودجه سال جاری ردیف بودجه‌ای کمک به ارتقای دسترسی افراد نیازمند به فناوری‌های توان‌بخشی حذف شده است.

در بعد خدمات توان‌بخشی تخصصی نیز مشکلات عدیده‌ای مشاهده می‌شود. ارائه خدمات توان‌بخشی به گروه‌های مبتلا به اختلالات پیچیده از جمله سکتة مغزی، اسکلتی-عضلانی و اختلالات حسی نیازمند تدابیر ویژه و همکاری گروهی متخصصان مختلف است که متأسفانه این مهم هنوز در کشور به شکل ساختارمند نهادینه نشده است. همچنین به ازای هر یک میلیون نفر فقط ۰/۰۹ تخت توان‌بخشی تخصصی وجود دارد که فاصله بسیار زیادی با نیاز کشور دارد.

متأسفانه نبود استاندارد ملی در مورد بسیاری از تجهیزات کمکی و خدمات توان‌بخشی موجب شده است که کیفیت وسایل کمکی و خدمات موردنیاز در حد مطلوب نباشد. علاوه بر آن نابرابری در توزیع خدمات توان‌بخشی در مناطق مختلف کشور وجود دارد.

۶. کمبود منابع انسانی

تربیت نیروی تخصصی بسیار محدود است و نیروهای تخصصی بیشتر در مراکز استان‌ها فعالیت می‌کنند و بسیاری از شهرستان‌های محروم کشور با کمبود نیروی انسانی متخصص مواجه هستند. همچنین فارغ‌التحصیلان توان‌بخشی مشمول طرح نیروی انسانی اجباری نیستند و با توجه به پایین بودن تعرفه‌های دولتی این افراد به بخش خصوصی جذب می‌شوند. از این رو بخش‌های دولتی بیشتر از به‌کارگیری نیروهای تخصصی محروم هستند.

۷. عدم وجود نظام جامع ثبت اطلاعات معلولان، خدمات و تجهیزات

متأسفانه نظام جامع ثبت اطلاعات معلولان و نیز نظام ثبت خدمات و تجهیزات کمکی و توان‌بخشی در کشور وجود ندارد. این مشکل موجب شده است که معلولان بسیاری در نقاط محروم و در خانواده‌های فقیر شناسایی نشوند و هیچ خدمتی دریافت نکنند. از سوی دیگر برخی افراد خدمات مشابه را از مراکز مختلف دریافت می‌کنند.

علاوه بر آن خطر برخوردهای ناشایست و خشونت کلامی و فیزیکی اطرافیان با افراد دارای معلولیت بیشتر است. پیامدهای معلولیت در برخی از گروه‌های جمعیتی مانند مهاجران، افراد بی‌سرپناه، زندانیان، زنان و کودکان بیشتر است. کودکان دارای معلولیت سه برابر بیش از کودکان عادی در معرض خشونت و سوءاستفاده جنسی، ۳/۶ برابر بیشتر در معرض خشونت فیزیکی و دو برابر بیش از آنان در معرض سوءتغذیه هستند. ۳۰ درصد کودکان خیابانی از معلولیت رنج می‌برند. معلولیت در زنان نابرابری بیشتری را ایجاد می‌کند و زمینه طرد اجتماعی و تجربه رفتارهای نامناسب و سوءاستفاده را افزایش می‌دهد.

حقوق افراد دارای معلولیت بخشی از حقوق بنیادین بشر محسوب می‌شود و این مسئولیت دولت است تا از سلامت این افراد حفاظت کند و شرایطی به وجود آورد که معلولان بتوانند به‌عنوان یک عضو مؤثر در جامعه فعالیت کنند. قانون حمایت از حقوق معلولان متضمن حقوق اساسی آنان است؛ اما متأسفانه به‌طور کامل اجرا نمی‌شود.

۳. عدم همکاری درون بخشی و بین بخشی مؤثر بین سازمان‌های مسئول

در ایران سازمان‌های مختلف مسئول ابعاد مختلف توان‌بخشی هستند. وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی مسئولیت توان‌بخشی درمانی و مداخلات پزشکی، سازمان بهزیستی مسئولیت توان‌بخشی اجتماعی، سازمان آموزش و پرورش استثنایی مسئولیت توان‌بخشی آموزشی، و وزارت رفاه مسئولیت توان‌بخشی شغلی را بر عهده‌دارند. متأسفانه همکاری و هماهنگی مؤثر بین سازمان‌های مذکور وجود نداشته که منجر به موازی کاری شده و عدم ارتباط ارائه‌کنندگان خدمت در دستگاه‌های مختلف و نبود نظام ارجاع بین آنان موجب ارائه خدمات ناهماهنگ شده است.

همچنین بین سطوح اول و دوم پیشگیری در نظام سلامت ارتباط وجود ندارد. به‌عنوان مثال غربالگری شنوایی و اختلالات تکاملی در حوزه بهداشت انجام می‌شود؛ اما به دلیل نبود سازوکار ارجاع، درمان موارد شناسایی شده دارای معلولیت در حوزه درمان به‌صورت فعال پیگیری نمی‌شود.

۴. وجود موانع در دسترسی به مراقبت‌های ضروری بهداشتی و خدمات سلامتی افراد کم‌توان در شرایط عادی و شرایط اضطراری

داده‌های سازمان بهداشت جهانی نشان می‌دهد که افراد دارای معلولیت در مقایسه با افراد عادی سه برابر بیشتر از دریافت خدمات و مراقبت‌های بهداشتی درمانی محروم هستند، همچنین ۵۰ درصد بیشتر به دلیل هزینه‌های کمرشکن درمانی به زیر خط فقر سقوط می‌کنند و احتمال برخورد ناشایست با آنان در نظام سلامت چهار برابر بیشتر از افراد عادی است.

توصیه‌ها

۱. پیشگیری از بروز و شدت معلولیت

تسهیل خدمات‌رسانی سازمان‌های مردم‌نهاد و تشکلهای مردمی برای ارتقا پوشش خدمات در مناطق محروم و بهره‌گیری از ظرفیت خیرین سلامت باید در اولویت سیاست‌گذاران و دستگاه‌های دولتی قرار گیرد. علاوه بر آن تهیه فهرست وسایل کمکی اولویت‌دار به‌منظور تسهیل تأمین منابع مالی متوازن و ارتقای پوشش بیمه خدمات توان‌بخشی حیاتی است.

همچنین تهیه استانداردهای ملی برای وسایل کمکی و خدمات توان‌بخشی، ایجاد ساختار نظارتی ارزشیابی و اعتباربخشی و راه‌اندازی آزمایشگاه مرجع تشخیص استاندارد تجهیزات توان‌بخشی به ارتقای کیفیت خدمات منجر خواهد شد.

به‌علاوه ضرورت دارد با استفاده حداکثری از ظرفیت شرکت‌های دانش‌بنیان، مراکز تحقیقاتی، صنعتی و علمی و نیز با انتقال تکنولوژی‌های روز دنیا با بهره‌گیری از ظرفیت سازمان‌های بین‌المللی مستقر در کشور توسعه فناوری‌های نوین و زیرساخت‌های توان‌بخشی از راه دور تسهیل شود. در این راستا از تحقیقات کاربردی باید حمایت بایسته صورت پذیرد و بخشی از منابع مراکز تحقیقاتی به این مهم تخصیص یابد.

۵. توسعه نیروی انسانی

اعمال طرح اجباری نیروی انسانی برای فارغ‌التحصیلان توان‌بخشی، اتخاذ سیاست توزیع عادلانه نیروی انسانی با هدف پوشش منطق محروم و اتخاذ سیاست‌های تشویقی برای ماندگاری نیروهای تخصصی به‌ویژه در مناطق محروم و کم‌برخوردار توصیه می‌شود. همچنین توسعه دانشکده‌های توان‌بخشی و سلامت اجتماعی، تعیین ظرفیت آنان و تعیین شرایط پذیرش دانشجو باید بر اساس آمایش سرزمینی صورت پذیرد. ایجاد رشته‌های بین‌رشته‌ای توان‌بخشی متناسب با نیاز جامعه، بازنگری در کوریکولوم و سرفصل‌های آموزش توان‌بخشی در سایر رشته‌های حوزه سلامت نیز تأکید و توصیه می‌شود.

۶. رفع انگ و انزوای اجتماعی افراد دارای معلولیت

اهتمام جدی در اجرای قانون حمایت از معلولان، رفع موانع مشارکت فعال آنان در فعالیت‌های اقتصادی و اجتماعی، تسهیل دسترسی آنان به فضاهای فیزیکی و مجازی و حمایت اجتماعی از آنان در برابر خشونت‌ها و آزار دیگران یک ضرورت است. سازوکار قانونی پاسخگویی برای تضمین اجرای قانون باید توسط دستگاه‌های نظارتی و نیز سطوح بالای دولت محقق شود. همچنین آموزش افراد دارای معلولیت، خانواده و مراقبان آنها و آموزش جامعه می‌تواند در ارتقای حقوق افراد دارای معلولیت و انگ‌زدایی مؤثر باشد.

۷. استقرار نظام فراگیر ثبت اطلاعات معلولان، خدمات و تجهیزات

نظام فراگیر ثبت اطلاعات معلولان با همکاری دستگاه‌های ذی‌ربط باید ایجاد شود. همچنین از ظرفیت موجود بخش سلامت و نیز

کاهش تصادفات رانندگی و ارتقای کیفیت خودروها یک ضرورت ملی می‌باشد. همچنین با کنترل بیماری‌های غیرواگیر از جمله دیابت و فشارخون و نیز کنترل عوامل خطر این بیماری‌ها از جمله استعمال دخانیات، فعالیت بدنی ناکافی، سوءاستفاده از الکل و تغذیه ناسالم می‌توان روند فزاینده معلولیت در کشور را کند کرد. علاوه بر آن با احیای مشاوری‌های قبل از ازدواج می‌توان از تولد موارد مادرزادی پیشگیری کرد و با غربالگری در مراحل اولیه رشد و تکامل کودک و غربالگری‌های هدفمند در دهه ۶۰ زندگی می‌توان با شناسایی زودهنگام مشکلات از بروز معلولیت‌های دائمی پیشگیری کرد و یا از شدت آن کاست.

۲. تقویت هماهنگی و همکاری درون بخشی و بین بخشی

تهیه برنامه ملی توان‌بخشی با مشارکت همه ذی‌نفعان و ایجاد ساختار هماهنگی کشوری خدمات توان‌بخشی ذیل شورای عالی سلامت و امنیت غذایی با حضور تمامی دستگاه‌های ذی‌ربط و سازمان‌های مردم‌نهاد یک ضرورت ملی است. ساختار مزبور می‌تواند هم‌افزایی بین دستگاه‌های اجرایی در امر سیاست‌گذاری، همکاری در اجرا و حمایت‌طلبی را محقق سازد. همچنین ضرورت دارد جهت ایجاد وحدت رویه در تصمیم‌گیری، برنامه‌ریزی، اجرا و نظارت و ارزشیابی در داخل بخش سلامت نیز مکانیسمی برای تقویت هماهنگی درون بخشی در سطح وزارت بهداشت و متناظر با آن در دانشگاه‌های علوم پزشکی ایجاد گردد. علاوه بر آن برقراری ارتباط مؤثر عمودی بین سطوح اولیه، ثانویه و ثالثه ارائه‌کنندگان خدمات سلامتی و توان‌بخشی و برقراری نظام ارجاع افقی بین دستگاه‌های مختلف ارائه‌کننده خدمات توان‌بخشی یک ضرورت حیاتی است.

۳. رفع موانع دسترسی به مراقبت‌های ضروری بهداشتی و خدمات

سلامتی در شرایط عادی و شرایط اضطراری

شناسایی موانع موجود در دسترسی افراد دارای معلولیت در مناطق مختلف کشور به مراقبت‌های بهداشتی ضروری و خدمات سلامتی ضروری است و باید تدابیر لازم برای تسهیل دسترسی به این خدمات فراهم شود. فرهنگ‌سازی، آموزش نیروی انسانی و تهیه استانداردها و منشور حقوق افراد دارای معلولیت از جمله اقدامات توصیه‌شده می‌باشد.

۴. رفع موانع دسترسی به خدمات توان‌بخشی و وسایل کمکی

استاندارد

ادغام خدمات توان‌بخشی پزشکی در نظام سلامت، راه‌اندازی کلینیک‌های تخصصی برای ارائه خدمات به افراد دارای معلولیت‌های پیچیده، ادغام خدمات تخصصی توان‌بخشی در بیمارستان‌های کشور، ظرفیت‌سازی و

سازوکارهای جامعه‌محور سازمان بهزیستی، هلال‌احمر و شهرداری‌ها برای به اشتراک گذاشته شود به‌نحوی که همه خدمات‌دهندگان به اطلاعات شناسایی افراد کم‌توانی که از دریافت خدمات محروم هستند باید استفاده وضعیت فرد معلول و خدمات دریافتی دسترسی داشته و امکان ارجاع بین آن‌ها فراهم شود. همچنین ضروری است اطلاعات موجود بین دستگاه‌های ذی‌ربط نیز

Advocacy Paper

Supporting the Rehabilitation of People with Disabilities

Abstract

People with disabilities are among the most vulnerable groups in the society, which are usually ignored. In this documentary, the current situation and challenges are described, and at the end, seven recommendations are presented in order to solve the challenges.

Keywords: Disabled Persons, Health Services for Persons with Disabilities, Rehabilitation