

پدیدارشناسی بیماری؛ رویکردی در تعلیم و تربیت کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن^۱

زهرا عسگری^۲، محمدحسین حیدری^۳ و رمضان برخوردار^۴

چکیده

کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن نیازهای تربیتی ویژه‌ای دارند که امروزه بر اثر غلبه رویکردهای عینیت‌مدار طبیعت‌گرا و هنجارگرا مغفول مانده‌اند. از این رو هدف اصلی این پژوهش، مطرح کردن پدیدارشناسی بیماری به عنوان رویکردی بدیل در بهبود وضعیت تعلیم و تربیت کودکان مبتلا به بیماری مزمن است. مطالعه حاضر بر بنیاد دو رویکرد روش‌شناختی پدیدارشناسی و استنتاجی انجام می‌گیرد؛ بدین صورت که ابتدا چالش‌های تربیتی ویژه کودکان مبتلا به بیماری مزمن در مواجهه با خود، هستی و دیگران مورد پدیدارشناسی قرار گرفته و توصیف می‌شوند و در ادامه، با استخراج مضامین پدیدارشناختی روی‌آوردگی، زمانمندی و بدنمندی، پدیدارشناسی بیماری به عنوان راهکاری برای فهم بهتر تعلیم و تربیت ویژه این کودکان استنتاج می‌گردد. نتایج نشان می‌دهد پدیدارشناسی بیماری با سوژه بدنمند دانستن کودک بیمار، معنای بیماری را بازسازی کرده و فرصتی فراهم می‌کند تا بیماری مزمن از یک رنج همیشگی به بستر مناسبی برای پیشرفت و شکوفایی افراد تبدیل شود.

واژگان کلیدی: تربیت کودکان، بیماری مزمن، پدیدارشناسی بیماری، روی‌آوردگی، بدنمندی، زمانمندی

^۱ تاریخ دریافت: ۱۳۹۹/۰۸/۰۶ تاریخ پذیرش: ۱۳۹۹/۱۲/۰۶

^۲ دانشجوی دکتری فلسفه تعلیم و تربیت دانشگاه اصفهان (نویسنده مسئول): asgari.za@gmail.com

^۳ دانشیار گروه فلسفه تعلیم و تربیت دانشگاه اصفهان؛ mhheidari1353@gmail.com

^۴ استادیار گروه فلسفه تعلیم و تربیت دانشگاه خوارزمی؛ ramazanbarkhordari@gmail.com

مقدمه

در تدوین محتوای این مقاله که در مورد بیماری‌های کودکان است، بیشتر از منابع غربی استفاده شده و بیماری کودکان از منظر آنان بیان شده است که در مواردی با مبانی فرهنگی ما متفاوت و قابل نقد می‌باشد. البته بیماری اساساً یکی از چالش‌های زندگی آدمی است که بیش از هر پدیده دیگری او را نسبت به بُعد جسمانی خود آگاه کرده و نقص و ناتوانی را برای او یادآور می‌شود. این پدیده برخلاف سایر تجربه‌های رنج‌آمیز زندگی، مانند مرگ و فقر، بیشتر از منظر اثبات‌گرایی و ذیل علوم تجربی بررسی شده و کمتر از زاویه‌ای فلسفی مورد بررسی قرار گرفته است (هایناما^۱، ۲۰۱۸). این در حالی است که اضطراب و دلهره انسان - به‌منزله یک حالتی روانی- در مواجهه با بیماری، بیش از آنکه به درد و عوارض جسمانی برگردد، به عدم فهم او از معنا، چرایی بیماری و تبیین ناپذیری آن برمی‌گردد. در واقع تراژدی زندگی یک فرد بیمار وقوع بیماری و عوارض جسمانی آن نیست؛ بلکه بیماری به منزله هشداری است تا او را از روزمرگی و غفلت بیرون آورده و معنای زندگی را به چالش بکشد (سانتاگ^۲، ۱۳۹۵، ص. ۳۷). از این رو مغفول ماندن معنا و فلسفه بیماری و عدم مواجهه درست با آن، مشکلات بسیاری را در زندگی و فرآیند تربیت افراد به دنبال خواهد داشت.

فلسفه بیماری تا قبل از قرن ۱۸ میلادی عموماً نوعی واقع‌گرایی نظورورزانه بود که محور آن، بیماری‌شناسی بقراطی بر مبنای طبایع چهارگانه انسان بود (ولف، پدرسون و رزنبرگ^۳، ۱۳۸۰). این فلسفه بر آن بود که هر بیماری، سازوکار نهفته‌ای دارد که با مشاهده دقیق‌تر و تأمل بیشتر می‌توان به راز آن پی برد. اواخر قرن هجدهم انقلابی در پارادایم‌های حاکم بر پزشکی به وجود آمد و واقع‌گرایی نظورورزانه جای خود را به نوعی واقع‌گرایی داد که تحت نظارت تجربه بود و علم پزشکی شاخه‌ای از علوم طبیعی شد (مارکوم^۴، ۲۰۰۸). در این زمان فلسفه زیست - پزشکی، با مبنایی اثبات‌گرایانه و رویکردی ابزاری، فلسفه مسلط بر علم پزشکی شد. مدل زیست - پزشکی در پارادایم ماشینی‌نگری مطرح می‌شود؛ بدین معنا که تنها جنبه‌های جسمانی بیمار به منزله ماشینی که خراب شده است، بررسی می‌گردد

¹. Heinämaa

². Santag

³. Wolf, Pederson & Rosenberg

⁴. Marcum

(سانچو^۱، ۲۰۱۳). در کنار این رویکرد طبیعت‌گرایانه به فلسفه پزشکی، رویکرد هنجارگرایانه نیز مطرح‌شد. در این رویکرد، علاوه بر تعریف صرفاً جسمانی از بیماری، سعی می‌شود اصول و قواعد حاکم بر رفتارهای یک بیمار و کادر درمانی در سایه هنجارهای جامعه مربوط به آن بیمار مشخص شود (لنزرث^۲، ۲۰۱۲). در هر یک از این دو دیدگاه، نگاه مجهول و بیرونی^۳ نسبت به بیماری وجود دارد و به تجربه‌های فردی شخص بیمار آن چنانکه لازم است، توجهی نمی‌شود.

در اواخر قرن بیستم با پیشرفت فلسفه‌های قاره‌ای، خصوصاً فلسفه پدیدارشناسی، پارادایم‌های حاکم بر علم پزشکی تغییر کرد و فلسفه انسان‌گرایانه^۴ به عنوان رویکردی جدید در فلسفه بیماری مطرح شد. در طب جدید پزشکی‌مانند کسل^۵ بر آن بودند که تلقی تجربی از انسان نمی‌تواند حق خصوصیات ذاتی و واقعی ماهیت انسان را به خوبی ادا کند و در نتیجه تصویر تجربه‌گرایانه از بیماری، تصویری ناقص است و در واقع بیماری و واکنش‌های بیمار به آن بسی فراتر از اعضای مادی بدن انسان است (کسل، ۱۹۸۲). فلسفه انسان‌گرایانه با رویکردی پدیدارشناسانه سعی می‌کند با محور قرار دادن شخص بیمار، در کنار نگاه آبیژکتیو موجود در علوم پزشکی، به جنبه‌های سوبژکتیو و وجودی بیماری نیز بپردازد. با استفاده از رویکرد پدیدارشناسی می‌توان از نگاه طبیعت‌انگارانه و آبیژکتیو نسبت به بیماری گذر کرد و بیشتر به جنبه‌های سوبژکتیو و وجودی آن پرداخت.

چگونگی مواجهه با بیماری در زندگی کودکان بیمار اهمیتی دو چندان پیدا می‌کند؛ چرا که آنها به خاطر شرایط ویژه رشد جسمی و روحی، کم‌طاقتی و کم‌تجربگی در مواجهه با سختی‌های زندگی و ترس و دلهره نسبت به نظام درمانی، تأثیرپذیری بیشتری از بیماری دارند. علاوه بر اینکه هر کودکی در زندگی خود طعم بیماری را حتماً می‌چشد؛ حدود بیست درصد از کودکان به نوعی بیماری مزمن و همیشگی مبتلا هستند (برون و دوپول^۶، ۱۹۹۹). مسائل ناشی از بیماری در زندگی کودکان دارای بیماری مزمن به مراتب پیچیده‌تر و حیاتی‌تر می‌شود؛ زیرا بیماری در زندگی این کودکان چیزی بیش از یک رخداد اتفاقی است و بودن و

¹ Sancho

² Lanzerath

³ Objective

⁴ Humanistic philosophy

⁵ Cassell

⁶ Brown & DuPaul

شدن آنها در نسبت با بیماری معنا پیدا می‌کند. تحقیقات نشان می‌دهد کودکان مبتلا به بیماری مزمن، بیش از آنکه از عوارض جسمانی بیماری در رنج و آزار باشند، به واسطه تأثیرات روحی بیماری و چگونگی مواجهه با خود و انسان‌های اطرافشان در ناراحتی و بحران هستند^۱ (استمبو^۲، ۲۰۱۶). شرایط تربیتی ویژه کودکان بیمار و همچنین لزوم تحقق عدالت تربیتی، ایجاب می‌کند تعلیم و تربیت توجه ویژه‌ای به کودکان بیمار به ویژه کودکان مبتلا به بیماری مزمن و تأثیرات بیماری بر روند تعلیم و تربیت آنها داشته باشد.

از ابتدای قرن بیستم تعلیم و تربیت ویژه کودکان بیمار بیش از پیش مورد توجه قرار گرفته است و پژوهش‌های متعددی مانند کوپر^۳ (۲۰۰۲)، فلدهامر^۴ (۲۰۰۶)، شوراتر^۵ (۲۰۰۷) در این رابطه انجام شد؛ تا اینکه نهایتاً در سال ۲۰۰۴، شاخه‌ای از تعلیم و تربیت کودکان استثنایی^۶ به طور ویژه به تعلیم و تربیت کودکان دارای نقص سلامت اختصاص یافت (فدرال رجیستر^۷، ۲۰۰۶). در این شاخه، کودکان مبتلا به بیماری‌های دیابت، نارسایی کلیوی، صرع، هموفیلی، سندرم تورت، سرطان و روماتیسم قرار می‌گیرند و بر این باورند که مشکلات کودکان بیمار تنها عوارضی جسمانی نیست و با توجه به افزایش هوشیاری آنها نسبت به محرک‌های محیطی، از نشاط، هوشیاری و قدرت محدودتری در محیط‌های آموزشی برخوردارند که لازم است در شاخه ویژه‌ای به تعلیم و تربیت آنها اندیشیده شود (واشتنو^۸، ۲۰۱۵). با وجود این، در تعلیم و تربیت کودکان دارای نقص سلامت، عدالت تربیتی بیشتر مطرح می‌شود (ایروین و الام^۹، ۲۰۱۱) و به مشکلاتی مانند عدم هماهنگی محیط فیزیکی و انسانی مدرسه با این کودکان و تبعیض‌های موجود بین آنها و کودکان سالم پرداخته می‌شود (وودریچ و اسپنسر^{۱۰}، ۲۰۰۷) اما مواجهه فلسفی کودک بیمار با بیماری مغفول می‌ماند.

^۱ در روایات اسلامی تأکید می‌کنند که به نقایص عضوی بیماران به صورت خیره و مستمر نگاه نکنید. رعایت این دستور باعث می‌شود که کودکان بیمار و دارای نقایص عضوی این نوع رنجش را در جامعه اسلامی تجربه نکنند.

^۲ Stambaugh

^۳ Cooper

^۴ Fladhammer

^۵ Schwartz

^۶ Other Health Impairment (OHI)

^۷ Federal Register

^۸ Washtenaw

^۹ Irwinond & Elam

^{۱۰} Wodrich & Spencer

در آموزش و پرورش جمهوری اسلامی ایران نیز به چگونگی پیشگیری از بیماری بیشتر پرداخته می‌شود؛ زیرا پیشگیری حالت عام دارد و درمان کودکان بیمار حالت اختصاصی دارد و بهزیستی و مراکز مشاوره آموزش و پرورش در معاونت پرورشی و مراکز مشاوره انجمن اولیاء و مربیان به این کودکان و خانواده‌های آنان خدمات درمانی و مشاوره‌ای را ارائه می‌دهند که باید توسعه بیشتری بیابد.

در این پژوهش با رویکردی پدیدارشناختی - استنتاجی به چالش‌های تربیتی کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن پرداخته شده است و سپس پدیدارشناسی بیماری به عنوان راهکاری در فهم بهتر شرایط ویژه این کودکان معرفی می‌گردد. از آنجا که پدیدارشناسی با تمرکز بر تجربه اول شخص از پدیده‌ها به دنبال فهم و توصیف بهتر از آنها است (فان مانن، ۲۰۱۸)، ابتدا چالش‌های تربیتی ویژه کودکان مبتلا به بیماری مزمن در مواجهه با خود، هستی و دیگران مورد پدیدارشناسی قرار گرفته و توصیف می‌شوند و در ادامه با استخراج مضامین پدیدارشناختی روی آوردگی، زمانمندی و بدنمندی، پدیدارشناسی بیماری به عنوان راهکاری برای فهم بهتر تعلیم و تربیت ویژه این کودکان، استنتاج می‌گردد.

۱. چالش‌های بیماری در تعلیم و تربیت کودکان مبتلا به بیماری مزمن

صاحب‌نظران غربی با ملاحظه وضعیت کشورهای خود قائلند که مشکلات ناشی از بیماری‌های مزمن در روند تعلیم و تربیت کودکان مبتلا به این بیماری‌ها، عمدتاً ذیل محورهای عدم تجهیز کافی محیط و امکانات مدرسه متناسب با نیازهای ویژه پزشکی این کودکان (ایروین و الام، ۲۰۱۱)، وجود برخی تبعیض‌های آموزشی و عدم توجه به تحقق عدالت آموزشی بین این کودکان و کودکان سالم (لورگا^۱ و همکاران، ۲۰۱۴)، کمبود منابع و عدم تخصیص منابع مادی به طور ویژه و آموزش متمرکز^۲ (مانتر، فورتزا و سالوم^۳، ۲۰۱۴) مطرح می‌شود. به نظر می‌رسد چنین رویکردهایی عمدتاً با نگاهی عمل‌گرایانه به چالش‌های آموزشی کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن می‌پردازند و لذا گاهی لایه‌های عمیق‌تر چالش‌های تعلیم و تربیتی مانند برخی از مشکلات اجتماعی، عاطفی و رفتاری این کودکان که در نتیجه مواجهه خود آنها با بیماری به وجود می‌آید، مورد غفلت قرار می‌گیرد. از این رو

¹. Iorga

². Regular school Washtenaw

³. Muntaner, Forteza and Salom

در این قسمت با رویکردی فلسفی به تأثیر بیماری بر سه سطح از تجربه زیسته این کودکان، یعنی رابطه آنها با هستی، خود و دیگران پرداخته می‌شود و در ادامه سعی می‌گردد به طور مبنایی‌تر به مشکلات تعلیم و تربیتی این کودکان پرداخته شود.

هنگامی که یک کودک به نوعی بیماری مزمن مبتلا می‌شود، فقط عضوی از بدن او معیوب نشده و عملکردی خاص از بدن او دچار آشفتگی و بهم ریختگی نمی‌شود؛ بلکه چگونگی تجربه و دریافت او از دنیا و ارتباط او با هستی نیز تحت تأثیر قرار می‌گیرد (کرل^۱، ۲۰۰۷). برای عموم کودکان مبتلا به بیماری مزمن، دنیا آمیخته با انواع درد و محرومیت‌هاست؛ دردها و محرومیت‌های ناشی از بیماری و فرآیند طولانی‌مدت درمان. بعضاً ساده‌ترین چیزهایی که برای کودکان سالم عادی است، برای این کودکان رؤیاهایی دوردست است که برای به دست آوردن آن باید به شدت تلاش کنند؛ مثلاً برای کودکان مبتلا به نارسایی شدید ریوی^۲، پیمودن یک مسیر دویست متری، از مشکل‌ترین کارهاست؛ مدام باید بایستند و نفس تازه کنند و از دیگران خواهش کنند وسایلشان را برایشان بیاورند. برای چنین کودکانی، دویدن یا کوهنوردی یکی از آرزوهای دست‌نیافتنی خواهد بود (والکر^۳، ۲۰۰۳). چنین محدودیت‌های ناخوشایندی که بیماری برای این کودکان به وجود آورده است، دنیا را برای آنها در مقایسه با کودکان سالم، عمدتاً جایی ناامن ساخته است که یا باید از آن بترسند و در هراسی دائمی باشند و یا گاه با پناه آوردن به دروغ و مخفی‌کاری، امنیتی کاذب برای خود پدید آورند؛ مثلاً کودکان دیابتی معمولاً به خاطر نوسان‌های قند خون خود، میل زیادی به مصرف شیرینی‌جات دارند، ولی دنیای پیرامونشان جایی است که عمدتاً آنها را از مصرف این نوع مواد منع می‌کند (شوآرتز^۴ و دیگران، ۲۰۱۰). در نتیجه اکثر این کودکان، مدام به دنبال به دست آوردن شرایطی هستند که بتوانند به دور از چشم دیگران و رها از تذکرها و حتی بعضاً تنبیه‌های آنها، مانند دیگر کودکان سالم هر چه دلشان می‌خواهد شکلات و شیرینی بخورند.

از طرف دیگر هنگامی که این کودکان در مواجهه با بیماری و درد و رنج ناشی از آن، تبیین و معنای درخوری نمی‌یابند، در پیدا کردن نسبت بین خود و هستی پیرامونشان به مشکل

¹. Carel

². Lymphangiomyomatosis (LAM)

³. Walker Carlisle

⁴. Schwartz

برمی‌خورند (تومبز^۱، ۱۹۹۰). گاه استعاره‌هایی از بیماری مانند تنبیه و مجازات، آزمایش و امتحان، بدشانسی، ضعف و ناتوانی، افسردگی و ناراحتی، طرد شدن از سوی برخی از همسالان در کمین کودکان بیمار است که متناسب با معنایی که به بیماری می‌دهند، چگونگی مواجهه او با بیماری و هستی اطرافش را شکل می‌دهند. البته باید توجه داشت مسیر معنایی در پدیدارشناسی، امری به شدت فردی و وابسته به تجربه زیسته شخص کودک است و مری باید با پیرایش استعاره‌های نامناسب پیرامون کودک، صرفاً برای یافتن معنای بیماری بسترسازی کند.

بیماری در این کودکان، چگونگی رابطه آنها با خود را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد. کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن، بین بدن خود قبل و بعد از بیماری و بدن خودشان و بدن سایر کودکان سالم تفاوت‌های دردناک و بسیار محدودیت‌آوری را می‌بینند. همین امر باعث به وجود آمدن شکافی بین بدن بیولوژیک^۲ و بدن زیسته^۳ در آنها می‌شود که در نتیجه، عده‌ای از آنها نمی‌توانند بدن بیمار را بپذیرند، آن را دوست داشته باشند و بر آن اعتماد کنند (کرل، ۲۰۰۴). در بعضی از بیماری‌های مزمن مانند برخی از انواع دیابت و یا نارسایی‌های ریوی، کودکان باید ابزارها و وسایلی مانند پمپ‌های انسولین و یا کپسول‌های اکسیژن را همیشه مانند اجزای بدنشان همراه خود داشته باشند. این همراهی اغلب برای آنها پر زحمت و ناراحت‌کننده است و شکاف رابطه آنها با بدنشان را تشدید می‌کند. از آنجا که انسان یک سوژه بدنمند است، چالش به وجود آمده بین کودک و بدن آنها بسیار بر عاملیت و کنشگری آنها تأثیرگذار خواهد بود (هایناما، ۲۰۱۸). از طرف دیگر، بیماری‌های مزمن بخش زیادی از توانایی انسان را به ناتوانی تبدیل کرده و امکان عاملیت فرد در اینکه خودش را نشان بدهد، کارهایی را انجام بدهد و به فعالیت‌هایی مشغول باشد که در جهت ارتقای اهدافش هستند را تا حدی زیر سؤال می‌برد (فلانگان^۴، ۲۰۱۵). همین امر باعث می‌شود کودکان مبتلا به بیماری مزمن در رابطه با خود و یافتن هویتشان به میزانی دچار مشکل شوند.

¹. Toombs

². biological body

³. living body

⁴. Flanagan

علاوه بر این، کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن در مواجهه با خود، گاهی گرفتار دوگانگی ارزشی درونی و بیرونی نیز می‌شوند. هنگامی که آنها به ارزش‌های غالب در جامعه اطراف خود می‌نگرند، یکی از عوامل اساسی تعریف زندگی خوب را سلامتی می‌یابند که از داشتن آن محروم‌اند. از طرف دیگر، عده‌ای از خانواده‌ها و اطرافیان، خوب بودن را از او در قالب واژه‌هایی چون صبوری، تحمل، تلاش، سازش‌پذیری و مبارزه طلب می‌کنند؛ در صورتی که خوبی و ارزشمندی از زاویه دید خود این کودکان در این مورد، عمدتاً مثل بقیه بودن و بدون محدودیت و محرومیت بودن است. مثلاً در زندگی یک کودک سرطانی، ارزشمندی بیرونی آن است که او خود را با دوره درمان تطبیق داده، ناسازگاری نکرده، قوی باشد و مبارزه کند؛ ولی از نظر خود او ارزشمندی یعنی آزادی از درمانی که اندک سلامتی در امان مانده از تهاجم سرطان را هم از بین می‌برد، نخوردن قرص‌هایی که به بهانه درمان، او را در حالت تهوعی دائمی گرفتار می‌کنند (جرالی^۱، ۲۰۱۱) و اینکه مانند سایر کودکان آنها نیز بتوانند از خوردن، خوابیدن و در کل از زندگی کردن لذت ببرند.

رابطه با دیگران از دیگر مواجهه‌هایی است که گاه کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن را به چالش می‌اندازد. برای کودکانی که بیماری بیش از یک رخداد اتفاقی در زندگی‌شان است و از ابتدای زندگی خود، درد آشنای مواجهه با بیماری بوده‌اند و همچنان از آن رنج می‌برند، انسان‌ها به دو دسته سالم و بیمار تقسیم می‌شوند. برای این کودکان، پزشک، معلم، دوستان و حتی پدر و مادر در دسته سالم قرار می‌گیرند و خود و معدودی از افراد در دسته بیمار قرار می‌گیرند (تروپ^۲، ۲۰۱۰). عده‌ای از آنها هیچ توجیه منطقی نمی‌یابند که چرا آنها باید در گروه بیمارها قرار داشته باشند و همین امر باعث می‌شود همیشه نوعی غبطه، حسادت و بعضاً حتی نوعی دشمنی با گروه آدم‌های سالم داشته باشند. حس غربت و بیگانگی بین دو گروه افراد بیمار و سالم، تنها اختصاص به گروه بیماران ندارد و افراد سالم نیز نگاهی متفاوت به بیماران، نسبت به بیماری و عوارض آن دارند و متأسفانه در اکثر موارد این دو گروه درک متقابل مطلوبی نسبت به یکدیگر پیدا نمی‌کنند (رنیک^۳، ۲۰۱۴). همین امر

¹. Gerali

². Thorpe

³. Rennick

باعث می‌شود که گاه انزوا و گوشه‌گیری، عدم اعتماد به طرف مقابل و مخفی کردن بیماری خود، چالش‌هایی متداول در رابطه این کودکان با فردی از گروه مقابل باشد.

چالش‌های ناشی از بیماری در تعلیم و تربیت کودکان بیمار را نیز می‌توان بر مبنای ارتباط‌های سه‌گانه فرد با خود، هستی و دیگران بررسی کرد.^۱ بحران هویت و خویشتن‌یابی در کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن در فرآیند تعلیم و تربیت آنها به شدت تأثیرگذار است. طولانی بودن بیماری باعث می‌شود آنها بیماری را جزئی از بودن و هویت خود تصور کنند؛ علاوه بر آنکه در سیستم پزشکی و به تبع آن، عامه مردم، این کودکان با نوع بیماری و وضعیتی که در آن دارند شناخته و نام‌گذاری می‌شوند؛ مثلاً کودکان مبتلا به هموفیلی، هموفیلی‌ها^۲ نامیده می‌شوند. این در حالی است که بیماری هموفیلی بخشی از اسم و هویت این کودکان نبوده و آنها تنها با آن زندگی می‌کنند (آوتو^۳ و دیگران، ۲۰۱۸). از طرف دیگر، هنگامی که زندگی اکثر این کودکان تلاشی مداوم برای زنده ماندن است، بعضاً نمی‌توانند مانند سایر کودکان سالم در سایه به دست آوردن موفقیت‌های آموزشی و تربیتی خود را بشناسند؛ چنانکه پژوهش‌ها نیز اختلاف معناداری را بین نتایج تحصیلی این کودکان و کودکان سالم نشان می‌دهند (میچل^۴ و دیگران، ۲۰۱۹). در واقع برای آنها زندگی آن چنان ثباتی ندارد که با افق‌های دور تربیتی و هدف‌های دراز مدت آن بتوانند تحت ساختار مشخصی خود را بیابند. این در حالی است که در آموزش و پرورش ما، مبانی، اهداف، اصول و روش‌های تربیتی تا حد قابل ملاحظه‌ای متناسب با زندگی یک کودک سالم مطرح می‌گردد (برخورداری و عسگری، ۱۳۹۹).

کنشگری و عاملیت کودکان بیمار در رابطه با محیط مدرسه نیز تحت تأثیر بیمار بودن آنها قرار می‌گیرد؛ نه فقط به آن علت که بیماری، محدودیت‌های فیزیکی برای آنها به دنبال داشته است، بلکه عده‌ای از آنها تنها در عضوی از بدن خود اختلال احساس نمی‌کنند و خود را در کل بیمار دانسته و ناتوانی‌های دیگری از این بیماری نتیجه می‌گیرند؛ مثلاً کودکان مبتلا به بیماری‌های کلیوی که باید سه بار در هفته دیالیز شوند، اعتماد به نفس

۱. مرحوم محمد تقی جعفری ارتباط‌ها را به چهار دسته ارتباط با خداوند، خود، دیگران و جهان طبیعت تقسیم کرده است. لذا در فرهنگ ما کودک بیمار به ارتباط خود با خداوند هم توجه می‌کند.

۲. hemophiliacs

۳. Aoto

۴. Mitchell

بسیار کمتری نسبت سایر کودکان دارند و حس ناتوانی ناشی از بیماری بر سایر توانمندی‌های خاص ایشان نیز سیطره پیدا کرده و امکان تجربه فرصت‌های تعلیم و تربیتی پیش رو را نیز تا حدی از خود می‌گیرند (لورگا و دیگران، ۲۰۱۴). از طرف دیگر، چون در اکثر مدارس، فضای فیزیکی و آموزشی مدرسه تا حدی متناسب با نیازمندی‌های ویژه این کودکان نیست، رنج و درد این کودکان فزونی می‌یابد. با وجود اینکه این کودکان در فضایی یکسان با کودکان سالم تحصیل خواهند کرد، گاهی نمی‌توانند مانند آنها در آن مدرسه احساس امنیت داشته باشند؛ مثلاً کودکان مبتلا به هموفیلی، در این نگرانی به سر می‌برند که مبادا در محیط مدرسه به خاطر عدم امنیت بالای فیزیکی و یا احیاناً بی‌احتیاطی همکلاسی‌های خود، سانحه‌ای برای آنها به وجود آید و دچار خونریزی شوند (ویلیامز^۱ و چاپمن^۲، ۲۰۱۱). در کشورهای جهان سوم که اکثر مدارس مجهز به آسانسور نیست، پلکان مدرسه مانعی برای کودکان مبتلا به مشکلات فیزیکی، حرکتی و یا کودکان با اختلال ریوی، در لمس محیط فیزیکی مدرسه و به تصاحب درآوردن آن است^۳ (ماکیور^۴، ۲۰۱۹). ساعت‌های ورزش نیز یکی دیگر از عوامل بیگانگی، غریبه بودن و یا حتی نفرت نسبت به مدرسه در برخی از کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن است. مطابق با داده‌های پزشکی در رابطه با چگونگی ورزش کردن برای کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن، ایمنی ورزش، دوز، دفعات، شدت، زمان و نوع ورزش بر اساس هر بیماری متفاوت است (وست^۵ و دیگران، ۲۰۱۹). همین امر باعث می‌شود که عده‌ای از این کودکان معمولاً یا از دور تماشاچی هیجانانگیز دویستانشان در بازی‌های گروهی باشند و تنها به حرکت‌های ساده و سبک ورزشی اکتفا کنند و اگر هم بتوانند مانند سایر کودکان سالم حرکات ورزشی یکسانی داشته باشند، به خاطر شرایط خاص جسمانی خود توان رقابت مطلوب با کودکان سالم در حرکات ورزشی و بازی‌های حرکتی را ندارند.

کودکان مبتلا به بیماری مزمن بعضاً ممکن است نیمی از زندگی خود را در مدرسه و در رابطه با معلمینی بگذرانند که اطلاعات کمی راجع به بیماری آنها و عوارض آن دارند. این در

^۱. Williams

^۲. Chapman

^۳. البته مدیرانی که چنین دانش‌آموزانی در مدرسه دارند، معمولاً ترتیبی اتخاذ می‌کنند که دانش‌آموزانی که دچار مشکلات حرکتی هستند، در کلاس‌های هم کف و یا طبقه اول حضور یابند.

^۴. Maciver

^۵. West

حالی است که اکثر بیماری‌های مزمن اثرات عصبی- روان‌شناختی عمیق و طولانی مدتی بر کودکان به جا می‌گذارند که شرایط یادگیری آنها را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد (سیوریس^۱ و دیگران، ۲۰۰۴، ص. ۹۳۹). اکثر معلمان آگاه نسبت به عوارض جسمانی بیماری این کودکان نیز با رویکردی پذیرا (عسگری، نوروزی و محمدی چابکی، ۱۳۹۶) از در دلسوزی وارد شده و تعاملاتی بر مبنای محبت برقرار می‌کنند. چنین معلمانی ممکن است نتوانند تعلیم و تربیت این کودکان را در مسیر رسیدن به سلامتی در عین بیماری و داشتن یک زندگی باکیفیت و شاد قرار دهند، لذا باید تلاش‌های بیشتری به عمل آورند تا با انجام خدمات یاری دهنده افزون‌تر و امیدبخش میزان رضایت و شادمانی آنان را بالا ببرند. علاوه بر این، پژوهش‌ها نشان می‌دهد که کودکان مبتلا به بیماری مزمن حداقل پنجاه درصد غیبت بیشتر از همتایان بدون بیماری مزمن خود دارند و بین هفده تا سی درصد از این کودکان مجبور شده‌اند گذراندن یک درس را تکرار کنند (ایروین و الام، ۲۰۱۱). این دور شدن‌های متناوب از زمینه کلاس و از دست دادن تماس با افراد برای مدت زمان قابل توجهی ممکن است باعث ایجاد اضطراب و ترس از ایجاد اختلال در دوستی‌ها و نگرانی از عدم پذیرش در گروه‌های دانش‌آموزی شود. علاوه بر غیبت‌های مکرر، بعضی از بیماری‌های مزمن نشانه‌های ظاهری آشکاری دارند که این کودکان را با دیگر دانش‌آموزان، متفاوت نشان می‌دهد. این تفاوت نیز برای برخی از آنها یکی از عوامل عدم موفقیت در ایجاد رابطه با سایر دانش‌آموزان و شرکت در گروه‌های دوستی است؛ مثلاً کودکان مبتلا به سندرم تور^۲، نشانگان بارزی از انواع تیک‌ها و حرکت‌هایی غیرارادی مانند پلک زدن، بالا انداختن شانه‌ها و لمس کردن اشیاء و نیز صدا درآوردن و سرفه و صاف کردن گلو یا سوت زدن در مدرسه از خود نشان می‌دهند (کلاوسن^۳، ۲۰۱۸) که باعث می‌شود آنها در ارتباطشان با دیگران و فرآیند دوست‌یابی در محیط مدرسه با چالش روبه‌رو شوند.

^۱. Suris

^۲. سندروم تور (Tourette Syndrome) یک اختلال نورولوژیک یا عصبی است که با حرکات یا صداهای تکراری، کلیشه‌ای و غیرارادی که به نام تیک‌ها شناخته می‌شوند، مشخص می‌شود.

^۳. Claussen

۲. پدیدارشناسی بیماری؛ رویکردی در تعلیم و تربیت کودکان بیمار

از آنجا که در پدیدارشناسی، پژوهشگر به علم به معنای دقیق کلمه روی نمی‌آورد و با قرار دادن علم در جایگاهی که از آن برخاسته است به زیست جهان انسان‌ها می‌پردازد (برخورداری و باقری، ۱۳۹۱)، در پدیدارشناسی بیماری نیز چیستی و چگونگی بیماری از زاویه تجربه اول شخص بیان می‌شود. در این رویکرد، بیماری تنها اختلالی بیولوژیکی فرض نشده و مشکلات بیمار تنها یک محدودیت عینی صرف نیست که بر بخشی از بدن فیزیولوژیکی وارد می‌شود، بلکه تغییر سازمان یافته‌ای است که در چگونگی تجربه و واکنش بدن و به طور کلی انجام کارها توسط آن به وجود می‌آید (هایناما، ۲۰۱۱). از آنجا که در این دیدگاه انسان یک سوژه بدنمند در نظر گرفته می‌شود، هر تغییری که در بدن و قابلیت جسمانی و ادراکی‌اش صورت بگیرد، سوژگی فرد را نیز تغییر می‌دهد (مرلوپونتی^۱، ۱۹۶۴). لطمه به توانایی جسمانی، هم زمان از توانایی بیمار برای دنبال کردن اهدافش می‌کاهد و نحوه بودن او را تحت تأثیر قرار می‌دهد. در این راستا تغییری که در بیماری رخ می‌دهد محدود به یک موضع و جزئی نیست و فقط عملکردی از بدن نیست که دچار آشفتگی و بهم ریختگی می‌شود، بلکه کلیت نحوه بودن او در دنیا نیز دگرگون می‌شود. در ادامه، به صورت متمرکز به سه عامل روی‌آوردگی، بدنمندی و زمانمندی در پدیدارشناسی بیماری پرداخته و سعی می‌شود آثار آنها بر تعلیم و تربیت کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن مشخص شود.

۲-۱- روی‌آوردگی^۲

روی‌آوردگی یکی از مفاهیم اساسی در فلسفه پدیدارشناسی است که به خوبی تقابل و تعارض این مکتب را با سایر فلسفه‌های بیماری مانند طبیعت‌گرایی و هنجارگرایی نشان می‌دهد. هوسرل با طرح موضوع روی‌آوردگی که از استادش برنتانو و او نیز از منطق‌دانان قرون وسطی آموخته بود، آگاهی را از دوگانه‌انگاری‌های دکارتی بین ذهن و عین نجات داده و آن را در قالب یک زوج (روی‌آوردگی - دادگی^۳) مطرح می‌کند (کرین^۴، ۱۹۹۸). روی‌آوردگی بدین معناست که هر کنشی از آگاهی به سوی عینی خاص جهت گرفته است. در این معنا، انسان تنها از یک عین آگاه نیست، بلکه از آن عین در یک طریق یا شیوه خاصی آگاه است

¹. Merleau-Ponty

². intentionality

³. intentio-intenum

⁴. Crane

(ساکالوفسکی^۱، ۱۹۹۰، صص. ۴۸-۵۰). در این معنا، آگاهی در نگاهی تلفیقی از هستی‌شناسی و انسان‌شناسی مورد بررسی قرار می‌گیرد و در مقابل دادگی چیزها در شکل‌گیری آگاهی، روی‌آوردگی انسان هم در چگونگی شکل‌گیری آگاهی تأثیر دارد. به دیگر سخن، روی آوردن به یک چیز همواره تحت یک مفهوم، یک توصیف و یا یک چشم‌انداز خاصی شکل می‌گیرد و هیچ‌گاه نمی‌توان آن را نتیجه یک تجربه عینی یا تجربه انتزاعی صرف دانست، بلکه آگاهی در نتیجه تجربه انضمامی شکل می‌گیرد که انسان با همه ویژگی‌های ساحت وجودی‌اش در مقابل یک پدیده قرار می‌گیرد. در این میان، همان‌طور که هایدگر اشاره می‌کند، روی‌آوردگی تنها یک نسبت عینی یا ذهنی نیست که گهگاه میان شیء فیزیکی و فرآیند روانی ایجاد می‌شود (مکینتیر و اسمیت^۲، ۱۹۸۹)، بلکه به ساختار تجربه زیسته اشاره می‌کند و نحوه‌ای از بودن آدمی را مشخص می‌سازد.

با توجه به مفهوم روی‌آوردگی، یک پدیده در سه ساختار می‌تواند در تحلیل‌های پدیدارشناسی مورد بررسی قرار گیرد و معنایابی گردد. این سه ساختار عبارتند از: ساختار اجزاء و کل، ساختار این‌همانی در چندگانگی و ساختار حضور و غیاب (ساکالوفسکی، ۱۹۹۹، صص. ۶۷-۷۰). ساختار اجزاء و کل به این معناست که یک مفهوم کلی را به صورت اجزاء آن که یا قطعات و یا لحظات هستند، می‌توان مورد تجزیه و تحلیل قرار داد. قطعات اجزائی هستند که به صورت جدا از مفهوم کلی نیز وجود دارند؛ ولی لحظات نمی‌توانند جدا از کلی که به آن تعلق دارند، وجود داشته باشند (آلاس^۳، ۲۰۱۷). یک پدیده می‌تواند به شیوه‌های چندگانه‌ای نیز بیان شود، در حالی که خود آن واقعیت نسبت به آن اظهارات^۴ چیز متفاوتی باشد. علاوه بر روی‌آوردگی خود فرد در شکل‌گیری این اظهارات چندگانه، هم‌آوردها به معنای اظهارات افراد دیگر در رابطه با آن پدیده نیز می‌تواند تأثیرگذار باشد که در پدیدارشناسی با عبارت ساحت بینادذهنیت معرفی می‌گردد (موزالا، آریکو و باندولف^۵، ۲۰۱۸). حضور و غیاب نیز توضیحاتی در معرفی یک پدیده هستند که با روی‌آوردگی‌های پُر و خالی مشخص می‌شوند (ساکالوفسکی، ۲۰۱۷، صص. ۱۰۲-۱۰۵). روی‌آوردهای پُر، به اظهارات یک

¹ Sokolowski

² McIntyre and Smith

³ Alase

⁴ expression

⁵ Mazzola, Arciero & Bondolf

فرد نسبت به یک پدیده در لحظه حضور آن پدیده می‌پردازد و روی‌آوردهای خالی، به توضیحات فرد درباره پدیده در لحظه‌هایی که آن پدیده حاضر نیست، اشاره می‌کند.

۱-۱-۲- دلالت‌های روی‌آوردگی در تعلیم و تربیت کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن

همان‌گونه که بحث شد، معنا و چرایی بیماری یکی از چالش‌های اصلی کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن است. رویکرد پدیدارشناسی از طریق مؤلفه روی‌آوردگی می‌تواند نقشی رهایی‌بخش در شکل‌گیری معنای بیماری در آگاهی یک کودک بیمار داشته باشد. طبق مؤلفه روی‌آوردگی، بیماری تنها یک پدیده بیرونی نیست که افرادی غیر بیمار (مثلاً پزشک‌ها) بتوانند آن را تعریف و معنا کنند، بلکه چگونگی مواجهه فرد با بیماری در شکل‌گیری آگاهی او نسبت به بیماری تأثیر بسزایی دارد. در کنار روی‌آوردگی خود فرد، متناسب با مؤلفه هم‌آوردها در یک فضای بین‌الذهانی^۱، افراد پیرامون فرد بیمار نیز در تبیین معنا و چرایی بیماری برای فرد بیمار نقش بسزایی دارند. تعلیم و تربیت با جهت دادن به مسیر روی‌آوردگی فرد و قرار دادن معلم و تیم تربیتی به صورت هم‌آوردهای مؤثر در شکل‌گیری معنای بیماری، می‌تواند بیماری را از یک بلای ناخواسته صرفاً بیرونی که تنها می‌توان آن را تحمل کرد، به یک تجربه متفاوت و بستری برای شکوفایی^۲ تبدیل کند. تعلیم تربیت با توجه به مفهوم روی‌آوردگی، می‌تواند معنای بیماری را از طریق سه ساختار «رابطه جزء و کل»، «چندگانگی و این‌همانی» و «حضور و غیاب» در آگاهی یک کودک بیمار شکل دهد.

در بررسی معنای بیماری به وسیله ساختار جزء و کل، ابتدا تعریف بیماری در علم پزشکی به ذهن متبادر می‌گردد. یک پزشک مفهوم کلی بیماری را نوعی اختلال در کارکرد ماشین بدن می‌داند و آن را در قالب مجموعه‌ای از قطعه‌ها اعم از نشانه‌های بالینی بیماری و نتایج منتج از آزمایش‌های کلینیکی و پاراکلینیکی توضیح می‌دهد (تومبز، ۱۹۹۰: ۱۰۱-۱۰۳). در صورتی که متناسب با تجربه زیسته یک فرد بیمار، مفهوم کلی بیماری بیشتر در قالب مجموعه‌ای از لحظه‌های درد، ناراحتی، ناتوانی، نگرانی و عدم موفقیت مشخص می‌شود. تعلیم و تربیت باید از نگاه مکانیکی و صرفاً جسمانی موجود در علم پزشکی نسبت به بیماری گذر کرده و با توجه به ابعاد روحی، اجتماعی و فرهنگی بیماری، مفهوم بیماری را

^۱ Intersubjective space

^۲ openness

به صورت یک مجموعه تجربه معنا نماید؛ تجربه‌هایی که می‌توانند صرفاً بازدارنده و مخرب برای فرد باشند و یا اینکه بستری برای رشد استعدادهای خاصی از او را فراهم کنند و چگونگی تحقق هر کدام از این مسیرها به نوع روی‌آوردگی فرد و مواجهه او با بیماری برمی‌گردد. چنان که امروزه بیماری مفهومی متضاد با سلامتی نیست و با طرح عباراتی چون «سلامتی در عین بیماری» در دهه ۱۹۹۰ (کرل، ۲۰۰۴)، تعلیم و تربیت باید به گونه‌ای بیماری را تعریف کند که کودکان بیمار سلامتی و خوشبختی را صرفاً در قالب جملاتی مانند «هیچ وقت بیمار نشوم و قرص و دارو مصرف نکنم» جستجو نکرده و به تعاریفی مانند «بتوانم از خودم مراقبت بکنم» و یا «هر روز از زندگی لذت ببرم» نیز توجه کنند. در این راستا مربی باید در کنار لحظه‌های ناراحت‌کننده‌ای که کودک بیماری را با آنها تعریف می‌کند، به او کمک کند تا سلامتی را به صورت درونی و فردی تجربه کند. به این صورت که آنها در روایت‌های جدیدی که از بیماری می‌سازند، به جای محدودیت و انفعال، واژه‌هایی مانند استقامت، مبارزه و تاب آوردن را جایگزین کنند. آنها باید بیاموزند زیبایی و خوشبختی لزوماً در بقا و تمامیت وجود ندارد و همان‌گونه که فروید در نوشته‌ای با عنوان «در باب ناپایداری» می‌گوید، شکوفا شدن گلی که تنها یک شب می‌پاید، دلیل نمی‌شود که در نظر ما کمتر جلوه کند (فروید^۱، ۱۹۱۵).

چندگانگی اظهارات درباره بیماری، یکی از چالش‌های همیشگی این کودکان است. آنها عمدتاً یک بیماری مزمن را به صورت یک تفاوت همیشگی، نوعی محدودیت و عدم امنیت تجربه می‌کنند. با وجود این، سیستم پزشکی در تعریف بیماری چندان به تجربه زیسته این کودکان نمی‌پردازد، والدین عمدتاً با یک سلسله بایدها و نبایدها به بیماری نگاه کرده و نگران آینده کودک بیمار خود هستند و برخی از افراد جامعه به خاطر سواد اجتماعی پایین نسبت به بیماری‌های مزمن و شرایط خاص این کودکان، بیشتر در تعریف بیماری، ترس خود را بیان می‌کنند (نورمن^۲، ۲۰۱۶). تعلیم و تربیت باید کودک را به یک این‌همانی بین این چندگانگی‌های اظهارات درباره بیماری برساند. او باید با تأکید بر روایت خود کودک از بیماری، او را با افق‌های فکری که هر کدام از روایت‌های مختلف در آن بیان می‌شوند، آشنا کند و قدرت قضاوت او درباره درستی و غلطی این بیانات و همدلی او با فضای احساسی

^۱. Freud

^۲. Norman

روایت‌کننده‌ها را افزایش دهد. سپس معلم نیز روایت خود را از بیماری در قالب یک رویکرد فعال بیان کند و در ساحت بیناذهنیت، این کودکان را در معرض کارکردهای مثبت بیماری نیز قرار دهند.

بخش دیگری از چالش‌های تربیتی کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن به عدم توجه به ساختار حضور و غیاب در شکل‌گیری آگاهی آنها نسبت به آن برمی‌گردد. روی‌آوردگی کودکان بیمار نسبت به بیماری، عمدتاً روی‌آوردگی‌های حضور است. بیماری مزمن به معنای یک بیماری همیشه حاضر است، با وجود این، این کودکان، تنها متناسب با تجربه‌های فعلی خود از بیماری، آن را تعریف می‌کنند و به لحظات آینده و یا گذشته این بیماری توجه ندارند (استامبو، ۲۰۱۶). تعلیم و تربیت باید به این کودکان کمک کند تا بیماری را در آمیزه‌ای از حضور و غیاب درک کنند. در درجه اول، معلم باید توجه داشته باشد که روی‌آوردگی او نسبت به بیماری، همانند روی‌آوردگی پزشک و والدین نسبت به بیماری، یک روی‌آوردگی غایب است و این با شهود کودک نسبت به بیماری بسیار متفاوت است و سعی کند با افزایش پُرگشتگی‌های میانی^۱ خود را به این شهود نزدیک کند. سپس، معلم باید با تقویت ذهن انتزاعی کودک روی‌آوردگی غایب او را نسبت به بیماری نیز پرورش دهد تا بدین وسیله علاوه بر کنترل بهتر علائم جسمانی بیماری، بتواند بیماری را خارج از لحظه‌های درد و ناراحتی‌هایی که برایش دارد، تماشا کند و با رشدهایی که می‌تواند برایش به ارمغان بیاورد، آشنا شود و بر اجری که خداوند در برابر صبر بر بیماری به او عطا می‌کند نیز متناسب با سن و سال خود واقف گردد.

۲-۲- زمانمندی^۲

علاوه بر معنای بیماری، مزمن بودن آنها نیز یکی از چالش‌های پیش روی کودکان مبتلا به این بیماری‌هاست که در معنايابی بیماری، آنها را با معنا و مفهوم زمان نیز درگیر می‌سازد. برای این کودکان، بیماری یک امر اتفاقی نیست که همان‌گونه که بی‌خبر پدید آمده است، به طور ناگهانی هم از بین برود، بلکه همیشگی بودن بیماری یکی از عوامل ایجاد اضطراب برای این کودکان و خانواده‌های ایشان است. در یونان باستان، دو عبارت کرونوس^۳ و کایروس^۴ در

^۱ Intermediate fulfillment

^۲ temporality

^۳ Chronos

^۴ Kairos

رابطه با زمان به کار می‌رفت. در نگاه بت‌پرستانه آنها کرونوس، خدای زمان کمی یا کیهانی است که قابل برنامه‌ریزی، اندازه‌گیری، تکرارپذیر و قابل پیش‌بینی است. در صورتی که کایروس خدای زمان کیفی است. در واقع کایروس زمان بارداری و زمان ممکن است (دلاهای^۱، ۲۰۱۶). در پدیدارشناسی، زمان به عنوان یک جریان مداوم از مدت زمان (کرونوس) در نظر گرفته نمی‌شود، بلکه انسان زمان را به صورت لحظه‌ها و نمونه‌های گسسته ناپیوسته (کایروس) تجربه می‌کند (فان‌مانن، ۲۰۱۷). در این رویکرد، زمان کمی نیست بلکه کیفی و زیسته است و زیست‌جهان انسان‌ها متناسب با تجربه آن‌ها از زندگی مطرح می‌شود، نه اینکه تجربه آن‌ها از زندگی به صورت یک زمان متوالی قابل اندازه‌گیری باشد. در نتیجه برخلاف رویکردهای طبیعت‌گرا و هنجارگرا که بیماری مزمن را نوعی بیماری متوالی و ادامه‌دار در زمان معنا می‌کنند، در پدیدارشناسی بیماری، بیماری مزمن صرفاً یک بیماری کش آمده معنا نمی‌شود و به معنای مواجهه آن‌ها با بیماری است؛ به صورتی که در هر لحظه انسان از نو بیماری را تجربه خواهد کرد.

۲-۱-۲- دلالت‌های زمانمندی در تعلیم و تربیت کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن

اگر در تعلیم و تربیت کودکان بیمار، مزمن بودن بیماری متناسب با زمانمندی در پدیدارشناسی توضیح داده شود، علاوه بر اینکه این کودکان از تصور اسارت در یک زمان همیشگی بیرون می‌آیند، می‌توانند رویکردی فعال و کنشگر نسبت به بیماری اتخاذ کنند. هنگامی که انسان تصور یک خط ممتد از زمان را کنار بگذارد، می‌تواند از تجربه‌های تکراری گذر کرده، دانسته‌های فعلی خود را اپوخه کند، با دیدی باز تماشا کرده و پدیده‌ها را در هر لحظه از نو تجربه کند. این امر او را به حیرت و تعجب می‌رساند که به شهود^۲ و بینشی پدیدارشناختی^۳ منتج خواهد شد (باشلار^۴، ۲۰۱۳). هر چند که این کار برای کودکان امری دشوار است، ولی تعلیم و تربیت با پرداختن به شهود می‌تواند بستری جدید برای حل مسئله در مشکلات پیش روی کودکان مبتلا به بیماری مزمن فراهم آورد. اکثر نظام‌های آموزش و پرورشی کودکان را برای حل مسائل معمول و استاندارد آماده می‌سازند؛ این در حالی است که در زندگی واقعی این کودکان ساختارهای پیش‌رویشان غیرقابل پیش‌بینی

¹. Delahaye

². insight

³. phenomenological in- seeing

⁴. Bachelard

بوده و مرتب تغییر می‌کنند (کنورتی و کیلسترا^۱، ۲۰۱۵). یک کودک مبتلا به بیماری مزمن لازم است از روش‌های آشنا برای نزدیک شدن به مسئله رها شود و با کمک مربیان بهداشت با رویکردی نو به حل مسئله راه یابد.

در پدیدارشناسی، بینش خلاق^۲ و تفکر شهودی^۳ به عنوان نتایج تربیتی کایروس بیان می‌شوند (فان‌مانن، ۲۰۱۷) که نوعی درک و فهم فوری و نوظهور هستند که بدون آزمون و خطا به وجود می‌آید. آنها عموماً به راه حل‌های ناخودآگاه اشاره می‌کنند و اغلب شامل یک تجربه ناگهانی «آهان»^۴ هستند که نقشی اساسی در کشفیات علمی در تاریخ علم داشته و با واژه‌های «یافتیم»^۵ نیز بیان شده‌اند. بینش خلاق بیشتر به الهام‌بخشی در مواجهه خلاق با مسائل دلالت داشته (کاسملی و پیرس^۶، ۲۰۱۴) و تفکر شهودی نیز یک روند کشف غیرخطی است که در اثر توجه متفاوت به اطراف پدید می‌آید و به پیدا کردن روابط جدید بین مؤلفه‌های یک مسئله می‌پردازد که باعث به وجود آمدن راه حل‌های جدید می‌شود (ورواک، فرارو و هررا-بنت^۷، ۲۰۱۸). این دو مفهوم در مواجهه با مسائل نوظهوری که در فضای واقعی زندگی برای کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن پدید می‌آید، می‌توانند مفید باشند، چرا که این کودکان برای بازسازی بدن زیسته خود، نیاز دارند به دنبال یک روایت تازه برای معنا سلامتی باشند؛ همان‌گونه که کرل (۲۰۱۶) بیان می‌کند در این روایت جدید کودک بیمار می‌تواند از تعریف سلامتی در قالب جملاتی مانند «هیچ وقت بیمار نشوم و قرص و دارو مصرف نکنم» گذر کرده و به تعاریفی مانند «بتوانم از خودم مراقبت بکنم» و یا «هر روز از زندگی لذت ببرم» برسد.

۲-۳- بدنمندی^۸

بدنمندی یکی از مؤلفه‌های اصلی در پدیدارشناسی است که در کنار بدن بیولوژیکی^۹ که در رویکردهای طبیعت‌گرا و هنجارگرا مطرح می‌شود، به بدن زیسته^۱ نیز توجه می‌کند و

¹ Kenworthy &, Kielstra

² creative insight

³ insightful thought

⁴ a sudden 'aha' experience

⁵ Eureka! I've got it

⁶ Cosmelli & Preiss

⁷ Vervaeke, Ferraro & Herrera-Bennett

⁸ Embodiment

⁹ Objective Body

انسان را سوژه‌ای بدنمند می‌داند؛ بدین معنا که بدن آدمی و چگونگی کنشگری او تأثیر بسزایی در شکل‌گیری شخصیت انسان به دنبال دارد. مرلوپونتی با تأکیدی که بر نقش بدن در حوزه شناخت دارد، در بین فیلسوفان و اندیشمندان به «فیلسوف بدن» مشهور است (هس^۱، ۲۰۱۸، ص. ۷۵). پدیدارشناسی تنانه مرلوپونتی، بدن را مرکز ذهنیت می‌داند و نگاه علمی به بدن به مثابه پدیداری که می‌توان آن را بر اساس الگوهای ریاضیاتی تبیین کرد را رد می‌کند. او با انکار دوگانگی سوژه و بدن، بدن را وجودی قصددار می‌داند که با جهان زیسته تعامل دارد (مرلوپونتی، ۲۰۰۵، ص. ۱۴۶). در واقع در چنین نگرش استعلایی، روی‌آوردگی به بدن نسبت داده شده و شرط ادراک و عمل محسوب می‌شود. در این دیدگاه، بدن صرفاً یک شیء در جهان نیست، بلکه بودن انسان در جهان، به عنوان موجودی بدنمند معین می‌گردد (ماتیوس، ۱۳۸۹، ص. ۸۱). البته توجه به نفس در ادراک که امری حیاتی است، باید علاوه بر بدن مدنظر باشد.

بیماری شیوه غیرمنتظره و گاه خشنی است برای اینکه سرشت کاملاً درونی و بدنمند هستی انسان خودش را نمایان کند (هاینما، ۲۰۱۸). زمانی که فرد بیمار می‌شود، فقط بخش فیزیولوژیکی وجود او مختل نمی‌گردد، بلکه «بودن-در-جهان»^۳ او نیز مختل می‌شود. بدن محور تجربه زیسته ماست و هر تغییری که در بدن و قابلیت جسمانی و ادراکی‌اش^۴ صورت بگیرد، خود سوژگی را هم تغییر می‌دهد (مرلوپونتی، ۲۰۰۵). با توجه به رابطه پویایی که بین عاملیت^۵ و بدن وجود دارد، بیماری، به ویژه بیمارهای مزمن و سخت، توانایی‌های انسان را در اینکه چیزی باشد و نقشی ایفا کند را محدود می‌کند و همان‌طور که مطابق نظر هایدگر هستی انسان به منزله توانایی در بودن است (هایدگر^۶، ۱۹۶۲)، لطمه به توانایی جسمانی، هم زمان از توانایی بیمار برای دنبال کردن اهدافش می‌کاهد و چگونگی بودن او را تحت تأثیر قرار می‌دهد. محدود شدن توانایی‌های انسان در نتیجه بیماری، همه ابعاد وجودی فرد بیمار از جمله ابعاد اجتماعی، روانی و فرهنگی را تحت تأثیر قرار می‌گیرد.

¹. Lived Body

². Hass

³. Being- in- the – World

^۴ فیلسوفان مسلمان ضمن ارائه براهین لازم برای اثبات وجود نفس قائلند که ادراک توسط نفس صورت می‌گیرد و بدن و مغز نقش وسیله را دارد.

⁵. agency

⁶. Heidegger

۲-۳-۱- دلالت‌های بدنمندی بر تعلیم و تربیت کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن

روی‌آوردگی کودکان بیمار به بیماری، به بدنمندی آنها هم بستگی پیدا می‌کند. در این شرایط، کودکان گرفتار یک دوگانگی^۱ بین بدن زیست‌شناختی و بدن زیسته خود می‌شوند. بدن زیست‌شناختی، بدن جسمانی یا مادی است که کودکان بیمار، بودن آن را متناسب با روایت‌هایی که از بیرون توسط والدین، سیستم پزشکی و یا جامعه دریافت می‌کنند، به صورت بدنی اُبژه می‌شناسند و بدن زیسته در واقع تجربه اول شخص از بدن زیست‌شناختی است و چون بدنی است که شخص با آن زندگی کرده است، سوژه محسوب می‌شود. برای یک فرد سالم بین حالت زیست‌شناختی و تجربه ذهنی‌اش سازگاری وجود دارد. ولی در هنگام بیماری، هماهنگی بین این دو به هم می‌ریزد و تفاوت آنها محسوس می‌شود (کرل، ۲۰۱۶). هنگامی که بدن زیست‌شناختی قابلیت‌های قبلی خود را ندارد، نمی‌تواند امور مدنظر بدن زیسته را انجام دهد و در چنین مواقعی بیماران گاهی حس بیگانگی با بدن خود پیدا می‌کنند که در این رابطه بدن را بدنی ناکارآمد می‌نامند. همان‌گونه که پژوهش‌هایی مانند یونیسف^۲ (۲۰۰۹) و وتلسن^۳ (۲۰۰۹) در رابطه با چگونگی مواجهه با کودکان مبتلا به بیماری‌های سخت و مزمن ادعا می‌کند در این مواقع معلم می‌تواند با تمرکز بر سایر توانمندی‌های بدنی کودک و بازسازی ارتباط بدنی او با محیط پیرامونش، کنترل از دست رفته او بر زندگی را بازیابی کند تا بدین وسیله کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن بتوانند دوباره به نشانه‌هایی که از بدن زیست‌شناختی دریافت می‌کنند، اعتماد کنند و ذهنیت خود نسبت به بدن زیسته را بازسازی نمایند. در این راستا معلم باید توجه داشته باشد که نارضایتی این کودکان از جسم بیمار خود به نارضایتی ایشان از خود و پایین آمدن اعتماد به نفس و کنشگری در رابطه با محیط منجر خواهد شد. در نتیجه لازم است در ضمن تبیین فلسفه رنج برای این کودکان (عسگری، نوروزی، محمدی چابکی، ۱۳۹۶)، بیماری و درد و رنج ناشی از آن را بستری برای خودشکوفایی استعدادهای درونی و اعتلای قدرت معنوی آنها بیان کرد؛ زیرا همان‌گونه که گادامر ذیل بحث تجربه منفی^۴ ادعا می‌کند

¹. ambiguity

². UNICEF

³. Vetlesen

⁴. experiences of negativity

گادامر^۱، ۲۰۰۰) و پژوهش‌هایی مانند تاپسون^۲ (۲۰۱۱) نیز این ادعا را تأیید می‌کنند رشد و بالفعل شدن استعدادهای درونی انسان لزوماً در مواجهه با سختی‌ها و با تفتیده شدن در کوره رنج محقق می‌گردد. افراد آسیب‌دیده گاه نه تنها به وضعیت قبلی خود بازمی‌گردند بلکه به سطح بالاتری از عملکرد روانی نیز می‌رسند (کاراگیرو، ایوانز و کالن^۳، ۲۰۱۸). رسیدن به سطح بالاتر از عملکرد روانی پس از اتفاق ناگوار، به رشد پس از سانحه^۴ معروف است (تدسچی و کالهن^۵، ۱۹۹۶) و به تغییرات مثبت روان‌شناختی پس از دست و پنجه نرم کردن با شرایط چالش برانگیز زندگی اشاره می‌کند. در نتیجه معلم می‌تواند با تمرکز بر مفاهیمی مانند مقاومت^۶، مقابله^۷ و تاب‌آوری^۸ در روند تربیتی خود، قدرت درونی^۹ و اتکای^{۱۰} به خود را را در این کودکان تقویت کرده و با بالا بردن احساس عزت نفس در آنها، بستری فراهم کند تا بتوانند به سطح بالاتری از خودشکوفایی نائل گردند.

نتیجه‌گیری

تعلیم و تربیت کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن یکی از چالش‌های پیش روی تعلیم و تربیت است. هنگامی که کودکی با بیماری مزمنی درگیر می‌شود، تنها بخشی از عملکرد جسمانی او مختل نمی‌شود بلکه گاه کل سوژگی، ذهنیت فرد و شخص‌بودگی^{۱۱} او تحت تأثیر قرار می‌گیرد. بیماری توانایی‌های این کودکان در اینکه چیزی باشند و نقشی ایفا کنند را محدود می‌کند و همه ابعاد وجودی آنها را در رابطه با خود، هستی و دیگران تحت تأثیر قرار می‌دهد. برخی بر این اعتقادند که پدیدارشناسی با توجه به مؤلفه‌های روی‌آوردگی، زمانمندی و بدنمندی می‌تواند راهکاری رهایی‌بخش در این شرایط باشد. تعلیم و تربیت با توجه به چگونگی روی‌آوردگی این کودکان نسبت به بیماری و جهت دادن آن می‌تواند

¹. Gadamer

². Thompson

³. Karagiorgou, Evans & Cullen

⁴. Post-traumatic growth

⁵. Tedeschi & Calhoun

⁶. Resistance

⁷. coping capacity

⁸. resilience

⁹. personal strength

¹⁰. self-healing

¹¹. personhood

بیماری را از تعاریف مجهول و منفعلانه رهایی بخشد و معنای آن را به صورتی فعال، در قالب بستری متفاوت برای رشد و شکوفایی بازیابی کند. عامل زمانمندی نیز در نسبت بین این کودکان و مزمن بودن بیماری پیش روی آنها می‌تواند راهگشا باشد؛ چنان که با عنایت به زمانمندی پدیدارشناسی، بیماری مزمن از اسارت در یک بیماری همیشگی و کش آمده در زمان به مواجهه آن‌به‌آن با بیماری تغییر می‌کند و می‌تواند مقدمه‌ای برای تحقق بینش خلاق و تفکر شهودی باشد.

یکی دیگر از مشکلات تربیتی کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن، گاه حس بیگانگی نسبت به بدن خود است که در نتیجه دوگانگی بین بدن زیسته و بدن زیست‌شناختی، برای این کودکان به وجود می‌آید و کنشگری آنها را در مواجهه با محیط محدود می‌کند و اعتماد به نفس و رضایت از زندگی آنها را به شدت پایین می‌آورد. تعلیم و تربیت با پرداختن به عامل بدنمندی در پدیدارشناسی می‌تواند در کنار آشنا ساختن این کودکان با واقعیت بدن خود و سازش‌پذیری نسبت به آن، توانمندی‌های از دست رفته آنها را بازیابی و جایگزین سازی کند تا آنها بتوانند انگاره بدن زیسته را بازسازی کرده و مجدداً به خودپنداره مثبت برسند.

از این رو لازم است در سطح مبانی نظری تعلیم و تربیت، فلسفه بیماری نیز مدنظر قرار گیرد. در تربیت معلم، روان‌شناسی کودکان بیمار تدریس شده و به چگونگی مواجهه درست با این کودکان و مخصوص کودکان مبتلا به بیماری مزمن پرداخته شود. همچنین در برنامه درسی نیز مهارت‌های شناختی، عاطفی و کنشی مربوط به زندگی شاد، پویا و مفید و معنوی در کنار بیماری مورد توجه قرار گیرد. البته با توجه به محدود بودن ادبیات ذیل کاربردی کردن پدیدارشناسی در تعلیم و تربیت کودکان بیمار، این پژوهش با نگاهی کلی به معرفی برخی از مضامین پدیدارشناسی و دلالت‌های آنها بر تعلیم و تربیت پرداخته است؛ در صورتی که لازم است در پژوهش‌های آینده به صورت عملیاتی‌تر به این موارد پرداخته شود و چگونگی استفاده از این عامل‌ها با توجه به نوع بیماری مزمن، شرایط سنی، خانوادگی و اجتماعی این کودکان تبیین گردد.

منابع

- باقری، خسرو؛ سجادیه، نرگس؛ توسلی، طیبه (۱۳۸۹). *رویکردها و روشهای پژوهش در فلسفه تعلیم و تربیت*. تهران: پژوهشکده مطالعات فرهنگی، اجتماعی.
- سانتاک، سوزان (۱۳۹۵). *نظر به درد دیگران (احسان کیانی‌خواه، مترجم)*. تهران: گمان.
- ولف، هنریک؛ پدرسون، استینگ؛ روزنبرگ، رین (۱۳۸۰). *درآمدی بر فلسفه طب (همایون مصلحی، مترجم)*. تهران: طرح نو.
- ماتیوس، اریک (۱۳۸۹). *درآمدی به اندیشه‌های مرکوپوتتی (رمضان برخوردار، مترجم)*. تهران: گام نو.
- برخوردار، رمضان؛ باقری، خسرو (۱۳۹۱). *مؤلفه‌های روش‌شناختی پژوهش پدیدار شناختی در تعلیم و تربیت*. پژوهش‌نامه مبانی تعلیم و تربیت، ۲(۲)، ۱۲۱-۱۴۰.
- برخوردار، رمضان؛ عسگری، زهرا (۱۳۹۹). *تحلیل گفتمان انتقادی «بیماری» در اسناد آموزش و پرورش جمهوری اسلامی ایران*. *اندیشه‌های نوین تربیتی*، ۱۶(۱)، ۴۲-۵۹.
- عسگری، زهرا؛ نوروزی، رضاعلی؛ محمدی چابکی، رضا (۱۳۹۶). *از رنج تا گنج: تحلیل رویکردهای سه‌گانه به نقش تربیتی رنج*. *اندیشه‌های نوین تربیتی*، ۱۳(۱)، ۵۱-۷۱.
- Alase, A. (2017). The Interpretative Phenomenological Analysis (IPA): A Guide to a Good Qualitative Research Approach. *International Journal of Education & Literacy Studies*, 5(2), 46-70.
- Arciero, G., Bondolf, G., Mazzola, V. (2018). *The Foundations of Phenomenological Psychotherapy*. Switzerland: Springer International Publishing AG.
- Bachelard, G. (2013). *Intuition of the instant*. Evanston, IL: Northwestern University Press.
- Calhoun, L., Tedeschi, R., Cann, A., Hanks, E. (2010). Positive outcomes following bereavement: Paths to posttraumatic growth. *Psychologica Belgica*. 50 (1-2), 125-43.
- Carel, H. (2007). Can I be ill and happy? *Philosophia*, 35(2), 95-110.
- Carel, H. (2010). Phenomenology and its application in medicine. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 32(1), 33-46.
- Carel, H. (2012). Phenomenology as a resource for patients. *Journal of Medicine and Philosophy*, 37(2), 96-113.
- Carel, H. (2016). *Phenomenology of Illness*. United States of America: Oxford University Press.
- Cosmelli, D. & Preiss, D. D. (2014). On the Temporality of Creative Insight: a Psychological and Phenomenological Perspective. *Frontiers in Psychology*, 5, 1184.
- Crane, T. (1998). *Intentionality, Routledge Encyclopedia of Philosophy* (CD- Rom Version 1.0). London: Routledge.
- Delahaye, E. (2016). About chronos and kairos. On Agamben's interpretation of Pauline temporality through Heidegger. *International Journal of Philosophy and Theology*, 77 (3), 85-101.
- Flanagan, M. (2015). *Educating chronically ill students through the lens of the classroom teacher: an interpretative phenomenological analysis*. In partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Education. Boston, Massachusetts: College of Professional Studies.
- Freud, S. (1915). On Transience. *the Penguin Freud Library*, 14, 90-287.
- Gadamer, H. G. (2000). Subjectivity And Intersubjectivity, Subject And Person, trans. P Adamson And D Vessey, *Continental Philosophy Review*, 33: 275---287.
- Hass, L. (2008). *Merleau- Ponty's Philosophy*. Bloomington: Indiana University Press.

- Heidegger, M. (1962). *Being and time*. London: Blackwell.
- Heidegger, M. (2012a). Bremen and Freiburg lectures: Insights into that which is and basic principles of thinking (A. J. Mitchell, Trans). Bloomington: Indiana University Press.
- Heinämaa, S. & Kaitaro, T. (2018). *Descartes' Notion of the Mind–Body Union and its Phenomenological Expositions*. The Oxford Handbook of the History of Phenomenology Oxford: Blackwell.
- Heinamaa, S. (2011). *Body*. New York: Routledge.
- Heinamaa, S. (2018). Embodiment and bodily becoming. In D. Zahavi (Ed.), *The Oxford Handbook of the History of Phenomenology*, (pp. 533–557). Oxford: Oxford University Press.
- Iorga, M., Starcea, M., Munteanu, M. & Sztankovszky, L. Z. (2011). Psychological and social problems of children with chronic kidney disease. *European Journal of Science and Theology*, 10(1), 179-188.
- Irwin, K. & Elam, M. (2011). Are we leaving children with chronic illness behind? *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 30(2), 67-80.
- Karagiorgou, O., Evans J. J., Cullen, B. (2018). Post-traumatic growth in adult survivors of brain injury: A qualitative study of participants completing a pilot trial of brief positive psychotherapy. *Disability and Rehabilitation*, 40(6), 655-9.
- Kenworthy, L. & Kielstra, P. (2015). Driving the skills agenda: Preparing students for the future, *The Economist Intelligence Unit Report, sponsored by Google for Education*, 1-21.
- Marcum, J. (2008). *Humanizing Modern Medicine (An Introductory Philosophy of Medicine)*. London: Springer Science + Business Media B.V.
- McIntyre, R. & Smith, D. W. (1989). Theory of Intentionality. In J. N. Mohanty and William R. McKenna, (Eds.), *Husserl's Phenomenology: A Textbook*, (pp. 147-79). Washington, D. C.: Center for Advanced Research in Phenomenology and University Press of America.
- Merleau- ponty, M. (2005). *Phenomenology of Perception*. (C. Smith. Trans.). London: Routledge & Kegan Paul.
- Merleau-Ponty, M. (1964). *The primacy of perception*, (W. Cobb. Trans.). Evanston IL: Northwestern University Press.
- Moran, D. (2000). *Introduction to Phenomenology*, London: Routledge.
- Muntaner, J., Forteza, D. & Salom, M. (2014). The Inclusion of Students with Chronic Diseases in Regular Schools. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 132, 74 – 79.
- Norman, M. C. (2016). Parents' Perceptions Regarding the Special Education Classification of Other Health Impairment (OHI). *University of New Orleans Theses and Dissertations*. 2265.
- Smart, B. (2016). *The Philosophy of Disease*. Palgrave Macmillan UK.
- Sokolowski, R. (1999). *Introduction to Phenomenology*. England: Cambridge University Press.
- Sokolowski, R. (2017). *Presence and Absence: A Philosophical Investigation of Language and Being*. U.S.A.: The Catholic University of America Press.
- Sontag, S. (1978). *Illness as Metaphor*. United States: Farrar, Straus & Giroux.
- Stambaugh, J. D. (2016). The lived experiences of being a father of a child with type 1 diabetes: A phenomenological study. Saint Mary's University of Minnesota.
- Svenaeus, F. (2000). Das Unheimliche—towards a phenomenology of illness. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 3, 3–16.

- Tedeschi, R. G., Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455-71.
- Thompson, N. (2011). *Crisis intervention: Dorset*. England: Russell House Publishing.
- Toombs, S. (1992). *The Meaning of Illness (a phenomenological approach to the patient-physician relationship)*. U.S.A.: Academic Publishers.
- Toombs, S. K. (2001). *Handbook of Phenomenology and Medicine*. Dordrecht: Springer.
- UNICEF. (2009). *The psychosocial care and protection of children in emergencies: Teacher training manual*.
- van Manen, M. (2017). Phenomenology in Its Original Sense. *Qualitative Health Research*, 27(6), 810–825.
- van Manen, M. (2018). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. London: Routledge.
- Vervaeke, J., Ferraro, L. & Herrera-Bennett, A. (2018). *Flow as Spontaneous Thought: Insight and Implicit Learning*. Oxford: Oxford Handbooks Online.
- Vetlesen, A. (2009). *A Philosophy of Pain*. London: Reaktion Books.