

خدمات مددکاری اجتماعی جهت سازگاری اجتماعی خانواده‌های دارای کودک کم‌توان ذهنی

دکتر طلعت اللهیاری*

تاریخ دریافت: ۸۹/۷/۱۵

تاریخ پذیرش: ۸۹/۱۲/۲۰

چکیده

از نظر تاریخی، خدمات مددکاری اجتماعی اولیه با دستگیری از افرادی که به نوعی اختلالات جسمی یا ذهنی داشتند شروع شد. به بیان دیگر، خدمات توان بخشی اولین خدمت رسانی مددکاران اجتماعی بوده که در قالب سازگاری اجتماعی مطرح بوده است.

* استادیار مددکاری اجتماعی دانشگاه علامه طباطبائی

پژوهش حاضر با هدف اصلی بر خورداری از خدمات اجتماعی برای دسته ای از کودکان کم توان ذهنی (سندرم دان) و چگونگی برخورد متخصصان با والدین در شهر تهران انجام شده است.

روش پژوهش کیفی توصیفی است و طی انجام مصاحبه عمیق با ۱۷۰ مادر دارای کودک سندرم دان سوالات اصلی مطرح گردید. نتایج اصلی بدست آمده این بود که بیشتر مادران از برخورد پزشکان تجارب ناخوشایندی داشتند به طوری که رفتار و گفتار پزشکان باعث می‌شد مادران دچار ناامیدی و به هم ریختگی بیشتری شوند. بیشتر مادران اظهار می‌داشتند که دسترسی به خدمات توان بخشی برای کودکان آنها ضروری ولی در مراکز دولتی بسیار محدود و در مراکز خصوصی بسیار پرهزینه است.

این پژوهش نشان داد چنانچه وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی قبول مسئولیت نماید، با ارائه خدمات اجتماعی از طریق مددکاران اجتماعی می‌توان جهت سازگاری اجتماعی این خانواده‌ها و فرزندان آنها اقدام موثر بعمل آورد.

واژه‌های کلیدی: خدمات مددکاری اجتماعی، کم توانی، سندرم دان،

خانواده، جامعه

مقدمه

از آنجایی که هدف مددکاری اجتماعی افزایش کیفیت زندگی همه افراد جامعه است، خدمات مددکاری اجتماعی شامل خدمات رفاهی و خدمات توانبخشی برای حل مشکلات همه گروه‌های سنی (کودکان، جوانان، بزرگسالان، سالمندان) اعم از افراد سالم و افراد توان‌یاب (جسمی، ذهنی، روانی، اجتماعی) می‌باشد. موضوع این پژوهش خدمات مددکاری اجتماعی جهت گروه سنی کودکان با کم‌توانی ذهنی است تا سازگاری اجتماعی خانواده‌های این کودکان افزایش یابد. با توجه به گستردگی انواع

کم‌توانی‌های ذهنی، در این مطالعه گروه کودکان با سندرم دان موردنظر می‌باشد. مشکل اصلی این کودکان اختلال یادگیری است.

طرح مسئله

از میان کودکان با اختلال یادگیری، کودکان دارای سندرم بزرگترین گروه را تشکیل می‌دهند. سندرم دان یک اختلال کروموزومی غیرجنسی است که در آن کروموزوم ۲۱ بجای آنکه دوتایی باشد سه تایی است. این کروموزوم اضافه باعث اختلال جسمی و ذهنی کودک می‌شود. شریف زاده (۱۹۹۲) اظهار داشته که در خانواده‌های شرقی، مادران احساس گناه می‌کنند زیرا خود را مسئول متولد شدن این کودکان می‌دانند و پدران احساس شرمساری دارند، زیرا این شرایط کودک را یک نوع شکست برای خانواده می‌دانند.

طبق آمار از هر ۶۶۰ الی ۷۰۰ نوزادی که زنده دنیا می‌آیند یک نوزاد با سندرم دان متولد می‌شود. (Newton, 1992). مرکز آمار ایران گزارش می‌دهد که در سال ۱۳۸۰ تعداد ۱,۱۱۲,۱۹۳ کودک دنیا آمده که از این تعداد، ۱۵۸۹ کودک با سندرم دان متولد شدند. مشکل اصلی این کودکان کم‌توانی ذهنی است که یادگیری آنان را با مشکل روبرو می‌کند البته مشکلات جسمی و تفاوت ظاهری چهره از جمله مشکلاتی است که در عدم پذیرش اولیه خانواده دارای اهمیت می‌باشد. به طور کلی وقتی به والدین گفته شود که کودکشان عادی نیست به آنها حالت شوک دست می‌دهد. والدینی که در انتظار تولد نوزاد سالم روز شماری می‌کنند و همه آمال و آرزوهای خود را در وی می‌بینند اکنون با شنیدن اصطلاحاتی از قبیل عقب مانده، یا عقب افتاده مستاصل می‌مانند. با این برچسب سیر طبیعی کودک از همسالان خود جدا می‌شود، به مدرسه استثنایی می‌رود و دیگر هیچ، چون جامعه به او نقش بی‌نقشی زده است. این کودکان حتی ممکن است در خانواده مشکل‌آفرین لقب گیرند و مشکل خانواده در جامعه نیز منعکس می‌شود تا آنجا که یک معضل بدون راه حل باقی می‌ماند.

خدمات مددکاری اجتماعی

قبل از آنکه درباره خدمات مددکاری اجتماعی بحث شود لازم است دو نکته ذکر شود:

۱) مددکاری اجتماعی با ارائه خدمات اجتماعی در جامعه سروکار دارد. موضوع خدمات اجتماعی در جوامع مختلف همیشه به صورت‌های گوناگون مطرح بوده است و یکی از اهداف مورد نظر کلیه دولت‌ها برخورداری همه افراد جامعه از تامین کمترین نیازهای مادی و معنوی عنوان شده است. در واقع مشخص نمودن استاندارد زندگی و تامین کمترین اندازه نیازهای بشری از جمله وظایف هر حکومتی قلمداد شده است. بنابراین برنامه‌های خدمات اجتماعی در هر کشوری از اهم برنامه‌های اساسی بوده و نمایانگر رشد و اهمیت یک کشور می‌باشد. بررسی‌های مقدماتی نشان می‌دهد که کشورهای توسعه یافته در ارائه خدمات اجتماعی و برنامه‌ریزی رفاه اجتماعی از تجارب مفیدی برخوردار می‌باشند.

بدیهی است در جهان‌بینی اسلامی هدف غایی از زندگی در این جهان برخورداری از رفاه و آسایش نیست که انسان در کره ارض مأموریت دیگری غیر از آسوده زیستن دارد و شایسته است به رفاه و سعادت، نه که به کمال برسد، ولی بر مصداق: «من لا معاش له لا معاد له» هر که زندگی مادی ندارد زندگی اخروی ندارد، به نظر می‌رسد جامعه به عنوان یک کل مسئول است که به افراد کمک کند و جهت ارائه این کمک لازم است احتیاجات افراد مشخص گردد. البته باید توجه داشت که یک جامعه عدل اسلامی از عدالت اجتماعی برخوردار است ولی تا استقرار کامل حکومت عدل اسلامی لازم است جهت رفع ناهماهنگی‌ها برنامه مناسب طرح و اجرا گردد.

سازمان ملل متحد خدمات اجتماعی را این گونه تعریف کرده است:

خدمات اجتماعی به عنوان فعالیت سازمان یافته‌ای است که هدفش کمک به تطبیق متقابل افراد با محیط اجتماعی آنهاست. نیل به این هدف از طریق به کار گرفتن روشهایی میسر است که افراد، گروه‌ها و اجتماعات را قادر به شناخت نیازهایشان

کرده و به آنها در حل مسائل مربوط به تعدیل و انطباق، با جامعه در حال تغییر - از طریق جلب مشارکت‌های عمومی جهت بهبود شرایط اقتصادی و اجتماعی - کمک می‌نماید.

۲) گرچه مددکاری اجتماعی از ابتدا با دستگیری از افراد توان‌یاب شروع شده و از نظریه‌های سایر رشته‌ها مانند روانشناسی و جامعه‌شناسی بهره فراوان برده ولی پس از انجام تحقیقات گوناگون با پیدایش نظریه‌های مددکاری اجتماعی روبرو گردیده و به صورت یک رشته دانشگاهی پذیرفته شده است. گرچه سابقه این رشته در ایران به پنجاه سال می‌رسد ولی در برخی کشورها از جمله آمریکا سابقه این رشته به یکصدسال قبل - و با هدف کمک به نیازمندان - می‌رسد. امروزه هدف مددکاران اجتماعی حل مشکلات و افزایش کیفیت زندگی همه افراد جامعه از طریق ارائه خدمات گوناگون می‌باشد (Morals, 1992).

خدمات مددکاری اجتماعی شامل برنامه‌های حمایتی برای افراد و گروه‌ها و برنامه‌های توانبخشی است تا به مسائل و مشکلات افراد سالم و توان‌یاب پاسخ دهد. پژوهش در مددکاری اجتماعی دارای اهمیت فراوان است زیرا جهت ارائه برنامه‌های حمایتی و توانبخشی مناسب، لازم است که پژوهش‌های گوناگون صورت پذیرد.

کم‌توانی

بدون تردید، تفسیر ما از کلمه کم‌توانی بستگی به دانش و فرضیات کلیشه‌ای که در این مورد از اجتماع خود کسب می‌کنیم دارد. در گذشته، کم‌توانی به عنوان یک مشکل فردی دیده می‌شده است (Fulcher, 1988). از آنجا که ارقام بین‌المللی گویای مشکل می‌باشد ابرلی (Abberley, 1987) اظهار داشته که $\frac{1}{10}$ کودکان جهان کم‌توانی دارند. بر اساس آمار ۸۰٪ کودکان کم‌توان جهان در کشورهای در حال توسعه بسر می‌برند و فقط ۳٪ از آنها به خدمات توانبخشی دسترسی دارند (UNICEF, 1995). کمبود برنامه‌های مناسب پیشگیری باعث شیوع کم‌توانی می‌شود. مطالعات سازمان ملل

نشان می‌دهد که بیشتر این کودکان در فقر و محرومیت بسر می‌برند و فرصت کمی برای رشد و توسعه دارند. بر طبق تحقیقات کارنی (Carney, 1993) چهار مشکل این کودکان عبارتند از:

- عدم دسترسی کافی به منابع
- عدم حمایت کافی برای رفع نیازها
- محرومیت از حقوق انسانی
- ضعف توسعه و عدم آگاهی از نیازهای انسانی

معرفی سندرم دان

در سال ۱۸۶۶ میلادی، دکتر جان لنگدون هیدون دان (John Langdon Haddon) پنج طبقه از بیماران را معرفی کرد و یکی از این طبقه‌بندی‌ها را منگولین نامید و چون به این طبقه توجه بیشتری نمود، به نام وی، سندرم دان شناخته شد. در سال ۱۹۵۹ میلادی پرفسور ژروم لژون فرانسوی کشف کرد که در این کودکان در هر سلول به جای ۴۶ کروموزوم ۴۷ کروموزوم وجود دارد در واقع یک کروموزوم ۲۱ اضافه دارند. بیشتر این کودکان یعنی ۹۴٪ آنها، سه کروموزوم تکی ۲۱ دارند که به این حالت تریزومی گفته می‌شود. در ۳٪ کودکان کروموزوم اضافه ۲۱ به یک کروموزوم دیگر و معمولاً کروموزوم شماره ۱۴ متصل است (حالت جابجایی). ۳٪ بقیه کودکان دارای سلولهای ۴۶ کروموزومی و ۴۷ کروموزومی هستند (حالت موزایسم). کودکان با سندرم دان چون یک کروموزوم اضافه دارند دارای چهره‌ای به ظاهر مشترک هستند.

مشخصات فیزیکی: مشخصات فیزیکی این کودکان به ۵۰ مشخصه می‌رسد،

برخی از این مشخصات عبارتند از:

- پشت سر کمی صاف است
- صورت مسطح با بینی کوچک دارند

- پلک چشم به داخل کشیده شده است که در اصطلاح چشم ژاپنی گفته می‌شود

- گوشها کوچک است

- گردن کمی پهن است

- دست‌ها و پاها کوچک و کپل هستند

از نظر وضع سلامت ممکن است مشکلات قلبی، عفونت ریه، مشکل بینایی یا شنیداری، پرکاری یا کم‌کاری غده تیروئید داشته باشند. همچنین همان طور که اشاره شد مشکل اصلی آنان اختلال یادگیری است و فقط گروهی از آنان به آموزش عادی راه می‌یابند.

بهره هوشی^۱

بهره هوشی، تست هوش کودک است که با گروه همسالان خود سنجیده می‌شود. تستهای هوشی در قالب بهره هوشی تعریف می‌شوند. یکی از راههای شناختن کودکان کم توان دانستن بهره هوشی آنهاست که امروزه قابل بحث است. از نظر تاریخی، اولین تست بهره هوشی توسط فیتزبرت^۲ در سال ۱۵۳۴ میلادی معرفی شد. بعدها تستهای گوناگونی رایج گردید از جمله تست بهره هوشی معروف به بینه^۳ و وکسلر^۴ که برای تعیین کودکان کم توان ذهنی به کار می‌رود.

بررسی نظرات متخصصانی مانند اشمن (Ashman, 1998) و بران (Brown, 1988) و کیسی (Casey, 1994) و کانین‌هام (Cunningham, 1983) که در ذیل می‌آید نشان می‌دهد که امروزه نمی‌توان بهره هوشی را برای طبقه‌بندی درجه هوشی کودک بکار برد:

- بهره هوشی قابل تغییر است.

^۱ . Intelligence Quotient

^۲ . Fitzherbert

^۳ . Binet

^۴ . Wechsler

- عدد بهره هوشی قطعی نیست.
 - تست بهره هوشی، توانایی‌های ذهنی کودک را اندازه‌گیری نمی‌کند.
 - محیط خوب باعث پیشرفت بهره هوشی می‌شود.
 - بسیاری از افراد کم‌توان تعیین بهره هوشی را نوعی اهانت می‌دانند.
 - تست بهره هوشی باعث نمی‌شود که فرد بداند بامشکلات زندگی روزمره چطور کنار بیاید.
 - تست بهره هوشی به آموزگاران برای پیشرفت برنامه‌های آموزشی کمکی نمی‌کند.
 - تست بهره هوشی توانایی‌های کودک را نمی‌سنجد.
 - تست بهره هوشی از فرهنگی به فرهنگ دیگر مناسب نیست.
 - تست بهره هوشی دقیق نیست.
- امروزه تست بهره هوشی مورد تأیید بسیاری از روانشناسان و مدیران آموزشی مدارس نمی‌باشد و از طرفی باتلر اظهار نموده (Buttler, 1990) که از سال ۱۹۷۸ میلادی در کشور استرالیا تأکید شده کودکان دارای کم‌توانی در مدارس عادی پذیرفته شوند و انجام تست بهره هوشی به منظور طبقه‌بندی کودکان در استرالیا مطرود می‌باشد.

مبانی نظری

یکی از نظریه‌های پایه که توسط مسئولین در بسیاری از کشورهای جهان، کاربرد داشته، نظریه عادی‌سازی است که در سال ۱۹۷۲ توسط پروفیسور ولف ولفنز برگر^۱ در آمریکا مطرح، و در سال ۱۹۷۵ اجرا شد. وی معتقد است که افزایش نقش اجتماعی افراد کم‌توان باید هدف نهایی باشد. ولفنز برگر، ابتدا نظریه عادی‌سازی را برای افرادی

¹ . Wolf Wolfensborger

که کم‌توانی ذهنی دارند ارائه داد. ولی ۱۰ سال بعد از آن، این نظریه را برای تمام کسانی که به نوعی کم‌توانی ذهنی یا جسمی یا هر دو کم‌توانی را دارند عمومیت داد. او دو راه برای طرح نظریه خود بیان کرد:

راه اول این که فعالیت‌های فرد در سه سطح فردی، خانواده، و جامعه بررسی گردد، و راه دوم این که اصل عادی سازی در ۷ استراتژی به شرح ذیل بحث شود:

۱- نقش و اهمیت آگاهی یا ناآگاهی از خدمات انسانی

به طور کلی پذیرفته شده که انسان‌ها به صورت آگاهانه (حافظه و انگیزه) یا از روی عادت، امور زندگی را انجام می‌دهند مانند: خوراک، پوشاک و... و نیز موقعیت‌هایی که ناخوشایندند بار یا رتبه منفی دارند ناآگاهانه انکار می‌شوند و یا شرایط ناخشنود و ناخوشایند، سزاوار انکار هستند. این استراتژی نشان می‌دهد که برخی متخصصان تولد یک کودک با اختلال را یک موقعیت منفی می‌بینند و بین آنان و حالت نرمال زندگی فاصله می‌گذارند. عادی سازی با تعیین هویت آگاهانه مربوط است، یعنی تدارک استراتژی آگاهانه برای چاره سازی موقعیت اجتماعی که اصطلاحاً بی‌ارزش شناخته شده است.

۲- انتظار نقش از افراد جامعه

نقش‌های اجتماعی که مردم از یکدیگر تصور می‌کنند دارای اثرات اجتماعی قوی است. کسی که درباره رفتار یک فرد انتظارات مخصوصی دارد شرایطی را برای انتظار آن رفتار بوجود می‌آورد. وقتی یک فرد همان طور که از او انتظار می‌رود عمل می‌کند در واقع انتظارات دیگران تقویت و محکم می‌شود. در مورد افرادی که از نظر اجتماعی بی‌ارزش هستند از آن‌ها انتظار نقش منفی می‌رود، یعنی اجتماع از این افراد انتظار نقش مثبت ندارد. برعکس این تصور اجتماع، نظریه عادی سازی دلالت بر شرکت دادن افراد جهت نقش‌های مثبت اجتماعی دارد.

۳- رابطه محافظه کاری با اصل عادی سازی

خیلی از افراد شخصیت منفی دارند ولی در طبقه یا نقش افراد بی‌ارزش شده قرار داده نمی‌شوند چون شخصیت منفی آنها از ظاهرشان پیدا نیست. برعکس در هر جامعه‌ای افراد بی‌ارزش‌شده در معرض تجارب منفی و بیشتر بی‌ارزش شدن هستند، مثلاً کسی که نمی‌تواند درست راه برود یا کم شنوایی و کم بینایی دارد، بیننده‌ای که او را اولین بار نگاه کند به این نتیجه می‌رسد که این شخص مسئله و مشکلی داشته و با بقیه مردم فرق دارد. بنابراین مردم بر اساس ظاهر، طبقه‌بندی می‌شوند.

موضوع دیگر این است که کسانی که از نظر اجتماعی بی‌ارزش شده هستند به شرایطی که فرهنگ جامعه، آنها را خیلی با ارزش کند نیاز دارند. بنابراین برای کم کردن موقعیت بی‌ارزش شده باید مثبت‌ترین موقعیت را جویا شد. به عنوان مثال کسی که بی‌ارزش تلقی می‌شود باید از نظر ظاهری در نهایت آراستگی باشد.

۴- افزایش صلاحیت شخصی

گاهی افرادی که مشکل جسمی، روانی یا عاطفی دارند، مشکل رفتاری هم دارند و این مشکل از صلاحیت آنها می‌کاهد. از این رو، در جامعه جایگاه و پیشرفت ندارند. بنابراین در نظریه عادی سازی سعی بر این است که صلاحیت شخصی افراد بی‌ارزش شده، افزایش داده شود.

۵- قدرت تقلید

تقلید یکی از مهمترین مکانیسم‌های یادگیری است. شخصیت افراد، راه واکنش به دیگران، محیط، لباس، زبان و عادات از طریق تقلید یاد گرفته می‌شوند. الگوی تقلید برای افراد بی‌ارزش شده منفی است. چون معمولاً جدا از اجتماع هستند و از الگوی اجتماعی و ارزشهای اجتماع فاصله داشته و در گروه افرادی مثل خودشان قرار دارند که آنها هم غالباً از نظر اجتماعی بی‌ارزش شده هستند. عادی‌سازی، پویایی و تحرک و تقلید به روش مثبت را می‌طلبد. بنابراین برای افراد بی‌ارزش شده، الگو باید افرادی باشند که در یک راه و روش با ارزش عمل و رفتار می‌کنند.

۶- پویایی و ارتباط آن با تصور جامعه

از نظر تاریخی، افراد بی‌ارزش شده پیوسته با سمبل‌ها و پندارهایی که ارزش‌های منفی را ارائه می‌دهند احاطه شده‌اند. پندارهایی که با افراد، مکان‌ها و برنامه‌ها مرتبط شده‌اند. اگر این تصورات و پندارها که مربوط به مردم "بی‌ارزش شده" است به نوعی خیلی با ارزش به نظر بیاید، دست‌کم بعضی از ارزش‌های مثبت، به افراد بی‌ارزش شده منتقل می‌شود و اجتماع به آنها با نگاه مثبت تری می‌نگرد. به عنوان مثال از یک برنامه خدماتی که برای افراد "بی‌ارزش شده" به جای مکان بی‌ارزش در مکان خیلی با ارزشی ارائه شود می‌توان نام برد. وقتی افراد بی‌ارزش شده با افراد خیلی با ارزش در آن مکان قرار بگیرند این موضوع اثر مثبت بسیاری بر آنان خواهد گذاشت.

۷- اهمیت یکپارچگی اجتماعی

به طور کلی، اگر افراد از شخصی خوششان نیاید و یا او را نپذیرند این احساس را از طریق ایجاد فاصله بین خود و آن شخص ابراز می‌کنند. مثلاً فرد کم‌توان ممکن است توسط دیگران یک موقعیت نامناسب به حساب بیاید پس دیگران از فرد کم‌توان جدا می‌شوند که این جدایی تأثیر منفی روی فرد کم‌توان دارد. مثلاً فرد کم‌توان موجودیت خود را منفی می‌بیند و چون هنجار عادی ندارد صلاحیت کمتری را احساس می‌کند و فقط توسط افرادی مثل خودش پذیرفته می‌شود. وقتی این فرد با سایر افراد شبیه خود در یک جا جمع باشد، همگی از اجتماع جدا شده و ممکن است رفتار منفی داشته باشند و شخصیت منفی خود را افزایش دهند و روی اجتماع تأثیر منفی داشته باشند، که در نهایت، اجتماع بهای زیادی برای این جداسازی خواهد پرداخت.

عادی سازی دلالت بر این دارد که به فرد یا گروه این فرصت داده شود که با زندگی اجتماعی یکپارچه و یکی بشود. مردم بی‌ارزش شده قادرند درخانه‌های عادی در یک منطقه با ارزش زندگی کنند و در کنار همسالان با ارزش تعلیم ببینند و در

سایر فعالیت‌هایی که دیگران در اجتماع دارند سهمیم باشند. البته برای رسیدن به یکپارچگی لازم است از قبل برنامه‌های دقیق و حساب شده تنظیم گردد.

سه عامل مؤثر

سه عامل خانواده، برنامه‌های خدمات اجتماعی و جامعه در پیشرفت یا پسرفت وضعیت کودکان با سندرم دان قابل بررسی هستند.

الف: خانواده

خانواده مهمترین نهاد اجتماعی است زیرا شخصیت کودک از آن شکل می‌گیرد. خانواده کودک را آماده ورود به اجتماع می‌کند. یکی از متخصصان به نام هورن بی (Hornby, 1991) سه مدل در خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان مطرح نموده است:

۱) الگو یا مدل رفتار متقابل^۱: در این الگو کودک و خانواده بر یکدیگر اثر می‌گذارند. کودک در دوره‌های مختلف رشد، اثرات مختلفی بر خانواده دارد و والدین هم با خصوصیتی مثل سن، شغل، تحصیلات و مکان زندگی در سرنوشت کودک تأثیر می‌گذارند.

۲) الگوی محیط‌شناسی^۲: محیط به طور عام روی رفتار و رشد کودک اثر می‌گذارد، است بنابراین شرایط سیاسی، اقتصادی و محیط آموزشی در رشد و رفتار کودک تأثیر دارند.

۳) نظریه نظام خانواده^۳: رفتار اعضای خانواده اثرگذار است بنابراین اگر نظام خانواده تغییر کند، رفتار اعضای خانواده نیز تغییر خواهد کرد. هم‌چنین تغییر رفتار یک عضو خانواده به تغییر نظام خانواده منتهی می‌شود.

نتیجه این که فرزندان کم‌توان از جمله کم‌توان ذهنی و خانواده برهم اثرگذار هستند، والدین نگرانی دارند و با مشکلات عاطفی و اجتماعی روبرو هستند. آنها می‌خواهند اطلاعات درست بدست آورند و یا در رابطه با شرایط فرزندشان آموزش

¹ . The Transactional Model

² . The ecological Model

³ . Family System Theory

مناسب ببینند و به این ترتیب از نگرانی خود بکاهند. هیث و لوین (Heath and Levin, 1991) بیان کردند که در جوامع شرقی مثل چین و ایران مردم از داشتن فرزند کم‌توان ذهنی ترس و وحشت دارند زیرا این وظیفه خانواده‌ها است که مسئولیت عضو کم‌توان را بعهده داشته باشند در بعضی مواقع خانواده ترجیح می‌دهد که این فرزند کم‌توان را تا زمانی که امکان دارد از دید مردم پنهان نگه دارد.

برنامه‌های خدمات اجتماعی

بحث در برنامه‌های خدمات اجتماعی بسیار وسیع و گسترده است ولی با توجه به موضوع بحث به اختصار می‌توان بیان داشت که مددکاران اجتماعی با تخصص توان‌بخشی، برنامه‌های خدمات اجتماعی برای کودکان کم‌توان ذهنی (از جمله سندرم دان) را در ۵ دسته خدمات به شرح ذیل طبقه‌بندی نموده‌اند که در این مقاله دسته دوم مورد توجه می‌باشد:

۱) خدمات پزشکی، روانپزشکی، بهداشتی

۲) خدمات پیراپزشکی یا توان‌بخشی

۳) خدمات آموزشی

۴) خدمات اجتماعی

۵) خدمات حقوقی

مددکاران اجتماعی با تخصص توان‌بخشی بر این عقیده هستند که چنانچه به نیازهای افراد دارای سندرم دان پاسخ داده شود آنها نیز می‌توانند همانند سایر افراد جامعه زندگی (تا سرحد امکان) عادی داشته باشند، و در مقابل هرگونه کوتاهی و کمبودی موجب شکاف میان آنان با اجتماع می‌شود تا آنجایی که در برخی کشورهای در حال توسعه این افراد را به جای پرورش در کانون خانواده، در مرکز شبانه‌روزی و در حد برطرف کردن نیاز غذایی نگهداری صرف می‌نمایند که در این صورت باری بر دوش دولت باقی خواهند ماند.

ب: جامعه

جامعه از دو منظر قابل بحث است: اول افراد متخصص به عنوان عضو اجتماع نقش مهمی را ایفا می‌کنند. متخصصانی مانند پزشکان زنان، پزشکان کودکان، پیراپزشکان، مددکاران اجتماعی و پرستاران از جمله افرادی هستند که ممکن است برای اولین بار شرایط کودک را به مادر اطلاع دهند، بنابراین برخورد و رفتار این متخصصان و کلماتی که برای مطلع ساختن مادر بکار می‌برند مهم است و اگر شرایط را رقت بار توصیف نکنند در واقع از فشار روحی فراوان مادر می‌کاهند. دوم سایر افراد جامعه که در نگرش به افراد کم‌توان ذهنی معمولاً پیرو عقاید پزشکان هستند و با برچسب عقب ماندگان ذهنی هیچ انتظار یا انتظار ناچیزی از این کودکان ندارند.

فرضیه‌ها

با توجه به آنچه در مبانی نظری بحث شد دو فرضیه اصلی عبارت است از:

- ۱) بنظر می‌رسد اطلاعات علمی، برخورد و رفتار متخصصان در آگاهی مادر از تولد نوزاد با سندرم دان، نقش مؤثری در پذیرش والدین دارد.
- ۲) بنظر می‌رسد برخورداری کودک از خدمات (توان‌بخشی، آموزشی) در سازگاری اجتماعی خانواده نقش مؤثری دارد.

سؤالات

با توجه به دو فرضیه یاد شده، پنج سؤال اصلی به شرح ذیل مطرح شد:

- ۱) مادران چگونه از شرایط فرزندشان مطلع شده‌اند؟
- ۲) واکنش مادران به این شرایط چه بوده است؟

۳) آیا کسی مادررا راهنمایی نموده که در این شرایط چه کاری باید انجام دهد؟
به بیان دیگر چه برنامه ای باید برای فرزند خود داشته باشد و از چه نهادی باید کمک بگیرد؟

۴) آیا کودک از خدمات توانبخشی و آموزشی برخوردار بوده است؟

۵) چه عواملی در پیشرفت کودک مؤثر می‌باشند؟

روش

در این پژوهش، روش کیفی توصیفی مورد استفاده قرار گرفته است. روش کیفی برای بررسی و مطالعه شرایط موجود و شناسایی مشکلات بکار می‌رود و در باره تجربه‌های گوناگون انسان‌ها از منظر خود آن‌ها است. در واقع نشانگر زندگی روزمره افراد، گروه‌ها، و جوامع انسانی است. جهت جمع‌آوری اطلاعات از تکمیل پرسشنامه و انجام مصاحبه عمیق استفاده شد، از این رو طی انجام مصاحبه عمیق با ۱۷۰ مادر دارای کودک سندرم دان و تکمیل پرسشنامه سؤالات اصلی مطرح گردید. لازم به یادآوری است که مادران با توجه به تجربه ای که از پرورش این کودکان داشتند مشکلات و موضوعات دیگری را مطرح نمودند. اطلاعات جمع‌آوری شده پس از کدگذاری، سامان یافته و خلاصه شد و از طریق ۱۹ جدول مورد بحث و تجزیه و تحلیل قرار گرفت. مادران با عنوان کردن سایر موضوعات مورد نیاز فرزندشان (از جمله مسئولیت نهادهای دولتی چون وزارت بهداشت، آموزش و پرورش، سازمان بهزیستی کشور) دیگر خدمات ضروری را بیان نمودند.

یافته‌ها

یافته‌ها نشان داد که:

- ۱) بیشتر کودکان دارای سندرم دان در این مطالعه در سن تولد تا ۵ سالگی قرار داشتند و در کل تعداد پسران بیشتر از دختران بود.
- ۲) بیشتر مادران هیچ گونه اطلاعات قبلی در مورد اختلال کروموزومی غیر جنسی (سندرم دان) نداشتند.
- ۳) به بیشتر مادران، در بدو تولد کودک گفته شده بود که کودکان‌شان دارای مشکل می‌باشند. تعداد ۸ نفر از مادران اظهار داشتند که در بدو تولد کودک، هیچ کس آنها را از شرایط کودک‌شان مطلع نکرد.
- ۴) تعداد ۶۷ نفر از مادران اظهار داشتند که هیچ کس آن‌ها را هیچگونه راهنمایی ننمود که با این شرایط فرزند چه باید بکنند.
- ۵) بیشتر مادران تجربه ناخوشایندی از برخورد پزشکان داشتند به طوری که احساس بی‌کفایتی و شکست می‌کردند.
- ۶) شرایط روحی مادران بسیار نامناسب بوده و به همین دلیل در ابتدا نتوانستند خود را با شرایط سازگار نمایند، زیرا احساسات نامناسب از قبیل افسردگی، شوک، انکار، احساس پشیمانی و به هم ریختگی داشتند.
- ۷) بیشتر مادران اظهار داشتند که دسترسی به خدمات توان‌بخشی (گفتاردرمانی، کاردرمانی) در بخش دولتی بسیار محدود و در بخش خصوصی بسیار هزینه‌بر بوده است.
- ۸) بیشتر مادران خدمات توان‌بخشی، آموزشی، اجتماعی و رفاهی را از عوامل مؤثر در پیشرفت کودک دانستند و تعداد ۹ نفر از مادران نگران نگهداری کودک بعد از فوت والدین بودند و این که بر سر فرزندشان چه خواهد آمد و کدام نهاد مسئولیت نظارت بر زندگی آنها را خواهد داشت.
- ۹) این مطالعه نشان داد که مشکلات روحی عاطفی مادران نه تنها موضوعی طبیعی و درونی نیست بلکه نگرش جامعه و اثرات واکنش منفی متخصصان باعث

ایجاد نگرش منفی به سندرم دان و طرد این افراد از اجتماع و در نهایت عدم سازگاری مادر شده است که این وضعیت در شرایط خانواده نیز اثرگذار بوده است.

پیشنهادها

پیشنهاد می‌شود که:

۱) وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، مسئولیت استقرار کمیته‌ای با نام کمیته سندرم دان را عهده‌دار گردد و به بیمارستان‌ها اعلام نماید که موارد سندرم دان را به این کمیته اطلاع دهند تا مشاوران، مددکاران اجتماعی، روانشناسان، و مادران داوطلب و با تجربه، با مادران در بیمارستان یا بعد از ترخیص از بیمارستان (در منزل) ملاقات نمایند و اطلاعات روزآمد خود را در اختیار آنان قرار دهند. انجام این فعالیت‌ها باعث می‌شود تا مادر از نگرانی شدید روحی برکنار بماند و خود را با شرایط بهتر سازگار نماید. در نتیجه نقش خود را در خانواده تداوم بخشد و بدین ترتیب سازگاری اجتماعی خانواده افزایش یابد.

۲) در صورت اطلاع‌رسانی به موقع وزارت بهداشت، شرایط آماده خواهد بود تا کودکان از بدو تولد از خدمات توان‌بخشی از جمله خدمات گفتار درمانی، کار درمانی، آب درمانی برخوردار گردند و بدینوسیله مشکلات گفتاری آنان برطرف گردیده و مهارت‌های حرکتی از قبیل راه رفتن، دویدن، پریدن در آنان توسعه می‌یابد که این امر سبب افزایش سازگاری اجتماعی خانواده خواهد شد.

۳) پس از انجام کارشناسی‌های لازم و تأیید نهادهای مسئول (وزارت بهداشت، سازمان بهزیستی کشور و وزارت آموزش و پرورش) خانواده‌ها بتوانند خدمات پزشکی و توان‌بخشی اولیه و اساسی را به صورت رایگان برای کودکان خود دریافت دارند. این امر موجب می‌شود که تعداد کودکان بیشتری از خدمات استفاده نموده و تا حد امکان پیشرفت نمایند، زیرا پیشرفت کودک می‌تواند شاخصی برای استقلال تدریجی او گردد که در این صورت سازگاری اجتماعی خانواده نیز افزایش خواهد یافت.

منابع

- Ashman, A. (1998). **Students with an intellectual disability**, in Ashman, A. and Elkins, J. (eds). *Educating children with special needs*, 417-461, prentice hall : Sydney.
- Brown, R. (1994). **Down Syndrome and quality of life : Some challenges for future practice**. *Down Syndrome, research and practice*, 2 (1), 19- 30.
- Bultler, s. (ed.) (1990). **The exceptional child: An introduction to special education** .Harcourt, Brace, Jovanovich: Sydney.
- Carney, T. (1993). **Special needs human rights: Relational change under the rights banner**. *Australian Disability Review*, No. 3.
- Casey, Kevin. (1994). **Teaching children with special needs**, **Wentweoth Falls**, New South Wales, Social Science Press.
- Cunningham, Cliff and Sloper, (1983). **Patricia. Helping your handicapped baby**. London, Souvenir Press.
- Fulcher, Gillian. (1988). **Disabling Policies?** A compavative approach to education policy and disability, London The Falmer Press.
- Heath, R. and Levin, P. (1991). **“Cultural sensitivity in the design and evaluation of early intervention programmes”**, in D. Mitchell and R. Brown, (eds.) *Early intervention studies for young children with special needs*, South Melbourne, Chapman and Hall Australia.

- Hornby, G. (1991). **“Parent Involvement” in Roy Brown** (eds.). Early intervention studies for young children with special needs, South Melbourne, Chapman and Hall Australia.

- Lejeune, Jerome. (1994). **Current Down Syndrome research, Down Syndrome Down Under**, Winter edition.

- Morales, Armando and Sheafor, Bradford. (1992). **Social Work : A profession of many faces**, Boston. Allyn and Bacon.

- Newton, Richard. (1992). **Downs Syndrome**, London, Optima.

- Sharifzadeh, Shirin. (1992). **Families with middle eastern roots, in Eleanor Lynch and Marci Hanson** (eds). Developing Cross- Cultural Competence : A guide for working with young children and their families, Baltimore, Maryland, Brooks.

- UNICEF. (1995). **The rights of children with disabilities : child first, disabilities second**, 14.

- Wolfensberger, Wolf. (1972). **The principle of normalization in human services**, Toronto, National institute on mental retardation.