

Individual, Family, and Social Factors Underlying the Improvement of the Quality of Life of Fathers of Blind Children

Qualitative Study

Farzaneh Behzadi: Ph.D. student psychology and education of people with special needs, department of psychology and education of people with special Needs, University of Isfahan, Isfahan, Iran. farzaneh.behzadi1994@yahoo.com

Mohammad Ashori*: Associate professor, department of psychology and education of people with special needs, faculty of education and psychology, University of Isfahan, Isfahan, Iran. m.ashori@edu.ui.ac.ir.

Abstract

Introduction: Fathers face concerns and challenges with the birth of a blind child in the family. This study was conducted to investigate the individual, family, and social factors underlying the improvement of the quality of life of fathers of blind children.

Methods: This research was a qualitative study based on thematic analysis. The research population included all the fathers of blind children in Yasuj city in 2023-2024, from which eight were selected using the purposeful sampling method through semi-structured interviews until the data were completely saturated.

Results: In this research, data analysis of three main categories led to ten subcategories. The category of individual factors includes general health, emotional self, self-efficacy, sense of purpose, and problem-solving skills. The family category included the support of the spouse and the support of other family members. The social category included interpersonal skills, support networks, and social awareness.

Conclusions: The results of this study showed that by examining individual, family, and social factors, fathers of blind children can be helped to improve their quality of life by implementing appropriate programs.

Keywords

Social Factors, Family Factors, Individual Factors, Fathers Of Blind Children, Improving the Quality of Life

*Corresponding Author
Study Type: Original
Received: 02 Sep 2024
Accepted: 10 Dec 2025

Please cite this article as follows:

Behzadi F, and Ashori M. Individual, family, and social factors underlying the improvement of the quality of life of fathers of blind children qualitative study. *Quarterly Journal of Social Work*. 2024; 13 (3); 38-48

عوامل فردی، خانوادگی و اجتماعی زمینه ساز بهبود کیفیت زندگی پدران کودکان نابینا: مطالعه کیفی

فرزانه بهزادی: دانشجوی دکتری روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی، گروه روانشناسی و آموزش افراد با نیاز خاص، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران.
farzaneh.behzadi1994@yahoo.com

محمد عاشوری*: دانشیار، گروه روانشناسی و آموزش افراد با نیاز خاص، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران. m.ashori@edu.ui.ac.ir

واژگان کلیدی

عوامل اجتماعی، عوامل خانوادگی، عوامل فردی، پدران کودکان نابینا، بهبود کیفیت زندگی

* نویسنده مسوول

نوع مطالعه: پژوهشی

تاریخ دریافت: ۱۴۰۳/۰۶/۱۲

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۴/۰۹/۱۹

چکیده

پیشگفتار: پدران با تولد و حضور کودک نابینا در خانواده با دغدغه و چالش‌هایی روبرو هستند. این مطالعه با هدف بررسی عوامل فردی، خانوادگی و اجتماعی زمینه‌ساز بهبود کیفیت زندگی پدران کودکان نابینا انجام شده است.

روش: این پژوهش به صورت کیفی و بر پایه تحلیل مضمون به اجرا درآمد. جامعه پژوهش شامل همه پدران کودکان نابینا شهر یاسوج در سال ۱۴۰۳-۱۴۰۲ بود که هشت نفر از آن‌ها با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند از طریق مصاحبه نیمه‌ساختار یافته تا رسیدن داده‌ها به اشباع کامل انتخاب شدند.

یافته‌ها: در این پژوهش، تحلیل داده‌های سه مقوله اصلی منجر به ده مقوله فرعی شد. مقوله عوامل فردی شامل سلامت عمومی، خود احساسی، خود کارآمدی، احساس هدفمندی، مهارت حل مساله؛ مقوله خانوادگی شامل حمایت همسر، حمایت سایر اعضای خانواده و مقوله اجتماعی شامل مهارت بین فردی، شبکه‌های حمایتی و آگاهی اجتماعی بوده است.

پی‌آمد: نتایج این مطالعه نشان داد که با بررسی عوامل فردی، خانوادگی و اجتماعی می‌توان با اجرای برنامه‌های متناسب، به پدران کودکان نابینا کمک نمود تا کیفیت زندگی خود را بهبود بخشند.

فرزانه بهزادی و محمد عاشوری. عوامل فردی، خانوادگی و اجتماعی زمینه ساز بهبود کیفیت زندگی پدران کودکان نابینا مطالعه کیفی. فصلنامه مددکاری اجتماعی، ۱۳ (۳): ۳۸-۴۸

نحوه استناد به مقاله

چکیده

کیفیت زندگی از نظر سازمان بهداشت جهانی، آگاهی‌ها، دیدگاه‌ها، معیارها، اهداف و انتظارات یک فرد از زندگی خود را نشان می‌دهد. [۱] از نگاهی دیگر، کیفیت زندگی همان برداشتی است که فرد از وضعیت سلامتی و میزان رضایتمندی از وضع موجود خود دارد. [۲] بر همین اساس، یک فرد با تولد فرزندش تجارب جدیدی را کسب می‌کند و عوامل متعددی از جمله ناراضی بودن از تولد فرزند، ناراضی‌تی از خود به‌عنوان والد، شرایط اجتماعی، نقایص و مشکلات رشدی کودک و فرهنگ، تجربه پدر شدن را تحت شعاع قرار می‌دهد. [۳ و ۴] در واقع کیفیت زندگی متأثر از عوامل فردی، خانوادگی و اجتماعی است. [۵] از سوی دیگر بررسی‌ها نشان می‌دهد، حضور کودک نابینا در خانواده، اعضای خانواده به‌ویژه مراقبین وی را با چالش‌هایی همراه می‌سازد. [۶] تاکنون پژوهش‌ها بیشتر متکی بر نقش و اهمیت مادر بوده است. اما اخیراً اهمیت نقش پدر نیز شناخته شده است. این در حالی است که تفاوت‌هایی در والدگری پدر و مادر مورد توجه قرار گرفته است. [۷ و ۸] در واقع پدران این گروه از کودکان حامی آن‌ها هستند، به‌ویژه هنگامی که با مساله‌های و مشکلاتی مواجه می‌شوند. [۹] اما این نکته قابل توجه است که علاوه بر مشکلاتی که کودک نابینا با آن روبرو می‌شود پدران نیز با چالش‌هایی در زمینه مشکلات هیجانی، روان‌شناختی و زناشویی را نیز تجربه می‌کنند. [۱۰] همچنین عواملی همچون میزان درآمد خانواده، سطح تحصیلات، مدت زمان کار، روابط و حمایت‌های زناشویی، شبکه‌ها و حمایتی‌های اجتماعی در کیفیت زندگی پدران نقش دارند. [۱۱] از این رو ویژگی‌های کودک نابینا در کنار منابع محدود مادی، مشکلات اشتغال، حمایت اجتماعی پایین، باعث پریشانی پدر و کاهش کیفیت زندگی وی می‌گردد. [۱۲] در نتیجه پدر کودک نابینا دچار خستگی و افسردگی می‌شود و تاثیر نامطلوبی بر زندگی خانوادگی و شغلی وی برجای می‌گذارد که منجر به پایین آمدن کیفیت زندگی پدر کودک نابینا می‌گردد. [۱۳ و ۱۴] به عبارت دیگر پدران کودکان نابینا، ذهن و توجه خودشان را بیشتر معطوف به نابینایی فرزندشان و مشکلات ناشی از آن می‌کنند که این امر موجب می‌شود نسبت به بسیاری مساله‌های مانند سلامت جسمانی و روانی خود، [۱۵] همسررداری، زندگی زناشویی و سایر مساله‌های مربوط به خانواده غفلت ورزند. [۱۶] همچنین برخی از پدران ممکن است از داشتن چنین فرزندی احساس شرم و خجالت داشته باشند و به همین جهت ارتباطات خود را با اطرافیان محدود سازند. [۱۷] که به تدریج موجب می‌شود شرایط و محیط زندگی پدر و خانواده دچار تنش و اضطراب گردد [۱۸] و در نهایت مجموع این رخدادها، کیفیت زندگی پدران کودکان نابینا را تحت تاثیر قرار می‌دهد. [۱۹] در واقع بالا بودن کیفیت زندگی پدر موجب روابط خانوادگی مطلوب و بهنجار به‌ویژه در شاخص‌هایی مانند ارتباط، حل مساله و پاسخگویی عاطفی، سلامت روانی و رضایت افراد خانواده در حیطه‌های مختلف را به همراه دارد. در حالی که خلاف آن منجر به از هم گسستگی خانواده می‌شود. [۲۰] علاوه بر این، کیفیت زندگی پدران باعث می‌شود که کودکان الگوی مناسبی برای زندگی خود داشته باشند و آنان را تشویق می‌کنند تا با چالش‌ها و موقعیت‌های ناآشنا روبرو شوند و سازش یافته‌تر عمل نمایند. [۲۱] پژوهش‌های متعددی در زمینه کیفیت زندگی انجام شده است که می‌توان به پژوهشی با این نتیجه اشاره نمود که هوش هیجانی موجب بالا بردن کیفیت زندگی والدین می‌شود. [۲۲] همچنین نتایج پژوهشی دیگر نشان داد که کیفیت زندگی والدین نابینا نسبت به والدین عادی پایینتر است. [۲۳] پژوهش دیگر نیز بیانگر تاثیر بسزای نابینایی کودک بر کیفیت زندگی خانواده است. [۲۴] اما معدود پژوهش‌هایی در ایران وجود دارد که به بررسی کیفیت زندگی پدران کودکان نابینا پرداخته باشند. پژوهش حاضر نخستین پژوهشی است که به بررسی عوامل فردی، خانوادگی و اجتماعی زمینه‌ساز بهبود کیفیت زندگی پدران کودکان نابینا به روش کیفی می‌پردازد. این پژوهش براساس خلا پژوهشی موجود، درصدد پاسخگویی به این سوال است که چه عوامل فردی، خانوادگی و اجتماعی می‌تواند زمینه‌ساز بهبود کیفیت زندگی پدران کودکان نابینا باشد؟

روش

در این پژوهش، به‌منظور دستیابی به تجربه مستقیم از کیفیت زندگی پدران کودکان نابینا از رویکرد کیفی و از نوع تحلیل مضمون استفاده شده است. جامعه آماری پژوهش حاضر را پدران کودکان نابینا شهر یاسوج در سال ۱۴۰۳-۱۴۰۲ تشکیل دادند. در پژوهش حاضر، شرکت کنندگان با روش نمونه‌گیری غیرتصادفی هدفمند انتخاب شدند، بدین منظور

کد شرکت‌کننده	سن	تحصیلات	شغل	سابقه	تعداد فرزندان	سن فرزند	ترتیب فرزند	جنس فرزند	وضعیت اقتصادی و اجتماعی	شدت آسیب بینایی
۱	۳۷	دیپلم	آزاد	۱۰	۱	۸	اول	پسر	متوسط	متوسط
۲	۳۸	کارشناسی	کارمند	۱۲	۲	۹	اول	دختر	خوب	شدید
۳	۳۹	کاردانی	آزاد	۱۰	۲	۷	اول	دختر	ضعیف	شدید
۴	۳۹	دیپلم	آزاد	۱۳	۳	۹	اول	پسر	خوب	شدید
۵	۴۰	ارشد	کارمند	۱۶	۳	۱۱	دوم	دختر	خوب	متوسط
۶	۴۲	کارشناسی	کارمند	۱۴	۲	۱۰	دوم	پسر	خوب	شدید
۷	۴۳	کارشناسی	آزاد	۲۰	۴	۱۱	دوم	دختر	متوسط	شدید
۸	۴۶	کاردانی	کارمند	۲۶	۳	۱۱	سوم	پسر	خوب	متوسط

و تحلیل داده‌ها، از روش کولایزی استفاده گردید. داده‌ها به واحدهای معنایی به صورت جملات یا پاراگراف مرتبط با معنای اصلی نوشته و واحدهای معنایی نیز چند بار مرور و سپس کدهای مناسب هر واحد معنایی نوشته و کدها براساس تشابه به مفهومی طبقه‌بندی شدند. روند تنزل در کاهش داده‌ها در تمام واحدهای تحلیل و طبقات جریان داشت. در نهایت داده‌ها در مقوله اصلی که کلی‌تر بود قرار گرفت. برای اطمینان از صحت و دقت داده‌ها، از معیارهای چهارگانه شامل اعتبار، تاییدپذیری، قابلیت اعتماد و انتقال‌پذیری استفاده گردید. [۴۶] جهت افزایش معیار اعتبار در این پژوهش از مواردی همچون تخصیص زمان کافی برای جمع‌آوری داده‌ها و حسن ارتباط با شرکت‌کننده‌ها استفاده شد. برای معیار اعتمادپذیری، اطلاعات در اختیار سه تحلیلگر کیفی قرار گرفت و کدگذاری و تحلیل داده‌ها به صورت جداگانه انجام شد که در نود و پنج درصد موارد، نتایج تحلیل و کدگذاری تحلیلگرها با کدگذاری این پژوهش تشابه داشت. در معیار تاییدپذیری، علاقه به مقوله مورد مطالعه، تماس درازمدت با این مقوله و تلاش برای کسب نظرات دیگران در این زمینه از عوامل تعیین‌کننده تاییدپذیری بود. همچنین، برای بررسی میزان انتقال‌پذیری، نتایج در اختیار دو شرکت‌کننده خارج از گروه شرکت‌کنندگان قرار داده شد که این دو نیز نتایج را تایید کردند. در واقع، در پژوهش حاضر، براساس دستیابی به اشباع نظری براساس مصاحبه‌ها، هشت پدر با کودک نابینا با دامنه سنی سی هفت تا چهل و شش سال شرکت داشتند. در جدول شماره یک شاخص‌های جمعیت شناختی شرکت‌کنندگان در مطالعه حاضر از قبیل سن، تحصیلات، شغل، مدت زمان تاهل، وضعیت اقتصادی، تعداد فرزندان، سن و جنس، ترتیب تولد و میزان آسیب بینایی کودک گزارش شده است.

لازم به ذکر است میزان حقوق ماهانه کمتر از هفت، بین هشت تا چهارده و بیشتر از پانزده میلیون تومان در هر خانواده به ترتیب ضعیف، متوسط و خوب در نظر گرفته شد.

نمونه‌گیری تا زمان اشباع داده‌ها که با نفر ششم رخ داد، ادامه یافت و جمع‌آوری داده از دو شرکت‌کننده دیگر نیز برای اطمینان حاصل کردن از رسیدن به نقطه اشباع انجام شد. بنابراین، در مجموع هشت پدر کودک نابینا منتخب شدند.

سنجه‌های ورود: شامل حضور داوطلبانه و همکاری با پژوهشگر، داشتن کودک نابینا، مطالعه و امضا فرم حضور آگاهانه و سواد شناختی لازم جهت بیان تجارب خویش بود.

داده‌ها در این مطالعه، با استفاده از مصاحبه‌های عمیق نیمه‌ساختار یافته به عنوان ابزاری برای دسترسی به گزارش‌های غنی، دقیق و اول شخص از تجربیات و دیدگاه‌های شرکت‌کنندگان جمع‌آوری شد. بدین ترتیب، با مرور ادبیات پژوهش، سوال‌هایی در زمینه عوامل فردی، خانوادگی و اجتماعی زمینه‌ساز بهبود کیفیت زندگی پدران کودکان نابینا تدوین شد و پس از بررسی صحت محتوا و کفایت سوال‌های مصاحبه نیمه‌ساختار یافته، بعضی از سوالات حذف و یا تغییر داده شدند. ابتدا هدف مطالعه برای شرکت‌کنندگان شرح داده می‌شد و در صورت موافقت برای مشارکت در این پژوهش، مورد مصاحبه قرار می‌گرفتند. مدت جلسات مصاحبه به طور متوسط بین سی و پنج تا چهل و پنج دقیقه در مدرسه شقایق یاسوج بود. اغلب مصاحبه‌ها با این سوال که شما فکر می‌کنید چه عوامل فردی، خانوادگی و اجتماعی باعث بالا رفتن سطح کیفیت زندگی شما می‌شود؟ آغاز گردید و از شرکت‌کنندگان درخواست می‌شد که در مورد تجربه‌های خود در این زمینه صحبت کنند. مصاحبه‌ها با رضایت کامل شرکت‌کنندگان ضبط و محتوای آن بلافاصله بعد از هر مصاحبه خط به خط پیاده گردید. برای درک کلی، محتوای گفته‌های شرکت‌کننده‌ها چندین مرتبه خوانده می‌شد. با توجه به ماهیت پژوهش حاضر، برای تجزیه

یافته ها

یافته‌های حاصل از مضامین مصاحبه با در نظر گرفتن سه مقوله اصلی عوامل فردی، عوامل خانوادگی و عوامل اجتماعی مورد بررسی گردید و ده مقوله فرعی که به تفکیک هر مقوله اصلی به شرح پیشرو همراه با نمونه‌ای از کدها در جدول شماره دو آورده شده است.

عوامل فردی: در این پژوهش ابتدا به بررسی عوامل فردی زمینه‌ساز بهبود کیفیت زندگی شرکت‌کنندگان پرداخته شد. در واقع، منظور از عوامل فردی شامل حالت‌هایی است که شرکت‌کنندگان آن را درون خود احساس می‌کنند و لزوم آن را برای بهبود کیفیت زندگی خود ضروری می‌دانند. [۲۵] مقوله اصلی عوامل فردی، در این مطالعه شامل پنج مقوله فرعی همچون سلامت عمومی، خود احساسی، خودکارآمدی، احساس هدفمندی و مهارت حل مساله می‌باشد که هر یک به تفکیک در ادامه بیان شده است. **سلامت عمومی:** گلبرگ و هیلیر در سال ۱۹۷۹ بیان نمود که سلامت عمومی شامل نشانه‌های جسمانی، اضطراب، اختلال خواب، اختلال در کارکرد اجتماعی و افسردگی شدید می‌باشد. [۲۶] در این مطالعه، پدران به چالش‌های ناشی از سلامت عمومی اشاره نمودند. به‌عنوان مثال شرکت‌کننده سوم بیان کرد: «برخی شب‌ها، اون قدر نگران آینده کودک خودم که تا صبح نمی‌تونم بخوابم.» شرکت‌کننده چهارم این‌گونه اشاره کرد: «برخی روزا که از کودک خود می‌خوام چیزیه ببینم اما نمی‌تونه، چنان فشاری بر من وارد می‌شه که بدنم داغ می‌شه و سرم درد می‌گیره.» شرکت‌کننده هفتم هم درباره این موضوع این‌گونه پاسخ می‌دهد که: «گاهی اوقات که به بچم نگاه می‌کنم که چقدر زندگی می‌توانست براش بهتر باشد از فرط ناراحتی دوست دارم که زندگیم تموم شه اما او بتونه مثله بچه‌های عادی باشه. یا هم وقتی میرمش پارک شدیداً اعصابم خورد می‌شه، مخصوصاً وقتی بهش نگاه ترحم آمیز دارن.» اما شرکت‌کننده هشتم دیدگاهی متفاوت را از خود نشان داد وی بیان نمود که: «کودک من نابیناست اما خداروشکر می‌کنم که از جهات دیگر سالمه. من زمانی که در فعالیت‌های روزمره خود تحت فشار قرار می‌گیرم و گاهی هم عصبانی می‌شم از این که بچمو می‌بینم که با انگیزه در حال تلاشه، فعالیت‌های کاری خودمو ادامه می‌دم.» **خود احساسی:** خود احساسی، یکی از مفاهیم اصلی و تاثیرگذار در بحث عوامل زمینه‌ساز بهبود کیفیت زندگی پدران کودکان نابینا است. در واقع منظور از خود احساسی، همان اعتماد، درک و حرمتی که فرد برای خود قایل می‌شود و نسبت به هیجان‌ها، نقاط قوت و ضعف و انگیزش‌های خود آگاهی دارد. [۲۷ و ۲۸] قسمت‌هایی از عبارت‌های چند پدر مرتبط با خود احساسی در ادامه آورده شده است. شرکت‌کننده اول می‌گوید: «من با سختی خو گرفتم و زندگی با سختیش می‌چسبه. یک وقتایی حس می‌کنم هیچی منو از پا درنمیاره.» شرکت‌کننده دوم بیان نمود: «من خیلی کم پیش میاد که هیجانم و نشون بدم و از ته دل بخندم اما الان نسبت به اون روزای سخت حس بهتری دارم.» **خود کارآمدی:** منظور از خودکارآمدی، عاملی مهم و سازنده شایستگی انسان است. به‌عبارتی خودکارآمدی، فرد را قادر می‌سازد تا در برخورد با موانع کارهای فوق‌العاده انجام دهد. [۲۹] این مفهوم در نظام خانواده همان معنای، توانای خارق‌العاده‌ای والدین در رشد و پرورش کودک را به خود می‌گیرد [۳۰] ولی باید توجه داشت که منظور از خودکارآمدی در این پژوهش، پاسخ به این پرسش است که «آیا توانایی بهبود کیفیت زندگی خود را دارم؟» شرکت‌کننده هشتم بیان نمود که: «من تو زندگی بحران‌های شدیدی رو تجربه کردم. این یکی شبیه اوناست حتی بعضی وقتا فکر می‌کنم شاید نسبت به قبلیا شدت کمتری هم داره.» شرکت‌کننده هفتم گفت: «به هر حال این کودک هم سهم ما از زندگیه. من در هر شرایطی خودمو قوی می‌بینم و برای این که میزان قدرت و توانایی خودو بالا ببرم به همین خاطر سعی می‌کنم به باشگاه برم و ورزش کنم و نمیزارم که ضعیف و دلمرده شم.» **احساس هدفمندی:** احساس هدفمندی همان باوری که افراد نسبت به آینده روشن دارند. به‌علاوه باعث گسترده‌گی بعد اخلاقی آن‌ها در رویدادها و بحران می‌شود؛ به‌طوری که نسبت به گرفتاری و مشکلات دیگران حس مهربانی و شفقت دارند. [۳۱] هدفمندی در زندگی، یکی از مولفه‌هایی که در راستای بهبود کیفیت زندگی الزامی است. [۳۲] به این منظور شرکت‌کنندگان به سوالاتی از قبیل: «من از کجا آمده‌ام؟ چه کسی هستم؟ کجا خواهم رفت؟» پاسخ دادند. شرکت‌کننده ششم بیان کرد: «وقتی دانش‌آموز بودم پدرم فوت کرد و من برای مخارج خانواده در کنار درسم تو مغازه کار می‌کردم. با وجودی که خیلی خسته می‌شدم و همه بهم می‌گفتن نمی‌تونی. اما من تونستم، چون هدف داشتم و برای همین تلاش می‌کردم. الان هم تمام تلاشم را برای زندگی خود و خانوادم انجام می‌دم تا بتونیم زندگی خوبی داشته باشیم.» شرکت‌کننده چهارم اظهار کرد: «کنترل بعضی چیزها دست ما نیست. اما گاهی در شرایطی

که دور از انتظاره آدم می‌تونه به هدفش برسه. من وقتی بچم به دنیا اومد خیلی شوکه شدم، اصلا انتظارشو نداشتم اما الان وقتی می‌بینم موسیقی کار می‌کنه. می‌فهمم اونی که هدف داره بالاخره نتیجه‌شو می‌بینه.» شرکت‌کننده دوم نیز می‌گوید: «وقتی بچم به دنیا اومد و دیدم که نابیناست. نابیناییو یک مشکل طاقت فرسا دونستم اما بعدها مشکلمو پذیرفتم که بخشی از زندگی منه و زندگی ادامه داره.»

مهارت حل مساله: وقتی پدران توانایی مقابله با مشکلات و حل مساله‌های مربوط به کودک نابینا خود را داشته باشند، احساس خوشبینی نسبت به کودک نابینا خود و آینده روشن آن دارند. [۳۳] شرکت‌کننده سوم بیان کرد: «قبلا زیاد غصه می‌خوردم که چرا من؟ و واقعا ناامید بودم، اما یاد گرفتم از این تفکر دل بکنم و اجاره نمی‌دم این تفکر و این مشکلات بیچارم کنه و شرایطو پذیرفتم و خوب هم بود.» شرکت‌کننده پنجم اظهار کرد: «فکر می‌کنم، مشکل کودکم منو بزرگتر کرده. وقتی آدم مشکلی بهش تحمیل بشه و یاد بگیرد چطور اونو حل کنه یا باهاش کنار بیاید. بزرگ می‌شه و رشد می‌کنه.» شرکت‌کننده هفتم گفت: «اینقدری من برای این کودک در تلاشم و مطالعه می‌کنم و عضو گروه و کانون‌های مختلف شدم که می‌تونم به پدرانی که مثل من بچه نابینا دارند مثل یه متخصص راه حل بدم که چطور بهتر زندگی کنن و به کودک کمک کنن.»

عوامل خانوادگی: عوامل خانوادگی، یکی دیگر از عوامل مورد بررسی بر کیفیت زندگی پدران کودکان نابینا می‌باشد. در واقع منظور از حمایت خانواده، یعنی ادراک فرد از این‌که از لحاظ مالی و غیرمالی توسط خانواده تامین می‌شود. [۳۴] در این حالت از نظر شرکت‌کنندگان کیفیت زندگی بهبود می‌یابد. مقوله اصلی عوامل خانوادگی، در این مطالعه شامل دو مقوله فرعی از جمله حمایت همسر، حمایت سایر اعضای خانواده

می‌باشد. **حمایت همسر:** حمایت همسر در شرایط دشوار زندگی، موجب امیدواری، پذیرش خود، احساس عشق و رضایتمندی است و افزایش خودمراقبتی و عملکرد را به همراه دارد. [۳۵] در این مصاحبه شرکت‌کننده‌ها نیز به این مقوله اشاره نمودند. به‌طور مثال شرکت‌کننده اول اظهار داشت که: «همسرم همیشه می‌گه: من می‌دونم که چقدر زحمت می‌کشی که ما بتونیم توی خونه زندگی راحتی داشته باشیم و همیشه صبح‌ها که می‌خوام پیام سرکار کلی وسایل برام آماده میکنه و می‌گه همین که برای ما زحمت می‌کشی و دو جا کار می‌کنی تا بچمون بتونه به کلاسای مختلف بره و چیزای زیادی یاد بگیره برای من خیلی ارزشمنده.» شرکت‌کننده دوم بیان کرد: «شاید باورتون نشه ولی یه وقتایی که بخاطر مشکل بچه‌ام گریه‌ام می‌گیره بهم دلداری میده و منو آرام می‌کنه و تلاش می‌کنه روحیه‌ام عوض بشه.» شرکت‌کننده پنجم گفت: «یه وقتایی از نگاه بقیه و ترحماشو دلم آتیش می‌گیره و تنها چیزی که باعث میشه دوام بیارم و هنوز نفس بکشم، عشق و علاقه همسرمه.» **حمایت سایر اعضای خانواده:** پژوهشی نشان می‌دهد که پدرانی که بهزیستی روانی و سازگاری بالاتری دارند از کیفیت زندگی بهتری برخوردارند که این ناشی از حمایتی است که سایر اعضای خانواده نسبت به هم دارند. [۳۶] شرکت‌کننده اول می‌گوید: «خداروشکر میکنم که خانواده من از نظر عاطفی هیچی کم برای من نداشته و در این مشکل هم هممون کنار هم هستیم.» شرکت‌کننده سوم بیان کرد: «برادرم همیشه از من حمایت می‌کنه و از نظر مالی نیز همامو داره. مادرم همیشه به من سر می‌زنه و منو با حرفاش آرام می‌کنه و می‌گه این نشونه رحمت خداست و خودش هم هواتو داره.» شرکت‌کننده چهارم: «چه عضوی به درد آورد روزگار، دگر عضوها را نماند قرار. خانواده من همیشه همراه من هستنند. گاهی اوقات فکر می‌کنم؛ اگر خانواده من این لطف و انسجام را نداشت من نمی‌دونم چطور دوم می‌آوردم.»

عوامل اجتماعی: عوامل اجتماعی، یکی از عوامل موثر بر کیفیت زندگی بر شمرده شده است. [۳۷] شرکت‌کنندگان این جنبه را از مهمترین ابعاد کیفیت زندگی خود می‌دانند که در این مطالعه در چهار مقوله فرعی از قبیل مهارت بین فردی، سرمایه اقتصادی، سرمایه انسانی و آگاهی اجتماعی قرار می‌گیرند. **مهارت بین فردی:** مهارت بین فردی به افراد کمک می‌کند تا روابط را با دیگران ایجاد و حفظ نماید تا با بحران و فشارهای زندگی مقابله نمایند. [۳۸] در این مطالعه، شرکت‌کنندگان به این موضوع اشاره نمودند. به‌طور مثال شرکت‌کننده سوم گفت: «گاهی همسرم منو سرزنش می‌کنه و می‌گه تقصیر توئه، من سعی می‌کنم وارد بحث نشم و خودمو کنترل کنم. آخه منم رشتم روانشناسی و این به من خیلی کمک می‌کنه.» شرکت‌کننده هشتم نیز بیان کرد: «کلا من آدم اجتماعیم و دوست دارم با هموعان خودم

جدول (۲) مقوله‌های اصلی و فرعی حاصل از مصاحبه با آزمودنی‌ها

مقوله اصلی // مقوله فرعی ۱ (نمونه‌ای از کدها) // مقوله فرعی ۲ (نمونه‌ای از کدها) // ...
عوامل فردی // سلامت عمومی (نشانه‌های جسمانی، اضطراب، اختلال خواب، اختلال در کارکرد اجتماعی و افسردگی شدید) // خوداحساسی (پذیرش، اعتماد به خود، خودادراکی، خودآگاهی از نقاط قوت و ضعف، خود آگاهی از هیجان‌ها و انگیزش‌ها) // خودکارآمدی (توانایی مدیریت بحران، مسوولیت‌های مراقبتی، کنترل درونی داشتن، فعالیت‌های بدنی، نقش دانش و تسهیلات، مهار هیجان و رفتارهای منفی) // احساس هدمندی (پذیرش مشکل، انعطاف‌پذیر بودن در برابر چالش‌ها، انگیزه پیشرفت داشتن، تلاشگر، جهت‌یابی مثبت به آینده) // مهارت حل مساله (تنظیم هدف، برنامه‌ریزی کردن، مهارت مقابله‌ای، بیان راه حل)
عوامل خانوادگی // حمایت همسر (پذیرش و محبت همسر، همکاری در فرزند پروری، همدلی با همسر، گفتگو سازنده، توجه و قدردانی از همسر) // حمایت سایر اعضای خانواده (تعاملات خانوادگی، نقش اعضای خانواده، همکاری و همبازی اعضای خانواده)
عوامل اجتماعی // شبکه‌های حمایتی (میزان درآمد، حمایت مالی، معلمان، مشاوران و متخصصان کودک) // (آگاهی رسانه‌ای- نقش شبکه‌های اجتماعی- همکاری و همراهی مدارس- تاثیر جامعه) // مهارت بین فردی (برقرای روابط مثبت اجتماعی، مشارکت در رفتارهای بهبود سلامتی، عوامل فرهنگی، آموزش راهبردهای مقابله‌ای)

ارتباط بیشتری داشته باشم برای همین به گروه تشکیل دادم که همشون بچه کم بینا و نابینا دارند. خیلی راحت هستیم با هم درد و دل می‌کنیم و حس خوبی بهمون میده. «**شبکه‌های حمایتی**: شبکه‌های حمایتی همچون سپری در برابر فشار روانی است که افراد با داشتن اطلاعات کافی، می‌توانند هنگام مواجهه با فشارهای روانی به آن پناه ببرند تا با زندگی سازگارتر شوند و کیفیت زندگی بهتری داشته باشند. [۳۹] در این مطالعه شرکت کنندگان به نقش شبکه‌های حمایتی در مصاحبه‌های خود اشاره کردند به‌طور نمونه، شرکت کننده شماره هشت گفت: «ما تو گروه با یک مرکز مشاوره آشنا شدیم که خیلی وقت‌ها با مشاوره‌هایی

که گرفتم یا درد دل‌هایی که کردم بهم کمک شده طوری که تاثیر مثبتش رو توی زندگیم دیدم.» شرکت کننده شماره پنج در مصاحبه خود بیان نمود: «فرزندم رو هر هفته پیش متخصص می‌برم، هرچند هزینه‌ها زیادن اما خدا رو شکر سعی می‌کنم که براش هزینه کنم. فقط ای کاش بیمه، هزینه‌ها رو تقبل می‌کرد.» **آگاهی اجتماعی**: پدران در این مطالعه به آگاهی اجتماعی اشاره نمودند که نیازهای واقعی را تشخیص می‌دهند و جامعه برای آن راه حل مناسبی ارائه می‌نمایند که این امر موجب تغییر و دگرگونی در ذهن و به دنبال آن در زندگی افراد می‌شود. به‌طور مثال شرکت کننده شماره دو گفت: «من وقتی دخترم تمایل زیادی داشت که با کامپیوتر کار کنه به روز در وبگردی متوجه شدم که تکنولوژی‌هایی هم در این زمینه وجود داره اگرچه صفحه کلیک گویا خیلی گرون بود ولی خریدم و برای او مربی گرفتم که به کامپیوتر مسلط شه.» شرکت کننده شماره شش گفت: «من و پدرای دیگه اندازه یک متخصص اطلاعات داریم چون تقریباً از وقتی بچمون اینطور شده از طریق رسانه‌ها و شبکه‌های مجازی اطلاعات زیادی به دست میاریم و برای هم به اشتراک می‌گذاریم.»

بحث و نتیجه

پژوهش حاضر حاصل یک پژوهش کیفی در مورد شناسایی عوامل فردی، خانوادگی و اجتماعی زمینه‌ساز بهبود کیفیت زندگی پدران کودکان نابینا بود. شرکت کنندگان، مهمترین عوامل کیفیت زندگی را براساس تجربه خود، در سه طبقه اصلی و ده طبقه فرعی توصیف کردند. در بعد عوامل فردی، شرکت کنندگان پژوهش، در تجربه کیفیت زندگی خود، به فرایندهای فردی اشاره نمودند. از قبیل سلامت عمومی، خوداحساسی، خودکارآمدی، احساس هدمندی، مهارت حل مساله که زمینه‌ساز بهبود کیفیت زندگی آنها بوده است. با بررسی پیشینه پژوهش می‌توان به این نتیجه دست یافت که بسیاری از مطالعات در زمینه بهبود کیفیت زندگی، بر نقش عوامل فردی تاکید دارند. در پژوهشی نشان داده شد که پدری که خود آگاهی بیشتری دارد، توانایی مقابله و حل مساله را در خود می‌بیند و سلامتی روان‌شناختی بیشتری را تجربه و از کیفیت زندگی بهتری برخوردار می‌شود. [۴۰] یافته‌های این پژوهش هم راستا با پژوهش‌هایی مبتنی بر عوامل فردی می‌باشد. [۳۹، ۲۳، ۱۰] تقریباً در این پژوهش، همه شرکت کنندگان، به جنبه‌هایی اشاره کردند که نشان از تاثیر نقش عوامل خانوادگی در بهبود کیفیت زندگی آنان است. در تبیین این مطالعه می‌توان اشاره نمود که والدینی که عاطفه مثبت بالاتری دارند در روابط با یکدیگر میزان صمیمیت، مشارکت، رضایت از زندگی بیشتری دارند که این امر می‌تواند، در

عوامل اجتماعی نظیر شبکه حمایتی، مهارت بین فردی و آگاهی اجتماعی که در این پژوهش مورد بررسی قرار گرفته است، باید مورد ملاحظه قرار گیرد.

پیشنهادها: بر اساس یافته‌های پژوهش پیشنهاد می‌شود که متخصصان و مشاورانی که با پدران کودکان نابینا در ارتباط هستند، در مشاوره‌های خود عوامل موثر بر بهبود کیفیت زندگی را بیشتر مورد توجه قرار دهند و برنامه‌هایی جهت بهبود کیفیت زندگی را برای آن‌ها اجرا کنند.

راه‌بست‌ها: اگرچه در پژوهش‌های کیفی محقق به دنبال تعمیم نتایج به جامعه بزرگتر نیست، اما برای استحکام بیشتر داده‌ها استفاده از نمونه‌های متفاوت و بافت‌های فرهنگی متفاوت می‌تواند مفید باشد. این مطالعه نیز به وسیله شناسایی عوامل زمینه‌ساز بهبود کیفیت زندگی شرکت‌کنندگان هدفمندی که در بافت فرهنگی شهر یاسوج قرار داشتند، محدود شده است. بنابراین تمرکز پژوهش حاضر بر یک نمونه خاص و یک بافت خاص بوده است.

سپاسگزاری: به این وسیله از مسوولان اداره آموزش و پرورش شهر یاسوج و همچنین از کادر اداری و شرکت‌کنندگان که در اجرای این طرح به ما کمک کردند، تشکر و قدردانی می‌شود.

تضاد منافع: انجام این پژوهش برای نویسندگان هیچ‌گونه تعارض منافع را به دنبال نداشته است و نتایج آن به صورت کاملاً شفاف، گزارش شده است.

بهبود کیفیت زندگی پدران کودکان نابینا موثر واقع شود. [۴۱] همچنین در پژوهشی دیگر نشان داده شد که خانواده‌های کودکان نابینا با حمایت‌های سایر اعضای خانواده، میزان سازگاری بالاتری در زندگی پیدا کردند و از کیفیت زندگی بهتری برخوردار هستند. [۴۲] در همین راستا، شواهد تجربی حاصل از پژوهش‌های بررسی شده نشان می‌دهند که شبکه‌های حمایتی نوعی منبع نیرومندی است که همچون واکنش عمل می‌کند به گونه‌ای که خانواده کودکان نابینا را تحت حمایت خود قرار می‌دهند و از این طریق فشار روانی کمتری را متحمل می‌شوند و به این ترتیب نقش مهمی در کیفیت زندگی آنان دارد. [۴۳ و ۴۴] نقش عوامل اجتماعی، یکی دیگر از عوامل تاثیرگذار شرکت‌کنندگان این پژوهش بود که در توصیف تجربه خود، به عنوان عامل زمینه‌ساز بهبود کیفیت زندگی، بر آن تاکید داشتند. محققان، در پژوهشی با هدف بررسی کیفیت زندگی والدین کودکان با آسیب بینایی دریافتند که افزایش میزان دانش و آگاهی، آمادگی کافی، پذیرش مشکل از سوی والدین و رشد جامعه در زمینه ارائه راهکار در بهبود کیفیت زندگی آنان نقش دارد. [۱۹] پژوهشی دیگر نیز اشاره نمود که پدران این گروه از کودکان با وجود شرایط سخت تلاش می‌کنند با این شرایط سازگار شوند. این تلاش آنان، با فراهم شدن شرایط مناسب اجتماعی از قبیل شبکه‌های حمایتی، مهارت بین فردی و آگاهی اجتماعی میسر می‌گردد. به عبارتی این اطمینان در پدران این گروه از کودکان به وجود می‌آید که در شرایط دشوار، عوامل اجتماعی به‌طور مطلوب در زمان مناسب به آنان ارائه خواهد گردید. [۴۵] در تبیین نتایج به دست آمده می‌توان اظهار داشت که اگر کیفیت زندگی پدران کودکان نابینا افزایش یابد، آن‌ها با مشکلات کودکان خود کنار می‌آیند و ضمن داشتن عملکرد قابل قبول و موفقیت آمیز، کیفیت زندگی پدران کودکان نابینا نیز بهبود می‌یابد. بنابراین برای این که کیفیت زندگی پدران کودکان نابینا بهبود یابد باید تحت برنامه افزایش کیفیت زندگی قرار گیرند تا مهارت‌های لازم را کسب کنند. در طراحی این برنامه، عوامل موثر بر بهبود کیفیت زندگی از قبیل عوامل فردی نظیر سلامت عمومی، خودآشنایی، خودکارآمدی، احساس هدفمندی و مهارت حل مساله، عوامل خانوادگی نظیر حمایت همسر و حمایت سایر اعضای خانواده و

منابع

References:

1. Jefferson FA, Shires A, McAloon J. Parenting self-compassion: A systematic review and meta-analysis. *Mindfulness*, (2020) 11(9), 2067-2088. <https://doi.org/10.1007/s12671-020-01401-x>
2. Choon SE, De La Cruz C, Wolf P, Jha RK, Fischer KI, Goncalves-Bradley DC, Hepworth T, Marshall SR, Gottlieb AB. Health-related quality of life in patients with generalized pustular psoriasis: A systematic literature review. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, (2024) 38(2), 265-280. <https://doi.org/10.1111/jdv.19530>

3. Kaliterna L, Burušić J, Tadić M. Quality of life indicators. Psychology in the protection of mental health (pp.437-444)Chapter: Indicators of quality of life, Psychology in the protection of mental healthPublisher: Institute of Public Health "Sveti Rok" of Virovitica-Podravina County. (2012) https://www.researchgate.net/publication/234110276_Indikatori_kvalitete_zivljenjaQuality_of_life_indicators
4. Batool, H., Khan, A. M., & Khanum, S. (2019). Evaluation of quality of life of parents having children with sensory disabilities. *Pakistan Journal of Humanities & Social Sciences Research*, 2(2), 33-44. <https://doi.org/10.37605/pjhssr.2.2.4>
5. Alibake F, Ahmady A, Farahbakhsh K, Abedi A, Alibake M. The effect of optimism training on quality of life among dormitory female students at Isfahan Medical University. *Iranian Journal of Medical Education* 2012; 12 (9) :709-720. [Persian]. <https://ijme.mui.ac.ir/article-1-1719-en.html>
6. Dutra LR, Coster WJ, Neves JA, Brandao MDB, Sampaio RF, Mancini MC. Determinants of time to care for children and adolescents with disabilities. *OTJR: Occupational Therapy Journal of Research*. (2021) 41(1), 15-23. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32741244/>
7. McHarg G, Fink E, Hughes C. Crying babies, empathic toddlers, responsive mothers and fathers: Exploring parent-toddler interactions in an empathy paradigm. *Journal of experimental Child Psychology*, (2019) 179, 23-37. <https://doi.org/10.1016/j.jecp.2018.11.002>
8. Wang Y, Huebner ES, Tian L. Parent-child cohesion, self-esteem, and academic achievement: The longitudinal relations among elementary school students. *Learning and Instruction*, 73, 101467. (2021) <https://doi.org/10.1016/j.learninstruc.2021.101467>
9. Zemp M, Johnson MD, Bodenmann G. Within-family processes: Interparental and coparenting conflict and child adjustment. *Journal of Family Psychology*, (2018) 32(3), 299. <https://doi.org/10.1037/fam0000368>
10. Sola-Carmona JJ, López-Liria R, Padilla-Góngora D, Daza MT, Aguilar-Parra JM, Salido-Campos MÁ. Factors associated with the anxiety, subjective psychological well-being and self-esteem of parents of blind children. *PLOS One*. (2016) 11(9), e0162294. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0162294>
11. Cleare S, Gumley A, O'Connor RC. Self-compassion, self-forgiveness, suicidal ideation, and self-harm: A systematic review. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, (2019) 26(5), 511-530. <https://doi.org/10.1002/cpp.2372>
12. Torbet S, Proeve M, Roberts RM. Self-compassion: A protective factor for parents of children with autism spectrum disorder. *Mindfulness*. (2019) 10, 2492-2506. <https://doi.org/10.1007/s12671-019-01224-5>
13. Provenzi L, Pettenati G, Luparia A, Paini D, Aprile G, Morelli F, Mascherpa E, Vercellino L, Grumi S, Signorini S. Case report: Dancing in the dark: A critical single case study engaging a blind father in the rehabilitation journey of his visually impaired child. *Frontiers in Psychology*. (2022) 13, 942321 <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.942321>
14. Khooshab E, Jahanbin I, Ghadakpour S, Keshavarzi S. Managing parenting stress through life skills training: A supportive intervention for mothers with visually impaired children. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*. (2016); 4(3), 265. https://ijcbnm.sums.ac.ir/article_40752.html
15. Bhagchandani, B. (Dissertation) (2014). The effects of a visual disability on marital relationships. Arizona State University. <https://www.semanticscholar.org/paper/The-Effects-of-a-Visual-Disability-on-Marital-Bhagchandani/f02da6f3a2f8fdb39dd7e0e05967e5add607d6d8>
16. Lairy GC, Harrison-Covello A. The blind child and his parents: Congenital visual defect and the repercussion of family attitudes on the early development of the child. *American Foundation for the Blind, Research Bulletin*,(1973) 1–24. <https://psycnet.apa.org/record/1973-25103-001>
17. Campbell J, Johnston C. Emotional availability in parent-child dyads where children are blind. *Parenting: Science and Practice*;(2009) 9(3-4), 216-227. <https://doi.org/10.1080/15295190902844456>
18. Sola-Carmona JJ, Lopez-Liria R, Padilla-Góngora D, Daza MT, Sánchez-Alcoba MA. Anxiety, psychological well-being and self-esteem in Spanish families with blind children. A change in psychological adjustment? *Research in Developmental Disabilities*.(213); 34(6), 1886-1890. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.03.002>
19. Lupón M, Armayones M, Cardona G. . Quality of life among parents of children with visual im-

pairment: A literature review. *Research in developmental Disabilities*. (2018) 83, 120-131. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.08.013>

20. Senju A, Tucker L, Pasco G, Hudry K, Elsabbagh M, Charman T, Johnson MH. The importance of the eyes: Communication skills in infants of blind parents. *Proceedings of the Royal Society B: Biological Sciences*. (2013) 280(1760), 20130436. <https://doi.org/10.1098/rspb.2013.0436>

21. Palmer JK, van der Pols JC, Sullivan KA, Staudacher HM, Byrne R. A double-blind randomised controlled trial of prebiotic supplementation in children with Autism: Effects on parental quality of life, child behaviour, gastrointestinal symptoms, and the microbiome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. (2024) 55 pp: 775–788. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06239-z>

22. Eisvandi M, Gorji Y, Niknejadi F. Effectiveness of emotional intelligence on increasing the psychological dimension of quality of life of mothers of educable mentally retarded children in Esfahan in 2014-2013. *Journal of Social Sciences and Humanities Research*, 3(01), 32-35. <http://uctjournals.com/archive/ujsshr/2015/March/7.pdf>

23. Kiani B, Nami M. A comparative analysis on quality of life in mothers of autistic, blind, and normal-functioning children. *Journal of Advanced Medical Sciences and Applied Technologies*. (2016) 2(2), 213-219. <https://doi.org/10.18869/NRIP.JAMSAT.2.2.213>

24. Tadić V, Cumberland PM, Lewando-Hundt G, Rahi JS. Do visually impaired children and their parents agree on the child's vision-related quality of life and functional vision? *British Journal of Ophthalmology*. (2017) 101(3), 244-250. <https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2016-308582>

25. Kyzar K, Brady S, Summers JA, Turnbull A. Family quality of life and partnership for families of students with deaf-blindness. *Remedial and Special Education*. (2020) 41(1), 50-62. <https://doi.org/10.1177/0741932518781946>

26. Goldberg DP, Hillier VF. A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*. (1979); 9(1), 139-145. <https://doi.org/10.1017/S0033291700021644>

27. Zautra AJ, Sturgeon JA. Examining the complexities of affective experience will enhance our understanding of pain and inform new interventions designed to bolster resilience. *Pain*. 157(8), 1586-1587. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000614>

28. Alim TN, Feder A, Graves RE, Wang Y, Weaver J, Westphal M, et al. Trauma, resilience, and recovery in a high-risk African-American population. *American Journal of Psychiatry*. (2018) 165(12), 1566-1575. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2008.07121939>

29. Eller LS, Lev EL, Yuan C, Watkins AV. Describing self-care self-efficacy: Definition, measurement, outcomes, and implications. *International Journal of Nursing Knowledge*. (2018) 29(1), 38-48. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12143>

30. Sola-Carmona JJ, López-Liria R, Padilla-Góngora D, Daza MT, Aguilar-Parra JM, Salido-Campos M. Factors associated with the anxiety, subjective psychological well-being and self-esteem of parents of blind children. *PloS one*. (2016) 11(9), e0162294. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0162294>

31. Khosla M. Resilience and health: Implications for interventions and policy making. *Psychological Studies*. (2017) 62, 233-240. <https://doi.org/10.1007/s12646-017-0415-9>

32. Walsh F. *Strengthening family resilience*. Guilford Publications. (2015) <https://www.guilford.com/books/Strengthening-Family-Resilience/Froma-Walsh/9781462529865>

33. Ammerman RT, Van Hasselt VB, Hersen M. Parent—Child Problem-Solving Interactions in Families of Visually Impaired Youth. *Journal of Pediatric Psychology*. (1991); 16(1), 87-101. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/16.1.87>

34. Gui A, Perelli D, Rizzo G, Ferruzza E, Mercuriali E. Children's total blindness as a risk factor for early parent-child relationships: Preliminary findings from an Italian sample. *Frontiers in Psychology*. (2023); 14, 1175675. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1175675>

35. Xu J, Ou L. Resilience and quality of life among Wenchuan earthquake survivors: The mediating role of social support. *Public Health*. (2014); 128(5), 430-437. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2014.03.002>

36. Mayo ME, Taboada EM, Iglesias PM, Real JE, Dosil A. Family environment and coping strategies for families dealing with children that are blind or visually impaired. *Current Perspective in Depression and*

- Anxiety. (2018) <https://investigacion.usc.es/documentos/615d5b5e6c09084525a56285?lang=en>
37. Testa MA, Simonson DC, Turner RR. Valuing quality of life and improvements in glycemic control in people with type 2 diabetes. *Diabetes care*, 21(Supplement_3), C44-C52.(1998) <https://doi.org/10.2337/diacare.21.3.C44>
38. Grumi S, Cappagli G, Aprile G, Mascherpa E, Gori M, Provenzi L, Signorini S. Togetherness, beyond the eyes: A systematic review on the interaction between visually impaired children and their parents. *Infant Behavior and Development*.(2021) 64, 101590. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2021.101590>
39. Kyzar KB, Brady SE, Summers JA, Haines SJ, Turnbull AP. Services and supports, partnership, and family quality of life: Focus on deaf-blindness. *Exceptional Children*, 83(1), 77-91. <https://doi.org/10.1177/0014402916655432>
40. Intini M, Garrino L, Conti A, Dimonte V, Borraccino A. Deaf-blindness through the voices and experiences of parents and educators. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 27(4), 373-384. <https://doi.org/10.1093/deafed/enac014>
41. Howe D. Disabled children, parent-child interaction and attachment. *Child & Family Social Work*. (2006) 11(2), 95-106. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2006.00397.x>
42. Campbell J, Johnston C. Emotional availability in parent-child dyads where children are blind. *Parenting: Science and Practice*. (2009) 9(3-4), 216-227. <https://doi.org/10.1080/15295190902844456>
43. Anthony TL. Family support and early intervention services for the youngest children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. (2014) 108(6), 514-519. <https://doi.org/10.1177/0145482X1410800612>
44. Barbieri MC, Broekman GVDZ, Souza RODD, Lima RAGD, Wernet M, Dupas G. Support network for families of children and adolescents with visual impairment: Strengths and weaknesses. *Ciencia & Saude Coletiva*.(2016); 21, 3213-3223. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27783794/>
45. Van Havermaet J, De Schauwer E, Van Hove G. Unseen? A qualitative study on how mothers and fathers living with a visual impairment experience parenthood. *Digest: Journal of Diversity and Gender Studies*.(2021) 7(2), 68-80. <https://www.digest.ugent.be/article/id/66156/>
46. Lewis CC, Fischer S, Weiner BJ, Stanick C, Kim M, Martinez RG. Outcomes for implementation science: an enhanced systematic review of instruments using evidence-based rating criteria. *Implementation Science*. 2015 Nov 4;10:155. doi: 10.1186/s13012-015-0342-x <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26537706/>