

نیازهای ویژه پدران و مادران کودکان استثنایی

علی اکبر ابراهیمی

اشاره:

وجود یک کودک معلول، معمولاً زمینه‌ای برای تغییر رفتار اعضای خانواده فراهم می‌کند. کاملاً طبیعی است که داشتن یک کودک معلول در حکم یک ضربه روانی قابل توجه است و موجب بروز احساسات و عکس‌العملهای متضاد، تشدید نیازها، ایجاد نیازهای جدید، نگرشهای متفاوت و رفتارهای مختلف می‌شود و بهداشت روانی، تعامل روانی - اجتماعی و روابط والدین - کودک را تحت تأثیر قرار می‌دهد. در طول ۲۰ سال گذشته، نسبت به مسائل خانواده‌های کودکان معلول، توجه عمده‌ای شده است. اکنون متخصصان آموزش و پرورش کودکان استثنایی می‌دانند که معلولیت منحصر به یک فرد نیست، بلکه خانواده‌ای با یک کودک معلول، یک خانواده معلول است و خانواده در تحول کودک معلول نقش عمده‌ای دارد. هدف اصلی این نوشته، ارائه تصویر نسبتاً روشنی از خانواده‌های کودکان معلول و ویژگیهای آنهاست.

ویژگیهای عام آن هستند. ممکن است این ویژگیها همسراه با ابعاد ساختاری، عملکردی (کنشی) و تحولی بطور گسترده‌ای تغییر پذیرد (بیلی و سیمونسون، ۱۹۸۸).

۱- بعد ساختاری خانواده:

بعد ساختاری خانواده، فردیت اعضای خانواده را مدنظر قرار می‌دهد. این اعضا دارای روابط پویایی هستند که به خانواده به عنوان یک نظام شکل می‌بخشد. در این دیدگاه

خانواده نهادی است که در سراسر جهان و به شکلهای گوناگون مورد مطالعه قرار گرفته است، اما هنوز تعریفی قطعی از آن وجود ندارد. خانواده دارای ویژگیهای عام و خاص است که این ویژگیها پیچیده و اغلب در حال تغییر است. ویژگیهای خاص خانواده عبارت است از: احساسات، ارزشها و روابط بین فردی، در حالی که اندازه خانواده، شکل و ترکیب خانواده و رفتار اعضای خانواده

می دهند، با مفهوم مرز مشخص گردیده است. این مرزها در طیف گسترده‌ای از نفوذپذیری تا نفوذ ناپذیری قرار دارند. خانواده‌هایی که عملکرد مناسبی ندارند، در مفهوم ساختاری بدون مرز (فرو پاشیده) نامیده می‌شوند، متقابلاً مرزها ممکن است چنان سخت و محکم باشند که هیچ‌گونه ارتباط و مشارکتی در بین اعضای خانواده دیده نشود.

۲- بعد عملکردی خانواده:

بعد دوم، به بررسی عملکردهای خانواده در فرایند سازش یافتگی و انطباق می‌پردازد. بعضی از این عملکردها عبارتند از: تصمیم‌گیری، حل مسأله، رفتارهای مربوط به حل تعارض، عملکرد اقتصادی، فیزیکی، هویت‌بخشی، تعلیم و تربیت، عملکرد حرفه‌ای و... که امکان دارد حضور کودک معلول، توانایی خانواده، برای اجرای عملکردهای فوق را محدود سازد. همچنین ممکن است خانواده با نقشهای کنشی جدیدی مواجه شود، که این خود مشکلات جدیدی را به وجود می‌آورد.

۳- بُعد تحولی خانواده:

بعد تحولی به بررسی خانواده از مرحله شکل‌گیری تا مراحل: (۱) تولد کودک، (۲) پرورش کودک، (۳) بزرگسال کردن فرزندان و (۴) نقش والدین در زندگی خانوادگی می‌پردازد. برطبق نظریه الگوی تحولی، تحول کودک معلول می‌تواند نوعی عدم تعادل در خانواده ایجاد کند. همچنین ممکن است خصوصیات ویژه کودک معلول در دراز مدت باقی بماند و باعث سازش نایافتگی خانواده شود.



(ساختاری) فرض می‌شود که بین "ساخت اجتماعی و تحول فردی" نوعی به هم پیوستگی وجود دارد. نظامهای اصلی (روابط والدین) و فرعی (روابط پدر با کودک، روابط مادر با کودک و...) خانواده که ساخت آن را تشکیل

پیامدهای معلولیت کودک در خانواده

همان‌طور که قبلاً نیز خاطر نشان کردیم، معلولیت منحصر به یک فرد نیست، بلکه خانواده دارای یک کودک معلول، یک خانواده معلول است (کرنیک، فردریک و گرین برگ، ۱۹۸۳). در اینجا تأثیر یک کودک معلول بر خانواده، از ابعاد ساختاری، عملکردی و تحولی بررسی می‌شود. در این باره می‌توان این سؤال را مطرح کرد که چگونه کودک معلول بر اعضای خانواده تأثیر می‌گذارد؟ در اکثر تحقیقات گذشته تنها به تأثیر کودک معلول بر مادر توجه می‌شد، اما اخیراً علایق محققان به سازگاری پدر، برادران، خواهران و سایر اعضای خانواده (پدر بزرگ، مادر بزرگ و...) معطوف شده است. تحقیقات نشان داده است که وجود کودک معلول در خانواده باعث تنیدگی (فشار روانی) می‌شود و احتمال مشکلات هیجانی را افزایش می‌دهد. شواهد پژوهشی حاکی از آن است که مادران کودکان معلول دارای تنیدگی و افسردگی بیشتری هستند (بکمن، ۱۹۹۱)، درحالی‌که تنیدگی بیشتر پدران ناشی از حساسیت به خلق و خوی کودک معلول است. همچنین نشان داده شده است که پدران بیشتر از مادران تحت تأثیر جنسیت کودک معلول خود هستند. اثر معلولیت کودک بر سایر اعضای خانواده در تحقیقات مختلفی نشان داده شده است. گت (۱۹۷۳) نشان داد که ۲۰ درصد برادران و خواهران کودکان مبتلا به سندرم داون، به عنوان منحرف از معیارهای گروه کنترل ارزیابی شدند. در میان خواهران و برادران، بالاترین ریسک (احتمال خطر) را خواهران بزرگتر و آنان که از یک خانواده بزرگ و دارای مادران پیرتر و خانواده‌های فقیرتر بودند،

داشتند. هاریس و همکاران (۱۹۸۵) گزارش داده‌اند که پدربزرگها و مادربزرگها در مقایسه با پدر و مادر، نسبت به کودک معلول، واکنش مساعدتر و نظر خوشبینانه‌تری داشتند. این نتایج نشان می‌دهد که تک‌تک اعضای خانواده، در دوران مختلف زندگی، نسبت به حضور کودک معلول به شیوه‌های متفاوتی پاسخ می‌دهند. برخی از والدین اظهار می‌کنند که ورود کودک معلول به جمع خانواده، واقعاً نتایج مثبتی داشته است. برای مثال آنها عقیده دارند که وجود کودک معلول سبب همبستگی بیشتر اعضای خانواده آنها شده است (هالاها و کافمن، ۱۹۹۱). اما بطور کلی تأثیر داشتن یک کودک معلول ممکن است بسیار ناراحت‌کننده باشد و باعث واکنشهای شایعی چون: ترس، وحشت، احساسات متضاد، اضطراب، غم و اندوه، سردرگمی، حیرت، انکار، افسردگی، کینه، ناکامی و ... گردد.

"روزن" (۱۹۷۱) فرایند رویارویی و واکنش والدین را نسبت به معلولیت کودک به پنج مرحله تقسیم می‌کند که هر مرحله دارای ویژگیهای خاص خودش می‌باشد (راینسون و راینسون، ۱۳۶۶):

۱- آگاهی از مسأله:

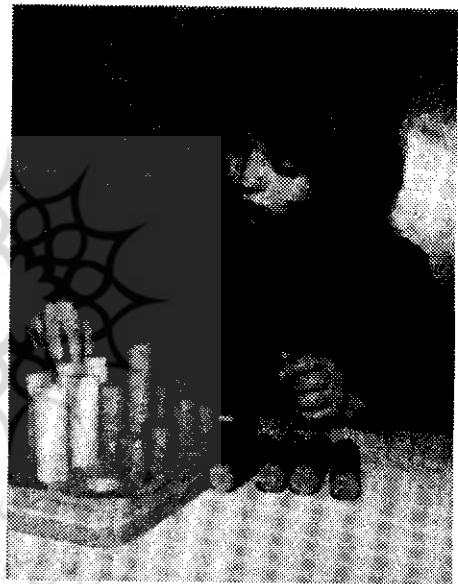
اطلاع از مشکل دار بودن کودک، یک تجربه دردناک برای والدین است که این مسأله آنها را هراسناک می‌سازد. در این مرحله تعبیرهای گوناگونی از مشکل صورت می‌گیرد. والدین ناخودآگاه سعی می‌کنند که مشکل را موقتی و زودگذر تلقی نمایند، و دیگر اعضای خانواده ممکن است وجود مسأله را نفی و انکار کنند.

۲- شناسایی مسأله اصلی :

والدینی که خود معلول نیستند، اغلب نابهنجاری کودک را همراه با یک احساس عمیق سردرگمی و شوک درک می‌کنند و رؤیاهای آنها در باب آینده فرو می‌پاشد. آرزوی مرگ برای فرزند دل‌بند خود، کنشی سالم تلقی می‌شود و گاه ممکن است والدین به علت ناامیدی از داشتن یک فرزند سالم، ماتمزده و سوگوار شوند.

۵- پذیرش کودک :

"روزن" مرحله پایانی رشد و سازگاری والدین را پذیرش کودک می‌خواند. والدین نسبت به کودک خود احساسی گرم همراه با ترحم پیدا می‌کنند. پذیرش و طرد کودک معلول تا حدی به سازگاری عمومی و هیجانی والدین و تا حدی نیز به گروه فرهنگی و قومی آنان وابسته است. سطح هوشی والدین یکی از مهمترین عوامل پذیرش یا طرد کودک معلول است. والدین با هوش، کمتر توان پذیرش کودکان معلول را دارند، در حالی که والدین متعلق به گروه‌های هوش عادی، اغلب قادر به پذیرش کودکان معلول شدید هستند. یکی دیگر از عوامل مربوط به پذیرش و طرد کودک و سازگاری والدین، نقش مذهب بوده است. "کرنیک" و همکاران (۱۹۸۳) در مطالعه‌ای نشان دادند که عقاید و باورهای مذهبی باعث تنیدگی کمتر و آمادگی بیشتر برای نگهداری کودک معلول در خانواده می‌شود. "زوک" (۱۹۵۹) در تحقیق خود نشان داد که هر چه گرایشهای مذهبی شدیدتر باشد، میزان پذیرش کودک در خانواده بیشتر است. ممکن است خانواده در سطح سیستمی، واکنش نشان دهد. محققان گزارش کرده‌اند که وجود کودک معلول در خانواده سبب مختل



۳- جست‌وجوی علت و سبب شناسی :

هنگامی که والدین از میزان معلولیت کودک خود مطلع می‌شوند، اغلب به جست‌وجوی علت این مصیبت که آنها را به ستوه آورده است، می‌پردازند. در این جست‌وجو آنها خواهان راههایی هستند که از گسترش معلولیت جلوگیری کند و آنان را از بار سنگین مسؤولیت و احساس گناه رهایی بخشد.

والدین با این پدیده را بهبود بخشند. اهم این راهبردها عبارتند از:

۱- برای والدین، برنامه آموزش خانواده تدوین کنید. محتوای این برنامه اطلاع رسانی می تواند حیطه های زیر را در برگیرد: ویژگیهای کودک عادی در سنین مختلف، تفاوتها و شباهتها میان کودکان استثنایی، تعیین اولویتهای یادگیری برای کودک، تعیین نوع رفتار والدین با کودک، تعیین نوع کنترل رفتار کودک توسط والدین، تحول ویژگیهای کودک در آینده.

۲- برای والدین کودکان معلول، خدمات مشورتی، اطلاعاتی، حمایتی، مالی و اصلاحی فراهم نمایید. تأسیس کارگاههای آموزش خانواده، تشکیل گروههای پدران، گروههای مادران، ایجاد صندوقهایی به منظور کمک به والدین کودکان معلول و ... از جمله این خدمات است.



شدن فعالیت های خانواده و رضایت کمتر از زندگی زناشویی می شود و سلامت جسمی و روانی خانواده را به خطر می اندازد. برخی مؤلفان عقیده دارند که ناهماهنگی زناشویی و طلاق، در اثر وجود کودک معلول در خانواده است. "گت" (۱۹۷۷) دریافت که این امر در مورد ۳۳ درصد از والدین کودکان مبتلا به سندرم داون مورد مطالعه اش صحت دارد. "فابر" (۱۹۵۹) نشان داد که قبل از حضور کودک معلول در خانواده، بین والدین ارتباط با ثبات تر و نزدیکی وجود دارد (به نقل از دیسون، ۱۹۹۳).

دیدگاه تحولی، به بررسی دوره های تحول کودک معلول و خانواده اش می پردازد. شواهد پژوهشی نشان می دهد که با بزرگتر شدن کودک معلول، در تنیدگی ها و نیازهای والدین تغییراتی ایجاد می شود. در ابتدا، تولد کودک معلول، باعث بحران در خانواده می شود. در طول دوره نوزادی، والدین تنیدگی عمده ای را تجربه می کنند و عملکردهایشان مختل می شود. همچنانکه کودکان بزرگتر می شوند، والدین در کنترل کودک با مشکلات عمده ای روبرو می شوند، از مشکلات اقتصادی بیشتری رنج می برند و در مورد آینده کودک خود نگران هستند. در بدو ورود به مدرسه است که والدین کودکان معلول، به تفاوت های عمده کودک خود با سایر کودکان آگاه می شوند و ممکن است با بحرانی شدید مواجه گردند.

مداخله ها و راهبردها

مشاوران، معلمان و مربیان کودکان استثنایی (معلول) اولین کسانی هستند که می توانند با مداخله ها و ارائه راهبردهای مناسب، سازگاری

۳- عقاید و باورهای مذهبی والدین را تقویت کنید. به آنها کمک کنید تا با توسل به این عقاید و باورها، کودک معلول را اول به عنوان یک کودک، و بعد به عنوان کودکی معلول بپذیرند. تقویت عقاید و باورهای مذهبی سبب نگرش مثبت تر به کودک معلول و احساس آرامش و راحتی و تسهیل سازگاری در عرصه زندگی خواهد شد.

۴- برای والدین فرصتهایی فراهم کنید تا به شیوه‌های مختلف در فعالیت‌های مدرسه مشارکت داشته باشند، این امر مخصوصاً در مورد برنامه‌ریزی برای کودک بسیار اهمیت دارد.

۵- والدین را از تواناییهای بالقوه و بالفعل کودک معلول آگاه کنید. سطح توقعات و انتظارات والدین یکی از عوامل عمده شکست (و به دنبال آن تنیدگی) یا موفقیت (و به دنبال آن احساس آرامش و شادمانی) برنامه آموزشی کودک معلول است .

۶- ارتباط خانه و مدرسه را افزایش دهید. سعی کنید برنامه‌هایی برای آموزش سایر اعضای خانواده کودک معلول در خانواده‌ای زندگی می‌کند که معلولیت وی سازمان و نظام آن را تحت تأثیر قرار داده است . بنابراین آموزش سایر اعضای خانواده، اهمیت بسیار دارد.

۷- حداقل ماهی یک بار گروه آموزشی - درمانی کودک معلول را ارزیابی کنید تا پیشرفتها و پسررفتهای کودک معلول و نیز ثمربخشی خدمات مشخص گردد. این ارزیابی امکان تغییر و یا تقویت خدمات را فراهم می‌آورد.

۸- والدین را از پیشرفت هفتگی کودک معلول آگاه کنید. بازخوردهای تلاش موفقیت‌آمیز کودک معلول و گروه آموزشی - درمانی وی ، زمینه را برای تغییر رفتار و نگرش والدین فراهم می‌کند و میزان علاقه‌مندی آنها را نسبت به برنامه‌های آموزش ویژه افزایش می‌دهد.

- ۱- ابراهیمی. علی‌اکبر (۱۳۷۵). بررسی و مقایسه نیازهای والدین دانش‌آموزان عقب مانده ذهنی ، سازش نایافته و عادی . پایان نامه کارشناسی ارشد (چاپ نشده) . دانشگاه تهران : دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی
- ۲- ابراهیم ، علی‌اکبر و سامانی ، سیامک (۱۳۷۵). " نقش مشاوران کودکان استثنایی در آموزش والدین آنها " نشریه ماهانه آموزشی ، تربیتی پیوند . تهران : انتشارات انجمن اولیاء و مربیان جمهوری اسلامی ایران ، شماره ۱۹۸ ، صفحات ۳۶-۳۰ .
- ۳- رایبسون ، نلسی ام ؛ و رایبسون ، هالبرت بی (۱۳۶۶). کودک عقب‌مانده ذهنی ، ترجمه فرهاد ماهر . مشهد : انتشارات آستان قدس رضوی .

- 1-BECKMAN,P. (1991). TWO - YEAR FOLLOW UP SKILLS TRAINING WITH MOTHERS OF CHILDREN WITH DISABILITIES. AMERICAN JOURNAL ON MENTAL RETARDATION,509-520 .
- 2- BAILY,D & SIMMEONSSON,R.J.(1988).FAMILY ASSESSMENT IN EARLY INTERVENTION. MERRILL PUBLISHING COMPANY .
- 3- DYSON,L(1993). RESPONSE TO THE PRESENCE OF A CHILD WITH DISABILITIES : PARENTAL STRESS AND FAMILY FUNCTIONING OVER TIME. AMERICAN JOURNAL ON MENTAL RETARDATION , & (2) ,207-218