

مشکلات خانواده های دارای کودک عقب مانده ذهنی تحت پوشش مراکز بهزیستی

پژوهشگران: ریحانه فداکارسوقه^۱، سهیلا عباسی^{۲*}، طاهره خالق دوست محمدی^۳، زهرا عطرکارروشن^۴^۱ گروه پرستاری (اطفال)، مربی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران^۲ گروه پرستاری (اطفال)، مربی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی زنجان، زنجان، ایران^۳ گروه پرستاری (داخلی-جراحی)، مربی، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی موثر بر سلامت، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران^۴ آمار حیاتی، استادیار، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران

تاریخ دریافت مقاله: ۹۱/۸/۲۵

تاریخ پذیرش مقاله: ۹۲/۴/۸

چکیده

مقدمه: خانواده یک نظام اجتماعی است که اختلال در هر یک از اعضاء آن می تواند کل نظام خانواده را مختل کند. درک صحیح از مشکلات خانواده های کودکان عقب مانده ذهنی نه تنها به خانواده این کودکان بلکه به افراد متخصصی که با این گونه افراد کار می کنند می آموزد تا نگرش خود را در جهت برنامه ریزی آموزشی و پرورشی تغییر دهند.

هدف: این مطالعه با هدف تعیین مشکلات خانواده های دارای کودک عقب مانده ذهنی تحت پوشش مراکز بهزیستی صورت گرفته است.

روش کار: این پژوهش یک مطالعه توصیفی-مقطعی است که در آن ۱۴۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به عقب ماندگی ذهنی تحت پوشش مراکز کم توانان ذهنی وابسته به بهزیستی استان گیلان در سال ۸۹-۱۳۸۸ مورد مطالعه قرار گرفتند. ابزار مورد استفاده، پرسشنامه محقق ساخته اطلاعات فردی-اجتماعی و بررسی مشکلات (در ۲ حیطه مشکلات اجتماعی و عاطفی) خانواده های دارای کودک عقب مانده ذهنی می باشد. داده ها پس از جمع آوری با بهره گیری از آمار توصیفی (توزیع فراوانی، میانگین و انحراف معیار) و آمار استنباطی (آزمون کای دو و تست دقیق فیشر) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

نتایج: یافته های پژوهش نشان داد که ۵۳/۶ درصد از واحدهای مورد پژوهش مشکلات اجتماعی و ۵۷/۹ درصد مشکلات عاطفی داشتند. بین مشکلات اجتماعی با جنسیت کودک ($p=0/006$)، وجود اختلال رفتاری در کودک ($p=0/009$)، نسبت مراقب اصلی با کودک ($p=0/003$)، وضعیت تاهل مراقب اصلی ($p<0/001$)، شغل مادر ($p=0/003$)، میزان درآمد خانواده ($p=0/004$) و منبع مشورتی به هنگام بروز مشکلات ($p<0/0001$) ارتباط معنی داری وجود داشت. همچنین بین مشکلات عاطفی با جنسیت کودک ($p<0/0001$)، میزان عقب ماندگی کودک ($p=0/006$)، میزان استقلال کودک ($p=0/005$)، وجود اختلال رفتاری در کودک ($p<0/001$)، شغل مادر ($p=0/003$)، وجود بیماری جسمی در پدر ($p<0/0001$)، تعداد اعضای خانواده ($p=0/006$)، میزان درآمد خانواده ($p=0/01$) و منبع مشورتی به هنگام بروز مشکلات ($p<0/001$) رابطه معنی داری وجود داشت. نتیجه گیری: از آنجایی که یافته های پژوهش موید آن است که اکثریت واحدهای مورد پژوهش دارای مشکلات اجتماعی و عاطفی می باشند بنابراین به نظر می رسد جهت کاهش مشکلات خانواده های دارای کودک عقب مانده ذهنی نیاز به حمایت های همه جانبه می باشد.

کلید واژه ها: کودکان ناتوان، خانواده، ناتوانی فکری، فشار روانی

مقدمه

که در مقایسه با کل جمعیت ایران، این ارقام بسیار قابل توجه است (۳).

عقب ماندگی ذهنی با نقصان رشد در ابعاد مختلف جسمانی، روانی، تکاملی، اجتماعی و تربیتی همراه است. کودکان عقب مانده ذهنی در یادگیری موارد مورد انتظار ضعیف هستند و سعی و تلاش والدین برای آموزش مهارتهای جدید و مهار رفتارهای نامناسب این کودکان معمولاً به نتیجه مطلوب نمی رسد، که پذیرش و سازگاری با این واقعیت برای والدین، تلاش بیشتری را در مقایسه با کودکان عادی می طلبد (۴). لذا کودک عقب مانده ذهنی

امروزه علی رغم پیشرفت های وسیع در علوم پزشکی، هنوز عقب ماندگی ذهنی یکی از عمده ترین، پیچیده ترین و دشوارترین مسائل و مشکلات در کودکان و نوجوانان می باشد (۱). عقب ماندگی ذهنی یک اختلال شایع است که حدود ۳ درصد جمعیت دنیا را مبتلا می کند (۲). با توجه به گزارش مرکز آمار ایران در سال ۱۳۸۵ که جمعیت کل کشور حدود ۷۰ میلیون نفر و متوسط تعداد هر خانوار ۴ نفر برآورد شده، در این صورت می توانیم بگوییم که ۲, ۸۰۰, ۰۰۰ تا ۸, ۴۰۰, ۰۰۰ نفر از جمعیت ایران به نوعی از مسئله معلولیت رنج می برند

گیلان در رابطه با مشکلات این خانواده ها تحقیقی صورت نگرفته است، بنابراین پژوهشگر بر آن شد تا تحقیقی را با هدف تعیین مشکلات خانواده های دارای کودک عقب مانده ذهنی انجام دهد تا شاید با مشخص نمودن مشکلات و ارائه آن به سازمانهای ذیربط، زمینه ای را جهت حمایت و کاهش مشکلات این خانواده ها فراهم نماید.

روش کار

این پژوهش یک مطالعه توصیفی-مقطعی می باشد که در آن ۱۴۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به عقب ماندگی ذهنی تحت پوشش مراکز روزانه کم توانان ذهنی (واقع در شهر های رشت، لاهیجان، انزلی، ماسال و رودسر) وابسته به بهزیستی استان گیلان در سال ۸۹-۱۳۸۸ شرکت داشتند. به علت کوچک بودن جامعه و محدودیت تعداد نمونه ها از روش نمونه گیری، سرشماری استفاده شد. پس از کسب مجوزهای لازم، طی تماس تلفنی با خانواده کودک و دعوت از مراقب اصلی کودک جهت حضور در مرکز، با توضیح پژوهش، علت انجام آن و نتایجی که به دنبال خواهد داشت و با اخذ موافقت نامه کتبی، والدین کودکان یا مراقب کننده اصلی آنان، وارد مطالعه شدند. جهت جمع آوری داده ها از پرسشنامه محقق ساخته استفاده گردید که دارای دو بخش می باشد. بخش اول شامل اطلاعات فردی کودک عقب مانده ذهنی (سن، جنس، میزان عقب ماندگی ذهنی، وجود اختلال رفتاری در کودک و ...) و اطلاعات فردی-اجتماعی خانواده کودک عقب مانده ذهنی (نسبت با کودک، سن، شغل والدین، تحصیلات والدین، درآمد خانواده و ...) می باشد که قسمتی از اطلاعات مربوط به این بخش از طریق مطالعه پرونده های موجود در مرکز و قسمت دیگر از طریق مصاحبه با روانشناس مرکز و مراقب اصلی کودک بدست آمد.

بخش دوم شامل پرسشنامه ۳۱ عبارتی مربوط به مشکلات خانواده های دارای کودک عقب مانده ذهنی می باشد که به دو حیطه مشکلات اجتماعی (۱۴ عبارت) و عاطفی (۱۷ عبارت) تقسیم می شود. جهت نمره دهی به سوالات این بخش از سیستم لیکرت چهار قسمتی (اصلاً ۰، کم (۱)، متوسط (۲) و زیاد (۳)) استفاده گردید.

می تواند تأثیرات نامطلوبی بر ساختار و عملکرد خانواده گذاشته و باعث شود که خانواده تحت تنش های جسمانی، روانی، اجتماعی و اقتصادی قرار گیرد تا حدی که روند طبیعی زندگی مختل و منجر به فروپاشی نظام خانواده شود (۲).

نتایج مربوط به تحقیقات دینی ترکی، گوپتا (Gupta) و سیف نراقی و همکاران نشان می دهد که وجود کودک عقب مانده ذهنی بر وضعیت اجتماعی خانواده اثر گذار است. خانواده از یک طرف به علت رسیدگی و درگیری بیشتر با کودک معلول و از طرف دیگر بعلت خجالت و شرمساری ناشی از وجود کودک معلول، روابط اجتماعی خود را با دیگران کاهش داده یا قطع می کند (۴-۶).

همچنین نتایج مربوط به تحقیقات ونکی، دینی ترکی و علی نژاد و همکاران نشان می دهد که خانواده های کودکان عقب مانده ذهنی از احساس تنهایی، اضطراب، نگرانی، کسالت، بی پناهی، سرزنش خود و دیگران، خستگی عاطفی، غم مزمن و مبهم بودن آینده کودک رنج می برند (۷، ۴، ۲).

خانواده کودکان عقب مانده ذهنی در شناخت و پذیرش معلولیت های کودک به منظور کنترل و حل مسائل روزمره زندگی به کمک نیاز دارند. بنابراین تدارک یک شبکه حمایتی مورد نیاز و مورد اعتماد خانواده و تهیه خدمات ویژه ای که به نیازهای آنان پاسخ دهد از جمله مسئولیت های متخصصانی محسوب می شود که با کودکان عقب مانده کار می کنند و این امر مستلزم شناخت تأثیرات و مشکلات ناشی از زندگی با فرد عقب مانده ذهنی است. تیم مراقبتی با شناخت این اثرات می تواند راهکارهای متفاوتی جهت برطرف کردن موانع و مشکلات موجود ارائه نماید تا کمترین آسیب ممکن به ساختار خانواده وارد شود (۸). تیم بهداشتی می تواند از طریق حمایت های لازم، بررسی و شناسایی تنش های خاص و توسعه مکانیسم های سازشی، در سازش خانواده با این مشکلات موثر واقع شود (۹).

از آنجایی که علی رغم وجود مشکلات عدیده در خانواده های دارای کودک عقب مانده ذهنی تاکنون در استان

۶۰۰ هزار تومان داشتند. همچنین ۵۷/۹ درصد واحدهای مورد پژوهش، مشکلات عاطفی (جدول شماره ۱) و ۵۳/۶ درصد مشکلات اجتماعی (جدول شماره ۲) داشتند.

بین مشکلات اجتماعی با جنسیت کودک ($p=0/006$)، وجود اختلال رفتاری در کودک ($p=0/009$)، نسبت مراقب اصلی با کودک ($p=0/003$)، وضعیت تاهل مراقب اصلی ($p<0/001$)، شغل مادر ($p=0/03$)، میزان درآمد خانواده ($p=0/004$) و منبع مشورتی به هنگام بروز مشکلات ($p<0/0001$) ارتباط معنی داری وجود داشت (جدول شماره ۳). همچنین بین مشکلات عاطفی با جنسیت کودک ($p<0/001$)، میزان عقب ماندگی کودک ($p=0/006$)، میزان استقلال کودک ($p=0/005$)، وجود اختلال رفتاری در کودک ($p<0/001$)، شغل مادر ($p=0/003$)، وجود بیماری جسمی در پدر ($p<0/0001$)، تعداد اعضای خانواده ($p=0/006$)، میزان درآمد خانواده ($p=0/01$) و منبع مشورتی به هنگام بروز مشکلات ($p<0/001$) رابطه معنی داری وجود داشت (جدول شماره ۴).

در حالیکه بین مشکلات اجتماعی و عاطفی با سایر متغیرهای مورد بررسی (سن و بیماری جسمی در کودک، سن مراقب اصلی، تحصیلات پدر و مادر، بیماری جسمی مادر، بیماری روحی مادر و پدر، شغل پدر، وجود بیمه درمانی کودک و دریافت کمک هزینه از بهزیستی) ارتباط معنی داری مشاهده نشد.

بحث و نتیجه گیری

نتایج پژوهش حاضر نشان می دهد که حدود نیمی از واحدهای مورد پژوهش مشکلات اجتماعی دارند که بیشترین میزان مشکلات اجتماعی خانواده، در زمینه شرکت در محافل عمومی، تفریح و مسافرت می باشد. در این رابطه نتایج مربوط به تحقیقات دینی ترکی، گوپتا و نراقی نشان می دهد که وجود کودک عقب مانده ذهنی بر وضعیت اجتماعی خانواده اثر گذار است. خانواده از یک طرف به علت رسیدگی و درگیری بیشتر با کودک معلول و از طرف دیگر بعلت خجالت و شرمساری از وجود کودک معلول، روابط اجتماعی خود را با دیگران کاهش داده یا قطع می کنند. آنها از نظر اجتماعی منزوی و گوشه گیر

جهت تعیین اعتبار علمی پرسشنامه از شیوه اعتبار محتوی استفاده شد. بدین ترتیب که سوالات پرسشنامه پس از مطالعات کتابخانه ای در اختیار ۱۸ نفر از اساتید دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی رشت، یک روانپزشک کودکان و ۲ نفر از کارشناسان آموزش و توانبخشی کودکان عقب مانده ذهنی در اداره کل بهزیستی استان قرار داده شد و پس از جمع آوری پیشنهادات و انجام اصلاحات لازم، پرسشنامه نهایی تنظیم و مورد استفاده قرار گرفت. جهت تعیین اعتماد علمی پرسشنامه، با استفاده از مطالعه پایلوت تعداد ۲۰ نفر از والدین کودکان، از دو مرکز روزانه کم توانان ذهنی رشت بطور تصادفی انتخاب شده و مورد مصاحبه قرار گرفتند و ضریب آلفا کرونباخ ۰/۷۹ محاسبه گردید.

پس از جمع آوری اطلاعات از طریق مصاحبه با مراقب اصلی کودک و نمره دهی به سوالات (حیطه مشکلات اجتماعی ۴۲-۰ و حیطه عاطفی ۵۱-۰)، نمرات واحدهای مورد پژوهش براساس میانگین نمرات هر حیطه، به دو دسته نمرات برابر با میانگین و بالاتر از آن (نشان دهنده وجود مشکل) و نمرات پایین تر از میانگین (نشان دهنده فقدان مشکل) تقسیم شد.

تجزیه و تحلیل داده های جمع آوری شده با بهره گیری از آمار توصیفی (توزیع فراوانی، میانگین و انحراف معیار) و نیز آماراستنباطی (آزمون کای دو و تست دقیق فیشر) با SPSS نسخه ۱۶ انجام گرفت.

نتایج

یافته ها نشان داد که ۶۲/۱ درصد کودکان مورد بررسی مذکر و ۵۲/۸ درصد در گروه سنی ۱۵-۱۰ سال قرار داشتند. ۴۹/۳ درصد کودکان، مبتلا به عقب ماندگی ذهنی متوسط بوده و ۵۱/۴ درصد اختلال رفتاری داشتند. در ۸۸/۶ درصد موارد نسبت فرد مصاحبه شونده با کودک عقب مانده، مادر بوده و اکثرا (۹۰/۷٪) متاهل، (۴۴/۶٪) دارای تحصیلات زیر دیپلم و (۸۶/۳٪) خانه دار بودند. ۴۱/۲ درصد پدران کودکان عقب مانده ذهنی نیز دارای تحصیلات زیر دیپلم و ۶۰ درصد کارگر بودند. ۳۵/۷ درصد خانواده ها بیشتر از ۴ نفر و ۶۲/۱ درصد درآمد ماهیانه زیر

و جوامع آسیایی به جنس پسر داده می شود، خانواده های دارای فرزند عقب مانده ذهنی دختر، بیشتر دچار مشکلات اجتماعی می شوند.

همچنین در بین خانواده هایی که نسبت فرد تکمیل کننده پرسشنامه با کودک عقب مانده، مادر و شغل او خانه دار بوده، مشکلات اجتماعی بیشتر است. نتایج مطالعات حسینی و محمدی نیز نشان داد که مادران خانه دار کودکان عقب مانده بیشتر از پدران دچار مشکلات اجتماعی می شوند. مادران با توجه به ساختار شخصیتی خود، در قبال فرزند خود بیشتر احساس مسئولیت می کنند که این موضوع باعث کسب اطلاعات بیشتر در زمینه ناتوانی و معلولیت فرزند و حمایت افراطی از کودک معلول می شود. از طرفی مادرانی که از نظر اجتماعی در سطح پایین تری هستند بدلیل مسئولیت مستقیم مراقبت از کودک و تحمل شرایط او، از تنش بیشتری برخوردار می باشند (۱۱،۸). البته در مطالعه حاضر باید این نکته را مدنظر قرار داد که تنها ۱۱/۴ درصد از مراقبین کودکان عقب مانده را پدران تشکیل می دادند که این امر می تواند در بدست آمدن چنین نتیجه ای تاثیر گذار باشد. از طرفی چون مادران در مقایسه با پدران، بیشترین حضور را در کنار کودک دارند، لذا بیشتر از پدران باید پاسخگوی وضعیت خاص کودک خود به دیگران باشند، بنابراین ممکن است حتی با داشتن موقعیت حضور در جامعه، از حضور خود امتناع ورزند.

نتایج بیانگر آن بود که مادران غیرمتاهل که منبع مشورتی غیر از همسر به هنگام بروز مشکلات داشتند، مشکلات اجتماعی بیشتری را تجربه می کردند. امرسون و دودوانی و آبوند (Duvdevany & Abound) نیز نشان دادند که مشکلات مادران غیرمتاهل و محروم از حمایت همسر بیشتر بود (۱۲،۱۰). دینی ترکی نیز ارتباطات زناشویی را یک منبع حمایت بالقوه و کلا بهترین پیشگو در رفتار سازشی مطرح می کند (۴). تشریک مساعی پدر و حمایت از همسر، می تواند نقش مهمی را در کاهش مشکلات خانواده داشته باشد. مادران غیرمتاهل به دلیل تنها بودن در مقابله با مشکلات ناشی از داشتن کودک عقب مانده،

بوده و کمتر خود را درگیر فعالیتهای اجتماعی می کنند. تاثیر کودک ناتوان علاوه بر روابط بین اعضای خانواده، روابط بیرون خانواده مانند رفت و آمد با فامیل و دوستان و همسایه ها را خدشه دار می کند (۶-۴). مراقبت و نیازهای خاص کودک عقب مانده، موجب عدم شرکت خانواده در فعالیتهای اجتماعی می شود.

همچنین نتایج مطالعه نشان می دهد که بیش از نیمی از خانواده ها مشکلات عاطفی داشته اند که بیشترین میزان این مشکلات در زمینه اضطراب و نگرانی بوده است. نتایج مربوط به تحقیقات علی نژاد و گوپتا نیز نشان می دهد که والدین کودکان عقب مانده ذهنی فشار روانی بیشتری را نسبت به والدین کودکان عادی تجربه می کنند و علایم مربوط به اضطراب، خستگی عاطفی، پرخاشگری و غم مزمن در آنها بیشتر دیده می شود (۷،۵). مشکلات تحمیلی ناشی از داشتن کودک عقب مانده ذهنی در خانواده های مورد پژوهش منجر به احساس نگرانی و اضطراب در این خانواده ها شده است.

نتایج پژوهش حاضر نشان داد که مشکلات اجتماعی در بین خانواده هایی که دارای فرزند عقب مانده ذهنی مونث و با اختلال رفتاری هستند، بیشتر است. در این رابطه نتایج بررسی محمدی و امرسون (Emerson) همسو با نتایج حاضر می باشد (۱۰،۸). ونکی نیز بیان می کند، علاوه بر مسائل و مشکلات والدین کودک عقب مانده ذهنی در زمینه امور مراقبتی و بهداشتی و تربیتی، والدین باید برخوردهای غیرمتعارف کودک نسبت به دیگران را پیش بینی کرده و او را از این رفتارها منع نمایند و در صورت بروز، باید پاسخگوی اعمال کودک خود باشند، لذا وجود رفتارهای ناسازگار و اختلالات رفتاری در کودک، منجر به مشکلات اجتماعی بیشتر برای والدین می شود (۲). در این رابطه می توان گفت به علت احساس مسئولیت والدین در برابر رفتارهای غیرطبیعی کودک عقب مانده در اجتماع، آنان مجبور به کاهش روابط و فعالیتهای اجتماعی خود شده که این امر منجر به مشکلات اجتماعی بیشتر در خانواده می گردد. از طرفی شاید بتوان گفت که به علت ارزش بیشتری که در فرهنگ

کومتر در فعالیتها و روابط اجتماعی حاضر می شوند، لذا بیشتر دچار مشکلات اجتماعی می گردند.

همچنین خانواده های با درآمد کمتر از ۶۰۰ هزار تومان در ماه، بیشتر از خانواده هایی که درآمد بالای ۶۰۰ هزار تومان داشتند، مشکلات اجتماعی را تجربه می کردند. عرفا و همکاران نیز طی تحقیقی درباره خانواده های کودکان مبتلا به بیماری قلبی نشان دادند که وضعیت اقتصادی خانواده ارتباط معنی دار آماری با مشکلات اجتماعی آنان دارد (۱۳). درآمد پایین در خانواده هایی با کودک عقب مانده ذهنی، مشکلات اجتماعی ناشی از چنین کودکی را دو چندان می کند. چرا که وجود چنین کودکی در خانواده نیازمند امکانات ویژه ای است که خود هزینه ای اضافه را بر خانواده تحمیل می کند.

نتایج پژوهش نشان داد که مشکلات عاطفی در بین خانواده های دارای فرزند عقب مانده مونث، بیشتر می باشد. در این رابطه نتایج بررسی شاین (Shin) و همکاران نشان داد که استرس مادران کودکان عقب مانده ذهنی دختر بیشتر از استرس مادران کودکان عقب مانده پسر است. در واقع والدین کودکان عقب مانده ذهنی دختر، به علت نگرانی درباره مشکلات آتی فرزند خود مانند قاعدگی، حاملگی و غیره بیشتر دچار مشکلات روانی می شوند (۱۴). به نظر می رسد نگرانی خانواده های دارای کودک عقب مانده دختر، در زمینه آینده او و مسائل مربوط به ازدواج و بچه دار شدن و زندگی او در اجتماع، مشکلات عاطفی این خانواده ها را دو چندان می کند.

یافته های مطالعه حاضر حاکی از آن است که مشکلات عاطفی در بین خانواده هایی که میزان عقب ماندگی کودک خفیف بوده، بیشتر است. در مقابل نتایج تحقیق حسینی و شاین نشان داد که نیازهای روانی-عاطفی والدین با میزان عقب ماندگی کودک ارتباط آماری مستقیم دارد و هر چه میزان معلولیت شدیدتر باشد، خانواده، نیازهای روانی بیشتری دارد (۱۱، ۱۴).

اسکوک (Skok) و همکاران در بررسی استرس مادران کودکان فلج مغزی به این نتیجه رسید که شدت ناتوانی کودک ارتباط معنی داری با سلامتی مادر ندارد

بلکه حمایتهای درک شده توسط مادر نقش معنی داری در سلامتی روانی وی دارد (۱۵). در رابطه با نتایج مطالعه حاضر شاید بتوان گفت که در خانواده های دارای کودک عقب مانده شدید، به دلیل وجود حمایتهای مناسب از طرف همسر و بستگان و یا به دلیل خودداری از بیان احساسات، مشکلات کمتر ذکر می گردد، ولی در خانواده های دارای کودک عقب مانده خفیف، به دلیل نبود حمایتهای کافی خانواده و اطرافیان در زمینه های مختلف، مشکلات پر رنگتر به نظر می رسد.

در خانواده های با کودک عقب مانده ذهنی کاملا وابسته و دارای اختلال رفتاری، مشکلات عاطفی بیشتر بود. امرسون، خمیس (Khamis) و بک (Beck) و همکاران نیز طی تحقیقاتی نشان دادند که در والدین کودکان با وابستگی شدیدتر در مهارتهای خودیاری و دارای اختلالات رفتاری، علایم اضطراب، افسردگی و انزوا بیشتر است (۱۰، ۱۶، ۱۷). کودک عقب مانده ذهنی دارای نیازهای مراقبتی زیادی می باشد که این امر موجب وابستگی نسبتا دایمی او به والدین بویژه مادر می شود، از طرفی اختلالات رفتاری کودک، محیط خانه را به یک محیط پرتنش برای خانواده تبدیل می کند و سر و صداها و رفتارهای غیر عادی کودک، دید خانواده و اطرافیان را نسبت به ناتوانی کودک منفی تر می کند که این خود باعث مشکلات عاطفی بیشتر در خانواده می شود.

مادران خانه دار مشکلات عاطفی بیشتری نسبت به مادران شاغل گزارش کرده بودند. اولسون (Olsson) و همکاران نیز نشان دادند که مادران کودکان عقب مانده ای که کارمند هستند، تجارب کمتری از اثرات منفی ناشی از مراقبت از کودک خود نشان می دهند. مادران خانه دار بدلیل مسئولیت مستقیم مراقبت از کودک و تحمل شرایط او، از تنش بیشتری برخوردار می باشند (۱۸). در مادران کارمند، دور بودن مادر از کودک (ولو برای چند ساعت) فرصتی برای تمدد اعصاب وی فراهم کرده و از طرفی فرصتی برای صحبت با همکاران و درد دل کردن با آنها بوجود می آورد که این خود موجب تخلیه روانی مادر می گردد.

مراقبت و توانبخشی در مراکز توانبخشی و منزل، در جهت ارتقاء سلامت کودک و خانواده می تواند گام موثری در جهت کاهش مشکلات خانواده های دارای کودک عقب مانده ذهنی باشد.

با توجه به اینکه مطالعه حاضر فقط در گروه خانواده های دارای کودک عقب مانده ذهنی انجام شده و تاثیر نحوه مقابله و مکانیسم های سازگاری در قبال مشکلات موجود مورد سنجش قرار نگرفته است، لذا بررسی مقایسه ای مشکلات خانواده های دارای کودک عقب مانده ذهنی با خانواده های دارای کودک سالم، و بررسی مشکلات و نحوه مقابله با آنها در خانواده های بیماران مبتلا به عقب ماندگی ذهنی پیشنهاد می گردد.

تشکر و قدردانی

از ریاست محترم سازمان بهزیستی استان گیلان و کلیه پرسنل زحمتکش و تلاشگر مراکز روزانه کم توانان ذهنی وابسته به بهزیستی استان گیلان که ما را در اجرای این تحقیق یاری نمودند تشکر و قدردانی می نمایم.

یافته ها نشان داد که در خانواده هایی که پدر بیماری جسمی داشته است، مشکلات عاطفی بالاتر است. چنانچه شاین در تحقیق خود گزارش کرد که بیماری جسمی همسر یک عامل مهم در سلامت روانی مادران کودکان عقب مانده ذهنی است و بین این دو متغیر ارتباط معنی دار آماری وجود دارد (۱۴). تقوی و همکاران نیز نشان دادند که مبتلا بودن همسر به صرع، با سازگاری مادران کودکان مصروع ارتباط معنی دار آماری دارد (۱۹).

همچنین مشکلات عاطفی خانواده هایی که تعداد اعضای خانواده بالاتر و میزان درآمد پایین تر داشتند، بیشتر بود. یافته های امرسون، خمیس و تقوی نیز وضعیت اقتصادی خوب و کم جمعیتی خانواده را از عوامل مهم در سلامت روانی مادران کودکان عقب مانده بر شمرده است (۱۰، ۱۶، ۱۹).

نتایج تحقیق حاضر بیانگر آن بود خانواده هایی که به هنگام بروز مشکلات با کسانی غیر از همسر مشورت می کردند، بیشتر از گروه های دیگر مشکلات عاطفی داشتند. ونکی نیز معتقد است بدلیل حضور کمرنگ همسر (پدر) در منزل و خستگی های جسمی و روانی ناشی از کار و عدم توانایی او در برقراری ارتباط موثر با کودک، مادر باید به تنهایی مسائل مربوط به کودک و خانواده را اداره کند و گاه بطور اجباری و یا به جهت ناامیدی از حمایت همسر، راجع به مشکلات خود سکوت اختیار کرده و مطلبی را با وی مطرح نمی کند (۲).

از آنجایی که یافته های پژوهش موید آن است که بین متغیر های جنس کودک، وجود اختلال رفتاری در کودک، شغل مادر، میزان درآمد خانواده و منبع مشورتی خانواده در هنگام بروز مشکلات، با هر دو حیطة مشکلات اجتماعی و عاطفی ارتباط معنی داری وجود دارد با استناد به نتایج حاصل از این مطالعه، سیاست گذاران بهداشتی با برنامه ریزی های مدون می توانند در صدد کاهش مشکلات ناشی از بروز ناتوانی یا بیماری مزمن در خانواده برآیند و در جهت پیشگیری از آن، راهکارهای مدون را طرح ریزی و موجب ارتقاء بهداشت و سطح سلامت جامعه و خانواده گردند. همچنین فراهم کردن تسهیلاتی برای

جدول شماره (۱): توزیع واحد های مورد پژوهش بر حسب مشکلات عاطفی

ردیف	میزان مشکل	اصلا		کم		متوسط		زیاد		جمع	
		نفر	درصد	نفر	درصد	نفر	درصد	نفر	درصد	نفر	درصد
۱	احساس گناه	۴۶	۳۲/۹	۳۳	۲۳/۶	۳۸	۲۷/۱	۲۳	۱۶/۴	۱۴۰	۱۰۰
۲	احساس تنهایی	۴۱	۲۹/۳	۳۳	۲۳/۶	۳۸	۲۷/۱	۲۸	۲۰	۱۴۰	۱۰۰
۳	سرزنش کردن خود	۴۸	۳۴/۲	۲۸	۲۰	۳۲	۲۲/۹	۳۲	۲۲/۹	۱۴۰	۱۰۰
۴	احساس بی تفاوتی نسبت به زندگی	۵۳	۳۷/۹	۴۸	۳۴/۳	۲۲	۱۵/۷	۱۷	۱۲/۱	۱۴۰	۱۰۰
۵	احساس خجالت و شرمساری	۲۷	۱۹/۳	۴۱	۲۹/۳	۳۵	۲۵	۳۷	۲۶/۴	۱۴۰	۱۰۰
۶	غمگین و کم حوصله بودن	۲۲	۱۵/۷	۴۳	۳۰/۷	۴۱	۲۹/۳	۳۴	۲۴/۳	۱۴۰	۱۰۰
۷	آرزوی مرگ خودم	۸۰	۵۷/۱	۲۵	۱۷/۹	۱۴	۱۰	۲۱	۱۵	۱۴۰	۱۰۰
۸	احساس ناخوشایند بودن زندگی	۳۸	۲۷/۱	۴۳	۳۰/۸	۴۲	۳۰	۱۷	۱۲/۱	۱۴۰	۱۰۰
۹	احساس خشم و عصبانیت	۲۹	۲۰/۷	۵۵	۳۹/۳	۳۵	۲۵	۲۱	۱۵	۱۴۰	۱۰۰
۱۰	نگرانی	۹	۶/۵	۴۴	۳۱/۴	۴۳	۳۰/۷	۴۴	۳۱/۴	۱۴۰	۱۰۰
۱۱	اضطراب	۹	۶/۴	۴۹	۳۵	۳۸	۲۷/۱	۴۴	۳۱/۵	۱۴۰	۱۰۰
۱۲	عدم تمرکز فکری	۳۲	۲۲/۹	۳۶	۲۵/۷	۳۹	۲۷/۹	۳۳	۲۳/۵	۱۴۰	۱۰۰
۱۳	میهم و تاریک بودن آینده	۲۲	۱۵/۷	۴۶	۳۲/۹	۴۱	۲۹/۳	۳۱	۲۲/۱	۱۴۰	۱۰۰
۱۴	اعتماد به نفس پایین	۵۸	۴۱/۴	۵۲	۳۷/۲	۲۳	۱۶/۴	۷	۵	۱۴۰	۱۰۰
۱۵	آرزوی مرگ کودک	۱۱۱	۷۹/۳	۲۰	۱۴/۳	۸	۵/۷	۱	۰/۷	۱۴۰	۱۰۰
۱۶	توجه افراطی به برآورده کردن نیازهای کودک (حمایت افراطی)	۲۰	۱۴/۳	۵۶	۴۰	۴۹	۳۵	۱۵	۱۰/۷	۱۴۰	۱۰۰
۱۷	بی توجهی نسبت به برآورده کردن نیازهای کودک (طررد کودک)	۱۰۰	۷۱/۴	۲۳	۱۶/۴	۱۵	۱۰/۷	۲	۱/۵	۱۴۰	۱۰۰

جدول شماره (۲): توزیع واحد های مورد پژوهش بر حسب مشکلات اجتماعی

ردیف	میزان مشکل	اصلا		کم		متوسط		زیاد		جمع	
		نفر	درصد	نفر	درصد	نفر	درصد	نفر	درصد	نفر	درصد
۱	شرکت در محافل عمومی	۱۱	۷/۹	۴۵	۳۲/۱	۴۷	۳۳/۶	۳۷	۲۶/۴	۱۴۰	۱۰۰
۲	تفریح و مسافرت	۱۶	۱۱/۴	۴۷	۳۳/۶	۴۰	۲۸/۶	۳۷	۲۶/۴	۱۴۰	۱۰۰
۳	انجام کامل وظایف شغلی	۳۳	۲۳/۶	۵۶	۴۰	۳۴	۲۴/۳	۱۷	۱۲/۱	۱۴۰	۱۰۰
۴	غیبت از محیط کار	۱۴	۱۰/۳	۹	۶/۵	۰	۰	۱	۰/۷	۲۴	۱۰۰
۵	نزاع و کشمکش در محیط کار	۱۳	۹/۲	۱۰	۷/۵	۱	۰/۷	۰	۰	۲۴	۱۰۰
۶	نگرانی در ارتباط با آینده و پیشرفت شغلی	۸	۵/۷	۳	۲/۱	۱۲/۶	۸	۵	۳/۲	۲۴	۱۰۰
۷	شرکت در ورزش و فعالیتهای هنری و .. در اوقات فراغت	۲۰	۱۴/۳	۲۹	۲۰/۷	۵۹	۴۲/۱	۳۲	۲۲/۹	۱۴۰	۱۰۰
۸	شرکت در فعالیتهای مذهبی	۳۱	۲۲/۱	۳۰	۲۱/۴	۴۹	۳۵	۳۰	۲۱/۵	۱۴۰	۱۰۰
۹	درگیریهای قانونی برای خانواده	۱۰۳	۷۳/۶	۱۶	۱۱/۴	۱۷	۱۲/۱	۵	۳/۲	۱۴۰	۱۰۰
۱۰	انجام برنامه های روزمره زندگی	۴۲	۳۰	۴۹	۳۵	۳۴	۲۴/۳	۱۵	۱۰/۷	۱۴۰	۱۰۰
۱۱	ارتباطات بین والدین	۷۰	۵۰	۳۴	۲۴/۳	۲۳	۱۶/۴	۱۳	۹/۳	۱۴۰	۱۰۰
۱۲	ارتباط والدین با سایر کودکان خانواده	۵۳	۳۸/۶	۳۰	۲۱/۴	۱۷	۱۲/۱	۱۵	۱۰/۷	۱۱۵	۱۰۰
۱۳	ارتباطات اجتماعی سایر کودکان خانواده با دوستان و همسالان	۴۱	۲۹/۳	۳۵	۲۵/۷	۲۹	۲۰/۷	۱۰	۷/۵	۱۱۵	۱۰۰
۱۴	ارتباطات بین فرزندان خانواده	۵۵	۳۹/۶	۳۴	۲۴/۳	۱۷	۱۲/۱	۹	۶/۴	۱۱۵	۱۰۰

جدول شماره (۳): ارتباط مشکلات اجتماعی با مشخصات دموگرافیک کودک و خانواده

سطح معناداری	وجود مشکلات اجتماعی تعداد (درصد)	عدم وجود مشکلات اجتماعی تعداد (درصد)	مشکلات اجتماعی	
			مشخصات دموگرافیک کودک و خانواده	
$p=0/006$	۳۶ (۶۷/۹)	۱۷ (۳۲/۱)	دختر	جنس کودک
	۳۹ (۴۴/۸)	۴۸ (۵۵/۲)	پسر	
$p=0/009$	۲۹ (۴۲/۶)	۳۹ (۵۷/۴)	ندارد	وجود اختلال رفتاری در کودک
	۴۶ (۶۳/۹)	۲۶ (۳۶/۱)	دارد	
$p=0/003$	۷۲ (۵۸/۱)	۵۲ (۴۱/۹)	مادر	نسبت با کودک
	۳ (۱۸/۸)	۱۳ (۸۱/۲)	پدر	
$p=0/01$	۶۴ (۵۰/۴)	۶۳ (۴۹/۶)	متاهل	تاهل
	۱۱ (۸۴/۶)	۲ (۱۵/۴)	سایر موارد	
$p=0/03$	۶۹ (۵۷/۵)	۵۱ (۴۲/۵)	خانه دار	شغل مادر
	۷ (۳۱/۶)	۱۳ (۶۸/۴)	شاغل	
$p=0/04$	۵۲ (۵۹/۸)	۳۵ (۴۰/۲)	کمتر از ۶۰۰ هزار تومان	میزان درآمد
	۲۳ (۴۳/۴)	۳۰ (۵۶/۶)	۶۰۰ هزار و بالاتر	
$p<0/0001$	۲۷ (۳۷/۵)	۴۵ (۶۲/۵)	همسر	منبع مشورتی
	۴۸ (۷۰/۶)	۲۰ (۲۹/۴)	سایرین	

جدول شماره (۴): ارتباط مشکلات عاطفی با مشخصات دموگرافیک کودک و خانواده

سطح معناداری	وجود مشکلات عاطفی تعداد (درصد)	عدم وجود مشکلات عاطفی تعداد (درصد)	مشکلات عاطفی	
			مشخصات دموگرافیک کودک و خانواده	
$p<0/0001$	۴۲ (۷۹/۲)	۱۱ (۲۰/۸)	دختر	جنس کودک
	۳۹ (۴۴/۸)	۴۸ (۵۵/۲)	پسر	
$p=0/006$	۱۸ (۷۸/۳)	۵ (۲۱/۷)	خفیف	میزان عقب ماندگی ذهنی
	۳۱ (۴۴/۹)	۳۸ (۵۵/۱)	متوسط	
	۳۲ (۶۶/۷)	۱۶ (۳۳/۳)	شدید	
$p=0/005$	۱۶ (۵۰)	۱۶ (۵۰)	مستقل	میزان استقلال کودک
	۲۴ (۴۵/۳)	۲۹ (۵۴/۷)	نسبتا وابسته	
	۴۱ (۷۴/۵)	۱۴ (۲۵/۵)	کاملا وابسته	
$p<0/001$	۲۹ (۴۲/۶)	۳۹ (۵۷/۴)	ندارد	وجود اختلال رفتاری در کودک
	۵۲ (۷۲/۲)	۲۰ (۲۷/۸)	دارد	
$p=0/003$	۷۵ (۶۲/۵)	۴۵ (۳۷/۵)	خانه دار	شغل مادر
	۵ (۲۶/۳)	۱۵ (۷۳/۷)	شاغل	
$p<0/0001$	۴۹ (۴۹)	۵۱ (۵۱)	ندارد	وجود بیماری جسمی در پدر
	۳۱ (۸۶/۱)	۵ (۱۳/۹)	دارد	
$p=0/006$	۳۸ (۴۸)	۴۱ (۵۲)	کمتر از ۴ نفر	تعداد اعضاء
	۴۳ (۷۰/۵)	۱۸ (۲۹/۵)	۴ نفر و بیشتر	
$p=0/01$	۵۷ (۶۵/۵)	۳۰ (۳۴/۵)	کمتر از ۶۰۰ هزار تومان	میزان درآمد
	۲۴ (۴۵/۳)	۲۹ (۵۴/۷)	۶۰۰ هزار تومان و بالاتر	
$p<0/001$	۳۲ (۴۴/۴)	۴۰ (۵۵/۶)	همسر	منبع مشورتی
	۴۹ (۷۲/۱)	۱۹ (۲۷/۹)	سایرین	

References

- 1-Nasser Shariati D, Davarmanesh AS. *The effects on families of children with mental retardation (a summary of research)*. 1th Ed. Tehran: Tehran University of Rehabilitation Sciences; 2006. Persian.
- 2-Vanaki Z, Ahmadi F, Azad Fallah P, KazemNejad A. *mentally retarded children experience AzdashtnMadra The Quarterly Journal of Rehabilitation*. 2006; 7 (3). Persian.
- 3-koohsali M, Mirzamani M, Mohammadkhani P, Karimloo M. *Social adjustment of mothers of mentally retarded girls Mvzshpzyr with mothers of normal girls in Kashan . Journal of rehabilitation*. 2007; 8 (2):26-33. Persian.
- 4-Dini Turki N, Bahrami H, Davrmanesh A, Byglryan A. *stress associated with marital satisfaction of parents of mentally retarded children. Quarterly Journal of Rehabilitation*. 2006; 7 (4) :41-46. Persian.
- 5-Gupta A, Singh N. *Positive perception in parents of children with disability. Asia pacific Disability Rehabilitation Journal*. 2006; 15(1):22-34.
- 6-Seif Naraghi M, Naderi A. *Stress of parents of disabled children. Monthly special education*. 2002; 11(12): 26-23. Persian.
- 7-Alinejad makari N. *Evaluation and comparison of priority services to families with mentally retarded children, parents and professionals in the city of Dezful. MSc Thesis of Exceptional Children psychology. Tehran: University of Social Welfare and Rehabilitation; 2007. Persian*.
- 8-Mohamadi M, Dadkhah B. *Comparison of Psycho-Social Difficulties of the Parents with Mentaly Retarded Children Under Rehabilitation in the Ardabil Behzisti 2001. Journal of Rafsenjan University of Medical Sciences*. 2002; 1 (3) :200-206. Persian.
- 9-Hockenberry MJ, Wilson D, Wong DL. *Nursing care of infants and children. USA: Mosby; 2011. P. 866*.
- 10-Emerson E. *Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. Journal of Intellectual Disability Research*. 2003;47 (5): 385-399.
- 11-Hosseini H, Rezazadeh H. *Comparison of psychological needs - social parents of mentally retarded son, thalassemia and normal elementary school in the city of Sari, Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*. 2002; 12 (37): 28-34. Persian.
- 12-Duvdevany I, Abound S. *Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. Journal of Intellectual Disability Research*. 2003; 47 (5):264-272.
- 13-Arafa MA, Zaher SR, Dowaty A, Moneeb DE. *Quality of life among parents of children with heart disease. Health QUAL LIFE OUT*. 2008; 6 (91):1- 7.
- 14-Shin J, Nhan NV, Crittenden KS, Hong HTD, Flory M, Ladinsky J. *Parenting stress of mothers and fathers of young children with cognitive delays in Vietnam disability. Journal of intellectual disability research*. 2004; 51 (10):748-760.
- 15-Skok A, Harvey D, Reddihough D. *Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school - aged children with cerebral palsy. Journal of Intellectual Disability*. 2006; 31(1):53-70.
- 16-Khamis V. *Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates . Soc Sci Med*. 2007;64 (4): 850-857
- 17-Beck A, Daley D, Hastings RP, Stevenson j. *Mothers' expressed emotion towards children with and without intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research*. 2004; 48:628-638.
- 18-Olsson M. B, Hwang C. P. *Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. Journal of Intellectual Disability Research*. 2006; 50 (12):963-969.
- 19-Taghavi Larijani T, Sharifi N, Mehran A, Nazari S. *Level of coping with stressors in parents of epileptic children. Hayat*. 2006; 12 (2) :63-71. Persian.

Family's Mentally Retarded Child Problems under Protection of Welfare Centers**BY: Fadakar Sogheh R¹, Abbasi S*², Khaleghdoost T³, Atrkar Roshan Z⁴**

1) Department of Nursing (Pediatrics), Instructor, School of Nursing and Midwifery, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran

2) Department of Nursing (Pediatrics), Instructor, School of Nursing and Midwifery, Zanjan University of Medical Sciences, Zanjan, Iran

3) Department of Nursing (medical-surgical), Instructor, Social determinants of health research center, School of Nursing and Midwifery, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran

4) Biostatistics, Assistant professor, School of medicine, Guilan University of Medical Science, Rasht, Iran

Received: 2012/11/15

Accept: 2013/06/29

Abstract**Introduction:** Family is a social system in which disorder in one member can disrupt the entire family system. Proper understanding of family problems of mentally retarded children teaches children, their families and professionals working with them to alter their attitudes toward proper education and development planning.**Objective:** Aim of this study is to determine problems of families' with mentally retarded children under protection of welfare centers.**Methods:** In this cross - sectional study 140 parents of children with mental retardation of welfare centers in Gilan province were studied in 2009-2010. Instruments used included a researcher made questionnaire covering socio-demographics and problems (in two domains of social and emotional difficulties) of families with mentally retarded children. Data collected were analyzed using descriptive statistics (frequency, mean, standard deviation) and inferential statistics (Chi-square and Fisher's exact test).**Results:** The findings showed that 53.6% of study units had social problems and 57.9% had emotional problems. There was a significant relationship between social problems and child's sex ($P=0.006$), child's abnormal behavior ($P=0.009$), relation of primary caregiver to child ($P=0.003$), marital status of primary caregiver ($P<0.001$) mother's job ($P=0.03$), family income ($P=0.004$) and the consultative resource of problems ($P<0.0001$). There was a significant relationship between emotional problems and child's gender ($P<0.0001$), child's retardation ($P=0.006$), child's level of independence ($P=0.005$), child's abnormal behavior ($P<0.001$), mother's job ($P=0.003$), father's physical illnesses ($P<0.0001$), number of family members ($P=0.006$), family income ($P=0.01$) and consultative resource in time of problem ($P<0.001$).**Conclusion:** Since study results indicated that the majority of study cases suffered social and emotional problems, therefore it seems that a multidisciplinary protection is needed to decrease problems of families with mentally retarded children.**Key words:** Disabled Children, Family, Intellectual Disability, Stress Physiological

*corresponding.Author: Soheila Abbasi, Zanjan, School of Nursing and Midwifery

Email: Soabbasi89@gmail.com