



میزگرد پیشگیری: گذشته، حال و چشم انداز آینده

مدیریت میزگرد: هادی کریمی اصل

پرسش پیش می‌آید مشکل کجا است؟

برای پاسخگویی به این پرسش، آقای دکتر رضا سلیقه رئیس بهزیستی استان قم توصیه کردند یک شماره مجله توان نامه به پیشگیری اختصاص یابد. تا بتوانیم، فعالیت‌های دستگاه‌های دارای شرح وظایف پیشگیری را منعکس کنیم، نیز اخبار حوادث مهم و سرنوشت‌ساز را اطلاع‌رسانی نماییم؛ مهم‌تر اینکه کارشناسان در یک جلسه به بررسی ابعاد و چالش‌های مهم پیشگیری بپردازند. پس از رایزنی‌ها قرار شد این میزگرد توسط یکی از مدیران ارشد و با سابقه بهزیستی استان قم که خود چند سال معاونت پیشگیری را بر عهده داشته یعنی آقای دکتر هادی کریمی اصل مدیریت شود. ایشان به دلیل وظیفه‌شناسی و تعهدپذیری، به رغم مشغله‌های فراوان این وظیفه را پذیرفته و سپس مسئولیت مدیریت این میزگرد را تقبل نمودند. کارهای اجرایی آغاز شد و پس از بررسی کسانی که در این موضوع

درباره میزگرد

مجله توان نامه از بدو شکل‌گیری تلاش کرده، به گره‌گشایی از مشکلات، تبیین راه‌کارهای معضلات و بالاخره به دور از بحث‌های ذهنی و با اتکاء بر واقعیت‌ها به گره‌گشایی و با اتکاء بر واقعیت‌ها به گره‌گشایی بپردازد؛ یعنی واقعیت‌های موجود برایش اولویت داشته و با دعوت کارشناسان و بررسی ماهیت مشکلات درصدد، یافتن روش‌هایی برای برون رفت بوده است.

یکی از معضلات مهم، ریشه‌ای و زیربنایی، مقوله پیشگیری است. از یک طرف مشاهده می‌شود سازمان بهزیستی و وزارت بهداشت و درمان بخش‌های اداری عریض و طویل با مأموریت پیشگیری ایجاد کرده و بودجه قابل توجه هر سال به این دستگاه‌ها تزریق می‌شود؛ از سوی دیگر مشاهده می‌کنیم، هر سال آمار انواع آسیب‌ها رو به افزایش است. پس از کنار هم گذاشتن فعالیت‌های دستگاه‌های مأمور پیشگیری و افزایش آسیب‌ها، این

سخن و نظر دارند، سیزده کارشناس از سراسر ایران شناسایی و دعوت شدند. اسامی آنها به شرح زیر است:

رضا سلیقه (رئیس اداره بهزیستی قم)؛
حجت اله محمدزاده (معاون پیشگیری اداره بهزیستی قم)؛ هادی کریمی اصل (کارشناس معاونت توانبخشی اداره بهزیستی قم)؛ حیدر دوست کافی (مدیر مراکز مشاوره اداره بهزیستی قم)؛ راضیه حاجی رضا بروجردی (مدیر مرکز مشاوره ژنتیک اداره بهزیستی قم)؛ داود شعبانیان (استاد جامعه‌شناس دانشگاه آزاد و پیام نور قم)؛ محمدرضا تمسکی (استاد روان‌شناسی دانشگاه مفید)؛ محمد نیک‌پور (مدیر گروه پیشگیری و مبارزه با بیماری‌های مرکز بهداشت استان قم)؛ بهزاد دمازی (متخصص پزشکی اجتماعی، مشاور معاون بهداشت، رئیس واحد بیماری‌های غیرواگیر)؛ علی منتظری (رئیس پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی)؛ سید محمد غروی (عضو جامعه مدرسین حوزه علمیه قم و استاد پژوهشگاه حوزه و دانشگاه)؛ عباس پسندیده (معاون اخلاق و روان‌شناسی مؤسسه دارالحدیث قم)؛ مجید رضازاده (متخصص پزشکی اجتماعی و رئیس مرکز توسعه پیشگیری سازمان بهزیستی کشور).

اما از استادانی که دعوت شده بودند، پنج نفر آخر نتوانستند شرکت نمایند. لذا میزگرد با شرکت هشت تن سامان گرفت. مدیریت میزگرد بر عهده دکتر کریمی اصل بود و از زحمات ایشان تشکر می‌شود.

مجله توان نامه و دفتر فرهنگ معلولین تمامی امور از طرح سؤالات تا مدیریت جلسه و غیره را به عهده آقایان واگذار نمود. زیرا بر این باور بوده‌ایم که امور کارشناسی را باید به متخصصین و انبیا. تمامی شرکت کنندگان غیر از یک نفر دارای تخصص‌های رشته‌های پزشکی بودند، فقط دکتر شعبانیان رشته علوم انسانی و جامعه‌شناسی دارد.

نکته مهم دیگر اینکه، فهرستی از مباحث مرتبط با پیشگیری در سه صفحه توسط مدیریت مجله تهیه و تقدیم آقای کریمی اصل گردید و ایشان با نهای سازی آن، این متن را محور مباحث و پرسش‌های این جلسه قرار داد. این محورها به شرح زیر است:

الف: کلیات

- تعریف پیشگیری و ماهیت آن؛ تلقی از پیشگیری

- ابعاد و سطوح پیشگیری

- تاریخ تحولات پیشگیری در ایران و جهان

- زیربنا و مرجعیت مقوله پیشگیری نسبت

به دیگر مقولات حوزه‌های سلامت (معلولان، بهداشت معلولان و محیط زیست و معلولین)

- علل و عوامل معلولیت

ب: مردم و پیشگیری

- وضعیت فعلی پیشگیری در فرهنگ امروز جامعه ما (استانی - کشوری)

- لزوم فرهنگ‌سازی در زمینه پیشگیری از معلولیت‌ها بین مردم

- شیوه‌های بسیج افکار عمومی

- روش جریان‌سازی و ایجاد نهضت پیشگیری در جامعه

- وضعیت رسانه‌ها، سایت‌ها و کمپین‌ها

- وضعیت پژوهشگران و مؤلفین

- وضعیت روزنامه‌نگاران و نشریات

ج: دولت و پیشگیری

- جستجو و رصد فعالیت‌های دولتی در زمینه پیشگیری

- نقد اقدامات دولت در زمینه‌های علمی و فرهنگی و فعالیت‌های اجرایی پیشگیری

- تناسب دو حوزه عمل و دانش در دولت

- خط‌مشی دولت در زمینه پیشگیری

- پیشنهاد اقدامات ضروری برای دولت

د: نخبگان و پیشگیری

- وضعیت تشکل‌ها در زمینه پیشگیری

- ورود گروه‌های مرجع در عرصه پیشگیری

- راه کارها برای افزایش فعالیت‌های کنشگران اجتماعی

ه: فرهنگ دینی و پیشگیری

- ضرورت استخراج و به روزسازی مبانی دینی در حوزه پیشگیری

- نگاهی به عناصر قرآنی و روایی در زمینه پیشگیری

- عناصر فقهی و کلامی

ز: آسیب‌شناسی

- عواقب و پیامدهای منفی عدم اهتمام (نظری و عملی) به پیشگیری در سطوح مختلف ملی و محلی

- کمبود بودجه و توجه در سطوح قانون‌گذاری و اجرا

- کمبود کادر متخصص و توانمند در زمینه پیشگیری

- فقر اطلاع‌رسانی در زمینه آسیب‌ها در اقشار مختلف (به زبان آنها)

- به کارگیری انواع ابزارها و شیوه‌های هنر تا وعظ برای هشداردهی و بیدارباشی در زمینه آسیب‌ها

البته در این میزگرد، طی دو ساعت بحث و مذاکره، از همه این سرفصل‌ها، فقط دو یا سه سرفصل، پرسش شد و شرکت کنندگان پاسخ فرمودند.

این میزگرد روز پنجشنبه ۸ بهمن ماه ۱۳۹۴ ساعت ۱۰ تا ۱۲ در محل دفتر فرهنگ معلولین

(قم) برگزار شد.

اما در باب اهمیت پیشگیری به اختصار می‌توان گفت: پیشگیری با انواع حوزه‌ها مثل سلامت، تغذیه، بیماری‌های خاص مثل سرطان، انواع معلولیت‌ها، ورزش و روابط و ارتباطات اجتماعی پیوند تنگاتنگ دارد. از این رو پیشگیری را به ناچار زیربنای زندگی انسان مدرن و جامعه‌های جدید دانست. از نظر علمی هم پیشگیری با رشته‌های مختلف روانشناسی، جامعه‌شناسی، فرهنگ و دیانت و به ویژه با همه رشته‌های دانش پزشکی ارتباط دارد. از این رو پیشگیری جایگاه مرجعیت و اساسی در علوم گوناگون دارد. اما به رغم جایگاه واقعی آن، آنگونه که باید در ایران به آن نپرداخته‌اند. نتیجه اینکه عموم مردم و طبقات و اقشار جامعه، اطلاعات راهبردی و کاربردی از پیشگیری ندارند؛ همچنین مدیران و مسئولین خوب توجیه نشده‌اند؛ از همه مهم‌تر جوامع مرجع مثل روحانیون، استادان و معلمان نقش و جایگاه خود را در این زمینه نمی‌دانند. مخصوصاً سازمان بهزیستی به عنوان متولی اصلی «پیشگیری» با اینکه فعالیت‌های گسترده داشته ولی به دلایلی که این میزگرد باید به آن بپردازد، نتوانسته اقشار و طبقات و گروه‌های جامعه را به درستی توجیه کند و خلأها و نواقصی به چشم می‌خورد.

امید است این مبحث مورد توجه متفکران، پژوهشگران، کارشناسان و اصحاب خرد و دانش قرار گیرد و با راهنمایی‌ها و نقدهای خود راه درست را به ما نشان دهند. نیز از همه کسانی که مجله توان نامه را در برگزاری این میزگرد یاری کردند، آقای سلیقه، آقای کریمی اصل به ویژه از کسانی که به رغم مشغله‌های فراوان وقت گذاشتند و شرکت فرمودند و با تأمل و دقت مباحث را پیگیری کردند تشکر می‌نماییم.

(تحریریه توان نامه)

متن میزگرد

✱ کریمی: ابتدا از اینکه به عنوان مجری در خدمت باشم، تشکر می‌کنم. دفتر فرهنگ معلولین توجه خیلی خوب و زیر بنایی به بحث‌های مرتبط با معلولین، معلولیت، توانمندسازی و عوامل توانمندی‌ها داشته و به نظر اینجانب خیلی زود و خوب به اولویت بحث پیشگیری رسیده و درصدد بررسی آن برآمده‌اند. زیرا احساس کرده‌اند که پیشگیری مورد نیاز و مورد غفلت بوده است. و باید تا حد زیادی توجه ویژه‌ای به آن شود. این توجه اولاً باید از غنای کامل علمی و کارشناسی برخوردار و زیر پایه‌های آن محکم شود به طوری که روی افراد تصمیم‌گیر و تصمیم‌ساز سطوح کلان مملکت یا



استان اثرگذار باشد و بتواند واقعاً تحول مثبتی در این زمینه ایجاد کند. از این رو این میزگرد طراحی شد. هر شماره توان نامه در خصوص مبحث خاصی است، شماره قبل درباره زبان اشاره بود و این شماره درباره پیشگیری است. از این ویژه‌نامه‌ها استقبال خوبی شده، امید است درباره پیشگیری هم مباحث سودمندی عرضه شود. ابتدا به پیشگیری و مفهوم عام آن و سپس به پیشگیری از معلولیت و جنبه‌های مختلف آن می‌پردازیم. تلاش شد جمعی هم که در اینجا دعوت شده‌اند از صاحب‌نظران و کارشناسان، از رویکردهای مختلف باشند؛ همچنین تلاش شد، کسانی که تجربه دانشگاهی و یا تجربه پژوهشی و یا افرادی که به نوعی در این موضوع کار کردند و علاقه‌مندی خاصی دارند و یا صاحب اثر بودند، حضور داشته باشند.

متأسفانه بعضی مدعوین محترم به دلایلی مثل محدودیت زمانی، دیر بودن دعوت و بحث‌های از این قبیل امکان حضور در جلسه را نداشتند؛ ان‌شاءالله در جلسات بعدی از مطالب آنها حتماً استفاده خواهد شد. قبل از اینکه وارد بحث اصلی یعنی بحث پیشگیری بشوم، می‌خواستم نظر حضار محترم را درباره جلسات آینده بدانم. اگر موافق باشید، فصلی یکبار این جلسات با تنوع مدعوین و تعیین موضوعات مهم و مورد نیاز اجرایی شود. یعنی مجله توان نامه، هر چند ماه یکبار به یک مبحث مورد نیاز و اولویت‌دار با دعوت کارشناسان عالی رتبه بپردازد.

اما بحث اصلی این جلسه، درباره پیشگیری است. فعلاً پیشگیری را در دو سطح یعنی پیشگیری از معلولیت یا اولویت پیشگیری و فرهنگ پیشگیری را می‌توان مطرح کرد و بحث نمود. به نظر می‌رسد برای رسیدن به وحدت تعاریف باید بحث‌های واژگانی و تفسیر و تأویل واژگان و به اصطلاح امروز «هرمونوتیک پیشگیری» را تقدم داده و اول به این مبحث بپردازیم؛ سپس به سراغ وضعیت فعلی و آسیب‌ها و نیازها و احیاناً راه کارهای ممکن بررسی شود. استدعا می‌کنم

ابتدا نظر خود را در زمینه پیشگیری و این که الآن اولویت اول یا نیاز ضروری فعلی ما بیشتر چیست؟ یعنی پیشگیری عام با جنبه‌ها و سطوح مختلفش مطرح بفرمایید.

ضمناً اگر ممکن است، هر فرد نخست چند جمله درباره خودش و جایگاه علمی یا از تجربه کاری خود، معرفی کند، سپس به بحث اصلی بپردازد.



* **تمسکی:** با عرض ادب و احترام خدمت همه بزرگواران. محمدرضا تمسکی هستم و رشته‌ام مشاوره است. کارم در مرکز مشاوره خانواده بوده است. در مرکز مشاوره در خیابان دورشهر کنار سینما تربیت و دوم در مرکز مشاوره در کوچه روبروی پل آهنچی نزدیک سه راه غفاری مشغول بوده‌ام. غیر از آن در دانشگاه‌های تهران، قم و مفید در سمت مشاور فعالیت نموده‌ام. هم اکنون در مرکزی به نام شهاب دانش که دارای رشته‌های فنی و حرفه‌ای و مهندسی است، هستم. بالاخره در عرصه مشاوره سابقه بیست ساله دارم. همچنین در کمیته تخصصی آموزش و پرورش و در وزارتخانه آموزش و پرورش، و در سازمان مدیریت دولتی مرتبط به استانداری قم، فعالیت داشته‌ام. از کارهای تدریس، تحقیق و مشاوره، بیشتر به تحقیق علاقه دارم. آخرین پژوهش من به تحلیل محتوای شرک از دیدگاه قرآن اختصاص داشت. اما در موضوع پیشگیری، اول سعی کردم مبانی نظری پیشگیری را از کتاب بهداشت روانی آقای دکتر میلانی‌فر استفاده کنم. در حقیقت بحث پیشگیری مربوط به بهداشت روانی است و مشترک بین روانپزشکی، مددکاری، مشاوره و روانشناسی بالینی است. پیشگیری سه نوع است. و لازم است ابتدا به تعریف هر نوع بپردازیم. پیشگیری اولیه یعنی جلوگیری از بیماری مثل کلر زدن به آب و جلوگیری از مصرف آب آلوده یا واکسیناسیون اطفال برای جلوگیری از شیوع فلج اطفال. اگر بخواهیم از مننژیت پیشگیری کنیم باید برویم و به مادران آموزش بدهیم که چه کار کنند که اصلاً فرزندانشان دچار مننژیت نشود. این که دارم مثال می‌زنم در خانواده خود

ما هست که مادر آموزش ندیده بود بچه‌اش دچار مننژیت شده و بعد دچار ناشنوایی شد. پیشگیری اولیه با آموزش و با فرهنگ‌سازی و نیز اقدامات دستگاه‌های مسئول، اجرا می‌شود. اما پیشگیری ثانویه کشف بیماری و بیماریابی است. تفاوت آن با پیشگیری اولیه این است که در اولیه اقداماتی می‌شود تا بیماری آغاز نشود ولی در ثانویه بیماری آمده و وجود دارد، باید کاری کنیم تا زودتر کشف شود و برای درمان آن اقدام گردد. یعنی زودتر به فریاد بچه‌ای که ناشنوا متولد شده برسیم. اگر مادر زودتر می‌دانست و سریع‌تر متوجه می‌شد که این بچه ناشنوا است نه اینکه سه سال بگذرد و خانواده متوجه نشود، زودتر اقدام می‌کردند و فرزندشان را از مشکلات در بزرگسالی نجات می‌دادند. خلاصه اینکه منظور از پیشگیری ثانویه تشخیص و مداخله به موقع است.

پیشگیری سوم (ثالث) جلوگیری از گسترش و شیوع است. یعنی بیماری هست و جاگیر شده حالا باید کاری کرد که شیوع پیدا نکند. مثلاً همین الآن بعضی از بیماری‌ها هستند که کاهش و برخی بیماری‌ها افزایش پیدا کرده‌اند. برای مثال ایدز در بین خانم‌ها آن هم غیر از رابطه جنسی در زندان روبه افزایش است. اگر برای جلوگیری از گسترش وارد آن بشویم، سطح پیشگیری نوع سوم است.



* **دوست کافی:** سلام خدمت دوستان و ممنونم که در این جمع دعوت شدم. دوست کافی هستیم مشاوره خانواده، کارمند رسمی سازمان بهزیستی، مسئول دفتر مشاوره بهزیستی، مدرس دانشگاه، و سال‌هاست که در مراکز مشاوره و مراکز دانشگاهی مشاوره خانواده انجام می‌دهم. خودم با توجه به شرایطی که دارم ارتباطم با معلولین بد نیست و ارتباط زیادی با آنها دارم و شاهد مشکلات آنها هستیم، به لحاظ مسائل معلولیتی و مسائل فرهنگی و حیثه‌هایی که با آن‌ها درگیر هستند. فکر می‌کنم سال‌ها قبل هم اولین مؤسسه غیردولتی معلولین را راه‌اندازی کردیم به نام «جامعه معلولین نیکوتلاش» که

چگونه دارو و درمان شوند. و صدها آموزش دیگر. به مردم گفت الآن شرایط به گونه‌ای است که دولت نمی‌تواند خیلی از سامانه‌ها و سازه‌ها را به روز و تجدید کند و مردم چگونه می‌توانند از همین سازه‌ها استفاده کنند. هند در زمان گاندی همین گونه بود و گاندی و نخبگان به مردم هند مواردی را یاد دادند و فرهنگ‌سازی کردند. نتیجه آن رونق و شکوفایی هند کنونی است.

* **گریمی:** اگر من اشتباه نفهمیده باشم شما می‌فرمایید که خود فرهنگ پیشگیری و ابعاد و سطوحش در بین مردم یعنی اولویت پیشگیری، فرهنگ پیشگیری که اصلاً رواج داشته باشد و جا افتاده باشد توی اذهان و توی رفتار مردم به عنوان اولویت این جای کار زیاد دارد.



* **شعبانیان:** داود شعبانیان هستیم جامعه شناسی گرایش پژوهشگری. به پژوهش و تدریس مشغولم. ابتدا در ارتباط با موضوع می‌خواهم پیشنهادی راجع به ادامه کار بکنم نمی‌دانم بضاعت علمی مجموعه تا چه حد است. اگر جلساتی برگزار شود و این جلسات دبیرخانه داشته باشد و موضوع و مباحثی که اینجا مطرح می‌شود یا به فاصله سه ماه جلسات برگزار شود این سه ماه کارشناسانی که اینجا هستند در مورد موضوع تحقیقی بکنند و موارد مهم را استخراج بکنند و جلسات بعدی را به همین نسبت ادامه بدهیم که بتوانیم شعاع موضوع را گسترش دهیم و به راه‌کارهای مشخص و ملموسی برسیم. یعنی جلسات اینجا برگزار و پیاده بشود و محتوا و جمع‌بندی و کارهای تحقیقاتی روی بحث‌هایی که شده است انجام شود. به نظرم این طوری بهتر می‌شود به نتایج خوبی رسید.

* **گریمی:** نظر آقای شعبانیان به طور کلی مساعد است باید به یک نحوی مدیریت شود و اگر پیشنهادی دارید بفرمایید.

* **نوری:** این مباحث برای وب‌سایت، مجله و بانک آماده می‌شود. یک بانک جامع اطلاعات معلولان داریم که در حال نهایی شدن است. نظرات و

از این سامانه استفاده می‌کنند دچار حادثه و آسیب نخواهند شد. اما متأسفانه ما سامانه‌ای پر خطر ایجاد کرده‌ایم که هر روز چندین حادثه معلولیت‌زا تولید می‌کند. سپس به فکر می‌رویم چگونه آسیب‌ها را مرتفع کنیم، معلولیت‌ها را رسیدگی و خانواده فوتی‌ها را رسیدگی نماییم.

یعنی نوش‌دارو پس از مرگ سهراب. پیشگیری از معلولیت نیاز به برنامه‌ها و تدبیرهای اساسی در همه زمینه‌های تغذیه، ورزش، حمل و نقل، کار و اشتغال و غیره دارد.

اما پیشگیری به معنای رسیدگی به هنگام یا زود هنگام و نیز به معنای ممانعت از گسترش و شیوع اصل بیماری یا عوارض آن هم نیاز به تدبیر دارد و در جای خودش مهم است.

از تعریف که بگذریم، بحث اولویت‌ها است با بررسی‌های اسناد و مدارک موجود در ایران و مطالعه دو سه هفته‌ای به این نتیجه رسیدیم: در زمینه پیشگیری به معنای مشاوره ژنتیک و مشاوره خانواده زیاد کار شده و آثار بیشتر منتشر شده است. یعنی بیشترین حجم اطلاعات و تحقیقات ایران در این حوزه است. در مرحله دوم، پیشگیری به معنای تشخیص و مداخله زودهنگام، مورد توجه و حجم بسیاری از تحقیقات و مدارک در این باره است. اما پیشگیری در معنای غربالگری کودکان در اولویت سوم است و پژوهش‌های زیادی اعم از کتاب و مقاله انجام شده است. چیزی که نیست و حتی یک مقاله و یا گزارش جامع هم پیدا نکردیم پیشگیری فرهنگی است. در حیطه فرهنگ و اغنا گروه‌های مختلف مردم اصلاً کار پژوهشی عرضه نشده است. مثلاً گروه‌های مرجع مثل روحانیون و استادان دانشگاه و معلمین باید در پیشگیری چه کار کنند و چه وظایفی بر عهده آنها است؟ پاسخ داده نشده است. ما به دنبال بسته فرهنگی در این زمینه گشتیم ولی پیدا نکردیم. فهرست ۱۱۷ اولویت پژوهشی که در سایت بهزیستی هست، بررسی شد ولی چیز خاصی پیدا نکردیم. با اینکه فرهنگ‌سازی به معنای کلی اولویت اصلی در پیشگیری است. بالاخره مردم مسلمان هستند و باید از متون روایی و آیات و فقه و کلام چیزهایی پیدا کرد و مردم را توجیه کرد.

اگر بخواهیم پیشگیری سطح یکم یا پیشگیری ریشه‌ای و بنیادی در ایران اجرایی شود، یعنی مردم و جوانان به سراغ اقدامات خطرآفرین و پرخطر نروند، حمل و نقل و ده‌ها مورد این چنینی منجر به معلولیت نشود، اقدام نخست، توجیه مردم است. یعنی باید به مردم آموزش داد و یاد داد ورزش کنند، یاد داد چاق نشوند، یاد داد رژیم صحیح غذایی داشته باشند، یاد داد

راه‌اندازی شد و الآن هم مشغول هستند. من هم با آقای دکتر تمسکی موافق هستم و فکر می‌کنم ما باید خیلی محدود کار نکنیم و تمام سطوح را در نظر بگیریم و بتوانیم کارهای گسترده‌ای انجام بدهیم. یعنی اگر هدف و دورنما را وسیع‌تر در نظر بگیریم دستمان بازتر است و اگر بعداً خواستیم در حیطه‌های دیگر تلاش بکنیم هم منابع داریم و هم از نیروهای انسانی مختلف می‌توانیم استفاده کنیم. فکر می‌کنم از الآن اگر بنا را بر این بگذاریم بهتر باشد.

* **گریمی:** با نگرش عام در پیشگیری موافق هستید؛ ولی آیا بین همه سطوح و امور پیشگیری، اولیتی برحسب نیازسنجی می‌توانید مطرح و معرفی کنید؟

* **دوست کافی:** من بحث پیشگیری از معلولیت را و یک مقدار بحث آگاه‌سازی عام جامعه راجع به خود معلولیت و ویژگی‌های معلولین را مهم‌تر می‌دانم و روی آن تأکید دارم. چون فکر می‌کنم خیلی روی این موضوع به لحاظ فرهنگ‌سازی کار نشده است. جامعه ما شرایط معلولین و توانایی‌های آنها را خیلی نمی‌شناسند و نسبت به نقاط ضعف و قوت آنها اطلاع کافی ندارند.



* **نوری:** در مورد تعریف پیشگیری روش‌های مختلف جهت تعریف هست و در این باب مفصلاً مطلبی گفته و نوشته‌اند. تلقی همگان از پیشگیری این است که مانع از بروز خطر و بروز مشکل شویم؛ حالا مشکل معلولیت یا بیماری یا هر چیز دیگر می‌تواند باشد. بنابراین دو مقوله در پیشگیری مهم است یکی خطر و ضرر و دوم مانع و سدسازی. کسانی یا جامعه‌هایی که خطر و ضرر را از ریشه منهدم و نابود می‌کنند نه اینکه بگذارند خطری پیدا شود سپس به فکر از بین بردن آن بیفتند. بنابراین کسی و جامعه‌ای موفق است که مانع شکل‌گیری خطر و آسیب شود. در همه زمینه‌ها این تدبیر می‌تواند وجود داشته باشد. اگر جاده و ماشین و سیستم حمل و نقل به گونه‌ای طراحی و برنامه‌ریزی و مدیریت شود که ایمنی آن فوق‌العاده باشد، کسانی که

سخنان جنابعالی و دیگران را برجسته می‌کنیم به عنوان یک کارشناس منتشر می‌کنیم. وقتی از کشورهای مختلف و یا داخل برای یک موضوع کارشناسی می‌خواهند و مراجعه می‌کنند از شما هم دعوت خواهد شد. بنیانگذار و مدیر اصلی این مجموعه یعنی حضرت آقای شهرستانی از اینگونه مباحث خیلی استقبال کرده و می‌کنند.

*** گرمی:** هدف دوستان این است که دفتر فرهنگ معلولین که یک طور گفتمان‌سازی و بحث فرهنگی است، بحث پیشگیری را هم به عنوان یک بحث فرهنگ عمومی و یک نیاز در اولویت کاری قرار دهد. ضمناً چون بحث دفتر فرهنگ معلولین است به طور اخص روی پیشگیری از معلولیت و ابعاد مختلفش قطعاً هم می‌خواهند کار شود. من فکر می‌کنم پیشنهاد شما در کلیت آن پذیرفته شده است. ولی در عین حال در جزئیات آن با تنوع و با ابتکاراتی که هر دفعه می‌شود به آن اضافه کرد قابل پیگیری است.

*** شعبانیان:** اما راجع به پیشگیری تصور می‌کنم که ما باید موضوع را که مسئله معلولیت است در آن به یک تعریف و وحدت نظر برسیم. وقتی راجع به معلولیت صحبت می‌کنیم گستره آن تا چه حد است و چی را معلول را می‌دانیم. حالا بر اساس آن دستورالعمل‌ها که برای ما قبل از جلسه بیان فرمودید. بحث فانکشن‌ها، بحث ناتوانی‌ها، اینها را ما باید به یک وحدت نظر برسیم که روی موضوعات خاص و مشخصی کار دنبال بشود برای این کار من فکر می‌کنم خود مسئله که معلولیت است باید نوع شناسی بشود این اصل سنخ‌شناسی خیلی مهم است. ما معلولیت را اولاً به معلولین جسمی، معلولین ذهنی، فکری، معلولین روانی تقسیم می‌کنیم. ما در حوزه بحث اجتماعی بحث‌های معلولیت روانی - اجتماعی داریم که خیلی کم به آن پرداخته می‌شود و چه بسا خود این معلولیت روانی - اجتماعی علت و عامل بسیاری از معلولیت‌های جسمی هم بشود. در واقع آن شعاع دیدمان را باید مشخص بکنیم که مسئله معلولیت در چه شکلی مورد نظر است. به طور عام آن مورد نظر ما است. یا در شکل خاص آن. این نوع شناسی خیلی مهم است.

خود نوع‌شناسی مثلاً ما معلولیت جسمی داریم. این معلولیت جسمی بخشی از آن ژنتیکی و بخشی از آن محیطی است. ژنتیکی دلایل آن چیست و محیطی آن دلایل و عوامل بروز آن چه است. معلولیت ذهنی داریم فرضاً فردی مبتلا به دمانس است یا معلولیت‌های مغزی یا آتروفی مغزی دارد اینها هم همان دسته‌بندی را دارند. یعنی همان دلایل ژنتیکی و محیطی را دارند. معلولین جسمی که دلایل محیطی دارند مثلاً ناشی از تصادفات و سوانح شغلی است. اگر

در اینها دقیقاً مشخص شود علت شناسی هم می‌توانیم بکنیم.

*** گرمی:** هم اکنون روش مطلوب برای شناسایی و طبقه‌بندی معلولیت کلیشه‌ای نیست؛ یعنی فاکتورهای محیطی، شخصی و ده‌ها عامل دیگر را در نظر می‌گیرند. از این‌رو نمی‌توان یک نسخه واحد و یک تحلیل یکسان برای همه جوامع داشت. بلکه باید موردی بحث کرد. امروز ICF ملاک عمل است. که هم برای جهان و هم در کشور ما عمل می‌شود. بر اساس همین است که غیر از عوامل جسمی، عوامل روانی و عصبی و عوامل محیطی حتی شغلی همه اینها لحاظ می‌شوند. یعنی ممکن است فردی حتی خیلی معلولیت بارز جسمی یا روانی نداشته باشد. اما جامعه او را معلول می‌داند.

*** شعبانیان:** من اعتقاد دارم اول باید معلول و معلولیت را بشناسیم و بعد پیشگیری کنیم. راه شناخت را هم در ارتباط با معلولین می‌دانم. در بحث‌های خردش یک پزشک تا درد بیمار را نشانسد نمی‌تواند نسخه تجویز کند و به استمرار یک درد و شناخت یک درد است که پزشک در یک رسانه می‌آید و می‌گوید این کار را بکنید تا مبتلا به این درد نشوید. یعنی استمرار و شناخت در استمرار خیلی مهم است اگر چه آن آیت‌ها از یک جایی استاندارد شده باشد. و در قالب یک دستورالعمل به ما ارائه بشود و بگوید این‌ها را ما نمره‌گذاری می‌کنیم. پس شناخت خیلی مهم است. بنابراین اعتقاد بر این است که ابتدا باید خود معلولیت بنا بر عمق و شیوع آن اولویت گذاری بشود ما کدامیک از معلولیت‌هایمان در جامعه بیشتر است و هزینه برای فرد و جامعه دارد. و چکار باید بکنیم و چقدر این نوع معلولیت را به آن اولویت داده‌ایم؟ البته در شناخت هم ملاحظات بومی و فرهنگی جامعه را هم وارد کنیم. وقتی که آن را شناختیم دنبال دلایلی می‌رویم. ما یک مسئله، یک آسیب، یک فرآیند داریم. اولین فرآیند یک آسیب این است که آن را خوب بشناسیم هم به لحاظ شکلی و هم به لحاظ کارکردی، هم به لحاظ ماهیت یا محتوا و معنا.

*** گرمی:** آقای دکتر اجازه بفرمایید قبل از اینکه وارد فرآیند این موضوع بشویم چون بحث‌ها گسترده است. این موضوع پیشگیری و معلولیت را مرور بکنیم بعد از آن وارد آن فاز شناخت و تحلیل وضعیت بشویم.

دکتر شعبانیان: اگر اجازه بدهید بنده این فرآیند آسیب را بگویم. فکر می‌کنم ورود به مسئله باید از اینجا شروع بشود. در واقع فرآیند یک آسیب و شناخت یک آسیب، شناخت مسئله است. دوم: شناخت دلایل و عوامل است. ما بین

عامل و علت تفاوت قائل هستیم یک عامل ممکن است روی یکی تأثیر منفی بگذارد و همان عامل روی فرد دیگر هیچ تأثیری نداشته باشد. بعد از عامل علت است. که ارتباط مستقیم با خود آسیب پیدا می‌کند که خود این علت ممکن است از چند تا عامل ترکیب شده باشد و مسئله بعدی زمینه‌های بروز است. یعنی زمینه‌های محیطی است که در واقع یک آسیب را مستعد و به وجود می‌آورد و باعث بروز و شیوع یک آسیب می‌شود و بعد از آن بین کارشناسان اختلاف نظر است که آیا اولویت را به درمان بدهند یا پیشگیری. بعد از این زمینه‌ها بعضی از کارشناسان بحث پیشگیری و بعضی‌ها بحث درمان را مطرح می‌کنند که اینها خودش یک سری دلایل و شناخت آثار و پیامدها است که می‌شود مطرح کرد. آثار و پیامدها هم بسیار مهم است. اگر بخواهیم از لحاظ فرآیند آسیب شناسی به معلولین نگاه بکنیم. فکر می‌کنم از این حیثه نمی‌تواند خارج بشود، اگر بخواهیم به آن مقصد واقعی برسیم.



*** سلیقه:** اینجانب در سال ۱۳۷۷ وارد بهزیستی شدم حدود ۸ سال به عنوان معاون پیشگیری در حوزه پیشگیری کار کردم و بعد از آن ۶ سال پشتیبانی بودم و الان هم به عنوان مدیر بهزیستی استان قم خدمتگزار هستم. همیشه اولویت کارهایم پیشگیری بوده نه فقط در کار اداره بلکه در زندگی شخصی هم همیشه خط‌مشی پیشگیری داشته‌ام. پیشگیری یعنی فرد در زندگی‌اش باید با تدبیر و سنجش و مراقبت کار کند. صبح که بیدار می‌شویم، با تدبیر، کارهایی که باید اجرا کند و اموری که نباید اجرا کند را پیدا کند. سپس به پیشگیری خطرات و ضررها پردازد. پیشگیری با این جمله حضرت امام صادق(ع) که می‌فرمایند: امروزت بهتر از دیروزت باشد خوب فهمیده می‌شود در بحث‌های پیشگیری منابع غنی اسلامی داریم. پیشگیری باید الگوسازی بشود. من به عنوان یک پدر باید در رفتارم رفتارهای پیشگیرانه داشته باشم که خودش الگو می‌شود به نسل‌های قبل

که با آموزش قابل رفع شدن است. ۵۰ درصد هم ژنتیکی است. الآن امکانات آزمایشگاهی و پزشکی بالا رفته و بسیاری از بیماری‌ها از جمله سندرم داون با یک آزمایش (تریپل مارکر) قابل تشخیص است. در هفته پانزدهم بارداری این راحت قابل تشخیص است و می‌توان اقدام کرد و از تولد کودک معلول می‌توان جلوگیری کرد.

فکر کنم اگر این جلسات ادامه پیدا کند، می‌تواند اثرات خوبی داشته باشد. حساس سازی را باید ایجاد کنیم؛ زنگ خطرات را می‌توان نواخت و همگان را از خطرات باخبر کرد. بعضی جاها که در آستانه بحران است، این جلسه وظیفه دارد زنگ خطر را به صدا درآورد و به گوش همه برساند که وضعیت چگونه است. آسیب‌های بحران‌زا مثلاً ۳۰۰۰ طلاق که سالیانه در استان هست و در پی آن فرزند طلاق یعنی حدود ۴۰۰۰ فرزند طلاق و دیگر تبعات منفی این آسیب‌ها، جامعه را دچار انواع اختلالات می‌کند. مطمئناً مشکلاتی از قبیل استرس‌ها و فشارهای عصبی، باعث افت کارایی افراد می‌شود. معلول هم کسی است که کارایی‌اش پایین‌تر از سطح افراد باشد. گاه یک معلول جسمی عملکردی بالاتر از یک فرد عادی دارد. از این‌رو معلولیت را باید بر اساس توانایی و میزان کارایی سنجید. اگر افراد عادی، کارایی پایین داشته باشند، در واقع معلول است. اخیراً همه آسیب‌ها و معلولیت‌ها را با شاخص توانمندی اجتماعی می‌سنجند و پیشگیری را هم باید از این منظر بررسی کرد و به افراد نمره می‌دهند.

✱ **گریمی:** آقای سلیقه، سطح بندی را از منظر دیگر مطرح و تعریف کرد. ایشان بر اصل نیازسنجی و اولویت‌ها و به خصوص آگاه سازی تأکید نمود رصد علل و عوامل معلولیت و دیگر آسیب‌ها را مطرح کرد. سامانه رصد در بهزیستی کشور الآن هم فعال است. سامانه‌ای که برای رصد آسیب‌های اجتماعی طراحی شده است. در مورد معلولیت هم کاش این کار بشود؛ بانک اطلاعات و سامانه‌ای راه‌اندازی و آسیب‌ها را رصد کند و هر ساله نرخ آسیب‌های مختلف را گزارش دهد. بالاخره تصمیم سازها روی آن کار کنند. در بحث معلولیت هم نمی‌دانم چیزی هست یا نه. اگر نیست واقعاً جایش خالی است.

✱ **سلیقه:** نه ما در معلولیت آمار دقیقی نداریم و حدس‌هایی زده می‌شود و میانگین ۱۰ درصد را می‌گویند ولی ما مثلاً در قم کمتر از ۱۰ درصد داریم. بحث غربالگری که الآن در قم هم انجام می‌دهیم، در مورد ناشنوایان وقت طلایی ناشنوایی در ماه اول تولد تعیین می‌شود. یعنی اگر ما در ماه اول تولد بتوانیم شناسایی بکنیم درصد بالایی از این افراد قابل درمان هستند و در ۶ ماه اول مخصوصاً باید حتماً پیگیری لازم انجام

پیشرفته، آمارشان به زیر ۵ درصد حتی تا ۳ درصد رسیده است.

اینکه به طور میانگین ۱۰ درصد از معلولین جامعه را تشکیل می‌دهند ما باید به همان اندازه برایشان فرصت ایجاد کنیم. زمانی موفق هستیم که در برنامه پنج ساله ششم بتوانیم ۱۰ درصد را به ۷ درصد و یا حتی ۵ درصد برسانیم. این را می‌توانیم به عنوان یک قدم مثبت از آن نام ببریم. این ارتباط بین بحث آسیب‌ها و معلولیت‌ها را نمی‌توان تفکیک کرد چون می‌دانید که تأثیرات متقابل روی هم می‌گذارند. شما اگر به CCU بیمارستان‌ها بروید. زمانی ما افراد بالای ۵۰ تا ۴۰ سال را در بیمارستان‌ها می‌دیدیم. ولی الآن سن بیماری قلبی به حدود ۳۰ سال رسیده است. اینها تأثیرات استرس‌ها و آسیب‌های اجتماعی است که دارد خودش را نشان می‌دهد که تأثیرات جسمی را روی فرد می‌گذارد و کارایی فرد را کاهش می‌دهد و ارتباطاتش حتماً باید دیده بشود چون مطمئناً سطح کارایی افراد را پایین می‌آورد. برای هر کاری باید اول نیازسنجی شود. ما یک نسخه واحد نمی‌توانیم برای همه بپیچیم. هر جایی و هر محله‌ای نسخه خاص خودش را می‌خواهد ما در بحث آسیب‌ها هم که کار می‌کنیم در محلات مختلف یازده محله آسیب‌خیز حاشیه‌ای را شناسنامه اجتماعی صادر کرده‌ایم. یازده کتاب برای هر محله به صورت جدا چاپ شده است. که هم از لحاظ جغرافیایی و هم از نظر وضع اقتصادی و تحصیلی و آسیب‌هایش بررسی شده است. برای مثال محله شهرک فاطمیه قم با شهرک امام حسین(ع) آسیب‌هایش با هم فرق می‌کند. این است که باید نسخه‌های مرتبط به خودش پیچیده شود و پایه و اساس کار باید نیازسنجی انجام شود تا نوع مشکلات آن جامعه را بتوانیم پیدا بکنیم و نسخه مربوط به خودش را حتماً بپیچیم و در بحث آمار معلولیت‌ها که آقای دکتر فرمودند ما معلولیت‌های مختلفی داریم الآن در این ۲۲۰۰۰ معلول تحت پوشش ۴۶۰۰ نفر ناشنوا و ۴۵۰۰ نفر معلول ذهنی و بیش از ۵۰۰۰ نفر اعصاب و روان و ۱۰۰۰ نفر نابینا و بیش از ۴۶۰۰ نفر معلول جسمی حرکتی و حدود ۴۰۰ نفر ضایعه نخاعی داریم که به دلایل حادثه‌هایی که برایشان ایجاد شده تحت پوشش هستند. در این ۱۰ درصد معلولیت‌ها ۵۰ درصد آن ژنتیکی است و ۵۰ درصد آن بر اثر عوامل مثل بیماری‌های اکتسابی و حوادث ایجاد شده است. بالاخره جاده‌ها و وسایل نقلیه ما ضوابط لازم را ندارند؛ اینها آمار معلولیت را سالیانه بالا می‌برد. همچنین تصادفات و سقوط از بلندی و افتادن از درخت موقع میوه چینی، گردوچینی آمار را بالا می‌برد. و ۵ درصد هم اکتسابی است

و بعد منتقل می‌شود. سطح بعدی آن آموزش و آگاه سازی می‌تواند باشد. در مواردی که به باور و به مرحله یقین نرسیده‌ایم، نیاز به آموزش دارد. فکر می‌کنم پیشگیری مظلوم واقع شده، ما شعار زیاد می‌دهیم که باید پیشگیری کنیم ولی در عمل، کمتر دنبال می‌شود؛ یا در سیاست گذاری‌ها وزنی به پیشگیری‌ها نداده‌ایم. از این‌رو زیاد مطرح می‌شود ولی کمتر عمل می‌شود.

اما سطوح پیشگیری که فرمودند اولاً پیشگیری و درمان جدا از هم نیست. پیشگیری سطوح دارد. درمان سطح دو پیشگیری می‌شود. پیشگیری سطح اول که بحث آگاه سازی است که معمولاً با کمترین هزینه می‌شود انجام داد و بیشترین اثرات را هم دارد. در واقع در جامعه نهادینه می‌شود. حداقل از ۱۰۰ درصد تأثیر پیشگیری، ۷۰ تا ۶۰ درصد مربوط به این سطح پیشگیری است. سطح دو پیشگیری که وارد بحث‌های درمان می‌شود یعنی ما اثرات بدتر این درد را پیشگیری کنیم یعنی اگر الآن کسی مبتلا به استرس‌های اولیه شده و افسردگی ابتدایی دارد اگر درمان نشود و مشاوره و اقدامات نباشد، مطمئناً به افسردگی شدید تبدیل می‌شود. ممکن است درمانش موفقیت نداشته باشد. در معلولیت‌ها هم همینطور است. وقتی می‌توانیم در وقت‌های طلایی که باید شناسایی کنیم و از این زمان‌ها استفاده شود و هزینه کنیم، اگر آن زمان‌ها را از دست بدهیم شاید اثرات را دیگر نمی‌توانیم داشته باشیم. لیکن وقت طلایی برای هر موردی یعنی بهترین زمان اقدام باید شناسایی شود. پیشگیری سطح سوم در مورد افرادی است که دچار آسیبی شده و درمان هم شده‌اند؛ درصدی نتیجه گرفته‌اند. اما لازم است با توانبخشی و اقدامات رفع آسیب‌ها، فرد آسیب‌مند را به وضعیت اولش برگردانیم. یک فرد معلول و آسیب دیده را باید بتوانیم، کارایی‌اش را برگردانیم تا فردی مؤثر و مؤلف بشود. این سطوح باید در وزنش مشخص شود که ما چقدر وزن می‌خواهیم به سطوح اول و دوم و سوم بدهیم. در عین حال وقتی ما بحث معلولیت را مطرح می‌کنیم آسیب اجتماعی را نمی‌توانیم حذف کنیم. یعنی از همدیگر جدا بکنیم. چون بر هم تأثیر دارند. وقتی سلامت اجتماعی‌تان پایین می‌آید مطمئناً آمار معلولیت بالا می‌رود. حال معلولیت ممکن است فقط جسمی نباشد. الآن چرا بیماران اعصاب و روان ما زیاد شده‌اند. در حال حاضر ۲۲ هزار معلول در قم است که پرونده دارند. البته این آمار برای افرادی است که تحت پوشش هستند. بر اساس آمارهای مقبول، به طور میانگین آمار معلولین ۱۰ درصد جوامع را تشکیل می‌دهد. بعضی از کشورها توسعه نیافته، آمارشان به ۱۵ درصد هم می‌رسد. اما کشورهای

بشود. مثلاً ۲۳۰۰۰ نفر سال گذشته از بچه‌های که به دنیا آمده‌اند تست شده‌اند و ۴۰ نوزاد با مشکل شنوایی شناسایی شد. ۴۰ نوزاد که در آینده به آمار ناشنوایان قرار است اضافه شود می‌توان از آن پیشگیری کرد. حداقل ۹۰ درصد آن را می‌توانیم پیشگیری کنیم و درمان بشوند. یا در غربالگری بینایی ما ۵۲۰۰۰ نفر کودکان زیر ۶ سال را که تست می‌کنیم، می‌دانید که تنبلی چشم بیماری خاموشی است که اثرات مخربی دارد و زمان طلایی آن زیر ۶ سال است و این بهترین زمان است. ۵۲۰۰۰ تست بینایی انجام داده‌ایم و حدود ۳۲۰ نفر تقریباً مشکلات بینایی داشتند که خانواده هیچ اطلاعی ندارد و شناسایی می‌شوند. روی این طرح‌های غربالگری باید یک مقدار بیشتر وقت بگذاریم. و آن را گسترش بدهیم وقتی که ما خانواده‌ها را شناسایی می‌کنیم. خانواده خودش که حساس می‌شود دنبال کار را می‌گیرد و ادامه می‌دهد. مهم این است که ما اولین قدم را شناسایی بکنیم و بر روی این موردها اقدام به موقع را انجام بدهیم.



*** محمدزاده:** در معاونت پیشگیری سازمان بهزیستی و در حوزه‌های مختلف پیشگیری به مدت هیجده سال است مشغول هستم و هم اکنون در خدمت آقای دکتر سلیقه و شما هستم. آقای سلیقه با سابقه هشت سال معاونت پیشگیری، تجربه لازم را دارد و تمام پیشگیری‌ها را توضیح داد. اولاً راجع به محورهایی که عرضه کردید، محتویات آن کامل است. اگر در جلسات فصلی بتوان این سرفصل‌ها را بررسی کرد، خوب است. به خاطر اینکه دغدغه‌های اصلی در کارمان همین موضوع پیشگیری است. نیز بهزیستی نگران همین موضوع است و این دغدغه در همه حوزه‌ها و معاونت‌های بهزیستی وجود دارد. به هر حال هر چقدر تعداد بروز معلولیت در سطح استان کم بشود و خود مجموعه سازمان بهزیستی یا معاونت‌های دیگر تا اندازه‌ای راحت‌تر می‌شوند؛ هر چقدر شیوع معلولیت را پیشگیری

کنیم، به کاهش مشکلات کمک کرده‌ایم. در مورد تعریف پیشگیری و ماهیت آن، بحث شد. نیز ابعاد و سطوح پیشگیری هم مشخص شد. اما در باب تحولات تاریخی آن لازم است بحث کنیم. معاونت پیشگیری بهزیستی از سال ۱۳۷۵ تشکیل شد. و دو هدف اصلی آن پیشگیری از آسیب‌های اجتماعی و پیشگیری از معلولیت‌ها است. بخش پیشگیری از معلولیت‌ها دارای خط مشی و فعالیت‌های مختلفی است؛ مثل غربالگری شنوایی، بینایی سنجی، مراکز مشاوره ژنتیک این کارها را انجام می‌دهد. ولی پوشش بهزیستی صد درصدی نیست. همین بینایی سنجی که ما جزء پنج استانی هستیم که بالای ۹۰ درصد پوشش داریم اما نگران آن ۱۰ درصد هستیم که پوشش نداریم. بیشتر آسیب‌ها، ممکن است از جاهایی که تحت پوشش نیست، وارد شود، یا قشری باشند که توجه کمتری به فرزندان خود دارند و احتمال بروز معلولیت در آن خانواده هست. حالا چه بحث ناشنوایی یا اختلالات بینایی که اگر ما بخواهیم در این زمینه کار کنیم خیلی بهتر است پوشش‌ها کامل شود. همانطور که آقای دکتر سلیقه گفت: ۵۰ درصد این موارد ژنتیکی و ۵۰ درصد اکتسابی است از این‌رو این موارد را می‌توان کاهش داد. پادم هست که حدود ۷-۸ سال پیش، پیشگیری مجموعه‌ای از روایات در زمینه ممانعت از تولد بچه معلول را جمع‌آوری کرده بود؛ آن روایت را از کتاب‌های مختلف مثل کتاب حلیة المتقین و منابع دیگر جمع کرده بود. برای توجیه والدین جهت جلوگیری از بروز معلولین، لازم است خانواده‌ها را با همین روایات آشنا کنیم. چند روز پیش، مادری به سازمان آمده بود و می‌گفت وقتی دخترم نابینا به دنیا آمد، شوهرم ما را ترک کرد. بیست و سه سال است که تنها این بچه را بزرگ می‌کنم. آن مرد حتماً نتوانست تحمل کند و نگرانی و اضطراب‌هایی که در ذهنش آمد، زندگی‌اش را رها کرد و به جای دیگری رفت و این خانم با یک فرزند نابینای مطلق دارد زندگی می‌کند و جالب اینکه دو پسر داشت؛ یکی از این پسرها در سن ۲۱ سالگی از طبقه بالای آپارتمان افتاده و فوت کرده است. اینگونه خانواده‌ها، به ویژه مرد خانواده اگر توجیه شده بود و به او گفته می‌شد نابینایی عیب نیست و نابینایان بزرگی، دانشمند، محدث، قاری، صحابی پیامبر، هنرمند بوده‌اند و می‌توانند مثل دیگر مردم پیشرفت داشته باشند، قطعاً او همسرش و بچه نابینای خود را ترک نمی‌کرد. ما غیر از مشاوره و پیشگیری ژنتیکی و رسیدگی زود هنگام لازم است؛ خانواده‌ها را با فرهنگ‌سازی، پذیرای مشکل کنیم. در مورد گسترش چتر پیشگیری لازم است بحث

کنیم. در سال گذشته ۲۲۰۰ نفر ازدواج کردند ولی آماري که مراکز مشاوره ژنتیک داده‌اند، نزدیک چهار هزار نفر است به این مراکز مراجعه داشته‌اند. پس بقیه کجا هستند. فرهنگ برای این افراد یا این حساسیت در ذهن آنها ایجاد نشده است. فردی که می‌خواهد ازدواج کند یا بچه‌دار بشود اگر مشاوره ژنتیک انجام بدهد می‌تواند آن درصد به وجود آوردن معلول را کاهش بدهد و حتی به صفر برساند. در بعضی از فرهنگ‌ها بحث ازدواج‌های فامیلی که هنوز هم هست متأسفانه ایجاد شده و فرزندان معلول به وجود می‌آید. خلاصه اینکه می‌توانیم هم در بروز معلولیت هم در شیوع آن دخل و تصرف کنیم و کاهش دهیم. یکی از دغدغه‌های اصلی معاونت پیشگیری سازمان بهزیستی همین است که همه ساله طرح‌هایی و اعتباراتی دارد. البته نسبت به دیگر بخش‌ها کمتر است و به گفته آقای سلیقه پیشگیری مظلوم است. حتی سازمان بهزیستی که متولی این کار است، همیشه سخن گفته شده، اما بهتر است با تصویب دستورالعمل‌ها و ضمانت اجرایی و اعتبارات بیشتر، پیشگیری را در همه زمینه‌ها، عملاً توسعه دهیم.



*** نیک‌پور:** از معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی قم هستیم. پیشگیری در بهداشت یک مقدار با پیشگیری در سازمان بهزیستی تفاوت‌هایی دارد پیشگیری که ما داریم و آقای دکتر سلیقه هم اشاره فرمودند در سه سطح مختلف است. درمان به عنوان بازتوانی مرحله آخر پیشگیری است. در این مرحله عوارض حاصل از بیماری را کاهش می‌دهیم. پیشگیری زمانی مطلوب و نتیجه بخش است که ما بدانیم دنبال چه کاری هستیم همانطور که آقای دکتر هم اشاره فرمودند بحث پیشگیری لازم‌هاش این است که مشکل را بشناسیم و بدانیم چه اتفاقی افتاده است، سپس آن را آنالیز کنیم. بعد با تدبیر و برنامه‌ریزی به سراغ حل مشکل برویم. برای مثال در بهداشت یکی از موارد معلولیت زای چشمگیر، عقب ماندگی ذهنی است. ابتدا بررسی

یعنی ما هر چقدر بگوییم که ازدواج‌های فامیلی صورت نگیرد قاعدتاً، کاری نمی‌توان انجام داد. از این‌رو باید پیشگیری اولیه را توسعه داد.

*** کریمی:** یعنی ارتباط بین علم و فن‌آوری با بحث فرهنگ و جامعه پیوندی اساسی دارند؟

*** بروجردی:** واقعاً خیلی مهم است یعنی ما در این قسمت اصل پیشگیری اولیه را قبول داریم. ولی مشکل جامعه ما به عنوان یک اصل این است. مسئله بعدی درباره خود معلولین است که ما درباره پیشگیری صحبت می‌کنیم یک معلول می‌خواهد مثلاً بیماری‌اش بر اساس الگو وراثتی که دارد اتفاق نیافتد ما الان مواردی را داریم که بیماری غالب است و تا ۵۰ درصد به بچه‌هایش می‌رسد. چکار کنیم، آزمایش ژنتیک بدهیم هزینه خیلی بالاست و به تشخیص نمی‌رسد یا اینکه شما بیاید جنین‌های اهدایی بگیرید یعنی مسائل قانونی که به تبع آن وارد مقوله‌ها می‌شویم می‌بینیم آنقدر پیچیدگی‌های خاص خودش را دارد که نمی‌پسندند و نمی‌آیند یا اگر به طرفش هم می‌روند به نتیجه نمی‌رسند. یعنی به نوعی حالت واخودگی یا واژدگی برایشان به وجود می‌آید. و موردی این‌چنینی داریم و چون خودم در برخورد با مراجعین هستم این است که باید به مقوله‌های مختلف بپردازیم. یا مثلاً یک خانواده‌ای که فرزندی نابینا دارد و می‌خواهیم در فرزند بعدی آنها پیشگیری کنیم که نابینا نشود چکار کنیم که این اتفاق نیافتد تنها راهش تخمک‌اهدایی است آزمایش ژنتیک می‌دهیم می‌خواهیم بفهمیم جنین در دوره حاملگی اگر مبتلا است سقط می‌شود ولی اجازه سقط شرعی ندارد یعنی شرع ما اینجا وارد شده و می‌دانیم که نابینا، ناشنوا هر چند که من می‌دانم عسر و حرج خانواده است. حتی ما سندرم داون که الان داریم انجام می‌دهیم. من مراجعی را دارم که ریسکش ۱ به ۶ است؛ یعنی درصد خیلی بالا است نیز ریسک خطر خیلی بالا است می‌گوید از مرجع پرسیدم اجازه نداد که اگر بچه مبتلا باشد سقط کنم. یعنی مقوله‌هایی که وارد بحث پیشگیری می‌خواهیم بشویم فقط بحث این نیست که ما بنشینیم و بگوییم این کار را می‌کنیم. آنقدر از زوایای مختلف می‌شود به آن پرداخته شود ولی محدودیت‌هایی وجود دارد که باید به هر کدام از آنها جداگانه پرداخته شود تا بتوانیم راهکاری بدهیم.

*** کریمی:** من فکر می‌کنم در فاز شناخت و تحلیل وضعیت در بحث‌های شما خیلی اهمیت دارد. و تا به اینها توجه نکنیم در راهکارها به جایی نمی‌رسیم.

*** سلیقه:** در بحث ازدواج‌های فامیلی یک نکته که دیدگاه خود من این است. ازدواج فامیلی را

سلامت خانواده، سلامت روان، سلامت محیط و حرفه‌ای، پیشگیری و مبارزه با بیماری‌های واگیر و غیرواگیر، و گروه آموزش ارتقاء سلامت که همه به نوعی درگیر برنامه معلولین هستند. هر کدام اینها اهمیت خاص خود را دارد.

*** کریمی:** جهت استحضار دوستان من یک جستجویی می‌کردم و دوستان حتماً اطلاع دارند فرض مثال که در کشورهای پیشرفته از قبیل آمریکا و یا کشورهای دیگر الان در بحث غربالگری هنگام تولد در ایالت‌های مختلف بین ۳۰ تا ۵۰ بیماری را غربال می‌کنند. حتی بعضی از ایالت‌ها تا ۵۰ نوع بیماری را همان بدو تولد با یک قطره خون که ما فقط هیپوتیروئیدی را آزمایش می‌کنیم آنها ۵۰ نوع بیماری را همزمان با همان یک قطره خون آزمایش می‌کنند که در واقع علتش آن است که متوجه شده‌اند در همان قسمت که سرمایه‌گذاری کرده‌اند چقدر در نهایت بُرد می‌کنند. چون اگر حساب بکنیم بار بیماری، بار عوارض بیماری، بار مرگ و میر و همه این مسائل را حساب بکنیم در بعضی از مطالعات گفته‌اند ۱ به ۱۰ یا ۱ به ۳۰ حداقل بُرد می‌کنند از جهت فقط بودجه‌ای. مثلاً اگر یک ریال بودجه در پیشگیری هزینه بکنیم از سی ریال بودجه در درمان یا مداخله ما را بی‌نیاز می‌کند. که این واقعاً جایگاه مهمی دارد.



*** بروجردی:** بحث پیشگیری از معلولیت را از منظرهای مختلف می‌توان بررسی کرد. اما پیشگیری از معلولیت به عنوان سطح اولیه‌اش بیشتر مدنظر من است. چون مرحله ثانویه که دخالت به موقع است و ثالثیه، کارهای خدمات توانبخشی است، مبتنی بر سطح یکم هستند. از این‌رو بهترین نوع پیشگیری همان روش اولیه است جلوگیری از ازدواج‌های فامیلی مهم است؛ چون سیاست‌گذاری‌ها به سمت ازدیاد ازدواج‌ها و افزایش زاد و ولد است. از طرف دیگر خیلی از خانواده‌ها اولویت اولشان ازدواج‌های فامیلی است چون در فامیل همدیگر را می‌شناسند و راحت‌تر هستند این است که کار ما به جایی نمی‌رسد

شد و معلوم شد تعداد زیادی از عقب ماندگی ذهنی به خاطر مشکلاتی است که در بدو تولد به دنبال هیپوتیروئیدی اتفاق می‌افتد. با بررسی بیشتر، به دست آمد اطلاعات هیپوتیروئیدی را می‌توان به روش مقرون به صرفه غربالگری به دست آورد و به سراغ درمان آن می‌رفت. یعنی ما چند شاخص داریم: یکی اینکه قابلیت شناسایی و غربالگری داشته باشد. بعد بتوانیم برای آن کاری انجام دهیم و مداخله مؤثر داشته باشیم؛ نیز درصد شیوع آن چشمگیر باشد. اگر چنین موردی وجود داشته باشد می‌توان به روش پیشگیری کار کرد. در حوزه بهداشت کار ارزشمند به نام طرح هیپوتیروئیدی در سطح استان انجام شد و حدود ۵۰۰ نفر نوزاد که می‌توانستند به معلولیت ذهنی برسند یا به نوعی کاهش IQ داشته باشند شناسایی و پیشگیری شدند. این روش سیستماتیک از شناسایی تا درمان اجرا شده و توانسته افرادی را وارد جامعه کند که نه تنها کند ذهن نیستند بلکه جزء تیزهوشان هستند. همچنین در حوزه بیماری‌های ژنتیکی، کارهایی انجام شده است. به نظر می‌رسد در زمینه پیشگیری باید در هر سه سطح کار کرد. زیرا بعضی چیزها قابل پیشگیری نیست یعنی ما هر کاری کنیم، حادثه‌ای اتفاق می‌افتد. تصادف یا سقوط اتفاق خواهد افتاد. اما از سه سطح کدامیک اهمیت دارد؛ پاسخ آن بستگی به آنالیزی دارد که از اطلاعات به دست آمده، نتیجه می‌دهد. مرکز بهداشت استان، واحدهای مختلفی دارد که می‌تواند در زمینه معلولیت‌ها مؤثر باشد. بحث تحول نظام سلامت که جدیداً شروع شده و اطلاعات خوبی را برای شناخت و درمان به ما داده است. چون در زمینه و حوزه شهری اطلاعاتمان خیلی ناچیز بود در روستاها بهداشت قوی‌تری داشتیم. به خاطر اینکه بهورز کل افراد را با کل شاخص‌های بهداشتی را می‌شناخت اما در حوزه بهداشت شهری ضعیف بودیم. تا اینکه در طرح تحول نظام سلامت که از یک ماه قبل به طور جدی شروع شده، و افتتاحیه آن هفته آینده است. اساس و پایه لازم برای این کار انجام شده است. یعنی ما تقریباً هر ۴۰۰ نفر را به یک مراقب سلامت سپرده‌ایم و این فرد بهورز شهری هستند. آن شناسایی را می‌توان به وسیله این طرح شناخت و ببینیم، چقدر معلول داریم و کدام نوع معلولیت تعداد آن بیشتر است. بعضی افراد حتی خودشان نمی‌دانند که معلول هستند؛ حتی با این طرح می‌توان بیماری‌های معلول کننده را هم شناخت. بعضی از بیماران، عوارض و تبعات پیرامونی دارند. مثلاً مسری است یا در خانواده و محیط تأثیر دارد. در این طرح، این موارد هم پیش‌بینی شده است. در حوزه بهداشت



واقعاً به صرفه باشد که ازدواج فامیلی نشود.
* **بروجردی:** ازدواج فامیلی حداقل در پرخطرها انجام نشود.

* **سلیقه:** بحث این است که قبلش مشاوره بشوند یعنی ازدواج فامیلی که مشاوره اجازه داد برود و ازدواج انجام شود.

* **بروجردی:** به این خاطر من گفتم نابینایی و ناشنوایی سقط شرعی ندارد پس تنها راهش این است که خانواده‌ای را که ازدواج کردند و حالا یک بچه نابینا یا ناشنوا دارند لااقل دیگر در این خانواده‌ها ازدواج فامیلی صورت نگیرد شاید دوستان شنیده باشند که در روستایی به نام سرخده آمار نابینایی بالا است؛ ما شجره ۱۸ نابینا را داریم و جالب این است که تمام این نابینایان حاصل ازدواج فامیلی هستند خود این نابینایان با غریبه ازدواج کردند همه فرزندان آنها سالم هستند ولی خواهر و برادرانشان باز با فامیل ازدواج کرده‌اند و نابینا دارند. پیشگیری اولیه یعنی همین. و جالب این است که فرهنگ جا نیافتاده خود خانواده می‌دانند ولی می‌گویند بزرگان ما می‌گویند نه شما باید ازدواج فامیلی کنید.

* **کریمی:** نکته‌ای قابل توجه آقای نیک‌پور و بقیه دوستانم. بعضی از منابع پیشگیری سطح صفر را مطرح می‌کنند. یعنی کارهایی که قبل از پیشگیری انجام می‌شود. در پیشگیری اولیه

اینها نهادینه شود و امتیازی بگذاریم و قانونی مصوب بشود که افراد به مشاوره مراجعه کنند. خیلی از درصدهای آمار پایین می‌آید. ولی مباحث شرع هم باید کنارش بیاید و محققین در این زمینه کار نکنند. زمانی تحقیقی انجام شد با عنوان ازدواج‌های فامیلی از نظر اسلام و ژنتیک. خیلی از جاها اینها مکمل هم هستند. ولی منابع علمی ما در این زمینه کم است باید شرع و قوانین را کنار هم بگذاریم تا برای مردم بشود توجیه کرد و در واقع حوزه علمیه به عنوان یک نهاد دینی باید بیاید و در این زمینه، گره‌ها را باز کند.

* **کریمی:** جای کار زیاد دارد و اتفاقاً مدعوین جلسه ما دو نفر از بزرگواران حوزوی بودند که در مراکز پژوهشی حوزوی هم کار می‌کنند. آقای دکتر پسندیده و آقای دکتر غروی که متأسفانه به علت مسافرت امکان حضور نداشتند و دیگری به علت مشغله‌ای که داشتند نتوانستند بیایند و ما به این جنبه خیلی اهمیت می‌دهیم از نظر این دفتر که حداقل مهم است. مردم ما مردمی متدین هستند و به این جنبه‌ها توجه دارند ازدواج فامیلی برای یک جامعه‌ای مثل اروپا و امریکا جواب می‌دهد ولی برای اینجا قطعاً در حال حاضر جواب نمی‌دهد و با مقاومت‌های خیلی جدی مواجه است و اصلاً شائبه‌های روی آن است. با اینکه از نظر علم ژنتیک ممکن است

منع نباید کرد. چرا افراد ازدواج‌های فامیلی را ترجیح می‌دهند، برای اینکه می‌گوید من اگر ازدواج فامیلی بکنم چند درصد احتمال دارد که مشکل برایم پیش آید، ولی از آن طرف با یک فرد غریبه که می‌خواهد ازدواج کند با انواع آسیب‌ها روبرو است به خاطر این مسائل اجتماعی است که می‌گویم نمی‌توانیم جدایش بکنیم و همه اینها را باید در نظر گرفت. مردم الان بیشتر راغب به ازدواج فامیلی هستند ما ازدواج فامیلی را منع نمی‌کنیم یعنی در احادیث هم نگاه بکنیم بعضی جاها تأکید می‌کند. خیلی از ائمه ما ازدواج فامیلی می‌کردند. بعضی جاها هم احادیث داریم که منع می‌کند که ازدواج فامیلی انجام نشود که بچه‌های ضعیف به دنیا می‌آیند. ولی این نقش مشاوره را اینجا می‌رساند که اگر این نهادینه شود که ما در هر ازدواجی و یا در قبل از آن به مشاور مراجعه شود اگر ضریب خویشاوندی بالای حد خط قرمز بود منع کند ما معمولاً اعتقاد داریم که در ازدواج فامیلی هم با تقویت ژن‌ها برای ما فرزند تیز هوش هم به دنیا می‌آید. این همیشه به معنای معلولیت نیست از آن سمتش هم ما داریم. ولی شاید چون درصد معلولیتشان بالاتر است نگرانی‌ها بیشتر می‌شود بحث مشاوره طرحی بوده که قرار بود به مجلس برود که مراجعه به مشاوره اجباری بشود که ما سالیانه در قم یازده هزار ازدواج داریم که اگر

فرض بفرمایید ما واکسن سرخک می‌زنیم که فرد سرخک نگیرد این پیشگیری اولیه می‌شود. یعنی ما به افراد به طور عمومی این واکسن را می‌زنیم که دیگر فرد سرخک نخواهد گرفت. در پیشگیری سطح صفر دیگر روی فرد کار نمی‌شود بلکه روی جامعه کار می‌شود اینجا نقش عوامل اجتماعی سلامت برجسته‌تر می‌شود. چکار کنیم که اصلاً زمینه بروز بیماری یا معلولیت کمتر بشود. برای مثال فرهنگ قانون‌گرایی ضعیف است و یکی از علل بروز معلولیت در سوانح و تصادفات، عدم رعایت قانون است. حالا باید فکری برای قانون و قانون‌گرایی بشود.

* **سلیقه:** در پیشگیری نوع سه اولاً محدوده آن گسترده است. و یک مقدار در سیاست گذاری‌های کلان باید روی آن کار شود.

* **شعبانیان:** تأکید روی بحث اهمیت شناخت‌شناسی یک بخش آن مربوط به زمینه‌ها و عوامل بود. یکی از مشکلات ما در جامعه حجم مسئله و آسیب وقتی بالا می‌رود می‌خواهیم از صفر تا صدش را نظر بدهیم و این قدر این حجم بالاست که بهترین کارشناسان و نخبگان هم گیج می‌شوند. بحث اساسی در جامعه ما همین که پیشگیری صفر و پیشگیری اولیه، ثانویه و ثالثیه همه اینها موضوع بحث است و راجع به آن صحبت می‌شود و صحبت‌ها هم همه مستدل و منطقی است. علت این است که ما مسئله را در آن بُعد سیستماتیک و نظام‌مند آن نگاه می‌کنیم یعنی جنابعالی به یک مورد از پیشگیری در کشورهای غربی اشاره کردید. به خاطر اینکه آنها همه چیز را در یک نظام می‌بینند. اگر در یک نظام بینیم آن کسی که در یک سازمانی است و مشکلی دارد و آن مشکل را به بالا منعکس می‌کند تبدیل به یک لایحه می‌شود و لایحه هم به مجلس می‌رود و روی آن بحث و بررسی می‌شود. ولی آنطور که باید و شاید مسئله در واقع کارشناسی نمی‌شود. چرا؟ چون فقط یک مورد بسیار خاص و حادی است که از نقطه نظر آن کارشناس مسئله است و این را می‌خواهند جدا از مسائل دیگر ببرند و در مجلس به تصویب برسانیم. حالا توجه به این نیست که قبلاً ممکن است مقطعی باشد. ممکن است مسئله ارتباط آن با یک مسئله عمیق‌تر باشد. یعنی مسئله را سیستماتیک نمی‌بینند. و در یک مجموعه و یک برنامه می‌بینند. ما اگر بحث‌هایمان به این سمت برود که همه چیز را نظام‌مند بکنیم حتی اگر داده‌ها نظام‌مند باشند. آنالیز آن خیلی مطمئن‌تر و معتبرتر و امکان‌پذیرتر است. ولی وقتی داده‌های پراکنده‌ای داشته باشیم

خود کارشناسان ما را ناامید می‌کنند. بهترین کسانی که آن بالا نشسته‌اند ناامید می‌شوند و برای اینکه کاری کرده باشند و یک کاری به هر جهت باشد. می‌آیند یک چیزی را انجام می‌دهند و می‌روند. آماري که آقای دکتر ارائه کردند گویای همین است. تمام این نشست‌های کارشناسی باید با این هدف صورت بگیرد که مسائل را در یک چارچوب و یک نظام ببینند. در یک منظومه‌ای ببینند که ارتباط هر مسئله با مسئله دیگر مشخص باشد و اگر غیر از این باشد من فکر می‌کنم از این جلسات خیلی گذاشته‌ایم و همیشه موضوعش برای افرادی که بارها در جلسه شرکت کرده‌اند بارها نظر شنیده‌اند و بارها نظر داده‌اند. بحث تازگی پیدا می‌کند. علتش این است که مسائل را بریده از هم می‌بینیم. غربی‌ها یکی از محاسن‌شان این است که مسائل را در ارتباط با هم و نظام‌مند می‌بینند. وقتی نظام‌مند دیده شد حیطه و محدوده هر مسئله کاملاً مشخص است. اولویت‌بندی برای آن غربی خیلی ساده است ولی اولویت‌بندی برای من مشکل است. علامت زدن روی مصادیق برای ما مشکل است. چرا؟ چون مسئله را ما در یک منظومه نمی‌بینیم. به این دلیل خواهش من این است که جنابعالی و امثال جنابعالی که جلسات را هدایت می‌کنید در واقع رویکردها را به این سمت ببریم که با یک داده‌های پراکنده بیگانه از هم مواجه نشویم چون بحث فرهنگ و پیشنهاد پیشگیری صفر که فرمودید بسیار مهم است. یکی از مشکلات جامعه امروز ما این است که یک جامعه در حال گذار داریم. جامعه در حال گذار یعنی جامعه‌ای که فرهنگش و ارزش‌های آن دائماً در حال تغییر است. رابطه بین فرد و جامعه در این شرایط سست می‌شود افراد نسبت به هم بی اعتماد می‌شوند. ارزش‌ها برای افراد دیگر معنای آنچنانی ندارند افراد از هم جدا می‌شوند و نسبت به هم بیگانه می‌شوند. در این شرایط خیلی از آسیب‌های اجتماعی مغتنم است.

* **کریمی:** قصدمان این نیست که به یک جمع‌بندی نهایی برسیم. فهمیدیم پیشگیری مورد غفلت و مظلوم بوده است و می‌خواهیم این ظلم را برداریم. البته با توجه به پیشگیری در ابعاد به خصوص اجتماعی، فرهنگی می‌خواهیم بررسی کنیم. هم با دادن و تهیه ارائه اطلاعات مستند و درست است. در قالب‌های درست و جذاب و زیبا و به روز و حالا در هر قالبی که هست به اضافه توجه به مدل‌هایی که در این زمینه در دنیا کار کرده‌اند. دوستان اگر موافق باشند ادامه بحث را حوزه تحلیل

وضعیت موجود اختصاص دهیم. پیشگیری واقعاً چه هست و یا بحث مشکلات را بگوییم. هر دو بخشی از هم حساب می‌شوند. یعنی اگر دوستان موافقت موضوع بحث بعدی‌مان را روی تحلیل وضعیت فعلی‌مان بگذاریم. که خود این مدل‌های مختلفی دارد که ما می‌توانیم بر اساس آن به جلو برویم. اگر با این عرض بنده موافق هستید روی تحلیل وضعیت فعلی پیشگیری بحث شود. این هم که می‌گوییم پیشگیری. منظورمان پیشگیری در حداقل خود حقیر منظورم این است که پیشگیری الآن در جامعه ما در سطح مردم در سطح دولت و در سطح کارشناسان و افراد ذینفع یا مهم چه وضعیتی دارد. یکی بحث فرهنگ عمومی مردم است و دیگری بحث مراجع تصمیم‌گیر یا تصمیم‌ساز دولتی است اعم از خود دولت و مجلس و قانون‌گذار حتی شورای شهر یا عواملی که قانون به نحوی می‌توانند بگذارند و مصوبات دارند و یکی هم بحث گروه‌های مرجع است. یعنی غیر از عامه مردم و غیر از دولت و مجلس یک سری گروه‌های مرجع هم داریم مثل روحانیت، ورزشکاران، دانشگاهیان، و قشرهای خاصی که مرجعیتی به طور کلی در بین مردم دارند یا در یک گروه‌های خاصی مرجعیت دارند. اگر با این زمینه بحث موافقت حال با یک فرمول خاصی هم می‌توانیم برویم با همان فرمول معروف کار شده SWOC مطرح کنیم که بگوییم الآن وضعیت پیشگیری در بین مردم ما، فرهنگ عامه ما واقعاً نقاط ضعف و قوتش، تهدیدها و فرصت‌ها آن چه است. یا نه قبل از آن بیاییم در بحث تحلیل وضعیت مشکلات را با آمار مستند بگوییم. نظر دوستان چه هست اگر بفرمایید با هم همان را جلو می‌بریم. من فکر کنم با تحلیل وضعیت اگر دوستان موافق باشند و نقاط ضعف و قوت هم در همین بحث مطرح می‌شود. پس اگر با این موافقت هستید و دوستان در بحث تحلیل وضعیت از مردم شروع کنیم یا از قوانین و وضعیت طرح‌ها و آیین‌نامه‌ها و گروه‌های مرجع. با این تقسیم بندی موافقت هستید. در واقع یک تحلیل وضعیتی برای هر کدام از سه دسته مردم، حاکمیت و یا مجلس و دولت و شورا و گروه‌های مرجع خواهیم داشت. یعنی عوامل مؤثر و تأثیرگذار روی مردم و یا حتی دولت یا حتی NGOها. یعنی سمن‌ها، بحث روحانیت، بحث دانشگاه، بحث هنرمندان، و رسانه و بقیه بحث‌ها که هست. آقای دکتر تمسکی شما جسارتاً در بحث مردم نقاط قوت و ضعفی را در زمینه پیشگیری می‌بینید و همینطور تهدیدها و فرصت‌هایی که ما در این زمینه داریم اگر موافقت با این فرمول مسائل

خود را مطرح بفرمایید. اگر جسارت نباشد می‌خواهید تک تک ابتدا به صورت موضوعی جلو برویم. مثلاً شما اول نقاط قوت یا نقاط ضعف را بفرمایید و یا می‌خواهید هر چهار تا یک کسی مطرح کند و به این طریق جلو برویم.

*** تمسکی:** من اجازه می‌خواهم با یک مطالعه موردی بحث را شروع کنم. طلبه‌ای بود که در روستا زندگی می‌کرد و بعداً آمده بودند و طلبه شده بودند. مراجعه کرد و گفت فرزند اول من عقب ماندگی ذهنی دارد یک زمانی می‌گفتند عقب مانده و استثنایی هم نگوییم و بهتر است بگوییم تربیت پذیر یا آموزش‌پذیر که قشنگ‌تر است. به او گفتم چند تا فرزند داری، گفت سه تا. به او گفتم دومی آن چطور است گفت آن هم عقب ماندگی ذهنی شد. و سومی را پرسیدم و گفت آن هم عقب ماندگی ذهنی دارد. گفتم پس چرا مراجعه نکردید و دیر آمدید و بعد از سه تا آمدی؟ گفت: اولی خراب شد. گفتیم شاید بقیه‌اش خوب بشود. این در حقیقت ضعف جامعه ما است که از لحاظ فرهنگی ما کار نکردیم و بایستی راه پیشگیری در اینجا که یک مؤسسه غیردولتی است و بیشتر به فرهنگ‌سازی می‌تواند بپردازد و به هر حال مؤثرتر هم هست و از نظر برنامه‌ریزی هم برنامه‌ریزی آن فراکنشی است نه واکنشی. ما در حقیقت وقتی می‌رویم در یک سازمانی مثل بهزیستی قرار می‌گیریم واکنشی داریم کار می‌کنیم یا رسماً Reactive کار می‌کردیم. Reactive معمولاً محدودیت‌های بودجه و اعتبارات و دستورالعمل و بخشنامه ای دارد و جوابگویی به مجلس و اینکه بعد از چه مدتی اعتبار بیاید یا نیاید و چه طرح‌هایی که روی زمین می‌ماند. من در اینجا خواهش می‌کنم به آنچه که جناب دکتر شعبانیان دارند مرتب تذکر می‌دهند توجه کنیم، به خاطر همین دو سه روز نشستیم و همین کار را برای اینکه سیستماتیک بشود کاری کردم که غیر از موارد نظری که بگذریم بحث مدیریت علمی که ایشان مطرح می‌کنند آنجا می‌گویند به Podcorv توجه می‌کنند که اولش برنامه‌ریزی است در ابتدای برنامه‌ریزی همان نیازسنجی که تذکر دادم که قضیه زمین نماند. ما دوبار نیازسنجی پژوهشی را به شکل مدرن درآوردیم اولین بار آقای دکتر عباس بازرگان که بزرگ‌ترین استاد برنامه‌ریزی کشور هستند و خانمشان دکتر مشایخ ایشان تقدیرنامه فرستادند و در سطح استان انجام دادیم. نیازسنجی پژوهشی آن را آقای دکتر مهدی الوانی که استاد نمونه مدیریت کشوری است می‌خواهم بگویم خدمت شما که ما همه مدلتش را داریم این که حالا برویم دنبال swot از تهدید و فرصت یا ضعف و قوت صحبت کنیم.

یا از جای دیگر ما مدلتش را داریم دقیقاً اینجا می‌گوید که شما وقتی می‌خواهید تحقیق کنید، ابتدایش می‌خواهید نیازسنجی کنید. و در نیازسنجی بایستی دو چیز را مدنظر قرار بدهید. علت شناسی و همه‌گیرشناسی را. این اگر بدون مدل باشد. واقعاً همین‌جوری ما می‌آییم و می‌نشینیم و به قول فرمایش ایشان نشستند و برخاستند و نشست در نگاه دیگر آراستند. نظام‌مند کارها پیش نمی‌رود. من اجازه می‌خواهم یک توضیح مختصر راجع به این مدل بدهم که از کجا باید شروع کنیم. ما وقتی که وارد یک سازمانی می‌شویم در آنجا ما یک نیازها و یک شبه نیازها داریم. خارج از آن نگرستن جا است. یعنی اکثر تحقیقات مکرر در دانشگاه از دانشجو می‌کردیم و یا حتی از استاد دانشگاه می‌بینیم نگرستن جا است. که در درجه ششم اهمیت قرار دارد. چرا؟ چون می‌خواهد داده نرم دهد. با یک مثال روشن کنم. فرض کنید که یک دندانپزشک در جمع ما حاضر بشود بیاید و اینجا و در حیطه فلیکرت بسیار زیاد و بسیار کم تحقیق و نظرسنجی کند. نگرستن جا داشته باشد. آخرش این در می‌آید. به عنوان مثال یافته‌های تحقیقی این است بسیار زیاد دندان‌ها خراب است ولی تکلیف روشن نیست یعنی چه دندان‌ها خراب است. چکارش باید بکنیم این‌ها را به آن داده نرم می‌گویند. اکثر تحقیقات ما در این حد شکل می‌گیرد یعنی داده داریم حتی اطلاعات داریم. جدول، نمودار و حتی از مجذور خن هم استفاده کردیم.

یک وقت است که ما از یک دندانپزشک می‌خواهیم که تشریف بیاورید معاینه و مشاهده کنید و موضوعی را که روی آن تأکید داریم باید بروید از نزدیک بشناسید. آن وقت که می‌آید و معاینه می‌کند و می‌گوید ۱۰ درصد پلاک سفید روی دندان داری چون خوب مسواک نمی‌زنی. ۲۰ درصد جرم سیاه پشت دندان داری. ۱۵ درصد دندان‌هایت پوسیده است. حالا تکلیف روشن است که اینها داده سخت می‌گویند و Hard Data است. آنجا به خاطر اینکه خیلی برای ما لفظ مشترک یعنی نیاز و نیازسنجی مشکل‌زا خواهد شد. چرا؟ چون وقتی ما می‌گوییم مثلاً نیاز در حالت غیرهدف محور مثلاً توافق محور و این خیلی خوب است در سازمان اتفاق افتاده که می‌خواهند اینها را به هم نزدیک کنند. نیازسنجی توافق محور بین نظرات صورت می‌گیرد ولی در هدف محور ما باید ببینیم وضع موجود و مطلوب کجاست. در اینجا ما باید به عنوان یک مؤسسه‌ای علمی که می‌خواهد کار علمی بکند سه تا آمار همیشه باید داشته باشد یعنی سه ماه دیگر که خدمت شما می‌رسیم باید بتوانیم

بگوییم وضع موجود من نسبت به گذشته وضع موجود من نسبت به هم‌ترازهایم، وضع موجود من نسبت به استانداردها کجاست من وارد بهزیستی نمی‌خواهم بشوم به خاطر اینکه بزرگواران و اساتید بنده هستند و این کار انجام می‌شود و متعرض نمی‌شوم چون باید اینجا متعرض شد هر چه قدر که ما اینجا بخواهیم کار کنیم همیشه به عنوان یک کارشناس وقتی نیاز می‌گوییم. نیاز هر دو تای ما باید مشخص شود. نیازسنجی یعنی فاصله وضع موجود و مطلوب را در آوردن و نیاز در اینجا به چه معناست؟ فاصله وضع مطلوب و موجود سه تا آمار باید به ما بدهد.

وضع موجود من نسبت به گذشته. سه ماه قبل و یک سال قبل را بدهد. وضع موجود من نسبت به هم‌تراز من بدهد. مثلاً بهزیستی استان قم نسبت به بهزیستی استان مازندران این هم‌تراز من است. تهران هم‌تراز من نیست. ما پنج استان هستیم که هم‌تراز هم هستیم وضع من با استانداردهای ملی و بین‌المللی و محلی چطور است. هر کدام از اینها بیاید می‌تواند برای ما توجیه‌کننده وضع من باشد. من یکی از آمارها را می‌دهم که وضع فعلی من نسبت به گذشته خوب شده است، ولی متوجه نیستند که چقدر با استانداردها فاصله دارند. اینجا وقتی ما می‌گوییم نیاز پیامد هست برون رفت هست و محصول هست خواهش می‌کنم اینجا را بیشتر توجه بفرمایید. پیامد می‌گوید در سطوح فراسوی کلانی همانطور که آقای دکتر سلیقه فرمودند بحث محیط و مسائل فرهنگی جامعه چون در سطح کلان فراسوی کلان باید انجام بشود و آن پیشگیری صفر را فرمودند. بعد در سطح فراسوی کلان باید انجام بشود. یعنی بین عدد -۲۵۲۰ ساله وقتی بیاید در استان قم تعیین بشود به آن برون داد می‌گویند. آنجا شد out com اینجا شد out put. این ۱۰ تا ۱۲ ساله است. یعنی اگر واقعاً می‌خواهیم کار علمی انجام دهیم و مثل نشستند و گفتند و برخاستند نباشد اگر می‌خواهیم در سطح استان که ما داریم کار می‌کنیم بایستی یک برنامه داشته باشیم که در حد ۱۰ تا ۱۲ ساله و این فرد بشود برای آن قسمت‌های ریزی که داریم کار می‌کنیم مثلاً این مؤسسه برای خودش، دوستانی که از بهزیستی آمده‌اند و از مراکز بهداشت و جاهای دیگر که هستند مثلاً در سطح یک مرکز بهداشت آنجا می‌شود برنامه‌ریزی ۱ تا ۲ ساله کرد. یعنی باید اینجا تکلیف را روشن کنیم که برای ۱ تا ۲ سال شما برنامه این است و نیازسنجی مستمر هم باید باشد یعنی هر یک تا دو سال بایستی دوباره آن انجام شود در کنار این نیاز که عرض کردم دو تا شبه‌نیاز داریم که معمولاً این شبه‌نیازها را در اولویت قرار می‌گیرند. چرا؟ چون اینها به نتایج

نمی‌انجامد ما نتیجه را می‌خواهیم و در نیازها نتیجه را به بگوئید.

شبه نیاز یعنی فرایند و درون داد. بعد از آن نگرستن جا اکثر تحقیقات ما اینجاست. درون داد و فرایند مثلاً روش‌های پیشگیری از معلولیت تحقیق بکنیم در این زمینه درون داد. اجازه می‌خواهم چون موضوعات را از قبل نوشته‌ام به خدمتتان بخوانم ببینید چقدر اینها با هم تفاوت دارند اینها شش نوع موضوع تحقیقاتی است که ما می‌خواهیم انجام بدهیم. مثلاً در زمینه نگرستن و دیدگاه نابینایان تحت پوشش دفتر فرهنگ معلولین استان قم نسبت به عوامل نابینایی این به ما داده نرم می‌دهد اما برویم از بهترین نوع تحقیقاتی که باید انجام بدهیم پیامد و کارایی اقدامات بهزیستی کشور در زمینه پیشگیری اولیه از ناشنوایی نوزادان کشور. این بهترین نوع تحقیق است. چون که صد آمد نود هم پیش ماست. در سطح همه این درون داد باید طرف انجام دهد. برون داد: اثر بخشی پیشگیری ثانویه در معلولین ذهنی استان قم. محصول: اگر بخواهیم انجام دهیم در یک برنامه خرد بهره‌وری توانبخشی بیماران دچار فلج مغزی تحت پوشش دفتر فرهنگ معلولین قم. فرایند: روش‌های آموزش و تربیت جنسی دانش‌آموزان معلول استان قم درون داد و اگر بخواهیم انجام دهیم بررسی وضعیت کار و اشتغال معلولین دارای مجوز از اداره فنی و حرفه‌ای استان قم.

* **گریمی:** پیشگیری ابعاد وسیع دارد و مطالب خیلی زیاد و وسیع است و فرصت ما محدود است.

* **بروجردی:** من ترجیح می‌دهم همکاری که خارج از سازمان بهزیستی هستند صحبت کنند. چون برای خود من جالب است که بدانم در قسمت‌های دیگر چه می‌گذرد. چون ما که در بهزیستی هستیم یک سری کارهای مشخص شده را انجام می‌دهیم و شرح وظایف تعریف شده است و خیلی در حیطه‌های دیگر نیستیم من ترجیح می‌دهم نظر استادان را در این زمینه بشنویم.

* **نیک‌پور:** ما در حوزه خودمان بیشتر تحلیل و پیشگیری‌مان از آن آمارهایی است که کسب می‌کنیم با توجه به اینکه افزایش خدمات رسانی دارد انجام می‌شود انتظار داریم افزایش Data هم داشته باشیم به دنبال آن افزایش دیتا آنالیز آنها و به نوعی بر اساس آن تصمیم‌گیری بشود. یک سری اقدامات به صورت گسترده از وزارت بهداشت شروع شده و استارت آن زده شده که به عنوان برنامه‌های ادغامی با توجه به آن مشکلات مثلاً فرض بگیرید. در خانم‌ها دیدند به خصوص مشکلات کاهش ویتامین D زیاد است. و به دنبال

آن اختلالات دفرمیتیکی و مشکلات استخوانی و به دنبال آن ناتوانی‌های فردی. اتفاقاً گفتند برنامه استئوپروز را جدیداً دارند وارد برنامه می‌کنند. کاهش بینایی و کاهش شنوایی دارد وارد برنامه‌هایمان می‌شود.

حالا این در چه طیفی باشد فقط بحث بدو تولد باشد یا بعداً باشد بر اساس آن مشخص نیست که چه صورتی است چون دستورالعمل آن دست ما نیامده ولی چیزی که مشخص است یک سری آنالیزهای ابتدایی انجام شده ولی باز بیشتر به نظر می‌آید که لازم باشد دیتایی که خدمتتان گفتم باشد. اما نکته جالب این است که مردم به نظر می‌آید در این زمینه هم یک مقدار حساس شده‌اند به نظر می‌آید حال که این خوشبینی مردم نسبت به این جریان وجود دارد و به نوعی انتظاراتشان را موازی با برنامه‌های خود سازمان‌ها دارند می‌زنند به نظر می‌آید خوب باشد که بتوانیم آن نیازها را جواب که به مردم جواب خودشان را بگوئیم مسلماً این جریان تسلسل‌وار ادامه پیدا می‌کند.

* **کریمی:** پس به نظر شما ابتدا باید مرحله کسب دیتا، تکمیل دیتا برای شناخت برنامه‌ریزی صورت بگیرد در بعضی از زمینه‌ها این دیتاها هست و مرتب جمع‌آوری و رصد می‌شود. در سیستم سورویاناس داریم ممکن است در بعضی زمینه‌ها هم جدید وارد و اضافه بشود. لازم است برحسب نیاز همان نیازسنجی که می‌گویند مرتب باید به روز بشود. و درست هم است منتها الان برای بررسی وضع موجود بر اساس نقاط ضعف و قوت آیا می‌خواهید وارد بشوید یا پیشنهاد آقای تمسکی این بود نیازسنجی اولین قدم ما به عنوان الگو یا شیوه کار باشد. و یک پیشنهاد دیگر این است که نیازسنجی و یا تحلیل وضعیت هم نسبتش را با این نیازسنجی روشن کند. شما الان دیدگاه خودتان را در این زمینه برای تحلیل وضعیت می‌شود وارد بشویم یا همان نیازسنجی را اولویت قرار بدهیم.

* **نیک‌پور:** من با توجه به همان بحث‌هایی که گفتم مثل آنالیز دیتا به خاطر همان نیازسنجی است. یعنی ما ببینیم اصلاً در چه زمینه‌ای نیاز است که ورود پیدا کنیم.

* **کریمی:** حرف من این است در بسیاری از زمینه‌ها ما شاید مثلاً وزارت بهداشت ما شاخص‌های ۵۲ گانه سلامت را ابلاغ کرد که این شاخص‌ها در سطح کشور و در سطح استان طبیعتاً جمع‌آوری کنیم و در بحث معلولیت هم در محث پیشگیری از معلولیت هم آیا ما الان شاخصی داریم. مثلاً تعریفی کردیم شاید یکی از کمبودها و نقاط ضعف ما همین باشد. یکی از

این نقاط ضعف و کمبودهای ما نداشتن سیستم رصد برای علل و عوامل معلولیت باشد. یعنی ما الان معلولان مرتب به بهزیستی می‌آیند و ثبت نام می‌کنند حالا سالی هزار تا کمتر یا بیشتر ولی این علت‌ها رصد نمی‌شود و اگر رصد هم می‌شود خیلی مستند و جامع جمع‌آوری نمی‌شود. سیستم پایشی که شما برای اطلاعات مثلاً روستا دارید و مرتب جمع‌آوری می‌کنید ما ممکن است در بهزیستی برای علل معلولیت خیلی نداشته باشیم.

* **بروجردی:** چیزی که وجود دارد به خاطر این صحبت‌هایی که شد در مرکز بهداشت یک الزام دارند که همه بچه‌ها واکسن باید بزنند و یک سیستمی وجود دارد که این پیگیری می‌شود و باید ببینند و در حیطه قدرتشان است. در بهزیستی این وجود ندارد. حتی برای معلولین الزام نداریم. آگاه‌سازی می‌کنیم هیچ پیگیری نداریم که شما ملزم هستید که بیائید انجام دهید و بعد آن خدمت اغلب رایگان انجام می‌شود. ما هزینه آزمایش ژنتیکمان خیلی بالا است. هدف در سیستم تحلیل وضعیت یعنی ما در وضعیت موجودی که هستیم پیشگیری از معلولیت در مداخلاتمان آن چیزی را که داریم و در دست اختیاراتمان است. ما فقط یک سری آمار داریم که چه کسانی معلول می‌شوند و می‌آیند. حتی اینکه علت معلولیت‌شان چه هست. علی‌رغم اینکه ICF وجود دارد و دارند ثبت می‌کنند علت‌یابی نیست. می‌نویسند مشکل جسمی، مشکل ذهنی، و اینکه کجا به وجود آمد. که بتوانیم برویم آن گلوگاه را بگیریم که این اتفاق نیفتند یعنی این را نداریم که جاهایی حلقه‌هایی مفقود شده داریم. حتی مرکز بهداشت سیستم مرگ و میر بچه‌ها را دارد. آن وقت خارج بیمارستان یا داخل بیمارستان یکی نیست. باز ما نداریم برای بچه‌های زیر ۵ سال را چه داخل و چه خارج بیمارستان چقدرش دقیقاً معلولیت و چقدر از آن حاصل چه مشکلی است. چون اینجا بزرگ می‌شوند.

* **کریمی:** سعی کردیم یک ترکیب علمی، اجرایی از دستگاه‌های مختلف به بحث بپردازند، حتی در آموزش و پرورش، در دانشگاه، در بهداشت، در بهزیستی و اینهایی که در پیشگیری به نوعی می‌توانند مؤثر باشند. بر همین بود که روحانیتی که دعوت شدند. همین که از جنبه‌های مختلف ما کمبودهای فرا دستگاهی را ببینیم. درست است دستگاه‌های خودمان یعنی بهزیستی و یا ایشان دستگاه‌های خودشان را می‌گویند ولی نهایتاً فرابخشی می‌خواهد به یک جمع‌بندی برسد در زمینه پیشگیری ما واقعاً مشکل و کمبودمان چه هست.

* **شعبانیان:** ما یکی از مشکلات اصلی‌مان که به هر حال جای بحث آن در این جلسه هم هست شکاف بین علم و عمل است؛ علم و اجرا است. مجریان و دستگاه‌های اجرایی از معلولیت به واسطه تجربه‌شان به آگاهی می‌رسند نه به واسطه مؤلفه‌های علمی.

یکی از محاسن غرب این است که در حوزه عمل و نظر یک اتحاد و ترکیب ساختاری وجود دارد. در آنجا روشنفکران و کارشناسان جدا از جامعه و مردم نیستند. یک هم افزایی نسبت به هم دارند. مردم و کارشناسان همدیگر را حمایت می‌کنند. ما باید سعی کنیم همچنین زمینه‌های را در ایران ایجاد کنیم. وقتی این هزینه بشود قطعاً کار کارشناسان در بهداشت و درمان را کم و آسان می‌کند.

* **کریمی:** در واقع یعنی در پارادایم توسعه به قول غربی‌ها یک دید کلان حاکم کرده‌اند. علی‌رغم همه اختلافاتی که دارند. ولی در نهایت این پارادایم از دست نمی‌رود.

* **شعبانیان:** چون هنجارها قوی است این پارادایم حفظ می‌شود. در واقع یکی از این هنجارها، شاخص است. وقتی که شاخص دارید اندازه‌گیری خیلی آسان خواهد بود. یکی از مشکلات ما این است که ما همیشه در ابهام زندگی می‌کنیم در کشورهای غربی اگر فردی یک جایی را خطا برود و انحراف داشته باشد سریعاً متوجه می‌شوند. چرا؟ چون قانون و قانون‌گرایی آنها شفاف است. قانون‌گریزی در بستر قانون‌گرایی زود خود را نشان می‌دهد. متأسفانه مشکل ما این است. می‌آییم صفر تا صد یک مسأله را مطرح می‌کنیم ولی... رسانه‌های جمعی ما از بسترهای مردمی جدا هستند.

* **کریمی:** دکتر شعبانی و دیگر دوستان وارد مباحث قوت و ضعف نشدند.

* **سلیقه:** به نظر من جایگاه مردم باید تعیین شود. پایه و اساس کار ما باید مردم و جامعه باشد. اگر ما خودمان برنامه بگذاریم و مجری هم شویم کار به نتیجه نمی‌رسد. وقتی مردم وارد شوند نتیجه بهتری می‌دهد. برنامه‌ها باید بیشتر اجتماع محور باشد. و نقش ما به عنوان یک تسهیل‌گر در کنار مردم باشیم که هدایت می‌کند. ما از سنتی به سمت مدرنیته می‌رویم. در این مسیر گذر ما گاهی اوقات فراموش می‌کنیم که پیوسته‌های فرهنگی را با خودمان ببریم. در توسعه وقتی پیوسته فرهنگی وجود نباشد آسیب ایجاد می‌کند. در کنار توسعه فعالیت‌هایمان باید حتماً پیوسته‌های فرهنگی را داشته باشیم. مثلاً ما می‌آییم، منطقه پردیسان را توسعه می‌دهیم، پیوسته‌های فرهنگی را توجه

نمی‌کنیم بعداً آسیب‌های آنجا زیاد می‌شود.
* **کریمی:** پیوسته‌های فرهنگی، اجتماعی، زیست محیطی، همه با هم مهم است.

* **سلیقه:** بله. باید در این گذر از سنتی به مدرنیته این پیوسته‌ها را هم با خودمان داشته باشیم هم مدرنیته می‌شویم و هم اصول اولیه را حفظ کرده‌ایم. ولی ما داریم بدون این پیوسته‌ها به حالت تقلیدگونه از غرب به جلو حرکت می‌کنیم.

* **کریمی:** یکی از مشکلات که شما می‌فرمایید جدا شدن و فاصله گرفتن از مبانی مردمی، فرهنگی و بومی خودمان است. مثل مباحث سنتی، مذهبی، اجتماعی و خانوادگی که بین ما بوده است.

* **سلیقه:** پیش‌بینی یک قدم قبل از پیشگیری است. برای ایجاد توسعه ما باید پیش‌بینی بکنیم. این پیش‌بینی هم با آینده پژوهی حاصل می‌شود. مثلاً افق ۲۰ سال آینده خودمان را ببینیم. در زمان حال جمعیت جوان بالاست. ۲۰ سال بعد که این جمعیت پیر می‌شود. برنامه‌ای که برای پیشگیری از ناتوانی آن زمان باید داشته باشیم با الان فرق می‌کند. این آینده پژوهی باید در کارهایمان ملاک باشد. که در واقع یک دید پیش‌بینی داشته باشیم. و اگر این دید نباشد در پیشگیری هم موفق نخواهیم بود.

شناسنامه سلامت باید برای جامعه ایجاد شود مثلاً مراکز بهداشت کارت واکسن که به خانواده‌ها می‌دهند آنها می‌دانند در چه زمانی واکسن هست. این شناسنامه سلامت هم باید قبل از تولد ایجاد شود و خانواده بدانند که این فرد چه مراحل را باید طی کند. مثلاً در دوره پیش از دبستان باید مهارت‌های زندگی را در بچه تقویت کنند. خانواده چه آموزش‌هایی باید ببینند. در قبل از مدرسه این تست‌ها باید انجام شود. هم بحث بهداشتی هم اجتماعی و در سنین مختلف این شناسنامه اجتماعی و پزشکی فرد باید تعیین شود تا نهادینه شود و طبق گفته مقام معظم رهبری که می‌فرمایند فرهنگ مثل هوای تنفسی است، این را باید بهش برسیم. فرهنگ وقتی آلوده باشد همه را درگیر می‌کند. به جز افرادی که واکسینه شود. واکسینه شدن یعنی بالا بردن مهارت‌های فرد همین مهارت‌های ده‌گانه‌ای که آموزش داده می‌شود مانند فرزندپروری، مقابله با مشکل و... را توسعه دهیم و افراد را واکسینه کنیم. بعد از این فرد آسیب کمتری می‌بیند.

* **نیک‌پور:** یکی از اهداف طرح بزرگ تحول نظام سلامت همین است. در واقع پرونده‌ای است که به عنوان پرونده سلامت هر فرد در نظر

گرفته می‌شود. و نرم‌افزار آن هم آماده شده ولی هنوز اجرایی نشده است. در واقع یک پرونده سلامت الکترونیک است که به هر فردی در جامعه اختصاص پیدا می‌کند و کلیه دیتاهای مربوط به سلامت فرد در آن می‌آید. و قابلیت دسترسی حداقل با سیستم بهداشت و درمان را خواهد داشت تا در آینده به سازمان‌هایی که مرتبط هستند لینک بشوند و خود مسئولان آنالیز کنند. چون در بحث ما همین آنالیز دیتاها است. این خودش آنالیزور دارد، آمارگیر و گزارش دهنده دارد. خود اینها یک ارتقاء کیفیت است. یکی از بحث‌های ما این است که دیتاها مقداری جسته و گریخته است. و متمرکز نیست. متمرکزسازی باعث می‌شود. که بهتر با این نرم‌افزار افراد کار کنیم.

* **کریمی:** این خبر بسیار خوبی است، فقط نمی‌دانم در این نرم‌افزار و دیتاها غیر از بهداشت جسمی، سلامت روانی، اجتماعی یا معنوی هم دیده شده است یا خیر؟

* **نیک‌پور:** بله. این موارد تا حدودی برنامه‌ریزی شده است. بحث سلامت روان و سلامت تغذیه در مجموعه نه‌گانه قبلی مرکز بهداشت و درمان اضافه شده است.

* **شعبانیان:** همیشه به این فکر می‌کردم که امکان دارد در جامعه ما شناسنامه‌ای با این شکل ایجاد بشود و خود فرد از تمام جزئیات زندگی‌اش که به نحوی با سلامت او مرتبط است. علاوه بر آن با مآخذش بتواند رابطه داشته باشد. مثلاً برای شما وضعیتش را اعلام کند، شما جواب بدهید. اگر واقعاً نرم‌افزاری با این قابلیت به وجود بیاید در واقع آن چیزی که آرزوی ماست اتفاق می‌افتد. یعنی نظام‌مندی سامان اجتماعی است.

* **کریمی:** در واقع این یک قدمی است در رفع آن نقطه ضعفی که در دیتا و اطلاعات در آن حوزه نیاز داشتیم.

* **نیک‌پور:** این ارتباط با مآخذ اتفاق می‌افتد ولی این که چه افرادی و به چه میزان می‌توانند دسترسی داشته باشند در مورد آن بعداً باید تصمیم‌گیری بشود.

* **شعبانیان:** لازمه این کار این است که شما یک روانشناس اجتماعی یا یک روانشناس برای حداقل قشر خاصی از مردم داشته باشید. یک جامعه‌شناسی، یک آسیب‌شناس داشته باشیم. اینها بسیار مهم است.

* **نیک‌پور:** بله. این موارد پیش‌بینی شده است. بنابراین است که مددکار اجتماعی در این مجموعه به کار گرفته شود. این سامانه هم که فرمودید وجود داشت متأسفانه یک بحث‌هایی به وجود آمد. مثلاً فرض بگیرید من یک مشکلی



در سلامتیم داشتیم. به مرکزی با شماره مشخصی تماس می‌گرفتم. ایشان به عنوان یک مرکز پیشنهاد دهنده می‌گفت، شما را مثلاً به یک روانشناس یا یک پزشک متخصص لینک می‌کنم. شما سؤال را می‌پرسیدید و بعد قطع می‌شد. این سامانه کمی مشکل پیدا کرده که درصد دفع آن هستیم.

*** کریمی:** در بحث تحلیل وضعیت پیشگیری در بین مردم، گروه‌های مرجع و حاکمیت دولت و مجلس اشاره شد. فعلاً در شروع کار هستیم و اشکالی هم ندارد. بحث اینقدر گسترده است که وقت بسیاری را می‌طلبد. حالا اگر دوستان فرمایش ویژه‌ای دارند استفاده می‌کنیم.

*** سلیقه:** به نظرم دورنمای این جلسات را مشخص کنید. الان کجا هستیم و به کجا می‌خواهیم برسیم. و چه بازخوردی دارد. اینها را اگر بدانیم شاید بهتر بتوانیم همکاری بکنیم و افراد دیگری که لازم است اضافه بشوند.

*** کریمی:** طبق همفکری که داشتیم برای دعوت از دوستان موضوعاتی که به نظر می‌رسید مهم است را در آن نامه آوردیم. که این مسائل و موضوعات به نظر مهم است و در ذهن ما هست. ولی ممکن است این ناقص بوده و خیلی از موضوعات از ذهن ما نگذشته باشد. یا موضوعاتی که مطرح شده زیاد مهم نبوده و در اولویت نباشد. ما می‌خواستیم طبق نظر جمع جلو برویم و آنچه مدنظر دوستان است را استفاده کنیم.

*** سلیقه:** ما مبانی نظری را مطرح کردیم و دیتاها را هم به دست آوردیم و مجموعه‌ای آماده شد. بعد از اینها چه کار می‌خواهیم انجام دهیم. اینها باید اجرایی شود. ما باید افق ۲ سال بعد را بدانیم که این برنامه به کجا می‌خواهد برسد.

*** شعبانیان:** آقای کریمی من ابتدا یک پیشنهادی کردم. اگر بخواهیم بحث‌هایی که مطرح شد، بماند و پیگیری شود و تداوم داشته باشد، لازمه‌اش این است که صورت جلسه‌ای برای این بحث بین دوستان مطرح شود.

*** کریمی:** بله. این انجام خواهد شد و تماماً در نشریه چاپ می‌شود. این مباحث یک جنبه کاربردی‌اش برای ما طرح موضوع، آگاه‌سازی و حساس‌سازی است. به نظر بنده حقیر یکی از موضوعات ما کمبود آمار است. ما آمارهایی را داریم که عمدتاً خارجی است. خیلی از آمارهای کشور خودمان هست که می‌توانیم آن را مطرح کنیم. آمارهایی که می‌تواند جامعه ما را حساس‌تر کند. مثلاً در قالب‌های به روز جامعه است. یکی از همین قالب‌ها بحث اینفوگرافی است. مثلاً پوستر یا بنری که توضیح و شکل و روش‌های پیشگیری را خیلی مختصر و مفید بیان می‌کند

*** سلیقه:** در قالب پژوهش باشد. الان حدود یک درصد اعتبارات هر دستگاه برای پژوهش است و الزام به انجام آن هستند. ولی متأسفانه دستگاه‌ها در آخر هر سال که می‌شود، می‌آیند مطالبی را از جایی کپی یا سرچ کرده و مطالب را می‌آورند. که اینها کاربردی ندارد. باید کارهای پژوهشی انجام شود. بیاییم خوراکی به دستگاه بدهیم.

وقتی اولویت‌بندی و نیازسنجی انجام می‌شود. بگوییم که این ده تا اولویت پژوهشی ما هست، سازمان بهزیستی، مرکز بهداشت و دیگر مراکز باید در این زمینه از اعتباراتشان هزینه کنند. اگر هزینه نشود این اعتبارات برگشت خواهد خورد. این اعتبارات کم نیست. مثلاً بهزیستی بالای ۲۰۰ میلیون بودجه دارد، بهداشت و درمان هم همینطور است. بُرد این کار باید گسترده‌تر شود. مثلاً این توان نامه کار خوبی است ولی بُرد آن چقدر است؟ در سطح قم چقدر از آن استفاده می‌شود و یا در خارج از استان چگونه است.

*** کریمی:** واقعیت این است که دفتر فرهنگ هر بار ابتکاراتی داشته باشد. یک هدف خود دفتر فرهنگ معلولین برای خودش تعریف کرده است. اما اهداف و فوائد زیادی در کنار این می‌تواند اضافه شود. منتها شاید دفتر فرهنگ معلولین همه را نتواند پیگیری کند. به نظرم این بازخوردها قابل استفاده است. مثلاً می‌تواند به عنوان یک اتاق فکر برای خیلی از کارهای ما باشد. پیشنهادهای خیلی خوبی در سطح قانون‌گذاری و اجرایی و همکاری‌های بین بخشی انجام بشود. الان همین بحث اطلاعات پیشگیری؛ پیشگیری اصطلاح عامی است. پیشگیری از معلولیت هم در حوزه بهداشت و درمان و هم آموزش و پرورش است هم در

یا در سایت که مطرح می‌شود و بازخورد نهایی آن می‌تواند قابل پیگیری باشد. و خیلی از آنها به عنوان بحث‌های اتاق فکری مثلاً برای سازمان بهزیستی، آموزش و پرورش، بهداشت و درمان قابل پیگیری و طرح است. این از بحث اجرایی است. برای مباحث قانون‌گذاری و حاکمیتی همینطور است. مطالبی که گفته می‌شود و می‌بینیم این نقص و کمبود قانونی است. این را می‌توان پیشنهاد داد.

*** محمدزاده:** کنار این کارها می‌توان یک تیم شخصی داشت یا حتی به یک فرد این مأموریت را داد که مثلاً روی همین ۲۲ هزار معلولی که گفتیم هست تحقیق انجام دهد و علت‌یابی کند. در موضوعات مختلف آنها با فرصت‌های زمانی مناسب‌تر تخصصی‌تر عمل کنند. و می‌توانند در جلسات اصلی ما هم ارائه بدهند.

این آمارهای ما هم دقیق‌تر و هم علمی‌تر خواهد بود؛ که می‌شود برای وضعیت استان خودمان به آن استناد کرد.

*** کریمی:** یکی از بازخوردهای این جلسات می‌تواند مطرح کردن و ارائه کمبودهای اطلاعاتی و دیتای ما باشد که شما به آن اشاره فرمودید؛ از جمله بحث‌های نیازسنجی همین هست، که ما بعضی از اطلاعات را نیاز به پژوهش‌های جدید داریم.

*** شعبانیان:** همان اقدام پژوهی که عرض کردم کار بسیار مهمی است.

*** محمدزاده:** همین دفتر می‌تواند این کار را انجام دهد. یک مأموریت را به تیم یک فرد کارشناس بدهد و بخواهند که این آمار را دقیق خارج کند.

حوزه بهزیستی و خیلی دیگر از حوزه‌ها هست. بنابراین به نظر من بحث آزاد هست. یک جنبه اصلی که دفتر دنبال می‌کند، در وهله اول بحث فرهنگ‌سازی و آگاه‌سازی است. اما فواید دیگر قطعاً می‌تواند به این اضافه شود.

* **سلیقه:** به نظر اگر در این جلسات بتوانیم از NGOهایی که در زمینه پیشگیری از معلولیت کار می‌کنند هم دعوت کنیم مفید است. ولی این جلسات اگر به صورت فصلی باشد به جایی نخواهد رسید. مثلاً چهار جلسه در سال که نهایت ۸ ساعت بشود، به نظرم بازخورد لازم را نخواهد داشت.

* **کریمی:** به نظرم نقطه شروع خوبی است. آقای نوری اگر شما هم موافقید نظرتان را اعلام بفرمایید.

* **نوری:** هدف ما در فصلنامه توان نامه این است که در هر شماره راجع به یک موضوع مبتلابه یک رفرنس منتشر کنیم، رفرنسی که بتواند کل تحقیقات معلولین را پوشش دهد و راهنمایی کند، تا کنون در آن چهارچوب پیش رفته‌ایم. و بالاخره با تماس‌هایی هم که با این دفتر گرفته می‌شود بازخوردهای آن مطلوب بوده است. بعضی انتقاد می‌کنند ولی بیشتر تلقی به قبول شده است. چند دانشگاه تماس گرفتند و گفتند از این مجله برای کارگاه‌هایشان استفاده کرده‌اند. بنابراین در حد یک رفرنس پیش می‌رویم و کار می‌کنیم. دغدغه‌هایی که بعضی مدیران دارند و می‌خواهند مباحث کاربردی و تحلیل‌هایی که در اجرا سودمند باشد، خوب است اما اینها کار این مجله نیست. بلکه وظیفه ما این است که با نگاه حرفه‌ای روزنامه‌نگاری و تولید نشریه پیش برویم.

* **سلیقه:** این مجله بسیار خوبی است ولی به نظرم اگر در کنار این مجله یک مجله‌ای با زبانی عامیانه‌تر نه تا این حد تخصصی که توسط کیوسک‌های روزنامه فروشی بین مردم توزیع شود. تا بتواند آگاه‌سازی در جامعه انجام شود.

* **نوری:** تشکل‌ها در شهرهای مختلف حدود ۳۰ مجله چاپ می‌کنند و هر کدام مدعی همین وظیفه و خط مشی هستند. نیز بهزیستی هم می‌تواند چنین نشریه‌ای داشته باشد و منتشر کند.

* **نوری:** دفتر فرهنگ معلولم کارهای عمومی هم انجام داده است. مثل کتابهای راهنما، کتاب راهنمای فیلم اینها برای خانواده‌ها است ولی این نشریه تخصصی است. به هر حال ما هر فصل در تلاش هستیم تا این نشریه منتشر شود.

* **سلیقه:** روزی تقریباً ۱۶۵ نفر در کشور معلول داریم یعنی سالانه حدود ۶ هزار معلول به این جمعیت اضافه می‌شود. لازم است این معلولین

نیازسنجی و به آنان رسیدگی گردد.

* **نوری:** در کنار افزایش بودجه‌ای که سالانه در سازمان بهزیستی دارید ولی باز این افزایش جمعیت معلول را در کشور داریم. این یک مشکل بزرگ است. بر اساس قانون متعارف و پذیرفته شده تقسیم کار، وظیفه‌ی ما شناسایی این مشکلات است. ولی این دغدغه‌هایی که اشاره فرمودید درست است ولی این موارد کار ما نیست. این جا نه دانشگاه است که بخواهیم این مباحث را به صورت مراحل درسی مطرح کنیم و نه مدیر اجرایی هستیم که در صدد حل مشکلات معلولین یا دفع معلولیت باشیم. هدف ما شناسایی مشکلات و تحلیل آنها؛ سپس آن را در اختیار نخبگان قرار دادن، است.

* **کریمی:** در واقع از این رفرنس می‌توانیم در زمینه‌های اجرایی، علمی-مطالعاتی، اطلاع‌رسانی، آگاه‌سازی و حساس‌سازی استفاده شود.

* **نوری:** در نهایت از همه دوستان که در این جلسه حاضر شدند، کمال تشکر را دارم. بحث‌های خوبی مطرح شد. ما یک کتابشناسی پیشگیری و چند مقاله و گزارش آماده کرده‌ایم. نیز دو مصاحبه دیگر هم داریم. بالاخره فکر کنم مجموعه خوبی در زمینه پیشگیری خواهد شد. امید است در این زمینه یک قدم به جلو برداشته باشیم.

* **تمسکی:** اگر بخواهیم این جلسات تنها به هر فصل کشیده نشود و ابتر نماند، من طرح دیگری دارم. اینکه ما بیاییم گروه‌های ۲۰-۱۰ نفره مشخصی برای آموزش داشته باشیم؛ مثلاً همین دفتر برای نابینایان طرحی را گذاشته است و فرموده‌اند تا حدودی شناسایی شده‌اند و بیاییم این افراد را راهنمایی گروهی کنیم. اگر واقعاً می‌خواهیم به اجرا توجه داشته باشیم این مراحل اجرایی است. بعد از آن نوبت راهنمایی فردی می‌رسد. بعد از آن مشاوره گروهی انجام شود که مقرون به صرفه است. ما نیازمند یک مرکز مشاوره تخصصی معلولین هستیم، چون دیگر در استان اجازه مرکز مشاوره عمومی نمی‌دهند چون حدود ۴۰ مرکز است و اشباع شده است. اگر چنین مرکزی وجود داشته باشد و مشاوره گروهی این دوستان (نابینایان، ناشنوایان و دیگر معلولین) در اولویت قرار بگیرند. این هم از نظر کمک کننده است هم خود معلولین می‌توانند به امر مشاوره کمک کنند. مثلاً من مشاوره گروهی از معنادین را داشتم. یکی از آنها می‌گفت اگر شما توانستی یک فرچه سیمی را به کف پای خودت بکشی آن وقت است که مرا درک کرده و می‌توانی به من کمک کنی. این به خود ما هم کمک می‌کند

که ببینیم چگونه می‌توانیم به آنها کمک کنیم. بعد از این مشاوره گروهی اگر فردی آمد و گفت من مشکلی دارم که در جمع نمی‌توانم مطرح کنم مشاوره خصوصی انجام می‌شود.

خواهش من این است که از راهنمایی شروع کنیم. من به شخصه تا وقتی از نزدیک یک نابینا نبینم نمی‌توانم کمکی به آن کنم. باید مشاوره‌های خانوادگی برگزار شود و در این جلسات پیرامون آن معلولیت صحبت شود و راهکارها به خانواده‌ها داده شود. باید گروه‌هایی باشد که ما ارتباط مستقیم با آنها داشته باشیم و بعد از آن وارد مشاوره شویم. دو کار می‌خواهیم انجام دهیم. یکی آموزش بهداشت عمومی است و دوم ارتباط داشتن با یک مرکز مشاوره تخصصی.

* **شعبانیان:** روش‌هایی که گفتند الان در دنیای غرب خیلی در حال گسترش است. روش‌های مربوط به مشاوره گروهی، مثلاً یک روش همدلی هست در پدیدارشناسی و مردم که بسیار دارد جا باز می‌کند. یعنی با فرد مورد نظران شما ابتدا باید همدلی کنید و درکش کنید و یک پیوند تعاملی بین فرد وجود داشته باشد و همیشه پیوسته باشد و پیش نیاز آن هم اعتماد است. این بسیار جواب می‌دهد ولی متأسفانه این روش فردی است.

* **نوری:** حضار محترم از منظر یک استاد یا پژوهشگر به پیشگیری نگاه می‌کنند. خوب است در گروه‌های دانشگاهی این دغدغه‌ها را اجرایی کنید. ما در مجله توان نامه کار روزنامه‌نگاری می‌کنیم. نهایتاً هر سه ماه یک مبحث مبتلابه را بررسی و تحلیل و اطلاع‌رسانی می‌کنیم. اما مدیران اجرایی و مدیران علمی می‌توانند اقدامات دیگر داشته باشند.

* **کریمی:** با تشکر مجدد از همه آقایان و خانم‌های شرکت کننده.