

بررسی میزان موفقیت ارائه خدمت «آموزش در خانواده» طرح توانبخشی مبتنی بر جامعه به خانواده‌های دارای فرد مبتلا به معلولیت جسمی- حرکتی

چکیده

هدف: تعیین میزان اثربخشی خدمت «آموزش در خانواده» از مجموعه خدمات اصلی ارائه شده در برنامه توانبخشی مبتنی بر جامعه به افراد مبتلا به معلولیت جسمی- حرکتی و خانواده‌های آنها در شهرستان بابلسر بود.

روش بررسی: به این منظور ۴۸ فرد مبتلا به معلولیت جسمی و حرکتی و خانواده‌های آنها از روستاهای تحت پوشش طرح (گروه مورد) با ۴۸ فرد معلول و خانواده‌های آنها از روستاهایی که در همین شهرستان تحت پوشش طرح نبودند و از نظر سن، جنس، اندام درگیر، شدت نقص و میزان تحصیلات مراقب همتا بودند (گروه شاهد) در زمینه‌های آگاهی نسبت به عوارض بی تحرکی عضو، مهارت در تغییر وضعیت دادن فرد، پیشگیری از جمود مفاصل و زخم بستر و همچنین کمک به فرد معلول در کسب استقلال در انجام فعالیت‌های روزمره و حرکت در محیط و نیز نگرش آنان در مورد معلولیت و توانبخشی مورد بررسی قرار گرفت. اطلاعات مورد نظر با مراجعه به درب منازل و پرسش از خانواده و فرد معلول و معاینه و مشاهده کسب و در فرم‌های مربوطه ثبت شده، نمره داده شد و سپس مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: تفاوت معناداری در میزان آگاهی افراد دچار معلولیت و خانواده‌های آنان بین دو گروه مورد و شاهد، در زمینه نحوه کمک به فرد معلول بمنظور کسب استقلال در انجام فعالیت‌های روزمره، جابجایی و حرکت در محیط و عوارض بی حرکتی اندام‌ها، و همچنین میزان مهارت آنان در زمینه کمک به فرد معلول برای کسب توان انجام مراقبت‌های شخصی و حرکت کردن در محیط به طور مستقل و نگرش ایشان در مورد معلول و معلولیت و اثربخشی شیوه‌های توانبخشی وجود نداشت ($P > 0/05$). اما مهارت افراد دچار معلولیت و خانواده‌های آنان در روستاهای تحت پوشش طرح در زمینه نحوه پیشگیری از ایجاد خشکی مفاصل و زخم بستر و نیز چگونگی تغییر وضعیت معلول به طور معنی‌داری بیش از گروه شاهد بود ($0/04 = P$).

نتیجه‌گیری: ارائه خدمت «آموزش در خانواده» طرح توانبخشی مبتنی بر جامعه در روستاهای شهرستان بابلسر تنها مهارت بکار بردن تکنیک‌های توانبخشی غیر فعال در پیشگیری از عوارضی چون جمود مفاصل، زخم بستر و تغییر وضعیت دادن فرد معلول تأثیر مثبت داشته اما در مهارت خانواده و فرد معلول در استقلال یافتن معلول اثر معناداری نداشته است.

کلید واژه‌ها: توانبخشی مبتنی بر جامعه/ آموزش در خانواده/ سنجش آگاهی/ سنجش مهارت/ نگرش سنجی.

* دکتر نیگتا حاتمی زاده

متخصص اطفال، استادیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

آرش امین زاده

کارشناس ارشد مدیریت توانبخشی اداره بهزیستی شهرستان بابلسر

سید مجید میرخانی

کارشناس ارشد برنامه ریزی توانبخشی، عضو هیئت علمی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

دکتر انوشیروان کاظم نژاد

دکترای بیواستاتیک، دانشیار دانشگاه تربیت مدرس

* E-mail: hatamizadeh@uswr.ac.ir



مقدمه

تخمین زده می‌شود، ۷ تا ۱۰ درصد از مردم جهان دچار نوعی معلولیت باشند. شمار افراد با معلولیت‌های متوسط و شدید در کشورهای در حال توسعه به ۲۰۰ میلیون نفر می‌رسد و در این کشورها این شیوع بالا با شیوع فقر ارتباط دارد (۱). در برخی از کشورهای در حال توسعه اثری از خدمات توانبخشی دیده نمی‌شود. در برخی دیگر خدمات در مؤسسه‌ها انجام می‌شود و فقط درصد کمی از نیازمندان خدمت از آن برخوردار می‌شوند. در این کشورها تنها ۱ تا ۳ درصد از جمعیت معلولین از امکانات توانبخشی برخوردار هستند (۱). شکاف وسیع بین خدمات مورد نیاز افراد دارای معلولیت و آنچه در اختیار آنها قرار می‌گیرد و وضعیت دشواری را بوجود آورده است (۲). در کشورهای توسعه یافته خدمات پیشرفته ای ارائه می‌شود. این خدمات معمولاً توسط مراکز مختلف و با برنامه‌های مبتنی بر موسسات ارائه می‌گردد (۲).

برای حل مشکل توانبخشی در جوامع در حال توسعه «توانبخشی مبتنی بر جامعه» [دوشیوه دیگر رایج، ارائه خدمات در جهان توانبخشی مبتنی بر مؤسسات و توانبخشی فرامؤسسه‌ای هستند، که به علت مسائلی چون گرانی خدمات، کمبود نیروی متخصص، نبود وقت کافی برای رسیدگی به کلیه معلولین و مشکلات ایاب و ذهاب تیم‌های سیار امکان دسترسی مناسب را برای همه معلولین ساکنین این کشورها فراهم نمی‌کنند]. پیشنهاد شده و در کشورهای متعدد بکار گرفته شده است (۳). می‌توان این شیوه ارائه خدمات را توانبخشی دموکراتیک نامید. در این شیوه، اطلاعات جامعی درباره معلولیت و مهارت‌های توانبخشی در اختیار افراد معلول، خانواده‌آنان و افراد جامعه قرار داده می‌شود. ضمن اینکه جامعه محلی در برنامه‌ریزی، تصمیم‌گیری و ارزیابی برنامه دخالت داده می‌شود. در توانبخشی مبتنی بر جامعه خدمات به شیوه‌ای سطح بندی شده در سطوح منطقه، استان و ملی ارائه می‌شود. در صورتی که نیاز فرد در منطقه برطرف نشود، جهت دریافت خدمات تخصصی‌تر به سطوح بالاتر ارجاع داده می‌شود. هر چند با خدماتی که در سطح جامعه ارائه داده می‌شود برآورده ساختن تمام نیازها امکان‌پذیر نیست، تا ۷۰٪ از نیازها را می‌توان در جامعه محلی مرتفع نمود (۲).

اجرای برنامه توانبخشی مبتنی بر جامعه از سال ۱۳۸۰ در شهرستان بابلسرآغاز شده است. بابلسر یکی از شهرستانهای شمالی استان مازندران است که دارای ۱۰۷ روستا با جمعیت روستایی بالغ بر ۸۹۹۶۹ نفر است. از میان روستاهای این شهرستان تعداد ۲۹ روستا با جمعیتی بالغ بر ۴۴۴۹۹ نفر تحت پوشش طرح توانبخشی مبتنی بر جامعه قرار گرفته‌اند (۵). در حال حاضر تعداد معلولین تحت پوشش بالغ بر ۷۶۱ نفر هستند که از این میان معلولین جسمی و حرکتی بخش عمده‌ای را (۳۰/۲٪) به خود اختصاص داده‌اند (۶).

یکی از پایه‌ای‌ترین خدماتی که در شیوه توانبخشی مبتنی بر جامعه به معلولین ارائه می‌شود، خدمت آموزش در خانواده است (۳). این خدمت شامل انتقال اطلاعات مربوط به نحوه نگهداری فرد معلول و توانمندسازی او جهت رسیدن به استقلال در خانه و جامعه، به فرد معلول و خانواده اوست و از طریق تحویل

کتابچه‌های آموزشی به خانواده و آموزش چهره به چهره به‌طور آموزش دیده به خانواده و فرد معلول، ارائه می‌گردد. چنین دانش و توانی به فرد و خانواده این فرصت را می‌دهد که خود را به عنوان مؤثرترین اعضاء تیم توانبخشی باور کنند و در رسیدن توانبخشی مبتنی بر جامعه به اهداف اصلی و بنیادینش که همانا ارتقاء سطح توانمندی‌های فرد معلول و استقلال وی، با توجه به شرایط جامعه و با استفاده از امکانات موجود است، کوشا باشند. انتظار می‌رود دریافت خدمت آموزش در خانواده باعث افزایش آگاهی و مهارت خانواده در مراقبت و توانبخشی معلول و افزایش توانمندی و استقلال فرد معلول شود تا جایی که افراد دارای معلولیت از گوشه‌نشینی و تحت نظر و تابع فرمان دیگران بودن، همانند آنچه در توانبخشی مبتنی بر مراکز مشاهده می‌شود، بیرون آیند و به افرادی فعال و با انگیزه تبدیل شوند (۴).

به علت نقش مهم آموزش در خانواده در مجموعه خدمات توانبخشی مبتنی بر جامعه و نیز فراوانی نسبی بالای معلولین جسمی و حرکتی در میان افراد دچار معلولیت در شهرستان بابلسر، آگاهی از میزان موفقیت این خدمت در میان افراد مبتلا به معلولیت جسمی و حرکتی و خانواده‌های آنها جهت ارتقاء برنامه و پیشگیری از اتلاف منابع حائز اهمیت می‌باشد. در پژوهش‌هایی که قبلاً بطور پراکنده در این زمینه در دیگر مناطق کشور انجام شده (۷ و ۸) اولاً معیار سنجش فرم به‌روزی بوده که از دقت کافی برای بررسی اثر آموزش در خانواده بر حیطه‌های آگاهی نگرش و مهارت برخوردار نیست و از طرف دیگر نتایج حاصل، با وجود اینکه می‌تواند کمک‌کننده باشد قابل‌تعمیم به مناطق دیگر کشور از جمله مازندران نیست. آقای دکتر کمالی (۹) در سال ۱۳۸۳ در پژوهشی با عنوان توانبخشی مبتنی بر جامعه در ایران به مقایسه توانمندی‌های افراد قبل و چند سال بعد از شروع طرح در استانهای مختلف کشور از جمله استان مازندران پرداخته‌اند. اما پژوهش نیمه تجربی است و فاقد گروه کنترل می‌باشد و با توجه به اینکه با گذر زمان طی روند تکامل فرد و همچنین تلاش مداوم فرد و خانواده، امکان ارتقاء توانمندی‌های فرد حتی بدون مداخله طرح نیز وجود دارد، این شیوه پژوهش می‌تواند به‌ر آورد بالایی غیر واقعی از تاثیر مداخله منجر شود و از سوی دیگر تغییرات نگرش، آگاهی و مهارت افراد در این پژوهش مورد بررسی قرار نگرفته است.

بنابراین با انجام پژوهش حاضر میزان اثربخشی خدمت «آموزش در خانواده» در سه حیطه آگاهی فرد معلول و خانواده از عوارض بی‌حرکتی عضو، مهارت فرد معلول و خانواده در پیشگیری از بروز زخم بستر و جمود مفاصل و تغییر وضعیت و همچنین تمرینات لازم توانبخشی برای ارتقاء توانمندی فرد برای حرکت در محیط و انجام فعالیت‌های روزمره زندگی و نیز نگرش خانواده در مورد فرد معلول و معلولیت و اثربخشی روش‌های توانبخشی مورد بررسی قرار گرفت.

روش بررسی

از میان پرونده‌های افراد دچار معلولیت تحت پوشش طرح توانبخشی مبتنی بر جامعه فهرست افرادی که به‌طور تنها معلولیت جسمی و حرکتی داشتند و در



منازل معلولین مراجعه شد. در بدو مراجعه اهداف پژوهش و سوالات پرسشنامه برای فرد معلول و خانواده وی توضیح داده شد. با اخذ رضایت از خانواده، روند جمع آوری اطلاعات به طریق مصاحبه با فرد معلول، افراد خانواده و بازدید از منزل و تکمیل فرمهای مربوطه ادامه یافت.

بخش‌هایی از فرم که به منظور سنجش آگاهی فرد معلول و خانواده وی طراحی شده بود در حضور فرد معلول و مراقب وی با مصاحبه و پرسیدن مستقیم و اطلاعات مربوط به مهارت فرد معلول در مراقبت از خود به طور مستقل، حرکت و جابجایی و مهارت خانواده در تهیه وسایل کمک توانبخشی، تغییر وضعیت دادن فرد معلول و تهیه و استفاده از وسایل جهت پیشگیری از زخم بستر و همچنین کمک به فرد معلول در انجام مراقبت‌های شخصی توسط مشاهده کارشناس جمع آوری شد و در فرم‌های مربوطه ثبت گردید. جهت جمع آوری اطلاعات در مورد نحوه آموزش خانواده‌ها با توجه به مشکل فرد معلول از خانواده سؤال شد که آیا کتابچه مربوطه به آنان داده شده و آیا آن را مطالعه کرده‌اند یا خیر و آیا به‌روز در آن مورد خاص آموزش چهره به چهره به خانواده داده است یا نه. نگرش سرپرستان، مراقبین معلول و سایر اعضای خانواده به طور جداگانه (بدون حضور دیگران) مورد بررسی قرار گرفت. جهت تعیین عملکرد خانواده در مناسب سازی منزل برای حرکت فرد معلول بازدید از منزل انجام و نتایج در فرم مربوطه ثبت شد. پس از جمع آوری داده‌های مورد نیاز، میانگین نمره آگاهی، مهارت و نگرش فرد معلول و خانواده در هر یک از موارد در هر گروه بدست آمد. و در جداول از پیش تنظیم شده خلاصه گردید و نهایتاً با استفاده از نرم افزار SPSS و انجام t-test میانگین نمرات در حیطه مورد مقایسه قرار گرفت.

یافته‌ها

نمودار شماره ۱، توزیع فراوانی خانوارهای آموزش دیده به تفکیک آموزش چهره به چهره و مطالعه کتاب را نشان می‌دهد. همانطور که مشاهده می‌شود، بیشترین میزان آموزش چهره به چهره پیشگیری از ایجاد زخم بستر و کمترین میزان آموزش چهره به چهره، مربوط به استقلال در مراقبت از خود است. در مورد مطالعه کتاب توسط خانواده نیز استقلال در مراقبت از خود در رده آخر قرار دارد.

همانطور که در جدول شماره ۱ ملاحظه می‌شود، میانگین نمرات آگاهی فرد معلول و خانواده در هیچ یک از موارد پیشگیری از ایجاد خشکی مفاصل، پیشگیری از ایجاد زخم بستر، چگونگی حرکت در محیط و چگونگی به استقلال رسیدن فرد معلول در انجام مراقبت‌های شخصی بین دو گروه مورد و شاهد اختلاف معنی داری ندارد. هر دو گروه حدود نیمی از اطلاعات لازم (بر اساس محتوای کتاب‌های مربوطه) را در مورد خشکی مفاصل و زخم بستر و شیوه حرکت در محیط می‌دانستند، و در مورد نحوه کمک کردن به فرد معلول در رسیدن به استقلال در امر انجام مراقبت شخصی تنها یک سوم آنی بود که باید می‌دانستند.

همانطور که در جدول شماره ۲ ملاحظه می‌شود، میانگین نمرات مهارت فرد

پرونده آنها قید شده بود که خدمت آموزش در خانواده را دریافت کرده‌اند به تفکیک اندام درگیر (اندام فوقانی و تحتانی) تهیه شد. از این فهرست از طریق انتخاب تصادفی، ۲۵ نفر با معلولیت اندام فوقانی و ۲۳ نفر با معلولیت اندام تحتانی انتخاب شدند. این دو گروه به ترتیب شامل کسانی بودند که در بررسی شروع اجرای طرح توانبخشی مبتنی بر جامعه در شهرستان دچار مشکل جابجایی در محیط و مشکل مراقبت از خود به طور مستقل بودند. برای تهیه فهرست افراد مبتلا به معلولیت جسمی- حرکتی که ساکن روستاهایی بودند که تحت پوشش طرح نبود و در فاصله نسبتاً زیادی از روستاهای تحت پوشش طرح قرار داشتند، یکماه قبل از مراجعه به روستا با بهروزان جهت جمع آوری اطلاعات هماهنگی شد و با استفاده از اطلاعات جمع آوری شده توسط بهروزان و همچنین پرونده‌های موجود در خانه‌های بهداشت فهرست مورد نظر تهیه شد. سپس به همان نحوی که در مورد گروه مورد گفته شد، گروهی به عنوان شاهد انتخاب شد. گروه مورد و شاهد از نظرنوع معلولیت، جنس، سن که با +۵ سال انطباق داده شد و میزان تحصیلات فرد مراقب و معلول با هم همسان شدند. سپس به منظور تعیین میزان موفقیت خدمت «آموزش در خانواده» در روستاهای تحت پوشش طرح و روستاهایی که تحت پوشش طرح نبودند در سه حیطه افزایش آگاهی فرد معلول و خانواده از عوارض بی حرکتی عضو، مهارت فرد معلول و خانواده در پیشگیری از بروز زخم بستر و جمود مفاصل و تمرینات لازم توانبخشی برای ارتقاء توانمندی فرد در حرکت در محیط و انجام فعالیت‌های روزمره زندگی و نیز نگرش خانواده در مورد فرد معلول و معلولیت و اثربخشی روش‌های توانبخشی بررسی شد و میانگین نمرات بدست آمده در هر زمینه در دو گروه، مقایسه گردید.

برای جمع آوری داده‌های پژوهش از چهار فرم استفاده شد. (۱) فرم شماره ۲ بهروزان، استاندارد ستاد گسترش توانبخشی مبتنی بر جامعه برای ارزیابی وضعیت اولیه معلولین. (۲) پرسشنامه پژوهش شامل سوالاتی برای سنجش آگاهی فرد معلول و خانواده از عوارض معلولیت و روش‌های مراقبت از معلولین و نیز مهارت فرد معلول و خانواده در انجام مراقبت‌ها و تمرینات لازم توانبخشی بر مبنای محتوای کتابچه‌های آموزشی ۹ تا ۱۴ (مربوط به معلولین جسمی و حرکتی) و آنچه که انتظار می‌رفت پس از مطالعه کتابچه‌ها و تمرین کردن به فرد و خانواده منتقل شود، همچنین سوالات پرسشنامه به گونه‌ای طراحی شد که علاوه بر دقت، برای خانواده فرد معلول قابل فهم باشد. پرسشنامه در پنج خانواده پایلوت شد و موارد مبهم آن اصلاح گردید. (۳) نگرش سنج شامل سوالاتی جهت بررسی نگرش خانواده نسبت به فرد معلول و باور تأثیر برنامه توانبخشی مبتنی بر جامعه که بر اساس تجارب و با استفاده از نظرات کارشناسان اداره بهزیستی و شبکه بهداشت منطقه که در اجرای طرح همکاری می‌کردند، طراحی شد. (۴) فرم اطلاعاتی در مورد مهارت فرد و خانواده در توانبخشی و مناسب سازی محیط.

پایایی پرسشنامه‌ها به روش ارزیابی - ارزیابی مجدد در یک گروه ۱۰ نفره مورد سنجش و تأیید قرار گرفت ($r = 0.91$).

جهت جمع آوری اطلاعات مورد نظر، با هماهنگی و کسب اجازه قبلی به درب

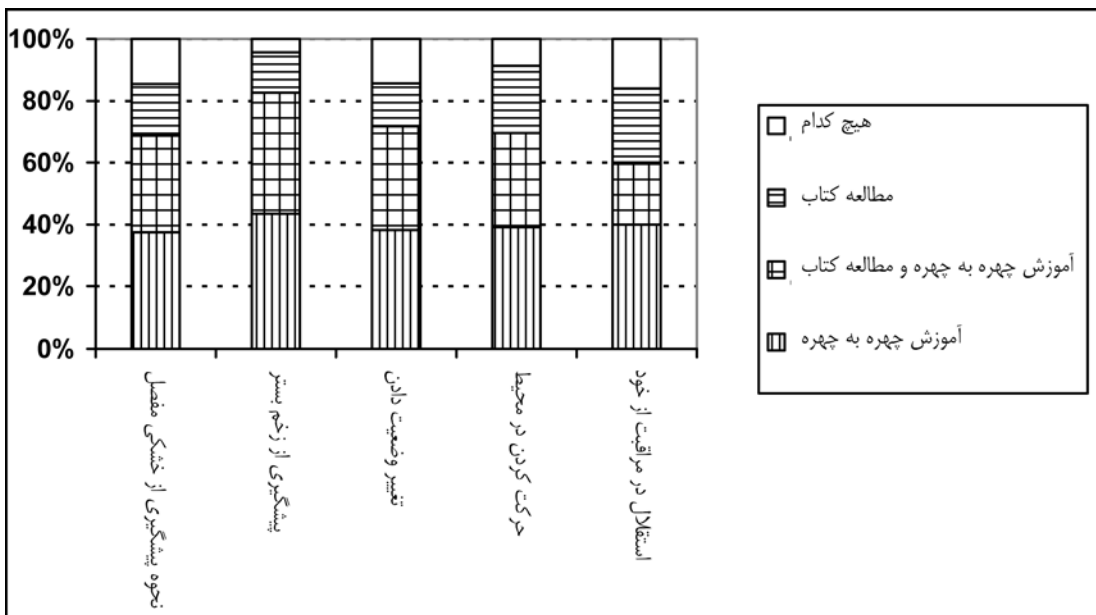
مراقبت های شخصی و حرکت در محیط بین دو گروه مورد و شاهد اختلاف معنی داری مشاهده نشد.

جدول شماره ۳ عملکرد خانواده را در زمینه مناسب سازی محیط خانه برای حرکت فرد معلول را بر اساس بازدیدی که از منازل معلولین انجام شد، نشان می دهد. همانطور که ملاحظه می شود، عملکرد خانواده ها در زمینه مناسب سازی محیط خانه در دو گروه مورد و شاهد تفاوت معنی داری با هم ندارند. همانطور که در جداول شماره های ۴ و ۵ و ۶ ملاحظه می شود، تفاوت معناداری بین نگرش سرپرستان، مراقبین افراد معلول و سایر اعضای خانواده در ابعاد مختلف، در دو گروه مورد و شاهد وجود ندارد.

معلول و خانواده در انجام اقدامات لازم جهت پیشگیری از ایجاد خشکی مفاصل، پیشگیری از ایجاد زخم بستر و تغییر و وضعیت دادن در گروه مورد بیش از گروه شاهد است. میانگین مقدار این تفاوت در مورد پیشگیری خشکی مفاصل ۱/۱۴ از ۱۲ (۸/۱۴٪)، در مورد پیشگیری از زخم بستر ۱ از ۶ (۶/۱۶٪) و در مورد تغییر وضعیت دادن ۳/۴۸ از ۲۸ (۱۲/۴۲٪) بود. البته حتی گروه تحت پوشش طرح نیز حدود یک دوم از مهارت های لازم برای پیشگیری از زخم بستر و چگونگی تغییر وضعیت دادن و همچنین کمتر از ۲۵٪ مهارت های مطرح شده در محتوای آموزشی طرح در زمینه پیشگیری از ایجاد خشکی مفاصل را دارا بودند. در زمینه های مهارت به استقلال رساندن فرد در

ا ن ج م

نمودار شماره ۱: توزیع فراوانی خانوارهایی که کتاب را دریافت کرده اند.



جدول شماره ۱: میانگین نمرات آگاهی فرد معلول و خانواده در مسائل مراقبتی در دو گروه مورد و شاهد

ردیف	متغیر	طیف نمره		مورد		شاهد		P سطح معناداری
		min	max	میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	
۱	آگاهی از عوارض سکون مفاصل	۰	۶	۲/۶۳	۱/۳۸	۲/۱۳	۱/۵۱	n.s
۲	آگاهی از روش های پیشگیری از زخم بستر	۰	۴۸	۲۱/۶۱	۹/۴۴	۲۰/۳۵	۷/۹۳	n.s
۳	آگاهی از چگونگی حرکت در محیط	۰	۶	۳/۶۱	۰/۹۹	۳/۶۱	۱/۰۳	n.s
۴	آگاهی از چگونگی به استقلال رسیدن در مراقبت از خود	۰	۱۲	۴/..	۲/۷۱	۴/۰۸	۲/۵۵	n.s



جدول شماره ۲: مهارت فرد معلول و خانواده در دو گروه مورد و شاهد

ردیف	متغیر	طیف نمره		مورد		شاهد		تفاوت میانگین نمرات گروه مورد و شاهد		P سطح معناداری
		min	max	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	میانگین	نمره	درصد	
۱	مهارت ساخت ابزار و انجام تمرینات برای پیشگیری از خشکی مفاصل	۰	۱۲	۲/۵۱	۳/۰۸	۱/۹۴	۱/۹۴	۸/۱۴	۱/۱۴	۰/۰۱۴
۲	مهارت ساخت ابزار و انجام اقدامات برای پیشگیری از زخم بستر	۰	۶	۱/۷۱	۲/۸۷	۱/۴۶	۱/۸۷	۱۶/۶	۱	۰/۰۳۹
۳	مهارت برای تغییر وضعیت	۰	۲۸	۴/۷۵	۱۴/۷۸	۴/۴۹	۱۱/۳۰	۱۲/۴۲	۳/۴۸	۰/۰۱۴
۴	مهارت جابجایی در محیط	۰	۴	۱/۰۶	۱/۷۰	۰/۹۹	۱/۵	---	---	n.s
۵	مهارت انجام مراقبت های شخصی	۰	۱۰	۲/۴۶	۳/۰۴	۲/۴۰	۲/۵۹	---	---	n.s

جدول شماره ۳: میانگین نمرات عملکرد فرد معلول و خانواده در مورد مناسب سازی منزل در دو گروه مورد و شاهد

ردیف	متغیر	طیف نمره		مورد		شاهد	
		min	max	میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار
	عملکرد خانواده در مورد مناسب سازی محیط منزل برای حرکت معلول	۰	۲	۰/۸۸	۰/۷۰	۰/۷۲	۰/۸۳

جدول شماره ۴: میانگین نمرات نگرش سرپرستان خانواده در دو گروه مورد و شاهد

ردیف	متغیر	طیف نمره		مورد		شاهد		P سطح معناداری*
		min	max	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	میانگین	
۱	قبول معلولیت به عنوان یک مشکل	۰	۴	۱/۱۲	۲/۹۴	۱/۰۴	۳/۰۲	n.s
۲	باور قابل توانبخشی بودن معلول	۰	۴	۱/۲۰	۱/۸۸	۱/۵۹	۱/۹۴	n.s
۳	نگرش در مورد تأثیر شیوه های موجود	۰	۴	۱/۱۵	۱/۶۳	---	---	n.s
۴	باور امکان انجام توانبخشی توسط خانواده	۰	۴	۱/۲۹	۱/۵۲	۱/۴۱	۱/۶۳	n.s
۵	اولویت کاستن مشکل معلولیت در بین مشکلات خانواده	۰	۴	۱/۰۷	۲/۶۰	۱/۱۲	۲/۶۳	n.s

* برای تعیین سطح معناداری از آزمون Independent Sample T-test استفاده شده است.

جدول شماره ۵: میانگین نمرات نگرش مراقبین در دو گروه مورد و شاهد

ردیف	متغیر	طیف نمره		مورد		شاهد		P سطح معناداری*
		min	max	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	میانگین	
۱	قبول معلولیت به عنوان یک مشکل	۰	۴	۰/۹۱	۳/۳۸	۰/۹۶	۳/۲۷	n.s
۲	باور قابل توانبخشی بودن معلول	۰	۴	۱/۴۰	۲/۱۷	۱/۲۷	۲/۵۶	n.s
۳	نگرش در مورد تأثیر شیوه های موجود	۰	۴	۱/۴۴	۲/۲۳	---	---	n.s
۴	باور امکان انجام توانبخشی توسط خانواده	۰	۴	۱/۳۳	۲/۵۸	۱/۱۴	۲/۵۳	n.s
۵	اولویت کاستن مشکل معلولیت در بین مشکلات خانواده	۰	۴	۰/۹۳	۲/۹۴	۱/۰۴	۲/۸۱	n.s

جدول شماره ۶: میانگین نمرات نگرش سایر اعضای خانواده در دو گروه مورد و شاهد

ردیف	متغیر	طیف نمره		مورد		شاهد		P سطح معناداری
		min	max	میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	
۱	قبول معلولیت به عنوان یک مشکل	۰	۴	۲/۹۴	۰/۹۳	۳/۰۰	۰/۹۵	n.s
۲	باور قابل توانبخشی بودن معلول	۰	۴	۱/۸۳	۱/۲۴	۲/۲۳	۱/۲۴	n.s
۳	نگرش در مورد تأثیر شیوه‌های موجود	۰	۴	۱/۶۳	۱/۲۹			n.s
۴	باور امکان انجام توانبخشی توسط خانواده	۰	۴	۱/۳۸	۱/۲۵	۱/۸۸	۱/۳۷	n.s
۵	اولویت کاستن مشکل معلولیت در بین مشکلات خانواده	۰	۴	۲/۲۹	۱/۲۵	۲/۲۷	۰/۸۹	n.s

بحث

با نگاهی به نمودار شماره (۱) ملاحظه می‌شود، میزان آموزش چهره به چهره تقریباً در موارد مختلف یکسان است اما نسبت به نیاز خانواده‌ها به آموزش در حد پایینی قرار دارد (در هیچ یک از موارد، آموزش چهره به چهره به بیشتر از ۴۰ درصد خانواده‌ها ارائه نشده است). در مورد مطالعه کتابچه توسط خانواده نیز بیشترین میزان مطالعه مربوط به موضوع به استقلال رسیدن معلول در انجام مراقبت‌های شخصی است. اما در این مورد نیز تنها ۲۴ درصد خانواده‌ها کتاب را مطالعه کردند. این مسئله می‌تواند حاکی از نگرش به‌روزان و در پی آن خانواده‌ها باشد به این معنا که به اهمیت آموزش خانواده در مقوله توانبخشی پی نبرده توانبخشی را تنها در ارائه خدمت بشناسند.

دلایل دیگری از جمله قابلیت درک و اجرای آسانتر محتوای آموزشی برخی از کتابچه‌ها نیز می‌تواند بر نحوه آموزش و ترجیح آموزش مطالب یک کتابچه نسبت به کتابچه‌های دیگر تأثیر بگذارد.

اجرای برنامه آموزش در خانواده طرح توانبخشی مبتنی بر جامعه طی ۲/۵ ساله اول اجرای طرح در روستاهای تحت پوشش بابلسر به افزایش آگاهی خانواده‌های افراد معلول در مورد معلولیت یا عوارض بی حرکتی عضو منجر نشده است. نتایج تحقیق سال ۱۹۹۵ انجمن معلولین کنیا (۱۰)، تحقیق دکتر تیزون زا در چین (۱۱)، ارزیابی سال ۱۹۹۸ مالزی (۱۲)، ۱۹۹۴ گویان (۱۳) و ۲۰۰۱ مغولستان (۱۴) نیز حاکی از عدم تغییر میزان آگاهی خانواده‌ها بود، و این در حالی است که در این کشورها به ترتیب ۴ سال، ۹ سال، ۹ سال، ۸ سال و ۱۰ سال از شروع طرح توانبخشی مبتنی بر جامعه می‌گذشت.

گویان برایان اتول در سال ۱۹۹۴ با دریافتن اینکه علیرغم تمایل خانواده‌ها به همکاری با تیم توانبخشی، آنها آگاهی کمی از آنچه باید انجام دهند دارند، اقدام به برگزاری کلاس‌های بازآموزی جدی تری برای آنها نمود. در طی این کلاسها سعی کرد محتوای جزوه‌های موجود در زمینه توانبخشی مورد بازخوانی و تجزیه و تحلیل قرار گیرد و اهمیت کتابچه‌ها برای خانواده‌ها تشریح گردد. در نتیجه در سال ۲۰۰۲ در گروه معلولین جسمی و حرکتی، آگاهی خانواده‌ها در مورد مسائل مراقبتی نسبت به ابتدای طرح ۸۳٪ افزایش یافت (۱۳).

در چین نیز در سال ۲۰۰۲ همزمان با ارتقاء کیفیت انتقال اطلاعات به خانواده‌ها و معلولین، شاهد افزایش سطح آگاهی خانواده‌ها در زمینه مسائل مراقبتی به

میزان ۴۵٪ بودند (۱۱). در سایر کشورها نیز نتایج مشابهی دیده می‌شود. در سال ۲۰۰۲ در کنیا (۱۱ سال پس از آغاز طرح) پس از آنکه محتوای کتابچه‌ها مورد بازبینی قرار گرفت و با تأکید بیشتری به خانواده‌ها آموزش داده شد، دانش خانواده‌ها ۲۱٪ افزایش نشان داد (۲۰). بنابراین با بازنگری و بهبود روند آموزش در خانواده شاید بتوان شاهد افزایش دانش و آگاهی خانواده‌ها در سال‌های آتی بود.

میانگین نمرات فرد معلول و خانواده در گروه مورد در زمینه مهارت ساخت ابزار و انجام اقدامات لازم برای پیشگیری از خشکی مفاصل، مهارت ساخت ابزار و انجام اقدامات لازم برای پیشگیری از ایجاد زخم بستر و مهارت تغییر وضعیت، در گروه مورد به میزان معنی داری بیش از گروه شاهد بوده است. اما بین تحت پوشش طرح توانبخشی مبتنی بر جامعه بودن و اجرای آموزش در خانواده با مهارت فرد معلول و خانواده در حرکت کردن و حرکت دادن فرد معلول در محیط و نیز مهارت فرد معلول در انجام مراقبت‌های شخصی رابطه معنا داری وجود ندارد. با کمی دقت مشاهده می‌شود که در این سه فعالیت، خانواده بیش از خود معلول نقش دارند. اما در مواردی مثل حرکت کردن و یا انجام مراقبت‌های شخصی که مشارکت فعال فرد معلول را می‌طلبد میانگین نمرات مهارت گروه مورد نسبت به گروه شاهد تفاوت معنی داری ندارد.

با توجه به نتایج بدست آمده شاید بتوان گفت که سایر اعضای خانواده در مسائلی که خود نقش فعال ایفا می‌کنند مهارت بیشتری کسب کرده و به مسئله استقلال فرد معلول کمتر توجه نموده‌اند. این نتیجه با نتیجه تحقیق سال ۲۰۰۲ دکتر تیزون زا در چین در گروه معلولین جسمی و حرکتی مطابقت دارد. در گزارش تحقیق فوق آمده است «به علت عدم باور خانواده برای قابلیت استقلال فرد معلول در مراقبت از خود، تغییر معنی داری در این مقوله نشان داده نشده است. به عبارت دیگر مهارت مادران برای مراقبت از معلول خود به طور قابل ملاحظه‌ای افزایش یافته ولی مهارت خود فرد معلول جهت انجام امور شخصی و نظافتی تغییری نکرده است.

علت دیگری که می‌تواند باعث عدم توفیق برنامه در ارتقاء توانمندی‌های حرکت در محیط و مراقبت‌های شخصی شده باشد، مشکل «مناسب‌سازی» است. در بررسی ما میانگین نمرات عملکرد خانواده‌ها در مورد مناسب‌سازی اختلاف معنا داری در دو گروه مورد و شاهد نداشته است و هر دو گروه کمتر از نیمی از نمره مربوطه را کسب کرده‌اند: ۸۳٪ از ۲ نمره برای گروه مورد و ۷۰٪ از ۲ نمره



برای گروه شاهد.

در سال ۱۹۹۸ (۷ سال پس از آغاز طرح در کنیا) دانش و عملکرد خانواده‌ها و داوطلبین در زمینه مناسب سازی تغییری نداشت و متعاقب آن مهارت معلولین برای حرکت و جابجایی تغییری پیدا نکرده بود. اما در تحقیق سال ۲۰۰۲ کنیا (۱۱ سال پس از آغاز طرح) مشاهده شد، دانش و عملکرد خانواده‌ها و داوطلبین جهت مناسب سازی محیط خانه و بیرون از خانه نسبت به آغاز طرح افزایش یافته و همگام با آن مهارت حرکت و جابجایی فرد معلول نیز بالا رفته است (۱۰). بنابراین با توجه به رابطه دو موضوع می توان انتظار داشت همگام با افزایش دانش و آگاهی خانواده در مورد مناسب سازی محیط منزل و بیرون توانایی معلولین برای حرکت از این سو به آن سو نیز افزایش نشان دهد.

تحقیقات انجام شده در سال ۱۹۹۵ کنیا (۱۰)، سال ۱۹۹۸ مالزی (۱۲)، سال ۲۰۰۱ مغولستان، سال ۲۰۰۲ چین، نشان داد. هیچ گونه تغییری در مهارت‌های معلولین در انجام مراقبت‌های شخصی و فعالیت‌های زندگی روزانه ایجاد نشده بود.

اما تحقیقات کشورهای دیگر نشان داده‌اند که تجزیه و تحلیل نتایج سالهای ابتدایی و کار بر روی نقاط ضعف می تواند منجر به دست یافتن به نتایج بهتری شود (۱۳). چرا که دستیابی به مهارت برای استقلال فرد معلول فرایندی زمان بر است و مستلزم تداوم آموزش آن در خانواده می باشد.

در تحقیق سال ۱۳۸۳ دکتر محمد کمالی با عنوان «توانبخشی مبتنی بر جامعه در ایران» (۹) در چهارده استان ایران ملاحظه شد، در صدی از افراد مبتلا به معلولیت جسمی و حرکتی که به طور مستقل قادر به انجام فعالیت‌های زندگی روزانه بودند افزایش یافته و تعداد معلولینی که کاملاً به دیگران وابسته بودند کاهش یافته است. بیشترین ارتقاء در زمینه «راه رفتن» (۱۰/۷٪ افزایش) حاصل شده بود. البته در این تحقیق مهارت‌های پیشگیری از ایجاد خشکی مفاصل و زخم بستر مورد بررسی قرار نگرفته است. هر چند در گزارش تحقیق دکتر کمالی (۹) میزان مهارت افراد معلول در زمینه‌های حرکت کردن در محیط و انجام فعالیت روزمره در ۱۴ استان کشور به تفکیک آمده است، اما در هر استان نتایج ذکر شده مربوط به همه گروه‌های معلولین است و به تفکیک معلولیت‌ها عنوان نشده است. در نتایج ذکر شده برای استان مازندران در کلیه گروه‌های معلولین ملاحظه می شود که هرچند در هیچ یک از مهارت‌های حرکت کردن، تغییر وضعیت و انجام فعالیت‌های روزمره، بر اساس مقیاس لیکرت بهبود وضعیتی به سوی استقلال معلول مشاهده نمی شود (همه مهارت‌ها در مقیاس لیکرت قبل و بعد از اجرای طرح وضعیت «با کمک دیگران» را نشان می دهند) اما با توجه به میانگین نمرات بدست آمده می توان عنوان کرد: به ترتیب بیشترین میزان افزایش مهارت مربوط به نظافت شخصی و پس از آن تغییر وضعیت و راه رفتن است.

در تحقیق ما هر چند بین تحت پوشش طرح توانبخشی مبتنی بر جامعه بودن و اجرای برنامه آموزش در خانواده با نگرش سرپرستان، مراقبین و سایر اعضای خانواده نسبت به فرد معلول، معلولیت و تأثیر توانبخشی، ارتباط معنی داری مشاهده نشد، اما بطور کلی:

اولاً، هر دو گروه مورد و شاهد اعتقاد نسبتاً قوی داشتند که فرد دچار معلولیت مشکلی دارد و معلولیت فرد معلول یکی از مشکلات خانواده است؛ که نگرش مناسبی محسوب می شود.

ثانیاً، هر دو گروه تا حدودی (در حد متوسط) انجام توانبخشی را در بهبود وضعیت فرد معلول مؤثر می دانند. تعمیق باور تأثیر توانبخشی نیازمند تلاش پی گیر تیم توانبخشی در امر آگاه سازی و فرهنگ سازی است (۱۳).

ثالثاً، خانواده‌های تحت پوشش توانبخشی مبتنی بر جامعه شیوه‌های موجود آموزش در خانواده و محتوای کتابچه‌ها را «تا حدودی» (در حد متوسط) مؤثر و انجام توانبخشی در خانواده را «تا حدودی» امکان پذیر می دانند. ضعف این باورها می تواند ناشی از عدم آموزش مناسب و صرف وقت کافی جهت آموزش در خانواده باشد. تأکید نه چندان زیاد بر آموزش چهره به چهره و روش آموزش ترکیبی (مطالعه کتاب و چهره به چهره) و متعاقب آن عدم افزایش آگاهی و مهارت خانواده و معلول می تواند این باور را که روش‌های توانبخشی موجود برای معلولین آنچنان مفید نیست را تقویت نماید.

از سوی دیگر با توجه به زمان طولانی مورد نیاز برای حصول نتایج توانبخشی می توان انتظار داشت که دیدگاه خانواده پس از دیدن نتایج مثبت تغییر بیشتری پیدا کند، چنانچه در تحقیق سال ۱۳۸۳ دکتر کمالی با عنوان «توانبخشی مبتنی بر جامعه در ایران» دیده می شود میزان پشتیبانی خانواده از آموزش‌های خودیاری پس از ۱۲ سال اجرای طرح در کشور از وضعیت «حمایت نمی کند» به وضعیت تا «اندازه‌ای حمایت می کند» ارتقاء یافته است (۹). با در نظر گرفتن اینکه با گذشت دو سال و نیم از شروع طرح در شهرستان بابلسر نگرش خانواده در مقوله تأثیر روش‌های توانبخشی در حد متوسط است، نگرش خانواده‌ها چندان هم ناامید کننده به نظر نمی رسد.

تغییر نگرش و ایجاد فرهنگ جدید، زمان بر است و با توجه به عمر کوتاه اجرای طرح توانبخشی مبتنی بر جامعه در شهرستان بابلسر می توان انتظار داشت که طی سال‌های آینده تفاوت زیادی در نتایج حاصل از آزمون‌های مربوط به آن حاصل شود.

شاید یکی از دلایل نزدیک بودن نمرات نگرش گروه شاهد و مورد، ساختار جغرافیائی و وضعیت اقتصادی و اجتماعی جامعه روستایی مازندران باشد. در مازندران روستاها به مراکز شهری نزدیکند و دسترسی مردم به امکانات شهری تا حدود زیادی میسر می باشد. به همین دلیل ملاحظه می کنیم که خانواده‌های دارای معلول کلاً با مقوله توانبخشی نا آشنا نیستند. اکثر آنها بارها معلول خود را به مراکز توانبخشی و پزشکی برده‌اند و حتی از خدمات فراموخته‌ای (حضور متخصص در منزل) نیز بهره برده و تا حدودی با معلولیت و نحوه برخورد با فرد معلول آشنا هستند.

در هر حال باور اثربخش بودن توانبخشی در حد مطلوب قوی نیست و باید تلاش شود تا با فرهنگ سازی و تقویت نگرش مثبت خانواده‌ها زمینه را برای اجرای هر چه موفقتر اجرای توانبخشی مبتنی بر جامعه که نهایتاً استقلال هر چه بیشتر فرد معلول را در پی خواهد داشت، فراهم نمود.



نتیجه گیری

اجراء «برنامه آموزش در خانواده» طرح توانبخشی مبتنی بر جامعه در روستاهای شهرستان بابلسر تنها بر مهارت‌های مراقبتی که نقش پررنگ‌تر خانواده را می‌طلبد تأثیر مثبت گذاشته و در مهارت خانواده و فرد معلول در استقلال یافتن تأثیر نداشته است.

جهت بهبود اجرای طرح توانبخشی مبتنی بر جامعه و نیز کسب موفقیت‌های مد نظر بخصوص در زمینه آموزش در خانواده پیشنهاد می‌گردد:

– طی پژوهش‌های آتی محتوای کتابچه‌ها از نظر درجه مفهوم بودن مطالب برای مخاطبین و قابلیت اجرای آموخته‌ها برای خانواده مورد بررسی قرار گیرد. و از نتایج برای بازبینی کتب استفاده گردد.

– با بررسی دانش، مهارت و نگرش بهورزان منطقه در زمینه مباحث مطروحه در محور «آموزش در خانواده»، نتایج حاصل در تدوین برنامه‌های آتی آگاهسازی برای بهورزان مورد استفاده قرار گیرد.

– کارشناسان طرح برروندآموزش در خانواده‌پایش و نظارت دقیق تری اعمال نمایند. – مباحث توانبخشی به محتوای آموزشی بهورزان در طول دوره آموزش آنها در آموزشگاههای بهورزی گنجانده شود و اهمیت استقلال افراد معلول و چگونگی دست یافتن به این امر برای آنها تشریح گردد.

منابع:

۱. پایان نامه کارشناسی ارشد مدیریت توانبخشی - دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی ۱۳۷۹، صفحات ۷۸-۷۹.
۲. محمد، توانبخشی مبتنی بر جامعه در ایران، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، ۱۳۸۳، صفحات ۸۱-۸۶ و ۱۱۳-۱۲۵.
۳. Lagerwall T., Review of Community- Based Rehabilitation services run by the Ministry of Health in Kenya. Vallingboj: Swedish Handicapt Institute ,1998, PP:31-33.
۴. Tizun Zhao, Joseph k., and F.Kkwok, Evaluating Community- Based Rehabilitation. Rehabilitation International Regional Secretariate for Asia & Pacific, City University, Hong Kong, 1999, PP: 4-13.
۵. Zhao T., A decade of Community- Based Rehabilitation in China. Action Aid Disability News, 2002, Vol. 17, No.2, PP: 5-11
۶. Kuno k., Mendis P., Evaluation of Community- Based Rehabilitation development project in Tiang Giang and Ho Chi Minh. Radda Barnen ,1998, PP:18-22.
۷. O'Toole B., Development and evaluation of a Community- Based Rehabilitation programme in Guyana. Georgetown: Univercity of Guyana, 2002, PP:23-25.
۸. Sharma M., Carrao L., The Community- Based Rehabilitation programme in Mongolia. Asia Pacific Disability journal ,2001, Vol.18, No.2 , pp: 35-41

– در کلاس‌های بازآموزی کاردانان، مقوله آموزش در خانواده و میزان تأثیر آن بر روند توانبخشی و نیز نقش کاردانان در نظارت بهورزان با تأکید بیشتری توضیح داده شود.

– هر از چندگاه در مناطق تحت پوشش، با همکاری مراکز بهداشتی و درمانی و خانه‌های بهداشت و نیز شوراهای توانبخشی، جلسه ای با حضور افراد معلول، اعضای خانواده آنها و بهورزان، به سرپرستی کارشناسان طرح برگزار گردد و نقش خانواده و آموزش در خانواده مورد بحث قرار گیرد.

تقدیر و تشکر

بدینوسیله مراتب سپاسگزاری خود را از مسئولین محترم شبکه بهداشت شهرستان بابلسر به خاطر ایجاد هماهنگی لازم جهت انجام تحقیق، کاردانان و بهورزان مراکز و خانه‌های بهداشت روستاهای تحت پوشش و غیر تحت پوشش طرح در شهرستان بابلسر به جهت در اختیار گذاردن پرونده‌های معلولین و ایجاد هماهنگی با خانواده‌ها، جناب آقای خانجانی و سرکار خانم قلندرزاد برای همکاری در انجام پرسشگری، معاینه و تکمیل فرم‌ها و کلیه افراد معلول و خانواده‌های محترمشان که در این تحقیق پذیرای کارشناسان طرح بودند، اعلام می‌دارد.

۱. هالاندر، مندیس، نلسون و گنوردت، آموزش در جامعه برای افراد دارای ناتوانی، ترجمه احمد فتوحی. ستاد گسترش توانبخشی مبتنی بر جامعه، پاییز ۱۳۷۶، صفحات ۱۱-۱۴.
۲. کتابچه راهنمای ارجاع. ستاد گسترش توانبخشی مبتنی بر جامعه، پاییز ۱۳۸۰، صفحات ۲ و ۴-۵.
۳. هوپ - آن، تقویت همکاری افراد جامعه در برنامه‌های توانبخشی مبتنی بر جامعه، ترجمه مهروش کوشا، ستاد گسترش توانبخشی مبتنی بر جامعه، پاییز ۱۳۸۱، صفحات ۳۱-۳۳.
۴. رضایی - رامین، مصادیق توانبخشی اجتماعی به انضمام روابط بین بخش در توانبخشی مبتنی بر جامعه در ایران، ستاد گسترش توانبخشی مبتنی بر جامعه، ۱۳۸۱، صفحات ۱۰-۱۵.
۵. حسین پور - ید الله، گزارش اجمالی از عملکرد توانبخشی مبتنی بر جامعه در استان مازندران، اداره کل بهزیستی استان مازندران، معاونت امور توانبخشی، ۱۳۸۳، صفحات ۲۲-۲۵.
۶. نظری - احمد، بررسی اثربخشی توانبخشی مبتنی بر جامعه (CBR) بر وضعیت عملکردی معلولین تحت پوشش برنامه در شهرستان زابل (پایان نامه کارشناسی ارشد)، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، ۱۳۸۳.
۷. جهانسیر رودسری - مسعود، بررسی میزان آگاهی و نگرش والدین دارای فرزند معلول و بدون معلولیت نسبت به توانبخشی مبتنی بر جامعه در شهرستان شاهرود (پایان نامه کارشناسی ارشد)، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، ۱۳۸۲.
۸. پرمقیاس - علی، بررسی عوامل مؤثر بر نگرش مادران دارای فرزند معلول ذهنی نسبت به شیوه‌های نگهداری فرزندان معلول ذهنی در خانواده و مؤسسات شبانه روزی در استان تهران،