

Research Paper

Exploring the Challenges of Families With Mentally Retarded Children in Care Centers Under the Supervision of the Welfare Organization of Tehran in the COVID-19 Pandemic Conditions: A Qualitative Study

Maryam Bonyani¹ , *Leila Ostadhashemi¹ , Maliheh Arashi¹ , Fardin Alipour Gravandi¹

1. Department of Social Work, Faculty of Social Health, University of Social Welfare and Rehabilitation sciences, Tehran, Iran.



Citation Bonyani M, Ostadhashemi L, Arashi M, Alipour Gravandi F. [Exploring the Challenges of Families With Mentally Retarded Children in Care Centers Under the Supervision of the Welfare Organization of Tehran in the COVID-19 Pandemic Conditions: A Qualitative Study (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2023; 23(4):560-583. <https://doi.org/10.32598/RJ.23.4.3496.1>

doi <https://doi.org/10.32598/RJ.23.4.3496.1>



ABSTRACT

Objective Families with mentally-retarded children need more support than other families in overcoming crises and achieving social adjustment. So, it seems necessary to pay special attention to these families during the COVID-19 pandemic and identify their experiences and challenges to provide more support for this vulnerable group. Therefore, the present study was carried out in care centers under the supervision of the Tehran state welfare organization of Iran (SWO) during the COVID-19 pandemic to identify the challenges of families with mentally retarded children.

Materials & Methods The present study was conducted with a qualitative approach and contractual content analysis method of Granheim and Lundman (2004). The participants were 18 families with mentally-retarded children living in care centers under the supervision of the Tehran State welfare organization of Iran (SWO), who were selected by purposive sampling. Sampling was continued until data saturation. Data were collected and analyzed using in-person or online (telephone) in-depth semi-structured interviews from July 11 to September 22, 2021. To evaluate the data strength, four criteria of credibility, transferability, dependability, and confirmability of Guba and Lincoln were used.

Results Based on data analysis, 6 main categories and 23 subcategories were obtained. The main categories and subcategories included 1) constant worry about their children getting COVID-19 (inability of the child to protect against coronavirus, not observing protocols by the staff, underlying diseases and deficiency in immune system, few preventive measure for under 18 years people, conflicting information about children and adolescents' infection), 2) disconnection and intensification of stress (agitation and irritability of the disabled, worry about the future, parent's mental confusion, fear of losing child), 3) conflict with family tensions and contradiction (intensification of family guilt, overlooking other children, couple's self-blaming, tension in family interactions, intensification of family melancholia), 4) non-supportive community (further social stigma, social exclusion, lack of supporting vulnerable groups, the limitations of social distancing), 5) family economic crisis (costs of keeping child in the center, losing job and lower income of the family head, poverty and intensification of unstable economic conditions), and 6) care and educational concerns (decreasing the quality of care for the disabled, suspension of rehabilitation and educational activities, restrictions on leisure activities and communication for the disabled).

Conclusion The results showed that the families of mentally-retarded children had encountered many challenges and concerns during the COVID-19 epidemic, some of which were related to the intensification of psychological pressures and some due to insufficient support from governmental and non-governmental institutions for these families. The study findings can be used to provide services and design support programs and policies for children with mental disabilities and their families. In this regard, it is recommended to pay special living allowances, strengthen the communication system between parents and children living in care centers, prepare a care and health packages for parents, design and implement psychological interventions to reduce parents' anxiety and stress, and provide free counseling.

Keywords COVID-19, Children with mental retardation, Family, Challenges, Qualitative study

Received: 20 Feb 2022

Accepted: 29 Jun 2022

Available Online: 01 Jan 2023

* Corresponding Author:

Leila Ostadhashemi, PhD

Address: Department of Social Work, Faculty of Social Health, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

Tel: +98 (912) 5718680

E-Mail: lostadhashemi2@gmail.com

English Version

T Introduction

he spread of the COVID-19 disease has caused concern in all countries and incurred huge human and financial losses [1, 2]. By April 21, 2022, the total number of people infected with COVID-19 in the world reached more than 507 million, and the death toll was more than 6 million. By the above date, the number of infected people exceeded 7 million, and the death toll exceeded 140 thousand people in Iran [3].

For various reasons, including the high risk of infection, COVID-19 has a greater impact on vulnerable groups, including mentally-retarded children [7-10], who are more likely to experience social harm, health problems, and psychiatric disorders [11]. As of March 24, 2020, about 1100 people with mental and physical disabilities had been infected with COVID-19 in nursing homes in New York, of whom 105 people died [13]. In Iran, as of July 21, 2019, 131 people with disabilities died due to COVID-19 [14].

The results of studies show that families with mentally-retarded children experience many problems [15-19]. Issues such as heavy economic expenses, children's mental and behavioral disorders, inability to do personal things, communication problems, history of harming themselves and others, the conflict between mother and other family members to take care of a disabled person at home, job loss, or taking leave to take care of the child are among these challenges [20]. These challenges usually make families face situations that lead to children being sent to care centers, which also brings other problems for the disabled person and his family [22]. Due to the inability to observe personal hygiene, the weakness of the body's defense mechanisms, and a long stay in daycare institutions, these people are more at risk of contracting diseases and infections [18]. Restrictions on education and health facilities increase their vulnerability to crises [23]. During the COVID-19 crisis, because of the social limits caused by the coronavirus, including the quarantine of care centers, social distancing, and the prohibition of public gatherings, it is difficult to provide services to these clients and their families. So, children with mental disabilities and their caregivers and parents experience more challenges during this period [24, 25].

Asbury et al. reported that COVID-19 could affect families of children with special needs and cause parents and children to worry, and change their moods and behavior

[26]. Jalali et al. pointed out that the challenges of people with mental disabilities and their families and the worry of contracting COVID-19 are more than healthy people because mentally disabled children cannot protect themselves [28].

According to what was said, the COVID-19 crisis, its limitations, and challenges have aggravated the problems of families with mentally-retarded children and increased the need for these families to receive educational, psychological, social, and financial services [26, 30, 31]. Therefore, it is necessary to address the challenges and experiences of this group during the COVID-19 pandemic.

Materials and Methods

Study participants

The study participants comprised families with intellectually disabled children under the supervision of the **Tehran state welfare organization of Iran (SWO)** who were living in daycare centers (**Asman Children, Vahdat, Imam Ali, and Tehran**). To access the samples, a purposive sampling method was used with maximum diversity in terms of gender, proportion, and other demographic characteristics and rich experience related to the studied phenomenon. The inclusion criteria were being the family (father, mother, sister, and brother of the mentally-retarded child), having a mentally-retarded child over 14 years old with mild to severe disabilities under the supervision of the **SWO**, passing at least 2 years since being kept in the care center, being interested in participating in the study, and signing the informed consent form. The participant can understand and express his experiences. Also, the participant was excluded from the study if he or she did not want to continue cooperation and missed any inclusion criteria (such as discharge from the care centers).

Data collection

A semi-structured interview method was used to collect data, and due to the spread of COVID-19, data were collected both face-to-face or over the phone between July and October 2021. The interviews started with general questions tailored to the groups and guided by exploratory questions based on the conditions of the participants. Interviews were conducted by the first author and recorded with the participant's consent. The duration of the interviews was between 30 and 45 minutes. The participants were assured that the information would be kept confidential by obtaining written consent in face-to-face interviews and oral consent in telephone interviews. This study was approved by the Ethics Committee of the

University of Welfare and Rehabilitation Sciences (Code: IR.USWR.REC.1400.115).

Graneheim and Lindeman's approach was used for data analysis. First, the text of the interviews was read several times, and semantic units were identified, coded, and summarized. Then, based on the similarities and differences, the codes with the similar topic were placed in a class. The subclasses and classes were categorized, and central codes were formed. In the next step, the summary classes and the central concept of each class were determined, and the main and abstract concepts were extracted.

The data's accuracy and robustness were also based on the four criteria of credibility, transferability, dependability, and confirmability of Graneheim and Lincoln [34]. To check the credibility, and long-term conflicts with the data, collecting data from different sources and reviewing the study results were done with the participants. For transferability, the participants were selected with maximum diversity in terms of gender, relationship with a disabled child, job, and family dimension. To ensure dependability, samples of the conducted interviews and coding were provided to the research team to analyze and review. To comply with the confirmability, the research path was recorded so that other researchers could follow this work if they wished to continue the research in this field.

Results

Among the 18 participants, 4 were men, and 14 were women. According to the data, 50% of the participants were homemakers, and the other 50% were employed. Among the participants, 16.6% reported their economic status as good, 55.5% as average, and 27.7% as poor. According to the report of the participants in this research, the severity of intellectual disability of 55.5% of disabled people was moderate, 22.2% was mild, and 22.2% was severe. The average duration of keeping people with intellectual disabilities in these centers was 8.5 years. After the analysis of the interviews, 406 primary codes were obtained, categorized into 6 main categories and 24 subcategories, presented separately for each one below.

Constant worry about their child being infected with coronavirus

The first class resulting from the analysis of the interviews was the constant worry of the child being infected with the coronavirus, which indicates that the child is at risk in the care center. This category includes five subcategories, which are the inability of the child to protect himself from the virus, non-observance of protocols by staff,

underlying diseases and immune system deficiencies, imposing restrictions on the ways to prevent pregnancy for people under the age of 18, and conflicting information about the incidence of children and young people. For example, under the subcategory "inability to protect oneself from the virus," participant number 12 said:

"My child doesn't understand what coronavirus is and what he should do. If we explain to him, he doesn't understand that he has to protect himself. He doesn't properly understand wearing a mask and removes it from his face."

Cutting off communication and intensifying psychological pressures

With the onset of coronavirus and the social restrictions imposed by the coronavirus headquarters and the government for the general public and special groups, it was forbidden for parents and families to meet with the elderly living in care centers, which reduced and even cut off the communication between the elderly and family members. The consequences were many problems, including the aggravation of psychological consequences for the disabled and their parents. This category includes 5 subcategories: restlessness and irritability of the needy, worry about the uncertain future, psychological distress of parents, fear of losing a child, and increased guilt. For example, in the subcategory "fear of losing a child," participant number 15 said:

"Since the day that coronavirus came, I have been thinking day and night that my child does not get infected and I do not lose him. My nightmare day and night are that my child does not get coronavirus."

Dealing with family tensions and conflicts

Among other problems faced by families with intellectually disabled children during the COVID-19 pandemic is the conflict with family tensions, which are related to the family's relationship with the outside world and the problems that occur within the members' family. From the four subcategories of this, we can mention "neglect of other children," "spousal blame," "tension in family interactions," and "intensification of family homesickness." For example, regarding the subcategory "intensification of family homesickness," participant number 18 said:

"Well, of course, you can see that we all miss him and complain about why we don't see him. My mother drinks a glass of water and says, "Where is my son?" It has disturbed the atmosphere of the family. Missing itself is a big process, and it hurts... it's very hard."

Unsupportive community

Another category obtained from the data analysis is unsupportive society, which consists of four subcategories: “double social stigma”, “social exclusion”, “lack of support for vulnerable groups”, and “social distancing restrictions.” For example, regarding the subcategory of “lack of support for vulnerable groups”, participant number 4 said:

“Before, some money was given to children who needed rehabilitation, but now either they don’t give it, or the amount is too small and doesn’t cover the costs. Even during the coronavirus, when there was so much economic pressure, no more help was given.”

Family economic crisis

The other category extracted from the data analysis refers to the critical conditions of the economic situation of families during the coronavirus pandemic. Some of these material problems have already existed, but some have become prominent or intensified following the spread of coronavirus. Therefore, the participating families in the current research have also pointed out their difficult livelihood during this crisis. This category includes three subcategories: childcare expenses in the center, unemployment and reduction of income of the head of the family, and poverty and worsening of chaotic economic conditions. For example, regarding the subcategory of “costs of child care in the center,” participant number 16 said:

“Coronavirus caused a terrible economic situation because of the restrictions on my business, and I became unemployed, now the expenses that I had to pay for the health resort are all left, and the situation is going in a bad economic way again. From the center itself, they keep calling me for maintenance fees, and I owe them, and I don’t have money to pay.”

6. Caring and educational concerns

The last category extracted from the data is related to care and education concerns, which consist of three subcategories: reducing the quality of care for the disabled, suspending rehabilitation and educational activities, and limiting the leisure activities of the disabled. For example, regarding the subcategory of “decreasing the quality of care for the disabled,” participant number 1 said:

“Before we used to bring him home, his toes were fungus-like because they use detergents there, and we used to check his toes. For example, is there no wound there? Or is he not sick?”

Discussion

This study aimed to identify the challenges of families with intellectually disabled children in care centers under the supervision of the [Tehran State Welfare Organization](#) during the COVID-19 pandemic using a qualitative method.

One of the main categories extracted from the study is the constant worry of the child being infected with the coronavirus. Mentally-disabled children cannot understand the disease or learn the methods of prevention. Also, the lack of suitable facilities for safety in the care center reduces the possibility of self-protection in the disabled, which results are in line with the studies of Hasiotis et al. [36].

Failure to follow the protocols by the staff was another reason for the increased concern of the families. Moradi and Barkat’s studies [27] indicate that due to the prolongation of the pandemic period and the fatigue caused by this process, a decrease in compliance with health guidelines is seen in people, especially employees.

Ignorance and the strange ways of transmitting the disease were other things that increased the stress and worry of the possible infection of the child with a coronavirus in families with mentally-retarded children. Hasiotis et al. also referred to the poor condition of care centers to halt the spread of the disease [36].

Vaccination is currently being done, but the lack of a suitable vaccine for children and the conflicting information about children’s infections worry parents about their mentally-retarded children. Rao et al. reported that limited access to appropriate information related to age is one of the challenges associated with the care of mentally retarded children during the outbreak of the coronavirus pandemic [28].

The other category was the disconnection of communication and the intensification of psychological pressure. Restlessness and irritability were the consequences of communication interruption for the disabled child, consistent with the results of Tromans et al. studies [29].

The mental distress of parents was the result of the disconnection of communication and the intensification of psychological pressures. Worries about the transmission of the virus, the embargo of leaving for the disabled, and the prohibition of face-to-face visits have disturbed the families, and the anxiety caused by not knowing about the condition of the disabled has caused nervous pressure

to the parents and this can endanger their mental health. Rose et al. reported that during the COVID-19 pandemic, mental stress and distress are especially worrying for families and caregivers of disabled children because these families are likely to suffer more problems and issues [30].

Based on the results of previous studies [31-34], during the COVID-19 pandemic, the level of depression and anxiety increased, which weakens the body's immune system. In the study of Asbury et al., parents also reported the experience of worry and change in their mood as a result of quarantine and its problems for their mentally retarded child [22].

The parents in Rogers et al.'s study stated that after the outbreak of COVID-19, they had more care responsibilities and worries about the future [6]. This uncertain future increases other families' fear, anxiety, and challenges.

The intensification of guilt due to being away from the child and the constant mental conflict related to the child's feeling of rejection increases the torment of conscience among the parents of these children. This feeling of guilt, which has not been mentioned in previous research, grows with the child's unwillingness to stay at the center and excuses to return home and endangers their mental health.

Dealing with family tensions and conflicts was one of the main categories that affected the relationships of the family with a mentally-retarded child with the surrounding people and challenged the relationships within the family. The consequences of coronavirus have created changes in the social system, and these changes themselves have consequences [34, 35].

Challenges within the parents' family were among the other issues of families with mentally-retarded children. The parents' verbal and emotional arguments, blaming each other for the current situation, and being away from their children were among these challenges. Asbury et al. found that having a child with a physical disability affects the quality of family relationships and sometimes challenges patient and empathetic parents [22].

In addition, healthy children's arguments with their parents have been intensified during this period. These tensions are formed due to the special attention of parents with a needy child far from the family. Hasiotis et al. reported the challenge of creating and perpetuating problems between family members with intellectually disabled children during the outbreak of COVID-19 [36].

Parents are being judged by society, stigma, and, as a result, social isolation was among the consequences of the existence of an unsupportive community. Families with intellectually disabled children hand over their children to care centers for various reasons, and this issue has been judged more by the people around them with the spread of COVID-19. Hasiotis et al.'s study showed that people with developmental disabilities and their families are likely to face social adversities during pandemics [36].

The economic problem of the family was another main class. In their review in China, Qi et al. showed that the outbreak of COVID-19 and its consequences worsened the situation for people with disabilities who needed supplies and services [48].

Worrying about the quality of care for children is one of the other things that cause families to worry. Truman et al. showed that during the outbreak of COVID-19, the quality of care for people with disabilities decreased, and the pressure on the caregiver may lead to over-prescription of medicine and harm to the disabled. Also, their results included that the physical activity of disabled people is endangered during this period, and observing social distance and staying away from others leads to their inactivity [29].

Conclusion

The results of the current study can be used to design supportive programs and policies for mentally-retarded children and their families. Although it seems that the supportive measures cannot solve all the concerns of these families, the results can be useful for designing specialized interventions for professional caregivers and social workers and, to some extent, solve the problems of these families and their children.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

This study was approved by the Ethics Committee of the [University of Welfare and Rehabilitation Sciences](#) (Code: IR.USWR.REC.1400.115). Participants agreed to publish data without mentioning their names and personal information. They also became aware of the research results.

Funding

The authors received no financial support for the research, authorship, and publication of this article.

Authors' contributions

Conceptualization, data collection, methodology and analysis: Maryam Bonyani, Leila Ostadhashemi and Fardin Alipour Gravandi; Writing the draft and final approval: All authors.

Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

This Page Intentionally Left Blank

مقاله پژوهشی

شناسایی چالش‌های خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی در مراکز نگهداری تحت نظارت سازمان بهزیستی شهر تهران در شرایط پاندمی کووید-۱۹: یک مطالعه کیفی

مریم بنیانی^۱، لیلیا استادهاشمی^۱، ملیحه عرشی^۱، فردین علیپور^۱

۱. گروه مددکاری اجتماعی، دانشکده سلامت اجتماعی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

Use your device to scan and read the article online

**Citation** Banyani M, Ostadhashemi L, Arashi M, Alipour Gravandi F. [Exploring the Challenges of Families With Mentally Retarded Children in Care Centers Under the Supervision of the Welfare Organization of Tehran in the COVID-19 Pandemic Conditions: A Qualitative Study (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2023; 23(4):560-583. <https://doi.org/10.32598/RJ.23.4.3496.1>doi <https://doi.org/10.32598/RJ.23.4.3496.1>

هدف خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی در مقایسه با سایر خانواده‌ها در گذر از بحران‌ها و رسیدن به سازگاری اجتماعی، نیازمند حمایت بیشتری هستند، از این رو توجه ویژه به این خانواده‌ها در زمان بحران همه‌گیری کووید-۱۹ و شناسایی تجربیات و چالش‌های آن‌ها در راستای حمایت بیشتر از این گروه آسیب‌پذیر، ضروری به نظر می‌رسد. پژوهش حاضر با هدف شناسایی چالش‌های خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی در مراکز نگهداری تحت نظارت سازمان بهزیستی شهر تهران در شرایط پاندمی کووید-۱۹ انجام شد.

روش بررسی پژوهش حاضر با رویکرد کیفی و روش تحلیل محتوای قراردادی گرانهایم و لیندمن (۲۰۰۴) انجام شد. مشارکت‌کنندگان ۱۸ نفر از افراد خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی ساکن مراکز نگهداری تحت نظارت سازمان بهزیستی شهر تهران بودند که به شیوه نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. نمونه‌گیری تا زمان رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت. داده‌ها در بازه زمانی تیر تا مهر ماه ۱۴۰۰ با استفاده از مصاحبه عمیق نیمه‌ساختاریافته به صورت حضوری و آنلاین (تلفنی) جمع‌آوری و تحلیل شدند. برای بررسی استحکام داده‌ها از ۴ معیار مقبولیت، قابلیت اطمینان، قابلیت انتقال و قابلیت تأیید پیشنهادی گوبا و لینکن استفاده شد.

یافته‌ها از تحلیل داده‌ها ۶ طبقه اصلی و ۲۴ زیرطبقه به دست آمد. طبقات اصلی و زیرطبقات شامل این موارد بودند: ۱. نگرانی دائم از ابتلای فرزند به کرونا (ناتوانی فرزند در محافظت از خود در برابر ویروس، رعایت نشدن پروتکل‌ها توسط کارکنان، بیماری‌های زمینه‌ای و نقص سیستم ایمنی، محدودیت راه‌های پیشگیری برای افراد زیر ۱۸ سال، اطلاعات متناقض در مورد ابتلای کودکان و جوانان)؛ ۲. قطع ارتباطات و تشدید فشارهای روانی (بی‌قراری و تحریک‌پذیر شدن توان‌خواه، نگرانی از آینده مبهم، پریشانی روانی والدین، ترس از دست دادن فرزند)؛ ۳. درگیری با تنش‌ها و تعارضات خانوادگی (تشدید احساس گناه خانواده، غفلت از سایر فرزندان، مقصرپنداری زوجین، تنش در تعاملات خانوادگی، تشدید دل‌تنگی خانواده)؛ ۴. اجتماع غیرحمایتگر (انگ اجتماعی مضاعف، طرد اجتماعی، عدم حمایت از گروه‌های آسیب‌پذیر، محدودیت‌های فاصله‌گذاری اجتماعی)؛ ۵. بحران اقتصادی خانواده (هزینه‌های نگهداری فرزند در مرکز، بیکاری و کاهش درآمد سرپرست خانواده، فقر و تشدید شرایط اقتصادی نابسامان)؛ ۶. دغدغه‌های مراقبتی و آموزشی (کاهش کیفیت مراقبت از توان‌خواه، تعلیق فعالیت‌های توان‌بخشی و آموزشی، محدودیت فعالیت‌های فراغتی ارتباطی توان‌خواه) بود.

نتیجه‌گیری نتایج نشان داد خانواده‌های کودکان کم‌توان ذهنی در دوران همه‌گیری کووید-۱۹ با چالش‌ها و نگرانی‌های متعددی مواجه هستند که بخشی از این نگرانی‌ها مربوط به تشدید فشارهای روانی و بخشی ناشی از عدم حمایت کافی نهادهای دولتی و غیردولتی از این خانواده‌ها بود. یافته‌های مطالعه می‌تواند در ارائه خدمات و طراحی برنامه‌های حمایتی و سیاست‌گذاری برای کودکان کم‌توان ذهنی و خانواده‌های آنان استفاده شود. در این راستا، پرداخت کمک‌های خاص معیشتی، تقویت سیستم ارتباطی بین والدین و فرزندان ساکن در مراکز نگهداری، تهیه بسته مراقبتی و بهداشتی برای والدین، طراحی و اجرای مداخلات روان‌شناختی در راستای کاهش اضطراب و استرس والدین و فراهم کردن مشاوره رایگان پیشنهاد می‌شود.

کلیدواژه‌ها کووید-۱۹، کودکان کم‌توان ذهنی، خانواده، چالش‌ها، مطالعه کیفی

تاریخ دریافت: ۰۱ اسفند ۱۴۰۰

تاریخ پذیرش: ۰۸ تیر ۱۴۰۱

تاریخ انتشار: ۱۱ دی ۱۴۰۱

* نویسنده مسئول:

دکتر لیلیا استادهاشمی

نشانی: تهران، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، دانشکده سلامت اجتماعی، گروه مددکاری اجتماعی.

تلفن: +۹۸ ۵۷۱۸۶۸۰ (۹۱۲)

رایانامه: lostadhashemi2@gmail.com

مقدمه

شیوع بیماری کووید-۱۹، سبب نگرانی همه کشورها و خسارات جانی و مالی بسیاری شده است [۲، ۱]. تا ۲۱ آوریل ۲۰۲۲ تعداد کل مبتلایان به کووید-۱۹ در جهان به بیش از ۵۰۷ میلیون و تعداد فوتی‌ها به بیش از ۶ میلیون رسیده است. در ایران تا تاریخ ۱ اردیبهشت ۱۴۰۱ تعداد مبتلایان بالغ بر ۷ میلیون و فوتی‌ها بالغ بر ۱۴۰ هزار نفر بوده است [۳].

شیوع و گستردگی و پیامدهای بسیار این بیماری در ابعاد مختلف روانی، اجتماعی، اقتصادی و فرهنگی موجب شده تا از آن به‌عنوان یک بحران جمعی یاد شود [۴-۶]. کووید-۱۹ به دلایل مختلف، از جمله ریسک آلوده‌کنندگی بالا، تأثیر بیشتری بر گروه‌های آسیب‌پذیر از جمله کودکان کم‌توان ذهنی دارد [۷-۱۰]. و این افراد احتمال بیشتری برای تجربه آسیب‌های اجتماعی، مشکلات سلامتی و اختلالات روان‌پزشکی دارند [۱۱]. براساس تعریف راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی^۱، کم‌توان ذهنی به کسی اطلاق می‌شود که بهره هوشی او زیر ۷۰ و دارای نقص در کارکردهای تطابقی باشد و این شرایط قبل از ۱۸ سالگی اتفاق بیفتد [۱۲]. تا تاریخ ۲۴ مارس ۲۰۲۰، حدود ۱۱۰۰ فرد کم‌توان ذهنی و جسمی در آسایشگاه‌های نیویورک به کووید-۱۹ مبتلا شدند که از این تعداد ۱۰۵ نفر جان خود را از دست دادند [۱۳]. در ایران تا تاریخ ۲۱ تیر ماه سال ۱۳۹۹، ۱۳۱ نفر از افراد دارای معلولیت بر اثر ابتلا به کووید-۱۹ جان خود را از دست داده‌اند [۱۴].

نتایج مطالعات نشان می‌دهد خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی مشکلات متعددی را تجربه می‌کنند [۱۵-۱۹]. مشکلاتی نظیر هزینه‌های سنگین اقتصادی، اختلالات روانی و رفتاری فرزندان و بار مراقبتی، عدم توانایی انجام امور شخصی، عدم رعایت بهداشت فردی، مشکل برقراری ارتباط، سابقه آسیب رساندن به خود و دیگران، ایجاد مزاحمت برای دیگران و سابقه فرار از منزل، هزینه رفت‌وآمد به مرکز توان‌بخشی یا مدرسه، درگیری مادر و سایر اعضای خانواده برای مراقبت از فرد کم‌توان در منزل، از دست دادن شغل یا گرفتن مرخصی برای مراقبت از کودک از جمله این چالش‌ها هستند [۲۰].

این چالش‌ها معمولاً خانواده‌ها را با شرایطی روبه‌رو می‌کنند که به سپردن فرزندان به مراکز نگهداری منجر می‌شود که این وضعیت نیز خود مشکلات دیگری را برای فرد کم‌توان و خانواده به همراه دارد [۲۱]. این افراد به دلیل ناتوانی در رعایت بهداشت فردی، عدم مراقبت از خود، ضعف مکانیسم‌های دفاعی بدن و اقامت طولانی در مؤسسات نگهداری شبانه‌روزی بیشتر در معرض خطر ابتلا به بیماری و عفونت‌ها هستند [۲۲]. محدودیت در آموزش و امکانات بهداشتی، آسیب‌پذیری آنان را در مقابل

بحران‌ها تشدید می‌کند [۲۳]. طی بحران کووید-۱۹ به علت محدودیت‌های اجتماعی ناشی از کرونا از جمله، قرنطینه مراکز نگهداری، فاصله‌گذاری اجتماعی، ممنوع شدن اجتماعات عمومی و غیره خدمات‌رسانی به این مددجویان و خانواده‌هایشان با مشکل مواجهه شده است و کودکان کم‌توان ذهنی و مراقبین و والدین آن‌ها در این دوره تجارب سخت‌تری را تجربه می‌کنند [۲۴، ۲۵].

آسبوری و همکاران (۲۰۲۰) نشان دادند کووید-۱۹ می‌تواند خانواده‌های کودکان دارای نیازهای ویژه را تحت تأثیر قرار دهد و والدین و کودکان را دچار نگرانی، تغییر در خلق‌وخو و تغییر در رفتار کند [۲۶]. در پژوهش کیم و همکاران (۲۰۲۱) والدین کودکان کم‌توان ذهنی نگران بودند که فرزندشان از جدی بودن کووید-۱۹ آگاه نیست، بیشتر در معرض ابتلا به ویروس کووید-۱۹ است و نمی‌تواند عفونت خود را تشخیص دهد [۲۷]. جلالی و همکاران (۱۳۹۹) اشاره کردند که چالش در بین افراد کم‌توان ذهنی و خانواده‌های آنان و نگرانی از ابتلا، بیشتر از سایر افراد است و دلیل اصلی این نگرانی این است که کودکان کم‌توان ذهنی قادر به پیشگیری و محافظت از خودشان نیستند [۲۸].

با توجه به آنچه بیان شد، کووید-۱۹ و محدودیت و چالش‌های آن، باعث تشدید مشکلات خانواده‌های دارای کودک کم‌توان ذهنی شده و نیاز این خانواده‌ها به دریافت خدمات آموزشی، حمایت‌های روانی اجتماعی و مالی را بیشتر کرده است [۲۹]. بررسی چالش‌ها و تجربیات آن‌ها در این دوران ضروری به نظر می‌رسد. از سوی دیگر باتوجه‌به اینکه در دوره شیوع کووید-۱۹ مطالعات چندانی در زمینه چالش‌های خانواده‌های دارای کودک کم‌توان ذهنی انجام نگرفته است و معدود مطالعات انجام‌شده نیز خارج از ایران و در بستر فرهنگی و اجتماعی متفاوت صورت گرفته و عمده پژوهش‌ها داخلی نیز رویکردهای کمی یا تک‌بعدی (بررسی چالش‌های روانی) داشته‌اند [۲۶، ۳۰، ۳۱] یا به‌صورت کلی پیامدهای ناشی از کووید-۱۹ را در جمعیت عمومی ایران بررسی کرده‌اند [۳۲]. از این‌رو مطالعه حاضر با هدف شناسایی چالش‌های خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی ساکن در مراکز نگهداری تحت نظارت سازمان بهزیستی شهر تهران، در شرایط پاندمی کووید-۱۹ انجام شد.

روش‌ها

نوع مطالعه

این مطالعه به روش تحلیل محتوای قراردادی بارویکرد گرانهام^۲ و لیندمن^۳ (۲۰۰۴) انجام شد و هدف آن شناسایی چالش‌های خانواده‌های کودکان کم‌توان ذهنی ساکن مراکز نگهداری شهر تهران در دوران پاندمی کووید-۱۹ بود. در این روش مفاهیم

2. Graneheim
3. Lundman

1. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM- 5)

از طریق انجام مصاحبه به‌طور مستقیم و پس از انجام کدگذاری از داده‌ها استخراج شد و از تجزیه و تحلیل محتوای کیفی برای تفسیر محتوای داده‌های متن استفاده شد [۳۳].

مشارکت‌کنندگان

مشارکت‌کنندگان خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی تحت نظارت سازمان بهزیستی شهرستان تهران و ساکن در مرکز نگهداری شبانه‌روزی (بچه‌های آسمان، وحدت، امام علی و تهران) بودند. برای دسترسی به نمونه‌ها از روش نمونه‌گیری هدفمند با حداکثر تنوع از نظر جنس، نسبت و سایر ویژگی‌های جمعیت‌شناختی و نمونه‌های دارای تجربه غنی مرتبط با پدیده مورد مطالعه استفاده شد. معیارهای ورود شرکت‌کنندگان به مطالعه: خانواده (پدر، مادر، خواهر و برادر توان‌خواه) دارای فرزند کم‌توان ذهنی بالای ۱۴ سال با طیف معلولیت خفیف تا شدید و تحت نظارت سازمان بهزیستی شهر تهران باشد. حداقل ۲ سال از نگهداری در مرکز گذشته باشد و خانواده تمایل به شرکت در مطالعه داشته باشد و فرم رضایت آگاهانه را امضا کند. مشارکت‌کننده توانایی درک و بیان تجربیات خود را داشته باشد. اگر مشارکت‌کننده تمایل به ادامه همکاری نداشته باشد و هر یک از معیارهای ورود (مانند تریخیص از مراکز نگهداری) را از دست می‌داد از مطالعه خارج می‌شد.

گردآوری داده‌ها

از آنجایی که خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی تحت نظارت سازمان بهزیستی بودند، پس از اخذ معرفی‌نامه از دانشگاه و با مراجعه به سازمان بهزیستی و طی مراحل قانونی و ارائه توضیحات لازم در زمینه ماهیت و اهداف تحقیق، مسئولین واحدهای مربوطه در این سازمان جهت همکاری اعلام آمادگی کردند و محقق را جهت دسترسی به نمونه‌ها به مراکز نگهداری شبانه‌روزی افراد کم‌توان ذهنی تهران ارجاع دادند. ل

نویسنده اول مقاله از مددکاران اجتماعی با تجربه در مراکز نگهداری افراد دارای کم‌توان ذهنی بود و با بستر و پدیده مطالعه آشنایی کافی داشت. به‌منظور تسهیل دسترسی به خانواده‌ها، مددکاران اجتماعی مراکز پس از بررسی شرایط مشارکت‌کنندگان مطابق معیارهای ورود و خروج، شماره تماس و مشخصات تعدادی از خانواده‌ها را در اختیار محقق قرار دادند. از این‌رو محقق با خانواده‌ها تماس گرفت و در مورد مطالعه و هدف کاملاً توضیح داد. پس از کسب رضایت آگاهانه و تمایل آن‌ها برای مشارکت، نمونه‌ها وارد مطالعه شدند. پس از هماهنگی با نمونه‌ها، مصاحبه در محیطی خلوت (مرکز نگهداری، منزل مشارکت‌کننده یا فضای پارک و غیره) با رضایت مشارکت‌کنندگان و رعایت پروتکل‌های بهداشتی انجام می‌گرفت. در صورت عدم رضایت مشارکت‌کننده به مصاحبه حضوری، مصاحبه آنلاین یا تلفنی

جایگزین آن می‌شد.

برای گردآوری داده‌ها از مصاحبه نیمه‌ساختارمند استفاده شد. همه مصاحبه‌ها را نویسنده اول و با استفاده از یک راهنمای مصاحبه (مستخرج از منابع و مقالات مرتبط با تجربه خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی) انجام داد. پژوهشگر پس از معرفی خود و بیان اهداف پژوهش و اخذ رضایت از مشارکت‌کننده، با طرح سؤالات کلی (اطلاعات جمعیت‌شناختی) مصاحبه را آغاز می‌کرد و سپس با طرح سؤالاتی، مانند موارد زیر مصاحبه را ادامه می‌داد:

لطفاً در ارتباط با تجربیات مرتبط با مراقبت فرزندتان در مراکز شبانه‌روزی در دوران کرونا برایمان توضیح دهید؟ لطفاً در ارتباط با تجربیات مرتبط با مراقبت از برادرتان در مراکز شبانه‌روزی در دوران کرونا برایمان توضیح دهید؟ چالش‌های شما در زمان شیوع کووید-۱۹ در مورد نگهداری فرزندتان / برادر / خواهرتان در مراکز شبانه‌روزی چه بوده است؟

محقق براساس مطالب و تجربیات بیان‌شده، مصاحبه را هدایت و در صورت لزوم سؤالات تعقیبی و کاوشی را مطرح می‌کرد.

زمان هر مصاحبه از ۳۰ تا ۴۵ دقیقه و برحسب شرایط و مشارکت‌کننده متفاوت بود. مصاحبه‌ها با رضایت کتبی مشارکت‌کنندگان در مصاحبه‌های حضوری و رضایت شفاهی در مصاحبه‌های آنلاین ضبط شد. فرایند نمونه‌گیری تا زمانی ادامه یافت که افزایش اطلاعات و مفاهیم جدید به دست نیامد و محقق اطمینان کسب کرد که به اشباع داده‌ها دست یافته است. در کل، پس از انجام ۱۴ مصاحبه در فاصله تیر تا مهر ۱۴۰۰، داده‌ها تکراری شدند و سپس به‌منظور اطمینان از اشباع داده‌ها ۴ مصاحبه دیگر نیز انجام گرفت و ۱۸ نفر، نمونه پژوهش را تشکیل دادند. در مجموع ۱۱ مصاحبه به‌صورت حضوری و ۷ مصاحبه غیرحضوری (آنلاین و تلفنی) برگزار شد.

تحلیل داده‌ها

فرایند تحلیل داده‌ها با استفاده از روش استقرایی گرانهمیم و لاندمن انجام گرفت [۳۴]. واحد تحلیل در این مطالعه کل مصاحبه‌ها و واحدهای معنایی آن، جملات یا پاراگراف‌های موجود در متون هر مصاحبه بود. در گام اول، متن کل مصاحبه‌ها کلمه‌به‌کلمه پیاده‌سازی شد و به‌عنوان داده اصلی پژوهش استفاده شد. در گام دوم، متن به واحدهای معنایی که خلاصه و کوتاه شده‌اند، تقسیم‌بندی شد. در گام سوم، طراحی انتزاعی کردن واحدهای معنایی و انتخاب کدها انجام شد. با توجه به تجارب مشارکت‌کنندگان، مفاهیم آشکار و پنهان به‌صورت جملات یا پاراگراف و کدهای دلالت‌کننده مشخص شد، سپس کدگذاری و خلاصه‌سازی انجام گرفت. در گام چهارم، براساس

4. Data saturation

نخستین طبقه منتج از تحلیل مصاحبه‌ها، نگرانی دائم از ابتلای فرزند به کرونا بود. این طبقه نشان‌دهنده در معرض خطر بودن افراد در مراکز نگهداری است.

ناتوانی فرزند در محافظت از خود در برابر ویروس یکی از نگرانی‌های اصلی والدین در دوره شیوع پاندمی کروناویروس جدید، نگرانی از ابتلای فرزند در نتیجه ناتوانی وی در محافظت از خویش است و دلیل این مسئله به کم‌توانی ذهنی توان‌خواه در درک صحیح بیماری، ناتوانی در یادگیری روش‌های آموزش و پیشگیری و کمبود امکانات مناسب برای محافظت در مرکز نگهداری و دریافت اخبار و اطلاعات ضدونقیض در مورد ابتلای کودکان و جوانان به بیماری کرونا بازمی‌گردد.

«فرزندم خیلی نمی‌فهمه کرونا چی هست و باید چی کار کنه. براش توضیح بدی نمی‌فهمه باید از خودش محافظت کنه. درک درستی در مورد ماسک نداره و اون رو از صورتش می‌کنه.» (مشارکت‌کننده ۱۲)

رعایت نشدن پروتکل‌ها توسط کارکنان: دیگر زمینه نگرانی والدین از ابتلای فرزندان به کووید-۱۹، رعایت نکردن پروتکل‌ها و انتقال ویروس توسط کارکنان مرکز است. براساس تجربیات مشارکت‌کنندگان، اگرچه اقداماتی در این زمینه انجام می‌شود اما برخی از کارکنان ویروس را جدی نمی‌گیرند و از وسایل محافظتی نظیر ماسک و الکل استفاده نمی‌کنند و بهداشت فردی توان‌خواه نیز از سوی پرسنل جدی گرفته نمی‌شود.

«یک‌بار رفتم دیدم برخی از کارکنان در مرکز از ماسک استفاده نمی‌کردن و حتی الکل و غیره هم نداشتن. وقتی سؤال کردم خیلی حساس نبودن نسبت به بیماری و خطراتش. یک‌بار که با واتساپ صحبت می‌کردیم دیدم تعداد زیادی از بچه‌ها رو تو یه اتاق کنار هم آوردن. اصلاً به بهداشت و محافظت از بچه‌ها توجه نمی‌کنن.» (مشارکت‌کننده ۲)

بیماری‌های زمینه‌ای و نقص سیستم ایمنی: افراد دارای کم‌توانی ذهنی گاهی علاوه بر مشکلات ذهنی، دچار بیماری‌های زمینه‌ای و مشکلات جسمانی دیگری نیز هستند که این موضوع موجب آسیب‌پذیری بیشتر آن‌ها در مقابل ابتلای به بیماری کووید-۱۹ شده و نگرانی‌های بیشتر والدین آن‌ها را به دنبال داشته است. در این زمینه مشارکت‌کننده شماره ۹ می‌گوید: «بچه من از وقتی به دنیا اومده مشکل تنفسی و آسم هم داره و دارو باید بگیره. الانم که همه‌اش می‌گن این مریضی مربوط به ریه هست و هرکسی که ریه‌اش مشکل داشته باشه هم ممکنه زودتر بگیره و هم خدایی نکرده خطر مرگشم بیشتره. نمی‌دونید چقدر نگران پسریم هستم که نکنه مریض بشه اینجا و من نتونم براش کاری بکنم.»

مشارکت‌کننده دیگر هم در این زمینه به نقص سیستم ایمنی

مقایسه مداوم شباهت‌ها، تفاوت‌ها و تناسب، کدهایی که بر موضوع واحدی دلالت می‌کردند، در یک طبقه قرار گرفتند و زیرطبقات و طبقات دسته‌بندی شدند و کدهای محوری شکل گرفت. نقاط مبهم و نیازمند توجه، علاوه بر بازنگری توسط مشارکت‌کنندگان، در مصاحبه‌های بعدی نیز بررسی شد. به‌نحوی که نقاط ابهام برطرف شد و جایگاه کدها در هر طبقه به‌طور کامل مشخص شد. در گام پنجم در سطح تفسیری، طبقات تلخیص و مفهوم مرکزی هر طبقه مشخص شد و مفاهیم اصلی و انتزاعی استخراج شدند. مفاهیم براساس شرح مضامین درونی باتوجه به کل داده‌ها بازبینی شد.

صحت و استحکام داده‌ها

برای بالا بردن کیفیت نتایج معیارهای گویا و لینکلن رعایت شد [۲۵]. برای بالا بردن باورپذیری^۵، محقق درگیری طولانی مدت و مداوم با داده‌ها (تیر تا آذرماه ۱۴۰۰)، حداکثر تنوع در انتخاب مشارکت‌کنندگان، اطمینان‌دادن به آن‌ها درباره محرمانه ماندن اطلاعات، بازگرداندن مصاحبه‌ها و کدهای مشخص شده به مشارکت‌کنندگان، بررسی داده‌ها توسط تیم پژوهش و دو نفر از متخصصین آشنا به تحلیل داده‌های کیفی، را در نظر گرفت. برای افزایش انتقال‌پذیری^۶، استفاده از نمونه‌گیری مبتنی بر هدف و توجه به حداکثر تنوع از نظر جنس، نسبت با فرزند کم‌توان، شغل، بعد خانوار و... و همچنین ارائه روند انجام مصاحبه‌ها، سؤالات و کدگذاری‌ها و طبقه‌بندی آن‌ها طی جلسات با متخصصین مد نظر قرار داد. برای کسب اطمینان‌پذیری^۷ محقق چند نمونه از مصاحبه‌ها و کدگذاری‌های انجام شده را در اختیار دو متخصص خارج از پژوهش قرار داد تا مورد تحلیل و بازبینی قرار گیرد. همچنین مراحل انجام مصاحبه‌ها و تحلیل داده‌ها به‌طور مرتب در جلسات هفتگی با حضور تیم پژوهش مورد بازبینی قرار گرفت. برای افزایش تأییدپذیری^۸، محقق توصیف کاملی از کل روند پژوهش و نقل قول‌های شرکت‌کنندگان به‌صورت مستقیم و با تعداد زیاد ارائه داد.

یافته‌ها

مطالعه کیفی حاضر با مشارکت ۱۸ نفر از والدین، اعضای خانواده و سرپرستان فرزندان کم‌توان ذهنی انجام شد (جدول شماره ۱).

از تجزیه و تحلیل مصاحبه‌ها ۴۰۶ کد اولیه به دست آمد که در ۶ طبقه اصلی و ۲۴ زیرطبقه (جدول شماره ۲) دسته‌بندی شد که در ادامه به تفکیک هر کدام ارائه می‌شود.

نگرانی دائم از ابتلای فرزند به کرونا

5. Credibility
6. Transferability
7. Dependability
8. Conformability

توان خواهان اشاره می کنند و در این زمینه می گویند:

«من به رئیس مرکز گفتم چرا ملاقاتها رو کنسل کردید، مادر من مریض شده از دوری فرزندش. گفتن: اگر ما این کار رو نمی کردیم نصف این بچهها الان نابود شده بودن. چون بچهها بدناشون هم ضعیفه» (مشارکت کننده شماره ۳)

محدودیت راههای پیشگیری برای افراد زیر ۱۸ سال: یکی دیگر از چالشهایی که والدین و خانواده کودکان کم توان ذهنی که با شیوع پاندمی کرونا با آن مواجه بودند، محدودیت در راهها و اقداماتی بود که برای پیشگیری از کرونا در افراد زیر ۱۸ سال بیان می شد و به دلیل تازه بودن بیماری، غالباً اطلاعات برای این افراد زیر ۱۸ سال ضدونقیض بود. هم زمان چون واکسنی هم برای آنان وجود نداشت، چالش والدین را بیشتر می کرد.

«این بچهها نه می تونن از ماسک درست و حسابی استفاده کنن نه شیلد می زنن. نمی تونی یه دقیقه هم اینا رو روی صورتشون بند کنی. هیچ کدوم از این وسایل برای این بچهها کارایی ندارن» (مشارکت کننده شماره ۲)

اطلاعات متناقض در مورد ابتلای کودکان و جوانان: دریافت اطلاعات و اخبار ضدونقیض در مورد ابتلای کودکان و همین طور شدت ابتلای نوجوانان و جوانان به کرونا از سوی رسانه و متخصصان موضوع دیگری بود که توسط مشارکت کنندگان در این مطالعه به آن اشاره شده است. مثلاً یکی از مشارکت کنندگان در این زمینه این گونه عنوان کرد:

«والله از اول این مرضی تا الان هزار جور حرف زدن، یه بار می گن این مرضی رو بچهها نمی گیرن یا اگه بگیرن خیلی خفیفه و مشکلی براشون پیش نمی آد، بعد دوباره می گن نه تا حالا بچههای زیادی از این مرضی مردن.» (مشارکت کننده شماره ۳)

قطع ارتباطات و تشدید فشارهای روانی

با آغاز کرونا و محدودیت اجتماعی اعمال شده از سوی ستاد کرونا و دولت برای عموم مردم و گروههای خاص، ملاقات والدین و خانوادهها با توان خواهان ساکن در مراکز نگهداری ممنوع شد که این مسئله باعث کاهش و حتی قطع ارتباطات توان خواه و اعضای خانواده شد که این خود پیامدهای بسیاری از جمله تشدید پیامدهای روانی برای توان خواه و والدین را به دنبال داشت.

بی قراری و تحریک پذیر شدن توان خواه: براساس تجربیات مشارکت کنندگان و خانواده افراد دارای کم توانی ذهنی ساکن مراکز نگهداری در شهر تهران، ممنوعیت مرخصی و ممنوع بودن ملاقات حضوری به خاطر شیوع بیماری کرونا، دلتنگی توان خواه برای والدین را در پی داشته است. از سوی دیگر، توان خواه به زندگی در مرکز در این شرایط عادت نکرده و برای بازگشت به

منزل بهانه گیری می کند. این وضعیت به ناراحتی و بیماری، بد اخلاقی و عدم همکاری با مرکز و گریه و بی قراری وی منجر شده و پرخاشگر شدن و تحریک پذیری او را به دنبال داشته است. در این زمینه یکی از مشارکت کنندگان بیان کرد:

«بچه دلتنگه. دلش می خواد بیرون بره یا بیاد خونه ماها رو ببینه. می گه چرا خانواده من نمی آد دنبال من. من زنگ زدم، گفتن آره بهونه خونه رو می گیره و من می گفتم خب این بچه می خواد بیاد خونه ... اما خب اونا گفتن نه... دیگه نمی شه. دیگه چاره ای نیست و اینا باید کلاً اینجا بمونن...» (مشارکت کننده شماره ۱)

نگرانی از آینده مبهم: چالش مهم دیگری که خانوادهها با آن دست و پنجه نرم می کنند، نگرانی از آینده مبهم پیش روست. این آینده نامعلوم به خاطر نگرانی از آینده فرزند، نگرانی از پایان ناپذیری پاندمی و تشدید دوری از فرزند، ابهام در زمان پایان پاندمی و محدودیت هایش و آرزوی بازگشت به دوران پیشا کروناست، برای نمونه به مورد ذیل اشاره می شود:

«همش می گم خدایا تا کی باید این کرونا باشه؟ تا کی می خوای از این دنیا دورش نکنی؟ از این جهان دورش کن. من دیگه خسته شدم. خیلی دلم برای بچهام تنگ شده. اصلاً آینده برام نامشخص شده. نمی دونم چی می شه و چه بلایی سر من می آد.» (مشارکت کننده شماره ۴)

پیشانی روانی والدین: براساس یافته های این مطالعه، با ممنوعیت ملاقات و مشاهده بی قراری توان خواه، خانواده وی دچار پریشانی و دلتنگی شدید شده اند. تجربه ندیدن فرزند از نزدیک برای خانوادهها قابل تحمل نبوده و بی اطلاعی از وضعیت وی در مرکز نگهداری، باعث فشار عصبی گسترده به آنها شده است. پریشانی روان خانوادهها این گونه بیان می شد:

«مامانم خیلی داغون شده. به خاطر اینکه نمی تونه بچهاش رو ببینه، خیلی اصلاً مریض شده. یعنی یه چیز عجیبی شده. واقعاً من الان نمی دونم چه جوری توصیفش کنم. مامانم ناراحتی اعصاب شدید داشت، وسواس داشت، تمام حرکاتش تشدید شده، ناراحتی هاش تشدید شده. حوصله هیچ کس رو نداره.» (مشارکت کننده شماره ۳)

ترس از دست دادن فرزند: والدین کودکان کم توان ذهنی در دوره شیوع کووید-۱۹ به طور مداوم نگران از دست دادن فرزندشان بودند. این مسئله باعث کابوس در آنان می شد و گمان می کردند با ابتلای فرزند به کرونا حتماً او را از دست می دهند.

«از روزی که کرونا اومده شب و روز فکرم شده اینکه بچهام مبتلا نشه و از دستش ندم. کابوس شب و روزم این شده که فرزندم کرونا نگیره.» (مشارکت کننده شماره ۱۵)

تشدید احساس گناه خانواده: قطع ارتباط و مشاهده بی قراری فرزند و نگرانی از وضعیت وی باعث تشدید احساس گناه در

«من از وقتی این بچه به دنیا اومد به روز خوش ندیدم. باباش همیشه طلبکاره. به جوری برخورد می‌کنن که انگار مریضیه این بچه تقصیر من بوده و من خواستم که این جوری به دنیا بیاد. خودش می‌خواست بذاریمش مرکز که روی بچه‌های دیگه‌مون اثر نذاره، اما از وقتی شرایط این جوری شده (شیوع بیماری کرونا) وضعیت من بدتر شده، بازم جوری برخورد می‌کنه که انگار این وضعیتم تقصیر من بوده.» (مشارکت‌کننده شماره ۱۲)

تنش در تعاملات خانوادگی: از دیگر مشکلات خانواده‌ها، تنش‌ها و تعارضات والدین با یکدیگر است. پرخاشگری والدین و نداشتن کنترل بر خشم خود، سرد شدن روابط عاطفی و نارضایتی از یکدیگر، به قهر و بحث و مشاجره منجر می‌شود و آن‌ها یکدیگر را مقصر وضعیت موجود و دوری از فرزند می‌دانند. این موضوع در مورد روابط والدین با فرزندان هم صدق کرده و پیامدهای دوران پاندمی کرونا و محدودیت‌های مربوط به ماندن خانواده‌ها در خانه و بیشتر شدن زمان حضور فیزیکی آن‌ها در منزل بدون برنامه‌ریزی و مهارت‌های لازم برای مدیریت این زمان موجب تشدید این تنش‌ها و تعارضات در تعاملات اعضای خانواده با یکدیگر شده است. برخی از مصادیق این چالش‌ها به گفته مشارکت‌کنندگان در دوره کرونا بیشتر شده‌اند:

«من این روزها به خاطر کرونا و دوری از بچه‌ام، حوصله ندارم که برای توضیحات روزمره بشینم با همسر صحبت بکنم. الان که وضع جوری شده که همه‌مون هم‌هاش باید خونه باشیم و زمان بیشتری هم داریم که با هم صحبت کنیم، اما این بی‌حوصلگی من با همسر به حدیه که دوست دارم سریع همه‌چیز بسته بشه. یعنی هر موضوعی که بیان می‌شه سریع بسته بشه و باز نشه و کش داده نشه. گرچه این مسئله در روابط خصوصی (زناشویی) تاثیر منفی داشته و باعث بی‌میلی و بی‌رغبتی شده» (مشارکت‌کننده شماره ۱۳)

تشدید دلتنگی خانواده: دیگر زمینه درگیری با تنش‌ها و تعارضات خانوادگی، تشدید دلتنگی خانواده است. هریک از مشارکت‌کنندگان طی مصاحبه به نحوی دلتنگی خود را ابراز می‌کردند. در این زمینه یکی از مشارکت‌کنندگان این اظهارات را بیان کردند:

«خب مسلماً ببینید همه ما دلتنگیم و افسوس داریم می‌خوریم که چرانی بینیمش. مادر من حتی یک لیوان آبم می‌خوره می‌گه پسر من کجاست و همه‌اش این دلتنگیه داره اذیتش می‌کنه و باعث می‌شه که به بقیه ایراد بگیره و نق بزنه، همه‌مون و پدرم رو تحت فشار می‌ذاره و جو خونواده رو ناآروم کرده. دلتنگی خودش به پروسه خیلی بزرگیه و واقعاً آدم رو اذیت می‌کنه و این خیلی سخته.» (مشارکت‌کننده شماره ۱۸)

اجتماع غیرحمایتگر

والدین و خانواده توان‌خواه می‌شود. در این زمینه آن‌ها احساس گناه و عذاب وجدان دارند. یک مشارکت‌کننده تشدید احساس گناه خود را با این عبارات بیان می‌کرد:

«هر وقت که من یادش می‌افتم، ناراحت می‌شم. دیگه دوست داشتم این می‌اومد با اون پسر همدیگه رو می‌دیدن با هم بازی می‌کردن تو حیاط. بیرون می‌بردیمش. همین که با ماها بود ۲ نفر رو میدید خب خیلی خوب بود. الان یادش که می‌افتم خیلی داغون می‌شم.» (مشارکت‌کننده شماره ۸)

درگیری با تنش‌ها و تعارضات خانوادگی

از دیگر مشکلاتی که خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی در دوران پاندمی کووید-۱۹ با آن روبه‌رو شدند، درگیری با تنش‌ها و تعارضات خانوادگی است که هم به ارتباط خانواده با بیرون مربوط است و هم به مشکلاتی که در درون خانواده و بین اعضا رخ می‌دهد. البته باید توجه داشت که این گونه پیامدها پس از بحران کرونا جنبه عمومی داشته و بسیاری از خانواده‌ها در سطح جامعه دچار مشکلات و تنش‌های بسیاری در ابعاد مختلف روابط خانوادگی و زوجی شده‌اند، اما به علت آسیب‌پذیری بیشتر این خانواده‌ها در شرایط معمول، بروز بحران‌هایی این‌چنینی به تشدید مشکلات آن‌ها منجر شده و بحران مضاعفی را برای آن‌ها ایجاد می‌کند.

غفلت از سایر فرزندان: فضای نابسامان و چالشی خانواده و زوجین و توجه بیش‌ازحد آن‌ها به فرزند توان‌خواه قبل و بعد از پیدایش پاندمی کرونا باعث شکل‌گیری چالش آن‌ها با سایر فرزندان و افراد سالم خانواده می‌شود. در این راستا، بیشتر توجه والدین، به‌ویژه مادر معطوف به نیازهای و نگرانی‌های مربوط به توان‌خواه شده و همه اعضای خانواده وضعیت خاص توان‌خواه را درک نکرده و نسبت به والدین اعتراض می‌کنند. برای نمونه به مورد ذیل اشاره می‌شود:

«بچه دوم من وقتی می‌خواد سؤالی کنه چون بیشتر فکر و خیال من به سمت این بچه ویژه هست، نمی‌تونم تمرکز رو به این سمت بدم، خب این باعث می‌شه من بی‌حوصله باشم یا کم‌توجه باشم. فرزند دومم از این شرایط راضی نیست. روش خیلی اثر گذاشته. می‌بینم همه‌اش به فکر اونم که داره تو این شرایط کرونایی و دوری از من چه کار می‌کنه. عکس پوریا رو می‌بینم و یا نوشته‌ای در رابطه با پوریا می‌نویسم و این باران، دخترم رو خیلی حساس کرده، زودرنج کرده و حتی پرخاشگر کرده.» (مشارکت‌کننده شماره ۲)

مقصرپنداری زوجین: از دیگر تنش‌های خانوادگی مقصرپنداری زوجین توسط یکدیگر بود. در واقع، هریک از زوجین یکدیگر را مقصر وضعیت فعلی می‌دانستند. این مسئله هم در دوری فعلی از فرزند و هم نقش آن در تولد فرزند معلول نمود می‌یافت.

جدول ۱. مشخصات جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان

ردیف	سن	وضعیت تاهل	نسبت با توان‌خواه	وضعیت اشتغال	وضعیت اقتصادی	بعد خانوار	شدت معلولیت	نام مرکز	مدت حضور توان‌خواه در مرکز نگهداری
۱	۵۳	متاهل	مادر	خانه‌دار	خوب	۵ نفر	متوسط	بچه‌های آسمان	۲ سال
۲	۴۹	متاهل	مادر	خانه‌دار	خوب	۳ نفر	متوسط	بچه‌های آسمان	۳ سال
۳	۴۰	متاهل	خواهر	خانه‌دار	متوسط	۴ نفر	متوسط	بچه‌های آسمان	۲٫۵ سال
۴	۵۸	مطلقه	مادر	خانه‌دار	متوسط	۳ نفر	شدید	بچه‌های آسمان	۲۷ سال
۵	۵۴	متاهل	مادر	خانه‌دار	متوسط	۲ نفر	خفیف	بچه‌های آسمان	۳ سال
۶	۴۳	متاهل	مادر	شاغل	ضعیف	۳ نفر	متوسط	امام علی	۹ سال
۷	۲۷	متاهل	خواهر	خانه‌دار	خوب	۲ نفر	متوسط	امام علی	۷ سال
۸	۲۸	مجرد	برادر	شاغل	متوسط	۲ نفر	خفیف	امام علی	۶ سال
۹	۲۰	مجرد	خواهر	شاغل	متوسط	۳ نفر	شدید	امام علی	۱۴ سال
۱۰	۴۷	متاهل	برادر	شاغل	ضعیف	۲ نفر	متوسط	وحدت	۱۸ سال
۱۱	۵۲	متاهل	مادر	خانه‌دار	متوسط	۲ نفر	خفیف	وحدت	۵٫۵ سال
۱۲	۴۸	متاهل	مادر	خانه‌دار	ضعیف	۳ نفر	متوسط	وحدت	۱۳ سال
۱۳	۵۰	متاهل	خواهر	خانه‌دار	متوسط	۳ نفر	خفیف	وحدت	۴ سال
۱۴	۴۰	متاهل	پدر	شاغل	ضعیف	۲ نفر	شدید	وحدت	۱۰ سال
۱۵	۲۶	مجرد	خواهر	شاغل	متوسط	۳ نفر	متوسط	تهران	۷ سال
۱۶	۴۴	متاهل	پدر	شاغل	متوسط	۳ نفر	متوسط	تهران	۵ سال
۱۷	۴۸	متاهل	مادر	خانه‌دار	ضعیف	۴ نفر	متوسط	تهران	۶ سال
۱۸	۵۴	متاهل	خواهر	شاغل	متوسط	۳ نفر	شدید	تهران	۳۰ سال

توانبخشنی

«جز خانواده درجه یک من، هیچ‌کس نمی‌دونه کاظم تو مرکز. یعنی فقط خواهر و برادر و مادرم و مادرشوهر و پدرشوهر و عمه‌های کاظم می‌دونن کاظم تو مرکز. حتی همسایه نمی‌دونه کاظم تو مرکز. چرا؟ چون هیچ‌کسی نمی‌تونه شرایط کسی رو درک کنه و قضاوت می‌کنن. الان که کرونا اومده بیشتر کنایه می‌شنوم و می‌گن چرا فرزندت رو از خودت دور کردی تو این شرایط. خانواده خودم بهم می‌گن. مادرم هر دفعه ناراحتی و بی‌قراری من رو می‌بینن می‌گه همه این بلاها سرت می‌آد چون خدازت راضی نیست.» (مشارکت‌کننده شماره ۵)

طرد اجتماعی: قضاوت شدن از سوی اجتماع و دوری از فرزند باعث می‌شود والدین انزوای اجتماعی در پیش بگیرند و ماندن در خانه را بر مرادوات اجتماعی و حضور در جامعه ترجیح دهند. بسیاری از والدین اشاره می‌کردند که برای آرامش یافتن از دیگران دور شده‌اند و گوشه‌گیری را انتخاب کرده‌اند. مشارکت‌کنندگان درباره این طرد اجتماعی این‌گونه اظهار نظر می‌کردند:

دیگر طبقه به‌دست‌آمده از تحلیل داده‌ها اجتماع غیر حمایتگر است که از زیرطبقات انگ اجتماعی مضاعف، طرد اجتماعی، عدم حمایت از گروه‌های آسیب‌پذیر، محدودیت‌های فاصله‌گذاری اجتماعی تشکیل شده است.

انگ اجتماعی مضاعف: یکی از چالش‌های والدین به‌ویژه در دوره شیوع پاندمی کرونا، تحمل انگ اجتماعی مضاعف است. این مسئله در نتیجه نگهداری فرزند در مرکز است و باعث می‌شود والدین به دلیل درک نشدن از سوی اطرافیان با برخورد‌های مناسبی از سوی آن‌ها مواجه شوند. این انگ اجتماعی ناشی از داشتن فرزند کم‌توان ذهنی و نگهداری او در مراکز نگهداری قبل از شیوع پاندمی هم وجود داشته است، اما در زمان شیوع کرونا به دلیل آنکه دوری خانواده از فرزند بیشتر است و نگرانی‌هایی بابت ابتلای فرزند و آسیب‌پذیر بودن او در مرکز وجود دارد، سرزنش اطرافیان بیشتر می‌شود و در نتیجه خانواده‌ها هم انگ مضاعفی را به دلایل مورد اشاره تجربه می‌کنند. برای نمونه به مورد ذیل اشاره می‌شود:

جدول ۲. طبقات و زیرطبقات چالش‌های خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی در بحران کووید-۱۹

زیر طبقات	طبقات اصلی
<p>ناتوانی فرزند در محافظت از خود در برابر ویروس</p> <p>رعایت نشدن پروتکل‌ها توسط کارکنان</p> <p>بیماری‌های زمینهای و نقص سیستم ایمنی</p> <p>محدودیت راه‌های پیشگیری برای افراد زیر ۱۸ سال</p> <p>اطلاعات متناقض در مورد ابتلای کودکان و جوانان</p>	نگرانی دائم از ابتلای فرزند به کرونا
<p>بی‌قراری و تحریک‌پذیر شدن توان‌خواه</p> <p>نگرانی از آینده مبهم</p> <p>پریشانی روانی والدین</p> <p>ترس از دست دادن فرزند</p> <p>تشدید احساس گناه خانواده</p> <p>غفلت از سایر فرزندان</p> <p>مقصرپنداری زوجین</p> <p>تنش در تعاملات خانوادگی</p> <p>تشدید دل‌تنگی خانواده</p>	قطع ارتباطات و تشدید فشارهای روانی
<p>انگ اجتماعی مضاعف</p> <p>طرد اجتماعی</p> <p>عدم حمایت از گروه‌های آسیب‌پذیر</p> <p>محدودیت‌های فاصله‌گذاری اجتماعی</p>	اجتماع غیرحمایتگر
<p>افزایش هزینه‌های نگهداری فرزند در مرکز</p> <p>بیکاری و کاهش درآمد سرپرست خانواده</p> <p>فقر و تشدید شرایط اقتصادی نابسامان</p>	بحران اقتصادی خانواده
<p>کاهش کیفیت مراقبت از توان‌خواه</p> <p>تعلیق فعالیت‌های توان بخشی و آموزشی</p> <p>محدودیت فعالیت‌های فراغتی ارتباطی توان‌خواه</p>	دغدغه‌های مراقبتی و آموزشی

توانبخشی

کووید-۱۹ بوده است. این عدم حمایت بیشتر از سوی سازمان بهزیستی ملاحظه می‌شود و در مواردی هم که کمک به این خانواده‌ها تعلق می‌گیرد مبلغ آن بسیار اندک است و تصمیماتی که برای کمک به معلولان قرار بود اجرایی شود انجام نشده است. در این زمینه مشارکت‌کننده‌ای اشاره کرد:

«قبلا مبلغی برای بچه‌هایی که به توان بخشی احتیاج داشتن تعلق می‌گرفت. الآن یا نمی‌دن یا مبلغش خیلی کم هست و اصلا جواب‌گوی هزینه‌ها نیست، در دوران کرونا هم که این

«این بحرانی که به وجود آمده و ارتباطات رو کم کرده، یه جور بهانه‌ای شد برای من که چه بهتر که این مسئله هست. منم حوصله ندارم و حالا اگه ارتباطی برقرار نشه یک بهونه‌ای دارم. بعد از شروع کرونا و دوری از فرزندم، دیگه حوصله ندارم زیاد صحبت کنم و توضیح بدم و ارتباط حتی کلامی داشته باشم.» (مشارکت‌کننده شماره ۲)

عدم حمایت از گروه‌های آسیب‌پذیر: از دیگر چالش‌های خانواده‌ها فقدان حمایت از گروه‌های آسیب‌پذیر در دوره شیوع

شدم. حالا هزینه‌هایی که بابت آسایشگاه باید پرداخت می‌کردم همه‌اش رو هم مونده و وضعیت اقتصادی بده. از خود مرکز واسه هزینه نگهداری دائم بهم زنگ می‌زنن و بدهکار شونم و پولی ندارم بدم.» (مشارکت‌کننده ۱۶)

بیکاری و کاهش درآمد سرپرست خانواده: کووید-۱۹ و محدودیت‌های شغلی و اقتصادی ناشی از آن باعث از رونق افتادن کسب‌وکار و حتی بیکاری بخشی از مردم شده و مشکلات اقتصادی را افزون‌تر کرد. محدودیت در کسب‌وکار و بیکاری و تعطیلی کسب‌وکار سرپرست خانواده به‌ویژه در مورد کودکان ساکن در مراکز نگهداری، چالش‌های اقتصادی را بیش‌ازپیش برجسته کرده است.

«مشکلی که برام پیش اومده اینه که من خودم شاغل بودم و با اومدن کرونا اخراج شدم و استقلال مالی خودم رو از دست دادم و تنها منبع مالی ما شد شغل همسر که اون هم جزو لیست تعطیلی بود، شغل همسرم تق‌ولق شده و اینا باعث شد دچار چالش مالی بشیم و بشینیم فکر کنیم که هزینه ماهانه امیرحسین رو چه جور پرداخت کنیم؟» (مشارکت‌کننده ۱۷)

فقر و تشدید شرایط اقتصادی نابسامان: از مهم‌ترین پیامدهای کووید-۱۹ تشدید فقر و شرایط نابسامان اقتصادی خانواده است. بسیاری از خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی مستأجر هستند. برخی مادران سرپرست خانوار هستند، بدهی و قسط پرداخت می‌کنند، در منزل بیمار و فرزندان محصل دارند و فاقد مستمری و درآمد ماهیانه ثابت‌اند. این وضعیت دشوار با شیوع کووید-۱۹ تشدید شده و فقر آن‌ها را بیشتر کرده است:

«مستاجر هستم و ماهی ۲ میلیون کرایه خونه می‌دم. پول رهن ندارم و خودم کار می‌کنم، یا تو خونه‌های مردم کار می‌کنم یا لباس می‌فروشم. ما تا دلتون بخواد قرض می‌کنیم. ما مجبوریم قرض کنیم، چون چاره دیگه ندارم. کرونا به ما خیلی صدمه زده. مخصوصاً ما قشر ضعیف. درآمد ماهانه نداریم. چون من برای پسر باید ماهانه دارو بخرم و گاهی پول همون دارو رو هم ندارم.» (مشارکت‌کننده شماره ۶)

دغدغه‌های مراقبتی و آموزشی

آخرین طبقه مستخرج از داده‌ها به دغدغه‌های مراقبتی و آموزشی مرتبط است که از ۳ زیرطبقه کاهش کیفیت مراقبت از توان‌خواه، تعلیق فعالیت‌های توان‌بخشی و آموزشی و محدودیت فعالیت‌های فراغتی توان‌خواه تشکیل شده است.

کاهش کیفیت مراقبت از توان‌خواه: دیگر نگرانی والدین مربوط به کیفیت مراقبت‌هایی است که در دوره شیوع پاندمی به فرزندان در مرکز ارائه می‌شود. توان‌خواه به دلیل شرایط خاصی که دارد نیازهای ویژه‌ای دارد و نیازمند تغذیه و تقویت جسمی، بهداشت و نظافت است که والدین و خانواده‌ها نگران هستند که این

همه فشار اقتصادی بیشتر بود هیچ کمک بیشتری انجام نشد.» (مشارکت‌کننده شماره ۴)

محدودیت‌های فاصله‌گذاری اجتماعی: یکی دیگر از تغییرات در سبک زندگی خانواده‌ها در دوره پاندمی کرونا، تغییر شیوه تعاملات اجتماعی و محدود شدن تردها در فضاهای عمومی، کاهش ارتباطات فیزیکی و غیره به دنبال طرح‌های اجباری فاصله‌گذاری اجتماعی و قرنطینه‌های دولتی بوده است که پیاده‌سازی این طرح‌ها مشکلات توان‌خواهان و خانواده‌ها را بیشتر کرده است. والدین مشارکت‌کننده در این مطالعه اظهار کرده‌اند که کاهش و تغییر سبک تعاملات اجتماعی از برقراری ارتباط‌های فیزیکی به مجازی موجب دل‌تنگی و کاهش روحیه و نشاط آن‌ها شده و حتی در مواردی مشکلاتی را برای دریافت خدمات مشاوره‌ای و یا حضور در فضاهای معنوی و زیارتگاه‌ها را از آن‌ها سلب کرده و تخلیه هیجانی آن‌ها در این دوران سخت‌تر و دشوارتر بوده است. برای مثال یکی مشارکت‌کنندگان در این زمینه گفته است:

«گاهی اوقات دل‌تنگی‌هام برای فرزندم باعث بغض و گریه من می‌شه، گاهی این جور موقع‌ها می‌رفتم مسجد محل تو مراسم نماز یا دعا شرکت می‌کردم کمی سبک می‌شدم. گاهی هم می‌رفتم شاه عبدالعظیم یا امامزاده صالح خودم رو خالی می‌کردم و برای یه مدت آروم بودم. اما الان همه اینجاها بسته است و دیگه جایی نیست برم بغض رو خالی کنم و یه کم با خدا خلوت کنم.» (مشارکت‌کننده شماره ۲)

بحران اقتصادی خانواده

طبقه دیگر مستخرج از تحلیل داده‌ها به شرایط بحرانی وضعیت اقتصادی خانواده‌ها در دروان پاندمی کرونا بازمی‌گردد. بخشی از این مشکلات مادی از قبل وجود داشته‌اند، اما برخی در پی شیوع کرونا برجسته یا تشدید شده‌اند. همان‌گونه که مشارکت‌کنندگان این مطالعه در پرسش‌نامه جمعیت‌شناختی گزارش کرده‌اند بیش از نیمی از این خانواده‌ها در وضعیت اقتصادی متوسط و ضعیف به سر می‌برند و از نظر معیشتی شرایط مساعدی ندارند، حال باتوجه به پیامدهای خرد و کلان اقتصادی کرونا برای خانواده‌ها و جوامع، خانواده‌های مشارکت‌کننده در تحقیق حاضر نیز به وضعیت بحرانی معیشتی خود اشاره کرده‌اند.

هزینه‌های نگهداری فرزند در مرکز: از مهم‌ترین مشکلات مادی خانواده‌ها هزینه‌های نگهداری و مراقبت از فرزند در مراکز نگهداری است که معمولاً تأمین آن با دشواری یا بدهکاری خانواده به مرکز همراه است و این شرایط باتوجه به مشکلات اقتصادی در دوران پاندمی کرونا تشدید شده است:

«کرونا که از نظر اقتصادی خیلی وضعیت افتضاحی به بار آورد. چون محدودیت‌هایی برای کسب‌وکارم که ایجاد شد و من بیکار

مراقبت‌ها کم شود:

بحران اقتصادی خانواده و دغدغه‌های مراقبتی و آموزشی بود.

یکی از طبقات اصلی استخراج‌شده از مطالعه، نگرانی دائم از ابتلای فرزند به کرونا بود. نگرانی از ابتلا به کرونا در بین همه آحاد جامعه وجود دارد، اما در بین خانواده‌های با شرایط خاص، این موضوع باتوجه به وضعیت آن‌ها شدت بیشتری دارد. این نگرانی می‌تواند ناشی از ناتوانی فرزند در محافظت از خود در برابر ویروس، رعایت نشدن پروتکل‌ها توسط کارکنان، ناآگاهی و ناشناخته بودن راه‌های انتقال بیماری، محدودیت راه‌های پیشگیری برای افراد زیر ۱۸ سال و اطلاعات متناقض درباره ابتلای کودکان و جوانان باشد.

نخستین مسئله به ناتوانی فرزند در محافظت از خود در برابر ویروس اشاره دارد. در واقع، ناتوانی در درک صحیح بیماری و یادگیری روش‌های آموزش و پیشگیری و کمبود امکانات مناسب برای محافظت در مرکز نگهداری امکان حفاظت کودک کم‌توان ذهنی را کاهش می‌داد که این نتایج همسو با مطالعات هاسیوتیس و همکاران (۲۰۲۰) [۳۶]، ویلنر و همکاران (۲۰۲۰) [۳۷] و ترومانس و همکاران (۲۰۲۰) [۳۸] است. باتوجه به نامناسب بودن شرایط توان‌خواه برای محافظت از خود، خانواده‌های دارای کودک کم‌توان ذهنی باتوجه به شرایط فرزندانشان بیشتر از سایر خانواده‌ها نگران ابتلای فرزندانشان به کووید-۱۹ بودند. باتوجه به اینکه این فرزندان شرایط عادی را نداشته و از لحاظ ذهنی، در سطح پایین‌تری از همسالان خود قرار دارند، در رعایت دستورالعمل‌های بهداشتی با مشکل روبه‌رو هستند. علاوه بر این، باتوجه به اینکه این کودکان در مراکز نگهداری به سر می‌برند، بیشتر از کودکانی که در کنار والدین خود هستند، در معرض خطر هستند و نیاز به رعایت بیشتر دستورات بهداشتی دارند تا هم سطح محافظت و پیشگیری بالا رود و هم زمینه کاهش نگرانی خانواده‌ها فراهم آید.

رعایت نشدن پروتکل‌ها توسط کارکنان، یکی دیگر از دلایل افزایش نگرانی خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی از ابتلای فرزندانشان به کرونا بود که این همسو با نتایج مطالعات مرادی و برکات [۳۹] و سلیمانوندی آذر و همکاران [۵] بود. باتوجه به طولانی شدن دوره پاندمی و خستگی ناشی از این روند، نتایج مطالعات و بررسی‌ها بیانگر کاهش رعایت دستورالعمل‌های بهداشتی توسط مردم و مخصوصاً کارکنان است. این مسئله در مورد کودکان کم‌توان ذهنی که در محیط‌های شلوغ و سرپسته حضور دارند، بسیار خطرناک‌تر است و به دلیل ضعف جسمانی، ریسک ابتلا و فوت را بالاتر می‌برد.

ناآگاهی و ناشناخته بودن راه‌های انتقال بیماری، یکی دیگر از مواردی بود که استرس و نگرانی ناشی از ابتلای احتمالی فرزند به کرونا را در خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی افزایش می‌داد. هاسیوتیس و همکاران (۲۰۲۰) نیز به وضعیت نامناسب

«قبلاً می‌آوردیمش خونه انگشتای پاش حالت قارچ شده بود، چون اونجا مواد شوینده می‌زنن و زیاد دمپایی پاشه ما اینارو چک می‌کردیم خودمون پماد می‌زدیم یا دکتر می‌بردیم یا مثلاً اگر جاییش هر مشکلی داشت همه رو خودمون چک می‌کردیم الان چون ما نمی‌بینمش، می‌گم چه جوریه الان؟ مثلاً اونجا پروپاش زخم نشده باشه، یا مثلاً مریض نباشه.» (مشارکت‌کننده شماره ۱)

تعلیق فعالیت‌های توان‌بخشی و آموزشی: دیگر جنبه کاهش کیفیت مراقبت از توان‌خواه در دوره شیوع کووید-۱۹، نگرانی از تحرک نداشتن فرزند و توقف برنامه آموزش به توان‌خواه در مراکز نگهداری بود. این وضعیت حتی به توقف خدمات کاردرمانی و گفتار درمانی منجر می‌شود و تبعات گسترده‌تر و بلندمدت‌تری برای توان‌خواه به دنبال دارد:

«الآن دیگه اون آموزش‌ها و کلاس‌ها و کارهایی که با بچه‌ها می‌کردن مثل گفتاردرمانی خیلی کمتر شده. به خاطر این کرونا همه چی معلقه و من نگرانم بابت این مسئله» (مشارکت‌کننده شماره ۴)

محدودیت فعالیت‌های فراغتی ارتباطی توان‌خواه: آخرین جنبه از چالش‌های خانواده‌ها و کودکان کم‌توان ذهنی در دوره شیوع کرونا به محدود شدن در انجام فعالیت‌های فراغتی و ارتباطی آنان بازمی‌گردد. از یکسو، تعلیق برنامه‌های گروهی و کاهش تردد به فضای باز و خارج از مؤسسه وجود دارد و از دیگر سو، برنامه‌های تفریحی و ملاقات‌ها متوقف شده‌اند که جملگی بر دغدغه‌های والدین و نگرانی آنان می‌افزایند و آسیب‌پذیری کودک را بیشتر می‌کنند:

«نمی‌دونم از لحاظ ورزش یا کاری یا چیزی اصلاً اونجا چه جوریه. مثلاً اینا رو سرگرم می‌کنن یا نه؟ اصلاً موقعیت اونجا رو من درست نمی‌دونم چه جوریه الان. بچه‌مونه. خیلی ناراحت می‌شیم و می‌دونیم که شرایط اونجا هم یه حالتیه که اون جوری نیست که خیلی بخوان بچه‌ها رو به کاری مشغول کنن یا تشویق کنن. آدم احساسش اینکه اونجا یه حالتی مثل بیمارستانه. اینا فقط می‌خوانن و می‌خورن دیگه.» (مشارکت‌کننده شماره ۱۰)

بحث

پژوهش حاضر نخستین مطالعه‌ای است که با هدف شناسایی چالش‌های خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان ذهنی ساکن در مراکز نگهداری تحت نظارت سازمان بهزیستی شهر تهران در شرایط پاندمی کووید-۱۹ با روش کیفی صورت گرفت. نتایج حاصل از تحلیل مصاحبه‌های مشارکت‌کنندگان، شامل نگرانی دائم از ابتلای فرزند به کرونا، قطع ارتباطات و تشدید فشارهای روانی، درگیری با تنش‌ها و تعارضات خانوادگی، اجتماع غیرحمایتگر،

بیماری کرونا و قرنطینه، خانواده‌ها را پریشان می‌کند و اضطراب ناشی از بی‌اطلاعی از وضعیت توان‌خواه باتوجه‌به وابستگی عاطفی به آن‌ها به والدین فشار عصبی وارد می‌کند و این می‌تواند سلامت روان آن‌ها را به خطر بیندازد. در این راستا و همسو با مطالعات پیشین [۴۲-۴۴] نتایج نشان داد سلامت روان والدین کودکان کم‌توان ذهنی در حال کاهش و بدتر شدن است و در برخی موارد باعث شده است والدین به فکر خودکشی باشند. روس و همکاران (۲۰۲۰) نشان دادند در دوره پاندمی کووید-۱۹ چالش‌های روانی و پریشانی به‌ویژه برای خانواده‌ها و مراقبین کودکان ناتوان نگران‌کننده است، زیرا خانواده‌های دارای فرد معلول احتمالاً مشکلات و مسائل بیشتری را متحمل می‌شوند [۴۵].

باتوجه‌به عوارض و پیامدهای کروناویروس و با استناد به نتایج مطالعات پیشین [۳۰، ۳۲، ۴۶، ۴۷] در این دوران میزان افسردگی و اضطراب روندی افزایشی داشته و باعث ضعیف شدن سیستم ایمنی بدن می‌شود. این مسئله هم ناشی از دوری والدین از فرزند توان‌خواه و ترس از ابتلای آن‌ها به کووید-۱۹ بود و هم ناشی از نگرانی برای سلامتی دیگر اعضای خانواده است. در مطالعه آسبوری و همکاران (۲۰۲۱) نیز والدین تجربه نگرانی و تغییر در خلق و خوی خود را در نتیجه قرنطینه و مشکلات آن برای فرزند کم‌توان ذهنی خود گزارش کردند [۲۶]. به‌طور کلی، والدین و خانواده‌ها به دلیل دوری از فرزند و نگرانی از وضعیت وی به‌ویژه در پاندمی کووید-۱۹، با افسردگی و اضطراب مواجه هستند و حتی گاهی به فکر خودکشی می‌افتند. باتوجه‌به اینکه والدین به‌عنوان پشتیبان فرزندان شناخته می‌شوند، در صورت افسردگی و سلامت روان پایین آن‌ها، میزان فشار و آسیبی که به سایر اعضای خانواده و فرد توان‌خواه وارد می‌شود بیشتر خواهد بود.

یکی دیگر از یافته‌های پژوهش ترس از آینده مبهمی است که خانواده‌ها با آن درگیرند، به‌ویژه در دوره شیوع پاندمی کووید-۱۹. والدین مطالعه راجرز و همکاران (۲۰۲۱) بیان داشتند بعد از شیوع کووید-۱۹ مسئولیت‌های مراقبتی و نگرانی‌های بیشتری درمورد آینده دارند [۹]. این آینده مبهم باعث تشدید نگرانی و اضطراب و چالش‌های دیگر خانواده‌ها می‌شود. والدین این آینده مبهم را ناشی از احتمال تداوم کووید-۱۹ و عامل تشدید جدایی خود از فرزند می‌دانند و خواهان بازگشت به شرایط پیش از آن هستند. توجه به این مسئله و مداخلات مناسب برای آن حائز اهمیت است.

تشدید احساس گناه با به یاد آوردن روزهای زندگی با حضور توان‌خواه و ناامیدی والدین از زندگی به خاطر دوری از فرزند، همراه با درگیری‌های مداوم ذهنی مرتبط با احساس طردشدگی فرزند، عذاب وجدان را در بین والدین این کودکان افزایش داده که در برخی موارد به سرزنش خود به خاطر ناتوانی از تأمین نیازهای توان‌خواه و سپردن او به مرکز منجر می‌شود. این احساس گناه که

مراکز نگهداری افراد ناتوان در گسترش بیماری اشاره داشتند و بیان کردند این بیماری در میان افراد دارای ناتوانی‌های رشدی که در مراکز مراقبت جمعی با افراد متعدد دیگر زندگی می‌کنند و همچنین مراقبانی که به خانه خود می‌آیند و خارج می‌شوند، شیوع و تکثیر بیشتری دارد [۳۶].

گرچه در حال حاضر واکسیناسیون در حال انجام است، اما تا قبل از آن، نبود واکسن مناسب برای کودکان و ضدونقیض بودن اطلاعات درمورد ابتلای کودکان باعث می‌شد والدین نگران فرزندان کم‌توان ذهنی خود باشند. راثو و همکاران (۲۰۲۱) نشان دادند دسترسی محدود به اطلاعات مناسب مربوط به سن یکی از چالش‌های مربوط به مراقبت از کودکان کم‌توان ذهنی در دوره شیوع پاندمی کروناست [۴۰]. باتوجه‌به نوپدید بودن این بیماری و کم بودن یا متناقض بودن اطلاعات در زمینه میزان شیوع و سرایت آن در میان کودکان زیر ۱۸ سال و به‌ویژه کودکان کم‌توان ذهنی، نگرانی والدین بسیار بیشتر می‌شد. برخی از این نگرانی‌ها با شیوع واکسیناسیون کمتر شده است.

یکی دیگر از مقولات اصلی مطالعه حاضر که به‌عنوان پیامد همه‌گیری کرونا و چالش خانواده‌های دارای کودک کم‌توان ذهنی مطرح شد، قطع ارتباطات و تشدید فشارهای روانی بود. این پیامدها هم برای خانواده‌ها و هم برای کودکان کم‌توان ذهنی در نظر گرفته می‌شود.

بی‌قراری و تحریک‌پذیر شدن، پیامد قطع ارتباطات برای کودک کم‌توان بود. این کودکان از بودن در محیط بسته و یکنواخت خسته شده و به دلیل دوری از خانواده روزبه‌روز افسرده‌تر شده و در برخی موارد حتی والدین را به خاطر رفتن به مرکز نگهداری مقصر دانسته و با واکنش‌هایی از قبیل بی‌حوصلگی و کم صحبت کردن در تماس تصویری، پرخاشگری نسبت به والدین و تحریک‌پذیر شدن این موضوع را نشان می‌دادند که این نتیجه با نتایج مطالعات ترومانس و همکاران (۲۰۲۰) [۳۸] و تیس و همکاران (۲۰۲۱) [۴۱]، همسو است. بی‌قراری‌های ایجادشده در کودکان کم‌توان ذهنی به این دلیل است که قبل از شیوع کرونا، آن‌ها به‌طور مستمر با والدین و خانواده‌ها در ارتباط بودند، اما با شیوع کرونا، دیدارها و پیوند عاطفی آن‌ها با خانواده گسسته است و این مسئله آنان را بی‌قرار می‌کند. این وضعیت باعث می‌شود درمان و اقدامات درمانی و توانمندسازی این کودکان با چالش مواجه شود و وضعیت آنان وخیم‌تر شود، زیرا با پرسنل و ارائه‌دهندگان خدمات به خود همکاری نمی‌کنند.

پریشانی روانی والدین، دیگر پیامد قطع ارتباطات و تشدید فشارهای روانی بود. یعنی، عدم ملاقات با فرزند در این ایام، پریشانی روانی و دلتنگی خانواده و والدین را افزایش می‌داد. براین‌اساس نگرانی درمورد انتقال ویروس، ممنوعیت مرخصی برای توان‌خواه و ممنوع بودن ملاقات حضوری به خاطر شیوع

می‌دادند انزوا و گوشه‌گیری در پیش بگیرند. همسو با مطالعه حاضر، نتایج مطالعه هاسیوتیس و همکاران (۲۰۲۰) نشان داد افراد دارای ناتوانی‌های رشدی و خانواده‌های آن‌ها در دوره شیوع پاندمی‌ها احتمالاً با ناملایمات اجتماعی روبه‌رو می‌شوند [۳۶]. در مطالعه کیم و همکاران (۲۰۲۱) نیز گوشه‌گیری والدین از اجتماع از جمله چالش‌های والدین کودکان کم‌توان ذهنی بود [۲۷].

مشکلات اقتصادی خانواده یکی دیگر از چالش‌های اصلی در مطالعه حاضر بود. بیکاری و کاهش درآمد سرپرست خانواده از دیگر چالش‌های خانواده‌های دارای کودک کم‌توان ذهنی بود. شیوع پاندمی مشکلات اقتصادی را برای همه مردم ایجاد کرده است. شیوع ویروس کرونا در هر کشوری بیش از هر حوزه، بخش اقتصادی را تحت تأثیر قرار داده است. درمورد خانواده‌های دارای کودک کم‌توان ذهنی نیز بیکاری یا کم شدن درآمد خانواده و تعطیلی کسب و کار، در برخی از موارد کاهش رونق شغلی اعضای خانواده را در پی دارد. کی و همکاران (۲۰۲۰) در بررسی خود در چین نشان دادند شیوع کووید-۱۹ و پیامدهای آن، وضعیت را برای افراد دارای معلولیت که نیاز به تدارکات و خدمات از جمله وسایل کمکی و نیازهای مالی و داروی ضروری دارند بدتر کرده است، زیرا آن‌ها به این امکانات دسترسی ندارند [۴۸].

در این راستا هزینه‌های نگهداری فرزند در مرکز برای والدین و بدهکاری به مرکز نگهداری باتوجه‌به شرایط کنونی، والدین را در تأمین هزینه‌های نگهداری توان‌خواه با مشکل مواجه کرده است. که این همسو با نتایج مطالعه جلالی و همکاران (۲۰۲۰) [۲۸]، امبرگت و همکاران (۲۰۲۱) [۴۹] و رائو و همکاران (۲۰۲۱) [۴۰] در ارتباط با اوضاع اقتصادی نابسمان خانواده‌های دارای فرزند معلول و نیاز آنان به حمایت‌های مالی است.

نگرانی درمورد کیفیت مراقبت از فرزندان در زمینه‌هایی نظیر تغذیه و تقویت جسمی نامناسب توان‌خواه و نگرانی از تأمین نیازهای ویژه و وضعیت بهداشتی و سلامت توان‌خواه در مرکز از جمله موارد دیگری است که باعث افزایش نگرانی خانواده‌ها از ابتلای فرزند به کووید-۱۹ و یکی از چالش‌های اصلی این خانواده‌ها در دوره پاندمی کروناویروس بود. ترومانس و همکاران (۲۰۲۰) نشان دادند در دوره شیوع کووید-۱۹ کیفیت مراقبت از افراد دارای معلولیت کاهش می‌یابد و فشار روی مراقب ممکن است به تجویز بیش‌ازحد دارو و آسیب به توان‌خواه منجر شود. همچنین، نتایج آن‌ها شامل این بود که فعالیت فیزیکی افراد معلول در این دوره به خطر می‌افتد و رعایت فاصله اجتماعی و دوری از دیگران، زمینه کم‌حرکی آنان را در پی دارد [۳۸]. در مطالعه کیم و همکاران (۲۰۲۱) [۲۷] و تیس و همکاران (۲۰۲۱) [۴۱] پسرفت در مهارت‌ها و عدم فعالیت فیزیکی از جمله چالش‌های کودکان کم‌توان ذهنی بود. اهمیت توجه به این کیفیت مراقبت از کودک کم‌توان ذهنی بسیار اساسی است، زیرا یکی از دلایل اصلی حضور چنین کودکانی در مراکز نگهداری، توجه به تقویت

در پژوهش‌های قبلی به آن اشاره نشده است، با عدم تمایل فرزند برای ماندن در مرکز و بهانه‌گیری برای بازگشت به منزل بیشتر می‌شود و سلامت روان آن‌ها را به خطر می‌اندازد. مسئله احساس گناه در والدین باعث تشدید وضعیت بحرانی روحی و روانی آنان می‌شود و نیاز به توجه ویژه و مداخلات مددکاری دارد.

درگیری با تنش‌ها و تعارضات خانوادگی یکی دیگر از مقولات اصلی مستخرج از مطالعه حاضر بود که هم روابط خانواده دارای فرزند کم‌توان ذهنی را با اجتماع و اطرافیان تحت تأثیر قرار می‌داد و هم روابط درون خانواده را به چالش می‌کشید. درواقع، کروناویروس و رفتارها و کنش‌های مرتبط با آن، تغییراتی را در نظام اجتماعی ایجاد کرده است که خود این تغییرات هم پیامدهایی دارد [۴۷، ۴].

چالش‌های درون خانوادگی والدین از دیگر مسائل خانواده‌های دارای کودک کم‌توان ذهنی در دوره شیوع کووید-۱۹ بود. مشاجره و جدال لفظی و عاطفی والدین و مقصرانگاری یکدیگر در پیدایش وضع موجود و دور شدن از فرزند از جمله این چالش‌ها بود. داشتن فرزند کم‌توان ذهنی همیشه چالش برانگیز بوده است. آسبوری و همکاران (۲۰۲۱) بیان داشتند داشتن فرزند دارای ناتوانی جسمی بر کیفیت روابط خانوادگی تأثیر می‌گذارد و گاهی اوقات والدین صبور و همدل را به چالش می‌کشد [۲۶].

جدا از جدال والدین با یکدیگر، چالشی شدن فضای روابط خانگی و جدال فرزندان سالم با والدین در این دوره تشدید شده است. این تنش‌ها به دلیل توجه ویژه والدین با کودک توان‌خواه و دوری از خانواده شکل می‌گیرد. هاسیوتیس و همکاران (۲۰۲۰) چالش ایجاد و تداوم مشکلات بین اعضای خانواده دارای کودک کم‌توان ذهنی در دوره شیوع کووید-۱۹ را گزارش کردند [۳۶]. واقعیت این است که نهاد خانواده به‌عنوان نهادی قدرتمند و قابل‌اتکا این توانایی را دارد که با مدیریت صحیح رفتارها، در حل این بحران در کنار نظام سلامت ایفای نقش کند. بااین‌حال لازمه موفقیت نهاد خانواده به‌ویژه در خانواده‌های دارای فرزند با ناتوانی، باتوجه‌به طولانی شدن روند مواجهه با کرونا و فرسایشی شدن توصیه‌های خانه‌محوری، توانمندسازی آن‌ها در حوزه‌های روان‌شناختی و اجتماعی در کنار تقویت مراقبت‌های سلامت‌محور و حمایت‌های اقتصادی است. بنابراین سیاست‌گذاری در این زمینه باید با در نظر گرفتن وضعیت خانواده‌ها باشد.

قضاوت شدن والدین از سوی اجتماع و انگ خوردن و در نتیجه انزوای اجتماعی در واکنش به آن از جمله این چالش‌های ناشی از وجود یک اجتماع غیرحمایتگر بودند. خانواده‌های دارای کودک کم‌توان ذهنی به دلایل مختلف کودک خود را تحویل مراکز نگهداری می‌دهند و این مسئله با شیوع کووید-۱۹ بیشتر از سوی اطرافیان و اقوام مورد سرزنش قرار گرفته است. برای دور شدن از این قضاوت‌ها و حفظ آرامش روان، خانواده‌ها ترجیح

حضور نداشتند که محقق با رعایت مسائل بهداشتی و دادن دستکش و ماسک به شرکت‌کنندگان نگرانی آن‌ها را برطرف کرد. رعایت فاصله با شرکت‌کنندگان هنگام مصاحبه موجب می‌شد که برخی از شرکت‌کنندگان احساس راحتی نداشته باشند و فضای صمیمی بین محقق و شرکت‌کنندگان ایجاد نشود. همچنین مصاحبه‌هایی که در فضای باز انجام می‌گرفت به دلیل سروصدای زیاد در برخی موارد، کیفیت صدای ضبط‌شده را پایین می‌آورد و رونوشت آن را با مشکل مواجه می‌کرد. برای مشارکت‌کنندگانی که نگران مبتلا شدن بودند مصاحبه مجازی انجام شد. از نتایج پژوهش حاضر می‌توان برای سایر گروه‌های آسیب‌پذیر مثل افراد دارای کم‌توانی‌های جسمی، معلولیت‌های جسمی و حرکتی، گروه‌های زیر ۱۴ سال و همچنین برای بیماران مزمن و خاصی که در دوران کرونا مشکلاتشان تشدید شده است استفاده کرد.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

پژوهش حاضر از کمیته اخلاق دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی کد اخلاق (IR.USWR.REC.1400.115) دریافت کرد. برای رعایت اصول اخلاقی در پژوهش، از کلیه شرکت‌کنندگان رضایت آگاهانه کتبی اخذ شده است. از اصول اخلاقی ۳۱ گانه عمومی و همچنین کدهای مرتبط با گروه‌های آسیب‌پذیر مصوب وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی رعایت شده مرتبط با پژوهش می‌توان به مواردی چون ارتقای سلامت انسان‌ها توأم با رعایت کرامت و حقوق آنان، آگاهی شرکت‌کنندگان از موضوع و روند اجرای پژوهش، محرمانه ماندن اطلاعات آنان، عدم الزام برای شرکت در پژوهش و اجازه خروج از پژوهش هر زمان که بخواهند، عدم ایجاد بار مالی برای شرکت‌کنندگان در مصاحبه، اطمینان حاصل کردن پژوهشگر از آگاهانه بودن رضایت اخذشده، انتشار نتایج تحقیق توسط پژوهشگر پس از پایان آن به صورت صادقانه، دقیق و کامل، همخوانی داشتن روش پژوهش با ارزش‌های اجتماعی، فرهنگی و دینی جامعه، رعایت شدن کرامت انسانی، احترام و تمامیت جسمانی و روانی شرکت‌کنندگان در تمام مراحل پژوهش، احترام گذاشتن به تصمیم شرکت‌کنندگان در صورت عدم تمایل برای شرکت در مطالعه و غیره اشاره کرد.

حامی مالی

این مقاله حامی مالی نداشته و برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد مریم بنیانی در گروه مددکاری اجتماعی دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی است.

مشارکت نویسندگان

جسمی، بهداشتی، داشتن فعالیت فیزیکی و توانمندسازی آنان است و اگر این مسئله نادیده گرفته شود، جان آنان بسیار در معرض تهدید قرار می‌گیرد. بنابراین، تأکید بر تقویت سیستم ایمنی برای مصون ماندن در مقابل ویروس درمورد کودکان کم‌توان ذهنی که از سیستم ایمنی ضعیف‌تری نسبت به افراد سالم برخوردارند، اهمیت بیشتری دارد تا شناس ابتلای آن‌ها به کووید-۱۹ و عوارض آن کاهش یابد.

یکی از بخش‌های نتایج ما در این زمینه به استفاده از اینترنت و تماس تصویری از طریق شبکه‌ها و نرم‌افزارهای ارتباطی تصویری اشاره داشت که می‌توانست تا حدی از دلتنگی و پرخاشگری خانواده‌ها و فرزند توان‌خواه در دوره ممنوعیت ملاقات بکاهد. این مسئله اگرچه در این دوره مؤثر است، اما با مشکلات و اختلالاتی همراه بوده است. جلالی و همکاران (۲۰۲۰) در مطالعه‌ای مروری در ایران نشان دادند رویکردهای نوآورانه توان‌بخشی از راه دور که توسط برخی مراکز به صورت پراکنده در دوره شیوع کووید-۱۹ استفاده می‌شد، برای اهداف درمانی، ارزیابی و پیگیری مورد توجه قرار گرفته است [۲۸]. این راهبرد می‌تواند به کمک خانواده و کودک بیاید و برای آن‌ها بهتر از بی‌خبری و نگرانی است. این مسیر تازه، جایگزینی برای روش‌های مرسوم است و باتوجه به توسعه زیرساخت‌های اینترنتی و استفاده گسترده از گوشی‌های هوشمند و رایانه در سراسر ایران، بسیار مفید و خوشبختانه امکان‌پذیر است.

نتیجه‌گیری

نتایج مطالعه نشان داد خانواده‌های کودکان کم‌توان ذهنی با مشکلات و چالش‌های زیادی دست‌وپنجه نرم می‌کنند. بنابراین لازم است که اقدامات حمایتی و مؤثر در راستای برطرف ساختن مشکلات این خانوارها صورت گیرد. در این راستا، پرداخت کمک‌های خاص معیشتی، تقویت سیستم ارتباطی بین والدین و فرزندان ساکن در مراکز نگهداری، تهیه بسته مراقبتی و بهداشتی برای والدین، طراحی و اجرای مداخلات روان‌شناختی در راستای کاهش اضطراب و استرس والدین و فراهم کردن مشاوره رایگان پیشنهاد می‌شود. یافته‌های مطالعه می‌تواند در ارائه خدمات و طراحی برنامه‌های حمایتی و سیاست‌گذاری برای کودکان کم‌توان ذهنی و خانواده‌های آنان استفاده شود. هرچند به نظر نمی‌رسد اقدامات حمایتی هم بتواند رفع‌کننده همه نگرانی‌های اقتصادی این خانوارها باشد، اما نتایج می‌تواند برای طراحی مداخلات تخصصی مراقبان حرفه‌ای و مددکاران اجتماعی برای کاهش مشکلات و تنش‌های خانواده‌ها مفید باشد و تا حدودی دغدغه‌های این خانوارها و فرزندان آن‌ها را تحت پوشش قرار داده و برطرف کند.

یکی از محدودیت‌های مطالعه این بود که به دلیل شیوع کووید-۱۹ برخی از شرکت‌کنندگان تمایل چندانی به مصاحبه

مفهوم‌سازی، روش‌شناسی، اعتبارسنجی، نگارش پیش‌نویس: مریم بنیانی، لیلا استاد هاشمی، ملیحه عرشی، فردین علیپور؛ تحلیل، تحقیق و بررسی، منابع، ویراستاری، نهایی‌سازی، بصری‌سازی، نظارت و مدیریت پروژه: مریم بنیانی، لیلا استاد هاشمی.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

References

- [1] van Doremalen N, Bushmaker T, Morris DH, Holbrook MG, Gamble A, Williamson BN, et al. Aerosol and surface stability of SARS-CoV-2 as compared with SARS-CoV-1. *New England Journal of Medicine*. 2020; 382(16):1564-7. [DOI:10.1056/NEJMc2004973] [PMID] [PMCID]
- [2] Yoosefi Lebni J, Irandoost SF, Mehedi N, Sedighi S, Ziapour A. The role of celebrities during the COVID-19 pandemic in Iran: Opportunity or threat? *Disaster Medicine and Public Health Preparedness*. 2021;1. [DOI:10.1017/dmp.2021.297] [PMID]
- [3] Worldometer. Coronavirus Updates. [Internet] 2022 [Updated 2023 February 28] Available from: [Link]
- [4] Yoosefi Lebni J, Abbas J, Moradi F, Salahshoor MR, Chaboksavar F, Irandoost SF, et al. How the covid-19 pandemic effected economic, social, political, and cultural factors: A lesson from Iran. *International Journal of Social Psychiatry*. 2021; 67(3):298-300. [DOI:10.1177/0020764020939984] [PMID] [PMCID]
- [5] SoleimanvandiAzar N, Irandoost SF, Ahmadi S, Xosravi T, Ranjbar H, Mansourian M, et al. Explaining the reasons for not maintaining the health guidelines to prevent covid-19 in high-risk jobs: A qualitative study in Iran. *BMC Public Health*. 2021; 21(1):848. [DOI:10.1186/s12889-021-10889-4] [PMID] [PMCID]
- [6] Yoosefi Lebni J, Irandoost SF, Xosravi T, Ahmadi S, Ziapour A, Soofizad G, et al. Explaining the problems faced by Iranian housewives during the covid-19 quarantine period, and their adaptation strategies: A qualitative study. *Women's Health*. 2021; 17:17455065211063291. [DOI:10.1177/17455065211063291] [PMID] [PMCID]
- [7] World Health Organization. Disability considerations during the covid-19 outbreak. Geneva: World Health Organization; 2020. [Link]
- [8] Kermani M, Memarian MM. [About coping with the coronavirus outbreak: People with disabilities and necessary measures (Persian)]. Research Center of the Islamic Consultative Assembly of Iran. 2020. [Link]
- [9] Rogers G, Perez-Olivas G, Stenfert Kroese B, Patel V, Murphy G, Rose J, et al. The experiences of mothers of children and young people with intellectual disabilities during the first covid-19 lockdown period. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2021; 34(6):1421-30. [DOI:10.1111/jar.12884] [PMID] [PMCID]
- [10] World Health Organization. Guidance on covid-19 for the care of older people and people living in long-term care facilities, other non-acute care facilities and home care. Geneva: World Health Organization; 2020. [Link]
- [11] Courtenay K, Perera B. Covid-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*. 2020; 37(3):231-6. [DOI:10.1017/ipm.2020.45] [PMID] [PMCID]
- [12] Kemanshahi S, Rezaeian A. [Status of care centers for mentally disabled persons and their needs satisfaction by caregivers (Persian)]. *Journal of Inflammatory Diseases*. 2013; 17(2):71-6. [Link]
- [13] State Welfare Organization of Iran. [The shocking statistics of the spread of Corona in New York nursing homes(Persian)] [Internet] 2020 [Updated 2020 April 9] Available from: [Link]
- [14] Imna News. [How many disabled people died in welfare centers due to Corona? (Persian)] [Internet] 2020 [Updated 2020 July 11] Available from: [Link]
- [15] Friedrich WN, Friedrich WL. Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*. 1981; 85(5):551-3. [Link]
- [16] Ahmadi KH, Khodadadi GHR, Anisi J, Abdolmohammadi E. Problems of families with disabled children. *Journal of Military Medicine*. 2011; 13(1):49-52. [Link]
- [17] Powell RM. Family Law, Parents with Disabilities, and the Americans with Disabilities Act. *Family Court Review*. 2019; 57(1):37-53. [DOI:10.1111/fcre.12396]
- [18] Algood C, Davis AM. Inequities in Family Quality of Life for African-American Families Raising Children with Disabilities. *Social Work in Public Health*. 2019; 34(1):102-12. [DOI:10.1080/19371918.2018.1562399] [PMID]
- [19] Kirby AV, Williams KL, Watson LR, Sideris J, Bulluck J, Baranek GT. Sensory features and family functioning in families of children with autism and developmental disabilities: Longitudinal associations. *American Journal of Occupational Therapy*. 2019; 73(2):7302205040p1-p14. [DOI:10.5014/ajot.2018.027391] [PMID] [PMCID]
- [20] Abbasi S, Fadakar Sogheh K, Mehdizadeh S. [Effective factors on emotional conditions of families of mentally retarded children under protection of Guilan welfare centers (Persian)]. *Preventive Care in Nursing & Midwifery Journal*. 2012; 1(2):35-42. [Link]
- [21] Alipour A, Ghadami A, Alipour Z, Abdollahzadeh H. Preliminary validation of the corona disease anxiety scale (CDAS) in the Iranian sample. *Quarterly Journal of Health Psychology*. 2020; 8(32):163-75. [DOI:10.30473/HJP.2020.52023.4756]
- [22] Anvari TM, Fattahi BA, Jafari AA, Ghafourzadeh M. [Prevalence of intestinal parasites among mentally disabled in welfare boarding center of Taft city (Persian)]. *Toloo Behdasht*. 2015; 14(1):54-62. [Link]
- [23] Salamati P, Abolhassani F, Shariati B, Kamali M. [Home based training: Main strategy in community based rehabilitation in Iran (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2006; 7(3):20-5. [Link]
- [24] Pavlopoulou G, Wood R, Papadopoulos C. Impact of covid-19 on the experiences of parents and family carers of autistic children and young people in the UK. London: UCL Institute of Education; 2020. [Link]
- [25] Brooks SK, Webster RK, Smith LE, Woodland L, Wessely S, Greenberg N, et al. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence. *The Lancet*. 2020; 395(10227):912-20. [DOI:10.1016/S0140-6736(20)30460-8] [PMID]
- [26] Asbury K, Fox L, Deniz E, Code A, Toseeb U. How is covid-19 affecting the mental health of children with special educational needs and disabilities and their families? *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2021; 51(5):1772-80. [DOI:10.1007/s10803-020-04577-2] [PMID] [PMCID]

- [27] Kim MA, Yi J, Jung SM, Hwang S, Sung J. A qualitative study on parents' concerns about adult children with intellectual disabilities amid the covid-19 pandemic in South Korea. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2021; 34(4):1145-55. [DOI:10.1111/jar.12875] [PMID] [PMCID]
- [28] Jalali M, Shahabi S, Bagheri Lankarani K, Kamali M, Mojangi P. Covid-19 and disabled people: Perspectives from Iran. *Disability & Society*. 2020; 35(5):844-7. [DOI:10.1080/09687599.2020.1754165]
- [29] Tilden T, Wampold BE, Ulvenes P, Zahl-Olsen R, Hoffart A, Barstad B, et al. Feedback in couple and family therapy: A randomized clinical trial. *Family Process*. 2020; 59(1):36-51. [DOI:10.1111/famp.12485] [PMID]
- [30] Alipour A, Kalantarian F, Salavati Rahqi M. Is the coronavirus threatening the mental health of Iranians? *Journal of Military Psychology*. 2021; 11(44):71-88. [Link]
- [31] Shadmehr M, Ramak N, Sangani A. [The role of perceived mental stress in the health of suspected cases of covid-19 (Persian)]. *Journal of Military Medicine*. 2020; 22(2):115-21. [DOI:10.30491/JMM.22.2.115]
- [32] Alipour F, Arshi M, Ahmadi S, LeBeau R, Shaabani A, Ostadhashemi L. Psychosocial challenges and concerns of covid-19: A qualitative study in Iran. *Health*. 2022; 26(6):702-719. [DOI:10.1177/1363459320976752] [PMID]
- [33] Speziale HS, Streubert HJ, Carpenter DR. *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011. [Link]
- [34] Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004; 24(2):105-12. [DOI:10.1016/j.nedt.2003.10.001] [PMID]
- [35] Lincoln YS, Lynham SA, Guba EG. Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *The sage handbook of qualitative research*. London: Sage Publications; 2011. [Link]
- [36] HassHassiotis A, Ali A, Courtemanche A, Lunsky Y, McIntyre LL, Napolitano D, et al. In the time of the pandemic: Safeguarding people with developmental disabilities against the impact of coronavirus. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*. 2020; 13(2):63-5. [DOI:10.1080/19315864.2020.1756080]
- [37] Willner P, Rose J, Stenfort Kroese B, Murphy GH, Langdon PE, Clifford C, et al. Effect of the covid-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2020; 33(6):1523-33. [DOI:10.1111/jar.12811] [PMID]
- [38] Tromans S, Kinney M, Chester V, Alexander R, Roy A, Sander JW, et al. Priority concerns for people with intellectual and developmental disabilities during the covid-19 pandemic. *BJPsych Open*. 2020; 6(6):e128. [DOI:10.1192/bjo.2020.122] [PMID] [PMCID]
- [39] Moradi B, Barakat S. Hygienic performance evaluation and effect of training in order to confronting with the covid-19 virus in the metal industries staff. *Iran Occupational Health*. 2020; 17(1):66-80. [Link]
- [40] Rao PT. A paradigm shift in the delivery of physical therapy services for children with disabilities in the time of the covid-19 pandemic. *Physical Therapy*. 2021; 101(1):pzaa192. [DOI:10.1093/ptj/pzaa192] [PMID] [PMCID]
- [41] Theis N, Campbell N, De Leeuw J, Owen M, Schenke KC. The effects of covid-19 restrictions on physical activity and mental health of children and young adults with physical and/or intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*. 2021; 14(3):101064. [DOI:10.1016/j.dhjo.2021.101064] [PMID] [PMCID]
- [42] Stanton R, To QG, Khalesi S, Williams SL, Alley SJ, Thwaite TL, et al. Depression, anxiety and stress during covid-19: Associations with changes in physical activity, sleep, tobacco and alcohol use in Australian adults. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020; 17(11):4065. [DOI:10.3390/ijerph17114065] [PMID] [PMCID]
- [43] Shevlin M, McBride O, Murphy J, Miller JG, Hartman TK, Levita L, et al. Anxiety, depression, traumatic stress and covid-19-related anxiety in the UK general population during the covid-19 pandemic. *BJPsych Open*. 2020; 6(6):e125. [DOI:10.1192/bjo.2020.109] [PMID] [PMCID]
- [44] Elbay RY, Kurtuluş A, Arpacioğlu S, Karadere E. Depression, anxiety, stress levels of physicians and associated factors in covid-19 pandemics. *Psychiatry Research*. 2020; 290:113130. [DOI:10.1016/j.psychres.2020.113130] [PMID] [PMCID]
- [45] Rose J, Willner P, Cooper V, Langdon PE, Murphy GH, Stenfort Kroese B. The effect on and experience of families with a member who has intellectual and developmental disabilities of the covid-19 pandemic in the UK: Developing an investigation. *International Journal of Developmental Disabilities*. 2020; 68(2):234-6. [DOI:10.1080/20473869.2020.1764257] [PMID] [PMCID]
- [46] Farahati M. [Psychological impacts of the spread of coronavirus in society (Persian)]. *Experience social impact*. 2020; 1(2):207-25. [Link]
- [47] Imani JH. Social impacts of the spread of coronavirus in Iranian society (Persian)]. *Social Impact Assessment*. 2020; 1(2):87-103. [Link]
- [48] Qi F, Hu L. Including people with disability in the covid-19 outbreak emergency preparedness and response in China. *Disability & Society*. 2020; 35(5):848-53. [DOI:10.1080/09687599.2020.1752622]
- [49] Embregts P, Heerkens L, Frielink N, Giesbers S, Vromans L, Jahoda A. Experiences of mothers caring for a child with an intellectual disability during the covid-19 pandemic in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2021; 65(8):760-71. [DOI:10.1111/jir.12859] [PMID] [PMCID]

This Page Intentionally Left Blank