

فهم تجربه زیسته پدران دارای فرزند کم توان ذهنی:

یک مطالعه پدیدارشناسی تفسیری

محمد عباس زاده*، اسماعیل نوروزی**

تاریخ دریافت: ۱۴۰۰/۱۱/۲۷ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۱/۱/۱۷

چکیده

داشتن فرزند کم توان ذهنی، بار روانی و اجتماعی سنگینی بر پیکره خانواده وارد می کند و پدر به عنوان مسئول مستقیم مدیریت خانواده در فرهنگ ما، سنگینی این بار را بیشتر از همه احساس می کند. هدف این پژوهش، فهم تجربه زیسته پدران دارای فرزند کم توان ذهنی با روش کیفی و با تکیه بر پدیدارشناسی تفسیری و نظریه پردازان مهم آن از جمله: هوسرل، هایدگر، مرلوپنتی، شوتس، فوکو، بوردیو و ون مانن است. روش نمونه گیری در آن نمونه گیری هدفمند است که با بیست نفر از پدران دارای فرزند کم توان ذهنی که در اداره بهزیستی شهرستان هشتروند پرونده داشتند با در نظر گرفتن معیارهایی از جمله زندگی فرزند کم توان ذهنی در خانه و راضی به مصاحبه شدن و سایر معیارها، در بازه زمانی مه‌ماه تا بهمن‌ماه سال ۱۴۰۰، مصاحبه‌های عمیقی صورت گرفت. داده‌ها بر اساس هرمنوتیک مضاعف تحلیل شد و توصیفات متنی شرکت کنندگان به توصیفات ساختاری تبدیل شد. نتایج منجر به شناسایی یک مقوله مرکزی با عنوان بار پدر دارای فرزند کم توان ذهنی و سه مضمون اصلی بار معطوف به فرد، بار معطوف به خانواده و بار معطوف به اجتماع شد. یافته‌ها سرشار از تجارب منفی فردی و آسیب‌های روحی و روانی مانند استرس، اضطراب، افسردگی، سیری از زندگی، و تجارب خانوادگی همچون نامناسب بودن روابط با همسر و فرزندان، فرزندان باهم و تجارب اجتماعی مثل داغ‌های ننگ، انگ‌های اجتماعی، طرد و انزوای اجتماعی بود و همچنین از فشار سنگینبار مالی و اقتصادی حکایت داشت. توجه به تجربه زیسته پدران بجای مادران نوآوری مهم این پژوهش بود. نتیجه این شد که تعامل همه بارها با یکدیگر، فشار بار پدری را نیازمند حمایت و توجه می کند.

واژه‌های کلیدی: پدیدارشناسی تفسیری، پدران دارای فرزند کم توان ذهنی، کم توان ذهنی، تجارب زیسته، بار پدری.

m.abbaszadeh2014@gmail.com

* استاد جامعه‌شناسی دانشگاه تبریز، تبریز، ایران.

** دانشجوی دکتری جامعه‌شناسی اقتصادی و توسعه دانشگاه تبریز، تبریز، ایران. (نویسنده مسئول)

esnorozi.96@gmail.com

مقدمه و بیان مسئله

اغلب مردم جوامع صنعتی غرب و احتمالاً بیشتر مردم سراسر جهان، زندگی خانوادگی را مهم‌ترین جنبه زندگی خود می‌دانند، زندگی خانوادگی جایی است که تجربیات فردی ما از آنجا آغاز می‌شود و پیش از هر چیز دیگر بر رشد فردیت ما تأثیر می‌گذارد، تجارب ما از زندگی خانوادگی، خواه در نقش بچه و خواه در نقش بزرگسال، مستقیم و بی‌واسطه‌اند (برناردز^۱، ۱۳۸۴: ۱۰۰). گاهی این تجربه با حضور فرزند کم‌توان ذهنی، تجربه خاص می‌شود و برچسب «دارای فرزند کم‌توان ذهنی» را بر خانواده تحمیل کرده و مطالعه چنین خانواده‌ای را ضروری می‌نماید.

در خصوص مفهوم کودکان کم‌توان ذهنی، تعاریف متعددی ذکر شده است که هر کدام، زوایای مختلفی را در نظر گرفته‌اند، یکی از این تعاریف، طبقه‌بندی سازمان بهداشت جهانی در حوزه ناتوانی‌ها است که به سه مفهوم نقص، محدودیت در فعالیت و محدودیت در مشارکت اشاره کرده است. در نظر این سازمان، کم‌توان ذهنی به معنای کاهش قابل توجه توانایی در درک اطلاعات جدید یا پیچیده و یادگیری و به کارگیری مهارت‌های جدید است (اختلال هوش)، که این کاهش قابل توجه توانایی در درک اطلاعات جدید، منجر به کاهش توانایی تعاملات به‌طور مستقل (اختلال در عملکرد اجتماعی) می‌شود و قبل از بزرگسالی شروع می‌شود و تأثیری پایدار بر رشد دارد. (WHO, 2010)^۲

انجمن روان‌پزشکی آمریکا در پنجمین ویرایش راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی^۳، مؤلفه‌هایی مثل: آسیب در توانایی‌های ذهنی عمومی، آسیب در کارکرد سازشی فرد با توجه به شرایط سنی و بافت فرهنگی و اجتماعی، شروع همه نشانه‌ها در طول دوره تحول را برای کم‌توانی ذهنی معرفی کرد. با توجه به شدت آسیب در کارکرد سازشی، فرد در طیف خفیف، متوسط، شدید و عمیق قرار می‌گیرد (رحیمی و همکاران،

1. Bernardes
2. World Health Organization

۱۳۹۶: ۴۶). در نظر انجمن آمریکایی ناتوانی‌های فکری و رشدی (AAIDD)^۱ نیز، ناتوانی ذهنی «ناتوانی‌ای است با محدودیت‌های قابل توجه: هم در عملکرد فکری و هم در رفتار انطباقی که در مهارت‌های انطباقی مفهومی، اجتماعی و عملی بیان می‌شود».

کتابچه راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی - ویرایش پنجم (DSM-5)^۲ نیز، ناتوانی‌های ذهنی را در زیر دسته اختلالات رشد عصبی طبقه‌بندی می‌کند و سه تشخیص را توصیف می‌کند ۱. ناتوانی ذهنی (خفیف، متوسط، شدید، و عمیق)، ۲. تأخیر رشد جهانی، و ۳. ناتوانی ذهنی نامشخص. تأخیر رشد جهانی تشخیصی است که به کودکان زیر ۵ سال داده می‌شود که به دلیل محدودیت‌های رشدی معمول برای سن یا تأخیر در رشد قادر به شرکت در روش‌های ارزیابی استاندارد نیستند. ناتوانی ذهنی نامشخص، تشخیصی است مختص کودکان بالای ۵ سال که به دلیل عوامل متعددی مانند ناتوانی جسمی یا بیماری روانی هم‌زمان قابل ارزیابی نیستند (Patel, Apple, Kanungo, Akkal, 2018: 2).

علی‌رغم وجود تعاریف متعدد، این نکته روشن است که اگر نوزادی با نوعی کم‌توانی ذهنی یا جسمی یا رفتاری و یا ترکیبی از آنها متولد شود، تنش روانی حاصل از وجود چنین فرزندی بر اعضای خانواده، به‌ویژه والدین چندین برابر می‌گردد. (غفاری نیا و همکاران، ۱۳۹۶: ۲ نقل از سیف نراقی و نادری، ۱۳۸۵). تولد چنین کودکانی می‌تواند، آثار مختلفی بر خانواده داشته باشد و طیف وسیعی از پاسخ‌های احساسی را در پدر و مادر و خانواده ایجاد کند. برای برخی این موضوع یک بحران و نیازمند تنظیم روانی فوق‌العاده‌ای است، برای برخی دیگر، یک رویداد تأسف بار است و پاسخ اولیه می‌تواند، به شکل فروپاشی عاطفی باشد (همان: ۲ نقل از گوهل^۳ و همکاران، ۲۰۱۱).

در واقع می‌توان گفت: علاوه بر مشکلات کم‌توانی ذهنی بر خود فرد، خانواده نیز به‌صورت یک کل و همچنین هر کدام از اعضای آن، بر ویژگی‌های اعضای کم‌توان ذهنی خود، واکنش نشان می‌دهد. (کریمی، ۱۳۸۹: ۴). بیماری یا ناتوانی عموماً پدیده‌های

1. American Association for Intellectual and Developmental Disabilities
2. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fifth Edition
3. Gohel

غیرقابل پیش‌بینی هستند که ممکن است بخشی از زندگی خانوادگی شوند و منجر به تغییرات ساختاری، رویه‌ای و عاطفی شوند. آن‌ها ممکن است بار هنگفتی را بر خانواده تحمیل کنند و بر زیرسیستم‌های مختلف و سلامت خانواده تأثیر بگذارند، که به‌عنوان توانایی خانواده برای عملکرد و سازگاری با رویدادهای استرس‌زای زندگی، از جمله بیماری یا ناتوانی برخی از اعضای آن شناخته می‌شود.

علاوه بر تأثیرات مذکور بیماری یا ناتوانی بر خانواده، کم‌توانی یا ناتوانی ذهنی (ID) به دلیل داشتن شرایط خاص خود، بار عاطفی، روانی و مشکلات خانواده را دوچندان می‌نماید و خانواده را با چالش‌های جدی مواجه می‌کند که توجه ویژه به آن را ضروری می‌نماید. این ناتوانی با ارائه محدودیت‌های قابل توجه در عملکرد فکری و رفتار انطباقی مشخص می‌شود، این ناتوانی قبل از ۱۸ سالگی ظاهر می‌شود. مسئولیت مراقبت از کودکان مبتلا به ID بیشتر توسط خانواده آنها پذیرفته می‌شود. بسته به شدت کم‌توانی ذهنی و نیازهای مراقبتی برای این کودکان، ممکن است تغییرات قابل توجهی در کیفیت زندگی اعضای خانواده و سلامت کلی خانواده رخ دهد (Salvador et al, 2018: 2).

بنابراین توجه به تأثیرات فرزندان کم‌توان ذهنی بر خانواده و نگاه به آمارهای جهانی و ملی، مسئله اصلی و ضرورت و اهمیت مطالعه آن را مشخص می‌کند. طبق برآورد سازمان بهداشت جهانی ۱۰ درصد از جمعیت کل جهان را افراد دارای اختلالات جسمی، ذهنی، روانی و اجتماعی تشکیل می‌دهند، در آمار رسمی ایران نیز، در سال ۱۳۹۵ تعداد ۱,۱۶۶,۲۸۲ نفر دارای اختلالات جسمی، ذهنی، روانی و اجتماعی هستند. آمارهای رو به رشد تولد چنین کودکانی در جهان و ایران، هشدار می‌دهد که، تولد کودکی با نیازهای ویژه در خانواده، باید به‌عنوان یک مسئله اساسی قلمداد شود، و تأثیر عمیق آن بر ارتباطها و کنش‌های خانواده مشکل جدی در نظر گرفته شود. (مهاجری و همکاران، ۱۳۹۴: ۱۳).

بی‌توجهی به چنین مسائل و مشکلاتی است که منجر به بروز بحران‌های شدید خانوادگی و اجتماعی می‌شود، و اعضای خانواده را دچار مشکل نموده و در این بین، پدر با فشار مضاعفی روبرو می‌شود، چرا که هم مسئولیت تأمین هزینه خانواده را بر عهده دارد و هم در ساختار ارزشی و عرف جوامعی مثل جامعه ایران، در وضعیتی قرار می‌گیرد که در آن اظهار ناتوانی و غصه از سوی مرد، پذیرفته نیست و قبح اجتماعی دارد، بنابراین بر اثر چنین فشارهای هنجاری، فشار داشتن فرزند کم‌توان ذهنی و پیامدهای سنگین آن، به خلوت خود پناه برده و دچار انواع مشکلات روحی و روانی می‌شود که خود این وضعیت تهدیدی می‌شود علیه خانواده و جامعه.

با این توصیفات، در شهرستان هشتگرد نیز، طبق اعلام اداره بهزیستی، تعداد ۱۸۰۰ نفر فرزند دارای اختلالات جسمی، ذهنی دارای پرونده رسمی در خانواده‌ها زندگی می‌کنند، از این تعداد، ۳۰۰ نفر، کم‌توان ذهنی هستند، که با در نظر گرفتن جمعیت شهرستان (۵۷,۱۹۹ نفر طبق سرشماری عمومی نفوس و مسکن سال ۱۳۹۵) آمار قابل تأملی است و لزوم توجه به این موضوع را، دوچندان می‌کند، آمارهای نگران‌کننده و رو به افزایش کودکان دارای کم‌توان ذهنی، تجربه زیسته نگارنده در این شهرستان و ارتباط مستقیم با اداره بهزیستی، و مشاهده مشکلات متعدد چنین خانواده‌هایی، باعث شد، نگارنده به سمت این موضوع سوق پیدا نموده و تصمیم بر مطالعه علمی آن را بگیرد.

طبق مطالعات مقدماتی، مشخص شد که هیچ پژوهش علمی معتبری از مسائل و مشکلات خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی مخصوصاً پدران در این شهرستان، انجام نشده است و اگر هم اندک توجهی شده است، توجه به مادران بوده است، لذا با در نظر گرفتن چنین کمبودهایی و علاقه‌مندی به کشف مسائل عمیق پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی، و البته باهدف کمک به کاهش برخی از مسائل آنها، انجام این مطالعه شروع شد تا هم نقشی هر چند کوچک در رشد و توسعه نظری این حوزه مطالعاتی داشته باشد و هم بتواند پاسخی بر پرسش‌های زیر به دست آورد: زندگی با فرزند دارای ناتوانی و کم‌توانی

ذهنی چگونه است؟ و دنیای یک پدر در یک محیط دارای فرزند ناتوان/کم توان ذهنی چگونه است؟

پیشینه پژوهش

وار و راوال^۱ (۲۰۰۷) پژوهشی با عنوان «بررسی کیفی تجارب پدران از مراقبت از کودک مبتلا به بیماری محدودکننده زندگی، در فرآیند و در گذشته» با روش کیفی پدیدارشناسی تفسیری در قفقاز انجام دادند، در تحلیل‌ها چهار موضوع اصلی ظاهر شد که بر احساس پدران مبنی بر اینکه دنیایشان زیر و رو شده است، چگونه با آگاهی از مرگ فرزندشان زندگی می‌کنند، چگونه مردان خود را متفاوت از زنان می‌دانند، و آرزوی پدران برای کمک به تغییر و بهبود نحوه زندگی را برجسته می‌کند. پدران دیگر ممکن است با کودکی با یک بیماری محدودکننده زندگی کنار بیایند (Ware, Raval, 2007: 549).

هابسون و نویز^۲ (۲۰۱۱) پژوهشی را با عنوان پدری و فرزندان با نیازهای پیچیده مراقبت‌های بهداشتی: مطالعه کیفی پدر، مراقبت و فرزند پروری، (منظور از فرزندان با نیازهای پیچیده، فرزندان دارای مشکلات جسمی، حرکتی و حتی روحی است) با استفاده از تکنیک مصاحبه، مصاحبه‌های کیفی عمیقی را با ۸ پدر با هدف توصیف تجربیات آنها از پدر شدن، فرزند پروری و مراقبت در موسسه ملی تحقیقات بالینی مراقبت‌های اجتماعی و سلامت مرکز شبکه تحقیقاتی ولز شمالی انجام دادند، نتایج نشان داد پدران از نقش مراقبتی خود لذت می‌بردند و آن را پاداش‌دهنده و در مواقعی استرس‌زا می‌دانستند (Hobson, Noyes, 2011: 1).

فرثورن، جاکوبی، بورک، کلرک و لئونارد^۳ (۲۰۱۵) پژوهشی با عنوان «شروع اختلالات روان‌پزشکی مادر پس از تولد کودک با ناتوانی ذهنی: یک مطالعه کوهورت

1. Ware.J, Raval.H

2. Hobson.L, Noyes.J

3. Fairthorne. J., Jacoby.P., Bourke.J., Klerk.N. d., Leonard.H

گذشته نگر» در استرالیای غربی با این فرض که مادران کودک کم توان ذهنی (ID^۱) پس از تولد فرزندشان بیشتر از سایر مادران دچار اختلالات روانی هستند، انجام دادند. نتایج نشان داد میزان اختلالات روان پزشکی در مادران کودکان با ID خفیف با علت ناشناخته حدود دو تا سه و نیم برابر بیشتر از مادران کودکان بدون ID یا ASD^۲ بود. مداخلات و خدمات برای مادران سایر کودکان مبتلا به ID برای بهبود سلامت روان آنها مورد نیاز است (Fairthorne, Jacoby, Bourke, Klerk, Leonard, 2015: 223).

سکار و گوپالا کریشنان^۳ (۲۰۱۶) پژوهشی با عنوان «وضعیت روانی و عاطفی والدین دارای فرزندان کم توان ذهنی و رشدی در سال ۲۰۱۶ در منطقه ایالت تامیل نادو در هندوستان انجام دادند، این مطالعه بر اساس دو سطح انجام شد. سطح اول شامل مصاحبه‌های یک‌به‌یک با والدین ۵۳ کودکی است که در مدرسه‌ای ویژه در منطقه کویمباتور ایالت تامیل نادو در هند تحصیل می‌کنند و سطح دوم مطالعه را بحث‌های گروهی دنبال می‌کند. نتیجه این بود که والدین از ناراحتی‌های روحی و روانی رنج می‌بردند. از این رو، اقداماتی مثل پرداختن به مسائل روانی، پزشکی و مالی پیش روی خانواده‌های آسیب‌دیده برای ایجاد رشد سالم کودک ID، ضروری است (Sekar (Gopalakrishnan, 2016: 293).

افیلتی^۴ (۲۰۱۶) پژوهشی با عنوان «بررسی رفتارهای طردکننده پدران دارای کودک کم توان ذهنی» با هدف بررسی رفتارهای طردکننده پدران دارای فرزند کم توان ذهنی با روش کمی در قونیه انجام دادند، نتایج آزمون‌های کریسکال والاس و یو من ویتنی نشان داد که نمره کل طرد شدن ۵۰ پدر، نسبتاً بالا بود و نمره مردودی پدران بر اساس سطح درآمد متمایز شد. رفتار طردشدگی پدران با درآمد کم و بالا معنی‌دار بود. عوامل دیگر در رد مهم نبودند (Efilti, 2016: 457).

-
1. intellectual disability
 2. Autism spectrum disorder
 3. Sekar.N, Gopalakrishnan.V.A
 4. Efilti.E

بنیتو لارا و پینوس^۱ (۲۰۱۶) در پژوهی با عنوان «خانواده‌های دارای عضو معلول: تأثیر و آموزش خانواده» که در دانشگاه کاستیا لامانچا، اسپانیا با روش کیفی انجام شد، به این نتیجه رسیدند که هنگامی که خانواده دارای یک عضو معلول است، زمان و تلاش باید به آنها اختصاص داده شود، زیرا آنها معمولاً نیازهای بیشتری برای مراقبت دارند. پیامد این امر، کنار گذاشتن نیازهای والدین و خواهران و برادران و ایجاد چهره‌ای خاص برای این خانواده‌ها است. آن‌ها مسائلی مانند عدم تعادل در نظام خانواده، ناآگاهی از جنبه‌های بهداشتی و آموزشی، احساسات منفی، نیاز به سازگاری و غیره را نشان می‌دهند که برای آن نیاز به برنامه‌های حمایتی دارند (Benito Lara, de los Pinos, 2016: 418).

سالوادور و همکاران^۲ (۲۰۱۸) پژوهشی با عنوان «ناتوانی ذهنی در کودکان و نوجوانان: تأثیر بر سلامت خانواده» با روش سیستماتیک مرور مقالات اصلی منتشر شده در ۵ سال گذشته به زبان‌های اسپانیایی، انگلیسی، پرتغالی، ایتالیایی یا فرانسوی، در دانشگاه سویای اسپانیا انجام دادند، یافته‌ها نشان داد، سلامت خانواده ممکن است در تمام ابعاد آن تحت تأثیر قرار گیرد، عملکرد و جو خانواده به دلیل این مشکل و افزایش تقاضاها و تغییر در سازمان‌دهی و توزیع نقش‌ها، دچار مشکل می‌شود و تاب‌آوری خانواده و تحمل خانواده به دلیل افزایش هزینه‌ها و کاهش منابع؛ یکپارچگی خانواده را پایین می‌آورد، اما می‌توان با تقویت خانواده‌ها، کیفیت زندگی خانوادگی را با حمایت عاطفی افزایش داد (Salvador et at, 2018: 1).

نوردین، شان و زنون^۳ (۲۰۱۹) پژوهشی با عنوان «نیازهای برآورده نشده والدین کودکان بسیار وابسته فلج مغزی» با روش کیفی و با استفاده از مصاحبه نیمه ساختاریافته چهره به چهره در بین ۹ والدین کودکان مبتلا به CP^۴ (فلج مغزی) در کلینیک فیزیوتراپی، دانشکده علوم بهداشت، دانشگاه کبانگسان مالزی انجام دادند. یافته‌ها نشان می‌دهد که

1. Benito Lara.E, Carpio de los Pinos.C

2. Salvador.J. Rodríguez. L., Baena-Ariza. M.T, Domínguez-Sánchez. I. Lima-Serrano. M

3. Mohd Nordin.N.A, Shan.E.H, Zanudin.A

4. Cerebral Palsy

مراقبت کلی از کودکان مبتلا به فلج مغزی برای خانواده چالش برانگیز است و تأثیر قابل توجهی بر معیشت آنها دارد، لذا متخصصان مراقبت‌های بهداشتی نیاز به توسعه راهبردهای مناسب برای کمک به والدین کودکان بسیار وابسته مبتلا به CP در رفع نیازهای خاص خود دارند (2: Nordin, Shan, Zanudin, 2019).

کینیر، دان، جاهدا و مک کاناچی^۱ (۲۰۱۹) پژوهشی با عنوان «سلامت روان و بهزیستی پدران کودکان دارای ناتوانی ذهنی: مرور سیستماتیک و متاآنالیز» با هدف خلاصه کردن شواهد مربوط به سلامت روانی پدران در مقایسه با مادران، و با پدران در جمعیت عمومی با روش فرا تحلیل در کالج سلطنتی روان‌پزشکان در انگلستان انجام دادند. آن‌ها نتیجه گرفتند که: از ۵۵۴۴ نتیجه، ۲۰ مطالعه معیارهای ورود را داشتند و ۱۲ مطالعه دارای داده‌های مناسب برای متاآنالیز بودند. برای مقایسه پدرها با مادران، مادران به‌طور قابل توجهی به‌احتمال‌زیاد سلامت روان و رفاه عمومی ضعیفی داشتند و همچنین سطوح بالاتر افسردگی، استرس و اضطراب را دارا بودند (Kinnear, Dunn, Jahoda, McConnachie, 2019: 1).

دوس آنجوس، د مورایس^۲ (۲۰۲۱) پژوهشی با عنوان «تجارب خانواده‌های دارای کودکان اوتیستیک: مروری بر منابع یکپارچه» با روش تحلیل محتوا، ۹۱ مقاله منتشر شده را بین سال‌های ۲۰۱۳ و ۲۰۲۰ در دانشگاه فورتالزای برزیل، تجزیه و تحلیل کردند، یافته وجود استرس، افسردگی و اضافه‌بار کار در این خانواده‌ها را نشان دادند (dos anjos, de 2021: 1).

پاپادوپولوس^۳ (۲۰۲۱) پژوهشی با عنوان «تجربیات و چالش‌های مادران در تربیت کودک مبتلا به اختلال طیف اوتیسم: یک مطالعه کیفی» با هدف بررسی تجربیات زیسته مادران کودکان مبتلا به ASD^۴ در شهر آتن یونان با روش کیفی و با استفاده از تکنیک‌های

1. Dunn.K, Kinnear.D, Jahoda.A, McConnachie.A
2. Brenna Braga dos Anjos 1, Normanda Araújo de Morais
3. Dimitrios Papadopoulos
4. Autism spectrum disorder

مصاحبه‌های نیمه ساختاریافته انجام داد. متن مصاحبه‌ها با استفاده از تحلیل پدیدارشناسی تفسیری مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. سه موضوع به هم پیوسته در تجزیه و تحلیل شناسایی شد: (الف) بار عاطفی، (ب) بار خانوادگی، و (ج) بار اجتماعی. یک یافته کلیدی در مضامین احساس بار، پریشانی و آسیب‌پذیری بود که مادران تجربه کردند (Papadopoulos, 2021: 1).

پارک، ریو و یانگ^۱ (۲۰۲۱) پژوهشی با عنوان «مطالعه تجربیات زندگی نوجوانانی که که با خواهر و برادر کوچک‌تر با ناتوانی رشدی بزرگ‌شده‌اند: با تمرکز بر روش‌های تحلیل پدیدارشناختی» و با استفاده از مصاحبه‌های عمیق با چهار نوجوانی که با خواهر و برادرهای کوچک‌تر دارای ناتوانی‌های رشدی بزرگ‌شده بودند، در سؤال کره انجام دادند. در نتیجه، پنج موضوع اصلی شناسایی شد: (۱) تولد یک خواهر و برادر کوچک‌تر معلول، که در آن آزمایش‌های آن‌ها آغاز شد. (۲) بقای تمایز در خانواده. (۳) دوسویی نسبت به والدین؛ (۴) نوجوانی، با تضادهای روانی مجدد و تسکین احساسات. و (۵) آینده‌ای که باید حول محور زندگی همزیستی با خواهر و برادرهای معلول برنامه‌ریزی شود (Park, Ryu, Yang, 2021: 1).

چائوکه، پوگنپول، مای بورگ و نتشینگیلا^۲ (۲۰۲۱) پژوهشی با عنوان «تجربیات والدین یک نوجوان دارای ناتوانی ذهنی در گیانی، استان لیمپوپو، آفریقای جنوبی» با هدف بررسی و تشریح تجربیات والدین نوجوانان کم‌توان ذهنی شهر گیانی و با استفاده از طرح کیفی، اکتشافی، توصیفی و زمینه‌ای انجام دادند. آن‌ها با هشت والدین از طریق مصاحبه‌های عمیق، انجام داده و مشاهدات و یادداشت‌های میدانی خود را جمع‌آوری کردند بعد از تجزیه و تحلیل داده‌ها، نتایج نشان داد که والدین نوجوانان دارای ناتوانی ذهنی، پاسخ‌های عاطفی منفی را تجربه کردند. اکثر والدین کمبود را گزارش کردند (Chauke, Poggenpoel, Myburgh, Ntshingila, 2021: 1).

1. Sunwon Park, Wonjung Ryu, Hyerin Yang

2. Tsakani Chauke, Marie Poggenpoel, Chris P.H. Myburgh, Nompumelelo Ntshingila

ایمبرگتس، هیرکنز، فریلینک، گیزبرز، ورومانس ا.جهودا^۱ (۲۰۲۱) پژوهشی با عنوان «تجربیات مادرانی که از کودکی با ناتوانی ذهنی در طول همه گیری COVID-19 در هلند مراقبت می کنند»، با روش کیفی، انجام دادند. نتایج سه موضوع کلی را نمایان کردند: (۱) ما باید سالم بمانیم، - اصرار مادر برای محافظت از رفاه فرزندشان - (۲) ما آن را عملی می کنیم، - چگونگی مدیریت مادران با تغییرات شدید در خانواده شان. و (۳) جایگاه فرزند و خانواده من در جهان، - تمرکز بر تجربه شده مادران در دنیای اطراف. نتایج، بینش های ارزشمندی را در مورد تجربیات و نیازهای مادرانی که از کودکی با ناتوانی ذهنی در طول همه گیری COVID-19 مراقبت می کنند، ارائه می کند. (Embregts et al, 2021: 760).

بهرچی، گلزار علی و جعفری^۲ (۲۰۲۱) پژوهشی با عنوان «ارزیابی کیفیت زندگی والدین کودکان دارای معلولیت استفاده از WHOQoL BREF^۳ در طول همه گیری COVID-19» را با هدف بررسی کیفیت زندگی خانواده های دارای فرزند معلول در زمان همه گیری کرونا در کراچی پاکستان انجام دادند. یافته ها نشان داد والدین کودکان دارای معلولیت با استفاده از WHOQoL-BREF نمرات کلی پایین تری در حوزه های مختلف کیفیت زندگی (سلامت جسمانی، سلامت روانی، روابط اجتماعی و محیط) داشتند. تفاوت های آماری معنی داری در حوزه های فیزیکی و محیطی کیفیت زندگی والدین مشاهده شد (Ali, Bharuchi, Nasreen Gulzar Ali, Jafri, 2021: 1).

پیشینه داخلی

شکور، توکل، کریمی و توکل (۱۳۸۷) پژوهشی با عنوان «تجارب خانواده های دارای کودک معلول: یک مطالعه پدیدارشناسی» با روش کیفی و با تکنیک مصاحبه های عمیق در شهر اصفهان انجام دادند، یافته ها منجر به ظهور پنج مفهوم اصلی ساختار

-
1. P. Embregts, L. Heerkens, N. Frielink, S. Giesbers, L. Vromans, A. Jahoda
 2. Usman Ali, Vardah Bharuchi, Nasreen Gulzar Ali and Sidra K. Jafri
 3. WHO Quality of Life

حمایتی، ابزارهای تطابقی، تعاملات، مشخصه‌های کودک و بار روحی روانی شد. نتایج تحقیق نشان می‌دهد وجود کودک معلول، منجر به مشکلات روحی روانی شده و تغییرات وسیعی در کلیه ابعاد زندگی تمام اعضا خانواده می‌شود و بر تعاملاتشان اثر می‌گذارد. همچنین می‌تواند منجر به تعارضاتی در خانواده شده و ممکن است باعث تغییراتی در نقش‌های افراد و عملکرد آنها در خانواده شود. (شکور و همکاران، ۱۳۸۷: ۴۸).

رمضانلو، ابوالمعالی، باقری و رباط میلی (۱۳۹۹) پژوهشی با عنوان «تجربه زیسته مادران کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم: یک مطالعه پدیدارشناسی» با روش کیفی و با هدف بررسی تجربه زیسته مادران در تعامل با فرزندان دارای اختلال اوتیسم، در شهر تهران انجام دادند. داده‌ها با روش مصاحبه نیمه ساختاریافته جمع‌آوری و با روش کلازری تحلیل شدند. یافته‌ها، چهار مضمون بروز احساسات متناقض (مثبت و منفی)، سرمایه روان‌شناختی پائین، محدودیت در شبکه‌های حمایت اجتماعی و آثار و پیامدها و چند مضمون فرعی را نشان دادند. نتیجه این پژوهش بر اهمیت ارائه خدمات حمایت اجتماعی مناسب برای مادران دارای کودکان اختلال طیف اوتیسم تأکید می‌کند. (رمضانلو و همکاران، ۱۳۹۹: ۱۳۳).

مهاجری، یغمایی، محرابی و قدسی قاسم آبادی (۱۳۹۴) پژوهشی با عنوان «بررسی سلامت عمومی مادران دارای کودک با نیازهای ویژه» با روش توصیفی-همبستگی بر روی ۳۰۰ نفر از مادران دارای کودک با نیازهای ویژه در استان زنجان انجام دادند، یافته‌ها نشان داد، میانگین سلامت عمومی مادران در حیطه‌های عملکرد جسمانی (۶۵/۸۱±۲۴/۱۲)، عملکرد اجتماعی (۶۲/۶۱±۲۷/۰۱)، درد (۶۲/۱۲±۲۷/۰۱)، سلامت روان (۶۱/۹۴±۲۰/۱۴) بیشتر میانگین سلامت عمومی مربوط به بعد محدودیت ایفای نقش متأثر از مشکلات عاطفی (۴۴/۴۴±۳۸/۴۹) کم بود. نتایج حاکی از آن بود که: میزان سلامت عمومی در بین مادران دارای کودک با نیازهای ویژه، پایین می‌باشد. (مهاجری و همکاران، ۱۳۹۴: ۱۲).

رحیمی ، افراسیابی ، رستم پور گیلانی و قدوسی نیا (۱۳۹۶) در پژوهشی با عنوان «تأثیر داشتن کودک با کم‌توانی ذهنی بر زندگی مادران: رویکرد کیفی» با رویکرد کیفی و با روش نظریه داده بنیاد در شهر یزد انجام دادند، نتایج بیان‌کننده آن است که مراقبت از کودک با کم‌توانی ذهنی، مادر را در معرض انواع مختلفی از مخاطرات قرار می‌دهد. فقر فرهنگی، اقتصادی و حمایتی به‌عنوان شرایط علی تأثیرگذار بر پدیده مراقبت-مخاطره مادران بوده است، پیامدهای حاصل شامل طلاق عاطفی، زوال روابط، افسردگی و انصراف از بارداری بعدی است. (رحیمی و همکاران، ۱۳۹۶: ۱).

خدابخشی کولایی، آقاخانی کوشکی و کلهر (۱۳۹۸) پژوهشی با عنوان «واکاوی تجارب مادران در مراقبت از فرزند معلول: یک مطالعه پدیدارشناسی» با روش کیفی، پدیدارشناسی توصیفی با مصاحبه نیمه ساختاریافته در شهرستان رودبار استان گیلان انجام دادند. یافته‌ها چهار مضمون اصلی شامل «احساسات، واکنش‌های منفی و عجز مادران»، «نگرانی از آینده فرزند»، «انگ جامعه» و «رنج و دغدغه مادران از نبود حمایت‌های تخصصی و مالی» و مفهوم اصلی «زندگی جانکاه و فرسودگی روانی مادر» را روشن و نشان داد مادران این کودکان از کمبودهای شدید حمایتی و احساسات منفی و ناتوانی رنج می‌برند (خدابخشی کولایی و همکاران، ۱۳۹۸: ۷۰).

مرور مطالعات خارجی و داخلی نشان می‌دهد که در بسیاری از نقاط جهان، داشتن فرزندی با انواع اختلالات جسمی، روحی و ذهنی از جمله مسائل مهم و قابل تأملی است که نیاز به انجام پژوهش‌های علمی را ضروری می‌کند، اکثر مطالعات پیشین نشان می‌دهند که وجود چنین فرزندی، تعادل و نظم عادی یک خانواده را به هم می‌ریزد و اعضای خانواده را با چالش‌های روحی، روانی، جسمی و مالی روبرو می‌کند، باین وجود، خلأهای خاصی را می‌توان در مطالعات پیشین یافت، از جمله اینکه: اکثر آنها در کلان‌شهرها صورت می‌گیرد و اندک مطالعاتی در شهرهای کوچک یا در شهرستان‌ها و روستاهای تابعه صورت می‌گیرد.

بیشتر مطالعات، توجه خود را به مسائل و مشکلات مادران متمرکز کرده‌اند و پدران یا سایر اعضای خانواده دارای فرزند ناتوان یا کم‌توان ذهنی در نظر گرفته نمی‌شوند، اغلب مطالعات با رویکرد روان‌شناختی یا پزشکی اجتماعی صورت می‌گیرد و مددکاران اجتماعی و جامعه‌شناسان، نقش کمی در چنین مطالعاتی دارند، این در حالی است که بیشتر مسائل چنین خانواده‌هایی اجتماعی است تا پزشکی و روان‌شناختی، در نهایت اینکه مطالعات اندکی با تمرکز بر کم‌توانی ذهنی با رویکرد پدیدارشناسی تفسیری در حوزه جامعه‌شناسی در بین آنها به چشم می‌خورد. این پژوهش با در نظر گرفتن تمام جنبه‌های مطرح در پیشینه تجربی و با هدف پر کردن خلأهای مذکور انجام گرفته است.

چارچوب مفهومی

جهان زندگی، حیات عادی روزمره ما در این جهان است که در خلال آن خود را در هر لحظه زندگی خویشتن می‌یابیم، واقعیاتی که در این جهان با آن روبرو هستیم دارای معانی بشری‌اند، در این جهان هر چیز همان‌گونه که هست به چشم می‌آید و تجربیات ادراکی ما در سطح ماقبل علمی به همان‌گونه که جهان خود را به ما نشان می‌دهد، در ذهن ما انعکاس پیدا می‌کند. (توسلی، ۱۳۷۴: ۳۵۵)، فهم جهان زندگی و شناخت عمیق آن همواره برای بشر مهم بوده است.

یکی از رویکردهای شناخت جهان زندگی، پدیدارشناسی^۱ است، که در آن، بدن فارغ از قواعد و استدلال‌ات عقلی، پدیداری تلقی می‌شود که سوژه را در معرض تجربه قرار می‌دهد و بحث بر سر نسبت سوژه با بدن و جهان، بر اساس تجربه و مجاورت او با جهان تعیین می‌شود. (خبازی کناری، سبطی، ۱۳۹۵: ۷۵). در اینجا، اشاره‌ای مختصر بر مهم‌ترین نظریه‌پردازان پدیدارشناسی و کاربرد مفاهیم و نظریات آنها در خصوص فهم موضوع می‌شود، لذا ابتدا به نظریه‌های این حوزه و سپس به کاربرد آنها اشاره می‌شود.

هوسرل^۱ پرچم دار رویکرد پدیدارشناسی، جهان به صورتی که آگاهی معنابخش، مستقیماً به آن معطوف شود را، جهان زندگی می خواند. (توسلی، ۱۳۷۴: ۳۵۵).

هوسرل با اشاره به سه خصوصیت یا ویژگی این جهان زندگی ۱. جهان تجربیات روزانه به این دلیل که در فضا و زمان استمرار دارد یک قالب ادراکی برای ما به وجود می آورد. ۲. ما در جهان زندگی با مشابهت های دنباله دار و نظم و قانونمندی ها مواجهیم و رفتارمان را بر اساس این مشابهت های تکراری و منظم تنظیم می کنیم. ۳. اشیا در جهان زندگی همان طور که حضور دارند به ذهن منتقل می شوند (پازوکی، ۱۳۹۹: ۱۴۹ نقل از هایدگر ۱۹۹۲: ۱۰۳)، نشان می دهد که مسئله اصلی برای هوسرل «زمینه یابی حقیقت در تجربه فعالیت های آگاهانه انسان است و برای این کار، باید شیوه های گوناگون ساختن معنا به وسیله آگاهی انسان و به واسطه ادراک و زبان، شناخته شود. (سلیمی، شرفی، ۱۳۹۴: ۹).

اما هایدگر^۲ برخلاف هوسرل که تعبیر تحلیل پدیدارها را به کار می گیرد، برای روش پدیدارشناسی در کنار واژه های «نگاه کردن» و «دیدن» و هم عرض با آنها، از واژه «فهمیدن» استفاده می کند، برای مثال این جمله: «ما به تجربه واقع زندگی نگاه می کنیم و فهم کنان به دنبالش می رویم». (پازوکی، ۱۳۹۹: ۱۴۹ نقل از هایدگر ۱۹۹۲: ۱۰۳). هایدگر، مفهوم دزاین^۳ خود را به مثابه نحوه ای بدن مندانه از هستی - در - جهان معرفی می کند، او با پیشنهاد «هم هستی»^۴ در مقابل «همدلی»^۵ هوسرلی، تلاش می کند تا انضمامی بودن دزاین را بارزتر جلوه داده و جهان محور بودن زیست آدمی را مورد تأکید قرار دهد (ریخته گران، صیاد منصور ۱۳۹۸: ۷۶ نقل از دیویس، ۱۳۸۶: ۶۱).

به زعم هایدگر، نحوه کلی هستی دزاین در جهان، عبارت است از: امکان تفسیر جهان در افق بدن زیسته ای که با جهان در هم کنشی دارد، دزاین، یعنی بدن مندی^۶ برون رونده از

-
1. Husserl
 2. Heidegger
 3. dasein
 4. mitsein
 5. empathy
 6. leib embodiment

خویش به سوی در جهان (همان: ۷۸). هایدگر، هویت را دارای ماهیت ذهنی انفرادی نمی‌داند، بلکه آن را دارای ویژگی هستی‌شناختی و معناشناختی می‌داند که محصول تجربه انسان در این جهان است. از این رو تحلیل «دنیای زندگی» ای اهمیت پیدا می‌کند که در بستر آن هویت شکل می‌گیرد. (راسخ، ۱۳۹۵: ۸).

پدیدارشناسی مرلوپونتی^۱ نیز بر توصیف ادراک از جهانی استوار است که سوژه به واسطه بدن مندی در میان و درهم‌تنیده با آن قرار دارد. درک سوژه، از تعقل درباره جهان سرچشمه نمی‌گیرد، بلکه سرچشمه رابطه او با جهان، درکی پیشاتاملی، بواسطه بدن مندی و رابط متقابل او با جهان است. (سبطی، رهبرنیا، خبازی کناری، ۱۳۹۵: ۴۵). پدیدارشناسی مرلوپونتی سوژه را در وضعیت ناپایداری توصیف می‌کند که همواره به دیگری وابستگی متقابل دارد و نمی‌تواند از این وضعیت به ثبات سوژه‌ای مستقل، با هویتی معین و تمامی تغییرناپذیر برسد. سوژه مرلوپونتی کنشگری مستقل از کنش‌های دیگران نیست و همواره در معرض قصدیتِ دیگران قرار دارد. (همان: ۴۹).

ون مانن^۲ (۱۹۹۷) برای درک چنین جهان تجربه زیسته، چهار اگزیستانسیال جهان حیاتی بدن زنده^۳، زمان زیسته^۴، فضای زیسته^۵ و روابط انسانی زیسته^۶ را برای تأمل ارائه می‌کند. بدن زنده به بدن فیزیکی یا حضور بدنی ما در زندگی روزمره‌مان اشاره دارد. اگزیستانسیال زمان زیسته را می‌توان به‌عنوان زمان درک کرد که ما آن را تجربه می‌کنیم. این متشکل از درک ذهنی زمان در مقابل زمان عینی تر یا «واقعی‌تر» است، و به روش‌هایی اشاره دارد که ما جهان خود را در سطح زمانی تجربه می‌کنیم.

مفهوم دیگر ون مانن - فضای زیسته یا زندگی شده - تجربه ذهنی ما از فضاهایی است که خود را در آن می‌یابیم. در نهایت، روابط انسانی زیسته به روابطی اشاره دارد که ما

-
1. Merleau- ponty
 2. Van Manen
 3. Lived body
 4. Lived time
 5. Lived space
 6. Lived human relations

با دیگران در دنیای زندگی خود برقرار می‌کنیم و/یا حفظ می‌کنیم. روابط انسانی ما شامل ارتباطات و روابطی است که با دیگران از طریق فضاها و تعاملاتی که با آنها به اشتراک می‌گذاریم و ایجاد می‌کنیم، تجربه می‌کنیم. ون مانن معتقد است آنها راهنماهای مفیدی را ارائه می‌دهند که از طریق آنها می‌توان یک پدیده تحت بررسی را کشف کرد (Rich, 1995: 499-501). (Graham, Taket, Shelly, 2013: 499-501).

به اعتقاد شوتر^۱ نیز مفهوم اصلی جهان انسانی در جهان اجتماعی متولد می‌شود، فرد در جهان اجتماعی پا به هستی می‌گذارد و در میان هموعان خود رشد می‌کند. او در بحث از موقعیت‌های بحث‌انگیز می‌گوید: زمانی که موقعیت‌ها بحث‌انگیز می‌شوند (یعنی عدم تطابق تجربه عملی با نمونه موجود در ذخیره دانش)، دانش نمونه‌ای و الگوهای معمول رفتاری، دیگر برای تسلط بر این موقعیت‌ها کفایت نمی‌کنند. هرگاه موقعیت بحث‌انگیز، جنبه اجتماعی داشته باشد، راه‌حل و تصویب یک طرح برای برخورد با این موقعیت، کنشی اجتماعی است، یعنی رو به سوی کنشگر دیگر دارد. (ریترز، ۱۳۷۷: ۳۵۱-۳۵۲).

در خصوص این بحث، فوکو^۲ که تحت تأثیر پدیدارشناسی هست-البته اندیشه یک شناسای خودمختار و معنا بخش را رد می‌کند - در کتاب دیوانگی و تمدن که نوعی باستان‌شناسی دانش را در مورد روان‌پزشکی به کار می‌برد، معتقد است: پزشکی صرفاً روان‌شناختی، زمانی امکان‌پذیر شد که دیوانگی به‌عنوان یک گناه، طرد شد. (همان: ۵۵۸). در واقع فوکو به ساختاری اشاره کرد که در آن فرد بیمار به‌عنوان یک انسان متفاوت در موقعیت بی‌قدرتی قرار می‌گیرد و روانشناس در جایگاه قدرت برچسب دیوانگی را بر او می‌زند و خود منجر به تولید بیماری می‌شود.

بورديو^۳ نیز با مفاهیم میدان و عادت واره به تکوین معنای زندگی می‌پردازد. به نظر او جهان، فضایی از پیش موجود نیست که در آن کنشگران اجتماعی با یکدیگر فعالیت کنند، بلکه، نتیجه رابطه کنشگران اجتماعی است. تحلیل‌ها نیز به این فضا محدود می‌شوند که او

1. Schutz
2. Faucault
3. Bourdieu

آن را «میدان‌ها» می‌نامد. فرد در فضای اجتماعی و در قالب میدان اجتماعی به کسب عادت واره نائل می‌آید و متأثر از شرایط ساختاری و ویژگی‌های فردی اعم از روانی یا ذهنی - شخصیتی عمل می‌کند. عمل او نیز برآیند ویژگی‌های محیطی و فردی اوست. (محمدی، ۱۳۹۸: ۸۷۸). بوردیو با مفهوم سرمایه اجتماعی به اهمیت شبکه روابط اجتماعی اشاره نموده و نبود آن را موجب آسیب جدی بر فرد می‌داند. (علائی زاده، ۱۳۹۶: ۷).

با الهام از نظریه‌های این نظریه‌پردازان مهم پدیدارشناسی، مقاله حاضر بر آن است تا با اتکا بر مفهوم هوسرلی زمینه‌یابی حقیقت در تجربه پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی و درک جهان تجربیات روزانه آنها، با تأسی از هایدگر، فهم کنان به دنبال تجربه واقع زندگی آنها برود و با تحلیل «در - این - جهان» بودن پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی، به شناخت هویت آنها دست یافته و فهمی از چگونگی برهم‌کنش، دزاین و جهان پیرامون آنها بپردازد. و اینکه پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی، با خوردن برچسب داشتن فرزند کم‌توان ذهنی و قرار گرفتن در وضعیت متفاوت، چگونه در این برهم‌کنشی، صاحب تجربه‌های ناب می‌شوند و دست به تفسیر موقعیت خود می‌زنند.

این مقاله در پی آن است تا مشخص کند چگونه پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی به‌عنوان سوژه‌هایی در وضعیت ناپایدار مرلوپونتی در معرض قصدیت دیگران قرار گرفته و هویت من و دیگری خود را تغییر داده و رابطه اخلاقی بین خود و دیگری را شکل داده و مجدد به بازنمایی وضعیت خود می‌پردازند، قصد ما بر آن است تا موقعیت‌های بحث‌برانگیز شوتزی را که پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی در آن قرار می‌گیرند، نمایان سازیم و مشخص کنیم چگونه برای این موقعیت بحث‌برانگیز از طریق کنش‌های اجتماعی راه‌حل‌ها و طرح‌هایی پیاده می‌شود.

ما بر آنیم تا با الهام از فوکو به شناخت این وضعیت بپردازیم که چگونه یک پدر دارای فرزند کم‌توان ذهنی، در موقعیت یک گناه قرار می‌گیرد، طرد می‌شود و دیگران، رابطه‌ای همچون عاقلان و دیوانگان فوکویی را می‌سازند. و اینکه چگونه این پدران خاص، در جهان حیات خود در فضای زیسته و روابط انسانی زیسته خود به قول ون مانن با دیگران

وارد تعامل شده و کم‌توانی ذهنی فرزند خود را توضیح و توجیه می‌کنند و وقتی با داغ ننگ و طرد اجتماعی ناشی از آن مواجه می‌شوند.

طرد اجتماعی باعث می‌شود چنین پدرانی به انزوای اجتماعی فرو رفته و با رنج مضاعفی مواجه می‌شوند که با قرار گرفتن در این میدان سخت بوردیویی، عادت واره‌هایی را صاحب می‌شوند که دائماً در حال کشمکش بوده و در این دیالکتیک میدان و عادت واره، دچار انواع آسیب‌های روحی - روانی و اجتماعی می‌شوند. آن‌ها در این فضای انسانی زیسته خود تحت تأثیر موقعیت اجتماعی خود قرار گرفته و معنای خاصی را برای زندگی خود، تفسیر می‌کنند که در این تفسیر می‌توان تمام مفاهیم مهم نظریه‌پردازان پدیدار شناختی را به عینه یافت و تفسیر مجدد کرد.

در جمع‌بندی مباحث نظری و تجربی، می‌توان گفت که پدیدارشناسی رویکردی است که سعی در فهم جهان زندگی دارد، درک جهان زندگی طبق نظر هوسرل از طریق ادراک ساده انسان، انجام می‌گیرد که باید به شیوه‌های گوناگون، ساختن معنا به وسیله انسان‌ها را فهمید، در این جهان زندگی، هویت انسان‌ها به قول هایدگر از طریق تجربه حاصل می‌شود، پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی در تجربه جهان زندگی خود در یک میدان بوردیویی قرار می‌گیرند که، علاوه بر ناپایداری، همواره در معرض قصدیت دیگران موردنظر مرلوپونتی قرار گرفته و در این روابط انسانی زیسته ون ماننی درون میدان خاص، شاهد انواع موقعیت‌های بحث‌برانگیز شوتزی می‌شوند و اجباراً به سبک زندگی انفعالی هدایت می‌شوند.

سبک زندگی انفعالی، عادت واره‌های پر تنشی را برای چنین پدرانی به ارمغان می‌آورد که سرشار از چالش روحی و روانی است. مطالعات پیشین نیز شاهد بر این قضیه بود، اکثر پژوهش‌های صورت گرفته در موقعیت‌های مکانی و زمانی متفاوت، نشان دادند که والدین دارای فرزند کم‌توان ذهنی، ابتدا بعد از مواجه با مشکل، با مقاومت و عدم پذیرشی به استقبال مسئله می‌روند اما با گذشت زمان، مقاومت از بین رفته، چالش‌های فردی، خانوادگی و اجتماعی شروع می‌شود، چالش‌هایی مثل افسردگی، احساس ناامیدی،

اضطراب، تنش‌های روحی و روانی، سردی روابط خانوادگی، انزوا، طرد و فشارهای سنگین مالی، آن‌ها را درون یک قفس آهنینی قرار می‌دهد که رهایی از آن را ناممکن می‌کند.

سؤال‌های پژوهش

اینکه پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی، چه تجربه زیسته‌ای از زندگی با فرزند کم‌توان ذهنی دارند؟ به‌عنوان سؤال اصلی مورد نظر قرار گرفت و در کنار آن سؤالات اختصاصی دیگری مثل سؤالات ذیل مورد توجه قرار گرفت:

- داشتن فرزند کم‌توان ذهنی، چه تأثیراتی بر ویژگی‌های روحی و روانی پدر دارد؟
- تجربه زندگی با فرزند کم‌توان ذهنی، در محیط خانواده، چه مشکلاتی بر پدر ایجاد می‌کند؟
- پدر دارای فرزند کم‌توان ذهنی، با چه مسائلی در زندگی اجتماعی روبرو می‌شود و آن را تجربه می‌کند؟

روش شناسی

مطالعه تجارب انسانی، روش کیفی، از نوع پدیدارشناسی می‌طلبد، این پژوهش نیز با روش کیفی از نوع پدیدارشناسی تفسیری در بین پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی در شهرستان هشترود، استان آذربایجان شرقی، در سال ۱۴۰۰ انجام گرفت. بعد از هماهنگی‌ها و استعلام تعداد فرزندان کم‌توان ذهنی شهرستان از اداره بهزیستی، تعداد ۳۰۰ نفر کم‌توان ذهنی در خانواده‌های شهرستان هشترود شناسایی شد. به‌منظور انجام مصاحبه‌ها، از نمونه‌گیری هدفمند استفاده شد، که به‌منظور رعایت واریاسیون‌ها، معیارهایی مثل زندگی فرزند معلول در خانه، حاضر به مصاحبه بودن، شهرنشین و روستانشین بودن، وضعیت شغلی مختلف، طبقه اجتماعی مختلف، تحصیلات مختلف مدنظر قرار گرفت.

برای جمع‌آوری اطلاعات از مصاحبه نیمه ساختاریافته استفاده شد که با توجه به سؤالات کیفی پژوهش و متمرکز بر تجارب پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی و با استفاده از تجربه مطالعات قبلی انجام گرفته در این خصوص، طرح‌ریزی و اجرا گردید، شرایط اخلاقی لازم از جمله محرمانه ماندن مصاحبه‌ها و سایر شرایط و اصول به شرکت‌کنندگان توضیح داده شد و بعد از کسب رضایت، مصاحبه‌ها در یک مکان بی‌طرف، جهت جلوگیری از سوگیری‌های ناشی از محیط، با پیشنهاد خود شرکت‌کنندگان، انجام گرفت.

فرایند انجام مصاحبه بدین‌صورت بود که ابتدا با کارشناسان و مدیر بهزیستی شهرستان، هماهنگی به عمل آمد تا به پدران چنین فرزندانی اطلاع داده شود که قصد چنین مصاحبه‌ای وجود دارد و از آنها درخواست شد که نظرات و پیشنهادهای خود را راجع به حاضر به مصاحبه شدن، مکان و زمان مصاحبه، اعلام کنند، به دلیل اینکه اکثریت، اداره بهزیستی را پیشنهاد دادند، لذا با هماهنگی قبلی، یکی از اتاق‌های اورژانس اجتماعی جهت انجام مصاحبه، آماده‌سازی شد و موارد لازم جهت رعایت اصول پروتکل‌های بهداشتی از جمله تهویه مناسب، وجود مواد ضدعفونی‌کننده، ماسک سه لایه و سایر موارد تهیه شد.

در خصوص زمان مصاحبه، به پیشنهاد شرکت‌کنندگان در مصاحبه، قرار بر این شد هر زمان، پدران چنین فرزندانی در محل حاضر شدند (معمولاً برای انجام کارهای اداری می‌آمدند)، آن موقع، کارشناس توان‌بخشی بهزیستی، با نگارنده تماس می‌گرفت و نگارنده شخصاً در محل حضور می‌یافت و با آنها که معمولاً روزانه یک یا دو نفر بودند و از قبل مطلع بودند، مصاحبه‌ای صورت می‌گرفت، زمان مصاحبه‌ها در محدوده بین ۴۵ دقیقه تا یک ساعت و ۴۵ دقیقه در نوسان بود.

روند مصاحبه یکی دو ماه طول کشید، چون بعضی روزها مصاحبه‌شونده‌ای حضور نمی‌یافت، مصاحبه‌ها ادامه یافت تا اینکه بعد از انجام ۲۰ مصاحبه، احساس شد اطلاعات جدیدی به اطلاعات قبلی اضافه نمی‌شود و مطالعه به اشباع داده رسید، این امر مورد تأیید استاد راهنما و بعضی از اساتید این حوزه که به‌نوعی با پژوهش ارتباط داشته و در

دانشگاه‌های شهرستان و اداره بهزیستی، فعالیت داشتند و نظرات و توصیه‌های مفیدی می‌دادند، نیز رسید و مصاحبه‌ها متوقف شد.

به‌منظور تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش پدیدارشناسی تفسیری و مراحل توصیه‌شده در آن استفاده شد، و با تکیه بر هرمنوتیک مضاعف، تلاش شد، فعالیت معناسازی مشارکت‌کنندگان فهم شود، لذا، در مرحله اول متن مصاحبه اول، چندین بار خوانده شد تا به همه جزئیات آن دقت شود، پس از آن، مضامین ظاهرشده، جستجو شد و موضوعات مهم، حاشیه‌نویسی گردید، در گام دوم، سعی شد، مضامین پدید آمده دسته‌بندی و به همدیگر متصل یا مرتبط شود، تا مضامین جامع‌تر و کلی‌تری شکل گیرد، در مرحله سوم با استفاده از مضامین ظاهرشده از متن مصاحبه‌ها، جدول نهایی مضامین جامع‌تر ایجاد شد، نهایتاً خروجی، تحلیل و تفسیر محقق در کنار تفسیر مستقیم مشارکت‌کنندگان قرار گرفت. برای دستیابی به اعتبار مطالعه، معیارهای اعتبار پذیری^۱ و اعتمادپذیری در نظر گرفته شد، با مرور چندین باره متن مصاحبه‌ها و تأکید بر انتخاب بستر مناسب، بررسی داده‌های حاصل از نتایج مصاحبه و تحقیقات انجام‌شده در حوزه معلولیت و تجارب والدین و استفاده از نظرات مشارکت‌کنندگان، درگیر کردن آن‌ها در امر تفسیر، مراجعه مجدد به آنان و نیز مشخص نمودن هرچه واضح‌تر مراحل و چگونگی فرایندها به‌منظور سهولت در بررسی و درک آن توسط دیگران، استفاده از نظرات و راهنمایی‌های استاد راهنما، یکی از اساتید گروه مددکاری دانشگاه علامه طباطبایی و اساتید روان‌شناسی دانشگاه پیام نور، مشاوران و کارشناسان بهزیستی به این مهم پرداخته شد تا از اعتبار و صحت مطالعه، هر چه بیشتر اطمینان حاصل گردد.

یافته‌ها

به‌اجمال می‌توان اذعان داشت که سؤالات مهمی در این پژوهش طرح شد که گزارش‌های مصاحبه‌شوندگان و توصیفات متنی آنها از آن سؤالات، این‌گونه بود، معنای

کم‌توان ذهنی فرزند برای شما چیست؟ سؤالی بود که شرکت‌کنندگان آن را در زندان بودگی ناخواسته، جهنمی ناتمام و زندانی ابدی توصیف کردند، در گزارش‌های مربوط به سؤال کم‌توان ذهنی فرزند چه تأثیری بر شما دارد؟ توصیفاتی مثل داشتن ظاهری آرام و اندرونی داغون، افسردگی، اضطراب، بی‌خوابی، ناراحتی‌های عصبی، ترس از فرزند آوری، آینده‌نگری توأم با دغدغه آوارگی فرزند بعد از مرگشان و قهر با خدای خود، خود را نشان دادند.

سؤال فرزند کم‌توان ذهنی، چه تأثیری بر خانواده دارد؟ را شرکت‌کنندگان در مصاحبه، با توصیفاتی همچون ابرزندان بودن خانواده، وجود لکه‌هایی در آئینه عشق، احتمال طلاق و جدایی، ترک همسر و فروپاشی خانواده، عدم پذیرش فرزند کم‌توان ذهنی از سوی هم‌قطاران خود، فشارهای سنگین مالی جهت تأمین هزینه‌های دارویی و نیازهای فرزند معلول، تفسیر کردند. آن‌ها وقتی در برابر سؤال تأثیر فرزند کم‌توان ذهنی بر زندگی اجتماعی و اطرافیان قرار گرفتند، از انزوای اجتماعی، برچسب‌زنی‌های منفی و داغ‌ننگ‌ها و طرد اجتماعی گزارش کردند و از سبک زندگی انفعالی خود احساس نارضایتی کردند.

بسیاری از مصاحبه‌شوندگان در خصوص نحوه مدیریت مشکل، توصیفاتی از جمله کنار آمدن از روی ناچاری، تنظیم تمام لحظات خانواده برحسب نیازهای فرزند کم‌توان ذهنی بیان کردند. در تفسیر سؤال علت کم‌توان ذهنی فرزند، خدا انگاری و سلطه پزشکی را نشان دادند و دلیل را هر آنچه پزشکان گفته بودند، بیان کردند، عده‌ای به مسائل و موانع فرهنگی حاکم بر زمینه زندگی اشاره نمودند و بعضی دیگر نیز سهل‌انگاری پزشکان و کوتاهی خود را دلیل اصلی عنوان کردند.

توصیفات پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی مصاحبه شده راجع به سؤال راهکارها و پیشنهادشان در خصوص کاهش آلام معلولیت فرزند، با مفاهیمی همچون رایگان کردن هزینه‌های دارویی، آموزش‌های عمومی نحوه برخورد با فرد کم‌توان ذهنی و خانواده آن، احداث بیمارستان مخصوص کم‌توانان ذهنی در مراکز استان‌ها، تجهیز مراکز توان‌بخشی، احداث مراکز نگهداری کم‌توانان ذهنی حتی برای ساعاتی جهت استراحت والدین، دادن کار شبیه کارمندی به پدران فرزندان کم‌توان ذهنی، حمایت‌های بیشتر بهزیستی و عادلانه

کردن توزیع حمایت‌ها توأم بود. در ادامه به صورت مبسوط به یافته‌های حاصل از پژوهش با استناد به گزارش‌های شرکت‌کنندگان اشاره می‌گردد.

شرکت‌کنندگان در پژوهش حاضر ۲۰ نفر از پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی بودند که به منظور حفظ واریاسیون مورد نظر، طیف‌های گسترده‌ای از افراد با شرایط و موقعیت‌های مختلف در مطالعه حضور داشتند، همچنین بعد از خواندن مکرر متن مصاحبه‌ها و تمرکز بر تجربه‌های زیسته گزارش‌شده توسط شرکت‌کنندگان و چندین بار گوش دادن به صداهای ضبط‌شده، با تکیه بر رویکرد پدیدارشناسی تفسیری، در نهایت، یک مقوله مرکزی، سه مضمون اصلی و شانزده مضمون فرعی از توصیفات متنی شرکت‌کنندگان شناسایی شدند که مشخصات شرکت‌کنندگان و مضامین در قالب جداول شماره ۱ و ۲ آورده شده است.

جدول ۱- اطلاعات توصیفی شرکت‌کنندگان در مصاحبه‌ها

ردیف	سن	تحصیلات	رشته تحصیلی	شغل	محل زندگی	تعداد فرزندان	تعداد فرزندان معلول	سن فرزند معلول	فرزند چندم	نوع معلولیت
۱	۴۳	لیسانس	علوم سیاسی	کارمند عوارضی	شهر	۲	۱	۶	اول	اوتیسم
۲	۳۸	سوم راهنمایی	-	آزاد	روستا	۳	۱	۴	دوم	ذهنی
۳	۳۶	پنجم ابتدایی	-	آزاد	روستا	۲	۱	۳	اول	ذهنی
۴	۵۰	دیپلم	انسانی	آزاد	روستا	۲	۱	۱۴	اول	اوتیسم
۵	۵۵	کارشناسی ارشد	مدیریت صنعتی	کارمند	شهر	۲	۱	۱۳	دوم	ذهنی
۶	۵۵	دیپلم	انسانی	کارمند	شهر	۳	۱	۱۵	سوم	ذهنی شدید
۷	۳۸	ابتدایی	-	آزاد	شهر	۳	۱	۱۱	اول	ذهنی
۸	۴۶	دیپلم	انسانی	کارگر	روستا	۲	۱	۱۵	اول	ذهنی
۹	۵۳	لیسانس	آموزش ابتدایی	آموزش و پرورش	شهر	۶	۱	۲۰	اول	ذهنی
۱۰	۴۰	سوم راهنمایی	-	آزاد	شهر	۲	۲	۴ و ۶	اول و دوم	ذهنی شدید

فهم تجربه زیسته پدران دارای فرزند...، عباس زاده و نوروزی | ۷۹

۱۱	۲۹	دوم	-	آزاد	روستا	۳	۱	۹	دوم	اوتیسم
۱۲	۵۸	سواد نهضت	-	کشاورز	روستا	۴	۱	۳۰	اول	ذهنی
۱۳	۴۳	پنجم ابتدایی	-	کشاورز	روستا	۲	۱	۱۲	اول	ذهنی
۱۴	۲۹	سوم راهنمایی	-	آزاد	روستا	۱	۱	۳	اول	ذهنی
۱۵	۶۶	سواد نهضت	-	بازنشسته	روستا	۷	۵	محدوده ۲۰ الی ۳۰	دوم، سوم، پنجم، ششم و هفتم	ذهنی
۱۶	۳۱	سوم راهنمایی	-	تعمیرکار	روستا	۲	۲	۹ و ۴	اول و دوم	ذهنی
۱۷	۵۱	ابتدایی	-	کارگر	شهر	۲	۱	۱۸	دوم	ذهنی
۱۸	۴۶	فوق دیپلم	علوم آزمایشگاهی	نیروی انتظامی	شهر	۳	۱	۱۵	دوم	ذهنی
۱۹	۳۳	دیپلم	انسانی	آزاد	روستا	۲	۱	۷	دوم	ذهنی
۲۰	۴۵	لیسانس	علوم دامی	جهاد کشاورزی	شهر	۳	۱	۶	دوم	ذهنی

جدول ۲- مقوله مرکزی و مضامین اصلی و فرعی

مقوله مرکزی: بار پدری فرزند معلول	
مضمون‌های فرعی	مضامین اصلی
- واکنش به تشخیص کم‌توانی ذهنی فرزند (مقاومت اولیه و پذیرش ثانویه) - معنای کم‌توانی ذهنی فرزند (در زندان بودگی ناخواسته) - احساس آسیب‌پذیری - دغدغه‌های اصلی (آینده‌نگری توأم با تنش درونی آوارگی فرزند بعد از آنها) - اعتقادات (قهر از خدا) - تصور از دلایل بروز مشکل - ترس فرزند آوری مجدد - مدیریت مشکل - انتظارات و راه‌حل‌های پیشنهادی.	بار معطوف به فرد
- رابطه با همسر (وجود لکه در آینه عشق) - رابطه فرزندان با هم (عدم پذیرش از سوی هم‌قطاران) - بار مالی و اقتصادی	بار معطوف به خانواده (خانواده به‌مثابه ابر زندان)
- داغ ننگ و انگ اجتماعی - انزوای اجتماعی - طرد اجتماعی - حمایت اجتماعی	بار معطوف به اجتماع (زندگی انفعالی)

۱. مضمون اصلی اول: بار معطوف به فرد

این مضمون از پاسخ‌های شرکت‌کنندگان در قبال سؤالاتی مثل: هنگام فهمیدن مشکل چه عکس‌العملی داشتید؟ و چه برداشتی از مشکل دارید و چه تأثیراتی بر خود شما دارد؟ شناسایی شد، اکثر مصاحبه‌شوندگان در قبال این سؤال ابتدا با بغض خاصی و بعضاً با گریه‌های مردانه‌ای توصیفاتی را ارائه دادند که در ادامه شرح مختصری از آنها بر اساس مقوله‌های فرعی این مضمون آورده شده است:

۱-۱- واکنش به تشخیص مشکل: در مورد این مضمون واکنش‌های متفاوتی را شرکت‌کنندگان اظهار نمودند برخی ابتدا و تا مدت‌ها موضوع را انکار می‌کردند و نظر پزشکان یا مراکز آموزشی که سنجش‌های ورودی را انجام می‌دادند قبول نداشتند و مقاومت می‌کردند و برخی موضوع را بدون مقاومت می‌پذیرفتند اما آنچه در گزارش‌ها مهم می‌نمود این بود که بعد از گذشت زمان و آشکار شدن مشکل و رفع مقاومت اولیه پذیرش، واکنش‌های احساسی بروز می‌کرد: پدري می‌گفت:

«ابتدا دکتر گفت شاید بچه مشکل داشته باشد، حرفش را باور نکردم چون علائم خاصی نداشت، فقط زیاد می‌خوابید، به دکترهای زیادی بردم همه گفتند مشکل ذهنی دارد باز باور نمی‌کردم تا اینکه بالاخره علائم شروع شد، بعد متوجه قضیه شدم، بردم دکتر، بعد از آزمایش‌ها و معاینه‌های فراوان، گفتند احتمالاً بچه ات اوتیسم باشد، در آن لحظه احساس کردم دنیا رویم خراب شد، همسرم گریه کرد، من خودم را کنترل کردم اما از درون داغون بودم».

پدر دیگری تعریف کرد:

«وقتی دکتر گفتند بچه ات مریضه، چشمم تار شد جایی را ندیدم، آرام نشستم روی صندلی، همسرم بیرون بود آمد تو مرا با آن حال دید گفت چی شده، گفتم بچه مان مریضه. همسرم خیلی بی‌تابی کرد، آنقدر ناراحت شدیم در آغوش هم در مطب دکتر گریه کردیم، همه هم نگاه می‌کردند».

اکثر پدران واکنش‌هایی شبیه این‌ها با شدت کم‌وزیاد تعریف می‌کردند، واکنش‌هایی که همراه با گریه بود. آنچه توصیفات شرکت‌کنندگان در این مورد، برجسته کرد این بود که آنها بعد از فهمیدن مشکل ذهنی فرزند در وضعیتی قرار می‌گرفتند که ظاهری آرام اما اندرونی داغون داشتند، آن‌ها به قول گافمن در جلو صحنه، خود را بی‌درد و رنج نشان می‌دهند اما در پشت صحنه پر از رنج و درد هستند و وضعیت آنها شبیه یک بیماری است که خونریزی داخلی کرده و در حال مواجه با انواع آسیب‌ها و خطرات هست اما ظاهری سالم دارد.

۱-۲- معنای داشتن فرزند کم‌توان ذهنی: وقتی پرسش مشکل ذهنی فرزند برای شما چه معنایی دارد؟ از شرکت‌کنندگان پرسیده شد، اغلب تفاسیر منفی ارائه دادند: یکی از شرکت‌کنندگان گفت:

«زندگی با فرزند کم‌توان ذهنی فراتر از زندانی شدن است، ذهنت همیشه درگیر است، سختی غیرقابل توصیف است». پدری دیگر تعریف می‌کرد: «برای من زندگی با کم‌توان ذهنی، یعنی خستگی همیشگی، در بحران بودن، تحت فشار سنگین بودن، فکر می‌کنم افرادی مثل ما بعد از مرگ نیز در عذاب خواهند بود چون روحشان به فکر بچه‌شان خواهد بود». شرکت‌کننده دیگری می‌گفت: «زندگی با فرزند کم‌توان ذهنی، یعنی مرگ تدریجی همراه با آن، جهنمی که هر لحظه منتظر تمام شدنش هستی، اما تمام نمی‌شود، زندگی اصلاً معنای زندگی را ندارد».

در کنار اکثریت چنین معناهایی، معانی نسبتاً مثبتی نیز در بین گزارش‌های شرکت‌کنندگان مشاهده شد از جمله اینکه یکی از پدران در پاسخ معنای داشتن فرزند گفت:

«فرزند کم‌توان ذهنی، برای من این است که آنها مخلوق خداوند هستند و مثل بقیه حق حیات و زندگی دارند، باید تلاش کنیم آنها نیز در کنار ما زندگی کنند، اما این تلاش، تلاش سخت و طاقت‌فرسا و کمرشکنی خواهد بود.»

توصیفات مصاحبه‌شوندگان در خصوص معنای کم‌توان ذهنی، سرشار از تفاسیر منفی همراه با مشقت و دشواری بودند. اکثر گزارش‌ها نشان از آن داشت که داشتن فرزند کم‌توان ذهنی، برای پدران به‌مثابه در زندان بودگی ناخواسته، جهنم ناتوان و زندانی ابدی که تمام شدنی نیست، معنی می‌شد.

۳-۱- احساس آسیب‌پذیری: احساس آسیب‌پذیری در جواب سؤال تأثیر کم‌توان ذهنی فرزند بر خود شما، شناسایی شد، این مفهوم شامل طیف وسیعی از احساس آسیب جسمی، ذهنی و روحی روانی را شامل شد. پدری گفت:

«از زمان بیماری فرزندم، من نیز بیمار شده‌ام، استرس، اضطراب و افسردگی تمام وجودم را گرفته، دکتر گفته اگر مواظب نباشم، باید دارو مصرف کنم».

شرکت‌کننده دیگری می‌گفت:

«از وقتی فرزندم کم‌توان ذهنی پیدا کرده است، سیستم روح و روانم به‌هم‌ریخته است، بی‌خوابی سراغم آمده، شب‌ها خواب ندارم، دچار فراموشی شده‌ام، از لحاظ روحی مریض شده‌ایم، هم من و هم همسرم تحت نظر پزشک هستیم و دارو مصرف می‌کنیم».

پدر دیگری تعریف کرد:

«دائماً درگیرم، همیشه در فکر و خیال هستم، با خودم حرف می‌زنم، شب‌ها یک‌دفعه از خواب بیدار می‌شوم، ناراحتی اعصاب و روان گرفته‌ام، انگار ذهنم راکد شده است».

شرکت‌کننده‌هایی هم از بیماری جسمی نیز گفتند، یکی از مصاحبه‌شوندگان می‌گفت:

«فرزند کم‌توان ذهنی، سختی‌هایی دارد که از هر لحاظ تو را دچار بیماری می‌کند، از فشار سختی‌ها، تپش قلب گرفته‌ام، تیک عصبی دارم، قرص اعصاب مصرف می‌کنم، آن‌قدر در بغل خود این‌ور و آن‌ور برده‌ام، زانوهایم دچار درد شدیدی شدند و در نهایت هم مجبور شدم عمل کنم، خلاصه هر چه بگویم کم است، کلاً سیستم بدنم را از دستم داده‌ام».

توصیفات مصاحبه‌شوندگان در قبال این مضمون حاکی از آن بود که، پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی، از وجود آشفتگی درونی رنج می‌برند، آن‌ها گرچه کالبد ظاهری‌شان بی‌عیب و نقص نشان می‌دهد اما از درون در میان آتش انواعی از فشارها و مشکلات روحی و روانی بی‌صدا در حال سوختن هستند.

۱-۴- اعتقادات: یکی از مسائلی که شرکت‌کنندگان در پاسخ‌های خود راجع به تأثیر کم‌توان ذهنی فرزند بر ویژگی‌های شخصیتی خود بدان اشاره کردند، تأثیر بر اعتقادات بود، توصیفات شرکت‌کنندگان نشان داد آنها انسان‌هایی معتقد بودند، اما بعضی از آنها به دلیل بروز مشکل فرزند، نوعی اعتراض از خدای خود داشته و بعضاً از معبود خود، قهر می‌کردند که شبیه قهر کودکانه بود، این مشکل اعتقادات را به سمت سوی سست شدن می‌کشاند و تأثیراتی بر رفتارها و انجام مناسک داشت. یکی از شرکت‌کنندگان می‌گفت:

«قبلاً اعتقادات زیادی داشتم، در تمامی مراسم‌های مذهبی مشارکت می‌کردم، کم‌توانی ذهنی فرزندم اعتقاداتم را از بین برد، خداوند انگار به من توجهی ندارد، می‌گویم چرا من؟ چرا من باید دچار این مشکل شوم، من که انسان معتقدی بودم، بنابراین الآن دیگر هیچ مراسم مذهبی شرکت نمی‌کنم، حتی به خیلی از ارزش‌ها شک دارم.»

یا پدری تعریف کرد:

«مشکل فرزند من، خیلی بر اعتقادات من اثر گذاشته است، دیگر به هیچ ارزش مذهبی پایبند نیستم، آن‌قدر اذیت کشیده‌ام که دیگر اعتقادی ندارم، طوری شده که خدا را فراموش کرده‌ام.»

در مقابل شرکت‌کنندگانی بودند که موضوع را از زاویه دیگر نگاه کردند مثلاً یکی از آنها مطرح کرد:

«من این فرزند را نعمتی از طرف خدا می‌دانم، این فرزند مرا به خدا نزدیک کرده است، می‌گویم خدایا تو با دادن این بچه ما را امتحان می‌کنی و برای همین همیشه در راز و نیاز هستم.»

همچنان که تفاسیر شرکت کنندگان نشان داد، برخی همچنان رابطه خود با خدای خود را حفظ کرده و این مشکل پیش آمده را امتحان الهی می خواندند، اما بعضی ها یک قهر کودکانه ای با خدای خود داشته و از انجام بعضی امورات اعتقادی خود، مدتی سرپیچی کردند و مثل کودکی که از والدین خود قهر کنند، آن ها نیز از خالق خویش قهر کرده و گله مند بودند.

۱-۵- دلایل بروز مشکل: سؤالی در خصوص علت بوجود آمدن مشکل از شرکت کنندگان پرسیده شد تا تصورات ذهنی آنها از دلایل بروز مشکل کم توان ذهنی فرزند شناسایی شود، شرکت کنندگان گزارش های متفاوتی را توصیف کردند، شرکت کننده ای اظهار داشت:

«خوب معلومه، امکانات پزشکی در شهر ما خیلی پائین است، توجه به خانم های باردار خیلی کم است، تفکرات عجیب و غریبی مثل منع دینی سقط جنین و از این حرف ها، علت اصلی بروز مشکل هاست.»
و یا یکی از پدران می گفت:

«در زمان سزارین، متوجه می شوندم همسرم بی هوش نشده، بدون اطلاع، یک دفعه آمپول بی هوشی می زنند و همسرم یک لحظه شوکه میشه و اکسیژن به بچه نمی رسه و این گونه باعث کم توان ذهنی فرزندم می شوند.»
پدر دیگری موضوع را از زاویه دیگر می دید و می گفت:
«من بروز این مشکل را کار خدا می دانم، معتقدم مصلحت الهی است و باید کنار آمد.»

توصیفات شرکت کنندگان راجع به این مفهوم، نشان از آن داشت: بخشی از تفاسیر، بحث خدا انگاری و سلطه پزشکی را مطرح کردند و آنچه پزشکان گفته بودند را عیناً، علت بروز کم توان ذهنی بیان کردند: از جمله تشنج، ناراحتی مادر، تأثیرات ژنتیکی، عفونت های دوران حاملگی، اما بعضی ها، توصیفات تقدیرگرایانه ارائه کردند، مانند مصلحت الهی دانستن، تقدیر و سرنوشت قلمداد کردن، برخی ها نیز دلیل را متوجه دیگران

می کردند، مثل سهل انگاری کادر پزشکی، سهل انگاری والدین و بی توجهی ها به تب کردن بچه و عدم بردن به موقع به پزشک و در نهایت، بعضی شرکت کنندگان، به نبود امکانات مناسب از جمله نبود راه های دسترسی مناسب به بیمارستان شهر، مخصوصاً در فصل زمستان اشاره می کردند.

آنچه گزارش ها نشان داد، این بود که در ذهنیت پدران دارای فرزند کم توان ذهنی مشارکت کننده در این پژوهش، دلیل کم توان ذهنی فرزند، با مفاهیمی همچون، خدا انگاری و سلطه پزشکی، سهل انگاری پزشکان و گروه پزشکی - که می تواند نشانی از فرافکنی ها و شاید هم از اعتماد اجتماعی پائین در سطح جامعه ناشی شده باشد-، وجود محدودیت های فرهنگی و اجتماعی معنی و تفسیر می شد.

۱-۶- ترس از فرزند آوری: این مضمون از میان توصیفات شرکت کنندگان بر تأثیر کم توانی ذهنی فرزند بر آنها، خود را نمایان کرد، اکثریت اظهار کردند که دیگر به فکر فرزند آوری نیستند، پدری بیان کرد:

«در این خصوص دچار دلهره شدیدی هستم، می ترسم فرزند دیگری بیاورم و برای همین اصلاً به این قضیه فکر هم نمی کنم».

شرکت کننده دیگری گفت:

«خیلی ها پیشنهاد بچه دیگر را برایم می کنند، اما ترس از اینکه خدای نکرده بچه دیگرم هم، کم توانی ذهنی داشته باشد به پیشنهادها توجهی نمی کنم، نمی دانم شایدم روزی قانع شدم و تصمیم به فرزند آوری گرفتم اما الآن اصلاً چنین تصمیمی ندارم، می ترسم».

پدر دیگری چنین گفت:

«من فرزندم ابتدا سالم بود، بعد از تولد حدود شش ماهگی مشکلش پیدا شد برای همین آن چنان اضطراب و استرسی دارم که فکر نمی کنم دیگر به بچه فکر کنم».

گزارش ها حاکی از آن بود که پدران دارای فرزند کم توان ذهنی، آن چنان تجارب تلخی از داشتن چنین فرزندانی تجربه کرده بودند که دیگر با هر تشویق و توصیه ای هم که

مواجه می‌شدند، تمایلی به تجربه مجدد داشتن فرزند دیگر هرچند سالم از خود نشان نمی‌دادند، وضعیت این پدران رنج‌کشیده، شبیه کودکی است که یک‌بار به اجبار شربت تلخی را چشیده و دیگر هرچقدر هم تشویق می‌شود تا برای جلوگیری از بیماری شربتی بخورد هرچند شیرین، هرگز آن را مجدد تجربه نمی‌کند و می‌ترسد اتفاق قبلی باز هم تکرار شود.

۱-۷- دغدغه‌های اصلی: این مفهوم، از مفاهیم مهمی بود که بارها و بارها در توصیفات شرکت‌کنندگان به چشم می‌خورد و آن را چنین توصیف می‌کردند:
«همیشه می‌گویم خدایا فرزندم را خوب کن تا بعد از مرگ من آواره نشود».
یکی از شرکت‌کنندگان گفت:

«در خلوت خود می‌گویم، اگر من بمیرم این بچه حتماً می‌میرد، چون حمایت‌کننده‌ای نخواهد داشت».

باز، پدری دیگر در گفتگوی خود در مصاحبه گفت:

«دغدغه اصلی من اول تأمین هزینه‌های نگهداری فرزندم است و دوم اینکه بعد از من چه بلایی بر سر فرزندم خواهد آمد».

این مفهوم بار سنگینی بر پدر دارای فرزند کم‌توانی ذهنی دارد، چرا که تمامی بیست نفر شرکت‌کننده در مصاحبه‌ها، دغدغه وضعیت فرزند خود بعد از مرگشان را، بزرگ‌ترین مشغله ذهنی معرفی کردند. این گزارش‌ها نشان داد که پدران دارای فرزند کم‌توانی ذهنی، در یک وضعیت روحی آینده‌نگری توأم با ترس از آوارگی فرزند بعد از مرگشان، گیر افتاده‌اند و در درون این منجلاب سخت روانی، دائماً در فکر آینده فرزند کم‌توانی ذهنی، هستند و این فکر و چالش ذهنی و همیشگی، هرلحظه آنها را در وضعیت بحران روحی و روانی قرار می‌دهد.

۱-۸- مدیریت مشکل: در پاسخ به سؤال نحوه مدیریت مشکل، پاسخ‌هایی را شرکت‌کنندگان مطرح کردند که نشان داد بیشتر آنها با کنار آمدن با قضیه، موقعیت خود را کنترل می‌کنند. یکی از پدران گفت:

«وقتی مشکلات فشار می‌آورد، معمولاً می‌گویم چاره‌ای ندارم باید تحمل کنم، اگر تحمل نکنم اوضاع بدتر هم می‌شود». دیگری می‌گفت: «مجبوریم زمان را مدیریت کنیم، مثلاً؛ یک ساعت من بچه را نگه می‌دارم تا او کمی استراحت کند و ساعتی را او نگه می‌دارد تا من استراحت کنم، محیط را برای فرزندم آرام نگه می‌داریم چون دکتر گفته نباید محیط استرس‌زا باشد، حتی وقتی حرفمان هم می‌شود، مجبوریم هر دو کوتاه بیاییم تا مبادا بر بچه اثر منفی بگذارد، گفتنش آسان است اما عمل کردنش خیلی سخته».

شرکت‌کننده دیگری با حالتی خاص که نشان از خستگی و ناامیدی داشت، تعریف می‌کند:

«من و همسرم سعی کرده‌ایم برای زندگی خود بر اساس موقعیت و نیازهای فرزند کم‌توان ذهنی، برنامه‌ریزی کنیم، هرکاری را به موقع و با کمترین هزینه انجام دهیم، اما در کل می‌توانم بگویم که ما بیشتر از ناچاری مشکل را تحمل می‌کنیم، نمی‌شود گفت مدیریت می‌کنیم».

گزارش‌ها نشان از آن دارند که مدیریت چنین پدرانی، مدیریت انفعالی است یعنی بیشتر شرایط است که نحوه تصمیم‌گیری و برنامه‌ریزی آنها را تعیین می‌کند، نه اینکه آنها برنامه‌ریزی کنند تا شرایط را تغییر کنند.

۱-۹- انتظارات و راه‌حل‌های پیشنهادی: در مصاحبه‌ها هنگام توصیف تجربه زیسته خود، پدران به انتظارات خود از جامعه و مسئولین و راهکارهای پیشنهادی خود جهت کاهش بخشی از مشکلاتشان اشاراتی می‌کردند، مثلاً یکی از مصاحبه‌شوندگان (مصاحبه شماره ۲) گفت:

«انتظار دارم برای ماها حقوقی متناسب با هزینه‌هایمان در نظر بگیرند، هزینه‌های دارویی را رایگان کنند یا اینکه خودشان تهیه کنند و در اختیار ماها قرار دهند، مراکز توان‌بخشی‌ها را تقویت کنند، متخصصان کار بلد را بیاورند، برای روستا نشینان سرویس‌های ایاب و ذهاب در نظر بگیرند و آموزش‌های لازم برای خانواده‌ها بگذارند».

پدر دیگری (مصاحبه شماره ۴) می‌گفت: «حمایت‌ها یکسان نباشد، بهزیستی حمایت‌های خود را برحسب شدت بیماری و وضعیت اقتصادی خانواده‌ها انجام دهد نه مثل یارانه‌ها برای همه یکسان در نظر گرفته شود، برای پدران چنین فرزندان کار نیمه‌وقت - منظور مثل کار کارمندی- در نظر گرفته شود تا هم درآمد تأمین هزینه‌های فرزند معلول و خانواده را داشته باشند و هم بتوانند بقیه روز را در کنار خانواده و کمک همسرشان باشند».

شرکت کننده شماره ۵ می‌گفت:

«به نظر من بهترین کار احداث یک مرکز مجهز نگهداری از چنین فرزندان در شهر است تا با نگهداری چندساعته فرزندان کم‌توان ذهنی در آنجا، هم خانواده‌ها بتوانند استراحت کنند و هم این‌گونه بچه‌ها با هم‌تایان خود معاشرت داشته باشند و روحیه‌شان بهتر شود، همچنین پیشنهاد می‌کنم در مراکز استان بیمارستان‌های مخصوص چنین فرزندان تأسیس شوند تا دکتر بردن این‌ها راحت‌تر باشد، چون در بیمارستان‌های معمولی مردم با دیدن چنین فرزندان، عکس‌العمل‌هایی نشان می‌دهند که گهگاه خودش تبدیل به مشکلی دیگر می‌شود».

شرکت کنندگان دیگری پیشنهادهایی مثل آموزش عمومی برای جامعه در خصوص نحوه برخورد صحیح با چنین بچه‌ها و خانواده‌های آنها، توجه بیشتر رسانه‌ها به آنها و غیره را مطرح کردند. همه این گزارش‌ها راجع به این مضمون نشان داد که کم‌توانی ذهنی فرزند یک مشکل فردی نیست و یک نفر و یا یک خانواده به تنهایی قادر به رفع مشکلات آن و مدیریت آن نیست، کم‌توانی ذهنی در تفسیر مصاحبه‌شوندگان، یک مشکل اجتماعی است که تنها با تعاملات و حمایت‌های دیگران، قابل تحمل و مدیریت است.

۲- مضمون اصلی دوم: بار معطوف به خانواده (خانواده به‌مثابه یک ابرزندان)

این مضمون از بررسی توصیفات مربوط به سؤال تأثیر فرزند معلول بر خانواده شناسایی شد که در سه مضمون فرعی مورد بررسی قرار گرفت.

۱-۲- رابطه با همسر: رابطه با همسر یکی از مفاهیمی است که شرکت کنندگان در

مصاحبه به تأثیر داشتن فرزند کم توان ذهنی بر کیفیت آن اشاره کردند، پدری بیان داشت:

«قبل از بروز مشکل، زندگی عاشقانه‌ای داشتیم، ما به سختی به هم رسیده بودیم، ماجرای عشق و عاشقانه زندگی کردن ما را همه اهالی روستایمان می‌دانند، با اینکه زود ازدواج کرده بودیم اما چنان با هم عاشقانه زندگی می‌کردیم و کارهایمان را پیش می‌بردیم که همه تحسین می‌کردند تا اینکه صاحب دو فرزند شدیم و متأسفانه مشخص شد که هر دو مشکل ذهنی دارند، از آن زمان کم‌کم اعصاب و روح و روانمان دچار مشکل شد، تحملمان پائین آمد، سر هر چیز بی‌موردی حرفمان می‌شود و بدتر از همه می‌بینم که همسرم دیگر دل بسته زندگی نیست، حتی احساس می‌کنم روزی خواهد رفت و این، دلهره مرا دوچندان می‌کند».

پدر دیگری توصیف کرد:

«ببخشید من می‌خواهم صریح حرف بزنم، خدمتان عرض کنم که نه تنها رابطه و گفتگوهای زن و شوهری مان مورد تأثیر قرار گرفته، حتی رابطه جنسی مان نیز مختل شده است، چون اصلاً رمقی برای این کار نیست، رابطه جنسی سرد شده و همه این‌ها خودش بر زندگی تأثیر دارد». شرکت کننده دیگری می‌گفت: «از وقتی این فرزندم وارد زندگی مان شده است، رابطه‌ام با همسرم خیلی خوب نیست، همش توأم با عصبانیت است، من به او عصبانی می‌شوم، او به من عصبانی می‌شود، انگار همیشه باهم دعوا داریم».

یکی از پدران گفت:

«همسرم قبلاً رفتار خوب و معمولی داشت، اما بعد از مریضی فرزندم کمی نامتعادل و عصبی شده، دائماً برام گیر میده، حتی مرا مقصر می‌دونه، اما من با خود می‌گویم از فرط خستگی ناشی از نگهداری فرزندم هست، ایرادی ندارد من باید کوتاه بیایم، خودم را کنترل کنم، اما مدیریت این وضعیت سخت است و خیلی فشار می‌آورد».

همه این توصیفات نشان از وجود هشدارهای اساسی در درون خانواده و رابطه بین همسران داشت، به نظر می‌رسد لکه‌هایی در آینه عشق آنها پیدا شده و هر لحظه احتمال

طلاق، جدایی، ترک همسر، طلاق عاطفی و انواع لکه‌های دیگر، این خانه عاشقی را تهدید می‌کند و مسیر آن را به سمت پرتگاه هدایت می‌کند.

۲-۲- رابطه فرزندان با فرزند کم‌توان ذهنی: در پاسخ به سؤال با مضمون رابطه سایر فرزندان با فرزند معلول و درکل تعامل فرزندان با هم در خانه چگونه است؟ این مضمون شناسایی شد، اکثر پدران اظهار داشتند که تعامل بچه‌ها با فرزند کم‌توان ذهنی، تعاملی مشکل‌دار است. پدری با حالتی از بغض و گریه می‌گفت:

«فرزند کم‌توان ذهنی من، از نظر سنی بزرگ است اما می‌بینم کوچک‌ترها او را اذیت می‌کنند و او نمی‌تواند از خودش دفاع کند، ناراحت می‌شوم، رابطه سایر فرزندانم با او خوب نیست، سعی می‌کنند از او کناره‌گیری کنند». و یا پدری دیگر ابراز می‌کرد: «بچه دیگرم دوست دارد با فرزند کم‌توان ذهنی‌ام بازی کند، همراهش بدود، شیطنت کند اما متفاوت بودن او، این رابطه را به هم می‌زند». شرکت‌کننده دیگری گفت: «فرزند کوچکم رابطه خوبی با فرزند کم‌توان ذهنی ندارد، درگیری و دعواهای زیادی باهم دارند».

درکل شرکت‌کنندگان در مصاحبه از رابطه فرزندان درون خانه‌ای که فرزند کم‌توان ذهنی دارد، رضایت نداشته و رابطه‌ها را مشکل‌دار ارزیابی کردند. توصیفات پدران در این خصوص نشان داد یک نوع عدم پذیرش فرزند کم‌توان ذهنی، توسط هم‌قطاران خود در درون خانواده وجود دارد و این عدم پذیرش‌ها تعادل رابطه بین اعضای خانواده و فرزندان را به هم می‌ریزد و مشکلاتی را پیش می‌آورد.

۲-۳- بار مالی و اقتصادی: این مضمون از مضامینی است که شرکت‌کنندگان در مصاحبه تأکید بیشتری بر آن داشتند و در میان توصیفات همه پدران شرکت‌کننده در مصاحبه، این مفهوم خود را نمایان می‌کرد و برای همین یکی از مضامین مهم در زیر مفهوم بار معطوف به خانواده قرار گرفت. اکثر شرکت‌کنندگان، بار مالی و اقتصادی را غیرقابل تحمل تفسیر کردند. یکی از شرکت‌کنندگان اظهار نمود:

«من فرد پرکاری بودم، با تلاش خود توانسته بودم همه چیز برای خودم و خانواده‌ام دست‌وپا کنم، اما وقتی با بیماری فرزندم روبرو شدم، ابتدا برای خوب شدنش به تمام دکترهایی که احتمال می‌دادم فرزندم را خوب خواهد کرد بردم، به انواع شهرها حتی از اینجا تا مشهد هم بردم، خوب، همه این‌ها هزینه و خرج زیادی را می‌خواهد، بخشی از دارایی‌ام را در این مرحله از دست دادم، بعد از خوب نشدن، هزینه‌های دارویی و کلاس‌های توان بخشی و هزاران مشکل دیگر شروع شد، فرزند کم‌توان ذهنی، آن‌قدر هزینه دارد که قابل توصیف نیست، الآن در وضعیتی قرار گرفته‌ام که باور کنید محتاج نون شب شده‌ام».

پدری دیگر با شکوه از نبود حمایت‌ها و مشکلات می‌گوید:

«خوب فرزند کم‌توان ذهنی هزینه‌بر است، علاوه بر هزینه‌های سنگین مالی مثل هزینه‌های دارویی و درمانی، فرصت‌های شغلی و درآمد تو را نیز از دست می‌گیرد، مثلاً اگر من این فرزند را نداشتم خودم به کنار، همسرم بهترین آرایشگر می‌شد، خوب این‌ها باعث بهتر شدن وضع مالی می‌شد».

شرکت‌کننده دیگری می‌گفت:

«برایتان بگویم شاید باور نکنید من دو ساختمانم را فروختم خرج بچه‌ام کردم». پدری با چهره غمگین و گرفته می‌گفت: «فقط هزینه‌ها نیست که کمرشکن هستند، شما بهترین کاری را هم که برایت پیشنهاد کنند، نمی‌تونی ببری، چون باید بیشتر وقت صرف بچه‌ات باشه و در کنارش باشی، خوب کار نکنی درآمد نخواهی داشت و این یعنی فلاکت و ما دچار آن شده‌ایم».

شرکت‌کننده دیگری تعریف کرد:

«خیلی برای حسین خرج کردم، کشاورزی خوبی داشتم، همه چیز داشتم، اما همه آنها را خرج حسین کردم، از طرفی هم خشک‌سالی‌ها کشاورزی‌ام را نابود کرد، این‌ها باعث شد وضعیتم الآن طوری شده است که پول مای بی‌بی فرزندم را هم ندارم، درمانده واقعی شده‌ام».

توصیفات پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی راجع به مضمون اصلی بار معطوف به خانواده، نشان از آن داشت که درون این خانواده‌ها به‌مثابه یک ابر زندانی است که در این ابر زندان، پدر به‌مانند یک زندانی اجباری و محکوم به شکنجه، انواعی از شکنجه‌های طاقت‌فرسا را تجربه می‌کند، شکنجه‌هایی همچون بروز انواع لکه‌ها در آینه عشق، احتمال جدایی، ترک همسر، فروپاشی لانه عاشقی، بی‌توجهی و عدم پذیرش‌ها از سوی هم‌قطاران فرزند کم‌توان ذهنی و انواع رنج مالی و تأمین هزینه‌ها، خانواده را از مآمن امن به میدان مینی تبدیل کرده که هر لحظه احتمال انفجار، نابودی و تمام شدن وجود دارد.

۳- مضمون اصلی سوم: بار معطوف به اجتماع (سبک زندگی

انفعالی)

با مرور و تحلیل توصیفات شرکت‌کنندگان راجع به سؤال چگونگی زندگی در اجتماع و نحوه تعاملات اجتماعی مردم، این مضمون مهم، شناسایی شد و به‌عنوان یک مضمون اصلی با چهار مضمون فرعی داغ ننگ و انگ اجتماعی، طرد اجتماعی، انزوای اجتماعی و حمایت‌های اجتماعی مورد تحلیل قرار گرفت و تفسیر شرکت‌کنندگان در مصاحبه از نحوه تعاملات اجتماعی با چنین پدرانی، مورد بررسی و تبیین قرار گرفت.

۳-۱- داغ ننگ و انگ اجتماعی: شرکت‌کنندگان در مصاحبه از داغ ننگ و برچسب‌های منفی منتسب ناشی از تعاملات اجتماعی گزارش و تأثیرات این‌گونه داغ ننگ را ناراحت‌کننده تفسیر می‌کردند. پدری با ابراز تأسف می‌گفت:

«بعضی‌ها حرف‌هایی می‌زنند که مرا اذیت می‌کند، با گوش خودم بارها شنیده‌ام که همسایه‌ها و هم‌محله‌ای‌ها گفته‌اند حتماً در گذشته گناهی مرتکب شده که خدا این بچه را به او داده تا تاوانش را بدهد، این جمله خیلی آزاردهنده است».

پدر دیگری می‌گفت:

«یک‌بار درب خانه را زدند، هم‌سرم یک‌لحظه رفت بیرون، بعد از چند دقیقه‌ای برگشت، دیدم گریه می‌کند و می‌خواهد از من پنهان کند، پرسیدم چی شده، گفت

هیچی، گفتم نه، حتماً چیزی شده دیدم داشتی گریه می کردی، بغضش ترکید با گریه گفتم، خانم همسایه بیل می خواست، بیل رو بهش دادم، کمی درد دل کردم، برگشت به من گفت: به نظرم برید مشهد، مرقد امام رضا (ع)، توبه کنید شاید بچه تان خوب شود، شاید نمی دانید در گذشته خطایی کرده اید، درد فرزند یک طرف، این حرف ها طرف دیگر، خیلی سخته».

شرکت کننده دیگری (مصاحبه شماره ۱۳) می گفت:

«در روستای ما اکثراً می گویند، به دلیل اینکه در گذشته کارهای بدی کرده و انسان بدی بوده و حق کسی را خورده، خداوند این بچه را بهش داده، با اینکه من بزرگ شده همان روستایم و در آنجا همه مرا می شناسند ولی این انگ ها را بهم می زنند».

شرکت کننده شماره ۱۸ در مصاحبه خود گفت:

«یک روز فرزندم در بیرون بود، منم پیشش بودم، - حتماً باید یکی مان در کنارش باشیم - همسرم یک لحظه صدا کرد، رفتم داخل تا او مدم بیرون، چند دقیقه ای طول نکشیده بود، دیدم همسایه آمد بعد از چند فحش و ناسزا گفت: فرزند دیوانه و روانی را بیرون نمی آورند، چرا مواظب بچه روانی ات نیستی؟ نمی دانستم چه شده بود، گویا یک لحظه بچه او را هل داده بود، این رفتار و این روانی خواندن فرزندم هنوز هم که هنوز مرا آزار می دهد».

توصیفات نشان داد که در تعاملات اجتماعی، اطرافیان، خواسته و یا ناخواسته با قلاب ارجاع به گذشته نیش دار، پدران دارای فرزند معلول را به درون مرداب تلخ و تاریکی می اندازند که در درون آن، با خوردن انواع داغ ننگ ها و فشارهای سخت روانی، دائماً با آزار و اذیت ذهنی، برای نجات در تقلا و تکاپو هستند.

۳-۲- طرد اجتماعی: پدران دارای فرزند کم توان ذهنی در توصیفات خود از زندگی در کنار دیگران از انواع متفاوتی از برخوردها و طردهای اجتماعی گزارش کردند. شرکت کننده شماره ۴ می گفت:

«کم‌توانی ذهنی فرزند مخصوصاً اوتیسم، بیماری است که پدر آدم، خود آدم را جواب می‌کند و راضی نمی‌شود به خانه‌اش بروی چه رسد به سایر مردم».

پدری تعریف می‌کرد: (مصاحبه شماره ۱۰)

«یک روز مجبور شدیم به جایی برویم، هنگام شام خوردن برای فرزند من سفره دیگری پهن کردند و فرزند مرا به آن سمت هدایت کردند و این قضیه باعث آسیب جدی روحی من شد، در تاکسی می‌نشینی، کسی که قبل از تو نشسته با دیدن بچه‌ات سریع به گوشه‌ای می‌رود انگار چیز خطرناکی دیده است، همه آدمو طرد می‌کنند».

شرکت کننده دیگری (مصاحبه ۱۸) می‌گفت:

«جامعه ما را نمی‌پذیرد، با دیدن فرزند کم‌توان ذهنی‌ات، همه از تو فرار می‌کنند، حتی فامیل‌های نزدیک، وقتی مراسمی می‌شود، می‌گویند کریم را دعوت نکنید، من خودم بارها این جمله را شنیده‌ام و این خیلی آزاردهنده است».

۳-۳- انزوای اجتماعی: این مفهوم عیناً از لابه‌لای توصیفات شرکت کنندگان در مصاحبه در خصوص زندگی اجتماعی خود شناسایی شد، بدون استثنا تمامی شرکت کنندگان اظهار داشتند که منزوی شده‌اند. شرکت کننده اول در اولین مصاحبه گفت:

«شاید بشود گفت اولین و مهم‌ترین تأثیر داشتن فرزند کم‌توان ذهنی این است که تمامی فعالیت‌های روزمره‌ات تعطیل می‌شود، میهمانی‌ها - هم میهمانی رفتن و هم میهمان آمدن - مسافرت‌ها کنسل می‌شود و اگر هم بخواهی نمی‌توانی بروی، رفتن به پارک‌ها و مراکز تفریحی، ارتباط با همسایه‌ها، همه و همه تعطیل می‌شوند و تنها تو می‌مانی و خانه‌ات».

پدری (مصاحبه شماره ۱۹) می‌گفت:

«تمام وقت‌مان درون خانه برای رسیدگی به مشکلات فرزندم سپری می‌شود، کلاً مراسم‌ها حذف شده است، نمی‌توانیم برویم، میهمانی نمی‌آید، به جایی نمی‌توانیم برویم، فقط به خانه پدرم می‌روم آن‌هم سریع برمی‌گردیم».

در مصاحبه ۱۶ پدری شرح می‌داد:

«مراسم‌ها نمی‌توانیم برویم، حرکاتی می‌کند که باعث اذیت دیگران می‌شود، در مراسم‌هایی هم که مجبوریم برویم، من باید در ماشین بشینم کنارش، همسرم شرکت کند و یا اینکه همسرم نگه دارد چند لحظه‌ای من خودم را نشان دهم و بیایم، شب‌نشینی‌ها، میهمانی‌ها، همه چیز را گذاشتیم کنار و این قضیه آدمو افسرده می‌کنه».

شرکت‌کننده دیگری (مصاحبه شماره ۱۱) می‌گفت:

«منزوی شده‌ایم، هیچ مراسمی نمی‌رویم، هیچ جایی نمی‌رویم، فقط در خانه مانده‌ایم». یا پدری (مصاحبه شماره ۸) می‌گفت: «چون همیشه باید در کنارش باشی و مواظبش باشی، برای همین، همیشه و هر لحظه در خانه‌ایم و تمامی برنامه‌های سفر، میهمانی، ارتباط با همسایه، فک و فامیل، همه و همه را کنسل کرده‌ایم».

گزارش‌های مصاحبه‌شوندگان در خصوص سه مضمون فرعی بار معطوف به اجتماع - داغ‌ننگ، طرد اجتماعی، انزوای اجتماعی - نمایانگر وجود یک سبک زندگی انفعالی این پدران است، طوری که آنها کل زندگی خود را محدود به درون خانه خود کرده و از تمام صحنه‌های اجتماعی محروم شده‌اند، انگار عاملیت آنها، زندانی شرایط سخت زندگی آنها بود، هیچ تصمیمی به حضور در اجتماع - مسافرت، تفریح، میهمانی، مراسم‌های عزاداری، عروسی و سایر مراسم‌ها، نمی‌توانند بگیرند و محکوم به زندگی انفعالی هستند.

۳-۴- حمایت اجتماعی: وقتی نظر پدران دارای فرزند معلول از حمایت‌های اجتماعی، اعم از حمایت‌های نهادهای متولی، مسئولین امر و نهادهای مدنی و مردمی پرسیده شد، شرکت‌کنندگان اکثراً از وضعیت بسیار بد حمایت‌ها گله‌مند بودند. پدری (مصاحبه شماره ۱) اظهار نمود:

«حمایت لازم و مناسبی از خانواده‌هایی مثل ما صورت نمی‌گیرد، فقط نامشان وجود دارد، هیچ کمک درخور توجهی صورت نمی‌گیرد، بسیاری از داروها آزاد هستند، بیمه تعلق نمی‌گیرد، بهزیستی مسئولیت نمی‌پذیرد، چون می‌گویند قوانین اجازه حمایت نمی‌دهد، فقط باید خودت پول داشته باشی بلکه بتوانی بخشی از مشکلاتت را حل کنی».

شرکت کننده‌ای (مصاحبه شماره ۱۰) می‌گفت: «در جامعه ما دولت کلاً ما را فراموش کرده است، کسی متوجه نیست که فقر ما، فقر سنگینی است چون هر روز فقیر و فقیرتر می‌شویم، فقر ما معمولی نیست، دولت حمایت نمی‌کند، بیشتر تمرکزش به کشورهای دیگر است در حالی که ما داریم از بین می‌رویم. ما برای نان شبمان هم محتاجیم اما دریغ از حمایت و کمکی».

شرکت کننده شماره ۲۰ بیان می‌کرد:

«حمایت‌ها خیلی کم است، اصلاً کفاف هزینه‌های ما را نمی‌کنند، هزینه‌ها با حمایت‌ها هم خوانی ندارند، ظاهراً قوانین مشکل‌زا هستند، بهزیستی بر طبق قوانین عمل می‌کند، بخش بسیار اندکی از مشکلات ما را پوشش می‌دهد، اما واقعاً خیلی ناچیز است، در شهر ما هم که هیچ خیری وجود ندارد که به ماها توجه کند، همه به سمت مدرسه‌سازی رفته‌اند».

این توصیفات نشان داد با اینکه، حل مسائل مربوط به کم‌توانی ذهنی فرزندان، نیازمند مشارکت اجتماعی است، اما در زمینه‌ای که این مطالعه انجام شد، یک نوع بی‌توجهی نهادی و اجتماعی وجود دارد، طوری که هم نهادهای قانونی و حمایتی توجهشان به این پدران، ضعیف است، هم، هم نوعان موجود در اطراف، چشمان خود را بر این رنج بسته‌اند، طبعاً رنجی که تنها با مشارکت و توجهات اجتماعی قابل تحمل باشد، اگر با بی‌توجهی اجتماعی مواجه شود، تبدیل به رنج مضاعفی می‌شود که تحمل را غیرممکن می‌کند، پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی، با توصیفات خود نشان دادند که این رنج مضاعف را تجربه می‌کنند.

در پایان شایان ذکر است: از میان توصیف و تفسیرهای مشارکت کنندگان در پژوهش، برخی جملات و مضامین قابل تأملی ظهور می‌کردند که شاید امکان وارد کردن آنها در مضامین مطروحه نباشد، اما اهمیت طرح را داشتند، یکی از موضوعات که جلب توجه می‌نمود، محل و موقعیت زندگی و نقش آن در مدیریت مشکل بود، بسیاری از والدین

چنین فرزندان، اظهار داشتند که بودن در شهر، در کاهش بعضی مشکلات مؤثر است، پدری در مصاحبه (شماره ۳) می گفت:

«اگر در شهر بودم، نیاز به سرویس نداشتم، مادرش خودش به کلاس‌های توان بخشی می برد و من به کارم می رسیدم، می توانستم از امکانات شهری استفاده کنم، مثلاً در هنگام دل تنگی به پارک می بردم با وسایل پارک بازی می کرد و آرام می شد.» در مصاحبه شماره ۱۱ پدری گفت: «اگر در شهر بودم راحت تر بودم، فرزند من نیاز به کلاس‌هایی دارد که باید برده شود، در روستا بودن، مشکلات ایاب و ذهاب، و مخصوصاً در زمستان و راه‌بندان‌های طولانی نمی توانم به کلاس‌هایش ببرم و این باعث آزارم می شود.»

بحث و نتیجه گیری

این مطالعه با رویکرد کیفی و در قالب پارادایم پدیدارشناسی تفسیری انجام شد و از مصاحبه نیمه ساختاریافته برای فهم تجربیات زیسته پدران دارای فرزند کم توان ذهنی در شهرستان هشتروند در سال ۱۴۰۰ (مهرماه تا بهمن‌ماه) استفاده کرد، تجزیه و تحلیل داده‌ها منجر به شناسایی مقوله مرکزی بار پدری داشتن فرزند کم توان ذهنی شد که این مقوله پیرامون خود در ارتباط با سه مضمون اصلی بار معطوف به خود (بار فردی)، بار معطوف به خانواده (بار خانوادگی) و بار معطوف به اجتماع و شانزده مضمون فرعی مورد تحلیل قرار گرفت.

پدرانی که در این مطالعه شرکت کردند، گزارش‌هایی را از تجربه زیسته خود با یک فرزند کم توان ذهنی به اشتراک گذاشتند که شواهدی بر چالش‌های فردی روحی و روانی، خانوادگی و بار سنگین پدری بودند، اولین موضوع و مسئله اصلی که از این مطالعه نمایان شد، تجربیات زیستی معطوف به خود پدر بود، گزارش‌های پدران دارای فرزند کم توان ذهنی از جهان تجربیات روزانه هوسرلی حکایت کردند که درون آن، قالب ادراکی آنها سرشار از بارهای عاطفی و روانی سنگینی بود.

اولین بار فردی نمایان شده، واکنش در خصوص تشخیص کم‌توانی ذهنی فرزند بود که همه پاسخ‌ها از انکار اولیه تا پذیرش اولیه در نوسان بودند، اما در هر دو گروه بعد از فهم موضوع، احساساتی و فشارهایی مثل خراب شدن دنیا، اضطراب شدید و احساس ناراحتی بروز کردند، آن‌ها پدرانی با ظاهری آراسته و آرام، اما اندرونی داغون بودند، یافته‌ها از نتایج تحقیقات قبلی حمایت می‌کند، مثل یافته‌های هابسون، نویز که به احساس پدران مبنی بر زیر و رو شدن دنیایشان بعد از فهمیدن مشکل ذهنی فرزند، دست یافتند (Hobson, Noyes, 2011: 1). یا مطالعه کینز و همکارانش که نشان از اضطراب و فشار روانی شدید بعد از شنیدن معلولیت فرزند داشت (Kinnear, Dunn, Jahoda, 1977: 1). (McConnachie, 2019: 1).

پدران شرکت‌کننده در این مطالعه معنای کم‌توان ذهنی بودن فرزند را برای خود، زندانی شدن، سختی پایان‌ناپذیر، در دل بحران همیشگی بودن، جهنم ناتمام و در زندان بودگی ناخواسته، معنی کردند، آن‌ها در میدان سخت بوردیویی کم‌توانی ذهنی فرزند، چنان فشارهایی را متحمل می‌شوند که عادت واره‌های ذهن آن‌ها تماماً از سختی، فشار و جهنم و بحران پدری پر شده است. تجربه زیسته آن‌ها سرشار از آسیب‌پذیری‌های روحی و روانی بود که مضمون بعدی بار معطوف به فرد را نمایان کرد. احساس آسیب‌پذیری، تجربه زیسته مشترک همه پدران بود که به قول هایدگر هویت آن‌ها، سرشار از فشارهای سنگین روحی، روانی، عاطفی و حتی جسمی و احساسی است. (راسخ، ۱۳۹۵: ۸).

پدران، در این مطالعه، از استرس، اضطراب، افسردگی، مصرف دارو، بی‌خوابی، تپش‌های قلبی، تیک عصبی، عصبانیت، گزارش کردند. آن‌ها کالبدی سالم، اما اندرونی تخریب‌شده و پرتنش داشتند. نتایجی که پژوهش‌های پیشین نیز شواهدی بر آن هستند، از جمله: شکور، توکل، کریمی و توکل در پژوهشی با عنوان «تجارب خانواده‌های دارای کودک معلول: یک مطالعه پدیدارشناسی» در اصفهان، به این نتیجه رسیدند که، وجود کودک معلول، منجر به مشکلات روحی روانی و تغییرات وسیعی در کلیه ابعاد زندگی تمام اعضا خانواده می‌شود و بر تعاملاتشان اثر می‌گذارد. (شکور و همکاران، ۱۳۸۷: ۴۸).

پاپادوپولوس نیز در مطالعه خود در سال ۲۰۲۱ روی تجربیات و چالش‌های مادران دارای فرزند معلول به بارهای عاطفی سنگین روی مادران دست یافت (Papadopoulos, 2021: 1). کنیر و همکارانشان نیز در پژوهش خود از ضعف سلامت روانی پدران دارای فرزند معلول گزارش دادند (Kinneer, Dunn, Jahoda, McConnachie, 2019: 1). سکار و گوپالاکریشنان نیز در پژوهشی با عنوان «وضعیت روانی و عاطفی والدین دارای فرزندان کم‌توان ذهنی و رشدی در سال ۲۰۱۶ در منطقه ایالت تامیل نادو در هندوستان، به این نتیجه رسیدند که، والدین از ناراحتی‌های روحی و روانی رنج می‌بردند (Sekar, Gopalakrishnan, 2016: 293).

تصور از دلایل کم‌توانی ذهنی فرزند، موضوع بعدی در حوزه مضمون اصلی نخست بود که پدران شرکت‌کننده در این مطالعه دلایلی از جنس متفاوت را ارائه دادند. عده‌ای از پدران رویکرد تقدیرگرایی داشته و دلایل معلولیت را با عنوان‌های مصلحت الهی، تقدیر الهی امتحان الهی و خواست خدا گزارش کردند که می‌توان گفت زندگی در یک محیط‌های سنتی، تفکرات تقدیرگرایی یادآور نظریه راجرز را در آنها شکل داده و تحت تأثیر مذهب خود چنین برداشت‌هایی ارائه کردند. مطالعه‌ای که با مطالعه الیزابت گرام (نقل از کریمی، ۱۳۸۹) بر روی کودکان سندرم داون که ۱۲ درصد خانواده‌ها آن را به‌عنوان عقوبت الهی نسبت دادند، همخوانی دارد.

در طرف دیگر طیف پدرانی بودند که دلایل گفته‌شده توسط پزشکان را عنوان می‌کردند و علت‌های پزشکی را طرح می‌کردند که نشانه‌هایی از خداانگاری پزشکی و سلطه پزشکی را می‌توان در نظر آنها یافت. در این گروه عده‌ای هم به سبک زندگی اشاره کرده و نحوه برخورد با یک زن حامله، عدم آگاهی‌های لازم در خصوص ویژگی‌های مؤثر بر بارداری سالم را ذکر کردند. و شرکت‌کنندگان دیگری هم سهل‌انگاری‌های پزشکی را طرح کردند که نشان از مکانیسم برون‌فکنی و فراقکنی روان‌شناختی داشت.

در مجموع تجربه زیسته پدران در این موضوع در دو طیف پذیرش و عدم پذیرش قرار گرفت. پدرانی که موضوع را از ابتدا پذیرفته بودند راحت تر با مشکل کنار آمده و در تقلا برای حفظ زندگی خود و به قول هایدگر به فکر زندگی اصیل خود بودند، چرا که هایدگر در بحث حرکت به سوی زندگی اصیل، پذیرش فناپذیری را هم مهم می‌داند (قریشی، ۱۳۹۹: ۲۲۶). در اینجا نیز پذیرش مشکل ذهنی فرزند، نقش مهمی حتی در مدیریت مشکل نشان داد. نتیجه‌ای که در یافته‌های قبلی نیز حمایت شده است. افلیتی در سال ۲۰۱۶ در پژوهش خود نشان داد پدران و مادرانی که موضوع را کمتر پذیرفته بودند تفاوت چشم‌گیری با گروه دیگر در مدیریت مسئله داشتند و از مدیریت سطح پایین‌تری برخوردار بودند (Efiliti, 2016: 457).

بار فردی پدر دارای فرزند کم‌توان ذهنی، با گزارش‌هایی از ترس از فرزند آوری مجدد و ترس از بچه همراه بود. در اکثر تفاسیر پدران مشارکت‌کننده، گزارش‌هایی به چشم خورد که شواهدی بر بروز ترس و رعب و عدم تمایل به تکرار عمل فرزند آوری در ذهنیت آنها بود و یادآور تعبیر هومنزی از تنبیه است، کنش فرزند معلول برای آنها ارزش منفی بیار آورده که تکرار این عمل را در ذهن آنها منتفی کرده است. در میدان بار فردی، پدران از دغدغه‌های اصلی خود، گزارش کردند و اکثر آنها وضعیت فرزند خود بعد از مرگشان را بزرگ‌ترین دغدغه عنوان کردند.

آنها دارای یک آینده‌نگری در ارتباط با آوارگی فرزند خود بعد از مرگشان بودند که سرشار از تنش درونی بود. نتیجه‌ای که ایمبرگتس و همکارانشان نیز در پژوهش خود به این نتیجه رسیدند، این که مادران شرکت‌کننده در پژوهش، دغدغه سلامت خود را داشتند و خواستار سالم ماندن برای نگهداری فرزند خود بوده‌اند (Embregts et al, 2021: 760). همچنین، خدابخشی کولایی، آفاخانی کوشکی و کلهر در پژوهشی با عنوان «واکاوی تجارب مادران در مراقبت از فرزند معلول: یک مطالعه پدیدارشناسی» نگرانی از آینده را، به‌عنوان یک مضمون اصلی از گزارش‌های شرکت‌کنندگان در مصاحبه، کشف کردند (خدابخشی کولایی و همکاران، ۱۳۹۸: ۷۰).

موضوع دوم شناسایی شده در مطالعه حاضر، تجربیات پدران در خانواده از جمله رابطه با همسر و فرزندان و بار مالی اقتصادی است. آنان از به هم خوردن رابطه صمیمی عاطفی و عاشقانه قبلی خود با همسرشان توصیفات مثبتی ارائه کردند، از دلخوری‌ها، عصبانیت‌ها، سردی رابطه زناشویی و از وجود لکه‌هایی در آینه عشق خود سخن گفتند که هر لحظه، احتمال فروپاشی لانه عاشقی‌شان را پیش‌بینی می‌کردند. نتیجه پژوهش‌های پاپادوپولوس و دوس آنجوس همسویی دارد، این دو محقق نشان دادند که داشتن فرزند ناتوان ذهنی، تغییرات اساسی را در خانواده و در رابطه زناشویی ایجاد می‌کند و رابطه‌های متفاوت دیگری را منجر می‌شود (Papadopoulos, 2021: 1, and dos anjos, de morais, 2020: 1).

سالوادور و همکارانشان نیز در پژوهش خود با عنوان ناتوانی ذهنی در کودکان و نوجوانان و تأثیر آن بر سلامت خانواده عنوان کردند که این مشکل، یکپارچگی خانواده و رابطه زن و شوهری را به هم می‌ریزد (Salvador et al, 2018: 1). رحیمی، افراسیابی، رستم پور گیلانی و قدوسی نیا (۱۳۹۶) نیز در پژوهشی با عنوان «تأثیر داشتن کودک با کم‌توانی ذهنی بر زندگی مادران: رویکرد کیفی» پیامدهای حاصل از زندگی با فرزند کم‌توان ذهنی را طلاق عاطفی، زوال روابط زناشویی معرفی کردند (رحیمی و همکاران، ۱۳۹۶: ۱).

موضوع بعدی در این میان، برخورد فرزندان با یکدیگر و فرزند معلول است. تجربه زیسته پدران، شواهدی مبنی بر نامتعادل بودن سلامت روحی روانی سایر فرزندان داشت و از نحوه تعامل سایر فرزندان با فرزندان کم‌توان ذهنی، ابراز گله‌مندی داشتند و از رفتارهایی توأم با درگیری، دعوا، اعتراض فرزندان سالم مبنی بر توجه بیشتر به فرزند کم‌توان ذهنی، عدم وقت گذاشتن برای آنها داشت. آنها گزارش کردند که در درون قطار زندگی‌شان، فرزند کم‌توان ذهنی‌شان، توسط هم‌قطاران خود مورد پذیرش قرار نمی‌گیرند و این عدم پذیرش‌ها، لحظات شیرین عبور از مسیر زندگی را تلخ می‌کند.

نتایج این پژوهش با نتایج پژوهش‌های قبلی مورد حمایت قرار می‌گیرد. پارک، ریو و یانگ مطالعه‌ای با عنوان مطالعه تجربیات زندگی نوجوانانی که با خواهر و برادر کوچک با ناتوانی رشدی بزرگ شده‌اند، به این نتیجه رسیدند که تجربیات آنها نشان از دوسویی نسبت به والدین، تضاد روانی و احساساتی درگیرانه دارد (Park, Ryu, Yang, 2021: 1). بنیتولارا و دلس پینوس نیز در مطالعه خود نتایجی مثل عدم تعادل در نظام خانواده، کنار گذاشتن نیازهای خواهران و برادران سالم و ایجاد چهره‌ای خاص در خانواده و اعتراض سایر فرزندان گزارش کردند (Benito Lara, de los Pinos, 2016: 418).

مضمون دیگر در این حوزه، بار مالی و فشارهای اقتصادی خانواده بود که شرکت‌کنندگان در پژوهش، از فشارهای سنگین مالی، هزینه‌های کمرشکن دارویی و درمانی، از دست دادن فرصت‌های شغلی، خرج تمامی پس‌اندازهای قبلی برای تأمین نیازهای فرزند معلول و فشار هزینه‌های دیگر خانواده گفتند. گزارش‌های آنان از نقش وضعیت نامناسب مالی و اقتصادی بر زندگی‌شان، چنان بود که روح مارکس را زنده می‌کرد و احساس می‌شد در این میدان سخت کم‌توانی ذهنی، واقعاً اقتصاد تعیین‌کننده نهایی است. نتایجی که سالوادور در سال ۲۰۱۸ در مطالعاتش به آن رسید و عنوان کرد که تحمل خانواده به دلیل افزایش هزینه‌ها و کاهش منابع، یکپارچگی خانواده را پایین می‌آورد (Salvador et al, 2018: 1).

نور ازلین حمد نرودین نیز به همراه همکاران خود در مطالعه‌ای با عنوان نیازهای برآورد نشده والدین کودکان بسیار وابسته فلج مغزی در سال ۲۰۱۸، به نتیجه‌ای مبنی بر چالش مراقبت از چنین فرزندان از جمله چالش و فشار مالی و تأمین هزینه‌ها رسید (Nordin, Shan. H, Zanudin, 2019: 2). شکور، توکل، کریمی و توکل (۱۳۸۷) نیز در پژوهشی با عنوان «تجارب خانواده‌های دارای کودک معلول: یک مطالعه پدیدارشناسی» در اصفهان به این نتیجه رسیدند که مشکلات اقتصادی که خانواده در حین سازگاری با بچه معلول تجربه می‌کنند، می‌تواند منجر به تعارضاتی در خانواده شود (شکور و همکاران، ۱۳۸۷: ۴۸).

همچنان که اشاره شد در میدان و بار خانوادگی نیز مثل میدان بار معطوف به فرد، پدر دارای فرزند کم توان ذهنی، بار سنگینی از اختلال در روابط زناشویی و فرزندان گرفته تا بار مالی و اقتصادی، مواجه می شود که هرکدام از این ها با وارد شدن در رابطه تأثیر و تأثری، فشار را چنان غیرقابل تحمل کرده و خانواده را به یک ابر زندانی تبدیل کرده است که اندرون آن، فرد با انواع شکنجه ها و فشارهای طاقت فرسای روحی و روانی و حتی جسمی مواجه می شود.

این مسائل رویکردهای خانواده محور را پشتیبانی می کند که نشان می دهند یک عضو خانواده مبتلا به کم توان ذهنی، تأثیرات فراگیر و دوسویه بر سیستم خانواده اعمال می کند. این خود می تواند منجر به ابراز احساسات منفی مثل درگیری با همه، عصبانیت، درگیری فرزندان، به هم خوردن تعادل اولیه فرزندان، استرس و اضطراب شود و در نتیجه انسجام خانواده را به هم بزند. با این توضیح وارد مضمون سوم اصلی می شویم که شاید مهم ترین مضمون نیز باشد. و آن تجربه زندگی اجتماعی پدران دارای فرزند معلول و بار اجتماعی ناشی از آن است.

پدران در این مطالعه تجربه زیسته ای از انگ اجتماعی، طرد اجتماعی و انزوای اجتماعی را گزارش کردند. گزارش های پدران دارای فرزند کم توان ذهنی، نشان از آن داشت که آنها در زندگی اجتماعی به قول مرلوپونتی، سوژه هایی در وضعیت ناپایدار هستند و کنشگرانی مستقل از کنش های دیگران نبوده و همواره در معرض قصدیت دیگران قرار دارند و در این رابطه متقابل هویت خود را می سازند (سبطی، رهبرنیا، خبازی کناری، ۱۳۹۵: ۴۵). آن ها در این وضعیت ناپایدار در میدانی بوردیویی و در جهان حیاتی روابط انسانی زیسته ون مانن وارد می شوند که ارتباطات، روابط و تعاملات آنها با دیگران در این جهان حیاتی، سرشار از داغ ننگ گافمنی است.

پدر دارای فرزند کم توان ذهنی، طبق گزارش های آنها، در روابط اجتماعی مثل یک غریبه، داغ ننگ بی اعتباری می خورد و خصیصه های زیادی مثل روانی بودن فرزند، دیوانگی فرزند به او نسبت داده می شود و مشکل فرزند، تبدیل به یک مشکل دردناک بر

او می‌شود و بر روح و روان او آسیب وارد می‌کند. نتیجه‌ای که رمضانلو، ابوالمعالی، باقری و رباط میلی (۱۳۸۹) در پژوهشی با عنوان «تجربه زیسته مادران کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم: یک مطالعه پدیدارشناسی» محدودیت در شبکه‌های حمایت اجتماعی و آثار و پیامدهای منفی را نشان دادند. (رمضانلو و همکاران، ۱۳۹۹: ۱۳۳).

احمد نیا و همکاران (۱۳۹۶) نیز در پژوهشی با عنوان تجربه استیگما و هویت مخدوش مادران دارای فرزند اوتیسم، نشان دادند که والدین در داخل خانواده خود، در میان بستگان، دوستان و در جامعه در میان افراد غریبه داغ ننگی گزارش کرده‌اند (احمد نیا و همکاران، ۱۳۹۶: ۱). چنین داغ ننگی پدر دارای فرزند کم‌توان ذهنی را با طرد اجتماعی شدید می‌واجه می‌کند که گزارش‌های مصاحبه‌ها حکایات از طرد اجتماعی پدران داشت از جمله فاصله گرفتن از پدر، هنگام دیدن فرزند کم‌توان ذهنی‌اش در مراکز عمومی، پهن کردن سفره دیگر در بعضی میهمانی‌ها، عدم تمایل همسایه‌ها به ارتباط با پدر فرزند کم‌توان ذهنی.

طرد اجتماعی همراه با ننگ، چنین پدرانی را، به دنیای خلوت و تنهایی و انزوای اجتماعی می‌برد و باعث می‌شود آنها از تمام فعالیت‌های خود دور شده و روابط اجتماعی خود را محدود کنند و وارد یک سبک زندگی انفعالی شوند که در این سبک زندگی ساختار و فشارهای سنگین آن، هیچ عاملیتی برای فرد نمی‌گذارد، همان‌طوری که گزارش‌ها حکایت از آن داشت که تمامی پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی، از کنسل شدن مسافرت‌ها، میهمانی‌ها، نرفتن به مراکز تفریحی و رفاهی، عدم ارتباط با همسایگان، فامیل‌ها شکایت کردند. این انزوای اجتماعی، هم پیامد منفی برای عملکرد بهینه و تندرستی پدران دارد و هم با اتحاد و انسجام جامعه. تنهایی و با مشکلات جانبی نیز مرتبط بود.

آن‌ها از نحوه حمایت‌های اجتماعی گزارش دادند که تماماً، گله‌مندی از خلأهای قانونی حمایت‌های اجتماعی، نبود حمایت‌های روانی، مالی و حمایت‌های درخور و مناسب و متناسب با وضعیت خانواده گزارش دادند، این نتایج همسو با پژوهش‌ها و مطالعات انجام‌شده در این حوزه است، نتیجه‌ای که رحیمی، افراسیابی، رستم پور گیلانی و

فهم تجربه زیسته پدران دارای فرزند...، عباس زاده و نوروزی | ۱۰۵

قدوسی نیادر پژوهشی با عنوان «تأثیر داشتن کودک با کم‌توانی ذهنی بر زندگی مادران: رویکرد کیفی» نشان دادند که فقر حمایتی یکی از عوامل مهم مؤثر بر مخاطره مادران بوده است (رحیمی و همکاران، ۱۳۹۶: ۱).

خدابخشی کولایی، آقاخانی کوشکی و کلهر (۱۳۹۸) نیز در پژوهشی با عنوان «واکاوی تجارب مادران در مراقبت از فرزند معلول: یک مطالعه پدیدارشناسی» نشان دادند، مادران این کودکان از کمبودهای شدید حمایتی در جامعه و احساسات منفی و ناتوانی در انزوای خود، رنج می‌برند (خدابخشی کولایی و همکاران، ۱۳۹۸: ۷۰). همچنین، علی، بهروچی، گلزار علی و جعفری در پژوهشی با عنوان «ارزیابی کیفیت زندگی والدین کودکان دارای معلولیت استفاده از WHOQoL BREF در طول همه‌گیری COVID-19، در یافته‌های خود به کیفیت پائین روابط اجتماعی والدین کودکان دارای معلولیت، اشاره کردند (Ali, Bharuchi, Nasreen Gulzar Ali, Jafri, 2021: 1).

بویژه اینکه، پاپادوپولوس در پژوهشی با عنوان «تجربیات و چالش‌های مادران در تربیت کودک مبتلا به اختلال طیف اوتیسم: یک مطالعه کیفی» بار اجتماعی را یکی از مضامین مهمی در نظر گرفته‌اند که شرکت‌کنندگان در مصاحبه، به آن اشاره داشته و آن را سنگین‌ترین بار داشتن فرزند مبتلا به اوتیسم معرفی کرده‌اند و اظهار داشتند که مسائل و مشکلات مالی و فشار سنگین آن بر خانواده غیرقابل تحمل است (Papadopoulos, 2021: 1).

به استناد گزارش‌های پدران می‌توان گفت: رنج اجتماعی پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی به قول بوردیو، حکایت از پریشانی ناشی از نیروهای فرهنگی، اجتماعی و سیاسی است. گزارش‌ها چنین رنج‌هایی در فرآیند مذاکره هویت عمل می‌کنند و می‌توانند باعث بهبودی یا ناراحتی مرکب شوند - هم برای افراد و هم برای جوامع. چنین پدرانی در هر سه موقعیت خود - درون خود، خانواده و اجتماع - وارد یک ابرزندانی شده‌اند که در هر یک از آن ابر زندان‌ها، شکنجه‌های سنگین در تمام لحظه‌لحظه‌های نفس کشیدنشان قابل رؤیت است.

پدران چنین خانواده‌هایی، در درون خود با آینده‌نگری از آوارگی فرزند بعد از مرگشان، با لکه‌های آینه عشقشان در درون خانواده، و داغ‌های ننگ اطرافیان، چنان از

جامعه خویش طرد می‌شوند که جز انزوا و اختیار سبک زندگی انفعالی، چاره دیگری ندارند، آن‌ها هر لحظه در تقلا برای زیستن مجدد هستند، ولی در این تقلا، جلوی صحنه‌شان اگرچه سالم می‌نماید و دارای ظاهری آراسته است، اما توصیفاتشان، نشان از اندرونی داغون دارد، اندرون داغون، خانواده لکه‌دار، اجتماع طرد کننده، وقتی با ناداری اقتصادی و نبود حمایت‌ها و توجهات اجتماعی آمیخته می‌شود، رنج مضاعفی پدیدار می‌کند که هیچ قهرمانی را یارای تحمل سنگینی آن نیست.

در نهایت به‌عنوان نتیجه‌گیری باید اذعان داشت: این مطالعه با رویکرد پدیدارشناسی تفسیری نشان داد پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی، سوژه‌هایی در یک جهان زندگی و حیات روزمره هوسرلی اند که به قول هایدگر فهم کنان به دنبال زندگی و حل مشکلاتشان هستند. آن‌ها شبانه‌روز در تقلا برای زیستن عادی خود هستند و با هر نوع ابزار و ترفندی در تلاش برای حفظ خانواده خود هستند، اما در این مسیر با فشارهای سنگینی مواجه می‌شوند، فهم آنها از بار پدری، آمیخته با انواع بارهای فردی، خانوادگی و اجتماعی است.

آن‌ها به‌واسطه بدن مندی مرلپنتی خود در رابطه با دیگرانی قرار می‌گیرند که وضعیتشان به قول او ناپایدار است و در کنش و واکنش‌های اجتماعی خود، احساس نامتعادلی می‌کنند و این ناپایداری وضعیت، درک آنها از زمان زیسته و تجربه‌های ذهنی آنها از فضای زیسته‌ون ماننی شان را تغییر می‌دهد، گزارش‌ها و تفسیرهای این پدران نشان داد که روابط انسانی زیسته آنها و تعاملاتشان با دیگران، سرشار از داغ‌ننگ گافمنی است، آن‌ها با داغ‌ننگ‌ها و برچسب‌های اطرافیان خود به گذشته‌های دور، ارجاع داده می‌شوند و در چنان منجلابی گرفتار می‌شوند که هر روز وضعیتشان بدتر و بدتر می‌شود.

چنین انگ و داغ‌ننگ‌هایی با بی‌اعتبار سازی و طرد اجتماعی آنها، انزوای اجتماعی را آخرین مآمن اجتماعی‌شان قرار می‌دهد، و به‌ناچار منفعلانه در برابر ساختار سنگین و آهنین موقعیت واقع شده، سر تسلیم فرود می‌آورند و از حضور در میان اطرافیان، آشنایان و اجتماع محروم می‌شوند. مطالعه حاضر، شواهدی بر آن بود که میدان بوردیویی پدران

دارای فرزند معلول، یک میدان متفاوتی است که بر محور بار پدری می‌چرخد و این بار پدری با نمودهای متفاوتی از بار فردی، خانوادگی و اجتماعی خود را نشان می‌دهد.

در میدان سخت داشتن فرزند کم‌توان ذهنی، پدران، در یک ابر زندانی هستند با انواع شکنجه‌ها و فشارهای طاقت‌فرسایی مثل استرس، اضطراب، افسردگی، نامتعادلی اعصاب و روان، احساس تمام‌شدگی، سیری از خود و جهان، تفکر خطرناک مانند فکر خودکشی، به هم خوردن رابطه صمیمی و عاشقانه با همسر، فرزندان، وجود لکه در آئینه عشق، داغ ننگ، طرد اجتماعی و انزوای اجتماعی مواجه می‌شود و وقتی نیازهای مالی و اقتصادی مورد نیاز جهت التیام اندک این رنج نیز، تأمین نمی‌شود، تاریکی و هولناکی این ابر زندان، بیشتر بر او سنگینی می‌کند و ناامیدی از حمایت‌های اجتماعی نیز بر شدت آن می‌افزاید.

اینجاست که عادت‌واره‌هایی در ذهن او پدیدار می‌شود که سراسر با درد و رنج مضاعف آمیخته است و در دیالکتیک این میدان و عادت‌واره، در تقلا برای زیستن، به مبارزه سنگینی دعوت می‌شود که فکر پیروزی در این مبارزه، شبانه‌روز او را در استرس و اضطراب غرق می‌کند. در نهایت چنین میدان سخت داشتن فرزند کم‌توان ذهنی، آن‌ها را مجبور به اتخاذ سبک زندگی انفعالی می‌کند که تمام عاملیت او در زیر بار فشارهای موقعیتی و ساختاری از بین می‌رود و از بسیاری از تصمیم‌های مرتبط با حضور در اجتماع محروم می‌شود.

پیامد این مطالعه این است که فهم بیشتر از تجربیات ناب پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی، می‌تواند به‌عنوان نقشه راهی برای کمک به این رنج‌کشیدگان زندگی باشد، و آموزش‌های لازم کنترل و مدیریت خود در بحران‌ها، انجام خدمات خانواده محور، آموزش و ارتقای سواد اجتماعی زندگی با کم‌توان ذهنی در سطح اجتماع، و با اثربخش کردن حمایت‌های اجتماعی و اقتصادی، باری از دوش چنین خانواده‌هایی بکاهد، و با حساس کردن ذهن جامعه به این سمت، توجه دیگران به چنین خانواده‌هایی افزایش یابد.

پیشنهادها

یافته‌ها نشان داد که پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی، مسائل و مشکلات متعددی دارند که ضرورت توجه جدی را ایجاب می‌کند، بر اساس یافته‌های پژوهش حاضر، می‌توان پیشنهادهای مهم ذیل را جهت رفع و کاهش پاره‌ای از مشکلات چنین خانواده‌هایی و بالأخص پدران دارای فرزند، ارائه داد.

- پیشنهاد می‌شود مشاوران و مددکاران اجتماعی، مداخلات تخصصی لازم و مستمر را جهت رفع و کاهش مشکلات روحی و روانی پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی، همسران و فرزندان آنها انجام دهند. همچنین به دلیل ضرورت حضور یک فرد دارای تخصص در حوزه مددکاری در هر یک از ادارات بهزیستی، پیشنهاد می‌شود نهادهای متولی، این قضیه را جدی گرفته و جهت تأمین چنین نیروهایی در ادارات بهزیستی، اقدامات لازم را انجام دهند.

- پیشنهاد می‌شود در رسانه ملی و محلی به مددکاران اجتماعی و روانشناسان اجتماعی، جامعه‌شناسان و سایر گروه‌های مرتبط، فرصت داده شود تا با تولید برنامه‌های آموزشی نحوه برخورد با یک فرد کم‌توان ذهنی و خانواده آنها، باعث افزایش آگاهی عمومی شوند تا از برخوردهای بعضاً نامناسب در متن اجتماع کاسته شود.

- پیشنهاد می‌شود نهادهای حمایتی، در هنگام ارائه حمایت‌ها، قبلاً نیازهای ضروری پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی و خانواده آنها را توسط تیم‌های تخصصی از زبان خود آنها شناسایی کنند و حمایت‌ها و قوانین خود را بر اساس چنین اظهارات واقعی برخاسته از متن واقعی مشکل، انجام و تنظیم کنند، نه صرفاً بر اساس حدسیات و یک قانون یکسان برای تمامی شرایط زمانی و مکانی.

- مشکل اقتصادی و هزینه‌های سنگین درمان و توان‌بخشی فرزندان دارای کم‌توان ذهنی، مشکل جدی و اساسی است که خود منجر به تشدید مسائل می‌شود، لذا دولت و حوزه‌های مدنی توجه ویژه‌ای به این امر نمایند و مشکلات این حوزه مثل: بیکاری پدر دارای فرزند کم‌توان ذهنی، تأمین داروها، هزینه‌های جاری زندگی و ... را برطرف نمایند.

در پایان پیشنهاد می‌شود وضعیت پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی در حوزه‌های روحی و روانی، خانواده و اجتماع توسط تیم‌های متخصص از جمله مددکاران اجتماعی، روانشناسان و جامعه‌شناسان، دائماً مورد رصد قرار گرفته و مشاوره‌های لازم انجام گیرد.

محدودیت‌ها و چالش‌ها

مهم‌ترین محدودیت پژوهش حاضر، اخذ مجوزهای لازم جهت انجام مصاحبه‌های حضوری در ایام کرونا بود که با تلاش نگارنده، مدیر و کارکنان اداره بهزیستی شهرستان، مجوز لازم از ستاد شهرستانی مبارزه با کرونا، اخذ شد و مصاحبه‌ها انجام شد. محدودیت دیگر این است که پژوهش حاضر بر تجربه زیسته پدران دارای فرزند کم‌توان ذهنی تمرکز کرد- به جهت پر کردن خلأهای مطالعات قبلی- اما به دلیل نبود چنین مطالعاتی در شهرستان هشتگرد، نیاز هست که چنین پژوهشی بر روی تجربه زیسته مادران این شهرستان نیز انجام گیرد.

چالش اصلی این پژوهش، پراکندگی گسترده خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی بود که در روستاهای دور و نزدیک با فاصله زیاد نسبت به هم و به شهر زندگی می‌کنند، هماهنگی با آنها و رضایت گرفتن از آنها جهت شرکت در مصاحبه، سخت و زمان‌بر بود، چالش دیگر وجود یک نوع نگرانی در افراد شرکت‌کننده در مصاحبه‌ها بود چرا که هیچ تجربه قبلی از چنین مطالعاتی نداشتند و آماده کردن و ایجاد اطمینان و اعتماد، تنظیم زمان و مکان مصاحبه بر حسب نظر آنها، انرژی زیادی برد.

تشکر

در انجام این مطالعه افرادی دخیل بودند که در این مجال ذکر نام آنها ضرورت است. ابتدا از دکتر عباس زاده، صمیمانه و خاضعانه تقدیر و تشکر می‌نمایم، چرا که بدون حضور و راهنمایی ایشان، اتمام کار ناممکن بود. تقدیر ویژه‌ای از پدران دارای فرزند کم‌توان

ذهنی و خانواده آنها دارم که هر آنچه در این مطالعه درخور توجه است، گزارش‌های صادقانه آنهاست. از دوست عزیزم آقای کریمی (رئیس اداره بهزیستی شهرستان هشتگرد) تشکر می‌کنم که صمیمانه ما را یاری کردند، از دوست ارجمندم جناب آقای دکتر فتحی هیات علمی گروه مددکاری اجتماعی دانشگاه علامه طباطبایی تقدیر و تشکر می‌کنم که نکات کلیدی مهمی را بر من گوشزد نمودند.

تقدیر و تشکر مخصوصی دارم از سرکار خانم اکبرپور کارشناس و مسئول واحد توان‌بخشی بهزیستی، که صادقانه و صمیمانه، اکثر امور و مراحل سخت این پژوهش، از جمله هماهنگی مشارکت‌کنندگان، آماده‌سازی ذهنیت آنان و ایجاد اعتماد بین ما و مصاحبه‌شوندگان و سایر امورات مهم را، متقبل شده و ما را تنها نگذاشتند، و در پایان از تمام دوستان و آشنایان و مخصوصاً از خانواده‌ام تشکر می‌کنم که اگر صبر و حوصله آن عزیزان نبود پژوهش به سرانجام نمی‌رسید.

منابع

- احمد نیا، شیرین؛ شرافت، شمیم؛ تقی‌خان، کیانا و توکلی، سینا. (۱۳۹۶)، «تجربه استیگما و هویت مخدوش مادران دارای فرزند اوتیسم»، بررسی مسائل اجتماعی ایران، دوره هشتم، شماره اول: ۱۰۳-۱۱۷.
- برناردز، جان. (۱۳۸۴)، درآمدی بر مطالعات خانواده، ترجمه: حسین قاضیان، تهران، نشر نی، چاپ اول.
- پازوکی، بهمن. (۱۳۹۹)، «وضع هایدگر در قبال پدیدارشناسی هوسرل در درس گفتارهای اولیه»، نشریه علمی متافیزیک، سال دوازدهم، شماره ۲۹: ۱۴۷-۱۶۴.
- توسلی، غلام عباس. (۱۳۷۷)، نظریه‌های جامعه‌شناسی، تهران: انتشارات سمت، چاپ نهم.
- خبازی کناری، مهدی و سبطی، صفا. (۱۳۹۵)، «بدن مندی در پدیدارشناسی هوسرل، مرلوپنتی و لویناس»، حکمت و فلسفه، سال دوازدهم، شماره ۳: ۷۵-۹۸.
- خدابخشی کولایی، آناهیتا؛ آقاخانی کوشکی، محبوبه و کلهر، ندا. (۱۳۹۸)، «واکاوی تجارب مادران در مراقبت از فرزند معلول: یک مطالعه پدیدارشناسی»، نشریه پرستاری کودکان، دوره ۶، شماره ۲: ۷۰-۷۶.
- راسخ، کرامت الله. (۱۳۹۵)، «مبانی فلسفی هویت از دیدگاه مارتین هایدگر»، معرفت فرهنگی اجتماعی، سال هفتم، شماره سوم، پیاپی ۲۷: ۵-۲۳.
- رحیمی، مهدی؛ افراسیابی، حسین؛ رستم پور گیلانی و قدوسی نیا، عطیه. (۱۳۹۶)، «تأثیر داشتن کودک با کم‌توان ذهنی بر زندگی مادران: رویکرد کیفی»، فصلنامه روان‌شناسی افراد استثنایی دانشگاه علامه طباطبایی، دوره هفتم، شماره ۲۶: ۴۵-۷۰.
- رمضانلو، مهرزاد؛ ابوالمعالی، خدیجه؛ باقری، فریبرز و رباط میلی، سمیه. (۱۳۹۹)، «تجربه زیسته مادران کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم: یک مطالعه پدیدارشناسی»، فصلنامه علمی پژوهشی روان‌شناسی افراد استثنایی دانشگاه علامه طباطبایی، سال دهم، شماره ۳۹: ۱۳۳-۱۷۴.
- ریترز، جورج. (۱۳۷۷)، نظریه‌های جامعه‌شناسی در دوران معاصر، ترجمه: محسن ثلاثی، تهران: انتشارات علمی، چاپ سوم.

- ریخته گران، محمدرضا و صیاد منصور، علیرضا. (۱۳۹۸)، «بدن مندی سوژه در میانه هستی‌شناسی و اخلاق: واکاوی پدیدارشناسانه بدن در اندیشه هایدگر و لویناس»، پژوهش‌های فلسفی کلامی، سال بیست و یکم، شماره اول، شماره پیاپی ۷۱-۹۶.
- سبطی، صفا؛ رهبرنیا، زهرا و خبازی کناری، مهدی. (۱۳۹۵)، «مفاهیم فلسفی مرلوپنتی: بستری برای تحلیل هنر تعاملی، نگاهی به پرفورمنس «کشتزار»»، فصلنامه علمی پژوهشی کیمیای هنر، سال پنجم، شماره ۱۹: ۴۳-۵۵.
- سلیمی، محمدرضا و شرفی، روح‌انگیز. (۱۳۹۴)، «بررسی ساختار و ابعاد روش تحقیق کیفی پدیدارشناسی»، کنفرانس بین‌المللی علوم انسانی، روان‌شناسی و علوم اجتماعی، تهران، ایران.
- شکور، مهسا؛ توکل، خسرو؛ کریمی، محبوبه و توکل، نجمه. (۱۳۸۷)، «تجربه خانواده‌های دارای کودک معلول: یک مطالعه پدیدارشناسی»، پژوهش در علوم توان‌بخشی، سال پنجم، شماره ۱: ۴۸-۵۶.
- علائی زاده، قاسم. (۱۳۹۶)، «بازشناسی جامعه‌شناسی جایگاه کنونی سرمایه فرهنگی در میان خانواده‌های ایرانی»، اولین همایش بین‌المللی سومین همایش ملی پژوهش‌های مدیریت و علوم انسانی، تهران، ایران.
- غفاری نیا، رضا؛ ولی زاده، سینا؛ اکبری، سلطنت و کریمی، سهیلا. (۱۳۹۶)، «بررسی وضعیت سلامت روان مادران دارای فرزند معلول»، دومین کنفرانس بین‌المللی روان‌شناسی، علوم تربیتی و رفتاری، تهران، ایران.
- قریشی، سید آریا. (۱۴۰۰)، «تحلیل شخصیت‌پردازی در داستان رستم و اسفندیار بر اساس نظریه زندگی اصیل مارتین هایدگر»، پژوهشنامه ادب حماسی، سال هفدهم، شماره اول، پیاپی ۳۱: ۲۲۵-۲۴۹.
- کریمی، مهدی. (۱۳۸۹)، مقایسه کیفیت زندگی والدین کودکان دارای سندرم داون با والدین کودکان عادی در شهرستان هشتروند، پایان‌نامه کارشناسی ارشد رشته روان‌شناسی عمومی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد تبریز.
- محمدی، فردین. (۱۳۹۸)، «تصریح روش‌شناسی ساختارگرایی تکوینی پیر بوردیو»، مطالعات و تحقیقات اجتماعی در ایران، دوره ۹، شماره ۴: ۸۷۳-۸۹۷.

- مهاجری، سحر؛ یغمایی، فریده؛ محرابی، یداله و قدسی قاسم‌آبادی، ربابه. (۱۳۹۴)، «بررسی سلامت عمومی مادران دارای کودک با نیازهای ویژه»، انجمن علمی پرستاران ایران، دوره دوم، شماره ۱، پیاپی ۵: ۱۲-۲۶.

- Ali, Usman, Vardah Bharuchi, Nasreen, Gulzar Ali, and Sidra K. Jafri. (2021). "Assessing the Quality of Life of Parents of Children With Disabilities Using WHOQoL BREF During COVID-19 Pandemic." *Original Research published*, 10 (2), 1-9.
- Benito Lara, Elena, and Carmen Carpio de los Pinos. (2016). " Families with a disabled member: impact and family education". *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 237, 418- 425.
- Brenna, Braga dos Anjos, and Normanda, Araújo de Morais. (2021). "Experiences of families with autistic children: an integrative literature review". *Ciencias Psicológicas January*, 15(1), 1-20.
- Chauke, Tsakani, Marie, Poggenpoel, Chris P.H. Myburgh, and Nompumelelo, Ntshingila. (2021). "Experiences of parents of an adolescent with intellectual disability in Giyani, Limpopo province, South Africa." *Health SA Gesondhei, ISSN*, 26(0), 1025-9848.
- Deborah, Kinneer, Dunn, Kirsty, Andrew, Jahoda, and Alex McConnachie. (2019). "Mental health and well-being of fathers of children with intellectual disabilities: systematic review and meta-analysis." *BJPsych Open*, 5, e96, 1-10.
- Efiltili, Erkan. (2016). "Examination to Rejection Behaviors of Fathers Having with Mentally Disabled Child". *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 40a, 457-468.
- Embregts P. L. Heerkens, N. Frielink, S. Giesbers, L. Vromans, and A. Jahoda. (2021). "Experiences of mothers caring for a child with an intellectual disability during the COVID-19 pandemic in the Netherlands." *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8), 760-771.
- Fairthorne, Jenny, Peter, Jacoby, Jenny, Bourke, Nick, de Klerk, and Helen, Leonard. (2015). "Onset of maternal psychiatric disorders after the birth of a child with intellectual disability: A retrospective cohort study". *Journal of Psychiatric Research*, 61, 223-230.
- Hobson, Lucie, and Jane, Noyes. (2011). "Fatherhood and children with complex healthcare needs: qualitative study of fathering, caring and parenting". *Hobson and Noyes BMC Nursing*, 10/5, 1-13.

- Nor Azlin Mohd Nordin, Eyu Hui Shan, and Asfarina, Zanudin. (2019). "The Unmet Needs of Parents of Highly Dependent Children with Cerebral Palsy." *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16, 5145, 1-11.
- Papadopoulos, Dimitrios. (2021). "Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study". *Brain Sci*, 11, 309, 1-16.
- Patel, Dilip.R, Roger, Apple, Shibani Kanungo, and Ashley Akkal. (2018). "Intellectual disability: definitions, evaluation and principles of treatment." *Pediatric Medicine*, 1/11, 1-10.
- Rich, Stephanie, Melissa, Graham, Ann, Taket, and ulia, Shelley. (2013). "Navigating the Terrain of Lived Experience: The Value of Lifeworld Existentials For Reflective Analysis." *international Journal of Qualitative Methods*, 12, 498-510.
- Salvador, Joaquín, Lima,Rodríguez, María Teresa Baena-Ariza, Isabel, Domínguez-Sánchez,and Marta, Lima-Serrano. (2018). "Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review". *Enferm Clin*, 10(1016), 1-14.
- Sekar, Nishu,and Abilash, Vals Gopalakrishnan. (2016). "Psychological and emotional state of parents having intellectually and developmentally disabled children." *Int J Disabil Hum Dev*, 15(3), 293–297.
- Sunwon, Park, Wonjung, Ryu, and Hyerin, Yang. (2021). "A Study on the Life Experiences of Adolescents Who Grew up with Younger Siblings with Developmental Disabilities: Focusing on Phenomenological Analysis Methods." *Brain Sci*, 11, 798,1-13.
- Ware, Jane, and Raval, Hitesh. (2007). "A Qualitative Investigation of Fathers'Experiences of Looking After a Child with a Life-limiting Illness, in Process and in Retrospect." *Clinical Child Psychology and Psychiatry* Copyright, 12(4), 549–565.
- www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental,health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability.