



بررسی روانشناختی بیودموگرافیک معلولیت‌ها

www.ketab.ir

تألیف:

دکتر داریوش امینی

دکتر مریم اشرفی

امینی، داریوش. ۱۳۵۰ -
 بررسی روانشناختی بیودموگرافیک معلولیت‌ها/ تألیف: داریوش امینی. مریم اشرفی
 - همدان: فراگیر هگمتانه، ۱۳۹۲.
 ۱۲۸ ص.

شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۲۱۹-۰۷۳-۴

فهرست‌نویسی بر اساس اطلاعات فیبا.
 ۱. بررسی روانشناختی
 ۲. معلولیت‌ها
 الف. اشرفی، مریم - ۱۳۵۵ - نویسنده. ب. عنوان

۱۳۹۲ ۷ الف ۲ ب / ۵۸۰۸ LC ۳۷۸/۱۷۵۰۹۵۵



عنوان کتاب:	بررسی روانشناختی بیودموگرافیک معلولیت‌ها
مؤلفان:	دکتر داریوش امینی - دکتر مریم اشرفی
ناشر:	انتشارات فراگیر هگمتانه
چاپ:	سینا
شمارگان:	۱۰۰۰ جلد
نوبت چاپ:	اول / ۱۳۹۲
شابک:	۹۷۸-۶۰۰-۲۱۹-۰۷۳-۴
قیمت:	۵۰۰۰ تومان

پایگاه اطلاع رسانی: www.faragirhegmataneh.com
 پست الکترونیک: faragirhegmataneh2@gmail.com

مرکز بخش: همدان، خیابان شریعتی، مقابل کبایران، کوچه مهر

تلفن: ۲۵۱۴۴۶۱ - ۲۵۱۶۱۴۴ - ۲۵۲۸۴۶۲ - ۰۱۱ - ۲۵۱۷۲۵۲ - ۰۱۱
 دورنگار: ۲۵۱۷۲۵۲ - ۰۱۱

پیشگفتار

خانواده های بسیاری هستند که از داشتن فرزند استثنایی رنج می برند و زحمات بسیاری را در جهت تعلیم و تربیت و نگهداری آنها و فراهم آوردن وسایل و امکانات خاص زندگی آنها متحمل می شوند به همین دلیل در جوار خدماتی که باید در اختیار آنها قرار گیرد لازم است به شناخت علل و عواملی که موجب معلولیت ها و ناتوانی های شناختی، حسی-حرکتی، عاطفی و رفتاری می شوند، بپردازیم. نتایج تحقیقات نشان می دهد که ازدواج بین اعضای دور و نزدیک یک خانواده باعث افزایش میزان مرگ و میر نوزادان و رشد گسترده انواع بیماری های جسمی قبل و بعد از تولد می شود. (افروز ۱۳۸۴)

اثرات تولد و حضور کودک استثنایی و معلول بر خانواده می تواند عمیق تر و بیشتر باشد. مراقبت های اضافی و سازگاری های ویژه ای که این قبیل کودکان بر والدین تحمیل می کنند، نحوه تعامل های خانوادگی (والد - والد، والد - کودک و اعضا با هم) را دگرگون می سازد. به خاطر پیچیدگی تعامل هایی که رخ می دهند نه تنها مطالعه خانواده های کودکان استثنایی مشکل است، بلکه به واسطه این واقعیت که این حیطه به برداشت های ذهنی بسیاری متکی است پیچیده تر می شود. زیرا وقتی که در مورد اثر کودک استثنایی بر خانواده بحث می کنیم تا حد زیادی گفتگوی ما درباره احساسات نظیر احساسات والدین در مورد کودک و واکنش های جامعه نسبت به او، احساسات خواهر و برادر در مورد کودک و جامعه و احساسات کودک استثنایی می باشد. (هالاها^۱ و کافمن^۲، ۱۹۹۴، ترجمه جوادیان، ۱۳۷۶)

مروری بر تاریخ کودکان استثنایی نشان می دهد که در هر دوره ای از تاریخ در هر فرهنگ و تمدنی و در همه طبقات اجتماعی افرادی وجود داشته اند که از نظر فعالیت اجتماعی پایین تر از حد طبیعی بوده اند و این امر سازگاری آنها را با محیط زندگی شان مشکل ساخته است. تولد کودک استثنایی به مثابه زنگ خطری برای اجتماع است، چرا که این افراد علاوه بر آن

که در پیشرفت جامعه زیاد موثر نیستند ، به سبب نقص و معلولیت شان بار اقتصادی سنگینی را بر خانواده و جامعه تحمیل می کنند . یکی از عوامل پیدایش کودکان استثنایی، اختلالات و نارسایی های ژنتیکی است.

وقتی که کودک مبتلا به ناتوانی در خانواده متولد می شود ، انتظارات خانواده حداقل به دو صورت نقض می شود. در ابتدا امکان دارد کودک آن طور که تصور می شد به نظر نیاید یا رفتار نکند . پیش بینی پزشکان در مورد آینده کودک شاید ناراحت کننده و متأثر کننده باشد و یا به دلیل مبهم بودن ، ایجاد وحشت و ترس کند .

والدین به جای تصور یک آینده زیبا برای کودک ، بدترین آینده را به تصویر می کشند یا اینکه نمی دانند چه آینده ای در انتظار کودکشان است . دوم اینکه انتظارات والدین جهت رسیدگی به کودک ممکن است با واقعیت منطبق نباشد ، تقریباً همه خانواده ها کاری را که به واسطه داشتن فرزند جدید باید انجام دهند و بسیاری از نیازهای روزمره را که باید از آن چشم پوشی کنند، دست کم می گیرند . (کاکاوند ، ۱۳۸۵)

این عقیده که والدین کودکان استثنایی برای سازگاری با شرایط جدید ناشی از تولد کودک استثنایی مراحل خاصی را می گذرانند سابقه نزدیک به نیم قرن دارد (کابلر - راس^۱ ، ۱۹۶۹ ، به نقل از کار^۲ و همکاران ، ۲۰۰۷) . اگر چه تحقیقات همچنان در مورد درستی این مراحل و کم و کیف آن ادامه دارند (رال - پترسون^۳ ، ۲۰۰۱ ، هو^۴ و کیلی^۵ ، ۲۰۰۳) مدل های مختلفی برای تبیین مراحل سازگاری والدین کودکان استثنایی ارائه شده است . اما همه آنها شامل سه مرحله اساسی ذیل می باشند:

(۱) دوره شوک^۶ و انکار^۷

(۲) برخی اختلالات عاطفی (همچون احساس گناه^۸، سرزنش کردن^۹، خجالت^{۱۰} و خشم^۱)

1 - Kubler - Ross

2 - Carr

3 - Roll - Pettersson

4 - Ho

5 - Keiley

6 - Shock

7 - Denial

8 - Guilt

9 - Blame

10 - Shame

۳) سازماندهی عاطفی (مثل پذیرش کودک) (کار و همکاران، ۲۰۰۷)

با تولد کودکی که دچار معلولیت است والدین نمی‌توانند انتظاراتی را که از یک کودک عادی دارند، از او داشته باشند. واکنش‌های والدین به تولد، به اثرات و معنایی که کودک برای آنها دارد، وابسته است.

ریکمن^۲ و هیندرسون^۳ (۱۹۶۵)، به نقل از کاکاوند، (۱۳۸۵) به تعدادی از این معانی رایج اشاره کرده‌اند:

- ۱) کودک به عنوان امتداد جسمانی و روانشناختی والدین در نظر گرفته می‌شود.
- ۲) کودک والدین را برای تجربه رضامندی قادر می‌سازد.
- ۳) والدین با تولد کودک نامیرایی را تجربه می‌کنند.
- ۴) کودک بازنمایی از یک شیء مورد علاقه خصوصی است.
- ۵) کودک برای والدین این فرصت را فراهم می‌سازد که احساس ارزشمند بودن را با برآوردن نیازهای کودک تجربه نمایند.
- ۶) کودکان از طریق محدودیت‌ها و خواسته‌های پرورشی که دارند، در والدین احساسات منفی برمی‌انگیزند.

به هر حال، این تأثیرات با خود مفهومی والدین بسیار ارتباط دارد. این مساله قابل درک خواهد بود که نبود انتظاراتی که از یک کودک عادی می‌رود، از یک کودک ناتوان، اثر عمیقی روی والدین دارد. زندگی اجتماعی بسیاری از خانواده‌هایی که فرزند معلول دارند معمولاً محدود است. به بیان دیگر وجود یک فرزند عقب مانده ذهنی در خانواده، بر کارکرد خانواده به عنوان پایگاه برقراری ارتباطات اجتماعی تأثیر گذاشته و هر قدر شدت عقب ماندگی بیشتر باشد تأثیر منفی آن بر این کارکرد مهم خانواده بیشتر خواهد بود. لوتون (۱۹۹۸) نیز گزارش می‌کند تعداد کمی از خانواده‌های دارای دو کودک معلول دارای خودرو هستند و تعداد کمی از وسایل نقلیه عمومی استفاده می‌کنند. این خانواده‌ها بیان می‌کنند مشکلاتی از قبیل رفتار کودک یا حمل تجهیزات وی مانع از بیرون رفتن آن‌ها می‌شود. وی بیان می‌کند محدودیت‌های تحمیل شده به علت دومین کودک مبتلا به ناتوانی بیشتر از خانواده‌های دارای یک

1 - Anger

2 - Rykman

3 - Henderson

کودک مبتلا به ناتوانی والدین را دچار محدودیت های اجتماعی می کند. ناصر شریعتی و داورمنش (۱۳۷۵) گزارش کرده اند هر قدر شدت معلولیت ذهنی فرزند بیشتر بوده، دامنه ارتباطات اجتماعی خانواده محدودتر شده و درصد بیشتری از ارتباطات منحصر به رفت و آمد با بستگان نزدیک خانواده گردیده است. بر همین اساس پیشگیری از معلولیت ها از استراتژی های ملی و راهبردی به حساب می آید. آگاهی از عوامل زیستی منتج به معلولیتها اهمیت فراوانی در مراحل مختلف مشاوره قبل و حین از، دواج و حتی در سندرم و برنامه ریزی فرزند آوری دارد. به همین دلیل مادر این کتاب در راستای اهداف اطلاعاتی و نگرشی بدنبال تحقق اهداف راهبردی پیشگیری از معلولیتها و تولد های نارس و زودرس هستیم. امید داریم مورد توجه اساتید بررگوار، دانشجویان و زوجین جوانه و والدین محترم قرار گیرد. تذکر کاستی ها و ایرادات، وارده مزید امتنان خواهد بود.

دکتر داریوش امینی

دکتر مریم اشرفی

اردیبهشت ۹۲

فهرست مطالب

۱	خانواده و معلولیت کودک
۳	الف) رضایتمندی زناشویی
۵	ب) مادران
۶	ج) پدران
۸	د) خواهران و برادران
۱۳	و) پدر بزرگ و مادر بزرگ
۱۴	مشکلات داشتن بیش از یک کودک استثنایی
۱۴	برآورد همگانی از میزان شیوع
۱۵	قومیت
۱۸	عوامل ژنتیکی
۲۱	سندرم داون
۲۱	سندرم ایکس شکسته
۲۳	سندرم فنیل کتونوری
۲۳	ازدواج فامیلی (خویشاوندی) و عوامل ژنتیکی
۳۰	پژوهش‌های انجام شده در مورد رابطه‌ی ازدواج فامیلی و معلولیت
۳۳	سابقه‌ی معلولیت در خانواده و فامیل
۳۵	مرگ جنین و نوزاد
۳۸	پژوهش‌های انجام شده در مورد مرگ جنین - نوزاد و رابطه‌ی آن با معلولیت
۴۰	بارداری و عوامل مؤثر بر آن
۴۱	سن والدین
۵۱	پژوهش‌ها در رابطه با تأثیر سن والدین بر رشد جسمی و ذهنی فرزندان
۵۶	گروه خونی والدین
۵۷	پژوهش‌های انجام شده در مورد رابطه‌ی گروه خونی با رشد جسمی و ذهنی
۵۹	گروه خونی مادران
۶۰	گروه خونی پدران
۶۱	تأثیر آلودگی محیط بر جنین
۶۶	مصرف دارو در دوران بارداری
۷۰	مصرف الکل در دوران بارداری
۷۱	استعمال سیگار و مواد مخدر
۷۴	پژوهش‌های انجام شده در مورد اثر استعمال سیگار و مواد مخدر بر جنین در دوران بارداری

۷۶	تغذیه‌ی مادر باردار.....
۷۷	ضربه‌ی مستقیم به شکم مادر.....
۷۸	پژوهش‌های انجام شده در مورد رابطه‌ی ضربه‌ی مستقیم به شکم در دوران بارداری و معلولیت.....
۸۰	پرتوتابی اشعه‌ی ایکس و سایر تشعشعات.....
۸۳	قد مادران.....
۸۴	وزن مادران.....
۸۵	سابقه وجود بیماری در طول بارداری مادران.....
	پژوهش‌های انجام شده در مورد رابطه‌ی بیماری‌های مادر در دوران بارداری و معلولیت،
۸۹	سقط جنین و مرگ نوزاد.....
۹۰	طول مدت بارداری مادران.....
۹۱	انجام مشاوره ژنتیک قبل ازدواج.....
۹۳	وجود فرزند استثنایی دیگر در اقوام نزدیک.....
۹۵	ژن‌ها، کروموزم‌ها و DNA.....
۹۵	وراثت با الگوی اتوزومی غالب.....
۹۶	وراثت با الگوی اتوزومی مغلوب.....
۹۷	الگوی وراثت مغلوب وابسته به کروموزم X در مادر حامل ژن جهش یافته.....
۹۷	الگوی وراثت مغلوب وابسته به X با پدر مبتلا.....
۹۷	سابقه سقط جنین و مرده زایی.....
۹۹	مدت بارداری.....
۱۰۰	پژوهش‌های انجام شده در مورد رابطه‌ی طول بارداری مادر با معلولیت فرزند.....
۱۰۱	فاصله‌ی بارداری.....
۱۰۲	پژوهش‌های انجام شده در مورد رابطه‌ی فاصله‌ی تولد با رشد جسمی و ذهنی کودکان.....
۱۰۳	عوامل هنگام زایمان (تولد).....
۱۰۴	کم‌وزنی (نارسی) نوزاد هنگام تولد.....
۱۰۷	پژوهش‌های انجام شده در مورد رابطه‌ی کم‌وزنی (نارسی) هنگام تولد با معلولیت.....
۱۰۹	کمبود اکسیژن و قطع تنفس هنگام زایمان.....
۱۱۰	پژوهش‌های انجام شده در مورد رابطه‌ی کمبود اکسیژن هنگام تولد با معلولیت.....
۱۱۱	نوع زایمان.....
۱۱۲	عوارض مربوط به جنین.....
۱۱۳	پژوهش‌های انجام شده در مورد رابطه‌ی نوع زایمان با رشد جسمی و ذهنی نوزادان.....
۱۱۴	رتبه‌ی تولد.....
۱۱۵	پژوهش‌های انجام شده در مورد رابطه‌ی رتبه‌ی تولد با رشد جسمی، ذهنی و عاطفی کودک.....
۱۱۷	فصل و ماه تولد.....
۱۱۷	پژوهش‌های مربوط به رابطه‌ی فصل و ماه تولد با ناهنجاری‌ها و معلولیت‌ها.....
۱۲۰	عوامل پس از تولد.....