



Analysis the Experiences of Mothers in Caring of a Disabled Child: A Phenomenological Study

Anahita Khodabakhshi-Koolae^{1,*}, Mahbobeh Aghakhani Koshki², Neda Kalhor³

¹ Assistant Professor, Department of Psychology and Educational Sciences, Faculty of Humanities, Khatam University, Tehran, Iran

² MSc, Rehabilitation Counseling, Department of Counseling, E-campus, Islamic Azad University, Tehran, Iran

³ MSc of Psychology, Department of Psychology and Educational Sciences, Faculty of Humanities, Khatam University, Tehran, Iran

* **Corresponding author:** Anahita Khodabakhshi-Koolae, Assistant Professor, Department of Psychology and Educational Sciences, Faculty of Humanities, Khatam University, Tehran, Iran. E-mail: a.khodabakhshid@khatam.ac.ir

Received: 10 Apr 2019

Accepted: 28 May 2019

Abstract

Introduction: The family as a social system impact of disrupt of every member of the system. The existence of a child with disabilities result in irreparable harm to the family and mothers suffers more other members. Because of the central role of the mother at home and interaction with the child, she encountered the psychological stress. Therefore, the present study conducted to analysis the experiences of mothers in caring of a disabled child.

Methods: The research method was based on qualitative method and with descriptive phenomenological type. The participants were selected by sampling by target by 2018 in Roadbar city. For gathering information used the semi-structured interview. In order to achieve the research goals, gathering data were continued until Theoretical saturation by 18 mothers with disabled children who were register in the Rudbar welfare organization. The interviews were analyzed by seven step Colaizzi's method.

Results: The findings of this study showed that the experienced of mothers can be classified as four main Contents including; negative feelings and reactions, concern about the child's future, stigma toward disability and pain and suffers of mothers from inadequate professional support and financial resources.

Conclusions: The findings indicated that the mothers with disable child has many problems and suffers the painful experiences. These issues and concerns about her child's is harder when mother lives in small and countryside. It seems that the psycho-educational classes could be developing the life skills and self-efficacy in mothers. On other hand, awareness of society for reducing the stigma and seeking for advocacy of mothers and disabled person should be helpful.

Keywords: Mother, Caring, Disable, Phenomenology



واکاوی تجارب مادران در مراقبت از فرزند معلول: یک مطالعه پدیدارشناسی

آناهیتا خدابخشی کولایی^{۱*}، محبوبه آقاخانی کوشکی^۲، ندا کلهر^۳

^۱ استادیار، گروه روان شناسی و علوم تربیتی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه خاتم، تهران، ایران
^۲ کارشناس ارشد مشاوره توانبخشی، گروه مشاوره، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه آزاد واحد الکترونیکی، تهران، ایران
^۳ کارشناس ارشد روان شناسی، گروه روان شناسی و علوم تربیتی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه خاتم، تهران، ایران
 * نویسنده مسئول: آناهیتا خدابخشی کولایی، استادیار، گروه روان شناسی و علوم تربیتی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه خاتم، تهران، ایران. ایمیل: a.khodabakhshid@khatam.ac.ir

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۸/۰۳/۰۷

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۸/۰۱/۲۱

چکیده

مقدمه: خانواده نهادی اجتماعی است که اختلال در هر عضو، کل آن را مختل می‌سازد. وجود کودک معلول آسیب‌های روان شناختی و اجتماعی جبران ناپذیری را بر پیکره خانواده وارد می‌کند و مادر به مثابه مراقب اصلی به دلیل تعامل مستمر با فرزندش بیشترین آسیب را متحمل می‌شود. این پژوهش به واکاوی تجارب مادران در مراقبت از فرزند معلولشان پرداخته است.

روش کار: نوع پژوهش کیفی و با رویکرد پدیدارشناسی توصیفی می‌باشد. روش نمونه‌گیری در این پژوهش به صورت هدفمند و در سال ۱۳۹۷ انجام شد. جمع‌آوری اطلاعات از طریق مصاحبه نیمه ساختاریافته صورت گرفت. شرکت‌کنندگان در این پژوهش مادران دارای فرزند معلول بودند که فرزندشان در اداره بهزیستی شهرستان رودبار استان گیلان پرونده داشتند. شرکت‌کنندگان در پژوهش از طریق نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. داده‌ها با مصاحبه با ۱۸ مادر به اشباع رسید. تجزیه و تحلیل داده‌ها بر پایه روش هفت مرحله‌ای کلایزی انجام شد.

یافته‌ها: نتایج بررسی‌ها نشان داد تجربه‌های مادران شرکت‌کننده در پژوهش را می‌توان در قالب چهار مضمون اصلی شامل "احساسات، واکنش‌های منفی و عجز مادران"، "نگرانی از آینده فرزند"، "انگ جامعه" و "رنج و دغدغه مادران از نبود حمایت‌های تخصصی و مالی" طبقه بندی کرد. درون مایه یا اصلی‌ترین مفهوم "زندگی جانکاه و فرسودگی روانی مادر" به دست آمد.

نتیجه‌گیری: مادران این کودکان از کمبودهای شدید حمایتی در جامعه و احساسات منفی و ناتوانی رنج می‌برند. این فشارهای روان شناختی و مراقبتی زمانی بیشتر می‌شود که مادر ساکن مناطق کوچکتر یا کمتر توسعه یافته باشد. به همین دلیل، کمبود امکانات بیشتر به چشم می‌خورد. به نظر می‌رسد که، شرکت در کلاس‌های روانی آموزشی و آگاهی‌افزایی به رشد فردی مادران جهت رویارویی با استرس زندگی یاری می‌رساند. همچنین، کاهش فشارهای مراقبتی بدون در نظر گرفتن بسترسازی فرهنگی و بهره‌گیری از منابع خدماتی و حمایتی امکان‌پذیر نمی‌باشد.

کلیدواژه‌ها: مادر، مراقبت، معلولیت، پدیدارشناسی

تمامی حقوق نشر برای انجمن علمی پرستاری ایران محفوظ است.

مقدمه

های فراوان در انتظار فرزند جدیدشان هستند، مهم‌ترین دغدغه آن‌ها سلامت روان شناختی و جسمانی نوزادشان است [۳]. تولد فرزند ناتوان می‌تواند اثرات عمیقی بر خانواده به ویژه مادر به عنوان مراقب اصلی داشته باشد و از آنجایی که معلولیت و رفتارهای ناشی از آن اثرات پایداری دارند، لذا مراقب در گذر زمان دچار فرسودگی روانی می‌شود [۴]. داشتن فرزند معلول می‌تواند طیف وسیعی از پاسخ‌های احساسی

معلولیت پدیده‌ای است جهانی که در تمام اعصار و در همه جوامع بشری بوده و هست. به گونه‌ای که بر طبق برآورد سازمان بهداشت جهانی ۱۰ درصد از جمعیت کل جهان را معلولین جسمی، ذهنی، روانی و اجتماعی تشکیل می‌دهند [۱]. براساس آمار رسمی، در ایران در سال (۱۳۹۵) تعداد معلولین یک میلیون و ۱۶۶ هزار و ۲۸۲ نفر بوده است [۲]. هنگامی که والدین پس از ماه‌ها و گاه با تحمل نگرانی و دشواری

هدفمند انتخاب شدند و داده گیری تا زمان رسیدن به اشباع ادامه یافت و در مجموع ۱۸ مادر مصاحبه شدند. معیارهای انتخاب شرکت کنندگان در پژوهش ۱- داشتن حداقل سواد سیکل برای مصاحبه و قدرت فهم و درک مطالب مصاحبه، ۲- زندگی با فرزندی که پرونده معلولیت در سازمان بهزیستی شهرستان داشت ۳- مراقبت از فرزند به مدت بیش از پنج سال. در بررسی‌های فنومنولوژی، تا زمان اشباع در مورد مفهوم پدیده مورد بررسی بایستی نمونه‌گیری ادامه یابد؛ تا جایی که با افزایش حجم نمونه، حجم اطلاعات افزوده شده چشمگیر نباشد [۱۶]. در این بررسی، به منظور رفع تورش در دیدگاه و استنباط فردی خود در تشخیص اشباع اطلاعاتی، افزون بر ادامه نمونه‌گیری تا رسیدن به اشباع اطلاعاتی، داده‌های گردآوری شده از آزمودنی‌ها در اختیار سه استاد توانبخشی، پرستاری و روان شناسی قرار داده شد و تا تأیید کفایت اطلاعات گردآوری شده توسط هر سه نفر، نمونه‌گیری ادامه یافت.

برای جمع آوری اطلاعات از مصاحبه نیمه ساختاریافته استفاده شد که با توجه به سؤالات کیفی پژوهش و متمرکز بر تجارب مادران دارای فرزند معلول طرح‌ریزی و اجرا گردید. نمونه‌ای از سؤالات شامل: داشتن فرزند معلول برای مادر چه حسی دارد؟ چه تجربه‌ها و دغدغه‌های پیرامون مراقبت از فرزندتان دارید؟ در ابتدای مصاحبه پژوهشگر به معرفی خود و موضوع تحقیق پرداخت. حداقل زمان مصاحبه ۶۰ دقیقه و حداکثر ۸۷ دقیقه و در مجموع ۸۸۴ دقیقه بود. مصاحبه‌ها از اسفند ماه سال ۱۳۹۶ تا اواسط تیرماه ۱۳۹۷ و در بازه زمانی پنج ماه به طول انجامید. ابتدا اطلاعات دموگرافیک که شامل سن، تحصیلات، اشتغال، وضعیت تأهل مادر، تعداد فرزندان، فرزندم چندم و نوع مصاحبه ثبت گردید، سپس سؤالات اصلی مصاحبه مطرح شد. پس از پایان هر مصاحبه، مصاحبه‌های ضبط شده پیاده سازی و آماده کدگذاری و تجزیه و تحلیل شدند.

از روش هفت مرحله‌ای تحلیل محتوای کلایزی برای تحلیل یافته‌های پژوهش استفاده شد [۱۷]. در مرحله اول، در پایان هر مصاحبه و یادداشت برداری میدانی، ابتدا بیانات ضبط شده شرکت کنندگان مرتباً گوش داده شد و اظهاراتشان کلمه به کلمه روی کاغذ نوشته شد و جهت درک احساس و تجارب شرکت کنندگان چندبار مورد مطالعه قرار گرفت. در مرحله دوم، زیر اطلاعات با معنی و گفته‌های مرتبط با پدیده مورد بحث خط کشیده شد و به این طریق عبارات مهم مشخص شدند. در مرحله سوم، مفاهیم استخراج شدند و بعد از مشخص کردن مقوله‌های طبقه بندی شده عبارات مهم هر مصاحبه سعی شد تا از هر عبارت، یک مفهوم که بیانگر معنی و قسمت اساسی تفکر شرکت کننده بود، استخراج شود. البته پس از کسب این مفاهیم تدوین شده سعی شد تا مرتبط بودن معنی با جملات اصلی و اولیه مورد بررسی قرار بگیرد و از صحت ارتباط بین آن‌ها اطمینان حاصل شد. در مرحله چهارم، پژوهشگر مفاهیم تدوین شده را به دقت مطالعه کرد و بر اساس تشابه مفاهیم، آن‌ها را دسته بندی نمود. بدین گونه، دسته‌های موضوعی از مفاهیم تدوین شده تشکیل شدند. در مرحله پنجم نتایج برای توصیف از پدیده تحت مطالعه به هم پیوند خوردند و دسته‌های کلی‌تری را به وجود آمد. در مرحله ششم، توصیف جامعی از پدیده تحت مطالعه ارائه شد. در مرحله پایانی نیز اعتبار بخشی با ارجاع به هر نمونه و پرسیدن درباره یافته‌ها انجام می‌شود. به‌منظور دستیابی به

در پدر، مادر و سپس کل اعضای خانواده ایجاد کند. برای بیشتر خانواده‌ها تولد فرزند معلول می‌تواند خانواده را به سوی فروپاشی روانی و عاطفی سوق بدهد [۵]. سرزنش، احساس گناه، افسردگی و ناکارآمدی از جمله احساسات منفی هستند که در مادرانی که فرزند معلول یا ناتوان دارند تجربه می‌شوند [۶، ۷]. غالباً خانواده‌های ایرانی تمایل دارند تا از فرزند معلولشان در خانه نگهداری کنند. از این رو، در مقایسه با خانواده‌های غربی با فشار و استرس بیشتری مواجه هستند [۶]. والدین و دیگر اعضای خانواده باید تغییرات گوناگونی را برای سازگاری با عضو جدید تحمل می‌کنند. کودکان معلول تلاش خانواده را برای سازگاری دوچندان می‌کند. فشارها و بار عینی و روانی مراقبتی که فرزندان معلول بر مادر تحمیل می‌کنند بر نحوه تعامل والدین با یکدیگر تأثیر می‌گذارد، به نحوی که یکایک افراد خانواده دچار بحران‌هایی ناشی از وجود فرزند معلول می‌شوند [۸]. مادران به عنوان مراقبان اصلی ناچارند در خانه به فرزند معلول خود رسیدگی کنند و به همین دلیل در معرض استرس‌سورهای روانی بیشتری هستند [۷]. پژوهش‌های انجام شده پیشین تأثیر داشتن فرزند معلول را بر خانواده و مادران در سه حوزه متفاوت بررسی کرده‌اند: نخست این که این فرزندان زندگی فردی و میان فردی اعضای خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهند [۹]. دوم آن که فشارهای روانی- اجتماعی بر خانواده وارد می‌سازند [۱۰، ۱۱]. سوم این که این قبیل خانواده‌ها با مشکلاتی در دریافت خدمات حرفه‌ای مواجه هستند [۱۲، ۱۳].

از آنجایی که، مراقبت مداوم از فرزند معلول برای مادر پراسترس بوده و این فشارها ممکن است به اختلافات و مشکلات خانوادگی مادر با همسرش و سایر فرزندان او تسری یابد. همچنین، پژوهش‌های انجام شده در خارج و داخل بیشتر بر موانع خدمت‌رسانی و حمایت‌یابی انجام شده است [۱۲، ۱۳]. سایر پژوهش‌ها نیز بیشتر بر یافته‌های کمی استوار بوده‌اند [۵، ۸، ۱۴]. در بررسی تجارب و رنج و دغدغه‌های مادران با کودکان معلول ذهنی و جسمی کمتر به پژوهش در مناطق روستایی یا شهرستان‌ها در ایران پرداخته شده است و بیشتر پژوهش‌ها در کلان شهرها انجام شده است [۱۰-۱۴]. همچنین، بررسی تجارب مادران در این مناطق با توجه به مؤلفه‌هایی همانند سطح سواد، وضعیت اقتصادی- اجتماعی و شرایط دسترسی به حمایت‌های تخصصی بسیار بااهمیت به نظر می‌رسد، در حالی که، کشورهای در حال توسعه همانند هند بخشی از پژوهش‌ها را بر مناطق دور دست‌تر و شهرهای کوچک و روستاها انجام می‌دهند زیرا به بحث توسعه روستایی و توسعه پایدار اهمیت جدی داده می‌شود [۵، ۱۴]. لذا پژوهش حاضر درصدد پاسخگویی به این پرسش است که تجارب مادران در مراقبت از فرزند معلولشان چه می‌باشد؟

روش کار

این پژوهش از نوع کیفی می‌باشد که به شیوه پژوهشی پدیدارشناسی توصیفی انجام شد. در این بررسی، پژوهشگر در پی تجربه‌های زنده افراد و به دنبال شناخت معنا و مفهوم پدیده‌ها از دیدگاه آنان بود [۱۵]. در پژوهش حاضر تجارب مادران در مراقبت از فرزند معلولشان انجام شد. جامعه پژوهش شامل، مادران دارای فرزند معلول بودند که در اداره بهزیستی شهرستان رودبار در سال ۱۳۹۷ فرزندان آنها پرونده داشتند. شرکت کنندگان در پژوهش به صورت نمونه گیری

مصاحبه‌های ضبط شده و نگارش کامل مصاحبه‌ها با پیاده سازی مصاحبه‌های ضبط شده انجام شد، سپس صداهای ضبط شده پاک شدند. این پژوهش با شماره کد اخلاقی ۹۵۰۲۹۶۰۰۲ در دانشگاه آزاد اسلامی واحد الکترونیکی به ثبت رسیده است.

یافته‌ها

شرکت کنندگان در پژوهش حاضر ۱۸ نفر از مادران دارای فرزند معلول بودند که اطلاعات توصیفی آن‌ها در جدول ۱ شرح داده شده است. یافته‌های حاصل از این پژوهش در قالب زیر مضمون اولیه، مضامین اصلی و درون مایه مشخص گردید. در بررسی نتایج، ۲۷ زیر مضمون و ۴ مضمون اصلی به دست آمد که در جدول ۲ نمایش داده شده است.

اعتبار مطالعه معیارهای اعتبارپذیری (Credibility) و اعتمادپذیری مورد توجه و استفاده قرار گرفت. با تأکید بر انتخاب بستر مناسب، همسوسازی (Triangulation) داده‌های حاصل از نتایج مصاحبه، تحقیقات انجام شده در حوزه معلولیت و تجارب مادران و نظرات مشارکت‌کنندگان و همچنین مشارکت و تعامل نزدیک و مستمر و درگیر کردن مشارکت‌کنندگان در امر تفسیر، مراجعه مجدد به آنان و نیز مشخص نمودن هرچه واضح‌تر مراحل و چگونگی فرایندها به منظور سهولت در بررسی و درک آن توسط دیگران به این مهم پرداخته شد تا از اعتبار و صحت مطالعه، هر چه بیشتر اطمینان حاصل گردد. رضایت نامه برای انجام مصاحبه‌ها و ضبط آنها، ورود و خروج داوطلبانه شرکت کنندگان، محفوظ ماندن نام و شماره‌ها و نشانی افراد از شرکت کنندگان به صورت کتبی اخذ شد. همچنین، پس از پیاده سازی

جدول ۱: اطلاعات توصیفی شرکت کنندگان در پژوهش

شماره	سن مادر	تحصیلات مادر	اشتغال	وضعیت تأهل	سن فرزند معلول	نوع معلولیت	وضعیت اقتصادی
۱	۴۶	فوق دیپلم	خانه دار	متاهل	۱۷	جسمی حرکتی	خوب
۲	۵۲	زیر دیپلم	خانه دار	متاهل	۱۶	جسمی حرکتی	خوب
۳	۵۹	زیر دیپلم	خانه دار	متاهل	۱۴	ذهنی	خوب
۴	۵۷	زیر دیپلم	خانه دار	متاهل	۱۳	ذهنی	خوب
۵	۲۸	کارشناسی	خانه دار	متاهل	۱۱	ذهنی	ضعیف
۶	۳۰	دیپلم	خانه دار	متاهل	۱۲	جسمی حرکتی	ضعیف
۷	۲۵	فوق دیپلم	خانه دار	متاهل	۱۱	جسمی حرکتی	ضعیف
۸	۳۰	دیپلم	خانه دار	متاهل	۱۱	ذهنی	ضعیف
۹	۳۷	کارشناسی	خانه دار	متاهل	۱۰	ذهنی	ضعیف
۱۰	۳۴	دیپلم	خانه دار	متاهل	۱۲	ذهنی	ضعیف
۱۱	۳۲	کارشناسی	خانه دار	متاهل	۱۱	ذهنی	خوب
۱۲	۳۴	کارشناسی	خانه دار	متاهل	۱۳	جسمی حرکتی	خوب
۱۳	۲۸	دیپلم	خانه دار	متاهل	۱۲	ذهنی	ضعیف
۱۴	۴۷	زیر دیپلم	خانه دار	متاهل	۱۴	جسمی حرکتی	ضعیف
۱۵	۴۸	زیر دیپلم	خانه دار	متاهل	۱۷	جسمی حرکتی	ضعیف
۱۶	۵۳	زیر دیپلم	خانه دار	متاهل	۱۶	جسمی حرکتی	ضعیف
۱۷	۴۵	زیر دیپلم	خانه دار	متاهل	۱۳	ذهنی	ضعیف
۱۸	۵۴	زیر دیپلم	خانه دار	متاهل	۱۷	ذهنی	ضعیف

مضمون اصلی اول: احساسات و واکنش‌های منفی و عجز مادران

افسردگی و انزوا

افسردگی احساس بی ارزشی، از دست دادن انگیزه و احساس مثبت نسبت به خود، ناامیدی به آینده، وابستگی و نیز عدم تمرکز در انجام کارها، داشتن افکار منفی است. مادری گفت: "همیشه توی تنهاییم گریه می‌کنم. به دخترم فکر می‌کنم. همیشه احساس افسردگی می‌کنم، دلم نمی‌خواد کسی رو ببینم، حتی یه وقتا از خود بچه م هم بدم میاد". (شرکت کننده)

خشم و حسادت

خشم و حسادت واکنش‌های هیجانی هستند که به احساس ناراحتی و خشم دائمی در فرد منجر می‌شود. مادری گفت: "یه وقتا میرم پارک مامانا رو می‌بینم با بچه‌های سالمشون بازی می‌کنن، غم همه عالم میاد توی دلمو با غصه میام خونه. تمام وجودم پر از حسادت میشه که چرا دختر من نمیتونه مثل بقیه دخترا باشه (شرکت کننده ۱۱)

عدم داشتن زمان کافی جهت کار شخصی و تفریح

نداشتن زمان کافی برای رسیدگی به کارهای شخصی بسیار اهمیت دارد. مادری گفت: "رفت و آمد می‌خوای بری، تفریح بری، جایی بری نمیشه. خونه کسی می‌خوای بری خرابکاری میکنه، بدی میکنه. مثلاً می‌خوام برم بازار نمیشه. هم محیطش شلوغه بدش میاد، هم اینکه می‌خواد مغازه‌ها رو بهم بریزه. بخاطرش رفت و آمدم خیلی محدود شده. خیلی از کارهای خودم می‌مونه. واقعاً نمی‌توانم هیچ جای برای تفریح و استراحت برم" (شرکت کننده ۹)

انکار معلولیت فرزند

عدم پذیرش واقعیت معلولیت روند توانبخشی معلول را دچار مشکل می‌کند. مادری در این باره می‌گفت: "اولین باری که دکتر بهم گفت بچه مشکل داره، اومدم بیرون به شوهرم گفتم این دکترو خودش مشکل داره. همش می‌بردم پیش دکترای دیگه. چندتا دکتر عوض کردم، اونا هم همون حرفا رو تکرار می‌کردن اما من نمی‌خوام قبول کنم". (شرکت کننده ۱۳)

عدم تصمیم به باردار شدن مجدد

یکی از نگرانی‌های مادران با فرزند معلول ترس و نگرانی از به دنیا آمدن فرزند معلول دیگری است. مادری می‌گفت: "شوهرم میگه بیا به بچه دیگه بیاریم، اما اونکه صبح تا شب با این بچه سر نمیکنه ببینه من چقدر عذاب می‌کشم. واسه همین دیگه هیچ وقت بچه نمیارم، با اینکه همیشه اوایل ازدوایم می‌گفتم من سه تا بچه دوست دارم." (شرکت کننده ۵)

تجربه تلخ فرزندآوری

عدم شادی از به دنیا آمدن فرزند بخشی از احساسات منفی این مادران است. مادری می‌گفت: "همه مردم بچه دار میشن خوشحالی میکنن، جشن میگیرن، اما من وقتی بچه م به دنیا اومد با اون همه مشکل از همه زندگی سیر شدم. الان به جا زن باردار می‌بینم من به جای اون می‌ترسم. میگم نکنه بچه ش مشکل دار بشه" (شرکت کننده ۴)

احساس بی عدالتی و چانه زنی با خدا

بسیاری از مادران هنگام شنیدن خبر معلولیت فرزندشان شوکه می‌شوند و احساس می‌کنند خدا در حق آن‌ها ظلم کرده. مادری گفت: "اول اش کلاً به مدت با خدا قهر کرده بودم. حتی با خدا دعوا می‌کردم. تو خلوت خودم، حتی دیگه نماز نمیخوندم. داد می‌زدم و گریه می‌کردم. می‌گفتم خدایا چرا من؟ چرا بچه‌ی من باید اینطوری بشه؟" (شرکت کننده ۱۴)

نارضایتی زناشویی

بسیاری از مادران وقت و انرژی زیادی برای فرزند خود صرف می‌کنند و دیگر توانی برای روابط زناشویی و وقت گذاشتن برای همسر خود ندارد. مادری گفت: "شاید بتونم بگم بزرگ‌ترین تأثیر منفی که تو زندگیم داشته این بوده که بین من و شوهرم جدایی افتاده. به قول معروف طلاق عاطفی پیش اومده این وسط. شوهرم بهم میگه انگار ما دو تا خواهر برادریم توی این خونه." (شرکت کننده ۲۰)

مضمون اصلی دوم: نگرانی از آینده

عدم داشتن استقلال فرزند مبتلا

عدم استقلال کودک وابستگی شدید او به مادر یکی از دغدغه‌های این قبیل مادران است مادری گفت: "من مجبورم حتی توی کلاسهای کاردرمانیش باشم، چون باید کسی باشه تا بتونه انجام بده یا وقتی احتیاج داشت بپرتم دستشویی یا موقع غذا خودش نمیتونه بخوره که، من باید بهش غذا بدم" (شرکت کننده ۱۲)

نگرانی از آینده فرزند

یکی دیگر از دغدغه‌های مادران، نگرانی و ترس از اینکه در نبود آنها چه آینده‌ای در انتظار کودک خواهد بود. مادری گفت: "والدین معمولاً رنج فرزند را تحمل می‌کنند به این امید که فرزندشان روزی بزرگ و مستقل می‌شود و در آینده این والدین هستند که می‌توانند به کودکشان تکیه کنند، اما در مورد بچه من برعکسه (شرکت کننده ۱۶)

نگرانی از عدم ازدواج فرزند

عدم ازدواج یکی از مشکلات افراد معلول است. مادری گفت: "الان دخترم سنش سن ازدواجه. این اتفاق به همه مشکلاتم اضافه شده.

طبیعیه که دلش میخواد ازدواج کنه، دوست داره با جنس مخالفش ارتباط بگیره، چون خانواده مذهبی هستیم منتظریم تا کسی بیاد، اما واقعیت آینه کسی نیست". (شرکت کننده ۱)

نبود سرپناه و واگذاری به مؤسسات

نگرانی از واگذاری و عدم رسیدگی در مؤسسات یکی از عواملی است که مادر فرزند را در خانه نگاه می‌دارد. مادری گفت: "همش می‌ترسم، میگم خدایا آگه به روزی من نباشم این بچه چی میشه؟ کی میخواد کارای این بچه را انجام بده؟ این بچه که جز من کسی رو نداره. میگم خدایا کی میخواد از این بچه حمایت کنه توی این دنیا، سرنوشتش چی میخواد بشه". (شرکت کننده ۱۸)

عدم اشتغال آینده

عدم اشتغال به کار از دغدغه‌های بسیاری از مادران است. مادری گفت: "کاش می‌شد به مکانی، جایی باشه که این بچه‌ها بتونن چند ساعت تو روز برن اونجا و همش تو خونه نباشن که خسته شن. کارای دستی بچه من خیلی قشنگه، پارسال تو نمایشگاه خیریه همه کیف‌هایی که درست کرده بود رو خریدن" (شرکت کننده ۶)

ترس از عواقب بلوغ جنسی

بیشترین دغدغه مادران در رابطه با چگونگی مراقبت و برخورد با فرزندشان در زمینه بلوغ جنسی بود. مادری اذعان کرد: "به وقتایی که میریم مهمونی خیلی میره سمت پسرا، همش میره تو قسمت مردونه، دوس داره پیش پسرا باشه، هرچی دعواش می‌کنم فایده نداره. نمیدونم چیکارش کنم، فقط مجبورم بزارمش پیش کسی و نبرمش با خودم". (شرکت کننده ۱۲)

مضمون اصلی سوم: انگ اجتماعی

نگاه‌ها و پرسش‌های کنجکاوانه مردم

نگاه و برخورد مردم در جامعه و حتی اطرافیان به انزوای بیشتر خانواده و معلول منجر می‌شود. مادری گفت: "به وقتایی که بیرون میریم جامعه خوب برخورد نمیکنه. می‌ترسیم بچه رو ببریم بیرون خودمون عذاب بکشیم. یک برخوردایی هست، به نگاههایی هست. همش سؤال می‌پرسن، میگن بچه ت چشه؟ خیلی اذیت میشم". (شرکت کننده ۱۹)

عدم پذیرش و همدلی جامعه

بسیاری از افراد جامعه به این کودکان برچسب‌های مختلفی (از جمله منگول، دیوانه و...) می‌زنند و گروهی دیگر با ترحم نسبت به آنها باعث ناراحتیشان می‌شوند. مادری گفت "مردم هنوز به اون حد آگاهی نرسیدن. خیلی جاها خودمون واسه هم مشکل زا هستیم. اونا نمیدونن به بچه با مشکل بچه من به رفتارهایی دست خودش نیست. همش فکر میکنن من بچه رو بی ادب تربیت کردم" (شرکت کننده ۷)

سوالات آزاردهنده مردم

پرسش‌های بی امان افراد از این مادران به نگرانی‌های آنها دامن می‌زند. مادری گفت "من که اصلاً جاهایی که آدمای زیادی باشن نمی‌برمش. عروسیا نمی‌برم چون همش باید جواب سؤالی مردم بدم. به جای اینکه انرژی بگیرم برگردم، سر مشکلاتم بیشتر ازم انرژی میگیرن. من دیگه نمی‌رم جایی" (شرکت کننده ۱۰)

تحقیق و ترجمه توأم

مادری گفت "من بچه م میفهمه همه چیو، فرق ترجمه و محبت خوب میفهمه، میریم بیرون اذیت میشه. یه وقت یکی بهم ترجمه میکنه به خاطر بچه، خیلی عصبی میشه". "بچه‌های سالم بیرون توی خیابون یه جورى باهامون رفتار میکنند که تحقیق می‌شیم". (شرکت کننده ۸)

مقصر دانستن مادر

مادری گفت: "مادرشوهرم منو مقصر میدونه با کنایه همیشه میگه پسرم یه بچه‌ی سالم می‌خواد. یه طوری حرف می‌زنه انگار من این بچه رو مشکل دار به دنیا آوردم یا انگار من بچه ناسالم می‌خواستم" (شرکت کننده ۱)

جدول ۲: مضمون اصلی، مضمون‌های فرعی و زیر مضمون‌های اولیه استخراج شده از واکاوی تجارب مادران در مراقبت از فرزند معلول

مضمون‌های فرعی	زیر مضمون‌های اولیه
مضمون اصلی: زندگی جانگاہ و فرسودگی روانی مادر	
احساسات و واکنش‌های منفی و عجز مادران	افسردگی و انزوا
احساسات و واکنش‌های منفی و عجز مادران	خشم و حسادت
احساسات و واکنش‌های منفی و عجز مادران	عدم داشتن زمان کافی جهت کار شخصی و تفریح
احساسات و واکنش‌های منفی و عجز مادران	انکار معلولیت فرزند
احساسات و واکنش‌های منفی و عجز مادران	عدم تصمیم به بارداری مجدد
احساسات و واکنش‌های منفی و عجز مادران	تجربه تلخ فرزندآوری
احساسات و واکنش‌های منفی و عجز مادران	احساس بی‌عدالتی و چانه زنی با خدا
احساسات و واکنش‌های منفی و عجز مادران	ناراضی زناشویی
نگرانی از آینده فرزند	عدم داشتن استقلال فرزند مبتلا
نگرانی از آینده فرزند	نگرانی از عدم ازدواج فرزند
نگرانی از آینده فرزند	نبود سرپناه و واگذاری به مؤسسات
نگرانی از آینده فرزند	عدم اشتغال آینده
نگرانی از آینده فرزند	ترس از عواقب بلوغ جنسی
انگ اجتماعی	نگرش منفی اطرافیان
انگ اجتماعی	نگاه‌ها و پرسش‌های کنجکاوانه مردم
انگ اجتماعی	تحقیق و ترجمه توأم
انگ اجتماعی	مقصر دانستن مادر
رنج و دغدغه مادران از کمبود شدید حمایت‌های تخصصی و مالی	عدم پاسخگویی به نیازهای معلول و خانواده
رنج و دغدغه مادران از کمبود شدید حمایت‌های تخصصی و مالی	عدم ارائه خدمات منزل (ویزیت در منزل)
رنج و دغدغه مادران از کمبود شدید حمایت‌های تخصصی و مالی	ضعف حمایت سازمان‌های حمایتی
رنج و دغدغه مادران از کمبود شدید حمایت‌های تخصصی و مالی	کمبود دارو
رنج و دغدغه مادران از کمبود شدید حمایت‌های تخصصی و مالی	عدم حمایت‌های مالی و درمانی - مراقبتی شوهر و بستگان
رنج و دغدغه مادران از کمبود شدید حمایت‌های تخصصی و مالی	عدم پوشش بیمه‌ای
رنج و دغدغه مادران از کمبود شدید حمایت‌های تخصصی و مالی	نبود پشتوانه مالی
رنج و دغدغه مادران از کمبود شدید حمایت‌های تخصصی و مالی	کمبود مراکز تخصصی و درمانی
رنج و دغدغه مادران از کمبود شدید حمایت‌های تخصصی و مالی	فشار هزینه‌های درمانی

مضمون اصلی چهارم: رنج و دغدغه مادران از نبود حمایت اجتماعی و مالی

عدم پاسخگویی به نیاز معلول و خانواده

مادری گفت "چند ساله میرم بهزیستی درخواست ویلچر برقی دادم اما همش سر میدونن آدمو، همش میگن ماه بعد، ماه بعد ویلچر خودمونم خیلی سنگینه. چهار نفر می‌خواد تا بتونن جابه جاش کنن" (شرکت کننده ۱۴)

عدم ارائه خدمات منزل (ویزیت در منزل)

عدم ارائه خدمات منزل یکی از مشکلات جدی خانواده‌های دارای کودک معلول به شمار می‌رود. مادری می‌گفت: "من سوادم کمه، این دستورایی که باید براش توی خونه رعایت کنم برای کاردرمانی متوجه نمیشم. آگه یه نفر میومد خونه اینارو برای بچه م انجام می‌داد خیلی خوب می‌شد. من هر روز نمیتونم بیارمش اینجا" (شرکت کننده ۲)

ضعف حمایت سازمان‌های حمایتی

این خانواده‌ها از کمبود حمایت مالی سازمان‌های حمایتی ناراحت هستند.

مادری گفت "هیچ سازمانی هیچ کمکی نمیکنه، ما اینهمه مشکل داریم هیچ جا کمک درستی نمیکنن. همه جا پول میخوان. هیچ مرکزی نیست که رایگان بیاد کاردرمانی این بچه‌ها رو انجام بده" (شرکت کننده ۵)

کمبود داروها

مادری اذعان کرد: "بچه م صرع داره. دکترش داروهای خارجی براش مینویسه. داروی ایرانی روش اثر نداره، هرچا میریم داروهایش نیست. هیچ جایی هم نیست این مشکلات رو پیگیری کنن" (شرکت کننده ۱۱)

عدم حمایت‌های مالی و درمانی - مراقبتی شوهر و بستگان

بی ارزشی، سرگشتگی به ویژه در سالهای نخستین زندگی کودک همچنان ادامه دارد و در گذر ۵ دهه تغییری نکرده است. از نظر کفایت حمایت و تخصصی، همچنان کمبودهای تخصصی، عدم حمایت از معلول و کمبود متخصصان و مراکز خدمت رسانی ادامه داشته است. جالب آنکه، در طی این پنجاه سال همچنان این خانواده‌ها با انگ اجتماعی مواجه‌اند و این گروه از والدین هنوز هم از طریق مفهوم "نرمالیتی یا به هنجاری" به چالش کشیده می‌شوند [۲۲].

تأکید بر واژه نرمالیتی به جداسازی فرزند معلول و خانواده او از اقوام، همسایگان و نزدیکان و در نهایت کل جامعه می‌انجامد و حس جدایی و تفاوت با دیگران را در آنها بیشتر می‌کند [۲۳]. از دیگر تجربه‌های این مادران، مقصر دانستن آنها به ویژه به لحاظ ژنتیک و سابقه خانوادگی در نقص فرزند است. این حس گناه و تقصیر در طولانی مدت به رابطه زن و شوهر و در نهایت کل خانواده آسیب می‌رساند و حس از سرزنش و خصومت را در آنها ایجاد می‌کند که ممکن است تا پایان رابطه آنها ادامه پیدا کند [۲۴]. در پژوهشی که توسط نهال و همکاران (۲۰۱۷) در فلسطین و به منظور بررسی تجارب مادران با فرزند معلول اسپینابیلیفیدا صورت گرفت نشان داد که، حس گناه و تقصیر از به دنیا آمدن چنین فرزندی در تا پایان عمر فرزند در مادر می‌ماند. به ویژه اینکه، به لحاظ فرهنگی و اجتماعی مادر در بافت و زمینه فرهنگی کشور عربی مقصر شناخته می‌شود [۲۵]. به طور کلی، پژوهش‌ها نشان می‌دهند که، جوامع چه غربی یا شرقی همچنان به آگاه سازی و بسترسازی فرهنگی برای کاهش تجربه‌های منفی والدین و حس جانکاه افسردگی نیاز دارند و همچنان باید بر بهینه ساختن عملکرد مراکز تخصصی و حمایت یابی به عنوان اصلی‌ترین منابع حمایتی بیرون از خانواده تأکید داشت [۲۲، ۲۵، ۲۶]. از محدودیت‌های این پژوهش می‌توان به طولانی شدن مصاحبه‌ها اشاره کرد. همچنین، علی‌رغم اینکه بارها به مادران توضیح داده شده بود که این پژوهش دانشجویی است و برای دانشگاه است باز هم خیلی از مادران خواسته‌های مکرر داشتن و تصور می‌کردند که پژوهشگران برای بازتاب نگرانی‌های آنها به دولت یا نهادهای دولتی آمده‌اند، از این رو، تقاضاهای کمک مادی و غیرمادی هم مطرح می‌شد. با توجه به اهمیت نقش پدر پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های آتی به تجارب پدران از زندگی با فرزند معلول پرداخته شود.

نتیجه‌گیری

یافته‌های مطالعه حاضر روشن ساخت که مادران با فرزند معلول در شهرستان رودبار تجارب رنج آور و دغدغه‌های روانی - اجتماعی بسیاری را پیرامون مراقبت از فرزند معلول خود تجربه می‌کنند. عدم بهره مندی از کمک‌های تخصصی و کمبود منابع حمایتی و مالی در شهرستان‌های کوچکتر و در خارج از کلان شهرها از تجارب دردناک مادران است. هر چند که، انگ اجتماعی و سرزنش و مقصر دانستن مادران و برخی اوقات حتی بستگان آنها از سوی اقوام همسر یا دیگران را نیز باید از نگرانی‌های دیگر آنها در نظر گرفت. شایان ذکر است برای توسعه پایدار سلامت و آگاهی‌افزایی پیرامون تجارب مادران از مراقبت از فرزندان معلول پرداختن به پژوهش‌های کیفی در شهرستان‌ها و روستاها پیشنهاد می‌گردد.

مشارکت فامیل و حتی در نگهداری کودکان معلول بسیار ضعیف است. مادری گفت: "شوهرم اصلاً تو کارها کمک نمی‌کند، زحمت زهرا روی دوش منه، یعنی همه سختی و تمام کاراش به عهده‌ی منه حتی بیرون بردنش. توی خونه هم کمک نمی‌کند. بقیه فامیل هم کاری برای آدم نمی‌کنند. خیلی وقتها تا ازشون کمکی می‌خواهی می‌گویند ما خودمون گرفتار هستیم. حتی خواهر و برادر آدم" (شرکت کننده ۱۷)

عدم پوشش بیمه‌ای

مادری گفت "ما بیمه نیستیم. خیلی هزینه‌ها بیشتر میشه. دنبال این هستیم بهزیستی بیمه ش کنه. اونم الان دو ساله دنبالشیم ولی نشده." (شرکت کننده ۹)

نبود پشتیبان مالی

مادری گفت "این همه غصه داریم از شرایط جسمی بچه تازه مشکل مالی هم به همون اندازه اذیتمون میکنه. کسی نمیتونه بهمون کمک مالی بکنه توی این شرایط سخت زندگی". (شرکت کننده ۳)

کمبود مراکز تخصصی

کمبود خدمات توان بخشی نگرانی و استرس زیادی را بر خانواده‌ها تحمیل می‌کند. مادری گفت: "جامعه خیلی امکانات نداشته از نظر درسی، از نظر مدرسه، جایی نیست که آدمو راهنمایی کنن. مثلاً من اولی که اون اتفاق افتاد خیلی وارد نبودم و نمیدونستم باید برای بچه م چکار کنم. چند جا رفتم، بچه مو اونجا رد کردن. مجبور شدم به خاطر بچه م از این مرکز به اون مرکز برم" (شرکت کننده ۱۸)

فشار هزینه‌های درمانی

یکی از مشکلاتی که مادران دارای فرزند معلول از آن رنج می‌برند، بالا بودن هزینه کاردرمانی و گفتاردرمانی و کمیابی و گران بودن داروهای فرزندشان بود. مادری گفت: "از نظر هزینه آدم واقعاً میلیاردر هم باشه کم میاره، چون واقعاً این بچه‌ها هزینه لازم دارن. مثلاً الان کاردرمانی و گفتاردرمانی هفته‌ای ۱۲۰ تومن خرجشه برای نیم ساعت" (شرکت کننده ۲۰)

بحث

نتایج پژوهش آشکار ساخت که مادران تجربه جانکاه و فرسودگی روانی را تجربه می‌کنند. این یافته با پژوهش Graungaard و همکاران (۲۰۰۷) و Lewis و همکاران (۲۰۱۰) همسو می‌باشد. مادرانی که فرزندان معلول جسمی یا ذهنی دارند احساس خستگی روانی بیشتری را تجربه می‌کنند. این احساسات از خشم، عدم پذیرش واقعیت معلولیت فرزند و نگرانی از آینده در نوسان است [۱۸، ۱۹]. همچنین، بسیاری از والدین پس از آشکار شدن معلولیت فرزند مشکلات زناشویی‌شان و به تبع آن انتقادات از یکدیگر را شروع می‌کنند [۲۰، ۲۱].

در پژوهشی که توسط Green همکاران (۲۰۱۳) انجام شد، در طی پژوهشی فراتحلیلی که به بررسی مطالعات پژوهشی از ۱۹۵۰ تا ۲۰۱۲ می‌پردازد و با هدف بررسی مشکلات ناشی از داشتن فرزند معلول در بیش از ۵۰ سال انجام شد. نتایج پژوهش آشکار ساخت که، طی ۵۰ سال گذشته تجربه داشتن فرزند معلول تغییر اندکی داشته است. به ویژه تجربه واکنش‌های منفی از جمله؛ استرسور های روانی، احساس

باشد. نویسندگان مقاله از اداره بهزیستی شهرستان رودبار استان گیلان و همچنین مادرانی که صمیمانه ما را در انجام این پژوهش یاری کردند، کمال تشکر و قدردانی را دارند.

این پژوهش برگرفته از پایان نامه کارشناسی ارشد مشاوره توانبخشی در دانشگاه آزاد اسلامی تهران با کد مصوب اخلاقی ۹۵۰۲۹۶۰۰۲ می

References

1. WHO. Global report on disabilities World Health Organization: Geneva; 2018. Available from: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf.
2. Koolae AK. Sport as an effective goal to increase self-concept and hope: a comparison study between athlete and non-athlete women with visual impairments. *Soc Determin Health*. 2017;3(2):98-103.
3. Khodabakhshi-Koolae A, Rostami Goharni H, Kafashpour Marandi A. The comparison between health literacy and quality of life in three groups of mothers with cerebral palsy, Autism and intellectual impairments. *J Health Liter*. 2018;2(4):245-54. doi: 10.29252/jhl.2.4.4
4. Carle AC, Chassin L. Resilience in a community sample of children of alcoholics: Its prevalence and relation to internalizing symptomatology and positive affect. *J Appl Dev Psychol* 2004;25(5):577-95.
5. Gohel M, Mukherjee S, Choudhary S. Psychosocial impact on the parents of mentally retarded children in Anand District. *Healthline*. 2011;2(2):62.
6. Jalali-Kushki Y. A narrative inquiry: experiences of Iranian mothers of children with disabilities in Toronto, Ontario: McGill University; 2015.
7. Koolae AK, Etemadi A. The outcome of family interventions for the mothers of schizophrenia patients in Iran. *Int J Soc Psychiatry*. 2010;56(6):634-46. doi: 10.1177/0020764009344144 pmid: 19734180
8. Pilusa N. The impact of mental retardation on family functioning. South Africa: University of Pretoria; 2006.
9. Khodabakhshi Koolae A, Arab Varamin A, Rooshan Cheseli R. Effectiveness of "Kozloff Parental Training Program" on Expressed Emotion and Burden Among Mothers With Autistic Child. *Iran J Rehabil Res*. 2016;3(1):29-34.
10. Rahimi M, Afrasiabi H, Rostampoor Gilani T, Ghodoosi Nia A. The effect of mentally retarded child on mother's life: qualitative approach. *Psychol Except Individ*. 2017;7(26):45-70.
11. Rezaei M, Khodabakhshi-Koolae A, Falsafinejad M, Sanagoo A. [Identifying the Psychological Challenges of Mothers with child Chronic Psychiatric Patient: A Phenomenological Study]. *J Qual Res Health Sci*. 2019;8(1):207-14.
12. Alae N, Mohammadi Shahboulaghi F, Khankeh H, Mohammad Khan Kermanshahi S. Barriers to Support for Parents of Children with Cerebral Palsy: A Qualitative Study. *J Qual Res Health Sci*. 2015;3(4):305-16.
13. Raeis-Dana M, Tabatabaei-Nia M, Kamali M, Shafaroudi N. From Diagnosis to Coping: A Journey with Parents in the Course of the Disability of Their Children. *J Rehabil*. 2009;10(1):0.
14. Gupta RK, Kaur H. Stress among parents of children with intellectual disability. *Asia Pacific Disabil Rehabil J*. 2010;21(2):118-26.
15. Colaizzi P. Psychological research as the phenomenologist's view it. In: Vale R, editor. *Existential-phenomenological alternatives for psychology*. New York: Oxford University Press; 1978. p. 48-71.
16. Colaizzi P. Reflections and research in psychology: A phenomenological study of learning. Dubuque, IA: Kendall/Hunt; 1978.
17. Shosha G. Employment of Colaizzi's strategy in descriptive phenomenology: A reflection of a researcher. *Eur Sci J*. 2012;8(27).
18. Graungaard AH, Skov L. Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child Care Health Dev*. 2007;33(3):296-307. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x pmid: 17439444
19. Lewis C, Skirton H, Jones R. Living without a diagnosis: the parental experience. *Genet Test Mol Biomarkers*. 2010;14(6):807-15. doi: 10.1089/gtmb.2010.0061 pmid: 20939735
20. Pond E, Dimond R. Reproductive decision making: interviews with mothers of children with undiagnosed developmental delay. *J Community Genet*. 2018;9(3):315-25. doi: 10.1007/s12687-017-0354-0 pmid: 29392580
21. Broski JA, Dunn W. Fostering Insights: A Strengths-Based Theory of Parental Transformation. *J Child Fam Stud*. 2017;27(4):1275-86. doi: 10.1007/s10826-017-0964-5
22. Green SE, Darling RB, Wilbers L. Has the parent experience changed over time? A meta-analysis of qualitative studies of parents of children with disabilities from 1960 to 2012. *Disability and intersecting statuses*. 7: Emerald Group Publishing Limited; 2013. p. 97-168.
23. Cosgrove J, McKeown C, Travers J, Lysaght Z, Bhroin ÓN, Archer P. Educational experiences and outcomes for children with special educational needs. Dublin 2014.
24. Faw MH, Leustek J. Sharing the Load: An Exploratory Analysis of the Challenges Experienced by Parent Caregivers of Children With Disabilities. *South Commun J*. 2015;80(5):404-15. doi: 10.1080/1041794x.2015.1081978
25. Nahal MSH, Wigert H, Imam A, Axelsson AB. From Feeling Broken to Looking Beyond Broken: Palestinian Mothers' Experiences of Having a Child With Spina Bifida. *J Fam Nurs*. 2017;23(2):226-51. doi: 10.1177/1074840717697436 pmid: 28795898
26. Willingham-Storr GL. Parental experiences of caring for a child with intellectual disabilities: A UK perspective. *J Intellect Disabil*. 2014;18(2):146-58. doi: 10.1177/1744629514525132 pmid: 24595868