

بررسی ویژگی های زیستی، روانی و اجتماعی والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی

دکتر مسعود حجازی

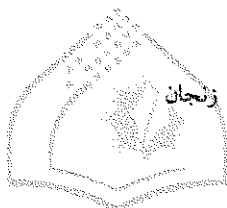
عضو هیات علمی دانشگاه آزاد اسلامی زنجان

دکتر غلامعلی افروز

استاد دانشگاه تهران

انسانه صبحی

عضو هیات علمی دانشگاه آزاد اسلامی زنجان



چکیده

تاریخ دریافت ۸۷/۹/۳۰- تاریخ تایید ۸۷/۱۲/۱۴

پژوهش حاضر، به منظور بررسی برخی از ویژگی های زیستی، روانی و اجتماعی والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی انجام شده است. برای این منظور، ۱۰۰ زوج از والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی، ۱۵۰ زوج از والدین دارای یک فرزند استثنایی و ۲۰۰ زوج از والدین دارای فرزند عادی، به صورت نمونه گیری تصادفی انتخاب شده و با استفاده از پرسشنامه محقق ساخته مورد بررسی قرار گرفتند. جهت تحلیل داده ها، از آزمون دونست مستقل استفاده شد. نتایج پژوهش نشان می دهد که بین سه گروه، در متغیرهایی مثل سابقه بیماری (۲۵ درصد در مقابل ۱۸/۱ و ۲/۵ درصد)، مصرف دارو (۲۵ درصد در مقابل ۲۳/۳ درصد و ۳ درصد)، مهاجرت (۵۷ درصد در مقابل ۱۷/۴ و ۲۶/۲ درصد)، وجود فرد استثنایی در اقوام نزدیک (۳۶ درصد در مقابل ۲۶ و ۷/۱ درصد)، ازدواج خویشاوندی (۴۱ درصد در مقابل ۲۷ و ۱۶/۲ درصد) و سابقه اختلال و ناراحتی روانی (۲۰/۷ درصد در مقابل ۱۵/۴ و ۲/۵ درصد)، تفاوت معنا دار وجود دارد. نتایج و پیشنهاد های پژوهش، در این مقاله تشریح و تبیین خواهند شد.

کلید واژه ها: والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی، ویژگی های زیستی، روانی و اجتماعی.

مقدمه

وجود یک جامعه سالم از نظر بهداشت روانی، به سلامت اجزای کوچک تر آن جامعه، مانند اجتماعات، گروه‌ها و خانواده‌های موجود در آن جامعه، وابسته است. در این میان، خانواده هسته مرکزی هر جامعه و یکی از پایه‌های اساسی آن محسوب می‌شود. وجود خانواده‌های سالم و دارای سلامت روانی، می‌تواند تاثیر به سزایی در سلامت روانی و ایجاد بهداشت روانی در آن جامعه داشته باشد، زیرا نهاد خانواده به خودی خود، جامعه‌ای کوچک است و هر گونه تغییر مثبت یا منفی در آن، در جامعه بزرگ انسان‌ها تاثیر مستقیم و موثر دارد و بی‌ثباتی خانواده به طور موثر بر بی‌ثباتی جامعه تاثیر گذار است.

کودک یکی از اعضای نظام خانواده است. تولد کودک استثنایی، نه تنها والدین، بلکه سایر اعضای نظام خانواده را مورد تاثیر قرار می‌دهد. در این زمان، آرامش خانواده از بین می‌رود و تمام نگاه‌های خانواده به سوی کودک معلول معطوف می‌شود. به بیان دیگر، معلولیت یکی از فرزندان مانع آن می‌شود که خانواده بتواند کارکردهای متعارف خود را به نحو مطلوب داشته باشد. از جمله این کارکردها، تامین موجبات رشد و پرورش فرزندان، تامین محیطی دلپذیر برای اعضا و ایجاد پایگاهی برای برقراری روابط اجتماعی اعضا با دیگران است. در شرایطی که والدین، تولد دومین و سومین کودک استثنایی را این تجربه کنند شرایط به مراتب سخت‌تر می‌گردد. مادر و پدر ممکن است از داشتن چنین فرزندی به شدت رنج ببرند و دچار حالاتی همچون افسردگی، اضطراب، پرخاشگری، خرس و خجالت شوند و آرزوی مرگ داشته باشند (ریسی^۱ و هوداپ^۲، ۲۰۰۳؛ لسنبری^۳ و رفلدت^۴، ۲۰۰۴؛ سندرو^۵ و

-
1. Ricci
 2. Hodapp
 3. Lessnberry
 4. Rehfeldt
 5. Sander

مورگان^۱، ۱۹۹۷؛ آبدوتو^۲ و همکاران، ۲۰۰۴؛ لوئیز^۳ و همکاران، ۲۰۰۶؛ رید- برانت^۴، ۲۰۰۶؛ گوش^۵، ۲۰۰۱ و تروستر^۶، ۲۰۰۱).

با وجود این که محققان، در سال های اخیر، توجه زیادی به خانواده های دارای یک فرزند استثنایی نموده اند، ویژگی ها و نیازهای خانواده های دارای بیش از یک کودک استثنایی^۷، به میزان زیادی نادیده گرفته شده است. به نظر می رسد این خانواده ها، به خاطر داشتن چند کودک استثنایی که هر کدام نیازهای ویژه خود را دارند، در شرایط نامساعدتری زندگی می کنند. این در حالی است که در ایران هنوز پژوهشی بر روی والدین دارای بیش از یک کودک استثنایی انجام نشده است و آمار دقیقی از تعداد این خانواده ها و مشکلات و نیازهای ایشان در دسترس نیست. جالب این که با جستجوی کتاب ها و مقاله های موجود در حوزه کودکان استثنایی، روشن می گردد که آثار بسیار معدودی در سطح جهانی به این موضوع توجه داشته اند. شاید از آن جا که میانگین اعضای خانواده در کشورهای غربی پایین است، این مشکل کمتر گریبان گیر این کشورها بوده و بنابراین، نیاز به این نوع تحقیقات کمتر احساس شده است. با این حال، "لاوتون"^۸ (۱۹۹۸) در پژوهشی نشان می دهد که ۱۴/۵۰۰ تا ۲۰/۰۰۰ خانواده در انگلیس دارای بیش از یک کودک استثنایی هستند که ۳۲/۰۰۰ تا ۴۵/۰۰۰ کودک استثنایی را نشان می دهد. همچنین، تعداد خانواده هایی که بیش از یک کودک استثنایی دارند، به طوری که حداقل یکی از آن ها دارای ناتوانی شدید است، در دامنه ۱۱/۰۰۰ تا ۱۵/۵۰۰ قرار دارد. مشکلات والدین دارای بیش از یک کودک استثنایی موضوع دیگری است که در پژوهش های صورت گرفته به آن توجه شده است. لاوتون (۱۹۹۸) گزارش می کند که مادران دارای دو کودک استثنایی و مادران دارای یک کودک

1. Morgan

2. Abbeduto

3. Lewis

4. Ryde- Brant

5. Gosch

6. Trostre

7. Families with more than one exceptional child

8. Lawton

استثنایی دارای ناتوانی هستند (۱۵ درصد در مقایسه با ۸ درصد). این امر ممکن است نشان دهنده یک بیماری ژنتیکی باشد که از مادر به کودکان منتقل شده است. همچنین، ممکن است نشان دهنده این باشد که کار اضافی مراقبت از بیش از یک کودک استثنایی، می تواند منجر به ناتوانی در والدین شود. خانواده های دارای بیش از یک کودک استثنایی اظهار داشته اند که مشکلاتی از قبیل رفتار کودک یا حمل تجهیزات وی مانع از بیرون رفتن آن ها می شود. این خانواده ها، به علت محدودیت های تحمیل شده به علت دومین کودک استثنایی، کمتر از خانواده های دارای یک کودک استثنایی قادر به بیرون رفتن هستند. "توزر" (۱۹۹۹) نیز بیان می دارد رفتن به تعطیلات، با دو یا چند فرزند معلول برای والدین، نه فقط به خاطر هزینه ها، بلکه کاری بسیار دشوار است. از سوی دیگر، مراقبت از یک کودک استثنایی در خانه، زمان قابل توجهی را می طلبد. بنابراین، این خانواده ها در یک زمان واحد با وظایف و کارهای بیشتری رو به رو هستند و بیشتر اوقات در مورد نیازشان به ساعت های بیشتری در روز برای انجام کارها صحبت می کنند. کارهای خانه، به طور مشهود با افزایش تعداد کودکان استثنایی افزایش می یابد. کودکان استثنایی، زمان بیشتری را در مقایسه با همسالان سالم خود، در خانه و با خانواده خود صرف می کنند (مولدریج^۱، ۱۹۹۶). برخی اوقات، ویژگی های کودک، مثل ابتلا به صرع شدید، به این معنی است که در تمام اوقات بایستی یک نفر با او باشد. کودکان ممکن است نیاز به تجهیزاتی داشته باشند که جا به جایی آن ها سخت باشد و نیاز به فضای کافی برای نگهداری وسایل داشته باشند (توزر، ۱۹۹۹). تاثیر این عوامل، زمانی که بیش از یک کودک استثنایی وجود دارد، بیشتر است. بیشتر خانواده های دارای دو کودک استثنایی هزینه های اضافی تری را نسبت به خانواده های دارای یک کودک استثنایی بیان نمودند. به خصوص، این خانواده ها در مورد غذا، لباس، لوازم جا به جا کننده، وسایل سرگرمی کودک، سیستم های گرمایی و تجهیزات خاص هزینه های اضافی تری را گزارش نمودند (لاوتون، ۱۹۹۸؛ پرستون^۳، ۲۰۰۵).

1. Tozer
2. Mulderij
3. Preston

آنچه ذکر شد، خلاصه ای از یافته های پژوهشی در ارتباط با والدین دارای بیش از یک کودک استثنایی است. روشن است که یافته ها در این حوزه بسیار کم است. آنچه در این پژوهش مورد بررسی قرار می گیرد، وضعیت سه گروه از والدین (والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی، والدین دارای یک فرزند استثنایی و والدین دارای فرزند عادی)، از لحاظ متغیرهای سابقه بیماری در طول بارداری، مصرف دارو در طول بارداری، وضعیت مهاجرت، وجود فرد استثنایی در اقوام نزدیک، ازدواج خویشاوندی، و سابقه اختلال و ناراحتی روانی است. در این بین، ازدواج خویشاوندی تغییری است که بیش از متغیرهای دیگر مورد مطالعه قرار گرفته و نقش آن در بروز معلولیت ها تایید گشته است (بemis^۱، ۱۹۸۵؛ موریس^۲، ۱۹۸۴ و افروز، ۱۳۸۶). مصرف دارو در طول بارداری نیز با عنوان "تراتوژن"^۳ مورد مطالعه قرار گرفته و بر تاثیرات منفی داروهایی همچون آسپرین تاکید شده است (ساسید هاران^۴ و همکاران، ۲۰۰۱؛ کولینز^۵، ۱۹۸۱؛ ماشیاج^۶ و اسکیف^۷، ۱۹۹۲؛ لی^۸ و همکاران، ۲۰۰۳؛ رودولف^۹، ۱۹۸۱، هاجن^{۱۰}، ۲۰۰۰؛ نورگارد^{۱۱} و همکاران، ۲۰۰۵؛ دی هوپ^{۱۲}، ۲۰۰۲؛ لاسکین^{۱۳} و همکاران، ۱۹۹۷). هر چند برخی پژوهش ها نیز از بی خطر بودن مصرف برخی از داروها از جمله آسپرین در طول حاملگی خبر می دهند (دیا سسا^{۱۴}، ۱۹۹۴؛ فلورسکا^{۱۵} و همکاران، ۲۰۰۵). در ارتباط با سابقه وجود بیماری در طول بارداری مادران، افروز

-
1. Bemiss
 2. Morris
 3. Teratogen
 4. Sasid haran
 5. Collins
 6. Mashiack
 7. Schiff
 8. Li
 9. Rudolph
 10. Hagen
 11. Norgard
 12. Dehoop
 13. Laskin
 14. Diasessa
 15. Floresca

(۱۳۸۴) در پژوهشی نشان می دهد حداقل ۱۵ درصد مادران کودکان استثنایی در دوران بارداری دچار بیماری شده اند و ۸۵ درصد دیگر بیماری خاصی را ذکر نکرده اند، ولی امکان دارد دچار بیماری خفیفی بوده اند که در دوران حاملگی شان چندان بارز نبوده یا متوجه آثار آن نشده اند. صالح (۱۳۸۳) و نصرتی (۱۳۸۵) نیز در پژوهش های خود نشان داده اند که مادران دارای فرزند استثنایی، به نسبت بیشتری بیماری قبل از بارداری را تجربه کرده اند. همچنین، افروز (۱۳۸۴) در ارتباط با متغیر وجود فرد استثنایی در اقوام نزدیک، بیان می دارد که ۳۲ درصد از نزدیکان کودکان استثنایی دارای معلولیت ذهنی یا جسمی بوده و تعدادی از آن ها سابقه روشنی از اختلالات ژنتیکی داشته اند. به نظر می رسد وجود یک عامل ژنتیکی که در میان گروهی از خویشاوندان به صورت مشترک وجود دارد، سبب شده است که در برخی از اقوام، شاهد شیوع بالاتر تولد فرزندان استثنایی باشیم. از سوی دیگر، در برخی از اقوام، ازدواج خویشاوندی به عنوان یک ارزش محسوب شده و شیوع بسیار بالایی دارد. این عامل نیز می تواند سبب شود که تولد کودکان استثنایی در چنین خانواده هایی شیوع بالاتری داشته باشد. در زمینه متغیر دیگر مورد مطالعه در این تحقیق، یعنی سابقه اختلال و ناراحتی روانی والدین، می توان گفت احتمالاً یکی از عواملی است که منجر به بروز انواع معلولیت ها در کودکان می گردد؛ مطلبی که نصرتی (۱۳۸۵) و رییس وند (۱۳۷۷) نیز در پژوهش های خود آن را تایید کرده اند. در نهایت، در ارتباط با آخرین متغیر مورد مطالعه در این پژوهش یعنی سابقه مهاجرت، هیچ پیشینه داخلی و خارجی مشاهده نشد. با توجه به آنچه ذکر شد، در این پژوهش ۶ فرضیه اساسی مطرح شده و با روش های آماری مناسب به آن ها پاسخ داده می شود:

- (۱) بین سه گروه از مادران، در متغیر "سابقه بیماری در طول بارداری" تفاوت وجود دارد.
- (۲) بین سه گروه از مادران، در متغیر "مصرف دارو در طول بارداری" تفاوت وجود دارد.
- (۳) بین سه گروه از والدین، در متغیر "سابقه مهاجرت" تفاوت وجود دارد.

(۴) بین سه گروه از والدین، در متغیر "وجود فرد استثنایی در اقوام نزدیک" تفاوت وجود دارد.

(۵) بین سه گروه از والدین، در متغیر "ازدواج خویشاوندی" تفاوت وجود دارد.

(۶) بین سه گروه از والدین، در متغیر "سابقه اختلال و ناراحتی روانی" تفاوت وجود دارد.

روش و نمونه پژوهش

بررسی حاضر، از نوع تحقیقات پس رویدادی (علّی - مقایسه ای) بوده است. جامعه آماری پژوهش حاضر مشتمل بر تمامی والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی، والدین دارای یک فرزند استثنایی و حداقل یک فرزند عادی دیگر و والدین دارای بیش از یک فرزند عادی شهر زنجان است. نمونه پژوهش حاضر، از بین سه گروه مورد مطالعه به روش های مختلف تصادفی انتخاب گردیده است. برای انتخاب نمونه والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی، با مراجعه به مراکز بهزیستی شهر زنجان (مجتمع شهید فلاح، مجتمع شهید فیاض بخش و مجتمع شهید بیات) و مراکز روستایی (پاپایی، دیزج آباد، چیر و قلتوق) و همچنین آموزشگاه های استثنایی شهر زنجان (مجتمع آموزشی اتحاد ملی، رودکی، شهید قاصدی، شهید انجم شعاع، شهید محمودی، طلّیعه، مرکز اختلالات اسوه و مرکز اختلالات پرتو)، لیست تمام مددجویان و یا دانش آموزانی که حداقل دارای یک خواهر و یا برادر استثنایی بودند، تهیه گردید. در تهیه این لیست، نام مواردی که امکان داشت در دو مرکز مختلف بهزیستی و یا در یکی از مراکز بهزیستی و مراکز آموزش و پرورش استثنایی پرونده تحصیلی و پزشکی مشترک داشته باشند، کنترل گردید.

در نهایت، از طریق این مددجویان و دانش آموزان، لیستی از والدینی که دارای بیش از یک فرزند استثنایی بودند تشکیل گردید که در مجموع، بالغ بر ۱۱۷ خانواده دارای شرایط ذکر شده شناسایی شدند. پس از تهیه این لیست، به صورت نمونه گیری تصادفی ساده ۱۰۰ زوج (مادر و پدر) انتخاب گردیدند. نمونه والدین دارای یک فرزند استثنایی به صورت تصادفی چند مرحله ای انتخاب گردید. برای این منظور، از این

مراکز بهزیستی و مراکز آموزش و پرورش استثنایی در چند مرحله نمونه‌گیری صورت گرفت که در نهایت، ۱۵۰ زوج (مادر و پدر) که دارای یک فرزند استثنایی و حداقل یک فرزند عادی دیگر بودند، انتخاب شدند. نمونه والدین عادی نیز به صورت تصادفی چند مرحله‌ای، از طریق مدارس آموزش و پرورش شهر زنجان انتخاب گردید. برای این منظور، دو مدرسه از ناحیه یک زنجان (مدارس شهید داود میرزایی و توحید) و دو مدرسه از ناحیه دو زنجان (مدارس شهید هادی قائمی و خیام) به صورت تصادفی انتخاب شدند و در نهایت، ۲۰۰ زوج (مادر و پدر) که دارای بیش از یک فرزند عادی و بدون فرزند استثنایی بودند انتخاب شدند. در انتخاب نمونه والدینی که دارای یک فرزند بودند حذف گردیدند تا امکان مقایسه دقیق‌تر با والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی فراهم گردد.

ابزار پژوهش

برای گردآوری اطلاعات لازم در این پژوهش، از پرسشنامه ویژگی‌های زیستی، شناختی و روانی-اجتماعی والدین استفاده شده است. ساختار اصلی این پرسشنامه، برای اولین بار توسط افروز (۱۳۸۳)، به منظور بررسی ویژگی‌های زیستی، شناختی و روانی-اجتماعی والدین دارای فرزند با سندروم داون تهیه و تنظیم گردید و در پژوهش‌های بسیاری با اندکی تغییرات مورد استفاده قرار گرفت (رضایی، ۱۳۸۶؛ صالح، ۱۳۸۳؛ نصرتی، ۱۳۸۵؛ شهبازی، ۱۳۸۶). در این پژوهش نیز با حفظ ساختار اصلی پرسشنامه، اندکی تغییرات در آن ایجاد گردید که متناسب با والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی شود. پرسشنامه مورد استفاده در این پژوهش، به تایید متخصصان این زمینه رسیده است و از این رو، روایی^۱ محتوایی دارد.

یافته ها

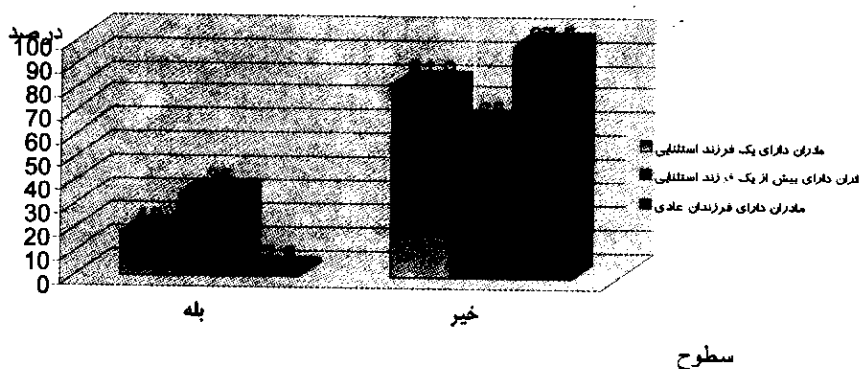
جدول شماره ۱، مشخصه های آماری سه گروه از مادران را در متغیر "سابقه وجود بیماری" نشان می دهد. در ادامه، نمودار ستونی شماره ۱، به شکل مقایسه ای وضعیت سه گروه را در این متغیر نشان می دهد.

جدول ۱. توزیع فراوانی مرتبط با متغیر «سابقه وجود بیماری در طول بارداری مادران» در

نمونه های تحقیق

مادران دارای فرزند عادی		مادران دارای بیش از یک فرزند استثنایی		مادران دارای یک فرزند استثنایی		گروه
درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	سابقه وجود بیماری در طول بارداری مادران
۲/۵	۵	۳۵	۳۵	۱۸/۱	۲۶	بله
۹۷/۵	۱۹۵	۶۵	۶۵	۸۱/۹	۱۱۸	خیر
۱۰۰	۲۰۰	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰	۱۴۴	کل

جدول بالا نشان می دهد که ۳۵ درصد مادران دارای بیش از یک فرزند استثنایی، در طول بارداری، سابقه بیماری داشته اند، در حالی که ۱۸/۱ درصد مادران دارای یک فرزند استثنایی و فقط ۲/۵ درصد مادران کودکان عادی، سابقه بیماری در طول بارداری را گزارش کرده اند.



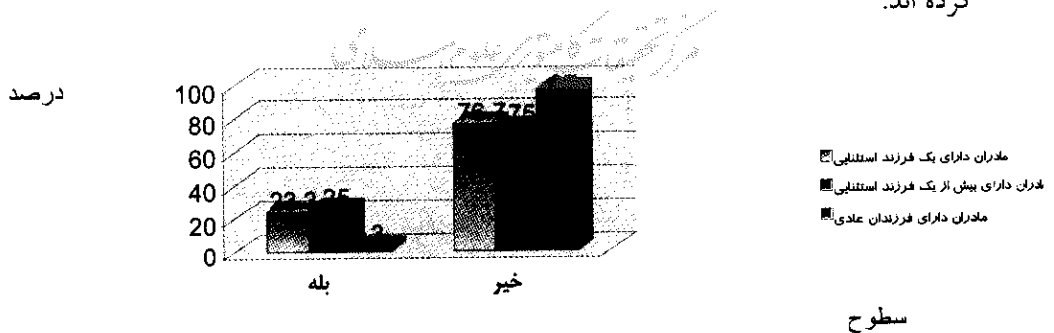
نمودار ۱. سابقه وجود بیماری در طول بارداری مادران

جدول شماره ۲، مشخصه های آماری سه گروه از مادران را در متغیر «مصرف دارو در طول بارداری» نشان می دهد. در ادامه، نمودار ستونی شماره ۲ به شکل مقایسه ای وضعیت سه گروه را در این متغیر نشان می دهد.

جدول ۲. توزیع فراوانی مرتبط با متغیر «مصرف دارو قبل از بارداری مادران» در نمونه های تحقیق

مصرف دارو		مادران دارای یک فرزند استثنایی		مادران دارای بیش از یک فرزند استثنایی		مادران دارای فرزند عادی	
در طول بارداری مادران		فراوانی		درصد		فراوانی	
بله		۳۵		۲۳/۳		۶	
خیر		۱۱۵		۷۶/۷		۱۹۴	
کل		۱۵۰		۱۰۰		۲۰۰	

جدول بالا نشان می دهد که ۲۵ درصد مادران دارای بیش از یک فرزند استثنایی و ۲۳/۳ درصد مادران دارای یک فرزند استثنایی، سابقه مصرف دارو در طول بارداری را داشته اند، در حالی که فقط سه درصد مادران کودکان عادی این وضعیت را گزارش کرده اند.



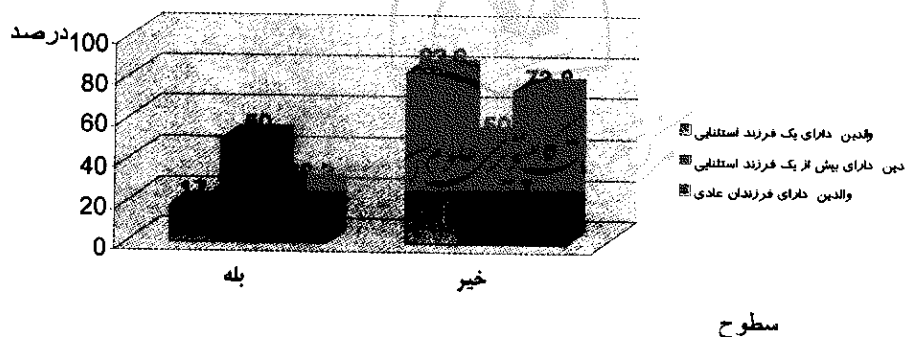
نمودار ۲. مصرف دارو در طول بارداری مادران

جدول شماره ۳، مشخصه های آماری سه گروه از والدین را در متغیر «سابقه مهاجرت» نشان می دهد. در ادامه، نمودار ستونی شماره ۳، به شکل مقایسه ای وضعیت سه گروه را در این متغیر نشان می دهد.

جدول ۳. توزیع فراوانی مرتبط با متغیر «سابقه مهاجرت» در نمونه های تحقیق

گروه						سابقه مهاجرت
والدین دارای فرزند عادی		والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی		والدین دارای یک فرزند استثنایی		
درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	
۲۶/۲	۵۰	۵۰	۵۰	۱۷/۴	۲۵	بله
۷۳/۸	۱۴۱	۵۰	۵۰	۸۲/۶	۱۱۹	خیر
۱۰۰	۱۹۱	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰	۱۴۴	کل

جدول بالا نشان می دهد که ۵۰ درصد والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی سابقه مهاجرت داشته اند، در حالی که ۱۷/۴ درصد والدین دارای یک فرزند استثنایی و ۲۶/۲ درصد والدین کودکان عادی، سابقه مهاجرت را گزارش کرده اند.



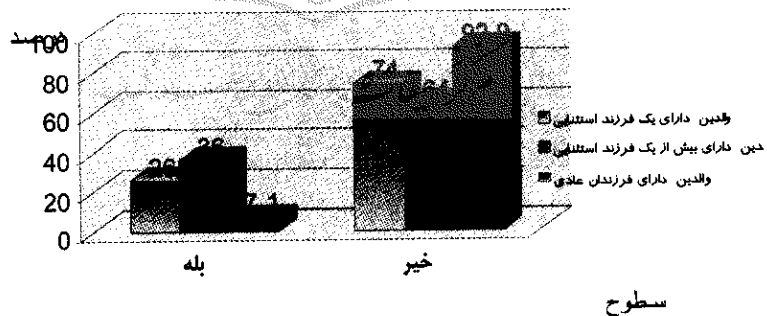
نمودار ۳. سابقه مهاجرت

جدول شماره ۴، مشخصه های آماری سه گروه از والدین را در متغیر «وجود فرد استثنایی در اقوام نزدیک» نشان می دهد. در ادامه، نمودار ستونی شماره ۴، به شکل مقایسه ای وضعیت سه گروه را در این متغیر نشان می دهد.

جدول ۴. توزیع فراوانی مرتبط با متغیر «وجود فرد استثنایی دیگر در فامیل» در نمونه‌های

تحقیق						
والدین دارای فرزند عادی		والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی		والدین دارای یک فرزند استثنایی		گروه
درصد		درصد		درصد		وجود فرد استثنایی
فراوانی		فراوانی		فراوانی		
۷/۱	۱۴	۳۶	۳۶	۲۶	۳۸	بله
۹۲/۹	۱۸۳	۶۴	۶۴	۷۴	۱۰۸	خیر
۱۰۰	۱۹۷	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰	۱۴۶	کل

جدول بالا نشان می‌دهد که ۳۶ درصد والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی و ۲۶ درصد والدین دارای یک فرزند استثنایی در بین اقوام خویش فرد استثنایی دیگری دارند، در حالی که فقط ۷/۱ درصد والدین کودکان عادی این وضعیت را گزارش کرده‌اند.



نمودار ۴. وجود فرد استثنایی دیگر در فامیل

جدول شماره ۵ مشخصه‌های آماری سه گروه از والدین را در متغیر «ازدواج خویشاوندی» نشان می‌دهد. در ادامه، نمودار ستونی شماره ۵، به شکل مقایسه‌ای، وضعیت سه گروه را در این متغیر نشان می‌دهد.

جدول ۵. توزیع فراوانی مرتبط با متغیر «میزان ازدواج خویشاوندی» در نمونه های تحقیق

گروه	والدین دارای یک فرزند استثنایی	والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی	والدین دارای فرزند عادی
ازدواج خویشاوندی	فراوانی	درصد	فراوانی
بله	۴۰	۲۸	۴۱
خیر	۱۰۳	۷۲	۵۹
کل	۱۴۳	۱۰۰	۱۹۷

جدول بالا نشان می دهد که ۴۱ درصد والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی ازدواج خویشاوندی داشته اند، در حالی که ۲۸ درصد والدین دارای یک فرزند استثنایی و فقط ۱۶/۲ درصد والدین کودکان عادی این وضعیت را گزارش کرده اند.



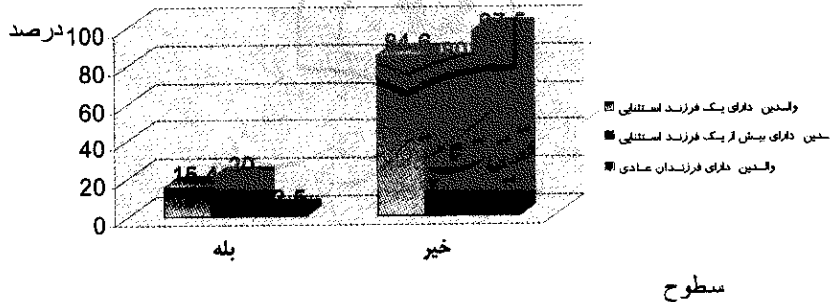
نمودار ۵. میزان ازدواج خویشاوندی

جدول شماره ۶ مشخصه های آماری سه گروه از والدین را در متغیر «سابقه اختلال و ناراحتی روانی» نشان می دهد. در ادامه نمودار ستونی شماره ۶ به شکل مقایسه ای وضعیت سه گروه را در این متغیر نشان می دهد.

جدول ۶. توزیع فراوانی مرتبط با متغیر «سابقه اختلال و ناراحتی روانی والدین» در نمونه های تحقیق

والدین دارای فرزند عادی		والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی		والدین دارای یک فرزند استثنایی		گروه سابقه اختلال و ناراحتی
درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	
۲/۵	۵	۲۰	۲۰	۱۵/۴	۲۲	بله
۹۷/۵	۱۹۳	۸۰	۸۰	۸۴/۶	۱۲۱	خیر
۱۰۰	۱۹۸	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰	۱۴۳	کل

جدول بالا نشان می دهد که ۲۰ درصد والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی و ۱۵/۴ درصد والدین دارای یک فرزند استثنایی که سابقه اختلال و ناراحتی روانی داشته اند، در حالی که فقط ۲/۵ درصد والدین کودکان عادی این وضعیت را گزارش کرده اند.



نمودار ۶. سابقه اختلال و ناراحتی روانی

برای بررسی معنا داری تفاوت های مشاهده شده، از آزمون دو نسبت مستقل استفاده و نتایج آن در جدول شماره ۷ گزارش شده است.

جدول ۷. آزمون Z مرتبط با دو نسبت مستقل، جهت مقایسه متغیرهای سابقه وجود بیماری، مصرف دارو، مهاجرت، ازدواج خویشاوندی، وجود فرد استثنایی در اقوام نزدیک و سابقه اختلال

و ناراحتی روانی

سطوح	سابقه بیماری	مصرف دارو	مهاجرت	وجود فرد استثنایی در اقوام نزدیک	ازدواج خویشاوندی	سابقه اختلال و ناراحتی
مقایسه والدین دارای یک فرزند استثنایی، با والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی	۲/۹۵**	۰/۳۲	۴/۸۵**	۱/۸۰	۲/۵۴*	۱/۰۱
مقایسه والدین دارای یک فرزند استثنایی، با والدین دارای فرزند عادی	۳/۷۵**	۴/۴۴**	۱/۸۰	۳/۷۵**	۱/۸۳	۳/۱۵**
مقایسه والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی، با والدین دارای فرزندان عادی	۵/۶۸**	۴/۰۷**	۵**	۴/۸۳**	۴/۱۶**	۳/۶**

با توجه به جدول بالا و با تاکید بر میزان مقادیر Z به دست آمده، می توان مطرح نمود که:

در متغیر «سابقه بیماری»، بین والدین دارای یک فرزند استثنایی با والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی (با میزان $Z=۲/۹۵^{**}$)، والدین دارای یک فرزند استثنایی با والدین دارای فرزند عادی (با میزان $Z=۳/۷۵^{**}$) و والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی با والدین دارای فرزندان عادی (با میزان $Z=۵/۶۸^{**}$)، تفاوت معنی داری در سطح $\alpha=۰/۰۱$ مشاهده می شود.

در متغیر «مصرف دارو»، بین والدین دارای یک فرزند استثنایی با والدین دارای فرزند عادی (با میزان $Z=۴/۴۴^{**}$) و والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی با والدین دارای فرزندان عادی (با میزان $Z=۴/۰۷^{**}$)، تفاوت معنی داری در سطح $\alpha=۰/۰۱$ مشاهده می شود.

در متغیر «وضعیت مهاجرت»، بین والدین دارای یک فرزند استثنایی با والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی (با میزان $Z=۴/۸۵^{**}$)، والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی با والدین دارای فرزندان عادی (با میزان $Z=۵^{**}$)، تفاوت معنی داری در سطح $\alpha=۰/۰۱$ مشاهده می شود.

در متغیر «وجود فرد استثنایی در اقوام نزدیک»، بین والدین دارای یک فرزند استثنایی با والدین دارای فرزند عادی (با میزان $Z=3/75^{**}$) و والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی با والدین دارای فرزندان عادی (با میزان $Z=4/83^{**}$)، تفاوت معنی داری در سطح $\alpha=0/01$ مشاهده می شود.

در متغیر «ازدواج خویشاوندی»، بین والدین دارای یک فرزند استثنایی با والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی (با میزان $Z=2/54^*$)، تفاوت معناداری در سطح $\alpha=0/05$ و والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی با والدین دارای فرزندان عادی (با میزان $Z=4/16^{**}$) تفاوت معنی داری در سطح $\alpha=0/01$ مشاهده می شود.

و در نهایت، در متغیر «سابقه اختلال و ناراحتی روانی»، بین والدین دارای یک فرزند استثنایی با والدین دارای فرزند عادی (با میزان $Z=3/15^{**}$) و والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی با والدین دارای فرزندان عادی (با میزان $Z=3/6^{**}$) تفاوت معنی داری در سطح $\alpha=0/01$ مشاهده می شود.

بحث و نتیجه گیری

نتایج این پژوهش نشان داد که والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی، در تمام متغیرهای مورد مطالعه با والدین کودکان عادی تفاوت معنادار دارند. همچنین، این والدین با والدین دارای یک فرزند استثنایی در متغیرهای سابقه بیماری، مهاجرت و ازدواج خویشاوندی، تفاوت معنادار دارند. از سوی دیگر، والدین دارای یک فرزند استثنایی در متغیرهای سابقه بیماری، مصرف دارو، وجود فرد استثنایی در اقوام نزدیک و سابقه اختلال و ناراحتی روانی با والدین کودکان عادی تفاوت معنادار دارند. یافته های این پژوهش، با یافته های نورگارد و همکاران (۲۰۰۵)، لی و همکاران (۲۰۰۳)، دی هوپ (۲۰۰۲) ساسید هاران و همکاران (۲۰۰۱)، هاجن (۲۰۰۰)، لاسکین و همکاران (۱۹۹۷) ماشیاج و اسکیف (۱۹۹۲)، بمیس (۱۹۸۵)، موریس (۱۹۸۴)، کولینز (۱۹۸۱)، رودولف (۱۹۸۱)، افروز (۱۳۸۴)، نصرتی (۱۳۸۵)، صالح (۱۳۸۳) و رئیس وند (۱۳۷۷) هم سو است.

با توجه به یافته های پژوهش، می توان عنوان نمود که بیماری مادر در طول بارداری یکی از عوامل خطر آفرین برای بروز انواع معلولیت ها است. هر چند هر نوع بیماری مادر باردار، جنین را مورد تاثیر قرار نمی دهد، اما برخی از بیماری ها و عفونت ها، اثرهای مخربی بر رشد رویانی و جنینی دارند. افروز (۱۳۸۶) در این زمینه بیان می دارد که سرخچه و دیگر بیماری های عفونی، چنانچه همراه با تب باشد، در دوران بارداری مادر به ویژه در ماه های اول بارداری سبب عقب ماندگی ذهنی و یا دیگر نقص های بدنی مانند نابینایی، ناشنوایی و ... می گردد. مصرف دارو در طول بارداری نیز، به خصوص اگر زیر نظر پزشک متخصص انجام نگیرد، می تواند احتمال ایجاد معلولیت ها را افزایش دهد. در سال ۱۹۸۰، اداره دارو و غذای ایالات متحده توصیه نمود که زنان باردار از مصرف برخی داروها در دوران بارداری خودداری کنند. در این بین اثرهای مخرب مصرف آسپرین، بیشترین تحقیقات را به خود اختصاص داده و به عوارضی از جمله خون ریزی در جنین، نوزاد و مادر (واتزر و همکاران، ۲۰۰۳)، افزایش مرگ و میر نوزاد (لی و همکاران، ۲۰۰۳)، کاهش وزن تولد (کولینز، ۱۹۸۱) و ایجاد بد شکلی های مادرزادی (هاجن، ۲۰۰۰) اشاره شده است. نتایج این پژوهش نیز نشان داد که مصرف دارو در طول بارداری، در مادران دارای کودک استثنایی بیشتر از مادران دارای کودکان عادی است. با توجه به یافته دیگر تحقیق، ازدواج خویشاوندی از دیگر عوامل بروز انواع معلولیت هاست. در این ارتباط، میلانی فر (۱۳۸۶) بیان می دارد که عامل همخونی، در ایجاد ناهنجاری ارثی، عصبی و ذهنی تاثیر فراوان دارد، مانند ازدواج با نزدیکان همخون مانند دختر خاله، دختر عمو، پسرخاله و دایی زاده ها. افرادی که با نزدیکان ازدواج می کنند، باعث می شوند بیماری هایی که مستور یا پوشیده بوده و در نسل های گذشته ظاهر نشده است، در اثر پیوند و همخونی به احتمال قوی ظاهر و بارز شوند. بالا بودن ازدواج خویشاوندی در بین والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی، می تواند نقش تاثیر گذار ژنتیک را در بروز معلولیت ها نشان دهد. همچنین، یافته دیگر این پژوهش مبنی بر بالا بودن وجود فرد استثنایی در اقوام نزدیک والدین کودکان استثنایی، بیان گر وجود یک عامل ژنتیکی است که در میان

گروهی از خویشاوندان به صورت مشترک وجود دارد و سبب شده است که در برخی از اقوام شاهد شیوع بالاتر تولد فرزندان استثنایی باشیم.

بالا بودن سابقه اختلال و ناراحتی روانی در بین والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی و سپس والدین دارای یک فرزند استثنایی در مقایسه با والدین کودکان عادی، حکایت از آن دارد که این والدین فشارهای روانی زیادی را تجربه می کنند. از عوامل فشارزای موثر بر والدین کودکان استثنایی می توان موارد زیر را نام برد: سختی ها و فشارهای مالی مثل مسایل پزشکی، تجویزهای دارویی خاص، هزینه های بیمارستان و درمان های ویژه، مشکلات عاطفی موجود در درون خانواده، قربانی کردن سایر کودکان و افزایش در تعارض های زناشویی (کازاک، ۱۹۸۷). واکنش های منفی که والدین از دوستان و همسایگان مشاهده می کنند و همچنین، احساس خجالت و شرم والدین به خاطر فرزند معلولشان، می تواند منجر به انزوای اجتماعی خانواده گردد و والدین را دچار بدبینی، خشم، اضطراب، احساس گناه، ناامیدی و یا افسردگی کند (گودمن و گت لیب، ۲۰۰۲). در نهایت، در ارتباط با آخرین یافته این پژوهش مبنی بر بالا بودن مهاجرت در بین والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی می توان گفت که بیشتر این خانواده ها ساکن روستاها و شهرهای اطراف بوده اند که در سال های اخیر به مرکز استان مهاجرت کرده اند. طبیعی است در روستاها و شهرهای کوچک امکانات پزشکی، بهداشتی و توان بخشی محدودی وجود دارد و احتمالاً شرایط معلولیت را در آن بیشتر است. هر چند با بررسی منابع موجود، پژوهشی در ارتباط با بررسی «وضعیت مهاجرت» در بین والدین کودکان استثنایی و عادی یافت نشد.

محدودیت جامعه آماری پژوهش و نوع پژوهش (پس رویدادی)، محدودیت هایی را در زمینه تعمیم یافته ها، تفسیرها و اسنادهای علت شناختی متغیرهای مورد بررسی مطرح می کند که باید در نظر گرفته شوند. نمونه مورد بررسی در این پژوهش، از والدین کودکان استثنایی و عادی شهر زنجان انتخاب شده است. بنابراین، در تعمیم یافته ها به سایر جمعیت ها باید احتیاط شود. خود توصیفی بودن سوال های پرسشنامه که ممکن است باعث شود اطلاعات دقیق و قابل اعتمادی از والدین اخذ نشود، از دیگر محدودیت های پژوهش حاضر است. از سوی دیگر، گزارش یافته های این

تحقیق، برای تمام والدین دارای کودک استثنایی به شکل کلی ارایه شده است و اقدام به گزارش نتایج تحقیق، به تفکیک این که والدین کدام یک از گروه های استثنایی (عقب مانده ذهنی، نابینا، ناشنوا و) هستند، نشده است.

در مجموع، با توجه به یافته های پژوهش پیشنهاد می شود در صورتی که افرادی قصد ازدواج با خویشاوندان خود را داشته باشند، حتماً اقدام به مشاوره ژنتیک نمایند. همچنین، به مادران باردار توصیه می شود در طول بارداری، زیر نظر پزشک قرار گرفته و از مصرف خودسرانه دارو پرهیز نمایند. از سوی دیگر، با توجه به آمار بالای سابقه اختلال و ناراحتی روانی بین والدین کودکان استثنایی، پیشنهاد می شود زوجینی که تصمیم به فرزند آوری نموده اند، قبل از بارداری مادر، اقدام به درمان اختلال و ناراحتی روانی خویش نمایند.

مآخذ

افروز، غلامعلی (۱۳۸۳). بررسی تحلیلی فراوانی کودکان مبتلا به سندرم داون و ویژگی های زیستی، شناختی و روانی - اجتماعی والدین آنان در مناطق شهری و روستایی کشور. طرح پژوهشی دانشگاه تهران.

افروز، غلامعلی (۱۳۸۶). مقدمه ای بر روان شناسی و آموزش و پرورش کودکان استثنایی. تهران: انتشارات دانشگاه تهران.

افروز، غلامعلی (۱۳۸۴). اصول و روش های پیشگیری از معلولیت ها. تهران: انتشارات دانشگاه تهران.
رضایی، سعید (۱۳۸۶). بررسی تحلیلی ویژگی های زیستی، شناختی و روانی - اجتماعی والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی و مقایسه آن با والدین کودکان عادی در شهر تهران. پایان نامه کارشناسی ارشد، دانشکده روان شناسی و علوم تربیتی دانشگاه تهران.

رییس وند، اسماعیل (۱۳۷۷). بررسی مقایسه ای فراوانی ازدواج های خویشاوندی بین والدین کودکان عقب مانده ذهنی و عادی در استان لرستان. پایان نامه کارشناسی ارشد، دانشکده روان شناسی و علوم تربیتی دانشگاه تهران.

شهپازی، فرشته (۱۳۸۶). بررسی مقایسه‌ای ویژگی‌های زیستی، شناختی و روانی والدین کودکان سندرم داون با کودکان عادی مقطع ابتدایی در استان زنجان. پایان نامه کارشناسی ارشد، دانشگاه پیام نور.

صالح، جبار (۱۳۸۳). بررسی مقایسه‌ای ویژگی‌های زیستی، شناختی، روانی و اجتماعی والدین کودکان با نشانگان داون با والدین کودکان عادی در شهر کرمانشاه. پایان نامه کارشناسی ارشد، دانشکده روان شناسی و علوم تربیتی دانشگاه تهران.

میلانی فر، بهروز (۱۳۸۶). روان‌شناسی کودکان و نوجوانان استثنایی. تهران: نشر قومس.
نصرتی، فاطمه (۱۳۸۵). مقایسه ویژگی‌های زیستی، روانی، شناختی و اجتماعی والدین کودکان با نشانگان داون با والدین کودکان عادی در شهر تهران. پایان نامه کارشناسی ارشد، دانشکده روان شناسی و علوم تربیتی دانشگاه تهران.

Abbeduto, L. seltzer, M., shattuck, P., Krauss, M., orsmond, G. & Murphy, M.(2004).Psychological well- Being and coping in Mothers of Youths with Autism, Down syndrome, or Fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109 (3), 237- 254.

Bemiss, s (1985). Classification by the states of the deaf and Hard of hearing. *American Annals of the Deaf*, 139 (2), 80- 85.

Collins E. (1981). Maternal and fetal effects of acetaminophen and salicylates in pregnancy. *Obstet Gynecol*, 58(5), 57- 62.

Dehoop TA. (2002). *Pregnancy and Drugs*. Department of Obstetrics & Genecology. College of Medicine University of Cincinnati.

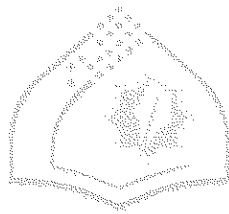
DiaSessa TG. (1994). Low – dose aspirin safe during pregnancy. *Am J Gynecol*, 171, 892-900.

Florescu A & Koren G. (2005). Nonsteroidal anti – inflammatory drugs for rheumatoid arthritis during pregnancy. *Can Fan Physician*, 51(7), 961- 962.

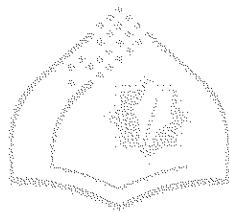
- Goodman, S. H., & Gottlieb, I. H. (2002). Children of depressed parents: Mechanisms of risk and implications for treatment. *American psychological Association*, 22, 59- 88.
- Gosch, A. (2001). Maternal stress among mothers of children with Williams-beuren syndrome, Down's syndrome and mental retardation of non-syndromal etiology in comparison to mothers of non- disabled children. *Z kinder Jugendpsychiatric psychotherapy*, 29 (4), 285- 95.
- Hagen B. (2000). Aspirin Not Always a Harmless Pill. *Dynamic Chiropractic*, 18 (19), 81- 94.
- Kazak, A. E (1987). Families with disabled children: stress and social Network in three samples. *Journal of Abnormal child psychology*, 15, 137- 146.
- Laskin CA, Bombardier C, Hannah ME, Mandel FP, Ritchie JWK, Farewell V, Farine D, Spitzer K, Fielding L, Soloninka AC, & Yeung M. (1997). Prednisone and aspirin in women with autoantibodies and unexplained recurrent fetal loss. *NEJM*, 337 (3), 148-154.
- Lawton, D. (1998). *Complex numbers: families with more than one disabled child*. York: social policy research unit.
- Lessenberry, B.M. & Rehfeldt, R. A (2004). Evaluating stress Levels of parents of children with Disabilities. *Council for Exceptional children*, 70 (2), 231- 240.
- Lewis, p. & etal (2006). Psychological well- being of mothers of youth with fragile X syndrome: syndrome specificity and within- syndrome variability. *Journal of intellectual Disability Research*, 50 (12), 894- 904.

- Li DK, Liu L, & Oduli R. (2003). Exposure to non-steroidal anti-inflammatory drugs during pregnancy and risk of miscarriage: population based cohort study. *BMJ*, 327 (7411), 368.
- Mashiach S, & Schiff E. (1992). The use of low dose aspirin in pregnancy. *Am J Repord Immunol*, 28 (3-4), 153-156.
- Morris, O. (1984). Consanguineous Marriage and their Results in Respect to deaf dumbness. *American Annals of the Deaf*. 65 (3), 213- 224.
- Mulderij, K (1996). Research into the life world of physically disabled children. *child: care, health and development*, 22 (5), 311- 22.
- Norgard B, Puho E, Czeizel AE, Skriver MV, & Sorensen HT. (2005). Aspirin use during early pregnancy and the risk of congenital abnormalities: a population-based case-control study. *Am J Obstet Gynecol*, 192(3), 922-933.
- Preston, G (2005). *Hard-working families, caring for two or more disabled children*. Disability Alliance.
- Ricci L, A & Hodapp R.M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other Types of Intellectual Disability Perceptions, stress and Involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 273- 284.
- Rudolph AM. (1981). Effects of aspirin and acetaminophen in pregnancy and in the newborn. *Arch Intern Med*, 141(3), 358-363.
- Ryde-Brandt, B. (2006). Defence strategies and anxiety in mothers of disabled children. *European Journal of personality*, 5 (5), 367- 377.
- Sander, J. L. & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as Perceived by Parents of children with autism or Down syndrome:

- Implications for Intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19, 15- 32.
- Sasidharan CK, Kutty PM, Ajithkumar, & Sajith N. (2001). Fetal intra cranial hemorrhage due to antenatal low dose aspirin intake. *Indian J Pediatric*, 68(11), 1071-1072.
- Tozer, R. (1999). *At the Double: Supporting families with two or more severely disabled children*. National children Bureau.
- Trostre, H. (2001) Sources of stress in mothers of children with impairment. *Journal of visual Impairment and Blindness*. 8 (1), 13- 26.
- Watzer B, Leonhardt A, Bernert S, Ziegler GS, & Seyberth HW. (2003). Low-does aspirin in pregnancy and neonatal aspirin concentration and neonatal prostanoid formation. *PEDIATRICS*, 111(1), 77-81.



www.1000books.org



مكتبة