

Comparison of Social Characteristics in Relative and Non-Relative Parents with more than one Extraordinary Children

Golchobi Firozja R¹, *Afrooz GA², Kamkari K³

Author Address

1. PhD Student in Psychology and Education of Exceptional Children, Science and Research Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran;

2. Distinguished Professor, Department of psychology and Education of Exceptional Children, University of Tehran, Tehran, Iran;

3. Assistant Professor, Department of psychology and Education of Exceptional Children, Islamshahr Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran.

*Corresponding Author E-mail: afrooz@ut.ac.ir

Received: 2019 January 13; Accepted: 2019 February 18

Abstract

Background & Objectives: Countries' traditions cause bio psychological harms for various reasons. The difference in the prevalence of anomalies in different countries results from the effect of environmental factors. Therefore, identifying the effective factors in creating disabilities and preventing them will help to stabilize the future generation and prevent socioeconomic damages. The present study aimed to identify and review the social characteristics of relative and non-native parents with more than one exceptional child to find strategies for the intervention, control, and prevention of disabilities.

Methods: The present descriptive-analytic study applied a post-event method. The statistical population of this study consisted of all relative and non-relative parents with more than one exceptional child referring to the Welfare Organization in Mazandaran Province, Iran, in 2018. A sample of 150 families with more than one exceptional child (75 families with relative parents and 75 families with non-relative parents) were selected by convenience random sampling method and in two stages. The first stage was conducted based on the frequency of the statistical population in Mazandaran Province, Iran. In the second stage, the gender-wise ratio of individuals living in that city was randomly selected from the welfare database. The study inclusion criteria were the availability of at least one parent and the lack of a child's disability due to accidents. The study exclusion criterion was providing incomplete questionnaires by the parents. In this research, the third part of the questionnaire was used to assess the biological, cognitive, and psychosocial aspects of the studied parents. The main structure of this questionnaire was first developed by Afrooz (2004) to examine the biological, cognitive, and psychosocial characteristics of parents of children with Down syndrome. Before conducting the research, the study purposes and procedures were explained to the subjects. Besides, we informed them that participating in the study was voluntary, their data would remain confidential, and they had the right to withdraw from the study whenever desired. Finally, they were informed that the research results would be available to them. The obtained data were analyzed using SPSS and Chi-squared test ($\alpha=5\%$).

Results: Of all the study samples, 64.7% (97 persons) of the fathers and 68.6% (103) of the mothers were illiterate or had primary education, and 10 % (15) of the fathers and 3.3% 5 of the mothers had university education. In addition, 25.5% (37) of the studied parents were relatives, 25.5% (37) were non-native parents, and 51% of the total sample were urban residents. Moreover, 59 (39.3%) subjects of the relative parents and 44 (29.3%) of the non-relative parents were owners of properties. In respect of history of substance use, smoking, and alcohol use by the father before the pregnancy, the majority of study subjects were 56 (37.3%) smokers and 54 (36%) non-smokers. The study results revealed the following data in the distribution of social variables of mother's education, father's education, mother's job, place of residence, residence status; there was no significant difference in the history of paternal substance between the relative and non-relative parents. However, in father's occupation variable ($P=0.02$), there was a significant difference between relatives and non-native parents.

Conclusion: Various social factors are involved in the emergence, occurrence, recurrence, and intensification of disabilities. Therefore, recognizing these features and developing preventive.

Keywords: Exceptional child, Relative and non-relative parent, Social characteristics.

مقایسه ویژگی‌های اجتماعی والدین خویشاوند و غیرخویشاوند با بیش از یک فرزند استثنایی

رمضانعلی گلچوبی فیروزجاه^۱، *غلامعلی افروز^۲، کامبیز کامکاری^۳

توضیحات نویسندگان

۱. دانشجوی دکتری روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، واحد علوم و تحقیقات، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران؛

۲. استاد ممتاز گروه روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشگاه تهران، تهران، ایران؛

۳. استادیار گروه روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، واحد اسلامشهر، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.

*رایانامه نویسنده مسئول: afrooz@ut.ac.ir

تاریخ دریافت: ۲۳ دی ۱۳۹۷؛ تاریخ پذیرش: ۲۹ بهمن ۱۳۹۷

چکیده

زمینه و هدف: شرایط اجتماعی یکی از عوامل بروز و تکرار معلولیت در خانواده است. این پژوهش با هدف بررسی ویژگی‌های اجتماعی والدین خویشاوند و غیرخویشاوند با بیش از یک فرزند استثنایی به‌منظور تدوین برنامه مداخلات پیشگیرانه و آموزشی و حمایتی انجام شد.

روش بررسی: پژوهش از نوع تحقیقات توصیفی-تحلیلی و از نظر روش پس‌رویدادی بود. جامعه آماری شامل والدین دارای بیش از یک فرزند استثنایی خویشاوند و غیرخویشاوند استان مازندران در سال ۱۳۹۶ بود. نمونه مطالعه‌شده شامل ۱۵۰ خانواده دارای بیش از یک فرزند استثنایی (۷۵ خویشاوند و ۷۵ غیرخویشاوند)، با روش نمونه‌گیری تصادفی ساده و چندمرحله‌ای انتخاب شدند. ابزار پژوهش، پرسشنامه بررسی ویژگی زیستی، شناختی، روانی و اجتماعی والدین (افروز، ۱۳۸۳) بود که با مصاحبه با والدین تکمیل گردید. داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۰ تحلیل و از آزمون مجذور کای در سطح معناداری ($\alpha=0/05$) استفاده شد.

یافته‌ها: نتایج پژوهش نشان داد که در توزیع متغیرهای اجتماعی تحصیلات مادر، تحصیلات پدر، شغل مادر، محل سکونت و وضعیت سکونت و سابقه مصرف مواد توسط پدر در والدین خویشاوند و غیرخویشاوند اختلاف معناداری وجود نداشت؛ اما در متغیر شغل پدر ($p=0/020$) در والدین خویشاوند و غیرخویشاوند اختلاف معنادار بود.

نتیجه‌گیری: یافته‌های پژوهش بیانگر تأثیر عوامل و ویژگی اجتماعی در بروز و تکرار معلولیت در خانواده بوده که توجه به آن در مشاوره خانواده و ژنتیک ضروری است.

کلیدواژه‌ها: فرزند استثنایی، والدین خویشاوند و غیرخویشاوند، ویژگی‌های اجتماعی.

همواره بخشی از جمعیت هر کشور به دلایل مختلف دچار آسیب‌های جسمی و روان‌شناختی می‌شوند. بنابر اعلام سازمان جهانی بهداشت، تا سال ۲۰۱۰ حدود ۱۰ درصد از جمعیت جهان نوعی معلولیت داشتند. در سال ۲۰۱۰ در پیام دبیر کل سازمان ملل متحد به مناسبت روز جهانی معلولان، این میزان به ۱۵ درصد افزایش یافت. در ایران با توجه به آخرین آمار که مربوط به آبان ۱۳۹۰ است، از کل جمعیت کشور، حدود یک میلیون و ۱۸ هزار نفر (۱,۰۱۷,۶۵۹ نفر) حداقل یک نوع معلولیت دارند (۱). در خصوص بروز معلولیت‌ها، سالانه سه میلیون نوزاد با ناهنجاری مادرزادی در جهان متولد شده که از دلایل مهم‌تر معلولیت در کشورهای در حال توسعه محسوب می‌شود. در ایران نیز سالانه ۳۰ الی ۴۰ هزار کودک معلول متولد می‌شوند (۲). کودکان استثنایی محصول عوامل درهم‌تنیده‌ای هستند که تأثیرات متقابل بر یکدیگر دارند. انجمن عقب‌ماندگی ذهنی آمریکا، براساس ساختار چندعاملی، عوامل مؤثر در معلولیت را به چهار گروه عوامل زیستی-پزشکی، اجتماعی، رفتاری و آموزشی تقسیم‌بندی نموده است (۳). متفاوت بودن میزان شیوع ناهنجاری‌ها در کشورهای مختلف نقش عوامل محیطی را مورد توجه قرار می‌دهد. نتیجه برخی مطالعات نشان می‌دهد که عوامل اقتصادی و اجتماعی به عنوان عامل خطرزای ناهنجاری‌ها مطرح می‌شود که احتمالاً ناشی از تغذیه بد و محروم ماندن از مراقبت‌های بهداشتی و پزشکی است (۴). همچنین ازدواج فامیلی در برخی از نژادها نقش مؤثری در بروز معلولیت دارد (۵). معلولیت نه فقط زندگی فرد را با چالش‌هایی مواجه می‌کند، بلکه زندگی اطرافیان او به ویژه خانواده را با چالش‌های فراوانی روبه‌رو می‌سازد که می‌توان به بار اقتصادی مضاعف برای درمان، توان‌بخشی و بهبود وضعیت کودک، چاره‌اندیشی برای وضعیت روانی کودک و انگ اجتماعی مرتبط با معلولیت اشاره کرد (۶). هیچ‌یک از فشارهای معمولی، نمی‌تواند به اندازه فشاری مثل داشتن فرزند با نیازهای خاص تأثیر شدید و دائمی بر خانواده داشته باشد و خانواده را در معرض پیامدهای بهزیستی و روان‌شناختی ضعیف قرار دهد (۷). در موقعیتی که والدین، تولد دومین و سومین کودک استثنایی را نیز تجربه کنند، شرایط به مراتب سخت‌تر و مادر و پدر ممکن است دچار حالاتی همچون افسردگی، اضطراب، پرخاشگری، ترس و خجالت شوند و آرزوی مرگ داشته باشند (۸). وجود یک کودک ناتوان در خانه بر کیفیت زندگی اعضای خانواده (۹)، منابع مالی و وضعیت اشتغال والدین (۱۰-۱۵)، وقوع رویدادهای جمعیتی خانواده مانند طلاق و تولد فرزند دیگر (۱۶) و فقر خانواده تأثیرگذار است (۱۷). لاوتون (۱۱) در پژوهشی به این نتیجه رسید که ۷۰ درصد خانواده‌های دارای بیش از یک فرزند استثنایی، منزل شخصی ندارند و اجاره‌نشین هستند و بیشتر آن‌ها در حاشیه شهرها زندگی می‌کنند. نظری (۱۸) در پژوهشی نشان داد که سطح روانی و اجتماعی والدین خویشاوند و غیرخویشاوند با بیش از یک فرزند استثنایی در سطح مطلوبی قرار ندارد. آگاهی ناکافی والدین و کم بودن میزان تحصیلات از عوامل مهم در سبب شناسی معلولیت‌ها محسوب می‌شود. تحصیلات عامل مهم در نقش اجتماعی و پیش‌بینی‌کننده مهمی در رشد و تحول کودک و باعث

کاهش معلولیت کودکان است؛ همچنین، در صورت بروز معلولیت، احتمال تشخیص به موقع را افزایش می‌دهد و فرایند توان‌بخشی فرد معلول را تسهیل می‌بخشد و نیز آسیب ناشی از معلولیت را به حداقل می‌رساند. کم‌سودای والدین باعث ناآگاهی آن‌ها از راه‌ها و روش‌های پیشگیری از معلولیت فرزندان و آگاهی‌نداشتن از ویژگی‌های کودکان استثنایی و نوع بارداری می‌شود (۱۳). میزان مرگ‌ومیر نوزادان در میان زنان تحصیل‌کرده کمتر از زنان دارای تحصیلات کم است و همچنین فراوانی کودکان استثنایی در والدین با تحصیلات کمتر، بیشتر است (۱۰، ۵-۱۵).

پژوهش‌های مرتبط عموماً به بررسی نقش عوامل زیستی در بروز و تکرار معلولیت در خانواده با یک فرزند استثنایی تمرکز داشته‌اند و شناسایی عوامل چندمؤلفه‌ای به‌ویژه عوامل محیطی و اجتماعی را در بروز و شیوع معلولیت کمتر مدنظر قرار داده‌اند. همچنین توجه به نیازها و ویژگی‌های خانواده با بیش از یک فرزند استثنایی در کشور ما به دلایل توصیه به ازدواج‌های فامیلی در برخی فرهنگ‌ها و مناطق حائز اهمیت است؛ بنابراین اقدام جدی برای شناسایی عوامل تأثیرگذار در ایجاد ناهنجاری‌های مادرزادی و پیشگیری از آن‌ها، باعث سالم‌سازی و بهسازی هرچه بیشتر نسل آینده و جلوگیری از آسیب‌های اجتماعی و اقتصادی خواهد شد. هدف پژوهش حاضر، شناسایی و بررسی ویژگی‌های اجتماعی در والدین خویشاوند و غیرخویشاوند با بیش از یک فرزند استثنایی، به منظور یافتن راهکارهای مداخله و کنترل و پیشگیری از معلولیت بود.

۲ روش‌بررسی

پژوهش حاضر از نوع تحقیقات توصیفی-تحلیلی و از نظر روش پس‌رویدادی بود. جامعه آماری در این پژوهش تمامی والدین خویشاوند و غیرخویشاوند با بیش از یک فرزند استثنایی تحت پوشش سازمان بهزیستی در استان مازندران در سال ۱۳۹۶ مشتمل بر ۵۷۰ خانواده (۲۳۰ خویشاوند و ۳۴۰ غیرخویشاوند) بودند. برای حجم نمونه ۱۵۰ خانواده با بیش از یک فرزند استثنایی (۷۵ خانواده با والدین خویشاوند و ۷۵ خانواده با والدین غیرخویشاوند) با روش نمونه‌گیری تصادفی ساده و در دو مرحله انتخاب شدند: مرحله اول براساس فراوانی جامعه آماری در شهرستان‌های مازندران توزیع نمونه انجام شد و در مرحله دوم با نسبت مساوی از جنسیت دختر و پسر ساکن آن شهرستان به صورت تصادفی از بانک اطلاعاتی بهزیستی انتخاب شدند. ملاک‌های ورود به پژوهش در قید حیات و در دسترس بودن حداقل یک‌والد و نبودن معلولیت فرزند ناشی از تصادف و سوانح بود. معیار خروج تکمیل ناقص پرسشنامه توسط والدین بود. حجم نمونه با توجه به ملاک‌های ورود و خروج پژوهش و همسازی نمونه از نظر جنسیت و توزیع شهرستانی (تنوع ویژگی‌های اجتماعی در مناطق مختلف) شامل ۸۰ درصد از تعداد کل جامعه دو گروه خویشاوند و غیرخویشاوند بود.

در این پژوهش برای گردآوری اطلاعات لازم از بخش سوم پرسشنامه ویژگی زیستی، شناختی و روانی-اجتماعی والدین استفاده شد. ساختار

اطمینان از محرمانه بودن اطلاعات، اختیاری بودن شرکت در پژوهش، حق خروج از مطالعه و در اختیار قرار دادن نتایج در صورت تمایل، به والدین انگیزه مشارکت در پژوهش را ایجاد کرد. برای تحلیل داده‌ها و پاسخ به سؤال‌های پژوهش از نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۰ و آزمون مجذور کای در سطح معناداری ($\alpha=0/05$) استفاده شد.

۳ یافته‌ها

از کل نمونه‌های تحقیق نسبت‌های خویشاوندی بیشتر به ترتیب ۳۳/۳ درصد (۲۵ نفر) والدین دخترخاله-پسرخاله، ۲۶/۷ درصد (۲۰ نفر) والدین دخترعمو-پسرعمو، ۲۱/۳ درصد (۱۶ نفر) والدین دخترعمه-پسردایی و ۱۸/۷ درصد (۱۴ نفر) دختردایی-پسرعمه بودند.

اصلی این پرسشنامه برای اولین بار توسط افروز (۱۳۸۳) به منظور بررسی ویژگی‌های زیستی و شناختی و روانی-اجتماعی والدین دارای سندرم داون تهیه و تنظیم گردید (۱۹) و در پژوهش‌های بسیاری با اندکی تغییرات استفاده شد (۱۳، ۱۴، ۱۸). این پرسشنامه دارای سه بخش اصلی است که بخش اول و دوم مربوط به ویژگی‌های زیستی و شناختی و بخش سوم مربوط به وضعیت روانی-اجتماعی والدین می‌شود که از سؤالات مربوط به ویژگی‌های روانی و اجتماعی در تحقیق حاضر استفاده گردید. نحوه جواب‌دهی به سؤال‌های پرسشنامه به صورت دو گزینه بلی و خیر است. نصرتی اعتبار پرسشنامه را در سؤال‌های متعدد بین ۹۲ تا ۹۵ درصد گزارش کرد. روایی محتوایی پرسشنامه اصلاح شده نیز به تأیید استادان متخصص در این زمینه رسیده است (۲۰). در فرایند اجرا آزمونگر با هماهنگی قبلی و با حضور مددکار اجتماعی و با توضیح اهداف پژوهش مدنظر و همچنین دادن

جدول ۱. توزیع فراوانی تعداد فرزندان معلول و نوع معلولیت در والدین خویشاوند و غیرخویشاوند

تعداد فرزندان معلول خانواده خویشاوند						تعداد فرزندان معلول خانواده غیرخویشاوند					
دو معلول	سه معلول	چهار معلول	دو معلول	سه معلول	چهار معلول	دو معلول	سه معلول	چهار معلول	دو معلول	سه معلول	چهار معلول
فراوانی درصد	فراوانی درصد	فراوانی درصد	فراوانی درصد	فراوانی درصد	فراوانی درصد	فراوانی درصد	فراوانی درصد	فراوانی درصد	فراوانی درصد	فراوانی درصد	فراوانی درصد
۵۰	۶۶/۷	۱۶	۲۱/۳	۹	۱۲	۵۰	۶۶/۷	۱۶	۲۱/۳	۹	۱۲
فراوانی انواع معلولیت در خانواده											
معلولیت	ناتوانی ذهنی	ناشنوا و کم‌شنوا	نابینا و کم‌بینا	جسمی-حرکتی	چندمعلولیتی	کل	معلولیت	ناتوانی ذهنی	ناشنوا و کم‌شنوا	نابینا و کم‌بینا	جسمی-حرکتی
نسبت	فراوانی درصد	فراوانی درصد	فراوانی درصد	فراوانی درصد	فراوانی درصد	فراوانی درصد	نسبت	فراوانی درصد	فراوانی درصد	فراوانی درصد	فراوانی درصد
خویشاوند	۷۲	۳۹/۱	۴۱	۲۲/۳	۲۱	۱۱/۴	۲۲	۱۲	۲۸	۱۵/۲	۱۸۴
غیرخویشاوند	۷۵	۴۰/۸	۲۶	۱۴/۱	۱۸	۹/۸	۴۲	۲۲/۸	۲۳	۱۲/۵	۱۸۴

باتوجه به جدول ۱ مشاهده می‌شود تعداد خانواده‌های دارای دو فرزند و سه فرزند و چهار فرزند معلول در گروه والدین خویشاوند و غیرخویشاوند برابر بود. فراوانی بیشتر نوع معلولیت به ترتیب در والدین خویشاوند ناتوانی ذهنی ۳۹/۱ درصد (۷۲ نفر) و ناشنوا و کم‌شنوا ۱۴/۱ درصد (۲۶ نفر) بود.

جدول ۲. توزیع فراوانی و مجذور کای مرتبط با متغیر تحصیلات پدر و مادر در والدین خویشاوند و غیرخویشاوند

گروه سطوح	تحصیلات پدر						تحصیلات مادر					
	خویشاوند	غیرخویشاوند	کل	خویشاوند	غیرخویشاوند	کل	خویشاوند	غیرخویشاوند	کل	خویشاوند	غیرخویشاوند	کل
بی‌سواد	۳۰	۲۰	۳۴	۲۲/۷	۶۴	۴۲/۷	۳۴	۲۲/۷	۳۱	۲۰/۷	۶۵	۴۳/۳
ابتدایی	۱۷	۱۱/۳	۱۶	۱۰/۷	۳۳	۲۲	۱۹	۱۲/۷	۱۹	۱۲/۷	۳۸	۲۵/۳
سیکل	۸	۵/۳	۶	۴	۱۴	۹/۳	۸	۵/۳	۹	۶	۱۷	۱۱/۳
دیپلم	۱۳	۸/۷	۱۱	۷/۳	۲۴	۱۶	۱۳	۸/۷	۱۲	۸	۲۵	۱۶/۷
فوق دیپلم	۵	۳/۳	۳	۲	۸	۵/۳	۱	۰/۷	۱	۰/۷	۲	۱/۳
لیسانس	۲	۱/۳	۴	۲/۷	۶	۴	۰	۰	۳	۲	۳	۲
فوق لیسانس	۰	۰	۱	۰/۷	۱	۰/۷	۰	۰	۰	۰	۰	۰
کل	۷۵	۵۰	۷۵	۵۰	۱۵۰	۱۰۰	۷۵	۵۰	۷۵	۵۰	۱۵۰	۱۰۰
مقدار مجذور کای	۲/۸۹	۶	۰/۸۲۱	مقدار احتمال	مقدار مجذور کای	درجه آزادی	مقدار احتمال	مقدار مجذور کای	درجه آزادی	مقدار احتمال	مقدار مجذور کای	۰/۶۶۳

باتوجه به جدول ۲ ملاحظه می‌شود درکل نمونه تحقیق ۶۴/۷ درصد (۹۷ نفر) از پدران و ۶۸/۶ درصد (۱۰۳ نفر) از مادران بی‌سواد یا تحصیلات ابتدایی و ۱۰ درصد (۱۵ نفر) پدران و ۳/۳ درصد (۵ نفر) مادران تحصیلات دانشگاهی داشتند. باتوجه به نتایج آزمون مجذور کای می‌توان دید که در توزیع تحصیلات پدر در دو گروه اختلاف معناداری وجود نداشت ($p=0/821$). همچنین توزیع سطح تحصیلات مادران در دو گروه اختلاف آماری معناداری نداشت ($p=0/663$).

جدول ۳. توزیع فراوانی و مجذور کای مرتبط با متغیر شغل پدر و مادر در والدین خویشاوند و غیرخویشاوند

گروه / سطوح	شغل پدر				شغل مادر			
	خویشاوند	غیرخویشاوند	کل	درصد	خویشاوند	غیرخویشاوند	کل	درصد
کارگر	۱۷	۱۱/۳	۳۵	۲۳/۳	۲	۱/۳	۷	۴/۷
آزاد	۳۰	۲۰	۵۰	۱۰/۷	۰	۰	۰	۰
کشاورز	۱۸	۱۲	۳۰	۹/۳	۰	۰	۰	۰
کارمند	۷	۴/۷	۱۱	۲/۷	۱	۰/۷	۵	۳/۳
بازنشسته	۲	۱/۳	۵	۳/۳	۰	۰	۰	۰
فرهنگی	۰	۰	۰	۰/۷	۰	۰/۷	۱	۰/۷
بی‌کار، خانه‌دار	۱	۰/۷	۰	۰	۷۲	۰/۷	۶۲	۴۱/۳
کل	۷۵	۵۰	۱۵۰	۵۰	۷۵	۵۰	۱۵۰	۱۰۰
مجدور کای	مقدار مجذور کای	درجه آزادی	مقدار احتمال	۶	مقدار مجذور کای	درجه آزادی	مقدار احتمال	۰/۰۶۶
	۱۵/۰۹		۰/۰۲۰		۷/۱۹	۳		

باتوجه به جدول ۳ و نتایج آزمون مجذور کای می‌توان دید که در توزیع شغل مادران در دو گروه اختلاف آماری معناداری نداشت شغل پدر در دو گروه اختلاف معناداری وجود داشت ($p=0/020$)؛ اما ($p=0/066$).

جدول ۴. توزیع فراوانی و مجذور کای مرتبط با متغیر محل و وضعیت سکونت والدین خویشاوند و غیرخویشاوند

گروه / سطوح	محل سکونت				وضعیت سکونت			
	خویشاوند	غیرخویشاوند	کل	درصد	خویشاوند	غیرخویشاوند	کل	درصد
شهر	۳۵	۲۳/۳	۴۱	۲۷/۷	۵۹	۳۹/۳	۴۴	۲۹/۳
روستا	۴۰	۲۶/۷	۳۴	۲۲/۳	۱۶	۱۰/۷	۳۱	۲۰/۷
کل	۷۵	۵۰	۱۵۰	۵۰	۷۵	۵۰	۱۵۰	۱۰۰
مجدور کای	مقدار مجذور کای	درجه آزادی	مقدار احتمال	۱	مقدار مجذور کای	درجه آزادی	مقدار احتمال	۰/۰۰۸
	۰/۰۱		۰/۹۳۲		۶/۹۷	۱		

باتوجه به جدول ۴ در متغیر محل سکونت ۲۳/۳ درصد (۳۵ نفر) والدین خویشاوند و ۲۷/۷ درصد (۴۱ نفر) والدین غیرخویشاوند و ۵۰ درصد کل نمونه تحقیق ساکن شهر بودند. در متغیر وضعیت سکونت اکثریت نمونه‌های تحقیق در والدینی که نسبت خویشاوندی داشتند (۵۹ نفر) ۳۹/۳ درصد مالک و در والدینی که نسبت خویشاوندی نداشتند (۴۴ نفر) ۲۹/۳ درصد مالک بودند. باتوجه به نتایج آزمون مجذور کای می‌توان دید که در توزیع محل سکونت خانواده در دو گروه اختلاف معناداری وجود نداشت ($p=0/932$). همچنین در توزیع وضعیت سکونت در دو گروه اختلاف آماری معنادار نبود ($p=0/008$). باتوجه به جدول ۴ ملاحظه می‌شود که در متغیر سابقه مصرف مواد و سیگار و الکل توسط پدر قبل از بارداری اکثریت نمونه‌های تحقیق خویشاوند (۵۹ نفر) ۳۷/۳ درصد و (۵۴ نفر) ۳۶ درصد غیرخویشاوند سابقه مصرف نداشتند. باتوجه به نتایج آزمون مجذور کای می‌توان دید که در توزیع سابقه مصرف مواد توسط پدر در دو گروه اختلاف معناداری وجود نداشت ($p=0/461$).

جدول ۴. توزیع فراوانی و مجذور کای مرتبط با متغیر سابقه مصرف مواد توسط پدر قبل از بارداری

گروه سطوح	خویشاوند فراوانی درصد	غیرخویشاوند فراوانی درصد	کل فراوانی درصد	مقدار مجذور کای	درجه آزادی	مقدار احتمال
سیگار	۱۳	۸/۷	۱۵	۱۰	۲۸	۱۸/۷
تریاک	۶	۴	۴	۲/۷	۱۰	۶/۷
الکل	۰	۰	۲	۱/۳	۲	۱/۳
هیچ کدام	۵۶	۳۷/۳	۵۴	۳۶	۱۱۰	۷۳/۳
کل	۷۵	۵۰	۷۵	۵۰	۱۵۰	۱۰۰

۴ بحث

همکاران (۱۴)، سلیمانی و همکاران (۱۵)، نظری (۱۸) و کاکابرابی (۱۹) نشان می‌دهد که میزان درآمد در والدین دارای فرزند استثنایی، کمتر از والدین دارای فرزند عادی است. به بیان دیگر، والدین دارای فرزند استثنایی درآمد کمتر و به طبع مشکلات بیشتری دارند. میزان درآمد و امکانات اقتصادی، به طور مستقیم و غیرمستقیم بر متغیرهای مؤثر بر روابط والدین و خانواده تأثیر می‌گذارد. این مسئله موجب بی‌ثباتی زندگی و ناخشنودی و نارضایتی از ازدواج و زندگی زناشویی می‌شود (۱۳). درآمد کم می‌تواند موجب کاهش امکانات بهداشتی و تغذیه‌ای و آموزشی شود و از سطح رفاه خانواده بکاهد که این مسئله نیز موجب بروز انواع معلولیت‌ها است.

اختلاف معناداری در توزیع متغیر محل سکونت و وضعیت سکونت (مستأجر یا مالک بودن) با نسبت خویشاوندی یا غیرخویشاوندی والدین وجود نداشت. میزان بروز معلولیت‌ها، براساس زمینه‌های اجتماعی-اقتصادی و فرهنگی در مناطق شهری و روستایی متفاوت است. عوامل بسیاری در رابطه با محل زندگی، چگونگی تولد و ایجاد معلولیت را تحت تأثیر قرار می‌دهد؛ از جمله این عوامل می‌توان به دسترسی به امکانات زایمان و شرایط زایمان بهداشتی، وجود تحریکات مناسب پس از تولد، وضعیت تحصیلی والدین، وضعیت اجتماعی-اقتصادی والدین و آلاینده‌های محیطی اشاره کرد. بسیاری از خانواده‌های ساکن روستا و شهرهای کوچک، امکانات بهداشتی و پزشکی و توان بخشی محدودی دارند. این مسئله باعث افزایش شرایط معلولیت‌زا در روستاها و شهرهای کوچک می‌شود (۱۳). لاوتون (۱۱) در پژوهشی به این نتیجه رسید که ۷۰ درصد خانواده‌های دارای بیش از یک فرزند استثنایی، منزل شخصی ندارند و اجاره‌نشین هستند و بیشتر آن‌ها در حاشیه شهرها زندگی می‌کنند. پژوهش‌های افروز (۵)، لاوتون (۱۱)، توزر (۱۲) و حجازی و همکاران (۱۳) نشان می‌دهد که وضعیت مالکیت مسکن در والدین کودکان استثنایی و عادی، سطح ضعیف‌تری داشتند و همچنین فضای قابل استفاده، تعداد اتاق‌ها، مساحت زمین، تسهیلات منزل و کیفیت ساختمان در خانواده‌های کودکان استثنایی دارای سطح کمتری است. اختلاف معناداری در توزیع متغیر سابقه مصرف مواد توسط پدر قبل از بارداری با نسبت خویشاوندی یا غیرخویشاوندی والدین وجود نداشت. افروز (۵) در پژوهشی به این نتیجه رسید که سه درصد مادران کودکان استثنایی ایران در دوران بارداری مشروبات الکلی مصرف می‌کنند. سیگار و سایر مواد

هدف پژوهش حاضر، شناسایی و بررسی ویژگی‌های اجتماعی در والدین خویشاوند و غیرخویشاوند با بیش از یک فرزند استثنایی، به منظور یافتن راهکارهای مداخله و کنترل و پیشگیری از معلولیت بود. براساس یافته‌های پژوهش، اختلاف معناداری در توزیع تحصیلات پدر و مادر با نسبت خویشاوندی یا غیرخویشاوندی والدین وجود نداشت. میزان تحصیلات تأثیر به‌سزایی در میزان مرگ‌ومیر جنین و میزان مراقبت‌های بهداشتی مادر در دوران بارداری دارد. افروز (۵) در پژوهشی نشان داد که ۲۹/۶ درصد مادران کودکان و نوجوانان استثنایی بی‌سواد بوده و فقط ۲/۵ درصد مادران تحصیلات دانشگاهی دارند؛ همچنین ۱۸/۹ درصد پدران کودکان استثنایی بی‌سواد هستند. تحصیلات پیش‌بینی‌کننده مهمی در رشد و تحول کودک و باعث کاهش معلولیت کودکان در صورت بروز معلولیت است و احتمال تشخیص به موقع را افزایش می‌دهد؛ همچنین فرایند توان بخشی فرد معلول را تسهیل می‌بخشد و آسیب ناشی از معلولیت را به حداقل می‌رساند. یکی از علل تولد فرزندان استثنایی دوم و سوم و... می‌تواند کم بودن سطح تحصیلات چنین خانواده‌هایی باشد؛ همچنین بر سایر متغیرهای اجتماعی همچون شغل و درآمد و دسترسی به خدمات اثر می‌گذارد (۳). پژوهش‌های افروز (۵)، توزر (۱۲)، حجازی و همکاران (۱۳)، دی‌جلیو و همکاران (۱۶)، نظری (۱۸) و کاکابرابی (۱۹) همسو با این پژوهش نشان می‌دهد که والدین کودکان استثنایی تحصیلات کمتری دارند و فراوانی کودکان استثنایی در والدین دارای تحصیلات کمتر، بیشتر است. این مسئله تمرکز و تأکید گسترش برنامه‌های بهداشتی را بر افزایش آگاهی و دانش والدین به‌خصوص در مناطق روستایی در زمینه فرزندآوری و فرزندپروری، ضروری می‌سازد.

اختلاف معناداری در توزیع متغیر شغل مادر با نسبت خویشاوندی یا غیرخویشاوندی والدین وجود نداشت؛ ولی اختلاف معناداری در توزیع متغیر شغل پدر با نسبت خویشاوندی یا غیرخویشاوندی والدین وجود داشت. حضور بیش از یک فرزند استثنایی هزینه‌های بیشتر و فرصت کمتری را برای خانواده‌های دارای بیش از یک کودک استثنایی ایجاد می‌کند. وجود یک کودک ناتوان در خانه بر کیفیت زندگی اعضای خانواده (۹)، منابع مالی و وضعیت اشتغال والدین (۱۲-۱۵، ۵)، وقوع رویدادهای جمعیتی خانواده مانند طلاق و تولد فرزند دیگر (۱۶) و فقر خانواده تأثیرگذار است (۱۷). پژوهش‌های افروز (۵)، لاوتون (۱۱)، توزر (۱۲)، حجازی و همکاران (۱۳)، موسوی خطاط و

مخدر و الککل، عوارض خطرناک و زیان‌باری بر سلامت جامعه دارند.

زنان باردار به‌عنوان بخشی از گروه‌های آسیب‌پذیر جامعه در معرض عوارض زیان‌بار سیگار و مواد مخدر هستند. استعمال سیگار یا استنشاق دود آن در محیط باعث می‌شود مواد مضر آن از طریق جفت به جنین برسد و تغییراتی در خون مادر ایجاد کند و احتمال بروز معلولیت را در بارداری افزایش دهد (۱۳).

از محدودیت‌های پژوهش حاضر جلب مشارکت و همکاری والدین به‌ویژه پدران کودکان استثنایی برای پاسخ به پرسشنامه بوده است. همچنین باتوجه به اینکه پژوهش حاضر از نوع پس‌رویدادی بوده، بدیهی است پژوهشگر توان دستکاری متغیر مستقل را ندارد. پیشنهاد می‌گردد پژوهش‌های مشابه در مناطق و اقوام مختلف کشور با لحاظ ویژگی‌های قومی و فرهنگی در ازدواج خویشاوندی اجرا شود تا با رصد مؤلفه‌های زیستی و روانی و اجتماعی در جهت آموزش خانواده‌ها و کادر متخصص و جامعه برای پیشگیری از معلولیت‌ها برنامه‌ریزی

گردد.

۵ نتیجه‌گیری

براساس یافته‌های پژوهش حاضر، عوامل مختلف اجتماعی در پدیدآیی، بروز، تکرار و تشدید معلولیت‌ها نقش دارند؛ بنابراین شناخت این ویژگی‌ها و تدوین برنامه‌های پیشگیرانه و آموزشی و حمایتی برای متخصصان و خانواده‌ها گامی اثربخش برای پیشگیری از معلولیت‌ها خواهد بود.

۶ تشکر و قدردانی

نگارندگان وظیفه می‌دانند از تمامی والدین و معلمان و مددکارانی که در انجام پژوهش صمیمانه همکاری نمودند، سپاسگزاری نمایند. همچنین نویسندگان اعلام می‌کنند مقاله حاضر دارای تضاد منافع نیست.

References

1. Gholami Jam F, Takaffoli M, Kamali M, Eslamian A, Alavi Z, Ali Nia V. Systematic Review on Social Support of Parent/Parents of Disabled Children. Archives of Rehabilitation. 2018;19(2):126–41. [Persian] doi: [10.32598/rj.19.2.126](https://doi.org/10.32598/rj.19.2.126)
2. Irani M, Khadivzadeh T, Asghari Nekah SM, Ebrahimipour H, Tara F. The prevalence of congenital anomalies in Iran: A Systematic Review and Meta-analysis. Iranian J Obstetrics, Gynecology and Infertility. 2018;21(Supplement):29–41. [Persian] doi: [10.22038/ijogi.2018.11619](https://doi.org/10.22038/ijogi.2018.11619)
3. Arjmandnia A, Afrooz GH, Sadati S. Main causes of disabilities in school age children and adolescents urban areas and rural in Iran. J Psychol Educat. 2008;39:203–17. [Persian]
4. Carmichael SL, Nelson V, Shaw GM, Wasserman CR, Croen LA. Socio-economic status and risk of conotruncal heart defects and orofacial clefts. Paediatr Perinat Epidemiol. 2003;17(3):264–71. doi: [10.1046/j.1365-3016.2003.00498.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-3016.2003.00498.x)
5. Afrooz GA. Preventive Strategies: A Study on Handicapping Conditions among School Age Children in Iran. Tehran: Tehran University publishing. 2005. [Persian]
6. Baker BL, Blacher J, Olsson MB. Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. J Intellect Disabil Res. 2005;49(Pt 8):575–90. doi: [10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x)
7. Jose A, Gupta S, Gulati S, Sapra S. Prevalence of depression in mothers of children having ASD. Current Medicine Research and Practice. 2017;7(1):11–5. doi: [10.1016/j.cmrp.2016.12.003](https://doi.org/10.1016/j.cmrp.2016.12.003)
8. Ricci LA, Hodapp RM. Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. J Intellect Disabil Res. 2003;47(4–5):273–84. doi: [10.1046/j.1365-2788.2003.00489.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00489.x)
9. Mirsamadi F, Abdi R. Comparison of quality of life and mental health of mothers of children with disabilities and mothers of normal children. Middle Eastern Journal of Disability Studies. 2017;7(0):74–74. [Persian] <https://jdisabilstud.ir/article-1-669-en.pdf>
10. Ghashghaee M, Rassafiani M, Hosseini S ali, Mohammadi F, Sahaf R. The barriers of mothers' of children with cerebral palsy in adherence to implementing handling training: A content analysis of mothers' experience. Middle Eastern Journal of Disability Studies. 2016;6(0):243–50. [Persian] <https://jdisabilstud.ir/article-1-611-en.pdf>
11. Lawton D. Complex numbers: families with more than one disabled child. York: Social Policy Research Unit; 1998.
12. Tozer R. At the Double: Supporting families with two or more severely disabled children. London: Jessica Kingsley Publishers; 1999.
13. Hejazi M, Afrouz GhA, Sobhi A. Biological, psychological and social characteristics of parents with more than one exceptional child. J Psychology and Education. 2009;39(2):123–45. [Persian]

14. Mousavy-Khatat M, Soleimani M, A'bdi K. Comparison of Cognitive, Psychological and Social Characteristics, between Parents Who Have More Than One Exceptional Child with Parents of Normal Child. Archives of Rehabilitation. 2011;12(3):53–64. [Persian] <http://rehabilitationj.uswr.ac.ir/article-1-904-en.pdf>
15. Soleymani M, Afrooz GA, Sharifi Daramadi P, Ghobari Bonab B. Effect of Psychological Intervention on Marital Satisfaction of Mothers with Slow Pace Under 5 Years Children. Iranian Rehabilitation Journal. 2012;10(1):18–23. [Persian] <http://irj.uswr.ac.ir/article-1-257-en.pdf>
16. Di Giulio P, Philipov D, Jaschinski I. Families with disabled children in different European countries. Families and Societis. 2014;23:1–44.
17. Ebrahimi ME, Zamani N, Ansari Shahidi M. Relationship between distress tolerance, helplessness and fundamental recognition in the schemes of mothers of children with mental disorders and mothers of children with physical disabilities. Middle Eastern Journal of Disability Studies. 2018;8(0):19. [Persian] <https://jdisabilstud.ir/article-1-716-en.pdf>
18. Nazari S. Barrasi tahlil vijegihaye zisti shenakhti ravani ejtemaie valedain khishavandi va gheyr khishavandi (ba peyvandhay 6 gane) va valedain gheyr khishavandi ba bish az 1 farzand estesnaie dar manateq shahri va roostaie Ahvaz [Comparison of biological, cognitive, psychological–social properties between consanguineous and non-consanguineous parents who have at least one exceptional children in Ahvaz] [Thesis for M.A in Psychology and Education of Exceptional Children]. [Tehran, Iran]: Tehran University; 2008. [Persian]
19. Kakabaraei K, Arjmandnia AA, Afrooz GA. The relationship between coping strategies and perceived social support and mental well-being scales in parents with exceptional and normal children in Kermanshah, in 2010. Quarterly Psychology of Exceptional Individuals. 2012;2(7):1–26. [Persian]
20. Nosrati F. Comparison biological, cognitive, Psychology and sociology characteristics of parents with normal children in Tehran city [Thesis for M.A]. [Tehran, Iran]: Tehran University; 2006, pp:43–56. [Persian]