

Evaluation of the problems among the physical-mental disabled children under the coverage of Kashan rehabilitation centers

Taghadosi M¹, Afazel MR^{1*}, Akbari H², Rahemi Z¹

1- Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Kashan University of Medical Science, Kashan, I. R. Iran.

1- Department of Biostatistics, Faculty of Health, Kashan University of Medical Science, Kashan, I. R. Iran.

Received June 1, 2011; Accepted December 22, 2011

Abstract:

Background: In recent years, special emphasis has been placed on the problems of the parents with disabled children. Hence, this study aimed to evaluate the problems in the families of disabled children.

Materials and Methods: This cross-sectional study was conducted on 352 disabled children residing in rehabilitation centers of Kashan during 2007-8. A census was conducted in families of the children through an interview and a questionnaire. Moreover, some demographic characteristics (e.g. family attitude, and problems related to disabilities) were evaluated and analyzed using the descriptive statistics.

Results: Among 352 cases, 234 (66.6%) were male and most of them (36.1%) aged 10–19 years. The mean age of children was 24.2 ± 18.5 years. Ninety-seven percent of mothers were housewives; 52% mentally disabled; 15.6% physically disabled and the remaining both mentally and physically disabled. Almost one-third of the families had more than one disabled children. The most frequent disabilities were associated with behavioral disorders, facial paralyses, limb deformities, fecal and urinary incontinence, running off at the mouth and convulsion, respectively. Most children were dependent on their adults in feeding, dressing and playing. In addition, the most important problems of the children were fecal and urinary incontinence, impairment in social adaptation with healthy children, verbal communication, recognizing individuals and also financial problems. Moreover, a significant relationship was seen between the severity of physical disability and gender ($P=0.001$).

Conclusion: Considering that the disabled children face multiple social and physical problems, they require financial, social and familial support to have a near normal life.

Keywords: Disabled children, Disability, Rehabilitation, Social support

* Corresponding Author.

Email: afazel_mr@kaums.ac.ir

Tel: 0098 913 362 3296

Fax: 0098 361 555 6633

Conflict of Interests: *No*

Feyz, Journal of Kashan University of Medical Sciences May, 2012; Vol. 16, No 2, Pages 174-181

Please cite this article as: Taghadosi M, Afazel MR, Akbari H, Rahemi Z. Evaluation of the problems among the physical-mental disabled children under the coverage of Kashan rehabilitation centers. *Feyz* 2012; 16(2): 174-81.

بررسی مشکلات مرتبط با ناتوانی افراد دچار کم‌توانی ذهنی جسمی تحت پوشش مراکز توانبخشی شهرستان کاشان در سال ۱۳۸۴

محسن تقدسی^۱، محمدرضا افاضل^{۱*}، حسین اکبری^۲، زهرا راحمی^۱

خلاصه:

سابقه و هدف: افراد مبتلا به کم‌توانی ذهنی جسمی مشکلاتی را برای والدین و خانواده در پی دارند. لذا، این مطالعه جهت تعیین مشکلات خانواده‌های مرتبط با افراد دچار کم‌توان ذهنی انجام شد.

مواد و روش‌ها: در پژوهش مقطعی حاضر با استفاده از پرسشنامه و مصاحبه با والدین، ۳۵۲ فرد کم‌توان تحت پوشش مراکز توانبخشی کاشان به صورت سرشماری افراد مراجعه‌کننده مورد مطالعه قرار گرفتند. مشخصات دموگرافیک، نگرش خانواده‌ها و مشکلات مربوط به افراد کم‌توان مورد بررسی قرار گرفت و به کمک شاخص‌های توصیفی، مشکلات و اولویت آن تعیین گردید.

نتایج: از ۳۵۲ فرد کم‌توان، ۶۶/۶ درصد مذکر بودند، میانگین سن آنان $24/2 \pm 18/5$ سال و بیشترین فراوانی (۳۶/۱ درصد) در محدوده سنی ۱۹-۱۰ سال بود. ۹۷ درصد مادران خانه‌دار، ۵۲/۵ درصد از افراد، کم‌توان ذهنی و ۱۵/۶ درصد کم‌توان جسمی و مابقی کم‌توان ذهنی جسمی بودند. حدود یک‌سوم افراد بیش‌تر از یک فرزند کم‌توان داشتند. مشکلات افراد به ترتیب وفور شامل ناآرامی، چهره ناخوشایند، تغییر شکل اندام، عدم کنترل ادرار و مدفوع، آبریزش از دهان و تشنج بود. بیش‌ترین وابستگی نیز در غذا خوردن، لباس پوشیدن و بازی کردن بود. هم‌چنین، مشکلات مربوط به نگهداری آن‌ها شامل مشکلات مالی، بی‌اختیاری در دفع ادرار و مدفوع، صحبت کردن، شناخت افراد، سازگاری با فرزندان سالم و برقراری ارتباط اجتماعی بود. ارتباط بین شدت کم‌توانی جسمی و جنس دیده شد ($P=0/001$).

نتیجه‌گیری: افراد کم‌توان ذهنی با توجه به داشتن مشکلات متعدد جسمی و اجتماعی نیازمند حمایت خانواده، مالی و اجتماعی می‌باشند.

واژگان کلیدی: کودکان ناتوان، ناتوانی، توانبخشی، حمایت اجتماعی

دو ماه‌نامه علمی- پژوهشی فیض، دوره شانزدهم، شماره ۲، خرداد و تیر ۱۳۹۱، صفحات ۱۷۴-۱۸۱

مقدمه

وجود این کودکان موجب تحمیل فشارهایی بر والدین شده و موجب به هم خوردن آرامش و انسجام خانواده گردیده و در نهایت باعث به تعویق افتادن تحول روانی سایر فرزندان و محدود شدن پیشرفت کل خانواده می‌شود [۴]. در مطالعه‌ای که در شهر تهران انجام شد، ۶۵ درصد والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی هیچ اختلالی در روابط خانوادگی نداشتند، عمده مشکلات سایر والدین اختلال در روابط زوجین با هم، روابط والدین با فرزندان و روابط خانواده با همسایگان بود و ۹۳ درصد آنها مخالف سپردن کودکان خود به مؤسسات حمایتی بودند [۵]. با حضور کودک کم‌توان در خانواده، سایر فرزندان نیز دچار تنش می‌شوند، خواهران و برادران کمتر از ۵ سال ممکن است کم‌توانی خواهر یا برادر خود را درک نکرده و اغلب در ذهن خود، توجه زیاد والدین به کودک مبتلا را تداعی کنند [۲]. میانگین نیازهای روانی اجتماعی والدین دانش‌آموزان عقب‌مانده ذهنی نسبت به دانش‌آموزان عادی سه برابر است [۶]. بررسی اختلالات حسی و رفتاری مبتلایان به ناتوانی‌های ذهنی و روانی، اهمیت ارزیابی جامع برای تشخیص مشکلات مربوط به آنان را با استفاده از

کم‌توانی ذهنی، نقص یا نارسایی در رشد ذهنی است که با اختلال در مهارت‌های رشد مشخص شده و بر توانایی‌های شناختی، کلامی، حرکتی و اجتماعی فرد تأثیر می‌گذارد. در کشورهای در حال توسعه ۴/۶ درصد افراد زیر ۱۸ سال و در کشورهای پیشرفته ۲/۵-۰/۵ درصد این افراد دچار کم‌توانی ذهنی هستند [۱]. این افراد به لحاظ ویژگی‌های خاص خود در برخورداری از تسهیلات و امکانات جامعه نیازمند به کمک دیگران می‌باشند [۲]. به عبارت دیگر، این‌گونه کودکان که اغلب از نظر بدنی، عقلی یا روان‌شناختی ناتوانند، و به مراقبت، درمان و آموزش ویژه‌ای نیازمندند [۳].

^۱ مربی، گروه پرستاری داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی کاشان

^۲ مربی، گروه آمار زیستی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی کاشان

* نشانی نویسنده مسئول:

کاشان، کیلومتر ۵ بلوار قطب روانی، دانشکده پرستاری و مامایی

تلفن: ۰۹۱۳ ۳۶۲۳۲۹۶ | دورنویس: ۰۳۶۱ ۵۵۵۶۶۳۳

پست الکترونیک: afazel_mr@kaums.ac.ir

تاریخ دریافت: ۹۰/۳/۱۱ | تاریخ پذیرش نهایی: ۹۰/۱۰/۱

جنس و تعدد کم‌توان در خانواده جمع‌آوری شد. داده‌ها با استفاده از نرم افزار SPSS ویرایش ۱۱ و آزمون مجذور کای و دقیق فیشر و OR و فاصلا اطمینان برای OR محاسبه و تحلیل شد. مشکلات والدین بر اساس نمرات ۱ تا ۷ اولویت‌بندی شده و میانگین اولویت و رتبه هر اولویت محاسبه گردید. در ضمن، مجوز از شورای پژوهشی و کمیته اخلاق دانشگاه کسب شد. شرکت در پژوهش اختیاری بود و اطلاعات به صورت محرمانه نگهداری شد.

نتایج

از ۳۵۲ فرد کم‌توان ذهنی جسمی که در بررسی ۲۲۴ مورد هم پدر و هم مادر آنها و مابقی پدر یا مادر شرکت کرده بودند، ۲۳۴ نفر (۶۶/۶ درصد) پسر و مابقی (۳۳/۴ درصد) دختر بودند. بیشترین فراوانی در محدوده سنی ۱۹-۱۰ سال با فراوانی ۱۲۷ نفر (۳۶/۱ درصد) بود، ۴۰ نفر (۱۱/۴ درصد) ۹-۰ سال، ۱۱۸ نفر (۳۳/۵ درصد) ۲۹-۲۰ سال، ۳۳ نفر (۹/۴ درصد)، ۴۹-۳۰ سال و ۳۳ نفر (۹/۴ درصد) بیشتر از ۵۰ سال داشتند. میانگین و انحراف معیار سن نمونه‌ها $24/2 \pm 18/5$ سال بود. کم‌توانی ۱۲۴ مورد (۳۵/۲ درصد) در بدو تولد تشخیص داده شده و میانگین و انحراف معیار سن تشخیص کم‌توانی $17/1 \pm 1/9$ سال بود. ۲۶/۲ درصد از پدران شغل آزاد، ۲۲/۱ درصد کارمند، ۱۵/۳ درصد بازنشسته و بقیه (۳۶/۴ درصد) بیکار بودند. داشتند و ۳۴۱ مادر (۹۷ درصد) خانه‌دار بودند. ۲۷/۵ درصد پدران و ۴۰/۱ درصد مادران بی‌سواد بودند، ۴۱/۱ درصد پدران و ۴۲/۱ درصد مادران تحصیلات ابتدایی داشته و بقیه دارای تحصیلات بالاتر بودند. ۱۹۷ مورد (۵۶/۱ درصد) از این افراد، کم‌توان ذهنی و ۴۳ نفر (۱۲/۲ درصد) کم‌توان جسمی و ۱۱۵ نفر نیز (۳۲/۷ درصد) کم‌توان ذهنی جسمی بودند. ۲۸۸ خانواده (۸۱/۸ درصد) دارای یک فرزند کم‌توان و ۵۳ خانوار (۱۵/۱ درصد) دو فرزند کم‌توان و بقیه بیش از دو فرزند کم‌توان داشتند (جدول شماره ۱).

ابزارهای استاندارد آشکار می‌کند [۷]. والدین تمایل دارند اطلاعات مستندی نسبت به مشکلات فرزند فلج مغزی خود بدانند تا بتوانند در طراحی مراقبت و ثبت گزارش مشکلات فرزندشان به نحو مطلوب‌تری درگیر شوند [۸]. با توجه به وجود کم‌توانین کم‌توان ذهنی جسمی و مشکلات ناشی از آنها برای خانواده و اجتماع، مطالعه حاضر برای اولین بار در شهرستان کاشان به منظور بررسی مشکلات افراد کم‌توان ذهنی جسمی انجام شد. شناسایی این مشکلات می‌تواند خانواده‌ها را در نگهداری و تربیت فرزند کم‌توان خود یاری رسانده و برای مدیران سازمان‌های بهداشتی جهت بهبود ارائه خدمات، راه‌گشا باشد.

مواد و روش‌ها

مطالعه حاضر از نوع مطالعه مقطعی می‌باشد. بر اساس سرشماری از کلیه مراکز توانبخشی شهرستان کاشان، جامعه پژوهش شامل ۳۴۳۰ کم‌توان ذهنی جسمی بوده است که ۴۰۰ نفر از آنها به طور مستمر جهت دریافت خدمات بازتوانی به این مراکز مراجعه می‌کردند و از این تعداد خانواده ۳۵۲ نفر از آنها حاضر به همکاری شدند. پس از مطالعه منابع و تهیه لیستی از مشکلات این افراد و خانواده آنها و ارائه آن به ۱۰ نفر از اعضای هیئت علمی پرستاری، طب فیزیکی، اطفال و روانشناسی دانشگاه علوم پزشکی کاشان و جمع‌آوری پیشنهادات آنها و انجام اصلاحات، پرسشنامه تهیه و تعیین اعتبار شد. هم‌چنین، پایایی پرسشنامه با همکاری خانواده ۱۵ نفر از افرادی که وارد مطالعه نمی‌شدند، تعیین شد؛ به این صورت که پرسشنامه ۲ بار با فاصله ۱۵ روز توسط آنان تکمیل گردید. در روش آزمون مجدد ضریب همبستگی پیرسون ۸۹ درصد به دست آمد. سپس، بعد از اخذ مجوز از مراکز بهزیستی با استفاده از پرسشنامه و مصاحبه با والدین (پدر و مادر)، مشکلات آنها بعد از تولد فرزند کم‌توان، مورد پرسش قرار گرفت و هم‌چنین نوع کم‌توانی از پرونده هر یک از نمونه‌ها استخراج شد. در نهایت، اطلاعات مربوط به سن،

جدول شماره ۱- توزیع فراوانی تعداد فرزندان کم‌توان بر حسب تعداد فرزندان خانواده‌های مراکز توانبخشی شهرستان کاشان طی سال ۱۳۸۴

تعداد فرزندان	تعداد فرزند کم‌توان			
	۱	۲	۳	۴
۳ فرزند و کمتر	۱۱۶ (۳۳)	۱۵ (۴/۳)	۱ (۳)	۰
۴-۵ فرزند	۱۰۱ (۲۸/۷)	۱۹ (۵/۴)	۳ (۰/۹)	۱ (۳)
۶ فرزند بیشتر	۷۱ (۲۰/۲)	۱۹ (۵/۴)	۵ (۱/۴)	۱ (۳)
جمع	۲۸۸ (۸۱/۸)	۵۳ (۱۵/۱)	۹ (۲/۶)	۲ (۶)

جدول شماره ۲- توزیع فراوانی نوع کم توانی و جنس در مراکز توانبخشی شهرستان کاشان در سال ۱۳۸۴

OR(%95CI)	P	جنس			نوع کم توان
		جمع	پسر	دختر	
۱/۵۲(۰/۹۷-۲/۴)	۰/۰۶۷	(۵۶/۳)۱۹۸	۱۲۳(۵۲/۶)	۷۵(۶۳/۶)	دارد
		(۴۳/۷)۱۵۳	۱۱۰(۴۷/۴)	۴۴(۳۶/۴)	ندارد
۲/۷۵(۱/۴۱-۵/۳۶)	۰/۰۰۲	۴۰(۱۱/۴)	۱۸(۷/۷)	۲۲(۱۸/۷)	دارد
		(۸۸/۶)۳۱۲	۲۱۶(۹۲/۳)	۹۶(۸۱/۴)	ندارد
۰/۲۸۱(۰/۱۶-۴۹)	۰/۰۰۱	(۳۲/۴)۱۱۴	۹۵(۴۰/۶)	۱۹(۱۶/۱)	دارد
		(۶۷/۶)۲۳۸	۱۳۹(۵۹/۴)	۹۹(۸۳/۹)	ندارد
-	-	۳۵۲	۲۳۴	۱۱۸	جمع

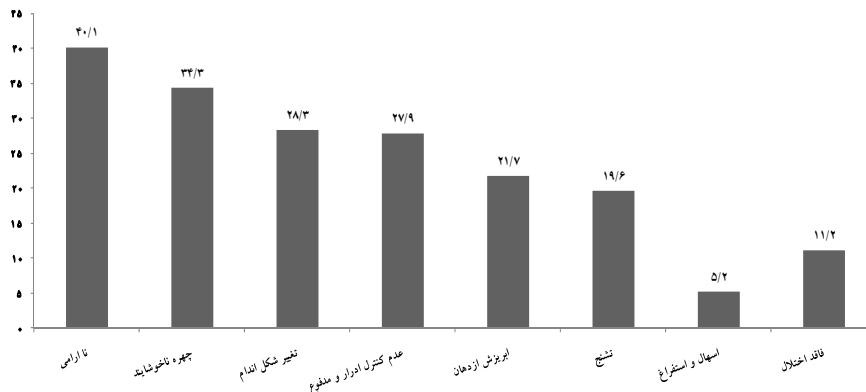
نتایج جدول شماره ۲ نشان می‌دهد که در بین دختران کم‌توان، ۶۳/۶ درصد کم‌توانی ذهنی، ۱۸/۷ درصد کم‌توانی جسمی و ۱۶/۱ درصد کم‌توانی ذهنی جسمی وجود دارد. این اعداد در پسران به ترتیب ۵۶/۳، ۱۱/۴ و ۳۲/۴ درصد می‌باشد. ارتباط معنی‌داری بین کم‌توانی جسمی و ذهنی جسمی با جنس کم‌توان مشاهده شد ($P=۰/۰۱$).

جدول شماره ۳- توزیع فراوانی توانایی ذهنی و جنس در کم‌توان ذهنی و ذهنی جسمی مراکز توانبخشی شهرستان کاشان طی سال ۱۳۸۴

P	جنس			توانایی ذهنی
	جمع n=۳۵۲	پسر n=۲۳۴	دختر n=۱۱۸	
۰/۰۲	(۵۲/۳)۱۸۴	(۴۷/۹)۱۱۲	(۶۱)۷۲	هست
	(۴۷/۷)۱۶۸	(۵۲/۱)۱۲۲۱	(۳۹)۴۶	نیست
۰/۰۳۲	(۳۲/۱)۱۱۳	(۳۵/۹)۸۴	(۲۴/۶)۲۹	هست
	۲۳۹(۶۷/۹)	۱۵۰(۶۴/۱)	۸۹(۷۵/۴)	نیست

دی‌پلزی شده‌اند. درحالی‌که در دختران این اعداد به ترتیب ۲۰، ۴۰ و ۴۰ درصد بوده است و ارتباط معناداری بین شدت کم‌توانی و جنس کم‌توان مشاهده شد ($P=۰/۰۰۱$). ارتباط معناداری بین نسبت خویشاوندی والدین و نسبت فرزندان کم‌توان در خانواده مشاهده نشد ($P=۰/۱۶۱$).

از مجموع ۳۵۲ فرد کم‌توان ذهنی و ذهنی جسمی ۱۸۴ مورد (۵۲/۳ درصد) آموزش‌پذیر و ۱۱۳ مورد (۳۲/۱ درصد) تربیت‌پذیر بودند. بین جنسیت و آموزش‌پذیری ارتباط معنادار وجود داشت ($P=۰/۰۰۱$) (جدول شماره ۳). در بین پسران کم‌توان، ۵۹/۳ درصد دچار کوادری‌پلزی، ۲۴/۴ درصد همی‌پلزی و ۱۶/۳



نمودار شماره ۱- درصد مشکلات کم‌توانی ذهنی جسمی در ۳۵۲ فرد کم‌توان مورد مطالعه بر حسب نوع اختلال

درصد) از والدین اظهار علاقمندی بیشتری نسبت به کودک کم-توان ابراز کردند. ۲۲۵ مورد (۶۳/۹ درصد) از والدین وجود فرزند کم توان را موجب تقویت باورهای مذهبی خود دانستند.

نمودار شماره ۱ بیانگر میزان مشکلات نمونه‌ها به ترتیب اولویت می‌باشد. ۲۱۹ مورد (۶۲/۲ درصد) از خانواده‌ها آینده نامشخصی را برای بهبودی فرزندشان تصور کردند و ۱۷۱ مورد (۴۸/۶

جدول شماره ۴- توزیع فراوانی وابستگی فردی افراد کم توان مراکز توانبخشی شهرستان کاشان در سال ۱۳۸۴

فراوانی تعداد (درصد)	وضعیت	فاکتور
۲۱۶ (۶۱/۴)	مستقل	غذا خوردن
۱۳۶ (۳۸/۶)	وابسته	
۱۷۰ (۴۸/۳)	مستقل	لباس پوشیدن
۱۸۲ (۵۱/۷)	وابسته	
۱۹۰ (۲۴)	فردی	بازی کردن
۱۶۲ (۴۶)	گروهی	
۱۱۸ (۳۳/۵)	کامل	توانایی در صحبت کردن
۱۵۳ (۴۳/۵)	نسبی	
۸۱ (۲۳)	فقدان	شناخت افراد
۲۸۲ (۸۰)	دارد	
۷۰ (۲۰)	ندارد	سازگاری با فرزندان سالم
۲۲۲ (۶۳)	دارد	
۱۳۰ (۳۷)	ندارد	میزان ارتباط با جامعه
۱۳۷ (۳۹)	خوب	
۱۰۹ (۳۱)	متوسط	
۱۰۶ (۳۰)	ضعیف	

علاقه نداشته، در ۶۳ خانواده (۱۷/۹ درصد) سایر فرزندان در مراقبت از آنها همکاری ننموده و در نزدیک یک سوم خانواده‌ها سایر فرزندان، کودک کم توان را تحمل نمی‌کردند. در ۱۰۶ خانواده (۳۰/۱ درصد) سایر فرزندان خانواده با فرد کم توان سازگار نبوده و منجر به بروز شکایت والدین و همسایه‌ها می‌شدند و قریب یک سوم موارد منجر به اثر سوء بر روابط اجتماعی خانواده با بستگان می‌شدند. هم‌چنین، در این مطالعه مشکلات ناشی از فرزندان کم توان از نظر خانواده اولویت بندی شد که در جدول شماره ۵ آمده است.

بر اساس جدول شماره ۴، شایع ترین مشکلات افراد کم توان به- ترتیب شامل اختلال در صحبت کردن (۶۶/۵ درصد)، برقراری ارتباط (۶۱ درصد)، وابستگی در لباس پوشیدن (۵۱/۷ درصد)، وابستگی در غذا خوردن (۳۸/۶ درصد) و نداشتن سازگاری با سایر فرزندان (۳۷ درصد) می‌باشد. هم‌چنین، تعداد قابل توجهی از خانواده‌ها نقش فرزند کم توان خود در رفتار و موفقیت‌های سایر فرزندان را اثربخش دانستند؛ به‌نحوی که ۴۴ نفر (۱۲/۵ درصد) بر روی تحصیل فرزند دیگر اثر منفی گذاشته و در ۵۰ خانواده (۱۴/۲ درصد) فرزندان دیگر خانواده به کودک کم توان

جدول شماره ۵- توزیع فراوانی و اولویت مشکلات ناشی از فرزندان کم توان از نظر خانواده

رتبه اولویت	اولویت			مشکلات
	سوم	دوم	اول	
۱	۱۱۶ (۳۳/۱)	۹۷ (۲۷/۷)	۱۳۷ (۳۹/۱)	مشکلات مربوط به نگهداری
۴	۱۱۸ (۳۳/۷)	۱۹۹ (۵۶/۹)	۳۳ (۹/۴)	مشکلات رفتاری
۵	۱۸۴ (۵۲/۶)	۱۴۴ (۴۱/۱)	۲۳ (۶/۶)	مشکلات احساسی و عاطفی
۳	۱۰۸ (۳۰/۹)	۲۰۹ (۵۹/۷)	۳۴ (۹/۷)	ناتوانی‌های کودک
۲	۱۱۳ (۳۲/۳)	۱۸۳ (۵۲/۳)	۵۵ (۱۵/۷)	مشکلات مالی
۶	۲۶۰ (۷۴/۳)	۸۷ (۲۴/۹)	۳ (۰/۹)	عدم کنترل ادرار و مدفوع
۷	۲۴۴ (۶۹/۷)	۹۹ (۲۸/۳)	۸ (۲/۳)	محدودیت ارتباط اجتماعی با خانواده

و کم اثر دانستن مراجع تخصصی رسمی بود که می‌توان با اصلاح نگرش‌های منفی و ایجاد نگرش‌های مثبت در مورد خودکفایی این کودکان مانع آسیب بیشتر به آنها و خانواده ایشان شده و نقش مراکز مشاوره و راهنمایی را مورد تأکید قرار داد [۱۱]. در یک مطالعه بین دانش و نگرش مادران دارای فرزند معلول ذهنی و بدون آن باهم اختلاف معنی داری وجود داشته و میزان دانش و نگرش مادران دارای معلول ذهنی کمتر از مادران بدون معلول ذهنی می‌باشد و ارتباط مثبت و معنی دار بین دانش و نگرش در هر دو گروه دیده شد [۱۲]. کم‌توان ذهنی از لحاظ آماری در ۳ درصد تولدهای زنده و ۱ درصد جمعیت روی می‌دهد که این مطلب، بالا بودن تعداد کم‌توانین ذهنی را توجیه کرده و نیاز به دریافت خدمات جدی‌تر و مراجعه بیشتر به مراکز ارایه دهنده خدمات را در پی دارد [۲]. با توجه به وجود چندین فرد با عقب افتادگی ذهنی در یک خانواده و شایع بودن ازدواج فامیلی در والدین کودکان عقب مانده ذهنی، می‌توان با انجام مشاوره ژنتیک در خانواده دارای فرزند معلول ذهنی و نیز ازدواج‌های فامیلی از بروز مجدد عقب افتادگی ذهنی در نسل‌های بعدی پیشگیری کرد [۱۳] اکثریت خانواده‌ها فقط یک فرزند کم‌توان و قریب ۲۰ درصد آنها دو و یا بیشتر فرزند کم‌توان داشتند. جدیدی زاده می‌گوید هرچه تعداد فرزند کم‌توان ذهنی در خانواده بیشتر باشد فشار روانی بیشتری را به مادر تحمیل می‌کند [۱۴]. لذا، این دسته از خانواده‌ها به علت تحمل مشکلات فراوان ناشی از نیازهای کم‌توانی خود به شدت آسیب‌پذیر بوده و نیاز به توجه بیشتر مسئولین و ارایه‌دهندگان مراقبت را نشان می‌دهد. یافته‌ها نشان می‌دهد از ۳۵۲ فرد کم‌توان ۲۲۵ نفر (۶۶/۶ درصد) مرد بودند. Marlow و Redding نیز شیوع جنسی افراد کم‌توان ذهنی را در افراد مذکر ۶۰ درصد گزارش کرده که مؤید یافته‌های به‌دست آمده می‌باشد [۲]. بیشترین فراوانی سنی در محدوده ۱۹-۱۰ سال با فراوانی ۱۱۹ نفر (۳۶ درصد) و میانگین سنی نمونه‌ها $18/5 \pm 2/2$ سال بود. پوراونجی در مطالعه خود دامنه سنی کم‌توانی مورد مطالعه را ۱۵-۴ سال ذکر کرده‌اند که به یافته‌های فوق نزدیک است [۱۵]. 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 چندانگانه باشد، خانواده‌ها نیازهای بیشتری را طلب می‌کنند [۱۶]. مطالعه دیگری نشان داد شایع‌ترین شکایت منجر به تشخیص بیماری، تاخیر در نشستن بود (۴۰ درصد موارد) و حدود ۱/۳ بیماران سابقه تشنج داشتند. به‌همین میزان از

شایع‌ترین مشکلات افراد کم‌توان به‌ترتیب شامل اختلال در صحبت کردن، برقراری ارتباط، وابستگی در لباس پوشیدن، وابستگی در غذا خوردن و نداشتن سازگاری با سایر فرزندان بود که به‌طور کلی اختلالات ارتباطی و وابستگی در فعالیت‌های روزمره جزء مشکلات چشم‌گیر آنها به‌حساب می‌آید. Marlow و Redding بیان می‌کنند داشتن ناتوانی‌های دیگر علاوه بر اختلالات حرکتی در افراد کم‌توان غیرعادی نبوده، باید شناسایی شده و مورد توجه قرار گیرد. هم‌چنین، درصد بالایی از کودکان فلج مغزی دچار اختلالاتی در گفتار، تأخیر در یادگیری زبان، تأخیر رشد ذهنی و به‌ندرت آفازی هستند [۲]. یافته‌های مطالعه حاضر هم‌چنین نشان می‌دهد که بسیاری از افراد کم‌توان علاوه بر کم‌توانی خود مسائل و مشکلات دیگری نیز دارند که می‌تواند استقلال آنها را تحت تأثیر قرار داده و نگهداری آنها را نیز با دشواری مواجه کند. لذا، برنامه‌های نوتوانی برای آنهايي که مشکل آنها نسبی بوده و یا آموزش پذیرند می‌تواند از شدت وابستگی آنها بکاهد. مشکلات ناشی از وجود کم‌توان در خانواده به‌ترتیب اهمیت شامل نگهداری از کم‌توان در خانواده، مشکلات مالی، ناتوانی‌های کم‌توان در انجام امور شخصی و برقراری ارتباط جهت رفع نیازهای خود، مشکلات رفتاری در تعامل با خانواده و اطرافیان، هم‌چنین مشکلات احساسی و عاطفی - که خود منجر به بروز واکنش‌های ناهنجار می‌گردد- و عدم توانایی در کنترل دفع ادرار و مدفوع - که خود منجر به پیچیدگی نگهداری کم‌توان گردیده و سبب گریز اطرافیان از این-گونه افراد می‌شود- بود. یکتا طلب در مطالعه خود بیان می‌کند نگرش مادران کودکان کم‌توان ذهنی نسبت به مراقبت و نگهداری از کودک خود مثبت بوده، ولی در عین حال از مشکلات مالی و داشتن کم‌توان شکایت داشته و به‌طور عمده آنها را خطرناک دانسته و نسبت به ناتوانی‌های آنها در انجام امور شخصی نگرش منفی داشتند [۹]. معلولین مجموعه‌ای از مشکلات آموزشی و اجتماعی را با خود به‌همراه دارند که برای والدین به‌ویژه مادر استرس زیادی ایجاد می‌کند. برای کاهش استرس مادران راه‌کارهایی چون مشاوره‌های خانوادگی، آموزش مهارت‌های مقابله‌ای مناسب در برابر استرس، حمایت اجتماعی کافی، و ایجاد کلاس‌های آموزشی مخصوص والدین ضروری به‌نظر می‌رسد [۱۰]. اصغری نکاح و سعیدی رضوانی در مطالعه خود به این نتیجه دست یافتند که اغلب خانواده‌ها نسبت به توانایی‌های فرزند کم‌توان خود نگرش مثبت داشته و برآورد آنها در این زمینه افراطی بوده و عمده نگرش بازدارنده آنها ناامیدی

برای مادران در دوران بارداری توسط پرستاران و ماماها مفید گزارش شده است. همچنین، مداخلات مناسب بر مبنای عوامل موثر می‌تواند ارائه خدمات سلامت به این کودکان در جامعه را ارتقا دهد [۲۳].

نتیجه‌گیری

نتایج این پژوهش نشان می‌دهد که اکثر افراد کم‌توان شهرستان کاشان، مذکر و کم‌توان ذهنی بوده‌اند. بیشترین مشکلات آنها به ترتیب شامل اشکال در صحبت کردن و برقراری ارتباط، وابستگی در لباس پوشیدن، وابستگی در غذا خوردن و نداشتن سازگاری است. بیشتر این مشکلات ناشی از ناتوانی در انجام امور شخصی و برقراری ارتباط جهت رفع نیازهای خود و مشکلات رفتاری و عاطفی در خانواده می‌باشد که لزوم اصلاح نگرش‌های خانواده، ارائه مشاوره و حمایت‌های مالی و اجتماعی را مطرح می‌سازد.

تشکر و قدردانی

این مقاله بخشی از طرح تحقیقاتی است که با استفاده از حمایت‌های اجتماعی و مالی معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی کاشان انجام شده است. بدین‌وسیله از مسئولین و کارکنان این معاونت و نیز پرسنل مراکز توانبخشی شهرستان کاشان و خانواده‌های محترمی که در این طرح همکاری نموده‌اند تشکر و قدردانی به‌عمل می‌آید.

افراد بالای یک‌سال قادر به راه رفتن نبودند و حدود نیمی آنها نمی‌توانستند حرف بزنند. و نزدیک ۳/۴ افراد بیماران والدین نسبت فامیلی داشتند. غربال‌گری نوزادی و پرهیز از ازدواج‌های فامیلی در کنار یک برنامه درمانی مناسب می‌تواند تا حد زیادی از معلولیت‌های ذهنی و حرکتی ناشی از فنیل‌کتونوری در جامعه ما بکاهد [۱۷]. به‌طور کلی با توجه به شواهد آماری، تمرینات برنامه توانبخشی روانی بر بهبود وضعیت بدنی و روانی کودکان مبتلا به فلج مغزی و کم‌توان ذهنی مؤثر بوده است و می‌توان از آن به‌عنوان یک روش تکمیلی در درمان استفاده کرد [۱۸]. اگرچه میانگین DMFT Decayed/Missing/Filled (Teeth) در افراد عقب مانده مورد بررسی مشابه افراد سالم و هم‌سن می‌باشد، ولی این میزان با افزایش سن بالا رفته و در جنس مونث از میزان بالاتری برخوردار است [۱۹]. با افزایش درجه معلولیت، DMFT کاهش می‌یابد و بالاخره سطح مراقبت‌های بهداشتی این افراد پایین می‌باشد [۲۰]. ازدواج فامیلی مهم‌ترین عامل معلولیت و بروز بیماری‌های ژنتیکی در بین نمونه‌های بوده است. برخی از اقدامات لازم برای کاهش معلولیت عبارتند از: آگاه‌سازی جوانان و خانواده‌ها از مخاطرات ازدواج‌های فامیلی، تسهیل دسترسی به مشاوره ژنتیک قبل از ازدواج و غربال‌گری پیش از تولد [۲۱]. سطح تنش با توجه به متغیرهای دموگرافیک در مادران کودکان عقب مانده ذهنی بیشتر از پدران می‌باشد و پدران نسبت به مادران از سطح سازگاری بیشتری در سه حیظه زیستی، روانی و اجتماعی برخوردار هستند [۲۲]. فرهنگ‌سازی مناسب پیرامون این اختلال و آموزش‌های لازم

References:

- [1] Rezasoltani P, Parsayi S. Mother and children hygiene. 1st ed. Tehran: Sanjesh Pub; 2002. p. 471. [in Persian]
- [2] Marlow DR, Redding BA. Text book of Pediatric Nursing. 10th ed. Philadelphia: Saunders co; 2004. p.
- [3] Shojaee H. Prevention and social medicine. [Translated]. 4th ed. Tehran: Entesharat Pub; 1997. p. 246. [in Persian]
- [4] Smeltzer SC, Bare BG. Brunner and Suddarth's textbook of medical-surgical nursing. 10th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004. p.
- [5] Gerami moayed M. Analysis of biopsychosocial characteristics of parents with cerebral palsy children [Thesis]. Tehran. Tehran University of Medical Sciences. 1990.
- [6] Hoseini SH, Rezazadeh H. Comparative study on psychosocial needs of mental retarded, Thalassemic and normal primary boy students'

- parents in Sari township. *J Mazanderan Univ Med Sci* 2002; 12(37); 28- 33. [in Persian]
- [7] Miller J, Colligan J, Colver A. A qualitative study using focused interviews of the information needs of families whose children's names are on a cerebral palsy register. *Child Care Health Dev* 2003; 29(6): 465-71.
- [8] Carvill S, Marston G. People with intellectual disability, sensory impairments and behaviour disorder: a case series. *J Intellect Disabil Res* 2002; 46(Pt 3): 264-72.
- [9] Yektatalab Sh. Evaluating of attitude in parent with mental retarded children toward mental disability of their children: The 1st global view of Family Pathology in Iran [Thesis]. Tehran. Shaheed Beheshti University. 2004.
- [10] Aliakbari Dehkordi M, Kakojoibari AA, Mohtashami T, Yektakhah S. Stress in mothers of hearing impaired children compared to mothers of normal and other disabled children *Audiology. J*

- Fac Rehabilitation Tehran Univ Med Sci* 2011; 20(1): 128-36. [in Persian]
- [11] Asghari nekah M, Saeedi rezvani M. Evaluating of facillative and preventative attitudes of family and mental retarded adolescents in their social self-sufficiency. The abstract book of the 1st global congress of view of Family Pathology in Iran. Tehran, Shaheed Beheshti Medical University. 2004. [in Persian]
- [12] Mobaraki A, Zadeh Bagheri Gh. Comparison of knowledge and attitude of mothers with mentally retarded children with those without mentally retarded children in Gachsaran, 1382 *Armaghane-danesh* 2003; 8(31): 90-81. [in Persian]
- [13] Akhavan Karbasi S, Golestan M, Fallah R, Behnaz F. Evaluation of Inheritance Pattern in Mentally Retarded Children. *J Shahid Sadoughi Univ Med Sci* 2011; 19(3): 292-301.
- [14] Jadidizadeh N. The survey of the relationship between stress among parents of mental retarded children with retardation violence, sexuality and age of child, economic situation and education level of parents [Thesis]. Tehran. Tehran University. 1998.
- [15] Pooravanji SH, Ghofrani M. A review of mental retardation and its etiologic causes in children between 4-15 years old referred to Mofid Pediatric Hospital during 1996-97. *J Iran Univ of Med Sci* 2009; 7 (21); 182-90.
- [16] Hosseini SH, Rezazadeh H Comparative study on psychosocial needs of mental retarded, Thalassemic and normal primary boy students' parents in Sari township. *J Mazandaran Univ Med Sci* 2003; 12(37): 33-28. [in Persian]
- [17] Shiva S, Mahdavi M. Study on Laboratory and Clinical Status of Children and Adolescents with Phenylketonuria in East-Azerbaijan Medical. *J Tabriz Univ Med Sci* 2009; 31(2): 51-5. [in Persian]
- [18] Dadkhah A. The Effect of Psychorehabilitation Program on Children with Physical and Mental Disability. *J Rehabilitation* 2007; 8(30): 57-62.
- [19] Hassani Tabatabaei M, Nooraei SM, Parsa Poor P. An evaluation on DMFT of 14-20 year old mentally retarded and its effective factors in the north of Tehran, 2001-02.
- [20] Ghasem Poor M, Farrokhi R, Hejazi M. An investigation on DMFT of 6-18 year old mentally retarded children institutionalized by Behzisti Organization in Babol and Babolsar, 2001. The Journal of Islamic Dental Association of Iran 2004; 16(50): 51-5.
- [21] Ilali E, Esmaeili R. Analysis of stress factors and adjustmental mechanisms towards these factors in parents of mentally retarded children in their special school in Sari in 1997. *J Mazandaran Univ Med Sci* 2001; 10(29): 40-35. [in Persian]
- [22] Hosseini L, Nikbakht Nasrabadi AR. The experience of mothers with newborn jaundice: A qualitative study. *Iran J Nurs Res* 2010; 5(18): 66-72. [in Persian]
- [23] Asghari Sh, Malekafzali H, Holakouie Naieni K, Majdzadeh R, Soleimani F, Amirsalari S. Health service utilization by mentally handicapped children and factors affecting it. *J Sch Public Health and Institute of Public Health Researches* 2007; 5(1): 29-37.