

تجربه استیگما و هویت مخدوش مادران دارای فرزند اتیسم

شیرین احمدنیا^۱، شمیم شرافت^۲، کیانا تقی‌خان^۳، سینا توکلی^۴

تاریخ دریافت: ۹۵/۸/۱۹

تاریخ پذیرش: ۹۶/۲/۲۵

چکیده

داغ ننگ برچسب بدنام کننده‌ای است که افراد مبتلا به اتیسم و خانواده‌های آن‌ها همواره در جامعه با آن مواجه می‌شوند. در این تحقیق با ۲۰ مادر و ۱۰ پدر دارای فرزند اتیسم در شهر تهران مصاحبه‌های عمقی انجام شده است. در این مصاحبه‌ها از افراد درباره‌ی زندگی روزمره، اوقات فراغت در خانه، خانواده و جامعه، حضور در اماکن عمومی و سبک زندگی آن‌ها سؤال شده است. مادران تحقیق در داخل خانواده خود، در میان بستگان، دوستان و در جامعه در میان افراد غریبه داغ ننگ بیشتری را نسبت به پدران گزارش کرده‌اند. همچنین هر دو در مواجهه با پزشک تشخیص‌دهنده‌ی اتیسم تجربه داغ ننگ یکسانی داشته‌اند. بیشترین داغ ننگ‌هایی که افراد با آن مواجه شده‌اند، زل زدن، برچسب‌های کلامی، مسخره کردن از جانب بزرگسالان و همسالان فرزندان بوده است. همچنین زنان بیشتر از مردان برچسب زنده بوده‌اند. علاوه بر این مادران استراتژی‌هایی همچون گریز از موقعیت، رشوه دادن به فرزند، انزوا، پرخاشگری و آگاهی بخشی را در کنار استراتژی‌های منحصر به فرد خود اتخاذ کرده‌اند.

واژگان کلیدی: داغ ننگ، اتیسم، مادران، استراتژی‌های فردی، برچسب

۱ دانشیار دانشکده علوم اجتماعی دانشگاه علامه طباطبائی، پست الکترونیکی: ahmadnia@atu.ac.ir

۲ دانشجوی دکتری بررسی مسائل اجتماعی، دانشگاه شهید بهشتی، نویسنده مسئول؛ پست الکترونیکی: Shamim.sherafat@gmail.com

۳ کارشناسی ارشد روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشگاه تهران، پست الکترونیکی: Kiana_tgh@yahoo.com

۴ کارشناسی ارشد مدیریت توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، پست الکترونیکی: Sinatavakoli@live.com

مقدمه

در جامعه با توجه به آنچه اکثریت حکم و به آن عمل می‌کنند، دوگانه‌های زشت/زیبا، مرد/زن و هنجار/ابهنجار ساخته می‌شود. این هنجارها در میان خود افراد شکل گرفته است و می‌تواند حتی در برخی مواقع بر سیاست‌گذاران و تصمیم‌هایشان نیز تأثیر بگذارد؛ بنابراین هنجارها، ارزش‌ها و کلیشه‌ها می‌توانند در سطح خرد در تعاملات افراد، در سطح میانه در موقعیت‌های شغلی فرد و در سطح کلان در سیاست‌گذاری و قانون‌گذاری‌ها تأثیرگذار باشند.

افراد بر اساس هنجارهای اکثریت، دیگران را ارزش‌گذاری کرده و گروه‌های «مایی» و «آن‌هایی» درست می‌کنند. بر این اساس افرادی که دارای تفاوت‌هایی همچون معلولیت، اقلیت قومی و زبانی، استفاده از مواد مخدر و... هستند، در گروه «دیگری» قرار می‌گیرند. چنین نگرشی می‌تواند نتایج اجتماعی، سیاسی، اقتصادی و روانی بر افراد برچسب خورده داشته باشد. آن‌ها ممکن است دائم در معرض قضاوت خود پیش از قضاوت دیگران قرار گیرند و احساس کهنتری و دوم بودن داشته باشند.

بیان مسئله

مطابق با هنجارهای جامعه مادران نیز بیش از پدران مسئولیت مراقبت از فرزندان را بر عهده دارند. آن‌ها فرزندان را به دنیا می‌آورند و پس‌از آن در خصوص تربیت فرزندان دارای نقش تعیین‌کننده‌ای هستند. پدران نیز عموماً با تصور چنین نقشی برای مادران جامعه‌پذیر شده‌اند. به‌عنوان مثال یکی از مادران مورد مصاحبه چنین می‌گوید: «من مادر یک پسر اسیسم هستم، وقتی در خانه‌ام مسئولیت تربیت فرزند با من است و وقتی در خیابان هستم من آن فرد مسئول هستم. من فرزندی این‌چنین تربیت کرده‌ام.» و پدری نیز می‌گوید: «من کار خانه را وظیفه خود نمی‌دانم، این وظیفه خانم من است، من هم خرج خانه را در می‌آورم خانم بیشترین زمان را در خانه با فرزندم سپری می‌کند، او مسئول رفتارهای فرزندم است، این امری واضح و طبیعی است.» ساختارهای جامعه نیز به طور معمول «از مادران انتظار دارند تا بیش‌تر زمان خود را به فرزند اختصاص داده و یا شغل خود را برای پرورش فرزند رها کنند.» (فیگنر، ۱۳۸۸: ۱۴۴). «پدر که همواره مطابق با قانون نیز نان‌آور خانواده شناخته می‌شود.» (میرزایی، ۱۳۹۱: ۲۳)، بیش‌تر زمان خود را بیرون از خانه سپری کرده و امور خانه و فرزندان را به زن واگذار می‌کند؛ بنابراین مادر نسبت به پدر احتمال بیش‌تری دارد که با چالش‌های پیش روی فرزند اسیسم مواجه شود.

اصلاح داغ ننگ^۱ در گذشته به علائم بدنی و یا در اشاره به نکته‌ای غیرعادی و ناپسند در خصوص وضعیت اخلاقی فرد گفته می‌شد. «امروزه نیز داغ ننگ به همان منظور گذشته به کار می‌رود اما بیشتر به خود رسوایی و ننگ اشاره دارد تا به علائم بدنی ناشی از آن.» (گافمن^۲، ۱۳۸۶: ۱۶). «داغ ننگ تنها به فرد محدود نمی‌شود و به عنوان یک مسئله اجتماعی باید مورد توجه و مداخله در سطح جمعیت قرار گیرد.» (نجومی و همکاران، ۱۳۸۹: ۴۷). «همچنین داغ ننگ به عنوان یک وضعیت نامطلوب در جامعه موجب

1 stigma

2 Goffman

متمایز شدن، کم‌ارزش و بی‌ارزش انگاشته شدن فرد و مخدوش شدن هویت وی می‌شود». (حیدری و همکاران، ۱۳۹۳: ۲۱۸) به طوری که فرد در جامعه با برچسب خویش به‌عنوان دیگری شناخته می‌شود. اتیسم نیز اختلالی رشدی - عصب‌شناختی است که در سه سال اول زندگی فرد بروز پیدا می‌کند و رشد و گسترش مهارت‌های اجتماعی و ارتباطی فرد را مختل می‌کند. «الگوهای تشخیص، نشان‌دهنده‌ی نوعی اختلال رشدی است که با نقص در رفتارهای ارتباطی و کلامی و وجود الگوهای غیرطبیعی در هر دو زمینه مشخص می‌شود. این اختلال در افراد مختلف علائم متفاوتی دارد و برای جداسازی آن از سایر اختلالات، اصطلاح «اختلالات طیف اتیسم» مورد استفاده قرار می‌گیرد». (صمدی، ۱۳۹۲: ۶۱). از آنجایی که افراد دارای این اختلال ویژگی‌های منحصربه‌فردی را همچون اختلال در روابط اجتماعی و صحبت نکردن تا هوشمندی بیش‌ازحد دارند، برچسب‌هایی که بر روی آن‌ها یا خانواده‌هایشان زده می‌شود نیز می‌تواند متغیر باشد.

علائم اتیسم عموماً در ابتدای کودکی خود را آشکار می‌کنند اما فرآیند پذیرش و اقدام به درمان توسط والدین معمولاً با اندکی تأخیر همراه است. «ظاهر عادی افراد دارای اتیسم، طبیعت اختلال اتیسم و عدم آگاهی جامعه در مورد این اختلال موقعیت‌هایی را برای خانواده‌های این افراد به وجود می‌آورد که در آن برچسب می‌خورند». (گری، ۱۹۹۳: ۵۲). «والدین عموماً در مواجهه با موقعیت‌های برچسب زنده به صورت متنوعی واکنش نشان می‌دهند؛ اما احساس انزوا و ویژگی عمده‌ی مشترک در میان والدین است». (گری، ۲۰۰۲: ۱۰۵). «تأثیرات مستقیم درونی شدن داغ ننگ در وابستگان فرد برچسب خورده پیامدهای منفی‌ای چون احساس خجالت، افسردگی، کاهش اعتمادبه‌نفس و جداسازی اجتماعی با خود به همراه می‌آورد». (دهنوی و همکاران، ۱۳۸۸: ۷). «در این میان مادران که با نقش‌های مراقبتی خود جامعه‌پذیر شده‌اند». (تانگ، ۱۳۸۷: ۱۴۵) بیش از پدران در معرض مواجهه با برچسب قرار دارند بنابراین استراتژی‌های متنوع‌تری نیز نسبت به پدران اتخاذ می‌کنند.

ضرورت تحقیق

هنگامی که والدین برای فرزند خود تشخیص اتیسم را گرفتند، دنیایی جدید را تجربه می‌کنند، دنیایی که با رشد فرزند رشد والدین را نیز به همراه دارد، چنان‌که پدری اشاره کرد: «با رشد پسر ما هم بزرگ شدیم، ما هم رشد کردیم. کم‌کم متوجه شدیم که با شخصیتی متفاوت مواجهیم. زمانی که دنیای آن‌ها را می‌بینی متوجه می‌شوی که چقدر باگذشت و مهربان‌اند، حتی بعد از تنبیه‌های سخت». زنان و مردان، با تحصیلات و طبقات اجتماعی متفاوت تجربه متفاوتی از اتیسم فرزندان داشتند. در این میان نقش پزشک، خانواده و بستگان فرزند دارای اتیسم، گروه‌های همسالان و مردم غریبه در کوچه و خیابان را نباید نادیده انگاشت. برخلاف معلولیت که به‌صورت ظاهری قابل تشخیص است، اتیسم در ابتدای امر و در ظاهر در اکثر مواقع خود را نشان نمی‌دهد بنابراین می‌توان گاهی آن را از بستگان یا غریبه‌ها پنهان کرد. با آشکار شدن اتیسم

1 Autism Spectrum Disorder (ASD)

2 Gray

داغ ننگ آن می‌تواند در معاشرت‌ها و تعاملات والدین با سایر بستگان دور و نزدیک و یا رابطه خواهران و برادران فرزند اتیسم و ارتباط همگی این افراد با اعضای جامعه تأثیرگذار باشد.

اهداف تحقیق

در این تحقیق هدف بررسی انواع برچسب‌هایی است که خانواده‌های اتیسم با آن مواجه می‌شوند، افرادی که این برچسب‌ها را می‌زنند و استراتژی‌های خانواده هنگام مواجه شدن با اتیسم است.

پرسش‌های تحقیق

۱. تفاوت برچسب‌هایی که مادران و پدران با آن‌ها مواجه می‌شوند در چیست؟
۲. کدام‌یک از والدین بیشتر در معرض برچسب هستند؟
۳. چه کسانی به خانواده دارای فرزند اتیسم و خود فرزند اتیسم برچسب می‌زنند؟
۴. استراتژی‌های خانواده‌های دارای فرزند اتیسم هنگام مواجه شدن با برچسب چیست؟
۵. پیامدهای حاصله از پدیده برچسب زدن و استراتژی‌های اتخاذ شده چیست؟

مبانی نظری

سخن از داغ ننگ بدون یادآوری اثر کلاسیک گافمن «داغ ننگ، چاره‌اندیشی برای هویت ضایع شده» خالی از معنا می‌نماید. وی پس از بررسی تاریخچه داغ از زمان یونان باستان، مسیحیت و امروز جلوه‌های مختلف برچسب‌زنی طی زمان‌ها بر افراد و گروه‌های مختلف «متفاوت» را بررسی کرده است. داغ ننگ بر پیشانی انسان متفاوت (زن، معلول، معتاد و...) می‌تواند گروهی را عادی و گروه مقابل را «دیگری» سازد. داغ ننگ به تعبیر گافمن از کلیشه‌ها، روابط متقابل و در واقع ذیل کنش متقابل نمادین خود را بروز می‌دهد (گافمن، ۱۳۸۶).

در فرآیند برچسب‌زنی، ابتدا خود فرد برچسب خورد و سپس اطرافیانی که با وی در ارتباط هستند. کروکر و میجر^۱ (۱۹۸۹) اشاره کرده‌اند که تعامل اجتماعی با فرد برچسب خورده برچسب را در فرد درونی می‌کند و موجب پذیرش در او می‌شود. در واقع طی فرآیند داغ ننگ ابتدا کلیشه‌ای از برچسب در میان اذهان جامعه وجود دارد، آنچه توسط اکثریت افراد به عنوان ناتوانی شناخته شده است. سپس قضاوت غلط درباره فرد داغ خورده صورت می‌گیرد که می‌تواند بر احساسات و رفتار افراد اثرگذار باشد و در نهایت تبعیض علیه فرد «دیگری» صورت می‌گیرد که اقدام واقعی علیه فرد است. در اینجا قدرت مداخله می‌کند و خود را نشان می‌دهد. روابط قدرت زمانی که افراد با دیگران در تعامل قرار می‌گیرند، رخ می‌نمایند (از جامعه گرفته تا دولت). در این فرآیند ابتدا فرد در مقایسه خود با دیگران متوجه تفاوت خویش با سایرین می‌شود، سپس دیگران از وجود داغ ننگ آگاه می‌شوند و بعد فرآیند برچسب‌زنی شروع می‌شود.

حال بسته به این که داغ ننگ فرد، داغ ننگ بی‌اعتباری باشد تفاوت امر برای همگان محسوس است، همچون فلج پا، اما در صورتی که احتمال بی‌اعتباری برای فرد وجود داشته باشد، امکان استتار عنصر تفاوت در فرد وجود دارد و وی باید در فرآیند بازی نقش (یکی از تئوری‌های مطرح گافمن) طوری ایفای نقش کند که دیگران متوجه قضیه نشوند (گافمن، ۱۳۸۶).

برخی آثار همچون آثار باتلر^۱ (۲۰۱۱) و فوکو (۱۹۸۸)^۲ نشان می‌دهند که این «دیگری» بودن می‌تواند با مقاومت فرد برچسب خورده نیز همراه باشد. اگر آگاهی از راه‌های مقابله با برچسب وجود داشته باشد، آن‌ها در مقابل دیگران ثابت می‌کنند که مانند دیگران «عادی» هستند و دیگر احساس غریبه بودن نمی‌کنند.

فوکو (۱۹۷۶) به انواع قدرت در جامعه می‌پردازد. همان‌طور که قدرت به همه‌جا قدم می‌گذارد، مقاومت نیز در جامعه می‌تواند متغیر باشد. افراد ممکن است مقاومت خود را از طریق خشم، به صورت فردی یا گروهی و یا با خود قربانی سازی بروز دهند. وی یادآور می‌شود که همه ما باید خود را از راه‌های مختلفی بیابیم و ما با هویت خود هنجار سازی و یا مجازات می‌شویم. بر این اساس خودهای ما همواره در حال ساخته شدن و بازساخته شدن هستند، بنابراین ما با یک خود تعریف شده و ثابت مواجه نیستیم (فوکو، ۱۹۸۸). باتلر، (۲۰۱۱). باتلر (۱۹۹۷) معتقد است ما توسط زبان آسیب دیده‌ایم. زبان کار می‌کند و علیه ما کار می‌کند. زمانی که ما را با نام‌هایی خاص می‌خوانند، این اولین آسیب زبانی است که خود یاد می‌گیرد؛ بنابراین می‌توان در نظر گرفت که آن‌ها بر این باورند که سوژه بودن در یک گفتمان همچون گفتمان برچسب دائمی نیست. تمرینی و گفتمانی است. نوع برچسب با توجه به افراد مختلف، جنسیت‌های مختلف، جوامع مختلف و کودکان‌های مختلف متفاوت است و می‌تواند توسط فرد برچسب خورده به صورت مختلف با مقاومت روبه‌رو شود.

پیشینه‌ی تحقیق

در روزگاری که دورکیم و مارکس بر بسترهای ساختاری یا روابط طبقاتی متمایز کشورها تأکید داشتند، و بر عاملی دیگر در تفاوت‌های اقتصادی، اجتماعی کشورها یافت. مذهب. وی آیین کالوینی مبتنی بر توشه اندوزی این جهانی را با کنفوسیوس ارزش مدار و آیین هندوی مبتنی بر تسامح و مدارا مقایسه کرد و تفاوت را تبیین کرد (وهر، ۱۳۸۴). آنچه بیش از جنبه‌های روانی داغ ننگ نیز در اینجا مورد بررسی است، بسترهای اجتماعی و ارزش‌های درون جوامع است که بر کنش‌های متقابل افراد تأثیرگذار است. در واقع نمی‌توان برای همه جوامع یک نسخه از داغ ننگ و یا کنش متقابل اجتماعی انگاشت. بر این اساس جنسیت، قومیت، دین، ارزش‌های اجتماعی و حتی تفاوت‌های فرهنگی (ورنر و شولمن^۳، ۲۰۱۳) باید در بررسی برچسب مورد نظر باشند. در فلسطین فرهنگ اسلامی چنان ایجاب می‌کند که افرادی که نیازهای خاصی

1 Butler

2 Foucault

3 Werner & Shulman

دارند بیش‌تر موردتوجه قرار گیرند. پزشکان نسبت به هنجار قدرت کم‌تری دارند، برای مثال آنچه پزشک، اטיسم تشخیص می‌دهد، برای خانواده نوعی درون‌گرایی در فرزند تعبیر می‌شود. همچنین سنت ایجاب می‌کند که مادر برای این اختلال بیش‌تر مقصر شمرده شود (دبابناه و پریش^۱، ۲۰۱۳).

در کره جنوبی نیز هنوز در برخی موارد تئوری «مادران یخچالی» کاربرد دارد (کنگ یی و گرین کر^۲، ۲۰۱۲) و تشخیص اטיسم با کم‌کاری مادران در ایفای نقش مادری پیوند خورده است. در کره نیز مانند فلسطین تا زمانی که ساختار خانواده گسترده رواج داشت، فرهنگ مراقبت و همدلی نفوذ داشت، اما با افزایش تعداد خانواده‌های هسته‌ای این فرهنگ نیز دستخوش دگرگونی شده است و برخی از سنتی‌ها نیز حتی علت رواج این اختلال را در خانواده هسته‌ای، کم شدن روابط عاطفی و افزایش اشتغال زنان می‌یابند. در هند نیز (راگورام و همکاران^۳، ۱۹۹۶) بسترهای بومی این کشور بر اختفای مسائلی از این دست در بین اعضای جامعه تأثیر دارند.

آنچه در فلسطین و چین و هند و در این تحقیق، در ایران مشترک است نقش ارزش‌های اجتماع و سنت در جامعه است. در فلسطین ایدئولوژی جمع‌گرایانه و رفعت محور اسلامی، در چین و کره تفکر کنفوسیوسی و در هند آیین‌های جمع‌گرایانه هندو بر نحوه مواجه‌شدن خود فرد با برچسب و مواجهه دیگران با آن تأثیر بسزایی دارند. آنچه در غرب کم‌تر دیده می‌شود.

اما در استرالیا گری (۱۹۹۳) اشاره می‌کند که اטיسم به صورت خاص دارای جنبه‌های خاص برچسب خوردن است، به ۴ دلیل: ۱. به خاطر طبیعت در هم گسیخته سندرم اטיسم. ۲. ظاهر فیزیکی عادی فرزندان اטיسم. ۳. کمبود دانش عمومی و ۴. فهم مربوط به طبیعت اטיسم.

در ایران نیز تحقیقات نشان داده‌اند که علاوه بر فرد برچسب خورده اطرافیان او نیز تحت تأثیر استیگما قرار می‌گیرند. دهنوی و همکاران (۱۳۸۸) در بررسی مادران فرزندان دارای سندروم داون به این نتیجه رسیده‌اند که این مادران هستند که در فرآیند درمان و آموزش فرزندانشان درگیرند، بنابراین آنان سرکوب عاطفی و اختلالات فردی بیش‌تری را تجربه می‌کنند. همچنین از آنجایی که شوهران سر کار هستند، مادران بیش‌تر مسئول فرزند هستند. آینده فرزندان و وابستگی فرزند به آن‌ها از جمله دغدغه‌های مادران موردبررسی است، علاوه بر این، مادران موردبررسی گاهی وضعیت پیش‌آمده برای خود را تقدیر الهی انگاشته‌اند. انزوا از دیگر معضلات این مادران است که موجب می‌شود کم‌تر در مجامع و مکان‌های عمومی حضور یابند تا از داغ ننگ فرار کنند.

در مطالعه‌ای که عبادالهی و دیگران (۱۳۹۰) درباره داغ ننگ بر افرادی که دارای معلولیت جسمانی انجام داده‌اند، عوامل اجتماعی داغ ننگ زنده شامل برچسب‌ها، توهین و ترحم، نگاه خیره در مواجهه با افراد عادی شناسایی شده‌اند. مطابق با تحقیق آن‌ها نگرش‌های افراد سالم و جامعه نسبت به معلولیت موجب برچسب خوردن این افراد می‌شود. افراد معلول موردبررسی در این تحقیق حداقل یک‌بار در زندگی

1 Dababnah & Parish

2 Kang-Yi & Grinker

3 Raguram

تجربه برچسب خوردن داشته‌اند و برچسب‌ها در طیف گسترده‌ای از ترحم و دلسوزی تا تحقیر و توهین به افراد اطلاق شده است. آن‌ها همچنین در تحقیق خود به بررسی نقش رسانه‌ها نیز پرداخته‌اند و نشان داده‌اند که رسانه‌ها در بازتولید کلیشه‌های منفی نسبت به معلولیت نقش داشته‌اند. در پژوهشی دیگر به این نکته اشاره شده است که «استیگما به بیماران روانی امری رایج و واقعیتی ناگوار است. پنهان کردن بیماری روانی و عدم مراجعه برای درمان از همین برچسب زدن‌ها ناشی می‌شود (حیدری و دیگران، ۱۳۹۳: ۲۲۱)».

روش تحقیق

نتایج به دست آمده از این پژوهش از تجربه‌ی جامعه‌شناختی خانواده‌های دارای فرزند اتیسم در شهر تهران گرفته شده است. تمامی فرزندان خانواده‌های شرکت کننده از سازمان بهزیستی شهر تهران تشخیص اتیسم را گرفته بوده‌اند. ۵۰ خانواده به صورت نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. نمونه‌گیری هدفمند، نمونه‌گیری از افرادی است که دارای اطلاعات مکفی درباره موضوع مورد تحقیق هستند. علاوه بر این «در نمونه‌گیری نظری تصمیم‌گیری درباره‌ی انتخاب و در کنار یکدیگر قرار دادن اطلاعات تجربی طی فرآیند گردآوری و تفسیر داده‌ها انجام می‌پذیرد.» در این روش نمونه‌گیری تا زمانی ادامه می‌یابد که محقق یا محققین به اشباع نظری در خصوص موضوع مورد تحقیق دست یابند (بلیکی، ۱۳۸۴؛ فلیک، ۱۳۸۷: ۱۳۸). از میان ۵۰ خانواده‌ی مورد نظر ۳۰ نفر به صورت داوطلبانه در طرح شرکت کرده‌اند. مجموع ۳۰ خانواده‌ی که به صورت داوطلبانه در طرح شرکت کردند شامل ۲۰ مادر و ۱۰ پدر بودند.

تمامی خانواده‌ها در منزل‌هایشان مورد مصاحبه عمیق فردی قرار گرفتند. در روش مصاحبه در تحقیق کیفی به مصاحبه‌شونده این امکان داده می‌شود تا دیدگاه خود را بدون هیچ محدودیتی مطرح کند (فلیک، ۱۳۸۷). در تکنیک مصاحبه، سؤال‌های مصاحبه به مرور بر پایه‌ی مفاهیم برگرفته از ادبیات یا تجربه غنی می‌شود (استراوس و کوربین، ۱۳۹۱). در این فرآیند، مصاحبه‌گر به مصاحبه‌شونده اجازه می‌دهد تا بدون فیلتر کردن مفاهیم ذهنی خود هرآنچه دلخواهش است را بیان کند. در فرآیند مصاحبه از مادران و پدران درباره‌ی نحوه‌ی گذران روز، اوقات فراغت، آخر هفته‌ها، حضور در جمع‌های خانوادگی، دوستان و اماکن عمومی سؤال شد و مصاحبه‌گر سخنی از برچسب یا داغ ننگ نزد فرآیند مصاحبه با آزادی عمل مصاحبه‌شوندگان همراه بود از آن‌ها سؤال‌های باز پرسیده شد. مصاحبه‌ها از طریق کدگذاری باز، محوری و گزینشی تحلیل شده و بر اساس نظریات روان‌شناختی، اجتماعی و داده‌های به دست آمده از تحقیق استخراج شدند.

یافته‌های تحقیق

ویژگی‌های جمعیت‌شناختی: فرزندان دارای خانواده‌های شرکت‌کننده شامل رنج سنی خردسال تا بزرگسال بودند. بیشترین سن ۳۶ سال و کمترین سن ۴ سال بوده است. میانگین سنی فرزندان شرکت‌کنندگان برابر با ۱۲ سال بوده است. در بررسی طبقه اجتماعی - اقتصادی خانواده‌های

شرکت‌کنندگان اکثر آن‌ها در طبقه اجتماعی متوسط رو به پایین بوده‌اند. یک خانواده در طبقه اجتماعی کاملاً مرفه و یک خانواده در طبقه‌ی کاملاً محروم بوده‌اند. روابط بین زوجین به‌صورت میانگین متوسط گزارش شده است.

عدم داشتن مهارت‌های کلامی متناسب با سن، رفتارهای کلیشه‌ای غیرمعمول (مانند بال‌بال زدن، چرخیدن به دور خود و ...)، خنده‌ها و گریه‌های بی‌دلیل، واکنش‌های شدید نسبت به تغییر، عدم واکنش به نام خود، عدم پاسخ به صحبت‌های دیگران، علاقه‌ی نامتعارف نسبت به اشیا رفتارهایی بودند که خانواده‌های دارای فرزند اتیسم شرکت‌کننده در این طرح به‌عنوان رفتارهایی که در موقعیت‌های مختلف سبب برچسب خوردن خانواده شده است، گزارش کرده‌اند. به سبب ظاهر عادی افراد دارای اتیسم غریبه‌ها این افراد را عادی پنداشته و برچسب خود را بر خانواده‌های آن‌ها می‌زنند.

همان‌گونه که پدر دارای فرزند اتیسم ۲۰ ساله متذکر می‌شود: «یک‌بار در پارک پسر شروع به دادو فریاد و رفتارهای عجیب و غریب کرد... سنش زیاد است و این موضوع برای مردم عجیب بود... آن‌ها ایستاده بودند و به ما زل زده بودند... من به‌سرعت محل را ترک کردم، او هم دنبال من آمد».

چه کسی برچسب می‌زند؟

در بررسی این موضوع که چه کسانی برچسب زنده هستند و چگونه این برچسب را می‌زنند، یافته‌های این پژوهش الگوی مشخصی را نشان داد. خانواده‌ها به ترتیب مشخصی بر اساس شرایط اجتماعی، میزان حضور آن‌ها در اماکن عمومی و میزان ارتباط با بستگان برچسب‌های متفاوتی را دریافت کرده‌اند. این الگو بدین ترتیب عنوان شده است که ابتدا پزشک تشخیص‌دهنده‌ی اتیسم، سپس اقوام و نزدیکان و در آخر غریبه‌ها و همسالان فرد دارای اتیسم بر روی خانواده و فرد دارای اتیسم برچسب زده‌اند.

- برچسب پزشک تشخیص‌دهنده اتیسم

طبق آنچه خانواده‌های شرکت‌کننده در این طرح گزارش کرده‌اند، در بیشتر مواقع اولین برچسب را پزشک تشخیص‌دهنده اتیسم بر روی فرد دارای اتیسم و خانواده‌ی وی می‌زند. این پزشک‌ها در اغلب مواقع تشدیدکننده‌ی بحران بوده‌اند. همان‌گونه که مادر یک پسر ۱۳ ساله‌ی دارای اتیسم گفت: «روزی که برای تشخیص به دکتر رفتیم بدترین روز زندگی من و همسرم بود، دکتر بعد از تشخیص گفت شما حتماً زندگی خوبی نخواهید داشت، هر دو باید دست از کار بکشید و به بچه رسیدگی کنید. شاید کار شما به طلاق هم بکشد؛ و یا مادر دیگری گزارش کرد که: «پسر الان ۱۴ ساله است، وقتی ۳ ساله بود او را برای تشخیص پیش پزشک بردیم، پزشک به ما گفت در صورتی که وضع مالی خوبی ندارید او را به بهزیستی بدهید. او هیچ چیز نمی‌شود... من بعد از آن ... خب تا مدت چند سال به خاطر حرف دکتر درمان کودکم را رها کردم».

طبق گزارش‌های ارائه شده توسط خانواده‌های شرکت کننده بیشترین عواقبی که برچسب پزشک تشخیص دهنده برای خانواده به همراه دارد، تشدید بحران به جای نشان دادن راهکار صحیح و ایجاد ناامیدی و یاس در خانواده بوده است.

۱ - برچسب اطرافیان

با توجه به فرهنگ ایران و سبک زندگی خانواده‌های ایرانی اغلب معاشرت‌های بسیاری را با خانواده‌ها و اقوام درجه یک و دو خود دارند، به همین دلیل تمامی والدین چه مادر و چه پدر متفق‌القول اعلام کرده‌اند که حداقل یک بار توسط یکی از اعضای خانواده خود یا همسرشان برچسب خورده‌اند. الگوی برچسب خانواده‌ها به چند دسته تقسیم می‌شود:

۱ - ترحم

مادر یک پسر ۵ ساله ایتسم که مورد مصاحبه قرار گرفته است عنوان کرده است که: «مادرم همیشه وقتی پسر را می‌بیند گریه می‌کند... مرا دلداری می‌دهد که این بچه درست می‌شود... خب این موضوع من را خیلی ناراحت می‌کند».

یا مادر دیگری عنوان کرد: «پسر من ۶ ساله است، کلام ندارد اما به هر حال باید یاد بگیرد که قانون، قانون است. مادرم اما... خب دلش می‌سوزد... همیشه یواشکی به پسر هرچه می‌خواهد می‌دهد... وقتی اعتراض می‌کنم می‌گوید این بچه کلام ندارد، نمی‌فهمد... خب... من خیلی ناراحت می‌شوم... پسر من می‌فهمد».

۲ - عقوبت کار

در نتایج به دست آمده از این پژوهش برخی از مادران اعلام کرده‌اند که از طرف اقوام برچسبی خورده‌اند که فرزند ایتستیک همانا عقوبت رفتار مادر است. هیچ‌یک از پدران این نوع برچسب را دریافت نکرده‌اند. مادر یک پسر ۱۴ ساله دارای ایتسم عنوان کرد: «وقتی گفتم پسر ایتسم دارد یکی از اقوام نزدیک همسرم گفت حتماً یکی را سوزانده‌ای که خدا این طور در کاسه‌ات گذاشته».

۳ - پرسش‌های طعنه زننده

برخی از مادران و پدران گاهی در معرض پرسش‌هایی از سوی خانواده‌ها و اقوام خود قرار گرفته‌اند که آن‌ها را ناراحت کرده است.

مادر یک پسر ۱۰ ساله ایتسم عنوان کرده است که: «هر دفعه که مهمانی می‌رویم... یکی از اقوام می‌پرسد این همه کلاس بردن‌ها، تغییری ایجاد کرده؟... خب این حرف یعنی نکرده...».

۴ - عدم تربیت درست

یکی از بیشترین برچسب‌هایی که خانواده‌ها از طرف آشنایان و غریبه‌ها دریافت کرده‌اند برچسب عدم تربیت صحیح فرزند است.

مادر یک پسر ۹ ساله‌ی اتیسم خاطر نشان کرد که: «من خیلی برای اتیسم بودن پسرم اذیت می‌شوم. راستش... خانواده‌ی شوهرم خیلی می‌گویند که من نتوانسته‌ام پسر را خوب تربیت کنم... من از پشش خوب برنیامدم... من به آن‌ها نگفتم پسرم اتیسم دارد... خب دوست ندارم انگ بخورد».

– برچسب اعضای جامعه

در مرحله‌ی بعد از خانواده و اقوام درجه‌یک و دو بیشتر خانواده‌ها گزارش‌هایی را مبنی بر برچسب خوردن از سوی افراد غریبه و یا همسالان فرزند خود گزارش کرده‌اند. برچسب‌هایی که افراد غریبه به والدین زده‌اند به چند بخش تقسیم می‌شود.

۱ – نگاه‌های خیره (زل زدن)

بیشترین برچسبی که خانواده‌ها از سوی افراد غریبه دریافت کرده‌اند، خیره شدن (زل زدن) بوده است. تمامی افراد شرکت‌کننده در این پژوهش (هم مادران و هم پدران) خاطر نشان کردند که حداقل یک‌مرتبه در موقعیت نگاه‌های خیره‌ی افراد غریبه به فرزندشان که رفتار به‌اصطلاح عجیبی را از خود نشان داده است، قرار گرفته‌اند.

پدر یک پسر ۱۳ ساله گزارش کرد: «یک‌بار در فروشگاه پسر من روی زمین دراز کشید و سرش را به زمین می‌کوبید... مردم دورش جمع شده بودند... همه نگاهش می‌کردند. نگاه هرکس به نظرم حرفی داشت، یک نفر طوری نگاه می‌کرد که انگار این بچه خیلی بی‌تربیت است، یک نفر جوری فکر می‌کرد که الان من چه بلایی سر این بچه آورده‌ام که این‌طور می‌کند».

۲ – برچسب‌های کلامی

برچسب دیگری که خانواده‌های دارای فرزند اتیسم از افراد غریبه خوردند برچسب‌های کلامی بود. این برچسب‌ها بسته به حضور خانواده در مکان‌های عمومی مختلف، متفاوت بوده است.

مادر دو پسر ۵ ساله اتیسم تعریف می‌کرد: «در پارک بچه‌ها تاب‌بازی می‌کردند و به‌هیچ‌عنوان پیاده نمی‌شدند، مادر بچه‌ای هم سن و سال پسر من گفت که تو که عرضه‌ی تربیت بچه نداری بچه‌هایت را از خانه بیرون نیاور... خیلی دلم شکست».

– برچسب توسط همسالان

برچسب‌هایی که توسط همسالان فرد اتیسم به وی و خانواده‌اش زده شده است، بسته به سن کودک الگوی مشخصی داشت. کودک دارای اتیسم تا زمانی که به سن مدرسه نرسیده بود، توسط همسالان عادی‌اش مورد مقایسه قرار می‌گرفت:

۱ – مقایسه کردن

همسالان عادی زیر سن مدرسه معمولاً از والدین کودکان اتیسم سؤال‌هایی مبنی بر علت تفاوت می‌پرسیدند، به‌عنوان مثال: چرا دختر شما مثل من حرف نمی‌زند؟ مگر ما هم سن نیستیم؟

۲ - مسخره کردن و تحقیر کردن

همسالان عادی اغلب در سن مدرسه و دانشگاه فرد دارای اتیسم را مورد تمسخر و تحقیر قرار می‌دادند، به‌عنوان مثال مادر یک پسر ۱۲ ساله اتیسم تعریف می‌کرد: «پسرم در کوچه با بچه‌ها بازی می‌کرد ... دیدم به او می‌گویند دیوانه...خب این بچه جور متفاوتی از دیگران بازی می‌کند».

تنها یک مورد گزارش شده توسط یک پدر در این پژوهش وجود داشته که پدر عنوان کرده پسرش خودش به خود برچسب می‌زند. او عنوان کرده است: «پسر ۳۰ ساله‌ی من بارها از من پرسیده که: من مریضم؟ وقتی برایش توضیح می‌دادم که اتیسم بیماری نیست و یک تفاوت است می‌گفت: پس چرا مردم در خیابان من را جوری نگاه می‌کنند که انگار مریضم؟».

والدین فرزندان اتیسم بسته به موقعیتی که برچسب را خورده‌اند و در تعامل با فرد برچسب زنده استراتژی‌های فردی متفاوتی را اتخاذ کرده‌اند. این استراتژی‌ها به چند دسته تقسیم می‌شوند:

۱ - رشوه دادن به فرزند دارای اتیسم خود

مادر یک پسر ۱۴ ساله اتیسم اشاره کرد: «من همیشه وقتی مسیری را پیاده می‌رویم با خودم کلی خوراکی می‌برم... تا وقتی خوراکی می‌خورد رفتار بدی بروز نمی‌دهد».

۲ - فرار (گریز) از موقعیت

مادر یک پسر ۱۱ ساله اتیسم خاطر نشان کرده است: «یک‌بار پسرم در خیابان شروع به جیغ زدن کرد، خانمی فریاد زد: مرگ... من هم دهان پسرم را گرفتم و تا خانه دویدم».

۳ - گوشه‌نشینی

از جمله تکنیک‌هایی که گافمن (۱۳۸۶) برای فرد حامل استیگما در نظر می‌گیرد استراتژی گوشه‌نشینی و پنهان شدن است.

مادر یک پسر ۱۵ ساله متذکر شد: «قبلاً مهمانی زیاد می‌رفتیم ... اما بعد از تشخیص اتیسم رابطه‌ام با همه قطع شد... از جمع‌ها گریزان بودم ... خجالت می‌کشیدم که پسرم این‌جوری شده است».

۴ - پرخاشگری

واکنش پرخاش‌جویانه نیز از دیگر استراتژی‌های مادران هنگام مواجهه با برچسب بود، چنان‌که مادری گفته است: «یک‌بار پسرم در مغازه جیغ زد و مشتری زن بر سر او فریاد زد و گفت خانم بچه‌ات را درست تربیت کن و من هم با پرخاش گفتم به تو ربطی ندارد، مگر تو خودت درست تربیت شده‌ای؟».

۵ - عدم عنوان کردن نام اختلال

پدر یک پسر ۷ ساله اتیسم گفت: «ما به فامیل نگفتیم پسرم اتیسم دارد ... گفتیم مشکلات کلامی دارد ... چون نمی‌خواهیم بعداً در ازدواجش دچار مشکل شود».

۶ - آگاه‌سازی

مادر یک پسر ۷ ساله اتیسم عنوان کرده است: «من همیشه چند بروشور اتیسم در کیفم دارم ... در رستوران و مغازه‌ها به فروشنده‌ها می‌دهم و از آن‌ها می‌خواهم پسر من را درک کنند».

۷ - تبدیل موقعیت به طنز

گاهی اوقات والدین موقعیتی که در آن برچسب می‌خورند را به طنز تبدیل می‌کردند. مادر یک پسر ایتسم ۱۷ ساله‌ی ایتسم می‌گفت: «بالاخره من و پدرش هم خنگیم، وقتی بچه‌ی فامیل می‌پرسد که چرا پسر شما با اینکه از من بزرگ‌تر است اما هنوز کلاس چهارم است، من می‌گویم چون تنبل است و رفوزه شده (می‌خندد)».

بحث و استنباط نظری

همان‌طور که ذکر آن رفت، هدف از این پژوهش دریافت فهم عمیق‌تری از برچسب‌هایی است که خانواده‌های دارای فرزند ایتسم با آن مواجه شده‌اند. «مفهوم هویت اجتماعی به ما اجازه می‌دهد فرآیند داغ خوردن و نقش کنترل اطلاعات در چاره‌اندیشی برای داغ‌ننگ را بررسی کنیم». (گافمن، ۱۳۸۶: ۱۴۵).

در این بررسی افرادی که بیشترین برچسب را زده‌اند شناسایی شدند. والدین اظهار کردند که پزشک، دوستان و بستگان نزدیک، همسالان فرزند و اعضای جامعه از جمله بیشترین گروه‌های برچسب‌زننده هستند که در این میان زنان بیشتر برچسب را زده و بیشترین برچسب را خورده‌اند. از آنجایی که مادران مسئولیت تربیت فرزند و حمل‌ونقل او را بر عهده‌دارند، استراتژی‌هایی را نیز هنگام مواجهه با برچسب به کار گرفته‌اند. عمده استراتژی پدرها اما فرار بوده است. علاوه بر استراتژی‌های مقوله‌بندی شده هر مادر (کنشگر) استراتژی فردی منحصربه‌فردی را نیز به کار گرفته است. از جمله این استراتژی‌ها عبارت‌اند از:

۱ - یکی از مادران اشاره کرده است: «زمانی که ما به رستوران می‌رویم، من فرزندم را در گوشه‌ی میز می‌نشانم که نه دیگران متوجه او بشوند و نه بتواند فرار کند».

۲ - مادری اشاره کرده است که در ساعتی که سینما خلوت است با فرزندش به سینما می‌رود تا کسی متوجه فرزندش نشود.

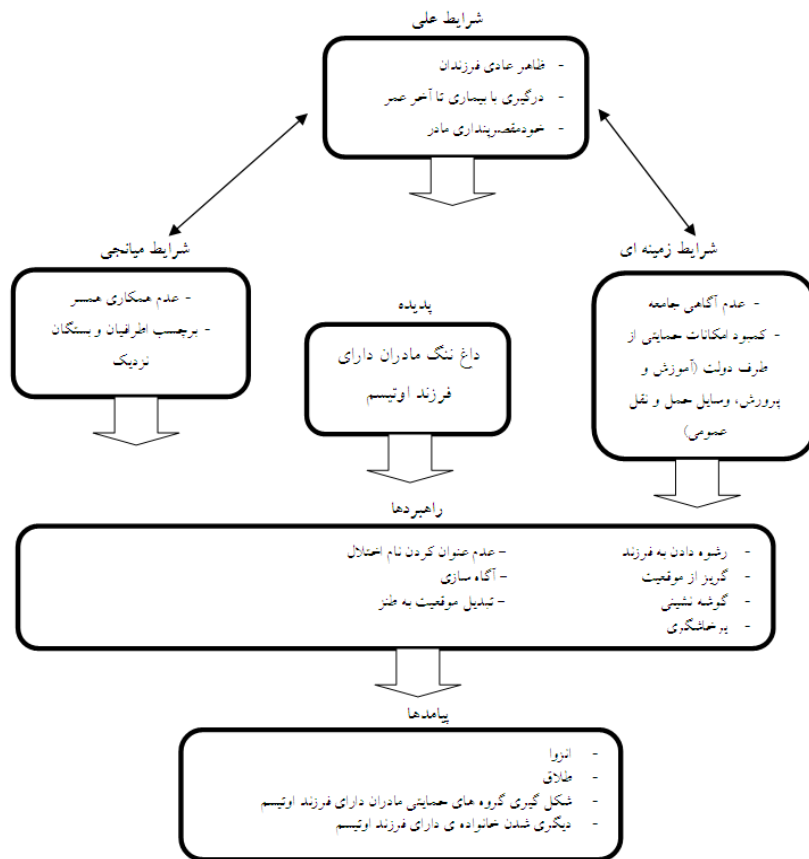
۳ - تعدادی از مادرها سعی کردند به‌نوعی توجه دیگران را از فرزندشان دور کنند همچون مادر که می‌گفت: «وقتی پسر بلندبلند سروصدا می‌کند من هم صدایم را بالا می‌برم تا دیگران فکر کنند او با من صحبت می‌کند. از جلب توجه دیگران خوشم نمی‌آید».

پزشک گاهی می‌تواند با برچسب زدن تشدیدکننده بحران باشد. تمامی والدین از نزدیکان و آشنایان به‌نوعی برچسب کلامی خورده‌اند اما در جامعه اغلب برچسبی که خانواده دریافت کرده است، خیره شدن (زل زدن) بوده است. تعدادی از مادران شرکت‌کننده در این پژوهش از افراد جامعه برچسب‌های کلامی نیز خورده‌اند اما هیچ‌یک از پدران در امکان عمومی برچسب‌های کلامی نخورده‌اند.

بیشتر خانواده‌ها در برخورد با آشنایان و غریبه‌ها از واژه‌ی ایتسم برای تعریف مشکل فرزند خود استفاده نمی‌کردند، آن‌ها اغلب از علائم ایتسم به عنوان تعریف اختلال استفاده می‌کنند، به‌عنوان مثال: فرزند من مشکلات کلامی دارد؛ و یا اعلام می‌کنند که فرزندشان مریض است. به‌عنوان مثال: یکی از مادران علت این امر را ترس از انگ خوانده و یا پدری علت این امر را ترس از تأثیر این نام بر آینده‌ی فرزندش خوانده است. تنها والدینی که استراتژی آگاهی‌سازی را انتخاب کرده‌اند از واژه ایتسم برای توصیف اختلال فرزند خود استفاده می‌کرده‌اند.

نتایج به دست آمده در این پژوهش نشان می‌دهد که با افزایش سن فرزندان دارای اوتیسم خانواده با برچسب بیشتری مواجه می‌شود. فرد دارای اوتیسم تا وقتی خردسال است رفتارهایش برای دیگران تعجب‌برانگیز نبوده و دیگران تفاوت‌های رفتاری او را بر روی کودکی وی می‌گذارند همان‌گونه که مادری در پاسخ به سؤال آیا برای دیگران توضیح دادید که فرزندتان اوتیسم دارد مطرح کرد: «نه ... خب ... بچه س دیگر... ربطی به اوتیسم ندارد ... همه‌ی بچه‌ها این‌طور هستند... مگر نه؟» اما با افزایش سن افراد غریبه و اقوام از فرد اوتیسم انتظار رفتار مشخص و متناسب با سن وی را داشته و در صورتی که فرد رفتاری غیر از آنچه هنجار است نشان دهد، دیگران بر روی خانواده برچسب‌های ذکر شده را می‌زنند. در مجموع یافته‌های این تحقیق نشان داد که هویت افراد در فرآیند کنش و واکنش اجتماعی ساخته و بر ساخته می‌شود و تعاملات افراد می‌تواند موجب دیگری سازی یک گروه شود؛ اما دیگری‌ها نیز در واکنش به برچسب استراتژی‌هایی را اتخاذ می‌کنند.

مدل پارادایمی بر اساس رویکرد استراوس و کوربین



منابع

- استراوس، انسلم. کرین، جولیت (۱۳۹۱). مبانی پژوهش کیفی: فنون و مراحل تولید نظریه‌ی زمینه‌ای. ترجمه‌ی: ابراهیم افشار. تهران: نشر نی.
- بلیکی، نورمن (۱۳۸۴). طراحی پژوهش‌های اجتماعی. ترجمه‌ی: حسن چاوشیان. تهران: نشر نی.
- تانگ، رزمی (۱۳۸۷). نقد و نظریه: درآمدی جامع بر نظریه‌های فمینیستی. ترجمه‌ی: منیژه نجم عراقی. تهران: نشر نی.
- حیدری، عباس و همکاران (۱۳۹۳). تحلیل مفهوم انگ (استیگما) بیماری روانی. *مراقبت‌های نوین*. دوره ۱۱. شماره سه: ۲۱۸-۲۲۸.
- دهنوی، صدیقه و همکاران (۱۳۸۸). بررسی پدیده استیگما (داغ اجتماعی) در مادران دارای فرزند با نشانگان داون در شهر اصفهان: رویکردی روانی- اجتماعی. *فصلنامه خانواده‌پژوهی*. سال پنجم. شماره ۱۹: ۴۰۱-۴۱۶.
- صمدی، سید علی (۱۳۹۲). کودکان دارای اتیسم، راهنمای آموزش برای والدین و مربیان. تهران: نشر دوران.
- عبدالاهی، حمید و همکاران (۱۳۹۰). داغ ننگ و هویت اجتماعی: بررسی موردی عوامل اجتماعی داغ ننگ زنده بر افراد دارای معلولیت جسمانی آشکار در شهر رشت. *مجله بررسی مسائل اجتماعی ایران*. سال دوم. شماره ۵۶: ۱۹۵-۲۲۱.
- فلیک، اووه (۱۳۸۷). درآمدی بر تحقیق کیفی. ترجمه‌ی: هادی جلیلی. تهران: نشر نی.
- فیگز، کیت (۱۳۸۸). زنان و تبعیض. ترجمه‌ی: اسفندیار زند پور و به دخت مال میری. تهران: انتشارات: به آذین.
- گافمن، اروینگ (۱۳۸۶). داغ ننگ: چاره‌اندیشی برای هویت ضایع‌شده. ترجمه‌ی: مسعود کیان پور. تهران: نشر مرکز.
- میرزایی، علی‌رضا (۱۳۹۱). محشی قانون مدنی. تهران: انتشارات بهنامی.
- نجومی، مرضیه و همکاران (۱۳۸۹). بررسی استیگما به بیماران اعصاب و روان در شهر تهران در سال ۱۳۸۸. *مجله علوم پزشکی رازی*، دوره ۱۷. شماره‌ی هفتاد هشت و هفتاد نه: ۴۵-۵۲.
- وبر، ماکس (۱۳۸۴). اقتصاد و جامعه. ترجمه‌ی: عباس منوچهری و همکاران. تهران: انتشارات سمت.
- Butler, J. (1997). *Excitable speech: A politics of the performative*. Psychology Press.
- Butler, J. (2011). *Bodies that matter: On the discursive limits of sex*. Taylor & Francis.
- Butler, J. (2011). *Gender trouble: Feminism and the subversion of identity*. Routledge.
- Crocker, J. & Major, B. (1989). Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. *Psychological review*, 96(4), 608.
- Dababnah, S. & Parish, S. L. (2013). "At a moment, you could collapse": Raising children with autism in the West Bank. *Children and Youth Services Review*, 35(10), 1670-1678.
- Foucault, M. (1976). 1978. *The history of sexuality*, 1.
- Foucault, M. Martin, L. H. Gutman, H. & Hutton, P. H. (1988). *Technologies of the self: A seminar with Michel Foucault*. University of Massachusetts Press.
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15(1), 102-120.

- Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749.
- Kang-Yi, C. D. Grinker, R. R. & Mandell, D. S. (2013). Korean culture and autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 503-520.
- Raguram, R. D. P. M. Weiss, M. G. Channabasavanna, S. M. & Devins, G. M. (1996). Stigma, depression, and somatization in South India. *American Journal of Psychiatry*, 153(8), 1043-1049.
- Werner, S. & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: the role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in developmental disabilities*, 34(11), 4103-4114.