

کیفیت زندگی مادران دارای کودکان با آسیب بینایی، شنوایی و اختلال اتیسم

سعید رضایی*

چکیده

تحقیق حاضر با هدف بررسی کیفیت زندگی مادران دارای کودکان با آسیب بینایی، شنوایی و اختلال اتیسم انجام شده است. جامعه آماری پژوهش شامل کلیه مادران مراجعه کننده به مراکز و مدارس ویژه کودکان با آسیب بینایی و شنوایی و مراکز توانبخشی اختلال اتیسم شهر تهران در سال ۹۶-۱۳۹۵ بود. از بین کل مراکز؛ مدرسه نایبایان شهید محبی و خزانلی، کانون ناشنوایان تهران و مدرسه ناشنوایان نيمروز و مرکز اتیسم دوم آوریل به صورت نمونه هدفمند انتخاب شدند و از بین کل مراکز تعداد ۴۵ مادر مراجعه کننده دارای کودک نابینا، ۴۵ مادر دارای کودک ناشنوا و ۴۵ مادر دارای کودک با اختلال اتیسم (در مجموع ۱۳۵ مادر) به صورت نمونه در دسترس انتخاب شدند. روش پژوهش از لحاظ گردآوری داده ها، توصیفی از نوع علی / مقایسه ای می باشد. از مقیاس کیفیت زندگی واروشربون (SF-۳۶) برای جمع آوری اطلاعات استفاده شد. از آزمون تحلیل واریانس یک راهه و تحلیل واریانس چند متغیری برای تحلیل داده ها استفاده شد. نتایج نشان داد که بین کیفیت زندگی سه گروه از مادران، تفاوت معنادری در سطح $(P > 0/01)$ وجود دارد و آزمون تعقیبی شفه نشان داد که کیفیت زندگی مادران دارای کودک با اختلال اتیسم نسبت به دو گروه مادران دارای کودک ناشنوا و نابینا پایین بود و کیفیت زندگی مادران کودکان نابینا بهتر از دو گروه یعنی ناشنوایان و اتیسم بدست آمد.

کلید واژگان: کیفیت زندگی، مادران، نابینایان، ناشنوایان، اختلال اتیسم.

مقدمه

انسان همواره وابسته به حواس خود است و از طریق حواس به دریافت‌های حسی مختلف که پایه تجربیات، وی را تشکیل می‌دهد، دست می‌یابد. انسان براساس اطلاعاتی که از حواس خود دریافت می‌کند، دنیای ادراک و فهم، حافظه و تخیل و منطق را می‌سازد. لذا نقص در یکی از حواس، خصوصاً در حس شنوایی و بینایی منجر به نقص در کارکردهای عالی مغز شده و پیامدهای روانی مربوط به این حواس بیشتر از اختلالات حسی دیگران است (بافنده قراملکی، ۱۳۸۱). بینایی و شنوایی، دروازه کسب دانش است حس بینایی و شنوایی^۱ ما را از حوادث و وقایع محیط اطرافمان مطلع می‌کند و با استفاده از آن به رفت و آمد در محیط می‌پردازیم و هم‌چنین ما را از خطر مصون نگه می‌دارد. برخی افراد تصور می‌کنند که بین افراد نابینا و عادی از نظر حسی - حرکتی، رفتاری و شناختی تفاوت‌های بسیاری وجود دارد و حتی گاهی خود نابینایان نیز چنین می‌پندارند که در دنیای تاریک و سیاهی به سر می‌برند (ترابی میلانی و همکاران، ۱۳۸۴). اختلال اتیسم^۲، ناتوانی عصب تحولی است که به طور معناداری کم و کیف ارتباطات کلامی - غیر کلامی و تعاملات اجتماعی افراد مبتلا را متاثر می‌کند (انجمن روانپزشکی آمریکا^۳، ۲۰۱۳) و معمولاً قبل از سه سالگی رخ می‌دهد و عملکرد فرد را در زمینه‌های مختلف از جمله؛ شناختی، رفتاری، عاطفی و یادگیری به شدت تحت تأثیر قرار می‌دهد (کریسکو و راترفورد^۴، ۲۰۰۹؛ نقل از دیویس و کارتر^۵، ۲۰۱۰). کودکی با مشکل خاص مشکلات حسی - شناختی، فعالیت‌های روزانه تمام اعضای خانواده به ویژه فعالیت‌های مادر را تحت تأثیر قرار می‌دهد. بر اساس گزارش‌های نظرسنجی (رضایی، ۱۳۸۵) مادران بیش از سایر اعضای خانواده درگیر مراقبت، نگهداری، توانبخشی و دیگر مشکلات کودک با معلولیت‌های جسمی - ذهنی هستند و از این رو فضای زندگی و کیفیت زندگی مادران بیشتر متاثر از حضور کودک معلول هست و همواره بیش از دیگر اعضای خانواده نیازمند مراقبت‌های روانشناختی برای تأمین کیفی زندگی است.

بر اساس بررسی‌های انجام شده، گزارش شده است که وقتی فرزند وی با ویژگی‌های جسمی و ذهنی متفاوت از همسالان عادی به دنیا می‌آید، برای همیشه حداقل برای مدتی آهنگ زندگی را به هم می‌ریزد و کیفیت زندگی خانواده را محدود و حتی مختل می‌کند (هاستیلینگ^۶، ۲۰۱۴). بر اساس گزارش‌های والدین، معلوم شده که کمتر متغیری به اندازه تولد فرزند، آهنگ و تعادل خانواده را بهم می‌ریزد و حالات عاطفی - روانی والدین را دگرگون می‌کند. حال اگر این عضو جدید نارسایی حسی، جسمی یا ذهنی هم داشته باشد، وضعیت را از آنچه انتظار می‌رود، بدتر می‌کند (هیراد، ۲۰۱۰؛ نقل از رضایی، ۱۳۹۴). معمولاً واکنش‌های فوری و قابل پیشبینی در برابر تولد کودک با ناتوانی، ضربه روحی است که با احساس ناامیدی، غمگینیا افسردگی، تنهایی، ترس، خشم، ناکامی، ناباوری، تباهی، بهت زدگی، تردید و احساس در تله افتادن مشخص می‌شود. هم مادران و هم پدران داشتن اینگونه موارد یا احساس‌های مشابه را به صورت تکراری در طول عمر فرزندشان گزارش کرده‌اند ولی با گذشت زمان، مهارت‌های مقابله بسیاری

۱. Visual and auditory senses

۲. Autism disorders

۳. American Psychiatric Association

۴. Crisco & Raterford

۵. Davis & Carter

۶. Hastings

از والدین رشد می‌کند و از این رهگذر حس بهزیستی و ظرفیت آنها برای مقابله با فشارهای تنش‌زای کودک با ناتوانی خاص افزایش می‌یابد (هاردمن، درو و اگن، ۲۰۰۲، ترجمه عزیززاده و همکاران، ۱۳۸۸). از دهه‌های پایانی قرن بیستم در پی بروز پیامدهای منفی حاصل از رویکردهای توسعه‌ای متمرکز بر رشد اقتصادی و همچنین برجسته شدن جنبه‌های اجتماعی توسعه در قالب مباحث توسعه و سیاست اجتماعی، سازه کیفیت زندگی^۱ به عنوان شاخصی برای ارزیابی و جهت‌دادن به برنامه‌ها و سیاست‌ها در سطوح مختلف و همچنین اصلاح و تقویت رویکرد جدید توسعه با محوریت توسعه اجتماعی مورد توجه قرار گرفت (سازمان بهداشت جهانی^۲، ۲۰۱۱). کیفیت زندگی شرایطی است که خوب زیستن را امکان‌پذیر می‌سازد به نحوی که فرد در یک وضعیت مناسب جسمی، روانی و اجتماعی قادر به انجام فعالیت‌های روزمره باشد و بیمار نیز از کارآیی درمان، کنترل بیماری و یا بازتوانی احساس رضایت نماید. کیفیت زندگی شامل تمام عملکردهای زندگی مانند عملکرد احساسی، فیزیکی، شیمیایی، درد، خستگی و غیره می‌باشد، این عبارت عموماً به تغییر پذیری در دامنه زندگی افراد بر اساس اندازه‌گیری ارگانیک مختلف بدن می‌باشد که برای افراد در موقعیت‌های مختلف، تعابیر متفاوتی دارد ولی اصولاً به رضایت افراد از زندگی خود بر می‌گردد. کیفیت زندگی طبق تعریف سازمان بهداشت جهانی با عنوان "ادراک فرد از موقعیت زندگی خود در زمینه فرهنگ و نظامهای ارزشی که در آن زندگی می‌کند و در رابطه با اهداف، انتظارات، معیارها و دل‌مشغولیها" تعریف کرده است. کیفیت زندگی یک اصطلاح استفاده شده در تعدادی از رشته‌های علمی و تعاریف و معانی انواع تصورات و مفهوم‌سازیها از حالات سلامت تا رضایت مندی زندگی و از مالکیت ویژگیهای مطلوب از لحاظ اجتماعی تا اثر مثبت است. این تعریف مفهوم وسیعی است که به شیوه پیچیده‌ای توسط سلامت جسمانی، وضعیت روان‌شناختی، سطح استقلال و روابط اجتماعی فرد و ارتباط آنها با خصوصیات بارز محیط‌شان تحت تأثیر قرار می‌گیرد. به اعتقاد پال و کیم^۳ (۲۰۰۵) کیفیت زندگی نشان‌دهنده ویژگی‌های کلی اجتماعی و اقتصادی و محیطی مناطق است و می‌تواند به عنوان ابزاری قدرتمند برای نظارت بر برنامه‌ریزی توسعه اجتماع به کار رود. بررسی‌های مختلف از جمله؛ اسلاپر و ترنر^۴ (۲۰۰۱)، نقل از پرکینز و جونز^۵ (۲۰۱۴) نشان داد که مادران کودکان با آسیب جسمی و ذهنی نسبت به مادران کودکان عادی از سلامت روانی پاینتری برخوردارند و همچنین بر اساس نتایج پژوهش‌ها معلوم شده والدین کودکان با ناتوانی‌ها مختلف از جمله نابینایی و ناشنوایی، نسبت به استرس، آسیب‌پذیرتر هستند، در پژوهشی سطوح بالای استرس در ۷۰ درصد مادران و ۴۰ درصد پدران دارای کودکان باناتوانی حسی شدید گزارش شد (پرکینز و جونز، ۲۰۱۴). بر اساس گزارش شورای ملی ناتوانی (۱۹۹۸؛ نقل از هاستینگ^۶، ۲۰۱۴) خانواده‌های کودکان معلول به خاطر فشار روانی و فقدان کمک عاطفی در چیره شدن بر چالش‌های کودک دچار شرایط نامناسب و اغلب از هم گسیخته هستند و کمبود سازوکارهای مناسب مقابله می‌تواند شوهران و زنان را از یکدیگر بگسلد. سازمان ملل و دیگر سازمان‌های بین‌المللی به‌همراهی و همیار با کودکان باناتوانی‌های جسمی - ذهنی تمام‌بیشتری

۱. Quality of life
۲. World Health Organization
۳. Pal & Kumar
۴. Sloper & Turner
۵. Perkins & Jones
۶. Hastings

می دهند به همین جهت با طراحی و ارائه برنامه آموزشی و فرهنگی متنوع، همواره بر اهمیت ارزیابی به دنبال آن بر کیفیت زندگی والدین دارای کودک معلول تاکید می کنند (کالور^۱، ۲۰۰۸). با توجه به تاثیر حضور کودک با ناتوانی بر کیفیت زندگی والدین و به ویژه مادر، در این تحقیق سعی بر آن است که کیفیت زندگی مادران کودکان با آسیب بینایی، شنوایی و اختلال اتیسم را که هر سه این اختلال به نوعی مهارتهای اجتماعی و ارتباطی والدین را دچار محدودیت می کند مورد بررسی قرار گیرد.

روش

طرح پژوهش، جامعه آماری و روش نمونه گیری: طرح پژوهش، توصیفی از نوع علی/مقایسه ای بود. جامعه آماری پژوهش شامل کلیه مادران مراجعه کننده به مراکز و مدارس ویژه کودکان با آسیب بینایی و شنوایی و مراکز توانبخشی اختلال اتیسم شهر تهران در سال ۱۳۹۵-۹۶ بود. از بین کل مراکز؛ مدرسه ناینیان شهید محبی و خزائلی، کانون ناشنوایان تهران و مدرسه ناشنوایان نيمروز و مرکز اتیسم دوم آوریل به صورت نمونه هدفمند انتخاب شدند و از بین کل مراکز تعداد ۴۵ مادر مراجعه کننده دارای کودک نابینا، ۴۵ مادر دارای کودک ناشنوا و ۴۵ مادر دارای کودک با اختلال اتیسم (در مجموع ۱۳۵ مادر) به صورت نمونه در دسترس انتخاب شدند.

روش اجرا

از بین کل جامعه هدف یعنی مادران دارای کودک نابینا، ناشنوا و مادران دارای کودک با اختلال اتیسم، تعداد ۱۳۵ نفر به صورت نمونه در دسترس انتخاب شد و پرسش نامه کیفیت زندگی و آروشربون از طریق معاون آموزشی مدارس در اختیارشان قرار داده شد تقریباً بعد از یک ماه همه پرسش نامه دریافت و از طریق نرم افزار SPSS تنظیم و تحلیل شدند و داده های بدست آمده به دو صورت آمار توصیفی و استنباطی در قالب جدول و نمودار ارائه شدند. گزارش آنها در بخش مربوط به یافته های تحقیق گزارش شده است.

ابزار سنجش

برای جمع آوری اطلاعات، از مقیاس کیفیت زندگی و آروشربون (SF-۳۶) (۱۹۹۲)، که به ارزیابی حالت سلامت از هر دو وضعیت جسمانی و روانی است، استفاده شده است. پرسشنامه کیفیت زندگی توسط منتظری، گشتاسبی و وحدانی نیا (۱۳۸۴) برای ایران هنجاریابی شده که روایی این پرسشنامه با استفاده از «روش مقایسه گروه های شناخته شده» و «نیز روایی همگرایی» ارزیابی شده و ضریب اعتبار آن نیز (۰/۷-۰/۹) گزارش شده است. در تحقیق حاضر پایایی پرسشنامه از طریق آلفای کرونباخ ۰/۸۷ محاسبه شد.

تحلیل داده ها

از آزمون تحلیل واریانس یک راهه و تحلیل واریانس چند متغیری برای تحلیل داده ها استفاده شد. نتایج

۱. Colver

۲. Short from health survey

نشان داد که بین کیفیت زندگی سه گروه از مادران، تفاوت معناداری در سطح ($P > 0/01$) وجود دارد و آزمون تعقیبی شفه نشان داد که کیفیت زندگی مادران دارای کودک با اختلال اتیسم نسبت به دو گروه مادران دارای کودک ناشنوا و نابینا پایین بود و کیفیت زندگی مادران کودکان نابینا بهتر از دو گروه یعنی ناشنوایان و اتیسم بدست آمد.

یافته ها

فرضیه اول: بین کیفیت زندگی مادران دارای کودک با نقص شنوایی، بینایی و اختلال اتیسم تفاوت وجود دارد.

جدول ۱. نتایج تحلیل واریانس یک راهه

منبع واریانس	مجموع مجدورات	درجه آزادی	میانگین مجدورات	F	سطح معناداری
بین گروهی	۲۷۸۲/۸۲	۲	۱۳۹۱/۴۱	۲۹/۱۷	۰/۰۰۰۱
درون گروهی	۵۲۴۰۹/۰۷	۱۴۷	۳۵۶/۳۵۴		
کل	۵۵۱۹۱/۸۹	۱۴۹			

جدول فوق نشان می دهد که تحلیل واریانس برای مقایسه میانگین کیفیت زندگی سه گروه از مادران دارای کودک با نقص شنوایی، بینایی و اتیسم معنادار است ($F/17 = 29, P > 0/01$). بدین معنی که حداقل بین دو گروه از این سه گروه از لحاظ کیفیت زندگی تفاوت وجود دارد اما بین کدام گروه ها، مشخص نیست به همین دلیل برای پی بردن به گروه های متفاوت از آزمون های تعقیبی (شفه) استفاده شده است که خلاصه نتایج در جدول ۲ گزارش شده است.

فرضیه دوم: کیفیت زندگی مادران کودکان با اختلال اتیسم نسبت به مادران کودکان با آسیب بینایی و شنوایی نامطلوب تر است.

جدول ۲. نتایج آزمون شفه برای مقایسه گروه های سه گانه از لحاظ کیفیت زندگی

P	اختلاف میانگین	گروه ها (مادران)
۰/۰۰۲	۱۵/۰۲	مادران دارای کودک ناشنوا / مادران دارای کودک نابینا
۰/۰۰۱	۲۲/۷۸	مادران دارای کودک اتیسم / مادران دارای کودک نابینا
۰/۰۰۲	-۱۵/۰۲	مادران دارای کودک نابینا / مادران دارای کودک ناشنوا
۰/۰۰۱	۹/۹۱	مادران دارای کودک اتیسم / مادران دارای کودک ناشنوا
۰/۰۰۱	-۹/۹۱	مادران دارای کودک ناشنوا / مادران دارای کودک اتیسم
۰/۰۰۱	-۲۲/۷۸	مادران دارای کودک نابینا / مادران دارای کودک اتیسم

جدول فوق نشان می دهد که تفاوت میانگین کیفیت زندگی مادران دارای کودک نابینا نسبت به ناشنوا در سطح ($P > 0/02$) و نسبت به اختلال اتیسم در سطح ($P > 0/01$) معنی دار است و این نسبت بطور عکس هم یعنی مادران دارای کودک ناشنوا نسبت به نابینا و اتیسم نسبت به نابینا نیز معنی دار است و بصورت دو به دو این وضعیت در مادران دارای کودک اتیسم به نابینا و ناشنوا نیز معنی دار است بنابراین فرضیه کیفیت زندگی مادران دارای کودک نابینا نسبت به مادران دارای کودک ناشنوا و اتیسم بهتر است و مادران

دارای کودک ناشنوا نسبت به مادران دارای کودک با اختلال اتیسم، بهتر هستند و مادران دارای کودک اتیسم از هر دو گروه مادران، کیفیت زندگی نامطلوب تری دارند، تایید می شود.

جدول ۳. میانگین و انحراف استاندارد سه گروه در ۸ خرده عامل کیفیت زندگی

مادران دارای کودک نابینا		مادران دارای کودک ناشنوا		مادران دارای کودک با اختلال اتیسم		متغیرهای کیفیت زندگی
میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	
۰۵/۲۰	۰۹/۱	۴۵/۱۴	۲۹/۲	۶۲/۹	۸۲/۲	سلامت عمومی
۲۷/۳۲	۸۳/۰	۲۹/۳۶	۴۹/۱	۱۹/۸۲	۰۴/۱	وضعیت جسمی
۳۷/۹	۸۹/۱	۲۸/۱۱	۶۷/۲	۲۸/۱۰	۹۸/۱	مشکل جسمی
۰۴/۷	۰۶/۲	۷۴/۱۳	۰۳/۳	۳۳/۲۲	۵۱/۳	مشکل عاطفی
۶۵/۶	۰۰/۴	۷۷/۳	۲۷/۴	۱۶/۴	۷۳/۳	درد بدنی
۶۴/۱۸	۵۱/۱	۶۴/۲۵	۰۱/۵	۰۳/۲۷	۶۹/۵	نقص کارکرد اجتماعی
۹۱/۱۶	۷۲/۲	۲۱/۱۲	۵۹/۲	۸۷/۴	۳۶/۲	شادکامی
۳۲/۱۹	۰۳/۱	۷۵/۱۷	۸۲/۳	۷۲/۱۱	۸۸/۱	سلامت روانی

جدول ۳: نشان دهنده میانگین و انحراف استاندارد در خرده عامل های مقیاس کیفیت زندگی است و برای پی بردن به تفاوت این میانگین ها از تحلیل واریانس چند متغیری استفاده شده و نتایج در جداول ۴ گزارش شده است.

جدول ۴. نتایج آزمون های تحلیل واریانس چند متغیری

آزمونها	ارزش آماره	F	DF مفروضه	خطای DF	سطح معنی داری
اثر پیلائی	۰/۳۷	۴/۰۱	۱۶	۲۸۲	۰/۰۰۰
لانداى ويلكز	۰/۶۶	۴/۰۱	۱۶	۲۸۰	۰/۰۰۰
اثر هتلینگ	۰/۴۶	۴/۰۱	۱۶	۲۷۸	۰/۰۰۰
بزرگترین ریشه روی	۰/۲۹	۵/۱۲	۸	۱۴۱	۰/۰۰۰

جدول ۴ را که مربوط به آزمون های معناداری تحلیل واریانس چند متغیری است همگی نشان دهنده معناداری تحلیل واریانس است ($P > 0/01$). بدین معنی که حداقل در یکی از هشت خرده عامل مقیاس کیفیت زندگی بین سه گروه تفاوت وجود دارد اما در کدام (کدامین) خرده عامل ها مشخص نیست و برای مشخص شدن عامل از تحلیل واریانس یک راه استفاده شده که خلاصه نتایج در جدول ۴-۶ گزارش شده است.

جدول ۵. نتایج تفکیکی تحلیل کوواریانس چند متغیره

متغیرها (وابسته)	مجموع مجذورات	DF	میانگین مجذورات	F	سطح معنی داری	اندازه اثر
سلامت عمومی	۲۸۸/۳۴	۲	۱۴۴/۱۷	۲۵/۳	۰/۰۰۰	۰/۲۷
وضعیت جسمی	۳۴۱/۷۱	۲	۱۷۰/۸۶	۱۹/۵	۰/۰۰۱	۰/۲۱
مشکل جسمی	۳۸/۰۹	۲	۱۹/۰۵	۱۳/۲	۰/۰۰۰	۰/۳۱
مشکل عاطفی	۳۷/۳۹	۲	۱۸/۷۰	۱۴/۷	۰/۰۰۰	۰/۱۲
درد بدنی	۹۸/۷۶	۲	۴۹/۳۸	۲۱/۶	۰/۰۰۰	۰/۰۹
نقص کارکرد اجتماعی	۹۷/۶۳	۲	۴۸/۸۱	۲۹/۵	۰/۰۰۱	۰/۲۸
شادکامی	۱۸۶/۸۲	۲	۹۳/۴۱	۱۹/۸	۰/۰۰۰	۰/۲۲
سلامت روانی	۷۷/۰۹	۲	۳۸/۵۶	۲۵/۳	۰/۰۰۰	۰/۳۷

جدول ۵ نشان می‌دهد که در تمام هشت خرده عامل مقیاس کیفیت زندگی تفاوت‌ها در سطح کمتر از ۰/۰۰۱ معنادار است. یعنی اینکه حداقل بین دو گروه از سه گروه از مادران در تمام ۸ خرده عامل تفاوت معناداری وجود دارد. اما بین کدام گروه‌ها مشخص نشده و برای مشخص شدن گروه از آزمون تعقیبی شفه استفاده شده و نتایج آن به تفصیل به شرح ذیل است.

جدول ۶. نتایج آزمون تعقیبی شفه برای مقایسه میانگین مؤلفه‌های کیفیت زندگی

تفاوت میانگین گروه‌ها						متغیرها
مادران کودک اتیسم		مادران کودک ناشنوا		مادران کودک نابینا		
مادران کودک ناشنوا	مادران کودک نابینا	مادران کودک اتیسم	مادران کودک نابینا	مادران کودک اتیسم	مادران کودک ناشنوا	
-۰/۸۳ ^{۰۰}	-۱/۱۶	۰/۸۳ ^{۰۰}	-۱/۲۰	۱/۱۶	۱/۲۰	سلامت عمومی
-۱/۳۳	-۱/۱۶	۱/۳۳	-۰/۵۰	۱/۱۶	۰/۵۰	وضعیت جسمی
-۰/۸۰ ^{۰۰}	-۰/۸۰ ^{۰۰}	۰/۸۰ ^{۰۰}	-۰/۹۰ ^{۰۰}	۰/۸۰ ^{۰۰}	۰/۹۰ ^{۰۰}	مشکل جسمی
-۱/۵۹ ^{۰۰}	-۵/۰۶ ^{۰۰}	۱/۵۹ ^{۰۰}	-۴/۴۰ ^{۰۰}	۵/۰۶ ^{۰۰}	۴/۴۰ ^{۰۰}	مشکل عاطفی
-۱/۲۰	-۱/۸۰ ^{۰۰}	۱/۲۰	-۱/۰۰ ^{۰۰}	۱/۸۰ ^{۰۰}	۱/۰۰ ^{۰۰}	درد بدنی
-۲/۴۰ ^{۰۰}	-۳/۶۰ ^{۰۰}	۲/۴۰ ^{۰۰}	-۲/۴۶ ^{۰۰}	۳/۶۰ ^{۰۰}	۲/۴۶ ^{۰۰}	نقص کارکرد اجتماعی
-۳/۳۰ ^{۰۰}	-۴/۷۲ ^{۰۰}	۳/۳۰ ^{۰۰}	-۳/۲۰ ^{۰۰}	۴/۷۲ ^{۰۰}	۳/۲۰ ^{۰۰}	شادکامی
-۱/۸۳ ^{۰۰}	-۳/۱۱ ^{۰۰}	۳/۱۰ ^{۰۰}	-۳/۶۶ ^{۰۰}	۴/۴۳ ^{۰۰}	۱/۷۶ ^{۰۰}	سلامت روانی

جدول ۶. نمرات مربوط به کیفیت زندگی سه گروه از مادران دارای کودک نابینا، ناشنوا و اختلال اتیسم را نشان می‌دهد همانطوری که ملاحظه میشود نمرات مادران دارای کودک با اختلال اتیسم در مقایسه با مادران کودک ناشنوا و نابینا نامناسبتر است.

جدول ۷. نتایج تحلیل واریانس برای نوع گروه و شدت معلولیت

منبع واریانس	مجموع مجزورات	df	میانگین مجزورات	F	سطح معناداری
گروه	۹۲۵۵/۲۳	۲	۴۶۲۷/۶۲	۲۹/۱۷	۰/۰۰۰
شدت معلولیت	۱۷۰۳/۹	۲	۸۵۱/۹۵	۲۲/۴۳	۰/۰۰۰۲
گروه × شدت معلولیت	۴۱۰۱/۵۹	۲	۲۰۵۰/۸۰	۱۵/۳۲	۰/۰۰۰۱

جدول ۷ نشان می‌دهد از اثرهای اصلی گروه و نوع معلولیت، اثر اصلی گروه ($F=۲۹/۱۷$ ، $P>۰/۰۱$) و اثر اصلی شدت معلولیت نیز با میزان ($F=۲۲/۴۳$ ، $P>۰/۰۵$) معنادار است یعنی بین سه گروه از مادران، علاوه بر از گروهی که که به آن تعلق دارند، از حیث میزان شدت هم تفاوتی وجود دارد. بدین معنی که کیفیت زندگی مادران هر گروه بسته به اینکه شدت معلولیت چقدر است می‌تواند متفاوت باشد.

بحث و نتیجه گیری

با توجه به نتایج بدست آمده معلوم شد که تفاوت میانگین‌های کیفیت زندگی مادران کودکان با نقص بینایی، شنوایی و اختلال اتیسم، از لحاظ آماری معنادار است. به این معنی که کیفیت زندگی مادران

کودکان نابینا نسبت به مادران دارای کودک ناشنوا و اتیسم بالاتر است و نمره کیفیت زندگی مادران دارای کودک اتیسم نسبت به دو گروه دیگر بسیار پایین تر است. بنابراین با توجه به نتایج حاصل، این فرضیه که کیفیت زندگی مادران دارای کودکان با نقص شنوایی، بینایی و اختلال اتیسم با هم متفاوت هستند، تایید می شود برای تبیین یافته های حاصل و فرضیه های مفروض می توان گفت کهبا توجه به این که کودکان نابینا اگرچه محروم از حسن بینایی هستند اما چون دارای دروندادهای حس جانشینی بهتری نسبت به افراد ناشنوا هستند و نیز به این دلیل که دارای نقص حسی آشکار هستند، در تعاملات اجتماعی چندان مورد بی توجهی قرار نمی گیرند و از سویی بسیاری از کاستی های حاصل از نقص بینایی را با جانشین سازی حس های لمسی و شنوایی جبران می کنند و از اینرو در مقایسه با همسالان ناشنوا، چندان دچار محدودیت نیستند و وابستگی زیادی به دیگران ندارند و والدین آنها نیز با توجه به توانایی ارتباط گیری و تعاملات اجتماعی که فرزند نابینایشان در فضای اجتماعی بین همسالان و دیگران برقرار می کند، چندان دچار ناامیدی و ناکامی نیستند از این حیث شاید بتوان گفت که نابینایی فرزندشان اگرچه سخت هست اما کیفیت زندگی آنها را مختل نمی کند. نتایج این پژوهش با مطالعات بافنده قراملکی (۱۳۸۱)، ترابی میلانی و همکاران (۱۳۸۴) و کریسکو و راترفورد (۲۰۰۹) همسو می باشد. اما از آنجا که حس شنوایی درونداد اطلاعات شناختی قوی و سازنده ای را منتقل می کند و غالباً توانایی تفکر و تکلم تا حدودی به توانایی دریافت و پردازش اطلاعات شنیداری و شناختی دارد در مقایسه با همسالان نابینا، مشکلات جدی در تفکر، تکلم و تصویرسازی ذهنی کلامی دارند و از سویی چون نقص شنوایی به لحاظ بالینی و ظاهری چندان آشکار نیست چه بسا مورد تمسخر و تحقیر نیز قرار بگیرند و در بسیاری از حوزه ها احتمالاً وابستگی شدیدی به اطرافیان نزدیک بویژه به مادر و در برخی موارد به همسالان ناشنوی خود دارند. از سویی دیگر گفته می شود که با شنیدن حدود ۱۲ درصد از محرک های محیطی را درک می شود و با دیدن حدود ۸۰ درصد این محرکها را دریافت می شود اما با آسیب به چشم، تنها حدود ۳۰ درصد از ادراک کلی نسبت به محیط از بین می رود، لیکن با صدمه در گوش و ایجاد عارضه شنوایی حدود ۷۰ درصد از ادراک کلی نسبت به محیط از بین می رود. بنابراین مدارک موجود در دسترس نشان می دهد که افراد ناشنوا در مقایسه با افراد نابینا، کیفیت زندگی پایین تری دارند. با توجه به اهمیت حس شنوایی در زندگی روزمره و تعاملات متقابل با دیگران، به نظر می رسد کودکان ناشنوا بسیار دچار ناملایمتی و انزوای اجتماعی می شوند از این رو والدین آنها بویژه مادران آنها بیشتر در معرض ناکامی و نارضایتی هستند و از این رو کیفیت زندگی آنها بیشتر تحت تاثیر نقص شنوایی فرزند ناشنوی خود هست. همانطوری که گزارش شد نمره کیفیت زندگی مادران دارای کودک با اختلال اتیسم نسبت به دو گروه دیگر به مراتب بدتر بود و این به نوعی می تواند متأثر از جامعیت و شدت آسیب زا بودن اختلال اتیسم و نیز کمبود منابع حمایتی و خدماتی باشد به هر حال؛ اختلال اتیسم با توجه به گستره معلولیت آن، تنها کودک مبتلا را گرفتار نمی کند بلکه زنجیره ای از رفتاری های خانوادگی و اجتماعی را به دنبال دارد. خانواده دارای کودک با اختلال اتیسم، علاوه بر تحمل دردها و مشکلات فرزند مبتلای خود، با چالشها و رنج های مختلف دیگری نیز درگیر هستند. علاوه بر مشکلاتی از قبیل؛ تامین هزینه های سنگین درمانی، توانبخشی، آموزشی و نگهداری، شاید به هم ریختن روابط بین اعضای خانواده بخصوص والدین، جدی ترین و تلخ ترین اثر حضور کودک با اختلال اتیسم در خانواده است. اغلب والدین گزارش می کنند که در زندگی

زناشویی آنها نیز، به شدت متاثر از معلولیت فرزندشان هست و آنها همواره احساس آشفته‌گی، سردرگمی، سردی عاطفی و سردی جنسی را همواره تجربه می‌کنند.

منابع

- بافنده فراملکی، حسن. (۱۳۸۱). بررسی مقایسه‌ای سلامت عمومی نوجوانان شنوا و ناشنوا. پایان‌نامه کارشناسی ارشد. دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی دانشگاه تهران.
- ترابی میلانی، فریده، حیات روشنایی، محمدرضا، نامی، فریده (۱۳۸۱). آموزش و توانبخشی نابینایان. تهران: انتشارات سمت
- رضایی، سعید (۱۳۹۴). رضامندی زناشویی و اشتیاق جنسی والدین دارای کودک با اختلال اتیسم و فلج مغزی. فصلنامه توانمندسازی کودکان استثنایی، سال ۶، شماره ۱۶، ۱۴-۲۱.
- رضایی، سعید (۱۳۸۵). بررسی ویژگی‌های زیستی، شناختی و روانی-اجتماعی والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی در شهر تهران. پایان‌نامه کارشناسی ارشد دانشگاه تهران.
- منتظری، علی، گشتاسبی، آریتا، وحدانی‌نیا، مریم سادات. (۱۳۸۴). ترجمه، تعیین پایایی و روایی گونه فارسی پرسشنامه SF-۳۶، فصلنامه پایش، دوره ۵، شماره ۱، ۵۶-۴۹.
- هاردمن، مایکل ام، درو، کلیفورد جی، اگن، ام. وینستون. (۲۰۰۲). روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی. ترجمه: حمید علیزاده و همکاران. (۱۳۸۸). تهران: انتشارات دانژه
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and Statistical manual of mental disorders (5th Ed.). American Psychiatric Association.
- Clover, A. (2008). Measuring quality of life in studies of disabled children, *Journal of Pediatrics and child health*, 18(9), 423-426.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2010). Parenting stress in mother and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristic. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278-1291
- Hastings, R. (2014). Parental stress and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27: 149-160.
- Pal, A. K., & Kumar, U. C. (2005). Quality of Life (QoL) concept for the evaluation of societal development of rural community in West Bengal, India. *Asia-Pacific Journal of Rural Development*, 15(2), 83-93.
- Perkins, D.F. & Jones, K.R. (2014). Risk behaviors and resiliency within physically abused adolescents. *Child Abuse & Neglect*, 38, 747-756.
- World Health Organization. (2011). <http://apps.who.int/iris/bitstream>.

A Comparative Study Of The Mothers' Life Quality Of Children With Visual Impairment, Hearing And Autism

S. Rezayi *

Abstract

The purpose of the present research was to evaluate and compare the mothers' life quality of children with visual and hearing impairment and autism disorder. The study statistical population subsumed all the mothers with hearing and visual impairment and autistic children who had clinical records in rehabilitation centers in Tehran during; 2015-2016 years. Of all centers, 45 mothers who had blind children, 45 mothers with deaf children and 45 mothers with autistic children (N= 135 mothers) were selected as a sample via convenience sampling procedure. The Research was designed as a causal-comparative. Varoshron Quality of Life Questionnaire (36-SF) was used to collect data. Analysis of variance (ANOVA) and multivariate analysis of variance were implemented for data analysis. The results showed that statistically there were significant difference ($P \leq 0.01$) in life quality of 3 mothers groups. Post hoc test showed that the life quality of mothers of children with autism compared to mothers with deaf and blind children, was lower and the mothers' life quality of deaf children was higher scored than the two other groups.

Keywords: quality of life, mothers, blindness, deafness, autism.

* Assistant professor, Department of psychology and Education, Allameh Tabatabai University. Corresponding Author email : Rezayi.saeed10@gmail.com