

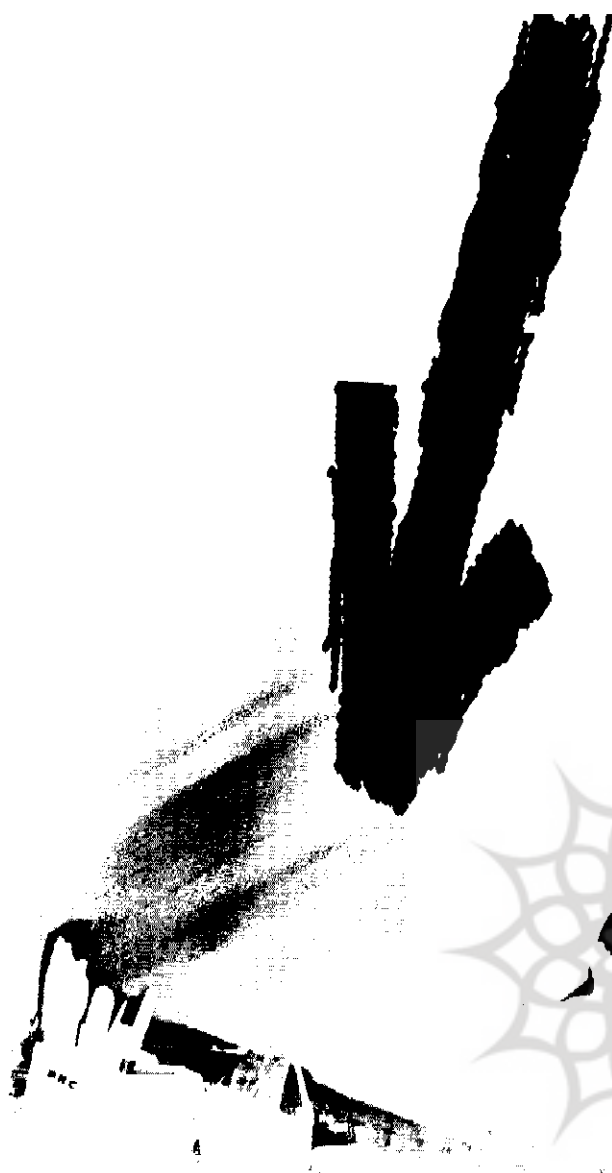


# تأثیر

## فرزند معلول

### یا ناتوان

#### بر خانواده



پژشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی  
رتال جامع علوم انسانی

**دکتر حمید علیزاده - عضو هیأت علمی دانشگاه علامه طباطبائی  
(قسمت سوم و پایانی)**

زندگی مادر و پدر بزرگ رخت بربنده، پدر بزرگ و مادر بزرگ نه تنها باید به فرزندشان در برقراری سازگاری کمک کنند بلکه خودشان هم باید در راه ایجاد رابطه و پذیرفتن کودک راه سختی را طی کنند. در چنین شرایطی، از آنجا که نسل‌های پیشین کمتر با مفهوم "تفاوت‌ها" سازگاری برقرار می‌کنند، تولد این کودک را "وصله

با یکدیگر دارند و الزاماً در یک خانه زندگی نمی‌کنند. این افراد ممکن است شامل پدر بزرگ، مادر بزرگ، عمو، دایی، عمه، خاله و فرزندان این افراد حتی دوستان و همسایگان صمیمی باشد. با تولد کودک کم توان یا معلول خوشی و آرامش نیز ممکن است از

روابط در خانواده‌های گسترده دارای کودک کم توان یا معلول در خانواده‌های گسترده اعضای نزدیک با یکدیگر زندگی می‌کنند ولی در این بحث منظور ما از خانواده گسترده افراطی هستند که خویشاوندان نزدیک محسوب می‌شوند و روابط صمیمی و فراوان

ناجور" یا "خون بد" محسوب می‌کنند و عروس یا داماد خود را مورد حمله و سرزنش قرار می‌دهند. این روش فقط برای مدت کوتاهی می‌تواند ایجاد آرامش و تسکین کند. دستیابی به آرامش و سازگاری به هفته‌ها یا ماه‌ها وقت احتیاج دارد. در بیشتر موارد، نخستین واکنش پدربزرگ و مادربزرگ آن است که دلایلی پیدا کنند که "آنها خالص هستند و قبلاً چنین مشکلی در خانواده‌شان وجود نداشته است".

چنین واکنشی به بهداشت روانی پدربزرگ و مادربزرگ، به خصوص در مرحله تشخیص، نقش مهمی در حمایت عاطفی و ارایه نقش مناسب در کنار آمدن با مشکل برای فرزندان‌شان دارد. اگر آنها انتقاد کننده و طرد کننده باشند، می‌توانند مشکل موجود را پیچیده‌تر کنند. پژوهش‌ها نشان داده است که میان حمایت پدربزرگ و مادربزرگ با سازگاری والدین رابطه معناداری وجود دارد (ساندلر، وارن و ریون<sup>۱</sup>، ۱۹۹۵). به نقل از هاردمن و همکاران، (۲۰۰۲). اگر محل سکونت آنها نزدیک باشد می‌توانند به فرزندان‌شان کمک کنند. برای این منظور لازم است که آنها از اطلاعات و آمادگی کافی برخوردار شوند. آنها نیز باید سؤال‌هایشان را بپرسند و در مورد نگرانی‌ها، ناتوانی‌های کودک و پیچیدگی‌های موجود آگاهی به دست آورند. در این خصوص می‌توانند کتاب، جزوه، بروشور، مقاله‌ها یا هر نوع اطلاعات



بر خانواده، خدمات و حمایت‌ها معطوف رشد حرکتی، تحریک زبان و گفتار و رشد شناختی است. کمک‌های دیگر شامل کمک به والدین برای کنار آمدن با شرایط ویژه جسمانی یا سلامتی کودک است که ممکن است مستلزم رژیم غذایی، دارو یا پرهیزهای خاصی باشد. در طول آموزش خانواده می‌توان والدین را نسبت به اهمیت کمک به کودک خردسال معلول برای دستیابی به زندگی خودکفا و مستقل، حساس و آگاه کرد. در این خصوص باید والدین را از ضررهای حمایت بیش از حد آگاه ساخت.

در طول سالهای دوره ابتدایی، والدین به شدت نگران آینده تحصیلی و روابط اجتماعی فرزندان‌شان هستند. با توجه به گسترش آموزش فراگیر یکی از نگرانی‌های والدین طرد شدن فرزندان توسط کودکان عادی است. در کنار این نگرانی، فشرده‌گی و تناسب برنامه‌های آموزشی در

دیگری را با فرزندان‌شان که همانا والدین هستند رد و بدل کنند. آنها می‌توانند از نظر مالی، وقت، پرستاری کودک و جابجایی او بسیار مفید باشند. پدربزرگ و مادربزرگ می‌توانند برای فرزندان‌شان که والدین کودک معلول هستند، "مراقبت فرجه‌ای" فراهم کنند. به این معنا که آنها بعضاً می‌توانند در آخر هفته از کودک مراقبت کنند تا والدین بتوانند کمی به خودشان برسند.

### حمایت از خانواده

ماهیت خانواده‌ها بسیار متنوع و متفاوت است. یکی از انواع خانواده‌ها که باید مورد توجه ویژه قرار بگیرد خانواده دارای کودک معلول است. در این شرایط بدون توجه به نوع خانواده، باید به خانواده کمک‌های حرفه‌ای ارایه کنیم. یکی از هدف‌های مهم در این مرحله پیشگیری از معلولیت‌های ثانویه است. در بسیاری از برنامه‌های مبتنی





- ۲- به میزان توجه کودک دقت داشته باشید و انعطاف پذیر باشید.
- ۳- از وضعیت کودک گزارشی تهیه کنید و در این گزارش از نظر معلم نیز استفاده کنید.
- ۴- زمان مناسب آموزش را پیدا کنید و فرزندان را تشویق کنید که در این زمان ها مطالعه کنند.
- ۵- از توان کودک در انجام سطوح متفاوت تکلیف ها، اطلاعات به دست آورید. تکلیف هایی به او بدهید که او را برانگیزد.
- ۶- خلاقیت را در آموزش مواد جدید فراموش نکنید.
- ۷- اشتباه های کودک را به روشی مثبت به او توضیح بدهید.
- ۸- هر جلسه آموزشی را دست کم بایک موفقیت به پایان ببرید.
- والدین می توانند هر روز یک ساعت را به آموزش املا و آه ها،

تا یاد بگیرند که چگونه می توان کودک یا نوجوان را مستقل تربیت کرد. اگر والدین و متخصصان این مرحله را به خوبی پشت سر بگذارند فرزندان آنها می توانند در بزرگسالی زندگی بهتری داشته باشند.

همکاری خانواده:

راهنماییهای اصولی از آنجا که نیازها و ویژگی های کودکان با نیازهای ویژه از یک گروه به گروه دیگر متفاوت است. از این رو، لازم است که در راهنمایی های فراهم شده برای والدین نیز به این اصل توجه شود. برای مثال، مرسر (۱۹۹۲) نکته هایی را برای راهنمایی والدین دارای فرزند با ناتوانی یادگیری ارایه می کند:

- ۱- دستورهای روشن و ساده بدهید و به ضرورت های هر دستور توجه داشته باشید.

مدرسه های عادی به میزان این نگرانی و اضطراب می افزاید. علی رغم آنکه به طور کلی، والدین از موقعیت هایی که در آموزش فراگیر به وجود می آید، به ویژه از نظر اجتماعی، خشنود هستند.

در مقطع آموزش متوسطه، نگرانی والدین معطوف دوره نوجوانی، همسالان، مسایل روانی، بهداشت روانی، بهداشت جسمانی، آموزش جنسی، رابطه با مردم جامعه و زندگی مستقل می شود. از همین سال ها والدین نگران شغل یابی، دستیابی به خدمات اجتماعی و فراگیری مهارت های اجتماعی می شوند. آموزش خانواده در این مرحله باید تأکید ویژه ای بر رفتارهای نوجوانی و چالش های آن داشته باشد. در این دوره باید "ساده گیری" را به والدین بیاموزیم. آنها نیاز دارند

داستان نویسی، خواندن به همراه کودک و حل مسأله اختصاص بدهند. تحقیقات نشان داده است که روش های نامناسب تربیتی مانند فشار آوردن بیش از حد، حمایت از کودک، کمال گرایی و دادن مسوولیت های متعدد می تواند به مشکل های تحصیلی در کودکان دامن بزند (وستمن، ۱۹۹۰)

در آموزش و راهنمایی والدین دارای فرزندان با مشکل های عاطفی یا رفتاری متخصصان اساساً می بایست رویکردی "متن نگر" داشته باشند و کودک را در محیط های متعدد از جمله خانواده، مدرسه، همسایگان و جامعه بزرگتر منطقه ای و شهری مورد بررسی قرار بدهند. برای مثال توافقی کلی وجود دارد که روابط والدین - کودک در پیدایش و تداوم مشکل های عاطفی رفتاری مؤثر است. این تأثیر در مورد برخی از اختلال ها همچون "اختلال سلوک" و "بزهکاری" بیشتر مصداق دارد. برخی از متغیرهای مربوط به خانواده در پیدایش این مشکل ها عبارت است از "اختلاف زناشویی"، "رابطه متقابل والدین - کودک" و "چگونگی ارتباط با همشیران"

(منشی طوسی، ۱۳۶۷). راهنمایی والدین در این بخش به همکاری نزدیک متخصصان، دولت و خانواده احتیاج دارد. برای مثال، در برخی از ایالت های آمریکا برای جلوگیری از شبگردی های نوجوانان برنامه های شبانه بازی بسکتبال طراحی

کرده اند. در ایران نیز می توان برنامه های شبانه فوتبال، والیبال، تنیس روی میز و شطرنج را برای نوجوانان تدارک دید. در برخی از مراکز نیز می توان برنامه هایی را در مورد مشاوره مواد مخدر به طور رایگان برای نوجوانان فراهم کرد (ترنبول و همکاران، ۱۹۹۵).

اما در مورد همکاری خانواده های دارای فرزند کم توان ذهنی می توان به چند نکته ارزشمند اشاره کرد.

(لوینسون، به نقل از هاشمی ۱۳۵۴).  
۱- والدین باید بدانند که به محض اینکه علایمی غیر عادی در کودک می بینند با پزشک یا روان پزشک تماس بگیرند.

۲- واقع بین باشید و کم توانی ذهنی

دارند که از محبت و توجه والدینشان بهره مند شوند.

۵- والدین باید بدانند که بهترین روش مواجهه منطقی با موضوع است و مدد جستن از برخی مراکز یا افراد به امید "درمان" قطعی راه به جایی نخواهد برد.

۶- قبل از بارداری برای فرزند بعدی حتماً از مشاوره ژنتیک استفاده کنید.

همچنین والدین نسبت به سلامت روانی خود و دیگر اعضای خانواده توجه داشته باشند و بدانند که پس از بی بردن به عقب ماندگی ذهنی کودک پیشگیری ثانویه اصلی ترین محور آموزش و مدیریت مشکل است. در پیشگیری ثانویه والدین و متخصصان مانع از بروز برخی مشکلات می شوند



را با همه دشواریهایش بپذیرید.

۳- والدین باید هر نوع احساس انکار، احساس تحقیر، احساس شرم و احساس تنهایی را از خود دور کنند

۴- والدین باید بدانند که همه توجه خود را معطوف کودک کم توان نکنند. فرزندان عادی آنها نیز حق

که ممکن است در اثر عقب ماندگی ذهنی به وجود بیاید.

به طور اصولی برنامه های حمایت از خانواده می تواند شامل همان برنامه هایی که برای خانواده های بدون فرزند کم توان طرح می شود، نیز باشد. به طور کلی اجزا اصلی





critically ill newborn: A review for early intervention professional. *Topic in Early childhood special Education* 18, 197-205.

\*Mercer, G.D. (1992). *Students with learning disabilities*. (4<sup>th</sup> ed) New York : merrill / Macmillan.

\*Nugent, J.K., Kogman, M., Lester, B., & Hoffmann, J. (1998). The fathers impact on infant development in the first critical year life. In E.J. Anthony & G. Chiland (Eds). *The child in his family* (vol) (pp. 117-142). New York : wiley.

\*Powell - Smith, K.A., & Stollar, S.A. (1997). *Families of children with disabilities*. I G.G. Bers, K.M. Minke & A. Thomas (Eds). *Children's needs II: Development, problems, and alternatives* (pp. 667-680). Bethesda, MD: National Association of school psychologists.

\*Reder, P., & Duncan, S. (1996). The meaning of the child. In P. Reder & C. Lucey (Eds.), *Assessment of parenting* (2<sup>nd</sup> ed) (pp. 039-55). London : Routledge.

\*Reder, P., & Lucey, C. (1996). Significant issues in the assessment of parenting. In P. Reder & C. Lucey (Eds.), *Assessment of parenting* (2<sup>nd</sup> ed.) (pp. 3-21). London : Routledge.

\*Shiambery, L.B. & Smith, K.U. (1982). *Human development*. New York : Macmillan.

\*Steinmetz, S. K. (1987). Family violence : past, present, and future. In M. B. Sussman & S.K. Steinmetz (Eds.), *Handbook of marriage and family* (pp. 725-776). New York : plenum press.

\*Turbiville, V. (1997). *Literature review: fathers, their children, and disability*. Lawrence, KS: The Beach Center on families and Disability, the university of Kansas.

\*Turnbull, A.P., Turnbull III, H.R., Shank, M., & Leal, D. (1995). *Exceptional Lives: special education in today's schools*. N.J: prentice Hall.

\*Turner, J.S., & Helms, D.B. (1987). *Life span development* (3<sup>rd</sup> ed). New York: Dryden press.

\*Westman, J.C. (1990) *Hand book of Learning disabilities: A multisystem approach*. Boston: Allyn and Bacon.

قرار بدهید. این اطلاعات را در اختیار والدین، همشیران و هر کدام از بستگان یا آشنایان علاقه مند قرار بدهید. آنها باید

در مورد اثری بودن کم توانی و نقش خود در کمک رسانی به کودک آگاهی

کافی به دست آورند. همچنین، می توان این افراد را در مورد مراقبت از کودک،

مراقبت فرجه ای، جابه جایی کودک، اوقات فراغت، یاری رسانی مالی کوتاه

مدت یا بلند مدت آگاه ساخت.

زیر نویس:

\*1-Sandler, Warren and Raven

\*2-Mercer

منابع فارسی:

هاشمی، ابراهیم (۱۳۵۴). عقب ماندگی های ذهنی: سبب شناسی، آموزش، پیشگیری و درمان. تهران: انتشارات دانشسرای عالی.

نلسون، ر. و. و ایزنر، ا. ا. سی. (۱۹۸۴). اختلالات رفتاری کودکان. (ترجمه منشی طوسی).

منابع انگلیسی:

\*Ainsworth, M.D. S (1967). *Infancy in Uganda: In fact and the growth of love*.

Baltimore: John Hopkins university press.

\*Beach center on families and Disability. (1998). *Family stories: Gathering for the future* [online]. Available: <http://www.Isi.Ukans.Edu beach/htm Isfam2.htm>.

\*Bell, R.Q. (1977). Human infant-child effects in the first year. In R.Q. Bell & L.v. Harper (Eds), *child effects on adults* (pp. 122-148). New York: Erlbaum.

\*Hardman, M.L., Drew, C.J., & Egan, M.W. (2002). *Human Exceptionality: society, school, and family* (7<sup>th</sup> ed). Boston: Allyn Bacon.

\*Lamb, M.E., Pleck, J.H. & Levine, J.A. (1987). Effects of increased paternal involvement of fathers and mothers. In G. Lewis & M.O Brien (Eds.), *Reassessing father hood: New observations on modern family*. (pp. 109-125). London: Sage.

\*McNab, T.C., & Blackman, J.A. (1998). *Medial complications of the*

حمایت خانواده-محور را می توان از قرار زیر مشخص کرد. (هاردمن و همکاران، ۲۰۰۲) و متخصصان در همکاری والدین باید آنها را مد نظر قرار بدهند:

۱- خانواده را به صورت واحد یکپارچه مورد توجه قرار بدهید.

۲- هر اقدامی باید به شکل مشارکتی و تیمی باشد.

۳- سازمان دهی باید به گونه ای باشد که هر خانواده بتواند در نهایت به تصمیم گیری های مناسب دست یابد.

۴- توانایی های خانواده را مد نظر قرار دهید.

۵- نیازهای خانواده به طور کلی باید مورد توجه باشد. فقط به کودک یا فرد مشکل دار توجه نداشته باشید.

۶- تا حد امکان خدمات انفرادی برای هر خانواده فراهم کنید. یعنی هر خانواده ای نیازی ویژه دارد.

۷- اطلاعات کامل در اختیار خانواده

