

مقایسه نقش خانواده و مراکز بهزیستی در کیفیت زندگی کم توانان ذهنی تربیت پذیر

Comparing the Role of Family and Well-Being Centers in Quality of Life of Trainable Mental Retarded

V. Nejati, Ph.D. ✉

Gh. Maleki, M.A.

A. Zabihzadeh, M.A.

Kh. Ahmadi, Ph.D.

✉ دکتر وحید نجاتی

استادیار دانشگاه شهید بهشتی

قیصر ملکی

کارشناس ارشد روان‌شناسی بالینی کودک و نوجوان

عباس ذبیح‌زاده

کارشناس ارشد روان‌شناسی بالینی کودک و نوجوان

دکتر خدابخش احمدی

دانشیار دانشگاه علوم پزشکی بقیه الله تهران

دریافت مقاله: ۹۰/۲/۳

دریافت نسخه اصلاح شده: ۹۱/۲/۱

پذیرش مقاله: ۹۱/۲/۳۱

Abstract

Promotion of quality of life is an essential goal in rehabilitation of people with mental retardation. The purpose of present study is comparing quality of life in trainable mental retarded lived in family and well-being centers. In this cross sectional-comparative study 225 trainable mental retarded in Tehran providence selected by random-clustered sampling method.

✉Corresponding Author: Faculty of Education and Psychology Science, Shahid Beheshti University, Tehran, Iran.
Tel: +98021-22431970
Email: v_nejati@sbu.ac.ir

چکیده

ارتقای کیفیت زندگی یک هدف اساسی در توانبخشی افراد کم‌توان ذهنی است. هدف از مطالعه حاضر تعیین تفاوت کیفیت زندگی کم‌توانان ذهنی تربیت‌پذیر مراقبت شده در خانواده و مراکز بهزیستی می‌باشد. طی یک پژوهش مقطعی -مقایسه‌ای، ۲۲۵ نفر از کم‌توانان ذهنی تربیت‌پذیر استان تهران به شیوه نمونه‌گیری تصادفی طبقه‌ای انتخاب شدند.

✉نویسنده مسئول: تهران، اوین، دانشگاه شهید بهشتی، دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی
تلفن: ۰۲۱-۲۲۴۳۱۹۷۰
پست الکترونیکی: v_nejati@sbu.ac.ir

One of parents or caregiver answers to Cummins quality of life questioners in both groups.

Non parametric Kruskal-Willis test showed that quality of life of trainable mental retarded in family significantly is higher than well-being centers. The result of this study has been discussed in promotion of quality of life in trainable mental retarded lived in family.

Keywords: mental retardation, quality of life, family caring, well-being centers.

در گروه کم‌توانان ذهنی نگهداری شده در خانواده یکی از والدین و در گروه نگهداری شده در مراکز بهزیستی مراقب آنان به عنوان نایب به تکمیل پرسشنامه کیفیت زندگی کامینز پرداختند. آزمون غیر پارامتری کراسکال‌والیس نشان داد که کیفیت زندگی افراد کم‌توان ذهنی تربیت‌پذیر در خانواده از گروه نگهداری شده در مراکز بهزیستی، به نحو معناداری بالاتر است. یافته‌های این مطالعه، در زمینه ارتقای کیفیت زندگی کم‌توانان ذهنی تربیت‌پذیر در خانواده، مورد بحث قرار گرفته است.

کلیدواژه‌ها: کم‌توانی ذهنی، کیفیت زندگی، نگهداری در خانواده، مراکز بهزیستی

مقدمه

خانواده به عنوان کوچک‌ترین و اساسی‌ترین واحد از یک جامعه، مهم‌ترین ساختار اجتماعی است که بیشترین تأثیر را بر اعضای خویش دارد. اگر بپذیریم که خانواده نقش مهمی در تحمل اثرات حادثه یا بیماری یکی از اعضای خود دارد، کاملاً طبیعی است که نیازهای خانواده با وضعیت کودکی که تحت حمایت، آموزش و پی‌گیری قرار دارد، هماهنگ گردد. یکی از تنش‌آورترین تجربیات برای هر خانواده‌ای، اداره کردن یک کودک مبتلا به ناتوانی یا بیماری مزمن است. از میان اختلالات دوران تحول، کم‌توانی ذهنی شایع‌ترین اختلال روان‌پزشکی کودکان و نوجوانان به شمار می‌آید. روان‌پزشکی آکسفورد به طور کلی میزان شیوع ناتوانی ذهنی را یک درصد جمعیت عمومی برآورد می‌کند (کوبلر، ۲۰۱۰). کشور ایران به لحاظ آمار کم‌توانان ذهنی با رقمی معادل ۱۲۰۰۰۰۰ روبه‌رو می‌باشد. با توجه به هم‌بودی اختلالات هوش با نقایص تحولی در ابعاد مختلف جسمی، روانی، اجتماعی و تربیتی، می‌توان انتظار داشت که مشکلات متعددی را بر فرد بیمار و هم‌چنین خانواده وی در زمینه مراقبت و نگهداری از بیمار تحمیل کند (تقوی‌لاریجانی، منجمد، مهران و قرهی‌قهی، ۱۳۸۵).

سرپرستی در خانواده از بیماران روانی مزمن و کم‌توانان ذهنی دارای مشکلات روانی و رفتاری می‌تواند بهترین ارائه خدمات به این قبیل مددجویان باشد و مهارت و حمایت‌های لازم جهت اداره زندگی، کنترل بیماری و عوارض جانبی را برای فرد مددجو و خانواده وی به همراه داشته باشد. این در حالی است که آمارهای انتشاریافته از سوی سازمان بهزیستی کشور حاکی از آن است که تعداد

قابل توجهی از خانواده‌های دارای کودکان و نوجوانان کم‌توان ذهنی برای انتقال کودکان خود به این مراکز در لیست انتظار قرار دارند (تقوی‌لاریجانی و همکاران، ۱۳۸۵). طی دهه‌های اخیر بازنگری در شیوه مراقبت از افراد معلول و کم‌توان موجب بحث‌های فراوانی گشته، در کشورهای مختلف جهان موجب به کارگیری روش‌های خاصی هم‌چون یکپارچه‌سازی در آمریکا و هم‌چنین برنامه‌های تلفیقی در انگلستان شده و مفاهیمی از قبیل بستن مراکز شبانه‌روزی، ایجاد محیط کار با کمترین محدودیت، خدمات مبتنی بر جامعه، مراقبت‌های اجتماعی، و نظایر آن‌ها به نحو گسترده‌ای به کار رفته و رواج یافته است (والش^۲، ۲۰۱۰؛ ارتنر^۳، کوک^۴، سباح^۵ و روزنفلد^۶، ۲۰۰۶).

بسیاری از محققین کوشیده‌اند که اثرات زندگی در مؤسسات بزرگ را بر تحول روانی فرد مورد بررسی قرار دهند که عمده این کارها در مؤسسات کم‌توانی ذهنی انجام شده است. نتیجه‌گیری‌های این افراد که عمدتاً در کشور انگلستان و آمریکا انجام شده، توسط باترفیلد و زیگر (۲۰۰۰) خلاصه شده است که می‌توان به موارد زیر اشاره کرد: ۱. مؤسسه‌ای شدن می‌تواند به تنزل توانایی‌های شناختی منجر گردد. ۲. این موضوع که نقایص شناختی در اثر هوش کاهش یافته و یا ناشی از تغییرات انگیزشی است، امری قابل بحث است. شواهد نشان می‌دهند که مؤسسه‌ای شدن موجب می‌شود که افراد کم‌توان ذهنی از تقویت اجتماعی محروم شوند. همه افراد کم‌توان ذهنی به طور یکسان تحت تأثیر مؤسسه‌ای شدن قرار نمی‌گیرند. برای مثال کسانی که از خانه‌های از لحاظ اجتماعی محروم، به مؤسسه می‌آیند از گم‌گرددن در مؤسسه کمتر آسیب می‌بینند (اسچالاک^۷، ۲۰۰۴).

علاوه بر موارد فوق یکی از متغیرهای روان‌شناختی‌ای که می‌تواند در اثر نگهداری افراد کم‌توان ذهنی در مراکز بهزیستی مورد تهدید قرار گیرد، ادراک فرد از موقعیتش در زندگی و در ساختار نظام‌های فرهنگی و ارزشی‌ای که در آن قرار دارد، می‌باشد. موضوع فوق چیزی است که در مفهوم کیفیت زندگی تبلور می‌یابد. مبحث کیفیت زندگی در بیست سال گذشته موضوعی چالش‌انگیز و نیز مفید بوده است. به سخن دیگر کیفیت زندگی نه تنها از جنبه فکری، بلکه از لحاظ عملی نیز تحولاتی ایجاد کرده و این عقیده را بین اکثر افراد رواج داده که کیفیت زندگی یک هدف واقعی و قابل دستیابی برای تمامی افراد و در عین حال برای معلولین ذهنی می‌باشد. غلبه این تفکر باعث تغییرات و ابتکارات سودمندی در ارائه خدمات، تحقیقات و راهبردهای ارزشیابی در ارتباط با معلولین گشته است (کالی^۸، فیوجیموری^۹، سوزوکی^{۱۰}، میناموتو^{۱۱}، یودا^{۱۲} و همکاران، ۲۰۱۰؛ اسچالاک، گاردنر^{۱۳} و برادلی^{۱۴}، ۲۰۰۷). چنان که ذکر شد، کیفیت زندگی دربردارنده ادراک یک شخص از موقعیتش در زندگی و در ساختار نظام‌های فرهنگی و ارزشی‌ای که در آن قرار دارد، می‌باشد (کالی و همکاران، ۲۰۱۰). این ادراک در ارتباط با اهداف، انتظارات، استانداردها، و خواسته‌های فرد معنا می‌یابد. بر این اساس مفهوم کیفیت زندگی به میزان وسیعی با وضعیت جسمانی، حالات روان‌شناختی، میزان استقلال و روابط اجتماعی و اعتقادات فرد در هم تنیده است.

مطالعه زندگی کم‌توانان ذهنی در طول ادوار تاریخ، آشکارکننده این حقیقت تلخ است که بین تکامل اجتماعی و علمی بشر و وضع اجتماعی معلولین، رابطه ثابتی وجود نداشته است (مک‌فرسون^{۱۵}، اسمیت - لاوین^{۱۶} و براشرز^{۱۷}، ۲۰۰۶). در بحث توان‌بخشی، کیفیت زندگی شاخصی است که نشان می‌دهد اقدامات توان‌بخشی تا چه حد برای فرد ناتوان مؤثر بوده است. ضمن این‌که در خصوص برخی ناتوانی‌های شدید، هدف توان‌بخشی درمان کامل افراد نیست، بلکه ایجاد شرایطی از زندگی است که فرد، احساس آرامش و امنیت نماید (مک‌ویلی^{۱۸} و راولینسون^{۱۹}، ۱۹۹۸). از سوی دیگر و بر مبنای تعریف سازمان بهداشت جهانی پیرامون سلامتی، صرف نبود بیماری و عارضه، نمایانگر سلامتی نمی‌باشد؛ بلکه وضعیت مطلوب جسمی، روانی و اجتماعی فرد و به طور کلی، توجه همه جانبه فرد در تعریف سلامتی گنجانده شده است. به همین جهت، کیفیت زندگی شاخصی است که می‌تواند به عنوان معیار ارزیابی تمامی حیطه‌های زندگی فرد در نظر گرفته شود (براون^{۲۰}، ۱۹۹۶؛ کوبلر، ۲۰۱۰).

موضوع‌گیری کنونی سازمان بهداشت جهانی پیرامون کم‌توانی ذهنی که مبتنی بر یک مدل زیستی - روانی - اجتماعی است هم بر نقش عوامل محیطی و هم عوامل فردی در تعیین مشارکت افراد کم‌توان ذهنی در اجتماع تأکید دارد. از دیگر سو مفهوم کیفیت زندگی نیز با دو عامل محیط و عامل‌های فردی در ارتباط است (برای مثال کوبلر، ۲۰۱۰؛ برتلی^{۲۱} و براون، ۲۰۰۶، کامینز^{۲۲}، ۲۰۰۵). این نکته در تعریف سازمان بهداشت جهانی نیز برجسته شده است. بر اساس تعریف سازمان بهداشت جهانی، کیفیت زندگی دربرگیرنده‌ی ادراک فرد از موقعیت خود در زندگی و در ساختار نظام فرهنگی - ارزشی‌ای که در آن زندگی می‌کند، می‌باشد. چنان‌که پیداست کیفیت زندگی، مفهومی گسترده بوده که دربرگیرنده مفاهیمی چون سلامت جسمانی فرد، حالات روان‌شناختی، میزان استقلال، کیفیت ارتباطات اجتماعی و ارتباط فرد با ابعاد برجسته محیطی است. عوامل محیطی نه تنها بر مشارکت اجتماعی فرد، بلکه بر کیفیت زندگی او نیز اثرگذار است و این نکته در مورد افراد کم‌توان ذهنی به مراتب مهم‌تر از جمعیت عمومی است (گلانز^{۲۳}، هیلی^{۲۴}، رینتل^{۲۵}، جافین^{۲۶} و بکشی^{۲۷}، ۲۰۱۰). در نتیجه می‌توان با اصلاح محیط، مداخلات سودمندی جهت ارتقای کیفیت زندگی افراد دچار کم‌توانی ذهنی انجام داد. در مجموع می‌توان کیفیت زندگی را ساختاری چند وجهی دانست که نه تنها از عوامل فردی بلکه از ویژگی‌های محیطی که فرد در آن قرار دارد، نیز متأثر می‌شود (ماتیکا، ۲۰۰۱؛ اسچالاک، ۲۰۰۴). بر این اساس، محیط زندگی کم‌توانان ذهنی تا حدود زیادی می‌تواند پیش‌بینی‌کننده‌ی ویژگی‌های روان‌شناختی آنان باشد. کم‌توانان تربیت‌پذیر به گروهی از کم‌توانان ذهنی اطلاق می‌شود که هوشبهری بین ۲۶ تا ۵۰ دارند و چون توانایی‌های آنان از یک کودک هفت ساله تجاوز نمی‌کند، بنابراین به لحاظ آموزشی در سطح بسیار پایینی قرار دارند. برای این دسته از کودکان کلاس‌های ویژه‌ای در مؤسسات و مدارس مخصوص برگزار می‌شود، لیکن شواهد گویای آن

است که پیشرفت آموزشی در این گروه اکثراً ناامیدکننده است و غالباً به دلیل مخارج زیاد و خستگی مریبان از صرف وقت و بازدهی ناچیز، این برنامه‌ها اجرا نمی‌شود. به تجربه ثابت شده که مراقبت و حمایت اجتماعی از این افراد و گمارش آنان به فعالیت‌هایی متناسب با توانمندی‌هایشان می‌تواند ضمن کاستن از مشکلات رفتاری و عاطفی آنان به رشد اقتصادی خانواده نیز کمک کند (میلانی‌فر، ۱۳۸۶).
با توجه به این‌که پژوهش‌های اندکی در زمینه مقایسه کیفیت زندگی کم‌توانان ذهنی‌ای که در منزل و توسط خانواده مورد سرپرستی و حمایت قرار می‌گیرند با گروهی از کم‌توانان ذهنی که در مراکز و مؤسسات مربوطه نگهداری می‌شوند وجود دارد، هدف عمده این مطالعه تعیین تفاوت کیفیت زندگی این دو گروه از کم‌توانان ذهنی است.

روش

جامعه، نمونه و روش نمونه‌گیری

پژوهش حاضر یک تحقیق توصیفی تحلیلی از نوع مقطعی - مقایسه‌ای می‌باشد. جامعه آماری پژوهش حاضر شامل کلیه افراد کم‌توان ذهنی تربیت‌پذیر استان تهران بوده که از تعداد ۲۵۶ نفر از آن‌ها به عنوان نمونه‌های این پژوهش استفاده شد. با توجه به آن‌که مراکز بهزیستی که سرپرستی کودکان و نوجوانان کم‌توان ذهنی کشور را بر عهده دارند به دو دسته مراکز زیر ۱۴ سال و بالای ۱۴ سال تقسیم می‌گردند، نمونه‌های پژوهش حاضر در چهار گروه تحلیلی زیر قرار گرفتند:

- کم‌توانان ذهنی تربیت‌پذیر دختر و پسر زیر ۱۴ سال در مراکز بهزیستی (۶۳ نفر)
- کم‌توانان ذهنی تربیت‌پذیر دختر و پسر زیر ۱۴ سال در خانواده (۴۰ نفر)
- کم‌توانان ذهنی تربیت‌پذیر دختر و پسر بالای ۱۴ سال در مراکز بهزیستی (۶۰ نفر)
- کم‌توانان ذهنی تربیت‌پذیر دختر و پسر بالای ۱۴ سال در خانواده (۱۰۳ نفر)

روش نمونه‌گیری به روش تصادفی طبقه‌ای بود؛ بدین صورت که ابتدا جامعه مورد بررسی به گروه‌های تحلیلی طبقه‌بندی و سپس در هر گروه تحلیلی نمونه‌ها به صورت تصادفی انتخاب می‌شدند. در انتخاب مراکز ابتدا مراکز شبانه‌روزی انتخاب و در هر مرکز به صورت تصادفی پرسشنامه‌ها تکمیل می‌شد. در مورد کم‌توانان ذهنی‌ای که در منازل بهزیستی سرپرستی می‌شدند نیز ابتدا لیست طبقه‌بندی شده اسامی در گروه‌های تحلیلی مطالعه حاضر از پذیرش بهزیستی شهرستان مربوطه اخذ و سپس به صورت تصادفی نمونه‌ها از لیست انتخاب می‌شدند.

ابزار پژوهش

پرسشنامه کیفیت زندگی کامینز: در این پژوهش از میان پرسشنامه‌های موجود و استاندارد شده سنجش کیفیت زندگی کم‌توانان ذهنی، پرسشنامه کامینز مورد استفاده قرار گرفت. این

پرسشنامه به جنبه ذهنی کیفیت زندگی پرداخته و می‌تواند به صورت نیابتی هم تکمیل گردد. در دو دسته گروه‌های مورد بررسی این پژوهش (کم‌توانان ذهنی تربیت‌پذیر سرپرستی شده در خانواده و مراکز بهزیستی) اطلاعات ذهنی از نایب فرد معلول دریافت می‌شد. در گروه‌های نگهداری شده در منزل، از یکی از والدین و در گروه‌های نگهداری شده در مراکز نگهداری از مراقب آنان به عنوان نایب سوال می‌شد. در این مورد به نایب توضیح داده می‌شد که می‌خواهیم جنبه‌هایی از زندگی که برای فرد کم‌توان ذهنی مهم است را از شما سوال کنیم. لذا جواب‌های شما باید جواب‌هایی باشد که فکر می‌کنید پاسخ فرد کم‌توان ذهنی خواهد داد. مقیاس مذکور مشتمل بر هفت بعد بهزیستی (رفاه مادی)، سلامتی، مفید بودن، صمیمیت، امنیت، جایگاه اجتماعی و آسایش هیجانی است. این مقیاس علاوه بر نمره کلی در هر بعد یک نمره کلی از کیفیت زندگی نیز به دست می‌دهد که نمره بالاتر نشان‌دهنده کیفیت زندگی بهتر است. کامینز (۱۹۹۵) همسانی درونی سوالات این مقیاس را بر اساس ضریب آلفای کرونباخ ۰/۶۴ گزارش نموده است. روایی مقیاس با توجه به همبستگی آن با دیگر ابزارهای سنجش کیفیت زندگی و سلامت روان کافی گزارش شده است. ضریب پایایی بازآزمایی این مقیاس نیز در فاصله زمانی یک‌ماهه ۰/۸۶ گزارش شده است (کامینز، ۱۹۹۵). صفری شیرزی (۱۳۸۳) آلفای کرونباخ برای نسخه فارسی این مقیاس را ۰/۸۹ گزارش کرده است.

یافته‌ها

جدول شماره ۱، توزیع حجم نمونه‌های پژوهش را به تفکیک سن، جنس و محل زندگی نشان می‌دهد.

جدول ۱: توزیع حجم نمونه به تفکیک سن، جنس و محل زندگی

محل زندگی		جنس	گروه سنی
مرکز	منزل		
۲۳	۲۲	پسر	تربیت‌پذیر زیر ۱۴ سال
۳۰	۱۸	دختر	
۳۱	۵۹	پسر	تربیت‌پذیر بالای ۱۴ سال
۲۹	۴۴	دختر	
۱۱۳	۱۴۳	کل	

هم‌چنان که در جدول ۱ قابل مشاهده است، به طور کلی ۱۴۳ نفر از افراد کم‌توان مورد مطالعه در منزل و ۱۱۳ تن از آنان در مراکز بهزیستی زندگی می‌کنند. برای تحلیل داده‌ها از آن جایی که متغیر کیفیت زندگی یک متغیر رتبه‌ای بود و می‌بایست از طریق متوسط رتبه مورد بررسی قرار می‌گرفت، از آزمون غیرپارامتریک کراسکال‌والیس استفاده شد (جدول ۲).

جدول ۲: نتایج آزمون کراسکالوالیس برای مقایسه چهار گروه در ابعاد کیفیت زندگی

شاخص کیفیت زندگی	متوسط رتبه (زیر ۱۴ سال در منزل)	متوسط رتبه (بالای ۱۴ سال در منزل)	متوسط رتبه (زیر ۱۴ سال در مرکز)	متوسط رتبه (بالای ۱۴ سال در مرکز)	آماره خی دو	سطح معناداری
رفاه مادی	۱۲۹/۷۱	۱۳۵/۲۰	۲۹/۵۶	۳۸/۸۹	۱۲۷/۸۷	۰/۰۰۱
سلامتی	۱۳۲/۸۶	۱۲۶/۱۵	۴۵/۵۱	۴۴/۷۲	۸۵/۸۴	۰/۰۰۱
مفیدبودن	۱۰۸/۰۱	۹۷/۰۵	۹۵/۶۹	۱۰۸/۸۸	۱/۷۲	۰/۰۶۳
صمیمیت	۱۲۹/۱۵	۱۱۷/۰۵	۵۳/۴۱	۳۵	۶۷/۳۹	۰/۰۰۱
امنیت	۱۳۶/۸۵	۱۲۲/۲۲	۳۲/۶۹	۳۳/۰۹	۱۱۰/۹۰	۰/۰۰۱
جایگاه اجتماعی	۱۰۳/۲۰	۸۲/۵۳	۱۲۳/۶۸	۱۴۳/۹۷	۲۶/۴۷	۰/۰۰۱
آسایش هیجانی	۱۰۹/۰۳	۱۰۲/۷۹	۷۷/۳۸	۶۰/۸۲	۳/۷۰	۰/۰۰۱
کل	۱۳۸/۲۱	۱۱۹/۶۳	۳۲/۴۵	۴۳/۱۲	۹۸/۲۱	۰/۰۰۱

همان‌طور که در جدول شماره ۲ آمده، تفاوت ابعاد کیفیت زندگی بین کم‌توانان ذهنی نگهداری شده در خانواده (هم در گروه زیر ۱۴ سال و هم بالای ۱۴ سال) نسبت به گروه نگهداری شده در مراکز بهزیستی به جز در زیرمقیاس مفید بودن معنادار است. به گونه‌ای که تفاوت مزبور در زیرمقیاس‌های رفاه مادی، سلامتی، صمیمیت، امنیت و آسایش هیجانی در گروه نگهداری شده در خانواده نسبت به گروهی که در مراکز بهزیستی زندگی می‌کنند، بالاتر است. این رابطه در مورد زیرمقیاس جایگاه اجتماعی برعکس بوده است.

بحث

مطالعه حاضر با هدف مقایسه کیفیت زندگی کم‌توانان ذهنی تربیت‌پذیری که در خانواده و در مراکز بهزیستی سپرستی می‌شوند، انجام شده است. هم‌چنان که نتایج این مطالعه نشان می‌دهد در هر دو گروه (کم‌توان ذهنی تربیت‌پذیر زیر ۱۴ سال و بالای ۱۴ سال که توسط خانواده سپرستی می‌شوند)، نمرات ابعاد کیفیت زندگی به طور معناداری بالاتر از گروهی است که در مراکز بهزیستی به سر می‌برند. این قسم از نتایج مطالعه حاضر را می‌توان هم‌سو با مطالعه داودوانی^{۲۸} (۲۰۰۲) در مورد خودتصمیم‌گیری و رضایت از زندگی افراد مبتلا به کم‌توانی ذهنی خفیف و متوسط که در خانه‌های گروهی و در کنار خانواده زندگی می‌کردند، دانست. پژوهشگران دریافتند گروهی که در خانه‌های گروهی زندگی می‌کنند نسبت به گروه دیگر که در محیط زندگی عادی به سر می‌برند، رضایت از زندگی کمتری دارند. ارزیابی کیفیت زندگی افراد کم‌توان ذهنی نیازمند به حساب آوردن خصوصیات و نیازهای خاص این گروه می‌باشد. کم‌توانان ذهنی مشکلاتی در عملکردهای شناختی داشته و نیازمند حمایت و خدماتی می‌باشند که زندگی آنان را در اجتماع، مؤسسه و یا مراکز نگهداری هدایت کند. هر قدر که اجتماع پیچیده‌تر باشد، این افراد در قیاس با سایرین به حمایت بیشتری نیاز دارند (اسچالاک، ۲۰۰۴).

در مبحث توانبخشی، کیفیت زندگی، شاخصی است که نشان می‌دهد اقدامات توان‌بخشی تا چه حد برای فرد کم‌توان ذهنی مؤثر بوده است. ضمن این‌که در خصوص برخی ناتوانی‌های شدید، هدف توانبخشی درمان کامل افراد نیست، بلکه ایجاد شرایطی از زندگی است که فرد، احساس آرامش و امنیت نماید (مک‌ویلی و راولینسون، ۱۹۹۸).

نتایج پژوهش ماکیوتا^{۲۹} (۲۰۰۱) نیز که با هدف سنجش کیفیت زندگی کم‌توانان ذهنی که در مراکز شبانه‌روزی و در خانه‌های گروهی زندگی می‌کنند و یا نزدیک خانواده‌های خود هستند، انجام گرفت نشان داد که روابط بین فردی افراد کم‌توان ذهنی با افرادی نظیر خودشان و پرسنل بسیار ضعیف است. نتایج مطالعه فوق با یافته‌های پژوهش حاضر در بعضی از گروه‌های تحلیلی هم‌خوانی دارد. کراوس^{۳۰} و سلزتر^{۳۱} (۲۰۰۱) نیز در مطالعه‌ای کیفیت زندگی کم‌توانان ذهنی ساکن در مراکز نگهداری و افراد دارای ناتوانی‌های تحولی که با خانواده زندگی می‌کردند را مورد بررسی قرار داد. یافته‌ها نشان داد که ماهیت ارتباط بین فردی، عملکردهای مربوط به سن، میزان خدمات و حمایت‌های تدارک دیده شده و تلاش‌های خانواده در تداوم رفاه و مسائل بهداشتی که بر کیفیت زندگی اثر می‌گذارد، در افراد کم‌توان ذهنی در سطحی پایین‌تر از افراد ناتوان رشدی قرار دارد که همراه خانواده زندگی می‌کنند. در مطالعه حاضر به بررسی مقایسه‌ای کیفیت زندگی کم‌توانان در چهار گروه تحلیلی به تفکیک در خانواده و مرکز بهزیستی پرداخته شده است و می‌توان دلایل فوق را توجیهی برای برتری کیفیت زندگی در افراد کم‌توان ذهنی ساکن در منزل دانست.

بر اساس عقیده اسچالاک (۲۰۰۴) اساس تأسیس مراکز نگهداری را می‌توان در دو هدف خلاصه نمود: نخست رفاه و آسایش اطرافیان و دیگری آسایش کم‌توانان که در جوامع سنتی بیشتر به هدف دوم توجه می‌شود. عوامل مؤثر در سپردن کم‌توانان به مراکز نگهداری بر طبق مطالعات موجود شامل میزان تحصیلات، نداشتن همسر، تعداد فرزندان، نوع شغل، میزان درآمد، عدم سلامتی کامل، آسیب‌پذیری خانواده و عدم توانایی در اداره زندگی می‌باشد.

بر اساس برخی گزارش‌ها (وانگ^{۳۲} و همکاران، ۲۰۱۰؛ گلانز^{۳۳} و همکاران، ۲۰۱۰)، کودکانی که در خانه زندگی می‌کنند، در رشد و تحول ذهنی و به‌ویژه در زبان برتری نشان می‌دهند و رفتارهای قالبی کم‌تری دارند. این تفاوت‌ها حتی بعد از آن‌که کودکانی که در خانه زندگی کرده‌اند، به یک مؤسسه انتقال می‌یابند نیز مشاهده می‌شود. گوردن و همکاران (۲۰۰۰) نیز نشان دادند که والدین و اعضای خانواده کودک کم‌توان ذهنی شدید، نقش مهمی در رشد توانایی کودک در به کار بردن زبان و گفتار ایفا می‌کنند.

گرچه جای دادن افراد کم‌توان ذهنی در مراکز بهزیستی می‌تواند منجر به دوری و برکناری خانواده‌ها از مزاحمت و دشواری‌آفرینی آنان باشد، لیکن در درازمدت احتمالاً مشکلاتی را برای کم‌توانان ذهنی ایجاد خواهد کرد. داشتن زندگی یکنواخت و دوری از خانواده و احساس محرومیت‌های

عاطفی ناشی از آن، خود وضعیت روانی این افراد را مختل می‌نماید. علاوه بر این زندگی در چنین محیطی احتمالا احساس پوچی و مصرف‌کنندگی را به وجود می‌آورد که این امر منجر به کاهش سطح کیفیت زندگی در این افراد می‌گردد.

نیرجی^{۳۴} (۱۹۶۹) بر اساس تجربیات خود از دیدن مؤسسات افراد کم‌توان ذهنی در آمریکا معتقد است، چنین شرایطی انکارات تکان‌دهنده‌ای در مورد عظمت و شأن انسانیت است، آنان افراد عقب‌مانده را مجبور به عمل کردن در سطحی بسیار پایین‌تر از امکانات رشدی خود می‌نمایند. مؤسسات بزرگی که چنین شرایطی در آن‌ها وجود دارد نه مدرسه‌ای برای آموزش‌های صحیح و نه بیمارستان برای مراقبت و بهبود می‌باشند، چون در واقع با فراهم آوردن شرایط معلولیت بیشتر برای افراد عقب‌مانده ذهنی به عقب‌ماندگی ذهنی آن‌ها می‌افزایند. به عقیده ویلز^{۳۵} (۲۰۰۹) اگر یک نوجوان کم‌توان ذهنی در محیط طبیعی قرار گیرد و کارهایی را که در توان ذهنی اوست، به او سپرده شود ضمن آن‌که می‌توان از نظر اقتصادی به خانواده و جامعه کمک کرد، می‌توان از بروز مشکلات رفتاری و عاطفی در وی نیز پیشگیری نمود.

کیفیت زندگی افراد کم‌توان ذهنی به عنوان یک شاخص مهم در ارزیابی‌های گوناگون، مورد توجه قرار گرفته است. دامنه مفهوم کیفیت زندگی گستردگی زیادی داشته و دارای ابعاد متعددی است که هر یک از آن‌ها می‌توانند، اختلالی در روند زندگی عادی افراد ایجاد نمایند. یافته‌های مطالعه حاضر، اهمیت قرار گرفتن افراد کم‌توان ذهنی در جمع اعضای خانواده و برخورداری از حمایت روانی و اجتماعی را به عنوان عاملی در ارتقای کیفیت زندگی افراد کم‌توان ذهنی برجسته می‌سازد.

پی‌نوشت‌ها

1. Kobler
2. Walsh
3. Orthner
4. Cook
5. Sabah
6. Rosenfeld
7. Schalock
8. Kalay
9. Fujimori
10. Suzuki
11. Minamoto
12. Ueda
13. Gardner
14. Bradly
15. McPherson
16. Smith-Lovin
17. Brashears
18. Mcvilly
19. Rawlinson
20. Brown
21. Bertelli
22. Cummins
23. Glanz
24. Healy
25. Rintell
26. Jaffin
27. Bakshi
28. Duvdevany
29. Mattika
30. Krauss
31. Seltzer
32. Wang
33. Glanz
34. Nirije
35. Wills

منابع

- گلدن، م.، مایو، ر.، و گدس ج. (۱۳۸۱). *روان‌پزشکی آکسفورد* (۱۹۹۹). (ترجمه م. صادقی و خ. سبحانیان). تهران: انتشارات ارجمند. (تاریخ انتشار به زبان اصلی ۱۹۹۹).
- تقوی‌لاریجانی، ت.، منجمد، ز.، مهران، ع.، و قره‌قهی، ف. (۱۳۸۵). عوامل فردی مرتبط با پذیرش نوجوانان ناتوان ذهنی. *حیات*، ۱۲(۱)، ۲۷-۳۴.
- صفری شیرازی، ح. (۱۳۸۳). مقایسه کیفیت زندگی دختران معلول ذهنی ۱۴ ساله استفاده‌کننده از خدمات حرفه آموزشی دولتی با افراد مشابه از بخش خصوصی تهران. پایان‌نامه کارشناسی ارشد، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران.
- میلانی‌فر، ب. (۱۳۸۶). *روان‌شناسی کودکان و نوجوانان استثنایی*. تهران: انتشارات قومس.
- Bertelli, M., & Brown, I. (2006). Quality of life for people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 19, 508-513.
- Bonomi, A., Patric, D., & Bushnell, D. (2000). Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *Journal of Clinical Epidemiology*, 53, 1-12.
- Breslow, L. (2006). Health measurement in the third era of health. *American Journal of Public Health*, 96, 17-19.
- Brown, G., & Bramston, P. (1996). Quality of life in the families of young people with intellectual disabilities. *Mental Health nurse*, 5, 120-130.
- Calero, D., & Navarro E. (2010). Differences in cognitive performance, level of dependency and quality of life (QoL), related to age and cognitive status in a sample of Spanish old adults under and over 80 years of age. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 6, 242-251.
- Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2005). Quality of Life Measurement. In R. Norman & D. Currow (Eds.), *Supportive care of the urology patient* (pp. 5-23). Oxford: Oxford University Press.
- Dagnan, D., Ruddick, L., & Jones, J. (1998). A longitudinal study of the quality of life of older people with intellectual disability after leaving hospital. *Journal of Intellectual Disability*, 42, 231-239.
- Duvdevany, I., Ben-zur, L., & Ambar, A. (2002). self-determination and mental retardation: Is there an association with living arrangement and life style satisfaction?. *Mental Retardation*, 40, 379-389.
- Glanz, B., Healy, B., Rintell, D., Jaffin, S., & Bakshi, R. (2010). The association between cognitive impairment and quality of life in patients with early multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 290, 75-79.
- Hinchliff, S. (1993). *Nursing and health Care*. Second edition, Edward Arnold Company.
- Hagerty, M. R., Cummins, R. A., Ferriss, A. L., Land, K., Michalos, A., Peterson, M., Sharpe, a., Sirgy, M.J., & Vogel J. (2001). Quality of life indexes for national policy: Review and agenda for research. *Social Indicator Research*, 55, 1-7.
- Kalay, L., Fujimori, S., Suzuki, H., Minamoto, K., Ueda, K., Wei, C., Tomoda, A., Harada, K., & Ueda, A. (2010). Description of environmental determinants of quality of life in children with intellectual disability in Japan using the Delphi technique. *Environment Health Prevention Medicine*, 15, 73-83.

- King, C. R., & Hinds, P. S. (2003). *Quality of Life from Nursing and Patient Perspective*. Massachusetts: Jones and Bartlett publishers.
- Kober, R. (2010). *Enhancing the quality of life of People with intellectual disabilities*. New York: Springer press.
- Mattika, L. M. (2001). *Service oriented assessment of quality of adults with intellectual disabilities*. Helsinki: Finnish Association on Mental Retardation.
- McPherson, M., Smith-Lovin, L., & Brashears, M. (2006). Social isolation in America: Changes in core discussion networks over two decades. *American Sociological Review*, 71, 353–375.
- McVilly, R., & Rawlinson, B. (1998). Quality of life issues in development and evaluation of services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, 199- 218.
- Meneses., R., Pais-Ribeiro, L., Martins, D., & Giovagnoli, A. (2009). Neuropsychological predictors of quality of life in focal epilepsy. *Seizure*, 18, 313-319.
- O'Brien, P., Thesing, A., Tuck, B., & Capie, A. (2001). Perception of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual and Developmental disability*, 26, 57- 67.
- Orthner, D. K., Cook, P., Sabah, Y., & Rosenfeld, J. (2006). Organization learning: A cross-sectional pilot test of effectiveness in children's services. *Evaluation and Programming*, 29, 71–78.
- Park, J. E., & Park, K. (2002). *Park's textbook of preventive and social medicine* (17th ed.). India: Banarsidas Bhanot.
- Salkever, D. (2000). Activity status, life satisfaction and Percival disability for young adults with developmental disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 66, 4-13.
- Schalock, R. L. (2004a). Quality of life: What we know and what we don't know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203–216.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life of persons with intellectual and other disabilities: Applications across individuals, organizations, systems, and communities*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Seltzer, M., & Krauss, M. (2001). Quality of life with mental retardation developmental disabilities who live with family. *Mental Retardation Developmental Disability Research*, 7(2) 105-14.
- Walsh, P. N., Emerson, E., Lobb, C., Hatton, C., Bradley, V., Schalock, R. L., & Mosley, C. (2010). Supported accommodation for people with intellectual disabilities and quality of life: An overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 137–142.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218–233.
- Wills, E. (2009). Spirituality and subjective wellbeing: Empirical evidences for a new domain in the PWI index. *Journal of Happiness Studies*, 10, 49–69.