

Reliability and Validity of the Persian Version of the Family Quality of Life Scale in Families of Children with Autism Spectrum, ADHD, and Intellectual Disability

Gholamreza Rajabi, Ph.D.¹, Saeid Qaed Amini Harooni, M.A.², Khalid Aslani, Ph.D.³

Received: 03.06.2018 Revised: 07.27.2018
Accepted: 10.29.2018

Abstract

Objective: The present study aimed to investigate the confirmatory factor structure of the Beach Center Family Quality of Life Scale in families of children with developmental (autism spectrum, ADHD, and mental disability) and non-developmental (visual and hearing impairment) disorders in Ahvaz, Iran. **Method:** This study was a psychometric analysis of the methodological research type in which 207 families of children with developmental and non-developmental disorders were chosen by purposive sampling and based in inclusion criteria, and completed Beach Center's Quality of Family Life Scale. The data were analyzed using confirmatory factor analysis in AMOS. **Results:** The results confirmed the five-factor model of family interactions, parenting, emotional well-being, physical/material well-being, disability-related support, and the one-factor model. The Cronbach's alpha was 0.93 for the entire scale and 0.73 to 0.86, respectively, for the first to fifth factors. Moreover, the correlation coefficients of each item with the total score of the scale ranged from 0.47 to 0.74, and the convergent validity coefficient of the scale was 0.64 with Family Resources and 0.59 with APGAR Family Functioning Scales, which were significant. **Conclusion:** According to the findings, the Beach Center Family Quality of Life Scale can be applied in research activities and counseling for families of children with developmental and non-developmental disorders.

Keywords: Family quality of life, reliability, validity, autism spectrum disorder

1. **Corresponding Author:** Professor, Department of Counseling, Shahid Chamran University of Ahvaz, Ahvaz, Iran. **Email:** rajabireza@scu.ac.ir
2. M.A. of Family Counseling, Shahid Chamran University of Ahvaz, Ahvaz, Iran
3. Associate Professor, Department of Counseling, Shahid Chamran University of Ahvaz, Ahvaz, Iran

بررسی پایایی و روایی نسخه فارسی مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی در خانواده‌های با کودکان طیف اتیسم، نقص توجه - بیش‌فعالی و ناتوانی ذهنی و غیررشدی

دکتر غلامرضا رجبی^۱، سعید قائد امینی هارونی^۲،
دکتر خالد اصلانی^۳

تاریخ دریافت: ۱۳۹۶/۱۲/۱۵ تجدیدنظر: ۱۳۹۷/۵/۵
پذیرش نهایی: ۱۳۹۷/۸/۷

چکیده

هدف: این پژوهش با هدف بررسی ساختار عاملی تاییدی مقیاس نسخه فارسی کیفیت زندگی خانوادگی مرکز بیچ بر روی خانواده‌های با کودکان رشدی (طیف اتیسم، اختلال نقص‌توجه - بیش‌فعالی و ناتوانی ذهنی) و غیررشدی (بینایی و شنوایی) شهر اهواز صورت گرفت. **روش:** این پژوهش روان‌سنجی از نوع مطالعات روش‌شناسی بود. ۲۰۷ خانواده (مرکز میثاق ۲۷، نهال ۲۳، بهار زندگی ۳۳، سحر ۳۲، طلوع ۳۱، سبحان ۳۳ و لوح و قلم ۲۸ خانواده) به روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف و بر اساس ملاک‌های ورود انتخاب شدند و مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی مرکز بیچ را تکمیل نمودند. داده‌ها به روش تحلیل عاملی تاییدی و با استفاده از نرم‌افزار آماری AMOS تحلیل شدند. **نتایج:** نتایج تاییدی بر مدل پنج‌عاملی تعاملات خانوادگی، والدگری، بهزیستی عاطفی، بهزیستی فیزیکی - جسمانی و حمایت مرتبط با ناتوانی و مدل تک‌عاملی است. ضرایب آلفای کرونباخ کل مقیاس ۰/۹۳ و برای عامل‌های اول تا پنجم از ۰/۷۳ تا ۰/۸۶، ضرایب همبستگی بین هر یک از ماده‌های مقیاس و نمره کل از ۰/۴۷ تا ۰/۷۴ و ضرایب روایی همگرایی این مقیاس یا مقیاس‌های منابع خانوادگی ۰/۶۴ و عملکرد خانواده آپگار ۰/۵۹ معنی‌دار به‌دست آمدند. **نتیجه‌گیری:** بر اساس یافته‌های پایایی و روایی به‌دست آمده می‌توان نتیجه گرفت که مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی در فعالیتهای پژوهشی و مشاوره‌ای برای خانواده‌های کودکان با مشکلات رشدی و غیررشدی کاربردپذیر است.

واژه‌های کلیدی: کیفیت زندگی خانوادگی، پایایی، روایی، اختلال رشدی، اختلال غیررشدی

۱. نویسنده مسئول: دکتری روان‌شناسی، استاد گروه مشاوره، دانشگاه شهید چمران اهواز، اهواز، ایران.
۲. دانش‌آموخته کارشناسی ارشد مشاوره خانواده، دانشگاه شهید چمران اهواز، اهواز، ایران.
۳. دانشیار گروه مشاوره، دانشگاه شهید چمران اهواز، اهواز، ایران.

مقدمه

در سال‌های اخیر مفهوم کیفیت زندگی خانوادگی به عنوان بسط کیفیت زندگی فردی ظهور یافته است (وانگ و براون، ۲۰۰۹). کیفیت زندگی خانوادگی به عنوان یک مفهوم پویا از بهزیستی خانواده به طور جمعی و به طور ذهنی تعریف شده است و اعضای آن آگاه می‌شوند که با فرد و نیازهای خانواده تعامل نمایند (زانا، سلیگ، سامرس و ترن بال، ۲۰۰۹) و می‌توان آن را به عنوان "تجربه کیفیت بالای زندگی خانوادگی زمانی که نیازهایشان برآورده می‌شوند، از زمان با هم بودن لذت می‌برند و توانایی انجام کارهایی که برای آنها مهم است" تعریف کرد (وانگ و براون، ۲۰۰۹). در این تعریف کیفیت زندگی خانوادگی شامل جنبه‌های عمومی و جنبه‌های منحصر به فرد بودن خانواده‌ها را مشخص می‌کند. کیفیت زندگی خانوادگی موضوع مورد علاقه پژوهشگران در رشته‌های مختلف بوده است (براون، مک‌آدام-کریسپ، وانگ و ایاروچی، ۲۰۰۶). این به‌ویژه برای خانواده‌هایی با ناتوانی‌های هوشی بسیار حائز اهمیت است (براون، شالوک و براون، ۲۰۰۹؛ وانگ و براون، ۲۰۰۹). مفهوم کیفیت زندگی این پتانسیل را دارد که در زمینه‌های مختلف مورد استفاده قرار گیرد؛ برای بهبود زندگی افراد، برنامه‌ها و خدمات، و همچنین سیاست (شالوک، ۲۰۰۰). با این حال، تا به امروز، پژوهش در زمینه کیفیت زندگی در درجه اول به جای خانواده بر فرد به عنوان واحد تحلیل و پشتیبانی متمرکز شده است. معلوم شده است که والدین دارای کودکان ناتوان، مشکلات روان‌شناختی بیشتری در مقایسه با والدین کودکان سالم دارند (کینگ و همکاران، ۱۹۹۹، به نقل از کواک میورا و ممیسوچی، ۲۰۱۷) که این مشکلات به نوبه خود می‌تواند اثر مخربی بر کیفیت زندگی خانوادگی آنها داشته باشد. بنابراین شناخت تعیین‌کننده‌های کیفیت زندگی خانوادگی ممکن است به جامعه در ارائه برنامه‌های حمایتی بهتر برای این خانواده‌ها کمک نماید. اگر

خانواده را به عنوان یک ساختار در نظر بگیریم هر عضوی از آن با دیگر اعضا در ارتباط است و اگر یک عضو از خانواده دچار مشکلی شود اعضای دیگر را تحت تاثیر خود قرار می‌دهد و یک چالش بزرگ را در خانواده ایجاد می‌نماید. در هنگام ناتوانی سیستم‌های خدماتی تلاش می‌کنند از خانواده‌ها حمایت کنند، نقش آن‌ها باید کمک به کارکرد بهتر سیستم‌های خانواده با تمرکز بر بهبود کیفیت جنبه‌های چندگانه خانواده باشد. به هر حال، به دلیل اینکه سیستم‌های خدماتی ناتوانی گاهی اوقات بیشتر به دنبال کم کردن هزینه‌ها هستند تا بهبود کیفیت زندگی، مداخلات شان می‌تواند در حمایت کردن از واحدهای خانواده به شیوه‌های درست و مثبت غیرموثر باشد (ساموئل، ریلوتا و براون، ۲۰۱۲).

مطالعات نشان داده‌اند که والدین کودکان ناتوان، حس شکست، ناامیدی و گناه را احساس می‌کنند (درویش آلیاج، ۲۰۱۳). علاوه بر این احساس گناه، تولد یک کودک ناتوان می‌تواند بر روابط بین والدین اثر مخربی داشته باشد (لیوتر و اورمالین، ۲۰۱۵). فشار و استرس اضافی تغییراتی در پویایی خانواده به خصوص مادران ایجاد می‌کند، زیرا آنها معمولاً بخش اصلی مسئولیت مراقبت از کودک را بر عهده دارند. در نتیجه، آنها اغلب با مفهوم عدم صلاحیت و ناتوانی روبه‌رو می‌شوند و احتمالاً نشانه‌های افسردگی نسبت به شوهران‌شان را می‌توان در آنها مشاهده کرد (بریستول، کالگر و شویلر، ۱۹۸۸). آراس (۲۰۱۴) در مطالعه‌ای بیان کرد که مادران کودکان با اختلال‌های شنوایی نسبت به پدران در حیطه‌هایی از سلامتی، کیفیت زندگی خانوادگی‌شان از جمله حیطه‌های هیجانی و اجتماعی ضعیف هستند (۱۱). درویش آلیاج (۲۰۱۳) بیان کرد که استرس هر دو والد بر کودک دچار ناتوانی اثر می‌گذارد؛ و نیز والدین ناراضی در برآورده کردن نیازهای کودکان ضعیف‌تر عمل می‌کنند (۸). البته میزان بالایی از استرس در والدین به دلیل مشکلات مالی است، که والدین کودکان ناتوان اغلب

دارند (سینگر و فارکاس، ۱۹۸۹). مشکلات اضافی برای والدین ریشه در فقدان خدمات حمایتی اجتماعی و محرومیت ناشی از حقوق اساسی‌شان است (جونز و پاسی، ۲۰۰۵). تعدادی از مطالعات نشان می‌دهند که سرویس و خدمات حمایتی به‌طور کلی می‌توانند استرس را کاهش دهند. (مپلدر، هودس، کیف و شانگل، ۲۰۱۴). لین و همکاران (۲۰۰۹) دریافتند که کاهش کیفیت زندگی مراقبان کودکان با ناتوانایی‌های هوشی حاصل عواملی مانند سلامت مراقبان، درآمد خانواده و استرس ایجاد شده توسط فقدان حمایت‌های اجتماعی است. تعدادی از مطالعات نشان داده‌اند که وضعیت اقتصادی نقش مهمی بر کیفیت زندگی خانوادگی دارد، وضعیت اجتماعی-اقتصادی بالاتر، کیفیت زندگی خانوادگی بالاتری دارد (وانگ و همکاران، ۲۰۰۴؛ چیو، ۲۰۱۳). یو و لی‌تسانگ (۱۹۹۹) نشان دادند که وضعیت مالی بهتر شیوه مقابله با هزینه‌های مربوط به سلامتی یک کودک ناتوان و نحوه سازگاری والدین را آسان‌تر می‌کند.

مفهوم‌پردازی، اندازه‌گیری و بهبود کیفیت زندگی خانواده‌ها (ایساس و همکاران، ۲۰۰۷؛ هو، سامرس، ترن بال و زانا، ۲۰۱۱)، سنجش حوزه‌های ویژه زندگی خانوادگی مانند اوقات فراغت و تجدید قوای خانواده و فقدان خودانگیزگی در پیگیری این مسائل (مکتاویش و شلین، ۲۰۰۴)، استرس، فرسودگی و مقابله مراقبان خانواده (هیل و روس، ۲۰۰۹) انجام داده‌اند. فقط چند تلاش برای اندازه‌گیری نظام‌دار تجربی کیفیت زندگی خانوادگی انجام شده است. اولین سنجش نظام‌دار FQOL بر اساس کار اولسون و بارنس در سال ۱۹۸۲ بود که رضایت از زندگی والدین را در ۱۲ حیطه و رضایت از زندگی نوجوانان را در ۱۱ حیطه اندازه‌گیری می‌کرد. این ابزار ابتدا در بافت ناتوانی رشدی توسط دانشجویان با استفاده از سوال‌های خاص برای درجه بندی FQOL (فلدمن و ورنر، ۲۰۰۲؛ دانست، تریویت، هابی و برادر، ۲۰۰۶) و مصاحبه‌ها (باومن، ۲۰۰۱؛ آبوت، واتسون و تونسلی، ۲۰۰۵) با استفاده از مقیاس‌های رضایت (هورنشتاین و مک ویلیام، ۲۰۰۷) اندازه‌گیری گردید. این کارها منجر به تدوین سه مقیاس برای اندازه‌گیری کیفیت زندگی خانوادگی گردید: مقیاس کیفیت زندگی مرکز بیچ (هافمن، مارکویس، بوستون، سامرس و ترن بال، ۲۰۰۶)؛ زمینه‌یابی کیفیت زندگی خانوادگی (براون، مک آدام-کریسپ، وانگ و ایروسی، ۲۰۰۶)؛ ایساس و همکاران، ۲۰۰۷)؛ و مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی آمریکایی تبارها (آزنا و کاستانون، ۲۰۰۵).

رویکرد کیفیت زندگی خانوادگی «تجسم» یک تغییر برنامه در ارائه خدمات ناتوانی، از نقص‌ها به قوت‌ها و از کودک به خانواده به‌عنوان کانون حمایت است (ترن بال، بوستون، مینرز و سامرس، ۲۰۰۷). استدلال و منطق چارچوب این رویکرد این است که «خانواده‌هایی که از کارکرد مناسب و اثربخشی در خانواده و جامعه برخوردار باشند به عنوان منابع اجتماعی ملاحظه می‌شوند» (ایساس و همکاران، ۲۰۰۷، ص. ۱۷۸).

مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی مرکز بیچ^۱ ابتدا در مرکز ناتوانی بیچ در دانشگاه کانزاس ایالات‌متحده تدوین گردید (زانا، سلیگ، سامرس و ترن‌بال، ۲۰۰۹؛ هافمن و همکاران، ۲۰۰۶). پژوهشگران این مقیاس را در تلاش برای ایجاد یک شاخص با ویژگی‌های روان‌سنجی مناسب که می‌توان در محیط‌های پژوهشی و در فعالیت‌های بالینی برای ارزیابی برنامه‌ها و خدمات درمانی استفاده کرد، تدوین

توافق گسترده‌ای توسط متخصصان بر اهمیت این سازه در بهبود توانایی‌های خانواده‌ها برای مقابله با کودکان ناتوان و برای سنجش تاثیر احتمالی خدمات و حمایت‌هایی که این خانواده‌ها دریافت می‌کنند وجود دارد. با مطرح‌شدن این موضوع تیم‌های پژوهشی مختلف تلاش‌های قابل ملاحظه‌ای را برای

توافق گسترده‌ای توسط متخصصان بر اهمیت این سازه در بهبود توانایی‌های خانواده‌ها برای مقابله با کودکان ناتوان و برای سنجش تاثیر احتمالی خدمات و حمایت‌هایی که این خانواده‌ها دریافت می‌کنند وجود دارد. با مطرح‌شدن این موضوع تیم‌های پژوهشی مختلف تلاش‌های قابل ملاحظه‌ای را برای

کردند. هافمن و همکاران (۲۰۰۶) با استفاده از یک تحلیل عامل تاییدی نشان دادند که مقیاس پنج عاملی کیفیت زندگی خانوادگی ۲۵ ماده‌ای مرکز بیچ (تعامل خانوادگی، والدگری، بهزیستی هیجانی، بهزیستی فیزیکی/مادی و حمایت مربوط به ناتوانی) برارنده داده‌ها است و هر عامل هم تک‌بعدی و مستقل از هم هستند. این مقیاس به‌طور فزاینده‌ای برای استفاده در دیگر کشورها مانند اسپانیا (کوردوبا-آندراد، کومز-بینیتو و ورداگو، ۲۰۰۸)، استرالیا (دیویس و کلویدیا-پاینی، ۲۰۰۹)، و چین (وانگ، مک کارت و ترن بال، ۲۰۰۷) و در بافت‌های دیگر مانند کودکان با مشکلات رشدی (زانا و همکاران، ۲۰۰۹) و کودکان با ناتوانی‌های دیگر (کیزار، ۲۰۱۰) انطباق یافته است. سامرس و همکاران (۲۰۰۵) اطلاعاتی در مورد ساختار عاملی، پایایی و روایی؛ پارک و همکاران (۲۰۰۳) در مورد تدوین و روایی‌سازی؛ هافمن و همکاران (۲۰۰۶) در مورد پایایی و روایی همگرا؛ ورداگو و همکاران (۲۰۰۵) در مورد تدوین و روایی‌سازی؛ زونا و همکاران (۲۰۰۹) کاربردپذیری از طریق تحلیل عاملی؛ ورنر و همکاران (۲۰۰۹) همسانی درونی و همبستگی بین حیطه‌ها؛ و ایساس و همکاران (۲۰۰۷) تدوین و ویراست مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی مرکز بیچ را مورد بررسی قرار داده‌اند.

۱۹)، بهزیستی عاطفی (ماده‌های ۳، ۴، ۹ و ۱۳)، بهزیستی فیزیکی- جسمانی (ماده‌های ۶، ۱۵، ۱۶، ۲۰ و ۲۱) و حمایت مرتبط با ناتوانی (ماده‌های ۲۲ تا ۲۵) است (پارک و همکاران، ۲۰۰۳).

با توجه به مطالب یاد شده و بافت فرهنگی و ارزش‌های حاکم بر جامعه سنتی و در حال مدرن شدن ایرانی که در آن خانواده و اعضای آن نقش بسیار مهمی در رفع مشکلات درون خانواده دارند، ابزار FQOL می‌تواند نسبت به دیگر ابزارهای اندازه‌گیری در این زمینه راهگشای متخصصان خانواده و مشاوران در سطح جامعه باشد. بنابراین مطالعه حاضر به دنبال بررسی روایی و پایایی نسخه فارسی مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی در خانواده‌هایی با کودکان طیف اتیسم بود.

روش

مطالعه حاضر از نوع مطالعات روان‌سنجی است. جامعه این پژوهش شامل کلیه خانواده‌های کودکان دارای اختلال‌های رشدی (طیف اوتیسم، اختلال نقص توجه/ بیش‌فعالی و ناتوانی ذهنی) و غیررشدی (بینایی، شنیداری) شهر اهواز بود که از میان آنها ۲۰۷ خانواده (مرکز میثاق ۲۷، نهال ۲۳، بهار زندگی ۳۳، سحر ۳۲، طلوع ۳۱، سبحان ۳۳ و لوح و قلم ۲۸ خانواده) به روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف و بر اساس ملاک‌های ورود ۱. داشتن حداقل تحصیلات دیپلم؛ ۲. مدت زمان ازدواج ۳ تا ۱۰ سال؛ ۳. نداشتن بیماری‌های اعصاب و روان؛ ۴. مصرف نکردن مواد مخدر و یا داروهای روان‌گردان؛ ۵. صحبت کردن روان به گویش فارسی و ۶. تمایل به شرکت در پژوهش بین ماه‌های اردیبهشت تا مرداد ماه ۱۳۹۵ با رضایت کامل انتخاب شدند. بعد از هماهنگی‌های لازم و صدور مجوزهای قانونی و اداری توسط سازمان آموزش و پرورش استثنایی شهر اهواز و با هماهنگی مدیران مراکز اجازه مطالعه صادر گردید. پس از ارائه توضیحات لازم به خانواده‌های کودکان آنهایی که مایل به همکاری بودند وارد مطالعه شدند. قبل از ارائه

نسخه اولیه مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی توسط پارک و همکاران در سال ۲۰۰۳ بر اساس یک تحقیق کیفی تدوین گردید، که دارای ۱۰ عامل و ۱۱۲ ماده بود (تعاملات خانوادگی، والدینی، زندگی روزانه، بهزیستی مالی، بهزیستی عاطفی، بهزیستی اجتماعی، سلامت، محیط فیزیکی، حمایت و بهره‌وری). در مرحله بعد، ماده‌های این مقیاس به ۴۱ ماده و پنج عامل تقلیل یافت (پارک و همکاران، ۲۰۰۳). نسخه ۲۰۰۳ این مقیاس شامل ۲۵ ماده و پنج عامل تعاملات خانوادگی (ماده‌های ۱، ۷، ۱۰، ۱۱، ۱۲ و ۱۸)، والدینی (ماده‌های ۲، ۵، ۸، ۱۴، ۱۷ و

مورد نظر و یا میزان اهمیت آن فعالیت برای فرد مشخص می‌شود و بر اساس یک طیف لیکرت ۵ رتبه‌ای از کاملاً ناراضی = ۱ تا کاملاً راضی = ۵ (برای بعد رضایت) و از خیلی بی‌اهمیت = ۱ تا خیلی مهم = ۵ (برای بعد اهمیت) مرتب شده است. در این پژوهش فقط از بعد رضایت استفاده گردید، که حداقل و حداکثر نمره این مقیاس بین ۲۵ تا ۱۲۵ است که نمره‌های پایین بیانگر پایین بودن کیفیت زندگی و نمره‌های بالا بیانگر کیفیت بالای زندگی در خانواده‌هایی با فرزندان دارای ناتوانی است (زانا و همکاران، ۲۰۰۹). برای به‌دست آوردن نسخه فارسی از ترجمه معکوس (back translation) استفاده گردید.

روش تجزیه و تحلیل داده‌ها

تحلیل داده‌ها با استفاده از روش‌های زیر انجام گردید:
 ۱- ضریب همبستگی پیرسون برای بررسی روایی همگرا؛
 ۲- ضریب آلفای کرونباخ برای بررسی پایایی؛
 ۳- تحلیل عامل تاییدی برای بررسی مدل پنج‌عاملی مقیاس کیفیت زندگی مرکز بیج.

یافته‌ها

در زیر جداول مربوط به شاخص‌های آماری مانند میانگین و انحراف معیار ماده‌ها و نتایج تحلیل عاملی تاییدی مدل پنج‌عاملی مقیاس کیفیت زندگی مرکز بیج ارائه شده‌اند.

پرسشنامه‌ها به خانواده‌ها در مورد هدف پژوهش و کاربرد آن در این گروه خاص، اطلاعات لازم به‌صورت فردی ارائه گردید. همچنین به آنها گوشزد شد که آزادانه و با اختیار و رضایت کامل می‌توانند در این پژوهش شرکت کنند. در مورد شیوه پاسخ‌دهی به هر یک از ابزارها نیز اطلاعاتی به آنها ارائه شد و اطمینان داده شد که اطلاعات شخصی و پرسشنامه‌های آنها محرمانه خواهند بود و داده‌ها به صورت جمعی تحلیل خواهند شد. برای رعایت موازین اخلاقی، پس از اخذ رضایت آگاهانه از مشارکت کنندگان، پرسشنامه‌ها بدون نام و نام‌خانوادگی تکمیل شدند تا محرمانه بودن اطلاعات تامین گردد.

ابزار اندازه‌گیری

مقیاس کیفیت زندگی خانواده مرکز بیج. مقیاس کیفیت زندگی خانواده مرکز بیج دانشگاه کانزاس، یک مفهوم اختصاصی از کیفیت زندگی خانوادگی را گسترش داد. محققان مرکز بیج سنتر تحت نظارت دانشگاه کانزاس توانستند یک فرم کوتاه از این مقیاس را ارائه دهند و در چند مرحله با استفاده از تحقیقات کمی و کیفی مفهوم کیفیت زندگی خانوادگی را مورد بررسی قرار دادند (پارک و همکاران، ۲۰۰۳؛ پوستون و همکاران، ۲۰۰۳؛ ترن بال و همکاران، ۲۰۰۴؛ هافمن و همکاران، ۲۰۰۶). هر ماده در این مقیاس به دو روش و بر اساس میزان رضایت فرد از انجام فعالیت

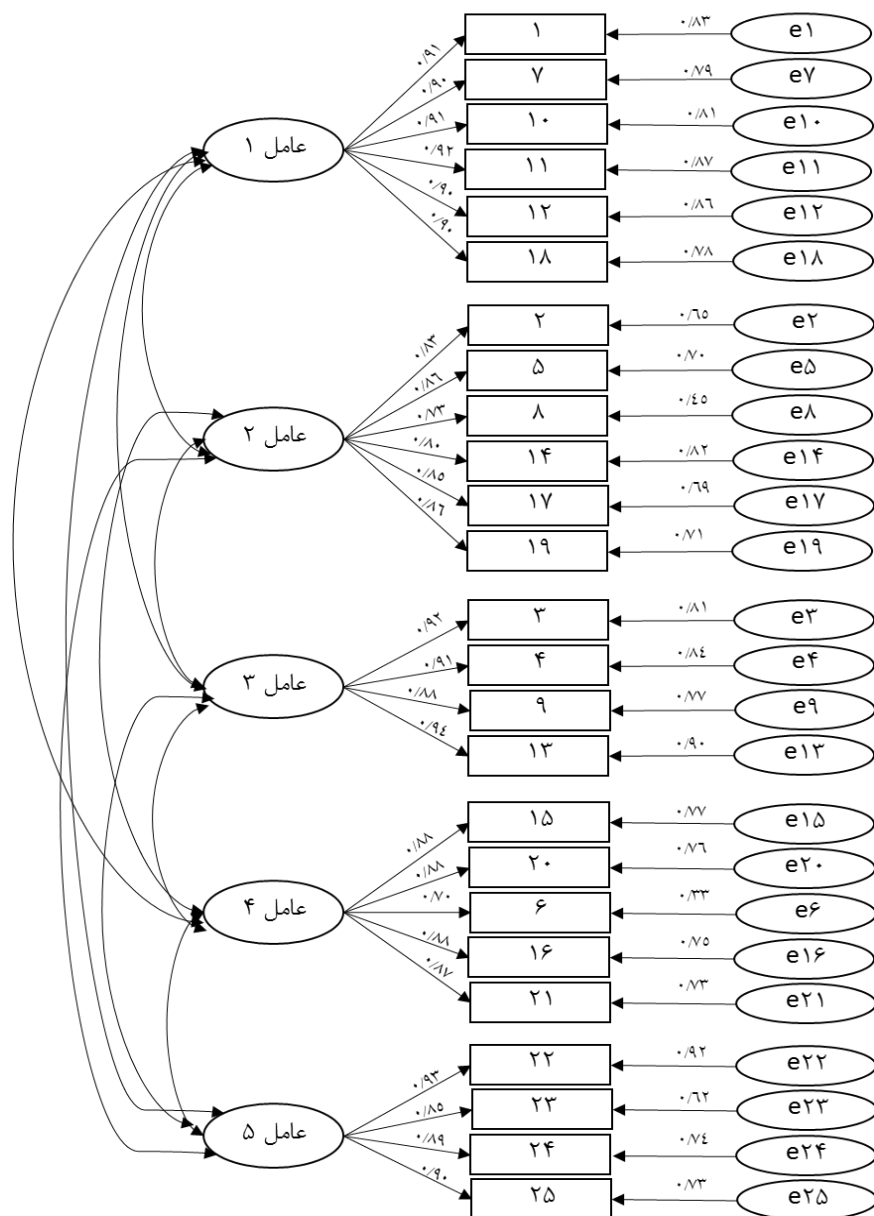
جدول ۱. میانگین، انحراف معیار و ضرایب همبستگی تک تک ماده‌ها با نمره کل مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی (n = ۹۳)

ماده‌ها	میانگین	انحراف معیار	r_{tt}	ماده‌ها	میانگین	انحراف معیار	r_{tt}
۱	۳/۷۶	۰/۹۶	۰/۶۴*	۱۴	۳/۸۶	۰/۸۳	۰/۷۱*
۲	۳/۷۴	۰/۸۰	۰/۶۳*	۱۵	۳/۵۱	۰/۹۹	۰/۵۳*
۳	۳/۷۰	۰/۸۹	۰/۶۲*	۱۶	۳/۴۳	۱/۰۲	۰/۶۱*
۴	۳/۴۴	۰/۹۱	۰/۶۰*	۱۷	۳/۵۲	۰/۹۳	۰/۶۲*
۵	۳/۶۰	۱/۰۲	۰/۶۹*	۱۸	۳/۵۹	۰/۹۵	۰/۷۰*
۶	۳/۴۸	۱/۱۷	۰/۴۹*	۱۹	۳/۴۹	۱	۰/۷۲*
۷	۳/۷۳	۰/۹۸	۰/۶۴*	۲۰	۳/۰۴	۱/۰۸	۰/۵۶*
۸	۳/۷۷	۰/۹۰	۰/۶۸*	۲۱	۳/۵۷	۰/۹۸	۰/۶۸*
۹	۳/۵۷	۰/۸۳	۰/۶۰*	۲۲	۳/۶۱	۰/۸۷	۰/۵۰*
۱۰	۳/۷۹	۰/۹۱	۰/۵۷*	۲۳	۳/۶۷	۰/۸۹	۰/۴۸*
۱۱	۳/۷۹	۰/۹۹	۰/۷۴*	۲۴	۳/۵۳	۰/۹۱	۰/۴۷*
۱۲	۳/۸۶	۰/۹۷	۰/۶۴*	۲۵	۳/۵۴	۰/۸۲	۰/۵۰*
۱۳	۳/۵۱	۰/۹۴	۰/۶۴*				

میانگین کل ۳/۶۰؛ انحراف معیار کل ۰/۵۸

مستقل بودن را یاد بگیرند) و ۹ (اعضای خانواده من زمانی را برای پیگیری علایق خود دارند) کمترین ماده میانگین‌ها را در میان ماده‌های مقیاس دارند. میانگین و انحراف معیار کل مقیاس (۲۵ ماده) به ترتیب ۳/۶۰ و ۰/۵۸ با کجی ۰/۱۹- و کشیدگی ۰/۱۴- به دست آمده است. همچنین تک‌تک ماده‌ها با نمره کل از ۰/۴۷ تا ۰/۷۴ در سطح $p \leq ۰/۰۰۱$ معنی دارند.

همان‌طور که در جدول ۱ ملاحظه می‌شود، از میان ماده‌های مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی، به ترتیب ماده‌های ۶ (اعضای خانواده من وسیله نقلیه را برای رفتن به مکان‌هایی که ضروری است دارند) و ۲۰ (خانواده من در مواقع نیاز خدمات دندانپزشکی دریافت می‌کند) بالاترین ماده میانگین‌ها و ماده‌های ۲ (اعضای خانواده من به کودکان کمک می‌کنند تا



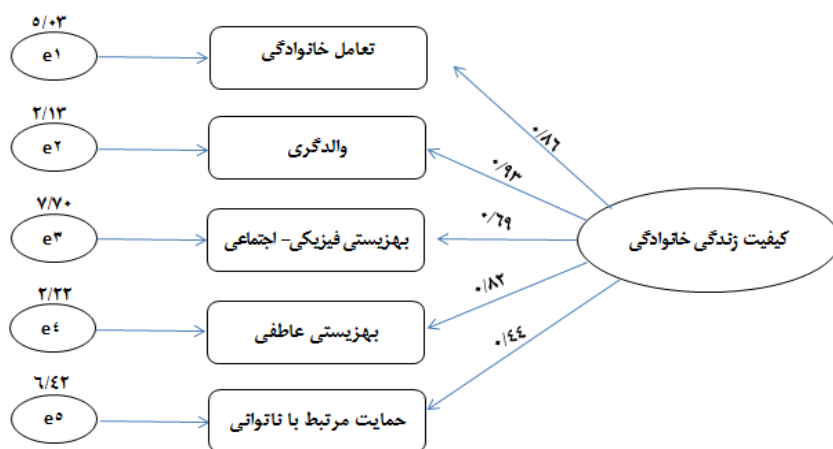
نمودار ۱. مدل سطح-ماده پنج‌عاملی مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی مرکز بیچ

جدول ۲. شاخص‌های برازندگی مدل پنج‌عاملی مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی

RMSEA	NFI	CFI	AGFI	GFI	χ^2/df	df	χ^2
۰/۰۷	۰/۸۱	۰/۸۹	۰/۷۸	۰/۸۲	۲/۰۶	۲۵۹	۵۳۴/۶۱

قابل قبول ۰/۹۰ هستند و شاخص مهم دیگر ریشه میانگین مربع‌های خطای برآورد (RMSEA) ۰/۰۷ به‌دست‌آمدند که مدل با دو شاخص اصلاح از e_6 به e_9 و e_6 به e_{11} شاخص‌های برازندگی GFI و سایر شاخص‌ها در حد ۰/۹۰ و قابل پذیرش رسیدند و شاخص RMSEA به ۰/۰۵ تقلیل یافت. باید خاطر نشان ساخت که براساس شاخص‌های مدل اصلاح شده و ضرایب بارهای مدل پنج‌عاملی مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی مرکز بیچ از برازندگی کافی در جامعه برخوردار است.

همان‌گونه که در جدول ۲ مشاهده می‌کنید، مقدار χ^2 دو برابر ۵۳۴/۶۱ می‌باشد که معنی‌دار است. باید خاطرنشان کرد که این شاخص در اکثر مواقع و شرایط معنی‌دار می‌شود و حتی نسبت به حجم نمونه حساس است. دیگر شاخص‌ها از جمله نسبت مجذور χ^2 به درجه آزادی (χ^2/df) کمتر از مقدار قراردادی ۳ می‌باشد. شاخص‌های برازندگی از جمله شاخص خوبی برازندگی (GFI)، شاخص برازندگی تعدیل شده (AGFI)، شاخص برازش تطبیقی (CFI) و شاخص برازش هنجار شده (NFI) کمی کمتر از مقدار



نمودار ۲. مدل تک‌عاملی خرده‌مقیاس پنج‌عاملی مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی مرکز بیچ

مدل تک‌عاملی مرتبه اول کیفیت زندگی خانوادگی با استفاده از میانگین نمره‌های خرده‌مقیاس‌های مجموعه‌ای از ماده‌ها برای هر یک از شرکت‌کننده‌ها محاسبه شده است. این مدل با دو شاخص اصلاح e_3 به e_5 و e_6 به e_9 از برازش کافی و مناسب برخوردار است ($\chi^2 = 3/93$, $p = 0/268$, $\chi^2/df = 1/31$, $df = 259$, $CFI = 0/99$, $GFI = 0/99$, $NFI = 0/97$, $AGFI = 0/78$, $RMSEA = 0/07$). برای مشاهده ضرایب استاندارد مدل تک‌عاملی نمودار ۲ را ببینید). مدل‌های اندازه‌گیری تک‌عاملی ابتدا به‌طور جداگانه برای هر خرده‌مقیاس برآورد شدند. همه خرده‌مقیاس‌ها برازندگی عالی داشتند. مدل ۶- ماده‌ای تعامل خانوادگی با ضرایب استاندارد $\beta = 0/55$ تا $\beta = 0/70$ برازندگی خوبی داشت ($\chi^2 = 21/44$, $p < 0/011$, $\chi^2/df = 2/38$, $GFI = 0/96$, $NFI = 0/97$, $AGFI = 0/78$, $RMSEA = 0/07$).

مدل تک‌عاملی مرتبه اول کیفیت زندگی خانوادگی با استفاده از میانگین نمره‌های خرده‌مقیاس‌های مجموعه‌ای از ماده‌ها برای هر یک از شرکت‌کننده‌ها محاسبه شده است. این مدل با دو شاخص اصلاح e_3 به e_5 و e_6 به e_9 از برازش کافی و مناسب برخوردار است ($\chi^2 = 3/93$, $p = 0/268$, $\chi^2/df = 1/31$, $df = 259$, $CFI = 0/99$, $GFI = 0/99$, $NFI = 0/97$, $AGFI = 0/78$, $RMSEA = 0/07$).

مدل ۴- ماده‌های بهزیستی عاطفی با ضرایب استاندارد $\beta = 0/26$ تا $\beta = 0/48$ برازندگی عالی داشت ($\chi^2/df = 2/35$, $p = 0/308$, $\chi^2 = 2/35$)؛ و مدل ۴- ماده‌های حمایت مرتبط با ناتوانی با ضرایب استاندارد $\beta = 0/63$ تا $\beta = 0/79$ برازندگی عالی داشت، ($\chi^2 = 0/62$, $p = 0/803$, $\chi^2/df = 3/80$, $p = 1$, $GFI = 0/99$, $CFI = 1$, $RMSE = 0/00$).

مدل ۶- ماده‌های والدگری با ضرایب استاندارد $\beta = 0/62$ تا $\beta = 0/69$ با یک شاخص اصلاح e5 به e6 برازندگی خوبی داشت ($\chi^2/df = 2/35$, $p < 0/016$, $\chi^2 = 18/79$)؛ و مدل ۵- ماده‌های بهزیستی فیزیکی- جسمانی با ضرایب استاندارد $\beta = 0/60$ تا $\beta = 0/67$ برازندگی عالی داشت ($\chi^2 = 90$, $p = 0/970$, $GFI = 0/99$, $CFI = 1$, $RMSE = 0/08$, $CFI = 0/97$, $GFI = 0/99$, $\chi^2/df = 0/118$, $p = 0/970$).

جدول ۳. ضرایب پایایی آلفای کرونباخ مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی مرکز بیچ در کل نمونه و عامل‌های پنج‌گانه

نمونه	ماده‌ها	آلفای کرونباخ
کل مقیاس	۲۵	۰/۹۳
تعاملات خانوادگی	۶	۰/۸۶
والدگری	۶	۰/۸۴
بهزیستی فیزیکی- جسمانی	۵	۰/۷۸
بهزیستی عاطفی	۴	۰/۷۳
حمایت مرتبط با ناتوانی	۴	۰/۸۲

پایایی همگی بیانگر این هستند که مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی مرکز بیچ از پایایی رضایت‌بخشی برخوردار است.

همان‌طور که در جدول ۳ ملاحظه می‌شود، ضرایب آلفای کرونباخ کل مقیاس ۰/۹۳، در عامل‌های اول ۰/۸۶، دوم ۰/۸۴، سوم ۰/۷۸، چهارم ۰/۷۳ و عامل پنجم ۰/۸۲ به‌دست‌آمده است. این ضرایب

جدول ۴. ضرایب روایی همگرا مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی مرکز بیچ با مقیاس‌های عملکرد خانواده آپگار و منابع خانوادگی

عامل	مقیاس آپگار	منابع خانوادگی
کل مقیاس	۰/۵۹**	۰/۶۴**
تعاملات خانوادگی	۰/۶۱**	۰/۴۷**
والدینی	۰/۶۳**	۰/۶۱**
بهزیستی عاطفی	۰/۳۴**	۰/۶۱**
بهزیستی فیزیکی- جسمانی	۰/۵۵**	۰/۵۷**
حمایت مرتبط با ناتوانی	۰/۱۶*	۰/۲۹**

* $p < 0/05$ ** $p < 0/001$

نمونه برابر با $r = 0/59$ و در عامل تعاملات خانوادگی $r = 0/61$ والدینی $r = 0/63$ ، بهزیستی عاطفی $r = 0/34$ ، بهزیستی فیزیکی- جسمانی $r = 0/55$ و حمایت مرتبط با ناتوانی $r = 0/16$ به‌دست آمد که همگی معنی‌دارند.

بحث و نتیجه‌گیری

هدف اصلی پژوهش حاضر، بررسی پایایی و روایی تاییدی مقیاس نسخه فارسی کیفیت زندگی خانوادگی در خانواده‌های با کودکان رشدی و غیررشدی بود. مدل تحلیل عاملی تاییدی مقیاس

همان‌گونه که در جدول ۴ مشاهده می‌شود، ضرایب روایی همگرا بین مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی مرکز بیچ با مقیاس منابع خانوادگی (دانست و لیت، ۱۹۸۶) در کل نمونه برابر با $r = 0/64$ و در عامل تعاملات خانوادگی $r = 0/47$ والدینی $r = 0/47$ ، بهزیستی عاطفی $r = 0/61$ ، بهزیستی فیزیکی- جسمانی $r = 0/57$ و حمایت مرتبط با ناتوانی $r = 0/29$ و با مقیاس عملکرد خانواده آپگار (APGAR-Family Functioning Scale) (اسمیلک اشتاین، ۱۹۷۸) در کل

کیفیت زندگی خانوادگی با دو شاخص اصلاح نشان داد که این ابزار یک سازه پنج‌عاملی است که شامل تعاملات خانوادگی، والدگری، بهزیستی فیزیکی-جسمانی، بهزیستی عاطفی و حمایت مرتبط با ناتوانی است. همچنین شاخص‌های برازندگی این مدل همگی خوب بودند و حمایتی را برای یک راه حل ۵-عاملی فراهم می‌کنند. (نمودار ۱، جدول ۲). یافته‌های به‌دست‌آمده با یافته‌های زونا و همکاران (۲۰۰۹)، هافمن و همکاران (۲۰۰۶)، پارک و همکاران (۲۰۰۳)، سامرس و همکاران (۲۰۰۵)، ورداگو و همکاران (۲۰۰۵)، ایساس و همکاران (۲۰۰۷)، پوستون و همکاران (۲۰۰۳)، آزار و کاستانون (۲۰۰۵)، براون و همکاران (۲۰۰۶) و ساموئل و همکاران (۲۰۱۲) همسو می‌باشد. پنج‌عامل استخراج شده پژوهش حاضر تا حدودی شبیه سه‌عامل مطالعه پارپا و همکاران (۲۰۱۶) می‌باشد با این تفاوت که عامل اول در پژوهش پارپا و همکاران تلفیقی از سه عامل اول در پژوهش حاضر (تعاملات خانوادگی، والدگری و بهزیستی عاطفی) که تحت عنوان تعاملات و حمایت خانوادگی نام‌گذاری شد و عامل دوم نیز تحت عنوان مراقبت خانواده بود که دقیقاً مطابق عامل بهزیستی فیزیکی-جسمانی در پژوهش حاضر بود ولی عامل سوم دقیقاً مشابه عامل پنجم در پژوهش حاضر می‌باشد و تحت عنوان حمایت مرتبط با ناتوانی نام‌گذاری شده بود. مدل‌های جداگانه ماده‌ها برای هر عامل (مدل‌های اندازه‌گیری تک‌عاملی) از برازندگی خوب و عالی برخوردار بودند که همه این یافته‌ها بیانگر مناسب بودن ماده‌های این پنج‌عامل در جامعه فعلی است.

عامل تعامل خانوادگی از شش ماده تشکیل شده که روابط اعضای خانواده با یکدیگر و محیط‌های ارتباطی آنها را بررسی می‌کند. ماده‌های این عامل مسائلی از جمله لذت‌بردن از گذراندن وقت با یکدیگر، شفاف صحبت کردن با یکدیگر، نشان دادن عشق و

اهمیت نسبت به یکدیگر، حل کردن مشکلات یکدیگر و حمایت از یکدیگر برای رسیدن به اهداف را مورد سنجش قرار می‌دهند (سامرس همکاران، ۲۰۰۵). خانواده گسترده به "اعضای خانواده هسته‌ای، خویشاوندان و دیگرانی که به عنوان خویشاوند محسوب می‌شوند، اشاره دارد" (ترن بال، ترن بال، اروین و سوداک، ۲۰۰۶). این عامل بیشتر بر کیفیت رابطه متقابل بین اعضای خانواده با عضو دارای ناتوانی و اختلال رشدی و نیرومندسازی عاطفه و تعهدشان تاکید دارد (ترن بال، ترن بال، سامرس و پوستون، ۲۰۰۸). انتخاب راهبردها برای ارتباط با افرادی با طیف اتیسم بزرگترین چالش برای خانواده است و این نگرانی و اضطراب را در اعضای خانواده ایجاد می‌کند که اگر کودک‌شان بخواهد در جامعه رشد پیدا کند باید ارتباط سودمندی با دیگران در جامعه برقرار نماید که این امکان هم برای این نوع کودکان وجود ندارد. اما به والدین و اعضای خانواده توصیه می‌شود که کودک را دوست داشته باشند و او را درک کنند که این عامل باعث ارتباط کودک با اعضای خانواده می‌شود.

عامل دوم، بر فعالیت‌هایی که اعضای بزرگسال خانواده برای رشد و بالندگی کودکان انجام می‌دهند تمرکز دارد. ماده‌های این عامل مسائلی از جمله توانایی خانواده برای کمک به کودکان در کارها و فعالیت‌های مدرسه، آموزش مهارت‌های اجتماعی، کمک به مستقل شدن کودکان و پرداختن به نیازهای فردی هر کودک را مورد سنجش قرار می‌دهند. این عامل بر دامنه نقش والدین نسبت به زندگی عضو ناتوان خود تاکید دارد و ممکن است این نقش بر عهده‌ی والدین خونی، والدین قیم، پدربزرگ و مادر بزرگ، یا دیگر بزرگسالان در خانواده باشد (ترن بال و همکاران، ۲۰۰۷؛ پارک و همکاران، ۲۰۰۳).

عامل بهزیستی فیزیکی-جسمانی به دنبال بررسی منابعی (مالی یا سلامتی) است که خانواده‌ها علاوه بر

با اعضای خانواده به وجود می‌آید نقش ارتباطی تک تک اعضای خانواده و حمایتشان از یکدیگر چشمگیرتر می‌شود و این به نوبه خود باعث کاهش آلام و دردهای عاطفی و هیجانی در خانواده می‌گردد. یعنی، نقش خانواده نسبت به سایر موسسات دولتی و خصوصی بارزتر است.

ضرایب پایایی آلفای کرونباخ برای کل مقیاس و عامل‌های اول پنج‌گانه استخراج شده تعاملات خانوادگی، والدگری، بهزیستی فیزیکی- جسمانی، بهزیستی عاطفی و حمایت مرتبط با ناتوانی رضایت‌بخش بودند (جدول ۳). این یافته‌ها حاکی از این است که ماده‌های این ابزار هم در کل مقیاس و هم در پنج‌عامل استخراج شده همگی در یک راستا هستند که نشان از همگونی بالای ماده‌های مقیاس دارد. این ضرایب با ضرایب گزارش شده یافته‌های پژوهشی ورداگو و همکاران (۲۰۰۵)، ساموئل و همکاران (۲۰۱۲)، هافمن و همکاران، کوکاک میورا و میسویچ (۲۰۱۷)، ورنر و همکاران (۲۰۰۹)، سامرس و همکاران (۲۰۰۵) و پارپا و همکاران (۲۰۱۶) برابری می‌کند و تاییدی بر نتایج به دست آمده در پژوهش حاضر می‌باشد.

ضرایب روایی همگرایی مقیاس حاضر با مقیاس عملکرد خانواده در کل نمونه و در عامل‌های والدینی، تعاملات خانوادگی، بهزیستی عاطفی، حمایت مرتبط با ناتوانی و بهزیستی فیزیکی- جسمانی معنی‌دار بودند که نشان‌دهنده روایی مناسب بین نمره کل این مقیاس و عامل‌های ذکر شده و مقیاس منابع خانوادگی بودند. همچنین ضرایب همبستگی مقیاس پنج‌عاملی کیفیت زندگی خانوادگی با مقیاس عملکرد خانواده آپگار در کل نمونه و در عامل‌های پنج‌گانه ذکر شده نشان‌دهنده روایی مناسب این ابزار با مقیاس عملکرد خانواده آپگار است (جدول ۴). نتایج به دست آمده در پژوهش حاضر حاکی از روایی همگرایی مناسب بین مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی و مقیاس‌های منابع خانوادگی و عملکرد خانواده آپگار هستند که با

زمینه‌های فیزیکی که در آن زندگی می‌کنند، برای پاسخگویی به نیاز اعضایشان به آنها نیاز دارند. ماده‌های این عامل مسائلی از جمله داشتن راهی برای تامین هزینه‌ها، داشتن وسیله حمل و نقل، احساس امنیت در محیط‌های مختلف و دریافت مراقبت‌های پزشکی و دندانپزشکی در مواقع نیاز را مورد سنجش قرار می‌دهند. این عامل با توجه به اینکه امروزه نرخ فقر در جامعه و در میان خانواده بالا است بسیار حائز اهمیت می‌باشد و پرداختن به این عامل امری بسیار ضروری است (ترن بال و همکاران، ۲۰۰۷؛ پارک و همکاران، ۲۰۰۳).

عامل چهارم، بهزیستی عاطفی بخشی از کیفیت زندگی خانواده است که شامل احساس‌ها و ملاحظه‌های عاطفی در خانواده و همچنین توانایی عاطفی اعضای خانواده برای مقابله با چالش‌ها می‌باشد. ماده‌های این عامل مسائلی از جمله داشتن حمایت مورد نیاز برای مقابله با استرس، داشتن دوستان یا افراد حمایت‌گر، داشتن زمان برای دنبال کردن علایق شخصی و داشتن کمک خارجی برای مراقبت از نیازهای خاص تمام اعضای خانواده را مورد سنجش قرار می‌دهند (ترن بال و همکاران، ۲۰۰۷).

آخرین عامل از عوامل پنج‌گانه مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی عامل حمایت مرتبط با ناتوانی است که شامل حمایت‌ها و سرویس‌های خاص از طرف اعضای خانواده، دوستان، اعضای جامعه و حرفه‌ای‌هایی می‌شود که پاسخگوی نیازهای خاص اعضای خانواده در ناتوانی می‌باشند. ماده‌های این عامل مسائلی از جمله دستیابی به اهداف در کار و مدرسه، داشتن روابط خوب بین اعضای خانواده و ارائه‌دهندگان خدمات، پیشرفت در خانه و پیدا کردن دوست را مورد سنجش قرار می‌دهند. این عامل خاص خانواده‌هایی است که اعضا با نیازهای خاص دارند و مسائل و مشکلات مربوط به این خانواده‌ها را مورد بررسی قرار می‌دهند (ترن بال و همکاران، ۲۰۰۷). این یافته آخر نشان می‌دهد که اگر مشکلی در رابطه

به‌وضوح مشاهده کرد. این یافته را می‌توان در سیستم‌های درون خانواده‌ها، یعنی مرکزیت خانواده و دلبستگی‌های ایمن ناشی از روابط محبت‌آمیز و دلگرمی والدین نسبت به اعضای خانواده و ارتباطات سالم آنها با یکدیگر جستجو کرد. از سوی دیگر از الگوهای کمک‌دهی مثبت افراد جامعه به افراد دارای مشکل و نیازمند که از زمان‌های قدیم در جامعه ایرانی وجود داشته و دارد نباید غافل شد.

تقدیر و تشکر

بدین وسیله از همکاری صمیمانه مدیران مدارس استثنایی و کلیه اولیاء کودکان کمال تشکر را داریم.

این مقاله برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد مشاوره خانواده سعید قائد امینی‌هارونی مصوب گروه آموزشی مشاوره و معاونت محترم پژوهشی دانشگاه شهید چمران اهواز می‌باشد.

پی‌نوشت

1. Beach Center Family Quality of Life Scale

منابع

- Abbott, D., Watson, D., & Townsley, R. (2005). The proof of the pudding what difference does multi-agency working make to families with disabled children with complex health care needs? *Child & Family Social work*, 10, 229-238.
- Aras, I. (2014). *The quality of life of parents of children with hearing impairments and speech*. Doctoral thesis. Zagreb University School of Medicine in Zagreb.
- Aznar, A. S., & Castoanon, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 784-788.
- Bowman, R. A. (2001). *Quality of life assessment for young children with developmental disabilities and their families: Development of a quality of life questionnaire*. Dissertation abstracts international: Section B: The sciences and engineering, 62(7-B).
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability.

یافته‌های پارک و همکاران (۲۰۰۳)، کواک میورا و ممیسویچ (۲۰۱۷)، ورداگو و همکاران (۲۰۰۵)، سامرس و همکاران (۲۰۰۵)، هافمن و همکاران (۲۰۰۶)، پارپا و همکاران (۲۰۱۶) و هافمن و مارکویس (۲۰۰۵) هماهنگی دارند.

محدودیت پژوهش حاضر تنها محدود به خانواده‌های کودکان با اختلال‌های رشدی و غیررشدی بوده است. لذا تعمیم این نتایج به جامعه خانواده‌های کودکان دارای ناتوانی دیگر باید با احتیاط صورت گیرد. دیگر محدودیت این بود که نمونه از شهر اهواز انتخاب شده و به دلیل تفاوت قومیتی و شرایط خاص فرهنگی و تفاوت‌های اجتماعی-اقتصادی موجود با دیگر شهرها و استان‌ها، تعمیم این نتایج به سایر شهرها و استان‌ها نیز باید با احتیاط لازم صورت گیرد. پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های بعدی برای اعتباریابی بیشتر مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی از روش پایایی باز-آزمایی با نمونه‌های زیادتر و ناهمگن‌تر در مناطق جغرافیایی دیگر انجام گیرد که تعمیم نتایج را به همراه داشته باشد. توصیه دیگر این است که این ابزار را در گروه‌های متفاوت استثنایی، با استفاده از هنجارهای متفاوت به کار گرفت تا محققان بتوانند تمایزاتی را در زمینه ویژگی‌های روان‌سنجی این ابزار برای هر گروه کودکان استثنایی مشاهده کنند.

با توجه به نتایج پژوهش حاضر نسخه فارسی مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی پنج‌عامل تعاملات خانوادگی، والدگری، بهزیستی عاطفی، بهزیستی مادی/فیزیکی و حمایت مرتبط با ناتوانی را شناسایی نمود که هر کدام نقش مهمی در ارتقاء و ترویج کیفیت زندگی خانوادگی برعهده دارند. اما نقش‌های والدگری و تعاملات اعضای خانواده با یکدیگر و با سایر خویشاوندان بسیار حائز اهمیت است و این مطلب را می‌توان در بافت فرهنگی و ارزش‌های مذهبی و سنتی حاکم بر خانواده‌ها و جامعه ایرانی

- Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2-6.
- Chin, Ch-Y. (2013). *Family needs and family quality of life for Taiwanese families of children with intellectual disability and development delay*. Doctoral thesis. Kansas University.
- Cordoba-Anderade, L., Gomez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. A. (2008). Family quality of life people with a disability: A comparative analysis. *Univesitas Psychologica*, 7, 369-383.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, 153-162.
- Dervishalaj, E. (2013). Parental stress in families of children with disabilities: A literature review. *Journal of Educational and Social Research*, 3 (7), 579 – 584.
- Dunst, C., Trivette, C., Hamby, D., & Bruder, M. (2006). Influences of contrasting natural learning environment experiences in child, parent and family well-being. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 18, 235-250.
- Feldman, M. A., & Werner, S. E. (2002). Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. *Behavior Interventions*, 17, 75-83.
- Harnstein, S., & McWilliam, R. A. (2007). *Measuring family quality of life families of children with autism spectrum disorder*. (Abstract). Paper presented at the 2007 Annual Conference of the Division for Early Children.
- Hill, C., & Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: Parental cognition in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 969-980.
- Hoffman L., Marquis J., Poston D., Summers J. A., & Turnbull A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family* 68, 1069–1083.
- Hoffman, L., & Marquis, J. (2005). Assessing Family Outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083.
- Hu, X., Summers, J. A., Turnbull, A., & Zuna, A. (2011). The quantitative measurement of family quality of life: A review of available *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245.
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 555, 1089-1114.
- Isaacs B. J., Brown I., Brown R. I., Baum N.T., Myerscough T., et al. (2007) Development of a family quality of life survey. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 177–185.
- Jones, J., & Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Journal of Developmental Disabilities*, 11(10), 31-46.
- Kovac Misura, A., & Memisevic, H. (2017). Quality of life patents of children with intellectual disabilities Croatia. *Journal of Educational and Social Research*, (2), 43-48.
- Kyzar, K. (2010). *The relationship of perceptions of services and support adequacy to family with deaf-blindness*. Doctoral Dissertation University of Kansas.
- Leutar, Z., & Oršuli, V. (2015). The link between social support and some aspects of parenting in families with children with disabilities. *Journal of Social Policy*, 22 (2), 153-176.
- Lin, J. D., Hu, J., Yen, C. F., Hsu, S, W., Lin, L. P., Loh, C. H., et al. (2009). Quality life and caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities. Use of WHOOQL-BREF survey. *Research Developmental Disabilities*, 30(60), 1448-1458.
- Mactavish, J, B., & Schleien, S. J. (2004). Re-injection spontaneity and balance in family life: Parents perspectives on recreation in families that include children with developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 123-141.
- Meppelder, M., Hodes, M., kef, S., & Schuengel, C. (2013). Family quality of life Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 233-246.
- Olson, D. H., & Barnes, H. L. (1982). *Quality of life. In: family Inventories* (eds P. H. Olson, H. I. McCubbin, H. Baranes, A. Laresen, M. Muxen & M. Wilson), pp. 5-67. Life Innovations, Inc., Minneapolis, MN.
- Parpa, E., Katsantonis, N., Tsilika, E., Galanos, A., Sassari, M., & Mystakidou, K. (2016). Psychometric properties of the Family Quality of Life Scale in Greek families with intellectual disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(3), 393-405.

- Park, J., Hoffman, L. L., Marquis, J. J., Turnbull, A. P., Poston, D. D., Mannan, H. H., & ... Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367-384.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.
- Samuel, D. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1-16
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.
- Shalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life: Mental retardation in the 21st century. In M. L. Wehmeyer & J. R. Patton (Eds.), *Mental retardation in the year 2000* (pp.335-356). Austin, TX: Pro-Ed.
- Singer, L., & Farkas, K. L. (1989). The impact of infant disability on maternal perception of stress. *Family Relations*, 444-449.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., Wang, M. (2005). Conceptualization and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777-783.
- Turnbull A. P., Brown I., & Turnbull H. R. (Eds) (2004) *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E., & Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionalality: Positive outcomes through partnerships and trust* (5th Ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education.
- Turnbull, A. P., Poston, D. J., Minnes, P., & Summers, J. (2007). *Providing supports and services that enhance a family's quality of life*. In: A Comprehension Guide to Intellectual and Developmental Disabilities (Eds. I. Brown & M. Percy), pp. 559-569. Paul H Brookes publishing Co., Baltimore, MD.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Summers, J. A., & Poston, D. (2008). Partnering with families of children with developmental disabilities to enhance family quality of life. In G. Peterson-Karlan, R. Ringlaben, & P. Parette, (Eds.), *Research-based and emerging practices in developmental disabilities* (pp. 481-500). Austin, TX: Pro-Ed.
- Verdug, M. A., Cordoba, L., & Gomez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the life family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 794-798.
- Wang, M., & Brown, R. I. (2009). Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 144-167.
- Wang, M., McCart, A., & Turnbull, A. (2007). Implementing positive behavior support with Chinese American families: Enhancing cultural competence. *Journal of positive Behavior Interventions*, 9, 38-51.
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summer, L., Little, T. G., Poston, D. J., Nonnan, H., et al. (2004). Severity of disability and income as predictors of parent satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82-94.
- Werner, S., Edwards, M., & Baum, N. T. (2009). Family quality of life before and after out-of-home placement of a family member with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice Intellectual Disabilities*, 6, 32-39.
- Yu, M. K., Li-Tsang, C. V. (1990). Adjustment and adaptation, and parents of children with development disability in two-parent families: a review of the characteristics and attributions. *Journal of Developmental Disability*, 45(1), 38-51.
- Zuna, N. I., Turnbull, A., & Summers, J. J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice Intellectual Disabilities*, 6, 25-31.
- Zuna, N., Selig, J. P., Summers, J. A., Turnbull, A. P. (2009). Confirmatory factor analysis of a Family Quality of Life Scale for families of kindergarten children without disabilities. *Journal of Early Intervention*, 31(2), 111-125.

ضمیمه:

ماده‌های نسخه فارسی مقیاس کیفیت زندگی خانوادگی

- ۱- خانواده من از زمان با هم بودن لذت می‌برند.
- ۲- اعضای خانواده من به کودکان کمک می‌کنند تا مستقل بودن را یاد بگیرند.
- ۳- خانواده من در زمانی که نیاز به کاهش استرس داریم حمایت می‌کند.
- ۴- اعضای خانواده من دوستان یا افرادی را دارند که حمایت فراهم می‌کنند.
- ۵- اعضای خانواده من در تکالیف مدرسه و فعالیت‌ها به کودکان کمک می‌کنند.
- ۶- اعضای خانواده من وسیله نقلیه برای رفتن به مکان‌هایی که ضروری است، دارند.
- ۷- اعضای خانواده من آزادانه با هم صحبت می‌کنند.
- ۸- اعضای خانواده من به کودکان آموزش می‌دهند که چگونه با دیگران باشیم.
- ۹- اعضای خانواده من زمانی را برای پیگیری علایق خود دارند.
- ۱۰- خانواده من مشکلات را با یکدیگر حل می‌کنند.
- ۱۱- اعضای خانواده من یکدیگر را برای رسیدن به اهدافشان حمایت می‌کنند.
- ۱۲- اعضای خانواده من نشان می‌دهند که برای یکدیگر اهمیت قائلند و یکدیگر را دوست دارند.
- ۱۳- خانواده من کمک بیرونی موجود برای رسیدگی به نیازهای ویژه همه اعضای خانواده را فراهم می‌کند.
- ۱۴- در خانواده ما بزرگترها به کودکان یاد می‌دهند تا تصمیم‌های خوبی بگیرند.
- ۱۵- خانواده من در مواقع مورد نیاز مراقبت پزشکی دریافت می‌کند.
- ۱۶- خانواده من شیوه‌ای را برای رسیدگی به هزینه‌ها دارد.
- ۱۷- در خانواده من بزرگترها از دیگر افراد حاضر در زندگی بچه‌ها (دوستان، معلم‌ها و غیره) اطلاع دارند.
- ۱۸- خانواده من قادر هستند با فراز و نشیب‌های زندگی برخورد کنند.
- ۱۹- در خانواده من بزرگسالان زمانی را برای رسیدگی به نیازهای شخصی همه کودکان دارند.
- ۲۰- خانواده من در مواقع نیاز خدمات دندانپزشکی دریافت می‌کند.
- ۲۱- خانواده در خانه، کار، مدرسه و همسایگی احساس امنیت می‌کند.
- ۲۲- اعضای خانواده من با یک ناتوانی در مدرسه یا محل کار برای رسیدن به هدف‌های خود حمایت لازم را دریافت می‌کنند.
- ۲۳- اعضای خانواده من با یک ناتوانی در خانه برای رسیدن به هدف‌هایشان حمایت می‌شوند.
- ۲۴- اعضای خانواده من با یک ناتوانی برای دوست‌یابی مورد حمایت قرار می‌گیرند.
- ۲۵- خانواده من با ارائه‌دهندگان خدماتی که به اعضای خانواده‌ام که ناتوان هستند خدمات می‌دهند و آن‌ها را حمایت می‌کنند، رابطه خوبی دارند.