



Woman in Development and Politics

The Lived Experience of Mothers with Children Who Have Mental-Motor Disabilities (An Introduction to the Psychological Challenges of Articles 53 and 56 of Family Protection Law and Young Population)

Parvaneh Alaie¹  | Maryam Hokmabadi Goshuni² 

1. Assistant Professor of Educational Psychology, Family Studies Department, Faculty of Education and Psychology, Azarbaijan Shahid Madani University, Tabriz, Iran. E-mail: allaei@azaruniv.ac.ir
2. Corresponding Author, Graduated with a master's degree in women's studies, Azarbaijan Shahid Madani University, Tabriz, Iran. E-mail: m.goshooni@gmail.com

Article Info	ABSTRACT
<p>Article type: Research Article</p> <p>Article history: Received: 12 May 2023 Received in revised form: 27 August 2023 Accepted: 18 September 2023 Published online: 20 March 2024</p> <p>Keywords: Abortion, Mental and motor disability, Pregnancy, Prenatal screening.</p>	<p>In recent years, due to the decrease in the rate of childbearing, efforts have been made in the policy system, among which we can mention the plan for the youth of the population and support for the family approved in 2019. The limitation of screening is mentioned in this project. The purpose of this research is to identify the individual-social considerations of eliminating the screening of pregnant mothers before the birth of a child. The method is qualitative and its approach is phenomenology. The data was collected through semi-structured interviews with mothers who have a disabled child and who visited the rehabilitation center for speech therapy and occupational therapy classes. The data were classified into two groups, individual and social. Individual issues include educational problems, lack of information and ignorance, feelings and emotions, communication issues. The social part includes social labeling and social support. As a result the presence of a sick child in the family has many effects on all aspects of the life of the family members, especially the mother. It is hoped that the results can be effective in reducing public concerns in such a way that policies related to population increase work more successfully and The psycho-social challenges of the screening of pregnant mothers before the birth of the child should be better answered. In the end, the efforts made will be reflected in the increase of healthy population, Until the correct legislation is realized in line with the interests of the nation and the government.</p>

Cite this article: Alaie, P., & Hokmabadi, G. M. (2024). The Lived Experience of Mothers with Children by Mental-Motor Disabilities (An Introduction to the Psychological challenges of Articles 53 and 56 of Family Protection Law and Youth of Population). *Women in Development and Politics*, 22(1), 89-113. DOI: <https://doi.org/10.22059/jwdp.2023.359021.1008339>



© The Author(s).

Publisher: The University of Tehran Press.

DOI: <https://doi.org/10.22059/jwdp.2023.359021.1008339>



انتشارات دانشگاه تهران

زن در توسعه و سیاست

تجربه زیسته مادران دارای فرزند با ناتوانی‌های ذهنی - حرکتی (مقدمه‌ای بر چالش‌های روان‌شناختی مواد ۵۳ و ۵۶ قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت)

پروانه علایی^۱ | مریم حکم‌آبادی قشونی^۲ ✉۱. استادیار روان‌شناسی تربیتی، گروه مطالعات خانواده، دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی، دانشگاه شهید مدنی آذربایجان، تبریز، ایران. رایانامه: allaei@azaruniv.ac.ir۲. نویسنده مسؤل، دانش‌آموخته کارشناسی ارشد مطالعات زنان، دانشگاه شهید مدنی آذربایجان، تبریز، ایران. رایانامه: m.goshooni@gmail.com

اطلاعات مقاله	چکیده
<p>نوع مقاله: مقاله پژوهشی</p> <p>تاریخ دریافت: ۱۴۰۲/۰۲/۲۲</p> <p>تاریخ بازنگری: ۱۴۰۲/۰۶/۰۵</p> <p>تاریخ پذیرش: ۱۴۰۲/۰۶/۲۷</p> <p>تاریخ انتشار: ۱۴۰۳/۰۱/۰۱</p>	<p>در سال‌های اخیر به دلیل کاهش نرخ فرزندآوری، در نظام سیاست‌گذاری تلاش‌هایی شده است که از آن جمله می‌توان به طرح جوانی جمعیت و حمایت از خانواده، مصوب اسفند ۱۳۹۹ اشاره کرد. در موادی از این طرح به تحدید غربالگری اشاره شده که هدف از انجام‌دادن این پژوهش شناسایی ملاحظات فردی - اجتماعی حذف غربالگری مادران باردار پیش از تولد فرزند است. روش پژوهش کیفی و رویکرد آن پدیدارشناسی است. پاسخگویان به روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شده‌اند و داده‌ها با مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته با مادرانی که فرزند معلول و کم‌توان دارند و برای کلاس‌های گفتاردرمانی و کاردرمانی به مرکز توان‌بخشی مراجعه کرده‌اند، جمع‌آوری شده است. داده‌های حاصل از مصاحبه‌ها به روش تحلیل هفت‌مرحله‌ای کلایزی تحلیل شده‌اند. طبق پژوهش انجام‌یافته، داده‌ها در دو گروه فردی و اجتماعی دسته‌بندی شدند. مسائل فردی شامل مشکلات آموزشی، کمبود اطلاعات و ناآگاهی، احساسات و عواطف و مسائل ارتباطی است. بخش اجتماعی شامل مسائل برچسب اجتماعی و حمایت‌های اجتماعی است که هرکدام شامل زیرمجموعه‌هایی است. می‌توان نتیجه گرفت که حضور فرزند بیمار در خانواده تأثیرات زیادی در همه ابعاد زندگی اعضای خانواده و به‌خصوص مادر دارد. امید است نتایج این تحقیق بتواند در راستای کاهش نگرانی‌های عمومی مؤثر واقع شود؛ به‌گونه‌ای که سیاست‌های مربوط به افزایش جمعیت موفق‌تر عمل کند و چالش‌های روانی - اجتماعی غربالگری مادران باردار پیش از تولد فرزند را بهتر پاسخ دهد تا در نهایت تلاش‌های انجام‌یافته در افزایش جمعیت سالم نمود یابد و قانون‌گذاری صحیح در راستای منافع ملت و دولت انجام گیرد.</p>
<p>کلیدواژه‌ها:</p> <p>بارداری، سقط‌جنین، غربالگری پیش از تولد، ناتوانی ذهنی و حرکتی.</p>	

استناد: علایی، پروانه، و حکم‌آبادی قشونی، مریم (۱۴۰۳). تجربه زیسته مادران دارای فرزند با ناتوانی‌های ذهنی - حرکتی (مقدمه‌ای بر چالش‌های روان‌شناختی مواد ۵۳ و ۵۶ قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت). *زن در توسعه و سیاست*، ۲۲(۱)، ۸۹-۱۱۳.

DOI: <https://doi.org/10.22059/jwdp.2023.359021.1008339>DOI: <https://doi.org/10.22059/jwdp.2023.359021.1008339>

© نویسندگان.

ناشر: مؤسسه انتشارات دانشگاه تهران.

۱. مقدمه

آمار و ارقام نشان می‌دهد که کشور ما در معرض پیری جمعیت قرار دارد (Sa'i Ersi, 2008). یکی از اقدامات سیاست‌گذاران در راستای افزایش جمعیت در ایران، طرح حمایت از خانواده و جوانی جمعیت مصوب اسفند ۱۳۹۹ است که از جمله مصوبات آن می‌توان به تحدید غربالگری جنین و جلوگیری از سقط‌های بی‌رویه و افزایش جمعیت اشاره کرد؛ زیرا بین سقط‌جنین و مسئله جمعیت رابطه مستقیمی برقرار است. تشخیص زودرس برخی بیماری‌ها قبل از تولد و به‌دنبال آن درمان به‌موقع ناهنجاری‌های مادرزادی جزو دغدغه‌های اصلی سیستم بهداشت و درمان است.

تولد فرزندان کم‌توان، معلول و دارای ناهنجاری‌های ژنتیکی نه‌تنها کمکی در جهت پیشرفت کشور نیست، بلکه نیاز به دارو و درمان این کودکان و بار روانی‌ای که برای خانواده و جامعه دارد، هزینه‌های سنگین اقتصادی، اجتماعی، فرهنگی به خانواده‌ها و دولت تحمیل می‌کند (Ahmadifard, Nikkhoo, & Mahdieh, 2021). یکی از ارکان مهم توسعه هر جامعه‌ای دستیابی به سلامت افراد آن جامعه است و در صورت تولد فرزند معلول نه‌تنها سلامت جسمی و روحی کل اعضای خانواده تحت‌تأثیر قرار می‌گیرد، بلکه سبب بروز مشکلات اجتماعی می‌شود که مانعی در کندی حرکت به‌سوی توسعه‌یافتگی است (Sadeghitabar, 2015). به‌طور کلی باید گفت که تأثیر کودکان معلول بر نظام خانواده سال‌هاست به‌عنوان یک مشکل جدی، توجه متخصصان را به خود جلب کرده است. به عبارت دیگر وجود بیماری مزمن و جدی و معلولیت در یکی از اعضای خانواده معمولاً تأثیر بسیار عمیقی بر سیستم خانواده، نقش و عملکرد و کیفیت زندگی اعضای خانواده دارد (Niazi, Moghadam, & Khodadadi, 2020). تولد یک کودک ناتوان و معلول در خانواده، می‌تواند کارکردهای خانواده را دچار مشکل کند. سطح کلان، سلامت روان، پویایی و هدفمندی خانواده را تحت شعاع قرار داده و در سطح خرد نیز مهم‌ترین کارکردهای خانواده، همچون حل تعارض، استقلال، پیشرفت، تفریح و سرگرمی، ارزش‌های اخلاقی و مذهبی، ساختار و سازمان، رفت‌وآمد با اطرافیان، اتحاد و همبستگی، کنترل و حل مسئله را تحت‌تأثیر خود قرار می‌دهد (Kimiaee, Mehrabi, & Mirzaee, 2010). آزمایش‌های غربالگری مجموعه‌ای از آزمون‌ها است که به‌منظور بررسی سلامت جنین و غربالگری کودکان در معرض خطر از لحاظ بیماری‌های عفونی، سندروم داون و برخی دیگر از نقایص ژنتیکی و ناهنجاری‌های فیزیکی در ماه‌های مختلف بارداری انجام می‌شود (Akrami, Parvin, & Razmjoo, 2021). با این اوصاف هرگونه کم‌کاری در هر زمینه‌ای که منجر به افزایش تعداد کودکان معلول یا دارای مشکلات ژنتیکی شود، پسندیده نیست.

یکی از راه‌هایی که می‌توان برای تشخیص جنین معلول یا کم‌توان و دارای مشکلات ژنتیکی قبل از تولد استفاده کرد، آزمایش‌های غربالگری است.

سال‌ها است غربالگری پیش از تولد مادران باردار جزو دستور کار پزشکان و متخصصان این حوزه است؛ بدین ترتیب لازم است ابعاد مختلف فردی-اجتماعی حذف غربالگری و آثار آن مورد توجه قرار گیرد تا قانون‌گذاری صحیح در راستای منافع ملت و دولت تحقق یابد. با این توضیح که هم دولت به هدف خود یعنی افزایش جمعیت سالم دست یابد و هم مردم با خیال آسوده اقدام به تولیدمثل و بارداری کنند؛ بدین نحو که اگر بتوان جنبه‌های مختلف حذف یا تحدید غربالگری مادران باردار را پیش از زایمان بررسی و تبیین کرد و با مشکلات و مسائل خانواده‌های دارای فرزند معلول آشنا شد، راحت‌تر می‌توان در این مورد تصمیم گرفت که غربالگری محدود شود یا به‌طور گسترده تجویز شود و مورد استفاده قرار گیرد. شایان ذکر است که به دلیل جدیدبودن قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت در زمان انجام‌دادن این تحقیق، امکان دسترسی به مضمولان این طرح وجود نداشت؛ بنابراین محقق با مادران واجد فرزند معلول مصاحبه کرده که به عبارتی با منفی‌ترین پیامد موضوع مواجه شده‌اند.

باید توجه داشت که این قانون تصویب شده است که به‌طور آزمایشی به مدت هفت‌سال اجرا شود؛ انجام‌دادن چنین تحقیقاتی باعث می‌شود تصمیمات درستی در جهت تعدیل و اصلاح و یا تعلیق و کنارگذاشتن چنین قوانینی اتخاذ شود. سؤال اصلی تحقیق این است که خانواده‌های دارای فرزند معلول و کم‌توان با چه چالش‌ها و شرایطی مواجه‌اند.

۲. پیشینه پژوهش

در تحقیقات کیفی، معمولاً از پیشینه تحقیق برای شکل‌دادن به مسئله تحقیق و نیز مقایسه و تقابل یافته‌های مطالعه با تحقیقات پیشین استفاده می‌شود. بدین ترتیب ابتدا پیشینه تجربی و سپس پیشینه نظری ارائه می‌شود.

۲-۱. پیشینه تجربی

خلاصه بخشی از سوابق تجربی تحقیق در جدول ۱ ارائه شده است.

جدول ۱. خلاصه پیشینه تحقیق

موضوع	پژوهشگر و سال	روش تحقیق	مهم‌ترین یافته‌ها
تأثیر حضور کودک معلول بر ایام مختلف زندگی خانوادگی	Hivadi (2007)	کمی	تفاوت معناداری بین باورهای غیرمنطقی مادران دارای فرزندان معلول با سرزنش کردن خود، واکنش با درماندگی به ناکامی، نگرانی زیاد توأم با اضطراب، اجتناب از مشکل، وابستگی و کمال‌گرایی بین دو گروه وجود دارد. باورهای غیرمنطقی مادران دارای فرزند معلول ذهنی عمیق یا شدید به‌طور کلی و در اکثر خرده‌مقیاس‌های آن بیشتر از مادران دارای فرزند عادی است و فقط باورهای توقع تأیید از دیگران، انتظارات بیش‌ازحد از خود، بی‌مسئولیتی عاطفی و درماندگی برای تغییر، در دو گروه تفاوتی ندارد. همچنین جنسیت فرزند معلول تأثیری در باورهای غیرمنطقی مادران ندارد.
	Niazi, Shafai Moghadam, & Khodadadi (2020)	کمی	کیفیت زندگی خانواده با افزایش معلولیت عضوی از خانواده کاهش پیدا می‌کند؛ به‌طوری‌که کیفیت زندگی ۵۷/۶ درصد از خانواده‌های معلولان مورد بررسی در حد پایین ۱۴/۷ درصد متوسط و ۲۷/۷ درصد در حد بالا و مطلوب است. در این میان بیشترین مطلوبیت کیفیت زندگی این خانواده‌ها با ۵۳/۷ درصد در حد زیاد در بعد تعامل خانواده و ارتباط مثبت بین اعضای خانواده است و کمترین مطلوبیت در بعد زندگی فرهنگی و معنوی و اوقات فراغت بوده است.
	Ahmadifard, Nikkhoo, & Mahdieh (2021)	کیفی	خانواده‌های دارای فرزند معلول از نظر عملکردی و سازگاری نسبت به خانواده‌های فاقد فرزند معلول دچار نارسایی هستند و به دلیل وضع اقتصادی پایین‌تر نسبت به خانواده‌های بدون فرزند بیمار، نیازمند خدمات آموزشی، مشاوره‌ای و حمایت روانی و مالی هستند.
	Ahmadi et al. (2011)	کیفی	تجربه‌های مادران شرکت‌کننده در پژوهش در قالب چهار مضمون اصلی شامل احساسات، واکنش‌های منفی و عجز مادران، انگ جامعه، نگرانی از آینده فرزند و رنج و دغدغه مادران از نبود حمایت‌های تخصصی و مالی طبقه‌بندی شد.
	Rabani (2020)	کمی	میزان تحمل پریشانی و سبک‌های مقابله‌ای شامل حل مسئله، مهار جسمانی، جلب حمایت اجتماعی، مهار هیجانی و ارزیابی شناختی در مادران دارای کودک معلول کمتر از مادران دارای کودک عادی بود.
	Zaeri (2017)	کمی	میانگین نمره انسجام خانواده‌های دارای فرزند معلول جسمی و ذهنی کمتر از خانواده‌های سالم بود. انسجام خانواده دارای فرزند معلول نسبت به خانواده سالم در معرض خطر است.
	Akrami, Parvin, & Razmjoo (2021)	کیفی	بنا بر قاعده فقهی لاضرر، اضطراب، تزاخم، عسروجرح، اهم بر مهم، دفاع مشروع و قاعده سلطنت تسهیل عمل غربالگری و ابقای قانون سقط درمانی جایز است و طرح جمعیت و حمایت از خانواده باید اصلاح شود.
Riyazi, Lotfalizadeh, & Shakeri	کمی	از مجموع ۱۵۴ زن باردار شرکت‌کننده در مطالعه ۸۵/۶ درصد (۱۳۷ نفر) دارای انتخاب آگاهانه پیرامون آزمایش‌های غربالگری بودند و ۱۴/۴ درصد	

موضوع	پژوهشگر و سال	روش تحقیق	مهم ترین یافته‌ها
غربالگری	(2016)		(۲۳ نفر) از آن‌ها انتخاب ناآگاهانه داشتند. بر اساس آزمون رگرسیون لجستیک بین متغیر اضطراب آشکار و پنهان با انتخاب آگاهانه زنان باردار، ارتباط آماری معنی‌داری مشاهده کردند، اما بین متغیر نگرانی با انتخاب آگاهانه رابطه آماری معنی‌داری وجود نداشت. به این ترتیب نتیجه گرفتند که پزشکان و ماماها باید مطمئن شوند که زنان باردار در مقابل این آزمایش‌ها انتخاب آگاهانه‌ای داشته‌اند، به طوری که انتخاب آن‌ها بیشترین سطح رضایت و کمترین میزان نگرانی و اضطراب را به همراه داشته است.
	Dashtikhani (2018)	کمی	با توجه به حساسیت و ویژگی آزمون‌های غربالگری سه‌ماهه اول و سه‌ماهه دوم و نتایج تحقیق، می‌توان با اطمینان بالا از آزمون‌های ترکیبی که دارای حساسیت ۱۰۰ درصد و ویژگی ۹۲ درصد برای غربالگری‌های پرخطر دارد، برای غربالگری مادران باردار استفاده کرد و ناهنجاری‌های مادرزادی را تشخیص داد و با خاتمه‌دادن بارداری‌هایی که نیاز به ختم دارند، از تولد فرزند معلول که سربار خانواده و جامعه است، جلوگیری کرد.
	Verma & Puri (2015)	توصیفی-تحلیلی	تخمین زده می‌شود که ۵/۳ درصد از نوزادان یک اختلال ژنتیکی دارند و اینکه اختلالات کروموزومی در مجموع ۱ از ۱۵۳ تولد وجود دارد نشانگر آن است که غربالگری اختلالات کروموزومی، ضروری است؛ بنابراین لازم است که خانواده‌ها برای مشاوره قبل از بارداری تشویق شوند.
	El-Hattab, Almannai, & Sutton (2017)	توصیفی-تحلیلی	هدف غربالگری نوزادان دستیابی به تشخیص زودهنگام اختلالات قابل درمان است تا امکان شروع زودهنگام مراقبت‌های پزشکی برای پیشگیری یا کاهش عوارض و مرگومیر فراهم شود. بسیاری از شرایطی که در غربالگری از نوزادان آزمایش می‌گیرند، خطاهای متابولیسم مادرزادی هستند. بالین حال برای برخی دیگر از غدد درون‌ریز، هماتولوژی و بیماری‌های ایمونولوژیک کاربرد دارد. آزمون‌های غربالگری نوزادان تشخیصی نیستند، بنابراین نتایج غیرطبیعی غربالگری نوزاد نیاز به آزمایش‌های بعدی برای تأیید یا رد تشخیص مشکوک دارد. انتظار می‌رود پیشرفت بیشتر در این فناوری امکان گسترش مداوم غربالگری نوزادان را فراهم کند.
	Temming & Macones (2016)	توصیفی-تحلیلی	هنگام ارزیابی فن‌های غربالگری قبل از تولد، مهم است که ویژگی‌های بیماری‌های غربالگری، ویژگی‌های آزمون‌های غربالگری و جمعیت مورد غربالگری در نظر گرفته شود. ناهنجاری‌ها به دودسته ساختاری و کروموزومی تقسیم شده است. بروز ناهنجاری‌های ساختاری در هر ۱۰۰۰ تولد عبارت است از: ناهنجاری قلبی ۱۰/۵ و تناسلی ۱۰/۰۰، عضلانی-اسکلتی ۱/۹، دستگاه گوارش ۱/۷، عصبی ۱/۵، تنفسی ۱/۲، جمجمه ۰/۸ و بروز تمام ناهنجاری‌های کروموزومی ۱/۹، تریزومی ۲۱ ۱/۵، مونوزومی ۰/۴، تریزومی ۱۸ ۰/۱۲ و تریزومی ۱۳ ۰/۰۷.

۲-۲. پیشینه نظری

مبحث بحران جمعیت یا نرخ منفی رشد جمعیت امروزه دغدغه بسیاری از کشورها از جمله روسیه، آلمان، اوکراین، ایتالیا، اتریش، یونان و ژاپن و ایران است. بدین معنا که نرخ مرگومیر سالانه در این کشورها از نرخ زادولد بیشتر است و در نتیجه این کشورها ضمن آنکه با کاهش تدریجی جمعیت مواجه هستند، با معضلاتی نظیر پیری جمعیت و کاهش نیروی کار جوان و پرتوان نیز دست‌وپنجه نرم خواهند کرد. این مسئله پیامدهای اجتماعی، اقتصادی و حتی امنیتی به همراه دارد. در این شرایط لازم است اقدامات سریع، کارشناسی و به‌دور از حواشی رسانه‌ای از سوی نهادهای قانون‌گذاری و سیاست‌گذاری صورت پذیرد.

بر همین اساس در ایران طرح جامع جمعیت و تعالی خانواده در تاریخ ۱۳۹۲/۰۳/۲۸ با هدف افزایش نرخ باروری به حداقل ۲/۵ فرزند به ازای هر زن با ۵۰ ماده از سوی نمایندگان تهیه و اعلام شد؛ اما این طرح به سرانجام نرسید. از جمله اقدامات مفید و مؤثر مجلس شورای اسلامی کشور ایران این بود که نمایندگان مجلس برای به‌ثمر رسیدن این طرح از اصل ۸۵ قانون اساسی کمک گرفتند و طرح حمایت از خانواده و جوانی جمعیت با تشکیل کمیسیون مشترکی برگرفته از کمیسیون‌های فرهنگی، بهداشت، اجتماعی، برنامه‌بودجه، اقتصادی، کشاورزی، عمران و امنیت ملی و سیاست خارجی بررسی و در نهایت طی پنج ماه و در اسفند سال ۱۳۹۹ با اکثریت آرا برای اجرای آزمایشی به مدت هفت‌سال تصویب شد. این طرح ۷۳ ماده متنوع دارد که دو ماده ۵۳ و ۵۶ کل طرح را تحت‌الشعاع خود قرار داده است. موادی که به‌عنوان حذف اجباری غربالگری جنین شناخته می‌شوند.

در ماده ۵۳ این طرح آمده است که وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی مکلف است حداکثر سه ماه پس از لازم‌الاجرا شدن این قانون، تمام دستورالعمل‌های صادره مرتبط با بارداری و سلامت مادر و جنین که پزشکان و کارکنان بهداشتی-درمانی یا مادران را به سقط جنین توصیه کرده یا سوق می‌دهد، حذف کند؛ مگر مواردی که جان مادر در خطر باشد و سایر مواردی را که ممکن است عوارضی برای مادر یا جنین ایجاد کند، با همکاری دبیرخانه شورای عالی انقلاب فرهنگی بر اساس شاخص‌ها و مفاد نقشه مهندسی فرهنگی کشور، به نحو تبیین شده مورد بازنگری قرار داده، به اجرا درآورد و بر آن نظارت کند (Shirzad, 2021). تبصره یک بیان کرده که عدم ارجاع مادر باردار به غربالگری ناهنجاری‌های جنین به‌وسیله پزشکان یا کارکنان بهداشتی و درمانی تخلف نیست و نباید منجر به محاکمه و یا پیگرد آن‌ها شود، مگر آنکه پزشک، علم یا ظن قوی به لزوم ارجاع برای درمان مادر و جنین یا حفظ جان مادر داشته باشد. در صورت ارجاع مادر باردار به غربالگری‌هایی که

منجر به حدوث سقط یا سایر عوارض برای جنین و مادر شود، صرفاً پزشک، تنها در صورتی که ارجاع را بر پایه ظن قوی علمی و مبتنی بر شواهد نسبت به ناهنجاری جنین، برای حفظ جان مادر و جنین یا درمان آن‌ها ضروری تشخیص داده باشد، مرتکب تخلفی نشده است. تبصره دوم عبارت است از اینکه از زمان لازم‌الاجرا شدن این قانون هرگونه توصیه به مادران باردار به وسیله کادر بهداشت و درمان یا تشویق یا ارجاع از سوی درمانگران به تشخیص ناهنجاری جنین مجاز نبوده و صرفاً در قالب تبصره سه این ماده مجاز است. در تبصره سوم آمده است که آزمایش غربالگری و تشخیص ناهنجاری جنین صرفاً به درخواست یکی از والدین و با تشخیص پزشک متخصص، مبنی بر احتمال قابل توجه نسبت به وجود عارضه جدی در جنین، یا خطر جانی برای مادر یا جنین و یا احتمال ضرر جدی برای سلامت مادر یا جنین در ادامه بارداری مبتنی بر منابع معتبر علمی تجویز می‌شود، مشروط به آنکه احتمال ضرر آزمایش غربالگری و تشخیص ناهنجاری حسب مورد اقوی از احتمال یا محتمل ضرر نسبت به جنین و مادر نباشد و همچنین والدین یا پزشک احتمال عقلایی سقط در اثر آزمایش غربالگری و ناهنجاری را تشخیص ندهند (Yari, 2021).

مطابق ماده ۵۶ این طرح، ماده واحد سقط درمانی مصوب ۱۳۸۴ منسوخ می‌شود که در آن بیان شده، سقط جنین ممنوع و از جرائم دارای جنبه عمومی است و مطابق مواد (۷۱۶) تا (۷۲۰) قانون مجازات اسلامی و مواد این قانون، مستوجب مجازات دیه، حبس و ابطال پروانه پزشکی است. مادر صرفاً در مواردی که احتمال بدهد شرایط زیر محقق می‌شود، می‌تواند درخواست سقط جنین را به مراکز پزشکی قانونی تقدیم کند. کلیه مراکز پزشکی قانونی در مراکز استان‌ها مکلف‌اند درخواست‌های واصله را فوراً به کمیسیون سقط قانونی ارجاع دهند. این کمیسیون مرکب از یک قاضی ویژه، یک پزشک متخصص متعهد و یک متخصص پزشک قانونی در استخدام سازمان پزشکی قانونی، حداکثر ظرف یک هفته تشکیل می‌شود. رأی لازم به وسیله قاضی عضو کمیسیون با رعایت اصل عدم جواز سقط در موارد تردید صادر می‌شود. قاضی عضو در کمیسیون مذکور با حصول اطمینان نسبت به یکی از موارد ذیل مجوز سقط قانونی را با اعتبار حداکثر پانزده روزه صادر می‌کند. اول در صورتی که جان مادر به شکل جدی در خطر باشد و راه نجات مادر منحصر در سقط جنین بوده و سن جنین کمتر از چهار ماه باشد و نشانه‌ها و امارات ولوج روح در جنین نباشد. دوم در مواردی که اگر جنین سقط نشود، مادر و جنین هر دو فوت می‌کنند و راه نجات مادر منحصر در سقط جنین است. سوم اینکه پس از اخذ اظهارات ولی، جمیع شرایط زیر احراز شود، از جمله رضایت مادر، وجود حرج (مشقت شدید غیرقابل تحمل) برای مادر، وجود قطعی ناهنجاری‌های جنینی

غیرقابل درمان، در مواردی که حرج مربوط به بیماری یا نقص در جنین است، نبود امکان جبران و جایگزینی برای حرج مادر، فقدان نشانه‌ها و امارات ولوج روح، کمتر از چهار ماه بودن سن جنین. در زمان حاکمیت قانون سقط درمانی به دلیل ایجاد ترس بین پزشکان و کادر درمان، بانوان را به سمت غربالگری ارجاع می‌دادند. در صورتی که پزشک، مادر را به غربالگری ارجاع نمی‌داد و فرزند دارای مشکل متولد می‌شد، امکان شکایت از پزشک و لزوم پرداخت دیه و هزینه درمان طفل بر عهده پزشک بود. این امر باعث شده بود که پزشکان به دلیل ترس از محاکمه تمامی موارد را به غربالگری ارجاع دهند و به طور کلی این موضوع به صورت اجباری اجرا می‌شد؛ ولی طبق این قانون عدم ارجاع مادر باردار به غربالگری ناهنجاری جنینی به وسیله پزشک تخلف نیست و نباید محاکمه شود (Parliament1, 2021).

این در حالی است که قانون غربالگری تنها اختصاص به ایران ندارد، بلکه هر کشوری سیاست‌های غربالگری متفاوتی را در پیش گرفته است. به‌طور مثال کشورهای اروپایی ضمن پیروی از سیاست‌های داخلی، عضو سازمان «یوروکت»^۱ هستند که در اروپا نظارت بر ناهنجاری‌های مادرزادی نوزادان قبل از تولد را بر عهده دارد. در کشورهای اروپایی مثل اتریش، بلژیک، دانمارک، فرانسه، ایتالیا و سوئد آزمایش‌های غربالگری به زنانی توصیه می‌شود که با خطر تولد نوزاد معلول یا مبتلا به سندروم دان و بیماری‌های خطرناک مشابه مواجه هستند و بیمه نیز هزینه این آزمایش‌ها را پوشش می‌دهد.

با توجه به ضرورت آگاهی والدین برای انتخاب غربالگری ناهنجاری جنین و محدود بودن زمان اخذ مجوز سقط قانونی، در مرحله نخست مشاوره با خانم باردار باید در اولین ملاقات بارداری در هفته ۶ تا ۱۰ انجام شود. غربالگری در دو مرحله سه‌ماهه اول و سه‌ماهه دوم انجام می‌شود. غربالگری سه‌ماهه اول در ۱۱ تا ۱۳ هفته و ۶ روزگی (ترجیحاً هفته ۱۲) و سه‌ماهه دوم از هفته ۱۴ تا ۲۲ بارداری (ترجیحاً هفته ۱۵ و ۱۶) انجام می‌شود (Mahdavi, 2015).

باید گفت هدف از قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت، افزایش نرخ باروری و به تبع آن افزایش جمعیت است و مشوق‌هایی برای فرزندآوری نیز در این طرح مطرح شده است و در تدوین آن تلاش شده تا با وضع قوانین و رویکردهای خاصی از سقط‌های بی‌رویه جلوگیری شود. باید در نظر داشت که آنچه شایسته است افزایش جمعیت سالم کشور است تا حرکتی باشد به سمت پیشرفت‌های بیشتر و توسعه یافتگی؛ ولی افزایش جمعیت بدون در نظر گرفتن سلامت افراد متولدشده

۱. یوروکت که در سال ۱۹۷۹ تأسیس شده، وظیفه جمع‌آوری اطلاعات در مورد اختلالات مادرزادی نوزادان و استانداردسازی داده‌های مرتبط را بر عهده دارد.

پسندیده نیست و بعید است هدف قانون مذکور صرفاً افزایش تعداد متولدان سالانه بدون در نظر گرفتن سایر ابعاد ضروری باشد.

بدیهی است تولد فرزندان معلول و دارای ناهنجاری‌های ژنتیکی و کم‌توان، نه تنها کمکی در جهت پیشرفت کشور نیست، بلکه نیاز به دارو و درمان این کودکان و بار روانی‌ای که برای خانواده و جامعه دارد، هزینه‌های سنگین اقتصادی، اجتماعی، فرهنگی به خانواده‌ها و دولت تحمیل می‌کند (Ahmadi et al., 2011). پژوهش حاضر با هدف دستیابی به پاسخ این سؤال انجام گرفته است که خانواده‌های دارای فرزند معلول و کم‌توان با چه چالش‌ها و شرایطی مواجه‌اند.

۳. روش‌شناسی

به منظور بررسی تجارب و دیدگاه‌ها و دغدغه‌های مشارکت‌کنندگان، روش تحقیق این مطالعه از نوع کیفی و پدیدارشناسی انتخاب شده است و با توجه به هدف مطالعه، نمونه‌گیری مبتنی بر هدف است. بدین منظور پژوهشگر پس از انجام دادن مراتب اداری به یکی از مراکز توان‌بخشی تبریز مراجعه کرده است. برای کسب اعتماد و جلب نظر افراد برای شرکت در روند مصاحبه، فرم رضایت آگاهانه به افراد منتخب ارائه شده است تا قبل از ورود به مطالعه، اطلاعات اولیه را کسب کنند. بر این اساس پژوهشگر فرایند مصاحبه را با سؤالات نیمه‌ساختاریافته با طرح سؤالات کلی و وسیع و محوری بدون جهت‌دهی و هدایت ذهن مصاحبه‌شوندگان آغاز کرد. پژوهشگر برای حفظ انسجام مطالب و با هدف کاستن از دغدغه مصاحبه‌شوندگان، با مادران به صورت تک‌نفره مصاحبه به عمل آورد تا آن‌ها اطمینان حاصل کنند که صحبت‌هایشان به وسیله دیگری شنیده نمی‌شود و به رسم امانت در نزد محقق محفوظ است.

مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته و جمع‌آوری اطلاعات از شرکت‌کنندگان اواسط اردیبهشت ۱۴۰۱ شروع شد و اواخر خرداد همان سال به اتمام رسید. مصاحبه با هر کدام از شرکت‌کنندگان حدود یک الی یک‌ونیم ساعت به طول انجامید. مصاحبه با نمونه‌ها تا زمانی ادامه یافت که افزایش اطلاعات، مفاهیم، مقولات و خرده‌مقولاتی به دست ندهد و به اشباع نظری برسد. در این پژوهش محقق با اطمینان‌یابی از صحت داده‌های جمع‌آوری شده و دقت ویژه در روش اجرای پژوهش، سعی در بالابردن پایایی تحقیق کرد و معیارهای مقبولیت داده‌ها را که همانند روایی و پایایی در داده‌های کمی است، برای ارزیابی داده‌های پژوهش به کار گرفت. برای افزایش مقبولیت داده‌ها از روش‌های زیر استفاده شد:

- ارتباط خوب با اختصاص زمان کافی برای مصاحبه و تکرار جلسات مصاحبه در صورت لزوم و با موافقت مصاحبه‌شونده؛
 - بررسی مجدد داده‌ها و ارزیابی و اطمینان از جهت واقعی بودن آن‌ها (راستی‌آزمایی در حین مصاحبه)؛
 - ارائه تحلیل داده‌ها و نتایج به پاسخگویان برای اطمینان از صحت نتایج.
- برای اطمینان از اعتماد داده‌ها، پژوهشگر تلاش کرد تا با دقت در انتخاب مشارکت‌کنندگان واجد شرایط و تعامل طولانی با آن‌ها و گذاشتن زمان کافی و شرکت‌دادن آنان در فرایند تفسیر داده‌ها، صحت و اعتبار مطالعه را تا حد امکان افزایش دهد. همچنین با استفاده از نظرات اساتید فن و همکاران در مراحل مختلف مطالعه، به‌ویژه در استخراج درون‌مایه‌ها و تفسیر نهایی و نیز فراهم کردن امکان بررسی مراحل و چگونگی فرایندها به‌وسیله دیگران از طریق واضح‌سازی تصمیم‌گیری‌های متدولوژیک، تمام داده‌های جمع‌آوری شده به روش هفت‌مرحله‌ای کلایزی با نرم‌افزار MAXQDA 2020 تحلیل شدند.

۴. یافته‌های پژوهش

ویژگی‌های جمعیت‌شناختی شرکت‌کنندگان این تحقیق در جدول ۲ آمده است.

جدول ۲. مشخصات مشارکت‌کنندگان

ردیف	سن	شغل	تحصیلات	شغل همسر	تحصیلات همسر	جنسیت فرزند	بیماری فرزند	فرزند چندم خانواده	سن فرزند بیمار	زمان اطلاع از بیماری فرزند
۱	۳۸	خانه‌دار	دهم	کارگر	هشتم	دختر	حرکتی	اول	۱۰	یک‌سالگی
۲	۲۶	خانه‌دار	دوم راهنمایی	کارمند	دیپلم	پسر	ذهنی-حرکتی	اول	۶	شش‌ماهگی
۳	۳۸	خانه‌دار	فوق دیپلم	تراشکار	دیپلم	دختر	ذهنی-حرکتی	دوم	۴	شش‌ماهگی
۴	۳۶	خانه‌دار	لیسانس	آزاد	لیسانس	پسر	ذهنی-حرکتی	اول	۱۱	پس از تولد
۵	۳۵	خانه‌دار	دیپلم	کارگر	دیپلم	پسر	ذهنی-حرکتی	دوم	۵	پس از تولد
۶	۳۰	خانه‌دار	دیپلم	آزاد	دیپلم	پسر	ذهنی-حرکتی	سوم	۶	پنج‌ماهگی
۷	۳۶	خانه‌دار	سیکل	آزاد	سیکل	پسر	ذهنی-حرکتی	اول	۶	یک‌سالگی
۸	۳۵	خانه‌دار	اول دبیرستان	کارگر	دیپلم	پسر	ذهنی-حرکتی	سوم	۸	سه‌ماهگی
۹	۳۴	کار نیمه‌وقت	دیپلم	کارگر	دیپلم	پسر	ذهنی-حرکتی	سوم	۶	پس از تولد
۱۰	۳۵	خانه‌دار	دیپلم	گچ‌کار	سوم راهنمایی	دختر	ذهنی-حرکتی	دوم	۵	یک‌سالگی
۱۱	۳۷	خانه‌دار	پنجم	آزاد	نهم	پسر	ذهنی-حرکتی	اول	۱۳	دو‌سالگی
۱۲	۳۹	خانه‌دار	دیپلم	دامدار	دیپلم	دختر	ذهنی-حرکتی	سوم	۷	هفت‌ماهگی
۱۳	۴۱	خانه‌دار	دوم راهنمایی	آزاد	لیسانس	دختر	ذهنی-حرکتی	سوم	۶	پنج‌ماهگی

در جریان کدگذاری دو بعد اصلی و هفت مقوله اصلی به دست آمد که در جدول ۳ به تفصیل آمده است.

جدول ۳. فرایند کدگذاری باز و محوری داده‌ها

مفاهیم	زیرمقوله	مقوله اصلی	بعد	
نبود آموزش مستمر و منظم، نبود مربی‌های حرفه‌ای، نبود سطح‌بندی در مراکز آموزشی	مشکلات مراکز آموزشی	آموزشی	فردی	
خسته‌کننده بودن تمرینات برای والدین، زمان‌بر بودن آموزش و بی‌نتیجه بودن آن	مشکلات یادگیری کودک			
ضعف در دانش ضروری و کاربردی اطرافیان، ناآگاهی از روند درمان، ناآگاهی از خدمات دولتی و امکانات، ناآگاهی از مشکل دقیق فرزند و علت آن		کمبود اطلاعات و ناآگاهی		
ضعف روحی مادر، احساس گناه، احساس شرمساری، عدم تمایل به فرزندآوری، نگرانی در مورد آینده کودک مبتلا و مشکلات معیشتی وی، نگرانی از آینده فرزندان سالم، نگرانی از قضاوت مردم، استرس بیش‌ازحد، آرزوی مرگ، عصبانیت برای موضوعات غیر مهم، کاهش تاب‌آوری در دیگر امور، حس بی‌عدالتی خدا، حس پیری، فراموشکار شدن، عدم آمادگی روحی مادر برای رسیدگی به دیگر فرزندان، حس اسارت	والدین	احساسات و عواطف		
انزوای کودک بیمار، کمبود محبت فرزندان سالم، خجالت فرزندان سالم از وجود خواهر یا برادر معلول	فرزندان			
عدم حمایت همسر و خانواده درجه‌یک، ضعف جسمی، ناتوانی از انجام‌دادن امور خانه‌داری و آشپزی، عدم امکان اشتغال، محرومیت از پیشرفت شخصی، نداشتن زمان کافی برای امور شخصی و تفریح، ضعف در انجام‌دادن سایر وظایف، وابستگی آزردهنده کودک	مادر			
عدم صمیمیت و تنش‌های خانوادگی زیاد، نبود آرامش در محیط خانه، مشکل زناشویی، دور شدن اعضای خانواده از هم و نبود تفریحات مشترک، انحلال کانون خانواده، تأثیر در سرنوشت دیگر فرزندان، اعتراض فرزندان سالم به شرایط خانه، اذیت‌شدن همسیره‌ها، بی‌نظمی محیط خانه، پایمال شدن حقوق فرزندان سالم خانواده، شرایط خاص زندگی، تفاوت در سبک زندگی و تربیت	کلیت خانواده	درون خانواده		ارتباطی
عدم شرکت در مراسمات عمومی، عدم شرکت در مراسمات خانوادگی، کاهش ارتباطات برون‌فردی، تبعیض بین کودکان سالم و بیمار، عدم آمادگی برای		برون خانواده		

بعد	مقوله اصلی	زیرمقوله	مفاهیم
			پذیرفتن مهمان
	اقتصادی		حجم کاری بالا، عدم پیشرفت مالی، حذف یا کاهش امور رفاهی زندگی، عدم پوشش‌دهی بیمه، فشار هزینه‌های درمان، هزینه وسایل کاردرمانی، هزینه تغذیه خاص، هزینه ویزیت دکتر و دارو، هزینه رفت‌وآمد به مرکز توان‌بخشی و سایر کلاس‌ها، هزینه کلاس خصوصی (گفتاردرمانی و کاردرمانی)
	برچسب اجتماعی		زخم‌زبان، انزجار دیگران از این کودکان، رفتار نامناسب همسالان، مقایسه با کودکان سالم، نگاه تحقیرآمیز افراد، شماتت و مقصدانستن مادر، رفتار نامناسب اطرافیان، درک‌نشدن از طرف اطرافیان، اعتراض همسایه‌ها
حمایت اجتماعی	مشکلات درمانی		عدم اطلاع‌رسانی راجع به آزمایش‌ها، سهل‌انگاری کادر درمان، عدم همکاری اطرافیان در روند درمان، نبود سرپناه و واگذاری به مؤسسات، کمبود دارو، تشخیص‌های متنوع، متناقض، تشخیص‌های نادرست و دیرهنگام، عدم آگاه‌سازی خانواده از روند درمان، عدم دسترسی یا نبود امکانات کافی و مناسب، عدم مشارکت‌دهی خانواده در تصمیم‌گیری‌های درمانی، عدم ارائه خدمات ویزیت در منزل، بی‌نتیجه‌بودن دکتر رفتن، عدم تعهد پزشکان
		مشکلات امکانات شهری	عدم امکان استفاده از سیستم حمل‌ونقل عمومی، فلزی‌بودن وسایل تفریحی پارک‌ها، پیاده‌روهای ناهموار و جوی‌های عریض

۴-۱-۱ فردی

۴-۱-۱-۱ آموزشی

مشکلات مراکز آموزشی و مشکلات یادگیری کودک، دو زیرمقوله مسائل آموزشی هستند. منظور آن دسته از مشکلاتی هستند که مادران در مسیر یادگیری فرزند خود در مراکز آموزشی با آن مواجه‌اند. بدین شرح که برخی مسائل و مشکلات پیشرو ارتباط مستقیم با کیفیت ارائه خدمات مراکز توان‌بخشی و آموزشی دارد؛ از جمله اینکه کلاس‌ها و آموزش‌ها مستمر و بدون وقفه باشد، مربیان تازه‌کار و بدون تجربه نباشند و هر کودکی با توجه به نوع معلولیت در کلاس مختص خود قرار گیرد. پاسخگوی نمونه ۴ تجربه خود را این‌گونه بیان می‌کند: «به‌خاطر عید کلاس‌ها تعطیل بوده، درحالی‌که شهریه یک ماه را کامل دادیم. مراکز واقعاً بی‌نظم هستند. در مراکز، درمانگران و مربیان غیرحرفه‌ای و بی‌تجربه نمی‌توانند به‌خوبی مراقب بچه‌ها باشند. پسر من که تعادل ندارد، بارها در این مراکز زمین خورده و مجبور شدیم به‌خاطر شکستگی بستری‌اش کنیم.» و نمونه ۱ توضیح داد: «دخترم از مدرسه همیشه شکایت می‌کند. کاش بچه‌های با معلولیت شدید را امسال از دختر من جدا کنند. وضعیت‌های یکسان سر یک کلاس باعث می‌شود تا خوب پیشرفت کنند. بچه‌ها باید متناسب با معلولیتشان سطح‌بندی شوند.»

در بیان مشکلات یادگیری کودک، نمونه ۸ گفت: «بقیه بچه‌ها راحت درس می‌خوانند، ولی ما آن قدر تمرین و تکرار می‌کنیم که واقعاً خسته‌کننده است. وقتی هم تمرین نمی‌کنیم، هر چیزی یادش بوده فراموش می‌شود.»

۴-۱-۲. کمبود اطلاعات و ناآگاهی

نگهداری و آموزش و رفتار با هر کودکی نیازمند یک سری مهارت‌های اولیه است که هر شخصی ملزم به رعایت آن‌هاست. این قاعده در مورد کودکان معلول و کم‌توان نیز صادق است و چه بسا اطلاعات ناقص در این زمینه و رفتار نامناسب با چنین کودکانی اثر سوء بیشتری بر جای گذارد؛ بنابراین لازم است هر آن کس که به نحوی با چنین کودکانی در ارتباط است، مهارت‌های اولیه را کسب کند. هر نوع ناآگاهی در هر زمینه‌ای قطعاً خوشایند نخواهد بود. ضعف در دانش ضروری و کاربردی اطرافیان، ناآگاهی از روند درمان، ناآگاهی از خدمات دولتی و امکانات، ناآگاهی از مشکل دقیق فرزند و علت آن زیرمقوله‌هایی هستند که در این بخش بیان می‌شود. به گفته نمونه ۱: «من به این مرکز دولتی تازه آمده‌ام. اصلاً نمی‌دانستم دولت چنین مراکزی دارد و کمک‌هزینه می‌دهد. از بچگی خودمان آزاد هزینه‌هایش را حساب کردیم» و نمونه ۵: «دکترها چیز خاصی نمی‌گویند و فقط ویتامین و شربت می‌دهند. آزمایش ژنتیک دادیم ببینیم مشکل چیست، ولی باز هم علت اصلی پیدا نشد.»

۴-۱-۳. احساسات و عواطف

خانواده‌های دارای فرزند معلول و کم‌توان، احساسات و عواطف متنوع و متفاوتی را تجربه می‌کنند. ضعف روحی مادر، احساس گناه، انزوای کودک، احساس شرمساری، عدم تمایل به فرزندآوری، نگرانی درمورد آینده کودک و مشکلات معیشتی وی، نگرانی از آینده فرزندان سالم، کمبود محبت فرزندان سالم، نگرانی از قضاوت مردم، استرس بیش‌ازحد، آرزوی مرگ، خجالت فرزندان سالم از وجود خواهر یا برادر معلول، حس پیری، فراموش‌کارشدن، نداشتن آمادگی روحی مادر برای رسیدگی به دیگر فرزندان، استرس بیش‌ازحد، آرزوی مرگ، حس اسارت، عصبانیت برای موضوعات بی‌اهمیت، کاهش تاب‌آوری در دیگر امور و حس بی‌عدالتی خدا احساساتی هستند که اعضای خانواده چنین کودکانی درک می‌کنند. نمونه ۷ می‌گوید: «هم از نظر اخلاقی هم قیافه احساس می‌کنم پیرتر شدم» و نمونه ۱۰: «گاه با خدا حرف می‌زنم و نماز می‌خوانم. بعضاً به او شک می‌کنم اصلاً مرا می‌بیند یا نه. چرا باید بچه من مریض می‌شد؟ خدا کجاست؟» نمونه ۱۲: «مادر بزرگش هم بین نوه سالم و نوه

بیمارش فرق می‌گذارد؛ مثلاً در عیدی‌دادن و جایزه‌خریدن برای درس و شعرخواندن و... . واقعاً بغض می‌کنم.»

۴-۱-۴. ارتباطی

مسائل ارتباطی در دو بخش درون خانواده و برون خانواده مطرح شده است که در بخش اول عبارت‌اند از: عدم صمیمیت و تنش‌های خانوادگی زیاد، نبود آرامش در محیط خانه، مشکل زناشویی، دورشدن اعضای خانواده از هم و نبود تفریحات مشترک، انحلال کانون خانواده، تأثیر در سرنوشت دیگر فرزندان، اعتراض فرزندان سالم به شرایط خانه، اذیت‌شدن همشیرها، بی‌نظمی محیط خانه، پایمال‌شدن حقوق فرزندان سالم خانواده، شرایط خاص زندگی، تفاوت در سبک زندگی و تربیت، عدم حمایت همسر و خانواده‌ی درجه‌ی یک، ضعف جسمی، ناتوانی از انجام‌دادن امور خانه‌داری و آشپزی، عدم امکان اشتغال، محرومیت از پیشرفت شخصی، نداشتن زمان کافی برای امور شخصی و تفریح، ضعف در انجام‌دادن سایر وظایف و وابستگی آزاردهنده به مادر. به عقیده‌ی نمونه‌ی ۳: «با شوهرم زود دعوا می‌کنم. از رفتار و از هر حرفش برداشت بدی دارم.» نمونه‌ی ۴: «راستش کل زندگی‌ام شده بچه. برای خودم وقت ندارم.»

بخش دوم شامل عدم شرکت در مراسمات عمومی و خانوادگی، کاهش ارتباطات برون‌فردی، تبعیض بین کودکان سالم و بیمار، و نداشتن آمادگی برای پذیرفتن مهمان است. در بیان این مشکلات نمونه‌ی ۲ می‌گوید: «من در ایام محرم نمی‌توانم عزاداری بروم؛ چون همه جا را به هم می‌زند و در بغلم هم نمی‌ماند. مسجد را به هم می‌زند و شلوغ می‌کند. مجبورم مسجد نروم.»

۴-۱-۵. اقتصادی

مشکلات اقتصادی جزو مهم‌ترین دغدغه‌های چنین خانواده‌هایی است؛ چراکه آن‌ها هر عایدی دارند خرج ویزیت دکتر و دارو و کلاس‌های کاردرمانی و تغذیه‌ی خاص کودک می‌کنند و این چنین امور رفاهی آن‌ها کاهش می‌یابد. آن‌ها هرچند که حجم کاری بالایی دارند و ساعات اضافه‌کاری زیادی دارند ولی نمی‌توانند حداقل امکانات رفاهی زندگی را کسب کنند و پیشرفت مالی چندانی نداشته‌اند چراکه هزینه‌ها بسیار بالاست و بیمه تمامی مخارج را پوشش نمی‌دهد. حجم کاری بالا، عدم پیشرفت مالی، حذف یا کاهش امور رفاهی زندگی، عدم پوشش‌دهی بیمه، فشار هزینه‌های درمان، هزینه‌ی وسایل کاردرمانی، هزینه‌ی تغذیه‌ی خاص، هزینه‌ی ویزیت دکتر و دارو، هزینه‌ی رفت‌وآمد به مرکز توان‌بخشی و سایر کلاس‌ها، هزینه‌ی کلاس خصوصی (گفتاردرمانی و کاردرمانی) زیرمقوله‌های این عنوان هستند.

به گفته نمونه ۱: «پدرش تا ساعت ۱۲ شب سرکار است و حتی جمعه‌ها هم سرکار می‌رود و من شب‌ها تا صبح فرش می‌بافم. با اضافه کاری و شب‌فروش‌بافتن هزینه‌ها را به زور رساندیم.» نمونه ۳: «چون ضعیف است، برای اینکه بدنش قوت بگیرد آجیل و پسته و گوشت بلدرچین و شترمرغ می‌دهیم و این‌ها بسیار گران‌اند.»

۴-۲. اجتماعی

۴-۲-۱. برچسب اجتماعی

باید توجه داشت که چنین خانواده‌هایی به غیر از مسائل و مشکلاتی که در خانه‌هایشان با آن‌ها مواجه‌اند، به‌ناچار باید برخی عوامل تنش‌زا و رنج‌آوری که در اجتماع با آن روبه‌رو می‌شوند را تحمل کنند. مسائل اجتماعی در دو بخش برچسب اجتماعی و حمایت‌های اجتماعی بررسی می‌شود. مسائل برچسب اجتماعی آن دسته از مسائل و مشکلاتی است که خانواده‌ها به‌ناچار از طرف بقیه تحمل می‌کنند؛ از جمله زخم زبان مردم یا اینکه افراد نسبت به این کودکان حس انزجار دارند و از آن‌ها دوری می‌کنند. رفتار نامناسب همسالان کودک و بازی‌ندادن او در بازی‌های دسته‌جمعی سبب انزوای کودک می‌شود. مقایسه کودک بیمار با کودکان سالم و نگاه تحقیرآمیز افراد و رفتار نامناسب اطرافیان از این دسته عوامل هستند. درک‌نشدن از طرف بقیه، اعتراض همسایه‌ها نیز خانواده‌ها را دچار مشکل و یأس می‌کند. در بیان نگاه تحقیرآمیز افراد، نمونه ۳ می‌گوید: «اطرافیان هم نگاه بدی به بچه‌ها دارند و به آن‌ها زل می‌زنند و ادامه‌دار نگاه می‌کنند. این واقعاً برای مادرها دردآور است.»

۴-۲-۲. حمایت‌های اجتماعی

حمایت‌های اجتماعی در دو بخش مربوط به مشکلات امکانات شهری و حمایت‌های درمانی مطرح است. منظور از بخش اول این است که در فضای شهری پیاده‌روها، وسایل تفریحی کودکان و اتوبوس‌ها مناسب با شرایط کودکان بیمار نیست و این خانواده‌ها با مشکل تردد در سطح شهر روبه‌رو هستند. منظور از بخش دوم نیز این است که خانواده‌ها در روند درمان مشکلاتی دارند که باید مردم و دولت و به‌خصوص کادر درمان از آن‌ها حمایت کنند؛ از جمله اینکه آن‌ها علی‌رغم دکتر رفتن‌های متعدد همچنان سردرگم هستند و از عنوان دقیق بیماری و راه درمان آن ناآگاه‌اند و پزشکان آن‌ها را در تصمیم‌گیری‌ها مشارکت نمی‌دهند و با کمبود دارو مواجه‌اند. پزشکان تشخیص واحدی ندارند و حرف آن‌ها با یکدیگر متناقض است و برخی از پزشکان تعهد و وجدان کاری ندارند. نمونه ۴ می‌گوید: «مرکز تفریحی و بازی در پارک‌های مراکز توان‌بخشی باید مناسب بچه‌های توان‌خواه باشد؛ یعنی متفاوت باشد. چون تعادل ندارند ممکن است هر لحظه زمین بخورند؛ بنابراین وسایل بازی

باید پلاستیکی باشد نه فلزی.» به گفته نمونه ۷: «تا دوسالگی فقط جیغ می‌زد. گریه می‌کرد. نمی‌خوابید. همسایه‌ها اعتراض می‌کردند.»

۵. بحث

بررسی مطالعات پیشین نشان می‌دهد که در بررسی شرایط زندگی خانواده‌هایی با یک یا چند عضو معلول یا کم‌توان اغلب از روش‌های کیفی بهره گرفته شده است؛ ولی با این حال به سبب گستردگی موضوع و بسط‌بودن جوانب تأثیر آن بر سبک زندگی و ابعاد روانی، فردی و اجتماعی اعضای خانواده بهتر است تحقیقات جامع‌تری شکل بگیرد. با وجود این، در این تحقیق تلاش شده تمام جوانب موضوع پیگیری شود و موردی از قلم نیفتد. در این زمینه تلاش شده که چالش‌های قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت بررسی شود؛ چرا که این مورد در ارتباط مستقیم با کیفیت زندگی افراد است. در بیان اینکه چگونه حضور فرزند معلول و کم‌توان می‌تواند بر سلامت روان خانواده و مخصوصاً مادر تأثیر بگذارد، باید توجه داشت که ناتوانی کودک، هم زندگی وی را تحت تأثیر قرار می‌دهد و هم اینکه وجود یک عضو نیازمند مراقبت ویژه و حمایت متفاوت، می‌تواند نیروی خانواده و به‌ویژه مادر را بر خود متمرکز کند (Prudente, Barbosa, & Porto, 2010).

این مسئله به‌ویژه در کشورهای جهان سوم که خانواده‌ها منابع محدودی دارند، باعث می‌شود که والدین و مخصوصاً مادران نتوانند به جنبه‌های دیگر زندگی به‌اندازه لازم و کافی رسیدگی کنند (Mobarak, 2000). در این پژوهش نیز نتیجه گرفته شد که حضور چنین کودکانی در خانواده بر هر دو جنبه فردی و اجتماعی تک‌تک اعضای خانواده تأثیرگذار است و در نهایت مسبب کاهش کیفیت زندگی، تاب‌آوری و سلامت روان افراد می‌شود.

مقایسه نتایج این تحقیق با یافته‌های پژوهش‌های پیشین حاکی از همخوانی‌هایی در نوع ادراکات مادران از موضوعات مورد بحث بوده است؛ از جمله یافته‌های احمدی‌نوده و همکاران (۲۰۱۱) در زمینه وضع اقتصادی پایین‌تر این خانواده‌ها نسبت به خانواده‌های بدون فرزند بیمار، نیازی و همکاران (۲۰۱۹) در زمینه کاهش کیفیت زندگی خانواده با افزایش معلولیت عضوی از خانواده، خدابخشی و همکاران (۲۰۱۹) در زمینه چهار مضمون درک‌شده مادران شامل احساسات، واکنش‌های منفی و عجز مادران، انگ جامعه، نگرانی از آینده فرزند و رنج و دغدغه مادران از نبود حمایت‌های تخصصی و مالی، زائری و همکاران (۲۰۱۷) در زمینه انسجام اندک خانواده دارای فرزند معلول، وو و همکاران (۲۰۱۷) در زمینه کیفیت ضعیف زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به فلج مغزی، زیاپور (۲۰۲۰) در زمینه مواجهه با مشکلات زناشویی، انزوای اجتماعی، زمان محدود برای

رسیدگی به امور شخصی و سایر فرزندان و دیگر عوامل استرس‌زا، علایی و همکاران (۲۰۱۵) در زمینه ابتلای مادران چنین کودکانی به مشکلات جسمی و روانی (کمبود خواب، دردهای اسکلتی عضلانی و فشارخون بالا، افسردگی، خشم، ناامیدی، اضطراب، مشکلات خانوادگی) و اجتماعی، متین (۲۰۱۹) در زمینه تقسیم‌بندی تجارب مادران در سه مضمون احساسات ناخوشایند تجربه‌شده مادر، نگرانی‌های تحصیلی و اجتماعی، تنش و تعارض خانوادگی، کرمانشاهی (۲۰۰۸) در زمینه تقسیم‌بندی تجارب زیستی مادران به دو مضمون اصلی مرکز حلقه‌های استرس و قرارگرفتن در میان زندگی و مرگ، مختاری (۲۰۱۹) در زمینه احساسات، انتظار از خود، سطح روابط، سطح حمایت، نقدی (۲۰۱۹) در زمینه تقسیم‌بندی تجارب مادران در چهار مضمون اصلی تأثیر روی خانواده، جایگاه در اجتماع، دغدغه‌های والدین، شبکه‌های حمایتی، و غریبی (۲۰۱۱) در زمینه برهم‌خوردن نظم خانواده، اضطراب اجتماعی برای داشتن فرزند مبتلا، نگرانی‌های آموزشی و احساسات منفی مادر.

مطابق روایت‌های مادران دارای فرزند معلول و کم‌توان هرکدام از مقوله‌های ذکرشده در این تحقیق به‌تنهایی می‌تواند موجب فروپاشی یا کاهش کیفیت زندگی خانواده شود، ولی در وهله اول مسائل اقتصادی از جمله هزینه‌های درمان و دارو و وسایل کاردرمانی، هزینه کلاس‌های آموزشی به‌وسیله اغلب مادران مصاحبه‌شونده بارها تکرار می‌شد. با این بیان که اغلب آن‌ها در طول سال‌های زندگی مشترک خود پیشرفت مالی چندانی نداشته‌اند؛ چرا که ترجیح می‌دهند تمام دارایی خود را خرج فرزند بیمارشان کنند.

در وهله دوم چنین مادرانی مسائل اجتماعی را دغدغه خود ذکر کردند و این مورد را بیان می‌کردند که خانواده‌ها به‌ناچار مسائل رنج‌آوری را از طرف بقیه تحمل می‌کنند. مهم‌ترین آن‌ها زخم‌زبان و نگاه بد جامعه به آن‌ها است که سبب خودسرزنش‌گری و شرمساری آن‌ها می‌شود. مضاف بر اینکه به‌دلیل موانع ساختاری موجود در شهر و فضای نامناسب شهری در رنج هستند و نمی‌توانند به‌راحتی در سطح شهر حرکت کنند و به تفریح بپردازند.

در وهله سوم به احساسات و عواطف درک‌شده و خاص خود اشاره کردند؛ با این توضیح که خانواده‌های دارای فرزند معلول و کم‌توان احساسات متفاوتی را تجربه می‌کنند که عموماً منفی و دردناک هستند. اغلب مادران از داشتن فرزند بیمار از خدا شکایت دارند و احساس می‌کنند نشانه بی‌عدالتی خدا است. آن‌ها دچار ضعف روحی شدیدی هستند؛ به‌نحوی که توانایی تاب‌آوری آن‌ها در دیگر مسائل زندگی کاهش چشمگیری پیدا کرده است و با کوچک‌ترین مسائلی عصبی می‌شوند و کنترل خود را از دست می‌دهند. آن‌ها از اینکه مدام باید از فرزند بیمار نگهداری کنند ناراحت‌اند و دچار حس اسارت در خانه شده‌اند. حس می‌کنند از نظر ظاهری خیلی پیر به نظر می‌رسند و از درون

پوسیده‌اند. چنین مادرانی به‌خاطر به‌دنیا آوردن کودک بیمار احساس گناه می‌کنند و عذاب وجدان دارند.

در وهله آخر، مقوله‌های محوری نظیر مسائل ارتباطی درون و برون خانواده مورد مطالعه قرار گرفته است که نشان می‌دهد آن‌ها نه تنها در معرض قطع ارتباط با افراد جامعه هستند و از طرف بقیه طرد می‌شوند، بلکه علاقه‌ای به حضور در محافل اجتماعی ندارند؛ با این توضیح که درد تنهایی را به حضور در جامعه و مواجه شدن با برچسب‌های اجتماعی ترجیح می‌دهند. محصل این روند را می‌توان این‌گونه بیان کرد که «چالش‌های چنین خانواده‌هایی محصول هم‌آیندی و تأثیر مستقیم عوامل فردی و عوامل اجتماعی بر یکدیگر است». بدین نحو که از طرفی ملاحظات فردی معلول ملاحظات اجتماعی است و از طرفی دیگر علت ملاحظات اجتماعی؛ به عبارتی دیگر می‌توان برهم کنش دو عامل فردی و اجتماعی را عامل فزاینده مشکلات چنین خانواده‌هایی دانست؛ برای مثال رفتار نامناسب اطرافیان سبب انزوای چنین خانواده‌هایی می‌شود و انزوای اجتماعی مسبب ضعف روحی اعضای خانواده و کاهش تاب‌آوری می‌شود و برعکس.

۶. نتیجه‌گیری و پیشنهادها

به‌طور کلی تحلیل هم‌زمان از مقوله‌ها، تصویری کلی از پدیده حضور فرزند بیمار در خانواده را نشان می‌دهد که می‌توان گفت تفاوت اساسی با یک خانواده معمولی دارد؛ بدین نحو که حضور چنین فرزندی عامل تغییر در تمام ابعاد زندگی اعضای خانواده می‌شود؛ به طوری که مصاحبه‌شوندگان معتقد بودند زندگی آن‌ها به دو بخش کاملاً متفاوت تقسیم شده است، شرایط مساعد و قابل تحمل بخش اول زندگی‌شان و شرایط نامساعد و غیرقابل تحمل پس از تولد فرزند بیمار، از جمله مسائل اقتصادی و کیفیت زندگی آن‌ها و مسائل احساسی که در بخش قبل اشاره شد.

شایان ذکر است که این نتیجه‌گیری دو فایده بسیار مهم دارد؛ اول اینکه می‌توان به‌طور مؤثرتری قدم در راه کاستن از مشکلات چنین خانواده‌هایی برداشت؛ بدین ترتیب که هم آموزش‌های همگانی و آگاه‌سازی آحاد مردم نسبت به این موضوع لازم است تا عوامل اجتماعی کاهش یابد و هم توجه به درمان روانی اعضای خانواده لازم است تا عوامل فردی کاهش یابد. دوم اینکه، با مشخص شدن تمام چالش‌هایی که یک خانواده پس از تولد فرزند بیمار با آن مواجه می‌شود، لزوم و اهمیت جلوگیری از تولد چنین نوزادانی احساس می‌شود که طبق مباحث پیش‌گفته، غربالگری پیش از تولد می‌تواند کارآمدترین اقدام در این زمینه باشد. در طی مصاحبه به عمل آمده بسیاری از مادران اظهار کردند که تولد چنین کودکی، هم برای خودشان و هم برای خانواده‌شان مایه رنج و عذاب است. آن‌ها عنوان

کردند اگر اختیار به دنیا آوردن این کودکان را داشتند و از نظر شرعی مشکلی پیش نمی‌آمد، ترجیح می‌دادند آن‌ها را به دنیا نیاورند تا از رنج کودک و خانواده کودک جلوگیری کرده باشند. اغلب مصاحبه‌شوندگان موافق آزمایش‌های غربالگری بودند و آن را راه کارآمدی برای جلوگیری از تولد نوزادان بیمار بیان کردند و در مقابل برخی دیگر عقیده داشتند آزمایش‌های غربالگری به دلیل ضریب خطا راه مطمئنی نیست.

در این زمینه پژوهشگر با محدودیت‌هایی مواجه بود که عبارت‌اند از:

- با توجه به اینکه قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت به‌تازگی ارائه شده و قانون نوپایی است، مشمولان این طرح در زمان اجرای این تحقیق در دسترس نبودند و محقق برای تبیین موضوع بدون توجه به اینکه مصاحبه‌شوندگان در زمان بارداری، غربالگری انجام داده‌اند یا خیر، با مادرانی مصاحبه کرده است که فرزند معلول داشته‌اند و به عبارتی با منفی‌ترین پیامد موضوع مواجه شده‌اند؛
 - محقق برای مصاحبه به مرکز توان‌بخشی واقع در یکی از محله‌های پایین شهر تبریز مراجعه کرده است و مادرانی که در این پژوهش برای مصاحبه انتخاب شدند همه از طبقه متوسط و متوسط به پایین قشر جامعه بودند. بهتر است برای بررسی تمام ابعاد موضوع از تمام اقشار جامعه مصاحبه به عمل آید؛ بدین نحو که مصاحبه‌ها با توجه به دهکی که خانواده در آن قرار دارد، جداگانه تکرار شود؛
 - حالات روحی خاص مادران دارای فرزند بیمار از جمله عدم تمایل آن‌ها به بازگویی شرایط زندگی‌شان و محدودیت زمانی آن‌ها و جو سنگین و ناراحت‌کننده مرکز توان‌بخشی، مسائلی بودند که محقق را در مسیر تحقیق با دشواری زیادی روبه‌رو می‌کرد؛ بنابراین بهتر است این تحقیق تکرار شود تا قابلیت اعتماد آن افزایش یابد. البته در این تحقیق فقط با مادران مصاحبه شده است و محقق با پدران و فرزندان سالم خانواده مصاحبه نکرده است.
- با در نظر داشتن این محدودیت‌ها، پیشنهاد می‌شود با مشمولان این طرح نیز مصاحبه به عمل آید تا جوانب آن دقیق‌تر بیان شود. مصاحبه با خانواده‌های دارای فرزند معلول از طبقه اجتماعی متوسط به بالا و مرفه نیز موجب غنای تحقیق خواهد شد. برای پیگیری بیشتر و بهتر موضوع پیشنهاد می‌شود در طی پژوهشی مشخص شود که در یک جامعه آماری با نمونه‌های زیاد، چند درصد از زنان باردار به آزمایش‌های غربالگری رهنمون می‌شوند و چند درصد از مادران، با احتمال بالای تولد فرزند بیمار مواجه شده‌اند و نتایج چند درصد آن‌ها کم‌خطر اعلام می‌شود. سپس بررسی شود که آیا وضعیت سلامت فرزند متولدشده منطبق بر پیش‌بینی آزمایش‌ها بوده است یا خیر. پس از گذشت

مدتی از اجرای طرح جوانی جمعیت و حمایت از خانواده بهتر است پژوهشگران تأثیر این قانون را بر انگیزه‌ها و رفتار باروری زوجین به صورت کمی و کیفی بررسی کنند.

پیشنهاد می‌شود تحقیقی صورت گیرد که پدیده مورد نظر را از طریق مصاحبه با پدران و فرزندان سالم چنین خانواده‌هایی تحلیل کند. به نظر می‌رسد این تحقیق اگر هم‌زمان به روش کیفی و کمی بررسی شود، نتایج جامع‌تری ارائه شود؛ بدین نحو که با استفاده از روش‌های کمی مشخص شود که مادران و همچنین اعضای خانواده از چه مسائلی بیشتر از بقیه موارد رنج می‌برند تا با شناسایی مسائل اولویت‌دار بتوان بیشتر و بهتر به چنین خانواده‌هایی در جهت رفع نیازهایشان رسیدگی کرد. در نهایت برای بهبود شرایط در این زمینه پیشنهادهای زیر ارائه می‌شود:

- فرایند غربالگری به شکل سابق باشد، اما در موارد مشکوک، پزشک قانونی و مراکز ذی صلاح تعیین شده، ورود پیدا کنند و حفظ یا سقط از آن طریق انجام شود. در واقع نتیجه غربالگری‌ها و تصمیم‌گیری در مورد سرانجام جنین بیشتر و جدی‌تر مورد نظارت قرار گیرد؛
- فناوری مربوط به دستگاه‌های آزمایش‌های غربالگری به روزرسانی شود تا احتمال خطا در تشخیص بیماری کاهش یابد؛
- دولت قوانینی در زمینه غربالگری و سقط جنین اتخاذ کند که از نگرانی‌های زوجین بکاهد و تأثیری بر تمایل به فرزندآوری خانواده‌ها نگذارد؛
- در مراکز مشاوره خانواده بودجه‌ای به چنین خانواده‌هایی اختصاص یابد تا در طول سال، حداقل ماهی یک‌بار، در تماس با مشاور خانواده خود باشند؛ به طوری که مشاور با خانواده ارتباط بگیرد و هر ماه وضعیت روحی آن‌ها را پیگیری کند. همچنین بهتر است کارگاه‌هایی با موضوعات متناسب برای چنین خانواده‌هایی برگزار شود تا مهارت‌های لازم از جمله تاب‌آوری و حل تعارض را بیاموزند. خانه‌های سلامت در محله‌ها نقش پررنگ‌تری داشته باشند و از ابتدای ازدواج به‌ویژه از زمان بارداری، مادر و جنین را با دقت رصد کنند تا به‌واسطه آن دغدغه مرتبط با سلامتی برطرف شود و از سویی دیگر بر سقط‌های غیرقانونی نظارت بیشتری شود؛
- در مراکز درمانی و آموزشی به‌زیستی برای خانواده‌های دارای فرزند بیمار، کلاس‌هایی برای آموزش خانواده‌ها در زمینه نحوه برخورد با کودک، آموزش مهارت به کودک و نحوه نگهداری و مراقبت از جنین کودکانی برگزار شود؛
- دولت با همراهی خیران و مردم دغدغه‌مند برای کاستن از مشکلات اقتصادی چنین خانواده‌هایی شرایطی را فراهم آورد تا آن‌ها بتوانند از تسهیلات خاصی همچون صندوق‌های

قرض الحسنه، وام‌هایی با سود کم و بازپرداخت طولانی مدت بهره‌مند شوند. می‌توان از امکانات دنیای مجازی نیز در این زمینه بهره برد؛

○ آموزه‌های دینی به‌طور وسیع به‌وسیله کارشناسان دینی تبلیغ شود؛ زیرا با تأثیر روی افراد جامعه و پابندی آن‌ها به اصول اخلاقی سقط‌جنین کاهش خواهد یافت و همین‌طور، فرهنگ‌سازی و نیازآفرینی در خصوصی افزایش جمعیت به طریقه درست مورد توجه سیاست‌گذاران قرار گیرد و در مورد قانون مصوب، اطلاع‌رسانی و شفاف‌سازی درست انجام شود.

۷. تعارض منافع

این مقاله برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد با عنوان «چالش‌های فقهی و ملاحظات فردی-اجتماعی حذف غربالگری پیش از تولد مادران باردار» است که نویسنده در تاریخ ۱۴۰۱/۰۷/۲۶ از آن دفاع کرده است و در آن هیچ تعارض منافی وجود ندارد.

References

- Ahmadi, Kh., Khodadadi, Gh., Anisi, J., & Abdolmohammadi, E. (2011). Problems of families with disabled children. *Journal of Military Medicine*, 13(1), 49-52. (In Persian)
- Ahmadifard, S., Nikkhoo, N., & Mahdieh, S. (2021). Investigating and analyzing the reasons for abortion and the related rulings based on the opinions of Ayatollah Makarem. *Imami Fiqh Studies Quarterly*, 9(17), 49-75. (In Persian)
- Akrami, S. M., Parvin, K., & Razmjoo, M. (2021). Legal review of fetal health screening and medical abortion in the population rejuvenation plan and family support. *Medical Law Journal*, 15(56), 505-516. (In Persian)
- Alaee, N., Shahboulaghi, F. M., Khankeh, H., & Mohammad Khan Kermanshahi, S. (2015). Psychosocial Challenges for Parents of Children with Cerebral Palsy: A Qualitative Study. *Journal of Child and Family Studies*, 24(7), 2147-54. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-0016-3>
- Dashtikhani, V. (2018). Validation of fetal health screening tests for chromosomal disorders and its comparison with invasive confirmatory tests. *Master's thesis*. University of Science and Art, Yazd, Iran. (In Persian)

- El-Hattab, A. W., Almannai, M., & Sutton, V. R. (2018). Newborn Screening: History, Current Status, and Future Directions. *Pediatric clinics of North America*, 65(2), 389–405. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2017.11.013>
- Gharibi, H., & Gholizadeh, Z. (2011). Phenomenology of mothers' experiences in living with children with AD/HD disorder. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 30, 1630-1634. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.10.316>
- Hivadi, B., Mirzayi, S. M., Bahrami, H., & Salehi, M. (2007). Comparison of irrational believes between mothers of severe or profound mentally handicapped children with healthy children Mothers. *Jrehab*; 8(3), 75-80. (In Persian)
- Kermanshahi, S., Vanaki, Z., Ahmadi, F., Kazemnejad, A., & Azadfalsh, P. (2008). Children with learning disabilities: A phenomenological study of the lived experiences of Iranian mothers, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 3(1), 18-26. <https://doi.org/10.1080/17482620701757284>
- Khodabakhshi-Koolae, A., Aghakhani Kooshki, M., & Kalhor, N. (2019). Analysis the experiences of mothers in caring of a disabled child: A phenomenological Study. *JPEN*, 6(2), 68-75. (In Persian)
- Kimiaee, A., Mehrabi, H., & Mirzaee, Z. (2010). A comparative study of the mental health status of fathers and mothers of children with educable mental disabilities in Mashhad. *Studies in Education and Psychology*, 11(1), 261-278. <https://doi.org/10.22067/FE.V11I1.1827> (In Persian)
- Kordi, M., Riyazi, S., Lotfalizadeh, M., & Shakeri, M. T. (2017). Relationship of Informed Choice about Fetal Anomaly Screening with Worry and Anxiety in Pregnant Women. *Journal of Midwifery and Reproductive Health*, 5(2), 867-872. <https://doi.org/10.22038/jmrh.2017.8153> (In Persian)
- Lebni, J., Ziapour, A., Khosravi, B., & Rahimi Khalifeh Kandi, Z. (2021). Lived experience of mothers of children with disabilities: a qualitative study of Iran. *Journal of Public Health*, 29, 1173–1179. <https://doi.org/10.1007/s10389-020-01215-0>
- Mahdavi, S. (2015). Guidelines for screening and diagnosing fetal abnormalities. *The 8th International & 13th National Congres on Quality Improvement in Clinical Laboratories*. Tehran, Iran. (In Persian)

- Matin, H., Ahmadi, S., & Jalali, M. (2019). Phenomenology of the experiences of mothers of children with learning disabilities. *Journal of Family Psychology*, 5(2), 53-64. (In Persian)
- Mobarak, R., Khan, N. Z., Munir, S., Zaman, S. S., & McConachie, H. (2000). Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 427-433. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/25.6.427>
- Mokhtari, M., & Abootorabi, F. (2019). Lived experiences of mothers of children with cerebral palsy in Iran: A phenomenological study. *Child & Youth Services*, 40(3), 224-244. <https://doi.org/10.1080/0145935X.2019.1594757>
- Naghdi, N., Ghasemzadeh, S., & Ghobari Bonab, B. (2019). Phenomenology of Lived Experience of Mothers of Children with Down Syndrome DS. *Journal of Applied Psychological Research*, 10(2), 105-118. <https://doi.org/10.22059/japr.2019.72654> (In Persian)
- Niazi, M., Shafai Moghadam, E., & Khodadadi, N. (2020). Investigating the quality of life of the disabled family based on the disability of the family member. *Journal of Afagh*, 3(34), 1-20. (In Persian)
- Parliament (2021). *Family and Youth Protection Law*. Islamic Council Research Center. <https://rc.majlis.ir/fa/law/show/1678266>
- Prudente, C., Barbosa, M., & Porto, C. (2010). Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(2), 149-155. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692010000200002>
- Rabani, Z. (2020). Comparison of Coping Styles, Distress Tolerance and Religious Adherence in Mothers of Children with Physical-Motor Disabled and Normal. *International Journal of Research in Nursing*, 6(4), 10-18. <http://dx.doi.org/10.29252/ijrn-06042> (In Persian)
- Sadeghitabar, A. (2015). *The Importance and Necessity of Screening for Fetal Chromosomal Abnormalities*. The 8th International & 13th National Congress on Quality Improvement in Clinical Laboratories. Tehran, Iran. (In Persian)
- Sa'i Ersi, I. (2008). The youth of the population in Iran. *Behavioral Sciences*, 1(1), 115-130. (In Persian)

- Shirzad, A. (2021). Basics of legal protection in marriage contract and couple relations. *Master's thesis*. Imam Sadegh University, Tehran, Iran. (In Persian)
- Temming, L., & Macones, G. (2016). What is prenatal screening and why to do it?. *Seminars in Perinatology*, 40(1), 3–11.
<https://doi.org/10.1053/j.semperi.2015.11.002>
- Verma, I. C., & Puri, R. D. (2015). Global burden of genetic disease and the role of genetic screening. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 20(5), 354–363. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2015.07.002>
- Wu, J., Zhang, J., & Hong, Y. (2017). Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a comparison between mother and grandmother caregivers in Anhui province of China. *Child: Care, Health and Development*, 43(5), 718–724. <https://doi.org/10.1111/cch.12464>
- Yari, E. (2021). Comparative study of children's rights in Islamic jurisprudence, Iranian and British law. *Master's thesis*. Isfahan University, Isfahan, Iran. (In Persian)
- Zaeri, S., Bahreini, M., Mirzaei, K., Ravanipour, M., & Zarei, S. (2017). Comparison of power hierarchy, cohesion and structure in families with and without a disabled child from the perspective of their mothers. *Iranian South Medical Journal*, 20, 180-192.
<http://dx.doi.org/10.29252/ismj.20.2.180> (In Persian)