



مدل یابی رابطه بین تعاملات خانوادگی و کیفیت زندگی با تاب آوری با توجه به نقش میانجی حمایت اجتماعی در خواهران و برادران کودکان با سندرم داون

علیرضا کریمی: دانشجوی دکتری روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی، گروه روانشناسی، واحد اهواز، دانشگاه آزاد اسلامی، اهواز، ایران
بهنام مکوندی: دانشیار، گروه روانشناسی، واحد اهواز، دانشگاه آزاد اسلامی، اهواز، ایران (* نویسنده مسئول) alirezakarimipsy@gmail.com
سعید بختیار پور: استادیار، گروه روانشناسی، واحد اهواز، دانشگاه آزاد اسلامی، اهواز، ایران
سوگند قاسم زاده: استادیار، گروه روان شناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده روان شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران

چکیده

کلیدواژه‌ها

تعاملات خانوادگی،
کیفیت زندگی،
سندرم داون،
تاب آوری،
حمایت اجتماعی

تاریخ دریافت: ۱۴۰۲/۰۵/۱۴

تاریخ چاپ: ۱۴۰۲/۰۹/۲۷

زمینه و هدف: تولد فرزند با ناتوانی به صورت اجتناب‌ناپذیری، مقدار زیادی از درآمد، انرژی و وقت خانواده را به خود اختصاص می‌دهد. این مسأله می‌تواند بر کیفیت روابط بین خواهران و برادران این کودکان با یکدیگر تأثیرگذار باشد. هدف پژوهش حاضر، مدل یابی رابطه بین تعاملات خانوادگی و کیفیت زندگی با تاب آوری با توجه به نقش میانجی حمایت اجتماعی در خواهران و برادران کودکان با سندرم داون بود.

روش کار: در این مطالعه‌ی توصیفی- همبستگی، جامعه‌ی آماری را تمامی خواهران و برادران دانش‌آموزان با سندرم داون شهر اهواز در سال تحصیلی ۹۸-۱۳۹۷ تشکیل دادند و با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند از میان جامعه آماری ۲۷۸ نفر به عنوان نمونه انتخاب شدند. برای گردآوری داده‌ها از پرسشنامه‌های تاب‌آوری (کانر و دیویدسون، ۲۰۰۳)، کیفیت زندگی (سازمان بهداشت جهانی، ۱۹۹۸)، تعاملات خانوادگی (السون و بارنز، ۲۰۰۴) و حمایت اجتماعی (زیمت و همکاران، ۱۹۸۸) استفاده شد. برای تحلیل داده‌ها از ضریب همبستگی پیرسون و برای ارزیابی مدل پیشنهادی از روش تحلیل مسیر استفاده شد.

یافته‌ها: نتایج این مطالعه نشان داد، الگوی حاضر برای خواهران و برادران کودکان با سندرم داون معتبر است و در مسیرهای مستقیم و غیرمستقیم تحقیق رابطه‌ی مثبت و معنی دار مشاهده شد. بین تعاملات خانوادگی، کیفیت زندگی و حمایت اجتماعی با تاب‌آوری رابطه‌ی مثبت و معنادار وجود دارد. همچنین تأثیر غیرمستقیم تعاملات خانوادگی، کیفیت زندگی و تاب‌آوری با میانجی‌گری حمایت اجتماعی مثبت و معنادار بوده است و می‌توان گفت که حمایت اجتماعی می‌تواند نقش میانجی در میان تعاملات خانوادگی و کیفیت زندگی و تاب‌آوری ایفا کند.

نتیجه‌گیری: یافته‌های پژوهش حاضر، گامی نو در راستای تدوین مدل‌های نظری پیش‌بین برای خواهران و برادران کودکان با سندرم داون محسوب می‌شود و می‌تواند به عنوان الگویی مناسب برای تدوین و طراحی برنامه‌های تقویت تاب‌آوری آنها مفید واقع شود.

تعارض منافع: گزارش نشده است.

منبع حمایت‌کننده: حامی مالی ندارد.

شیوه استناد به این مقاله:

Karimi A, Makvandi B, Bakhtiarpour S, Ghasemzadeh S. Modeling the Relationship between Family Interactions and Quality of Life with Resilience Considering the Mediating Role of Social Support in Siblings of Children with Down Syndrome. Razi J Med Sci. 2023(18 Dec);30.146.

*انتشار این مقاله به صورت دسترسی آزاد مطابق با [CC BY-NC-SA 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/) صورت گرفته است.

Modeling the Relationship between Family Interactions and Quality of Life with Resilience Considering the Mediating Role of Social Support in Siblings of Children with Down Syndrome

Alireza Karimi: PhD Student of Psychology and Education of Exceptional Children, Department of Psychology, Ahvaz Branch, Islamic Azad University, Ahvaz, Iran

Behnam Makvandi: Associate Professor in Psychology, Department of Psychology, Ahvaz Branch, Islamic Azad University, Ahvaz, Iran (* Corresponding Author) alirezakarimipsy@gmail.com

Saeed Bakhtiarpour: Assistant Professor in Psychology, Department of Psychology, Ahvaz Branch, Islamic Azad University, Ahvaz, Iran

Sogand Ghasemzadeh: Assistant Professor, Department of Psychology and Education of Exceptional Children, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Tehran, Iran

Abstract

Background & Aims: The birth and presence of a child with a disability in the family and the emergence of special needs have always been significant and controversial issues in the field of psychopathology and social psychology, because it affects the quantity and quality of the relationships of the members and creates a transformation in the usual family conditions. And how family members interact can cause confusion and increase psychological pressure in parents and other children, and as a result, it harms the family's performance and efficiency. All children have needs, but exceptional children have special needs in addition to those needs. Living with a child with a disability can have a profound effect on family members. A child with a disability inevitably takes a large amount of the family's income, energy, and time. This issue can affect the relationship between spouses, parents and other children, siblings and other relatives. Meanwhile, people who have siblings with disabilities are greatly affected by this issue. Since the relationship between siblings is one of the longest family ties in a person's life span; It is possible that siblings of a child with a disability resent the extra care they receive from their parents. It is worth mentioning that each type of disability has different and unique effects on the experiences of siblings. In fact, each type of physical, mental or behavioral disability of a child provides unique and different challenges for other family members. In the meantime, the presence of obvious clinical signs in the child's disability can increase the importance and sensitivity of the issue; Because some children with special needs, such as children with Down syndrome, are easily recognized at birth, but others, such as a group of children with hearing impairment, cannot be recognized for a long time. For this reason, siblings of children with disabilities who have obvious clinical symptoms, including Down syndrome, are in a more special situation than siblings of children with disabilities who do not have obvious clinical symptoms. Investigating a construct such as resilience can create an opportunity to pay attention to possible positive consequences in addition to paying attention to the negative consequences of having a sibling with a disability. On the other hand, previous research evidence indicates that the quality of resilience affects the self-efficacy of this group of people. How families deal with them and their type of upbringing and the support that society provides to families with children with special needs may affect the resilience of siblings to the challenges of transformational processes as well as the quality of life among this group of caregivers. In the research literature, the quality of life is a multi-dimensional construct that mental factors along with cultural components, including people's beliefs and attitudes, have an

Keywords

Family interactions,
Quality of life,
Down syndrome,
Resilience,
Social support

Received: 05/08/2023

Published: 18/12/2023

impact on its perception; On the other hand, due to the lack of integrated services and supports from the educational and treatment systems, the type and quality of family efficiency, family interactions and social support are different according to the economic and social status among the families of children with special needs; In addition, there may be a different type of perception of disordered conditions or certain beliefs and opinions among this group of siblings in facing challenging situations that affect the quality of life compared to siblings of normal children. Therefore, due to the special conditions that prevail in families with children with special needs, examining family interactions, quality of life and social support are also very important, and previous researches also indicate the relationship between resilience and family interactions, family efficiency, quality of life and have been social support. In the current research, we chose intellectual disability from among the types of disabilities, and based on the observability of the disability and the obviousness of the clinical symptoms in the individual, we focused on and studied Down syndrome, and referring to the research literature and considering the topics that were raised, the aim The main purpose of this research is to test and fit the proposed model of the causal relationship between family interactions and quality of life with resilience, considering the mediating role of social support in siblings of children with Down syndrome.

Methods: In this descriptive-correlation study, the statistical population consisted of all siblings of students with Down syndrome in Ahvaz city in the academic year 2017-2018, and 278 people were selected as a sample from among the statistical population using the purposeful sampling method. Resilience (Connor and Davidson, 2002), quality of life (World Health Organization, 1998), family interactions (Elson and Barnes, 2004) and social support (Zimmet et al., 1988) questionnaires were used to collect data. Pearson's correlation coefficient was used to analyze the data and path analysis method was used to evaluate the proposed model.

Results: The results of this study showed that the present model is valid for siblings of children with Down syndrome, and a positive and significant relationship was observed in the direct and indirect paths of the research. There is a positive and significant relationship between family interactions, quality of life and social support with resilience. Also, the indirect effect of family interactions, quality of life and resilience with the mediation of social support has been positive and significant, and it can be said that social support can play a mediating role between family interactions and quality of life and resilience.

Conclusion: The findings of the present study are considered a new step in developing predictive theoretical models for siblings of children with Down syndrome. In general, the results showed that the present model is valid for siblings of children with Down syndrome, and a positive and significant relationship was observed in the direct and indirect paths of the research. There is a positive and significant relationship between family interactions, quality of life and social support with resilience. Also, the indirect effect of family interactions, quality of life and resilience with the mediation of social support has been positive and significant, and it can be said that social support can play a mediating role between family interactions and quality of life and resilience. The findings of the present research are considered a new step in developing predictive theoretical models for siblings of children with Down syndrome and can be useful as a suitable model for developing and designing programs to strengthen their resilience.

Conflicts of interest: None

Funding: None

Cite this article as:

Karimi A, Makvandi B, Bakhtiarpour S, Ghasemzadeh S. Modeling the Relationship between Family Interactions and Quality of Life with Resilience Considering the Mediating Role of Social Support in Siblings of Children with Down Syndrome. *Razi J Med Sci.* 2023(18 Dec);30:146.

*This work is published under CC BY-NC-SA 4.0 licence.

مقدمه

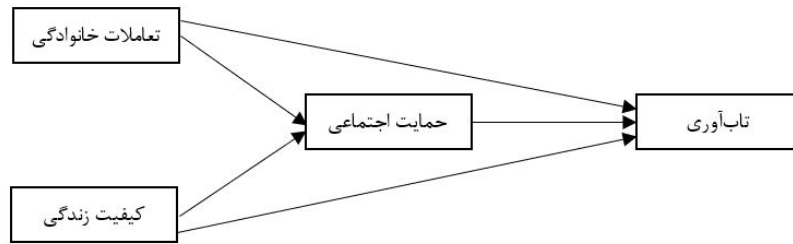
بی‌شک خانواده، به عنوان نهادی مقدس و بی‌بدیل، مهمترین و اصلی‌ترین پرورشگاه و آموزشگاه فرد محسوب می‌شود و یکی از نهادهای آموزشی و پرورشی عمده جامعه است. تولد و حضور کودک با ناتوانی در خانواده و ظهور نیازهای ویژه، همواره در حوزه‌ی آسیب‌شناسی روانی و اجتماعی از مسائل قابل توجه و بحث‌انگیز بوده است، زیرا با تأثیرگذاری بر کمیت و کیفیت روابط اعضای و ایجاد دگرگونی در شرایط معمول خانوادگی و چگونگی تعامل اعضای خانواده می‌تواند موجب آشفتگی و افزایش فشار روانی در والدین و دیگر فرزندان شود و در نتیجه به عملکرد و کارایی خانواده آسیب رساند (۱). بنابراین توجه به خانواده‌ها به ویژه خانواده‌هایی که فرزند با نیازهای ویژه دارند، اهمیت مضاعف دارد. این قبیل خانواده‌ها بیشتر از دیگران به حمایت‌های آموزشی، توانبخشی، اجتماعی و اقتصادی نیاز دارند و باید به شکل مطلوب و شایسته در برنامه‌ها و فعالیت‌های آموزشی و توانبخشی فرزندانشان مشارکت داده شوند. همه‌ی کودکان دارای نیازهایی هستند، اما کودکان استثنایی علاوه بر آن نیازها، نیازهای ویژه هم دارند (۲). اعضای خانواده و روابط پیچیده‌ی میان آنها، نقشی حیاتی در رشد کودکان با ناتوانی ایفا می‌کنند (۳). از طرفی، زندگی با یک کودک دارای ناتوانی، می‌تواند تأثیر عمیقی بر اعضای خانواده داشته باشد (۴؛ ۵؛ ۶). کودک با ناتوانی به صورت اجتناب‌ناپذیری، مقدار زیادی از درآمد، انرژی و وقت خانواده را به خود اختصاص می‌دهد. این مسأله می‌تواند بر روابط میان همسران با یکدیگر، والدین با سایر فرزندان، خواهر و برادرها با هم و سایر خویشاوندان تأثیرگذار باشد (۷). با این وجود، عمدتاً مطالعات صورت گرفته در خصوص خانواده‌های دارای کودک با ناتوانی، بر روابط بین والد-فرزند متمرکز بوده است (۸؛ ۹). در این میان، افرادی که خواهر یا برادر با ناتوانی دارند، از این مسأله تأثیر بسیاری می‌پذیرند (۱۰). از آنجایی که روابط بین خواهران و برادران، از طولانی‌ترین پیوندهای خانوادگی در گستره‌ی زندگی یک فرد می‌باشد (۱۱)؛ این امکان وجود دارد که خواهران یا برادران کودک با ناتوانی، به خاطر مراقبت‌های بیشتری که از طرف والدین دریافت می‌کنند، رنجیده خاطر شوند (۱۲). در

مقابل عده‌ای از داشتن خواهر یا برادر با ناتوانی، منفعت برده و پیشرفت کرده‌اند (۱۳). شایان ذکر است که هر یک از انواع ناتوانی، اثرات متفاوت و منحصر به فردی بر تجارب خواهران و برادران می‌گذارد (۱۱). در واقع هر یک از انواع ناتوانی جسمی، ذهنی یا رفتاری کودک، چالش‌های منحصر به فرد و متفاوتی را برای دیگر اعضای خانواده فراهم می‌کند (۱۴). در این بین، وجود نشانه‌های آشکار بالینی در ناتوانی کودک، می‌تواند بر اهمیت و حساسیت موضوع بیافزاید؛ چراکه برخی از کودکان با نیازهای ویژه، مانند کودکان با سندرم‌داون هنگام تولد به آسانی قابل تشخیص هستند، اما برخی دیگر از آنان، مانند گروهی از کودکان با آسیب شنوایی تا مدت‌ها قابل شناسایی نیستند. به همین دلیل خواهران و برادران کودکان دارای ناتوانی که با نشانه‌های آشکار بالینی از جمله سندرم‌داون همراه هستند، نسبت به خواهران و برادران کودکان با ناتوانی که نشانه‌های آشکار بالینی ندارند، در شرایط ویژه‌تری قرار می‌گیرند (۷). برخی از محققان (۱۵)، در رابطه با خواهران و برادران کودکان با ناتوانی، سؤال‌هایی مطرح کرده‌اند؛ چرا برخی از خواهران و برادران کودکان با ناتوانی، نگاهی مثبت‌گرایانه نسبت به زندگی دارند و به نحو قابل‌تحسینی در مدرسه و موقعیت‌های اجتماعی برجسته و متمایز می‌شوند؟ چرا سایر خواهران و برادران، مشکلات رفتاری از خود نشان می‌دهند؟ چرا برخی از خواهران و برادران به طور دائم در حال نزاع و برخورد هستند، در حالی که برخی دیگر، ساعت‌ها با هم بازی می‌کنند؟ چرا برخی از خواهران و برادران، بسیاری از دوستان خود را به خانه می‌آورند تا خواهر یا برادر با ناتوانی خود را به آنها معرفی کنند، در حالی که برخی دیگر نسبت به داشتن چنین خواهر یا برادری احساس خجالت و شرمساری کرده و به لحاظ اجتماعی به انزوا کشیده می‌شوند؟ اغلب پژوهش‌های اخیر به پی‌آمدهای منفی داشتن خواهر یا برادر با ناتوانی از قبیل افسردگی، احساس تنهایی، مشکلات رفتاری، خودارزشمندی کم و مشکلات مربوط به سازگاری، اشاره داشته‌اند (۱۶؛ ۱۷؛ ۱۸؛ ۱۹). با این حال، برخی از محققان به بررسی این موضوع پرداخته‌اند که ممکن است نتایج سودمندی نیز، از تجربه‌ی داشتن یک خواهر یا برادر با ناتوانی، حاصل شود (۲۰). بنابراین بررسی سازه‌ای نظیر تاب‌آوری

می‌تواند فرصتی به وجود آورد تا در کنار توجه به پیامدهای منفی ناشی از داشتن یک خواهر یا برادر با ناتوانی به پیامدهای مثبت احتمالی نیز توجه شود. تاب‌آوری؛ به توانمندی فرد در برقراری تعادل زیستی- روانی در شرایط خطرناک یا شرایط تحت استرس اطلاق می‌شود (۲۱). لذا بررسی تاب‌آوری در این افراد حائز اهمیت می‌باشد. از طرفی شواهد پژوهشی قبلی حاکی از آن است که کیفیت تاب‌آوری، خودآزمایی این گروه از افراد را تحت تاثیر قرار می‌دهد. چگونگی برخورد خانواده‌ها و نوع شیوه‌ی تربیتی آنان و حمایت‌هایی که جامعه از خانواده‌های با کودکان با نیازهای خاص انجام می‌دهد ممکن است میزان تاب‌آوری خواهران و برادران نسبت به چالش‌های فرایندهای تحولی و نیز کیفیت زندگی را در در بین این گروه از مراقبت‌کننده‌ها تحت تاثیر قرار دهد. در ادبیات پژوهشی، کیفیت زندگی، سازه‌ای چند بعدی است که عوامل ذهنی به همراه مولفه‌های فرهنگی از جمله باورها و نگرش‌های افراد در ادراک آن تاثیر دارد؛ از سوی دیگر به دلیل فقدان خدمات و حمایت‌های انسجام یافته از سوی نظام‌های آموزشی و درمانی، نوع و کیفیت کارآیی خانواده، تعاملات خانوادگی و حمایت اجتماعی با توجه به وضعیت اقتصادی و اجتماعی در بین خانواده‌های کودکان با نیازهای خاص، متفاوت است؛ به علاوه ممکن است نوع متفاوتی از ادراک از شرایط اختلال و یا باورها و عقاید خاصی در بین این گروه از خواهران و برادران در مواجهه با شرایط چالش برانگیز باشد که کیفیت زندگی را در مقایسه با خواهران و برادران کودکان عادی، تحت تاثیر قرار دهد (۲۲). از آنجایی که تعداد کمی از افراد با ناتوانی ازدواج می‌کنند، در نتیجه خواهران یا برادران سالم آنها به عنوان نسل بعدی مراقبت‌کننده‌ها، پس از مرگ یا از کارافتادگی والدین، به شمار می‌آیند. به علاوه، این خواهران و برادران با چالش تلفیق نیازهای خواهر یا برادر با ناتوانی خود، با مسئولیت‌هایشان در قبال اعضای خانواده و امور مربوط به آن روبرو می‌شوند (۱۱). در واقع زمانی که والدین به اندازه‌ای مسن شده‌اند که دیگر نمی‌توانند از فرزند معلول خود مراقبت کنند، نقش خواهر و برادرهای سالم کودک، پررنگ‌تر از گذشته

خواهد شد. از طرف دیگر، باید توجه داشت که این گروه از خواهر و برادرها تحت تاثیر ناتوانی خواهر یا برادر خود نیز، قرار می‌گیرند (۲). تا اواخر دهه ۱۹۸۰، اکثر محققان توجه اندکی به خواهران و برادران افراد با ناتوانی داشته‌اند و تقریباً خواهران و برادران را به طور کامل از روند مطالعات کنار گذاشته بودند. اغلب مطالعات انجام گرفته در مورد خواهران و برادران افراد با ناتوانی نیز، بر مبنای گزارش‌های دریافت شده از مادران، انجام گرفته بوده است (۱۱). افزون بر این، تحقیقات ابتدایی در مورد خواهران و برادران افراد با ناتوانی، با فرض اینکه این افراد با مشکلات سازگاری روبرو هستند، صورت گرفته است (۲۳). ولیکن در حال حاضر، پژوهش‌های فراوانی با تمرکز بر خواهران و برادران کودکان با ناتوانی در اختیار داریم. با این وجود، دانش ما در این حوزه همچنان بسیار محدود است. علی‌رغم اینکه اغلب پژوهش‌های قبلی، داشتن یک خواهر یا برادر با ناتوانی را امری ناخوشایند و نامطلوب تلقی می‌کردند، بنابراین به دلیل شرایط خاصی که در خانواده‌های دارای کودکان با نیازهای خاص حاکم است، بررسی تعاملات خانوادگی، کیفیت زندگی و حمایت اجتماعی نیز از اهمیت بسزایی برخوردار هستند و پژوهش‌های قبلی نیز حاکی از ارتباط بین تاب‌آوری با تعاملات خانوادگی (۲۳)، کارآیی خانواده (۲۴)، کیفیت زندگی (۲۵) و حمایت اجتماعی (۲۶) بوده‌اند.

شایان ذکر است، بررسی پژوهش‌ها نیز نشان داد که متأسفانه در ایران، کمتر به خواهران و برادران افراد با نیاز ویژه پرداخته شده است؛ بنابراین با توجه به خلاء پژوهشی موجود در زمینه‌ی خواهران و برادران کودکان با نیازهای ویژه در کشور، انجام پژوهش حاضر می‌تواند گامی در جهت پر کردن این خلاء و توجه دقیق‌تر به این گروه از خواهران و برادران بردارد. از این رو، در پژوهش حاضر، از بین انواع ناتوانی، نارسایی هوشی را انتخاب و بر حسب مشاهده‌پذیری ناتوانی و آشکار بودن نشانه‌های بالینی در فرد، سندرم‌داون را مورد توجه و مطالعه قرار دادیم و با استناد به ادبیات پژوهش و با توجه به مطالبی که مطرح شد، هدف اصلی این پژوهش، آزمون و برازندگی مدل پیشنهادی رابطه‌ی علی تعاملات



شکل ۱- مدل علی پیشنهادی پژوهش

گزارش کردند. ضریب توافق بین ارزیابی کنندگان ۰/۷۷ به دست آمد. ضریب اعتبار بازآزمایی نیز نمره کل مقیاس تعاملات خانوادگی در طول ۲۰ روز بعد از اجرای اول، برای پدران، مادران و فرزندان خانواده به ترتیب ۰/۶۸، ۰/۵۹ و ۰/۵۷ به دست آمد که این مقادیر همبستگی بیانگر ثبات نمرات مقیاس تعاملات خانوادگی در طول زمان است.

پرسشنامه کیفیت زندگی: فرم کوتاه مقیاس کیفیت زندگی (WHOQOL-BREF) که اولین بار توسط سازمان بهداشت جهانی (۱۹۹۱) طراحی و اجرا شده است و ادراک افراد را نسبت به سیستم‌های ارزشی و فرهنگی و همچنین اهداف شخصی، استانداردها و نگرانی‌های آن‌ها را ارزیابی می‌کند. پرسشنامه کیفیت زندگی شامل ۲۶ سؤال است که از نسخه‌ی ۱۰۰ آیتمی این پرسشنامه برگرفته شده است. این پرسشنامه به ارزیابی ۴ حیطه از کیفیت زندگی افراد می‌پردازد. این حیطه‌ها شامل سلامت جسمانی، سلامت روانشناختی، محیط زندگی و روابط با دیگران هستند. آیتم‌های پرسشنامه روی مقیاس پنج گزینه‌ای طیف لیکرت ارزیابی می‌شود. پس از انجام محاسبه‌های لازم در هر حیطه امتیازی معادل ۲۰-۴ برای هر حیطه به تفکیک، به دست خواهد آمد که در آن، ۴ نشانه‌ی بدترین و ۲۰ نشانه‌ی بهترین وضعیت در حیطه موردنظر است. رحیمی (۲۸) ضمن ترجمه و تهیه نسخه ایرانی این مقیاس (IRQOL) ضریب پایایی و همسانی درونی آن را در نمونه ۳۰۲ نفری از دانشجویان دانشگاه شیراز به ترتیب ۰/۸۷ و ۰/۸۴ گزارش نموده است. همچنین

خانوادگی و کیفیت زندگی با تاب‌آوری با توجه به نقش میانجی‌گری حمایت اجتماعی در خواهران و برادران کودکان با سندرم داون می‌باشد. شکل ۱ مدل پیشنهادی طرح تحقیق را نشان می‌دهد.

روش کار

روش و طرح این پژوهش، توصیفی-همبستگی (غیر آزمایشی) از نوع مدل‌یابی معادلات ساختاری است. جامعه‌ی آماری مورد مطالعه در پژوهش حاضر، کلیه‌ی خواهران و برادران دانش‌آموزان با سندرم داون شهر اهواز در سال تحصیلی ۹۸-۱۳۹۷ بود که با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند و در نظر گرفتن احتمال ریزش نمونه، ۲۷۸ نفر (۱۴۷ خواهر و ۱۳۱ برادر) انتخاب شدند. در این پژوهش از ابزارهای زیر استفاده شد.

پرسشنامه تعاملات خانوادگی: پرسشنامه تعاملات خانوادگی (FCS) شامل ۱۰ سؤال است که بر اساس مقیاس ۲۰ سؤالی تعاملات والدین-نوجوان در سال ۲۰۰۴ توسط السون و بارنز تدوین شده است. السون، در نمونه ۲۴۶۵ نفری از اعضای خانواده ضریب آلفای کرونباخ این پرسشنامه را ۰/۹۰ و ضریب بازآزمایی را ۰/۸۶ گزارش کرده است. در پژوهش حبیبی، مظاهری، دهقانی و عاشوری (۲۷) که با هدف هنجاریابی و بررسی ساختار عاملی مقیاس تعاملات خانوادگی در خانواده‌های ایرانی انجام شد، اعتبار این مقیاس برای پدران، مادران و فرزندان خانواده را به ترتیب، ۰/۸۸، ۰/۸۷، ۰/۸۹ و

وسایله‌ی زیمت و همکاران (۳۰) طراحی شد. این مقیاس ادراکات از بسندگی حمایت اجتماعی را در سه منبع "خانواده"، "دوستان" و "افراد مهم زندگی" می‌سنجد. در واقع این مقیاس میزان حمایت اجتماعی ادراک شده توسط هر آزمودنی در هر یک از سه حیطه را می‌سنجد. مقیاس چندبعدی حمایت اجتماعی ادراک شده به مثابه یک ابزار خودتیینی است. مقیاس چندبعدی حمایت اجتماعی ادراک شده شامل ۱۲ سوال است که هر سوال بر روی یک طیف پنج درجه‌ای از کاملاً مخالف (۱) تا کاملاً موافق (۵) درجه‌بندی می‌شود. نتایج مطالعه زیمت و همکاران (۳۰) با هدف بررسی ویژگی‌های روانسنجی مقیاس چندبعدی حمایت اجتماعی ادراک شده نشان داد که این ابزار برای بررسی حمایت اجتماعی ادراک شده روا و پایاست. نتایج مطالعه براور، امسلی، کاید، لوچنر، و سیدات (۳۱) در بررسی ویژگی‌های روانسنجی مقیاس چند بعدی حمایت اجتماعی ادراک شده با استفاده از تحلیل عاملی تأییدی نشان داد که ساختار سه عاملی مقیاس چندبعدی حمایت اجتماعی ادراک شده (خانواده، دوستان و افراد مهم زندگی) برازش قابل قبولی با داده‌ها دارد. در این مطالعه ضرایب آلفای کرونباخ عامل کلی حمایت اجتماعی ادراک شده و ابعاد سه‌گانه خانواده، دوستان، و افراد مهم زندگی در نمونه ایرانی به ترتیب با ۰/۸۹، ۰/۸۴، ۰/۸۵ به دست آمد.

یافته‌ها

مبنای تجزیه و تحلیل مدل‌های علی، ماتریس همبستگی می‌باشد، در ادامه ماتریس همبستگی متغیرهای پژوهش در جدول ۱ آورده شده است. با توجه به جدول ۱، رابطه‌ی همه‌ی متغیرها در سطح ۰/۰۱ معنا دار است.

ضریب پایایی باز آزمایی آن ۰/۶۷ به دست آمده نتایج مربوط به روایی همزمان آن با مقیاس سلامت عمومی (GHQ) رضایتبخش اعلام شده است.

پرسشنامه تاب‌آوری: این پرسشنامه توسط کانر و دیویدسون در سال ۲۰۰۳ با مرور منابع پژوهشی ۱۹۷۹-۱۹۹۱ حوزه تاب‌آوری تهیه کردند. هدف پرسشنامه‌ی تاب‌آوری کانر و دیویدسون، سنجش میزان تاب‌آوری افراد و مقایسه سطح تاب‌آوری گروه‌های پژوهشی مختلف است. یک مقیاس ۲۵ سؤالی در مقیاس پنج درجه‌ای لیکرت بین صفر (کاملاً نادرست) و چهار (همیشه درست) است. حداقل نمره در این مقیاس، صفر و حداکثر ۱۰۰ است. هر چه نمره آزمودنی بالاتر باشد، تاب‌آوری بالاتری دارد و هر چه به صفر نزدیک‌تر باشد، تاب‌آوری کمتری خواهد داشت. برای تعیین پایایی مقیاس تاب‌آوری کانر و دیویدسون نیز از روش آلفای کرونباخ بهره گرفته شد و ضریب پایایی ۰/۸۹ بدست آمد (۲۱). محققان دیگر به کمک روایی همزمان و روایی سازه به روش تحلیل عامل تأییدی، میزان روایی این مقیاس را در حد مطلوب گزارش کردند. همچنین آنان پایایی را به دو روش آلفای کرونباخ و دو نیمه‌سازی اسپیرمن - براون ۰/۶۶۹ و ۰/۶۶۵ محاسبه کرده‌اند. این مقیاس در ایران توسط محمدی هنجاریابی شده و ضریب آلفای کرونباخ ۰/۸۹ و روایی مقیاس به روش همبستگی هر گویه با نمره کل مقوله‌ها بین ۰/۴۱ تا ۰/۶۴ به دست آمده است. در مطالعه رزم پووش، رضانی، ماردپور و کولسوند (۲۹) برای محاسبه پایایی از روش آلفای کرونباخ استفاده شد که ضریب پایایی برابر ۰/۸۹ و روایی به شیوه تحلیل عاملی برابر ۰/۸۷ بوده است.

پرسشنامه حمایت اجتماعی: مقیاس چندبعدی حمایت اجتماعی ادراک شده (MSPSS) که یک ارزیابی ذهنی از بسندگی حمایت اجتماعی به عمل می‌آورد، به

جدول ۱- ضرایب همبستگی متغیرهای پژوهش

متغیرها	تعاملات خانوادگی	کیفیت زندگی	حمایت اجتماعی	تاب‌آوری
تعاملات خانوادگی	۱			
کیفیت زندگی	۰/۴۷۱	۱		
حمایت اجتماعی	۰/۴۴۹	۰/۳۸۷	۱	
تاب‌آوری	۰/۴۲۲	۰/۳۲۶	۰/۳۶۷	۱

**P<۰/۰۱

جدول ۲- عوامل تورم واریانس و ضریب تحمل متغیرهای پژوهش

ضریب تحمل (Tolerance)	عامل تورم واریانس (VIF)	
۰/۳۳۱	۱/۴۲۲	تعاملات خانوادگی
۰/۷۵۳	۱/۳۲۸	کیفیت زندگی
۰/۶۹۴	۱/۴۴۱	حمایت اجتماعی
۰/۳۲۰	۱/۳۲۱	تاب آوری

جدول ۳- شاخص های نیکویی برازش الگوی پیش‌بینی تاب‌آوری

شاخص	برآورد
نیکویی برازش (GFI)	۰/۹۶
تعدیل شده‌ی نیکویی برازش (AGFI)	۰/۹۴
ریشه‌ی خطاهای میانگین مجزورات تقریب (RMSEA)	۰/۰۷۵
مجذور کای (χ^2)	۱۴/۳۲
درجه‌ی آزادی (df)	۴
سطح معناداری (P-Value)	۰/۰۰۱

می‌توان موضوع همخطی بودن چند متغیری را به کمک عامل تورم واریانس (VIF) و ضریب تحمل مورد بررسی قرار داد. بررسی به عمل آمده نشان داد که مسئله همخطی بودن در متغیرهای تحقیق وجود ندارد. جدول ۲ شاخص‌های هم خطی چندگانه را برای متغیرهای پژوهش نشان می‌دهد.

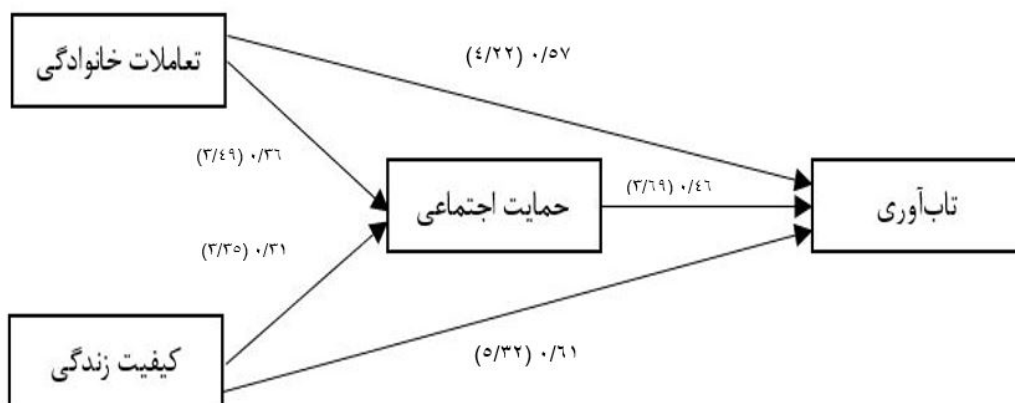
برای بررسی نمرات پرت، عامل پیش‌بینی شونده یعنی تاب‌آوری، همه نمرات مربوط به متغیرهای پژوهش به نمرات استاندارد تبدیل شدند. درصد بسیار بالایی از نمرات بین میانگین و سه انحراف استاندارد بودند و تنها درصد بسیار کوچکی از نمرات در انحراف استاندارد بیشتر از سه (مثبت و منفی) قرار داشتند.

پس از برآورد پارامترها نوبت به اندازه‌گیری برازش مدل می‌شود که در این تحقیق شاخص‌های نیکویی برازش GFI، AGFI، RMSEA و χ^2 گزارش شده است.

جدول ۳ شاخص‌های نیکویی برازش مدل پیش‌بینی تاب‌آوری را نشان می‌دهند.

دو شاخص GFI، AGFI بسیار خوب هستند که گواه از برازش خوب مدل است. شاخص RMSEA نیز نشان می‌دهد، مدل براز ندگی نسبتاً خوبی دارد. آخرین شاخص χ^2 می‌باشد که میزان تفاوت ماتریس مشاهده شده و برآورد شده را اندازه‌گیری می‌کند و عدم معناداری آن نشان دهنده برازش مناسب مدل می‌باشد. همچنین، نسبت مجذور کای به درجه‌ی آزادی در مدل به ۱ نزدیک است که گواه برازش خوب مدل ذکر شده

قبل از تحلیل داده‌ها با استفاده از روش آماری تحلیل مسیر ابتدا فرض‌های بهنجاری چند متغیری، خطی بودن، هم خطی چندگانه و استقلال خطاهای آزمون تایید شدند. جهت بررسی نرمال بودن داده‌ها از آزمون کجی و کشیدگی استفاده شد. با توجه به جدول مربوط به شاخص‌های توصیفی متغیرهای کل نمونه در این پژوهش، همه‌ی مقادیر کجی و کشیدگی مربوط به متغیرها در محدوده‌ی +۲ تا -۲ قرار دارند، پس داده‌ها در سطح ۰/۰۵ توزیع نرمالی دارند و پیش فرض اول مربوط به فرض نرمال بودن چند متغیری برقرار است.



شکل ۲- نمودار مسیر برآورد پارامترهای مدل

جدول ۴- برآورد ضرایب اثرات مستقیم مدل

مسیرها	برآورد پارامتر	پارامتر استاندارد شده	خطای استاندارد برآورد	t
اثر تعاملات بر روی	۰/۳۸	۰/۳۶	۰/۰۶	۳/۴۸
حمایت اجتماعی	۰/۵۸	۰/۵۷	۰/۰۶	۴/۲۲
تاب آوری	۳۲/۰	۳۱/۰	۰/۰۵	۳/۳۵
اثر کیفیت زندگی بر روی	۶۷/۰	۶۱/۰	۰/۰۵	۵/۳۲
حمایت اجتماعی	۵۱/۰	۴۶/۰	۰/۰۵	۶۹/۳
تاب آوری				

جدول ۵- برآورد ضرایب اثرات غیرمستقیم مدل

مسیرها	برآورد پارامتر	پارامتر استاندارد شده	خطای استاندارد برآورد	t
اثر تعاملات خانوادگی بر روی	۰/۲۲	۰/۴۴	۰/۰۵	۶/۳۸
تاب آوری	۵۶/۰	۴۸/۰	۰/۰۶	۶/۴۹
اثر کیفیت زندگی بر روی				
تاب آوری				

جدول ۶- میزان واریانس تبیین شده‌ی متغیرهای وابسته (درونزا) در مدل

مسیرها	میزان واریانس تبیین شده
به روی حمایت اجتماعی	۰/۳۲
به روی تاب‌آوری	۰/۵۱

بر اساس اطلاعات جدول مشخص شد تعاملات خانوادگی و تاب‌آوری با میانجی‌گری حمایت اجتماعی ($\beta = ۰/۱۶$) تأثیر غیرمستقیم معنادار دارد و به عبارتی می‌توان گفت که حمایت اجتماعی می‌تواند نقش میانجی در میان تعاملات خانوادگی و تاب‌آوری ایفا کند. همچنین کیفیت زندگی و تاب‌آوری با میانجی‌گری حمایت اجتماعی ($\beta = ۰/۱۴$) تأثیر غیرمستقیم معنادار دارد و می‌توان گفت که حمایت اجتماعی می‌تواند نقش میانجی در میان کیفیت زندگی و تاب‌آوری ایفا کند.

بحث

نتایج نشان داد مدل حاضر برای خواهران و برادران کودکان با سندرم داون معتبر است و در مسیرهای مستقیم و غیرمستقیم تحقیق رابطه‌ی مثبت و معنی دار مشاهده شد. بین تعاملات خانوادگی، کیفیت زندگی و حمایت اجتماعی با تاب‌آوری رابطه‌ی مثبت و معنادار وجود دارد. همچنین تأثیر غیرمستقیم تعاملات خانوادگی، کیفیت زندگی و تاب‌آوری با میانجی‌گری حمایت اجتماعی مثبت و معنادار بوده است. یافته‌های پژوهش حاضر، گامی نو در راستای تدوین مدل‌های نظری پیش‌بین برای خواهران و برادران کودکان با

است. شکل شماره ۲ (مدل نهایی) مسیر برآورد پارامترهای مدل پیش‌بینی تاب‌آوری بر اساس تعاملات خانوادگی و کیفیت زندگی، با میانجی‌گری حمایت اجتماعی است که نشان داده شده است. خط‌های ممتد نشان دهنده‌ی معناداری روابط بین متغیرها هستند و اعداد روی خط مربوط به پارامتر استاندارد شده می‌باشد. برآورد ضرایب اثرات مستقیم مدل برای رابطه‌ی بین کارایی خانواده، تعاملات، کیفیت زندگی با تاب‌آوری با میانجی‌گری خودکارآمدی و حمایت اجتماعی در جدول ۴ آورده شده است.

جدول ۵ مربوط به برآورد ضرایب غیرمستقیم مدل می‌باشد.

همان‌طور که ملاحظه می‌شود اثر غیرمستقیم تعاملات خانوادگی بر تاب‌آوری (۰/۴۴) و اثر غیرمستقیم کیفیت زندگی نیز بر تاب‌آوری (۰/۴۸) معنادار هستند که این معناداری به واسطه متغیر حمایت اجتماعی معنادار بود. در واقع متغیر حمایت اجتماعی نقش واسطه‌ای معناداری بین متغیرهای تعاملات خانوادگی و کیفیت زندگی با تاب‌آوری دارند. جدول ۶ میزان واریانس تبیین شده‌ی متغیرهای وابسته در مدل که شامل حمایت اجتماعی و تاب‌آوری را نشان می‌دهد.

باشد. بدیهی است که اجتماعی شدن برای ارتقاء سطح کیفیت زندگی خانواده‌ی کودکان با نیازهای ویژه بسیار حیاتی است. تمامی افراد در همه‌ی سنین به فرصت‌هایی نیاز دارند تا بتوانند از ارتباط با دوستان خود خوشحال یا ناراحت شوند. بسیاری از تحقیقات نشان می‌دهند که والدین و همشیران کودکان با ناتوانی از اینکه مرادوات اجتماعی کم‌تری برخوردار هستند، ناراحت هستند. به دلیل اینکه بسیاری از خانواده‌ها و متخصصان برای تسهیل برقراری ارتباط بین این گونه از افراد، اقدامی نمی‌کنند، بعد اجتماعی این موضوع ممکن است نادیده گرفته شود که یکی از پی‌آمدهای آن تأثیر بر کیفیت زندگی خواهد بود. خانواده‌ها و متخصصان می‌توانند با حمایت از خواهران و برادران کودکان با سندرم‌داون در فعالیت‌های تفریحی، فرصت‌های اجتماعی مناسبی را برای آن‌ها فراهم کنند. همکاری خانواده و متخصصان دارای دو مزیت مهم است. مزیت اول این است که دیدگاه‌ها و منابع متعددی را در اختیار همشیران کودک و خانواده‌های آن‌ها قرار می‌دهد و مزیت دوم این است هر دو گروه بدین وسیله می‌توانند به منابع، انگیزه‌ها، اطلاعات، و مهارت‌های دیگران نیز دسترسی داشته و از آن‌ها استفاده‌ی مفید ببرند. از آنجایی که متاسفانه در کشور ایران مراکز تخصصی رایجی خدمات روانشناختی همشیران کودکان با نیازهای ویژه وجود ندارد این انتظار می‌رود تا با گردآوری این افراد کنار هم و به اشتراک گذاری تجربه‌های خود، زمینه‌ی کسب حمایت اجتماعی برای ارتقاء کیفیت زندگی ایجاد شود

تاب‌آوری به معنی توانایی تحمل و سازگاری با بحران‌های زندگی و غلبه بر آنهاست. امروزه یکی از مسائلی که بیشتر به آن توجه می‌شود، انتقال از دیدگاه‌های خطرنگر به سمت دیدگاه‌های تاب‌آوری است، یعنی به جای تکیه بر عوامل خطر و سعی در تدارک اقدامات لازم با زیر نظر گرفتن افراد پرخطر با تکیه بر عوامل تاب‌آوری بتوان توان مقابله با مشکلات را در جمعیت پرخطر بالا برد. به طور کلی براساس یافته‌های این تحقیق می‌توان نتیجه‌گیری کرد که تعاملات خانوادگی برای خواهران و برادران کودکان

سندرم داون محسوب می‌شود و می‌تواند به عنوان الگویی مناسب برای تدوین و طراحی برنامه‌های تقویت تاب‌آوری آنها مفید واقع شود.

این یافته هم راستا با نتایج گزارش شده در پژوهش‌های قبلی نظیر تیک و مازور (۳۲)، بوان، اوربانوویچ و وحید (۳۳) و سل و همکاران (۳۴) می‌باشد. دو نوع الگوی ارتباطی می‌تواند بر روابط اعضای خانواده حاکم باشد که از آن به جهت‌گیری گفت و شنود و جهت‌گیری هم‌نوایی نام برده می‌شود. جهت‌گیری گفت و شنود، به میزانی که والدین، فرزندان خود را به همکاری و تعامل در رابطه با دامنه و سیعی از موضوعات تشویق می‌کنند تعریف می‌شود. در مقابل، جهت‌گیری هم‌نوایی اشاره دارد به اینکه اعضاء خانواده تا چه حد نگرش‌ها، عقاید و ارزش‌های همسانی دارند. در خانواده‌هایی که دارای جهت‌گیری گفت و شنود هستند، اعضاء آزادانه، به طور مکرر و خودانگیخته با یکدیگر تعامل می‌کنند. آنها موضوعات و مباحث مختلفی را مورد تبادل نظر قرار می‌دهند و برای این تعاملات زمان زیادی را صرف می‌کنند. هر یک از اعضاء خانواده فعالیت‌ها، تفکرات و احساسات خود را با دیگران در میان می‌گذارند و با همفکری هم تصمیمات مربوط به خانواده را اتخاذ می‌کنند (۳۵). می‌توان گفت هر چه تعاملات خانوادگی در خانواده‌های خواهران و برادران کودکان با سندرم‌داون بالاتر باشد، از حمایت اجتماعی بیشتری برخوردار بوده و خواهند بود. از طرفی شواهد پژوهشی قبلی نیز نشان داده‌اند که مشاهده‌پذیری معلولیت (به عنوان مثال سندرم داون) می‌تواند شرایط ویژه‌ای را برای همشیران این کودکان پدید آورد (۳۶). در این شرایط حمایت اجتماعی از این افراد اهمیت بیشتری پیدا می‌کند که بهبود تعاملات خانوادگی می‌تواند این مهم را برآورده کند.

پژوهش‌های قبلی همواره نشان داده‌اند که در کنار پی‌آمدهای منفی حضور یک فرد با ناتوانی در خانواده پی‌آمدهای مثبتی نیز وجود دارد که به شکل اجمالی در فصل نخست و دوم به شکل مبسوط شرح داده شد. اما کیفیت زندگی اعضای خانواده کودکان با نیازهای ویژه می‌تواند تحت تاثیر عواملی نظیر حمایت اجتماعی

مسائل و مشکلات داشتن خواهر یا برادر با نیازهای ویژه کنار آیند و ضمن داشتن عملکرد قابل قبول و موفقیت‌آمیز از سلامت روان خوبی هم برخوردار گردند. بدیهی است این مهم بدون حمایت اجتماعی قابل قبول و مطلوب به سرانجام نمی‌رسد. حمایت اجتماعی به این مسأله می‌پردازد که فرد در زندگی خود و هنگام مشکلات از هم‌فکری و مساعدت‌های اطرفیان خود (خانواده و دوستان و...) بهره‌مند شود و بتواند با آنها احساس نزدیکی کند. در این تحقیق حمایت اجتماعی در برگیرنده کارکردهای حمایتی؛ یعنی شکل‌های متفاوت کمک و یاری است که فرد در صورت داشتن روابط اجتماعی در سطوح مختلف منابع ساختاری حمایت اجتماعی مانند پیوند قوی، شبکه‌های اجتماعی و عضویت گروهی می‌تواند از انواع مساعدت‌ها و کمک‌های عاطفی، ابزاری و اطلاعاتی برخوردار شود.

در تبیین یافته‌ی بدست آمده می‌توان به نظریه الگوهای ارتباطی خانواده (کوئرنر و فیتزپاتریک، ۲۰۰۲) اشاره داشت. در این نظریه به انعکاس نوع تعاملات والدین و فرزندان و پیامدهای گسترده آن می‌پردازد. بر اساس این نظریه دو نوع الگوی ارتباطی می‌تواند بر روابط اعضای خانواده حاکم باشد که از آن به جهت‌گیری گفت و شنود و جهت‌گیری هم‌نوایی نام برده می‌شود. جهت‌گیری گفت و شنود، به میزانی که والدین، فرزندان خود را به همکاری و تعامل در رابطه با دامنه و سعی از موضوعات تشویق می‌کنند تعریف می‌شود. در مقابل، جهت‌گیری هم‌نوایی اشاره دارد به اینکه اعضای خانواده تا چه حد نگرشها، عقاید و ارزشهای همسانی دارند (۵۳). در خانواده‌هایی که دارای جهت‌گیری گفت و شنود هستند، اعضای آزادانه، به طور مکرر و خودانگیخته با یکدیگر تعامل می‌کنند. آنها موضوعات و مباحث مختلفی را مورد تبادل نظر قرار می‌دهند و برای این تعاملات زمان زیادی را صرف می‌کنند. هر یک از اعضای خانواده فعالیتها، تفکرات و احساسات خود را با دیگران در میان می‌گذارند و با همفکری هم تصمیمات مربوط به خانواده را اتخاذ می‌کنند (۳۶). در خانواده‌هایی که جهت‌گیری هم‌نوایی دارند، تعاملات میان اعضای خانواده بر همگونی، اجتناب از تعارض و وابستگی

با سندرم‌داون به صورت یک عامل محافظ عمل می‌کند و از طریق ارتقاء دادن تاب‌آوری در این افراد، شرایط مطلوب را در جهت حفظ سلامت روان ایجاد می‌کند. در خانواده‌های که تعاملات خانوادگی و ایفای نقش به خوبی اعمال می‌گردد، اعضا از مشارکت خوبی برخوردارند؛ وقتی به اعضا مسئولیت ایفای نقش داده می‌شود، پیامی که داده می‌شود این است که آنها ارزشمندند و قادرند به عنوان یک عضو خانواده در امور خانواده مشارکت نمایند. مشارکت باعث می‌شود که اعتماد به نفس و عزت‌نفس افزایش یابد و در نتیجه باعث رشد تاب‌آوری در این افراد شود (۳۹).

از جمله عواملی که می‌تواند بر کیفیت زندگی اثرگذار باشد، تاب‌آوری است. تاب‌آوری را توانایی یا پیامد سازگاری موفقیت‌آمیز با شرایط تهدیدکننده محیطی تعریف نموده‌اند که نقش مهمی در مقابله با تهدیدهای زندگی دارد. به طور کلی بهزیستی خواهر یا برادر می‌تواند به صورت عمیقی تحت تأثیر تجربه زندگی در خانواده‌ای که دارای یک کودک با سندرم‌داون است، قرار بگیرد؛ محققان علت این امر را مراقبت‌های اضافی و ویژه‌ای می‌دانند که بر عهده خواهران و برادران قرار می‌گیرد (۴۳؛ ۴۴). در همین راستا، برخی از محققان معتقدند که بسیاری از خواهران یا برادران نقش‌های مراقبتی اضافی برعهده می‌گیرند که معمولاً از والدین انتظار می‌رود (۴۵؛ ۴۴). این مسئله کیفیت زندگی را تحت تأثیر قرار می‌دهد. همچنین نتایج مطالعه دایک و همکاران (۴۴) نیز نشان داد که برخی از خواهران یا برادران کودکان با سندرم‌داون این احساس را دارند که بار و مسئولیت بیشتری برای رفع نیازهای کودک با ناتوانی بر عهده آنها قرار گرفته است. البته برخی از محققان، به یک ارتباط منفی میان اجتناب کردن و فعالیت‌هایی که خواهر یا برادر را در مراقبت کردن از یک کودک با سندرم‌داون درگیر می‌کنند، دست یافته‌اند (۴۵). بنابراین تقویت تاب‌آوری می‌تواند از طریق ارتقاء کیفیت زندگی نیز صورت گیرد (۴۸).

با توجه به یافته‌های یاد شده می‌توان گفت که اگر تاب‌آوری خواهران و برادران کودکان و نوجوانان با نیازهای ویژه افزایش یابد، آنها به راحتی می‌توانند با

و میزان تاثیرپذیری خواهران و برادران کودکان باناتوانی بر حسب نوع معلولیت خواهر یا برادرشان متفاوت می‌باشد (۳۷).

نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر نیز مانند هر پژوهش دیگری عاری از محدودیت نیست. با توجه به اینکه در این پژوهش از بین انواع ناتوانی که می‌توانند نشانه‌های بالینی آشکار را به همراه خود داشته باشند، فقط سندرم‌داون انتخاب شده‌اند، لذا تعمیم نتایج به سایر گروه‌ها (برای مثال، خواهران و برادران کودکان با ناتوانی‌های جسمی-حرکتی) با محدودیت همراه است. همچنین یکی از ملاک‌های تعیین شده برای شرکت‌کنندگان در پژوهش حاضر، قرار داشتن در گروه سنی ۱۸-۱۴ بوده است. لذا تعمیم نتایج به سایر گروه‌های سنی با محدودیت همراه است. علی‌رغم اینکه یکی از حوزه‌های مهم و مرتبط در مورد کودکان با نیازهای ویژه، مسائل مربوط به خواهران و برادران می‌باشد؛ پژوهش‌های اندکی راجع به این گروه خاص از خواهران و برادران در کشور انجام گرفته است، لذا پیشنهاد می‌شود، محققان بیشتر از گذشته به این موضوع توجه نشان بدهند. استفاده از مطالعات طولی و سایر روش‌های تحقیق ترکیبی (شامل کیفی و کمی) می‌تواند برای بررسی این مطالعه سودمندتر باشد. با توجه به نقش تعاملات خانوادگی و کیفیت زندگی در حمایت اجتماعی پیشنهاد می‌شود، جهت افزایش تاب‌آوری، برنامه‌ها و کارگاه‌های آموزشی مبتنی بر تعاملات خانوادگی و کیفیت زندگی برای خواهران و برادران کودکان با سندرم‌داون تدوین شود.

References

1. Lee EY, Neil N, Friesen DC. Support needs, coping, and stress among parents and caregivers of people with Down syndrome. *Res Dev Disabil.* 2021;119:104113.
2. Begum G, Blacher J. The siblings relationship of adolescents with and without intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2011;32(5):1580-1588.
3. Santoro SL, Hendrix J, White N, Chandan P.

متقابل اعضا به یکدیگر متمرکز است. (۵۲). خانواده از مهمترین عوامل مؤثر بر ایجاد تاب‌آوری فرزندان است. ویژگی‌ها و فرایندهای مختلفی از خانواده می‌تواند بر شکل‌گیری تاب‌آوری در فرزندان اثرگذار باشد از جمله وجود رابطه عاطفی گرم بین والدین و فرزندان (۵۳). پژوهش‌ها نشان می‌دهد که الگوهای ارتباطی خانواده و بویژه جهت‌گیری گفت و شنود در ایجاد تاب‌آوری در فرزندان مؤثر است. وجود کودک با سندرم‌داون دارای عوارض جانبی نیز بر سازش یافتگی ز ناشویی و فعالیت‌های روزمره خانواده به همراه دارد. شواهد پژوهشی بسیاری نشان می‌دهد که اعضای خانواده این کودکان اغلب اثرات روانشناختی منفی از قبیل احتمال افسردگی بالا، انزوای اجتماعی، و اختلافات زناشویی را تجربه می‌کنند.

در تبیین نتایج بدست آمده می‌توان گفت حمایت اجتماعی ممکن است به دو طریق اثرات زیان‌بخش فشارها را کاهش دهد نخست حمایت اجتماعی با واکسینه کردن فرد علیه تجربه کردن پی‌آمدهای منفی داشتن خواهر یا برادر با سندرم‌داون قبل از اینکه رخ دهند، فشار روانی را کاهش می‌دهد. اگر فردی یک شبکه اجتماعی غنی از نظر مشاوره، منابع و امکانات و کمک مالی داشته باشد، عوامل بالقوه علتی برای نگرانی و آشفتگی خاطر او نخواهد بود. دوم اینکه شبکه‌های حمایتی در زمینه مسائل اجتماعی، به عنوان سپری در مقابل فشار روانی عمل می‌کنند. آگاهی و اطمینان از اینکه شخص می‌تواند هنگام فشار روانی به شبکه اجتماعی پناه ببرد، این امکان را به او می‌دهد تا مسائل زندگی را کمتر تهدیدکننده ارزیابی کند و در نهایت حمایت اجتماعی می‌تواند مقاومت افراد در مقابل اثرات منفی تجربه‌های محیطی را افزایش دهد. با افزایش حمایت اجتماعی، کیفیت زندگی از نظر روانی، جسمی و اجتماعی، ارتقا می‌یابد. این ارتباط می‌تواند ناشی از حمایت عاطفی که خانواده از خواهران و برادران عادی کودکان با سندرم‌داون نشان می‌دهند، باشد. افراد تاب‌آور با کاهش هیجانات منفی و تفسیر مثبت رویدادها از رضایت و کیفیت زندگی بالاتری برخوردارند. اگرچه شواهد پژوهشی قبلی حاکی از آن است که نوع واکنش

Caregivers evaluate independence in individuals with Down syndrome. *Am J Med Genet A*. 2022;188(5):1526-1537.

4. Darla S, Bhat D. Health-related quality of life and coping strategies among families with Down syndrome children in South India. *medical journal armed forces india*. 2021 Apr 1;77(2):187-93.

5. Lobato D, Kao B, Plante W, Seifer R, Grullon E, Cheas L, Canino G. Psychological and school functioning of Latino siblings of children with intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2011 Jun;52(6):696-703.

6. Reichman NE, Corman H, Noonan K. Impact of child disability on the family. *Maternal and child health journal*. 2008 Nov;12(6):679-83.

7. Karimi, A and Hassanzadeh ,S. Consequences of having a sibling with hearing loss. *Exceptional education and training*, 2015; 1 (138): 41-46.

8. Baker BL, McIntyre LL, Blacher J, Crnic K, Edelbrock C, Low C. Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of intellectual disability research*. 2003 May;47(4-5):217-30.

9. Stack DM, Serbin LA, Enns LN, Ruttle PL, Barrieau L. Parental effects on children's emotional development over time and across generations. *Infants & Young Children*. 2010 Jan 1;23(1):52-69.

10. Caro P, Derevensky JL. An exploratory study using the Sibling Interaction Scale: Observing interactions between siblings with and without disabilities. *Education and Treatment of Children*. 1997 Nov 1:383-403.

11. Seltzer MM, Greenberg JS, Orsmond GI, Lounds J. Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*. 2005 Oct;43(5):354-9.

12. Hallahan DP, Pullen PC, Kauffman JM, Badar J. Exceptional learners. In *Oxford Research Encyclopedia of Education* 2020 Feb 28.

13. Taunt HM, Hastings RP. Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*. 2002 Dec 1:410-20.

14. Cuskelly M, Chant D, Hayes A. Behaviour problems in the siblings of children with Down syndrome: Associations with family responsibilities and parental stress. *International Journal of Disability, Development and Education*. 1998 Sep 1;45(3):295-311.

15. Stoneman Z. Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental retardation*. 2005 Oct;43(5):339-50.

16. Cuskelly M, Gunn P. Maternal reports of behavior of siblings of children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*. 1993 Mar.

17. Cuskelly M, Gunn P. Adjustment of children

who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2006 Dec;50(12):917-25.

18. Rodrigue JR, Geffken GR, Morgan SB. Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of autism and Developmental Disorders*. 1993 Dec;23(4):665-74.

19. Bågenholm A, Gillberg C. Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 1991 Aug;35(4):291-307.

20. Stoneman Z, Brody GH. Sibling relations in the family context. In *Research on Siblings of Individuals with Mental Retardation, Physical Disabilities, and Chronic Illness*, Apr, 1991 1993. Paul H. Brookes Publishing.

21. Connor KM, Davidson JR. Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and anxiety*. 2003 Sep;18(2):76-82.

22. Cuskelly M. Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological issues. *International journal for the advancement of counselling*. 1999 Jun;21(2):111-24.

23. Acuña MA, Kataoka S. Family communication styles and resilience among adolescents. *Social Work*. 2017 Jul 1;62(3):261-9.

24. MacPhee D, Lunkenheimer E, Riggs N. Resilience as regulation of developmental and family processes. *Family Relations*. 2015 Feb;64(1):153-75.

25. Nawaz A, Malik JA, Batool A. Relationship between resilience and quality of life in diabetics. *J Coll Physicians Surg Pak*. 2014 Sep 1;24(9):670-5.

26. Zhang H, Zhao Q, Cao P, Ren G. Resilience and quality of life: exploring the mediator role of social support in patients with breast cancer. *Medical science monitor: international medical journal of experimental and clinical research*. 2017;23:5969.

27. Habibi, M., Mazaheri, M. A., Deghani, S., Ashori, A. Measurement Model and Psychometric Properties of Family Communication Scale (FCS) and Family Satisfaction Scale (FSS) in Iranian Families. *Journal of Family Research*, 2015; 10(3): 313-329.

28. Rahimi M, Khayer M. The relationship between family communication patterns and quality of life in Shiraz high school. *Foundations of Education*, 2009; 010(1).

29. Razmpush M, Ramezani K, Maredpour A, Koulivand P H. The Role of Self-Efficacy and Resilience in Nurses' Quality of Life. *Shefaye Khatam* 2019; 7 (1) :34-42.

30. Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. The multidimensional scale of perceived social

support. *Journal of personality assessment*. 1988 Mar 1;52(1):30-41.

31. Bruwer B, Emsley R, Kidd M, Lochner C, Seedat S. Psychometric properties of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support in youth. *Comprehensive psychiatry*. 2008 Mar 1;49(2):195-201.

32. Tabak I, Mazur J. Social support and family communication as factors protecting adolescents against multiple recurrent health complaints related to school stress. *Developmental period medicine*. 2016 Jan 1;20(1):27-39.

33. Bevan JL, Urbanovich T, Vahid M. Family communication patterns, received social support, and perceived quality of care in the family caregiving context. *Western Journal of Communication*. 2021 Jan 1;85(1):83-103.

34. Sell M, Radicke A, Adema B, Daubmann A, Kilian R, Stiawa M, Busmann M, Winter SM, Lambert M, Wegscheider K, Plass-Christl A. Parents With Mental Illness: Parental Coping Behavior and Its Association With Children's Mental Health. *Frontiers in Psychiatry*. 2021:1797.

35. Koerner AF, Maki L. Family communication patterns and social support in families of origin and adult children's subsequent intimate relationships. In *International association for relationship research conference 2004 Jul 22* (pp. 22-5).

36. Karimi A, Hasan zadeh S, Afroz G, Ghasemzadeh S. Investigation of the Self-Efficacy in Siblings of Slow Paced Children with or without Clinical Symptoms. *Empowering Exceptional Children*. 2016; 7(1): 13-22.

37. Kirchhofer SM, Orm S, Haukeland YB, Fredriksen T, Wakefield CE, Fjermestad KW. A systematic review of social support for siblings of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*. 2022 Jul 1;126:104234.

38. Shojaei F, Puryaghoob M, Babahaji M, Rezaei SG, Jafari S. The relationship between quality of life and social support among nurses: A cross-sectional study. *Industrial psychiatry journal*. 2019 Jul;28(2):242.

39. Ramadhana MR, Karsidi R, Utari P, Kartono DT. The Role of Family Communication in the Family Resilience of Deaf Children's Families. *Journal of Family Issues*. 2021 Aug 15:0192513X211038074.

40. Theiss JA. Family communication and resilience. *Journal of Applied Communication Research*. 2018 Jan 2;46(1):10-3.

41. Mejia-Lancheros C, Woodhall-Melnik J, Wang R, Hwang SW, Stergiopoulos V, Durbin A. Associations of resilience with quality of life levels

in adults experiencing homelessness and mental illness: a longitudinal study. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2021 Dec;19(1):1-9.

42. Van Riper M. Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*. 2000 Aug;6(3):267-86.

43. Cuskelly M, Gunn P. Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and siblings. *American journal on mental retardation*. 2003 Jul;108(4):234-44.

44. Dyke P, Mulroy S, Leonard H. Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities. *Acta paediatrica*. 2009 Jan 1;98(1):23.

45. Shoja'i, S., Beh-Pajoooh, A., Shokoohi-yekta, M., Ghobari, B. Prediction of General Mental Health Based on esilience in Adolescent Siblings of Students with Intellectual Disabilities in Shiraz in the Academic Year 2011–2012. *Psychology of Exceptional Individuals*, 2012; 2(6): 21-46.

46. Li F, Luo S, Mu W, Li Y, Ye L, Zheng X, Xu B, Ding Y, Ling P, Zhou M, Chen X. Effects of sources of social support and resilience on the mental health of different age groups during the COVID-19 pandemic. *BMC psychiatry*. 2021 Dec;21(1):1-4.

47. Abbott LS, Graven LJ, Schluck G, Williams KJ. Stress, social support, and resilience in younger rural women: A structural equation model. In *Healthcare 2021 Jun 28* (Vol. 9, No. 7, p. 812). MDPI.

48. Liu Q, Jiang M, Li S, Yang Y. Social support, resilience, and self-esteem protect against common mental health problems in early adolescence: a nonrecursive analysis from a two-year longitudinal study. *Medicine*. 2021 Jan 1;100(4).

49. Dorrance Hall E, Scharp KM, Sanders M, Beaty L. Family communication patterns and the mediating effects of support and resilience on students' concerns about college. *Family Relations*. 2020 Apr;69(2):276-91.

50. Koerner FA, Mary Anne F. Understanding family communication patterns and family functioning: The roles of conversation orientation and conformity orientation. *Annals of the International Communication Association*. 2002 Jan 1;26(1):36-65.

51. Black K, Lobo M. A conceptual review of family resilience factors. *Journal of family nursing*. 2008 Feb;14(1):33-55.

52. Almeida AC, Leandro ME, Pereira MG. Family functioning and quality of life in adolescents with type 1 diabetes: The role of dissimilarity in illness representations and school support. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 2020

Apr;25(2):494-506.

53. Pineda CN, Naz MP, Ortiz A, Ouano EL, Padua NP, Pelayo JM, Regalado MC, Torres GC. Resilience, social support, loneliness and quality of life during COVID-19 pandemic: A structural equation model. Nurse Education in Practice. 2022 Oct 1;64:103419.