

کرسی‌های ترویجی: کیفیت زندگی افراد توان خواه

دکتر طلعت اله یاری^۱

چکیده

یکی از اهداف مددکاری اجتماعی افزایش کیفیت زندگی همه ی افراد جامعه است که شامل افراد بدون کم توانی و افراد توان خواه یا کم توان می‌شود. کم توانی در ابعاد جسمی، ذهنی، روانی، و اجتماعی قابل بررسی است. هدف از این مقاله با توجه به آمار سازمان ملل مبنی بر این که ۱۰ درصد جمعیت هر کشوری را افراد کم توان تشکیل می‌دهند، شناخت و بررسی کیفیت زندگی افراد کم توان است که با روش کتابخانه‌ای و بهره‌گیری از پژوهش‌های قبلی نگارنده مورد تحلیل و بررسی قرار گرفته است. برای سهولت بحث ابتدا گروه سنی کودکان مد نظر قرار می‌گیرد زیرا دوره کودکی پایه و اساس دوره جوانی و سالخوردگی است. در ایران، جمعیت کودکان کم توان صفر تا ۱۴ ساله حدود یک میلیون و هشتصد هزار نفر بر آورد شده است (مرکز آمار ایران، ۱۳۹۰). از بین نظریه‌های موجود در رابطه با کم توانی، نظریه عادی سازی توسط ولفنبرگر و نظریه اجتماعی کم توانی توسط فولچر مورد بحث قرار گرفته است که نشانگر عادی سازی و نگرش اجتماع و بحساب آوردن افراد کم توان است.

با علم به این که کیفیت زندگی ازجمله‌های گوناگون تعریف و بحث شده و مورد ارزیابی قرار گرفته است در این مقاله در تعریف و بررسی کیفیت زندگی افراد توان خواه پنج بعد پزشکی، توانبخشی، آموزشی، اجتماعی، حقوقی مورد بررسی واقع شده و روشن گردیده که افراد کم توان در ایران از کیفیت زندگی دلخواه برخوردار نیستند گر

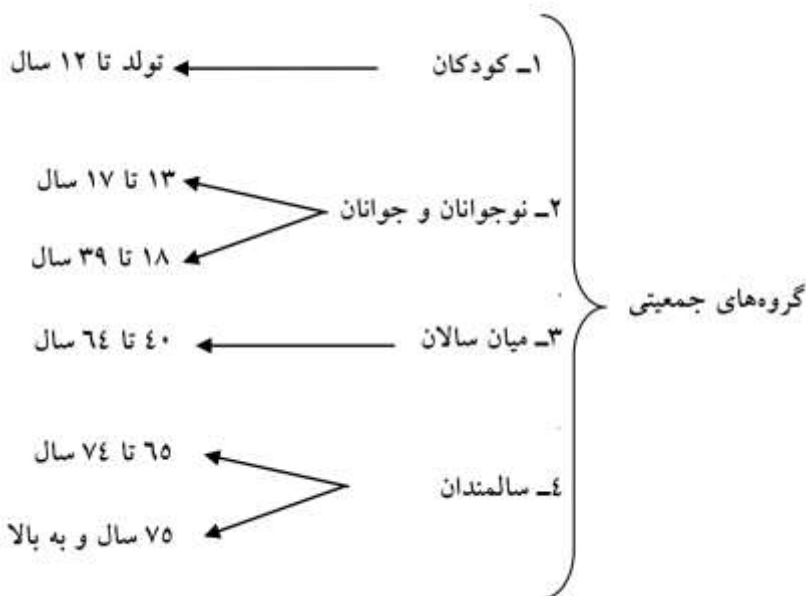
چه از نظر قانونی، حقوق آن‌ها به تصویب رسیده ولی در اجرا به نیاز هایشان پاسخ داده نشده است. رویکرد کیفیت زندگی در این مقاله بر سه محور والدین، متخصصان، برنامه‌های خدماتی قرار دارد. در پایان یازده پیشنهاد کاربردی ارائه گردیده است.

واژه‌های کلیدی: کم توانی، افراد کم توان یا توان خواه، کیفیت زندگی

کیفیت زندگی افراد توان خواه

۱- مقدمه

با توجه به این که یکی از اهداف مددکاری اجتماعی افزایش کیفیت زندگی همه ی افراد جامعه است بدون تردید این هدف شامل افراد توان خواه نیز می‌شود. شایان توجه است که از دیدگاه‌های مختلف، طبقه بندی‌های سنی گوناگونی از افراد جامعه بعمل آمده است، به بیان دیگر در رشته‌های مختلف مانند آمار، روانشناسی، جامعه شناسی، ... افراد از نظر سنی طبقه بندی شده اند. یکی از این طبقه بندی‌ها، طبقه بندی گروه‌های سنی توسط مددکاران اجتماعی بین‌المللی به شرح زیر است:



کیفیت زندگی افراد توان خواه

این طبقه بندی سنی نشان می‌دهد که مددکاران اجتماعی در وهله نخست به شش گروه سنی خدمات مددکاری اجتماعی ارائه می‌دهند. شایان توجه است که هر یک از این گروه‌ها در دو شاخه رفاهی و توان بخشی قابل تعریف هستند. در شاخه رفاهی با موضوعات رفاهی در زندگی مانند برخورداری از بهداشت، سلامت، مسکن، شغل،

امکانات اجتماعی، ... در ارتباط است. درشاخه توان بخشی با مسائل و مشکلات افراد در ابعاد جسمی، ذهنی، روانی، اجتماعی درارتباط است. در نتیجه خدمات مددکاران اجتماعی به ۳۰ گروه از افراد جامعه (توانا و توان خواه) ارائه می‌شود. برای سهولت بحث ابتدا گروه سنی کودکان مد نظر قرار می‌گیرد زیرا اگر دیگرو گروه‌های سنی مورد بحث واقع گردد به ناچار ابتدا باید به دوره کودکی افراد که پایه و اساس دوره‌های بعدی است اشاره شود.

۲- طرح مسئله

طبق آمار سازمان ملل ۱۰ درصد کودکان دنیا کم توانی دارند، با توجه به این که جمعیت صفر تا ۱۴ سال در ایران در سال ۱۳۹۰ رقم ۱۷/۵۶۱/۷۷۸ گزارش شده است (مرکز آمار ایران، ۱۳۹۰) بر این اساس جمعیت کودکان کم توان یا توان خواه صفر تا ۱۴ سال حدود یک میلیون و هشتصد هزار نفری (۱۸۰۰۰۰۰۰) برآورد شده است. (یادآور می‌شود که مرکز آمار ایران دوره کودکی را از تولد تا ۱۴ سال تعریف کرده است). انجمن بهداشت جهانی (۲۰۱۲) اعلام کرده امروزه یک میلیارد نفر در دنیا با کم توانی زندگی می‌کنند. نکته مهم این است که بین وقوع یا Incidence و شیوع یا Prevalence باید تفاوت گذاشت.

وقوع به میزان رویداد در جمعیت گفته می‌شود. مثلاً وقوع کم توانی ۱۰ درصد جمعیت است یعنی مورد انتظار این است که از این رقم فرا تر نرود، در حالی که شیوع به تعداد افرادی که عملاً و در واقع در جمعیت وجود دارند گفته می‌شود. به عنوان مثال وقوع سندرم دان در هر ۶۶۰ کودک متولد شده برابر با یک کودک است ولی بدلیل این که مرگ و میر نوزادان در ایران بالاست میزان شیوع کم توانی در دوران کودکی ممکن است کمتر از وقوع آن باشد.

از نظر تاریخی در گذشته افراد کم توان یا توان خواه با اصطلاحاتی مانند ناتوان، چلاق، افلیج، علیل یا معلول نامیده می‌شدند. در نیمه اول قرن بیستم روشنفکران طرفدار اصلاح نژاد و متخصصان، افراد کم توان را مجبور به عقیم سازی می‌کردند و یا والدین را تشویق می‌کردند که فرزندان کم توان خود را به موسسات شبانه روزی بسپارند تا به اصطلاح آرامش خانواده حفظ شود. در کشور ما نیز وجود موسسات مختلف نگهداری افراد کم توان نشان می‌دهد که عقیده عموم بر جدا سازی این کودکان از بقیه افراد خانواده است،

به عنوان مثال کودکانی که با اختلال جسمی یا ذهنی بدنیا می‌آیند و یا در اثر رویدادهای زندگی دچار اختلال می‌شوند مانند کودکانی که روی صندلی چرخدار می‌نشینند با نام کودکان استثنایی به مدارس استثنایی معرفی می‌شوند، به بیان دیگر از جامعه عادی دور می‌شوند و به دیگر معنی توسط متخصصان جامعه از زندگی عادی در جامعه محروم می‌شوند. آیا این کودکان از کیفیت زندگی مناسبی برخوردار می‌شوند؟ آیا در دوره‌های بعدی زندگی با مشکلی روبرو نمی‌شوند؟ هر یک از این افراد با مسائل و مشکلات خاص خود روبرو هستند که خود و خانواده و اجتماع از آن متأثر می‌گردد و فقط محدود به خود فرد کم توان نمی‌شود بنابراین شناخت، رسیدگی و حل مشکلات آنان در کاهش مشکلات و آسیب‌های خانواده و اجتماع در کل موثر واقع خواهد شد.

۳- تعریف فرد کم توان یا توان خواه

منظور از فرد کم توان فردی است که در افواه عموم با عنوان معلول یا عقب مانده و از آن قبیل نامیده می‌شوند. در رشته مددکاری اجتماعی مددکاران اجتماعی تابع اصولی هستند از جمله آن که به مقام انسانی احترام می‌گذارند و همه را در درجه اول به عنوان یک انسان می‌نگرند بنابراین روی انسان‌ها بر حسب منفی نمی‌گذارند. به طور خلاصه نامیدن افراد و در واقع چگونه نامیدن افراد در حرفه مددکاری اجتماعی از اهمیت بسیاری برخوردار است. همان طور که از نظر روان شناسی و از نظر اسلامی نیز چگونه نامیدن افراد بسیار مهم است. در دیدگاه اسلامی تأکید شده که یکی از وظایف والدین انتخاب نام نیکو برای فرزند هست و توصیه شده نامی برای فرزند انتخاب گردد تا در همه دوره‌های زندگی وی قابل استفاده باشد و در دوره‌ای از زندگی به خاطر اسمش ناراحت نباشد مثلاً اسم عسل، بهاره، بهارک، غنچه برای دوره سالمندی یک فرد نامأنوس و غیر معمول است.

از نظر روان شناسی این بحث مطرح است که کلمات با بار مثبت بر روان و شخصیت آدمی اثر بهتری می‌گذارد و بر عکس کلمات با بار منفی نمی‌تواند اثر مثبت داشته باشد بنابراین کلماتی که در شبانه روز به کار می‌بریم بر شخصیت و رفتار و تفکر ما اثر گذار است، چه بهتر که اندیشه خود را با کلمات خوب و شایسته مطرح نماییم همان طور که پیشینیان بر پندار پاک، رفتار نیک و گفتار راست تأکید داشتند.

همان طور که اشاره شد فرد کم توان فردی است که در یک یا چند بعد از ابعاد

جسمی، ذهنی، روانی، اجتماعی توان کمتری نسبت به همسالان خود داشته باشد. افراد کم توان جسمی طیف بسیار وسیعی را شامل می‌شوند مانند افرادی که از نعمت دست یا پا برخوردار نیستند. افراد کم توان ذهنی مانند کودکانی که از بدو تولدم یا در اثر رویدادهای زندگی قادر به یادگیری مانند همسالان خود نیستند. منظور از افراد با اختلال اعصاب و روان افرادی هستند که در اثر عوامل مختلف به درجاتی قادر به کنترل اعصاب و روان خود نیستند. افراد کم توان اجتماعی افرادی هستند که به لحاظ مسائل و ساختار اجتماع خود با این کم توانی روبرو می‌شوند مانند کودکان کار و خیابان، افراد با وابستگی دارویی (پیوسته^۱: تدوین برنامه پیشگیری مشارکتی جامعه محوردرکاهش اعتیاد)، افراد متکدی، افراد بزهکار، ... در ذیل به معرفی طبقه‌بندی این ابعاد اکتفا می‌شود (کریمی، ۱۳۹۰).

تعریف توان بخشی (از جنبه خدماتی): مجموعه‌ای از خدمات و اقدامات پزشکی، آموزشی، حرفه آموزی و اجتماعی است که به منظور بازتوانی جسمی، روانی، ذهنی، اجتماعی و حرفه‌ای افراد کم توان و بالا بردن سطح کارایی آنها تا بالاترین حد ممکن به منظور دستیابی فرد معین به یک زندگی مستقل در جامعه ارائه می‌گردد.

۴- مبانی نظری

همان طور که شرح داده شد در نامگذاری و طبقه بندی افراد کم توان یا توان خواه، آرائی مختلف ارائه شده همچنان که در تعریف این افراد تا کنون مفاهیم بسیاری بحث شده است. به علاوه، پژوهشگران و متخصصان رشته‌های مختلف در مورد کم توانی نظریه‌های متفاوتی را معرفی نموده اند که شرح آن موجب طولانی شدن بحث می‌شود. از بین نظریه‌های موجود در رابطه با کم توانی به شرح مختصر دونظریه اکتفا می‌شود که عبارتند از: نظریه عادی سازی، و نظریه اجتماعی کم توانی

۴-۱ نظریه عادی سازی

شایان توجه است که در سال ۱۹۷۲ میلادی ولف ولفنبرگر^۱ به همراه بنجت نیرجی^۲ اصول عادی سازی را بحث نمودند که پس از ربع قرن بحث و بررسی سایر متخصصان

1. Wolf Wolfensberger

2. Bengt Nirje

به عنوان نظریه عادی سازی و از مبانی اساسی در رشته کم توانی شناخته شده است. اهمیت این نظریه در نگرش جدید به افراد کم توان است. عادی سازی بر حداکثر ممکن (as much as possible) و با استفاده از معانی با ارزش فرهنگی به منظور قادرسازی دلالت دارد. این نظریه که اولین بار در سال ۱۹۷۲ توسط ولفنز برگر و نیرجی بیان شد راجع به ارزش‌های اجتماعی بحث می‌کند و هدف اصلی، افزایش نقش مثبت اجتماعی افراد کم توان است. شایان توجه است که ولفنزبرگر، متولد آلمان و پرفسور دانشگاه سیراکیوس آمریکا، دارای مسئولیت‌های علمی دیگر بوده و تحقیقات بسیاری در رابطه با افراد کم توان ذهنی و جسمی انجام داده که موجب بهبود وضعیت زندگی این افراد گردیده است. کتاب‌های او به اکثر زبان‌های زنده دنیا ترجمه شده است. وی در ۲۷ فوریه سال ۲۰۱۱ میلادی چشم از جهان فرو بست (دانشگاه سیراکیوس، ۲۰۱۱). ولفنزبرگر دو راه برای طرح نظریه عادی سازی بیان کرده است: اول، در سطوح مختلف سیستم‌های اجتماعی، طبقه بندی صورت بگیرد یعنی اقدامات و فعالیت‌ها در سه سطح فرد، خانواده و جامعه مشخص می‌گردد. دوم، اصل نظریه عادی سازی (the principle of theory of normalization) در ۷ استراتژی بحث شود که بدین شرح است:

۱- نقش و اهمیت آگاهی یا ناآگاهی از خدمات انسانی:

the role and importance of (un) consciousness in human services

عموماً پذیرفته شده که انسان‌ها به صورت آگاهانه (حافظه و انگیزه) و یا ناآگاهانه (از روی عادت و به طور معمول) امور زندگی را انجام می‌دهند مثل خوراک، پوشاک، ... و موقعیت‌های ناخشنود بار (value) منفی دارند و ناخودآگاهانه انکار می‌شوند. به معنی دیگر شرایط ناخشنود و ناخوشایند سزاوار انکار هستند. این استراتژی نشان می‌دهد که متخصصان تولد یک کودک با اختلال را یک موقعیت منفی می‌بینند و بین آنان و حالت نرمال زندگی فاصله می‌گذارند. در نتیجه ممکن است کل سیستم شامل متخصصان و مؤسسه و نهادها، امری را در مسیر درست انجام ندهند.

۲- رابطه انتظار نقش و چرخش نقش به طرف منحرف سازی:

the relevance of role expectancy and role circularity to deviancy making and deviancy unmaking

نقش‌های اجتماعی که مردم از یکدیگر تصور می‌کنند دارای اثرات اجتماعی قوی است

مثلاً فردی که درباره رفتار با استعداد و پیشرفت شخص دیگری، انتظارات مخصوص دارد، شرایط را برای انتظار آن رفتار بوجد می‌آورد. حداقل ۵ وسیله ارتباطی برای ابلاغ انتظارات نقش وجود دارد:

۱- روشی که مردم محیط فیزیکی (صورت خارجی) مردمان را در ذهن تصور می‌کنند: مثل وضع ظاهری پزشک و معتمد

۲- نقشی که از مردم انتظار می‌رود که ایفا کنند مثل نقش پزشک و نقش فرد معتمد

۳- زبانی که با آن درباره دیگران صحبت می‌شود (زبان احترام آمیز - غیر احترام آمیز).

۴- روشی که مردم در کنار هم دسته بندی می‌شوند: رده بندی شغلی، رفتاری، ...

۵- تصورات و نشانه‌ها و علائمی که برای تعریف یا تشریح به کار می‌بریم.

وقتی که یک فرد همانطور که از او انتظار می‌رود عمل کند در واقع انتظارات دیگران تقویت و محکم می‌شود. در مورد افرادی که از نظر اجتماعی بی ارزش هستند از آن‌ها انتظار نقش منفی می‌رود یعنی اجتماع از این افراد انتظار نقش مثبت ندارد. برعکس این تصور اجتماع، نظریه عادی سازی دلالت بر شرکت دادن همه افراد جهت نقش‌های مثبت اجتماعی دارد، برای این کار باید نقش هر یک از افراد جامعه مانند کارمند، دانش آموز، مستأجر، شاگرد مغازه، دوست، همسر و ... به آنها درست تفهیم شود. بنابراین ارائه خدمات انسانی برای فرد بی ارزش شده (یعنی فردی که ناروا بی ارزش شناخته شده) باید به نحوی باشد تا نقش‌های منفی به نقش‌های مثبت تغییر یابد.

۳- رابطه محافظه کاری با عادی سازی

the "conservatism corollary" of normalization

خیلی از افراد شخصیت منفی دارند ولی در طبقه افراد بی ارزش شده قرار داده نمی‌شوند زیرا شخصیت منفی‌انها از ظاهرشان پیدا نیست. برعکس در هر جامعه‌ای افراد بی‌ارزش شده در معرض تجارب و بی ارزش شدن بیشتر هستند. مثلاً کسی که نمی‌تواند درست راه برود یا کم شنوایی و یا کم بینایی دارد، فردی که او را برای اولین بار نگاه می‌کند فکر می‌کند که این شخص مشکلی داشته و با بقیه مردم فرق دارد بنابراین مردم براساس ظاهر طبقه بندی می‌شوند.

یک شخص بی ارزش شده همچنان به عنوان یک فرد مطرود توسط اطرافیان دیده می‌شود. معمولاً ما انسان‌ها اگر یک فرد را با ظاهر عجیب در حال عبور و مرور در خیابان ببینیم او را در طبقه خاصی قرار نمی‌دهیم اگر در چند صد متری دیگر یک فرد

با ظاهر عجیب را ببینیم او را هم طبقه بندی نمی کنیم (محافظه کاری) ولی اگر همین افراد را در یک گروه چند نفری با ظاهری متفاوت و غیر عادی ببینیم و دو یا سه نفر از آنها هم کم توانی جسمی داشته باشند همه افراد آن گروه با قالب بندی منفی نگریسته می شوند و در حقیقت فرد مشاهده گر با یک نگاه زیرچشمی در کمتر از یک ثانیه نتیجه می گیرد که اینها با بقیه فرق دارند و پایین تر هستند. موضوع دیگر این است که افرادی که از نظر اجتماعی بی ارزش شده هستند به شرایطی که فرهنگ جامعه آنها را خیلی باارزش کند نیاز دارند. بنابراین برای کم کردن موقعیت بی ارزش شده باید مثبت ترین موقعیت را جویا شد. به عنوان مثال فردی که بی ارزش تلقی می شود از نظر ظاهری در نهایت آراستگی باشد.

۴- الگوی توسعه و اهمیت افزایش صلاحیت شخصی

the development model and the importance of personal competency

گاهی افرادی که مشکل جسمی، روانی یا عاطفی دارند مشکل رفتاری هم دارند که از صلاحیت آنها می کاهد و ممکن است در جامعه جایگاه و یا پیشرفتی نداشته باشند. به همین دلیل شغل مناسبی هم پیدا نکنند. عادی سازی به دنبال این است که صلاحیت شخصی افراد بی ارزش شده را افزایش دهد.

۵- قدرت تقلید the power of imitation

تقلید یکی از مهمترین مکانیسم های یادگیری است. شخصیت افراد، طریق واکنش به دیگران و محیط، لباس و زبان گفتاری و عادات از طریق تقلید یاد گرفته می شود. الگوی تقلید برای افراد بی ارزش شده منفی است چون معمولاً جدا از اجتماع هستند و از الگوی اجتماعی و ارزش های اجتماع فاصله دارند و در گروه افرادی مثل خودشان هستند که آنها هم غالباً از نظر اجتماعی بی ارزش شده هستند. عادی سازی، پویایی و تحرک و تقلید به طریق مثبت را می طلبد. بنابراین الگوها برای افراد بی ارزش شده باید افرادی باشند که در یک راه و روش با ارزش، عمل و رفتار کنند.

۶- پویایی و ارتباط آن با تصور جامعه

the dynamics and relevance of social imagery

از نظر تاریخی، افراد بی ارزش شده پیوسته با سمبل ها و پندارهایی که بار منفی دارند احاطه شدند. پندارهایی که با افراد، مکان ها، اهداف و برنامه ها متصل شده اند. اگر این

تصورات و پندارها که مربوط به مردم «بی ارزش شده» است به نوعی خیلی باارزش به نظر بیاید حداقل بعضی از ارزش‌های مثبت به افراد بی ارزش شده منتقل می‌شود و اجتماع به آنها با نگاه مثبت‌تری می‌نگرد. عادی سازی بر این دلالت دارد که «تا آنجا که ممکن است» خدمات انسانی پیام‌های تصویری مثبتی را می‌تواند درباره افراد ابلاغ کند. نام برنامه‌های خدماتی، نام مکان، نام مؤسسه و ... همه اینها مهم هستند. به عنوان مثال اگر یک برنامه خدماتی که برای افراد بی ارزش شده به جای مکان پایین در یک مکان خیلی باارزش ارائه شود و افراد بی ارزش شده با افراد خیلی باارزش در آن مکان قرار بگیرند بسیار اثر مثبت دارد تا اینکه در مکان بی ارزش و پایین ارائه شود. خدمات بهتر است طوری نامگذاری شود که با ارزش‌های فرهنگی سازگار بوده و به چشم مشاهده گر مثبت باشد.

۷- اهمیت یکپارچگی یا یکی سازی اجتماعی

the importance of social integration and valued societal participation

به طور کلی اگر افراد از شخصی خوششان نیاید و یا او را نپذیرند این احساس را از طریق ایجاد فاصله بین خود و آن شخص ابراز می‌کنند. مثلاً افراد کم توان ممکن است توسط دیگران یک موقعیت ناخوشایند به حساب بیایند از این رو، دیگران از فرد کم توان منفک می‌شوند که تأثیر منفی روی فرد جدا شده (یا افراد جدا شده) دارد مثلاً افراد کم توان موجودیت خود را منفی می‌بینند و چون هنجار عادی ندارند صلاحیت کمتری احساس می‌کنند و فقط توسط افرادی مانند خودشان پذیرفته می‌شوند. وقتی این افراد با هم در یکجا هستند از اجتماع جدا می‌شوند و ممکن است رفتار منفی داشته باشند و شخصیت منفی را افزایش دهند و روی اجتماع تأثیر منفی داشته باشند که در نهایت اجتماع بهای زیادی برای این جداسازی می‌پردازد. عادی سازی دلالت بر این دارد که به فرد یا گروه بی ارزش شده این فرصت داده شود که با زندگی اجتماعی یکپارچه و یکی شود و جدا از جامعه نباشد (Allahyari, 2000).

مردم بی ارزش شده قادرند در خانه‌های عادی در یک منطقه باارزش زندگی کنند و در کنار همسالان باارزش آموزش ببینند و در سایر فعالیت هایی که دیگران در اجتماع دارند سهیم باشند البته برای رسیدن به یکپارچگی لازم است از قبل برنامه ریزی دقیق و حساب شده تنظیم گردد.

خلاصه ۷ استراتژی پروفیسور ولفنزرگر

۱. کل سیستم ممکن است ناآگاهانه در مسیر درست نباشد.
 ۲. نقش منفی باید به نقش مثبت تغییر یابد.
 ۳. مثبت ترین موقعیت را برای موقعیت بی ارزش شده به کار ببریم.
 ۴. افزایش صلاحیت شخصی افراد بی ارزش شده، مثلاً از طریق شغل مناسب (اعتماد به نفس، استقلال مالی).
 ۵. به دلیل قدرت تقلید، الگوی مناسب برای افراد توان خواه فراهم بشود.
 ۶. خدمات در موقعیت مناسب ارائه شود یعنی در مکان مناسب و به بهترین وجه، که مثبت به نظر بیاید
 ۷. یکی سازی یعنی در کنار سایر هم سالان بودن.
- هفت استراتژی بحث شده نشان می‌دهد که احتمال دارد سیستم‌های بکار رفته در جامعه مانند سیستم آموزش و پرورش از مبنا درست نباشد. ولفنزرگر نگرش اجتماع را مورد هدف قرار می‌دهد و قضاوتی که با توجه به این نگرش در مورد افراد توان خواه صورت می‌گیرد و انتظاراتی که در پیامد این قضاوت از افراد توان خواه می‌رود. ولفنزرگر در مقاله‌ای دیگر مفهوم عادی و غیر عادی را به چالش کشیده است. او بحث می‌کند بسیاری از ما انسان هایی که خود را عادی می‌نامیم و افرادی را که با ما فرق دارند غیر عادی می‌نامیم، کم توانی خود را زیر عنوان عادی بودن پنهان می‌کنیم، افرادی را در نظر بگیرد که دروغ می‌گویند، حسادت می‌ورزند، بد گویی می‌کنند، ثروت غیر قانونی بدست می‌آورند، از آب می‌ترسند ولی هرگز با عنوان دروغگوها، حسودها، بد گوها، غارتگرها و چپاولگرها، ترسوها، و... طبقه بندی و معرفی نشده اند ولی به محض دیدن یک فرد نابینا و یا یک کودک کم توان ذهنی و ... آن‌ها را غیر عادی و مستوجب جدایی از جامعه عادی می‌دانیم حتی این افراد کم توان در بعضی از جوامع ارزش یک انسان کامل را ندارند. ولفنزرگر تغییر نگرش افراد جامعه به ویژه پژوهشگران و متخصصان و برنامه ریزان را به این هفت استراتژی جلب می‌کند.
- شایان توجه است که محیط زندگی فرد تاثیر بسزائی در کم توانی دارد یعنی وقتی امکانات و تسهیلات محیطی نباشد موانعی را برای عدم مشارکت فرد کم توان بوجود می‌آورد مثل فرد ناشنوایی که مترجم زبان اشاره نداشته باشد و یا فردی که روی صندلی چرخدار است ولی آسانسور در ساختمان نباشد و یا فرد نابینایی که کامپیوتری

دارد که نرم افزار گویا نداشته باشد. بهداشت هم با عوامل محیطی در ارتباط است مثل آب سالم، تغذیه مناسب، آب و هوای مناسب، و دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی. سازمان بهداشت جهانی بحث کرده است که نابرابری خود دلیلی بر بهداشت ضعیف است (World Health Org., 2008).

محیط در اثر افزایش شرایط بهداشتی قابل تغییر است. هم چنین رفتار و نگرش‌های منفی افراد جامعه تاثیر منفی روی کودکان و بزرگسالان کم توان دارد. توانبخشی مبتنی بر جامعه هم می‌تواند باعث تغییر نگرش منفی افراد جامعه شود یعنی نگرشی مثبت پیدا کنند. بررسی‌ها نشان می‌دهد که در نتیجه اجرای یک پروژه سه ساله در احمد آباد هند کودکان کم توان باز مانده از تحصیل یک روستا برای اولین بار برای تحصیل وارد مدرسه شدند (Dala, 2006).

۲-۴ تئوری اجتماعی کم توانی^۱

تا کنون تئوری‌های اجتماعی کم توانی بسیاری مطرح شده و یکی از آنها تئوری اجتماعی کم توانی توسط خانم دکتر جیلین فولچر^۲ در سال ۱۹۸۸ میلادی بوده است. خانم دکتر فولچر چهار مبحث را در مورد کم توانی مطرح اظهار میدارد جوامع مختلف در یکی از این مباحث و یا در گذر از یکی به دیگری قرار دارند: اول - مبحث غیر حرفه‌ای (Lay discourses) کم توانی یک مشکل شخصی تلقی می‌شود و این زمینه فکری وجود دارد که افراد کم توان مورد ظلم و ستم قرار گرفته اند و به آنها ترحم می‌شود.

دوم - مبحث خیریه (charity discourses) کم توانی یک مشکل شخصی است که از طریق فعالیت‌های موسسات عام المنفعه و خیریه و غیردولتی و... باید به آنها کمک شود و مورد حمایت قرار گیرند.

سوم - در مبحث پزشکی (Medical discourses) کم توانی به عنوان یک موضوع تکنیکی دیده می‌شود که فقط پزشکان حق قضاوت و اظهار نظر راجع به آنان را دارند که متخصصان دیگر باید پیرو نظرات آنها باشند.

چهارم - مبحث حقوقی (Right discourses) برخلاف سایر مباحث هاست. این بحث از کم

1. social theory of disability
2. Gillian Fulcher

توانی براساس اعتماد فردی و استقلال و خواست‌های مصرف کننده خدمات بنا شده و بر استقلال فردی، مساوات و اعتماد فردی تأکید دارد. این مبحث به تبعیض و جدا کردن فرد از سایر افراد جامعه عقیده‌ای ندارد. در این مبحث اصل براین است که تمام افراد کم توان موقعیت یکسان با سایرین داشته باشند و توانایی آنها دیده شود و نه کم توانی آنها.

در این مبحث عقیده براین است که خود فرد بهترین کسی است که می‌تواند نیازهای خود را بشناسد و بداند چه می‌خواهد و قادرسازی شود. در صورتیکه فرد کم توان کودک باشد، معمولاً پدر و مادر می‌توانند نیازهای کودک را شناخته و بیان کنند (Allahyari, 2000). نگارنده بر این عقیده است در صورتی که والدین کودک آگاهی لازم را نداشته باشند سیستم‌های اجتماعی رفاهی از طریق متخصصانی مانند مددکاران اجتماعی و روانشناسان این مسئولیت را عهده دار هستند.

دو نظریه بحث شده توسط ولفنبرگر و فولچر در مورد افراد توان خواه بر مبنای تغییر نگرش انسان‌های عادی در بحساب آوردن افراد توان خواه است و به نوعی بر افزایش کیفیت زندگی افراد کم توان دلالت دارد. متخصصان مدل‌های متفاوتی را نیز برای افراد کم توان تعریف و بحث نموده اند که از بین آنها به چهار مدل توسط دکتر کوین در سال ۱۹۹۵ اشاره می‌شود. این مدل یا الگو نیز به نوعی بر افزایش کیفیت زندگی افراد توان خواه دلالت دارد.

۳-۴- چهار مدل

دکتر کوین (Quinn, 1995) چهار الگو در حیطه توان بخشی را به صورت ذیل مورد بحث قرار داده و معتقد است که درک این مدل‌ها به مددکاران اجتماعی کمک می‌کند تا برای آینده برنامه ریزی کنند:

۱- مدل بیماری the illness model

۲- مدل وضعیت اقلیت‌ها the minority status model

۳- مدل موانع اجتماعی the social barriers model

۴- مدل مدیریت مورد در سیستم کم توانی the disability systems case manager model

- مدل بیماری فرد کم توان را به عنوان بیمار می‌نگرد و شبیه مبحث پزشکی خانم دکتر فولچر است.

- در مدل وضعیت اقلیت‌ها، عقیده بر این است که مسئله اصلی، محیط اجتماعی سیاسی است. این مدل شبیه ساختار اجتماعی کم توانی (Social construction of disability) است که توسط اولیور (Oliver) در سال ۱۹۸۶ میلادی بحث شده بود.

- در مدل موانع اجتماعی، عقیده بر این است که محدودیت‌های محیطی و اجتماعی سبب اصلی مسئله است و نگرش‌ها به کم توانی باید عوض شود بنابراین این مدل شبیه به مدل اجتماعی کم توانی است که توسط خانم دکتر فولچر در سال ۱۹۸۸ بحث شد. این مدل، اجتماع را مسئول می‌داند که به افراد توان خواه پاسخ مناسب نداده است به عنوان مثال پله‌های ورودی به ساختمان‌ها نمونه‌ای از محیط نامناسب است.

- مددکاری اجتماعی مدلی را پذیرفته که مدل مدیریت مورد در سیستم کم توانی نام دارد و عقیده بر این است که محیط و سیستم باید متمرکز شوند و به تمام نیازهای بحق افراد کم توان پاسخ داده شود. این مدل به عنوان حامی بین فراهم کنندگان خدمات، کارکنانی که ارائه خدمت دارند و مراجع یا افراد توان یاب قلمداد می‌شود. وظایف مدیریت مورد، شامل مطالعه و درک قوانین و مقررات، هماهنگی بین خدمات مختلف، حمایت برای تغییر و احقاق حق افراد کم توان از طریق مصاحبه مددکاری اجتماعی با آنان و حمایت از آنان است.

۵- تعریف کیفیت زندگی

سازمان جهانی بهداشت در سال ۲۰۰۵ کیفیت زندگی را بدین شرح تعریف کرده است. کیفیت زندگی درک افراد از موقعیت خود در زندگی از نظر فرهنگ، نظام ارزشی که در آن زندگی می‌کنند و ارتباط این دریافت‌ها با اهداف، انتظارات، استانداردها، و الویت‌ها یشان است. پس کاملاً فردی بوده و توسط دیگران قابل مشاهده نیست و بر درک افراد از جنبه‌های مختلف زندگی شان استوار است (Oort, 2005).

از نظر تاریخی ارسطو، ۳۸۵ سال قبل از میلاد مسیح، زندگی خوب را معادل شادکامی در نظر می‌گیرد. ابن سینا در اشارات و ملاصدرا در اسفار در مورد سعادت و شادکامی بحث کردند. این مفهوم را غزل سرای بزرگ ایران حافظ در یکی از اشعارش بدین صورت بیان کرده است:

در این بازار اگر سودی است، با درویش خرسند است خدایا منعمم گردان به درویشی و خرسندی

بحث کیفیت زندگی در اشعار بسیاری از شاعران و فلاسفه ایران متأثر از نوع جهان

بینی است. مولوی می‌گوید:

اصل لذت از درون دان نز برون
ابلهی دان جستن از قصر و حصون
آن یکی در کنج زندان مست و شاد
وان یکی در باغ تلخ و نا مراد

رویکرد آکادمیک به کیفیت زندگی از سال ۱۹۲۰ میلادی یعنی زمانی که پیگو^۱ در خود به نام اقتصاد و رفاه به شرح این موضوع پرداخت مورد توجه قرار گرفت و کم کم پژوهشگران در رشته‌های مختلف به تحقیق در این زمینه پرداختند. برخی از پژوهشگران سه ویژگی کیفیت زندگی را در چند بعدی بودن، ذهنی بودن، و پویا بودن آن می‌دانند. منظور از چند بعدی یعنی کیفیت زندگی دارای ابعاد جسمی، روانی، اجتماعی، و روحی است. عامل اصلی تعیین کننده کیفیت زندگی عبارت است از تفاوت درک شده بین آنچه هست و آنچه از دیدگاه فرد باید باشد که ویژگی ذهنی بودن آن را می‌رساند. ویژگی پویایی کیفیت زندگی یعنی با گذشت زمان تغییر می‌کند و به تغییرات فرد و محیط او بستگی دارد (دکتر احمد رضا یا ربی، ۱۳۸۸).

۱-۵ شاخص کیفیت زندگی

نخستین بار در سال ۲۰۰۵ میلادی، واحد اطلاعاتی اکونومیست (Economic Information Unit) شاخص اقتصادی و اجتماعی جدیدی را به منظور رتبه بندی کشورهای جهان ارائه کرد. این معیار رتبه بندی کشورها را شاخص کیفیت زندگی (Quality Life Index) نام گذاری کردند. عوامل نه گانه کیفیت زندگی و شاخص‌های به کار گرفته شده در نمایش چنین عواملی عبارتند از:

۱. تعادل مادی: سرانه تولید ناخالص ملی
۲. سلامت: امید به زندگی در بدو تولد
۳. ثبات سیاست و امنیت: مبارزه با جرائم علیه بشریت
۴. زندگی خانوادگی: نرخ طلاق
۵. زندگی اجتماعی: نرخ حضور در اماکن وذهبی با عضویت در سندیکاها
۶. اقلیم و جغرافیا: عرض جغرافیایی، شرایط اقلیمی بین گرم تر و سرد تر را مشخص می‌سازد.
۷. امنیت شغلی: نرخ بیکاری

۸. آزادی سیاسی: متوسط شاخص‌های آزادی مدنی و سیاسی
۹. برابری جنسیتی: نسبت متوسط درآمد مرد و زن، بر اساس آخرین داده‌های در دسترس

شاخص کیفیت زندگی که به صورت سالانه، بین ۱۹۴ کشور جهان ارزیابی می‌شود نشان می‌دهد که کیفیت زندگی مردم ایران، در مقایسه با دیگر کشورهای جهان به رتبه ۱۵۰ در سال ۲۰۱۰ میلادی کاهش پیدا کرده است. این رتبه بندی نشان می‌دهد که هزینه زندگی در ایران ۷۱٪ افزایش پیدا کرده است (شهیندخت خوارزمی، ۱۳۹۲).

۲-۵ مباحث نظری کیفیت زندگی

رویکردهای کیفیت زندگی در توجه به عوامل موثر بر کیفیت زندگی با یکدیگر تفاوت دارند که می‌توان به رویکرد های: اقتصادی، روان شناختی و روانشناسی اجتماعی، ذهنی و عینی، جامعه شناختی، فرد گرایانه و استیلایی، عاملیت گرا و ساختار گرا، اشاره کرد (هزار جریبی و شالی، ۱۳۹۱). بدون تردید پژوهش‌های بی شماری در هر یک از این رویکردها انجام شده است. پژوهشگرانی مانند (Aiken, 1990) کیفیت زندگی را از سه جنبه مورد بحث قرار دادند:

۱. جنبه فلسفی که در باره مفاهیم خوشبختی (Happiness) و سعادت جاودانی (Beatitude) و آزادی (Liberty) بحث شده است.
۲. جنبه پزشکی که مفاهیمی مانند مرگ آسان یا به مرگی (Euthanasia) و سقط (Abortion) مورد بحث قرار گرفته و عقیده است که اگر کیفیت زندگی فرد زیر سطح مورد توافق معین باشد، زندگی او ارزش زیستن ندارد، هم چنان که در بحث سقط جنین (Abortion) وقتی جنین، سالم و مستعد دست یابی به زندگی خوب نباشد به رشد آن پایان داده می‌شود. جنبه پزشکی کیفیت زندگی منتقدان بسیاری دارد.
۳. جنبه اجتماعی، پژوهشگرانی مانند پارمنتر (Parmenter, 1993) و رابرت شلاک (Robert Schalock, 2009) مباحث و معیار هایی را مطرح کردند و توسط بسیاری از پژوهشگران و نویسندگان سمینارهای متعددی با عنوان کیفیت زندگی (Quality of life) برای گروه‌های جمعیتی بر پا شده که در کل باعث پیشرفت کیفیت زندگی افراد گردیده و هم چنین به گروه‌های افراد توان خواه اهمیت داده شده است (اله یاری، ۱۳۹۱).

پژوهشگران و متخصصانی مانند ولف ولفنزبرگر (Wolf Wolfensberger, 1980) و روی بران (Roy Brown, 1995, 2000) و گود (Goode, 1990, 1994) به بحث و بررسی کیفیت زندگی افراد توان خواه پرداختند. دکتر بران کیفیت زندگی را تفاوت بین نیاز کسب شده فرد و نیازهای بر آورده نشده او تعریف کرده است که با ویژگی ذهنی بودن کیفیت زندگی مشابهت دارد. بنا بر این باید تفاوت شرایط واقعی زندگی فرد با شرایط زندگی مطلوب او در نظر گرفته شود و هر چه این فاصله بیشتر باشد کیفیت زندگی فرد پایین تر است. به نظر این نگارنده در تعریف کیفیت زندگی افراد توان خواه می توان پنج بعد را مورد بحث قرار داده و پنج سؤال مطرح نمود.

۶- طرح پنج سؤال:

- ۱- آیا افراد کم توان در بعد پزشکی از کیفیت زندگی دلخواه برخوردارند؟
 - ۲- آیا افراد کم توان در بعد توانبخشی از کیفیت زندگی دلخواه برخوردارند؟
 - ۳- آیا افراد کم توان در بعد آموزشی از کیفیت زندگی دلخواه برخوردارند؟
 - ۴- آیا افراد کم توان در بعد اجتماعی از کیفیت زندگی دلخواه برخوردارند؟
 - ۵- آیا افراد کم توان در بعد حقوقی از کیفیت زندگی دلخواه برخوردارند؟
- قابل ذکر است که کیفیت زندگی از جنبه‌های مختلف تعریف و بحث و بررسی شده است. نگارنده با توجه به کسب تجربه در شناخت شرایط افراد کم توان طی پژوهش‌های انجام داده برای تعریف و بررسی کیفیت زندگی افراد کم توان این پنج بعد را مورد بحث و بررسی قرار می‌دهد.

۶-۱ بعد پزشکی: عدم سلامت کودک که به علت عملکرد نامناسب اعضاء درونی و بیرونی برای او روی می‌دهد دامنه وسیعی را شامل می‌شود به عنوان مثال عفونت‌ها، ناهنجاری‌های اسکلتی، مسائل شنیداری و دیداری و دندانپزشکی و غیره. یکی از معضلات، مشکلات قلبی کودکان کم توان و هزینه‌های آن است. در این رابطه نگارنده پژوهشی در سال ۱۳۸۳ انجام داده و راه حلی برای هزینه‌های پزشکی پیشنهاد نموده که در نمودار ۱ شرح داده شده است (پیوست ۲).

۶-۲ بعد توانبخشی: در بسیاری از موارد خدمات توان بخشی فرصتی است تا اختلالات کودک کاهش یابد یا بطور کلی برطرف گردد ولی در پژوهشی که توسط نگارنده (۱۳۸۲) در رابطه با مشکلات والدین انجام شده لیست نوبت‌های طولانی و هم چنین هزینه‌های توان بخشی از مشکلات اصلی والدین بیان شده است (پیوست ۳).

۳-۶ بعد آموزشی: در کشور ما یکی از ملاک‌های جدا کردن کودکان از یکدیگر تعیین بهره هوشی کودکان به ۲ گروه عادی و غیر عادی است که گروه اول به مدرسه عادی و گروه دوم به مدرسه استثنایی راه می‌یابند. تاکنون تعاریف مختلفی از هوش شده ولی متداول‌ترین تعریف این است که بگوییم: هوش یعنی گنجایش یادگیری و سه جنبه هوش عبارتند از:

- ۱- توانایی و استعداد کافی برای یادگیری و درک امور
 - ۲- هماهنگی و سازش با محیط
 - ۳- بهره برداری از تجربیات گذشته و قضاوت و ارزیابی
- بهره هوشی عبارت است از: Intelligence Question = سن عقلی
سن

۱-۳-۶ در مورد بهره هوشی لازم است به ۱۰ نکته اشاره شود:

- ۱- بهره هوش یک عدد قطعی نیست.
- ۲- بهره هوشی قابل تغییر است.
- ۳- تعیین بهره هوش، توانایی ذهن کودک را در موقع تولد معین نمی‌کند.
- ۴- محیط خوب بهره هوش را افزایش می‌دهد.
- ۵- بعضی از متخصصین براین عقیده هستند که بهره هوشی را تعیین کردن، عادلانه نیست.
- ۶- بهره هوشی کودک به ما این اطلاعات را نمی‌دهد که کودک کم توان ذهنی با مشکلات روزانه چطور باید روبرو شود.
- ۷- تست بهره هوش به تنهایی به برنامه ریزی آموزشی کودک کمک نمی‌کند.
- ۸- تست بهره هوشی توانایی‌های کودک را ارزیابی نمی‌کند.
- ۹- تست بهره هوش کودکان از یک فرهنگ به فرهنگ و آداب و رسوم دیگر ممکن است تغییر بکند.
- ۱۰- نوع هوشی را که آموزن‌های هوش اندازه گیری می‌کند هوش انتزاعی است بدین معنی که آزمون هوش نمی‌تواند اساس ارزیابی استعداد حرکتی یا هنری یا اجتماعی باشد و اینکه تست بهره هوش دقیق نیست.
- بنابراین تست هوش به منظور طبقه بندی کودک مورد استقبال قرار نمی‌گیرد بلکه هدف از تست هوش تعیین شدت یا افزایش برنامه‌های آموزشی در نظر گرفته شده برای کودک است

یعنی کودکی که بهره هوشی کمتری دارد باید از برنامه‌های آموزشی بیشتری برخوردار گردد. شایان توجه است که تست هوش امروزه به عنوان طبقه بندی کودک مورد استقبال قرار نمی گیرد. در کشورهایی مثل کانادا، استرالیا، انگلیس و آمریکا تست هوش را فقط برای این می گیرند که شدت برنامه‌های آموزشی که باید برای کودک در نظر گرفته شود، معلوم شود و نه برای طبقه بندی و برچسب زدن (Allahyari, ۲۰۰۰).

سیستم آموزشی در کشور ما برای همه دانش آموزان بر پایه قبولی، مردودی، محرومی، معلولی قرار داشته به بیان دیگر گروهی از دانش آموزان بر پایه آزمون نمره قبولی می گرفتند و گروهی مردود می شدند که در صورت مردودی بیش از دو سال، از آموزش عادی اخراج شده و در مدرسه استثنایی اجازه ثبت نام داشتند. گروهی بدلیل نبود مدرسه در روستاها از تحصیل محروم می شوند. نگرانده موفق به دسترسی به آمار رسمی بازماندگان از تحصیل از طریق مراجعه به وزارت آموزش و پرورش نشد و به سایت وزارت آموزش و پرورش ارجاع داده شد. طبق اعلام رئیس مرکز آمار آموزش و پرورش در سال ۱۳۹۱ در کل دوره ۶ ساله تعداد ۱۴۵ هزار کودک بازمانده از تحصیل وجود داشته اند. براساس گزارش روزنامه همشهری در ۲۴ فروردین ماه ۱۳۹۲، آمار متناقض از کودکان بازمانده از تحصیل وجود دارد، معاون آموزش و پرورش مدعی شد بیش از ۵ میلیون کودک باز مانده از تحصیل تحت پوشش تحصیلی قرار گرفتند در حالی که مرکز پژوهش‌های مجلس شورای اسلامی بر اساس سرشماری سال ۱۳۸۵، اعلام کرد بیش از ۳ میلیون کودک بین ۶ تا ۱۷ سال بازمانده از تحصیل هستند، معاون مدیرکل دفتر خلاقیت و نوآوری ابتدایی آموزش و پرورش هم بیان کرد که وظیفه‌ای در مورد کودکان بازمانده از تحصیل نداریم. رئیس نهضت سواد آموزی در باره افزایش آمار کم سوادان و بی سوادان اظهار نگرانی کرده است. بنا بر گزارش همشهری در سال تحصیلی جاری حدود ۳۰۰ کودک در سن دوره ابتدایی (۶ تا ۹ سال) هرگز در دبستان ثبت نام نکرده اند (روز نامه همشهری، ۱۳۹۲). و در نهایت گروهی به عنوان عقب مانده و معلول به مدرسه استثنایی راه می یابند.

طرح ارزشیابی توصیفی مشهور به ارزشیابی کیفی یا طرح حذف نمره که در سال تحصیلی ۸۱-۸۲ اجرا گردید و تا کنون (۱۳۹۲-۱۳۹۳) ادامه دارد موجب کاهش اضطراب و نگرانی دانش آموزان با کم توانی و بدون کم توانی از امتحان برای کسب

نمره ۲۰ گردیده است ولی باید در نظر داشت که بهبود نظام آموزشی، تنها از طریق اصلاح ارزشیابی تحصیلی امکان پذیر نیست زیرا بسیاری از دانش آموزان کم توان مستعد آموزش عادی هستند ولی ضوابط موجود مانع ورود آنان به مدرسه عادی می‌شود و ناچارند به مدارس استثنایی بروند. سیستم آموزشی این مدارس به گونه‌ای است که از دانش آموز انتظار یادگیری قابل ملاحظه‌ای نمی‌رود ولی سؤال این است که آیا بعد از فراغت از تحصیل این دانش آموزان، یک جامعه استثنایی وجود دارد که در آنجا زندگی کنند و یا مجبورند به جامعه‌ای برگردند که سالیان سال از آن محروم شده بودند؟ آیا آموزش آنان در مدرسه کمک به استقلال زندگی آن‌ها داشته یا همچنان متکی به خانواده اند؟ آیا از نگرش مثبت اجتماع برخوردارند یا نه؟ و بسیاری از سؤال‌های دیگر... نکته قابل ذکر این است که از نظام آموزش و پرورش انتظار می‌رود در کنار پرورش، دانش آموزان را آموزش دهد و برای زندگی در جامعه آماده سازد. پرورش دارای چنان اهمیتی است که بجاست نام آن نظام پرورش و آموزش باشد، زیرا این کودکان و همچنین کودکان بدون کم توانی باید در درجه اول یاد بگیرند در اجتماع چگونه رفتار و زندگی کنند و چگونه از آموزش نظری در زندگی روزانه بهره ببرند. در مقابل نظام آموزش و پرورش زمانی کار ساز است که به غیر از تغییر ارزشیابی از کمی به کیفی، برنامه درسی هم اصلاح شود و تمام دانش آموزان (با کم توانی و بدون کم توانی) با مهارت‌های زندگی بیشتر آشنا شوند و موضوع عادی سازی، دانش آموزان کم بینا، کم شنوا، نابینا، ناشنوا، و کم توان ذهنی را نیز در بر بگیرد و برنامه‌های آموزشی بقدری موثر باشد و به گونه‌ای تغییر یابد که هیچ دانش آموزی مردود یا محروم یا معلول قلمداد نشود. نگاهی به سابقه آموزشی نشان می‌دهد سال شروع خدمات آموزشی برای دانش آموزان توان خواه جسمی و ذهنی در استرالیا و ایران بدین شرح است:

اولین مدرسه برای دانش آموزان توان خواه جسمی در استرالیا سال ۱۸۶۰ میلادی تاسیس شد و در ایران در سال ۱۹۱۶ میلادی یعنی ۵۶ سال بعد از آن. اولین مدرسه برای دانش آموزان ذهنی در استرالیا در سال ۱۹۲۳ میلادی تاسیس شد و در ایران در سال ۱۹۶۹ میلادی یعنی ۴۶ سال بعد از آن (Allahyari, 2000).

۴-۶ بعد اجتماعی: منظور از بعد اجتماعی، یکی تغییر نگرش اجتماع نسبت به افرادی است که کم توانی جسمی، ذهنی، روانی، و یا اجتماعی دارند. پژوهش نگارنده در سال ۱۳۸۲ نشان داد که شرایط کم توانی کودک، دلیل واقعی احساس یاس و نومیدی والدین

نیست بلکه روشی که والدین از تولد کودک خود مطلع می‌شوند و نگرش منفی بسیاری از متخصصان و در پی آن مردم جامعه باعث سر خوردگی والدین می‌شود. اولین قدم نام نیکو نهادن برای مورد خطاب دادن آنهاست. نامی که برازنده و حاوی احترام باشد و موجب انزوا و جدا سازی این عزیزان از اجتماع نشود. دومین قدم برای تغییر نگرش اجتماع، تغییر نگرش پزشکان و سایر متخصصان است و این کار با گنجاندن مطالب علمی در زمینه اخلاقی و فلسفی برای دانشجویان و کوشش جمعی متخصصان امکان پذیر است همان طور که تا کنون متخصصان قابل توجهی عمر خود را وقف بهبود کیفیت زندگی این افراد نمودند و در این جا فقط به شرح خلاصه‌ای بسنده می‌گردد. اگر امروز بیمارستان سابق با نام بیمارستان خوانده می‌شود، اگر بجای بیمارستان‌های روانپزشکی، بخش اعصاب و روان، در کنار بخش قلب و داخلی قرار می‌گیرد و به افرادی با اختلالات اعصاب و روان به چشم بیمار و نه دیوانه سابق نگریسته می‌شود مرهون تلاش‌های سه استاد: دکتر حسین رضاعی، دکتر عبدالحسین میر سپاسی (۱۳۵۵ - ۱۲۸۶)، و دکتر ابراهیم چهارازی (۱۳۸۹ - ۱۲۸۷) از سال ۱۳۲۷ است که بیمارستان روزبه را بنیان نهادند (نشریه هفتگی پزشکی امروز، ۱۳۹۱). به همین ترتیب در بعد اجتماعی اولین مددکاران اجتماعی فعالیت‌های خود را از سال ۱۳۳۷ با حمایت از محرومان و مظلومان شروع نمودند، به عنوان مثال افراد بی خانمانی که توسط مسئولین وقت در یک مکان تاریک و غیر بهداشتی جمع آوری شده بودند را از امکانات اولیه بهداشتی (یعنی حمام) و اجتماعی برخوردار ساختند تا به مددکاران اجتماعی امروز که جایگزین‌هایی را برای زندان‌های امروزی پیشنهاد نمودند (پیوست ۴).

۵-۶ بعد حقوقی: گر چه از نظر قانونی، قانون جامع حمایت از حقوق معلولان در سال ۱۳۸۳ توسط شورای انقلاب فرهنگی جمهوری اسلامی ایران به تصویب رسید (باختر، ۱۳۸۶) ولی افراد توان خواه از حقوق شهروندی برخوردار نیستند. به عنوان مثال عدم اجرای ماده ۱ آئین نامه اجرائی ماده ۲ قانون جامع حمایت از حقوق معلولان مصوب ۸۴/۳/۴ در خصوص مناسب سازی فضاهای شهری (پیوست ۵).

هم چنین کودکان کم توان در رابطه با وضعیت و شرایط زندگی، در بسیاری موارد از حمایت والدین و دولت برخوردار نیستند و قانون در این موارد سکوت کرده است. مددکاران اجتماعی با خانواده‌هایی سرو کار دارند که پدر، کودک خود را به دلیل کم توانی طرد کرده و یا خود زندگی خانوادگی را ترک کرده و این مسئولیت بر دوش

مادری قرار می‌گیرد که بدون هیچ گونه توان مالی و یا مهارت شغلی مجبور است هم وظیفه مادری و هم وظیفه پدری را عهده دار شود بدون آنکه از طرف خانواده یا نهادهای دولتی مورد حمایت قرار گیرد! و یا برای مادرانی که فقط به دلیل بدنيا آوردن نوزادی کم توان به طورغیابی توسط شوهر در دادگاه طلاق داده می‌شوند زیرا طبق قانون مرد هر گاه بخواهد می‌تواند زن خود را طلاق دهد که این قانون باعث نابسامانی زندگی زنان بوده و منصفانه بنظر نمی‌رسد. در بهترین شرایط که پدر و مادر سر پرستی فرزند کم توان خود را بعهدہ گرفتند این نگرانی برای والدین وجود دارد که در صورت پیر شدن و یا فوت آن‌ها بر سر فرزندشان چه می‌آید! اگر چه مراکز نگهداری سازمان بهزیستی مسئولیت نگهداری کودکان بی سرپرست را بعهدہ دارد ولی شرایط زندگی در بسیاری از این مراکز آنقدر نامناسب و ضعیف است که برخی از این کودکان تاب تحمل شرایط نامناسب را نداشتند و در این مراکز درگذشتند بدون آنکه پیگیری قانونی بعمل آید زیرا شاکی، خود، در خاک آرمیده بوده، در این جاست که قانون باید سکوت را بشکند.

با بررسی ابعاد پنجگانه در رابطه با کیفیت زندگی کودکان ملاحظه می‌شود که بسیاری از نیازهای این کودکان برآورده نگردیده است، بنابراین می‌توان گفت که لازم است کیفیت زندگی آنان افزایش یابد. به نظر نگارنده برای پیشرفت کیفیت زندگی کودکان کم توان سه عامل: خانواده، جامعه، و خدمات دارای اهمیت است.

رویکرد کیفیت زندگی مطرح شده در این مقاله مبتنی بر سه اصل زیر است:

۱- هر چه والدین آگاه‌تر و امیدوارتر باشند انگیزه بیشتری برای کمک به فرزند خود و پیشرفت شرایطش خواهند داشت.

۲- هر چه متخصصان و افراد جامعه آگاه‌تر باشند در واقع منبع کمکی موثرتری برای والدین و کودک خواهند بود.

۳- اگر خدمات پزشکی و توانبخشی و آموزشی و رفاه اجتماعی با برنامه ریزی مناسب و بیشتری ارائه شود در افزایش کیفیت زندگی کودک موثر تر خواهد بود.

در بسیاری از کشورها سه نوع حمایت برای این کودکان خواه وجود دارد:

۱- حمایت‌های خانواده

۲- حمایت از کودک تا سن اشتغال و برخورداری از شغل مناسب

۳- حمایت‌های عمومی از جانب دولت.

هدف از این حمایت‌ها این است که کودک تا آنجا که امکان دارد، زندگی تا حد امکان عادی داشته باشد، چه کودک کم توانی جسمی داشته باشد یا ذهنی یا روانی یا اجتماعی. همه این کودکان حق دارند از حمایت و مراقبت و مسکن مناسب و خدمات پزشکی و آموزشی بهره مند شوند. در رابطه با کودکان کم توان اجتماعی گر چه شهرداری تهران برای سال ۱۳۹۱ بودجه قابل ملاحظه‌ای جهت سر و سامان دادن به کودکان کار و خیابان اختصاص داده ولی سؤال این است که آیا تا کنون چه برنامه هایی برای این کودکان اجرایی شده است؟

۷- دوره جوانی و بزرگسالی

جوانان و بزرگسالان کم توان یا از دوره کودکی کم توان بوده اند و یا به دلیل رویداهای زندگی در دوره جوانی و یا بزرگسالی با کم توانی روبرو می‌شوند. در حالت دوم مسائل و مشکلات جوان بسیار بیشتر و پیچیده تر می‌گردد. موضوع قابل توجه این است که کم توانی در دوره جوانی و بزرگسالی می‌تواند یکی از ابعاد جسمی، ذهنی، روانی، اجتماعی، و یا بیش از یکی از این ابعاد را داشته باشد که در مجموع شرایط فرد در یکی از سه سطح خفیف، متوسط، شدید قرار می‌گیرد. به عنوان مثال، اگر جوان از نظر اجتماعی با محیط خود سازگاری نداشته و رفتار غیر عادی داشته باشد چهار ملاک برای ارزیابی رفتار غیر عادی او عبارتند از: ۱- تنوع و فراوانی رفتار، ۲- شدت و تداوم رفتار، ۳- رفتار غیر عادی در هر زمان و مکانی روی می‌دهد، ۴- رفتار غیر عادی و نامطلوب با رشد جوان رشد می‌نماید (عطاری، ۱۳۸۲) و در این صورت ناسازگاری اجتماعی او محرز می‌گردد. برخی از کم توانی‌ها قابل برطرف شدن و یا کم رنگ تر شدن است و برخی با جوان و یا بزرگسال باقی می‌ماند که از شرح هر یک صرف نظر می‌گردد. آنچه مسلم است جوانان کم توان به ویژه با کم توانی خفیف همان آرزوهای جوانان بدون کم توانی را دارند یعنی تمایل به داشتن شغل و تشکیل خانواده. این آرزو اگر در دوره جوانی برآورده نشود فرد با ورود به دوره بزرگسالی نیز به دنبال رسیدن به این آرزوها خواهد بود.

تحقیقات قابل توجهی برای شناخت چگونگی انتقال از دوره جوانی به دوره بزرگسالی انجام شده ولی بیشتر این تحقیقات برای جوانان کم توان و جوانان بدون کم توانی جداگانه انجام شده است در حالی که می‌توان طی تحقیقات، مشابهت‌ها و تفاوت‌های تمایلات این دو گروه از جوانان را یک جا بررسی کرد (Caton, 2007). برخی از

پژوهشگران معتقدند که افراد کم توان ذهنی خفیف حق دارند تا تمایلات جنسی خود را به روش مناسب بیان کنند و سازمان‌های مسئول باید نیازهای این گروه را تشخیص داده و راه حل مناسب ارائه دهند (Van Dyke, 1995). تجربه نگارنده از مصاحبه با برخی از والدین نشان داده است خانواده‌هایی که شرایط فرزند خود (جوان و یا بزرگسال) را با استفاده از امکانات پزشکی و برنامه‌های توانبخشی ورفاهی و ... افزایش داده اند، فرزندان کم توان آن‌ها ازدواج‌های موفق‌تری نیز داشتند. آن دسته از جوانان و بزرگسالان کم توان که شرایط آنها شدید است در مراکز شبانه روزی نگهداری می‌شوند و در بعضی موارد شرایط آنها رو به پسرفت می‌گذارد.

اگرچه کیفیت زندگی کودکان توان خواه در دوران کودکی توجه نشود در دوره جوانی رسیدن جوان به استقلال بسیار مشکل‌تر می‌گردد و فاصله او با همسالان بدون کم توانی بیشتر می‌شود. در ایران جوانان توان خواه در سن اشتغال عملاً فاقد شغل هستند و مورد استقبال کارفرمایان واقع نمی‌شوند. در دوره بزرگسالی و سالمندی هم چنان به عنوان سربار خانواده و جامعه قلمداد می‌شوند. نکته قابل توجه این است که مددکاران اجتماعی با دو گروه از افراد توان خواه جسمی، ذهنی، روانی، اجتماعی روبرو هستند. گروه اول برای حل مشکلاتشان خود به مددکاران اجتماعی در نهادها و مراکز مراجعه می‌کنند، و گروه دوم داوطلب مراجعه به نهادها یا مراکز نیستند مگر آن که بر حسب مورد ارجاع داده شوند و یا ممکن است هرگز ارجاع داده نشوند.

بررسی‌های تاریخی نشان می‌دهد در دهه ۱۹۶۰ که در برخی کشورها حقوق اقلیت‌ها مطرح شد به حقوق شهروندی افراد کم توان هم توجه شد و این نکته مد نظر قرار گرفت که مشکلات اصلی افراد کم توان از طرف جامعه به آن‌ها تحمیل می‌شود و نه از طرف خود فرد توان خواه. در برخی از کشورهای جهان دهه ۷۰ تا کنون شروع موفقیت‌های بسیار برای افراد توان خواه بوده است به عنوان مثال از سال ۱۹۷۵ در آمریکا خدمات توان بخشی شامل گفتار درمانی و کار درمانی و فیزیوتراپی برای تمام کودکان توان خواه اجباری شد و یا از سال ۱۹۸۶ کودکان کم توان از بدو تولد تا ۶ سالگی تحت حمایت و آموزش‌های رایگان با تاکید بر توان بخشی و توانمندسازی قرار گرفتند.

از دهه ۱۹۶۰ مدل اجتماعی، کم توانی را پدیده و رخدادی طبیعی تعریف می‌کند که به گوناگونی و تنوع در اجتماع می‌افزاید و به قول دکتر استراتفورد در مورد کودکان با سندرم دان می‌گوید که سندرم دان یک خلقت از انواع خلقت بشری است. او حل

مشکل این افراد را در نگرش مثبت اجتماع و سیستم‌های اجتماعی می‌داند تا از حقوق شهروندی خود برخوردار شوند (Stratford, 1989).

در سال ۱۹۹۴ کم توانی به عنوان یکی از انواع خلقت‌های خداوندی تعریف شد. این جنبش فکری در بسیاری از دانشگاه‌ها دیده شده است که از طریق آموزش رشته‌هایی مانند رشته مطالعات خانواده، رشته مطالعات کم توانی، و یا فصلنامه‌های مطالعات کم توانی، در حال تغییر دادن نگرش منفی به نگرش مثبت هستند. این وظیفه بر دوش مسئولین و مددکاران اجتماعی است که از بهبود کیفیت زندگی همه افراد جانبداری کنند و این تصور نباشد که زندگی با کم توانی، کمتر از ارزش زندگی بدون کم توانی است. اکنون انجمن مددکاران اجتماعی ایالات متحده آمریکا کم توانی جسمی و ذهنی را نه به عنوان مشکلی پزشکی یا آسیب‌شناسی بلکه به عنوان خلقتی از انواع خلقت‌های بشری پذیرفته است. (Encyclopedia of Social Work, 2011)

۸- نتیجه گیری

بدون تردید کودکان از سرمایه‌های اصلی در هر جامعه هستند و رسیدگی به کیفیت زندگی آن‌ها دارای اهمیت فراوان است به ویژه کودکانی که از نظر جسمی یا ذهنی یا روانی یا اجتماعی مشکل دارند. در وهله نخست، شاید رسیدگی به وضعیت کودکان کم توان امری زائد و بیهوده محسوب شود ولی واقعیت این است که با برنامه ریزی درست و اصولی، این کودکان توانایی پیشرفت دارند و می‌توانند سهم موثر در جامعه داشته باشند به شرط آن که ما بخواهیم.

طبق آمار در سال ۱۳۹۰ در ایران حدود یک میلیون و هشتصد هزار کودک (صفر تا ۱۴ سال) کم توان و ۲/۸۷۹/۳۹۱ میلیون بزرگسال (۱۴ سال و به بالا) کم توان (کم توان شدید و متوسط و به غیر از کم توان خفیف) بسر می‌برند که در مجموع حدود پنج میلیون نفر را تشکیل می‌دهند و سازمان بهزیستی کشور مسئول رسیدگی به مشکلات اجتماعی این افراد است.

با بررسی نظریه‌های موجود در رشته کم توانی محرز شده رسیدگی به کیفیت زندگی افراد توان خواه از اهم موضوعات در کشورهای جهان است. تفاوت نیازهای برآورده شده و نیازهای برآورده نشده کودکان نشان می‌دهد که کودکان ایران از کیفیت زندگی مناسبی برخوردار نیستند. نبود سلامت کامل، عملکرد نامناسب اعضای درونی و بیرونی

و مشکلات قلبی، لیست نوبت‌های طولانی در توان بخشی، هزینه‌های بسیار زیاد پزشکی و توان بخشی باعث می‌شود که جریان رشد کودک بیش از پیش به تاخیر بیفتد. تعیین بهره هوشی قبل از دبستان بدون برنامه‌های آموزشی قبلی برای کودک، تفاوت او را با همسالان عادی بیشتر جلوه گر می‌نماید. به علاوه، سیستم آموزش نظری و حفظی برای یادگیری، کودک را عملاً از آموزش دور نگه می‌دارد به طوری که با گذشت سال‌های آموزشی در مدارس استثنایی که کودک الگوی یادگیری منفی دارد به سرعت فاصله او با همسالان بدون کم توانی بیشتر از گذشته خود نمایی می‌کند به طوری که اطرافیان و متخصصان این فاصله را ناشی از شرایط کم توانی می‌دانند در صورتی که پژوهش‌های گوناگون در رشته کم توانی نشان داده که این فاصله بیشتر به دلیل برنامه ریزی نامناسب برای کودک و نگرش منفی افراد و جامعه به کودک است. برخی از والدین چون آرزوهای خود را برای داشتن کودکی توانا از دست رفته می‌بینند از زندگی مایوس می‌شوند و در بعضی موارد گفته برخی پزشکان به پدر و مادر با این جملات که: "برای این کودک زحمت بیهوده نکشید و یا به او غذا ندهید تا بمیرد و... باعث اضطراب و سرخوردگی والدین می‌شود. بنا براین شایسته است با همکاری و همدلی نهادهای مسئول و برنامه ریزی اصولی به نیازهای آن‌ها پاسخ داده شود. در ذیل ۱۱ مورد پیشنهاد برای مشارکت‌های بیشتر بین نهادهای مسئول ارائه می‌شود.

۹- پیشنهادات

پیشنهادات در رابطه با والدین، مسئولان، و نهادها عبارتند از:

۱- سازمان بهزیستی کشور با دعوت از متخصصان مربوطه طی برنامه ریزی کشوری، برای کلیه والدینی که در انتظار تولد اولین فرزندشان هستند کلاس‌های آموزشی کوتاه مدت و الزامی و رایگان برگزار نماید تا والدین جوان با نحوه پرورش بهتر کودک خود آشنا شوند و داشتن تاییدیه گذراندن این کلاس‌ها در فرایند تولد کودک الزامی باشد.

۲- پس از تولد کودک، در صورت مشاهده اختلال در کودک، بخش نوزادان بیمارستان‌ها مسئولیت دارد موارد را روزانه به وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی اعلام نماید و برای تماس با والدین نوزاد جهت پیگیری و برنامه ریزی توسط یکی از اعضای تیم توان بخشی اقدام گردد و یا وزارت بهداشت مددکاران اجتماعی سیار را به بیمارستان‌ها اعزام نماید.

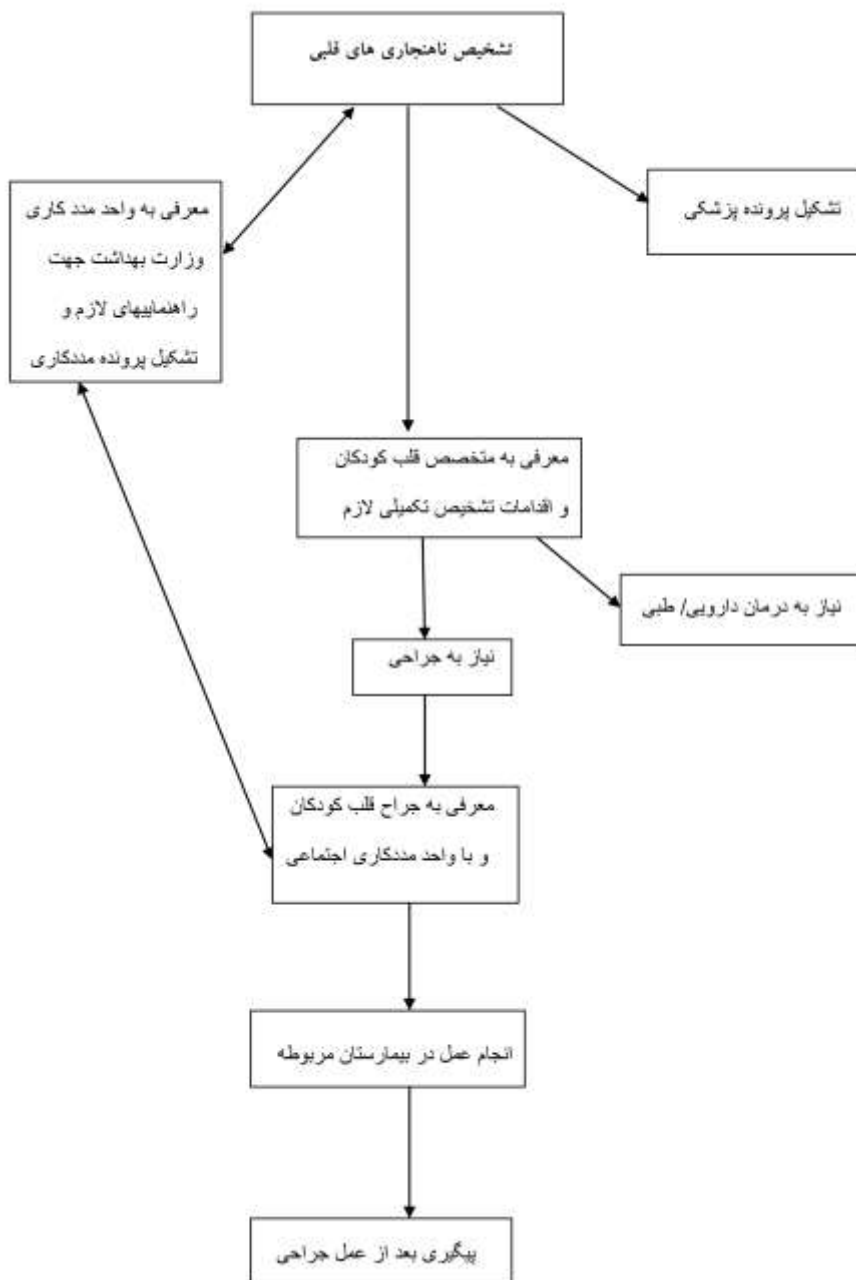
- ۳- کودکان کم توان و والدینشان ا زحمات‌ها و خدمات رایگان تیم توان بخشی توسط وزارت بهداشت و سازمان بهزیستی برخوردار گردند.
- ۴- از ریاست محترم دانشگاه علامه طباطبائی و ریاست محترم دانشکده علوم اجتماعی درخواست می‌شود طی جلساتی با مسئولین محترم آموزش و پرورش، ضرورت استفاده از خدمات مددکاری اجتماعی در وزارت آموزش و پرورش برای دانش آموزان توان خواه مورد بررسی قرار گیرد تا از مشکلات اجتماعی این دسته از دانش آموزان در عمل کاسته شود.
- ۵- فصلنامه مطالعات کم توانی پس از موافقت ریاست محترم دانشگاه و ریاست محترم دانشکده علوم اجتماعی توسط نگارنده در گروه آموزشی مددکاری اجتماعی راه اندازی شود.
- ۶- توسط وزارت محترم آموزش و پرورش، آموزش ضمن خدمت معلمان و آماده سازی آن‌ها برای پذیرش آموزش به دانش آموزان کم توان در مدارس عادی صورت گیرد.
- ۷- وزارت آموزش و پرورش به غیر از طرح ارزشیابی، اصلاح برنامه درسی و ادغام دانش آموزان کم بینا، کم شنوا، نابینا، ناشنوا، کم توان جسمی و ذهنی با بهره هوشی ۷۰ و به بالا را در مدارس عادی اجرایی نماید.
- ۸- وزارت محترم علوم و فناوری، گذراندن واحد اختصاصی درسی برای کلیه دانشجویان به ویژه دانشجویان رشته پزشکی را الزامی نماید تا پس از فارغ التحصیلی در مورد خدمت رسانی به کودکان و بزرگ سالان توان خواه شامل نحوه برخورد از ابعاد اجتماعی و حرفه‌ای با آن‌ها و نیز ارائه بهترین خدمات، شایستگی‌های خود را نشان دهند.
- ۹- دانشجویان سال آخر رشته دندانپزشکی توسط وزارت بهداشت در قالب کاروان‌های سیار سالی سه بار به مدارس اعزام شوند و موارد اولیه خدمات دندانپزشکی در مدرسه برای دانش آموزان کم توان و غیر کم توان تا پایان دوره دبیرستان رایگان باشد.
- ۱۰- در رابطه با انجام عمل جراحی قلب کودکان شایان توجه است که بیمه شدگان تامین اجتماعی در صورت مراجعه به بیمارستان‌های مشخص شده (در صورت هماهنگی و آگاهی به مادران) نیاز به پرداخت کل هزینه جهت عمل جراحی ندارند. بیمه شدگان خدمات درمانی در صورت مراجعه به مراکز دولتی فقط

حدود ۲۰٪ هزینه را باید پرداخت نمایند و ۸۰٪ آن از طریق سازمان‌های بیمه گر پرداخت می‌شود.

برای آن دسته از کودکان که دارای هیچ نوع بیمه‌ای نمی باشند نمودار شماره ۱ از نظر می‌گذرد و امید است وزارت محترم بهداشت، درمان و آموزش پزشکی با حمایت‌های مالی و معنوی گره گشای این کودکان و والدین آنها باشد. نمودار شماره ۱ توسط ریاست محترم دانشگاه و وزیر محترم وزارت بهداشت بررسی و موارد اجرایی کردن آن مورد بحث واقع شود.

۱۱- دستگاه‌های اجرایی مسئول هر ساله در آذرماه (روز ۱۳ آذر به نام روز جهانی افراد توان خواه نامگذاری شده است) طی برپایی سمینار یک روزه با مشارکت دانشگاه علامه طباطبائی گزارش نتایج پژوهش‌های جدید و فعالیت‌ها و خدمات ارائه شده به کودکان و بزرگسالان توان خواه را اعلام نمایند.

نمودار ۱. تشخیص ناهنجاری قلبی در کودکان



منابع

- اله یاری، طلعت (۱۳۹۱) *توان بخشی کودکان*، نشر سروش، تهران
- باختر، سید احمد (۱۳۸۶) *حقوق معلولان در قوانین ایران*، انتشارات جنگل، تهران
- روزنامه همشهری (۱۳۹۲) آمار متناقض از کودکان باز مانده از تحصیل، ۱۳۹۲/۱/۲۴
- عطاری، یوسفعلی و یوسفی، ناصر و فلاحی، رضا (۱۳۸۲) *مشاوره نوتوانی*، انتشارات گلگشت، تهران
- کریمی، حمید رضا (۱۳۹۰) *توان بخشی گروه‌های خاص با تاکید بر خدمات مددکاری اجتماعی*، انتشارات رشد، تهران
- مرکز آمار ایران (۱۳۹۰)
- نیک جو، علی (۱۳۹۱) ... *از رنجی که برده‌اند*، نشریه پزشکی امروز، ۹ اسفند، ص. ۹
- هزار جریبی، جعفر و صفری شالی، رضا (۱۳۹۱) *آناتومی رفاه اجتماعی*، انتشارات جامعه و فرهنگ، تهران
- Allahyari, T. (2000). An examination of experiences of mothers of children with DS: A two country comparison, University of Tasmania, Australia.
- Brown, R. (1995). *The family and the profession: Issues of quality of life for the consumer*. Keynote address presented to the 5th National Conference of the Australian Guidance and Counseling Association: Adelaide.
- Brown, R. (2000). Learning from quality of life models. In M.P Janicki and EF. Ansellow (Eds.). *Community Supports for Aging Adults with Life Long Disabilities*. Brooks.
- Caton, S. Kagan, C.(2007) Comparing transition expectations of young people with moderate learning disabilities with other vulnerable youth and with their non-disabled counterparts. *Disability and Society* 22(5):88-473.
- Dala AK. (2006) Social interventions to moderate discriminatory attitudes: the case of the physically challenged in India. *Psychology, Health & Medicine*, 11: 374-382. Doi: 10.1080/ 13548500600595392 PMID: 17130074
- Goode, D. (1990). Measuring the quality of life of persons with disabilities: Some issues and suggestions, *American Association on mental retardation, News and Notes*, 3 (2). 6-7.
- Goode, D. (1994). *Quality of Life for Persons with Disabilities: International Perspectives and Issues*. Cambridge, MA: Brookline.
- Mizrahi, T. and Davis, L.(2011) *Encyclopedia of Social Work*, Vol. 2 p.36, NASW Press and Oxford University Press, Inc.
- Parmenter, T. (1992). Quality of life of people with developmental disabilities, in N. Bray. *International review of research in mental retardation*. Vol. 18. Academic Press: New York.
- Oort, F., Visser, M., & Sprangers, M. (2005). An application of structural equation modeling to detect response shifts and true change in quality of life data from cancer patients undergoing invasive surgery. *Quality of Life Research*, 14(3), 599-609.

- Quinn, P. (1995). Social work and disability Management policy: Yesterday, today, and tomorrow. *Social work in health care*, Vol.20 (3), 67-82.
- Stratford, B. (1989). Down's syndrome. Optima. London.
- Van Dyke, D., McBrien, D. & Mattheis, P. (1995). Psychosexual behavior, sexuality, and management issues in individuals with Down syndrome. Presentation, European Down Syndrome Symposium. Mallorca, Spain.
- World Health Organization(2008) Commission on Social Determinants of Health. Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health. Geneva.

Internet

- خوارزمی، شهیندخت (۱۳۹۲) کیفیت زندگی و شاخص خوشبختی هم شهری آنلاین واحد ارزشیابی توصیفی معاونت آموزش عمومی، گزارش اجرای آزمایشی طرح ارزشیابی توصیفی در مدارس منتخب کشور در سال تحصیلی ۸۳-۸۲، اردی بهشت ۱۳۸۴. قابل دسترسی در نشانی: <http://gozaresharz.persianblog.com>
- یا ربی، احمد رضا (۱۳۸۸) کیفیت زندگی. به نقل از دکتر پیمان سلامتی/متخصص پزشکی اجتماعی و دانشیار دانشگاه علوم پزشکی تهران
- نشانی: neurologist.persianblog.ir/post/162/
- Schalock, R. (2009).Quality in Practice, Conference for change [/en/conference-for-change, html](http://en.conference-for-change.html)
- Wolf Wolfensberger, University of Syracuse (2001)
- <http://obits.syracuse.com>

پیوست‌ها:

- پیوست ۱: ابوذری مصطفی، تدوین برنامه پیشگیری مشارکتی جامعه محور در کاهش اعتیاد
- پیوست ۲: اله یاری، طلعت پژوهش سال ۱۳۸۳
- پیوست ۳: اله یاری، طلعت پژوهش سال ۱۳۸۲
- پیوست ۴: آقا بخشی، حبیب، جایگزین هایی برای زندان، روزنامه شرق: پنجشنبه ۴ اسفند ۱۳۹۰
- پیوست ۵: مناسب سازی فضاهای شهری برای افراد توان خواه

