

## گزارش نهایی طرح تحقیقاتی

بررسی و تحلیل وضعیت کودکان دچار ناتوانی ذهنی و جسمی ۰ تا ۸ ساله در ایران

### مجریان طرح

دکتر قباد مرادی

دکتر بختیار پیروزی

### همکاران طرح

دکتر غزال شریعت پناهی

دکتر مهدی ذکایی

دکتر حسن محمودی

دکتر امجد محمدی

فریده مصطفوی

دکتر شاهین سلطانی

سمانه عسگری

مرضیه محبوبی

یوسف مرادی

دکتر مزگان مشفق

بشرا زارعی

دکتر الهام الهی

دکتر سیروس همت پور

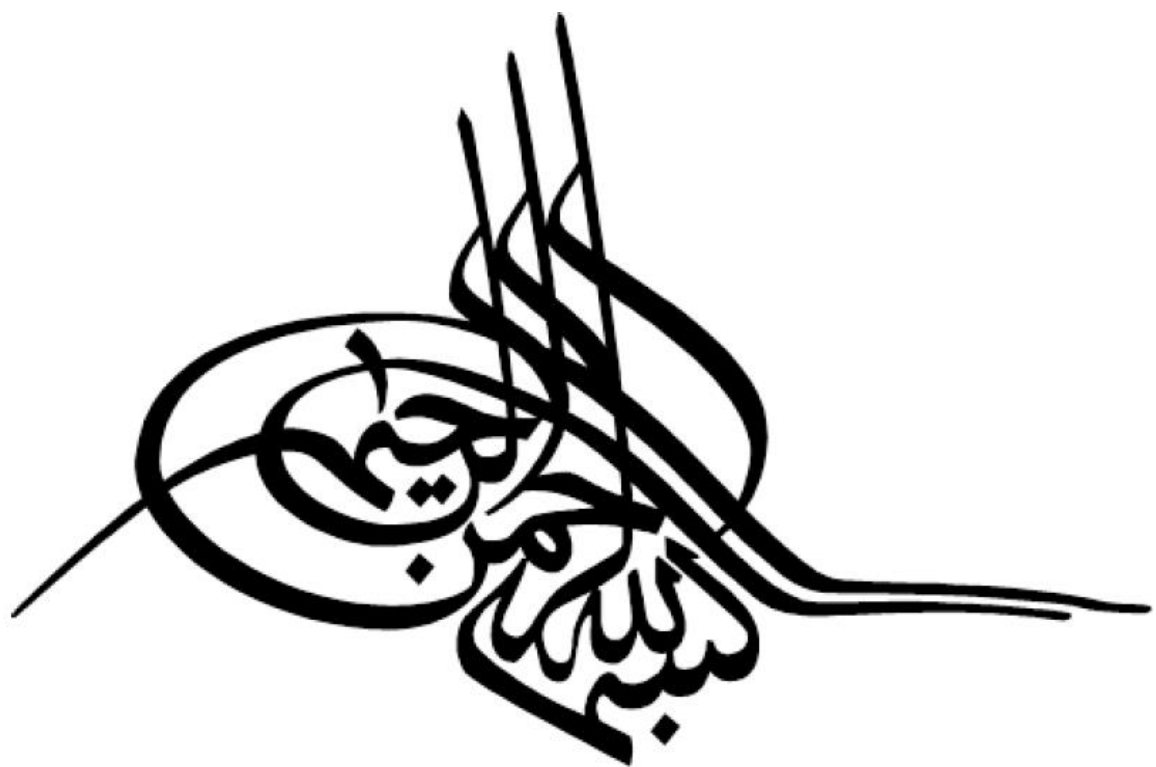
دکتر کیانوش عبدی

دکتر آزاد شکری

خانم الهام نوری

خانم پروین زارع

موسسه ملی تحقیقات سلامت







## فهرست مطالب

خلاصه.....	۵
گزارش فاز اول.....	۸
خلاصه فاز اول مطالعه.....	۹
فصل اول -مقدمه ( فاز اول).....	۱۰
فصل دوم -روش اجرا (فاز اول).....	۱۲
فصل سوم-یافته ها(فاز اول).....	۲۰
معلولیت‌های جسمی (physical disabilities).....	۲۰
ابزارهای جمع آوری اطلاعات.....	۴۵
بخش دوم(فاز اول) - فصل اول -مقدمه.....	۵۶
تعریف معلولیت و انواع معلولیت.....	۵۸
شیوع معلولیت در جهان و ایران.....	۵۸
پیامدها، مشکلات و محدودیت‌های ناشی از معلولیت.....	۵۹
کنوانسیون حقوق معلولین : توجه ویژه به کودکان معلول.....	۶۴
بخش دوم(فاز اول) -فصل دوم- روش اجرا.....	۶۹
روش اجرای مطالعه.....	۶۹
استراتژی‌های جست‌وجوی منابع.....	۶۹
استراتژی جست‌وجو در منابع فارسی.....	۷۰
استراتژی جست‌وجو در منابع انگلیسی.....	۷۰
بانک‌های اطلاعاتی بین‌المللی.....	۷۰
بخش دوم - فصل سوم -یافته ها(فاز اول).....	۷۲
بررسی دستورالعمل کشور بلژیک برای مدیریت و رفتار با کودکان مبتلابه اوتیسم.....	۱۲۵
خلاصه مداخلات بیان‌شده برای کودکان مبتلابه سندروم داون.....	۱۳۷
دستورالعمل شرایط و ضوابط اختصاصی مراکز توان‌بخشی معلولان (غیردولتی روزانه آموزشی و توان‌بخشی خانواده و کودک کم‌بینا و نابینا) برای کودک زیر شش سال.....	۱۴۶
خلاصه‌ای از استانداردهای ملی کانادا: برای آموزش کودکان و جوانان دچار اختلال بینایی و نابینا.....	۱۴۷

دستورالعمل شرایط و ضوابط اختصاصی مراکز توان‌بخشی معلولان (غیردولتی روزانه آموزشی و توان‌بخشی خانواده و کودک	
کم‌شنوا و ناشنوا) برای کودک زیر شش سال در ایران.....	۱۵۳
خلاصه‌ای از مداخلات پیشنهادی توسط مرکز کنترل بیماری‌ها (CDC).....	۱۵۹
چکیده / از دستورالعمل کشور انگلیس برای کودکان ناشنوا و کم‌شنوا.....	۱۵۹
بخش دوم - فصل چهارم - بحث و بررسی (فاز اول).....	۱۶۰
Reference.....	۱۶۳
گزارش فاز دوم.....	۱۶۹
خلاصه فاز دوم.....	۱۷۰
پیام های کلیدی فاز دوم مطالعه برای سیاستگذاران، مدیران و ذینفعان مرتبط با کودکان دچار ناتوانی ذهنی و جسمی ۰ تا ۸	
ساله در ایران.....	۱۷۲
مقدمه و بیان مسئله- فاز دوم.....	۱۷۶
اهداف فاز دوم مطالعه.....	۱۷۸
روش کار فاز دوم مطالعه.....	۱۷۹
روش جمع آوری اطلاعات (فاز دوم).....	۱۸۰
روش تجزیه و تحلیل داده ها.....	۱۸۳
نتایج فاز دوم مطالعه.....	۱۸۴
بحث (فاز دوم).....	۲۲۷
نتیجه گیری (فاز دوم).....	۲۳۱
Reference.....	۲۳۲
گزارش فاز سوم.....	۲۳۶
خلاصه فاز سوم مطالعه.....	۲۳۷
مقدمه (فاز سوم).....	۲۳۸
اهداف فاز سوم مطالعه.....	۲۴۰
روش کار فاز سوم مطالعه.....	۲۴۱
تعداد عبارات.....	۲۴۲
نمونه گیری.....	۲۴۳
مرتب سازی کیو.....	۲۴۴
مرتب سازی نمونه عبارات برگرفته از فضای گفتمان (مرتب سازی کیو).....	۲۴۴

۲۴۴	روش تجزیه و تحلیل
۲۴۶	یافته ها (فاز سوم)
۲۷۴	بحث (فاز سوم)
۲۷۸	نتیجه گیری (فاز سوم)
۲۷۹	Reference
۲۸۲	پیوست ها
۲۸۲	پیوست ۱
۳۲۱	پیوست ۲

## خلاصه

کودکان دارای معلولیت جزء گروه های آسیب پذیر محسوب می شوند. دسترسی به اطلاعات دقیق و به روز جهت سیاستگذاری، طراحی مداخلات و ارائه راهکارهای مناسب با هدف بهبود وضعیت زندگی و مراقبت از این کودکان حائز اهمیت است. در ایران اطلاعات کمی در خصوص نیازها، مشکلات، تسهیلات و دسترسی به خدمات مورد نیاز کودکان دارای معلولیت وجود دارد. در این راستا مطالعه حاضر به بررسی و تحلیل وضعیت کودکان دارای ناتوانی ذهنی و جسمی ۰ تا ۸ ساله در ایران پرداخته است. این مطالعه یک مطالعه ترکیبی شامل مرور سیستماتیک سریع در دانش موجود دنیا، یک مطالعه مقطعی بر روی ۲۰۰۰ کودک در ۵ استان، و یک نظر خواهی از خبرگان و افراد دارای معلولیت بود که در ذیل سه فاز اجرا شد. اهداف، روش و نتایج هر یک از فازها بطور خلاصه بصورت زیر می باشد:

**فاز اول:** این فاز شامل یک مطالعه مرور سیستماتیک سریع بر اساس دستورالعمل PRISMA بود. هدف از آن بررسی و بدست آوردن دانش موجود در ایران و دنیا در زمینه نیازهای این کودکان، مداخلات پیشنهادی، و ابزارهای سنجش با اعتبار برای تشخیص نیازهای آنان بود. این مرحله خود دارای دو بخش بود. بخش اول به مرور و بررسی پایگاه های اطلاعاتی و مقالات داخلی و خارجی پرداخته است. در این بخش پایگاه های PubMed، Scopus و web of sciences به عنوان پایگاه های اصلی خارجی و پایگاه های SID، Magiran، Iran Medex مورد جستجو قرار گرفتند. بخش دوم به مرور و بررسی پروتکل های ملی و بین المللی و سایت های بین المللی WHO، UNICEF، CDC و UNICEF پرداخت. مهمترین نیازهای شناسایی شده این کودکان شامل سلامتی و رفاه، نیاز به دریافت اطلاعات و آموزش، نیازهای مالی، نیازهای فیزیکی و زیرساختی، حمایت های روانی، خانوادگی و اجتماعی و دسترسی به کارکنان ارائه دهنده خدمات بود. در ادامه بر اساس نیازهای شناسایی شده، پرسشنامه های مرتبط و نظر خواهی از خبرگان حوزه توانبخشی پرسشنامه ای روا و پایا جهت شناسایی و تحلیل وضعیت مراقبت و نیازهای این کودکان طراحی شد. این پرسشنامه شامل اطلاعات دموگرافیک، زمینه ای و اقتصادی-اجتماعی، احساس نیاز، مراجعه و بهره مندی از خدمات سلامت سرپایی و بستری، نیازهای اطلاعاتی و آموزشی، نیازهای مالی، نیازهای فیزیکی و زیر ساختی، ارائه دهندگان خدمات، سازمان بهزیستی، تجهیزات و امکانات و اطلاعات مرتبط با وضعیت آموزش، تجهیزات و آموزش در مدارس و مهدکودک ها بود.

**فاز دوم:** این فاز شامل بررسی جامعه آماری کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت و خانواده آنان در ایران بصورت یک مطالعه مقطعی بود. در این فاز ۲۰۰۰ کودک ۰-۸ ساله از ۵ استان کشور بصورت چند مرحله ای انتخاب و نیازهای آنان با استفاده از پرسشنامه ای که طی فاز اول طراحی شد از طریق مصاحبه با والدین یا مراقبین آنها استخراج شد. بر اساس نتایج این فاز بیشتر از ۶۴٪ درصد از خانواده های دارای کودک دچار ناتوانی ذهنی و جسمی از نظر وضعیت معیشتی در حد متوسط و پایینتر از آن قرار دارند. بیش از ۸۵٪ از افراد فاقد بیمه تکمیلی بوده اند. حدود ۵،۵٪ افراد هیچ بیمه سلامتی نداشتند. ۱۳٪ والدین این کودکان بیکار بوده اند. کمتر از ۷٪ مادران این خانواده ها دارای شغل و درآمد هستند. تقریباً ۲۷٪ و ۲۳٪ افراد مورد مطالعه به ترتیب دچار اختلالات ذهنی و حرکتی به عنوان اختلالات شایع هستند. ۲۸٪ از افراد به طور همزمان از چند اختلال رنج می برند. در ۵۳٪ از افراد مورد مطالعه، شدت معلولیت در دسته بندی شدید گزارش شده است. بین احساس نیاز به خدمت، مراجعه و دریافت خدمت شکاف زیادی وجود داشت. بطوریکه مراجعه و جستجوی نیازهای احساس شده برای خدمات دندانپزشکی، روانشناسی و فیزیوتراپی به ترتیب تنها ۴۵،۸٪، ۵۱،۳٪ و ۶۰،۷٪ بوده است. پس از جستجوی خدمات احساس نیاز شده، دریافت خدمت برای خدمات دندانپزشکی (۶۱،۰۰٪)، فیزیوتراپی (۸۲،۳۸٪)، جراحی سرپایی (۸۶،۴۰٪) و



خدمات بستری (۸۷,۸۹٪) به ترتیب کمترین دریافت خدمات بوده است. قابل پرداخت نبودن هزینه و عدم پوشش مناسب هزینه ها توسط بیمه به ترتیب از دلایل عمده عدم مراجعه خدمات سرپایی مورد نیاز کودک طی یک ماه گذشته بوده است. عدم توانایی در پرداخت هزینه ها و پوشش ناقص بیمه در خدمات دندانپزشکی، کیفیت پایین خدمات پزشکان عمومی، به تعویق انداختن خدمات فیزیوتراپی توسط خود فرد، عدم تخصص مناسب در جراحی های سرپایی و گفتاردرمانی از نظر افراد، تاخیر در نوبت دهی خدمات مربوط به جراحی و دوربودن راه یا فاصله مکانی طولانی در کار درمانی عمده ترین دلایل عدم مراجعه جهت دریافت برخی از خدمات سرپایی بوده است. بیشترین عدم دریافت خدمات به دلیل تاخیر در نوبت دهی، در جراحی سرپایی و خدمات دندانپزشکی دیده می شود. بر اساس نتایج این مطالعه، در یکسال اخیر عدم توانایی مالی (۹۵,۰۸٪)، پوشش ناکامل بیمه (۸۹,۰۹٪) از عمده دلایل عدم مراجعه جهت دریافت خدمت بستری بوده است. کیفیت پایین خدمات (۸,۱۹٪) نیز کمترین علت غیر اصلی به شمار می رود. به همین ترتیب عدم توانایی مالی (۹۲,۱۵٪)، پوشش ناکامل بیمه (۸۳,۰۱٪) از عمده دلایل عدم دریافت خدمت بستری بوده است. حدود ۷۶٪ والدین هیچگونه مشاوره ژنتیک با هدف پیشگیری از تولد کودک معلول نداشته اند. ۶۶,۰۵٪ از والدین در مورد نوع معلولیت کودک خود تاکنون هیچگونه خدمات آموزشی دریافت نکرده اند. این درحالیست که کیفیت بیش از ۴۳٪ از خدمات آموزشی ارائه داده شده متوسط یا کمتر بوده است. بیش از نیمی از خدمات آموزشی ارائه داده شده یعنی حدود ۵۹٪ نیز فاقد کمیت و تکرار لازم بوده است. ۸۰٪ از والدین کودکان مورد مطالعه در وضعیت روحی و عاطفی مطلوبی نبوده اند. ۸۲٪ از افراد طی ۱۲ ماه گذشته هیچگونه خدمات مراقبت های سلامت روان و مشاوره های رفتاری دریافت نکرده اند. تقریباً ۹۳٪ افراد، از هیچکدام از برنامه های حمایتی روحی روانی مربوط والدین کودکان دارای معلولیت بهره مند نشده اند. از نظر ۸۳٪ از والدین جامعه اهمیتی به کودک معلول نمی دهد. بیش از ۸۷٪ از خانواده ها تحت فشار مالی برای مراقبت از کودک دارای معلولیت هستند و بیش از ۸۳٪ از افراد هیچگونه کمک هزینه ای جهت مراقبت های سلامت از کودک معلول خود از جانب دولت دریافت نکرده اند. بیش از ۹۵٪ از افرادی که کمک مالی دریافت نموده اند نیز میزان این کمک ها را نامطلوب گزارش نموده اند. بیش از ۷۰٪ از اعضای خانواده کودکان معلول بدلیل وجود کودک دارای معلولیت در خانواده از استفاده از خدمات بهداشتی درمانی صرف نظر می کنند. 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٪ عنوان شده است. تقریباً ۴۵٪ از افراد، متخصص مرتبط با نیازهای کودک خود را سراغ ندارند و تقریباً ۱۵٪ از افراد، کافی نبودن تعداد افراد ارائه دهنده خدمت و عدم تجربه لازم آن ها را اعلام نموده اند. بیش از ۸۵٪ از والدین هیچ گونه آموزشی در رابطه با نوع معلولیت کودکان و نحوه مراقبت از آن ها از طرف سازمان بهزیستی دریافت نکرده اند. کمتر از ۳۰٪ از افراد در ارزیابی کمی و کیفی سازمان بهزیستی، نظر مساعد داشته اند. ۵۲٪ از افراد حمایت مالی برای نگهداری از کودک دارای معلولیت از جانب سازمان بهزیستی دریافت نموده اند که بیشتر از ۹۵٪ از آن ها این حمایتها را ضعیف یا متوسط ابراز داشته اند. نیاز به عینک (۱۸٪)، صندلی چرخدار (۱۴٪) و سمعک (۱۱٪) به ترتیب بیشترین ملزومات و تجهیزات مورد نیاز برای این کودکان بوده است. دلیل نداشتن امکانات مورد نیاز در تمام وسایل عدم توان مالی ذکر شده است. نیاز به سمعک و عدم داشتن آن با ۱۷,۰۹٪ بیشترین درصد را بین ملزومات مورد نیاز خود اختصاص داده است. به طور کلی تنها ۳۲٪ از کودکان تجهیزات توانبخشی متناسب با نوع معلولیت خود را در دسترس دارند. ۵۴٪ از کودکان در شرایط آموزشی متناسب با نیازهای خود به سر میبرند و تنها ۵۲٪ از کارکنان مدارس آموزش های کافی در مورد شرایط کودک معلول را دارند. کمتر از نصف والدین وضعیت سرویس های بهداشتی و کلاس های

مدرسه و تجهیزات آن را متناسب با امکانات کودک خود میدانند. ۵۶٪ از کودکان از سرویس های ویژه حمل و نقل استفاده می کنند. که نبود توان مالی (۴۷,۴۵٪) عمده ترین دلیل عدم استفاده از سرویس حمل و نقل ذکر شده است. از عمده مشکلات کودکان معلول طبق اظهار نظر والدین درک مطالب آموزشی، طی ۱۲ ماه اخیر بوده است.

**فاز سوم:** در این فاز بر اساس نتایج بدست آمده از فازهای اول و دوم، ابتدا لیست نیازها و چالشهای و راهکارهای بهبود وضعیت زندگی و نحوه مراقبت از کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت در ایران تهیه شد سپس لیست چالشها، نیازها و راهکارها جهت تائید، تکمیل و اولویت بندی با استفاده از روش شناسی کیو(Q Method) در اختیار افراد صاحب نظر در زمینه توانبخشی و افراد دارای معلولیت قرار گرفت. بر اساس یافته های این مطالعه، متولیان ارائه خدمات به کودکان دارای معلولیت باید در سیاستگذاری ها و طراحی مداخلات در راستای بهبود مراقبت از کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت توجه ویژه ای به گزاره ها و راهکارهای زیر داشته باشند: "ایجاد دسترسی به بیمه پایه و تکمیلی برای کودکان دارای معلولیت"، "ارائه خدمات سلامت به کودکان دارای معلولیت به صورت مداوم، جامع، قابل دسترس، پایدار و بهنگام"، "پرداخت کمک هزینه بابت حق پرستاری به والدین، سرپرست یا استخدام پرستار یا مراقب برای کودک"، "پیش بینی و تامین اعتبار مزایا و فوق العاده ویژه برای کارکنان ارائه دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی به کودکان دارای معلولیت"، "تسهیل دسترسی مالی به مراقبت های دهان و دندان برای کودکان دارای معلولیت"، "ارتقاء دسترسی به وسایل ارتباط جمعی و فناوری ای نوین به منظور برطرف کردن نیازهای کودکان دارای معلولیت و خانواده ها"، "رایگان نمودن استفاده از حمل و نقل عمومی برای کودکان دارای معلولیت"، "مناسب سازی، طراحی و احداث ساختمان ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان"، "آموزش مهارت های زندگی، اجتماعی و ارتباطات" و "ایجاد سامانه ای جهت ثبت نام کودکان با نیازهای ویژه در ایران و ثبت اطلاعات مربوط به مشخصات عمومی، پزشکی، توانبخشی، آموزشی و حرفه ای".

# گزارش فاز اول

## خلاصه فاز اول مطالعه

این فاز شامل یک مطالعه مرور سیستماتیک سریع بر اساس دستورالعمل PRISMA بود. هدف از آن بررسی و بدست آوردن دانش موجود در ایران و دنیا در زمینه نیازهای این کودکان، مداخلات پیشنهادی، و ابزارهای سنجش با اعتبار برای تشخیص نیازهای آنان بود. این مرحله خود دارای دو بخش بود. بخش اول به مرور و بررسی پایگاه های اطلاعاتی و مقالات داخلی و خارجی پرداخته است. در این بخش پایگاه های PubMed، Scopus و web of sciences به عنوان پایگاه های اصلی خارجی و پایگاه های SID، Magiran، Iran Medex مورد جستجو قرار گرفتند. بخش دوم به مرور و بررسی پروتکل های ملی و بین المللی و سایت های بین المللی WHO، UNICEF، UNESCO و CDC پرداخت. مهمترین نیازهای شناسایی شده این کودکان شامل سلامتی و رفاه، نیاز به دریافت اطلاعات و آموزش، نیازهای مالی، نیازهای فیزیکی و زیرساختی، حمایت های روانی، خانوادگی و اجتماعی و دسترسی به کارکنان ارائه دهنده خدمات بود. در ادامه بر اساس نیازهای شناسایی شده، پرسشنامه های مرتبط و نظر خواهی از خبرگان حوزه توانبخشی پرسشنامه ای روا و پایا جهت شناسایی و تحلیل وضعیت مراقبت و نیازهای این کودکان طراحی شد. این پرسشنامه شامل اطلاعات دموگرافیک، زمینه ای و اقتصادی-اجتماعی، احساس نیاز، مراجعه و بهره مندی از خدمات سلامت سرپایی و بستری، نیازهای اطلاعاتی و آموزشی، نیازهای مالی، نیازهای فیزیکی و زیر ساختی، ارائه دهندگان خدمات، سازمان بهزیستی، تجهیزات و امکانات و اطلاعات مرتبط با وضعیت آموزش، تجهیزات و آموزش در مدارس و مهدکودک ها بود.

## فصل اول - مقدمه ( فاز اول)

ناتوانی پدیده‌ای جهانی است که در تمامی زمان‌ها و مکان‌ها مطرح بوده و است اما جوامع مختلف از نظر شدت، نوع و نحوه مقابله و برخورد با آن شرایط متفاوتی دارند (۱). ناتوانی اصطلاحی نسبی است و مانعی برای انجام فعالیت‌های طبیعی در انسان است، تا سال ۱۹۸۰ و پیش از آنکه از واژه ناتوانی استفاده شود از واژه معلولیت استفاده می‌شد اما پس از آن بر اساس تعریف سازمان جهانی بهداشت (WHO)<sup>۱</sup> واژه معلولیت به کم‌توانی یا ناتوانی تغییر یافت و تعریف آن هرگونه فقدان، محدودیت و نقص در کارکردهای ذهنی و جسمی را در بر گرفت (۲). در دنیای امروزی علی‌رغم تمامی دستاوردها و پیشرفت‌های چشمگیر علم پزشکی، اجتماعی و اقتصادی همچنان ناتوانی‌های ذهنی و جسمی یکی از نگرانی‌های اصلی سلامت در جوامع گوناگون باقی‌مانده است.

همواره بخشی از جمعیت هر کشوری، به دلایل مختلف دچار آسیب‌های جسمی، ذهنی و روان‌شناختی می‌شوند اما به دلیل اینکه کودکان یکی از اقشار آسیب‌پذیر جامعه می‌باشند، وجود اختلالات و ناتوانی‌ها در آن‌ها مسئله‌ای بسیار مهم محسوب شده و نیازمند پیگیری‌های جدی و ارائه مراقبت‌های ویژه است (۳). سلامتی کودکان محور فعالیت‌های بسیاری از سازمان‌های بین‌المللی همچون سازمان بهداشت جهانی و یونیسف است و تأمین آن در فرآیند توسعه ملی بسیار تعیین‌کننده است. عوامل متعددی مانند: فقر، سطح تحصیلات والدین، مراقبت‌های بهداشتی در دسترس، حمایت و منابع موجود در جامعه و محیطی که کودک در آن رشد می‌کند را می‌توان از عمده‌ترین موارد تأثیرگذار بر سلامت کودکان برشمرد.

با توجه به گزارش‌های سازمان ملل متحد و WHO تا سال ۲۰۱۰ حدود ۱۰ درصد از جمعیت جهان نوعی از معلولیت را دارا بودند که در سال ۲۰۱۰ دبیر کل سازمان ملل این میزان را ۱۵ درصد اعلام کرده و تعداد معلولین را بیش از یک میلیارد نفر بیان کرد (۴). با توجه به آخرین آمارهای ثبت‌شده در ایران که مربوط به آبان ماه سال ۱۳۹۰ است از جمعیت کل ایران، حدود ۱ میلیون و ۱۸ هزار نفر (۱/۳۵ درصد) حداقل دارای یک نوع معلولیت هستند که این آمار در جمعیت کودکان زیر ۱۴ سال حدود ۱۲۶۳۱۷ نفر تخمین زده شده است (۵).

کودکان دارای معلولیت در موارد بسیاری به حساب آورده نمی‌شوند و یا ممکن است عمدتاً به مؤسسات سپرده شوند، این امر بر حسب نوع معلولیت این کودکان، جایگاه زندگی می‌کنند و قشر و فرهنگی که به آن تعلق دارند متفاوت است. این کودکان اغلب به‌عنوان شهروند درجه دوم دیده می‌شوند که این امر آن‌ها را در معرض آسیب‌های بیشتر قرار می‌دهد، تبعیض بر مبنای معلولیت در زمان تخصیص منابع و تصمیم‌گیری‌ها و حتی در کودک کشی بیش از هر زمان دیگری نمایان می‌شود. تنها تعداد اندکی از کشورها، اطلاعاتی موثق در خصوص تعداد کودکان دارای معلولیت، نوع معلولیت آن‌ها و اینکه چگونه این معلولیت زندگی آن‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد، دارند؛ بنابراین، کودکانی که به حساب نمی‌آیند برای ارائه‌کنندگان خدمات عمومی ناشناخته هستند و در نتیجه از خدماتی که حق آن‌هاست محروم می‌مانند. این محرومیت‌ها در کودکی می‌توانند کل زندگی آن‌ها را تحت تأثیر قرار دهند به‌عنوان مثال منجر به محدودیت دسترسی آن‌ها به اشتغال مفیدی از مشارکت در امور شهروندی شوند. ناآگاهی از ماهیت و علل اختلالات، دیده نشدن کودکان، دست‌کم گرفتن توانایی‌های آن‌ها و موانع موجود در برخورداری از فرصت‌هایی مشابه با دیگران سبب می‌شوند کودکان دارای معلولیت در حاشیه باقی بمانند (۶).

<sup>1</sup>World Health Organization

همچنین معلولیت در کودکان نه تنها زندگی او را تحت تأثیر قرارداده بلکه زندگی اطرافیان به ویژه خانواده آن‌ها را با چالش‌هایی مواجه می‌کند که از جمله آن‌ها می‌توان به بار اقتصادی مضاعف برای درمان، دسترسی به امکانات خانگی، توان بخشی و بهبود وضعیت کودک، چاره‌اندیشی برای وضعیت روانی کودک و انگ اجتماعی مرتبط با ناتوانی اشاره کرد (۷) همچنین وجود کودک ناتوان مستلزم توجه بیشتر و طولانی مدت برای تغذیه، امور درمانی و مراقبت‌های عمومی است که نقش تعیین کننده‌ای در زندگی کودک دارند. در خانواده‌های دارای کودکان ناتوان، خرده نظام‌های والدین، زناشویی، خواهر و برادری و حتی نظام‌های برون خانوادگی مانند روابط دوستانه، همسایه‌ها، مدرسه و مؤسسات تحت تأثیر قرار گرفته، قوام و سازگاری خانواده‌ها را به خطر می‌اندازد (۸).

نیاز است که کودکان و نوجوانان معلول برای ساخت جامعه‌ای فراگیر نه تنها به عنوان ذینفع بلکه به عنوان عوامل تغییر مرکز توجه قرار گیرند. به این منظور نیاز است که داده‌های قابل اتکا و معتبر در خصوص وضعیت کودکان ناتوان برای برنامه‌ریزی‌های مؤثر، بررسی نیازها و تخصیص منابع و جای دادن آن‌ها در برنامه‌های توسعه در دسترس باشد.

با توجه به بررسی‌های انجام شده، به نظر می‌رسد در حال حاضر اطلاعات کمی در خصوص نیازها و مشکلات، تسهیلات موجود و مورد نیاز کودکان با نیازهای ویژه در کشور ایران موجود است؛ بنابراین هدف از این مطالعه به دست آوردن اطلاعات در زمینه وضعیت کودکان دچار ناتوانی‌های ذهنی و جسمی به منظور طراحی مداخلات مناسب و برطرف کردن موانع و مشکلات برای دستیابی به خدمات مناسب در این گروه از کودکان تعیین شد.

## فصل دوم - روش اجرا (فاز اول)

مطالعه حاضر یک مطالعه ترکیبی شامل یک مرور سیستماتیک، یک مطالعه مقطعی یا Cross sectional و طراحی یک بسته مداخله‌ای در جمهوری اسلامی ایران برای کودکان ناتوان ذهنی و جسمی است. این مطالعه در سه مرحله انجام شد که شامل موارد زیر است:

انجام مرور ساختارمند و بررسی متون به منظور بررسی و به دست آوردن دانش موجود در دنیا در زمینه نیازهای این کودکان، مداخلات پیشنهادی و ابزارهای سنجش معتبر برای تشخیص نیازهای آنان بررسی جامعه آماری کودکان با نیازهای ویژه در ایران ارائه بسته خدمتی به تفکیک نوع خدمت (خدمات سلامت دهان و دندان، خدمات سلامت روان و...) در کودکان ناتوان و کم توان جزئیات مربوط به هرکدام از مراحل در ادامه آمده است.

بررسی وضعیت دانش موجود در خصوص نیازهای کودکان ناتوان در دنیا

در این مرحله یک مرور سیستماتیک بر اساس دستورالعمل PRISMA انجام گرفت. جامعه آماری مطالعات شامل کلیه مقالات و متون در خصوص کودکان با نیازهای ویژه بود که دوره زمانی چاپ آن‌ها تا پایان سال ۲۰۱۸ بود. در واقع تمامی مطالعات در سایت‌هایی مانند Pub Med، Scopus و Web of Science و proquest جست‌وجو شده و مورد بررسی های بعدی قرار گرفتند. تنها معیار خروج از مطالعه قرار داشتن کودکان تحت بررسی در گروه سنی بالای ۸ سال بود. همچنین Gray Literature؛ مقالاتی که در کنفرانس‌ها منتشر شده‌اند؛ پایان‌نامه‌ها و گزارش‌های بین‌المللی و ملی که در یونیسف؛ سازمان جهانی بهداشت مطرح شده بودند و مطالبی در مورد انواع بیماری‌ها و اختلالات که در ICD ۱۰ ارائه شده‌اند نیز مورد بررسی های بعدی قرار گرفتند.

قبل از انجام مطالعه یک بررسی متون برای یافتن مطالعات مرور نظام مند در این زمینه انجام شده که پایگاه های مورد نظر بررسی و نتایج آن به صورت زیر بود.

به منظور بررسی و به دست آوردن دانش موجود در دنیا در زمینه نیازهای کودکان دچار ناتوانی؛ مداخلات پیشنهادی و ابزارهای سنجش معتبر برای تشخیص نیازهای آنان و برطرف کردن این نیازها؛ در بخش اول این طرح یک مطالعه مرور سیستماتیک طراحی گردید. طراحی این مرور سیستماتیک فقط جهت دستیابی به اهداف ذکر شده بود. در ایران و دنیا مرور نظام مندی با این جامعیت و گستردگی و با این اهداف انجام نگرفته است. با استراتژی جست‌وجو زیر مطالعه مروری در پاب مد یافت نگردید.

Systematic[sb] AND Mental Deficiencies[tiab] AND Health Services Need[tiab] AND Preschool Children[tiab]

در پایگاه TRIP و NICE نیز برای یافتن مرور نظام مند های انجام شده در دنیا و ایران در مورد موضوع مورد نظر نیز جست‌وجو گردید که نتایج پایگاه TRIP و NICE به صورت مطالعات زیر بود که هیچ یک از مطالعات انجام شده در مورد موضوع مورد نظر و یا به جامعیت و گستردگی آن نبوده است:

Parent-infant Psychotherapy for Improving Parental and Infant Mental Health: A Systematic Review

A systematic review of whole class, subject-based pedagogies with reported outcomes for the academic and social inclusion of pupils with special educational needs.

School-based interventions for reducing disciplinary school exclusion

Diagnosis of Right Lower Quadrant Pain and Suspected Acute Appendicitis

Treatments for Fibromyalgia in Adult Subgroups

استراتژی جستجو

جهت انجام استراتژی جستجو ابتدا کلید واژه های مهم از عنوان استخراج و مترادف های علمی آنها با استفاده از ۴ روش زیر تدوین گردید:

استفاده از Mesh

استفاده از Emtree

استفاده از نظر کارشناسان و متخصصین حوزه های مرتبط با موضوع

استفاده از روش Three Phase Method (در این روش حدود ۱۰ الی ۲۰ مقاله مرتبط با موضوع به طور کامل بوسیله موضوع ؛ چکیده و فول تکس مطالعه گردید و مترادف های موجود به استراژی اضافه گردید).

در پایان این مرحله Search Terms های مربوط به استراتژی جستجو کامل گردید. سپس استراتژی جستجو با استفاده از نوع Complete Search Strategy تدوین و کامل گردید. جهت انجام استراتژی جستجو از پایگاه ها و سایت های مرتبط متنوعی استفاده گردید که شامل موارد زیر بود :

Electronic Database

در این بخش پایگاه های پاب مد؛ اسکوپوس و web of sciences به عنوان پایگاه های اصلی خارجی و پایگاه های SID ؛ Iran medex ؛ Magiran به عنوان پایگاه های داخلی مورد جستجو قرار گرفتند.

Gray Literature

در این بخش نیز برای یافتن پایان نامه ها ؛ گایدلاین ها ؛ موضوعات و گزارشات مرتبط به سایت های معتبر و کتاب هایی مراجعه شد که در ادامه ذکر شده اند.

[https:// nlm.nih.gov/](https://nlm.nih.gov/)

Preschool Children AND Rehabilitation Services

[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK82368/pdf/Bookshelf\\_NBK82368.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK82368/pdf/Bookshelf_NBK82368.pdf)

[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK82184/pdf/Bookshelf\\_NBK82184.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK82184/pdf/Bookshelf_NBK82184.pdf)

[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK487761/pdf/Bookshelf\\_NBK487761.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK487761/pdf/Bookshelf_NBK487761.pdf)

[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK448053/pdf/Bookshelf\\_NBK448053.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK448053/pdf/Bookshelf_NBK448053.pdf)

<https://www.evidence.nhs.uk/>

<https://www.nice.org.uk/guidance/ph17>

[http://www.bsdh.org/documents/pBSDH\\_Clinical\\_Guidelines\\_PwaLD\\_2012.pdf](http://www.bsdh.org/documents/pBSDH_Clinical_Guidelines_PwaLD_2012.pdf)

<https://www.cps.ca/en/documents/position/disruptive-behaviour>

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng11>

[ProQuest | Databases, EBooks and Technology for Research](#)



کلید واژه های مورد استفاده در پایگاه های اطلاعاتی شامل موارد ذیل بودند:

Mental Retardation  
Intellectual Development Disorders  
Cerebral Palsy  
Mental Disability  
Orthopedic Disorders  
Verbal Fluency Disorders  
Anxiety Disorders  
Mental Health  
Mental Disorder  
Psychiatry Disorder  
Mood Disorders  
Pervasive Developmental Disorders  
Schizophrenia  
Reactive Attachment Disorder  
Feeding Disorder  
Depression  
Anxiety Disorder  
Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD)  
Autism spectrum disorder (ASD)  
Developmental Language Disorder  
Language Delay  
Learning Disorder  
Scholastic Skills Development Disorders  
Language Development Disorder  
Hearing Disorder

که نتایج با ترکیب (AND) با کلیدواژه های Needs, Service Use, Health Care, Health Service, Infancy, Toddlerhood و Preschool age به صورت دقیق تر مورد بررسی قرار گرفتند. جزئیات بیشتر در خصوص استراتژی های جست و جو در پایگاه های اطلاعاتی در جدول شماره ۱-۱ آمده است.

جدول ۱-۱ استراتژی های جست و جو مقالات و متون انجام گرفته در کودکان دارای ناتوانی بر اساس پایگاه های

اطلاعاتی

Search Strategy
-----------------

<p><b>Web of Sciences</b></p>	<p>TI= (((("Mental Retardation" OR Idiocy OR "Mental Deficiencies" OR "Intellectual Development Disorders" OR "Intellectual Disabilities" OR "Psychosocial Mental Retardations" OR "Cerebral Palsy" OR "Dystonic-Rigid Cerebral Palsies" OR "Mixed Cerebral Palsies" OR "Monoplegic Infantile Cerebral Palsy" OR "Quadriplegic Infantile Cerebral Palsy" OR "Rolandic Type Cerebral Palsy" OR "Congenital Cerebral Palsy" OR "Little's Disease" OR "Spastic Diplegia" OR "Spastic Diplegias" OR "Monoplegic Cerebral Palsies" OR "Athetoid Cerebral Palsy" OR "Dyskinetic Cerebral Palsy" OR "Atonic Cerebral Palsy" OR "Hypotonic Cerebral Palsies" OR "Diplegic Infantile Cerebral Palsy" OR "Intellectual Disability" OR "Intellectual Development Disorders" OR Blindness OR "Acquired Blindness" OR "Monocular Blindness" OR "Hysterical Blindness" OR "Transient Blindness" OR "Legal Blindness" OR Amaurosis OR Amauroses OR "Complete Blindness" OR "Spastic Cerebral Palsies" OR "Musculoskeletal Disease" OR "Orthopedic Disorders" OR Cluttering OR "Verbal Fluency Disorders" OR Dyslalias OR Rhinolalias OR Aprosodias OR "Aprosodic Speech" OR Dysglossias OR "Physical Disabilities" OR "Mental Disorder" OR "Mental Disability" OR "Reactive Attachment Disorder" OR "Feeding Disorder" OR "Eating Disorders" OR "Appetite Disorder" OR "Food Allergies" OR "Developmental Delay" OR "Language Development Disorder" OR "Developmental Language Disorder" OR "Speech Delay" OR "Semantic Pragmatic Disorder" OR "Central Auditory Processing Disorder" OR "Language Delay" OR "Panic Disorders" OR "Panic Attack" OR "Attention Deficit Disorders with Hyperactivity" OR ADHD OR "Attention Deficit Hyperactivity Disorder" OR "Attention Deficit Disorder" OR "Minimal Brain Dysfunction" OR "Autism Spectrum Disorder" OR Syndrome OR "Learning Disorder" OR "Learning Disturbance" OR "Adult Learning Disorder" OR "Developmental Academic Disorder" OR "Developmental Disorders of Scholastic Skills" OR "Scholastic Skills Development Disorders" OR "Learning Disability" OR Deafness OR "Acquired Deafness" OR "Extreme Hearing Loss" OR "Deaf Mutism" OR "Complete Hearing Loss" OR "Bilateral Deafness" OR "Prelingual Deafness") AND (Needs OR "Health Services Need" OR "Rehabilitation Services Need" OR "Rehabilitation Services")) AND (Infant OR "Preschool Child" OR "Preschool Children" OR Child)) AND PY=(2000-2018)</p>
<p><b>Pub Med</b></p>	<p>("Mental Retardation"[ti] OR Idiocy[ti] OR "Intellectual Development Disorders"[ti] OR "Intellectual Disabilities"[ti] OR "Psychosocial Mental Retardations"[ti] OR (Disabilities[ti] AND Intellectual[ti]) OR (Development Disorders[ti] AND Intellectual[ti]) OR (Mental Retardations[ti] AND Psychosocial[ti]) OR (Deficiencies[ti] AND Mental[ti]) OR "Cerebral Palsy"[ti] OR "Dystonic-Rigid Cerebral Palsies"[ti] OR "Monoplegic Infantile Cerebral Palsy"[ti] OR "Intellectual Disability" [ti] OR (Disabilities[ti] AND Intellectual[ti]) OR "Intellectual Development Disorders"[ti] OR Blindness[ti] OR (Blindness[ti] AND Acquired[ti]) OR "Acquired Blindness"[ti] OR (Blindness[ti] AND Monocular[ti]) OR "Monocular Blindness"[ti] OR "Hysterical Blindness"[ti] OR (Blindness[ti] AND Transient[ti]) OR "Transient Blindness"[ti] OR (Blindness[ti] AND Legal[ti]) OR "Legal Blindness"[ti] OR Amaurosis[ti] OR Amauroses[ti] OR (Blindness [ti] AND Complete[ti]) OR "Complete Blindness"[ti] OR "Quadriplegic Infantile Cerebral</p>

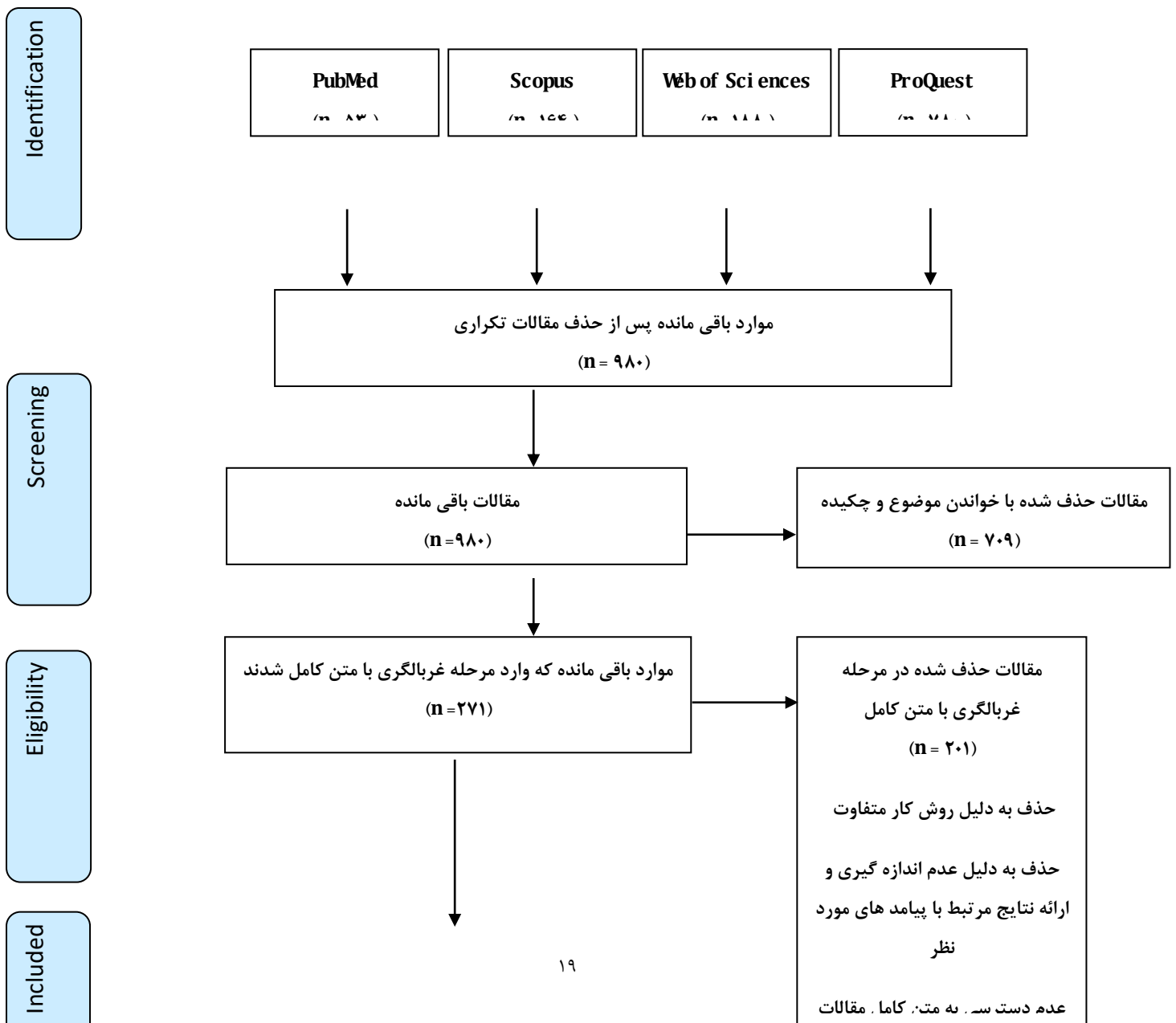
	<p>Palsy"[ti] OR (Infantile Cerebral Palsy[ti] AND Quadriplegic[ti]) OR (Cerebral Palsy[ti] AND Rolandic Type[ti]) OR "Rolandic Type Cerebral Palsy"[ti] OR (Cerebral Palsy[ti] AND Congenital[ti]) OR "Congenital Cerebral Palsy"[ti] OR "Little's Disease"[ti] OR "Spastic Diplegia"[ti] OR (Diplegias[ti] AND Spastic[ti]) OR "Spastic Diplegias"[ti] OR (Cerebral Palsies[ti] AND Monoplegic[ti]) OR "Monoplegic Cerebral Palsies"[ti] OR "Athetoid Cerebral Palsy"[ti] OR (Cerebral Palsies[ti] AND Athetoid[ti]) OR (Cerebral Palsies[ti] AND Dyskinetic[ti]) OR "Dyskinetic Cerebral Palsy"[ti] OR (Cerebral Palsy[ti] AND Atonic[ti]) OR "Atonic Cerebral Palsy"[ti] OR (Cerebral Palsy[ti] AND Hypotonic[ti]) OR "Hypotonic Cerebral Palsies"[ti] OR (Cerebral Palsy[ti] AND Diplegic[ti] AND Infantile[ti]) OR "Diplegic Infantile Cerebral Palsy"[ti] OR (Infantile Cerebral Palsy[ti] AND Diplegic[ti]) OR (Cerebral Palsy[ti] AND Spastic[ti]) OR "Spastic Cerebral Palsies"[ti] OR "Musculoskeletal Disease"[ti] OR "Orthopedic Disorders"[ti] OR Cluttering[ti] OR "Verbal Fluency Disorders"[ti] OR Dyslalias[ti] OR Rhinolalias[ti] OR Aprosodias[ti] OR "Aprosodic Speech"[ti] OR (Speech[ti] AND Aprosodic[ti]) OR Dysglossias[ti] OR "Physical Disabilities"[ti] OR "Feeding Disorder"[ti] OR "Eating Disorders"[ti] OR "Appetite Disorder"[ti] OR "Food Allergies"[ti] OR "Developmental Delay"[ti] OR (Development Disorder[ti] AND Language[ti]) OR "Language Development Disorder"[ti] OR "Developmental Language Disorder"[ti] OR "Speech Delay"[ti] OR (Delay[ti] AND Speech[ti]) OR "Semantic Pragmatic Disorder"[ti] OR "Central Auditory Processing Disorder"[ti] OR "Language Delay"[ti] OR "Panic Disorders"[ti] OR "Panic Attack"[ti] OR "Attention Deficit Disorders with Hyperactivity"[ti] OR ADHD[ti] OR "Attention Deficit Hyperactivity Disorder"[ti] OR "Attention Deficit Disorder"[ti] OR (Deficit Disorder[ti] AND Attention[ti]) OR (Disorder[ti] AND Attention Deficit[ti]) OR (Brain Dysfunction[ti] AND Minimal[ti]) OR (Dysfunction[ti] AND Minimal Brain[ti]) OR "Minimal Brain Dysfunction"[ti] OR (Spectrum Disorders[ti] AND Autism[ti]) OR "Autism Spectrum Disorder"[ti] OR Syndrome[ti] OR "Learning Disorder"[ti] OR "Learning Disturbance"[ti] OR (Disturbance[ti] AND Learning[ti]) OR "Adult Learning Disorder"[ti] OR (Learning Disorder[ti] AND Adult[ti]) OR "Developmental Academic Disorder"[ti] OR "Developmental Disorders of Scholastic Skills"[ti] OR (Academic Disorder[ti] AND Developmental[ti]) OR "Scholastic Skills Development Disorders"[ti] OR "Learning Disability"[ti] OR Deafness[ti] OR (Deafness[ti] AND Acquired[ti]) OR "Acquired Deafness"[ti] OR (Hearing Loss[ti] AND Extreme[ti]) OR "Extreme Hearing Loss"[ti] OR "Deaf Mutism"[ti] OR (Deaf[ti] AND Mutism[ti]) OR (Hearing Loss[ti] AND Complete[ti]) OR "Complete Hearing Loss"[ti] OR "Bilateral Deafness"[ti] OR (Deafness[ti] AND Bilateral[ti]) OR "Prelingual Deafness"[ti] OR (Deafness[ti] AND Prelingual[ti]) AND (Needs[ti] OR (Needs[ti] AND Demand[ti] AND Rehabilitation Services[ti]) OR "Rehabilitation Services Need"[ti]) OR "Habilitation Services"[ti] OR "Rehabilitation Services Need"[ti] AND (Infant OR "Preschool Child"[ti] OR (Child* AND Preschool) OR "Preschool Children"[ti])) AND 2000:2018(9)</p>
<b>SCOPUS</b>	( TITLE ( "Mental Retardation" ) OR TITLE( idiocy ) OR TITLE( "Mental Deficiencies" )

OR TITLE( "Intellectual Development Disorders" ) OR TITLE( "Intellectual Disabilities" )  
 OR TITLE( "Psychosocial Mental Retardations" ) OR TITLE( "Cerebral Palsy" ) OR  
 TITLE( "Dystonic-Rigid Cerebral Palsies" ) OR TITLE( "Mixed Cerebral Palsies" ) OR  
 TITLE( "Monoplegic Infantile Cerebral Palsy" ) OR TITLE( "Quadriplegic Infantile  
 Cerebral Palsy" ) OR TITLE( "Rolandic Type Cerebral Palsy" ) OR TITLE( "Congenital  
 Cerebral Palsy" ) OR TITLE( "Little's Disease" ) OR TITLE( "Intellectual Disability" ) OR  
 TITLE( "Intellectual Development Disorders" ) OR TITLE( blindness ) OR TITLE( "Acquired  
 Blindness" ) OR TITLE( "Monocular Blindness" ) OR TITLE( "Hysterical  
 Blindness" ) OR TITLE( "Transient Blindness" ) OR TITLE( "Legal Blindness" ) OR  
 TITLE( amaurosis ) OR TITLE( amauroses ) OR TITLE( "Complete Blindness" ) OR  
 TITLE( "Spastic Diplegia" ) OR TITLE( "Spastic Diplegias" ) OR TITLE( "Monoplegic  
 Cerebral Palsies" ) OR TITLE( "Athetoid Cerebral Palsy" ) OR TITLE( "Dyskinetic  
 Cerebral Palsy" ) OR TITLE( "Atonic Cerebral Palsy" ) OR TITLE( "Hypotonic Cerebral  
 Palsies" ) OR TITLE( "Diplegic Infantile Cerebral Palsy" ) OR TITLE( "Spastic Cerebral  
 Palsies" ) OR TITLE( "Musculoskeletal Disease" ) OR TITLE( "Orthopedic Disorders" )  
 OR TITLE( cluttering ) OR TITLE( "Verbal Fluency Disorders" ) OR TITLE( dyslalias ) OR  
 TITLE( rhinolalias ) OR TITLE( aprosodias ) OR TITLE( "Aprosodic Speech" ) OR TITLE( "Central  
 Auditory Processing Disorder" ) OR TITLE( "Language Delay" ) OR TITLE( "Panic  
 Disorders" ) OR TITLE( "Panic Attack" ) OR TITLE( "Attention Deficit Disorders with  
 Hyperactivity" ) OR TITLE( addh ) OR TITLE( "Attention Deficit Hyperactivity Disorder"  
 ) OR TITLE( "Attention Deficit Disorder" ) OR TITLE( "Minimal Brain Dysfunction" ) OR  
 TITLE( "Autism Spectrum Disorder" ) OR TITLE( syndrome ) OR TITLE( "Learning  
 Disorder" ) OR TITLE( "Learning Disturbance" ) OR TITLE( "Adult Learning Disorder" )  
 OR TITLE( "Developmental Academic Disorder" ) OR TITLE( "Developmental Disorders  
 of Scholastic Skills" ) OR TITLE( "Scholastic Skills Development Disorders" ) OR TITLE( "Learning  
 Disability" ) OR TITLE( Deafness ) OR TITLE( "Acquired Deafness" ) OR  
 TITLE( "Extreme Hearing Loss" ) OR TITLE( "Deaf Mutism" ) OR TITLE( "Complete Hearing  
 Loss" ) OR TITLE( "Bilateral Deafness" ) OR TITLE( "Prelingual Deafness" ) AND TITLE( "Special  
 Needs" ) OR TITLE( "Health Services Need" ) OR TITLE( "Rehabilitation Services Need"  
 ) AND TITLE( infant ) OR TITLE( "Preschool Child" ) OR TITLE( "Preschool Children" )  
 OR TITLE( child ) AND ( LIMIT-TO ( SRCTYPE , "j" ) OR LIMIT-TO ( SRCTYPE , "p" ) OR  
 LIMIT-TO ( SRCTYPE , "r" ) ) AND ( LIMIT-TO ( DOCTYPE , "ar" ) OR LIMIT-TO ( DOCTYPE , "re" ) ) AND ( LIMIT-TO ( SUBJAREA , "MEDI" ) OR LIMIT-TO ( SUBJAREA , "HEAL" ) OR LIMIT-TO ( SUBJAREA , "PSYC" ) OR LIMIT-TO ( SUBJAREA , "NEUR" ) ) AND ( LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2019 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2018 ) OR LIMIT-TO (

	<p>PUBYEAR , 2017 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2016 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2015 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2014 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2013 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2012 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2011 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2010 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2009 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2008 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2007 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2006 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2005 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2004 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2003 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2002 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2001 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2000 ) )</p>
<p><b>ProQuest</b></p>	<p>S3: (Mental Retardation) OR Idiocy OR child OR (Mental Deficiencies) OR (Intellectual Development Disorders) OR (Intellectual Disabilities) OR (Psychosocial Mental Retardations) OR (Cerebral Palsy) OR (Dystonic-Rigid Cerebral Palsies) OR (Mixed Cerebral Palsies) OR (Intellectual Development Disorders) OR (Blindness) OR (Acquired Blindness) OR (Monocular Blindness) OR (Hysterical Blindness) OR (Transient Blindness) OR (Legal Blindness) OR (Amaurosis) OR (Amauroses) OR (Complete Blindness) OR (Deafness) OR (Acquired Deafness) OR (Extreme Hearing Loss) OR (Deaf Mutism) OR (Complete Hearing Loss) OR (Bilateral Deafness) OR (Prelingual Deafness)</p> <p>S4: (Monoplegic Infantile Cerebral Palsy) OR (Quadriplegic Infantile Cerebral Palsy) OR (Rolandic Type Cerebral Palsy) OR (Congenital Cerebral Palsy) OR (Intellectual Development Disorders) OR (Intellectual Disabilities) OR (Little's Disease) OR (Athetoid Cerebral Palsy) OR (Dyskinetic Cerebral Palsy) OR (Atonic Cerebral Palsy)</p> <p>S5: (Hypotonic Cerebral Palsies) OR (Diplegic Infantile Cerebral Palsy) OR (Musculoskeletal Disease) OR (Spastic Cerebral Palsies) OR (Orthopedic Disorders) OR Cluttering OR (Verbal Fluency Disorders) OR (Dyslalias) OR (Rhinolalias) OR (Aprosodias)</p> <p>S6:(Aprosodic Speech) OR Dysglossias OR (Physical Disabilities) OR (Mental Disorder) OR (Mental Disability) OR (Aprosodic Speech) OR Dysglossias OR (Physical Disabilities) OR (Mental Disorder) OR (Mental Disability) OR(Reactive Attachment Disorder) OR (Feeding Disorder) OR (Physical Disabilities) OR (Eating Disorders) OR (Appetite Disorder) OR (Food Allergies) OR (Developmental Delay) OR (Language Development Disorder) OR (Developmental Language Disorder) OR (Speech Delay)</p> <p>S9:(Semantic Pragmatic Disorder) OR (Central Auditory Processing Disorder) OR (Language Delay) OR (Panic Disorders) OR (Panic Attack) OR (Attention Deficit Disorders with Hyperactivity) OR ADDH OR (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) OR (Attention Deficit Disorder) OR (Minimal Brain Dysfunction)</p> <p>S10:(Autism Spectrum Disorder) OR Syndrome OR (Learning Disorder) OR (Learning Disturbance) OR (Adult Learning Disorder) OR (Developmental Academic Disorder) OR (Developmental Disorders of Scholastic Skills) OR (Scholastic Skills Development Disorders) OR (Learning Disability)</p> <p>S11:Needs OR (Health Services Need) OR (Rehabilitation Services Need) OR (Rehabilitation Services)</p> <p>S12:Infant OR (Preschool Child) OR (Preschool Children) OR Child</p>

(S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10) AND (S11) AND (S12) Limits applied  
 (S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10) AND (S11) AND (S12)  
 Scholarly Journals  
 2000 - 2018

پس از اتمام جستجو؛ مرحله غربالگری با استفاده از موضوع؛ چکیده و فول تکس مقاله آغاز گردید. نتایج آن در فلوچارت شماره ۱ نشان داده شده است. در مرحله اول ۱۱۸۵ عدد مقاله یافت شد که پس از حذف موارد تکراری (تعداد ۲۰۵ مقاله) ۹۸۰ موارد از مقالات باقی ماند. در این مرحله؛ غربالگری با استفاده از موضوع و چکیده انجام شد. در این مرحله ۲۷۱ مقاله باقی ماند. در مرحله بعد و پس از انجام غربالگری با در نظر گرفتن متن کامل مقالات ۲۰۱ مقالات به دلایلی از جمله روش کار متفاوت؛ عدم اندازه گیری و ارائه نتایج مرتبط با پیامدهای مورد نظر و عدم دسترسی به متن کامل مقالات حذف شدند. در نهایت ۸۰ مقاله مورد بررسی نهایی قرار گرفت. این مراحل همگی توسط دو نفر از محققین به طور مستقل انجام گرفت. موارد اختلاف نیز با حضور یک فرد متخصص حل شد. استراتژی جستجو بدون محدودیت زبانی انجام گرفت. چنانچه مطالعه مهمی در دنیا با زبانی بجز زبان فارسی یا انگلیسی به چاپ رسیده بود از مترجم جهت استفاده از یافته ای مطالعه استفاده گردید.



تعداد مقالات باقی مانده نهایی جهت ارزیابی

(n = ۸۰)

فلو چارت شماره ۱-۱: نتایج غربالگری مقالات یافت شده در پایگاه های مختلف جستجو

### فصل سوم- یافته ها (فاز اول)

طبقه بندی های مختلفی برای کودکان معلول وجود دارد که هر کدام آن ها ویژگی های خاص خود را دارند. یکی از این طبقه بندی ها کودکانی با نیازهای ویژه مانند: کودکان با آسیب شنوایی، کودکان با آسیب بینایی، کودکان کم توان ذهنی، کودکان با اختلال یادگیری، کودکان با نقص ارتوپدیک، کودکان با اختلال هیجانی، کودکان با اختلال گفتاری، کودکان با مشکلات ویژه در سلامت، کودکان با ناتوانی های چندگانه، کودکان تیزهوش و کودکان با استعداد های خلاقانه، و کودکان محروم اجتماعی را در برمی گیرد (۱۰).

در کشور ما نیز بر اساس طبقه بندی سازمان آموزش و پرورش استثنایی کشور، کودکان نیازمند حمایت های ویژه به ۷ گروه تقسیم می شوند. این گروه ها عبارت اند از:

دانش آموزان با نیازهای ویژه ذهنی (کم توان ذهنی)

کودکان و دانش آموزان آسیب دیده شنوایی

کودکان و دانش آموزان آسیب دیده بینایی

کودکان و دانش آموزان دارای مشکلات ویژه یادگیری

کودکان و دانش آموزان دارای مشکلات رفتاری و هیجانی

کودکان و دانش آموزان دارای مشکلات جسمی حرکتی

کودکان و دانش آموزان با معلولیت های چندگانه (۱۱).

در این مطالعه، نتایج به دست آمده از بررسی متون و مقالات یافت شده به تفکیک معلولیت های جسمی، ذهنی و روانی مورد بررسی قرار گرفتند.

### معلولیت های جسمی (physical disabilities)

معلولیت ها و بیماری های جسمانی در کودکان گروهی از آسیب های متنوع را شامل می شوند. برخی از این آسیب ها شامل فلج مغزی، مشکلات استخوانی و اسکلتی، نارسایی های بینایی و شنوایی، انواع قطع عضو و معلولیت های چندگانه است. محدودیت های جسمی در کودکان زندگی آن ها را تا حد زیادی تحت تأثیر قرار می دهد، حتی این افراد گاهی ممکن است

اختلالات دیگری مانند کم‌توانی ذهنی، اختلالات ویژه یادگیری نیز داشته باشند. آنچه ما در این گزارش به‌عنوان معلولیت‌های جسمی مورد بررسی قرار می‌دهیم شامل موارد زیر هستند که این موارد به خاطر شیوع بیشترشان و اهمیت آن‌ها انتخاب شده‌اند، بعضی از اختلالات نادرتر مورد بررسی قرار نگرفته‌اند:

- مشکلات شنوایی
- مشکلات بینایی
- معلولیت‌های جسمی-حرکتی
- فلج مغزی

با توجه به این موضوع که اولین مواجهه با کودک ناتوان در خانواده رخ می‌دهد شاید بتوان نخستین مشکلی که کودکان ناتوان با آن مواجه هستند را فشارهای روانی دانست که بر روی والدین آن‌ها وجود دارد. پرورش کودکان دارای معلولیت جسمی-حرکتی برای اعضای خانواده آن‌ها مسئولیتی سنگین و طاقت‌فرسا است. والدین این کودکان در مراقبت از آن‌ها با نظارت طولانی‌مدت مواجه هستند و معلولیت کودک بر کارکرد و کیفیت زندگی آن‌ها تأثیر منفی می‌گذارد و سلامت روانی آن‌ها را به صورت غیرمستقیم تحت تأثیر قرار می‌دهد. بنابراین اعضای خانواده به خصوص فرد مراقب به علت صرف انرژی و وقت زیاد به‌منظور تأمین مراقبت در خطر بالای کاهش کیفیت زندگی قرار دارند. همچنین حضور کودک کم‌توان در خانواده سایر فرزندان را نیز دچار تنش می‌کند. جدا از این مسئله که معلولیت در کودک به چه صورت باشد و گستردگی و شدت آن به چه اندازه باشد روابط عاطفی ضعیف، نرخ بالای افسردگی عدم توازن بین زمان کار و استراحت، زندگی محدود اجتماعی، محدودیت‌های زمانی و انزوای اجتماعی برای والدین موضوعاتی قابل‌تأمل هستند (۱۲). یکی از موارد مقابل ذکر در این زمینه، حمایت اجتماعی است که سازه‌ای چندبعدی است و می‌تواند نقشی حیاتی در زندگی والدین کودکان ناتوان داشته باشد (۱۳). از ویژگی‌های حمایت اجتماعی می‌توان به تعلق داشتن به شبکه‌های اجتماعی و یا دریافت حمایت عاطفی اشاره کرد (۱۴). بر اساس مطالعات انجام گرفته بر خورداری از حمایت اجتماعی دارای تأثیری مثبت بر سلامت و بهزیستی افراد، پیشگیری از علائم افسردگی و اضطراب دارد (۱۵-۱۸) و کیفیت شبکه‌های پشتیبانی غیررسمی مانند دوستان، همسایگان و یا اقوام تأثیری مثبت بر سلامت روان والدین دارد.

مطالعات متعددی به منظور بررسی نیازهای کودکان دارای ناتوانی جسمی و خانواده‌های آن‌ها در سراسر دنیا انجام گرفته است. در این مطالعات سعی بر آن بوده است که از جنبه‌های متفاوتی نیازهای افراد ناتوان جسمی و یا خانواده‌های آن‌ها شناسایی شده و پیشنهادهایی نیز به منظور مرتفع کردن این مشکلات ارائه شود. از جمله این مطالعات می‌توان به مطالعه Alsem و همکاران اشاره کرد که بر روی ۴۹ خانواده دارای کودکان معلول جسمی با میانگین سنی ۷/۷ سال برای تعیین نیازهای آن‌ها در دو مرحله انجام گرفت، در گام اول مصاحبه‌ای ساختاریافته با والدین انجام شد و در گام دوم، دو پنل با حضور متخصصان بهداشت روان و خانواده‌ها انجام گرفت تا اطمینان حاصل شود که تمامی نیازهای افراد به درستی و به صورت کامل بیان شده است. نیازهایی که توسط بیش از ۵۰ درصد والدین ذکر شده بود شامل مواردی مانند:

نیاز به دریافت آموزش برای مراقبت در منزل

دریافت اطلاعات در خصوص کودکان با شرایط مشابه

نیاز به دریافت اطلاعات در خصوص منابع تأمین و بودجه

و درک بیشتر کارکنان ارائه‌دهنده خدمات از وضعیت خانواده‌ها بود (۱۹).



مطالعه دیگری توسط Barbara Pi škur انجام گرفت که در آن به بررسی نیازهای والدین کودکان در سنین مدرسه پرداخته شد. این مطالعه به صورت مقطعی در سال ۲۰۱۲ انجام گرفت که در این مطالعه ۱۴۶ نفر مشارکت کرده که حدود ۸۵ درصد آن‌ها مادران دارای فرزند معلول جسمی بودند. نتایج این مطالعه نشان داد که

قوانین موجود،

هزینه‌ها،

گذراندن اوقات فراغت،

امکانات و منابع

دارای بالاترین میانگین امتیازات برای نیازهای خانواده‌ها بودند و مسائل مربوط به حمل‌ونقل و جابه‌جایی کم‌ترین نیاز مطرح‌شده توسط افراد بود. (۲۰).

نیازهای شناسایی‌شده در کودکان ناتوان جسمی و خانواده آن‌ها را به صورت کلی می‌توان به گروه‌های نیازهای اطلاعاتی و آموزشی، مالی، فیزیکی، کارکنان ارائه‌دهنده خدمات و حمایت از والدین دسته‌بندی کرد، همچنین یکی دیگر از ضرورت‌ها به منظور محدود کردن ناتوانی‌های کودکان غربالگری، تشخیص و مداخلات اولیه و زودرس بود (جدول ۱-۲).

**جدول ۱-۲ نیازهای شناسایی‌شده در کودکان معلول جسمی و خانواده آن‌ها**

نیازهای شناسایی‌شده	جزئیات مطرح‌شده	راه‌حل‌های پیشنهادی
نیاز به دریافت اطلاعات و آموزش	اطلاعات تکنیکی در مورد خدمات موجود تجربیات کودکان با معلولیت‌های مشابه منابع مالی موجود و نحوه دسترسی به آن‌ها برنامه‌های بیمه شرایط فعلی کودک ناتوان علت ناتوانی آشنایی با روش‌ها و رویکردهای درمانی آموزش‌های لازم برای مراقبت از فرزند در منزل	والدین از منابع مختلفی برای برطرف کردن نیازهای اطلاعاتی خود استفاده می‌کنند و اطلاعات به‌دست‌آمده را با یکدیگر مقایسه می‌کنند. متخصصین بهداشت و درمان و یا والدین دارای تجربه مشابه می‌توانند در به دست آوردن اطلاعات و ارزیابی آن‌ها گروه‌های مؤثری باشند. بنابراین نیاز به آموزش صحیح در گروه‌های متخصصین فعال در زمینه بهداشت و درمان از فعالیت‌های اصلی در این زمینه است تا زمینه انتقال اطلاعات صحیح به سایرین را نیز فراهم کنند (۲۱). همچنین با توجه به این‌که تعدادی از والدین اطلاعات موردنیاز خود را از طریق اینترنت دریافت می‌کنند، نیاز به قرار دادن اطلاعات موثق و علمی در خصوص کودکان ناتوان در اینترنت احساس می‌شود. افزایش آگاهی در جمعیت عمومی

<p>آشنایی خانواده‌ها با شرکت‌ها و مؤسسات خیریه حامی کودکان ناتوان</p> <p>تخصیص کمک‌های دولتی</p> <p>بازبینی در قوانین بیمه از جمله راه کارهای پیشنهادی جهت کاهش فشارهای مالی وارده به خانواده‌ها بود.</p>	<p>کمک‌هزینه برای پرداخت مواردی مانند غذا، مسکن، درمان و سایر خدمات</p> <p>تخصیص منابع مالی بیشتر توسط دولت</p>	<p>نیازهای مالی</p>
<p>اختصاص فضای فیزیکی بیشتر و محیطی با آرامش بیشتر</p> <p>اختصاص امکانات مختص معلولین</p> <p>در نظر گرفتن ویژگی‌های افراد معلول در شهرسازی و تخصیص امکانات شهری</p>	<p>فضای فیزیکی تطابق یافته برای معلولین</p> <p>امتحان کردن تجهیزات کمکی قبل از خرید</p>	<p>منابع فیزیکی و خدماتی</p>
<p>آموزش صحیح کارکنان ارائه‌دهنده خدمت</p> <p>برگزاری دوره‌های آموزشی جهت به‌روز کردن دانش کارکنان در فواصل زمانی معین</p> <p>استفاده از نیروهای ثابت در حد امکان و یا مشخص کردن فردی ثابت جهت هماهنگی و رسیدگی به امور</p> <p>ارائه آگاهی در خصوص اهمیت رفتار و برخورد مناسب کارکنان با والدین</p> <p>حمایت از کارکنان ارائه‌دهنده خدمات</p> <p>آموزش صحیح معلمان و دستیاران آن‌ها</p>	<p>درک و همدلی بیشتر</p> <p>اختصاص زمان برای والدین</p> <p>افزایش تعداد کارکنان آموزش‌دیده</p> <p>مدیریت نیازهای کودکان برای آینده</p> <p>آموزش‌کافی کارکنان و داشتن تجربه کافی</p> <p>داشتن هدف مشخص در کارکنان</p> <p>ثبات کارکنان و پیگیری امور توسط یک شخص مشخص</p> <p>کیفیت ارتباط با کارکنان ارائه‌دهنده خدمات</p>	<p>کارکنان ارائه‌دهنده خدمات</p>

از مطالعات بیشتری که در زمینه کودکان معلول جسمی انجام گرفته است می‌توان به مطالعه Sneed و همکاران اشاره کرد که به بررسی وضعیت آموزش در متخصصین اطفالی که به کودکان دارای معلولیت‌های جسمی خدمت ارائه می‌کردند پرداختند و در واقع آمادگی آن‌ها برای تجویز درمان در کودکان دارای معلولیت جسمی از طریق پرسشنامه مورد بررسی قرار گرفت. از ۲۱۱ پرسشنامه ارسال شده تنها ۱۶۷ مورد به طور کامل تکمیل شد. نحوه تجویز وسایلی مانند صندلی چرخ‌دار، عصا و

چوبدستی، کمر بند نخاع و وسایل ارتباطی در این افراد بررسی شد و از آن‌ها سؤال شد که آیا برای تجویز این وسایل آموزش‌های خاصی را دریافت کرده‌اند یا خیر، همچنین در صورت دریافت آموزش مدت‌زمان آن چقدر بوده است. بیش از ۸۰ درصد شرکت‌کنندگان در مطالعه ذکر کردند که هیچ‌گونه آموزشی در مورد نحوه تجویز وسایل ذکر شده دریافت نکرده‌اند. تنها ۵ درصد از افراد ۱ ساعت آموزش برای هر کدام از موارد را گزارش کردند که نتایج نشان‌دهنده یک کمبود بالقوه در آموزش‌های پزشکان است که منجر به عدم اطمینان پزشک در تجویز دستگاه‌های مراقبتی از کودکان معلول جسمی می‌شود (۲۲).

یکی دیگر از مشکلاتی که حدود نیمی از کودکان مبتلا به اختلالات و معلولیت‌های فیزیکی متوسط تا شدید از آن رنج می‌برند مشکلات خواب است. با توجه به اهمیت این موضوع و مشکلات مرتبط با سلامتی مانند سردرد، خستگی روانی، بیداری شبانه و اختلال خواب در والدین مطالعاتی در این زمینه انجام گرفته است. در مطالعه Mörelius که بر روی ۳۷۵ نفر از والدین کودکان دارای معلولیت جسمی در سوئد انجام داد پرسشنامه مورد استفاده شامل ۵ قسمت: اطلاعات جمعیت شناختی، وضعیت سلامت و معلولیت کودکان، عادات خواب کودکان و انواع مشکلات خواب شبانه، وضعیت سلامت والدین و حمایت‌های اجتماعی بود که با استفاده و کمک از مقالات منتشر شده در این زمینه و نظر متخصصان طراحی شده بود. حدود ۵۰ درصد کودکان وجود مشکلات در خواب را گزارش کردند که فراوانی آن در تمامی گروه‌های سنی پایدار بود. شایع‌ترین مشکلات گزارش شده شامل:

مشکل آرامش (problems relaxing) در ۲۳ درصد

کابوس در ۲۱ درصد

درد در ۱۸/۶ درصد

تشنج در ۱۸ درصد بود.

نتایج نشان دادند که گزارش‌ها مربوط به خستگی بدنی و خستگی روانی در هر دو والد دارای کودک با مشکلات خواب به طور قابل‌توجهی افزایش می‌یافت. در واقع نیاز است مشکلات خواب در کودکان معلول توسط متخصصین اطفال بررسی و کنترل شده‌ها از تضعیف سلامت عمومی و خستگی روانی در والدین جلوگیری شود (۲۳). همچنین در مطالعه‌ای که توسط Hemmingsson انجام گرفت نتایج نشان دادند که مشکلات خواب به صورت طولانی‌مدت در کودکان وجود داشته و تنها ۸ نفر از ۵۰۵ نفر اعلام کردند که مشکلات خواب کم‌تر از یک سال در کودکان به طول انجامیده است. از عواملی که شانس مشکلات خواب را افزایش می‌دادند وجود درد، مشکل در خوردن و آشامیدن و یا تشخیص ضایعه مغزی بود که وجود درد قوی‌ترین عامل شناخته شد (۲۴).

در نهایت می‌توان گفت که وجود نوزادی ناتوان مستلزم توجه طولانی‌مدت است. از این لحاظ وظیفه مادر که برقراری تعادل بین نقش مادر و همسر است، ممکن است دچار آسیب شود. پس از مدتی احساس خستگی می‌تواند تأثیر قابل‌توجهی بر کیفیت رابطه زوجین داشته باشد. نگرانی والدین از آینده کودک معلول، ممکن است آن‌قدر شدید باشد که مانع از توجه اصولی به سایر نیازهای کودک شود. این نگرانی شدید معمولاً نیروی والدین را هدر می‌دهد و گاه سبب می‌شود که آنان نتوانند وظایف ضروری و مورد نیاز زندگی مشترک را برآورده سازند. متأسفانه کمبود آگاهی‌های عمومی و وجود نگرش منفی نسبت به معلولیت و ناتوانی از عمده‌ترین مشکلات برای دستیابی به حقوق انسانی افراد دارای ناتوانی در همه جوامع قلمداد می‌شوند، به همین دلیل تحول نگرش جامعه و مردم و مسئولان نسبت به افراد معلول از اهمیت و ضرورت به‌سزایی برخوردار است (۲۵). توجه دقیق به صحبت‌های والدین همراه با همدلی بدون ترحم، پذیرش و

ایجاد فضای مناسب که سبب بروز احساسات و افکار واقعی آنان در مورد فرزندشان شود ممکن است علاوه بر کمک به والدین در درک احساسات و عملکرد خود نسبت به کودک معلول، موجب سازگاری بهتر آن‌ها با شرایط این کودکان شود. ارائه اطلاعاتی درباره سازمان‌ها و یا انجمن‌هایی که خدمات مختلف آموزشی، توان‌بخشی و رفاهی در اختیار والدین قرار می‌دهند نیز می‌تواند بسیار کمک‌کننده باشد.

یکی دیگر از درگیری‌هایی که خانواده کودکان ناتوان با آن مواجه می‌باشند نگرانی آن‌ها نسبت به آینده کودک با توجه به وابستگی کامل کودک به والدین است، آنان نمی‌دانند در نبودشان یا در دوران کهولتشان چه کسی و به چه نحوی از کودک ناتوان ذهنی آن‌ها مراقبت می‌کند، او چگونه تأمین می‌شود و بالاخره چه آینده‌ای در انتظارش است. همچنین یکی دیگر از مشکلات عمده آن‌ها هزینه‌های مالی است که این خانواده‌ها تحمل می‌کنند. هزینه‌های مداوم اغلب خانواده را از نظر مالی فرسوده، تنش را مضاعف و منابع سازگاری را کاهش می‌دهد. کمبود اطلاعات و تعارضات مربوط به داشتن فرزندی دیگر نیز از مشکلات مهم دیگر است.

### مشکلات شنیداری

قوه شنوایی یکی از مهم‌ترین راه‌های برقراری ارتباط با افراد و محیط پیرامون است. هرگونه اختلال قابل توجه در عملکرد شنوایی مشکلات جدی برای برقراری ارتباط و سازگاری با محیط ایجاد می‌کند (۲۶). هرروزی از زندگی کودکی که با نقص شنوایی تشخیص داده نشده می‌گذرد روزی بدون دسترسی کامل به محیط پیرامون و مانعی برای کسب تجربه، دانش به همراه محدودیت‌های اجتماعی خواهد بود. فقدان فرصت‌های شنیدن زبان می‌تواند بر توانایی کودک در ایجاد و رشد سطوح گوناگون زبان (جنبه‌های معناشناختی، کاربردشناختی، صرفی و نحوی و آواشناختی) تأثیر بگذارد، همچنین بر فرایند اجتماعی شدن کودک نیز تأثیر می‌گذارد. کودکان دارای نارسایی شنوایی، با تأخیر در تحول و مشکلات ارتباطی و اجتماعی مواجه هستند و اغلب قادر به ایجاد رابطه اجتماعی و متقابل با همسالان و بزرگسالان نیستند و سازگاری عاطفی و مهارت‌های اجتماعی آنان با مشکلات روبرو است (۲۷). شایع‌ترین مشکلات کودکان دارای نقص شنوایی در جدول شماره ۱-۳ نشان داده شده است

جدول ۱-۳ مشکلات کودکان دارای نقص شنوایی و خانواده آن‌ها

مشکلات شایع کودکان دارای نقص شنوایی	پیشنهادات
طیف وسیعی از مشکلات روانشناختی مانند افسردگی، پرخاشگری، اضطراب، اختلالات رفتاری و به مقدار کم تر سوء تغذیه و بزهکاری	کودکان و نوجوانان مبتلا به نقص شنوایی نیازمند حمایت‌های اجتماعی و خانوادگی می‌باشند تا بتوانند روابط اجتماعی صحیح و مناسبی با گروه همسالان خود داشته باشند (۲۸)
درصد بالایی از کودکان مبتلا به اختلالات شنوایی عملکرد حرکتی ضعیفی دارا می‌باشند که این مشکلات با نقص در روابط	شناخت زودهنگام این مشکلات در کودکان می‌تواند زمینه را برای اجرای مداخلات به موقع در کودکان فراهم کرده و به بهبود روابط با همسالان منجر شود (۲۹)

## اجتماعی همراه است.

<p>گزینه های درمانی برای بهبود کاهش شنوایی در این کودکان گزینه های درمانی، سمعک، لوزه برداری و لوله های تهویه گوش بودند. موثرترین روش برای حل مشکل شنوایی و اختلالات گفتاری ناشی از آن استفاده از سمعک است (۳۰).</p>	<p>شکاف کام و دهان یکی از مشکلاتی است که منجر به افت شنوایی در کودکان می شود</p>
<p>تا جایی که امکان پذیر باشد نیاز است مشکلات شنوایی به سرعت تشخیص داده شود و وسایل کمک شنیداری تا قبل از پایان سال اول زندگی کودکان برای آن ها تجویز شود (۳۱).</p>	<p>علی رغم شناسایی آسان تر موارد افت شنوایی دو طرفه، در نوزادان گاهی افت شنوایی یک طرفه به آسانی تشخیص داده نمی شود. با توجه به اهمیت سلامت دو گوش در شنوایی این تأخیر در تشخیص تأثیرات منفی بر عملکرد کودکان می گذارد.</p>

در مطالعه ای که توسط Simpson و همکاران بر روی ۲۸۹۹۷۳ کودک انجام گرفت تأثیر وضعیت اجتماعی-اقتصادی بر روی افت شنوایی کودکان بومی و غیر بومی مورد بررسی قرار گرفت. از کلیه موارد کودکان، ۳۱۷۴ کودک دارای مشکل شنوایی بودند. نتایج مطالعه نشان داد که وضعیت اجتماعی - اقتصادی بالاتر ارتباط مثبتی با توانایی ارتباطی و گفتاری دارد بدون این که بومی بودن یا نبودن در آن تأثیری داشته باشد (۳۲).

## مشکلات بینایی

اختلالات بینایی یکی از مشکلات مرتبط با سلامتی است که در کودکی اثری بارز بر تکامل کودک دارد و می تواند منجر به محدود شدن فعالیت های اجتماعی، جسمانی و آموزشی شود. ولی این محدودیت به آن اندازه نیست که فرد نابینا از تمام فعالیت های آموزشی، فراگیری حرفه و تجربه اندوزی محروم کند. در آموزش کودکان دارای مشکلات بینایی چهار مورد، مهم و حیاتی است:

- الفبای بریل (۳۳، ۳۴)
- استفاده از باقی مانده بینایی (۳۵)
- تقویت مهارت های شنیداری (۳۶)
- آموزش حرکت و جهت یابی (۳۷).

۱. شاید بتوان مهم ترین نیاز را در کودکان دارای مشکل بینایی نیاز به آموزش دانست. یادگیری برای دانش‌آموزانی که از نظر بینایی، نقص شدید دارند، ضروری است. به خاطر اینکه آنها نمی‌توانند حروف الفبای عادی را بخوانند یادگیری روش‌های مختلف خواندن و نوشتن در آموزش، مهارت‌های زندگی روزمره و فرصت‌های شغلی، با اهمیت است.
۲. مطالعات نشان داده، که افراد مبتلا به نقص بینایی را می‌توان به گونه‌ای آموزش داد تا از باقیمانده بینایی‌شان جهت کارایی بهتر استفاده لازم را ببرند. دو روش عمده‌ای که برای کمک به این کودکان در خواندن خطوط چاپی وجود دارند عبارتند از روش استفاده از کتاب‌هایی که با خطوط درشت چاپ می‌شوند و روش استفاده از وسایل ذره‌بینی، همچنین دستگاه‌های بزرگ‌کننده خطوط نیز وجود دارند از قبیل؛ عینک، عدسی‌های ذره‌بینی دستی و تلویزیون‌های مداربسته که تصاویر را بزرگتر از اندازه‌های معمولی نشان می‌دهند.
۳. مهم‌ترین کانال دریافت اطلاعات شنوایی‌پس از بینایی، شنوایی است. بنابراین به عنوان مهم‌ترین حس جایگزین در کودکان مبتلا به آسیب بینایی می‌توان در نظر گرفت. پرورش حافظه شنیداری و تمایز یافتگی‌های شنیداری از مهم‌ترین راهبردهایی است که می‌توان به آن تکیه کرد. درباره اهمیت مهارت‌های گوش دادن برای کودکان نابینا نمی‌توان از حد اغراق کرد. کودک برای به دست آوردن اطلاعات از محیط هر چه کمتر بتواند از بینایی خود استفاده کند، بدیهی است که توانایی‌های او در زمینه گوش دادن برایش اهمیت بیشتری خواهد داشت.
۴. یکی از مهم‌ترین نیازهای کودکان دارای آسیب بینایی، تحرک و جهت‌یابی است که بدون آنها رشد و تحول شناختی، حرکتی، اجتماعی، زبانی و عاطفی نیز مختل می‌گردند. تحرک و جهت‌یابی، اساس تاثیرگذاری انسان بر محیط پیرامون او هستند (۳۷).

در کودکان دارای مشکلات بینایی نیز از جمله نیازهای خانواده آن‌ها می‌توان به موارد زیر اشاره کرد:

- نیاز به دریافت اطلاعات و آموزش (۳۸)
- نیاز به حمایت‌های مالی
- نیاز به داشتن شبکه‌های اجتماعی
- نیاز به داشتن حمایت‌های اجتماعی (۳۹)

در ادامه جزئیاتی در خصوص مطالعات انجام گرفته در کودکان دارای نقص بینایی ارائه شده است.

- یکی از اختلالات شایع بینایی که در دوران کودکی اتفاق می‌افتد و عوارضی مانند معلولیت‌های بینایی، انحرافات چشمی و صدمات مالی و روانی در پی دارد تنبلی چشم و یا آمبلیوپی است. تنبلی چشم کاهش یکطرفه یا دوطرفه حدت بینایی بدون علت جسمانی یا علت پاتولوژیک مشخص است. مهم‌ترین عواملی که بر میزان شیوع تنبلی چشم اثر دارند عبارتند از: جمعیت انتخاب شده، معیارهای تشخیصی و روش‌های غربالگری (۴۰). بررسی‌های گوناگونی در نقاط مختلف جهان به منظور تعیین شیوع تنبلی چشم در مقاطع مختلف سنی انجام گرفته است. به طور مثال در مطالعاتی که توسط فریدمن و اولیور انجام گرفت شیوع تنبلی چشم در کشورهای اروپای غربی از ۱/۲ تا ۵/۶ گزارش شد (۴۱، ۴۲). مطالعه دیگری توسط Ouxiao و همکاران به منظور تعیین شیوع تنبلی چشم در کودکان مدرسه‌ای و تغییرات آن بر اساس سن، جنس و نژاد انجام گرفت که در آن ۳۹۵۵۱ کودک تحت معاینه دقیق بینایی و حدت بینایی قابل اطمینان در یک یا هر دو چشم قرار گرفتند اما با توجه به این که اطلاعات مرتبط با نژاد تنها در ۳۹۳۲۱ کودک در دسترس بود یافته‌های مطالعه تنها بر این ۳۹۳۲۱ کودک متمرکز شد. شیوع کلی تنبلی چشم در این کودکان ۰/۷۴ درصد تعیین شد که تفاوت‌های معنی‌داری تنها در نژادهای مختلف مشاهده شد و

شیوع در دوره‌ها بیشتر از سایر نژادها بود. اکثر موارد تنبلی چشم به صورت یک طرفه و تا قبل از ۵ سالگی رخ داده بودند (۴۳).

- مطالعه ای توسط BOGDANICI و همکارانش به منظور تعیین کیفیت زندگی کودکان دارای تنبلی چشم و خانواده آن‌ها در رومانی انجام گرفت. در این مطالعه ۴۴ بیمار و خانواده آن‌ها مورد بررسی قرار گرفته و پرسشنامه ای حاوی ۴۶ سؤال در ۹ حیطه ی پایبندی به درمان و کیفیت زندگی را تکمیل کردند. سن تشخیص در افراد ۴ سال بود. تنبلی متوسط و شدید چشم راست در ۴۷/۷ درصد و چشم چپ در ۴۳/۲ درصد افراد وجود داشت. نتایج مطالعه نشان دادند که اولین نگرانی چشم پزشکان رومانیایی کودکان با تنبلی چشم هستند زیرا کسانی که درمان های مناسب را دریافت نمی کنند از رسیدن به اهداف خود باز می مانند. همچنین ۱۵/۹ درصد از والدین نمی دانستند که نتایج ضعیف قبل از درمان در تحصیل کودکان در ارتباط با وضعیت بینایی آن‌ها است و بیش تر مشکلات در مدرسه و زندگی کودکان ناشی از نداشتن اطلاعات و آگاهی در والدین بود و نیاز به ارتقا سلامت و آگاهی در خانواده ها احساس می شد (۴۴).

- در مطالعه مقطعی که به منظور تعیین شیوع اختلالات بینایی در کودکان فلسطینی توسط LianaAl-Labadi و همکاران انجام گرفت ۷۶۴ کودک ۳-۵ ساله از ۸ پیش دبستانی از لحاظ بینایی غربالگری شدند. از این تعداد، ۱۲۷ کودک در آزمون غربالگری دارای اختلال بودند و برای سنجش جامع بینایی ارجاع شدند. آزمون‌ها شامل موارد: آزمون حدت بینایی، توانایی ادراک عمق، آزمون هم ترازی چشم ها، تست کور رنگی، رتینوسکوپی غیر سیکل پلژیک و سلامت چشم بود. شایع ترین اختلالات بینایی شناسایی شده در این مطالعه عیوب انکساری چشم در ۲۹ درصد موارد، تنبلی چشم و یا آمبلوپی در ۴ درصد کودکان، کور رنگی در ۱ درصد و انحراف چشم در ۱ درصد موارد بود. در این مطالعه هیچ ارتباطی بین سن و جنس با وجود عیوب انکساری مشاهده نشد (۴۵).

- در مطالعه مقطعی Soryoun Soeung و همکاران طی سال‌های ۲۰۰۹ الی ۲۰۱۴ که به منظور بررسی نتیجه عمل جراحی دو بینی چشم در کودکان کامبوج انجام گرفت در نهایت ۲۶۹ کودک تحت عمل جراحی قرار گرفتند که ۳۴ درصد آن‌ها را مردان و ۶۶ درصد آن‌ها را زنان تشکیل می دادند. در ۵۹ درصد موارد دوبینی به شکل مادرزادی (شروع قبل از ۶ ماهگی) و ۴۱ درصد استرابیسم اکتسابی مشاهده شد. در ۹۶ درصد موارد جراحی با موفقیت انجام شد و بدون عوارض بود و فقط در درصد اندکی عوارضی مانند دوبینی و نیاز به عمل مجدد مشاهده شد (۴۶).

- مطالعه دیگری توسط Eunice Rodriguez و همکاران به منظور بررسی تأثیر مشارکت پرستاران بر افزایش پیگیری کودکان آسیب پذیر طی ۵ سال انجام گرفت. در این مطالعه تأثیر استخدام و به کارگیری پرستاران تمام وقت بر احتمال افزایش پیگیری برای درمان بعد از غربالگری بینایی مورد بررسی قرار گرفت که پرستاران تمام وقت ۵ روز کاری و پرستاران پاره وقت به طور متوسط ۱/۷ روز کاری در مدرسه حضور داشتند. پرستاران در غربالگری بینایی، ارجاع افراد به سطوح بالاتر، پیگیری برای اطمینان از این که دانش آموزان عینک های خود را دریافت مشارکت داشتند. همچنین پرسشنامه ای حاوی دو سؤال در اختیار معلمان قرار گرفت. سئوالات پرسشنامه به شرح زیر بود:

- اگر شما در طول سال دانش آموزان را به پرستار مدرسه ارجاع داده اید دلیل آن چه بوده است؟
- به نظر شما پرفایده ترین فعالیت پرستار مدرسه در طول سال چه بوده است؟

- در نهایت در مدرسه ای که پرستار به صورت تمام وقت حضور داشت ۹۶ درصد از دانش آموزانی که در مدرسه غربالگری بینایی شده بودند و دارای مشکلات بینایی بودند ارجاع داده شده و توسط متخصص بررسی شده بودند که این عدد در مدارس دارای پرستار پاره وقت ۶۷ درصد بود. همچنین معلمان مهم ترین فایده وجود پرستار تمام وقت در مدرسه را پیگیری دانش آموزان دارای مشکلات بینایی و دریافت عینک برای آن ها اعلام کردند. پرستاران می توانند نقش موثری به منظور انجام هماهنگی در ارائه مراقبت های پزشکی و نظارت بر وضعیت بینایی دانش آموزان در جوامع کم درآمد داشته باشند(۴۷).

## فلج مغزی

فلج مغزی یکی از شایع ترین ناتوانی های جسمانی در دوران کودکی است که شامل ناهنجاری های غیر پیش رونده در مغز در حال رشد است که منجر به بروز دسته ای از نقایص عصب شناختی، حرکتی و مربوط به وضعیت بدن می شود که در دوره رشد و نمو روی می دهد(۴۸). علل متفاوتی نظیر اختلالات رشدی مغزی، ژنتیک، متابولیک، ایسکمیک، عفونت ها و علل اکتسابی می توانند عامل فلج مغزی باشند. همه کودکان با فلج مغزی از نوعی ضایعه مغزی رنج می برند که معمولاً شامل مسیرهای حرکتی است. اگرچه نقص در حرکت و وضعیت بدن یکی از مشخصه های اصلی فلج مغزی است اما اختلالات ثانویه زیادی نیز در این زمینه وجود دارد(۴۹). تشنج، اختلالات اولیه و ثانویه در قشر بینایی مغز، نقایص شنوایی و اختلالات گفتاری از جمله اختلال هایی است که این گروه از کودکان با آن مواجه هستند(۵۰، ۵۱). همچنین کودکان مبتلا به فلج مغزی در کنار مشکلات جسمی متعددی که با آن روبرو هستند دارای مشکلات روانی-اجتماعی مانند :

داشتن نگرش منفی و پیش داوری ها

رفتارهای خشونت آمیز

مشکلات خواب

بیش فعالی

مشکل در ایجاد ارتباط با همسالان هستند که کودک به واسطه مواجهه با این مشکلات در ایجاد ارتباط با اطرافیان، ادامه تحصیل و یادگیری دچار مشکل می شوند(۵۲، ۵۳).

مراقبان کودکان مبتلا به فلج مغزی در طی سیر مراقبتی از آن ها با مشکلاتی در حیطه های مراقبت فردی، پی جویی برای درمان، مراقبت های آموزشی و اوقات فراغت مواجه می شوند. همچنین با توجه به اینکه مشکلات این گروه از کودکان طولانی مدت و دائمی است به نظر می رسد بهتر است نیازهای کودکان مبتلا به فلج مغزی و خانواده های آن ها از دیدگاه های مختلفی ارزیابی شود. برخی معتقد هستند که بهتر است نیازهای این کودکان از طریق رویکرد خانواده محور بررسی شده(۵۴، ۵۵) و برخی دیگر رویکرد درمانگر محور را مناسب می دانند. اما آنچه که در ابتدا حیاتی به نظر می رسد شناسایی نیازهای این گروه از کودکان و خانواده های آن ها به منظور داشتن برنامه ریزی دقیق و انتخاب روش های توان بخشی و حمایتی مناسب است. جدول شماره ۱-۴ نیازهای این گروه از کودکان و خانواده آن ها را به صورت خلاصه نشان می دهد.

### جدول ۱-۴ نیازهای شناسایی شده در کودکان فلج مغزی و خانواده آن ها

نیازهای	جزئیات مطرح شده	راه حل های پیشنهادی
---------	-----------------	---------------------



		شناسایی شده
<p>نیاز به کمک هزینه برای تأمین خدمات توان بخشی یکی از شایع ترین نیازهای والدین بود بنابراین این نیاز احساس می شود که دولت باید حمایت های بیشتری از خانواده های کم درآمد داشته باشد.</p>	<p>داشتن کمک هزینه برای تأمین مسکن و حمل و نقل کودکان کمک هزینه تحصیلی برای کودکان معلول کمک هزینه برای مراقبت های بهداشتی تمامی افراد خانواده</p>	نیازهای مالی
<p>خدمات ارائه شده در سیستم دولتی نسبت به بخش خصوصی کیفیت پایین تری دارد بنابراین بهبود کیفیت خدمات یکی از نیازهای مهم شناخته می شود.</p> <p>انجام مطالعات بیشتر به منظور بررسی علل دسترسی محدود خانواده ها به خدمات دولتی (۵۶).</p> <p>در نظر گرفتن وضعیت معلولین برای طراحی های شهری به خصوص مدارس ویژه کودکان استثنایی</p>	<p>کیفیت خدمات توان بخشی و درمانی ارائه خدمات و مراقبت های بهداشتی خدمات آموزشی و تحصیلی فضای فیزیکی تطبیق یافته</p>	نیازهای خدمات مرتبط با معلولیت
<p>مراقبت از کودکان دارای فلج مغزی به مادرانشان آسیب های جسمانی وارد می کند در نتیجه دردهای عضلانی در مادران این کودکان شیوع بیشتری نسبت به مادران کودکان عادی دارد (۵۷-۵۹) بنابراین توصیه به انجام تمرینات ورزشی مرتب می تواند در بهبود وضعیت جسمانی این مادران مؤثر باشد.</p> <p>وجود حمایت و داشتن کمک برای مادران می تواند در ایجاد توازن و احساس لذت از فعالیت های کودکان در مادران تأثیری چشمگیر</p>	<p>حمایت از مادران و مراقبین کودکان مبتلا وجود فردی به عنوان مراقب در کنار مادر داشتن شبکه اجتماعی برای کودکان</p>	نیازهای خانوادگی و اجتماعی

داشته باشد (۶۰, ۶۱).		
<p>نیاز به برنامه‌ریزی‌های مدون آموزشی و توان‌بخشی به منظور تقویت صفات شخصیتی مثبت (۶۲) با افزایش سن کودک مبتلا، اولویت‌های آن‌ها نیز تغییر کرده و نیاز است متناسب با افزایش سن اطلاعات ارائه‌شده به خانواده‌ها تغییر کند (۶۳). (۶۴)</p> <p>مراقبت از خود در کودکان مانند فعالیت‌های شخصی و داشتن شبکه اجتماعی و اوقات فراغت، داشتن تحرک برای والدین از اهمیت زیادی برخوردار بود (۶۵, ۶۶)</p> <p>با توجه به اینکه افراد ممکن است آگاهی از خدمات ارائه‌شده توسط سیستم دولتی نداشته باشند افزایش اطلاع‌رسانی از اقدامات تحت پوشش توسط سیاست‌گذاران و نهادهای مرتبط توصیه شده است</p>	<p>آموزش مهارت‌های اجتماعی</p> <p>آموزش مهارت‌های زندگی</p> <p>آموزش نظام‌مند خانواده‌ها در زمینه نیازهای هندلینگ مادر کودک مبتلا و نحوه برطرف کردن آن‌ها</p> <p>برنامه‌های بیمه</p> <p>آموزش انجام امور مراقبت از خود به کودکان</p> <p>اطلاعات در خصوص وضعیت کودک</p> <p>امکانات بهداشتی و درمانی در دسترس</p> <p>نحوه شناسایی و دسترسی به خدمات دولتی</p>	<p>نیاز به دریافت اطلاعات و آموزش</p>

همان‌طور که پیش‌تر نیز گفته شد تولد کودک ناتوان تأثیر قابل‌توجهی بر زندگی و عواطف اعضای خانواده می‌گذارد. در خانواده دارای کودک فلج مغزی با رشد کودک خانواده‌ها با یک چالش بزرگ مواجه می‌شوند و تمامی جنبه‌های زندگی این والدین تحت تأثیر قرار می‌گیرد. مادران دارای کودک فلج مغزی با فشارهای بزرگ‌تر و قابل‌توجهی نسبت به مادران فرزندان سالم مواجه می‌شوند (۵۷). این مادران دارای نقشی کلیدی در فراهم کردن مراقبت و درمان کودکانشان ایفا می‌کنند و ساعات بیشتری را برای مراقبت فیزیکی از فرزندشان اختصاص می‌دهند (۶۷). بیشتر اوقات نمی‌توانند زمان کافی برای انجام کارهایی که دوست دارند داشته باشند. کیفیت زندگی مادرانی که کودک فلج مغزی که قادر به راه رفتن نیستند دارند به‌طورمعنی‌داری پایین‌تر از مادرانی است که کودکان فلج مغزی آن‌ها توانایی راه رفتن را دارند (۶۸). در مطالعه Davis و همکارانش در سال ۲۰۰۹ انجام شد کیفیت زندگی مادران و پدران دارای کودک فلج مغزی با یکدیگر مقایسه شد. در این مطالعه ۲۴ مادر و ۱۳ پدر شرکت داشتند و نتایج نشان داد که بین کیفیت زندگی مادران و پدران دارای کودک فلج مغزی تفاوتی وجود ندارد و هر دو به یک اندازه تحت تأثیر قرار می‌گیرند. مراقبت از کودک فلج مغزی سلامت فیزیکی والدین، رفاه اجتماعی، آزادی، استقلال و رفاه خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد و والدین از خدماتی که به آن دسترسی داشتند احساس رضایت نمی‌کردند (۶۱). البته این عدم تفاوت در کیفیت زندگی در این مطالعه می‌تواند تفاوت‌های فرهنگی فرزند پروری در جوامع گوناگون باشد. با توجه به

تأثیر خانواده‌ها به خصوص مادران می‌تواند به اهمیت کمک‌های دریافتی ( به‌طور مثال وجود فردی به غیر از مادر به عنوان مراقب کودک) به منظور ایجاد توازن و احساس لذت در فعالیت‌های مرتبط با فرزندانشان اشاره کرد همان‌گونه که Deborah Gevir و همکارانش در مطالعه خود به آن اشاره کرده‌اند (۶۰)

در مطالعه Bourke-Taylor و همکاران، هزینه‌های واقعی زندگی گزارش شده و تجهیزات مورد نیاز کودکان دارای فلج مغزی بررسی شد. همچنین ویژگی‌های کودکانی که به مراقبت بیشتری نیاز داشتند نیز تعیین شد. نمونه انتخابی شامل ۲۹ خانواده دارای کودک مبتلا به فلج مغزی بود که به یک مرکز مرتبط با کودکان فلج مغزی در ملبورن مراجعه کرده بودند. شرکت‌کنندگان پرسشنامه‌ای را که حاوی سؤالاتی در خصوص خرید امکانات و تجهیزات مرتبط با موقعیت‌یابی، تحرک، حمل‌ونقل، ارتباطات، مراقبت فردی، وسایل تفریحی و مراقب خصوصی بود پاسخ دادند. نتایج نشان داد که خانواده‌ها تا ۲۵ مورد از تجهیزات را خریداری کرده بودند. بیشترین میانگین تعداد اقلام خریداری شده مرتبط با تجهیزات موقعیت‌یاب در ۱۵ مورد، دستگاه‌های حمل‌ونقل در ۹ مورد، اسباب‌بازی‌های تطابق یافته در ۹ مورد بود. بیشترین میانگین هزینه‌های پرداخت شده برای اجرای تغییرات در منزل، حمل‌ونقل، استفاده از ارتزها و مراقب خصوصی بود. کودکانی که به کمک بیشتر والدین برای شرکت در بازی و تفریح نیاز داشتند به تجهیزات بیشتری برای موقعیت‌یابی، ارتباطات، مراقبت از خود و اسباب‌بازی‌های تطبیق یافته نیاز داشتند (۶۹).

## اختلال هماهنگی رشد

اختلال هماهنگی رشدی زمانی رخ می‌دهد که در رشد مهارت‌های حرکتی تأخیر بیفتد یا در انجام حرکات هماهنگ مشکلاتی بروز کند و یکی از شایع‌ترین اختلالات تأثیرگذار بر کودکان ۵ تا ۸ سال است. این اختلال مربوط به شرایطی است که در آن کودکان در یادگیری و عملکرد جنبه‌های مختلف با مشکل مواجه می‌شوند. با وجود دارا بودن سطح هوشی متوسط و بالاتر در این کودکان، نارسایی حرکتی تأثیری به سزا بر عملکردهای تحصیلی و اجتماعی آنان دارد. به نظر می‌رسد غنی کردن تجارب حرکتی، نقشی مؤثر بر بهبود حیطه‌های شناختی، عاطفی، روانی و حرکتی کودکان دارد (۷۰). افراد دارای اختلالات رشدی در انجام حرکات ریتمیک نسبت به افراد عادی دارای نقص می‌باشند اما آنچه به نظر می‌رسد انجام فعالیت‌های ریتمیک همراه با موسیقی منجر به پیشرفت توانایی‌های حرکتی در کودکان می‌شود. در مطالعه اسماعیل‌زاده و همکاران که بر روی ۴۷۵ دانش‌آموز دختر دبستانی انجام گرفت تأثیر حرکات‌های منتخب ریتمیک بر هماهنگی دست و پای دانش‌آموزان دارای اختلال هماهنگی رشدی ارزیابی شد که نتایج نشان دادند انجام حرکات باعث بهبود هماهنگی دست و پای کودکان دارای اختلال هماهنگی رشدی خواهد شد. در واقع می‌توان با افزایش توانمندی کودکان تأثیری مثبت بر کیفیت زندگی این کودکان داشت (۷۱).

همچنین در مطالعه Paraskevi و همکاران که به‌منظور بررسی تأثیر تمرینات تعادلی ترامپولین بر هماهنگی حرکتی و تعادل کودکان مبتلا به اختلال هماهنگی رشدی در یونان انجام گرفت، نتایج نشان داد که آموزش تعادل با استفاده از تجهیزات جذابی مانند ترامپولین طی مدت ۱۲ هفته می‌تواند نتیجه مؤثری بر بهبود عملکرد این کودکان داشته باشد و به‌عنوان یک روش جایگزین برای فعالیت‌های بدنی توصیه می‌شود (۷۲).

در مطالعه Ferguson و همکاران که در سال ۲۰۱۳ انجام گرفت و اثربخشی دو برنامه مداخله‌ای حسی-حرکتی و تمرینات متناسب با رشته ورزشی بر عملکرد حرکتی، قدرت ایزومتریک و آمادگی قلبی-عروقی در کودکان مبتلا به اختلال هماهنگی رشدی مورد بررسی قرار گرفت. یافته‌های این مطالعه نشان داد که میانگین نمرات عملکرد حرکتی هر دو گروه در مدت مطالعه

بهبودیافته است. باین حال، تفاوت‌های قابل توجهی در بهبود بین دو گروه مشاهده شد، و بهبود بیشتری در عملکرد حرکتی، قدرت و تناسب قلبی ریوی در گروه حسی-حرکتی تشخیص داده شد (۷۳).

## معلولیت‌های ذهنی

معلولیت‌های ذهنی موارد عقب‌ماندگی‌های ذهنی و بیماری‌های روانی را در برمی‌گیرد. عقب‌ماندگی ذهنی یا کم‌توانی ذهنی موضوع تازه وجدیدی نیست بلکه در هر دوره و زمان افرادی در اجتماع وجود داشته‌اند. بر اساس تعریف ارائه شده توسط انجمن روان‌پزشکی آمریکا افراد کم‌توان ذهنی دارای سه ویژگی زیر می‌باشند:

بروز این اختلال در افراد زیر ۱۸ سال است.

بهره هوشی پایین‌تر از میانگین جامعه باشد. افرادی که بهره هوشی بین ۷۰ تا ۹۰ داشته باشند دیرآموز و افرادی که بهره هوشی پایین‌تر از ۷۵-۷۰ داشته باشند کم‌توان ذهنی شمرده می‌شوند.

در دو مورد از حیطه‌های رفتارهای سازشی یا انطباقی محدودیت داشته باشند. این حیطه‌ها مواردی مانند مهارت‌های تحصیلی، مدیریت فردی، ارتباط با دیگران، مهارت‌های تحصیلی، مراقبت‌های اجتماعی مراقبت از سلامت و امنیت فرد را شامل می‌شود.

این افراد به لحاظ ویژگی‌های خاص خود در برخورداری از تسهیلات و امکانات جامعه نیازمند به کمک دیگران هستند. به عبارت دیگر، این‌گونه کودکان که اغلب از نظر بدنی، عقلی یا روان‌شناختی ناتوان‌اند به مراقبت، درمان و آموزش ویژه‌ای نیازمندند. همچنین حضور کودک عقب‌مانده در خانواده ساختار آن خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد و می‌تواند به عنوان منبع فشار روانی، سلامت روان خانواده را به خطر بیندازد و در جنبه‌های مختلف زندگی تأثیر خود را بروز دهد. جدول شماره ۱-۵ عمده‌ترین نیازهای موجود در این گروه از کودکان (معلول ذهنی) نشان می‌دهد.

جدول ۱-۵ نیازهای شناسایی شده در کودکان ناتوان ذهنی و خانواده آن‌ها

نیازهای شناسایی شده	جزئیات مطرح شده	راه‌حل‌های پیشنهادی
نیازهای خدمات مرتبط با معلولیت	تجهیزات به منظور حفظ بقا مراقبت‌های بهداشت دهان و دندان انجام معاینات روتین سلامتی به روز بودن دانش گروه ارائه‌دهنده خدمات و آشنایی با نحوه برقراری ارتباطات با والدین تشخیص صحیح ناتوانی در دوران بارداری (۷۴)	بسیاری از کودکان دارای معلولیت ذهنی برای بقا و زنده ماندن نیاز به استفاده از تکنولوژی دارند که از مهم‌ترین تجهیزات مورد استفاده، می‌توان تجهیزات مربوط با حمایت تنفسی را نام برد (۷۶). با در نظر گرفتن ضرورت استفاده از این تجهیزات در دسترس بودن و قابلیت تهیه آن‌ها برای افراد دارای اهمیتی فراوان است.
	دریافت خدمات تخصصی و سرپایی به صورت عادلانه همانند کودکان عادی (۷۵)	یکی از مشکلاتی که کودکان مبتلا به سندروم داون با آن مواجه هستند ابتلا به پرفشاری

<p>خون است. بنابراین نیاز است به طور مرتب معاینه و درمان در آن‌ها پیگیری شود (۷۷)</p> <p>واکنش والدین به تشخیص غیرمنتظره سندروم داون در کودکانشان تحت تأثیر عواملی قرار دارد که نیاز است گروه ارائه‌دهنده خدمات به خصوص پزشکان از آن‌ها آگاهی داشته باشند (۷۸).</p> <p>انجام معاینات روتین دندانپزشکی در محیطی مناسب برای کودکان معلول ذهنی به همراه پرسنل آموزش‌دیده. و در صورت نیاز استفاده از روش‌هایی مانند بیهوشی برای کاهش آسیب به کودک</p>		
<p>با توجه به اینکه این کودکان دارای مشکلات متعدد اجتماعی و تحصیلی می‌باشند مادران آن‌ها سطوح بالایی از استرس را تجربه می‌کنند بنابراین ممکن است استفاده از مشاور خانواده، شرکت در کلاس‌های مقابله با استرس راه کارهای مناسبی برای آن‌ها باشد.</p> <p>ارائه حمایت‌های اجتماعی مناسب به والدین (۷۹)</p>	<p>برخورداری مادران از حمایت‌های اجتماعی ارتباطات بین فردی مناسب ارائه‌دهندگان خدمت و پرسنل</p> <p>اطمینان از رعایت حریم خصوصی والدین دریافت حمایت‌های اجتماعی رسمی و غیررسمی (۷۴)</p>	<p>نیازهای خانوادگی و اجتماعی</p>
<p>یادگیری مهارت‌های اجتماعی بخشی از مسئله اجتماعی شدن در کودکان است.</p> <p>بازی درمانی رویکردی ساختارمند است که فرایندهایی یادگیری و ارتباط طبیعی کودکان را پایه‌ریزی می‌کند. درمانگران از طریق بازی به کودکانی که مهارت‌های اجتماعی ضعیفی دارند، مهارت‌های اجتماعی را می‌آموزند (۸۲).</p> <p>۸۳</p> <p>رسانه‌های جمعی می‌توانند با افزایش</p>	<p>نیاز به دریافت اطلاعات صحیح و به روز در خصوص وضعیت کودکان (۸۰)</p> <p>یادگیری مهارت‌های اجتماعی در کودکان</p> <p>اطلاعات در خصوص حمایت‌های موجود برای کودکان ناتوان ذهنی</p> <p>اطلاعات در خصوص آینده کودکان</p> <p>اطلاعات در خصوص چگونگی توضیح مشکل کودک</p>	<p>نیاز به دریافت اطلاعات و آموزش</p>

<p>اطلاع‌رسانی در خصوص معلولین نگرش‌های منفی و کلیشه‌ای موجود در جامعه را تغییر داده و زمینه حضور بیشتر این گروه از افراد را در جامعه فراهم کنند.</p> <p>سازمان‌های حمایتی می‌توانند با برنامه‌ریزی مناسب جهت آموزش و اشتغال نقشی مؤثر در بهبود پایگاه اجتماعی معلولین داشته باشند (۸۴)</p>	<p>ناتوان برای دیگران به درستی (۸۱)</p>	
---	---	--

کودک نخستین بار در آغوش مادر قرار می‌گیرد و مادران به لحاظ عواطف خالصانه پناهگاه مطمئنی برای کودکان خود هستند. اما حقیقت این است که تولد یک کودک عقب‌مانده ذهنی نابودی آرزوها و خیال‌پردازی‌های والدین به خصوص مادران را در پی دارد. بنابراین بخشی از مطالعات در زمینه اثرات وجود این‌گونه کودکان بر مادران اختصاص پیدا کرده است. در مطالعه توصیفی Amar Akbar، سطوح استرس در مادران دارای کودک ناتوان ذهنی بررسی شد. نمونه مورد بررسی شامل ۳۰ مادر دارای کودک عقب‌مانده ذهنی در سطح بسیار ابتدایی بود. نتایج به دست آمده نشان دادند که اکثر شرکت‌کنندگان در محدوده سنی ۳۱-۴۹ سال بودند و حدود ۵۷ درصد مادران از سطح متوسطی از استرس برخوردار بودند که این سطح از استرس می‌تواند به دلیل برخورداری مادران از حمایت‌های اجتماعی و یا به دلیل سطح پایین عقب‌ماندگی در کودکان باشد (۸۵).

در مطالعه دیگری که توسط مهناز علی‌اکبری و همکاران انجام گرفت سطح استرس ۱۲۰ مادر در چهار گروه دارای فرزندان مبتلا به عقب‌ماندگی ذهنی، دارای اختلال بینایی، دارای اختلال شنوایی و کودکان نرمال در کرج تعیین شد. نتایج به دست آمده نشان دادند که تفاوت معنی‌داری بین سطح استرس مادران در چهار گروه وجود داشت اما با توجه به اینکه ناشنوایی یک اختلال پنهان به حساب می‌آید و کودکان دارای مشکلات متعدد اجتماعی و آموزشی هستند مادران این گروه سطح بالاتری از استرس را احساس می‌کردند. راه‌کارهای پیشنهادی جهت کاهش استرس در این مطالعه:

استفاده از مشاور خانواده،  
ارائه حمایت‌های اجتماعی مناسب،

اجرای کلاس‌های آموزشی برای والدین برای مقابله با استرس بود (۸۶).

گروهی از کودکان مبتلا به عقب‌ماندگی ذهنی را کودکان مبتلا به سندروم داون تشکیل می‌دهند. سندروم داون یکی از متداول‌ترین بیماری‌های ژنتیکی است که به علت تغییرات ژنتیکی ایجاد می‌شود. یکی از موضوعات مهم در کودکان مبتلا به سندروم داون مسائل مرتبط با سلامت دهان و دندان است زیرا ارائه خدمات ارائه خدمات دندانپزشکی برای این کودکان با مشکلات عدیده‌ای همراه است. از مطالعاتی که در این زمینه انجام شده است مطالعه مقطعی است که توسط Andersson و همکاران در کودکان ۸ ساله مبتلا به سندروم داون به منظور بررسی نیاز آن‌ها به ارتودنسی انجام گرفته است. گروه مورد بررسی شامل ۳۲ کودک نوروژی مبتلا به سندروم داون بودند که نتایج آن‌ها با یک گروه کودکان عادی مقایسه شد و کودکان نیازمند به درمان‌های دندانپزشکی در چهار گروه قرار گرفتند. نتایج نشان دادند که تمامی کودکان مبتلا به سندروم

<sup>2</sup>Primary School Extraordinary level

داون نیاز به درمان‌های ارتودنسی داشتند در مقابل تنها ۳۰ درصد کودکان عادی نیاز به ارتودنسی داشتند. همچنین ۶۸ درصد کودکان مبتلا به سندروم داون در گروه "نیاز فراوان" به درمان یا گروه B و ۷۵ درصد در گروه "نیاز واضح" به درمان یا گروه C قرار گرفتند. بررسی نتایج کودکان عادی نشان داد که ۲۰ درصد این کودکان در گروه B و ۴۴ درصد در گروه C قرار داشتند. نتایج این مطالعه نشان‌دهنده شیوع و شدت بیشتر مشکلات ارتودنسی در کودکان مبتلا به سندروم داون بود (۸۷). در مرور سیستماتیک که توسط **RahilaUmmer-Christian** و همکاران به منظور بررسی وضعیت دسترسی کودکان ناتوان ذهنی به خدمات دندانپزشکی انجام گرفت، موانع کلیدی برای دستیابی به این خدمات به موارد ذیل اشاره شد:

عدم دسترسی به دلیل بعد مسافت

نبود اطلاعات مناسب در میان مراقبین کودکان ناتوان

نبود اطلاعات مناسب در خصوص معلولیت

تجربه و مهارت پایین در خصوص مراقبت از کودکان معلول ذهنی در متخصصان دندان‌پزشکی (۸۸).

یکی دیگر از مشکلاتی که کودکان مبتلا به سندروم داون با آن مواجه هستند ابتلا به پرفشاری خون است. با وجود افزایش خطر ابتلا به فشارخون در این گروه از کودکان پاسخ به درمان‌های هدفمند در آن‌ها به خوبی شناخته شده نیست. در مطالعه **Beghetti** و همکاران تأثیر داروی سیلدنافیل بر فشارخون ریوی بررسی شد و میانگین فشارخون ریوی، شاخص مقاومت عروق ریوی و شاخص قلبی در ابتدای مطالعه و ۱۶ هفته پس از درمان با سیلدنافیل در ۴۸ کودک مبتلا به سندروم داون با یکدیگر مقایسه شد. از این ۴۸ نفر تنها دو نفر یکی از گروه‌درمانی با دوز پایین و یکی از گروه دوز متوسط سیلدنافیل قادر به انجام تمرینات ورزشی بودند. نتایج نشان دادند که این دارو تأثیری بر فشارخون کودکان مبتلا به سندروم داون نداشته است (۸۹).

همچنین مطالعه‌ای توسط **Evi Muggli** و همکاران به منظور بررسی نیازهای اولیه و اطلاعاتی خانواده‌های دارای کودک مبتلا به سندروم داون انجام گرفت. این مطالعه به صورت کیفی انجام شد و با ۱۸ خانواده که سندروم داون در کودکانشان تا قبل از تولد تشخیص داده نشده بود مصاحبه شد. کودکان در زمان مصاحبه بین ۱ تا ۴ سال داشتند. مصاحبه با پرسیدن این سؤال که "آیا می‌توانید از تجربه زمانی که فرزندتان متولد شد و زمانی که شما مظنون شدید همه چیز به آن صورتی که باید باشد نیست برای ما بگویید؟" آغاز شد. تجزیه و تحلیل مصاحبه‌ها پنج موضوع اصلی را که در ارتباط با واکنش والدین در زمان تشخیص و تأثیر متخصصان بهداشتی بر توانایی والدین برای کنار آمدن با این تشخیص بود را شناسایی کردند. واکنش والدین به تشخیص غیرمنتظره سندروم داون در کودکانشان تحت تأثیر عواملی مانند: فاصله زمانی بین تولد کودک و افشای سوءظن بالینی سندروم داون، سطح اطمینان پزشک در زمان افشاء سوءظن، فاصله زمانی بین افشای سوءظن و تأییدیه کاروتایپ قرار داشت. عدم اطمینان اولیه پزشک و تأخیر در تشخیص تأثیر بدی بر روی والدین داشت. سبک ارتباطات فردی ماماها و پزشکان یک عامل پیشگویی‌کننده قوی برای توانایی تطبیق والدین بود. نیاز والدین دریافت حمایت و اطلاعات به‌روز شده، اطمینان از رعایت حریم خصوصی بود (۹۰).

## بیماری‌های روانی

شامل مواردی مانند اختلالات اضطرابی، اختلال کمبود توجه و بیش‌فعالی، اوتیسم و اختلالات خلقی است. بیماری‌های روانی در دوران کودکی ممکن است زندگی آینده فرد را نیز دچار چالش کند بنابراین توجه به آن‌ها دارای اهمیتی حیاتی است و پیشگیری و درمان به موقع نه تنها برای کاهش مشکلات کودکان در حال حاضر بسیار بلکه برای بهبود عملکرد افراد در بزرگسالی نیز اقدامی مهم به شمار می‌آید (۹۱). در خصوص دو اختلال شایع اوتیسم و بیش‌فعالی در ادامه توضیحاتی ارائه شده است.

### اوتیسم

در سال‌های اخیر توجه زیادی به برخی از ناهنجاری‌های روانی از جمله اوتیسم جلب شده است و مطالعات گسترده‌ای در این زمینه انجام شده است. اوتیسم و یا Autism Spectrum Disorder به عنوان یک طیف در نظر گرفته می‌شود که از جمله تظاهرات اصلی آن می‌توان به نقص در تعاملات اجتماعی، ارتباطات، وجود رفتارهای تکراری و علایق محدود اشاره نمود. در این بیماری روابط اجتماعی شخص به شدت آسیب دیده و به کارگیری رفتارهای غیرکلامی متعدد برای تنظیم تعامل اجتماعی و ایجاد ارتباط مختل می‌شود (۹۲). اوتیسم در تمامی نقاط دنیا در تمامی سطوح اجتماعی، اقتصادی و در تمامی گروه‌های نژادی و قومی دیده می‌شود و معمولاً علائم آن بین ۱۸ تا ۳۶ ماهگی قابل رویت است (۹۳). جدول شماره ۱-۶ نشان دهنده مشکلات و نیازهای کودکان مبتلا به اوتیسم و خانواده‌های آن‌ها بر اساس اطلاعات به دست آمده از مقالات یافت شده است.

جدول ۱-۶ نیازهای شناسایی شده در کودکان مبتلا به اوتیسم و خانواده آن‌ها

نیازهای شناسایی شده	جزئیات مطرح شده	راه‌حل‌های پیشنهادی
نیازهای خدمات مرتبط با معلولیت	ارائه خدمات به صورت مداوم و نه تنها در زمان‌های بحرانی داشتن تجربه در متخصصان ارائه خدمات چندگانه افزایش پوشش خدمات بیمه ارائه مراقبت‌های دهان و دندان استفاده کم‌تر از داروهای شیمیایی	با توجه به ماهیت بیماری اوتیسم، بیماران نیاز به دریافت خدمات چندگانه دارند. کاردرمانی، فیزیوتراپی و گفتار درمانی از جمله شایع‌ترین خدمات مورد استفاده در این گروه از کودکان هستند اما علی‌رغم تقاضا و توصیه فراوان برای دریافت درمان و خدمات، دسترسی به این خدمات مشکل است. بنابراین نیاز است در خصوص سهولت دسترسی به این خدمات تصمیماتی صحیح توسط سازمان‌های مرتبط اتخاذ شود. انعطاف‌پذیری تیم دندانپزشکی و محیط وجود مراقبت‌های خانواده محور و وجود رابطه قوی میان والدین کودکان مبتلا به اوتیسم و تیم دندانپزشکی برای دسترسی و استفاده این



<p>کودکان از خدمات دندانپزشکی و داشتن نتیجه رضایت بخش حیاتی است (۹۴).</p> <p>فعالیت های فیزیکی هدفمند نقشی مثبت بر وضعیت فیزیولوژیک کودکان در فرآیند بازتوانی دارد (۹۵).</p>		
<p>استفاده از نظرات والدین در برنامه ریزی برای درمان و تحصیل فرزندان</p> <p>آموزش متخصصین در خصوص اهمیت نحوه برقراری ارتباط با خانواده ها</p>	<p>نیاز به داشتن شبکه اجتماعی در والدین</p> <p>درک مشکل کودک توسط سایر اعضای خانواده</p> <p>برخورداری مادران از حمایت های اجتماعی</p> <p>ارتباط بین فردی مناسب بین متخصص درمانگر و والدین</p> <p>داشتن دوست برای کودکان مبتلا به اوتیسم</p>	<p>نیازهای خانوادگی و اجتماعی</p>
<p>برخی از خانواده ها مدارس را منبع اولیه مهمی برای ارائه دریافت اطلاعات و حمایت دانسته و از معلمان به عنوان حیاتی ترین متخصص برای یادگیری بیشتر در مورد نیازهای فرزندان نشان و شناسایی مداخلات نام بردند. بنابراین نیاز به آموزش معلمان و به روز بودن دانش در آن ها احساس می شود.</p> <p>علاوه بر مدرسه، اینترنت هم به عنوان یک منبع منسجم در بین خانواده ها مورد استفاده قرار میگیرد. قرار گیری اطلاعات موثق و به روز در سایت های معتبر و اطلاع رسانی در خصوص سایت ها (۹۶).</p> <p>والدین نیاز به آموزش مناسب در مورد اختلال فرزندان نشان دارند تا بتوانند به صورت موثر در موقعیت های گوناگون برای نیازهای کودکان</p>	<p>اطلاعات در خصوص وضعیت کودک</p> <p>نحوه رفتار با کودک در هنگام بروز رفتارهای غیر عادی</p> <p>نحوه ارائه توضیحات به دیگران در خصوص رفتارهای کودک</p> <p>نحوه برقراری ارتباط موثر با کودک</p> <p>اطلاعات در خصوص پیشرفت های درمانی و تحصیلی کودکان</p>	<p>نیاز به دریافت اطلاعات و آموزش</p>

تصمیم‌گیری کنند.		
تدریس مهارت‌های زندگی		
تمرین رفتارهای مناسب (۹۷).		

از جمله مطالعه انجام گرفته به منظور تعیین نیازهای خانواده کودکان مبتلا به اوتیسم می‌توان به مطالعه احمد احمدی و همکارانش اشاره کرد. داده‌ها با استفاده از پرسشنامه جمع‌آوری شد که توسط مدرسه برای والدین ارسال شده بود. پرسشنامه تعیین نیازهای خانواده<sup>۳</sup> (FNQ) در این مطالعه مورد استفاده قرار گرفت و در نهایت ۶۲ پرسشنامه به طور کامل تکمیل شد. ده نیاز برتر در والدین کودکان اوتیستیک ایرانی شناسایی شده در این مطالعه شامل موارد زیر بود:

- چه کاری باید انجام داد وقتی کودک اوتیستیک به طور غیرعادی رفتار می‌کند
- فعالیت‌های آخر هفته یا بعد از مدرسه برای کودکان
- نیاز به صرف وقت والدین با دوستان
- دیگر اعضای خانواده مشکلات کودک را درک کنند
- ارائه توضیحات در مورد این که چرا کودک به صورت غیر معمول رفتار می‌کند
- کمک به مقابله با ترس در مورد آینده کودک
- تشویق برای دریافت کمک
- ارائه خدمات به صورت مداوم و نه تنها در زمان‌های بحران
- نیاز به همکاری با متخصصانی که در زمینه مشابه دارای سابقه فعالیت هستند
- نیاز به همکاری با متخصصی که نیازهای خانواده و کودک را درک می‌کند (۹۸).

با توجه به ماهیت بیماری اوتیسم، بیماران نیاز به دریافت خدمات چندگانه دارند. کاردرمانی، فیزیوتراپی و گفتار درمانی از جمله شایع‌ترین خدمات مورد استفاده در این گروه از کودکان هستند اما علی‌رغم تقاضا و توصیه فراوان برای دریافت درمان و خدمات، دسترسی به این خدمات مشکل است. در مطالعه Teal W. Benevides و همکاران نیازهای برآورده نشده در میان کودکان اوتیسمی را بررسی شد. اطلاعات مورد بررسی در این مطالعه شامل استفاده و دسترسی از خدمات بهداشتی، نیازهای کودک، رضایت از خدمات، بیمه و اطلاعات دموگرافیک از خانواده‌ها و کودکان بود. خصوصیات فردی مانند:

سن کودک،

نژاد

قومیت

جنسیت

از مواردی بودند که بر توانایی کودک برای دریافت خدمات درمانی تأثیر داشتند.

<sup>۳</sup>Family Needs Questionnaires

نتایج نشان دادند که تعداد بیش تری از کودکان مبتلا به اوتیسم مرد هستند و به طور معنی داری کوچک تر و کم سن تر از سایر کودکان نیازمند به مراقبت های ویژه بهداشتی می باشند. همچنین نسبت به کودکان نیازمند مراقبت های ویژه کودکان مبتلا به اوتیسم با احتمال بیشتری دارای بیمه دولتی و خصوصی بودند. مراقبین کودکان مبتلا به اوتیسم نسبت به سایر گروه ها نیاز بیشتری به درمان را ذکر کرده بودند. ویژگی هایی که احتمال برآورده نشدن نیازها را در هر دو گروه افزایش می داد شامل موارد ذیل بود:

عدم دریافت چک آپ های سالیانه

سن های پایین تر، جنسیت زن، محدودیت عملکردی بیشتر و نداشتن بیمه.

با این که کودکان مبتلا به اوتیسم نیاز زیادی به دریافت خدمات حمایتی مانند کار درمانی و فیزیوتراپی و گفتار درمانی دارند اما احتمال کمی دارد که این خدمات را دریافت کنند. وجود چک آپ های سالیانه در طول سال های گذشته به شدت با دریافت نیازها و خدمات حمایتی در ارتباط است (۹۹).

به منظور ارزیابی و مقایسه نیاز به حمایت های اجتماعی والدین کودکان مبتلا به اوتیسم و سندروم داون مطالعه دیگری توسط Susan Siklos و همکاران انجام گرفت. در این مطالعه از پرسشنامه FNQ اصلاح یافته برای ارزیابی نیازهای کودکان دارای اختلالات رشدی استفاده شد. پرسشنامه برای ۶۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به اوتیسم و ۳۴ نفر از والدین کودکان مبتلا به سندروم داون ارسال شد که در نهایت ۸۸ نفر وارد مطالعه شدند. اگرچه هیچ تفاوت معنی داری بین تعداد نیازهای مهم گزارش شده توسط دو گروه مشاهده نشد اما این دو گروه در نوع حمایت هایی که برای آن ها مهم و یا ناخوشایند بود متفاوت بودند. نیازهای مهم و بسیار مهم در والدین کودکان مبتلا به اوتیسم شامل مواردی مانند:

- آموزش مناسب در مورد اختلال فرزندان تا بتوان به صورت موثر در موقعیت های گوناگون برای نیازهای کودکان تصمیم گیری کرد
- استفاده از نظرات والدین در برنامه ریزی برای درمان و تحصیل فرزندان
- ارائه خدمات به صورت مداوم و نه تنها در مواقع بحرانی بود.

در نهایت برای هر دو گروه دریافت حمایت های کافی برای خود و فرزندانشان از سوی اجتماع برای سازگاری خانواده ها بسیار مهم بود (۱۰۰).

در مبتلایان به اوتیسم به دلیل اثر داروهای تجویز شده، افزایش یا کاهش بزاق دهان، عادت های غذایی ناسالم و مراقبت های دهانی ضعیف می تواند ریسک پوسیدگی و بیماری های پریدونتال را در این کودکان افزایش دهد. جزئیات مطالعات انجام شده در زمینه نیازهای دندانپزشکی کودکان مبتلا به اوتیسم در ادامه آمده است.

در مطالعه Lai و همکاران که در سال ۲۰۱۰ برای بررسی نیازهای دندانپزشکی برآورده نشده و موانع موجود در دریافت مراقب های بهداشت دهان کودکان مبتلا به اوتیسم انجام شد ۵۶۸ نفر از موارد اوتیسم ثبت شده در کارولینا وارد مطالعه شدند. پرسشنامه مورد استفاده شامل سئوالاتی در مورد خصوصیات دموگرافیک پایه، عوامل مستعد کننده و نیازهای دندانپزشکی بود. همچنین سئوالاتی در خصوص شدت و نوع اوتیسم، سن تشخیص کودک و ارتباط با سازمان های ارائه دهنده خدمات به کودکان اوتیسمی نیز مطرح شد و سئوالات مرتبط با دندانپزشکی شامل مواردی مانند زمان آخرین ویزیت دندانپزشکی، شایع ترین مشکلات کودکان در آخرین ویزیت، نوع مطب دندانپزشکی و فراوانی ویزیت دندانپزشکی بود. سئوال مطرح شده برای پاسخ به پرسش اصلی مطالعه (به عنوان مثال، تعیین نیازهای برآورده نشده دندانپزشکی در کودکان مبتلا به

اوتیسم) شامل " آیا در طول ۶ ماه گذشته زمانی بوده است که شما نیاز به دریافت خدمات دندانپزشکی برای کودکان داشتید اما موفق به دریافت آن نشده باشید" بود. در مورد والدینی که جواب آن‌ها به این سؤال مثبت بود در ادامه سئوالاتی توصیفی در مورد موانع موجود برای دسترسی آن‌ها به خدمات دندانپزشکی کودکان پرسیده شد. نتایج مطالعه نشان داد که تنها ۱۱/۷ درصد والدین در طول ۶ ماه گذشته نیازهای برآورد نشده دندانی را ذکر کرده بودند. دو مشکل شایع در آخرین ویزیت دندانپزشکی در ۳۰ درصد موارد مرتبط با رفتار کودک و عدم پذیرش بیمه بود. شایع ترین موانع برای دسترسی به مراقبت های بهداشتی عدم همکاری کودک، هزینه های دندانپزشکی و نبود بیمه های دندانپزشکی ذکر شد. نوع بیماری اوتیسم و شدت آن تأثیری بر نیازهای برآورده نشده دندانپزشکی نداشت (۱۰۱).

در جنوب غربی انگلستان Nicole Thomas و همکاران نیز مطالعه ای را برای بررسی تجربیات والدین دارای کودک مبتلا به اوتیسم در معاینات دندانپزشکی اجرا کردند. در نهایت با ۱۷ نفر از والدین که به صورت گلوله برفی انتخاب شده بودند مصاحبه نیمه ساختاریافته انجام شد. پرسش ها اطلاعاتی در مورد کودکان را جمع آوری می کرد، مانند: سن در زمان تشخیص و سایر جزئیات مربوط به تشخیص اوتیسم در آن‌ها، سئوالاتی در خصوص تجربیات دندانپزشکی و مشکلاتی که داشتند و اقداماتی که تیم دندانپزشکی برای غلبه بر این مشکلات انجام داده بودند. موضوعات اصلی که از نتایج استخراج شدند، انعطاف پذیری تیم دندانپزشکی و محیط، اطمینان والدین از حمایت پزشکان از نیازهای کودکانشان و تداوم خدمات و روش ها و مسیرهای ارجاعی روشن بود که نشان دهنده اهمیت مسائلی نظیر همدلی است. در واقع وجود مراقبت های خانواده محور و وجود رابطه قوی میان والدین کودکان مبتلا به اوتیسم و تیم دندانپزشکی برای دسترسی و استفاده این کودکان از خدمات دندانپزشکی و داشتن نتیجه رضایت بخش حیاتی است (۹۴).

در درمان کودکان مبتلا به اوتیسم انواع گوناگونی از داروها مانند آنتی سایکوتیک ها برای برطرف کردن رفتارهای تهاجمی، تحریک پذیری و رفتارهای آسیب رسان تجویز می شود. استفاده از این داروها در کودکان به سبب ایجاد وابستگی و عوارض جانبی مانند کاهش اشتها، اختلال خواب، خستگی، گیجی، خشکی دهان و .... منجر به ایجاد نگرانی هایی در والدین شده است (۱۰۲). از طرفی دیگر استفاده از درمان های مکمل و جایگزین به عنوان نگرشی نو در زمینه درمان این اختلال مطرح شده است. از درمان های مکمل برای این بیماری می توان به موسیقی درمانی، یوگا، مکمل های غذایی و آب درمانی اشاره کرد (۱۰۳). در مطالعه Francis T. Pleban و همکاران که در سال ۲۰۱۴ در فرانسه انجام شد نقش فعالیت های فیزیکی بر اختلالات اوتیسم در کودکان بررسی شد و نتایج آن نشان داد که فعالیت های فیزیکی نقشی مثبت بر وضعیت فیزیولوژیک کودکان در فرآیند بازتوانی دارد. انجام فعالیت های فیزیکی منجر به کاهش خستگی، کاهش تحریک پذیری، بهبود ترس و اضطراب شده بود و در نهایت از میان فعالیت های فیزیکی، انجام برنامه های یوگا و شنا توصیه شده بود (۹۵). همچنین در مطالعه Galantino و همکاران در سال ۲۰۰۸ تأثیر انجام یوگا بر وضعیت کودکان مبتلا به اوتیسم مورد بررسی قرار گرفت که مشخص شد یوگا بر وضعیت فیزیولوژیک کودکان در فرآیند بازتوانی موثر است. از آنجایی که آنان را قادر می سازد تا انرژی خود را به صرف کارهای هدفمند سازند باعث بهبود قدرت تمرکز در آن‌ها می شود. همچنین با القای حس آرامش باعث بهبود و تقویت حافظه در آن‌ها می شود (۱۰۴).

در مطالعه دیگری که توسط Alaniz و همکاران انجام شد تأثیر آب درمانی گروهی بر تعاملات اجتماعی کودکان ۳ تا ۷ ساله مبتلا به اوتیسم بررسی شد. کودکان واجد شرایط برای شرکت در این مطالعه در طی جلسات تمرینی فردی یک ساعته با یک درمانگر شغلی قبل از شروع دوره های درمانی، پس از جلسه هشتم، جلسه ۱۶ و ۲۴ ملاقات داشتند و مهارت های شنای آن

ها با استفاده از چک لیست مهارت های آبی<sup>۴</sup> مورد ارزیابی قرار گرفت. از Goal attainment scaling و یا GAS برای اندازه گیری تغییرات رخ داده در کودکان طی جلسات برگزار شده استفاده شد. به منظور ارزیابی مهارت های اجتماعی، سیستم بهبود مهارت های اجتماعی<sup>۵</sup> به کار برده شد که این پرسشنامه مهارت های اجتماعی مانند ارتباطات، همکاری، مسئولیت، همدلی، تعامل و خودداری و مشکلات رفتاری را ارزیابی می کند. پس از پایان جلسات بهبود قابل ملاحظه ای در مهارت های کلی شنای کودکان مشاهده شد اما تغییرات معنی داری در بهبود مهارت های اجتماعی در کودکان مشاهده نشد(۱۰۵).

مطالعه دیگری توسط Harris و همکاران به منظور بررسی تأثیر اسب سواری بر عملکرد اجتماعی ۲۶ کودک ۶ تا ۹ ساله مبتلا به اوتیسم انجام شد. از مقیاس رتبه بندی اوتیسم کودکان<sup>۶</sup> و چک لیست کنترل رفتار<sup>۷</sup> برای بررسی وضعیت کودکان استفاده شد. گروه مداخله شامل گروهی بود که در هفته جلسات اسب سواری را شرکت می کردند و هر جلسه حدود ۴۵ دقیقه طول می کشید. نتایج به دست آمده نشان دادند که شدت علائم اوتیسم که با مقیاس رتبه بندی اوتیسم سنجیده شده بود و همچنین تحرک پذیری کودکان در گروه مداخله به صورت معنی داری کاهش یافته بود. اما تغییرات قابل توجهی در سطح بی حالی، زود رنجی و رفتار کلیشه ای کودکان مشاهده نشد. در واقع مداخله تنها بر برخی از جنبه های عملکرد اجتماعی کودکان اوتیسمی تأثیر داشته و آن ها را بهبود می بخشد(۱۰۶).

اختلال نقص توجه(ADHD)

یکی دیگر از اختلالات رفتاری و ناهنجاری های روانی که شیوع زیادی در کودکان سنین مدرسه دارد اختلال نقص توجه و یا بیش فعالی(ADHD) است. علائم آن باید قبل از هفت سالگی شروع شده و حداقل به مدت شش ماه طول بکشد و با اختلال در عملکرد در دو موقعیت (خانه و مدرسه) و ارتباط با هم بازی کودک همراه باشد(۱۰۷). مشخصه اصلی الگوی این اختلال، فقدان توجه و یا بیش فعالی - تکانشگری است که در مقایسه با افرادی که در همان سطح از رشد قرار دارند، فراوانتر و شدیدتر است. فقدان توجه ممکن است در موقعیتهای تحصیلی، شغلی یا اجتماعی آشکار شود. افراد با این اختلال ممکن است توانایی توجه دقیق به جزئیات را نداشته یا در انجام تکالیف مدرسه، کار یا سایر فعالیتها از روی بیاحتیاطی مرتکب اشتباه شوند. کارهای افراد اغلب نامرتب است و با بیدقتی و بدون تفکر کافی انجام میگیرد. حفظ توجه بر تکالیف یا بازیها برای این افراد اغلب دشوار است و به سختی میتواند برای به پایان رساندن تکالیف پایداری کنند. ممکن است به طور مکرر از یک فعالیت ناتمام به فعالیت دیگر بپردازند. افرادی که تشخیص این اختلال را دریافت میکنند ممکن است تکلیفی را شروع کنند آن را ناتمام رها کرده و به کار دیگر بپردازند و سپس به کار دیگری مشغول شوند بدون آن که هیچیک را به طور کامل به پایان برسانند و اغلب در سازماندهی تکالیف و فعالیتها با مشکل مواجه هستند(۱۰۸).

نتایج برخی مطالعات نشان می دهد که کودکان مبتلا به بیش فعالی توسط هم سالان خود طرد شده و در مقایسه با سایر کودکان دوستان کم تری دارند(۱۰۹، ۱۱۰) با توجه به این که اختلالات بیش فعالی از دوران کودکی شروع شده و تا بزرگسالی ادامه می یابد چنانچه تشخیص داده نشده و درمان نشود منجر به دور ماندن از فرصت های اجتماعی و تحصیلی مناسب و همچنین پیش آگهی طولانی مدت وجود خطر اختلالات روان پزشکی را بیشتر می کند. این اختلال در کودکان دبستانی شیوع نسبتاً زیادی دارد و نیاز است که به موقع شناسایی و درمان شود(۱۱۱). در مطالعه ای که منظور بررسی اختلال فکر در

<sup>4</sup>Aquatic Skills Checklist

<sup>5</sup>Social Skills Improvement System

<sup>6</sup>Childhood Autism Rating Scale

<sup>7</sup>The Aberrant Behaviour Checklist-Community Edition

کودکان ۴-۶ ساله پیش دبستانی مبتلا به اختلال توجه و بیش فعالی توسط Hutchison و همکاران انجام شد، برای ارزیابی های روانپزشکی از ارزیابی روانپزشکی دوره پیش دبستانی<sup>۸</sup> استفاده شد. برای ارزیابی اختلالات فکری از کودکان خواستند تا چهار داستان را تکمیل کنند. اغلب کودکان پیش دبستانی دارای اختلالات فکری بودند که در این کودکان اغلب همراه با بیماری های روانپزشکی از جمله بیش فعالی بود. در واقع شناسایی آن ها یک هدف مناسب برای اجرای مداخلات به هنگام در کودکان بود (۱۱۲).

مطالعه Steer به منظور بررسی مدیریت اختلال توجه و بیش فعالی در کودکان بریتانیا انجام شد. مسائل مربوط به مراقبت از این کودکان شامل موارد زیر می شد:

ارزیابی و تشخیص کودکان مبتلا به بیش فعالی

شروع روان درمانی و دارو درمانی

تحویل دارو برای ماه های آینده پس از تثبیت دوز دارو

نظارت بر بیمار (در ابتدا هر سه ماه و سپس هر شش ماه)

قطع درمان در کودکانی که به مدت طولانی دارو دریافت کرده اند

به روز رسانی لیست بیماران برای کودکان زیر ۶ سال (۱۱۳).

برای تعیین نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به اختلال توجه و بیش فعالی Emma Sciberras و همکاران مطالعه ای را طی سال های ۲۰۰۵ الی ۲۰۰۶ در ویکتوریای استرالیا اجرا کردند. در مجموع ۹۹ پرسشنامه طی دوره ۱۲ ماهه پاسخ داده شد که ۳ مورد آن ها به دلیل این که کم تر از نیمی از سئوالات را پاسخ داده بودند حذف شدند. پرسشنامه مورد استفاده به صورت خاص تنها برای این مطالعه طراحی شده بود. اطلاعات جمع آوری شده شامل موارد زیر بود:

سن کودک

زمان تشخیص بیش فعالی

نوع بیش فعالی

اختلالات همراه

داروهای مصرفی

سطح تحصیلات والدین

سابقه خانوادگی بیش فعالی

در دسترس بودن تکنولوژی در خانه و منابع اطلاعاتی که والدین در دسترس دارند.

کیفیت منابع قابل دسترسی ارزیابی شد و از والدین خواسته شد که منابع اطلاعاتی در دسترس شان را از لحاظ آسانی درک، به روز بودن، مفید بودن و قابل اعتماد بودن ارزیابی کنند. اکثر والدین به بیش از یک منبع اطلاعاتی در مورد بیش فعالی دسترسی داشتند. بیش تر منابع اطلاعاتی در دسترس خانواده ها در ۸۶ درصد متخصص اطفال، ۷۶ درصد کتاب ها، در ۶۵ درصد موارد پزشکان خانواده، ۶۱ درصد مدارس، ۵۹ درصد از طریق اینترنت و در ۵۴ درصد از طریق سایر رسانه ها بودند. در ۸۷ درصد موارد والدین، اطلاعات متخصصین اطفال را به روز و در ۸۵ درصد مفید اعلام کردند. تقریباً یک سوم والدین گزارش کردند که کتاب ها و اینترنت علی رغم اعتماد کمی به آن ها وجود دارد منابعی مفید برای کسب اطلاعات هستند. در نهایت

<sup>۸</sup>Preschool Age Psychiatric Assessment

می توان گفت که اگرچه والدین به طیف وسیعی از اطلاعات دسترسی دارند اما دریافت اطلاعات از طریق کلامی را ترجیح می دهند و اکثر والدین اطلاعات دریافتی از طریق متخصصین اطفال را آسان ترین و قابل اعتماد ترین منبع می دانستند (۱۱۴). در نهایت می توان گفت معلولیت فرزند باعث تشدید نیازهای والدین و ایجاد نیازهای جدید در آن ها می شود و در هر خانواده متناسب با کودک معلول خود نیازهای ویژه ای وجود دارد. اما عمده مشکلاتی که خانواده های دارای کودک ناتوان با آن مواجه هستند را می توان به صورت ذیل دسته بندی کرد:

- نیاز به یافتن مراکز آموزش ویژه، مراقبت روزانه و مراکز درمانی
- نگرانی از آینده کودک
- نیاز به خدمات شغلی و حرفه ای مناسب
- نیاز به مشاوره برای منظور برقراری ارتباط مناسب با کودک، وظایف زندگی و خانواده
- نیاز به دریافت اطلاعات
- نیاز به حمایت شدن
- نیازهای مالی و اقتصادی

می توان از طریق سنجش نیازها و توانایی های خانواده ها منابع بالقوه حمایتی را مشخص کرد و در جهت بهبود وضعیت کودکان ناتوان و خانواده آنها را تقویت کرد.

## ابزارهای جمع آوری اطلاعات

به منظور جمع آوری اطلاعات در خصوص نیازهای کودکان ناتوان، خانواده های آن ها و سنجش وضعیت آن ها در طی مطالعات از پرسشنامه های متعددی استفاده شده است. برخی از آنان عبارتند از:

- Family NeedsAssessmentTool
- Strengths and Difficulties Questionnaire( SDQ)
- The Gross Motor Function Classification System Family Report Questionnaire(GMFCS)
- PerceivedNeeds Scale
- Family Inventoryof Needs
- The Family Needs Inventory – Pediatric Rehabilitation (FNI-PR)
- The General Health and a demographic questionnaire
- The Pediatric Quality of Life Inventory – Version 4.0
- Child function questionnaire (WeeFIM)

اطلاعات مرتبط با هر کدام در قسمت پیوست ارائه شده است.



## References

1. MAJIDI F, TEIMOURI S. A study of Chaharbagh Avenue as a case study to improve access for war-invalids and physical disabled people. 2011.
2. Foruodinadl A, Biglarian A, Adib-Sereshki N, Sadralasadat S. Acceptance of students with physical disability by normal students in inclusive schools of Tehran. *Advances in Cognitive Science*. 2006;8(2):66-71.
3. Shahshahani S, Vameghi R, Sajedi F, Azari N, Kazem-Nejad A. Personal-Social Developmental Screening of 0-60 Months Old Children by Using DDST-II and ASQ. *Archives of Rehabilitation*. 2015;16(2):120-7.
4. World Health Organization. *World report on disability*. Geneva: World Health Organization: 2011.
5. Statistics Center of Iran. *Country statistical journal (Persian)*: Tehran: Statistics Center of Iran, 2015.
6. unicef. *World Children's Situation Report 2013*. Available from: [https://www.unicef.org/iran/fa/SOWC\\_2013-Executive\\_Summary-Fa.pdf](https://www.unicef.org/iran/fa/SOWC_2013-Executive_Summary-Fa.pdf).
7. Baker BL, Blacher J, Olsson M. Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005;49(8):575-90.
8. Komeyjani M. Exceptional Children and Their Mothers' challenges. *Journal of Exceptional Education*. 2012;2(110):38-44.
9. Wulandari D, Triasih R, Nugraha R. A Rare Case of Laryngeal Tuberculosis in Children. *Online Journal of Otolaryngology*. 2017;7(4).
10. Dash M. *Education of exceptional children*: Atlantic Publishers & Dist; 2005.
11. Samadi SA. Comparative policy brief: Status of intellectual disabilities in the Islamic Republic of Iran. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2008;5(2):129-32.
12. Hogan DP. *Family consequences of children's disabilities*: Russell Sage Foundation; 2012.
13. Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic medicine*. 1976.
14. Müller R, Peter C, Cieza A, Geyh S. The role of social support and social skills in people with spinal cord injury—a systematic review of the literature. *Spinal Cord*. 2012;50(2):94.
15. Dyson LL. Fathers and Mothers of School-Age Children With Developmental Disabilities: Parental Stress, Family Functioning, and Social Support. *American Journal on Mental Retardation*. 1997;102(3):267-79.
16. Resch JA, Mireles G, Benz MR, Grenwelge C, Peterson R, Zhang D. Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation psychology*. 2010;55(2):139.
17. Nosratabadi M, Sadeghi R, Halvaiepour Z. Exploring the relationship between social capitals, and social support with mother's health in mothers referring to health centers of

Sirjan City: A structural model. *The Journal of Urmia Nursing and Midwifery Faculty*. 2015;13(9):781-90.

18. Gholami Jam F, Takaffoli M, Kamali M, Eslamian A, Alavi Z, Ali Nia V. Systematic Review on Social Support of Parent/Parents of Disabled Children. *Archives of Rehabilitation*. 2018;19(2):126-41.

19. Alsem MW, Siebes RC, Gorter JW, Jongmans MJ, Nijhuis BGJ, Ketelaar M. Assessment of family needs in children with physical disabilities: development of a family needs inventory. *Child: care, health and development*. 2014;40(4):498-506.

20. Piškur B, Beurskens A, Jongmans M, Ketelaar M, Smeets R. What do parents need to enhance participation of their school-aged child with a physical disability? A cross-sectional study in the Netherlands. *Child: care, health and development*. 2015;41(1):84-92.

21. Alsem MW, Ausems F, Verhoef M, Jongmans MJ, Meily-Visser JM, Ketelaar M. Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Research in developmental disabilities*. 2017;60:125-34.

22. Sneed RC, May WL, Stencil CS. Training of pediatricians in care of physical disabilities in children with special health needs: results of a two-state survey of practicing pediatricians and national resident training programs. *Pediatrics*. 2000;105(3 Pt 1):554-61.

23. Morelius E, Hemmingsson H. Parents of children with physical disabilities - perceived health in parents related to the child's sleep problems and need for attention at night. *Child: care, health and development*. 2014;40(3):412-8.

24. Rogers ML, Hogan DP. Family Life With Children With Disabilities: The Key Role of Rehabilitation. *Journal of Marriage and Family*. 2003;65(4):818-33.

25. Ashori M, Jalil-Abkenar S, Azimi Garoosi S, Pourmohamadreza-Tajrishi M, Mohammad Fallah A. Effectiveness of Mental Immunization Program Training on Social Competency and Personality Traits of Individuals With Cerebral Palsy 2018.

26. Alpiner JG, McCarthy PA. *Rehabilitative audiology: Children and adults*: Lippincott Williams & Wilkins; 2000.

27. Malekabadizadeh Z, Barati A, Khorashadizadeh M. The effect of hearing impairment and intellectual disability on children's static and dynamic balance. *Auditory and Vestibular Research*. 2016;25(2):82-8.

28. Stevenson J, Kreppner J, Pimperton H, Worsfold S, Kennedy C. Emotional and behavioural difficulties in children and adolescents with hearing impairment: a systematic review and meta-analysis. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2015;24(5):477-96.

29. Fellingner MJ, Holzinger D, Aigner M, Beitel C, Fellingner J. Motor performance and correlates of mental health in children who are deaf or hard of hearing. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2015;57(10):942-7.

30. Franchella S, Barillari M, Bovo R, Martini A, Franchella A. PO-0915 Therapeutic Options For Conductive Hearing Loss In Children With Cleft Palate. *Archives of Disease in Childhood*. 2014;99(Suppl 2):A549-A.

31. Rohlf A-K, Friedhoff J, Bohnert A, Breitfuss A, Hess M, Müller F, et al. Unilateral hearing loss in children: a retrospective study and a review of the current literature. *European Journal of Pediatrics*. 2017;176(4):475-86.
32. Simpson A, Enticott JC, Douglas J. Socioeconomic status as a factor in Indigenous and non-Indigenous children with hearing loss: analysis of national survey data. *Australian journal of primary health*. 2017;23(2):202-7.
33. Ryles R. The impact of braille reading skills on employment, income, education, and reading habits. *Journal of visual impairment and blindness*. 1996;90:219-26.
34. Emerson RW, Holbrook MC, D'Andrea FM. Acquisition of literacy skills by young children who are blind: Results from the ABC Braille Study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2009;103(10):610-24.
35. Mason C, Davidson R. National Plan for Training Personnel To Serve Children with Blindness and Low Vision: ERIC; 2000.
36. Wagener EH. Language Arts for the Visually Impaired Child. *Language Arts*. 1976;53(4):432-4.
37. Kauffman H, Hallahan DP. *Exceptional children: Introduction to special education*: Prentice-Hall International, Inc; 1988.
38. Curry SA, Hatlen PH. Meeting the unique educational needs of visually impaired pupils through appropriate placement. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 1988;82(10):417-24.
39. Lupón M, Armayones M, Cardona G. Quality of life among parents of children with visual impairment: A literature review. *Research in developmental disabilities*. 2018;83:120-31.
40. Govindan M, Mohny BG, Diehl NN, Burke JP. Incidence and types of childhood exotropia: a population-based study. *Ophthalmology*. 2005;112(1):104-8.
41. Oliver M, Nawratzki I. Screening of pre-school children for ocular anomalies. II. Amblyopia. Prevalence and therapeutic results at different ages. *The British journal of ophthalmology*. 1971;55(7):467.
42. Friedmann L, Biedner B, David R, Sachs U. Screening for refractive errors, strabismus and other ocular anomalies from ages 6 months to 3 years. *Journal of pediatric ophthalmology and strabismus*. 1980;17(5):315-7.
43. Xiao O, Morgan IG, Ellwein LB, He M. Prevalence of Amblyopia in School-Aged Children and Variations by Age, Gender, and Ethnicity in a Multi-Country Refractive Error Study. *Ophthalmology*. 2015;122(9):1924-31.
44. Bogdanici ST, Costin D, Bogdanici C-M. Quality of life for amblyopic children and their parents. *The Medical-Surgical Journal*. 2015;119(1):214-20.
45. Al-Labadi L, Shahin R, Eperjesi F, Al-Shanty Y, Abdel Rahman Y, Shehadeh M, et al. Prevalence of visual disorders in urban Palestinian children: a cross-sectional study. *The Lancet*. 2018;391:S30.

46. Soeung S, Mar A, CHUKMOL K. The Outcome of Strabismus Surgery and Influencing of Surgical Success at Children Surgical Center, Cambodia. *Eye South East Asia*. 2017;12(2):46-52.
47. Rodriguez E, Srivastava A, Landau M. Increasing Screening Follow-Up for Vulnerable Children: A Partnership with School Nurses. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2018;15(8):1572.
48. Menkes JH, Sarnat HB, Maria BL. *Child neurology: Lippincott Williams & Wilkins*; 2006.
49. Hidecker MJC, Slaughter J, Abeysekara P, Ho NT, Dodge N, Hurvitz EA, et al. Early predictors and correlates of communication function in children with cerebral palsy. *Journal of child neurology*. 2018;33(4):275-85.
50. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disability and rehabilitation*. 2006;28(4):183-91.
51. Rethlefsen SA, Blumstein G, Kay RM, Dorey F, Wren TAL. Prevalence of specific gait abnormalities in children with cerebral palsy revisited: influence of age, prior surgery, and Gross Motor Function Classification System level. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2017;59(1):79-88.
52. Gortmaker SL, Walker DK, Weitzman M, Sobol AM. Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*. 1990;85(3):267-76.
53. Ashoori M, Pourmohamadreza-Tajrishi M, Jalil-Abkenar SS, Fallah AM, Azimi Garoosi S. Effectiveness of Mental Immunization Program Training on Social Competency and Personality Traits of Individuals With Cerebral Palsy. *Archives of Rehabilitation*. 2017;18(2):98-109.
54. Dalvand H, Dehghan L, Yavari A, Riyahi A, Valizadeh A. Determination of the Needs of Mothering Handling Training for Family Caregiving of Children and Youth With Cerebral Palsy at Home Based on a Family-Centered Approach. *Archives of Rehabilitation*. 2016;17(3):212-21.
55. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Seminars in pediatric neurology*. 2004;11(1):78-86.
56. Nuri RP, Aldersey HM, Ghahari S. Needs of families of children with cerebral palsy in Bangladesh: A qualitative study. *Child: care, health and development*. 2019;45(1):36-44.
57. Bella G, Garcia M, Spadari-Bratfisch R. Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. *Psychoneuroendocrinology*. 2011;36(6):834-42.
58. Tal-hatu KH, Mordi EL. Impact of caring for children with cerebral palsy on the general health of their caregivers in an African community. *International journal of rehabilitation research*. 2007;30(3):191-4.

59. Tong HC, Haig AJ, Nelson VS, Yamakawa KS-J, Kandala G, Shin KY. Low back pain in adult female caregivers of children with physical disabilities. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. 2003;157(11):1128-33.
60. Gevir D, Goldstand S, Weintraub N, Parush S. A comparison of time use between mothers of children with and without disabilities. *OTJR: Occupation, Participation and Health*. 2006;26(3):117-27.
61. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*. 2010;36(1):63-73.
62. Kang YS, Choi SY, Ryu E. The effectiveness of a stress coping program based on mindfulness meditation on the stress, anxiety, and depression experienced by nursing students in Korea. *Nurse education today*. 2009;29(5):538-43.
63. Chiarello LA, Palisano RJ, Maggs JM, Orlin MN, Almasri N, Kang L-J, et al. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Physical therapy*. 2010;90(9):1254-64.
64. Alsem MW, Siebes RC, Gorter JW, Jongmans MJ, Nijhuis BG, Ketelaar M. Assessment of family needs in children with physical disabilities: development of a family needs inventory. *Child: care, health and development*. 2014;40(4):498-506.
65. Brandão MB, Oliveira RH, Mancini MC. Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: contribution to the pediatric rehabilitation process. *Brazilian journal of physical therapy*. 2014;18(6):563-71.
66. Gimeno H, Gordon A, Tustin K, Lin J-P. Functional priorities in daily life for children and young people with dystonic movement disorders and their families. *European journal of paediatric neurology*. 2013;17(2):161-8.
67. Qeytasi M, Raji P, Mahmoodian M, Baghestani AR. Comparing Time Use Between Mothers of Pre-School and School-Aged Children With Cerebral Palsy. *Journal of Modern Rehabilitation*. 2017;11(3):141-6.
68. Ghari A, Rezaee M, Mirzakhani N, Baghban AA. Comparative Survey of Parenting Role Tasks in Families with Cerebral Palsy Children & Healthy Children. 2017.
69. Bourke-Taylor H, Cotter C, Stephan R. Young children with cerebral palsy: families self-reported equipment needs and out-of-pocket expenditure. *Child: care, health and development*. 2014;40(5):654-62.
70. Mandich A, Polatajko H. A cognitive perspective on intervention for children with developmental coordination disorder: the CO-OP experience. *Children with developmental coordination disorder* London: Whurr. 2005:228-41.
71. Esmailzadeh M, Salehi H, Mansuri S. The effect of selective rhythmic movements on, hand- foot coordination in girl children with developmental coordination disorder. *Journal of Shahrekord University of Medical Sciences*. 2011;13(2):46-51.
72. Giagazoglou P, Sidiropoulou M, Mitsiou M, Arabatzi F, Kellis E. Can balance trampoline training promote motor coordination and balance performance in children with developmental coordination disorder? *Research in developmental disabilities*. 2015;36:13-9.

73. Ferguson G, Jelsma D, Jelsma J, Smits-Engelsman B. The efficacy of two task-orientated interventions for children with Developmental Coordination Disorder: Neuromotor Task Training and Nintendo Wii Fit training. *Research in developmental disabilities*. 2013;34(9):2449-61.
74. Marshall J, Tanner JP, Kozyr YA, Kirby RS. Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives. *Child: care, health and development*. 2015;41(3):365-73.
75. Soltau B, Biedermann J, Hennicke K, Fydrich T. Mental health needs and availability of mental health care for children and adolescents with intellectual disability in Berlin. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2015;59(11):983-94.
76. Nicholl H, Doyle C, Moran S, Guilfoyle M. Identifying the types of technology that are used by children with intellectual disabilities and associated complex needs living at home in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*. 2013;41(3):229-36.
77. Beghetti M, Rudzinski A, Zhang M. Efficacy and safety of oral sildenafil in children with Down syndrome and pulmonary hypertension. *BMC cardiovascular disorders*. 2017;17(1):177.
78. Mengoni SE, Redman S. Parents' experiences of health visiting for children with Down syndrome. *Journal of Health Visiting*. 2018;6(7):347-51.
79. Adams D, Rose J, Jackson N, Karakatsani E, Oliver C. Coping strategies in mothers of children with intellectual disabilities showing multiple forms of challenging behaviour: associations with maternal mental health. *Behavioural and cognitive psychotherapy*. 2018;46(3):257-75.
80. Douglas T, Redley B, Ottmann G. The first year: the support needs of parents caring for a child with an intellectual disability. *Journal of advanced nursing*. 2016;72(11):2738-49.
81. Douglas T, Redley B, Ottmann G. The need to know: The information needs of parents of infants with an intellectual disability-a qualitative study. *Journal of advanced nursing*. 2017;73(11):2600-8.
82. Alavi S, Razavi V, Tehrani M. Group Play Therapy on Behavioral Disorders in Preschool Children. 2018.
83. Ashori M, Yazdanipour M. Investigation of the Effectiveness of Group Play Therapy Training With Cognitive-Behavioral Approach on the Social Skills of Students With Intellectual Disability. *Archives of Rehabilitation*. 2018;19(3):262-75.
84. Ghafarpour Nafchi S, Mohammadi A. Effective Factors Contributing to Acceptance of People With Disability in the Society (Case Study: Shahrekord). *Archives of Rehabilitation*. 2017;18(3):202-11.
85. Akbar A, Zainuri I. Is Stress Levels And Coping Mechanism becomes factor that affected Challenging of Mother that have Children with Mental Retardation. *INTERNATIONAL JOURNAL OF NURSING AND MIDWIFERY SCIENCE (IJNMS)*. 2017(1):39-45%V 1.

86. Mahnaz Aliakbari Dehkordi, Ali Asghar Kakojoibari, Tayebeh Mohtashami, Soroor Yektakhah. Stress in mothers of hearing impaired children compared to mothers of normal and other disabled children *Bimonthly Audiology*. 2011;20(1):128-36.
87. Andersson EM, Axelsson S, Katsaris KP. Malocclusion and the need for orthodontic treatment in 8-year-old children with Down syndrome: a cross-sectional population-based study. *Special care in dentistry : official publication of the American Association of Hospital Dentists, the Academy of Dentistry for the Handicapped, and the American Society for Geriatric Dentistry*. 2016;36(4):194-200.
88. Ummer-Christian R, Iacono T, Grills N, Pradhan A, Hughes N, Gussy M. Access to dental services for children with intellectual and developmental disabilities – A scoping review. *Research in developmental disabilities*. 2018;74:1-13.
89. Beghetti M, Rudzinski A, Zhang M. Efficacy and safety of oral sildenafil in children with Down syndrome and pulmonary hypertension. *BMC cardiovascular disorders*. 2017;17(1):177.
90. Muggli E, Collins V, Marraffa C. Going down a different road: first support and information needs of families with a baby with Down syndrome 2009. 58-61 p.
91. Moharreri F, Habrani P, Heidari Yazdi A. Epidemiological Survey of Psychiatric Disorders in Children and Adolescents of Mashhad in 2009. *Journal of Fundamentals of Mental Health*. 2015;17(5):247-53.
92. Marion K. Self-Help Skills for People with Autism: A Systematic Teaching Approach (2007). *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2008;75(5):271-2.
93. Neisworth JT, Wolfe PS. *The autism encyclopedia*: Paul H Brookes Publishing; 2005.
94. Thomas N, Blake S, Morris C, Moles DR. Autism and primary care dentistry: parents' experiences of taking children with autism or working diagnosis of autism for dental examinations. *International journal of paediatric dentistry*. 2018;28(2):226-38.
95. Pleban FT, Barney D, Burke R. PHYSICAL ACTIVITY IN CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS: CONSIDERATIONS FOR EDUCATIONAL PROGRAM ADMINISTRATION. *Central European Journal of Sport Sciences and Medicine*. 2014;5(1):15-26.
96. Wiley S, Gustafson S, Rozniak J. Needs of parents of children who are deaf/hard of hearing with autism spectrum disorder. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2014;19(1):40-9.
97. Shimoda H, editor *The present condition of special needs education in Japan: Focusing on children with autism spectrum disorder*. JOURNAL OF POLICY AND PRACTICE IN INTELLECTUAL DISABILITIES; 2013: WILEY-BLACKWELL 111 RIVER ST, HOBOKEN 07030-5774, NJ USA.
98. Ahmadi A, sharifi E, Zalani HA, bolouk S, Amrai K. The needs of iranian families of children with autism spectrum disorder, cross-cultural study. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*. 2011;15:321-6.
99. Benevides TW, Carretta HJ, Lane SJ. Unmet Need for Therapy Among Children with Autism Spectrum Disorder: Results from the 2005–2006 and 2009–2010 National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Maternal and Child Health Journal*. 2016;20(4):878-88.

100. Siklos S, Kerns KA. Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2006;36(7):921-33.
101. Lai B, Milano M, Roberts MW, Hooper SR. Unmet dental needs and barriers to dental care among children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2012;42(7):1294-303.
102. varvaniFarahani P, HekmatPou D, Khonsari AH, Shamsikhani S, MatouriPour P, Gholami M. The Effect of super brain yoga on children with autism disorder. *Complementary Medicine Journal of faculty of Nursing & Midwifery*. 2016;6(3):1549-59.
103. Levy SE, Hyman SL. Complementary and alternative medicine treatments for children with autism spectrum disorders. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*. 2008;17(4):803-20.
104. Galantino ML, Galbavy R, Quinn L. Therapeutic effects of yoga for children: a systematic review of the literature. *Pediatric Physical Therapy*. 2008;20(1):66-80.
105. Alaniz ML, Rosenberg SS, Beard NR, Rosario ER. The effectiveness of aquatic group therapy for improving water safety and social interactions in children with autism spectrum disorder: a pilot program. *Journal of autism and developmental disorders*. 2017;47(12):4006-17.
106. Harris A, Williams JM. The Impact of a Horse Riding Intervention on the Social Functioning of Children with Autism Spectrum Disorder. *Int J Environ Res Public Health*. 2017;14(7).
107. Sadock BJ, Sadock VA. Kaplan and Sadock's pocket handbook of clinical psychiatry: Lippincott Williams & Wilkins; 2010.
108. Najarzagdegan M, Nejati V, Amiri N, Sharifian M. Effect of cognitive rehabilitation on executive function (working memory and attention) in children with attention deficit hyperactivity disorder. *J Rehab Med*. 2015;4(2):97-108.
109. Bagwell C, Molina B, Pelham W, Hoza B. Attention-Deficit Hyperactivity Disorder and Problems in Peer Relations: Predictions From Childhood to Adolescence 2001. 1285-92 p.
110. Diamantopoulou S, Henricsson L, Rydell A-M. ADHD symptoms and peer relations of children in a community sample: Examining associated problems, self-perceptions, and gender differences. *International Journal of Behavioral Development*. 2005;29(5):388-98.
111. Sattari M, Hosseini SA, Rassafiani M, Mahmoudi Gharaei MJ, Biglarian A, Tarkesh Esfahani N. Prevalence of Comorbidity Behavioral Disorders in Children With Attention Deficit Hyperactivity. *Archives of Rehabilitation*. 2017;18(1):25-32.
112. Hutchison AK, Kelsay K, Talmi A, Noonan K, Ross RG. Thought Disorder in Preschool Children with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD). *Child psychiatry and human development*. 2016;47(4):618-26.
113. Steer CR. Managing attention deficit/hyperactivity disorder: unmet needs and future directions. *Archives of disease in childhood*. 2005;90 Suppl 1(Suppl 1):i19-i25.
114. Sciberras E, Iyer S, Efron D, Green J. Information needs of parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Clinical Pediatrics*. 2010;49(2):150-7.



# گزارش فاز اول

بخش دوم:

مرور و بررسی اسناد و پروتکل های ملی و بین المللی

<b>ADHD</b>	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
<b>CBT</b>	Cognitive Behavioural Therapy
<b>DSM</b>	DSM Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
<b>DMSA</b>	Dimercaptosuccinic acid chelation therapy
<b>GDG</b>	Guideline Development Group
<b>HBOT</b>	Hyperbaric Oxygen Therapy
<b>ICD</b>	International Classification of Disease
<b>ICF</b>	International Coach Federation
<b>IQ</b>	Intellectual Quotient
<b>LEAP</b>	Learning Experience and Alternative Program for Preschools and their Parents
<b>NCHS</b>	National Center for Health Statistics
<b>NGO</b>	Non-governmental organization
<b>NICE</b>	National Institute for Health and Care Excellence
<b>PECS</b>	Picture Exchange Communication System
<b>SSRI</b>	Selective serotonin reuptake inhibitor
<b>SNRI</b>	Selective Serotonin and Noradrenalin Reuptake Inhibitor
<b>UNICEF</b>	United Nations International Children's Emergency Fund
<b>UNESCO</b>	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
<b>WHO</b>	World Health organization

## بخش دوم (فاز اول) - فصل اول - مقدمه

در قرآن کریم و نیز ارزشهای دینی، خلقت انسان با بالاترین تکریم خالق هستی همراه است. لذا تولد هر انسان را شاید بتوان مهمترین و بزرگترین رخداد زندگی تعریف نمود. کودکی هر فرد با اهمیت ترین مرحله زندگی حیات آدمی است که میتواند زیباترین و یا تلخ ترین دوران برای او باشد، مرحله ای که هیچ وقت تکرار نخواهد شد. از آنجایی که بیشترین بخش شخصیت هر فرد در دوران کودکی شکل میگیرد، متخصصان و بزرگان دین برای این مرحله از رشد و تکوین انسان حساسیت و ظرافت خاصی در نظر گرفته اند.

خانواده نخستین اجتماعی است که کودک در آن متولد میشود، رشد میکند و به بلوغ شخصیتی میرسد. از آنجایی که کودکان بزرگترین سرمایه ی توسعه در هر جامعه ای محسوب می شوند، برخورداری از زندگی مناسب، آموزش و پرورش، بهداشت و درمان به همراه رشد فضایل اخلاقی و دیگر نیازهای اساسی حق مسلم هر کودک است که با حمایت والدین خود میتواند از آن بهره مند شود. در این میان، هر نوع تغییری در ساختار سالم خانواده نظیر حضور فرزند معلول میتواند ساختار خانواده را متزلزل کند(۱).

تکامل کودک از دوره ی لقاح و ابتدای زندگی جنینی شروع می شود. مهمترین تکامل مغزی کودک در دو سال اول زندگی رخ می دهد که نقش قابل ملاحظه ای بر عملکرد ذهنی- جسمی، روانی، اجتماعی و ایمنی کودک دارد. تجربه هایی که کودک در سالهای سوم تا پنجم زندگی بدست می آورد او را برای کسب مهارتهای اجتماعی و یاد گیری در دوران مدرسه آماده می سازد. و مهارت ها و تجربیات کسب شده در این سال ها زیر بنای زندگی فرد در آینده خواهد بود(۲، ۳). معلولیت هایی نظیر کم توانی ذهنی اثرات دائمی روی رشد حرکتی- شناختی، زبان و مهارت های اجتماعی کودکان بر جای می گذارند(۴).

با وجود پیشرفتهای علم پزشکی تاخیر تکامل در کودکان یکی از نگرانی های اصلی سلامت می باشد(۵). تشخیص زودرس اختلالات تکاملی دوران ابتدایی زندگی، مانع از دست رفتن پتانسیل های تکاملی در کودکان و هزینه اثربخش خواهد شد(۶، ۷). سیاستگذاران و مراقبان بهداشتی به دنبال شناسایی افراد با نیاز ویژه و مراقبت از آنها می باشند(۸، ۹) طی دهه های اخیر توجه به شناسایی و کمک به کودکان و نوجوانان با نیاز ویژه افزایش پیدا کرده است(۴، ۵، ۱۰-۱۲).

مرکز ملی آمار سلامت (NCHS<sup>۹</sup>)، هرگونه اختلالات حرکتی و رفتاری در افراد با ویژگی هایی از جمله ناتوانی یا محدودیت فیزیکی، عملکردی، ذهنی یا عاطفی و محدودیت در انجام فعالیت های روزانه، نیازمند به وسایل یا تجهیزات ویژه از جمله ویلچر یا دستگاه های کمک تنفسی، و یا کندی رشد و فقدان سلامت کلی که باید از خدمات ویژه استفاده کنند را به عنوان ناتوانی تعریف کرده است(۱۳). بر اساس این تعریف، ۱۰ درصد کودکان ۰-۶ ساله، ۱۸ درصد کودکان سنین مدرسه (۵-۱۷ سال) و ۱۷ درصد افراد ۱۸-۶۴ سال ناتوانی دارند. گزارشات نشان میدهند که شیوع ناتوانی در کودکان در دهه های اخیر در حال افزایش می باشد(۱۴). براساس برآورد سازمان جهانی بهداشت، کودکان ناتوان ۱۰ درصد جمعیت کشورهای توسعه یافته و ۱۲ درصد جمعیت های در حال توسعه را به خود اختصاص داده اند (۱۵).

مراقبت های پزشکی پیشرفته و تکنولوژی پیچیده امکان بقای کودکان با نیازهای ویژه را افزایش داده است. به همین دلیل امروزه بیشتر از ۹۰ درصد کودکان ناتوان به سن جوانی می رسند. این درحالی است که رشد دسترسی به امکانات مورد نیاز در

<sup>۹</sup> National Center for Health Statistics

سیستم سلامت برای کودکان و نوجوانان با نیازهای ویژه دارای رکود و سرعت کمی بوده در حالیکه هزینه های سلامت به سرعت در حال افزایش میباشد(۱۴). علی رغم اینکه توانایی خانواده ها برای فراهم کردن نیازهای ویژه به واسطه شرایط فردی و فاکتورهای اجتماعی تحت تاثیر قرار میگیرد، بیشتر والدین تمایل دارند تا از کودکان معلول خود در خانه نگهداری نمایند(۱۶, ۱۷).

نیازهای خانواده برای حمایت های اجتماعی علاوه بر ویژگی های کودک (درجه سرپرستی، بازتوانی و نیازهای مراقبت بهداشتی) به نوع خانواده، عملکرد و عوامل خارجی از جمله در آمد خانوار بستگی دارد. شمار زیادی از کودکان با نیازهای ویژه در فقر زندگی می کنند(۱۶, ۱۸). ساختار خانوادگی و الگوی زندگی خانواده ها در طی دهه های اخیر تغییر نموده است؛ مادران بیشتر وقتشان را به کارهای بیرون از خانه می گذرانند(۱۹). این در حالی است که کودکانی که تحت مراقبت و حمایت خانواده و جامعه هستند نسبت به سایر کودکان تغذیه بهتری دارند و کمتر دچار بیماری می شوند.

در حال حاضر اطلاعات کمی درباره ی کودکان با نیازهای ویژه در کشور ایران موجود است. هدف از این مطالعه بررسی و تحلیل وضعیت کودک دچار ناتوانی ذهنی و جسمی ۸ - ۰ ساله برای بدست آوردن این اطلاعات به منظور ارائه به وزارت بهداشت به منظور تدوین سیاست گذاریهای و همچنین طراحی مداخلات مناسب است. بدین منظور در این گزارش مختصری به بررسی معلولیت، شیوع آن در ایران و قوانین موجود میپردازیم. در ادامه به شناسایی موانع، چالش ها و تجربیات کشورهای توسعه یافته و در حال توسعه در رابطه با کودکان معلول پرداخته و مداخلات موثر و تسهیل کننده نیز تا حدودی بحث میشود.

## تعریف معلولیت و انواع معلولیت

معلولیت عبارت است از ناتوانی در انجام تمام یا قسمتی از ضروریات عادی زندگی فردی یا اجتماعی به علت وجود نقص مادرزادی یا عارضی در قوای جسمانی و روانی (۲۰). در حال حاضر بر اساس طبقه‌بندی عملکرد، ناتوانی و سلامت بر مبنای راهنمای کمیسیونهای پزشکی تشخیص نوع و تعیین شدت معلولیت (۲۱)، فقط چهار سرفصل از کدهای ICF<sup>۱۲</sup> و b<sup>۱۱</sup> از فصول هشت گانه آسیب‌های رایج (ICF<sup>۱۲</sup>) شامل فصول اول، دوم، سوم و هفتم در دستورکار کمیسیون‌های تشخیص نوع و تعیین شدت معلولیت سازمان بهزیستی کشور قرار دارد:

**سرفصل اول اختلالات ذهنی<sup>۱۳</sup>:** شامل پیامد چهار گروه از اختلالات (روانشناسی و روانشناختی، تکاملی رشد، ذهنی هوشی) می‌باشد

**سرفصل دوم اختلالات حسی<sup>۱۴</sup>:** شامل پیامدهای حاصل از اختلالات بینایی و شنوایی می‌باشد.

**سرفصل سوم اختلالات گفتاری و شنوایی<sup>۱۵</sup>:** شامل پیامدهای حاصل از اختلالات صوت و گفتار می‌باشد

**سرفصل هفتم اختلالات حرکتی<sup>۱۶</sup>:** شامل پیامد دو گروه از اختلالات (جسمی حرکتی با منشاء ارتوپدی و جسمی حرکتی با منشاء نورولوژی می‌باشد). در واقع تشخیص نوع آسیب در سازمان بهزیستی معادل تشخیص نوع معلولیت تلقی می‌گردد.

## شیوع معلولیت در جهان و ایران

بر اساس گزارش سازمان بهداشت جهانی (WHO<sup>۱۷</sup>) بیش از ۱ میلیارد نفر در دنیا دارای معلولیت هستند که حدود نیمی از آنان از امکانات بهداشتی محروم‌اند (۲۲). بر اساس گزارش یونیسف (UNICEF<sup>۱۸</sup>) ۹۳ میلیون کودک زیر ۱۴ سال در دنیا با معلولیت زندگی می‌کنند (تقریباً ۱ نفر از هر ۲۰ نفر) (۲۳). در این میان، بر اساس آخرین مقاله منتشرشده در سال ۲۰۱۵ و بر اساس اطلاعات سرشماری سال ۱۳۹۰ و گزارش مرکز آمار ایران، شیوع معلولیت در کودکان ۰-۹ ساله ۱،۱۸٪ گزارش شده است که شایع‌ترین آن بر اساس گزارش مرکز آمار ایران شامل اختلالات بینایی، شنوایی و گفتاری، اختلالات حرکت و مشکلات

---

s1 تا s8 ساختار تشریحی: هشت سرفصل از  
b1 تا b8 عملکرد بیولوژیک: هشت سرفصل از

<sup>12</sup> International Coach Federation

<sup>13</sup> Mental Impairment

<sup>14</sup> Sensory Impairment

<sup>15</sup> Impairment Voice & Speech

<sup>16</sup> Movement Impairment

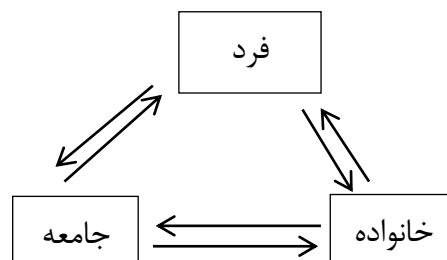
<sup>17</sup> World Health organization

<sup>18</sup> United Nations International Children's Emergency Fund

ذهنی بوده است.(۲۴). در این گزارش ابتدا به بررسی وضعیت کودکان معلول از دیدگاه بهداشت عمومی خواهیم پرداخت. سپس نیازهای کلی کودکان معلول مورد بررسی قرار خواهد گرفت. در ادامه بر اساس راهنمای کمیسیون‌های پزشکی، شیوع بیماری‌ها در ایران و جهان و همچنین از لحاظ اهمیت نوع معلولیت‌ها از منظر جامعه و بالین، از گروه اختلالات ذهنی معلولیت‌های اوتیسم، فلج مغزی و سندروم داون بررسی خواهند شد. سپس اختلالات بینایی و شنوایی مورد بررسی قرار خواهند گرفت. کودکان دارای معلولیت جسمی از لحاظ مشکلات حرکتی و خدمات دسترسی تقریباً همانند کودکان فلج مغزی بوده و والدین آنها نیز تقریباً شرایطی همانند والدین آن کودکان را تجربه می‌کنند، لذا در این گزارش به منظور جلوگیری از تکرار در بخش جداگانه مورد بررسی قرار نگرفتند.

### پیامدها، مشکلات و محدودیت‌های ناشی از معلولیت

هرچند ابعاد مؤثر ناشی از نوع نگرش نسبت به معلولان بسیار گسترده است، اما می‌توان سطوح اصلی تأثیرگذار و تأثیرپذیر را به فرد، خانواده و اجتماع منحصر دانست (۲۵) که در شکل ۱ این رابطه نشان داده شده است.



شکل ۱: سه‌گانه تعاملات فرد معلول خانواده و اجتماع

### پیامدهای فردی

پیامدهای فردی معلولیت، در واقع همان کاهش در توانایی‌های فردی است که در نتیجه اختلال در یک یا چند عضو از اعضای ارگان فرد به وجود می‌آید مثال کودکی که در یک حادثه دچار نابینایی می‌شود ممکن است به علت این نابینایی از نظر تحصیلات دچار مشکل گردد، یا کودکی که دچار نقص عضو از ناحیه دست یا پا شود ممکن است نتواند در آینده شغل مورد علاقه را به دست آورد، یا فردی که از ناحیه نخاع دچار مشکل می‌گردد ممکن است از نظر رفت‌وآمد و تردد در شهر دچار مشکلات عدیده‌ای گردد این مسائل ممکن است موجب افسردگی، گوشه‌نشینی و انزوای کودک معلول گردند. به‌طور کلی مسائل و پیامدهایی که در نتیجه معلولیت به‌طور مستقیم به خود فرد برمی‌گردد را می‌توان به‌عنوان پیامدهای فردی معلولیت در نظر گرفت اما وقتی که این پیامدها در ارتباط با سایر افراد (اعم از خانواده یا سایر افراد) باشد می‌توان آنها را پیامدهای اجتماعی معلولیت نیز ذکر نمود(۲۶). هرکدام از این مشکلات می‌تواند یک نگرش منفی و در نتیجه برونداد احتمالی در فرد معلول ایجاد کند. در جدول ۱-۷ به برخی از این نگرش‌ها و بروندادهای آن اشاره شده است.

### جدول ۱-۷ نگرش منفی و برونداد احتمالی در پیامدهای فردی

نگرش منفی	برونداد احتمالی
-----------	-----------------

<p>بروز اختلال‌های عاطفی، رفتاری، افزایش آسیب‌های روانی و اجتماعی، کاهش تعامل با دیگران و افزایش مشکلات ناشی از معلولیت در فرد</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- خود پندار، ضعیف و متزلزل</li> <li>- ضعف اراده و احساس حقارت</li> <li>- بزرگنمایی محدودیت‌ها</li> <li>- کم‌توجهی به توانایی‌ها</li> <li>- توقع و انتظار بیش‌ازاندازه دیگران</li> <li>- افزایش فشار روانی، احساس ناامنی،</li> <li>- مشکل ایجاد و توسعه روابط با دیگران</li> <li>- وابستگی در امور شخصی</li> <li>- بدبینی مهار نشده نسبت به دیگران</li> <li>- احتمال بروز معلولیت مضاعف (افزایش صدمات ناشی از معلولیت)</li> </ul>
--	---

## پیامدهای خانوادگی

خانواده یک نظام اجتماعی است که اختلال در هر یک از اجزاء و اعضاء آن کل نظام را مختل می‌کند و این نظام مختل شده به نوبه خود اختلالات مربوط به اعضاء را تشدید و مشکلات جدیدی را ایجاد می‌نماید. با این نگرش، معلولیت یکی از فرزندان، بر تمامی خانواده و کارکردهای آن و بر یکایک اعضاء تأثیر منفی باقی می‌گذارد. این تأثیرات برخلاف معلولیتی که عارض شده است، اجتناب‌ناپذیر نیستند و یا لاقلاً به میزان زیادی قابل جبران و تخفیف می‌باشند. لکن جبران و یا کاهش این تأثیرات مستلزم داشتن شناخت علمی از آن‌هاست. از سوی دیگر تجربیات تمامی مراجع ذی‌ربط در دنیا نشان می‌دهد که خانواده نه تنها بیشترین سهم را در توان بخشی معلولین داراست بلکه در بسیاری از موارد مناسب‌ترین محل برای رشد و پرورش عقب‌ماندگان ذهنی است. اما سپردن این مهم به خانواده مستلزم داشتن شناخت صحیح از امکانات بالفعل و بالقوه این نظام است و به طور کلی نمی‌توان گفت که هر خانواده‌ای برای پرورش آموزش و توان بخشی فرزند عقب‌مانده ذهنی مناسب بوده و آمادگی کافی رادار است. وجود کودک معلول ذهنی ضایعات و اثرات جبران‌ناپذیری بر وضعیت بهداشت روانی خانواده وارد می‌کند. اثرات این مسئله صرفاً تأثیرگذاری روی نحوه ارتباط بین کودک معلول و سایرین نیست بلکه ارتباط متقابل افراد خانواده به نحو عمیقی تحت تأثیر این مسئله قرار می‌گیرد. مادر و پدر از داشتن چنین فرزند بشدت رنج می‌برند. گاه خود را سرزنش می‌کنند و از این بدشانسی که نصیب آن‌ها شده است، زندگی و مقدمات را به باد فحش و ناسزا می‌گیرند. اکثریت این گروه از والدین به نحوی دچار حالتی مانند افسردگی، ناامیدی، آرزوی مرگ فرزند، ترس، ناکامی، حسادت، طردشدگی، خجالت، اقدام به خودکشی، خشم، ندانم‌کاری، انکار، اضطراب و غیره می‌باشند. اثرات چنین تعارضات و کشمکش‌های عاطفی، گاه موجب برخوردهای نابخردانه مانند تنش‌های شدید خانوادگی، فرار از منزل، متارکه، اقدام به خشونت و غیره گردیده و عواقبی را موجب می‌شوند که بر روی خانواده و سایر کودکانی که در آن زندگی می‌کنند، اثرات زیانباری می‌گذارد. سایر کودکان خانواده هم از وجود چنین کودکی در کنار خود ناراحت هستند و هم از واکنش‌های احساسی پدر و مادر خود بشدت رنج می‌برند. نگاه‌های ترحم‌آمیز دوستان، آشنایان و همسایگان به کودک معلول بیش از پیش نمک به زخمشان می‌پاشد و کم‌کم خانواده به خاطر این‌که با نگاه‌های غیرعادی روبرو نشود با سایرین قطع رابطه می‌کند. در چنین شرایطی، مشکلات مالی و هزینه‌های بالای درمان و نگهداری کودکان را نیز باید به این مشکلات اضافه نمود. علاوه بر این مشکلات، بدیهی است که در چنین شرایطی، مساعدت فکری و عاطفی به خانواده لازم است تا هر چه زودتر با جایگزینی نگرش منطقی بجای زمینه احساسی ناشی از ابهام و عدم آگاهی نسبت به مسئله، وضعیت بهداشت روانی خانواده هر چه کمتر دچار اغتشاش گردد (۲۶).

احساس گناه و تقصیر، انکار معلولیت و طرد فرزند معلول از جمله نگرش‌های منفی در ساختار خانوادگی فرد معلول است که برون‌داد احتمالی آن ممکن است فروپاشی بنیان خانواده باشد. جدول ۱-۸ بیانگر نگرش منفی و برون‌داد احتمالی در پیامدهای خانوادگی است.

### جدول ۱-۸: نگرش منفی و برون‌داد احتمالی در پیامدهای خانوادگی

نگرش منفی	برون‌داد احتمالی
- احساس گناه و تقصیر، انکار معلولیت و طرد فرزند معلول (عدم واقع‌بینی)	در معرض خطر قرار گرفتن



<p>کیان خانواده، بروز اختلال‌های رفتاری و عاطفی در سایر اعضا و کاهش کارایی خانواده در زمینه‌های مختلف</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- اضطراب و نگرانی نسبت به موقعیت ایجادشده</li> <li>- گسستگی روابط خانوادگی</li> <li>- تمایل به انزوای اجتماعی</li> <li>- بزرگنمایی در محدودیت‌های فردی</li> <li>- وابستگی در امور شخصی</li> <li>- بدبینی مهار نشده نسبت به دیگران</li> <li>- مشکلات اقتصادی</li> </ul>
---	---

## پیامدهای اجتماعی

پیامدهای اجتماعی معلولیت در واقع همان پیامدهای فردی ناشی از معلولیت جسمی و حرکتی و روانی می‌باشند که فرد در نتیجه داشتن معلولیت، دچار تبعات و پیامدهای آن می‌شود. برخی از پیامدهای اجتماعی معلولیت عبارت‌اند از: وابستگی فرد معلول به سایر اعضای خانواده و دیگران، ضعف فرد معلول در برقراری ارتباطات اجتماعی، ضعف اعضای خانواده در برقراری ارتباطات اجتماعی، نگرش منفی افراد جامعه به معلولین و خانواده‌های آنان، به هم خوردن رابطه فرد معلول با اعضای خانواده، دوستان و اطرافیان، اختلالات روانی اطرافیان و اعضای خانواده، عدم رضایت و بروز مشکلات در زندگی، انزوا و گوشه‌گیری، افسردگی، عدم دسترسی به امکانات شهری و خانگی و پیامدهای آن (عدم امکان استفاده از پارک، سینما، تاکسی، اتوبوس، تلفن عمومی، استخر، سرویس‌های بهداشتی، پیاده‌روها، مساجد، ادارات، مراکز آموزش، تأسیسات رفاهی)، عدم به‌کارگیری معلولین در مشاغل مختلف، نگرش منفی کارفرماها به معلولین، از دست دادن شغل، عدم تأمین نیازهای اقتصادی، عدم شرکت در محافل اجتماعی رسمی و غیررسمی، عدم رضایت از زندگی زناشویی و غیره از پیامدهای اجتماعی است که کودکان معلول در آینده با آن مواجه می‌شوند (۲۶). در جدول ۱-۹ به برخی از نگرش‌های منفی و برون‌دادهای احتمالی در پیامدهای اجتماعی اشاره شده است.

جدول ۱-۹ نگرش منفی و برون‌داد احتمالی در پیامدهای اجتماعی

نگرش منفی	برون‌داد احتمالی
- عدم پذیرش معلول	واقعیت فرد معلول در جامعه شناخته‌نشده و لذا اقدام‌هایی نظیر رفع نیازها، تأمین حقوق، بهره‌مندی از توانایی‌ها، ارائه تسهیلات ویژه
- بی‌توجهی به نیازهای او	سرمایه‌گذاری‌های مادی و معنوی جهت معلولان با تأخیر و یا به‌کندی انجام می‌شود.
- غفلت از حقوق انسانی معلول	
- احساس غیرمفید بودن معلول در فعالیتهای اجتماعی	
- همکاری ناکافی در برنامه‌ریزی‌های مربوط به معلولین	
- عدم تخصیص تسهیلات ویژه به معلولان	
- عدم حمایت از خانواده در زمینه امور معلولین	

## حقوق شهروندی کودکان معلول

تمام کودکان، از جمله کودکان معلول و استثنایی حق دارند که از نیازهای اساسی که برای بقا و امنیت و آسایش آنها لازم است بهره‌مند باشند. این حقوق شامل حقوقی است که به آنها امکان می‌دهد تا حد توانایی خود به رشد جسمی و ذهنی رسیده و با توجه به سن و میزان رشد عقلی خود به‌عنوان عضوی از جامعه عمل نمایند و به یک شهروند مسئول و علاقه‌مند به امور جامعه تبدیل شوند. نیازهایی که باعث شود آنها شاد زندگی کنند و احساس کمبود نداشته باشند. باید از تمام مکان‌های امن برای بازی بهره‌مند باشند با کودکان عادی در تماس باشند از محیط خانه و پرورشگاه بیرون بیایند و از هوای تازه استفاده کنند. احتیاج به موسیقی، مدرسه، کتابخانه، و تمام لوازمی که موجب برانگیختن ذهن و قوه‌ی یادگیری‌شان شود دارند.

نخستین کنوانسیون هزاره سوم میلادی با عنوان «کنوانسیون حقوق معلولین»<sup>۱۹</sup> در تاریخ ۱۳ دسامبر ۲۰۰۶ میلادی در مجمع عمومی سازمان ملل متحد با اکثریت آرا تصویب شد. متعاقب این اقدام، سازمان ملل متحد روز ۳۰ مارس ۲۰۰۷ م ( برابر با ۱۰ فروردین ۱۳۸۶ شمسی) را، تاریخ شروع امضای کشورهای عضو یا سازمان‌های ائتلاف منطقه‌ای در خصوص پیوستن به کنوانسیون اعلام کرد. عطف به نامه شماره ۳۸۷۸۵/۱۱۲۱۳۲ مورخ ۱۳۸۷/۷/۶ در اجرای اصل یکصد و بیست و سوم (۱۲۳) قانون اساسی جمهوری اسلامی ایران قانون تصویب کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت که با عنوان لایحه به مجلس شورای اسلامی تقدیم گردیده بود، با تصویب در جلسه علنی روز چهارشنبه مورخ ۱۳۸۷/۹/۱۳ و در تاریخ ۱۳۹۷/۱/۲۲ به تأیید شورای محترم نگهبان رسیده است (۲۷).

در اهداف کنوانسیون که در ۵۰ ماده اصلی و ۱۸ ماده پروتکل الحاقی تدوین شده بود، مبانی عمومی، تعهدات کلی، تساوی و عدم تبعیض، زنان معلول، کودکان معلول، ارتقای آگاهی‌ها، در دسترس بودن، حق زندگی، وضعیت‌های خطرناک و فوریت‌های انسانی، به رسمیت شناختن تساوی در برابر قانون، دسترسی به عدالت، آزادی و امنیت فردی، رهایی از شکنجه یا رفتار و مجازات‌های بی‌رحمانه، غیرانسانی یا تحقیرکننده، رهایی از بهره‌کشی، خشونت و سوءاستفاده، دفاع از موجودیت فردی، آزادی تغییر محل زندگی و ملیت، زندگی مستقل و شرکت در اجتماع، تحرک شخصی، آزادی ابراز عقیده و بیان و دسترسی به اطلاعات، احترام به حریم خصوصی، احترام به خانه و خانواده، تحصیلات، سلامتی، توانمندسازی و توان‌بخشی، کار و اشتغال، استانداردهای مناسب زندگی و حمایت‌های اجتماعی، مشارکت در زندگی سیاسی و اجتماعی، مشارکت در زندگی فرهنگی، تاریخی و ورزشی، آمار و جمع‌آوری اطلاعات، همکاری‌های بین‌المللی، اجرای ملی و نظارت، کمیته حقوق معلولین، گزارش دولت‌های عضو، رسیدگی به گزارش‌ها، همکاری دولت‌های عضو و کمیته، همکاری کمیته با سایر ارگان‌ها، گزارش کمیته، کنفرانس دولت‌های عضو، سپردن، امضا، موافقت با پذیرش، سازمان ائتلاف منطقه‌ای، اجرا، قید و شرط، اصلحیه‌ها، خروج، قالب در دسترس، و معرفی تعیین شش زبان زنده دنیا برای نگارش متن کنوانسیون موردبررسی و نگارش قرار گرفت.

### کنوانسیون حقوق معلولین : توجه ویژه به کودکان معلول

<sup>19</sup>Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) Access date: 13-Jan-2019 ”  
<http://rc.majlis.ir/fa/law/show/134833>”

اگرچه پیش‌تر به‌طور گذرا در کنوانسیون‌های جهانی حقوق کودک، اشاراتی به تأمین حقوق فردی و جمعی کودکان معلول شده است، اما کنوانسیون حقوق معلولین در چندین ماده به‌صراحت بر رعایت حقوق فردی و جمعی کودکان (به‌عنوان اقشاری که بیشتر در معرض آسیب و تضییع حق قرار دارند) تأکید شده است. ( بند‌های ماده ۷، بند‌های ۲ و ۵ ماده ۱۶، بند دو ماده ۱۸، ماده ۲۳ )

#### ماده ۷- کودکان دارای معلولیت

۱- دولت‌های عضو تمامی تدابیر لازم جهت تضمین این‌که کودکان دارای معلولیت از تمامی حقوق بشر و آزادی‌های بنیادین بر مبنای برابر با سایر کودکان بهره‌مند می‌باشند را اتخاذ خواهند نمود .

۲- در تمامی اقدامات مربوط به کودکان دارای معلولیت، عالی‌ترین منافع کودک در اولویت نخست خواهد بود .

۳- دولت‌های عضو تضمین خواهند نمود که کودکان دارای معلولیت از حق بیان آزادانه نظرات خود در تمامی امور تأثیرگذار بر آنها برخوردار می‌باشند، نظرات آنها بر اساس سن و بلوغ و بر مبنای برابر با سایر کودکان از سنجش مناسب برخوردار می‌گردد و در تحقق حقوق آنها کمک‌های متناسب با سن و ناتوانی ارائه می‌گردد .

#### ماده ۱۶- آزادی از استثمار، خشونت و سوءاستفاده

۲- دولت‌های عضو تمامی تدابیر مناسب را جهت جلوگیری از تمامی اشکال استثمار، خشونت و سوءاستفاده از طریق تضمین مواردی از جمله اشکال مناسب کمک‌های حساس جنسیتی و سنی و حمایت از افراد دارای معلولیت و خانواده‌ها و مراقبین آنها از جمله از طریق ارائه اطلاعات و آموزش در مورد چگونگی پرهیز، شناسایی و گزارش در مورد نمونه‌هایی از استثمار، خشونت و سوءاستفاده نیز اتخاذ خواهند نمود. دولت‌های عضو تضمین خواهند نمود که خدمات حمایتی نسبت به سن، جنسیت و معلولیت از حساسیت برخوردارند .

۵- دولت‌های عضو، قوانین و سیاست‌های مؤثر شامل قوانین و سیاست‌های متمرکز بر زنان و کودکان را به‌منظور تضمین این‌که مواردی از استثمار، خشونت سوءاستفاده نسبت به افراد دارای معلولیت شناسایی، رسیدگی شده و در موقع مقتضی مورد پیگرد قرار گیرد، اتخاذ خواهند نمود .

#### ماده ۱۸- آزادی تردد و تابعیت

۲- کودکان دارای معلولیت بلافاصله پس از ولادت ثبت خواهند گردید و از زمان ولادت دارای حق برخورداری از نام، حق اخذ تابعیت و تا آنجایی که ممکن است از حق شناخت و مراقبت توسط والدین برخوردار خواهند گردید.

#### ماده ۲۳- احترام به خانه و خانواده

۱- (پ) افراد دارای معلولیت، از جمله کودکان، باروری خود را بر مبنای برابر با سایرین حفظ می‌نمایند .

۲- دولت‌های عضو حقوق و مسؤولیت‌های افراد دارای معلولیت را با در نظر گرفتن قیومیت، سرپرستی، مسؤولیت، فرزندخواندگی یا سایر نهادهای مشابه چنانچه این‌گونه مفاهیم در قوانین ملی وجود داشته باشد تضمین خواهند نمود. در تمامی موارد، عالی‌ترین منافع کودک حائز اولویت است. دولت‌های عضو کمک‌های مناسبی را جهت افراد دارای معلولیت در اجرای مسؤولیت‌های مرتبط با تربیت کودکان آنها ارائه می‌نمایند .

۳- دولت‌های عضو تضمین خواهند نمود که کودکان دارای معلولیت در ارتباط با زندگی خانوادگی از حقوق برابر برخوردارند. دولت‌های عضو باهدف تحقق حقوق مذکور و جلوگیری از اختفاء، ترک، غفلت و تفکیک کودکان دارای معلولیت، تعهد خواهند نمود تا اطلاعات، خدمات و حمایت‌های اولیه و جامع را به کودکان دارای معلولیت و خانواده آنها ارائه نمایند.

۴- دولت‌های عضو تضمین خواهند نمود که کودک از والدین خود برخلاف اراده آنها جدا نگردد مگر زمانی که مقامات صالح به‌شرط بررسی تصمیمات دستگاه‌های اجرائی دولتی توسط دادگاه، تصمیم بگیرند که بر اساس تشریفات و قوانین حاکم چنین جدایی جهت عالی‌ترین منافع کودک ضروری است. در هیچ موردی کودک از والدین خود بر مبنای معلولیت کودک یا یکی یا هر دوی والدین جدا نمی‌گردد.

۵- دولت‌های عضو چنانچه والدین بلافاصل قادر نباشند از کودک دارای معلولیت مراقبت نمایند، تعهد خواهند نمود هرگونه تلاشی را جهت ارائه مراقبت‌های جایگزین در درون خانواده بزرگ‌تر و در صورت ناکامی، در درون جامعه در شرایط خانوادگی به عمل آورند.

## پیمان نامه حقوق کودک (۱۹۸۹)

کنوانسیون حقوق کودک مشتمل بر یک مقدمه و ۵۴ ماده به شرح پیوست تصویب و اجازه الحاق دولت جمهوری اسلامی ایران به آن داده می‌شود مشروط بر آن که مفاد آن در هر مورد و هر زمان در تعارض با قوانین داخلی و موازین اسلامی باشد و یا قرار گیرد از طرف دولت جمهوری اسلامی ایران لازم‌الرعایه نباشد (قانون ۱۰۸۴ : قانون اجازة الحاق دولت جمهوری اسلامی ایران به کنوانسیون حقوق کودک). این پیمان‌نامه در تاریخ ۲۰ نوامبر ۱۹۸۹ (۲۹ آبان ۱۳۶۸) به تصویب مجمع عمومی سازمان ملل رسید و تمام کشورها (به‌جز آمریکا و سومالی) آن را امضاء کرده‌اند. مجلس ایران در تاریخ ۱۱ اسفند ۱۳۷۲ این پیمان‌نامه را تصویب کرد. در ماده ۲۳ این پیمان نامه حقوق کودکان معلول مورد بررسی قرار گرفته است.

### ماده ۲۳

- ۱- کشورهای طرف کنوانسیون اذعان دارند کودکی که ذهناً یا جسماً دچار نقص است باید در شرایطی که متضمن منزلت و افزایش اتکابه‌نفس باشد و شرکت فعال کودک در جامعه را تسهیل نماید، رشد یافته و از یک زندگی آبرومند و کامل برخوردار گردد.
- ۲- کشورهای طرف کنوانسیون حق کودکان معلول را برای برخورداری از مراقبت‌های ویژه به رسمیت می‌شناسد و ارائه این مراقبت‌ها را برحسب شرایط والدین و یا مسئولین کودک و منوط به وجود منابع، به این‌گونه کودکان و کسانی که مسئول مراقبت از وی هستند، تشویق و تضمین خواهند کرد.
- ۳- با تشخیص نیازهای ویژه کودک معلول، کمک‌های مقرر شده در پاراگراف ۲ این ماده در صورت امکان می‌بایست به‌طور رایگان و با در نظر گرفتن منابع مالی والدین و یا مسئولین کودک انجام گیرد و می‌بایست به نحوی برنامه‌ریزی شود که کودک معلول بتواند دسترسی مؤثر به آموزش، تعلیم و تربیت و خدمات مراقبتی بهداشتی، خدمات توان‌بخشی، آمادگی برای اشتغال و ایجاد فرصت به روشی که موجب دستیابی کودک به حداکثر کمال اجتماعی و پیشرفت شخصی از جمله پیشرفت فرهنگی و معنوی وی می‌شود، داشته باشد.
- ۴- کشورهای طرف کنوانسیون در سایه همکاری‌های بین‌المللی، مبادله اطلاعات لازم را در زمینه مراقبت‌های بهداشتی جهت پیشگیری و معالجات پزشکی، روانشناسی و توان‌بخشی کودکان معلول من‌جمله انتشار و در دسترس قرار دادن اطلاعات مربوط به روش‌های توان‌بخشی، آموزش و خدمات حرفه‌ای باهدف قادر ساختن کشورهای طرف کنوانسیون به پیشبرد توانایی‌ها و مهارت‌های خود و گسترش تجربیات آنان در این زمینه‌ها، افزایش خواهند داد. در این ارتباط، به نیازهای کشورهای در حال توسعه توجه خاصی مبذول خواهد شد.

### شناسایی موانع، چالش‌ها و تجربیات

احترام گذاشتن به افراد جامعه حتی افرادی با نیازهای ویژه، بخصوص از سنین پایین در تمامی مراحل آموزشی لازم است. در واقع آموزش فراگیر نشان از حقوق افراد است لذا پرداختن به این موضوع و بررسی موفقیت‌ها، تأثیرگذاری‌ها و چالش‌های آن می‌تواند علاوه بر شناسایی نقاط ضعف و قوت این طرح در برنامه‌ریزی آینده، بهبود اجرای طرح و فرهنگ‌سازی در جامعه کمک نماید. البته در این زمینه همکاری بخش‌های دیگر مانند؛ توان‌بخشی، علوم پزشکی و رسانه‌ها نیز لازم است (۲۸).

بر اساس گزارش یونیسف، ارائه‌دهندگان خدمات باید با خانواده کودکان معلول همکاری داشته تا مداخلات را با کمک آنها طراحی و اجرا کنند تا هم از لحاظ فرهنگی مناسب باشد و هم نیازهای آنها را تأمین نمایند (۲۳). این همکاری و مداخلات باید به‌گونه‌ای طراحی و سازمان‌دهی شود تا همه اعضای خانواده از جمله پدر و برادرها و خواهرها را نیز در بر گرفته تا بدین ترتیب از بار اضافی که بر عهده مادر کودک است کاسته شود. بحث‌های گروهی، تبادل تجربه والدین و دوستان کودکان معلول با یکدیگر علاوه بر کاهش بار عاطفی می‌تواند در راستای اجرای راه‌حل‌های مناسب در رشد و تربیت کودک بسیار مؤثر باشد.

نکته‌ای که در این راستا باید در نظر گرفته شود اشتراک و تفاوت نیازهای کودکان به دلیل پراکندگی نوع معلولیت است (معلولیت فیزیکی و روحی و روانی). هرکدام از این کودکان با توجه به نیازهای خود، درخور دریافت امکانات می‌باشند اما کلیات این نیازها در همه کودکان یکسان بوده و هر سازمان و مدرسه و یا شهری باید بر اساس کلیات آن، جزئیات موردنیاز خود را تعریف نماید. در این راستا، در این گزارش به بررسی کلیات و در برخی موارد جزئیات نیازهای کودکان معلول خواهیم پرداخت. در پایان این گزارش قانون جامع حمایت از حقوق کلیه معلولان و آیین‌نامه‌های اجرایی مصوب ۲۰ وزارت مسکن و شهرسازی، سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور، وزارت رفاه و تأمین اجتماعی، وزارت آموزش و پرورش، وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی، وزارت علوم، تحقیقات و فن‌آوری، دانشگاه آزاد اسلامی، وزارت بازرگانی، وزارت دادگستری، سازمان بهزیستی کشور ایران قابل مشاهده است.

---

<sup>20</sup> <http://www.behzisti-fars.ir/portal/show.aspx?page=17383>

## بخش دوم (فاز اول) - فصل دوم - روش اجرا

### روش اجرای مطالعه

ایران در کودکان معلول ۰-۸ ساله وضعیت تعیین برای اسناد و متون بررسی

به منظور ارائه گزارش جامع و آمارهای به روز کلیه مقالات، متون و اسناد در خصوص وضعیت کودکان معلول ۰-۸ ساله در کشور در بازه زمانی ۲۰۱۹-۲۰۱۱ مورد بررسی قرار گرفتند. همچنین علاوه بر بررسی دستورالعمل‌ها و برنامه‌های عملیاتی، از مقالات چاپ شده در مجلات معتبر داخلی و خارجی نیز استفاده شد تا از نتایج آنها در متن این گزارش استفاده شود. معیارهای ورود مقالات به پروسه بررسی شامل این موارد بود: مقالاتی که در بازه زمانی ابتدای سال ۲۰۱۱ تا سال ۲۰۱۹ بودند، به زبان فارسی یا انگلیسی نوشته شده بودند، مرتبط با موضوع وضعیت کودکان معلول ۰-۸ ساله، برنامه‌های عملیاتی، چالش‌ها، موانع و راه‌حل‌های پیشنهادی بودند، مقالات اصیل یا مروری بودند و کلیدواژه‌ها در Title/Abstract بودند. همچنین اسناد موجود در وب سایت WHO<sup>17</sup>, UNICEF<sup>18</sup> و UNESCO<sup>21</sup> بررسی شدند.

مستندات و مقالاتی که در این مرحله ارزیابی شدند شامل موارد زیر بود:

- ۱- دستورالعمل‌ها
- ۲- آیین‌نامه‌ها و دستورالعمل‌های اجرایی مرتبط
- ۳- دستورالعمل‌های جهانی (WHO<sup>17</sup>, UNESCO<sup>21</sup>, CDC<sup>55</sup>, UNICEF<sup>18</sup>)
- ۴- گزارش پروژه‌ها و مقالات مشابه در سطح دنیا، کشورهای پیشرفته و در حال توسعه

### استراتژی‌های جست‌وجوی منابع

جست‌وجو در عنوان، چکیده با کلیدواژه‌های مرتبط صورت گرفت.

---

<sup>21</sup> United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization



## استراتژی جست‌وجو در منابع فارسی

کلیدواژه‌های برنامه عملیاتی، چالش‌ها، تجربیات، پروتکل، عملکرد ملی، قانون ملی، راهنما، دستورالعمل به همراه عبارات معلولیت، معلولیت‌های جسمی، ذهنی، اوتیسم، فلج مغزی و سندروم داون و از معلولیت‌های جسمی کم بینایی تا نابینایی، کم شنوایی تا ناشنوایی و مشکلات گفتاری در کودکان معلول ۰-۸ ساله و یا کودکان پیش‌دبستانی در مرکز داده‌های پایگاه اطلاعات علمی جهاد دانشگاهی (SID)<sup>۲۲</sup>، بانک مقالات علوم پزشکی ایران<sup>۲۳</sup> و بانک اطلاعات نشریات کشور (Magiran)<sup>۲۴</sup> جست‌وجو شدند، همچنین ترکیبی از واژه‌ها نیز مورداستفاده قرار گرفتند. وبسایت سازمان بهزیستی و معلولین کشور نیز بررسی شد.

## استراتژی جست‌وجو در منابع انگلیسی

بانک‌های اطلاعاتی بین‌المللی شامل:

- PubMed -
- Science direct -
- Google scholar -
- سایت WHO -
- UNESCO -
- UNICEF -

بررسی شدند. برای جست‌وجو در این بانک‌های اطلاعاتی ترکیب مناسبی از

- Action plan -
- Guideline -
- National policy -
- Protocol difficulties -
- Rehabilitation Services -
- Preschool children -
- Children aged 0-8 years -
- Physical disability -
- Mental disability -
- Cerebral palsy -
- Autism -
- Blindness, Visual Impairments -

<sup>22</sup> <https://www.sid.ir/fa/journal/>

<sup>23</sup> <http://idml.research.ac.ir/>

<sup>24</sup> <http://www.magiran.com>

Hearing Impairment, Deafness, Deaf-mute -  
Speech Disorders, Speech Impairment -

استفاده شد. همچنین سایت NICE<sup>۲۵</sup> و NIH<sup>۲۶</sup> برای بررسی دستورالعمل‌ها مورد استفاده قرار گرفت. گایدلاین‌های چاپ‌شده ملی و بین‌المللی نیز بر اساس

OVID Medline, the National Guideline Clearing House (<http://www.guideline.gov/>)

و

Guidelines International Network (<http://www.g-i-n.net/>)

مورد بررسی قرار گرفت. همچنین به‌طور اختصاصی وبسایت‌های سازمان بهزیستی، امور معلولین و وزارت کشور برخی کشورهای توسعه‌یافته و در حال توسعه نیز بررسی شد تا به‌طور اختصاصی آن کشورها بررسی شوند.

به دلیل هزینه‌های زیاد خدمات‌رسانی به کودکان معلول، سازمان‌های حامی خصوصی (NGO<sup>۲۷</sup>) نقش مؤثری در حمایت از آنان دارند که مأموریت اصلی همه آنها افزایش کیفیت سطح زندگی معلولین است. در این پروژه برنامه عملیاتی این سازمان‌ها نیز که تحت مدیریت سازمان‌های بهزیستی کشورهای مربوطه می‌باشند مورد بررسی قرار گرفتند.

---

<sup>25</sup> National Institute for Health and Care Excellence

<sup>26</sup> National Library of Medicine

<sup>27</sup> Non-governmental organization (<https://www.un.org/development/desa/disabilities/conference-of-states-parties-to-the-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2/list-of-non-governmental-organization-accredited-to-the-conference-of-states-parties.html>)

## بخش دوم – فصل سوم – یافته‌ها (فاز اول)

دستورالعمل‌ها و برنامه‌های عملیاتی به‌منظور بررسی وضعیت کودکان معلول ۰-۸ ساله موردبررسی قرار گرفتند. در این گزارش ابتدا به بررسی وضعیت کودکان معلول از دیدگاه بهداشت عمومی خواهیم پرداخت. سپس نیازهای کلی کودکان معلول بر اساس دستورالعمل سازمان‌های UNICEF, UNESCO, WHO و برخی دیگر از کشورهای آمریکایی، اروپایی و آسیایی موردبررسی قرار خواهد گرفت. در ادامه بر اساس راهنمای کمیسیون‌های پزشکی، شیوع بیماری‌ها در ایران و جهان و همچنین از لحاظ اهمیت نوع معلولیت‌ها از منظر جامعه و بالین، از گروه اختلالات ذهنی معلولیت‌های اوتیسم، عقب‌ماندگی ذهنی و سندروم داون بررسی خواهند شد. از گروه اختلالات حسی به بررسی نابینایی و از اختلالات شنوایی و گفتاری ناشنوایی و اختلالات صوت و گفتار موردبررسی قرار خواهند گرفت.

### الف) نیازهای کودکان معلول و اولویت‌های برنامه‌های عملیاتی

ب) نیازهای عمومی کودکان معلول بر اساس دستورالعمل سازمان‌های UNICEF, UNESCO, WHO و برخی دیگر از کشورهای آمریکایی، اروپایی و آسیایی

### ج) بررسی نیازهای کودکان با معلولیت خاص

#### ❖ اختلالات ذهنی

- فلج مغزی
- اوتیسم
- سندروم داون

#### ❖ اختلالات حسی

- کم بینایی و نابینایی

#### ❖ اختلالات گفتاری و شنوایی

- کم شنوایی و ناشنوایی

#### ❖ اختلالات حرکتی

- معلولیت جسمی (نیازهایی شبیه به نیازهای کودکان فلج مغزی از لحاظ فعالیت‌ها و مشکلات روحی روانی خود و خانواده بوده لذا در همان دسته بررسی می‌شود)

### الف) نیازهای کودکان معلول و اولویت‌های برنامه‌های عملیاتی

نیازهای کودکان در چهار بخش اصلی موردبررسی قرار گرفتند:

- ۱- سلامتی، تندرستی و رفاه<sup>۲۸</sup>
- ۲- تحصیلات، آموزش و اشتغال<sup>۲۹</sup>
- ۳- محیط فیزیکی و طبیعی<sup>۳۰</sup>
- ۴- مشارکت در جامعه<sup>۳۱</sup>

با بررسی دقیق این اولویت‌ها می‌توان روند بهبود شرایط زندگی و رفاه کودکان و خانواده‌های آنان را افزایش داد. در هر یک از این چهار اولویت، مشکلات پیش رو و اولویت‌های عملیاتی آن مورد بررسی قرار خواهند گرفت.

الف) سلامت، تندرستی و رفاه

اهداف:

- بتوان احساس شادی و هویت فرهنگی را از طریق تعادل خانواده / جامعه، سلامت روانی، جسمی و معنوی احساس کرد.
- احساس امنیت در خانه، جامعه و محیط کار وجود داشته باشد. حرف‌های فرد معلول شنیده شود.

فرصت‌ها :

- تدوین و ارائه برنامه‌های جامع در ورزشگاه‌ها، استخرها، خانه‌های محله و امکانات ورزشی با توجه به نیازهای کودکان
- استفاده از رسانه‌های اجتماعی برای برقراری ارتباط
- انواع شبکه‌های پشتیبانی برای مراقبین در جامعه محلی
- مشارکت با ارائه‌دهندگان خدمات

---

<sup>28</sup> Health and wellbeing  
<sup>29</sup> Education, training and employment  
<sup>30</sup> Physical and natural environment  
<sup>31</sup> Community participation

## برخی از چالش‌های کلیدی:

- عدم دسترسی به برنامه‌های مناسب ورزشی-تفریحی بر اساس نیازهای کودکان معلول
- عدم دسترسی به خدمات بهداشتی با توجه به نیازهای کودکان
- عدم حمایت از خانواده‌ها و مراقبین کودکان معلول در نگهداری
- عدم دسترسی مناسب و به‌موقع اطلاعات برای خانواده‌ها و مراقبین

## اولویت‌های عملیات:

- بهبود اطلاعات موجود در جامعه در مورد خدمات و اطلاعات سلامت در غالب‌های قابل دسترسی از جمله رسانه‌های اجتماعی
- افزایش در دسترس بودن و ظرفیت برنامه‌های بهداشتی موجود برای کودکان دارای معلولیت
- افزایش ظرفیت خدمات برای پاسخگویی به نیازهای کودکان معلول در راستای حمایت از خانواده
- افزایش دسترسی به امکانات آموزشی، ورزشی-تفریحی در راستای نگهداری و تربیت کودکان معلول برای خانواده‌ها و مراقبین

## ب) تحصیلات، آموزش و اشتغال

### اهداف:

- افزایش مشارکت دانش آموزان معلول در برنامه درسی مدرسه
- بهبود محیط فیزیکی مدرسه به منظور افزایش دریافت خدمات مرتبط
- بهبود آگاهی در مورد دانش آموزان معلول و توانایی‌های آنان
- آموزش کودکان معلول در راستای اشتغال مناسب در آینده

### فرصت‌ها:

- ایجاد امکانات و تدوین فعالیت‌های گروهی در برنامه‌های درسی
- ایجاد امکانات آموزشی برای کودکان دارای معلولیت از جمله توسعه مدارس و کتابخانه‌ها
- ایجاد امکانات آگاهی‌بخش در مورد کودکان معلول و توانایی‌های آنها در جامعه
- توسعه حرفه‌ای، تجربه کار و فرصت‌های کارآموزی

## برخی از چالش‌های کلیدی:

- عدم وجود فرصت‌های اشتغال مناسب آینده در همه گروه‌های سنی
- عدم درک کارفرمایان از نیازها و توانایی کودکان دارای معلولیت
- عدم وجود اطلاعات کافی در مورد فرصت‌های آموزشی برای کودکان دارای معلولیت
- پیگیری وزارت آموزش و پرورش در مورد استخدام و آینده شغلی کودکان معلول

## اولویت‌های عملیات:

- فراهم‌سازی فرصت‌های آموزشی برای کودکان معلول
- افزایش دانش و آگاهی کارفرمایان و افزایش ارتباط آنها با مدارس با تمرکز بر بهره‌مندی از مشاغل در آینده شغلی کودکان معلول
- پیاده‌سازی سیاست‌ها و برنامه‌های کارآموزی برای به حداکثر رساندن فرصت‌های شغلی در آینده برای افراد معلول
- به‌کارگیری روش‌های افزایش انگیزه در کارفرمایان به‌منظور به‌کارگیری نیروی کار معلول

## ج) محیط فیزیکی و طبیعی

### اهداف:

- ارتقاء زیرساخت‌ها و فضاهای عمومی برای بهبود ایمنی و افزایش دسترسی
- حمایت از دسترسی بهتر به حمل‌ونقل عمومی قابل‌اعتماد، ایمن و مناسب
- حمایت از راهکارهای بهبود مدیریت ترافیک
- اجرای راهبرد ساختمان استاندارد
- اجرای برنامه‌های ایمنی جامعه

### فرصت‌ها:

- ایجاد ارتباطات محلی مناسب در مدارس، مغازه‌ها و مکان‌های تفریحی
- ایجاد امکانات مناسب به‌منظور دسترسی به فضاهای عمومی، مکان‌های تفریحی و یا توال
- ایجاد امکانات و برنامه‌های موجود در دسترس از جمله کتابخانه‌ها، امکانات ورزشی و مراکز اجتماعی
- ایجاد حمل‌ونقل عمومی مناسب برای معلولین
- ایجاد مسیرهای مناسب برای عبور و مرور با صندلی‌های چرخ‌دار
- ایجاد نشانگرهای دیداری و شنیداری مناسب برای عبور و مرور

## برخی از چالش‌های کلیدی:

- مشکل در زمینه تعمیر، نگهداری و ارتقاء زیرساخت
- عدم دسترسی به باغ‌های حسی (ایده کلی این‌گونه باغ‌ها رسیدن به فضای سبز عمومی است که بتواند لذت را برای تمامی حواس آدمی (بینایی، شنوایی، بویایی، چشایی و لامسه) به ارمغان بیاورد) و زمین‌های بازی با تمام امکانات
- عدم دسترسی به پارکینگ‌های مناسب برای همراهان کودکان معلول در مناطق اصلی و مراکز خرید
- عدم ساخت فضاهای عمومی و ساختمان‌ها بر اساس استاندارد و مقررات بر اساس نیازهای کودکان معلول
- عدم دسترسی به اطلاعات در مورد دسترسی به پارک‌ها، خیابان‌ها و ساختمان‌های عمومی برای همراهان کودکان معلول
- عدم دسترسی به وسایل حمل‌ونقل قابل اعتماد عمومی
- عدم درک مسائل مربوط به معلولیت کارکنان حمل‌ونقل عمومی و رانندگان تاکسی

## اولویت‌های عملیات:

- برنامه بهبود و نگهداری مداوم فضاهای عمومی
- برنامه‌های ارتقاء تسهیلات برای برآوردن نیازهای کودکان دارای معلولیت
- دسترسی قابل اعتماد و پیشرفته در حمل‌ونقل عمومی
- بهبود راهکارهای ترافیکی با توجه خاص برای همراهان کودکان معلول
- اطمینان حاصل کردن از پیشرفت‌های مسکن جدید مطابق با استانداردهای ساختمان برای دسترسی کودکان معلول

## د) مشارکت جامعه

### اهداف:

- ترویج و هدایت تغییر در نگرش جامعه نسبت به ناتوانی
- دخیل نمودن جامعه در فرآیند برنامه‌ریزی و تصویب قوانین برای معلولین
- ارتقا مشارکت جامعه از طریق ایجاد گروه‌های اجتماعی
- ارتقاء دسترسی به وسایل ارتباط جمعی و فناوری‌ای نوین به منظور برطرف کردن نیازهای کودکان معلول و خانواده‌ها

### فرصت‌ها :

- ایجاد امکانات حضور در فضاهای عمومی
- در نظر گرفتن چارچوب مشاوره‌ای برای درک نیازهای جامعه کودکان معلول
- تدوین برنامه‌هایی به منظور افزایش مشارکت عمومی معلولین
- تدوین برنامه‌های خانه محله
- تدوین برنامه‌های ورزشی قابل دسترس

### برخی از چالش‌های کلیدی:

- عدم درک جامعه از نیازها و توانایی کودکان دارای معلولیت
- عدم وجود برنامه‌هایی که نیازهای همه شرکت‌کنندگان را برآورده می‌کنند
- مقرون به صرفه بودن برنامه‌ها و خدمات
- عدم مهارت کافی کارکنان و آموزش

### اولویت‌های عملیات:

- افزایش آگاهی جامعه از معلولیت از طریق آموزش، تغییر نگرش‌ها، افزایش ارتباطات بین فردی و افزایش مشارکت اجتماعی
- ایجاد فرصت مشارکت برای افراد جامعه در فرایندهای برنامه‌ریزی
- تدوین برنامه‌های مشارکتی اعضای خانواده و کودکان معلول نظیر برنامه‌های مسافرتی کودکان با خواهرها و برادرانشان
- توسعه گفتگو در مورد معلولیت از طریق ایجاد ارتباط قوی با مسئولان جامعه
- آموزش مهارت‌های لازم به کارکنان و مسئولان



ب) نیازهای عمومی کودکان معلول و مداخلات مؤثر بر اساس دستورالعمل سازمان‌های UNICEF UNESCO, WHO و برخی دیگر از کشورهای آمریکایی، اروپایی و آسیایی

در این بخش به بررسی نیازهای کودکان معلول بر اساس ساختار و اولویت‌های گزارش‌شده در بخش (الف) پرداخته خواهد شد. چکیده گزارش‌ها بر اساس نتایج بررسی دستورالعمل‌های کشورهای آمریکا (۲۹-۳۲)، کانادا (۳۳)، نیوزلند (۳۴)، استرالیا (۳۵-۳۹)، انگلیس (۴۰، ۴۱)، کوزوو (۴۲)، فنلاند (۴۳)، عراق (۴۴)، هندوستان (۴۵)، UNICEF (۲۹، ۲۳)، UNESCO (۳۰)، WHO (۳۱) در ادامه بیان شده است که هرکدام دارای پیامد مؤثری در همسان‌سازی خدمات در دسترس با دیگر اعضای جامعه برای کودکان معلول و خانواده‌های آنان است.

#### هدف ۱: سلامت، تندرستی و رفاه

کودکان دارای معلولیت احتمالاً از سلامت پایین‌تری نسبت به جمعیت عمومی برخوردارند. استراتژی‌هایی نظیر بهبود دسترسی به خدمات و اطلاعات بهداشتی، به همراه حمایت سازمان‌های مربوطه می‌تواند در راستای افزایش تندرستی و رفاه بسیار کارآمد باشد. چکیده گزارش‌های کشورهای آمریکا (۲۹-۳۲)، کانادا (۳۳)، نیوزلند (۳۴)، استرالیا (۳۵-۳۹)، انگلیس (۴۰، ۴۱)، کوزوو (۴۲)، فنلاند (۴۳)، عراق (۴۴)، هندوستان (۴۵)، UNICEF (۲۹، ۲۳)، UNESCO (۳۰)، WHO (۳۱) در ادامه بیان شده است که نتیجه همه آنها افزایش دسترسی به خدمات بهداشتی توسط کودکان معلول می‌باشد:

#### ۱-۱ مشارکت با ذینفعان برای بهبود دسترسی به اطلاعات و خدمات بهداشتی برای کودکان معلول

۱-۱-۱ همکاری با سازمان‌های محلی هر شهر برای شناسایی مسائل و ارتقای فرصت‌ها برای دسترسی بهتر به خدمات و اطلاعات بهداشتی

۱-۱-۲ افزایش اطلاعات از طریق بروشورها، کتابچه‌ها، برگه‌ها، وبسایت و شبکه‌های اجتماعی

۱-۱-۳ مشارکت در انجام برنامه‌های پژوهشی و تحقیقاتی برای شناسایی نیازها و مشکلات کودکان معلول

۱-۱-۴ شناسایی و پشتیبانی از سرویس‌های ارائه‌شونده، محل استقرار و افزایش و ترویج آنها، توسعه پورتال الکترونیکی کودکان معلول

#### ۱-۲ حمایت و پشتیبانی از تلاش‌های حمایتی ارائه‌دهندگان خدمات به منظور افزایش خدمات در دسترس

۱-۲-۱ حمایت جامع از سازمان‌های محلی ارائه‌دهنده خدمت

۱-۲-۲ استفاده از ارتباطات محلی برای شناسایی شکاف در خدمات ارائه‌شده و فرصت‌های مالی موجود به منظور رسیدگی بهتر و بیشتر

۱-۳ خدمات پشتیبانی و کسب‌وکار برای پاسخ دادن به نیازهای کودکان دارای معلولیت

۱-۳-۱ همکاری با سازمان‌های محلی به منظور درک نیازهای کودکان معلول و خانواده آنها و افزایش فرصت‌های مشارکت

۱-۳-۲ افزایش درک کسبه‌ی محلی در مورد حقوق دسترسی به امکانات بر اساس نیازهای کودکان معلول و خانواده‌های آنان

۱-۳-۳ افزایش دسترسی به مراکز تجاری برای کودکان معلول

۱-۳-۴ افزایش مشارکت کودکان معلول و خانواده‌های آنان در حوادث حمایتی

۱-۴ افزایش درک جامعه به منظور حمایت از نیازهای کودکان معلول و خانواده آنان

۱-۴-۱ ارتقاء برنامه‌های آموزشی اجتماعی

۱-۵ حمایت از ایجاد امکانات ورزشی در کلیه شهرداری

۱-۵-۱ افزایش مشارکت در ورزش و اوقات فراغت

۱-۵-۲ افزایش امکانات باشگاه‌ها به منظور افزایش بهره‌وری توسط کودکان معلول و خانواده‌های آنان

۱-۵-۳ افزایش برنامه‌های جامع و هدفمند باشگاه‌های ورزشی

## هدف ۲: تحصیلات، آموزش و اشتغال

معمولاً کودکان معلول دارای سطح سواد پایین‌تری نسبت به دیگران می‌باشند که این باعث ایجاد شکاف با کودکان عادی در آینده خواهد شد. می‌توان استراتژی‌هایی برای بهبود آموزش و نتایج حاصل از آن در استخدام شغلی آنها در آینده در نظر گرفت. چکیده گزارش‌های کشورهای آمریکا (۲۹-۳۲)، کانادا (۳۳)، نیوزلند (۳۴)، استرالیا (۳۵-۳۹)، انگلیس (۴۰، ۴۱)، کوزوو (۴۲)، فنلاند (۴۳)، عراق (۴۴)، هندوستان (۴۵)، UNICEF (۲۹، ۲۳)، UNESCO (۳۰)، WHO (۳۱) در ادامه بیان شده است که نتیجه همه آنها افزایش فرصت‌های شغلی و آموزشی برای این کودکان می‌باشد:

### ۲-۱ حمایت از افزایش آموزش به کودکان معلول

- ۲-۱-۱ مشارکت در آموزش حرفه‌ها از دوران کودکی به منظور ترویج مزایای استخدام معلولین در آینده
- ۲-۱-۲ افزایش حمایت دولت و استانداری‌ها به منظور ایجاد شغل‌های محلی در شهرهای محل سکونت کودکان و برنامه‌ریزی برای اشتغال آنها از دوران نوجوانی و جوانی
- ۲-۲ حمایت از فرصت‌های شغلی و آموزش در سراسر کشور برای کودکان معلول
  - ۲-۲-۱ افزایش حمایت و فعالیت مداوم سازمان‌ها در حیطه آموزش‌های مداوم کودکان معلول
  - ۲-۲-۲ بررسی سیاست‌های منابع انسانی و رفع موانع در جذب شغلی این افراد
- ۲-۳ درک نیازها و ظرفیت کودکان معلول را از طریق آموزش
  - ۲-۳-۱ بررسی برنامه‌های آموزشی شامل آگاهی از معلولیت به منظور تطبیق منطقی با محیط
  - ۲-۴ حمایت از مشارکت کارفرمایان محلی برای افزایش فرصت‌های شغلی کودکان معلول در آینده از طریق افزایش آگاهی
    - ۲-۴-۱ همکاری با کسب‌وکارهای محلی برای پیاده‌سازی فن‌آوری‌های مناسب برای افزایش فرصت‌های شغلی آینده کودکان
    - ۲-۴-۲ افزایش ارتباطات مدارس با کارفرمایان
  - ۲-۵ دسترسی به معلمان باتجربه و آموزش‌دیده برای تدریس کودکان معلول
    - ۲-۵-۱ آموزش‌های مداوم حضوری و آنلاین
    - ۲-۵-۲ پایش مداوم معلمان و کارمندان مدارس استثنایی
    - ۲-۵-۳ ارزیابی شفاهی و کتبی معلمان
- ۲-۶ حمایت از دانش آموزان با مشکلات عاطفی، اجتماعی و رفتاری در مدرسه
  - ۲-۶-۱ انجام طرح‌های مداخله‌گر کودکانه
  - ۲-۶-۲ برگزاری جلسات منظم برای کودکان و خانواده‌های آنان و پایش منظم آنها از لحاظ روحی

## ۲-۷ سازمان‌دهی کلاس‌های درس مناسب برای دانش‌آموزان معلول

- ۲-۷-۱ کارکنان بهترین آرایش مبلمان را برای بهبود دسترسی و تطبیق تجهیزات لازم در نظر بگیرند.
- ۲-۷-۲ دانش‌آموزان با اختلالات شنوایی نزدیک معلم قرار بگیرند.
- ۲-۷-۳ درس‌هایی که ارائه می‌شوند باید دربرگیرنده فرصت‌های زندگی و شغلی آینده برای آنان باشند.
- ۲-۷-۴ همه دانش‌آموزان به شرکت در موسیقی، نمایش و فعالیت‌های جسمانی تشویق شوند.
- ۲-۷-۵ زمان اضافی برای کودکان به‌منظور آموزش انجام فعالیت‌ها به‌طور سریع‌تر (سریع نوشتن، سریع حرکت کردن و ...) برنامه‌ریزی شود
- ۲-۷-۶ کلیه کارکنان باید در جریان نیازهای تک‌تک کودکان معلول قرار داشته باشند و برای هرکدام با توجه به نیازشان برنامه‌ریزی کنند.

## ۲-۸ نصب تجهیزات اضافی و لازم برای دسترسی به نرم‌افزارها و سخت‌افزارهای موردنیاز و اختصاصی کودکان معلول

- ۲-۸-۱ خریداری و نصب کامپیوترهایی با صفحات نمایش بزرگ، کیبوردهای بزرگ و یا حتی لمسی
- ۲-۸-۲ نصب برنامه‌های نرم‌افزاری بر روی کامپیوترهای مدرسه

## هدف ۳: محیط فیزیکی و طبیعی

قانون هر کشور در مورد معلولین در راستای برنامه‌های سازمان بهزیستی با طیف وسیعی از استانداردها و دستورالعمل‌هایی که جزئیات مربوط به حقوق و مسئولیت‌های دسترسی و فرصت برابر برای افراد معلول را ارائه می‌دهد، تکمیل می‌شود که بخش مهمی از استانداردها و سیاست‌های برنامه‌ریزی سازمان بهزیستی را تشکیل می‌دهند. با وجود این استانداردها که طی سالهای طولانی در حال اجرا هستند، افراد معلول همچنان مشکل دسترسی به بسیاری از خدمات و امکانات را دارند. این مشکلات برای کودکان و خانواده‌های آنان بیشتر است. استراتژی‌هایی نظیر برنامه‌های دسترسی بهتر به حمل‌ونقل عمومی و عمومی باید در نظر گرفته شود. نتایج کشورهای آمریکا (۲۹-۳۲)، کانادا (۳۳)، نیوزلند (۳۴)، استرالیا (۳۵-۳۹)، انگلیس (۴۰، ۴۱)، کوزوو (۴۲)، فنلاند (۴۳)، عراق (۴۴)، هندوستان (۴۵)، UNICEF (۲۹، ۲۳)، UNESCO (۳۰)، WHO (۳۱) در ادامه بیان شده است که نتیجه همه آنها افزایش مشارکت در تجربه‌های حسی و حرکتی می‌باشد:

### ۳-۱ ارتقاء زیرساخت‌های عمومی و فضاهای عمومی برای بهبود ایمنی و دسترسی کودکان معلول و خانواده‌های آنان

۳-۱-۱ ارتقاء فضاهای عمومی از جمله مسیرها و گذرگاه‌ها، ساختمان‌ها و مناطق تفریحی به منظور دستیابی به استاندارد نیازهای کودکان معلول و خانواده آنان

۳-۱-۲ ارتقاء قوانین مربوط به دسترسی بهتر به امکانات (برای مثال پارک‌ها و پیاده‌روها) برای کودکان معلول و خانواده آنان

۳-۱-۳ افزایش و ارتقاء فرصت‌های تجربه حس گرایانه موجود در پارک‌های شهر

۳-۱-۴ ارتقاء فضای تفریحی

۳-۱-۵ در نظر گرفتن بررسی نتایج مطالعات امکان‌سنجی پارک

۳-۱-۶ ارتقاء الزامات دسترسی فیزیکی به بازارهای محلی

۳-۱-۷ ساخت و نصب المان‌های دسترسی به محل‌ها

۳-۱-۸ افزایش امکانات دسترسی و ورود به مراکز خرید برای کودکان معلول و خانواده آنان

۳-۱-۹ پیاده‌سازی طرح‌های ورزشی تطبیقی بر اساس نوع معلولیت

۳-۲ در نظر گرفتن تمام زیرساخت‌های لازم برای مراجعه به ادارات دولتی برای کودکان و همراهان

۳-۲-۱ در ساخت ساختمان‌ها جدید زیرساخت‌های لازم برای مراجعین معلول در نظر گرفته شود

۳-۲-۲ برنامه ارتقاء ساختمان‌ها پیاده‌سازی شود

۳-۲-۳ تجهیزات و امکانات در دسترس برای استفاده در باشگاه‌های ورزشی، محل‌های عمومی و مکان‌های مختلف برای تأمین نیازهای همه شرکت‌کنندگان فراهم شود. اطمینان حاصل کنید که تمام امکانات جدید و ارتقاء در دسترس هستند

۳-۳ حمایت از دسترسی بهتر به حمل و نقل عمومی قابل اعتماد، ایمن و مناسب

۳-۳-۱ همکاری با کارکنان و رانندگان حمل و نقل عمومی و تاکسی برای افزایش درک نیازهای افراد دارای معلولیت

۳-۴ حمایت از راه‌حل‌های بهبود مدیریت ترافیک

۳-۴-۱ حمایت دولت برای بهبود مدیریت ترافیک از جمله چراغ راهنمایی و عبور از راه‌آهن

۳-۵ اجرای راهبرد مسکن

۳-۵-۱ اطمینان حاصل کردن از اینکه که تغییرات مسکن جدید مطابق با استانداردهای ساختمان برای دسترسی معلولین است

۳-۶ اجرای برنامه ایمنی جامعه

۳-۶-۱ ادراک ایمنی در میان کودکان معلول بررسی شود

۳-۷ دسترسی آزاد و آسان به سراسر فضای مدرسه

۳-۷-۱ گسترده بودن درب‌ها به اندازه کافی تا امکان دسترسی به صندلی چرخ‌دار فراهم شود.

۳-۷-۲ دسترسی به رمپ در تمام ورودی‌های اصلی و فرعی

۳-۷-۳ دسترسی مستقیم کلاس‌های درس به زمین‌بازی

۳-۸ نصب ریل‌های حرکتی در سراسر مدرسه

۳-۸-۱ فضای کافی در توالت‌ها برای ورود صندلی چرخ‌دار

۳-۸-۲ شناسایی فضاهای آزاد و ساخت توالت‌های جدید با امکانات بیشتر در آنها

۳-۸-۳ بازسازی توالت‌های قدیمی

۳-۹ دسترسی بودن مسیرهای خارج از مدرسه

۳-۹-۱ هموار بودن خیابان‌ها و زمین‌های اطراف

۳-۹-۲ وسیع بودن درب‌ها برای عبور ویلچر

۳-۹-۳ ساخت زمین‌های بازی برای این کودکان

۳-۱۰ سیستم‌های تخلیه اضطراری بر اساس نوع معلولی

۳-۱۰-۱ سیستم‌های اطلاع‌رسانی بینایی، شنوایی و حسی برای ناشنویان / نابینایان

۳-۱۱ نصب علائم واضح و یکنواخت

۳-۱۱-۱ نصب علائم یکسان مربوط به بخش‌های مختلف در تمام مدارس کشور

۳-۱۲ روشنایی کافی در مدارس

۳-۱۲-۱ نصب لامپ‌ها با روشنایی‌های کافی در سراسر مدرسه (کلاس‌ها، راهروها و توالت‌ها و ...)

۳-۱۲-۲ حصول اطمینان از وجود و فعالیت سیستم‌های اضطراری روشنایی

۳-۱۳ نصب روشنایی کافی در پارکینگ‌ها

۳-۱۳-۱ دسترسی به پارکینگ‌ها برای والدین کودکان در هر نقطه از شهر

۳-۱۳-۲ ساخت پارکینگ مخصوص والدین کودکان معلول در مدرسه و یا حتی فضای خارج از مدرسه

۳-۱۴ مقرر کردن سرویس مدارس

۳-۱۴-۱ در نظر گرفتن ماشین‌های امن با امکانات لازم برای ورود ویلچر و یا هر امکانات موردنیاز

۳-۱۵ افزایش ایمنی مدارس

۳-۱۵-۱ نصب فنس‌ها و دیوارهای اضافی در اطراف مدرسه

۳-۱۵-۲ نصب مدارها و وسایل ایمنی ورودی

۳-۱۵-۳ نصب پنجره‌های ایمن

۳-۱۵-۴ حذف لبه‌های تیز و شیب‌های تند

## هدف ۴: مشارکت جامعه

یکی از مهم‌ترین نگرانی‌های افراد معلول به خصوص کودکان، نحوه برخورد، پذیرش و نگرش افراد جامعه نسبت به آنها و شرایطشان می‌باشد. استراتژی‌هایی نظیر حمایت از برنامه‌های مشارکتی کودکان معلول و خانواده آنها می‌تواند به بهبود این امر کمک کند. چکیده گزارش‌های کشورهای آمریکا (۲۹-۳۲)، کانادا (۳۳)، نیوزلند (۳۴)، استرالیا (۳۵-۳۹)، انگلیس (۴۰، ۴۱)، کوزوو (۴۲)، فنلاند (۴۳)، عراق (۴۴)، هندوستان (۴۵)، (۲۳، ۲۹) UNICEF، (۳۰) UNESCO، (۳۱) WHO در ادامه بیان شده است که نتیجه همه آنها افزایش مشارکت در گروه‌های اجتماعی می‌باشد:

ترویج و هدایت یک تغییر در نگرش جامعه نسبت به ناتوانی

۴-۱-۱ ایجاد و توسعه کمپین‌های آگاهی‌بخش در مورد معلولیت در مدارس عادی، کارمندان ادارات و دیگر سازمان‌ها

۴-۲ دخیل نمودن جامعه در فرایندهای برنامه‌ریزی و تصویب قوانین در مورد معلولین

۴-۲-۱ در نظر گرفتن چارچوب مشاوره‌ای برای درک نیازهای کودکان معلول

۴-۳ ارتقاء سطح بالای مشارکت در برنامه سازمان‌ها

۴-۳-۱ ارائه برنامه‌های متنوع که نیازهای همه اقشار را از جمله کودکان معلول در نظر بگیرد.

۴-۴ ارتقا مشارکت جامعه از طریق گروه‌های ایجادشده اجتماعی

۴-۴-۱ برقراری ارتباط قوی‌تر با جوامع محلی با توجه به ساختارهای قومی و مذهبی به منظور گفتگو در مورد معلولیت و نیازهای کودکان معلول

۴-۵ ارتقاء سبک‌های ارتباطی موجود و روش‌ها نوین فناوری که نیازهای کودکان معلول و همراهان را برآورده می‌کند

۴-۵-۱ پشتیبانی از ارائه اطلاعات قابل دسترس در وبسایت سازمان‌ها بر اساس اصول اخلاقی



## ج) بررسی نیازهای کودکان با معلولیت خاص

بر اساس آخرین مقاله منتشرشده در سال ۲۰۱۵ و بر اساس اطلاعات سرشماری سال ۱۳۹۰ و گزارش مرکز آمار ایران، شیوع معلولیت در کودکان ۰-۹ ساله ۱,۱۸٪ گزارش شده است که شایع‌ترین آن بر اساس گزارش مرکز آمار ایران شامل اختلالات بینایی، شنوایی و گفتاری، اختلالات حرکت و مشکلات ذهنی بوده است. (۲۴) از جمله معلولیت ذهنی که در این گزارش می‌توان به آن اشاره نمود اوتیسم، عقب‌ماندگی ذهنی و سندروم داون می‌باشد. برای اختلالات جسمی نیز بینایی، شنوایی و گفتاری، اختلالات حرکت مورد بررسی قرار خواهند گرفت.

## اختلالات ذهنی

### کودکان مبتلابه فلج مغزی

فلج مغزی شامل ناهنجاری‌های غیر پیش‌رونده در مغز در حال رشد است که منجر به بروز دسته‌ای از نقایص عصب‌شناختی، حرکتی و مربوط به وضعیت بدن می‌شود که در دوره رشد و نمو مغز (نوزادی و کودکی) روی می‌دهد. علل متفاوتی نظیر اختلالات رشدی مغز، ژنتیک، متابولیک، ایسکمیک، عفونت‌ها، و علل اکتسابی می‌توانند جزو عوامل فلج مغزی بوده و در یک فنوتیپ نورولوژیک تظاهر نمایند. بر اساس گزارش CDC<sup>۳۲</sup>، فلج مغزی به‌عنوان شایع‌ترین معلولیت در دوران کودکی شناخته می‌شود<sup>۳۳</sup>. میزان شیوع فلج مغزی در کودکان دنیا از ۱,۵ تا بیش از ۴ در هر هزار تولد زنده است. تقریباً از هر ۳۲۳ تولد زنده ۱ کودک دارای فلج مغزی است. شیوع این بیماری در کودکان ایرانی حدود ۲,۰۶ در هزار گزارش شده است.

بر اساس گزارش CDC این بیماری در پسرها شایع‌تر از دختران است که این موضوع در کودکان ایرانی نیز صادق بوده و پسر بودن به‌عنوان یک ریسک فاکتور عمده برای این بیماری شناخته می‌شود<sup>(۳۲)</sup>. فلج مغزی بر طبق مشخصه‌های فیزیولوژیکی یا مکان شناختی<sup>۳۴</sup> طبقه‌بندی می‌شود. انواع فلج مغزی بر طبق شاخص‌های فیزیولوژیکی به‌صورت اسپاستیک و غیراسپاستیک شامل هیپوتونیک<sup>۳۵</sup> و آتونیک<sup>۳۶</sup>، آتتوئیدی<sup>۳۷</sup> یا دیس‌کینتیک<sup>۳۸</sup> و مرکب<sup>۳۹</sup> و یا شاخص‌های مکان شناختی (همی‌پلژی، دایپلژی، کوادری‌پلژی، و همیپلژی دوگانه) گروه‌بندی می‌گردند که این طبقه‌بندی‌ها می‌تواند در شناخت شدت ضایعه، محل آسیب، و زمان آسیب مغزی کمک کننده باشد<sup>(۳۳)</sup>. در مطالعه‌ای در ایران بیشترین فراوانی فلج مغزی به ترتیب دایپلژی؛ کوادری‌پلژی،

<sup>32</sup> Center for disease control and prevention

<sup>33</sup> <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html> (Access date: 31/01/2019)

<sup>34</sup> Topographic

<sup>35</sup> Hypotonic

<sup>36</sup> Atonic

<sup>37</sup> Attetoid

<sup>38</sup> Dyskinetic

<sup>39</sup> Mixed

اکستراپیرامیدال و همی پلژی گزارش گردید (۳۴). در مطالعه دیگری که در مناطق شمال و شرق تهران انجام شد فلج مغزی اسپاستیک یک طرفه شایع ترین نوع فلج مغزی مشاهده شده بود (۳۳).

نقایص حرکتی یکی از مشخصه‌های اصلی کودکان مبتلابه فلج مغزی است ولی این کودکان از مشکلات همراه دیگری از جمله اختلالات حسی، ادراکی، شناختی، ارتباطی، رفتاری و صرع نیز رنج می‌برند که باعث محدودیت در اعمال فردی و کاهش مشارکت در فعالیت‌های اجتماعی می‌شود (۳۵). با وجود مطالعات فراوان در علوم اعصاب، هنوز آگاهی ما درباره علل ضایعات مغزی هنگام تولد ناقص است (۳۳). اگرچه فلج مغزی کودکان را نمی‌توان به‌طور کامل درمان کرد اما با به‌کارگیری روش‌های فیزیوتراپی و توانبخشی فلج مغزی می‌توان توانایی‌های کودک را بهبود بخشید. بسیاری از کودکان می‌توانند با کمک این درمان‌ها، ناتوانی‌های خود را تا حدود زیادی کنترل و مدیریت کنند و در دوران بزرگسالی زندگی مشابه با زندگی فرد نرمال داشته باشند. به‌طور کلی هرچقدر که درمان کودکان مبتلابه فلج مغزی زودتر آغاز شود، شانس فائق آمدن بر ناتوانی‌ها و اختلالات جسمی در آنها بسیار بیشتر است و می‌توانند راه‌های جدیدی را برای انجام وظایف و کارهای مختلف روزانه بیاموزند.<sup>۴۰</sup>

### مشکلات کودکان مبتلابه فلج مغزی از دیدگاه والدین آنها در ایران

مشکلات کودکان مبتلابه فلج مغزی طولانی مدت و دائمی است و هرچه این کودکان بزرگ‌تر می‌شوند نیازها و مشکلات آنها نیز بیشتر می‌شود. در اغلب موارد علاوه بر نیازهای جسمی اکثر آنها اختلالات حسی، درکی، شناختی، ارتباطی و رفتاری و در مواردی تشنج، و مشکلات ثانویه اسکلتی-عضلانی را تجربه می‌کنند که چالش‌هایی را برای خانواده ایجاد می‌کند. شناخت این چالش‌ها مستلزم آگاهی از ساختار خانواده، مشکلاتی که آنها آن را تجربه می‌کنند و همچنین بافت آن جامعه است. اغلب این کودکان برای برطرف کردن حتی نیازهای ابتدایی نظیر لباس پوشیدن، حمام کردن، غذا خوردن و غیره به همکاری دیگران نیاز دارند که به اصطلاح به آن هم‌کار<sup>۴۱</sup> گفته می‌شود (۳۶، ۳۷). اصطلاحاً هم‌کار به معنی مشغولیت دو یا چند نفر در یک کار اطلاق می‌شود که افراد به‌صورت فعالانه و در یک چهارچوب زمانی به‌صورت جسمی، هیجانی و فکری در آن درگیر هستند (۳۸). در اکثر موارد این هم‌کارها مادران این کودکان می‌باشند و از آنجایی که تعاملات بین آن به‌مرور زمان افزایش می‌یابد، نه تنها ناتوانی کودک روی مشغولیت در هم‌کار تأثیر می‌گذارد بلکه بر سلامت روحی و جسمی آنان نیز اثر گذاشته و باعث کاهش عملکرد آنان می‌شود (۳۷). تحقیقات نشان داده است که هرچند درمانگر در کار خودش تبحر داشته باشد نمی‌تواند به‌تنهایی پیشرفت معنی‌داری در وضعیت کودک به عمل آورد مگر اینکه درمان را در فعالیت‌های روزمره زندگی وارد کند و از مشارکت فعال خانواده و کودک در درمان بهره گیرد (۳۹). لذا به‌منظور بررسی مشکلات این کودکان مقالات موجود در این حیطه مورد بررسی قرار گرفت. در نهایت دو مقاله کیفی (۳۳، ۳۷) که به بررسی چگونگی هندلینگ<sup>۴۲</sup> (هندلینگ نوعی مراقبت ویژه از کودکان با ناتوانی خاص است که در حیطه عملکرد

<sup>40</sup> <https://drpourghasemian.ir/%D9%81%D9%84%D8%AC-%D9%85%D8%BA%D8%B2%DB%8C-%DB%8C%D8%A7-%D8%A8%DB%8C%D9%85%D8%A7%D8%B1%DB%8C-%D8%B3%DB%8C-%D9%BE%DB%8C-cp-%D8%B9%D9%84%D8%AA%D8%8C-%D8%B9%D9%84%D8%A7%D8%A6%D9%85-%D9%88-%D8%AF/> (Access date 31/01/2019)

<sup>41</sup> Co-occupation

<sup>42</sup> Handling

کاری و در زمینه‌های مراقبت شخصی، تحریک و عملکرد اجتماعی توسط والدین/مراقب و در برخی موارد با استفاده از وسایل کمکی صورت می‌گیرد) در کودکان فلج مغزی ایرانی و مشکلات آنها و خانواده‌هایشان پرداخته بود انتخاب شدند.

در مقاله اول دالوند و همکاران (۳۷) چالش‌های هندلینگ کودکان فلج مغزی از دیدگاه کودکان فلج مغزی، مادرانشان و کار درمانگران در جامعه ایرانی بر اساس یک مطالعه کیفی تبیین شد. نتایج به‌دست‌آمده در چهار دسته هندلینگ در منزل، در کلینیک، مدرسه و در جامعه موردبررسی قرار گرفت که در ادامه هرکدام از آنها موردبررسی قرار می‌گیرند.

## هندلینگ در منزل

به نظر شرکت‌کنندگان در مطالعه یکی از محیط‌های اصلی چالش هندلینگ در کودکان فلج مغزی، منزل است که توجه کافی بدان معطوف نشده است. این مشکلات به ۳ زیر مجموعه تقسیم می‌شوند:

### ضعف در مناسب‌سازی

همه شرکت‌کنندگان در دو حیطة ضعف در مناسب‌سازی محیط فیزیکی داخل منزل (حمام، دستشویی، اتاق خواب، آشپزخانه و سالن پذیرایی) و نامناسب بودن وضعیت‌ها (وضعیت قرارگیری مادر و کودک نسبت به همدیگر در حین انجام فعالیت‌های روزمره) تجربه‌های نامناسبی را بیان نمودند.

### کمبود وسایل کمک‌آموزشی

از دیگر نگرانی‌های این کودکان کمبود و گرانی وسایل کمکی عنوان کردند.

### ضعف آموزش‌های عملی

ضعف آموزش‌های علمی اساتید، درمانگران و مراقبان اصلی‌ترین مشکل در هندلینگ منزل بیان شد. شرکت‌کنندگان معتقد بودند که این افراد در امر آموزش و درمان‌گرایی ضعیف بوده و گاهی از وضعیت این کودکان اطلاعی ندارند. این خود یکی از حیطة‌های اصلی در کار درمان است.

### هندلینگ در کلینیک

در این بخش دو زیرگروه درمان محور بودن و اولویت مدار نبودن فعالیت‌های روزمره بررسی می‌شود.

### درمان محور بودن هندلینگ در کلینیک

مشارکت‌کنندگان چالش اصلی خود را در کلینیک صرف توجه به تمرینات درمانی، کششی و ماساژ به‌صورت غیرفعال و عدم مشارکت فعال کودک در تمرینات درمانی بیان کردند.

### اولویت مدار نبودن فعالیت‌های روزمره

مشکل اصلی در این بخش عدم هماهنگی بین اولویت‌های درمانی و فعالیت‌های روزانه زندگی دانسته‌اند. بر اساس اظهارات شرکت‌کنندگان، هیچ‌گونه آموزشی در خصوص دستشویی، حمام و غذا خوردن نیست و اکثر درمانگران نیز علاوه بر نداشتن مهارت لازم در این زمینه حتی به دنبال یادگرفتن آموزش آن هم نیستند.

### هندلینگ در مدرسه

سه درون‌مایه برای این موضوع بیان شده است:

#### مراقب محور نبودن

مشارکت‌کنندگان در این مطالعه به‌وضوح بیان کردند که روند رسیدگی و مراقبت از این کودکان در مدارس مطلوب نیست و جزو اصلی‌ترین چالش والدین در مدرسه است. به دلیل عدم همکاری اولیای مدرسه در این زمینه اکثر مادران و یا مراقبان کودک در تمام زمان مدرسه کودکان را همراهی کرده و از او مراقبت می‌کنند (او را در مدرسه به دستشویی می‌برند، تغذیه می‌دهند و جابجا می‌کنند) و اگر خود مشکلی داشته باشند نمی‌توانند اعتماد کرده و کودک را در طول ساعت مدرسه به اولیای مدرسه بسپارند. در نتیجه ترجیح می‌دهند کودک در خانه مانده و آن روزبه مدرسه نرود. به‌طور نمونه یکی از مادران گفت: " شما فکر کنید سرویس ساعت ۵ صبح می‌آید و اونو می‌برد و ۲ بعدازظهر می‌آورد، گرسنه و کثیف. خیلی عذاب‌آور بود".

#### نامناسب بودن ساختار فیزیکی

از دیگر چالش‌های مدرسه، نامناسب بودن ساختار فیزیکی مدرسه می‌باشد. از مثال‌های شرکت‌کنندگان می‌توان به عدم وجود توالت فرنگی، وجود پله از ورودی حیاط تا کلاس و دیگر مشکلات مربوط به محیط اشاره کرد.

#### آموزش نامناسب: کم‌توجهی به آموزش

آموزش به کودکان همیشه با سختی همراه است و اگر این کودکان دچار فلج مغزی باشند آموزش به آنها بسیار سخت‌تر و پیچیده‌تر و نیازمند دانش و مهارت‌های بیشتری است. مشارکت‌کنندگان کم‌توجهی به امر آموزش کودکان فلج در مدرسه را به‌عنوان یکی از چالش‌های خود مطرح نمودند. اولیای مدرسه نباید انتظار روند آموزشی نظیر کودکان سالم را داشته باشند.

#### هندلینگ در جامعه

یکی دیگر از درون‌مایه‌های به‌دست‌آمده در این تحقیق، هندلینگ در جامعه است که زیردرونی‌های آن شامل سوء استفاده، حمایت ناکافی و سیستم شهری ناکارآمد می‌باشد که مشارکت‌کنندگان نقش آنها را در ایجاد چالش‌های هندلینگ کودکان فلج مغزی در جامعه مهم می‌دانند.

#### سو استفاده

اصلی‌ترین زیردرنمایه هندلینگ در جامعه، سو استفاده روانی و مذهبی از کودکان فلج مغزی است که شاید یکی از چالش‌های اصلی هندلینگ در جامعه ایرانی باشد که در بافت فرهنگی جامعه ایرانی مشهود است.

### حمایت ناکافی

در این زیردرنمایه حمایت ناکافی از معلولان خصوصاً کودکان فلج مغزی از طرف مردم و مسئولان به‌عنوان یکی از چالش‌های عمده هندلینگ در جامعه از طرف خانواده‌ها و کودکان و درمانگران مطرح گردید.

### سیستم شهری ناکارآمد

مشارکت‌کنندگان یکی دیگر از چالش‌های کودکان فلج مغزی در جامعه را سیستم شهری ناکارآمد و عدم توجه به اصل "محیط با حداقل محدودیت"<sup>43</sup> که یکی از اصول اصلی برنامه حمایت از افراد دارای ناتوانی در جامعه به‌حساب می‌آید، معرفی کردند. خلاصه و مثال‌هایی از واحدهای معنایی، هرکدام از حیطه‌های اصلی و زیرگروه‌های آن در جدول ۱-۱۰ نشان داده شده است.

---

<sup>43</sup> Least restrictive environment

جدول ۱-۱۰: مثال‌هایی از واحدهای معنایی در حیطه‌های اصلی و زیر حیطه‌های آن

حیطه اصلی	زیر حیطه	واحدهای معنایی
	ضعف در مناسب سازی	<p>* اینجایی هم که هستیم دستشوئیمون خیلی کوچیکه، درب دستشوری هم آنقد کوچیکه که دو تائیمون به راحتی نمی تونیم بریم و بیایم، چون بغلش می گیرم و میبرمش اونجا و سرپاش می گیرم و میارمش بیرون اذیت می شیم، منظورم اینه که چون درب کم باز می شه رفت و آمدش بسیار سخته، دو تائیمون خیلی اذیت میشیم.</p> <p>* موقع آب خوردن ، مادر در حالیکه کودک را روی زمین بحالت طاقباز قرار داده بود با شیشه آب معدنی به او آب می داد و یک دستمال هم زیر چانه اش گذاشته بود که آب روی سر و سینه اش نریزد. حین آب خوردن ف.غ سرش را به ورد که حتی چند بار سمت عقب می برد و زبانش را بیرون می هم آب توی گلویش پرید و آب از گوشه دهانش جاری بود و مادر با اصرار و بدون توجه به ناراحتی کودک به آب دادن به او ادامه می داد.</p>
هندلینگ در منزل	کمبود وسایل کمکی	<p>یه روز هم توی دانشگاه علوم پزشکی رفتم اتاق فعالیت های روزمره زندگی، اونجا هم یک سری وسیله داشت که نمی شد اونا رو توی خونه ساخت، که خود پدر بسازه و من بتونم استفاده بکنم، می دونید یه جور دیگه بود، از بیرون ساخته شده بود و فقط برای نمایش دادن گذاشته شده بودند اونجا، می تونست کمکم کنه اگه ساخته می شد ولی ما توی خونه اونطور چیزی رو نمی تونستیم بسازیم و در بیرون هم امکان خریدش نبود یعنی اصلا تو بازار نبود که بخایم اونارو بخریم</p>
	ضعف آموزش های عملی	<p>چون کسی که داره هندلینگ را تدریس میکنه، هندلینگ را بلد نیست، اساتید دانشگاه بعضی از آنها به طور کلی هندلینگ را بلد نیستند، وقتی ما خودمان (درمانگران) به صورت عملی بلد نیستیم نم ی‌توانیم آن را آموزش دهیم آن هم به خانواده. مرحله دوم که خانواده است باید این هندلینگ را بلد باشه، باید یاد بگیره از کی؟ از کسی که خودش بلد نیست؟</p>
	درمان محور بودن	<p>* در کلینیک، یه مقداری با دستم کار می کنند و یه مقداری کشش ها رو بهم میدند، بیشترش کششیه و من خودم کاری نمی کنم، و برای کف پاهام که خشک نشه یک سری تمرین به من میدند.</p> <p>* در قالب تمریناته و من تمرینات مختلفی رو به مریضامبرحسب نیاز میدم.</p>
هندلینگ در کلینیک	اولویت مدار نبودن فعالیت های روزمره	<p>* مهارت های روزمره را چون کار نکردم به صورت عملی بلد نیستم و تا حالا نه به صورت عملی با کیسی کار کردم و نه تا حالا به کسی یا خانواده ای آموزش داده ام و خیلی هم دنبالش نبودم.</p> <p>* توی کلینیک (کاردرمانی) از آموزش پله و دستشویی و حمام و غذا خوردن و این طور چیزا اصلاً خبری نیست! و توی کلینیک آموزش فعالیت</p>

<p>های روزمره زندگی اصلا، اصلا داده نمیشه</p>		
<p>* خودم باهش میرم، زنگ های تفریح خودم دستشویی می برم، خودم تغذیشو می دم، خودم جابجاش می کنم، میارمش، خودم روی صندلی میذارمش، خودم داخل کالسکه می دارمش، اگه یک روزی خودم نتونم برم دخترم هم نمی تونه بره، و باید بمونه خونه، چون اگه میدونستم که مثل خودم می تونند ازش مراقبت کنند من دیگه نمی رفتم که این همه هم وقتم تلف بشه.</p> <p>* شما فکر کنید سرویس ساعت ۵ صبح می اومد اونو می بره بعدازظهر می آره، گرسنه، کثیف، خیلی عذاب آور بود</p>	<p><b>مراقبت محور نبودن همدلینگ در مدرسه</b></p>	
<p>مشکل دستشویی، مشکل بزرگی در تمام مدارس من بود به خاطر این که مدارس ما دستشویی فرنگی نداره همچین در ورودی کلاس به حیاط مدرسه سه تا پله است و بعدشمحوطه مدرسه، که من به خاطر همین مشکل در مدرسه به قدری، به قدری مشکل کشیدم که نگو</p>	<p><b>ساختار فیزیکی نامناسب</b></p>	<p><b>همدلینگ در مدرسه</b></p>
<p>در عین حال سیستم آموزشی انتظار داره بچه سی پی کوادروپلژی (چهار اندام درگیر)، امروز که انار رو یاد گرفته، فردا سیب رو یاد بگیره، در عین حال این زنگ که اناره، زنگ بعد جوجه است و همین طور یه چیز دیگه است و نمی دونم چیزای دیگه، و مدام این بچه هیچ چیز یاد نمی گیره و نمی گیره، این خودش یه فشار عصبیه برای من مادر.</p>	<p><b>کم توجهی به آموزش</b></p>	
<p>یا اینکه می گفتند تو برای ما دعا کن! به خاطر این که اونا به من لطف می کردند و دستم رو می گرفتند و می برند تا دستشویی، یا درب غذا رو برام باز می کردند، وقتی آنها دعاهاشون از طریق من پذیرفته نمیشد، تلفن پشت تلفن، که ع.د تو یه موجود مفلوک هستی، تو مثلا مصیبت اجتماعی، تو چی و چی و چی.</p>	<p><b>سو استفاده</b></p>	<p><b>همدلینگ در جامعه</b></p>
<p>اونا (مسؤولان) استنباطشون از یک معلول اینه که خانواده باید اونو ساپورت کنه و هیچ وظیفه ای اجتماع نسبت به این بچه نداره. این وظیفه بر عهده خانواده است، نه بر دولت و مردم دیگه، و نه وظیفه اخلاقی است و نه وظیفه قانونی دولت و مردم است و هیچکدوم وظیفه خودشون نمی دونند این بچه ها رو حمایت کنند، که این خودش یه مصیبت دیگه برای ماست.</p>	<p><b>حمایت ناکافی</b></p>	
<p>* سطح شهر تهران برای معلولین خیلی عدم مناسب سازه، و من اینو می بینم که نمی تونم برم، و حتی اگه واکر هم داشته باشم، میرسم به یه پله نمی تونم برم، میرسم به یه جوب نمی تونم برم، می رسم به یه چاله خیلی کوچک و یا یه شیب خیلی کم بازم نمی تونم برم</p> <p>* اتوبوس هایی که امکانات برای سوار شدن این بچه ها رو ندارند، یه زمانی می خواستم بچه رو با وسایل عمومی کاردرمانی ببرم، زمانی که اتوبوس میاومد من دخترم رو بغل می کردم و با یک دست کالسکه رو جمع می کردم و از پله ها می رفتم بالا، حالا توی اون اتوبوس شلوغ، همین طور بغل می گرفتم و کالسکه رو هم دنبال خودم می کشوندم تا یکی پا شه و من بتونم بشینم.</p>	<p><b>سیستم شهری ناکارآمد</b></p>	

در مطالعه دیگری نیز دالوند و همکاران (۳۶) به بررسی مشکلات همکارها در مواجهه با کودکان معلول پرداختند که علاوه بر جنبه‌های قبلی گزارش شده موارد دیگری را نیز مورد بررسی قرار دادند که به طور اختصار آنها را نیز مورد بررسی قرار می‌دهیم.

پی‌جویی برای درمان

تکاپو برای درمان

مراجعه به پزشکان متعدد در دفعات مختلف و انجام آزمایش‌های کلینیکی و پاراکلینیکی جزو کارهای اصلی والدین کودکان به‌خصوص مادران است. تعدادی از کودکان فلج مغزی به خاطر مشکلات همراه بیماری، خصوصاً تشنج، داروهای ضد تشنج مصرف می‌کنند که مقدار و میزان و سر وقت دادن داروها به کودکان از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. تأکید و الزام درمانگران برای انجام تمرینات توان‌بخشی به‌صورت روزانه در منزل توسط مادر و یا دیگر اعضای خانواده، آن را به یکی از مسئولیت‌های اصلی آنها تبدیل کرده است که زمان زیادی از آنها می‌گیرد.

چالش‌های تطابقی مراقبت آموزشی

کمک در تکالیف مدرسه

کودکان فلج مغزی به خاطر عدم کنترل مناسب دست، مشکلاتی مانند کند نویسی، بدخطی، درشت‌نویسی، کثیف کردن و پاره کردن را تجربه می‌کنند.

۱- محدود شدن اوقات فراغت والدین

۲- همبازی شدن با کودک توسط والدین و یا دیگر اعضای دیگر خانواده

۳- فراهم کردن تفریح‌های مناسب کودک. تجربه محیط‌های متفاوت و متنوع می‌تواند در تغییر روحیه آنان مؤثر باشد.

اگرچه کودکان فلج مغزی در منزل، کلینیک، مدرسه و جامعه با چالش‌های بسیاری روبرو هستند و میزان مشارکت آنها در کارهای روزمره پایین‌تر از کودکان سالم است ولی مشارکت در کارهای روزمره دوران کودکی بدون توجه به توانایی و یا ناتوانی امری اساسی است (۴۰). با در نظر گرفتن این مشکلات و اشتراک همه آنها در این کودکان و والدین آنها تمرکز سیاست‌گذاران بهداشت می‌تواند بر روی طراحی و انجام مداخلات به‌منظور کاهش و یا حذف این مشکلات باشد. البته نباید از تأثیر مطالعات بیشتر در این زمینه به‌منظور افزایش کیفیت این خدمات غافل بود. هدف نهایی تمام بررسی باید برای کاهش آلام این خانواده‌ها باشد.



## بررسی دستورالعمل کشور استرالیا برای مدیریت و رفتار با کودکان مبتلابه فلج مغزی

در سال ۲۰۱۸ آخرین دستورالعمل اجرایی برای مدیریت کودکان مبتلابه فلج مغزی برای متخصصان این حیطه در ۱۷ فصل و ۱۴۸ صفحه توسط دولتمردان New South Wales (Australia) چاپ شد که در تمام حیطه‌های مشکلات کودکان اعم از تغذیه، مشکلات حرکتی آنها و مداخلات موردنیاز، فعالیت‌های روزمره و مشکلات محیطی و مداخلات لازم برای ارزیابی‌های محیطی به‌طور کامل بیان شده است (۴۱). در این گزارش تنها به بررسی ارزیابی محیطی برای این کودکان می‌پردازیم ولی توصیه اکید می‌کنیم که متخصصان در این حیطه حتماً تمام بخش‌های آن را به‌دقت موردبررسی و بازبینی قرار داده و بر اساس ساختار کشور قابلیت اجرایی آن را به مرحله اجرایی برسانند.

### ارزیابی محیط

در این بخش به بررسی نیازها و مداخلات کودکان در پیش‌دبستان و دبستان پرداختند. از جمله مواردی که در هر دو این‌ها روی آن تأکید شده بود می‌توان به موارد زیر اشاره کرد:

### نیازها

- دستیابی فیزیکی راحت به کلاس درس، حمام‌ها و محوطه بازی
- به‌کارگیری مهارت‌های حرکتی Fine motor (فعالیت‌هایی که نیاز کمتر به حرکت دارند و تنها با درگیری انگشتان دست‌وپا و ارگان‌های کوچک دیگر قابل انجام است) به‌منظور افزایش مشارکت در کلاس
- استفاده از مهارت Gross motor (فعالیت‌هایی که کودک از دست‌وپاها استفاده می‌کند تا کل بدن را حرکت دهد مانند دویدن، پریدن) برای انجام فعالیت‌های بیرون از کلاس (در محوطه مدرسه)
- مراقبت اولیای مدرسه به‌منظور افزایش ایمنی در خوردن، نوشیدن و قورت دادن در زنگ تفریح
- استفاده و به‌کارگیری تجهیزات اضافی و موردنیاز برای افزایش ایمنی برای نشستن، دستشویی و حمام
- ایجاد مهارت‌های ارتباطی و شرکت دادن آنها در فعالیت‌ها

### مداخلات

- دانش آموزان باید در شش فعالیت بزرگ در مدرسه شرکت داده شوند، آموزش‌های روتین مدرسه، زمین‌بازی / قدم زدن، حمل‌ونقل، حمام / توالی، انتقال، و زمان غذا / زمان میان وعده
- پشتیبانی از وظایفی که برای افزایش سازگاری‌هایی موردنیاز دانش آموزان برای انجام وظایف فیزیکی و شناختی / رفتاری ارائه شده است:
- وظایف فیزیکی** عبارت‌اند از مسافرت، حفظ و تغییر موقعیت، حرکت تفریحی، تمیز کردن، خوردن و نوشیدن، بهداشت، مدیریت لباس، پله بالا / پایین، کار نوشته‌شده و استفاده از کامپیوتر و تجهیزات.
- وظایف شناختی** عبارت است از ارتباطات عملی، حافظه و درک، پیروی از قوانین اجتماعی، انطباق با دستورالعمل‌های بزرگسالان و مقررات مدرسه، رفتار / تکمیل کار، تعامل مثبت با دیگران، تنظیم رفتار، آگاهی مراقبت شخصی و ایمنی

## بررسی مداخلات انجام‌شده برای مدیریت و رفتار با کودکان مبتلابه فلج مغزی

در یک مطالعه مروری بهترین مداخلات انجام‌شده بر اساس پیامدهای متفاوت در کودکان مبتلابه فلج مغزی بررسی شد (۴۲). از میان ۱۶۴ مقاله انتخاب شده ۶۴ مداخله بررسی شد و ساختار اجرایی و اثرگذاری آن مورد بررسی قرار گرفت. تأثیرگذاری این مداخلات به سه دسته سبز، زرد و قرمز تقسیم‌بندی شد. گروه سبز آن دسته از مداخلاتی هستند که حتماً باید انجام شوند و میزان تأثیرگذاری آنها بالا است، دسته زرد آن دسته از مداخلاتی هستند که بر اساس ساختار پیامد هر بیمار برای او به‌طور جداگانه در نظر گرفته میشود (مداخلات پیشنهادی) و دسته قرمز نیز مداخلاتی که نباید انجام شوند و اگر در حال انجام هستند باید قطع‌شده و از راههای جایگزین استفاده شود. در ادامه می‌توان این سه دسته از مداخلات را مشاهده نمود.

۱. داروی ضد تشنج
۲. آموزش با دودست: آموزش تمرینی تکراری با استفاده از هر دودست
۳. داروهای بی فسفونات
۴. داروی Botulinum toxin
۵. گچ گرفتن: خمیر گچ بکار گرفته شده در اندامها باعث (a) کشش عضلات به منظور افزایش طول عضلات شده ؛ (ب) اسپاسم را کاهش می دهد
۶. درمان حرکات ناشی از محدودیت<sup>۴۴</sup>: محدود کردن دست غالب در یک دستکش یا گچ، برای فعال کردن تمرین شدید دست نیمه فلج
۷. درمان زمینه متمرکز: تغییر وظیفه یا محیط (و نه کودک) برای ارتقای عملکرد کار موفق
۸. داروی دیازپام: داروهای ضد اسپاسم
۹. تمرین تناسب اندام: فعالیت های ساختاری برنامه ریزی شده شامل حرکت تکراری عضلات اسکلتی که منجر به صرف انرژی به منظور بهبود یا حفظ سطح آمادگی جسمانی می شود
۱۰. برنامه های خانگی: تمرینات درمانی از وظایف مبتنی بر هدف، توسط کودک، تحت هدایت والدین و حمایت فیزیوتراپ، در محیط خانه
۱۱. مراقبت از مفصل ران: نظارت و درمان فعال برای یکپارچگی مفصل لگن به منظور جلوگیری از جابجایی
۱۲. برنامه های خانگی: تمرینات درمانی مبتنی بر هدف توسط کودک، تحت هدایت والدین و حمایت فیزیوتراپ، در محیط خانه
۱۳. جلوگیری از زخم های فشاری از طریق موقعیت خوب، تغییر مکان و سطوح حمایت مناسب
۱۴. جراحی ستون فقرات به صورت انتخابی: روش جراحی مغز و اعصاب که به طور انتخابی ریشه های عصبی در نخاع را برای رفع اسپاسم جدا می کند.

۱۵. طب سوزنی: تحریک الکتریکی پوست سر و بدن از طریق سوزن و فشار دستی
۱۶. ارتباطات جایگزین و تقویت کننده: جایگزین‌های تکنولوژیکی در گفتار کلامی ; به‌عنوان مثال تابلوهای ارتباطی، دستگاه‌های مولد صدا
۱۷. درمان با کمک حیوانات: به‌کارگیری حیوانات به‌منظور همراهی و کمک به حفظ استقلال فردی، به‌عنوان مثال کمک‌های اولیه در زمان تشنج، کمک در باز کردن درب و عبور از جاده‌ها
۱۸. تکنولوژی کمکی: تجهیزات یا دستگاه‌هایی برای بهبود استقلال فردی، به‌عنوان مثال قالب‌های پیاده‌روی، صندلی‌های چرخ‌دار، دسترسی به رایانه‌های سازگار با نوع معلولیت
۱۹. داروی باکلوفن<sup>۴۵</sup> (خوراکی): داروهای ضد انقباض
۲۰. رفتاردرمانی: حمایت از رفتار مثبت، مداخلات رفتاری و والدین مثبت اندیش
۲۱. بازخورد الکترونیکی فعالیت عضلانی به‌منظور آموزش کنترل اختیاری
۲۲. درمان رفتارشناختی<sup>۴۶</sup>: شناسایی افکار و رفتارهای نامطبوع، آموزش بازسازی و مراقبه فردی، تفکرات و اقدامات سازنده
۲۳. آموزش ارتباطات
۲۴. آموزش اجرایی و مداوم<sup>۴۷</sup> (CE): رویکرد مبتنی بر کلاس درس مجارستانی برای آموزش حرکت با استفاده از مفهوم آهنگین، عادت‌ها و گروه‌ها
۲۵. مشاوره (والدین): پرورش درک اینکه چگونه مشکلات زندگی باعث ایجاد ناراحتی، اختلالات روانی و مسائل بهداشت روان می‌شود، برای بهبود ارتباطات و مهارت‌های بین فردی
۲۶. داروی دانترولن<sup>۴۸</sup>: داروهای ضد اسپاسم
۲۷. مدیریت مشکل بلع غذا: ترویج بلع ایمن با تغییر بافت غذا، موقعیت نشسته، مهارت‌های حرکتی دهان و استفاده از وسایل و تجهیزات دهان و دندان
۲۸. مداخله زودهنگام<sup>۴۹</sup>: درمان و آموزش ابتدایی برای ترویج دستیابی به نقاط عطف، از طریق محرک‌های گروهی یا فردی
۲۹. تحریک الکتریکی: تحریک الکتریکی عضلات از طریق الکتروود پوستی برای ایجاد انقباضات عضلانی غیرفعال به‌منظور تقویت یا تحریک
۳۰. Fundoplication (شامل نایسن و لاپاروسکوپی؛ کشش معده): روش جراحی برای تقویت ممانعت از رفلکس اسید معده.
۳۱. Gastrostomy: جراحی جاگذاری لوله تغذیه غیرخوراکی برای جلوگیری یا کاهش رشد نقص و یا جلوگیری از التهاب شش‌ها ، به‌عنوان مثال گاستروستومی

<sup>45</sup> Baclofen

<sup>46</sup> Cognitive behaviour therapy

<sup>47</sup> Conductive education

<sup>48</sup> Dantrolene

<sup>49</sup> Early intervention

۳۲. آموزش هدفمند / تمرین کاربردی: تمرین خاصی از فعالیت‌های هدفمند در فرزندان با استفاده از یک روش یادگیری حرکتی
۳۳. جراحی دست: جراحی به منظور بهبود عملکرد دست و هم ترازوی
۳۴. جراحی زیبایی: جراحی ارتوپدی جهت بهبود تعادل اسکلتی عضلانی ران
۳۵. اسب درمانی: درمان از طریق سوارکاری (اسب‌سواری) به منظور تمرین تعادل و تقارن
۳۶. آب‌درمانی: تمرینات مبتنی بر آب
۳۷. Intrathecal baclofen: انتقال مستقیم داروهای ضد اسپاسم به طور مستقیم از طریق پمپ جراحی در داخل شکم به نخاع.
۳۸. ماساژ: ماساژ درمانی و حرکات دایره‌ای عضلات توسط ماساژور برای از بین بردن درد و تنش
۳۹. درمان حرکتی دهان: تحریک احساسی لب، فک، زبان، قشر نرم، حنجره و عضلات تنفسی برای تأثیر بر مکانیسم گوش و حلق و بینی
۴۰. جراحی ارتوپدی: جلوگیری یا اصلاح جراحی اختلالات اسکلتی عضلانی و عضلات، مفاصل و رباطها، به‌عنوان مثال کشیدگی عضلات
۴۱. جراحی استخوان شکسته: دستگاه‌های قابل جابجایی خارجی طراحی شده برای حمایت از مفاصل ضعیف یا بی‌اثر و عضلات
۴۲. آموزش و راهنمایی والدین برای تغییر رفتار یا مهارت فرزند خود و همچنین بهبود والدین
۴۳. داروی فنول<sup>۵۰</sup>: تزریق عضلانی برای ایجاد انقباض شیمیایی در درمان گرفتگی موضعی عضلات
۴۴. بازی درمانی: بازی و هنرهای خلاق برای افزایش رفاه احساسی و پیشبرد مهارت‌های بازی
۴۵. استراحت موقت والدین زمانی که کودک خارج از خانه می‌باشد.
۴۶. نشستن و جانمایی: فناوری کمک‌کننده‌ای که فرد را قادر می‌سازد تا با موقعیت‌های مختلف کاری، حالت ایستاده یا راحت‌تر نشستن، عملکرد بهتری داشته باشند.
۴۷. عمل جراحی چندمرحله‌ای تک عارضه‌ای همراه با درمان: روش‌های جراحی هم‌زمان چندگانه در سطوح مختلف اندام تحتانی برای بهبود روند راه رفتن و یا جلوگیری از زوال
۴۸. داستان‌های اجتماعی: کتابی فردی توصیف‌کننده وضعیت، مهارت و یا مفهوم و نشانه‌های اجتماعی مربوطه، دیدگاه‌ها و پاسخ‌های مشترک به منظور آماده‌سازی کودک در رویارویی با یک وضعیت اجتماعی
۴۹. درمان کوتاه‌مدت تمرکز بر راه‌حل: رویکرد متمرکز بر منابع و هدف به منظور ارائه راه‌حل‌های چالش‌های زندگی
۵۰. آموزش حرکات قدرتی (مقاومتی): استفاده از حرکات مقاومتی تدریجی چالش‌برانگیز در انقباض عضلانی جهت ایجاد قدرت عضلانی و استقامت بی‌هوازی
۵۱. حرکات کششی
۵۲. Tizanidine: داروی ضد اسپاسم در تمرینات با تردمیل
۵۳. استفاده از امکاناتی که باعث کاهش رفلکس، افزایش همکاری و ارائه مقاومت می‌شود.

۵۴. ویتامین D (با و یا بدون کلسیم یا هورمون‌های رشد): مکمل‌های ویتامین در رژیم غذایی برای تراکم استخوان

۵۵. Vojta: تحت فشار قرار دادن ناحیه‌ای از بدن که در معرض خواب‌آلودگی گهگاه قرار دارد توسط فیزیوتراپ، در واقع جایی که محرک منجر به حرکت خودکار و ناخواسته پیچیده می‌شود.

۵۶. لرزش تمام بدن: تکنولوژی کمک‌رسانی که ارتعاش کم فرکانس را به بدن از طریق یک منطقه تماس گسترده‌ای از سطح ارتعاشی انتقال می‌دهد، به‌عنوان مثال پا در حالت ایستاده، باسن در حالت نشستن، یا کل بدن

## قرمز

۵۷. درمان امراض استخوان جمجمه: ماساژ با استفاده از حرکات کوچک جهت کاهش فشار عضلانی و اسکلتی و درمان با سیستم عصبی مرکزی

۵۸. اکسیژن بیش از حد<sup>۵۱</sup>: استنشاق ۱۰۰٪ اکسیژن به داخل، بدن را تحت فشار قرار می‌دهد

۵۹. درمان پیشرفت عصبی<sup>۵۲</sup>: دست‌کاری مستقیم منفعل و راهنمایی در بهینه‌سازی عملکرد

۶۰. ادغام حسی<sup>۵۳</sup>: فعالیت‌های درمانی که بدن و محیط را باهم درگیر احساسات می‌کند تا پاسخ‌های سازگارتری دریافت کنیم

مانند تاب خوردن در نانو

---

<sup>۵۱</sup> Hyperbaric oxygen

<sup>۵۲</sup> Neurodevelopmental therapy

<sup>۵۳</sup> Sensory integration

بر اساس جستجوهای انجام شده نتوانستیم اطلاعات زیادی در مورد پوشش بیمه‌ای این کودکان به دست آوریم. بر اساس مصاحبه‌های انجام شده مشخص شد که دارو، سی‌تی‌اسکن مغزی و انواع آزمایش‌ها برای این کودکان تا حدی تحت پوشش بیمه است، ولی درمان یک کودک مبتلابه فلج مغزی تنها با مصرف دارو ممکن نیست. این کودک با مصرف دارو آماده می‌شود تا توان بخشی دریافت کند اما خدمات کاردرمانی و گفتاردرمانی تحت پوشش هیچ بیمه‌ای نیستند. گاهی یک کودک فلج مغزی برای اینکه بتواند قدرت راه رفتن پیدا کند، به دو تا سه سال درمان نیاز دارد. طبق پروتکل‌های استاندارد باید در هفته سه جلسه کاردرمانی حسی حرکتی برای این کودک انجام شود. این برنامه درمانی هزینه‌ای مداوم و فشرده است و تا زمانی که کودک بتواند مستقل شود، ادامه دارد.

#### کودکان مبتلابه اوتیسم ( در خودماندگی)

اوتیسم یا (ASD<sup>۵۴</sup>) دسته‌ای از اختلالات تکاملی سیستم عصبی می‌باشد که از جمله تظاهرات اصلی آن می‌توان به نقص در تعاملات اجتماعی، ارتباطات و نیز وجود رفتارهای تکراری و علایق محدود اشاره نمود(۴۳). علاوه بر نقص در توانایی‌های اجتماعی و رفتارهای کلیشه‌ای و تکراری، کودکان اوتیسمی دارای تأخیر در توانایی‌های حرکتی هستند. تأخیر در توانایی‌های حرکتی در کودکان اوتیسمی متنوع می‌باشد و شامل تأخیر در نشستن، خزیدن، راه رفتن و نیز قدم برداشتن غیرطبیعی، کنترل ضعیف وضعیتی و نیز ناتوانی در برنامه‌ریزی حرکتی می‌باشد(۴۴).

اصلی‌ترین تظاهر نواقص اجتماعی در اوتیسم شامل ارتباط چشمی ضعیف، فقدان احساسات یا تقابل اجتماعی، نقص در استفاده از رفتارهای غیرزبانی و عدم ارتباطات متناسب با سن می‌باشد(۴۵). شیوع اوتیسم در پسران، ۱ در ۴۲ و در دختران ۱ در ۱۸۹ می‌باشد. به عبارتی دیگر، شیوع این بیماری در پسران ۴ برابر بیشتر از دختران است (۴۶). میزان شیوع اوتیسم در ایالات متحده آمریکا در سال ۱۹۹۰ معادل ۵-۴ در هر هزار نفر، در سال ۲۰۰۷ معادل ۱ در ۱۵۰ نفر، در سال ۲۰۰۹ معادل ۱ در ۹۱ نفر و در سال ۲۰۱۳ معادل ۱ در ۵۰ نفر گزارش شده است(۴۷). شیوع تقریبی اوتیسم در سال ۲۰۱۸ طبق گزارش مرکز کنترل بیماری‌ها (CDC<sup>۵۵</sup>)، معادل ۱۵ درصد معادل ۱ در ۵۹ کودک تخمین زده شده است. به دلیل افزایش سریع و پیش‌رونده‌ی اوتیسم، تحقیقات فراوانی در دهه‌های اخیر بر روی آن انجام شده است. با این حال هنوز پاتوفیزیولوژی دقیق بروز اوتیسم به دلیل فراوانی و پراکندگی مکانیسم‌های دخیل در آن نامعلوم و مبهم است(۴۸).

مشکلات دسترسی کودکان مبتلابه اوتیسم و والدین آنها به خدمات درمانی و توان بخشی در ایران

<sup>54</sup> Autism Spectrum Disorder

<sup>55</sup> center for disease control

مقالات بسیار محدودی با اطلاعات بسیار اندک در زمینه مشکلات این کودکان در حوزه درمان در ایران چاپ شده است. دکتر اسلامی شهرابی و همکاران (۴۹) طی یک نامه به سردبیر به بخشی از این مشکلات پرداختند که خلاصه آن بدین شرح می‌باشد:

۱- بیشتر کودکان دچار اختلالات طیف اوتیسم در منزل نگهداری می‌شوند و بنابراین مشکل اجتماعی شدن آنها باعث افزایش مشکلات در آینده می‌شود. از دلایل نگهداری آنها در منزل می‌توان به وابستگی عملکردی آنها به والدین و رفتارهای ناسازگارانه شدید، دغدغه شدید والدین (سه برابر کودکان عادی و حتی بیش از کودکان عقب‌مانده ذهنی) است.

۲- نگرانی ناتوانی والدین در تأمین نیازهای این کودکان

۳- نگرانی از مراقبت کودکان پس از فوت یک یا هر دو والدین

۴- وجود مراکز آموزشی که رفتار با این کودکان آموزش داده شود.

۵- عدم اطلاع والدین از نوع درمان این کودکان و عدم آگاهی از مراکز درمانی آنها

۶- نیاز مبرم به روان‌پزشک برای این کودکان و خانواده‌های آنها

۷- عدم وجود خدمات درمانی برای این کودکان در مدارس

۸- عدم حمایت دولت از خدمات درمانی این کودکان پس از تشخیص (اکثر والدین اذعان داشتند که در ابتدای مداخلات درمانی دولت تأکید بر درمان و پیگیری‌ها می‌کند اما مابقی روند زندگی کودکان بر عهده والدین به تنهایی است)

احمدی و همکاران نیز در سال ۲۰۱۱ نیازهای خانواده‌های ایرانی دارای کودک اوتیسمی را با خانواده‌های کانادایی مقایسه کرد (۵۰) که در سه زمینه تشابه وجود داشت:

۱- کمبود اطلاعات والدین در مورد چگونگی دسترسی به خدمات موردنیاز

۲- همکاری ضعیف والدین و متخصصان در برنامه‌ریزی، اجرا و ارزیابی خدمات درمانی

۳- ناهمگونی خدمات ارائه‌شده در مراکز متفاوت

اما نیازهای خانواده‌های ایرانی بیش از نیازهای خانواده‌های کانادایی بوده است. اساسی‌ترین نیازهای خانواده‌های ایرانی عبارت بوده است از:

۱- درخواست تداوم خدمات درمانی برای تمام طول عمر این کودکان

۲- درک همدلی بهتر متخصصان و حتی جامعه با خانواده

۳- چرخه آموزشی کارآمد که کودک را برای زندگی مستقل آماده کند

۴- داشتن زمان فراغت برای والدین که با اعضای خانواده و یا دوستان تفریح کنند

مطالب بیان‌شده نشان می‌دهد به‌طور کلی به علت ماهیت این اختلال، والدین این کودکان تنیدگی‌های زیادی را متحمل می‌شوند و این مسئله چالش‌های زیادی را هم برای خانواده و هم برای جامعه به وجود می‌آورد. به‌ویژه در کشورهای در حال توسعه مانند ایران



که حمایت‌های مالی و خدمات درمانی کافی ارائه نمی‌شود و خدمات درمانی و توان‌بخشی برای تمام طول زندگی این افراد برنامه‌ریزی نشده است. به‌بیان‌دیگر، هم برای درمان و هم توان‌بخشی جامع کودکان مبتلابه اختلالات اوتیسم، به برنامه‌ریزی‌های کوتاه‌مدت، میان‌مدت و طولانی‌مدت نیاز جدی و مبرم وجود دارد و هم توجه به خانواده‌های این کودکان ضرورتی انکارناپذیر است. زیرا عملکرد والدین به‌صورت فردی و از طرفی به‌عنوان والدین کودک اوتیسمی و نیز در سایر نقش‌ها دچار اختلال می‌شود و در صورت عدم توجه هزینه‌های کودک و یا حتی کل خانواده نیز بر دولت تحمیل می‌شود (۴۹).

#### اوتیسم و مشکلات آموزشی

بیشتر کودکان مبتلابه اوتیسم به ضعف یادگیری مبتلا هستند. بنابراین برای کودکان مبتلابه اوتیسم، یادگیری موفق به داشتن یک برنامه انفرادی با طراحی خوب بستگی دارد. بررسی‌های متعددی بر ضرورت وجود ساختار در تعلیم و تربیت کودکان مبتلابه اوتیسم تأکید دارند. وجود ساختار می‌تواند هم بر رفتار آنها و هم بر قدرت یادگیری آنها تأثیر مثبتی داشته باشد. احتمال دارد که کودکان مبتلابه اوتیسم نتوانند در برابر تجربیات فراگیری خود واکنش معناداری نشان دهند. به همین خاطر معلمان باید در حین درس زمانی را در نظر بگیرند تا این کودکان در مورد آنچه آموخته می‌شود و چگونگی ارتباط آن را با آموخته‌های قدیمی و جدید تأمل و فکر کنند. با توجه به گستره وسیع طیف کودکان مبتلابه اختلالات اوتیسمی، بسیار مهم است که معلمان با علائم اولیه اوتیسم آشنا باشند چراکه احتمال دارد کودکان بسیاری با اشکال خفیف این اختلال در کلاس‌های درس مدرسه عادی حضور داشته باشند. همچنین معلمان باید بدانند که برای به حداکثر رساندن توان آموزشی چنین کودکانی چه روش‌هایی را به کار بگیرند.

با توجه به اینکه تعداد مدارس اختصاصی کودکان اوتیسم بسیار اندک است و این کودکان مجبور به حضور در کلاس‌های مدارس عادی هستند ممکن است اکثر معلمان تصویری از بیماری آنها نداشته و برخی از آنان را به این باور برساند که این کودکان، تنبل و نافرمان هستند و در نتیجه از این نکته غافل بمانند که آنها با مشکلات واقعی دست‌وپنجه نرم می‌کنند. این امر می‌تواند مشکلاتی را در زمینه‌های زیر ایجاد کند:

- تعلل در تشخیص بیماری توسط معلمان و در نتیجه وخیم‌تر شدن وضعیت کودکان
- عدم نظر گرفتن توان علمی، فهمی و رفتاری
- عدم ارتباط نزدیک‌بین والدین کودک اوتیسمی و معلمان که این خود از ضروریات آموزش این کودکان می‌باشد
- عدم ارائه گزارش منظم به والدین
- عدم همکاری والدین در بحث آموزشی با اولیای مدرسه

## مداخلات عمومی پیشنهادی

- افرادی برای کار و آموزش با کودکان اوتیسمی در نظر گرفته شوند که در زمینه اوتیسم تخصص و تجربه داشته و برنامه درمانی را به خوبی فهمیده باشند
- با توجه به نیاز کودک باید برای او کمک‌هایی تهیه گردد مانند کاردرمانی، گفتاردرمانی و یا بازی‌درمانی.
- ارزیابی و ارائه برنامه‌های درمانی برای هر کودک اوتیسمی به طور جداگانه
- به کار بردن روش‌های رفتاردرمانی و بهبود ارتباط نظیر روش ای بی ای،<sup>۵۶</sup> TEACCH، روش ارتباط با تبادل تصویر و غیره ...
- هم‌زمان با آموزش روش‌های درمانی و رژیمی و تغذیه مناسب در نظر گرفته شود.

## بررسی دستورالعمل کشور بلژیک برای مدیریت و رفتار با کودکان مبتلابه اوتیسم

به منظور آشنایی بیشتر با اقداماتی که کشورهای دیگر برای این کودکان در نظر می‌گیرند به بررسی گایدلاین کشور بلژیک<sup>۵۷</sup> در مورد کودکان اوتیسمی می‌پردازیم (۵۱). در این گایدلاین محققان سعی داشتند تا به سؤالات شش حیطه در رابطه با کودکان مبتلابه اوتیسم پاسخ گویند.

حیطه ۱: سازمان‌دهی و ارائه مراقبت

حیطه ۲: مداخلاتی که هدف اصلی آن ویژگی‌های اختصاصی اوتیسم است

حیطه ۳: مداخلاتی که رفتار را به چالش می‌کشد

حیطه ۴: مداخلاتی که تأثیر خانواده را افزایش داده و آن و بهبود می‌بخشد

حیطه ۵: عوارض جانبی مداخلات

خلاصه پیشنهادهای این گایدلاین در ادامه قابل مشاهده است:

<sup>۵۶</sup> مخفف درمان و آموزش کودکان اتیستیک و ناتوانی‌های ارتباطی مرتبط با این بیماری

<sup>۵۷</sup> MANAGEMENT OF AUTISM IN CHILDREN AND YOUNG PEOPLE: A GOOD CLINICAL PRACTICE GUIDELINE (GDG)

## حیطه ۱: سازمان‌دهی و ارائه مراقبت

- همه کارکنانی که در تماس با کودکان مبتلابه اوتیسم هستند باید درکی از بیماری اوتیسم داشته باشند.
- متخصصان باید محیط فیزیکی که کودکان مبتلابه اوتیسم در آن تحت حمایت و مراقبت قرار دارند را به‌منظور انجام تنظیمات منطقی و مناسب بازدید کنند. درجایی که امکان تنظیم یا تطبیق محیط وجود نداشته باشد، فرآیندها باید طوری تنظیم شوند تا اثرات منفی محیط را محدود کنند.
- یک سازمان منسجم باید مدیریت مراقبت و پشتیبانی همچون مدیریت انتقال، برای کودکان مبتلابه اوتیسم و خانواده /مراقبین آنها را بر عهده بگیرد.
- مداخلاتی به‌منظور تسهیل دسترسی به خدمات اجتماعی، همچون مهارت‌های دسترسی به وسایل حمل‌ونقل عمومی، کار و امکانات تفریحی باید به کودکان مبتلابه اوتیسم ارائه شود.
- خانواده و مراقبین کودکان اوتیسمی باید دسترسی آسانی به زمان استراحت کوتاه‌مدت، خصوصاً در دوره‌های پرسترس و پرتنش داشته باشند.
- اطلاعات آموزشی و خدمات حمایتی (به‌عنوان مثال کارمندی جهت پشتیبانی خانواده) باید برای خانواده‌های کودکان اوتیسمی در نظر گرفته شود. لزوم این حمایت به‌خصوص در زمان اولیه تشخیص بسیار ضروری است.
- رویکرد درمانی کودکان مبتلابه اوتیسم باید بر مبنای اولویت‌های کاربر خدمات و پس از مشاوره با خانواده و متخصصان انجام شود.
- همه کودکان و نوجوانان مبتلابه اوتیسم باید به خدمات بهداشتی و مراقبت‌های اجتماعی، از جمله خدمات بهداشت روان، دسترسی داشته باشند. خدمات باید متناسب با سطح مراقبت ویژه کودک موردنیاز باشد. خدمات باید در فاصله معین از محل سکونت آنها قرار داشته باشد. دسترسی‌ها باید بر اساس سطح اختلالات عملکردی باشد و هیچ کودکی با هر سطح ناتوانی نباید از این خدمات محروم شوند.
- مؤسسات، به‌ویژه بیمارستان‌ها، باید کارکنان خود را با چارچوب یا پروتکل انعطاف‌پذیر به‌منظور تسهیل ارتباطات در هنگام مراقبت از کودکان یا نوجوانان مبتلابه اوتیسم برای هرگونه علائم پزشکی، آشنا کنند.
- یک معاینه پزشکی توسط پزشکی آشنا با اوتیسم و انتخاب‌شده از جانب والدین باید در ابتدای غربالگری و در هر زمان که لازم باشد، انجام شود.

## حیطه ۲: مداخلاتی که هدف اصلی آن ویژگی‌های اوتیسم است

- در کودکانی که مبتلابه اوتیسم هستند، بررسی ارتباط اجتماعی خاص به منظور انجام مداخله‌های مرتبط با تعاملات اجتماعی باید در نظر گرفته شود. این مداخله‌ها باید شامل راهبردهای مبتنی بر بازی کودکان با والدین، مراقبین و معلمان جهت افزایش توجه مشترک، تعامل و برقراری ارتباط متقابل در کودک باشد. استراتژی‌ها باید:
    - متناسب با سطح پیشرفت کودک تعریف شود.
    - هدف، افزایش درک والدین، مراقبین، معلمان یا همسالان، و حساسیت و واکنش به الگوهای ارتباطات و تعامل کودک یا نوجوان آن است.
    - مداخله باید توسط یک متخصص آموزش دیده انجام شود.
  - شواهدی در مورد اثرات روانکاوی فردی و یا روانکاوی در مؤسسات وجود ندارد، بنابراین هیچ توصیه‌ای پیشنهاد نمی‌شود.
- مداخلات دارویی در رفتار کلی اوتیسمی

- به‌طور کلی مداخلات دارویی همچون داروهای روان‌پزشکی، ضد تشنج و ضدافسردگی توصیه نمی‌شود.
- با توجه به مداخلات دارویی برای رفتار کلی اوتیسمی، شواهد ناکافی در مورد اثر <sup>58</sup>SNRI وجود دارد و بنابراین هیچ توصیه‌ای برای آن نمی‌توان ارائه داد.
- با توجه به مداخلات دارویی برای اختلال در ارتباطات و تعامل اجتماعی متقابل، شواهد ناکافی در مورد اثر آنتی‌اکسیدان ها وجود دارد و بنابراین هیچ توصیه‌ای نمی‌توان ارائه داد.
- با توجه به مداخلات دارویی که هدف منافع محدود و رفتارهای سفت‌وسخت و تکراری است، مدارک کافی برای تأثیر داروهای ضدافسردگی (به‌خصوص <sup>59</sup>SSRI) وجود ندارد و در نتیجه هیچ توصیه‌ای برای آن ارائه نمی‌شود.
- مداخلات دارویی که شامل آنتی‌اکسیدان‌ها، باهدف محدود کردن منافع و رفتارهای سفت‌وسخت و تکراری پیشنهاد نمی‌گردد.

#### مداخلات زیست پزشکی در رفتار کلی اوتیسمی

- مداخلات زیست پزشکی همچون هورمون درمانی (ترنیتین)، کلاته کردن، <sup>60</sup>HBOT و رژیم‌های غذایی حاوی گلوتن یا بدون کافئین به‌منظور هدف قرار دادن رفتار کلی اوتیسمی، توصیه نمی‌شوند.
- مداخلات زیست پزشکی شامل داروهای دیگری همچون آنتی‌بیوتیک‌ها، ضد قارچ‌ها، دکسترومتورفان، فاموتیدین، آمانادین، بنزودیازپین ها و آنتی‌هیستامین‌ها نیز به‌منظور هدف قرار دادن رفتار کلی اوتیسمی، توصیه نمی‌شوند.

<sup>58</sup> Selective Serotonin and Noradrenalin Reuptake Inhibitor

<sup>59</sup> Selective serotonin reuptake inhibitor

<sup>60</sup> Hyperbaric Oxygen Therapy

- با توجه به مداخلات زیست پزشکی در رفتار کلی اوتیسمی، شواهد کافی در مورد اثرات مداخلات مکمل (همچون طب فشاری، طب سوزنی، طب سوزنی الکتریکی)، مداخلات تغذیه‌ای (با مولتی‌ویتامین‌ها و مواد معدنی، L- کارنو زین یا L- کارنیتین، اسیدهای چرب امگا ۳) و مداخلات حسی (بازخورد عصبی و آموزش یکپارچه شنوایی) وجود ندارد. بنابراین هیچ توصیه‌ای برای این مداخلات نمی‌توان ارائه کرد.
- اختلال (ضعف) متقابل در ارتباطات و تعامل اجتماعی:
- مداخلات زیست پزشکی شامل هورمون درمانی (سکرتین)، کلاته، رژیم‌های غذایی HBOT و رژیم‌های غذایی حاوی گلوتن یا بدون کافئین به منظور اختلال در ارتباطات و تعاملات متقابل اجتماعی، توصیه نمی‌شود.

### حیطه ۳: ارزیابی و مداخله اولیه رفتارهای چالش‌برانگیز

- اگر رفتار کودک چالش‌برانگیز شود، فاکتورهایی را که در طرح مراقبت شناسایی شده است، دوباره ارزیابی کرده و همچنین هر عامل جدیدی که می‌تواند رفتار را تحریک کند، نیز مورد ارزیابی قرار گیرد.
- در مواردی که ممکن است رفتار چالش‌برانگیز ایجاد شود و یا باقی بماند، به موارد زیر توجه کنید:
  - درمان اختلالات جسمی یا مشکلات همیشگی سلامت روان و مشکلات رفتاری.
  - مداخلات باهدف تغییر محیط، از جمله: ارائه مشاوره به خانواده‌ها و مراقبین، تنظیمات یا سازگاری با محیط اطراف
- اگر باوجود تلاش برای رفع علل احتمالی اساسی، رفتار باقی ماند، با همکاران ارشد مشورت کرده و بازبینی چند رشته‌ای را انجام دهید.
- در بازبینی چند رشته‌ای، هنگام انتخاب مداخله‌ای برای رفتارهای چالش‌برانگیز، به موارد زیر توجه داشته باشید:
  - ماهیت، شدت و تأثیر رفتار
  - نیازها و توانایی‌های فیزیکی و ارتباطی کودک
  - محیط زندگی
  - پشتیبانی و آموزش موردنیاز خانواده‌ها، مراقبین و یا کارمندان در اجرای مؤثر مداخله.
  - ارزیابی عملکردی تجربه کودک در واکنش به مداخلات قبلی.
- در مورد رفتار چالش‌برانگیز، ابتدا باید بررسی عملکردی انجام شود.
- ارزیابی عملکردی باید شامل معاینه پزشکی به منظور رد علل فیزیکی درد باشد.
- ارزیابی عملکردی باید موارد زیر را شناسایی کند:
  - محرک‌های رفتار
  - الگوهای رفتار
  - نیازهای کودک یا جوان در تلاش با برخورد در انجام رفتار
  - پیامدهای رفتاری

## مداخله روان‌شناختی

- در غیاب مشکلات سلامت روانی همیشگی یا مشکلات رفتاری (مانند اضطراب یا ADHD<sup>61</sup>) و عدم تشخیص هر نوع اختلال فیزیکی یا مشکل محیطی به‌عنوان عامل محرک یا حفظ رفتار چالش‌برانگیز، به‌عنوان یک اولویت در روند درمان، مداخله روانی برای کودک پیشنهاد می‌گردد.
- شواهد کافی در ارائه پیشنهاد نوع خاصی از مداخلات روان‌شناختی وجود ندارد.
- مداخلات روان‌شناختی در رفتارهای چالش‌برانگیز باید شامل رفتار در راستای هدف مشخص‌شده و تلاش برای ارزیابی و رسیدگی به علت اصلی رفتار باشند.
- مداخلات روان‌شناختی در رفتارهای چالش‌برانگیز باید شامل تمرکز بر پیامدهای مرتبط باکیفیت زندگی باشند.
- مداخلات روان‌شناختی در رفتارهای چالش‌برانگیز باید شامل ارزیابی و اصلاح عوامل محیطی باشند که ممکن است به شروع یا حفظ رفتار آنها کمک کند.
- مداخلات روان‌شناختی در رفتارهای چالش‌برانگیز باید به‌وضوح استراتژی مداخله‌ای را تعریف کند.
- مداخلات روان‌شناختی در رفتارهای چالش‌برانگیز باید بر اساس توافق میان والدین، مراقبین و متخصصان در تمام زمینه‌ها در مورد چگونگی اجرای مداخله باشد.

## مداخله در مواقع بحرانی

- مداخله در مواقع بحران باید باهدف حفاظت و نه تنبیه انجام شود.
- استفاده از سلول‌های انفرادی باید محدود به موارد استثنایی باشد که در آن تمام روش‌های دیگر شکست‌خورده و یا کودک نیاز به حفاظت دارد.
- در استفاده از سلول‌های انفرادی باید به مقررات و چارچوب قانونی احترام بگذارند.

## اختلالات دارویی

- توصیه می‌شود داروهای ضدافسردگی موجود برای کنترل رفتارهای چالش‌برانگیز در کودکان مبتلا به اوتیسم، در زمانی که مداخلات روان‌شناختی یا سایر مداخلات کارآمد نباشد و یا به دلیل شدت امر، رفتار آنها قابل تحمل نباشد، مورد توجه قرار گیرد.

---

<sup>61</sup> Attention Deficit Hyperactivity Disorder

- قبل از تجویز داروهای ضدافسردگی، توصیه می‌شود که یک ارزیابی پزشکی کامل به‌منظور تشخیص صورت پذیرد.
- داروی ضدافسردگی باید طبق تجویز و نظارت یک روان‌پزشک کودک، یک متخصص اطفال یا متخصص مغز و اعصاب مورد استفاده قرار گیرد.
- توصیه می‌شود که مصرف دارو پس از ۳-۴ هفته، اثر مثبت و یا اثرات جانبی دارو را بررسی شود.
- توصیه می‌شود که در صورت عدم مشاهده هیچ نوع نشانه‌ای از پاسخ بالینی در ۶ هفته، روند درمان متوقف شود.
- تجویز داروهای ضدویروسی باید با دوز کم شروع شود و در حداقل دوز مؤثر باقی بماند.
- انتخاب داروهای ضدافسردگی باید با توجه به عوارض جانبی، هزینه‌های خرید، اولویت کودک یا والدین و پاسخ به درمان قبلی با داروی ضدافسردگی، در نظر گرفته شود.

#### حیطه ۴: مداخلاتی که تأثیر خانواده را افزایش داده و آن و بهبود می‌بخشد

- شواهد علمی کافی برای توصیه مداخلات رفتاری برای بهبود تأثیر خانواده بر کودکان مبتلابه اوتیسم وجود ندارد.
- بر اساس نظر متخصصان، توصیه می‌شود که حمایت از والدین تسهیل شده و روش‌های مختلف پشتیبانی ارائه شود.

#### حیطه ۵: عوارض جانبی مداخلات

- توصیه می‌شود که قبل از تجویز داروهای روان‌گردان، مزایای و خطرات دارو را در نظر بگیرید.
- پدر و مادر باید توضیحات روشن در مورد مزایای مورد انتظار از درمان و رویدادهای جانبی احتمالی دریافت کنند.
- باید اطمینان حاصل شود که توضیحات به‌خوبی درک شده است.
- والدین باید به‌طور مداوم از طریق گفت‌وگو با مجری معالجه، راهنمایی شوند.
- والدین باید در مورد احتمال
- واکنش‌های مبهم هشدار داده شوند و از یک برنامه عملی برای یافتن کمک آگاه باشند.

#### وضعیت هزینه و بیمه کودکان مبتلابه اوتیسم

بر اساس مصاحبه آقای سینا توکلی مدیر وقت واحد توان‌بخشی انجمن اوتیسم ایران در گفتگو با خبرگزاری مهر (تاریخ انتشار ۹۶/۰۵/۲۹ کد خبر: ۴۰۶۳۲۷۷) کودکان اوتیسم باید به‌طور میانگین به ۱۰۰ ساعت درمان و آموزش در هرماه داشته باشند

تا بتوانند با بچه‌های عادی جامعه تلفیق شوند. وی خاطرنشان کرد: در ایران خدمات درمان‌های توان‌بخشی مانند کاردرمانی و گفتاردرمانی تحت پوشش بیمه‌ها نیستند. و این در حالی است که میانگین هزینه‌های درمان یک بیمار اوتیسم بین ۱,۵ تا ۳ میلیون تومان در ماه است. سازمان بهزیستی یارانه حدوداً ۴۰۰ هزارتومانی را به خانواده‌هایی که در سازمان تشکیل پرونده می‌دهند، در قالب خدمات توان‌بخشی پرداخت می‌کند. متأسفانه بیمارستان‌های دولتی و سازمان‌های دیگر هیچ‌گونه خدماتی برای این کودکان در نظر نگرفته‌اند.

بر اساس مصاحبه‌های سرکار خانم سعیده صالح غفاری مدیرعامل وقت انجمن اوتیسم ایران با روزنامه‌ها و سایت‌های معتبر خبرگزاری‌های ایرنا<sup>۶۲</sup> ( تاریخ انتشار ۹۶/۰۲/۱۹ کد خبر: ۸۲۵۲۲۱۲۳ ) و سایت برترین‌ها<sup>۶۳</sup> ( تاریخ انتشار ۹۶/۰۹/۱ کد خبر: ۶۳۱۵۱۲ ) خاطرنشان کرد که در ایران علی‌رغم وجود برنامه ملی اوتیسم، این بیماری تحت پوشش بیمه نیست. وی بیان کرد اگر فرد دارای اوتیسم کمتر از ۵ سال بتواند خدمات آموزشی و توان‌بخشی را با کمک سازمان‌های بیمه‌گر دریافت کند، در بزرگسالی مجبور نمی‌شویم وی را به مراکز درمانی برای بستری ارجاع دهیم. با این کار هزینه‌ها تا ۴,۳ درصد کاهش پیدا می‌کند. از دیگر محدودیت‌هایی که ایشان در این مصاحبه اعلام داشتند می‌توان به نکات ذیل اشاره نمود:

- هزینه‌های سنگین درمان و آموزش
- مشکلات خانوادگی است که ۲ یا ۳ فرزند دارای اوتیسم دارند
- کشور ما به شدت از نظر وجود مراکز جامع اوتیسم دچار کمبود است و هیچ مرکز جامعی در کشور نداریم
- چالش بزرگ خانواده‌های اوتیسم این است که در شهرستان‌ها مرکزی برای تشخیص اصلی، ارزیابی و درمان وجود ندارد و افراد برای تشخیص نهایی باید به تهران بیایند.
- گاهی یکی از والدین شاغل مجبور است شغل خود را کنار بگذارد تا به آموزش فرزندش رسیدگی کند یا پرستار بگیرد که این موضوع هم از هر دو جهت هزینه را افزایش می‌دهد.

ایشان بر این اعتقاد بودند که بیمه شدن خدمات توان‌بخشی در آینده صرفه اقتصادی برای بیمه‌ها دارد. سازمان‌های بیمه‌گر باید توجه شوند بیمه کردن خدمات توان‌بخشی در طولانی‌مدت به نفع آنها خواهد بود، چراکه پول آنها درجایی صرف می‌شود که ۱۰ سال دیگر به خودشان بازمی‌گردد.

سایت خبری جوانان: جی پلاس<sup>۶۴</sup> وضعیت هزینه و بیمه اوتیسمی‌ها در آلمان، انگلیس و آمریکا را مورد بررسی قرارداد ( تاریخ انتشار ۹۶/۰۵/۲۸ کد خبر: ۷۱۹۸۵۷ ) که در ادامه نتیجه بررسی خبرنگار جی پلاس و پاسخ استعلام‌های اخذ شده از برخی مراکز درمانی خارج از کشور در زیر می‌آید:

<sup>62</sup> <http://www.irna.ir/fa/News/82522123>

<sup>63</sup> <http://www.bartarinha.ir/fa/news/631512/%DA%86%D8%B1%D8%A7-%D8%A7%D9%88%D8%AA%DB%8C%D8%B3%D9%85-%D8%AA%D8%AD%D8%AA-%D9%BE%D9%88%D8%B4%D8%B4-%D8%A8%DB%8C%D9%85%D9%87-%D9%86%DB%8C%D8%B3%D8%AA>

<sup>64</sup> <https://www.jamaran.ir/fa/tiny/news-719857>



بر اساس روزنامه واشنگتن پست، از هر ۴۵ آمریکایی یک نفر به اوتیسم مبتلا است و بالغ بر ۶ میلیون نفر در این کشور مبتلابه اوتیسم و بیماری‌های مشابه جسمی و حرکتی هستند. البته در سال ۲۰۰۶ لایحه‌ای بانام "جنگ با اوتیسم" در ریاست جمهوری امضا شد و از آن زمان به بعد گزارش‌های متفاوتی از خانواده‌های بیماران اوتیسمی زیر ۱۸ سال ارائه شده که ظاهراً اوضاع رسیدگی و درمانی به این بیماران بهتر و بهتر می‌شود. در سال ۲۰۱۴ در سایت جاما، مقاله‌ای حاکی از هزینه‌های این بیماری در میان خانواده‌های آمریکایی و انگلیسی منتشر شد. هزینه یک فرد مبتلابه اوتیسم و ناتوانی ذهنی در طول عمرش (شامل هزینه درمان، تحصیل و میزان اثرگذاری در کاهش بهره‌وری والدین) در ایالات متحده ۲,۴ میلیون دلار و ۱,۵ میلیون پوند (۲,۲ میلیون دلار) در انگلیس است. همچنین هزینه یک فرد با بیماری اوتیسم بدون داشتن معلولیت فکری ۱,۴ میلیون دلار در ایالات متحده و ۰,۹۲ میلیون پوند (۱,۴ میلیون دلار) در انگلیس بود. باید توجه داشت که هزینه‌های درمانی برای بزرگسالان بسیار بیشتر از کودکان است.

**آمریکا:** از سال ۲۰۱۴ همه افراد زیر ۲۱ سال مبتلابه اوتیسم در ایالات متحده تحت پوشش Medicaid بوده حق دسترسی به طیف وسیعی از خدمات را دارند. این برنامه با عنوان Early Periodic Screening Diagnosis Treatment (EPSDT) شناخته می‌شود. CNN در گزارشی با اشاره به هزینه‌های سنگین درمان بیماری اوتیسم، عنوان کرده بود که سیستم بیمه سراسری آمریکا برای اقشار کم‌درآمد و مسن، هزینه ۶۵ جلسه کاردرمانی یک بیماری (به‌طور مثال هفته‌ای ۲ جلسه و در سال به حدوداً به ۱۰۰ جلسه درمان) را نیز پوشش می‌دهد. در این کشور بیمه‌های خصوصی هم فعال هستند که البته عمدتاً درمان این‌گونه بیماری‌ها را تحت پوشش ندارند. اما درعین حال بیمه سراسری بیش از نیمی از هزینه‌ها را جبران می‌کند.

**انگلستان:** در انگلستان هم انجمن ملی اوتیسم، امکانات و خدماتی را به شکل مجانی برای بیماران فراهم می‌آورد. معمولاً در انگلستان به دلیل وجود سیستم درمانی بسیار مجهز و قوی، افراد تمایلی به استفاده از بیمه‌های درمانی خصوصی و حتی مراکز درمانی خصوصی ندارند.

**آلمان:** انجمن اوتیسم آلمان هم در پاسخ به استعلام خبرنگار جی پلاس مبنی بر شرایط بیمه بیماران مبتلابه اوتیسم و جسمی و حرکتی، پاسخ داد: در آلمان سالانه یک درصد از کودکان متولدشده به اختلالات اوتیسمی مبتلا هستند که طول درمان متفاوتی دارند و طبیعتاً هزینه‌ها هم مانند تمام کشورهای دنیا متفاوت است. اما دولت آلمان یا شرکت بیمه خدمات درمانی کلیه هزینه‌های مربوط به تشخیص و درمان این نوع بیماری‌ها را تأمین می‌کنند همچنین. در مراکز درمانی مربوطه کلیه خدمات کاردرمانی، گفتاردرمانی و... ارائه می‌شود. همچنین کودکان مبتلابه اوتیسم در آلمان می‌توانند با همراه به مدرسه رفته و در سر کلاس‌های درسی حاضر شوند. این همراه می‌تواند از سوی دولت هم تعیین شود. درواقع آنچه در این کشور از لحاظ پزشکی برای درمان اوتیسم ضروری شناخته شده است برنامه "تجزیه و تحلیل رفتار کاربردی ABA<sup>۶۵</sup> نام دارد که بیمه فوق باید به شکل مجانی آن را به بیماران ارائه دهد.

## جدول ۱-۱۱ خلاصه بررسی بیمه‌ای بین کشورهای آمریکا، انگلستان، آلمان و ایران

<sup>65</sup> Applied behavior analysis

کشور	هزینه درمان و بیمه توسط دولت
آمریکا	بیش نیمی از هزینه‌های درمان
انگلستان	تمام هزینه‌های درمان
آلمان	تمام هزینه‌های درمان و آموزش
ایران	تحت پوشش بیمه نیست

در پایان نیز به فهرستی از راهکارهایی برای آموزش کودکان دارای اوتیسم که توسط انجمن اوتیسم<sup>۶۶</sup> انتشار یافته اشاره می‌کنیم:

- ماساژ دادن
- الگو دهی
- ریتم و موسیقی
- حرکات کنترل نشده
- تمرین فیزیکی
- آموزش مهارت‌های اجتماعی و تمرین‌های متداول

در حقیقت تقریباً هیچ برنامه‌ای به‌تنهایی وجود ندارد که بتوان گفت دربرگیرنده همه این نیازها در کودکان اوتیسمی باشد. پس لازم است از برنامه‌هایی استفاده شود که دربرگیرنده بیشترین نیازهای کودک است. توجه به این نکته نیز لازم است که تمامی متخصصان در امر اوتیسم معتقدند که تشخیص زودهنگام و شروع درمان در سنین کم بهترین نتایج را در بر خواهد داشت.

مطالب بیان‌شده نشان می‌دهد به‌طور کلی به علت ماهیت این اختلال، والدین این کودکان تنیدگی‌های زیادی را متحمل می‌شوند و این مسئله چالش‌های زیادی را هم برای خانواده و هم برای جامعه به وجود می‌آورد. به‌ویژه در کشورهای در حال توسعه مانند ایران که حمایت‌های مالی و خدمات درمانی کافی ارائه نمی‌شود و خدمات درمانی و توان‌بخشی برای تمام طول زندگی این افراد برنامه‌ریزی نشده است. به‌بیان‌دیگر، هم برای درمان و توان‌بخشی جامع کودکان مبتلابه اختلالات طیف اوتیسم نیاز جدی به برنامه‌ریزی‌های کوتاه‌مدت، میان‌مدت و طولانی‌مدت وجود دارد و هم توجه ویژه به خانواده‌های این کودکان ضرورتی انکارناپذیر است. زیرا عملکرد والدین به‌صورت فردی و از طرفی به‌عنوان والد کودک درخودمانده و نیز در سایر نقش‌ها، دچار اختلال می‌شود و در صورت عدم توجه، هزینه‌های این کودک، و حتی هزینه‌های خانواده بر دولت تحمیل می‌شود (۴۹).

<sup>66</sup><http://irautism.org/%D8%B1%D8%A7%D9%87%DA%A9%D8%A7%D8%B1%D9%87%D8%A7%DB%8C%DB%8C-%D8%A8%D8%B1%D8%A7%DB%8C-%D8%A2%D9%85%D9%88%D8%B2%D8%B4-%DA%A9%D9%88%D8%AF%DA%A9%D8%A7%D9%86-%D8%AF%D8%A7%D8%B1%D8%A7%DB%8C-%D8%A7%D8%AA/>

## کودکان مبتلابه سندروم داون

سندرم، یعنی مجموعه علائم بدنی و ذهنی که تظاهراتی از یک بیماری بالینی یا ناهنجاری ارثی است و معادل فارسی آن نشانگان می‌باشد. نام این سندرم از نام یک پزشک انگلیسی به نام جان لندن داون گرفته شده است که برای اولین بار این سندرم را در سال ۱۸۶۶ توصیف نمود و علت بیماری را پروفیسور لوژن در سال ۱۹۵۹ مشخص نمود و علت این پدیده نوعی بی‌نظمی در ترتیب کروموزومی است که در مراحل جنینی و هنگام تقسیم سلولی رخ می‌دهد (۵۲).

کسانی که سندرم داون دارند، در سلول‌های بدن خود به جای ۴۶ کروموزوم، ۴۷ کروموزوم دارند. کروموزوم بخش بسیار کوچکی از سلول است که ژن‌ها در آن جمع شده و حاوی اطلاعاتی است که بدن ما را شکل می‌دهد. به‌عنوان مثال، رنگ پوست، چشم، موها و مؤنث یا مذکر بودن در همین بخش کوچک مشخص می‌گردد. کروموزوم اضافی در بدن فردی که سندرم داون دارد، در روال شکل‌گیری موارد یادشده تأثیر می‌گذارد و موجب تغییرات بدنی و ذهنی می‌شود. افراد با سندرم داون تفاوت‌هایی با دیگر افراد دارند. بر اساس یک مطالعه مروری که به بررسی نقایص مادرزادی در ایران بین سالهای ۱۹۹۹-۲۰۱۷ پرداخته شده بود، سندروم داون با شیوع ۰٫۹ در هر ۱۰۰۰ تولد در رده چهارم قرار داشت. اصلی‌ترین عامل نگران‌کننده در سندرم داون، عقب‌ماندگی ذهنی است و افراد مبتلابه سندرم داون، توان ذهنی پایین‌تر از حد میانگین دارند. سندرم داون شایع‌ترین اختلال کروموزومی بوده و همراه با اختلالات مختلف جسمی روانی، رفتاری، خانوادگی و اجتماعی است (۵۲).

### طبقه‌بندی عقب‌مانده ذهنی کودکان با سندروم دان

تقسیم‌بندی‌های مختلفی از سوی انجمن‌ها و روان‌پزشکان و روان‌شناسان همچنین آموزشگاه‌ها، بر اساس ویژگی‌های متفاوت آنها صورت گرفته است. کودکان مبتلابه سندروم داون با توجه به هوش‌بهرشان در یکی از رده‌های زیر قرار می‌گیرند. طبق طبقه‌بندی انجمن عقب‌ماندگی ذهنی آمریکا، عقب‌ماندگی ذهنی شامل درجات خفیف، متوسط، شدید و عمیق می‌باشد (۵۲).

### درجه خفیف

افرادی که هوش‌بهر آنان بین ۵۶-۷۰ یا ۵۰-۷۵ است، آموزش پذیر خوانده می‌شوند. این افراد از لحاظ قدرت فراگیری و استفاده از حواس دارای تأخیر هستند. از نظر دانستن لغات ضعیف بوده و مفاهیم را خوب درک نمی‌کنند و از جنبه عاطفی واکنش‌های لازم را به دست نمی‌آورند. تمرکز و دقت در آنها محدود است و دوره آموزش ابتدایی را به‌سختی به پایان می‌برند، امور اولیه زندگی را انجام می‌دهند، اما محتاج به سرپرستی دیگران هستند (۵۳). این گروه بالاترین درصد عقب‌ماندگان ذهنی را تشکیل می‌دهند. از عهده کارهای ساده و کار در فروشگاه‌ها برمی‌آیند. بیشتر اعمال و رفتار آنها نقش تقلیدی دارد و به‌سادگی تحت تأثیر دیگران قرار می‌گیرند. به همین دلیل ممکن است در محیط نامطلوب قرار گیرند و آلت دست دیگران گردند (۵۴). این عقب‌ماندگان از نظر توان عقلی حداکثر تا رشد عقلی کودکان ۱۱ ساله می‌توانند پیشرفت نمایند، یعنی به مرحله تفکر انتزاعی (آخرین مرحله رشد شناختی ژان پیاژه) نمی‌رسند (۵۳).

## درجه متوسط

شخص مبتلابه عقب‌ماندگی ذهنی متوسط، احتمالاً به مراقبت از خود به‌وسیله کارهای ساده و نیمه ماهر آن‌هم تحت شرایط حمایت شدن دست می‌یابد. زمانی که تحت فشارهای اجتماعی و اقتصادی خفیفی قرار می‌گیرد، نیاز به سرپرستی و راهنمایی دارد. هوش‌بهر کودکان این گروه بین ۵۱ تا ۷۰ است. سن عقلی آنان از حد کودکان ۱۰ ساله تجاوز نمی‌کند. افراد این گروه ۷۵ تا ۸۵ درصد کودکان عقب‌مانده را تشکیل می‌دهند. در نیروی قضاوت و استدلال نارسایی مشهود است. تأخیر در راه رفتن و لکنت زبان دارند و دایره لغات آنان محدود است (۵۴).

## درجه شدید

شخص مبتلابه عقب‌ماندگی ذهنی شدید، احتمالاً با سرپرستی کامل دیگران می‌تواند در مراقبت از خود به‌طور نسبی مشارکت داشته باشد، می‌تواند مهارت‌های مربوط به حمایت از خود را در محیط‌های کنترل‌شده در پایین‌ترین سطح مفید بودن توسعه دهد. هوش‌بهر این افراد بین ۲۶ تا ۵۰ است. توانایی‌های آنان در سنین گوناگون همانند کودکان ۳ تا ۷ ساله است. افراد این گروه ۱۰ تا ۲۰ درصد کودکان عقب‌مانده را تشکیل می‌دهند (۵۲).

## درجه عمیق

در شخص مبتلابه عقب‌ماندگی ذهنی عمیق، تا حدودی رشد و تحول حرکتی و گفتار وجود دارد. آنها نیازمند مراقبت و پرستاری می‌باشند. این افراد حدود ۱ درصد عقب‌مانده‌ها را تشکیل می‌دهند. هوش‌بهر این افراد از ۲۵ تجاوز نمی‌کند و توانایی‌های آنان از نظر ذهنی در هر سنی باشند، از یک کودک ۳ ساله تجاوز نمی‌کند، به همین لحاظ به آنان کودکان وابسته یا پناهگاهی می‌گویند، حتی قادر به تشخیص مخاطرات و پرهیز از آنها نیستند و تنها می‌توانند در یک محیط ویژه نگهداری و مراقبت شوند. این کودکان تقریباً در تمام مدت زندگی خود مانند نوزادان و اطفال خیلی کم سن، نیاز به مراقبت و سرپرستی دائم دارند (۵۲، ۵۴).

## مشکلات کودکان مبتلابه سندروم دان

در مطالعه‌ای دکتر ساحل همتی و همکاران (۵۵) به بررسی مشکلات و بار خانوادگی مبتلایان به سندروم دان پرداخت. در این مطالعه با اعضای ۶۱ خانواده دارای بیمار مصاحبه شد و از پرسشنامه‌ای که توسط گروهی از متخصصان طراحی گردیده بود استفاده شد. این پرسشنامه در هفت محور دسته‌بندی شد:

۱. اختلالات جسمی
  ۲. مشکلات و اختلالات روانی و رفتاری
  ۳. مشکلات اجتماعی
- ۵۶٪ کودکان در برقرار کردن ارتباط اجتماعی مشکل داشتند

- ۲۵٪ عدم سازگاری با اعضای خانواده
- ۴. مشکلات آموزشی
- ۸۵٪ خانواده‌ها اعلام کردند که نیاز به آموزش برای نگهداری این کودکان دارند
- ۲۶٪ مشکلات حضور در مدرسه را اظهار کردند
- ۵. مشکلات نگهداری و حمایتی
- حدود ۹۶٪ خانواده‌ها نگران وضعیت مراقبت فرزند بعد از مرگ خود بودند.
- حدود ۶۰٪ از عهده مخارج نگهداری و درمان بر نمی‌آمدند.
- ۳۴٪ خانواده‌ها تحت پوشش هیچ بیمه‌ای نبودند.
- ۶. مشکلات ارتباطی و تکلم
- ۷. مشکلات مربوط به توانمندی‌های خانواده
- افزایش کشمکش‌های خانوادگی

بررسی آنها نشان داد اگرچه مشکلات در ناتوانی‌ها و اختلالات جسمی، رفتاری، اجتماعی، ارتباطی و حمایتی در این کودکان بالاست و اگرچه دارای بهره هوشی پایینی هستند ولی مشکلات رفتاری آنها مسئله‌ساز نیست. نویسندگان مداخلات ذیل را پیشنهاد دادند:

## خلاصه مداخلات بیان شده برای کودکان مبتلابه سندروم داون

- اطلاع رسانی به خانواده افراد مبتلابه سندروم داون ضروری و مورد نیاز است و متولیان امر ضمن چاپ بروشور و کتب مورد نیاز، ایجاد ارتباط متقابل با این خانواده‌ها و نیز انجمن‌ها و واحدهای ارائه‌کننده خدمت را می‌بایست مدنظر قرار دهند.
- کودکان فوق‌علی‌رغم محدودیت‌هایی که دارند از پذیرش بسیار مطلوبی در خانواده‌های مورد پژوهش برخوردارند و خانواده‌ها حاضر به تأمین هر هزینه و حمایتی می‌باشند. اما سیستم تأمین اجتماعی همگانی و خدمات رفاهی و حمایتی و درمانی باید به‌طور ویژه برای این افراد و خانواده‌هایشان اقدامات مناسبی در زمینه‌های بیمه، مسائل قانونی و سایر مسائل حمایتی انجام دهد.
- عدم توانایی برقراری ارتباط مؤثر اجتماعی-عدم امکان ازدواج و نیز عدم پیش‌بینی شغل مناسب برای این افراد از جمله مهم‌ترین نگرانی‌های خانواده‌ها می‌باشد. لذا آموزش لازم در جهت اجتماعی شدن این افراد ضروری می‌باشد.
- برنامه‌ریزی مناسب در جهت اطلاع‌رسانی، ایجاد ارتباط متقابل، تأمین نیازهای آموزشی بیمار و خانواده‌ی وی، تهیه کتب و بروشورهای آموزشی و پیش‌بینی و تأمین شغل مناسب برای این افراد ضروری به نظر می‌رسد.
- هزینه‌های بار درمانی از جمله مسائلی است که بسیار مهم است. اکثر این کودکان دارای مشکلات قلبی-عروقی، تنفسی، گوارشی، خون و ایمنی و حتی چشمی و ظاهری هستند که باعث مراجعه مکرر پزشکی و بستری می‌شود که مستلزم تحمیل هزینه به خانواده می‌باشد.
- بر طبق مطالعات مشکلات مالی و اجتماعی در مدارا و انطباق با نقش‌ها و وظایف خانواده بسیار حائز اهمیت است. هزینه‌های آموزش این کودکان نیز بسیار بالاست.

## وضعیت بیمه کودکان مبتلابه سندروم داون

آزاده عباس‌زاده مدیرعامل بنیاد کشوری سندروم داون در گفت‌وگو با خبرنگار سلامت خبرگزاری فارس<sup>۶۷</sup> در تاریخ ۹۷/۰۷/۳۰ گفت: پس از تصویب لایحه جامع حمایت از حقوق معلولان و با توجه به محتوای «ماده ۶» این لایحه مسئولیت پوشش بیمه افراد سندروم داون به‌صورت صریح بر عهده وزارت بهداشت قرار گرفته است اما اقدامی از سوی این وزارتخانه صورت نمی‌پذیرد. وی ابراز نگرانی کرد که: باید دید این افراد آسیب‌پذیر جامعه چگونه می‌توانند از عهده هزینه‌های کمرشکن پزشکی برآیند و اینکه چرا وزارت بهداشت در پاسخ به خبرنگاران درباره تخصیص بیمه معلولین علی‌الخصوص افراد مبتلابه سندروم داون از بیمه سلامت صحبت می‌کند. وی ادامه داد: آیا بیمه سلامت هزینه آزمایش‌های تخصصی ایمونولوژیک، اکوکاردیوگرافی‌های تخصصی قلب، تست‌های تکمیلی خون و ده‌ها تست تخصصی که برای مبتلایان به سندروم داون موردنیاز است را متقبل خواهد شد؟!

محمدتقی جغتایی، معاون وقت توان‌بخشی وزارت بهداشت نیز در گفت‌وگو با‌انصاف نیوز<sup>۶۸</sup> در تاریخ ۱۲ آبان ۹۷، ضمن تأیید تصویب این قانون و اهمیت آن، گفت: "وزارت بهداشت آمادگی دارد که این قانون را اجرا کند ولی از آن‌طرف سازمان برنامه باید منابع اجرایی این بیمه را در اختیار وزارت بهداشت قرار دهد". جغتایی در ادامه بیان کرد: "سازمان مدیریت باید منابع مالی بیمه‌ی خدمات توان‌بخشی را برای سال ۹۸ پیش‌بینی کند، کار وزارت بهداشت این است که بیمه کند ولی وزارت بهداشت که پولی ندارد، این وزارتخانه آمادگی دارد، اما منوط به اینکه سازمان مدیریت منابع مالی اجرای آن را در اختیار وزارت بهداشت بگذارد."

پوران دخت بنیادی نیز بیان کرد<sup>۶۹</sup>: کودکان سندرم داون نیازمند بیمه تکمیلی هستند مدیرعامل کانون خیریه سندرم داون ایران گفت: از هر ۷۰۰ تولد یک نوزاد مبتلابه سندرم داون است و با توجه به اینکه ۴۰ درصد آنها نیازمند جراحی قلب هستند، باید این افراد جزو بیماران خاص محسوب شوند یا دولت آنها را بیمه تکمیلی نماید.

و درنهایت اینکه "کودکان مبتلابه سندروم دان تحت پوشش بیمه نیستند"

بررسی مداخلات پیشنهادی برای مبتلابه سندروم داون

---

<sup>67</sup> <https://www.farsnews.com/news/13970815001047/%D9%85%D8%B4%DA%A9%D9%84%D8%A7%D8%AA-%D8%A8%DB%8C%D9%85%D9%87%E2%80%8C%D8%A7%DB%8C-%D8%A8%DA%86%D9%87%E2%80%8C%D9%87%D8%A7%DB%8C-%D8%B3%D9%86%D8%AF%D8%B1%D9%88%D9%85-%D8%AF%D8%A7%D9%86-%D8%A7%D8%AF%D8%A7%D9%85%D9%87-%D8%AF%D8%A7%D8%B1%D8%AF>

<sup>68</sup> <http://www.ensafnews.com/GCDia>

<sup>69</sup> <http://dsciran.com/>

وزارت بهداشت و خدمات انسانی ایالات متحده<sup>۷۰</sup> و مؤسسات ملی بهداشت آمریکا<sup>۷۱</sup>، هردو دستورالعملی را برای مداخلات رایج برای کودکان مبتلابه سندروم داون منتشر کرده‌اند (۵۶). این مداخلات در چهار حوزه مورد بحث و بررسی قرار گرفتند:

- مداخلات زودهنگام و درمان‌های آموزشی
- رفتاردرمانی
- مداخلات دارویی
- دستگاه‌های کمکی

### مداخله زودهنگام و درمان آموزشی

- کودکان باید دارای نقص ادراکی و یا یادگیری خاصی باشند تا واجد شرایط برنامه‌های آموزش عالی ویژه قرار گیرند.
- اگر کودکی واجد شرایط خدماتی خاص باشد، تیمی متشکل از افرادی خاص به منظور طراحی برنامه آموزشی فردی کودک، با یکدیگر همکاری خواهند کرد. این گروه ممکن است شامل والدین یا مراقبان، معلمان، روانشناسان مدرسه و سایر متخصصان در زمینه<sup>۷۰</sup> رشد، پیشرفت و آموزش کودک باشند.
- کودکان مبتلابه سندرم داون ممکن است در مدارس مختص کودکان استثنایی ثبت‌نام کنند. والدین ناچار به انتخاب بین مدرسی که در آن اکثر کودکان معلولیت ندارند و مدارس کودکان استثنایی می‌باشند.

### رفتاردرمانی

- فیزیوتراپی شامل فعالیت‌ها و تمریناتی است که به ایجاد مهارت‌های حرکتی، افزایش قدرت عضلات و بهبود وضعیت ایستادن و حفظ تعادل کمک می‌کند. فیزیوتراپی، به‌خصوص در اوایل زندگی کودک، به دلیل تقویت توانایی‌های فیزیکی پایه و سایر مهارت‌ها، بسیار حائز اهمیت می‌باشد. فیزیوتراپ با کمک به کودک مبتلابه سندرم داون در مبارزه با چالش‌های جسمانی خویش همچون حجم عضلانی کم، از بروز مشکلات بلندمدت جلوگیری می‌کند. به‌عنوان مثال، یک فیزیوتراپ با کمک به کودک الگوی راه رفتن کارآمدی را بدون اعمال الگوی نامناسبی که منجر به درد پا شود، می‌آموزد.
- درمان زبان-گفتاری می‌تواند به کودکان مبتلابه سندرم داون در تقویت مهارت‌های ارتباطی خود و به‌کارگیری مؤثرتر زبان، کمک کند. فرد گفتاردرمانی می‌تواند به آنها در رشد و پیشرفت مهارت‌های اولیه لازم در برقراری ارتباطات، همچون

<sup>70</sup> US Department of Health and Human Services

<sup>71</sup> National Institutes of Health



- مهارت تقلید صدا، کمک کند. درمانگر همچنین نوزادان شیرخوار را نیز تحت تعلیم قرار خواهد داد، زیرا تغذیه با شیر مادر می‌تواند تقویت‌کننده عضلات گفتاری باشد.
- در بسیاری از موارد، کودکان مبتلابه سندرم داون دارای درک زبان بوده و خواستار برقراری ارتباط قبل از صحبت کردن می‌باشند. یک گفتاردرمانی می‌تواند به کودک کمک کند تا از طریق به‌کارگیری روش‌های ارتباطی مختلف همچون زبان اشاره و تصاویر، صحبت کردن را به وی بیاموزد.
  - یادگیری به‌منظور برقراری ارتباط، فرآیندی مداوم است، بنابراین فرد مبتلابه سندرم داون نیز ممکن است با تمرین گفتار و زبان در مدرسه، در زندگی آینده خود موفق شود. درمانگر با آموزش مهارت‌های مکالمه، تلفظ، درک خواندن (به‌اصطلاح درک مطلب) و یادگیری و یادآوری کلمات، در این امر تأثیرگذار می‌باشد.
  - کاردرمانی امری یاری‌گر دریافتن راه‌هایی به‌منظور تنظیم کارها و شرایط روزمره جهت مطابقت با نیازها و توانایی‌های فردی است. این روش درمان، مهارت‌های خود مراقبتی همچون خوردن، لباس پوشیدن، نوشتن و استفاده از کامپیوتر را آموزش می‌دهد.
  - یک درمانگر حرفه‌ای به‌منظور بهبود عملکرد روزمره استفاده از ابزار خاصی را پیشنهاد می‌دهد به‌عنوان مثال استفاده از یک مدادی که راحت‌تر است.
  - در سطح دبیرستان، یک درمانگر حرفه‌ای می‌تواند به نوجوانان کمک کند تا شغل، حرفه و یا مهارت‌هایی را که مطابق علایق و توانایی‌های آنهاست، شناسایی کنند.
  - درمان‌های احساسی و رفتاری جهت یافتن پاسخ‌های مفیدی برای رفتارهای مطلوب و نامطلوب به کار می‌رود. کودکان مبتلابه سندروم داون ممکن است به علت دشواری در برقراری ارتباط با دیگران ناامید شوند که منجر به بروز رفتارهای اجباری و یا اختلال بیش‌فعالی در اثر کمبود توجه و دیگر مشکلات روان‌شناختی خواهد شد. این نوع درمانگران سعی در درک چرایی عکس‌العمل این دسته از کودکان دارند و راه‌حل‌هایی برای جلوگیری از وقوع این شرایط پیشنهاد داده و روش‌های بهتر یا مثبت‌تر جهت پاسخ به موقعیت‌های مختلف را آموزش می‌دهد.
  - روانشناسان، مشاورین یا سایر متخصصان بهداشت روانی می‌توانند به کودکان کمک کنند تا احساسات خویش را کنترل کرده و مهارت‌های مقابله‌ای و بین‌فردی آنها را پرورش دهند.
  - تغییرات در میزان هورمون نوجوانان در دوران بلوغ منجر به بروز رفتار تهاجمی بیشتری می‌شود. رفتار درمانگرها، می‌توانند نوجوانان را با احساسات شدید خود آشنا کرده و راه‌حل‌های سالمی را برای رسیدن به آرامش به آنها بیاموزند.
  - همچنین والدین می‌توانند از راهنمایی‌های درمانگران در زمینه‌ی چگونگی کمک به کودک مبتلابه سندرم داون، در برخورد با چالش‌های روزمره بهره‌برده و به پتانسیل کامل آنها دسترسی یابند.

داروها و مکمل‌ها

- برخی افراد مبتلابه سندرم داون از مکمل‌های آمینواسید و یا داروهای مؤثر بر فعالیت مغزی آنها، مصرف می‌کنند. با این حال، هیچ مطالعه‌ی بالینی کنترل‌شده‌ای در مورد این داروها بر سندرم داون، ایمنی و کارایی آنها را به اثبات نرسیده است.

### ابزارهای (دستگاه‌های) کمکی

- اکثراً و بیشتر، مداخلات درمانی کودکان مبتلابه سندرم داون شامل به‌کارگیری از ابزارهای کمک‌کننده است (هر نوع مواد، تجهیزات، ابزار یا فناوری که باعث افزایش یادگیری یا انجام وظایف آسان‌تر شود، در این دسته قرار می‌گیرند). دستگاه‌های تقویت صدا در حل مشکلات شنوایی، باندهایی که به حرکت کمک می‌کنند، مداد مخصوص نوشتن ساده‌تر، کامپیوترهای لمسی و رایانه‌های با صفحه‌کلید بزرگتر، نمونه‌هایی از این ابزارها هستند.

## اختلالات حسی

### کم بینایی و نابینایی

آسیب‌های بینایی شامل آسیب‌هایی است که به دنبال بیماری‌هایی نظیر گلوکوم<sup>۷۲</sup>، دژنراسیون ماکولا<sup>۷۳</sup>، کاتاراکت<sup>۷۴</sup>، رتینیت پیگمنتوزا<sup>۷۵</sup> و ... در هر یک از بخش‌های ساختار بینایی (قرنیه<sup>۷۶</sup>، عدسی<sup>۷۷</sup>، زلالیه<sup>۷۸</sup>، زجاجیه<sup>۷۹</sup>، شبکیه<sup>۸۰</sup> و گیرنده‌های عصب بینایی<sup>۸۱</sup>) ایجاد می‌گردد. این دسته از آسیب‌ها در اثر عوامل ژنتیکی یا اکتسابی ایجاد می‌شود که پس از تشخیص چشم‌پزشک، اندازه و وسعت آسیب تعیین می‌گردد (۲۱). در تعریف اختلال‌های بینایی از واژه‌هایی نظیر نابینا (میزان دید  $\leq 20/200$ ) و کم‌بینا (میزان دید  $0.3-1$ ) استفاده می‌شود (۵۷). اما از نظر آموزشی کسی که برای خواندن و یادگیری نیاز به خط به ریل دارد نابینا تلقی می‌شود.

میزان شیوع نابینایی و کم بینایی در جوامع مختلف حدود  $1/1$  و  $2/3$  به ترتیب، در مناطق مختلف سازمان بهداشت جهانی گزارش شده‌اند. بر اساس یک مطالعه مروری در ایران، شیوع نابینایی در ایران حدود  $1\%$  و کم بینایی بیش از  $2.5\%$  بوده است. بر اساس گزارش WHO، شیوع نابینایی در کشورهای با درآمد پایین حدود  $5$  در هر  $1000$  کودک و در کشورهای با درآمد بالا  $3$  در هر  $1000$  کودک است<sup>۸۲</sup>. در سال  $1995$  طرح  $2020$  به منظور پیشگیری و درمان بیش از  $80$  درصد نابینایی به کشورها توصیه شد که جمهوری اسلامی ایران نیز به این طرح پیوست.

کودکان مبتلابه اختلالات بینایی همانند دیگر کودکان معلول دارای مشکلاتی هستند. احساس کودک نابینا از جهان اطراف به وسیله سایر حواس برای او فراهم می‌شود. این کودکان از لذت مشاهده و در نتیجه تقلید و همانندسازی که نقش مهمی در رشد فرد ایفا می‌کند محروم هستند (۵۸) که به مرور زمان باعث ایجاد حالت خشم و عصبانیت در کودک و اطرافیان او می‌شود. در صورتی که این کودکان دارای امکانات آموزشی مناسب باشند، دارای بهره هوشی کودکان عادی خواهند شد و سطوح پیشرفت آنان همانند کودکان عادی می‌شود.

### مشکلات کودکان نابینا و کم‌بینا

<sup>72</sup> Glaucoma

<sup>73</sup> Macular Degeneration

<sup>74</sup> Cataract

<sup>75</sup> Retinitis Pigmentosa

<sup>76</sup> Cornea

<sup>77</sup> Lens

<sup>78</sup> Aqueous Humor

<sup>79</sup> Vitreous

<sup>80</sup> Retina

<sup>81</sup> Optic Nerve

<sup>82</sup> <https://www.who.int/blindness/causes/priority/en/index3.html>

به دلیل عدم مشاهده این کودکان به منظور درک بیشتر محیط به طور مرتب سرخود را تکان می‌دهند، انگشتشان را روی چشم‌هایشان فشار می‌آورند و یا بی‌قراری می‌کنند. برای جلوگیری از ظهور این عوارض باید کودک را پیوسته در ارتباط با محیط نگه داشت و با وی صحبت کرد.

### مشکلات روحی روانی

از طرف دیگر این کودکان دارای مشکلات روانی و ضعف قرار دارند که البته ناراحتی شدید روانی در آنها کمتر است. اکثر این کودکان اگر دارای شرایط و امکاناتی باشند قدرت سازگاری با این معلولیت را دارند که برخی از این عوامل عبارت‌اند از سن و چگونگی وقوع نابینایی.

### مشکلات آموزشی

از دیگر مشکلات این کودکان آموزش و وسایل کمک‌آموزشی است که می‌تواند بسیار کمک‌کننده باشد.

### مشکلات محیط زندگی

محیط زندگی و خیابان‌ها و مکان‌های عمومی هم می‌توانند برای آنها بسیار خطرناک باشند که با طراحی و اجرای مداخلات لازم می‌توان آنها را نیز برای استفاده آنها ایمن‌سازی نمود.

### مشکلات خدمات حمایتی

خدماتی که دولت‌ها به منظور کاهش عوارض ناشی از بیماری و افزایش عملکرد آنان در راستای افزایش بهبود کیفیت زندگی در مراکز توان‌بخشی ارائه می‌شود را به‌عنوان خدمات حمایتی می‌توان دانست. البته از نقش خدمات حمایتی خانواده هم نباید غافل بود (۵۹).

در یک مطالعه که به بررسی اثر دریافت خدمات توان‌بخشی بر روی کیفیت زندگی نابینایان انجام شد، افرادی که از این خدمات محروم بودند به‌طور معنی‌داری سطح کیفیت پایین‌تر زندگی بودند (۶۰).

## مداخلات پیشنهادی

### مداخلات عمومی

- ۱- نحوه برخورد با این کودکان همانند رفتار با کودکان عادی باشد
- ۲- آنها را بانام صدا بزنید و خود را در هنگام صحبت معرفی کنید
- ۳- همواره باید اجازه بدهید کارهایشان را خودشان انجام دهند
- ۴- در هنگام صحبت کردن روبروی آنها قرار بگیرید
- ۵- از جابجایی وسایل کودک پرهیز کنید
- ۶- آنها را با کودکان عادی مقایسه نکنید
- ۷- در فعالیتهای مختلف که توان انجام آن را دارد شرکت داده شود
- ۸- باد او را در راستای تحرک و جهت یابی مستقل کمک نمود
- ۹- والدین این کودکان باید آموزش داده شوند

### مداخلات در حیطه آموزش

- ۱- بریل آموزی
- ۲- استفاده از باقی بینایی در کودکان کم بینا با استفاده از چاپ درشت و یا وسایلی نظیر ذره بین و دستگاه های بزرگ کننده خطوط نظیر عینک، عدسی های ذره بینی و غیره
- ۳- تقویت مهارت های شنیداری
- ۴- آموزش حرکت و جهت یابی
- ۵- آموزش مهارت های حسی- حرکتی نظیر:
  - یادگیری مهار سر و اعضای بدن به منظور حرکت هدفمند
  - نشستن و راه رفتن ( استفاده از عصای سفید)
  - حفظ تعادل
  - تغییر در مهارت های حرکتی درشت
  - تغییر در مهارت های حرکتی ظریف از طریق حس لامسه
  - افزایش قدرت استقامت، تحمل و انعطاف پذیری

- ۶- آموزش ارتباطات
- ۷- آموزش مهارت‌های روزانه اعم از توان بخشی زندگی مستقل
- ۸- مهارت‌های سرگرمی و اوقات فراغت
- ۹- آموزش‌های شغلی

معاونت برنامه‌ریزی آموزشی و توان بخشی، تجهیزات موردنیاز برای افراد نابینا را در ۵ فصل معرفی کرده است<sup>۸۳</sup> و هرکدام را به جزئیات موردبحث و بررسی قرار داده است:

- ۱- وسایل کمک آموزشی
- ۲- نرم افزارها
- ۳- سخت افزارها
- ۴- وسایل درمانی و توان بخشی
- ۵- وسایل کمک بینایی

دستورالعمل شرایط و ضوابط اختصاصی مراکز توان بخشی معلولان (غیردولتی روزانه آموزشی و توان بخشی خانواده و

کودک کم بینا و نابینا) برای کودک زیر شش سال

دستورالعمل شرایط و ضوابط اختصاصی مراکز توان بخشی معلولان (غیردولتی روزانه آموزشی و توان بخشی خانواده و کودک کم بینا و نابینا) برای کودک زیر شش سال به شرح زیر می باشد (۶۱):

در این فرآیند کودکان نابینا و کم بینای زیر ۶ سال با در نظر گرفتن مقاطع سنی، مهارت های ارتباط با محیط و دیگران، جهت یابی و حرکت و تقویت حواس، می بایست مهارت های فکری و مهارت های روزمره زندگی را بیاموزند و همچنین خانواده ها به ویژه والدین کودک، نحوه تعلیم و تربیت و چگونگی برخورد با کودک، بازی ها و سرگرمی های ویژه آنان را فراگیرند. آموزش خانواده و کودک می بایست هم زمان صورت گیرد.

خدمات عمومی ارائه شونده در مراکز خصوصی

- آموزش مهارت های زندگی و فعالیت های روزمره
- بسط و گسترش فرآیند یاددهی - یادگیری از طریق تقویت دیگر حواس
- پرورش درک و نگرش صحیح کودکان نسبت به توانایی ها و محدودیت های خود
- پرورش کنجکاوی، تفکر خلاق و اعتماد به نفس کودکان از طریق بازی های مناسب سازی شده
- شعرخوانی توأم با موسیقی، نمایش خلاق، قصه خوانی، کاردستی کودک، نقاشی
- مشاهده در محیط های مناسب سازی شده، گردش علمی
- آزمایش، بحث و گفتگو
- فراهم آوردن زمینه مناسب زبان آموزی
- آشنایی با مفاهیم علوم مختلف مانند ریاضی
- فراگیری آداب اجتماعی و اخلاقی
- آماده سازی کودکان برای ورود به دبستان با اتکا به تجارب کسب شده
- تقویت مهارت های اجتماعی اعم از مشارکت در فعالیت های گروهی و رعایت قوانین
- فراهم آوردن زمینه رشد و شکوفایی جسم و روان کودکان نابینا و کم بینا از طریق مداخله بهنگام
- پرورش توانایی های جسمی حرکتی و هماهنگی بین حرکات و اندام ها

## تجهیزات آموزشی و توان بخشی

- وسایل تقویت حس شنوایی مانند انواع اسباب بازی های صوتی (صدادار)، نوار کلیه اصوات موجود در طبیعت اصوات وسایل نقلیه ، اصوات ریتم دار، اصوات زیر ، بم ، بلند ، آرام و وسایل تقویت حس لامسه مانند کارت های آموزشی ، ماکت سه بعدی (صورت ، میوه ها، حیوانات، اندام های بدن و...) وسایل تشخیص بافت، جنس اشیاء (چوبی ، فلزی ، پارچه ای و حالاتی چون نرمی ، زبری ، نازکی و...) اشکال مختلف هندسی در ابعاد مختلف ، خمیرهای بازی
- وسایل تقویت حس بویایی و چشایی : کلیه مواد بودار بودار طبیعی بامزه اصلی که در طبیعت موجود است مانند انواع میوه ها، مواد شیمیایی بودار ، مواد طبیعی معطر مانند ادویه جات ، انواع گل های معطر، انواع مواد مزه دار جهت تشخیص مزه های ترشی ، شوری ، تلخی ، تندی و گسی
- وسایل سمعی و بصری جهت آموزش کودک و خانواده
- کتاب های کودکان (اعم از لمسی و غیر لمسی)
- نوار کاست (ترانه ها و داستان های کودکان)
- وایت برد جهت نصب جورچین های آموزشی
- بازی های حافظه
- سایر وسایل آموزشی بر اساس نظر روانشناس
- عصای سفید
- وسایل ورزشی (دیوار تعادل متناسب با سن کودک ، توپ، طناب و...)
- اسباب بازی های آموزشی نظیر لگو در اندازه های مختلف، وسایلی جهت آموزش ضخامت، جنس، کمیت ها، رنگ و سایر مفاهیم از طریق به کارگیری سایر حواس، سرسره ، تاب ، عروسک، ماشین، الکلنگ ، چرخ و فلک، حوضچه پلاستیکی شنی و حوضچه پلاستیکی آبی جهت تابستان و سایر وسایل بر اساس نظر روانشناس

## خلاصه ای از استانداردهای ملی کانادا ۸۴: برای آموزش کودکان و جوانان دچار اختلال بینایی و نابینا

برنامه درسی گسترش داده شده در کنار برنامه آموزش عادی ( که شامل آموزش ۹ مهارت اضافه است)<sup>۸۵</sup>

<sup>84</sup> Expanded Core Curriculum

<sup>85</sup> <http://mnsi.ir/files/CanadianNationalStandards-VIB.pdf>



- ۱- تقویت مهارت‌های جبرانی (Compensatory skills) و مهارت‌های عملکردی (Functional skills) مهارت‌های جبرانی به مهارت‌هایی گفته می‌شود که دانش‌آموز باید کسب کند تا بتواند برنامه درسی عادی را دنبال کند (مثال: استفاده از حس لامسه برای خواندن به جای حس بینایی = آموختن بریل). مهارت‌های عملکردی شامل مهارت‌هایی است که به دانش‌آموز کمک می‌کند در خانه، مدرسه و جامعه مشارکت کند. بر مهارت‌های ارتباطی نیز در این قسمت تمرکز می‌شود.
- ۲- جهت‌یابی و جابجایی: تمرکز بر آموزش آگاهی مکانی (spatial awareness) به دانش‌آموزان. اینکه دانش‌آموزان بدانند کجا هستند و قادر باشند ایمن، بهره‌ور، هدفمند و مستقل در محیط جابجا شوند. در این بخش برنامه آموزشی، آگاهی از بدن (body awareness)، جهت‌یابی، آگاهی فضایی و دانش عملی در مورد ویژگی‌های محیطی که در آن هستند به دانش‌آموزان کمک می‌کند در فعالیت‌های گروهی با سایر همکلاسان خود شرکت کنند. مهارت‌های جهت‌یابی و جابجایی به وسیله افرادی که گواهی‌نامه‌های تخصصی مرتبط را دریافت کرده‌اند، به دانش‌آموزان تدریس می‌شود.
- ۳- مهارت‌های اجتماعی: توسعه مهارت‌های بین فردی و اجتماعی به دانش‌آموزان کمک می‌کند با همکلاسی‌های خود بهتر ارتباط برقرار کنند، در فعالیت‌های گروهی شرکت کنند و در نهایت بستر مناسبی برای کارایی در آینده برای آنها فراهم می‌کند. در مورد همتایان بینا، مهارت‌های اجتماعی بیشتر از طریق مشاهده و در جریان زندگی روزمره کسب می‌شود. برای دانش‌آموزان با اختلال بینایی و نابینا این مهارت‌ها باید از طریق دستورالعمل‌های زمان‌دار، شهودی و مرحله‌به‌مرحله (timely, insightful, sequential) آموزش داده شود. اطلاعات در مورد ارتباطات غیرکلامی (زبان بدن، ژست و موقعیت بدن و حالت صورت) و آموزه‌های فرهنگی (رعایت فاصله مناسب با طرف مقابل هنگام تعامل و گفتگو) باید برای دانش‌آموزان با اختلال بینایی و نابینا مهیا شود. در این برنامه دانش‌آموزان بدون ضعف بینایی نیز در مورد پیامدهای ضعف بینایی در زندگی آموزش داده می‌شوند تا در برقراری ارتباط با همکلاسان کم‌بینا و نابینای خود بهتر عمل کنند.
- ۴- مهارت‌های مدیریت شخصی و زندگی مستقل: این مهارت‌ها افراد را برای انجام کارهایی آماده می‌کند که به بیشترین استقلال ممکن در زندگی برسند. برنامه درسی برای توسعه مهارت‌های زندگی مستقل طراحی شده است. این مهارت‌ها شامل آموزش در زمینه‌هایی مانند بهداشت شخصی، آماده‌سازی مواد غذایی، مدیریت مالی و زمانی، مدیریت خانه، سازمان‌دهی وسایل شخصی و فضا در نبود ورودی‌های بصری است.
- ۵- مهارت‌های مرتبط با تفریح و اوقات فراغت: از آنجاکه معمولاً مهارت‌های حرکتی دانش‌آموزان دچار ضعف بینایی یا نابینا در جریان جست‌وجوی کردن در کودکی تقویت نشده باشد، این قسمت از برنامه درسی بر تقویت این جنبه از مهارت‌ها و آماده‌سازی دانش‌آموزان برای حضور در فعالیت‌های تفریحی تأکید دارد.

۶- مهارت‌های شغلی و مدیریت زندگی: در این بخش به دانش آموزان مسیرهای شغلی مناسب نشان داده می‌شود. مهارت‌هایی از قبیل یافتن محل استقرار برای مشاغل خاص، دسترسی به فن‌آوری‌های کمکی مناسب، مهارت‌های حمایت از خود برای مقابله مؤثر با نگرش منفی نسبت به افراد معلول در جامعه.

۷- فن‌آوری‌های کمکی: مهارت استفاده از فن‌آوری‌های کمکی مانند بریل، ماشین حساب سخنگو، مهرهای برجسته بریل و دیگر نمونه‌ها

۸- مهارت‌های بهره‌وری بینایی: مهارت‌هایی که به وسیله آن، دانش آموزان کم‌بینا بتوانند حداکثر استفاده را از ورودی‌های بصری خود بکنند. آموزش‌های بهره‌وری بینایی شامل آموزش مهارت‌های تفسیر صحنه‌های تار، مهارت‌های مکانی و اسکن کردن و غیره است.

در نهایت اینکه این کودکان نیز همانند کودکان عادی جامعه بوده و با آموزش‌های مناسب در زمان مناسب می‌توان به سازگاری و کارا بودن آنها در جامعه کمک کرد و در این راستا باید از همه افرادی که با آنها در ارتباط مستقیم و یا غیرمستقیم هستند نظیر والدین، مربیان و مسئولین جامعه خواست که خود را در قبال آنها مسئول بدانند و در راستای کمک به آنها تمام سعی و تلاش خود را به کار گیرند.

**گر نباشد چشم ظاهر عیب نیست در نبود چشم دل باید گریست**

## اختلالات شنوایی

### کم شنوایی و ناشنوایی

آسیب‌های شنوایی شامل آسیب‌های مربوط به ساختار تشریحی گوش خارجی، گوش میانی ( پرده تیمپان<sup>۸۶</sup>، شیپور استاش<sup>۸۷</sup>، استخوانچه ها<sup>۸۸</sup>)، گوش داخلی (حلزون<sup>۸۹</sup>، لابیرنت تعادلی<sup>۹۰</sup>، مجاری نیم دایره ای<sup>۹۱</sup>) و عصب هشتم<sup>۹۲</sup> میباشد(۲۱). ناشنوایی شایع‌ترین نقص حسی-عصبی در انسان است که ممکن است قبل از اکتساب زبان یا پس از اکتساب زبان به وجود آید. بر اساس گزارش WHO، حدود ۴۶۶ نفر در سراسر دنیا از ناتوانی‌های ناشنوایی رنج می‌برند که از این تعداد ۳۴ میلیون نفر را کودکان تشکیل می‌دهند که حدود ۶۰٪ از مشکلات شنوایی در کودکان قابل‌پیشگیری است. تخمین زده می‌شود که تا سال ۲۰۵۰ این تعداد به بیش از ۹۰۰ میلیون نفر افزایش یابد. بر اساس گزارش‌های مشکلات شنوایی سالانه بار مالی بیش از ۷۵۰ میلیارد دلار در سراسر دنیا ایجاد می‌کند که با انجام مداخلات پیشگیرانه و غربالگری می‌توان بسیار از این بار مالی کاست(۶۲). بر اساس گزارش‌های شیوع اختلالات شنوایی در کودکان ۵-۱۰ ساله در ایران ۰,۶٪ گزارش شد که اکثر آنها در رنج ۴۱-۶۰ dB طبقه‌بندی شدند که برای این سطح از اختلالات استفاده از وسایل کمک شنوایی پیشنهاد میشود(۶۳).

اغلب کودکان با آسیب شنوایی، به سبب محروم بودن از حس شنوایی که نقش مهمی در رشد مهارت‌های زبانی دارد، در زمینه مهارت‌های ارتباطی، متناسب با سطح هوشی خود عمل نمی‌کنند. به‌علاوه برخی از آسیب‌شناسان گفتار و زبان می‌گویند که گاهی اوقات این کودکان باوجود پیشرفت در حوزه‌های معناشناسی، نحو و واج‌شناسی، بازهم در استفاده مناسب از زبان ضعف نشان می‌دهند و نیازمند آموزش‌های ویژه هستند(۶۴).

### دسته‌بندی ناشنوایی

الف) طبقه‌بندی سازمان بهداشت جهانی ۱۹۸۰	
آسیب‌دیدگی شنوایی خفیف :	۲۶-۴۰ db
آسیب‌دیدگی شنوایی متوسط :	۴۱-۵۵ db
آسیب‌دیدگی شنوایی متوسط شدید :	۵۶-۶۹ db
آسیب‌دیدگی شنوایی شدید :	۷۰-۹۰ db
آسیب‌دیدگی شنوایی عمیق :	۹۱-۱۲۰ db

<sup>86</sup> Tympanic Membrane

<sup>87</sup> Eustachian Tube

<sup>88</sup> Ossicles

<sup>89</sup> Cochlea

<sup>90</sup> Vestibular Labyrinth

<sup>91</sup> Semicircular Canal

<sup>92</sup> Auditory Nerve

## مشکلات کودکان ناشنوا و کم‌شنوا

در بررسی کودکان با آسیب شنوایی به نظر می‌رسد که نخستین و مهم‌ترین مسئله این کودکان اشکال در برقراری ارتباط است. واکنش اجتماعی و طرز برخورد افراد جامعه نسبت به کودکان با آسیب شنوایی و احساسات مختلفی مانند ترحم، دلسوزی و سرزنش آنها معمولاً شرایط دشواری را برای این کودکان ایجاد می‌کند و در نتیجه اختلال‌هایی در خلق‌وخو و رفتار این کودکان پدید می‌آورد که نمونه بارز آن ضعف خودپنداری، انزوا و احساس تنهایی است. احساس تنهایی شاید به صورت جداگانه مشکلات عمده‌ای را برای دانش‌آموزان به وجود نیاورد ولی این مسئله می‌تواند روند ارتباط مناسب با همسالان و دیگران را مختل سازد که به دنبال آن دانش‌آموز با مشکلات دیگری از جمله عدم توانایی در آموختن مهارت‌های اجتماعی و ارتباطی لازم روبه‌رو خواهد شد که این مسئله می‌تواند بر مشکلات وی بیفزاید و در این زمینه دانش‌آموزان ناشنوا به علت معلولیت خود ممکن است مشکلات بیشتری را تجربه نمایند (۶۴).

دلیل اصلی مشکلات رفتاری در گروه ناشنوایان هنوز به‌طور دقیق شناخته‌شده نیست ولی در مجموع به عواملی همانند

- نقش والدین
- نقص زبانی
- مشکلات ارتباطی
- تئوری ذهن
- نگرش نسبت به مسائل کم‌شنوایی
- وجود دسترسی به خدمات مراکز سلامت و روان

که می‌توانند سبب بروز یا افزایش مشکلات رفتاری در جمعیت ناشنوایان گردند، اشاره نمود (۶۵).

اغلب مراقبت‌هایی که در محیط‌های خارج از خانه، در مراقبت از کودکان دارای نارسایی‌های رشدی از جمله کودک کم‌شنوا به عمل می‌آید به‌واسطه کیفیت پایین ارائه خدمات، مشکلاتی را برای خانواده و کودک به وجود می‌آورد. مراقبت از کودکان در چنین شرایطی، این گروه از افراد را در طول دوران بزرگسالی در معرض خطر سلامت روانی قرار می‌دهد. از جمله چالش‌های پیش روی والدین در ارتباط با کودکان ناشنوا می‌توان به موارد زیر اشاره کرد (۶۵، ۶۶):

- تعامل نادرست والدین و کودکان
- ناهماهنگی بین الگوی پدر و مادر
- عدم اتخاذ الگوی فرزند پروری مناسب
- تأثیر منفی بر سایر فرزندان (به دلیل صرف انرژی زیاد برای کودک ناشنوا)

- عدم درک دیگران
- مسائل مالی
- آموزش دور کردن از خطرات
- غلبه بر ناامیدی
- کنترل هیجانات منفی
- برقراری ارتباط
- حمایت از فرزند

### مداخلات پیشنهادی

### مداخلات عمومی

- برنامه غربالگری شنوایی به منظور تشخیص زودهنگام کم شنوایی : در ایران طرح غربالگری برای کودکان زیر شش سال به عنوان بهترین سن تشخیص در کل ایران انجام می شود.
- مشاوره : قبل (پیشگیری اولیه) و بعد از ازدواج (پیشگیری ثانویه) بسیار نقش تعیین کننده دارد
- افزایش آگاهی و آموزش و مهارت لازم در والدین، مربیان، کارکنان و متخصصان برای برخورد مؤثر و مناسب
- تشخیص زودهنگام کم شنوایی و ارائه خدمات و مداخلات مناسب
- افزایش قابلیت دسترسی به خدمات سلامت روان همانند مشاوره
- بالا بردن سطح آگاهی افراد کم شنوا
- آموزش و اجرای برنامه های تغییر رفتار

فرآیند غربالگری و اقدامات توان بخشی را می توان به صورت زیر دسته بندی نمود (۶۶) (جدول ۱-۱۲):

جدول ۱-۱۲: فرآیند غربالگری و مداخلات درمانی و افراد دخیل در آن برای شناسایی و درمان کودکان کم شنوا و ناشنوا

فعالیت	افراد دخیل	مرحله
انجام آزمون ABR یا OAE	والدین - شنوایی سنج	غربالگری
انجام آزمون AABR	والدین - شنوایی سنج - متخصص گوش و حلق و بینی	تشخیص
تجویز سمعک و پیگیری، کاشت حلزون	والدین - شنوایی سنج - متخصص گوش و حلق و بینی - متخصص اطفال	مداخله درمانی
خدمات مشاوره، گفتاردرمانی و مشاوره	و حلق و بینی - متخصص اطفال - والدین - شنوایی سنج - متخصص گوش متخصص مغز و اعصاب - آسیب شناس گفتار و زبان - مشاور	توان بخشی

## دستورالعمل شرایط و ضوابط اختصاصی مراکز توان‌بخشی معلولان (غیردولتی روزانه آموزشی و توان‌بخشی خانواده و

### کودک کم‌شنوا و ناشنوا) برای کودک زیر شش سال در ایران

دستورالعمل شرایط و ضوابط اختصاصی مراکز توان‌بخشی معلولان (غیردولتی روزانه آموزشی و توان‌بخشی خانواده و کودک کم‌شنوا و ناشنوا) برای کودک زیر شش سال به شرح زیر می‌باشد (۶۷):

خدمات توان‌بخشی کودکان با اختلالات شنوایی مجموعه اقدامات و خدمات به کودکان با اختلالات شنوایی جهت آسان نمودن ارتباط دریافتی و بیانی مناسب با استفاده از وسیله تقویت‌کننده مناسب و آموزش‌های ویژه این افراد. سازمان توان‌بخشی در ایران باید خدمات توان‌بخشی به کودکان در سنین قبل از دبستان که کمبود شنوایی آنها در حدی است که در یادگیری و به‌کارگیری گفتار و زبان دچار مشکلاتی شده‌اند به همراه مشاوره برای والدین آنها، ارائه نماید. پذیرش در مراکز آموزش و توان‌بخشی خانواده و کودک کم‌شنوا و ناشنوا صرفاً تا قبل از سن شش‌سالگی صورت می‌گیرد و چنانچه کودک کم‌شنوا نیاز به بهره‌مندی از خدمات توان‌بخشی مرکز بعد از سن مدرسه داشته باشد، ارائه این خدمات با نظر موافق سازمان بهزیستی حداکثر تا ۱۰ سالگی با حفظ یارانه بلامانع می‌باشد. چنانچه کودک بعد از آموزش‌های ارائه‌شده در مرکز به حدی از مهارت‌های گفتار و زبان دست یابد که بتواند در مهدکودک عادی یا مدرسه عادی ثبت‌نام نماید ترخیص می‌گردد. بر اساس نوع خدمات ارائه شونده به این کودکان و خانواده‌های آنان این خدمات را می‌توان به پنج دسته خدمات عمومی، گفتاردرمانی، آموزشی و روانشناسی و امور هنری و ورزشی دسته‌بندی نمود.

### عمومی

- سطح‌بندی کودک بر اساس سن، میزان افت شنوایی و توانایی کودک
- آموزش مهارت‌های ارتباطی و آموزش مفاهیم زبانی و گفتاری تحت نظارت کارشناسان شنوایی‌شناسی و گفتاردرمانی به‌منظور تأکید بیشتر بر استفاده از باقیمانده شنوایی و بکارگیری زبان و گفتار توسط مربی آموزش ناشنوایان
- مشاوره و راهنمایی ادیولوژیک به والدین جهت آگاهی از ضرورت استفاده از وسیله کمک شنوایی نظیر سمعک (Audiological Management)
- برگزاری جلسات تربیت شنوایی فردی و گروهی برای کودک
- مشاوره روانشناسی با والدین جهت پذیرش معلولیت فرزند خود و همکاری در توان‌بخشی و کودک
- ارزیابی و درمان اختلالات گفتار و زبان و آموزش‌های لازم به مربیان توسط کارشناس گفتاردرمانی
- برگزاری جلسات گروهی مشاوره با والدین و استفاده از تجربه والدین موفق در راهنمایی سایر خانواده‌ها توسط مربیان آموزش‌دیده
- نقاشی، انجام کارهای دستی و هنری
- بررسی عملکرد گوش میانی کودک با استفاده از تجهیزات موردنیاز
- برگزاری اردوهای یک‌روزه جهت افزایش درک مفاهیم

- کاشت حلزون در صورت نیاز در سن مناسب

## گفتاردرمانی

- ارزیابی و تشخیص اختلال گفتار و زبان در هر یک از کودکان کم‌شنوا
- تهیه و تدوین برنامه درمانی بر اساس میزان افت شنوایی و توانمندی‌های هر کودک و نوع روش‌های درمانی متناسب با هر کودک
- همکاری تیمی در اجرای روش‌های درمانی توان‌بخشی شنیداری باهدف رشد مهارت‌های گفتار و زبان و توسعه ارتباط
- تشکیل جلسات انفرادی و گروهی درمانی و مشاوره
- مشاوره و راهنمایی والدین در جهت:
- پیشگیری از تشدید اختلالات گفتار و زبان
- چگونگی ارتباط با کودک کم‌شنوا
- همکاری آنان در انجام آموزش‌های ارائه‌شده
- تجزیه و تحلیل و ثبت نتایج ارزیابی و درمان در هر کودک به‌منظور آگاهی از پیشرفت کودک
- برگزاری رده‌های آموزشی برای مربیان جهت آشنایی بیشتر با انواع اختلالات گفتار و زبان در کودکان کم‌شنوا و چگونگی برقراری ارتباط با آنها

## آموزشی

- برقراری ارتباط با کودک کم‌شنوا و چگونگی جلب اعتماد کودک و خانواده وی
- تلاش در جهت پرورش کودکان در ابعاد زبانی، روانی و اجتماعی
- اطمینان از سلامت وسیله کمک شنوایی کودک تحت نظر شنوایی‌شناس به‌صورت روزانه
- اجرای برنامه آموزش روزانه کودکان در چارچوب برنامه‌های پیش‌بینی‌شده
- توجه به حضور و غیاب کودکان و اعلام غیبت آنها به مسئول فنی مرکز
- جدا کردن کودک بیمار از سایر کودکان و اطلاع موضوع به مسئول فنی
- اجرای صحیح برنامه تغذیه ( میان وعده و ناهار (کودکان
- نظارت بر چگونگی وضع بهداشت فردی کودکان
- طرح مسائل و مشکلات کودکان با مسئول فنی مرکز همراه با پیگیری جهت حل آن
- حضور در دوره‌های آموزشی مرتبط با حوزه فعالیت آنان به تشخیص مسئول فنی

## روانشناسی

- ارائه‌ی مشاوره به والدین جهت پذیرش معلولیت فرزند خود و همکاری با خدمات توان‌بخشی
- ارزیابی وضعیت فردی اجتماعی و خانواده

- شناسایی منابع موجود جهت ارتقاء وضعیت فردی و اجتماعی
- هدایت فرد و خانواده به بهره‌گیری از خدمات توان‌بخشی
- آماده نمودن خانواده برای روند پذیرش و ترخیص از مرکز

### ورزشی و هنری امور

- آموزش لازم مهارت‌های هنری جهت دستیابی به اهداف توانمندسازی
- در قالب فعالیت‌های هنری و ورزشی
- آموزش مهارت‌های روزمره زندگی
- ارائه آموزش‌های لازم برای دستیابی به مهارت‌های هنری و بدنی
- آموزش فعالیت‌های گروهی به کودکان
- ایجاد حس همکاری در کودکان جهت ادامه و پیگیری برنامه‌های هنری و ورزشی با هماهنگی با روانشناس مرکز در این زمینه

### منابع آموزشی و توان‌بخشی موردنیاز کودکان و مربیان

- کتاب‌های مأخذ برای کادر آموزش
- فیلم‌های مناسب کودکان و والدین آنها
- لوح‌های فشرده برای آموختن صداها، محیطی و غیره جهت کودکان (مجموعه‌های ببین و بشنو و غیره)
- بازی‌های حافظه
- جورچین‌ها (صورت، میوه‌ها، حیوانات، اندام‌های بدن و غیره)
- پوسترها (آموزش فصول و ایام هفته و غیره)
- کتب مصور کودکان (کتاب مصور همخوان‌ها، کتاب آموزش مفاهیم، کتاب داستان، کارت‌های سریال)
- لوح‌های فشرده از ترانه‌های شاد کودکان
- وسایل آموزشی جهت تشخیص اندازه‌ها، رنگ‌ها، آشنایی با اعداد و غیره
- کارت‌های آموزشی
- استتوسکوپ
- تخته‌های آموزشی
- کامپیوتر
- وجود نرم‌افزارهای موردنیاز کودکان کم‌شنوا و ناشنوا
- سیستم لوپ، سیستم FM (وسایل کمک توان‌بخشی شنوایی)
- صداسازها (طبل، سوت، جغجغه، وسایل بازی صدادار و غیره)
- وسایل سمعی و بصری (ضبط‌صوت و کامپیوتر و غیره)



- وسایل بازی کودکان (ابزاری مانند ساختمان سازی، لگو، توپ، ماشین، عروسک و غیره)
- تجهیزات تربیت شنوایی بر اساس نظر کارشناس شنوایی شناسی
- تجهیزات گفتاردرمانی بر اساس نظر کارشناس گفتاردرمانی

## آموزش والدین کودکان مبتلابه کم شنوایی

بستگی به شناخت والدین از کودک خود دارد. جهت آشنایی خانواده با راه‌حل‌های موجود در کمک به کودکان کم‌شنوا، آموزش‌های خانواده نقش مؤثری ایفا می‌کند. در این نوشتار به بخشی از موارد آموزشی می‌پردازیم (۶۸):

۱- با توجه به اینکه همیشه بهترین راه درمان، پیشگیری است، خانواده باید به عواملی که سبب بروز ناشنوایی و کم شنوایی می‌شود توجه بسیار داشته باشد. عواملی چون: وجود سابقه کم شنوایی در خانواده، ازدواج فامیلی، بیماری‌های عفونی مادر در دوران بارداری، زردی و... می‌توانند از این دسته به شمار آیند.

۲- بروز مشکل شنوایی، در زمینه های رشدی دیگر کودک نیز تأثیرگذار است. اختلال در گفتار کودک، کاهش توانایی‌های شناختی و مشکلات عاطفی و روانی کودک و خانواده وی و غیره در زمره‌ی این مشکلات هستند.

۳- لازم است بدانیم اختلال موجود در یک کودک کم‌شنوا تنها مربوط به حس شنوایی اوست و سایر حواس وی سالم است. در نتیجه حواس دیگر مثل بینایی و یا لامسه باید جایگزین شنوایی گردد. استفاده مناسب از هوش کودک و رشد آن نیز می‌تواند تا حدودی نقص شنوایی را پوشش دهد.

۴- توجه خانواده به باقیمانده شنوایی کودک و استفاده مناسب از آن (با پیگیری جهت تجویز به موقع سمعک و برنامه‌های توان‌بخشی) سیر رشد کودک را هموار می‌نماید.

۵- ایجاد جو مناسب در خانواده جهت کمک به کودک کم‌شنوا، می‌تواند علاوه بر اینکه سلامت روانی خانواده را در پی دارد، در ایجاد برنامه‌ریزی مناسب برای کودک کم‌شنوا نیز بسیار مؤثر واقع شود. ارتباط مناسب والدین با یکدیگر، صمیمیت موجود بین والدین و کودکانشان، و ارتباط مناسب بین کودک کم‌شنوا و سایر فرزندان خانواده برنامه اصلی تربیتی خانواده محسوب می‌گردد.

۶- تقسیم وظایف در منزل نیز می‌تواند مادر را به‌عنوان مهم‌ترین فرد در تربیت فرزند در پیگیری برنامه‌های آموزشی و توان‌بخشی یاری دهد.

۷- توجه داشته باشید خانواده‌ها می‌توانند با ایجاد ارتباط با یکدیگر، آموزش‌های مفیدی را دریافت نمایند. بهترین افرادی که می‌توانند ما را در یاری‌رساندن به کودکانمان همراهی نمایند، خانواده‌هایی هستند که کودک کم‌شنوا و بزرگ‌تر از کودک ما دارند و در رفع مشکلات کودکانشان خانواده‌های موفق بوده‌اند.

۸- تنظیم فعالیت‌های روزمره کودک، آموزش او را تسهیل می‌کند. زمان و میزان خواب، زمان غذا خوردن، زمان بازی و فعالیت‌های گروهی و تفریحی، همگی باید توسط خانواده تنظیم گردد.

۹- بکار بردن دستگاه‌های مناسب تشویق و تنبیه برای کودک نیز، علاوه بر تسهیل فعالیت‌های آموزشی شما، در رشد شخصیت کودک بسیار مؤثر است.

## خلاصه‌ای از مداخلات پیشنهادی توسط مرکز کنترل بیماری‌ها (CDC) ۹۳

- همکاری با یک گروه حرفه‌ای که بتوانید نیازهای کودکان را شناسایی و با کودک و والدین آنها ارتباط برقرار کند
- تهیه و در اختیار قرار دادن وسایل موردنیاز شنوایی نظیر سمعک و غیره
- پیوستن به گروه‌های حمایتی
- مداخلات درمانی زودهنگام و آموزش‌های ویژه برای کودکان زیر ۳ سال. هرچه زمان تشخیص زودتر باشد امکان یادگیری مهارت‌های ارتباطی و کلامی و در نتیجه مهارت‌های اجتماعی افزایش می‌یابد.
- مداخلات ویژه برای کودکان بالای ۳ سال. این آموزش‌ها به منظور آموزش و تطبیق با محیط باید انجام شود که در راستای ساختار مدرسه باشد.

وسایلی که می‌توانند برای مداخلات درمانی مفید باشند

- سمعک
- کاشت حلزون
- سمعک‌های استخوان‌بندی شده
- سایر وسایل کمکی
- پیامک زدن
- تقویت‌کننده‌های تلفن
- هشداردهنده فلاش و ارتعاشی
- سیستم حلقه صوتی
- گوش دادن به دستگاه‌های مادون قرمز
- تقویت‌کننده‌های قابل حمل

چکیده از دستورالعمل کشور انگلیس برای کودکان ناشنوا و کم‌شنوا<sup>۹۴</sup>

دستورالعمل چاپ‌شده کشور انگلیس برای کودکان ناشنوا و کم‌شنوا در پنج گروه موردبررسی قرار گرفت:

- ۱- پیشگیری مناسب: قبل از بارداری از لحاظ ایمن‌سازی، غربالگری و آگاه‌سازی زوجین از لحاظ در نظر گرفتن شرایط به‌منظور کاهش هزینه‌ها و مشکلات بعدی

<sup>93</sup> <https://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/treatment.html>

<sup>94</sup> <https://www.actiononhearingloss.org.uk/about-us/media/latest-press-releases/government-launches-action-plan/>

- ۲- تشخیص زودهنگام: تشخیص زودهنگام در دوران نوزادی
- ۳- ارائه خدمات یکپارچه: از جمله خدمات درمانی، آموزشی، روانشناسی و غیره
- ۴- افزایش استقلال و پیری خوب: افزایش دسترسی به امکانات خوب، فناوری‌های مناسب و افزایش خدمات دریافتی از سرویس‌های سلامت
- ۵- در نظر گرفتن پایان خوب: افزایش فرصت‌های شغلی برای این افراد

### بخش دوم - فصل چهارم - بحث و بررسی (فاز اول)

پروردگار متعال با بزرگی‌های بیکران‌ش انسان‌ها را با تفاوت‌های گوناگون خلق کرده و توانایی‌ها و ضعف‌هایی را نیز در نهاد آنها گذاشته که بنا بر حکمت او خواهد بود. توانایی‌های انسان بنا بر قوه‌ی فکری و جسمی اوست که از طرف خالق متعال به وی ارزانی گردیده و ناتوانایی‌ها و ضعف‌ها نیز بنا بر اختلال در قوای فکری، ذهنی، جسمی و حسی آنهاست که نوعی متفاوت بودن را در بین انسان‌ها به وجود می‌آورد. این تفاوت می‌تواند به دلیل نقص جسمی و ذهنی باشد و یا به دلیل خلاق و نابغه بودن باشد که همه این افراد به نام استثنایی می‌شناسیم که بنا بر شرایطشان نیاز به امکانات و آموزش خاص دارند. با در نظر گرفتن همه این تفاوت‌ها باید در نظر داشته باشیم که یک کودک استثنایی اول یک کودک است با تمام نیازهای کودک و خلق‌و‌خوهای آنها و بعد کودکی است که دارای یک سری تفاوت‌ها (جسمی و یا ذهنی) که او را مستعد دریافت خدمات بیشتر و ویژه می‌نماید. این کودکان همانند سایر کودکان دارای حقوق و امتیازاتی در زمینهٔ تعلیم و تربیت، آموزش، زندگی و غیره می‌باشند که بنا بر نیازشان باید صورت بگیرد.

این گروه از کودکان برای دستیابی به زندگی آزاد و راحت نیازمند دسترسی به امکاناتی بیش از کودکان عادی هستند. این امکانات شامل امکانات فضای فیزیکی چه در منازل، مدارس، کلینیک‌ها، مراکز خرید و یا خیابان‌ها و پارک‌ها می‌باشد. برخی دیگر از این کودکان به دلیل نقایص ذهنی علاوه بر نقایص جسمی نه تنها نیازمند این امکانات می‌باشند بلکه نیازهای فراتری همچون امکانات مخصوص پزشکی و کمک‌آموزشی دارند. مشکلات برخی دیگر از این کودکان نه تنها از جنبه جسمانی باید در نظر گرفته شود بلکه از دیدگاه روحی و روانی نیز باید کنترل و درمان شوند. کودکان نابینا و ناشنوا از این دسته هستند که کمک‌های روان‌شناختی بیشتری نیاز دارند.

تولد کودکان معلول باعث ایجاد تغییراتی در خانواده‌ها می‌شود و فشار روانی زیادی را برای افراد خانواده به خصوص مادر ایجاد می‌کند. این مسئله باعث می‌شود که رضایت آنها از زندگی کاهش یافته و علاوه بر مشکلات جسمی برای آنها مشکلات روحی و روانی زیادی را نیز عامل شود. در مجموع، مادران کودکان دچار معلولیت‌های جسمی و ذهنی و دارای نیازهای ویژه به سه دلیل تحت فشار و استر زیادی قرار دارند: ۱- ناامیدی از داشتن فرزند معلول، ۲- حفاظت و مراقبت‌های لازم از کودک همچون مراقبت‌های پزشکی و مداخلات روان‌شناختی و ۳- وابستگی بیشتر این کودکان به والدین. لذا علاوه بر در نظر گرفتن امکانات موردنیاز برای این کودکان خانواده‌های آنان نیز باید در نظر گرفته شوند.

در قوانین ایران حقوق این کودکان به خوبی مشخص شده است و در برخی مصوبات نظیر مصوبات نظام مهندسی و معماری نیازهای آنان به خوبی بحث و بررسی شده و به صورت قانون ثبت شده است. اگر افراد ذی صلاح به همین قوانین موجود پایبند باشند بیشتر مشکلات معلولان جسمی حل می شود.

کودکان معلول در ایران تحت بیمه بهزیستی قرار دارند ، اما این بیمه پوشش کافی برای تمام نیازهای این افراد را ندارد. تمام این کودکان به دلیلی مشکلات عمده جسمی و روحی روانی نیازمند امکانات، وسایل، جلسات فیزیوتراپی، کمک درمانی، مشاوره ها و یا حتی ابزار و وسایل کمکی نظیر سمعک و یا کاشت حلزون می باشند که تحت پوشش بیمه قرار ندارد. بسیاری از خانواده ها به دلیل هزینه های بالای این جلسات از عهده آن بر نمی آیند. که این خود نه تنها باعث سرخوردگی این کودکان شده و بیماری را در آنها تشدید می کند، بلکه به دلیل مشکلات مالی ایجاد شده حتی در بسیاری از موارد باعث ازهم پاشیدگی خانواده می شود. از دیگر نیازهای این خانواده ها، عدم پشتیبانی مناسب از این خانواده ها و عدم همکاری با آنها در نگهداری این کودکان می باشد. اکثر کشورهای پیشرفته وظیفه نگهداری کودکان در ساعات مدرسه را بر عهده دارند که شامل کلیه نیازهای آنها می شود در حالی که در مدارس ایران حتی در ساعات حضور در مدرسه، خانواده ها باید حضور داشته باشند تا کارهای جانبی کودکان نظیر تغذیه، حرکت و غیره را انجام دهند.

اکثر امکانات موجود در تهران و یا شهرهای بزرگ قرار دارد و بسیاری از خانواده ها برای دسترسی به این امکانات باید به این شهرها سفر کنند که این خود مشکلات عدیده ای را برای آنها به همراه دارد. لذا انتظار می رود که برای در دسترس قرار دادن امکانات در همه شهرها تدابیر بیشتری انجام شود.

نکته دیگر عدم وجود مقالات علمی معتبر در حیطه معلولیت کودکان در ایران هست. مقالات بسیار محدودی مشکلات این کودکان و خانواده های آنها را به طور اختصاصی هر بیماری با توجه به شرایط و نیازهای آنها مورد بررسی قرار دادند و مقالات موجود نیز بسیار قدیمی می باشند. حتی اطلاعات اولیه نظیر شیوع هم در این کودکان وجود نداشت. با در نظر گرفتن امکانات موجود برای دانشگاهیان و اولویت های دانشگاه های توان بخشی ایران که شناسایی و بحث نیازهای این افراد است، انتظار می رود که مطالعات بیشتری با تمرکز بر معلولیت کودکان انجام شود. لذا بهتر است اولویت تحقیقات این دانشگاه ها بر اساس نیازها، امکانات و کاستی های این کودکان ایران تدوین شود.

در نهایت این که می توان مشکلات و نیازهای را به صورت زیر خلاصه نمود:

- نیازهای جسمی ( شامل فضای فیزیکی، امکانات حرکتی، امکانات آموزشی، امکانات پشتیبانی)
- نیازهای روحی (شامل امکانات روانشناسی برای کودکان و والدین آنها )
- نیازهای آموزشی (شامل امکانات لازم برای تعلیم و تربیت بر اساس نیازهای هر کودک، وسایل کمک آموزشی، آموزش مربیان و معلمان در این حیطه ها، آموزش خانواده ها و غیره)
- نیاز به امکانات کمکی ( نظیر عصا، ویلچر، سمعک و غیره)
- تعامل بیشتر بین خانواده ها و دولت
- ساماندهی بیمه تکمیلی این کودکان با توجه به نیازها و هزینه های بالا

- فراهم کردن شانس شغلی مناسب برای آینده کودکان و آموزش کودکان بر اساس نیازهای شغلی
- تربیت نیروهای کارآموده
- تدوین پروژه‌های پژوهشی در حیطه نیازهای کودکان و خانواده‌ها و در نتیجه پیدا کردن راه‌حل مناسب

و در نهایت اینکه :

**معلولیت محدودیت نیست.**

## Reference

۱. محمد ک، فریبا ا. مروری بر حقوق کودکان دارای ناتوانی و معلولیت.
۲. Evans JL, Meyers RG, Ilfeld E. Early childhood counts: A programming guide on early childhood care for development: World Bank Publications; 2000.
۳. Commission on Social Determinants of H. Early child development: a powerful equalizer: final report for the World Health Organization's Commission on the Social Determinants of Health. 2007.
۴. Wang H-Y, Jong Y-J. Parental stress and related factors in parents of children with cerebral palsy. The Kaohsiung Journal of Medical Sciences. 2004;20(7):334-40.
۵. Shahshahani S, Vameghi R, Sajedi F, Azari N, Kazem-Nejad A. Personal-Social Developmental Screening of 0-60 Months Old Children by Using DDST-II and ASQ. Journal of Rehabilitation. 16(2):1۷-۲۰.
۶. Briggs-Gowan MJ, Carter AS, Irwin JR, Wachtel K, Cicchetti DV. The Brief Infant-Toddler Social and Emotional Assessment: screening for social-emotional problems and delays in competence. Journal of pediatric psychology. 2004;29(2):143-55.
۷. Halfon N, Regalado M, Sareen H, Inkelas M, Reuland CHP, Glascoe FP, et al. Assessing development in the pediatric office. Pediatrics. 2004;113(Supplement 5):1926-33.
۸. Bethell CD, Read D, Stein REK, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. Ambulatory Pediatrics. 2002;2(1):38-48.
۹. Voices F. The Health Care Experiences of Families of Children With Special Health Care Needs: Summary Report of Findings from a National Survey. Albuquerque, New Mexico: Family Voices; 2000.
۱۰. Newacheck PW, Budetti PP, McManus P. Trends in childhood disability. American Journal of Public Health. 1984;74(3):232-6.
۱۱. Newacheck PW, Budetti PP, Halfon N. Trends in activity-limiting chronic conditions among children. American Journal of Public Health. 1986;76(2):178-84.
۱۲. Emerson E. Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. Journal of intellectual disability research. 2003;47(1):51-8.



- ۱۳ Meyer JA, Zeller PJ. Profiles of disability: employment and health coverage. Kaiser Commission on Medicaid and the Uninsured Washington, DC: Henry J Kaiser Family Foundation. 1999.
- ۱۴ White PH. Access to health care: health insurance considerations for young adults with special health care needs/disabilities. *Pediatrics*. 2002;110(Supplement 3):1328-35.
- ۱۵ Altun C, Guven G, Akgun OM, Akkurt MD, Basak F, Akbulut E. Oral health status of disabled individuals attending special schools. *Eur J Dent*.4(4):361-6.
- ۱۶ Johnson CP, Kastner TA. Helping families raise children with special health care needs at home. *Pediatrics*. 2005;115(2):507-11.
- ۱۷ Khalil Tahmasebi R, Ghasemi G, Faramarzi S. The effects of rebound exercises on static and dynamic balance in educable children with mental retardation. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*.9(6)
- ۱۸ Cooley WC, McAllister JW. Building medical homes: improvement strategies in primary care for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2004;113(Supplement 4):1499-506.
- ۱۹ Committee on Early Childhood A, Dependent C. The pediatrician's role in family support programs. *Pediatrics*. 2001;107(1):195-7.
- ۲۰ فعیپ. اثربخشی گروه‌درمانی مبتنی بر پذیرش و تعهد بر سازگاری اجتماعی و هراس لحنی، مقدم ف، توانبخشی م اجتماعی معلولان جسمی. ۲۰۱۷؛ ۱۸(۱): ۶۳-۷۲.
- ۲۱ دواتگران؛ دک طب‌بندی عملکرد، ناتوانی و سلامت (راهنمای کمیسیون‌های پزشکی تشخیص نوع و تعیین شدت معلولیت). ۱۳۹۵،
- ۲۲ world Health organization (<https://www.who.int/disabilities/en/>). Access day at 5 Jan 2019.
- ۲۳ Unicef. The state of the world's children: children with disabilities: UN; 2013.
- ۲۴ Soltani S, Khosravi B, Salehiniya H. Prevalence of disability in Iran. 2015;44(10):1436-7.
- ۲۵ یوسفی اصفهانی عر. نگرش به معلول و معلولیت، واقعیت‌ها و ضرورت‌ها. تعلیم و تربیت استثنائی. ۱۳۸۳؛ ۳۸-۳۹(۱): ۲-۹.
- ۲۶ ظهیرینیا م. بررسی پیامدهای فردی و اجتماعی معلولیت. پژوهش‌نامه فرهنگی هرمزگان. ۱۳۹۰؛ ۱-۱۶۲: ۲-۸۴.
- ۲۷ Access: <http://rcmajlisir/fa/law/show/134833>. قانون تصویب کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت
- ۲۸ Hasannejad Reskati M, Hosseini SH, Fakhry K. An overview of the challenges of inclusive schools Exceptional Children. *Clinical Excellence*. [Review]. 2017;6(1):25-34.

- ۲۹ UNICEF .Theory of Change Paper,UNICEF Strategic Plan, 2018-2021 Realizing the rights of every child, especially the most disadvantaged
- ۳۰ UNESCO. **World Conference on Early Childhood Care and Education *Building the Wealth of Nations***.
- ۳۱ WHO U. **Early Childhood Development and Disability:**A discussion paper.
- ۳۲ Soleimani F, Bajalan Z, Alavi Majd H, Fallah S. Relationship Between Gender and Development Status in Children %J Archives of Rehabilitation. [Original]. 2018;18(4):338-45.
- ۳۳ Soleimani F, Vameghi R, Hemmati S, Biglarian A, Sourtiji H. Survey on Types and Associated disorders of Cerebral Palsy in Eastern and Northern Districts of Tehran %J Archives of Rehabilitation. [Original]. 2011;12(3):75-82.
- ۳۴ Drozd-Dąbrowska M, Trusewicz R, Ganczak MJJoer, health p. Selected Risk Factors of Developmental Delay in Polish Infants: A Case-Control Study. 2018;15(12):2715.
- ۳۵ Jalili N, Nasr Z, Zare R, Sattari M, Hosseini A. Occupational Performance Priorities of Children With Cerebral Palsy From the Parents' Perspective %J Archives of Rehabilitation. [Original]. 2019;19(4):370-9.
- ۳۶ Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA, Khankeh HR, Samadi SAJor. Co-occupations: an open window to the world of caring of children with cerebral palsy. 2014;14(6):8-17.
- ۳۷ می‌دع. سیری از خانه تا جامعه با چالش‌های هندلینگ در لدالوند ح, رصافیانی م, حسینی سع, خانکه حر, توانبخشی سعص کودکان مبتلا به فلج مغزی: تحلیل محتوی کیفی. ۹۰(۷):۱۲۶۷-۸۰.
- ۳۸ Pickens ND, Pizur-Barnekow KJJoOS. Co-occupation: Extending the dialogue. 2009;16(3):151-6.
- ۳۹ Hinchcliffe A. Children with cerebral palsy: A manual for therapists, parents and community workers: SAGE Publications India; 2007.
- ۴۰ Rostam Zadeh O, Amini M, Hasani Mehraban AJJoR. Comparison of Participation of Children With Cerebral Palsy Aged 4 to 6 in Occupa-tions With Normal Peers. 2016;17(3):192-9.
- ۴۱ Innovation AfC. Management Of Cerebral Palsy In Children: A Guide For Allied Health Professionals. NSW Government; 2018.
- ۴۲ Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al .A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. 2013;55(10):885-910.

- ۴۳ Liu J, Yao L, Zhang W, Xiao Y, Liu L, Gao X, et al. Gray matter abnormalities in pediatric autism spectrum disorder: a meta-analysis with signed differential mapping. 2017;26(8):933-45.
- ۴۴ MacDonald M, Hatfield B, Twardzik EJAPAQ. Child Behaviors of Young Children With Autism Spectrum Disorder Across Play Settings. 2017;34(1):19-32.
- ۴۵ Guo X, Duan X, Long Z, Chen H, Wang Y, Zheng J, et al. Decreased amygdala functional connectivity in adolescents with autism: A resting-state fMRI study. 2016;257:47-56.
- ۴۶ Christensen DL, Braun KVN, Baio J, Bilder D, Charles J, Constantino JN, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. 2018;65(13):1.
- ۴۷ Ghaffari MA, Mousavinejad E, Riahi F, Mousavinejad M, Afsharmanesh MRJNri. Increased serum levels of tumor necrosis factor-alpha, resistin, and visfatin in the children with autism spectrum disorders: A case-control study. 2016;2016.
- ۴۸ Mokhtari B, Karimzadeh F. A review on the Autism with the most approach on the critical biomarkers %J Razi Journal of Medical Sciences. [review article]. 2018;24(12):35-46.
- ۴۹ Eslami Shahr babaki M, Iranpoor M. The Problems of Accessibility of Autistic Children and their Parents to Treatment and Rehabilitation Services in Iran. Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology. [Letter to the editor]. 2015;21(1):79-81.
- ۵۰ Ahmadi A, Zalani HA, Amrai K. The needs of Iranian families of children with autism spectrum disorder, cross-cultural study. Procedia-Social and Behavioral Sciences. 2011;15:321-6.
- ۵۱ Veereman G, Holdt Henningsen K, Eysen M, Croonenberghs J. Management of autism in children and young people: a good clinical practice guideline. 2014.
- ۵۲ SALEHI MMR, EHSANI M. LEGAL ACTIONS OF INDIVIDUALS INFLICTED WITH DOWN SYNDROME. 2017.
- ۵۳ Gh A. Introduction to psychology and education of exceptional children. Tehran: Tehran University Publications. 2010.
- ۵۴ Garrison KC, Force Jr DG. The psychology of exceptional children. 1959.
- ۵۵ ساحل ه، عباسعلی ا، زهرا م. بار خانوادگی و مشکلات مبتلایان به سندرم داون.
- ۵۶ What are common treatments for Down syndrome? US Department of Health and Human Services, National Institutes of Health.

- 2017; <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/down/conditioninfo/treatments#devices>  
(Access date 2/3/2019.)
- ۵۷ Joint National Committee on Prevention D, Evaluation,, Pressure ToHB. The seventh report of the joint national committee on prevention, detection, evaluation, and treatment of high blood pressure: the JNC 7 report. *Jama*. 2003;289:2560-72.
- ۵۸ ز. بررسی و توصیف چگونگی کار برد و ادراک صورت‌های اشاری در نابینایان فارسی‌زبان. *لمنفرد، نرجس، پژوهی ا*  
۲۰۱۱؛ ۳(۵).
- ۵۹ ویدا. حب. آموزش و توانبخشی کودکان نابینا. کابل: پوهنتون کابل پوهن‌خۂ روان شناسی و علوم تربیتی دیپارتمنت  
پیداگوژی، ۲۰۱۳.
- ۶۰ . بررسی اثر استفاده از خدمات توانبخشی در کیفیت زندگی et al سربانندی، امین، مبارکی، کمالی، چابک، سلطانی،  
نابینایان. ۲۰۱۳؛ ۷(۴): ۴۸-۵۶.
- ۶۱ Project WM. MONICA Manual, WHO Geneva, Cardiovascular Disease Unit. World Health Organization. 1990.
- ۶۲ WHO. Deafness and hearing loss. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss> (Access date: 02/05/2019.)
- ۶۳ Asghari A, Farhadi M, Daneshi A, Khabazkhoob M, Mohazzab-Torabi S, Jalessi M, et al. The Prevalence of Hearing Impairment by Age and Gender in a Population-based Study. *Iranian journal of public health*. 2017;46(9):1237.
- ۶۴ RANJBAR J, Tarkhan M, Taher M, HOSSEIN KA, ESAPOUR M. The effect of communication skills training on the self-concept and loneliness of students with hearing impairment. 2015.
- ۶۵ Movallali G, Torabi F, Tavakoli E. Behavioral problems in deaf populations: a literature review. *Audiology*. 2014;23(5).
- ۶۶ Rahmanpoor m. Facing the challenges of parenting pattern of parents With hearing impairment Children. *Journal of Exceptional Education*. [Review Article]. 2014;1(123):36-48.
- ۶۷ توانبخشی. دستورالعمل شرایط و ضوابط اختصاصی مراکز توانبخشی معلولان (غیردولتی روزانه آموزشی و توانبخشی خانواده و کودک کم شنوا و ناشنوا) برای کودک زیر شش سال
- ۶۸ حکیمباشی. آموزش والدین کودکان مبتلا به کم شنوایی. *نشریه داخلی افق اندیشه* ۹۴؛ ۱.



# گزارش فاز دوم

## خلاصه فاز دوم

این فاز شامل بررسی جامعه آماری کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت و خانواده آنان در ایران بصورت یک مطالعه مقطعی بود. در این فاز ۲۰۰۰ کودک ۰-۸ ساله از ۵ استان کشور بصورت چند مرحله ای انتخاب و نیازهای آنان با استفاده از پرسشنامه ای که طی فاز اول طراحی شد از طریق مصاحبه با والدین یا مراقبین آنها استخراج شد. بر اساس نتایج این فاز بیشتر از ۶۴٪ درصد از خانواده های دارای کودک دچار ناتوانی ذهنی و جسمی از نظر وضعیت معیشتی در حد متوسط و پایینتر از آن قرار دارند. بیش از ۸۵٪ از افراد فاقد بیمه تکمیلی بوده اند. حدود ۵,۵٪ افراد هیچ بیمه سلامتی نداشتند. ۱۳٪ والدین این کودکان بیکار بوده اند. کمتر از ۷٪ مادران این خانواده ها دارای شغل و درآمد هستند. تقریباً ۲۷٪ و ۲۳٪ افراد مورد مطالعه به ترتیب دچار اختلالات ذهنی و حرکتی به عنوان اختلالات شایع هستند. ۲۸٪ از افراد به طور همزمان از چند اختلال رنج می برند. در ۵۳٪ از افراد مورد مطالعه، شدت معلولیت در دسته بندی شدید گزارش شده است. بین احساس نیاز به خدمت، مراجعه و دریافت خدمت شکاف زیادی وجود داشت. بطوریکه مراجعه و جستجوی نیازهای احساس شده برای خدمات دندانپزشکی، روانشناسی و فیزیوتراپی به ترتیب تنها ۴۵,۸٪، ۵۱,۳٪ و ۶۰,۷٪ بوده است. پس از جستجوی خدمات احساس نیاز شده، دریافت خدمت برای خدمات دندانپزشکی (۶۱,۰٪)، فیزیوتراپی (۸۲,۳۸٪)، جراحی سرپایی (۸۶,۴۰٪) و خدمات بستری (۸۷,۸۹٪) به ترتیب کمترین دریافت خدمات بوده است. قابل پرداخت نبودن هزینه و عدم پوشش مناسب هزینه ها توسط بیمه به ترتیب از دلایل عمده عدم مراجعه خدمات سرپایی مورد نیاز کودک طی یک ماه گذشته بوده است. عدم توانایی در پرداخت هزینه ها و پوشش ناقص بیمه در خدمات دندانپزشکی، کیفیت پایین خدمات پزشکان عمومی، به تعویق انداختن خدمات فیزیوتراپی توسط خود فرد، عدم تخصص مناسب در جراحی های سرپایی و گفتاردرمانی از نظر افراد، تاخیر در نوبت دهی خدمات مربوط به جراحی و دوربودن راه یا فاصله مکانی طولانی در کار درمانی عمده ترین دلایل عدم مراجعه جهت دریافت برخی از خدمات سرپایی بوده است. بیشترین عدم دریافت خدمات به دلیل تاخیر در نوبت دهی، در جراحی سرپایی و خدمات دندانپزشکی دیده می شود. بر اساس نتایج این مطالعه، در یکسال اخیر عدم توانایی مالی (۹۵,۰۸٪)، پوشش ناکامل بیمه (۸۹,۰۹٪) از عمده دلایل عدم مراجعه جهت دریافت خدمت بستری بوده است. کیفیت پایین خدمات (۸,۱۹٪) نیز کمترین علت غیر اصلی به شمار می رود. به همین ترتیب عدم توانایی مالی (۹۲,۱۵٪)، پوشش ناکامل بیمه (۸۳,۰۱٪) از عمده دلایل عدم دریافت خدمت بستری بوده است. حدود ۷۶٪ والدین هیچگونه مشاوره ژنتیک با هدف پیشگیری از تولد کودک معلول نداشته اند. ۶۶,۰۵٪ از والدین در مورد نوع معلولیت کودک خود تاکنون هیچگونه خدمات آموزشی دریافت نکرده اند. این درحالیست که کیفیت بیش از ۴۳٪ از خدمات آموزشی ارائه داده شده متوسط یا کمتر بوده است. بیش از نیمی از خدمات آموزشی ارائه داده شده یعنی حدود ۵۹٪ نیز فاقد کمیت و تکرار لازم بوده است. ۸۰٪ از والدین کودکان مورد مطالعه در وضعیت روحی و عاطفی مطلوبی نبوده اند. ۸۲٪ از افراد طی ۱۲ ماه گذشته هیچگونه خدمات مراقبت های سلامت روان و مشاوره های رفتاری دریافت نکرده اند. تقریباً ۹۳٪ افراد، از هیچکدام از برنامه های حمایتی روحی روانی مربوط والدین کودکان دارای معلولیت بهره مند نشده اند. از نظر ۸۳٪ از والدین جامعه اهمیتی به کودک معلول نمی دهد. بیش از ۸۷٪ از خانواده ها تحت فشار مالی برای مراقبت از کودک دارای معلولیت هستند و بیش از ۸۳٪ از افراد هیچگونه کمک هزینه ای جهت مراقبت های سلامت از کودک معلول خود از جانب دولت دریافت نکرده اند. بیش از ۹۵٪ از افرادی که کمک مالی دریافت نموده اند نیز میزان این کمک ها را نامطلوب گزارش نموده اند. بیش از ۷۰٪ از اعضای خانواده کودکان معلول بدلیل وجود کودک دارای معلولیت در خانواده از استفاده از خدمات بهداشتی درمانی صرف نظر می کنند. 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٪ عنوان شده است. تقریباً ۴۵٪ از افراد، متخصص مرتبط با نیازهای کودک خود را سراغ ندارند و تقریباً ۱۵٪ از افراد، کافی نبودن تعداد افراد ارائه دهنده خدمت و عدم تجربه لازم آن ها را اعلام نموده اند. بیش از ۸۵٪ از والدین هیچ گونه آموزشی در رابطه با نوع معلولیت کودکان و نحوه مراقبت از آن ها از طرف سازمان بهزیستی دریافت نکرده اند. کمتر از ۳۰٪ از افراد در ارزیابی کمی و کیفی سازمان بهزیستی، نظر مساعد داشته اند. ۵۲٪ از افراد حمایت مالی برای نگهداری از کودک دارای معلولیت از جانب سازمان بهزیستی دریافت نموده اند که بیشتر از ۹۵٪ از آن ها این حمایتها را ضعیف یا متوسط ابراز داشته اند. نیاز به عینک (۱۸٪)، صندلی چرخدار (۱۴٪) و سمعک (۱۱٪) به ترتیب بیشترین ملزومات و تجهیزات مورد نیاز برای این کودکان بوده است. دلیل نداشتن امکانات مورد نیاز در تمام وسایل عدم توان مالی ذکر شده است. نیاز به سمعک و عدم داشتن آن با ۱۷,۰۹٪ بیشترین درصد را بین ملزومات مورد نیاز خود اختصاص داده است. به طور کلی تنها ۳۲٪ از کودکان تجهیزات توانبخشی متناسب با نوع معلولیت خود را در دسترس دارند. ۵۴٪ از کودکان در شرایط آموزشی متناسب با نیازهای خود به سر میبرند و تنها ۵۲٪ از کارکنان مدارس آموزش های کافی در مورد شرایط کودک معلول را دارند. کمتر از نصف والدین وضعیت سرویس های بهداشتی و کلاس های مدرسه و تجهیزات آن را متناسب با امکانات کودک خود میدانند. ۵۶٪ از کودکان از سرویس های ویژه حمل و نقل استفاده می کنند. که نبود توان مالی (۴۷,۴۵٪) عمده ترین دلیل عدم استفاده از سرویس حمل و نقل ذکر شده است. از عمده مشکلات کودکان معلول طبق اظهار نظر والدین درک مطالب آموزشی، طی ۱۲ ماه اخیر بوده است.



## پیام های کلیدی فاز دوم مطالعه برای سیاستگذاران، مدیران و ذینفعان مرتبط با کودکان دچار ناتوانی ذهنی و جسمی

### • تا ۸ ساله در ایران

- بیشتر از ۶۴ درصد از خانواده های دارای کودک دچار ناتوانی ذهنی و جسمی از نظر وضعیت معیشتی در حد متوسط و پایینتر از آن قرار دارند. بیش از ۸۵٪ از افراد فاقد بیمه تکمیلی بوده اند. حدود ۵,۵٪ افراد هیچ بیمه سلامتی نداشتند. تنها ۸۵٪ از پدران شاغل بوده اند و حدود ۱۳٪ پدران بیکار بوده اند. کمتر از ۷٪ مادران این خانواده ها دارای شغل و درآمد هستند.
- تقریباً ۲۷٪ و ۲۳٪ افراد مورد مطالعه به ترتیب دچار اختلالات ذهنی و حرکتی به عنوان اختلالات شایع هستند. ۲۸٪ از افراد به طور همزمان از چند اختلال رنج می برند. در نزدیک به ۵۳٪ از افراد مورد مطالعه در همه انواع معلولیت، شدت معلولیت در دسته بندی شدید گزارش شده است.
- بین احساس نیاز به خدمت، مراجعه برای دریافت خدمت، و دریافت خدمت در افراد مورد مطالعه شکاف زیادی وجود دارد. بسیاری از مراجعین برای دریافت خدمت، خدمت را دریافت نکرده اند. در بین مراجعین دریافت کننده خدمات، دندانپزشکی (۶۱,۰۰٪)، فیزیوتراپی (۸۲,۳۸٪)، جراحی سرپایی (۸۶,۴۰٪) و خدمات بستری (۸۷,۸۹٪) به ترتیب کمترین دریافت خدمات را داشته اند.
- مددکاری اجتماعی (۹۲,۳۱٪)، جراحی سرپایی (۶۸,۲۷٪) و ویزیت سرپایی پزشک عمومی (۶۷,۶۲٪) در مراکز دولتی بیشترین مراجعه کننده را دارند. کاردرمانی (۷۲,۲۶)، خدمات پاراکلینیک (۷۲,۱۵٪) و دارو (۶۸,۸۹٪) سه خدمت برتر برای مراجعه افراد مورد مطالعه در مراکز شبه دولتی می باشند.
- قابل پرداخت نبودن هزینه و عدم پوشش مناسب هزینه ها توسط بیمه به ترتیب از دلایل عمده عدم مراجعه خدمات سرپایی مورد نیاز کودک طی یک ماه گذشته بوده است. عدم توانایی در پرداخت هزینه ها و پوشش ناقص بیمه در خدمات دندانپزشکی، کیفیت پایین خدمات پزشکان عمومی، به تعویق انداختن خدمات فیزیوتراپی توسط خود فرد، عدم تخصص مناسب در جراحی های سرپایی و گفتاردرمانی از نظر افراد، تاخیر در نوبت دهی خدمات مربوط به جراحی و دوربودن راه یا فاصله مکانی طولانی در کار درمانی عمده ترین دلایل عدم مراجعه جهت دریافت برخی از خدمات سرپایی بوده است. بیشترین عدم دریافت خدمات به دلیل تاخیر در نوبت دهی، در جراحی سرپایی و خدمات دندانپزشکی دیده می شود.
- بر اساس نتایج این مطالعه، در یکسال اخیر عدم توانایی مالی (۹۵,۰۸٪)، پوشش ناکامل بیمه (۸۹,۰۹٪) از عمده دلایل عدم مراجعه جهت دریافت خدمت بستری بوده است. کیفیت پایین خدمات (۸,۱۹٪) نیز کمترین علت غیر اصلی به شمار می رود. به همین ترتیب عدم توانایی مالی (۹۲,۱۵٪)، پوشش ناکامل بیمه (۸۳,۰۱٪) از عمده دلایل عدم دریافت

خدمت بستری بوده است.

- ۷۵,۷۷٪ از والدین هیچگونه مشاوره ژنتیک با هدف پیشگیری از تولد کودک معلول نداشته اند. ۶۶,۰۵٪ از والدین در مورد نوع معلولیت کودک خود تاکنون هیچگونه خدمات آموزشی دریافت نکرده اند. این درحالیست که کیفیت بیش از ۴۳٪ از خدمات آموزشی ارائه داده شده متوسط یا کمتر بوده است. بیش از نیمی از خدمات آموزشی ارائه داده شده یعنی حدود ۵۹٪ نیز فاقد کمیت و تکرار لازم بوده است.
- ۸۰٪ از والدین کودکان مورد مطالعه در وضعیت روحی و عاطفی مطلوبی نبوده اند. ۸۲٪ از افراد طی ۱۲ ماه گذشته هیچگونه خدمات مراقبت های سلامت روان و مشاوره های رفتاری دریافت نکرده اند. تقریباً ۹۳٪ افراد، از هیچکدام از برنامه های حمایتی روحی روانی مربوط والدین کودکان دارای معلولیت بهره مند نشده اند. از نظر ۸۳٪ از والدین جامعه اهمیتی به کودک معلول نمی دهد.
- بیش از ۸۷٪ از خانواده ها تحت فشار مالی برای مراقبت از کودک دارای معلولیت هستند و بیش از ۸۳٪ از افراد هیچگونه کمک هزینه ای جهت مراقبت های سلامت از کودک معلول خود از جانب دولت دریافت نکرده اند. بیش از ۹۵٪ از افرادی که کمک مالی دریافت نموده اند نیز میزان این کمک ها را نامطلوب گزارش نموده اند. بیش از ۷۰٪ از اعضای خانواده کودکان معلول بدلیل وجود کودک دارای معلولیت در خانواده از استفاده از خدمات بهداشتی درمانی صرف نظر می کنند.
- 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٪ عنوان شده است.
- تقریباً ۴۵٪ از افراد، متخصص مرتبط با نیازهای کودک خود را سراغ ندارند و تقریباً ۱۵٪ از افراد، کافی نبودن تعداد افراد ارائه دهنده خدمت و عدم تجربه لازم آن ها را اعلام نموده اند.
- بیش از ۸۵٪ از والدین هیچ گونه آموزشی در رابطه با نوع معلولیت کودکان و نحوه مراقبت از آن ها از طرف سازمان بهزیستی دریافت نکرده اند. کمتر از ۳۰٪ از افراد در ارزیابی کمی و کیفی سازمان بهزیستی، نظر مساعد داشته اند. ۵۲٪ از افراد حمایت مالی برای نگهداری از کودک دارای معلولیت از جانب سازمان بهزیستی دریافت نموده اند که بیشتر از ۹۵٪ از آن ها این حمایتها را ضعیف یا متوسط ابراز داشته اند.
- نیاز به عینک (۱۸٪)، صندلی چرخدار (۱۴٪) و سمعک (۱۱٪) به ترتیب بیشترین ملزومات و تجهیزات مورد نیاز برای این کودکان بوده است. دلیل نداشتن امکانات مورد نیاز در تمام وسایل عدم توان مالی ذکر شده است. نیاز به سمعک و عدم داشتن آن با ۱۷,۰۹٪ بیشترین درصد را بین ملزومات مورد نیاز خود اختصاص داده است. به طور کلی تنها ۳۲٪ از کودکان تجهیزات توانبخشی متناسب با نوع معلولیت خود را در دسترس دارند.

- ۵۴٪ از کودکان در شرایط آموزشی متناسب با نیازهای خود به سر می‌برند و تنها ۵۲٪ از کارکنان مدارس آموزش‌های کافی در مورد شرایط کودک معلول را دارند. کمتر از نصف والدین وضعیت سرویس‌های بهداشتی و کلاس‌های مدرسه و تجهیزات آن را متناسب با امکانات کودک خود میدانند. ۵۶٪ از کودکان از سرویس‌های ویژه حمل و نقل استفاده می‌کنند. که نبود توان مالی (۴۷،۴۵٪) عمده‌ترین دلیل عدم استفاده از سرویس حمل و نقل ذکر شده است. از عمده مشکلات کودکان معلول طبق اظهار نظر والدین درک مطالب آموزشی، طی ۱۲ ماه اخیر بوده است
- شانس داشتن احساس نیاز به ویزیت سرپایی پزشک خصوصی در افراد دارای اختلالات ترکیبی و ناتوانی ذهنی به ترتیب بیشتر از سایر معلولین است. به طوریکه شانس نیاز در افراد دارای اختلالات ترکیبی ۱،۳۰ برابر سایر معلولین (OR:۱.۳۰, ۹۵٪CI (۱.۰۵,۱.۶۱) و افراد دارای مشکلات ذهنی ۱،۲۹ برابر (OR:۱.۲۹, ۹۵٪CI (۱.۰۷,۱.۵۵) سایر افراد معلول است
- شانس داشتن احساس نیاز به جراحی سرپایی پزشک در افراد دارای مشکلات بینایی و اختلالات ترکیبی به ترتیب بیشتر از سایر معلولین است. به طوریکه شانس نیاز در افراد دارای اختلالات بینایی ۱،۸۰ برابر سایر معلولین (OR:۱.۸۰, ۹۵٪CI (۱.۱۸,۲.۷۳) و افراد دارای مشکلات ترکیبی ۱،۳۴ برابر (OR:۱.۳۴, ۹۵٪CI (۰.۹۳,۱.۹۴) سایر افراد معلول است
- معلولین دارای مشکلات شنوایی بیشتر از سایر معلولین احساس نیاز برای گرفتن خدمات مربوط به مددکاری اجتماعی داشته‌اند (OR:۱.۴۸, ۹۵٪CI (۱.۱۳,۱.۹۴).
- شانس داشتن احساس نیاز به خدمات فیزیوتراپی در افراد دارای اختلالات ترکیبی بیشتر از سایر معلولین است. به طوریکه شانس احساس نیاز برای افراد دارای اختلالات ترکیبی ۱،۱۳ برابر سایر معلولین است (OR:۱.۱۳, ۹۵٪CI (۰.۸۶,۱.۴۸).
- شانس داشتن احساس نیاز به خدمات کاردرمانی در افراد دارای اختلالات ترکیبی بیشتر از سایر معلولین است. به طوریکه شانس احساس نیاز برای افراد دارای اختلالات ترکیبی ۲،۷۹ برابر سایر معلولین است (OR:۲.۷۹, ۹۵٪CI (۲.۲۶,۳.۴۵).
- شانس احساس نیاز داشتن در گرفتن خدمات پاراکلینیک در معلولین دارای ناتوانی ذهنی و مشکلات بینایی ۱،۱۸ برابر سایر معلولین است (ناتوانی ذهنی): (OR:۱.۱۸, ۹۵٪CI (۰.۹۴,۱.۴۸)
- بیشترین شانس دریافت یا دسترسی به ویزیت سرپایی پزشک عمومی در افراد دارای ناتوانی ذهنی می‌باشد که ۳،۲۶ برابر سایر افراد است. و شانس دسترسی و دریافت ویزیت‌های سرپایی پزشک متخصص برای معلولین دارای ناتوانی ذهنی ۱،۳۳ برابر سایر معلولین است و این ارتباط معنادار نیست. افراد با مشکلات شنوایی ۲،۶۴ برابر سایر معلولین به دریافت‌کننده خدمات مربوط به جراحی‌های سرپایی هستند. شانس دریافت خدمات دندانپزشکی برای معلولین با اختلالات ترکیبی ۱،۹۵ برابر سایر افراد است و این ارتباط از نظر آماری معنادار است. افراد دارای ناتوانی ذهنی شانس کمتری برای دریافت خدمات دندانپزشکی دارند (OR:۰.۸۹, ۹۵٪CI (۰.۵۷,۱.۳۹).

- شانس استفاده از خدمات پاراکلینیکی در افراد دارای اختلالات ترکیبی ۲,۲۴ برابر دیگر معلولین است
- شانس داشتن احساس نیاز به خدمات پزشکی، خدمات دندانپزشکی و توانبخشی به ازای هر سال افزایش به ترتیب ۰,۹۸، ۱,۲۹ و ۰,۹۲ برابر خواهد شد که این افزایش فقط در خدمات دندانپزشکی معنادار است
- با افزایش تحصیلات مادر احساس نیاز به خدمات بهداشتی در کودکان معلول بیشتر از چهار برابر مادران بیسواد و بیشتر از دو برابر مادران با تحصیلات پایین افزایش می یابد. احساس نیاز به خدمات دندانپزشکی و توانبخشی در کودکان معلولی که مادران با سواد دارند به ترتیب بیشتر از سه برابر و بیشتر از هفت برابر مادران بیسواد است. روند افزایشی قابل ملاحظه ای بین احساس نیاز به خدمات پزشکی، دندانپزشکی و توانبخشی و تحصیلات مادران وجود دارد. بین داشتن بیمه و احساس نیاز به خدمات پزشکی ارتباط معنادار وجود دارد ( $P-VAUE < 0.05$ ) افرادی که بیمه پایه دارند بیشتر از سه برابر احساس نیاز بیشتری به دریافت خدمات پزشکی دارند. بین داشتن بیمه تکمیلی و احساس نیاز به دریافت خدمات پزشکی و دندانپزشکی ارتباط معناداری وجود دارد ( $P-VAUE < 0.05$ ).
- با بهتر شدن وضعیت اقتصادی خانواده احساس نیاز به دریافت خدمات پزشکی سیر نزولی پیدا کرده است. کودکان معلولی که در وضعیت اقتصادی بسیار خوبی قرار دارند ۰,۷۷ کودکانی که در پایینترین سطح جامعه هستند احساس نیاز به دریافت خدمات بهداشتی دارند.
- با افزایش سطح اقتصادی خانواده شانس داشتن نیاز به دریافت خدمات پاراکلینیکی کمتر می شود این ارتباط در سطح فقیر ( $OR: 1.62$ ) و ( $OR: 1.73$ ) معنی دار است
- داشتن بیمه پایه شانس دسترسی به خدمات دندانپزشکی و خدمات توانبخشی را ۱۲,۹۵ و ۰,۴۵ برابر می کند. داشتن بیمه تکمیلی تنها در مورد خدمات توانبخشی شانس دسترسی را به صورت معناداری به ۳,۰۴ برابر افزایش می دهد. عدم اشتغال پدر شانس دسترسی به خدمات پزشکی، دندانپزشکی و توانبخشی را به ترتیب ۰,۲۳، ۰,۴۸ و ۰,۵۶ برابر محدود می کند.
- پدران با تحصیلات دیپلم ۱,۷۳ برابر پدران بی سواد شانس دسترسی به خدمات مشاوره و مددکاری اجتماعی را داشته اند و برای خدمات پاراکلینیک شانس دسترسی پدران با سواد در کل بالاتر از پدران بی سواد است.

## مقدمه و بیان مسئله- فاز دوم

ناتوانی پدیده‌ای جهانی است که در تمامی زمان‌ها و مکان‌ها مطرح بوده و است اما جوامع مختلف از نظر شدت، نوع و نحوه مقابله و برخورد با آن شرایط متفاوتی دارند. بر اساس طبقه بندی بین المللی عملکرد، ناتوانی و سلامت<sup>۹۵</sup>، افراد دارای معلولیت حداقل در یکی از حوزه های زیر دارای مشکل هستند:

- اختلالات<sup>۹۶</sup>: هر نوع مشکل یا تغییر ساختار در عملکرد بدن، مانند فلج، قطع عضو و یا نابینایی
- محدودیت در فعالیت<sup>۹۷</sup>: هر نوع مشکل در اجرا و انجام فعالیت های روزانه، مانند غذا خوردن یا راه رفتن
- محدودیت در مشارکت<sup>۹۸</sup>: هر نوع مشکل در مشارکت عرصه های زندگی، مانند مواجه شدن با تبعیض در زمان استخدام شدن(۱).

ناتوانی اصطلاحی نسبی است و مانعی برای انجام فعالیت‌های طبیعی در انسان است، تا سال ۱۹۸۰ و پیش از آنکه از واژه ناتوانی استفاده شود از واژه معلولیت استفاده می‌شد. اما پس از آن بر اساس تعریف سازمان بهداشت جهانی<sup>۹۹</sup> واژه معلولیت به کم‌توانی یا ناتوانی تغییر یافت، و تعریف آن هرگونه فقدان، محدودیت و نقص در کارکردهای ذهنی و جسمی را در بر گرفت. در دنیای امروزی علی‌رغم تمامی دستاوردها و پیشرفت‌های چشمگیر علم پزشکی، اجتماعی و اقتصادی همچنان ناتوانی‌های ذهنی و جسمی یکی از نگرانی‌های اصلی سلامت در جوامع گوناگون باقی مانده است(۲).

همواره بخشی از جمعیت هر کشوری، به دلایل مختلف دچار آسیب‌های جسمی، ذهنی و روان‌شناختی می‌شوند اما به دلیل اینکه کودکان یکی از اقشار آسیب‌پذیر جامعه می‌باشند، وجود اختلالات و ناتوانی‌ها در آن‌ها مسئله‌ای بسیار مهم محسوب شده و نیازمند پیگیری‌های جدی و ارائه مراقبت‌های ویژه است(۳). سلامتی کودکان محور فعالیت‌های بسیاری از سازمان‌های بین‌المللی همچون سازمان بهداشت جهانی و یونیسف است و تأمین آن در فرآیند توسعه ملی بسیار تعیین‌کننده است. عوامل متعددی مانند: فقر، سطح تحصیلات والدین، مراقبت‌های بهداشتی در دسترس، حمایت و منابع موجود در جامعه و محیطی که کودک در آن رشد می‌کند را می‌توان از عمده‌ترین موارد تأثیرگذار بر سلامت کودکان برشمرد(۱، ۴).

بر اساس آمارهای جهانی در سال ۲۰۱۰ بیش از یک میلیارد نفر از مردم جهان با نوعی از معلولیت زندگی می‌کردند و سالیانه بیش از ۱۰ میلیون نفر به جمعیت آنان افزوده شده است(۱، ۵). با توجه به آخرین آمارهای ثبت‌شده در ایران که مربوط به آبان ماه سال ۱۳۹۰ است از جمعیت کل ایران، حدود ۱ میلیون و ۱۸ هزار نفر (۱/۳۵ درصد) حداقل دارای یک نوع معلولیت هستند که این آمار در جمعیت کودکان زیر ۱۴ سال حدود ۱۲۶۳۱۷ نفر تخمین زده شده است(۴، ۶). الگوی معلولیت در یک کشور خاص تحت تاثیر شرایط بهداشتی و فاکتورهای اجتماعی اقتصادی قرار می‌گیرند(۳). افراد دارای معلولیت نسبت به افراد بدون معلولیت

<sup>۹۵</sup> International Classification of Functioning, Disability and Health

<sup>۹۶</sup> Impairments

<sup>۹۷</sup> Activity limitations

<sup>۹۸</sup> Participation restrictions

<sup>۹۹</sup> World Health Organization

پیامدهای اجتماعی-اقتصادی نامطلوب تری را تجربه می کنند. معلولیت می تواند باعث محرومیت های اجتماعی-اقتصادی شوند و بالعکس محرومیت های اقتصادی اجتماعی نیز می تواند باعث معلولیت شوند (۴, ۷). کودکان دارای معلولیت در موارد بسیاری به حساب آورده نمی شوند و یا ممکن است عمده‌تاً به مؤسسات سپرده شوند، این امر برحسب نوع معلولیت این کودکان، جایگاه زندگی می کنند و قشر و فرهنگی که به آن تعلق دارند متفاوت است. این کودکان اغلب به عنوان شهروند درجه دوم دیده می شوند که این امر آن‌ها را در معرض آسیب‌های بیشتر قرار می دهد، تبعیض بر مبنای معلولیت در زمان تخصیص منابع و تصمیم‌گیری‌ها و حتی در کودک کشی بیش از هر زمان دیگری نمایان می شود. تنها تعداد اندکی از کشورها، اطلاعاتی موثق در خصوص تعداد کودکان دارای معلولیت، نوع معلولیت آن‌ها و اینکه چگونه این معلولیت زندگی آن‌ها را تحت تأثیر قرار می دهد، دارند؛ بنابراین، کودکانی که به حساب نمی آیند برای ارائه‌کنندگان خدمات عمومی ناشناخته هستند و در نتیجه از خدماتی که حق آن‌هاست محروم می مانند. این محرومیت‌ها در کودکی می‌توانند کل زندگی آن‌ها را تحت تأثیر قرار دهند به عنوان مثال منجر به محدودیت دسترسی آن‌ها به اشتغال مفیدی از مشارکت در امور شهروندی شوند. ناآگاهی از ماهیت و علل اختلالات، دیده نشدن کودکان، دست‌کم گرفتن توانایی‌های آن‌ها و موانع موجود در برخورداری از فرصت‌هایی مشابه با دیگران سبب می‌شوند کودکان دارای معلولیت در حاشیه باقی بمانند (۸).

همچنین معلولیت در کودکان نه تنها زندگی او را تحت تأثیر قرار داده بلکه زندگی اطرافیان به ویژه خانواده آن‌ها را با چالش‌هایی مواجه می‌کند که از جمله آن‌ها می‌توان به بار اقتصادی مضاعف برای درمان، دسترسی به امکانات خانگی، توان بخشی و بهبود وضعیت کودک، چاره‌اندیشی برای وضعیت روانی کودک و انگ اجتماعی مرتبط با ناتوانی اشاره کرد (۹). همچنین وجود کودک ناتوان مستلزم توجه بیشتر و طولانی مدت برای تغذیه، امور درمانی و مراقبت‌های عمومی است که نقش تعیین‌کننده‌ای در زندگی کودک دارند. در خانواده‌های دارای کودکان ناتوان، خرده نظام‌های والدین، زناشویی، خواهر و برادری و حتی نظام‌های برون خانوادگی مانند روابط دوستانه، همسایه‌ها، مدرسه و مؤسسات تحت تأثیر قرار گرفته، قوام و سازگاری خانواده‌ها را به خطر می‌اندازد (۱۰).

نیاز است که کودکان و نوجوانان معلول برای ساخت جامعه‌ای فراگیر نه تنها به عنوان ذینفع بلکه به عنوان عوامل تغییر مرکز توجه قرار گیرند. به این منظور نیاز است که داده‌های قابل اتکا و معتبر در خصوص وضعیت کودکان ناتوان برای برنامه‌ریزی‌های مؤثر، بررسی نیازها و تخصیص منابع و جای دادن آن‌ها در برنامه‌های توسعه در دسترس باشد (۴).

با توجه به بررسی‌های انجام شده، به نظر می‌رسد در حال حاضر اطلاعات کمی در خصوص نیازها و مشکلات، تسهیلات موجود و مورد نیاز کودکان با نیازهای ویژه در کشور ایران موجود است؛ بنابراین هدف از این مطالعه به دست آوردن اطلاعات در زمینه وضعیت کودکان دچار ناتوانی ذهنی و جسمی ۰ تا ۸ ساله در ایران به منظور طراحی مداخلات مناسب و برطرف کردن موانع و مشکلات برای دستیابی به خدمات مناسب در این گروه از کودکان می باشد. بخش پیشین گزارش با هدف بررسی اطلاعات و دانش موجود در دنیا و ایران صورت گرفت. این مرحله پروژه با بررسی ۲۰۰۰ کودک در ۵ استان با هدف بررسی و تحلیل وضعیت کودکان دچار ناتوانی ذهنی و جسمی ۰ تا ۸ ساله در ایران به صورت یک مطالعه مقطعی صورت گرفته است.

## اهداف فاز دوم مطالعه

- تعیین توزیع فراوانی نوع محدودیت جسمی و ذهنی بر اساس ابزار استاندارد در کودک دچار ناتوانی ذهنی و جسمی ۸ - ۰ ساله
- تعیین توزیع فراوانی نوع نیاز و میزان دسترسی به خدمات پزشکی، مددکاری، اجتماعی، آموزشی بر اساس ابزار استاندارد در کودک دچار ناتوانی ذهنی و جسمی ۸ - ۰ ساله
- تعیین توزیع فراوانی و میزان دسترسی در دریافت خدمات مورد نیاز استاندارد شامل در کودک دچار ناتوانی ذهنی و جسمی ۸ - ۰ ساله
- تعیین توزیع فراوانی و میزان دسترسی کودکانی که نیازمند تجهیزات ویژه یا کار درمانی و گفتار درمانی هستند در کودک دچار ناتوانی ذهنی و جسمی ۸ - ۰ ساله
- تعیین توزیع فراوانی میزان و دسترسی کودکانی که نیازمند مشاوره رفتاری، عاطفی و رشد جسمی بوده اند در کودک دچار ناتوانی ذهنی و جسمی ۸ - ۰ ساله
- تعیین توزیع فراوانی رضایت خانواده های کودکان با نیاز ویژه از خدمات ارائه شده
- تعیین توزیع فراوانی وضعیت سلامت روحی و عاطفی خانواده های کودکان با نیاز ویژه
- تعیین توزیع فراوانی و میزان دسترسی خانواده های کودکان با نیاز ویژه که خدمات جامع در مراقبت پزشکی در خانه را بطور هماهنگ دریافت می نمایند
- تعیین توزیع فراوانی و میزان دسترسی خانواده های کودکان با نیاز ویژه به خدمات مشاوره ای و حمایتی برای آنان
- تعیین توزیع فراوانی و میزان دسترسی خانواده های کودکان با نیاز ویژه به پوشش بیمه های عمومی و خصوصی کافی
- تعیین توزیع فراوانی شدت اختلال بر اساس ابزار استاندارد در کودک دچار ناتوانی ذهنی و جسمی ۸ - ۰ ساله
- تعیین ارتباط نیازها و دسترسی به خدمات با نوع معلولیت، وضعیت اقتصادی و اجتماعی خانوارها، تحصیلات والدین

## روش کار فاز دوم مطالعه

نوع مطالعه:

این مطالعه یک مطالعه توصیفی-تحلیلی بود که به روش مقطعی در سال ۱۳۹۸ انجام شد.

جامعه مورد مطالعه:

جامعه مورد مطالعه شامل کودکان دچار ناتوانی‌های ذهنی و جسمی ۰ تا ۸ ساله کشور بود.

حجم نمونه و روش نمونه‌گیری

در این مطالعه حجم نمونه با استفاده فرمول زیر ۲۰۰۰ نفر برآورد شد که از ۵ استان منتخب انتخاب شدند. فرمول تعیین حجم

نمونه به صورت زیر است:

$$n = \frac{(Z_{1-\alpha/2})^2 p(1-p)(DEFF)}{d^2}$$

که در آن  $p$  نسبت ناتوانی ذهنی و جسمی در بین کودکان است که برای برآورد این نسبت از نتایج مطالعات مشابه قبلی استفاده شد.  $Z_{\alpha/2}$  ضریب ثابتی است که با توجه به سطح خطای نوع اول تعیین شد و  $d$  مقدار دقت مورد نظر است. متغیر DEFF اثر طرح آزمایشی (design effect) است که تفاوت بین خوشه‌های موجود در جامعه را می‌سنجد. به عبارت دیگر هر چه همبستگی بین واحدهای نمونه درون خوشه‌ها بیشتر باشد، برای ضریب طرح بایستی عدد بزرگتری انتخاب گردد. در نمونه‌گیری خوشه‌ای  $DEFF = 1 + (m - 1)\rho$  که در آن  $m$  متوسط حجم خوشه‌ها و  $\rho$  ضریب همبستگی داخل خوشه‌ای (Intra-class correlation) است. در این مطالعه DEFF، ۳ در نظر گرفته شده و خطای نوع اول ۵٪، قدرت مطالعه ۹۰٪ برابر ۲۰۰۰ نفر محاسبه شد. این محاسبه حجم نمونه یک برآورد کشوری مناسب برای دستیابی به اهداف زیر گروه‌ها در سطح کشور را فراهم می‌سازد. ضمن اینکه حجم نمونه ۴۰۰ نفر در هر استان نیز برآوردهای مناسبی برای بسیاری از اهداف را در سطح هر استان که معرف یک بخش از کشور هستند فراهم می‌نماید.

روش نمونه‌گیری بصورت چند مرحله‌ای انجام شد. در مرحله اول استانها به پنج منطقه تقسیم شدند. تقسیم بندی به پنج منطقه با مشورت اداره کودکان وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی که سازمان سفارش دهنده است، و بر اساس وضعیت جغرافیایی مانند شمال/مرکز/جنوب/شرق/غرب انجام شد. هدف این بود که استان‌ها به گونه‌ای انتخاب شوند که در نهایت امکان تعمیم نتایج به کل کشور تا حد امکان میسر باشد. از هر منطقه یک استان به صورت تصادفی انتخاب شد (استان‌های کردستان از غرب، البرز از مرکز، کرمان از شرق، فارس از جنوب و گلستان از شمال). سپس در مرحله دوم از بین شهرهای استانهای منتخب، شهر مرکز استان انتخاب شد (سنندج، کرج، کرمان، شیراز و گرگان). در مرحله بعد لیست کودکان ناتوانی‌های ذهنی و جسمی ۰ تا ۸



ساله از سازمان بهزیستی و مدارس استثنایی شهرهای منتخب اخذ و به روش نمونه گیری در دسترس تعداد ۴۰۰ نمونه انتخاب شد.

## روش جمع آوری اطلاعات (فاز دوم)

ابزار جمع آوری اطلاعات یک پرسشنامه بود. این پرسشنامه بر اساس بررسی متون، پرسشنامه های موجود در رابطه با نیاز سنجی کودکان دارای معلولیت، و افراد صاحب نظر طراحی شد. این پرسشنامه دارای ۱۴ قسمت بصورت ذیل بود:

۱. مشخصات دموگرافیک، زمینه ای و اقتصادی-اجتماعی
  ۲. احساس نیاز به خدمات سلامت سرپایی توسط کودک دارای معلولیت طی ۳ ماه اخیر
  ۳. مراجعه و جستجوی خدمات سلامت سرپایی توسط کودک دارای معلولیت طی ۳ ماه اخیر
  ۴. بهره مندی از خدمات سلامت سرپایی توسط کودک دارای معلولیت طی ۳ ماه اخیر
  ۵. احساس نیاز به خدمات سلامت بستری توسط کودک دارای معلولیت طی ۱۲ ماه اخیر
  ۶. مراجعه و جستجوی خدمات سلامت بستری توسط کودک دارای معلولیت طی ۱۲ ماه اخیر
  ۷. بهره مندی از خدمات سلامت بستری توسط کودک دارای معلولیت طی ۱۲ ماه اخیر
  ۸. نیازهای اطلاعاتی و آموزشی والدین/مراقبین
  ۹. نیازهای مالی
  ۱۰. نیازهای فیزیکی و زیرساختی
  ۱۱. ارائه دهنده گان خدمات
  ۱۲. سازمان بهزیستی
  ۱۳. نیاز به تجهیزات و امکانات
  ۱۴. دسترسی و وضعیت مدرسه/پیش دبستانی/مهدکودک
- بخش اول که یک چک لیست است و اطلاعات کلی را بر اساس مطالعات کلان کشور مانند سرشماری نفوس و مسکن و همچنین مطالعات ملی مانند بهره وری و مطالعات اقتصادی و اجتماعی بانک مرکزی استخراج شد.
- سئوالات بخش دوم تا هفتم بیشتر بر اساس مطالعه بهره مندی و با اعمال تغییراتی که متناسب با شرایط این گروه باشد و با تعدیل بر اساس نظرات خبرگان آماده شد.
- سئوالات بخش ۸ تا ۱۴ بر اساس مرور متون و ابزارها، و ابزار اولیه ارائه شده و ابزارهای یافت شده در مرحله اول و تعدیل شده بر اساس نظر خبرگان آماده شد.
- روایی این پرسشنامه از طریق چرخش و برگزاری جلسه بین خبرگان شامل متخصص کودکان، مسئولان اداره کودکان وزارت بهداشت، متخصصین آموزش بهداشت، مددکاری، سیاستگذاری سلامت، اپیدمیولوژی و نهایی شدن آن بر اساس اجماع نظر این تیم خبره بود.

پایایی این پرسشنامه با استفاده از آلفای کرونباخ بررسی و تأیید شد. در هشت بخش اصلی، میزان آلفای کرونباخ بیشتر از ۰/۷۰ و در دویخش نزدیک به ۰/۷۰ بوده است و چهار بخش باقیمانده، بخش‌هایی مربوط به سوالات پرشی و یا زیرمجموعه‌هایی محدود به تعداد کمتر از ۵ سوال، یا فواصل کوتاه زمانی است؛ که گزارش کامل از آن‌ها در جدول ۱-۲ نشان داده شده است.

جدول ۱-۲: بررسی ضریب آلفای کرونباخ برای پرسشنامه بررسی و تحلیل وضعیت کودکان دارای ناتوانی ذهنی و جسمی

Cronbach's alpha	توضیحات	ابعاد مختلف پرسشنامه
۰,۷۳۸۸	شامل سوالات بله/خیر	بخش ۱: مشخصات دموگرافیک، زمینه ای و اقتصادی-اجتماعی
۰,۵۹۶۷	شامل سوالات بله/خیر	بخش ۲: احساس نیاز به خدمات سلامت سرپایی توسط کودک دارای معلولیت طی ۳ ماه اخیر
۰,۸۷۶۷	شامل سوالات بله/خیر (asis)	بخش ۳: مراجعه و جستجوی خدمات سلامت سرپایی توسط کودک دارای معلولیت طی ۳ ماه اخیر
۰,۷۷۰۲	شامل سوالات بله/خیر (asis)	بخش ۴: بهره مندی از خدمات سلامت سرپایی توسط کودک دارای معلولیت طی ۳ ماه اخیر
		بخش ۵: احساس نیاز به خدمات سلامت بستری توسط کودک دارای معلولیت طی ۱۲ ماه اخیر
۰,۷۴۲۱		بخش ۶: مراجعه و جستجوی خدمات سلامت بستری توسط کودک دارای معلولیت طی ۱۲ ماه اخیر
	قابل بدست آوردن نیست	بخش ۷: بهره مندی از خدمات سلامت بستری توسط کودک دارای معلولیت طی ۱۲ ماه اخیر
۰,۷۵۸۳	شامل سوالات بله/خیر	بخش ۸: نیازهای اطلاعاتی
۰,۵۴۷۷	شامل طیف لیکرت سه تایی	

---

(asis)

۰,۱۹۳۸	شامل سوالات بله/خیر	بخش ۹: نیازهای مالی
۰,۶۷۰۴	شامل سوالات لیکرت سه تایی	
۰,۸۴۱۰	شامل سوالات لیکرت سه تایی	بخش ۱۰: نیازهای فیزیکی و زیرساختی
۰,۸۵۲۶	شامل سوالات لیکرت سه تایی	بخش ۱۱: ارائه‌دهنده گان خدمات
۰,۶۰۰۲	شامل سوالات بله/خیر	بخش ۱۲: سازمان بهزیستی
۰,۲۳۴۰	شامل سوالات بله/خیر	بخش ۱۳: نیاز به تجهیزات و امکانات
	(شامل سوالات پرشی)	
۰,۸۸۷۱	شامل سوالات لیکرت سه تایی	بخش ۱۴: دسترسی و وضعیت مدرسه / پیش دبستانی / مهدکودک

---

## توضیحات

۱. ضریب آلفای کرونباخ برای متغیرهایی مثل سن، جنس که با طرح یک سوال می توان پاسخ آنها را تعیین کرد، محاسبه نمی شود. از آنجا که بررسی اعتبار درونی مربوط به سوالاتی است که همزمان منجر به بررسی یک پیامد باشند، لذا در بخش اول (مشخصات دموگرافیک، زمینه ای و اقتصادی-اجتماعی) فقط می توان برای متغیرهای اقتصادی اجتماعی ضریب آلفا را بررسی کرد.
۲. برای سوالاتی که در آنها تعداد missing ها زیاد است، چون نرم افزار قادر به محاسبه آلفا نیست از متد asis استفاده شد.
۳. برخی از ابعاد شامل سوالات پرشی هستند، ترکیبی از لیکرت دو و سه تایی. در این حالت ضریب آلفا برای سوالات اصلی که بله/خیر هستند محاسبه شد. در برخی از موارد برای هر دو طیف گزارش شده است که توصیه می شود از گزارش آلفا برای متغیرهای اصلی یعنی همان بله/خیر استفاده شود.

۴. بخش مربوط به "احساس نیاز به خدمات سلامت بستری توسط کودک دارای معلولیت طی ۱۲ ماه اخیر" به صورت کلی و در یک متغیر ریبورت شده است؛ لذا امکان سنجش ضریب آلفا وجود ندارد.

۵. در بخش مربوط به "بهره مندی از خدمات سلامت بستری توسط کودک دارای معلولیت طی ۱۲ ماه اخیر" به دلیل آنکه اشتراک هر چهار متغیر مربوطه خیلی کمتر از مقدار ۳۰ داده است لذا امکان سنجش آلفا برای آن وجود ندارد.

پرسشنامه این مطالعه بصورت الکترونیکی طراحی شد. تبدیل به یک اپلیکاسیون شد. داده ها از طریق ورود داده ها به این اپلیکاسیون تکمیل شد. پرسشگران بعد از انتخاب نمونه ها و مراجعه به درب منزل، از طریق مصاحبه با والدین یا مراقبین کودکان دارای معلولیت پرسشنامه ها را تکمیل می کردند. اپلیکاسیون این پروژه برای مطالعات آینده می تواند مورد استفاده قرار گیرد.

### روش تجزیه و تحلیل داده ها

برای آنالیز داده های این مرحله، از روش های تحلیل توصیفی و تحلیلی استفاده شد. برای حصول اهداف کمی در توصیف اطلاعات از روش های آمار توصیفی مانند مانند میانگین و انحراف معیار، میانه، نسبت و فاصله اطمینان استفاده شد. در تحلیل اطلاعات و برای نیل به اهداف تحلیلی از اماره های تحلیلی استفاده شد. برای ارتباط پیامد در آنالیز تک متغیره از رگرسیون لجستیک و OR خام استفاده شد. برای ارتباط بین پیامد و متغیرها و برای ادجاست کردن، متغیرهای که شرایط ورود به مدل چند متغیره را داشتند از رگرسیون چند متغیره و محاسبه OR ادجاست شده استفاده شد. میزان خطای سطح اول حداکثر ۵٪ در نظر گرفته می شود. همه ی آنالیز ها با SPSS 20 و Stata13 استفاده شد.

### نتایج فاز دوم مطالعه

توزیع فراوانی افراد مورد مطالعه در استان های کردستان، گلستان، فارس، البرز و کرمان تقریباً برابر بوده است. پسران با (۵۹,۱۷٪) و افرادی با سن ۵ الی ۹ ساله ها با (۶۷,۷۵٪) سهم بیشتری از افراد شرکت کننده در مطالعه را داشته اند. از نظر تحصیلات والدین، والدینی با مدرک دیپلم بیشترین فراوانی را نسبت به سایر والدین داشته اند (پدران: ۳۰,۴۱، مادران: ۳۴,۲۱). بیشتر از ۰,۸۰٪ از کودکان دچار کودک دچار ناتوانی ذهنی و جسمی رتبه اول یا دوم تولد را در خانواده داشته اند (جدول ۲-۲). بیشتر از ۰,۶۴٪ درصد از خانواده های دارای کودک دچار ناتوانی ذهنی و جسمی از نظر وضعیت معیشتی در حد متوسط و پایینتر از آن قرار دارند. بیش از ۸۵٪ از افراد فاقد بیمه تکمیلی بوده اند. حدود ۵,۵٪ افراد هیچ بیمه سلامتی نداشتند. تنها ۸۵٪ از پدران شاغل بوده اند و حدود ۱۳٪ پدران بیکار بوده اند. کمتر از ۷٪ مادران این خانواده ها دارای شغل و درآمد هستند. (جدول ۲-۳).

جدول شماره ۲-۲: توزیع فراوانی و نسبی وضعیت دموگرافیک و مشخصات عمومی شرکت کنندگان و خانواده های آنها در مطالعه

متغیر	تعداد	درصد
<b>استان محل سکونت</b>		
کردستان	۴۰۴	۲۰,۱۴
البرز	۴۰۰	۱۹,۹۴
گلستان	۴۰۱	۱۹,۹۹
فارس	۴۰۰	۱۹,۹۴
کرمان	۴۰۱	۱۹,۹۹
<b>جنس</b>		
دختر	۸۱۹	۴۰,۸۳
پسر	۱۱۸۷	۵۹,۱۷
<b>تحصیلات پدر</b>		
بی سواد	۷۸	۳,۸۹
ابتدایی	۳۴۴	۱۷,۱۵
راهنمایی	۴۷۵	۲۳,۶۸
دیپلم	۹۹	۴,۹۸
دیپلم	۶۱۰	۳۰,۴۱
دانشگاهی	۴۰۰	۱۹,۹۴
<b>تحصیلات مادر</b>		

۴,۶۹	۹۴	بی سواد
۱۶,۹۱	۳۳۹	ابتدایی
۱۷,۵۶	۳۵۲	راهنمایی
۵,۷۴	۱۱۵	دبیرستان
۳۴,۲۱	۶۸۶	دیپلم
۲۰,۹۰	۴۱۹	دانشگاهی
		<b>گروه سنی کودکان مورد مطالعه</b>
۳۱,۸۵	۶۳۹	۴-۰ سال
۶۷,۷۵	۱۳۵۹	۵-۹ سال
۰,۴۰	۸	بالای ۱۰ سال
		<b>بعد خانوار افراد مورد مطالعه</b>
۰,۴۰	۸	۱
۱,۲۰	۲۴	۲
۳۱,۰۱	۶۲۲	۳
۴۴,۵۷	۸۹۴	۴
۲۲,۸۲	۴۵۸	۵ و بیشتر
		<b>رتبه تولد کودکان مورد مطالعه</b>
۴۶,۷۶	۹۳۸	۱
۳۵,۰۹	۷۰۴	۲
۱۲,۷۶	۲۵۶	۳
۵,۳۸	۱۰۸	۴ و بیشتر
		<b>وضعیت بیمه سلامت پایه افراد مورد مطالعه</b>
۵,۴۸	۱۱۰	ندارد
۹۴,۵۲	۱۸۹۶	دارد
		<b>وضعیت بیمه تکمیلی افراد مورد مطالعه</b>
۸۵,۲۹	۱۷۱۱	ندارد
۱۴,۷۱	۲۹۵	دارد

جدول شماره ۲-۳: توزیع فراوانی و نسبی وضعیت اقتصادی خانواده و اشتغال والدین افراد مورد مطالعه

متغیر	تعداد	درصد
<b>وضعیت اشتغال پدر</b>		
شاغل	۱۷۱۶	۸۵,۷۱
بیکار	۲۵۶	۱۲,۷۹
بازنشسته دارای حقوق	۳۰	۱,۵۰
<b>وضعیت اشتغال مادر</b>		
شاغل	۱۲۷	۶,۳۴
بیکار	۳۲	۱,۶۰
بازنشسته دارای حقوق	۲	۰,۱۰
خانه دار	۱۸۴۳	۹۱,۹۷
<b>وضعیت اقتصادی</b>		
۱ (فقیرترین)	۱۹۲	۲۰,۰۶
۲ (فقیر)	۱۹۱	۱۹,۹۶
۳ (متوسط)	۲۳۰	۲۴,۰۳
۴ (غنی)	۱۸۰	۱۸,۸۱
۵ (غنی ترین)	۱۶۴	۱۷,۱۴

اختلالات ترکیبی بیشترین نوع اختلال را به خود اختصاص داده است ۲۸٪ از افراد به طور همزمان از چند اختلال رنج می‌برند. در این میان تقریباً ۲۷٪ و ۲۳٪ افراد به ترتیب از اختلالات ذهنی و حرکتی رنج می‌برند. همچنین بیش از نیمی از کودکان مورد بررسی دارای شدت معلولیت بالایی بودند (۵۲,۴٪) (جدول ۲-۴). در نزدیک به ۵۳٪ از افراد مورد مطالعه در همه انواع معلولیت، شدت معلولیت شدید بوده است.

جدول شماره ۲-۴: توزیع فراوانی نوع اختلال و شدت معلولیت در افراد مورد مطالعه

شدت معلولیت						متغیر		نوع اختلال
شدید		متوسط		خفیف		درصد	تعداد	
تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد			
۴۹۵	۵۱,۱۳	۳۱۲	۳۲,۲۳	۱۶۱	۱۶,۶۳	۲۶,۶۲	۵۳۴	ذهنی
۵۲۳	۶۱,۴۵	۲۲۳	۲۶,۲۰	۱۰۵	۱۲,۳۳	۲۲,۵۸	۴۵۳	حرکتی
۲۱۴	۶۹,۲۵	۷۱	۱۱,۴۳	۲۴	۷,۷۶	۱۱,۲۷	۲۲۶	مشکلات شنوایی

مشکلات بینائی	۱۲۲	۶,۰۸	۴۱	۱۳,۶۶	۷۸	۲۶,۰۰	۱۸۱	۶۰,۳۳
مشکلات گفتاری	۹۲	۴,۵۹	۵۱	۲۰,۹۸	۸۹	۳۶,۶۲	۱۰۳	۴۲,۳۸
سایر اختلالات	۱۵	۰,۷۵	۲	۱۳,۳۳	۵	۳۳,۳۳	۸	۵۳,۳۳
اختلال ترکیبی	۵۶۴	۲۸,۱۲	۵۱	۹,۰۴	۱۴۰	۲۴,۸۲	۳۷۳	۶۶,۱۳
کل			۳۳۴	۱۶,۶۵	۶۲۱	۳۰,۹۶	۱۰۵۱	۵۲,۳۹

بر اساس جدول ۲-۵، بین احساس نیاز به خدمت، مراجعه و دریافت خدمت شکاف زیادی وجود داشت. بطوریکه مراجعه و جستجوی نیازهای احساس شده برای خدمات دندانپزشکی، روانشناسی و فیزیوتراپی به ترتیب تنها ۴۵,۸٪، ۵۱,۳٪ و ۶۰,۷٪ بوده است. پس از جستجوی خدمات احساس نیاز شده، دریافت خدمت برای خدمات دندانپزشکی (۶۱,۰۰٪)، فیزیوتراپی (۸۲,۳۸٪)، جراحی سرپایی (۸۶,۴۰٪) و خدمات بستری (۸۷,۸۹٪) به ترتیب کمترین دریافت خدمات بوده است. این درحالیست که سایر میزان دریافت خدمات سرپایی در بین افرادی که احساس نیاز داشته اند، بیشتر از ۹۰٪ بوده است (جدول ۲-۵).

جدول شماره ۲-۵: توزیع خدمات سرپایی به تفکیک احساس نیاز به خدمات، مراجعه جهت دریافت خدمات و دریافت خدمات در افراد مورد مطالعه

خدمات سرپایی	احساس نیاز به خدمات		مراجعه جهت دریافت خدمت		دریافت خدمات		وجود شکاف بین نیاز و دریافت خدمت(نیاز برآورده نشده*)
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	
ویزیت سرپایی پزشک عمومی	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	
	۹۳۳	۴۶,۵۱	۵۸	۵,۴۱	۲	۰,۲۰	ندارد
دارد	۱۰۷۳	۵۳,۴۹	۱۰۱۵	۹۴,۵۹	۱۰۱۳	۹۹,۸۰	دارد
ویزیت سرپایی پزشک متخصص	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	
	۶۸۶	۳۴,۲۰	۱۴۵	۱۰,۹۸	۱۱	۰,۹۴	ندارد
دارد	۱۳۲۰	۶۵,۸۰	۱۱۷۵	۸۹,۰۲	۱۱۶۴	۹۹,۰۶	دارد
جراحی سرپایی	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	
	۱۸۶۸	۹۳,۱۲	۳۵	۲۵,۳۶	۱۴	۱۳,۶۰	ندارد
دارد	۱۳۸	۶,۸۸	۱۰۳	۷۴,۶۴	۸۹	۸۶,۴۰	دارد
دندانپزشکی							



۲۷,۹	۱۸۳	۳۹,۰۰	۱۱۷	۵۴,۲۰	۳۵۵	۶۷,۳۵	۱۳۵۱	ندارد
۷۲,۱	۴۷۲	۶۱,۰۰	۱۸۳	۴۵,۸۰	۳۰۰	۳۲,۶۵	۶۵۵	دارد
								<b>فیزیوتراپی</b>
۵۰	۱۴۵	۱۷,۶۲	۳۱	۳۹,۳۱	۱۱۴	۸۵,۵۴	۱۷۱۶	ندارد
۵۰	۱۴۵	۸۲,۳۸	۱۴۵	۶۰,۶۹	۱۷۶	۱۴,۴۶	۲۹۰	دارد
								<b>کاردرمانی</b>
۷۱,۷	۷۸۹	۵,۱۶	۴۳	۲۴,۴۳	۲۶۹	۴۵,۱۱	۹۰۵	ندارد
۲۸,۳	۳۱۲	۹۴,۸۴	۷۸۹	۷۵,۵۷	۸۳۲	۵۴,۸۹	۱۱۰۱	دارد
								<b>گفتار درمانی</b>
۷۲,۵	۸۳۷	۵,۶۴	۵۰	۲۳,۲۰	۲۶۸	۴۲,۴۲	۸۵۱	ندارد
۲۷,۵	۳۱۸	۹۴,۳۶	۸۳۷	۷۶,۸۰	۸۸۷	۵۷,۵۸	۱۱۵۵	دارد
								<b>بینایی سنجی</b>
۷۱,۲	۳۸۹	۲,۱۵	۸	۲۷,۲۹	۱۴۹	۷۲,۷۸	۱۴۶۰	ندارد
۲۸,۸	۱۵۷	۹۷,۸۵	۳۸۹	۷۲,۷۱	۳۹۷	۲۷,۲۲	۵۴۶	دارد
								<b>شنوایی سنجی</b>
۷۹,۵	۲۹۱	۲,۶۸	۸	۱۸,۳۱	۶۷	۸۱,۷۵	۱۶۴۰	ندارد
۲۰,۵	۷۵	۹۷,۳۲	۲۹۱	۸۱,۶۹	۲۹۹	۱۸,۲۵	۳۶۶	دارد
								<b>پارا کلینیک</b>
۸۱,۳	۳۰۵	۲,۸۶	۹	۱۶,۲۷	۶۱	۸۱,۳۱	۱۶۳۱	ندارد
۱۸,۷	۷۰	۹۷,۱۴	۳۰۵	۸۳,۷۳	۳۱۴	۱۹,۶۹	۳۷۵	دارد
								<b>دارو</b>
۹۶,۲	۱۲۷۵	۱,۰۹	۱۴	۲,۷۲	۳۶	۳۳,۹۵	۶۸۱	ندارد
۳,۸	۵۰	۹۸,۹۱	۱۲۷۵	۹۷,۲۸	۱۲۸۹	۶۶,۰۵	۱۳۲۵	دارد
								<b>روانشناسی و مشاوره رفتاری</b>
۴۸,۲	۱۸۵	۶,۰۹	۱۲	۴۸,۷۰	۱۸۷	۸۰,۸۶	۱۶۲۲	ندارد
۵۱,۸	۱۹۹	۹۳,۹۱	۱۸۵	۵۱,۳۰	۱۹۷	۱۹,۱۴	۳۸۴	دارد
								<b>مددکاری اجتماعی</b>
۸۲,۹	۳۹۳	۲,۴۸	۱۰	۱۴,۹۸	۷۱	۷۶,۳۷	۱۵۳۲	ندارد
۱۷,۱	۸۱	۹۷,۵۲	۳۹۳	۸۵,۰۲	۴۰۳	۲۳,۶۳	۴۷۴	دارد

خدمات بستری								
ندارد	۱۵۶۳	۷۷,۹۲	۴۷	۱۱,۲۷	۴۶	۱۲,۱۱	۳۳۴	۷۵,۴
دارد	۴۴۳	۲۲,۰۸	۳۷۰	۸۸,۷۳	۳۳۴	۸۷,۸۹	۱۰۹	۲۴,۶

\*Unmet healthcare need

مددکاری اجتماعی (۹۲,۳۱٪)، جراحی سرپایی (۶۸,۲۷٪) و ویزیت سرپایی پزشک عمومی (۶۷,۶۲٪) در مراکز دولتی بیشترین مراجعه کننده را دارند. کاردرمانی (۷۲,۲۶)، خدمات پاراکلینیک (۷۲,۱۵٪) و دارو (۶۸,۸۹٪) سه خدمت برتر در مراکز شبه دولتی می‌باشند. گرچه در کلیه خدمات مراکز خصوصی نقش کم‌رنگ‌تری دارند با این حال در روانشناسی و مشاوره رفتاری (۲,۰۳٪) درصد بیشتری از مراجعه نسبت به سایر خدمات را دارند. به طور کلی به نظر می‌رسد در افراد مورد مطالعه میزان استفاده از خدمات خصوصی نسبت کمی است. شنوایی سنجی (۱۴,۰۰٪) در خیریه‌ها سهم بیشتری از ارائه خدمات را به خود تخصیص داده است (جدول ۲-۶).

جدول شماره ۲-۶: توزیع مراجعات جهت دریافت خدمات به تفکیک نوع مراکز در افراد مورد مطالعه

نوع خدمت سرپایی	دولتی		شبه دولتی		خصوصی		خیریه	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد
ویزیت سرپایی پزشک عمومی	۶۸۷	۶۷,۶۲	۲۴۷	۲۴,۳۱	۲۰	۱,۹۷	۶۲	۶,۱۰
ویزیت سرپایی پزشک متخصص	۳۱۸	۲۶,۹۷	۸۰۷	۶۸,۴۵	۱۰	۰,۸۵	۴۴	۳,۷۳
جراحی سرپایی	۷۱	۶۸,۲۷	۲۹	۲۷,۸۸	۱	۰,۹۶	۳	۲,۸۸
دندانپزشکی	۸۵	۲۷,۷۸	۲۰۵	۶۶,۹۹	۵	۱,۶۳	۱۱	۳,۵۹
فیزیوتراپی	۴۲	۲۳,۴۶	۱۱۹	۶۶,۴۸	۰	۰	۱۸	۱۰,۰۶
کاردرمانی	۱۶۸	۲۰,۰۰	۶۰۷	۷۲,۲۶	۱۵	۱,۷۹	۵۰	۵,۹۵
گفتار درمانی	۱۹۱	۲۱,۴۶	۵۹۵	۶۶,۸۵	۱۴	۱,۵۷	۹۰	۱۰,۱۱
بینایی سنجی	۱۷۳	۴۲,۸۲	۲۰۵	۵۰,۷۴	۲	۰,۵۰	۲۴	۵,۹۴
شنوایی سنجی	۱۲۷	۴۲,۳۳	۱۳۰	۴۳,۳۳	۱	۰,۳۳	۴۲	۱۴,۰۰
پاراکلینیک	۸۰	۲۵,۳۲	۲۲۸	۷۲,۱۵	۰	۰	۸	۲,۵۳
دارو	۳۶۵	۲۸,۳۲	۸۸۸	۶۸,۸۹	۰,۳۱	۴	۳۲	۲,۴۸
روانشناسی و مشاوره رفتاری	۶۹	۳۵,۰۳	۱۱۳	۵۷,۳۶	۴	۲,۰۳	۱۱	۵,۵۸
مددکاری اجتماعی	۳۷۲	۹۲,۳۱	۲۴	۵,۹۶	۳	۰,۷۴	۴	۰,۹۹

"قابل پرداخت نبودن هزینه" و "عدم پوشش مناسب هزینه ها توسط بیمه" به ترتیب از دلایل عمده عدم مراجعه برای خدمات سرپایی مورد نیاز کودک طی سه ماه گذشته بوده است. عدم توانایی در پرداخت هزینه ها و پوشش ناقص بیمه در خدمات دندانپزشکی، کیفیت پایین خدمات پزشکان عمومی، به تعویق انداختن خدمات فیزیوتراپی توسط خود فرد، عدم تخصص مناسب در جراحی های سرپایی و گفتاردرمانی از نظر افراد، تاخیر در نوبت دهی خدمات مربوط به جراحی و دوربودن راه یا فاصله مکانی طولانی در کار درمانی عمده دلایل عدم مراجعه جهت دریافت برخی از خدمات سرپایی است. در این سوال امکان انتخاب بیش از یک گزینه برای مشارکت کنندگان در مطالعه وجود داشته است بنابراین ممکن است بیش از یک دلیل برای عدم مراجعه ذکر شده باشد (جدول ۲-۷).

جدول شماره ۲-۷: توزیع دلایل عدم مراجعه جهت دریافت خدمت سرپایی مورد نیاز کودک طی یک ماه گذشته در افراد مورد مطالعه که احساس نیاز داشتند

نیاز / مشکل کودک بر طرف شد تعداد درصد	هزینه آن برآیمان قابل پرداخت نبود	بیمه پوشش مناسبی از هزینه ها نمی داد	نیاز مورد نظر تحت پوشش بیمه نبود	کیفیت خدمات پایین بود	قصد داریم مراجعه کنیم	تخصص مورد نیاز در این محل وجود ندارد	خیلی دیر وقت می دهند	راه دور بود	
6 10.34	52 89.66	38 65.52	31 53.45	9 15.52	33 56.90	10 17.24	4 6.90	8 13.79	ویزیت سرپایی پزشک عمومی
4 2.76	141 97.24	114 78.62	102 70.34	7 4.83	94 64.83	29 20.00	9 6.21	26 17.93	ویزیت سرپایی پزشک متخصص
0	31 88.57	20 57.14	18 51.43	4 11.43	20 57.14	8 22.86	5 14.29	6 17.14	جراحی سرپایی
7 1.97	341 96.06	307 86.48	284 80.00	17 4.79	251 70.70	44 12.39	19 5.35	46 12.96	دندانپزشکی
4 3.51	112 98.25	93 81.58	91 79.82	8 7.02	82 71.93	22 19.30	8 7.02	25 21.93	فیزیوتراپی
7 2.60	262 97.40	234 86.99	209 77.70	17 6.32	187 69.52	58 21.56	12 4.46	66 24.54	کاردرمانی
3 1.12	252 94.03	226 84.33	200 74.63	15 5.60	156 58.21	61 22.76	9 3.36	64 23.88	گفتار درمانی

26 17.45	9 6.04	16 10.74	97 65.10	9 6.04	84 56.38	98 65.77	127 85.23	3 2.01	بینایی سنجی
16 23.88	4 5.97	15 22.39	41 61.19	7 10.45	33 49.25	38 56.72	61 91.04	2 2.99	شنوایی سنجی
9 14.75	4 6.56	9 14.75	43 70.49	1 1.64	39 63.93	46 75.41	54 88.52	2 3.28	پاراکلینیک
4 11.11	4 11.11	6 16.67	23 63.89	7 19.44	21 58.33	22 61.11	33 94.28	4 11.11	دارو
35 18.72	7 3.74	27 14.44	102 54.55	9 4.81	135 72.19	144 77.01	180 96.26	4 2.14	روانشناسی و مشاوره رفتاری
19 26.76	3 4.23	16 22.54	35 49.30	6 8.45	47 66.20	49 69.01	64 90.14	1 1.41	مددکاری اجتماعی

بیشترین علت عدم دریافت خدمات احساس نیاز شده بعد از مراجعه برای تمامی خدمات، نداشتن توان مالی (هزینه آن برایمان قابل پرداخت نبود) ذکر شده است در این سوال امکان انتخاب بیش از یک گزینه برای مشارکت کنندگان در مطالعه وجود داشته است بنابراین ممکن است بیش از یک دلیل برای عدم دریافت خدمت ذکر شده باشد (جدول ۲-۸).

جدول شماره ۲-۸: توزیع دلایل عدم دریافت خدمت سرپایی مورد نیاز کودک طی یک ماه گذشته در کودکانی که پس از احساس نیاز مراجعه کرده اند .

پذیرش ندادند	دیر وقت دادند لذا منصرف شدیم	کیفیت خدمات مناسب نبود لذا منصرف شدیم	خیلی شلوغ بود نمی توانستیم منتظر بمانیم	واحد مورد نظر باز نبود	نیاز مورد نظر پوشش بیمه نبود	بیمه پوشش مناسبی از هزینه ها نمی داد	هزینه آن برایمان قابل پرداخت نبود	هنور نوبت کودکم نرسیده است تعداد درصد	
1 16.67	1 16.67	1 16.67	2 33.33	0	2 33.33	3 50.00	4 66.67	2 33.33	ویزیت سرپایی پزشک عمومی
2 9.09	1 4.55	1 4.55	1 4.55	2 9.09	16 72.73	17 77.27	20 90.91	2 9.09	ویزیت سرپایی

									پزشک متخصص
2 12.50	0	0	0	0	5 31.52	6 37.50	10 62.50	9 56.25	جراحی سرپایی
4 3.25	0	2 1.63	0	3 2.44	87 70.73	86 69.92	116 94.31	9 7.32	دندانپزشکی
0	0	0	0	0	27 87.10	28 90.32	31 100.00	0	فیزیوتراپی
3 5.00	3 5.00	4 6.67	1 1.67	0	41 68.33	40 66.67	55 91.67	2 3.33	کاردرمانی
3 5.08	1 1.69	2 3.39	2 3.39	0	40 67.80	38 64.41	55 93.22	7 11.86	گفتار درمانی
0	0	2 10.00	0	0	13 65.00	14 70.00	15 75.00	4 20.00	بینایی سنجی
0	1 10.00	0	0	0	7 70.00	7 70.00	8 80.00	0	شنوایی سنجی
0	0	0	0	0	10 76.92	11 84.62	12 92.31	0	پاراکلینیک
0	0	1 5.88	1 5.88	0	9 52.94	10 58.82	13 76.47	1 5.88	دارو
2 14.29	1 7.14	0	2 14.29	1 7.14	6 42.86	6 42.86	9 64.29	3 64.29	روانشناسی و مشاوره رفتاری
3 30.00	0	2 20.00	0	1 10.00	2 20.00	2 20.00	3 30.00	3 30.00	مددکاری اجتماعی

در یکسال اخیر عدم توانایی مالی (۹۵.۰۸٪)، پوشش ناکامل بیمه (۸۹.۰۹٪) از عمده دلایل عدم مراجعه جهت دریافت خدمت بستری بوده است. کیفیت پایین خدمات (۸.۱۹٪) نیز کمترین علت غیر اصلی به شمار می رود (جدول ۲-۹). به همین ترتیب عدم توانایی مالی (۹۲.۱۵٪)، پوشش ناکامل بیمه (۸۳.۰۱) از عمده دلایل عدم دریافت خدمت بستری بعد از جستجوی آن بوده است در این دو سوال امکان انتخاب بیش از یک گزینه برای مشارکت کنندگان در مطالعه وجود داشته است بنابراین ممکن است بیش از یک دلیل برای عدم مراجعه و عدم دریافت خدمت ذکر شده باشد (جدول ۲-۱۰).

جدول شماره ۲-۹: توزیع دلایل عدم مراجعه جهت دریافت خدمت بستری مورد نیاز کودک طی ۱۲ ماه گذشته در افراد مورد

مطالعه

نیاز / مشکل	هزینه آن	بیمه پوشش	نیاز مورد	کیفیت	قصد داریم	تخصص	خیلی دیر	راه دور بود
-------------	----------	-----------	-----------	-------	-----------	------	----------	-------------

کودکم بر طرف شد	برایمان قابل پرداخت نبود	مناسبی از هزینه ها نمی داد	نظر تحت پوشش بیمه نبود	خدمات پایین بود	مراجعه کنیم	مورد نیاز در این محل وجود ندارد	وقت می دهند	
۱۳	۵۸	۴۹	۵۱	۵	۵۱	۱۸	۱۵	
۲۰.۲۶	۹۵.۰۸	۸۹.۰۹	۸۵.۰۰	۸.۱۹	۸۵.۰۰	۲۹.۵۰	۲۶.۳۱	۲۶.۶۶

جدول شماره ۲-۱۰: توزیع دلایل عدم دریافت خدمت بستری مورد نیاز کودک طی ۱۲ ماه گذشته در افراد مورد مطالعه

هنور نوبت کودکم نرسیده است	هزینه آن برایمان قابل پرداخت نبود	بیمه پوشش از مناسبی از هزینه ها نمی داد	نیاز مورد نظر تحت پوشش بیمه نبود	بیمارستان با بیمه ما قرارداد نداشت	خیلی شلوغ بود نمی توانستیم منتظر بمانیم	کیفیت خدمات مناسب نبود	دیر وقت دادند لذا منصرف شدیم	پذیرش ندادند
۴	۴۷	۴۵	۴۴	۳۳	۰	۱	۰	۱
۷.۵۴	۹۲.۱۵	۷۴.۹۰	۸۳.۰۱	۶۲.۲۶		۱.۹۲		۱.۹۲

۷۵,۷۷٪ از والدین هیچگونه مشاوره ژنتیک با هدف پیشگیری از تولد کودک معلول نداشته اند. ۶۶,۰۵٪ از والدین در مورد نوع معلولیت کودک خود تاکنون هیچگونه خدمات آموزشی دریافت نکرده اند این درحالیست که کیفیت بیش از ۴۳٪ از خدمات آموزشی ارائه داده شده متوسط یا کمتر بوده است. بیش از نیمی از خدمات آموزشی ارائه داده شده یعنی حدود ۵۹٪ نیز فاقد کمیت و تکرار لازم بوده است. بیشترین سهم از خدمات ارائه شده (۳۴,۳۱) توسط مراکز دولتی و بیمارستان ها بوده است. سهم آموزش و پرورش تنها ۵,۷۲ از کل خدمات ارائه شده بوده است. ۸۰٪ از والدین در وضعیت روحی و عاطفی خوبی نیستند و ۸۲٪ از افراد طی ۱۲ ماه گذشته هیچگونه خدمات مراقبت های سلامت روان و مشاوره های رفتاری دریافت نکرده اند. تقریباً ۹۳٪ از افراد از هیچگونه از برنامه های حمایتی روحی روانی مربوط والدین کودکان دارای معلولیت بهره مند نشده اند. از نظر ۸۳٪ از والدین جامعه اهمیتی به کودک معلول نمی دهد. تنها ۲۰٪ از والدین اظهار دسترسی به منابع اطلاعاتی مناسب (شامل اینترنت، کتاب، متخصصین، افراد و والدین با تجربیات مشابه) در مورد معلولیت کودک نموده اند (جدول ۲-۱۱).

جدول شماره ۲-۱۱: توزیع نیازهای اطلاعاتی و آموزش والدین/مراقبین در افراد مورد مطالعه

متغیر	تعداد (درصد)	متغیر	تعداد (درصد)
دریافت خدمات آموزشی توسط والدین/پرستار در مورد نوع معلولیت کودک (تاکنون)	بله	دریافت خدمات آموزشی توسط والدین/پرستار در مورد مشاوره ژنتیک با هدف پیشگیری از تولد کودک معلول	بله
	۶۸۱ (۳۳,۹۵)		۳۸۴ (۱۹,۱۴)
	خیر		خیر
	۱۳۲۵ (۶۶,۰۵)		۱۵۲۰ (۷۵,۷۷)
کیفیت خدمات آموزشی داده شده	خوب	نمیداند	۱۰۲ (۵,۰۸)
	۳۸۲ (۵۶,۰۹)	انجام آموزش توسط سازمان :	
	متوسط	سازمان بهزیستی	۱۰۶ (۲۷,۶۸)
	بد	بیمارستان ها/ مطب ها/ کلینیک های/ آزمایشگاه های بخش دولتی	۱۰۹ (۲۸,۴۶)
کمیت خدمات آموزشی داده شده	خوب	بیمارستان ها/ مطب ها/ کلینیک های/ آزمایشگاه های بخش خصوصی	۱۶۲ (۴۲,۳۰)
	۲۸۴ (۴۱,۷۰)	آموزش و پرورش	۰ (۰)
	متوسط	سایر	۶ (۱,۵۷)
	بد	وضعیت روحی و عاطفی خانواده	۳۱ (۴,۵۵)
انجام آموزش توسط سازمان :	خوب	خوب	۳۹۳ (۱۹,۵۹)
	سازمان بهزیستی	متوسط	۱۱۳۰ (۵۶,۳۳)
	بیمارستان ها/ مطب ها/ کلینیک های/ آزمایشگاه های بخش دولتی	بد	۴۸۳ (۲۴,۰۸)
بیمارستان ها/ مطب ها/ کلینیک های/ آزمایشگاه های بخش خصوصی	۱۹۴ (۲۸,۴۵)	دریافت مراقبت های سلامت روان و مشاوره های رفتاری طی ۱۲ ماه گذشته	
	آموزش و پرورش	بله	۳۶۶ (۱۸,۲۵)
	سایر	خیر	۱۶۴۰ (۸۱,۷۵)
دریافت خدمات آموزشی توسط والدین/پرستار		اختصاص وقت کافی جهت آموزش به	

والدین/پرستار کودک دارای معلولیت	در مورد معلولیت کودک طی ۱۲ ماه گذشته		
بله	۵۴۸ (۲۷,۳۲)	بله	۳۵۶ (۱۷,۷۵)
خیر	۱۴۵۸ (۷۲,۶۸)	خیر	۷۰۷ (۳۵,۲۴)
دریافت خدمات آموزشی توسط والدین/پرستار در مورد نحوه مراقبت از کودک دارای معلولیت کودک (تاکنون)		خیر	۹۴۳ (۴۷,۰۱)
بله	۶۰۵ (۳۰,۱۶)	وجود برنامه های مناسب حمایت روحی روانی از والدین/پرستار کودکان دارای معلولیت	
خیر	۱۴۰۱ (۶۹,۸۴)	بله	۱۳۰ (۶,۴۸)
کیفیت خدمات آموزشی داده شده		تاحدی	۵۳۹ (۲۶,۸۷)
خوب	۳۷۸ (۶۲,۴۸)	خیر	۱۳۳۷ (۶۶,۶۵)
متوسط	۲۲۵ (۳۷,۱۹)	وجود برنامه های مناسب حمایت اجتماعی از والدین/پرستار کودکان دارای معلولیت	
بد	۲ (۰,۳۳)	بله	۹۸ (۴,۸۹)
کمیت خدمات آموزشی داده شده		تاحدی	۴۴۵ (۲۲,۱۸)
خوب	۲۷۴ (۴۵,۲۹)	خیر	۱۴۶۳ (۷۲,۹۳)
متوسط	۳۰۴ (۵۰,۲۵)	دریافت خدمات آموزشی توسط والدین/پرستار در مورد چگونگی توضیح وضعیت کودک دارای معلولیت برای دیگران	
بد	۲۷ (۴,۴۶)	بله	۵۱۵ (۲۵,۶۷)
انجام آموزش توسط سازمان :		خیر	۱۴۹۱ (۷۴,۳۳)
سازمان بهزیستی	۱۴۰ (۲۳,۳۳)	دریافت خدمات آموزشی توسط والدین/پرستار در مورد نحوه برقراری ارتباط موثر با کودک دارای معلولیت	



آموزش			
بیمارستان ها/ مطب ها/ کلینیک های / آزمایشگاه های بخش دولتی	۲۳۵ (۳۹,۱۷)	بله	۷۳۶ (۳۶,۶۹)
بیمارستان ها/ مطب ها/ کلینیک های / آزمایشگاه های بخش خصوصی	۱۷۱ (۲۸,۵۰)	خیر	۱۲۷۰ (۶۳,۳۱)
آموزش و پرورش	۳۸ (۶,۳۳)	دریافت خدمات آموزشی توسط والدین/پرستار در مورد نحوه مراقبت از کودک دارای معلولیت کودک طی ۱۲ ماه گذشته	
سایر	۱۶ (۲,۶۷)	بله	۵۱۸ (۲۵,۸۲)
		خیر	۱۴۸۸ (۷۴,۱۸)
دریافت خدمات آموزشی توسط والدین/پرستار در مورد نحوه رفتار با کودک در هنگام بروز رفتارهای غیر عادی		وضعیت آگاهی بخشی به جامعه در مورد نیازها، توانایی ها و شرایط ویژه کودکان با معلولیت از نظر والدین/پرستار	
بله	۶۷۱ (۳۳,۴۵)	خوب	۵۴ (۲,۶۹)
خیر	۱۳۳۵ (۶۶,۵۵)	متوسط	۵۳۹ (۲۶,۸۷)
دسترسی والدین/پرستار به منابع اطلاعاتی مناسب (شامل اینترنت، کتاب، متخصصین، افراد و والدین با تجربیات مشابه) در مورد معلولیت کودک		ضعیف	۱۴۱۳ (۷۰,۴۴)
بله	۴۰۴ (۲۰,۱۴)	اهمیت جامعه به کودکان دارای معلولیت از نظر والدین/پرستار	
تاحدی	۸۷۲ (۴۳,۴۷)	زیاد	۶۰ (۲,۹۹)
خیر	۷۳۰ (۳۶,۳۹)	متوسط	۴۰۳ (۲۰,۰۹)
آشنایی والدین/پرستار با روش ها و رویکردهای درمانی معلولیت کودک		کم	۱۵۴۳ (۷۶,۹۲)
بله	۵۳۴ (۲۶,۶۲)	دریافت خدمات آموزشی توسط والدین/پرستار در مورد حمایت های	

موجود (سازمان های حامی این کودکان

در کشور و نحوه دسترسی به آن ها)

تأحدی	۹۰۸ (۴۵,۲۶)	بله	۴۱۵ (۲۰,۶۹)
خیر	۵۶۴ (۲۸,۱۲)	خیر	۱۵۹۱ (۷۹,۳۱)

بیش از ۸۷٪ از خانواده ها تحت فشار مالی برای مراقبت از کودک دارای معلولیت هستند و بیش از ۸۳٪ از افراد هیچگونه کمک هزینه ای جهت مراقبت های سلامت از کودک معلول خود از جانب دولت دریافت نکرده اند. بیش از ۹۵٪ از افرادی که کمک مالی دریافت نموده اند نیز میزان این کمک ها را نامطلوب گزارش نموده اند. بیش از ۷۰٪ از اعضای خانواده کودکان معلول بدلیل وجود کودک دارای معلولیت در خانواده از استفاده از خدمات بهداشتی درمانی صرف نظر می کنند. هیچ گونه تخصیص منابع مالی کافی برای حمایت از این کودکان دارای معلولیت و خانواده های آنان توسط دولت وجود ندارد (جدول ۲-۱۲).

جدول شماره ۲-۱۲: توزیع نیازهای مالی خانوارهای دارای کودکان دارای معلولیت مورد مطالعه

متغیر	تعداد	درصد	متغیر	تعداد	درصد
مواجهه خانواده با فشار مالی برای مراقبت از کودک دارای معلولیت			ارزیابی وضعیت نظام بیمه ای کشور برای حمایت از کودکان دارای معلولیت از نظر والدین		
بله	۱۷۵۲	۸۷,۴۳	خوب	۳۳	۱,۶۵
تأحدی	۱۸۲	۹,۰۸	متوسط	۳۰۱	۱۵,۰۲
خیر	۷۰	۳,۴۹	ضعیف	۱۶۷۰	۸۳,۳۳
کمک هزینه برای مراقبت های سلامتی کودک دارای معلولیت از جانب دولت			تخصیص منابع مالی کافی برای حمایت از این کودکان دارای معلولیت و خانواده های آنان توسط دولت		
بله	۳۳۲	۱۶,۵۷	بله	۳۹	۱,۹۵
خیر	۱۶۷۲	۸۳,۴۳	خیر	۱۹۶۵	۹۸,۰۵
در صورت انتخاب پاسخ "بلی" مقدار این کمک هزینه را چگونه ارزیابی می کنید؟			از دست دادن شغل والدین یا سایر اعضای خانوار به خاطر مراقبت از کودک دارای معلولیت		
خوب	۱۱	۳,۳۱	بله	۳۴۲	۱۷,۰۷

۸۲,۹۳	۱۶۶۲	خیر	۲۵,۳۰	۸۴	متوسط
		میزان صرف نظر کردن سایر	۷۱,۳۹	۲۳۷	بد
		اعضای خانوار از استفاده از			
		خدمات بهداشتی درمانی بدلیل			
		وجود کودک دارای معلولیت در			
		خانواده			
۲۲,۶۰	۴۵۳	خیلی زیاد			کمک هزینه تحصیلی برای کودک دارای معلولیت از
					جانب دولت
۲۵,۳۰	۵۰۷	زیاد	۲,۶۹	۵۴	بله
۲۳,۳۵	۴۶۸	متوسط	۹۷,۳۱	۱۹۵۰	خیر
۱۶,۱۲	۳۲۳	کم			در صورت انتخاب پاسخ "بلی" مقدار این کمک هزینه را
					چگونه ارزیابی می کنید؟
۱۲,۶۲	۲۵۳	خیلی کم	۹,۲۶	۵	خوب
		منبع خانوار در پرداخت هرگونه	۴۲,۵۹	۲۳	متوسط
		هزینه خدمات بهداشتی، درمان			
		و توانبخشی طی یک ماه گذشته			
۸۳,۱۳	۱۶۶۶	درآمد جاری	۴۸,۱۵	۲۶	بد
۲,۶۴	۵۳	پس انداز			کمک هزینه تامین مسکن برای کودک دارای معلولیت از
					جانب دولت
۱۲,۰۸	۲۴۲	قرض	۰,۴۵	۹	بله
۰,۳۰	۶	فروش وسایل منزل	۹۹,۵۵	۱۹۹۵	خیر
۱,۸۵	۳۷	سایر			در صورت انتخاب پاسخ "بلی" مقدار این کمک هزینه را
					چگونه ارزیابی می کنید؟
		فراهم پوشش هزینه مناسبی از	۱۱,۱۱	۱	خوب
		خدمات درمانی و توانبخشی			
		مورد نیاز توسط بیمه			
۲,۴۵	۴۹	بله	۳۳,۳۳	۳	متوسط
۲۳,۵۵	۴۷۲	تاحدی	۵۵,۵۶	۵	بد
۷۴,۰۰	۱۴۸۳	خیر			فراهم پوشش خدمتی مناسبی از خدمات درمانی و
					توانبخشی مورد نیاز توسط بیمه

بله	۶۱	۳,۰۴
تاحدی	۵۱۷	۲۵,۸۰
خیر	۱۴۲۶	۷۱,۱۶

جدول شماره ۲-۱۳: توزیع هزینه خانوارهای دارای کودک دارای معلولیت به تفکیک نوع هزینه (تومان)

انحراف معیار	میانگین	نوع هزینه
۲۶۵۱۹۵۳	۲۸۲۸۷۶۸	میانگین کل هزینه خرج شده در خانوار در یک ماه گذشته
۱۰۶۰۵۲۷	۵۸۰۵۳۷,۸	میانگین مجموع هزینه‌های مربوط به خدمات بهداشتی، درمانی و توانبخشی (بجز حق بیمه) در خانوار در یک ماه گذشته
۸۴۸۰۳۳,۲	۶۵۶۲۰۶,۴	میانگین مجموع هزینه‌های مربوط به خدمات بهداشتی، درمانی و توانبخشی (بجز حق بیمه) مرتبط با کودک دارای معلولیت در یک ماه گذشته

حدود ۱۳٪ از افراد مورد مطالعه 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 به ترتیب ۲٪، ۲۷٪ و ۷۹٪ عنوان شده است.

جدول شماره ۲-۱۴: توزیع نیازهای فیزیکی و زیرساختی از دیدگاه افراد مورد مطالعه

درصد	تعداد	تطابق فضای شهری متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت
۱۲,۵۲	۲۵۱	بله
۳۵,۹۶	۷۲۱	تاحدی
۵۱,۵۲	۱۰۳۳	خیر
تطابق حمل و نقل شهری متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت		
۱۷,۵۱	۳۵۱	بله
۳۱,۷۲	۶۳۶	تاحدی
۵۰,۷۷	۱۰۱۸	خیر
تطابق خانه محل زندگی متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت		
۲۳,۷۴	۴۷۶	بله

۳۷,۳۱	۷۴۸	تاحدی
۳۸,۹۵	۷۸۱	خیر
<b>تطابق برنامه های تفریحی - ورزشی متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت در محل زندگی</b>		
۵,۱۹	۱۰۴	بله
۱۵,۰۶	۳۰۲	تاحدی
۷۹,۷۵	۱۵۹۹	خیر
<b>دسترسی به برنامه های تفریحی - ورزشی</b>		
۲۳,۶۵	۹۶	بله
۵۹,۳۶	۲۴۱	تاحدی
۱۷,۰۰	۶۹	خیر
<b>وجود امکانات و فضاهای مختص به کودکان دارای معلولیت در پارک ها</b>		
۵,۷۹	۱۱۶	بله
۱۲,۳۲	۲۴۷	تاحدی
۸۱,۹۰	۱۶۴۲	خیر
<b>ایمنی محل زندگی برای کودک دارای معلولیت</b>		
۲۷,۹۹	۵۶۱	زیاد
۴۴,۰۱	۸۸۲	متوسط
۲۷,۹۹	۵۶۱	کم
<b>ایمنی محیط شهری برای کودک دارای معلولیت</b>		
۲,۵۵	۵۱	زیاد
۳۱,۶۲	۶۳۲	متوسط
۶۵,۸۳	۱۳۱۶	کم
<b>ایمنی محیط پارک ها برای کودک دارای معلولیت</b>		
۷۹,۷۱	۳۳	زیاد
۱۸,۶۴	۳۷۲	متوسط
۱,۶۵	۱۵۹۱	کم

تقریباً ۴۵٪ از افراد، متخصص مرتبط با نیازهای کودک خود را سراغ ندارند و تقریباً ۱۵٪ از افراد، کافی نبودن تعداد افراد ارائه دهنده خدمت و عدم تجربه لازم آن‌ها را اعلام نموده اند. ۸۴٪ از والدین از احساس همدلی و درک متقابل و ارتباط مناسب بین والدین و کودکان با متخصصین درمانگر اظهار رضایت نموده اند (جدول ۲-۱۵).

جدول شماره ۲-۱۵: توزیع وضعیت ارائه‌دهنده گان خدمات از دیدگاه افراد مورد مطالعه

درصد	تعداد	وجود متخصص مرتبط با نیازهای کودک دارای معلولیت
۲۹,۷۶	۵۹۶	بله
۲۵,۳۱	۵۰۷	تاحدی
۴۴,۹۳	۹۰۰	خیر
<b>آموزش دیدن ارائه دهندگان خدمت در رابطه با معلولیت کودک</b>		
۴۱,۴۸	۸۲۳	بله
۴۱,۶۸	۸۲۷	تاحدی
۱۶,۸۳	۳۳۴	خیر
<b>داشتن تجربه کافی ارائه دهندگان خدمت در رابطه با معلولیت</b>		
۴۳,۵۴	۸۶۳	بله
۴۱,۴۲	۸۲۱	تاحدی
۱۵,۰۴	۲۹۸	خیر
<b>تعداد مناسب کارکنان ارائه دهنده خدمت</b>		
۴۷,۷۰	۹۴۵	بله
۳۶,۱۹	۷۱۷	تاحدی
۱۶,۱۰	۳۱۹	خیر
<b>قادر به احساس همدلی و درک مناسب از شرایط کودک توسط کارکنان ارائه دهنده خدمت</b>		
۵۲,۰۹	۱۰۳۳	بله
۳۲,۳۸	۶۴۲	تاحدی
۱۵,۵۳	۳۰۸	خیر
<b>وجود ارتباط بین فردی مناسب بین متخصص درمانگر و والدین/پرستار</b>		
۵۳,۵۳	۱۰۶۲	بله
۳۰,۷۰	۶۰۹	تاحدی
۱۵,۷۸	۳۱۳	خیر
<b>وجود ارتباط بین فردی مناسب بین متخصص درمانگر و کودک دارای معلولیت</b>		
۵۳,۱۰	۱۰۵۳	بله

۳۰,۳۱	۶۰۱	تاحدی
۱۶,۵۹	۳۲۹	خیر

بیش از ۸۵٪ از والدین هیچ گونه آموزشی در رابطه با نوع معلولیت کودکان و نحوه مراقبت از آن ها از طرف سازمان بهزیستی دریافت نکرده اند. و کمتر از ۳۰٪ از افراد در ارزیابی کمی و کیفی سازمان بهزیستی، نظر مساعد داشته اند. ۵۲٪ از افراد حمایت مالی برای نگهداری از کودک دارای معلولیت از جانب سازمان بهزیستی دریافت نموده اند که بیشتر از ۹۵٪ از آن ها این حمایتها را ضعیف یا متوسط ابراز داشته اند (جدول ۲-۱۶).

جدول شماره ۲-۱۶: توزیع ارزیابی وضعیت خدمات سازمان بهزیستی از دیدگاه افراد مورد مطالعه

آموزش در رابطه با نوع معلولیت کودک از جانب سازمان بهزیستی		
درصد	تعداد	
۱۴,۱۲	۲۸۳	بله
۸۵,۸۸	۱۷۲۱	خیر
<b>ارزیابی کمیت آموزش</b>		
۲۵,۴۴	۷۲	خوب
۵۸,۶۶	۱۶۶	متوسط
۱۵,۹۰	۴۵	ضعیف
<b>ارزیابی کیفیت آموزش</b>		
۲۵,۸۰	۷۳	خوب
۶۰,۴۲	۱۷۱	متوسط
۱۳,۷۸	۳۹	ضعیف
<b>آموزش در رابطه با نحوه مراقبت از کودک دارای معلولیت از جانب سازمان بهزیستی</b>		
۱۰,۵۳	۲۱۱	بله
۸۹,۴۷	۱۷۹۳	خیر
<b>ارزیابی کمیت آموزش</b>		
۲۲,۲۷	۴۷	خوب
۶۶,۳۵	۱۴۰	متوسط
۱۱,۳۷	۲۴	ضعیف
<b>ارزیابی کیفیت آموزش</b>		
۲۹,۳۸	۶۲	خوب

۶۱,۶۱	۱۳۰	متوسط
۹,۰۰	۱۹	ضعیف
<b>دریافت حمایت مالی برای نگهداری از کودک دارای معلولیت از جانب سازمان بهزیستی</b>		
۵۲,۱۵	۱۰۴۵	بله
۴۷,۸۵	۹۵۹	خیر
<b>ارزیابی حمایت مالی</b>		
۱,۴۴	۱۵	خوب
۲۳,۳۵	۲۴۴	متوسط
۷۵,۲۲	۷۸۶	ضعیف
<b>ارائه خدمات بهداشتی، درمانی و توانبخشی به کودک دارای معلولیت از جانب سازمان بهزیستی</b>		
۱۹,۸۱	۳۹۷	بله
۸۰,۱۹	۱۶۰۷	خیر
<b>ارزیابی کمیت خدمات</b>		
۱۱,۳۴	۴۵	خوب
۴۷,۳۶	۱۸۸	متوسط
۴۱,۳۱	۱۶۴	ضعیف
<b>ارزیابی کیفیت خدمات</b>		
۱۸,۱۴	۷۲	خوب
۴۲,۰۷	۱۶۷	متوسط
۳۹,۸۰	۱۵۸	ضعیف

نیاز به عینک (۱۸٪)، صندلی چرخدار (۱۴٪) و سمعک (۱۱٪) به ترتیب بیشترین ملزومات و تجهیزات مورد نیاز برای کودکان بوده است. دلیل نداشتن امکانات مورد نیاز در تمام وسایل عدم توان مالی ذکر شده است. نیاز به سمعک و عدم داشتن آن با ۱۷,۰۹٪ بیشترین درصد را بین ملزومات مورد نیاز خود اختصاص داده است. به طور کلی تنها ۳۲٪ از کودکان تجهیزات توانبخشی متناسب با نوع معلولیت خود را در دسترس دارند (جدول ۲-۱۷).

جدول شماره ۲-۱۷: توزیع وضعیت نیاز به تجهیزات و امکانات از دیدگاه افراد مورد مطالعه و دسترسی به آن

نیاز به صندلی چرخدار (ویلچر)	
تعداد	درصد



۱۴,۰۸	۲۸۲	بله
۸۵,۹۲	۱۷۲۱	خیر
آیا کودک صندلی چرخدار (ویلیچر) دارد؟		
۳۱,۶۷	۹۵	بله
۶۸,۳۳	۲۰۵	خیر
دلیل نداشتن		
۹۳,۳۳	۱۸۲	عدم توانایی مالی
.	.	عدم دسترسی
۱,۵۴	۳	عدم مراجعه
۵,۱۳	۱۰	سایر
نیاز به واکر		
۶,۵۴	۱۳۱	بله
۹۳,۴۶	۱۸۷۲	خیر
آیا کودک واکر دارد؟		
۳۹,۷۱	۵۴	بله
۶۰,۲۹	۸۲	خیر
دلیل نداشتن		
۸۵,۷۱	۶۶	عدم توانایی مالی
۱,۳۰	۱	عدم دسترسی
۱,۳۰	۱	عدم مراجعه
۱۱,۶۹	۹	سایر
نیاز به عصا/چوب زیر بغل		
۱,۸۰	۳۶	بله
۹۸,۲۰	۱۹۶۷	خیر
آیا کودک عصا/چوب زیر بغل دارد؟		
۴۶,۵۱	۲۰	بله
۵۳,۴۹	۲۳	خیر
دلیل نداشتن		
۶۶,۶۷	۲	عدم توانایی مالی
.	.	عدم دسترسی
.	.	عدم مراجعه

۳۳,۳۳	۱	سایر	نیاز به سمعک
۱۱,۰۳	۲۲۱	بله	
۸۸,۹۷	۱۷۸۲	خیر	آیا کودک سمعک دارد؟
۱۷,۰۹	۱۹۴	بله	
۸۲,۹۱	۴۰	خیر	دلیل نداشتن
۵۲,۹۴	۹	عدم توانایی مالی	
۲۹,۴۱	۵	عدم دسترسی	
۰	۰	عدم مراجعه	
۱۷,۶۵	۵	سایر	نیاز به عینک
۱۷,۹۷	۳۶۰	بله	
۸۲,۰۳	۱۶۴۳	خیر	آیا کودک عینک دارد؟
۷۲,۳۳	۲۶۴	بله	
۲۷,۶۷	۱۰۱	خیر	دلیل نداشتن
۴۵,۴۵	۴۵	عدم توانایی مالی	
۳۴	۳۴	عدم دسترسی	
۳,۰۳	۳	عدم مراجعه	
۱۷,۱۷	۱۷	سایر	تجهیزات توانبخشی متناسب با نوع معلولیت خود
۳۲,۲۵	۶۴۶	بله	
۳۵,۰۰	۷۰۱	تاحدی	
۳۲,۷۵	۶۵۶	خیر	

۵۴٪ از کودکان در شرایط آموزشی متناسب با نیازهای خود به سر می‌برند و تنها ۵۲٪ از کارکنان مدارس آموزش‌های کافی در مورد شرایط کودک معلول را دارند. کمتر از نصف والدین وضعیت سرویس‌های بهداشتی و کلاس‌های مدرسه و تجهیزات آن را

متناسب با امکانات کودک خود میدانند. ۵۶٪ از کودکان از سرویس های ویژه حمل و نقل استفاده می کنند. که نبود توان مالی (۴۷,۴۵٪) عمده ترین دلیل عدم استفاده از سرویس حمل و نقل ذکر شده است. از عمده مشکلات کودکان معلول طبق اظهار نظر والدین درک مطالب آموزشی، طی دوازده ماه اخیر بوده است (جدول ۲-۱۸).

جدول شماره ۲-۱۸: توزیع وضعیت مدرسه/ پیش دبستانی/ مهدکودک با شرایط و نیازهای فعلی و آتی کودک دارای معلولیت

درصد	تعداد	وضعیت آموزش در مدرسه/ پیش دبستانی/ مهدکودک متناسب با شرایط و نیازهای فعلی و آتی کودک دارای معلولیت
۵۴,۰۴	۴۷۵	بله
۳۴,۱۳	۳۰۰	تاحدی
۱۱,۸۳	۱۰۴	خیر
آموزش معلم و کارکنان مدرسه/ پیش دبستانی/ مهدکودک در مورد شرایط ویژه کودکان دارای معلولیت		
۵۲,۹۵	۴۶۶	بله
۳۳,۴۱	۲۹۴	تاحدی
۱۳,۶۴	۱۲۰	خیر
وضعیت سرویس های بهداشتی مدرسه/ پیش دبستانی/ مهدکودک متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت		
۴۶,۷۰	۴۱۰	بله
۳۷,۱۳	۳۲۶	تاحدی
۱۶,۱۷	۱۴۲	خیر
وضعیت کلاس های مدرسه/ پیش دبستانی/ مهدکودک متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت		
۴۶,۸۷	۴۱۲	بله
۳۸,۹۱	۳۴۲	تاحدی
۱۴,۲۲	۱۲۵	خیر
تجهیزات و امکانات مدرسه/ پیش دبستانی/ مهدکودک (مانند صندلی) متناسب و منطبق با شرایط کودک دارای معلولیت		
۴۴,۷۷	۳۹۴	بله
۳۶,۹۳	۳۲۵	تاحدی
۱۸,۳۰	۱۶۱	خیر

استفاده کودک دارای معلولیت از سرویس حمل و نقل جهت رفتن به مدرسه / پیش

دبستانی / مهدکودک

۵۶,۹۲      ۵۰۲

بله

۴۳,۰۸

۳۸۰

خیر

سرویس حمل و نقل متناسب با نیاز کودک دارای معلولیت

۵۰,۰۰      ۲۵۱

بله

۳۷,۶۵

۱۸۹

تاحدی

۱۲,۳۵

۶۲

خیر

دلیل عدم استفاده از سرویس حمل و نقل

۳۳,۲۴      ۱۲۴

جابجایی توسط والدین

۰,۵۴

۲

دوری منزل

۱,۰۷

۴

عدم اطمینان/امنیت

۴۷,۴۵

۱۷۷

عدم توان مالی

۱۵,۵۵

۵۸

نزدیک بودن مدرسه به محل زندگی

۲,۱۴

۸

سایر

طی ۱۲ ماه گذشته کودک دارای معلولیت در کدامیک از موارد زیر با مشکل

۳۵,۵۷      ۳۹۶

درک مطالب آموزشی

۱۱,۸۵

۱۳۲

ارتباط با معلم

۱۸,۲۳

۲۰۳

ارتباط با دانش آموزان

۳۴,۳۲

۳۸۲

هیچکدام

شانس داشتن احساس نیاز به ویزیت سرپایی پزشک عمومی در افراد دارای مشکلات شنوایی و بینایی بیشتر از سایر معلولین است. به طوریکه افراد دارای مشکلات شنوایی ۱,۳۱ برابر سایر معلولین ((OR:۱.۳۱, ۹۵%/CI (۱.۰۲,۱.۶۸)) و افراد دارای مشکلات بینایی ۱,۲۱ برابر ((OR:۱.۲۱, ۹۵%/CI (۰.۹۵,۱.۵۶)) سایر افراد معلول احساس نیاز به ویزیت سرپایی پزشک عمومی را دارند. شانس داشتن احساس نیاز به ویزیت سرپایی پزشک عمومی در افراد دارای مشکلات ذهنی ۰.۷۳ سایر معلولین است (( OR:۰.۷۳, )) (OR:۰.۶۱, ۰.۸۷) ۹۵%/CI. افراد دارای مشکلات شنوایی ۹,۰۲ برابر سایر معلولین به دریافت خدمات شنوایی سنجی نیاز دارند(( )) (OR:۰.۶۱, ۱۱.۷۹) ۹۵%/CI. در بین سایر معلولین افراد دارای ناتوانی جسمی کمترین احساس نیاز به خدمات شنوایی را در خود احساس می کنند((OR:۰.۲۹, ۰.۴۸) ۹۵%/CI (OR:۰.۲۹, ۰.۴۸)). شانس داشتن احساس نیاز به ویزیت سرپایی پزشک خصوصی در افراد دارای اختلالات ترکیبی و ناتوانی ذهنی به ترتیب بیشتر از سایر معلولین است. به طوریکه شانس نیاز در افراد دارای اختلالات ترکیبی ۱,۳۰ برابر سایر معلولین ((OR:۱.۳۰, ۹۵%/CI (۱.۰۵,۱.۶۱)) و افراد دارای مشکلات ذهنی ۱.۲۹ برابر (( OR:۱.۲۹, ))

۱.۵۵، ۱.۰۷) CI/۹۵٪ سایر افراد معلول است. شانس داشتن احساس نیاز به ویزیت سرپایی پزشک خصوصی در افراد دارای مشکلات شنوایی کمتر از سایر معلولین است ((۰.۵۵، ۰.۹۱) CI/۹۵٪، OR:۰.۷۱). شانس داشتن احساس نیاز به جراحی سرپایی پزشک در افراد دارای مشکلات بینایی و اختلالات ترکیبی به ترتیب بیشتر از سایر معلولین است. به طوریکه شانس نیاز در افراد دارای اختلالات بینایی ۱.۸۰ برابر سایر معلولین ((۱.۱۸، ۲.۷۳) CI/۹۵٪، OR:۱.۸۰) و افراد دارای مشکلات ترکیبی ۱.۳۴ برابر (( ۱.۹۴، ۰.۹۳) CI/۹۵٪، OR:۱.۳۴) سایر افراد معلول است. شانس داشتن احساس نیاز به جراحی سرپایی پزشک به در افراد دارای مشکلات گفتاری کمتر از سایر معلولین است ((۰.۴۵، ۱.۴۲) CI/۹۵٪، OR:۰.۸۰) (جدول ۲-۱۸).

معلولین دارای مشکلات شنوایی بیشتر از سایر معلولین احساس نیاز برای گرفتن خدمات مربوط به مددکاری اجتماعی داشته اند (( ۱.۹۴، ۱.۱۳) CI/۹۵٪، OR:۱.۴۸). معلولین دارای مشکلات گفتاری شانس کمتر برای استفاده از خدمات مددکاری اجتماعی دارند (( ۰.۸۶، ۰.۴۲) CI/۹۵٪، OR:۰.۶۰). شانس داشتن احساس نیاز به خدمات دندانپزشکی در افراد دارای مشکلات بینایی بیشتر از سایر معلولین است. به طوریکه شانس احساس نیاز برای افراد دارای اختلالات بینایی ۱.۴۳ برابر سایر معلولین است (OR:۱.۴۳، (۱.۱۱، ۱.۸۴) CI/۹۵٪. شانس داشتن احساس نیاز به خدمات دندانپزشکی در افراد دارای مشکلات شنوایی کمتر از سایر معلولین است ((۰.۵۷، ۰.۹۸) CI/۹۵٪، OR:۰.۷۵). شانس داشتن احساس نیاز به خدمات فیزیوتراپی در افراد دارای اختلالات ترکیبی بیشتر از سایر معلولین است. به طوریکه شانس احساس نیاز برای افراد دارای اختلالات ترکیبی ۱.۱۳ برابر سایر معلولین است (OR:۱.۱۳، (۰.۸۶، ۱.۴۸) CI/۹۵٪. شانس داشتن احساس نیاز به خدمات فیزیوتراپی در افراد دارای مشکلات گفتاری کمتر از سایر معلولین است ((۰.۲۸، ۰.۷۵) CI/۹۵٪، OR:۰.۴۶) (جدول ۲-۱۹).

شانس داشتن احساس نیاز به خدمات کاردرمانی در افراد دارای اختلالات ترکیبی بیشتر از سایر معلولین است. به طوریکه شانس احساس نیاز برای افراد دارای اختلالات ترکیبی ۲.۷۹ برابر سایر معلولین است ((۲.۲۶، ۳.۴۵) CI/۹۵٪، OR:۲.۷۹). شانس داشتن احساس نیاز به خدمات کاردرمانی در افراد دارای مشکلات شنوایی کمتر از سایر معلولین است ((۰.۲۰، ۰.۳۵) CI/۹۵٪، OR:۰.۲۶). شانس داشتن احساس نیاز به خدمات گفتار درمانی در افراد دارای اختلالات شنوایی بیشتر از سایر معلولین است. به طوریکه شانس احساس نیاز برای افراد دارای اختلالات شنوایی ۳.۳۱ برابر سایر معلولین است ((۲.۴۷، ۴.۴۲) CI/۹۵٪، OR:۲.۷۹). شانس داشتن احساس نیاز به خدمات گفتار درمانی در افراد دارای ناتوانی جسمی کمتر از سایر معلولین است ((۰.۳۳، ۰.۴۸) CI/۹۵٪، OR:۰.۴۰). شانس داشتن احساس نیاز به خدمات بینایی سنجی در افراد دارای اختلالات بینایی بیشتر از سایر معلولین است. به طوریکه شانس احساس نیاز برای افراد دارای اختلالات بینایی ۵.۱۲ برابر سایر معلولین است ((۲.۴۷، ۴.۴۲) CI/۹۵٪، OR:۵.۱۲). شانس داشتن احساس نیاز به خدمات بینایی سنجی در افراد دارای مشکلات شنوایی کمتر از سایر معلولین است (( ۰.۷۱، OR:۰.۷۱) ( ۰.۳۳، ۰.۴۸) CI/۹۵٪. شانس احساس نیاز داشتن در گرفتن خدمات پاراکلینیک در معلولین دارای ناتوانی ذهنی و مشکلات بینایی ۱،۱۸ برابر سایر معلولین است (ناتوانی ذهنی: (۰.۹۴، ۱.۴۸) CI/۹۵٪، OR:۱.۱۸) (مشکلات بینایی: ( ۱.۱۸، OR:۱.۶۰، ۰.۸۷) CI/۹۵٪) و شانس داشتن احساس نیاز به خدمات پاراکلینیکی در افرادی که دارای مشکلات شنوایی هستند از سایر معلولین کمتر است (OR:۰.۷۰، ۰.۵۰، ۰.۹۹) CI/۹۵٪). افرادی که دارای مشکلات گفتاری هستند دوبرابر سایر افراد احساس نیاز برای گرفتن خدمات مشاوره رفتاری و روانشناسی دارند (( ۱.۵۲، ۲.۷۶) CI/۹۵٪، OR:۲.۰۵). و افراد دارای ناتوانی (( ۰.۵۷، OR:۰.۵۷، ۰.۴۷، ۰.۷۵) CI/۹۵٪). جنسی کمتر از سایر معلولین این نیاز را ابراز نموده اند (جدول ۲-۱۹).

جدول شماره ۲-۱۹: ارتباط احساس نیاز به خدمات سرپایی با نوع اختلال در کودکان دارای معلولیت مورد مطالعه

اختلال ترکیبی	مشکلات گفتاری	مشکلات بینایی	مشکلات شنوایی	ناتوانی جسمی	ناتوانی ذهنی	
OR (۹۵%.conf. Interval )	OR (۹۵%.conf. Interval )	OR (۹۵%.conf. Interval )	OR (۹۵%.conf. Interval )	OR (۹۵%.conf. Interval )	OR (۹۵%.conf. Interval )	
						ویزیت سرپایی پزشک عمومی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۰.۹۰(۰.۷۴,۱.۱۰)	۱.۱۶(۰.۸۸,۱.۵۲)	۱.۲۱(۰.۹۵,۱.۵۶)	۱.۳۱(۱.۰۲,۱.۶۸) *	۰.۹۹(۰.۸۲,۱.۱۸)	۰.۷۳(۰.۶۱,۰.۸۷) *	بلی
						ویزیت سرپایی پزشک متخصص
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۱.۳۰(۱.۰۵,۱.۶۱)	۱.۰۰(۰.۷۵,۱.۳۲)	۱.۲۵(۰.۹۶,۱.۶۳)	۰.۷۱(۰.۵۵,۰.۹۱) *	۱.۱۰(۰.۹۱,۱.۳۳)	۱.۲۹(۱.۰۷,۱.۵۵) *	بلی
						جراحی سرپایی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۱.۳۴(۰.۹۳,۱.۹۴)	۰.۸۰(۰.۴۵,۱.۴۲)	۱.۸۰(۱.۱۸,۲.۷۳) *	۰.۸۱(۰.۴۸,۱.۳۵)	۱.۳۰(۰.۹۲,۱.۸۴)	۰.۹۵(۰.۶۷,۱.۳۴)	بلی
						دندانپزشکی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۱.۱۶(۰.۹۴,۱.۴۳)	۱.۰۸(۰.۸۱,۱.۴۳)	۱.۴۳(۱.۱۱,۱.۸۴) *	۰.۷۵(۰.۵۷,۰.۹۸) *	۱.۰۳(۰.۸۶,۱.۲۵)	۱.۰۷(۰.۸۹,۱.۲۹)	بلی
						فیزیوتراپی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۱.۱۳(۰.۸۶,۱.۴۸)	۰.۴۶(۰.۲۸,۰.۷۵) *	۰.۶۷(۰.۴۵,۰.۹۸) *	۰.۱۸(۰.۱۰,۰.۳۴) *	۶.۳۰(۴.۶۹,۸.۴۷) *	۰.۶۲(۰.۴۸,۰.۸۰) *	بلی
						کاردرمانی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۲.۷۹(۲.۲۶,۳.۴۵) *	۰.۶۸(۰.۵۲,۰.۸۹) *	۰.۸۷(۰.۶۸,۱.۱۱)	۰.۲۶(۰.۲۰,۰.۳۵) *)	۲.۷۳(۲.۲۶,۳.۲۷) *)	۲.۶۱(۲.۱۸,۳.۱۳) *	بلی
						گفتار درمانی

۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۱.۶۶(۱.۳۵,۲.۰۴) *	۳.۳۰(۲.۳۸,۴.۵۸) *	۰.۴۹(۰.۳۸,۰.۶۳) *	۳.۳۱(۲.۴۷,۴.۴۲) *	۰.۴۰(۰.۳۳,۰.۴۸) *	۲.۳۵(۱.۹۵,۲.۸۱) *	بلی
						بینایی سنجی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۱.۶۲(۱.۳۱,۲.۰۰)*	۰.۸۱(۰.۵۹,۱.۱۲)	۵.۱۲(۳.۹۶,۶.۶۲) *	۰.۷۱(۰.۵۳,۰.۹۶) *	۰.۸۴(۰.۶۸,۱.۰۲) *	۱.۰۰(۰.۸۲,۱.۲۲) *	بلی
						شنوایی سنجی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۰.۸۴(۰.۶۵,۱.۰۹)	۰.۷۲(۰.۴۹,۱.۰۶)	۰.۸۵(۰.۶۱,۱.۱۸)	۹.۰۲(۶.۸۹,۱۱.۷۹) *	۰.۳۷(۰.۲۹,۰.۴۸) *	۰.۵۵(۰.۴۴,۰.۷۰) *	بلی
						پاراکلینیک
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۱.۱۴(۰.۸۹,۱.۴۶)	۰.۸۶(۰.۶۰,۱.۲۴)	۱.۱۸(۰.۸۷,۱.۶۰)	۰.۷۰(۰.۵۰,۰.۹۹) *	۱.۰۵(۰.۸۴,۱.۳۲) *	۱.۱۸(۰.۹۴,۱.۴۸) *	بلی
						دارو
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۱.۹۶(۱.۵۷,۲.۴۴)*	۰.۸۵(۰.۶۴,۱.۱۳)	۱.۱۷(۰.۸۹,۱.۵۲)	۰.۶۳(۰.۴۹,۰.۸۰) *	۱.۱۰(۰.۹۱,۱.۳۳) *	۲.۳۲(۱.۹۲,۲.۸۱) *	بلی
						روانشناسی و مشاوره رفتاری
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۱.۶۴(۱.۲۹,۲.۰۸)*	۲.۰۵(۱.۵۲,۲.۷۶) *	۱.۲۸(۰.۹۵,۱.۷۳)	۱.۱۲(۰.۸۳,۱.۵۱)	۰.۵۹(۰.۴۷,۰.۷۵) *	۱.۶۷(۱.۳۳,۲.۰۹) *	بلی
						مددکاری اجتماعی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۰.۶۶(۰.۵۲,۰.۸۴)*	۰.۶۰(۰.۴۲,۰.۸۶) *	۱.۰۹(۰.۸۲,۱.۴۵)	۱.۴۸(۱.۱۳,۱.۹۴) *	۰.۸۹(۰.۷۲,۱.۰۹) *	۰.۷۰(۰.۵۷,۰.۸۷) *	بلی
*: نسبت های شانس معنی دار، $p\_value < 0.05$						

بیشترین شانس دریافت یا دسترسی به ویزیت سرپایی پزشک عمومی در افراد دارای ناتوانی ذهنی می باشد که ۳,۲۶ برابر سایر افراد است. و شانس دسترسی و دریافت ویزیت های سرپایی پزشک متخصص برای معلولین دارای ناتوانی ذهنی ۱,۳۳ برابر سایر معلولین اسن و این ارتباط معنادار نیست. افراد با مشکلات شنوایی ۲,۶۴ برابر سایر معلولین به دریافت کننده خدمات مربوط به جراحی های سرپایی هستند. شانس دریافت خدمات دندانپزشکی برای معلولین با اختلالات ترکیبی ۱,۹۵ برابر سایر افراد است و این ارتباط از نظر آماری معنادار است. افراد دارای ناتوانی ذهنی شانس کمتری برای دریافت خدمات دندانپزشکی دارند ((  $OR: 0.89, 95\%CI (0.57, 1.39)$ ). معلولین با مشکلات بینایی ۱,۹۰ برابر سایر معلولین دریافت کننده خدمات مربوط به فیزیوتراپی هستند. بیشترین دریافت کننده خدمات کار درمانی افراد با مشکلات گفتاری هستند که ۳,۲۷ برابر سایر افراد از این خدمات استفاده می کنند. افراد دارای مشکلات شنوایی با ۳,۷۷ برابر شانس دریافت خدمات گفتار درمانی، بیشترین شانس را برای استفاده از این خدمت در بین سایر افراد دارند. افراد دارای مشکلات گفتاری ۲,۳۹ برابر شانس دریافت خدمات بینایی سنجی در بین سایر افراد داشته اند. معلولین دارای ناتوانی جسمی ۱,۲۷ برابر سایر معلولین از خدمات مربوط به شنوایی سنجی استفاده می کنند. شانس استفاده از خدمات پاراکلینیکی در افراد دارای اختلالات ترکیبی ۲,۲۴ برابر دیگر معلولین است. استفاده از دارو نیز ۱,۳۱ برابر در افراد دارای مشکل شنوایی بیشتر است. روانشناسی و مشاوره رفتاری ۱,۵۶ برابر در اختلالات گفتاری قابل دسترستر هستند و مددکاری نیز ۱,۵۰ برابر در معلولین دارای ناتوانی جسمی شانس دریافت بیشتری داشته است (جدول ۲-۲۰).



جدول شماره ۲-۲۰: ارتباط دسترسی به خدمات سرپایی با نوع اختلال در کودکان دارای معلولیت مورد مطالعه

اختلال ترکیبی	مشکلات گفتاری	مشکلات بینایی	مشکلات شنوایی	ناتوانی جسمی	ناتوانی ذهنی	
OR (۹۵%.conf. Interval )	OR (۹۵%.conf. Interval )	OR (۹۵%.conf. Interval )	OR (۹۵%.conf. Interval )	OR (۹۵%.conf. Interval )	OR (۹۵%.conf. Interval )	
						ویزیت سرپایی پزشک عمومی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۱.۰۹(۰.۲۱,۵.۴۶)	-	۰.۵۶(۰.۲۲,۱.۴۳)	۱.۴۷(۰.۱۷,۱۲.۰۳)	۰.۶۶(۰.۳۰,۱.۴۷)	۳.۲۶(۱.۲۹,۸.۲۳)	بلی
						ویزیت سرپایی پزشک متخصص
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۱.۰۲(۰.۴۲,۲.۴۷)	۰.۵۳(۰.۱۹,۱.۴۴)	۰.۵۵(۰.۱۱,۲.۷۵)	۰.۸۷(۰.۲۹,۲.۵۷)	۰.۴۳(۰.۱۰,۱.۸۱)	۱.۳۳(۰.۳۱,۵.۶۰)	بلی
						جراحی سرپایی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۰.۲۴(۰.۰۸,۰.۷۰)*	۰.۹۰(۰.۱۷,۴.۵۶)	۰.۷۶(۰.۲۲,۲.۶۴)	۲.۶۴(۰.۳۲,۲۱.۷۷)	۱.۰۶(۰.۳۸,۲.۹۵)	۰.۲۸(۰.۰۹,۰.۸۷)*	بلی
						دندانپزشکی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۱.۹۵(۱.۱۴,۳.۳۴)*	۱.۸۲(۰.۸۰,۴.۱۳)	۱.۵۸(۰.۸۳,۳.۰۳)	۱.۲۸(۰.۶۸,۲.۴۱)	۱.۱۸(۰.۷۵,۱.۸۶)	۰.۸۹(۰.۵۷,۱.۳۹)	بلی
						فیزیوتراپی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۱.۴۷(۰.۵۹,۳.۶۴)	۱.۲۱(۰.۱۳,۱۰.۷۳)	۱.۹۰(۰.۴۱,۸.۷۴)	۰.۸۳(۰.۱۶,۴.۲۱)	۱.۴۱(۰.۶۱,۳.۲۴)	۰.۷۰(۰.۳۳,۱.۴۸)	بلی
						کاردرمانی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۱.۳۱(۰.۷۴,۲.۳۲)	۳.۲۷(۰.۷۸,۱۳.۶۵)	۰.۷۱(۰.۳۶,۱.۴۱)	۱.۲۵(۰.۴۴,۳.۵۷)	۰.۹۳(۰.۵۵,۱.۵۷)	۱.۴۱(۰.۸۳,۲.۳۹)	بلی

						گفتار درمانی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۱.۳۵(۰.۷۴,۲.۴۶)	۲.۳۲(۰.۹۱,۵.۹۱)	۰.۷۲(۰.۳۳,۱.۵۸)	۳.۷۷(۱.۴۹,۹.۵۴)*	۰.۵۰(۰.۲۹,۰.۸۴)*	۰.۸۴(۰.۴۹,۱.۴۳)	بلی
						بینایی سنجی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۰.۴۳(۰.۱۹,۰.۹۵)*	۲.۳۹(۰.۳۱,۱۸.۲۲)	۰.۷۶(۰.۳۳,۱.۷۳)	۱.۰۵(۰.۳۰,۳.۶۴)	۰.۵۱(۰.۲۳,۱.۱۵)	۰.۷۴(۰.۳۳,۱.۶۵)	بلی
						شنوایی سنجی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۰.۵۰(۰.۱۴,۱.۷۴)	۱.۱۲(۰.۱۳,۹.۰۵)	۰.۵۹(۰.۱۲,۲.۸۴)	۰.۴۴(۰.۱۳,۱.۵۰)	۱.۲۷(۰.۲۷,۵.۹۶)	۱.۰۶(۰.۳۱,۳.۶۱)	بلی
						پاراکلینیک
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۲.۲۴(۰.۴۹,۱۰.۲۳)	۱.۳۶(۰.۱۷,۱۰.۸۲)	۱.۲۰(۰.۲۶,۵.۵۴)	۰.۴۹(۰.۱۳,۱.۸۴)	۱.۲۶(۰.۴۱,۳.۸۷)	۱.۴۳(۰.۴۸,۴.۲۲)	بلی
						دارو
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۰.۸۰(۰.۳۱,۲.۰۵)	۰.۷۰(۰.۲۰,۲.۴۳)	۰.۳۷(۰.۱۴,۱.۰۰)	۱.۳۱(۰.۳۰,۵.۷۴)	۱.۲۹(۰.۵۰,۳.۳۰)	۰.۷۱(۰.۲۷,۱.۸۲)	بلی
						روانشناسی و مشاوره رفتاری
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۱.۰۴(۰.۳۵,۳.۰۹)	۱.۵۶(۰.۳۴,۷.۱۹)	۰.۴۲(۰.۱۳,۱.۳۰)	-	۰.۶۸(۰.۲۲,۲.۰۵)	۰.۵۹(۰.۲۰,۱.۷۶)	بلی
						مددکاری اجتماعی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	خیر
۰.۴۷(۰.۱۲,۱.۹۰)	-	۰.۷۰(۰.۱۴,۳.۴۰)	۰.۹۹(۰.۲۰,۴.۷۵)	۱.۵۰(۰.۳۸,۵.۹۰)	۰.۲۵(۰.۰۶,۱.۰۰)	بلی
*: نسبت های شانس معنی دار، p_value<0.05						

جدول شماره ۲-۲۱: ارتباط احساس نیاز به خدمات سرپایی با متغیرهای مورد مطالعه در کودکان دارای معلولیت شرکت کننده در مطالعه

خدمات توانبخشی		خدمات دندانپزشکی		خدمات پزشکی		متغیر
Adj ust OR (۹۵/conf. Interval )	Crude OR (۹۵/conf. Interval )	Adj ust OR (۹۵/conf. Interval )	Crude OR (۹۵/conf. Interval )	Adj ust OR (۹۵/conf. Interval )	Crude OR (۹۵/conf. Interval )	
۱	۱	۱	۱	۱	۱	استان کردستان
۰.۶۵(۰.۲۵,۱.۶۷)	۰.۹۸(۰.۶۳,۱.۵۳)	۰.۱۷(۰.۰۹,۰.۳۰) *	۰.۲۳(۰.۱۷,۰.۳۲) *	۱.۰۵(۰.۵۳,۲.۰۶)	۰.۹۶(۰.۶۵,۱.۴۳)	محل البرز
۰.۳۱(۰.۱۲,۰.۷۹)*	۰.۴۱(۰.۲۸,۰.۶۱) *	۰.۳۲(۰.۱۸,۰.۵۷) *	۰.۳۳(۰.۲۴,۰.۴۴) *)*	۰.۵۷(۰.۲۸,۱.۱۵)	۰.۶۰(۰.۴۱,۰.۸۶) *	گلستان
۰.۱۵(۰.۰۶,۰.۳۷)*	۰.۲۸(۰.۱۹,۰.۴۱) *	۰.۲۶(۰.۱۵,۰.۴۶) *	۰.۳۱(۰.۲۳,۰.۴۲) *)*	۰.۷۱(۰.۳۶,۱.۳۸)	۰.۶۲(۰.۴۳,۰.۹۰) *	فارس
۰.۴۰(۰.۱۶,۰.۹۹)*	۰.۶۶(۰.۴۳,۰.۹۹) *	۱.۱۳(۰.۶۷,۱.۹۰)	۱.۰۷(۰.۸۱,۱.۴۲)	۱.۰۰(۰.۴۹,۲.۰۴)	۱.۳۳(۰.۸۷,۲.۰۲)	کرمان
۱	۱	۱	۱	۱	۱	جنس دختر
۱.۳۸(۰.۹۵,۲.۰۱) )	۱.۱۲(۰.۸۹,۱.۴۱)	۱.۰۵(۰.۷۷,۱.۴۳)	۱.۰۱(۰.۸۳,۱.۲۲)	۱.۱۴(۰.۷۹,۱.۶۵)	۱.۰۴(۰.۸۲,۱.۳۳)	پسر
۰.۹۲(۰.۸۳,۱.۰۱)	۰.۹۹(۰.۹۵,۱.۰۳)	۱.۲۹(۱.۱۹,۱.۴۱) *	۱.۲۱(۱.۱۵,۱.۲۷) *	۰.۹۸(۰.۸۹,۱.۰۷)	۰.۹۸(۰.۹۴,۱.۰۲)	سن
۱	۱	۱	۱	۱	۱	رتبه ۱
۰.۷۱(۰.۴۵,۱.۱۰)	۰.۸۴(۰.۶۶,۱.۰۹)	۰.۹۰(۰.۶۳,۱.۲۸)	۰.۹۵(۰.۷۷,۱.۱۷)	۱.۲۷(۰.۸۳,۱.۹۳)	۱.۱۰(۰.۸۴,۱.۴۴)	۲
۰.۷۱(۰.۳۹,۱.۳۰)	۰.۸۹(۰.۶۲,۱.۲۸) )	۱.۰۳(۰.۶۳,۱.۷۰)	۱.۰۴(۰.۷۸,۱.۴۰) )	۱.۷۷(۰.۹۵,۳.۳۱) )	۱.۲۶(۰.۸۵,۱.۸۷)	۳
۰.۸۴(۰.۳۱,۲.۲۵)	۰.۷۶(۰.۴۶,۱.۲۵)	۱.۵۲(۰.۷۰,۳.۳۱)	۱.۳۲(۰.۸۷,۱.۹۹)	۱.۰۲(۰.۴۱,۲.۵۱)	۰.۹۱۱(۰.۵۴,۱.۵۲) )	و بیشتر ۴
۱	۱	۱	۱	۱	۱	تحصیلات بی سواد
۰.۲۰(۰.۰۱,۲.۴۵)	۱.۲۹(۰.۷۴,۲.۲۷)	۴.۴۹(۰.۴۸,۴۱.۵۹) )	۰.۹۱(۰.۵۴,۱.۵۵) )	۰.۱۴(۰.۰۱,۱.۴۷) *)	۰.۹۴(۰.۵۰,۱.۷۶)	ابتدایی
۰.۲۳(۰.۰۱,۲.۷۶)	۱.۴۷(۰.۸۵,۲.۵۵)	۵.۸۰(۰.۶۳,۰.۵۲)	۰.۹۹(۰.۵۹,۱.۶۶)	۰.۳۰(۰.۰۲,۳.۱۸)	۱.۳۳(۰.۷۱,۲.۴۶)	راهنمایی
۰.۱۳(۰.۰۰,۱.۸۷)	۱.۰۹(۰.۵۵,۲.۱۴)	۳.۰۶(۰.۲۸,۳۲.۵۴) )	۰.۸۷(۰.۴۶,۱.۶۷)	۰.۱۹(۰.۰۱,۲.۳۸)	۱.۱۴(۰.۵۳,۲.۴۷)	دبیرستان
۰.۲۶(۰.۰۲,۳.۲۹)	۲.۰۲(۱.۱۷,۳.۴۹)	۴.۷۵(۰.۵۱,۴۳.۵)	۱.۰۸(۰.۶۵,۱.۷)	۰.۲۶(۰.۰۲,۲.۸)	۱.۲۹(۰.۷۰,۲.۳۶)	دیپلم

	*	۲)	۸)	۳)			
۰.۲۸(۰.۰۲,۳.۵۶)	۲.۱۲(۱.۲۰,۳.۷۷) *	۷.۸۹(۰.۸۴,۷۳.۸ ۸)	۱.۱۲(۰.۶۷,۱.۸۹)	۰.۲۱(۰.۰۲,۲.۳۹)	۱.۳۴(۰.۷۲,۲.۵۲)	دانشگاهی	
۱	۱	۱	۱	۱	۱	بی سواد	تحصیلات
۴.۹۱(۱.۲۴,۱۹.۴۳)	۱.۵۱(۰.۹۱,۲.۵۱)	۲.۸۸(۰.۵۵,۱۵.۱ ۴)	۱.۰۵(۰.۶۴,۱.۷۱)	۲.۲۴(۰.۶۱,۸.۲۳)	۱.۷۰(۰.۹۸,۲.۹۷)	ابتدایی	مادر
۵.۳۶(۱.۴۱,۲۰.۳۶)	۱.۵۴(۰.۹۳,۲.۵۵)	۳.۱۶(۰.۶۱,۱۶.۳۶ )	۰.۸۵(۰.۵۲,۱.۴۰)	۲.۴۹(۰.۶۹,۹.۰۱)	۱.۳۰(۰.۷۶,۲.۲۳)	راهنمایی	
۶.۰۴(۱.۳۳,۲۷.۴۳) *	۲.۵۷(۱.۳۰,۵.۰۵) *	۳.۵۵(۰.۶۱,۲۰.۷ ۰)	۰.۸۹(۰.۴۹,۱.۶۱)	۱.۴۶(۰.۳۵,۵.۹۵)	۱.۲۹(۰.۶۷,۲.۴۹)	دبیرستان	
۷.۰۱(۱.۸۶,۲۶.۳۴) *	۲.۶۱(۱.۶۰,۴.۲۵) *	۳.۵۲(۰.۶۸,۱۸.۰ ۷)	۱.۱۳(۰.۷۱,۱.۷۹)	۴.۱۲(۱.۱۵,۱۴.۷ ۶)*	۱.۹۲(۱.۱۴,۳.۲۱) *	دیپلم	
۳.۹۳(۰.۹۹,۱۵.۵۴)	۲.۳۴(۱.۴۰,۳.۹۰) *	۳.۰۳(۰.۵۷,۱۶.۱ ۳)	۱.۰۷(۰.۶۶,۱.۷۲)	۴.۲۲(۱.۱۰,۱۶.۱ ۵)*	۱.۹۷(۱.۱۴,۳.۴۰) *	دانشگاهی	
۱	۱	۱	۱	۱	۱	ندارد	بیمه
۰.۸۸(۰.۳۱,۲.۴۶)	۱.۳۹(۰.۸۸,۲.۲۱)	۰.۶۶(۰.۳۱,۱.۴۳)	۱.۲۵(۰.۸۱,۱.۹۱)	۳.۰۷(۱.۴۷,۶.۴۰) *	۱.۹۱(۱.۲۲,۲.۹۷) *	دارد	پایه
۱	۱	۱	۱	۱	۱	ندارد	بیمه
۰.۹۵(۰.۵۸,۱.۵۷)	۱.۵۲(۱.۰۶,۲.۱۷) *	۰.۸۹(۰.۶۰,۱.۳۴)	۱.۰۱(۰.۷۷,۱.۳۱)	۱.۸۲(۱.۰۷,۳.۱۰) *	۱.۳۸(۰.۹۵,۱.۹۸)	دارد	تکمیلی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	شاغل	اشتغال
۱.۸۳(۰.۷۴,۴.۵۰)	۰.۹۶(۰.۶۸,۱.۳۴)	۱.۲۳(۰.۶۸,۲.۲۳)	۱.۰۸(۰.۸۲,۱.۴۳)	۲.۰۱(۰.۸۵,۴.۷۲)	۱.۶۱(۱.۰۷,۲.۴۱) *	بیکار	پدر
۰.۶۰(۰.۱۸,۱.۹۶)	۰.۴۹(۰.۲۲,۱.۰۹)	۰.۵۰(۰.۱۴,۱.۷۱)	۰.۷۹(۰.۳۴,۱.۸۰)	۰.۷۷(۰.۲۲,۲.۶۷)	۰.۹۸(۰.۳۷,۲.۶۱)	بازنشسته دارای حقوق	
۱	۱	۱	۱	۱	۱	شاغل	اشتغال
-	۰.۵۵(۰.۲۰,۱.۴۷)	۱.۲۸(۰.۲۵,۶.۵۵)	۰.۸۶(۰.۳۸,۱.۹۴)	۴.۰۵(۰.۴۲,۳۸.۷ ۱)	۲.۰۲(۰.۵۶,۷.۲۴)	بیکار	مادر
-	-	-	۱.۶۴(۰.۱۰,۲۶.۹۲ )	-	-	بازنشسته دارای حقوق	
۰.۵۵(۰.۲۴,۱.۲۶)	۰.۶۷(۰.۳۹,۱.۱۳)	۱.۱۱(۰.۶۲,۱.۳۴)	۰.۷۸(۰.۵۴,۱.۱۳)	۱.۸۷(۰.۹۸,۳.۵۷)	۱.۰۶(۰.۶۶,۱.۷۱)	خانه دار	

وضعیت	۱ (فقیرترین)	۱	۱	۱	۱	۱
ت	۲ (فقیر)	۱.۸۰ (۱.۰۲, ۳.۱۶)	۱.۴۸ (۰.۸۰, ۲.۷۲)	۰.۸۹ (۰.۵۸, ۱.۳۷)	۰.۸۶ (۰.۵۳, ۱.۳۹)	۱.۲۸ (۰.۷۵, ۲.۲۰)
اقتصاد	*					
ی	۳ (متوسط)	۱.۲۸ (۰.۷۸, ۲.۱۲)	۱.۰۷ (۰.۶۱, ۱.۸۶)	۰.۹۴ (۰.۶۲, ۱.۴۱)	۱.۱۰ (۰.۶۹, ۱.۷۶)	۱.۲۰ (۰.۷۲, ۱.۹۹)
	۴ (غنی)	۱.۳۳ (۰.۷۸, ۲.۲۹)	۰.۸۸ (۰.۴۶, ۱.۶۷)	۰.۷۹ (۰.۵۱, ۱.۲۳)	۰.۹۱ (۰.۵۳, ۱.۵۵)	۱.۳۶ (۰.۷۸, ۲.۳۷)
	۵ (غنی ترین)	۱.۱۰ (۰.۶۴, ۱.۸۷)	۰.۷۷ (۰.۳۸, ۱.۵۳)	۰.۷۸ (۰.۵۰, ۱.۲۳)	۱.۰۲ (۰.۵۶, ۱.۸۵)	۱.۶۶ (۰.۹۱, ۳.۰۰)

\*: نسبت های شانس معنی دار،  $p\_value < 0.05$

احساس نیاز به خدمات پزشکی، خدمات دندانپزشکی و توانبخشی در پسران به ترتیب ۱،۱۴، ۱،۰۵، ۱،۳۸ برابر دختران است. این ارتباط در هیچ زمینه ای از انواع خدمات معنادار نبوده است. شانس داشتن احساس نیاز به خدمات پزشکی، خدمات دندانپزشکی و توانبخشی به ازای هر سال افزایش به ترتیب ۰،۹۸، ۱،۲۹ و ۰،۹۲ برابر خواهد شد که این افزایش فقط در خدمات دندانپزشکی معنادار است. شانس داشتن احساس نیاز به خدمات پزشکی در کودکان رتبه دوم ( $OR=1.27$ ) و سوم ( $OR=1.77$ ) بیشتر از سایر کودکان است. شانس داشتن احساس نیاز به خدمات دندانپزشکی با افزایش رتبه کودک معلول در خانواده افزایش می یابد این افزایش ارتباط از نگاه آماری معنادار نیست. احساس نیاز به خدمات توانبخشی با افزایش رتبه تولد کودک معلول در خانواده افزایش می یابد این افزایش احساس نیاز با افزایش رتبه تولد در سطح ۰،۰۵ معنادار نیست. احساس نیاز به خدمات پزشکی بر حسب افزایش تحصیلات پدر روند مشخصی ندارد و احساس نیاز به خدمات پزشکی در کودکان معلولی که پدرانشان بدون سواد هستند بیشتر از کودکان معلولی است که پدر باسواد دارند. با افزایش تحصیلات پدر احساس نیاز به خدمات دندانپزشکی در کودکان معلول افزایش می یابد به طوریکه این احساس در کودکانی که پدران آن ها تحصیلات دیپلم و آکادمیک دارند بیشتر از چهار برابر سایر کودکان است (تحصیلات دیپلم:  $OR=4.75$ ,  $95\%CI (0.51, 43.52)$  ) . (تحصیلات دانشگاهی:  $OR=7.89$  ) ( $95\%CI (0.84, 73.88)$ ).

با افزایش تحصیلات مادر احساس نیاز به خدمات بهداشتی در کودکان معلول بیشتر از چهار برابر مادران بیسواد و بیشتر از دو برابر مادران با تحصیلات پایین افزایش می یابد. احساس نیاز به خدمات دندانپزشکی و توانبخشی در کودکان معلولی که مادران با سواد دارند به ترتیب بیشتر از سه برابر و بیشتر از هفت برابر مادران بیسواد است. روند افزایشی قابل ملاحظه ای بین احساس نیاز به خدمات پزشکی، دندانپزشکی و توانبخشی و تحصیلات مادران وجود دارد. بین داشتن بیمه و احساس نیاز به خدمات پزشکی ارتباط معنادار وجود دارد ( $P-VALUE < 0.05$ ) افرادی که بیمه پایه دارند بیشتر از سه برابر احساس نیاز بیشتری به دریافت خدمات پزشکی دارند. بین داشتن بیمه تکمیلی و احساس نیاز به دریافت خدمات پزشکی و دندانپزشکی ارتباط معناداری وجود دارد ( $P-VALUE < 0.05$ ).

احساس نیاز به دریافت خدمات پزشکی، دندانپزشکی و توانبخشی در کودکان معلولی که پدران بیکار دارند نسبت به پدران شاغل به ترتیب ۲،۰۱، ۱،۲۳ و ۱،۸۳ برابر است. این درحالی است که داشتن پدران بازنشسته و دارای حقوق نقش محافظت کننده دارد بطوریکه احساس نیاز به دریافت خدمات پزشکی، دندانپزشکی و توانبخشی در کودکان معلولی که پدران بازنشسته دارند نسبت به

پدران شاغل به ترتیب ۰,۷۷، ۰,۵۰، ۰,۶۰ است. کودکانی که مادران بیکار دارند در دریافت خدمات پزشکی و دندانپزشکی به ترتیب ۴,۰۵ و ۱,۲۸ برابر کودکانی که مادران شاغل دارند، احساس نیاز بیشتری می کنند.

با بهتر شدن وضعیت اقتصادی خانواده احساس نیاز به دریافت خدمات پزشکی سیر نزولی پیدا کرده است. کودکان معلولی که در وضعیت اقتصادی بسیار خوبی قرار دارند ۰,۷۷ کودکانی که در پایینترین سطح جامعه هستند احساس نیاز به دریافت خدمات بهداشتی دارند. در مورد احساس نیاز به خدمات دندانپزشکی روند خاصی مشاهده نمی شود در واقع تفاوت معناداری بین سطوح اقتصادی و احساس نیاز به دریافت خدمات دندانپزشکی دیده نمی شود؛ حتی غنی ترین کودکان معلول ۱,۰۲ برابر فقیرترین افراد احساس نیاز به دریافت خدمات دندانپزشکی دارند. روند خاصی بین افزایش سطح اقتصادی و احساس نیاز به دریافت خدمات توانبخشی وجود دارد. با افزایش سطح اقتصادی خانواده احساس نیاز به دریافت خدمات بیشتر می شود. این ارتباط در هیچیک از سطوح معنادار نیست (جدول ۲-۲۱).

جدول شماره ۲-۲۲: ارتباط احساس نیاز به خدمات سرپایی با متغیرهای مورد مطالعه در افراد شرکت کننده در مطالعه

خدمات پاراکلینیک		خدمات مشاوره و مددکاری اجتماعی			
Adj ust OR (۹۵%.conf . Interval )	Crude OR (۹۵%.conf . Interval )	Adj ust OR (۹۵%.conf . Interval )	Crude OR (۹۵%.conf . Interval )		
۱	۱	۱	۱	کردستان	استان
۲.۴۲(۱.۴۲,۴.۱۳)	۲.۸۸(۲.۰۹,۳.۹۶)	۰.۰۲(۰.۰۱,۰.۰۵)	۰.۰۹(۰.۰۶,۰.۱۲)	البرز	محل
۰.۹۷(۰.۵۶,۱.۶۹)	۱.۴۲(۱.۰۶,۱.۹۰)	۰.۰۵(۰.۰۲,۰.۱۰)	۰.۱۱(۰.۰۸,۰.۱۵)	گلستان	زندگی
۱.۰۹(۰.۶۵,۱.۸۱)	۱.۲۲(۰.۹۲,۱.۶۳)	۰.۰۰۷(۰.۰۰,۰.۰۰)	۰.۰۵(۰.۰۴,۰.۰۸)	فارس	
۲.۱۱(۱.۲۳,۳.۶۲)	۲.۱۱(۱.۵۶,۲.۸۶)	۰.۰۱(۰.۰۰,۰.۰۳)	۰.۱۱(۰.۰۸,۰.۱۵)	کرمان	
۱	۱	۱	۱	دختر	جنس
۱.۱۰(۰.۸۱,۱.۴۹)	۰.۹۸(۰.۸۰,۱.۱۹)	۱.۴۳(۰.۸۹,۲.۳۰)	۱.۲۰(۱.۰۰,۱.۴۵)	پسر	
۰.۹۷(۰.۹۰,۱.۰۵)	۰.۹۷(۰.۹۴,۱.۰۱)	۱.۰۵(۰.۹۳,۱.۱۸)	۱.۰۳(۰.۹۹,۱.۰۷)		سن
۱	۱	۱	۱	۱	رتبه
۱.۰۰(۰.۷۱,۱.۴۱)	۱.۱۱(۰.۹۰,۱.۳۸)	۱.۳۴(۰.۷۹,۲.۲۵)	۱.۰۵(۰.۸۶,۱.۲۹)	۲	تولد
۰.۹۲(۰.۵۶,۱.۴۹)	۰.۹۴(۰.۷۰,۱.۲۷)	۱.۱۳(۰.۵۳,۲.۴۲)	۰.۷۹(۰.۵۹,۱.۰۶)	۳	
۱.۰۶(۰.۴۸,۲.۳۲)	۰.۹۷(۰.۶۳,۱.۴۹)	۲.۴۲(۰.۸۷,۶.۷۶)	۱.۲۷(۰.۸۵,۱.۹۰)	و بیشتر	
۱	۱	۱	۱	بی سواد	تحصیلا
۰.۷۲(۰.۱۷,۲.۹۸)	۱.۱۸(۰.۷۱,۱.۹۶)	۰.۳۱(۰.۰۴,۲.۱۴)	۰.۵۴(۰.۳۳,۰.۸۹)	ابتدایی	ت پدر
۱.۲۱(۰.۳۰,۴.۹۴)	۱.۴۷(۰.۸۹,۲.۴۱)	۰.۷۷(۰.۱۲,۴.۸۰)	۰.۵۶(۰.۳۵,۰.۹۱)	راهنمایی	
۱.۰۸(۰.۲۲,۵.۳۷)	۱.۵۱(۰.۸۱,۲.۸۳)	۰.۰۳(۰.۰۰,۰.۴۷)	۰.۵۹(۰.۳۲,۱.۰۸)	دبیرستان	
۰.۸۴(۰.۲۰,۳.۴۳)	۱.۷۰(۱.۰۴,۲.۷۷)	۰.۴۰(۰.۰۶,۲.۶۴)	۰.۵۸(۰.۳۶,۰.۹۴)	دیپلم	
۰.۸۸(۰.۲۰,۳.۷۲)	۱.۸۲(۱.۱۰,۳.۰۳)	۰.۵۲(۰.۰۷,۳.۶۸)	۰.۵۶(۰.۳۴,۰.۹۲)	دانشگاهی	
۱	۱	۱	۱	بی سواد	تحصیلا
۱.۸۴(۰.۵۸,۵.۸۱)	۱.۵۱(۰.۹۵,۲.۴۱)	۲.۹۳(۰.۴۲,۲۰.۲)	۱.۱۶(۰.۷۳,۱.۸۵)	ابتدایی	ت مادر

		۴)			
۲۰۲(۰.۶۳,۶.۳۹)	۲.۱۸(۱.۳۶,۳.۴۸)	۳.۱۷(۰.۴۳,۲۳.۳ ۱)	۰.۹۳(۰.۵۸,۱.۴۹)	راهنمایی	
۱.۰۱(۰.۲۸,۳.۵۹)	۱.۴۱(۰.۸۱,۲.۴۵)	۸.۲۱(۰.۸۸,۷۶.۰۶ )	۰.۹۲(۰.۵۲,۱.۶۱)	دبیرستان	
۲.۰۶(۰.۶۶,۶.۴۰)	۲.۱۵(۱.۳۸,۳.۳۳)	۸.۵۶(۱.۱۸,۶۲.۰۱ )	۰.۷۴(۰.۴۷,۱.۱۵)	دیپلم	
۱.۸۶(۰.۵۷,۶.۰۶)	۲.۳۹(۱.۵۱,۳.۸۰)	۵.۷۹(۰.۷۵,۴۴.۶ ۵)	۰.۹۳(۰.۵۸,۱.۴۷)	دانشگاهی	
۱	۱	۱	۱	ندارد	بیمه
۱.۱۴(۰.۵۵,۲.۳۶)	۰.۹۴(۰.۶۱,۱.۴۳)	۰.۶۰(۰.۲۲,۱.۶۱)	۱.۶۷(۱.۰۸,۲.۵۸)	دارد	پایه
۱	۱	۱	۱	ندارد	بیمه
۱.۲۶(۰.۸۵,۱.۸۹)	۱.۳۵(۱.۰۱,۱.۷۹)	۱.۴۲(۰.۷۹,۲.۵۷)	۰.۹۶(۰.۷۴,۱.۲۵)	دارد	تکمیلی
۱	۱	۱	۱	شاغل	اشتغال
۱.۴۶(۰.۷۷,۲.۷۴)	۰.۸۴(۰.۶۳,۱.۱۱)	۲.۱۸(۱.۰۳,۴.۵۹)	۱.۰۲(۰.۷۸,۱.۳۴)	یوبکار	پدر
۰.۶۲(۰.۲۳,۱.۶۷)	۱.۱۱(۰.۴۹,۲.۵۳)	۰.۲۱(۰.۰۲,۲.۳۶)	۰.۴۴(۰.۱۸,۱.۰۹)	بازنشسته دارای حقوق	
۱	۱	۱	۱	شاغل	اشتغال
۱.۲۲(۰.۲۶,۵.۷۳)	۰.۸۰(۰.۳۴,۱.۸۷)	۳.۸۷(۰.۵۲,۲۸.۴ ۳)	۱.۹۲(۰.۸۸,۴.۲۱)	یوبکار	مادر
-	-	-	۱.۷۰(۰.۱۰,۲۷.۸ ۵)	بازنشسته دارای حقوق	
۱.۰۸(۰.۶۱,۱.۹۱)	۰.۸۳(۰.۵۵,۱.۲۴)	۱.۶۶(۰.۶۵,۴.۲۰)	۰.۹۸(۰.۶۷,۱.۴۲)	خانه دار	
۱	۱	۱	۱	۱ (فقیرترین)	وضعیت اقتصادی
۱.۶۲(۱.۰۰,۲.۶۱)	۱.۹۱(۱.۲۲,۲.۹۹)	۱.۳۶(۰.۶۵,۲.۸۲)	۱.۴۲(۰.۹۲,۲.۲۱)	۲ (فقیر)	
۱.۱۸(۰.۷۵,۱.۸۶)	۱.۳۱(۰.۸۷,۱.۹۶)	۱.۲۱(۰.۵۹,۲.۴۸)	۱.۲۳(۰.۸۰,۱.۸۸)	۳(متوسط)	
۱.۷۳(۱.۰۱,۲.۹۶)	۲.۰۷(۱.۳۰,۳.۲۸)	۰.۸۴(۰.۳۶,۱.۹۴)	۱.۱۵(۰.۷۳,۱.۸۱)	۴ (غنی)	
۱.۱۸(۰.۶۷,۲.۰۷)	۱.۳۸(۰.۸۸,۲.۱۶)	۱.۳۱(۰.۵۳,۳.۲۱)	۱.۵۵(۰.۹۸,۲.۴۴)	۵ (غنی ترین)	



پسران ۱,۱۰ برابر دختران احساس نیاز به دریافت خدمات پاراکلینیکی دارند. با افزایش هر سال سن احساس نیاز به دریافت خدمات پاراکلینیکی ۰,۹۷ برابر می شود و این افزایش معنادار نیست. معلولینی که رتبه تولد آن ها بیشتر از ۴ است، شانس داشتن احساس نیاز به دریافت خدمات پاراکلینیکی در آن ها ۱,۰۶ برابر می شود. در کودکانی که پدرانشان تحصیلات دیپلم و بالاتر دارند شانس داشتن احساس نیاز به دریافت خدمات پاراکلینیکی به ترتیب ۰,۸۴ و ۰,۸۸ کودکانی است که پدران بی سواد دارند. این اعداد برای کودکانی که مادران دیپلم و با تحصیلات دانشگاهی دارند به ترتیب ۲,۰۶ و ۱,۸۶ کودکانی است که مادران بی سواد دارند. داشتن بیمه پایه و بیمه تکمیلی به ترتیب ۱,۸۶ و ۱,۱۴ برابر شانس داشتن نیاز به دریافت خدمات پاراکلینیکی را بالا می برد. بیکار بودن پدران و مادران کودکان معلول به ترتیب ۱,۴۶ و ۱,۲۲ برابر شانس داشتن نیاز به دریافت خدمات پاراکلینیکی را بالا می برد. با افزایش سطح اقتصادی خانواده شانس داشتن نیاز به دریافت خدمات پاراکلینیکی کمتر می شود این ارتباط در سطح فقیر (OR:۱.۶۲) و (OR:۱.۷۳) معنی دار است (جدول شماره ۲-۲۲).

جدول شماره ۲-۲۳: ارتباط دسترسی به خدمات با متغیرهای مورد مطالعه در افراد شرکت کننده در مطالعه

خدمات توانبخشی		خدمات دندانپزشکی		خدمات پزشکی			
Adj ust OR (۹۵/conf. Interval )	Crude OR (۹۵/conf. Interval )	Adj ust OR (۹۵/conf. Interval )	Crude OR (۹۵/conf. Interval )	Adj ust OR (۹۵/conf. Interval )	Crude OR (۹۵/conf. Interval )		
۱	۱	۱	۱	۱	۱	کردستان	استان
۱.۷۸(۰.۶۴,۴.۹۶)	۳.۳۸(۱.۹۶,۵.۸۴)	۰.۲۷(۰.۰۶۷,۱.۰۹)	۱.۱۳(۰.۵۷,۲.۲۳)	۲.۸۷(۰.۵۴,۱۵.۰۷)	۱.۱۱(۰.۴۲,۲.۹۳)	البرز	محل زندگی
۰.۸۴(۰.۲۹,۲.۴۱)	۱.۸۹(۱.۱۶,۳.۱۰)	۱.۵۱(۰.۳۲,۷.۰۷)	۳.۹۲(۱.۸۸,۲.۲۳)	۱.۴۵(۰.۳۳,۶.۳۶)	۰.۴۱(۰.۱۸,۰.۹۴)	گلستان	
-	۱۵.۶۷(۴.۸۳,۵۰.۷۶)	۲.۳۳(۰.۳۹,۱۳.۵۷)	۱۰.۶۸(۳.۸۹,۲۹.۲۹)	۱۰.۹۶(۰.۹۸,۱۲۱.۵۹)	۲.۱۲(۰.۶۴,۶.۹۸)	فارس	
۱.۷۳(۰.۵۶,۵.۳۴)	۲.۵۶(۱.۴۶,۴.۴۹)	۱.۳۴(۰.۳۲,۵.۵۲)	۲.۵۵(۱.۳۸,۴.۷۱)	۷.۲۸(۱.۰۶,۵۰.۰۱)	۱.۱۴(۰.۴۳,۳.۰۱)	کرمان	
۱	۱	۱	۱	۱	۱	دختر	جنس
۱.۴۹(۰.۷۳,۳.۰۳)	۱.۱۹(۰.۸۲,۱.۷۲)	۱.۱۴(۰.۴۴,۲.۹۶)	۱.۵۹(۱.۰۱,۲.۵۰)	۰.۹۳(۰.۳۰,۲.۷۹)	۰.۹۲(۰.۵۰,۱.۶۷)	پسر	
۱.۰۵(۰.۸۷,۱.۲۷)	۰.۹۶(۰.۹۲,۱.۰۰)	۱.۰۲(۰.۷۶,۱.۳۶)	۰.۹۷(۰.۸۵,۱.۱۲)	۰.۸۲(۰.۶۱,۱.۱۰)	۰.۹۶(۰.۹۱,۱.۰۰)		سن
۱	۱	۱	۱	۱	۱	۱	رتبه
۱.۵۳(۰.۶۸,۳.۴۳)	۱.۰۲(۰.۶۷,۱.۵۴)	۲.۳۷(۰.۷۷,۷.۲۷)	۱.۵۴(۰.۹۲,۲.۵۸)	۴.۱۹(۰.۸۴,۲۰.۷۲)	۱.۳۲(۰.۶۷,۲.۵۷)	۲	تولد
۲.۹۲(۰.۷۰,۱۲.۰۶)	۱.۱۵(۰.۶۰,۲.۲۰)	۴.۲۹(۰.۶۴,۲۸.۳۹)	۰.۸۰(۰.۳۹,۱.۶۴)	۱.۴۲(۰.۲۸,۶.۹۸)	۱.۱۰(۰.۴۴,۲.۷۵)	۳	
۰.۹۵(۰.۲۱,۴.۲۶)	۰.۶۲(۰.۲۹,۱.۳۷)	۴.۳۶(۰.۱۴,۱۲۹.۸۳)	۰.۶۴(۰.۲۴,۱.۷۲)	۱.۸۹(۰.۱۵,۲۳.۲۹)	۰.۸۲(۰.۲۴,۲.۷۹)	و بیشتر	
۱	۱	۱	۱	۱	۱	بی سواد	تحصیلات
۱.۲۳(۰.۲۵,۵.۸۵)	(۰.۱۹,۱.۷۰).۵۶	-	۲.۰۴(۰.۵۷,۷.۲۲)	۰.۸۲(۰.۰۸,۸.۲۷)	۰.۸۳(۰.۱۷,۳.۵۹)	ابتدایی	پدر
۰.۷۷(۰.۲۱,۲.۸۱)	۱.۰۳(۰.۳۴,۳.۱۱)	۰.۲۵(۰.۰۳,۱.۸۹)	۳.۶۱(۰.۹۹,۱۳.۱۵)	۰.۷۷(۰.۱۲,۴.۹۰)	۰.۸۰(۰.۱۸,۳.۵۹)	راهنمایی	
۱.۱۸(۰.۱۱,۱۲.۳۲)	۰.۶۵(۰.۱۷,۲.۳۹)	-	۳.۴۳(۰.۷۸,۱۵.۰۱)	۰.۶۷(۰.۰۴,۹.۴۸)	۰.۸۵(۰.۱۳,۵.۳۰)	دبیرستان	

۱.۰۹(۰.۳۹,۳.۰۹)	۱.۰۳(۰.۳۵,۳.۰۶)	۰.۲۰(۰.۰۳,۱.۳۹)	۵.۴۲(۱.۶۱,۱۸.۱۸)	۹.۳۶(۰.۸۶,۱۰.۱۸۶)	۲.۱۴(۰.۴۴,۱۰.۳۴)	دیپلم	
-	۱.۶۲(۰.۵۲,۵.۰۴)	۰.۳۰(۰.۰۳,۲.۴۵)	۴.۳۶(۱.۲۶,۱۵.۰۰)	-	۱.۴۵(۰.۳۰,۷.۰۱)	دانشگاهی	
۱	۱	۱	۱	۱	۱	بی سواد	تحصیلات
۰.۵۰(۰.۱۲,۲.۱۳)	۱.۴۷(۰.۶۶,۳.۲۸)	۰.۶۸(۰.۰۶,۷.۶۹)	۲.۰۴(۰.۵۷,۷.۲۲)	۲.۴۵(۰.۲۱,۰.۲۸)	۱.۴۱(۰.۴۴,۴.۵۶)	ابتدایی	مادر
۲.۰۹(۰.۴۹,۸.۸۳)	۲.۵۵(۱.۱۰,۵.۸۸)	۱.۱۳(۰.۱۶,۸.۰۴)	۳.۶۱(۰.۹۹,۱۳.۱۵)	۳.۲۰(۰.۳۴,۲۹.۴۷)	۲.۹۳(۰.۸۰,۱۰.۷۲)	راهنمایی	
۲.۷۶(۰.۲۶,۲۸.۴۷)	۱.۴۲(۰.۵۵,۳.۶۵)	۰.۲۹(۰.۰۷,۲.۹۴)	۳.۴۳(۰.۷۸,۱۵.۰۱)	-	-	دبیرستان	
۱.۱۸(۰.۶۹,۴.۷۷)	۳.۰۴(۱.۴۰,۶.۵۷)	۳.۲۱(۰.۸۳,۳.۲۴)	۵.۴۲(۱.۶۱,۱۸.۱۸)	۰.۹۴(۰.۲۰,۴.۳۶)	۲.۰۴(۰.۶۷,۶.۲۶)	دیپلم	
-	۳.۶۴(۱.۵۹,۸.۳۱)	-	۴.۳۶(۱.۲۶,۱۵.۰۰)	-	۳.۴۰(۰.۹۶,۱۲.۰۱)	دانشگاهی	
۱	۱	۱	۱	۱	۱	ندارد	بیمه
۰.۴۲(۰.۰۵,۳.۶۲)	۱.۱۶(۰.۵۲,۲.۶۰)	۱۲.۹۵(۰.۳۶,۴۵۶.۵۹)	۱.۷۸(۰.۶۴,۴.۹۱)	-	-	دارد	پایه
۱	۱	۱	۱	۱	۱	ندارد	بیمه
۳.۰۴(۱.۰۳,۸.۹۵)	۴.۴۶(۱.۹۴,۱۰.۲۷)	۰.۵۹(۰.۲۱,۱.۶۴)	۱.۱۶(۰.۶۵,۲.۰۷)	۰.۵۰(۰.۱۳,۱.۸۹)	۱.۱۰(۰.۴۹,۲.۵۰)	دارد	تکمیلی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	شاغل	اشتغال
۰.۵۶(۰.۱۹,۱.۶۵)	۰.۵۶(۰.۳۴,۰.۹۳)	۰.۴۸(۰.۰۷,۲.۹۴)	۰.۸۰(۰.۳۹,۱.۶۰)	۰.۲۳(۰.۰۵,۱.۰۴)	۰.۲۳(۰.۱۲,۰.۴۳)	بیکار	پدر
۰.۴۸(۰.۰۵,۴.۴۴)	۱.۵۴(۰.۲۰,۱۱.۷۲)	۰.۰۹(۰.۰۰,۳.۲۴)	۰.۷۱(۰.۰۹,۵.۱۵)	۰.۵۸(۰.۰۴,۷.۸۹)	۰.۴۶(۰.۰۵,۳.۵۴)	بازنشسته دارای حقوق	
۱	۱	۱	۱	۱	۱	شاغل	اشتغال
-	۱.۰۲(۰.۱۱,۹.۲۱)	-	-	-	۰.۷۸(۰.۷۸,۷.۸۹)	بیکار	ل
-	۰.۰۵(۰.۰۰,۰.۹۴)	-	-	-	-	بازنشسته دارای حقوق	مادر
۰.۹۱(۰.۲۷,۳.۰۵)	۰.۴۹(۰.۱۹,۱.۲۳)	۰.۳۳(۰.۰۶,۱.۶۰)	۰.۴۲(۰.۱۹,۰.۹۳)	۱.۲۸(۰.۱۹,۸.۶۰)	۰.۹۸(۰.۳۰,۳.۲۳)	خانه دار	
۱	۱	۱	۱	۱	۱	۱ (فقرترین)	وضعیت
۲.۲۳(۰.۷۴,۶.۶۳)	۱.۹۰(۰.۷۱,۵.۰۹)	۱.۳۸(۰.۲۲,۸.۶۳)	۱.۱۲(۰.۳۰,۴.۱۹)	۰.۸۲(۰.۱۶,۴.۰۸)	۰.۴۸(۰.۱۲,۱.۹۳)	۲ (فقیر)	ت

۲.۴۵(۰.۸۲,۷.۲۷)	۲.۲۵(۰.۸۴,۶.۰۱)	۰.۴۹(۰.۰۹,۲.۴۹)	۰.۳۷(۰.۱۱,۱.۲۳)	۲.۱۴(۰.۳۴,۱۳.۲۹)	۱.۳۶(۰.۲۷,۶.۸۴)	۳(متوسط)	اقتصاد ی
۲.۳۰(۰.۷۰,۷.۵۱)	۲.۰۹(۰.۷۸,۵.۵۷)	۰.۸۴(۰.۱۴,۴.۸۰)	۰.۵۱(۰.۱۵,۱.۶۸)	۲.۴۳(۰.۲۹,۱۹.۸۷)	۱.۱۱(۰.۲۲,۵.۶۰)	۴(غنی)	
۲.۱۳(۰.۵۹,۷.۵۹)	۲.۰۲(۰.۷۶,۵.۴۱)	۳.۱۶(۰.۰۴۹,۲۰.۳۳)	۱.۳۹(۰.۳۹,۴.۸۸)	۵.۳۵(۰.۴۷,۶۰.۱۰)	۱.۴۸(۰.۲۴,۹.۰۵)	۵(غنی ترین)	

شانس دسترسی به خدمات پزشکی، دندانپزشکی و توانبخشی در پسران به ترتیب ۰,۹۳، ۱,۱۴ و ۱,۴۹ برابر دختران است. با افزایش هر سال سن شانس دسترسی به خدمات پزشکی، دندانپزشکی و توانبخشی به ترتیب ۰,۸۲، ۱,۰۲ و ۱,۰۵ برابر می شود این تغییرات به ازای افزایش سالانه سن در کودکان معلول معنا دار نبوده است. در کودکان با رتبه تولد دو شانس دسترسی به خدمات پزشکی بیشتر از چهار برابر کودکان با رتبه اول بوده است. با افزایش رتبه تولد شانس دسترسی به خدمات دندانپزشکی به بیش از چهار برابر افزایش یافته است (برای رتبه چهارم و بالاتر،  $OR: 4.36$ ) هیچگونه روند خاصی در افزایش رتبه تولد و دسترسی به خدمات توانبخشی دیده نمی شود.

پدران با تحصیلات دیپلم ۹,۳۶ برابر پدران بی سواد شانس دسترسی به خدمات پزشکی داشته اند و برای خدمات دندانپزشکی شانس دسترسی پدران با سواد بالاتر کمتر از پدران بی سواد است. خدمات توانبخشی برای کودکان با پدر با تحصیلات دیپلم و دبیرستان به ترتیب ۱,۰۹ و ۱,۱۸ کودکانی با پدران بی سواد است.

تحصیلات مادر و شانس دسترسی به خدمات پزشکی، دندانپزشکی و توانبخشی در هیچیک از سطوح معنا دار نبوده است. شانس دسترسی به خدمات دندانپزشکی و توانبخشی به ترتیب برای کودکان با مادران دیپلم ۳,۲۱ و ۱,۱۸ برابر کودکانی با مادران بیسواد است.

داشتن بیمه پایه شانس دسترسی به خدمات دندانپزشکی و خدمات توانبخشی را ۱۲,۹۵ و ۰,۴۵ برابر می کند. داشتن بیمه تکمیلی تنها در مورد خدمات توانبخشی شانس دسترسی را به صورت معناداری به ۳,۰۴ برابر افزایش می دهد. عدم اشتغال پدر شانس دسترسی به خدمات پزشکی، دندانپزشکی و توانبخشی را به ترتیب ۰,۲۳، ۰,۴۸ و ۰,۵۶ برابر محدود می کند. وضعیت اقتصادی خانواده و افزایش شانس دسترسی به خدمات ارتباط یک به یک دارند. با افزایش سطح اقتصادی خانواده شانس دسترسی به خدمات پزشکی، دندانپزشکی و توانبخشی به ترتیب به ۵,۳۵، ۳,۱۶ و ۲,۱۳ برابر در بالاترین سطح خود (غنی ترین) رسیده است (جدول ۲-۲۳).

جدول شماره ۲-۲۴: ارتباط دسترسی به خدمات با متغیرهای مورد مطالعه در افراد شرکت کننده در مطالعه

خدمات بستری		خدمات پاراکلینیک		خدمات مشاوره و مددکاری اجتماعی			
Adj ust OR (۹۵/conf. Interval )	Crude OR (۹۵/conf. Interval )	Adj ust OR (۹۵/conf. Interval )	Crude OR (۹۵/conf. Interval )	Adj ust OR (۹۵/conf. Interval )	Crude OR (۹۵/conf. Interval )		
۱	۱	۱	۱	۱	۱	کردستان	استان
۰.۲۰(۰.۱۴,۰.۳۰)	۰.۲۲(۰.۱۶,۰.۳۲)	۱۵.۴۷(۱.۹۵,۱۲۲.۳۷)	۵.۵۰(۱.۵۳,۱۹.۷۳)	۱۵.۸۵(۰.۶۹,۳۶۲.۵۰)	-	البرز	محل زندگی
۰.۲۹(۰.۲۰,۰.۴۱)	۰.۳۰(۰.۲۲,۰.۴۳)	۱۱.۹۵(۱.۴۸,۹۶.۱۵)	۱.۶۸(۰.۶۷,۴.۱۹)	۱.۴۵(۰.۱۵,۱۳.۵۳)	۱۰.۵۲(۱.۲۶,۸۷.۸۰)	گلستان	
۰.۲۵(۰.۱۷,۰.۳۶)	۰.۲۷(۰.۱۹,۰.۳۸)	-	۳.۲۵(۱.۰۳,۸.۸۹)	۰.۹۳(۰.۰۵,۱۴.۷۵)	۱.۱۷(۰.۴۵,۳.۰۳)	فارس	
۰.۵۴(۰.۳۹,۰.۷۵)	۰.۵۸(۰.۴۳,۰.۷۹)	۱۳.۸۱(۱.۹۷,۹۶.۱۵)	۳.۰۹(۱.۰۷,۸.۸۹)	-	۴.۰۰(۰.۷۹,۲۰.۰۷)	کرمان	
۱	۱	۱	۱	۱	۱	دختر	جنس
۱.۱۴(۰.۹۰,۱.۴۳)	۱.۱۱(۰.۸۹,۱.۳۸)	۲.۵۵(۰.۶۶,۹.۸۹)	۱.۴۷(۰.۷۳,۲.۹۷)	۰.۴۴(۰.۰۵,۳.۵۸)	۰.۷۸(۰.۳۳,۱.۸۵)	پسر	
۰.۹۰(۰.۸۵,۰.۹۵)	۰.۸۹(۰.۸۴,۰.۹۴)	۰.۶۲(۰.۴۲,۰.۹۲)	۰.۹۷(۰.۹۱,۱.۰۳)	۰.۵۰(۰.۲۶,۰.۹۷)	۰.۶۰(۰.۴۶,۰.۷۹)		سن
۱	۱	۱	۱	۱	۱	۱	رتبه
۱.۱۵(۰.۸۹,۱.۴۸)	۱.۲۳(۰.۹۷,۱.۵۶)	۰.۴۴(۰.۱۰,۱.۹۷)	۰.۸۹(۰.۴۰,۱.۹۴)	۰.۱۰(۰.۰۰,۱.۵۸)	۰.۳۳(۰.۱۱,۰.۹۵)	۲	تولد
۱.۰۱(۰.۷۰,۱.۴۵)	۱.۱۲(۰.۸۰,۱.۵۶)	۰.۴۱(۰.۰۵,۳.۰۱)	۰.۹۱(۰.۲۹,۲.۸۱)	۰.۰۳(۰.۰۰,۰.۸۳)	۰.۲۲(۰.۰۶,۰.۷۹)	۳	
۱.۱۲(۰.۶۷,۱.۸۹)	۱.۲۴(۰.۷۷,۱.۹۸)	۰.۲۳(۰.۰۱,۳.۵۷)	۰.۷۷(۰.۱۷,۳.۴۹)	۰.۰۲(۰.۰۰,۱.۰۷)	۰.۲۱(۰.۰۴,۰.۹۲)	و بیشتر	
۱	۱	۱	۱	۱	۱	بی سواد	تحصیلات
۰.۶۵(۰.۳۵,۱.۲۰)	۰.۶۰(۰.۳۵,۱.۰۴)	۲.۱۸(۰.۰۷,۶۷.۴۹)	۰.۴۱(۰.۱۱,۱.۴۲)	۰.۱۵(۰.۰۰,۷.۸۶)	۱.۱۳(۰.۱۱,۱۱.۲۸)	ابتدایی	
۰.۷۷(۰.۴۲,۱.۴۱)	۰.۶۶(۰.۳۹,۱.۱۲)	۰.۴۷(۰.۰۴,۵.۳۳)	۰.۴۷(۰.۱۴,۱.۵۶)	۰.۷۶(۰.۰۶,۸.۸۰)	۰.۶۷(۰.۰۷,۶.۲۶)	راهنمایی	
۰.۶۴(۰.۲۹,۱.۳۹)	۰.۶۸(۰.۳۴,۱.۳۳)	۱.۱۶(۰.۱۲,۱۰.۹۴)	۰.۴۳(۰.۰۷,۲.۴۱)	-	۰.۴۸(۰.۰۴,۵.۶۱)	دبیرستان	
۰.۶۴(۰.۳۴,۱.۲۰)	۰.۵۸(۰.۳۴,۰.۹۸)	-	۰.۵۸(۰.۱۸,۱.۸۹)	۱.۷۳(۰.۲۱,۱۳.۸۶)	۰.۳۵(۰.۰۴,۲.۸۲)	دیپلم	
۰.۷۴(۰.۳۷,۱.۴۹)	۰.۶۴(۰.۳۷,۱.۰۹)	-	-	-	۰.۸۵(۰.۰۹,۷.۸۸)	دانشگاهی	

۱	۱	۱	۱	۱	۱	بی سواد	تحصیلات
۱.۱۱(۰.۶۱,۲.۰۰)	۰.۹۰(۰.۵۳,۱.۵۲)	۰.۶۲(۰.۰۵,۷.۷۱)	۱.۱۱(۰.۲۲,۵.۴۰)	۳.۹۳(۰.۰۹,۱۵۵.۱۹)	۰.۶۹(۰.۰۷,۶.۴۳)	ابتدایی	ت مادر
۱.۴۲(۰.۷۷,۲.۶۲)	۰.۹۱(۰.۵۴,۱.۵۴)	۰.۵۰(۰.۰۵,۴.۷۷)	۱.۳۳(۰.۲۷,۶.۵۱)	۱.۶۷(۰.۰۸,۳۵.۰۷)	۰.۶۱(۰.۰۷,۵.۲۷)	راهنمایی	
۱.۰۸(۰.۵۱,۲.۳۰)	۰.۷۲(۰.۳۸,۱.۳۹)	۰.۲۴(۰.۰۱,۵.۰۳)	۱.۴۸(۰.۲۰,۱۰.۹۵)	-	۰.۸۶(۰.۰۵,۱۴.۵۵)	دبیرستان	
۱.۳۰(۰.۷۰,۲.۴۲)	۰.۷۹(۰.۴۸,۱.۳۰)	۱.۱۶(۰.۱۲,۱۰.۹۴)	۲.۳۲(۰.۴۸,۱۱.۰۹)	۰.۸۹(۰.۰۷,۱۰.۶۷)	۰.۸۸(۰.۱۰,۷.۶۵)	دیپلم	
۱.۱۰(۰.۵۵,۲.۱۸)	۰.۷۴(۰.۴۴,۱.۲۴)	-	۴.۴۷(۰.۷۲,۲۷.۵۱)	-	۰.۵۴(۰.۰۶,۴.۵۸)	دانشگاهی	
۱	۱	۱	۱	۱	۱	ندارد	بیمه
۰.۹۷(۰.۵۶,۱.۶۸)	(۰)	-	-	-	-	دارد	پایه
۱	۱	۱	۱	۱	۱	ندارد	بیمه
۱.۳۸(۰.۹۸,۱.۹۵)	۱.۰۹(۰.۸۱,۱.۴۶)	۰.۴۸(۰.۰۸,۲.۶۸)	۱.۳۳(۰.۴۶,۳.۸۵)	۰.۳۵(۰.۰۵,۲.۵۶)	۰.۴۵(۰.۱۸,۱.۱۱)	دارد	تکمیلی
۱	۱	۱	۱	۱	۱	شاغل	اشتغال
۱.۴۶(۱.۰۴,۲.۰۴)	۱.۲۵(۰.۹۲,۱.۶۹)	۰.۴۱(۰.۰۶,۲.۷۷)	۰.۳۱(۰.۱۴,۰.۶۹)	۱.۳۳(۰.۰۶,۲۸.۱۱)	۰.۳۷(۰.۱۴,۰.۹۹)	بیکار	پدر
۰.۴۷(۰.۱۳,۱.۶۲)	۰.۴۱(۰.۱۲,۱.۳۸)	-	-	-	۰.۱۱(۰.۰۱,۱.۱۸)	بازنشسته دارای حقوق	
۱	۱	۱	۱	۱	۱	شاغل	اشتغال
۱.۰۳(۰.۱۹,۵.۵۳)	۰.۶۵(۰.۲۳,۱.۸۵)	-	-	-	-	بیکار	مادر
-	-	-	-	-	-	بازنشسته دارای حقوق	
۰.۹۴(۰.۵۷,۱.۵۳)	۱.۰۱(۰.۶۵,۱.۵۶)	-	-	-	-	خانه دار	
۱	۱	۱	۱	۱	۱	۱ (فقیرترین)	وضعیت اقتصادی
۱.۰۵(۰.۶۲,۱.۷۹)	۱.۰۳(۰.۶۴,۱.۶۸)	۱۱.۷۴(۱.۰۰,۱۳۶.۷۵)	۷.۸۵(۰.۹۳,۶۶.۱۸)	۳.۸۶(۰.۳۷,۳۹.۹۹)	۳.۱۸(۰.۷۲,۱۴.۰۴)	۲ (فقیر)	
۰.۹۵(۰.۵۶,۱.۶۲)	۰.۸۶(۰.۵۴,۱.۳۹)	۱.۸۲(۰.۲۷,۱۱.۹۲)	۴.۲۸(۰.۸۴,۲۱.۶۶)	۱.۱۷(۰.۱۰,۱۲.۹۶)	۲.۰۱(۰.۵۵,۷.۳۹)	۳ (متوسط)	

۰.۷۵(۰.۴۱,۱.۳۸)	۰.۷۷(۰.۴۶,۱.۲۸)	۲.۷۴(۰.۳۸,۱۹.۸ ۵)	۳.۸۹(۰.۷۷,۱۹.۶ ۹)	۱۰.۹۱(۰.۸۰,۱۴۷ .۴۱)	۴.۹۰(۰.۹۰,۲۶.۴ ۹)	۴ (غنی)
۰.۳۸(۰.۱۸,۰.۷۸)	۰.۵۲(۰.۲۹,۰.۹۲)	۱.۶۵(۰.۱۱,۲۲.۸۶ )	۳.۱۹(۰.۶۳,۱۶.۱۸ )	-	-	۵ (غنی ترین)

شانس دسترسی به خدمات مشاوره و مددکاری اجتماعی، خدمات پاراکلینیک و خدمات بستری در پسران به ترتیب ۲.۵۵، ۰.۴۴ و ۱.۱۴ برابر دختران است. با افزایش هر سال سن شانس دسترسی به خدمات مشاوره و مددکاری اجتماعی، خدمات پاراکلینیک به ترتیب ۰.۵۰، ۰.۶۲ و ۰.۹۰ برابر می شود این تغییرات به ازای افزایش سالانه سن در کودکان معلول معنا دار بوده است. با افزایش رتبه تولد شانس دسترسی به خدمات مشاوره و مددکاری اجتماعی و خدمات پاراکلینیک کاهش یافته است. این کاهش در تمامی سطوح معنا دار نبوده است.

پدران با تحصیلات دیپلم ۱.۷۳ برابر پدران بی سواد شانس دسترسی به خدمات مشاوره و مددکاری اجتماعی را داشته اند و برای خدمات پاراکلینیک شانس دسترسی پدران با سواد در کل بالاتر از پدران بی سواد است. خدمات بستری برای کودکان با پدران با سواد کمتر از کودکان بی سواد است و این ارتباط در هیچ یک از سطوح معنا دار نبوده است.

تحصیلات مادر و شانس دسترسی به خدمات مشاوره و مددکاری اجتماعی، ارتباط یک به یکی دارند با افزایش تحصیلات مادر شانس دسترسی به خدمات مشاوره و مددکاری اجتماعی کاهش می یابد. شانس دسترسی به خدمات پاراکلینیک در مادران دیپلم ۱،۱۶ برابر مادران بیسواد است در مابقی سطوح کاهش دسترسی با افزایش تحصیلات مادر دیده می شود. تحصیلات مادر همچنین شانس دسترسی به خدمات بستری را در تمام سطح تحصیلات مادر بالا میبرد به طوریکه کودکان با مادران با سواد شانس بیشتری برای دسترسی به خدمات بستری نسبت به کودکان بیسواد دارند (جدول ۲-۲۴).

و ۰،۴۸ برابر محدود ۰.۳۵ داشتن بیمه تکمیلی شانس دسترسی به خدمات مشاوره و مددکاری اجتماعی و خدمات پاراکلینیک را برابر افزایش می ۱.۳۸ می کند. داشتن بیمه تکمیلی تنها در مورد خدمات بستری شانس دسترسی را به صورت غیر معنا داری به دهد. عدم اشتغال پدر تنها در خدمات بستری شانس دسترسی را به طور معنا داری ۱،۴۶ برابر می کند. وضعیت اقتصادی خانواده برابر می کند این درحالی است که افزایش سطح اقتصادی خانواده ۱۰.۹۱ شانس دسترسی به خدمات مشاوره و مددکاری اجتماعی دسترسی به خدمات بستری را به ۰،۳۸ در بالاترین سطح خود (غنیترین)، بطور معنا داری کاهش داده است (جدول ۲-۲۴).

## بحث (فاز دوم)

نتایج این مطالعه حاکی از بود که حدود ۸۷ درصد از خانوارهای مورد مطالعه با فشار مالی ناشی از مراقبت کودک روبرو هستند. با توجه به نیازهای ویژه افراد دارای معلولیت، این کودکان به طیف گسترده‌ای از خدمات و مراقبت‌های بلند مدت نیاز دارند که تامین هزینه این مراقبت‌ها می‌تواند هزینه‌های سنگینی را بر دوش خانوارها تحمیل کند. بسیاری از خدمات توانبخشی و مراقبت‌های پرستاری برای افراد دارای معلولیت فاقد پوشش بیمه سلامت می‌باشند و به همین دلیل خانوارها مجبور هستند تا تمام و یا قسمت بیشتری از هزینه‌های سلامت را از جیب پرداخت کنند. مطالعات مختلف در ایران بیانگر آن است که وجود فرد معلول در خانوار فشار مالی زیادی به خانوارها تحمیل می‌کند و شانس مواجهه با هزینه‌های کمرشکن سلامت را افزایش می‌دهد (۱۱-۱۳). از طرف دیگر نتایج این مطالعه بیانگر آن است که حدود ۷۰ درصد از خانوارها میزان کمک‌های حمایتی سازمان بهزیستی را ناکافی و غیر رضایتبخش می‌دانند. عدم تخصیص کمک‌های حمایتی با توجه به شدت ناتوانی و شدت نیازهای احساس شده می‌تواند یکی از دلایل این نارضایتی باشد. با توجه به بحران اقتصادی حاضر در ایران این مسئله می‌تواند فشارهای مالی بیشتری را بر خانوارها تحمیل کند. رشد قیمت دارو، کاهش قدرت خرید خانواده‌ها و افزایش هزینه‌های حمل و نقل و کالاها و لوازم پزشکی احتمالاً موجب شده است تا این افراد خدمات مورد نیاز خود را دریافت نکرده و یا اینکه با تاخیر دریافت کنند. البته باید اشاره داشت که فشار مالی فقط ناشی از هزینه‌های مستقیم پزشکی نمی‌باشد بکه هزینه‌های غیر مستقیم غیر پزشکی مانند هزینه حمل و نقل هم می‌تواند هزینه‌های زیادی را بر خانوارها تحمیل کند.

به عنوان مثال مطالعه مصدق راد و همکاران نشان می‌دهد که اختلال اوتیسم هزینه‌های زیادی را به خانوارها تحمیل می‌کند که قسمت عمده آن (۵۲٪) هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی بوه که فاقد پوشش بیمه‌ای می‌باشد (۱۴). مطالعه ترابی پور و همکاران نشان می‌دهد که هزینه‌های مستقیم و غیر مستقیم بیماری مالتیپل اسکروزیس حدود ۹۳/۱ درصد و ۶/۹٪ از کل هزینه‌های سلامت این بیماران را تشکیل می‌دهد. قسمت عمده هزینه‌های این بیماران به درمان دارویی اختصاص داشت (۲۲٪) (۱۵).

کودکان دارای ناتوانی ذهنی در مقایسه با سایر کودکان به طور معناداری شانس بیشتری برای استفاده از خدمات پزشکی عمومی داشتند و در مقابل این کودکان به طور معناداری شانس کمتری برای استفاده از خدمات جراحی سرپایی در مقایسه با سایر کودکان داشتند. در این مطالعه، کودکان دچار اختلال جسمی حرکتی به طور معناداری شانس کمتری برای استفاده از خدمات گفتار درمانی داشتند. در مقابل کودکان دچار اختلال شنیداری به طور معناداری شانس بیشتری برای استفاده از خدمات گفتار درمانی داشته‌اند. همچنین کودکانی که دارای ترکیبی از اختلالات بودند به طور معناداری احتمال بیشتری برای استفاده از خدمات دندانپزشکی داشتند. این نتایج نشان می‌دهد که کودکان دارای ناتوانی شانس کمتری برای برخورداری از خدمات توانبخشی، خدمات تخصصی و حتی خدمات دندانپزشکی دارند. مطالعات انجام شده در ایران نشان می‌دهد که به دلیل نبود پوشش‌های بیمه‌ای برای خدمات توانبخشی افراد دارای ناتوانی شانس کمتری برای استفاده از این خدمات دارند (۱۶). خدماتی مانند کاردرمانی، گفتاردرمانی، ارتوپدی تحت پوشش بیمه‌های سلامت نمی‌باشند و به همین دلیل کودکان دارای ناتوانی در صورت نیاز مجبور به پرداخت از جیب هستند که چنین مسئله‌ای می‌تواند هزینه‌های بالایی را به خانواده‌های این کودکان تحمیل کند. نتایج توصیفی این مطالعه نیز نشان می‌دهد که تقریباً بخش عمده‌ای از دلایل عدم مراجعه خانوارها برای دریافت



خدمات سلامت مانند جراحی، توانبخشی روانشناسی و مشاوره به دلیل هزینه های بالای آن بوده است و کیفیت و یا موجودیت خدمات سهم کمتری در عدم مراجعه داشته است. مطالعات مختلف در ایران بیانگر آن است که وجود فرد معلول در خانوار شانس مواجهه با هزینه های کم‌رکن سلامت را افزایش می دهد (۱۱-۱۳).

مطالعه وامقی و همکاران نشان می دهد که یکی از دلایل مراجعه با تاخیر کودکان برای دریافت خدمات گفتاردرمانی هزینه های بالای آن برای خانواده ها بوده است (۱۷). همچنین مطالعه سلطانی و همکاران نشان می دهد که افراد دارای ناتوانی ذهنی با توجه به مشکلات قابل توجه دهان و دندان، قادر نیستند متناسب با نیاز خود از خدمات دندانپزشکی استفاده کنند. هزینه های دندانپزشکی برای این بیماران با توجه به فرایند های پیچیده تر درمانی در مقایسه با جمعیت عمومی بالاتر بوده و به همین دلیل خانواده ها این کودکان تمایل کمتری برای استفاده از این خدمات دارند (۱۶).

بر اساس یافته های این مطالعه بین احساس نیاز به خدمت، مراجعه و دریافت خدمت شکاف زیادی وجود داشت. بطوریکه تقریباً نیمی از نیازهای احساس شده برای خدمات دندانپزشکی، روانشناسی و فیزیوتراپی به تقاضا تبدیل نمی شود و مهمترین علل آن "قابل پرداخت نبودن هزینه" و "عدم پوشش مناسب هزینه ها توسط بیمه" گزارش شد. در ایران خدمات مذکور در بسته خدمتی بیمه های پایه وجود ندارد؛ لذا در صورت استفاده از این خدمات هزینه آن ها باید از جیب بیمار یا توسط بیمه های خصوصی پرداخت شود این موضوع جستجو و بهره مندی از این خدمات را به شدت محدود و تحت تاثیر قرار می دهد و در صورت استفاده از آن ها، شانس مواجهه خانوارها با هزینه های کم‌رکن سلامت افزایش می یابد. در مطالعه پیروزی و همکاران در استان کردستان، جستجوی خدمت برای نیازهای احساس شده برای خدمات دندانپزشکی کمتر از ۴۰٪ گزارش شد. در مطالعه مذکور مهمترین دلایل عدم جستجوی خدمت به ترتیب "از نظر مالی هزینه ها برایم قابل پرداخت نبود" (۸۷/۵٪) و "بیمه پوشش مناسبی از هزینه ها نمی داد" (۵۱/۱٪) گزارش شد (۱۸). در مطالعه حسین پور و همکاران در ایران که با استفاده از داده های یک پیمایش ملی در سال ۲۰۰۳ انجام شد، جستجوی خدمت برای خدمات سرپایی احساس نیاز شده ۶۹٫۵٪ گزارش شد (۱۹). در مطالعه ای دیگر در ایران (استان مرکزی) حدود ۶۶٫۴٪ افراد جهت برآورد نیازهای احساس شده خود به جستجوی خدمات پرداخته بودند (۲۰). مطالعات در ایران نشان دهنده آن است که رفتار جستجوی خدمات در افراد دارای معلولیت نسبت به جمعیت عمومی جامعه کم تر است (۱۹، ۲۱).

نتایج این مطالعه نشان می دهد که کودکان دارای ناتوانی با توجه به انواع ناتوانی خود نیازهای متفاوتی به خدمات سلامت دارند. کودکان دارای ناتوانی ذهنی احتمال بیشتری برای نیاز به خدمات کاردرمانی، گفتاردرمانی و دارو دارند. کودکان دارای اختلال شنیداری (گفتاردرمانی، پزشک عمومی، خدمت تخصصی پزشکی)، بینایی (جراحی سرپایی، دندانپزشکی، بینایی سنجی)، گفتاری (گفتاردرمانی) و ترکیبی (کاردرمانی، گفتاردرمانی، دارو، روانشناسی و مشاوره، بینایی سنجی) نیز با توجه به نوع ناتوانی خود نیاز بیشتری به برخی از خدمات سلامت داشتند. این نتیجه آشکار می کند که اگر چه کودکان دارای ناتوانی دارای نیازهای متعددی به خدمات سلامت هستند اما به دلیل موانع مالی، فیزیکی و یا فرهنگی نمی توانند به خدمات مورد نیاز خود دسترسی داشته باشند. باید اشاره داشت که برخی از موانع نیز به موجودیت خدمات سلامت بر می گردد بگونه ای که تسهیلات و خدمات مورد نیاز در محل زندگی این افراد وجود نداشته و در نتیجه با وجود نیاز به این خدمات، از استفاده از این خدمات محروم می شوند. هم راستا با نتایج این مطالعه سایر مطالعات در ایران نیز نشان می دهد که افراد دارای ناتوانی اگر چه دارای نیازهای سلامت متعددی می باشند اما به دلیل برخی از موانع مذکور قادر به دریافت خدمات مورد نیاز خود نیستند (۲۲-۲۴). مطالعه شریفیان ثانی و

همکاران نشان می دهد که وجود مشکلات حمل و نقل و دسترسی فیزیکی یکی از موانع برجسته برای دریافت خدمات درمانی و توانبخشی در افراد دارای ناتوانی می باشد (۲۵).

شانس احساس نیاز به دارو در کودکان دارای ناتوانی ذهنی و کودکانی که دچار اختلالات ترکیبی بودند به طور معناداری از سایر کودکان بیشتر بود. مطالعات نشان می دهد که افراد دارای ناتوانی ذهنی در مقایسه با جمعیت عمومی احتمال بیشتری برای ابتلا به برخی از بیماری ها و عوارض ثانویه ناشی از آن دارند. این یافته ها حاکی از آن است که شیوع اختلالاتی مانند تشنج، دیابت، عفونت های حاد دستگاه تنفسی، اختلالات بینائی و شنیداری، بیماری های دهان و دندان، بی خوابی و بیماری های پوستی در مقایسه با جمعیت عادی بسیار بیشتر می باشد (۲۶). علاوه بر این سایر مطالعات نشان می دهند که این افراد در معرض بیماری روانی و رفتاری بیشتری قرار دارند و با افزایش شدت ناتوانی نیاز آنها به خدمات روانپزشکی و روانشناسی افزایش پیدا می کند (۲۷-۲۹). با توجه به شیوع بیشتر این اختلالات در افراد دارای ناتوانی ذهنی نیازهای دارویی در این بیماران نیز افزایش پیدا کرده و این افراد برای کنترل عوارض بیماری ها ناچار به استفاده بیشتری از محصولات دارویی هستند (۳۰).

ارتباط احساس نیاز با متغیرهای مورد مطالعه نشان داد که تحصیلات بالای پدر و مادر با موجب شانس بیشتر برای احساس نیاز به خدمات توانبخشی و پزشکی، داشتن بیمه پایه و تکمیلی موجب شانس بیشتر برای احساس نیاز به خدمات پزشکی، عدم اشتغال و بیکاری موجب شانس بیشتر برای احساس نیاز به خدمات پزشکی و داشتن بیمه تکمیلی موجب شانس بیشتر کودکان دارای ناتوانی برای احساس نیاز به دریافت خدمات توانبخشی می شود. همچنین نتایج این مطالعه نشان داد که گروه های پایین اقتصادی نیز احتمال بیشتری برای احساس نیاز به خدمات پزشکی دارند. با توجه به این نتایج می توان چنین تفسیر کرد که موقعیت اجتماعی بالا مانند سطح سواد می تواند در احساس نیاز به خدمات سلامت مانند خدمات توانبخشی نقش مهمی ایفا کند. موقعیت بالاتر اجتماعی می تواند در افزایش آگاهی از وجود خدمات نقش مهمی بازی کند. با توجه به آنکه در سطح همه استان های کشور فراوانی خدمات پزشکی از توانبخشی بالاتر می باشد لذا افراد ممکن است از وجود چنین خدماتی مطلع نبوده و در نتیجه نسبت به آنها احساس نیاز کمتری پیدا کنند. به عنوان مثال مطالعه رضائی و همکاران نشان می دهد که آگاهی دانشجویان پزشکی از علوم و خدمات توانبخشی کافی نبوده و ضرورت اطلاع رسانی این خدمات بسیار حائز اهمیت می باشد (۳۱).

باید اشاره داشت که در بسیاری از تئوری ها و چارچوب های مفهومی دسترسی، اطلاعات یکی از مهم ترین اجزای دسترسی محسوب شده که می تواند در استفاده عادلانه و به موقع بیماران از خدمات سلامت نقش مهمی داشته باشد (۳۲-۳۵). نیازهای اطلاعاتی والدین یکی از متغیرهای مورد بررسی در این مطالعه بود. نتایج توصیفی این مطالعه نشان می دهد که تقریباً ۷۵/۷۷ درصد والدین در مورد پیشگیری از تولد کودک معلول هیچ گونه مشاوره ژنتیکی دریافت نکرده اند. این نتایج نشان می دهد که اجباری بودن مشاوره ژنتیک برای تمام موارد ازدواج در دوران ابتدائی بارداری می تواند نقش مهمی در افزایش آگاهی والدین و پیشگیری از بروز معلولیت ها داشته باشد. به همین منظور در طی سالیان اخیر سازمان بهزیستی نقش مهمی در دسترسی بهتر خانواده های دارای فرزند معلول به آزمایش های ژنتیک داشته است.

همچنین یافته های این مطالعه نشانگر استطاعت مالی پایین خانواده های برای خرید لوازم و تجهیزات توانبخشی می باشد. کودکان دچار ناتوانی جسمی حرکتی به دلیل استفاده مداوم از وسایل کمکی مانند ویلچر نیاز دارند که هر چند سال یکبار ویلچر های خود را تعویض و یا تعمیر کنند اما هزینه بالای این تجهیزات مانع از تهیه وسایل مورد نیاز می شود. مطالعات نشان می دهد که عدم تعویض و یا تعمیر به موقع تجهیزات توانبخشی می تواند موجب آسیب های جسمی ثانویه برای این افراد گردد. از طرف

دیگر استفاده مداوم از این تجهیزات موجب خرابی زودتر این تجهیزات گشته و همین مسئله می تواند صدماتی را برای این افراد در پی داشته باشد (۱۶).

از سوی دیگر نتایج این مطالعه نشان داد که گروه های فقیر جامعه مورد مطالعه شانس بیشتری برای احساس نیاز به خدمات پزشکی دارند که این نتیجه نشان می دهد که این افراد نیازهای برآورده نشده بیشتری در مقایسه با گروه های اقتصادی بالاتر جامعه دارند. نتایج مطالعه نشان می دهد که دسترسی مالی به خدمات درمانی و توانبخشی در گروه های اجتماعی اقتصادی بالاتر بیشتر است و در نتیجه این افراد احتمالا با نیازهای برآورده نشده کمتری مواجه هستند. الین و مازریا در مطالعه خود بیان می کنند که از منظر سیاستگذاران علت نیازهای برآورده نشده مهم بوده و می تواند مجموعه ای از عوامل اجتماعی، اقتصادی و یا عوامل مربوط به نظام سلامت باشد (۳۶). بنابراین شناسایی و تفکیک علت نیازهای برآورده نشده بایستی مورد توجه سیاستگذاران باشد. برخی از این علت های می تواند در طرف عرضه و برخی از آنها ناشی از طرف تقاضای ارائه خدمات سلامت باشد (۳۷).

نتایج این مطالعه نشان داد که کودکان دارای ناتوانی با وضعیت اقتصادی بالاتر احتمال بیشتری برای دسترسی به خدمات سلامت دارند. که این نتایج بیانگر دسترسی مالی بهتر این گروه های در مقایسه با گروه های اقتصادی پایین تر جامعه می باشد. همچنین نتایج آزمون نسبت شانس (تعدیل نشده) این مطالعه حاکی از آن بود که کودکان دارای ناتوانی در استان فارس بالاترین نسبت شانس را برای دریافت خدمات سلامت داشتند. کودکان استان کردستان در مقایسه با سایر استان های شانس کمتری برای دسترسی به خدمات توانبخشی، دندانپزشکی، خدمات مشاوره و مددکاری اجتماعی و خدمات پاراکلینیک داشتند. در مقابل این کودکان برای دریافت خدمات بستری شانس بیشتری نسبت به کودکان دارای ناتوانی در سایر استان ها داشتند. احتمالا این نتیجه می تواند ناشی از استطاعت مالی کمتر خانوارها، توزیع نامتناسب خدمات سلامت در استان ها و تمایل متخصصان سلامت به فعالیت در مناطق پر جمعیت تر اشاره کرد. به عبارت دیگر می توان اشاره داشت که توزیع امکانات در یک استان می تواند موجب جذب بیشتر نیروهای متخصص در آن استان گردد. در نتیجه امکان دسترسی بیشتر به خدمات سلامت برای افراد نیازمند نیز می تواند بیشتر گردد.

علاوه بر این نتایج مطالعه حاضر نشان داد که تحصیلات والدین می تواند شانس دسترسی برای خدمات تخصصی تر سلامت مانند توانبخشی و دندانپزشکی را افزایش دهد. همانطور که گفته شد آگاهی از وجود و کارکرد این خدمات، سواد سلامت و استطاعت مالی می تواند نقش مهمی در دسترسی به این خدمات داشته باشند. بنابراین بایستی اشاره کرد که نابرابری های اجتماعی اقتصادی در دسترسی به این خدمات می تواند مورد توجه سیاستگذاران سلامت قرار گیرد. طراحی مداخلات موثر در جهت افزایش دسترسی در میان گروه های اجتماعی اقتصادی پایین جامعه می تواند در دستور کار سیاستگذاران سلامت قرار بگیرد. این مطالعه پیشنهاد می دهد که بکارگیری سیاست های حمایتی و اصلاحات اساسی در نوع پوشش های بیمه ای سلامت می تواند شانس ارتقا پوشش همگانی سلامت را در میان گروه های فقیرتر جامعه افزایش دهد.

به طور کلی نتایج این مطالعه حاکی از احساس نیاز بالای کودکان دارای ناتوانی و دسترسی کمتر آنها به خدمات سلامتی مانند خدمات دندانپزشکی، جراحی های سرپایی، خدمات توانبخشی و خدمات روانشناسی و مشاوره بود. یکی از عمده ترین موانع مراجعه برای دریافت خدمات سلامت در این کودکان هزینه های بالای خدمات سلامت به دلیل نبود پوشش های بیمه ای مناسب بود. به نظر می رسد ایجاد اصلاحات در پوشش خدماتی و قیمتی بیمه های سلامت یکی از ضروری ترین اقدامات در جهت افزایش دسترسی افراد دارای ناتوانی به خدمات سلامت باشد. یقینا دولت در این زمینه می تواند مهم ترین نقش را ایفا کند. سیاستگذاری

در راستای بهبود دسترسی گروه های آسیب پذیر به خدمات سلامت و کمک در جهت تامین مالی خدمات سلامت میتواند توسط دولت بررسی و اجرایی گردد. علاوه بر این پراکندگی صندوق های بیمه ای موجب می شود تا سیاست های یکسانی در این زمینه وجود نداشته باشد و از اینرو دولت و مجلس شورای اسلامی می توانند نقش مهمی در یکپارچگی سیاست های بیمه ای در جهت افزایش پوشش همگانی سلامت داشته باشند. در کنار این موارد خانواده ها و سازمان های غیر دولتی به عنوان گروه های فشار می توانند با هماهنگی و سازماندهی مناسب نقش بسیار مهمی در اصلاح سیاست ها و سرعت بخشیدن به فرایندهای سیاستگذاری ایفا نمایند.

### نتیجه گیری (فاز دوم)

شکاف زیادی بین احساس نیاز کودکان دارای معلولیت، مراجعه و بهره مندی از خدمات سلامت وجود دارد. نداشت توان مالی و عدم پوشش مناسب هزینه ها توسط بیمه ها دو مانع اصلی در تبدیل احساس نیاز به تقاضا گزارش شد. سیاستگذاران نظام سلامت باید با طراحی مداخلات مناسب موانع تقاضا و استفاده از خدمات سلامت توسط کودکان دارای معلولیت را برطرف سازند. بیشتر والدین و مراقبین این کودکان، آموزش کافی و مناسبی در رابطه با معلولیت کودک خود دریافت نمی کنند. تدوین و طراحی بسته های آموزشی متناسب با نوع معلولیت کودکان پیشنهاد می شود. بیشتر این خانوارها برای مراقبت از کودکان خود با فشار مالی مواجه هستند و حمایت های مالی از جانب سازمان های حمایتگر را نامناسب ارزیابی کرده اند. تاکید بر سیاست ها و همکاری های بین بخشی به منظور ارتقای وضعیت اقتصادی این خانوارها، بازنگری بسته خدمتی سازمان های بیمه گر برای این افراد و معافیت از پرداخت برای خدمات سلامت پیشنهاد می شود. اغلب این خانوارها محل سکونت و محیط شهری محل زندگی این کودکان را نامناسب و غیر استاندارد می دانند. حمایت مالی و دادن وام های بدون بهره به منظور بهسازی و استانداردسازی محل زندگی این کودکان پیشنهاد می شود. همچنین شهرداریها و سازمان مسکن و شهرسازی باید به نیازهای افراد دارای معلولیت در طراحی و ساخت فضاهای شهری، تجاری و مسکونی نظارت و توجه داشته باشند. درصد قابل توجهی از این خانوارها به ارائه دهنده گان خدمات متناسب با نیاز کودکان خود دسترسی ندارند. توجه به سیاست های افزایش دسترسی به ارائه دهندگان خدمات مانند تربیت نیروی انسانی متناسب با نیاز این کودکان و بازتوزیع عادلانه نیروهای انسانی موجود ضروری به نظر می رسد. دسترسی به تجهیزات و امکانات مورد نیاز این کودکان مناسب نمی باشد. فراهم نمودن دسترسی رایگان به تجهیزات و امکانات ضروری برای خانوارهای فقیر پیشنهاد می شود. درصد قابل توجهی از خانواده ها وضعیت مدرسه، پیش دبستانی و مهدکودک را از نظر فیزیکی و آموزشی نامتناسب با نیازهای کودک خود گزارش کرده اند. در طراحی و ساخت فضای فیزیکی مراکز آموزشی باید به توانایی ها و معلولیت های این کودکان توجه ویژه ای شود. همچنین بسته های آموزشی و نحوه ارائه آموزش باید متناسب با توانایی ها و نیازهای فعلی و آتی این کودکان باشد.

## Reference

۱. WHO. World report on disability: World Health Organization. WHO Press, available at: [www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report ...](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report...); 2011.
۲. Evans JL, Myers RG, Ilfeld EM. Early childhood counts: A programming guide on early childhood care for development: The World Bank; 2000.
۳. Irwin L. Early child development: A powerful equalizer. Final report for the World Health Organization's Commission on the social determinants of health. [http://www.who.int/social\\_determinants/resources/ecd\\_kn\\_report\\_07\\_2007.pdf](http://www.who.int/social_determinants/resources/ecd_kn_report_07_2007.pdf). 2007.
۴. Moradi G, Mostafavi F, Hajizadeh M, Amerzade M, BOLBANABAD AM, Alinia C, et al. Socioeconomic inequalities in different types of disabilities in Iran. Iranian journal of public health. 2018;47(3):427.
۵. Wang H-Y, Jong Y-J. Parental stress and related factors in parents of children with cerebral palsy. The Kaohsiung Journal of Medical Sciences. 2004;20(7):334-40.
۶. ISC. Iran Statistical Yearbook. Statistical Centre of Iran Tehran, Iran. 2012.
۷. Shahshahani S, Vameghi R, Sajedi F, Azari N, Kazem-Nejad A. Personal-Social Developmental Screening of 0-60 Months Old Children by Using DDST-II and ASQ. Archives of Rehabilitation. 2015;16(2):120-7.
۸. Briggs-Gowan MJ, Carter AS, Irwin JR, Wachtel K, Cicchetti DV. The Brief Infant-Toddler Social and Emotional Assessment: screening for social-emotional problems and delays in competence. Journal of pediatric psychology. 2004;29(2):143-55.
۹. Halfon N, Regalado M, Sareen H, Inkelas M, Reuland CHP, Glascoe FP, et al. Assessing development in the pediatric office. Pediatrics. 2004;113(Supplement 5):1926-33.
۱۰. Bethell CD, Read D, Stein RE, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. Ambulatory Pediatrics. 2002;2(1):38-48.
۱۱. Piroozi B, Moradi G, Nouri B, Bolbanabad AM, Safari H. Catastrophic health expenditure after the implementation of health sector evolution plan: a case study in the west of Iran. International journal of health policy and management. 2016;5(7):417.
۱۲. Kavosi Z, Rashidian A, Pourreza A, Majdzadeh R, Pourmalek F, Hosseinpour AR, et al. Inequality in household catastrophic health care expenditure in a low-income society of Iran. Health policy and planning. 201۳-۶۱۳:(۷)۲۷;۲

- ۱۳ Kavosi Z, Rashidian A, Pourmalek F, Majdzadeh R, Pourreza A, Mohammad K, et al. Measuring household exposure to catastrophic health care expenditures: a Longitudinal study in Zone 17 of Tehran. *Hakim Research Journal*. 2009;12(2):38-47.
- ۱۴ Mosadeghrad AM, Pourreza A, Akbarpour N. Economic burden of autism spectrum disorders in Iran. *Tehran University Medical Journal*. 2019;76(10):665-71.
- ۱۵ Torabipour A, Asl ZA, Majdinasab N, Ghasemzadeh R, Tabesh H, Arab M. A study on the direct and indirect costs of multiple sclerosis based on expanded disability status scale score in khuzestan, iran. *Int J Prev Med*. 2014;5(9):1131-8.
- ۱۶ SOLTANI S, TAKIAN A, SARI AA, MAJZADEH R, KAMALI M. - Financial Barriers to Access to Health Services for Adult People with Disability in Iran: The Challenges for Universal Health Coverage.
- ۱۷ vameghi R, HajiBakhtiari M, Hatamizadeh N, Biglarian A, Rahchamani M. Factors affecting delayed referral for speech therapy in Iranian children with speech and language disorders. *Journal of Rehabilitation*. 2014;14(6):68-77.
- ۱۸ Piroozi B, Rezaei S, Safari H. Use of and self-perceived need for dental care and related factors among adults in west of Iran: determinants and inequality Unpublished Report. 2020;Kurdistan University of Medical Sciences(Sanandaj):Iran.
- ۱۹ Hosseinpoor A-R, Naghavi M, Alavian SM, JAMSHIDI H, Vega J, Speybroeck N. Determinants of seeking needed outpatient care in Iran: results from a national health services utilization survey. 2007.
- ۲۰ Hassanzadeh J, Mohammadbeigi A, Eshrati B, Rezaianzadeh A, Rajaeefard A. Determinants of inequity in health care services utilization in markazi province of iran. *Iranian Red Crescent Medical Journal*. 2013;15(5):363.
- ۲۱ Zarezadeh Y, Shadfar F, Mohamadi-Bolbanabad A ,Piroozi B, Azadnia A. Parental Treatment-Seeking Behaviors for under 8-Years-Old Children and its Related Factors in Sanandaj City; 2018. *Zanko Journal of Medical Sciences*. 2020;20(67):1-12.
- ۲۲ Abdi K, Arab M, Rashidian A, Kamali M, Khankeh HR, Farahani FK. Exploring barriers of the health system to rehabilitation services for people with disabilities in Iran: A Qualitative Study. *Electronic physician*. 2015;7(7):1476.
- ۲۳ Sharifi A, Kamali M, Chabok A. Rehabilitation Needs of People with Cerebral Palsy :a qualitative Study. *Med J Islam Repub Iran*. 2014;28:16.

- ۲۴ Seyed Hoseini Davarani H, Mousavi B, Karbalaieesmaeili S, Soroush MR, Masoumi M. Service satisfaction among war related bilateral lower limb amputation. *Iranian Journal of War and Public Health*. ۵۴-۴۹:(۱)۳;۲۰۱۰ .
- ۲۵ Sharifian-Sani M, Sajjadi H, Tolouei F, Kazem-Nezhad A. Girls and Women with Physical Disabilities: Needs and Problems. *Archives of Rehabilitation*. 2006;7(2):41-8.
- ۲۶ van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, Walsh PN. Managing health problems in people with intellectual disabilities. *BMJ*. 2008;337:a2507.
- ۲۷ Sigafos J, Arthur M, O'Reilly M. Challenging behavior and developmental disability. 2003.
- ۲۸ Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*. 2006;12(1):70-82.
- ۲۹ Jansen DE, Krol B, Groothoff JW, Post D. People with intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2004;48(2):93-102.
- ۳۰ May ME, Kennedy CH. Health and problem behavior among people with intellectual disabilities. *Behav Anal Pract*. 2010;3(2):4-12.
- ۳۱ Rezaei E, Torabiyani S, Rahbar S. The Study of the knowledge about Rehabilitation Sciences in Medical Students of Hamedan University of Medical Sciences and health services. *Iranian Journal of War and Public Health*. 2013;5(4):9-14.
- ۳۲ Ruddick L. Health of people with intellectual disabilities: A review of factors influencing access to health care. *British Journal of Health Psychology*. 2005;10:559-70.
- ۳۳ Thiede M. Information and access to health care: is there a role for trust? *Social science & medicine*. 2005;61(7):1452-62.
- ۳۴ Thiede M, McIntyre D. Information, communication and equitable access to health care: a conceptual note. *Cadernos de Saúde Pública*. 2008;24:1168-73.
- ۳۵ Waters HR. Measuring equity in access to health care. *Social Science & Medicine*. 2000;51(4):599-612.
- ۳۶ Allin S ,Masseria C. Unmet need as an indicator of health care access. *Eurohealth*. 2009;15(3):7.

.۳۷ Pappa E, Kontodimopoulos N, Papadopoulos A, Tountas Y, Niakas D. Investigating unmet health needs in primary health care services in a representative sample of the Greek population. *Int J Environ Res Public Health*. 2013;10(5):2017-27.



# گزارش فاز سوم

## خلاصه فاز سوم مطالعه

در این فاز بر اساس نتایج بدست آمده از فازهای اول و دوم، ابتدا لیست نیازها و چالشهای و راهکارهای بهبود وضعیت زندگی و نحوه مراقبت از کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت در ایران تهیه شد سپس لیست چالشها، نیازها و راهکارها جهت تأیید، تکمیل و اولویت بندی با استفاده از روش شناسی کیو(Q Method) در اختیار افراد صاحب نظر در زمینه توانبخشی و افراد دارای معلولیت قرار گرفت. بر اساس یافته های این مطالعه، متولیان ارائه خدمات به کودکان دارای معلولیت باید در سیاستگذاری ها و طراحی مداخلات در راستای بهبود مراقبت از کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت توجه ویژه ای به گزاره ها و راهکارهای زیر داشته باشند: "ایجاد دسترسی به بیمه پایه و تکمیلی برای کودکان دارای معلولیت"، "ارائه خدمات سلامت به کودکان دارای معلولیت به صورت مداوم، جامع، قابل دسترس، پایدار و بهنگام"، "پرداخت کمک هزینه بابت حق پرستاری به والدین، سرپرست یا استخدام پرستار یا مراقب برای کودک"، "پیش بینی و تامین اعتبار مزایا و فوق العاده ویژه برای کارکنان ارائه دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی به کودکان دارای معلولیت"، "تسهیل دسترسی مالی به مراقبت های دهان و دندان برای کودکان دارای معلولیت"، "ارتقاء دسترسی به وسایل ارتباط جمعی و فناوری ای نوین به منظور برطرف کردن نیازهای کودکان دارای معلولیت و خانواده ها"، "رایگان نمودن استفاده از حمل و نقل عمومی برای کودکان دارای معلولیت"، "مناسب سازی، طراحی و احداث ساختمان ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان"، "آموزش مهارت های زندگی، اجتماعی و ارتباطات" و "ایجاد سامانه ای جهت ثبت نام کودکان با نیازهای ویژه در ایران و ثبت اطلاعات مربوط به مشخصات عمومی، پزشکی، توانبخشی، آموزشی و حرفه ای".

## مقدمه- فاز سوم

ناتوانی پدیده‌ای جهانی است که در تمامی زمان‌ها و مکان‌ها مطرح بوده و است اما جوامع مختلف از نظر شدت، نوع و نحوه مقابله و برخورد با آن شرایط متفاوتی دارند. بر اساس طبقه بندی بین المللی عملکرد، ناتوانی و سلامت<sup>۱۰۰</sup>، افراد دارای معلولیت حداقل در یکی از حوزه های زیر دارای مشکل هستند:

- اختلالات<sup>۱۰۱</sup>: هر نوع مشکل یا تغییر ساختار در عملکرد بدن، مانند فلج، قطع عضو و یا نابینایی
- محدودیت در فعالیت<sup>۱۰۲</sup>: هر نوع مشکل در اجرا و انجام فعالیت های روزانه، مانند غذا خوردن یا راه رفتن
- محدودیت در مشارکت<sup>۱۰۳</sup>: هر نوع مشکل در مشارکت عرصه های زندگی، مانند مواجه شدن با تبعیض در زمان استخدام شدن(۱).

همواره بخشی از جمعیت هر کشوری، به دلایل مختلف دچار آسیب‌های جسمی، ذهنی و روان‌شناختی می‌شوند اما به دلیل اینکه کودکان یکی از اقشار آسیب‌پذیر جامعه می‌باشند، وجود اختلالات و ناتوانی‌ها در آن‌ها مسئله‌ای بسیار مهم محسوب شده و نیازمند پیگیری‌های جدی و ارائه مراقبت‌های ویژه است(۲). سلامتی کودکان محور فعالیت‌های بسیاری از سازمان‌های بین‌المللی همچون سازمان بهداشت جهانی و یونیسف است و تأمین آن در فرآیند توسعه ملی بسیار تعیین‌کننده است. عوامل متعددی مانند: فقر، سطح تحصیلات والدین، مراقبت‌های بهداشتی در دسترس، حمایت و منابع موجود در جامعه و محیطی که کودک در آن رشد می‌کند را می‌توان از عمده‌ترین موارد تأثیرگذار بر سلامت کودکان برشمرد(۱، ۳).

بر اساس آمارهای جهانی در سال ۲۰۱۰ بیش از یک میلیارد نفر از مردم جهان با نوعی از معلولیت زندگی می‌کردند و سالیانه بیش از ۱۰ میلیون نفر به جمعیت آنان افزوده شده است(۱، ۴). با توجه به آخرین آمارهای ثبت‌شده در ایران که مربوط به آبان ماه سال ۱۳۹۰ است از جمعیت کل ایران، حدود ۱ میلیون و ۱۸ هزار نفر (۱/۳۵ درصد) حداقل دارای یک نوع معلولیت هستند که این آمار در جمعیت کودکان زیر ۱۴ سال حدود ۱۲۶۳۱۷ نفر تخمین زده شده است(۳، ۵). الگوی معلولیت در یک کشور خاص تحت تاثیر شرایط بهداشتی و فاکتورهای اجتماعی اقتصادی قرار می‌گیرند(۲). افراد دارای معلولیت نسبت به افراد بدون معلولیت پیامدهای اجتماعی-اقتصادی نامطلوب تری را تجربه می‌کنند. معلولیت می‌تواند باعث محرومیت‌های اجتماعی-اقتصادی شوند و بالعکس محرومیت‌های اقتصادی اجتماعی نیز می‌تواند باعث معلولیت شوند(۳، ۶). کودکان دارای معلولیت در موارد بسیاری به حساب آورده نمی‌شوند و یا ممکن است عمدتاً به مؤسسات سپرده شوند، این امر برحسب نوع معلولیت این کودکان، جایگاه زندگی می‌کنند و قشر و فرهنگی که به آن تعلق دارند متفاوت است. این کودکان اغلب به‌عنوان شهروند درجه دوم دیده می‌شوند که این امر آن‌ها را در معرض آسیب‌های بیشتر قرار می‌دهد، تبعیض بر مبنای معلولیت در زمان تخصیص منابع و تصمیم‌گیری‌ها و حتی در کودک کشی بیش از هر زمان دیگری نمایان می‌شود. تنها تعداد اندکی از کشورها، اطلاعاتی موثق در خصوص تعداد

<sup>100</sup>-International Classification of Functioning, Disability and Health

<sup>101</sup> Impairments

<sup>102</sup> Activity limitations

<sup>103</sup> Participation restrictions

کودکان دارای معلولیت، نوع معلولیت آن‌ها و اینکه چگونه این معلولیت زندگی آن‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد، دارند؛ بنابراین، کودکانی که به حساب نمی‌آیند برای ارائه‌کنندگان خدمات عمومی ناشناخته هستند و در نتیجه از خدماتی که حق آن‌هاست محروم می‌مانند. این محرومیت‌ها در کودکی می‌توانند کل زندگی آن‌ها را تحت تأثیر قرار دهند به‌عنوان مثال منجر به محدودیت دسترسی آن‌ها به اشتغال مفیدی از مشارکت در امور شهروندی شوند. ناآگاهی از ماهیت و علل اختلالات، دیده نشدن کودکان، دست‌کم گرفتن توانایی‌های آن‌ها و موانع موجود در برخورداری از فرصت‌هایی مشابه با دیگران سبب می‌شوند کودکان دارای معلولیت در حاشیه باقی بمانند(۸).

معلولیت در کودکان نه تنها زندگی او را تحت تأثیر قرار داده بلکه زندگی اطرافیان به ویژه خانواده آن‌ها را با چالش‌هایی مواجه می‌کند که از جمله آن‌ها می‌توان به بار اقتصادی مضاعف برای درمان، دسترسی به امکانات خانگی، توان‌بخشی و بهبود وضعیت کودک، چاره‌اندیشی برای وضعیت روانی کودک و انگ اجتماعی مرتبط با ناتوانی اشاره کرد(۷) همچنین وجود کودک ناتوان مستلزم توجه بیشتر و طولانی‌مدت برای تغذیه، امور درمانی و مراقبت‌های عمومی است که نقش تعیین‌کننده‌ای در زندگی کودک دارند. در خانواده‌های دارای کودکان ناتوان، خرده نظام‌های والدین، زناشویی، خواهر و برادری و حتی نظام‌های برون خانوادگی مانند روابط دوستانه، همسایه‌ها، مدرسه و مؤسسات تحت تأثیر قرار گرفته، قوام و سازگاری خانواده‌ها را به خطر می‌اندازد(۸).

راه رسیدن به حقوق برابر برای افراد دارای معلول و پاسخگویی به نیازهای آن یک مسیر سخت و دشوار است. انزوای معلولان و عدم شناخت کامل چالش‌ها و نیازهای آنان توسط دولت و سازمان‌های متولی، مانع عمده بر سر راه تغییر و تدوین و طراحی مداخلات مناسب و هدفمند است. نیاز است که کودکان و نوجوانان دارای معلولیت برای ساخت جامعه‌ای فراگیر نه تنها به عنوان ذینفع بلکه به عنوان عوامل تغییر مرکز توجه قرار گیرند. به این منظور نیاز است که مطالعاتی مناسب و معتبر در خصوص وضعیت اقتصادی-اجتماعی، چالش‌ها و نیازهای کودکان دارای معلولیت به منظور طراحی مداخلات هدفمند و ارائه راهکارهای مناسب برای بهبود نحوه مراقبت از این کودکان انجام شود(۳).

با توجه به بررسی‌های انجام‌شده، به نظر می‌رسد در حال حاضر اطلاعات کمی در خصوص چالش‌ها، مشکلات و نیازهای کودکان دارای معلولیت در ایران وجود دارد. لذا در این راستا هدف از این مطالعه شناسایی چالش‌ها و نیازهای کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت در ایران و ارائه راهکارهای بهبود وضعیت زندگی و نحوه مراقبت از این کودکان می‌باشد.

## اهداف فاز سوم مطالعه

- تعیین چالش‌ها و نیازهای کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت در ایران
- تعیین راهکارهای بهبود نحوه مراقبت از کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت در ایران
- اولویت‌بندی راهکارهای بهبود وضعیت زندگی و نحوه مراقبت از کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت در ایران

### روش کار فاز سوم مطالعه

در این مطالعه بر اساس یافته های فاز اول (بررسی پایگاه های اطلاعاتی داخلی و خارجی و بررسی پروتکل های ملی و بین المللی و سایت های بین المللی) و فاز دوم (مطالعه میدانی در بین خانوارهای دارای کودک دارای معلولیت) ۸۰ چالش و نیاز کودکان دارای معلولیت در ایران شناسایی شد. سپس لیست این چالشها و نیازها در اختیار ۱۰ نفر از صاحب نظران این حوزه قرار گرفت تا ضمن مطالعه و تأیید چالش ها، موارد تکمیلی را اضافه نمایند و در این مرحله نیز ۳۱ چالش و نیاز جدید به این لیست اضافه شد ( لیست مشارکت کنندگان در جدول ۱-۳ ذکر شده است).

جدول ۱-۳ مشخصات شرکت کننده در مطالعه برای شناسایی چالش ها و نیازها

درصد	تعداد	متغیر	
٪۷۰	۷	مذکر	جنسیت
٪۳۰	۳	مونث	
٪۳۰	۳	پزشکی	تخصص
٪۳۰	۳	توانبخشی	
٪۱۰	۱	روانشناسی بالینی	
٪۱۰	۱	سیاستگذاری سلامت	
٪۱۰	۱	مدیریت بهداشت و درمان	
٪۱۰	۱	حقوق	
٪۲۰	۲	دانشیار	
٪۶۰	۶	استادیار	
٪۲۰	۲	سایر	

راهکارها نیز بر اساس بررسی متون، و چالش‌ها و نیازهای شناسایی شده کودکان دارای معلولیت در مرحله قبل، ۷۰ راهکار برای بهبود وضعیت مراقبت از این کودکان شناسایی شد. سپس لیست این راهکارها در اختیار ۱۰ نفر از صاحب‌نظران این حوزه (همان ۱۰ نفر مرحله قبل) قرار گرفت تا ضمن مطالعه و تأیید راکارها، موارد تکمیلی را اضافه نمایند و در این مرحله نیز ۱۱ راهکار جدید به این لیست اضافه شد (لیست مشارکت‌کنندگان در جدول ۱ ذکر شده است).

جهت اولویت‌بندی راهکارهای استخراج شده از روش‌شناسی کیو استفاده شد. این روش پژوهشگر را قادر می‌سازد تا اولاً ادراکات و عقاید فردی را شناسایی و طبقه‌بندی کند و ثانیاً به دسته‌بندی گروه‌های افراد بر اساس ادراکاتشان بپردازد (۹). هدف اصلی این روش، آشکار ساختن الگوهای مختلف تفکر است، نه شمارش تعداد افرادی که تفکرات مختلفی دارند. ویژگی فوق، این روش‌شناسی را به روش‌های تحقیق کیفی نزدیک می‌سازد. با وجود این، روش‌شناسی کیو از بعد کمی نیز برخوردار است، زیرا از روش‌های آماری مانند تحلیل عاملی<sup>۱۰۴</sup> و تحلیل مؤلفه‌های اصلی<sup>۱۰۵</sup> برای دسته‌بندی افراد کمک می‌گیرد. این روش دربرگیرنده دو بخش کیفی و کمی بود.

### روش پژوهش در بخش روش‌شناسی کیو (Q)

از آنجائی که طراحی مطالعه در روش‌شناسی کیو (Q) (جمع‌آوری داده‌های کیفی و تبدیل آن به داده‌های کمی) است. ماهیت این روش نیازی به طرح فرضیه نداشت. ابتدا اهداف اختصاصی در بخش کیفی مطالعه و سپس در بخش کمی آن ذکر شد. در روش‌شناسی کیو (Q) هدف شناسایی عمیق‌تر ذهنیت‌های و همبستگی بین متخصصان سلامت پیرامون شناسایی چالش‌ها و ظرفیت‌های اجرای راهکارهای بهبود وضعیت مراقبت از کودکان دارای معلولیت بود.

### روش تولید و جمع‌آوری داده‌ها

با استفاده از روش کیو مرحله جمع‌آوری اطاعات از فضای گفتمان بود. فضای گفتمان شامل مجموعه‌ای از مطالب متنوع و گوناگون مرتبط با موضوع تحقیق بود که در میان اهالی گفتمان مطرح شد. منظور از اهالی گفتمان، افرادی بودند که در مطالعه و با استفاده از روش کیو درصد شناسایی ذهنیت‌های آنان نسبت به موضوع تحقیق بودیم (۱۰). در این مطالعه، اهالی گفتمان شامل متخصصانی بود که دارای دانش قبلی پیرامون نیازهای کودکان دارای معلولیت بودند. فضای گفتمان شامل مجموعه‌ای از عبارات پیرامون نیازهای کودکان دارای معلولیت بود. در مطالعه حاضر عبارات فضای گفتمان پیرامون نیازهای کودکان دارای معلولیت از منابع دست‌اول شامل پیمایش در بین خانوارهای دارای کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت و مصاحبه با متخصصان به مدت ۳۰ تا ۴۵ دقیقه و منابع دست‌دوم شامل بررسی مقالات و گزارش‌های مرتبط به دست‌آمده بود.

### تعداد عبارات<sup>۱۰۶</sup>:

<sup>104</sup> -Factor Analysis

<sup>105</sup> -Principal Components Analysis

<sup>106</sup> -Q statement

کیو متدولوژی در تحقیقات بهداشتی پیرامون موضوعات مختلف از قبیل جستجو کردن رفتارهای سلامتی، نگرش‌ها و باورها، دیدگاه متخصصان و افراد به‌کاربرده شده است (۱۱-۱۳). این روش با حجم نمونه کوچکی از افراد (۲۵ تا ۴۰ نفر) و تعداد بیشتر عبارات نسبت به مشارکت‌کنندگان (۳۰ تا ۵۰ عبارات) به‌کاربرده شده است (۱۳). اگرچه مک کئون و توماس تعدادی بین ۳۰ تا ۱۰۰ عبارت را برای نمونه کیو پیشنهاد کرده‌اند، ولی معمولاً تعدادی بین ۵۰ تا ۷۰ عبارت انتخاب می‌شود (۹). کرلینجر معتقد است تعداد مناسب عبارات برای آنکه یافته‌ها دارای اعتبار آماری باشند، بین ۶۰ تا ۹۰ عبارت است. باوجوداین، او به یک مطالعه کیو موفقیت‌آمیز با تنها ۴۰ عبارت اشاره می‌کند (۱۴). براون مطالعات کیو را نوعاً شامل ۴۰ تا ۶۰ عبارت می‌داند و داتر ضمن آنکه معتقد است هیچ ملاک قطعی برای تعداد عبارات وجود ندارد، به تعدادی بین ۲۰ تا ۶۰ عبارت اشاره می‌کند (۱۵). با توجه به نتایج مطالعات مختلف در زمینه انتخاب تعداد عبارات برای معرفی نمونه کیو، در مطالعه حاضر نیز گروه تحقیق تعداد عبارات نمونه معرف فضای گفتمان پیرامون نیازهای کودکان معلول را ۸۳ عبارات را انتخاب نمودند.

### نمونه‌گیری

در مطالعه کیو به افرادی که تشکیل‌دهنده فضای گفتمان هستند و مرتب‌سازی عبارات را انجام می‌دهند، نمونه افراد ۱۰۷ نام‌برده می‌شود. در این مرحله متخصصان سلامت که در گفتمان (مصاحبه‌ها) حضور داشتند به‌عنوان نمونه افراد برای مشارکت در مطالعه کیو، یعنی مرتب‌سازی، انتخاب شدند. در مطالعه حاضر نمونه‌گیری هدفمند بود به شیوه‌ای که پژوهشگر افرادی را از اهالی گفتمان برای مشارکت انتخاب کرد که به دلایل تحصیلی، شغلی، تجربی و غیره دارای ارتباط خاصی با موضوع مطالعه کیو (نیازهای کودکان معلول) داشتند و یا دارای دانش قبلی پیرامون موضوع مورد مطالعه بودند و انتظار بر این بود که به این دلایل در آن موضوع ذهنیت‌های متنوع‌تری داشته باشند. معمولاً در مطالعات کیو تعداد نمونه افراد برای مرتب‌سازی عبارات بایستی کمتر از تعداد عبارات پیرامون موضوع مورد مطالعه باشند. در مطالعه حاضر نیز برای تعداد مشارکت‌کنندگان برای مرتب‌سازی نیازها به ترتیب ۱۵ نفر بودند (جدول ۳-۲).

جدول ۳-۲ مشخصات شرکت‌کننده در مطالعه برای اولویت بندی راهکارها

متغیر	تعداد	درصد
جنسیت	مذکر	۱۲
	مونث	۳
توانبخشی	پزشکی	۶
	توانبخشی	۳



٪۷	۱	روانشناسی بالینی	تخصص
٪۷	۱	سیاستگذاری سلامت	
٪۱۳	۲	مدیریت بهداشت و درمان	
٪۷	۱	آموزش بهداشت	
٪۷	۱	عوامل اجتماعی موثر بر سلامت	
٪۲۰	۳	دانشیار	رتبه علمی
٪۵۳	۸	استادیار	
٪۲۰	۳	پزشک	
٪۷	۱	کارشناسی ارشد	

### مرتب‌سازی کیو

#### مرتب‌سازی نمونه عبارات برگرفته از فضای گفتمان (مرتب‌سازی کیو)<sup>۱۰۸</sup>

در این مرحله عبارات که پیرامون نیازهای کودکان معلول مشخص شده بودند، توسط متخصصان سلامت (P set) در یک نمودار با طیف لیکرت +۱ تا +۱۱ با استفاده از سیستم کامپیوتری آفلاین انجام شد. برای انجام هر مرحله از مرتب‌سازی متخصصان سلامت ۵ مرحله را در سیستم کامپیوتری آفلاین به شرح زیر انجام دادند.

### روش تجزیه و تحلیل

در این مطالعه از نرم‌افزار PQ-Method (version 3.2.1) برای تحلیل داده‌ها استفاده شد (۱۶). در مطالعه حاضر روش تحلیل عاملی، اصلی‌ترین روش آماری برای تحلیل داده‌ها بود. مبنای این روش نیز همبستگی بین (افراد) بود به طوری که در این روش افراد به جای متغیرها دسته‌بندی شدند. فرایند تحلیل عاملی مطالعه حاضر شامل دو مرحله بود: استخراج (یافتن) عامل‌ها<sup>۱۰۹</sup> و یا

<sup>۱۰۸</sup> - Q-sorting

<sup>۱۰۹</sup> -Factors

مؤلفه‌های اصلی<sup>۱۱۰</sup> به‌عنوان نخستین مرحله و سپس چرخش آن‌ها به‌گونه‌ای که قابل تفسیر باشند، بود. پس از استخراج عامل‌ها از میانگین وزنی به روش اسپرمن برای هر بار عاملی استفاده شد به‌گونه‌ای که وزن مربوط به هر بار عاملی نیز از رابطه  $w = \frac{f}{1-f^2}$  به دست آمد. که در آن  $f$  و  $w$  به ترتیب نمایانگر بار عاملی و وزن متناظر با آن بودند و برای تعیین بارهای عاملی معنی‌دار هر عامل اگر قدر مطلق بار عاملی از  $\frac{1/96}{\sqrt{n}}$  و یا از  $\frac{2/58}{\sqrt{n}}$  بزرگ‌تر باشد، آنگاه آن بار عاملی به ترتیب با اطمینان ۹۵ و ۹۹ درصد معنی‌دار بود، گفتنی است که مقدار  $n$  برابر با تعداد عبارت‌های مطالعه کیو بود. در مرحله بعد برای هر عبارت، امتیاز عاملی را به شکل دقیق‌تری از طریق میانگین وزنی محاسبه شد. در گام بعد و برای سادگی، بر اساس امتیازهای عاملی محاسبه‌شده، عبارات را مطابق دستورالعمل مرتب‌سازی، بار دیگر برای هر عامل مرتب شد که به امتیازهای حاصل، آرایه‌های عاملی<sup>۱۱۱</sup> گفته شد. برای این منظور، ابتدا عبارات بر اساس امتیازهای عاملی از بیشترین به کمترین مرتب شدند و سپس عبارتی که بزرگ‌ترین امتیاز را دارا بودند بر اساس طیف توزیع نرمال برای مرتب‌سازی عبارات کیو بیشترین نمره تعلق گرفت. درواقع، آرایه عاملی برای هر عامل مشخص کرد که هر عبارت در چه درجه‌ای از طیف قرار دارد؛ بنابراین با توجه به جایگاه هر عبارت، به تفسیر دقیق‌تری از هر عامل (ذهنیت) دست‌یافت (۱۷).

<sup>۱۱۰</sup> -Principal Components

<sup>۱۱۱</sup> -Factor Array

## یافته ها - فاز سوم

چالش ها و نیازهای شناسایی شده کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت در ایران

در این مطالعه بر اساس بررسی پایگاه های اطلاعاتی داخلی و خارجی، پروتکل ها و سایت های ملی و بین المللی و مطالعه میدانی در بین خانوارهای دارای کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت لیست اولیه چالشها و نیازها شناسایی شد سپس این لیست جهت تأیید و تکمیل نهایی در اختیار خبرگان حوزه معلولیت و افراد دارای معلولیت قرار گرفت.  
(جدول ۳-۳).

جدول ۳-۳ چالش ها و نیازهای شناسایی شده کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت در ایران

۱. عدم دسترسی مناسب و به هنگام به خدمات درمانی و توانبخشی توسط کودکان دارای معلولیت. بعنوان مثال عدم دسترسی مناسب کودکان دارای معلولیت داون به خدمات درمانی و جراحی قلب و عروق و خدمات توانبخشی زودهنگام مانند کاردرمانی و گفتار درمانی
۲. هزینه بالای خدمات توانبخشی و درمانی مورد نیاز کودکان دارای معلولیت
۳. فقدان پوشش خدمتی بیمه برای خدمات درمانی و توانبخشی مورد نیاز کودکان دارای معلولیت (بیش از ۷۱ درصد)
۴. فقدان پوشش هزینه های خدمات درمانی و توانبخشی مورد نیاز کودکان دارای معلولیت توسط بیمه (۷۴ درصد)
۵. بالا بودن شانس مواجهه خانوارهای دارای کودکان با نیازهای ویژه با هزینه های کمرشکن سلامت. بیش از ۸۷ درصد از خانواده ها تحت فشار مالی برای مراقبت از کودک دارای معلولیت هستند و بیش از ۸۳ درصد از افراد هیچگونه کمک هزینه ای جهت مراقبت های سلامت از کودک معلول خود از جانب دولت دریافت نکرده اند.
۶. وجود شکاف قابل توجه بین احساس نیاز، مراجعه، و دریافت خدمات در کودکان دارای معلولیت؛ این شکاف برای خدمات دندانپزشکی و توانبخشی بیش از سایر خدمات است. کمترین مراجعه برای دریافت نیازهای احساس شده سرپایی برای خدمات دندانپزشکی (۴۶ درصد)، روانشناسی (۵۱ درصد) و فیزیوتراپی (۶۱ درصد) و کمترین دریافت خدمت پس از جستجوی خدمات احساس نیاز شده، به ترتیب برای خدمات دندانپزشکی (۶۱ درصد)، فیزیوتراپی (۸۲ درصد) و جراحی سرپایی (۸۶ درصد) بود.
۷. "قابل پرداخت نبودن هزینه ها" و "عدم پوشش مناسب هزینه ها توسط بیمه ها" بعنوان دلایل اصلی عدم مراجعه برای دریافت خدمات سرپایی مورد نیاز کودکان دارای معلولیت

۸. "عدم توانایی مالی" (۹۵ درصد) و "پوشش ناکامل بیمه" (۸۹ درصد) بعنوان دلایل اصلی عدم مراجعه جهت دریافت خدمت بستری مورد تیزار کودکان دارای معلولیت
۹. عدم یا کمبود مراکز جامع ارائه خدمات سلامت به کودکان دارای معلولیت بویژه در شهرستان های کوچک. کودکان دارای معلولیت در شهرستان های کوچک آسیب ها و محرومیت های بیشتری را تجربه می کنند.
۱۰. عدم دریافت مشاوره ژنتیک توسط والدین (۷۶ درصد) با هدف پیشگیری از تولد کودکان دارای معلولیت
۱۱. صرف نظر سایر اعضای خانوار از دریافت خدمات سلامت مورد نیاز خود دلیل وجود کودک دارای معلولیت در خانواده (بیش از ۷۵ درصد)
۱۲. عدم دسترسی مناسب به نیروی انسانی متخصص و دوره دیده متناسب با نیازهای کودکان دارای معلولیت (بیش از ۴۵ درصد)
۱۳. وجود مشکل ارتباطی برای کودکان دارای معلولیت بویژه ناشنوایان در زمان مراجعه به مراکز درمانی
۱۴. کیفیت پایین خدمات توانبخشی ارائه شده به کودکان دارای معلولیت
۱۵. درمان محور بودن خدمات ارائه شده به کودکان دارای معلولیت در کلینیک ها و عدم توجه کافی به خدمات توانبخشی
۱۶. عدم هماهنگی بین اولویت های درمانی و فعالیت های روزانه زندگی
۱۷. عدم حمایت دولت از خدمات درمانی کودکان دارای معلولیت پس از تشخیص معلولیت آنان
۱۸. بیش از ۵ درصد از کودکان دارای معلولیت فاقد بیمه پایه درمانی هستند
۱۹. بیش از ۸۵ درصد از کودکان دارای معلولیت فاقد بیمه تکمیلی هستند
۲۰. عدم وجود خدمات درمانی و توانبخشی در مدارس برای کودکان دارای معلولیت
۲۱. عدم وجود پرونده سلامت الکترونیک و یکپارچه برای ثبت تاریخچه بالینی کودکان دارای معلولیت
۲۲. عدم اطلاع مناسب والدین از نوع درمان مورد نیاز کودک دارای معلولیت و مراکز ارائه دهنده این خدمات
۲۳. مواجهه بیش از ۸۷ درصد خانواده ها با فشار مالی برای مراقبت از کودک دارای معلولیت
۲۴. عدم دریافت کمک هزینه توسط بیش از ۸۳ درصد خانواده ها برای مراقبت های سلامتی کودک دارای معلولیت از جانب دولت

۲۵. عدم تخصیص منابع مالی کافی برای حمایت از کودکان دارای معلولیت و خانواده های آنان توسط دولت (بیش از ۹۸ درصد)

۲۶. سهم پایین قانون حمایت از حقوق معلولان از لایحه ۱۳۹۹. بطوریکه سرانه هر فرد دارای معلولیت در بودجه سال ۱۳۹۹ کمتر از ۱,۷ میلیون تومان در نظر گرفته شده است.

۲۷. عدم همخوانی مقدار مستمری (۱۰۸ هزار تومان) با نیازهای کودکان دارای معلولیت

۲۸. عدم اجرای کامل حمایت ها و تعهدات مالی دولت و سازمان های مربوطه مانند سازمان بهزیستی طبق قانون حمایت از حقوق معلولان

۲۹. وضعیت معیشتی نامناسب خانواده های دارای کودک با معلولیت. بیش از ۶۴ درصد از خانواده های دارای کودک دچار ناتوانی ذهنی و جسمی از نظر وضعیت معیشتی در حد متوسط و پایین قرار دارند

۳۰. عدم دریافت کمک هزینه کم و ناکافی جهت مراقبت از کودک دارای معلولیت از جانب دولت (بیش از ۹۵ درصد). بعنوان مثال میانگین هزینه استاندارد برای نگهداری کودکان اتیسم ۴,۵ میلیون تومان در ماه است که تمام آن بر عهده خانواده است.

۳۱. بیکاری درصد قابل توجهی از والدین خانواده های دارای کودک با معلولیت. حدود ۸۵ درصد از پدران کودکان دارای معلولیت شاغل و حدود ۱۳ درصد از آنان بیکار بودند. کمتر از ۷ درصد از مادران این خانواده ها دارای شغل و درآمد هستند.

۳۲. از دست دادن شغل بعضی از والدین به دلیل نگهداری از کودک دارای معلولیت. بر اساس قانون تعداد ساعت کار موظفی مادران شاغل دارای کودکان معلول باید نصف گردد؛ تا کنون این قانون بطور مناسبی در کشور اجرا نشده است.

۳۳. عدم وجود زمینه اشتغال پایدار برای کودکان دارای معلولیت؛ درصد قابل توجهی از کودکان دارای معلولیت دارای مشاغل کاذبی مانند دست فروشی هستند.

۳۴. عدم وجود سیستم تخصیص منابع مناسب و عادلانه؛ بطوریکه ۷۰ تا ۸۰ درصد بودجه توانبخشی کشور صرف نگهداری ۵۴ هزار معلول (۳,۵ درصد کل معلولان کشور) در مراکز نگهداری می شود.

۳۵. هزینه بالای خدمات توانبخشی کودکان دارای معلولیت

۳۶. تحت پوشش بیمه پایه نبودن خدمات توانبخشی کودکان دارای معلولیت

۳۷. بیش از ۸۵ درصد از کودکان دارای معلولیت فاقد بیمه تکمیلی هستند

۳۸. بیش از ۵ درصد از کودکان دارای معلولیت فاقد بیمه پایه درمانی هستند
۳۹. بالا بودن شانس مواجهه خانوارهای دارای کودکان با نیازهای ویژه با هزینه های کمرشکن سلامت. بیش از ۸۷ درصد از خانواده ها تحت فشار مالی برای مراقبت از کودک دارای معلولیت هستند و بیش از ۸۳ درصد از افراد هیچگونه کمک هزینه ای جهت مراقبت های سلامت از کودک معلول خود از جانب دولت دریافت نکرده اند.
۴۰. بالا بودن هزینه آموزش کودک دارای معلولیت
۴۱. بالا بودن هزینه استخدام پرستار یا مراقب برای کودکان دارای معلولیت
۴۲. عدم توان مالی (۴۷ درصد) بعنوان عمده ترین دلیل عدم استفاده از سرویس حمل و نقل مهد کودک ها و مدارس توسط کودکان دارای معلولیت
۴۳. عدم دریافت خدمات آموزشی توسط ۶۶ درصد والدین/پرستار در مورد نوع معلولیت کودک
۴۴. عدم دریافت خدمات آموزشی توسط ۷۰ درصد والدین/پرستار در مورد نحوه مراقبت از کودک دارای معلولیت کودک
۴۵. عدم اختصاص وقت کافی جهت آموزش به والدین/پرستار کودک دارای معلولیت (۴۷ درصد)
۴۶. عدم دریافت خدمات آموزشی توسط ۷۵ درصد والدین در مورد مشاوره ژنتیک با هدف پیشگیری از تولد کودک معلول
۴۷. عدم دریافت خدمات آموزشی توسط ۷۴ درصد والدین در مورد چگونگی توضیح وضعیت کودک دارای معلولیت برای دیگران
۴۸. عدم دریافت خدمات آموزشی توسط بیش از ۶۳ درصد والدین/پرستار در مورد نحوه برقراری ارتباط موثر با کودک دارای معلولیت
۴۹. عدم یا کمبود دوره ها و بسته های آموزشی کوتاه و بلند مدت متناسب با نوع معلولیت کودکان (شنوایی، بینایی، ذهنی و روانی). بعنوان مثال عدم یا کمبود دوره ها یا بسته های آموزشی پیشگیری و مراقبت های در بحران کرونا ویژه ناشنوایان و نابینایان
۵۰. کمبود وسایل کمک آموزشی متناسب با نوع معلولیت کودکان (شنوایی، بینایی، ذهنی و روانی)
۵۱. عدم وجود مترجم، زیرنویس و توصیف شنیداری برای برنامه های پرمخاطب، اخبار و برنامه های آموزشی جهت افراد ناشنوا و نابینا

۵۲. عدم مهارت کافی کارکنان و آموزش دهندگان در زمینه نوع معلولیت کودکان و درک ناکافی نیازهای آنان
۵۳. عدم دسترسی بخش قابل توجهی از کودکان دارای معلولیت و والدین آنان به فضای مجازی جهت دریافت آموزش (۲۰ تا ۳۰ درصد دانش آموزان استثنایی به فضای مجازی دسترسی ندارند)
۵۴. عدم دریافت آموزش توسط والدین در ارتباط با نوع معلولیت کودک خود (بیش از ۶۵ درصد هیچگونه آموزشی دریافت ننموده اند)
۵۵. کیفیت پایین آموزش دریافت شده توسط والدین یا مراقب کودک در رابطه با نوع معلولیت کودک (بیش از ۴۳ درصد)
۵۶. عدم دریافت آموزش مناسب توسط پرسنل مهدکودک ها و مدارس در ارتباط با کودکان دارای معلولیت
۵۷. پایین بودن سطح دانش و آگاهی جامعه در رابطه با معلولیت ها
۵۸. عدم تناسب بین آموزش داده شده به کودکان دارای معلولیت و فرصت های شغلی متناسب با شرایط آنان در آینده؛ این کودکان نیاز به آموزش های خاص و ویژه ای دارند.
۵۹. عدم تناسب بین آموزش داده شده به کودکان دارای معلولیت و نیازهای روزانه آنان
۶۰. عدم اطلاع مناسب والدین از نوع درمان مورد نیاز کودک دارای معلولیت و مراکز ارائه دهنده این خدمات
۶۱. عدم وجود اطلاعات کافی در مورد فرصت های آموزشی برای کودکان دارای معلولیت
۶۲. عدم درک جامعه از نیازها و توانایی کودکان دارای معلولیت
۶۳. عدم دریافت کمک هزینه تامین و مناسب سازی مسکن برای کودک دارای معلولیت از جانب دولت (بیش از ۹۹ درصد خانواده ها)
۶۴. ضعف در مناسب سازی فضای شهری متناسب با شرایط کودکان دارای معلولیت. کمتر از ۱۳ درصد از والدین کودکان دارای معلولیت فضای شهری را متناسب با شرایط کودکان خود دانسته اند
۶۵. سیستم شهری ناکارآمد و عدم توجه به اصل "محیط با حداقل محدودیت"<sup>۱۱۲</sup>
۶۶. عدم ساخت فضاهای عمومی و ساختمان ها بر اساس استاندارد و مقررات بر اساس نیازهای کودکان دارای معلولیت

<sup>۱۱۲</sup> Least restrictive environment

۶۷. عدم مناسب سازی منازل و محل زندگی متناسب با شرایط کودکان دارای معلولیت. کمتر از ۲۴ درصد از والدین کودکان دارای معلولیت محل زندگی خود را متناسب با شرایط کودکان خود دانسته اند
۶۸. عدم دسترسی به وسایل حمل و نقل عمومی متناسب با شرایط کودکان دارای معلولیت. کمتر از ۱۸ درصد از والدین کودکان دارای معلولیت سیستم حمل و نقل عمومی را متناسب با شرایط کودکان خود دانسته اند
۶۹. عدم وجود رمپ ها و آسانسورهای مناسب برای معلولین در ایستگاه های اتوبوس و مترو
۷۰. عدم درک مسائل مربوط با کودکان دارای معلولیت توسط کارکنان حمل و نقل عمومی و رانندگان تاکسی
۷۱. عدم دسترسی به پارکینگ های مناسب برای همراهان کودکان دارای معلولیت در مناطق اصلی و مراکز خرید
۷۲. عدم دسترسی به اطلاعات در مورد دسترسی به پارک ها، خیابان ها و ساختمان های عمومی برای همراهان کودکان دارای معلولیت
۷۳. عدم توجه به شرایط کودکان دارای معلولیت در طراحی و ساخت سرویس های بهداشتی عمومی
۷۴. ایمنی نامناسب در محیط شهری، محل زندگی و پارک ها برای کودکان دارای معلولیت
۷۵. عدم وجود امکانات و فضاهای مختص به کودکان دارای معلولیت در پارک ها (بیش از ۸۱ درصد)
۷۶. عدم تطابق برنامه ها و وسایل تفریحی- ورزشی متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت (بیش از ۷۹ درصد)
۷۷. نداشتن تجهیزات توانبخشی متناسب با نوع معلولیت کودک. به طور کلی تنها ۳۲ درصد از کودکان تجهیزات توانبخشی متناسب با نوع معلولیت خود را در دسترس دارند.
۷۸. عدم توان مالی (بعنوان دلیل اصلی) برای دسترسی به تجهیزات و ملزومات توانبخشی
۷۹. حدود ۶۸ درصد از کودکانی که به سمعک نیاز دارند (۱۴ درصد) به آن دسترسی ندارند.
۸۰. حدود ۸۳ درصد از کودکانی که به سمعک نیاز دارند (۱۱ درصد) به آن دسترسی ندارند.
۸۱. حدود ۲۸ درصد از کودکانی که به عینک نیاز دارند (۱۸ درصد) به آن دسترسی ندارند.
۸۲. حدود ۵۳ درصد از کودکانی که به عصا نیاز دارند (۱,۸ درصد) به آن دسترسی ندارند.
۸۳. حدود ۹۳ درصد از کودکانی که به واکر نیاز دارند (۶,۵ درصد) به آن دسترسی ندارند.
۸۴. نبود تجهیزات مناسب برای جابجایی در سطح شهر و حضور در اجتماع مانند ویلچر برقی برای کودکان دارای



## معلولیت های جسمی و حرکتی

۸۵. عدم پوشش تجهیزات و ملزومات توانبخشی کودکان دارای معلولیت توسط بیمه های پایه
۸۶. وضعیت روحی و عاطفی نامطلوب والدین کودکان دارای معلولیت (بیش از ۸۰ درصد)
۸۷. عدم دریافت خدمات مراقبت های سلامت روان و مشاوره های رفتاری مربوط به والدین کودکان دارای معلولیت (۸۲ درصد از افراد طی ۱۲ ماه گذشته هیچگونه خدماتی دریافت نکره بودند)
۸۸. عدم وجود برنامه های مناسب حمایت روحی روانی از والدین/پرستار کودکان دارای معلولیت (بیش از ۶۶ درصد)
۸۹. عدم وجود برنامه های مناسب حمایت اجتماعی از والدین/پرستار کودکان دارای معلولیت (حدود ۷۳ درصد)
۹۰. ندادن اهمیت به کودک دارای معلولیت از جانب جامعه (از نظر ۸۳ درصد از والدین)
۹۱. شیوع بالای افسردگی و اضطراب در والدین کودکان دارای معلولیت
۹۲. فقدان برنامه ها و آموزش های جهت عادی سازی حضور کودکان دارای معلولیت در سطح جامعه
۹۳. عدم آمادگی جامعه برای پذیرش کودکان دارای معلولیت به درون خود
۹۴. شایع بودن فرهنگ معلول آزاری در جامعه
۹۵. پایمال شدن حقوق شهروندی کودکان دارای معلولیت به دلیل خلاء و عدم اجرای قانون حمایت از حقوق معلولان
۹۶. تحقیر و ترویج ادبیات تحقیر آمیز نسبت به افراد دارای معلولیت در رسانه های ملی و برنامه های طنز
۹۷. عدم توانایی برقراری ارتباط مؤثر اجتماعی توسط کودکان دارای معلولیت
۹۸. عدم درک و همدلی مطلوب، توسط ارائه دهندگان خدمات آموزشی، درمانی و توانبخشی.
۹۹. افزایش کشمکش ها و تنش های خانوادگی در اثر وجود کودک دارای معلولیت در خانواده
۱۰۰. عدم سازگاری کودکان دارای معلولیت با اعضای خانواده
۱۰۱. عدم دریافت کمک هزینه تحصیلی برای کودک دارای معلولیت از جانب دولت (بیش از ۹۳ درصد خانواده ها)

۱۰۲. عدم همخوانی وضعیت آموزش در مدرسه/ پیش دبستانی/ مهدکودک متناسب با شرایط و نیازهای فعلی و آتی کودک دارای معلولیت (بیش از ۴۸ درصد)
۱۰۳. عدم دریافت آموزش های کافی توسط کارکنان و پرسنل شاغل در مهدکودک ها و مدارس در ارتباط با نیازهای کودکان دارای معلولیت (بیش از ۴۸ درصد)
۱۰۴. خلاء محتوای مرتبط با معلولیت در کتاب های درسی با هدف آشنایی سایر کودکان با کودکان دارای معلولیت
۱۰۵. کم توجهی مربی ها و کارکنان مهدکودک ها و مدارس به کودکان دارای معلولیت؛ کودکان دارای معلولیت غالباً از بازی ها و فعالیت های گروهی درون مهدکودک ها کنارگذاشته می شوند.
۱۰۶. عدم پذیرش تعدادی از مدارس از ثبت نام کودکان دارای معلولیت علی رغم قبولی آنان در آزمون سنجش مدارس. این کودکان به اجبار به مدارس استثنایی فرستاده می شوند.
۱۰۷. امتناع تعدادی از مهدکودک ها از ثبت نام و پذیرش کودکان دارای معلولیت
۱۰۸. عدم تناسب وضعیت و امکانات کلاس ها متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت (۵۰ درصد)
۱۰۹. عدم تناسب وضعیت و امکانات سرویس های بهداشتی متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت (۵۰ درصد)
۱۱۰. عدم استفاده از سرویس حمل و نقل مدارس توسط بخشی از کودکان دارای معلولیت به دلیل فقدان توان مالی. ۴۳ درصد کودکان از سرویس حمل و نقل مدارس استفاده نمی کنند و بیش از ۴۷ درصد علت آن را فقدان توان مالی ذکر نموده اند.
۱۱۱. عدم درک مطالب آموزشی ارائه شده توسط بخشی از کودکان دارای معلولیت به دلیل عدم وجود امکانات آموزشی مناسب

راهکارهای بهبود وضعیت مراقبت از کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت در ایران

در این مطالعه راهکارها بر اساس بررسی متون و چالش ها و نیازهای شناسایی شده کودکان دارای معلولیت در مرحله قبل، لیست اولیه راهکار برای بهبود وضعیت زندگی و نحوه مراقبت از این کودکان شناسایی شد. سپس لیست این راهکارها در اختیار ۱۰ نفر از صاحب نظران این حوزه قرار گرفت تا ضمن مطالعه و تأیید راهکارها، موارد تکمیلی را اضافه نمایند (جدول ۳-۴).

جدول ۳-۴ راهکارهای بهبود وضعیت زندگی و نحوه مراقبت از کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت در ایران

۱	ارائه خدمات سلامت به کودکان دارای معلولیت به صورت مداوم، جامع، قابل دسترس، پایدار و بهنگام
۲	افزایش دسترسی فیزیکی به خدمات سلامت از طریق ایجاد مراکز جامع ارائه خدمات سلامت چندگانه (کاردرمانی، فیزیوتراپی، گفتاردرمانی، مشاوره و مددکاری) در سطح شهرستان
۳	بازبینی و تقویت بسته خدمتی بیمه های پایه از نظر خدمات و پوشش هزینه ها
۴	ایجاد دسترسی به بیمه پایه و تکمیلی
۵	ایجاد مراکز درمانی ویژه دهان و دندان
۶	تسهیل دسترسی مالی به مراقبت های دهان و دندان
۷	ایجاد دسترسی به مشاوره و آزمایش های ژنتیک برای خانواده های پر خطر با هدف پیشگیری از تولد
۸	ایجاد سامانه ای جهت ثبت نام کودکان با نیازهای ویژه در ایران و ثبت اطلاعات مربوط به مشخصات عمومی، پزشکی، توانبخشی، آموزشی و حرفه ایی
۹	تامین اعتبار و برگزاری دوره های ضمن خدمت برای آموزش صحیح کارکنان ارائه دهنده خدمات به آنها
۱۰	افزایش تعداد کارکنان آموزش دیده و متخصص در زمینه نیازهای آنها متناسب با استانداردهای جهانی و توزیع مناسب آنان در مراکز بهداشتی درمانی شامل بیمارستان ها، مراکز توانبخشی و مراکز جامع سلامت
۱۱	پیش بینی و تامین اعتبار مزایا و فوق العاده ویژه برای کارکنان ارائه دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی
۱۲	پرداخت کمک هزینه بابت حق پرستاری به والدین، سرپرست یا استخدام پرستار یا مراقب
۱۳	بهبود کیفیت خدمات توانبخشی ارائه از طریق وضع استانداردهای مناسب و پایش و ارزشیابی این خدمات
۱۴	بهبود پاسخگویی نظام سلامت از طریق حفظ احترام به شان و منزلت، مشتری مداری، خودمختاری، حق تصمیم گیری و حفظ محرمانگی اطلاعات
۱۵	ایجاد امکان دسترسی به خدمات پزشکی از راه دور (تل مدیسن) در مناطق دور دست و دارای معلولیت های حرکتی جسمانی
۱۶	اطلاع رسانی مناسب به والدین در رابطه با خدمات مورد نیاز آنها
۱۷	اطلاع رسانی مناسب به والدین در رابطه با مراکز ارائه دهنده خدمات مورد نیاز از طریق نرم افزارها و نقشه ها
۱۸	تشویق سازمان های مردم نهاد و حمایت آنها از NGOها
۱۹	پرداخت کمک هزینه معیشت، تحصیلی و بهداشتی به کودکان و خانواده های آنان متناسب با وضع اقتصادی آنان
۲۰	پرداخت کمک هزینه و تسهیلات ویژه برای تأمین مسکن و مناسب سازی مسکن
۲۱	رایگان نمودن استفاده از حمل و نقل عمومی

۲۲	وضع قانون معافیت مالیاتی و اجرای آن برای والدین شاغل
۲۳	ایجاد فرصت شغلی مناسب برای والدین آنه
۲۴	کاهش ساعت کار هفتگی والدین شاغل مطابق با قانون حمایت از حقوق معلولان
۲۵	فراهم نمودن امکان دور کاری یا ساعت کاری منعطف برای والدین
۲۶	ایجاد و تقویت فرصت های شغلی برای کودکان دارای معلولیت در آینده
۲۷	به کارگیری مشوق های مالیاتی و تسهیلاتی در کارفرمایان به منظور به کارگیری نیروی کار دارای معلولیت
۲۸	افزایش حمایت دولت از ایجاد شغل های محلی در شهرهای محل سکونت و برنامه ریزی برای اشتغال آنها از دوران نوجوانی و جوانی
۲۹	بررسی سیاست های منابع انسانی و رفع موانع موجود در جذب و بکارگیری آنها در آینده
۳۰	اختصاص ساعت هایی از برنامه های سازمان صدا و سیما ملی به برنامه های افزایش سطح دانش و آگاهی جامعه در ارتباط با حق و حقوق شهروندی، مشکلات و توانمندی های آنان
۳۱	نمایش آگهی و تیزرهای تبلیغاتی در رسانه ها و سطح شهر در خصوص حقوق آنان توسط سازمان ها و ارگان های مرتبط مانند شهرداری، یهزیستی دانشگاه علوم پزشکی و سازمان تبلیغات اسلامی
۳۲	تهیه زیرنویس فیلم ها و برنامه های سیمای ملی، استفاده از مترجم حرفه ای زبان اشاره برای ناشنوایان و پخش توصیف شنیداری فیلم ها جهت افراد
۳۳	ترویج و تقویت نگرش های مثبت و غیر تبعیض آمیز و پیشگیری از تحقیر و ادبیات توهین آمیز از رسانه های ملی و برنامه های طنز
۳۴	ایجاد و ارتقای وسایل کمک آموزشی برای والدین و کودکان
۳۵	آموزش والدین و اعضای خانواده در ارتباط با نوع معلولیت کودک
۳۶	تقویت مهارت های کارکنان و آموزش دهندگان
۳۷	ایجاد زیر ساخت آموزش از دور (بصورت مجازی) برای والدین و کودکان
۳۸	ایجاد و تقویت آموزش کارآمد که کودک را برای زندگی مستقل آماده کند
۳۹	آموزش مهارت های زندگی، اجتماعی و ارتباطات به والدین و کودکان دارای معلولیت
۴۰	آموزش انجام امور مراقبت از خود بصورت مستمر و مداوم
۴۱	آموزش در خصوص چگونگی توضیح دادن مشکل کودک دارای معلولیت برای دیگران توسط والدین
۴۲	ارتقاء دسترسی به وسایل ارتباط جمعی و فناوری ای نوین به منظور برطرف کردن نیازهای کودکان دارای معلولیت و خانواده ها
۴۳	پایش مداوم معلمان و کارمندان مدارس استثنایی و طرحی و تدوین بسته های آموزشی مناسب
۴۴	برگزاری جلسات منظم برای آنها و خانواده های آنان و پایش منظم آنها از لحاظ روحی
۴۵	ایجاد و توسعه کمپین های آگاهی بخش در مورد معلولیت در روزهای منتهی به روز جهانی معلولیت
۴۶	توسعه گفتگو در مورد معلولیت از طریق ایجاد ارتباط قوی با مسئولان جامعه

۴۷	ایجاد تناسب بین آموزش داده شده به کودکان دارای معلولیت و فرصت های شغلی در آینده
۴۸	ایجاد تناسب بین آموزش داده شده به کودکان دارای معلولیت و نیازهای روزانه آنان
۴۹	آموزش کارکنان و رانندگان حمل و نقل عمومی در زمینه همیاری صحیح و عملی با مسافران و کودکان دارای معلولیت و صدور گواهی معتبر از جانب سازمان های متولی
۵۰	مناسب سازی، طراحی و احداث ساختمان ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان
۵۱	ایجاد و تقویت دسترسی به وسایل حمل و نقل عمومی
۵۲	ایجاد نشانگرهای دیداری و شنیداری مناسب برای عبور و مرور بر اساس نوع معلولیت
۵۳	دسترسی به پارکینگ ها برای والدین کودکان دارای معلولیت در هر نقطه از شهر
۵۴	مناسب سازی، طراحی و احداث مهدکودک ها و مدارس متناسب با شرایط آنان
۵۵	استفاده از طرح ترافیک در شهرهای کلان برای والدین دارای کودکان معلول جهت دسترسی آسان به مراکز درمانی و توانبخشی در تمامی روزهای
۵۶	فراهم نمودن دسترسی به تجهیزات و ملزومات توانبخشی متناسب با نوع معلولیت کودک برای بازتوانی، حضور و مشارکت در سطح جامعه
۵۷	تقویت کیفیت تجهیزات توانبخشی آنان
۵۸	برگزاری جلسات منظم و دوره ای مشاوره های رفتاری و مددکاری برای کودکان و خانواده های آنان و پایش منظم آنها از لحاظ روحی روانی
۵۹	همکاری با سازمان های محلی به منظور درک نیازهای آنان و خانواده آنها و افزایش فرصت های مشارکتی
۶۰	ایجاد فرصت افزایش مشارکت عمومی، ورزش و اوقات فراغت آنان
۶۱	تشویق و حمایت از دانش آموزان برای شرکت در کلاس های موسیقی، نمایش و فعالیت های جسمانی
۶۲	اجرا و نظارت بر "شیوه نامه اجرایی آیین نامه آموزش و پرورش تلفیقی- فراگیر کودکان و دانش آموزان با نیازهای ویژه" در سطح کشور
۶۳	ضرورت داشتن گواهی معتبر مبنی بر گذراندن دوره های آموزشی کار و مراقبت آنها جهت استخدام و بکارگیری کارکنان در مدارس و مهدکودک ها
۶۴	پیش بینی و تامین اعتبار مالی جهت تامین امکانات و مناسب سازی فضاهای مدارس
۶۵	تامین تجهیزات تخصصی، توانبخشی، آموزشی، پرورشی و تربیت بدنی مورد نیاز دانش آموزان با نیازهای ویژه
۶۶	شناسایی و معرفی مدارس پذیرا با توجه به تناسب شرایط فیزیکی و نگرش معلمان و مدیران آنان به اداره آموزش و پرورش جهت ثبت نام آنها
۶۷	ثبت نام حداقل یک کودک دارای معلولیت در کلاس های عادی برای فرهنگ سازی و آماده سازی جامعه برای پذیرش آنها
۶۸	تسهیل ثبت نام دانش آموزان دارای معلولیت در نزدیک ترین مدرسه به محل زندگی آنان

۶۹	تجهیز اتاقی در مدارس پذیرا که در آن به دانش آموزان معلول و والدین آن ها خدمات آموزشی، پرورشی و توانبخشی ارائه شود
۷۰	ارائه بخشی از آموزش در مدارس / پیش دبستانی ها / مهدکودک ها متناسب با شرایط، نیازهای فعلی و آتی، فرصت‌های زندگی و شغلی آینده آنها
۷۱	ایجاد فرصت دسترسی به سرویس حمل و نقل مدارس برای آنها
۷۲	کارکنان باید در جریان نیازهای تک تک کودکان معلول قرار داشته باشند و برای هرکدام آموزش ببینند و با توجه به نیازشان برنامه‌ریزی کنند
۷۳	خریداری و نصب کامپیوترهایی با صفحات نمایش بزرگ، کیبوردهای بزرگ و یا حتی لمسی در مدارس
۷۴	توجه به آرایش میلمان در مدارس برای بهبود دسترسی آنها
۷۵	صدور بخشنامه ای صریح از جانب سازمان بهزیستی برای پیشگیری از امتناع ثبت نام و پذیرش آنها توسط مهدکودک ها
۷۶	ایجاد سامانه یا شماره تماسی جهت گزارش تخلفات در مهدکودک ها
۷۷	آوردن محتوای مرتبط با معلولیت در کتاب های درسی با هدف آشنایی سایر کودکان با کودکان دارای معلولیت
۷۸	توجه به اجرای قانون تصویب کنوانسیون حقوق کودک و به ویژه ماده ۷ و ۲۳ آن قانون در خصوص کودکان و افراد دارای معلولیت
۷۹	تولید اسباب بازیهایی با مضمون معلولیت (به عنوان مثال: عروسکهایی که فاقد یکی از اعضای بدن باشد)
۸۰	دسترس پذیر نمودن بازیهای دیجیتالی برای آنها
۸۱	به رسمیت شناختن زبان اشاره و آموزش یکپارچه آن به کلیه دانش آموزان

در این مطالعه ۱۵ نفر از افراد صاحب نظر در زمینه کار با کودکان دارای معلولیت با میانگین سنی ۴۴٫۸ سال و انحراف معیار ۷٫۱، راهکارهای بهبود مراقبت از کودکان دارای معلولیت را در طیف لیکرت به صورت توزیع نرمال اجباری توزیع نمودند (جدول ۵). از مشارکت کنندگان خواسته شد که آیتم ها را بر اساس اهمیت، قابلیت اجرایی و تاثیرگذاری در طیف مربوطه توزیع و جاگذاری نمایند. داده های توزیع شده وارد نرم افزار PQ Method شد. روش تجزیه و تحلیل داده با استفاده روش تحلیل مولفه های اصلی (Principal Component Analysis)، چرخش واریماکس، تعیین بارهای عاملی معنی داری به روش دستی قدرمطلق ۰/۲۱۷ بیشتر مدنظر قرار گرفت. عامل هایی که مقدار ویژه آنها بیشتر از یک بود به عنوان عامل اصلی انتخاب شدند. پنج عامل با تبیین ۶۲ درصد واریانس به ترتیب برای عامل اول ۲۴٪، عامل دوم ۱۱٪، عامل سوم ۱۰٪، عامل چهارم ۹٪ و عامل پنجم ۸٪ بدست آمد.

جدول ۳-۵ مقادیر ویژه و پراکندگی عامل ها

مجموعه مقادیر عامل های استخراج شده بعد از چرخش	
--	--

اجزا	مجموع*	درصد از واریانس	درصد تجمعی
۱	۳/۶۴	٪۲۴	٪۲۴
۲	۱/۵۹	٪۱۱	٪۳۵
۳	۱/۴۸	٪۱۰	٪۴۵
۴	۱/۳۹	٪۹	٪۵۴
۵	۱/۱۶	٪۸	٪۶۲

#### \*Z-Score

ماتریس چرخش یافته عامل ها نشان داد که ۱۲ نفر (شرکت کننده های ۱ تا ۸، ۱۰، ۱۳، ۱۲ و ۱۵) بروی عامل اول بطور معنی داری بارگزاری شدند و عامل اول را شکل دادند. ۱۲ شرکت کننده با شماره های ۱ تا ۵ و ۸ تا ۱۴ در شکل گیری عامل دوم، ۷ نفر با شماره های ۱۱، ۱۰، ۹، ۷، ۳، ۱، و ۱۵ در شکل گیری عامل سوم، ۸ نفر با شماره های ۱۴، ۱۱، ۸، ۷، ۶، ۴، و ۱۵ در شکل گیری عامل چهارم و ۷ نفر نیز با شماره های ۱۲، ۱۰، ۹، ۸، ۵، و ۱۳ در شکل گیری عامل پنجم نقش مهمی داشتند. پس از مشخص شدن امتیازهای عامل ها در ماتریس چرخش یافته، برای تشکیل جدول کیو برای هر عامل و امتیاز دادن به هر کدام از گزینه های کیو، بر اساس امتیازهای محاسبه شده، آرایه های عاملی مورد محاسبه قرار گرفت و گزینه های کیو به ترتیب اهمیت برای هر عامل مشخص شد.

جدول ۳-۶ رتبه های آرایه های عاملی

ذهنیت ها					گویه های کیو (شناسه گزاره)	
۵	۴	۳	۲	۱		
۵	۸	۸	۷	۱۱	ارائه خدمات سلامت به کودکان دارای معلولیت به صورت مداوم، جامع، قابل دسترس، پایدار و بهنگام	۱
۶	۴	۶	۱۰	۱۰	افزایش دسترسی فیزیکی به خدمات سلامت از طریق ایجاد مراکز جامع ارائه خدمات سلامت چندگانه (کاردرمانی، فیزیوتراپی، گفتاردرمانی، مشاوره و مددکاری) در سطح شهرستان	۲
۴	۷	۹	۹	۱۰	بازبینی و تقویت بسته خدمتی بیمه های پایه از نظر خدمات و پوشش هزینه ها	۳
۷	۳	۹	۱۰	۱۱	ایجاد دسترسی به بیمه پایه و تکمیلی	۴
۸	۵	۱۰	۱۰	۵	ایجاد مراکز درمانی ویژه دهان و دندان	۵

۴	۶	۱۱	۹	۶	تسهیل دسترسی مالی به مراقبت های دهان و دندان	۶
۵	۷	۹	۳	۱۰	ایجاد دسترسی به مشاوره و آزمایش های ژنتیک برای خانواده های پر خطر با هدف پیشگیری از تولد	۷
۱۱	۷	۵	۵	۸	ایجاد سامانه ای جهت ثبت نام کودکان با نیازهای ویژه در ایران و ثبت اطلاعات مربوط به مشخصات عمومی، پزشکی، توانبخشی، آموزشی و حرفه ایی	۸
۷		۴	۱۰	۶	تامین اعتبار و برگزاری دوره های ضمن خدمت برای آموزش صحیح کارکنان ارائه دهنده خدمات به آنها	۹
۷	۶	۹	۷	۷	افزایش تعداد کارکنان آموزش دیده و متخصص در زمینه نیازهای آنها متناسب با استانداردهای جهانی و توزیع مناسب آنان در مراکز بهداشتی درمانی شامل بیمارستان ها، مراکز توانبخشی و مراکز جامع سلامت	۱۰
۷	۳	۴	۱۱	۵	پیش بینی و تامین اعتبار مزایا و فوق العاده ویژه برای کارکنان ارائه دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی	۱۱
۲	۵	۸	۱۱	۴	پرداخت کمک هزینه بابت حق پرستاری به والدین، سرپرست یا استخدام پرستار یا مراقب	۱۲
۶	۶	۵	۷	۱۰	بهبود کیفیت خدمات توان بخشی ارائه از طریق وضع استانداردهای مناسب و پایش و ارزشیابی این خدمات	۱۳
۹	۵	۹	۵	۸	بهبود پاسخگویی نظام سلامت از طریق حفظ احترام به شان و منزلت، مشتری مداری، خودمختاری، حق تصمیم گیری و حفظ محرمانگی اطلاعات	۱۴
۱۰	۴	۳	۶	۳	ایجاد امکان دسترسی به خدمات پزشکی از راه دور (تل مدیسن) در مناطق دور دست و دارای معلولیت های حرکتی جسمانی	۱۵
۵	۱	۶	۸	۷	اطلاع رسانی مناسب به والدین در رابطه با خدمات مورد نیاز آنها	۱۶
۹	۳	۴	۶	۷	اطلاع رسانی مناسب به والدین در رابطه با مراکز ارائه دهنده خدمات مورد نیاز از طریق نرم افزارها و نقشه ها	۱۷
۷	۶	۸	۵	۶	تشویق سازمان های مردم نهاد و حمایت آنها از NGOها	۱۸
۶	۶	۶	۸	۹	پرداخت کمک هزینه معیشت، تحصیلی و بهداشتی به کودکان و خانواده های آنان متناسب با وضع اقتصادی آنان	۱۹
۶	۵	۵	۸	۵	پرداخت کمک هزینه و تسهیلات ویژه برای تأمین مسکن و مناسب سازی مسکن	۲۰



۴	۱۱	۶	۶	۳	رایگان نمودن استفاده از حمل و نقل عمومی	۲۱
۲	۴	۸	۶	۶	وضع قانون معافیت مالیاتی و اجرای آن برای والدین شاغل	۲۲
۵	۱	۵	۷	۶	ایجاد فرصت شغلی مناسب برای والدین آنه	۲۳
۵	۹	۱۰	۸	۳	کاهش ساعت کار هفتگی والدین شاغل مطابق با قانون حمایت از حقوق معلولان	۲۴
۳	۷	۱۰	۹	۵	فراهم نمودن امکان دور کاری یا ساعت کاری منعطف برای والدین	۲۵
۳	۴	۷	۱	۷	ایجاد و تقویت فرصت های شغلی برای کودکان دارای معلولیت در آینده	۲۶
۵	۸	۷	۳	۷	به کارگیری مشوق های مالیاتی و تسهیلاتی در کارفرمایان به منظور به کارگیری نیروی کار دارای معلولیت	۲۷
۲	۵	۴	۲	۹	افزایش حمایت دولت از ایجاد شغل های محلی در شهرهای محل سکونت و برنامه ریزی برای اشتغال آنها از دوران نوجوانی و جوانی	۲۸
۲	۹	۷	۵	۷	بررسی سیاست های منابع انسانی و رفع موانع موجود در جذب و بکارگیری آنها در آینده	۲۹
۳	۱۰	۲	۶	۱۰	اختصاص ساعت هایی از برنامه های سازمان صدا و سیما ملی به برنامه های افزایش سطح دانش و آگاهی جامعه در ارتباط با حق و حقوق شهروندی، مشکلات و توانمندی های آنان	۳۰
۴	۵	۲	۶	۴	نمایش آگهی و تیزرهای تبلیغاتی در رسانه ها و سطح شهر در خصوص حقوق آنان توسط سازمان ها و ارگان های مرتبط مانند شهرداری، یهزیستی دانشگاه علوم پزشکی و سازمان تبلیغات اسلامی	۳۱
۶	۱۰	۵	۲	۳	تهیه زیرنویس فیلم ها و برنامه های سیمای ملی، استفاده از مترجم حرفه ای زبان اشاره برای ناشنوایان و پخش توصیف شنیداری فیلم ها جهت افراد	۳۲
۱	۸	۶	۷	۹	ترویج و تقویت نگرش های مثبت و غیر تبعیض آمیز و پیشگیری از تحقیر و ادبیات توهین آمیز از رسانه های ملی و برنامه های طنز	۳۳
۹	۸	۶	۴	۷	ایجاد و ارتقای وسایل کمک آموزشی برای والدین و کودکان	۳۴
۶	۴	۱۰	۴	۹	آموزش والدین و اعضای خانواده در ارتباط با نوع معلولیت کودک	۳۵
۹	۷	۵	۵	۶	تقویت مهارت های کارکنان و آموزش دهندگان	۳۶
۸	۶	۷	۴	۵	ایجاد زیر ساخت آموزش از را دور (بصورت مجازی) برای والدین و	۳۷

					کودکان	
۳	۴	۸	۴	۹	ایجاد و تقویت آموزش کارآمد که کودک را برای زندگی مستقل آماده کند	۳۸
۱۱	۵	۵	۳	۹	آموزش مهارت های زندگی، اجتماعی و ارتباطات	۳۹
۸	۳	۸	۸	۸	آموزش انجام امور مراقبت از خود بصورت مستمر و مداوم	۴۰
۸	۲	۱۰	۴	۴	آموزش در خصوص چگونگی توضیح دادن مشکل کودک دارای معلولیت برای دیگران توسط والدین	۴۱
۷	۸	۱۱	۶	۶	ارتقاء دسترسی به وسایل ارتباط جمعی و فناوری ای نوین به منظور برطرف کردن نیازهای کودکان دارای معلولیت و خانواده ها	۴۲
۸	۹	۴	۸	۷	پایش مداوم معلمان و کارمندان مدارس استثنایی و طرحی و تدوین بسته های آموزشی مناسب	۴۳
۶	۴	۴	۵	۸	برگزاری جلسات منظم برای آنها و خانواده های آنان و پایش منظم آنها از لحاظ روحی	۴۴
۱۰	۶	۸	۳	۳	ایجاد و توسعه کمپین های آگاهی بخش در مورد معلولیت در روزهای منتهی به روز جهانی معلولیت	۴۵
۵	۱۰	۶	۳	۶	توسعه گفتگو در مورد معلولیت از طریق ایجاد ارتباط قوی با مسئولان جامعه	۴۶
۵	۵	۵	۲	۷	ایجاد تناسب بین آموزش داده شده به کودکان دارای معلولیت و فرصت های شغلی در آینده	۴۷
۶	۵	۶	۴	۸	ایجاد تناسب بین آموزش داده شده به کودکان دارای معلولیت و نیازهای روزانه آنان	۴۸
۱۰	۲	۶	۹	۴	آموزش کارکنان و رانندگان حمل و نقل عمومی در زمینه همیاری صحیح و عملی با مسافران و کودکان دارای معلولیت و صدور گواهی معتبر از جانب سازمان های متولی	۴۹
۸	۱۱	۲	۵	۹	مناسب سازی، طراحی و احداث ساختمان ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان	۵۰
۹	۹	۷	۶	۴	ایجاد و تقویت دسترسی به وسایل حمل و نقل عمومی	۵۱
۱۰	۸	۷	۷	۳	ایجاد نشانگرهای دیداری و شنیداری مناسب برای عبور و مرور بر اساس نوع معلولیت	۵۲
۴	۱۰	۷	۸	۲	دسترسی به پارکینگ ها برای والدین کودکان دارای معلولیت در	۵۳

					هر نقطه از شهر	
۴	۷	۳	۷	۸	مناسب سازی، طراحی و احداث مهدکودک ها و مدارس متناسب با شرایط آنان	۵۴
۴	۶	۶	۸	۲	استفاده از طرح ترافیک در شهرهای کلان برای والدین دارای کودکان معلول جهت دسترسی آسان به مراکز درمانی و توانبخشی در تمامی روزهای	۵۵
۵	۵	۵	۱۰	۸	فراهم نمودن دسترسی به تجهیزات و ملزومات توانبخشی متناسب با نوع معلولیت کودک برای بازتوانی، حضور و مشارکت در سطح جامعه	۵۶
۶	۶	۲	۷	۶	تقویت کیفیت تجهیزات توانبخشی آنان	۵۷
۶	۳	۳	۵	۸	برگزاری جلسات منظم و دوره ای مشاوره های رفتاری و مددکاری برای کودکان و خانواده های آنان و پایش منظم آنها از لحاظ روحی روانی	۵۸
۷	۶	۹	۵	۵	همکاری با سازمان های محلی به منظور درک نیازهای آنان و خانواده آنها و افزایش فرصت های مشارکتی	۵۹
۱۰	۸	۶	۵	۴	ایجاد فرصت افزایش مشارکت عمومی، ورزش و اوقات فراغت آنان	۶۰
۶	۲	۶	۲		تشویق و حمایت از دانش آموزان برای شرکت در کلاس های موسیقی، نمایش و فعالیت های جسمانی	۶۱
۷	۶	۵	۷	۷	اجرا و نظارت بر "شیوه نامه اجرایی آیین نامه آموزش و پرورش تلفیقی- فراگیر کودکان و دانش آموزان با نیازهای ویژه" در سطح کشور	۶۲
۲	۸	۳	۷	۵	ضرورت داشتن گواهی معتبر مبنی بر گذراندن دوره های آموزشی کار و مراقبت آنها جهت استخدام و بکارگیری کارکنان در مدارس و مهدکودک ها	۶۳
	۶	۱	۶	۷	پیش بینی و تامین اعتبار مالی جهت تامین امکانات و مناسب سازی فضاهای مدارس	۶۴
۸	۷	۴	۹	۶	تامین تجهیزات تخصصی، توانبخشی، آموزشی، پرورشی و تربیت بدنی مورد نیاز دانش آموزان با نیازهای ویژه	۶۵
۸	۹	۷	۶	۵	شناسایی و معرفی مدارس پذیرا با توجه به تناسب شرایط فیزیکی و نگرش معلمان و مدیران آنان به اداره آموزش و پرورش جهت ثبت نام آنها	۶۶

۳	۳	۲	۹	۶	ثبت نام حداقل یک کودک دارای معلولیت در کلاس های عادی برای فرهنگ سازی و آماده سازی جامعه برای پذیرش آنها	۶۷
۴	۶	۸	۴	۵	تسهیل ثبت نام دانش آموزان دارای معلولیت در نزدیک ترین مدرسه به محل زندگی آنان	۶۸
۶	۲	۱	۹	۴	تجهیز اتاقی در مدارس پذیرا که در آن به دانش آموزان معلول و والدین آن ها خدمات آموزشی، پرورشی و توانبخشی ارائه شود	۶۹
۵	۵	۷	۲	۵	ارائه بخشی از آموزش در مدارس/ پیش دبستانی ها/ مهدکودک ها متناسب با شرایط، نیازهای فعلی و آتی، فرصت های زندگی و شغلی آینده آنها	۷۰
۹	۱۰	۶	۸	۴	ایجاد فرصت دسترسی به سرویس حمل و نقل مدارس برای آنها	۷۱
۷	۴	۷	۶	۶	کارکنان باید در جریان نیازهای تک تک کودکان معلول قرار داشته باشند و برای هرکدام آموزش ببینند و با توجه به نیازشان برنامه ریزی کنند	۷۲
۶	۲		۴	۱	خریداری و نصب کامپیوترهایی با صفحات نمایش بزرگ، کیبوردهای بزرگ و یا حتی لمسی در مدارس	۷۳
۵	۹	۳	۱	۴	توجه به آرایش میلمان در مدارس برای بهبود دسترسی آنها	۷۴
۷	۷	۸	۶	۲	صدور بخشنامه ای صریح از جانب سازمان بهزیستی برای پیشگیری از امتناع ثبت نام و پذیرش آنها توسط مهدکودک ها	۷۵
۳	۷	۹	۴	۲	ایجاد سامانه یا شماره تماسی جهت گزارش تخلفات در مهدکودک ها	۷۶
۷	۷	۴	۶	۶	آوردن محتوای مرتبط با معلولیت در کتاب های درسی با هدف آشنایی سایر کودکان با کودکان دارای معلولیت	۷۷
۱	۸	۴	۳	۸	توجه به اجرای قانون تصویب کنوانسیون حقوق کودک و به ویژه ماده ۷ و ۲۳ آن قانون در خصوص کودکان و افراد دارای معلولیت	۷۸
۸	۴	۷	۵	۲	تولید اسباب بازیهایی با مضمون معلولیت (به عنوان مثال: عروسکهایی که فاقد یکی از اعضای بدن باشد)	۷۹
۹	۳	۳	۳	۱	دسترس پذیر نمودن بازیهای دیجیتالی برای آنها	۸۰
۳	۹	۳	۷	۳	به رسمیت شناختن زبان اشاره و آموزش یکپارچه آن به کلیه دانش آموزان	۸۱

پس از بدست آمدن آرایه های عاملی و پنج ذهنیت پیرامون نیازهای کودکان معلول در ایران توسط متخصصان سلامت ایجاد شد، که به ترتیب به تفسیر این پنج عامل پرداخته خواهد شد.

### عامل اول: بیمه، خدمات سلامت و حمایت های اجتماعی و زیرساختی

۱۲ نفر از شرکت کنندگان بر روی فاکتور اول بارگذاری شدند. بطوریکه این افراد عواملی از قبیل دسترسی به خدمات بیمه ای، آزمایشگاهی و متناسب سازی خدمات رفاهی با شرایط کودکان معلول را مهم ترین عامل و قابلیت اجرای با شرایط کنونی می دانستند. عبارات های تشکیل دهنده این عامل به ترتیب و نمره Z-Score عبارت بودند از ایجاد دسترسی به بیمه پایه و تکمیلی برای کودکان دارای معلولیت (۱۱)، ارائه خدمات سلامت به کودکان دارای معلولیت به صورت مداوم و جامع، قابل دسترس، پایدار و بهنگام (۱۱)، ایجاد دسترسی به مشاوره و آزمایش های ژنتیک برای خانواده های پر خطر با هدف پیشگیری از تولد کودکان دارای معلولیت (۱۰)، بهبود کیفیت خدمات توان بخشی ارائه شده به کودکان دارای معلولیت از طریق وضع استانداردهای مناسب و پایش و ارزشیابی این خدمات (۱۰) و مناسب سازی، طراحی و احداث ساختمان ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان (۱۰).

اما از طرفی دیگر این شرکت کننده با مواردی از قبیل دسترس پذیر نمودن بازیهای دیجیتالی برای آنها (۱)، خریداری و نصب کامپیوترهایی با صفحات نمایش بزرگ، کیبوردهای بزرگ و یا حتی لمسی در مدارس (۱)، تولید اسباب بازیهای با مضمون معلولیت (به عنوان مثال: عروسکهایی که فاقد یکی از اعضای بدن باشد) (۱۰)، دسترسی به پارکینگها برای والدین کودکان دارای معلولیت در هر نقطه از شهر (۱۰)، استفاده از طرح ترافیک در شهرهای کلان برای والدین دارای کودکان معلول جهت دسترسی آسان به مراکز درمانی و توانبخشی در تمامی روزها (۱۰)، دسترسی به پارکینگها برای والدین کودکان دارای معلولیت در هر نقطه از شهر (۱۰)، ایجاد نشانگرهای دیداری و شنیداری مناسب برای عبور و مرور بر اساس نوع معلولیت.

جدول ۳-۷ آیتم های با اهمیت، قابلیت اجرایی و تاثیر گذاری بالا و پشتیبان تفسیر عامل اول

کم اهمیت، قابلیت اجرایی و تاثیرگذاری پایین		با اهمیت، قابلیت اجرایی و تاثیرگذاری بالا	
۱	۲	۱۰	۱۱
دسترس پذیر نمودن بازیهای دیجیتالی برای آنها	تولید اسباب بازیهایی با مضمون معلولیت (به عنوان مثال: عروسکهایی که فاقد یکی از اعضای بدن باشد	ایجاد دسترسی به مشاوره و آزمایش های ژنتیک برای خانواده های پر خطر با هدف پیشگیری از تولد کودکان دارای معلولیت	ایجاد دسترسی به بیمه پایه و تکمیلی برای کودکان دارای معلولیت
	دسترسی به پارکینگها برای والدین کودکان دارای معلولیت در هر نقطه از شهر	بهبود کیفیت خدمات توانبخشی ارائه شده به کودکان دارای معلولیت از طریق وضع استانداردهای مناسب و پایش و ارزشیابی این خدمات	
خریداری و نصب کامپیوترهایی با صفحات نمایش بزرگ، کیبوردهای بزرگ و یا حتی لمسی در مدارس	استفاده از طرح ترافیک در شهرهای کلان برای والدین دارای کودکان معلول جهت دسترسی آسان به مراکز درمانی و توانبخشی در تمامی روزها	مناسب سازی، طراحی و احداث ساختمان ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان	ارائه خدمات سلامت به کودکان دارای معلولیت به صورت مداوم، جامع، قابل دسترس، پایدار و بهنگام
	صدور بخشنامه ای صریح از جانب سازمان بهزیستی برای پیشگیری از امتناع ثبت نام و پذیرش آنها توسط مهدکودک ها	آموزش مهارت های زندگی، اجتماعی و ارتباطات	
	ایجاد نشانگرهای دیداری و شنیداری مناسب برای عبور و مرور بر اساس نوع معلولیت	افزایش حمایت دولت از ایجاد شغل های محلی	
آیتم های با مخالفت نسبی		آیتم های با موافقت نسبی	
۸۱،۱۵،۲۴،۳۲،۵۲،۲۱،۴۵،۱۲،۵۱،۷۱،۷۴،۶۰،۴۹،۳۱،۶۹،۴۱		۵۰،۳۵،۳۸،۳۳،۳۹،۱۹،۲۸،۵۶،۸،۴۸،۵۴،۷۸،۵۸،۴۰،۴۴،۱۴	

## عامل دوم: حمایت های مالی، آموزشی، اجتماعی از خانواده ها و کودکان دارای معلولیت

۱۲ نفر بطور معنی داری بر روی فاکتور دوم بارگذاری شدند. عبارت هایی با اهمیت، دارای قابلیت اجرایی و تاثیرگذاری بالا در این عامل عبارت بودند پرداخت کمک هزینه بابت حق پرستاری به والدین، سرپرست یا استخدام پرستار یا مراقب برای کودک (۱۱)، پیش بینی و تامین اعتبار مزایا و فوق العاده ویژه برای کارکنان ارائه دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی به کودکان دارای معلولیت (۱۱)، فراهم نمودن دسترسی به تجهیزات و ملزومات توانبخشی متناسب با نوع معلولیت کودک برای بازتوانی، حضور و مشارکت در سطح (۱۰)، تامین اعتبار و برگزاری دوره های ضمن خدمت برای آموزش صحیح کارکنان ارائه دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی به کودکان دارای معلولیت در فواصل زمانی معین و صدور گواهی های معتبر از طریق سازمان های مرتبط مانند سازمان بهزیستی (۱۰)، ثبت نام حداقل یک کودک دارای معلولیت در کلاس های عادی برای فرهنگ سازی و آماده سازی جامعه برای پذیرش آنها (۱۰)، آموزش کارکنان و رانندگان حمل و نقل عمومی در زمینه همپاری صحیح و عملی با مسافران و کودکان دارای معلولیت و صدور گواهی معتبر از جانب (۱۰)

اما از دیدگاه این افراد مواردی از قبیل: ایجاد و تقویت فرصت های شغلی برای کودکان دارای معلولیت در آینده (۱)، توجه به آرایش مبلمان در مدارس برای بهبود دسترسی آنها (۱)، افزایش حمایت دولت از ایجاد شغل های محلی در شهرهای محل سکونت کودکان دارای معلولیت و برنامه ریزی برای اشتغال آنها از دوران نوجوانی و جوانی (۲)، ارائه بخشی از آموزش در مدارس / پیش دبستانی ها / مهدکودک ها متناسب با شرایط، نیازهای فعلی و آتی، فرصت های زندگی و شغلی آینده آنها (۲)، ایجاد تناسب بین آموزش داده شده به کودکان دارای معلولیت و فرصت های شغلی در آینده (۲) دارای اهمیت، قابلیت اجرایی و تاثیرگذاری کمتری برخوردار بودند.

جدول ۳-۸ ایتیم های با اهمیت، قابلیت اجرایی و تاثیر گذاری بالا و پشتیبان تفسیر عامل دوم

کم اهمیت، قابلیت تاثیر گذاری پایین و قابلیت اجرایی پایین		با اهمیت، قابلیت تاثیر گذاری بالا و قابلیت اجرایی بالا	
۱	۲	۱۰	۱۱
ایجاد و تقویت فرصت های شغلی برای کودکان دارای معلولیت در آینده	افزایش حمایت دولت از ایجاد شغل های محلی در شهرهای محل سکونت کودکان دارای معلولیت و برنامه ریزی برای اشتغال آنها از دوران نوجوانی و جوانی	فراهم نمودن دسترسی به تجهیزات و ملزومات توانبخشی متناسب با نوع معلولیت کودک برای بازتوانی، حضور و مشارکت در سطح	پرداخت کمک هزینه بابت حق پرستاری به والدین، سرپرست یا استخدام پرستار یا مراقب برای کودک
	ارائه بخشی از آموزش در مدارس / پیش دبستانی ها / مهد کودک ها متناسب با شرایط، نیازهای فعلی و آتی، فرصت های زندگی و شغلی آینده آنه	تامین اعتبار و برگزاری دوره های ضمن خدمت و صدور گواهی معتبر برای آموزش صحیح کارکنان ارائه دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی به کودکان دارای معلولیت	
توجه به آرایش مبلمان در مدارس برای بهبود دسترسی آنها	ایجاد تناسب بین آموزش داده شده به کودکان دارای معلولیت و فرصت های شغلی در آینده	ثبت نام حداقل یک کودک دارای معلولیت در کلاس های عادی برای فرهنگ سازی و آماده سازی جامعه برای پذیرش آنها	پیش بینی و تامین اعتبار مزایا و فوق العاده ویژه برای کارکنان ارائه دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی به کودکان دارای معلولیت
	توجه به اجرای قانون تصویب کنوانسیون حقوق کودک و به ویژه ماده ۷ و ۲۳ آن قانون در خصوص کودکان و افراد دارای	فراهم نمودن امکان دور کاری یا ساعت کاری منعطف برای والدین کودکان دارای معلولیت	
	ایجاد دسترسی به مشاوره و آزمایش های ژنتیک برای خانواده های پر خطر با هدف پیشگیری از تولد کودکان دارای معلولیت	آموزش کارکنان و رانندگان حمل و نقل عمومی در زمینه همیاری صحیح و عملی با مسافران و کودکان دارای معلولیت و صدور گواهی معتبر از جانب	
آیتم های با مخالفت نسبی		آیتم های با موافقت نسبی	
۳۹.۴۵.۴۶.۲۷.۸۰.۷.۷۸.۳۵.۴۱.۷۶.۷۳.۶۸.۳۴.۴۸.۳۷.۳۸		۶۷.۳.۲۵.۴۹.۶۹.۶.۶۵.۲۰.۱۶.۷۱.۵۵.۴۳.۱۹.۵۳.۲۴.۴۰	



عامل سوم: پاسخگویی به نیازهای مرتبط با مراقبت های دهان و دندان، تکنولوژی روز، درک دیگران و حمایت سازمان های محلی از نیازهای کودکان معلول

در این عامل ۷ شرکت کنندگان بطورمعنی داری مواردی از قبیل: تسهیل دسترسی مالی به مراقبت های دهان و دندان برای کودکان دارای معلولیت (۱۱)، ارتقاء دسترسی به وسایل ارتباط جمعی و فناوری نوین به منظور برطرف کردن نیازهای کودکان دارای معلولیت و خانواده ها (۱۱)، آموزش در خصوص چگونگی توضیح دادن مشکل کودک دارای معلولیت برای دیگران توسط والدین (۱۰)، همکاری با سازمان های محلی به منظور درک نیازهای آنان و خانواده آنها و افزایش فرصت های مشارکتی (۱۰)، افزایش تعداد کارکنان آموزش دیده و متخصص در زمینه نیازهای کودکان دارای معلولیت متناسب با استانداردهای جهانی و توزیع مناسب آنان در مراکز بهداشتی درمانی شامل بیمارستان ها، مراکز توانبخشی و مراکز جامع سلامت (۱۰) و ایجاد سامانه یا شماره تماسی جهت گزارش تخلفات در مهدکودک ها (۱۰) را با اهمیت، دارای قابلیت اجرایی و تاثیرگذاری بالا می دانستند.

اما مواردی از قبیل: تجهیز اتاقی در مدارس پذیرا که در آن به دانش آموزان معلول و والدین آن ها خدمات آموزشی، پرورشی و توانبخشی ارائه شود (۱)، پیش بینی و تامین اعتبار مالی جهت تامین امکانات و مناسب سازی فضاهای مدارس (۱)، نمایش آگهی و تیزرهای تبلیغاتی در رسانه ها و سطح شهر در خصوص حقوق افراد دارای معلولیت توسط سازمان ها و ارگان های مرتبط مانند شهرداری، یهزیستی، دانشگاه علوم پزشکی و سازمان تبلیغات اسلامی (۲)، اختصاص ساعت هایی از برنامه های سازمان صدا و سیما ملی به برنامه های افزایش سطح دانش و آگاهی جامعه در ارتباط با حق و حقوق شهروندی، مشکلات و توانمندی های افراد دارای معلولیت (۲)، مناسب سازی، طراحی و احداث ساختمان ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان (۲) و تقویت کیفیت تجهیزات توانبخشی آنان (۲) را فاقد اهمیت، قابلیت اجرایی و تاثیرگذاری بالا می دانستند.

جدول ۳-۹ آیتم های با اهمیت، قابلیت اجرایی و تاثیر گذاری بالا و پشتیبان تفسیر عامل سوم

کم اهمیت، قابلیت تاثیرگذاری پایین و قابلیت اجرایی پایین		با اهمیت، قابلیت تاثیرگذاری بالا و قابلیت اجرایی بالا	
۱	۲	۱۰	۱۱
تجهیز اتاقی در مدارس پذیرا که در آن به دانش آموزان معلول و والدین آن ها خدمات آموزشی، پرورشی و توانبخشی ارائه شود	نمایش آگهی و تیزرهای تبلیغاتی در رسانه ها و سطح شهر در خصوص حقوق افراد دارای معلولیت	آموزش در خصوص چگونگی توضیح دادن مشکل کودک دارای معلولیت برای دیگران توسط والدین	تسهیل دسترسی مالی به مراقبت های دهان و دندان برای کودکان دارای معلولیت
	اختصاص ساعت هایی از برنامه های سازمان صدا و سیما ملی به برنامه های افزایش سطح دانش و آگاهی جامعه در ارتباط با حق و حقوق شهروندی، مشکلات و توانمندی های افراد دارای معلولیت	فراهم نمودن امکان دور کاری یا ساعت کاری منعطف برای والدین کودکان دارای معلولیت	
پیش بینی و تامین اعتبار مالی جهت تامین امکانات و مناسب سازی فضاهای مدارس	مناسب سازی، طراحی و احداث ساختمان ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان	همکاری با سازمان های محلی به منظور درک نیازهای آنان و خانواده آنها و افزایش فرصت های مشارکتی	ارتقاء دسترسی به وسایل ارتباط جمعی و فناوری ای نوین به منظور برطرف کردن نیازهای کودکان دارای معلولیت و خانواده ها
	تقویت کیفیت تجهیزات توانبخشی آنان	افزایش تعداد کارکنان آموزش دیده و متخصص در زمینه نیازهای کودکان دارای معلولیت متناسب با استانداردهای جهانی و توزیع مناسب آنان در مراکز بهداشتی درمانی	
	مناسب سازی، طراحی و احداث مهدکودک ها و مدارس متناسب با شرایط آنان	ایجاد سامانه یا شماره تماسی جهت گزارش تخلفات در مهدکودک ها	
آیتم های با مخالفت نسبی		آیتم های با موافقت نسبی	
۵۸.۱۵،۷۴،۶۳،۸۱،۸۰،۵۴،۷۸،۶۵،۲۸،۹،۱۱،۷۷،۴۴،۱۷،۴۳		۳،۴،۵۹،۱۴،۱۰،۷۶،۷،۱۲،۴۵،۳۸،۲۲،۶۸،۱،۱۸،۷۵،۴۰	

## عامل چهارم: تسهیل دسترسی به خدمات حمل و نقل عمومی، رفاهی و ورزشی

۸ نفر از شرکت کنندگان بطور معنی داری با تبیین ۹٪ واریانس بر روی این فاکتور بارگذاری شدند. شرکت کنندگان بر این باور بودند که رایگان نمودن استفاده از حمل و نقل عمومی برای کودکان دارای معلولیت (۱۱)، مناسب سازی، طراحی و احداث ساختمان ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان (۱۱)، ایجاد فرصت دسترسی به سرویس حمل و نقل مدارس برای آنها (۱۰)، دسترسی به پارکینگها برای والدین کودکان دارای معلولیت در هر نقطه از شهر (۱۰)، توجه به آرایش مبلمان در مدارس برای بهبود دسترسی آنها (۱۰) از اهمیت، دارای قابلیت اجرایی و تاثیرگذاری دارد. از طرف دیگر این شرکت کنندگان مواردی از قبیل ایجاد فرصت شغلی مناسب برای والدین کودکان دارای معلولیت (۱)، اطلاع رسانی مناسب به والدین در رابطه با خدمات مورد نیاز کودکان دارای معلولیت (۱)، آموزش کارکنان و رانندگان حمل و نقل عمومی در زمینه همبازی صحیح و عملی با مسافران و کودکان دارای معلولیت و صدور گواهی معتبر از جانب سازمان های متولی (۲-)، آموزش در خصوص چگونگی توضیح دادن مشکل کودک دارای معلولیت

جدول ۳-۱۰. آیتم های با اهمیت، قابلیت اجرایی و تاثیر گذاری بالا و پشتیبان تفسیر عامل چهارم

کم اهمیت، قابلیت تاثیر گذاری پایین و قابلیت اجرایی پایین		با اهمیت، قابلیت تاثیر گذاری بالا و قابلیت اجرایی بالا	
۱	۲	۱۰	۱۱
ایجاد فرصت شغلی مناسب برای والدین کودکان دارای معلولیت	آموزش کارکنان و رانندگان حمل و نقل عمومی در زمینه همیاری صحیح و عملی با مسافران و کودکان دارای معلولیت و صدور گواهی معتبر از جانب سازمان های متولی	ایجاد فرصت دسترسی به سرویس حمل و نقل مدارس برای آنها	رایگان نمودن استفاده از حمل و نقل عمومی برای کودکان دارای معلولیت
	ثبت نام حداقل یک کودک دارای معلولیت در کلاس های عادی برای فرهنگ سازی و آماده سازی جامعه برای پذیرش کودکان دارای معلولیت	تهیه زیرنویس فیلم ها و برنامه های سیمای ملی، استفاده از مترجم حرفه ای زبان اشاره برای ناشنویان و پخش توصیف شنیداری فیلم ها جهت افراد نابینا	
اطلاع رسانی مناسب به والدین در رابطه با خدمات مورد نیاز کودکان دارای معلولیت	آموزش در خصوص چگونگی توضیح دادن مشکل کودک دارای معلولیت برای دیگران توسط والدین	توسعه گفتگو در مورد معلولیت از طریق ایجاد ارتباط قوی با مسئولان جامعه	مناسب سازی، طراحی و احداث ساختمان ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان
	خریداری و نصب کامپیوترهایی با صفحات نمایش بزرگ، کیبوردهای بزرگ و یا حتی لمسی در مدارس	دسترسی به پارکینگ ها برای والدین کودکان دارای معلولیت در هر نقطه از شهر	
	فراهم نمودن دسترسی به تجهیزات و ملزومات توانبخشی متناسب با نوع معلولیت کودک برای بازتوانی، حضور و مشارکت در سطح جامعه	به رسمیت شناختن زبان اشاره و آموزش یکپارچه آن به کلیه دانش آموزان	
آیتم های با مخالفت نسبی		آیتم های با موافقت نسبی	
۱۷،۱۱،۴،۴۰،۸۰،۵۸،۶۷،۲۲،۳۵،۱۵،۳۸،۷۲،۲،۴۴،۷۹،۲۶		۵۱،۸۱،۷۴،۶۶،۲۹،۲۴،۴۳،۲۷،۱،۳۳،۳۴،۶۳،۵۲،۴۲،۷۸،۶۰	

## عامل پنجم: آموزش مهارت‌های زندگی و اجتماعی و تسهیل ارائه خدمات مشاوره ای و پزشکی

عبارت‌های تشکیل دهنده این عامل عبارت بودند از آموزش مهارت‌های زندگی، اجتماعی و ارتباطات (۱۱)، ایجاد سامانه‌ای جهت ثبت نام کودکان با نیازهای ویژه در ایران و ثبت اطلاعات مربوط به مشخصات عمومی، پزشکی، توانبخشی، آموزشی و حرفه‌ای (۱۱) و ایجاد امکان دسترسی به خدمات پزشکی از راه دور (تل‌مدیسن) در مناطق دور دست و دارای معلولیت‌های حرکتی جسمانی (۱۰) که ۸٪ واریاس را تبیین نمودند و از - از اهمیت، دارای قابلیت اجرایی و تاثیرگذاری بالاتری برخوردار بودند. اما مواردی از قبیل ترویج و تقویت نگرش‌های مثبت و غیر تبعیض‌آمیز در رابطه با افراد دارای معلولیت و پیشگیری از تحقیر و ادبیات توهین‌آمیز در خصوص افراد دارای معلولیت از رسانه‌های ملی و برنامه‌های طنز (۱)، توجه به اجرای قانون تصویب کنوانسیون حقوق کودک و به ویژه ماده ۷ و ۲۳ آن قانون در خصوص کودکان و افراد دارای (۱)، وضع قانون معافیت مالیاتی و اجرای آن برای والدین شاغل دارای کودکان معلول (۲) و بررسی سیاست‌های منابع انسانی و رفع موانع موجود در جذب و بکارگیری کودکان دارای معلولیت در آینده از دیدگاه آنها دارای اهمیت، قابلیت اجرایی و تاثیرگذاری کمتری برخوردار بودند.

جدول ۳-۱۱. آیتم های با اهمیت، قابلیت اجرایی و تاثیر گذاریی بالا و پشتیبان تفسیر عامل پنجم

کم اهمیت، قابلیت تاثیر گذاریی پایین و قابلیت اجرایی پایین		با اهمیت، قابلیت تاثیر گذاریی بالا و قابلیت اجرایی بالا	
۱	۲	۱۰	۱۱
ترویج و تقویت نگرش های مثبت و غیر تبعیض آمیز در رابطه با افراد دارای معلولیت و پیشگیری از تحقیر و ادبیات توهین آمیز در خصوص افراد دارای معلولیت از رسانه های ملی و برنامه های طنز	وضع قانون معافیت مالیاتی و اجرای آن برای والدین شاغل دارای کودکان معلول	ایجاد امکان دسترسی به خدمات پزشکی از راه دور (تل مدیسن) در مناطق دور دست و دارای معلولیت های حرکتی جسمانی	آموزش مهارت های زندگی، اجتماعی و ارتباطات
	ضرورت داشتن گواهی معتبر مبنی بر گذراندن دوره های آموزشی کار و مراقبت آنها جهت استخدام و بکارگیری کارکنان در مدارس و مهدکودک ها	آموزش کارکنان و رانندگان حمل و نقل عمومی در زمینه همیاری صحیح و عملی با مسافران و کودکان دارای معلولیت و صدور گواهی معتبر از جانب	آموزش کارکنان و رانندگان حمل و نقل عمومی در زمینه همیاری صحیح و عملی با مسافران و کودکان دارای معلولیت و صدور گواهی معتبر از جانب
توجه به اجرای قانون تصویب کنوانسیون حقوق کودک و به ویژه ماده ۷ و ۲۳ آن قانون در خصوص کودکان و افراد دارای معلولیت	بررسی سیاست های منابع انسانی و رفع موانع موجود در جذب و بکارگیری کودکان دارای معلولیت در آینده	ایجاد نشانگرهای دیداری و شنیداری مناسب برای عبور و مرور بر اساس نوع معلولیت	ایجاد سامانه ای جهت ثبت نام کودکان با نیازهای ویژه در ایران و ثبت اطلاعات مربوط به مشخصات عمومی، پزشکی، توانبخشی، آموزشی و حرفه ای
	پرداخت کمک هزینه بابت حق پرستاری به والدین، سرپرست یا استخدام پرستار یا مراقب برای کودک دارای معلولیت	ایجاد و توسعه کمپین های آگاهی بخش در مورد معلولیت در روزهای منتهی به روز جهانی معلولیت	
	افزایش حمایت دولت از ایجاد شغل های محلی در شهرهای محل سکونت کودکان دارای معلولیت و برنامه ریزی برای اشتغال آنها از دوران نوجوانی و جوانی	ایجاد فرصت افزایش مشارکت عمومی، ورزش و اوقات فراغت آنان	
آیتم های با مخالفت نسبی		آیتم های با موافقت نسبی	
۳۰،۳۸،۲۶،۲۵،۸۱،۶۷،۷۶،۵۵،۶۸،۳۱،۲۱،۶۴،۵۴،۳،۵۳،۶		۱۷،۸۰،۱۴،۳۴،۵۱،۳۶،۷۱،۳۷،۷۹،۴۳،۴۱،۵۰،۶۵،۶۶،۴۰،۵	

## بحث - فاز سوم

عدم شناخت مناسب چالش ها و نیازهای کودکان دارای معلولیت توسط دولت و سازمان های متولی، یکی از موانع جدی بر سر راه تغییر و تدوین و طراحی مداخلات مناسب و هدفمند برای بهبود وضعیت این کودکان است. در این راستا نیاز است که مطالعاتی مناسب و معتبر در خصوص چالش ها و نیازهای کودکان دارای معلولیت به منظور طراحی مداخلات هدفمند و ارائه راهکارهای مناسب برای بهبود نحوه مراقبت از این کودکان انجام شود. در فاز سوم این مطالعه، بر اساس نتایج بدست آمده از فازهای اول و دوم، ابتدا لیست نیازها و چالشهای و راهکارهای بهبود نحوه مراقبت از کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت در ایران تهیه شد سپس لیست چالشها، نیازها و راهکارها جهت تائید، تکمیل و اولویت بندی در اختیار افراد صاحب نظر در زمینه توانبخشی و افراد دارای معلولیت قرار گرفت. برای اولویت بندی راهکارها از روش شناسی کیو استفاده شد. در روش شناسی کیو بر مقایسه دیدگاه های و آشکارسازی ویژگی های هر دیدگاه تاکید می شود (۱۸). مقایسه یافته های پژوهش درباره ۵ دیدگاه شناسایی شده بیانگر شباهت های زیر بود:

گزاره "مناسب سازی، طراحی و احداث ساختمان ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط کودکان دارای معلولیت" در میان گزارهای برتر دیدگاه اول و چهارم جای داشت. این گزاره بر اهمیت مناسب سازی کلیه محیط ها اعم از اماکن عمومی، معابر، محیط شهری و بین شهری و حتی محل سکونت تاکید دارد تا کودکان دارای معلولیت بتوانند به راحتی از تسهیلات محیطی، اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی جهت حفظ استقلال فردی بهره مند شود. زمینه سازی برای دسترسی افراد دارای معلولیت به مواهب و فرصت های اجتماعی همواره در اولویت برنامه های مربوط به احقاق حقوق معلولین قرار داشته است. همچنین شعار "یک جامعه برای همه" جزو برنامه های مجمع عمومی سازمان ملل قرار گرفته است. اگر چه در ایران بر اساس "ضوابط و مقررات شهرسازی و معماری برای افراد دارای معلولیت جسمی و حرکتی وزارت مسکن و شهرسازی جمهوری اسلامی ایران" تمامی وزارتخانه ها، سازمان ها، موسسات و شرکت های دولتی موظفند جهت دسترسی و بهره مندی افراد دارای معلولیت، ساختمان ها و اماکن عمومی، ورزشی و تفریحی، معابر و وسایل خدماتی موجود را در چارچوب بودجه سالانه خود مناسب سازی نمایند و شهرداری ها و کلیه مراجع صدور پروانه ساختمانی مکلفند صدور پروانه ساختمان، بازسازی و پایان کار برای تمامی ساختمان ها و اماکن با کاربری عمومی از جمله مجتمع های مسکونی، تجاری، اداری، درمانی و آموزشی را مشروط به رعایت ضوابط کنند (۱۹) اما بر اساس یافته های فاز دوم همین مطالعه تنها حدود ۱۳٪ از افراد مورد مطالعه فضای شهری را متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت خود دانسته اند. این رقم برای تطابق محل زندگی با نوع معلولیت کودک خود را کمتر از ۲۴٪ گزارش کرده بوند. 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٪ بود. ایمنی مناسب در محیط شهری، محل زندگی و پارک ها به ترتیب ۲٪، ۲۷٪ و ۷۹٪ عنوان شده بود. گزاره "آموزش مهارت های زندگی، اجتماعی و ارتباطات به والدین و کودکان دارای معلولیت" در میان گزارهای برتر دیدگاه اول و پنجم جای گرفت. وجود کودک دارای معلولیت در خانوار بعنوان یک منبع از استرس می تواند به مرور زمان خانواده را دچار آشفتگی ارتباطی کند و این خانواده ها بیشتر از دیگر خانواده ها نگران وضعیت کنونی و آینده کودک خود هستند (۲۰، ۲۱). والدین کودکان دارای معلولیت نسبت به دیگر والدین فشار روحی روانی، احساس خشم، احساس گناه، مشکلات بین فردی و اجتماعی و مشکلات زناشویی بیشتری را تجربه می کنند. کسب مهارت های زندگی، اجتماعی و ارتباطی توسط کودکان دارای

معلولیت و والدین آن‌ها ضروری است. با آموزش مهارت‌های زندگی و ارتباطی می‌توان عمده‌بار روانی مشکلات را از دوش این خانواده‌ها برداشت. مطالعات بیانگر تاثیر مثبت آموزش مهارت‌های زندگی و ارتباطی بر کاهش فشار روانی و بهبود کیفیت زندگی والدین کودکان دارای معلولیت است. آموزش خانواده‌هایی که معلولان جسمی یا روانی دارند نکته‌ای است که در کشور ما مغفول مانده و همین موضوع باعث شده که این خانواده‌ها دچار مشکلات اساسی ارتباطی و اجتماعی شوند (۲۲، ۲۳). بر اساس یافته‌های فاز دوم این مطالعه ۸۰٪ از والدین در وضعیت روحی و عاطفی خوبی نبودند و ۸۲٪ از افراد طی ۱۲ ماه گذشته هیچگونه خدمات مراقبت‌های سلامت روان و مشاوره‌های رفتاری دریافت نکرده بودند. حدود ۹۳٪ از والدین از برنامه‌های حمایتی روحی روانی مربوط به والدین کودکان دارای معلولیت بهره‌مند نشده بودند. از نظر ۸۳٪ از والدین جامعه‌اهمیتی به کودک معلول نمی‌دهد و تنها ۲۰٪ از والدین اظهار دسترسی به منابع اطلاعاتی مناسب (شامل اینترنت، کتاب، متخصصین، افراد و والدین با تجربیات مشابه) در مورد معلولیت کودک نموده بودند.

گزاره "فراهم نمودن امکان دور کاری یا ساعات کاری منعطف برای والدین کودکان دارای معلولیت" در میان گزاره‌های برتر دیدگاه دوم و سوم جای دارد. در تعدادی از کشورهای توسعه‌یافته مانند بریتانیا والدین کودکان دارای معلولیت به موجب قانون امکان درخواست ساعات کاری انعطاف‌پذیر<sup>۱۱۳</sup> و دور کاری را دارند. ساعات کاری انعطاف‌پذیر و دور کاری امکان تعادل بهتر بین کار و زندگی، رفت و آمد کمتر، خستگی و فرسودگی کمتر و مراقبت از کودک دارای معلولیت را برای والدین این کودکان فراهم می‌آورد (۲۴-۲۶). در ایران نیز در قانون جامع حمایت از افراد دارای معلولیت مصوب سال ۱۳۹۷، کاهش ساعت کار هفتگی والدین کودکان دارای معلولیت مورد تاکید قرار گرفته است بطوریکه کارمندان مرد دارای فرزند معلول تحت سرپرستی و فاقد مادر به شرط نگهداری فرد دارای معلولیت در منزل (با تأیید سازمان) با یک چهارم کسر ساعات کار هفتگی، از حقوق و مزایای کامل بهره‌مند خواهند شد (۲۷).

گزاره "آموزش کارکنان و رانندگان حمل‌ونقل عمومی در زمینه همیاری صحیح و عملی با مسافران و کودکان دارای معلولیت و صدور گواهی معتبر" در میان گزاره‌های برتر دیدگاه دوم و پنجم جای دارد. این گزاره در ماده ۵ قانون جامع حمایت از افراد دارای معلولیت در جمهوری اسلامی ایران مورد تاکید قرار گرفته است. بطوریکه وزارت خانه‌های راه و شهرسازی و کشور و شهرداری‌ها مکلفند حسب مورد نسبت به مناسب‌سازی و دسترس‌پذیری کلیه پایانه‌ها، ایستگاه‌ها، تأسیسات سامانه‌ها و ناوگان حمل و نقل درون‌شهری و برون‌شهری، دسترس‌پذیری سامانه‌های حمل و نقل عمومی برای دسترسی منطبق با قوانین داخلی و استانداردهای بین‌المللی افراد دارای معلولیت اقدام کنند و امکان بهره‌مندی این افراد از ناوگان حمل و نقل زمینی، دریایی و هوایی را فراهم نمایند و کارکنان خود را جهت همیاری عملی و صحیح با مسافران دارای معلولیت، آموزش دهند (۲۷). بر اساس یافته‌های فاز دوم این مطالعه، کمتر از ۱۸٪ از والدین وضعیت حمل و نقل شهری را متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت خود گزارش کرده بودند.

در دیدگاه اول، دو گزاره "ایجاد دسترسی به بیمه پایه و تکمیلی برای کودکان دارای معلولیت" و "ارائه خدمات سلامت به کودکان دارای معلولیت به صورت مداوم، جامع، قابل دسترس، پایدار و بهنگام" در بالاترین رتبه قرار داشتند. دسترسی مناسب و بهنگام به خدمات سلامت از مهمترین ابعاد عدالت اجتماعی است. بر اساس اهداف توسعه پایدار، همه کشورها تا سال ۲۰۳۰ ملزم به دستیابی به پوشش همگانی سلامت هستند. پوشش همگانی سلامت طیف گسترده‌ای از خدمات پایه بهداشتی با کیفیت بالا در

<sup>۱۱۳</sup> flexible working time



زمینه ترویج، پیشگیری، درمان، توان بخشی و مراقبت تسکینی را در برمی گیرد. منظور از پوشش همگانی سلامت عبارت است از "دریافت خدمات سلامت با کیفیت توسط مردم بطوریکه به نیازهای آنان پاسخ داده و برای پرداخت هزینه های خدمات سلامت دچار مشکلات مالی نشوند" (۲۸). در ایران بسیاری از خدمات سلامت مورد نیاز کودکان دارای معلولیت شامل خدمات توان بخشی (مانند فیزیوتراپی، کاردرمانی، گفتار درمانی) و تجهیزات کمکی (مانند ویلچر، سمعک، عصا) در بسته خدمتی بیمه های پایه سلامت نمی باشد لذا این امر می تواند مانع دسترسی این افراد به این خدمات شود و یا در صورت استفاده از آن ها می تواند فشار مالی زیادی را بر خانوارهای آنان تحمیل کند. پرداخت هزینه های خدمات سلامت بصورت مستقیم از جیب می تواند فشار مضاعفی بر خانوارهای دارای کودکان معلول وارد کند. دسترسی و استفاده بهنگام کودکان دارای معلولیت از خدمات سلامت و محافظت مالی از این کودکان در برابر هزینه های سلامت از طریق مکانیزم های پیش پرداخت یا طرح های معافیت از پرداخت، در وضعیت سلامت و وضعیت اقتصادی-اجتماعی فعلی و آتی آنان می تواند نقش بسزایی داشته باشد (۲۹، ۳۰). بر اساس یافته های فاز دوم این مطالعه، بیش از ۸۵٪ از کودکان دارای معلولیت فاقد بیمه تکمیلی بوده اند و حدود ۵،۵٪ آنان هیچ پوشش هیچ نوع بیمه سلامتی نبودند. همچنین بر اساس همین مطالعه بین نیاز به خدمات سلامت در بین کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت و بهره مندی آنان از خدمات سلامت شکاف قابل توجهی وجود داشت و عدم توان مالی و تحت پوشش بیمه نبودن خدمات مورد نیاز از موانع اصلی جستجو و بهره مندی از خدمات سلامت بود. سیاستگذاران و مدیران نظام سلامت در طراحی مداخلات جهت بهبود دسترسی و بهره مندی از خدمات سلامت باید به این موانع توجه داشته باشند. در این فاکتور، گزاره های " ایجاد دسترسی به مشاوره و آزمایش های ژنتیک برای خانواده های پر خطر با هدف پیشگیری از تولد کودکان دارای معلولیت "، " بهبود کیفیت خدمات توان بخشی ارائه شده به کودکان دارای معلولیت از طریق وضع استانداردهای مناسب و پایش و ارزشیابی این خدمات"، " مناسب سازی، طراحی و احداث ساختمان ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان"، " آموزش مهارت های زندگی، اجتماعی و ارتباطات" و " افزایش حمایت دولت از ایجاد شغل های محلی" در رتبه دوم قرار گرفتند. بر اساس یافته های فاز دوم این مطالعه، حدود ۷۶٪ والدین هیچگونه مشاوره ژنتیک با هدف پیشگیری از تولد کودک دارای معلولیت دریافت نکرده بودند و کمتر از ۳۰٪ از افراد شرکت کننده خدمات بهداشتی، درمانی و توان بخشی ارائه شده به کودک خود را مناسب ارزیابی کرده بودند. حدود ۶۶٪ از والدین در مورد نوع معلولیت کودک خود تاکنون هیچگونه خدمات آموزشی دریافت نکرده اند و بیش از ۴۳٪ مشارکت کنندگان کیفیت خدمات آموزشی را در سطح متوسط یا کمتر ارزیابی کرده بودند.

در دیدگاه دوم، دو گزاره " پرداخت کمک هزینه بابت حق پرستاری به والدین، سرپرست یا استخدام پرستار یا مراقب برای کودک " و " پیش بینی و تامین اعتبار مزایا و فوق العاده ویژه برای کارکنان ارائه دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی به کودکان دارای معلولیت " در بالاترین رتبه قرار داشتند. بیشتر از ۶۴٪ درصد از خانواده های دارای کودک دچار ناتوانی ذهنی و جسمی از نظر وضعیت معیشتی در حد متوسط و ضعیف قرار داشتند. بیش از ۸۷٪ از خانواده ها تحت فشار مالی برای مراقبت از کودک دارای معلولیت هستند و بیش از ۸۳٪ از افراد هیچگونه کمک هزینه ای جهت مراقبت های سلامت از کودک معلول خود از جانب دولت دریافت نکرده اند. بیش از ۹۵٪ از افرادی که کمک مالی دریافت نموده اند نیز میزان این کمک ها را نامطلوب گزارش نموده اند. بیش از ۷۰٪ از اعضای خانواده کودکان معلول بدلیل وجود کودک دارای معلولیت در خانواده از استفاده از خدمات بهداشتی درمانی صرف نظر می کنند. در این فاکتور، گزاره های " فراهم نمودن دسترسی به تجهیزات و ملزومات توان بخشی متناسب با نوع معلولیت کودک برای بازتوانی، حضور و مشارکت در سطح "، " تامین اعتبار و برگزاری دوره های ضمن خدمت و صدور گواهی

معتبر برای آموزش صحیح کارکنان ارائه‌دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی به کودکان دارای معلولیت"، " ثبت نام حداقل یک کودک دارای معلولیت در کلاس های عادی برای فرهنگ سازی و آماده سازی جامعه برای پذیرش آنها"، " فراهم نمودن امکان دور کاری یا ساعت کاری منعطف برای والدین کودکان دارای معلولیت" و " آموزش کارکنان و رانندگان حمل‌ونقل عمومی در زمینه همیاری صحیح و عملی با مسافران و کودکان دارای معلولیت و صدور گواهی معتبر از جانب " در رتبه دوم قرار گرفتند. بر اساس یافته های فاز دو مطالعه، به طور کلی تنها ۳۲٪ از کودکان دارای معلولیت به تجهیزات توانبخشی متناسب با نوع معلولیت خود دسترسی داشتند. نیاز به عینک (۱۸٪)، صندلی چرخدار (۱۴٪) و سمعک (۱۱٪) به ترتیب بیشترین ملزومات و تجهیزات مورد نیاز برای این کودکان بوده است. دلیل نداشتن امکانات مورد نیاز در تمام وسایل عدم توان مالی ذکر شده است. نیاز به سمعک و عدم داشتن آن با ۱۷,۰۹٪ بیشترین درصد را بین ملزومات مورد نیاز خود اختصاص داده است. حدود ۵۲٪ از والدین و مراقبین کودکان دارای معلولیت سطح آموزش داده شده به کارکنان مدارس و ۴۸٪ از والدین و مراقبین کودکان دارای معلولیت آموزش ارائه شده به ارائه دهندگان خدمات در رابطه با معلولیت کودک خود را مناسب گزارش کرده بودند. همچنین حدود ۴۴٪ والدین و مراقبین کودکان دارای معلولیت تجربه ارائه دهندگان خدمات در رابطه با نوع معلولیت کودک را مناسب گزارش کرده بودند. درصد مشارکت کننده گانی که عبارت های " قادر به احساس همدلی و درک از شرایط کودک توسط کارکنان ارائه دهنده خدمت"، " وجود ارتباط بین فردی بین متخصص درمانگر و والدین/پرستار" و "وجود ارتباط بین فردی بین متخصص درمانگر و کودک دارای معلولیت" را در سطح مناسب گزارش کرده بودند به ترتیب ۵۲٪، ۵۴٪ و ۵۳٪ بود.

در دیدگاه سوم، دو گزاره " تسهیل دسترسی مالی به مراقبت های دهان و دندان برای کودکان دارای معلولیت " و " ارتقاء دسترسی به وسایل ارتباط جمعی و فناوری‌ای نوین به منظور برطرف کردن نیازهای کودکان دارای معلولیت و خانواده‌ها " در بالاترین رتبه قرار داشتند. بر اساس یافته های فاز دوم این مطالعه، بین احساس نیاز به خدمات دندانپزشکی، مراجعه و دریافت خدمت در افراد مورد مطالعه شکاف زیادی وجود داشت بطوریکه برای حدود ۳۹٪ از نیازهای دندانپزشکی مراجعه ی صورت نگرفته بود و عدم توانایی در پرداخت هزینه ها و پوشش ناقص بیمه در خدمات دندانپزشکی مهمترین دلایل عدم مراجعه گزارش شده بود. در این فاز، گزاره های " آموزش در خصوص چگونگی توضیح دادن مشکل کودک دارای معلولیت برای دیگران توسط والدین"، " فراهم نمودن امکان دور کاری یا ساعت کاری منعطف برای والدین کودکان دارای معلولیت"، " همکاری با سازمان‌های محلی به منظور درک نیازهای آنان و خانواده آنها و افزایش فرصت‌های مشارکتی"، " افزایش تعداد کارکنان آموزش‌دیده و متخصص در زمینه نیازهای کودکان دارای معلولیت متناسب با استانداردهای جهانی و توزیع مناسب آنان در مراکز بهداشتی درمانی" و " ایجاد سامانه یا شماره تماسی جهت گزارش تخلفات در مهدکودک ها " در رتبه دوم قرار گرفتند. بر اساس یافته های فاز دوم این مطالعه، تقریباً ۴۵٪ از افراد، متخصص مرتبط با نیازهای کودک خود را سراغ نداشتند و حدود ۴۸٪ از افراد مشارکت کننده تعداد کارکنان ارائه دهنده خدمات سلامت و توانبخشی را کافی می دیدند.

در دیدگاه چهارم، دو گزاره " رایگان نمودن استفاده از حمل و نقل عمومی برای کودکان دارای معلولیت " و " مناسب سازی، طراحی و احداث ساختمان ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان " در بالاترین رتبه قرار داشتند. گزاره های " ایجاد فرصت دسترسی به سرویس حمل و نقل مدارس برای آنها"، " تهیه زیرنویس فیلم ها و برنامه های سیمای ملی، استفاده از مترجم حرفه ای زبان اشاره برای ناشنوایان و پخش توصیف شنیداری فیلم ها جهت افراد نابینا"، " توسعه گفتگو در مورد معلولیت از طریق ایجاد ارتباط قوی با مسئولان جامعه"، " دسترسی به پارکینگ‌ها برای والدین

کودکان دارای معلولیت در هر نقطه از شهر " و " به رسمیت شناختن زبان اشاره و آموزش یکپارچه آن به کلیه دانش آموزان " در رتبه دوم قرار گرفتند. بر اساس یافته های فاز دوم این مطالعه، حدود ۵۶٪ از کودکان از سرویس های ویژه حمل و نقل استفاده می کردند و نبود توان مالی (۴۷,۴۵٪) عمده ترین دلیل عدم استفاده از سرویس حمل و نقل ذکر شد.

در دیدگاه پنجم، دو گزاره " آموزش مهارت های زندگی، اجتماعی و ارتباطات " و " ایجاد سامانه ای جهت ثبت نام کودکان با نیازهای ویژه در ایران و ثبت اطلاعات مربوط به مشخصات عمومی، پزشکی، توانبخشی، آموزشی و حرفه ای " در بالاترین رتبه قرار داشتند. گزاره های " ایجاد امکان دسترسی به خدمات پزشکی از راه دور (تل مدیسن) در مناطق دور دست و دارای معلولیت های حرکتی جسمانی "، " آموزش کارکنان و رانندگان حمل و نقل عمومی در زمینه همپاری صحیح و عملی با مسافران و کودکان دارای معلولیت و صدور گواهی معتبر از جانب "، " ایجاد نشانگرهای دیداری و شنیداری مناسب برای عبور و مرور بر اساس نوع معلولیت "، " ایجاد و توسعه کمپین های آگاهی بخش در مورد معلولیت در روزهای منتهی به روز جهانی معلولیت " و " ایجاد فرصت افزایش مشارکت عمومی، ورزش و اوقات فراغت آنان " در رتبه دوم قرار گرفتند.

### نتیجه گیری-فاز سوم

بر اساس یافته های این مطالعه، متولیان ارائه خدمات به کودکان دارای معلولیت باید در سیاستگذاری ها و طراحی مداخلات در راستای بهبود مراقبت از کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت توجه ویژه ای به گزاره ها و راهکارهای زیر داشته باشند: "ایجاد دسترسی به بیمه پایه و تکمیلی برای کودکان دارای معلولیت"، "ارائه خدمات سلامت به کودکان دارای معلولیت به صورت مداوم، جامع، قابل دسترس، پایدار و بهنگام"، "پرداخت کمک هزینه بابت حق پرستاری به والدین، سرپرست یا استخدام پرستار یا مراقب برای کودک"، "پیش بینی و تامین اعتبار مزایا و فوق العاده ویژه برای کارکنان ارائه دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی به کودکان دارای معلولیت"، "تسهیل دسترسی مالی به مراقبت های دهان و دندان برای کودکان دارای معلولیت"، "ارتقاء دسترسی به وسایل ارتباط جمعی و فناوری ای نوین به منظور برطرف کردن نیازهای کودکان دارای معلولیت و خانواده ها"، "رایگان نمودن استفاده از حمل و نقل عمومی برای کودکان دارای معلولیت"، "مناسب سازی، طراحی و احداث ساختمان ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان"، "آموزش مهارت های زندگی، اجتماعی و ارتباطات" و "ایجاد سامانه ای جهت ثبت نام کودکان با نیازهای ویژه در ایران و ثبت اطلاعات مربوط به مشخصات عمومی، پزشکی، توانبخشی، آموزشی

و

حرفه ای".

## Reference

1. World Health Organization. World report on disability: World Health Organization. WHO Press, available at: [www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report ...](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report...); 2011.
2. Irwin L. Early child development: A powerful equalizer. Final report for the World Health Organization's Commission on the social determinants of health. [http://www.who.int/social\\_determinants/resources/ecd\\_kn\\_report\\_07\\_2007.pdf](http://www.who.int/social_determinants/resources/ecd_kn_report_07_2007.pdf). 2007.
3. Moradi G, Mostafavi F, Hajizadeh M, Amerzade M, BOLBANABAD AM, Alinia C, et al. Socioeconomic inequalities in different types of disabilities in Iran. *Iranian journal of public health*. 2018;47(3):427.
4. Wang H-Y, Jong Y-J. Parental stress and related factors in parents of children with cerebral palsy. *The Kaohsiung Journal of Medical Sciences*. 2004;20(7):334-40.
5. ISC. Iran Statistical Yearbook. Statistical Centre of Iran Tehran, Iran. 2012.
6. Shahshahani S, Vameghi R, Sajedi F, Azari N, Kazem-Nejad A. Personal-Social Developmental Screening of 0-60 Months Old Children by Using DDST-II and ASQ. *Archives of Rehabilitation*. 2015;16(2):120-7.
7. Halfon N, Regalado M, Sareen H, Inkelas M, Reuland CHP, Glascoe FP, et al. Assessing development in the pediatric office. *Pediatrics*. 2004;113(Supplement 5):1926-33.
8. Bethell CD, Read D, Stein RE, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. *Ambulatory Pediatrics*. 2002;2(1):38-48.
9. McKeown B, Thomas DB. *Q methodology*: Sage publications; 2013.
10. Watts S, Stenner P. *Doing Q methodology: theory, method and interpretation*. *Qualitative research in psychology*. 2005;2(1):67-91.
11. Shabila NP, Al-Tawil NG, Al-Hadithi TS, Sondorp E. Using Q-methodology to explore people's health seeking behavior and perception of the quality of primary care services. *BMC public health*. 2014;14(1):2.
12. Vermaire J, Hoogstraten J, Van Loveren C, Poorterman J, Van Exel N. Attitudes towards oral health among parents of 6-year-old children at risk of developing caries. *Community dentistry and oral epidemiology*. 2010;38(6):507-20.
13. Van Exel J, Baker R, Mason H, Donaldson C, Brouwer W, Team E. Public views on principles for health care priority setting: Findings of a European cross-country study using Q methodology. *Social science & medicine*. 2015;126:128-37.
14. Kerlinger F, Lee H. *Foundations of behavioral research* Orlando. Florida: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers. 1986.

15. Brown SR. Q methodology and qualitative research. *Qualitative health research*. 1996;6(4):561-7.
16. van Gestel A, Webers CA, Beckers H, Van Dongen M, Severens J, Hendrikse F, et al. The relationship between visual field loss in glaucoma and health-related quality-of-life. *Eye*. 2010;24(12):1759-69.
17. Rhoads JC. *Q methodology*: SAGE Publications, Ltd.; 2014.
18. Bayat N, Badri SA, Rezvani MR, Faraji Sabokbar H. Meta-analysis on rural tourism studies in Iran: a Q-methodology research. *Journal of Research and Rural Planning*. 2014;3(7):85-99.
19. ضوابط و مقررات شهرسازی و معماری برای افراد دارای معلولیت جسمی و حرکتی. مرکز تحقیقات راه، مسکن و شهرسازی. ۱۳۹۸؛ وزارت مسکن و شهرسازی.
20. Lessenberry BM, Rehfeldt RA. Evaluating stress levels of parents of children with disabilities. *Exceptional Children*. 2004;70(2):231-44.
21. Smith TB, Oliver MN, Innocenti MS. Parenting stress in families of children with disabilities. *American journal of orthopsychiatry*. 2001;71(2):257.
22. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2010;18(2):149-55.
23. Pennington L, Goldbart J, Marshall J. Speech and language therapy to improve the communication skills of children with cerebral palsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2004(2).
24. Cooper R, Baird M. Bringing the "right to request" flexible working arrangements to life: From policies to practices. *Employee Relations*. 2015.
25. . !!! INVALID CITATION !!! {}.
26. Lewis S. Flexible working arrangements: Implementation, outcomes, and management. *International review of industrial and organizational psychology*. 2003;18:1-28.
27. قانون حمایت از معلولان. مجلس شورای اسلامی. ۱۳۹۷: <http://www.rrk.ir/Laws/ShowLaw.aspx?Code=16936>.
28. Hashemi G, Kuper H, Wickenden M. SDGs, Inclusive Health and the path to Universal Health Coverage. *Disability and The Global South*. *Disability and the Global South*. 2017;4(1):1088-111.
29. Piroozi B, Moradi G, Nouri B, Bolbanabad AM, Safari H. Catastrophic health expenditure after the implementation of health sector evolution plan: a case study in the west of Iran. *International journal of health policy and management*. 2016;5(7):417.
30. Piroozi B, Rashidian A, Moradi G, Takian A, Ghasri H, Ghadimi T. Out-of-pocket and informal payment before and after the health transformation plan in Iran: evidence from

hospitals located in Kurdistan, Iran. International journal of health policy and management. 2017;6(10):573.

پیوست ها

پیوست ۱

پرسشنامه ها

پرسشنامه شماره ۱

والد/مراقب گرامی

پرسشنامه‌ای که در اختیار دارید مربوط به طرح تحقیقاتی مصوب موسسه ملی تحقیقات سلامت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی با عنوان «بررسی و تحلیل وضعیت کودکان دچار ناتوانی ذهنی و جسمی ۱ - ۰ ساله و خانوارهای آنان» می‌باشد. لذا خواهشمندیم با دقت به سوالات پرسشنامه پاسخ دهید. لازم به ذکر است مشارکت در این مطالعه کاملاً اختیاری است و اطلاعات بدست آمده کاملاً محرمانه می‌ماند و نیازی به ذکر نام و نام خانوادگی نمی‌باشد.

خیر  آیا شما رضایت به مشارکت در این مطالعه دارید؟ بلی

کد پرسشگر  استان: ..... شهرستان ..... کد پرسشنامه

ردیف	سوالات دموگرافیک، زمینه ای و اقتصادی-اجتماعی
۱	چه کسی به سوالات پرسشنامه پاسخ می دهد؟ پدر <input type="checkbox"/> مادر <input type="checkbox"/> سایر اعضای خانواده <input type="checkbox"/> مراقب/پرستار کودک <input type="checkbox"/>
۲	در حال حاضر چه کسی از کودک دارای معلولیت مراقبت می کند؟ پدر <input type="checkbox"/> مادر <input type="checkbox"/> سایر اعضای خانوار <input type="checkbox"/> مراقب/پرستار کودک <input type="checkbox"/> سایر <input type="checkbox"/> ذکر شود:.....
۳	جنسیت کودک دارای معلولیت؟ مذکر <input type="checkbox"/> مونث <input type="checkbox"/>
۴	تاریخ تولد کودک:.....



<p>نوع معلولیت/معلولیت های کودک: اتیسم <input type="checkbox"/> سندروم داون <input type="checkbox"/> ناتوانی ذهنی <input type="checkbox"/> قطع عضو <input type="checkbox"/> فلج <input type="checkbox"/> کم شنوا <input type="checkbox"/> ناشنوا <input type="checkbox"/> کم بینا <input type="checkbox"/> نابینا <input type="checkbox"/> سایر <input type="checkbox"/> ذکر شود:.....</p>	۵
<p>شدت نوع معلولیت کودک: خفیف <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> شدید <input type="checkbox"/></p>	۶
<p>آیا تاکنون پزشک یا مراقب سلامت کودک به شما گفته که کودکتان مشکلات زیر را دارد؟</p> <p>اختلال نقص توجه (ADD) یا اختلال بیش فعالی با کمبود توجه ) <input type="checkbox"/> (ADHD</p> <p>میگرن یا سردرهای مکرر <input type="checkbox"/> آلرژی <input type="checkbox"/> سندروم داون <input type="checkbox"/></p> <p>اوتیسم یا طیف اوتیسم <input type="checkbox"/> فیبروز کیستیک <input type="checkbox"/> فلج مغزی <input type="checkbox"/> دیابت <input type="checkbox"/></p> <p>مشکلات خونی کودک مربوط به کم خونی، بیماری سلول داسی شکل <input type="checkbox"/> مشکلات یادگیری <input type="checkbox"/> هیدروسفالی <input type="checkbox"/> سایر .....</p> <p>تاخیر در صحبت کردن و مشکلات گفتاری <input type="checkbox"/> دیستروفی عضلانی <input type="checkbox"/> اسپینا بیفیدا <input type="checkbox"/></p> <p>افسردگی، عصبانیت، اختلالات خوردن و یا مشکلات عاطفی <input type="checkbox"/> تاخیر رشد <input type="checkbox"/> مشکلات رفتاری <input type="checkbox"/></p> <p>مشکلات قلبی شامل بیماری های مادرزادی قلبی <input type="checkbox"/> آرتريت یا مشکلات مفصلی <input type="checkbox"/> صرع یا تشنج <input type="checkbox"/></p>	۷

<p>کودک در مقایسه با کودکان هم سن و سال خودش کدام یک از مشکلات زیر را دارد؟</p> <p>مشکل استفاده از دستانش مانند توانایی گرفتن اشیاء  کوچک، نگه داشتن فنجان، استفاده از چنگال <input type="checkbox"/></p> <p>مشکلات صحبت کردن یا برقراری ارتباط یا فهمیدن <input type="checkbox"/></p> <p>مراقبت از خود مانند غذاخوردن، لباس پوشیدن و حمام کردن <input type="checkbox"/></p> <p>مشکلات یادگیری، درک و توجه <input type="checkbox"/></p> <p>مشکلات رفتاری <input type="checkbox"/></p> <p>دوست شدن یا نگه داشتن دوستانش <input type="checkbox"/></p>	۸
<p>آخرین مدرک تحصیلی پدر: بی سواد <input type="checkbox"/> ابتدایی <input type="checkbox"/> راهنمایی <input type="checkbox"/> دبیرستان <input type="checkbox"/> دیپلم <input type="checkbox"/> دانشگاهی <input type="checkbox"/></p>	۹
<p>آخرین مدرک تحصیلی مادر: بی سواد <input type="checkbox"/> ابتدایی <input type="checkbox"/> راهنمایی <input type="checkbox"/> دبیرستان <input type="checkbox"/> دیپلم <input type="checkbox"/> دانشگاهی <input type="checkbox"/></p>	۱۰
<p>آخرین مدرک تحصیلی مراقب: بی سواد <input type="checkbox"/> ابتدایی <input type="checkbox"/> راهنمایی <input type="checkbox"/> دبیرستان <input type="checkbox"/> دیپلم <input type="checkbox"/> دانشگاهی <input type="checkbox"/></p>	۱۱
<p>وضعیت اشتغال پدر: شاغل <input type="checkbox"/> بیکار <input type="checkbox"/> بازنشسته دارای حقوق <input type="checkbox"/></p>	۱۲
<p>وضعیت اشتغال مادر: شاغل <input type="checkbox"/> بیکار <input type="checkbox"/> بازنشسته دارای حقوق <input type="checkbox"/> خانه دار <input type="checkbox"/></p>	۱۳
<p>تعداد اعضای خانوار: ----- نفر      رتبه تولد کودک دارای معلولیت: -----</p>	۱۴
<p>تعداد افراد دارای معلولیت در خانوار: ----- نفر</p>	۱۵

		نوع بیمه پایه: بیمه سلامت همگانی <input type="checkbox"/> خدمات درمانی کارمندی <input type="checkbox"/> خدمات درمانی روستایی <input type="checkbox"/> نیروهای مسلح <input type="checkbox"/> تامین اجتماعی <input type="checkbox"/> سایر <input type="checkbox"/>	۱۶
		وضعیت بیمه تکمیلی: دارد <input type="checkbox"/> ندارد <input type="checkbox"/>	۱۷
خیر	بله	آیا در خانوار شما وسایل زیر وجود دارد؟	۱۸
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	یخچال ساید بای ساید	۱-۱۸
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	فریزر	۲-۱۸
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ماشین لباسشویی	۳-۱۸
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ماشین ظرفشویی	۴-۱۸
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ماکروویو	۵-۱۸
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	جاروبرقی	۶-۱۸
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	کولر گازی/آبی	۷-۱۸
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	کامپیوتر/لپ تاب	۸-۱۸
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	دسترسی به اینترنت	۹-۱۸
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	تلویزیون LED/LCD	۱۰-۱۸
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	آیا منزل محل سکونت شما متعلق به خانوار شما می باشد؟	۱۱-۱۸

	(چند) خودروی سواری و یا سنگین در خانوار شما وجود دارد؟ (اگر وجود ندارد عدد صفر را وارد کنید).	۱۲-۱۹
--	---	-------

احساس نیاز، مراجعه و بهره مندی از خدمات سلامت توسط کودک دارای معلولیت

۱- احساس نیاز، مراجعه و بهره مندی از خدمات سلامت سرپایی توسط کودک دارای معلولیت طی سه ماه گذشته (۹۰ روز اخیر)

در مجموع چقدر هزینه از جیب پرداخت کردید؟ (شامل هزینه های بهداشتی، درمانی، تشخیصی و رفت و آمد)	در صورت مراجعه به کدام بخش مراجعه کردید؟				آیا پس از مراجعه موفق به دریافت این خدمات شدید؟ (در صورت عدم دریافت خدمت جدول ۳ تکمیل شود)		آیا برای دریافت این خدمات مراجعه کردید؟ (در صورت عدم مراجعه جدول ۲ تکمیل شود)		لطفاً لیست خدمات سلامت سرپایی را که کودک شما طی سه ماه اخیر به آن نیاز داشته است را علامت بزنید..
..... تومانی را بپردازید نمیدانم <input type="checkbox"/>	خیریه <input type="checkbox"/>	خصوصی <input type="checkbox"/>	شبه دولتی <input type="checkbox"/>	دولتی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	۱-۱ ویزیت سرپایی پزشک عمومی <input type="checkbox"/>
..... تومانی را بپردازید نمیدانم <input type="checkbox"/>	خیریه <input type="checkbox"/>	خصوصی <input type="checkbox"/>	شبه دولتی <input type="checkbox"/>	دولتی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	۲-۱ ویزیت سرپایی پزشک متخصص <input type="checkbox"/>
..... تومانی را بپردازید نمیدانم <input type="checkbox"/>	خیریه <input type="checkbox"/>	خصوصی <input type="checkbox"/>	شبه دولتی <input type="checkbox"/>	دولتی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	۱-۱۳ جراحی سرپایی <input type="checkbox"/>
..... تومانی را بپردازید نمیدانم <input type="checkbox"/>	خیریه <input type="checkbox"/>	خصوصی <input type="checkbox"/>	شبه دولتی <input type="checkbox"/>	دولتی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	۱-۴ دندانپزشکی <input type="checkbox"/>
..... تومانی را بپردازید نمیدانم <input type="checkbox"/>	خیریه <input type="checkbox"/>	خصوصی <input type="checkbox"/>	شبه دولتی <input type="checkbox"/>	دولتی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	۱-۱۵ فیزیوتراپی <input type="checkbox"/>

<input type="checkbox"/> نمیدانم									
<input type="checkbox"/> تومار رایگان <input type="checkbox"/> نمیدانم	<input type="checkbox"/> خیریه	<input type="checkbox"/> خصوصی	<input type="checkbox"/> شبه دولتی	<input type="checkbox"/> دولتی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	۶-۱ کاردرمانی <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> تومار رایگان <input type="checkbox"/> نمیدانم	<input type="checkbox"/> خیریه	<input type="checkbox"/> خصوصی	<input type="checkbox"/> شبه دولتی	<input type="checkbox"/> دولتی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	۷-۱ گفتار درمانی <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> تومار رایگان <input type="checkbox"/> نمیدانم	<input type="checkbox"/> خیریه	<input type="checkbox"/> خصوصی	<input type="checkbox"/> شبه دولتی	<input type="checkbox"/> دولتی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	۸-۱ بینایی سنجی <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> تومار رایگان <input type="checkbox"/> نمیدانم	<input type="checkbox"/> خیریه	<input type="checkbox"/> خصوصی	<input type="checkbox"/> شبه دولتی	<input type="checkbox"/> دولتی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	۹-۱ شنوایی سنجی <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> تومار رایگان <input type="checkbox"/> نمیدانم	<input type="checkbox"/> خیریه	<input type="checkbox"/> خصوصی	<input type="checkbox"/> شبه دولتی	<input type="checkbox"/> دولتی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	۱۰-۱ پاراکلینیک <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> تومار رایگان <input type="checkbox"/> نمیدانم	<input type="checkbox"/> خیریه	<input type="checkbox"/> خصوصی	<input type="checkbox"/> شبه دولتی	<input type="checkbox"/> دولتی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	۱۱-۱ دارو <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> تومار رایگان <input type="checkbox"/> نمیدانم	<input type="checkbox"/> خیریه	<input type="checkbox"/> خصوصی	<input type="checkbox"/> شبه دولتی	<input type="checkbox"/> دولتی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	۱۲-۱ روانشناسی و مشاوره رفتاری <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> تومار رایگان <input type="checkbox"/> نمیدانم	<input type="checkbox"/> خیریه	<input type="checkbox"/> خصوصی	<input type="checkbox"/> شبه دولتی	<input type="checkbox"/> دولتی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	۱۳-۱ مددکاری اجتماعی <input type="checkbox"/>

<input type="checkbox"/> تومن رایگان ..... <input type="checkbox"/> نمیدانم	<input type="checkbox"/> خیریه	<input type="checkbox"/> خصوصی	<input type="checkbox"/> شبه دولتی	<input type="checkbox"/> دولتی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> ۱۴-۱ سایر: .....
<input type="checkbox"/> تومن رایگان ..... <input type="checkbox"/> نمیدانم	<input type="checkbox"/> خیریه	<input type="checkbox"/> خصوصی	<input type="checkbox"/> شبه دولتی	<input type="checkbox"/> دولتی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> ۱۵-۱ سایر: .....

۲- این بخش برای نیازهای سرپایی احساس شده ای که مراجعه برای دریافت آن ها انجام نشده است تکمیل گردد.

به چه دلیلی / دلایلی برای دریافت خدمت سرپایی مورد نیاز کودک خود طی سه ماه گذشته مراجعه نکردید؟ (همه گزینه ها را برای پاسخگو بخوانید)

سایر	راه دور بود		خیلی دیر وقت می دهند		تخصص مورد نیاز در این محل وجود ندارد		قصد داریم مراجعه کنیم		کیفیت خدمات پایین بود		نیاز مورد نظر تحت پوشش بیمه نبود		بیمه پوشش مناسبی از هزینه ها نمی داد		هزینه آن برایمان قابل پرداخت نبود		نیاز/ مشکل کودکم بر طرف شد		لطفا لیست نیازهایی که مراجعه برای آن ها انجام نشده است ذکر شود
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
-----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	۲- .....۱
-----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	۲-۲ .....
-----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	۲- .....۳
-----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	۲- .....۴
-----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	۲-۵ .....

۳- این بخش برای نیازهای سرپایی احساس شده ای که مراجعه برای آن ها انجام شده اما خدمت دریافت نشده است تکمیل گردد.



به چه دلیلی / دلایلی موفق به دریافت خدمت سرپایی مورد نیاز کودک خود طی سه ماه گذشته نشدید؟ (همه گزینه ها را برای پاسخگو بخوانید)

سایر	پذیرش ندادند		دیر وقت دادند لذا منصرف شدیم		کیفیت خدمات مناسب نبود لذا منصرف شدیم		خیلی شلوغ بود نمی توانستیم منتظر بمانیم		واحد مورد نظر باز نبود		نیاز مورد نظر تحت پوشش بیمه نبود		بیمه پوشش مناسبی از هزینه ها نمی داد		هزینه آن برایمان قابل پرداخت نبود		هنور نوبت کودکم نرسیده است		لطفا لیست نیازهایی که دریافت خدمت برای آن ها انجام نشده است ذکر شود	
	بله	خیر	بله	خیر	بله	خیر	بله	خیر	بله	خیر	بله	خیر	بله	خیر	بله	خیر	بله	خیر		
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	..... ۱-۳
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	..... ۲-۳
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	..... ۳-۳
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	..... ۴-۳
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	..... ۵-۳

۴- نیاز، مراجعه و بهره مندی از خدمات سلامت بستری توسط کودک دارای معلولیت طی یک سال گذشته (۱۲ ماه اخیر)

در مجموع چقدر هزینه از جیب پرداخت کردید؟ (شامل هزینه های بهداشتی، درمانی، تشخیصی و رفت و آمد)	در صورت مراجعه به کدام بخش مراجعه کردید؟				آیا پس از مراجعه، کودک شمایستری شد؟ (در صورت عدم دریافت خدمت بستری جدول ۶ تکمیل شود)		آیا برای دریافت خدمت بستری به بیمارستان (مرکز درمانی) مراجعه کردید؟ (در صورت عدم مراجعه جدول ۵ تکمیل شود)		لطفاً لیست خدمات سلامت بستری و جراحی را که کودک شما طی ۱۲ ماه اخیر به آن نیاز داشته است را ذکر کنید. (احساس والدین یا به توصیه پزشک)
..... تومان رایگان <input type="checkbox"/> نمیدانم <input type="checkbox"/>	خیریه <input type="checkbox"/>	خصوصی <input type="checkbox"/>	شبه دولتی <input type="checkbox"/>	دولتی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	..... ۱-۴
..... تومان رایگان <input type="checkbox"/> نمیدانم <input type="checkbox"/>	خیریه <input type="checkbox"/>	خصوصی <input type="checkbox"/>	شبه دولتی <input type="checkbox"/>	دولتی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	..... ۲-۴
..... تومان رایگان <input type="checkbox"/> نمیدانم <input type="checkbox"/>	خیریه <input type="checkbox"/>	خصوصی <input type="checkbox"/>	شبه دولتی <input type="checkbox"/>	دولتی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	..... ۳-۴
..... تومان رایگان <input type="checkbox"/> نمیدانم <input type="checkbox"/>	خیریه <input type="checkbox"/>	خصوصی <input type="checkbox"/>	شبه دولتی <input type="checkbox"/>	دولتی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	..... ۴-۴
..... تومان رایگان <input type="checkbox"/> نمیدانم <input type="checkbox"/>	خیریه <input type="checkbox"/>	خصوصی <input type="checkbox"/>	شبه دولتی <input type="checkbox"/>	دولتی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	خیر <input type="checkbox"/>	بلی <input type="checkbox"/>	..... ۵-۴

a.

۵- این بخش برای نیازهای بستری احساس شده ای که مراجعه برای دریافت آن ها انجام نشده است تکمیل گردد.

به چه دلیلی / دلایلی برای دریافت خدمت بستری مورد نیاز کودک خود طی ۱۲ ماه گذشته مراجعه نکردید؟ (همه گزینه ها را برای پاسخگو بخوانید)

سایر	راه دور بود		خیلی دیر وقت می دهند		تخصص مورد نیاز در این محل وجود ندارد		قصد داریم مراجعه کنیم		کیفیت خدمات پایین بود		نیاز مورد نظر تحت پوشش بیمه نبود		بیمه پوشش مناسبی از هزینه ها نمی داد		هزینه آن برایمان قابل پرداخت نبود		نیاز/ مشکل کودک بر طرف شد		لیست نیازهای بستری و جراحی که مراجعه برای آن ها انجام نشده است ذکر شود
	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	<input type="checkbox"/> خیر	<input type="checkbox"/> بلی	
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	۵- .....۱
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	۲-۵ .....
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	۵- .....۳
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	۵- .....۴
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	۵-۵ .....

۶- این بخش برای نیازهای بستری احساس شده ای که مراجعه برای آن ها انجام شده اما خدمت دریافت نشده است تکمیل گردد.

به چه دلیلی / دلایلی موفق به دریافت خدمت بستری مورد نیاز کودک خود طی ۱۲ ماه گذشته نشدید؟ (همه گزینه ها را برای پاسخگو بخوانید)																			
لیست نیازهای بستری و جراحی که دریافت خدمت برای آن ها انجام نشده است ذکر شود	هنور نوبت کودکم نرسیده است		هزینه آن برایمان قابل پرداخت نبود		بیمه پوشش مناسبی از هزینه ها نمی داد		نیاز مورد نظر تحت پوشش بیمه نبود		بیمارستان با بیمه ما قرارداد نداشت		خیلی شلوغ بود نمی توانستیم منتظر بمانیم		کیفیت خدمات مناسب نبود لذا منصرف شدیم		دیر وقت دادند لذا منصرف شدیم		پذیرش ندادند		سایر
	بلی	خیر	بلی	خیر	بلی	خیر	بلی	خیر	بلی	خیر	بلی	خیر	بلی	خیر	بلی	خیر	بلی	خیر	سایر
۱-۶ ..... ....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	..... ....
۲-۶ ..... ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	..... ....
۶- ..... ۳	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	..... ....
۶- .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	..... ....

.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....۴
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....۵-۶

۷- نیازهای اطلاعاتی و آموزشی والدین/مراقبین

۱-۷: آیا تا کنون والدین/پرستار در مورد **نوع معلولیت** کودک خدمات آموزشی دریافت نموده اند؟ بلی  خیر

۱-۱-۷: در صورت انتخاب پاسخ "بلی" کیفیت آموزش داده شده را چگونه ارزیابی می کنند؟ خوب  متوسط  بد

۲-۱-۷: در صورت انتخاب پاسخ "بلی" کمیت آموزش داده شده را چگونه ارزیابی می کنند؟ خوب  متوسط  بد

۳-۱-۷: در صورت انتخاب پاسخ "بلی" این آموزش توسط چه سازمانی به آنان داده شده است؟ -----

۲-۷: آیا طی ۱۲ ماه گذشته والدین/پرستار در مورد معلولیت کودک خدمات آموزشی دریافت نموده اند؟ بلی  خیر

۳-۷: آیا تا کنون والدین/پرستار در مورد **نحوه مراقبت** از کودک دارای معلولیت آموزش دیده اند؟ بلی  خیر

۱-۳-۷: در صورت انتخاب پاسخ "بلی" کیفیت آموزش داده شده را چگونه ارزیابی می کنند؟ خوب  متوسط  بد

۲-۳-۷: در صورت انتخاب پاسخ "بلی" کمیت آموزش داده شده را چگونه ارزیابی می کنند؟ خوب  متوسط  بد

۳-۳-۷: در صورت انتخاب پاسخ "بلی" این آموزش توسط چه سازمانی به آن ها داده شده است؟ -----

۴-۷: آیا طی ۱۲ ماه گذشته والدین/پرستار در مورد نحوه مراقبت از کودک دارای معلولیت آموزش دیده اند؟ بلی  خیر

۵-۷: آیا تا کنون والدین خدمات مشاوره ژنتیک با هدف پیشگیری از تولد کودک دارای معلولیت دریافت نموده اند؟ بلی  خیر  نمی

<p>داند <input type="checkbox"/></p> <p>۷-۵-۱: در صورت انتخاب پاسخ "بلی" این خدمات توسط چه بخش یا سازمانی ارائه شده است؟</p> <p>سازمان بهزیستی <input type="checkbox"/> بیمارستان ها/مطب ها/ کلینیک های/آزمایشگاه های بخش دولتی <input type="checkbox"/> بیمارستان ها/مطب ها/ کلینیک های/آزمایشگاه های بخش خصوصی <input type="checkbox"/> سایر <input type="checkbox"/> ذکر شود-----</p>
<p>۷-۶: شما بطور کلی وضعیت روحی و عاطفی خانواده را چگونه ارزیابی می کنید؟ خوب <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> بد <input type="checkbox"/></p>
<p>۷-۷: آیا طی ۱۲ ماه گذشته والدین/پرستار کودک، مراقبت های سلامت روان و مشاوره های رفتاری را دریافت نموده است؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p>
<p>۷-۸: آیا کارکنان ارائه دهنده خدمات به کودک دارای معلولیت وقت کافی جهت آموزش به والدین/پرستار اختصاص می دهند؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p>
<p>۷-۹: آیا برنامه های مناسب حمایت روحی روانی از والدین/پرستار کودکان دارای معلولیت وجود دارد؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p>
<p>۷-۱۰: آیا برنامه های مناسب حمایت اجتماعی از والدین/پرستار کودکان دارای معلولیت وجود دارد؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p>
<p>۷-۱۱: آیا والدین/پرستار در خصوص چگونگی توضیح وضعیت کودک دارای معلولیت برای دیگران آموزش دیده اند؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p>
<p>۷-۱۲: آیا والدین/پرستار در مورد نحوه برقراری ارتباط موثر با کودک دارای معلولیت آموزش مناسب دیده اند؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p>
<p>۷-۱۳: آیا والدین/پرستار در مورد نحوه رفتار با کودک در هنگام بروز رفتارهای غیر عادی آموزش مناسب دیده اند؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p>
<p>۷-۱۴: آیا والدین/پرستار به منابع اطلاعاتی مناسب (شامل اینترنت، کتاب، متخصصین، افراد و والدین با تجربیات مشابه) در مورد معلولیت کودک خود دسترسی دارند؟</p> <p style="text-align: center;">بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p>

۱۵-۷: آیا والدین/پرستار با روش ها و رویکردهای درمانی معلولیت کودک آشنایی دارند؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۱۶-۷: آیا والدین/پرستار در رابطه با حمایت های موجود (سازمان های حامی این کودکان در کشور و نحوه دسترسی به آن ها) آموزش دیده اند؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۱۷-۷: به نظر والدین/پرستار وضعیت آگاهی بخشی به جامعه در مورد نیازها، توانایی ها و شرایط ویژه کودکان با معلولیت چگونه است؟ خوب <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> ضعیف <input type="checkbox"/>
۱۸-۷: به نظر والدین/پرستار جامعه تا چه حدی به کودکان دارای معلولیت اهمیت می دهد؟ زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم <input type="checkbox"/>
۸- نیازهای مالی
۱-۸: آیا خانواده برای مراقبت از کودک دارای معلولیت با فشار مالی مواجه هست؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۲-۸: آیا خانواده از جانب دولت کمک هزینه برای مراقبت های سلامتی از کودک دریافت می کند؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> ۱-۲-۸: در صورت انتخاب پاسخ "بلی" مقدار این کمک هزینه را چگونه ارزیابی می کنید؟ خوب <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> بد <input type="checkbox"/>
۳-۸: آیا خانواده شما از جانب دولت کمک هزینه تحصیلی برای کودک دارای معلولیت دریافت می کند؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> ۱-۳-۸: در صورت انتخاب پاسخ "بلی" مقدار این کمک هزینه را چگونه ارزیابی می کنید؟ خوب <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> ضعیف <input type="checkbox"/>
۴-۸: آیا خانوار شما از جانب دولت کمک هزینه برای تامین مسکن برای کودک خود دریافت می کند؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> ۱-۴-۸: در صورت انتخاب گزینه "بلی" مقدار این کمک هزینه را چگونه ارزیابی می کنید؟ خوب <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> ضعیف <input type="checkbox"/>
۵-۸: آیا بیمه کودک پوشش خدمتی مناسبی از خدمات درمانی و توانبخشی مورد نیاز او را فراهم می کند؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۶-۸: آیا بیمه کودک شما پوشش هزینه مناسبی از خدمات درمانی و توانبخشی مورد نیاز او را فراهم می کند؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>

۷-۸: بطور کلی وضعیت نظام بیمه ای کشور برای حمایت از این کودکان را چگونه ارزیابی می کنید؟ خوب <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> ضعیف <input type="checkbox"/>
۸-۸: به نظر شما آیا دولت منابع مالی کافی برای حمایت از این کودکان و خانواده های آنان تخصیص داده است؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۹-۸: آیا والدین یا سایر اعضای خانوار به خاطر مراقبت از کودک دارای معلولیت شغل خود را از دست داده اند؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۱۰-۸: تاچه میزان وجود کودک دارای معلولیت در خانواده باعث صرف نظر کردن سایر اعضای خانوار از استفاده از خدمات بهداشتی درمانی گردیده است؟  خیلی زیاد <input type="checkbox"/> زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم <input type="checkbox"/> خیلی کم <input type="checkbox"/>
۱۱-۸: طی ماه گذشته کلاً چه مقدار در این خانوار خرج شده است؟ ..... تومان
۱۲-۸: طی ماه گذشته هزینه غذایی خانوار چقدر بوده است؟ ..... تومان
۱۳-۸: طی یک ماه گذشته مجموع هزینه های مربوط به خدمات بهداشتی، درمانی و توانبخشی (بجز حق بیمه) خانوار چقدر بوده است؟ ..... تومان
۱۴-۸: طی یک ماه گذشته مجموع هزینه های مربوط به خدمات بهداشتی، درمانی و توانبخشی (بجز حق بیمه) کودک دارای معلولیت چقدر بوده است؟ ..... تومان
۱۵-۸: طی یک ماه گذشته خانوار شما از کدام منبع زیر برای پرداخت هرگونه هزینه خدمات بهداشتی، درمان و توانبخشی استفاده کرده است؟  درآمد جاری <input type="checkbox"/> پس انداز <input type="checkbox"/> قرض <input type="checkbox"/> فروش وسایل منزل <input type="checkbox"/> سایر راه ها <input type="checkbox"/> .....
۹- نیازهای فیزیکی و زیرساختی
۱-۹: آیا فضای شهری متناسب و تطابق یافته با شرایط کودک دارای معلولیت است؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>



۲-۹: آیا حمل و نقل شهری متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت است؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۳-۹: آیا خانه محل زندگی شما متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت است؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۴-۹: آیا در محل زندگی شما برنامه های تفریحی- ورزشی متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت وجود دارد؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> ۱-۴-۹: آیا شما به این برنامه ها دسترسی دارید؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۵-۹: آیا در پارک ها امکانات و فضاهای مختص به کودکان دارای معلولیت وجود دارد؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۶-۹: به نظر والدین/پرستار ایمنی محیط های زیر برای کودک دارای معلولیت در چه حدی است؟ <ul style="list-style-type: none"> <li>• محیط زندگی: زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم <input type="checkbox"/></li> <li>• محیط شهری: زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم <input type="checkbox"/></li> <li>• محیط پارک ها: زیاد <input type="checkbox"/> متوسط <input type="checkbox"/> کم <input type="checkbox"/></li> </ul>
۱۰- ارائه دهنده گان خدمات
۱-۱۰: آیا در محل زندگی شما متخصص مرتبط با نیازهای کودک شما وجود دارد؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۲-۱۰: آیا کارکنان ارائه دهنده خدمت در رابطه با معلولیت کودک شما آموزش لازم را دیده اند؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۳-۱۰: آیا کارکنان ارائه دهنده خدمت در رابطه با معلولیت کودک شما دارای تجربه کافی هستند؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۴-۱۰: آیا تعداد کارکنان ارائه دهنده خدمت مناسب است؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۵-۱۰: آیا کارکنان ارائه دهنده خدمت قادر به احساس همدلی و درک مناسب از شرایط کودک شما هستند؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۶-۱۰: آیا ارتباط بین فردی مناسب بین متخصص درمانگر و والدین/پرستار وجود دارد؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>
۷-۱۰: آیا ارتباط بین فردی مناسب بین متخصص درمانگر و کودک دارای معلولیت وجود دارد؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/>

۱۱- سازمان بهزیستی

۱-۱۱: آیا تا کنون از جانب سازمان بهزیستی آموزشی در رابطه با نوع معلولیت کودک به شما ارائه شده است؟ بلی  خیر

۱-۱۱-۱: در صورت انتخاب پاسخ "بلی" کمیت این آموزش را چگونه ارزیابی می کنید؟ خوب  متوسط  ضعیف

۱-۱۱-۲: در صورت انتخاب پاسخ "بلی" کیفیت این آموزش را چگونه ارزیابی می کنید؟ خوب  متوسط  ضعیف

۲-۱۱: آیا تا کنون از جانب سازمان بهزیستی آموزشی در رابطه با نحوه مراقبت از کودک دارای معلولیت به شما ارائه شده است؟ بلی   
خیر

۱-۲-۱۱: در صورت انتخاب پاسخ "بلی" کمیت این آموزش را چگونه ارزیابی می کنید؟ خوب  متوسط  ضعیف

۲-۲-۱۱: در صورت انتخاب پاسخ "بلی" کیفیت این آموزش را چگونه ارزیابی می کنید؟ خوب  متوسط  ضعیف

۳-۱۱: آیا از جانب سازمان بهزیستی برای نگهداری از کودک دارای معلولیت حمایت مالی دریافت می شود؟ بلی  خیر

۱-۳-۱۱: در صورت انتخاب گزینه "بلی" مقدار این حمایت مالی را چگونه ارزیابی می کنید؟ خوب  متوسط  ضعیف

۴-۱۱: آیا از جانب سازمان بهزیستی خدمات بهداشتی، درمانی و توانبخشی به کودک دارای معلولیت ارائه می شود؟ بلی  خیر

۱-۴-۱۱: در صورت انتخاب گزینه "بلی" کمیت این خدمات را چگونه ارزیابی می کنید؟ خوب  متوسط  ضعیف

۲-۴-۱۱: در صورت انتخاب گزینه "بلی" کیفیت این خدمات را چگونه ارزیابی می کنید؟ خوب  متوسط  ضعیف

۱۲- نیاز به تجهیزات و امکانات

۱-۱۲: آیا کودک شما به صندلی چرخدار (ویلچر) نیاز دارد؟ بلی  خیر

۱-۱-۱۲: در صورت انتخاب گزینه "بلی" آیا کودک شما صندلی چرخدار (ویلچر) دارد؟ بلی  خیر

<p>۱۲-۱-۱: در صورت انتخاب گزینه "خیر" دلیل/ دلایل آن ذکر شود: -----</p>
<p>۲-۱۲: آیا کودک شما به واکر نیاز دارد؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p> <p>۱-۲-۱۲: در صورت انتخاب گزینه "بلی" آیا کودک شما واکر دارد؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p> <p>۱۲-۱-۲: در صورت انتخاب گزینه "خیر" دلیل/ دلایل آن ذکر شود: -----</p>
<p>۳-۱۲: آیا کودک شما به عصا/چوب زیر بغل نیاز دارد؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p> <p>۱-۳-۱۲: در صورت انتخاب گزینه "بلی" آیا کودک شما عصا/چوب زیر بغل دارد؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p> <p>۱۲-۳-۲: در صورت انتخاب گزینه "خیر" دلیل/ دلایل آن ذکر شود: -----</p>
<p>۴-۱۲: آیا کودک شما به سمعک نیاز دارد؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p> <p>۱-۴-۱۲: در صورت انتخاب گزینه "بلی" آیا کودک شما سمعک دارد؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p> <p>۱۲-۱-۴: در صورت انتخاب گزینه "خیر" دلیل/ دلایل آن ذکر شود: -----</p>
<p>۵-۱۲: آیا کودک شما به عینک نیاز دارد؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p> <p>۱-۵-۱۲: در صورت انتخاب گزینه "بلی" آیا کودک شما عینک دارد؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p> <p>۱۲-۱-۵: در صورت انتخاب گزینه "خیر" دلیل/ دلایل آن ذکر شود: -----</p>
<p>۶-۱۲: آیا کودک شما در حال حاضر تجهیزات توانبخشی متناسب با نوع معلولیت خود را دارد؟ بلی <input type="checkbox"/> تاحدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p>
<p>۷-۱۲: در حال حاضر کودک شما به چه تجهیزاتی نیاز دارد در حالیکه آن را ندارد؟</p>

<p>تجهیزات ۱: ----- دلیل/ دلایل نداشتن آن ----- تجهیزات ۲: ----- دلیل/ دلایل نداشتن آن -----</p> <p>-----</p> <p>تجهیزات ۳: ----- دلیل/ دلایل نداشتن آن ----- تجهیزات ۴: ----- دلیل/ دلایل نداشتن آن -----</p> <p>-----</p>
<p>۱۳- در صورتیکه کودک شما در مدرسه/ پیش دبستانی/ مهدکودک ثبت نام کرده است سوالات زیر پرسیده شود</p>
<p>۱۳-۱: آیا وضعیت آموزش در مدرسه/ پیش دبستانی/ مهدکودک متناسب با شرایط و نیازهای فعلی و آتی کودک دارای معلولیت است؟ بلی <input type="checkbox"/> تا حدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p>
<p>۱۳-۲: آیا معلم و کارکنان مدرسه/ پیش دبستانی/ مهدکودک در مورد شرایط ویژه کودکان دارای معلولیت آموزش لازم را دیده اند؟ بلی <input type="checkbox"/> تا حدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p>
<p>۱۳-۳: آیا وضعیت سرویس های بهداشتی مدرسه/ پیش دبستانی/ مهدکودک متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت است؟ بلی <input type="checkbox"/> تا حدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p>
<p>۱۳-۴: آیا وضعیت کلاس های مدرسه/ پیش دبستانی/ مهدکودک متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت است؟ بلی <input type="checkbox"/> تا حدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p>
<p>۱۳-۵: آیا تجهیزات و امکانات مدرسه/ پیش دبستانی/ مهدکودک (مانند صندلی) متناسب و منطبق با شرایط کودک دارای معلولیت می باشد؟ بلی <input type="checkbox"/> تا حدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p>
<p>۱۳-۶: آیا کودک دارای معلولیت از سرویس حمل و نقل جهت رفتن به مدرسه/ پیش دبستانی/ مهدکودک استفاده می کند؟ بلی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p> <p>۱۳-۶-۱: در صورت انتخاب گزینه "بلی": آیا متناسب با نیاز کودک دارای معلولیت است؟ بلی <input type="checkbox"/> تا حدی <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/></p> <p>۱۳-۶-۲: در صورت انتخاب گزینه "خیر": به چه دلیل؟-----</p>

۷-۱۳: طی ۱۲ ماه گذشته کودک دارای معلولیت در کدامیک از موارد زیر با مشکل روبرو بوده است؟

درک مطالب آموزشی  ارتباط با معلم  ارتباط با دانش آموزان

## Family Needs Assessment

Child's Name: \_\_\_\_\_

Person Completing Survey: \_\_\_\_\_

Date Completed: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Relationship to Child: \_\_\_\_\_

Dear Parent:

Many families of young children have needs for information or support. If you wish, our staffs are very willing to discuss these needs with you and work with you to identify resources that might be helpful. Listed below are some needs commonly expressed by families. The columns on the right will be used to check any topics you would like to discuss. At the end there is a place that may be used to describe other topics not included in the list. The information you provide through this form will be kept confidential.

Would you like to discuss this topic with a staff person from our program?

		Not Sure	
<b>Information</b>			
1. How children grow and develop			
2. How to play or talk with my child			
3. How to teach my child			
4. How to handle my child's behavior			
5. Information about any condition or disability my child might have			
6. Information about services that are presently available for my child			
7. Information about the services my child might receive in the future			
<b>Family &amp; Social Support</b>			
1. Talking with someone in my family about concerns			
2. Having friends to talk to			
3. Finding more time for myself			
4. Helping my spouse accept any condition our child might have			
5. Helping our family discuss problems and reach solutions			
6. Helping our family support each other during difficult times			
7. Deciding who will do household chores, child care, and other family tasks			
8. Deciding on and doing family recreational activities			

<b>Financial</b>			
1. Payingforexpensessuchasfood,housing,medicalcare,clothing,or transportation			
2. Gettinganyspecialequipmentmychildneeds			
3. Payingforthrapy,daycare,orotherservicesmychildneeds			
4. Counselingorhelpinggettingajob			
5. Payingforbabysittingorrespitecare			
6. Payingfortoysthatmychildneeds			

Wouldyouliketodiscussthistopic withastaff person fromourprogram?

		<b>Not Sure</b>	
<b>ExplainingtoOthers</b>			
1. Explainingmychild'sconditiontomyparentsormyhouse'sparents			
2. Explainingmychild'sconditiontohisorhersiblings			
3. Knowinghowtorespondwhenfriends,neighbors,orstrangersask questionsaboutmychild			
4. Explainingmychild'sconditiontootherchildren			
5. Findingreadingmaterialaboutotherfamilieswhohaveachildlikemine			
<b>ChildCare</b>			
1.			
2. Locatingadaycareprogramorpreschoolformychild			
3. Gettingappropriatecareformychildinachurchorsynagogue duringreligiouservices			
<b>ProfessionalSupport</b>			
1. Meetingwithaminister,priest,orrabbi			
2. Meetingwithacounselor(psychologist,socialworker,psychiatrist)			
3. Moretimetotalktomychild'steacherorthapist			
<b>CommunityServices</b>			
1. Meeting&talkingwithotherparentswhohaveachildlikemine			
2. Locatingadoctorwhounderstandsmeandmychild'sneeds			
3. Locatingadentistwhowillseemychild			

Other:Pliselistothertopicsorprovideanyotherinformationthatyouwouldliketodiscuss.

---

---

Is there a particular person with whom you would prefer to meet?

---



### Strengths and Difficulties Questionnaire

For each item, please mark the box for Not True, Somewhat True or Certainly True. It would help us if you answered all items as best you can even if you are not absolutely certain or the item seems daft! Please give your answers on the basis of the child's behaviour over the last six months or this school year.

Child's Name.....

Male/Female

Date of Birth.....

	Not True	Somewhat True	Certainly True
1. Considerate of other people's feelings			
2. Restless, overactive, cannot stay still for long			
3. Often complains of headaches, stomach-aches or sickness			
4. Shares readily with other children (treats, toys, pencils etc.)			
5. Often has temper tantrums or hot tempers			
6. Rather solitary, tends to play alone			
7. Generally obedient, usually does what adults request			
8. Many worries, often seems worried			
9. Helpful if someone is hurt, upset or feeling ill			
10. Constantly fidgeting or squirming			
11. Has at least one good friend			
12. Often fights with other children or bullies them			
13. Often unhappy, down-hearted or tearful			
14. Generally liked by other children			
15. Easily distracted, concentration wanders			
16. Nervous or clingy in new situations, easily loses confidence			
17. Kind to younger children			
18. Often argumentative with adults			
19. Picked on or bullied by other children			
20. Often volunteers to help others (parents, teachers, other children)			

21. Can stop and think things out before acting			
22. Can be spiteful to others			
23. Gets on better with adults than with other children			
24. Many fears, easily scared			

پرسشنامه شماره ۵

### Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised (GMFCS – E & R)

- **Before 2<sup>nd</sup> birthday**

**LEVEL I:** Infants move in and out of sitting and floor sit with both hands free to manipulate objects. Infants crawl on hands and knees, pull to stand and take steps holding on to furniture. Infants walk between 18 months and 2 years of age without the need for any assistive mobility device.

**LEVEL II:** Infants maintain floor sitting but may need to use their hands for support to maintain balance. Infants creep on their stomach or crawl on hands and knees. Infants may pull to stand and take steps holding on to furniture.

**LEVEL III:** Infants maintain floor sitting when the low back is supported. Infants roll and creep forward on their stomachs.

**LEVEL IV:** Infants have head control but trunk support is required for floor sitting. Infants can roll to supine and may roll to prone.

**LEVEL V:** Physical impairments limit voluntary control of movement. Infants are unable to maintain antigravity head and trunk postures in prone and sitting. Infants require adult assistance to roll.

- **Between 2<sup>nd</sup> and 4<sup>th</sup> birthday**

**LEVEL I:** Children floor sit with both hands free to manipulate objects. Movements in and out of floor sitting and standing are performed without adult assistance. Children walk as the preferred method of mobility without the need for any assistive mobility device.

**LEVEL II:** Children floor sit but may have difficulty with balance when both hands are free to manipulate objects. Movements in and out of sitting are performed without adult assistance. Children pull to stand on a stable surface. Children crawl on hands and knees with a reciprocal pattern, cruise holding onto furniture and walk using an assistive mobility device as preferred methods of mobility.

**LEVEL III:** Children maintain floor sitting often by "W-sitting" (sitting between flexed and internally rotated hips and knees) and may require adult assistance to assume sitting. Children

creep on their stomach or crawl on hands and knees (often without reciprocal leg movements) as their primary methods of self-mobility. Children may pull to stand on a stable surface and cruise short distances. Children may walk short distances indoors using a hand-held mobility device (walker) and adult assistance for steering and turning. **LEVEL IV:** Children floor sit when placed, but are unable to maintain alignment and balance without use of their hands for support. Children frequently require adaptive equipment for sitting and standing. Self-mobility for short distances (within a room) is achieved through rolling, creeping on stomach, or crawling on hands and knees without reciprocal leg movement.

**LEVEL V:** Physical impairments restrict voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Functional limitations in sitting and standing are not fully compensated for through the use of adaptive equipment and assistive technology. At Level V, children have no means of independent movement and are transported. Some children achieve self-mobility using a powered wheelchair with extensive adaptations.

- **Between 4<sup>th</sup> and 6<sup>th</sup> birthday**

**LEVEL I:** Children get into and out of, and sit in, a chair without the need for hand support. Children move from the floor and from chair sitting to standing without the need for objects for support. Children walk indoors and outdoors, and climb stairs. Emerging ability to run and jump.

**LEVEL II:** Children sit in a chair with both hands free to manipulate objects. Children move from the floor to standing and from chair sitting to standing but often require a stable surface to push or pull up on with their arms. Children walk without the need for a handheld mobility device indoors and for short distances on level surfaces outdoors. Children climb stairs holding onto a railing but are unable to run or jump.

**LEVEL III:** Children sit on a regular chair but may require pelvic or trunk support to maximize hand function. Children move in and out of chair sitting using a stable surface to push on or pull up with their arms. Children walk with a hand-held mobility device on level surfaces and climb stairs with assistance from an adult. Children frequently are transported when traveling for long distances or outdoors on uneven terrain.

**LEVEL IV:** Children sit on a chair but need adaptive seating for trunk control and to maximize hand function. Children move in and out of chair sitting with assistance from an adult or a stable surface to push or pull up on with their arms. Children may at best walk short distances with a walker and adult supervision but have difficulty turning and maintaining balance on uneven surfaces. Children are transported in the community. Children may achieve self-mobility using a powered wheelchair.

**LEVEL V:** Physical impairments restrict voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited.

Functional limitations in sitting and standing are not fully compensated for through the use of adaptive equipment and assistive technology. At Level V, children have no means of independent movement and are transported. Some children achieve self-mobility using a powered wheelchair with extensive adaptations

- **Between 6<sup>th</sup> and 12<sup>th</sup> birthday**

**Level I:** Children walk at home, school, outdoors, and in the community. Children are able to walk up and down curbs without physical assistance and stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping but speed, balance, and coordination are limited. Children may participate in physical activities and sports depending on personal choices and environmental factors.

**Level II:** Children walk in most settings. Children may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas, confined spaces or when carrying objects. Children walk up and down stairs holding onto a railing or with physical assistance if there is no railing. Outdoors and in the community, children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device, or use wheeled mobility when traveling long distances. Children have at best only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping. Limitations in performance of gross motor skills may necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports.

**Level III:** Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. When seated, children may require a seat belt for pelvic alignment and balance. Sit-to-stand and floor-to-stand transfers require physical assistance of a person or support surface. When traveling long distances, children use some form of wheeled mobility. Children may walk up and down stairs holding onto a railing with supervision or physical assistance. Limitations in walking may necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports including self-propelling a manual wheelchair or powered mobility.

**Level IV:** Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. Children require adaptive seating for trunk and pelvic control and physical assistance for most transfers. At home, children use floor mobility (roll, creep, or crawl), walk short distances with physical assistance, or use powered mobility. When positioned, children may use a body support walker at home or school. At school, outdoors, and in the community, children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility. Limitations in mobility necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports, including physical assistance and/or powered mobility. **Level V:** Children are transported in a manual wheelchair in all settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control arm and leg movements. Assistive technology is used to improve head alignment, seating, standing, and and/or mobility but limitations are not fully compensated by equipment. Transfers require complete physical assistance of an adult. At home, children may move short distances on the floor or may be carried by an adult. Children

may achieve selfmobility using powered mobility with extensive adaptations for seating and control access. Limitations in mobility necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports including physical assistance and using powered mobility.

پرسشنامه شماره ۶

### **Perceived Needs Scale**

Date: Interviewer name: Participant number:

Location (name of city, village or camp): Gender: Age:

Rating: 0 = no serious problem 1 = serious problem 9 = does not know / not applicable / declines to answer

Ratings

I am going to ask you about the serious problems that you may currently be experiencing. We are interested in finding out what you think – a serious problem is a problem that you consider serious. There are no rights or wrong answers. I am going to ask you about your own serious problems first.

#### **1. Drinking water**

Do you have a serious problem because you do not have enough water that is safe for drinking or cooking?

#### **2. food**

Do you have a serious problem with food? For example, because you do not have enough food, or good enough food, or because you are not able to cook food

#### **3. Place to live in**

Do you have a serious problem because you do not have a suitable place to live in?

#### **4. Toilets**

Do you have a serious problem because you do not have easy and safe access to a clean toilet?

#### **5. Keeping clean**

**For men:** Do you have a serious problem because in your situation it is difficult to keep clean? For example, because you do not have enough soap, water or a suitable place to wash.

**For women:** Do you have a serious problem because in your situation it is difficult to keep clean? For example, because you do not have enough soap, sanitary materials, water or a suitable place to wash.

#### **6. Clothes, shoes, bedding or blankets**

Do you have a serious problem because you do not have enough, or good enough, clothes, shoes, bedding or blankets?

#### **7. Income or livelihood**

Do you have a serious problem because you do not have enough income, money or resources to live?

#### **8. Physical health**

Do you have a serious problem with your physical health? For example, because you have a physical illness, injury or disability

#### **9. Health care**

**For men:** Do you have a serious problem because you are not able to get adequate health care for yourself? For example, treatment or medicines

**For women:** Do you have a serious problem because you are not able to get adequate health care for yourself? For example, treatment or medicines, or health care during pregnancy or childbirth.

#### **10. Distress**

Do you have a serious problem because you feel very distressed? For example, very upset, sad, worried, scared, or angry.

#### **11. Safety**

Do you have a serious problem because you or your families are not safe or protected where you live now? For example, because of conflict, violence or crime in your community, city or village

#### **12. Education for your children**

Do you have a serious problem because your children are not in school, or are not getting a good enough education?

#### **13. Care for family members**

Do you have a serious problem because in your situation it is difficult to care for family members who live with you? For example, young children in your family, or family members who are elderly, physically or mentally ill, or disabled

**14. Support from others**

Do you have a serious problem because you are not getting enough support from people in your community? For example, emotional support or practical help

**15. Separation from family members**

Do you have a serious problem because you are separated from family members?

**16. Being displaced from home**

Do you have a serious problem because you have been displaced from your home country, city or village?

**17. Information For displaced people:**

Do you have a serious problem because you do not have enough information? For example, because you do not have enough information about the aid that is available; or because you do not have enough information about what is happening in your home country or home town. For non-displaced people: Do you have a serious problem because you do not have enough information? For example, because you do not have enough information about the aid that is available

**18. The way aid is provided**

Do you have a serious problem because of inadequate aid? For example, because you do not have fair access to the aid that is available, or because aid agencies are working on their own without involvement from people in your community

**19. Respect**

Do you have a serious problem because you do not feel respected or you feel humiliated? For example, because of the situation you are living in, or because of the way people treat you.

**20. Moving between places**

Do you have a serious problem because you are not able to move between places? For example, going to another village or town

**21. Too much free time**

Do you have a serious problem because you have too much free time in the day?

**The last few questions refer to people in your community\*, so please think about members of your community when answering these questions.**

**22. Law and justice in your community**

Is there a serious problem in your community because of an inadequate system for law and justice, or because people do not know enough about their legal rights?

**23. Safety or protection from violence for women in your community**

Is there a serious problem for women in your community because of physical or sexual violence towards them, either in the community or in their homes?

**24. Alcohol or drug use in your community**

Is there a serious problem in your community because people drink a lot of alcohol, or use harmful drugs?

**25. Mental illness in your community**

Is there a serious problem in your community because people have a mental illness?

**26. Care for people in your community who are on their own**

Is there a serious problem in your community because there is not enough care for people who are on their own? For example, care for unaccompanied children, widows or elderly people, or unaccompanied people who have a physical or mental illness, or disability.

Do you have any other serious problems that I have not yet asked you about? Write down the person's answers. 27.

28.

29.



**Family inventory of needs (Importance0–10)**

- Have information about what to do for the patient at home Know when to expect symptoms to occur
- Be told about people who could help with problems
- Know the probable outcome of the patient's illness
- Know specific facts concerning the patient's prognosis
- Know what symptoms the treatment or disease can cause
- Help with the patient's care
- Know exactly what is being done to the patient
- Feel there is hope
- Have someone be concerned with my health
- Feel accepted by the health professionals
- Be informed of changes in the patient's condition
- Know the names of the health professionals involved in the patient's care
- Be assured that the best possible care is being given to the patient
- Know why things are done for the patienta
- Have explanations given in terms that are understandable
- Know what treatment the patient is receiving
- Be told about changes in treatment plans while they are being made
- Have my questions answered honestly
- Feel that the professionals care about the patients

**The Family Needs Inventory – Pediatric Rehabilitation (FNI-PR)**

**I'd like to have help with... yes no**

- Training in home therapy techniques
- More sympathy and understanding
- To have more time for myself
- Information about children with a similar disability

- Information about financial resources available and how to access them
- To try out equipment before purchasing it
- Information about insurance plans
- To read about experiences of other families with children with disabilities
- Special equipment (wheelchair, walking aids, communication aids)
- Information about how to integrate therapy into daily activities
- Information about my child's development
- Information about services those are presently available for my child
- Advice about what to expect as my child gets older

پرسشنامه شماره ۹

### The Pediatric Quality of Life Inventory – Version 4.0

*In the past ONE month, how much of a problem has your child had with...*

<b>Physical Functioning (problems with...)</b>	Never	Almos t Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Walking more than one block	0	1	2	3	4
2. Running	0	1	2	3	4
3. Participating in sports activity or exercise	0	1	2	3	4
4. Lifting something heavy	0	1	2	3	4
5. Taking a bath or shower by him or herself	0	1	2	3	4
6. Doing chores around the house	0	1	2	3	4
7. Having hurts or aches	0	1	2	3	4
8. Low energy level	0	1	2	3	4

<b>Emotional Functioning (problems with...)</b>	Never	Almos t Never	Some- times	Often	Almos t Alway s
1. Feeling afraid or scared	0	1	2	3	4

2. Feeling sad or blue	0	1	2	3	4
3. Feeling angry	0	1	2	3	4
4. Trouble sleeping	0	1	2	3	4
5. Worrying about what will happen to him or her	0	1	2	3	4

<b>Social Functioning (problems with...)</b>	<b>Never</b>	<b>Almos t Never</b>	<b>Some- times</b>	<b>Often</b>	<b>Almos t Alway s</b>
1. Getting along with other children	0	1	2	3	4
2. Other kids not wanting to be his or her friend	0	1	2	3	4
3. Getting teased by other children	0	1	2	3	4
4. Not able to do things that other children his or her age can do	0	1	2	3	4
5. Keeping up when playing with other children	0	1	2	3	4

<b>School Functioning (problems with...)</b>	<b>Never</b>	<b>Almos t Never</b>	<b>Some- times</b>	<b>Often</b>	<b>Almos t Alway s</b>
1. Paying attention in class	0	1	2	3	4
2. Forgetting things	0	1	2	3	4
3. Keeping up with schoolwork	0	1	2	3	4
4. Missing school because of not feeling well	0	1	2	3	4
5. Missing school to go to the doctor or hospital	0	1	2	3	4

پرسشنامه شماره ۱۰

### **The Functional Independence Measure (WeeFIM)**

The Functional Independence Measure (WeeFIM) for children is based on the conceptual framework of the Functional Independence Measure for adults. The WeeFIM is designed to assess the performance in self-care, mobility, and learning of children without disabilities

between the ages of 6 months and 7 years and of children of all ages suffering from developmental disabilities and having a mental age of < 7 years<sup>114</sup>.

The WeeFIM instrument includes 18 measurement items measuring

- Sphincter control: bladder management, bowel management.
- Locomotion: walk, wheelchair; stairs.
- Transfers: bed, chair, wheelchair, toilet, tub or shower.
- Communication: comprehension; expression.
- Social cognition: social interaction; problem solving, memory

The WeeFIM is a 7-level, criterion-specific ordinal scale. Level 7 requires no assistance for the child and the child completes the task independently without requiring a device. During the task, there is no concern about safety or taking an inordinate amount of time. Level 6 reflects modified independence and includes use of an assistive device or not completing the task in a timely or safe manner.

The advantages of the WeeFIM are its conciseness (simple scoring of 1–7), its comprehensiveness (covering all developmental aspects), a shorter administration time (it can be administered in 20 minutes or less) and the discipline-free requirements (can be administered by trained health, developmental or educational professionals)<sup>115</sup>. The instrument is used in inpatient and outpatient paediatric settings for children.

A score of 1 through 7 is given for each of the 18 items. A score of 1 through 5 means that the child needs help to perform different daily task while score of 6 or 7 means that no help is required. WeeFIM categorises into two functional streams: “Dependent” (i.e., requires helper; scores 1–5) and “Independent” (i.e., no helper; scores 6–7)<sup>116</sup>.

---

<sup>114</sup>. Wong V, Wong S, Chan K, Wong W. Functional independence measure (WeeFIM) for Chinese children: Hong Kong cohort. *Pediatrics*; 2002; 109 (2) E36 Available at: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/109/2/e36> as cited by

<sup>115</sup> Wong V, Wong S, Chan K, Wong W. (2002) Functional independence measure (WeeFIM) for Chinese children: Hong Kong cohort. *Pediatrics*; 109 (2) E36 Available at: <http://www.pediatricsdigest.mobi/content/109/2/e36.full>

<sup>116</sup> Wong V, Wong S, Chan K, Wong W. (2002) Functional Independence Measure (WeeFIM) for Chinese Children: Hong Kong Cohort *Pediatrics* 109 (2) E36 Available at: <http://www.pediatricsdigest.mobi/content/109/2/e36.full>

## پیوست شماره ۲

مرور و بررسی اسناد و پروتکل های ملی و بین المللی

قانون جامع حمایت از حقوق معلولان و آیین‌نامه‌های اجرایی مصوب

## وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

قانون جامع حمایت از حقوق معلولان که در جلسه علنی روز چهارشنبه مورخ شانزدهم اردیبهشت ماه یکهزار و سیصد و هشتاد و سه مجلس شورای اسلامی تصویب و بدون رایبه نظر از سوی شورای نگهبان در مهلت مقرر در اصل نود و چهارم قانون اساسی طی نامه شماره ۱۶۰۷۸ مورخ ۱۳۸۳/۳/۶ مجلس شورای اسلامی واصل گردیده است، به پیوست جهت اجراء ابلاغ می‌گردد. ( در تاریخ ۱۳۹۷/۱/۲۲ به تایید شورای محترم نگهبان رسیده است)<sup>۱۱۷</sup>.

رئیس جمهور

قانون جامع حمایت از حقوق معلولان

ماده یک

دولت موظف است زمینه‌های لازم را برای تامین حقوق معلولان، فراهم و حمایت‌های لازم را از آنها به عمل آورد.

تبصره: منظور از معلول در این قانون به افرادی اطلاق می‌گردد که به تشخیص کمیسیون پزشکی سازمان بهزیستی بر اثر ضایعه جسمی، ذهنی، روانی یا توام، اختلال مستمر و قابل توجهی در سلامت و کارائی عمومی وی ایجاد گردد، به طوری که موجب کاهش استقلال فرد در زمینه‌های اجتماعی و اقتصادی شود.

ماده دو

کلیه وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها و موسسات و شرکت‌های دولتی و نهادهای عمومی و انقلابی موظفند در طراحی، تولید و احداث ساختمان‌ها و اماکن عمومی و معابر و وسایل خدماتی به نحوی عمل نمایند که امکان دسترسی و بهره‌مندی از آنها برای معلولان همچون افراد عادی فراهم گردد.

تبصره ۱: وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها و مؤسسات و شرکت‌های دولتی و نهادهای عمومی و انقلابی موظفند جهت دسترسی و بهره‌مندی معلولان، ساختمان‌ها و اماکن عمومی، ورزشی و تفریحی، معابر و وسایل خدماتی موجود را در چارچوب بودجه‌های مصوب سالانه خود مناسب‌سازی نمایند.

<sup>117</sup> <http://www.rrk.ir/Laws/ShowLaw.aspx?Code=16936>

تبصره ۲: شهرداری‌ها موظفند از صدور پروانه احداث و یا پایان کار برای آن تعداد از ساختمان‌ها و اماکن عمومی و معابری که استانداردهای تخصصی مربوط به معلولان را رعایت نکرده باشند خودداری نمایند .

تبصره ۳: سازمان بهزیستی کشور مجاز است بر امر مناسب‌سازی ساختمان‌ها و اماکن دولتی و عمومی دستگاه‌های مذکور در ماده فوق نظارت و گزارشات اقدامات آنها را درخواست نماید .

تبصره ۴: آیین‌نامه اجرایی ماده فوق ظرف ۳ ماه مشترکاً توسط وزارت مسکن و شهرسازی، سازمان بهزیستی کشور و سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور تهیه و به تصویب هیأت وزیران خواهد رسید .

ماده سه

سازمان بهزیستی کشور موظف است در چارچوب اعتبارات مصوب در قوانین بودجه سالانه اقدامات ذیل را به عمل آورد .

الف) تأمین خدمات توانبخشی، حمایتی، آموزشی و حرفه‌آموزی مورد نیاز معلولان با مشارکت خانواده‌های معلولان و همکاری بخش غیردولتی (خصوصی، تعاونی، خیریه) و پرداخت یارانه (کمک هزینه) به مراکز غیردولتی و خانواده‌ها

ب) گسترش مراکز خاص نگهداری، آموزشی و توانبخشی معلولان واجد شرایط (معلولان نیازمند، معلولان بی‌سرپرست، معلولان مجبور الهویه، معلولان با ناهنجاری‌های رفتاری) با همکاری بخش غیردولتی و پرداخت تسهیلات اعتباری و یارانه (کمک هزینه) به آنها

ج) تأمین و تحویل وسایل کمک توانبخشی مورد نیاز افراد معلول

د) گسترش کارگاه‌های آموزشی، حمایتی و تولیدی معلولان و ارائه خدمات توانبخشی حرفه‌ای به معلولان جهت توانمندسازی آنان

تبصره: کارگاه‌های آموزشی، حمایتی و تولیدی معلولان موضوع ماده فوق از شمول قانون کار مصوب ۱۳۶۹/۸/۲۹ مستثنی خواهد بود .

ماده چهار

معلولان می‌توانند در استفاده از امکانات ورزشی، تفریحی، فرهنگی و وسایل حمل و نقل دولتی (مترو، هواپیما، قطار) از تسهیلات نیم بها بهره‌مند گردند .

تبصره: وزارت فرهنگ و ارشاد اسلامی، سازمان تربیت بدنی و شهرداری‌ها موظفند کتابخانه، اماکن ورزشی، پارک و اماکن تفریحی خود را به نحوی احداث و تجهیز نمایند که امکان بهره‌مندی معلولان فراهم گردد .

ماده پنج

افراد تحت سرپرستی معلولان با معرفی سازمان بهزیستی کشور تحت پوشش بیمه خدمات درمانی و معلولان، تحت پوشش بیمه خدمات درمانی و بیمه مکمل درمانی قرار می‌گیرند .

ماده شش

یکی از فرزندان اولیائی که خود ناتوان و معلول بوده (هر دو یا یکی از آنها معلول باشد) و یا حداقل دو نفر از فرزندان آنها ناتوان و معلول باشد. از انجام خدمت وظیفه عمومی معاف می‌گردد .

تبصره: همسرانی که زن ناتوان و معلول خود را سرپرستی می‌نمایند مادامی که سرپرستی همسر ناتوان و معلول را بر عهده داشته باشند از انجام خدمت وظیفه عمومی معاف می‌گردند .

ماده هفت

دولت مؤظف است جهت ایجاد فرصت‌های شغلی برای افراد معلول تسهیلات ذیل را فراهم نماید :

الف) اختصاص حداقل سه درصد (۳٪) از مجوزهای استخدامی (رسمی - پیمانی - کارگری) دستگاه‌های دولتی و عمومی اعم از وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها، مؤسسات، شرکت‌ها و نهادهای عمومی و انقلابی و دیگر دستگاه‌هایی که از بودجه عمومی کشور استفاده می‌نمایند به افراد معلول واجد شرایط .

ب) تأمین حق بیمه سهم کارفرما توسط سازمان بهزیستی کشور و پرداخت آن به کارفرمایانی که افراد معلول را به کار می‌گیرند .

ج) پرداخت تسهیلات اعتباری به واحدهای تولیدی، خدماتی، عمرانی و صنفی و کارگاه‌های تولیدی حمایتی در مقابل اشتغال افراد معلول به میزانی که در قوانین بودجه سالانه مشخص می‌گردد .

د) پرداخت تسهیلات اعتباری خود اشتغالی (وجوه اداره شده) به افراد معلول به میزانی که در قوانین بودجه سالانه مشخص می‌گردد .

ه) پرداخت تسهیلات اعتباری (وجوه اداره شده) جهت احداث واحدهای تولیدی و خدماتی اشتغال‌زا به شرکت‌ها و مؤسساتی که بیش از شصت درصد (۶۰٪) سهام و سرمایه آنها متعلق به افراد معلول است .

و) اختصاص حداقل شصت درصد (۶۰٪) از پست‌های سازمانی تلفنچی (اپراتور تلفن) دستگاه‌ها، شرکت‌های دولتی و نهادهای عمومی به افراد نابینا و کم‌بینا و معلولان جسمی و حرکتی .

ز) اختصاص حداقل شصت درصد (۶۰٪) از پست‌های سازمانی متصدی دفتری و ماشین‌نویسی دستگاه‌ها، شرکت‌ها و نهادهای عمومی به معلولین جسمی - حرکتی



تبصره ۱: کلیه وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها، مؤسسات و شرکت‌های دولتی و نهادهای عمومی و انقلابی مجازند تا سقف مجوزهای استخدامی سالانه خود، افراد نابینا و ناشنوا و معلولین جسمی - حرکتی واجد شرایط را رأساً به صورت موردی و بدون برگزاری آزمون استخدامی به کار گیرند .

تبصره ۲: سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور مؤظف است سه درصد از مجوزهای استخدامی سالانه وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها، مؤسسات دولتی، شرکت‌ها و نهادهای عمومی و انقلابی را کسر و در اختیار سازمان بهزیستی کشور قرار دهد تا نسبت به برگزاری آزمون استخدامی اختصاصی برای معلولین واجد شرایط با همکاری سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور اقدام و معلولین واجد شرایط پذیرفته شده را حسب مورد به دستگاه مربوطه معرفی نماید .

تبصره ۳: سازمان بهزیستی کشور مجاز است در قالب اعتبارات مصوب خود، صندوق فرصت‌های شغلی معلولان و مددجویان بهزیستی را ایجاد و اساسنامه آن را به تصویب هیأت وزیران برساند .

تبصره ۴: سازمان آموزش فنی و حرفه‌ای کشور مؤظف است آموزش‌های لازم فنی و حرفه‌ای را متناسب با بازار کار برای معلولان به صورت رایگان و تلفیقی تأمین نماید .

#### ماده هشت

معلولان نیازمند واجد شرایط در سنین مختلف می‌توانند با معرفی سازمان بهزیستی کشور از آموزش رایگان در واحدهای آموزشی تابعه وزارتخانه‌های آموزش و پرورش، علوم تحقیقات و فناوری، بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و دیگر دستگاه‌های دولتی و نیز دانشگاه آزاد اسلامی بهره‌مند گردند .

تبصره: آیین‌نامه اجرایی این ماده مشترکاً توسط سازمان بهزیستی کشور و وزارتخانه‌های مذکور و دانشگاه آزاد اسلامی ظرف مدت دو ماه پس از ابلاغ این قانون تهیه و به تصویب هیأت وزیران خواهد رسید .

#### ماده نه

وزارت مسکن و شهرسازی، بانک مسکن و بنیاد مسکن انقلاب اسلامی موظفند حداقل ده درصد (۱۰٪) از واحدهای مسکونی احداثی استیجاری و ارزان قیمت خود را به معلولان نیازمند فاقد مسکن اختصاص داده و با معرفی سازمان بهزیستی کشور در اختیار آنان قرار دهند .

تبصره ۱: سیستم بانکی کشور مکلف است تسهیلات اعتباری یارانه‌دار مورد نیاز احداث و خرید مسکن معلولان را تأمین و به معلولان یا تعاونی‌های آنها و یا مؤسسات خیریه‌ای که برای معلولان، مسکن احداث نمایند پرداخت کند .

تبصره ۲: سازمان ملی زمین و مسکن مؤظف است زمین مورد نیاز احداث واحدهای مسکونی افراد معلول فاقد مسکن را به نرخ کارشناسی تهیه و در اختیار افراد مذکور و یا تعاونی‌ها و مؤسسات خیریه‌ای که برای آنان مسکن احداث می‌نمایند قرار دهد .

تبصره ۳: معلولان از پرداخت هزینه‌های صدور پروانه ساختمانی، آماده‌سازی زمین و عوارض نوسازی معاف می‌گردند .

تبصره ۴: سازمان بهزیستی کشور مؤظف است در قالب اعتبارات مصوب خود در قوانین بودجه سالانه و کمک‌های یارانه‌ای اشخاص حقیقی و حقوقی نسبت به احداث واحدهای مسکونی برای معلولان و مددجویان اقدام و مالکیت یا بهره‌برداری آنها را مطابق آیین‌نامه‌ای که سازمان بهزیستی کشور با همکاری وزارت مسکن و شهرسازی و سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور تهیه و به تصویب هیأت وزیران می‌رسد به معلولان و مددجویان واجد شرایط واگذار نماید .

ماده ده

میزان کمک هزینه (یارانه) پرداختی سازمان بهزیستی کشور به مراکز غیردولتی (روزانه و شبانه‌روزی) بابت نگهداری، خدمات توانبخشی و آموزشی و حرفه‌آموزی معلولان همه ساله با در نظر گرفتن نرخ تمام شده خدمات و تورم سالانه مشترکاً توسط سازمان بهزیستی کشور و سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی تهیه و قبل از خرداد ماه هر سال به تصویب هیأت وزیران کشور و وزارت بازرگانی خواهد رسید .

ماده یازده

مرکز آمار ایران مؤظف است در سرشماری‌های عمومی جمعیت کشور به نحوی برنامه‌ریزی نماید که جمعیت افراد معلول به تفکیک نوع معلولیت آنها مشخص گردد .

ماده دوازده

سازمان صدا و سیمای جمهوری اسلامی ایران مؤظف است حداقل دو ساعت از برنامه‌های خود را در هفته در زمان مناسب به برنامه‌های سازمان بهزیستی کشور و آشنایی مردم با توانمندی‌های معلولین اختصاص دهد .

ماده سیزده

سازمان بهزیستی کشور مؤظف است با ایجاد ساز و کار مناسب، نسبت به قیمومیت افراد معلول اقدام نماید، دادگاه‌ها موظفند در نصب یا عزل قیّم افراد معلول صرفاً از طریق سازمان مذکور عمل و مبادرت به صدور حکم نمایند .

تبصره ۱: سازمان بهزیستی کشور مؤظف است جهت دفاع از حقوق افراد معلول، در محاکم قضائی وکیل تعیین نموده و به دادگاه مربوطه معرفی کند .

تبصره ۲: سازمان بهزیستی کشور مجاز است در موارد ضروری جهت جلوگیری از تضییع حقوق معلولان بی‌سرپرست به نمایندگی از آنها در دادگاه‌ها طرح دعوا و دادخواهی نماید .

تبصره ۳: آیین‌نامه اجرایی این ماده ظرف مدت سه ماه مشترکاً توسط سازمان بهزیستی کشور و وزارت دادگستری تهیه و به تصویب هیأت وزیران خواهد رسید .

ماده چهارده

مؤدیان مالیاتی می‌توانند از طریق سازمان بهزیستی کشور و با نظارت آن جهت احداث مراکز توانبخشی، درمانی و حرفه‌آموزی و مسکن مورد نیاز افراد معلول اقدام نمایند. گواهی هزینه مؤدیان مالیاتی در موارد فوق که به تایید سازمان بهزیستی کشور رسیده باشد به عنوان هزینه قابل قبول مالیاتی آنان تلقی می‌گردد .

تبصره: آیین‌نامه اجرایی این ماده مشترکاً توسط سازمان بهزیستی کشور و وزارت امور اقتصادی و دارائی ظرف مدت ۳ ماه پس از ابلاغ قانونی تهیه و به تصویب هیأت وزیران خواهد رسید .

ماده پانزده

رؤسای سازمان‌های بهزیستی استان‌ها مجازند در جلسات شورای برنامه‌ریزی و توسعه استان و گروه‌های کاری آن به عنوان عضو شرکت نمایند .

تبصره: به منظور کمک به اشتغال معلولان و مددجویان، رئیس سازمان بهزیستی کشور مجاز است در جلسات شورای عالی اشتغال شرکت نماید .

ماده شانزده

اعتبار مورد نیاز اجرای این قانون از محل منابع زیر تأمین می‌گردد :

۱- از محل اعتباراتی که دستگاه‌ها و نهادها حسب وظایف قانونی در قوانین بودجه سالانه منظور می‌نمایند .

۲- از محل اعتبارات هزینه‌ای و تملک سرمایه‌ای سازمان بهزیستی کشور که تاکنون از محل اعتبارات مذکور خدمات لازم را به معلولان ارائه می‌داده است .

۳- از محل وجوه واصله از اجرای طرح هدفمند کردن یارانه‌ها در کشور .

۴- از محل صرفه‌جویی در هزینه‌های دستگاه‌ها، شرکت‌های دولتی و نهادهای عمومی که میزان سالانه آن برای هر یک از دستگاه‌ها و شرکت‌ها و نهادها را هیأت وزیران مشخص می‌نماید.

تبصره ۱: آیین‌نامه اجرایی این ماده توسط سازمان بهزیستی کشور و سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور تهیه و به تصویب هیأت وزیران خواهد رسید .

تبصره ۲: آن تعداد و یا بخشی از مواد این قانون که نیاز به اعتبار جدید داشته باشد مادامی که اعتبار لازم از محل منابع مذکور در این ماده تأمین نگردد اجرا نخواهد شد .

قانون فوق مشتمل بر شانزده ماده و بیست و چهار تبصره در جلسه علنی روز چهارشنبه مورخ شانزدهم اردیبهشت ماه یکهزار و سیصد و هشتاد و سه مجلس شورای اسلامی تصویب و نظر شورای نگهبان در مهلت مقرر موضوع اصل نود و چهارم (۹۴) قانون اساسی جمهوری اسلامی ایران واصل نگردید .

رئیس مجلس شورای اسلامی

آیین‌نامه‌های اجرایی

«قانون جامع حمایت از حقوق معلولان»

شماره: ۱۴۲۷۷/ت/۳۱۹۶۰ هـ

تاریخ: ۸۴/۳/۹

بسمه تعالی

### وزارت مسکن و شهرسازی - سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور - وزارت رفاه و تأمین اجتماعی

هیئت وزیران در جلسه مورخه ۱۳۸۴/۳/۴ بنا به پیشنهاد مشترک شماره ۱۰۰/۴۷۷۸ مورخ ۱۳۸۳/۹/۲۵ وزارتخانه‌های رفاه و تأمین اجتماعی، مسکن و شهرسازی و سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور و به استناد تبصره (۴) ماده (۲) قانون جامع حمایت از حقوق معلولان - مصوب ۱۳۸۳ - آیین‌نامه اجرایی ماده یاد شده را به شرح زیر تصویب نمود :

آیین‌نامه اجرایی ماده (۲) قانون جامع حمایت از حقوق معلولان

ماده یک

عبارات زیر در این آیین‌نامه در معانی مشروح زیر به کار می‌روند :

الف) مناسب‌سازی: اصلاح محیط و تدارک وسایل حمل و نقل است به طوری که افراد معلول قادر باشند تا آزادانه و بدون خطر در محیط پیرامون خود اعم از اماکن عمومی، معابر، محیط شهری و بین شهری و ساختمان‌های عمومی حرکت کنند و از تسهیلات محیطی، اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی با حفظ استقلال فردی لازم بهره‌مند شوند .

ب) دستگاه‌های مشمول این آیین‌نامه: کلیه وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها، مؤسسات و شرکت‌های دولتی و نهادهای عمومی و انقلابی .

پ) ضوابط و مقررات شهرسازی و معماری برای معلولان: ضوابط مصوب مورخ ۱۳۷۸/۱۰/۶ شورای عالی شهرسازی و معماری اصلاحات بعدی آن برای افراد معلول و ناتوان .

ت) اماکن عمومی: کلیه وزارتخانه‌ها، مؤسسات و شرکت‌های دولتی، اماکن ورزشی، پایانه‌ها، فرودگاه‌ها، قطارهای شهری و برون شهری، مراکز تجاری، بانک‌ها و خود پردازها، بوستان‌ها، معابر عمومی و نظایر آنها .

ماده دو

شهرداری‌های سراسر کشور موظفند از صدور پروانه احداث و پایان کار برای ساختمان‌ها و اماکن عمومی و معابری که ضوابط و مقررات شهرسازی و معماری برای معلولان را رعایت نکرده باشند، خودداری نمایند .

تبصره: کلیه دستگاه‌ها موظفند هنگام تنظیم بودجه سالانه خود اعتبارات مورد نیاز مناسب‌سازی را پیش‌بینی و به سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور و دیگر مراجع ذیربط پیشنهاد نمایند .

ماده سه

دستگاه‌ها موظفند در طی یک برنامه سه ساله از زمان تصویب و ابلاغ این آیین‌نامه هر سال حداقل سی درصد (۳۰٪) از ساختمان‌های عمومی وابسته را برای استفاده معلولان، ضوابط و مقررات شهرسازی و معماری برای معلولان مناسب‌سازی نمایند .

ماده چهار

شهرداری‌های سراسر کشور موظفند جهت مناسب‌سازی اماکن عمومی اقدامات زیر را انجام دهند :

الف) مناسب‌سازی معابر عمومی با اولویت معابر اصلی و نزدیک به تقاطع‌ها و همچنین پارک‌ها

ب) تجهیز و نصب چراغ‌ها و علایم راهنمایی مناسب در معابر عمومی و برجسته‌سازی سطوح پیاده‌روهای نزدیک به تقاطع و همچنین پارک‌ها .

پ) رفع موانع و تطبیق مقررات صدور پروانه با ضوابط و مقررات شهرسازی و معماری برای معلولان .

تبصره: اعتبار لازم برای اجرای این ماده و سایر مواردی که بر عهده شهرداری‌ها گذاشته شده است از محل اعتبار مربوط تأمین می‌گردد .

ماده پنج

کلیه شرکت‌ها و سازمان‌های حمل و نقل عمومی درون شهری و برون شهری موضوع این آیین‌نامه موظفند طی یک برنامه پنج ساله نسبت به مناسب‌سازی اماکن عمومی خود (ایستگاه‌ها، بنادر و فرودگاه‌ها) و وسایل حمل و نقل عمومی مربوط بر اساس ضوابط و مقررات برای معلولان اقدام نمایند .

ماده شش

شرکت‌های خودرو ساز داخلی موظفند استانداردهای لازم جهت ساخت وسایل نقلیه عمومی به منظور استفاده معلولان و جانبازان را رعایت و نسبت به ساخت خودروهای شخصی متناسب با وضعیت معلولان و بنا به سفارش آنان یا دستگاه‌های ذیربط اقدام نمایند .

ماده هفت

سازمان صدا و سیما، جمهوری اسلامی ایران، وزارت فرهنگ و ارشاد اسلامی و بنیاد شهید و امور ایثارگران موظفند با هماهنگی سازمان بهزیستی کشور نسبت به تولید و پخش برنامه های آموزشی در رسانه های عمومی (ملی و استانی) برای ارتقاء آگاهی عمومی در زمینه مناسب سازی برای افراد دارای معلولیت اقدام نمایند .

ماده هشت

سازمان بهزیستی کشور موظف است به منظور پیگیری و ایجاد هماهنگی های لازم برای مناسب سازی، ستاد هماهنگی و پیگیری مناسب سازی را با ترکیب زیر تشکیل دهد :

۱- وزیر رفاه و تامین اجتماعی یا معاون ذیربط او (رئیس) .

۲- نماینده ثابت وزارت کشور .

۳- نماینده ثابت وزارت مسکن و شهرسازی .

۴- نماینده ثابت سازمان مدیریت و برنامه ریزی کشور .

۵- نماینده ثابت وزارت راه و ترابری .

۶- نماینده ثابت وزارت صنایع معادن .

۷- نماینده ثابت وزارت علوم، تحقیقات و فناوری .

۸- نماینده ثابت سازمان نوسازی، توسعه و تجهیز مدارس کشور .

۹- نماینده ثابت بنیاد شهید و امور ایثارگران .

۱۰- نماینده تشکل های غیردولتی ایثارگران .

۱۱- نماینده ثابت شورای هماهنگی تشکل های غیر دولتی معلولان .

تبصره: ستاد می تواند در صورت ضرورت نسبت به دعوت از سایر سازمان های دولتی و غیردولتی و اشخاص صاحب نظر حسب مورد اقدام نماید .

ماده نه

نظارت بر اجرای این آیین نامه در سراسر کشور با سازمان بهزیستی کشور بوده و سازمان یاد شده موظف است گزارش نظارتی خود را به هیئت وزیران منعکس نماید .

معاون اول رئیس جمهور

رونوشت به: دفتر مقام معظم رهبری، دفتر رئیس جمهور، دفتر ریاست قوه قضائیه، دفتر معاون اول رئیس جمهور، دفتر معاون حقوقی و امور مجلس رئیس جمهور، دفتر رئیس مجمع تشخیص مصلحت نظام، دیوان محاسبات کشور، دیوان عدالت اداری، اداره کل قوانین مجلس شورای اسلامی، سازمان بازرسی کل کشور، اداره کل حقوقی، اداره کل قوانین و مقررات کشور، کلیه وزارتخانه‌ها و سازمان‌ها و مؤسسات دولتی نهادهای انقلاب اسلامی، روزنامه رسمی جمهوری اسلامی ایران و دفتر هیئت دولت ابلاغ می‌شود.

شماره: ۲۸۶۳۸/ت/۳۲۳۵۴ هـ

تاریخ: ۱۳۸۴/۵/۱۰

بسمه تعالی

## وزارت آموزش و پرورش - وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی - وزارت علوم، تحقیقات و فناوری - وزارت رفاه و تأمین اجتماعی و دانشگاه آزاد اسلامی

هیئت وزیران در جلسه مورخ ۱۳۸۴/۵/۵ بنا به پیشنهاد مشترک شماره ۱۰۰/۴۱۶۶ مورخ ۱۳۸۳/۹/۱۱ وزارتخانه‌های آموزش و پرورش علوم، تحقیقات و فناوری و بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، سازمان بهزیستی کشور و دانشگاه آزاد اسلامی و موضوع نامه شماره ۱۰/۱۶۴۴۸-۸۰۰ مورخ ۱۳۸۳/۱۱/۲۴ سازمان بهزیستی کشور و به استناد تبصره ماده (۸) قانون جامع حمایت از حقوق معلولان - مصوب ۱۳۸۳ - آیین‌نامه اجرایی ماده (۸) قانون یاد شده را به شرح زیر تصویب نمود:

آیین‌نامه اجرایی ماده (۸) قانون جامع حمایت از حقوق معلولان

ماده یک

در این آیین‌نامه عبارات به کار رفته در معانی مشروح زیر به کار می‌روند:

الف) معلول: فردی که شرایط مقرر در ماده (۱) قانون جامع حمایت از حقوق معلولان مصوب - ۱۳۸۳ - را دارا باشد.

ب) قانون: قانون جامع حمایت از حقوق معلولان - مصوب ۱۳۸۳ -.

پ) معلول نیازمند واجد شرایط: معلولی که نیازمند بودن وی به تأیید واحدهای ذیربط در سازمان بهزیستی کشور رسیده باشد.

ت) آموزش رایگان: معافیت معلول از پرداخت هزینه‌های آموزشی مربوط.

ث) آموزش: آموزش در تمام مقاطع مختلف تحصیلی شامل مهد کودک (تا قبل از سن ورود به دبستان) ابتدائی، راهنمائی، متوسطه، پیش دانشگاهی، عالی (دانشگاهی)، تخصصی و تکمیلی و آموزش مهارت‌های فنی و حرفه‌ای.

ج) واحدهای آموزشی: واحدهای آموزشی وزارتخانه‌های علوم، تحقیقات و فناوری، بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و آموزش و پرورش، سازمان بهزیستی کشور، سازمان آموزش فنی و حرفه‌ای کشور، دانشگاه آزاد اسلامی، دانشگاه پیام نور، دانشگاه جامع علمی کاربردی، واحدهای آموزشی سایر وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها، مؤسسات و شرکت‌های دولتی.

ماده دو

کلیه معلولان نیازمند واجد شرایط می‌توانند از آموزش رایگان در تمام مقاطع تحصیلی و در کلیه واحدهای آموزشی بهره‌مند گردند.

ماده سه

شرایط ورود و مدت آموزش معلولان نیازمند واجد شرایط در واحدهای آموزشی برابر ضوابط و مقررات آموزشی حاکم بر واحدهای آموزشی مربوطه خواهد بود و معلولان نیازمند واجد شرایط مجازند فقط از آموزش رایگان برای حداکثر مدت آموزشی تعیین شده در آیین‌نامه آموزشی واحد آموزشی مربوطه بهره‌مند گردند.

ماده چهار

آن عده از معلولان نیازمند واجد شرایط که از بورسیه تحصیلی یا تعهد دبیری با پوشش صد در صد استفاده می‌نمایند نمی‌توانند از آموزش رایگان مقرر شده در این آیین‌نامه بهره‌مند شوند.

تبصره: آن عده از معلولانی که بخشی از هزینه آموزش یا بورسیه آنها از منابع اعتباری دستگاه‌های دولتی تامین می‌شود فقط می‌توانند تا سقف کسری هزینه‌های آموزشی از تسهیلات و مزایای این آیین‌نامه استفاده نمایند.

ماده پنج

سازمان مدیریت موظف است اعتبار مورد نیاز برای دانشجویان معلول نیازمند که بر اساس ماده (۵۰) قانون برنامه چهارم توسعه اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی جمهوری اسلامی ایران مصوب-۱۳۸۳- جذب می‌شوند را پیش‌بینی و پرداخت نمایند.

معاون اول رئیس جمهور

رونوشت به: دفتر مقام معظم رهبری، دفتر رئیس جمهور، دفتر ریاست قوه قضائیه، دفتر معاون اول رئیس جمهور، دفتر معاون حقوقی و امور مجلس رئیس جمهور، دفتر رئیس مجمع تشخیص مصلحت نظام، دیوان محاسبات کشور، دیوان عدالت اداری، اداره کل قوانین مجلس شورای اسلامی، سازمان بازرسی کل کشور، اداره کل حقوقی، اداره کل قوانین و مقررات کشور، کلیه وزارتخانه‌ها و سازمان‌ها و مؤسسات دولتی، نهادهای انقلاب اسلامی، روزنامه رسمی جمهوری اسلامی ایران و دفتر هیئت دولت ابلاغ می‌شود.

شماره: ۲۴۸۱۸/ت/۳۳۱۰۴ هـ

تاریخ: ۱۳۸۴/۵/۱۱



وزارت رفاه و تأمین اجتماعی - وزارت بازرگانی -

سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور

هیئت وزیران در جلسه مورخ ۱۳۸۴/۵/۹ بنا به پیشنهاد مشترک شماره ۱۰۰/۳۵۲۰ مورخ ۱۳۸۴/۳/۳ وزارت بازرگانی، سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور و سازمان بهزیستی کشور و به استناد ماده (۱۰) قانون جامع حمایت از حقوق معلولان - مصوب ۱۳۸۳ - آیین‌نامه میزان کمک هزینه (یارانه) قابل پرداخت به مراکز غیردولتی بابت نگهداری، خدمات توانبخشی، آموزشی و حرفه‌آموزی معلولان را به شرح زیر تصویب نمود:

آیین‌نامه اجرایی ماده (۱۰) قانون جامع حمایت از حقوق معلولان

آیین‌نامه میزان کمک هزینه (یارانه) قابل پرداخت به مراکز غیردولتی بابت نگهداری، خدمات توانبخشی، آموزشی و حرفه‌آموزی معلولان

ماده یک

عبارات زیر در این آیین‌نامه در معانی مشروح زیر به کار می‌روند:

۱- قانون: قانون جامع حمایت از حقوق معلولان - مصوب ۱۳۸۳ -

۲- مراکز نگهداری، توانبخشی و آموزشی غیردولتی: مراکز نگهداری و توانبخشی و آموزشی روزانه و شبانه‌روزی غیردولتی دارای پروانه فعالیت از سازمان بهزیستی که توسط اشخاص حقیقی، حقوقی، بصورت خصوصی، تعاونی، خیریه یا هیئت امنائی اداره می‌گردند.

۳- آرایه خدمات: شامل مراقبت، نگهداری، خدمات توانبخشی، درمانی، آموزشی و حرفه‌آموزی بصورت روزانه و شبانه‌روزی مراکز نگهداری، توانبخشی و آموزشی غیردولتی.

۴- افراد مشمول این تصویب‌نامه: معلولان، سالمندان، بیماران روانی مزمن نیازمند دارای سرپرست و یا بدون سرپرست که واجد شرایط نگهداری و مراقبت در مراکز روزانه و شبانه‌روزی مطابق ضوابط سازمان بهزیستی کشور باشند.

ماده دو

سازمان بهزیستی کشور مکلف است با رعایت قوانین و مقررات از محل اعتباراتی که در قوانین بودجه سالانه کشور منظور می‌شود، به ازای هر فرد مشمول این تصویب‌نامه ماهانه مبلغی را به عنوان کمک هزینه بشرح جدول پیوست این تصویب‌نامه برای آرایه خدمات به مراکز نگهداری، توانبخشی و آموزشی غیر دولتی پرداخت نماید.

تبصره: میزان کمک هزینه پرداختی به هر یک از مراکز نگهداری، توانبخشی و آموزشی غیردولتی برای ارائه خدمات مقرر در این آیین‌نامه به افراد مشمول این تصویب‌نامه براساس درجه‌بندی مراکز فوق که توسط سازمان بهزیستی کشور انجام شده و می‌شود، مشخص و پرداخت خواهد شد.

ماده سه

میزان کمک هزینه قابل پرداخت به مراکز نگهداری، توانبخشی و آموزشی غیردولتی جهت ارائه خدمات توانبخشی و آموزشی به افراد مجهول‌الهویه یا فاقد سرپرست مشمول این تصویب‌نامه تا میزان شصت درصد (۶۰٪) ارقام مندرج در جدول پیوست که تأیید شده به مهر دفتر هیئت دولت است، قابل افزایش می‌باشد.

ماده چهار

سازمان بهزیستی کشور مجاز است به خانواده‌هایی که افراد مشمول این تصویب‌نامه را نگهداری می‌نمایند ماهانه کمک هزینه‌ای به میزان شصت درصد (۶۰٪) کمک هزینه قابل پرداخت برای نگهداری و توانبخشی آنها در مراکز شبانه روزی غیردولتی پرداخت نماید.

ماده پنج

سازمان بهزیستی کشور مجاز است کمک هزینه قابل پرداخت به مراکز نگهداری، توانبخشی و آموزشی غیردولتی مستقر در استان تهران، مناطق محروم و گرمسیری را تا سقف (۱۰٪) کمک هزینه‌های تعیین شده در جدول پیوست این تصویب‌نامه افزایش دهد. تبصره: نقاط محروم و گرمسیری موضوع این ماده با تأیید سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور تعیین می‌شود.

ماده شش

سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور موظف است همه ساله اعتبارات لازم را برای پرداخت کمک هزینه به مراکز نگهداری، توانبخشی و آموزشی غیر دولتی و خانواده‌ها به میزان مبالغ تعیین شده در این تصویب‌نامه در لوایح بودجه سالانه منظور نمایند.

ماده هفت

رعایت استانداردهای خدماتی، آموزشی، بهداشتی، توانبخشی، تغذیه‌ای و مراقبتی منظور شده در آیین‌نامه‌ها و دستورالعمل‌های تخصصی صدور پروانه فعالیت مراکز نگهداری، توانبخشی و آموزشی غیردولتی و شرایط و ضوابط تعیین شده در این آیین‌نامه از سوی مراکز نگهداری، توانبخشی و آموزشی غیردولتی دریافت‌کننده یارانه الزامی است.

تبصره: سازمان بهزیستی کشور موظف است بر رعایت استانداردهای تعیین شده در ماده فوق توسط مراکز غیردولتی دریافت‌کننده یارانه، نظارت نماید.

ماده هشت

مراکز نگهداری، توانبخشی و آموزشی غیردولتی که اداره آنها بر اساس تبصره (۲۴) قانون بودجه سال ۱۳۸۰ کل کشور و ماده (۸۸) قانون تنظیم بخشی از مقررات مالی دولت- مصوب ۱۳۸۰- به بخش غیردولتی واگذار شده یا می‌شود در صورت تمایل و تطبیق وضعیت خود با مفاد این تصویب‌نامه مجازند از تسهیلات و مزایای مندرج در این تصویب‌نامه بهره‌مند و یارانه لازم را به میزان تعیین شده در این تصویب‌نامه از سازمان بهزیستی کشور دریافت نمایند .

معاون اول رئیس جمهور

رونوشت به: دفتر مقام معظم رهبری، دفتر رئیس جمهور، دفتر ریاست قوه قضائیه، دفتر معاون اول رئیس جمهور، دفتر معاون حقوقی و امور مجلس رئیس جمهور، دفتر رئیس مجمع تشخیص مصلحت نظام، دیوان محاسبات کشور، دیوان عدالت اداری، اداره کل قوانین مجلس شورای اسلامی، سازمان بازرسی کل کشور، اداره کل حقوقی، اداره کل قوانین و مقررات کشور، وزارت دادگستری، وزارت امور اقتصادی و دارائی روزنامه رسمی جمهوری اسلامی ایران، دبیرخانه شورای اطلاع‌رسانی دولت و دفتر هیئت دولت ابلاغ می‌شود .

جدول میزان کمک هزینه قابل پرداخت به مراکز توانبخشی، آموزشی و حرفه‌آموزی غیردولتی برای ارائه خدمات به افراد مشمول این تصویب‌نامه (مبالغ ذیل مربوط به سال پایه بوده و هر ساله متناسب با نرخ تورم افزایش می‌یابد).

مراکز روازنه (هزار ریال) مراکز شبانه‌روزی (هزار ریال)

حداقل حداکثر حداقل حداکثر

مبلغ کمک

هزینه پیشنهادی مبلغ کمک

هزینه پیشنهادی مبلغ کمک

هزینه پیشنهادی مبلغ کمک

هزینه پیشنهادی

معلولان ۴۰۰ ۵۰۰ ۸۰۰ ۱۰۰۰

سالمندان ۴۰۰ ۵۰۰ ۸۰۰ ۱۰۰۰

بیماران روانی مزمن ۴۰۰ ۵۰۰ ۱۰۰۰ ۱۲۵۰

شماره: ۵۹۵۰۶/ت ۳۲۰۸۶ هـ

تاریخ: ۱۳۸۳/۱۱/۵

بسمه تعالی

## وزارت دادگستری - سازمان بهزیستی کشور

هیئت وزیران در جلسه مورخ ۱۳۸۳/۱۰/۲۷ بنا به پیشنهاد مشترک وزارت دادگستری و سازمان بهزیستی کشور موضوع نامه شماره ۱۱۱/۰۲/۵۵۲۱ مورخ ۱۳۸۳/۱۰/۱۲ وزارت دادگستری و به استناد تبصره (۳) ماده (۱۳) قانون جامع حمایت از حقوق معلولان - مصوب ۱۳۸۳ - آیین نامه اجرایی قانون یاد شده را به شرح زیر تصویب نمود:

آیین نامه اجرایی ماده (۱۳) قانون جامع حمایت از حقوق معلولان

ماده یک

کلیه دادگاهها موظفند صرفاً با معرفی و اعلام سازمان بهزیستی کشور جهت نصب و عزل قیّم برای افراد معلول اقدام نمایند.

ماده دو

تشخیص معلولیت افراد موضوع قانون جامع حمایت از حقوق معلولان به منظور نصب قیّم، با کمیسیون پزشکی سازمان بهزیستی کشور خواهد بود.

ماده سه

مراقبت، نگهداری و توانمندسازی معلولان و همچنین نمایندگی قانونی آنها در کلیه امور مربوط به اموال و حقوق مالی تا زمان نصب قیّم توسط دادگاه، با سازمان بهزیستی کشور خواهد بود.

ماده چهار

در موارد فوریت و ضرورت مانند فوریت‌های پزشکی که دسترسی به قیّم مقدور نیست و نیز در مواردی که اساساً قیّم نصب نشده است، مسئولین بهزیستی در سراسر کشور و همچنین کارکنان بهزیستی به تشخیص رییس سازمان یا رییس اداره، با اختیارات و مسئولیت‌های قانونی قیّم عمل خواهند نمود.

ماده پنج

سازمان بهزیستی کشور مکلف است اجرت قییم موضوع این آیین نامه را از محل اعتباراتی که در بودجه سالیانه پیش بینی می شود، پرداخت نماید .

تبصره: اجرت قییم آن عده از معلولینی که توانایی مالی دارند با تشخیص دادگاه از محل اموال معلولین پرداخت خواهد شد .

#### ماده شش

چنانکه قییم به تکالیف قانونی خود مانند ارایه صورتحساب زمان تصدی به دادستان عمل نکند سازمان بهزیستی کشور موظف است مراتب را جهت عزل قییم به دادگاه صالح اعلام نماید .

#### ماده هفت

سازمان بهزیستی کشور موظف است نسبت به ارایه مشاوره حقوقی به کلیه معلولان کشور و تعیین وکیل برای دفاع از حقوق افراد معلول در مراجع قضایی اقدام و به دادگاه مربوط معرفی نماید .

تبصره: سازمان بهزیستی کشور مجاز است در موارد ضروری جهت جلوگیری از تضییع حقوق معلولان بی سرپرست به نمایندگی از آنها در دادگاهها و دادرها طرح دعوی و دادخواهی نماید .

#### ماده هشت

سازمان بهزیستی کشور علاوه بر استفاده از وکلای دادگستری و مشاوران حقوقی موضوع ماده (۱۸۷) قانون برنامه سوم توسعه اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی جمهوری اسلامی ایران- مصوب ۱۳۷۹- برای طرح هر گونه دعوی یا دفاع و تعقیب دعاوی مربوط به معلولین می تواند از کارشناسان اداره حقوقی یا کارمندان رسمی خود با رعایت شرایط مقرر در ماده (۳۲) قانون آیین دادرسی دادگاههای عمومی و انقلاب در امور مدنی- مصوب ۱۳۷۹- به عنوان نماینده حقوقی استفاده نماید .

تبصره ۱: کانونهای وکلای دادگستری در سراسر کشور و نیز مرکز امور مشاوران حقوقی، وکلا و کارشناسان قوه قضاییه موظفند حسب درخواست سازمان بهزیستی کشور و ادارات تابعه آن در سراسر کشور نسبت به تعیین وکیل معاضدتی مورد نیاز افراد معلول اقدام نمایند .

تبصره ۲: سازمان بهزیستی کشور مکلف است در صورتی که معلولین به واسطه عدم کفایت دارایی قادر به تأدیه هزینه دادرسی نباشند، دادخواست اعسار از پرداخت هزینه دادرسی به دادگاه تقدیم نماید و دادگاه در صدور حکم مبنای نظرات سازمان را تا حد امکان مورد توجه قرار خواهد داد .

#### ماده نه

قیم یا معلول که متقاضی حمایت قضایی می‌باشند باید در خواست کتبی خود را با ذکر دلایل به سازمان بهزیستی کشور تسلیم نمایند .

تبصره: مرجع تشخیص ضرورت حمایت قضایی و حقوقی از معلولین، بالاترین مقام سازمان، مدیران کل ادارات بهزیستی استان‌ها و رؤسای ادارات بهزیستی شهرستان‌های سراسر کشور خواهند بود .

معاون اول رئیس جمهور

رونوشت به: دفتر مقام معظم رهبری، دفتر رئیس جمهور، دفتر ریاست قوه قضائیه، دفتر معاون اول رئیس جمهور، دفتر معاون حقوقی و امور مجلس رئیس جمهور، دفتر رئیس مجمع تشخیص مصلحت نظام، دیوان محاسبات کشور، دیوان عدالت اداری، اداره کل قوانین مجلس شورای اسلامی، سازمان بازرسی کل کشور، اداره کل حقوقی، اداره کل قوانین و مقررات کشور، کلیه وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها و مؤسسات دولتی، نهادهای انقلاب اسلامی، روزنامه رسمی جمهوری اسلامی ایران، دبیرخانه شورای عالی اطلاع‌رسانی دولت و دفتر هیئت دولت ابلاغ می‌شود .

شماره: ۲۸۹۷۲/ت/۳۴۰۲۵ هـ

تاریخ: ۱۳۸۵/۳/۲۲

بسمه تعالی

**وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی - وزارت رفاه و تأمین اجتماعی - وزارت امور اقتصادی و دارایی**

هیئت وزیران در جلسه مورخ ۱۳۸۵/۲/۳۱ بنا به پیشنهاد مشترک وزارت امور اقتصادی و دارایی و سازمان بهزیستی کشور و به استناد تبصره ماده (۱۴) قانون جامع حمایت از حقوق معلولان - مصوب ۱۳۸۳ - آیین‌نامه اجرایی ماده یاد شده را به شرح زیر تصویب نمود :

آیین‌نامه اجرایی ماده (۱۴) قانون جامع حمایت از حقوق معلولان

ماده یک

صد در صد (۱۰۰٪) کمک‌ها و مشارکت‌های نقدی و بلاعوض کلیه اشخاص حقیقی و حقوقی به سازمان بهزیستی که جهت احداث مراکز توانبخشی، درمانی و حرفه آموزی و تأمین مسکن متناسب با نیاز افراد معلول پرداخت می‌گردد، به عنوان هزینه قابل قبول مالیاتی عملکرد سال پرداخت منبعی که مؤدی انتخاب می‌نماید تلقی می‌گردد .

## ماده دو

پذیرش هزینه قابل قبول مالیاتی موضوع ماده (۱) این آیین‌نامه، صرف‌نظر از نحوه تشخیص (علی‌الرأس و یا رسیدگی به دفاتر قانونی) قابل کسر از درآمد مشمول مالیات کلیه منابع مالیات بر درآمد خواهد بود.

## ماده سه

مشارکت غیرنقدی شامل اموال، اعم از منقول و غیرمنقول است که باید توسط کارشناسان رسمی دادگستری تقویم گردد.

## ماده چهار

ادارات کل بهزیستی استان مکلفند صورتجلسه دریافت کمک‌های غیرنقدی اعم از منقول و غیرمنقول را که به تأیید مدیر کل و ذی‌حساب رسیده است، ظرف یک هفته در اختیار کمک‌کننده قرار دهند.

تبصره: صورتجلسه موضوع این ماده به عنوان گواهی سازمان بهزیستی کشور محسوب و به عنوان هزینه قابل قبول مالیاتی تلقی می‌شود.

## ماده پنج

ملاک برخورداری از تسهیلات این آیین‌نامه ارایه گواهی از اداره کل بهزیستی استان ذیربط با رعایت قانون مالیات‌های مستقیم- مصوب ۱۳۶۶- و اصلاحات بعدی آن می‌باشد.

## معاون اول رئیس جمهور

رونوشت به: دفتر مقام معظم رهبری، دفتر رئیس جمهور، دفتر ریاست قوه قضائیه، دفتر معاون اول رئیس جمهور، دفتر معاون حقوقی و امور مجلس رئیس جمهور، دفتر رئیس مجمع تشخیص مصلحت نظام، دیوان محاسبات کشور، دیوان عدالت اداری، اداره کل قوانین مجلس شورای اسلامی، سازمان بازرسی کل کشور، اداره کل حقوقی، اداره کل قوانین و مقررات کشور، کلیه وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها و مؤسسات دولتی، نهادهای انقلاب اسلامی، روزنامه رسمی جمهوری اسلامی ایران، دبیرخانه شورای عالی اطلاع‌رسانی دولت و دفتر هیئت دولت ابلاغ می‌شود.

شرح آیین‌نامه‌هایی که هنوز به تصویب هیأت محترم وزیران نرسیده است :

۱- ماده ۷، تبصره ۳

آیین‌نامه مذکور توسط سازمان بهزیستی کشور تهیه و به دفتر وزیر محترم رفاه نیز ارسال گردیده و در حال حاضر جهت تأیید نهایی به هیأت محترم دولت ارسال شده است .

۲- ماده ۹ ، تبصره ۴

از نمایندگان وزارت مسکن و شهرسازی و سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور دعوت به عمل آمده تا متن آیین‌نامه مذکور تهیه و مراحل بعدی پیگیری شود .

۴- ماده ۱۶ ، تبصره ۱

آیین‌نامه مذکور تهیه شده و به سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور ارسال گردیده است .

لازم به ذکر است که آیین‌نامه های فوق‌الذکر توسط معاونت امور توانبخشی و معاونت هماهنگی امور اشتغال در حال پیگیری می‌باشد .

دستگاه‌های مرتبط با مواد قانون جامع حمایت از حقوق معلولان به تفکیک هر ماده

ماده ۱: مجموعه دولت (هیئت محترم وزیران- کلیه وزارتخانه‌ها)

ماده ۲: کلیه وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها و مؤسسات و شرکت‌های دولتی و نهادهای عمومی و انقلابی

ماده ۳: کلیه وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها، مؤسسات و شرکت‌های دولتی و نهادهای عمومی و انقلاب اسلامی

ماده ۴: وزارت فرهنگ و ارشاد اسلامی، سازمان تربیت بدنی و شهرداری‌ها

ماده ۵: سازمان‌های بیمه خدمات درمانی و بهزیستی کشور

ماده ۶: سازمان نظام وظیفه

ماده ۷: مجموعه دولت/ هیئت محترم وزیران، کلیه وزارتخانه، سازمان‌ها، مؤسسات، شرکت‌ها و نهادهای عمومی و انقلابی

ماده ۸: وزارت آموزش و پرورش، وزارت علوم، تحقیقات و فناوری، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، دانشگاه آزاد اسلامی

ماده ۹: وزارت مسکن و شهرسازی، بانک مسکن و سیستم بانکی کشور بنیاد مسکن، شهرداری‌ها، سازمان ملی زمین و مسکن .

ماده ۱۰: سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور، وزارت بازرگانی، سازمان بهزیستی کشور، هیئت محترم وزیران

ماده ۱۱: مرکز آمار ایران



ماده ۱۲: سازمان صدا و سیما جمهوری اسلامی ایران و سازمان بهزیستی کشور

ماده ۱۳: وزارت دادگستری، سازمان بهزیستی کشور، هیئت محترم وزیران، دادگاهها و محاکم قضایی

ماده ۱۴: وزارت امور اقتصادی و دارایی، سازمان بهزیستی کشور، هیئت محترم وزیران مؤدیان مالیاتی اعم از اشخاص حقیقی و حقوقی

ماده ۱۵: سازمان بهزیستی کشور و ادارات تابعه، استانداریها و فرمانداریها

ماده ۱۶: سازمان مدیریت و برنامه ریزی، سازمان بهزیستی کشور، هیئت محترم وزیران

بسمه تعالی

### اقدامات کلی در خصوص قانون جامع حمایت از حقوق معلولان

(مصوب ۸۳/۲/۱۶ مجلس شورای اسلامی) تا مورخه ۸۵/۹/۳۰

\* تدوین شیوه نامه‌ها و آیین‌نامه‌های اجرایی مواد ۲، ۸، ۱۰، ۱۳، ۹، ۱۴ و ۱۶ قانون جامع حمایت از حقوق معلولان با همکاری دستگاههای ذیربط، که آیین‌نامه‌های اجرایی مواد ۲، ۸، ۱۰، ۱۳ و ۱۴ طی سال‌های ۱۳۸۳ تا ۱۳۸۵ به تصویب هیئت محترم دولت رسیده و اجرا می‌شود.

\* پیش‌نویس آیین‌نامه اجرایی ماده ۹ در کمیسیون اجتماعی هیئت دولت در حال بررسی بوده و پیش‌نویس آیین‌نامه اجرایی ماده ۱۶ نیز به سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی جهت بررسی و اعلام نظر ارسال شده است.

جهت نظارت بر انجام امور فوق دبیرخانه کمیته اجرایی پی‌گیری مصوبات و جلسات مرتبط با مفاد قانون در معاونت امور توانبخشی سازمان بهزیستی تشکیل و فعالیت می‌نماید. شایان ذکر است اجرای دیگر مواد این قانون ۱۶ ماده‌ای نیاز به تصویب آیین‌نامه اجرایی در هیئت محترم وزیران ندارد که در ادامه به اقدامات صورت گرفته در خصوص مفاد هر ماده و مشکلات مربوطه اشاره می‌شود.

اقدامات انجام شده در خصوص ماده ۱

هماهنگی و تشکیل کمیسیون‌های پزشکی سازمان با حضور پزشکان متخصص در مراکز بهزیستی کلیه استان‌ها و شهرستان‌ها به منظور تشخیص و تعیین شدت و نوع معلولیت افراد و صدور کارت شناسایی جهت معلولان و ایجاد بانک اطلاعاتی برای آنها که تقریباً در تمام استان‌ها اقدامات چشمگیری در این خصوص انجام شده است و طی سال‌های ۸۴ و تا ابتدای زمستان ۸۵ جمعاً بیش از ۴۳۹۰۰۰ پرونده در ۲۱۶۷۰ جلسه کمیسیون‌ها در سراسر کشور بررسی تخصصی و جامع شده و نسبت به صدور کارت

شناسایی معلولان اقدام شده است. همچنین کمیسیون کشوری مربوطه (کمیسیون عالی) نیز در حوزه معاونت امور توانبخشی فعال می‌باشد.

اقدامات انجام شده در خصوص ماده ۲

تشکیل ستاد هماهنگی و پیگیری مناسب‌سازی کشور (در تهران با هماهنگی وزارت رفاه و تأمین اجتماعی، در استان‌ها با نظارت استاندار و در شهرستان‌ها با نظارت فرماندار تشکیل شده است) که اجرای ماده ۲ و تبصره‌های مربوطه در قانون جامع حمایت از حقوق معلولان را دنبال نموده و گزارشات مربوطه را به مراجع ذیصلاح منعکس می‌نماید.

از جمله نتایج پیگیری مصوبات این ستاد می‌توان به اقدام برای عقد تفاهم‌نامه با ۳ وزارتخانه برای شروع عملیات مناسب‌سازی ساختمان‌های در اختیار در سراسر کشور و راه‌اندازی ۲۱ دستگاه آسانسور در ۵ ایستگاه مترو صادقیه، خیام، ترمینال جنوب، امام خمینی (ره) و خزانه توسط شرکت قطار شهری تهران اشاره کرد.

ضمناً طی مصوبه شماره ۷۴۲۷۷/ت/۳۱۹۶۰ هـ مورخ ۸۴/۳/۹ هیئت محترم دولت، آیین‌نامه اجرایی این ماده به کلیه دستگاهها در استان‌ها جهت اجرا ابلاغ شده است.

همچنین اولین گزارش این سازمان در خصوص وضع موجود مناسب‌سازی در کشور به تفکیک هر دستگاه در هر استان و میزان پیشرفت امر مناسب‌سازی در کلیه استان‌ها آماده شده است.

اقدامات سازمان در خصوص ماده ۳

تأمین خدمات توانبخشی، حمایتی، آموزشی و حرفه‌آموزی مورد نیاز معلولان با مشارکت خانواده‌های معلولان و همکاری بخش غیردولتی با پرداخت یارانه (کمک هزینه) به مراکز غیردولتی و خانواده‌ها که در حال حاضر قریب به ۴۶۳۰۰ نفر معلول (اعم از سالمندان - بیماران روانی مزمن، معلولین ذهنی، جسمی حرکتی و حسی) در ۹۴۹ مرکز، ساماندهی شده‌اند؛ یارانه پرداختی ۴۴ میلیارد تومان می‌باشد. تعداد ۱۶۷/۸۵۵۵ نفر نیز در خانواده‌ها با پرداخت ۲۱ میلیارد تومان یارانه نگهداری می‌شوند.

تأمین وسایل کمک توانبخشی معلولین با اعتباری بالغ بر ۴ میلیارد تومان در سال ۸۵ انجام شده است. موضوع کارگاه‌های حمایتی در کمیته‌ای مرکب از کارشناسان و صاحب‌نظران توانبخشی در دست بررسی و اقدام می‌باشد.

اقدام جهت انعقاد تفاهم‌نامه با سازمان میراث فرهنگی و گردشگری جهت بهره‌مندی معلولان از تسهیلات ویژه گردشگری و تفریحی و وزارت دادگستری برای ارائه خدمات بهتر قضایی به معلولان.

انعقاد تفاهم‌نامه با چند فدراسیون ورزشی به منظور بهره‌مندی معلولان از امکانات فدراسیون‌های مربوطه.

اقدامات انجام شده در خصوص ماده ۴

با پیگیری‌های انجام شده شرکت هواپیمایی جمهوری اسلامی ایران "هما" طی نامه شماره ۶۳۹/م/ب به مفاد ماده ۴ قانون جامع حمایت از حقوق معلولان عمل کرده که در این رابطه معلولان تحت پوشش سازمان بهزیستی با ارائه معرفی نامه بهزیستی استان‌ها یا ارائه کارت شناسایی ویژه معلولان از خدمات نیم بها بلیت پروازهای داخلی و خارجی هما استفاده می‌نمایند. مذاکره در این خصوص با چند شرکت هواپیمایی دیگر نیز انجام شده و شرکت هواپیمایی ایران ایر تور نیز از ابتدای سال ۸۶ اقدام به ارائه تسهیلات نیم بهاء می‌نماید. همچنین شرکت قطار شهری تهران و حومه نیز تسهیلات نیم بها ارائه می‌نماید.

نیم بها شدن بلیت سینماها در ایام هفته بجز روزهای تعطیل با هماهنگی وزارت فرهنگ و ارشاد اسلامی نیز بررسی شده و بزودی عملی خواهد شد.

#### اقدامات انجام شده در خصوص ماده ۵

با پیگیری‌های به عمل آمده و عقد تفاهم‌نامه‌ای جامع با سازمان بیمه خدمات درمانی، از ابتدای سال ۸۵ (علاوه بر معلولانی که در سال‌های گذشته از خدمات بیمه‌ای بهره‌مند بوده‌اند) بیش از ۳۰۰ هزار نفر معلول با اعتباری بالغ بر ۱۴۴۰۰۰ میلیون ریال برای استفاده از تسهیلات بیمه درمانی پذیرش شده‌اند و تعداد ۹۰۰ نفر معلول ضایعه نخاعی نیز با اعتباری بالغ بر ۴۵۰۰ میلیون ریال از تسهیلات بیمه مکمل درمان بهره‌مند بوده‌اند. مذاکره و پیگیری از طریق شورای عالی بیمه برای برقراری شمول بیمه‌ای خدمات توانبخشی معلولان نیز توسط سازمان انجام شده و مکاتبات لازم صورت گرفته است.

#### اقدامات انجام شده در خصوص ماده ۶

با پیگیری انجام شده و طی نامه شماره ۲/۰۵/۲۰۱/م/۴/ن مورخ ۸۵/۱/۲۲ ستاد مشترک ارتش جمهوری اسلامی ایران آیین‌نامه اجرایی این ماده به تمام ادارات نظام وظیفه و بهزیستی ابلاغ شده و اجرا می‌گردد و تاکنون با تشکیل ۲۱۱۵ جلسه در کمیسیون‌های مربوطه، ۶۳۰۰ مشمول با استفاده از این ماده از انجام خدمت سربازی معاف شده‌اند.

#### اقدامات انجام شده در خصوص ماده ۷

پیگیری و مذاکرات مکرر و نهایتاً ابلاغ دستورالعمل شماره ۱۸۰۶/۱۷۷۷۸ مورخ ۸۵/۴/۲۵ از سوی سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور به کلیه دستگاهها در خصوص اجرای کامل تبصره ۲ این ماده (اختصاص ۳ درصد مجوزهای استخدامی به معلولان از طریق بهزیستی) و منظم شدن اجرای آن در وزارتخانه‌ها و دستگاهها

تشکیل کمیته اختصاص ۳ درصد از مجوزهای استخدامی دستگاهها جهت اشتغال معلولان در ستاد اشتغال سازمان و نیز پی‌گیری موضوع در ستاد اشتغال استان‌ها.

ایجاد بانک اطلاعات معلولان جوپای کار دارای مدرک فوق‌دیپلم به بالا در ستاد فوق‌الذکر جهت پی‌گیری اشتغال ایشان.

با هماهنگی سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی کشور طی سال ۱۳۸۵ بیش از ۳۶۲ نفر از معلولان در سازمان‌ها و ارگان‌های دولتی با استفاده از سهمیه ۳ درصد استخدام و بکار گرفته شده‌اند در صورتی که طی دو سال گذشته از این طریق تنها ۱۷۳ معلول استخدام شده بودند .

انعقاد قرارداد با سازمان فنی حرفه‌ای جهت آموزش معلولان

اقدامات انجام شده در خصوص ماده ۸

با تأمین کامل هزینه تحصیل سالانه کلیه دانشجویان معلول در سراسر کشور توسط سازمان بهزیستی، موضوع ماده مذکور (آموزش رایگان) بطور کامل رعایت و اجرا می‌شود. در حال حاضر سالانه شهریه دانشگاه بیش از ۸۶۰۰ نفر دانشجوی معلول در هر ترم و در مقاطع مختلف تحصیلی توسط این سازمان تأمین و پرداخت می‌شود. طرح‌هایی نیز در جهت کیفی‌سازی تحصیل معلولان در دانشگاهها در دست بررسی است که همکاری بیشتر وزارتخانه‌های مربوطه و دانشگاه آزاد اسلامی را می‌طلبد .

اقدامات انجام شده در خصوص ماده ۹

در برخی استان‌ها وزارت مسکن و شهرسازی و بنیاد مسکن انقلاب اسلامی ۱۰ درصد از واحدهای مسکونی تولیدی خود را براساس معرفی نامه سازمان بهزیستی به معلولان واگذار نموده‌اند ولی با توجه به اینکه هنوز آیین‌نامه پیشنهادی سازمان بهزیستی به تصویب نرسیده است، موانع بیشماری در جهت دستیابی معلولان به مسکن ارزان قیمت وجود دارد و اجرای کامل قانون اختصاص ۱۰ درصد واحدهای مسکونی وزارت مسکن به معلولان نیز دائماً مورد پیگیری این سازمان بوده و می‌باشد .

سازمان بهزیستی همه ساله با کمک افراد خیر و نیکوکار و با توجه به اعتبارات ابلاغی در جهت ساخت مسکن معلولان اقدام می‌نماید که برای سال ۸۵ حدود ۹۰۰۰ واحد مسکونی در نظر گرفته شده بود که ۱۳۰۰ واحد تحویل معلولان شده است، ۳۸۶۸ واحد در مراحل ساخت و تکمیل است و ساخت ۵۰۰۰ واحد با همکاری بنیاد مسکن انقلاب اسلامی نیز شروع شده است .

موضوع معافیت معلولان از پرداخت هزینه‌های صدور پروانه ساختمانی، آماده‌سازی و عوارض نوسازی تقریباً رعایت می‌گردد و با پیگیری‌های سازمان، اخیراً شهرداری تهران نیز (از ابتدای بهمن ۸۵) شهرداری‌های ۲۲ منطقه شهر تهران را ملزم به رعایت این ماده قانونی نموده است .

اقدامات انجام شده در خصوص ماده ۱۰

با توجه به مشکلات عدیده مراکز غیردولتی در تأمین هزینه‌های مراکز و پایین بودن سطح یارانه پرداختی، در جهت افزایش و تعیین یارانه مراکز، موضوع در سال گذشته و با تصویب هیأت وزیران اقدام شد و سطح یارانه پرداختی به مراکز پس از آنکه پنج سال بدون تغییر مانده بود، افزایش یافت. امسال نیز موضوع طی نامه‌های شماره ۸۰۰/۱۲۸۸-۱۱ مورخ ۸۵/۴/۳۱ و ۸۰۰/۱۸۱۲-۱۱ مورخ ۸۵/۱۱/۲۱ به وزارت رفاه و تأمین اجتماعی و طی نامه شماره ۸۴۰/۱۱۹۰ مورخ ۸۵/۳/۱۳ به سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی و نهایتاً طی نامه شماره ۷۴۱۱/ص/۱۰۰ مورخ ۸۵/۱۲/۹ وزارت رفاه و تأمین اجتماعی به کمیسیون اجتماعی هیأت دولت ارسال و موضوع در نوبت تصویب هیأت وزیران قرار گرفته است .

#### اقدامات انجام شده در خصوص ماده ۱۱

مرکز آمار ایران در سرشماری سال ۸۵ در جهت اجرای مفاد ماده ۱۱ با سازمان بهزیستی همکاری داشته و نظر سازمان در پرسشنامه ملی لحاظ شده است .

#### اقدامات انجام شده در خصوص ماده ۱۲

سازمان صدا و سیما جمهوری اسلامی در جهت تولید برنامه‌های مرتبط با توانمندی‌های معلولان اقداماتی را انجام داده ولی کافی نبوده است، لذا تمهیداتی از سوی روابط عمومی سازمان اندیشیده شده که انشاء... با حمایت‌های مالی و معنوی از فیلم سازان و تولید کنندگان سریال‌های تلویزیونی، شاهد تحول در برنامه‌های مرتبط با توانمندی‌های معلولان خواهیم بود. علی ایحال طی سال ۸۵ تا حال حاضر سازمان بهزیستی برای نخستین بار، با همکاری سازمان صدا و سیما اقدام به تهیه و پخش بیش از ۷۰۰ ساعت برنامه زنده و غیرزنده از ۵ شبکه سیما نموده است. در همین راستا چند جشنواره نیز به مناسب هفته بهزیستی و روز جهانی معلولان و... برگزار شده و تعداد زیادی از وزراء و مدیران عالی رتبه کشور طی این جشنواره‌ها با معلولان عزیز در منازل ایشان دیدار کرده‌اند که از طریق صدا و سیما منعکس شده است. برنامه‌هایی نیز برای توسعه فعالیت شبکه‌های صدا و سیما در این زمینه در دست بررسی و هماهنگی است .

#### اقدامات انجام شده در خصوص ماده ۱۳

در خصوص قیمومیت افراد معلول با هماهنگی سازمان بهزیستی و وزارت دادگستری مصوبه شماره ۵۹۵۶/ت/۳۲۰۸۶ مورخ ۸۳/۱۱/۵ هیئت محترم وزیران جهت اجرا به مراجع ذیربط ابلاغ شده و اجرا می‌شود. همچنین در جهت تعمیق و گسترش خدمات مربوطه جهت معلولان براساس این ماده، تفاهم‌نامه‌ای با وزارت دادگستری تهیه شده و در دست اقدام است .

#### اقدامات انجام شده در خصوص ماده ۱۴

با پیگیری‌های صورت گرفته، آیین‌نامه این ماده در خرداد سال ۸۵ توسط هیأت محترم وزیران تصویب شده و در حال حاضر ادارات کل اقتصادی و دارایی در سراسر کشور مفاد ماده ۱۴ قانون را رعایت می‌نمایند ولی لازم است اطلاع‌رسانی بیشتری انجام گردد و وزارت امور اقتصادی و دارایی تشویقات بیشتری برای مودیان مالیاتی مربوطه در نظر گیرد. برنامه‌های تبلیغاتی در این خصوص توسط سازمان در دست بررسی و اقدام است .

#### اقدامات انجام شده در خصوص ماده ۱۵

برابر پیگیری صورت گرفته و با ابلاغ موضوع از طریق وزیر محترم کشور، روسای سازمان‌های بهزیستی استان‌ها از ابتدای سال جاری در جلسات شورای برنامه‌ریزی و توسعه استانی شرکت می‌نمایند .

## اقدامات انجام شده در خصوص ماده ۱۶

ضمانت اصلی اجرایی مواد قانون جامع حمایت از حقوق معلولان، این ماده می‌باشد که علی‌رغم پیگیری‌های مجدانه این سازمان، آیین‌نامه پیشنهادی هنوز به تصویب نرسیده است. لذا سازمان بهزیستی رایزنی‌های متعددی با وزارت رفاه و تأمین اجتماعی و سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی انجام داده اما هنوز به سقف اعتبارات مورد نظر قانون دست نیافته‌ایم. (اعتبار پیش‌بینی شده جهت اجرای قانون در سال ۸۵ مبلغ ۶۰۰ میلیارد تومان بوده که تاکنون ۴۲ میلیارد تومان آن محقق شده است). همچنین طرح‌هایی از سوی این سازمان برای تأمین اعتبار لازم در اجرای این قانون تهیه شده که عناوین آن در انتهای این نامه ذکر شده است. قدر مسلم آنکه تا این ماده اجرا نشود، اجرای کامل ۱۵ ماده فوق‌الذکر عملی نخواهد بود.

## ۱- ساختمانهای عمومی

ساختمانهای عمومی در این ضوابط و مقررات ، آن دسته از ساختمانهای هستند که یکی از انواع خدمات عمومی را در اختیار افراد جامعه قرار می دهند . در طراحی این گونه ساختمانها باید ضوابط زیر رعایت گردد.

### ۱-۱ عناصر مشترک در کلیه ساختمانهای عمومی

#### ۱-۱-۱ ورودیها

- ورودی اصلی باید برای استفاده همگان قابل دسترس باشد.
- پیاده رو منتهی به ورودی قابل دسترسی باید با علائم حسی برای افراد نابینا و نیمه بینا مشخص شود.
- ورودی ساختمان حتی الامکان همسطح پیاده رو باشد.
- حداقل عرض فضای جلو ورودی ۱۴۰ سانتیمتر باشد.
- حداقل عرض بازشوی ساختمان باید ۱۰۰ سانتیمتر باشد.
- ورودیهای قابل دسترسی باید توسط راه قابل دسترس به ایستگاه وسایل نقلیه عمومی ، پارکینگ قابل دسترسی و محلهای سوار شدن مسافران و نیز به خیابانهای عمومی و پیاده روها مرتبط باشند.
- ورودیها باید با ایجاد راه قابل دسترس به تمام فضاها و عناصر قابل دسترس در داخل بنا یا تسهیلات ، مرتبط باشند.

#### ۱-۱-۲ راهرو

- حداقل عرض راهرو ۱۴۰ سانتیمتر باشد.
- اشیای نصب شده روی دیوار راهرو ، که لبه خارجی آنها بین ۷۰ تا ۲۰۰ سانتیمتر بالای کف تمام شده باشد ، نباید بیش از ۱۰ سانتیمتر در مسیر راهرو پیشامدگی داشته باشد . پیش آمدگی اشیای نصب شده روی دیوار راهرو که ارتفاع لبه خارجی آنها کمتر از ۷۰ سانتیمتر از کف تمام شده است ، مشروط بر آنکه عرض مفید عبوری بند ۱-۲-۱ رعایت گردد ، به هر اندازه از دیوار مجاز است.

---

<sup>۱۱۸</sup> <https://tshs.tabriz.ir/News/31/%D8%B6%D9%88%D8%A7%D8%A8%D8%B7-%D9%85%D8%B9%D9%84%D9%88%D9%84%D8%AC%D8%B3%D9%85%DB%8C---%D8%AD%D8%B1%DA%A9%D8%AA%DB%8C-.html> معاونت شهرسازی و معماری

- کف راهرو باید غیرلغزنده باشد و از نصب کفپوشها با پرزبلند خودداری شود.
- چنانچه کف راهرو از فرش یا موکت پوشیده شده باشد ، باید نصب آن برای تردد افراد معلول قابل اطمینان باشد .
- هرگونه برجستگی و اتصال نباید بیش از ۲ سانتیمتر ارتفاع داشته باشد.
- در راهرو باید میله دستگرد وجود داشته باشد.

### ۳-۱-۱ بازشوها (در و پنجره)

- حداقل عرض مفید هر لنگه در برای عبور صندلی چرخدار ۸۰ سانتیمتر باشد.
- در مورد درهایی که به مسیر عبور عمومی باز می شوند تامین دید کافی الزامی است . در هر صورت پیشامدگی لنگه در باز شده در مسیر عبور عمومی نباید بیش از ۱۰ سانتیمتر باشد.
- حداکثر ارتفاع دید از کف تمام شده ۱۰۰ سانتیمتر باشد.
- رنگ درها و چارچوب آنها باید در تضاد با رنگ دیوار همجوار خود باشد.
- درها باید دارای پاخور به ارتفاع ۲۵ سانتیمتر باشند.
- در صورت استفاده از درهای چرخان ، گردشی ، کشویی و ... که برای افراد معلول غیرقابل استفاده است ، پیش بینی یک در معمولی به عرض مفید حداقل ۸۰ سانتیمتر در جوار آنها برای استفاده افراد معلول الزامی است.
- کلیه درها باید به سهولت باز و بسته شوند.
- دستگیره درها باید از نوع اهرمی بوده و رنگ آن در تضاد با رنگ در و فاصله داخلی بین آن و سطح ۳/۵ تا ۷ سانتیمتر باشد.
- حداقل فاصله بین دو در متوالی چنانچه هر دو در ، در یک جهت باز شوند ۲۰۰ سانتیمتر و چنانچه هر دو به داخل باز شوند ، ۲۸۰ سانتیمتر باشد.
- درها باید حتی المقدور بدون آستانه باشند . در صورت اجبار حداکثر ارتفاع آستانه ۲ سانتیمتر باشد.
- به منظور تسهیل در حرکت ، پیش بینی سطحی هواره در هر دو سوی در الزامی است.
- خروجی اضطراری باید قابل دسترسی و هم سطح بوده و به یک راه قابل دسترس ختم شود.
- ارتفاع دستگیره ( برای در و پنجره ) از کف حداکثر ۱۰۰ سانتیمتر باشد.
- نصب میله دستگرد کمکی بر روی پنجره ها و درها ضروری است.
- کلیه درها و پنجره هایی که تا کف دارای شیشه هستند در مقابل ضربه محافظت شوند.
- زاویه بازشو در باید حداقل ۹۰ درجه باشد.
- دستگیره «در» فضاهای مخاطره زا (اتاق تاسیسات ، برق و ...) باید به رویه قابل تشخیص با لامسه مجهز شوند.

### ۴-۱-۱ راه پله

- وجود علائم حسی در کف ، قبل از ورود به قفسه پله و در پاگردها برای هشدار به نابینایان و کم بینایان الزامی است.
- عرض کف پله ۳۰ سانتیمتر و حداکثر ارتفاع آن ۱۷ سانتیمتر باشد.



- حداقل عرض پله ۱۲۰ سانتیمتر باشد.
- نصب دستگرد در طرفین پله الزامی است. مشخصات دستگرد باید مطابق بخش ۴-۱-۶ باشد.
- پله باید از جنس سخت و غیر لغزنده باشد.
- شعاع گردی لبه کف پله نباید بیش از ۱۳ میلیمتر باشد.
- نصب هرگونه اجزای الحاقی غیرهمسطح بر روی کف پله ممنوع است.
- در کناره های عرضی پله، پیش بینی جزئیات اجرائی به نحوی که مانع لغزش عصاب شود الزامی است.
- پاخور پله باید بسته باشد و پیشامدگی پله از پاخور نباید بیش از ۳ سانتیمتر باشد.
- حداکثر تعداد پله بین دو پاگرد باید ۱۲ پله باشد.
- حداقل ابعاد پاگرد ۱۲۰×۱۲۰ سانتیمتر باشد.

#### ۱-۱-۵ سطح شیبدار

- حداقل عرض سطح شیبدار ۱۲۰ سانتیمتر باشد.
- برای سطوح شیبدار تا ۳ متر طول، حداکثر شیب ۸ درصد با عرض حداقل ۱۲۰ سانتیمتر باشد.
- در سطوح شیبدار با بیش از سه متر طول (تا حد مجاز ۹ متر) به ازای هر متر افزایش طول، ۵ سانتیمتر به عرض مفید آن اضافه و ۰/۵ درصد از شیب آن کاسته شود.
- سطح شیبدار نباید دارای شیب عرضی باشد.
- در صورتی که سطح شیبدار در هوای آزاد واقع شود باید به طریقی طراحی گردد که از جمع شدن آب در سطوح حرکت جلوگیری شود.
- پیش بینی یک پاگرد به عمق حداقل ۱۵۰ سانتیمتر با در نظر گرفتن حداکثر طول افقی ۹ متر الزامی است.
- حداقل ابعاد پاگرد سطح شیبدار باید ۱۵۰×۱۵۰ سانتیمتر باشد.
- کف سطح شیبدار باید غیرلغزنده، ثابت، سخت و صاف باشد.
- در صورتی که سطح شیبدار ارتفاعی بیش از ۲۵ سانتیمتر را طی کند و طول افقی آن بیش از ۱۸۵ سانتیمتر باشد، نصب میله دستگرد در طرفین آن الزامی است. مشخصات میله های دستگرد باید منطبق با بخش ۱-۱-۶ باشد.
- در کناره های عرضی و پاگرد سطح شیبدار پیش بینی لبه محافظ، حداقل به ارتفاع ۵ سانتیمتر با رنگ متضاد با محیط به نحوی که مانع لغزش استفاده کننده گردد، الزامی است.

#### ۱-۱-۶ میله های دستگرد

- قطر یا عرض میله دستگرد باید بین ۳/۵ تا ۴ سانتیمتر باشد.
- باید فاصله بین میله دستگرد و دیوار حداقل ۴ سانتیمتر باشد.

- اگر میله دستگرد در فرورفتگی دوار نصب شده باشد باید عمق فضای تو رفته حداقل ۷/۵ سانتیمتر و حداقل ۴۵ سانتیمتر بالای میله ادامه داشته باشد.
- میله دستگرد در دو طرف رامپ و یا راه پله باید به صورت ممتد باشد.
- لازم است میله دستگرد در کنار پله یا سطوح شیبدار حداقل ۳۰ سانتیمتر از ابتدا و انتهای آن پیشامده تر و موازی کف باشد.
- ارتفاع میله دستگرد از کف سطح شیبدار یا پله برای بزرگسالان ۸۵ سانتیمتر و برای کودکان ۶۰ سانتیمتر باشد.
- آغاز و پایان میله دستگرد در دو طرف رامپ و یا راه پله باید به صورت مدور و بدون تیزی باشد و یا باید به طرف کف ، دیوار و یا پایه برگشته باشد.
- میله دستگرد باید در محل اتصال خود ثابت باشد.
- میله دستگرد و سطوح در جدار آن باید عاری از هر نوع نوک تیز و ساینده باشد . ابتدا و انتهای میله باید شعاعی معادل حداقل ۳ سانتیمتر داشته باشد . رنگ میله های دستگرد باید متضاد با محیط اطراف باشد.

## ۱-۱-۷ آسانسور

- در ساختمانهای عمومی که برای دسترسی به طبقات از آسانسور استفاده می شود ، وجود حداقل یک آسانسور با مشخصات زیر الزامی است:
  - عرض مفید در ۸۰ سانتیمتر
  - مجهز به دو در کشویی با سازوکار برگرداننده بر اثر ضربه و با چشم الکترونیکی به ارتفاع ۷۵ سانتیمتر از کف
  - بازشوی خودکار مجدد در با حداقل ۷ ثانیه زمان توقف
  - حداقل ابعاد مفید اتاقک ۱۱۰×۱۴۰ سانتیمتر
  - پوشش کف آسانسور محکم ، ثابت ، غیرلغزنده
  - مجهز به دستگیره های کمکی در دیواره های آسانسور در ارتفاع ۸۵ سانتیمتر
  - ارتفاع دکمه های کنترل کننده در داخل و خارج از اتاقک آسانسور ۱۰۰ تا ۱۲۰ سانتیمتر ، فاصله آنها از گوشه اتاقک آسانسور ۴۰ سانتیمتر بوده ، حداقل برجستگی آن ۱/۵ سانتیمتر ، حداقل قطر آن ۳ سانتیمتر و نیز قابل استفاده برای نابینایان باشد.
  - لازم است دکمه ای که طبقه همکف (ورودی) را نشان می دهد ، با اختلاف رنگی مشخص شده و کلیه دکمه های کنترل کننده آسانسور دارای رنگی متضاد با رنگ زمینه خود بوده تا برای افراد نیمه بینا قابل تشخیص باشد.
  - در کنار دکمه های طبقات خارج و داخل اتاقک آسانسور نصب خط بریل برای نابینایان الزامی است.
  - آسانسور باید همسطح ورودی و یا در دسترس بلا مانع صندلی چرخدار قرار گیرد.
  - حداقل فضای انتظار در جلو آسانسور در هر طبقه باید ۱۵۰×۱۵۰ سانتیمتر باشد.
  - لازم است توقف آسانسور با علامت صوتی مشخص شود . علامت صوتی باید طوری تنظیم گردد که برای بالا رفتن ، یک بار و برای پایین آمدن دوبار به صدا در آید.
  - لازم است رنگ در اتاقک آسانسور در تضاد با رنگ دیوار همجوار خود بوده و به علامت بصری و صوتی مشخص کننده موقعیت اتاقک که در بالای در ، یا بالای تابلوی فرمان نصب می شود ، مجهز باشد.
  - در صورت نصب تلفن در اتاقک آسانسور ، ارتفاع آن از کف حداکثر ۱۲۰ سانتیمتر و مجهز به تقویت کننده صدا باشد.
  - چنانچه آسانسورهای باری ، برای مراجعان و کارمندان هم قابل استفاده باشد باید استانداردهای ایمنی و قابل دسترس بودن ، در آنها اعمال شود.

## ۱-۱-۸ فضاهای بهداشتی

- در ساختمانهای عمومی تعبیه سرویس بهداشتی مخصوص افراد معلول الزامی است.
- کف فضای بهداشتی باید غیرلغزنده باشد.

- حداقل اندازه فضای سرویس بهداشتی باید  $170 \times 150$  سانتیمتر باشد تا گردش صندلی چرخدار در آن امکان پذیر باشد.
- در سرویس بهداشتی باید به بیرون باز شود تا گشودن آن در مواقع اضطراری از بیرون امکان پذیر باشد.
- نصب کاسه مستراح فرنگی به ارتفاع ۴۵ سانتیمتر از کف و با فاصله ۳۰ سانتیمتر از دیوار مجاور الزامی است.
- نصب میله ه ای دستگرد با مشخصات بند ۱-۱-۶ در طرفین کاسه مستراح به ارتفاع ۷۰ سانتیمتر از کف و ۲۰ سانتیمتر جلوتر از لبه جلویی کاسه الزامی است.
- نصب میله های دستگرد کمکی عمودی با فاصله ۳۰ سانتیمتر از جلو کاسه و ۴۰ سانتیمتر بالاتر از نشیمن مستراح بر روی دیوار مجاور اجباری است . دامنه نوسان میله های عمودی باید ۸۰ تا ۱۲۰ سانتیمتر از کف باشد.
- نصب میله های دستگرد اضافی افقی بر روی قسمت داخلی در ، به ارتفاع ۸۰ سانتیمتر از کف و حداکثر ۱۵ سانتیمتر فاصله از محور لولا و با طول حداقل ۳۰ سانتیمتر الزامی است.
- کاسه دستشویی باید در فضایی به ابعاد  $120 \times 75$  سانتیمتر قرار گیرد تا امکان دستیابی از روبرو را فراهم سازد.
- پیش بینی فضای آزاد ، به ارتفاع ۷۵ سانتیمتر از کف تا پایین لبه دستشویی الزامی است . عمق فضای آزاد برای زانو باید ۲۰ سانتیمتر و برای نوک پا ۴۵ سانتیمتر باشد.
- چنانچه در ساختمانهای عمومی ، مکانهای تجمع پیش بینی شده باشد ، تعداد محل ها پیش بینی شده برای صندلی چرخدار (  $120 \times 170$  سانتیمتر ) مطابق جدول زیر باشد.

جدول ۱ الحاقات: تعداد محل های پیش بینی شده برای صندلی چرخدار		
ردیف	ظرفیت صندلی و محوطه تجمع	تعداد لازم محل برای صندلی چرخدار
۱	۷۵ تا ۵۰	۳
۲	۱۰۰ تا ۷۶	۴
۳	۱۵۰ تا ۱۰۱	۵
۴	۲۰۰ تا ۱۵۱	۶
۵	۳۰۰ تا ۲۰۱	۷
۶	۴۰۰ تا ۳۰۱	۸
۷	۵۰۰ تا ۴۰۱	۹
۸	۱۰۰۰ تا ۵۰۱	۲درصد از کل
۹	بیشتر از ۱۰۰۰	۲ درصد به اضافه ۱ برای هر ۱۰۰ نفر ظرفیت بیشتر از

سایر موارد

- در رستورانها یا چایخانه ها باید حداقل ۵ درصد از تمام صندلی ها و میزهای ثابت یا حداقل یکی از آنها ( هر کدام بیشتر باشد ) قابل دسترسی افراد معلول باشد.
- تمام هتل ها تا ظرفیت ۲۵ اتاق ، باید یک اتاق قابل دسترسی با سرویس های بهداشتی و لوازم مناسب برای افراد معلول داشته باشند . به ازای هر ۲۵ اتاق اضافه ، یک اتاق مناسب دیگر برای افراد معلول ضروری است.
- تمامی مسافرخانه ها و مهمانسراها تا ظرفیت ۳۰ تخت ، باید یک تخت و یک سرویس بهداشتی مناسب برای استفاده افراد معلول داشته باشند. به ازای هر ۳۰ تخت دیگر ، پیش بینی یک تخت با سرویس بهداشتی مناسب برای افراد معلول الزامی است.
- تمامی فضاهای عمومی کتابخانه از جمله عناصر وابسته مانند توالتها، تلفن‌ها و پارکینگها باید قابل دسترسی باشند.
- حداقل ۵درصد ظرفیت یا حداقل یک واحد از هر عنصرمانند نیمکت ثابت، میزها یا محلهای مطالعه و همچنین فضاهای آزادبین میزها قابل دسترسی باشند .