

بسمه تعالی

دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی و درمانی قزوین

دانشکده پزشکی شهید بابایی

پایان نامه

جهت اخذ درجه دکترای پزشکی

موضوع :

بررسی نظرات معلولین و خانواده‌های آنها نسبت به معلولیت در خانواده در

شهرستانهای قزوین و کرج

استاد راهنما
دکتر غلامرضا حسن زاده
دانشیار دانشگاه علوم پزشکی قزوین

استاد راهنما :

جناب آقای دکتر غلامرضا حسن زاده

۱۳۸۲ / ۱ / ۷

دانشیار دانشگاه علوم پزشکی قزوین

استادان مشاور :

سرکار خانم مریم جوادی

عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی قزوین

جناب آقای محمود علیپور حیدری

عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی قزوین

نگارش :

بهناز بیات ورودی ۷۲

مریم اسدی ورودی ۷۵

شماره پایان نامه: ۴۳۸

سال تحصیلی: ۱۳۷۹-۸۰

۵۷۹۴۳

چکیده:

این پایان نامه، با هدف بررسی نظرات معلولین و خانواده آنها نسبت به معلولیت در خانواده، در شهرهای قزوین و کرج، در سال تحصیلی ۸۰ - ۱۳۷۹ انجام گرفت. بدین منظور ۱۵۰ معلول و خانواده آنها، از بنیاد مستضعفان و جانبازان، اداره بهزیستی، کانون معلولین و مدارس استثنایی شهرهای قزوین و کرج، بطور تصادفی انتخاب شدند و پرسشنامه‌ها، که به پیوست می‌باشد، بین آنها توزیع گردید. سپس با استفاده از نرم افزار SPSS، اطلاعات جمع‌آوری شده، طبقه‌بندی گردید و با استفاده از آزمون‌های آماری t-test و آنالیز واریانس، رابطه بین متغیرهای مختلف بدست آمد. پس از انجام این بررسی‌ها، نتایج زیر حاصل شد:

- رابطه نظر معلول و نوع معلولیت، از نظر آماری معنی‌دار است. بدین صورت که ابتدا معلولین ناشنوا، سپس معلولین نابینا و بعد معلولین جسمی - حرکتی، نظر مثبت‌تری نسبت به معلولیشان و سؤالات مطرح شده در پاسخنامه دارند.
- رابطه نظر خانواده معلول و نوع معلولیت، از نظر آماری معنی‌دار است. بدین صورت که ابتدا خانواده‌های معلولین ناشنوا، سپس نابینا و بعد جسمی - حرکتی، نظر مثبت‌تر و استرس پائین‌تری نسبت به وجود معلولیت در خانواده دارند.
- نظر معلول و افزایش سن او، رابطه معکوس دارد.
- نتایج حاصل از بررسی نظرات معلولین و خانواده‌های آنها نسبت به معلولیت در خانواده، با نتایج حاصل از تحقیقات دیگر مشابهت دارد.

۵۷۹ ۴۳

Abstract

This M.D thesis, with the aim of surveying the disableds and their families' views regarding their disabilities was carried out in Qazvin and Karaj during the educational year 1379-1380.

For achieving this goal,150 handicaps and their families from Mostazafan &Janbazan Foundation, the Center for disabaled and retarded student's schools of Qazvin and Karaj were selected in random and were asked to fill out the attached questionaries.Then by using the S.P.S.S. Software, the collected data were classified, and b the use of the T-Test and the Variance Analysis Ststistical Tests,the relation between the different variants was found.

After the completion of these studies, the following results were achieved:

- The relation between the disabaled's view and the type of his/her disability was statistically meaningfull,in such a way that the deaf,then the blind,and finally the physical motor handicaps had more possitive views toward their disabilities.**
- The relation between the handicap's family's view and the type of disability was statistically meaningfull;the deaf ,then the blind, and finally the physical motor disabaled families had more possitive views and less nervous stresses regarding the disability in their families.**
- The disabled's view had an opposite relation with his/her age.**
- The results of the study of disableds and their families' views regarding the disability in their family, was similar to the other results achieved from the other similar researches.**

سپاسگزاری :

بدین وسیله بر خود لازم می‌دانیم که از زحمات و راهنمایی‌های ارزنده استاد ارجمند ، جناب آقای دکتر غلامرضا حسن‌زاده ، دانشیار علوم تشریح و معاونت آموزشی و پژوهشی دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی قزوین و استادان مشاور ، سرکار خانم جوادی عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی قزوین و جناب آقای محمود علیپور حیدری ، مربی آمار حیاتی دانشگاه علوم پزشکی قزوین و مسوؤلین محترم بنیاد مستعضفان و جانبازان ، اداره بهزیستی ، کانون معلولین و مدارس استثنایی شهرهای قزوین و کرج ، که همکاری صمیمانه‌ای جهت انجام این پایان‌نامه داشته‌اند ، تشکر نماییم .

پیشکش مهربانی های پدر و مادر فرزانه ام

... در میان علفهایی که

علت و معلول را پوشانده

کسی باید دراز بکشد

با ساقه گندم میان دندان

و به ابرها نگاه کند.

“ویسواوا شیمپورسکا”

فهرست مطالب

صفحات	عنوان
	فصل اول :
۲	۱-۱- مقدمه و بیان مساله
۳	۱-۲- هدف کلی
۳	۱-۳- اهداف ویژه
	فصل دوم :
۵	۱-۲- بازنگری منابع
	فصل سوم :
۳۰	۱-۳- روشهای اجرایی
	فصل چهارم :
۳۲	۱-۴- یافته‌ها
۶۹	۲-۴- بحث و نتیجه‌گیری
۷۳	۳-۴- پیشنهادات
	فصل پنجم :
۷۵	۱-۵- فهرست منابع
	پیوست :
۷۸	نمونه پرسشنامه

فصل اول

۱ - ۱ - مقدمه و بیان مساله :

در دنیا هنوز آمار دقیقی از معلولین در دسترس نیست . علت این مشکل ، کمبودها و نواقص مربوط به تعاریف ، مفاهیم و طبقه‌بندی‌های لازم در این زمینه می‌باشد (۵) .

جامعه ما تعریف و شناخت درستی از معلول ندارد و یک انسان معلول از کودکی با برخوردهای غلط که ناشی از درک ناقص جامعه است ، مواجه می‌گردد . بنابراین ، معلول خود را محکوم به ناتوانی و نیازمند ترحم و در عمل انسانی غیرمفید می‌داند . خلاصه اینکه با ناباوری به آینده تاریک خود که با نگاههای سراپا ترحم‌آمیز دیگران است می‌اندیشد (۲) .

حال با توجه به اینکه بخشی از افراد جامعه ما را معلولین تشکیل می‌دهند (۱۵-۱۰ درصد افراد جامعه کودکان استثنائی‌اند) (۷) و کلاً معلولین ۱٪ افراد جامعه می‌باشند (۳) و جانبازان سرافراز کشور نیز درصدی از جامعه معلولین هستند ، این وظیفه مهم بر عهده ماست که مشکلات آنها را بشناسیم و نیروی بالقوه آنها را به فعل در آوریم تا در پیشرفت و سربلندی جامعه‌مان نقشی داشته باشیم .

لذا بر آن شدیم ، با توجه به پرسشنامه‌های تهیه شده ، نظرات معلولین و خانواده‌های آنها را نسبت به معلولیت در خانواده بدست آوریم تا در شناسایی این امر مهم نقشی داشته باشیم .

۱-۲- هدف کلی :

تعیین نظرات معلولین ناشنوا ، نابینا و جسمی - حرکتی شهرهای قزوین و کرج و خانواده‌های آنها نسبت به معلولیت در خانواده در سال تحصیلی ۸۰-۱۳۷۹ .

۱-۳- اهداف ویژه :

۱. تعیین نظرات معلولین ناشنوای شهرهای قزوین و کرج ، نسبت به معلولیت در خانواده در سال تحصیلی ۸۰-۷۹ .
۲. تعیین نظرات معلولین نابینای شهرهای قزوین و کرج ، نسبت به معلولیت در خانواده در سال تحصیلی ۸۰-۷۹ .
۳. تعیین نظرات معلولین جسمی و حرکتی شهرهای قزوین و کرج ، نسبت به معلولیت در خانواده در سال تحصیلی ۸۰-۷۹ .
۴. تعیین نظرات خانواده‌های معلولین ناشنوای شهرهای قزوین و کرج ، نسبت به معلولیت در خانواده در سال تحصیلی ۸۰-۷۹ .
۵. تعیین نظرات خانواده‌های معلولین نابینای شهرهای قزوین و کرج ، نسبت به معلولیت در خانواده در سال تحصیلی ۸۰-۷۹ .
۶. تعیین نظرات خانواده‌های معلولین جسمی و حرکتی شهرهای قزوین و کرج ، نسبت به معلولیت در خانواده در سال تحصیلی ۸۰-۷۹ .
۷. مقایسه نظرات معلولین ناشنوای شهرهای قزوین و کرج و خانواده آنها نسبت به معلولیت در خانواده در سال تحصیلی ۸۰-۷۹ .
۸. مقایسه نظرات معلولین نابینای شهرهای قزوین و کرج و خانواده آنها نسبت به معلولیت در خانواده در سال تحصیلی ۸۰-۷۹ .
۹. مقایسه نظرات معلولین جسمی و حرکتی شهرهای قزوین و کرج و خانواده آنها نسبت به معلولیت در خانواده در سال تحصیلی ۸۰-۷۹ .

فصل دوم

۲- ۱- بازنگری منابع :

در دنیا هنوز آمار دقیقی از معلولین در دست نیست و علت مربوط به وجود کمبودها و نواقص مربوط به تعاریف و مفاهیم و طبقه‌بندی‌های لازم در این زمینه است (۵). معلولیت در کشورهای غربی واژه‌ای است که شرایط متفاوتی را در بر می‌گیرد. جمع‌بندی شماری از این شرایط و اطلاق یک واژه به طیف وسیعی از وضعیت‌های گوناگون، برای بسیاری از فرهنگها، قابل درک نخواهد بود. فرهنگهای مختلف ممکن است برای هر وضعیت، اصطلاحات خاص خود را داشته باشند. از این رو برای درک بهتر مطلب چند الگوی متفاوت مربوط به مفهوم معلولیت به شرح زیر ارائه می‌شود:

الف: تعاریف مبتنی بر الگوهای سنتی و محلی :

ساده‌ترین و احتمالاً ابتدائی‌ترین تعریف از فرد معلول چنین است: «کسی که جامعه او را به خاطر رفتار و ظاهر متفاوت، معلول تلقی می‌کند».

مردم بر اساس سنن، اعتقادات و ارزشهای خود، مفاهیمی از عادی و غیر عادی بودن خلق می‌کنند. در بسیاری موارد، فرد معلول دچار محدودیت عملکردی و فعالیتی است. اما در برخی از مفاهیم مردمی، محدودیت همیشه موضوع معلولیت نیست. به عنوان مثال در بعضی از کشورها شدیدترین معلولیت برای یک زن زشت بودن است و این امر به صراحت توسط جامعه پذیرفته شده است. این زنان ازدواج نمی‌کنند و در نتیجه از نقش طبیعی مادر شدن محروم می‌شوند. آنان هیچ‌نوع محدودیت عملکردی ندارند و با این حال معلول تلقی می‌شوند. یا انجام پاره‌ای رفتارها که با هنجار جامعه سازگاری ندارد، معلولیت شناخته می‌شود. مثلاً ممکن است دختر خانمی را معلول بدانند زیرا تسلیم پدر برای ازدواج با یک فرد سالمند نشده است و به دلیل همین امتناع، به عنوان یک فرد کم عقل و ابله معرفی می‌شود. در نتیجه، هر زمان که از خانه خارج می‌شود، کودکان با سنگ و دشنام از او پذیرایی می‌کنند. به این معنی فقدان یک رفتار قابل قبول، می‌تواند در بعضی جوامع

معلولیت تلقی شود. هر دو مورد نشان می‌دهد که دلایل فرهنگی چگونه می‌تواند باعث شود افراد خویش را دارای معلولیت احساس کنند و با واکنش و تعصبات منفی از طرف جامعه روبرو شوند (۸).

ب : تعاریف مرتبط با عملکردها و فعالیتها :

در این مورد ، درک و شناخت معلولیت بر مبنای محدودیت در عملکردها و فعالیتها تعریف می‌شود. محدودیت عملکردی (Functional Limitation) به صورت کاهش مشخص در عملکردهای بدنی خود در مقایسه با سطح عملکرد قبلی وی تعیین می‌شود. محدودیت فعالیت (Activity restriction) ممکن است به صورت کاهش ویژه در فعالیتهای روزمره نسبت به سطح قبلی فرد تعریف می‌شود. مانند محدودیت در تحرک داشتن ، مراقبت شخصی و ... (۸).

ج : تعاریف مبتنی بر قوانین رسمی :

بسیاری از کشورها ، تلاشهایی برای تامین خدمات مورد نیاز گروههای ویژه‌ای از معلولین انجام می‌شود. این خدمات ، اغلب در قالب قوانین و مقررات خاصی انجام می‌گیرد که تعاریف واژه‌ای از معلولیت دارند. وضع این قوانین از دوران جنگهای آزادیبخش آغاز و هدف آنها تامین خدمات اقتصادی - درمانی مجروحان و معلولان جنگ بود. دولتها ، عمدتاً مجروحان و معلولان جنگی را مورد حمایت قرار داده و تلاشهایی در جهت تامین خدمات توانبخشی - درمانی آنان و نیز پرداخت مستمریهای معلولیت انجام می‌دادند. هدف این خدمات کاهش اثرات معلولیت و حمایت از این افراد و خانواده‌های آنان بود. بی‌تردید ، چنین قوانینی ، نیازمند یک تعریف مشخص از معلولیت و از کار افتادگی است و در تعاریف اکثر کشورها قربانیان سوانح رانندگی ، کار ، پرسنل نظامی و کارمندان دولت مشمول این خدمات می‌شوند. در بسیاری از موارد ، یک سیستم بیمه یا تامین اجتماعی در ابتدای کار ، فعالیت خود را از پرداخت مستمری به مستخدمینی آغاز کردند که دچار اختلالات و ضایعات مختلف ناشی از بیماریها ، آسیب‌های شغلی و معلولیت‌های حاصل از آنها بودند، اما به تدریج دامنه این برنامه‌ها وسیع‌تر شد و گروههای دیگر معلولان را نیز در بر گرفت.

توسعه اقتصادی ، اجتماعی ، شناسایی رسمی و قانونی معلولان را در برنامه‌های تامین اجتماعی سرعت بخشید و در نتیجه ، افراد معلول رسمیت قانونی کامل پیدا کرده‌اند و در تعاریف سازمانهای مختلف تامین اجتماعی و خدمات توانبخشی ، جای گرفتند . امروزه در کشورهای صنعتی ، مستمریهای تامین اجتماعی ، تقریباً تمام معلولان را زیر پوشش کامل دارد اما در کشورهای در حال توسعه ، دامنه این پوشش هنوز محدود است و بیشتر از ۵٪ تا ۱۵٪ نیروی کار را در بر نمی‌گیرد (۸) .

طبقه‌بندی ابعاد معلولیت بر مبنای دستورالعمل سازمان جهانی بهداشت :

واژه معلولیت یک مفهوم کلی است که سه بعد اصلی را پوشش می‌دهد :

۱. مسائل مربوط به ساختار و عملکرد بدن

۲. فعالیتهای فرد معلول

۳. مشارکت معلول در جامعه

این ابعاد به صورت نقص - ناتوانی و معلولیت طبقه‌بندی شده است .

هدف از طبقه‌بندی معلولیت سازمان جهانی بهداشت :

- تدارک پایه و مبنای علمی برای مطالعه درک اثرات ناشی از بیماریها .
- ایجاد زبان مشترک برای توضیح اثرات بیماریها به منظور ارتقاء ارتباط فیما بین کادر درمانی ، بخش‌های دیگر و افراد معلول .
- فراهم نمودن اساس و پایه‌ای برای شناخت اثرات پدیده معلولیت روی افراد و تدارک زمینه مشارکت آنان در جامعه .
- توضیح اثرات مشکلات بهداشتی ، به منظور خدمات مراقبتی و بهداشتی بهتر ، از طریق ارتقاء مشارکت افراد در مسایل و مشکلات بهداشت و درمان .
- فراهم نمودن امکان مقایسه اطلاعات بین کشورها از نظر گروههای تخصصی بهداشت و درمان و خدمات ارائه شده .
- تدارک سیستم و طرح (کدگذاری) ، برای سیستم اطلاعات بهداشتی .
- زمینه‌سازی برای تحقیقات در مورد روند نتایج و پیامدهای مشکلات بهداشتی .

• جمع آوری اطلاعات برای گردانندگان امور بهداشتی جامعه که در مشارکت افراد معلول در اجتماع مؤثر هستند (۸).

ضرورت طبقه‌بندی معلولان :

تغییراتی که در قرن بیستم در زمینه خدمات بهداشت و درمان روی داد ، این خدمات را در جهتی فراتر از بیماری حاد سوق داد و برنامه‌های درمانی و خدمات بهداشتی ، لیکن فقط متمرکز بر درمان بیماریهای حاد بود ، اما به تدریج متوجه بیماریهای مزمن شد و در سیر تکاملی خود ، اثرات و پیامدهای بیماری را مورد نظر قرار داد . بدیهی است که چنین برنامه‌ای ، ضرورت روشهای نوین ارائه خدمات را مطرح می‌سازد . برای بسیاری از بیماران حاد با شرایط واگیری محدود ، یک رویکرد تشخیصی توأم با مراقبت کفایت می‌کند .

در نتیجه ، قبل از قرن بیستم ، درمان به معنی توجه جدی به تشخیص بیماری بود . اما افزایش بیماران مزمن و غیرواگیر و همچنین سالمند شدن جمعیت کشورها ، اهمیت اثرات بیماریها را مشخص نمود . رسیدگی به اثرات و پیامدهای بیماری ، نیاز به مداخله طولانی مدت را مطرح می‌کند . در این روند ، بازگشت فعالیتها و عملکردهای قبلی بیمار ، به جای حرف درمان ، هدف و نتیجه کار است و به عنوان معیاری برای اندازه‌گیری عملکرد سیستم درمانی و اثربخشی آن مورد استفاده قرار می‌گیرد . بنابراین چون طرح طبقه‌بندی بیماران در برگیرنده چنین معیاری نبود و مراقبت بهداشتی را صرفاً بر مبنای تشخیص ارزیابی می‌کرد . طبقه‌بندی جهان نقص ، ناتوانی و معلولیت برای پاسخگویی به این نیاز تدوین شد . این طبقه بندی در سال ۱۹۸۰ توسط سازمان بهداشت جهانی ارائه شد و به عنوان یک معیار اثرات فیزیولوژیکی ، فردی و اجتماعی ، بیماری را مورد بررسی قرار می‌دهد و زمینه تلفیق اجتماعی ، روانی و فیزیکی معلولین را فراهم می‌سازد . واحد طبقه‌بندی حیظه عملکرد در سطح بدن ، فرد و جامعه می‌باشد .

اما طبقه بندی جدید ، نقص فعالیت و مشارکت را مطرح می‌کند . زیرا ، واژه‌های فعالیت و مشارکت ، فاقد بار منفی است . میزان فعالیت می‌تواند مثبت و قابل قبول و یا محدود (ناتوانی) باشد . مشارکت نیز نشان‌دهنده پیامد نقص و ناتوانی یا محدودیت فعالیت

است . این واژه ، معیاری برای میزان توجه جامعه در فراهم کردن شرایط مساوی برای شرکت معلولان در برنامه‌های اجتماعی ، محسوب می‌شود (۸) .

تعریف نقص Impairment :

۱. در مفاهیم بهداشت و توان‌بخشی دهرگونه فقدان یا ناهنجاری در زمینه جسمانی - روانی - عملکردی یا آناتومی انسان ، نقص نامیده می‌شود .
 ۲. فقدان یا ناهنجاری ساختمان بدن و یا عملکرد فیزیولوژیکی و روانی را نقص می‌نامند .
- ویژگی نقص :

- الف: نقص نارسایی در سطح یک اندام و ساختار بدن است .
- ب: نقص می‌تواند موقت یا دائمی ، پیشرونده و یا ثابت باشد .
- ج: نقص ارتباطی با اتیولوژی بیماری ندارد .
- د: نقص به عنوان اختلالی در سلامتی محسوب می‌شود . اما بدان معنی نیست که شخص دارای اختلال ، بیمار تلقی شود .

ماهیت نقص :

تعریفی که در مورد مفهوم نقص ، تحت عنوان فقدان یا ناهنجاری در ساختار و یا عملکرد فیزیولوژیکی ، روانی و آناتومیکی ارائه شد امکان دارد با تعریف ناتوانی ، تداخل پیدا کند . بنابراین باید توجه کرد که در نقص ، محدودیت عملکرد یک اندام یا عضو مدنظر است . اما در ناتوانی ، فعالیت (Activity) یا عملکرد کامل ، هماهنگ . ترکیب یافته ، مورد توجه قرار دارد . فعالیت با فرد ارتباط پیدا می‌کند ، در حالی که عملکرد به ارگان مربوط می‌شود . به عنوان مثال یک بیماری چشم ممکن است نقص و محدودیتی را در عملکرد معمول حس بینائی ایجاد کند . این شرایط را به عنوان یک نقص بینائی طبقه‌بندی می‌نماید . اما این نقص نباید به معنی عدم توانایی دیدن تلقی شود . دیدن یک رفتار است و حاصل مجموعه‌ای از فعالیت‌های به هم پیوسته می‌باشد ، بنابراین شامل عمل مورد انتظار از چشم نمی‌شود . عدم توانایی دیدن ، ناتوانی تلقی می‌شود . اما نمی‌تواند صرفاً ناشی از نقص بینایی باشد . در واقع