

تبیین تجارب زیسته همشیرها در زندگی با افراد مبتلا به ناتوانی هوشی: رویکردی پدیدارشناسانه

احمد شریفی اردانی^۱، امیر قمرانی^۲، محمد مدحی^۱، محمد حسینعلیزاده^۱، حجت پیرزادی^۳

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: زندگی با افراد ناتوان هوشی در خانواده، دغدغه‌ها و چالش‌های خاصی را برای همشیرها ایجاد می‌کند. هدف از انجام پژوهش حاضر، دستیابی به تجارب زیسته همشیرهای افراد مبتلا به ناتوانی هوشی در زندگی با آنها بود.

روش: این مطالعه به روش کیفی و تجربه زیسته، با نمونه‌گیری هدفمند و استفاده از مصاحبه ژرف‌نگر با ۹ همشیر که دارای خواهر یا برادر دارای ناتوانی هوشی بودند، انجام شد. مصاحبه‌ها ضبط و به صورت کتبی پیاده‌سازی گردید و سپس به روش ۹ مرحله‌ای Colaizzi مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: یافته‌های به دست آمده در ۶ مضمون اصلی «نگرانی از آینده»، «تاب‌سامانی خانوادگی»، «احساسات منفی»، «احساسات مثبت»، «تبعیض بین همشیرها» و «داغ اجتماعی» و ۹ مضمون فرعی که به صورت زیرگروه‌های مضامین اصلی کدبندی شد، خلاصه گردید.

نتیجه‌گیری: نتایج حاصل شده می‌تواند اطلاعات لازم را در خصوص شناخت مشکلات، اهمیت و همچنین، اتخاذ راهبردهای حمایتی و درمانی برای همشیرهای افراد مبتلا به ناتوانی هوشی در جهت بهبود سلامت روانی آنها فراهم نماید.

کلید واژه‌ها: ناتوانی هوشی، تجارب زیسته، همشیرها، تحقیق کیفی

ارجاع: شریفی اردانی احمد، قمرانی امیر، مدحی محمد، حسینعلیزاده محمد، پیرزادی حجت. تبیین تجارب زیسته همشیرها در زندگی با افراد مبتلا به ناتوانی هوشی: رویکردی پدیدارشناسانه. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۶؛ ۶ (۴): ۴۳۷-۴۴۸.

تاریخ پذیرش: ۹۵/۶/۳۱

تاریخ دریافت: ۹۵/۳/۳۱

۱- دانشجوی دکتری، گروه روان‌شناسی و آموزش کودکان با نیازهای خاص، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران

۲- استادیار، گروه روان‌شناسی و آموزش کودکان با نیازهای خاص، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران

۳- دانشجوی دکتری، گروه روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران

مقدمه

ناتوانی هوشی (Intellectual disability)، اختلالی است که در دوره رشد شروع می‌شود و در برگیرنده نقصان کارکرد انطباقی و هوشی فرد در حوزه‌های عملی، اجتماعی و مفهومی است. برای تشخیص افراد با ناتوانی هوشی، سه ملاک باید در نظر گرفته شود. اول، نقصان کارکردهای هوشی مانند استدلال، حل مسأله، برنامه‌ریزی، تفکر انتزاعی، قضاوت، یادگیری تحصیلی و یادگیری از تجارب که هم در ارزیابی بالینی و فردی و هم در آزمون‌های استاندارد هوش تأیید شده است. دوم، نقصان کارکرد انطباقی که منجر به عدم دستیابی کودک به استانداردهای رشدی و اجتماعی- فرهنگی در زمینه استقلال فردی و مسؤولیت اجتماعی وی می‌شود. سوم، شروع این نقایص هوشی و انطباقی در دوره رشد است (۱).

ارتباطات همشیری (Sibling)، زمینه بین فردی حیاتی برای رشد دوران کودکی است. در آمریکا، ۷۸ درصد کودکان حداقل یک همشیر دارند (۲) و کودکان بیشترین زمان را نسبت به بقیه حتی والدین با همشیره‌های خود می‌گذرانند (۳). تعاملات همشیری هم به وسیله مشخصه‌های مثبت قوی مانند گرمی و صمیمیت و هم کیفیت‌های منفی مانند تعارض شدید توصیف شده است (۴). روابط همشیری، یکی از مهم‌ترین پیشگویی‌کننده‌های روابط بزرگسالان و همسالان می‌باشد و یکی از قوی‌ترین پیوندها و تعاملات انسانی را به نمایش می‌گذارد؛ چرا که همشیری به عنوان والدین بدلی، معلم غیر رسمی و دوستی‌ها نیز تعبیر می‌شود (۵). کودک دارای ناتوانی در خانواده نه تنها والدین، بلکه سایر فرزندان خانواده را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد. Strohm توصیف نمود که حضور همشیر دارای ناتوانی، نوع متفاوتی از تجارب را در برابر همشیره‌های عادی فراهم می‌کند (۶). ممکن است والدین بیشتر روی نیازهای همشیر ناتوان تمرکز نمایند و همشیر عادی احساس کند مورد بی‌توجهی قرار گرفته است (۷). زندگی با همشیره‌های ناتوان، بر روی رشد و تکامل معمولی زندگی همشیره‌های سالم تأثیر دارد. در واقع، همشیره‌های فرد دارای ناتوانی از یک سو به دلیل مشکلاتی که والدینشان به دلیل داشتن فرزند دارای ناتوانی با آن مواجه هستند، تحت

فشار قرار دارند و از سوی دیگر، از طریق تأثیری که ناتوانی خواهر و برادر بر رابطه همشیری آن‌ها به ویژه در دوره نوجوانی می‌گذارد، در معرض آسیب هستند (۸).

تحقیقات نشان داده است که همشیره‌های کودکان با نیازهای خاص نسبت به همشیره‌های افراد عادی، بیشتر در معرض خطر مشکلات عاطفی، روان‌شناختی، اجتماعی و رفتاری قرار دارند (۹). از جمله این اثرات می‌توان به داشتن احساس تعارض درباره آرزوی داشتن یا نداشتن خواهر یا برادر متفاوت، احساس ظلم از این که چرا باید خواهر یا برادر آن‌ها ناتوانی داشته باشد، احساس تبعیض به دلیل صرف بیشتر وقت والدین برای خواهر یا برادر معلول، احساس فشار ناشی از مسؤولیت مراقبتی بیش از حد معمول، شیوع اختلالات رفتاری بیشتر نسبت به افراد دارای خواهر و برادر عادی، فشار مضاعف ناشی از نگرانی‌های آینده (به ویژه نگرانی از این که بعد از والدین چه کسی از خواهر و برادرشان مراقبت خواهد کرد)، احساس از دست دادن فرصت برقراری رابطه متقابل و عادی خواهر- برادری (گرمی و صمیمیت کمتر) و مشکلات مربوط به چگونگی کنار آمدن با رفتارهای مشکل‌آفرین همشیره‌های معلول اشاره نمود (۱۰). نوجوانان دارای خواهر و برادر معلول ذهنی، علاوه بر مشکلات نوجوانان عادی، با مشکلات مربوط به داشتن خواهر یا برادر دارای ناتوانی هوشی نیز روبه‌رو هستند که برخی از این مشکلات شامل استرس (۱۱)، انزوای اجتماعی به وسیله همسالان و تنهایی می‌باشد (۱۲). برخی از مطالعات نیز افزایش خودکنترلی (۱۳)، تحمل و فهم (۱۴)، استراتژی‌های کنار آمدن (۱۵)، انطباق اجتماعی (۱۶، ۱۰)، نوع دوستی، تاب‌آوری و پذیرش گوناگونی (۱۷) را گزارش کرده‌اند.

سال‌های بسیاری متخصصان در حوزه خانواده‌های افراد ناتوان، فقط به والدین و در این میان به طور ویژه به مادران توجه می‌کردند (۱۸). بسیاری از والدین تصور می‌کردند که ناتوانی کودکشان تأثیر زیان‌بخشی بر سایر کودکانشان ندارد؛ در حالی که در پژوهش‌ها، واقعیت بر خلاف نظر والدین عنوان شده است (۵). بنابراین، اثرات متفاوت داشتن همشیر دارای ناتوانی، موجب شده است که همشیره‌های عادی آن‌ها

تاکنون در ایران پژوهشی در این زمینه با روش کیفی پدیدارشناسی صورت نگرفته است و این تحقیق می‌تواند در زمینه درک تجارب همشیره‌های افراد دارای ناتوانی هوشی با توجه به فرهنگ و بوم ایرانی ثمربخش باشد و زمینه‌های درک و برنامه‌ی‌ریزی متخصصان درباره این گروه از افراد جامعه را فراهم نماید.

روش

این مطالعه به روش کیفی انجام شد. پدیدارشناسی نوعی رویکرد تحقیقی است که در آن محقق به جستجوی ساختار یا جوهره آشکار تجارب زنده افراد از یک پدیده و یافتن معنای یکپارچه‌ای که جوهره پدیده را آشکار می‌کند، می‌پردازد. پدیدارشناسی خود را درگیر یافتن قوانین و قواعد نمی‌کند، بلکه به جای آن به دنبال انجام تحلیل‌های توصیفی است که سبب شناخت عمیق و تفسیری پدیده‌های اجتماعی می‌شود (۲۴). در تحقیق حاضر ابتدا مشارکت‌کنندگان با توجه به هدف مطالعه، از میان جامعه در دسترس (همشیره‌های دانش‌آموزان آموزشگاه پیش‌حرفه‌ای تلاش) انتخاب شدند. این دانش‌آموزان توسط متخصصان سنجش و اندازه‌گیری اداره آموزش و پرورش استثنایی یزد، تشخیص ناتوانی هوشی داده شده بودند. داده‌ها با استفاده از مصاحبه ژرف‌نگر جمع‌آوری گردید؛ چرا که منبع اصلی اطلاعات در چنین مطالعاتی، گفتگوی عمیق و ژرف پژوهشگر و مشارکت‌کنندگان است (۲۵). مصاحبه‌کننده بدون این که بکوشد تا جهت خاصی به گفتگو بدهد، سعی می‌کند تا به دنیای واقعی و تجربیات زندگی فرد دست یابد. مصاحبه‌ها نیز با اطمینان‌بخشی به مشارکت‌کنندگان در مورد پشتیبانی علمی و محرمانه ماندن بیانات، اطلاعات و هویت آن‌ها، انجام شد. از آن‌جا که در تحقیقات کیفی تمرکز بیشتر بر روی اطلاعات به دست آمده از موقعیت یا واقعه است تا اندازه نمونه، در مطالعه حاضر نیز اطلاعات پس از انجام مصاحبه عمیق با ۹ نفر به اشباع رسید. از این تعداد مشارکت‌کننده، ۵ نفر مؤنث و ۴ نفر مذکر بودند که همگی حداقل یک همشیر ناتوان هوشی داشتند. لازم به ذکر است که ۳ نفر از این

به عنوان یکی از گروه‌های در معرض خطر محسوب شوند و تحقیقات در این زمینه اهمیت بالایی داشته باشد (۱۹). با توجه به بررسی‌های پژوهشگران در ایران و با وجود تحقیقات گسترده در زمینه والدین کودکان دارای ناتوانی هوشی، پژوهش در زمینه همشیره‌های این افراد بسیار محدود و انگشت‌شمار می‌باشد.

آرمان و فیروزکوهی در تحقیق خود، تأثیر مداخلات روان‌شناختی را بر مشکلات همشیره‌های افراد دارای ناتوانی هوشی مورد بررسی قرار دادند و به این نتیجه رسیدند که این مداخلات بر کاهش مشکلات رفتاری و هیجانی این افراد مؤثر می‌باشد (۲۰). شجاعی و همکاران نیز به پیش‌بینی نشانه‌های سلامت روانی بر اساس تاب‌آوری در خواهران و برادران دانش‌آموزان دارای ناتوانی هوشی شهر شیراز پرداختند و دریافتند که تاب‌آوری پیش‌بینی کننده منفی و معنی‌دار نشانه‌های اختلالات جسمی، اضطرابی، کارکرد اجتماعی و افسردگی در بین همشیره‌های کودکان ناتوان هوشی می‌باشد (۲۱). شجاعی و به‌پژوه، اثربخشی آموزش مهارت‌های تاب‌آوری بر میزان تاب‌آوری و مؤلفه‌های آن در خواهران و برادران کودکان دارای نشانگان داون را بررسی و نتیجه‌گیری کردند که آموزش مهارت‌های تاب‌آوری می‌تواند میزان تاب‌آوری خواهران و برادران کودکان دارای نشانگان داون را افزایش دهد (۲۲).

همان‌گونه که مشاهده می‌شود، تحقیقات در زمینه همشیره‌های کودکان دارای ناتوانی هوشی در ایران بسیار محدود و از نظر روش اجرای پژوهش‌ها به صورت کمی می‌باشد. به طور قطع با استفاده از روش‌های کمی نمی‌توان به بررسی عمیق ابعاد پدیده از زاویه تجربیات دست اول خود این افراد پرداخت (۲۳). از آن‌جایی که پدیدارشناسی مطالعه تجربه زیسته یا جهان زندگی است و به جهان از دیدگاه یک فرد زیسته می‌شود و نه جهان یا واقعیتی که جدای از انسان باشد، توجه دارد (۲۴)؛ هدف از انجام پژوهش حاضر، کشف تجارب همشیره‌ها در زندگی با افراد دارای ناتوانی هوشی بود. این روش تحقیق، مناسب‌ترین روش برای مطالعه حاضر محسوب می‌گردد. با توجه به بررسی‌های پژوهشگران،

مشارکت‌کنندگان هم خواهر و هم برادر ناتوان هوشی داشتند. در هر مصاحبه، در مورد تجارب همشیره‌ها در زندگی با افراد ناتوان هوشی سؤال شد (این سؤالات به طور کلی شامل تجربه‌ها، افکار، احساسات، دغدغه‌ها، نگرانی‌ها و دل‌خوشی‌های همشیره‌ها در ارتباط با فرد ناتوان هوشی بود) و بسته به پاسخ آن‌ها، سؤالات بعدی مطرح گردید. پس از اتمام، مصاحبه بلافاصله بر روی نوار ضبط شد و نوارها توسط پژوهشگران گوش داده شد تا معلوم شود که آیا محتوای مصاحبه قابل فهم است یا نیاز به پیگیری دارد و یا چه نکات دیگری باید در مصاحبه پرسیده شود؟ سپس مصاحبه‌ها روی کاغذ پیاده‌سازی گردید و کدگذاری و تجزیه و تحلیل اطلاعات انجام گرفت. پس از طبقه‌بندی کدها و ادغام، کدهای مربوط به مفاهیم فرمول‌بندی شده درون دسته‌های خاص موضوعی قرار داده شد و سپس در زیردسته یا زیرمفهوم قرار گرفت و در نهایت، کلیه مفاهیم دسته‌بندی و بر اساس هدف پژوهش، تقسیم‌بندی گردید.

در مطالعه حاضر سعی شد چهار معیار سنجش داده‌های کیفی و تجزیه و تحلیل آن‌ها یعنی موثق بودن، باورپذیری، قابلیت تصدیق و قابلیت انتقال در نظر گرفته شود. پژوهشگران تلاش کردند با دقت در فرایند جمع‌آوری داده‌ها، از هر نوع سوگیری اجتناب نمایند. همچنین، به منظور موثق نمودن، پس از دسته‌بندی مطالب چندین مرتبه به صحبت‌های شرکت‌کننده مراجعه کردند. جهت روایی داده‌ها، پس از انجام مصاحبه و استخراج داده‌ها و کدگذاری آن‌ها دوباره به تک‌تک افراد مراجعه و موافقت آن‌ها با برداشت پژوهشگران از مطالب بررسی گردید و مطالب مبهم احتمالی مورد بررسی قرار گرفت و از این طریق تصدیق و تأیید مشارکت‌کنندگان به دست آمد. جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل داده‌ها به روش ۹ مرحله‌ای Colaizzi انجام شد.

یافته‌ها

طی انجام تحقیق حاضر، ۶ مضمون اصلی (نگرانی از آینده، نابسامانی خانوادگی، احساسات منفی، احساسات مثبت، تبعیض بین همشیره‌ها و داغ اجتماعی) و ۹ مضمون فرعی

استخراج شد که در ادامه به تفصیل بیان شده است.

نگرانی از آینده

این مضمون اصلی شامل ۳ مضمون فرعی بود.

نگرانی از آینده همشیر ناتوان هوشی پس از فوت پدر و مادر: یکی از مفاهیمی که توسط بیشتر همشیره‌های عادی مطرح شد و می‌توان گفت که هر ۹ نفر مشارکت‌کننده به آن اشاره کردند، نگرانی از آینده همشیر پس از فوت پدر و مادر بود.

«پیش خودم می‌گم بعد از ۱۲۰ سال که پدر و مادرم نباشن، کی می‌خواد ازش مواظبت کنه؟» (مشارکت‌کننده شماره ۳).
«می‌دونم وقتی پدر و مادرم نباشن چی به سرش می‌اد؟، کجا می‌خواد بره؟... ولو می‌شه تو جامعه» (مشارکت‌کننده شماره ۷).

«شاید ۱۰ سال ۲۰ سال دیگه نمی‌دونم والدینم پیرن... وقتی اونا نباشن چی می‌شه؟» (مشارکت‌کننده شماره ۵).
«لان مادرم خیلی هواش رو داره، ولی بعدش نمی‌دونم فقط خدا می‌دونه چی می‌شه... این دوره دیگه اینقدر گرفتاری زیاده که نمی‌شه کاری کرد» (مشارکت‌کننده شماره ۴).
«زندگی‌ش چطور می‌شه؟ آینده‌اش چطور می‌شه؟ می‌ترسم داداشم تو جامعه زیر پا له بشه» (مشارکت‌کننده شماره ۹).
نگرانی از آینده شخصی همشیر عادی: یکی از مضامینی که در مصاحبه‌ها مورد تأکید قرار گرفت، نگرانی از آینده شخصی بود.

«پیش خودم می‌گم وقتی خواستگار واسم میاد و می‌فهمم داداشم اینطوری هست، در مورد من چی فکر می‌کنن... شاید بگن اگر ازدواج کنیم بچه‌مون ناتوان می‌شه» (مشارکت‌کننده شماره ۵).

«ما اصلاً فکر بچه‌دار شدن هم نمی‌کنیم. می‌ترسیم بچه‌مون مریض بشه» (مشارکت‌کننده شماره ۷).
«اصلاً نمی‌دونم آینده من با این بچه مریض چی می‌شه؟ بارش رو دوش منه... باید با همسر توافق کنم، بالاخره اون هست تو زندگیم» (مشارکت‌کننده شماره ۱).

«می‌دونم در آینده بچه‌های من می‌تونن باهوش بسازن؟ اگه به مشکل بخورن و با هم نساژن چی می‌شه؟»

(مشارکت‌کننده شماره ۶).

«من زندگی خودم رو هم نمی‌تونم جلو ببرم، چه برسه اونم باشه... می‌ترسم ولش کنم به امان خدا» (مشارکت‌کننده شماره ۲).

«من دو روز دیگه بخوام برم خواستگاری، وقتی اون رو ببینم می‌گن این بچه بارش رو دوشش هست... کی حاضر می‌شه باهاش زندگی کنه» (مشارکت‌کننده شماره ۳).

نگرانی از آینده و ورود همشیر معلول به جامعه: یکی از دغدغه‌های همشیره‌های این افراد نسبت به چگونگی ورود این افراد به جامعه بود.

«نگران آینده و ورودش به جامعه هستم. اونجا کلاه سرش می‌ذارن، ارزش سوء استفاده می‌کنن، هیچ کاری بلد نیست، هیچ جا راهش نمی‌دن، بهش احترام نمی‌ذارن... می‌خواد چیکار کنه خدا می‌دونه» (مشارکت‌کننده شماره ۹).

«خیلی زود باوره و هر حرفی رو سریع قبول می‌کنه. چطور می‌خواد فردا واسه خودش زندگی کنه. چطور می‌خواد زندگی کنه، ازدواج کنه» (مشارکت‌کننده شماره ۷).
«دو روز دیگه می‌خواد بره تو اجتماع، اما خیلی چیزها رو نمی‌دونه. نمی‌تونه دوتا نون بخره. چطور می‌خواد زندگی کنه» (مشارکت‌کننده شماره ۵).

نابسامانی خانوادگی

این مضمون اصلی شامل ۲ مضمون فرعی بود.

اذیت و آزارهای رفتاری فرد ناتوان هوشی: این امر باعث به هم ریختگی نظم خانواده می‌شود.

«بدی می‌کنه، اذیت می‌کنه، مادر بزرگ رو از خونه فراری داده. هر روز دعوا داریم و اعصاب خوردی...» (مشارکت‌کننده شماره ۳).

«همه رو مسخره می‌کنه، فامیل‌ها ازمون دور شدن، پیشمون نمایان... بابام از دستش قرص اعصاب مصرف می‌کنه» (مشارکت‌کننده شماره ۱).

«لج می‌کنه. خودزنی می‌کنه. بابام میاد چیزش بگه یا بزنتش، مادرم مانع می‌شه. بابام با مادرم درگیر می‌شه، بعدش می‌ذاره از خونه می‌ره» (مشارکت‌کننده شماره ۸).

«خیلی وقتا اعصاب خورد کن می‌شه، خونه را به هم

می‌ریزه... همه ناراضی هستند» (مشارکت‌کننده شماره ۵).

نابسامانی خانواده: این امر به دلیل رفتارهای بیرون از منزل فرد ناتوان هوشی می‌باشد.

«من اصلاً روم نمی‌شه از خونه بیام بیرون؛ از بس مردم ارزش شکایت دارن... ما رو کلاً خونه‌نشین کرده» (مشارکت‌کننده شماره ۳).

«وقتی باهام میاد مسجد، هر جوری هست خجالت می‌ده. من بیرون نمی‌تونم چیزیش بگم، اما وقتی میام خونه دعوا من می‌شه» (مشارکت‌کننده شماره ۹).

«مادرم به خاطر رفتارش تو کوچه هر روز باید با مردم جر و بحث کنه، ناراحت می‌شه، میاد تو خونه قرص اعصاب می‌خوره بابام بهش می‌گه طلاق می‌دم اینا همش تقصیر تو هست» (مشارکت‌کننده شماره ۸).

احساسات منفی

این احساسات شامل ۴ مضمون فرعی بود.

خشم و عصبانیت نسبت به همشیر ناتوان هوشی: در ادامه به مواردی از سخنان همشیره‌ها اشاره شده است.

«حرف گوش نمی‌کنه، خیلی منو عصبانی می‌کنه. دیگه حوصله‌اش رو ندارم» (مشارکت‌کننده شماره ۷).

«هیچ کاری بلد نیست، فقط غر می‌زنه و دعوا می‌کنه... خیلی منو عصبانی می‌کنه» (مشارکت‌کننده شماره ۵).

«هر طور می‌شه والدینم طرف اون رو می‌گیرن، بهم می‌گن مریضه... به من چه که مریضه!» (مشارکت‌کننده شماره ۶).

احساس گناه و تقصیر: یکی از احساساتی که بسیاری از همشیره‌ها عنوان کردند، گناه و تقصیر بود که شامل احساس گناه از انجام برخی رفتارهای تند با همشیر ناتوان و دلیل حضور او در زندگی آن‌ها می‌شد.

«یه بار با همسرم بدجور برخورد کرد، از دشش عصبانی شدم، زدمش. بعدش خیلی پشیمون شدم تا چند روز سرم درد می‌کرد» (مشارکت‌کننده شماره ۱).

«من به بابام گفتم ببریم مدرسه استثنایی ثبت‌نام کنیم. ناراحتیم... نمی‌دونم چرا اینجوری گفتم، ولی چاره‌ای نبود» (مشارکت‌کننده شماره ۳).

«همیشه کنترل تلویزیون دست اون هست، هر شبکه‌ای که اون می‌خواد باید ببینیم» (مشارکت‌کننده شماره ۱).
 «مادرم اصلاً منو فراموش کرده، همش به فکر اون هست، به اون می‌رسه... انگار من بچه‌اش نیستم» (مشارکت‌کننده شماره ۸).
 «اول واسه اون خرید می‌کنن. همه جا حق با اون هست. واشش پول پس‌انداز می‌کنن. حرف، حرف اون هست... ما هیچ کاره‌ایم» (مشارکت‌کننده شماره ۸).

داغ و انزوای اجتماعی

یکی از مضامین اصلی که توسط همشیره‌ها گزارش شد. «وای از نگاه‌های تمسخرآمیز مردم... وقتی بهش نگاه می‌کنن تو کوچه و خیابون، این نگاه‌ها به ما هم انتقال پیدا می‌کنه» (مشارکت‌کننده شماره ۲).
 «وقتی تو خیابون باهاش هستم، از احساس شرم عرق می‌کنم. از نگاه‌های تحقیرآمیزشون، از این که می‌بینم گوشه و کنار داداشم رو مسخره می‌کنن» (مشارکت‌کننده شماره ۶).
 «اون اعتماد به نفس خانوادگی ما رو آورده پایین... مردم وقتی می‌فهمن داداشم هست، ازم فاصله می‌گیرن» (مشارکت‌کننده شماره ۱).
 «تو کوچه بچه‌ها باهاش بازی نمی‌کنن. مادرشون می‌گن نرید پیشش شما هم مثل اون می‌شید» (مشارکت‌کننده شماره ۳).
 «ما دیگه جایی مهمونی نمی‌ریم، هیچ مراسمی هم نمی‌ریم. داداش رو پنهانش کردیم؛ واسه پنهان کردنش هم ارتباطاتمون رو با فامیل کم‌رنگ کردیم. حتی من به دوستانم و همسایه‌هامون هم نگفتم مدرسه استثنایی می‌ره» (مشارکت‌کننده شماره ۷).

احساسات مثبت

در ادامه به چند مورد از سخنان همشیره‌ها که نمایانگر احساسات مثبت نسبت به فرد ناتوان هوشی است، اشاره شده است.
 احساسات مثبت و امیدوار کننده نسبت به وجود همشیر ناتوان هوشی: «بچه خوبی هست، نظافت داره، تمیزکاره، با روحیه هست و تو خونه مایه شادی و نشاط ما می‌شه» (مشارکت‌کننده شماره ۲).

«وقتی شوهرم رو اذیت می‌کنه یا خانواده رو آزار می‌ده، سرش داد می‌زنم، بهش فحش می‌دم، ولی بعدش خیلی ناراحت می‌شم» (مشارکت‌کننده شماره ۸).
 احساس درماندگی و ناتوانی در آموزش و برخورد با همشیر ناتوان هوشی: در ادامه به چند مورد از سخنان مشارکت‌کنندگان اشاره شده است.
 «هیچ فایده‌ای نداره، اون دیگه هیچی یاد نمی‌گیره. ما هم اینجا پاسوز اون شدیم» (مشارکت‌کننده شماره ۵).
 «من دیگه خسته شدم، دیگه طاقت ندارم. هیچ راهی به ذهنم نمی‌رسه» (مشارکت‌کننده شماره ۳).
 «می‌دونم چه جوری باید بهش کمک کنم، اصلاً نمی‌شه کمکش کرد... به هیچ صراطی مستقیم نیست» (مشارکت‌کننده شماره ۸).
 احساسات منفی نسبت به وجود همشیر ناتوان هوشی در خانواده: صحبت‌های مشارکت‌کنندگان درباره این مضمون فرعی در ادامه آمده است.
 «من می‌گم چرا داداش من فقط اینطوره؟ چرا دیگران نه؟ چرا فقط من؟ این همه آدم تو دنیا هست، چرا من باید این بلا سرم بیاد؟» (مشارکت‌کننده شماره ۱).
 «دوست داشتم نباشه یا اگه هست خیلی دور باشه. شاید خونه آروم‌تر بشه... کاش نبود» (مشارکت‌کننده شماره ۹).
 «وقتی نمی‌تونه گلیم خودش رو از آب بکشه. وقتی نمی‌تونه واسه خودش یه تخم‌مرغ درست کنه و بخوره، بودنش چه سودی داره؟» (مشارکت‌کننده شماره ۷).
 «دوست داشتم داداشم پشتم باشه، بهم کمک کنه، مایه افتخارم باشه، ولی حالا از حضورش شرمنده می‌شم، اعتماد به نفس خانوادگی ما رو آورده پایین... تو کار تو اجتماع تو ازدواج ما رو ضعیف کرده» (مشارکت‌کننده شماره ۵).

تبعیض بین همشیره‌ها

یکی از مضامین اصلی که همشیره‌ها بیان نمودند، وجود تبعیض و تفاوت بین فرزندان بود.
 «هر وقت با هم دعوا می‌کنیم، مادرم طرف اون رو می‌گیره و می‌گه تو کوتاه بیا بچه مریضه» (مشارکت‌کننده شماره ۳).

«وقتی می‌رم واسه مسابقات، داشتم باهام میاد تشویقم می‌کنه. وقتی برنده می‌شم، خیلی خوشحالی می‌کنه. واسه شادی اونم که شده بیشتر تلاش می‌کنم. باورتون نمی‌شه وقتی برنده می‌شم، اون بیشتر از من خوشحاله... دوش دارم» (مشارکت‌کننده شماره ۵).

«خیلی مهربون و خوبه، خیلی می‌تونم روش حساب کنم. سادگی و صداقتش رو دوست دارم» (مشارکت‌کننده شماره ۹).
«اگه یه روز نباشه، خونه خالی و سوت کوره. وقتی باشه می‌گه و می‌خنده... سرگرمیم» (مشارکت‌کننده شماره ۴).

«یقیناً مهربون و دوست داشتنی هست که وقتی می‌رم مأموریت دلم واسش یه ذره می‌شه» (مشارکت‌کننده شماره ۴).

بحث

هدف از انجام پژوهش حاضر، دستیابی به تجارب زیسته همشیره‌های افراد مبتلا به ناتوانی هوشی در زندگی با آن‌ها بود. پس از انجام مصاحبه‌ها و کدبندی مضامین، ۶ مضمون اصلی و ۹ مضمون فرعی در زمینه تجارب همشیره‌های افراد ناتوان هوشی به دست آمد.

یکی از مضامینی که از درون مصاحبه‌های عمیق با همشیره‌های ناتوان هوشی استخراج گردید، نگرانی از آینده خود و همشیر ناتوان بود. نگرانی از این که در آینده و پس از فوت والدین، چه کسی مسؤولیت همشیر ناتوان هوشی را بر عهده می‌گیرد، بیشترین فراوانی را داشت. تصور بسیاری از همشیره‌ها نسبت به فرد ناتوان هوشی بعد از مرگ والدین، یک فاجعه بود. آن‌ها فکر می‌کردند که بعد از فوت والدین، بار سنگین و طاقت‌فرسایی بر دوش خانواده آن‌ها خواهد افتاد که ممکن است شیرازه خانواده را به هم بریزد. این یافته‌ها با نتایج مطالعه Cuskelly و Gunn مبنی بر این که فشار مضاعف ناشی از نگرانی‌های آینده (به ویژه نگرانی از این که بعد از والدین چه کسی از خواهر و برادرشان باید مراقبت کند)، همشیره‌های افراد ناتوان را رنج می‌دهد (۱۰)، همسو بود. همچنین، با نتایج تحقیق Connors و Stalker مبنی بر این که همشیره‌های افراد ناتوان هوشی سطح نگرانی بالاتری دارند (۲۶)، مشابهت داشت.

با وجود نگرانی از آینده به دلیل فوت والدین و بی‌سرپرست شدن همشیر ناتوان، برخی از همشیره‌ها به خصوص خواهران، نگران آینده شخصی و ازدواجشان هم بودند. آن‌ها نسبت به معرفی، نگرش‌ها و چگونگی برخورد و پذیرش همشیر ناتوانشان توسط همسر آینده دغدغه‌های بسیاری داشتند و این مسأله منجر به بروز اضطراب، نگرانی و کاهش اعتماد به نفس‌شان شده بود. Nancy و Timothy بیان کردند که همشیره‌های افراد مبتلا به ناتوانی هوشی، از اعتماد به نفس و خودباوری پایینی برخوردار هستند و در معرض مشکلات سلامت روان قرار دارند (۲۷). از سوی دیگر، برخی از همشیره‌ها نگران آینده و چگونگی حضور همشیرشان در اجتماع بودند و مدام در مورد این که شاید او در آینده نتواند وارد اجتماع شود و در صورت حضور در اجتماع مورد اذیت و آزار و سوء استفاده قرار بگیرد، نگرانی داشتند. Floyd و همکاران نیز در پژوهش خود، به این نگرانی همشیره‌ها اشاره کردند و اعلام نمودند که بسیاری از همشیره‌های افراد ناتوان هوشی حتی برای بیرون رفتن از منزل هم نگران تعاملات اجتماعی همشیر ناتوانشان هستند و مجبور هستند به او کمک کنند (۲۸).

به نظر می‌رسد سرمایه‌گذاری و آموزش افراد جامعه نسبت به شناخت افراد ناتوان هوشی، علت‌ها و بحث مشاوره ژنتیک و روشن‌سازی ذهنیت افراد در مورد احتمال ابتلا فرزندان به ناتوانی هوشی در زمانی که همسرشان همشیر مبتلا به ناتوان هوشی دارد، می‌تواند بسیار کمک کننده باشد. آموزش کلی جامعه می‌تواند بسیاری از دغدغه‌های خانواده‌ها در مورد ازدواج و آینده فرزندان را کاهش دهد. جلسات آموزشی ویژه همسران همشیره‌های عادی افراد ناتوان هوشی و ترسیم آینده واقعی این افراد به دور از افراط و تفریط، می‌تواند بسیار سودمند باشد. به نظر می‌رسد ساختارهای آموزشی و حمایتی باید به سمت توانمندسازی افراد ناتوان هوشی برای حضور در زندگی واقعی برود و آموزش مهارت‌های زندگی در مدارس استثنایی افزایش یابد. شاید بزرگ‌ترین دغدغه خانواده‌های این افراد، حضور در جامعه و زندگی مستقل‌تر باشد و هر سازمان یا مؤسسه‌ای که بیشتر به این سمت برود، مفیدتر خواهد بود.

مضمون دیگری که از مصاحبه با شرکت‌کنندگان استخراج گردید، نابسامانی خانوادگی و به هم‌ریختگی خانواده بود که زندگی واقعی بسیاری از همشیره‌ها را مختل کرده بود. این به هم‌ریختگی می‌تواند ناشی از حضور فیزیکی فرد ناتوان هوشی در محیط خانواده و مشکلات احتمالی ناشی از بدرفتاری‌ها و مشکلات رفتاری هیجانی همشیره ناتوان هوشی باشد. برخی از رفتارهای پرخاشگرانه می‌تواند نظم فکری و ساختاری خانواده را تحت تأثیر قرار دهد و همشیره‌ها را در ادامه دادن به برنامه‌های زندگی روزمره دچار اختلال کند. همچنین، حضور همشیره با ناتوانی هوشی، تأثیرات شدیدی بر ارتباطات زناشویی و خانوادگی والدین می‌گذارد که این تأثیرات فضای زندگی خانوادگی همشیره‌های سالم را مختل می‌کند و بسیاری از استرس‌ها و فشارهای روانی والدین به همشیره‌های سالم نیز انتقال داده می‌شود. مطالعه Cuskelly و Gunn که معضلات مربوط به کنار آمدن با مشکلات رفتاری همشیره معلول را مورد بحث قرار داد، به این نتیجه دست یافت که برخی از رفتارها و حرکات افراد دارای ناتوانی هوشی، تمامی جنبه‌های زندگی همشیره سالم را تحت تأثیر قرار می‌دهد (۱۰). در این زمینه، آموزش شیوه‌های فرزندپروری به والدین کودکان و همچنین، آموزش مهارت‌های زندگی با فرد ناتوان هوشی می‌تواند بسیار راهگشا باشد. یکی از زمینه‌های آموزشی که در این مورد بسیار مورد بی‌توجهی قرار گرفته است، آموزش مهارت‌های کنترل رفتار به همشیره‌های عادی است که می‌تواند بسیار کمک‌کننده باشد.

مضمون دیگری که از میان مصاحبه‌های عمیق با همشیره‌ها به دست آمد، احساسات منفی تجربه شده توسط همشیره‌های عادی افراد دارای ناتوانی هوشی بود. این احساسات منفی بسیار گسترده و در برخی مواقع بسیار شدید شامل خشم، عصبانیت، ناامیدی، گناه و تقصیر بود که در ارتباط با همشیره ناتوان هوشی در همشیره‌های عادی به وجود می‌آمد؛ به طوری که در برخورد با همشیره ناتوان، به دلیل خشم و عصبانیت دست به اقدامات و اعمال خاصی می‌زدند (مانند پرخاشگری، تحقیر کلامی و نفرین) و پس از آن اعمال، احساس ناامیدی، گناه و

تقصیر وجود آن‌ها را فرامی‌گرفت و دچار مشکلات رفتاری، هیجانی و احساسی می‌شدند. در این راستا، بسیاری از پژوهشگران از جمله Gibbins و همکاران (۲۹)، Burton و Parks (۳۰)، Cox و همکاران (۳۱) و Rossiter و Sharpe (۳۲)، میزان زیادی از مشکلات رفتاری، هیجانی و احساسی را در بین همشیره‌های افراد معلول گزارش کردند. به نظر می‌رسد همشیره‌های عادی به دلیل عدم آگاهی از شیوه‌های آموزشی و چگونگی برخورد و ارتباط با افراد ناتوان هوشی، دچار مشکلات زیادی می‌شوند و شکست را تجربه می‌کنند و با تکرار این زنجیره شکست‌ها، احساس ناامیدی و درماندگی وسیعی تمام وجود آنان را در برمی‌گیرد. این‌جاست که نیاز به آموزش گسترده و وسیع همشیره‌های عادی افراد دارای ناتوانی اهمیت و ضرورت خود را در جهت بهبود سلامت روان همشیره‌ها نشان می‌دهد. یکی از مهم‌ترین نیازهای همشیره‌های افراد ناتوان، آموزش در زمینه کنترل و شناخت احساسات و هیجانات ناشی از حضور همشیره ناتوان هوشی می‌باشد. همچنین، آموزش در زمینه شناخت فرد ناتوان هوشی و چگونگی کنترل رفتار و آموزش او اهمیت فراوانی دارد.

یکی از مضامینی که همشیره‌های عادی به آن اشاره کردند، احساس تبعیض والدین بین آن‌ها و فرد ناتوان هوشی بود. والدین به دلیل احساس ترحم یا با این توجیه که فرد ناتوان هوشی بیمار است و خیلی چیزها را نمی‌فهمد، در درگیری‌ها و کشمکش‌های بین همشیره‌ها، از همشیره ناتوان هوشی طرفداری می‌کنند و حس حسادت همشیره سالم را برمی‌انگیزند. همشیره‌های سالم از این که والدین وقت بیشتری را صرف همشیره ناتوان می‌کنند، احساس پریشانی و ناراحتی دارند. این تبعیض نه تنها باعث خشم و ناراحتی همشیره سالم می‌شود، بلکه در بلند مدت به ضرر همشیره ناتوان هوشی نیز خواهد بود؛ چرا که او را دچار رکود می‌کند و با استفاده از این امتیاز ناتوانی، بسیاری از زمینه‌های پیشرفت او مسدود می‌شود. بنابراین، آموزش والدین در زمینه برخورد مساوی با کودکان، باعث جلوگیری از بروز این مشکلات در بین همشیره‌ها خواهد شد. Russell و همکاران نیز به این نکته اشاره کردند که والدین بیشتر روی نیازهای خاص

همشیر ناتوان تمرکز می‌کنند و همشیر عادی احساس می‌کند مورد بی‌توجهی قرار گرفته است و چنین احساساتی تمایل برای تلاش و کوشش را کاهش می‌دهد و باعث عدم آگاهی و درک از ناتوانی خواهد شد (۷). این گونه احساسات بی‌توجهی و دیده نشدن توسط والدین در بسیار از همشیره‌ها تجربه شده بود. از سوی دیگر، این احساس تبعیض و تفاوت گذاشتن در بلند مدت می‌تواند منجر به عدم همکاری همشیر عادی با برادر یا خواهر ناتوان هوشی شود. بنابراین، مشاوره و آموزش به والدین بسیاری از این مشکلات را در آینده کاهش می‌دهد.

یکی دیگر از مضامین اشاره شده توسط بسیاری از همشیره‌ها در تحقیق حاضر، داغ اجتماعی بود. فرایندی اجتماعی- روانی که با برچسب زدن آغاز و به طرد و انزوای اجتماعی منتهی می‌شود (۳۳). بسیاری از همشیره‌ها برای فرار از این داغ اجتماعی که در خانواده آن‌ها فرد ناتوان هوشی زندگی می‌کند، بسیاری از ارتباطات و تفریحات خود را کنار گذاشته و به گوشه‌نشینی و انزوا عادت کرده بودند. آن‌ها از داشتن همشیر ناتوان هوشی احساس شرم و خجالت داشتند. از این که همشیره‌شان در کوچه و خیابان با انجام رفتارهای نادرست مایه تمسخر و تفریح دیگران باشد، واهمه داشتند و ترجیح می‌دادند که در خانه بمانند. بسیاری از این همشیره‌ها عنوان نمودند که حتی صمیمی‌ترین دوستان آن‌ها نیز از وجود همشیر ناتوان هوشی مطلع نیستند. بسیاری از همشیره‌ها از این می‌ترسند که اگر دیگران متوجه حضور فرد ناتوان در خانواده بشوند، یک فاجعه رخ خواهد داد. Bagenholm و Gillberg نیز در مطالعه خود، به مسأله انزوای اجتماعی و تنهایی همشیران عادی افراد دارای ناتوانی هوشی اشاره کرده‌اند (۱۲) که با یافته‌های پژوهش حاضر همسو بود. مسأله داغ اجتماعی به نوعی هم به نگرش‌ها و برداشت‌های شخصی همشیره‌های سالم و هم به چگونگی برخورد مردم با این مسأله بستگی دارد. برای کاهش این احساسات و باورها، متخصصان باید هم به جامعه آگاهی و آموزش بدهند و هم به همشیره‌های سالم افراد با ناتوانی هوشی در مورد برداشت‌ها و نوع نگرش‌ها آموزش لازم ارایه شود تا دچار سوء برداشت از رفتارهای دیگران نشوند.

یکی دیگر از مضامین اصلی که چند مورد از همشیره‌ها به آن اشاره کردند، احساسات مثبت و امیدوار کننده بود. آن‌ها روحیه بالا، تشویق کننده و دوست داشتنی همشیر ناتوان هوشی را می‌ستودند و او را موهبت الهی و مایه شادی و تلاش در خانواده می‌دانستند. برخی از آن‌ها اشاره کردند که حضور همشیر ناتوان هوشی در زندگی‌شان باعث شده است که اعضای خانواده بیشتر به هم نزدیک شوند و به هم کمک کنند. برخی عنوان نمودند که حضور همشیر ناتوان هوشی منجر به رشد معنوی و اخلاقی آن‌ها شده است. همچنین، باعث شده است که تفاوت‌ها را بپذیرند و صبر و تحملشان در زندگی بیشتر شود. در این راستا، برخی از مطالعات نیز به این موضوع که حضور همشیر ناتوان می‌تواند تأثیرات مثبتی روی همشیره‌های عادی داشته باشد، اشاره کرده‌اند. به عنوان مثال، Yeh-Chen یادگیری استراتژی‌های کنار آمدن (۱۵)، Cuskelly و Gunn (۱۰) و Dew و همکاران انطباق اجتماعی (۱۶) و Valtolina نوع دوستی، تاب‌آوری و پذیرش گوناگونی (۱۷) را گزارش نمودند. اشاره به این تجربه‌های مثبت و برجسته کردن آن‌ها در خانواده‌های افراد ناتوان هوشی و کمک به همشیره‌های دیگر در زمینه تغییر نگرش و دید خود نسبت به همشیر ناتوان هوشی، می‌تواند بسیار کمک کننده باشد. بسیاری از خانواده‌ها و همشیره‌های افراد ناتوان هوشی آنچنان درگیر مشکلات، استرس‌ها و آینده مبهم عضو ناتوان خانواده هستند که ویژگی‌های مثبت و امیدوار کننده را نمی‌بینند. توجه به این گونه مباحث در شرایط زندگی روزمره و معرفی افرادی که حتی به این شرایط هم دید مثبت و رضایت‌بخشی دارند، می‌تواند به افزایش پذیرش و امیدواری همشیره‌های عادی کمک نماید و باعث تغییر نگرش و شادی در خانواده‌های افراد ناتوان هوشی شود. چه بسا افراد و خانواده‌هایی که نمی‌توانند بسیاری از ویژگی‌های مثبت شخصیتی کسب شده به دلیل حضور همشیر ناتوان را درک کنند و خود را در حصار غم و اندوه و حسرت حبس کرده‌اند. شناخت و آگاهی از این تجارب مثبت، می‌تواند برای متخصصان در زمینه مشاوره و راهنمایی خانواده‌ها و هم برای خانواده‌های این افراد ثمربخش باشد.

نتیجه‌گیری

بر اساس نتایج به دست آمده از تحقیق حاضر، آنچه در زمینه تجربه زندگی همشیره‌ها با فرد ناتوان هوشی درک می‌شود، به این موضوع اشاره دارد که همشیره‌های سالم فشارها، نگرانی‌ها و برخی دل‌خوشی‌ها را در زمینه‌های مختلف روانی-اجتماعی و خانوادگی در ارتباط و زندگی با همشیر ناتوان هوشی تجربه می‌کنند. بسیاری از این نگرانی‌ها و ناامیدی‌ها به عدم آگاهی و شناخت کامل از چگونگی ارتباط و آموزش به فرد ناتوان هوشی، ویژگی‌های شخصیتی و نگرشی همشیر عادی، فشارها و رفتارهای ناسازگارانه همشیر ناتوان هوشی و همچنین، عدم وجود پشتوانه‌های اجتماعی و خدمات آموزشی دولتی برمی‌گردد. در این میان، نباید از فرهنگ عمومی و جامعه‌ای که این افراد در آن زندگی می‌کنند نیز به سادگی عبور کرد. تصورات، نگرش‌ها و بازخوردهایی که افراد جامعه، فامیل و حتی سیستم آموزش و پرورش استثنایی به همشیره‌های این افراد تحمیل می‌کند، می‌تواند در تجربه زندگی با فرد ناتوان تأثیر بسیاری داشته باشد. در نتیجه، شناخت وضعیت روانی همشیره‌ها، توجه به نیازها و مشکلات آن‌ها، همکاری و همیاری بیشتر متخصصان و والدین و تلاش در جهت درک دنیای همشیره‌های افراد مبتلا به ناتوانی هوشی و فراهم نمودن منابع حمایتی و آموزشی برای این افراد در جهت تأمین سلامت روان آن‌ها بسیار ضروری به نظر می‌رسد. بنابراین، کاوش بیشتر مشکلات، نیازها و همچنین، توانمندی‌های همشیره‌های عادی در حل مشکلات و مسایل خانواده‌های افراد ناتوان هوشی، نتایج حایز اهمیتی را در جهت رویارویی علمی‌تر با این موضوع فراهم می‌نماید. از جمله محدودیت‌های مطالعه حاضر می‌توان به نبود

پیشینه پژوهشی کیفی داخلی در زمینه تجارب همشیره‌های افراد ناتوان هوشی اشاره کرد که می‌توانست در مقایسه و بررسی میزان همسویی نتایج با سایر پژوهش‌های مرتبط، مفید باشد. تحقیقات کمی داخلی نیز در این زمینه بسیار محدود و اندک بود و کار را برای مقایسه و بررسی دشوار می‌کرد. همچنین، میزان همکاری همشیره‌ها در پژوهش کم بود و با وجود تلاش‌های پژوهشگران، بسیاری از همشیره‌های در دسترس تمایلی به همکاری و حضور در مصاحبه‌ها نداشتند و والدین را برای حضور در مدرسه پیشنهاد می‌دادند. این عوامل بخشی از محدودیت‌ها بود که مانع از جمع‌آوری داده‌های جامع‌تر شد.

در پایان پیشنهاد می‌شود پژوهشگران حوزه کودکان استثنایی، به تحقیقات کیفی توجه ویژه‌ای نمایند تا بتوان با استفاده از نتایج آن‌ها، دنیا و تجربه واقعی زندگی با فرد استثنایی را بررسی کرد. پیشنهاد می‌شود که در پژوهش‌های دیگر، تجربه زیسته پدران افراد ناتوان مورد بررسی قرار گیرد یا تفاوت‌ها در تجربه زیستن با دختر ناتوان هوشی با پسر ناتوان هوشی بررسی شود. همچنین، می‌توان با استفاده از سایر روش‌های پژوهش کیفی مانند نظریه زمینه‌ای و مطالعه موردی، به کشف و کاوش در زمینه همشیره‌های افراد ناتوان هوشی پرداخت.

تشکر و قدردانی

بدین‌وسیله از سرکار خانم فاطمی، کارشناس محترم مشاوره آموزش و پرورش استثنایی استان یزد و جناب آقای علی قاسمیان، مدیریت محترم آموزشگاه ناتوان هوشی تلاش که با وجود مشغله‌های فراوان در انجام این پژوهش همکاری نمودند، تشکر و قدردانی به عمل می‌آید.

References

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). Washington, DC: American Psychiatric Pub; 2013.
2. Kreider RM, Ellis R. Living arrangements of children: 2009. Current Population Reports, P70-126. Washington, DC: US Census Bureau; 2011.
3. Buist KL, Dekovic M, Prinzie P. Sibling relationship quality and psychopathology of children and adolescents: A meta-analysis. Clin Psychol Rev 2013; 33(1): 97-106.
4. Feinberg ME, Solmeyer AR, McHale SM. The third rail of family systems: Sibling relationships, mental and behavioral health, and preventive intervention in childhood and adolescence. Clin Child Fam Psychol Rev 2012; 15(1): 43-57.

5. Lobato DJ. Brothers, sisters, and special needs: Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities. Baltimore, MD: P.H. Brookes Publishing Company; 1990.
6. Strohm K. Guest Editorial: Too important to ignore: Siblings of children with special needs. *Aust E J Adv Mental Health* 2008; 7(2): 78-83.
7. Russell CL, Russell CM, Russell ME. We're here too! Supporting "sibs" of children with special needs. *Exceptional Parent* 2003; 33(9): 36-9.
8. Afrouz GH. Interviews and consultation with parents of exceptional children. Tehran, Iran: Parents and teachers community; 2010.
9. Sharpe D, Rossiter L. Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 2002; 27(8): 699-710.
10. Cuskelly M, Gunn P. Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. *J Intellect Disabil Res* 2006; 50(Pt 12): 917-25.
11. Baumann SL, Dyches TT, Braddick M. Being a sibling. *Nurs Sci Q* 2005; 18(1): 51-8.
12. Bagenholm A, Gillberg C. Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *J Ment Defic Res* 1991; 35 (Pt 4): 291-307.
13. Mandleco B, Olsen SF, Dyches T, Marshall E. The Relationship between Family and Sibling Functioning in Families Raising a Child with a Disability. *J Fam Nurs* 2003; 9(4): 365-96.
14. Mulroy S, Robertson L, Aiberti K, Leonard H, Bower C. The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *J Intellect Disabil Res* 2008; 52(Pt 3): 216-29.
15. Yeh-chen K. Siblings of a child with an intellectual disability: Identifying those at risk [MSc Thesis]. Ottawa, ON: Library and Archives Canada; 2000.
16. Dew A, Balandin S, Llewellyn G. The psychosocial impact on siblings of people with lifelong physical disability: A review of the literature. *J Dev Phys Disabil* 2008; 20(5): 485-507.
17. Valtolina GG. L'altro fratello. Relazione fraterna e disabilità. Milan, Italy: FrancoAngeli; 2005.
18. Powell TH, Gallagher PA. Brothers & sisters-a special part of exceptional families. Baltimore, MD: Brookes Pub. Co; 1985.
19. Seligman M, Darling RB. Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability. New York, NY: Guilford Press; 2009.
20. Arman S, Firooz Koohi M. Efficacy of psychological intervention on problems of siblings of mental retarded children. *Zahedan J Res Med Sci* 2005; 6(4): 267-74. [In Persian].
21. Shojai S, Behpajoo A, Shokoohi-Yekta M, Ghobari B. Prediction of general mental health based on resilience in adolescent siblings of students with intellectual disabilities in Shiraz in the academic year 2011-2012. *Psychology of Exceptional Individuals* 2012; 2(6): 21-46. [In Persian].
22. Shojaei S, Behpajoo A. Resiliency in the siblings of children and adolescents with special needs. *Journal of Child Health Mental* 2015; 1(1): 37-47. [In Persian].
23. Danaee Fard H, Khaef Elahi A, Khodashenas L. Understanding the essence of retirement experience of employees in the public sector: A phenomenological research. *Strategic Management Thought* 2013; 6(2): 153-76. [In Persian].
24. Emami Sigaroudi A, Dehghan Nayeri N, Rahnavard Z, Noori Saeed A. Qualitative research methodology: Phenomenology. *Holist Nurs Midwifery* 2012; 22(68): 56-63. [In Persian].
25. Britten N. Qualitative interviews in medical research. *BMJ* 1995; 311(6999): 251-3.
26. Connors C, Stalker K. The views and experiences of disabled children and their siblings: A positive outlook. London, UK: Jessica Kingsley Publishers; 2003.
27. Nancy D, Timothy L. Siblings with disabilities, positive or negative relationships. *Academic Exchange* 2003; 1-5.
28. Floyd FJ, Purcell SE, Richardson SS, Kupersmidt JB. Sibling relationship quality and social functioning of children and adolescents with intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil* 2009; 114(2): 110-27.
29. Gibbings J, Blakemore T, Strazdins L. Measuring family socioeconomic position. *Australian Social Policy* 2009; (8): 121-68.
30. Burton SL, Parks L. Self-esteem, locus of control, and career aspirations of college-age siblings of individuals with disabilities. *Soc Work Res* 1994; 18(3): 178-85.
31. Cox AH, Marshall ES, Mandleco B, Olsen SF. Coping responses to daily life stressors of children who have a sibling with a disability. *J Fam Nurs* 2003; 9(4): 397-413.
32. Rossiter L, Sharpe D. The Siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *J Child Fam Stud* 2001; 10(1): 65-84.
33. Rezaei Dehnavi S, Nouri A, Jafari M, Faramarzi S. Investigating stigma phenomenon among mothers with Down syndrome children in Isfahan: A psycho-social approach. *Journal of Family Research* 2009; 5(3): 401-16. [In Persian].

Explain Siblings' Lived Experiences in Living with Individuals with Intellectual Disability: A Phenomenological Approach

Ahmad Sharifi-Ardani¹, Amir Ghamarani², Mohammad Madhi¹,
Mohammad Hosseinalizadeh¹, Hojat Pirzadi³

Original Article

Abstract

Introduction: Living with individuals suffering from intellectual disability in families engenders particular concerns, worries, and challenges for siblings. The aim of the present study was to access siblings' lived experiences in living with individuals with intellectual disability.

Method: This study was conducted employing a qualitative method, using the lived experienced technique, and via in-depth interviewing on 9 siblings with intellectual disability selected via purposive sampling method. Interviews were recorded, transcribed, and analyzed using Colaizzi's nine-step analysis method.

Results: Findings obtained from siblings' experiences of living with individuals suffering from intellectual disability were summarized into 6 themes of "fear of the future", "family turmoil", "negative emotions", "positive emotions", "discrimination between siblings" and "social stigma", and 9 sub-themes which were coded in the form of subgroups of 6 main themes.

Conclusion: These findings can provide information for identifying problems, significance, and adoption of supportive and medical strategies for siblings of individuals with intellectual disability to improve their psychological health.

Keywords: Intellectual disability, Life experiences, Siblings, Qualitative research

Citation: Sharifi-Ardani A, Ghamarani A, Madhi M, Hosseinalizadeh M, Pirzadi H. **Explain Siblings' Lived Experiences in Living with Individuals with Intellectual Disability: A Phenomenological Approach.** J Qual Res Health Sci 2017; 6(4): 437-48.

Received date: 20.06.2016

Accept date: 21.09.2016

1- PhD Student, Department of Psychology and Education of Children with Special Needs, School of Psychology and Educational Sciences, University of Isfahan, Isfahan, Iran

2- Assistant Professor, Department of Psychology and Education of Children with Special Needs, School of Psychology and Educational Sciences, University of Isfahan, Isfahan, Iran

3- PhD Student, Department of Psychology and Education of Children with Special Needs, School of Psychology and Educational Sciences, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran

Corresponding Author: Ahmad Sharifi-Ardani, Email: asharifi98@gmail.com