

## نیازهای اجتماعی افراد فلج مغزی: یک مطالعه کیفی به روش پدیدارشناسی

اعظم شریفی<sup>۱</sup>، دکتر محمد کمالی<sup>۲</sup>، دکتر علی چابک<sup>۳</sup>

۱- دانشجوی کارشناسی ارشد مدیریت توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی تهران

۲- دکترای تخصصی آموزش بهداشت، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی تهران

۳- پزشک عمومی، گروه آموزشی رفاه اجتماعی، دانشگاه علوم پزشکی و توانبخشی

## چکیده

**زمینه و هدف:** فلج مغزی یک واژه فراگیر است که به منظور توضیح اختلالات عملکرد حرکتی شروع شونده در سنین اولیه زندگی استفاده می شود. این اختلالات در نتیجه ضایعه یا عملکرد نامناسب مغزی ایجاد می گردد. این اختلالات حرکتی ممکن است با اختلالات گفتاری، شنوایی، بینایی، تشنج، اختلالات یادگیری، عقب ماندگی ذهنی و مانند آن همراه باشد. با توجه به مجموعه این اختلالات به نظر می رسد افراد فلج مغزی دارای نیازهای ویژه ای باشند که شناخت آنها ضروری است. در نتیجه، در این مطالعه به شناخت نیازهای توانبخشی افراد مبتلا به فلج مغزی مبادرت شد. بخشی از نیازهای بدست آمده، نیازهای اجتماعی این گروه بودند که به لحاظ اهمیت، به طور جداگانه در مقاله حاضر ارائه می گردد.

**روش بررسی:** این پژوهش به صورت کیفی و به روش پدیدارشناسی انجام و نمونه گیری آن به شکل هدفمند صورت پذیرفت. شرکت کنندگان ۱۷ فرد فلج مغزی شامل ۶ زن و ۱۱ مرد، بین سنین ۱۵ تا ۴۳ سال بودند. جمع آوری داده ها از طریق مصاحبه عمیق و مشاهده صورت پذیرفت. ابزار جمع آوری داده ها مشاهده و مصاحبه عمیق با سئوالات باز بوده و تجزیه و تحلیل داده ها براساس روش کولایزی انجام شد.

**یافته ها:** حیطه نیازهای اجتماعی شرکت کنندگان در قالب ۱۲ زیرمضمون و ۷ مضمون ظهور یافت. مضامین بدست آمده عبارت بودند از: کمک و همراهی سایرین، پذیرش اجتماعی، ازدواج، کار، دسترسی به امکانات شهری، ادامه تحصیل و سازمان های حمایت کننده.

**نتیجه گیری:** نیازهای اجتماعی بخش مهم و عظیمی از نیازهای افراد فلج مغزی را تشکیل می دهند. بنابراین لازم است سازمان ها، نهادها، خانواده ها و کلیه افراد جامعه که با افراد مبتلا به فلج مغزی در ارتباط هستند، نیازهای این گروه و خصوصا نیازهای اجتماعی آنها را در نظر داشته و در رفع آنها بکوشند.

**کلید واژه ها:** فلج مغزی، نیازهای اجتماعی، مطالعه کیفی

(ارسال مقاله ۱۳۹۱/۱۱/۲۱، پذیرش مقاله ۱۳۹۲/۳/۱۳)

**نویسنده مسئول:** تهران، میدان مادر، خیابان شهید شاه نظری، کوی نظام، دانشکده توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی تهران

Email: mokamali@tums.ac.ir

## مقدمه

نیازمند هستند، در پی چه چیزهایی هستند و چه چیزهایی را نیاز می بینند بسیار مهم است. ممکن است ارائه دهندگان خدمات توانبخشی مواردی را به عنوان نیازهای آنان در نظر بگیرند که خودشان به این موارد علاقه ای نشان ندهند و آنها را به عنوان نیاز نبینند. بنابراین در عرضه و تقاضا در حیطه توانبخشی تناسب از میان می رود و برنامه ریزی ها دچار مشکل شده و منابع، زمان و نیروی انسانی استفاده شده در این امر مفید واقع نمی گردند. در نتیجه نیاز به شناخت نیازهای گروه هدف (افراد فلج مغزی) به گونه ای که این نیازها از دید و نظر ایشان مطرح شده باشند، احساس می شود. بنابراین در پژوهش حاضر به شناخت نیازهای افراد فلج مغزی، به صورت یک مطالعه کیفی، مبادرت گردید تا برآورد مناسبی از نیازهای آنان از نقطه نظر خودشان بدست آید. پس از انجام مطالعه نیازهایی بدست آمدند که محتوای اجتماعی داشتند. این نیازها همان خواست ها، توقعات و انتظاراتی بودند که گروه هدف در محدوده مسائل اجتماعی مطرح نمودند. این نیازها شامل نیازهایی هستند که به تمام سازمان ها و افرادی که با افراد

فلج مغزی یک واژه فراگیر است که به منظور توضیح اختلالات عملکرد حرکتی، شروع شونده در سال های اولیه زندگی، استفاده می شود. این ناتوانی در نتیجه ضایعه یا عملکرد نامناسب مغزی ایجاد می گردند (۱). این معلولیت حرکتی، در اغلب موارد با اختلالات گفتاری (۲)، بینایی (۳)، شنوایی، تشنج (۴)، گوارشی و تغذیه (۵)، ریوی، دندان، انقباضات و بدشکلی اندام ها (۶) و پوکی استخوان (۷ و ۸) و نیز انواع مختلفی از ناهنجاری های ادراکی، درجاتی از عقب ماندگی ذهنی (۹) و صرع (۱۰) همراه می باشد. شیوع فلج مغزی در کشورهای مختلف متفاوت بوده و بین ۰/۶ تا ۵/۹ بیمار در هر ۱۰۰۰ تولد زنده گزارش شده است ولی اکثر آمارها حاکی از وجود ۲ مورد در هر ۱۰۰۰ تولد زنده است (۱۱ و ۱۲). با توجه به شیوع بالای فلج مغزی و اختلالات همراه با آن و در نهایت نیازهایی که به دنبال این اختلالات در این افراد ایجاد می شود، پاسخگویی و رفع نیازهای آنان بسیار ضروری می نماید. شناخت نیازهای افراد فلج مغزی در حیطه توانبخشی، اینکه آنها در واقع به چه چیزهایی

مبتلا به فلج مغزی در ارتباط هستند اعم از سازمان‌های ارائه دهنده خدمات، خانواده، دوستان و ... مربوط می‌شود. از آنجایی که نیازهای افراد فلج مغزی در این حیطة، گسترده و دارای اهمیت بسیار می‌باشند، به طوری که اگر پاسخگویی به آنها درست و مناسب صورت گیرد می‌تواند ایشان را در مسیر دستیابی به مشارکت کامل در جامعه یاری دهد و در غیر این صورت می‌تواند موجبات دوری آنها را از جامعه و انحرافات رفتاری را در ایشان فراهم سازد، در مقاله حاضر به ارائه این بخش از نیازها مبادرت گردید.

### روش بررسی

مطالعه حاضر، یک مطالعه کیفی و به روش پدیدارشناسی بود. ساده ترین تعریفی که می‌توان از پژوهش کیفی داشت این است که: پژوهشی است که ارائه یافته‌های آن از طریق روشهای آماری و یا سایر ابزارهای کمی سازی به دست نیامده باشد (۱۳). اصطلاح پدیده شناسی از یک لغت یونانی که به معنای نشان دادن، دیده شدن و ظاهر شدن می‌باشد، مشتق شده است (۱۴). پدیدار شناسی، اساساً مطالعه تجربه زیسته یا جهان زندگی است (۱۵). پدیدار شناسی به جهان، آن چنان که به وسیله یک فرد زیسته می‌شود، نه جهان یا واقعیتی که چیزی جدای از انسان باشد، توجه دارد (۱۶). لذا این پرسش را مطرح می‌سازد که "تجربه زیسته چه نوع تجربه‌ای است؟" زیرا پدیدارشناسی می‌کوشد معانی را آن چنان که در زندگی روزمره زیسته می‌شوند، آشکار نماید. "جهان زندگی" همان تجربه‌ای است که بدون تفکر ارادی و بدون متوسل شدن به طبقه بندی کردن یا مفهوم سازی، حاصل می‌شود و معمولاً شامل آن چیزهایی است که مسلم دانسته می‌شوند یا آن چیزهایی که متداول هستند (۱۷). با توجه به ماهیت روش پدیدارشناسی، در مطالعه حاضر نیز از این روش استفاده گردید.

جامعه مورد مطالعه در این پژوهش، شامل تمام افراد فلج مغزی بودند که از کمیسیون پزشکی اداره بهزیستی برگه‌ای مبنی بر تأیید ایشان به عنوان یک فرد مبتلا به فلج مغزی اخذ کرده بودند. سن بالای ۱۴ سال و تمایل به شرکت در مصاحبه و نداشتن عقب ماندگی ذهنی به عنوان معیارهای ورود به مطالعه محسوب گردیدند. در این پژوهش نمونه‌گیری به شیوه هدفمند (۱۸) انجام گرفت و در نهایت تعداد ۱۷ نفر، فرد مبتلا به فلج مغزی شامل ۶ زن و ۱۱ مرد و بین سنین ۱۵ تا ۴۳ در آن شرکت کردند. تحقیق کیفی به دنبال درک و فهم تجارب افراد یا گروه‌های ویژه است. بنابراین هنگام نمونه‌گیری باید افراد یا

گروه‌هایی را پیدا کرد که دارای این تجربه باشند (۱۹). در پژوهش حاضر نیز کوشش شد از افرادی که عمدتاً دارای سن بیشتری باشند استفاده گردد. این امر موجب می‌شد تا آنان که دارای تجربه‌های غنی‌تری نسبت به سایرین باشند در مصاحبه شرکت کنند. در پژوهش حاضر جمع‌آوری داده‌ها از طریق مصاحبه عمیق و مشاهده صورت پذیرفت. مصاحبه‌ها در مراکز غیردولتی ارائه خدمات توانبخشی در تهران انجام شدند. اطلاعات حاصل از مشاهده به منظور توصیف مکان‌ها، افراد، فعالیتها و تفسیر مشاهدات شرکت کنندگان به کار می‌رود. مشاهده می‌تواند درک عمیق‌تری نسبت به مصاحبه ایجاد نماید، زیرا پژوهشگر ممکن است مواردی را مشاهده نماید که شرکت کننده از آن آگاه نبوده و یا مایل به بحث در آن مورد نیست (۲۰ و ۲۱). در مطالعه حاضر وضعیت ظاهری مصاحبه شونده هم از نظر وضع جسمانی و حرکتی و هم از نظر پوشش مورد مشاهده قرار گرفت.

اطلاعات حاصل از این مشاهدات در نهایت به منظور تکمیل اطلاعات حاصل از مصاحبه‌ها مورد استفاده قرار گرفت. اطلاعات در مصاحبه عمیق قصد محقق نفوذ به لایه‌های عمیق ذهن مصاحبه شونده و کسب اطلاعات حقیقی است. در این مطالعه از راهنمای مصاحبه استفاده شد. راهنمای مصاحبه از اتلاف وقت و پراکنده گویی جلوگیری می‌نماید. در مجموع ۲۰ مصاحبه انجام شد که مدت زمان آنها بین ۵.۵ دقیقه تا ۱ ساعت و ۱۵ دقیقه بسته به تمایل مصاحبه شونده برای ادامه گفتگو، به طول انجامید. به استثنای ۳ مصاحبه که در هر کدام با دو نفر (با توافق مصاحبه کننده و مصاحبه شونده‌گان) انجام گردید، سایر مصاحبه‌ها به صورت تک نفری انجام پذیرفت که خود این موضوع موجب گردید تا مصاحبه شونده احساس کند که اطلاعات او توسط فرد دیگری شنیده نمی‌شود، بنابراین به راحتی نظرات خود را پیرامون مباحث مطرح شده ایراد می‌نمود. در این مطالعه، مصاحبه‌ها بر روی یک دستگاه لپ تاپ ضبط شد. در ابتدای هر جلسه مصاحبه گر اطلاعات دموگرافیک فرد مبتلا به فلج مغزی (نام و نام خانوادگی، سن، تحصیلات) را می‌پرسید و سپس در مورد چگونگی مصاحبه و اهداف پژوهش حاضر توضیح می‌داد و به شرکت کنندگان اطمینان داده می‌شد که متن مصاحبه کاملاً محرمانه خواهد ماند و در توصیف و تحلیل نهایی نامی از شرکت کنندگان برده نخواهد شد. به منظور رسمی و قانونی نمودن رضایت مصاحبه‌شوندگان برای شرکت در مصاحبه، از هر کدام از آنان یک موافقت نامه کتبی اخذ گردید. در ابتدای راهنمای مصاحبه، از یک پرسش باز استفاده گردید ولی پرسشهای بعدی طوری طراحی شدند که اهداف پژوهش را

نیازها می‌تونم خودم انجام بدم ولی نه اینکه به طور کامل از دیگران کمک بگیرم، مثل افراد دیگه. تا به حدی از دیگران کمک می‌گیرم. مثلاً برای شلوار پا کردن، دکمه شلوار رو چون دستم مشکل داره نمی‌تونم دکمه شلوار رو ببندم باید از کسی کمک بگیرم." شرکت کننده شماره ۳ چنین بیان داشت: "مثلاً بستن دکمه. من تنها کاری که نمی‌تونم انجام بدم بستن دکمه پیراهنه." در انجام امور غیرشخصی نیز به عنوان مثال، شرکت کننده شماره ۵ چنین اظهار داشت: "خیلی از کارها رو هنوز نمی‌تونم انجام بدم. یک مثال بارزش اینه که پیچ گوشتی نمی‌تونم دست بگیرم. لرزش داره دستم."

#### ازدواج

یکی از مضامینی که شرکت کنندگان در مورد آن به بیان نظرات و سخنان خویش پرداختند، مسئله ازدواج بود. تمامی شرکت کنندگان مجرد بودند (یک نفر مطلقه بود و سایرین ازدواج نکرده بودند). اکثر شرکت کنندگان ازدواج را به عنوان خواست و نیاز خویش مطرح نمودند. به طور مثال شرکت کننده شماره ۲ چنین اظهار داشت: "نیاز سایر دوستان معلول (دوستان دیگه هم به نظر من مشکلسون همینه، اگه کار داشته باشند و یکی اینکه یه موقعیتی فراهم بشه که بتونند ازدواج کنند. ... بالاخره ببینید مهر و محبت پدر و مادر جای خودش، برادر جای خودش، خواهر جای خودش ولی این معلولیت باعث شده تو روحیه بچه‌ها تاثیر بذاره چرا چون محدود شدند برای انتخاب همسر. ... فقط معلولین از طرف خانواده حمایت می‌شن و واقعا این نیاز آنها رو تامین نمی‌کنه نیاز آنها اینه که یک همسر ایده‌آل داشته باشند." یا شرکت کننده شماره ۳ چنین بیان می‌داشت: "ازدواج یه نیاز اولیه‌ست. نیاز هر فردیه. مثلاً خویبت نداره، خود من که احتیاج به ازدواج دارم دستم تنگه." زیرمضمون نیازهای فرد دارای ناتوانی در ازدواج از بیانات شرکت کنندگان بدست آمد. به عنوان مثال شرکت کننده شماره ۸ نیز در مورد نیازهای فرد دارای ناتوانی در ازدواج بیان داشت: "من کاری نباید بکنم، کار طرف دیگه. شرایط من که اینجوریه درسته؟ اون طرف باید منو قبول کنه."

#### پذیرش اجتماعی

در اظهارات تعدادی از مصاحبه شونده‌ها مسئله نیاز به پذیرش اجتماعی به صورت‌های مختلف بیان گردید. این اظهارات را می‌توان در دو زیرمضمون باور داشتن و ارزش دادن، و نگرش مناسب مورد جای داد. به عنوان مثال شرکت کننده شماره ۶ در مورد نیاز به باور افراد دارای ناتوانی و ارزش داد به ایشان در جامعه توسط افراد غیرمعلول اظهار داشت: "فقط اینکه

پوشش دهند. در حین مصاحبه سعی شد، سایر پرسشها در جریان مصاحبه شکل بگیرند. لازم به ذکر است مصاحبه شونده‌ها آزاد بودند، هر زمان که اراده کنند از انجام مصاحبه انصراف دهند. تجزیه و تحلیل داده‌ها برای پژوهش براساس جمع‌آوری اطلاعات از طریق سئوالات و محورهای انتخاب شده، ممکن شد. پس از مصاحبه، سخنان ضبط شده توسط آزمونگر به متن نوشتاری تبدیل شد و جملات و عبارات و نقل قولهایی که به درک تجربه افراد از پدیده دلالت می‌کردند، مشخص گردیدند. در مرحله بعد آزمونگر از عبارات مهم برای دسته‌بندی معانی که منجر به دستیابی به زیرمضمونها می‌شد، استفاده نمود. این زیرمضمونها نیز برای نوشتن آنچه شرکت کنندگان تجربه کرده‌اند در پوشش مضمونها مورد استفاده قرار گرفت. در نهایت مضمونها در پوشش محدوده وسیعتری به نام حیطه قرار داده شدند. به منظور تفسیر و تجزیه و تحلیل اطلاعات به دست آمده در این بخش از روش کولایزی (Collaizi) استفاده گردید. برای معتبر کردن اطلاعات به دست آمده به شرکت کنندگان مراجعه و از انطباق نظر آنان با اطلاعات، اطمینان حاصل شد. به منظور اطمینان از صحت و سقم یافته‌های حاصل از مصاحبه، از نظرات کارشناسان مراکز ارائه خدمات توانبخشی که مصاحبه در آنها انجام شد و نیز اساتید و همکاران در حوزه‌های مختلف توانبخشی در دانشکده توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی تهران استفاده و نظرات آنان در تحلیل نهایی لحاظ گردید. همچنین پاسخ‌های شرکت کنندگان در مصاحبه با یافته‌های مطالعات مشابه مقایسه شد. در کل زمان انجام پژوهش از زمان تایید طرح آن تا تکمیل تجزیه و تحلیل اطلاعات، ۸ ماه به طول انجامید.

#### یافته‌ها

نیازهای اجتماعی یکی از نیازهایی است که در این پژوهش از اظهارات شرکت کنندگان درک گردید. یافته‌های حاصل از پژوهش در این حیطه در ۱۲ زیرمضمون و ۷ مضمون جای گرفتند که به شرح زیر می‌باشند:

#### کمک و همراهی سایرین

نیاز به همراهی سایرین یکی از مطالبی بود که در اظهارات تعدادی از شرکت کنندگان دیده می‌شد. بسته به میزان ناتوانی در انجام امور مختلف، آنان اظهار داشتند که به فردی در انجام امور شخصی و غیرشخصی نیازمندند. در نتیجه این دو مورد (انجام امور شخصی و غیرشخصی) به عنوان زیرمضمونها در نظر گرفته شدند. به طور مثال شرکت کننده شماره ۱ در مورد نیاز به فردی در امور شخصی اظهار داشت: "مثلاً یه سری از

شماره ۱۱ اظهار داشت: " معلول‌ها هم خوب بالاخره نیاز دارند به کار به زندگی. اولین چیز کاره، چون آگه کار باشه، آدم خودش رو می‌شناسه روحیه‌اش رو می‌بره بالا. ... این چیز واقعا مهمیه که کار باشه. هم روحیه‌اش، هم به جسمش (کمک می‌کنه)."

ادامه تحصیل

یکی از مضامینی که در این پژوهش بدست آمد، نیاز به ادامه تحصیل است. اظهارات شرکت‌کنندگان در دو زیرمضمون تحصیل در سطح دبیرستان و سطح آموزش عالی جای داده شدند. در میان شرکت‌کنندگان تحصیلات از سطح پنجم ابتدایی تا دیپلم متغیر بود. اما بیش از نیمی از شرکت‌کنندگان دارای مدرک دیپلم بودند. تعدادی از شرکت‌کنندگان به تمایل خود برای ادامه تحصیل و خصوصا در سطوح عالی سخن گفتند. به طور مثال شرکت‌کننده شماره ۱۱ نیز در مورد نیاز به ادامه تحصیل در سطح عالی اظهار داشت: "عجله می‌کنم برم دانشگاه واقعا دوست دارم." همچنین شرکت‌کننده شماره ۳ بیان داشت: " دوست داشتن که دوست دارم (تحصیلاتمو ادامه بدم) ولی نمی‌تونم. خرجها بالاست."

سازمان‌های حمایت‌کننده

تمامی شرکت‌کنندگان عضو سازمان بهزیستی بودند. همچنین همه آنها از مراکز غیردولتی استفاده می‌کردند. بنابراین این سازمان‌ها (بهزیستی و مراکز غیردولتی) به عنوان زیرمضمون‌ها در نظر گرفته شدند. شرکت‌کنندگان در این سازمان‌ها در پی دریافت خدمات مختلف اجتماعی، اقتصادی و درمانی که در پی رفع نیاز به این خدمات ارائه می‌شدند، بودند. نیز آنها در مورد بهزیستی مواردی را مطرح نمودند که تمایل داشتند این سازمان آنها را عملی سازد. به عنوان مثال شرکت‌کننده شماره ۳ اظهار داشت: "یکی اینکه حقوق ثابت باشه. یه دونه هم کاره. من خودم خیلی روش تاکید دارم." همچنین شرکت‌کننده شماره ۶ بیان داشت: "بهزیستی باید یه برنامه‌ای می‌داشت برای آدمهای سالم که مثلا ما رو به آنها بشناسونه. ما رو بفهمونه. ... به نظر من این اصلی‌ترین کاره به خاطر اینکه آدمها ما رو بشناسند به ما حق بدن اونوقت همه چی مهیاست برامون شرکت‌کننده شماره ۵ نیز اظهار داشت: "برای کاردرمانی می‌رفتم بهزیستی پیچ شمیران (یکی از مراکز ارائه خدمات سازمان بهزیستی در تهران)." در مورد مراکز غیردولتی نیز شرکت‌کنندگان مطالبی را بیان داشتند. از این دست اظهارات می‌توان به گفته‌های زیر اشاره نمود: " خوب این مرکز (رعد شرق) که شما مشاهده می‌کنید مرکزی هست که یک سری از بچه‌های معلول رو تو خودش جمع کرده، بالاخره ما بچه‌هایی که معلول هستیم باید آینده نگر باشیم. بعد

مردم سالم، مردمی که جامعه معلول‌ها رو باور کنند. اگر مردم سالم تو جامعه معلول‌ها رو باور کنند، زندگی برای معلول‌ها خیلی آسون می‌شه. الان آسونه‌ها، ولی خیلی براشون آسون می‌شه. چون مثلا هرکاری که می‌خوان تحت اختیارشون قرار می‌گیره. فقط باورشون کنند." نیز شرکت‌کننده شماره ۱۱ چنین بیان داشت: "نیازهایی که دارم واقعا دولت اون ارزشی که برای سالم‌ها می‌ذاره از هر لحاظ، کم یا زیاد، بد یا خوب کار براشون می‌ذاره، برای معلولها هم بذاره. معلول‌ها هم خوب بالاخره نیاز دارند به کار به زندگی." نیز در مورد نیاز به نگرش مناسب جامعه به افراد دارای ناتوانی شرکت‌کننده شماره ۱۱ چنین اظهار نمود: " برای یه معلول ساخته که یه کسی با چه دیدی بهش نگاه می‌کنه. این فرهنگ خیلی پایینه. ... برای جامعه ما جا نیفتاده که خوب معلول هم آدمه. انسانه، احساس داره. بالاخره فکر داره، آرزو داره. دوست داره بره بیرون."

دسترسی به امکانات شهری

یکی از نیازهایی که توسط شرکت‌کنندگان به آن اشاره گردید، نیاز به دسترسی به امکانات شهری است. اظهارات شرکت‌کنندگان در مورد نیاز به دسترسی به امکانات شهری در دو زیرمضمون اماکن و معابر و سیستم‌های حمل و نقل جای گرفتند. شرکت‌کننده شماره ۱۱ در مورد استفاده از اماکن و معابر اظهار داشت: "لااقل پله هم داره، این نرده رو داشته باشه آدم از نرده بگیره بره و بیاد." یا شرکت‌کننده شماره ۱۴ اظهار داشت: "جوبها رو درست کنند تو خیابونها. عرضش رو کم کنند که مردمان معلول بتونند بیان و برند. تو جاده‌ها." شرکت‌کننده شماره ۴ نیز در مورد استفاده از سیستم حمل و نقل چنین بیان داشت: "مینی‌بوس که اصلا نمی‌تونم سوار شم. پله داره. اتوبوس هم که باید صاف باشه، پله نداشته باشه. بعد من تا حالا سوار نشدم." شرکت‌کننده دیگری (شماره ۷) نیز اظهار داشت: "فقط ون نمی‌تونیم سوار شیم چون مشکل داره پله داره."

کار

اظهارات تعدادی از شرکت‌کنندگان دال بر نیاز به کار از جنبه اجتماعی و وجه آن در سطح جامعه بود. تنها ۳ نفر از شرکت‌کنندگان دارای شغل بودند و البته همین تعداد نیز دارای مشاغل موقتی بودند و نیاز به کار دائم و مناسب نیاز مهم بیشتر شرکت‌کنندگان محسوب می‌شد. به عنوان مثال شرکت‌کننده شماره ۶ چنین بیان داشت: "من خیلی دوست دارم کار کنم چون هم یه منبع درآمدیه چون می‌تونم به همه ثابت کنم من این کار رو کردم بابتش پول گرفتم. پولش هیچی. این کارو کردم. با موفقیت این کارو پشت سر گذاشتم." همچنین شرکت‌کننده

بتوانند در آینده دور و نزدیک از این‌ها بهره ببرند. منم اومدم اینجا کلاس‌ها رو شرکت کردم که استفاده کنم." (شرکت کننده شماره ۵) یا "ما چون دنبال کار هستیم قرار بود برامون کار جور کنند بعد یک دفعه‌ای گفتند باید بیایید تو مرکز رعد (یک مجموعه خیریه ارائه خدمات توانبخشی در تهران) آموزش ببینید." (شرکت کننده شماره ۷)

آینده‌مون رو ببینیم. تشکیل خانواده بدیم. فردا تو این جامعه باید زندگی کنیم. بعد این موسسه هم یک موسسه خیریه ست که بدون هیچ هزینه‌ای از بچه‌ها تشکیل شده. یه سری کلاس‌ها رو تشکیل داده. کلاس‌هایی از قبیل کلاس کامپیوتر، زبان، معرق، خطاطی، خیاطی بعد کلاس‌های هنری. این کلاس‌ها رو تشکیل داده که بچه‌ها بتونند استفاده کنند و به درد آینده شون بخوره که

جدول ۱- حیطه، مضامین و زیرمضمون‌ها

| حیطه            | مضامین                 | زیرمضمون‌ها                               |
|-----------------|------------------------|---|
| نیازهای اجتماعی | کمک و همراهی سایرین    | انجام امور شخصی<br>انجام امور غیرشخصی     |
|                 | ازدواج                 | نیازهای افراد مبتلا به فلج مغزی در ازدواج |
|                 | پذیرش اجتماعی          | باور داشتن و ارزش دادن<br>نگرش مناسب      |
|                 | دسترسی به امکانات شهری | اماکن و معابر<br>سیستم‌های حمل و نقل      |
|                 | کار                    | شان و موقعیت فرد شاغل در جامعه            |
|                 | ادامه تحصیل            | آموزش عالی<br>دبیرستان                    |
|                 | سازمان‌های حمایت کننده | بهبیستی<br>مراکز غیردولتی                 |

جدول ۲- اطلاعات دموگرافیک

| مشخصات      | وضعیت       | تعداد |
|-------------|-------------|-------|
| تاهل        | مجرد        | ۱۶    |
|             | مطلقه       | ۱     |
| سن          | ۱۵-۲۰       | ۳     |
|             | ۲۰-۲۵       | ۸     |
|             | ۲۵-۳۰       | ۳     |
|             | ۳۰ و بالاتر | ۳     |
| سطح تحصیلات | ابتدایی     | ۱     |
|             | راهنمایی    | ۳     |
|             | دبیرستان    | ۴     |
|             | دیپلم       | ۹     |

بحث

به این نیاز هم در امور شخصی و هم در امور غیرشخصی اشاره داشتند. البته نیاز به کمک و همراهی سایرین نمی‌تواند نشان

یکی از مضامینی که در این پژوهش به دست آمد، مضمون نیاز به کمک و همراهی سایرین است. شرکت کنندگان

عمدتاً عقیده داشتند که می‌بایست فرد مقابل درک مناسبی از وضعیت آنها داشته باشند.

نیاز به پذیرش اجتماعی، یکی از نیازهایی است که توسط شرکت‌کنندگان به آن اشاره شد. آنان اذعان داشتند که باور داشتن و ارزش دادن به آنان، و نگرش مناسب به ایشان جزء نیازهای آنان محسوب می‌شود. بلومبرگ در سال ۱۹۹۳ در مطالعه‌ای در مورد نگرش، نشان داد که اشخاص فلج مغزی جوان، نگرش‌های منفی‌ای را در خدمات مراقبت بهداشتی تجربه کرده‌اند که این نگرش‌ها می‌تواند به بی‌احترامی به فرد و شان او منجر شود (۳۰). در مطالعه‌ای دیگر که در کشور کانادا به صورت کیفی بر روی افراد فلج مغزی انجام شده بود، شرکت‌کنندگان از چالش‌هایی که در طول دریافت مشاوره‌های پزشکی با آن روبرو بودند سخن گفتند. این چالش‌ها همچون نگرش‌های خشن، نظرات اهانت آمیز، تحقیر، ارتباطات ناکافی و فقدان اطلاعات در مورد فلج مغزی بوده است (۲۵).

نیاز دیگری که در این مطالعه آشکار گردید، نیاز به دسترسی به امکانات شهری است. انسان به عنوان موجودی اجتماعی همواره درصدد ایجاد ارتباط با فضای پیرامون خود است. ایجاد این ارتباط از طریق حضور در محیط، دسترسی به فضاهای پیرامون و انجام فعالیت‌های حیاتی میسر است. در حقیقت، دسترسی شرط لازم جهت تامین و برآورد فعالیت‌های انسانی بوده و در صورت تحقق این امر، انسان قادر به فعالیت در عرصه‌های مختلف زندگی و دارای بازدهی اجتماعی و اقتصادی مناسب خواهد بود. از طریق مناسب سازی محیط شهری، کلیه افراد جامعه - اعم از افراد معلول و غیرمعلول - امکان دسترسی به محیط و عناصر شهری و فعالیت در عرصه‌های مختلف زندگی را که حق طبیعی و لازمه حیات انسان است خواهند داشت (۳۱). در ماده ۹ کنوانسیون افراد دارای معلولیت نیز آمده است: برای توانا سازی افراد دارای معلولیت جهت مستقل زندگی نمودن و مشارکت کامل در تمامی جنبه‌های زندگی، دولتهای عضو تدابیر مناسبی را جهت تضمین دسترسی افراد دارای معلولیت بر مبنای برابر با سایرین به محیط فیزیکی، ترابری، اطلاعات و ارتباطات از جمله نظام و فناوری اطلاعات و ارتباطات و سایر تسهیلات و خدمات در مناطق شهری و روستایی اتخاذ نمایند (۲۴). اظهارات شرکت‌کنندگان در مورد نیاز به دسترسی به امکانات شهری در دو زیرمضمون اماکن و معابر و سیستم‌های حمل و نقل جای گرفتند. ایشان وجود پله در اماکن و معابر و نیز وسایل حمل و نقل عمومی همچون اتوبوس و مینی‌بوس را عامل مهمی در

دهنده عدم استقلال و در برخی موارد عدم استقلال کامل شرکت‌کنندگان باشد. زندگی مستقل به کنترل در آوردن زندگی خود و اتخاذ تصمیم برای زندگی خود است و نه کنترل زندگی فرد بوسیله متخصصان، خانواده یا سایر افراد. این امر در واقع محور و روح زندگی مستقل است. مثلاً ممکن است در آوردن کفش برای فرد کم توانی یک ساعت به طول بیانجامد، در صورتی که با همکاری فرد دیگری سه دقیقه بیشتر طول نکشد. در چنین وضعیتی انجام کار بطور شخصی و بدون همکاری دیگران به معنی زندگی مستقل نیست (۲۲). مطالعه‌ای کمی که در کشور سوئد (۲۰۰۱) بر روی ۲۲۱ بزرگسال مبتلا به فلج مغزی انجام شد، نشان داد ۲۷٪ شرکت‌کنندگان هرگز توانایی راه رفتن نداشتند و ۶۴٪ با یا بدون کمک می‌توانستند راه بروند. اما ۶۱٪ کل شرکت‌کنندگان تنها در آپارتمان‌هایشان زندگی می‌کردند (۲۳). در ماده ۲۰ کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت مصوب ۱۳ دسامبر ۲۰۰۶ دولتهای عضو می‌بایست تدابیر موثری در مورد تسهیل دسترسی افراد دارای معلولیت به کمپها، وسایل، فناوریهای کمکی، و انواع مساعده‌های حضوری و واسطه‌ای اتخاذ نمایند (۲۴). در مطالعه‌ای توسط لری ویر باستین در کشور کانادا، تعدادی از شرکت‌کنندگان حمایت خویشاوندان یا خانواده را در برخی از مواقع به منظور دستیابی به نیازهای اساسی لازم می‌دانستند (۲۵).

یکی دیگر از مضامینی که در مطالعه حاضر بدست آمد، نیاز به ازدواج است. ماده ۲۳ کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت، از کشورهای عضو می‌خواهد، حقوق تمامی افراد دارای معلولیت که به سن ازدواج رسیده‌اند را جهت ازدواج و تشکیل خانواده بر مبنای رضایت کامل و آزادانه همسران متقاضی به رسمیت بشناسد (۲۴). مطالعات گوناگونی از سال‌های دور در مورد افراد فلج مغزی انجام شده‌اند، اما مطالعات بر روی افراد بالغ فلج مغزی از سال ۱۹۹۰ آغاز شدند (۲۶) و اخیراً مطالعاتی بر روی این افراد در این سنین بر روی مشارکت و مسائل اجتماعی تمرکز نموده‌اند. اکثر این مطالعات مشارکت اجتماعی، رابطه جنسی، اشتغال و اوقات فراغت آنها را بررسی کرده‌اند (۲۷ و ۲۸). این مطالعات در کشورهای غربی انجام شده بودند و صرفاً رابطه جنسی و آموزش افراد در این زمینه (۲۹) برای آنها مورد توجه بوده است ولی رابطه جنسی در ایران در قالب یک ازدواج رسمی در نظر گرفته می‌شود. در مطالعه حاضر، دو زیرمضمون نیازهای فرد دارای ناتوانی و نیازهای طرف مقابل در امر ازدواج از بیانات شرکت‌کنندگان بدست آمد. شرکت‌کنندگان

شرکت کنندگان وجود دارد، بالا بودن هزینه تحصیل در سطح عالی است. این مورد خود عاملی برای عدم ادامه تحصیل در میان آنان بوده است. با توجه به هزینه بالای زندگی افراد با نیازهای ویژه قرار دادن تسهیلاتی برای ایشان در امر تحصیل بسیار ضروری می‌نماید.

در ایران سازمان اصلی متولی خدمات به افراد مبتلا به ناتوانی، سازمان بهزیستی است. این سازمان خدمات متنوعی را در ابعاد اجتماعی، اقتصادی و درمانی به مراجعین خود ارائه می‌دهد. اما با توجه به کمیت بالای افراد ناتوان و آسیب‌پذیر و حجم فزاینده نیازهای ایشان این میزان کمک و حمایت کافی نمی‌نماید. در پژوهش حاضر مصاحبه شونده‌گان در زمینه اقتصادی مواردی از قبیل نیاز به ارائه امکانات مالی، ارائه و افزایش حقوق ماهیانه و بن کالا، مسکن و ارائه وام را مطرح نمودند. تعدادی از شرکت کنندگان نیز نیاز به امکانات توانبخشی را مطرح نمودند. این امکانات را می‌توان در قالب درمان‌های توانبخشی و ارائه وسایل کمکی توانبخشی مطرح نمود. در بعد اجتماعی، شرکت کنندگان خواستار ایجاد اشتغال، احداث یک محیط تفریحی و ورزشی، ایجاد تسهیلات در امر ایاب و ذهاب، آموزش توانایی‌های افراد دارای ناتوانی به افراد غیر معلول و پاسخگویی مناسب بودند. تعدادی از شرکت کنندگان دریافت خدماتی همچون آموزش حرفه‌ای، مشاوره و حل مشکلات از راه‌های مناسب و دریافت گواهی آموزش فنی و حرفه‌ای برای بدست آوردن شغل را از خدمات مراکز غیردولتی می‌دانستند و در پی دستیابی به آنان بودند. در مطالعه لری ویر باستین و همکاران به عدم سازماندهی مطلوب خدمات (به علت فقدان منابع) به منظور ارتقاء سطح استقلال جوانان فلج مغزی اشاره گردیده بود. در این مطالعه شرکت کنندگان اذعان داشتند که مراجعه آنان به بیمارستان بدون همراه بسیار دشوار بوده است. یکی از دلایل این امر را می‌توان به عنوان مثال تعداد ناکافی کارکنان بیمارستان به منظور کمک و ارتباط با مراجعین عنوان کرد (۲۵). در مطالعه دیگری که در سال ۲۰۰۸ بر روی جوانان با فلج مغزی در هلند انجام شد، نیاز به خدمات اجتماعی و سلامت رسمی دو نیاز برآورده نشده شرکت کنندگان گزارش شده بود (۳۸).

نیازهای اجتماعی بخش مهم و عظیمی از نیازهای افراد فلج مغزی را تشکیل می‌دهند. هر کدام از مضامین بدست آمده گویای بعد وسیعی از نیازهای این گروه است که پاسخ مطلوبی از طرف جامعه به آنها داده نشده‌اند. عدم پاسخگویی به نیازهای معمول و قانونی هر قشر از جامعه، موجبات معضلات و تیرگی‌ها و نابسامانی‌های جامعه را فراهم می‌آورد و قشری که

عدم دسترسی به امکانات شهری معرفی نمودند. همچنین به ناهموار بودن برخی از خیابان‌ها و معابر اشاره کردند. مطالعه‌ای توسط بزی و همکاران (۱۳۸۹) در شهر شیراز نشان داد، نامناسب بودن وسایل حمل و نقل عمومی و عدم دسترسی آنها با ۲۳/۴ درصد به عنوان مهمترین مشکل در بحث ترافیک از نظر معلولان و جانبازان بر شمرده شده و پس از این مهم، نامناسب بودن پیاده روها، وجود چاله و ناهموار بودن سطح پیاده رو با ۲۱/۳ درصد مشکل بعدی عنوان شده بود (۳۲).

نیاز به کار یکی از مهمترین نیازهای هر فرد در جامعه است. یکی از اهداف لایحه خدمات معلولیت نیز تمرکز برنامه‌ها و خدمات بر پایه کسب نتایج مثبت برای افراد معلول همچون افزایش استقلال، فرصت‌های کاری و یکپارچگی در اجتماع استوار می‌باشد (۳۳). در جامعه ما این فرصت‌های کاری محدودند و نیاز به افزایش آنها به شدت احساس می‌شود. از میان افرادی که در مطالعه حاضر شرکت کرده بودند، تنها ۳ نفر دارای شغل بودند و اکثریت مابقی افراد در جستجوی کار مناسب بودند. در طبقه‌بندی نیازهای اجتماعی، سخن از کار عمدتاً بر وجه اجتماعی و شان کار در جامعه تمرکز می‌کند. ممکن است کار برای فردی که دچار ناتوانی است، وسیله‌ای برای اثبات سایر توانایی‌های وی شود و موجب عزت نفس وی در جامعه گردد. بر طبق برآوردها (طبق اطلاعات منتشره سال ۲۰۰۶) در استرالیا و هلند و ایتالیا به ترتیب ۳۳ و ۳۶ و ۱۸ درصد بزرگسالان فلج مغزی در مشاغل استخدامی شده بودند (۳۴). مطالعه‌ای نیز توسط هیلبرینک و همکاران (۲۰۰۷) در کشور هلند بر روی ۵۴ فرد فلج مغزی، نشان داد ۲۴٪ شرکت کنندگان دارای کار حمایت شده و ۲۶٪ آنان دارای شغل منظم بودند (۳۵).

برابری فرصت‌ها فرآیندی است که در آن نظام کلی جامعه برای تمامی افراد قابل دسترسی باشد، از جمله محیط فیزیکی و فرهنگی، خدمات اجتماعی، فرصت‌های شغلی، آموزش و غیره (۳۶). متأسفانه در کشورهای در حال توسعه افراد ناتوان زیادی از خدمات آموزش در مدارس و دانشگاهها محرومند اما نیاز به آموزش در این سطوح هرگز از بین نمی‌رود. در مطالعه حاضر نیز یکی از نیازهای مطرح شده توسط شرکت کنندگان نیاز به ادامه تحصیل می‌باشد. در مطالعه دیگری نیز توسط لری ویر باستین و همکاران از میان ۱۴ شرکت کننده فلج مغزی تنها ۲ نفر تحصیلات عالی داشته‌اند (۲۵). البته بر اساس مطالعه‌ای در کانادا، اختلال فلج مغزی خود اثرات زیانباری را بر روی آموزش و تحصیل کودکان، به ویژه کودکان مبتلا به فلج مغزی کوادری و دی پلژی داشته است (۳۷). یکی از مطالبی که در اظهارات

### قدردانی

این مقاله بخشی از پایان‌نامه تحت عنوان شناخت نیازهای توانبخشی افراد فلج مغزی شهر تهران در مقطع کارشناسی ارشد رشته مدیریت توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی ایران با کد تصویب ۹۲-۱/الف-م- در سال ۹۱-۹۲ می‌باشد. ضمناً در اینجا بر خود لازم می‌دانیم که از کلیه کسانی که ما را در انجام این مطالعه یاری رساندند خصوصاً افراد مبتلا به فلج مغزی و خانواده‌های محترم آنان و مدیران و همکاران گرامی مجتمع‌های رعده غدیر و رعده شرق و نیز کاردرمانی فردایی بهتر (یک مرکز خصوصی ارائه خدمات کاردرمانی در تهران) تشکر و قدردانی نماییم.

پاسخ به نیازهای آن به درستی صورت نگیرد سعی در ارضای آن به شیوه‌های نامناسب و ناسالم می‌نماید که این امر خود موجب از هم گسیختگی و رفتارهای ناسالم اجتماعی می‌گردد. از طرفی پاسخگویی مناسب به نیازها، مشارکت فعال هر قشر در جامعه را سبب و منجر به استفاده جامعه از این نیروی انسانی می‌گردد. مطالب فوق در مورد افراد مبتلا به فلج مغزی نیز صادق است. آنها نیز قشری از همین جامعه هستند. بنابراین لازم است سازمان‌ها، نهادها، خانواده‌ها و کلیه افراد جامعه که با افراد مبتلا به فلج مغزی در ارتباط هستند، نیازهای این گروه و خصوصاً نیازهای اجتماعی آنها را در نظر داشته و در رفع آنها بکوشند.

### REFERENCES

- Oyiborhoro, J MA. Aural rehabilitation for people with disabilities. Elsevier Academic Press publications. New York, USA; 2005, 26
- Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disable Rehabil.* 2006; 28(4):183-91.
- Oriady Zanjani M. Cerebral palsy in viewpoint of speech- language pathology nature, assessment and treatment. Hamedan : Nooreelm Publications. 2005, 41[ in Persian]
- Van Nieuwenhuizen O, Platenga NJ, Kasteel TE. Epilepsy in cerebral palsy: etiology, classification and prevalence. *Europe Paed Neural Soc* 1997; 1(2-3):A111-5.
- Shevell MI, Dagenais L, Hall N. Co-morbidities in cerebral palsy and their relationship to neurologic subtype and GMFCS level *Neurology* 2009; 72(24):2090-6.
- Lonstein JF, Renshaw TS. Neuromuscular spine deformities. *Instructional Course Lectures* 1987 ;(36): 285-304.
- Henderson RC, Lark RK, Gurka MJ, Woreley G, Fung EB, Conaway M, et al. Bone density and metabolism in children and adolescents with moderate to severe cerebral palsy Department of Orthopedics, University of North Carolina, Chapel Hill, North Carolina 27599, USA. *Pediatrics*; 2002 110 (1 Pt 1):e5
- Tasdemir HA, Buyukavei M, Akcay F, Polat P, Yildiran A, Kara-Kelleoglu C. Bone mineral density in children with cerebral palsy. *Pediatrics International* 2001 ;( 43): 157-160.
- Sarvestani Bigham M. Cerebral palsy theories, techniques ,treatments .Tehran: Danzhhh ;2006, 106. [ in Persian]
- Bax MC. Terminology and classification of cebebral palsy. *Develop-mental Medicine and Child Neurology*.North-east England; 1964,295-307.
- Ardakani M, Olyaei GR, Abdolvahab M, Bahgeri H, Jalili M, Faghih Zadeh S.The effects and maintenance of constraint-induced therapy on spasticity and function of upper extremity in hemiplegic cerebral palsy children 6 to 12 years old. Department of Rehabilitation. Tehran University of Medical Sciences. *Modern Rehabilitation* 2011;(3,4): 41-47 [ in Persian].
- Bagheri H, Abdolvahab M, Dehghan L, Falah R, Faghih Zadeh S, Dehghani Zadeh M. Determining of the effectiveness of loaded forward and lateral step up resistance exercises on Gross Motor Function in children with cerebral palsy of spastic diplegia. . Tehran University of Medical Sciences. *Modern Rehabilitation* 2009;(1,2): 44-47 [ in Persian]
- Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. Thousand Oaks, California; 1998,10.
- Holloway I, Wheeler S. Qualitative Research in Nursing. Thousand Oaks: Oxford Co; 2002.
- van Manen M. Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy New York, State University of New York Press;1990,9
- Valle R, King M, Haling S. An introduction to existential phenomenological thought in psychology. In R. Valle & S. Haling (Eds), *Existential-Phenomenological Perspectives in Psychology*. New York; 1989,5
- Husserl, E. The idea of phenomenology. The Hague, The Netherlands: Nijhoff, 1970, 9
- Patton MQ. Qualitative evaluation and research method rehabilitation *Nursing* 1990; 22(31):249-252.
- Nieswiadomy RM. Foundation of nursing research. 3rd edition, Appleton and Lange: USA; 1998: 159-162.
- Martin CR, Thompson DR. Design and analysis of clinical nursing research studies. Rout ledge : London; 2000: 5-8.



21. Hoepfl M. Choosing qualitative research: A primer for technology education researchers. *Journal of technology education* 1997 ;( 1): 1-17.
22. Goodwin D. History and philosophy of independent living. *Impact Online*.Illinoise; 1991.
23. Andersson C, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion Department of Physical Therapy, Karolinska Institute, Huddinge, Sweden 2001 ;43: 76-82.
24. The Convention on the Rights of Persons with Disabilities .Human Rights Office of the Ministry of foreign Affairs Translation: MohammadPur Najaf ; 2006: 1-16. [ in Persian]
25. Larivière-Bastien D, Majnemer A, Shevell M, Racine E. Perspectives of Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy on the Ethical and Social Challenges Encountered in Healthcare Services. *Canada. Narrative Inquiry in Bioethics*.2011; (1.1):43–54.
26. Sandström K. Adults with Cerebral Palsy- living with a lifelong disability. Division of Physiotherapy Department of Medical and Health Sciences. Linköping, Sweden 2009 ; (91).1-59
27. Wiegerink DJ, Roebroek ME, Donkervoort M, Cohen-Kettenis PT, Stam HJ. Social, intimate and sexual relationships of adolescents with cerebral palsy compared with able-bodied age-mates. *J Rehabil Med* 2008; 40:112-118
28. Michelsen SI, Uldall P, Kejs AM, Madsen M. Education and employment prospects in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47:511-517.
29. Wiegerink D, Roebroek M, Bender J, Stam H, Cohen-Kettenis P, and Transition Research Group South West Netherlands. Sexuality of Young Adults with Cerebral Palsy: Experienced Limitations and Needs. *Netherlands* 2011; 29(2): 119–128.
30. Blumberg L. The personal and the political. *Medical attitudes toward disability. Health PAC Bulletin* 1993;23(2):35–7.
31. Sobhani Nezhad M. Regulation of urban furniture for the disabled people to Referring to the necessity of organizing suitable instructure and pathway for Pedestrian in district 3.Studying and Urban Design Unit District 3 .Shiraz. Iran; 2009:1-13[ in Persian]
32. Bezi HK, Kiani A, Afrasiabi MS. Traffic assessment and needs of disabled people and veterans by tops is decision making model (case study: city of Shiraz). *Journal of Urban Planning* 2010 ;( 3):103-130.[in Persian]
33. Disability Services Standards. the Disability Services Commission. Western Australia. 2005, 9
34. Australian Institute of Health and Welfare. Therapy and equipment needs of people with cerebral palsy and like disabilities in Australia Canberra; 2006, 37.
35. Hilberink SR, Roebroek ME, Nieuwstraten W, Jalink J, Verheijdenand J, Stam HJ. Health issue in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. *J Rehabil Med* .Netherlands; 2007; 39: 605–611.
36. Farhid M. Community based rehabilitation and Inclusive education. *Research on Exceptional Children*. Iran ;2003 (2), 143-160[ in Persian].
37. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2002;44(5):309–16.
38. Nieuwenhuijsen C, van der Laar YM, Donkervoort M, Nieuwstraten W, Roebroek ME, Stam HJ. Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. Rotterdam 2002; 30: 1254-1262.

## Research Article

# Social needs of people with cerebral palsy: a qualitative study with phenomenology method

Sharifi A<sup>1</sup>, Kamali M<sup>2\*</sup>, Chabok A<sup>3</sup>

1. Master Student in Rehabilitation Management, Iran University of Medical Sciences
2. Associate Professor, Iran University of Medical Sciences
3. General Physician, Department of Social Welfare, University of Welfare and Rehabilitation Sciences

## Abstract

**Background and Aim:** Cerebral palsy is an umbrella term used to describe disorders of motor function, emerge on early years of life, resulting from a brain injury or malfunction. These disorders may be accompanied by speech, auditory and visual disorders, seizure, learning disabilities, mental retardation and so on. Due to all these disorders, it seems that people with cerebral palsy have some special needs that understanding them are essential. As a result, it was done a study to understand the rehabilitation needs of people with cerebral palsy. One part of these requirements was social needs which are presented in this article separately because of its importance.

**Materials and Methods:** This research was done as a qualitative type and with phenomenology method and sampling was purposeful. Participants were 17 cerebral palsy people (6 female and 11 male, with aged 15 to 43 years old). Data were collected by observation and deep interview with open-end questions and analyzed by Collaizi method.

**Results:** Social needs domain of participants was appeared in 12 sub-themes and 7 themes. Themes were consisted of: to help and companionship with others, social acceptance, marriage, work, access to urban facilities, education and supportive organization.

**Conclusion:** Social needs are an important and great part of cerebral palsy people's needs. So, it is necessary that organizations, institutes, families and all community members related to cerebral palsy people, consider this group's needs, especially their social needs and try to provide them.

**Key words:** Cerebral palsy, Social needs, Qualitative study

**\*Corresponding author:** Dr. Mohammad Kamali, Faculty of Rehabilitation, Tehran University of Medical Sciences.

Email: mokamali@tums.ac.ir

*This research was supported by Tehran University of Medical Sciences (TUMS)*