



قسمت اول

کودکان دارای ناتوانی های یادگیری شدید نیازها، خدمات و هزینه ها

مترجم: رویا نبی زاده: واحد اختلالات یادگیری شهر تهران
مؤلفین: جنیفر بیچهام: انستیتوی روان پزشکی - لندن و دانشگاه کنت در کانتر بوری
اولیور چارویک: انستیتوی روان پزشکی - لندن
دوگان فیدان: دانشگاه نیویورک
سارا برنارد: بیمارستان مادزلی - لندن

این پژوهش بررسی می کند کودکان دارای ناتوانی شدید یادگیری که در خانه زندگی می کنند چگونه خدمات را مورد استفاده قرار می دهند و همچنین هزینه های کلی و جزئی مربوطه را مطالعه می کند. نتایج به موازات اطلاعات منطبق بر تلقی والدین در مورد نیازهای کودکانشان به مراقبت های بهداشتی مورد تفسیر قرار گرفته و تحلیل های دو و چند متغیری به کار برده شده است. شواهدی موجود است که نشان می دهد هزینه ها با نیازهای بیشتر در ارتباط بوده اند اما در مورد امکانات نارسای حمایتی مراقبتی رسمی خصوصاً خدمات بهداشت روانی نیز شواهدی وجود دارد

ملی و توجه به نیازهای کودکانی که در خانه زندگی می کنند، این مقاله خدمات مورد استفاده نمونه ای از کودکان را بررسی می کند به گونه محلی استخراج شده است. این اطلاعات از بررسی ابتدایی یک مطالعه مداخله ای کسب شده بود که کمک به والدین در کنترل مشکلات رفتاری را بر عهده گرفته بود (چادویک^۵ و دیگران، ۲۰۰۱).

ساختار این مقاله را سه هدف تشکیل می دهد، نخست، نگارندگان بررسی می کنند که چگونه منابع ناکافی مراقبت اجتماعی و بهداشتی، خدمات حمایتی و هزینه های وابسته به آن توسط این کودکان مورد استفاده قرار می گیرند، دوم، آنها با کشف روابط آماری بین ناتوانی، هزینه ها و کاربرد خدمات به دنبال به آگاهی رساندن روشهای برنامه ریزی و راه اندازی هستند، تا بفهمند که آیا کودکان دارای نیازهای بیشتر مجموعه های مراقبتی پرهزینه تری را دریافت می نمایند و در پایان بررسی می کنند که آیا کودکان دارای ناتوانی ها یا اختلالات^۶ خاص خدمات مناسب دریافت می کنند.

این روش ارزشیابی خدمات به طور آشکار مرهون حمایت بیشتر از جانب مدل پزشکی ناتوانی هان نسبت به مدل اجتماعی آن است. با این فرض، سازمان بهداشت جهانی (۱۹۸۰) "اختلال" را به عنوان هر نوع فقدان یا نابهنجاری ساختاری یا عملکردی روان شناختی، جسمانی یا کالبد شناختی تعریف می کند. و از این رو هماهنگ با طرفداران شکل اجتماعی ناتوانی، ویژگی های بدنی و ذهنی فرد تشریح می کند. خدمات حمایتی سعی دارند برای انجام فعالیت در شیوه یا گستره ای است که بهنجار تلقی شده است. از آنجا که عوامل بسیاری از جمله روشهای تأمین خدمات می توانند برای مشارکت کل جامعه موانعی ایجاد کنند، در اینجا، توجه به نگارندگان بر روی بررسی کاربرد هزینه هایی وابسته به خدمات مراقبت رسمی متمرکز شده است.

کودکان دارای ناتوانی های یادگیری شدید چالشی حقیقی را برای مقامات دولتی و ارایه دهندگان خدمات ایجاد کرده اند. نیازهای حمایتی آنان از بسیاری موانع اداری مرسوم می گذرند اما بندرت مجموعه های مراقبتی جامعی خریداری می شود.

عادی ترین خدمات که می باید به طور جداگانه خریداری شده و از این طریق بهداشت انبوهی از خدمات فراهم شوند، در مورد تحصیل، خدمات مراقبتی اجتماعی و بیمارستانی و خدمات بهداشت عمومی هستند.

برداشت بسیاری از مفسرین و گروههای فشار بیانگر نارسایی های جدی است (اقدام NCH در مورد کودکان، ۱۹۹۵، مناپ^۱، ۱۹۹۷). اما به واسطه فقدان تحقیقات معتبر اساس برهان چنین ادعاهایی محدود شده است. تحلیل مجدد جدید سال ۱۹۸۶ اداره بررسی و سرشماری جمعیت (opcs)^۲ در مورد بررسی ناتوانی ها برخی از جامعترین اطلاعات را فراهم می کند. در عین حال فاصله گرفتن سریع از تدارکات بیمارستانی می تواند سطوح شدت در اسکان خانگی را افزایش داده و به تغییراتی در الگوهای استفاده از خدمات انجامیده باشد (کاوانگ^۳ و اپیت^۴، ۱۹۹۸، ۱۹۹۹).

به منظور افزایش این اطلاعات





روشهای مطالعه

در سال ۱۹۹۷ مطالعه‌ای برای شناسایی تمام کودکان دارای ناتوانی‌های یادگیری شدید در سه منطقه همجوار لندن انجام شد. مسوولین دفاتر ثبت نام شش مدرسه استثنایی در این مناطق، چهارچوب نمونه‌گیری را شامل ۲۹۴ کودک ۴ تا ۱۱ ساله فراهم نمودند. از میان کودکان سن مدرسه‌ای دارای ناتوانی‌های شدید یادگیری که به شیوه سکونت^۷ خانگی زندگی می‌کردند تقریباً ۹۰ درصد در مدارس استثنایی حضور داشتند (کاواناک و اپیت، ۱۹۹۸). والدین و مراقبین هر کودک برای شرکت در مطالعه دعوت شدند و والدین ۱۳۹ کودک (۴۷ درصد) موافقت کردند که با آنها مصاحبه‌ای انجام شود. با استفاده از ابزار غربالگری وانیلند^۸ (اسپارو^۹ و دیگران، ۱۹۸۴) ۱۱۴ کودک یافت شدند که مجموعاً ترکیبی پایین‌تر از نمره استاندارد ۵۰ یعنی ملاک گنجانده شدن در این پژوهش را داشتند. این کودکان به لحاظ نسبت جنسی، توزیع تشخیصی و حالتهای همراه با آنچه که در سایر مطالعات وابسته به جمعیت در مورد کودکان دارای ناتوانی‌های شدید یادگیری شرح داده شده است (چادویک و دیگران، ۲۰۰۰) مشابه بودند در هنگام مصاحبه‌ها چندین ابزار به کار برده شد. از جمله جدول ارزیابی ناتوانی^{۱۱} (DAS، هولمز^{۱۰} و دیگران، ۱۹۸۲) و سیاهه رفتار نابهنجار^{۱۲} (ABC :

مارشبون^{۱۳} و آمان^{۱۴}، ۱۹۹۲) اگر کودک در زمینه‌های خاصی نیازهایی داشت (مثل حرکت یا شنوایی) ارزیابی نیازهای بهداشتی (HNA)^{۱۵} میزانی را که مراقب کودک فکر می‌کرد این نیازها برآورده شده نشان می‌داد. سؤالات بر پایه پرسشنامه دریافت خدمات مراجع، فراوانی و مدتی را مشخص می‌کرد که در طی آن حمایت‌ها و خدمات مراقبت اجتماعی و بهداشتی در شش ماه قبل از ارزیابی مورد استفاده قرار گرفته بود (بیچهام^{۱۶}، ناپ^{۱۷}، ۱۹۹۲، ۲۰۰۱). از جدول مصاحبه، فهرستی از کلیه حمایت‌ها و خدماتی که توسط اعضای گروه مورد استفاده قرار گرفته بود، تهیه شد. هزینه هر بخش، (هر روز، هر مراجعه و ...) برای هر یک از خدمات برآورد شد که شامل هزینه‌های مالیات، هزینه‌های ثابت و سرمایه بود. بنابراین اطلاعات می‌توانست هزینه‌های گسترش خدمات را برای برآوردن نیازها با تأکید بیشتری نسبت به هزینه‌های استفاده از مجموعه فعلی خدمات مشخص کند (بیچهام، ۱۹۹۵). هزینه بیشتر بخشها از خلاصه هزینه‌های سالانه اجرایی ملی گرفته و برای منعکس کردن هزینه‌های لندن تبدیل شده بود و این روش برای به آگاهی رساندن برآورد برخی از هزینه‌های محلی مورد استفاده قرار گرفته بود (نتن^{۱۸} و دیگران، ۱۹۹۸). کلیه جزئیات مربوط به روش برآورد هزینه‌ها را می‌توان از نویسندگان به دست آورد. تمام قیمت‌ها در ۸ سطح سال

۱۹۹۷ شرح داده شده‌اند مگر اینکه به غیر از این اظهار شده باشد. این پژوهش بر روی هزینه‌های بودجه عمومی تأمین بهداشت تخصصی و عمومی و خدمات مراقبت اجتماعی و تحصیل متمرکز شده است و برای اطمینان در مورد اینکه خدماتی که امکان دارد در داخل یا خارج از مدرسه تأمین شوند دوبار حساب نشوند، مراقبت بعمل آمده است. پژوهشگران مزایای تأمین اجتماعی را از برآوردشان خارج کرده‌اند. زیرا از نقطه نظر اجتماعی، آنها جابجایی‌های اقتصادی را از یک بخش از جمعیت به بخش دیگر نشان می‌دهند. علاوه بر این، اطلاعات مصاحبه به اندازه کافی مفصل نبود تا بتوان میزان برخورداری از مزایای تأمین اجتماعی ناشی از ناتوانی‌های کودک را تعیین نمود. از آنجایی که همه کودکان بجز یکی از آنها در خانه زندگی می‌کردند، مراقبتهای رسمی و سایر هزینه‌های ناشی از خانواده حذف شدند (دابسون^{۱۹} و میدلتون^{۲۰}، ۱۹۹۸). اطلاعات استفاده از خدمات در مورد ۱۱۱ نفر از ۱۱۴ کودک قابل دسترسی بود اما دو کودک به طور استثنایی دارای هزینه‌های بالایی بودند (برای پذیرش در بیمارستان و برای یک مهد کودک مقامات محلی) از این رو، از تحلیل چندمتغیری حذف شدند. برای آزمودن ارتباط بین هزینه‌های مراقبتی سالانه و نیازها و ویژگی‌های کودکان تحلیل معمولی رگرسیون کمترین مجذورها^{۲۱} مورد استفاده قرار گرفت.

ویژگی	درصد نمونه با تعداد ویژگی
پدران	۶۲ (۱۹)
دایمین تر از ۶ سال سن	۷ (۸)
تولد در انگلستان	۹۲ (۱۰۲)
سنندرم داوون	۱۳ (۱۵)
فلج مغزی	۱۸ (۲۰)
نمای جسمانی تشخیصی داده نشده	۲۲ (۲۴)
حرکت نمی‌کند برای راه رفتن نیاز به کمک دارد	۲۳ (۲۶)
برای نواله رفتن روزانه نیاز به کمک دارد	۵۷ (۶۳)
می‌تواند با مسجیت کردن به تفهائی مقصود خود را بفهماند	۲۴ (۲۷)
مشکلات شدید کنترل رفتار نا	
پرخاشگری جسمانی	۲۹ (۳۲)
رفتار مخرب	۲۵ (۲۸)
رفتار خودمختاری	۱۶ (۱۸)

زیر نویس:

- 1- Mencap
- 2- Office of population census and surveys
- 3- Kavanagh
- 4- Opit
- 5- Chadwick
- 6- Impairments
- 7- Domestic house hold
- 8- Vineland screener
- 9- Sparrow
- 10- Disability Assessment schedule (DAS)
- 11- Holmes
- 12- Aberrant beaviour check list (ABC)
- 13- Marshburn
- 14- Aman
- 15- Health needs Assement (HNA)
- 16- Beecham
- 17- knapp
- 18- Netten
- 19- Dobson
- 20- Middle ton
- 21- ordinary least saures regression analysis
- 22- physical aggressior
- 23- Destructive beaviour
- 24- self injury
- 25- Queen
- 26- Pal

می‌شوند. کوئین^{۲۵} و پال^{۲۶} با استفاده از DAS برای مصاحبه با معلمین ۱۷۸ کودک با مشکلات شدید یادگیری در سن ۴ تا ۱۸ سالگی گزارش می‌دهند که در ۳۲ درصد از کودکان پرخاشگری جسمانی علت مشکل کنترل بوده است و رفتار مخرب و خود جرحی، به ترتیب مشکل کنترل ۱۴ و ۱۱ درصد از کودکان بودند.

پاسخگویی والدین به پژوهش opcs نشان داد که دو سوم از کودکان بین ۵ تا ۹ سال، پرخاشگر، دارای خلق خشن و مخرب بودند و حداقل یک بار در هفته جیغ می‌کشیدند و یا یک چهارم از آنها به خود آسیب می‌رسانند (کاونگ و ایت، ۱۹۹۸).

ادامه مطلب در شماره آینده

تنها با یک استثنا تمام کودکان در زمان مصاحبه در خانه و بیش از نیمی از آنها با دو والد (۶۳٪) زندگی می‌کردند. متداولترین تشخیصها سندرم داوون و فلج مغزی بود اما در مورد تقریباً یک سوم از کودکان هیچ تشخیص رسمی انجام نشده بود. تنها ۸ کودک زیر ۵ سال بودند اما ۸۰٪ آنها عملکردی پایین تر از ۳ سال داشته و بسیاری از آنها دارای ناتوانی های همراه بودند (جدول ۱).

سایر اطلاعات بدست آمده از DAS نشان می‌دهد که در مورد یک چهارم کودکان نمونه بینایی و شنوایی ضعیف گزارش شده بود. چهل و شش درصد از این کودکان برای غذا خوردن نیاز به کمک داشتند و بیش از سه چهارم آنها برای شستشو (۸۵ درصد) و لباس پوشیدن (۷۶ درصد) نیازمند کمک بودند (چادویک و دیگران، ۲۰۰۰).

مشکلات رفتاری نیز رایج هستند والدین گزارش می‌دهند که ۷۰ درصد از این کودکان حداقل یک مشکل رفتاری را نشان داده‌اند که نیاز به مداخله والدین داشته و یا در انظار عمومی نمی‌توانسته مورد قبول واقع شود (بعنوان مشکل شدید کنترل رفتار تعریف شده است). برای مثال، پرخاشگری جسمانی در بیش از یک چهارم کودکان موجب یک مشکل کنترل رفتار شده است.

برای مقایسه این اطلاعات یافته‌های دو پژوهش توصیف

