

مشکلات خانواده‌های دارای فرزند معلول

خدابخش احمدی^۱ PhD، غلامرضا خدادادی^۲ MSc، جعفر انیسی^{*} MSc، الهه عبدالمحمدی^۱ BSc

* مرکز تحقیقات علوم رفتاری، دانشگاه علوم پزشکی بقیه ا...^(ع)، تهران، ایران

^۱ مرکز تحقیقات علوم رفتاری، دانشگاه علوم پزشکی بقیه ا...^(ع)، تهران، ایران

^۲ گروه علوم اجتماعی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه امام حسین^(ع)، تهران، ایران

چکیده

اهداف: عملکرد نظام خانواده بر وضعیت بهداشت روانی اعضای آن موثر است و وجود فرزند معلول، اغلب ضایعات و اثرات جبران‌ناپذیری بر وضعیت خانواده وارد می‌کند. بر این اساس هدف از این تحقیق، بررسی مشکلات خانواده‌های دارای فرزند معلول و تاثیر غیرمستقیم آن بر عملکرد شغلی آنها بود.

روش‌ها: این پژوهش توصیفی-تحلیلی در سال ۱۳۸۸ انجام شد. جامعه آماری پژوهش شامل خانواده‌ای کارکنان سپاه دارای فرزند معلول ساکن شهر تهران بود. تعداد ۲۰۰ نفر در دو گروه خانواده‌های کارکنان دارای فرزند معلول و خانواده‌های فاقد فرزند معلول به‌عنوان گروه شاهد مورد مطالعه قرار گرفتند. این افراد به‌روش تصادفی ساده انتخاب شدند. ابزار گردآوری داده‌ها پرسش‌نامه عملکرد خانواده، مقیاس سازگاری بل و پرسش‌نامه محقق‌ساخته بود. برای تجزیه و تحلیل یافته‌ها از شاخص‌های آمار توصیفی و آزمون T مستقل و نرم‌افزار SPSS 15 استفاده شد.

یافته‌ها: از نظر عملکرد درون خانواده، تفاوت میان گروه خانواده‌های دارای فرزند معلول با گروه شاهد معنی‌دار ($p < 0.01$) و به بیان دیگر عملکرد خانواده در گروه شاهد بهتر از گروه دارای فرزندان معلول بود. از نظر وضعیت سازگاری، بین دو گروه در نمره کل و مقیاس‌های فرعی تفاوت معنی‌داری وجود داشت.

نتیجه‌گیری: خانواده‌های دارای فرزند معلول از نظر عملکردی و سازگاری نسبت به خانواده‌های فاقد فرزند معلول دچار ضعف و نارسایی هستند، بنابراین این خانواده‌ها به خدمات آموزشی، مشاوره‌ای و حمایت‌های روانی و مالی نیاز دارند.

کلیدواژه‌ها: عملکرد خانواده، سازگاری، معلولیت، فرزندان

Problems of families with disabled children

Ahmadi Kh.¹ PhD, Khodadadi Gh.² MSc, Anisi J.* MSc, Abdolmohammadi E.¹ BSc

*Behavioral Sciences Research Center, Baqiyatallah University of Medical Sciences, Tehran, Iran

¹Behavioral Sciences Research Center, Baqiyatallah University of Medical Sciences, Tehran, Iran

²Department of Social Sciences, Faculty of Humanities, Imam Hossein University, Tehran, Iran

Abstract

Aims: The mental health of family members is influenced by the function of the family system and presence of a disabled child often leads to irretrievable damages to the family. Based in this issue, the aim of this study was to investigate the problems of families with disabled children and its indirect impact on their occupational function.

Methods: This descriptive analytical study was performed in year 2009. Study units were the families of *Sepah* personnel who had disabled children and lived in Tehran. 200 subjects were studied in two groups of families having disabled children and families without disabled children as the control group. Data was collected by family function questionnaire, Bell adaptation scale and researcher-made questionnaire. Data was analyzed by descriptive statistical methods and independent t-test using SPSS 15 software.

Results: Families with disabled children had statistically significant difference in family function ($p < 0.01$); in other words the control group families had better family function than those with disabled children. Considering adaptability, there was a significant difference between the two groups in total score and minor scales.

Conclusion Families with disabled children have weakness and trouble in terms of function and adaptability, therefore they need educational and consultation services and psychological supports.

Keywords: Family Function, Adaptability, Disability, Children

مقدمه

در جوامع، به منظور کاهش مشکلات خانواده‌های دارای فرزندان معلول معمولاً دو اقدام اساسی انجام می‌شود؛ اول، کوشش در امر پیشگیری از معلولیت و جلوگیری از بروز نقایص ذهنی و جسمی و دوم، ایجاد امکانات لازم رفاهی و توان‌بخشی در جهت خدمت به معلولان و خانواده آنها [۱]. پندار برخی از افراد از معلولیت، مترادف با محدودیت است، محدودیت‌های فردی و اجتماعی که فرد را منزوی و سربار خانواده و جامعه می‌کند. اما تحقیقات و دانش امروز ثابت کرده است که معلولیت را می‌توان مترادف توان‌خواه دانست و افرادی را تربیت کرد که حتی از افراد غیرمعلول، پیش‌روتر و پویاتر باشند [۲]. در خانواده نیازهای جسمی، عاطفی و روانی اعضا برآورده می‌شود. از سوی دیگر، شیوه‌های ارتباطی در بین اعضای خانواده نیز مهم است. عملکرد نظام خانواده بر وضعیت بهداشت روانی اعضای آن تاثیر می‌گذارد. عملکرد خانواده با ابعاد حل مشکل، روابط اجتماعی، نقش‌ها، کنترل عاطفی، مشکلات روانی، شکایات جسمانی، ناسازگاری اجتماعی و اضطراب و افسردگی اعضای آن همبستگی مثبت دارد. هرچه عملکرد خانواده ضعیف‌تر باشد، مشکلات روانی اعضای خانواده نیز بیشتر خواهد شد [۳].

از نظر جامعه‌شناسان دو نوع خانواده وجود دارد؛ خانواده گسترده شامل زن و مرد و فرزندان آنها و والدین همسران و خانواده هسته‌ای شامل زن و مرد و فرزندانشان [۴]. هسته‌ای شدن خانواده و ضعیف شدن از لحاظ اقتصادی، خانواده را در کارکرد محافظت از اعضای بیمار دچار مشکل کرده است، زیرا نگهداری از این فرزندان نیاز به مراقبت ویژه دارد [۵]. در گذشته مسئولیت تامین تندرستی و آموزش فرزندان بر عهده خانواده بود، اما اکنون ایفای این نقش‌ها به درمانگاه‌های عمومی، بیمارستان‌ها، پزشکان و مدارس سپرده شده است [۴]. معلولیت یک عضو خانواده بر تمامی اعضای خانواده و کارکردهای مختلف آن تاثیر منفی می‌گذارد، چرا که معلولیت به انسجام و ساخت خانواده آسیب وارد می‌کند و پیامد آن ایجاد تغییرات در عملکرد و سازگاری خانواده است [۶].

تولد فرزند برای والدین در هر سن و شرایطی عامل فشارهای روانی است. حال اگر نوزاد با نوعی از معلولیت‌های ذهنی، جسمی، احساسی یا ترکیبی از آنها متولد شود، فشار روانی، اجتماعی و اقتصادی ناشی از وجود چنین فرزندی بر خانواده چندین برابر می‌شود [۷]. اثرات این مساله صرفاً تاثیرگذاری روی نحوه ارتباط بین کودک معلول و سایرین نیست، بلکه ارتباط متقابل افراد خانواده به‌نحو عمیقی تحت تاثیر این مساله قرار می‌گیرد [۸]. تاکید بر جداسازی کودک معلول از اقوام، همسایگان و نزدیکان موجب انزواگزینی کل خانواده می‌شود که این خود، لطمات روحی جبران‌ناپذیری برای خانواده به‌همراه دارد [۱]. بعضی از خانواده‌های دارای کودک ناتوان و معلول که از نظر اجتماعی منزوی هستند، ممکن است در مقابل استرس پس از حادثه آسیب‌پذیرتر باشند [۹]. در تحقیقی نشان داده شد که بحران و

مشکلات شخصیتی خانواده، ناشی از واکنشی است که دیگران نسبت به کودک از خود بروز می‌دهند. افزایش توجه و تمرکز به ناتوانی‌های کودک موجب بروز اختلالات شخصیتی بیشتر والدین و خود کودک می‌شود [۸]. همچنین سازگاری اجتماعی مادران دختران عقب‌مانده ذهنی با سازگاری اجتماعی مادران دختران عادی تفاوت معنی‌داری دارد [۱۰].

هدف از این تحقیق، بررسی مشکلات خانواده‌های دارای فرزند معلول و تاثیر غیرمستقیم آن بر عملکرد شغلی آنها بود.

روش‌ها

این پژوهش از نوع توصیفی-تحلیلی است که در سال ۱۳۸۸ انجام شد. جامعه آماری پژوهش عبارت بود از خانواده‌های کارکنان یک ارگان نظامی در شهر تهران که دارای فرزند معلول بودند. تعداد ۲۰۰ نفر در دو گروه خانواده‌های کارکنان دارای فرزند معلول و خانواده‌های فاقد فرزند معلول به‌عنوان گروه شاهد، مورد مطالعه قرار گرفتند. این افراد به‌روش تصادفی ساده انتخاب شدند. برای نمونه‌گیری، ابتدا خانواده‌های کارکنان دارای فرزند معلول شناسایی شدند. سپس خانواده‌های گروه شاهد که از نظر درجه، موقعیت شغلی و اقتصادی و نیز سطح فرهنگی و سن فرزندان تقریباً همگن بودند، از طریق فهرست کارگزینی مشخص شدند. پس از شناسایی افراد، نمونه‌های مورد نظر به‌صورت تصادفی از بین آنها انتخاب شدند.

ابزار گردآوری داده‌ها، پرسش‌نامه عملکرد خانواده، مقیاس سازگاری بل و پرسش‌نامه محقق‌ساخته بود؛ پرسش‌نامه عملکرد خانواده، پرسش‌نامه‌ای ۶۰ سئوالی برای سنجیدن عملکرد خانواده بنا بر الگوی مک‌مستر و دارای خصوصیات ساختاری، شغلی و تعاملی خانواده است که ۶ بعد از عملکرد خانواده را نشان می‌دهد. این پرسش‌نامه دارای ضریب آلفای ۰/۷۲ تا ۰/۹۲ است و همسانی درونی بالایی دارد.

مقیاس سازگاری بل که در این پژوهش از فرم مخصوص بزرگسالان آن استفاده شد، دارای ۵ بعد سازگاری بوده و دارای هنجار ایرانی است و اعتبار کل آزمون نیز ۰/۹۴ است [۱۱].

پرسش‌نامه محقق‌ساخته حاوی ۲۴ سئوال و شامل اطلاعات دموگرافیک خانواده، اطلاعات در خصوص فرزند معلول و سئوال‌ات مربوط به وضعیت اقتصادی، ارتباطات اجتماعی، نگرانی از آینده و مطلوبیت کمک‌های اهدایی سازمان است.

برای تجزیه و تحلیل یافته‌ها از شاخص‌های آمار توصیفی و آزمون T گروه‌های مستقل بهره گرفته شد. پیش از استفاده از آزمون پارامتریک T مستقل، به‌منظور بررسی نرمال بودن داده‌ها و برابری واریانس‌ها، از آزمون کولموگروف-اسمیرنوف و آزمون یکنواختی واریانس‌ها استفاده شد. نتایج آزمون کولموگروف-اسمیرنوف نشان‌دهنده توزیع نرمال داده‌ها و نتایج آزمون لون نشان‌دهنده برابری واریانس‌ها در هر دو گروه بود.

برخوردار بودند که نشان‌دهنده وضعیت اقتصادی نامناسب این خانواده‌ها بود (جدول ۳).

جدول ۲) مقایسه وضعیت سازگاری در خانواده‌های دارای فرزند معلول و خانواده‌های فاقد فرزند معلول

مقیاس‌های فرعی	گروه‌ها	انحراف معیار ± میانگین	ارزش T	درجات آزادی	سطح معنی‌داری
خانه	شاهد	۸/۲۱ ± ۲/۳۷	۲/۵۵	۱۹۷	۰/۰۱
	معلول	۷/۲۰ ± ۳/۱۵			
سلامتی	شاهد	۹/۹۹۳ ± ۲/۱۵	۵/۳۸	۱۹۷	۰/۰۰۱
	معلول	۷/۹۹۳ ± ۲/۸۶			
اجتماع	شاهد	۱۵/۱۸ ± ۳/۸۵	۱/۴۳	۱۹۷	۰/۱۵
	معلول	۱۴/۳۷ ± ۴/۱۳			
شغل	شاهد	۱۰/۵۵ ± ۲/۷۱	۲/۰۹	۱۹۶	۰/۰۳
	معلول	۹/۵۷ ± ۳/۷۷			
عاطفی	شاهد	۹/۷۸ ± ۳/۴۲	۳/۹۸	۱۹۷	۰/۰۰۱
	معلول	۷/۵۸ ± ۴/۳۰			
نمره کل	شاهد	۵۴/۹۲ ± ۱۱/۰۸	۳/۹۰	۱۹۷	۰/۰۰۱
	معلول	۴۷/۷ ± ۱۴/۷۱			

جدول ۳) وضعیت اقتصادی خانواده‌های دارای فرزند معلول

وضعیت مسکن	میزان درآمد (تومان)			
	کمتر از ۳۰۰	۳۰۰ تا ۵۰۰	۵۰۰ تا ۸۰۰	بیشتر از ۸۰۰
شخصی	فرآوانی	۲۱	۱۸	۱۰
	درصد	۲۱/۲	۱۸/۲	۱۰/۱
استیجاری	فرآوانی	۲۲	۵	۱
	درصد	۲۲/۲	۵/۱	۱/۰
سازمانی	فرآوانی	۹	۸	۲
	درصد	۹/۱	۸/۱	۲/۰
جمع	فرآوانی	۵۲	۳۱	۱۳
	درصد	۵۲/۵	۳۱/۳	۱۳/۱

بحث

نتایج حاصل از این تحقیق حاکی از آن است که خانواده‌های دارای فرزند معلول از نظر عملکرد خانواده، سازگاری و وضعیت اقتصادی دچار محدودیت هستند. در این خصوص چند نکته قابل توجه است؛ نکته اول این که خانواده‌های دارای فرزند معلول از نظر عملکردی در حوزه‌های نقش، کنترل رفتار، عملکرد عاطفی و عملکرد کلی نسبت به گروه شاهد دچار ضعف و نارسایی هستند. لذا مطابق نتایج مطالعات دیگر در این زمینه [۹] ممکن است در خانواده‌های دارای فرزند معلول، نقش اعضا تغییر یافته باشد و روابط، بیشتر مبتنی بر هیجانات بوده و نیازهای روان‌شناختی اعضا برآورده نشود. البته این که در ابعاد حل مشکل و ارتباط، تفاوتی بین دو گروه مورد مقایسه دیده نشد، احتمالاً

نتایج

در بین خانواده‌های کارکنان دارای فرزند معلول، پسران بیشترین فراوانی (۶۰٪) را داشتند. همچنین ۳۰٪ فرزندان معلول دارای تحصیلات ابتدایی، ۵۴٪ فرزند اول خانواده، ۲۵٪ دارای معلولیت ذهنی و ۳۱٪ به علت ژنتیکی دارای معلولیت بودند.

از نظر عملکرد درون خانواده، تفاوت میان گروه خانواده‌های دارای فرزند معلول با گروه شاهد معنی‌دار بود ($p < 0/01$). به عبارت دیگر، عملکرد درون خانواده در گروه شاهد به مراتب بهتر از گروه دارای فرزندان معلول بود. کارکرد خانواده از نظر خرده‌مقیاس‌های نقش، عملکرد عاطفی، کنترل رفتار، عملکرد کلی و نمره کلی در گروه شاهد به مراتب بهتر از گروه نمونه بود و در خرده‌مقیاس‌های حل مشکل، ارتباط و همراهی عاطفی در مقایسه با گروه شاهد ارتباط معنی‌داری وجود نداشت (جدول ۱).

جدول ۱) مقایسه کارکنان دارای فرزند معلول و کارکنان فاقد فرزند معلول از نظر عملکرد خانواده

خرده‌مقیاس‌ها	گروه‌ها	انحراف معیار ± میانگین	ارزش T	درجات آزادی	سطح معنی‌داری
حل مشکل	شاهد	۱۱/۲۷ ± ۲/۱۱	۰/۴۹	۱۹۸	۰/۶۲
	معلول	۱۱/۴۳ ± ۲/۴۵			
ارتباط	شاهد	۱۴/۰۱ ± ۲/۵۲	۰/۷۸	۱۹۸	۰/۴۳
	معلول	۱۴/۳۰ ± ۲/۶۹			
نقش	شاهد	۱۹/۶۰ ± ۳/۰۸	۳/۵۲	۱۹۸	۰/۰۰۱
	معلول	۲۱/۱۱ ± ۲/۹۶			
همراهی عاطفی	شاهد	۱۷/۶۴ ± ۲/۷۳	۱/۰۲	۱۹۸	۰/۳۰
	معلول	۱۸/۰۳ ± ۲/۶۳			
کنترل رفتار	شاهد	۱۸/۴۸ ± ۳/۰۷	۲/۶۱	۱۹۸	۰/۰۱
	معلول	۱۹/۶۸ ± ۳/۴۰			
عملکرد عاطفی	شاهد	۱۶/۲۱ ± ۳/۴۱	۲/۶۸	۱۹۸	۰/۰۰۸
	معلول	۱۷/۵۶ ± ۳/۶۷			
عملکرد کلی	شاهد	۲۴/۲۶ ± ۴/۲۰	۲/۹۰	۱۹۸	۰/۰۰۴
	معلول	۲۸/۰۸ ± ۴/۷۲			
نمره کل	شاهد	۱۲۳/۴۵ ± ۱۶/۸۲	۲/۷۲	۱۹۸	۰/۰۰۷
	معلول	۱۳۰/۱۹ ± ۱۸/۰۸			

از نظر وضعیت سازگاری، بین دو گروه از خانواده‌ها در نمره کل و مقیاس‌های فرعی سازگاری در خانه، سلامتی، شغل و عاطفی (در سطح اطمینان ۹۹٪) تفاوت معنی‌داری وجود داشت. به عبارت دیگر، میزان سازگاری در تمامی موارد ذکر شده در بین خانواده‌های دارای فرزند معلول کمتر از خانواده‌های فاقد فرزند معلول بود. در مقیاس فرعی سازگاری اجتماعی، تفاوت معنی‌داری بین دو گروه مشاهده نشد (جدول ۲).

از نظر وضعیت اقتصادی، خانواده‌های دارای فرزند معلول با درآمد کمتر از ۳۰۰ هزار تومان و وضعیت مسکن استیجاری از فراوانی بالایی

نتیجه گیری

خانواده‌های دارای فرزند معلول از نظر عملکردی و سازگاری نسبت به خانواده‌های فاقد فرزند معلول دچار ضعف و نارسایی هستند. همچنین خانواده‌های دارای فرزند معلول از وضعیت اقتصادی مناسبی برخوردار نیستند. بنابراین این خانواده‌ها نیازمند خدمات آموزشی، مشاوره‌ای و حمایت‌های روانی و مالی هستند.

منابع

- 1- Davarmanesh A. Mentally disabled children: Training and rehabilitation. Tehran: Behzisti Publication; 2003. [Persian]
- 2- Afrooz GA. Psychology and crisis. Kayhan-e-Farhangi J. 2007;249:5-21. [Persian]
- 3- Adib-Sereshki N. Exceptional children and family counseling. Tehran: Behzisti Publication; 2001. [Persian]
- 4- Sinkler ME. Introduction to sociology. Sabet-Ghadam M, translator. Tehran: Ghoghnoos Publication; 1998. [Persian]
- 5- Ezazi S. Structural analysis of gender attitudes on gender analysis in Iran. Tehran: Shahid Beheshti University Publication; 2003. [Persian]
- 6- Anisi J. Spouses of veteran's mental condition and mental status compared with non-psychiatric mental spouses [dissertation]. Tehran: University of Tehran; 1998. [Persian]
- 7- Farhangkhah F. Reality as one story in disabled children's. J Child & Adolesc Helping Assoc. 2005;6(5):3-6. [Persian]
- 8- Davarmanesh A. Mental effects of child disability on family. Tehran: Behzisti Publication; 1996. [Persian]
- 9- Friedrich WN, Friedrich WL. Psychosocial assets of parent of handicapped and non-handicapped children. Am J Ment Defic. 1981;85(5):530-51.
- 10- Kohsali M, Mirzamani SM, Mohammadkhani P, Karimloo M. Comparison of social adjustment in mothers of educable mentally retarded daughter. J Behav Sci. 2008;2(2):165-72. [Persian]
- 11- Sanaei B, Alagheband S, Homan A. Marriage and family assessment scales. Tehran: Besat Publication; 2000. [Persian]
- 12- Ahmadi K. Psychological crisis. Tehran: Organization of Books Written Publication; 2006. [Persian]

به این دلیل است که در مجموع، کل خانواده‌ها از نظر عملکردی در این حوزه‌ها مشکل دارند و این دو نوع مشکل از شیوع بالایی در جامعه برخوردار است.

نکته دوم این که وضعیت سازگاری در خانواده‌های دارای فرزند معلول، ضعیف‌تر از خانواده‌های فاقد فرزند معلول است. وجود فرزند معلول در خانواده نوعی بحران محسوب می‌شود [۱۲] و گذر از این بحران نیازمند بازسازی نقش‌ها، ساختارها و سبک زندگی خانواده است تا سازگاری مناسبی ایجاد شود. برای بسیاری از خانواده‌های معلول، گذر از بحران و رسیدن به سازگاری نیازمند کمک و حمایت است و با توجه به عدم وجود چنین نظام حمایتی، انتظار می‌رود این نوع مشکلات سازگاری در خانواده‌های معلول بیشتر باشد [۱۰].

نکته سوم، درآمد پایین و وضع اقتصادی ضعیف در خانواده‌های دارای فرزند معلول در مقایسه با خانواده‌های فاقد فرزند معلول است. از یک سو در خانواده‌های با وضع اقتصادی و اجتماعی پایین، میزان فرزند معلول بیشتر است و از سوی دیگر، فرزند معلول دشواری‌هایی را از نظر اقتصادی بر خانواده تحمیل می‌کند. لذا این خانواده‌ها با وجود این که هزینه‌های جاری و درمانی بیشتری دارند، ولی نسبت به خانواده‌های عادی دارای وضعیت اقتصادی نامناسب‌تری هستند.

حال با توجه به نکات مذکور می‌توان گفت که حمایت‌های روانی و مشاوره‌ای از خانواده‌های دارای فرزند معلول ضروری است. در این خصوص کمک به بهبود عملکرد خانواده و افزایش سازگاری اعضای خانواده، دو موضوع محوری است. از سویی دیگر افزایش حمایت‌های مالی مستقیم یا غیرمستقیم از طریق ایجاد مراکز نگهداری (حداقل روزانه) یا خدمات درمانی و آموزشی به فرزندان معلول می‌تواند بسیاری از مشکلات این خانواده‌ها را کاهش دهد.