

Problems of children with Down syndrome (DS) from their mothers' perceptions

T.Allahyari¹

Abstract

Aim: The focus of this study is problems of children with DS from their mothers' perceptions. Therefore, key terms are disability, DS, and social services. Three factors (family, social services, society) have a crucial influence on the life of a child with DS. The central theme of this study is that children with DS should achieve a normal life style. The theory of normalization presented by Wolfensberger^(۱۹۹۲) in the context of socio-political theories of disability (Fulcher, ^{۱۹۸۸}) under pin this study.

Method: The nature of the problems prompted a qualitative, interpretive approach to the study through the use of interviews and questionnaire or mailed questionnaire, the sample consisted of ۱۷۰ mothers of children with DS in Tehran and other states (Isfahan, Mazandaran, Ahvaz, Kerman,).

Results: The finding of the study revealed that there are major barriers preventing children with DS achieving a normal life. These barriers included the negative attitudes of health and education professionals, a lack of accurate information about Down syndrome, and inappropriate social services. Some of mothers believed that they had an unpleasant experience to be treated by doctors.

Conclusion: It is suggested that there is a need for a new understanding about DS, which requires re-education and up- to- date information for health and education professionals, mothers, and society. Moreover, problems of children with DS can be resolved or mitigated under four titles: medical, rehabilitation, social and educational programs.

Key words: Disability_ Down syndrome _Social Services

¹ Allah-yari T. (ph. D)

Assist Prof. of Allameh Tabatabaee university

مشکلات کودکان دارای سندرم دان از دیدگاه مادران

طلعت اللهیاری^۱

چکیده

هدف: موضوع این پژوهش بررسی مشکلات کودکان دارای سندرم دان از دیدگاه مادران است از این رو عناوین اصلی کم توانی، سندرم دان و خدمات اجتماعی تعریف گردیده و از سه عامل خانواده، خدمات اجتماعی و جامعه به عنوان عوامل مؤثر در زندگی کودک نام برده شده است. زمینه‌ی اصلی در این مطالعه این است که کودکان دارای سندرم دان می‌توانند به زندگی عادی دست یابند. نظریه کم توانی اجتماعی و نظریه عادی سازی بر این مطالعه صحنه می‌گذارد.

روش: نوع پژوهش کیفی - توصیفی بوده و از طریق مصاحبه عمیق و تکمیل پرسشنامه ویا ارسال پرسشنامه و مصاحبه تلفنی تعداد ۱۷۰ پرسشنامه در تهران و استان‌ها (اصفهان، مازندران، اهواز، کرمان) تکمیل گردد.

نتایج: یافته‌ها نشان داد محدودیت‌هایی وجود دارد که مانع می‌شود تا کودکان سندرم دان از زندگی عادی برخوردار باشند. این محدودیت‌ها شامل نگرش منفی متخصصان پزشکی و آموزشی، نبود اطلاعات روزآمد و نبود خدمات اجتماعی ضروری است. بعضی از مادران معتقد بودند که تجربه‌ای ناخوشایندی از برخورد پزشکان داشتند.

بحث و نتیجه‌گیری: درک جدید از سندرم دان نیازمند اطلاعات روزآمد و دوره‌های بازآموزی برای متخصصان پزشکی و آموزشی، مادران و جامعه می‌باشد. همچنین مشکلات کودکان دارای سندرم دان در چهار حوزه پزشکی، توان بخشی، اجتماعی، و آموزشی می‌تواند قابل حل و یا قابل کاهش باشد.

واژگان کلیدی: کم توانی، سندرم دان، خدمات اجتماعی

^۱ مددکار اجتماعی - عضو هیات علمی دانشگاه علامه طباطبائی

مقدمه

دسترسی به منابع است مانند برنامه های توان بخشی. طبق اعلام یونیسف، ۸۰٪ از کل کودکان کم توان جهان در کشورهای فقیرتر و در حال توسعه بسر می برند در حالی که به منابع لازم دسترسی ندارند (۳). طبق اعلام سازمان بهداشت جهانی کمتر از ۳٪ از کودکان کم توان دنیا به انواع برنامه های توان بخشی دسترسی دارند (۴). در این پژوهش منظور از خدمات اجتماعی، خدمات پزشکی - توان بخشی - آموزشی (تحصیلی) برای کودکان است.

خدمات پزشکی: طبق اطلاعات یونیسف، ۹۰ درصد کم توانی ها از درجه خفیف تا متوسط است که اگر به موقع اقدام شود با حداقل منابع قابل اداره کردن خواهد بود. از نظر پزشکی، حدود ۴۰٪ کودکان از ناراحتی قلبی رنج می برند. معمولاً کودکان در مقابل عفونت قوی نیستند و ممکن است عفونت ریه، سینه یا گوش داشته باشند. برخی ممکن است مشکلات بینایی، شنیداری، غده تیروئید، ناهنجاری اسکلت یا انسداد روده داشته باشند. جراحی زبان در مواقع ضروری با برداشتن یک قسمت کوچک مثلی شکل از نوک زبان انجام می شود تا از بیرون افتادگی زبان جلوگیری شود.

خدمات توان بخشی: اکثر کودکان دارای سندرم دان به دلیل ضعف ماهیچه ها به خدمات گفتار درمانی، کار درمانی، آب درمانی، و همچنین آموزش ذهنی از یدو تولد نیاز دارند. خدمات آموزشی: هدف از آموزش، آمادگی افراد برای ادامه ی زندگی است. در ایران اولین مرکز آموزشی برای کودکان کم توان ذهنی در سال ۱۳۴۸ هجری شمسی به وجود آمد. متخصصانی مانند ولف ولفنبرگر، توصیه می کنند که کودکان

با توجه به اینکه مطالعه حاضر بر روی کودکان دارای سندرم دان متمرکز می باشد عوامل ارثی و ژنتیکی مورد نظر بوده و قابل ذکر است که سندرم دان در ۵٪ موارد ارثی است و بقیه ی موارد را می توان جهش کروموزومی نامید. موضوع مورد انتقاد این است که کودکان دارای سندرم دان برای خانواده یک «مشکل» قلمداد می شود. گاهی اعضای خانواده به ویژه مادران احساس گناه و شرمساری دارند زیرا خود را مسوول متولد شدن این کودک می دانند (۱). مشکل اصلی کودکان دارای سندرم دان کم توانی ذهنی است که در یادگیری آنها اثر منفی دارد و با خدمات اجتماعی و نوع برنامه ها مرتبط است. بنابراین عناوین کم توانی و سندرم دان و خدمات اجتماعی قابل بحث است.

عنوان کم توانی: بدون شک، تعریف کم توانی بستگی به دانش و آگاهی ما و آنچه که در این مورد از طرف اجتماع عنوان می شود دارد. از نظر تاریخی، کم توانی به عنوان یک مشکل فردی محسوب می شده است. سپس پژوهشگران در الگوی اجتماعی کم توانی، جامعه را مسوول پاسخگویی به فرد کم توان شناختند.

عنوان سندرم دان: سندرم دان یک اختلال کروموزومی غیر جنسی است که باعث کم توانی جسمی و ذهنی می شود. کودکان دارای سندرم دان به جای ۴۶ کروموزوم، در هر سلول دارای ۴۷ کروموزوم می باشد. قابل ذکر است که متخصصانی مانند استرات فورد (۲) معتقد هستند که سندرم دان یک بیماری نیست بلکه یک خلقت از انواع خلقت خداوندی است.

عنوان خدمات اجتماعی: هدف بسیاری از برنامه های خدمات اجتماعی مشارکت در اجتماعی کردن و پیشرفت گروه های جمعیتی از جمله کودکان دارای کم توانی و نیز سهولت

۴. به نظر مادر چه نوع خدماتی برای فرزندش لازم می باشد؟

۵. عوامل مؤثر در پیشرفت این کودکان چه می باشد؟

بعد از جمع آوری، پرسشنامه های تکمیل شده مورد بررسی و اصلاح قرار گرفت. پرسشنامه نهایی با تعداد ۱۰ سوال استاندارد شده باز (Patton, ۱۹۹۲) آماده گردید (۶).

روش جمع آوری داده ها

داده های این پژوهش از طریق تکمیل پرسش نامه جمع آوری شد. با توجه به اینکه مادران دارای فرزند سندرم دان طی مراجعه های قبلی جهت مشاوره با انجمن و اهداف آن آشنا بوده و خود اشتیاق فراوان داشتند تا در مورد مشکلات فرزندانشان اظهار نظر نمایند توضیح بیشتر برای مادران مورد نیاز نبود. از این رو، زمینه برای پاسخ های کاملاً صادقانه و دقیق فراهم بود.

روش تجزیه و تحلیل داده ها

در تجزیه و تحلیل داده های پژوهش، با استناد به یکی از روش های تشریح شده توسط مایلز و هوبرمن^(۳)، اطلاعات جمع آوری شده پس از کد گذاری سامان یافته و خلاصه شده و از طریق جدول ها تشریح گردید (۷).

یافته ها

در این قسمت تعداد ۴ جدول از ۱۹ جدول در این مطالعه آورده می شود. پس از تجزیه و تحلیل نوزده جدول، یافته ها نشان داد که اکثریت مادران جامعه مورد مطالعه در سن ۳۰ تا ۳۹ سال قرار دارند و خانه دار بوده و دارای تحصیلات دیپلم می باشند. اکثریت پدران در گروه سنی ۴۰ تا ۴۹ سال قرار دارند و دارای تحصیلات دیپلم بوده و شغل آزاد دارند. اکثر کودکان مورد مطالعه در سن تولد تا ۵ سالگی قرار دارند و تعداد پسران هجده نفر بیشتر از دختران است. اکثریت مادران (۱۱۲ نفر) در بدو تولد کودک، از شرایط او توسط پزشک آگاه شده بودند و تعداد ۸ مادر پاسخ دادند که هیچکس آنها را مطلع نکرد. از تعدادی که آگاه شده بودند ۶۷ نفر اظهار داشتند هیچکس آنها را راهنمایی

دارای سندرم دان با برنامه ریزی های از پیش تعیین شده تا آنجا که ممکن است زندگی عادی داشته باشند (۵).

روش پژوهش: نوع پژوهش کیفی و توصیفی بوده و از طریق مصاحبه عمیق و تکمیل پرسشنامه تعداد ۱۷۰ پرسشنامه در تهران و برخی استان ها (اصفهان، مازندران، اهواز، کرمان) تکمیل گردید.

جامعه، نمونه و روش نمونه گیری

جامعه مورد مطالعه، جامعه مادرانی است که دارای فرزند سندرم دان بوده و شامل تمام مادرانی است که به انجمن سندرم دان ایران مراجعه داشته و از خدمات مشاوره ای انجمن برخوردار بودند. از این رو، تمام مادران در دسترس انجمن یعنی تعداد ۱۷۰ مادر مورد مصاحبه قرار گرفتند و تعداد ۱۷۰ پرسشنامه تکمیل گردید.

ابزار پژوهش

ابزار اندازه گیری در این پژوهش پرسش نامه محقق ساخته بود. برای ساخت این ابزار ابتدا با تعداد ۱۵ نفر از مادران با تحصیلات دانشگاهی که دارای فرزند سندرم دان بودند مصاحبه شد. بعد از این مصاحبه، پرسشنامه اولیه حول شش سوال اصلی تدوین و در اختیار ۱۵ نفر از مادران قرار گرفت و بررسی شد. برای مادران و فرزندان آنها محدوده سنی در نظر گرفته نشده است.

سؤالات اصلی عبارتند از:

۱. مطلع ساختن مادر از شرایط فرزندش چگونه صورت گرفته است؟ (چه کسی و در چه زمانی مادر را مطلع ساخته است؟)
۲. واکنش مادر به این شرایط چه بوده است؟
۳. آیا کسی مادر را راهنمایی نموده که در این شرایط چه کاری باید انجام دهد. مشکلات کودک از دیدگاه مادر به عنوان فردی مطلع از شرایط کودک، در زمینه های پزشکی - توان بخشی - آموزشی چه می باشند؟

طلعت الهیاری

جدول ۲- توزیع فراوانی خدمات تفریحی، مالی لازم برای

فرزندان بر حسب سن

سایر	کمک مالی کمک روحی اعتراض به نمی دتم				تفریحی	۳	۵ تا
	به والدین	رسمانه ها	۲	۳			
۵	۲	۳	۱۳	۳	۳	۵ تا	
۲	-	۱	۱	۱۰	۴	۶-۱۰	
۲	۱	۱	۳	۱۳	۱۲	۱۱-۱۵	
-	۱	-	۹	۶	۱۶-۲۰		
-	-	-	۲	۱	۲۱-۲۵		
۲	-	-	۳	۱	+۲۶		
۱۱	۴	۵	۶	۵۰	۲	جمع	

جدول (۲) نشان می دهد که اکثریت والدین کمک مالی به خانواده را از جمله خدمات لازم عنوان نمودند. خدمات تفریحی برای کودکان و کمک روحی به والدین در مرحله بعدی مطرح شده است. در پنج مورد مادران به برنامه های رسانه به دلیل ایجاد نگرش منفی به این کودکان اعتراض داشتند.

جدول ۳- توزیع فراوانی عوامل مؤثر توانبخشی در پیشرفت

کودک بر حسب تحصیلات مادران

کلاسهای ورزشی	موسیقی درمانی	کلاسهای کمک آموزشی	جلسات کارورمانی و توانبخشی	سواد
۱	-	۱	-	پسواپ
-	-	-	۱	مطالعات
۲	۲	۶	۱۱	رتال جامع علوم انسانی
۳	۲	۱۱	۱۹	پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
۱	۱	۹	۵	مطالعات
۲	۲	۲	۲	پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
-	۱	۲	۱	پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
-	-	-	۲	پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
۱	۱۰	۲۶	۲۱	جمع

نکرد که چه باید بکنند. تعداد ۸۶ نفر یعنی اکثر مادران از برخورد پزشک جهت آگاهی از شرایط فرزند خود ناراحت بودند. مشکلات پزشکی کودکان ناهنجاری قلبی، عملکرد نامناسب تیروئید و نرمی استخوان بوده است.

جدول ۱- توزیع فراوانی مشکلات اجتماعی و عاطفی

فرزندان بر حسب سن کودک

مشکلی ندارم	کوشه گیری	عدم تماس با جامعه	نگاه دیگران و برخورد نامناسب	عدم تسهیلات رفاهی	عدم پذیرش از طرف خانواده	سال
۳۵	-	۳	۱۲	-	۶	۵ تا
۲۲	۳	۲	۵	۳	۳	۶-۱۰
۱۸	۱	۳	۱۵	۱	۲	۱۱-۱۵
۸	۳	-	۹	-	۱	۱۶-۲۰
۳	-	۱	۲	۱	-	۲۱-۲۵
۳	۱	-	۲	-	-	+۲۶
۸۹	۸	۹	۲۹	۵	۱۲	جمع

همانطور که در جدول (۱) ملاحظه می شود تعداد ۸۹ مادر اظهار نمودند که فرزندانشان مشکل اجتماعی و عاطفی ندارد. و بقیه ی مشکلات به ترتیب نگاه دیگران و برخورد نامناسب، عدم پذیرش از طرف خانواده، عدم تماس فرزند با جامعه و گوشه گیری وی و عدم تسهیلات رفاهی عنوان شده است.

نشریه مددکاری اجتماعی

مشکلات توان بخشی شامل هیپوتونی عضلاتی و مشکل گفتاری و ذهنی عنوان شده و مشکلات اجتماعی عدم پذیرش از طرف خانواده و جامعه (نگاه نامناسب دیگران) و عدم تسهیلات رفاهی اظهار شده است. نبود امکانات آموزشی و وجود مدارس استثنایی که باعث یادگیری رفتار های ناهنجار شود از جمله این مشکلات بوده است. اکثریت مادران (۱۰۵ نفر) عدم پشتیبانی مالی و حمایتی دولت را از مشکلات حقوقی ذکر نموده اند.

بحث و نتیجه گیری

مادران سه عامل خانواده، خدمات اجتماعی و جامعه را در شرایط فرزندان خود بسیار با اهمیت قلمداد کردند. در بعد خانواده آنها خواهان کمک به پیشرفت شرایط والدین می باشند. در بعد خدمات اجتماعی مادران خواهان خدمات پزشکی و کاردرمانی، گفتار درمانی، هنر درمانی و هیپروتراپی بودند. همچنین انتظار دارند که سیستم آموزشی بهبود یابد و کلاس های کمک آموزشی برای ورود فرزندانشان به آموزش عادی برگزار گردد. نیز ایجاد کلاس های ورزشی را بسیار مهم تلقی نمودند. در بعد جامعه، مادران اظهار داشتند که لازم است اطلاعات صحیح و روزآمد به والدین داده شود و نگرش جامعه از نگرش متغی به نگرش مثبت تغییر نماید. آنها اظهار داشتند که پس از گذشت زمان دریافتند، برخلاف آنچه که شنیده بودند فرزند سندرم دان آنان بسیار مهربان و عاطفی و دوست داشتنی

پیشنهادها

۱. یک نماینده از سه نهاد اصلی یعنی سازمان آموزش و پرورش، وزارت رفاه اجتماعی، وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی جهت رفع مشکلات کودکان سندرم دان تشکیل کمیته داده و برنامه ریزی نمایند. این برنامه ریزی در حد تبعیض و برداشتن موانع تصنعی ایجاد شده باشد.

همانگونه که در جدول (۳) نشان داده شده است مادران از جلسات کار درمانی و توان بخشی و کلاس های کمک آموزشی، موسیقی و ورزش به عنوان عوامل مؤثر در توان بخشی فرزندانشان نام برده اند.

جدول ۴- توزیع فراوانی عوامل مؤثر اجتماعی، آموزشی در

پیشرفت کودک بر حسب تحصیلات مادران

سواد	خانواده دیگر	امکانات مالی وارد شدن به اجتماع	درس خواندن	ایجاد آرامش روانی	حمایت دولت و ایجاد کار	سایر
بیسواد	۱	۱	۲	-	-	۲
خواندن و نوشتن	۱	-	-	-	-	۱
ابتدائی و راهنمایی	۶	-	۷	۳	۲	۷
دیپلم	۱۲	۶	۵	۵	۳	۶
کارشناسی	۷	۵	۸	۱	۱	۶
دکتری	-	-	۸	۲	۳	۳
فوق دیپلم	۱	۳	-	۱	۲	۱
سایر	-	-	۱	-	-	۱
جمع	۲۸	۲۲	۱۸	۱۷	۱۱	۲۳

همانگونه که در جدول (۴) ملاحظه می شود مادران، خانواده را از عواملی می دانند که در جهت پیشرفت کودک مؤثر واقع می شود. منظور از خانواده مشخصات افراد خانواده، بخصوص والدین از نظر سن و تحصیلات و شغل و آگاهی آنها و تعداد فرزندان در خانواده می باشد.

همچنین امکانات مالی، ورود کودک به اجتماع و تحصیل آرامش روانی او و نیز حمایت دولت از عوامل مؤثر قلمداد شده است. در ستون سایر، مواردی مانند کلاس شنا، همکاری سایر فرزندان بزرگتر در خانواده مورد نظر بوده است.

۲. وزارت بهداشت داوطلب استقرار کمیته سندرم دان گردیده و به بیمارستان ها اعلام نماید تا موالید سندرم دان را به این کمیته اطلاع دهند و مددکاران طی مصاحبه با مادران، اطلاعات صحیح و روزآمد را در اختیار آنها قرار دهند.

۳. با کمک وزارت بهداشت کودکان از بدو تولد با برنامه های موجود تحت نظر قرار گیرند.

۴. در صورت امکان، حداقلی از خدمات پزشکی و توان بخشی پس از انجام کارشناسی های لازم به صورت رایگان در اختیار کودکان با سندرم دان (از بدو تولد) قرار داده شود.

۵. با توجه به اینکه تعداد قابل توجهی از کودکان نیازمند عمل جراحی قلب می باشند طرحی را که انجمن در این مورد آماده نموده با کمک مسوولین و نهادهای دولتی از جمله وزارت بهداشت مورد مطالعه قرار گیرد (این طرح در دفتر انجمن موجود می باشد).

تقدیر و تشکر

از تمام مادرانی که صمیمانه تجارب و نظریات خود را در مصاحبه های فردی بیان نمودند و همچنین از سرکار خانم ملکه کاوئی و سرکار خانم نرگس کاوئی سپاسگزاری می شود.

پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی

پرتال جامع علوم انسانی

نگارنده: دکتر آرزو انصاری
A Survey of the way high school students look at drugs and addiction

مجموعه نشریات علمی-پژوهشی، فصلنامه علمی-پژوهشی، شماره ۱، زمستان ۱۳۸۴

منابع

۱. Sharif zadeh, S (۱۹۹۲). Families with Middle Eastern roots, in E. Lynch and M. Hanson (eds). Developing Cross-Cultural Competence: A guide for working with young children and their families, Brooks: Baltimore
۲. Maryland, Stratford, B (۱۹۸۹). Down's syndrome Optima: London.
۳. UNICEF (۱۹۹۵). The rights of children with disabilities: Child first, disabilities second (۱۴), ۱۹۹۵.
۴. World Health Organization, Tenth Revision, (ICD-۱۰), ۱۹۹۹.
۵. Wolfensberger, W. (۱۹۹۳). Let's hang up quality of life as a hopeless term, in Dogwood (ed). Quality of life for persons with disabilities: An international perspectives and issues, ۲۸۵-۳۲۱. Brook line Books Cambridge
۶. Patton, Michael. Qualitative evaluation and research methods, Newburg Park, California, Sage Publications, ۱۹۹۰.
۷. Miles, Matthew and Huberman, Michael. Qualitative data analysis: A source book of new methods, Newbury Park, California, Sage Publications, ۱۹۸۴.

شعبه پژوهش‌های انسانی و مطالعات فرهنگی
رتال جامع علوم انسانی