



BRANDAFARIN JOURNAL OF MANAGEMEMNT

Volume No.: 3, Issue No.: 28, Jul 2022

P-ISSN: 2717-0683 , E-ISSN: 2783-3801

Analyzing the understanding of the lived experiences of fathers of children with cerebral palsy: a phenomenological study on the experiences and feelings of the fathers of these children

Maryam Ayyardoulabi

Psychologist

Abstract

The aim of the current research was to understand the lived experiences of fathers with cerebral palsy in rehabilitation centers of Tehran province. In order to achieve this goal, qualitative approach and phenomenological study were used. In this way, 8 fathers who had children with cerebral palsy were selected as available sampling and in-depth interviews were conducted with them. The basis of this choice was based on the theoretical saturation of the data. The theme analysis method was also used to analyze the research data. The findings obtained from this research showed that the understanding of the fathers of children with cerebral palsy is based on the breadwinner view of the father of the family in a traditional family, whereby fathers are responsible for providing for their living expenses and especially for providing for the treatment and maintenance of their children. They know cerebral palsy. In this regard, they try to behave rationally or rely on their physiological abilities to take the burden off the shoulders of the mother of the family.

Keywords: Cerebral palsy, father of a child with cerebral palsy, phenomenology of parents with cerebral palsy

واکاوی درک تجربه های زیسته پدران فرزندان مبتلا به فلج مغزی: مطالعه ای پدیدارشناسانه بر تجربه ها و احساسات پدران این کودکان

مریم عیار دولابی

روانشناس

چکیده

هدف از پژوهش حاضر درک تجربه های زیسته پدران مبتلا به فلج مغزی در مراکز توانبخشی استان تهران بود. به منظور نیل به این هدف از رویکرد کیفی و مطالعه پدیدارشناسی استفاده شد. به این ترتیب، ۸ نفر از پدران که فرزندان فلج مغزی داشتند به صورت نمونه گیری در دسترس انتخاب شده و مصاحبه های ژرفی با آن ها به عمل آمد. مبنای این انتخاب بر اساس اشباع نظری داده ها بود. برای تحلیل داده های پژوهش نیز از روش تحلیل تم استفاده شد. یافته های به دست آمده از این پژوهش نشان داد که درک پدران فرزندان فلج مغزی مبتنی بر نگاه نان آوری پدر خانواده در یک خانواده سنتی است که به موجب آن پدران خود را مسئول تامین مخارج زندگی و به ویژه تامین هزینه های درمان و نگه داری فرزندان فلج مغزی می دانند. در همین راستا، تلاش می کنند تا رفتاری منطقی پیشه کرده و یا تکیه بر توانایی های فیزیولوژیک خود باری از دوش مادر خانواده بردارند.

کلمات کلیدی: فلج مغزی، پدر فرزند فلج مغزی، پدیدارشناسی والدین فلج مغزی.

بیان مساله

امروزه در دنیا تلاش شایان توجهی برای درمان فلج مغزی و بهبود وضع عملکردی این بیماران انجام شده است. بخش مهمی از این تلاش متوجه ارائه و شناسایی تدابیر و راه کارهایی است که وضع موجود کودکان فلج مغزی بهبود پیدا کند. اما با وجود تمامی این پیشرفت ها، بازهم افراد مبتلا به فلج مغزی، با مشکلات متعددی رو به رو هستند. چراکه همچنان عامه مردم با شرایط بیماری فلج مغزی آشنایی ژرفی ندارند و این خود باعث می شود که فرصت رشد فردی را از افراد مبتلا به فلج مغزی بگیرد (رضایی، افروز، حجازی و خرازی، ۱۳۸۷). به هر حال، پژوهش هایی به صورت جسته و گریخته تلاش داشته اند تا به تبیین مساله کودکان فلج مغزی بپردازد و برخی دیگر از پژوهش ها نیز درصدد ارائه راه کارها و تدابیری بوده اند اما نکته جالب توجه این است که در اکثر این پژوهش ها، مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی نقشی برجسته داشته اند. گویی که بهبود وضعیت این کودکان بدون مراقبت ها و دخالت های مادران آن ها امکان پذیر نیست. در همین راستا، پژوهش های گسترده ای نیز بر فشارهای عاطفی و روانی، مشکلات سازگاری، مشکلات تغذیه ای و آسیب های شناختی این مادران متمرکز بوده اند. در واقع، فرض زیربنایی این پژوهش ها این بوده است که اگر مادر، کلیدی ترین فردی است که مراقبت از کودک مبتلا به فلج مغزی را برعهده می گیرد، پس باید قبول کرد که این مراقبت همواره با فشارها و استرس هایی همراه است و باید این فشارها را مورد واکاوی و بررسی قرار داد. به همین ترتیب، مادران، در پژوهش های مربوط به فلج مغزی اهمیتی فوق العاده پیدا می کنند. برای مثال، یافته های پژوهش نعیم، عاریف، اصغر و محمود (۲۰۱۸) نشان دادند که بین عوامل تنش زای روانی اجتماعی (عدم توانایی کنترل افکار، رفتار و عواطف خود و کمبود حمایت اجتماعی)، خستگی (منصرف شدن، مشکلات جسمی و فیزیکی و واکنش پذیری) و افسردگی، استرس و اضطراب مادران با کودکان فلج مغزی رابطه مثبتی وجود دارد.

به هر حال، نکته اجتناب ناپذیر این است که مادران به طور کلی و مادرانی که دارای کودکان مبتلا به فلج مغزی هستند به طور خاص، نقش برجسته ای در پرستاری، تربیت اخلاقی و به طور کلی تربیت دارند و با توجه به مشکلات جسمانی حاد کودکان مبتلا به فلج مغزی، مساله پرستاری و مراقبه جسمی مادران از این کودکان در مرکز پژوهش ها می باشد اما نکته ای که غالباً در تمامی این پژوهش ها نادیده گرفته شده و یا به صورت حاشیه ای و جانبی مورد بررسی قرار گرفته اند، پدران این کودکان می باشند. این در حالی است که از دیرباز، پدران به عنوان تامین کنندگان اقتصاد خانواده در نظر گرفته شده اند و حتی با گذار جوامع به سوی مدرنیته شدن، این انتظار همچنان از پدران می رود. وجود فشارهای خانوادگی ناشی از دارا بودن فرزند مبتلا به فلج مغزی خود می

تواند بخش مهمی از توان تولید و کار را از آن‌ها سلب کند. از دیگر سو، پدر خانواده نه تنها به عنوان یک عامل اقتصادی بلکه به عنوان یک انسان نیز نیازمند روابط احساسی و عاطفی پایداری در خانواده به ویژه همسر خود دارد. این در حالی است که نتایج پژوهش‌های گوناگونی گزارش کرده‌اند که مادران استرس و فشار فزاینده‌ای را تحمل می‌کنند که این خود باعث کاهش کیفیت زندگی آن‌ها و به تبع، مشکلات ارتباطی با همسر خود شده است. علیرغم اهمیت بسیار زیاد این مساله، پدران در پژوهش‌های مربوطه بیشتر نقش حاشیه‌ای داشته‌اند و کمتر در کانون توجه بوده‌اند و جالبتر اینکه بخش مهمی از فضای آرام مورد نیاز برای مراقبت از کودک مبتلا به فلج مغزی هم با توان تولید و هم با قدرت مدیریت پدران فراهم می‌شود. بنابراین، واکاوی و درک مشکلات زندگی آن‌ها از اهمیت بسزایی برخوردار است. پژوهش حاضر درصدد بود تا با تکیه بر پژوهشی پدیدارشناسانه، مشکلات زندگی پدران کودکان مبتلا به فلج مغزی را واکاوی کند. بر این اساس، پدران این کودکان از طریق مصاحبه‌های تلفنی یا رو در رو، مورد مطالعه قرار گرفتند.

سوال‌های پژوهش

تجربه پدران کودکان مبتلا به فلج مغزی از دارا بودن چنین فرزند چيست؟

با تکیه بر چه تدابیری می‌توان کیفیت زندگی پدران کودکان مبتلا به فلج مغزی را بهبود بخشید؟

روش‌شناسی پژوهش

زیربنای فلسفی مسئله پژوهش حاضر به گونه‌ای است که دانش را در دیدگاه مشارکت‌کننده‌ها (متخصصان) جست و جو می‌کند. در واقع، این زیربنای فلسفی مبتنی بر شناخت‌شناسی تفسیری^۱ است که منعکس‌کننده تحقیقاتی هستند که به رویکرد کیفی^۲ منجر می‌شوند. چراکه برای درک عمیق دیدگاه‌ها و تجربه‌های مشارکت‌کننده‌ها باید بدون واسطه و بدون محدود کردن آن دیدگاه‌ها در قالب و چارچوبی از پیش تعیین شده پرداخت که چنین امری در رویکرد کیفی تحقق پیدا می‌کند. علاوه بر آن، شواهد نیز نشان می‌دهد که تحقیق کیفی، رویکردی مناسب برای کشف داده‌های جدید و نوظهور^۳ است (کرسول، ۲۰۱۲؛ کرسول، ۲۰۰۹؛ هاج، ۲۰۰۲؛ دونوگ و پانچ، ۲۰۰۳؛ مارشال و راسمن، ۴، ۱۹۹۹؛ ماکسول، ۵، ۱۹۹۶). از طرف دیگر، از آنجا که ماهیت پژوهش حاضر به گونه‌ای بود که مستلزم بررسی و تحلیل دیدگاه‌ها، تجارب و نظرات پدران کودکان فلج مغزی بود، از روش پژوهش پدیدارشناسی^۴ استفاده شد. روش پدیدارشناسی یکی از روش‌های پژوهش کیفی است که به بررسی و تحلیل ژرف دیدگاه‌ها، احساسات و تجارب گروه نمونه در رابطه با پدیده یا پدیده‌های خاصی می‌پردازد (کرسول، ۲۰۰۹؛ کرسول، ۲۰۱۲؛ هاج، ۲۰۰۲).

جامعه پژوهش نیز شامل تمامی پدران کودکان مبتلا به فلج مغزی بودند بودند که به یکی از مراکز توانبخشی تهران مراجعه کرده‌اند. به منظور مطلع شدن از دیدگاه‌ها و ادراکات آنها از روش نمونه‌گیری در دسترس استفاده شد. بدین معنی که به محض مراجعه یکی از پدران به مرکز و با کسب اجازه از آن‌ها، تقاضا می‌شد که در پژوهش حاضر شرکت کنند.

از دیگر سو، از آنجا هدف پژوهشگر درک نظری و مفهومی پدیده مورد نظر بود، تشخیص تعداد افراد مورد مطالعه در نمونه بر اساس اشباع نظری داده‌ها بود. بدین معنی است که نمونه‌گیری تا زمانی ادامه پیدا کرد که همچنان مولفه‌ها و مقوله‌های جدیدی از

¹ Interpretative epistemology

² Qualitative approach

³ Emerging data

⁴ Marshall and Rossman

⁵ Maxwell

⁶ Phenomenology

⁷ به دلیل محرمانه ماندن نام و اعتبار موسسه و همچنین مراجعان آن، از نام بردن مرکز توانبخشی خودداری شده است.

دیدگاه های افراد مشارکت کننده استخراج شد و به محض تکرار شدن مقوله ها توسط مشارکت کننده های بعدی، فرایند نمونه گیری و گردآوری داده ها متوقف شدند. به این ترتیب، تعداد ۸ نفر از اعضای جامعه مورد مطالعه قرار گرفتند.

به منظور گردآوری داده های پژوهش نیز از مصاحبه عمیق یا باز استفاده شد. به گونه ای که مصاحبه شونده با یک سوال کلی و باز در ارتباط با موضوع پژوهش مواجه می شد و بدون هیچگونه محدودیتی، از نظر چارچوب فکری، دیدگاه های خود را بیان می نمود. دلیل استفاده از این نوع مصاحبه آن بود که محقق بتواند بدون محدود کردن دیدگاه های مشارکت کننده ها، جهان بینی ها و تجارب آن ها را بررسی و واکاوی کند که پیشتر به عنوان زیربنای فلسفی تحقیقات کیفی نیز مطرح شد. شایان ذکر است که در جریان مصاحبه ها و با کسب اجازه از مشارکت کننده ها، از ضبط صوت برای ثبت و ضبط داده ها استفاده شد و پس از پیاده شدن، به دست نوشته های متنی تبدیل شدند. برای اعتباریابی داده ها نیز اقدامات زیر انجام شد: ۱) تحلیل و بازبینی مقوله های بدست آمده توسط صاحب نظران و اساتید گروه نمونه ۸ (ماکسول، ۱۹۹۶؛ کرسول، ۲۰۱۲؛ ۲) روش بازخورد مشارکت کننده که مبتنی است بر ارائه تفسیرها و تحلیل های محقق به مشارکت کنندگان در حین انجام مصاحبه، برای اصلاح و ویرایش مواردی که توسط محقق بد فهم شده اند، استفاده شد و بالاخره ۳) تطابق همگونی یافته ها ۹۱ که در آن پژوهشگر می تواند از مشارکت محقق دیگری برای کدگذاری و بازبینی مقوله ها استفاده کند که با توجه به اینکه این پژوهش به صورت گروهی انجام شد از این روش اعتباریابی نیز استفاده شد.

به منظور تحلیل داده های به دست آمده از روش تحلیل تم ۱۰ که مبتنی بر کدگذاری باز ۱۱ و کدگذاری محوری است استفاده شد. در این نوع تحلیل، ابتدا اطلاعات از افراد مشارکت کننده گردآوری شده و سپس داده ها، بدون در نظر داشتن هیچ مبنایی نظری خاصی، کدگذاری شده (کدگذاری باز) و فرایند تلخیص و کاهش کدها تا جایی ادامه پیدا می کند که به مقوله ها و طبقه های گسترده تری دست پیدا کنیم که بتواند کدهای جزئی تر را شامل شود (کدگذاری محوری) (کرسول، ۲۰۱۲). به این ترتیب، ابتدا ۶۲ کد باز به دست آمد که پس از حذف موارد تکراری و موارد زائد، ۳۸ کد باقی ماند که پس از تحلیل و تلخیص مجدد کدهای باقی مانده، ۴ کد محوری و یک تم اصلی شناسایی شد.

یافته ها

نظر به ارتباط ملموس پدران کودکان فلج مغزی از آن ها خواسته شد که در این پژوهش شرکت کرده و دیدگاه ها و تجربه های خود را بازگو کنند. به این ترتیب، با تحلیل داده های پژوهش، بافت حاکم بر دیدگاه های مشارکت کنندگان پژوهش مشخص شد که ذیلاً بررسی می شوند.

یافته های این پژوهش نشان داد که درک پدران کودکان فلج مغزی هماهنگ با نگاه پدرسالاری اجتماعی است که مبنی بر نان آور بودن پدر خانواده است. این مفهوم در نظریه های جامعه شناسی، منعکس کننده نگاهی سنتی به ساختار خانواده است که به موجب آن وظایف خانواده بین پدر (مرد خانواده) و مادر (زن خانواده) به گونه ای تقسیم شده است که هر دو در راستای توانایی ها و ظرفیت های آن ها است. به طوریکه از زنان خانواده انتظار می رود که وظیفه مراقبت از خانه و خانواده را برعهده بگیرند. چراکه آن ها روحیه ای لطف و شخصیتی احساسی دارند و می توانند با حمایت های بی دریغ عاطفی خود از اعضای خانواده بستری برای رشد و تداوم آن فراهم کنند. از مردان خانواده نیز انتظار می رود وظیفه تامین معاش خانواده را برعهده گرفته و به طور کلی، فعالیت های خارج از خانه که مستلزم توان اقتصادی و منطقی است به عهده مرد خانواده می باشد. آنچه در یافته های این پژوهش مشخص است این است که دغدغه ها و ادراکاتی که پدران فرزندان مبتلا به فلج مغزی بازتاب می دهند بیشتر دغدغه هایی اقتصادی می باشد. به عبارتی، پدران بیشتر از آنچه که در مساله هایی مانند فشار مراقبتی و یا مشکلات خواب و خوراک درگیر شوند، درگیر تامین هزینه های نگه داری و مراقبت از فرزند فلج مغزی می شود و جالبتر آنکه اگرچه پدران، نگرانی هایی درباره حمایت عاطفی از کودکان فلج مغزی را نیز مطرح می کنند اما نگرانی های اقتصادی تمامی نگرانی های دیگر را تحت شعاع قرار می دهد. در تایید این ادعا می

⁸Member checking

⁹Triangulation

¹⁰Thematic analysis

¹¹Open coding

توان به این نکته اشاره کرد که از ۸ پدري که مورد مطالعه قرار گرفتند، ۷ پدر به صورت مداوم چالش های خویش در تامین هزینه های فرزند فلج مغزی خود را پیش کشیده اند. برای مثال، مصاحبه شونده شماره ۳ در بیان چالش ها و نگرانی های روزمره خود، چنین دیدگاهی را مطرح کرده است.

"تامین مخارج و هزینه های یک بچه فلج مغزی دیوانه کننده است. هر بار که به مطب یا بیمارستان می رویم کلی پول خرج می کنم و بسیار هزینه بردار است. من واقعا مشکلات حاد اقتصادی برایم پیش آمده است." " در همین راستا، مصاحبه شونده شماره ۴ نیز چنین دیدگاهی مطرح کرده است:

"من واقعا در تامین مخارج بچه ام احساس خلاء می کنم و یکی از مهمترین دغدغه های زندگی، تامین مخارج و هزینه های فرزندم است."

برخی از مصاحبه شونده ها نیز خاطرنشان ساخته اند که برای تامین مخارج زندگی نیاز به کار فزاینده تر و بیشتری پیدا کرده اند. در حالیکه پیش از به دنیا آمدن فرزند فلج مغزی خود نیاز کمتری به کار و تلاش مضاعف احساس می شود. برای مثال، مصاحبه شونده شماره ۵ خاطر نشان کرده است که

"من برای تامین آینده بچه هایم باید تلاش بیشتری کنم و امروزه من خودم را بیشتر مجاب کرده ام که باید تلاش بیشتری برای تامین هزینه های زندگی انجام دهم..... البته در گذشته چنین نبود اما نگرانی و مراقبت از فرزند فلج مغزی نیازمند هزینه ها و تلاش های بیشتری است."

جالبتر آنکه زمانی که در جریان مصاحبه از پدران خواسته شد که راهبردهایی برای کاهش آمال و دردهای خانواده هایی که کودک فلج مغزی دارند ارائه دهند، مهمترین پیشنهادهای آن ها، حمایت های اقتصادی و مالی توسط نهادهای ذیربط بود. برخی از آن ها تامین مستقیم هزینه های مالی این کودکان توسط دولت و نهادهای ذیربط را پیشنهاد می دادند. برای مثال، مصاحبه شونده شماره ۶ چنین پیشنهادی را مطرح کرده است.

"خودتان می دانید که تامین مخارج این بچه ها بسیار بالا است من انتظار دارم که دولت بودجه ای را به این خانواده ها اختصاص دهد که فشار مالی کمتری بر آن ها تحمیل شود."

برخی نیز پیشنهاد کرده اند که حمایت مالی بیشتر باید توسط نهادهای بیمه ای انجام شود. برای مثال، مصاحبه شونده های ۸، ۶ و ۵ از این حمایت های بیمه ای سخن گفت گفته اند.

"بیمه ها حمایت چندانی از ما نمی کنند و به همین دلیل با مشکلات شدید مالی در درمان بچه ام رو به رو شده ام (مصاحبه شونده شماره ۸)."

"باید خدمات درمانی بیشتری به ما اختصاص داده شود. ما واقعا از پس این مخارج بر نمی آییم (مصاحبه شونده شماره ۶)."

"اگرچه که دادن بروشورها و راهنماهای مختلف به خانواده ها مهم و کارساز است اما من بیشتر نیاز به حمایت مالی از طریق بیمه های خدمات درمانی دارم (مصاحبه شونده شماره ۵)."

از دیگر سو، بعد دیگری که می تواند مفهوم نان آور خانواده را مطرح کند، رفتارهای منطقی و یا بدون احساس پدران است. در واقع، از پدران کودکان فلج مغزی انتظار می رود که اداره کننده موفق نیز باشند تا بتوانند بستر خانواده را با تمامی چالش ها و مشکلاتش حفظ کنند. این تنها در سایه رفتاری کمتر احساسی و یا در مواردی بدون احساس انجام می شود. مصاحبه شونده های پژوهش به صورت مداوم به تبیین رفتارهای بدون احساس خود پرداخته اند و در برخی موارد نیز توجیهی منطقی برای رفتارهای خود بیان کرده اند. برای مثال، مصاحبه شونده شماره ۷ دیدگاه خود را اینگونه بیان کرده است:

"وقت چندانی برای بروز احساسات ندارم. زندگی منقدر پر از چالش و آشوب شده است که دیگر به احساسات فکر نکنم."

البته باید خاطرنشان کرد که احساس مسئولیتی که پدران این فرزندان در قبال خانواده و فرزند فلج مغزی خود دارند مزید بر علت شده و شرایطی ایجاد کرده است که رفتارهای بدون احساس بیشتری بروز پیدا کنند. در همین راستا، مصاحبه شونده ها به وفور بیان داشته اند که نگرانی از فرزندان فلج مغزی کاری چالشی است اما در کنار این نباید احساسات ناخوشایندی بر خانواده غالب شود و وظیفه پدر خانواده است که این شرایط را عوض کند. برای مثال، مصاحبه شونده ۴ بر ایجاد فضایی بدون تبعیض بین اعضای خانواده تاکید داشته است.

"یکی از مهمترین دغدغه های من در زندگی روزمره ام این ایست که بتوانم از تک تک بچه هایم حمایت کنم و هیچدام از آن ها احساس تبعیض نکنند. من نباید تحت تاثیر این احساس قرار بگیرم که فقط به بچه فلج مغزیم به دلیل مشکلاتی که دارد توجه کنم. بچه های دیگرم نیز نیاز به حمایت من دارند و باید بتوانم این را انجام دهم."

مساله رفتار بدون احساس و یا رفتار منطقی زمانی جدی تر جلوه می کند که مادر خانواده فشار مراقبتی فزاینده ای را تحمل می کند و تین خود ممکن است منجر به رفتارهای عصبی و پرخاشگرانه او شود. بنابراین، بسیاری از مشارکت کنندگان پژوهش حاضر معتقدند که تنها با تکیه بر رفتارهای منطقی و درگیر نشدن احساسی می توان از بروز رفتارهای پرخاشگرانه بعدی جلوگیری کرد. برای مثال، مصاحبه شونده شماره ۳ چنین بیان داشته است:

"خانمم فشار جسمی زیاد را تحمل می کند، خواب و خوراکش به هم خورده و همه این مسائل باعث شده است که عصبی تر از گذشته باشد. با کوچکترین بحثی شروع به داد و هوار کردن می کند. من چاره ای جز تحمل این شرایط ندارم و سعی می کنم با مشکلات خانمم کنار بیایم."

جنبه دیگری که در درک نان آوری پدران فرزندان فلج مغزی مطرحیت پیدا کرده است، تکیه بر توانایی های فیزیولوژیک آن ها است. این بدان معنی است که افراد فلج مغزی نمی توانند بسیاری از فعالیت های شخصی خود را به انجام برسانند و حتی نمی توانند جا به جا شوند. بنابراین، وظیفه دیگری که بر دوش پدران است توانایی جا به جایی آن ها و یا انجام امورات شخصی این افراد می باشد. مصاحبه شونده شماره ۷ از این مساله سخن گفته است:

"خب شما می دانید که بچه فلج مغزی داشتن یعنی چی؟! فرزند من حتی نمی تواند چیزی که در کنار دستش است را بردارد. حال چه برسد به کارهای پیچیده تر و سخت تر. مادرش که نمی تواند او را جا به جا کند و به همین دلیل این من هستم که باید او را جا به جا کنم."

برخی از مصاحبه شونده ها نیز از فشارهای جسمی که بر اثر این جا به جایی بر آن ها وارد شده است صحبت کرده اند. برای مثال، مصاحبه شونده شماره ۸ این چنین دیدگاهی داشته است:

"روزی هزار بار من او (فرزند فلج مغزی) را جا به جا می کنم. از بس او را بلند کرده ام و یا جا به جایش کرده ام که کمر درد شدید گرفته ام."

این در حالی است که انتظار توانایی های فیزیولوژیک پدر خانواده با افزایش سن، قد و وزن فرزند فلج مغزی بیشتر شده و در عین حال، آن فرزند نیز فشار بیشتری را احساس می کند. در همین راستا، مصاحبه شونده شماره ۱ اظهار داشته است:

"من باید فرزندم را به توالت ببرم و یا او را جا به جا کنم. برای رفع نیازهای دیگر او من باید او را جا به جا کنم و این مساله با بیشتر شدن سن، قد و وزنش برایم سخت تر شده است..... به هر حال، خانمم نمی تواند این کارها را انجام دهد و این من هستم که باید این وظایف را انجام دهم."

با این اوصاف، انتظار پدر سنتی و نان آور خانواده با چنین کارکردهایی مطرحیت یافته است که پدر بتواند اقتصاد خانواده و به ویژه هزینه های درمان فرزند فلج مغزی را تقبل کرده و در عین حال، توانایی های فیزیولوژیک نیز برای جا به جایی این کودکان داشته باشد. در همین راستا، از پدر خانواده انتظار می رود که رفتاری منطقی و بدون احساس نیز داشته باشد تا بتواند فضای حاکم بر خانواده ای که فرزند فلج مغزی را دارند مدیریت کند.

نکته مهمی که می توان مطرح کرد این است که اگرچه پدران معتقدند که فشار مراقبتی و احساس ناتوانی و کمبود ناشی از دارا بودن فرزند فلج مغزی زندگی آن ها را تحت شعاع قرار داده است اما چنین احساساتی را تنها در مراحل اولیه احساس کرده اند. یعنی

دقیقاً زمانی که والدین این کودکان متوجه می شوند که فرزند آن‌ها مبتلا به فلج مغزی است. به این ترتیب، احساس فشار و استرس ناشی از دارا بودن فرزند فلج مغزی همواره با مادر باقی می ماند اما برای پدر خانواده، دغدغه های دیگری مطرح می شوند که منعکس کننده انتظارات سنتی از پدر خانواده است. به این ترتیب، پس از مراحل اولیه تشخیص فلج مغزی فرزندان، پدران به تدریج از استرس های اولیه فاصله گرفته و بیشتر درگیر ایجاد فضایی حمایتی برای خانواده و به ویژه فرزند فلج مغزی خود هستند که نه تنها از نظر اقتصادی مشکل چندانی را احساس نکنند بلکه به تکیه بر توانایی های منطقی خویش، آرامشی در خانواده ایجاد کنند. در همین راستا، مصاحبه شونده شماره ۴ از احساسات خود هنگام تشخیص فلج مغزی فرزند خود می گوید:

"به محض اینکه متوجه شدم همچنین مشکلی است انگار دنیا رو سرم خراب شده. احساس خلاء می کردم و یواش یواش برای تامین هزینه های مالی این فرزند احساس خلاء می کردم."

در همین راستا، مصاحبه شونده شماره ۱ نیز احساس های منفی مانند شرمساری خود را تنها به اوایل تشخیص مشکل فرزند خود ربط می دهد اما با گذشته زمان دغدغه های جدیدی برای او مطرح شدند:

"اول احساس سرافکنندگی و شرمساری می کردم اما رفته رفته این احساس از بین رفت و یا حداقل کاهش یافت. در حال حاضر، مهمترین دغدغه های من تامین مخارج زندگی و مخارج درمان فرزندم است."

با این اوصاف، داده های این پژوهش نشان داد که درک پدران فرزندان فلج مغزی بیشتر منعکس کننده بافتی سنتی در جامعه خانواده هایی که فرزند فلج مغزی دارند می باشد.

بحث و نتیجه گیری

فرض زیربنایی پژوهش هایی که به فلج مغزی پرداخته اند این بوده است که مادران این فرزندان، کلیدی ترین افرادی هستند که مراقبت از کودک مبتلا به فلج مغزی را برعهده می گیرد. در همین راستا، به بررسی میزان فشار مراقبتی، استرس های ناشی از دارا بودن چنین فرزندی و همچنین مشکلات تغذیه و خواب آن‌ها پرداخته اند. در تمامی این پژوهش ها، پدران به صورت حاشیه ای مورد مطالعه قرار گرفته اند و تنها در کنار مادران به عنوان افراد تاثیرگذاری در این اختلال شناخته شده اند. این در حالی بوده است که با حاکم شدن نگرش های فمینیستی در این پژوهش ها، نادیده گرفتن احساسات و دیدگاه های پدران دو چندان شده است. پژوهش حاضر تلاش داشت تا بر گروهی از افراد درگیر در اختلال فلج مغزی متمرکز شود که کمترین پژوهش به بررسی کم و کیف زندگی آن‌ها پرداخته است. به این ترتیب و با تکیه بر پژوهشی پدیدارشناسانه، ادراکات و تجربه های پدران فرزندان فلج مغزی مورد واکاوی قرار گرفت.

یافته های این پژوهش منعکس کننده روایتی متفاوت از زندگی اعضای خانواده هایی را داشت که فرزندان فلج مغزی دارند. به این ترتیب که یافته های این پژوهش بیشتر از آنکه فشار مراقبتی، ریسک های زندگی و یا اختلال های اطرافیان را به تصویر بکشد از ماموریت های و وظیفه های پدرانی پرده برداشته است که فرزندان مبتلا به فلج مغزی دارند. یافته های این پژوهش نشان داده است که پدران، نگاه ماموریت گونه به مساله فلج مغزی فرزندان خود داشته اند. بدین معنی که هم خود را مقصر چنین مساله ای می دانند و هم تلاش می کنند تا مسئولیت های مردانه و پدرا نه خود در قبال این کودکان را به انجام برسانند. به همین دلیل است که پدران بیشتر از آنچه که دغدغه های احساسی و عاطفی داشته باشند دغدغه های تامینی برعهده دارند. حال، چه تامین مخارج زندگی و مخارج درمان و نگره داری فرزندان فلج مغزی، چه تامین ایجاد فضایی امن و آرام برای اعضای خانواده با تکیه بر رفتارهای بدون احساس، چه جا به جایی های این فرزندان برای رفع حاجاتشان، تماماً منعکس کننده نگاهی پدرسالارانه به مرد خانواده فلج مغزی است. این در حالی است که حتی در جامعه در حال گذاری مانند ایران، همچنان چنین انتظاراتی برای مردان یا پدران خانواده تعیین شده است.

منابع و مراجع:

- رضایی، سعید؛ افروز، غلامعلی؛ حجازی، الهه و خرازی، کمال. (۱۳۸۷). بررسی تحلیلی ویژگیهای زیستی، شناختی و روانی - اجتماعی والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی (CP) و والدین کودکان عادی در شهر تهران. فصلنامه خانواده و پژوهش، ۲(۳): ۱۰۸-۱۲۲
- Creswell J. w. (2009). Research Design: Qualitative, Quantitative & mixed method approaches (third edition). Sage publications London: New Delhi.
- Creswell J. w. (2012). Educational research: planning, conducting and evaluating quantitative and qualitative research. (Fourth edition). Pearson. Boston
- Donoghue, T, O and Punch, K. (2003). Qualitative educational research in action. Simultaneously published in the USA and Canada: RoutledgeFalmer.
- Hatch, J. A. (2002). Doing qualitative research in education settings. Stat university of New York at Albany.
- Marshall, C, and Rossman, G.B. (1999). Designing qualitative research (3 editions). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Maxwell, J. A. (1996). Qualitative research design: an interactive approach. Thousand oaks, CA: sage.
- Naeem F, Arif S, Asghar A, Mahmood Z. PSYCHOSOCIAL STRESSORS, BURNOUT AND MENTAL HEALTH PROBLEMS IN CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY. J Postgrad Med Inst [Internet]. 2018 Nov. 28 [cited 2022 Jul. 6];32(4).

