



Factors affecting the actively participation of parents in the Education and Rehabilitation of students with special Educational needs

Corresponding author:
Sh.Nemati@Tabrizu.ac.ir

Received:2024/01/25

Accepted:2024/04/06

Published:2024/06/19

Shahroz Nemati^۱, Rahim Badri Gargari^۲, Hosein Ostad Hasanlo^۳

^۱. Professor of Education and Psychology of Exceptional Children, Department of Educational Sciences, Faculty of Educational Sciences and Psychology, University of Tabriz, Tabriz, Iran.

^۲. Professor of educational psychology, educational sciences department, University of Tabriz, Tabriz, Iran

^۳. Ph.D in Curriculum Development, Instructor in Farhangian University

Abstract

Background and Objectives: Parental involvement in the education and rehabilitation of children with special educational needs plays an important role in the development of this group of children. The aim of the current study was to study the Factors affecting the effectively participation of parents in the education and rehabilitation of students with special Educational needs.

Methods: A qualitative phenomenological research design was used to explore the factors. The statistical population included mothers of children with and without intellectual and developmental disabilities and specific learning disabilities, who were selected by convenience sampling. In the same vein, semi structured interviews were conducted with 21 parents of this group of children who were purposefully selected to reach the theoretical saturation stage. Data analysis was done by means of the Colaizzi method and identification of main and sub-themes.

Findings: Findings revealed that effective factors in effectively parental involvement in education and rehabilitation of children with special educational needs include economic factors (such as having money, reducing medical and insurance costs and reducing transportation costs), social factors (such as social support, social partnerships, and specialized social partnerships) and family factors (such as greater father involvement, maintaining intra-family cohesion, family member support, and family members' knowledge)

Conclusion: Comprehensive family, social and economic support is offered to this group of parents.

Key words: Effectively parental involvement, rehabilitation, special educational needs, effective factors

عوامل موثر بر مشارکت فعال والدین در امر آموزش و پرورش و توانبخشی دانش آموزان با نیازهای ویژه

نویسنده مسئول: Sh.Nemati@Tabrizu.ac.ir دریافت: ۱۴۰۲/۱۱/۰۵ پذیرش: ۱۴۰۳/۰۱/۱۸ انتشار: ۱۴۰۳/۰۳/۳۰

شهر روز نعمتی^۱، رحیم بدری گرگری^۲، حسین استادحسنلو^۳

۱. استاد روان شناسی و آموزش کودکان استثنایی، گروه علوم تربیتی، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه تبریز، تبریز، ایران.

۲. استاد گروه علوم تربیتی، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه تبریز، تبریز، ایران

۳. دکتری برنامه ریزی درسی، مدرس دانشگاه فرهنگیان

| چکیده |
|--|
| <p>پیشینه و هدف: مشارکت والدین در آموزش و توانبخشی کودکان با نیازهای ویژه نقش مهمی در رشد این گروه از کودکان دارد. هدف از پژوهش حاضر مطالعه عوامل موثر بر مشارکت فعال والدین دارای دانش آموزان با نیازهای ویژه در آموزش و توانبخشی فرزندانشان بود.</p> |
| <p>روش ها: طرح پژوهش کیفی پدیدارشناسی برای بررسی این عوامل مورد استفاده قرار گرفت. جامعه پژوهشی شامل مادران دارای دانش آموزان اختلال یادگیری ویژه و نارسایی های ذهنی بودند که به صورت نمونه گیری در دسترس انتخاب شدند. مصاحبه نیمه ساختار یافته با ۲۱ نفر از این گروه از مادران تا رسیدن به مرحله اشباع نظری انجام گرفت.</p> |
| <p>یافته ها: تحلیل داده ها با روش کلایزی تا مشخص کردن مضامین اصلی و فرعی انجام شد. یافته ها نشان داد که عوامل موثر در مشارکت فعال والدینی در آموزش و توانبخشی دانش آموزان دارای نیازهای آموزشی ویژه شامل عوامل اقتصادی (مانند داشتن پول، کاهش هزینه های درمانی و خدمات بیمه ای و کاهش هزینه های حمل و نقل)، عوامل اجتماعی (مانند حمایت اجتماعی، مشارکت های اجتماعی و مشارکت های تخصصی اجتماعی) و عوامل خانوادگی (مثل مشارکت بیشتر پدر، حفظ انسجام درون خانوادگی، حمایت اعضای خانواده و آگاهی و دانش اعضای خانواده) بود.</p> |
| <p>نتیجه گیری: حمایت های جامع خانوادگی، اجتماعی و اقتصادی برای این گروه از والدین پیشنهاد می شود.</p> |
| <p>کلید واژه ها: مشارکت فعال والدینی، توانبخشی، نیازهای آموزشی ویژه، عوامل موثر</p> |

مقدمه

نارسایی های تحولی^۱ به مجموعه ای از توانایی ها و ویژگی هایی اشاره دارد که با عملکردهای اجتماعی، مستقلانه و قابل پذیرش انتظارات اجتماعی متفاوت است، شرایط نارسایی های تحولی با مفاهیمی مانند تاخیرها^۲، اختلال ها^۳ و آسیب ها^۴ توصیف می شود و حوزه های مختلف فرایندهای تحولی مانند توانایی های شناختی، ارتباطی، اجتماعی و حرکتی را تحت تاثیر قرار می دهد، مجموعه این شرایط قبل از سن ۲۲ سالگی بروز پیدا می کند (ویگت^۱، ۲۰۱۱؛ زابلتسکی و همکاران^۲، ۲۰۱۹).

گروه های نارسایی های تحولی تحت عنوان کودکان استثنایی^۳ یا کودکان با نیازهای آموزشی ویژه^۴ نیز مطرح هستند، اصطلاح کودکان استثنایی هم شامل کودکان دارای نارسایی های تحولی و هم کودکان تیزهوش و با استعداد^۵ است. کودکان استثنایی کودکانی هستند که در مقایسه با همسالان عادی خود تفاوت های قابل ملاحظه را در مقایسه با همسالان عادی خود در ۱. ویژگی های ذهنی^۶، ۲. توانایی های حسی^۷، ۳. توانایی های ارتباطی^۸، ۴. رشد هیجانی و رفتاری^۹، ۵. ویژگی های جسمانی^{۱۰} دارند، در جدیدترین طبقه بندی گروه های کودکان استثنایی یا کودکان با نیازهای ویژه، به دو گروه دانش آموزان با درصد شیوع بالا شامل اختلال یادگیری ویژه^{۱۱}، کودکان دارای نارسایی های ذهنی و تحولی^{۱۲} (کم توان ذهنی)، کودکان دارای اختلال های رفتاری و هیجانی^{۱۳}، کودکان دارای اختلال های ارتباطی، زبان و گفتار^{۱۴}، اختلال طیف اتیسم^{۱۵}، کودکان تیزهوشان و

۱ . Voigt,

۲ . Zablotsky & et al

۳ . Exceptional children

۴ . Children with special educational needs

۵ . Gifted or Talented

۶ . mental characteristics

۷ . sensory abilities

۸ . communication abilities

۹ . behavior and emotional development

۱۰ . physical characteristics

۱۱ . Children with Specific Learning Disability

۱۲ . Children with Intellectual and Developmental Disabilities

۱۳ . Children with Emotional and Behavior Disorders

۱۴ . Children with Communication, Language, and Speech Disorders

۱۵ . Children with Autism Spectrum Disorder

بااستعداد^{۱۶}، و کودکان دارای اختلال نقص توجه/ بیش‌فعالی^{۱۷}، و دانش آموزان با درصد شیوع پایین شامل کودکان دارای ناشنوا، سخت شنوا یا شنوایی از دست رفته^{۱۸}، کودکان دارای نابینا، آسیب‌های بینایی و بینایی از دست رفته^{۱۹}، و کودکان دارای نارسایی‌های جسمانی، آسیب‌های سلامت و نارسایی‌های چندگانه^{۲۰} معرفی می‌شوند (کرک، گالاگر و کلیمن^{۲۱}، ۲۰۱۴؛ هالاهان و همکاران^{۲۲}، ۲۰۲۰).

نارسایی‌های تحولی به لحاظ ویژگی‌های زیستی، اجتماعی، مشارکت والدینی و مداخله‌ای فرایندی طولانی دارد و پدیده پویایی است که با دست‌آوردهای علمی، چشم‌اندازهای اجتماعی و فرهنگی همواره دستخوش تغییرات است (هریس، ۲۰۰۶؛ ۲۰۱۳؛ اکار، چن و خی، ۲۰۲۱). در این راستا، در سه دهه اخیر مفهوم نارسایی^۵ جای خود را از حوزه آسیب‌شناسی^۶ به حوزه عملکرد انسانی^۷ تغییر داده است، پیامد این تغییرات ارایه مدل‌های جدید و متفاوت از قبیل طبقه‌بندی بین‌المللی عملکرد، نارسایی و سلامت^۸ و چارچوبی مفهومی از عملکرد انسانی مانند انجمن نارسایی‌های ذهنی و تحولی آمریکا^۹ است. در حال حاضر و مطابق با این پارادایم، متخصصان حوزه نارسایی‌های تحولی به جای تلاش در تشخیص آسیب‌ها و محدودیت‌ها به دنبال ارزیابی توانایی‌ها و نیازهای حمایتی و منابع موجود برای ارتقای عملکرد انسانی هستند، در این راستا و در سطح فردی، برای نمونه مفهوم کیفیت زندگی کمک‌های مثبت را در ردیف اهداف حمایت‌شخصی از طریق راهبردهای حمایتی در بافت برنامه‌های حمایتی فردی شده فراهم می‌کنند و در سطح اجتماعی از طریق موسسات و قانون‌گذاری از افراد دارای نارسایی‌های تحولی حمایت می‌شود (بونتینکس^{۲۳}، ۲۰۱۳).

در ایران به لحاظ پوشش خدمات آموزش ویژه دو گروه اختلال یادگیری ویژه و نارسایی‌های ذهنی و تحولی (کم‌توان ذهنی) هم به لحاظ پیشینه و هم فراوانی بیشتر دارای جایگاه ویژه‌ای هستند (نغمی، بدری گرگری، خادم، ۱۴۰۰).

اختلال یادگیری ویژه، اختلالی عصب-تحولی^{۲۴} است که به‌صورت مداوم^{۲۵} یادگیری درسی^{۲۶} را تحت تاثیر قرار می‌دهد (انجمن روان‌پزشکی آمریکا^{۲۷}، ۲۰۱۳). در توصیف و طبقه‌بندی جدید به‌جای مطرح کردن اختلال در حوزه‌های ویژه مانند اختلال‌های خواندن^{۲۸}، ریاضیات^{۲۹}، و بیان نوشتاری^{۳۰}، این اختلال به صورت طبقه کلی^{۳۱} و معیار تشخیصی واحد^{۳۲} معرفی شده است و بر

- ۱۶ . Children Who Have Gifts and Talents
- ۱۷ . Children with Attention Deficit/ Hyperactivity Disorder
- ۱۸ . Children Who Are Deaf or Hard of Hearing or Hearing loss
- ۱۹ . Children with Blind or Visual Impairments or Vision loss
- ۲۰ . Children with Physical Disabilities, Health Impairments, and Multiple Disabilities
- ۲۱ . Kirk, Gallagher & Coleman
- ۲۲ . Hallahan & et al
- ۲۳ . Buntinx
- ۲۴ . neurodevelopmental disorder
- ۲۵ . maintained
- ۲۶ . academic learning
- ۲۷ . American Psychiatric Association
- ۲۸ . reading disability
- ۲۹ . math disorder
- ۳۰ . written expression
- ۳۱ . broad category
- ۳۲ . single diagnosis

عملکرد کلی تحصیلی^{۳۳} و آرایه خدمات آموزشی مناسب تمرکز میکند. افزون بر این، در رویکرد جدید، مولفه‌ی سنتی معیار تشخیصی ناهماهنگی بین بهره هوشی- پیشرفت تحصیلی^{۳۴} حذف شده است و به جای آن بر رشد شخصی^{۳۵}، خانواده، و سوابق تحصیلی^{۳۶} از قبیل نمرات تحصیلی، پاسخ به مداخله‌های تحصیلی^{۳۷}، و مشاهده معلمان تاکید می‌کند (اسکانلون^{۳۸}، ۲۰۱۳).

اختلال یادگیری ویژه شامل اختلال خواندن^{۳۹} (خواندن کلمه^{۴۰}، دقت^{۴۱}، نرخ خواندن^{۴۲}، سیالی^{۴۳}، درک مطلب خواندن^{۴۴})، اختلال نوشتن^{۴۵} (هجی کردن صحیح^{۴۶}، گرامر^{۴۷}، رعایت نکات دستوری^{۴۸}، وضوح^{۴۹}، و سازماندهی متن نوشتاری^{۵۰})، و اختلال ریاضیات^{۵۱} (فهم عدد^{۵۲}، به‌خاطر سپاری واقعیت‌های ریاضی^{۵۳}، صحت یا سیالی^{۵۴}، محاسبه^{۵۵}، و استدلال صحیح ریاضی^{۵۶}) است (شولت- کرنی^{۵۷}، ۲۰۱۴).

نارسایی‌های ذهنی و تحولی^{۵۸} شرایط عصب-تحولی^{۵۹} قبل از سن ۱۸ سالگی است که به واسطه محدودیت‌های معنی‌دار در عملکردهای ذهنی و رفتارهای سازگاران، که این رفتارهای سازگاران در حوزه‌های مفهومی، عملی و اجتماعی نمود پیدا می‌کند، تعریف می‌شود (انجمن روان پزشکی آمریکا، ۲۰۱۳؛ پورگانن^{۶۰}، ۲۰۱۸). این گروه از افراد را در طبقه بندی روان شناختی و روان پزشکی سنتی که مبتنی بر سازه هوش است تحت عنوان "نارسایی‌های ذهنی و تحولی خفیف"^{۶۱} با

۳۳ . general academic performance

۳۴ . IQ-achievement discrepancy

۳۵ . individual's development

۳۶ . educational history

۳۷ . responsiveness to academic interventions

۳۸ . Scanlon

۳۹ . Reading Disorder

۴۰ . Word reading

۴۱ . Accuracy

۴۲ . Reading rate

۴۳ . Fluency

۴۴ . Reading comprehension

۴۵ . Written Expression

۴۶ . Spelling accuracy

۴۷ . Grammar

۴۸ . Punctuation accuracy

۴۹ . Clarity

۵۰ . Organization of written Expression

۵۱ . Mathematics disorder

۵۲ . Number sense

۵۳ . Memorization facts

۵۴ . Accurate or fluent

۵۵ . Calculation

۵۶ . Accurate math reasoning

۵۷ . Schulte-Koerne

۵۸ . Intellectual and Developmental Disabilities

۵۹ . neurodevelopmental

۶۰ . Purugganan

۶۱ . mild

بهره هوشی ۷۰-۵۰، متوسط^{۶۲} ۵۰-۳۵، شدید^{۶۳} ۳۵-۲۰ و عمیق^{۶۴} زیر ۲۰ معرفی می کنند. در حال حاضر رویکرد جدید که مبتنی بر سامانه حمایتی است آن ها را با سامانه نارسایی های ذهنی و تحولی نیاز به حمایت متناوب^{۶۵}، محدود^{۶۶}، گسترده^{۶۷} و فراگیر^{۶۸} مشخص می کند (گارگیلو و بویک^{۶۹}، ۲۰۱۹).

عملکردهای شناختی، اجتماعی و رفتاری این گروه از افراد همواره چالش هایی را هم برای خودشان و هم والدین و سامانه های اجتماعی به همراه داشته است. محدودیت های معنی دار شناختی و مشکلات اساسی آنان در سازگاری با تقاضاهای اجتماعی آنان را با سطح بالایی از مشکلات روان پزشکی از قبیل اختلال های رفتاری، اختلال های اضطرابی، اختلال نقص توجه/بیش فعالی و مشکلات هیجانی مواجه کرده است (السون^{۷۰}، ۲۰۰۴؛ گلیدن و همکاران^{۷۱}، ۲۰۲۱).

در آموزش و توانبخشی افراد دارای نیازهای آموزشی ویژه مواردی مثل شرایط اجتماعی و اقتصادی (برای نمونه، امرسون و هاتون^{۷۲}، ۲۰۰۹؛ وانگر، نیومن و جاویتز^{۷۳}، ۲۰۱۴)، حمایت اجتماعی (وایت و هاستینگ^{۷۴}، ۲۰۰۴)، عوامل روان شناختی مثل سطوح خستگی و تنش (شایم و گوویل^{۷۵}، ۲۰۱۴)، حس انسجام درون خانوادگی (مارگالیت، راویو و آنکونینا^{۷۶}، ۱۹۹۲) و عوامل زیست بوم شناختی (برونفنبرنر و موریس^{۷۷}، ۲۰۰۷) اهمیت ویژه ای دارند.

مشارکت خانواده ها در آموزش و توانبخشی کودکان با نیازهای ویژه به ویژه در سال های اخیر همواره مورد توجه بوده است، تنوع زبانی، تفاوت های فرهنگی و شرایط اجتماعی و اقتصادی متفاوت، مشارکت والدین را برای کمک مناسب به کودکان با نیازهای ویژه را الزامی کرده است (هوور و دی بیفینکورت^{۷۸}، ۲۰۱۸). کشور ما ایران نیز دارای ویژگی های تنوع زبانی، تفاوت های فرهنگی و شرایط اجتماعی و اقتصادی متفاوت است، این شرایط در حوزه آموزش ویژه با توجه به چالش هایی که دارد نیازمند توجه و واکاوی بیشتر است. به منظور دستیابی به اهداف عالی مشارکت والدین در فرایندهای تصمیم گیری و آموزش کودکان با نیازهای ویژه، بررسی عوامل موثر بر مشارکت فعال والدین در امر آموزش و پرورش و توانبخشی دانش آموزان با نیازهای ویژه

۶۲ . moderate

۶۳ . severe

۶۴ . profound

۶۵ . Intermittent

۶۶ . limited

۶۷ . Extensive

۶۸ . Pervasive

۶۹ . Gargiulo & Bouck

۷۰ . olsson

۷۱ . Glidden

۷۲ . Emerson & Hatton,

۷۳ . Wagner, Newman & Javitz

۷۴ . White & Hastings

۷۵ . Shyam & Govil,

۷۶ . Margalit, Raviv & Ankonina

۷۷ . Bronfenbrenner & Morris

۷۸ . Hoover & DeBettencourt

ضروری است. پژوهش حاضر در راستای کمک به شناسایی موانع و عوامل موثر بر مشارکت والدین در بافت ایران زمین و در منطقه آذربایجان شرقی به صورت پدیدارشناختی انجام خواهد شد. در پژوهش پدیدارشناختی مشکلات و یا عوامل موثر در پدیده‌ها مثل مشارکت والدین بدون دخالت و دستکاری پژوهشگران آن طور که هست گزارش می‌شود. این شرایط داده‌های مناسبی را در اختیار تصمیم‌گیران و سیاست‌گذاران حوزه آموزش ویژه قرار خواهد داد.

روش

الف) طرح پژوهش و مشارکت کنندگان:

در پژوهش حاضر، از رویکرد کیفی از نوع پدیدار شناسی توصیفی استفاده شد. شرکت کنندگان پژوهش را مادران دارای کودکان اختلال یادگیری ویژه و نارسایی‌های ذهنی و تحولی (کم توانی ذهنی) تشکیل دادند که از بین آن‌ها مادرانی انتخاب شدند که فرزندان آن‌ها در سال‌های ۱۴۰۰ و ۱۴۰۱ برای دریافت مشاوره و توانبخشی به مرکز رشد و تکامل جامع کودکان و همچنین برای آموزش مهارت‌های پایه به دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی دانشگاه تبریز مراجعه کرده بودند. ملاک‌های اصلی برای انتخاب نمونه، داشتن فرزند دارای نیازهای آموزش ویژه و شرکت داوطلبانه این افراد برای شرکت در پژوهش بود. روش نمونه‌گیری به صورت هدفمند در دسترس بود که تا رسیدن به مرحله اشباع نظری، تعداد ۲۱ نفر ادامه پیدا کرد. فرایند مصاحبه بین ۴۰ تا ۵۳ دقیقه بود. لازم به ذکر است سطح سواد والدین از اول راهنمایی تا کارشناسی و سن آن‌ها از ۲۴ تا ۴۸ بود.

ابزار:

جهت جمع‌آوری اطلاعات، و به منظور دستیابی به عوامل موثر بر مشارکت فعال والدین در امر آموزش و پرورش و توانبخشی دانش‌آموزان با نیازهای ویژه سوال نیمه ساختار یافته‌ای به صورت زیر ارائه شد:

"چه عواملی بر مشارکت فعال شما در زمینه آموزش و توانبخشی فرزند با نیازهای ویژه تان کمک میکند؟"

برای تعیین قابلیت اعتماد داده‌ها از روش سه سویه سازی پژوهشگر استفاده شد؛ به این صورت که داده‌های پژوهش در اختیار چند نفر از متخصصان قرار گرفت و فرایند‌های انجام آن واریسی شد. در این روش از بیش از یک پژوهشگر، مصاحبه‌گر، مشاهده‌گر، کدگذار، و تحلیلگر در فرایند پژوهش استفاده می‌شود. بر اساس این فرایند وقتی پژوهشگران مختلف بدون اطلاع از کار یکدیگر، داده‌هایی تایید می‌کنند، قابلیت اعتماد به داده‌ها بیشتر می‌شود (کلایزی، ۱۹۷۸).

ج) روش اجرا:

در ابتدا به مادران شرکت‌کننده، هدف پژوهش به اختصار توضیح داده شد و محرمانه ماندن اطلاعات شخصی آنها در تمام منابع و مقالاتی که از این پژوهش استخراج می‌شود، به طور کامل تضمین شد. در ضمن به هر کدام از والدین شرکت‌کننده توضیح داده شد که شرکت در این

پژوهش پیامد ناگوار روانی و عاطفی برای آنان و فرزندان آن‌ها نخواهد داشت. افزون بر این شرکت کنندگان آزاد بودند که در هر زمان از ادامه همکاری صرف نظر کنند. در این مطالعه مصاحبه نیمه ساختاری با شرکت کنندگان به عمل آمد و نکات مبهم مصاحبه‌ها با واکاوی‌ها و سوالات پیگیرانه مصاحبه‌گر روشن شد تا جایی که صراحت منظور آنان مشخص گردید. مصاحبه‌ها تا جایی ادامه شد که اشباع مفروضه‌ای در مصاحبه‌ها و نتایج آن حاصل شد؛ به این ترتیب که شرکت کنندگان جدید ایده تازه‌ای را مطرح نمی‌کردند و ایده‌های افراد قبلی را تکرار می‌کردند. این اشباع پس از مصاحبه با فرد بیست و یکم حاصل شد که سه نفر آخر همان مطالب قبلی را تکرار کردند، بنابراین مصاحبه بعد از نفر نوزدهم متوقف شد. برای تحلیل داده‌ها از روش تحلیل کلایزی (۱۹۷۸) استفاده شد. این روش شامل رو نوشت و بازخوانی مکرر مصاحبه‌ها، استخراج عبارات مهم و معنادار، یادداشت عبارات مهم در صفحه جدا، تنظیم معانی استخراج شده در قالب مضمون، ادغام کدهای مربوط به مضامین مشابه در درون یک دسته موضوع، قسمت بندی مضمون‌های یک گروه بر اساس هدف پژوهش، ارائه بازخورد نتایج به مصاحبه‌شوندگان، و مقایسه آن‌ها با تجارب پژوهشگر است. پژوهشگر با بررسی چندین و چند باره مصاحبه‌ها، درکی جامع از موضوع به دست آورد و عبارات معنی دار و مرتبط مشخص شدند؛ به این صورت که عبارات مرتبط و دارای معنی، کد گذاری شده، عبارات تکراری حذف، و عبارات دارای مضامین شبیه به هم در یک طبقه قرار داده شدند. در این راستا، بر اساس داده‌های گردآوری شده از طریق مصاحبه نیمه ساختاری و یادداشت‌های پژوهشگر، مضامین صلی و فرعی مشخص شدند. در این مرحله پس از مصاحبه‌های عمیق بالینی با مادران دارای فرزند با اختلال یادگیری ویژه و نارسایی‌های ذهنی و تحولی، تجارب دست اول آنان استخراج و ضبط شد.

یافته‌ها:

نتایج حاصل از تجزیه و تحلیل مصاحبه‌ها با استفاده از روش کلایزی نشان داد که عوامل اقتصادی، اجتماعی و خانوادگی در مشارکت فعالانه والدین در آموزش و توانبخشی فرزندشان نقش مهمی را ایفا می‌کنند.

(جدول ۱). مفروضه‌های اصلی و فرعی مشکلات در مشارکت فعال والدینی

| مفروضه‌های اصلی | مفروضه‌های فرعی |
|-----------------|-----------------------------------|
| عوامل اقتصادی | داشتن پول |
| | کاهش هزینه درمانی و خدمات بیمه‌ای |
| | کاهش هزینه‌های حمل و نقل |
| عوامل اجتماعی | حمایت‌های اجتماعی |
| | مشارکت‌های اجتماعی |
| | مشارکت تخصصی اجتماعی |
| عوامل خانوادگی | مشارکت بیشتر پدر |
| | حفظ انسجام درون خانوادگی |
| | حمایت همه اعضای خانواده |
| | آگاهی و دانش اعضای خانواده |

همانطور که در جدول ۱ مشاهده می شود عوامل موثر در مشارکت فعال والدینی در آموزش و توانبخشی کودک دارای نیازهای آموزشی ویژه شامل عوامل اقتصادی (مانند داشتن پول، کاهش هزینه های درمانی و خدمات بیمه ای و کاهش هزینه های حمل و نقل)، عوامل اجتماعی (مانند حمایت اجتماعی، مشارکت های اجتماعی و مشارکت های تخصصی اجتماعی) و عوامل خانوادگی (مثل مشارکت بیشتر پدر، حفظ انسجام درون خانوادگی، حمایت اعضای خانواده و آگاهی و دانش اعضای خانواده) است. در عوامل اقتصادی برای نمونه مادری بیان داشت که "اگر شرایط مالی مناسبی داشتیم خیلی از نیازهای کودکان را به نوعی جبران می کردیم. شما تصور کنید ما فقط هزینه خدمات کاردرمانی را می توانیم به سختی پرداخت کنیم و علی رغم نیاز به گفتاردرمانی نمی توانیم هزینه آن را تهیه کنیم".

مادر دیگری در ارتباط با مسائل اقتصادی بیان داشت که "عدم پوشش بیمه خدمات توانبخشی مثل خدمات روان شناختی شرایط آموزش و توانبخشی را برایمان سخت تر کرده است".

هزینه حمل و نقل یکی دیگر از موارد اقتصادی بود که والدین به آن اشاره کرده بودند. در این زمینه مادری بیان داشت "برای هر مراجعه ای به مراکز توانبخشی حداقل نزدیک ۱۰۰ هزار تومان بایستی کرایه ماشین پرداخت کنیم. با توجه به درآمد پایین ما این شرایط سخت تر است".

در زمینه عوامل اجتماعی برای نمونه مادری در این زمینه بیان داشت "این احساس را دارم که به تنهایی در برابر این همه چالش ها ایستاده ام خیلی خوب می شد که حمایت هایی اجتماعی اعم از مادی، نگهداری از کودک و آموزش رایگان برای کودک ما انجام می شد"

مادر دیگری بیان می داشت که "مشکلات بیشتری در فرایند نگهداری، و آموزش فرزند کم توان ذهنی مان همیشه پیش میاد که ای کاش متخصصان این حوزه همیشه در دسترس می بودند"

در زمینه عوامل خانوادگی برای نمونه مادری بیان داشت که "با تولد فرزند معلولمان خیلی از شرایط خوب درون خانوادگی عوض شده است. فرصت های باهم بودن و بیرون رفتنمان خیلی کم شده است و همگی از این شرایط ناراحت هستیم". مادر دیگری در این مورد بیان داشتند که "متأسفانه مشارکت شوهرم در این زمینه خیلی کمتر است. بقیه اعضای خانواده اطلاعی از شرایط متفاوت بچه ام ندارند و همه موارد آموزشی و توانبخشی را خودم پیگیری می کنم".

بحث و نتیجه گیری

پژوهش حاضر با هدف شناسایی عوامل موثر در مشارکت فعال والدینی در آموزش و توانبخشی کودک دارای نیازهای آموزشی ویژه انجام شد. تحلیل داده ها با روش کلایزی نشان داد که سه عامل اصلی اقتصادی، اجتماعی و خانوادگی در مشارکت والدین نقش مهمی را ایفا می کنند.

وضعیت اقتصادی نامساعد یکی از موانع اصلی در ارائه آموزش و توانبخشی برای افراد دارای نیازهای آموزشی ویژه بود که والدین آن را بیان داشتند.

وضعیت اجتماعی-اقتصادی نه تنها در آمد، بلکه دستاوردهای تحصیلی، امنیت مالی و ادراکات ذهنی از وضعیت اجتماعی و طبقه اجتماعی را نیز شامل می شود. این ویژگی می تواند ویژگی های کیفیت زندگی و همچنین فرصت ها و امتیازات ارائه شده به افراد در جامعه را در بر گیرد. فقر، به طور خاص، یک عامل واحد نیست، بلکه با عوامل استرس زای جسمی و روانی اجتماعی متعدد مشخص

می شود. علاوه بر این، وضعیت اجتماعی-اقتصادی یک پیش‌بینی‌کننده ثابت و قابل اعتماد از مجموعه وسیعی از نتایج در طول عمر، از جمله سلامت جسمی و روانی است. متأسفانه خانواده‌های دارای فرزند دارای نیازهای ویژه به طور معمول در فقر زندگی می‌کنند، فقر و پیامدهای منفی اقتصادی، اجتماعی و روانی آن هم والدین و هم فرزندان‌شان تحت تاثیر قرار میدهد (امرسون و هاتون، ۲۰۰۹؛ وانگر، نیومن و جاویتز، ۲۰۱۴).

در پژوهش حاضر نیز متأسفانه فقر و وضعیت اجتماعی-اقتصادی پایین حضور موثر والدین در آموزش و توانبخشی این گروه از دانش‌آموزان را با مشکل مواجه کرده است.

عوامل اجتماعی از جمله مشارکت، حمایت و مشارکت بیشتر متخصصان یکی دیگر از مقوله‌های اصلی بود که نقش مهمی را در دیدگاه والدین در ارتباط با آموزش و توانبخشی دانش‌آموزان دارای نیازهای آموزشی ویژه داشت.

یکی از متغیرهای مهم در آموزش و توانبخشی افراد دارای نیازهای ویژه در دسترس بودن و/یا مفید بودن حمایت اجتماعی است، اگر والدین متوجه شوند که منابع حمایتی در دسترس آن‌ها برای مقابله با تهدید سلامتی آن‌ها به دلیل نیازهای مراقبت از کودک دارای آسیب‌های ذهنی ناکافی است، ممکن است دچار استرس شوند. حمایت موجود ممکن است به عنوان یک حائل در برابر نیازهای مراقبت از کودک دارای کم‌توانی ذهنی عمل کند و استرس تجربه شده در نتیجه را کاهش دهد. والدین در شرایطی که مراقبت و سایر خواسته‌ها از منابع خانواده برای مقابله پیشی می‌گیرند، کمتر با نقش خود سازگار می‌شوند. هدف قرار دادن فعالانه حمایت اجتماعی (به عنوان مثال تلاش برای بهبود در دسترس بودن شبکه‌های حمایتی، شناسایی ارتباط با پشتیبانی کلیدی یا هدف قرار دادن مهارت‌های اجتماعی والدین) منجر به بهبود بهزیستی والدین مانند کاهش استرس و مشکلات سلامتی روانی می‌شود. حمایت چندبعدی (مانند حمایت از طرف همسر، خانواده، خانواده گسترده، دوستان، گروه‌های مذهبی، خدمات قانونی، خدمات داوطلبانه) نقش مهمی در آموزش و توانبخشی کودکان و همچنین سازگاری مناسب خانواده با شرایط چالش‌برانگیز می‌شود، برای نمونه حمایت یا رضایت همسر از رابطه زناشویی با سطوح پایین‌تر استرس در والدین کودکان دارای نارسایی‌های تحولی مرتبط است، یا حمایت از طرف اعضای گسترده خانواده، به ویژه پدربزرگ و مادربزرگ، ممکن است به والدین کمک کند تا با خواسته‌های کودک دارای کم‌توانی ذهنی کنار بیایند، حمایت مادربزرگ‌ها در مراقبت از کودک مبتلا به نشانگان داون، با استرس همبستگی منفی دارد. سایر منابع غیررسمی حمایت مانند دوستان و گروه‌های مذهبی معمولاً با کاهش استرس در والدین کودکان دارای نارسایی‌های تحولی مرتبط است. افزون بر این، استفاده از خدمات مراقبت از استراحت به عنوان یک عنصر حمایتی در دسترس خانواده‌ها معمولاً توسط والدین به طور مثبت ارزیابی می‌شود و با کاهش استرس همراه است (وایت و هاستینگ، ۲۰۰۴).

عوامل خانوادگی و مسائل مربوط به آن از قبیل مشارکت بیشتر پدر، حفظ انسجام درون خانوادگی، حمایت اعضای خانواده و آگاهی و دانش اعضای خانواده، آخرین مقوله‌ای بود که مادران از آن به عنوان متغیر مهم در آموزش و توانبخشی افراد دارای نیازهای ویژه بیان کرده بودند.

والدین کودکان دارای نارسایی‌های تحولی، شرایط روان‌شناختی مساعدی را ندارند و در مقایسه با والدین کودکان عادی، سطح بالایی از خستگی روانی، تنش و مشکلات سلامتی روانی را را تجربه

می کنند. این شرایط در مادران این گروه از کودکان متفاوت است. مادران کودکان کم توانی ذهنی در مقایسه با پدران به خاطر اینکه زمان بیشتری را برای مراقبت از فرزند کم توان خود اختصاص می دهند به علت شرایط و مسوولیت های مادام العمری که کم توانی ذهنی از لحاظ شناختی، اجتماعی و هیجانی دارد تنش بیشتری را متحمل می شوند و در معرض آسیب های روانی قرار می گیرند (شایم و گوپل، ۲۰۱۴).

محققان خانواده با علاقه مندی به نقاط قوت و منابع خانواده به طور مداوم دریافته اند که بسیاری از خانواده ها راه هایی برای سازگاری پیدا می کنند و حتی ممکن است در مسیر مقابله با چالش ها تقویت شوند. احساس انسجام خانواده یکی از این منابع مهم است که با تغییر نحوه درک خانواده ها از عوامل استرس زا در زندگی خود با یک کودک معلول و ارزیابی منابع موجود، بر فرآیندهای مقابله ای تأثیر می گذارد (مارگالیت، راویو و آنکونینا، ۱۹۹۲).

در مجموع آنچه که در دیدگاه مادران دارای دانش آموزان با نیازهای ویژه موجب تسهیل فرایند آموزش و توانبخشی این گروه از افراد می شود، زمینه های اجتماعی، اقتصادی، روانی و عوامل درون خانوادگی دارد که بایستی موانع موجود به صورت سیستمی مورد توجه قرار گیرد و همه عوامل به صورت پویا و همه جانبه گام هایی را برای آموزش و توانبخشی بردارند. الگوهای نظری مهمی هم در ارتباط با این شرایط وجود دارد، برای نمونه در الگوی زیست بوم شناختی برونفبرنر فرد در حال رشد به صورتی در نظر گرفته می شود که درون سیستم پیچیده روابطی که چندین سطح از محیط پیرامون بر او تأثیر می گذارند رشد میکند، مطابق این دیدگاه، مجموعه ای از عوامل فرایندهای تحول کودک را تحت تأثیر قرار می دهد، برای نمونه در بعد زیستی عامل خلق و خوی کودک که منشاء زیستی دارد با نیروهای محیطی (مانند شیوه های تعامل والدینی یا سبک های فرزند پروری والدینی) ترکیب می شود تا فرایند تحول فرد را شکل دهند. برونفنر برنر محیط را به صورت یکسری ساختارهای آشیانه مانند یا تودرتو در نظر می گیرد که شامل خانه، مدرسه، محله و محیط های کار است. اثرات تعاملی متقابل هر کدام از این ویژگی ها و محیط ها در دیدگاه مورد نظر دارای اهمیت ویژه ای است (برونفنبرنر و موریس، ۲۰۰۷). با الهام از این الگو، سامانه های آموزشی و توانبخشی ایران زمین می تواند شرایط تحولی این گروه از افراد را تسهیل کند.

وجود معذورات فرهنگی در بیان برخی از مسایل و مشکلات درون خانوادگی از سوی مادران از محدودیت های پژوهش حاضر بود. انجام مداخلات جامع آموزشی و توانبخشی برای نمونه حمایت رفتاری مثبت که در آن کل سامانه مشارکت دارند پیشنهاد می شود.

منابع

نعمتی، ش. بدری گرگری، ر. خادم، ق. (۱۴۰۰). نقش سازه های بخشش و نوع دوستی در پیشبینی بهزیستی روان شناختی: پژوهشی در حوزه نارسایی های ذهنی و تحولی. چشم انداز برنامه درسی و آموزش، ۱(۴)، ۱-۱۶.

Acar, S., Chen, C. I., & Xie, H. (۲۰۲۱). Parental involvement in developmental disabilities across three cultures: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, ۱۱۰, ۱۰۳۸۶۱.

American Psychiatric Association, & American Psychiatric Association. (۲۰۱۳). Diagnostic and statistical

- manual of mental disorders: DSM-5. *United States*.
- Anderegg, M. L., Vergason, G. A., & Smith, M. C. (۱۹۹۲). A visual representation of the grief cycle for use by teachers with families of children with disabilities. *Remedial and Special Education, 13*(۲), ۱۷-۲۳.
- Blacher, J. (۱۹۸۴). A dynamic perspective on the impact of a severely handicapped child on the family. *Severely handicapped young children and their families: Research in review, ۳-۵۰*.
- Blacher, J., & Baker, B. L. (۲۰۰۷). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation, 112*(۵), ۳۳۰-۳۴۸.
- Boushey, A. (۲۰۰۱). The grief cycle—One parent's trip around. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 16*(۱), ۲۷-۳۰.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (۲۰۰۷). The bioecological model of human development. *Handbook of child psychology, 1*.
- Buntinx, W. H. (۲۰۱۳). Understanding disability: A strengths-based approach. *The Oxford handbook of positive psychology and disability, ۷-۱۸*.
- Colaizzi, P. F. (۱۹۷۸). Psychological research as the phenomenologist views it.
- Emerson, E., & Hatton, C. (۲۰۰۹). Socioeconomic position, poverty, and family research. *International review of research in mental retardation, ۳۷, ۹۷-۱۲۹*.
- Ferguson, P. M. (۲۰۰۲). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The journal of special education, 36*(۳), ۱۲۴-۱۳۱.
- Gargiulo, R. M., & Bouck, E. C. (۲۰۱۹). *Special education in contemporary society: An introduction to exceptionality*. Sage Publications.
- Glidden, L. M. E., Abbeduto, L. E., McIntyre, L. L. E., & Tassé, M. J. (۲۰۲۱). *APA handbook of intellectual and developmental disabilities: Foundations, Vol. 1*. American Psychological Association.
- Hallahan, D. P., Pullen, P. C., Kauffman, J. M., & Badar, J. (۲۰۲۰). Exceptional learners. In *Oxford Research Encyclopedia of Education*.
- Harris, J. C. (۲۰۰۶). *Intellectual disability: Understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment*. Oxford University Press.
- Harris, J. C. (۲۰۱۳). New terminology for mental retardation in DSM-5 and ICD-11. *Current opinion in psychiatry, 26*(۳), ۲۶۰-۲۶۲.
- Heward, W. L., Alber, S. R., & Konrad, M. (۲۰۱۶). *Exceptional children: An introduction to special education, 11 Edition*.
- Holland, K. D. (۲۰۰۶). UNDERSTANDING THE PARENTS OF THE SPECIAL NEEDS CHILD. *Exceptional Parent, 36*(۸), ۶۰.
- Hoover, J. J., & DeBettencourt, L. U. (۲۰۱۸). Educating culturally and linguistically diverse exceptional learners: The need for continued advocacy. *Exceptionality, 26*(۳), ۱۷۶-۱۸۹.
- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Robert Orr, R. (۲۰۱۰). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*(۴), ۳۳۷-۳۴۳.
- Kirk, S., Gallagher, J. J., & Coleman, M. R. (۲۰۱۴). *Educating exceptional children*. Cengage Learning.
- Lalvani, P. (۲۰۰۸). Mothers of children with Down syndrome: Constructing the sociocultural meaning of disability. *Intellectual and developmental disabilities, 46*(۶), ۴۳۶-۴۴۵.
- Margalit, M., Raviv, A., & Ankonina, D. B. (۱۹۹۲). Coping and coherence among parents with disabled children. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 21*(۳), ۲۰۲-۲۰۹.

- Olsson, M. B. (۲۰۰۴). Parents of children with intellectual disabilities.
- Patterson, J. M., & Leonard, B. J. (۱۹۹۴). Caregiving and children. *Family caregiving across the lifespan*, ۴, ۱۳۳-۱۵۸.
- Poyadue, F. S. (۱۹۹۳). Cognitive coping at parents helping parents. *Cognitive coping, families, and disability*, 95-109.
- Purugganan, O. (۲۰۱۸). Intellectual disabilities. *Pediatrics in review*, 39(۶), ۲۹۹-۳۰۹.
- Scanlon, D. (۲۰۱۳). Specific learning disability and its newest definition: Which is comprehensive? And which is insufficient? *Journal of learning disabilities*, 46(۱), ۲۶-۳۳.
- Schulte-Körne, G. (۲۰۱۴). Specific learning disabilities-from DSM-IV to DSM-5. *Zeitschrift für Kinder-und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 42(۵), ۳۶۹-۷۲.
- Shyam, R., & Govil, D. (۲۰۱۴). Stress and family burden in mothers of children with disabilities.
- Van Riper, M. (۲۰۰۷). Families of children with Down syndrome: responding to “a change in plans” with resilience. *Journal of pediatric nursing*, 22(۲), ۱۱۶-۱۲۸.
- Voigt, R. G. (۲۰۱۱). *Developmental and behavioral pediatrics* (pp. ۱-۴). M. M. Macias, S. M. Myers, & C. D. Tapia (Eds.). American Academy of Pediatrics.
- Wagner, M. M., Newman, L. A., & Javitz, H. S. (۲۰۱۴). The influence of family socioeconomic status on the post-high school outcomes of youth with disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 37(۱), ۵-۱۷.
- White, N., & Hastings, R. P. (۲۰۰۴). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 17(۳), ۱۸۱-۱۹۰.
- Zablotsky, B., Black, L. I., Maenner, M. J., Schieve, L. A., Danielson, M. L., Bitsko, R. H., ... & Boyle, C. A. (۲۰۱۹). Prevalence and trends of developmental disabilities among children in the United States: ۲۰۰۹-۲۰۱۷. *Pediatrics*, 144(۴).