

بررسی کیفیت زندگی خانواده معلولین بر مبنای معلولیت عضو خانواده

محسن نیازی^۱

الهام شفائی مقدم^۲

ناهید خدادادی^۳

چکیده

تأثیر کودکان معلول بر نظام خانواده، سال‌های زیادی است که به عنوان یک معضل، توجه متخصصان را به خود جلب کرده است. در این راستا، پژوهش حاضر با هدف بررسی کیفیت زندگی خانواده معلولین بر مبنای معلولیت عضو خانواده در جامعه مورد بررسی صورت گرفته است.

این مطالعه از نوع مطالعه پیمایشی بوده و برای جمع‌آوری داده‌های تحقیق از تکنیک پرسشنامه استفاده شده است. برای سنجش متغیر اصلی پژوهش از پرسشنامه کیفیت زندگی خانواده‌های با فرزند کم‌توان ذهنی استفاده شده است. جامعه آماری این پژوهش را کلیه خانواده‌های معلولین در شهرستان‌های کاشان و آران و بیدگل در سال ۱۳۹۵ می‌باشد. تعداد ۱۷۷ خانواده معلول به عنوان نمونه تحقیق و با استفاده از روش تصادفی ساده انتخاب و مورد بررسی قرار گرفته‌اند.

بر اساس یافته‌های پژوهش، کیفیت زندگی ۵۷٫۶ درصد از خانواده‌های معلولین مورد بررسی در حد پایین، ۱۴٫۷ درصد متوسط و ۲۷٫۷ درصد در حد بالا و مطلوب می‌باشد. در این میان، بیشترین مطلوبیت کیفیت زندگی این خانواده‌ها با ۵۳٫۷ درصد در حد زیاد در بعد تعامل خانواده و ارتباط مثبت بین اعضای خانواده می‌باشد. کمترین مطلوبیت در بعد زندگی فرهنگی و معنوی و اوقات فراغت بوده است. در این میان، بین نوع معلولیت عضو خانواده و میزان معلولیت فرد و کیفیت زندگی خانواده معلولین رابطه معنادار وجود دارد. در حالی که کیفیت زندگی خانواده معلولین بر مبنای علت معلولیت عضو خانواده متفاوت نمی‌باشد.

واژگان کلیدی: کیفیت زندگی، معلولیت، تعامل خانواده، کودکان استثنایی.

۱. استاد گروه علوم اجتماعی دانشگاه کاشان (niazim@kashanu.ac.ir)

۲. دکتری بررسی مسائل اجتماعی ایران دانشگاه کاشان (e.shafaii@grad.kashanu.ac.ir)

۳. دانشجوی کارشناس ارشد مطالعات فرهنگی nahid.khodadadi@yahoo.com

مقدمه

هر کودکی در یک خانواده به دنیا می‌آید و در میان اعضای آن خانواده رشد کرده و توانمند می‌شود؛ از این رو روشن است که زندگی اجتماعی و عاطفی آن‌ها با اعضای خانواده شروع خواهد شد (فیلدر^۱، ۱۹۹۴) و در مقابل، زندگی خانواده خود و اعضای آن را در تمامی ابعاد تحت تأثیر قرار می‌دهد. در این میان، تولد یک کودک ناتوان و معلول در خانواده، می‌تواند کارکردهای خانواده را به هم بزند، در سطح کلان، سلامت روان، پویایی و هدفمندی خانواده را تحت شعاع قرار داده و در سطح خرد نیز مهم‌ترین کارکردهای خانواده، همچون ابراز کردن، حل تعارض، استقلال، پیشرفت، تفریح و سرگرمی، ارزش‌های اخلاقی و مذهبی، ساختار و سازمان، رفت و آمد با اطرافیان، اتحاد و همبستگی، کنترل و حل مسئله را تحت تأثیر خود قرار می‌دهد (آلیری^۲ و دیگران، ۱۳۸۴، به نقل از کیمیایی و دیگران، ۱۳۸۹: ۲۶۳).

به طور کلی نگهداری از یک فرد با معلولیت جسمی، روانی و ذهنی برای اعضای خانواده مسئولیتی سنگین و کار طاقت‌فرسایی است، چرا که مراقبت از آن‌ها، با نظارت طولانی مدت و هزینه‌های پزشکی همراه است. به‌ویژه والدین با مراقبت از یک کودک کم‌توان و معلول، کشمکش‌های فیزیکی، روان‌شناختی و بحران‌های بیشتری را تجربه می‌کنند. بر این مبنای، از آنجایی که معلولیت فرد درون سیستمی به نام خانواده به وقوع می‌پیوندد، آثار نامطلوبی بر عملکرد و کیفیت زندگی اعضا برجا می‌گذارد؛ بنابراین، اعضای خانواده به خصوص فرد مراقب به علت صرف انرژی و وقت در تأمین مراقبت مورد نیاز از فرد معلول، در خطر بالای کاهش کیفیت زندگی قرار دارند (تونا و همکاران، ۲۰۰۴).

به عبارت دیگر، وجود بیماری مزمن و جدی و معلولیت در یکی از اعضای خانواده به طور معمول تأثیر عمیقی بر سیستم خانواده، نقش‌ها، عملکرد و کیفیت زندگی اعضای خانواده دارد. لذا مراقبت از فرد معلول زندگی خانواده را مختل، نشاط و رفاه را از اعضای خانواده سلب و در نتیجه بر کیفیت زندگی همه اعضای خانواده تأثیر سوء می‌گذارد (نجفی و دیگران، ۱۳۹۰: ۲۸).

به طور کلی باید گفت که تأثیر کودکان معلول بر نظام خانواده، سال‌هاست به عنوان یک معضل، توجه متخصصان را به خود جلب کرده است. در این راستا فراز و نشیب‌هایی نیز مشاهده می‌شود. در پژوهش‌های دهه ۱۹۵۰ بیشتر به تأثیر رفتار والدین بر کودک توجه داشتند، در حالی که در مطالعات دهه ۱۹۶۰، اثرات منفی کودکان بر والدین برجسته‌تر شده است. در دهه ۱۹۷۰، به تأثیرگذاری حضور کودک عقب‌مانده ذهنی و معلول بر روابط برادران و خواهران، همچنین والدین توجه شده و همچنین، اثر منفی بر روابط زناشویی والدین نیز مورد غفلت قرار نگرفته است. در

1. Fielder
2. Oleary

سال‌های اخیر دیدگاه‌های تعاملی جامع‌تری در مورد خانواده‌هایی که یکی از اعضای آن‌ها معلول است مطرح شده است (احمدپناه، ۱۳۸۰).

با توجه به دیدگاه تعاملی در رابطه با مطالعه خانواده‌هایی که یکی از اعضای آن‌ها معلول است، در این مطالعه به شناسایی وضعیت کیفیت زندگی خانواده معلولین در جامعه مورد بررسی پرداخته می‌شود.

مبانی نظری

کودکان معلول هنگامی که در یک خانواده متولد می‌شوند، جزئی از آن خانواده و مؤثر در سرنوشت تمام افراد آن خانواده خواهند بود. فرزندان معلول خانواده که از قدرت کمتری در زندگی برخوردار هستند می‌توانند با تعلیم و تربیت و آموزش صحیح مایه خوشبختی و سعادت خانواده خود باشند و عکس آن نیز می‌تواند صادق باشد که فرد معلول با روش‌های نامطلوب تربیتی و تعصب‌های نابجا و دلسوزی‌های بی‌مورد به سمتی سوق داده شود که بار سنگینی بر دوش خانواده، مخصوصاً پدر و مادر خود باشد؛ به عبارت دیگر، والدین چنین کودکانی، در برابر این بحران، ممکن است واکنش‌های متفاوتی، از ناامیدی و یاس و انکار گرفته تا مواجهه منطقی با مسئله و تصمیم گرفتن برای کمک و یاری رساندن به فرزندشان در ادامه مسیر زندگی و کسب موفقیت در آن راه، از خود نشان می‌دهند (کشاورز، ۱۳۹۱: ۵۷).

عواملی همچون، بار سنگین مالی خدمات پزشکی و درمانی، از دست دادن تفریح‌های لازم، از دست دادن خواب به ویژه در سال‌های اولیه تولد کودک و بالاخره منزوی شدن از خویشاوندان و دوستان، می‌تواند بر فشار روانی پدر و مادر کودک معلول بیافزاید. از سوی دیگر، رابطه والدین با فرزند ناتوان یا معلول، خود تابع عواملی همچون، سن و جنسیت کودک، پایگاه اجتماعی - اقتصادی خانواده، توان کنار آمدن خانواده با مشکل، ترکیب اساسی خانواده (رابطه یک طرفه، دو طرفه یا سه طرفه) و میزان شدت معلولیت، می‌باشد (علیزاده، ۱۳۸۱: ۷).

والدین یک کودک استثنایی هنگامی که کودکشان برای اولین بار به عنوان معلول شناسایی می‌شود، اغلب دچار شوک می‌شوند و سپس، پیش از آن که با وضعیت خو بگیرند، حالتی نظیر تکذیب، گناه، خشم و اندوه در آنان به وجود می‌آید. تعدادی چنان با این وضعیت تأسفبار برخورد می‌کنند که گویی کودکشان مرده است و تقریباً تمام اعضای خانواده دچار فشار روانی می‌شوند (کشاورز، ۱۳۹۱: ۵۹). بعضی از خانواده‌های دارای کودک ناتوان و معلول که از نظر اجتماعی منزوی هستند، ممکن است در مقابل استرس پس از حادثه آسیب‌پذیرتر باشند. 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 (داورمنش، ۱۳۷۰). نتایج مطالعات حاکی از آن است اعضای خانواده یک بیمار روانی و یک معلول، به طور معنی‌دار، آشفتگی ناشی از زندگی با بیمار را دارند (نجفی و دیگران، ۱۳۹۰: ۲۸). از طرفی، تأکید بر

جداسازی کودک معلول از اقوام، همسایگان و نزدیکان موجب انزوا گزینی کل خانواده می‌شود که این خود، لطمت روحی جبران‌ناپذیری برای خانواده به همراه دارد (داورمنش، ۱۳۸۲). علاوه بر این، مراقبت دائم از کودک معلول و ناتوان مستلزم شکیبایی زیاد و فدا نمودن هدف‌های شخصی از جانب والدین است. بسیاری از والدین چنین کودکانی، فرزند معلول خود را نشانه‌ای از شکست خود تلقی می‌کنند. آن دسته از والدینی که انتظار دارند فرزندان آن‌ها هدف‌هایی را که خود در زندگی نتوانسته‌اند به آن‌ها برسند، برآورده سازند، با ورود این کودکان به زندگی، یاس و ناامیدی را تجربه می‌کنند و لذا به طور مضاعف ضربه می‌خورند. پس می‌توان گفت، حضور یک کودک معلول، به آسیب‌های روانی مشخصی همچون اضطراب و افسردگی نیز منجر می‌شود. لذا می‌توان سلامت روانی زوجین نیز را تابعی از حضور کودک معلول در خانواده تلقی نمود (تامپلین^۱ و دیگران، ۱۹۹۸، به نقل از دینی ترکی و دیگران، ۱۳۸۵: ۴۲)

علاوه بر این، بسیاری از خانواده‌های معلولین با شناخت دقیق وضعیت معلولیت فرزند خود درمی‌یابند که هزینه‌های آن‌ها روز به روز افزایش خواهد یافت، در نتیجه روحیه خود را از دست می‌دهند. بررسی‌های انجام شده توسط سازمان بهداشت جهانی نشان می‌دهد، از آنجا که بسیاری از والدین کودکان معلول در مشاغل مناسبی فعالیت ندارند، اساساً توان تأمین هزینه‌ی نیازهای خاص کودکانشان را ندارند. چرا که چنین کودکانی از نظر پزشکی نیازهای پیچیده‌ای دارند و اغلب به مراقبت‌های همیشگی نیازمند هستند؛ به عبارت دیگر می‌توان گفت از آنجایی که این قبیل کودکان به حمایت بیشتری نیاز دارند، مسلماً هزینه بیشتری هم برای خانواده دارند و در این خانواده‌ها اغلب برای کودکان معلول در مقایسه با سایر کودکان، هزینه بیشتری صرف می‌شود. بیشترین هزینه این خانواده‌ها، صرف تهیه غذا، رفت و آمد، تفریحات، پوشاک، مراقبت‌های پزشکی، خدمات خاص، مراقبت‌های فردی و سایر موارد می‌شود.

بر این مینا، می‌توان گفت که مشکلات اقتصادی این خانواده‌ها، علاوه بر این که بر فعالیت‌های اجتماعی آن‌ها اثر منفی دارد، فشارهای ناشی از نگرانی‌های مالی نیز می‌تواند بر عواملی نظیر عواطف و یا عزت‌نفس آن‌ها نیز، اثر منفی بگذارد (ترن بول و دیگران، ۱۳۸۸: ۶۲).

علاوه بر این که معلولیت یک عضو خانواده بر روابط خانوادگی تأثیر می‌گذارد، محدودیت در ارتباط‌های منطقی و صحیح این‌گونه خانواده‌ها با دیگران به دلیل وجود احساساتی نظیر خجالت، گناه و تمایل به پنهان کردن عضو معلول خانواده موجب می‌شود تا آنان از دیگر افراد جامعه فاصله بگیرند و در نتیجه دچار انزوا اجتماعی شوند (کميجانی، ۱۳۹۱: ۳۹). برای نمونه، ارائه مراقبت دائم از فرد معلول ممکن است منجر به محدود شدن همسر یا فرزندان در خانه شود و این اگر از دوره

زمانی معین فراتر رود، تأثیر منفی بیشتری بر کیفیت زندگی فرد منزوی می‌گذارد (ریزا^۱ و دیگران، ۲۰۰۱).

در مجموع می‌توان گفت، خانواده یک نظام اجتماعی و از ارکان جامعه می‌باشد که از طریق تفاهم بین زن و شوهر تشکیل می‌گردد. وظیفه خانواده مراقبت از فرزندان و تربیت آن‌ها، برقراری ارتباطات سالم اعضا با هم و کمک به استقلال کودکان است، حتی اگر کودک معلول و ناتوان باشد. در هر صورت، کودک یکی از اعضای نظام خانواده است. کودکان معلول و والدین آن‌ها نه تنها بر یکدیگر تأثیر متقابل دارند، بلکه سایر اعضای خانواده، یعنی دیگر فرزندان را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهند. به طوری که آرامش خانواده از بین می‌رود و تمام نگاه‌های خانواده به سوی کودک معلول معطوف می‌شود؛ به بیان دیگر معلولیت یکی از فرزندان، مانع آن می‌شود که خانواده بتواند کارکردهای متعارف خود را به نحو مطلوب داشته باشد. از جمله این کارکردها، تأمین موجبات رشد و پرورش فرزندان، تأمین محیطی دلپذیر برای اعضا و ایجاد پایگاهی برای برقراری روابط اجتماعی اعضا با دیگران است. زن و شوهر هر کدام خود یا دیگری را مسئول تولد فرزند معلول می‌دانند و مشاجرات خانوادگی از همین جا شروع می‌شود و در نهایت ممکن است به طلاق و جدایی، مشکلات روحی و روانی و برهم خوردن سازگاری اعضای خانواده منجر شود. وجود کودک معلول می‌تواند ضایعات و اثرات جبران‌ناپذیری بر وضعیت بهداشت روانی خانواده داشته باشد. مادر و پدر ممکن است از داشتن چنین فرزندی به شدت رنج ببرند و دچار حالتی همچون افسردگی، اضطراب، پرخاشگری، ترس و خجالت شوند. از طرفی روابط فرزندان با هم بر سر این موضوع متزلزل می‌شود. به طور کلی، خانواده کودک معلول به لحاظ داشتن کودکی متفاوت با سایر کودکان، با مشکلات فراوانی در زمینه نگهداری، آموزش و تربیت آن‌ها رو به رو است. این مسائل همگی بر والدین فشارهایی وارد می‌کنند که سبب برهم خوردن آرامش و یکپارچگی خانواده می‌شود و در نتیجه انطباق و سازگاری آنان را تحت تأثیر قرار می‌دهد (ناصر شریعتی و داورمنش، ۱۳۷۵).

با توجه به مباحث فوق، فرضیه‌های پژوهش به شرح ذیل تدوین می‌گردد:

- کیفیت زندگی خانواده معلولین بر مبنای نوع معلولیت فرد معلول متفاوت است.
- بین میزان معلولیت عضو خانواده و کیفیت زندگی خانواده معلولین رابطه وجود دارد.
- کیفیت زندگی خانواده معلولین بر مبنای علت معلولیت عضو خانواده متفاوت است.

روش تحقیق

این مطالعه از نوع مطالعه پیمایشی بوده و برای جمع‌آوری داده‌های تحقیق از تکنیک پرسشنامه استفاده شده است. در این پژوهش، برای سنجش کیفیت زندگی خانواده معلولین از پرسشنامه

کیفیت زندگی خانواده‌های با فرزند کم‌توان ذهنی (کربلایی شیری‌فرد، ۱۳۸۵) استفاده شده است. این مقیاس ۸ عامل را دربر می‌گیرد که شامل، تعامل خانواده^۱، والد بودن^۲، سلامت عاطفی^۳، سلامت فیزیکی^۴، حمایت مرتبط با معلولیت^۵، زندگی فرهنگی و معنوی^۶، اوقات فراغت^۷ و آگاهی عمومی^۸ می‌باشد که در ادامه به توضیح این ابعاد پرداخته می‌شود:

تعامل خانواده: شاید بتوان گفت داشتن روابط مثبت در ارتباط اعضای خانواده اولین بعد مؤثر در کیفیت زندگی را تشکیل می‌دهد. این بعد منطبق با مرحله ششم نظریه اریکسون^۹ می‌باشد که آغاز بزرگسالی را پوشش می‌دهد، مرحله‌ای که اریکسون نام آن را همپوشی با دیگران در برابر انزوا گزینی می‌نامد. در این مرحله سرمایه‌گذاری در راه پیوند، همجوشی و صمیمت با دیگران خود را در خلال دیگران یافتن اهمیت زیادی دارد و استقرار فرد در یک موضع از مرحله دوقطبی اریکسون را مشخص می‌کند.

والد بودن: برای هر فردی لازم است که احساس کند اشخاص دیگر دوستش دارند و احترامش می‌کنند و او را همان‌طور که هست می‌پسندند، این احساس در تشدید حس اعتماد به خود و اتکالی به نفس بسیار مؤثر است و به خصوص برای کودک که خود را متکی به بزرگسالان می‌بیند اهمیت خاصی را دارا می‌باشد (شاملو، ۱۳۷۴).

سلامت عاطفی: افراد از همان آغاز زندگی، موجوداتی اجتماعی هستند و روابط اجتماعی و عواطف آن‌ها از جنبه‌های اصلی رشد اولیه به شمار می‌آید. به همین نحو توانایی‌های شناختی هر فردی تحت تأثیر حالات عاطفی و کنشی متقابل او با دیگران است.

سلامت فیزیکی: سیستم نظام‌مند فیزیک انسان همیشه تحت تأثیر حالات روانی است و اعصاب سمپاتیک^{۱۰} و پاراسمپاتیک^{۱۱} رابطه متقابلی را با حالات روحی و روانی به اجرا می‌گذارد، حفظ سلامت جسمانی و روانی برای برخورداری از کیفیت بالای زندگی ضروری به نظر می‌رسد.

حمایت‌های مرتبط با ناتوانی: مشاوره بزرگ‌ترین نیاز والدین اطفال معلول در مراحل مختلف زندگی فرزند ناتوان است؛ چراکه والدین را در یافتن پاسخ معقول به مسائل فردی‌شان قادر می‌سازد.

1. Family interaction
2. Parenting
3. Health safety
4. Physical well being
5. Disability related support
6. Life of cultural
7. Time rest
8. Knowledge
9. Erikson
10. Sympathetic
11. Parasympathetic

مشاوره و روان‌درمانی برای رفع یا تعدیل اختلالات عاطفی یا هیجانی والدین و دیگر اعضای خانواده افراد معلول و پذیرش معلولیت لازم و ضروری است و سازگاری هنگامی صورت می‌گیرد که پدر و مادر و اطرافیان فرد معلول با واقع‌بینی به شناخت و حل مشکلات اقدام کنند (کربلایی شیری‌فرد، ۱۳۸۵).

خدمات توان‌بخشی شامل سه گروه می‌شود که عبارت‌اند از، تیم توان پزشکی که خدمات پزشکی و درمانی، تکنیکال، گفتاردرمانی، کاردرمانی، فیزیوتراپی^۱، رادیولوژی^۲ و ارتوپدی^۳ را در برمی‌گیرد؛ توانبخشی حرفه‌ای که پذیرش حرفه‌ای، آموزش حرفه‌ای و کارگاهی، کاریابی و اشتغال را شامل می‌شود؛ توانبخشی اجتماعی که روان‌پزشک، روانشناس، مددکار اجتماعی، خانواده معلول، مدیر توانبخشی به عنوان هماهنگ‌کننده فعالیت‌های تیم توانبخشی را در برمی‌گیرد (حلم سرشت و دل-پیشه، ۱۳۷۱).

زندگی فرهنگی و معنوی: عامل معنویت نقش مهمی در بهزیستی و کیفیت زندگی ایفا می‌کند. تحقیقات اخیر اهمیت مذهب و معنویت را به عنوان منبعی برای مقابله با وقایع ایجادکننده تنش در زندگی روشن ساخته است. معنویت به عنوان یک عامل بهزیستی روان‌شناختی از دینداری متمایز است. معنویت به عقاید و اعمالی اشاره دارد که فرد را با وجود مقدس و معنی‌داری فراتر از خودش مرتبط می‌سازد. این عقاید و اعمال یک نوع ارتباط شخصی را با یک ذات متعالی و مطلق برقرار می‌کند و به زندگی فرد معنی و هدف می‌بخشد.

اوقات فراغت: شادی به عنوان بخشی از اوقات فراغت است. شادی به عنوان یک احساس رضایت و خرسندی تعریف می‌گردد و هنگامی ایجاد می‌گردد که همه نیازهای جسمانی، روان‌شناختی، عقلی و معنوی فرد ارضا شده باشد. تعریف دیگر شادی به غلبه و تسلط عاطفی مثبت بر عاطفه منفی و احساس رضایت‌مندی از زندگی اشاره دارد. این رضایت به نظر می‌رسد که بیشتر با جوانب شناختی زندگی روانی ارتباط دارد تا جوانب عاطفی آن. همچنین به نظر برد برن^۴ بهزیستی روان‌شناختی در فرد زمانی بالا خواهد بود که عاطفه مثبت وی بر عاطفه منفی‌اش تسلط یابد.

آگاهی عمومی: تحصیل و جمع‌آوری اطلاعات در مغز و به منظور استفاده از آن‌ها و یا ضبط این اطلاعات به آگاهی منجر می‌شود. آگاهی تا حد زیادی به حافظه بستگی دارد، زیرا اطلاعاتی که در مغز ذخیره شده در ارتباط با حافظه یا نگهداری امور جمع‌آوری شده گذشته می‌باشد. از آنجا که ادراک دارای اجزا مجرد است و هر فرد به سبک خاص خود اطلاعات را درک می‌کند و آگاهی نیز به

-
1. physiotherapy
 2. radiology
 3. Orthopedic
 4. Berd bern

نوبه خود ممکن است زیر نفوذ امور ذهنی قرار گیرد، بنابراین آگاهی ممکن است صحیح باشد و یا نباشد (کربلایی شیری فرد، ۱۳۸۵).

جامعه آماری و حجم نمونه

جامعه آماری این پژوهش را کلیه خانواده‌های معلولین (جسمی، ذهنی و جسمی - ذهنی)، شامل پدر، مادر، خواهر و برادر فرد معلول در شهرستان‌های کاشان و آران و بیدگل در سال ۱۳۹۵ می‌باشد. تعداد ۱۷۷ خانواده معلول به عنوان نمونه تحقیق و با استفاده از روش تصادفی ساده انتخاب و مورد بررسی قرار گرفته‌اند.

یافته‌های پژوهش

در این بخش، ابتدا مشخصات فردی پاسخگویان، وضعیت معلولیت و پس از آن کیفیت زندگی خانواده معلولین ارائه گردیده است.

مشخصات فردی

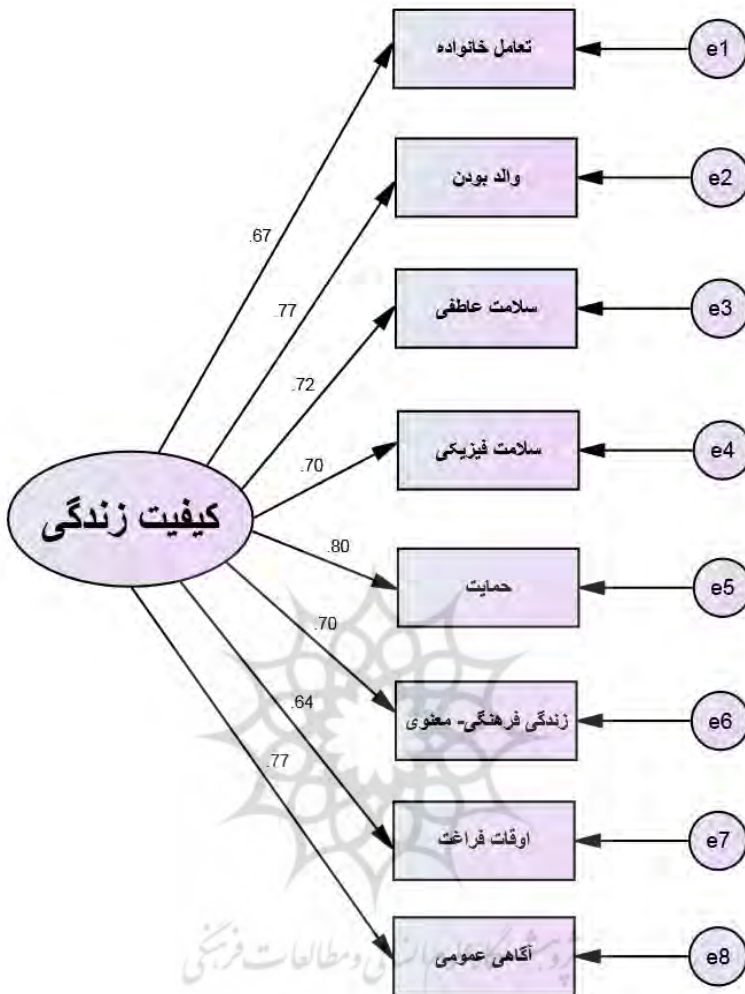
بر اساس یافته‌های پژوهش ۳۹,۳ درصد از پاسخگویان مورد بررسی مرد و ۶۰,۷ درصد از آن‌ها زن می‌باشند، ۱۱,۵ درصد از پاسخگویان پدر فرد معلول، ۴۵,۹ درصد مادر، ۱۶,۲ درصد خواهر و ۲۶,۴ درصد برادر فرد معلول می‌باشند. ۶,۹ درصد از پاسخگویان مورد بررسی در رده سنی زیر ۲۰، ۲۵,۲ درصد از آن‌ها در رده سنی ۲۱ تا ۳۰ سال، ۳۶,۶ درصد بین ۳۱ تا ۴۰ سال، ۱۹,۱ درصد بین ۴۱ تا ۵۰ سال و ۱۲,۲ درصد بالای ۵۰ سال می‌باشند. سطح تحصیلات ۳۹ درصد از پاسخگویان بی‌سواد و یا ابتدایی دارند، ۲۲,۱ درصد از آن‌ها سیکل، ۱۸ درصد بین دیپلم و فوق‌دیپلم و ۱۶,۳ درصد لیسانس و ۴,۷ درصد فوق‌لیسانس و بالاتر بوده است.

وضعیت معلولیت عضو خانواده

۴۰,۸ درصد از افراد معلول خانواده‌های مورد بررسی دارای معلولیت ذهنی، ۴۴,۶ درصد معلولیت جسمی و ۱۴,۶ درصد معلولیت ذهنی و جسمی می‌باشد. میزان معلولیت ۱۵,۴ درصد از معلولین کمتر از ۲۰ درصد، ۳۷,۶ درصد ۲۰ تا ۳۵ درصد، ۱۶,۸ درصد ۳۶,۵۰ درصد و ۳۰,۲ درصد بیشتر از ۵۰ درصد می‌باشد. علت معلولیت ۶۰,۲ درصد از معلولین مادرزادی، ۱۲,۵ درصد حادثه یا تصادف، ۲۷,۳ درصد بیماری بوده است.

کیفیت زندگی خانواده معلولین

در این بخش، ابتدا به بررسی ابعاد کیفیت زندگی خانواده معلولین بر اساس مدل معادله ساختاری پرداخته شده و پس از آن وضعیت خانواده‌ها در هر یک از ابعاد مورد بررسی قرار گرفته است.



نمودار شماره ۱: مدل مفروض کیفیت زندگی

با توجه به مقادیر استاندارد برآورد شده برای پارامترهای لامدا، از بین مقیاس‌های فرعی کیفیت زندگی، مقیاس حمایت از معلول با ضریب ۰٫۸۰ دارای همبستگی بیشتری با نمرات کیفیت زندگی است و بنابراین، وزن بیشتری نیز در محاسبات مربوط به این متغیر را داراست. در مقابل، مقیاس اوقات فراغت با دارا بودن ضریب ۰٫۶۴ دارای همبستگی و وزن کمتر در تعریف این متغیر می‌باشد.

جدول شماره ۱: وزن‌های رگرسیونی کیفیت زندگی و ابعاد آن

متغیرهای آشکار	متغیر پنهان	Estimate	S.E.	C.R.	P
والد بودن	کیفیت زندگی <---	.961	.107	8.972	***
سلامت عاطفی	کیفیت زندگی <---	.535	.063	8.472	***
سلامت فیزیکی	کیفیت زندگی <---	.746	.090	8.315	***
حمایت از معلول	کیفیت زندگی <---	.608	.065	9.324	***
زندگی فرهنگی - معنوی	کیفیت زندگی <---	.425	.051	8.280	***
اوقات فراغت	کیفیت زندگی <---	.652	.085	7.654	***
تعامل خانواده	کیفیت زندگی <---	1.000			
آگاهی عمومی	کیفیت زندگی <---	.878	.098	8.998	***

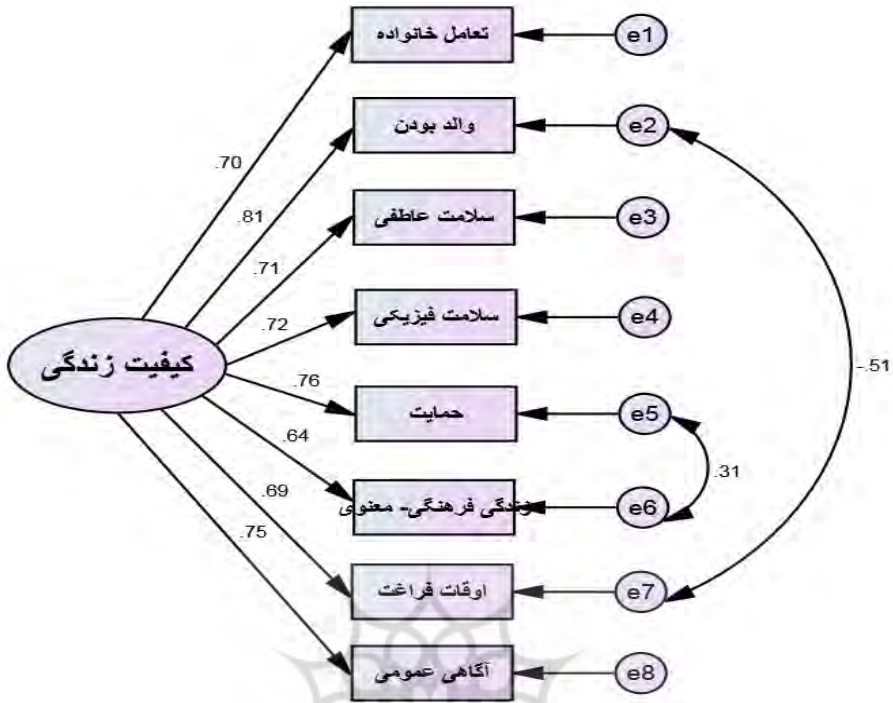
در جدول فوق مشخص شده است که مقادیر برآورد شده برای مقیاس‌های فرعی اندازه‌گیری کیفیت زندگی خانواده معلولین دارای تفاوت معنادار با صفر می‌باشند.

علاوه بر این، بررسی نسبت کای اسکوئر به درجه آزادی (CMIN/DF)، وضعیت شاخص‌های برازش افزایشی (IFI) و شاخص برازش تطبیقی (CFI) و همچنین، شاخص‌های برازش هنجار شده مقتصد (PNFI) و شاخص برازش تطبیقی مقتصد (PCFI) حاکی از قابل قبول بودن مدل هستند. شاخص برازش هنجار شده بنتلر- بونت (NFI)، شاخص برازش توکر- لویس (TLI) و شاخص برازش نسبی (RFI) نیز اصلاحاتی جزئی در مدل را پیشنهاد می‌کنند.

جدول شماره ۲: مقادیر شاخص‌های برازش مدل مفروض

شاخص برازش	PCLOSE	RMSE A	PNFI	PCFI	(CMIN /DF)	IFI	RF I	NFI	CFI	TLI
مقدار	۰,۰۰۰	۰,۱۲۶	۰,۶۳۹	۰,۶۵۷	۳,۸۱۳	۰,۹۲۰	۰,۸ ۵۳	۰,۸۹ ۵	۰,۹۱۹	۰,۸۸۷

اصلاحات جزئی پیشنهادی توسط نرم‌افزار نشان می‌دهد شاخص‌های اصلاح برای کواریانس‌ها پیکان دوسویه بین دو متغیر خطای $e_2 \leftrightarrow e_7$ و $e_5 \leftrightarrow e_6$ مقدار کای اسکوئر را تا حد قابل توجهی کاهش می‌دهد. افزودن این دو پارامتر به مدل تدوین شده منجر به بهبود کلیه شاخص‌های مطلق، تطبیقی و مقتصد شده و از آنجا که افزودن چنین پارامتری به لحاظ روش‌شناختی (و نه به لحاظ نظری) دارای توجیه است با افزودن این پارامتر مدل نهایی به شرح زیر درآمده است.



نمودار شماره ۲: مدل نهایی کیفیت زندگی خانواده معلولین

جدول شماره ۳: مقادیر شاخص‌های برازش مدل مفروض

PCLOSE	RMSEA	PNFI	PCFI	(CMIN/DF)	IFI	RFI	NFI	CFI	TLI	شاخص برازش
۰,۰۶۹	۰,۰۸۱	۰,۶۰۸	۰,۶۲۴	۲,۱۶۶	۰,۹۷۰	۰,۹۱۷	۰,۹۴۶	۰,۹۷۰	۰,۹۵۳	مقدار

با توجه به شاخص‌های کلی برازش در جدول فوق، کلیه شاخص‌ها تأییدکننده مدل تدوین شده نهایی است. بر این اساس، در جدول صفحه بعد توزیع پراکندگی پاسخگویان در ارتباط با هر یک از ابعاد متغیر کیفیت زندگی خانواده معلولین ارائه شده است.

جدول شماره ۴: توزیع پراکندگی کیفیت زندگی خانواده معلولین

کشیدگی	چولگی	انحراف معیار	میانگین	دامنه تغییرات	حداکثر	حداقل	تعداد گویه	شاخص مفهوم
-۰,۱۵۴	-۰,۳۴۰	۳,۰۰۴	۱۳,۸۹۲	۱۲	۱۸	۶	۶	تعامل خانواده
۰,۱۵۹	-۰,۵۱۲	۲,۵۳۰	۱۱,۴۲۳	۱۲	۱۵	۳	۵	والد بودن
-۰,۴۵۲	-۰,۰۴۱	۱,۵۰۶	۶,۶۶۱	۶	۹	۳	۳	سلامت عاطفی
-۰,۲۵۲	-۰,۰۱۴	۲,۱۴۶	۱۱,۲۰۹	۱۰	۱۵	۵	۵	سلامت فیزیکی
۰,۳۱۵	-۰,۲۶۲	۱,۵۲۸	۶,۵۷۶	۷	۹	۲	۳	حمایت مرتبط با معلولیت
۰,۵۰۲	-۰,۰۲۱	۱,۲۲۹	۶,۵۲۶	۶	۹	۳	۳	زندگی فرهنگی و معنوی
۰,۳۲۶	-۰,۱۲۶	۲,۰۵۷	۱۱,۱۰۷	۱۰	۱۵	۵	۵	اوقات فراغت خانواده
۰,۱۹۳	۰,۲۴۲	۲,۳۰۳	۱۰,۲۸۲	۱۲	۱۵	۳	۵	آگاهی عمومی
۲,۵۶۲	-۰,۶۹۴	۱۴,۲۸۰	۷۶,۹۳۲	۹۲	۱۰۵	۱۳	۳۵	کیفیت زندگی

با تقسیم دامنه تغییر هر یک از ابعاد فوق بر عدد سه با فواصل برابر، جدول توزیع فراوانی و درصدی زیر به دست آمده است.

جدول شماره ۵: توزیع فراوانی و درصدی ابعاد کیفیت زندگی خانواده معلولین

متغیرها	میزان	فراوانی	درصد	متغیرها	میزان	فراوانی	درصد
تعامل خانواده	کم	۱۰	۵,۶	والد بودن	کم	۱۷	۹,۶
	متوسط	۷۲	۴۰,۷		متوسط	۷۵	۴۲,۴
	زیاد	۹۵	۵۳,۷		زیاد	۸۵	۴۸
	جمع	۱۷۷	۱۰۰		جمع	۱۷۷	۱۰۰
	سلامت عاطفی	کم	۱۳		۷,۳	سلامت فیزیکی	کم
سلامت عاطفی	متوسط	۸۲	۴۶,۳	متوسط	۱۰۴	۵۸,۸	
	زیاد	۸۲	۴۶,۳	زیاد	۴۷	۲۶,۶	
	جمع	۱۷۷	۱۰۰	جمع	۱۷۷	۱۰۰	
	حمایت مرتبط با معلولیت	کم	۱۵	۸,۵	زندگی فرهنگی و معنوی	کم	۱۸
متوسط		۸۶	۴۸,۶	متوسط		۱۲۴	۷۰,۱
زیاد		۷۶	۴۲,۹	زیاد		۳۵	۱۹,۸
جمع		۱۷۷	۱۰۰	جمع		۱۷۷	۱۰۰
اوقات فراغت خانواده		کم	۲۳	۱۳		آگاهی عمومی	کم
متوسط	۱۱۳	۶۳,۸	متوسط	۹۵	۵۳,۷		

۲۳,۲	۴۱	زیاد		۲۳,۲	۴۱	زیاد	
۱۰۰	۱۷۷	جمع		۱۰۰	۱۷۷	جمع	
جمع	بالا		متوسط		پایین		کیفیت زندگی
درصد	درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	
۱۰۰	۲۷,۷	۴۹	۱۴,۷	۲۶	۵۷,۶	۱۰۲	

بر اساس یافته‌های جدول فوق، کیفیت زندگی ۵۷,۶ درصد از خانواده‌های معلولین مورد بررسی در حد پایین، ۱۴,۷ درصد متوسط و ۲۷,۷ درصد در حد بالا و مطلوب می‌باشد. در این میان، بیشترین مطلوبیت کیفیت زندگی این خانواده‌ها با ۵۳,۷ درصد در حد زیاد در بعد تعامل خانواده و ارتباط مثبت بین اعضای خانواده می‌باشد. کمترین مطلوبیت در بعد زندگی فرهنگی و معنوی و اوقات فراغت بوده است.

بررسی میزان کیفیت زندگی خانواده معلولین بر مبنای معلولیت افراد معلول

در این قسمت رابطه بین نوع معلولیت، میزان معلولیت و علت معلولیت با سطح کیفیت زندگی خانواده‌ی معلولین بررسی می‌شود.

- کیفیت زندگی خانواده معلولین بر مبنای نوع معلولیت فرد معلول

در جدول زیر، نتایج آزمون تحلیل واریانس یک طرفه کیفیت زندگی خانواده معلولین بر مبنای نوع معلولیت عضو خانواده ارائه گردیده است.

جدول شماره ۶: نتایج آزمون تحلیل واریانس یک طرفه

سطح معناداری	مقدار F	میانگین مربعات	درجه آزادی	مجموع مجذورات	منبع تغییرات	نوع معلولیت
۰,۰۲۸	۳,۶۸۴	۷۵۰,۷۵۱	۲	۱۵۰۱,۵۰۲	واریانس بین گروهی	
		۲۰۳,۷۶۸	۱۲۷	۲۵۸۷۸,۵۶۷	واریانس درون گروهی	
			۱۲۹	۲۷۳۸۰,۰۶۹	واریانس کل	

بر اساس یافته‌های جدول فوق، کیفیت زندگی خانواده معلولین بر مبنای نوع معلولیت عضو خانواده معنادار می‌باشد (Sig= 0.028, f= 3.684). به همین منظور، جهت مقایسه سطح کیفیت زندگی

خانواده معلولین بر مبنای نوع معلولیت، از پس آزمون دانکن استفاده می‌شود که نتایج آن در جدول ذیل آمده است.

جدول شماره ۷: مقایسه سطح کیفیت زندگی خانواده معلولین بر حسب نوع معلولیت

نوع معلولیت فرد معلول خانواده پاسخگو			
نوع معلولیت	فراوانی	گروه ۱	گروه ۲
جسمی	۵۸	۷۵,۰۸۶۲	
ذهنی	۵۳	۷۸,۸۳۰۲	۷۸,۸۳۰۲
ذهنی و جسمی	۱۹		۸۵,۱۵۷۹
Sig		۰,۲۸۳	۰,۰۷۱

با توجه به معنی دار بودن تفاوت میانگین نمره کیفیت زندگی پاسخگویان با انواع مختلف معلولیت فرد معلول خانواده‌شان، پس آزمون انجام شده نشان می‌دهد میانگین کیفیت زندگی پاسخگویانی که معلولیت فرد معلول خانواده آن‌ها از نوع جسمی است، با کمترین میزان (۷۵,۰۸) در یک گروه و متفاوت از پاسخگویانی هستند که نوع معلولیت فرد معلول خانواده آن‌ها از نوع ذهنی- جسمی با بیشترین میزان کیفیت زندگی می‌باشد. در این میان، کیفیت زندگی خانواده‌ها با معلولیت ذهنی در بین این دو گروه قرار دارد.

- رابطه بین میزان معلولیت عضو خانواده و کیفیت زندگی خانواده معلولین

در جدول زیر، رابطه بین میزان معلولیت عضو خانواده و کیفیت زندگی خانواده بررسی شده است.

جدول شماره ۸: نتایج Kendall's tau-c میزان معلولیت فرد معلول و کیفیت زندگی

		Value	Approx. Sig.
Ordinal by Ordinal	Kendall's tau-c	-.۱۷۶	.۰۰۵
N of Valid Cases		۱۶۱	

نتایج آزمون کندال سی با $T_c = -0.176$ و $Sig = 0.005$ حاکی از این امر است که بین میزان معلولیت فرد معلول خانواده و کیفیت زندگی آن‌ها رابطه وجود دارد. به این معنا که سطح کیفیت زندگی افراد پاسخگو با میزان معلولیت فرد معلول خانواده، همبستگی منفی دارد، به این صورت که معلولیت بسیار شدید، باعث پایین آمدن سطح کیفیت زندگی خانواده فرد معلول می‌شود.

– کیفیت زندگی خانواده معلولین بر مبنای علت معلولیت عضو خانواده در جدول زیر، کیفیت زندگی خانواده معلولین بر مبنای علت معلولیت عضو خانواده بررسی شده است.

جدول شماره ۹: نتایج آزمون تحلیل واریانس یک طرفه علت معلولیت با کیفیت زندگی

سطح معناداری	مقدار F	میانگین مربعات	درجه آزادی	مجموع مجذورات	منبع تغییرات	علت معلولیت
۰,۴۱۹	۰,۹۵۴	۲۲۰,۱۲۹	۳	۶۶۰,۳۸۶	واریانس بین گروهی	
		۲۳۰,۷۸۱	۸۴	۱۹۳۸۵,۶۰۳	واریانس درون گروهی	
			۸۷	۲۰۰۴۵,۹۸۹	واریانس کل	

نتایج آزمون تحلیل واریانس یک طرفه بیانگر عدم تفاوت کیفیت زندگی خانواده معلولین بر مبنای علت معلولیت عضو خانواده می باشد ($f=0.954$, $Sig=0.419$).

نتیجه گیری

این پژوهش بر این فرض استوار است که وجود یک فرد معلول و ناتوان جسمی یا ذهنی در یک خانواده، کلیه ابعاد خانواده و کارکردهای آن و به طور کلی کیفیت زندگی آن خانواده را تحت تأثیر قرار می دهد. کیفیت زندگی این نوع خانواده ها در زمینه های جسمی و روانی، عاطفی، مالی و اقتصادی، اجتماعی و غیره تحت تأثیر وجود عضو معلول قرار می گیرد.

کیفیت زندگی خانواده های دارای عضو معلول، در ابعاد تعاملات خانواده، وظایف پدر و مادری، سلامت عاطفی و جسمانی، حمایت مرتبط با معلولیت، مسائل فرهنگی و معنوی، اوقات فراغت و آگاهی عمومی بررسی شد. نتایج این پژوهش در این زمینه، با نتایج تحقیق امیری مجد و همکارانش (۱۳۹۳) مبنی بر این که والدین دارای فرزند سندروم دان از لحاظ سلامت جسمانی به طور معناداری، پایین تر از والدین دارای فرزند عادی و بهنجار است، همخوانی دارد.

همچنین، تحقیق جعفری و همکارانش (۱۳۹۰)، در بررسی کیفیت زندگی همسران جانبازان، نشان داد که همسران جانبازان شیمیایی با آسیب شدید چشمی، دارای کیفیت زندگی پایین، به ویژه در ابعاد جسمانی، محدودیت در نقش و سلامت روان می باشند؛ همچنین، همسران جانبازان با قطع عضو، در زمینه های فیزیکی و جسمانی و سلامت عمومی در سطح پایینی می باشند. نتایج تحقیق جلیلی و همکارانش (۱۳۹۲) هم در بررسی کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی نشان داد که کیفیت زندگی بیش از نیمی از مادران این کودکان در حد متوسط است.

کیفیت زندگی ۷۳٫۵ درصد از پاسخگویان مورد بررسی در پژوهش حاضر، در بعد سلامت فیزیکی و جسمانی در حد کم و متوسط بوده است که این نشان می‌دهد وجود یک عضو معلول در خانواده، سلامت جسمانی بقیه اعضای خانواده را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد. در توضیح این مورد می‌توان گفت که اعضای خانواده برای انجام کارها و نیازهای ویژه فرد معلول خانواده خود، مانند حمل‌ونقل، حمام بردن، غذا دادن و ... متحمل فشارهای جسمی و دردهای مزمن می‌شوند. از سوی دیگر، در این نوع خانواده، اعضای خانواده به ویژه والدین، دائماً ذهن خود را درگیر مشکلات فرزند بیمار و معلول خود و حل آن کرده و از مسائلی همچون سلامتی جسمانی خود غافل شده و در صورت دچار شدن به بیماری هم چندان پیگیر رفع و بهبود آن نمی‌شوند.

به طور کلی می‌توان گفت، افراد معلول یک خانواده از هر لحاظ به مراقبت‌ها و رسیدگی‌های مخصوص به خود و طولانی مدت و با هزینه زیاد نیاز دارند، این مراقبت‌ها از لحاظ جسمی و روانی، به سایر اعضای خانواده صدماتی وارد می‌کند و همین‌طور از جنبه ارتباطات اجتماعی و رفت‌وآمدهای خانوادگی برای آن‌ها مشکلاتی به وجود می‌آورد که همه این‌ها در مجموع کیفیت زندگی کل خانواده را کاهش می‌دهد.

بر اساس یافته‌های پژوهش، تفاوت معنی‌داری بین میانگین نمره کیفیت زندگی پاسخگویان با انواع مختلف معلولیت فرد معلول خانواده‌شان، نشان داده شد. پاسخگویانی که معلولیت فرد معلول خانواده آن‌ها از نوع جسمی و ذهنی است، از نظر میانگین کیفیت زندگی در یک گروه و پاسخگویانی که نوع معلولیت فرد معلول خانواده آن‌ها از نوع ذهنی- جسمی و ذهنی می‌باشد، در یک گروه دیگر قرار می‌گیرند.

میزان معلولیت فرد معلول خانواده نیز با سطح کیفیت زندگی خانواده آن‌ها، رابطه معناداری داشته است. به این صورت که ۴۱٫۳ درصد از افرادی که میزان معلولیت فرد معلول خانواده‌شان، ضعیف است، سطح کیفیت زندگی آن‌ها بالا و خیلی بالا است؛ در حالی که ۷۸٫۱ درصد از پاسخگویانی که میزان معلولیت فرد معلول خانواده‌شان، بسیار شدید است، سطح کیفیت زندگی آن‌ها خیلی پایین و پایین است. پس میزان معلولیت فرد معلول، بر سطح کیفیت زندگی خانواده آن‌ها تأثیر منفی دارد. این یافته با نتایج تحقیق جلیلی و همکارانش (۱۳۹۲) در بررسی کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی همخوانی دارد که نشان داد بین شدت ناتوانی کودک با سلامت جسمانی و کیفیت زندگی مادران رابطه معناداری وجود دارد. بدین معنا که هر چه شدت ناتوانی کودک بیشتر شود، کیفیت زندگی مادران کاهش می‌یابد. این یافته‌ها همچنین با نتایج تحقیقات پاستر^۱ (۲۰۰۹) و اتکین^۲ (۲۰۰۴، به نقل از جلیلی و همکاران، ۱۳۹۲) هماهنگ است. همان‌گونه گفته شد، وجود یک عضو معلول باعث کاهش سطح کیفی زندگی کلیه اعضای خانواده می‌شود، حال شدت یافتن میزان

1. Paster

2. Atkin

معلولیت نیز تمامی مسائل و مشکلات خانواده و اعضای آن را و در همه زمینه‌ها شدت می‌بخشد و در پی آن کیفیت زندگی نیز کاهش می‌یابد.

همان‌گونه که توضیح داده شد وجود یک عضو معلول در خانواده، کلیه اعضای خانواده را در همه زمینه‌ها تحت تأثیر قرار می‌دهد و به طور کلی کیفیت زندگی خانواده را کاهش می‌دهد؛ حالا هر چه میزان این معلولیت فرد معلول خانواده شدت یابد، طبیعتاً مشکلات و مسائل خانواده نیز تشدید می‌شود و کیفیت زندگی خانواده کاهش پیدا می‌کند. با توجه این تأثیر پیشنهاد می‌شود:

- پزشکان و متخصصان با تشخیص به موقع نوع معلولیت در زمان تولد و یافتن راه‌های درمان و بهبودی آن و ارائه آگاهی کامل در این زمینه به والدین، از شدت یافتن میزان معلولیت جلوگیری کنند.

- در مورد راه‌های درست برخورد و رفتار با فرد معلول خانواده به والدین و اعضای خانواده آگاهی داده شود تا هم از تشدید میزان معلولیت جلوگیری شود و هم به روند بهبودی آن کمک شود.

- خانواده فرد معلول می‌تواند گاهی از مراقبت‌های فرجه‌ای استفاده کند؛ یعنی چنانچه میزان معلولیت فرد معلول خانواده چنان زیاد است که تمامی وقت مراقبت‌کنندگان خانگی را می‌گیرد، می‌توانند در بعضی مواقع از پرستار یا مراقبت‌کنندگانی بیرون از خانواده برای مراقبت از فرد معلول استفاده کنند تا فرصت بیشتری برای اعضای خانه که مسئول مراقبت و نگهداری هستند پیدا شود تا به کارهای شخصی و عقب‌افتاده خود بپردازند و استراحتی کرده باشند.

منابع

- ♦ احمدپناه، محمد (۱۳۸۰)، تأثیر کم توانی ذهنی فرزند بر بهداشت روانی خانواده، پژوهش در حیطة کودکان استثنایی، سال اول، شماره ۱.
- ♦ آیری، دانیل؛ هیمن، ریچارد؛ جانگسما، آرتور. ای (۱۳۸۴)، راهنمای گام به گام درمان مشکلات زناشویی (طرح‌های مدون زوج درمانی)، ترجمه سید علی کیمیایی و زهرا باقریان نژاد، تهران، انتشارات رشد.
- ♦ امیری مجد، مجتبی؛ حسینی، سیده فاطمه؛ جعفری، اصغر (۱۳۹۳)، مقایسه کیفیت زندگی و صمیمیت والدین کودکان دارای سندروم داون، والدین کودکان دارای ناتوانی یادگیری و والدین کودکان عادی، ناتوانی‌های یادگیری، دوره چهارم، شماره ۱.
- ♦ ترن بول، آن؛ ترن بول، رد؛ آروین، الیزابت؛ سوادک، لسلی (۱۳۸۸)، خانواده‌ها، متخصصان و کودکان استثنایی، پیامدهای مثبت مشارکت و اعتماد، ترجمه پرویز شریفی درآمدی، مسعود حجازی، محمدحسین فلاح، سودابه عضدالملکی، تهران، فراروان.
- ♦ جعفری، فرهاد؛ معین، لایلا؛ سروش، محمدرضا؛ موسوی، بتول (۱۳۹۰)، کیفیت زندگی همسران جانبازان شیمیایی شدید چشمی، طب جانباز، سال سوم، شماره ۱۱.
- ♦ جلیلی، نسرین؛ گودرزی، مهرنوش؛ رصافیانی، مهدی؛ حقگو، حجت‌الله؛ دالوند، حمید؛ فرضی، مرجان (۱۳۹۲)، بررسی کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی شدید و عوامل مؤثر بر آن، توانبخشی نوین، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، دوره هفتم، شماره ۳.
- ♦ حلم سرشت، پیروش؛ دل پیشه، اسماعیل (۱۳۷۱)، توانبخشی و بهداشت معلولین، تهران، انتشارات چهر.
- ♦ داورمنش، عباس (۱۳۷۰)، اثرات معلولیت ذهنی فرزند بر خانواده، تهران، انتشارات دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی.
- ♦ داورمنش، عباس (۱۳۸۲)، آموزش و توانبخشی کودکان معلول ذهنی، تهران، نشر دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی.
- ♦ دینی ترکی، نور‌الله؛ بهرامی، هادی؛ داورمنش، عباس؛ بیگلریان، اکبر (۱۳۸۵)، رابطه فشار روانی با رضامندی زناشویی در والدین کودکان عقب مانده ذهنی، فصلنامه توانبخشی، دوره هفتم، شماره ۴، شماره مسلسل ۲۷.
- ♦ شاملو، سعید (۱۳۷۴)، بهداشت روانی، چاپ یازدهم، تهران، انتشارات رشد.
- ♦ علیزاده، حمید (۱۳۸۱)، تأثیر فرزند معلول یا ناتوان بر خانواده (قسمت اول)، تعلیم و تربیت استثنایی، شماره ۱۴.

- ♦ کربلایی شیری فرد، رسول (۱۳۸۵)، ساخت و هنجاریابی پرسشنامه‌ای برای اندازه‌گیری کیفیت زندگی خانواده‌هایی با فرزند کم توان ذهنی، پایان‌نامه کارشناسی ارشد، رشته سنجش و اندازه‌گیری، دانشگاه علامه، پایان‌نامه چاپ نشده، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی.
- ♦ کشاورز، سوسن (۱۳۹۱)، خانواده و کودک با نیاز ویژه (تبیین نقش قبل از تولد و بعد از تولد)، تعلیم و تربیت استثنایی، شماره ۱۱۰.
- ♦ کمیجانی، مهرناز (۱۳۹۱)، کودکان استثنایی و چالش‌های مادران، تعلیم و تربیت استثنایی، شماره ۱۱۰.
- ♦ کیمیایی، سید علی؛ محرابی، حسین؛ میرزائی، زهرا (۱۳۸۹)، مقایسه سلامت روان پدران و مادران کودکان کم توان ذهنی آموزش پذیر شهر مشهد، مطالعات تربیتی و روانشناسی، دوره یازدهم، شماره ۱.
- ♦ ناصر شریعتی، تقی؛ داورمنش، عباس (۱۳۷۵)، اثرات معلولیت ذهنی فرزند بر خانواده (خلاصه یک طرح تحقیقی)، تهران، سازمان بهزیستی کشور، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی.
- ♦ نجفی، محمود؛ محمدی فر، محمدعلی؛ دبیری، سولماز؛ عرفانی، نصراله؛ کمری، علی عباس (۱۳۹۰)، مقایسه کیفیت زندگی خانواده جانبازان با و بدون اختلال استرس پس از سانحه، طب جانباز، سال سوم، شماره ۱۱.
- ♦ Atkin K.(2004), Adults with disability who reported excellent or good quality of life have stablished a balance of body, mind and sprit. Evidence Based Nursing; 3:31-9.
- ♦ Fielder, J. (1994), We're people first: The social and emotional lives of indivisual with menta l r eta r da tion, Quorum book, London.
- ♦ Paster A, Brandwein D, Walsh J.(2009), A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities, Res Dev Disabil;30(6):1337-42.
- ♦ Rees J, Boyle C, Mac Donagh R.(2001), Quality of life: Impact of chronic illness on partner, Journal of the royal society of medicine, 94-11.566-563.
- ♦ Tamplin A, Gooder M, Herbert J.(1998), Family Functioning and parentgeneral health in families of adolescents with major depressive disorder, Journal of Affective Disorder; 48(1): 1-13.