

تأثیر داشتن کودک با کم‌توانی ذهنی بر زندگی مادران: رویکرد کیفی

مهدی رحیمی^۱، حسین افراسیابی^۲، طیبه رستم‌پور گیلانی^۳ و عطیه قدوسی نیا^۴

تاریخ دریافت: ۹۵/۱۱/۰۲

تاریخ پذیرش: ۹۶/۰۱/۲۷

چکیده

با در نظر گرفتن تأثیر عمیق و متقابل کودکان با کم‌توانی ذهنی بر زندگی اعضای خانواده و به‌ویژه مادران و وجود پژوهش‌های بسیار اندک در این گروه، پژوهش حاضر با هدف بررسی تأثیر داشتن کودک با کم‌توانی ذهنی بر زندگی مادران انجام شد. این پژوهش با رویکرد کیفی و با روش نظریه داده بنیاد انجام شد. نمونه پژوهش ۲۲ نفر از زنان دارای کودک با کم‌توانی ذهنی شهر یزد بودند که با روش نمونه‌گیری غیرتصادفی هدفمند انتخاب شدند. این تعداد بر اساس ملاک اشباع نظری انتخاب شدند و نمونه‌گیری تا رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت. برای گردآوری داده‌ها از مصاحبه نیمه ساختاریافته و عمیق استفاده شد. داده‌های حاصل از مصاحبه با روش کدگذاری نظری تحلیل شد. در مرحله کدگذاری باز ۵۴ مفهوم و در مرحله کدگذاری محوری ۹ مقوله به دست آمد. مقوله‌های به‌دست آمده شامل ضعف امکانات، رنج هزینه، تضعیف روابط اجتماعی، نارضایتی زناشویی، ضعف حمایت، دیگران سرزنشگر، دوگانگی اعتقادی، دلهره‌ی فرزندآوری و ترس از آینده هستند. مقوله‌ی مراقبت-مخاطره به‌عنوان مقوله هسته‌ای ظهور یافت. نتایج بیان‌کننده‌ی آن است که مراقبت از کودک با کم‌توانی ذهنی، مادر را در معرض انواع مختلفی از مخاطرات قرار می‌دهد. فقر فرهنگی، اقتصادی و حمایتی به‌عنوان شرایط علی تأثیرگذار بر پدیده مراقبت-مخاطره مادران بوده است. پیامدهای حاصل شامل طلاق عاطفی، زوال روابط، افسردگی و انصراف از بارداری بعدی است.

واژگان کلیدی: کودک با کم‌توانی ذهنی، زندگی مادر، نظریه داده بنیاد، مراقبت-مخاطره

۱. استادیار روانشناسی تربیتی، دانشگاه یزد (نویسنده مسئول) mehdirahimi@yazd.ac.ir

۲. استادیار جامعه‌شناسی، دانشگاه یزد

۳. کارشناسی ارشد روانشناسی تربیتی، دانشگاه یزد

۴. کارشناسی ارشد روانشناسی تربیتی، دانشگاه یزد

مقدمه

در طول سال‌های گذشته تعاریف زیادی از نارسایی هوشی^۱ به عمل آمده است که هر کدام از این تعاریف به دلیل تمرکز بر یک جنبه خاص و تفاوت در میزان نارسایی‌ها، موقعیت‌ها، علت‌ها و آثار با یکدیگر تفاوت دارند (هالاها، کافمن و پولن^۲، ۲۰۱۵). از مهمترین دلایل استفاده از واژه‌های متفاوت در متون ترجمه شده در رابطه با کم‌توانی ذهنی همین موضوع است. در سال ۲۰۱۳ انجمن روانپزشکی آمریکا در پنجمین ویرایش راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی^۳، مؤلفه‌های زیر را برای کم‌توانی ذهنی معرفی کرد: آسیب در توانایی‌های ذهنی عمومی، آسیب در کارکرد سازشی فرد با توجه به شرایط سنی و بافت فرهنگی و اجتماعی، شروع همه نشانه‌ها در طول دوره تحول. با توجه به شدت آسیب در کارکرد سازشی، فرد در طیف خفیف، متوسط، شدید و عمیق قرار می‌گیرد (هریس^۴، ۲۰۱۳؛ انجمن روانپزشکی آمریکا، ۲۰۱۳، به نقل از نعمتی، افروز، غباری‌بناب، شکوهی‌یکتا و به‌پژوه، ۲۰۱۶). نتایج پژوهش‌ها حاکی از آن است که میزان کارکرد سازشی کودک در شدت کم‌توانی ذهنی وی و پیامدهای آتی همچون تأثیرگذاری بر خانواده اهمیت دارد. برای مثال برتول و وترا^۵ (۲۰۱۴) به بررسی نیازهای پدر و مادران دارای کودک فلج مغزی در دوره پیش‌دبستانی پرداختند. نتایج نشان داد که این خانواده‌ها از نظر مقدار و نوع نیاز باهم متفاوت هستند. در واقع سطح عملکردی و ارتباطی کودک میزان نیاز و نوع نیاز این خانواده‌ها را مشخص می‌کند. در پژوهشی دیگر هایس و واتسون^۶ (۲۰۱۳) در یک فراتحلیل تجربه استرس والدین کودکان مبتلا به اوتیسم را با والدین کودکان مبتلا به سایر معلولیت‌ها مقایسه کردند. نتایج بیانگر آن بود که والدین دارای کودک مبتلا به اوتیسم یک تجربه خاص و متفاوت نسبت به والدین دیگر دارند و میزان استرس بیشتری را تحمل می‌کنند.

خانواده سیستمی پویاست که افرادی با احساس تعلق و هویت منحصربه‌فرد برای ایجاد یک محیط امن آن را تشکیل داده‌اند. این سیستم افراد را از لحاظ عاطفی، اقتصادی و

1. Intellectual Disability (ID)
2. Hallahan, Kauffman & Pullen
3. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)
4. Harris
5. Bertule & Vetra
6. Hayes & Watson

اجتماعی حمایت می‌کند. وجود یک اختلال در خانواده عملکرد کل خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد (کاواناگ^۱، ۲۰۱۳). در اغلب خانواده‌ها به دنیا آمدن یک کودک باعث جشن و شادی می‌شود؛ اما به دنیا آمدن یک کودک دارای نارسایی احساس دوگانه‌ی غم و شادی را به همراه دارد و کارکرد خانواده را به چالش می‌کشد (پلنت و ساندرز^۲، ۲۰۰۷). در سیستم خانواده‌ای که دارای کودک با کم‌توانی ذهنی است، مادران بیشتر از پدران استرس می‌گیرند و احتمالاً این ناشی از درگیری بیشتر مادر با کودک است (هاستینگز^۳، ۲۰۰۳). از یک سو مادران این کودکان از منابع حمایتی و مؤثری برخوردار نیستند و از سوی دیگر آنها خود را وقف کودک کرده‌اند. برخی اوقات آنها به قدری از کودک کم‌توان خود حمایت می‌کنند که موجب غفلت از خود در تمامی ابعاد جسمی، روانی، معنوی و اجتماعی می‌شوند. این مادران، کودکان خود را نعمت و امانت الهی می‌دانند که در قبال آنها مسئولیت دارند (محمدخان کرمانشاهی، ونکی، احمدی، آزادفلاح و کاظم نژاد، ۱۳۸۵).

علاوه بر اینکه عوامل مختلفی بر کیفیت زندگی مادران دارای کودک با ناتوانی تأثیر می‌گذارد، عواملی نیز هستند که کیفیت زندگی خود این کودکان را تحت تأثیر قرار می‌دهند. بنابراین میزان آسیب‌پذیری کیفیت زندگی کودکان با کم‌توانی ذهنی از عوامل مختلفی همچون وضعیت اقتصادی، متغیرهای اجتماعی، حمایت اجتماعی، عوامل مربوط به والدین و کودکان با ناتوانی و راهبردهای مورد استفاده برای کنار آمدن تأثیر می‌پذیرد (ویتالیانو^۴ و همکاران، ۲۰۰۳؛ فریمن^۵ و همکاران، ۱۹۹۱؛ به نقل از خیاط‌زاده ماهانی، ۱۳۸۸). همه والدین آرزوی داشتن فرزندی سالم، زیبا و باهوش را دارند؛ اما حضور یک کودک با کم‌توانی ذهنی نظام خانواده را با تغییراتی روبرو می‌کند (جناآبادی^۶، ۲۰۱۳). در این میان بیشترین تغییر متوجه مادر خانواده است؛ چراکه بیشترین زمان مراقبت از فرزند و تعامل با وی را معمولاً مادر بر عهده دارد و به این دلیل که کودک با کم‌توانی ذهنی، مشکلات بسیاری در زمینه رشدی، هوشی، شناختی، هیجانی و رفتاری دارد، تنش‌های

1. Kavanagh
2. Plant & Sanders
3. Hastings
4. Vitaliano
5. Freeman
6. Jenaabadi

عمده‌ای از این جهت متوجه مادر است (گوپتا و کایورا^۱، ۲۰۱۰؛ مک کانکی^۲ و همکاران، ۲۰۰۸). والدین و به‌ویژه مادران کودکان با کم‌توانی ذهنی به دلیل همین تنش‌ها، بهزیستی روانشناختی ضعیفی را نشان می‌دهند و در برخی موارد مبتلا به اضطراب، استرس، وسواس، پرخاشگری، حساسیت در روابط بین فردی و حتی گاهی مشکلات روان‌پریشی نیز می‌شوند (بیات، صالحی، بزرگ‌نژاد، اصغری، ۲۰۱۱).

در پژوهشی که اخیراً انجام شد مشخص شد افسردگی و اضطراب مادران دارای کودک با کم‌توانی ذهنی از مادران دارای کودک سالم بیشتر است و اضطراب و افسردگی با کیفیت زندگی رابطه منفی دارد (گوگوی، کومار و دوری^۳، ۲۰۱۷). نتایج پژوهش کظمی، پراوین، کرامت و خان^۴ (۲۰۱۴) نشان داد مادران کودکان با کم‌توانی ذهنی از پدران افسرده‌تر و کیفیت زندگی پایین‌تری دارند. همچنین در یک پژوهش دیگر نشان داده شد که مادران دارای کودکان با کم‌توانی ذهنی در مقایسه با پدران اضطراب و افسردگی بیشتری را تجربه می‌کنند (عظیم^۵ و همکاران، ۲۰۱۳). آکسمه، کایان و میوتلو^۶ (۲۰۱۱) در پژوهش خود به بررسی سطح افسردگی مادران کودکان معلول جسمی پرداختند. نتایج نشان داد که سطح افسردگی این مادران بسیار بالا است و این شرایط بر کیفیت زندگی آنان تأثیر داشته است. پیسولا و کساکوسکا^۷ (۲۰۱۰) نیز پژوهشی تحت عنوان مقایسه حس انسجام و مقابله با استرس در والدین کودکان مبتلا به اوتیسم با والدین کودکان عادی انجام دادند. نتایج مقایسه بین گروهی نشان داد که پدر و مادر این کودکان مقدار قابل توجهی از استرس را تجربه می‌کنند و از حس انسجام پایین‌تری نسبت به والدین کودکان عادی برخوردار هستند. در پژوهشی دیگر کیدمیر و توسان^۸ (۲۰۰۹) تأثیر داشتن یک کودک مبتلا به اوتیسم در زندگی مادران را بررسی کردند. نتایج این پژوهش نشان داد که تشخیص اوتیسم باعث عدم تعادل در خانواده شده و بر روی تمام اعضای خانواده تأثیر منفی می‌گذارد.

1. Gupta & Kaur
2. McConkey
3. Gogoi, Kumar & Deuri
4. Kazmi, Praveen, Karamat & Khan
5. Azeem et. al
6. Akseme, Kayhan & Mutlu
7. Pisula & Kossakowska
8. Koydemir & Tosun

در حالت کلی مبتنی بر نظریه سیستم‌های بوم‌شناختی^۱ برونفن‌برنر^۲ می‌توان تأثیر متقابلی را بین کودکان با کم‌توانی ذهنی و اولین ریزسیستم یعنی خانواده متصور شد. همان‌گونه که کودک با کم‌توانی ذهنی بر خانواده تأثیر می‌گذارد، خانواده نیز بر وی تأثیر خواهد گذاشت. کودکان با کم‌توانی ذهنی از عوامل متفاوتی از جمله عوامل اجتماعی (در سطوح متفاوت)، تأثیر می‌پذیرند؛ اما خانواده مهمترین تأثیر را بر این کودکان می‌گذارد. آلبو کوئرکو^۳ و همکاران (۲۰۱۵) در پژوهشی کیفیت ادراک زندگی در نوجوانان معلول ذهنی را بررسی کردند. عوامل تعیین‌کننده ادراک از کیفیت زندگی که توسط نوجوانان بیان شده بود، شامل بسیاری از متغیرهای اجتماعی، جمعیتی و خانوادگی است که از بین این موارد، عملکرد خانواده بیشترین تأثیر را داشت.

خانواده‌های کودکان با کم‌توانی ذهنی به دلیل فشار روانی ناشی از حضور یک کودک نارسا بسیار آسیب‌پذیر هستند و این در حالی است که کمتر به بهداشت روانی و مشکلات این خانواده‌ها پرداخته می‌شود. در رابطه با تأثیر این کودکان بر مادران می‌توان سه حوزه متفاوت را در نظر گرفت. نخست اینکه این کودکان زندگی فردی مادران را به‌عنوان مراقبت‌کننده اصلی تحت تأثیر قرار می‌دهند (بیات و همکاران، ۲۰۱۱). دوم اینکه به‌واسطه تأثیرگذاری منفی بر زندگی فردی مادران، زندگی زناشویی و ارتباط با همسر را نیز می‌تواند دچار اختلال شود (کافمن و پولین، ۲۰۱۴، به نقل از نعمتی و همکاران، ۲۰۱۶) و سوم اینکه تأثیر منفی متقابل مادر بر کودک نیز بر رشد و آینده وی مؤثر خواهد بود.

با توجه به سه منظر ذکر شده و همین‌طور کمبود پژوهش‌های کیفی انجام شده در زمینه کودکان با کم‌توانی ذهنی و مورد غفلت قرار گرفتن نقش مادران، در این پژوهش تلاش شده است تا حدی شرایط و مشکلات یک مادر دارای کودک با کم‌توانی ذهنی در مراقبت و نگهداری از کودک مشخص شود. بنابراین انجام این پژوهش هم از جنبه نظری (نوآوری پژوهش به‌ویژه در پارادایم کیفی) و هم از نظر کاربردی (تشخیص مشکلات مادر و در ادامه پیش‌بینی راهکارهایی جهت بهبود وضعیت وی، فرزند و خانواده) مهم و ضروری است.

1. ecological systems theory
2. Bronfenbrenner
3. Albuquerque

روش پژوهش

این پژوهش در رویکرد کیفی و با استفاده از روش نظریه داده بنیاد^۱ انجام شد. در این روش، نظریه از درون داده‌ها پدیدار می‌شود. تفسیر و تحلیل عمیق داده‌ها در ایجاد نظریه نقش مهمی دارد و در صورت عبور و طی کردن دقیق مراحل، پژوهش می‌تواند به تبیین نظریه‌ای منتهی شود (اشتراوس و کوربین، ۱۹۹۰، ترجمه افشار، ۱۳۹۱). برای گردآوری داده‌ها از مصاحبه‌های عمیق و نیمه ساختاریافته استفاده شد. مصاحبه عمیق در شروع پژوهش و جهت رسیدن به اطلاعات معتبر و مرتبط با کمترین میزان ساختار از پیش تعیین شده استفاده می‌شود. درحالی‌که در مصاحبه نیمه ساختاریافته، پژوهشگر فهرستی از پرسش‌ها یا صرفاً موضوع‌های اصلی پژوهش موردنظر را تهیه می‌کند و با توجه به پاسخ‌های مصاحبه‌شونده پرسش‌های دیگری نیز مطرح کند و یا به تفحص بیشتر در پاسخ‌های مصاحبه‌شوندگان می‌پردازد (حریری، ۱۳۸۵). انعطاف‌پذیری که در این نوع مصاحبه وجود دارد این امکان را فراهم می‌کند که به جنبه‌های تازه‌ای از موضوع پرداخته شود که از دید مصاحبه‌کننده پنهان مانده و از نظر مصاحبه‌شونده دارای اهمیت بوده است.

جامعه آماری این پژوهش مادران دارای کودک با کم‌توانی ذهنی شهر یزد بودند. نمونه‌گیری به صورت غیر تصادفی از نوع هدفمند بود. منطق نمونه‌گیری هدفمند انتخاب موارد غنی از اطلاعات است؛ یعنی مواردی که پژوهشگر از طریق آن‌ها می‌تواند اطلاعات فراوانی را درباره موضوع‌های اساسی مربوط به مسئله و هدف پژوهش به دست آورد (حریری، ۱۳۸۵). بر اساس این منطق در نمونه‌گیری مشارکت‌کنندگانی انتخاب شدند که بیش‌ترین همکاری و مشارکت را داشتند و می‌توانستند بیش‌ترین اطلاعات را در اختیار پژوهشگر قرار دهند. حجم نمونه نیز بر اساس اشباع نظری پرسش‌های پژوهش تعیین شد. اشباع نظری زمانی اتفاق می‌افتد که پژوهشگر به این نتیجه برسد که در یک مرحله از کار به مفاهیم و پاسخ‌های مشابه دست یافته است (گلیزر و اشتراوس^۲، ۱۹۶۷). در این پژوهش با هدف گردآوری اطلاعات، مصاحبه‌های مختلفی در مدارس مختلف شهر یزد انجام شد. پس از انجام دادن ۲۲ مصاحبه عمیق و نیمه ساختاریافته، اشباع نظری حاصل شد. لازم به ذکر است که ملاک ورود مادران به گروه نمونه، تمایل به شرکت در پژوهش، دادن

1. Grounded Theory
2. Glaser & Strauss

اطلاعات کافی و معتبر به پژوهش (مبتنی بر مشورت با مدیر مدرسه)، زندگی در کنار کودک همراه با پدر خانواده و عدم وجود بیماری روانی در سطح حاد و ملاک خروج شامل عدم تمایل وی به ادامه بود.

در تهیه پرسش‌های مصاحبه تلاش بر این بود که پرسش‌های مطرح شده تا حد امکان مشکلات اصلی مادران را منعکس کند و در این حال به مسائل خصوصی زندگی آن‌ها خیلی وارد نشویم و پرسش‌ها به گونه‌ای نباشد که موجب حساسیت و طفره رفتن و امتناع از پاسخگویی مصاحبه‌شوندگان شود. «داشتن این فرزند، چه تأثیری در روابط خانوادگی یا اجتماعی شما داشته است؟» و «داشتن این فرزند، در تصمیم‌های شما برای زندگی آینده، چگونه تأثیرگذار بوده است؟» از جمله پرسش‌هایی بود که در جریان مصاحبه پرسیده شدند.

در جدول ۱ مشخصات مادرانی که در مصاحبه شرکت کرده‌اند به اختصار آورده شده است. این مادران در محدوده سنی ۲۸ تا ۵۵ سال با میانگین ۳۷ سال بودند. عمده آن‌ها به جز پنج مورد (لیسانس) نیز تحصیلات دیپلم و پایین‌تر از آن را داشتند. از آنجا که مادرانی که با آن‌ها مصاحبه شد، خانه‌دار بودند (مادران شاغل نیز به خاطر نگهداری از کودکان مجبور به ترک کار و شغل خود شده بودند) برای نشان دادن وضعیت اقتصادی خانواده‌ها شغل پدر نیز در جدول گزارش شده است.

جدول ۱. مشخصات مشارکت‌کنندگان

شماره	سن مادر	تحصیلات مادر	سن فرزند	پایه تحصیلی	تعداد فرزندان	تعداد فرزند	فرزند چندم	شغل پدر خانواده
۱	۳۷	دیپلم	۱۲	سوم	۱	۱	اول	کارگر
۲	۳۴	لیسانس	۸	اول	۲	۱	دوقلو	آزاد
۳	۲۹	دیپلم	۶	آمادگی	۲	۱	اول	کارمند
۴	۳۶	دیپلم	۱۳	چهارم	۱	۱	اول	آزاد
۵	۴۸	ابتدایی	۱۳	ششم	۱	۱	اول	جاروکش
۶	۴۲	دیپلم	۱۴	ششم	۲	۱	دوم	کارگر
۷	۳۴	لیسانس	۱۴	سوم	۳	۱	اول	کارگر
۸	۴۹	سیکل	۱۲	پنجم	۳	۱	سوم	بازنشسته
۹	۳۲	لیسانس	۷	آمادگی	۱	۱	اول	مهندس
۱۰	۲۹	دیپلم	۹	آمادگی	۱	۱	اول	آزاد
۱۱	۳۷	دیپلم	۱۰	پیش	۴	۱	سوم	کارگر
۱۲	۴۳	ابتدایی	۷	آمادگی	۲	۱	دوم	نچار

کارمند	اول	۱	۲	آمادگی	۸	لیسانس	۲۹	۱۳
آزاد	اول	۱	۱	اول	۱۰	دیپلم	۳۶	۱۴
کارگر	دوقلو	۱	۲	اول	۱۰	سیکل	۳۷	۱۵
کارگر	دوم	۱	۲	اول	۱۰	دیپلم	۳۳	۱۶
گج‌کار	دوم	۱	۲	آمادگی	۷	دیپلم	۲۸	۱۷
کارگر	سوم	۳	۳	آمادگی	۷	سیکل	۳۹	۱۸
راننده	دوم	۲	۲	آمادگی	۸	سیکل	۵۲	۱۹
کارگر	اول	۱	۲	اول	۱۰	لیسانس	۳۱	۲۰
بنا	دوقلو	۲	۲	اول	۱۰	دیپلم	۳۲	۲۱
نگهبان	پنجم	۱	۵	سوم	۱۳	ابتدایی	۵۵	۲۲

روش اجرا: برای جمع‌آوری اطلاعات و انجام مصاحبه به مدارس مختلفی (مدارس دخترانه و پسرانه) در سطح شهر یزد مراجعه کردیم و با همکاری مدیران، توانستیم با تعدادی از مادران بومی و غیربومی شهر یزد مصاحبه‌هایی انجام دهیم. مصاحبه‌ها در مدارس (اتاق مشاور، کارگاه‌های مدارس، نمازخانه و کلاس‌های خالی) انجام می‌گرفت. هدف عمده روش کیفی ارائه توصیف عمیق از واقعیت مورد بررسی و کشف معنای پدیده نزد مشارکت‌کنندگان بود. دستیابی به این هدف نیازمند فنونی است که به کمک آن بتوان داده‌های گردآوری شده را سازماندهی، تنظیم و تحلیل کرد و به ارائه نظریه مبتنی بر واقعیت داده‌ها دست یافت. تحلیل اطلاعات مبتنی بر کدگذاری باز^۱ (روند خرد کردن، مقایسه کردن و مقوله‌بندی داده‌ها)، کدگذاری محوری^۲ (مفاهیم و مقوله‌هایی که در مرحله کدگذاری باز طرح شد و در ترکیبی جدید به یکدیگر متصل شدند) و کدگذاری گزینشی^۳ (در این مرحله مقولاتی که برای ساختن چارچوب نظری اولیه تنظیم شد با یکدیگر ترکیب می‌شوند)، صورت پذیرفت. به عبارتی در کدگذاری باز مفاهیم اولیه، در مرحله کدگذاری محوری کدهای استخراج شده تحت مقوله‌ها یا عناوین فراگیر و در مرحله کدگذاری انتخابی مقوله هسته‌ای^۴ استخراج می‌شود (اشتراوس، ۱۹۹۸). کدگذاری باز اولین مرحله محسوب می‌شود. در این مرحله متن مصاحبه، سطر به سطر مفهوم بندی شد. در مرحله کدگذاری محوری این مفاهیم کنار یکدیگر گذاشته شد و بر اساس

1. open coding
2. axial coding
3. selective coding
4. core category

هم‌پوشانی معنایی به صورت مقولات محوری در آمد و در نهایت مقولات عمده را در یک مقوله جدید به نام مقوله هسته‌ای و در سطحی انتزاعی‌تر از دو مرحله پیشین به دست داد. در پژوهش حاضر تلاش شد تا وظایف اخلاقی مصاحبه‌کنندگان و پژوهشگران در برابر مصاحبه‌شوندگان به صورت کامل انجام شود. بنابراین تمامی ۵ ملاک اخلاقی آسیب قانونی، رضایت آگاهانه، رعایت حریم شخصی، حفظ گمنامی و رازداری ملاحظه شد.

یافته‌های پژوهش

داده‌ها با استفاده از روش کدگذاری نظری در سه مرحله کدگذاری باز، محوری و گزینشی تحلیل شد. همان‌طور که در جدول ۲ آمده است از ۵۹ مفهوم اولیه، در مرحله کدگذاری محوری ۹ مقوله استخراج شد و در نهایت در مرحله کدگذاری گزینشی یک مقوله هسته‌ای تحت عنوان «مراقبت-مخاطره» به دست آمد. بار زیاد استرس و فشار روانی ناشی از تولد یک کودک با کم‌توانی ذهنی به همراه مسئولیت زیاد نگهداری از این کودک مادر را در معرض مخاطرات زیادی قرار می‌دهد.

جدول ۲. مفاهیم و مقولات مستخرج از داده‌ها مربوط به مقوله هسته‌ای مراقبت/مخاطره

مقولات	مفاهیم
ضعف امکانات	نبود امکانات، مهاجرت اجباری، کمبود مراکز آموزشی، اطلاع‌رسانی ضعیف رسانه‌ها، کمبود مرکز مشاوره
رنج هزینه	کمبود دارو، هزینه بالا، هزینه‌های کاردرمانی و گفتاردرمانی، مشکلات رفت و آمد، عدم پوشش بیمه‌ای، نبود پشتوانه مالی
تضعیف روابط اجتماعی	انزوای، سردی روابط، قطع روابط خانوادگی، کاهش همبستگی خویشاوندی، قطع روابط دوستی، ضعف همسایگی
نارضایتی زناشویی	ضعف روابط زناشویی، اختلافات زناشویی، سردی روابط زناشویی
ضعف حمایت	عدم همکاری پدر، مقصر دانستن مادر، مسئولیت‌گریزی پدر، غرق شدن در نقش، احساس تنهایی مادر، عدم تقسیم نقش، ضعف حمایت سازمان‌ها
دیگران سرزنشگر	نگاه نامناسب، برچسب منفی، عدم درک، عدم همدلی جامعه، کنجکاوی آزاردهنده، پرسش از بیماری، توضیح خواستن، تشویق به بی‌تفاوتی، متلک‌گویی، تحقیر، حس ترحم، عدم پذیرش حضور در مراسم مذهبی، تقرب‌جویی، قهر با خدا، احساس بی‌عدالتی، شکوه، ناشکری، کمرنگ شدن رابطه با خدا
دوگانگی اعتقادی	کمرنگ شدن رابطه با خدا
دلهره فرزندآوری	انصراف از بارداری، تجربه تلخ فرزندآوری، استرس بارداری، مشکلات فرزندپروری، ترس از بارداری بعدی، ترس از تکرار تجربه تلخ، مسئولیت‌های خاص و زیاد
ترس از آینده	وابستگی کودک به والد، ناتوانی در انجام کارهای شخصی، نبود سرپناه و پشتوانه‌ای جز خانه و ترس از آینده

مقوله ۱. ضعف امکانات: با توجه به مصاحبه‌های انجام شده یکی از مشکلاتی که بسیاری از مادران به آن اشاره داشتند، ضعف امکانات و توزیع ناعادلانه منابع و امکانات در شهرهای مختلف کشور بود که بسیاری از خانواده‌ها را مجبور به ترک زادگاه خود کرده بود که خود مشکلات دیگری را در پی دارد. با توجه به نیازهای خاص کودکان با کم‌توانی ذهنی مادران اشاره داشتند که منابع و امکانات خاصی از جمله مراکز مشاوره و کاردرمانی و گفتاردرمانی در دسترس این کودکان و خانواده‌های آنان قرار گیرد که در برخی شهرها شاهد نبود و ضعف امکانات هستیم. یکی از مادران که به همین دلیل مجبور به ترک شهر و دیار خود شده بود در این باره گفت:

«به قول معروف جامعه خیلی امکانات نداشته از نظر درسی، از نظر مدرسه، جایی نیست که آدمو راهنمایی کنن مثلاً من اولی که این اتفاق افتاده بود خیلی وارد نبودم نمیدونستم باید برای بچه‌ام چیکار کنم؟ چندتا استان رفتم، بچمو اونجا رد کردن مجبور شدم به خاطر بچم از این استان به اون استان برم، به خاطر بچه ام اومدم اینجا که پیشرفت کنه».

در واقع می‌توان گفت که این مهاجرت اجباری باعث می‌شود که خانواده‌ها از خویشاوندان نزدیک خود که می‌توانند به‌عنوان یک منبع حمایتی برای آنها محسوب شوند دور شده و خود این دور شدن از شهر و دیار و خانواده بر تنش‌ها و فشارهای روانی و اقتصادی آنان بیفزاید. کمبود مشاوران آگاه و متخصص در مراکز آموزشی و تشخیص دیر هنگام مشکلات بچه‌ها یکی دیگر از دغدغه‌های اصلی مادران بود. در واقع بسیاری از مادران اذعان داشتند که مشکل فرزندشان بسیار دیر و بعد از مراجعه به روان‌پزشکان و مشاوران متعدد تشخیص داده شده و چه بسا اگر زودتر تشخیص می‌گرفتند درمان را زودتر شروع می‌کردند و پیشرفت فرزندشان بیشتر بود.

مقوله ۲. رنج هزینه: یکی دیگر از مشکلاتی که مادران دارای کودک با کم‌توانی ذهنی از آن رنج می‌بردند بالا بودن هزینه‌های کاردرمانی و گفتاردرمانی و کمیابی و گران بودن داروهای فرزندانشان بود. با توجه به آزاد بودن (بیمه نبودن) هزینه‌ی کلاس‌ها و نیاز

مبرم و شدید این کودکان به حضور در این کلاس‌ها (تقریباً هفته‌ای سه جلسه) باید در مورد هزینه‌های این خانواده‌ها به فکر یک راه‌حل اساسی بود. بسیاری از مادران از سرسام‌آور بودن هزینه‌ها به ستوه آمده و مشکلات اقتصادی را شاید بتوان یکی از جدی‌ترین مشکلات این خانواده‌ها دانست. در بین مصاحبه‌شونده‌ها اقبال‌های مختلفی حضور داشتند و تقریباً تمامی آنها از هزینه‌ها و مخارج زیاد شکایت داشتند. یکی از مادران در این باره می‌گوید:

«از نظر هزینه آدم واقعاً میلیاردرم باشه کم میاره، چون واقعاً این بچه‌ها هزینه لازم دارن، مثلاً الان کاردرمانی و گفتاردرمانی هفته‌ای ۱۲۰ تومن خرجش برانیم ساعت».

مقوله ۳. تضعیف روابط اجتماعی: تولد یک کودک با کم‌توانی ذهنی تمام جنبه‌های زندگی خانواده از رفت‌وآمد گرفته تا رفتن به مکان‌های عمومی و مراکز خرید را تحت تأثیر قرار می‌دهد و این خانواده‌ها به خاطر مشکل فرزندشان از بسیاری از علائق و خواسته‌های خود صرف‌نظر می‌کنند و بسیاری از روابط خود را با همسایه‌ها و حتی اقوام نزدیک قطع می‌کنند. در راستای قطع روابط یکی از مادران چنین می‌گوید:

«رفت‌وآمد می‌خواهی بری، نفریح بری، جایی بری همیشه، خونه کسی می‌خواهی بری خراب‌کاری می‌کنه، بدی می‌کنه، مثلاً می‌خوام برم بازار اینا همیشه هم محیطش شلوغه بدش میاد هم اینکه میخاد مغازه‌ها رو بهم بریزه، بخاطرش رفت‌وآمد خیلی محدوده».

مقوله ۴. نارضایتی زناشویی: یکی از مسائل حاد مادران دارای کودک با کم‌توانی ذهنی، مسئولیت اجتناب‌ناپذیر آنان در مراقبت از کودک با کم‌توانی ذهنی می‌باشد که این مسئله علاوه بر روابط خویشاوندی، در روابط زناشویی آنها هم مشکلاتی به وجود می‌آورد و بیشتر مادران با فاصله گرفتن از همسر خود دنیای خود را به روابط با فرزندشان محدود می‌کنند (پدر و عدم حمایت و همکاری مناسب او نیز در این سردی روابط بی‌تأثیر نیست). بسیاری از مادران اختلافات زناشویی خود را به داشتن این کودکان نسبت

می‌دادند و بیان می‌داشتند که چون وقت و انرژی زیادی برای فرزند خود صرف می‌کنند دیگر توانی برای روابط زناشویی و وقت گذاشتن برای همسر و حتی گاهی دیگر فرزندان خود ندارند. یکی از مادران که اختلافات زناشویی داشت در این باره می‌گوید:

«یه سری اختلافات خونوادگیم به خاطر این بچه‌هاست، آدم بعضی وقتا ناراحت میشه از کنترل در میره بعد میفهمی که علتش به خاطر همین بچه‌ها بوده، یه سری رفتار که تو خونه می‌کنن مثلاً یه جور دیگه عکس‌العمل نشون میدیم میایم سر شوهرمون خالی می‌کنیم».

یکی دیگر از مادران در این باره 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».

مقوله ۵. ضعف حمایت: به‌رغم خواسته‌های زیادی که کودک با کم‌توانی ذهنی در جنبه‌های مختلف زندگی خانوادگی ایجاد می‌کند، ساختار سنتی بر این خانواده‌ها حاکم بوده و مادر نقش اصلی مراقبت از کودک را بر عهده گرفته و پدران عموماً نقش بیشتری از آنچه در خانواده عادی دارند، بر عهده نمی‌گیرند. این مادران عموماً دچار تعارض نقش شده و با غرق کردن خود در نقش مادری نقش همسری خود را تا حد زیادی فراموش می‌کنند. درحالی‌که بسیاری از این مادران بیان می‌کردند که اگر همسر آن‌ها مقداری از مسئولیت‌های نگهداری از فرزند را بر عهده بگیرد و در انجام کارها کمک کند شاید تا حدی از فشار زیاد مسئولیت آن‌ها کم شود. یکی از مادران در این باره می‌گوید:

«شوهرم اصلاً تو کارا کمک نمی‌کنه، اصلاً زحمت زهرا رو دوش منه، یعنی تمام سختیا و تمام کاراش به عهده‌ی منه حتی بیرون بردنش به عهده‌ی منه، تو خونه ام اصلاً کمک نمی‌کنه».

به‌علاوه هیچ سازمان دولتی و نهادی از کودکان با کم‌توانی ذهنی و خانواده‌های آنان حمایت کافی به عمل نمی‌آورد و بار اصلی همچنان به عهده‌ی خانواده و مادر است. یکی از مادران در این مورد چنین گفت:

«هیچ سازمانی کمک نمی‌کند فقط بهزیستی یه کارت داده چند بار رفتم پول بالاش نبوده همش می‌گن کمک می‌کنن ولی هیچ خبری نیست».

مقوله ۶. دیگران سرزنش‌گر: در کنار تمام مسائل و مشکلاتی که یک مادر کودک با کم‌توانی ذهنی با آن‌ها روبرو می‌شود، ترس از پذیرش دیگران و برخورد جامعه یکی از دغدغه‌های اصلی این مادران است. بسیاری از این مادران خانه را مأوای امنی برای در امان بودن از برچسب‌ها و نگاه‌های ترحم‌آمیز افراد جامعه می‌بینند و از حضور در مکان‌های عمومی خودداری می‌کنند. یکی از مادرانی که از این مشکل رنج می‌برد گفت:

«یه وقتی که بیرون میریم جامعه خوب برخورد نمی‌کنه، می‌ترسیم بچه رو ببریم بیرون خودمون عذاب بکشیم، یک برخوردایی هست، یک نگاه‌هایی هست، همش سؤال می‌پرسن می‌کنن بچه ات چشه، خیلی اذیت میشم»

بسیاری از این کودکان نه تنها توسط افراد جامعه بلکه توسط نزدیک‌ترین خویشاوندان خود نیز پذیرفته نشده‌اند و برخورد مناسبی با این کودکان و خانواده‌های آنان صورت نمی‌گیرد؛ بنابراین مادران به‌ناچار ارتباط خود را با خویشاوندان نیز قطع می‌کنند و دایره روابط آنان روزبه‌روز محدودتر می‌شود. یکی از مادران می‌گوید:

«مادر شوهرم می‌گفت ولش کن این خوبه دردت نمی‌خوره بذار بمیره داغون شدم، همش می‌رفتم تو حیاط زیر درخت می‌نشستم گریه می‌کردم خالی می‌شدم می‌ومدم تو، خیلی سخت بود».

شاهد این موضوع هستیم که در کشور ما هنوز هم کودکان با کم‌توانی ذهنی مورد پذیرش قرار نگرفته‌اند و با خانواده‌های این کودکان برخورد درستی نمی‌شود. بسیاری از

افراد جامعه به این کودکان برچسب‌های مختلفی (از جمله منگول، دیوانه) می‌زنند و گروهی دیگر با ترحم نسبت به آنان باعث ناراحتی‌شان می‌شوند.

مقوله ۷. دوگانگی اعتقادی: شیرینی تولد فرزند هنگامی که با خبر معلول بودنش همراه باشد به کام مادر زهر می‌شود، بسیاری از مادران در لحظه‌ی شنیدن خبر شوکه شده و احساس می‌کنند که خدا در حق آنها ظلم کرده و مدام این پرسش را از خود می‌پرسند که چرا باید آنها صاحب چنین فرزندی شوند؟ چرا نباید آن‌ها هم مثل بقیه از نعمت داشتن یک فرزند سالم برخوردار شوند؟ مادر یکی از کودکان درباره این لحظاتی که تجربه کرده چنین گفت:

«اولاش کلاً به مدت با خدا قهر کرده بودم حتی با
خدا دعوا می‌کردم تو خلوت خودم دیگه حتی
نماز نمی‌خوندم، داد می‌زدم، گریه می‌کردم، می-
گفتم خدایا چرا من؟ چرا بچه‌ی من باید اینجوری
بشه؟».

اما به تدریج که زمان می‌گذرد موضوع را می‌پذیرند و خود را در آزمون الهی می‌بینند که باید از آن سربلند بیرون بیایند و داشتن فرزند معلول را حکمت خدا می‌دانند و سعی می‌کنند که با توسل به خدا از پس مشکلات کودکشان برآیند. می‌توان گفت که این مادران تنها منبع حمایتی درک شده را برای پذیرش کودک خود، حمایت معنوی می‌دانند و یکی از مادران می‌گفت:

«وجود این بچه تو زندگی‌مون به نعمته، او به
فرشته‌اس که خدا برای ما فرستاده، فقط از خدا
می‌خوام که بهم به توانی بده که بتونم از این بچه
مراقبت کنم و پیش خدا شرمنده نباشم».

مقوله ۸. دلهره‌ی فرزندآوری: استرس و فشار روانی ناشی از تولد یک کودک با کم‌توانی ذهنی چیزی نیست که با گذشت زمان از ذهن مادر پاک شود، بلکه این تجربه‌ی تلخ در تمام عمر همراه اوست. این فشار روانی و استرس زمانی که با بار زیاد مسئولیت نگهداری و بزرگ کردن این کودک همراه شود، دارای تأثیرگذاری بیشتری شده و در تصمیم مادر به بارداری مجدد بیشترین تأثیر خود را نشان می‌دهد. این مادران دچار نوعی

وسواس فکری شده و مدام در این فکرنده که اگر دوباره بخواهند صاحب فرزند شوند، ممکن است که او هم دچار مشکل باشد و دردی بر دردهایشان اضافه شود. در مواردی هم که بارداری بعدی صورت گرفته با وسواس زیاد و انجام آزمایش‌ها و مراقبت‌های قبل از بارداری بوده است. در این باره یکی از مادران می‌گفت:

«بالا سر این انقد سختی کشیدم نمی‌خوام بیارم
دیگه، همش استرس دارم میگم این بچه رو چیکار
کنم اگه اونم مثل این بشه چی؟».

مقوله ۹. ترس از آینده: یکی دیگر از دغدغه‌های فکری این مادران نگرانی و ترس آن‌ها از آینده‌ی فرزندشان است. اینکه در نبود آن‌ها چه آینده‌ای در انتظار کودکی خواهد بود. کودکی که در بسیاری از موارد حتی توانایی انجام کارهای شخصی خود را هم ندارد، کودکی که هنوز در اجتماع پذیرفته نشده، کودکی که تنها مادر و خانواده مراقبت‌کننده اصلی او هستند. والدین معمولاً رنج فرزندپروری 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. اضطراب و ترس از آینده را به راحتی می‌توان در کلام یکی از مادران حس کرد که چنین می‌گفت:

«همش می‌ترسم، میگم خدایا اگه یه روزی من
نباشم این بچه چی میشه؟ کی می‌خواد کارای این
بچه رو بکنه؟ این بچه که جز من کسی و نداره.
میگم خدایا حداقل به یه جایی برسه که بتونه
خودش کارای خودش و بکنه، خودش دستشویی
بره، لباسش و عوض کنه».

اما موضوع فقط به همین جا ختم نمی‌شود، بسیاری از این کودکان با وجود تمام مسائل و مشکلات پیش‌رو به بلوغ می‌رسند. بلوغ جنسی و نحوه‌ی کنترل کردن این تکانه برای بسیاری از والدین نوجوانان عادی هم به عنوان مسئله‌ای حل نشده باقی مانده است. بیش‌ترین دغدغه مادران ناآگاهی در رابطه با چگونگی مراقبت و برخورد با کودکان در این زمینه بود. در بسیاری از مواقع شاهد بودیم که تعدادی از مادران حتی از بیان این مسئله شرم داشتند و با طفره رفتن سعی می‌کردند موضوع بحث را عوض کنند. تعدادی از مادران

نیز با صراحت نگرانی خود را از این موضوع بیان می‌کردند و به دنبال راه‌حلی منطقی برای مشکل فرزندشان بودند. یکی از مادران بیان می‌کرد:

«یه وقتی 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 بذارمش پیش کسی و
نبرمش با خودم».

با بزرگ شدن کودکان آرزوهای مادران هم برای فرزندشان بزرگ می‌شود، تعدادی از مادران که مشکل فرزندشان را پذیرفته‌اند به دنبال فراهم کردن بهترین شرایط برای آینده و زندگی فرزندشان هستند. با توجه به اینکه شرایط ادامه تحصیل این کودکان فراهم نیست، مادران از خانه‌نشینی فرزندشان نگران هستند و دوست دارند که شرایطی برای کار و حضور این بچه‌ها در جامعه فراهم شود. مادر یکی از بچه‌ها می‌گفت:

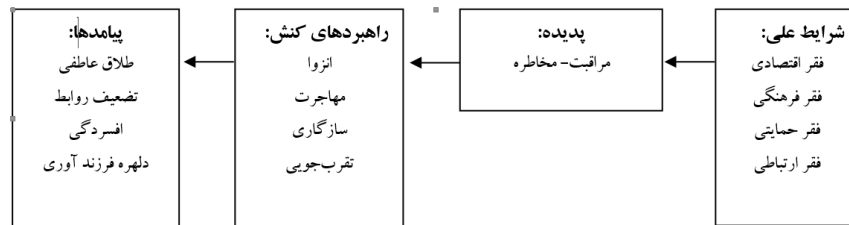
«کاش می‌شد یه کارگاهی جایی باشه که این بچه‌ها
بتونن چند ساعت تو روز برن اونجا و همش تو خونه
نباشن که خسته شن، کارای چرم بچه من خیلی
قشنگه، پارسال تو نمایشگاه خیریه همه کیفایی که
درست کرده بود و خریدن اگه می‌شد یه جایی باشه
غیر مدرسه که بره و بیشتر یاد بگیره بهتر بود».

مجموعه مباحث نشان می‌دهد که مادران کودکان با کم‌توانی ذهنی با مراقبت از کودک، خود را در معرض انواع مختلفی از مخاطرات قرار می‌دهند. یک کودک با کم‌توانی ذهنی نیازمند یک مراقبت همه‌جانبه و مستمر در بسیاری از جنبه‌های زندگی می‌باشد، مادران با قبول این مسئولیت مخاطرات بسیاری را به جان می‌خرند که شاید در نگاه و برخورد اول با این مادران خیلی از این مخاطرات بر ما پوشیده باشد. تولد یک کودک با کم‌توانی ذهنی بار زیادی از استرس و فشار روانی را به مادران وارد می‌کند. این استرس و فشار زمانی که با مسئولیت زیاد نگهداری از یک کودک با کم‌توانی ذهنی همراه باشد کار را برای مادر دشوار می‌کند. بسیاری از این مادران احساس سرخوردگی کرده و ترس از پذیرفته نشدن از سوی دیگران آنان را در کنج خانه حبس می‌کند؛ حتی

بسیاری از این مادران در روابط زناشویی خود دچار مشکل شده و دنیای خود را به خانه و روابط خود را به کودکان محدود می‌کنند. نگرانی از آینده‌ی فرزندی که امید کمی به بهبودی او هست، در کنار استرس، انزوا و تنهایی، مسؤلیت زیاد و تنهایی مادر در انجام امور مربوط به کودک با کم‌توانی ذهنی (بسیاری از این کودکان حتی قادر به انجام کوچک‌ترین کارهای شخصی خود نیستند)، روح و جسم این مادران را به‌مرور زمان تحلیل می‌برد. بدین شکل می‌توان عنوان نمود که مقوله اصلی پژوهش حاضر، «مراقبت-مخاطره» پدیدار می‌شود. یکی از مادران در حال گریه کردن از شدت این فشارها و مخاطرات، چنین عنوان نمود:

«الان شیش دانگ شدم آدم این، انقد این بچه‌رو رو
کولم گرفتم و جابه‌جا کردم الان پاهام، کمرم همه
جام درد می‌کنه، تازه فهمیدم پیر شدم به پای این بچه
و هیچ کاریم نکردم».

در انتها می‌توان مقولات مستخرج از داده‌های این پژوهش را در قالب «شرایط علی، پدیده، راهبردهای کنش و پیامدها» در مدل پارادایمی شکل ۱ نمایش داد. لازم به ذکر است که تنها مفاهیم اصلی باعث شکل‌گیری مدل نشده است، بلکه کل داده‌های پژوهش در شکل‌گیری این مدل پارادایمی نقش داشته‌اند. با در نظر گرفتن مقوله اصلی سعی کردیم مواردی را به‌عنوان شرایط تأثیرگذار ذکر کنیم (البته عوامل تأثیرگذار بسیاری در این پدیده دخالت دارند که سعی ما بر این بود که با توجه به محتوای مصاحبه‌ها مهم‌ترین آن‌ها را ذکر کنیم). مادران کودکان با کم‌توانی ذهنی از راهبردهای مختلفی برای کنار آمدن با این پدیده استفاده می‌کنند، با توجه به متنوع بودن مشکلات خانواده‌ها و تفاوت‌های فردی مادران هر کدام با توجه به شرایط خاص خود از راهبرد متفاوتی استفاده می‌کردند که در جمع‌بندی اصلی‌ترین راهبردها را در مدل ذکر کردیم. در نهایت اینکه همه این عوامل پیامدهایی بر زندگی مادران خواهد داشت که هر کدام باعث مختل شدن روند عادی زندگی این مادران و خانواده‌ها می‌شود. شاید ذکر تعدادی از این موارد بتواند تأثیر عمیق این پدیده را بر زندگی مادران نشان دهد.



شکل ۱. مدل پارادیمی مراقبت-مخاطره مادر کودک با کم‌توانی ذهنی

با در نظر گرفتن اهمیت مصاحبه در پژوهش‌های کیفی جهت بالا بردن اعتبار یافته‌ها در جریان مصاحبه دو مصاحبه‌گر حضور داشتند. در ابتدای کار جهت تعیین پرسش‌ها چند مصاحبه مقدماتی انجام شد و در پایان و جمع‌بندی نتایج، جهت تأیید یافته‌ها تعدادی از مصاحبه‌ها تکرار شد. در نهایت نتایج پژوهش در اختیار مادران قرار داده شد تا نظر آن‌ها نیز در مورد نتایج مشخص شود تا بدین منظور تا حدی از درستی نتایج اطمینان حاصل شود.

بحث و نتیجه‌گیری

تولد یک کودک با کم‌توانی ذهنی می‌تواند تأثیر عمیقی بر ساختار و عملکرد خانواده به‌خصوص زندگی مادر داشته باشد (گوپتا و کاپور، ۲۰۱۰؛ مک‌کانکی و همکاران، ۲۰۰۸). در مصاحبه‌ها و مشاهدات انجام شده شاهد این موضوع بودیم که مادران کودکان با کم‌توانی ذهنی از بسیاری از خواسته‌ها و علائق خود صرف‌نظر کرده و زندگی خود را وقف کودک کم‌توانشان می‌کنند. تجربه‌ی تلخ داشتن یک کودک با کم‌توانی ذهنی و مسئولیت زیاد نگهداری از این کودکان روح و جسم مادر را در طول زمان آزرده می‌کند. پژوهش بیات و همکاران (۲۰۱۱) نیز که در این زمینه انجام شده است با نتیجه پژوهش حاضر همسوست. در این بین عوامل بسیاری از جمله فقر اقتصادی و فرهنگی و عدم حمایت مناسب از سمت جامعه و خانواده عواملی بودند که بر پدیده مراقبت-مخاطره (مقوله اصلی پژوهش) بیشترین تأثیر را داشتند.

در نتیجه‌گیری می‌توان مخاطراتی که مادر به‌واسطه‌ی مراقبت از فرزند با کم‌توانی ذهنی خود متحمل می‌شود را در سه دسته ساختاری، درون فردی و بین فردی جای داد. از نظر ساختاری، با توجه به نیاز فرزند به خدمات ویژه، مقوله‌های ضعف امکانات و رنج

هزینه آزاردهنده به حساب می‌آیند. مبتنی بر تعریف کم‌توانی ذهنی و دسته‌بندی افراد مبتلا در گروه کودکان استثنایی، نیاز به خدمات ویژه برای آنها مطرح می‌شود. برخی از این خدمات شامل مراکز تشخیص، ارزیابی، حمایت و درمان، فرصت‌های اولیه و ویژه‌ی آموزشی، آغاز برنامه‌های تحریکی در دوره‌ی شیرخوارگی و تداوم آنها در دوره‌ی پیش‌دبستانی، برنامه‌های آموزشی متناسب با سن و سطح رشد و آموزش فرایند گذار و استقلال مبتنی بر مهارت‌های زندگی است (نیچی^۱، ۲۰۰۱). مبتنی بر تجارب زیسته‌ی مادران، امکانات و تسهیلات کافی جهت برطرف نمودن نیازهای ویژه‌ی کودکانشان در اختیار خانواده نیست. کمتر نهاد و سازمان دولتی از این خانواده‌ها و کودکان آنها حمایت می‌کند؛ یا اینکه حمایت‌های به عمل آمده به صورت مستمر و چشمگیر نیست. به عبارتی این خانواده‌ها، ادراک مثبتی از کیفیت و امکانات محیط زندگی (از ابعاد اساسی کیفیت زندگی در مقیاس سازمان بهداشت جهانی) ندارند. بنابراین، نیازهای ویژه‌ی که یک کودک خاص به دلیل خاص بودنش پیدا می‌کند، بر مادر خانواده (به‌عنوان اصلی‌ترین مراقب) فشار روانی وارد می‌کند و این مسأله ادراک وی از کیفیت زندگی را کاهش می‌دهد.

همسو با هرم نیازهای مازلو، نخستین و مهم‌ترین سطح از نیازهای کمبود، متوجه نیازهای فیزیولوژیک و تأمین مخارج روزانه خانواده است. این در حالی است که وجود فرزند معلول موجب فشار بر بودجه خانواده (هزینه روش‌های درمانی از جمله کاردرمانی و گفتاردرمانی، داروها و حمل و نقل) می‌شود. بنابراین، خدمات ویژه‌ی که کودکان با کم‌توانی ذهنی، به آنها نیاز دارند، از نظر مالی هزینه‌ی زیادی بر خانواده وارد می‌سازد. مادر خانواده نیز همراه با پدر، متحمل رنج این هزینه خواهد بود.

البته فقر اقتصادی تنها مشکل این خانواده‌ها نیست، بلکه در کشورهای در حال توسعه بسترسازی فرهنگی مناسبی برای پذیرش این کودکان صورت نگرفته است. عکس‌العمل بسیاری از مردم در مواجهه با این افراد بیشتر اوقات غیرعادی است. آنها به کودکان با کم‌توانی ذهنی و پدر و مادر آنها به چشم دیگری نگاه می‌کنند؛ نگاه همراه با ترحم، برچسب زدن و زخم زبان موجب آزار این خانواده‌ها می‌شوند. البته نقصان در ارتباطات اجتماعی به نزدیک‌ترین افراد خانواده هم می‌رسد و در موارد متعددی حتی پدر خانواده

1. NICHCY (National Information Center for Children and Youth with Disabilities)

حمایت نزدیک و مؤثری از مادر و فرزند به عمل نمی‌آورد. بنابراین در حوزه بین فردی، تضعیف روابط اجتماعی، نارضایتی زناشویی، ضعف حمایت و دیگران سرزنشگر، از مشکلات جدی مادر کودک کم‌توان لحاظ شدند.

در خصوص تضعیف روابط اجتماعی می‌توان به چند دلیل اشاره نمود: اول اینکه فرزند با کم‌توانی ذهنی نیاز به خدماتی ویژه دارد که این مورد وقت زیادی را از مادر می‌گیرد و لذا مادر وقت و انرژی کافی جهت برقراری روابط اجتماعی مؤثر در اجتماع ندارد؛ دوم اینکه به دلیل ضعف مهارت‌های زندگی این کودکان (نیچی، ۲۰۰۱)، مادر نمی‌تواند فرزند را با فراغ بال تنها بگذارد و روابط اجتماعی خویش را گسترش دهد؛ سوم اینکه برقراری روابط اجتماعی در حضور فرزند نیز پیامدهای خاص خود همچون رفتارهای ناپسند فرزند، مقایسه‌های اجتماعی و ... را در پی دارد و چهارم اینکه به دلیل شرایط خاص فرزند، ممکن است خانواده‌های اطرافیان نیز از برقراری روابط اجتماعی، امتناع ورزند.

مقوله دیگر یعنی نارضایتی زناشویی نیز هرچند متغیری چندبعدی است، اما از شرایط خاص این کودکان متأثر می‌شود. در این خصوص به نظر می‌رسد، صرف وقت و انرژی زیاد مادر روی فرزند با کم‌توانی ذهنی و کمبود توجه به پدر خانواده، اضطراب و افسردگی پدر و مادر به دلیل آینده‌ی فرزند با کم‌توانی ذهنی (کیمیایی، مهرابی و میرزایی، ۱۳۸۹)، مقصر دانستن طرف مقابل (به‌ویژه ژنتیک و سابقه خانوادگی) در نقص فرزند از طرف زوجین، شکوه از یکدیگر به دلیل ضعف حمایت و مشکلات اقتصادی ناشی از خدمات پرهزینه‌ی فرزند می‌توانند اثربخش باشند.

مقوله‌ی سوم در این حوزه یعنی ضعف حمایت، مبتنی بر نظریه‌ی دلبستگی دوران بزرگسالی شیور و میکالینسر^۱ (۲۰۰۲) قابل تبیین است. مبتنی بر این نظریه، به‌محض اینکه یکی از زوجین، با مشکلی روبرو می‌شود، سیستم دلبستگی فعال می‌شود و فرد از همسر خویش اعلام نیاز به حمایت می‌کند. این در حالی است که اعلام نیاز مادر به پدر در رسیدگی به مشکلات فرزند با کم‌توانی ذهنی، به دلایل متعدد (همچون ناامیدی از آینده‌ی فرزند، نیاز به انرژی فراوان و ...) بی‌نتیجه می‌ماند. لذا ضعف حمایت و نوعی دلبستگی نایمن در وی شکل می‌گیرد که نتایج نامطلوب همچون مشکلات هیجانی و تنظیم هیجان غیرانطباقی را در پی دارد (شیور و میکالینسر، ۲۰۰۲).

1. Shaver & Mikulincer

در خصوص مقوله‌ی دیگران سرزنشگر، می‌توان از نتایج نظریه تکامل و کردارشناسی بهره گرفت. مبتنی بر نظریه تکامل، در طول نسل‌های بی‌شمار، طبیعت آنهایی را که به بهترین وجه با محیط خود انطباق می‌یابند، انتخاب می‌کند. از همین رو، افراد پیرامون نیز جهت بقای خود و بقای گونه خویش، بیشترین انرژی و سرمایه‌گذاری روانی را بر فرزندان مستعدتر بنا می‌نهند (کرین، ۱۹۴۳، ترجمه فدایی، ۱۳۹۲). به بیان دیگر، در نگاه اجتماع (حتی تا مرز پدر خانواده)، نمی‌توان برای چنین فرزندی آینده‌ای متصور بود و لذا ترجیح آن است که انرژی صرف افراد قوی‌تر شود و اعضای جامعه تلاش می‌کنند انرژی خود را هدر ندهند و حتی در برخی از موارد این ایده کارکردی خویش را به مادر نیز منتقل می‌کنند. مشخص است که مبتنی بر نظریه سیستم‌های بوم‌شناختی برون‌فون‌برنر، این فشارهای محیطی که از نزدیک‌ترین سیستم‌ها تا سیستم‌های میانی ادامه پیدا می‌کند، زندگی مادر و سلامت روان وی را تحت‌الشعاع قرار می‌دهد. لازم به ذکر است که از اساسی‌ترین ابعاد کیفیت زندگی از دید سازمان بهداشت جهانی، بعد روابط اجتماعی است که حتی در ابزارهای کیفیت زندگی این سازمان نیز تعبیه شده است. لذا مشکلات بین‌فردی که به واسطه وجود فرزند با کم‌توانی ذهنی متوجه مادر می‌شود، از کاهش رضایت زناشویی و رابطه صمیمی با پدر خانواده تا دیگران سرزنشگر کیفیت زندگی مادر را کاهش می‌دهند. تارنبال و جکسون^۱ (۲۰۰۴) نیز در همین خصوص اذعان دارند که رضایت مادر از روابط اجتماعی مهمترین نقش را در تضعیف اثرات فشار روانی بر مادران کودکان کم‌توان ذهنی دارد.

در انتها و شاید مهم‌تر از بقیه موارد، مادر کودک با کم‌توانی ذهنی از منظر درون‌فردی درگیر دوگانگی اعتقادی، دلهره فرزندآوری و ترس از آینده می‌شود که در نتیجه از شیوه‌های منفی و ناکارآمدی برای مقابله با فشار روانی ناشی از کودک نارسای هوشی خود استفاده می‌کنند (آقابابایی، استکی آزاد و عابدی، ۱۳۹۰). این امر نیز مبتنی بر ضعف ذهنی و مهارتی فرزند، عدم حمایت اجتماع و کمبود امکانات قابل تبیین به نظر می‌رسد. در تبیین مقوله‌ی دوگانگی اعتقادی، می‌توان عنوان نمود که در جامعه‌ی مذهبی ایران و در فضای ضعیف حمایتی که مادران کودکان با کم‌توانی ذهنی تجربه می‌کنند، یکی از راهکارهای اساسی تنظیم هیجان، استفاده از باورهای مذهبی است. اما پژوهشها

1. Turnball and Jackson

حاکی از آن است که این مادران، از راهبردهای مقابله‌ای کمتر مفید و غیرمؤثر یا صرفاً هیجانی استفاده می‌کنند (از جمله افشاری، ۱۳۸۳). این استفاده غیرانطباقی از روش‌های تنظیم هیجان به بعد مذهبی نیز سرایت می‌کند، همان‌طور که میلیتادس و پرچنو^۱ (۲۰۰۶) نیز این ضعف در برقراری ارتباط معنوی را در مادران کودکان کم‌توان ذهنی گزارش می‌دهند.

مبتنی بر نظریه روانی-اجتماعی اریکسون و همچنین نظریه گستره عمر در حوزه روانشناسی رشد، یکی از اساسی‌ترین دلایل احساس زاینده‌گی و توفیق در افراد، پرورش و تربیت فرزندان مؤثر و موفق است و به‌نوعی مقوله‌های دلهره‌فرزندآوری و ترس از آینده، در همین راستا، رسیدن مادر به مرز استیصال را نشان می‌دهد. بنابراین، نگرانی مفرط مادر در خصوص مشکلات و موارد آتی فرزند با کم‌توانی ذهنی و ترس از ابتلای فرزند بعدی به این نقیصه، از مشکلات جدی دیگری است که مبتنی بر تجربه‌ی زیسته‌ی مادران کودکان با کم‌توانی ذهنی به دست آمد. لذا می‌توان در مجموع مبتنی بر ضعف‌های ساختاری، بین و درون‌فردی ذکر شده، مادران کودکان با کم‌توانی ذهنی را به‌عنوان افراد در معرض آسیب از نظر سلامت روان قلمداد نمود و ضرورت حمایت و رسیدگی به این گروه روشن به نظر می‌رسد.

پژوهش حاضر نیز مانند هر پژوهش دیگری با محدودیت‌هایی روبه‌رو بوده است. با توجه به اینکه گروه مورد پژوهش مادران دارای کودک با کم‌توانی ذهنی شهر یزد بودند، در تعمیم نتایج به سایر شهرها و فرهنگ‌ها باید احتیاط کرد. بسیاری از مشکلات نیز مربوط به روش گردآوری اطلاعات (مصاحبه) بود؛ از جمله اینکه، بسیاری از مادران حاضر به شرکت در مصاحبه نبودند، مادرانی هم که در مصاحبه‌ها شرکت می‌کردند مایل به حرف زدن و باز کردن بسیاری از مسائل و مشکلاتشان نبودند، تعدادی از مادران نیز بسیار وارد مسائل حاشیه‌ای (صحبت‌های بی‌ارتباط با موضوع) می‌شدند که باید با پرسیدن سوال دوباره آن‌ها را وارد موضوع اصلی می‌کردیم. علاوه بر این در پژوهش‌های کیفی ذهنیت پژوهشگران ممکن است بر مراحل مختلف پژوهش تأثیر گذار باشد، هرچند در این زمینه تلاش بر عینیت بود، اما در نهایت این مسئله یک محدودیت پژوهشی است. محدودیت

1. Miltiades and Pruchno

دیگری که برای این پژوهش می‌توان متصور شد، عدم تکرارپذیری آن است. چراکه پژوهشگران خود ابزار اصلی پژوهش هستند.

پیشنهادها کاربردی پژوهش حاضر شامل چند مورد است: ایجاد مراکز توانبخشی و حمایتی در سراسر ایران و تحت پوشش قرار دادن خانواده‌هایی دارای فرزند با کم‌توانی ذهنی می‌تواند در بهبود عملکرد این خانواده‌ها مؤثر واقع شود. همچنین اجرای برنامه‌های مداخله‌ای و برگزاری دوره‌های آموزش خانواده و روان‌درمانی برای والدین، تأثیر مثبت و معناداری بر بهبود مشکلات درون فردی و روابط بین فردی دارد (عاقبتی، حکیم اشتری و غرایبی، ۱۳۹۲؛ آرنی، خاری آرنی، حاج باقری و علی اکبرزاده آرنی، ۱۳۹۲؛ مرادپور، میری، علی آبادی و پورصادق، ۱۳۹۲؛ شهریاری و همکاران، ۱۳۹۱). بسترسازی فرهنگی جهت پذیرش و حضور کودکان با کم‌توانی ذهنی در جامعه و ایجاد مراکز برای کار و کسب استقلال و درآمد جهت کودکان با کم‌توانی ذهنی نیز می‌تواند در کیفیت زندگی این افراد و اعضای خانواده‌شان تأثیر مثبتی داشته باشد. توزیع و انتشار مطالب علمی توسط رسانه‌های گروهی درباره پیشگیری از معلولیت‌ها و علت‌شناسی کم‌توانی ذهنی نیز از دیگر اقداماتی است که می‌تواند اطلاعاتی را از این افراد در اختیار اذهان عمومی قرار دهد.

در خصوص پیشنهادهای پژوهشی، با توجه به تعمیم‌پذیری محدود پژوهش‌های کیفی، پیشنهاد می‌شود برای رفع این مشکل با روش کمی و استفاده از پیمایش، پژوهش در گروه‌های نمونه دیگر بررسی شود. همچنین با توجه به اینکه یک رابطه مستقیم در مصاحبه حاکم است، عدم تمایل مادران را برای بازگو کردن مسائل به صورت مستقیم شاهد بودیم (مثل عدم تمایل به صحبت کردن در رابطه با مسائل جنسی کودک)، لذا پیشنهاد می‌شود برای این مسائل از روش‌های دیگر همچون پرسش‌نامه نیز استفاده شود. شناخت عوامل تعدیل‌کننده بر میزان فشار روانی و مشکلات مادران این گروه از کودکان، از اهمیت پژوهشی بالایی برخوردار است. همچنین پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های آتی به کیفیت زندگی کودکان با کم‌توانی ذهنی و همچنین توصیف شرایط پدران نیز پرداخته شود.

منابع

اشتراس، ا؛ و کوربین، ج. (۱۳۹۱). *مبانی پژوهش کیفی؛ فنون و مراحل تولید نظریه زمینه‌ای*. ترجمه ابراهیم افشار (تاریخ انتشار به زبان اصلی ۱۹۹۰)، تهران: نشر نی.

- افشاری، ر. (۱۳۸۳). بررسی رابطه راهبردهای مقابله‌ای در والدین مبتلا به اختلالات فراگیر تحولی و والدین کودکان عادی. پایان‌نامه کارشناسی ارشد. دانشگاه شهید بهشتی.
- آرانی، ز؛ خاری آرانی، م؛ حاج باقری، ع؛ و علی اکبرزاده آرانی، ف. (۱۳۹۲). «سازگاری اجتماعی و مادران کودکان کم‌توان ذهنی آموزش‌پذیر». فصلنامه علمی - پژوهش در سلامت روان‌شناختی، ۷، ۲، ۶۵-۵۶.
- آقابابایی، س؛ استکی آزاد، ن؛ و عابدی، ا. (۱۳۹۲). «مقایسه شیوه‌های مقابله با فشار روانی مادران کودکان عقب‌مانده ذهنی، فلج مغزی و عادی». مجله علمی - پژوهشی پژوهش‌های علوم شناختی و رفتاری، ۳، ۱ (پیاپی ۴)، ۶۹-۸۰.
- حریری، ن. (۱۳۸۵). اصول و روش‌های پژوهش کیفی. تهران: دانشگاه آزاد اسلامی. واحد علوم و تحقیقات.
- خیاطزاده ماهانی، م. (۱۳۸۸). «بررسی مقایسه‌ای کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی، عقب‌ماندگی ذهنی و مادران کودکان سالم». دانشور پزشکی، ۱۶ (۸۳)، ۴۹-۵۸.
- شهریاری، ظ؛ میری، م؛ شریف‌زاده، غ؛ دستجردی، ر؛ و مولوی، م. (۱۳۹۱). «تأثیر آموزش آرام‌سازی بر تنش، اضطراب و افسردگی مادران دارای دختر کم‌توان ذهنی آموزش‌پذیر». فصلنامه علمی مراقبت‌های نوین، ۹، ۴، ۲۸۴-۲۷۹.
- عاقبتی، ا؛ حکیم شوشتری، م؛ و غرایبی، ب. (۱۳۹۲). اثربخشی رابطه والد-کودک بر رضایت از برنامه فرزندپروری مثبت در درمان کودکان مبتلا به کم‌توانی ذهنی. کنگره بین‌المللی روان‌پزشکی کودک و نوجوان دانشگاه علوم پزشکی تبریز، کنگره ۶ (۱۱۰۸۵)، ۱۱-۱۰.
- کرین، و. (۱۳۹۲). پیشگامان روانشناسی رشد. ترجمه فرید فدایی (تاریخ انتشار به زبان اصلی ۱۹۴۳). تهران: اطلاعات
- کیمیایی، س؛ مهرابی بشرآبادی، ح؛ و میرزایی، ز. (۱۳۸۹). «مقایسه وضعیت سلامت روان پدران و مادران کودکان کم‌توان ذهنی آموزش‌پذیر شهر مشهد». مطالعات تربیتی و روانشناسی، ۱۱، ۱، ۲۷۸-۲۶۱.

محمدخان کرمانشاهی، س؛ ونکی، ز؛ احمدی، ف؛ آزادفلاح، پ؛ و کاظم نژاد، ا. (۱۳۸۵). «تجربیات مادران از داشتن کودک عقب‌مانده ذهنی». توانبخشی، ۷(۳)، ۲۶-۳۳.

مرادپور، ج؛ میری، م؛ علی‌آبادی، س؛ و پورصادق، ع. (۱۳۹۲). اثربخشی آموزش مهارت‌های خودآگاهی و ابراز وجود بر سازگاری و عزت‌نفس مادران دارای کودک کم‌توان ذهنی. فصلنامه علمی مراقبت‌های نوین، ۱۰، ۱، ۴۳-۵۴.

- Akmese, P. P., Kayhan, N., & Mutlu, A. (2011). "Investigation of depression levels of mothers with physically handicapped children". *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 15, 2162-2164.
- Albuquerque, C., Beja, F., Martins, R., Bica, I., & Andrade, A. (2015). "Quality of life perception in mentally handicapped adolescents". *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 171, 268-275.
- Azeem, M. W., Dogar, I. A., Shah, S., Cheema, M. A., Asmat, A., Akbar, M., & Haider, I. I. (2013). "Anxiety and depression among parents of children with intellectual disability in Pakistan". *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 22(4), 290.
- Bayat, M., Salehi, M., Bozorgnezhad, A., & Asghari, A. (2011). "The comparison of psychological problems between parents of intellectual disabilities children and parents of normal children". *World Applied Sciences Journal*, 12(4), 471-475.
- Bertule, D., & Vetra, A. (2014). "The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy: The impact of child's gross motor and communications functions". *Medicina*, 50(6), 323-328.
- Glasser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Adline De Gruyter. New York.
- Gogoi, R. R., Kumar, R., & Deuri, S. P. (2017). "Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with intellectual disability". *Open Journal of Psychiatry & Allied Sciences*, 8(1), 71-75.
- Gupta, R. K., & Kaur, H. (2010). "Stress among parents of children with intellectual disability". *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 21(2), 118-126.
- Hallahan, D.P., Kauffman, J.M. & Pullen, P.C. (2015). *Exceptional learners: an introduction to special education*, 13th Ed. Published by Pearson Education.
- Harris, J. C. (2013). "New terminology for mental retardation in DSM-5 and ICD-11". *Current opinion in psychiatry*, 26(3), 260-262.
- Hastings, R. P. (2003). "Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism". *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). "The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in

- parents of children with and without autism spectrum disorder". *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.
- Jenaabadi, H. (2013). "Comparison of social-psychological interaction between parent of mentally-retarded children and parents of normal children". *Journal of Education and Instructional Studies in the World*, 3(3), 34-39.
- Kavanagh, D. J. (2013). *Schizophrenia: An overview and practical handbook*. Springer.
- Kazmi, S. F., Praveen, S., Karamat, S., & Khan, A. M. (2014). "Depression and quality of life of parents of disabled children". *Ann. Pak. Inst. Med. Sci*, 10(3), 125-127.
- Koydemir, S., & Tosun, Ü. (2009). "Impact of autistic children on the lives of mothers". *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 1(1), 2534-2540.
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M. Y., Jarrah, S., & Shukri, R. (2008). "The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study". *International Journal of Nursing Studies*, 45(1), 65-74.
- Miltiades, P., & Pruchno, R. (2006). "The effect of religious coping on caregiving appraisals of mothers of adults with developmental disabilities". *The Gerontologist*, 42, 82-91.
- National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY). (2001). *Mental retardation fact sheet #8*. <http://www.nichcy.org>.
- Nemati, Sh., Afrooz, Gh. A., Ghobari-Bonab, B., Beh-Pajooh, A. (2016). "The Relationship between the components of Forgiveness with Marital Satisfaction in Mothers of Children with Intellectual and Developmental Disabilities". *Applied Psychological Research Quarterly*, 7(3), 103-118.
- Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). "Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism". *Journal of autism and developmental disorders*, 40(12), 1485-1494.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). "Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109-124.
- Shaver, P. R., & Mikulincer, M. (2002). "Attachment-related psychodynamics". *Attachment and Human Development*, 4, 133-161.
- Strauss, A. (1998). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Second Edition; Thousand Oaks, CA: Sage.
- Turnball, K. & Jackson, I. (2004). *How a deaf child affects family life?* Available at: [www.hands and voices](http://www.handsandvoices.org).