

Comparing Quality of Life of Severely Mental Retarded in Home and Residential Center

Vahid Nejati¹, Ph.D Abbas Zabihzadeh², M.Sc
Gheysar Maleki³, M.Sc

Received: 11.5. 11 Revised: 30.11.11 Accepted: 2.6. 12

Abstract

Objective: The purpose of present study is comparing quality of life in severely mental retarded lived in home and residential center. **Method:** In this cross sectional study 225 severely mental retarded in Tehran providence selected as random- clustered sampleling method. One of parents or care giver answers to Cumines quality of life questionnaire in both groups. **Results:** Non parametric Mann Whitney U test showed that quality of life of severely mental retarded in home significantly is better than residential centers. **Conclusion:** Based on our findings caring mentally retarded in family caused promotion of their quality of life.

Key word: mental retard handicap, quality of life, home care, residential center.

1. **Corresponding Author:** Assistant Professor of cognitive neuroscience, Shahid Beheshti University, Tehran (Email: Vhdnejati@yahoo.com)
2. Student of child and adolescent clinical psychology, Shahid Beheshti University, Tehran.
3. Student of child and adolescent clinical psychology, Shahid Beheshti University, Tehran.

بررسی مقایسه‌ای کیفیت زندگی کم توانان ذهنی شدید در منزل و مراکز نگهداری

دکتر وحید نجاتی^۱، عباس ذبیح‌زاده^۲، قیصر ملکی^۳

تاریخ دریافت: ۹۰/۲/۲۱ تجدیدنظر: ۹۰/۹/۹ پذیرش نهایی: ۹۰/۱۰/۱۲

چکیده

هدف: از مطالعه حاضر تعیین تفاوت کیفیت زندگی کم توانان ذهنی شدید مراقبت شده در منزل و مراکز نگهداری می‌باشد. **روش:** بدین منظور ۲۲۵ نفر از کم توانان ذهنی شدید استان تهران به شیوه نمونه-گیری تصادفی طبقه‌ای انتخاب شدند. در گروه نگهداری شده در منزل یکی از والدین و در گروه نگهداری شده در مراکز نگهداری مراقب آنان به عنوان نایب به تکمیل پرسشنامه کیفیت زندگی کامینز پرداختند. **یافته‌ها:** آزمون غیر پارامتری من ویتنی نشان داد که کیفیت زندگی دختران و پسران کم توان ذهنی شدید در منزل از گروه نگهداری شده در مراکز نگهداری، به نحو معناداری بهتر است. **نتیجه گیری:** بر اساس نتایج پژوهش حاضر، سرپرستی کودکان کم توان ذهنی شدید در خانواده، یکی از عوامل عمده در ارتقای سطح کیفیت زندگی آن‌ها می‌باشد.

واژه‌های کلیدی: کم توانی ذهنی، کیفیت زندگی، نگهداری در منزل، مراکز نگهداری.

۱. نویسنده مسئول: دکتری تخصصی علوم اعصاب شناختی؛ استادیار دانشگاه شهید بهشتی
۲. دانشجوی کارشناسی ارشد روان‌شناسی بالینی کودک و نوجوان دانشگاه شهید بهشتی
۳. دانشجوی کارشناسی ارشد روان‌شناسی بالینی کودک و نوجوان دانشگاه شهید بهشتی

مقدمه

بهبودی جسمانی و روان‌شناختی، به عنوان حق طبیعی هر انسانی، یکی از مهم‌ترین اهداف اجتماعی است که تمامی حکومتها و دولتمردان را مترصد ایجاد شرایطی برای تأمین آن ساخته است (پارک و پارک، ۲۰۰۲). تغییرات ایجاد شده در الگوی بیماریها که از یک سو کاهشی از میزان بیماریهای عفونی و مزمن و از سوی دیگر افزایش طول عمر را به همراه داشته، سبب شده تا مفاهیم سلامتی و کیفیت زندگی^۱ طی چند دهه گذشته با شدت و حدت بیشتری مطرح گردد (برسلاو، ۲۰۰۶). علاوه بر این کیفیت زندگی به عنوان یکی از خطوط پژوهشی مهم در چند دهه اخیر مطرح بوده است (کالرو و ناوارو، ۲۰۱۰). علی‌رغم عدم استفاده از اصطلاح «کیفیت زندگی» تا قرن بیستم، موج فزاینده‌ای از پژوهش‌ها به تدریج از این حقیقت پرده برداشتند که کیفیت زندگی می‌تواند یکی از پیامدهای مهم در ارزیابی‌های مرتبط با سلامت باشد؛ چنان‌که تعریف سازمان بهداشت جهانی از سلامتی نیز بر این نکته تأکید دارد. امروزه کیفیت زندگی جمعیتها، به عنوان چارچوبی برای آرایه خدمات متناسب با جنبه‌های مختلف زندگی و تخصیص منابع، مورد استناد قرار می‌گیرد. اهمیت سنجش کیفیت زندگی به حدی است که برخی از متخصصین بهداشت روان، از بهبود و ارتقای کیفیت زندگی به عنوان مهم‌ترین هدف در انجام هرگونه مداخله درمانی یاد می‌کنند (هینچلیف، ۱۹۹۳؛ بونامی، پاتریک و بوشنل، ۲۰۰۰).

مروری بر ادبیات پژوهشی، تناقضاتی را در تعریف اصطلاح کیفیت زندگی مبرهن می‌سازد که حاکی از سهل و ممتنع بودن تعریف این مفهوم است. این امر از یک سو سبب ساده‌انگاری این مفهوم و از سوی دیگر منجر به اجتناب از تعریف آن گشته است (کینگ و هیندس، ۲۰۰۳؛ هاگرتی، کامینز و فریس، ۲۰۰۱). مطابق با تعریف سازمان بهداشت جهانی، کیفیت زندگی به عنوان ادراک هر انسان از موقعیت خود در

زندگی و در بافتار فرهنگی و نظام ارزشی‌ای که در آن زندگی می‌کند و او را در ارتباط با اهداف، انتظارات و هنجارهای خاصی قرار می‌دهد، تعریف می‌گردد (منسس، پیرریبریو، مارتینز و گیوواگنلی، ۲۰۰۹؛ کالی، فوجیماری، سوزوکی، میناموتو و ایدا، ۲۰۱۰).

مبحث کیفیت زندگی در بیست سال گذشته موضوعی چالش برانگیز و نیز مفید بوده است. به عبارت دیگر مبحث کیفیت زندگی نه تنها از جنبه فکری، بلکه از لحاظ عملی نیز تحولاتی ایجاد کرده و این عقیده را بین غالب متخصصین رواج داده است که کیفیت زندگی یک هدف واقعی و قابل دستیابی برای تمامی افراد می‌باشد. یکی از حوزه‌های پژوهشی نسبتاً جدید، مطالعه کیفیت زندگی افراد مبتلا به کم‌توانی ذهنی^۲ می‌باشد که در سالیان اخیر توجه پژوهشگران زیادی را به خود جلب نموده است (کالی، فوجیماری، سوزوکی، میناموتو و ایدا، ۲۰۱۰؛ اسپچالاک، گاردنر و بردالی، ۲۰۰۶).

کم‌توانی ذهنی شایع‌ترین اختلال روان‌پزشکی کودکان و نوجوانان به شمار می‌آید. روان‌پزشکی آکسفورد به طور کلی میزان شیوع کم‌توانی ذهنی را یک درصد جمعیت عمومی برآورد می‌کند (کوبر، ۲۰۱۰). کشور ایران به لحاظ آمار کم‌توانان ذهنی با رقمی معادل ۱۲۰۰۰۰۰ روبه‌رو می‌باشد، که با توجه به هم‌بودی اختلالات هوش با نقایص تحولی در ابعاد مختلف جسمی، روانی، اجتماعی و تربیتی، می‌توان انتظار داشت که مشکلات متعددی را بر فرد بیمار و همچنین خانواده وی در زمینه مراقبت و نگهداری از بیمار تحمیل کند (تقوی‌لاریجانی، منجمد، مهران و قرهی‌قهی، ۱۳۸۵).

خانواده نقش مهمی در تحمل اثرات حادثه یا بیماری یکی از اعضای خود دارد، بر این اساس می‌توان به‌ر مندی از حمایت روانی و اجتماعی خانواده را به عنوان یک عامل مؤثر در کیفیت زندگی افراد مبتلا به کم‌توانی در نظر گرفت (داودوانی، بنزار و آدمز، ۲۰۰۲). مراقبت در منزل از بیماران روانی مزمن

و کم‌توانان ذهنی دارای مشکلات روانی و رفتاری می‌تواند بهترین ارائه خدمات به این قبیل مددجویان باشد و مهارت و حمایت‌های لازم جهت اداره زندگی، کنترل بیماری و عوارض جانبی را برای فرد مددجو و خانواده وی به همراه داشته باشد. این درحالی است که آمارهای انتشار یافته توسط سازمان بهزیستی کشور حاکی از آن است که تعداد قابل توجهی از خانواده‌های دارای کودکان و نوجوانان کم‌توان ذهنی برای انتقال کودکان خود به این مراکز در لیست انتظار قرار دارند (تقوی لاریجانی، منجمد، مهران و قرهی قهی، ۱۳۸۵). طی دهه‌های اخیر بازنگری در شیوه مراقبت از افراد معلول و کم‌توان موجب بحث‌های فراوانی گشته است و در کشورهای مختلف جهان موجب به کارگیری روش‌های خاصی همچون یکپارچه‌سازی در آمریکا و برنامه‌های تلفیقی در انگلستان شده و مفاهیمی از قبیل بستن مراکز شبانه‌روزی، ایجاد محیط کار با کم‌ترین محدودیت مراقبت‌های اجتماعی و نظایر آن‌ها به نحو گسترده‌ای به کار رفته و رواج یافته است (والش، ۲۰۱۰؛ ارتنر، کوک، سباح و روزنفلد، ۲۰۰۶).

بسیاری از محققان کوشیده‌اند که اثرات زندگی در موسسات بزرگ را بر تحول روانی فرد مشخص کنند که عمده این کارها در موسسات کم‌توانی ذهنی انجام شده است. یافته‌های این پژوهش‌ها که عمدتاً در کشور انگلستان و آمریکا انجام شده است توسط باترفیلد و زیگر (۲۰۰۰) خلاصه شده است که از مهمترین آنها می‌توان به موارد زیر اشاره کرد: ۱. موسسه‌ای شدن می‌تواند به تنزل توانایی‌های شناختی منجر گردد. ۲. این مطلب که نقایص شناختی در اثر کم‌توانی‌های هوشی کاهش می‌یابد یا ناشی از تغییرات انگیزشی است، موضوعی است قابل بحث، لیکن شواهد نشان می‌دهد که موسسه‌ای شدن موجب محرومیت افراد کم‌توان ذهنی از تقویت‌ها و حمایت‌های اجتماعی می‌گردد. ۳. همه افراد کم‌توان ذهنی به طور یکسان تحت تأثیر موسسه‌ای شدن قرار نمی‌گیرند. برای مثال کم‌توانانی که از خانه‌هایی با محرومیت‌های اجتماعی

به موسسه ارجاع داده می‌شوند، از انتقال به موسسات نگهداری کمتر آسیب می‌بینند (اسچالاک، ۲۰۰۴). مطالعه زندگی افراد کم‌توان ذهنی در طول ادوار مختلف تاریخی، آشکار کننده این حقیقت تلخ است که بین تکامل اجتماعی و علمی بشر و وضعیت اجتماعی این افراد، رابطه همسان و همگونی وجود نداشته است (مک‌فرسون، اسمیت‌لوی و براشیرز، ۲۰۰۶). در بحث توان‌بخشی، کیفیت زندگی شاخصی است که نشان می‌دهد اقدامات توان‌بخشی تا چه حد برای فرد ناتوان مؤثر بوده است. ضمن این‌که در خصوص برخی ناتوانی‌های شدید، هدف توان‌بخشی درمان کامل افراد نیست، بلکه ایجاد شرایطی از زندگی است که فرد، احساس آرامش و امنیت نماید (مک‌ویلی و راولینسون، ۱۹۹۸). از طرف دیگر اگر به تعریف سازمان بهداشت جهانی در خصوص سلامتی توجه نمائیم، می‌بینیم که صرفاً فقدان بیماری و عارضه، نمایانگر سلامتی نمی‌باشد؛ بلکه وضعیت مطلوب جسمی، روانی و اجتماعی فرد و به طور کل، توجه همه جانبه فرد در تعریف سلامتی گنجانده شده است. به همین جهت، کیفیت زندگی شاخصی است که می‌تواند به عنوان معیار ارزیابی تمامی حیطه‌های زندگی فرد باشد (براون، ۱۹۹۶؛ کوپلر، ۲۰۱۰). بر اساس برخی گزارش‌ها (برای مثال کوپر، ۲۰۱۰؛ برتلی و براون، ۲۰۰۶، کامینز و لاو، ۲۰۰۵)، کیفیت زندگی در مورد افراد کم‌توان ذهنی از دو دیدگاه مورد بحث است:

نخست عقاید پایه‌ای و درونی و دوم مفاهیمی که منجر به اندازه‌گیری و کاربرد مطالب می‌شوند. عقاید پایه‌ای و درونی شامل حیطه‌های رفاه، تفاوت‌های بین فردی، زمینه فردی، ارزش‌ها، انتخاب‌ها، کنترل فردی، ادراکات، تصویر خود و توانمندسازی می‌باشد. درخصوص مفاهیم کاربردی نیز تصورات زیر برای کیفیت زندگی مد نظر است: نخست این که کیفیت زندگی مجموعه‌ای است از عوامل و ارتباطات افراد کم‌توان ذهنی که برای افراد غیرمعلول نیز مهم

می‌باشد. دوم این که زمانی که نیازها برآورده شود و فرد فرصت تداوم اغنای مراحل مختلف زندگی خود در محیط‌های اصلی زندگی را پیدا کند، کیفیت زندگی تجربه می‌شود. نکته سوم به اجزای ذهنی و عینی کیفیت زندگی اشاره دارد. جزء ذهنی شامل ادراکات فرد بوده و ابراز این ادراکات جزء عینی کیفیت زندگی را شکل می‌دهد و در نهایت کیفیت زندگی براساس نیازها، انتخاب‌ها و کنترل فرد معنا پیدا می‌کند (گلانز، هیلی، رینتل، جافین و بکشی، ۲۰۱۰).

کم‌توانی ذهنی شدید به گروهی از کم‌توانان ذهنی اطلاق می‌شود که هوشبهری بین ۲۵ تا ۴۰ دارند و توانایی‌های آنها در سنین مختلف شبیه کودکان ۴ تا ۵ ساله است ولی هرگز در رفتار، گفتار و کردار به یک کودک عادی ۵ ساله نمی‌رسند. این کودکان به طور متوسط ۳ تا ۴ درصد کودکان عقب‌مانده را تشکیل می‌دهند. این کودکان و نوجوانان می‌توانند انجام امور خیلی ساده و آسان را فرا گیرند و تا اندازه‌ای قادرند خود را از خطرات عادی حفظ نموده و از عهده خوردن غذا و لباس پوشیدن و نظافت خود برآیند ولی به هیچ وجه قادر نیستند مشکلات خود را رفع کنند (میلانی-فر، ۱۳۸۶). با توجه به اینکه تحقیقات اندکی در زمینه مقایسه کیفیت زندگی این گروه از کم‌توانان ذهنی‌ای که در منزل و توسط خانواده مورد سرپرستی و حمایت قرار می‌گیرند با گروهی از کم‌توانان ذهنی هم‌تراز که در مراکز و مؤسسات مربوطه نگهداری می‌شوند وجود دارد، هدف عمده این مطالعه بررسی و مقایسه کیفیت زندگی این دو گروه از کم‌توانان ذهنی است.

روش

پژوهش حاضر یک تحقیق توصیفی تحلیلی از نوع مقطعی-مقایسه‌ای می‌باشد. جامعه آماری پژوهش حاضر شامل کلیه افراد کم‌توان ذهنی شدید استان تهران بوده که از تعداد ۲۲۵ نفر از آنها به عنوان شرکت‌کنندگان این پژوهش استفاده شد. با توجه به آن که مراکز بهزیستی که سرپرستی کودکان و

نوجوانان کم‌توان ذهنی کشور را بر عهده دارند به دو دسته مراکز زیر ۱۴ سال و بالای ۱۴ سال تقسیم می‌گردند، شرکت‌کنندگان پژوهش حاضر در چهار گروه تحلیلی زیر قرار گرفتند:

۱. کم‌توانان ذهنی شدید دختر و پسر زیر ۱۴ سال در مرکز نگهداری دولتی
۲. کم‌توانان ذهنی شدید دختر و پسر زیر ۱۴ سال در منزل
۳. کم‌توانان ذهنی شدید دختر و پسر بالای ۱۴ سال در مرکز نگهداری دولتی
۴. کم‌توانان ذهنی شدید دختر و پسر بالای ۱۴ سال در منزل

روش نمونه‌گیری به روش تصادفی طبقه‌ای بود؛ بدین صورت که ابتدا جامعه‌ی مورد بررسی در قالب گروه‌های تحلیلی یک‌دست‌تر (چهار گروهی که در بالا ذکر شد) جای گرفت و سپس در هر گروه تحلیلی نمونه‌ها به صورت تصادفی انتخاب می‌شدند. پس از این مرحله پرسشگران به فضای خانه‌ها و مراکز مراجعه کرده و پرسشنامه‌ها را تکمیل می‌کردند. انتخاب مراکز بدین صورت بود که ابتدا لیست مراکز از سازمان بهزیستی تهیه شد و سپس دو مرکز به صورت تصادفی انتخاب شد. انتخاب نمونه‌ها در مراکز نیز به صورت تصادفی بود. در مورد کم‌توانان ذهنی‌ای که در منازل نگهداری می‌شدند نیز ابتدا لیست طبقه‌بندی شده اسامی در گروه‌های تحلیلی مطالعه حاضر از پذیرش بهزیستی شهرستان مربوطه اخذ و سپس به صورت تصادفی نمونه‌ها از لیست انتخاب می‌شدند.

ابزار پژوهش

پرسشنامه کیفیت زندگی کامینز

در این پژوهش از میان پرسشنامه‌های موجود و استاندارد شده سنجش کیفیت زندگی کم‌توانان ذهنی، پرسشنامه کامینز مورد استفاده قرار گرفت. پرسشنامه کیفیت زندگی کامینز دارای چندین فرم موازی است که برای انواع زیرگروه‌های جمعیتی طراحی شده در پژوهش حاضر از فرم مخصوص کم-

جدول ۱- توزیع حجم نمونه به تفکیک سن، جنس و محل زندگی			
گروه سنی	جنس	محل سرپرستی	
		منزل	مرکز
کم‌توانان ذهنی شدید زیر ۱۴ سال	پسر	۱۳	۲۹
	دختر	۲۹	۳۰
کم‌توانان ذهنی شدید زیر ۱۴ سال	پسر	۳۳	۳۰
	دختر	۳۱	۳۰
کل (۲۲۵)		۱۰۶	۱۱۹

برای تحلیل داده‌ها، از آن جایی که متغیر کیفیت زندگی یک متغیر رتبه‌ای بود و از طریق متوسط رتبه باید بررسی صورت می‌گرفت از آزمون غیرپارامتریک من‌ویتنی استفاده شد. بدین طریق هر دو گروه همتای در منزل و مراکز نگهداری دو به دو مورد آزمون قرار گرفتند. جدول شماری دو نشان دهنده‌ی میانگین نمرات ابعاد مختلف کیفیت زندگی و مجموع ابعاد در چهار گروه کم‌توان ذهنی شدید زیر ۱۴ سال و بالای ۱۴ سال مطالعه حاضر است.

با استفاده از آزمون غیرپارامتریک U من‌ویتنی کیفیت زندگی دختران و پسران زیر ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در منزل و مراکز نگهداری و همین‌طور کیفیت زندگی دختران و پسران بالای ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در منزل و مراکز نگهداری مورد مقایسه قرار گرفت. جدول ۳ ضمن نشان دادن سطح معناداری، متوسط رتبه در هر گروه را نشان می‌دهد. همان‌گونه که در این جدول آمده است، تفاوت معناداری بین دو گروه در هر دو جنس وجود دارد و این موضوع بیانگر این است که در بین گروه دختران و پسران زیر ۱۴ سال و بالای ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید کیفیت زندگی آن دسته که در منزل زندگی می‌کنند نسبت به آن‌هایی که در مراکز نگهداری هستند، بهتر است.

توانان ذهنی استفاده شد که بر اساس پیشینه موجود به صورت نیابتی تکمیل می‌شود (کامینز و لاو، ۲۰۰۵؛ پارکر، ۲۰۰۶؛ کریمینس و ساتیو، ۲۰۰۶؛ کوپر، ۲۰۱۰). این پرسش‌نامه به جنبه ذهنی کیفیت زندگی پرداخته و می‌تواند به صورت نیابتی هم تکمیل گردد. در دو دسته گروه‌های مورد بررسی این پژوهش (کم-توانان ذهنی شدید سرپرستی شده در منزل و مراکز نگهداری) اطلاعات ذهنی از نایب فرد معلول دریافت می‌شد. در گروه‌های نگهداری شده در منزل از یکی از والدین و در گروه‌های نگهداری شده در مراکز نگهداری از مراقب آنان به عنوان نایب سوال می‌شد. در این مورد به نایب توضیح داده می‌شد که می‌خواهیم جنبه‌هایی از زندگی که برای فرد کم‌توان ذهنی مهم است را از شما سوال کنیم، لذا پاسخ‌های شما باید جواب‌هایی باشد که فکر می‌کنید پاسخ فرد کم‌توان ذهنی خواهد داد. مقیاس مذکور مشتمل بر هفت بعد بهزیستی (رفاه مادی)، سلامتی، مفید بودن، صمیمیت، امنیت، جایگاه اجتماعی و آسایش هیجانی است. این مقیاس علاوه بر نمره کلی در هر بعد، یک نمره کلی نیز به دست می‌دهد که دامنه آن بین ۲۱ تا ۱۰۵ متغیر بوده و نمره بالاتر نشان‌دهنده کیفیت زندگی بهتر است. کامینز و لاو (۱۹۹۵) همسانی درونی سوالات این مقیاس را بر اساس ضریب آلفای کرونباخ ۰/۶۴ گزارش نموده‌اند. روایی مقیاس با توجه به همبستگی آن با دیگر ابزارهای سنجش کیفیت زندگی و سلامت روان کافی گزارش شده است. ضریب پایایی بازآزمایی این مقیاس نیز در فاصله زمانی یک-ماهه ۰/۸۶ گزارش شده است. آلفای کرونباخ برای پرسش‌های نسخه فارسی این مقیاس در نمونه‌ای از کودکان کم‌توان ذهنی ۰/۸۹ گزارش شده است (صفری شیرزی، ۱۳۸۳).

یافته‌ها

جدول شماره ۱، توزیع حجم نمونه‌های پژوهش را به تفکیک سن، جنس و محل زندگی نشان می‌دهد.

جدول ۲- مقایسه میانگین ابعاد مختلف کیفیت زندگی در چهار گروه زیر ۱۴ و بالای ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید

نمره ابعاد کیفیت زندگی	رفاه	سلامتی	مفید بودن	صمیمیت	امنیت	جایگاه اجتماعی	آسایش هیجانی	کل ابعاد
گروه تحلیلی	مادی							
دختران زیر ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در منزل	۱۰/۵۵	۹	۷/۵۵	۹/۶۶	۱۱/۶۶	۳/۴۴	۷/۸۸	۵۷/۷۷
دختران زیر ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در مرکز	۵/۴۰	۹/۶۳	۷/۶۳	۱۰/۶۶	۱۰/۰۶	۲/۹۰	۷/۷۰	۵۱/۴۰
پسران زیر ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در منزل	۱۱/۳۰	۹/۲۳	۷/۷۶	۱۱/۶۹	۱۱/۰۷	۳/۳۰	۳/۳۰	۶۰/۵۳
پسران زیر ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در مرکز	۵/۳۷	۱۱/۱۷	۸/۰۳	۱۱/۱۷	۱۱/۰۷	۳/۰۳	۷/۴۱	۵۴/۴۱
دختران بالای ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در منزل	۱۲/۲۹	۹/۶	۸/۹	۱۱/۰۳	۹/۸۷	۳/۳۲	۸/۴۱	۶۰/۷۷
دختران بالای ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در مرکز	۴/۱	۶/۴۳	۷/۷۰	۱۰/۲۰	۱۰/۱۶	۳/۳۰	۸/۶۰	۵۱/۱۶
پسران بالای ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در منزل	۱۲/۱۵	۱۰/۸۷	۷/۴۵	۱۰/۷۸	۱۰/۴۲	۳/۱۵	۹/۰۹	۶۰/۱۲
پسران بالای ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در مرکز	۶/۴۳	۹/۵۸	۷/۷۰	۱۰/۲۰	۱۰/۱۶	۳/۳۰	۸/۶۰	۵۵/۹۶

جدول ۳- آزمون من ویتنی برای مقایسه کیفیت زندگی دختران و پسران زیر ۱۴ سال و بالای ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در منزل و مرکز نگهداری

شاخص‌ها	تعداد	متوسط رتبه	سطح معناداری
گروه‌ها			
دختران زیر ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در منزل	۲۹	۲۷/۵۰	۰/۰۲۴
دختران زیر ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در مرکز	۳۰	۱۷/۷۵	
پسران زیر ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در منزل	۱۳	۳۲/۹۲	۰/۰۰۱
پسران زیر ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در مرکز	۲۹	۱۶/۳۸	
دختران بالای ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در منزل	۳۱	۴۳/۸۱	۰/۰۰۱
دختران بالای ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در مرکز	۳۰	۱۷/۷۷	
پسران بالای ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در منزل	۳۳	۴۴/۹۴	۰/۰۰۱
پسران بالای ۱۴ سال کم‌توان ذهنی شدید در مرکز	۳۰	۱۷/۱۷	

بحث و نتیجه گیری

هدف مطالعه حاضر مقایسه کیفیت زندگی کم-توانان شدید ذهنی‌ای که در منزل و توسط خانواده مورد سرپرستی و حمایت قرار می‌گیرند با گروهی از کم‌توانان شدید ذهنی بود، که در مراکز و مؤسسات مربوطه نگهداری می‌شوند. یافته‌ها حاکی از تفاوت معنادار در کیفیت زندگی این دو گروه بود؛ بدین گونه که کم‌توانان ذهنی ساکن در منزل در مقایسه با کم-توانانی که در مراکز نگهداری زندگی می‌کردند، دارای کیفیت زندگی بالاتری بودند. نتایج مطالعه حاضر با مطالعه داودوانی (۲۰۰۲) در مورد خود تصمیم‌گیری و

رضایت از زندگی ۸۰ فرد دارای کم‌توانی ذهنی خفیف و متوسط که در خانه‌های گروهی و در کنار خانواده زندگی می‌کردند، هم‌خوانی دارد. این مؤلفان در مطالعه خود نشان دادند که گروه کم‌توان شدید ذهنی که در خانه‌های گروهی زندگی می‌کنند نسبت به گروه دیگر که در محیط زندگی عادی به سر می‌برند، رضایت از زندگی کمتری دارند. ارزیابی کیفیت زندگی کم‌توانان ذهنی نیازمند احتساب خصوصیات و نیازهای خاص این گروه می‌باشد. کم‌توانان ذهنی به‌طور اعم و کم‌توانان ذهنی شدید به‌طور اخص مشکلاتی در عملکردهای شناختی داشته و نیازمند حمایت و خدماتی می‌باشند که

کیفیت زندگی آنان را در اجتماع، مؤسسات و یا مراکز نگهداری ارتقا بخشد. هر قدر که محیط اجتماعی که این افراد در آن زندگی می کنند، پیچیده تر باشد، این افراد در قیاس با سایرین به حمایت بیشتری نیاز دارند (اسچالاک، ۲۰۰۴). در بحث توانبخشی، کیفیت زندگی شاخصی است که نشان می دهد اقدامات توان بخشی تا چه حد برای فرد کم توان مؤثر بوده است، ضمن این که در خصوص برخی ناتوانیهای شدید، هدف توان بخشی درمان کامل افراد نیست، بلکه ایجاد شرایطی از زندگی است که فرد کم توان در آن احساس آرامش و امنیت نماید (مکویلی و راولینسون، ۱۹۹۸).

ماتیکا (۲۰۰۱) در پژوهشی که با هدف سنجش کیفیت زندگی کم توانان ذهنی که در مراکز شبانه روزی و در خانه های گروهی زندگی می کنند و یا نزدیک خانواده های خود هستند، انجام داد به این نتیجه رسید که روابط بین فردی افراد کم توان ذهنی با افرادی نظیر خود و پرسنل مراقبت کننده بسیار ضعیف است. این بخش از نتایج این مطالعه با نتایج مطالعه حاضر در بعضی از گروه های تحلیلی هم خوانی دارد. یکی از ابعاد مورد بررسی کیفیت زندگی در این مطالعه صمیمت افراد کم توان ذهنی بود. در گروه های دختران تربیت پذیر زیر چهارده سال میزان صمیمیت در منزل بیش از مرکز نگهداری بود و با مطالعه مذکور هم خوانی دارد.

سلتز و کراوس و (۲۰۰۱) نیز در مطالعه ای کیفیت زندگی کم توانان ذهنی ساکن در مراکز نگهداری و افراد دارای ناتوانی های رشدی که با خانواده زندگی می کردند را مورد بررسی قرار دادند. یافته های این مطالعه نشان داد که ماهیت ارتباط بین فردی، عملکردهای مربوط به سن، میزان خدمات و حمایت های تدارک دیده شده و تلاش های خانواده در تداوم رفاه و مسایل بهداشتی که روی کیفیت زندگی اثر می گذارد، در افراد کم توان ذهنی در سطحی پایین تر از افراد ناتوان رشدی قرار دارد که همراه

خانواده زندگی می کنند. در مطالعه حاضر به بررسی مقایسه ای کیفیت زندگی توان خواهان در چهار گروه تحلیلی به تفکیک در منزل و مرکز نگهداری پرداخته شده است و می توان دلایل فوق را توجیهی برای برتری کیفیت زندگی در افراد کم توان ذهنی ساکن در منزل دانست.

اسچالاک (۲۰۰۴) اعتقاد دارد که اساس تأسیس مراکز نگهداری را می توان در دو هدف خلاصه نمود: یکی رفاه و آسایش اطرافیان و دیگری آسایش کم توانان که در جوامع سنتی بیشتر به هدف دوم توجه می شود. از عوامل مؤثر در سپردن کم توانان به مراکز نگهداری بر طبق مطالعات موجود شامل میزان تحصیلات، نداشتن همسر، تعداد فرزندان، نوع شغل، میزان درآمد، عدم سلامتی کامل، آسیب پذیری خانواده و عدم توانایی در اداره زندگی می باشد.

نیرجی (۱۹۶۹) بر اساس تجربیات خود از دیدن مؤسسات افراد کم توان ذهنی در آمریکا اظهار نظر نموده و نوشته است: چنین شرایطی انکارات تکان دهنده ای در مورد عظمت و شأن انسانیت است، آنان افراد عقب مانده را مجبور به عمل کردن در سطحی بسیار پایین تر از امکانات رشید خود می نماید. مؤسسات بزرگی که چنین شرایطی در آنها وجود دارد نه مدرسه ای برای آموزش های صحیح و نه بیمارستان برای مراقبت و بهبود می باشند چون در واقع با فراهم آوردن شرایط معلولیت بیشتر برای افراد کم توان ذهنی به عقب ماندگی ذهنی آنها می افزاید.

ویلز (۲۰۰۹) معتقد است که اگر یک نوجوان کم توان ذهنی در محیط طبیعی قرار گیرد و کارهایی را که در توان ذهنی اوست، به او سپرده شود ضمن آن که می توان از نظر اقتصادی به خانواده و جامعه کمک کرد، می توان از بروز مشکلات رفتاری و عاطفی در وی نیز پیشگیری نمود.

بر اساس برخی گزارش ها (برای مثال وانگ، اسچالاک، ورداگو و جنارو، ۲۰۱۰) کودکانی که در خانه زندگی می کنند، در رشد و تحول ذهنی و بویژه

در زبان برتری نشان می‌دهند و رفتارهای قالبی کم‌تری دارند. این تفاوت‌ها حتی بعد از آن که کودکانی که در خانه زندگی کرده‌اند، به یک مؤسسه انتقال می‌یابند مشاهده می‌شود. گلانز، هیلی، رینتل، جافین و بکشی (۲۰۱۰) نیز نشان دادند که والدین و اعضاء خانواده کودک کم‌توان ذهنی شدید، نقش مهمی در رشد توانایی کودک در بکار بردن زبان و گفتار ایفا می‌کند.

کیفیت زندگی افراد کم‌توان ذهنی به عنوان یک شاخص مهم در ارزیابی‌های گوناگون، مورد توجه قرار گرفته است. دامنه مفهوم کیفیت زندگی گستردگی زیادی داشته و دارای ابعاد متعددی است که هر یک از آنها می‌توانند، اختلالی در روند زندگی عادی افراد ایجاد نمایند. بر اساس گزارش کامینر، فوگارتی، مک-کیب، هاموند (۱۹۹۵) شاخص‌های ذهنی کیفیت زندگی در ارزیابی افراد کم‌توان ذهنی از روایی بالاتری برخوردارند چون این ابعاد بیش‌تر نیازها، ادراکات و احساسات فرد از موقعیت کنونی خود را منعکس می‌سازند. صمیمیت، امنیت، جایگاه اجتماعی و آسایش هیجانی جزو ابعاد ذهنی کیفیت زندگی بوده و بیش از هر چه از میزان رضایتمندی فرد و سطح شادکامی افراد تأثیر می‌پذیرند (کوبلر، ۲۰۱۰). بالطبع محیط خانه نسبت به مراکز نگهداری به نحو بهتری دو نیاز اساسی فوق را فراهم می‌آورد. قرار گرفتن در کانون خانواده علاوه بر تأمین امنیت و آسایش هیجانی احتمالاً زمینه‌های مناسب‌تری برای موالد بودن افراد دچار کم‌توانی ذهنی ایجاد خواهد کرد.

بر مبنای مطالعه حاضر، یکی از اثرگذارترین عوامل در بهبود کیفیت زندگی افراد کم‌توان ذهنی قرار گرفتن آن‌ها در جمع اعضاء خانواده و برخورداری از حمایت روانی و اجتماعی می‌باشد. کیفیت زندگی می‌تواند با بررسی متغیرها و عوامل محتمل، جهت-گیری مناسبی را برای طراحی مداخلات و مؤثرترین خدمات برای افراد کم‌توان ذهنی، تدوین و اجرا نماید (کامینر، فوگارتی، مک‌کیب، هاموند، ۱۹۹۵). امروزه

در مقایسه اثر بخشی و ارزش نسبی درمانهای متفاوت، تحقیقات، سیاست‌گذاریهای بهداشتی، ارزیابی خدمات بهداشتی، درمان بیماران و بهبود رابطه پزشک و بیمار می‌توان کیفیت زندگی را به عنوان یک پیامد پراهمیت مورد توجه قرار داد. لذا می‌توان گفت که یک خدمت بهداشتی، تنها زمانی برای کم‌توانان ذهنی مطلوب و شایسته است که کیفیت زندگی را به همراه جنبه‌های دیگر زندگی در فرد تحت مراقبت، افزایش دهد.

تشکر و قدردانی:

بدین وسیله از سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی استان تهران به عنوان حامی مالی پژوهش حاضر و از سازمان بهزیستی استان تهران به دلیل همکاری در روند اجرای طرح، تشکر و قدردانی می‌شود.

یادداشتها

- 1) quality of life
- 2) mental retardation
- 3) cross sectional

منابع

تقوی لاریجانی، ترانه، منجمد، زهرا، مهران، عباس، قرهی-قهی، فریده. (۱۳۸۵). عوامل فردی مرتبط با پذیرش نوجوانان ناتوان ذهنی. حیات، دوره ۱۲، شماره ۱، ۲۷-۳۴.

صفری شیرازی، حمیده. (۱۳۸۳). مقایسه کیفیت زندگی دختران معلول ذهنی ۱۴ ساله / استفاده کننده از خدمات حرفه آموزی دولتی با افراد مشابه از بخش خصوصی تهران. پایان‌نامه کارشناسی ارشد. دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی. تهران.

میلانی‌فر، بهروز. (۱۳۸۶). روان‌شناسی کودکان و نوجوانان استثنایی، تهران. انتشارات قومس.

Bonomi A, Patric D, Bushnell D. (2000). Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *Journal of Clinical Epidemiology*; 53: 1-12.

Breslow L. (2006). Health measurement in the third era of health. *Am J Public Health*, 96, 17-19.

- disabilities", *Mental Health nurs.* 5, 120-130.
- Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2005). Quality of Life Measurement. In R. Norman & D. Currow (Eds.), *Supportive care of the urology patient* (pp. 5-23). Oxford: Oxford University Press.
- Cummins, R.A., Fogarty, D. McCabe, M.P., & Hammond, J. (1995). Using the comprehensive quality of life scale: A comparison between elderly Australians and normative data. *Proceedings, 12th World Congress, International Federation of Physical Medicine and Rehabilitation*, p. 1-10.
- Duvdevany I, Ben-zur L, Ambar A. (2002). "selfe - determinatnion and mental retardation: is there an association with Living arrangemen and life style satisfaction?" *Mental Retardation.*, 40, 379-389.
- Glanz B, Healy B, Rintell D, Jaffin S, Bakshi. (2010). The association between cognitive impairment and quality of life in patients with early multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences.* 290, 75-79.
- Hinchliff, S. (1993). *Nursing and health Care.* Second edition, Edward Arnold Company.
- Hagerty MR, Cummins RA, Ferriss AL, et al. (2001). Quality of life indexes for national policy: Review and agenda for research. *Social Indicator Research.*; 55, 1-7
- Kalay. L, Fujimori. S, Suzuki. H, Minamoto. K, Ueda. K. (2010). Description of environmental determinants of quality of life in children with intellectual disability in Japan using the Delphi technique. *Environ Health Prev Med*, 15, 73-83.
- King CR, Hinds PS. *Quality of Life from Nursing and Patient Perspective.* Jones and Bartlett publishers. Massachusettes: 2003
- Kober. R. (2010). *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities.* New York: Springer press.
- McPherson, M., Smith-Lovin, L., & Brashears, M. (2006). Social isolation in America: Changes in core discussion networks over two decades. *American Sociological Review*, 71, 353-375.
- McVilly Keith R. Rawlinson Rosanne B. (1998). "Quality of Life Issues in development and evaluation of Services for People with Intellectual disability". *Journal of Intellectual and Developmental Disability.* Abingdon. 23, 199-218.
- Meneses, R, Pais-Ribeiro J L, Martins, D. Giovagnoli, A. (2009). Neuropsychological predictors of quality of life in focal epilepsy. *Seizure.*; 18, 313-319
- Orthner, D. K., Cook, P., Sabah, Y., & Rosenfeld, J. (2006). *Organization learning: A cross-*
- Brown, G, Bramston, P. (1996). "Quality of life in the families of young people with Intellectual sectional pilot test of effectiveness in children's services. *Evaluation and Programming*, 29, 71-78.
- Park JE, Park K. (2002). *Park's textbook of preventive and social medicine.* 17th ed. India: Banarsidas Bhanot;
- Salkever D. (2000). "Activity status., Life Satisfaction and perceived disability for young adults with developmental disabilities". *Journal of Rehabilitation*, 66(3), 4-13.
- Schalock, R. L. (2004a). Quality of life: What we know and what we don't know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-216.
- Schalock. RL. (2004). "The concept of Quality of Life: what we know and do not know" *Journal of Intellect Res*, 48, 203-16.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life of persons with intellectual and other disabilities: Applications across individuals, organizations, systems, and communities.* Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Seltzer, M krauss. M (2001). "Quality of Life with Mental Retardation developmental disabilities who Live with family." *Mental Retardation Dev Disabil Res*, 7, 105-14.
- Walsh, P. N., Emerson, E., Lobb, C., Hatton, C., Bradley, V., Schalock, R. L., & Mosley, C. (2010). Supported accommodation for people with intellectual disabilities and quality of life: An overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 137-142.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218-233.
- Wills, E. (2009). Spirituality and subjective wellbeing: Empirical evidences for a new domain in the PWI index. *Journal of Happiness Studies*, 10, 49-69.

