

عملکرد خانواده‌های دارای فرزند معلول

Function of families with disabled children

تاریخ دریافت: ۱۳۹۰/۸/۴ تاریخ پذیرش: ۱۳۹۱/۵/۱۹

Ahmadi Kh. PhD[✉], Khodadadi GH. MSc
Akhavi Z. MSc, Anisi J. MSc

خدابخش احمدی[✉]، غلامرضا خدادادی^۱
زهرا اخوی^۲، جعفر انیسی^۳

Abstract

Introduction: This study aims to investigate the function of families with disabled children so that the role of the disabled child is recognized in family.

Method: This was a descriptive comparative study. Statistical population was the families of Sepah personnel who had disabled children and lived in Tehran. Through convenience sampling, one-hundred families with disabled children were selected as the experimental group and 100 families without disabled children were selected as the control group. Data were collected by Family Function Questionnaire. Data were analyzed by independent t-test (comparison of means).

Results: Families with disabled children had weaker functions in all aspects as compared with families without disabled children. These differences were significant in roles, control of behavior and emotional tests. Furthermore, 88% of such children did not have social activities and 47% of them lacked close friends.

Conclusion: Families with disabled children need support and reform to have normal function and prevent personal malfunctions as well as family and social problems in other family members.

Keywords: Family, Function, Disability, Children

چکیده

مقدمه: هدف از این تحقیق شناخت ویژگی‌ها و عملکرد خانواده‌های دارای فرزند معلول بود تا نقش فرزند معلول در نظام خانواده شناخته شود.

روش: پژوهش به روش توصیفی و مقایسه‌ای انجام شد. جامعه آماری خانواده‌های کارکنان سپاه دارای فرزند معلول و ساکن در شهر تهران بودند. ۱۰۰ نفر از خانواده‌های دارای فرزند معلول به عنوان گروه نمونه و ۱۰۰ نفر از خانواده‌های فاقد فرزند معلول به عنوان گروه شاهد به شیوه نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. برای جمع‌آوری اطلاعات مقیاس سنجش خانواده مورد استفاده قرار گرفت. همچنین برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از آزمون t گروه‌های مستقل (مقایسه میانگین‌ها) استفاده شد.

یافته‌ها: خانواده‌های دارای فرزند معلول در تمامی ابعاد عملکردی ضعیف‌تر از خانواده‌های فاقد فرزند معلول هستند و این تفاوت در ابعاد نقش‌ها، کنترل رفتار و آزمایش عاطفی معنادار است. از سویی دیگر ملاحظه شد که ۸۸ درصد از فرزندان معلول فاقد فعالیت اجتماعی بوده و ۴۷ درصد از داشتن دوستان صمیمی محروم هستند.

نتیجه‌گیری: خانواده‌های دارای فرزند معلول نیاز به حمایت و بازسازی دارند تا بتوانند عملکردی طبیعی داشته و مانع از بروز آسیب‌ها در عملکرد فردی، خانوادگی و اجتماعی در سایر اعضای خانواده بشوند.

کلیدواژه‌ها: خانواده، عملکرد، معلولیت، فرزندان

✉ **Corresponding Author:** Behavioral Sciences Research Center, Baqiyatallah University of Medical Sciences, Tehran, Iran
E-mail: kh_ahmady@yahoo.com

✉ مرکز تحقیقات علوم رفتاری، دانشگاه علوم پزشکی بقیه‌الله (عج)، تهران، ایران

۱- دانشگاه امام حسین (ع)، تهران، ایران

۲- دانشگاه خوارزمی، تهران، ایران

۳- مرکز تحقیقات علوم رفتاری، دانشگاه علوم پزشکی بقیه‌الله (عج)، تهران، ایران

مقدمه

تخمین زده شده است که ۷ تا ۱۰ درصد از مردم جهان دچار نوعی معلولیت می‌باشند [۱]. ۵۴ میلیون نفر در آمریکا جزء گروه معلولین می‌باشند که ۴/۴ میلیون نفر از آنها در سن کودکی هستند و از هر ۱۰۰ کودکی که متولد می‌شود ۲ کودک با نوعی معلولیت به دنیا می‌آید [۲]. شمار افراد با معلولیت‌های متوسط و شدید در کشورهای در حال توسعه به ۲۰۰ میلیون نفر می‌رسد [۳] که معمولاً با فقر در ارتباط است [۴].

معلولیت بحرانی است که هر کسی ممکن است در مسیر زندگی خود با آن روبه‌رو شود و بر اثر آن در موقعیتی متفاوت از گذشته یا متمایز از دیگران قرار گیرد [۵]. معلولیت تعریف واحدی ندارد [۶] و می‌تواند دامنه‌ای از خفیف تا شدید و ثابت یا موقتی را در برگیرد [۴]. معلولیت می‌تواند فیزیکی، حسی یا ذهنی باشد و ممکن است زندگی روزانه و رشد شخصی و اجتماعی و همچنین تحصیلات فرد را تحت تاثیر قرار دهد [۲]. بر طبق مدل پزشکی، معلولیت مشکلی تلقی می‌شود که در فرد وجود دارد. اما بر طبق مدل اجتماعی، معلولیت بیشتر از آنکه فیزیکی باشد از ناسازگار بودن تجربه‌های بین فردی و محیطی ناشی می‌شود که محدودیت‌های کارکردی را می‌تواند سرعت بخشد [۷]. به عبارت دیگر معلولیت از تاثیر متقابل موقعیت‌های کارکردی شخص با محیط اجتماعی، فرهنگی و فیزیکی پدید می‌آید. اگر محیط تمام دامنه کارکردی شخص را در نظر بگیرد و حمایت‌ها و انطباق‌های مناسب صورت بگیرد، پس افراد با محدودیت‌های کارکردی در حوزه افراد ناتوان قرار نمی‌گیرند، چرا که آنها قادرند در اجتماع مشارکت داشته باشند [۶]. می‌توان گفت معلولیت نه فقط در جسم افراد معلول، بلکه بیشتر در طرز فکرها و نگرش‌های آنها و اطرافیان وجود دارد. کسانی که به نوعی به معلولیت جسمی مبتلا هستند، فقدان دردناکی را تجربه می‌کنند که دارای اهمیت جسمانی و عاطفی زیادی است. موانع فیزیکی امکان مشارکت فرد را در روند کلی فعالیت‌های بشری دشوار یا غیرممکن می‌سازد و مهم‌تر از اینها موانعی است که در محیط‌های روانی و اجتماعی فرد وجود دارد. افراد معلول اکثراً بیکار، منزوی، فقیر و با تحصیلات پایین هستند. چنین نگرش‌های منفی و موانع روانی اجتماعی باعث می‌شود آنها نسبت به سایر افراد عزت نفس و اعتماد به نفس پایین‌تری داشته باشند [۵]. بنابراین آنها نیاز به حمایت و توجه ویژه‌ای در امر تحصیل و به ویژه در نوع تربیت‌شان دارند [۲].

تاثیر معلولیت فقط به کودکان محدود نمی‌شود بلکه خانواده و اعضای آنها را نیز تحت تاثیر استرس قرار می‌دهد [۶]. خانواده پایه‌ای‌ترین تشکل اجتماعی است. دستیابی به جامعه

سالم در گرو سلامت خانواده و خانواده سالم در گرو برخورداری افراد آن از سلامت روانی و داشتن ارتباط مطلوب با یکدیگر است [۸]. خانواده اولین آموزشگاهی است که فرد آن را تجربه می‌کند و غنا و محتوای آموخته‌های او ارتباط مستقیمی با عملکرد و محتوای محیط خانواده دارد [۹]. این عملکرد در زمینه توانایی خانواده در هماهنگی یا تطابق با تغییرات ایجاد شده در طول حیات، حل تضادها و تعارض‌ها، همبستگی بین اعضا و موفقیت در حل‌گوه‌های انضباطی، رعایت حد و مرز بین افراد، اجرای قواعد و مقررات و اصول حاکم بر این نهاد با هدف حفاظت از کل سیستم خانواده می‌باشد [۱۰]. کارایی خانواده بیشتر به ویژگی‌های نظام خانواده، شیوه‌های سیستمی و الگوهای تبادل بین اعضای آن مربوط است نه به ویژگی‌های درون-روانی یکایک اعضای خانواده [۹].

فرزندان معلول تاثیر معناداری بر عملکرد خانواده دارند. خانواده‌های دارای فرزند معلول نسبت به خانواده‌های دیگر در معرض استرس‌های بزرگتری قرار دارند [۱۱] و به طور قابل توجهی به منابع حمایتی بیشتری نیاز دارند. هزینه‌های مالی برای خرید وسایل لازم و داروها و سایر مایحتاج فرزند معلول و همچنین صرف زمان برای پیگیری‌های درمانی، حمایت‌های مناسب و کمک در کارهای شخصی و روزانه به فرزند معلول، از جمله مواردی است که در این‌گونه خانواده‌ها وجود دارد [۱۲]. والدین فرزند معلول احساساتی از قبیل درماندگی، عزت نفس پایین و خشم را گزارش می‌کنند [۱۱]. از سویی دیگر تلاش برای والد خوب‌بودن ممکن است خانواده را به فعالیت‌های بیش از حد توان بکشاند تا آنها بتوانند فرصت‌های مشابه کودکان عادی برای فرزند معلول خود فراهم سازند. نقش‌های جنسیتی نیز در درون خانواده‌های دارای فرزند معلول متفاوت است. مادران ممکن است از اینکه سرکار می‌روند یا فرزند معلول خود را به کسی دیگری می‌سپارند احساس گناه کنند در حالی که پدران ممکن است از اینکه به خاطر فرزند معلول خود، سرکار نمی‌روند احساس گناه کنند. بنابراین اگر پدر و مادر در ارتباط با فرزند معلول متفاوت عمل می‌کنند پس احتمالاً به لحاظ سلامت و بهزیستی نیز مشابه نیستند [۱۲].

در بین خانواده‌های دارای فرزند معلول نیز، ناهمخوانی‌های زیادی وجود دارد در حالی که برخی از آنها در برخورد با معلولیت‌های خفیف فرزندانشان خود احساس درماندگی می‌کنند برخی دیگر میتوانند بدون مشکل معلولیت‌های شدید را مدیریت کنند. محققان نشان داده‌اند که این قبیل خانواده‌ها در موقعیت اندوه مداوم باقی نمی‌مانند و اغلب راه‌هایی برای مدیریت مسئله پیدا می‌کنند. اعضای این قبیل خانواده‌ها، خانواده خود را شبیه دیگر خانواده‌ها می‌بینند.

آمیزش عاطفی و کنترل رفتار را نشان می‌دهد و خرده مقیاس دیگر مربوط به عملکرد کلی خانواده است. مقیاس سنجش عملکرد خانواده با ضرایب آلفای خرده مقیاس‌های خود از ۰/۷۲ تا ۰/۹۲ است که از همسانی درونی نسبتاً خوبی برخوردار بوده و دارای روایی همزمان و پیش‌بین است. این ابزار با مقیاس رضایت زناشویی لاک و الاس همبستگی متوسط داشت و قدرت نسبتاً خوبی برای پیش‌بینی نمرات مقیاس روحیه سالمندی فیلاولفیا نشان داده است. به علاوه این ابزار با قدرت متمایزسازی خانواده‌های دچار آسیب و خانواده‌های سالم در هر هفت خرده مقیاس خود دارای روایی خوبی برای گروه‌های شناخته شده است. لازم به ذکر است که پاسخ به سوالات مقیاس براساس مقیاس ۵ سطحی لیکرت بوده و نمره گذاری معکوس می‌باشد به این صورت که نمره بالا نشان دهنده عملکرد ضعیف خانواده است. روایی و اعتبار این پرسشنامه در تحقیقات متعدد داخل کشور مورد تایید قرار گرفته است [۱۳]. در جامع‌ترین و آخرین یافته‌ها میزان همسانی درونی پرسشنامه بر مبنای آلفای کرونباخ برای حل مشکل ۰/۶۵، برای ارتباط ۰/۵۴، برای ایفای نقش ۰/۵۱، برای پاسخدهی عاطفی و آمیزش عاطفی ۰/۶۸، برای کنترل رفتار ۰/۶۴ و برای عملکرد کلی ۰/۸۴ گزارش شده است [۱۴].

برای تجزیه و تحلیل داده‌ها که با استفاده از نرم افزار SPSS صورت گرفت، ضمن کنترل داده‌ها و کدهای مربوطه برای ورود به رایانه، اطلاعات خروجی را به دو روش جداول توزیع فراوانی نشان داده که هر یک طیفی از گزینه‌های مربوطه را در بر دارد و در خصوص مقایسه دو گروه دارای فرزند معلول و گروه شاهد برای عملکرد خانواده از آزمون t گروه‌های مستقل (مقایسه میانگین‌ها) استفاده شد.

یافته‌ها

نتایج حاصل از بررسی اطلاعات جمعیت‌شناختی در بین دو گروه خانواده دارای فرزند معلول و خانواده معمولی نشان داد که از مجموع ۲۰۰ مورد از خانواده‌های مورد مطالعه از نظر تحصیلات پدر، خانواده‌های معلول با خانواده‌های عادی تفاوتی وجود ندارد ولی میزان تحصیلات مادران خانواده‌های دارای فرزند معلول در مقایسه با خانواده‌های عادی کمتر است (۵۴ درصد زیر دیپلم در برابر ۳۳ درصد). از نظر شغل پدر نیز بین دو گروه از خانواده‌ها تفاوت معناداری دیده نمی‌شود. در حالی که مادران خانواده‌های دارای فرزند معلول بیشتر خانه‌دار هستند (۹۰ درصد در برابر ۷۲ درصد). از نظر تعداد فرزندان ملاحظه می‌شود که خانواده‌های دارای فرزند معلول دارای فرزندان بیشتری نسبت به خانواده‌های عادی هستند (۷۹ درصد در برابر ۵۹ درصد). موارد تفاوت با استفاده از آزمون خی ۲ انجام شد و در سطح $P \leq 0/01$ معنادار بودند (جدول ۱).

آنها گزارش می‌دهند که فرزند معلول خود را عضو سودمندی از خانواده میدانند و پذیرش و افزایش بینش، افزایش رضایت، صبر و تحمل و توجه بی قید و شرط به فرزند معلول را در خانواده پرورش می‌دهند [۱۱]. تحقیقات نشان داده‌اند که در خانواده‌هایی که ارتباط میان اعضا و تعاملات درونی خانواده براساس نزدیکی و صمیمیت و تفاهم بین افراد استوار است همه اعضا تا حدودی در برابر فشارهای زندگی مقاوم و مصون هستند [۱۰].

برخی از خانواده‌های کارکنان سپاه نیز همچون سایر مردم جامعه دارای فرزند معلول هستند که می‌تواند بر کارکرد خانواده آنها و کارایی کارکنان تاثیر بگذارد. لذا با توجه به اینکه وضعیت خانواده‌های دارای فرزند معلول برحسب عملکرد آنها متفاوت است لذا تحقیق حاضر با این هدف صورت گرفته است تا وضعیت عملکردی این خانواده‌ها و ابعاد مورد نیاز برای حمایت از آنها مشخص شود.

روش

پژوهش به روش توصیفی و مقایسه‌ای انجام شد. جامعه آماری خانواده‌های کارکنان سپاه دارای فرزند معلول و ساکن شهر تهران بودند. براساس آمار بدست آمده از مؤسسه بیمه بنیاد تعاون سپاه، تعداد معلولین جسمانی ساکن تهران ۵۹۰ نفر بود که حدود ۲۰۰ نفر حجم نمونه محاسبه شد. ۱۰۰ نفر از خانواده‌های دارای فرزند معلول جسمانی به عنوان گروه نمونه و ۱۰۰ نفر از خانواده‌های فاقد فرزند معلول به عنوان گروه شاهد انتخاب شدند. برای نمونه‌گیری از شیوه نمونه‌گیری در دسترس استفاده شد. بدین صورت که ۱۰۰ نفر از بین جامعه آماری موجود مطابق آمار و فهرست مؤسسه بیمه بنیاد تعاون انتخاب شدند و تعداد ۱۰۰ نفر از بین کارکنان سپاه نیز به عنوان شاهد مورد ارزیابی قرار گرفتند. تلاش شد که دو گروه خانواده‌های دارای فرزند معلول و خانواده‌های بدون فرزند معلول به جز در داشتن فرزند معلول در سایر متغیرها از قبیل اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی حتی‌المقدور هم‌تاسازی شوند. ملاک‌های ورود به تحقیق عبارت بود از: معلولیت مادرزادی باشد، معلولیت حرکتی بوده و فرد برای رفت و آمد نیاز به کمک و حمایت داشته باشد و فاقد عقب‌ماندگی ذهنی باشد.

برای گردآوری داده‌ها از ابزار زیر استفاده شد.

مقیاس عملکرد خانواده اپشتاین: این پرسشنامه دارای ۶۰ سؤال است که برای سنجیدن عملکرد خانواده براساس الگوی مک‌مستر تدوین شده است. این الگو خصوصیات ساختاری و تعاملی خانواده را معین می‌سازد و شش بعد از عملکرد خانواده شامل حل مشکل، ارتباط، نقش‌ها، همراهی عاطفی،

جدول ۱- ویژگی‌های جمعیت‌شناختی شرکت‌کنندگان در پژوهش

متغیر	سطح	معلول فراوانی و درصد	عادی فراوانی و درصد
تحصیلات پدر	زیردیپلم	۲۴	۳۳
	دیپلم	۳۴	۲۲
	بالای دیپلم	۴۲	۴۵
تحصیلات مادر	زیردیپلم	۵۴	۳۳
	دیپلم	۳۱	۴۵
	بالای دیپلم	۱۵	۲۲
شغل پدر	شاغل	۸۰	۷۲
	بازنشسته	۱۲	۲۱
	بدون پاسخ	۸	۷
شغل مادر	شاغل	۱۰	۲۸
	خانه دار	۹۰	۷۲
	بدون فرزند	۰	۴
تعداد فرزندان	یک فرزند	۹	۲۰
	بیش از یک فرزند	۷۹	۵۹
	بدون پاسخ	۱۲	۱۷

نیمی از خانواده‌های دارای فرزند معلول دارای ازدواج فامیلی هستند. حدود ۹۳ درصد از مادران فرزندان معلول در زمان بارداری آنها زیر ۳۵ سال داشتند. در ۷ درصد از خانواده‌های مورد بررسی بیش از یک فرزند معلول وجود دارد و بالاخره اینکه تنها ۲۵ درصد از فرزندان معلول کارکنان سپاه در مدارس ویژه معلولین تحصیل می‌کنند (جدول ۲).

بررسی وضعیت فرزند معلول در خانواده کارکنان سپاه نشان داد که بیشتر فرزندان معلول مورد بررسی در این پژوهش، فرزند اول یا دوم بودند (۹۰ درصد)؛ ۶۰ درصد فرزندان معلول پسر و ۴۰ درصد آنها دختر بودند، بیشتر فرزندان معلول با وضعیت بدون تحصیلات رسمی هستند. ۲۳ درصد از فرزندان معلول در خانواده‌ای وجود دارند که پدر جانباز است. قریب به

جدول ۲- وضعیت توصیفی متغیرهای فردی و خانوادگی شرکت‌کنندگان در پژوهش

متغیر	سطح	فراوانی و درصد
رتبه تولد	اول	۵۴
	دوم	۳۵
	سوم	۶
جنسیت	چهارم و بیشتر	۵
	پسر	۶۰
	دختر	۴۰
مقطع تحصیلی	بدون تحصیلات	۳۸
	ابتدای، راهنمایی، دبیرستان	۳۰
	دانشگاه	۱۹
وضعیت جانبازی پدر	بله	۳
	خیر	۲۳
	بله	۷۷
ازدواج فامیلی	بله	۴۹
	خیر	۴۸
	بله	۵۴
سن مادر در هنگام بارداری	۲۰ سال و پایین‌تر	۳۵
	۲۱ تا ۳۵ سال	۶
	۳۶ سال و بالاتر	۵
وجود فرزند معلول دیگر	بدون پاسخ	۶۰
	بله	۴۰
	خیر	۳۸
تحصیل در مدارس ویژه	بدون پاسخ	۳۰
	بله	۳۰
	خیر	۱۹

خانواده عادی به مراتب بهتر از خانواده‌های دارای فرزندان معلول است. در بررسی مقیاس‌های فرعی عملکرد خانواده ملاحظه شد که در ابعاد نقش‌ها، کنترل رفتار، آزمایش عاطفی و عملکرد کلی بین دو گروه تفاوت معناداری وجود دارد. از سویی دیگر در ابعاد حل مشکل، ارتباط و همراهی عاطفی بین دو گروه تفاوت معناداری از لحاظ عملکرد مشاهده نشد (جدول ۵).

جدول ۳- محدودیت‌های اجتماعی فرزند معلول

متغیر	سطح	فراوانی و درصد
فعالیت‌های اجتماعی	بلی	۱۲
	خیر	۸۸
داشتن دوستان غیر معلول	بلی	۵۳
	خیر	۴۷
شرکت در امور هنری	خیلی زیاد	۲
	زیاد	۲۶
کم	متوسط	۱۲
	کم	۱۴
خیلی کم		۴۶

جدول ۴- وضعیت عملکرد در خانواده‌های معلولین

وضعیت عملکرد خانواده	خانواده دارای فرزند معلول	خانواده فاقد فرزند معلول
عملکرد ناکارآمد	۴۷/۶	۳۴/۱
عملکرد کارآمد	۵۲/۴	۶۵/۹
جمع	۱۰۰	۱۰۰

جدول ۵- مقایسه کارکنان دارای فرزند معلول و فاقد فرزند معلول از نظر عملکرد درون خانواده

متغیرها	گروه‌ها	میانگین	انحراف معیار	ارزش t	سطح معناداری
حل مشکل	شاهد	۱۱/۲۷	۲/۱۱	۰/۴۹	۰/۶۲
	معلول	۱۱/۴۳	۲/۴۵		
ارتباط	شاهد	۱۴/۰۱	۲/۵۲	۰/۷۸	۰/۴۳
	معلول	۱۴/۳۰	۲/۶۹		
نقش	شاهد	۱۹/۶۰	۳/۰۸	۳/۵۲	۰/۰۰۱
	معلول	۲۲/۱۱	۲/۹۶		
همراهی عاطفی	شاهد	۱۷/۶۴	۲/۷۳	۱/۰۲	۰/۳۰
	معلول	۱۸/۰۳	۲/۶۳		
کنترل رفتار	شاهد	۱۸/۴۸	۳/۰۷	۲/۶۱	۰/۰۱
	معلول	۱۹/۶۸	۳/۴۰		
آزمایش عاطفی	شاهد	۱۶/۲۱	۳/۴۱	۲/۶۸	۰/۰۰۸
	معلول	۱۷/۵۶	۳/۶۷		
عملکرد کلی	شاهد	۲۶/۲۴	۴/۲۰	۲/۹۰	۰/۰۰۴
	معلول	۲۸/۰۸	۴/۷۲		
نمره کل	شاهد	۱۲۳/۴۵	۱۶/۸۲	۲/۷۲	۰/۰۰۷
	معلول	۱۳۰/۱۹	۱۸/۰۸		

کلاسیک پایین‌تر از گروه شاهد است. وجود کودک عقب مانده ذهنی در خانواده، با توجه به نیازهای مراقبتی خاص کودک، برای مادران که نسبت به بقیه، بیشتر با کودک

بررسی وضعیت اجتماعی فرزندان معلول کارکنان سپاه نشان داد که اکثریت افراد معلول عضو انجمن‌های ورزشی، تفریحی، اجتماعی، فرهنگی نیستند (۸۸درصد) و حدود ۴۰ درصد از فرزندان معلول در فعالیت‌های هنری شرکت می‌کنند، در حالی که ۶۰ درصد در فعالیت‌های هنری یا شرکت ندارند یا شرکت‌شان بسیار اندک است. از سویی دیگر ملاحظه شد میانگین حضور در اجتماع همراه با اعضای خانواده ۳/۲۹ و میانگین حضور در جشن‌ها و میهمانی‌ها و مراکز تفریحی ۳/۱۸ در یک دامنه‌ای از ۱ تا ۵ (۱: اصلاً؛ ۲: کم؛ ۳: تا حدودی؛ ۴: زیاد؛ ۵: خیلی زیاد) بود و میانگین نمره امکانات عمومی منطبق با فرزندان معلول در سپاه ۲/۸۷ می‌باشد. بدین معنی که میزان حضور فرزند معلول در جمع و جشن‌ها و مهمانی‌ها همراه با خانواده در بین خانواده‌های کارکنان سپاه کمتر می‌باشد (جدول ۳).
بررسی وضعیت عملکرد خانواده‌های دارای فرزند معلول نشان داد که از مجموع خانواده‌های مورد مطالعه ۴۷/۶ درصد آنها دچار آسیب در عملکرد و عملکرد ناکارآمد هستند و ۵۲/۴ درصد نیز عملکرد کارآمد دارند. در مقابل از بین خانواده‌های فاقد فرزند معلول تعداد ۳۴/۱ درصد دچار آسیب در عملکرد و ۶۵/۹ درصد با عملکرد کارآمد می‌باشند (جدول ۴).
بررسی مقایسه‌ای خانواده‌های دارای فرزند معلول با گروه شاهد از نظر عملکرد کلی درون خانواده نشان داد که تفاوت میان دو گروه از نظر آماری معنادار است ($p \leq 0.01$). به عبارت دیگر عملکرد درون خانواده در گروه

بحث طبق نتایج تحقیق حاضر مادر در خانواده‌های دارای فرزند معلول تحت استرس هستند، آنها از لحاظ سطح سواد

محیط خانواده منجر شود [۱۷].

مطابق نتایج حاضر خانواده‌های دارای فرزند معلول از نظر عملکرد نیز مشکل دارند و در حوزه‌های نقش، کنترل رفتار، عملکرد عاطفی و عملکرد کلی دچار ضعف هستند. در حالی که عملکرد خانواده نقش مهمی را در ارتباط فرزند معلول و خانواده بازی می‌کند [۱۸]. به همین خاطر اعضای این قبیل خانواده‌ها در معرض استرس‌های چندگانه قرار می‌گیرند [۱۱]، نقش پدر و مادر تغییر می‌کند، همبستگی بین اعضا، انطباق، تعامل والد-فرزند، تعارضات و نحوه حل مسئله با مشکل مواجه می‌شود [۱۸]، رفتار اعضای خانواده مبتنی بر هیجان بوده و نیازهای روانشناختی‌شان نادیده گرفته می‌شود [۱۹] و به همین خاطر فرزند معلول اغلب والدین خود را بسیار حمایت‌گر توصیف می‌کند و این را مانعی در رسیدن به اهداف خود می‌داند. والدین ناخواسته با حمایت افراطی از فرزندان معلول خود وابستگی را بوجود می‌آورند [۲۰].

ملاحظه شد که در ابعاد حل مشکل و روابط بین اعضای خانواده بین دو گروه خانواده‌های دارای فرزند معلول و فاقد فرزند معلول تفاوتی مشاهده نشد و این به این معنی است که خانواده‌های دارای فرزند معلول در مهارت حل تعارضات و مشکلات همانند دیگر خانواده‌ها عمل می‌کنند و تقریباً تمامی خانواده‌ها در این موضوع با میزان یکسانی از مشکل مواجه هستند. این یافته‌ها شاید به این دلیل باشد که توانایی حل مشکل یک مهارت است که در سطح جامعه آماری پایین است و نیز خانواده‌های دارای فرزند معلول بیشتر با مشکلات ارتباطی و عاطفی درگیر هستند [۲۱، ۲۲]. بر این اساس می‌توان گفت که کمک به بازسازی، رشد و ارتقای عملکرد خانواده‌های معلول کارکنان سپاه به‌ویژه حمایت از وضعیت مادران آنها ضرورت بیشتری دارد. مادران خانواده‌های دارای فرزند معلول کارکنان سپاه اولاً پرستاری فرزند معلول را بر عهده دارند، ثانیاً به دلیل مراقبت از فرزند خانه‌نشین بوده و منابع حمایتی اجتماعی کمی را دارند، ثالثاً دارای تحصیلات اندک بوده و احتمالاً نتوانند از مطالعه و منابع موجود حمایت روانی دریافت نمایند. لذا احتمالاً دارای استرس بالا، نگرانی بالا و آسیب‌پذیری بیشتری هستند. بر این اساس حمایت مجموع اعضا و عملکرد خانواده و علی‌الخصوص مادران این خانواده‌ها مهم و اساسی است.

نتیجه‌گیری

خانواده‌های دارای فرزند معلول نیاز به حمایت و بازسازی دارند تا بتوانند عملکردی طبیعی داشته و مانع از بروز آسیب‌ها در عملکرد فردی، خانوادگی و اجتماعی در سایر

سرکار دارند، منبع استرس است و بر سلامت روانی و سازگاری آنها نیز تأثیر می‌گذارد. وضعیت مادر نسبت به پدر از لحاظ دریافت و تحمل استرس در نگهداری فرزند، ارتباط با دیگران و در نهایت آسیب‌های روانی و اجتماعی بیشتری متوجه ایشان است. این مادران عموماً خانه‌دار بوده و بیشتر نقش مراقبت و پرستاری از فرزند معلول را بر عهده دارند. لذا فرزند معلول در خانواده به عنوان یک عامل بسیار مهم می‌تواند در از دست دادن فرصت‌های فعالیت اجتماعی مادران دارای فرزند معلول نیز تأثیرگذار باشد و این به نوبه خود می‌تواند میزان استرس را در این مادران افزایش دهد. همچنین خانواده‌های دارای فرزند معلول از خدمات بهداشتی، پیشگیری و آموزشی کمتری (باتوجه به وضعیت جامعه) بهره‌مند هستند و این موضوع ضمن تأثیر بر بروز میزان معلولیت در این خانواده‌ها، موجب افزایش مشکلات خانواده نیز می‌شود.

ملاحظه شد که فرزندان معلول پسر بیشتر از دختران است. این موضوع با آمار جامعه همخوانی دارد. طبق آمار کشوری میزان معلولیت در مردان ۱/۵ برابر زنان است [۱۵]. همچنین ملاحظه شد که بیشتر فرزندان معلول فاقد تحصیلات هستند. درحالی که اقدامات حمایتی برای تحصیل معلولان به منظور دستیابی به نیاز خود اتکایی ضروری به نظر می‌رسد. با وجود اینکه مطابق نتایج در بیشتر خانواده‌های دارای فرزند معلول یک نفر از فرزندان معلول می‌باشد، در ۷ درصد از خانواده‌ها بیش از یک فرزند معلول وجود دارد که می‌تواند مشکلات مضاعفی را برای خانواده ایجاد کند و نیاز به اقدامات حمایتی بیشتری هستند. بنابراین لازم است در ارائه خدمات حمایتی- توانبخشی در نظر گرفتن تعداد افراد معلول در خانواده و شدت معلولیت ضروری به نظر می‌رسد.

در بررسی وضعیت اجتماعی فرزند معلول و خانواده آنها نتایج تحقیق، ارتباطات اجتماعی ضعیف را نشان داد. معلولیت سبب محرومیت‌های شخص معلول و سبب کاهش یا حذف فرصت‌ها برای سهیم‌شدن در زندگی اجتماعی است. تحقیقات دیگر نیز نشان داده است که معمولاً خانواده‌های دارای فرزند معلول از نظر اجتماعی منزوی هستند [۱۶] به طوری که وجود یک فرزند معلول سبب محدودیت روابط اجتماعی خانواده می‌شود و هر قدر شدت معلولیت فرزند بیشتر باشد، اوقات فراغت محدودتر شده و دامنه ارتباطات اجتماعی تنگ‌تر می‌شود. فرزند معلول تأثیر گسترده‌ای بر محیط خانواده می‌گذارد و نیاز به سطح بالایی از مراقبت دارند که در برخی موارد به دلیل نبود حمایت‌های لازم و سایر عوامل مورد نیاز ممکن است وجود فرزند معلول در خانواده به طلاق والدین و یا بحران‌هایی در

- J Clin Psychol. 2006; 14(1-2):113-28. [Persian]
- 10- Zargar F, Ashouri A, Asgharipoor N, Aghebati A. The comparison of family functioning in patients with major depressive disorder and physically ill patients with no-psychiatric disorder in Isfahan. J Behav Sci. 2007;5(2): 99-106. [Persian]
- 11- Thompson NS. Parental perception of family adjustment in childhood disability: The role of parenting stress, parental self-esteem, and positive appraisal [Dissertation]. Canada: University of Manitoba; 2009.
- 12- Burton P, BridgeLL, Phipps S. Children with disabilities and chronic condition and longer-term parental health. J Soc Econom. 2008; 37(3):1168-86.
- 13- Sanai Zaker, B. Family and marriage scales. Tehran: Besat publishing Co; 2009. [Persian]
- 14- Yoselyani Gh, Habibi M, Soleymani S, The relationship between discipline desired behavior and family functioning, locus of control and self-esteem of students. J school psychol. 2012; 1(2):114-34. [Persian]
- 15- Karimi Drmny HR. Rehabilitation services for vulnerable groups with emphasis on social work. Tehran: Gostare Publication; 2004. [Persian]
- 16- Friedrich WN, Friedrich WL. Psychosocial assets of parent of handicapped & non-handicapped children. J Ment Deficiency. 1981;85(5):530-51.
- 17- Rousey AM, Wild M, Blacher J. Stability of measures of the home environment for families of children with serve disabilities. Dev Disabil. 2002; 23(1): 17-35.
- 18- Hamiwka TI, Enrica Tse ES, Blackman N, Wirrell E. Family function in cognitively normal children with epilepsy: Impact on competence and problem behaviors. J Epilepsy Behav. 2008 ;12(1):90-5.
- 19- Ahmadi KH, Khodadadi Gh, Anisi J. Abdolmohammadi E. Problems of families with disabled children. J Mil Med. 2011; 47(13): 49-52. [Persian]
- 20- Saetermoe C, Farruggia SP, Lopez C. Differential parental communication with adolescents who are disabled and their healthy siblings. J Adoles Health. 1999; 24(6):427-32.
- 21- Ahmadi KH. The relation between religiosity and family pathology. J Behav Sci. 2008; 1(1) :7-16
- 22- Ahmadi KH, Bigdeli Z, the investigation of child control and supervising on military family. J Behav Sci. 2008; 1(1) :87-97

اعضای خانواده بشوند.

تشکر و قدردانی: این تحقیق برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد می‌باشد که با تلاش بنیاد تعاون، کارگزینی سپاه و کارکنان شرکت کننده در پژوهش به انجام رسیده است که محققان از همه آنها تشکر می‌نمایند.

منابع

- 1- Aminzadeh A, Hatamizadeh N, Mirkhani SM, Kazemnejad A. Evaluate effectiveness of 'home based training'service of CBR program which have been offered to physically disabled people and their families. J Rehabil. 2011;18(5): 37-44. [Persian]
- 2- Roskam I, Zech E, Nils F, Nader N. School reorientation of children with disabilities. J Couns Dev. 2008;86(2):132-42.
- 3- Kamali M. Disability and human rights. J Soc Welfare. 2004; 3(13):41-56. [Persian]
- 4- Braithwaite J, Mont D. Disability and poverty: A survey of world bank poverty assessments and implications. J Disabil Res. 2009;3(3):219-32.
- 5- Moradi A, Kalantari M. The impact of life skills training on psychological profile of women with physical-motor disabilities. J Res Excep Child. 2006; 19(1): 559-76. [Persian]
- 6- Loeb M, Eide HA, Mont D. Approaching the measurement of disability prevalence. Eur J Disabil Res. 2008; 2(1):32-43.
- 7- Mozur E. Negative and positive disability. J Child Fam Stud. 2008;17(4):517-37.
- 8- Moussavi R, Moradi AR, Mahdavi Herseini SE. The effect of the structural family therapy to increase marital satisfaction and family performance of children with separation anxiety disorder. J Fam Res. 2005; 1(4):321-35. [Persian]
- 9- Rajabi GHR, Chahardoli H, Attari YA. The relationship of family functions and psycho-social atmosphere of the classroom with maladjustment among high school female and male students in malayer.