

مقایسه نیازهای روانی - اجتماعی والدین دانش آموزان پسر عقب مانده ذهنی، تالاسمی و عادی مقطع ابتدایی در شهرستان ساری

حسین رضازاده (M.Sc.) **

سید حمزه حسینی (M.D.) *

چکیده

سابقه و هدف : علی‌رغم پیشرفت علوم و فن آوری و تلاش‌های اصولی در جهت کاهش معلولیت، متأسفانه حدود ده درصد از کودکان سنین مدرسه در هر جامعه‌ای استثنایی هستند و از نظر جسمی، ذهنی و روانی با همسالان خود تفاوت چشمگیری دارند. در کشور ما نیز با توجه به درصد جمعیت پایین‌تر از بیست سال، حدود دو میلیون کودک استثنایی وجود دارند که خانواده‌های آنان در پذیرش معلولیت کودک خویش به کمک و حمایت نیازمند می‌باشند. لذا ضرورت دارد تا به نیازسنجی به عنوان فرآیند جمع‌آوری و تحلیل اطلاعات در امر برنامه‌ریزی، آگاهی و تعیین اهداف و ارایه خدمات مورد نیاز به خانواده‌های مذکور توجه شود. پژوهش حاضر نیز بر اساس بررسی و مقایسه نیازهای روانی اجتماعی والدین دانش آموزان عقب مانده ذهنی، تالاسمی و عادی شهرستان ساری طرح‌ریزی شده است.

مواد و روش‌ها : آزمودنی‌های پژوهش شامل سه گروه از والدین دانش آموزان پسر عقب مانده ذهنی، تالاسمی و عادی مقطع ابتدایی در شهرستان ساری بوده‌اند. در هر گروه تعداد ۳۰ نفر دانش آموز انتخاب و سپس والدین آنها شامل ۳۰ نفر پدر و ۳۰ نفر مادر و در مجموع ۱۸۰ نفر بر اساس پرسشنامه نیازسنجی خانواده در شش حوزه روانی اجتماعی، شامل نیاز به اطلاعات، حمایت، توضیح دادن به دیگران، خدمات اجتماعی، مالی و عملکرد خانواده مورد سنجش و مطالعه قرار گرفته‌اند.

یافته‌ها : مقایسه نیازهای والدین در گروه‌های سه گانه نشان می‌دهد که نیاز والدین دانش آموزان عقب مانده ذهنی با میانگین ۴۸/۷۱ بیشتر از نیاز والدین دانش آموزان تالاسمی با میانگین ۴۰/۷۴ بوده است و میانگین این دو گروه خیلی بیشتر از والدین دانش آموزان عادی با میانگین ۱۳/۸۱ می‌باشد. همچنین مقایسه نیازهای والدین دانش آموزان عقب مانده ذهنی با یکدیگر بیانگر آن است که در بین شش نیاز مورد بررسی در نیاز به اطلاعات، حمایت و مالی $0/001 < P$ است؛ ولی در سه نیاز دیگر تفاوت مشاهده شده، معنی دار نبوده است. بین نیازهای پدران و مادران دانش آموزان تالاسمی و همچنین دانش آموزان عادی تفاوت معنی دار وجود نداشته است.

استنتاج : وجود کودک معلول در خانواده می‌تواند باعث تشدید نیازهای روانی اجتماعی والدین آنها گردد و نیازهای این قبیل والدین خیلی بیشتر از والدین دارای کودکان عادی است. همچنین هر چقدر سطح معلولیت بیشتر و چندگانه باشد، خانواده‌ها نیازهای بیشتری را طلب می‌کنند.

واژه‌های کلیدی : عقب مانده ذهنی، روابط والدین و کودکان، تالاسمی، کودکان استثنایی

* متخصص روانپزشکی و استادیار دانشگاه علوم پزشکی مازندران ☒ ساری - بیمارستان زارع

** کارشناس ارشد روانپزشکی استثنایی

مقدمه

بر اساس مطالعات تطبیقی و آماری رایج بین‌المللی، حداقل ده درصد از کودکان سنین مدرسه در هر جامعه‌ای استثنایی و از نظر جسمی، ذهنی و روانی با همسالان خویش تفاوت چشمگیری دارند. در کشور ما نیز با توجه به درصد قابل ملاحظه جمعیت پایین‌تر از بیست سال، حدود دو میلیون کودک و نوجوان استثنایی وجود دارند (۱). علی‌رغم پیشرفت فن‌آوری و تلاش‌های اصولی در جهت کاهش میزان تولد این قبیل کودکان، متأسفانه با تعداد قابل توجهی از آنان شامل عقب‌مانده ذهنی، ناشنوا و نابینا، ناتوان جسمی، تالاسمی و غیره مواجه هستیم. این کودکان از بدو تولد و در خلال رشد و تحول تا زمان مرگ نیازمند مراقبت‌های ویژه از جانب خانواده و نهادهای ذیربط در جامعه هستند.

معمولاً وجود یک کودک معلول، زمینه تغییر رفتار اعضای خانواده را فراهم می‌کند و طبیعی است که داشتن چنین کودکی در حکم یک ضربه روانی مهم تلقی شده و می‌تواند باعث بروز احساسات و واکنش‌های گوناگون و تشدید نیازها گردد و یا نیاز و نگرش‌های جدیدی را طلب نموده و بهداشت روانی و تعامل روابط کودک- والدین را تحت تأثیر قرار دهد. مقتضی است که جهت مساعدت به والدین کودکان معلول و کاهش فشار روانی آنان نیازهای والدین مذکور مورد توجه و مطالعه قرار گیرد تا پس از مشخص نمودن نیازهای روانی اجتماعی آنان در جهت تقلیل نارسایی‌ها و رفع نیازهای مذکور اقدام کرد.

از فواید نیازسنجی باید اذعان داشت که نیازسنجی در واقع فرآیند جمع‌آوری و تحلیل اطلاعات است و گام آغازین در فرآیند برنامه‌ریزی، آگاهی و تعیین اهداف می‌باشد. اهداف عموماً ریشه در نیازها دارند. لذا ضرورت دارد تا نیازها دقیقاً مشخص و تعریف و برای آنها اهداف تدوین شوند و سپس مجموعه اقدامات و

وسایلی که به بهترین وجه، نیازها را محقق می‌سازند پیش‌بینی گردند (۲). نیازهای والدین کودکان معلول شامل نیاز به اطلاعات، حمایت، توضیح‌دادن به دیگران، خدمات اجتماعی، کمک مالی و عملکرد خانواده می‌باشد. همچنین در زمینه اختلاف بین عناصر روانی والدین در رویارویی با معلولیت کودک، مطالعات آندرس (۱۹۶۲) نشان می‌دهد که پدران واقعیت معلولیت را راحت‌تر می‌پذیرند و در توضیح رفتار کودک پیش‌قدم هستند. مادران بیشتر بر حسب مسایل هیجانی در روابط خانوادگی واکنش نشان می‌دهند (۳، ۴، ۵). تحقیقات ابراهیمی (۱۳۷۵) بیانگر تفاوت معنی‌دار بین نیازهای والدین دانش‌آموزان عقب‌مانده ذهنی با یکدیگر و همچنین تفاوت بین نیاز والدین عقب‌مانده ذهنی با والدین کودکان سازش‌نا یافته بوده است (۶). پژوهش رضازاده (۱۳۷۹) نیز بیانگر تفاوت بین نیازهای والدین دانش‌آموزان عقب‌مانده ذهنی با والدین دانش‌آموزان ناشنوا می‌باشد (۷). ضمن این‌که نیازهای والدین دانش‌آموزان عقب‌مانده ذهنی در تحقیق ابراهیمی (۱۳۷۵) و رضازاده (۱۳۷۹) بیشتر از گروه‌های دیگر بوده است (۶، ۷).

بنابراین با توجه به تحقیقات اندک انجام شده در خصوص نیازسنجی والدین کودکان معلول در کشور و فقدان مطالعات در زمینه نیازسنجی خانواده‌های دارای کودکان تالاسمی و نظر به این‌که کشور ما در کمربند تالاسمی قرار گرفته و استان مازندران از جمله مناطقی است که شیوع ناقلین تالاسمی حدود ۱۶ درصد (در مقایسه با ناقلین تالاسمی با شیوع ۴ درصد در کل کشور) را دارا است (۸)، پژوهش حاضر به بررسی نیازهای والدین دانش‌آموزان تالاسمی عادی عقب‌مانده ذهنی پرداخته است.

مواد و روش ها

این پژوهش به روش مورد-شاهدی انجام شده است. آزمودنی‌های پژوهش سه گروه از والدین دانش‌آموزان پسر عقب‌مانده ذهنی، تالاسمی و عادی مقطع ابتدایی در سنین ۷ تا ۱۲ سال هستند. منظور از عقب‌مانده ذهنی شامل عقب‌مانده ذهنی در حد خفیف (Eduable) با بهره هوشی ۵۰ تا ۷۰ و منظور از تالاسمی شامل تالاسمی ماژور که جهت دریافت خون به بیمارستان بوعلی ساری مراجعه دارند، می‌باشد. تعداد آزمودنی در هر گروه ۳۰ نفر انتخاب و سپس والدین آنها شامل ۳۰ پدر و ۳۰ مادر (در هر گروه) و در مجموع ۱۸۰ نفر مورد مطالعه و سنجش قرار گرفته‌اند. نحوه انتخاب آزمودنی‌ها با توجه به حجم آماری در هر گروه متفاوت بوده است. برای گروه دانش‌آموزان عادی با توجه به جامعه آماری از روش نمونه‌گیری تصادفی استفاده شد. ولی در گروه عقب‌مانده ذهنی تالاسمی با توجه به حجم محدود ۷ تا ۱۲ سال تعداد افراد جامعه آماری آن و همچنین شرایط ورودی پژوهش شامل جنسیت پسر، سن، سواد والدین (تحصیلات سوم راهنمایی)، پژوهشگران ناگزیر از افراد واجد شرایط که تقریباً به تعداد آزمودنی‌ها در هر گروه بوده است، استفاده نموده‌اند. جهت سنجش نیازهای روانی اجتماعی والدین از پرسشنامه نیازسنجی خانواده (Family need survey) استفاده شد. این پرسشنامه در سال ۱۹۸۶ توسط بیلی و سیمونسون تهیه شده که حاوی ۳۵ ماده بوده و شش نیاز اساسی خانواده را می‌سنجد. مواد پرسشنامه پس از ترجمه از صفر تا ۳ درجه‌بندی گردید. نمره صفر بیانگر عدم هر گونه نیاز نمره ۳ بیانگر نیاز در حد خیلی زیاد می‌باشد. روایی پرسشنامه برای مادران ۶۷ درصد و برای پدران ۵۲ درصد گزارش گردید. همچنین ابراهیمی در سال ۱۳۷۵ ضریب اعتبار کل پرسشنامه را برای مادران ۸۰ درصد و برای پدران ۶۹ درصد گزارش

نموده است. تکمیل پرسشنامه پس از دعوت والدین مذکور به مراکز آموزشی و توجیهات لازم در این زمینه انجام گرفته است.

روش تحلیل داده‌ها جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از آمار توصیفی شامل شاخص‌های مرکزی (میانگین و انحراف معیار) به منظور نمایش تفاوت ظاهری نیازها و از آمار استنباطی شامل آزمون t برای دو گروه مستقل و از آزمون F (تحلیل واریانس) برای سه گروه والدین مذکور استفاده گردید.

یافته‌ها

در این پژوهش بیشترین فراوانی سطح سواد در گروه‌های سه گانه مربوط به دیپلم با ۹۳ نفر (۵۲ نفر پدر و ۴۲ نفر مادر) و کمترین فراوانی سطح سواد مربوط به لیسانس با ۱۲ نفر (۷ نفر پدر و ۵ نفر مادر) می‌باشد. میانگین سن والدین به ترتیب در گروه عقب‌مانده ذهنی در مادران ۲۸ سال و در پدران ۳۳ سال و در گروه تالاسمی در مادران ۳۲ سال و در پدران ۳۷ سال و در گروه عادی در مادران ۳۳ سال و در پدران ۳۶ سال بوده است. از لحاظ شغل، بیشترین فراوانی شغل در مادران خانه‌داری (۶۷/۷ درصد) و سپس کارمندی (۲۲/۲ درصد) و آزاد (۱۰ درصد) و در پدران کارمندی (۴۶/۷ درصد)، آزاد (۳۱/۱ درصد) و کارگری (۲۲/۲ درصد) بوده است.

نتایج مقایسه نیازهای والدین دانش‌آموزان در گروه‌های سه گانه نشان می‌دهد که میانگین نیازهای والدین دانش‌آموزان عقب‌مانده ذهنی ۴۸/۷۱ و والدین دانش‌آموزان تالاسمی ۴۰/۷۴ و والدین دانش‌آموزان عادی ۱۳/۸۹ می‌باشد که این اختلاف میانگین از نظر آمار استنباطی (روش تحلیل واریانس) معنی‌دار است ($P < 0/001$). زیرا که f مشاهده شده ($F = 108/7$) از F جدول ($F = 4/70$) بزرگتر می‌باشد. نتایج مقایسه نیازهای پدران و مادران دانش‌آموزان عقب‌مانده ذهنی نشان

ذهنی (۵۰/۸۷) بیشتر از میانگین نیاز مادران دانش آموزان تالاسمی (۴۰/۷۳) بوده و نیاز این دو گروه خیلی بیشتر از مادران دانش آموزان عادی (۱۳/۶۷) می باشد.

بحث

یافته‌های پژوهش نشان می دهد بین نیازهای والدین دانش آموزان پسر عقب مانده ذهنی با تالاسمی و عادی تفاوت معنی دار وجود دارد. یعنی نیازهای والدین دانش آموزان عقب مانده ذهنی بیشتر از والدین دانش آموزان تالاسمی و نیاز این دو گروه خیلی بیشتر از والدین دانش آموزان عادی است. این نتایج بیانگر آن است که هر چقدر میزان معلولیت شدیدتر باشد، خانواده‌ها را بیشتر درگیر معلولیت کودکان خویش نموده و نیازهای روانی اجتماعی بیشتری را طلب می کنند. به عبارتی تأثیر معلولیت کمتر در ایجاد و تشدید نیازهای والدین آنها مؤثر است. نتایج مذکور به نحوی با یافته‌های قبلی در زمینه عقب ماندگی ذهنی توسط بیلی و سیمنسون (۱۹۸۶)، بلاچر، نهیرا و میرز (۱۹۷۸)، مطالعات اندرسن (۱۹۶۲)، داور منش و شریعتی (۱۳۷۵)، ابراهیمی (۱۳۷۵) و رضازاده (۱۳۷۹) همسو می باشد (۱۰،۹،۷،۶،۵،۳). در این خصوص مک اندریو گزارش نمود که وجود کودک معلول در خانواده سبب مختل شدن فعالیت خانواده می شود (۱۱). تحقیقات بلاچر و همکاران در دانشگاه کالیفرنیا (۱۳۸۷) نشان می دهد در خانواده‌های دارای فرزند عقب مانده ذهنی شدید در تمامی موارد بررسی شده آثار منفی کودک بر خانواده بیشتر بوده است (۱۰). نتایج تحقیق در مورد نیازهای والدین دانش آموزان عقب مانده ذهنی نشان داد نیاز مادران در اطلاعات و حمایت بیشتر از نیاز پدران و نیاز به کمک مالی در پدران بیشتر از مادران بوده است. این نتایج می تواند بیانگر این موضوع باشد که مادران به لحاظ ساختار شخصیتی، عاطفی و احساسی، مسؤولیت

می دهد در نیاز به اطلاعات و حمایت مالی تفاوت معنی دار وجود دارد ولی در نیاز به توضیح دادن به دیگران، خدمات اجتماعی و عملکرد تفاوت معنی دار وجود ندارد (جدول شماره ۱).

جدول شماره ۱: مقایسه نیازهای والدین دانش آموزان عادی، تالاسمی و عقب مانده ذهنی مقطع ابتدایی شهرستان ساری در سال ۱۳۷۹

نوع نیاز	گروه‌ها	میانگین عادی	میانگین تالاسمی	میانگین عقب مانده ذهنی
اطلاعات	پدران	۴/۶۷	۱۰/۶۳	۱۲/۶۳
	مادران	۴/۶۳	۱۰/۸	۱۶/۶
حمایت	پدران	۳/۲	۱۰/۷۷	۹/۵
	مادران	۳/۴	۱۰/۹۳	۱۲/۹۶
توضیح دادن به دیگران	پدران	۱/۳۷	۴/۳۷	۶/۲۳
	مادران	۱/۵۰	۵/۲۳	۶/۸
خدمات اجتماعی	پدران	۱/۱۷	۴/۲۷	۶/۳۷
	مادران	۰/۹۳	۵/۱۶	۵/۳۳
مالی	پدران	۲	۶	۷/۷۳
	مادران	۱/۶۷	۵/۶۷	۴/۸۳
عملکرد	پدران	۱/۶۳	۳/۶۷	۳/۴
	مادران	۱/۵۳	۲/۹۷	۳/۵۷

نتایج مقایسه نیازهای پدران و مادران دانش آموزان تالاسمی نشان می دهد در نیازهای روانی- اجتماعی شش گانه تفاوت معنی دار مشاهده نمی شود (جدول شماره ۱).

بین نیازهای والدین دانش آموزان عادی در هیچ کدام از نیازهای ۳ گانه تفاوت معنی دار مشاهده نگردید. نتایج مقایسه نیازهای پدران در گروه‌های سه گانه با یکدیگر بیانگر آن است که میانگین نیاز پدران دانش آموزان عقب مانده ذهنی (۴۶/۵۷) بیشتر از میانگین نیازهای پدران دانش آموزان تالاسمی (۴۰/۷۷) و نیاز این دو گروه خیلی بیشتر از نیازهای پدران دانش آموزان عادی (۱۴/۱۳) می باشد. همچنین نتایج مقایسه نیازهای مادران در گروه‌های سه گانه نیز شبیه نتایج پدران بوده است. میانگین نیاز مادران دانش آموزان عقب مانده

عقب‌مانده ذهنی به دلیل عدم مرزبندی دقیق در علل بروز بیماری و مقصر قلمداد نمودن یکدیگر و به لحاظ معلولیت شدیدتر و عدم امیدواری در بهبودی فرزندشان، والدین آنها به یک سطح خود را درگیر معضلات کودک معلول خویش نمی‌کنند. همچنین دیگر یافته‌های پژوهش نشان می‌دهد بین نیازهای والدین دانش‌آموزان عادی تفاوت وجود ندارد. به عبارتی سلامت روانی و جسمانی کودک هیچ‌گونه اختلالی در نظام خانواده ایجاد نمی‌کند تا بین نیازهای والدین آنها تفاوت معنی‌دار مشاهده گردد. بنابراین وجود کودک معلول در خانواده باعث تشدید نیازهای روانی اجتماعی والدین آنها می‌گردد و نیازهای این قبیل والدین خیلی بیشتر از والدین کودکان عادی است. همچنین هر چه قدر سطح معلولیت بیشتر و چندگانه باشد، خانواده‌ها رادرگیر و نیازهای بیشتری را طلب می‌کنند. لذا مقتضی است تا نیازهای روانی اجتماعی والدین دانش‌آموزان معلول در سطوح مختلف و به تفکیک معلولیت و درجه آن و باتوجه به متغیرهای سن، جنسیت و غیره موردبررسی و مطالعه قرارگیرد تا درجهت رفع آن برنامه‌ریزی بهتر و اقدامات لازم انجام گیرد.

بیشتری احساس نموده و کسب اطلاعات در زمینه ناتوانی فرزند و حمایت افراطی از آن را بیشتر نمایان می‌کنند. در صورتی که پدران به مخارج و هزینه‌های ناشی از معلولیت کودک از قبیل درمان، توانبخشی و آموزش و غیره توجه و احساس مسؤولیت دارند. این نتایج به نحوی با مطالعات قبلی در این زمینه که تأکید به جنبه‌های عاطفی مادر و گرایش پدر به سمت جنبه‌های اقتصادی است، همسو می‌باشد (۴،۳). همچنین کریمی (۱۳۷۱) نشان داد پدران در سازگاری و کنار آمدن با معلولیت فرزند خویش کمتر دچار مشکلات روانی اجتماعی می‌شوند و بیشتر با جنبه‌های مادی و در عین حال با واقعیت‌ها سروکار دارند (۱۱). از آنجایی که بین نیازهای والدین دانش‌آموزان تالاسمی با یکدیگر تفاوت معنی‌دار مشاهده نگردید، به دلیل عدم تحقیقات قبلی در این زمینه، بحث و بررسی آن دشوار به نظر می‌رسد. این نتایج می‌تواند بیانگر این واقعیت باشد که در بیماری تالاسمی ماژور هر دو والدین دارای ژن ناقل تالاسمی هستند و لذا به یک میزان خود را مقصر معلولیت کودک می‌دانند و چون آنها خود را درگیر مشکلات کودک خویش نموده، احساس مسؤولیت و تقریباً نیازمندی یکسانی را بروز می‌دهند. در صورتی که گروه

فهرست منابع

۱. افروز غلامعلی. مصاحبه و مشاوره با والدین کودکان استثنایی. تهران: انتشارات انجمن اولیاء و مربیان جمهوری اسلامی ایران، ۱۳۷۵.
۲. فتحی واجارگاه کوروش. نیازسنجی در برنامه‌ریزی آموزش و پرورش، ۱۳۷۵، چاپ اول، تهران: انتشارات اداره کل تربیت معلم و ضمن خدمت، ۱۳۷۵.
3. Anderson A.V. Orienting parents to the retarded children. *American Journal of Mental Reterdation*. 1962; 9: 778-182.
۴. ماهر فرهاد. در ترجمه کودک عقب‌مانده ذهنی، رایینسون نانس، رایینسون هالبرت (مؤلفین). چاپ دوم. مشهد: انتشارات آستان قدس رضوی، ۱۳۷۶.
۵. داورمنش عباس، شریعتی تقی ناصر. اثرات معلولیت ذهنی فرزندان بر خانواده. چاپ اول. تهران: انتشارات سازمان بهزیستی، ۱۳۷۵.
۶. ابراهیمی علی‌اکبر. نقش مشاوران کودکان استثنایی در آموزش والدین آنها. نشریه ماهانه آموزشی- تربیتی پیوند، ۱۳۷۵؛ شماره ۱۹۸، صفحات ۳-۳۰.
۷. رضازاده حسین، بهرامی هادی، احدی حسن. بررسی و مقایسه نیازهای روانی و اجتماعی والدین دانش‌آموزان پسر عقب‌مانده ذهنی، ناشنوا و عادی چهار شهرستان میانی استان مازندران در
۸. اصغری قرانخیلی محمد، عابدیان صادق. بررسی میزان شیوع بیماری تالاسمی ماژور در استان مازندران. پایان‌نامه دکترای عمومی، ساری: دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ۱۳۷۶.
9. Baily D.B.G, Simensson R.J. Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*. 1988; 22(1): 111-127.
10. Blacher J, Nihira K, Meyers. Characteristics of home environment of families with mentally retarded children: comparison across levels of retardation. *American Journal of Mental Deficiency*. 1986; 91(4): 313-320.
۱۱. کریمی یوسف. تأثیر کودک عقب‌مانده ذهنی بر نگرش و رفتار والدین. فصل‌نامه روانشناسی و علوم تربیتی، ۱۳۷۷؛ دوره ۸۲-۶۵، شماره اول: