

## تجربیات مادران از داشتن کودک عقب مانده ذهنی

سیما محمدخان کرمانشاهی<sup>۱</sup>، \*دکتر زهره ونکی<sup>۲</sup>، دکتر فضل ا... احمدی<sup>۳</sup>، دکتر پرویز آزادفلاح<sup>۴</sup>، دکتر انوشیروان کاظم نژاد<sup>۵</sup>

### چکیده

هدف: عقب ماندگی ذهنی علاوه بر شیوع قابل توجه، با نقصان رشد در ابعاد مختلف جسمانی، روانی، تکاملی، اجتماعی و تربیتی همراه بوده و می تواند تأثیرات نامطلوبی بر ساختار و عملکرد خانواده داشته و باعث تجربه این تنش ها به صور مختلف توسط پدر و مادر شود. از آنجا که بررسی ها و نتایج حاصل از آنها می تواند در شناخت این مشکلات و حتی نحوه چگونگی اداره آنها کمک مؤثری باشد، لذا، این تحقیق کیفی به توصیف ساختار تجربیات مادران این کودکان، و به معانی که آنها از داشتن یک کودک عقب مانده ذهنی دارند پرداخته است.

روش بررسی: برای توصیف تجربه مادران از تحقیق کیفی به روش پدیده شناسی برای جمع آوری داده ها و آنالیز آن استفاده شد. در این مطالعه با نمونه گیری هدفمند ۱۲ مصاحبه باز با مادران دارای یک کودک عقب مانده ذهنی آموزش پذیر شاغل به تحصیل در مدرسه استثنایی آموزش و پرورش به عمل آمد. مصاحبه ها ضبط شد و عیناً بصورت دست نوشته هایی درآمد و با روش کولازی آنالیز شد.

یافته ها: از میان ۳۳۶ جمله با معنی (مضمونی) ۶ مضمون اصلی بدست آمد که عبارتند از: برخورد با ناتوانی تکاملی کودک، احساسات منفی، کودک محور سلامتی و ناسلامتی مادر، عدم توانایی در مدیریت خود و کودک (مستأصل شدن مادر)، حمایت همسر، خانواده و دیگران، مبهم بودن آینده (قدم در تاریکی برداشتن).

نتیجه گیری: تجربیات مادران از داشتن کودک عقب مانده ذهنی نشان می دهد که آنان کودکانشان را نعمت و امانت الهی می دانند و برای پذیرش و سازگاری با وجود او تنها به خدا توکل دارند و از منابع حمایتی مناسب و اثربخشی برخوردار نیستند. بعلاوه تقبل مسئولیت بیش از اندازه در طول زندگی از جان مایه می گذارند که نتیجه آن تحمل استرس زیاد، احساس ناامیدی، غم و اندوه و درک ابهام آمیز از آینده کودک و خود است. ایفای نقش اول در حمایت همه جانبه کودک موجب غفلت آنان از خود در همه ابعاد جسمی، روحی، روانی و اجتماعی شده است.

کلید واژه ها: کودک / عقب مانده ذهنی / تجربیات مادران / پدیده شناسی / خانواده

- ۱- دانشجوی دکترای پرستاری دانشگاه تربیت مدرس
- ۲- دکترای آموزش پرستاری، استادیار دانشگاه تربیت مدرس
- ۳- دکترای آموزش پرستاری، دانشیار دانشگاه تربیت مدرس
- ۴- دکترای روانشناسی، دانشیار دانشگاه تربیت مدرس
- ۵- دکترای آمار حیاتی، استاد دانشگاه تربیت مدرس

تاریخ دریافت مقاله: ۸۵/۴/۳۱

تاریخ پذیرش مقاله: ۸۵/۸/۸

\*آدرس نویسنده مسئول:

تهران، تقاطع جلال آل احمد و شهید چمران، دانشگاه تربیت مدرس، گروه پرستاری

تلفن: ۸۸۰۱۱۰۰۱ - داخلی ۲۸۱۴

\* E-mail: vanakiz@modares.ac.ir



## مقدمه

عقب‌ماندگی ذهنی یکی از عمده‌ترین، پیچیده‌ترین و دشوارترین مسائل و مشکلات در کودکان و نوجوانان در جوامع بشری امروزی می‌باشد که تا سن بزرگسالی نیز باقی می‌ماند (۱) و یک اختلال نسبتاً شایع است که حدود ۳٪ جمعیت را مبتلا می‌کند (۲). مطابق با آمار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی در ایران سالانه حدود ۲۴ هزار کودک با ناتوانی هوشی و عقب‌ماندگی ذهنی به جمعیت کشور افزوده می‌شود (۳).

عقب‌ماندگی ذهنی علاوه بر شیوع قابل توجه، با نقصان رشد در ابعاد مختلف جسمانی، روانی، تکاملی، اجتماعی و تربیتی همراه بوده و می‌تواند تأثیرات نامطلوبی را بر ساختار و عملکرد خانواده داشته و باعث شود که مادر و پدر تحت تنش‌های جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی قرار گیرند، تا حدی که روند طبیعی زندگی خود را از دست بدهند و منجر به فروپاشی نظام خانواده شود (۴). مطالعات انجام شده، حاکی از استرس فزاینده‌ای است که خانواده‌های دارای کودک عقب‌مانده ذهنی را درگیر می‌کند، که از آن جمله می‌توان به عدم سلامت، کندی رشد، نیاز به امکانات ویژه اعم از مراقبت جسمی، درمانی و آموزشی، مشکلات خانوادگی شامل سرخوردگی‌ها، آرزوها و رویاهای بر بادرفته، تحمل صحبت‌های دیگران، احساس خجالت و پنهان کردن کودک، محدودیت فعالیت‌های خانواده، مسائل مالی و... اشاره کرد که همگی موجب وارد آمدن فشار و استرس روی خانواده خصوصاً مادر شده است (۵). بعلاوه خانواده یک نظام اجتماعی است که اختلال در هر یک از اعضاء آن می‌تواند کل نظام خانواده را مختل کند و منتج به بروز مشکلات جدید در خانواده شود و یا موجب تشدید عقب‌ماندگی و مشکلات گوناگون کودک شده و او را از داشتن یک محیط سالم برای رشد بهینه محروم و در واقع یک چرخه معیوب را ایجاد کند (۶). مادر ممکن است با فشار نامعقول ناشی از نگرانی و اضطراب زیاد و نگرش بیش مراقبتی احساس کند که باید زندگی را صرف مراقبت از فرزند بیمار کند. در عین حال نیز ممکن است که در ابعاد جسمی، روانی، اجتماعی و... دچار غفلت و یا حتی بیماری شود (۷، ۸). داورمنش (۱۳۷۵) در بررسی اثر معلولیت ذهنی فرزند بر خانواده، به این نتیجه رسید که در خانواده‌هایی که فرزند عقب‌مانده دارند ۴۰٪ مادران، خود را بیمار معرفی کردند در حالیکه در گروه نمونه ۱۶٪ ابراز بیماری کردند. بطوری که می‌توان گفت که وجود فرزند معلول ذهنی بشدت بر سلامت جسمانی و روانی مادر تأثیرگذار بوده و باعث کاهش مقاومت آنان در مقابل ابتلا به بیماری‌ها شده و در نتیجه نسبت بیماری را در آنها فزونی می‌بخشد (۷). البته اگرچه شدت عقب‌ماندگی

کودک هیچ تأثیری در استرسی که والدین تجربه می‌کنند ندارد ولی در مورد مادر خصوصاً که در فرهنگ ما نقش ویژه‌ای در نگهداری و تربیت فرزندان دارد، استرس و فشار مضاعفی را ایجاد می‌کند (۹، ۱۰). همچنین نتایج تحقیقات حاکی از آنست که مادران دارای کودک عقب‌مانده ذهنی در مقایسه با پدران با مشکلات بیشتری برخورد کرده و بیشتر با مشکلات رفتاری کودک درگیرند، بهمین ترتیب استرس بیشتری را تجربه می‌کنند و نیاز به حمایت بیشتری دارند (۱۱-۱۵) ولی متأسفانه این امر جز در برخی کشورهای پیشرفته تحقق پیدا نکرده است (۱۶). بررسی‌های انجام گرفته در ایران حاکی از آنست که بیشتر مطالعات و تحقیقات در مورد خانواده‌هایی که فرزند عقب‌مانده دارند، مربوط به مراقبت و توانبخشی فرزند معلول بوده و در مورد تجربه مادران از داشتن فرزند عقب‌مانده تحقیق خاصی انجام نشده است. در راستای نقش مهم زنان در زمینه ارتقاء بهداشت کودک و خانواده و توانمندی لازم آنان در ارائه خدمات حرفه‌ای و تخصصی شان و کاهش اثرات آسیب‌پذیری آنان و ایفای نقش‌های همسری، مادری و فرزند زنی در خانواده و اثر سلامت آنان بر جامعه ضرورت انجام تحقیقی تحت عنوان بررسی تجربه مادران دارای کودک دچار عقب‌ماندگی ذهنی از پدیده سلامت بیش از پیش توجه می‌نماید. در این میان پدیده‌شناسی، برای درک معانی که مادران از فرزند عقب‌مانده دارند، می‌تواند برای ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی - درمانی و توانبخشی راهنمایی باشد که براساس ادراک مادران و دیدگاه آنان، نیازها را تشخیص داده و مراقبت‌های ضروری را ارائه کنند. از آنجاکه بررسی اولیه نیازها در ابعاد روحی - روانی مشکل و پیچیده است، این بررسی‌ها و نتایج حاصل از آنها می‌تواند به شناخت این مشکلات و حتی نحوه چگونگی اداره آنها کمک مؤثری باشد. لذا بدین منظور، این مطالعه که هدف آن توصیف تجربه و ادراکات مادران، از داشتن کودک عقب‌مانده ذهنی است طراحی گردید.

## روش بررسی

در این مطالعه از تحقیق کیفی فنومنولوژیک (پدیده‌شناسی) برای جمع‌آوری داده‌ها و آنالیز آن استفاده شده است. این روش عبارت است از فرآیند یادگیری و ایجاد معنی برای تجربه از طریق گفتگو با افرادی که آن تجربه را داشته‌اند (۲۰-۱۷). غالباً روشهایی که برای آنالیز داده‌های فنومنولوژیکی مورد استفاده قرار می‌گیرند عبارتند از: روش‌های ون‌کام (Van Kaam)، کولازی (Colazzi)، جیورجی (Giorgi) که در این مطالعه از روش کولازی استفاده شد.

در این پژوهش با توجه به هدف مطالعه، شرکت‌کنندگان بر اساس



نمونه‌گیری هدفمند از بین مادرانی که دارای یک کودک عقب‌مانده ذهنی آموزش‌پذیر بودند و در مدرسه استثنایی آموزش و پرورش شهر تهران تحصیل می‌کردند انتخاب و مورد مصاحبه نیمه‌ساختاری قرار گرفتند. در این پژوهش مادران دارای یک کودک یا چند کودک سالم نیز بودند و یا کودک عقب‌مانده ذهنی، تنها فرزند خانواده بوده است. پدر و مادر هر دو در معیت هم و در کنار فرزندان بودند. همه مادران ایرانی و مسلمان بودند. میانگین سنی مادران ۳۵ سال (۲۸-۴۴ سال) و میانگین سنی کودکان ۹ سال (۶-۱۲ سال) و همگی پسر بودند. ۶ مادر در این مطالعه شرکت کردند. برای پژوهش پدیده‌شناسی، اندازه نمونه کوچک است (۲۱، ۲۲). اندازه تقریبی نمونه در پژوهش پدیده‌شناسی، ۶ شرکت‌کننده است (۲۳). محقق برای هر کدام از این مادران در یک جلسه جداگانه به شرح پژوهش پرداخت و به سئوالات آنان در این خصوص پاسخ داد. به منظور دستیابی به هدف، سئوالهای پژوهشی زیر مورد بررسی قرار گرفتند: زنان تجربه خود را از داشتن کودک معلول ذهنی چگونه معنا و تفسیر می‌کنند؟ چه احساسی نسبت به داشتن کودک معلول ذهنی دارند؟ و چه مسائلی ذهن آنها را در این رابطه به خود مشغول می‌دارد؟

جمع‌آوری داده‌ها به صورت مصاحبه بوده که زمان صرف شده برای آن بین ۶۰-۹۰ دقیقه بوده است. سئوالات به صورت باز و بر اساس این محور بوده که تجربیات خود را از داشتن یک کودک معلول ذهنی توصیف کنید. سیستم حمایتی زندگی شما با وجود یک کودک عقب‌مانده ذهنی چگونه است؟ چه چیزهایی را تجربه کرده‌اید؟... شرح دهید. زمان و مکان مصاحبه توسط شرکت‌کنندگان مشخص می‌شد که اغلب در منزل و یا مدرسه با قرار قبلی هماهنگ می‌شد. مصاحبه‌ها ضبط شد و عیناً بصورت دست‌نوشته‌هایی درآمده و با استنباط اولیه از بیانات مهم، به شرکت‌کنندگان بازگردانده شد تا از دقت اطلاعات جمع‌آوری شده از تجربیاتشان از داشتن کودک عقب‌مانده اطمینان حاصل شود. داده‌ها با راهنمایی و مشاوره با محققان این مطالعه مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

مراحل آنالیز داده‌ها عبارتست از: ۱- جمع‌آوری تمام توصیفات شرکت‌کنندگان از پدیده مورد نظر ۲- برگشت به هر نمونه مصاحبه و جداسازی بیانات مهم ۳- استخراج هر بیانیه مهم و شناخته شده بعنوان تنظیم معانی ۴- سازماندهی معانی تنظیم شده به خوشه‌هایی از مضامین الف) ارجاع به خوشه‌های مضامین، برگشت به گفته‌های اصلی شرکت‌کنندگان برای اعتمادبخشی آنها (ب) در این مرحله تفاوتها بین خوشه‌های متفاوت مورد ملاحظه قرار می‌گیرند. ۵- نتایج در یک توصیف بزرگ از پدیده تحت مطالعه با یکدیگر ترکیب/ ادغام بهینه

می‌شوند. ۶- تنظیم توصیف بزرگ از پدیده مورد بررسی در یک بیان روشن درحد امکان ۷- مرحله نهایی اعتباربخشی می‌تواند بوسیله برگشت هر یافته به نمونه باشد (۲۴). محقق سعی کرده است با نشان دادن ارتباط هر کدام از گام‌های عملی، روند پژوهش را مشخص سازد. تحلیل داده‌ها براساس درون‌مایه‌های متدولوژیک سوم تا ششم انجام پذیرفت. عبارات، جملات و بندهای متعلق به هر کدام از مصاحبه‌ها به طور مجزا از مصاحبه‌های دیگر و با توجه به وجوه مشترک، در قالب مضمون‌ها و زیرمضمون‌ها سازماندهی شدند. به این ترتیب، از مجموع مصاحبه‌ها، ۲۰ مضمون و ۵۸ زیرمضمون حاصل شد. سپس، با کنار هم قرار دادن و مقایسه مشترکات مضمون‌ها و زیرمضمون‌های حاصل از هر کدام از مصاحبه‌ها و درهم ادغام کردن آنها، حاصل ظهور ۶ مضمون و ۳۴ زیرمضمون بود.

عینیت‌پذیری داده‌ها (conformability) (مشابه روایی و پایایی در پژوهش‌های کمی): معتبر بودن: یافته‌های این مطالعه به شرکت‌کنندگان ارائه شد و آنها نظرات خود را در مورد هماهنگی یافته‌ها با تجربیات خود به محقق ابراز نمودند.

قابلیت اعتماد: با بازبینی داده‌ها توسط شرکت‌کنندگان و تحلیل همکاران قابلیت اعتماد مطالعه تأمین شد.

قابلیت تأیید: محقق با حفظ مستندات در تمام مراحل پژوهش به تضمین قابلیت تأیید این پژوهش کمک نمود. علاقمندی به پدیده تحت مطالعه، تماس درازمدت با داده‌ها و همچنین، تلاش برای کسب نظرات دیگران در این زمینه از دیگر عوامل تضمین‌کننده قابلیت تأیید بودند.

ملاحظات اخلاقی: قبل از شروع مصاحبه، هدف تحقیق برای شرکت‌کنندگان بازگو شد و از آنها برای شرکت در تحقیق و استفاده از ضبط صوت برای ضبط مصاحبه اجازه و رضایت‌نامه کتبی گرفته شد و به آنها اطمینان داده شد که اطلاعات بدست آمده صرفاً در جهت اهداف تحقیق مورد استفاده قرار می‌گیرد و در اختیار افرادی غیر از تیم پژوهش گذاشته نمی‌شود. در طول تحقیق و بعد از آن نیز نامی از آنها برده نمی‌شود. ادامه همکاری آنها در طول پژوهش نیز داوطلبانه بوده است.

#### یافته‌ها

بعد از اینکه دوازده مصاحبه انجام شد، نوشته‌ها بصورت جملات بامعنی (مضمونی) در ارتباط با تجربه مادران از داشتن کودک عقب‌مانده ذهنی درآمد. نتایج این مطالعه از میان ۳۳۶ جمله مضمونی از اظهارات مادران راجع به تجربیاتشان سازماندهی شده و نهایتاً به ۶ مضمون اصلی دسته‌بندی شد.



زندگیم رو و جوانیم که همش تو فکر (م) باشم، تو بهترین ساعتی که می‌بایست می‌گذراندم، ۸۰٪ خودم مقصرم» (مادر ۲۸ ساله)  
 «هم خودم حوصله ندارم و هم دیگران که منو می‌بینن بهم میگن که نسبت به سن و سالت شکسته‌تر شدی. احساس تنهایی می‌کنم تمام بار مسئولیتهای (ع) روی دوش منه. (مادر ۳۷ ساله)  
 «... فکر نمی‌کنم کسی کاری بتونه برای ما بکنه» (مادر ۳۷ ساله)

«حس کردم در نیمه افسردگی ام.» (مادر ۳۷ ساله)  
 «بچه مریض داشتن خیلی مشکله، خیلی سخته، خیلی رنج آور» (مادر ۴۱ ساله)

### ۳ - کودک محور سلامتی و ناسلامتی مادر

سومین مضمون کودک محور سلامت بودن مادر است که شامل ۳ زیرمجموعه است که عبارتست از: تنها مسئول مراقبت کودک بودن (وقف کردن خود برای کودک)، پذیرش کودک از طرف دیگران عامل آرامش مادر، زندگی توأم با استرس مادر.

شرکت کنندگان سلامتی و آرامش خود را وابسته به استقلال، آرامش و عشق ورزیدن به کودک خود می‌دانند.

«سلامتی خودم رو در گرو سلامتی علی می‌بینم بیشتر اینجوری خودم رو راضی می‌کنم.» (مادر ۳۰ ساله)

«من اصلاً خودم برای خودم مهم نیستم فقط میگم حسین خوب بشه، روی پای خودش باشه» (مادر ۴۵ ساله)

«از استراحت خودم می‌زنم تا به او برسم» (مادر ۴۱ ساله)

یکی از شرکت کنندگان نیز در مورد وابسته بودن آرامش فکری خود به مورد علاقه بودن کودک بیان می‌دارد:

«وقتی بچه ام را دوستش دارن و تحویلش میگیرن، اونهم خوشش میاد، من اون لحظه احساس آرامش میکنم.» (مادر ۳۷ ساله)

شرکت کنندگان فشارهای جسمی و روحی وارده به خود را بدنبال مراقبت از کودک معلول توصیف می‌کنند:

«من ۹ سال از سن پسرم گذشته، به اندازه ۹۰ سال فشار عصبی، روحی و جسمی بمن وارد شده» (مادر ۳۲ ساله)

### ۴ - عدم توانمندی مادر در مدیریت خود و کودک

چهارمین مضمون، عدم توانمندی مادر در مدیریت خود و کودک است که شامل زیر مضمون‌هایی چون: عدم توانمندی در برقراری ارتباط اثربخش با کودک و دیگران (تنبیه بدنی کودک، بیش از حد ملاحظه دیگران رو کردن، ایزوله کردن خود و کودک)، نداشتن آگاهی‌های لازم از مراقبت جسمی و روحی کودک، سازگاری غیر اثربخش (استرس مزمن)، عدم آگاهی از چگونگی تفویض مسئولیت به اعضاء دیگر خانواده، عدم برنامه ریزی بلند مدت برای آینده کودک و خانواده (دچار

شش مضمون اصلی شامل موارد زیر است: ۱- برخورد با ناتوانی تکاملی کودک ۲- احساسات منفی ۳- کودک محور سلامتی و ناسلامتی مادر ۴- عدم توانایی در مدیریت خود و کودک (مستأصل شدن مادر) ۵- حمایت خانواده، همسر و دیگران ۶- مبهم بودن آینده (قدم در تاریکی برداشتن).

### ۱- برخورد با ناتوانی تکاملی کودک

اولین مضمون، برخورد با ناتوانی تکاملی کودک است که شامل ۳ زیرمجموعه می‌باشد: انکار و عدم پذیرش معلولیت کودک (بویژه کودک رتبه اول)، مخفی کردن کودک و پذیرش بر اساس اعتقاد مذهبی (توجه به ماوراء حکمت خدا، خواست خدا بودن، مورد امتحان الهی واقع شدن، کودک امانت الهی)

یکی از شرکت کنندگان تجربه عدم پذیرش و مخفی کردن کودک خود را توصیف می‌کند:

«تا دو سال پیش مریضی (م) رو قبول نکرده بودم (بمدت ۷ سال) همه جا مخفی اش می‌کردم. هر کس از من راجع به اون سؤال می‌کرد سعی می‌کردم با جوابهای کوتاه، مختصر و مفید سریع اون سئوالها را از ذهنش بیارم بیرون» (مادر ۲۸ ساله)

شرکت کنندگان راجع به حمایت معنوی (اعتقادات مذهبی) و توجه به ماوراء اظهار می‌دارند:

«آنچه که پیش اومده خواست خدا بوده، تقدیر اینطوری بوده، متولد شدن بچه ام رو خیلی راحت پذیرفتم که خواست خدا بوده و خواسته منو امتحان کنه» (مادر ۳۰ ساله)

«هر چه صلاح خداست. خداوند همیشه برای آدم خیر قرار می‌ده. حتماً حکمتی داره، ... به لطف خدا امیدوارم» «با خودم میگم حتماً خدا داره منو امتحان میکنه، که اون دنیا بهم اجر بده» (مادر ۲۸ ساله)

### ۲- احساسات منفی

دومین خوشه بزرگ مضمون احساسات منفی است که شامل ۲۰ زیرمجموعه و عبارتست از: کابوس شبانه، سرزنش کردن خود، خوشحال نبودن (احساس غم)، جنگیدن با خود، حسرت خوردن، بی‌حوصلگی مادر، انکار، ناامیدی، حساسیت‌پذیری مادر، آزار دیدن، احساس خوار بودن، عذاب کشیدن، احساس تنهایی، احساس کسالت، رنج آور بودن وجود کودک، بهم ریختگی اعصاب (آرامش نداشتن)، نگرانی، خستگی عاطفی و احساس شرم مادر، افسردگی، اضطراب. شرکت کنندگان احساسات خود را نسبت به داشتن کودک عقب مانده ذهنی توصیف کردند:

«اگر می‌دانستم و آزمایش ژنتیک کامل انجام می‌دادم الان دیگر اصلاً به همچین بچه‌ای نبود، همچین استرسهایی رو نداشتم تا بهترین روزهای



در مورد مشکلاتی که (م) برام ایجاد کرده با هاشون صحبت می‌کنم، چون فکر می‌کنم سبک میشم، گنجایش صبرم زیاد میشه» (مادر ۲۸ ساله)

#### ۶- مبهم بودن آینده کودک

ششمین مضمون، مبهم بودن آینده کودک است که شامل زیرمجموعه‌های، نگران وابستگی کودک معلول و عدم حمایت خواهران و برادران از او در آینده می‌باشد.

«خیلی احساس نومی‌دی و مبهم بودن آینده رو دارم» (مادر ۳۷ ساله)

«برای بچه مریضم نگران و دلواپسم که بعد از من، سر او چی میاد ... اینکه برادرشه، هیچ مسئولیتی در باره اون بعهد نمی‌گیره» (مادر ۴۵ ساله)

#### بحث

در این مطالعه از تحقیق کیفی استفاده شده است و تمرکز آن بر تجربیات مادرانی است که دارای کودک عقب‌مانده ذهنی هستند. یافته‌ها نشان می‌دهد که مادران تنها منبع حمایتی درک شده رابرای پذیرش کودک خود «حمایت معنوی» و توجه به ماوراء و نیروی الهی می‌دانند. بطوری که تعدادی از مادران، تولد کودک عقب‌مانده ذهنی خود را «حکمت الهی» می‌دانند و وجود کودک را در خانواده «برکت و نعمت زندگی» خود می‌دانند و سعی می‌کنند او را بپذیرند. آنها برای کاهش مسائل و مشکلات ناشی از داشتن کودک عقب‌مانده، با توجه کردن به معنویت (دنیای ماورا)، راضی بودن به رضای خداوند، توکل بر خدا، صبرکردن بر مشکلات، امید به دریافت اجر معنوی در آخرت و کسب رضایت و جلب توجه حق تعالی، سعی می‌کنند خود را با شرایط سازگار کنند و با آن کنار بیایند. در عین حال بیانات دیگری از آنها حاکی از آن است که داشتن یک کودک با عقب‌ماندگی ذهنی باعث بروز و پایداری احساسات منفی در آنها مثل احساس تنهایی، اضطراب و نگرانی، بی‌پناهی، حساسیت زیاد بر رفتار و گفتار دیگران، زندگی توأم با استرس مداوم، احساس کسالت، سرزنش خود و دیگران، خستگی عاطفی و غم مزمن است که منجر می‌شود به اینکه با استراتژی سوختن و ساختن با کودک خود زندگی کنند. بطوری که بعضی از مادران معتقدند که «باید باهاش ساخت، نه میشه اونو دورش انداخت و نه میشه ازش فرار کرد.»

بدین ترتیب دیده می‌شود که درک مادران از داشتن کودک عقب‌مانده یعنی تحمل درد و رنج، جنگیدن با خود و در نهایت فرسودگی روانی. وجود کودک عقب‌مانده ذهنی علاوه بر اینکه بهداشت روانی مادران را دچار اختلال می‌کند، از نظر جسمی نیز دچار آسیب‌هایی بصورت ناراحتی‌های روان- تنی می‌کند. تحقیقات اسلوپر و همکاران (۲۰۰۱) نشان داده که تجربه استرس در مادران، علاوه بر اینکه با نشانه‌های

روزمه‌رگی شدن) و عدم استفاده از مکانیزم‌های حل مسئله در برخورد با مشکلات می‌باشد. شرکت کنندگان تجربیات خود را در برقراری ارتباط و نحوه کنترل حساسیتشان نسبت به رفتارهای کودک و دیگران و نحوه استفاده از مکانیزم‌های حل مسئله توصیف می‌کنند:

«بخاطر حساسیت‌هایی که داریم از دیگران، مردم و حتی فامیل دقیقاً کناره گرفتیم... بادوستان و آشنایان رابطه زیادی نداریم... ما همش ملاحظه دیگران رو می‌کنیم، فکر می‌کنیم داریم برای خشنودی دیگران زندگی می‌کنیم...» (گریه) (مادر ۳۷ ساله)

«میگم اینکار رو بکن گوش نمی‌کنه، اون کار رو نکن گوش نمی‌کنه من جیغ می‌زنم سر او، او جیغ می‌زنه سر من اینجور به هم می‌ریزم» (مادر ۴۵ ساله)

شرکت کنندگان در مورد برنامه‌ریزی برای کودک و خانواده و تفویض مسئولیت به اعضاء دیگر خانواده بیان داشتند که: «کارهایی که انجام میدم کارهای معمولی و روزمره‌اس دیگه، همش توی خونه‌ام، فعالیت فوق برنامه دیگری ندارم، همه روزهام تکراریه دیگه» (مادر ۴۵ ساله)

«من آنقدر اطلاعاتم ضعیف هست که، بخاطر همین میگم که اقلأ یکسری اطلاعات را در اختیار ما بگذارن که ما چکار کنیم، چه جور با این بچه‌ها برخورد کنیم» (مادر ۳۷ ساله)

#### ۵- حمایت خانواده و دیگران

پنجمین مضمون، حمایت خانواده (همسر و فرزندان) و دیگران (اطرافیان، نزدیکان و کادر مدرسه) است که دارای ۲ زیرمضمون می‌باشد که عبارتست از: حمایت‌های درک شده و دریافت شده کلامی و غیر کلامی.

اغلب شرکت کنندگان اظهار می‌دارند که توسط همسر و فرزندان مورد حمایت قرار نمی‌گیرند.

«در خانواده، خودم هستم که بیشتر دنبال کار بچه‌ام هستم بیشترین مشکلات بچه‌ام روی دوش خودمه» (مادر ۴۱ ساله)

اغلب مادران اظهار می‌دارند که توسط اطرافیان و نزدیکان مورد حمایت قرار نمی‌گیرند.

«کلاً ما سوای خانواده، با فامیل و جامعه کلاً مشکل داریم ... نگاههای مردم، یا بعضی موقع ترحمهای اطرافیان یا زخم‌زبونه‌های اطرافیان آدم رو آتیش می‌زنه... بخاطر اینکه بچمون رو درک نمی‌کنن رفت و آمد نمی‌کنیم، چون حق رو به بچمون میدیم» (توأم با گریه و ناله).

(مادر ۳۷ ساله)

یکی از شرکت کنندگان در مورد برخورداری خود از حمایت دوستان بیان می‌دارد:

«بادوستانی که دوستشون دارم و بهشون اطمینان دارم صحبت می‌کنم و





روان- تنی همراهست (۲۵) می‌تواند افسردگی، اضطراب و احساسات منفی را در آنها بوجود بیاورد (۲۷، ۲۶). و هر چقدر میزان استرس مرتبط با کودک و رفتارهای او بیشتر باشد، علائم و نشانه‌های افسردگی شدیدتر می‌شود و نیاز به کمک بیشتری دارند (۲۹، ۲۸). در بسیاری از موارد مادر علاوه بر آن که به تنهایی مسائل و مشکلات کودک را در زمینه انجام امور مراقبتی و بهداشتی و تربیتی بعهده می‌گیرد، باید پیش‌بینی‌کننده برخوردهای غیر متعارف کودک نسبت به دیگران باشد و یا پرهیز دهنده او باشد و در صورت بروز، پاسخگوی اعمال کودک خود بوده و نهایتاً از حقوق او در برابر برخوردهای نابجای دیگران دفاع نماید. مک‌کارتی (۲۰۰۵) نیز در مطالعه خود دریافته که یکی از مهمترین شاخص‌های میزان استرس در مادران دارای کودک عقب‌مانده ذهنی، مهارت‌های سازگار شده کودک است (۳۰). سایر تحقیقات انجام شده در مورد استرس تجربه شده بوسیله مادران دارای کودک عقب‌مانده ذهنی حاکی از آنست که نمرات استرس آنها در مقایسه با گروه کنترل و گروه اوتیسم بیشتر است (۳۲، ۳۱). از طرف دیگر نیز بدلیل حضور کم‌رنگ همسر (پدر) در منزل و خستگی‌های جسمی و روانی او ناشی از کار و عدم توانایی در برقراری ارتباط مؤثر و آرام با کودک و عصبانیت زود هنگام او در برابر کارهای کودک، مادر باید به تنهایی مسائل مربوط به کودک و خانواده را اداره کند. گاه بطور اجباری یا به جهت حفظ آرامش همسر و خانواده، یا بجهت ناامیدی از حمایت مؤثر همسر، نه تنها راجع به مشکلات خود، مطلبی را با همسر مطرح نکرده و سکوت اختیار کند، بلکه خودش باید با تمام مشکلاتی که دارد منبع حمایتی برای همسرش باشد. این درحالی است که پذیرش مسئولیت‌های جدید در خانواده و اضافه شدن مسئولیت‌های افراد خانواده، نیازمند تغییر نقش آنهاست، که این نه تنها خود نیازمند «حمایت» است (۳۳)، بلکه مادر حمایت نشده، خود باید حامی تمام اعضاء خانواده باشد، که البته به مرور زمان باعث ایجاد فشار و تنش مضاعف بر مادر می‌شود. بدین ترتیب او را دچار فرسودگی جسم و روان می‌کند. هاسل (۲۰۰۵) در مطالعه خود راجع به رابطه استرس والدین کودکان با ناتوانی تکاملی و حمایت خانوادگی نشان داد که ارتباط قوی بین حمایت خانواده و استرس والدین وجود دارد (۳۴). در عین حال بین حمایت درک شده بین زوجین و عملکرد آنها و استرس وارد شده ارتباط وجود دارد (۳۵). همچنین نتایج مطالعه هاستینگز (۲۰۰۶) که بصورت آینده‌نگر انجام شده، نشان می‌دهد که دیسترس مادری و افسردگی یک رابطه دوطرفه دارند (۳۶). از طرف دیگر حمایت نشدن‌های مادر از طرف اقوام و دوستان می‌تواند مادر را در ادامه زندگی دچار مشکل کند. بصورتی که منجر به ایزوله شدن مادر از نظر اجتماعی شده و از او یک موجود منزوی

بسازد. اسکوک (۲۰۰۶) نیز در بررسی رابطه استرس درک شده و حمایت اجتماعی درک شده و تندرستی مادران کودکان فلج مغزی به این نتیجه رسید که شدت ناتوانی ارتباط معنی‌داری با سلامتی مادر ندارد ولی استرس درک شده و حمایت اجتماعی درک شده، باهم و جداگانه بطور معنی‌داری شاخص و مرتبط با سلامتی مادر است. حمایت اجتماعی نقش ضعیف تا متوسط در درمان استرس این مادران دارد (۳۷). در شرایطی که منابع حمایتی برای مادران حمایت‌کننده نباشند، همانطور که یافته‌ها نیز نشان می‌دهد، از «جان مایه گذاشتن» و «خود را وقف کودک کردن» مهم‌ترین استراتژی بکارگیری در زندگی با کودک عقب‌مانده ذهنی است. این معنی از رویکردهای اعتقادی و مذهبی و توجه به منبع لایزال الهی نیز سرچشمه گرفته است. توکل بر خدا، حفظ نعمت الهی (کودک)، احساس توجه خاص خداوند به خانواده بواسطه وجود کودک، رفع بلائی دنیایی بوسیله کودک، با ذکر و نام و یاد خدا آرام کردن خود و طلب صبر کردن از خدا و متوسل شدن به دعا از مکانیزم‌هایی است که اغلب مادران از آن استفاده کرده‌اند و این توسلات و اعتقادات توانسته اولاً در پذیرش کودک به مادران کمک کند، ثانیاً با اینکه از منابع حمایتی مناسبی برخوردار نیستند اما کوچکترین غفلتی از کودک نکرده و بطور مداوم در جستجوی منابع حمایتی بویژه آموزشی و تربیتی باشند. ثالثاً آنجا که اعتقادات مذهبی حتی با کمترین حمایت درک شده از طرف همسر و اطرافیان همراه شده، به مادران کمک کرده که تجربه مثبت‌تری را از داشتن کودک عقب‌مانده ذهنی ارائه کنند. لذا، اثربخشی اعتقادات مذهبی منوط به بهره‌گیری از منابع حمایتی می‌باشد. زیرا مادران در مراقبت و نگهداری و رسیدگی به امور کودکان خود هر روز با مسائل جدید و تازه‌ای روبرو می‌شوند که برخورد با آنها مستلزم آگاهی و بینش دقیق از یک سو و روحیه قوی و عزمی بلند توأم با صبر و تحمل ناشی از امید به آینده از سوی دیگر می‌باشد که البته در سایه اعتقادات الهی و توجه به ماورا امکانپذیر و شدنی است. ولی باید با حمایت‌های داخلی (همسر و فرزندان) و خارجی (وابستگان، دوستان، اولیاء مدرسه، مشاوران و کادر بهداشتی) از نوع عاطفی، آموزشی، توانبخشی و... همراه شود، تا با منبع حمایتی که از سرچشمه‌های لایزال الهی سرچشمه می‌گیرد اثرات سینرژیک و تکمیلی برای آنان داشته باشد. زیرا در غیر اینصورت همانگونه که یافته‌های تحقیق نشان می‌دهد، سبب بروز احساسات منفی و رفتارهای انفعالی و دوگانه، پذیرش در برابر انکار، امید در برابر احساس ناامیدی و... شده و در نهایت فرسودگی روانی و غم مزمن را برای تعدادی از مادران به همراه می‌آورد. و این درحالی است که آگاهی از وضعیت کودک و رفتار صحیح والدین، عامل رشد و سازگاری فردی،



که در امور مربوط به کودک توکل بر خدا دارند و او را نعمت و برکت زندگی می‌دانند و کودک را نشانه توجه خدا بر خود می‌دانند. تمامی مشکلات کودک را اغلب به تنهایی تحمل کرده و چون سپر بلا در برابر کودک خود ایستاده‌اند. در حال حاضر نیز تمام هم و غم آنها در زندگی رسیدگی کامل به کودک و حمایت از اوست و از هیچ کاری که برای کودک مفید بوده دریغ نورزیده‌اند. همراه بانگرانی‌هایی که نسبت به آینده او دارند (بعبارتی از جان مایه گذاشتن) اما این از جان گذشته‌گی و توجه به رویکردهای اعتقادی که از منبع لایزال الهی سرچشمه گرفته است به تنهایی اثربخش نبوده و برای برخورداری از احساس خوب از داشتن کودک عقب مانده ذهنی و موقعیت مادر کافی نیست. زیرا مادران از استرس و غم مزمن نیز رنج می‌برند. از نحوه برخورد همسران و خانواده‌های آنها و دوستان راضی نیستند. تغییرات در نقش اعضای خانواده (والدین، خواهر و برادر) بدرستی تبیین نشده و آموزش داده نشده و متناسب با موقعیت کودک تغییر نکرده و پدران همچنان نقش‌های سنتی خود را ایفا می‌کنند. مادران نسبت به آینده کودک خود احساس نگرانی دارند و از دولت و کادر مدرسه می‌خواهند که به آنان در اداره هزینه‌های آموزشی کمک کنند و آنان رادر اداره بهتر کودک در زمینه‌های مراقبت جسمی - روانی و اجتماعی راهنمایی کنند.

### تشکر و قدردانی

از خانم مثنوی مدیر مدرسه استثنایی مهرپاکان و مادران دانش‌آموزان شاغل به تحصیل در آن مرکز و همچنین از خانم قاضی معاونت سازمان آموزش و پرورش استثنایی کشور که ما را در انجام تحقیق کمک کردند تشکر و قدردانی می‌شود.

### نتیجه‌گیری

با توجه به تجربیات مادران از داشتن کودک عقب مانده ذهنی باید گفت

### منابع

- 1- Luckasson R, Reeve A. Defining, and classifying in mental retardation. *Ment Retard* 2001; 39(1):47-52.
- ۲- سیف نراقی، م. نادری، ع. روانشناسی کودکان عقب مانده ذهنی و روشهای آموزش آنها. چاپ اول؛ انتشارات سمت: ۱۳۷۹
- ۳- حسینی، ل. مراقبت در منزل در سیستم بهداشتی. دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، پایان نامه کارشناسی ارشد پرستاری. ۱۳۷۹
- 4- Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *J of Intellect Disab Res* 2003; 47(5):385-399.
- 5- Roach MA, Orsmand GI. Mothers and fathers of children with Down Syndrome: parental stress and involvement in child care. *A M J Ment* 1999; 104(5):422-436.
- 6-Baker BL, Heller TL. Preschool children with externality behaviors: experience of mothers and fathers. *J Abnorm Child Psycho* 1996; 24(4):513-532
- ۷- داورمنش، ع. بررسی اثر فرزندعقب مانده ذهنی بر خانواده. دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی. طرح تحقیقاتی. انتشارات سازمان بهزیستی: ۱۳۷۵
- 8-Costigan F, Floyd J. Family process and adaptation to children with mental retardation. *J Family psycho* 1997; 11(4):515-529.
- 9-Blacher J, Shapiro J. Depression in Latin mothers of children with mental retardation: a neglected concern. *Am J Ment Retard* 1997; 101(5):483-96
- ۱۰- یزدانی زوز، م. دانشگاه علوم پزشکی تبریز، گزارش طرح تحقیقاتی در مورد بررسی و مقایسه عوامل تنش‌زا و راهکارهای سازگاری در مادران و پدران کودکان عقب مانده ذهنی تحت پوشش مرکز توانبخشی سازمان بهزیستی اصفهان. ۱۳۷۹
- 11- Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behavior problems, and maternal well-being. *J Intellect Disabil Res* 2005; 49(9):657-71.



- 12- Wood TA, Flynn SW. Social support of mothers of children with mental retardation. *Ment Retard* 1992; 30(4):233-236.
- 13- Sigaud CH, Reis AO. Experience of a mother of a Down syndrome child. *Rev Esc Enferm USP* 1999; 33(2):148-156.
- 14- Duarte CS. Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism* 2005; 9(4):416-427.
- 15- Ong L, Chandran V, Peng R. Stress experienced by mothers of Malaysian children with mental retardation. *J Intellect Disabil Res* 2005; 49(Pt 9):657-666
- ۱۶- پورمقیاس، ع. بررسی عوامل مؤثر بر نگرش مادران دارای فرزند عقب‌مانده ذهنی نسبت به شیوه‌های نگهداری فرزندان معلول ذهنی در خانواده و مراکز نگهداری. دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، پایان نامه کارشناسی ارشد پرستاری. ۱۳۷۸
- 17- LoBiondo-Wood G, Haber J. *Nursing research: methods, clinical appraisal, and utilization* (5<sup>th</sup> ed.). St. Louis, Mosby. (2002).
- 18- Sevansson L. Theoretical foundations of phenomenography higher Education. *Res and Develop.* 1997; 16(2):159-171.
- 19- Ringsberg KC, Lepp M. Experiences by patients with asthma symptoms as a problem-based learning health education programme. *Family practice* 2002; 19:290-293.
- 20- Leep M, Ringsberg KC. Phenomenography a qualitative research approaches. In *qualitative methods in public health research: Theoretical foundations and practical examples* 2002:105-135.
- 21- Green A J, Holloway D G. Using a phenomenological research technique to examine student nurses' understandings of experiential teaching and learning: a critical review of methodological issues. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 26: 1013-1019.
- 22- Morse J M. (1991). Strategies for sampling. In: Morse J.M. (ed) *qualitative Nursing Research: A Contemporary Dialouge* (PP. 127-156). Newbury Park, California: SAGE Publications.
- 23- Morse J M. Designing founded qualitative research. In: Denzin N K, & Lincoln, Y S. *Strategies of qualitative inquiry*. London, SAGE Publications. (1998): PP. 56-85
- 24- Beck CT. Phenomenology: it's use in nursing research. *Int J Nurs Stud* 1994; 31(6):499-510.
- 25- Sloper P, Knussen C, Turner S, Cunningham C. Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1991; (32): 655-676.
- 26- Spangenberg J, Theron C. Stress and coping in parents of children with Down syndrome. *Studia Psychologica* 2001; (43): 41-48.
- 27- Baker L, Blacher J, Crnic K, Edelbrock C. Behavior problems and parenting stress in families of three-years-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation* 2002; (107): 433-444.
- 28- Pruchno RA, Meeks S. Health-related stress, affect, and depressive symptoms experienced by caregiving mothers of adults with a developmental disability. *Psychol Aging* 2004; 19(3):394-401.
- 29- Luoma I, Koivisto AM, Tamminen T. Fathers' and mothers' perceptions of their child and maternal depressive symptoms. *Nord J Psychiatry* 2004; 58(3):205-11
- 30- McCarthy A, Cuskelly M. Predictors of stress in mothers and fathers of children with fragile X syndrome. *Research in Developmental Disabilities* 2005: 1-17.
- 31- Ong L, Chandran V, Peng R. Stress experienced by mothers of Malaysian children with mental retardation. *J Pediatr Child Health* 1999; 35(4):358-62.
- 32- Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behavior problems, and maternal well-being. *J Intellect Disabil Res* 2005; 49(9):657-71.
- 33- Boyle D, Blodgett L, Gnesdiloff S, White J. Caregiver quality of life after autologous bone marrow transplantation. *Cancer nursing* 2000; 23(3):193-202
- 34- Hassall R, Rose J, McDonald J. Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *J Intellect Dev Disabil* 2006; 31(1):53-7.
- 35- Dyson L. Fathers and Mothers of School-Age Children with Developmental Disabilities: Parental Stress, Family Functioning, and Social Support. *American Journal on Mental Retardation* 2005; 192(3): 267-279
- 36- Hastings R, Daley D, Burns C, Beck A. Maternal distress and expressed emotion: cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities *AJMR* 2006; 111(1): 48-61.
- 37 - Skok A, Harvey D, Reddihough D. Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school - aged children with cerebral palsy. *J Intellect Dev Disabil* 2006; 31(1):53-7.
- 38- Pilliteri A. *Child health nursing. Care of the growing family*; 3rd edition, Boston. 1987.
- 39- Bary P. *Psychological nursing assessment and intervention care of physically ill person*. New York. J.B. Lippincott Co. 1989.