

احساس استیگمای وابستگان در بستگان درجه یک و درجه دو افراد ناتوان

۱. سپیده صفیری حسن‌آبادی، ۲. صدیقه رضایی دهنوی*، ۳. محمود رضا شاهسواری
 ۱. کارشناس ارشد مشاوره خانواده، گروه مشاوره و راهنمایی، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی، دانشگاه پیام نور، ایران، ۲. استادیار
 گروه روانشناسی، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی، دانشگاه پیام نور، ایران، ۳. استادیار گروه روانشناسی، گروه علوم اجتماعی، دانشگاه
 پیام نور، ایران
 (تاریخ وصول: ۱۳۹۹/۱۰/۰۷ - تاریخ پذیرش: ۱۴۰۰/۰۶/۱۶)

Affiliate Stigma in First and Second degree Relatives of People with Disabilities

1. Sepide Safiri Hasanabadi, 2. Sedigheh Rezai Dehnavi*, 3. Mahmoud Reza Shahsavari
 1. M.A in Family Counseling, Faculty of Education and Psychology Sciences, Payame Noor University, Iran, 2.
 Assistant Professor of Department of Psychology, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Payame Noor
 University, Iran, 3. Assistant Professor of Department of social science, Payame Noor University, Iran,
 (Received: Dec. 27, 2020 - Accepted: Sep. 07, 2021)

Abstract

چکیده

Objective: Stigma is a set of prejudicial attitudes and discriminatory behaviors that makes the carrier of special label deprived of full social acceptance. The purpose of this study was study affiliate stigma in first and second degree relatives of people with disabilities. **Method:** The research design was descriptive and causal-comparative. The statistical population of the study included all first and second degree relatives of disabled people who were be served by the Welfare Organization or health centers of Mobarakeh city of Isfahan, and lived in this city in the fall of 2019. From this statistical population, 300 people were selected using purposive sampling. The Affiliate Stigma Scale developed by Chang et al. (2015) was used to assess stigma. **Results:** According to the results of the regression model; Familial degree, cause of disability and level of education significantly contributed to the prediction affiliate stigma. **Conclusions:** First-degree family relation, lower education level and congenital disability are related factors for increased risk for affiliate stigma.

مقدمه: استیگما مجموعه‌ای از نگرش‌های پیش‌داورانه و رفتارهای تبعیض‌آمیز است که باعث می‌شود شخص حامل برچسب خاص، از مقبولیت کامل اجتماعی محروم شود. این پژوهش با هدف بررسی استیگمای وابستگان در بستگان درجه یک و درجه دو افراد ناتوان صورت گرفته است. روش: طرح پژوهش توصیفی و از نوع علی - مقایسه‌ای بود. جامعه آماری پژوهش، تمام بستگان درجه یک و درجه دو افراد ناتوانی را شامل می‌شد که تحت پوشش سازمان بهزیستی و یا مراکز بهداشت شهرستان مبارکه اصفهان بوده و در پاییز سال ۱۳۹۸ در این شهرستان ساکن بودند. از این جامعه آماری تعداد ۳۰۰ نفر با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. پس از نمونه‌گیری، مقیاس استیگمای وابستگان ساخته چانگ و همکاران (۲۰۱۵) برای بررسی استیگما استفاده شد. یافته‌ها: بر طبق نتایج به دست آمده از مدل رگرسیون؛ درجه فامیلی، علت ناتوانی و سطح تحصیلات به‌طور معناداری در پیش‌بینی استیگمای وابستگان سهم داشتند. نتیجه‌گیری: وابستگی خانوادگی درجه یک، تحصیلات پایین‌تر و ناتوانی نوع اولیه (مادرزاد) از عوامل مربوط به افزایش خطر استیگمای وابستگان افراد ناتوان است.

Keywords: stigma, affiliate stigma, disability.

واژگان کلیدی: استیگما، استیگمای وابستگان، ناتوانی.

*Corresponding Author: Sedigheh Rezai Dehnavi

*نویسنده مسئول: صدیقه رضایی دهنوی

Email: srezaidehnavi@pnu.ac.ir

ناتوانی واقعیتی است انکارناپذیر و به‌عنوان یک پدیده اجتماعی از ادوار گذشته تا کنون در جوامع بشری وجود داشته است. ناتوانی نتیجه یک آسیب است که انجام یک یا چند نقش طبیعی که مبتنی بر سن، نقش و سایر عوامل اجتماعی و فرهنگی است را کاهش می‌دهد. طبق تعریف سازمان بهداشت جهانی، افراد ناتوان به کسانی گفته می‌شود که قادر نیستند تمامی یا بخشی از کارهای فردی یا اجتماعی خود را به‌طور مستقل انجام دهند. ممکن است این ناتوانی مادرزادی، نقص عضو یا در نتیجه مشکلات روانی باشد. این افراد محدودیت‌های خاصی از یادگیری یا کنترل عملکرد اجرایی ناشی از نارسایی‌ها دارند که نیازمند دریافت خدمات متفاوتی هستند. آن‌ها نسبت به افراد عادی از سلامت پایین‌تر، پیشرفت تحصیلی کمتر، فرصت‌های اقتصادی محدودتر و میزان فقر بیشتر رنج می‌برند (سازمان بهداشت جهانی، ۲۰۱۴). انواع ناتوانی در یک تقسیم ساده دست‌کم شش دسته است: اول «اختلالات بینایی» که از تاری دید آغاز می‌شود و کوررنگی، شب‌کوری و انواع اختلالات دیگر را در بر می‌گیرد و به نابینایی کامل می‌رسد. دوم «اختلالات شنوایی» که از آسیب‌های شنوایی و کم شنوایی آغاز می‌شود و تا ناشنوایی کامل به پیش می‌رود. سوم «اختلالات جسمی - حرکتی» یا فیزیکی که از اختلالات ساده حرکتی و رشدی، حتی کوتاه یا بلندقدی و اندازه کوتاه انگشتان، آغاز می‌شود و تا فلج پیشرفته و

گسترده مغزی پیش می‌رود. چهارم «اختلالات شناختی و یادگیری» که همه انواع آسیب‌های ذهنی و گفتاری را در بر می‌گیرد. پنجم «اختلالات طیف اوتیسم» که رشد و گسترش مهارت‌های اجتماعی و ارتباطی فرد را مختل می‌کند و ششم «اختلالات روانی - رفتاری» که معمولاً با رنج‌دیدگی با ناتوانی قابل ملاحظه در فعالیت‌های اجتماعی، شغلی، یا فعالیت‌های مهم دیگر ارتباط دارد (DSM-5، انجمن روانشناسی آمریکا، ۲۰۱۳). ناتوانی‌ها می‌تواند به صورت اولیه و با منشأ ژنتیکی یا به صورت ثانویه و با علل محیطی باشد و بر اساس سطح عملکرد افراد، از خفیف تا شدید درجه‌بندی می‌شود (سازمان بهداشت جهانی، ۲۰۱۴).

یکی از مسائل مهم در رابطه با افراد ناتوان، استیگما است (کروسینسکی^۱، ۲۰۱۹). استیگما کلمه‌ای است که در اصل به معنی یک نشانه، نقطه و یا علامت است. واژه استیگما، اولین بار توسط گافمن^۲ (۱۹۶۳) به کار برده شد. وی آن را یک ویژگی «عمیقاً بدنام کننده» نامید که موجب می‌شود شخص حامل آن از مقبولیت کامل اجتماعی محروم شده و هویت اجتماعی وی تزییع شود. استیگما مجموعه‌ای از نگرش‌های پیش‌داورانه^۳، تصورات قالبی^۴، رفتارهای تبعیض‌آمیز^۵ و سوگیری‌های اجتماعی ساختاریافته است که توسط افراد اجتماع در

1. Kruczinski
2. Goffman
3. Prejudicial
4. Stereotypes
5. Discriminatory

دایی، خاله، برادرزاده و خواهرزاده است (اکرمی، ۱۳۸۵).

مهم‌ترین مشکل خانواده‌ها و وابستگان افراد ناتوان، نوع نگاه دیگران به آن‌هاست و عمدتاً تفاسیر اشتباهی که راجع به افراد ناتوان وجود دارد (جرما و همکاران^{۱۰}، ۲۰۱۴، چنگ و همکاران، ۲۰۱۷). سرپرستانی که استیگمای شدیدی را تجربه می‌کنند، استیگمای عموم در مورد خودشان را می‌پذیرند (مؤلفه شناختی، هویت قالبی)، احساس خجالت، شرم و هیجان‌های منفی ناشی از استیگمای درونی شده دارند (مؤلفه عاطفی) و برای پنهان کردن خویشاوندی خود با افراد استیگما شده، از روابط اجتماعی اجتناب می‌کنند (مؤلفه رفتاری) (مک و چونگ، ۲۰۰۸، رسیو و همکاران^{۱۱}، ۲۰۲۰).

نسبت دادن منشأ ناتوانی به ژنتیک مشترک بین اعضای یک خانواده، نقش مهمی در بروز استیگمای وابستگان فامیل درجه یک و دو افراد ناتوان دارد. از طرفی، از آنجا که نشانه‌شناسی ناتوانی‌ها به رفتار مربوط است، به سادگی می‌توان سرزنش و مسئولیت رفتارهای مربوط به ناتوانی را به سمت وابستگان معطوف کرد. وابستگان، استیگمای واقعی در جامعه را به‌طور مستقیم از طریق احساس کنترل‌پذیری، احساس مسئولیت و خودسرزنی، درونی سازی می‌کنند (کاریگان و میلر، ۲۰۰۴). وابستگان افراد ناتوان به علت شروع اختلال، سرزنش می‌شوند، مسئول عود یا تشدید بیماری به شمار می‌روند

10. Girma Et Al

11. Recio Et Al

مورد گروهی با ویژگی یا مارک جسمی، روانی یا اجتماعی به کار برده می‌شود (کاریگان^۱، ۲۰۰۰). چهار نوع استیگما وجود دارد: اولین و شناخته‌شده‌ترین نوع، استیگمای عمومی^۲ که به نگرش جمعیت عمومی نسبت به افراد استیگما شده اشاره دارد (لینک^۳ و همکاران، ۱۹۹۷)، دوم استیگمای خود^۴ که درونی شدن نگرش‌های منفی جامعه در افراد استیگما شده را تبیین می‌کند (کاریگان و واتسون، ۲۰۰۲)، سوم، استیگمای خانوادگی^۵ است که به نگرش جمعیت عمومی نسبت به وابستگان افراد استیگما شده اشاره دارد و چهارم، استیگمای وابستگان^۶ است که توسط افراد منتسب به فرد استیگما شده تجربه می‌شود (لارسون و کاریگان^۷، ۲۰۰۸) و از طریق ادراک و درونی سازی^۸ استیگمای عموم در مورد وابستگان شکل می‌گیرد (مک و چونگ^۹، ۲۰۰۸).

در علم ژنتیک، اعضای خانواده و بستگان برحسب نزدیکی یا دوری رابطه خویشاوندی و شباهت وراثتی با یکدیگر به شش درجه طبقه‌بندی می‌شوند. خویشاوندی درجه یک، شامل: پدر، مادر، خواهر، برادر، همسر و فرزندان است؛ و خویشاوندی درجه دو که شامل پدربزرگ، مادربزرگ، عمو، عمه،

1. Corrigan

2. Public

3. Link

4. Self-Stigma

5. Family

6. Affiliate

7. Larson & Corrigan

8. Internalizing

9. Mak, W.W. & Cheung

احساس ناامیدی می‌کنند (زو، وانگ و یی^۳، ۲۰۱۸، پاپادوپولوس و همکاران^۴، ۲۰۱۹)، همچنین به فامیل درجه یک و دو ایشان از نظر روحی ضربه بزرگی از جامعه وارد می‌شود، حال اگر علت به عوامل زیستی ژنتیکی نسبت داده شود، احساس استیگما شدیدتر می‌شود (یائو و همکاران^۵، ۲۰۱۹).

بر اساس تحقیقات انجام شده نوع ناتوانی صالح و همکاران (۲۰۲۰)، ورنروشلومن^۶ (۲۰۱۵)، محمدی و همکاران (۱۳۹۶) و صفاری و همکاران (۱۳۹۸) و سطح ناتوانی (چنگ و همکاران، ۲۰۱۷) می‌توانند تجربه استیگمای وابستگی را تحت تأثیر قرار دهند.

چنگ و همکاران (۲۰۲۰) به بررسی استیگمای وابستگی و عوامل مربوط با آن بر روی سرپرستان کودکان با اختلال نقص توجه - بیش فعالی پرداختند. نتایج نشان داد که سرپرستان^۷ زن و فرزندان دختر و افراد با سطح تحصیلات پایین‌تر استیگمای بیشتری تجربه می‌کنند. همچنین نگرش‌های ناگوار نسبت به تشخیص، دارودرمانی و رفتاردرمانی و تبیین علی برای اختلال به‌طور معناداری با استیگمای وابستگی رابطه دارد (چنگ و همکاران، ۲۰۲۰). شی^۸ و همکاران (۲۰۱۹) در یک مطالعه فراتحلیل و مروری بر ۲۲ پژوهش به بررسی رابطه عوامل دموگرافیک بر استیگمای وابستگی

و به‌عنوان فرد نالایق در نظر گرفته می‌شوند و این منجر به احساس شرم و به دنبال آن رفتارهای اجتنابی می‌شود (کاریگان و میلر، ۲۰۰۶). مادران افراد ناتوان به دلیل آنکه فرزندانشان نمی‌توانند استانداردها و معیارهای آن‌ها را برآورده سازند، هرگز از کارکرد فرزندانشان راضی نیستند و به نوعی خود را مقصر دانسته و احساس شرم و گناه می‌کنند. آن‌ها نسبت به آینده و به ویژه نسبت به ناتوانی‌های خود در به دست آوردن نتایج خوشایند و حل مشکلات فرزندانشان بدبین هستند و دچار شکست و ناکامی می‌شوند. با پیامدهای کاهش عزت‌نفس، احساس گناه، خود ملامت‌گری و شکایت جسمی از قبیل اختلال خواب و خستگی مزمن همراه خواهد بود (سیفتی، جونز و کاریگان^۱، ۲۰۱۳). پیامدهای هیجانی تجربه خانواده از استیگمای وابستگی، به طور کلی شامل احساس بی‌احترامی، بی‌آبرویی و تجربه تبعیض در جامعه است که خانواده‌ها معمولاً، جهت مقابله با این شرایط از روابط اجتماعی خودداری کرده و تمام انرژی خود را صرف مخفی کردن راز ارتباط خانوادگی‌شان با فرد ناتوان می‌کنند و یا به نواحی دیگری نقل مکان کرده که سرانجام موجب ایزوله شدن خانواده و از دست دادن حمایت اجتماعی می‌شود (پارک و پارک^۲، ۲۰۱۴).

اشخاص استیگما شده به‌طور طبیعی دچار افسردگی و اضطراب شده و از آینده خود

3. Zhou, Wang, & Yi
4. Papadopoulos
5. Yao Et Al
6. Werner, S., & Shulman
7. Caregivers
8. Shi

1. Ciftci A, Jones N, Corrigan
2. Park & Park

وابستگی‌ها با بیماری روانی پرداختند. در چهار مطالعه، به بررسی رابطه بین عوامل دموگرافیک (جنسیت، سن و تحصیلات) و استیگمای وابستگی پرداخته شده بود. تنها در یک مطالعه نشان داده بود که زنان سطوح بالاتر استیگما را نشان می‌دهند (فرناندو^۱ و همکاران، ۲۰۱۷). در مطالعه دیگری نشان داده شده بود که سطح بالاتر تحصیلات با استیگمای خود والدین افراد با بیماری روانی رابطه دارد (کوشورک و همکاران^۲، ۲۰۱۷). در دو مطالعه مقطعی دیگر (کوشورک و همکاران، ۲۰۱۷، سینق و همکاران^۳، ۲۰۱۶) رابطه مثبت بین سن پایین و سطوح بالاتر استیگمای وابستگی را گزارش کردند، در حالی که این رابطه در مطالعه دیگر پیدا نشد (چنگ و همکاران^۴، ۲۰۱۷). نتیجه نهایی این مقاله مروری نشان داد که تنها علت ناتوانی و مدت زمان مراقبت می‌تواند با استیگمای وابستگی رابطه داشته باشد (گریما و همکاران^۵، ۲۰۱۴، وو و چن^۶، ۲۰۱۶ به نقل از شی و همکاران، ۲۰۱۹). در مطالعات متعددی رابطه (پاول و همکاران^۷، ۲۰۱۷) یا عدم رابطه معنادار (اونت هریس و همکاران^۸، ۲۰۲۱، هلوباوا و همکاران^۹، ۲۰۱۹) بین عوامل دموگرافیک با احساس استیگمای خود یا

وابستگی‌ها نتایج متفاوتی گزارش شد. همچنین آندو و همکاران^{۱۰} (۲۰۱۳)، گرلینجر و همکاران^{۱۱} (۲۰۱۳)، سهرابی و همکاران (۱۳۹۵) و چانگ و همکاران (۲۰۱۸) طبق تحقیقاتشان به این نتایج دست یافتند که استیگما یک متغیر فرهنگی است و استیگمای عمومی از جامعه به افراد وارد می‌شود. زمینه‌های فرهنگی شدت استیگما شدن در افراد ناتوان و وابستگی‌شان را تحت تأثیر قرار می‌دهد (چونگ، ۲۰۲۰). مطالعات انجام شده در چین، تایوان، آمریکا و اروپا نشان‌دهنده تأثیر فرهنگ بر شدت استیگما و عوامل مؤثر بر آن است (چونگ، ۲۰۲۰). مردم ایران دارای فرهنگی جمع‌گرا هستند و بر روابط و هماهنگی اجتماعی تأکید دارند (تریانندیس^{۱۲}، ۲۰۰۱). با توجه به اینکه علی‌رغم اهمیت زیاد تأثیر استیگما بر روی افراد با بستگان ناتوان پژوهش منتشر شده در زمینه پدیده استیگمای وابستگی بر روی جمعیت ایرانی به صورت گسترده‌ای صورت نگرفته است و از طرفی اهمیت نقش حمایتی وابستگی درجه یک و درجه دو در رفاه و بهزیستی روان‌شناختی افراد ناتوان و تأثیر منفی استیگما در بهره بردن از این پتانسیل حمایت اجتماعی غیررسمی، هدف اصلی این پژوهش، بررسی استیگمای وابستگی درجه یک و درجه دو در خانواده‌های با عضو ناتوان است. همچنین رابطه عوامل جمعیت‌شناختی پاسخ‌دهندگان و فرد ناتوان و عوامل مرتبط با

1. Fernando et al
2. Koschorke
3. Singh et al
4. Chang et al
5. Girma
6. Wu, & Chen
7. Puhl et al
8. Avent Harris
9. Holubova

10. Ando
11. Gerlinger
12. Triandis

استان اصفهان بود. افرادی که به پرسشنامه به طور ناقص یا نادرست پاسخ داده‌اند از پژوهش خارج شدند. فامیل درجه یک ۱۸۹ نفر و فامیل درجه دو ۱۱۱ نفر از نمونه را شامل گردید. نتایج در دو بخش آمار توصیفی (میانگین، انحراف استاندارد) و استنباطی (تحلیل واریانس و تحلیل رگرسیون) تجزیه و تحلیل شدند.

ابزار پژوهش: مقیاس استیگمای وابستگی^۱ ساخته چانگ و همکاران^۲ (۲۰۱۵) برای بررسی استیگما استفاده شد. مقیاس استیگمای وابستگی، یک پرسشنامه ۲۲ سؤالی با سه حیطه عاطفی (۷ گویه، گویه‌های ۱ تا ۷)، رفتاری (۸ گویه، گویه‌های ۸ تا ۱۵) و شناختی (۷ گویه، گویه‌های ۱۶ تا ۲۲) است. در هر گویه از پاسخ‌دهندگان خواسته می‌شود تا موافقت خود را از ۱ (کاملاً مخالفم) تا ۴ (کاملاً موافقم) با استفاده از مقیاس ۴ گزینه‌ای لیکرت درجه‌بندی کند. مک و چونگ ثبات درونی آن را ۰/۹۴ و اعتبار پیش‌بین با توجه به پیش‌بینی مسئولیت ذهنی (تبیین ۵۱ درصد واریانس مسئولیت ذهنی بر اساس نمره پرسشنامه) گزارش کردند. چانگ و همکاران (۲۰۱۵) با اجرای این پرسشنامه بررسی ۴۳۵ نفر از بستگان افراد با ناتوانی روانی و هوشی در تایوان ثبات درونی بالای پرسشنامه را تأیید کردند. همچنین اعتبار هم‌زمان آن را با همبستگی بالای نمره این پرسشنامه با مقیاس عزت‌نفس روزنبرگ و

ناتوانی با میزان استیگما به‌عنوان فرضیه‌های فرعی بیان گردیده است. سطح تحصیلات، درجه فامیلی، سن، جنسیت فامیل درجه یک و دو به‌عنوان متغیرهای جمعیت‌شناختی و نوع، علت، شدت و مشخص بودن ناتوانی در ظاهر به‌عنوان عوامل مرتبط با ناتوانی در نظر گرفته شدند.

روش

جامعه آماری پژوهش حاضر، شامل تمام بستگان درجه یک و درجه دو افراد ناتوانی که تحت پوشش سازمان بهزیستی و یا مراکز بهداشت شهرستان مبارکه اصفهان بوده و در پاییز سال ۱۳۹۸ در این شهرستان ساکن بودند، است. بر اساس اطلاعات کسب شده از این سازمان‌ها تعداد حدود ۴۰۰۰ نفر فرد ناتوان تحت پوشش این دو سازمان در این شهرستان هستند. از طریق فرمول کوکران حجم نمونه برآورد گردید که با اطمینان ۹۵ درصد و خطای ۵ درصد حجم نمونه ۳۲۲ به دست آمد و سپس با توجه به همکاری خانواده‌ها و در دسترس بودن آن‌ها در نهایت ۳۰۰ نفر به‌عنوان حجم نمونه در نظر گرفته شدند. در پژوهش حاضر ۳۰۰ نفر از جامعه تحت پوشش با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند، شرایط ورود به پژوهش، داشتن نسبت فامیلی درجه یک یا درجه دو با حداقل یک فرد ناتوان (ناتوانایی‌های شش‌گانه بر اساس طبقه‌بندی سازمان بهداشت جهانی) تحت پوشش سازمان بهزیستی و سکونت در شهرستان مبارکه در

1. Affiliate Stigma Scale

2. Chang et al.

درجه یک افراد ناتوان اجرا گردید و سؤالاتی که از لحاظ فهم شرکت‌کننده دارای ابهام یا برداشت‌های مختلف بود اصلاح شد. پایایی به دست آمده طبق آلفای کرونباخ بر روی مقیاس کلی (۰/۹۲) و خرده مقیاس‌های عاطفی (۰/۸۹)، رفتاری (۰/۹۱) و شناختی (۰/۹۰) به دست آمد.

یافته‌ها

اضطراب بک نشان دادند. علاوه بر این، با استفاده از روش راش نشان دادند که سه حیطة این پرسشنامه می‌تواند به صورت جداگانه برای سنجش استیگمای وابستگی به کار برده شود. این پرسشنامه ابتدا از انگلیسی توسط کارشناس به فارسی برگردانده شد و مجدد برای اعتبار ترجمه آن به انگلیسی برگردانده شد و موارد مورد اختلاف مورد بازبینی قرار گرفت. سپس به صورت پایلوت بر روی ۳۰ نفر از بستگان

جدول ۱. استیگمای وابستگی برحسب متغیرهای دموگرافیک بستگان افراد ناتوان

عامل	تعداد	میانگین	انحراف استاندارد	کمترین	بیشترین	F	معناداری
نسبت	درجه یک	۱۷۵	۴۵,۶	۱۶	۲۳	۱۴,۲۰	۰,۰۰۱
	درجه دو	۱۲۵	۳۹,۲	۱۲	۲۲	۸۷	
جنسیت	مؤنث	۱۷۱	۴۳,۶	۱۵,۲	۲۲	۰,۶۵	۰,۴۱
	مذکر	۱۲۹	۴۲,۲	۱۴,۲	۲۳	۸۷	
سطح سواد	بی‌سواد	۱۳	۶۴,۴	۱۸,۹	۵۳	۷۵,۸	۰,۰۰۱
	ابتدایی	۳۹	۴۶	۱۵,۶	۴۱	۵۱	
	سیکل	۶۲	۴۴,۰۶	۱۲,۸	۴۰,۸	۴۷	
	دیپلم	۱۰۷	۴۱,۸	۱۳,۷	۳۹	۴۴	
	لیسانس	۷۹	۳۸,۴	۵,۸	۳۵	۴۲	

با سطح تحصیلات بالاتر به‌طور معناداری استیگما را تجربه می‌کنند.

نتایج جدول ۱ نشان می‌دهد که وابستگی درجه یک افراد ناتوان بیشتر از وابستگی درجه دو و افراد با سطح تحصیلات کمتر، بیشتر از افراد

سپیده صغیری حسن آبادی و همکاران: احساس استیگمای وابستگی در بستگان درجه یک و درجه دو افراد ناتوان

جدول ۲. استیگمای وابستگی برحسب متغیرهای دموگرافیک فرد ناتوان

متغیر	تعداد	میانگین	انحراف استاندارد	کمترین	بیشترین	F	معناداری
جنسیت فرد ناتوان	مؤنث	۴۲	۱۳,۴	۲۲	۸۷	۰,۷۸	۰,۳
	مذکر	۴۳,۶	۱۵,۶	۲۳	۸۷		
نوع ناتوانی	نابینا	۴۲,۴	۱۲,۳	۲۳	۷۰		
	ناشنوا	۳۹,۵	۱۵,۱	۲۲	۸۷		
	جسمی حرکتی	۴۱,۲	۱۵	۲۲	۸۷		
	ذهنی	۴۶	۱۵,۸	۲۴	۸۲		
	زبانی گفتاری	۵۲	۱۶,۹	۲۷	۸۷		
	روانی و رفتاری	۴۶,۵	۱۵,۷	۲۷	۸۴		
	چند معلولیتی	۳۹,۸	۱۳	۲۳	۷۷		
	موارد دیگر و نامشخص	۳۵,۷	۶,۴	۲۲	۸۷		
	ضعیف	۴۶,۳	۱۸,۸	۲۲	۸۴		
شدت ناتوانی	متوسط	۴۱,۹	۱۴,۷	۲۳	۸۷	۱,۳	۰,۲۷
	شدید	۴۳,۸	۱۳,۴	۲۴	۸۶		
علت	ناتوانی اولیه (ژنتیکی)	۴۴,۵	۱۵,۴	۲۳	۸۷	۶,۹	۰,۰۰۱
	ناتوانی ثانویه (حوادث)	۳۹,۸	۱۳,۰۶	۲۲	۸۱		
مشخص بودن ظاهر	بله	۴۳	۱۵	۲۳	۸۷	۰,۱۲	۰,۸۹
	خیر	۴۱,۹	۱۵	۲۲	۷۱		
	تا حدی	۴۳	۱۴	۲۴	۸۷		

نتایج جدول ۲ نشان می‌دهد که از بین عوامل مربوط به فرد ناتوان، تفاوت معنادار در استیگما با علت ناتوانی وجود دارد، به طوری که وابستگی با ناتوانی اولیه استیگمای بیشتری را تجربه می‌کنند. برای بررسی تعیین سهم متغیرهای دموگرافیک در پیش‌بینی استیگمای وابستگی از روش تحلیل رگرسیون استفاده شد که نتایج آن در جداول بعدی آورده شده است.

جدول ۳. تحلیل واریانس مدل متغیر استیگمای وابستگی و متغیرهای دموگرافیک پاسخگوها و افراد ناتوان

اثرات	مجموع مجذورات	درجه آزادی	میانگین مجذورات	F	سطح معناداری
رگرسیون	۸۰۸۰	۳	۲۶۹۳	۱۳,۸	۰,۰۰۱
باقیمانده	۵۷۵۹۹	۲۹۶	۱۹۴,۵		
کل	۶۵۶۸۰	۲۹۹			

جدول ۳ نشان می‌دهد که مدل رگرسیون معنادار است.

جدول ۴. ضرایب مدل متغیر استیگمای وابستگان و متغیرهای دموگرافیک پاسخگوها و افراد ناتوان

سطح معناداری	t	ضریب B استاندارد شده	ضرایب استاندارد نشده		اثرات
			انحراف استاندارد	B	
۰,۰۰۱	۱۷,۳		۳,۸	۶۶,۲	ثابت
۰,۰۰۶	-۲,۸	۰,۱۶	۱,۶	۴,۶	درجه فامیلی
۰,۰۰۱	-۴,۲	-۰,۲۴	۰,۷۲	-۳,۰۷	سطح تحصیلات
۰,۰۲	-۲,۹	۰,۱۳	۱,۷	-۳,۹	علت

بر اساس جدول ۴، درجه فامیلی، علت ناتوانی و سطح تحصیلات به‌طور معناداری در پیش‌بینی استیگمای وابستگان سهم دارند.

نتیجه‌گیری و بحث

هدف از پژوهش حاضر بررسی استیگمای وابستگان درجه یک و درجه دو در افراد ناتوان و رابطه عوامل جمعیت‌شناختی در پیش‌بینی آن بود. بر اساس نتایج به دست آمده از این پژوهش هم وابستگان درجه یک و هم درجه دو افراد ناتوان سطوح مختلف استیگما را تجربه می‌کنند و وابستگان درجه یک بیشتر از وابستگان درجه دو در معرض آن هستند. از بین عوامل جمعیت‌شناختی مربوط به وابستگان (درجه فامیلی، جنسیت و سطح سواد)، درجه فامیلی و سطح سواد و از بین عوامل جمعیت‌شناختی مربوط به فرد ناتوان (جنسیت، نوع، سطح و علت ناتوانی و مشخص بودن ظاهر ناتوانی) علت ناتوانی سهم معناداری در پیش‌بینی استیگمای وابستگان افراد ناتوان داشت. هرچه که افراد رابطه ژنتیکی نزدیک‌تری با فرد استیگما شده داشته باشند، از نگاه دیگران مسئولیت بیشتری بر دوش

آن‌ها قرار می‌گیرد و از طرفی احتمال وجود ناتوانی و نقص در وابستگان به دلیل شباهت ژنتیکی بین آن‌ها و فرد ناتوان منجر به فعال‌سازی تصورات قلبی و نگرش‌های منفی احساس شرم و به دنبال آن رفتارهای اجتنابی و دوری‌گزین و در نهایت درونی‌سازی و احساس استیگما در این افراد می‌شود و کاملاً طبیعی است که هرچه درجه فامیلی دورتر می‌شود هم تشابه ژنتیکی و هم مسئولیت در قبال فرد ناتوان کمتر می‌شود. غلامی و ناعمی (۱۳۹۶) در پژوهش خود نشان دادند که والدین کودکان دارای ناتوانی‌های رشدی ذهنی، به نوعی خود را مقصر دانسته و احساس شرم و گناه و خجالت می‌کنند. همچنین در پژوهشی نشان داد که وابستگان دورتر افراد استیگما شده، نیز مانند وابستگان نزدیک، استرس هیجانی یا جداسازی اجتماعی را تجربه می‌کنند؛ که این، نتیجه استیگمایی است که در وابستگان دورتر افراد ناتوان (فامیل درجه دو) وجود دارد (مک ری، ۱۹۹۹). چانگ و همکاران (۲۰۱۷) بیان نمودند که والدین در مقایسه با دیگر وابستگان فرد ناتوان، دارای نگرانی‌های بیشتر و بار مراقبتی بیشتری در حوزه‌های جسمی و عاطفی بوده و به

پیامدهای منفی متعدد استیگما شامل مشکلات سلامت روان، کاهش عزت نفس و عدم مراجعه برخی از وابستگان افراد ناتوان به مراکز بهزیستی و خدماتی مربوطه و محدود شدن مراجعات ایشان به مراکز بهداشت محلی، است. طرز برخورد جامعه با آنان که منجر به استیگما می شود، باعث شده است که ایشان از جریان عادی زندگی خود خارج شده و با مشکلات بسیاری دست و پنجه نرم کنند، رفت و آمد خود را با دیگران کم نموده تا کمتر در مواجهه با استیگما قرار بگیرند. همچنین می توان گفت که بستگان افراد ناتوان به میزان استیگمایی که دریافت می کنند گاهی اقدام به ترک رفت و آمد با خانواده فرد ناتوان کرده و از روش های مختلفی برای پنهان کردن رابطه با فرد ناتوان استفاده کنند که این رفتارهای اجتنابی به نوبه خود پیامدهای منفی روان شناختی برای فرد به دنبال دارد و از طرفی می تواند باعث حذف حمایت اجتماعی غیررسمی برای فرد ناتوان شود. باید در نظر داشت که مناسب سازی روابط خویشاوندی و حمایت آنان از فرد ناتوان در مقابله با مشکلات روزمره می تواند به میزان بسیار زیادی بار ناتوانی را کم کند (رضایی دهنوی و همی علمدارلو، ۱۳۹۴)؛ بنابراین کار کردن بر روی استیگمای وابستگی درجه یک و درجه دو حائز اهمیت فراوانی است که این پژوهش شروعی برای گسترش پژوهش های زمینه ای و مداخله ای در آینده است. از محدودیت های این پژوهش محدود شدن جامعه افرادی است که تحت پوشش بهزیستی و نیز ساکن در یکی از شهرستان ها با

عبارت دیگر پیش بینی می شود که والدین، مسئولیت ناتوانی فرزندان خود را بر عهده بگیرند در حالی که دیگر وابستگان چنین انتظاری را ندارند (یائو و همکاران، ۲۰۱۹). نتایج این پژوهش با نتیجه این فرضیه همخوانی دارد. در مواردی که علت ناتوانی اولیه و به صورت مادرزاد بوده است نیز وابستگان احساس استیگمای بیشتری می کنند. تشابه ژنتیکی بین افراد ناتوان و وابستگان آنها منجر به شکل گیری این تصور قالبی می شود که وابستگان نیز در معرض خطر برچسب ناتوانی هستند و نگرش های استیگمایی به افراد ناتوان به وابستگان هم سرایت می کند و کم کم در خود فرد درونی شده و نهادینه می شود. در حالی که برای ناتوانی های ثانویه چنین فرایندی شکل نمی گیرد. این یافته همسو با نتایج شی و همکاران (۲۰۱۹)، کوشروک و همکاران (۲۰۱۷) و جنگ و همکاران (۲۰۲۰) بود. بر اساس یافته های پژوهش حاضر، هرچه سطح تحصیلات بالاتر می رود، احساس استیگمای وابستگان کمتر می شود؛ که همسو با جنگ و همکاران (۲۰۲۰) و پاول و همکاران (۲۰۱۹) و ناهم سو با یافته های انت هریس و همکاران و هلوبابیا و همکاران بود. این یافته از این جهت قابل تبیین است که هر چه افراد سطح بالاتر از تحصیلات داشته باشند، بهتر می توانند به منابع مورد نیاز برای اطلاع از شرایط ناتوانی دسترسی داشته باشند. هرچه که اطلاعات و دانش فرد از یک برچسب اجتماعی بالاتر رود، بهتر می تواند واقعیت های آن را از تصورات و نگرش های کلیشه ای متمایز کند (جنگ و همکاران، ۲۰۲۰).

بررسی گردد.

سیاسگزاری

از کلیه شرکت‌کنندگان در این پژوهش، اداره بهزیستی و مرکز بهداشت شهرستان مبارکه اصفهان کمال تشکر و قدرانی را داریم.

بافت اجتماعی سنتی بوده است. پیشنهاد می‌شود این پژوهش در شهرهای بزرگ با ترکیب جامعه‌شناختی متفاوت و بر روی افراد ناتوان به صورت مجزا اجرا گردد و عوامل مرتبط با استیگما در بافت‌های مختلف بررسی شود. همچنین، عوامل مؤثر بر کاهش استیگمای وابستگان فامیل‌های درجه یک و دو افراد ناتوان

منابع

- اکرمی، س (۱۳۸۵). «ازدواج فامیلی از دیدگاه مشاوره ژنتیک و عقاید». *مجله بیماری‌های کودکان ایران*، ۱۶(۳)، ۳۵۹-۳۶۵.
- رضایی دهنوی، ص؛ همتی علمدارلو، ق. (۱۳۹۴). «تأثیر احساس استیگما (داغ اجتماعی) در سلامت روان مادران کودکان با اختلالات طیف اوتیسم». *فصلنامه خانواده‌پژوهی*، ۴۱، ۱۲۳-۱۳۹.
- رضایی دهنوی، ص؛ نوری، ا؛ جعفری، م؛ فرامرزی، س (۱۳۸۸). «بررسی پدیده استیگما (داغ اجتماعی) در مادران دارای فرزند با نشانگان داون در شهر اصفهان: رویکردی روانی-اجتماعی». *خانواده‌پژوهی*، ۱۹، ۴۰۱-۴۱۶.
- سهرابی، ف؛ اسفندیاری، غ؛ یوسفی، ف؛ عبدالهی، ن؛ ساعد، گ؛ باخویشی، ش (۱۳۹۵).
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edn.* American Psychiatric Publishing, Arlington, VA.
- Ando, S., Yamaguchi, S., Aoki, Y. & Thornicroft, G. (2013). "Review of mental-health-related stigma in Japan". *Psychiatry and clinical neurosciences*, 67(7): 471-82.
- Avent Harris, J.R., Wahesh, E., Barrow, M. & Fripp, J. A. (2021).

- “Demographics, Stigma, and Religious Coping and Christian African Americans' Help Seeking”. *Counseling and Values*, 66(1): 73-91.
- Chang, C.C., Chen, Y.M., Liu, T.L., Hsiao, R.C., Chou, W.J. & Yen, C.F. (2020). “Affiliate Stigma and Related Factors in Family Caregivers of Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder”. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(2), 576.
- Chang, C.C., Su, J.A., Tsai, C.S., Yen, C.F., Liu, J.H. & Lin, C.Y. (2015). “Rasch analysis suggested three unidimensional domains for Affiliate Stigma Scale: additional psychometric evaluation”. *Journal of Clinical Epidemiology*, 68(6), 674-683
- Chang, C.C., Yen, C.F., Jang, F.L., Su, J.A. & Lin, C.Y. (2017). “Comparing affiliate stigma between family caregivers of people with different severe mental illness in Taiwan”. *The Journal of nervous and mental disease*, 205(7), 542-549.
- Chang, C.C., Sud, J.A., Changg, K.C., Lini, C.Y., Koschorkeb, M. & Thornicroftb, G. (2018). “Perceived stigma of caregivers: Psychometric evaluation for Devaluation of Consumer Families Scale”. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 18:178-170.
- Ciftci, A., Jones, N. & Corrigan, P.W. (2013). “Mental Health Stigma in the Muslim Community”. *Journal of Muslim Mental Health*. 7(1):32-17.
- Corrigan P.W. (2000). “Mental health stigma as social attribution: implications for research methods and attitude change”. *Clinical Psychology: Science and Practice* 7:48-67.
- Corrigan, P.W. & Watson, A.C. (2002). “The paradox of self-stigma and mental illness”. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9: 53-35.
- Corrigan, P.W. & Miller, F.E. (2004). “Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members”. *Journal of Mental Health*, 13(6):537-548.
- Corrigan, P.W., Watson, A.C. & Miller, F.E. (2006). “Blame, shame, and contamination: the impact of mental illness and drug dependence stigma on family members”. *Journal of family psychology*, 20(2):239- 246.
- Fernando, S.M., Deane, F.P. & McLeod, H.J. (2017). “The delaying effect of stigma on mental health help-seeking in Sri Lanka”. *Asia-Pacific Psychiatry: Official Journal of the Pacific Rim College of Psychiatrists*, 9(1): e12255.
- Gerlinger, G., Hauser, M., Hert, M., Lacluyse, K., Wampers, M. & Correll, C.U. (2013). “Personal stigma in schizophrenia spectrum disorders: a systematic review of prevalence rates, correlates, impact and interventions”. *World Psychiatry*; 12(2):155-64.
- Girma, E., Möller-Leimkühler, A.M., Müller, N., Dehning, S., Froeschl, G. & Tesfaye, M. (2014). “Public Stigma against Family Members of People with Mental Illness: Findings from the Gilgel Gibe Field Research Center (GGFRC)”. *Southwest Ethiopia, BMC Int Health Hum Rights*; 14(2):7-2.
- Harry C.T. (2001). “Individualism-collectivism and personality”. *Journal of personality*, 69. 6: 907-924

- Holubova, M., Prasko, J., Ociskova, M., Kantor, K., Vanek, J., Slepecky, M. & Vrbova, K. (2019). "Quality of life, self-stigma, and coping strategies in patients with neurotic spectrum disorders: a cross-sectional study". *Psychology research and behavior management*, 12:81-95.
- Koschorke, M., Thornicroft, G., Thara, R., Balaji, M. & Patel, V. (2017). "Experiences of stigma and discrimination faced by family caregivers of people with schizophrenia in India". *Social Science and Medicine*, 178:66-77.
- Kruczinski, L. (2019). *Beyond Words: Newspapers, Language Usage and Disability Stigma*. Northern Illinois University.
- Larson, J.E. & Corrigan, P. (2008). "The stigma of families with mental illness". *Academic Psychiatry*. 32: 87-91.
- Link, B.G., Struening, E.L., Rahav, M., Phelan, J.C., & Nuttbrock, L. (1997). "On stigma and its consequences: Evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse". *Journal of Health and Social Behavior*. 38: 190-177.
- Mac Rae, H. (1999). "Managing courtesy stigma: The case of Alzheimer's disease". *Sociology of Health and Illness*. 21: 70 – 54.
- Mak, W.W. & Cheung, R.Y. (2008). "Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness". *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 21(6): 532-545.
- Park, S. & Park, K.S. (2014). "Family Stigma: A Concept Analysis". *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*. 2014:1-7.
- Papadopoulos, C., Lodder, A., Constantinou, G. & Randhawa, G. (2019). "Systematic review of the relationship between autism stigma and informal caregiver mental health". *Journal of autism and developmental disorders*, 49(4):1665-1685.
- Puhl, R.M., Quinn, D.M., Weisz, B. M. & Suh, Y.J. (2017). "The role of stigma in weight loss maintenance among US adults". *Annals of Behavioral Medicine*, 51(5):754-763.
- Recio, P., Molero, F., García-Ael, C. & Pérez-Garín, D. (2020). "Perceived discrimination and self-esteem among family caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support". *Research in Developmental Disabilities*, 105:103737.
- Saffari, M., Lin, C.Y., Koenig, H.G., O'Garra, K.G.N., Broström, A. & Pakpour, A.H. (2019). "A Persian version of the Affiliate Stigma Scale incaregivers of people with dementia". *Health Promot Perspect*. 9(1):39-31.
- Salleh, N.S., Abdullah, K.L., Yoong, T.L., Jayanath, S. & Husain, M. (2020). "Parents' experiences of affiliate stigma when caring for a child with autism spectrum disorder (ASD): A meta-synthesis of qualitative studies". *Journal of Pediatric Nursing*, 55, 174-183.
- Shi, Y., Shao, Y., Li, H., Wang, S.,

- Ying, J., Zhang, M. ... & Sun, J. (2019). "Correlates of affiliate stigma among family caregivers of people with mental illness: A systematic review and meta-analysis". *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 26(1-2): 49-61.
- Singh, A., Mattoo, S.K., & Grover, S. (2016). "Stigma and its correlates among caregivers of schizophrenia: A study from North India". *Psychiatry Research*, 241:302-308.
- Werner, S. & Shulman, C. (2015). "Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability"? *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3): 272-283.
- World health organization. (2014). *International statistical classification of diseases. ICD. 103.*
- Wu, H.C. & Chen, F.P. (2016). "Sociocultural factors associated with caregiver-psychiatrist relationship in Taiwan". *Psychiatry Investigation*, 13(3), 288-296
- Yao, X., Wang, C., Zhu, Z. & Hui, J. (2020). "Effects of biogenetic beliefs for schizophrenia on potential caregivers in China: Exploring the role of affiliate stigma". *International Journal of Mental Health Nursing*, 29(2), 161-170.
- Zhou, T., Wang, Y. & Yi, C. (2018). "Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning". *Psychiatry Research*, 264, 260-265.