



نشریه توانبخشی

بچه‌های آسمان

ماهنامه • اجتماعی فرهنگی • سال سوم • شماره ۱۸
• خرداد ۱۴۰۰ • قیمت ۳۰ هزار تومان

خانواده یعنی جریان زندگی



بچه‌های آسمان
موسسه خیریه
نگهداری و توانبخشی
معلولین بی‌سرپرست
www.bachehayeeaseman.org

خشونت علیه زنان

خشونت خانگی واقعیتی آزار دهنده و غیر قابل انکار در دنیای امروز است. در جهانی که محیط خانه میباید پناهگاهی باشد تا ساکنانش در آن بیاسایند و خستگی ها و رنج های ناشی از دشواری های محیط بیرون خانه را به فراموشی سپارند، متأسفانه برای بسیاری از مردم، خانه به جهنمی میماند که آتش دشمنی، خشم، خشونت، کینه و انتقام در آن هر لحظه شعله ورتر میشود. خشونتهای خانگی مخصوص جامعه یا طبقه خاصی نیست، بلکه اکنون همه ی کشورهای دنیا و طبقات اجتماعی مختلف با آن دست به گریبانند و تغییر و تحولات اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی هر روزه بر میزان آن افزوده است.

در تعریف خشونت خانگی میتوان گفت: «خشونت خانگی خشونتی است که در محیط (حوزه) خصوصی خانواده به وقوع میپیوندد و عمیقاً میان افرادی رخ می دهد که به سبب صمیمیت، ارتباط خونی یا قانونی به یکدیگر پیوند خورده اند. همچنین براساس تعریفی دیگر «خشونت خانگی مراقبت سایر اعضای خانواده با بکارگیری زور و اعمال رفتارهایی است که از نظر جسمی، جنسی و روانی خشونت آمیز هستند.»

خشونت خانگی در ایران تا چند سال پیش به مفهوم پدیده و آسیب اجتماعی اصلاً مدنظر نبود، هر چند برخی موارد حاد خشونت خانگی در مطبوعات انعکاس مییافت، اما به صورت معمول خشونت به مثابه رفتار نابهنجار فردی در نظر گرفته می شد و اگر در مورد آن بحث و گفت وگویی میشد، برای روشن کردن علل فردی رفتار خشن بود، از چند سال قبل به این طرف، سرانجام این پدیده مورد توجه سازمان ها و محافل علمی قرار گرفت و اقدام های چندی در این زمینه صورت گرفت که از جمله آنها میتوان برگزاری سمینارها، سخنرانی ها و حتی تشکیل

گردهمایی هایی با هدف بررسی و مقابله با خشونت های خانگی اشاره کرد. خشونت در خانه انواع و اقسام متعددی را شامل می شود و به اعتبار نوع و یا شخص قابل تقسیم بندی می باشد، اقسام شامل خشونت جسمی، خشونت روانی، خشونت جنسی، خشونت بهداشتی، خشونت مالی و... میشود. به اعتبار شخص نیز خشونت خانگی ممکن است در یکی از اشکال همسرآزاری، کودک آزاری، فرزندکشی، ضرب و جرح و یا قتل والدین و خشونت فرزندان دربارهی یکدیگر ظهور و بروز پیدا کند. از میان مواردی که در فوق به آن اشاره رفت بحث نوشتار حاضر را تشکیل می دهد، انواع کودک آزاری و بررسی علل و عوامل آن در محیط خانه میباشد. پرداختن به کودک آزاری و علل و زمینه های بروز آن در قالب یک مشکل و آسیب اجتماعی می تواند در شناخت مشکل و

علل و بروز آن و آرایه راهکارهای لازم برای پیشگیری و مقابله با آن بسیار موثر و راهگشا باشد، ضرورت بحث مزبور از آنجا ناشی میشود که، اندیشمندان قرن حاضر را «عصر کودکان» نامیده اند و امروزه کودکان در جایی که باید امنترین مکان برای آنان باشد، بیش از هر جای دیگر در معرض خطر هستند و در حقیقت احتمال اینکه کودکان توسط اعضای خانواده خود مورد انواع آزارها قرار گیرند بسیار بیشتر به این خطرات قرار دهند و از سوی دیگر در حال حاضر بخشی از منابع مادی و معنوی کشورهایی که به توسعه اقتصادی و اجتماعی مطلوبتری دست یافته اند، صرف توجه به مسایل کودکان و حمایت روانی و جسمی آنان شده است.

انواع خشونت خانوادگی علیه کودکان
حدود کودک آزاری در خانواده از محروم ساختن کودک از غذا، لباس، سرپناه و محبت والدین تا مواردی که در آن کودکان از نظر جسمی توسط یک فرد بالغ آزار و بد رفتاری قرار می گیرند که آشکارا به صدمه دیدن و گاهی مرگ آنان منجر میشود گسترده است. با وجود اینکه خشونت علیه طفل در خانواده، طیف وسیعی از رفتارهای آسیب رسان را شامل می گردد اما باید گفت که تمامی این

رفتارها حول چهار محور آزارهای جسمی، جنسی، غفلت و آزارهای عاطفی - روانی میگردد.

پس از خشونت های فیزیکی نگاه محققان متوجه اعمال خشونتهای روانی نسبت به کودکان در خانواده شد، تحقیقات بعدی بر پیچیده ترین بحث خشونت در خانواده، یعنی تجاوز و سوء استفاده های جنسی از کودکان متمرکز شد.

تحقیقات پیرامون خشونت درون خانگی روشن ساخته است که مشاهده یا شنیدن موارد خشونت جسمی و روانی میان والدین، آثار روانی بالقوه زیانباری بر روی کودکان به جای میگذارد.

طرد عاطفی یا کمبود محبت همانطور که در کتب و مقالات مختلف مربوطه آمده است هم به عنوان زیرمجموعه ای از خشونت روانی (عاطفی) قرار میگیرد و هم زیر مجموعه ای از غفلت چرا که غفلت و بی توجهی نسبت به کودک هم از جنبه محبت و هم از جوانب دیگر (تغذیه، بهداشت، آموزش و...) بار عاطفی و روانی منفی ای برای کودک خواهد داشت لذا تقسیم بندی کمبود یا طرد عاطفی تحت عنوان غفلت یا خشونت روانی تفاوتی نمی کند.



پیام مدیر عامل



خانواده یعنی جریان زندگی خانواده یعنی یک اتفاق خوب برای رسیدن به هدف های بلند.

خانواده به عنوان هسته اولیه و بنیان تشکیل جامعه سعادت مند از نقش محوری در جامعه برخوردار است و همواره بر استحکام و سلامت آن تاکید شده است.

خانواده اولین و محکم ترین خانه ایست که در آن متولد میشویم و بزرگ میشویم و در واقع خانواده، این کانون گرم پیوندی است به گذشته و پلی است به آینده.

بچه های آسمان به لطف همراهی و حضور همیشگی نیکوکاران عزیز، از ۲۳ سال پیش تا کنون مانند دایره ای از عشق به خانواده بزرگی تبدیل شده است که هر روز برای دست یافتن به اهداف والای خود بی وقفه تلاش می نماید.

اعضای این خانواده هیچ گونه ارتباط خونی ای با یکدیگر ندارند اما سالهاست که در زیر یک سقف مشترک با عشق زندگی می کنند و ما باور داریم بهره مندی از دانش و تخصص پزشکی، روانشناسان، مددکاران و تمامی کارکنان وازسوی دیگر همراهی تمامی حامیان به عنوان اعضای خانواده بچه های آسمان، ارائه بالاترین سطح از خدمات درمانی و رفاهی و نگهداری از افراد معلول را ممکن می سازد.

پایداری این خانواده، حاصل ۲۳ سال تداوم همراهی و اعتماد مردم عزیز است که اینجانب به عنوان مدیر عامل موسسه خیریه بچه های آسمان این همراهی را ارج نهاده و برای تمامی خانواده ها زندگی ای سرشار از سلامتی، آرامش و استحکام آرزومندم.



○ سال سوم
○ شماره هجدهم
○ خرداد ۱۴۰۰

نشریه توانبخشی بچه های آسمان
رویکرد نشریه: اجتماعی - فرهنگی - توانبخشی

صاحب امتیاز:
موسسه خیریه بچه های آسمان کامران

مدیر مسئول:
احمد رضا نقابی

سردبیر:
احمد رضا نقابی

گرافیک و صفحه آرایی:
آتلیه طراحی بچه های آسمان

چاپ و نشر:
چاپخانه اسوه هنر

نشانی: قیصریه، بلوار اندرزگو، نبش
اشکستانپور شمالی، پلاک ۴۳، طبقه ۳،

واحد ۵ تلفن: ۰۲۱-۲۶۶۵۸۱۰۱

آدرس سایت:
www.bachehayeeaseman.org

اینستاگرام:
bachehayeeaseman_kamran

ایمیل:
info@bachehayeeaseman.org

استرس فرزند پروری مادران کودکان معلول

به دنیا آوردن فرزند، مهمترین اتفاق در خانواده در نظر گرفته میشود. افراد پ از والد شدن، سبک زندگی، باورها، و حتی شخصیتشان را به خاطر دگرگونی شرایط یا به دلیل انگیزه درونی تغییر میدهند. این تغییرات، چه والدین از آن آگاه باشند و چه نباشند، فشار روانی بسیار زیادی را بر میانگیزد. استرس یا فشار روانی، مجموع واکنش های جسمی، عاطفی و ذهنی است که موجود زنده در برابر محرک های خارجی یا داخلی که بر هم زنده ثبات و اوضاع فیزیولوژیک بدن هستند از خود نشان میدهد. بسیاری از منابع استرس را عوامل بیرونی تشکیل میدهند که از جمله این موارد میتوان به استرس فرزند پروری اشاره کرد. استرس فرزند پروری به عنوان پاسخ روانی منفی که مادران نسبت به خود و یا کودکانشان گزارش میکنند، تعریف شده و به وسیله مجموعه ای از ارزیابی هایی که آنها در نقش شان از والد با فرزند خود تجربه میکنند ایجاد میشود.

یکی از عوامل ایجاد استرس فرزند پروری در خانواده، تولد فرزند معلول است. عق ماندگی ذهنی، ناشنوایی و نابینایی از جمله مهمترین علل ناتوانی و معلولیت در کودکان به شمار میرود. شواهد نشان میدهد که والدین کودکان ناتوان از سلامت جسمی و روانی ضعیف تری برخوردار هستند و فشار روانی یا استرس بیشتری را تجربه میکنند که این وضعیت اجتماعی و اقتصادی، جنس، شغل و درآمد، سازگاری زناشویی و بهزیستی روانی مرتبط است. از سوی دیگر، فرزندانی که از نظر جسمی یا ذهنی ناتوان هستند استرس خاصی را بر والدین، به ویژه مادر تحمیل میکنند. از این رو میتوان گفت مادران استرس

بیشتری را تجربه میکنند که این مسأله با میزان رضایت آنها از زندگی و بیماری های جسمانی مرتبط است. اکثر این مادران دچار کمردرد، زخم معده، اضطراب، خشم، احساس گناه، اندوه، انزوای اجتماعی، محرومیت از خواب و افسردگی هستند.

از سوی دیگر، استری بالای فرزند پروری بر مهارت های مقابله ای و سلامت روانی مادران نیز تأثیر میگذارد. و موجب همکاری کم مادر فرزند، حساسیت بیشتر و سبک والدگری مزاحم میشود. مهمترین مسائل و مشکلات این مادران عبارتند از: مشکل پذیرش ناتوانی کودک، خستگی ناشی از پرستاری و مراقبت، مسائل مربوط به اوقات فراغت، مشکلات مالی خانواده و مسائل پزشکی و آموزشی. عواملی مانند ویژگی های کودک، روابط بین زن و شوهر، رابطه کودک با والدین و ویژگی های محیطی در استرس مادران نقش تعیین کننده دارند.

تحقیقات نشان میدهد که استرس مادران با چندین پیامد منفی در ارتباط است مثل نارضایتی والدین، وجود نشانه های بیماری، کیفیت پایین زناشویی، عملکرد ضعیف کودک، مشکلات رفتاری کودک و افسردگی استرس مادران میتواند به عملکرد بد نظام خانواده و به طور کلی فرزند پروری نامناسب منتهی شود.

استرس همچنین میتواند احتمال ایرادگیر شدن، تنبیه کننده بودن و تحریک پذیری والدین را افزایش دهد و این امر به نوبه خود احتمال بروز مشکلات سلوک در کودکان را بالا میبرد. از طرفی، افزایش استرس فرزند پروری با فقدان رفتارهای مثبت فرزند پروری مرتبط است. برای مثال، مادرانی که استرس های زیادی را تحمل کرده اند، در مقایسه

با مادرانی که کمتر دچار استرس شده اند، مهارت های جامعه پسند کمتری را در فرزندان خود در تعامل با هم سن و سالان تشویق میکنند.

همچنین از دیدگاه خانواده، کم شنوایی پر استرس ترین معلولیت است. پس از این که در یک خانواده کودکی کم شنوا تشخیص داده شد، عموماً والدین وارد مرحل های شبیه سوگواری و غم میشوند و کم شنوایی فرزندشان را به مثابه از دست دادن یک کودک کامل و یک زندگی هنجار برای او و کل خانواده در نظر میگیرند.

البته والدین با شنوایی هنجار که فرزند کم شنوا دارند، استرس بسیار بیشتری نسبت به والدین کم شنوا دارند. پژوهش هایی که روی والدین کم شنوا انجام شده است نشان میدهد هر چه اضطراب والدین کم شنوا، کمتر باشد، مشکلات هیجانی و اجتماعی فرزندانشان هم کمتر است. پژوهش ها در مورد والدین کودکان مبتلا به کم توانی ذهنی، به منظور شناسایی استرس و پریشانی والدین نیز نشان داد که سن کودک یکی از عوامل استرس والدین است، به طوریکه با بزرگتر شدن کودک، استرس والدین هم کمتر میشود. تحقیقات صورت گرفته در ایران هم نشان میدهد که مادران دارای کودکان کم شنوا و کم توان ذهنی از سلامت روانی پایین تر و همینطور از استرس و افسردگی بیشتری رنج میبرند. همچنین یافته های پژوهشی نشان میدهد که بین میزان استرس کلی مادران کودکان کم شنوا با مادران کم بینا تفاوت معنی داری وجود دارد، در حالیکه با مادران کودکان کم توان ذهنی هیچ تفاوتی ندارد. این نتیجه نشان میدهد که مادران کودکان نابینا به اندازه مادران کودکان عادی در زندگی استرس

را احساس میکنند.

اینکه چرا مادران کودکان نابینا نسبت به مادران کودکان کم شنوا و کم توان ذهنی از وضعیت بهتری برخوردار هستند، به کیفیت زندگی آن ها و به نوع معلولیت شان بستگی دارد. همچنین در پژوهشی با عنوان بررسی کیفیت زندگی نابینایان و همتایان بینای آنها انجام دادند، به این نتیجه دست یافتند که جز در حوزه تحرک، بین کیفیت زندگی این دو گروه تفاوت معنی داری وجود ندارد، چرا که کودکان نابینا و کم بینا به پیشرفت تحصیلی، شغلی و همینطور استقلال در زندگی میرسند.

در مجموع، مادران کودکان دچار معلولیت های جسمی و ذهنی و دارای نیازهای ویژه به سه دلیل تحت فشار و استرس زیادی قرار دارند:

۱) ناامیدی از داشتن فرزند معلول،
۲) حفاظت و مراقبت های لازم از کودک

همچون مراقبت های پزشکی و مداخلات روانشناختی
۳) وابستگی بیشتر این کودکان به والدین.

پژوهش های استرس فرزند پروری در مادران دارای کودکان معلول و دارای نیازهای ویژه حکایت از سطوح بالای فرزند پروری در مادران این کودکان است. و در برخی مطالعات نیز استرس فرزند پروری با شدت ناتوانی و نوع مشکل مرتبط دانسته شده است. درک فشارهای روانی والدین و به خصوص مادران، میتواند رفتار فرزند پروری و ارائه مداخلت در این زمینه را تسهیل کرده و به بهبود عملکرد کودکان کمک نماید.

مادران کودکان عقب مانده ذهنی، جسمی-حرکتی، نابینا و ناشنوا به ترتیب بیشترین مقدار استرس فرزند

پروری را دارند. از سوی دیگر، بین میانگین گروه نابینا، اختلالات جسمی حرکتی، عقب مانده ذهنی و ناشنوا تفاوت معنی داری از لحاظ حواس پرتی و بیش فعالی وجود دارد. به عبارتی، بین استرس فرزند پروری مادران کودکان نابینا با عقب مانده ذهنی، ناشنوا با عقب مانده ذهنی، جسمی حرکتی با نابینا و ناشنوا با جسمی حرکتی تفاوت وجود دارد. بنابراین در برنامه ریزی مربوط به این کودکان و مشاوره های خانوادگی آنان لازم است به این تفاوت ها توجه شود. برای کاهش استرس مادران راهکارهایی چون مشاوره خانوادگی، آموزش مهارت های مقابله ای مناسب در برابر استرس، حمایت اجتماعی کافی، ایجاد کلاس های آموزشی مخصوص والدین ضروری انگاشته میشود.



بهره مندی از خدمات سلامت در کودکان معلول ذهنی



ارائه خدمات لازم به این افراد در مقایسه با افراد سالم جامعه وجود دارد. در همین راستا در برنامه هایی که برای نظام ارائه خدمات سلامتی در کشور هانوشته شود به مشکلات معلولین ذهنی توجه نمی شود، چون اغلب اطلاعاتی در این زمینه وجود ندارد یا اگر تحقیق انجام شده است اطلاعات کافی را برای برنامه ریزی فراهم نمیکنند.

۹۹/۰۹ درصد از این کودکان در طول یک سال از خدمات سلامتی موجود در جامعه استفاده کنند تنها ۰/۹ درصد خدمتی دریافت نمیکنند. ۱۵ درصد آنها به بستری در

سرویس های جامعه نیاز دارند تا بتوان به آنها و کودکانشان کمک نموده، زندگی طبیعی را برای آنها فراهم نمایند. بررسی های انجام شده نشان می دهد که افراد خدماتی را که برای سلامتی آنها لازم است دریافت نمیکنند. و برای دریافت خدمت مناسب موانع بسیار بیشتری در مقایسه با افراد سالم دارند.

تحقیقاتی که در نظام های سلامتی جوامع و نظام های ارائه خدمات سلامتی به کودکان دچار معلولیت ذهن انجام شده است نشان می دهد که نابرابری هایی در

به رغم اینکه توسعه علم دانش بشری از بدو پیدایش به دنبال تولید نسل سالم تر بوده است، تولد کودکان معلول ذهنی در تمام دنیا امری اجتناب ناپذیر می باشد. براساس برآورد های سازمان جهانی بهداشت ۱۰ درصد از مردم دنیا دچار معلولیت هستند که ۷۶ درصد این معلولیت ها ناشی از نقائص مادرزادی است. هر سال بیش از میلیون کودک با معلولیت ذهنی متولد شوند که این موضوع بعد از اجرای برنامه های مراقبت مادر و نوزاد و کاهش موارد مرگ میر حوال تولد در ده ساله اخیر به عنوان یک معضل سلامت بیشتر نمود یافته است. در دهه های گذشته با توجه به ارتقا برنامه ها با توانایی و حرفه آموزی به این افراد تغییر دیدگاه های جهان به معلولیت، این افراد دیگر سربار جامعه نیستند و بسیاری از آنها میتوانند در به گردش درآمدن جرخ های اقتصاد نقش داشته باشند پس نه تنها با توجه به حقوق الهی انسان بلکه با توجه به فعال و مولد بودن در جامعه باید از حقوق مساوی با افراد سالم برخوردار باشند.

کودکان از بدو تولد در خلال رشد تحول تا زمان مرگ نیازمند مراقبت های ویژه از جانب خانواده و نهادهای ذیربط در جامعه هستند ارائه خدمات سلامت لازم به این کودکان همیشه یکی از دغدغه های سازمان های مسئول خدمت رسانی به این کودکان بوده است.

خانواده و خود این کودکان همیشه تحت فشار های روحی جسمی هستند و به



بیمارستان احتیاج پیدا میکنند. به طور متوسط کودکان حدوداً ۲۰۷ بار در طول یک سال خدمت سلامتی دریافت میکنند و این بدین معناست که در تمامی روزهای تعطیل این کودکان ناگزیر از گرفتن خدمات سلامتی میباشند. اگر چه خدمات توانبخشی این کودکان که قسمت عمده از خدمات مورد نیازشان را شامل شود با یارانه سازمان بهزیستی در محل مراکز توانبخش روزانه همراه با نگهداری آموزش این کودکان انجام شود، کودکان بقیه خدمات لازم را با هزینه وقت والد خود دریافت میکنند که به طور متوسط ۳۸ بار در طول یک سال میباشند. به طور متوسط در طول سال کودکان ۵ بار به پزشک عمومی، ۱ بار به دندان پزشک، ۴ بار به متخصص اطفال، ۲ بار به متخصص اعصاب و ۱۳ بار به داروخانه مراجعه کرده بودند. در مقایسه این نتایج با مطالعه بهره مندی از خدمات سلامتی ایران مشخص شد که همان طور که انتظار میرفت دفعات مراجعه برای خدمات سلامت

در این کودکان به مراتب بیشتر از کودکان جامعه ایرانی می باشد. مهمترین عوامل موثر بر دریافت خدمات که با هزینه خانواده هم انجام شود؛ آگاهی خانواده از خدمات لازم و ارجاع شدن توسط ارائه دهندگان خدمت بود، که این مسئله در مطالعات پژوهشی به تایید رسیده است. نوع بیماری و شدت عقب ماندگی ذهنی بر دفعات استفاده از خدمت موثر نمیباشد. آگاهی والدین از خدمات مورد نیاز کودک از عوام موثر بر دفعات استفاده از خدمت است به این معنا که افزایش آگاهی خانواده ها در مورد خدمات مورد نیاز فرزندشان شیوع استفاده از خدمات سلامتی را تا ۱/۴۵ برابر افزایش داده است. ارجاع کودک توسط ارائه دهنده خدمت به مراکز مورد نیاز از دیگر عوامل موثر بر دفعات استفاده از خدمت است به معنا این که اگر ارائه دهندگان خدمت مثل پزشکان عمومی، کاردرمانگرها، گفتاردرمانگرها و

سایر افراد که این کودکان جهت گرفتن خدمات سلامتی به آنها مراجعه میکنند خانواده های کودکان را در مورد سایر خدمات لازم راهنمایی کنند. و آنها را به بقیه مراکز مورد نیاز ارجاع دهند. در این صورت دفعات استفاده از خدمات ۱/۴۲ برابر افزایش میابد. علاوه بر این ها دوری محل ارائه خدمت، نامناسب بودن زمان ارائه خدمت، عدم توانایی پرداخت هزینه های درمان و ناامیدی از علاج کودک از سایر عواملی هستند که باعث کاهش دفعات استفاده از خدمت ارتباط دارد. اگر چه بسیاری از خانواده های این کودکان تلاش خود را برای فراهم کردن خدمات لازم به کودکانشان انجام میدهند. علی رغم کمبود های مالی و دوری راه و با وجودی که از لا علاج بودن بیماری کودک خود آگاه هستند، خدمات لازم را برای کودکانشان فراهم میکنند.



مشکلات روانی اجتماعی والدین کودکان معلول ذهنی



هایی ناشی از وجود فرد معلول میشوند. روابط دچار سردی و تیرگی می شود و روابط اجتماعی خانواده نیز محدود می گردد. سایر فرزندان دچار مشکلات عاطفی و اجتماعی می گردند و به طور کلی بهداشت روانی خانواده که ضامن سلامت کودکان و سرمایه های فردی-اجتماعی است به شدت به مخاطره می افتد هر چند که این خانواده ها فشار روانی بیشتری را تجربه می کنند ولی سازگاری بالاتری را از خود نشان میدهند. محققان بیان می دارند که این کودکان معلول ذهنی دارای نیازهای زیادی می باشند و به دلیل معلولیت از توان و ظرفیت کمتری برای برخورد با مسائل مربوط به خود برخوردارند. لذا این مهم، موجب وابستگی از کامل تا نسبی معلول به والدین و به خصوص مادر می شود. لذا معلولیت او به صورت یک عامل فشار و تنش زای دائمی درمی آید. با عنایت به این امر که معلولیت ذهنی کودکان مشکلات قابل توجهی را برای والدین به

داراست، بلکه در بسیاری از موارد مناسب ترین محل برای رشد و پرورش عقب ماندگان ذهنی است. اثرات کودکان معلول ذهنی در خانواده می تواند زیاد باشد، مسئولیت های مالی، مختل شدن زندگی زناشویی، انزوای اجتماعی و کاهش زمانی که والدین بایستی صرف کودکان سالم خود نمایند. به عنوان عوامل تنش زا در این خانواده ها شناخته شده است. در هر حال وجود یک کودک عقب مانده ذهنی، به عنوان یک فشار خردکننده روی والدین است. در حقیقت بیانگر مرگ آرزوها و امیدهای والدین از آنچه کودک آن ها میبود و یک واقعیتی که زندگی آن ها دیگر به آن راحتی و آزادی که قبلاً بود، نخواهد شد. از طرفی مراقبت های اضافی که برخی از کودکان معلول به والدین تحمیل می کنند، بر نحوه تعامل والدین تأثیر میگذارد. بروز معلولیت در فرزندان اختلالات عاطفی و مشکلات اقتصادی زیادی را در خانواده ایجاد می کند، به نحوی که یکایک افراد خانواده دچار بحران

طور کلی ایزوله بوده و هیچ گونه ارتباطی با دنیای بیرونی ندارند. در این رابطه ونکی مینوسد که عقب ماندگی با نقصان رشد در ابعاد مختلف همراه است. این کودکان در یادگیری موارد مورد انتظار ضعیف هستند و تلاش والدین برای آموزش این کودکان معمولاً به نتیجه مطلوب نمیرسد لذا کودک عقب مانده ذهنی تأثیرات نامطلوبی بر ساختار و عملکرد خانواده گذاشته و باعث میشود که خانواده تحت تنش های جسمانی، روانی، اجتماعی و اقتصادی قرار گیرد تا حدی روند طبیعی زندگی مختل و منجر به فروپاشی نظام خانواده شود.

معلولیت یکی از فرزندان، بر کل نظام خانواده و کارکردهای مختلف آن اثرات بسیار عمیقی خواهد گذاشت. به طوریکه بر انسجام و ساختار خانواده آسیب وارد نموده و پیامد آن ایجاد تغییرات در نقش ها، عملکرد و سازگاری خانواده است. در این میان والدین بیشتر از سایر اعضای خانواده تحت تأثیر معلولیت قرار می گیرند. لذا والدین بایستی تغییرات متعددی را جهت سازگاری با عضو جدید تحمل نمایند. نتایج تعداد زیادی از مطالعات بیانگر این واقعیت است که والدین دارای کودکان عقب مانده ذهنی در مقایسه با سایر والدین، اضطراب و فشار زیادی را تحمل می کنند. این مشکلات روانی ممکن است ناشی از نگرانی آن ها درباره مشکلات آینده کودک، شدت معلولیت ذهنی، هزینه های سنگین مالی، آرزوهای بر بادرفته، نگاه ها و رفتارهای تحمیل انگیز اطرافیان، باورهای غلط جامعه، اطلاعات کم، محدودیت دسترسی به خدمات آموزشی و توان بخشی و تضاد مربوط به وجود فرزندان دیگر باشد. وجود این عوامل باهم، فشار روانی زیادی را بر والدین وارد می نماید که زندگی شخصی و خانوادگی آن ها را تحت تأثیر قرار میدهد. از سوی دیگر تجربیات تمامی مراجع ذیربط در دنیا نشان میدهد که خانواده نه تنها بیشترین سهم را در توان بخش ی معلولین

از نیم میلیون نفر میرسد در برمیگیرد. سه درصد از این افراد دارای معلولیت های بسیار شدید هستند. بر اساس سرشماری های سال های ۸۵ تا ۹۰ از هر ۹ معلولیت آمارگیری شده، بیشترین میزان مربوط به اختلالات ذهنی بوده است. با عنایت به این موضوع، عقب مانده ذهنی در سه دسته بعد از هوش نرمال و مرزی قرار میگیرد. شامل گروه عقب مانده های خفیف یعنی بهره هوشی بین ۷۵ تا ۸۰، عقب مانده های متوسط یعنی بهره هوشی بین ۵۵ تا ۷۵، عقب مانده های شدید یعنی بهره هوشی بین ۳۵ تا ۵۵ و عقب مانده های با کم هوشی عمیق یعنی بهره هوشی زیر ۲ قرار دارند که این افراد به

از ۱۸ سالگی اتفاق بیفتد. بر اساس آمار سازمان بهداشت جهانی در کشورهای در حال توسعه بین ۱۰ تا ۱۵ درصد افراد جامعه دچار معلولیت میباشند که بین ۴ تا ۴/۵ درصد اشخاص نیز دچار معلولیت شدید میشوند که باید خدمات ویژه ای دریافت نمایند. در آمریکا طبق اعلام مرکز توان بخشی، ۳ درصد از جمعیت این کشور را کم توانان ذهنی و در اروپا این رقم تا ۲ درصد تخمین زده می شود. معلولیت یک پدیده ی جهانی و شایع است که متعلق به همه کشورها است. در ایران نیز معلولیت جمعیت انبوهی را که به بیش از یک

خانواده یک جامعه کوچک و جایگاهی امن برای ارضای نیازهای گوناگون اعضا است. که هر گونه تغییر و اختلال در خانواده و اجزای آن علاوه بر تنیدگی و به هم ریختگی در اعضای خانواده ممکن است منجر به مختل شدن کل نظام خانواده گردد که به نوبه خود اختلالات مربوط به اعضاء خانواده را تشدید و مشکلات جدیدی را ایجاد خواهد نمود. با عنایت به این موضوع، تولد یا حضور یک کودک معلول بالأخص ذهنی در هر خانواده ای می تواند رویدادی تلخ و چالش زا محسوب گردد. بر اساس تعریف انجمن روانشناسی آمریکا، معلول ذهنی به کسی اطلاق می شود که بهره هوشی او زیر ۷۰ و دارای نقص در کارکردهای تطابقی باشد و قبل





وجود می آورد، لازم است مشکلات این والدین مورد بررسی و ارزیابی قرار گیرد. تحقیقات در سایر کشورها نشان می دهد که مادران کودکان عقب مانده ذهنی با مشکلات بسیاری روبرو هستند. به همین دلیل شناسایی مشکلات آن ها و عوامل مرتبط با آن می تواند در حمایت و راهنمایی خانواده ها توسط سازمان های حمایتی مورد استفاده قرار گیرد. خانواده کودک معلول ذهنی دارای مشکلات روانی اجتماعی هستند و با مشکلات زیادی در زمینه های مراقبت و نگهداری، آموزشی، مالی و عاطفی روبرو هستند. این مسائل همگی بر والدین فشارهایی وارد می سازد که سبب بر هم خوردن ثبات و آرامش خانواده شده، در نتیجه سازگاری و انطباق آنان را تحت تأثیر قرار می دهد. بیش از نیمی از این خانواده ها دارای مشکلات عاطفی و اجتماعی بودند که میزان مشکلات با جنسیت کودک، درآمد، میزان و درجه عقب ماندگی ارتباط دارد.

پژوهشگران در رابطه با مشکلات روحی روانی مادران بعد از تولد کودک کم توان ذهنی، این موارد را تایید میکنند. بعد از تولد کودک کم توان ذهنی، مادر به تدریج دچار مشکلات عدیده روحی و عاطفی می شود و به مرور زمان این مشکلات پررنگ تر شده که ناشی از فشار مراقبتی از این کودکان است. متوسط هزینه های ماهانه مراقبتی و توان بخشی این کودکان نکته ای قابل تعمق است. از طرفی وجود کودک مشکل دار هزینه مضاعفی را بر خانواده تحمیل میکند که با وجود عدم تأمین مالی خدمات توان بخشی از سوی سازمان های بیمه گر در کشور ما، بیانگر مشکلات اقتصادی این گروه خانواده ها هست. ولی بسیاری از خدمات توان بخشی و مراقبتی مورد نیاز آنان تحت پوشش بیمه های عادی نیست و این خدمات هم به طور کامل توسط گروه توان بخشی سازمان بهزیستی و سازمانهای بیمه گر ارائه نمیگردد، لذا فشارهای مالی زیادی بر خانواده وارد می آید که تمام این جوانب باعث می شود مادران معلولین در کانون

این مشکلات قرار بگیرند. لذا اصلاح نظام ارائه خدمات توان بخشی و درمانی به معلولین توسط سازمان بهزیستی ضروری به نظر میرسد. بیش از یک سوم والدین کودکان معلول ازدواج فامیلی داشتند. ولی در سال های اخیر تعداد معلولیت های حاصل از ازدواج فامیلی کاهش یافته و این تغییر می تواند به علت آگاهی و سواد سلامت زوجین در شرف ازدواج در مورد پیامدهای ازدواج های فامیلی در رابطه با ارائه آموزش ها توسط رسانه های گروهی و مراکز بهداشتی درمانی و همچنین سازمان بهزیستی باشد. ازدواج فامیلی مهمترین عامل معلولیت و بروز بیماری های ژنتیکی بوده است و این کودکان نیاز به مراقبت های اختصاصی علاوه بر مراقبت های روزمره دارند چراکه خطر بیماری های مزمن در این کودکان به خاطر عدم توانایی آنها نسبت به کودکان سالم بیشتر است. لذا نگهداری این کودکان کار بسیار مشکلی است و بیانگر این واقعیت است که وجود فرزند معلول ذهنی به شدت بر سلامت جسمانی و روانی مادر تأثیر گذار بوده و باعث کاهش مقاومت آنان در مقابل ابتلا به انواع بیماری ها شده و در نتیجه نسبت میزان

بیماری را در آنها بالا میبرد. والدین کودکان عقب مانده ذهنی مشکلات روانی زیادی داشتند که بیشترین میزان این مشکلات به صورت نگرانی و اضطراب کسب گردید. والدین کودکان معلول ذهنی فشار روانی بیشتری را نسبت به والدین کودکان عادی تجربه می کنند و علائم خستگی، پرخاشگری، ناامیدی و غم مزمن در آن ها بیشتر دیده می شود. در ضمن در مقایسه مشکلات والدین، مادران از میانگین مشکلات روانی بیشتری نسبت به پدران برخوردار بودند. والدین کودکان عقب مانده ذهنی اغلب دچار تنیدگی و اضطراب می شوند و شواهد نشان می دهد که مادران نسبت به دیگر اعضای خانواده بیشتر تحت تأثیر کودک قرار میگیرند. دلیل احتمالی این امر این است که مادران بیشتر درگیر مشکلات کودک بوده و تحت فشارهای بیشتری قرار میگیرند

هر دو والد از مشکلات اجتماعی رنج می برند و بیشترین میزان مشکلات اجتماعی خانواده در رابطه با حضور در مجامع عمومی، تفریح و مسافرت به دست آمد. وجود کودک عقب مانده ذهنی بر وضعیت اجتماعی خانواده اثر گذار است. خانواده از یک طرف به علت سرویس دهی و درگیری بیشتر



با معلول و از طرف دیگر به علت خجالت از وجود کودک عقب مانده ذهنی و همچنین وجود رفتارهای ناسازگار و اختلالات رفتاری در کودک، روابط اجتماعی خود را با دیگران کاهش داده یا قطع می نمایند. لذا آنها از نظر اجتماعی ایزوله و گوشه گیر شده و در فعالیت های اجتماعی کمتر خود را درگیر می نمایند که این امر منجر به مشکلات اجتماعی بیشتری در خانواده میگردد. بین سطح تحصیلات والدین و مشکلات روانی و اجتماعی والدین ارتباط وجود دارد. به طوری که مادران با تحصیلات پایین (بی سواد و ابتدایی) از مشکلات روانی و اجتماعی بیشتری برخوردار هستند که سهم مشکلات روانی بیشتر از اجتماعی بوده که هر چه سطح تحصیلات والدین بیشتر باشد، سازگاری آن ها با معلولیت فرزند بیشتر است. در بروز کم توانی ذهنی، از دواج های خویشاوندی به واسطه زن های مغلوب، نقش مهمی ایفا میکنند، بنابراین آگاهی زوجین از پیامدهای ازدواج های خویشاوندی و انجام مشاوره های ژنتیکی ضروری است.

از دواج فامیلی دختر دای - پسر عمه در بین والدین کودکان استثنایی بالاترین فراوانی را دارد.

در هر حال توجه به این نکته بسیار مهم است که تولد فرزند برای والدین در هر سن و شرایطی یک فاکتور فشار روانی و تنش است، حال اگر این نوزاد با یک نوع معلولیت یا تر کبسی از معلولیت ها متولد شود، فشار روانی، اجتماعی و اقتصادی ناشی از وجود چنین فرزندانی بر خانواده چندین برابر می شود.

به طوریکه این فشار روابط بین فامیل را نیز در بر میگیرد و باعث تغییر در روابط فامیل می شود. تأکید بر جدا نمودن و پنهان نمودن کودک معلول از اقوام، همسایگان و نزدیکان موجب تنها شدن کل خانواده میشود که این خود، لطمات روحی جبران ناپذیری را برای خانواده به همراه دارد. لذا وجود یک کودک عقب مانده ذهنی سبب محدودیت روابط اجتماعی خانواده میگردد و هر قدر شدت عقب ماندگی ذهنی کودک بیشتر باشد اوقات فراغت والدین و خانواده محدودتر شده و دامنه ارتباطات اجتماعی تنگ تر میشود.



میزان تنیدگی و فشار روحی روانی که تحت آن قرار دارد کم شده و در کنار آرامش روانی بیشتر مادر، میزان موفقیت او در برخورد با مشکلات کودک معلول ذهنی افزایش یابد.

همچنین نتایج نشان داد که مشکلات روانی و اجتماعی در خانواده هایی که درآمد ماهیانه پایینی داشتند بیشتر است. وضعیت اقتصادی خوب از عوامل مهم در سلامت روانی والدین کودکان معلول ذهنی است. سطح تحصیلات، درآمد و درجه معلولیت ذهنی و توأم بودن معلولیت ذهنی با معلولیت جسمی با هر دو حیطه مشکلات روانی و اجتماعی والدین ارتباط دارد، سیاست گذاران سلامت و بهزیستی با برنامه ریزی های مدون و نیاز سنجی های اولیه می توانند در صد کاهش مشکلات ناشی از وجود فرزند معلول در خانواده بر آیند و در جهت پیشگیری از آن، راهکارهای اساسی را با برنامه ریزی های قابل دسترس ارائه و در نتیجه موجب ارتقاء سلامت خانواده و جامعه گردند. همچنین فراهم نمودن امکانات مراقبتی و توان بخشی در منزل و مراکز توان بخشی، در راستای بهبود سلامت کودک و خانواده می تواند گام مؤثری در جهت کاهش مشکلات خانواده های دارای کودک معلول ذهنی باشد.

نقد فیلم پای چپ من (My Left Foot)

مدت زمان: ۱۰۳ دقیقه

محصول: آمریکا

نویسنده: کریستی براون (کتاب)، شین کاناگتون

ستارگان: دانیل دی-لوئیس، ری مک آنالی، برندا فریکر

کارگردان: جیم شریدان

فیلم، داستان زندگی کریستی براون است، که در خانواده ای پرجمعیت، فقیر و دوست داشتنی در زاغه های دوبلین به دنیا آمد و طی ده سال اول عمرش در کمال ناامیدی همه فکر می کردند که او عقب افتاده است. براون با عارضه فلج مغزی به دنیا آمد و تمام اعضای بدنش علیه او انقلاب کرده بودند، همه به جز پای چپش. پای که بالاخره روزی با آن تکه گچی برداشت و واژه ای را کف زمین نوشت. همه تعجب کردند، به جز مادرش، که همیشه ایمان داشت پسرش می داند می خواهد چه کار کند. مادر این را می توانست در چشمان پسرش ببیند.

داستان کریستی براون داستان بزرگی درباره شجاعت و عزم بشر است. کریستی براون را می توان با هلن کلر در یک فهرست قرار داد، ولی تصور این که کریستی بتواند رفیق خوبی برای بانو کلر قدیس باشد دشوار است، چون کریستی نه تنها قدیس نبود، بلکه یک ایرلند بددهن، بدمست، بدکار با استعداد بود که از بد روزگار فلج به دنیا آمده بود.

«پای چپ من» جیم شریدان داستان زندگی کریستی، بر اساس اتوبیوگرافی خودش و خاطرات کسانی که او را می شناختند، است.

کریستی را نمی شد به آسانی فراموش کرد. او مردی ریزنقش، کج و معوج، ریشو و ژولیده بود، که گرچه دیر رشد کرد، ولی بالاخره به شاعر، رمان نویس، نقاش و ادیب دوران

خود تبدیل شد. مانند بسیاری از نوابغ دیگر، زندگی کردن با او کار آسانی نبود و فیلم این را خیلی خوب در نخستین صحنه اش نمایش می دهد.

شاید از ترس این که مبدا ما «پای چپ من» را با یکی از درام های مستند تلویزیونی اشتباه بگیریم، فیلم از وسط یکی از آن زرنگ بازی های معمول کریستی شروع می شود. او پشت پرده یکی از کتابخانه های بزرگ بریتانیای بزرگ نشسته است و قرار است تا چند دقیقه دیگر برای دریافت جایزه اش روی سن برود. شیشه ویسکی را به همراه یک نی، که به وی اجازه می دهد تا از آن بنوشد، در جیب ژاکت پنهان کرده است، اما پرستاری چهارچشمی مراقب اوست. برای اینکه او را دنبال نخود سیاه بفرستد، ازش می خواهد تا برای روشن کردن سیگارش فندک پیدا کند.

پرستار می گوید، «اما آقای براون می دونید که سیگار براتون خوب نیست.» در جواب می گوید، «ازت نخواستم برامممممممممممممممم سخنرانی روان شناسانه کنی. فقط ازت به فففففففففندک خواستم.» این را می گویند یک شروع بی عیب و نقص، چون یخ [فیلم] را می شکند. می دانیم که خندیدن با کریستی اشکالی ندارد و این که نباید از بار سنگین زندگی او هراسید. و با پیشرفت فیلم، از بار کمدی فیلم شگفت زده می شویم، و هر بار به یاد صفت جهانی بذله گویی سیاه ایرلندی، که در این نوع بذله گویی بهترین و شیرانه ترین خنده ها زاده لحظات سخت و بداقبالی هستند، می افتیم.

«پای چپ من» زندگی کریستی را از نخستین روزهای تولدش تا دستیابی اش به بالاترین موفقیت ها به تصویر می کشد، اما

all the Days و آثار دیگرش همگی زندگی خیابان های دوبلین را خیلی واضح ترسیم می کنند و این ممکن نبود اگر او درست وسط این خیابان ها بزرگ نمی شد، گرچه او همواره نظاره گری بیش نبوده. به عنوان نقاش، او دوبلین را همین طور می بیند: به صورت سنی که مردم روی آن کارهایی را انجام می دهند که او با آن ها آشنا است، گرچه خود هرگز آن ها را انجام نداده است.

زندگی کریستی به عنوان یک مرد آسان نبود. او پر از آرزوها و جاه طلبی ها بود و درست از نخستین باری که طعم ویسکی را چشید، دانست که حداقل راهی برای گریز از قفس تنش وجود دارد. مثل همه مردان دیگر، او عاشق هوس بود، و در فیلم سکانس نفس گیری وجود دارد که در آن کریستی عاشق معلم گفتار درمانی اش می شود، معلم

نیز او را دوست دارد اما نه آن طور که کریستی پیش خود تصور می کند. کریستی وقتی از نامزدی معلمش مطلع می شود، صحنه ای از خشم را در رستوران رقم می زند که تصورش با توجه به توانایی های او غیرممکن است.

بیش از پیش می نوشد. مانند تمام انسان های نابغه دیگری که مجبور بودند به دیگران وابسته باشند، او نیز مملو از ناامیدی است. بالاخره زنی وارد زندگی اش شد، پرستاری که همسرش شد و تا لحظه مرگ عاشقش بود، اما در آن دوران خوشبختی برای کریستی شرطی شده بود، چون او دیگر یک الکلی بود. با توجه به این که خودش نمی توانست مشروب بخرد، یا مشروب باید همیشه برایش مهیا می شد- این سؤال به ذهن می آید که چرا هیچ وقت عزیزانش تلاش نمی کردند تا جلوی او را بگیرند. اما

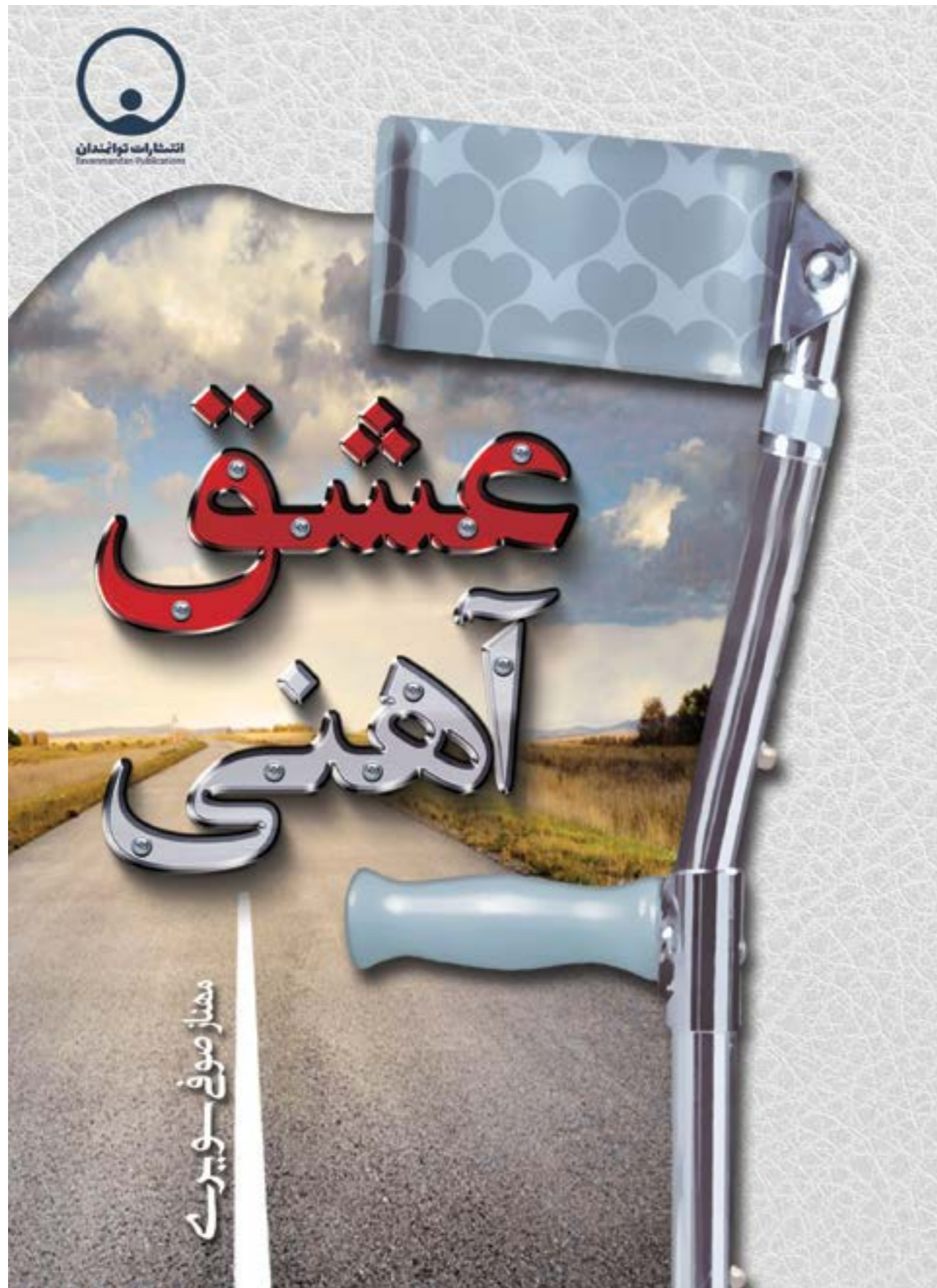
البته این می توانست نوعی سوء استفاده بی رحمانه از ضعف وی باشد و علاوه بر این او استاد عذاب وجدان دادن به دیگران بود.

«پای چپ من» به دلایل زیادی فیلم بزرگی است، اما از همه مهم تر این است که این فیلم تصویر کاملی از زندگی این مرد به ما می دهد. «پای چپ من» را نمی توان اثری الهامی نامید، اگرچه الهام می بخشد. آن همچنین فیلمی عاطفی نیست، گرچه همدردی می آفریند. این فیلم داستان زندگی مردی سرسخت، دشوار، خوشبخت و با استعداد است که با بد اقبالی های غیر قابل تحمل زندگی می جنگید، هوشمندانه آن ها را بازی داد و چند کتاب خوب، چند نقاش خوب و مظهری از شجاعت برایمان به یادگار گذاشت. این نباید کار آسانی بوده باشد.



او با تماشا کردن و گوش دادن اطلاعات لازم برای خلق شاهکارهای زندگی اش را دریافت می کند. رمان «همه روز غمگین / Down

کتاب ((عشق آهنین)) اولین رمان ایرانی با موضوع معلولیت



باشد میدانند که محدودیت هست. برای این که وقتی یک معلول با بهترین تحصیل نمیتواند سر کار برود و وقتی یک کلاسی را میخواهد برود به خاطر نبود مناسب سازی نمی تواند برود. محدودیت هست وقتی با وجود شخصیت عالی با وجود تحصیلات با وجود عواطف خوب به خاطر مشکل جسمی اش نمی تواند از دواج کند این میشود محدودیت پس محدودیت هست ولی ناتوانی نیست.

دی در مورد کتاب خود گفت: این کتاب را از تاریخ ۳۱ اردیبهشت ۹۵ شروع و ۷ بهمن ۹۶ به پایان رسید. هشتاد درصد اتفاقات این داستان واقعی هستند و بیست درصد آن از تخیل خودم بوده است..

بیان داشت: در این مسیر با مجموعه ای از چالشها و دغدغه ایی روبرو شدم که یکی از آنها قانونی بود در مجلس تصویب شده بود و من با آن مخالف بودم اما برای این که بدانید آن قانون چیست توصیه میکنم کتاب را بخوانید.

اما همان قانون باعث شد تا به این فکر بیفتم تا با یک تیر دو نشان رابزنم چرا که به نظر من هیچ شمشیری برنده تر از قلم نیست. از این طریق هم به آن قانون اعتراض کرده ام و هم به چالشها و دغدغه ایی پردازم

وی افزود: در این مورد که شعار معلولیت محدودیت نیست من میگویم هست و این حرف را کسی گفته که مشکل در سلامتی و جسمانی خود ندارد و گرنه کسی که معلولیت داشته

حمد نوری مدیر عامل دفتر فرهنگی معلولین در روز رونمایی از این کتاب گفت: معلولین و استعدادهای درخشان آنها باید به جامعه شناسانده شود و این کار انجام نخواهد شد مگر آنکه خودشان بخواهند، تا خویشتن را به جامعه که خود جزوی از آنها هستند ثابت کنند. اما مشکل انجاست که عموماً راه آن را بلد نیستند. ما افراد زیادی را در این مجموعه داریم که با استعدادهای بسیارشان متاسفانه گمنام مانده اند و که یا نمیخواهند یا نمیتوانند خود را به دنیانشان دهند و خانم مهناز صوفی این کار را با نوشتن کتابی به نام عشق آهنی به دنیا نشان داد و ثابت کرد.

مهناز صوفی نویسنده کتاب عشق آهنی نیز در این جلسه



شماره‌گیری
کدهای زیر
از طریق
تلفن همراه:

شماره کارت برای پرداخت مبالغ :

بانک پاسارگاد

۵۷۳۱-۵۰۲۲-۲۹۱۹-۰۰۰۴

بانک سپه

۶۳۳۷-۵۸۹۲-۱۰۷۰-۴۴۰۲

بانک رفاه

۳۳۲۵-۵۸۹۴-۶۳۱۵-۲۳۳۴

*۷۸۰*۸۰۲۸۰#

*۷۳۳*۴*۶۹۰#

*۷۳۷*۴*۳#

*۷۲۴*۱۲۴#



پرداخت آنلاین
از طریق وب سایت بچه های آسمان