رویش روان شناسی، سال۱۴، شماره ۷، شماره پیاپی ۱۱۲، مهر ۱۴۰۴
Rooyesh-e-Ravanshenasi Journal(RRJ),14(7), 2025

تبیین پدیدارشناسانه چالش‌های والدگری در والدین کودکان با نیازهای ویژه

Phenomenological explanation of parenting challenges in parents of children with special needs

زهره آریایی پناه
کارشناس ارشد روانشناسی تربیتی دانشگاه کاشان، کاشان، ایران.
دکتر سیدحسین سیادتیان (نویسنده مسئول)
دکتری روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی دانشگاه اصفهان، مدرس گروه روانشناسی دانشگاه کاشان، کاشان، ایران.
مریم احمدزاده
کارشناس ارشد روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران.

چکیده

والدین دارای فرزند با نیازهای ویژه تجارب رنج آور و دغدغه‌های بسیاری را پیرامون مراقبت از فرزند ناتوان خود تجربه می‌کنند . این پژوهش بر اساس رویکرد پدیدارشناسی توصیفی انجام شد و هدف از اجرای آن، بررسی چالش‌های والدگری از دیدگاه مادران دارای فرزندان با نیازهای ویژه مشغول به تحصیل در سال ۱۴۰۴-۱۴۰۳ بود. بازه زمانی اجرا پژوهش آذرماه تا دی ماه سال تحصیلی بود. حجم نمونه سیزده نفر بود و ملاک‌های اصلی برای انتخاب شرکت‌کنندگان داشتن حداقل یک فرزند با نیازهای ویژه و داوطلب‌بودن برای شرکت در پژوهش بود. برای جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه نیمه ساختار یافته استفاده و تجربه‌های زندگی شرکت‌کنندگان بررسی شد. برای تحلیل مصاحبه‌ها از روش کلایزی استفاده شد. نتایج مصاحبه‌ها پس از استخراج موضوعی و طبقه‌بندی، در ۲ مقوله اصلی چالش‌های والدگری در بدو تولد و چالش‌های والدگری در طول زندگی و ۱۳ مقوله فرعی طبقه‌بندی شدند. در مجموع، واکاوی چالش‌های والدگری در والدین دارای فرزندان با نیازهای ویژه نشان داد آنها در ابعاد مختلفی تحت تاثیر وضعیت فرزند خود قرار می‌گیرند. بنابراین از این مقوله‌ها می‌توان به منظور تدوین برنامه‌های آموزشی و روانشناختی برای والدین دارای کودکان با نیازهای ویژه استفاده کرد.

واژه‌های کلیدی: *فرزند با نیازهای ویژه، چالش های والدگری، تجربه زیسته، پدیدارشناسی.*

Zohreh Ariaiipanah
Master of Educational Psychology, Kashan University, Kashan, Iran.
Dr. Sayed Hossein Siadatian *
PhD in Psychology and Education of Exceptional Children, University of Isfahan, Lecturer in the Department of Psychology, Universityof Kashan, Kashan, Iran.
h.siadatian@gmail.com
Maryam Ahmadzadeh
Master of psychology and education of exceptional children, Isfahan University, Isfahan, Iran.

Abstract

Parents of children with special needs experience many painful experiences and concerns about caring for their disabled child. This research was conducted based on a descriptive phenomenological approach, and its purpose was to examine the challenges of parenting from the perspective of mothers of children with special needs who were studying in the academic year 1403-1404. The research period was from December to January of the academic year. The sample size was thirteen people, and the main criteria for selecting the participants were having at least one child with special needs and volunteering to participate in the research. Semi-structured interviews were used to collect data, and participants' life experiences were examined. The Colaizzi method was used to analyze the interviews. The results of the interviews were classified into 2 main categories of parenting challenges at birth and parenting challenges throughout li,fe and 13 subcategories. In sum, the analysis of parenting challenges in parents with children with special needs showed that they are affected by their child's condition in different dimensions. Therefore, these categories can be used to prepare educational and psychological programs for parents with children with special needs.

Keywords: *Child with Special Needs, Parenting Challenges, Lived Experience, Phenomenology.*

نوع مقاله : کیفی | **دریافت : بهمن ۱۴۰۳** | **پذیرش: اردیبهشت ۱۴۰۴** | **ویرایش نهایی: مهر ۱۴۰۴**

[Downloaded from frooyesh.ir on 2025-11-18]

مقدمه

تولد فرزند به عنوان یکی از مهم‌ترین رویدادهای چرخه زندگی شناخته می‌شود که می‌تواند چالش‌های زیادی برای پدر و مادر داشته‌باشد (مارتینز[1]، ۲۰۱۹). برای اکثر والدین تولد فرزند بسیار مسرت‌بخش است و با دستاوردهایی مانند عاطفه، احساس موفقیت، پاسخگویی به انتظارات-اجتماعی و پایداری رابطه همراه است و در شرایط ایده‌آل، سلامت عاطفی اعضای خانواده، رضایت از رابطه زوجی و تجربه مثبت از والدگری را به همراه دارد (میلگروم[2]و همکاران،۲۰۱۱). طبق نظر هربست[3] (۲۰۱۳)، مردم بر این باورند که والدگری برای خانواده چیز خوبی است زیرا می‌تواند رفاه، شادی و هماهنگی را افزایش دهد. طبق تحقیقات کانمن وکروگر[4] (۲۰۰۶)، شرایط خانوادگی می‌تواند بهزیستی ذهنی والدین، به ویژه مادران را تعیین کند (دیانا[5] و همکاران، ۲۰۲۳). والدین هنگامی که شرایط مساعد است، مانند داشتن یک فرزند کامل و بدون هیچ نقصی، بهزیستی بهتری را تجربه خواهندکرد(موسری[6] و همکاران، ۲۰۲۴). پیش‌بینی می‌شود با تولد یک کودک مبتلا به بیماری هر یک از تصورات و هیجانات مثبت به تلخی مبدل شده و بحران‌ها و چالش‌هایی به همراه خود بیاورد. زمانی که والدین متوجه می‌شوند که فرزندشان دچار معلولیت است و نیازهای ویژه‌ای دارد، اولین واکنش معمول آن‌ها غمگینی، طردشدن، خستگی، احساس‌گناه و تفکر بیش از حد در مورد نحوه برخورد باکودکشان است (هجتز[7] و همکاران، ۲۰۲۴). بعلاوه در این گروه از والدین غمگینی و عصبانیت، به علت ناتوانی در پذیرش شرایط فرزند خود و نگرانی از آینده آن را گزارش نموده‌اند. دشواری در ارتباط با فرزندان معلول، نحوه مدیریت مخارج آموزش و نگه‌داری و تعاملات اعضای خانواده با یکدیگر از دیگر مشکلات آنان قلمداد می‌شود به طوری که میلر[8]و همکاران (۲۰۲۱) بیان داشتند طرد فرزند معلول از سوی والدین بیشترین گزارش را در نحوه تعامل اعضا خانواده با یگدیگر داشته‌است. سالوادور[9] و همکاران (۲۰۱۸) در پژوهش خود به فشار روانی بالایی که این گروه از خانواده‌ها متحمل می‌شوند، اشاره داشته است که آنان را از نظر اجتماعی منزوی نموده، و نشانگان افسردگی و از هم‌گسیختگی را بیشتر تجربه می‌کنند. بعلاوه این واکنش طرد به جهت فرصت کمتر اعضاء خانواده خصوصاً والدین برای خود و سلامت جسمی خود می‌باشد. به واسطه نیازهای متعدد، مستمر و تحمیل هزینه‌های گزاف توانبخشی و آموزش این گروه از کودکان برای والدین میزان رفاه اجتماعی در این گروه از خانواده‌ها کمتر بوده و سهم فشار روانی و استرس در مقایسه با سایر خانواده ها بیشتر بوده‌است (ژانگ[10] و همکاران، ۲۰۲۴). وجود چنین آسیب‌های جدی بر پیکره خانواده و اعضاء آن با توجه به آمار روبه افزایش ابتلا به مشکلات مادرزادی در سطح دنیا نیازمند اقدامات جدی پیشگیرانه آموزشی و بهداشتی می‌باشد.

بر اساس گزارش سازمان بهداشت‌جهانی(WHO) در سال ۲۰۲۳، حدود ۱۵درصد از جمعیت جهان تقریباً یک میلیارد نفر به عنوان افراد معلول شناخته می‌شوند. این افراد ممکن است با یک یا چند نوع معلولیت روبرو باشند که شامل معلولیت حرکتی، بینایی، شنوایی، ذهنی و یا معلولیت‌های دیگر مانند معلولیت‌های شناختی است که آنان را به پرتعدادترین اقلیت دنیا تبدیل کرده‌است. از بین جمعیت افراد دارای معلولیت فقط۲۰درصد در کشورهای توسعه‌یافته و ۸۰ درصد باقی در کشورهای درحال‌توسعه زندگی می‌کنند. لازم به ذکر است که تعداد افراد دارای معلولیت در جهان در حال افزایش است. بر اساس گزارش سازمان بهداشت جهانی، این تعداد از حدود ۵۴۰ میلیون نفر در سال ۱۹۹۰ به ۱ میلیارد نفر در سال ۲۰۲۳ رسیده است؛ این افزایش به دلیل عوامل مختلفی از جمله افزایش جمعیت جهان، افزایش امید به زندگی و همچنین افزایش آگاهی از مسائل مربوط به معلولیت است. در ایران نیز معلولان حدود ۴ درصد از جمعیت کشور را نزدیک بر ۱/۸ میلیون نفر تشکیل می‌دهند. به تبع حضور چنین جمعیت قابل توجهی در سطح جامعه، نیازمند بررسی‌ها و پژوهش‌های عمیق در زمینه کم و کیف تاثیر وقوع این معلولیت‌ها بر سطح اعضاء خانواده می‌باشد. از جمله این پژوهش کمی، سولیمانی[11]و همکاران (۲۰۲۳) و کولک و کریمان[12] (۲۰۲۱) به این نتیجه دست‌یافتند که حضور یک کودک معلول در خانواده بر کیفیت زندگی اعضاء خانواده خصوصاً مراقبان اصلی تاثیرگذار است به عبارت دیگر ضمن کاهش کیفیت زندگی، بر سنگینی مسئولیت خانوادگی والدین نیز می‌افزاید. کهو و شارکی[13] (۲۰۲۰) بیان می‌کنند که والدین کودکان دارای ناتوانی ذهنی، به ویژه، در مواردی که تشخیص ابتلا به اختلال طیف اتیسم را داشته‌اند، پریشانی روانی بیشتری را تجربه نموده‌اند. میرصمدی و

1 Martins
2Milgrom
3 Herbst
4Kahneman& Krueger
5 Diana
6 Musri
7 Hodgetts
8 Miller
9 Salvador
10 Zhang
11 Sulaimani
12 Çolak & Kahriman
13 Kehoe &Sharkey

[Downloaded from frooyesh.ir on 2025-11-18]

عبدی (۱۳۹۶) در پژوهشی بیان کردند که داشتن کودک معلول، بدون توجه به نوع معلولیت، می‌تواند بر سلامت‌عمومی و کیفیت‌زندگی مادران تأثیر بگذارد. نتایج پژوهش رحیمی و همکاران(۱۳۹۶) بیان‌کننده‌ی آن است که مراقبت از کودک با کم توانی ذهنی، مادر را در معرض انواع مختلفی از مخاطرات قرار می‌دهد. فقر فرهنگی، اقتصادی و حمایتی به عنوان شرایط علی تأثیرگذار بر پدیده مراقبت- مخاطره مادران بوده است، پیامدهای حاصل شامل طلاق عاطفی، زوال روابط، افسردگی و انصراف از بارداری بعدی است. از جمله پژوهش‌های کیفی انجام شده در تاثیر حضور کودک معلول بر خانواده، می‌توان به پژوهش‌های پاپادوپوس[1] (۲۰۲۱) اشاره نمود که بیان داشت بارعاطفی، بارخانوادگی و بار اجتماعی سه معضل اصلی مادران کودکان مبتلا به اتیسم در شهر آتن یونان می‌باشد. یاسمی نژاد (۱۴۰۲) نشان داد احساسات‌ناخوشایند، تغییرات در سبک و شرایط زندگی، نگرانی مداوم در مورد آینده فرزند و راهبردهای انطباقی والدین به عنوان ۴ دغدغه اصلی والدین کودکان کم‌توان‌ذهنی می‌باشد. نوروزی و عباس‌زاده (۱۴۰۰) بیان داشتند استرس، اضطراب، افسردگی، سیری از زندگی، و تجارب خانوادگی همچون نامناسب بودن روابط با همسر و فرزندان، فرزندان با هم و تجارب اجتماعی مثل داغ‌های ننگ، انگ‌های اجتماعی، طرد و انزوای اجتماعی، فشار سنگین بارمالی و اقتصادی از مهمترین تجارب زیسته پدران کودکان کم توان‌ذهنی می‌باشد. صالحی و همکاران (۱۴۰۰) نیز نشان دادند که مادران دارای فرزند ناتوان تجارب رنج‌آور و دغدغه‌های روانی اجتماعی بسیاری را پیرامون مراقبت از فرزند ناتوان خود تجربه می‌کنند که ضرورت حمایت تخصصی از مادران طی نخستین سال‌های تولد فرزند ناتوان را مشخص نمود. کرمی‌نژاد و همکاران (۱۳۹۹) در پژوهشی با عنوان تجربه زیسته والدین نوزادان با نشانگان داون از تشخیص و واکنش‌های اولیه به معلولیت فرزند به این نتیجه دست یافتند که کدهای باز شامل ۱۹ مفهوم و کدهای محوری شامل چهار مقوله چگونگی آگاهی از تشخیص, واکنش والدین به تشخیص نشانگان داون، سبک اسناد و منابع مقابله‌ای بود. در مجموع نوع واکنش والدین به تشخیص در طیفی از عدم پذیرش کامل تا پذیرش کامل نیازهای ویژه فرزند با نشانگان داون متفاوت است.

با بررسی پژوهش‌های انجام شده می‌توان به این نتیجه دست یافت که در پژوهش‌های کمی و کیفی صورت گرفته بیشتر به بررسی ویژگی‌های روان‌شناختی و عاطفی اعضاء خانواده کودکان بانیازهای ویژه پرداخته است اما در حیطه چالش‌های والدگری خانواده این گروه از کودکان حاکی از خلاء پژوهشی در این حوزه است؛ به عبارت دیگر اکثر پژوهش‌ها متناظر بر اوضاع و شرایط خانوادگی در ابتدا تشخیص و ابتلا فرزندان بوده است و کمتر پژوهشی سیر زندگی والدین این گروه از کودکان را بررسی نموده‌است. از اینرو برای چنین شناختی از مشکلات و چالش‌ها و استخراج محورها و مقوله‌های اصلی و فرعی لازم است از تجربه زیسته که بر تجربه درونی افراد تاکید می‌کند (گال و گال[2]، ۱۹۹۶، ترجمه نصر و همکاران، ۱۳۹۴) استفاده نمود. از آنجاکه این پژوهش براساس روش پدیدارشناسی و تجربه‌زیسته والدین استوار است، ممکن است تعمیم پذیری یافته‌ها به دلیل ماهیت کیفی و ذهنی داده‌ها با محدودیت روبه‌رو شود. از سوی دیگر اختلاف نظر در تعریف کودکان با نیازهای ویژه و تنوع در تشخیص ها (مانند اوتیسم، ناتوانی‌های حرکتی، یا اختلالات شناختی) می‌تواند مقایسه یافته‌ها با مطالعات دیگر را دشوار کند که این دو مساله را می‌توان به عنوان چالش نظری پژوهش قلمداد نمود. بعلاوه جذب مشارکت والدین به پژوهش و بحث درباره تجربیات عمیق شخصی و گاه دردناک این گروه از والدین ضمن ملزم نمودن پژوهشگران به رعایت ملاحظات اخلاقی به عنوان چالش‌های عملی پژوهش حاضر می‌باشد. بنابراین پرسش اصلی پژوهش این است که والدین کودکان با نیازهای ویژه با چه چالش‌هایی در خانوده روبه رو هستند. به عبارت دیگر هدف پژوهش حاضر تبیین پدیدارشناسانه چالش‌های والدگری در والدین کودکان با نیازهای ویژه است.

روش

در پژوهش کیفی پیش‌رو با توجه به هدف و ماهیت موضوع، رویکرد پدیدارشناسی[3] و راهبرد توصیفی مورد استفاده قرار گرفته شده‌است. بررسی، تحلیل و توصیف مستقیم پدیده‌های آزاد از پیشفرض‌های تأییدنشده پدیدارشناسی توصیفی است. برای درک ذات و ماهیت تجربه زیسته افراد که از زبان خودشان روایت می‌کنند از این نوع پدیدارشناسی روشی توصیفی استفاده می‌کنند. پدیدارشناسی توصیفی به توصیف پدیده‌ها می‌پردازد، به آن صورتی که نمود آن در ضمیر ناخودآگاه ما پیدا می‌شود به این معنا که از قبل نباید پیش فرضی وجود داشته باشد(منصوریان،۱۳۹۳). شرکت‌کنندگان این پژوهش با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند[4] از بین مادران دارای فرزند با نیازهای ویژه که فرزندشان در سال تحصیلی۴۰۴- ۱۴۰۳ در مدارس نیاز ویژه کاشان مشغول تحصیل بودند انتخاب شدند. بازه زمانی اجرا پژوهش آذرماه تا دی ماه بود. ملاک برای تعیین حجم نمونه به این صورت بود که مصاحبه‌ها تا حدی ادامه یافت که صحبت‌های شرکت‌کنندگان تکرار همان صحبت‌های

1 Papadopoulos
2 Gall&Gall
3 Phenomenology
4 Purposeful sampling

[Downloaded from frooyesh.ir on 2025-11-18]

قبلی بود، به این معنی که به اشباع نظری[1] در سطح مقوله‌ها یا به اشباع تکرار داده‌های قبلی بود. بر این اساس، اشباع مورد نظر بعد از مصاحبه با ۱۳ نفر به دست آمد و حجم نمونه پژوهش ۱۳ نفر شد. ملاک ورود به پژوهش رضایت به شرکت در پژوهش، داشتن فرزند با نیازهای ویژه و ملاک خروج، عدم تمایل به ثبت و ضبط محتوای مصاحبه‌ها و عدم تمایل به ادامه‌ی حضور در پژوهش بود. مصاحبه صورت‌گرفته با شرکت‌کنندگان از طریق مصاحبه عمیق و نیمه‌ساختار یافته[2] به روش گفتگوی دو طرفه انجام گرفت و از همین طریق تجربیات شرکت‌کنندگان مورد بررسی قرار گرفت. مدت مصاحبه‌ها ۳۰ تا ۴۵ دقیقه بود و مصاحبه‌ها در اتاقی ساکت و با رعایت اصول اخلاقی انجام شد. در ابتدا هر مصاحبه به افراد شرکت‌کننده اطمینان خاطر داده شد که نام و سایر اطلاعات مورد استفاده در این مصاحبه کاملا محرمانه خواهد بود. با توجه به داوطلبانه بودن و اختیاری بودن شرکت در این پژوهش، شرکت‌کنندگان اطلاع داشتند که می‌توانند هر زمانی که خواستند از ادامه همکاری در این پژوهش صرف‌نظر کنند. برای دست‌یافتن به تجربیات مادران دارای فرزند با نیازهای ویژه درباره‌ی تجربه زیسته آن‌ها، پرسش‌های نیمه‌ساختار یافته مطرح می‌شد و در صورتی که ابهامی در پاسخ‌ها بود یا پاسخ‌ها ناقص و کوتاه بود برای وضوح بیشتر و رفع ابهام و گفتگوی شفاف تر از پرسش‌های بیشتری استفاده می‌شد. مصاحبه با کسب اجازه ازشرکت‌کنندگان ضبط می‌شد و از یادآورنویسی هم در جریان مصاحبه استفاده می‌شد. پیاده‌سازی متن مصاحبه‌ها به این صورت بود که کلمه به کلمه نوشته شده و در چند نوبت مرور شد. از روش هفت مرحله‌ای کلایزی[3] برای تحلیل داده‌ها استفاده شد. این هفت مرحله شامل: ۱- خواندن دقیق کلیه توصیف‌ها و یافته های مهم شرکت‌کنندگان، ۲- استخراج عبارات مهم و جملات مرتبط با پدیده، ۳- مفهوم بخشی به جملات مهم استخراج شده، ۴- مرتب سازی توصیفات شرکت کنندگان و مفاهیم مشترک در دسته های خاص، ۵- تبدیل کلیه عقاید استنتاج شده به توصیفات جامع و کامل، ۶- تبدیل توصیفات کامل پدیده به یک توصیف واقعی خلاصه و مختصر و ۷- معتبرسازی نهایی(کرابتر[4]، ۱۹۹۹).

یافته ها

ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان در پژوهش مانند سن، تعداد فرزند، شغل و نوع معلولیت فرزند در جدول ۱ آمده است.

جدول ۱. ویژگی‌های جمعیت شناختی مشارکت‌کنندگان

شرکت کننده(مادر)	سن	تعداد فرزند	شغل	نوع معلولیت فرزند
اول	۳۵	۲	خانه‌دار	کم‌توان‌ذهنی (سندروم دراوه)
دوم	۴۱	۱	خانه‌دار	کم‌توان‌ذهنی و ADHD
سوم	۳۰	۲	خانه‌دار	کم‌توان‌ذهنی
چهارم	۳۴	۱	خانه‌دار	کم‌توان‌ذهنی
پنجم	۳۰	۲	آتلیه عکاسی	کم‌توان‌ذهنی
ششم	۳۷	۲	خانه‌دار	اتیسم
هفتم	۴۵	۳	خانه‌دار	کم‌توان‌ذهنی (سندروم داون)
هشتم	۴۰	۲	خانه‌دار	چند معلولیتی (آتاکسی مخچه و کم‌توانی‌ذهنی)
نهم	۴۲	۲	خانه‌دار	جسمی حرکتی (ضایعه نخاع)
دهم	۳۰	۲	خانه‌دار	جسمی‌حرکتی (تشنج و آسیب حرکتی)
یازدهم	۳۹	۲	خانه‌دار	جسمی حرکتی (فلج مغزی)
دوازدهم	۳۲	۲	خانه‌دار	چندمعلولیتی (ضعف عضلات پیش رونده و کم توان ذهنی)
سیزدهم	۴۶	۳	خانه‌دار	جسمی‌حرکتی (مننگوسل)

1 Theoretical saturation
2 In-depth and semi-structured interview
3 Collaizi
4 Crabtree

[Downloaded from frooyesh.ir on 2025-11-18]

پس از توصیف داده‌ها، با توجه به سؤالات اصلی پژوهش معنایی موجود در متن، مصاحبه‌ها، کدگذاری و سپس مضامین اصلی و فرعی استخراج گردید. از اینرو مصاحبه با شرکت‌کنندگان پژوهش همانطور که درجدول۲ نشان داده شده است ۲ مضمون اصلی و ۱۳ مضمون فرعی استخراج گردید که در ادامه به توضیح آن پرداخته شده است.

جدول ۲. مضامین اصلی و فرعی استخراج شده از مصاحبه‌ها

مقوله‌های اصلی	مقوله‌های فرعی
چالش‌های والدگری در بدو تولد	واکنش اولیه
	واکنش همسر
	واکنش اطرافیان
	چالش سایر فرزندان
چالش‌های والدگری در طول زندگی	سبک مدیریت رفتار کودک در خانواده
	مشکلات مادی
	همراهی همسر
	اختلافات در زندگی زناشویی والدین
	وضعیت هیجانی والدین
	چالش‌های تفریح و مسافرت
	چالش‌های تعامل اجتماعی
	چالش‌های در سبک زندگی
	مکانیسم‌های حمایتی

با توجه به نتایج جدول ۲، مقوله‌های اصلی تجربه زیسته مادران دارای فرزند با نیازهای ویژه ۲ مقوله اصلی است. به واسطه آن که چالش‌ها و مشکلات پیش روی این گروه از مادران در دو مرحله خود را نشان می‌دهد، لذا دو مضمون اصلی در دو مقطع زمانی بدو تولد و در طول زندگی تنظیم و استخراج شدند.

مقوله اصلی اول: چالش‌های والدگری در بدو تولد: اولین مقوله اصلی پژوهش مربوط به تجاربه زیسته این گروه از مادران در بدو تولد فرزندشان بود. این مضمون شامل ۴ مقوله فرعی بود که عبارت بودند از واکنش اولیه، واکنش همسر، واکنش اطرافیان و چالش سایر فرزندان.

مضمون فرعی اول، واکنش اولیه: در این مضمون به واکنش مادران دارای فرزند با نیازهای ویژه پرداخته شد، که اشاره به واکنش‌های اولیه در زمان تشخیص ابتلا فرزند به معلولیت بود. برخی از گزاره‌های حمایت کننده این مضمون عبارتند از: *خیلی ناراحت شدم دکترا می‌گفتن دل نبند بهش می‌میره، یه بار حتی وقتی احیا می‌خواستن کنن من از بیمارستان فرار کردم (۵)*[1]*. اولش شوک شدم .....خوب خیلی سخت بود (۶). وقتی متوجه شدم برام قابل قبول نبود و شوک بدی بهم وارد شد... مدام گریه می‌کردم به خدا می گفتم چرا من؟ چرا بچه‌ی من و افسردگی گرفتم (۷). همش گریه می‌کردم انقدر ناراحت بودم و به هم ریخته بودم نمی تونستم اصلا باور کنم و برام سخت بود که چرا من؟؟چرا بچه من؟؟ (۱۱). اول اصلا باور نمی‌کردم گریه می‌کردم و خیلی افسرده شده بود داروی اعصاب می‌خوردم تپش قلب گرفته بودم و داروی قلب می‌خوردم (۱۲). خیلی ناراحت بودم همش گریه می‌کردم می‌گفتم این بچه بزرگ بشه چیکار می‌کنه؟ (۱۳).*

مضمون فرعی دوم، واکنش همسر: در این مضمون به واکنش‌هایی که همسر در رابطه با تشخیص و مواجهه با کودک دارای نیازهای ویژه پرداخته شد. برخی گزاره‌های حامی این مضمون به شرح زیر بود: *همسرم میگه شکر خدا معلولیش جسمی نیست و می‌تونه کارهاش رو خودش انجام بده (۱). همسرم من رو سرزنش می‌کنه که بچه‌ی سالم رو بردی و فلج کردی و .... (۳). فکر می‌کرد خوب میشه و دلداری می‌داد اولش (۵). شوکه بود و حسابی به هم ریخته بود (۶). شوهرم منطقی‌تر برخورد کرد آروم‌تر بود می‌گفت خدا داده و کاری نمیشه کرد (۸). اول خب شوکه‌شده بود اعصابش به هم ریخته بود (۹). اول شوهرم خیلی داغون‌تر بود ناراحت بود منو مقصر می‌دونست می‌گفت تو بهش نرسیدی که تب بچه بالا رفته و خیلی گریه و بی تابی می‌کرد رفتاراش عوض شده بود (۱۰). همش به من سرکوفت می‌زد که تو شکم تو بوده اینجوری شده و دیگه کلا بعدش اتاقش رو هم جدا کرد و دیگه کلا ول کرد زندگی رو (۱۳).*

1. منظور از اعداد کد هر یک از شرکت‌کنندگان می‌باشد.

[Downloaded from frooyesh.ir on 2025-11-18]

مضمون فرعی سوم، واکنش اطرافیان: دراین مضمون به واکنش اطرافیان اعم از دوستان و خانواده در همان ابتدا تشخیص در رابطه با تولد فرزند اشاره شده‌است. گزاره‌های حمایت‌کننده این مضمون عبارتند از: *خیلی ناراحت شدن بعد مدتی خانواده‌هامون کنار اومدن (۶). خانواده‌ها ناراحت شدند ولی خانواده‌ی همسرم و مادر شوهرم حتی دخترم رو از بقیه قایم می‌کرد (۷). همه خیلی ناراحت بودن گریه و زاری و..... هی میگفتن معلوم نیست چیکار کردین اینجوری شده (۸). اطرافیا خب شاید به نظر خودشون می‌خواستن محبت کنن ولی خب با حرفاشون من بهم برمیخورد ناراحت میشدم مثلا هی میگفتن ببین چه کردی که بچت اینجوری شده (۹). خب حرف خیلی شنیدم گوشه کنایه می‌زدن (۱۰). خب همه ناراحت بودن ولی کسی کاری نمی‌تونست بکنه و دیگه فقط خودم. دیگه بجای حمایت و ... حرف می‌زدن و تیکه مینداختن و سرکوفتی می‌زدن حالا خواسته یا ناخواسته بالاخره من ناراحت میشدم (۱۳).*

مضمون فرعی چهارم، واکنش سایر فرزندان: در کنار برخی واکنش‌ها، آنچه در مصاحبه با مادران خودنمایی می‌کرد واکنش خواهر یا برادران فرزند مبتلا به معلولیت بود که برخی گزاره‌های حمایت‌کننده این مضمون عبارتند از: *فرزند دیگرم ناراحت بود چون بعضی خوراکی‌ها رو دوست داره و مجبوریم پنهانی بهش بدیم (۱). نیازهای هر دو تا بچم با هم متفاوت بود (۲). دختر اولم خیلی اذیت شد موقع کلاس اولش بود همش بیمارستان بودیم همش دکتر این ور اون ور... اون همیشه تنها بود یا خونه مامانم بود خیلی اذیت شد گاهی هم میگفت شما بیشتر به این بچه توجه می‌کنید (۳). داداشش روحیه‌اش خیلی به هم ریخت حساس شد همش میگه تو به داداش بیشتر توجه می‌کنی بیشتر میرسی (۱۰). دیگه اون دخترم از بچگیش هیچی نفهمید چون همش دکتر کلاس..... یا تنها بود یا با ما این ور اون ور... ولی خب کمکم می‌کرد تو خونه کمک دستم بود تو کارای خواهرش (۱۲). همیشه چون ما گیر بیمارستان و دکتر اینا بودیم دیگه نه محبت منو دید نه پدرشو.... الانم میگه منو نادیده گرفتین و کم میرسی (۱۳).*

مقوله اصلی دوم: چالش‌های والدگری در طول زندگی: مقوله اصلی دوم در رابطه با تجارب زیسته مادران دارای فرزند نیازهای ویژه چالش‌های والدگری در طول زندگی بود که با گذشت زمان برای آنان ایجاد شد. این مضمون دارای ۹ مضمون فرعی شامل: سبک مدیریت رفتار کودک در خانواده، مشکلات مادی، همراهی همسر، اختلافات در زندگی زناشویی والدین، وضعیت هیجانی والدین، چالش‌های تفریح و مسافرت، چالش‌های تعامل اجتماعی، چالش‌های در سبک زندگی و مکانیسم‌های حمایتی بود که در ادامه به توضیح هر یک از آنان پرداخته شد.

مضمون فرعی اول، سبک مدیریت رفتار کودک در خانواده : طی مصاحبه با مادران به لحاظ مشکلات رفتاری برخی از کودکان با نیازهای ویژه، به نحوه و سبک مدیریت رفتار توسط مادران اشاره شد که گزاره‌های زیر بیان شد: *الان با هم خیلی جر و بحث می‌کنیم و اونم خیلی به من بر میگرده به حرفام گوش نمیده... خودم حس می‌کنم افسرده شدم (۴). در برابر رفتارای بدش سعی می‌کنم صبور باشم اما گاهی واقعا عصبی می‌شم و ممکنه باهاش درگیر بشم (۵). خیلی روحیش حساسه اصلا اعتماد به نفس نداره بهش میگم راه برو یا فلان کارو خودت بکن ولی گوش نمیده می‌زنه زیر گریه میگه من نمی تونم... خیلی لجبازه و میخواد حرف حرف خودش باشه ولی من تا جایی که میشه بهش گوش نمیدم اما یه موقع هایی کم میارم (۱۱). خیلی سرش داد می‌زنم شاید کاری رو ازش می‌خواستم که اصلا در توانش نبود خب زود عصبی میشم (۱۲).*

مضمون فرعی دوم، مشکلات مادی: خانواده‌های دارای فرزند با نیازهای ویژه با توجه به نیازهای فرزند به خدمات توانبخشی اعم از کاردرمانی، گفتاردرمانی و غیره که به صورت مستمر و چندگانه باید باشد، با مشکلات متعدد اقتصادی و مالی روبرو هستند که در مصاحبه با مادران نیز به آن اشاره شد. برخی از گزاره‌های بیان شده در این رابطه عبارتند از: *خیلی مشکلات مالی داشتیم مستاجر بودیم حتی خانواده‌ها خرج مونو میدادن هزینه‌های کاردرمانی خیلی زیاد بود بعد دوباره گفتاردرمانی باید شروع می‌کردیم..... طلاهامو فروختم بعضی وسایل خونمونو فروختیم.... بعدش شوهرم دوجا سرکار می‌رفت خودمم که قالی می‌بافتم (۸). مشکل مالی خیلی داشتیم ..... قالی می‌بافتم خونه مردم کار می‌کردم یه مدت خوابگاه دخترا کار می‌کردم حالا هم مثلا تو مدرسه مادریار بچه‌ها میشم تا بتونم پول کلاسای بچمو دربیارم (۹). مخارج زیاد عمل و کاردرمانی و دارو و... خب خیلی بهمون فشار اومد خونه خودمونو دادیم اجاره اومدیم خونه پدر شوهرم وسایل خونه رو فروختیم (۱۰). بحران مالی که شدید... ما فقط برای آزمایش ژنتیک کلی قرض و اینا کردیم..... کلاسای کاردرمانی خب سه مدل می‌رفت هم جسمی هم ذهنی هم گفتار شوهرم همش اضافه کاری بود من ۵ سال عید هیچی نخریدم چون واقعا توی مضیقه بودیم و الانم تموم نشده (۱۲). مشکل مالی که خب از اول هم داشتیم باباش بیکار بود همش دیگه بعدم که طلاق گرفتم هزینه‌های عملش اینارم از خیریه و اینا جور می‌کردم با بدبختی (۱۳).*

مضمون فرعی سوم، همراهی همسر: یکی از مباحثی در مصاحبه مادران به آن اشاره شد و به عنوان نیروی کمکی برای مادران در امر مراقبت و نگه‌داری فرزند نقش داشت همراهی همسر بود. برخی گزاره‌ها بدین شرح بود: *همسرم با وجود مشغله‌ی زیاد تا جایی که بتونه همراهی میکنه اما سرش شلوغه و مجبورم گاهی هر دو بچمو با خودم ببرم (۱). همسرم تو خونه خیلی اهل حرف زدن نیس .... معمولاً عصبیه و پسرم ازش می‌ترسه (۲). همسرم بعد ازاینکه دخترم اینطور شد خیلی منو سرزنش می‌کنه (۳). در هیچ کاری کمک حال من نیست چه تو خانه چه در*

[Downloaded from frooyesh.ir on 2025-11-18]

نگهداری و آموزش پسرم (۵). اوایل رابطه با همسرم خیلی خوب شد بعد از هدیه اون بیشتر کمکم می‌کرد دلداری می‌داد ولی الان کارش بیشتر شده و خوب دست تنهام (۷). خیلی حمایتم می‌کرد پشت و پناهم بود (۸). انقدر همپای من نیست من همه کارارو خودم باید انجام بدم اون اصلا نه کاری نه کلاسی (۹). اولش شوهرم کلا عوض شد مثلاکم حوصله شد حوصله بچه نداشت اصلا، ولی الان خیلی بهتر شده خیلی براش وقت میزاره (۱۱). همسرم همش دعوا و بحث با خودم و بچم میکنه.... حتی اتاق خوابشو جدا کرده تا بچمو نبینه (۱۳).

مضمون فرعی چهارم، اختلافات در زندگی زناشویی والدین: یکی از مواردی که در مصاحبه با مادران به آن اشاره شد شکل‌گیری برخی اختلافات در بین والدین پس از تولد فرزند معلول بود که برخی گزاره‌های آن عبارتند از: *اختلافاتمون بیشتر سر مشکل رفتاری پسرمونه و اینکه فحش میده و همسرم همه رو از چشم من میبینه اما من گذشت کردم وکوتاه میام و شرایط را آروم می‌کنم (۲). مشکل منو همسرم بعد از دخترم زیاد شد کلا صبور هست ولی سر مسأله‌ی دخترم اصلا صبور نیست شوهرم خیلی کم پیش ما هست.... الان عصبی‌تر هست و سرزنش میکنه مدام منو و بچمو (۳). بعد از دخترم منو مقصر می‌دونست و می‌گفت تو به بچه رسیدگی نکردی که این مشکل پیش اومده و نهایتاً جدا شدیم (۴). همسرم صبرش خیلی کمه تند مزاجه زود عصبانی میشه، حمایت که نمیکنه هیچ نه برای من وقت داره نه برای بچم.... تا چیزی میگم فریاد میزنه و اختلاف بینمون پیش میاد (۷).*

مضمون فرعی پنجم، وضعیت هیجانی والدین: یکی از مسائلی که در زمان مصاحبه هم در گفتار و هم در چهره مادران نشان داده می‌شد وضعیت احساسات مادران بود که قابل توجه بود. برخی از گزاره‌های آن به شرح زیر است: *به طور کلی اگه بخوام بگم احساس شادی کمتری داریم. احساس می‌کنم افسرده هستم و خیلی کارها را محدود شده‌ام روابطم کم شده دوستی ندارم (۱). چه تو تربیت و آینده بچم چه تو برخورد همسرم و زندگی مشترکم حس خوبی ندارم و دلسردم و نا امید (۷). دیگه خب خودم بار مشکلاتم بیشتر شد غصه‌هام بیشتر شد (۹). کلا زندگی‌مون غصه شده و ناراحتی ... یه جا میریم میایم اونجا خودمو کنترل می‌کنم ولی وقتی میام خونه گریه می‌کنم غصه می‌خورم (۱۱). هیچی از جوونی نفهمیدم همش با مشکلات زندگی و بعدم که با مشکلات بچه (۱۲). سختی‌ها و غم و غصه‌هام چند برابر شده و خوشی نمی‌بینم (۱۳).*

مضمون فرعی ششم، چالش‌های تفریح و مسافرت: از دیگر چالش‌های در طول زندگی مادران با کودک با نیازهای ویژه نبود اوقات فراغت مناسب بود که در برخی از مصاحبه به آن اشاره شد: *جایی یا خونه کسی نمی‌رفتیم ولی خودمون با موتور می‌رفتیم یه چرخی می‌زدیم....ولی دیگه مسافرت و جایی رفتن نه (۸). بیرونم نه نمیریم زیاد یعنی سخته چون دخترم ویلچر داره نمیشه جایی رفت ضمنا مسافرتم خرج داره که ما از پسش بر نمیاییم (۹). الان دیگه تفریح و مسافرت نمیریم بخاطر پسرم نمیشه اصلا اذیت میشیم، برا دستشویی بردنش هیچ جا نمیشه رفت (۱۰). مسافرت ما فقط شده این دکتر اون دکتر این شهر به اون شهر و گرنه برای تفریح نه.... حالا گاهی اگه همینجوری با ماشین بریم دور بزنیم یا خود پسرم به باباش بگه منو ببر دور بزنیم تو خود شهر (۱۱). نه هیچ جا نمی‌تونیم بریم هم پول میخاد هم انقدر اسپاسم‌های شدید داره که بهمون خوش نمیگذره (۱۲). اصلا نمی‌تونیم شرایط بچه انقدر سخته..... نمی‌تونه دستشویی بره باید عوضش کرد و با این شرایط یه مسافرت نمیشه رفت (۱۳).*

مضمون فرعی هفتم، چالش‌های تعامل اجتماعی: در طی مصاحبه با مادران کم شدن میزان تعاملات اجتماعی از مواردی اشاره شده بود که عبارتند از: *دایره ارتباطیمون اگه قبل از دخترم۱۰۰ بود الان شده۱۰ یعنی رفت و آمدهامون کم شده خیلی، چون مثلا دخترم مشکل تقارن داره به لباس دیگران گیر میده کسی دامن پوشیده باشه و ... ارتباطمون کم شد و بیشتر خود چهارنفرمون با همیم (۶). کمتر میریم جایی از حرف‌های اطرافیان گاهی ناراحت میشم دلم می‌شکنه اوایل حتی پارک می‌بردمش خیلی از نگاه بقیه ناراحت می‌شدم (۷). مهمونی خب نمیشه نریم می‌رفتیم ولی بعدش که میومدیم داغون بودیم گریه می‌کردم افسرده میشدم خودش دوست نداره بره مثلا چون میدونه بچه‌های فامیل هستن بازی می‌کنن این نمی‌تونه میگه دوستشون ندارم... نمیام (۱۱). دیگه گوشه گیر شدم رفت و آمدامونو کم کردیم قبلا همش مسافرت و اینور اونور بودیم ولی الان هیچ جا نمیرم (۱۲). نه دیگه هیچ جا... کارمون فقط دکتر رفتن بود و بیمارستان و... دیگه خونه بابام می‌رفتیم فقط فامیلم که اصلاً (۱۳).*

مضمون فرعی هشتم، چالش‌های در سبک زندگی: در کنار دیگر مسائل و چالش‌های مادران با کودک با نیازهای ویژه، برخی از مشکلات متناظر بر روند کلی سبک زندگی خانواده بود. برخی گزاره‌ها عبارتند از: *حتی در خرید خوراکی هم محدود شدیم مثلا سردیجات بستنی و ... نمی‌خریم یعنی چشممون رو روی خیلی خوراکیا بستیم (۱). واقعا مثلا قبل از مهمونی باید بپرسم غذا چیه اگه برای دخترم قابل جویدن نباشه خودم غذا بپزم و ببرم یا چند دست لباس باید همراهم باشه که اگه خواست مثلا فلان لباس رو بپوشه داشته باشم بهم نریزه (۶). دیگه خب بخاطر شرایط دخترم که همش باید کلاس می‌بردم و مشکلات رفت و آمد و... ترسم از رانندگی رو کنار گذاشتم و رفتم یاد گرفتم. کلا قوی‌تر شدم سر سخت‌تر شدم (۱۲). همش گرفتار دوا درمونیم و تو یخچال ما چیزی جز دارو پیدا نمیکنی... تنقلات و خوراکی به ندرت (۱۳).*

[Downloaded from frooyesh.ir on 2025-11-18]

مضمون فرعی نهم، مکانیسم‌های حمایتی: در بخشی از مصاحبه با مادران در خصوص دریافت خدمات حمایتی و کمکی سوال شد که برخی از گزاره‌های آن عبارتند از: *ارگان خاصی که نرفتم.... بیشتر موسسه‌هایی که برای آموزش دخترم رو بردم کمک کردند (۱). مادرم بیشتر حمایتم می‌کنه و نگه می‌داره اما سازمان واداره‌ای نه (۵). کسی نمی‌تونه کمکم کنه چون شرایط دخترم خاصه و به هرکسی نمی‌تونم اعتماد کنم ولی مادرم فرزند دومم رو نگه می‌داره (۶). نه حمایت خاصی که نمی‌شیم فقط بهزیستی هست که اونم خیلی ناچیزه در برابر هزینه‌های زیادی که ما (۹). فقط بهزیستی که خب خیلی کمه. دیگه خانواده‌هام که اصلا من حتی دخترم رو یک ساعتم نزاشتم جایی همیشه خودم پیششم...کاراشو می‌کنم (۱۲). بهزیستی که به زور براش درست کردیم اونم که پول پوشکشم نمیشه خانواده‌هامم که هیچی پدر خودشم که حتی یه زنگم نمیزنه (۱۳).*

بحث و نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر با هدف تبیین پدیدارشناسانه چالش‌های والدگری در والدین کودکان با نیازهای ویژه انجام شد. یافته‌های این پژوهش پس از استخراج موضوعی و مقوله‌ها در ۲ مقوله اصلی(چالش‌های والدگری در بدو تولد و چالش‌های والدگری در طول زندگی) و ۱۳ مقوله فرعی طبقه‌بندی شدند. مشارکت‌کنندگان این پژوهش شامل مادران دارای فرزند با نیازهای ویژه بودند که تجربه زیسته‌شان را به مقوله‌های مذکور نسبت دادند. یافته‌های بدست آمده با نتایج پژوهش‌های باکر[1] و همکاران (۲۰۲۵)، زندی و همکاران (۲۰۲۵)، ریرس[2] و همکاران (۲۰۲۵)، لطیف[3] و همکاران (۲۰۲۵)، یاسمی نژاد (۱۴۰۲)، صالحی و همکاران (۱۴۰۰) و کرمی‌نژاد و همکاران (۱۳۹۹) همخوان می‌باشد. در تبیین یافته‌های بدست آمده می‌توان بیان نمود که بخشی از واکنش‌های هیجانی اولیه ناشی از ایجاد ناامیدی توسط متخصصان و پزشکان در ساعت‌های اولیه تولد نوزاد یا تشخیص معلولیت، عدم آگاهی و آمادگی از وقوع مساله می‌باشد. در کنار افسردگی و اضطرابی که این گروه از والدین تجربه می‌کنند شایعترین واکنش گریه در اکثر آنان گزارش شده بود. این واکنش‌ها با توجه به اینکه همواره والدین انتظار تولد یک کودک سالم را داشته که نوید بخش امید و شادکامی در خانواده باشد، دور از انتظار نخواهد بود. در این راستا تریو[4] (۲۰۲۴) بیان می‌دارد از مهمترین واکنش‌های والدین با فرزند معلول در ابتدا تشخیص بهت، افسردگی و سوگ می‌باشد. از سوی با توجه به اینکه کودک معلول در بستر خانواده و با وجود پدر و مادر بدنیا می‌آید طبیعی است که هر دو والدین، رنج و آسیب‌هایی را تجربه کنند. براساس آنچه در مصاحبه با والدین حاضر در پژوهش بدست آمد دو رویکرد منفی و مثبت در برخورد همسران به معلولیت فرزند دیده می‌شد که نگاه منفی فراوانی بیشتری دارد. این نگاه و طرز برخورد تنها در همسران خلاصه نشده و در ادامه مصاحبه با مادران این کودکان، اطرافیان دیگری اعم از سایر اعضاء خانواده و دوستان هم بودند که پس از اطلاع از مشکلات ایجاد شده، به بیان عقاید خود پرداختند. در زمینه واکنش اطرافیان نیز آنچه گزارش شد حاکی از برخورد دوگانه مثبت و منفی برخی خانواده بود به طوری که برخی تاکید بر حمایت بیشتر والدین داشته و برخی به دنبال کشف علت و بی‌کفایتی والدین در تولد یک کودک سالم را نشان می‌دادند. بندنتی[5] و همکاران (۲۰۲۵) بیان می‌دارند که عدم آگاهی کافی، ترس از ناشناخته‌ها و بار روانی و مسئولیت ناخواسته می‌تواند از علل واکنش دوستان و سایر اعضا خانواده با کودک با نیاز ویژه باشد. نکته قابل توجه دیگر در حین مصاحبه‌ها بر این بود واکنش سایر فرزندان در برخورد با معلولیت خواهر یا برادر خود به صورت ویژه‌ای گزارش می‌شد تا حدی که پژوهشگران سطور حاضر آن را در مقوله فرعی دیگری دسته‌بندی کردند. به تبع، با حضور کودک با نیاز ویژه، میزان خدمات و امکانات مالی و غیر مالی خانواده به سوی آن گسیل داده می‌شود و غفلت از سایر فرزندان می‌تواند طبیعی باشد اما مساله از زمانی خود را نشان می‌دهد؛ این خواهر و برادران حضور فرد معلول در خانواده را مانع از شادی، تفریح و توجه والدین به آنان می‌داند. این مساله در پژوهش اسکاواردا[6] و همکاران (۲۰۲۴) مورد تاکید قرار گرفتند که حسادت و احساس نادیده شدن، احساس گناه و ضعف در تعاملات اجتماعی را در این گروه از خواهران و برادران بیشتر گزارش شده‌است. در تبیین مقوله اصلی دوم، که اشاره به چالش‌های والدگری در طول زندگی این گروه از والدین دارد، پژوهشگران به این نتیجه دست یافتند که برخی از چالش‌های این گروه از والدین تنها به دوران اولیه تشخیص نمی‌باشد و مشکلات آنان حتی با گذشت چندین سال و شاید در برخی موارد با شدت بیشتر ادامه و یا اینکه مساله جدیدی اضافه شده باشد. با بزرگ‌شدن کودک معلول و رسیدن به نوعی استقلال در مهارت‌های حرکتی، زبانی و رفتاری بروز بیشتر مشکلات رفتاری در این افراد نیز مشاهده می‌شود. لجبازی، عدم درک مفاهیم در حین گفتگو تا حد جر و بحث و پرخاشگری از شایعترین مشکلاتی بود که والدین حاضر در پژوهش به آن اشاره داشته‌اند. بررسی‌ها نشان می‌دهد مشکلات گفتاری، جسمانی و حرکتی به عنوان شایعترین

1 Bakir
2 Reyes
3 Latif
4 Trew
5 Benedetti
6 Scavarda

[Downloaded from frooyesh.ir on 2025-11-18]

مشکلاتی در کودکان بانیازهای ویژه می‌باشد که تا چندین سال پس از تولد نیز، نیازمند دریافت خدمات توانبخشی می‌باشد فلذا این مساله با یافته بدست آمده مبنی بر مشکلات مادی و اقتصادی این گروه از والدین همپوشانی دارد. چند شغله بودن پدران، استفاده از تمام پس‌اندازهای خانواده، درخواست کمک از اطرافیان و موسسات خیریه از جمله مواردی بود که در مصاحبه والدین به آن اشاره شده‌بود. به تبع این حجم سنگین هزینه‌های گزاف بر خانواده خصوصاً پدران می‌تواند همراهی آنان را در تامین سلامت‌روان خود و اعضا خانواده را مورد تهدید قرار دهد و حتی حمایت عاطفی که از مهمترین وظایف پدران تلقی می‌شود را دستخوش تغییر قرار دهد (لاخانی و همکاران، ۲۰۲۵)؛ که ادامه چنین شرایطی می‌تواند زمینه‌ساز اختلافات زناشویی و از بین رفتن صمیمیت بین هر دو والد باشد. به طوری که رن[1] و همکاران (۲۰۲۴) بیان می‌کند کمبود وقت برای یکدیگر، فشار روانی و استرس، اختلاف در روش‌های تربیتی از مهمترین زمینه‌های اختلاف زناشویی در بین والدین با کودک معلول می‌باشد. با بررسی عمیق‌تر در زندگی این گروه از والدین نشان داده می‌شود که چالش‌های آنان با گذر زمان در برخی موارد جنبه‌ی جدیدتری به خود می‌گیرد. یکی از آنان چالش‌های تفریح و سرگرمی و اوقات فراغت می‌باشد که مناسب بود که به به علت مشکلات اقتصادی ایجادشده، عدم امکان سپردن یا نبود مرکزی برای نگه‌داری موقت کودک معلول و شرایط خاص جسمانی آن امکان بهره‌مندی از برنامه‌های تفریحی برای اعضاء خانواده نیست. این مساله در برخی از کشورها با استفاده از حمایت‌های اقتصادی از خانواده و مراقبت فرجه‌ای[2] تا حد زیادی تقلیل یافته است (لاهایج[3] و همکاران، ۲۰۲۴)؛ از اینرو می‌توان انتظار داشت بخشی از مشکلات و چالش‌های تعامل اجتماعی کاهش یابد. چرا که طبق مصاحبه‌های انجام شده اولین مساله و سوالی که در ذهن والدین حاضر در پژوهش بعد از دعوت و تصمیم به مهمانی رفتن ایجاد می‌شد، مسئولیت نگه‌داری و داوطلب مراقبت از کودک معلول می‌باشد که در اکثر موارد انصراف از مهمانی تصمیم نهایی بوده‌است. از اینرو چالش در سبک زندگی همچون یکنواختی، نبود تنوع در خانواده و صرف نظر کردن از علایق سوی والدین گزارش شد. این یافته با پژوهش فرمپونگ-مانسو و همکاران (۲۰۲۴) نیز همسو می‌باشد چرا که بیان می‌دارد یکی از مهمترین مشکلات خانواده‌های با کودک با نیاز ویژه ضعف یا فقدان تنوع در سبک زندگی آنان می‌باشد که ارائه خدمات حمایتی مناسب می‌تواند تا حد زیادی به کاهش این مشکل کمک نماید. به نظر می‌رسد اراائه خدمات حمایتی اقتصادی و غیر اقتصادی می‌تواند حجم زیادی که چالش‌های این گروه از والدین را کاهش دهد. پژوهش حاضر با محدودیت‌هایی نیز روبرو بوده است از جمله اینکه نتایج پژوهش‌های کیفی تعمیم پذیری کمتری نسبت به پژوهش‌های کمّی دارد. همچنین با توجه به اینکه گروه مورد پژوهش مادران دارای فرزند با نیازهای ویژه شهر کاشان بود در تعمیم نتایج و سایر فرهنگ‌ها و شهرها جانب احتیاط را باید رعایت کرد. مشکل دیگر مربوط به گردآوری اطلاعات و روش مورد استفاده یعنی مصاحبه بود از جمله این موارد شروع گفتگو در خصوص برخی مسائل و مشکلات از طرف مادران در مصاحبه برایشان سخت بود همچنین گاهی در حین مصاحبه وارد مسائل حاشیه‌ای می شدند که با پرسیدن سوال مجدد وارد موضوع اصلی می‌شدند. بعلاوه پژوهشگران به علت محدودیت زمانی مادران، مجبور شدند تا از انجام مصاحبه با برخی از مادران صرف نظر کنند. اجرای پژوهش حاضر برای سایر گروه‌های کودکان با نیازهای ویژه و با حضور پدران از جمله پیشنهادات پژوهش حاضر می‌باشد. بعلاوه سازمانهای حمایتی با استفاده از یافته‌های پژوهش حاضر می‌توانند تا جهت دهی بهتری به ارائه خدمات حمایتی خود برای معلولان و خانواده آنان داشته باشند.

منابع

رحیمی، م.، افراسیابی، ح.، رستم پورگیلانی، ط.، و قدوسی نیا، ع. (۱۳۹۶). تاثیر داشتن کودک با کم توانی ذهنی بر زندگی مادران: رویکرد کیفی. *روانشناسی افراد استثنایی*، ۷(۲۶)، ۷۰-۴۵. https://doi.org/10.22054/jpe.2017.20981.1534

صالحی، ک.، کشاورز افشار، ح.، علیبخشی، ح.، شاه مرادی، س.، و میرشجاع، م. (۱۴۰۰) تجارب زیستی مادران دارای کودک مبتلا به ناتوانی‌های جسمی و ذهنی: یک مطالعه فراترکیب. *مجله دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان*، ۲۰(۱۲)، ۱۳۸۴-۱۳۷۱. 10.52547/jrums.20.12.1371

کرمی نژاد، ر.، افروز، غ.، شکوهی یکتا، م.، غباری بناب، ب.، و حسن زاده، س. (۱۳۹۹). تجربه زیسته والدین نوزادان با نشانگان داون از تشخیص و واکنش‌های اولیه به معلولیت فرزند. *طلوع بهداشت*، ۱۹ (۳)، ۳۱-۱۲. URL: http://tbj.ssu.ac.ir/article-1-2938-fa.html

منصوریان، ی. (۱۳۹۳). *روش تحقیق در علم اطلاعات و دانش شناسی*. تهران. انتشارات سمت.

میرصمدی، ف.، و عبدی، ر. (۱۳۹۶). مقایسهٔ ابعاد سلامت روانی و کیفیت زندگی مادران کودکان معلول، با مادران کودکان عادی. *مجله مطالعات ناتوانی*، ۴۷ (۴)، ۷۷-۷۴. URL: http://jdisabilstud.org/article-1-669-fa.html

یاسمی نژاد، پ. (۱۴۰۲). *تجربه زیسته والدین کودکان کم توان ذهنی: یک مطالعه کیفی*. دومین کنگره ملی مشاوره توانبخشی ایران، تهران، https://civilica.com/doc/2050748

1 Ren
2 Respite care
3 Lahaije

[Downloaded from frooyesh.ir on 2025-11-18]

Bakir, E., & Arslanli, S. E. (2025). Exploring the experiences of parents of children with Duchenne muscular dystrophy in Turkey: A descriptive phenomenological study. *Journal of Pediatric Nursing*, 82, 65-74. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2025.02.015

Benedetti, F., Verzeletti, V., Papa, S., Giacomelli, L., & Agosto, C. (2025). "I Wish No Child Died Like This": Analyzing Responses from Parents of Babies Who Died of Complex Congenital Heart Disease in a Pediatric Intensive Care Unit. *Children*, 12(2), 209. https://doi.org/0.3390/children12020209

Crabtree, B. F., & Miller, W. L. (1999). Doing Qualitative Research (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

Çolak, B., & Kahriman, İ. (2021). Evaluation of Family Burden and Quality of Life of Parents with Children with Disability. *The American Journal of Family Therapy*, 51(2), 113–133. https://doi.org/10.1080/01926187.2021.1941421

Scavarda, A. (2024). Disability by association for siblings of adolescents and adults with cognitive disabilities. *Disability & Society*, 39(10), 2546-2564. https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2215393

Frimpong-Manso, K., Cudjoe, E., Agbadi, P., Abdullah, A., Deliege, A., & Bansal, A. (2024). Deinstitutionalization of children in residential care facilities: Experiences and perceptions of professionals in Ghana. *Child & Family Social Work*, 29(2), 306-315. https://doi.org/10.1111/cfs.13081

Diana, R. R., Nashori, F., Pihasniwati, P., Indranata, A. D., & Fitri, R. K. (2023). Forgiveness Therapy to Improve Subjective Well-Being Among Families of Patients with Chronic Illness. *International Journal of Islamic Educational Psychology*, 4(1), 122-135. https://doi.org/10.18196/ijiep.v4i1.17965

Gal, Meredith et al. (2004) . *Quantitative research methods andQualitative in educational sciences and psychology*, translated by: Ahmad RezNasr et al., Shahid Beheshti University, Tehran.

Herbst, C. M. (2013). Welfare reform and the subjective well-being of single mothers. *Journal of Population Economics*, 26 (1), 203-238. https://doi.org/10.1007/s00148-012-0406-z

Hodgetts., et al. (2024). "It makes me a better person": The unique experiences of parenting multiple children who experience neurodevelopmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 147, 14-18. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104697

Kahneman, D., & Krueger, A. B. (2006). Developments in the measurement of subjective well-being. *Journal of Economic Perspectives*, 20(1), 3-24. https://doi.org/10.1257/089533006776526030

Lakhani, A., Ali, T. S., Ashraf, D., & Roy, D. K. (2025). Exploring Informal Social Support Experiences and Coping Strategies in Families Raising a Child with an Intellectual Disability. *The Family Journal*, 33(1), 150-171. https://doi.org/10.1177/10664807241283045

Lahaije, S. T., Luijkx, J., Waninge, A., & van der Putten, A. A. (2024). Support needs of families with a child with profound intellectual and multiple disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 70(7), 1184-1197. https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2168718

Latif, F., Bajwa, S., Ashraf, R., Malik, S., Dogar, F. A., & Anjum, A. (2025). Unveiling the impact of neurodevelopmental disabilities on intra family dynamics: A phenomenological exploration. *The Professional Medical Journal*, 32(01), 84-93. https://doi.org/10.29309/TPMJ/2025.32.01.8342

Milgrom, J., Schembri, C., Ericksen, J., Ross, J., & Gemmill, A. W. (2011). Towards parenthood: an antenatal intervention to reduce depression, anxiety and parenting difficulties. *Journal of affective disorders*, 130 (3), 385-394. https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.10.045

Musri ,Amalia., Eka Izzaty Rita., Gamil, Arwa. (2024). The Effect of Optimism and Gratitude on Subjective Well-Being of Parents of Children with Special Needs. *International Journal of Islamic Educational Psychology*,l(5), 10-18. https://doi.org/10.18196/ijiep.v5i1.21548

Miller, L. C., Pinderhughes, E., de Montclos, M. O. P., Matthews, J., Chomilier, J., Peyre, J., ... & Baubin, O. (2021). Feelings and perceptions of French parents of internationally adopted children with special needs (SN): Navigating the triple stigma of foreignness, adoption, and disability. *Children and Youth Services Review*, 120, 105633. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105633

Martins, C. A. (2019). Transition to parenthood: consequences on health and well-being. A qualitative study. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 29 (4), 225-233. https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2018.04.007

Papadopoulos, Dimitrios. (2021)." Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study".*Brain Scince*, 11, 309, 1-16. https://doi.org/10.3390/brainsci11030309

Reyes, B. F., & Domingo, P. G. (2025). A phenomenological study of the lived experiences of families of children with autism in the Philippines. HO CHI MINH CITY OPEN UNIVERSITY .*JOURNAL OF SCIENCE-SOCIAL SCIENCES*, 15(1), 137-151. https://doi.org/10.46223/HCMCOUJS.soci.en.15.1.3235.2025

Ren, X., Cai, Y., Zhang, M., Hou, Y., Wang, J., & Chen, O. (2024). What influences parental burnout in parents of children with autism spectrum disorder in China? A qualitative study. *Current Psychology: A Journal for Diverse Perspectives on Diverse Psychological Issues*, *43*(32), 26193–26204. https://doi.org/10.1007/s12144-024-06301-0

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 Clinic*, 10(1016), 1-14. https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2017.10.007

Sulaimani, G. H., Kamel, S., Alotaibi, G., & Telmesani, N. (2023). Quality of Life Among Family Caregivers of Disabled Children in Saudi Arabia. *Cureus*, 15(7), e41320. https://doi.org/10.7759/cureus.41320

Trew, S. (2024). Made to feel different: Families perspectives on external responses to autism and the impacts on family well-being and relationships. *Autism*, 28(8), 2120-2139. https://doi.org/10.1177/13623613231221684

Zandi, S., Jenabi, E., Bashirian, S., Mohammadi, R., Karbin, F., & Khazaei, S. (2025). The Experience of Parents When they Find Out that their Child has Autism: A Phenomenological Study. *Current Psychiatry Research and Reviews*, 21(2), 162-171. https://doi.org/10.2174/0126660822301547240415060803

Zhang, Y., Hu, Y., & Yang, M. (2024). The relationship between family communication and family resilience in Chinese parents of depressed adolescents: a serial multiple mediation of social support and psychological resilience. *BMC psychology*, 12(1), 33. https://doi.org/10.1186/s40359-023-01514-7

[Downloaded from frooyesh.ir on 2025-11-18]