



## Daughter's Lived Experience of Mother's Physically and Mentally Disability

Shahbanoo Aali <sup>1</sup>, Marziyeh Dindoost\* <sup>2</sup>, Hajar Aliyaki <sup>3</sup>

1. Assistant Professor, Department of Psychology, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Ferdowsi University of Mashhad, Mashhad, Iran

2. Ph.D. Student in Psychology, Faculty of Educational Sciences and Psychology, Ferdowsi University of Mashhad, Mashhad, Iran (Corresponding Author)

3. MSc. of Clinical Psychology, Faculty of Behavioral Sciences, University of Rehabilitation Sciences and Social Health, Tehran, Iran

m.dindoost73@yahoo.com

**Citation:** Aali Sh, Dindoost M, Aliyaki H. Daughter's Lived Experience of Mother's Physically and Mentally Disability. Journal of Research in Psychological Health, 2022; 16 (2).

### Key words:

Physical and mental disability, mother, daughter, lived experience

### Highlights

- Living with a mother with physical and mental disability causes significant problems in the life of her daughter. Based on the results of the present study, these issues are in the form of 4 themes; Coping with maternal disability, feeling of maternal emptiness, perceiving differences in family structure, and personal challenges.

- Abstract

**Objective:** The life situation of women with disabilities is complex and full of attitudinal, social and economic barriers to their socio-psychological well-being. Now, if these women are also mothers, there will certainly be consequences for the children of such mothers. Therefore, the aim of this study was to understand the lived experiences of girls who had a mother with a physical and mental disability. **Method:** The method of the present study was qualitatively phenomenological. The study sample consisted of 11 girls with a mean age of 20.5 years who had a mother with physical and mental disabilities and were selected by purposive and snowball sampling. Semi-structured interviews were conducted, then implemented verbatim and analyzed by Smith and Osborne interpretive phenomenology. **Results:** In this study, 4 main themes were identified: coping with maternal disability, feeling of maternal emptiness, perceiving differences in family structure and personal challenges created for the child. Some of the main themes included subsets. **Conclusion:** According to the findings, it can be said that the lives of girls have been affected by the mother's disability and it is necessary to provide a support system for families who face such problems.

### تجربه زیسته دختران از معلولیت جسمی و ذهنی مادر

دکتر شهربانو عالی<sup>۱</sup>، مرضیه دین دوست<sup>۲\*</sup>، هاجر علیکی<sup>۳</sup>

۱. استادیار گروه روانشناسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه فردوسی مشهد، مشهد، ایران

۲. دانشجوی دکتری روانشناسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه فردوسی مشهد، مشهد، ایران (نویسنده مسئول)

۳. کارشناسی ارشد روانشناسی بالینی، دانشکده علوم رفتاری، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران

m.dindoost73@yahoo.com

#### یافته‌های اصلی

زندگی با مادر دچار معلولیت جسمی و ذهنی، باعث ایجاد مسائل قابل توجهی در زندگی فرزندان دختر می‌شود. بر اساس نتایج پژوهش حاضر، این مسائل در قالب چهار مضمون اصلی؛ رویارویی با معلولیت مادر، احساس خلاء مادری، ادراک تفاوت در ساختار خانواده و چالش‌های شخصی ایجاد شده برای فرزند قرار می‌گیرند.

#### چکیده

هدف: موقعیت زندگی زنان دارای معلولیت، پیچیده و سرشار از موانع نگرشی، اجتماعی و اقتصادی بر سر راه آسایش اجتماعی-روانی آنهاست. حال اگر این زنان مادر نیز باشند، مسلماً پیامدهایی نیز برای فرزندان چنین مادرانی به دنبال دارد. از این رو، هدف از مطالعه حاضر درک عمیق تجارب زیسته دخترانی بود که مادری با معلولیت جسمی و ذهنی داشتند. روش: روش پژوهش حاضر کیفی از نوع پدیدارشناختی بود. نمونه مورد مطالعه شامل ۱۱ نفر از دخترانی با میانگین سنی ۲۰/۵ سال بودند که مادری با معلولیت جسمی و ذهنی داشتند و به روش نمونه‌گیری هدفمند و گلوله‌برفی انتخاب شدند. از افراد مصاحبه نیمه‌ساختاریافته به عمل آمد، سپس کلمه به کلمه پیاده‌سازی شده و به روش پدیدارشناسی تفسیری اسمیت و اوسبورن مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. یافته‌ها: در این مطالعه ۴ مضمون اصلی شناسایی شد: رویارویی با معلولیت مادر، احساس خلاء مادری، ادراک تفاوت در ساختار خانواده و چالش‌های شخصی ایجاد شده برای فرزند. برخی از مضامین اصلی، شامل زیر مجموعه‌هایی بودند. نتیجه‌گیری: با توجه به یافته‌ها می‌توان گفت زندگی دختران تحت تأثیر معلولیت مادر قرار گرفته است و لازم است برای خانواده‌هایی که با چنین مشکلاتی روبرو می‌شوند، یک سیستم حمایتی فراهم شود.

#### تاریخ دریافت

۱۴۰۱/۰۴/۰۱

#### تاریخ پذیرش

۱۴۰۲/۰۲/۱۰

#### واژگان کلیدی

معلولیت جسمی و ذهنی، مادر، دختر، تجربه زیسته

معلولیت نیز می‌تواند والدین شایسته‌ای باشند و در صورت دریافت حمایت‌های مناسب و استفاده از روش‌های مناسب تدریس، دانش و مهارت‌های اساسی برای موفقیت در انجام وظایف والدینی را کسب کرده (۸)؛ بدین ترتیب رشد فرزندان آنان، بهنجار خواهد بود (۶).

با مرور ادبیات پژوهشی مرتبط در این زمینه، به نظر می‌رسد بخش قابل توجهی از پژوهش‌ها به دسته اول تعلق دارد؛ یعنی مطالعات بیشتری تأثیرات منفی معلولیت مادر بر رشد فرزند را نشان داده‌اند. در بسیاری از این پژوهش‌ها این گونه استدلال می‌شود که والدین دارای معلولیت ذهنی، در ارائه محرک‌های لازم برای رشد طبیعی فرزند، از لحاظ جسمانی، عاطفی و اجتماعی ناتوان هستند؛ بنابراین رشد سالم فرزندان آنان به مخاطره می‌افتد و رفاه اجتماعی-هیجانی ضعیفی را تجربه می‌کنند (۹). تحقیقات نشان می‌دهند مادران دارای ناتوانی ذهنی سطح پایین‌تری از حساسیت نسبت به فرزندان‌شان دارند، و این امر می‌تواند پیش‌بینی‌کننده دلبستگی ناایمن در فرزند باشد (۱۰) به علاوه، چندین مطالعه نشان داده‌اند شیوع بیماری‌های روانی، مصرف الکل و سیگار در مادران دارای معلولیت نسبت به سایر مادران بالاتر است (۱۱، ۱۲)، و این مادران خشونت خانوادگی بیشتری را تجربه می‌کنند (۱۳). در همین راستا، ویکستروم و همکاران (۲۰۱۷) بیان کرده‌اند مادران دارای معلولیت استرس بیشتری را تحمل می‌کنند که با بزرگ‌تر شدن فرزند افزایش می‌یابد و این افزایش استرس مادر، با فرزندپروری ناکارآمدتر و خصمانه‌تر او ارتباط دارد (۱۴). در مجموع، این چنین به نظر می‌رسد که معلولیت مادر می‌تواند عاملی موثر در بدرفتاری با فرزندان باشد. استایلر و جنسن (۱۵) گزارش داده‌اند عوامل آنتروژنیک از جمله سوءاستفاده بین‌نسلی، افسردگی والدین و تعصب انتسابی، عوامل مرتبط با ریزسیستم از جمله خشونت شریک زندگی والد معلول (والد سالم)، تعارض در روابط و فقر، عوامل مرتبط با اگزوسیستم از جمله انزوای اجتماعی، بیکاری یا فقدان خدمات اجتماعی و عوامل مرتبط با ماکروسیستم از جمله ارزش‌های فرهنگی، روابط جنسیتی و مشکلات توانمندی، چهار دسته عواملی هستند که سبب بدرفتاری نسبت به این فرزندان می‌شوند. حال این گونه به نظر می‌رسد که اگر این فرزندان بهنجار باشند، مشکلات ذکر شده

معلولیت را می‌توان به پدیده‌ای اطلاق نمود که موجب خارج شدن فرد مبتلا به آن، از حدی از قابلیت‌های انسانی می‌گردد که قادر نیست همانند اکثریت انسان‌ها زندگی نموده و از امکانات زیستی-اجتماعی مورد نیاز خود مشابه سایر انسان‌ها بهره‌مند گردد (۱). افراد دارای معلولیت، از نقایص رشدی-عصبی رنج می‌برند که با محدودیت در عملکرد ذهنی و رفتار سازگار مشخص می‌شود. این معلولیت‌ها از قبل از ۱۸ سالگی آشکار می‌شوند و می‌توانند با تعداد قابل توجهی از مشکلات؛ از جمله مشکلات مربوط به سلامت روان مانند افسردگی و اضطراب، مشکلات رشدی-عصبی مانند اختلالات طیف اوتیسم، اختلال کمبود توجه و بیش‌فعالی و همچنین بیماری‌های عصبی مانند فلج مغزی و مننژیت، مرتبط و همزمان باشند (۲).

پژوهش‌ها نشان می‌دهند در کشورهای مختلف تعداد والدین دارای معلولیت ذهنی در حال افزایش است (۳) اگرچه به دلایلی از جمله خدمات پراکنده، سوابق ضعیف، فقدان تعریفی واحد از ناتوانی ذهنی، ارزیابی‌های از دست رفته و ناشناس بودن برخی والدین برای نهادهای حمایتی، تفاوت‌هایی بین آمارهای گزارش شده وجود دارد (۴)، اما به طور کلی این آمار رو به افزایش است. والدین دارای معلولیت ذهنی، بیش از سایرین در معرض مشکلاتی از قبیل وضعیت اقتصادی-اجتماعی پایین، بیکاری، انزوا یا محرومیت اجتماعی قرار می‌گیرند (۵). به طور خاص، مادران دارای معلولیت، در دوره بارداری غالباً با پاسخ‌های منفی از سمت اطرافیان، پیشنهاد سقط جنین یا به فرزندخواندگی سپردن آن کودک مواجه می‌شوند و بیش از ۴۰٪ از کودکانی که از مادران دارای معلولیت متولد می‌شوند، توسط مراکز بهزیستی از مادران گرفته می‌شوند و در خارج از منزل والدین پرورش می‌یابند (۶). رشد فرزندان دارای والدین معلول، پدیده‌ای چالش‌برانگیز است؛ برخی پژوهش‌ها نشان داده‌اند داشتن والد یا والدینی معلول با پیامدهای ضعیف رشدی همراه است (۶) در این دست پژوهش‌ها، خطر مادر شدن فردی که دارای معلولیت ذهنی است، بیش از سایر عوامل خطر، مانند فقر و سایر اختلالات عملکردی دانسته شده و مکرراً مورد ممانعت قرار گرفته است (۷). دسته دیگری از پژوهش‌ها بیان کرده‌اند افراد دارای

انجام این مهم ناتوان‌اند، در پژوهش حاضر به مطالعه فرزندان پرباخته شده است که در منزل و در کنار مادر دارای معلولیت پرورش می‌یابند. بنابراین هدف از مطالعه حاضر درک عمیق تجارب زیسته دخترانی بود که مادری با معلولیت جسمی و ذهنی دارند تا مطابق دیدگاه پدیدارشناسی که به بررسی تجارب زیسته افراد از پدیده‌ای خاص می‌پردازد، به این سوال پاسخ داده شود که تجربه زندگی با مادری دارای معلولیت جسمی و ذهنی چگونه است؟

### روش

روش پژوهش حاضر کیفی از نوع پدیدارشناختی بود و تجربه دخترانی که مادری با معلولیت جسمی و ذهنی داشتند مورد بررسی قرار گرفت. جامعه آماری پژوهش، کلیه دختران مجرد ۱۸-۲۲ ساله شهر تهران بودند که دارای مادری با معلولیت جسمی و ذهنی بودند. سن به این دلیل بالای ۱۸ سال انتخاب شد که نیازی به اجازه والدین برای شرکت در پژوهش نباشد. برای نمونه‌گیری از روش هدفمند و گلوله برفی استفاده شد. برای حصول اطمینان از وجود معلولیت جسمی و ذهنی مادر، آنچنان که منظور تعاریف علمی از این پدیده است، با معرفی‌نامه دانشگاه، به مراکز حمایت از افراد دارای معلولیت جسمی و ذهنی در شهر تهران مراجعه شد و نمونه‌گیری از طریق این مراکز انجام گرفت؛ بدین ترتیب مادرانی با هوشبهر کمتر از ۷۰ و ناتوانی جسمی از ناحیه پا، انتخاب شده و با خانواده آنان تماس گرفته شد. به علاوه از شرکت‌کنندگان درخواست شد در صورت آشنایی با فرزندان مشابه خود، پژوهش را به آنان یا آنان را به پژوهشگر معرفی کنند. بدین طریق ۱۱ فرزند دختر انتخاب شدند. میانگین سنی افراد مورد مطالعه، ۲۰/۵ سال بود. اطلاعات جمعیت‌شناختی شرکت‌کنندگان در جدول ۱ ارائه شده است. معیارهای ورود به پژوهش عبارت بودند از اینکه فرزندان دارای پدری سالم باشند، سابقه اعتیاد و بیماری‌های روانپزشکی در هیچ یک از اعضای خانواده وجود نداشته باشد، شرکت‌کنندگان توانایی لازم برای خواندن و نوشتن و بیان تجربیات شخصی خود را داشته باشند و با رضایت خود در پژوهش شرکت کنند. در ابتدای مصاحبه، جلب رضایت آگاهانه شرکت‌کنندگان و دادن اطلاعات لازم به آن‌ها انجام گرفت و پس از جمع‌آوری

دوچندان خواهد شد. فرزندان بهنجار و دارای مادری با معلولیت ذهنی، نسبت به فرزندان که خود و مادرشان دارای معلولیت هستند، زندگی را پر زحمت‌تر می‌دانند و در خارج از منزل بیشتر مورد آزار و اذیت قرار می‌گیرند (۱۶). کودکان با هوشبهر متوسط و بالا، به دلیل انگ و طرد اجتماعی که بخاطر داشتن والد دارای معلولیت دریافت می‌کنند، در زمینه وضعیت تحصیلی، اجتماعی، رفتاری، روانی و اعتماد به خود دچار آسیب می‌شوند و ضعیف‌تر عمل می‌کنند (۶). ولوویچ-روسکوفسکا و مک کانل (۱۷) معتقدند این کودکان با تقلید رفتار مادر، مورد تحقیر و تمسخر همسالان‌شان قرار می‌گیرند و یا والدین سالم اجازه نمی‌دهند کودکان‌شان با کودکانی که والد معلول دارند، بازی کنند و ارتباط دوستانه داشته باشند. همچنین به اعتقاد آنان، ناتوانی مادر در کمک به فرزند برای انجام تکالیف مدرسه، عدم مشارکت یا کاهش حضور او در انجمن اولیا و فقدان آشکار اقتدار او، منبعی برای اضطراب فرزند است. در سایر پژوهش‌ها اشاره شده است که فرزندان مادران دارای معلولیت، لازم است مسئولیت‌هایی را بپذیرند که از لحاظ سنی توانایی و قابلیت انجام آن را ندارند؛ مسئولیت‌هایی از قبیل انجام خریدهای مورد نیاز، انجام امورات منزل، مراقبت از خواهر و برادر کوچک‌تر، کمک در پوشیدن لباس‌های مادر، آشپزی کردن و نقش‌های عاطفی مانند برطرف کردن مشکلات، نصیحت مادر و حمایت عاطفی از او. انجام مسئولیت‌هایی فراتر از حد توانایی فرزند، باعث ایجاد احساس بی‌کفایتی در آنان خواهد شد و در پی چنین احساسی، خشم نسبت به مادر را تجربه خواهند کرد (۱۷، ۱۸).

پژوهش‌های مرتبط در این زمینه نشان می‌دهد ادبیات قابل قبولی در مورد والدین با ناتوانی ذهنی وجود دارد، اما هنوز تجربه فرزندان مادران دارای معلولیت جسمی و ذهنی، مسئله‌ای شناخته شده نیست و تعداد محدودی از پژوهش‌ها تجربه بزرگ شدن با مادر یا پدری که معلولیت جسمی و ذهنی دارد را از منظر فرزندان آنها مورد بررسی قرار داده است (۱۷)، به ویژه در جامعه ایرانی، این خلاء پژوهشی به شکلی جدی‌تر احساس می‌شود. از آن جا که کیفیت تعامل بین مادر و دختر از همان دوران کودکی می‌تواند نقش موثری در تعالی و رشد دختران داشته باشد (۱۹) و مادران معلول از

سپس با توجه به پاسخ‌های شرکت‌کنندگان ادامه سوالات مطرح می‌شد. در پژوهش‌های کیفی برای سنجش روایی و پایایی ابزار از ملاک موثق بودن استفاده می‌شود. از طریق ۴ مولفه موثق بودن ابزار قابل سنجش است (۲۱). این ملاک‌ها در پژوهش حاضر مورد توجه قرار گرفته‌اند. الف) به منظور معتبر بودن ابزار که معادل روایی درونی است، از روش تحقیق، روش جمع‌آوری و تحلیل داده متناسب با پدیده مورد بررسی و هدف تحقیق استفاده شد. از آنجا که پژوهشگران به دنبال بررسی تجربه زیسته زندگی با مادری دچار معلولیت بودند، روش پدیدارشناسی که به بررسی پدیداری یک پدیده (تجربه) از دیدگاه افراد دارای آن تجربه می‌پردازد، مفید دانسته شده و در این پژوهش به کار گرفته شد. ادامه مراحل، یعنی جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل داده‌ها، مطابق دستورالعمل ارائه شده در روش پدیدارشناسی اسمیت و اسبورن (۲۰) انجام شد. از سوالات تکراری نیز برای روشن‌تر شدن سوالات و جزئیات مربوطه، همچنین برای رفع کج‌فهمی پژوهشگر از صحبت‌های شرکت‌کنندگان و آشکار شدن تناقض‌های احتمالی استفاده شد. ب) به منظور فراهم شدن زمینه انتقال‌پذیری که معادل روایی بیرونی است، ویژگی‌های جمعیت‌شناختی شرکت‌کنندگان، سوالات مطرح شده، زمان و جزئیات مصاحبه و روش تحلیل داده‌ها شرح داده شدند. ج) قابلیت اعتماد که معادل پایایی در پژوهش‌های کیفی است با تشریح کامل مراحل تحقیق، انجام گرفت تا پژوهشگران در آینده بتوانند آن را تکرار کنند. د) قابلیت تصدیق در پژوهش حاضر با پیروی دقیق از مدل و مشورت با استاد راهنما و دانشجویان آشنا به روش کیفی درباره کدگذاری‌ها و تحلیل داده‌ها انجام گرفت.

### یافته‌ها

در این مطالعه، از میان پاسخ‌های دختران دارای مادر با معلولیت جسمی و ذهنی، ۴ مضمون اصلی استخراج شد. این مضمون‌ها، شامل زیرمضمون‌هایی بودند.

**(۱) مضمون اصلی اول: رویارویی با معلولیت مادر:** این مضمون در سه زیرشاخه ادراک ناتوانی مادر، برخورد اقوام با معلولیت و پذیرش معلولیت جای گرفت.

ادراک ناتوانی مادر: این زیرشاخه بیشتر به تجارب شرکت‌کنندگان از مطلع شدن از معلولیت اشاره دارد؛

اطلاعات جمعیت‌شناختی، سوالات مصاحبه، به شکل نیمه ساختاریافته مطرح گردید. در این شیوه هنگامی که پاسخ‌ها به حالتی از تکثر و اشباع برسد، تعداد آزمودنی‌ها به حد نصاب رسیده است که در این پژوهش با ۱۱ فرزند دختر انجام شد. میانگین زمان مصاحبه‌ها ۵۰ دقیقه بود. به منظور تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش پدیدارشناسی تفسیری اسمیت و اسبورن (۲۰) استفاده شد. ابتدا مصاحبه‌ها با اطلاع و اجازه مصاحبه‌شوندگان ضبط و سپس کلمه به کلمه پیاده‌سازی شد. متن مصاحبه‌ها چندین مرتبه مطالعه شد تا از طریق مطالعه مکرر، امکان دستیابی به معنای کلی و عمیق هر مصاحبه حاصل شود. سپس به منظور استخراج عبارات معنادار، تمام عباراتی که مرتبط با تجربه زندگی با مادری دارای معلولیت بودند، مشخص شدند. این عبارات همان واحدهای معنایی یا کدها هستند. به کمک استاد راهنما، کدهای به دست آمده با استفاده از میزان همگرایی و واگرایی که نسبت به یکدیگر داشتند در قالب زیر مضمون‌ها طبقه‌بندی شدند. زیرمضمون‌هایی که ارتباط درونی بیشتری با یکدیگر داشتند در یک مضمون قرار گرفتند. مضامین اصلی چندین بار مورد بازبینی قرار گرفتند و موارد زائد یا اشتباه، حذف و اصلاح شدند. در نهایت به منظور اعتبارسنجی یافته‌ها از شرکت‌کنندگان درخواست شد یافته‌های حاصل را با تجربه خود مقایسه کنند تا اطمینان حاصل شود که پژوهشگران به درستی متوجه تجارب شده باشند.

### ابزار

پرسشنامه ویژگی‌های جمعیت‌شناختی: این پرسشنامه حاوی اطلاعاتی از قبیل سن، میزان تحصیلات، مدت ازدواج والدین، تعداد فرزندان، شغل و تحصیلات پدر و مراقب جایگزین بود. مصاحبه عمیق نیمه‌ساختاریافته: در پژوهش حاضر با فرزندان دختری که مادری دارای معلولیت داشتند، مصاحبه به عمل آمد. سوالات مصاحبه با توجه به هدف پژوهش و در راستای شناسایی تجربه این گروه از دختران توسط پژوهشگران و با نظارت و تایید استاد راهنما مطرح گردید. بدین ترتیب که ابتدا سوال می‌شد تجربه شما از زندگی با مادر دچار معلولیت چگونه است؟ دیگر سوالات شامل این موارد بودند: معلولیت مادر چه مشکلاتی برای شما ایجاد کرده است؟ چه تفاوت‌هایی در زندگی شما با زندگی فرزندان دارای مادر سالم وجود دارد؟

ما کوتاه می‌شد، مثلاً به جای اینکه عمه من تصمیم بگیره ما فلان کار رو برای خونه انجام بدیم یا نه، خب مامانم این تصمیم رو می‌گرفت. کد ۱: من یک وقت‌هایی دردم اومده از اینکه می‌بینم توی فامیل، یک جورى با مامانم حرف می‌زنند که انگار دارند مسخره‌ش می‌کنند. کد ۸: بعضی‌ها هم هستند ما و مامانم رو می‌بینند، انگار دلشون می‌سوزه برامون، و بدتر اینکه بعدش میگن خدایا شکرت! یعنی انگار خوب شد ما اینجوری نشدیم.

پذیرش معلولیت: به نظر می‌رسد زندگی با مادری معلول، برای فرزند با فراز و نشیب‌هایی همراه بوده است، اما با توجه به بازه سنی شرکت‌کنندگان، احتمالاً آنان پذیرشی را نسبت به این مسئله تجربه کرده‌اند. دست کشیدن از تلاش برای تغییر مادر، معلولیت مادر به عنوان عاملی برای تلاش مضاعف در زمینه رشد شخصی، شکرگزاری بابت سالم بودن پدر و تلاش برای ارتقا سایر بخش‌های خانواده، از جمله مواردی بود که نشان می‌داد شرکت‌کنندگان به پذیرشی نسبی دست یافته‌اند. به طور مثال کد ۳: از یک جایی به بعد فهمیدم مریضی مامان مثل بقیه مریضی‌ها نیست که درمان داشته باشه، و همیشه همین‌طوری می‌مونه، برای همین دیگه هی بهش گیر نمی‌دادم. کد ۴: من دلم می‌خواست این مشکل مامان باعث نشه که من با بقیه آدم‌هایی که شرایط عادى دارند، فرق داشته باشم، برای همین خیلی تلاش می‌کردم خودم رو بکشم بالا. یک‌جایی از این تلاشم راضی‌ام. کد ۷: من دیده بودم خانواده‌هایی رو که هم پدر و هم مادر این مشکل رو داشتند و خیلی خداروشکر می‌کنم که من حداقل بابام معلولیت نداره. کد ۳: من و برادرم فکر کردیم مامان رو که هیچ‌جوره نمیشه عوضش کرد، بیایم روی رشد بقیه اعضای خانواده یا کلاً مثلاً شاد بودن محیط خونه، خودمون بیشتر کار کنیم.

**(۲) مضمون اصلی دوم: احساس خلاء مادری:** این مضمون در قالب دو زیرشاخه از نظر جنبه عاطفی و جنبه اجتماعی، طبقه‌بندی شد.

از جنبه عاطفی: شرکت‌کنندگان مواردی مانند کمبود محبت مادرانه، کمبود نوازش‌های فیزیکی، عدم احساس امنیت روانی از جانب مادر و کمبود تجارب هیجانی مثبت با مادر را گزارش کردند. به طور مثال؛ کد ۵: شاید خیلی ساده و خنده‌دار باشه ولی من توی بچگی، خیلی وقت‌ها دلم می‌خواست مامانم با

شرکت‌کنندگان غالباً در دوره کودکی به فهم این مطلب دست پیدا کرده بودند که مادر دچار معلولیت است. مفاهیمی مانند مشاهده تفاوت‌های رفتاری مادر با سایر مادران، ادراک فهم شخصی بالاتر نسبت به مادر در دوره کودکی، ادراک ناتوانی مادر برای مورد صحبت قرار گرفتن درباره مسائل اساسی و ادراک ناتوانی مادر در انجام وظایف مادری از جمله راه‌هایی بود که فرزندان را متوجه معلولیت کرده بود. به طور مثال؛ کد ۲: من از همون بچگی، وقتی که دورهمی خانوادگی بود، می‌دیدم که مامان بقیه بچه‌ها مثلاً توی مهمونی چیکارها می‌کنند، مامان من بیشتر قاطی ما بچه‌ها بود و بقیه خانم‌ها بهش توجه نمی‌کردند. کد ۵: من از کلاس چهارم فهمیدم بیشتر از مامانم می‌فهمم. تا قبلش خیلی این رو حس نمی‌کردم، یعنی فکر می‌کنم مامانم با اینکه نزدیک به ۴۰ سالشه، ولی اندازه همون بچه کلاس سوم، چهارم می‌فهمه، یا شاید کمتر. کد ۸: دقیقاً نمی‌تونم بگم از کی و چه جورى فهمیدم، ولی خب می‌دونم که مثلاً وقتی نوجوان بودم، می‌دونستم نمی‌تونم در مورد مشکلاتم باهاش حرف بزنم. کد ۱۰: به نظرم حداقل تا وقتی بچه‌ها کوچیک هستن، مادر خانواده باید خونه رو جمع کنه، خونه رو بگردونه، ولی برای ما اینجوری نبود، برای ما مامان بزرگم یا خاله‌ام خونه رو می‌چرخوندند.

برخورد اقوام با معلولیت: به نظر می‌رسد فرزندان بعد از رویارویی با معلولیت مادر، شاهد رفتارهایی از جانب اطرافیان و اقوام بوده‌اند؛ بدرفتاری اقوام پدری با مادر و در مقابل، دریافت حمایت از اقوام مادری، مشاهده مداخله‌گری اقوام در زندگی خانوادگی و مشاهده تحقیر مادر توسط اقوام، احساس مورد ترحم واقع شدن مادر توسط اطرافیان و اقوام، از جمله کدهایی بودند که از میان صحبت‌های شرکت‌کنندگان استخراج شدند. به طور مثال؛ کد ۶: خانواده بابام اینجوری هستند که چون مامانم این مشکل رو داره، می‌تونند هرچقدر دلشون بخواد بهش زور بگن و بدی کنند در حق‌اش، چون که شاید فکر می‌کنند مامان من نمی‌فهمه، ولی ما که می‌فهمیم! و با بقیه عروس‌ها اینطوری رفتار نمی‌کنند. کد ۳: خب به خاطر این قضیه، خاله‌هام و مامان بزرگم تا وقتی زنده بود، خیلی هوای ما و بابام رو داشتند و دارند. کد ۱۱: یک وقت‌هایی فکر می‌کنم اگه مامانم سالم بود، پای بقیه از زندگی



عادی: پایین دانستن کیفیت زندگی زناشویی والدین، احساس ایمن بودن قطعی خانواده در برابر آسیب‌هایی مانند خیانت مادر، ادراک ناتوانی مادر در انجام وظایف همسری، سردرگمی در علت انتخاب مادر برای ازدواج و مشاهده مشاجرات والدین به دلیل معلولیت مادر از جمله کدهایی بودند که برای این زیرمضمون استخراج شدند. به طور مثال؛ کد ۱۰: من خانواده‌هایی رو می‌دیدم که زن و شوهر با هم خیلی خوب بودند، قشنگ معلوم بود کنار هم دارند پله پله رشد می‌کنند، ولی مامان و بابای من هیچ‌وقت اینطوری نبودند. کد ۷: شاید بشه گفت یک خوبی‌هایی هم داره دیگه، مثلاً من مطمئنم همیشه خانواده دارم، خانواده من قرار نیست هیچ‌وقت از هم بپاشه، یا مامان قرار نیست هیچ‌وقت چشمش دنبال کس دیگه‌ای بره. کد ۲: بچه‌تر که بودم خیلی به این فکر می‌کردم که آخه بابام برای چی رفته با یک آدمی ازدواج کرده که اینطوری، این همه مشکلات داره؟! فکر کنم یکی دوبار هم از بابام پرسیدم ولی هیچ جواب مشخصی نداد. فکر می‌کنم خودش هم بعدش پشیمون شده. کد ۹: مامان و بابای من به خاطر مسائل و مشکلات جدی هیچ‌وقت با هم بحث نکردند، چون اونا رو که اصلاً مامانم نمی‌فهمه، دعواهاشون بیشتر به خاطر مشکلاتی بود که مامانم به خاطر نفهمیدنش درست می‌کرد، نمیدونم چه مثالی بزنم، الان البته این دعواها کمتر شده، چون بابام دیگه بحث نمی‌کنه.

حضور مراقبت‌کننده جایگزین مادر: شرکت‌کنندگان پژوهش گزارش کردند به دلیل مشکلات مادر، فردی به جای مادر جایگزین شده تا مراقبت از آنان را انجام دهد. این مراقبت‌کننده جایگزین، برای اغلب شرکت‌کنندگان فردی از اقوام درجه یک مادر بوده است. اگرچه برای برخی دیگر، فردی از اقوام پدری، این وظیفه را انجام داده است. تجربه بزرگ شدن با مراقبت‌کننده جایگزین، با مفاهیمی مانند انتظارات افراطی مراقبت‌کننده جایگزین از فرزند، پیامدهای منفی چنین بزرگ شدنی، مانند درگیری مشاجرات شدید با فرد مراقبت‌کننده، احساس تنفر نسبت به او، عدم امکان خارج شدن از تسلط فرد مراقبت‌کننده، همراه بوده است. در کنار چنین مفاهیمی، شرکت‌کنندگان باور داشتند حضور مراقب جایگزین مادر، برای آنان، به ویژه زمانی که در سنین پایین‌تری قرار داشته‌اند، ضروری بوده است. به طور مثال؛ کد

مهربونی منو بغل کنه، ولی مامان اصلاً این رو نمی‌فهمید. کد ۶: هیچ‌وقت نتونستم به مامان تکیه کنم و از اینکه مامان هست آرامش داشته باشم، اتفاقاً بعضی وقت‌ها این مشکلمش، آرامش من رو گرفت! کد ۱۰: من مثلاً نمی‌تونم با مامانم برم خرید یا برم باهاش قدم بزنم، در حالیکه همیشه دلم میخواد، همیشه فکر می‌کنم خوش به حال اونایی که می‌تونند با مامان‌شون برن تفریح!

از جنبه اجتماعی: دست کشیدن از برخی فعالیت‌های اجتماعی به دلیل معلولیت مادر، احساس خجالت از رفتارهای غیرعادی مادر در روابط اجتماعی، پنهان کردن معلولیت از دوستان و هم‌سالان، حسرت خوردن به هم‌سالان دارای مادر سالم، مقایسه شرایط زندگی خود با اطرافیان دارای مادر سالم از جمله جنبه‌های اجتماعی بود که در آن شرکت‌کنندگان، خلاء مادری کافی را احساس کرده بودند. به طور مثال؛ کد ۱۰: بین دوستانم یا حتی می‌دیدم توی فامیل که خانم‌ها با هم دوره داشتند و خونه هم‌دیگه می‌رفتند، خب این‌ها اصلاً برای ما معنی نداشت. کد ۸: یکبار دوست بابام با خانواده‌اش اومده بودند خونه ما، مامانم مثلاً می‌خواست تعارف کنه و حرف‌های خوب بگه، ولی خیلی حرف بدی گفت، یادم نیست دقیقاً چی گفت، ولی یه جور بی‌ادبی به مهمون‌ها بود، خب اینطوری به خاطر مشکل مامانم، کم‌کم رفت‌وآمد به خونه ما کم شد. کد ۴: من دلم نمی‌خواست این مشکل مامان رو به کسی بگم، هیچی نمی‌گفتم، مثلاً بقیه از مامان‌شون حرف می‌زدند یا مامان‌شون میومد مدرسه، من همش باید ساکت می‌بودم، یک کنار وایستاده بودم. کد ۱: همش حسرت مادرهای بقیه رو می‌خوردم. الان هم هست، ولی کمتر شده، من نمی‌خواستم مامانم خیلی شرایط ایده‌آلی داشته باشه از نظر اجتماعی، فقط همین که سالم بود، حداقل از نظر ذهنی سالم بود می‌تونست من رو بفهمه کافی بود. خودم رو با دور و بری‌ها مقایسه می‌کردم، بدتر می‌شدم.

**۳) مضمون اصلی سوم: ادراک تفاوت در ساختار خانواده:** این مضمون در قالب ۳ زیر مضمون فرعی قرار گرفت: ادراک تفاوت‌های زندگی زناشویی والدین با خانواده‌های عادی، حضور مراقبت‌کننده جایگزین مادر و تغییرات نقش‌ها.

ادراک تفاوت‌های زندگی زناشویی والدین با خانواده‌های

ازدواج، از جمله مواردی بود که شرکت کنندگان پژوهش، به عنوان بخشی از مشکلات خود بدان اشاره کردند.

رفتارها و عواطف معطوف به مادر؛ کدهایی مانند رفتار پرخاشگرانه در مقابل مادر، دوگانگی خشم نسبت به مادر و دلسوزی و ترحم به او، احساس گناه ناشی از بدرفتاری با مادر، ادراک دوست داشتنی بودن خود برای مادر و حسرت خوردن به شرایط ویژه مادر از جهت عدم فهم درست مشکلات و رنج نبردن از آن‌ها، از جمله مسائلی بود که فرزندان پژوهش حاضر به آن اشاره کردند. به طور مثال؛ کد ۹: من فکر می‌کنم هرچقدر هم تلاش کنم خودم رو کنترل کنم، گاهی واقعا از دستم در میره و با مامانم تند رفتار می‌کنم، گاهی کارهای خیلی روی اعصاب میره. کد ۱: من حرص می‌گیرم از بعضی کارهای مامان، دلم می‌خواد سرش داد بزنم، ولی همون لحظه، دلم هم براش می‌سوزه، میگم این آخه نمی‌فهمه، من که می‌فهمم، باید خودم رو بیشتر نگه دارم، یه جور احساس گناهه انگار که چرا این کار رو کردی. کد ۷: ولی من واقعا عشق واقعی و مادرانه مامانم رو نسبت به خودم و خواهرم می‌فهمم. شاید مامان کارهای خاصی نکنه، ولی واقعا توی رفتارش این قابل فهمیدن هست. کد ۱۱: بعضی وقت‌ها فکر می‌کنم خوش به حال مامانم، زندگی راحت‌تری داره. مثلاً فکر می‌کنم چی می‌شد منم مثل مامانم می‌شدم از نظر هوشی؟! راحت‌تر بودم. رفتارها و عواطف معطوف به پدر؛ دوگانگی خشم و دلسوزی برای پدر نیز در میان صحبت‌های شرکت کنندگان بیان شد. همچنین برخی از آنان تلاش کرده بودند تا حدودی، وظایف همسری انجام نشده مادر را برای پدر جبران کنند. به طور مثال؛ کد ۸: من در مورد بابام هم بعضی وقت‌ها نسبت بهش خشم داشتم که چرا آخه با یک چنین فردی ازدواج کرده و ما رو این همه به اذیت انداخته، و از طرفی هم دلم برای خود بابام می‌سوزه، که بابام هم به پای مامانم سوخته و زندگیش اینجوری شده. کد ۳: توی هر خونه‌ای، خانم خونه یک سری کارهای ظریفی رو انجام میده، که مثلاً به خونه شور و حال میده، من خیلی تلاش می‌کنم این بخش رو زنده نگه دارم. دنبال کارهای جالب می‌گردم که برای خانواده سرگرمی باشه. مسائل تحصیلی؛ این دسته از مسائل فرزندان نیز تحت تاثیر معلولیت مادر قرار گرفته بود. ناتوانی مادر در پرداختن به امورات تحصیلی فرزند و پنهان کردن معلولیت از اولیای

۴: اینکه با یک نفر به غیر از مادرت بزرگ بشی، خیلی سخته، چون اون نفر به هر حال زحمتت رو کشیده و یک جوری انتظار داره تو باهاش مثل مادر خودت رفتار کنی، ولی شاید تو نتونی، نخوای، یا اصلاً اون رو دوست نداشته باشی. کد ۷: من یک وقت‌هایی ازش بدم می‌ومد، ولی نمی‌تونستم برم بهش بگم، بگم ول کن من رو، برو اصلاً. خب اون هم بدرفتاری می‌کرد با ما، در حالیکه کمکمون هم می‌کرد ها. ولی آدم هیچ وقت این حس نفرت رو به مامانش نداره، هر کاری هم بکنه مامانش. کد ۱: با همه سختی‌هایی که داشت، ولی باز من فکر می‌کنم اگه نبود، ما واقعا معلوم نبود چطور می‌خواستیم بزرگ بشیم خب بابام که تمام وقت پیش ما نبود، بالاخره سرکار می‌رفت و باید یکی می‌بود توی خونه که مواظب ما باشه، مخصوصاً وقتی که بچه‌تر بودیم. الان این نیاز کمتر شده، ولی خب قبلاً خیلی شدید و جدی بود.

تغییرات نقش‌ها: از مجموع مصاحبه‌ها، به نظر می‌رسد معلولیت مادر در محیط خانواده باعث بروز تغییراتی در نقش هر یک از اعضا شده است؛ به طور مثال با افزایش سن فرزند دختر، نقش او از فرزندگی به والدی تغییر کرده است، و با مادر، به جای والد، مانند فرزندگی که نیاز به حمایت دارد، رفتار شده است. بنابراین شرکت کنندگان ادراک کرده بودند که لازم است در محیط خانواده ملاحظه شرایط خاص مادر را کنند. لزوم مراقبت از خواهر و برادرهای کوچک‌تر نیز از جمله مفاهیمی بود که توسط شرکت کنندگان بیان شد. به طور مثال؛ کد ۵: ما انگار رابطه‌مون برعکس بود. مثلاً من مامانم بودم، من بهش می‌گم این کار رو نکن، اون کار رو نکن. کد ۱۱: همه اعضای خانواده ما یک جوری می‌فهمیم که باید رعایت حال مامان رو بکنیم، دیگه باید با این قضیه کنار بیایم، کارهایی که مامان نمی‌تونه انجام بده، روی زمین نمونه. این‌ها وقتی هی من بزرگ‌تر شدم، بیشتر رعایت کردم. کد ۹: مثلاً من خودم کلاس چهارم بودم، از مدرسه بدویدو می‌رفتم دنبال برادر کوچیکم که اون موقع مهدکودک بود. چون خب بابام که نمی‌تونست بیاد از سرکارش. مامان هم که نمی‌تونست، من باید می‌رفتم که داداشم تنها نمونه.

**۴) مضمون اصلی چهارم: چالش‌های شخصی ایجاد شده برای فرزند: رفتارها و عواطف معطوف به مادر، رفتارها و عواطف معطوف به پدر، مسائل تحصیلی و مسائل مربوط به**



جدول ۱- مضامین اصلی و فرعی در تجارب فرزندان دختر

مضامین اصلی	مضامین فرعی
رویارویی با معلولیت مادر	ادراک ناتوانی مادر، برخورد اقوام با ناتوانی مادر، پذیرش معلولیت
احساس خلاء مادری	جنبه عاطفی، جنبه اجتماعی
ادراک تفاوت در ساختار خانواده	ادراک تفاوت زندگی زناشویی والدین با خانواده‌های عادی، حضور مراقبت‌کننده جایگزین مادر؛ تغییرات نقش‌ها
چالش‌های شخصی ایجاد شده برای فرزند	رفتارها و عواطف مربوط به مادر، رفتارها و عواطف معطوف به پدر، مسائل تحصیلی، مسائل مربوط به ازدواج

مدرسه از جمله مفاهیمی بود که در میان مصاحبه‌ها بیان شد. به طور مثال؛ کد ۱۰: از همون بچگی، حتی همون کلاس اول، خب مامان من سواد درستی نداشت که به من درس بده، خیلی کم سواد داره، از همون موقع خاله‌ای، عمه‌ای، میومد توی درس‌ها به من کمک می‌کرد، هرچقدر بزرگ‌تر شدم، بیشتر خودم باید به درس‌هام می‌رسیدم. کد ۶: ما تا خیلی وقت بود که به مدرسه نگفته بودیم مامانم این مشکل رو داره، مثلاً جلسه اولیا اگه بود یا بابام میومد، یا خاله‌ام یا اینکه کلاً ما کمتر توی این جلسات شرکت می‌کردیم.

مسائل مربوط به ازدواج: مشکلات ایجاد شده در روند ازدواج و معلولیت مادر را مانعی برای ازدواج دانستن، دو مفهومی بود که در این باره گزارش شد. به طور مثال؛ کد ۴: برای ازدواج منم، چند مورد پیش اومد که تقریباً موردهای مناسبی بود ولی به خاطر مشکل مامانم کنسل شد، البته من حق میدم بهشون. کد ۹: من تصمیم گرفتم به خاطر این مشکل، ازدواج نکنم، خب خیلی مسئله مهمی توی ژنتیک منه، ممکنه به هر نسلی از من و مامانم انتقال پیدا کنه و من مسئولش هستم.

### بحث و نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر با هدف بررسی تجربه زیسته دختران از معلولیت جسمی و ذهنی مادر صورت پذیرفت. با توجه به یافته‌های پژوهش، فرزندان دارای مادری با معلولیت جسمی و ذهنی، از جنبه‌ی رویارویی با معلولیت مادر، احساس خلاء مادری، ادراک تفاوت در ساختار خانواده و چالش‌های شخصی ایجاد شده برای خودشان، تحت تاثیر قرار می‌گیرند.

اولین مضمون پژوهش، رویارویی با معلولیت مادر بود. شرکت‌کنندگان گزارش دادند که از طریق درک ناتوانی مادر، نحوه برخورد اقوام با معلولیت مادر و در نهایت پذیرش معلولیت با این مسئله روبه‌رو شده‌اند. این یافته، با پژوهش ولوویچ-روسکوفسکا و مک کانل (۱۷) همسو می‌باشد. آنان اظهار کردند فرزندان دارای مادر معلول از طریق واکنش همسالان، اعضای فامیل و اطرافیان به متفاوت بودن مادرشان پی برده و این تفاوت را تا حد زیادی تحقیرآمیز ادراک می‌کنند. همچنین با درک این تفاوت، مادر و شرایط خانوادگی خود را با شرایط همسالان‌شان مورد مقایسه قرار می‌دهند. شرکت‌کنندگان پژوهش حاضر نیز به چنین راه‌هایی

برای اطلاع از معلولیت مادر اشاره کردند. مایز و لیولین (۲۲) مطابق نتایج پژوهش خودشان معتقدند این فرزندان از زمان ورود به مدرسه به معلولیت مادر پی می‌برند، زیرا مادر از کمک کردن در مسائل تحصیلی ناتوان، و در زمینه رسیدگی به بهداشت فرزندان بی‌اعتنا است؛ و فرزندان از طریق مقایسه خود با همکلاسی‌هایشان به تفاوت‌های موجود در مادران خود پی می‌برند. البته به نظر می‌رسد جنسیت والد دارای معلولیت، میزان نقش والد دارای معلولیت در تربیت فرزند، ماهیت معلولیت و میزان ضریب هوشی، وجود و یا عدم وجود مواردی مانند اعتیاد و بیماری روانی همزمان، اشتغال و مزایای دولتی می‌تواند در درک میزان ناتوانی والد دارای معلولیت برای فرزند نقش داشته باشد و تجربه بزرگ شدن با چنین والدی را برای فرزند متفاوت کند. (۲۳ و ۱۸). به علاوه، حمایت غیر رسمی از سوی اعضای خانواده، به ویژه از طرف پدربزرگ، مادر بزرگ و سایر افراد مهم زندگی، در تجربه دوران کودکی فرزند و نحوه درک ناتوانی مادر تاثیر بسزایی دارد؛ فرزندان با دریافت چنین حمایت‌هایی می‌توانند اطلاعات و تصورات جدید از مادرشان را در ذهن خود جای دهند و تا حدودی به پذیرش دست

ضعیف و در سن ۷ سالگی در معرض طرد شدن از طرف همسالان‌شان و مشکلات ارتباطی با آنان قرار می‌گیرند (۲۵ و ۲۶). این کودکان به دلیل ترس از طرد شدن و انگ خوردن، تلاش می‌کنند مادر را از دید دیگران پنهان کنند یا از ارتباط با افرادی که از معلولیت مادر مطلع هستند، اجتناب می‌ورزند. به اعتقاد این پژوهشگران، سخت‌ترین چالش در زندگی این فرزندان نگرش و واکنش منفی دیگران نسبت به مادر است؛ به گونه‌ای که از طرد اجتماعی و انگ به عنوان برجسته‌ترین خاطرات ناگوار دوران کودکی‌شان یاد می‌کنند (۱۷، ۲۵). این چنین تجاربی در اظهارات شرکت‌کنندگان پژوهش حاضر نیز دیده شد و آنان نیز تلاش‌هایی در جهت پنهان کردن معلولیت مادر نزد دوستان و همسالان‌شان گزارش کردند. گرچه تاثیرات بلند مدت طرد اجتماعی بر روی این کودکان کاملاً مشخص نشده است اما به دلیل تاثیر قابل توجهی که بر اعتماد به نفس آنان می‌گذارد، در جهت جبران آن، لازم است بررسی‌های بیشتری صورت گیرد (۶). تجارب ناخوشایند دوران کودکی و کمبودهای ناشی از این دوران می‌تواند نقش بسزایی در بهزیستی زندگی بزرگسالی داشته باشد؛ فرزندان چنین مادرانی، در بزرگسالی مستعد اختلالاتی از جمله اختلالات افسردگی و اضطرابی هستند (۲۸) و ممکن است از خروج از محیط خانه، به عنوان راهی برای فرار از جو عاطفی نامطلوب حاکم بر خانواده استفاده کنند (۱۶). معلولیت والدین بخصوص مادر، می‌تواند زمینه را برای فقر در روابط اجتماعی فرزندان فراهم کند که در نهایت شبکه روابط اجتماعی آنان به شبکه روابط خانوادگی محدود می‌شود (۲۹)؛ همان گونه که شرکت‌کنندگان پژوهش حاضر نیز اظهار کردند، آنان از برخی فعالیت‌های اجتماعی خود به دلیل معلولیت مادر دست کشیده‌اند. برخی دیگر از پژوهش‌ها، نشان می‌دهد در صورت وجود سیستم حمایتی رسمی یا غیر رسمی مناسب، این کودکان کمتر در معرض طرد اجتماعی یا کمبودهای عاطفی و اجتماعی ناشی از شرایط خود قرار می‌گیرند (۳۰). نتایج پژوهشی طولی لولین و همکاران (۳۱) بر روی ۲۳ فرزند دارای مادری معلول در طی ۱۰ سال پیگیری از سن ۸-۱۲ سالگی تا سن ۱۸-۲۲ سالگی، نشان داد بیش از نیمی از این فرزندان در بزرگسالی شایستگی اجتماعی خود را پیدا می‌کنند، از فرصت‌ها استفاده می‌کنند تا خود را رشد دهند و در واقع

یابند. اما فرزندان که از این حمایت محروم هستند پس از درک متفاوت بودن مادر، در ساختار زندگی خود دچار مشکل می‌شوند به گونه‌ای که می‌توان زندگی آنان را به دوره قبل و بعد از درک تفاوت مادر تقسیم کرد (۱۷). داودنی و اسکوز (۲۴) نظری متفاوت و غیر همسو در این زمینه ارائه می‌دهند. آن‌ها معتقدند حمایت غیر رسمی می‌تواند تا حدودی برای سیستم خانواده تهدید کننده باشد. این چنین حمایت‌هایی ممکن است حق مادر بودن را از مادر دچار معلولیت سلب کند یا اختیار لازم برای ایفای آن نقش را از او بگیرد. بنابراین چنین شرایطی می‌تواند تصور فرزند از مادر را بشدت تحت تاثیر قرار دهد.

مطابق تجارب شرکت‌کنندگان پژوهش، آنان بعد از ادراک معلولیت مادر و دریافت واکنش‌هایی مثبت و منفی از سوی اطرافیان، رفته رفته به سمت پذیرش چنین مسئله‌ای حرکت کرده‌اند. سایر پژوهش‌ها نیز نشان داده‌اند بسیاری از فرزندان دارای والدین معلول، قادرند به انعطاف‌پذیری قابل قبولی دست یابند (۲۵). کالینگ و لولین (۶) و وایبر و همکاران (۱۶) الگوهای را شناسایی کرده‌اند که به سازگاری و پذیرش معلولیت مادر در این فرزندان کمک کرده است؛ آنان معتقدند فرزندان چنین مادرانی، به تدریج دیدگاه مثبت‌تری نسبت به مسئولیت‌پذیری مضاعف خود شکل می‌دهند، همچنین حضور فردی بزرگسال و حمایت‌کننده که معلولیت ندارد، مثل پدر، می‌تواند در سازگاری این فرزندان نقش بسزایی داشته باشد. به علاوه، توضیح درباره ناتوانی‌های مادر از جانب افراد مهم و مقتدر زندگی، به پذیرش آسان‌تر کمک می‌کند. مانسون (۲۶) نیز آموزش و دادن اطلاعات کافی را به عنوان راهی برای پذیرش شرایط موجود و جلوگیری از رویدادهای آسیب‌زای احتمالی در آینده معرفی می‌کند. به نظر می‌رسد چنین عواملی در تجربه شرکت‌کنندگان پژوهش حاضر نیز وجود داشته و به پذیرش آنان کمک کرده است.

دومین مضمون استخراج شده، احساس خلاء مادری بود. اکثر شرکت‌کنندگان خلاء وجود مادر را هم در زمینه عاطفی و هم در زمینه اجتماعی گزارش دادند. همخوان با این نتایج، هیندمارش و همکاران (۲۷) نیز بعد از تجزیه و تحلیل پژوهش خود در بریتانیا، نشان دادند فرزندان مادران دارای معلولیت در سنین ۳-۵ سالگی در معرض خطر رفاه اجتماعی-عاطفی

## فصلنامه پژوهش در سلامت روانشناختی

نوع حمایت‌ها را مفید تلقی نمی‌کنند و در واقع نوعی محدودیت برای خود در نظر می‌گیرند (۳۵). تاکر و جانسون (۳۶) معتقدند حمایت خانواده و حضور مراقب جایگزین، هم می‌تواند شایستگی را در والدین ترویج دهد و هم می‌تواند بازدارنده شایستگی آنان باشد، به گونه‌ای که بی‌کفایتی و عدم استقلال والدین را پررنگ‌تر کند. به اعتقاد این پژوهشگران، مراقب جایگزین می‌تواند به فرزندان کمک کند در شرایط ناکام‌کننده و دارای محدودیت خود کمتر غرق شوند، اما در سوی دیگر این طیف، فرزندان احساس می‌کنند سهم مادرشان برای مشارکت در تربیت محدود شده و مادر، جایگاه خود و اختیار تصمیم‌گیری را از دست داده است؛ در نهایت مقتدر نبودن مادر، برای آنان منبعی از اضطراب را فراهم می‌کند. در پژوهش حاضر به نظر می‌رسد با وجود تأثیرات مثبت مراقب جایگزین، تأثیرات منفی چنین مراقبتی از دیدگاه فرزندان برجسته‌تر بوده است.

آخرین مضمون، چالش‌های شخصی ایجاد شده برای فرزندان بود. شرکت‌کنندگان چالش‌هایی در زمینه مسائل تحصیلی و مسائل مربوط به ازدواج‌شان گزارش دادند، همچنین احساس‌های دوگانه خشم و ترحم نسبت به مادر و پدر را تجربه می‌کردند. در زمینه مسائل تحصیلی ایجاد شده برای فرزندان، نتایج پژوهش لولین و همکاران (۳۱) و مک کانل و همکاران (۳۷) همخوان با پژوهش حاضر است؛ آنان نیز نشان دادند چنین مادرانی توانایی کمک کردن برای انجام تکالیف مدرسه را ندارند، بنابراین فرزندان دارای مشکلات یادگیری هستند، نمی‌توانند با سرعت یادگیری همکلاسی‌هایشان بخصوص در زمینه ریاضی و خواندن همراه شوند، احساس تحقیر شدن می‌کنند، تعدادی زیادی از آنان نیاز به کلاس‌های خصوصی را گزارش می‌دهند و بطور کلی در دسته دانش‌آموزان کم‌بیشرفت و سطح پایین در زمینه موفقیت تحصیلی قرار می‌گیرند. مشابه چنین تجربه‌ای را شرکت‌کنندگان پژوهش حاضر نیز، در زمینه مسائل تحصیلی و جبران از طریق روش‌های کمکی گزارش دادند. چندین پژوهش نتایج ناهم‌سویی ارائه می‌دهند. در این پژوهش‌ها اشاره می‌شود که تاخیرهای شناختی و تحصیلی این دسته از کودکان، با آموزش به مادران کم‌توان ذهنی برای تعامل به شیوه‌ای حساس‌تر و پاسخگوتر با فرزندان‌شان یا ثبت‌نام فرزند

می‌آموزند چگونه با کمبودهایی که مادر، بخصوص در زمینه اجتماعی به جای گذاشته است، مقابله کنند.

سومین مضمون، ادراک تفاوت در ساختار خانواده بود. مطابق اظهارات شرکت‌کنندگان، آنان از طریق مشاهده تفاوت‌های زندگی زناشویی والدین خود با والدین سالم، وجود مراقبت‌کننده جایگزین مادر و تغییرات نقش‌ها، متوجه ساختار متفاوت خانواده خود شده‌اند. مواردی مانند دریافت نقش بزرگسال، ایفای همزمان نقش کودک و بزرگسال، ایفای برخی از نقش‌های مادر، وابسته بودن مادر به حمایت و کمک دیگران و عدم تناسب نقش‌ها، به درک فرزندان از تفاوت وضعیت خانوادگی خودشان با خانواده‌های سالم منجر می‌شود (۱۷، ۳۲). فرزندان مادران دارای معلولیت، از همان دوران کودکی مسئولیت بخش قابل‌توجهی از فعالیت‌های منزل را تقبل می‌کنند و با بزرگ‌تر شدن مسئولیت سایر اعضای خانواده مانند رسیدگی به امور خواهر و برادرهای کوچک‌تر نیز به وظایف‌شان افزوده می‌شود که این مسئولیت اضافی باعث ایجاد نگرانی و اضطراب قابل توجهی در آنان می‌گردد (۱۶). همچنین فرزندان جوانی که به دلیل معلولیت والد، مسئولیت‌های چند نقش را عهده‌دار می‌شوند، در معرض خطر انزوای اجتماعی، استرس مزمن و کاهش رضایت از زندگی قرار می‌گیرند (۳۲). چنین تجاربی در میان اظهارات شرکت‌کنندگان پژوهش حاضر نیز قابل مشاهده بود. در مقابل، پاکنهام و همکاران (۳۳) با مقایسه‌ای که بین فرزندان دارای نقش مراقب و فرزندان بدون نقش مراقب داشتند، نشان دادند تفاوتی بین سطح اضطراب و افسردگی این دو گروه از فرزندان وجود ندارد. آنچه شرکت‌کنندگان پژوهش حاضر تجربه کرده بودند، دشواری‌های در زمینه سازگاری با نقش‌های جدید و تفاوت‌های موجود بین خانواده خودشان و خانواده‌های فاقد معلولیت بود.

به نظر می‌رسد راه‌حلی که چنین خانواده‌هایی برای تقسیم نقش‌ها انتخاب می‌کنند، کمک گرفتن از یک مراقب جایگزین مادر است؛ شکل‌گیری دلبستگی مثبت میان فرزند و مراقب جایگزین و پذیرش بدون قید و شرط فرزند، می‌تواند از تربیت نامناسب او محافظت کند (۳۴)، همچنین می‌تواند برای کسب شایستگی والدگری در تربیت مناسب فرزندان برای والدین نیز کمک‌کننده باشد؛ گرچه والدین دارای معلولیت، گاهی این

از مجموع یافته‌های حاصل از پژوهش حاضر، به نظر می‌رسد تجربه زندگی با مادری که دچار معلولیت جسمی و ذهنی است، برای فرزندان به شکل تجربه‌ای دشوار و غیرقابل تغییر ادراک شده، آنان در برهه‌ای از زندگی خود، با معلولیت درمان نشدنی مادر مواجهه شده، بابت این معلولیت، آسیب‌هایی متوجه آنان شده و در نهایت، با گذشت زمان، موفق شده‌اند با این مسئله سازگاری پیدا کنند.

از جمله محدودیت‌های پژوهش می‌توان به این مسئله اشاره کرد که با توجه به شیوع ویروس کرونا، مصاحبه‌ها به شکل تلفنی انجام شده است؛ این امر می‌تواند باعث از دست رفتن برخی داده‌های غیرکلامی شده باشد. همچنین با توجه به تعداد نمونه مورد مطالعه، لازم است در تعمیم نتایج احتیاط شود. شرکت‌کنندگان پژوهش حاضر، غالباً فرزندان بودند که به اینترنت و شبکه‌های اجتماعی دسترسی داشتند و ساکن شهر تهران بودند، از این رو ممکن است میان تجربه آنان با تجربه فرزندان که به چنین امکاناتی دسترسی ندارند یا ساکن مناطق روستایی و حاشیه‌ای هستند، تفاوت‌هایی وجود داشته باشد.

پیشنهاد می‌شود با توجه به اینکه تجربه زیسته دختران در پژوهش حاضر بررسی شده است، پژوهش‌های آینده تجربه پسران را نیز مورد بررسی قرار دهند و تفاوت‌های جنسیتی در نحوه برخورد با معلولیت مادر مورد مقایسه قرار گیرد. همچنین به نظر می‌رسد بررسی سازوکارهای انتقال بین‌نسلی آسیب‌های ایجاد شده برای این فرزندان ضروری باشد. به علاوه پیشنهاد می‌شود در زمینه حمایت رسمی و غیررسمی از این گروه از فرزندان تمرکز بیشتری صورت بگیرد تا کمبودهای ناشی از ناتوانی و معلولیت مادر تا حدودی جبران گردد.

### تشکر و قدردانی

نویسندگان بدین وسیله از تمامی فرزندان دختری که حاضر به همکاری و شرکت در پژوهش شدند، کمال تشکر و قدردانی خود را ابراز می‌دارند.

در کلاس‌های تخصصی کاهش می‌یابد (۳۸، ۳۹). لیولین (۴۰) نیز استدلال می‌کند که اکثر مادران دارای معلولیت می‌توانند در صورت دریافت حمایت مناسب، نقش کافی را در تحصیلات و سایر مسائل آموزشی فرزندانشان ایفا کنند. پژوهش فلدمن و والتون ال (۴۱) نیز ناهمخوان با پژوهش حاضر بوده و نشان می‌دهد تنها پسران چنین مادرانی، پیشرفت تحصیلی پایین‌تری دارند درحالی‌که برای دختران این‌گونه نیست.

در رابطه با شرایط ازدواج، که از دیگر مسائل مطرح برای فرزندان بود، به نظر می‌رسد دو مسئله وجود داشته باشد: از طرفی به دلیل شرایط اجتماعی و انگ اجتماعی داشتن والدین دارای معلولیت، زندگی بزرگسالی فرزند تحت تاثیر قرار می‌گیرد و از طرفی دیگر تجربیات دوران کودکی و داشتن شرایطی خاص، می‌تواند نقش مهمی در تصمیمات زندگی بزرگسالی از جمله در مورد تشکیل خانواده و تصمیم به فرزندآوری داشته باشد (۱۶، ۳۱). همان‌گونه که در پژوهش حاضر نیز شرکت‌کنندگان از معلولیت مادر بعنوان مانعی برای ازدواج خود و همچنین نگرانی در رابطه با انتقال ژنتیکی معلولیت صحبت کردند. آخرین زیرمضمون، تجربه احساسات دوگانه در مورد والدین بود، وایبر و همکاران (۱۶) بوث (۳۵) نیز در مطالعات خود بیان کردند فرزندان مادران دارای معلولیت، احساسات دوگانه‌ای نسبت به مادر خود دارند؛ او را دوست دارند اما زمانی که نقص و ناتوانی‌اش را در حضور دوستان و اطرافیان مشاهده می‌کنند، خشم، شرم و احساس گناه را تجربه می‌کنند. به اعتقاد این پژوهشگران، فرزندان با وجود درک متفاوت بودن مادرشان، از او بعنوان فردی دلسوز یاد می‌کنند که با وجود تمامی محدودیت‌ها و ناتوانی‌ها، آنان را به دنیا آورده و مراقبت کرده است. برای شرکت‌کنندگان پژوهش حاضر نیز مشاهده ناتوانی مادر در موقعیت‌های مختلف موجب احساس خشمگینی در آنان شده بود اما از طرفی، با درک شرایط مادر نسبت به او احساس ترحم و احساس گناه داشتند. در خصوص پدر، نیز از این جهت که فرزندان او را عامل ایجاد مشکلات مربوط به معلولیت مادر می‌دانند، نسبت به او خشم دارند، اما از این جهت که پدر را نیز فردی آسیب‌دیده از این مسئله می‌دانند، نسبت به او ترحم می‌ورزند.

جدول ۲- اطلاعات جمعیت‌شناختی شرکت‌کنندگان

شرکت‌کننده	سن	تحصیلات	مدت ازدواج والدین	تعداد فرزندان	شغل و تحصیلات پدر	مراقب جایگزین
کد ۱	۲۱/۵ سال	دانشجوی کارشناسی	۲۵ سال	۲ دختر و ۱ پسر	کارشناسی- آزاد	عمه
کد ۲	۲۰/۵ سال	دانشجوی کارشناسی	۲۲ سال	۱ دختر	دیپلم- آزاد	مادربزرگ
کد ۳	۲۱ سال	دانشجوی کارشناسی	۲۳ سال	۱ دختر و ۱ پسر	کارشناسی- معلم	خاله
کد ۴	۱۸ سال	دیپلم	۲۶ سال	۲ دختر و ۱ پسر	زیردیپلم- آزاد	مادربزرگ
کد ۵	۲۲ سال	فوق دیپلم	۲۲ سال	۲ دختر	دیپلم- معلم	خاله
کد ۶	۲۰ سال	دیپلم	۲۴ سال	۱ دختر	کارشناسی- کارمند	خاله
کد ۷	۲۲ سال	کارشناسی	۲۷ سال	۲ پسر و ۱ دختر	دیپلم- آزاد	مادربزرگ
کد ۸	۲۰ سال	دانشجوی کارشناسی	۲۴ سال	۱ دختر و ۱ پسر	فوق دیپلم- پلیس	خاله
کد ۹	۲۱ سال	دانشجوی کارشناسی	۲۵ سال	۱ دختر و ۱ پسر	کارشناسی- آزاد	عمه
کد ۱۰	۱۹ سال	دانشجوی کارشناسی	۲۳ سال	۲ دختر	دیپلم- آزاد	مادربزرگ
کد ۱۱	۲۲ سال	کارشناسی	۲۶ سال	۱ دختر	کارشناسی‌ارشد- معلم	عمه

#### منابع

1. Montazerghaem M, Ramzani H. An Analysis of the Disabled People's Perception of the Images Representing Them in the Cinema. *Cultural Studies & Communication*. 2014;10(37):43-66.

2. Lee KC, M; & Marwaha, R. . Intellectual Disability, Treasure Island (FL): . StatPearls Publishing. 2021.

3. Man NW, Wade C, Llewellyn G. Prevalence of parents with intellectual disability in Australia. *Journal of intellectual &*

developmental disability.  
2017;42(2):173-9.

4. Parents ISIRGo, Disabilities PwI. Parents labelled with Intellectual Disability: Position of the IASSID SIRG on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2008;21(4):296-307.

5. Coren E, Ramsbotham K, Gschwandtner M. Parent training interventions for parents with intellectual disability. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2018;7(7):Cd007987.

6. Collings S, Llewellyn G. Children of parents with intellectual disability: facing poor outcomes or faring okay? *Journal of intellectual & developmental disability*. 2012;37(1):65-82.

7. Granqvist P, Forslund T, Fransson M, Springer L, Lindberg L. Mothers with intellectual disability, their experiences of maltreatment, and their children's attachment representations: a small-group matched comparison study. *Attachment & human development*. 2014;16(5):417-36.

8. Strnadová I, Johnson K, Walmsley J. "... but if you're afraid of things, how are you meant to belong?" What belonging means to people with intellectual disabilities? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2018;31(6):1091-102.

9. McConnell D, Hahn L. Growing Up with Parents with Disabilities. *The*

*Encyclopedia of Child and Adolescent Development*. p. 1-12.

10. Lindberg L, Fransson M, Forslund T, Springer L, Granqvist P. Maternal Sensitivity in Mothers with Mild Intellectual Disabilities is Related to Experiences of Maltreatment and Predictive of Child Attachment: A Matched-Comparison Study. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*. 2017;30(3):445-55.

11. Hindmarsh G, Llewellyn G, Emerson E. Mothers with intellectual impairment and their 9-month-old infants. *Journal of intellectual disability research : JIDR*. 2015;59(6):541-50.

12. Goldacre AD, Gray R, Goldacre MJ. Childbirth in women with intellectual disability: characteristics of their pregnancies and outcomes in an archived epidemiological dataset. *Journal of intellectual disability research : JIDR*. 2015;59(7):653-63.

13. Emerson E, Brigham P. The developmental health of children of parents with intellectual disabilities: cross sectional study. *Research in developmental disabilities*. 2014;35(4):917-21.

14. Wade C, Llewellyn G, Matthews J. Parent mental health as a mediator of contextual effects on parents with intellectual disabilities and their children. *Clinical Psychologist*. 2015;19(1):28-38.

15. Slayter EM, Jensen J. Parents with intellectual disabilities in the child protection system. *Children and*



- Youth Services Review. 2019;98(C):297-304.
16. Weiber I, Tengland P-A, Berglund JS, Eklund M. Everyday life when growing up with a mother with an intellectual or developmental disability: Four retrospective life-stories. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2020;27(6):418-30.
17. Wołowicz A, McConnell D. The experience of adult children of mothers with intellectual disability: A qualitative retrospective study from Poland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2017;30.
18. Hupp SJJ. *The Encyclopedia of Child and Adolescent Development*, John Wiley & Sons, Inc. 2019.
19. pourbaferani m, ETEMADI O, AKBARZADEH M, JAZAYERI R. Evaluating the role of mother conflict resolution styles, maternal marital conflict and attachment style daughter with adolescent girls conflict with mother. *JOURNAL OF PSYCHOLOGICAL MODELS AND METHODS*. 2015;6(21 #b00471):-.
20. Smith, J.A. and Osborn, M. Interpretative Phenomenological Analysis. In: Smith, J.A., Eds., *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*, Sage, London, (2008);53-80.
21. Krefting, L. Rigor in qualitative research: The assessment of trustworthiness. *American journal of occupational therapy*. (1991);45(3), 214-222.
22. Mayes R, Llewellyn G. Mothering differently: Narratives of mothers with intellectual disability whose children have been compulsorily removed. *Journal of intellectual & developmental disability*. 2012;37:121-30.
23. McGaw S, Scully T, Pritchard C. Predicting the unpredictable? Identifying high-risk versus low-risk parents with intellectual disabilities. *Child Abuse Negl*. 2010;34(9):699-710.
24. Dowdney L, Skuse D. Parenting provided by adults with mental retardation. *J Child Psychol Psychiatry*. 1993;34(1):25-47.
25. Perkins T, Holburn S, Deaux K, Flory M, Vietze P. Children of Mothers with Intellectual Disability: Stigma, Mother-Child Relationship and Self-esteem. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2002;15.
26. Månsson ME, editor *The value of informing Children prior to examination and procedures* 1992.
27. Hindmarsh G, Llewellyn G, Emerson E. The Social-Emotional Well-Being of Children of Mothers with Intellectual Impairment: A Population-Based Analysis. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*. 2017;30(3):469-81.
28. Hovens JG, Giltay EJ, Wiersma JE, Spinhoven P, Penninx BW, Zitman FG. Impact of childhood life events and trauma on the course of depressive and anxiety disorders. *Acta*

- psychiatrica Scandinavica. 2012;126(3):198-207.
29. Llewellyn G, McConnell D. Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of intellectual disability research : JIDR*. 2002;46(Pt 1):17-34.
30. Booth T, Booth W, McConnell D. The Prevalence and Outcomes of Care Proceedings Involving Parents with Learning Difficulties in the Family Courts. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2005;18(1):7-17.
31. Llewellyn G, Traustadottir R, McConnell D, Sigurjónsdóttir H. *Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present and Futures* 2010.
32. Nagl-Cupal M, Daniel M, Koller MM, Mayer H. Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal of advanced nursing*. 2014;70(10):2314-25.
33. Pakenham KI, Bursnall S, Chiu J, Cannon T, Okochi M. The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: Comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehabilitation Psychology*. 2006;51:113-26.
34. Booth T, Booth W. Against the odds: growing up with parents who have learning difficulties. *Mental retardation*. 2000;38(1):1-14.
35. Townson L, Chapman R. Finding the right support? A review of issues and positive practice in supporting parents with learning difficulties and their children. *British Journal of Learning Disabilities*. 2008;36(1):75-7.
36. TUCKER MB, & JOHNSON, O. . Competence Promoting Vs. Competence Inhibiting Social Support for Mentally Retarded Mothers. . *Human Organization*, 48(2), 95–107 <http://www.jstor.org/stable/44126181>. 1989.
37. McConnell D, Llewellyn G, Mayes R, Russo D, Honey A. Developmental profiles of children born to mothers with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 2003;28(2):122-34.
38. Slater MA. Modification of mother-child interaction processes in families with children at-risk for mental retardation. *Am J Ment Defic*. 1986;91(3):257-67.
39. Feldman M. *Parenting education programs. Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures*: Wiley Blackwell; 2010. p. 121-36.
40. Llewellyn G, Hindmarsh G. *Parents with Intellectual Disability in a Population Context*. *Curr Dev Disord Rep*. 2015;2(2):119-26.
41. Feldman M, Walton-Allen N. Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual, academic, and behavioral status of school-age children. *American journal of mental retardation : AJMR*. 1997;101:352-64.