



# خانواده و کودک معلول

www.ketabo.ir

ترجمه و تألیف:

دکتر داریوش امینی

امینی، داریوش. ۱۳۵۰ -  
خانواده و کودک معلول/ ترجمه و تألیف: داریوش امینی. - همدان: فراگیر  
هگمتانه، ۱۳۹۲.  
۱۲۸ ص.

شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۲۱۹-۰۷۲-۷

فهرست‌نویسی بر اساس اطلاعات فیبا.  
۱. خانواده و کودک معلول  
الف. عنوان

۱۳۹۲ الف ۷ خ ۲ / LC ۵۸۰۸ ۳۷۸/۱۷۵۰۹۵۵



عنوان کتاب:	خانواده و کودک معلول
ترجمه و تألیف:	دکتر داریوش امینی
ناشر:	انتشارات فراگیر هگمتانه
چاپ:	سینا
شمارگان:	۱۰۰۰ جلد
نوبت چاپ:	اول / ۱۳۹۲
شابک:	۹۷۸-۶۰۰-۲۱۹-۰۷۲-۷
قیمت:	۵۰۰۰ تومان

پایگاه اطلاع رسانی: [www.faragirhegmataneh.com](http://www.faragirhegmataneh.com)

پست الکترونیک: [faragirhegmataneh2@gmail.com](mailto:faragirhegmataneh2@gmail.com)

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

تلفن: ۲۵۱۴۴۶۱-۲۵۱۶۱۴۴-۲۵۲۸۴۶۲-۰۸۱۱ - دورنگار: ۲۵۱۷۲۵۲-۰۸۱۱

## پیشگفتار

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

اثرات تولد و حضور کودک استثنایی و معلول بر خانواده می‌تواند عمیق تر و بیشتر باشد. مراقبت‌های اضافی و سازگاری‌های ویژه‌ای که این قبیل کودکان بر والدین تحمیل می‌کنند، نحوه تعامل‌های خانوادگی (والد - والد، والد - کودک و اعضا با هم) را دگرگون می‌سازد. به خاطر پیچیدگی تعامل‌هایی که رخ می‌دهند نه تنها مطالعه خانواده‌های کودکان استثنایی مشکل است، بلکه به واسطه این واقعیت که این حیظه به برداشت‌های ذهنی بسیاری متکی است پیچیده تر می‌شود. زیرا وقتی که در مورد اثر کودک استثنایی بر خانواده بحث می‌کنیم تا حد زیادی گهنگوی ما درباره احساسات نظیر احساسات والدین در مورد کودک و واکنش‌های جامعه نسبت به او، احساسات خواهر و برادر در مورد کودک و جامعه و احساسات کودک استثنایی می‌باشد. (هالاها<sup>۱</sup> و کافمن<sup>۲</sup>، ۱۹۹۴، ترجمه جوادیان، ۱۳۷۶)

مروری بر تاریخ کودکان استثنایی نشان می‌دهد که در هر دوره ای از تاریخ در هر فرهنگ و تمدنی و در همه طبقات اجتماعی افرادی وجود داشته‌اند که از نظر فعالیت اجتماعی پایین‌تر از حد طبیعی بوده‌اند 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 می‌کنند. یکی از عوامل پیدایش کودکان استثنایی، اختلالات و نارسایی‌های ژنتیکی است.

1 - Hallahan

2 - Kauffman

وقتی که کودک مبتلا به ناتوانی در خانواده متولد می‌شود، انتظارات خانواده حداقل به دو صورت نقض می‌شود. در ابتدا امکان دارد کودک آن طور کته تصور می‌شد 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 می‌کشند یا اینکه نمی‌دانند چه آینده‌ای در انتظار کودکان است. درم اینک انتظارات والدین جهت رسیدگی به کودک ممکن است با واقعیت منطبق نباشد، تقریباً همه خانواده‌ها کاری را که به واسطه داشتن فرزند جدید باید انجام دهند و بسیاری از نیازهای روزمره را که باید از آن چشم‌پوشی کنند، دست کم می‌گیرند. (کاکاوند، ۱۳۸۵)

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

- ۱) دوره شوک<sup>۶</sup> و انکار<sup>۷</sup>
  - ۲) برخی اختلالات عاطفی (همچون احساس گناه<sup>۸</sup>، سرزنش کردن<sup>۹</sup>، خجالت<sup>۱۰</sup> و خشم<sup>۱۱</sup>)
  - 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.

- 
- 1 - Kubler - Ross
  - 2 - Carr
  - 3 - Roll - Pettersson
  - 4 - Ho
  - 5 - Keiley
  - 6 - Shock
  - 7 - Denial
  - 8 - Guilt
  - 9 - Blame
  - 10 - Shame
  - 11 - Anger

ریکمن<sup>۱</sup> و هیندرسون<sup>۲</sup> (۱۹۶۵)، به نقل از کاکاوند، (۱۳۸۵) به تعدادی از این معانی رایج اشاره کرده اند:

- ۱) کودک به عنوان امتداد جسمانی و روانشناختی والدین در نظر گرفته می شود.
- ۲) کودک والدین را برای تجربه رضامندی قادر می سازد.
- ۳) والدین با تولد کودک نامیرایی را تجربه می کنند.
- ۴) کودک بار معنایی از یک شیء مورد علاقه خصوصی است.
- ۵) کودک برای والدین این فرصت را فراهم می سازد که احساس ارزشمند بودن را با برآوردن نیازهای کودک تجربه نمایند.
- ۶) کودکان از طریق محدودیت ها و خواسته های پرورشی که دارند، در والدین احساسات منفی برمی انگیزند.

به هر حال، این نتایج با خود مفهومی والدین بسیار ارتباط دارد. این مساله قابل درک خواهد بود که نبود انتظاراتی که از یک کودک عادی می رود، از یک کودک ناتوان، اثر عمیقی روی والدین دارد. زندگی اجتماعی بسیاری از خانواده هایی 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 تاثیر گذاشته و هر قدر شدت عقب ماندگی بیشتر باشد تاثیر منفی آن بر این کارکرد مهم خانواده بیشتر خواهد بود. لائوتون (۱۹۹۸) نیز گزارش می کند تعداد کمی از خانواده های دارای دو کودک معلول دارای خودرو هستند و تعداد کمی از وسایل نقلیه عمومی استفاده می کنند. این خانواده ها بیان می کنند مشکلاتی از قبیل رفتار کودک یا حمل تجهیزات وی مانع از بیرون رفتن آن ها می شود. وی بیان می کند محدودیت های تحمیل شده به علت دومین کودک مبتلا به ناتوانی بیشتر از خانواده های دارای یک 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 خانوادگی 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 ازدواج 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 بزرگوار ، دانشجویان و زوجین جوان و والدین محترم قرار گیرد . تذکر کاستی ها و ایرادات وارده مزید امتنان خواهد بود .

ترجمه و تالیف  
دکتر داریوش امینی  
خرداد ۱۳۹۲

#### مقدمه

در این مبحث در دو قسمت به تبیین مبانی نظری و پژوهشی موضوع مورد بررسی می پردازیم در قسمت اول کودکان استثنایی و ویژگی های مربوط در یک بخش و در قسمت دوم خانواده ویژگی های آن و عوامل مرتبط خانوادگی مؤثر بر معلولیتها در چند بخش تبیین خواهد شد. به دلیل محدودیتها در پژوهش های صورت گرفته شده در مورد والدین دارای بیش از یک کودک استثنایی به پژوهش های اشاره می گردد که به صورت علمی و روش های مرتبط بتواند در تفسیر و مقایسه نتایج حاصل از این پژوهش مؤثر واقع شود.

با نهایت سپاس - مؤلف

# فهرست مطالب

صفحه	عنوان
۱.....	قسمت اول (کودکان استثنایی)
۳.....	بخش یکم: شیوع شناسی، فراوانی و ویژگی‌های کودکان استثنایی
۱۵.....	قسمت دوم (خانواده کودکان استثنایی)
۱۷.....	بخش یکم: خانواده کودکان استثنایی به عنوان یک کل سیستماتیک و پویا
۲۷.....	بخش دوم: کودکان استثنایی و تأثیر آن بر سیستم خانواده
۱۱۹.....	منابع فارسی
۱۲۴.....	منابع انگلیسی

www.ketaboo.ir

## قسمت اول: کودکان استثنایی

### بخش یکم:

تعریف، شیوع‌شناسی، فراوانی و ویژگی‌های کودکان استثنایی

www.ketab.ir



## قسمت اول: کودکان استثنایی

در این قسمت به تعریف، طبقه‌بندی و شیوع و سبب شناسی کودکان استثنایی و معلولیهایی می‌پردازیم:

**بخش یکم: تعریف، شیوع شناسی، فراوانی و ویژگی‌های کودکان استثنایی**

کودکانی که به نحوی با کودکان طبیعی و هم سال خود از نظر ذهنی، جسمی عاطفی و اجتماعی تفاوت قابل ملاحظه‌ای داشته باشند، استثنایی گفته می‌شود (افروز، ۱۳۸۵). تعاریف متعددی از کودکان استثنایی از طرف اندیشمندان بعمل آمده است. در مورد شیوع شناسی و فراوانی کودکان استثنایی باید خاطر نشان شود که از جامعه‌ای به جامعه دیگر متفاوت است.

### تعریف کودکان استثنایی

به طور کلی، منظور از کودک استثنایی، کودکی است با ویژگی‌ها و تفاوت‌هایی نسبت به سایر کودکان. ولی آنچه ما «کودک استثنایی» می‌نامیم و در متون روان‌شناسی و پزشکی به آن استناد می‌کنیم، کودکانی هستند که به لحاظ هوشی، جسمی، روانی و اجتماعی، به میزان قابل ملاحظه‌ای با همسالان خود تفاوت دارند. (افروز، ۱۳۸۸).

کودکان استثنایی، کسانی هستند که برای دستیابی به بالاترین حد توانایی‌های انسانی خود، به آموزش ویژه و خدمات وابسته نیاز دارند. کودکان استثنایی، نیازمند آموزش‌های ویژه‌ای هستند. زیرا در یک یا دو جنبه‌ی زیر، به طور آشکار با بیشتر دانش‌آموزان تفاوت دارند. آنها ممکن است دچار عقب‌ماندگی ذهنی، ناتوانی در یادگیری یا توجه، اختلال هیجانی یا رفتاری، ناتوانی حسی، اختلال ارتباطی، در خویدماندگی، آسیب مغزی ضربه‌ای، آسیب‌دیدگی شنوایی، آسیب‌دیدگی بینایی یا دارای هوش یا استعداد ویژه‌ای باشند (هالاها و کافمن، ۱۳۸۸). منظور از کودکان استثنایی، همان کودکان معلول است و منظور از معلول، کسی است که به علت نقص جسمی یا ذهنی (مادرزادی یا غیر آن) با به طور کلی یا تا حدودی از تأمین ضرورت‌های زندگی عادی فردی یا اجتماعی خود ناتوان است (داورمنش و براتی سده، ۱۳۸۵).

### طبقه‌بندی کودکان استثنایی

طبقه‌بندی‌های مختلفی از کودکان استثنایی وجود دارد که یکی از متداول‌ترین آنها، طبقه‌بندی سامونل کرک است. براساس نظریه‌ی کرک (۱۹۹۷)، کودکان استثنایی به شش گروه زیر طبقه‌بندی شده‌اند:

- ۱) تفاوت‌های حسی شامل: کودکان دارای نقایص بینایی و شنیداری.
- ۲) تفاوت‌های هوشی شامل: کودکان تیزهوش و عقب‌مانده‌ی ذهنی (آهسته‌گام).
- ۳) تفاوت‌های ارتباطی شامل: کودکان دچار نارسایی یادگیری و کودکان دارای نقایص گفتاری.
- ۴) تفاوت‌های رفتاری شامل: کودکان دارای آشفتگی هیجانی و کودکان سازش نایافته‌ی اجتماعی.
- ۵) تفاوت‌های جسمی شامل: کودکان دارای ناتوانی غیرحسی که از لحاظ بدنی و حرکتی مشکل دارند.
- ۶) معلولیت‌های شدید و چندگانه شامل: کودکان دارای نقایص مرکب مانند فلج مغزی همراه با عقب‌ماندگی ذهنی، ناشنوایی و نابینایی (کاکاوند، ۱۳۸۵).

### شیوع کودکان استثنایی

طبق آمارهای قابل قبول سازمان‌های بین‌المللی از جمله یونسکو، تعداد تقریبی کودکان و نوجوانان استثنایی در بیشتر جوامع، بین ۱۲ تا ۱۸ درصد است (افروز، ۱۳۸۸). در کشور ما نیز براساس آخرین آمار غیررسمی - بجز معلولین جنگ تحمیلی - ۱۰ درصد جمعیت کل کشور را معلولین تشکیل می‌دهند (ریحانی و عجم، ۱۳۸۱). این آمار در مقایسه با کشورهای پیشرفته، رقم چشمگیری محسوب می‌شود. برای مثال، لاتون (۱۹۹۸) در پژوهشی که بر روی خانواده‌های دارای بیش از یک فرزند معلول در کشورهای اسکاندیناوی انجام داد، به این نتیجه رسید که در این کشورها حدود ۱۴۵۰۰ تا ۲۰۰۰۰ خانواده دارای بیش از یک فرزند استثنایی هستند. تعداد فرزندان استثنایی این خانواده‌ها حدود ۳۲۰۰۰ تا ۴۵۰۰۰ نفر برآورد شده است که از این میان، حدود ۵۴۰۰ تا ۷۵۰۰ خانواده دارای کودکان دارای معلولیت شدید هستند. تعداد کودکان دارای معلولیت شدید در این خانواده‌ها، بین ۱۱۹۰۰ تا ۱۶۵۰۰ نفر است. براساس سرشماری انجام شده در سال ۱۳۸۵، تعداد معلولین کل کشور ۱۰۱۲۲۲۲ نفر است که سهم استان همدان ۲۸۰۰۸ معلول است (وب سایت مرکز آمار ایران، ۱۳۸۹/۶/۶). براساس گزارش شبکه‌ی بهداشتی استان در سال ۱۳۸۷ نیز، تعداد کل معلولین (جسمی - حرکتی، ذهنی و حسی) استان، ۳۲۱۵۶ نفر برآورد شده است.

واژه کودک استثنایی در روان‌شناسی یا در رشته‌های دیگر معنایی متفاوت از آن چیزی دارد که در آموزش وجود دارد. از نظر آموزش، کودکانی که ویژگی‌های مشترک دارند، برای اهداف آموزشی خاص گروه بندی می‌شوند. برای مثال کودکان ۶ ساله را در پایه اول قرار می‌دهیم. به این طریق و براساس همین دلایل، زیر گروهی از کودکان استثنایی را خواهیم داشت. این زیرگروه‌ها در مقوله‌های مختلف عبارتند از:

- ۱- تفاوت هوشی<sup>۱</sup>، مشتمل بر کودکانی می‌شود که از نظر هوشی برترند و در یادگیری کند پیش می‌روند.
  - ۲- تفاوت‌های ارتباطی<sup>۲</sup>، مشتمل بر کودکانی با ناتوانی‌های یادگیری یا نقص در زبان و گفتار.
  - ۳- تفاوت‌های حسی<sup>۳</sup>، کودکانی با نقایص بینایی یا شنیداری را در بر می‌گیرد.
  - ۴- تفاوت‌های رفتاری<sup>۴</sup>، کودکانی با آشفتگی هیجانی یا رفتار سازش نایافته اجتماعی را شامل می‌شود.
  - ۵- معلولیت شدید و چندگانه<sup>۵</sup>، شامل کودکانی با نقایص مرکب (فلج مغزی و عقب ماندگی ذهنی، ناشنوا و نابینا) است.
  - ۶- تفاوت‌های جسمانی<sup>۶</sup>، مشتمل بر ناتوانی‌های غیر حسی که بر کودکانی که از نظر بدنی و حرکتی مشکل دارند، دلالت می‌کند (افروز، ۱۳۸۵).
- کودکان استثنایی کسانی هستند که برای شکوفا شدن استعداد‌های بالقوه‌ای که از آن برخوردارند به آموزش و پرورش و خدمات ویژه‌ای نیاز دارند. آنها به این دلیل به چنین آموزشها و خدماتی نیازمندند که در یک یا چند جنبه‌های زیر با اغلب کودکان تفاوت دارند (هالاهاان - کافمن، ۱۳۸۱).

### توزیع فراوانی کودکان استثنایی

باید اذعان کرد که طبقه بندی کودکان استثنایی امری بسیار دشوار است زیرا:  
 اولاً: تنوع و شیوع اختلالات رفتاری کودکان با شماره آنها برابر است. به عبارت دیگر هر فرد استثنایی اگر چه ممکن است تشابه‌های با افراد دیگر داشته باشد ولی دارای خصوصیات استثنایی و منحصر به فرد است.  
 ثانیاً: یک عامل بیماری زا علائم متفاوتی ممکن است در کودکان مختلف ایجاد کند. مثلاً ضربه های مغزی ممکن است باعث ناراحتی چندانی نشود ولی در عده ای ممکن است باعث بیماری صرع، در برخی ممکن است باعث نارسایی رشد قوای ذهنی، علائم روانی و بلاخره در بعضی همه نا راحتی ها را ایجاد کند.  
 محرومیت از محبت مادر ممکن است در کودکی علائمی مانند بدبینی، گوشه گیری،

1-Intellectual differences

1-Communication differences

2-Sensory difference

3-Behavioral differences

4-Multiple and sever handicapping

5-Physical differences

احساس حقارت در کودک دیگر باعث واکنشهایی مانند پرخاشگری، بزهکاری، اعمال انحرافی و غیره بشود

ثالثاً: علائم عقب ماندگی یا ناسازگاری ممکن است در افراد مختلف بواسطه علل متفاوت به وجود آید. مثلاً نارسایی رشد هوش ممکن است مربوط به عوامل ارثی، ضربه و آسیب مغزی، بیماریهای عفونی و عوارض مانند: منتزیت، آنسفالیت، بلاخره بواسطه شرایط نامطلوب عاطفی و تربیتی محیط اجتماعی باشد.

رابعاً: اختلالات رفتاری و ناسازگاری ممکن است حاد و زود گذر یا مزمن و طولانی بوده و در هر حال ممکن است شدید یا خفیف باشد. ((میلانی فر، ۱۳۷۸)).

مطابق آمار تایید شده سازمانهای بین المللی از جمله یونسکو تعداد تقریبی افرادی که به لحاظ تفاوت‌های محسوس فردی نیاز به برنامه های آموزش دارند در هر جامعه بین ۱۰ تا ۱۵ درصد می باشد. البته این تعداد شامل افراد عقب مانده ذهنی، افراد تیزهوش، سر آمد، نابینا و نیمه بینا، ناشنوا و نیمه شنوا، ناسازگاران اجتماعی، معلولان جسمی، و ... می باشد.

به طور کلی مطابق بررسی ها و تحقیقات صاحب نظران آموزشی و محققان آموزش و پرورش استثنایی به طور متوسط حدود ۱۲ درصد از دانش آموزان سنین مدرسه رو (۷ الی ۱۸ سال و یا ۶ الی ۱۷ سال) به شرح زیر به نحوی از آنجا نیاز به بهره گیری از برنامه های آموزش و پرورش استثنایی دارند:

- ۱ - کسانی که دارای ناتوانی های تکلمی هستند حدود ۲ درصد
- ۲ - گروه ناسازگاران اجتماعی و هیجانی حدود ۲ درصد
- ۳ - گروه عقب ماندگان ذهنی حدود ۲/۵ - ۲ درصد
- ۴ - گروه کودکان سرآمد حدود ۲ درصد
- ۵ - گروه نابینا (نیمه بینا و نابینا) حدود ۲٪ درصد
- ۶ - گروه معلولان جسمی حدود ۱/۵ درصد
- ۷ - گروه ناشنویان و سخت شنویان حدود ۱/۵
- ۸ - دانش آموزانی که دارای اختلالات خاص یادگیری هستند حدود ۱ درصد
- ۹ - گروهی که دارای بیماری های ویژه ای هستند (چون صرع، قند، و...) حدود ۱/۵ درصد (افروز، ۱۳۸۱). هر کدام از این گروه ها به گروه های مختلف تقسیم می شوند و تعداد آنها در جوامع مختلف متفاوت است در زمینه شناخت این کودکان نه تنها از نظر علمی بلکه از نظر اخلاقی و انسانی دچار ضعفها و نارسائی های فراوانی هستیم.

تولد هر کودک می‌تواند بر پویایی های خانواده تاثیر بگذارد، چرا که والدین و دیگر اعضای خانواده باید تغییرات متعددی را جهت سازگاری با حضور عضو جدید تحمل کنند. اما در این بین اثرات تولد و حضور کودک استثنایی در خانواده می‌تواند عمیق تر و بیشتر باشد. مراقبت های اضافی و سازگاری های ویژه‌ای که این قبیل کودکان بر والدین تحمیل می‌کنند، نحوه های تعامل های خانوادگی (والد، والد، کودک و اعضا با هم) را دگرگون می‌سازد، به خاطر پیچیدگی هایی تعامل هایی که رخ می‌دهند، نه تنها مطالعه خانواده های کودکان استثنایی مشکل است، بلکه به واسطه این واقعیت که این حیظه به برداشت های ذهنی بسیار متکی است پیچیده تر می‌شود. زیرا وقتی که بر اثر کودک استثنایی بر خانواده بحث می‌کنیم 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 می‌باشد (هالاها<sup>۱</sup> و کافمن<sup>۲</sup>، ۱۹۹۴؛ ترجمه جوادیان، ۱۳۷۶).

### سبب شناسی کودکان استثنایی

انجمن عقب ماندگی ذهنی آمریکا بر اساس ساختار چند عاملی، عوامل مؤثر در معلولیت را به چهار گروه تقسیم می‌کند که عبارتند از:

- ۱) عوامل زیستی - پزشکی: عواملی که با فرایندهای زیست شناختی مانند اختلالات ژنتیکی و تغذیه مرتبط است. این عوامل در سه سطح پیش از تولد، هنگام تولد و پس از تولد مورد بررسی قرار می‌گیرد. عوامل پیش از تولد مانند عوامل ژنتیکی، بیماری های دوران بارداری، سن والدین، اشعه ها و موارد دیگر؛ عوامل هنگام تولد مانند نارس بودن، کمبود اکسیژن هنگام تولد، ضربه و غیره؛ و عوامل پس از تولد مانند سوء تغذیه، آسیب مغزی و مواردی از این دست می‌باشد.
- ۲) عوامل اجتماعی: عواملی که با تعاملات اجتماعی و خانوادگی مانند انگیزش و واکنش بزرگسالان مرتبط است. عوامل اجتماعی پیش از تولد مانند فقر و عدم معاینات دوره‌ای در دوران بارداری؛ عوامل هنگام تولد مانند فقدان مراقبت حین تولد؛ و عوامل پس از تولد مانند مراقبت نادرست از کودک، فقدان محرکات مناسب، فقر خانوادگی و مؤسسه‌ای شدن کودک است.
- ۳) عوامل رفتاری: عوامل مرتبط با رفتار والدین مانند مصرف مواد مخدر توسط مادر. عوامل رفتاری پیش از تولد مانند مصرف سیگار یا الکل توسط مادر و بی تجربه بودن مادر؛ عوامل هنگام تولد مانند عدم مراقبت کودک توسط والدین؛ و عوامل پس از تولد مانند غفلت و سوء استفاده از کودک و محرومیت اجتماعی است.

۴) عوامل آموزشی: عواملی که با دسترسی به حمایت‌ها و منابع آموزشی ارتباط دارد و رشد و تحول ذهنی و مهارت‌های سازشی را بهبود می‌دهد یا تسریع می‌بخشد. عوامل آموزشی پیش از تولد مانند ناتوانی شناختی والدین و آمادگی نداشتن برای پدر و مادر شدن؛ عوامل آموزشی پس از تولد مانند ضعف در تشخیص بهنگام معلولیت و مداخلات درمانی اولیه‌ی ناکافی و نامناسب است (غباری بناب و خاتزاده فیروزجاه، ۱۳۸۸).

پژوهش‌های مربوط به فراوانی، میزان شیوع و سبب‌شناسی کودکان استثنایی. ذبیحی کیوی (۱۳۷۹) در پژوهشی به این نتیجه رسید که ۶۰/۴۱ درصد کودکان استثنایی شهرستان خلخال عقب‌مانده‌ی ذهنی ۶ درصد چندمعلولیتی، ۷/۶۴ درصد نابینا و ۱۷/۳۶ درصد ناشنوا هستند. ۴۵/۱۹ درصد علل این معلولیت‌ها مربوط به عوامل ارثی و ژنتیکی، ۲۹/۱۴ درصد مربوط به عوامل دوران بارداری، ۱۳/۸۹ درصد مربوط به عوامل پس از تولد و ۱۱/۸۷ درصد مربوط به عوامل هنگام زایمان است. سیف‌الراهه (۱۳۷۹) نیز در پژوهش خود به این نتیجه رسید که ۲۶ درصد علل وجود کودکان استثنایی شهرستان محمودآباد مربوط به عوامل قبل از تولد (ارثی و دوران بارداری)، ۳۷ درصد مربوط به عوامل هنگام زایمان و ۳۷ درصد مربوط به عوامل پس از تولد می‌باشد. وزیری و همکاران (۱۳۸۷) هم در پژوهشی به این نتیجه رسیدند که فراوانی معلولیت‌های مادرزادی در روستاهای شهرستان رفسنجان در سال‌های ۱۳۶۶ تا ۱۳۶۸، بیش از ۱۰۰ در ۱۰۰۰ تولد بوده است. از سال ۱۳۶۹ تا ۱۳۷۱، این میزان کاهش یافته و به ۱۰ در ۱۰۰۰ تولد زنده رسیده است. در سال ۱۳۷۸، این میزان مجدداً افزایش یافته و به ۱۰۰ در ۱۰۰۰ تولد زنده رسیده و پس از سال ۱۳۸۰، دوباره افزایش یافته و به ۱۰۸ در ۱۰۰۰ تولد زنده رسیده است. در حال حاضر، شایع‌ترین معلولیت‌ها در این منطقه به ترتیب عبارتند از: اختلالات گفتاری (۴۰ درصد)، فلج مغزی (۱۹/۵ درصد)، ناشنوایی (۱۲/۹ درصد)، نقص عضو (۱۳/۸ درصد) و نابینایی (۱۰/۳ درصد). در این پژوهش، مهم‌ترین عوامل در سبب‌شناسی معلولیت‌ها، مواجهه با اشعه‌ی ایکس، مجاورت با باغ‌های پسته، سموم گیاهی و حشره‌کش‌ها و دریافت داروها، سپس مصرف سیگار، ضربه به شکم مادر باردار و ازدواج فامیلی گزارش شده است. عزیزی (۱۳۸۸) در پژوهشی به این نتیجه رسید که شایع‌ترین نوع معلولیت‌ها در شهرستان ایلام به ترتیب عبارتند از: عقب‌ماندگی ذهنی، جسمی-حرکتی، چندمعلولیتی، ناشنوایی و نابینایی. مهم‌ترین علل معلولیت در این پژوهش، به ترتیب شامل عوامل ارثی و ژنتیکی، عوامل دوران بارداری، عوامل پس از تولد و عوامل هنگام زایمان گزارش شده است. ارجمندنی‌ا، افروز و ساداتی (۱۳۸۸) در پژوهشی به این نتیجه رسیدند که ۴۰/۲ درصد علل معلولیت در مناطق شهری و

روستایی ایران مربوط به عوامل ارثی، ۲۴/۲۵ درصد مربوط به عوامل بارداری، ۱۴/۸ درصد مربوط به عوامل هنگام زایمان، ۱۳/۳ درصد مربوط به عوامل پس از تولد و ۷/۴۵ درصد مربوط به عوامل ناشناخته است.

### بیماری های ایجاد کننده ناتوانی

بعضی از بیماری های پزشکی کاملاً علت ژنتیکی شناخته شده دارند و در مورد سایر بیماری ها گاهی اوقات داشتن مولفه ژنتیک در نظر گرفته می شود. جانی که مولفه ژنتیک مطرح است، احتمال بیشتری وجود دارد که خانواده دارای بیش از یک کودک مبتلا به بیماری باشد و امروزه مشاوره ژنتیک برای خانواده های که یک کودک مبتلا به ناتوانی دارند، به طور گسترده در دسترس است. بنابراین بیماری هایی که در خانواده های دارای بیش از یک کودک مبتلا به ناتوانی رخ می دهند، مورد توجه اند.

طبقه بندی، بیماری توسط بنیاد حمایت مالی خانواده، بیش از ۵۰۰ بیماری را شامل می شود که به ۶۰ گروه اصلی طبقه بندی شده اند. مقایسه بین خانواده های دارای یک کودک مبتلا به ناتوانی و خانواده هایی دارای بیش از یک کودک مبتلا به ناتوانی نشان می دهد که در شیوع بیماری های خاص، تفاوت هائی وجود دارد.

جدول ۱-۲: میزان شیوع هم شیرهای مبتلا به بیماری (لاوتون، ۱۹۹۸)

بیماری	درصد هم شیر مبتلا به ناتوانی
اسم	۳۷
دیابت	۲۵
بیماری های پوستی	۲۵
استخوان های شکنند	۲۳
فیروز کیستیک <sup>۱</sup>	۲۲
هموفیلی <sup>۲</sup>	۲۱
ناشنوایی <sup>۳</sup>	۱۸
نابینائی	۱۶

1 - Brittle bones

2 - Cystic fibrosis

3 - Hemophilia

4 - Deaf

بیماری	درصد هم شیر مبتلا به ناتوانی
بیماری های متابولیک <sup>۱</sup>	۱۶
صرع <sup>۲</sup>	۱۵
فلج مغزی <sup>۳</sup>	۱۵
درخودماندگی <sup>۴</sup>	۱۳
اختلال یادگیری <sup>۵</sup>	۱۳
دیستروفی عضلانی <sup>۶</sup>	۱۳
بیماری قلبی <sup>۷</sup>	۹
بیماری استیل <sup>۸</sup>	۹
سرطان ها <sup>۹</sup>	۷
سرطان خون <sup>۱۰</sup>	۶
سندرم داون	۵
اسپینا بیفیدا	۵

## بیماری مشابه یا متفاوت

موضوع مهم‌تر این است که آیا کودکان مبتلا به ناتوانی در یک خانواده، بیماری مشابه یا تفاوتی دارند (هاروی<sup>۱۰</sup> و همکاران، ۱۹۹۵۹. در پژوهش لاونتون (۱۹۹۸) در میان خانواده های دارای بیش از یک کودک مبتلا به ناتوانی، تقریباً نیمی (۴۹ درصد) دارای دو کودک مبتلا به تشخیص مشابه بودند (به جدول ۲-۲ مراجعه کنید).

- 1- Metabolic
- 2 -Epilepsy
- 3 -Cerebral palsy
- 4- Autism
- 5 -Learning disability
- 6- Muscular dystrophy
- 7- Still's disease
- 8- Cancers
- 9- Leukaemia
- 10- Harvey



جدول ۲-۲: وقوع بیماری مشابه در خانواده ها (لاوتون، ۱۹۹۸)

بیماری ناتوان کننده اصلی در اولین کودک مبتلا به ناتوانی	تعداد خانواده‌ها	درصد هم شیر مبتلا به تشخیص مشابه
هموفیلی	۴۴	۸۹
فیروز کیستیک	۱۹۶	۸۲
دیستروفی عضلاتی	۱۳۲	۸۰
استخوان های شکننده	۴۹	۸۰
سندرم های معروف (به گونه ای دیگر طبقه بندی نشده)	۲۴	۷۵
اختلالات بافت همبند	۵۹	۷۱
آتروفی عضلانی نخاعی	۴۹	۶۹
بیماری های متابولیک	۲۰۳	۶۹
آسم	۵۰۶	۶۹
نا بینایی	۱۸۴	۶۸
نا شنوایی	۶۶۷	۶۸
سایر اختلالات خونی	۱۲۷	۵۹
ناتوانی یادگیری یا تأخیر رشدی	۱۵۶۹	۵۹
نا شجاری های کروموزومی <sup>۱</sup>	۱۵۸	۵۸
سایر بیماری های استخوانی (به گونه ای دیگر طبقه بندی نشده)	۳۳	۵۵
بیماری های پوستی	۱۸۸	۵۱
میکرو سالی <sup>۲</sup>	۱۳۵	۴۹
نقص های صورتی استخوانی ژنتیکی <sup>۳</sup>	۱۰۵	۴۸
سوخستگی ها <sup>۴</sup>	۲۱	۴۸
آرتروز جریپر <sup>۵</sup>	۱۷	۴۷
سندرم داون	۳۰۹	۴۴
سایر اختلالات سیستم عصبی مرکزی	۳۳۸	۴۴
نقص های محیطی و رشدی جنین <sup>۶</sup>	۷۶	۴۱

1-Chromosome abnormalities

2- Microcephalus

3- Genetic – facial skeletal

4- Burns

5- Arthrogryposis

6- Foetal environment and developmental defects

بیماری ناتوان کننده اصلی در اولین کودکی مبتلا به ناتوانی	تعداد خانواده‌ها	درصد هم شیر مبتلا به تشخیص مشابه
دیابت	۱۸	۳۹
سایر بیمار های ریه	۱۳۱	۳۵
در خود ماندگی یا سایر رفتار های چالش انگیز	۴۶۵	۳۵
سرطان	۱۱۸	۳۳
فلج مغزی	۶۰۱	۳۳
اختلال تکلم <sup>۱</sup>	۸۱	۳۳
صرع	۳۳۴	۳۱
بد شکلی ها <sup>۲</sup> و اختلالات سیستم گوارش <sup>۳</sup>	۱۲۵	۲۹
هیدرو سفالی <sup>۴</sup>	۹۲	۲۵
بیماری استیل	۴۰	۲۳
بیماری کلیوی <sup>۵</sup>	۱۴	۲۳
بیماری پرتس <sup>۶</sup>	۵۳	۲۱
سرخچه <sup>۷</sup> مادر زادی	۱۱	۱۸
سایر بد شکلی های جسمی	۴۲	۱۷
درز زنی <sup>۸</sup> مادر زادی استخوان هیپ <sup>۹</sup>	۱۲	۱۷
بیماری قلبی	۸۱	۱۶
اسینا بیفیدا	۱۹	۱۱
اسکولیوز <sup>۱۰</sup>	۴۳	۱۱
ضربه مغزی <sup>۱۱</sup>	۴۳	۵
سرطان خون <sup>۱۲</sup>	۴۰	۳
مشریت <sup>۱۳</sup>	۵۱	۲
آسیب ناشی از تزریق واکسن	۹	۰

- 1- Speech disorder
- 2- Malformation
- 3- Digestive system
- 4- Hydrocephalus
- 5- Renal disease
- 6- Perthes disease
- 7- Congenital Rubella
- 8- Dislocation Rubella
- 9-Hip
- 10- Scoliosis
- 11- Head injury
- 12- Cancer
- 13- Meningitis

جای تعجب نیست که فیروز کیستیک، دیستروفی عضلانی، استخوان های شکننده و آتروفی<sup>۱</sup> عضلانی نخاعی یعنی تمام بیماری های کاملاً ژنتیکی در بالای جدول و به موازات بیماری هموفیلی قرار دارند. بسیاری از سندرم های<sup>۲</sup> معروف، بیماری های متابولیک و اختلالات بافت همبند<sup>۳</sup> نیز کاملاً ژنتیکی هستند و تعداد نسبتاً زیاد هم شیرهای مبتلا به تشخیص مشابه که حدود ۶۵ الی ۷۵ درصد است، گواهی بر این مطلب می باشد آسم نیز با اندازه ۶۹ درصد نشان می دهد که زمینه ژنتیکی قوی در خانواده ها وجود دارد.

شایع ترین بیماری در کودکان بنیاد حمایت مالی خانواده اختلالات یادگیری نامشخص<sup>۴</sup> یا تأخیر رشدی<sup>۵</sup> می باشد، و ۵۹ درصد کودکان در این طبقه دارای یک هم شیر مبتلا به اختلال یادگیری نامشخص هستند.

#### ترکیبی از بیماری های مختلف

قطع نظر از کودکانی که در یک خانواده دارای بیماری مشابه هستند، می توان بررسی نمود که آیا ترکیبی از بیماری ها در خانواده ها، بیشتر از شانس مربوط باشد، رخ می دهد، آسم فراوان ترین ناتوانی ثبت شده در هم شیر است و در جفت های غیر مشابه<sup>۶</sup> به بیش از ۲۰٪ می رسد به عبارت دیگر آسم بر جمعیت کلی نسبتاً شایع است و ممکن است بسیاری از کودکان آسمی در این بنیاد ثبت نام کرده باشند، بطوری که میزان نادرستی از آسم هم شیر ده می شود. دومین بیماری شایع در هم شیر، اختلال یادگیری نامشخص است و به دنبال آن در خودماندگی و دیگر رفتار های چالش انگیز وجود دارد.

افزون بر این مباحث این احتمال وجود دارد که ناتوانی سندرم در یک کودک موجب رفتارهای چالش برانگیز به مشکلات یادگیری دیگر شود. بررسی دقیق از تمام جفت های ممکن بیماری، نشان می دهد که چهار بیماری نسبت به رخداد شانس شایع تر هستند. آسم در یک کودک با بیماری های پوستی در کودک دیگر ارتباط معنا داری دارد و ناتوانی یادگیری در یک کودک با فلج مغزی، اختلال تکلم، در خودماندگی و سایر رفتار های چالش انگیز در کودک دیگر ارتباط دارد. شاید در این بیماری ها مواجهه ژنتیکی وجود دارد که هنوز شناخته نشده است (لاوتون، ۱۹۹۸).

1- Atrophy

2- Syndrome

3- Connective tissue

4- Non -Specific learning disability

5- Developmental delay

6- Dissimilar pairings