

Research Paper: Disregarded Health Problems of People With Disabilities: A Qualitative Study of Policymakers' Perspective



Shahin Soltani¹ , *Amirhossein Takian^{2,3,4} , Ali Akbari Sari³ , Mohammad Kamali⁵ , Seyed Reza Majdzadeh⁶ , Behzad Karami Matin¹

1. Research Center for Environmental Determinants of Health (RCEDH), Kermanshah University of Medical Sciences, Kermanshah, Iran.
2. Department of Global Health & Public Policy, School of Public Health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
3. Department of Health Management and Economics, School of Public Health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
4. Health Equity Research Centre (HERC), Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
5. Department of Rehabilitation Management, School of Rehabilitation Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
6. Department of Epidemiology and Biostatistics, School of Public Health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.



Citation Soltani Sh, Takian A, Sari AA, Kamali M, Majdzadeh SR, Karami Matin B. [Disregarded Health Problems of People With Disabilities: A Qualitative Study of Policymakers' Perspective (Persian)]. Archives of Rehabilitation. 2019; 20(2):136-149. <http://dx.doi.org/10.32598/rj.20.2.136>

<http://dx.doi.org/10.32598/rj.20.2.136>



Received: 28 Nov 2018

Accepted: 10 Apr 2019

Available Online: 01 Jul 2019

ABSTRACT

Objective People with disabilities are more likely to experience poorer health status, compared to the general population; however, their health issues do not receive enough attention from policymakers. This article aimed to identify the factors that hinder the health problems of people with disabilities to be on the national agenda in Iran.

Materials & Methods This phenomenological qualitative research was conducted in Tehran City, Iran, from September 2015 to March 2017. We conducted 22 quasi-structured face to face interviews with relevant policymakers at the national level. Snowball sampling method was applied to identify the interviewees. The interviewees were well-informed and had long and valuable experiences in the field of policymaking for people with disabilities. The policymakers from a variety of public organizations, ministries, non-governmental organizations, Islamic Consultative Assembly, Tehran municipality and the health insurance organizations participated in the study. We used an interview guide in data collection process which covered the main study questions. On average, the interviews lasted about 30 minutes to 1.5 hours. The validity of the study was assessed through member checking. Thematic analysis was performed in three steps to identify the main concepts of the study. In open coding, identifying, naming and describing phenomena in the text were performed. Following open coding, codes were grouped into several subcategories. Then, the main concept of the study was created by formulating a general description of generated subcategories. We used MAXQDA to analyze the obtained data.

Results We found three main categories and 13 subcategories. In the influence category, three subcategories were created; low influence in the policy process, the lack of structural independence, the inferiority of associations and nongovernmental organizations' positions for policymakers and the low ability in lobbying and networking. In the minority category, we found 6 subcategories consisting of more attention to public health issues by policymakers, neglect of the specific needs of minority groups by health policymakers, policymakers' unattractiveness in the health problems of people with disabilities, the lack of significant financial and political benefits for policymakers, the lack of awareness about the health issues of people with disabilities, and the inferiority of disability issues for policymakers. In the category of lack of integrated voice, three subcategories were created, including a lack of integration among people with disabilities, inattention to personal and group interests and the lack of coherent communication networks.

Conclusion To meet their requirements, it is essential to enhance the influence of people with disabilities, associations and the welfare organization in the policymaking process. This can be achieved by increasing the interaction of significant individuals in the disability area with other key policymakers in other sectors. Running campaigns, engaging with celebrities as well as experienced and influential managers, and the systematic use of media and social networks may improve policymakers' attention to prioritizing health issues of people with disabilities.

Keywords:

Health policy, People with disability, Policy agenda, Influence, Iran

* Corresponding Author:

Amirhossein Takian, PhD.

Address: Department of Global Health & Public Policy, School of Public Health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Tel: +98 (918) 3550106

E-Mail: takian@tums.ac.ir

چرا مسائل سلامت افراد دارای ناتوانی در دستور کار سیاست‌گذاران قرار نمی‌گیرد؟: یک مطالعه کیفی از منظر سیاست‌گذاران

شاهین سلطانی^۱، *امیر حسین تکیان^{۲،۳،۴}، علی اکبری ساری^۲، محمد کمالی^۵، سید رضا مجدزاده^۶، بهزاد کرمی متین^۱

۱- مرکز تحقیقات عواملی محیطی مؤثر بر سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی کرمانشاه، کرمانشاه، ایران.

۲- گروه سلامت جهانی و سیاست‌گذاری عمومی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

۳- گروه علوم مدیریت و اقتصاد بهداشت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

۴- مرکز تحقیقات عدالت در سلامت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

۵- گروه مدیریت توانبخشی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.

۶- گروه اپیدمیولوژی و آمار زیستی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

حکیده

تاریخ دریافت: ۰۷ آذر ۱۳۹۷

تاریخ پذیرش: ۲۱ فروردین ۱۳۹۸

تاریخ انتشار: ۱۰ تیر ۱۳۹۸

هدف: افراد ناتوان در مقایسه با جمعیت عمومی در معرض آسیب‌ها و بیماری‌های بیشتری قرار دارند، اما سیاست‌گذاران حوزه سلامت و دیگر نهادهای ذی‌نفع متأسفانه به مسائل سلامت آن‌ها چندان توجه نمی‌کنند. هدف این مطالعه شناسایی عوامل مؤثر بر در دستور کار قرار نرفتن مسائل سلامت افراد ناتوان از سوی سیاست‌گذاران است.

روش بررسی: این پژوهش مطالعه‌ای کیفی بود که با رویکرد پدیدارشناسی انجام گرفت. از طریق روش نمونه‌گیری گلوله برفی با ۲۲ نفر از سیاست‌گذاران در سطح ملی مصاحبه صورت گرفت. سیاست‌گذاران شرکت‌کننده در مطالعه بازیگران و ذی‌نفعان کلیدی بودند که در امر سیاست‌گذاری و برنامه‌ریزی حوزه سلامت و ناتوانی در ایران نقش فعال و تأثیرگذاری داشتند. سیاست‌گذاران از طیف‌های مختلفی از وزارخانه‌ها، سازمان‌های دولتی، نهادهای غیردولتی، مجلس شورای اسلامی، شهرداری تهران و سازمان‌های بیمه سلامت در این مطالعه حضور داشتند. مصاحبه‌ها به صورت نیمه‌ساختار یافته و انفرادی بود و به طور میانگین ۳۰ دقیقه تا دو ساعت به طول انجامید. برای گردآوری داده‌ها یک فرم راهنمای مصاحبه تدوین شد که شامل سؤالات اصلی و هدف پژوهش بود. روش تحلیل اکتشافی به منظور شناسایی مفاهیم اصلی مطالعه و در سه مرحله انجام شد. همچنین از نسخه ۱۱ نرم‌افزار MAXQDA برای طبقه‌بندی و تحلیل داده‌های مطالعه استفاده شد.

یافته‌ها: در این مطالعه سه طبقه اصلی و ۱۳ طبقه فرعی ایجاد شد. در طبقه تأثیرگذاری، چهار طبقه فرعی با عناوین نفوذ پایین در فرایندهای سیاست‌گذاری سلامت در سطح ملی، مستقل نبودن ساختار سازمانی، کم‌اهمیت بودن جایگاه انجمن‌ها و نهادهای غیردولتی مرتبط با افراد ناتوان برای سیاست‌گذاران و توانایی کم افراد معلول و نهادهای وابسته به آن‌ها در لابی‌گری و شبکه‌سازی ایجاد شد. در طبقه در اقلیت بودن شش طبقه فرعی با عناوین توجه بیشتر سیاست‌گذاران به مسائل عمومی سلامت جامعه، دیده‌نشدن نیازهای ویژه گروه‌های در اقلیت از سوی سیاست‌گذاران سلامت، جذاب نبودن موضوعات مرتبط با افراد ناتوان برای سیاست‌گذاران، ایجاد نشدن منافع مالی و سیاسی درخور توجه برای سیاست‌گذاران در موضوعات مرتبط با افراد ناتوان، آگاهی کم سیاست‌گذاران از مسائل سلامت افراد ناتوان و اهمیت کم موضوعات مرتبط با افراد ناتوان برای سیاست‌گذاران شکل گرفت. همچنین در طبقه نبود صدای واحد، سه طبقه فرعی با عناوین نبود انسجام میان افراد معلول و نهادهای وابسته به آن‌ها، توجه به منافع شخصی و حزبی و نبود شبکه‌های ارتباطی گسترده و منسجم ایجاد شد.

نتیجه‌گیری: به منظور توجه مطلوب به سیاست‌های موردنیاز سلامت در افراد ناتوان در ایران، لازم است انجمن‌ها و سازمان بهزیستی ضریب نفوذ خود را در سیاست‌گذاری‌ها افزایش دهند. این مهم می‌تواند از طریق افزایش تعاملات بازیگران حوزه ناتوانی با سیاست‌گذاران کلیدی دیگر بخش‌ها صورت پذیرد. برگزاری کمپین‌ها، درگیر کردن چهره‌های برجسته و مشهور، به‌کارگیری مدیران باتجربه و بانفوذ و استفاده نظام‌مند و هدف‌دار از رسانه‌ها و شبکه‌های اجتماعی می‌تواند در افزایش توجه سیاست‌گذاران مؤثر واقع شود. آگاهی کم سیاست‌گذاران از مسائل سلامت افراد ناتوان، به دانش کم سیاست‌گذاران درباره نیازها و مسائل سلامت افراد معلول اشاره داشت. برخی از مشارکت‌کنندگان ابراز داشتند که نبود دانش کافی باعث می‌شود سیاست‌گذاران نتوانند تصمیمات درستی را درباره نیازهای فعلی و آینده افراد ناتوان بگیرند.

کلیدواژه‌ها:

سیاست‌گذاری سلامت، افراد دارای ناتوانی، نفوذ، دستورگذاری، ایران

* نویسنده مسئول:

دکتر امیر حسین تکیان

نشانی: تهران، دانشگاه علوم پزشکی تهران، دانشکده بهداشت، گروه سلامت جهانی و سیاست‌گذاری عمومی.

تلفن: ۰۲۱-۳۵۵۰۱۰۶ (۹۱۸) ۹۸+

رایانامه: takian@tums.ac.ir

مقدمه

به پوشش همگانی سلامت طراحی و اجرا شد و باید به همه گروه‌های جامعه شامل افراد ناتوان تمام خدمات موردنیاز ایشان را بدون دشواری‌های مالی ارائه می‌داد، شاهد تحولی در بهبود دسترسی این افراد به خدمات سلامت نبوده‌ایم. در این طرح میزان پرداخت از جیب برای مراقبت‌های سلامت در بیمارستان‌های دولتی کاهش پیدا کرده است، اما کاملاً روشن است در این طرح از بخش اعظمی از نیازهای سلامت افراد ناتوان مانند خدمات توان‌بخشی، تجهیزات توان‌بخشی و مراقبت‌های پرستاری که بخش خصوصی تأمینشان می‌کند، غفلت شده است.

همچنین باید اشاره کرد بسیاری از نیازهای سلامت افراد ناتوان نزد بیمه‌های سلامت نیز بی‌پاسخ مانده است، چراکه هنوز بیمه‌های سلامت نتوانسته‌اند سیاست‌های پایدار و ویژه‌ای را برای ارتقای دسترسی این افراد به خدمات سلامت تدوین کنند. نبود پوشش‌های بیمه‌ای برای خدمات و تجهیزات توان‌بخشی یا مراقبت‌های دهان و دندان تنها بخشی از نیازهای پیچیده سلامت افراد ناتوان هستند که تاکنون بیمه‌های سلامت نسبت به آن‌ها بی‌توجه بوده‌اند [۱۴، ۱۵].

در مطالعات مختلفی که در ارتباط با شناسایی نیازهای سلامت و اجتماعی افراد ناتوان انجام شده است، نگرانی‌های جامعه معلول کشور از توجه کم مسئولان و تصمیم‌گیرندگان چه در سطح ملی و چه در سطح محلی در ارتباط با مسائل مختلف مطرح شده است. این اظهارات نشان می‌دهد کم‌توجهی به مسائل افراد ناتوان تنها به یک استان یا منطقه محدود نمی‌شود و به طور گسترده در بسیاری از مطالعات صورت گرفته بر آن تأکید شده است؛ برای نمونه برخی از اظهارات افراد ناتوان در این مطالعات به در اینجا آورده شده است:

«متأسفانه اکثر مسئولان مسئله را می‌شناسند اما به آن اهمیت نمی‌دهند، زیرا مسئله برای آن‌ها مهم نیست.» «با وجودی که خیلی بر قانون سه درصد استخدام معلولان در سازمان‌ها و شرکت‌ها تأکید می‌شود، ولی از حرف تا عمل خیلی فاصله هست.» «حتی یک کارشناس یا ناظر معلول ندارند که بتواند راهنمایی کند چه رمپ‌هایی و با چه اندازه‌ای بسازند، فقط خودسرانه کار می‌کنند [۱۶]. مسئولان هیچ شناختی از معلولان ندارند» [۱۷]. «با اینکه هر اداره باید ۳ درصد معلول بگیرد، اما هیچ اداره‌ای این را مد نظر قرار نمی‌دهد» [۱۷]. «در سطح جامعه مراکزی که به معلولان خدمات خاص به ارائه می‌دهد، وجود ندارد و مراکزی هم که هست بیشتر برای افراد عادی است تا معلولان... کسی احوال ما را نمی‌پرسد مگر اینکه خودمان برویم دکتر، وگرنه کسی به فکر وضعیت ما نیست» [۱۸]. «سازمان ما تنهاست... اگر ارگان‌های دیگر کمک بدهند خدمات به والدین را خیلی بهتر از این می‌توانیم ارائه دهیم، مسئولان سازمان‌ها و ارگان‌های مختلف باید با سازمان بهزیستی ارتباط داشته باشند و رأس آن‌ها وزارت

تحقیقات نشان می‌دهند سطح سلامت افراد ناتوان در مقایسه با جمعیت عمومی کمتر و در مقابل، آسیب‌پذیری آن‌ها در برابر عوارض ثانویه قابل‌پیشگیری بیشتر است. همچنین احتمال دچار شدن افراد ناتوان به چندین بیماری مزمن به صورت همزمان در مقایسه با افراد بدون ناتوانی بیشتر است و این احتمال با تشدید ناتوانی یا تعداد آن افزایش می‌یابد [۱]. طبق مطالعات انجام‌شده شیوع بیماری‌هایی مانند پوکی استخوان، جراحی‌ها، دیابت، آرتروز، آسم، بیماری‌های قلبی-عروقی، فشار خون و کلسترول بالا، در افرادی که ناتوانی فیزیکی و شناختی دارند بیشتر از جمعیت عمومی است [۲].

علاوه بر این، نتایج برخی مطالعات حاکی از آن است که میزان وجود رفتارهای پرخطر مانند سیگار کشیدن، رژیم غذایی نامناسب، نداشتن فعالیت فیزیکی و قرارگیری در معرض خشونت در این افراد بیشتر است [۳]. با وجود شیوع بیشتر بیماری‌ها و عوارض ثانویه در افراد ناتوان، این افراد خدمات سلامت موردنیاز خود را به طور متناسب دریافت نمی‌کنند و به همین دلیل میزان نیازهای مراقبت سلامت برآورده‌نشده در این گروه بیشتر از جمعیت عمومی است که این مسئله به یک نگرانی جهانی نیز تبدیل شده است [۴].

مطابق نتایج سرشماری‌های ملی در سال‌های گذشته، افراد ناتوان حدود ۱ تا ۴ درصد جمعیت عمومی در ایران را تشکیل می‌دهند [۵، ۶]. در دهه‌های گذشته اقدامات مثبتی از سوی قانون‌گذاران و دولتمردان مانند تصویب قانون جامع حمایت از حقوق معلولان در سال ۱۳۸۳، قانون تصویب کنوانسیون حقوق افراد معلول در سال ۱۳۸۷ و به دنبال آن لایحه اصلاحیه قانون جامع حمایت از حقوق معلولان در سال ۱۳۹۶ در راستای احیای حقوق این افراد انجام شده است، اما مطالعات نشان می‌دهند بعد از گذشت ۱۴ سال از تصویب اولین قانون جامع حمایت از حقوق افراد معلول، این افراد با مشکلات عدیده‌ای برای دسترسی به خدمات سلامت روبه‌رو هستند.

نبود پوشش‌های بیمه‌ای برای نیازهای ویژه درمانی و توان‌بخشی، دسترسی فیزیکی نامناسب به مراکز درمانی و بهداشتی، زیادبودن هزینه‌های مستقیم خدمات درمانی و توان‌بخشی، ارائه‌نشدن خدمات توان‌بخشی و درمانی ویژه در بسیاری از مراکز درمانی، برخورد‌های نامناسب ارائه‌کنندگان خدمات سلامت، زیادبودن هزینه تجهیزات توان‌بخشی و نبود دسترسی نامناسب به سیستم حمل‌ونقل عمومی در بسیاری از استان‌های کشور همگی شاهد این مدعا هستند که نظام سلامت ما در کنار دیگر بخش‌های دولتی و عمومی هنوز نتوانسته است به طور برجسته‌ای بر مفاد قوانین موجود جامعه عمل بپوشاند [۱۴-۷].

برای نمونه در طرح تحول سلامت که با هدف دسترسی

روش بررسی

این پژوهش مطالعه‌ای کیفی بود که به صورت گذشته‌نگر و با رویکرد پدیدارشناسانه اجرا شد که هدفش شناسایی علل در دستور کار قرارنگرفتن مسائل سلامت افراد ناتوان از سوی سیاست‌گذاران در ایران بود. در این مطالعه دو مفهوم سیاست و سیاست‌گذار به صورت آنچه در ادامه آمده است تعریف می‌شود. در مطالعات مختلف تعاریف متفاوتی از سیاست ارائه شده است اما در اینجا سیاست‌گذاری به شبکه‌ای از تصمیم‌ها، برنامه‌ها و اقدامات برای ارتقای سلامت افراد ناتوان اشاره دارد.

همچنین در این مطالعه سیاست‌گذار به افرادی اطلاق می‌شد که در سالیان گذشته در فرایند برنامه‌ریزی و تصمیم‌گیری حوزه ناتوانی و سلامت در سطح ملی مشارکت داشته‌اند و در این زمینه به عنوان بازیگر اصلی نقش مهم و تأثیرگذاری را بر عهده داشته‌اند. افراد ناتوان در این مطالعه افرادی هستند که به واسطه اختلالات بینایی، شنیداری، جسمی حرکتی، ذهنی و روانی در انجام فعالیت‌های روزانه دچار مشکل هستند.

بهداشت است که می‌تواند با مجموعه‌های ذی‌ربطش ارتباط با دستگاه‌های ما را قوی‌تر کند» [۱۹].

با توجه به مطالب مذکور و با توجه به کمبود مطالعات انجام گرفته در این حوزه در ایران، ما در این پژوهش تصمیم گرفتیم به یکی از دغدغه‌های مطرح‌شده افراد ناتوان در مطالعات گذشته بپردازیم که چرا با وجود تأکید و حمایت قوانین ملی و بین‌المللی از ایجاد دسترسی عادلانه به خدمات سلامت برای افراد ناتوان، این افراد باید با موانع گوناگونی برای دریافت خدمات سلامت خود مواجه باشند. شناسایی نظام‌مند این علل می‌تواند راهنمای عملی مناسبی برای پیشبرد سیاست‌گذاری‌ها در آینده باشد. علاوه بر این، با استفاده از شواهد به‌دست‌آمده در این مطالعه و همچنین تجربیات تأثیرگذار کشورهای پیشرو در زمینه ارائه خدمات سلامت به افراد ناتوان، این مطالعه پیشنهادی برای افزایش توجه سیاست‌گذاران و تسریع روند در دستور کار قرارگرفتن مسائل سلامت این شهروندان ارائه می‌دهد.

جدول ۱. مشخصات کلی افراد شرکت‌کننده در مطالعه

شماره افراد شرکت‌کننده	حوزه فعالیت	سازمان
۱	بیمه‌های سلامت	وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
۲	توان‌بخشی	وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
۳	توان‌بخشی	بنیاد شهید و امور ایثارگران
۴	برنامه‌ریزی و اقتصاد سلامت	وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
۵	حقوق افراد معلول	انجمن باور
۶	توان‌بخشی	سازمان بهزیستی کشور
۷	بیمه سلامت	سازمان بیمه سلامت ایران
۸	ناتوانی و معلولیت	انجمن جامعه معلولان ایران
۹	بیمه سلامت	سازمان تأمین اجتماعی
۱۰	بیمه سلامت	سازمان تأمین اجتماعی
۱۱	توان‌بخشی	سازمان بهزیستی کشور
۱۲	مناسب‌سازی شهری	شهرداری تهران
۱۳	قانون‌گذاری	مجلس شورای اسلامی
۱۴	حقوق افراد معلول	وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی
۱۵	مدیریت نظام سلامت	وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
۱۶	مناسب‌سازی شهری	سازمان بهزیستی کشور
۱۷	توان‌بخشی	سازمان بهزیستی کشور
۱۸	توان‌بخشی	سازمان بهزیستی کشور
۱۹	توان‌بخشی	سازمان بهزیستی کشور
۲۰	بیمه سلامت	سازمان بیمه سلامت ایران
۲۱	حقوق افراد معلول	انجمن باور
۲۲	ژنتیک	وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

توانبخشنی

کدها مقایسه شد و کدهایی که به مفاهیم مشترک اشاره داشتند در قالب طبقات فرعی قرار گرفتند. این روند در دیگر مصاحبه‌ها تکرار شد تا مجموعه‌ای از طبقات فرعی شکل گرفت. پس از ایجاد طبقات فرعی، این طبقات از لحاظ مفهومی و موضوعی به دقت بررسی و به طور مداوم با دیگر طبقات مقایسه شدند و طبقاتی که به لحاظ مفهومی به موضوع مشابهی اشاره داشتند، در کنار یکدیگر قرار گرفتند و پس از این مرحله طبقات فرعی در زیرمجموعه یک طبقه دیگر قرار گرفتند که طبقه اصلی نام‌گذاری شد. از این رو طبقه اصلی مطالعه شامل یک یا چند طبقه فرعی می‌شد که بر یک موضوع دلالت داشتند. حضور تمامی افراد شرکت‌کننده در پژوهش مبتنی بر کسب رضایت آگاهانه برای مشارکت در مطالعه بود.

یافته‌ها

در این مطالعه با توجه به هدف مطالعه سه طبقه اصلی با عناوین تأثیرگذاری، دراقلیت‌بودن و نبود صدای واحد و ۱۳ طبقه فرعی ایجاد شد. در **جدول شماره ۲** طبقات اصلی و فرعی و همچنین پیامدهای ایجادشده در هر طبقه نشان داده شده است.

تأثیرگذاری

برخی از مصاحبه‌شوندگان بیان می‌کردند که سازمان بهزیستی به دلیل آنکه زیرمجموعه یک وزارتخانه است، جایگاه سیاسی قدرتمندی برای نفوذ و تحت تأثیر قراردادن دیگر وزارتخانه‌ها و سازمان‌ها در سیاست‌گذاری‌ها و تصمیم‌گیری‌های مرتبط با افراد ناتوان ندارد. برخی حتی معتقد بودند این جایگاه آن قدر سست و لرزان است که در طول دهه‌های گذشته فی‌مابین وزارتخانه‌های مختلف جابه‌جا می‌شده است.

برخی از سیاست‌گذاران سازمان بهزیستی بیان کردند که به دلیل آنکه این سازمان زیرمجموعه وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی است، به مسائل این سازمان در میان انبوه مسائل وزارت مذکور بی‌توجهی می‌شود و فرصتی برای در دستور کار قرار گرفتن پیدا نمی‌کنند؛ «سازمان قادر نبوده است در سال‌های گذشته نفوذ سیاسی را ایجاد بکند که به واسطه آن حق معلولان را بگیرد، به نظر می‌رسد جایگاه سازمان باید ارتقا پیدا کند، جایگاه سازمان جایگاه محکمی نیست، شما اگر یک وزیر را برای این سازمان اختصاص بدهید که فقط برای این قضیه باشد، می‌تواند در هیئت دولت از این موضوع دفاع بکند. ولی وقتی شما یک سازمان و زیرمجموعه یک وزارتخانه پرکار هستید ممکن است شما از نظر دور بمانید، در حالی که بهزیستی بسیار مهم است و با این شرایط مشکلات سازمان بهزیستی هیچ‌وقت برجسته و گفته نمی‌شود» (ش ۱۷. سیاست‌گذار).

همچنین برخی از مصاحبه‌شوندگان بیان کردند که افراد ناتوان و نهادهای وابسته به آن‌ها مانند انجمن‌ها، خیریه‌ها و

جامعه مطالعه‌شده شامل همه افراد ذی‌نفع و صاحب‌نظری بودند که در امر ارتقای سلامت و امور برنامه‌ریزی، سیاست‌گذاری و مدیریت سطوح مختلف بهداشتی، درمانی و توان‌بخشی در نظام سلامت تجربه عملی یا دانش راهبردی داشتند. روش نمونه‌گیری گلوله برفی برای انتخاب هدفمند شرکت‌کنندگان مدنظر مطالعه استفاده شد. بدین صورت که ابتدا لیستی از سازمان‌ها و افراد مرتبط با زمینه پژوهش مدنظر تهیه و پس از انجام هماهنگی‌های لازم افراد مدنظر برایش شرکت در جلسه مصاحبه دعوت شدند. انجمن‌ها و سازمان‌های مردم‌نهاد نیز به عنوان نمایندگان افراد ناتوان در این مطالعه شرکت داشتند. در این سازمان‌ها با افرادی مصاحبه شد که نقش فعال و کلیدی در تهیه و تدوین قانون جامع حمایت از حقوق معلولان در سال ۱۳۸۳ و دیگر سیاست‌ها و قوانین بعد از آن داشتند.

برای هدایت جلسه مصاحبه و جمع‌آوری هدفمند داده‌های مطالعه از فرم راهنمای مصاحبه استفاده شد که شامل برخی از عناوین کلی سؤالات مدنظر پژوهش بود. پس از پایان مصاحبه از هریک از مصاحبه‌شوندگان خواسته شد فرد یا افراد دیگری را نیز که در این زمینه صاحب‌نظر هستند معرفی کنند. در این پژوهش کفایت نمونه‌گیری تا به اشباع‌رسیدن داده‌ها ادامه پیدا کرد. در مجموع ۲۲ نفر به عنوان سیاست‌گذار در این پژوهش شرکت داشتند. مشخصات افراد شرکت‌کننده در مطالعه در **جدول شماره ۱** آورده شده است.

جمع‌آوری اطلاعات از طریق مصاحبه‌های انفرادی نیمه‌سازمان‌یافته صورت گرفت. برای هدایت جلسه و اطمینان از جمع‌آوری اطلاعات در ابعاد مختلف از راهنمای مصاحبه استفاده شد. به دلیل آشنایی محقق مطالعه با زمینه پژوهش، مصاحبه‌ها را محقق انجام داد. همچنین مصاحبه‌گر در طول جلسه بحث‌ها و گفت‌وگوهای انجام‌شده را به صورت دیجیتال ضبط کرد و همزمان یادداشت‌برداری نیز صورت گرفت. اعتبار پژوهش با روش ارزیابی مشارکت‌کنندگان به انجام رسید. برای این منظور متن مصاحبه و کدها و طبقات اولیه شکل گرفته مجدداً در اختیار مصاحبه‌شوندگان قرار گرفت تا آن‌ها درباره دقت و صحت مطالب منعکس‌شده در پژوهش اظهار نظر کنند و در صورت تمایل نسبت به اصلاح یا افزودن نظرات خود اقدام ورزند.

تحلیل داده‌های کیفی

برای کدگذاری و طبقه‌بندی داده‌ها از نسخه ۱۱ نرم‌افزار MAXQDA استفاده شد. به همین دلیل ابتدا پس از پیاده‌سازی مصاحبه‌های انجام‌گرفته، فایل هریک از داده‌ها در قالب فرمت doc وارد نسخه ۱۱ نرم‌افزار MAXQDA شد. رویکرد تحلیل داده‌های کیفی به صورت استقرایی بود. کدگذاری و تحلیل داده‌ها به صورت همزمان و از آغاز اولین مصاحبه انجام شد. پس از ایجاد کدهای اولیه، هریک از کدها از لحاظ مفهومی با دیگر

جدول ۲. موانع در دستور کار قرارنگرفتن مسائل سلامت افراد ناتوان از منظر سیاست‌گذاران

طبقه اصلی	طبقه فرعی	پیامدها
تأثیرگذاری	نفوذ پایین در فرایندهای سیاست‌گذاری سلامت در سطح ملی مستقل نبودن ساختار سازمانی کم‌اهمیت‌بودن جایگاه انجمن‌ها و نهادهای غیردولتی مرتبط با افراد ناتوان برای سیاست‌گذاران توانایی کم افراد معلول و نهادهای وابسته به آن‌ها در لابی‌گری و شبکه‌سازی	تأخیر در بررسی لوایح و طرح‌های پیشنهادی در اولویت قرارنگرفتن برنامه‌ها و سیاست‌های پیشنهادی
در اقلیت بودن	توجه بیشتر سیاست‌گذاران به مسائل عمومی سلامت جامعه دیدن نشدن نیازهای ویژه گروه‌های در اقلیت از سوی سیاست‌گذاران سلامت جذاب نبودن موضوعات مرتبط با افراد ناتوان برای سیاست‌گذاران ایجادنشدن منافع مالی و سیاسی درخور توجه برای سیاست‌گذاران در موضوعات مرتبط با افراد ناتوان آگاهی کم سیاست‌گذاران از مسائل سلامت افراد ناتوان اهمیت کم موضوعات مرتبط با افراد ناتوان برای سیاست‌گذاران	غفلت از نیازهای گروه‌های آسیب‌پذیر و در اقلیت کاهش قدرت چانه‌زنی در جلسات سیاست‌گذاری ایجادنشدن دغدغه و نگرانی در میان سیاست‌گذاران غفلت از نیازهای گروه‌های آسیب‌پذیر
نبود صدای واحد	نبود انسجام در میان افراد معلول و نهادهای وابسته به آن‌ها توجه به منافع شخصی و حزبی نبود شبکه‌های ارتباطی گسترده و منسجم از سوی نهادهای وابسته به افراد ناتوان	درکنشیدن خواسته‌ها و نیازهای افراد ناتوان توسط سیاست‌گذاران متقاعدنشدن دولت‌ها برای در دستور کار قراردادن مسائل پراکندگی و ازهم‌گسیختگی ذی‌نفعان نبود یکپارچگی برنامه و سیاست‌های پیشنهادی

توانبخشنی

است، ما مجبوریم اجرا بکنیم و نمی‌توانیم بگویم بار مالی دارد و اجرایش نمی‌کنیم. در این موضوع از منابع بیمه استفاده نمی‌شود، بلکه ردیف جداگانه‌ای را برای پوشش درمان معتادان اختصاص دادند» (ش ۱۷. سیاست‌گذار).

در اقلیت بودن

برخی از مصاحبه‌شوندگان بیان کردند که منافع و نیازهای گروه‌های در اقلیت مانند افراد معلول از سوی سیاست‌گذاران دیده نمی‌شود و در سطح جامعه نیز نمود پیدا نمی‌کند. نگرانی عمده آن بود که سیاست‌گذاران معمولاً تمایل دارند به سمت تدوین سیاست‌هایی حرکت کنند که نتایج و اثرات بیشتری هم برای افراد جامعه و هم برای خود آن‌ها داشته باشد. دیگر مصاحبه‌شوندگان بیان کردند که معمولاً مسائل گروه‌های اقلیت مانند افراد معلول موضوعات جذاب و درخور توجهی برای سیاست‌گذاران نیستند.

سیاست‌گذاران تمایل دارند انرژی کاری خود را در نهادها و پست‌هایی صرف کنند که در متن توجه سیاست‌گذاران کلیدی و رسانه‌ها قرار داشته باشند و نه در حاشیه. مسائل گروه‌های اقلیت در دهه‌های گذشته نتوانسته است انگیزه سیاسی لازم را برای سیاست‌گذاران ایجاد کند، زیرا ممکن است فعالیت در این حوزه آن‌ها را از زدوبندهای سیاسی که در سطح کلان کشور رخ می‌دهد، دور و جایگاه سیاسی آن‌ها را دچار تزلزل کند. همچنین مطرح شد که گروه‌های در اقلیت منافع مالی زیادی برای مدیران و سیاست‌گذاران ایجاد نمی‌کنند. سیاست‌گذاران معمولاً ترجیح می‌دهند در نهادهایی فعالیت کنند که با محدودیت‌های بودجه‌ای

سازمان بهزیستی نتوانسته‌اند در سالیان گذشته لابی‌های سیاسی قدرتمندی را برای افزایش توجه سیاست‌گذاران و در دستور کار قراردادن مسائل افراد ناتوان ایجاد کنند. یکی از مصاحبه‌شوندگان بیان کرد که افراد معلول نتوانسته‌اند با سیاست‌مداران برجسته ملی ارتباطات نزدیکی ایجاد کنند و آنان را در فرایندهای سیاست‌گذاری خود درگیر کنند:

«در کشورها توسعه‌یافته به نظرم آنچه مؤثر بوده ولی ما در ایران حتی تمرینش هم نکردیم، لابی کردن است. معلولین ما تمرین لابی کردن هم نکردند... معلولین نتوانستند هویتی مستقل برای خودشان ایجاد بکنند، حتی در داخل خودشان هم باندبازی دارند» (ش ۳. سیاست‌گذار).

یکی از سیاست‌گذاران در حوزه بیمه سلامت به این اشاره داشت که برخی از پوشش‌های بیمه‌ای مانند پوشش بیمه سلامت برای معتادان با استفاده از فرایند لابی‌گری و درگیر کردن مقامات دولتی و سیاسی در دستور کار بیمه سلامت قرار گرفته‌اند. ایشان بر این باور بود که چنین خدمتی برای بیمه سلامت هزینه‌آفرینش نیست، اما با توجه به آنکه دولت آن را تصویب و اعتبارات لازم را برای آن تأمین کرده، بیمه سلامت ملزم به اجرای آن شده است:

«بعضی چیزها با لابی اتفاق می‌افتند. یک بار مجمع تشخیص مصلحت می‌گوید تمام معتادان باید بیمه بشوند، ما می‌دانیم معتادان دوباره برمی‌گردند سمت مواد، پس اگر پول محدود بیمه را صرف هزینه آن‌ها بکنیم، هزینه‌آفرینش نیست، ولی این موضوع از سوی مقامات بالادستی تصویب شده است و برایش هم ۳۰ میلیارد پول اختصاص دادند و مدام پیگیری می‌کنند که این ۳۰ میلیارد را چه کردید؟ چون بودجه آن جدا تعریف شده

نبود دغدغه نسبت به مسائل سلامت افراد ناتوان در وزارت بهداشت یکی از مسائل اصلی مورد اشاره مصاحبه‌شوندگان بود. بسیاری بیان کردند که متولیان، مسائل سلامت افراد ناتوان را مهم و بااهمیت نمی‌دانند و برای حل آن‌ها دغدغه‌ای ندارند. آن‌ها این مسائل را مسئله گروهی خاص از جامعه می‌پندارند و آن را به عنوان مسئله خود یا مسئله‌ای برای تمام افراد جامعه تلقی نمی‌کنند. یکی از مصاحبه‌شوندگان بیان کرد که نبود دغدغه و نگرانی نسبت به مسائل این افراد باعث شده است مسائل سلامت این افراد در برنامه‌ها و سیاست‌های ملی با جدیت دنبال نشود و هیچ‌گاه اولویت پیدا نکند:

«متأسفانه خیلی از مسئولان مشکل را می‌دانند و صورت مسئله را می‌شناسند، اما دلیل اینکه این دغدغه رو ندارند، به نظرم این است که چندان برایشان مهم نیست. دغدغه ندارند! اگر خدای نکرده در خانواده خودشان معلول بیاید و اتفاقی برایشان بیفتد آن موقع می‌فهمند معلولیت هست و باید به داد این‌ها رسید. باید کمکشان کرد.» (ش ۵، سیاست‌گذار)

نبود صدای واحد

برخی از مصاحبه‌شوندگان از تفرقه و نبود اتحاد بین افراد ناتوان انتقاد کردند که نتوانسته‌اند برای رفع مسائل خود یک شبکه یا نهاد حقوقی و ارتباطی منسجم، سخنگو و مطالبه‌گری را برای افزایش یکپارچگی، هماهنگی و انباشت ظرفیت‌ها ایجاد کنند. انتقاد اصلی مطرح‌شده آن بود که افراد معلول، در مقایسه با جانبازان نتوانسته‌اند صدای خود را به گوش مسئولان برسانند و برای خود هویت مستقلی ایجاد کنند و متأسفانه به دلیل منافع متفاوت شخصی و گروهی دچار ازهم‌گسیختگی شده‌اند. مشکل دیگر آن بود که این افراد به دلیل ناتوانی و درگیری‌های روزمره ناشی از آن، حضور پررنگی در صحنه‌های تصمیم‌گیری نداشته و به همین دلیل نتوانسته‌اند اجماع مثبت و تأثیرگذاری را برای مطالبات و خواسته‌های خود ایجاد کنند.

«خود معلولان باید مقداری مشارکت خودشان رو بیشتر کنند. امکان دارد سختگیری‌هایی وجود داشته باشد، اما در هر صورت نیاز است مقداری حضور اجتماعی آن‌ها در سطح جامعه پررنگ‌تر شود و جامعه این‌ها را ببیند و با حقوقشان آشنا شود. مطالبه‌گری از طرف معلولان و نهادهای مرتبط با آن‌ها مثل ان‌جی‌اوها باید بیشتر انجام شود. خود معلولان باید در احقاق حقوقشان متحدتر بشوند. این اتحاد بین افراد معلول و ان‌جی‌اوهایی که در حال کار هستند قوی نیست و باید قوی‌تر بشود.» (ش ۱۲، سیاست‌گذار).

برخی از مصاحبه‌شوندگان اشاره کردند که انجمن‌های مختلفی در حوزه افراد ناتوان فعالیت می‌کنند، اما این نهادها نتوانسته‌اند قدرت و تأثیرگذاری کافی را برای نشان دادن اهمیت و در دستور کار قرار دادن مسائل و نیازهای افراد معلول ایجاد کنند که متأسفانه

کمتری روبه‌رو باشد و از سوی دیگر منافع مالی شخصی خود را نیز به حداکثر برسانند. در مجموع این موضوعات موجب شده است سیاست‌گذاران به دراقلیت بودن گروه‌های آسیب‌پذیر چندان توجه نکنند.

«متأسفانه افراد معلول و بیماران صعب‌العلاج چون از نظر کمی در مقایسه با دیگر گروه‌های جامعه کمتر هستند، چندان در اولویت قرار نمی‌گیرند، در حالی که این اشتباه است. سیستمی از نظر توسعه‌یافتگی شاخص پایداری دارد که به اقلیت‌ها توجه کند، یعنی جامعه‌ای که بیماران صعب‌العلاج و معلولینش دیده شوند، شاخص توسعه دارد.» (ش ۱۸، سیاست‌گذار)

برخی از مصاحبه‌شوندگان بیان کردند که آگاهی و دانش نسبت به مفاهیم ناتوانی و معلولیت در میان سیاست‌گذاران رشد و توسعه نیافته است و به همین دلیل متولیان مختلف مانند وزارت بهداشت از مسائل سلامت این افراد غفلت و به آن‌ها بی‌توجهی می‌کنند. برخی از مشارکت‌کنندگان ابراز داشتند که نبود دانش کافی باعث می‌شود سیاست‌گذاران نتوانند تصمیمات درستی را درباره نیازهای فعلی و آینده افراد ناتوان بگیرند. یکی از مصاحبه‌شوندگان از وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، بیان داشت که وزارت بهداشت تاکنون به مسائل و نیازمندی‌های افراد ناتوان توجه جدی نداشته است و به همین دلیل تاکنون برای حل مسائل مرتبط با بیمه سلامت آن‌ها اقدامی انجام نداده است:

«به نظرم بیشتر مشکلات به خلأ بلوغ فکری آن گروهی برمی‌گردد که متولی این مسئله هستند. من به عنوان متولی نظام سلامت هنوز به بلوغ فکری نرسیده‌ام، ولی قرار نیست این روند تا ابد ادامه پیدا کند. ما در وزارت بهداشت در این باره حرفی نداشته‌ایم. اگر ما در وزارت بهداشت معلولیت را خوب تعریف می‌کردیم و خدمات موردنیاز آن را هم خوب تعریف می‌کردیم حالا سازوکار مالی آن را هم می‌توانستیم بیمه‌ای بکنیم؛ یعنی ما خودمان این کار را خوب انجام ندادیم.» (ش ۱، سیاست‌گذار)

نبود بلوغ فکری فقط محدود به یک نهاد و سازمان نیست، بلکه در نهادهای دیگر نیز مشهود است. یکی از مصاحبه‌شوندگان اظهار داشت که در حوزه مناسب‌سازی محیط شهری نیز کارشناسان معماری هنوز به هدف و اهمیت مناسب‌سازی فضای شهری و کاربرد آن برای افراد معلول پی نبرده‌اند و به همین دلیل در ساخت‌وسازهای خود نیز مقررات و استانداردهای مناسب‌سازی ساختمان‌ها را نادیده می‌گیرند:

«اما جلسه‌ای گذاشتیم درباره مناسب‌سازی محیط شهری و همه استادان معماری و حمل‌ونقل و غیره را دعوت کردیم. ان‌جی‌اوها را هم دعوت کردیم و معلولان مشکلات خودشان را گفتند. بعد یکی از استادان شروع کرد به گریه کردن و گفت که من چطور تا حالا متوجه این موضوع نشده بودم.» (ش ۳، سیاست‌گذار)

قدرت و نفوذ کافی را برای در دستور کار قراردادن مسائل سلامت افراد ناتوان در سطح ملی ایجاد کنند. جایگاه سازمانی سازمان بهزیستی به گونه‌ای است که نتوانسته است اثرگذاری لازم را در سطح وزارت متبوع خود و دولت ایجاد کند. این سازمان به عنوان سازمانی دولتی و وابسته به وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی قدرت کافی را برای مطالبه‌گری و بازخواست کردن نهادهای بالاتر از خود نشان نداده است.

انجمن‌های مرتبط با افراد ناتوان نیز قدرت لازم برای تحت تأثیر قراردادن فرایندهای سیاست‌گذاری را ندارند و دولت توجه جدی به آن‌ها نمی‌کند. انجمن‌ها و خیرین با سازمان بهزیستی تعامل و رابطه نزدیکی دارند، اما هنوز رابطه مستحکم و قابل اعتمادی در میان مؤسسات غیردولتی با سازمان‌ها و وزارتخانه‌های دولت ایجاد نشده است. در این زمینه مطالعه هنی^۱ نشان می‌دهد در فضای سیاست، سیاست‌مداران از طریق مذاکره و چانه‌زنی با شبکه‌های ارتباطی غیررسمی، ائتلاف‌های رسمی و احزاب سیاسی قادر بوده‌اند به طور معناداری گروه‌های حامی^۲ را تحت تأثیر قرار دهند [۲۰].

علاوه بر این، یافته‌های این مطالعه نشان می‌دهد درگیر کردن افراد بانفوذ به عنوان واسطه‌گر بین سازمان‌هایی که از لحاظ ساختاری ارتباطی با یکدیگر ندارند، روشی کلیدی است که گروه‌های حامی (گروه‌هایی که از یک سیاست حمایت می‌کنند) از آن طریق تأثیر خود را بر سیاست‌های سلامت اعمال می‌کنند. با توجه به مطالب ذکر شده، سازمان بهزیستی و سازمان‌های غیردولتی ممکن است برای اثرگذاری بر یک سیاست قدرت و منابع کافی نداشته باشند، اما می‌توانند از طریق چانه‌زنی، ایجاد ائتلاف و ایجاد واسطه‌های بانفوذ بر جریان سیاست‌ها و تصمیم‌گیری‌ها اثرگذار باشند. در این راستا مطالعه گرین^۳ در تایلند نشان می‌دهد فرایند تدوین سیاست هنگامی با موفقیت به انجام می‌رسد که در کنار آن انبوهی از اقدامات حمایتی از جانب گروه‌های حامی شکل گرفته باشد [۲۱].

یکی از گروه‌های حامی استراتژیک، نخبگان اقتصادی^۴ بوده‌اند که در دهه‌های گذشته در تایلند قدرت آن‌ها در مقایسه با نخبگان حکومتی و نظامی در حال افزایش بوده است و قادر بوده‌اند که به طور مستقیم یا از طریق تحت تأثیر قراردادن دولت و احزاب سیاسی، بر فرایندهای سیاست‌گذاری اثرگذار باشند. دیگر گروه‌های تأثیرگذار در این مطالعه رسانه‌ها، سازمان‌های غیردولتی، متخصصان و گروه‌های سیاسی غیررسمی بودند.

به اعتقاد شرکت‌کنندگان در این مطالعه، افراد ناتوان و نهادهای مرتبط با آن‌ها در شکل‌گیری لابی‌های سیاسی برای ایجاد فشار

از دید دولت نیز کم‌اهمیت پنداشته شده‌اند. مصاحبه‌شوندگان اشاره داشتند که بسیاری از این نهادها که مجوز فعالیت دریافت کرده‌اند، در حال حاضر فعالیتی ندارند و یا در حوزه‌های مختلف و به صورت پراکنده در حال ارائه خدمات به افراد معلول هستند که در چنین شرایطی منابع و ظرفیت‌های آن‌ها تجمیع نشده است و صدای واحد و یکسانی برای احقاق حقوق خود ایجاد نمی‌کنند.

یکی از مصاحبه‌شوندگان اشاره داشت که افراد معلول و تشکل‌های وابسته به آن‌ها نیازمند ایجاد اعتمادسازی، همگرایی و همفکری در میان خود هستند تا بتوانند با به اشتراک گذاشتن و سازمان‌دهی منابع و منافع به اهداف خود دست یابند، در حالی که برخی از انجمن‌ها در جلسات و سیاست‌گذاری‌ها صرفاً به دنبال حل مسائل گروهی یا شخصی خود هستند و جلسات سیاست‌گذاری را فرصتی برای گرفتن امتیازات شخصی از سیاست‌گذاران می‌پندارند:

«جامعه معلولان اگر به همفکری و همگرایی برسند بهتر از من و شما می‌دانند که مشکلشان چیست. شما نگاه کنید ما روی کاغذ هزار انجمن مرتبط با معلولان داریم، یکی از همکارانمان می‌گفت این انجمن فقط روی یک سی‌دی خلاصه شده است، نه فضایی دارند و نه امکاناتی. هر کسی در این انجمن‌ها دنبال منافع خودش است. چند روز پیش در کلاس بچه‌های معلول بودم، می‌گفتند که یکی از انجمن‌ها معلولان را وسیله‌ای قرار داده برای سود و پیشرفت خودش.»

این‌گونه نباید برخورد شود. باید معلولان به تدریج به هم نزدیک شوند، نه اینکه از هم فاصله بگیرند. یعنی واقعاً اگر جامعه معلولان با هم باشند و یک تشکل سازمان‌یافته داشته باشند خیلی خوب می‌شود. آقای وزیر می‌گفت که فردی از جامعه معلولان رفته بود با ایشان ملاقات کرده بود و گفته بود من مثلاً حاضریم این کارها را برای معلولان انجام بدهم و در انتها دیدم که این شخص به دنبال منفعی برای خودش است نه معلولان. (ش ۶. سیاست‌گذار).

بحث

این مطالعه با هدف شناسایی علل در دستور کار قرارنگرفتن مسائل سلامت افراد ناتوان از سوی سیاست‌گذاران انجام گرفت. نتایج این مطالعه نشان داد تأثیرگذاری پایین در فرایندهای سیاست‌گذاری، در اقلیت بودن و نبود صدای واحد در میان افراد ناتوان به عنوان سه مانع برجسته در راستای در دستور کار قرارگرفتن مسائل سلامت افراد معلول از سوی سیاست‌گذاران است. قدرت کم و نفوذ پایین افراد معلول و نهادهای وابسته به آن‌ها در فرایندهای سیاست‌گذاری یکی از دلایل بی‌توجهی سیاست‌گذاران به موضوعات ناتوانی در سطح ملی بود.

نتایج مطالعه حاکی از آن بود که افراد ناتوان، سازمان بهزیستی، انجمن‌ها و نهادهای وابسته به آن‌ها در گذشته قادر نبوده‌اند

1. Heaney
2. Interest groups
3. Green
4. Economic elite

درگیر نکردن اشخاص بانفوذ سیاسی و ایجاد انجمن ملی ناتوانی که متشکل از نمایندگان تمامی انجمن‌های فعال در حوزه افراد ناتوان باشد، می‌تواند در افزایش صدا، هماهنگی و وحدت رویه افراد ناتوان تأثیرگذارتر باشد؛ برای مثال انجمن اماس ایران با آنکه در سال ۱۳۷۷ پایه‌گذاری شده است اما در ظرف چندین سال گذشته توانسته‌اند با برجسته کردن موضوع اماس در سطح جامعه، درگیر کردن رسانه‌ها و برخی از متخصصان پزشکی بانفوذ در فرایند سیاست‌گذاری اقدامات بسیار مناسبی را برای ایجاد پوشش‌های بیمه‌ای قابل‌استطاعت برای داروهای موردنیاز این افراد درگیر این بیماری انجام دهند.

این انجمن همچنین توانسته است از طریق ایجاد ۳۷ شعبه در سراسر ایران، انسجام، هماهنگی و ارتباطات نزدیکی را با دیگر شعب تحت پوشش خود ایجاد کند [۲۶]. بهره‌گیری از اقدامات و تجربیات انجمن‌ها و نهادهایی که قادر بوده‌اند تأثیرات و دستاوردهای موفقی را در ارتباط با خدمت‌رسانی به بیماران داشته باشند، می‌تواند راهنمای عملی بسیار مناسبی برای افراد معلول و ذی‌نفعان درگیر در این قضیه باشد.

پیشنهادات سیاستی

برگزاری کمپین‌ها از سوی افراد ناتوان و نهادهای وابسته به آن‌ها و با حمایت دولت

روند تحولات اجتماعی و سیاسی ناتوانی در کشورهای توسعه‌یافته نشان می‌دهد برگزاری کمپین‌ها یکی از مهم‌ترین نیروهای محرکه برای در دستور کار قرار گرفتن مسائل افراد ناتوان بوده است. افراد ناتوان، انجمن‌ها و سازمان‌های مرتبط با افراد ناتوان از فعالان تشکیل این کمپین‌ها بوده‌اند. دولت‌ها باید شرایط لازم را برای برگزاری چنین رویدادهایی تضمین کنند. در کشورهای پیشرو در تأمین نیازهای سلامت افراد ناتوان، این کمپین‌ها نقش مؤثری در افزایش آگاه‌سازی افراد جامعه، تغییر نگرش‌ها، دیده‌شدن و شنیده‌شدن خواسته‌های این افراد داشته‌اند؛ برای مثال در سال ۲۰۱۱، در بریتانیا کمپین Hard-est Hit که اساساً از سوی کنسرسیون منافع ناتوانی و انجمن افراد ناتوان شکل گرفت، به شکل‌گیری لابی‌های در دولت منجر شد که از طریق آن حمایت‌های مالی برای افراد ناتوان شکل گرفت. حدود ۸ هزار نفر در این کمپین به سمت پارلمان بریتانیا راهپیمایی کردند [۲۷].

درگیر کردن چهره‌های برجسته و بانفوذ جامعه در فرایند سیاست‌گذاری و امور ناتوانی مانند مدیران دولتی، روحانیون، هنرمندان و ورزشکاران

روند تحولات کشورهای پیشرو در زمینه ناتوانی نشان می‌دهد درگیر کردن افراد مرجع و بانفوذ همانند سیاست‌گذاران، هنرمندان

و تأثیرگذاری بر تصمیمات دولت ناموفق بوده‌اند. بر اساس نتایج مطالعه می‌توان نتیجه گرفت، پراکندگی نهادهای مرتبط با ناتوانی، نبود اتحاد و انسجام و حمایت در بین افراد ناتوان و ذی‌نفعان وابسته، درگیر نکردن ذی‌نفعان کلیدی، افراد برجسته و بانفوذ سیاسی و به‌کارگیری مدیرانی که ارتباطات شخصی قوی با سیاست‌گذاران برجسته ندارند، می‌تواند از دلایل شکل‌نگرفتن لابی‌های قدرتمند برای موضوعات مرتبط با ناتوانی و معلولیت باشد. مطالعات نشان می‌دهد که لابی‌گری در کشورهایی مانند ایالات متحده نقش مهمی را در پیشبرد اصلاحات نظام سلامت بازی کرده است [۲۴-۲۲].

در جلب حمایت‌های سیاسی اینکه لابی‌گری با چه کسانی صورت می‌گیرد و چه کسانی این لابی‌گری را انجام می‌دهند، اهمیت زیادی دارد که افراد ناتوان و نهادهای وابسته به آن‌ها باید به آن توجه داشته باشند. لابی‌گری در مواقعی که اصلاحات باید به‌سرعت و به روش غیرخطی پیشرفت کنند به کار برده می‌شود؛ برای مثال بر نقش غیرقابل پیش‌بینی رسانه‌ها در تصمیمات سیاسی تأکید شده است [۲۵]. ارتباطات شخصی می‌تواند نقش مهمی در لابی‌گری ایفا کند. سیاست‌گذاران احتمالاً لابی‌های سلامت را با کسانی که خود به طور مستقیم آن مسئله را تجربه و اثرات آن را درک کرده‌اند با روی بازتری قبول می‌کنند. مطالعات نشان می‌دهد لابی‌گری در میان گروه‌های همکار و گروه‌های حرفه‌ای در رأس^۵ که دانش و تخصص ظریف و زیادی دارند (مانند پزشکان) بیشتر دیده می‌شود [۲۳]. باید اشاره کرد که لابی‌گری بر برخی از تصمیمات بحرانی درباره تأمین مالی سلامت روان در استرالیا تأثیر بوده و نتایج مثبتی نیز در پی داشته است [۲۲].

پراکندگی و نبود هماهنگی بین افراد ناتوان از یک‌سو و دراقلیت بودن آن‌ها از سوی دیگر باعث شده است تا مسائل این افراد نزد سیاست‌گذاران سلامت اولویت لازم را پیدا نکنند، صدای این افراد به گوش مسئولان نرسد و از سوی آن‌ها به فراموشی سپرده شود. در همین راستا مطالعه تارا و پاتل^۶ در هند نشان می‌دهد سازمان‌های غیردولتی در دهه‌های گذشته در زمینه سلامت روان نقش مهمی در درمان، توان‌بخشی، مراقبت‌های مبتنی بر جامعه، پژوهش، آموزش، ایجاد ظرفیت‌ها، افزایش آگاهی و لابی‌گری بازی کرده‌اند.

همچنین مطالعه گالوی^۷ و همکاران نشان می‌دهد توزیع غیریکنواخت سازمان‌های غیردولتی در بولیوی موجب فقدان هماهنگی بین این مؤسسات و بنیان‌گذاران آن‌ها شده است. این مطالعه نشان می‌دهد فعالیت سازمان‌های غیردولتی به اندازه جمعیت، گستره شهرنشینی، اندازه جمعیت بومی و پوشش نظام سلامت وابسته است.

5. Peak professional group
6. Thara and Patel
7. Galway

نفر را از مسائل موجود آگاه کند. علاوه بر این، انتشار برنامه‌های سلامت‌محور و مرتبط با نیاز افراد ناتوان می‌تواند در افزایش آگاهی آن‌ها از مسائل سلامت خود مفید باشد. وجود چنین برنامه‌هایی می‌تواند موجب افزایش آگاهی افرادی ناتوان نسبت به مراقبت‌های سلامت موردنیاز آن‌ها شود و تغییراتی را در سبک و کیفیت زندگی آن‌ها به وجود آورد.

برگزاری همایش‌ها، نشست‌ها و گفت‌وگوهای سیاستی مرتبط با ناتوانی با حضور افراد ناتوان، محققان، سیاست‌گذاران و دیگر گروه‌های علاقه‌مند برای افزایش آگاهی، شناسایی مسائل، اولویت‌ها و راهکارها

برگزاری همایش‌ها و نشست‌ها فرصت بسیار مناسبی برای گردآمدن همه ذی‌نفعان اصلی مرتبط با سلامت افراد ناتوان است. برگزاری چنین نشست‌هایی نه تنها می‌تواند موجب افزایش آگاهی سیاست‌گذاران از مسائل و دستاوردهای سلامت در دیگر نهادها شود، بلکه می‌تواند موجب افزایش ارتباطات در بین سیاست‌گذاران و شکل‌گیری لابی‌های سیاسی نیز شود. همچنین این نشست‌ها فرصت بسیار مناسبی را برای شناسایی اولویت‌ها و راه‌حل‌ها فراهم می‌کند. مشارکت بازیگران و صاحب‌نظران در حوزه‌های مختلف می‌تواند گره‌های سیاست‌گذاری را که تاکنون حل نشده باقی مانده بودند، باز کند و به اجماع و توافق نظر درباره این مشکلات منجر شود.

ایجاد یک انجمن یا سازمان ملی غیردولتی برای تقویت جریان‌های سیاستی و ایجاد ائتلاف بین افراد ناتوان و نهادهای وابسته به آن‌ها

شواهد به‌دست‌آمده از مطالعه حاضر نشان می‌دهد پراکندگی و ازهم‌گسیختگی انجمن‌های مردم‌نهاد وابسته به افراد ناتوان موجب ایجادنشدن صدای واحد و نه چندان تأثیرگذار روی سیاست‌گذاران و متولیان شده است. ایجاد یک انجمن یا سازمان ملی مردم‌نهاد و غیردولتی می‌تواند در ایجاد ائتلاف و هماهنگی بین افراد ناتوان تأثیرگذار باشد. چنین نهادی می‌تواند در کنار سازمان‌های دولتی مانند سازمان بهزیستی نقش مهمی در پیگیری خواسته‌های افراد ناتوان داشته باشد. چنین نهادی می‌تواند در زمینه‌های مختلفی مانند جلب حمایت حقوقی و مالی و اجتماعی، برای افراد ناتوان تأثیرگذار باشد.

راه‌اندازی چنین نهادی از سوی برخی سیاست‌گذاران شرکت‌کننده در مطالعه به‌شدت حمایت شد؛ زیرا تجربه ایجاد چنین نهادهایی در کشور مانند بنیاد امور بیماری‌های خاص یا انجمن بیماران ام‌اس نشان داده است این نهادها می‌توانند در تقویت جریان‌های سیاستی تأثیرگذار باشند. ایجاد حمایت‌های لازم از سوی دولت برای راه‌اندازی چنین نهادهایی فرصتی را فراهم می‌کند تا خواسته‌ها افراد ناتوان با صدای بلندتر به گوش

و ورزشکاران که خود ناتوان بوده‌اند یا اینکه سابقه فعالیت در این حوزه را داشته‌اند، می‌تواند باعث ایجاد تحولاتی در سیاست‌های مرتبط با ناتوانی شود.

به‌کارگماشتن این افراد در پست‌های مدیریتی یا به عنوان سخنگو و سفیر ناتوانی می‌تواند در شکل‌گیری توجهات و حمایت‌های عمومی تأثیرگذار باشد. بررسی دستاوردهای ناتوانی در گذشته نشان می‌دهد این افراد نقش مهمی در مطرح کردن مسائل افراد ناتوان، مدل‌سازی مفاهیم ناتوانی، تغییر نگرش‌ها، قانون‌گذاری، ایجاد مؤسسات ناتوانی، جلب توجهات عمومی و جذب منابع مالی برای افراد ناتوان داشته‌اند. همچنین باید گفت که این افراد می‌توانند نقش مهمی در افزایش و تغییر توجهات به سمت افراد ناتوان داشته باشند.

درگیرشدن این افراد در امور مختلف مرتبط با افراد ناتوان می‌تواند موجب تغییر نگرش‌ها و افزایش آگاهی افراد جامعه و سیاست‌گذاران از مشکلات و نیازهای افراد ناتوان شود. از تجربیات بین‌المللی در این زمینه می‌توان به حضور رئیس‌جمهور کنونی فرانسه (امانوئل ماکرون^۸) در تمرین تنیس با ویلچر افراد ناتوان اشاره کرد. نامبرده ضمن بازدید از اقدامات پاریس برای میزبانی المپیک ۲۰۲۴ از تمرینات تیم تنیس با ویلچر فرانسه نیز بازدید کرد و همراه با آن‌ها روی ویلچر به انجام بازی مشغول شد [۲۸].

به‌کارگیری مدیران باتجربه و بانفوذ در حوزه ناتوانی

به‌کارگیری مدیران باتجربه و بانفوذ در حوزه سیاست‌گذاری می‌تواند گام مؤثری در راستای در دستور کار قراردادن مسائل افراد ناتوان از سوی سیاست‌گذاران باشد. به‌کارگیری افرادی که عملکرد آن‌ها در سطح ملی شناخته شده است و در نهادهای مختلف نفوذ سیاسی دارند، می‌تواند در شکل‌گیری لابی‌های سیاسی و معرفی قوانین و مصوبات جدید تأثیرگذار باشد و روند بررسی مسائل افراد ناتوان را از سوی نهادهای ذی‌نفع تسریع کند. از طرف دیگر این افراد با قدرت و نفوذ خود در میان سیاست‌گذاران می‌توانند سلسله‌مراتب سازمانی را در یک سازمان دور بزنند و به طور مستقیم مسائل افراد ناتوان را با رؤسای یک نهاد یا سازمان مطرح کنند.

درگیرکردن رسانه‌های جمعی در انتشار اطلاعات مرتبط با افراد ناتوان

رسانه‌های جمعی مانند صداوسیما یا شبکه‌های اجتماعی می‌توانند موجب ارتقای فرهنگ ناتوانی در کشور شوند. افزایش توجه به مسائل افراد معلول از طریق پخش میان‌برنامه‌ها و ویدئوکلیپ‌های آگاهی‌دهنده در ساعات پربازدید شبکه‌های تلویزیونی یا رادیویی می‌تواند در کمترین زمان ممکن، میلیون‌ها

8. Emmanuel Macron

بنا به اظهار نویسندگان، در این مقاله هیچ گونه تعارض منافی وجود ندارد.

مسئولان و سیاست‌گذاران برسد. در سال ۱۹۸۱ در بریتانیا، انجمن بریتانیایی سازمان‌های افراد ناتوان راه‌اندازی شد. این انجمن یک ائتلاف ملی از همه سازمان‌های مرتبط با افراد ناتوان بود و افراد ناتوان اداره‌اش می‌کردند و هدفشان این بود که برای به‌دست‌آوردن حقوق شهروندی و انسانی خود مبارزه کنند [۲۹].

نتیجه‌گیری

افراد ناتوان، انجمن‌ها و سازمان بهزیستی نیاز دارند ضریب نفوذ خود را در سیاست‌گذاری‌ها افزایش دهند. این مهم می‌تواند از طریق افزایش تعاملات بازیگران حوزه ناتوانی با سیاست‌گذاران دیگر بخش‌ها صورت پذیرد. برگزاری کمپین‌ها، درگیر کردن چهره‌های برجسته و مشهور، به‌کارگیری مدیران باتجربه و بانفوذ و استفاده نظام‌مند و هدف‌دار از ظرفیت بالای رسانه‌ها و شبکه‌های اجتماعی می‌تواند در افزایش توجه سیاست‌گذاران مؤثر واقع شود. در این میان بهره‌مندی از ظرفیت‌های حقوقی و قانونی موجود می‌تواند نقش مهمی در ایجاد جنبش‌های اجتماعی و درگیر کردن سیاست‌گذاران سلامت در ارتقای سلامت افراد ناتوان داشته باشد.

در پایان پیشنهاد می‌شود در مطالعات آینده پژوهش‌هایی در ارتباط با شناسایی عوامل بازدارنده و تسهیل‌کننده اجرای سیاست‌های سلامت برای افراد ناتوان از منظر ذی‌نفعان مختلف بررسی شود. از محدودیت‌های مطالعه حاضر می‌توان به تمایل نداشتن برخی از سیاست‌گذاران برای همکاری و شرکت در پژوهش حاضر اشاره کرد. متأسفانه به دلیل مشغله کاری برخی از سیاست‌گذاران، انجام مصاحبه با آن‌ها میسر نشد یا اینکه مصاحبه‌ها در مدت‌زمان کوتاه‌تری به اتمام رسید.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

همه اصول اخلاقی در این مقاله رعایت شده است. شرکت‌کنندگان اجازه داشتند هر زمان که مایل بودند از پژوهش خارج شوند. همچنین همه شرکت‌کنندگان در جریان روند پژوهش بودند.

حامی مالی

این مقاله حامی مالی نداشته است.

مشارکت نویسندگان

همه نویسندگان در طراحی، اجرا و نگارش همه بخش‌های پژوهش حاضر مشارکت داشته‌اند.

تعارض منافع

References

- [1] Naaldenberg J, Kuijken N, van Dooren K, de Valk HvSL. Topics, methods and challenges in health promotion for people with intellectual disabilities: A structured review of literature. *Research in Developmental Disabilities*. 2013; 34(12):4534-45. [DOI:10.1016/j.ridd.2013.09.029] [PMID]
- [2] Mahmoudi E, Meade MA. Disparities in access to health care among adults with physical disabilities: Analysis of a representative national sample for a ten-year period. *Disability and Health Journal*. 2015; 8(2):182-90. [DOI:10.1016/j.dhjo.2014.08.007] [PMID]
- [3] Hithersay R, Strydom A, Moulster G, Buszewicz M. Carer-led health interventions to monitor, promote and improve the health of adults with intellectual disabilities in the community: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*. 2014; 35(4):887-907. [DOI:10.1016/j.ridd.2014.01.010] [PMID]
- [4] Haverkamp SM, Scott HM. National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disability and Health Journal*. 2015; 8(2):165-72. [DOI:10.1016/j.dhjo.2014.11.002] [PMID]
- [5] Soltani S, Khosravi B, Salehiniya H. Prevalence of disability in Iran. *Iranian Journal of Public Health*. 2015; 44(10):1436-7. [PMID] [PMCID]
- [6] Soltani S, Khosravi B, Salehiniya H. Prevalence of intellectual disability in Iran: Toward a new conceptual framework in data collection. *Journal of Research in Medical Sciences*. 2015; 20(7):714-5. [DOI:10.4103/1735-1995.166234] [PMID] [PMCID]
- [7] Foroughan M. Psychological factors affecting rehabilitation of neurologic patients. *Archives of Rehabilitation*. 2001; 1(3):48-52. [DOI: 10.5435/JAOS-D-14-00225] [PMID]
- [8] Hatami-Zadeh N, Ja'fari P, Vameghi R, Kazemnezhad A. [Client satisfaction of public and private rehabilitation day centers in Kordestan Province (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2008; 9(3-4):69-74.
- [9] Zarei Matin H, Jandaghi G, Heydari F, Imani M. [The attitude of war handicapped toward the services received in terms of their needs (Persian)]. *Iranian Journal of War and Public Health*. 2010; 2(2):22-31.
- [10] Khaksari A, Talebi MA, Goorkani R. [Pathology of public and private transportation of disabled people: A case study of Birjand City (Persian)]. Paper presented at: 12th Iran's Transportation and Traffic Conference. 19-20 February 2013; Birjand, Iran.
- [11] Raeis-Dana M, Tabatabaei-Nia M, Kamali M, Shafaroudi N. From diagnosis to coping: A journey with parents in the course of the disability of their children. *Archives of Rehabilitation*. 2009; 10(1):42-51.
- [12] Seyed Hoseini Davarani H, Mousavi B, Karbalaieismaeili S, Soroush MR, Masoumi M. [Service satisfaction among war related bilateral lower limb amputation (Persian)]. *Iranian Journal of War and Public Health*. 2010; 3(1):49-54.
- [13] Shakoori A, Shahmoradi F. [The study of accessibility of urban spaces and facilities in lived experience of visually impaired people in City of Tehran (Persian)]. 2015; 15(58):193-218.
- [14] Soltani S, Takian A, Akbari Sari A, Majdzadeh R, Kamali M. Cultural barriers in access to healthcare services for people with disability in Iran: A qualitative study. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*. 2017; 31(1):293-9. [DOI:10.14196/mjiri.31.51] [PMID] [PMCID]
- [15] Abdi K, Arab M, Khankeh HR, Kamali M, Rashidian A, Farahani FK, et al. Challenges in providing rehabilitation services for people with disabilities in Iran: A qualitative study. *British Journal of Medicine & Medical Research*. 2016; 13(4):1-11. [DOI:10.19082/1476] [PMID] [PMCID]
- [16] Farhoudian A, Soleimaninia L, Gharib M, Farhadi MH, Sadeghi M. [Survey of special needs in physically disabled people: A qualitative study (Persian)]. *Pajouhan Scientific Journal*. 2013; 11(3):9-15.
- [17] Nikkiah H, Fadaei S. [The study of economic, sociocultural and psychological needs of the disabled people (Persian)]. *Journal of Hormozgan Cultural Research Review*. 2016; 5(10):29-45.
- [18] Pashaei Sabet F, Norouzi Tabrizi K, Khankeh H, Fallahi Khoshkenab M. [Rehabilitation needs of patients with physical disabilities due to traffic accidents for returning to the community: A qualitative study (Persian)]. *Iranian Journal of Rehabilitation Research in Nursing*. 2014; 1(1):74-87.
- [19] Alaei N, Mohammadi Shahboulaghi F, Khankeh H, Mohammad Khan Kermanshahi S. [Barriers to support for parents of children with cerebral palsy: A qualitative study (Persian)]. *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*. 2015; 3(4):305-16.
- [20] Smith DL. Disparities in health care access for women with disabilities in the United States from the 2006 National Health Interview Survey. *Disability and Health Journal*. 2008; 1(2):79-88. [DOI:10.1016/j.dhjo.2008.01.001] [PMID]
- [21] Green A. Reforming the health sector in Thailand: The role of policy actors on the policy stage. *The International Journal of Health Planning and Management*. 2000; 15(1):39-59. [DOI:10.1002/(SICI)1099-1751(200001/03)15:13.0.CO;2-9]
- [22] Allison S, Nance M, Bastiampillai T, Hooper J, Roeger L, Goldney R. Health advocacy and the funding of mental health services reform. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 2014; 48(9):802-4. [DOI:10.1177/0004867414546388] [PMID]
- [23] Castle DJ. Where to for Australian mental health services? Promoting self-efficacy. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 2013; 47(8):699-702. [DOI:10.1177/0004867413494484] [PMID]
- [24] Richardson JR. Can we sustain health spending. *Medical Journal of Australia*. 2014; 200(11):629-31. [DOI:10.5694/mja14.00564] [PMID]
- [25] Whiteford H, Harris M, Diminic S. Mental health service system improvement: Translating evidence into policy. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 2013; 47(8):703-6. [DOI:10.1177/0004867413494867] [PMID]

- [26] Iran MS Society. [Iran MS Society report (Persian)] [Internet] 2017. [Updated 2017 February 14]. Available from: <http://www.iranms.ir/>.
- [27] Field MJ, Jette AM, Institute of Medicine (US) Committee on Disability in America. The future of disability in America. In: National Academy of Sciences, editor. The National Academies Collection: Reports Funded by National Institutes of Health. Washington: National Academies Press; 2007.
- [28] USA Today. Macron promotes Paris 2024 Olympic bid playing tennis. 2017 [Updated 2017 June 24]. Available from: <https://www.usatoday.com/story/sports/olympics/2017/06/24/macron-promotes-paris-2024-olympic-bid-playing-tennis/103163112/>
- [29] Trust MCNF. A disability history timeline: The struggle for equal rights through the ages 2008. [Updated 2013 March 14] Available from: www.mersecare.nhs.uk/media/1749/disability-timeline-2013.

This Page Intentionally Left Blank