مشکلات روانی اجتماعی والدین کودکان معلول ذهنی تحت پوشش مرکز بهزیستی خرم‌آباد ۱۳۹۲

فریده ملکشاهی*[۱]، شیرزاد فلاحی[۲]

۱- استادیار، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، دانشگاه علوم پزشکی لرستان، خرم‌آباد، ایران.

۲- استادیار، گروه انگل‌شناسی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی لرستان، خرم‌آباد، ایران.

یافته / دوره هجدهم / شماره ۳ / پاییز ۹۵ / مسلسل ۶۹

چکیده

دریافت مقاله: ۹۵/۵/۱۸ پذیرش مقاله: ۹۵/۸/۱

مقدمه: کودک معلول ذهنی، خانواده را در معرض مشکلات زیادی قرار داده که بیشتر بر روی والدین احساس می‌گردد. لذا درک و شناسایی صحیح از مشکلات و عوامل مرتبط با آن جهت یاری و حمایت آن‌ها ضروری است. در این راستا این مطالعه باهدف تعیین مشکلات روانی اجتماعی والدین کودکان عقب‌مانده ذهنی تحت پوشش مرکز بهزیستی خرم‌آباد انجام گرفت.

مواد و روش‌ها: این مطالعه از نوع توصیفی تحلیلی مقطعی بود که نمونه‌های ما را والدین کودکان عقب‌مانده ذهنی تشکیل می‌دادند. ابزار گردآوری داده‌ها پرسشنامه اطلاعات جمعیت شناختی، مشکلات روانی و مشکلات اجتماعی بود. ۱۴۴ پرسشنامه توسط والدین به روش مصاحبه و در منزل تکمیل گردید، روایی و پایایی با استفاده از اعتبار محتوا کسب و اطلاعات با SPSS ۱۶ تجزیه و تحلیل شدند.

یافته‌ها: نتایج نشان داد که کلیه والدین دارای مشکلات روانی و اجتماعی بودند؛ اما مادران به علت تعدد نقش‌ها در خانواده از میانگین مشکلات بیشتری (مشکلات اجتماعی مادر ۱/۵۴±۰/۶۹، مشکلات روانی ۱/۴۶±۰/۵۵ و مشکلات اجتماعی و روانی پدر ۱/۴۳±۰/۷۴، ۱/۳۶±۰/۵۵) برخوردار بودند. بین تحصیلات والدین و جنس فرزند معلول ارتباط معنادار (P<۰/۰۵) مشاهده شد.

بحث و نتیجه‌گیری: تأثیر معلولیت بر والدین بستگی به توان و ظرفیت آن‌ها دارد. به نظر می‌رسد جهت کاهش مشکلات والدین دارای کودک معلول ذهنی، نیاز به حمایت‌های همه‌جانبه هست.

واژه‌های کلیدی: مشکلات روانی، مشکلات اجتماعی، والدین، کودک، معلولیت ذهنی، معلول.

*آدرس مکاتبه : خرم آباد، دانشگاه علوم پزشکی لرستان، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی موثر بر سلامت.

پست الکترونیک: malekshahif@yahoo.com

مقدمه

خانواده یک جامعه کوچک و جایگاهی امن برای ارضای نیازهای گوناگون اعضا است (۳-۱) که هرگونه تغییر و اختلال در خانواده و اجزای آن علاوه بر تنیدگی و به‌هم‌ریختگی در اعضای خانواده (۴) ممکن است منجر به مختل شدن کل نظام خانواده گردد که به‌نوبه خود اختلالات مربوط به اعضاء خانواده را تشدید و مشکلات جدیدی را ایجاد خواهد نمود. با عنایت به این موضوع، تولد یا حضور یک کودک معلول بالأخص ذهنی در هر خانواده‌ای می‌تواند رویدادی تلخ و چالش زا محسوب گردد (۵). بر اساس تعریف انجمن روانشناسی امریکا، معلول ذهنی به کسی اطلاق می‌شود که بهره هوشی او زیر ۷۰ و دارای نقص در کارکردهای تطابقی باشد و قبل از ۱۸ سالگی اتفاق بیفتد (۶).

بر اساس آمار سازمان بهداشت جهانی در کشورهای درحال‌توسعه بین ۱۰ تا ۱۵ درصد افراد جامعه دچار معلولیت می‌باشند که بین ۴ تا ۴/۵ درصد اشخاص نیز دچار معلولیت شدید می‌شوند که باید خدمات ویژه‌ای دریافت نمایند (۲،۷). در آمریکا طبق اعلام مرکز توان‌بخشی، ۳ درصد از جمعیت این کشور را کم‌توانان ذهنی و در اروپا این رقم تا ۲ درصد تخمین زده می‌شود. معلولیت یک پدیده‌ی جهانی و شایع است که متعلق به همه کشورها است (۸،۷). در ایران نیز معلولیت جمعیت انبوهی را که به بیش از یک و نیم میلیون نفر می‌رسد در برمی‌گیرد. سه درصد از این افراد دارای معلولیت‌های بسیار شدید هستند. بر اساس سرشماری‌های سال‌های ۸۵ تا ۹۰ از هر ۹ معلولیت آمارگیری شده، بیشترین میزان مربوط به اختلالات ذهنی بوده است (۷).

با عنایت به این موضوع، عقب‌مانده ذهنی در سه دسته بعد از هوش نرمال و مرزی قرار می‌گیرد. شامل گروه عقب‌مانده‌های خفیف یعنی بهره هوشی بین ۷۵ تا ۸۰، عقب‌مانده‌های متوسط یعنی بهره هوشی بین ۵۵ تا ۷۵، عقب‌مانده‌های شدید یعنی بهره هوشی بین ۳۵ تا ۵۵ و عقب‌مانده‌های با کم‌هوشی عمیق یعنی بهره هوشی زیر ۲۵ قرار دارند که این افراد به‌طورکلی ایزوله بوده و هیچ‌گونه ارتباطی با دنیای بیرونی ندارند (۷).

در این رابطه ونکی می‌نویسد که عقب‌ماندگی با نقصان رشد در ابعاد مختلف همراه است. این کودکان در یادگیری موارد مورد انتظار ضعیف هستند و تلاش والدین برای آموزش این کودکان معمولاً به نتیجه مطلوب نمی‌رسد لذا کودک عقب‌مانده ذهنی تأثیرات نامطلوبی بر ساختار و عملکرد خانواده گذاشته و باعث می‌شود که خانواده تحت تنش‌های جسمانی، روانی، اجتماعی و اقتصادی قرار گیرد تا حدی روند طبیعی زندگی مختل و منجر به فروپاشی نظام خانواده شود (۹).

معلولیت یکی از فرزندان، بر کل نظام خانواده و کارکردهای مختلف آن اثرات بسیار عمیقی خواهد گذاشت. به‌طوری‌که بر انسجام و ساختار خانواده آسیب وارد نموده و پیامد آن ایجاد تغییرات در نقش‌ها، عملکرد و سازگاری خانواده است (۱۰). در این میان والدین بیشتر از سایر اعضای خانواده تحت تأثیر معلولیت قرار می‌گیرند. لذا والدین بایستی تغییرات متعددی را جهت سازگاری با عضو جدید تحمل نمایند (۵،۱۱).

نتایج تعداد زیادی از مطالعات بیانگر این واقعیت است که والدین دارای کودکان عقب‌مانده ذهنی در مقایسه با سایر والدین، اضطراب و فشار زیادی را تحمل می‌کنند (۶،۸،۹،۱۲،۱۳). این مشکلات روانی ممکن است ناشی از نگرانی آن‌ها درباره مشکلات آینده کودک، شدت معلولیت ذهنی، هزینه‌های سنگین مالی، آرزوهای بربادرفته، نگاه‌ها و رفتارهای ترحم‌انگیز اطرافیان، باورهای غلط جامعه، اطلاعات کم، محدودیت دسترسی به خدمات آموزشی و توان‌بخشی و تضاد مربوط به وجود فرزندان دیگر باشد (۱۴). وجود این عوامل باهم، فشار روانی زیادی را بر والدین وارد می‌نماید که زندگی شخصی و خانوادگی آن‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد. از سوی دیگر تجربیات تمامی مراجع ذی‌ربط در دنیا نشان می‌دهد که خانواده نه‌تنها بیشترین سهم را در توان‌بخشی

معلولین داراست، بلکه در بسیاری از موارد مناسب‌ترین محل برای رشد و پرورش عقب‌ماندگان ذهنی است. اثرات کودکان معلول ذهنی در خانواده می‌تواند زیاد باشد، مسئولیت‌های مالی، مختل شدن زندگی زناشویی، انزوای اجتماعی و کاهش زمانی که والدین بایستی صرف کودکان سالم خودنمایند به‌عنوان عوامل تنش‌زا در این خانواده‌ها شناخته‌شده است (۱۵، ۱۲). درهرحال وجود یک کودک عقب‌مانده ذهنی، به‌عنوان یک فشار خردکننده روی والدین است. در حقیقت بیانگر مرگ آرزوها و امیدهای والدین ازآنچه کودک آن‌ها می‌بود و یک واقعیتی که زندگی آن‌ها دیگر به آن راحتی و آزادی که قبلاً بود، نخواهد شد (۱۶، ۵،۱۱).

از طرفی مراقبت‌های اضافی که برخی از کودکان معلول به والدین تحمیل می‌کنند، بر نحوه تعامل والدین تأثیر می‌گذارد. بروز معلولیت در فرزندان اختلالات عاطفی و مشکلات اقتصادی زیادی را در خانواده ایجاد می‌کند، به‌نحوی‌که یکایک افراد خانواده دچار بحران‌هایی ناشی از وجود فرد معلول می‌شوند.

روابط دچار سردی و تیرگی می‌شود و روابط اجتماعی خانواده نیز محدود می‌گردد. سایر فرزندان دچار مشکلات عاطفی و اجتماعی می‌گردند و به‌طورکلی بهداشت روانی خانواده که ضامن سلامت کودکان و سرمایه‌های فردی-اجتماعی است به‌شدت به مخاطره می‌افتد هرچند که این خانواده‌ها فشار روانی بیشتری را تجربه می‌کنند ولی سازگاری بالاتری را از خود نشان می‌دهند (۱۸، ۱۷).

محققان بیان می‌دارند که این کودکان معلول ذهنی دارای نیازهای زیادی می‌باشند و به دلیل معلولیت از توان و ظرفیت کمتری برای برخورد با مسائل مربوط به خود برخوردارند. لذا این مهم، موجب وابستگی از کامل تا نسبی معلول به والدین به‌خصوص مادر می‌شود. لذا معلولیت او به‌صورت یک عامل فشار و تنش‌زای دائمی درمی‌آید (۱۲،۸،۵،۲،۱۹).

با عنایت به این امر که معلولیت ذهنی کودکان مشکلات قابل‌توجهی را برای والدین به وجود می‌آورد، لازم است مشکلات این والدین موردبررسی و ارزیابی قرار گیرد. تحقیقات در سایر کشورها نشان می‌دهد که مادران کودکان عقب‌مانده ذهنی با مشکلات بسیاری روبرو هستند. به همین دلیل شناسایی مشکلات آن‌ها و عوامل مرتبط با آن می‌تواند در حمایت و راهنمایی خانواده‌ها توسط سازمان‌های حمایتی مورداستفاده قرار گیرد. در این راستا پژوهشی توصیفی تحلیلی مقطعی باهدف تعیین مشکلات روانی اجتماعی والدین کودکان معلول ذهنی تحت پوشش مرکز بهزیستی خرم‌آباد انجام گرفت.

مواد و روش‌ها

پژوهش حاضر یک مطالعه توصیفی تحلیلی مقطعی است که با اهداف تعیین مشکلات روانی اجتماعی والدین دارای کودک معلول ذهنی تحت پوشش مراکز بهزیستی خرم‌آباد و ارتباط آن‌ها با برخی مشخصه‌های فردی و مقایسه مشکلات والدین انجام‌گرفته است.

در این پژوهش، جامعه موردمطالعه، والدین کلیه کودکان معلول ذهنی ۱۷۸۱ معلول (از معلول ذهنی خفیف ۲۴۷ نفر، متوسط ۵۸۸ نفر، شدید ۶۲۳ نفر و خیلی شدید ۳۲۳ نفر) تحت پوشش مرکز بهزیستی خرم‌آباد و دارای پرونده ثبت‌شده معلولیت ذهنی در آن سازمان بودند و به‌صورت روزانه در مراکز توان‌بخشی حضور داشتند، نمونه‌های ما را تشکیل می‌دادند. از بین آن‌ها والدین ۱۴۴ کودک معلول ذهنی (نمونه زوج) به‌صورت تصادفی سیستماتیک انتخاب شدند. معیارهای ورود به مطالعه شامل تحت پوشش بهزیستی بودن کودک، زنده‌بودن هر دو والد (پدر و مادر)، باهم در یک‌منزل زندگی کردن، نگهداری کودک معلول در خانواده بود. برای لحاظ کردن مسائل اخلاقی، اطلاعات بدون ذکر نام‌گرفته شد و رضایت و تمایل پدر و مادر در پر کردن ابزار مدنظر قرار گرفت و در صورت عدم تمایل آن‌ها از مطالعه خارج می‌شدند.

قبل از شروع کار با هماهنگی سازمان بهزیستی خرم‌آباد و با همکاری مراکز توان‌بخشی اسم خانواده‌های دارای کودک معلول

ذهنی مشخص گردید. سپس طی تماس تلفنی با والدین کودکان ارتباط برقرار گردید و موافقت خانواده‌ها (هر دو والد) جهت اجرای این پژوهش کسب گردید. نمونه‌های واجد شرایط از میان آن‌ها با روش نمونه‌گیری تصادفی انتخاب شدند.

ابزار گردآوری داده‌ها پرسشنامه‌ای مشتمل بر سه قسمت، بخش اول شانزده سؤال در ارتباط با اطلاعات فردی و اجتماعی کودک و والدین شامل سن والدین، سطح تحصیلات والدین، وضعیت شغلی و نوع شغل، سطح درآمد ماهیانه خانواده، سن والدین در زمان تولد فرزند معلولِ، سن فرزند معلول، رتبه تولد فرزند معلول، جنسیت فرزند معلول، مدت‌زمان معلولیت فرزند، نسبت فامیلی والدین با یکدیگر، وجود فرزند معلول دیگری در خانواده، فرزند معلول شما به مدرسه می‌رود، وجود معلولیت جسمی با ذهنی و نوع معلولیت جسمی، درجه معلولیت ذهنی، درجه معلولیت جسمی، بخش دوم ۲۶ سؤال مربوط به مشکلات روانی والدین و بخش سوم شامل ۱۲ سؤال در ارتباط با مشکلات اجتماعی والدین بود که با استفاده از مصاحبه حضوری در منزل توسط روانشناس بالینی تکمیل گردید.

برای کسب اعتبار علمی پرسشنامه از روش اعتبار محتوا استفاده شد و پایایی آن برای هر حیطه (مشکلات روانی و اجتماعی) با ضریب همبستگی تعیین گردید (r=۰/۸۰) مقیاس پاسخ‌های هر سؤال به‌صورت لیکرت ۴ درجه‌ای بود. در ابتدا ضرایب (ضریب ۳= همیشه، ضریب ۲= اغلب، ضریب ۱= به‌ندرت و صفر به پاسخ هیچ‌وقت) تعیین گردید. برای هر پرسشنامه نمرات مشکلات روانی و مشکلات اجتماعی جداگانه و سپس مجموع آن‌ها تعیین گردید. پرسشنامه در یک مرحله به‌صورت مصاحبه و در منزل نمونه‌ها تکمیل شد.

یافته‌ها

نتایج نشان داد که میانگین سنی پدران ۱/۳۲±۵۰/۴۲ سال که ۳۶/۲٪ بی‌سواد، ۸۶/۱٪ شاغل که ازنظر نوع شغل ۱۸/۱٪ کارمند دولت بودند. کمترین و بیشترین سن پدر در زمان تولد فرزند معلول ۲۰ سال و بیشترین سن ۵۶ سال بود. میانگین سنی مادران ۹/۱۳±۴۳/۶۷ سال که ۴۷/۳٪ مادران بی‌سواد، ۹/۷٪ شاغل که از نظر نوع شغل ۸/۳٪ معلم بودند. کمترین سن مادر در زمان تولد فرزند معلول، ۱۴ سال و بیشترین ۴۵ سال بود. سن فرزند معلول از یک سال تا ۴۲ سال متغیر بود. از نظر رتبه تولد فرزند معلول ذهنی ۳۰/۶٪ رتبه اول بودند. ۶۶/۷٪ کودکان معلول مذکر بودند. از نظر مدت‌زمان معلول بودن از یک سال (۲/۸٪) تا ۴۲ سال (۱/۴٪) متغیر بود. در بررسی ازدواج فامیلی ۳۰/۶٪ والدین با هم فامیل بودند. ۱۱/۱٪ والدین بیش از یک فرزند معلول در منزل داشتند. ۴۷/۲٪ والدین اظهار نمودند که فرزندشان به مدرسه می‌رود که از این تعداد ۴۵/۸٪ به مدرسه استثنایی می‌رفتند. درجه معلولیت ذهنی در جدول شماره ۱ آمده است.

جدول ۱. توزیع نسبی درجه معلولیت ذهنی کودکان معلول ذهنی

درجه معلولیت ذهنی	خفیف	متوسط	شدید	خیلی شدید	جمع
فراوانی نسبی (درصد)	٪۱۲/۵	٪۵۱/۴	٪۳۰/۶	٪۵/۶	٪۱۰۰

از میان والدین ۴۳/۱٪ بیان نمودند که فرزند آن‌ها بدون معلولیت جسمی است و در مقابل ۵۶/۹٪ اظهار نمودند که فرزندشان دارای هر دو معلولیت است که از نظر درجه معلولیت جسمی اکثریت دارای درجه متوسط معلولیت جسمی به‌طور مساوی ۵/۶٪ در رده خفیف و خیلی شدید بودند و تنها ۹/۷٪ دارای درجه شدید معلولیت جسمی بودند. از نظر نوع معلولیت جسمی ۲۳/۶٪ معلولیت حرکتی، ۵/۶٪ ناشنوایی، ۱/۴٪ نابینایی داشتند. میانگین مشکلات والدین در جدول ۲ آمده است.

جدول ۲. میانگین و انحراف معیار مشکلات روانی و اجتماعی والدین دارای کودک معلول ذهنی به تفکیک

مشکلات	مادر		پدر		حداقل مشکل		حداکثر مشکل	
	Sd	μ	Sd	μ	مادر	پدر	مادر	پدر
اجتماعی	±۰/۶۹	۱/۵۴	±۰/۷۴	۱/۴۳	۰/۰	۰/۰	۳	۳
روانی	±۰/۵۵	۱/۴۶	±۰/۵۵	۱/۳۶	۰/۱۶	۰/۱۲	۲/۶۴	۲/۷۶

جدول ۳. میانگین و انحراف معیار مشکلات روانی و اجتماعی والدین دارای کودک معلول ذهنی

مشکلات	μ	Sd	حداقل مشکلات والدین	حداکثر مشکلات والدین
اجتماعی	۰/۷۲	±۱/۴۹	۰/۰	۳
روانی	۱/۴۱	±۰/۵۶	۰/۱۲	۲/۷۶

از نظر شدت مشکلات اجتماعی، ۸۰/۶٪ پدران و ۶۹/۴٪ مادران دارای شدت متوسط و از نظر شدت مشکلات روانی ۶۳/۹٪ پدران و ۶۵/۳٪ مادران دارای مشکلات روانی با شدت متوسط بودند. آزمون آماری کای اسکوئر تفاوت معناداری با P=۰/۰۱۳ بین مشکلات کلی روانی اجتماعی هر دو والد با سطح تحصیلات مادر نشان داد. همچنین ارتباط معناداری هم بین مشخصه‌های جنس کودک (P=۰/۰۱۴) و سن، توأم بودن معلولیت ذهنی با معلولیت جسمی، درجه معلولیت ذهنی عقب‌مانده ذهنی، بین مدت‌زمان معلولیت کودک و تعداد فرزندان معلول با مشکلات روانی و اجتماعی والدین P =۰/۰۵ مشاهده شد.

بحث و نتیجه‌گیری

نتایج این بررسی نشان داد که خانواده کودک معلول ذهنی دارای مشکلات روانی اجتماعی هستند و با مشکلات زیادی در زمینه‌های مراقبت و نگهداری، آموزشی، مالی و عاطفی روبرو هستند. این مسائل همگی بر والدین فشارهایی وارد می‌سازد که سبب بر هم خوردن ثبات و آرامش خانواده شده، درنتیجه سازگاری و انطباق آنان را تحت تأثیر قرار می‌دهد. در مطالعه فداکار سوقه و همکاران که باهدف تعیین مشکلات خانواده‌های دارای فرزند معلول انجام شد، نتایج نشان داد که بیش از نیمی از نمونه‌های موردمطالعه دارای مشکلات عاطفی و اجتماعی بودند که میزان مشکلات با جنسیت کودک، درآمد، میزان و درجه عقب‌ماندگی ارتباط معنی‌داری داشت (۸).

نتایج مطالعه آینده‌نگر فیرتون و همکاران (۶) و مطالعه احمدی و همکاران (۵) در رابطه با مشکلات روحی روانی مادران بعد از تولد کودک کم‌توان ذهنی، نیز مؤید نتایج مطالعه حاضر است. در این رابطه در مطالعه فیرتون و همکاران بیان شد که بعد از تولد کودک کم‌توان ذهنی، مادر به‌تدریج دچار مشکلات عدیده روحی و عاطفی می‌شود و به‌مرورزمان این مشکلات پررنگ‌تر شده که ناشی از فشار مراقبتی از این کودکان است (۶). متوسط هزینه‌های ماهانه مراقبتی و توان‌بخشی این کودکان نکته‌ای قابل تعمق است. از طرفی وجود کودک مشکل‌دار هزینه مضاعفی را بر خانواده تحمیل می‌کند که باوجود عدم تأمین مالی خدمات توان‌بخشی از سوی سازمان‌های بیمه‌گر در کشور ما، بیانگر مشکلات اقتصادی این گروه خانواده‌ها هست. هرچند یافته‌های این پژوهش نشان داد که ۱۰۰ درصد این افراد تحت پوشش بیمه سازمان بهزیستی بودند اما بیش از ۹۰٪ آن‌ها بیمه تکمیلی نداشتند و به اظهار خودشان بسیاری از خدمات توان‌بخشی و مراقبتی موردنیاز آنان تحت پوشش بیمه‌های عادی نیست و این خدمات هم به‌طور کامل توسط گروه توان‌بخشی سازمان بهزیستی و سازمان‌های بیمه‌گر ارائه نمی‌گردد، لذا فشارهای مالی زیادی بر خانواده وارد می‌آید که تمام این جوانب باعث می‌شود مادران معلولین در کانون این مشکلات قرار بگیرند. لذا اصلاح نظام ارائه خدمات توان‌بخشی و درمانی به معلولین توسط سازمان بهزیستی ضروری به نظر می‌رسد. بیش از یک‌سوم والدین ازدواج فامیلی داشتند درحالی‌که در مطالعه محمدی و دادخواه این میزان ۵۳/۳٪ بوده است (۲۰) این تفاوت می‌تواند به علت آگاهی و سواد سلامت زوجین در شرف ازدواج در مورد پیامدهای ازدواج‌های فامیلی در رابطه با ارائه آموزش‌ها توسط رسانه‌های گروهی و مراکز بهداشتی درمانی و همچنین سازمان بهزیستی باشد. نتایج مطالعه شهری و همکاران نشان داد که ازدواج فامیلی مهم‌ترین عامل معلولیت و بروز بیماری‌های ژنتیکی بوده است و این کودکان نیاز به مراقبت‌های اختصاصی علاوه بر مراقبت‌های روزمره دارند چراکه خطر بیماری‌های مزمن در این کودکان به خاطر عدم توانایی آن‌ها نسبت به کودکان سالم بیشتر است (۲۱)؛ لذا نگهداری این کودکان کار بسیار مشکلی است و بیانگر این واقعیت است که وجود فرزند معلول ذهنی به‌شدت بر سلامت جسمانی و روانی مادر تأثیرگذار بوده و باعث کاهش مقاومت آنان در مقابل ابتلا به انواع بیماری‌ها شده و درنتیجه نسبت میزان بیماری را در آن‌ها بالا می‌برد (۵،۸).

از طرفی یافته‌های مطالعه حاضر با یافته‌های مطالعه دینی‌ترکی و همکاران متناقض است. ایشان بیان نمودند که فشار روانی و عملکرد روان‌شناختی بین خانواده‌هایی که فرزند عقب‌مانده ذهنی و معلول دارند و خانواده‌هایی که کودکان عادی دارند تفاوت معناداری دیده نشده است (۲۲). این ناهم‌خوانی را می‌توان به تفاوت در باورها، ارزش‌ها در جوامع متفاوت نسبت داد. هرچه این

باورها عمیق‌تر باشند فرد از بهداشت روان بالاتری برخورداراست (۲۳).

نتایج پژوهش نشان داد والدین کودکان عقب‌مانده ذهنی مشکلات روانی زیادی داشتند که بیشترین میزان این مشکلات به‌صورت نگرانی و اضطراب کسب گردید. نتایج مربوط به مطالعه احمدی و همکاران (۵) و مطالعه فداکار سوقه و همکاران (۸) نشان می‌دهد که والدین کودکان معلول ذهنی فشار روانی بیشتری را نسبت به والدین کودکان عادی تجربه می‌کنند و علائم خستگی، پرخاشگری، ناامیدی و غم مزمن در آن‌ها بیشتر دیده می‌شود. در ضمن در مقایسه مشکلات والدین، نتایج نشان داد که مادران از میانگین مشکلات روانی بیشتری نسبت به پدران برخوردار بودند اما این تفاوت ازنظر آماری معنادار نبود. نتایج مطالعه خیاط زاده و همکاران (۲۴)، احمدی و همکاران (۵)، دادخواه و همکاران (۱۳)، فیرتون و همکاران (۶) نتایج ما را حمایت می‌نمایند. والدین کودکان عقب‌مانده ذهنی اغلب دچار تنیدگی و اضطراب می‌شوند و شواهد نشان می‌دهد که مادران نسبت به دیگر اعضاء خانواده بیشتر تحت تأثیر کودک قرار می‌گیرند. دلیل احتمالی این امر این است که مادران بیشتر درگیر مشکلات کودک بوده و تحت‌فشارهای بیش‌تری قرار می‌گیرند.

همچنین نتایج نشان داد که هر دو والد از مشکلات اجتماعی رنج می‌برند و بیشترین میزان مشکلات اجتماعی خانواده در رابطه با حضور در مجامع عمومی، تفریح و مسافرت به دست آمد. در این رابطه نتایج مربوط به سایر مطالعات نشان می‌دهد که وجود کودک عقب‌مانده ذهنی بر وضعیت اجتماعی خانواده اثرگذار است. خانواده ازیک‌طرف به علت سرویس‌دهی و درگیری بیشتر با معلول و از طرف دیگر به علت خجالت از وجود کودک عقب‌مانده ذهنی و همچنین وجود رفتارهای ناسازگار و اختلالات رفتاری در کودک، روابط اجتماعی خود را با دیگران کاهش داده یا قطع می‌نمایند. لذا آن‌ها ازنظر اجتماعی ایزوله و گوشه‌گیر شده و در فعالیت‌های اجتماعی کمتر خود را درگیر می‌نمایند که این امر منجر به مشکلات اجتماعی بیشتری در خانواده می‌گردد (۵،۸،۲۲).

نتایج بررسی ما نشان داد که بین سطح تحصیلات والدین و مشکلات روانی و اجتماعی والدین ارتباط معناداری وجود داشت (P=۰/۰۱۳). به‌طوری‌که مادران با تحصیلات پایین (بی‌سواد و ابتدایی) از مشکلات روانی و اجتماعی بیشتری برخوردار بودند که سهم مشکلات روانی بیشتر از اجتماعی بود؛ این نتایج با نتایج مطالعات دیگر همسو است (۵،۱۳). مطالعات دیگر نیز نشان دادند که هر چه سطح تحصیلات والدین بیشتر بوده، سازگاری آن‌ها با معلولیت فرزند بیشتر بوده است (۳،۵،۱۳). ازدواج خویشاوندی از نوع پسرعمو، دخترعمو در مطالعه حاضر بالاترین فراوانی را داشت. این یافته با نتایج مطالعات دیگر هم‌خوانی دارد (۲۱،۲۵،۲۶). در مطالعه نعمتی و اسدی بیان شد که در بروز کم‌توانی ذهنی، ازدواج‌های خویشاوندی به‌واسطه ژن‌های مغلوب، نقش مهمی ایفا می‌کند، بنابراین آگاهی زوجین از پیامدهای ازدواج‌های خویشاوندی و انجام مشاوره‌های ژنتیکی ضروری است (۲۶). مطالعه حاجی اسفندیاری و همکاران نیز نشان داد که ازدواج فامیلی دختردایی- پسرعمه در بین والدین کودکان استثنایی بالاترین فراوانی را دارد (۲۷).

در هر حال توجه به این نکته بسیار مهم است که تولد فرزند برای والدین در هر سن و شرایطی یک فاکتور فشار روانی و تنش است، حال اگر این نوزاد با یک نوع معلولیت یا ترکیبی از معلولیت‌ها متولد شود، فشار روانی، اجتماعی و اقتصادی ناشی از وجود چنین فرزندی بر خانواده چندین برابر می‌شود (۵). به‌طوری‌که این فشار روابط بین فامیل را نیز در برمی‌گیرد و باعث تغییر در روابط با فامیل می‌شود. تأکید بر جدا نمودن و پنهان نمودن کودک معلول از اقوام، همسایگان و نزدیکان موجب تنها شدن کل خانواده می‌شود که این خود، لطمات روحی جبران‌ناپذیری را برای خانواده به همراه دارد (۵،۲۸). لذا وجود یک کودک عقب‌مانده ذهنی سبب محدودیت روابط اجتماعی خانواده می‌گردد و هرقدر شدت عقب‌ماندگی ذهنی کودک بیشتر باشد اوقات فراغت والدین و خانواده محدودتر شده و دامنه ارتباطات اجتماعی تنگ‌تر می‌شود (۸،۲۸). در مطالعه حاضر هم بیش از نیمی از نمونه‌ها بیان نمودند که ارتباطات اجتماعی آن‌ها با فامیل و

همسایه‌ها کم‌رنگ شده است. لذا به نظر می‌رسد که عبور از این بحران، نیازمند بازسازی و بهبود نقش‌ها، زیرساخت‌ها و سبک‌های زندگی خانوادگی است تا تطابق مناسبی ایجاد گردد و برای رسیدن به این تطابق، خانواده نیازمند کمک و حمایت همه‌جانبه است. در مطالعه حاضر بین درجه معلولیت ذهنی و چندگانه بودن معلولیت (توأم بودن معلولیت جسمی و ذهنی) با مشکلات اجتماعی و روانی والدین تفاوت معنادار مشاهده شد؛ که با نتایج سایر مطالعات همسو است (۳،۵،۸). در این رابطه شاید بتوان گفت که در خانواده‌های دارای کودک معلول ذهنی شدید، کودک معلول نیازهای بیشتری جهت توان‌بخشی، مراقبتی طلب می‌کند که این امر موجب وابستگی نسبتاً دائمی او به والدین به‌ویژه مادر می‌شود. از طرفی رفتارهای نامعقول و سروصدای کودک معلول ذهنی، محیط خانه را پر از تنش برای اعضای خانواده نموده که پیامد آن منفی شدن دید و نگرش خانواده و اطرافیان نسبت به معلولیت کودک است که این خود باعث مشکلات عاطفی بیشتر در خانواده می‌گردد. این مطالعه نشان داد والدین کودکان معلول ذهنی مشکلات روانی و اجتماعی قابل‌توجهی دارند. ازاین‌رو بایستی تدابیری در جهت حمایت از والدین به‌ویژه حمایت عاطفی مادر اتخاذ گردد تا میزان تنیدگی و فشار روحی و روانی که تحت آن قرار دارد کم شده و در کنار آرامش روانی بیشتر مادر، میزان موفقیت او در برخورد با مشکلات کودک معلول ذهنی افزایش یابد.

همچنین نتایج نشان داد که مشکلات روانی و اجتماعی در خانواده‌هایی که درآمد ماهیانه پایینی داشتند بیشتر بود. عباسی و همکاران در مطالعه‌ای وضعیت اقتصادی خوب را از عوامل مهم در سلامت روانی والدین کودکان معلول ذهنی معرفی نمودند (۲۹). این یافته در مطالعه فداکار و همکاران نیز تأیید شد (۸). ازآنجایی‌که یافته‌های پژوهش مؤید آن است که بین متغیرهای سطح تحصیلات، درآمد و درجه معلولیت ذهنی و توأم بودن معلولیت ذهنی با معلولیت جسمی با هر دو حیطه مشکلات روانی و اجتماعی والدین ارتباط معنی‌داری وجود داشت، با استناد به نتایج حاصل از این مطالعه، سیاست‌گذاران سلامت و بهزیستی با برنامه‌ریزی‌های مدون و نیازسنجی‌های اولیه می‌توانند درصدد کاهش مشکلات ناشی از وجود فرزند معلول در خانواده برآیند و در جهت پیشگیری از آن، راهکارهای اساسی را با برنامه‌ریزی‌های قابل‌دسترس ارائه و درنتیجه موجب ارتقاء سلامت خانواده و جامعه گردند. همچنین فراهم نمودن امکانات مراقبتی و توان‌بخشی در منزل و مراکز توان‌بخشی، در راستای بهبود سلامت کودک و خانواده می‌تواند گام مؤثری در جهت کاهش مشکلات خانواده‌های دارای کودک معلول ذهنی باشد.

از محدودیت‌های این مطالعه می‌توان به انجام آن به‌صورت مقطعی اشاره نمود که پیشنهاد می‌شود مطالعات طولی در این زمینه انجام پذیرد. عدم همکاری کامل اکثریت والدین یکی از محدودیت‌های مهم طرح بود که اجازه بررسی وضعیت خانه و خانواده را به ما ندادند.

تشکر و قدردانی

از مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی لرستان که هزینه طرح را تقبل نمودند و همچنین از سازمان بهزیستی استان لرستان که مجوز انجام طرح را صادر کردند و همچنین خانم مژگان ملکشاهی و کلیه خانواده‌های دارای فرزند معلول تحت پوشش مراکز بهزیستی استان لرستان تشکر و قدردانی می‌نماییم.

References

1. Malekshahi F. Family Health Nursing TehranArad Publication. 1th. 2015:134-137.
2. Taghizadeh H, Asadi R. Comparative analysis of quality of life in mothers of children with mental disability and mothers of normal children. MEJDS. 2016; 4(8): 66-74.
3. AmiriMajd M, Hosseini S.F, Jafari A. Comparing the Quality of Life and Marital Intimacy among Parents of Children with Down syndrome, Parents of Children with Learning Disabilities, and Parents of Normal Children. J Learn Disabil. 2014; 4(1): 38-55.
4. Jenaabadi H. The Study and Comparison of Stress Levels and Coping Strategies in Parents of Exceptional (Mentally Retarded, Blind and Deaf) and Normal Children in Zahedan. Procedia - Social and Behavioral Sciences. 2014; 114: 197-202.
5. Ahmadi Kh, Khodadadi Gh.R, Enisi J, Abdolmohamadi E. Problems disable child families. J Mil Med. 2011; 13(1): 49-52. (In Persian)
6. Fairthorne J, Jacoby P, Bourke J, de Klerk N, Leonard H. Onset of maternal psychiatric disorders after the birth of a child with intellectual disability: a retrospective cohort study. J Psychiatr Res. 2015; 61: 223-230.
7. http://behzisti.ir/Modules/ShowFramework.aspx?FrameworkPageType=SEC&RelFacilityId=504/8/2016
8. Fadakar Sogheh R, Abbasi S, Khaleghdoost T, Atrkar Roshan Z. Family's Mentally Retarded Child Problems under Protection of Welfare Centers. Holist Nurs Midwifery. 2014; 24(3): 38-47.
9. Mohamad khan Kermanshahi S, Vanaki Z, Ahmadi F, Azad Fallah P, Kazem -Nejad A. Experiences of mothers of mentally retarded children. J of Rehabilitation. 2006; 7 (3):26-33. (In Persian)
10. Aliakbar Zadeh Arani Z,Taghavi T, Sharifi N, Noghani F, Fagizadeh S,Khari arani M. The impact of education on social adjustment in mothers of educable mentally retarded based on Roy adaptation theory.J of Faize.2012;16(2):129-134. (In Persian)
11. Shaghaghi F, Kaku Joibari A, Salami F. The effect of family education on mental health of parents with mentally retarded children. J of Behav Sci. 2010; 2(4): 57-69. (In Persian)
12. Kaveh M, Alizadeh H, Delavar A, Borjali A. Development of a resilience fostering program against stress and its impact on quality of life components in parents of children with mild intellectual disability. Iranian J Exc Child. 2011; 2: 119-140. (In Persian)
13. Dadkhah A, Ghaffar Tabrizi R, Hemmati S. Quality of life of disabled children's mother: a comparative study. Iranian Rehabilitation Journal. 2009; 7(2): 36-37. (In Persian)
14. Hagh Ranjbar F, Kakavand A, Borjali A, Barmas H. Resiliency and Quality of Life in Mothers with Mental Retard Children. J of

Heal and Psycho 2012; 1(1): 176-177. (In Persian)
15. Kayama M, Haight W. Disability and stigma: how Japanese educators help parents accept their children's differences. Soc Work. 2014; 59(1): 24-33.
16. Karande S, Venkataraman R. Impact of co-morbid attention-deficit/hyperactivity disorder on self-perceived health-related quality-of-life of children with specific learning disability. Indian J Psychiatry. 2013; 55(1): 52-58.
17. Feniger-Schaal R, Oppenheim D. Resolution of the diagnosis and maternal sensitivity among mothers of children with Intellectual Disability. Res Dev Disabil. 2013; 34(1): 306-313.
18. Mikaeili Monie F. Structural relationship between psychological welfare with perceived emotional intelligence, ability to control negative thinking and depression in mental retarded children mothers and compared with normal children mothers. Research in the Area of Exceptional Children. 2009; 9(2): 103-120.
19. Bayatiani A, Pourmohammadreza Tajrishi M, Gangalivand N, Mirzamani M, Salehi M. The relationship between social network and quality of life in parents of students with intellectual disabilities. Iranian Journal of Exceptional Children. 2011; 2(11): 163-174. (In Persian)
20. Mohammadi MA. Dadkhah BA. Comparison of psycho-social difficulties of the parents with mentaly retarded children under rehabilitation in the ardabil behzisti 2001. JRUMS. 2002; 1(3): 200-206. (In Persian)
21. Shahri P, Namadmalan M, Rafiee A. A case-control study of prevalence of consanguineous marriage among parents of handicapped and healthy children in Ahvaz. Jundishapur Sci Med J. 2010; 9(5): 473-482. (In Persian)
22. Dini-Torki N, Bahrami H, Davarmanesh A, Biglarian A. The relationship between stress and marital satisfaction of parents with mental retarded children. Journal of Rehabilitation. 2007; 7(4): 41-46.
23. Khabaz M, Rezapouri Y, Saleh M, Abdi K, Safi M. Comparing the role of religious orientation and personality dimensions in predicting mothers of children with and without intellectual disability coping. Rehabilitation Journal. 2011; 41(2): 12-18.
24. Khayatzadeh M. A comparative Study about quality of life in Mothers of children with cerebral palsy, mental retardation and mothers of normal children. J of Shahed Uni 2009; 16(83): 1-11. (In Persian)
25. Kakabaraee K, Seidy M. Comparison of frequency of cousin and non-cousin marriage among parents of disabled and normal children. J of Research &Health 2012; 2(1): 162-167. (In Persian)
26. Nemati Sh, Asadi M .Prevalence of Cousin Marriage among Parents of Intellectually Disabled. MEJDS. 2015; 5(11): 1-5.
27. Hajiesfandiary L, Afrouz Gh, Homan HA Yaryari F. Comparative study of frequency of the six types of cross cousin and non-cousin marriage among parents of exceptional and normal children. Research

on except child. 2010; 10(2): 175-183. (In Persian)

28. Alagheband M, Aghauosefi A, Kamali M, Dehestani M, Haghirolsadat F, Nazari T, et al. The effect of coping therapy on genetic and non-genetic health of mothers of mentally retarded children. J of Shahid Sadoghi Yazd. 2011; 19(1): 104-113. (In Persian)
29. Abasi S, Fadakar k, Khaleghdoost T, Sedighi A, Atrkar Roshan Z. Survey the problems of families with mentally retarded child covered by Guilan Welfare Centers in 2010. Holist Nurs Midwifery. 2010; 63(20): 33-39. (In Persian)