

## Quality of Life of Mothers of Deaf Children: Lived Experience with a Phenomenological Approach

Maryam Arfa 

Ph.D. Student in Psychology and Education of People with Special Needs, University of Isfahan, Isfahan, Iran

Mohammad Ashori  \*

Associate Professor, Department of Psychology and Education of People with Special Needs, University of Isfahan, Isfahan, Iran

Accepted: 05/05/2025

### Abstract

Having a disabled child may have a negative impact on the mental health of parents, especially mothers. The aim of the present study was to investigate the quality of life of mothers of adolescents with hearing impairment based on a phenomenological approach. The present research design was based on a descriptive phenomenological approach. The research population included mothers of adolescents with hearing impairment in Rasht in 2023-2024. The research sample included 10 mothers of this group of adolescents who were selected through purposive sampling. The main criteria for selecting participants were: having a child with severe hearing impairment, age 35 to 50 years, the parents' level of education from middle school to bachelor's degree, and voluntary participation in the study. Semi-structured interviews were used to collect data, and the data were analyzed using the Collaizi method. After thematic extraction and classification, the interview results were classified into eight main categories: emotional cycle, parental factors, nature of the hearing impairment, acute issues outside the family, concerns about important decisions during youth, experiencing small successes, education and awareness, and having a purpose in life. Also, 25 subcategories were

Received: 09/04/2024

eISSN: 2252-0031

ISSN: 2476/647X

\* Corresponding Author: m.ashori@edu.ui.ac.ir

**How to Cite:** Arfa, M., Ashori, M. (2024). Quality of Life of Mothers of Deaf Children: Lived Experience with a Phenomenological Approach, *Journal of Psychology of Exceptional Individuals*, 14(56), 213-250. DOI: 10.22054/jpe.2025.79265.2692

extracted. Based on the findings of this study, mothers of adolescents with hearing impairment experience numerous concerns. It may harm their quality of life. Therefore, it is necessary to pay attention to the emotional, sentimental, and psychological aspects of these mothers in rehabilitation programs.

**Keywords:** hearing impairment, lived experience, phenomenology, quality of life



## Extended Abstract

### 1. Introduction

Hearing impairment, encompassing deafness and hard-of-hearing conditions, represents the most prevalent sensory disability (Hallahan et al., 2023). This impairment can significantly disrupt typical emotional development (Danadel & Ashori, 2025). Typically, the birth of a child with hearing impairment and subsequent concerns about their future may become sufficiently intense to compromise family stability and cohesion (Wu et al., 2024). Mothers in particular require substantial social support to access crucial information about their children's unique needs and health status (Marie et al., 2023). Research consistently demonstrates that parents of children with disabilities experience poorer quality of life compared to parents of typically developing children (Roberts & Fishbach, 2020; Kobosko et al., 2025).

Parenting a child with hearing impairment involves numerous complex challenges. These challenges hold significance both from clinical perspectives (e.g., psychological stressors) and positive dimensions (e.g., personal growth, enhanced spirituality, and parenting fulfillment) (Eghbalian & Ashori, 2024). As mothers typically shoulder the primary caregiving responsibilities for adolescents with hearing impairment, research has disproportionately overlooked their quality of life as a central focus. A deeper understanding of mothers' lived experiences could substantially improve support services and social provisions for these families.

### Research Question

What are the lived experiences of mothers of adolescents with hearing impairment regarding their quality of life?

### 2. Literature Review

Kobosko et al. (2025) found significant relationships between quality of life and multiple factors - including general health, personality traits, speech understanding, and social factors - in individuals with hearing impairment, particularly cochlear implant users. Complementing these findings, Rosenzweig et al. (2024) demonstrated that maternal acceptance of adolescents with hearing impairment enhances psychological well-being and improves overall quality of life. Further supporting this framework, Aghaziarti and

Ashori (2023) identified parental stress as a key predictor of various developmental outcomes in children.

### 3. Methodology

This qualitative study employed a phenomenological approach with descriptive strategy to explore the lived experiences of mothers of adolescents with hearing impairment regarding quality of life. Using purposive sampling, we recruited 10 participants (mothers of adolescents with hearing impairment) from Rasht Deaf Center's 2023-2024 service recipients, continuing interviews until theoretical saturation was achieved. Data collection involved 50-80 minute semi-structured in-depth interviews, analyzed manually via Colaizzi's phenomenological method.

### 4. Results

The analysis of interview data using Colaizzi's phenomenological method yielded eight core thematic categories with 25 associated subcategories, as detailed in Table 1. These emergent themes systematically capture the lived experiences of mothers regarding their quality of life.

**Table 1. Core Themes and Subcategories Emerging from Participants' Lived Experiences**

| Main categories                      | Subcategories                                                                                                                                                                             |
|--------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| The emotional cycle                  | Feelings of shame and guilt<br>The concept of God<br>Psychological problems                                                                                                               |
| Parental factors                     | Inability to communicate with the child<br>Challenges in sex education<br>Lack of cooperation between parents<br>Weak marital relationships<br>Excessive care<br>Collapse of family roles |
| The nature of the hearing impairment | Medical and rehabilitation costs<br>Self-care<br>Abuse by others                                                                                                                          |
| Acute issues outside the family      | Support from social institutions<br>Social reaction<br>Inability to communicate with others<br>Non-acceptance                                                                             |

| Main categories                                 | Subcategories                                                                    |
|-------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| Concerns about important decisions youth period | Job opportunities<br>Family formation<br>Educating the next generation           |
| Experience small successes                      | Enjoying the high<br>Emphasizing the positive moments of the day                 |
| Education and awareness                         | Emotional and communication development<br>Development of problem-solving skills |
| Having a purpose in life                        | Strengthening the spirit in life<br>Strengthening independence                   |

Thematic analysis of interview data revealed eight primary categories characterizing maternal experiences: (1) emotional cycle, (2) parental factors, (3) nature of the hearing impairment, (4) acute extrafamilial challenges, (5) concerns about critical youth decisions, (6) small-success experiences, (7) education and awareness, and (8) purposeful living. Additionally, 25 supporting subcategories were identified through this phenomenological examination.

## 5. Discussion

This phenomenological study explored quality of life among mothers of adolescents with hearing impairment through their lived experiences. The analysis revealed eight primary themes, with the emotional cycle emerging as the first major category - a finding consistent with Aghaziarti et al.'s (2020) research. Within this category, mothers frequently reported experiencing shame and guilt related to their child's hearing impairment (Rosa & Angulo, 2021). The second key theme, parental factors, highlighted communication challenges within families. Findings indicated that many adolescents with hearing impairment develop in environments where conveying emotions, needs, and perspectives to hearing parents remains particularly difficult, creating unique familial dynamics. This finding is consistent with the results of Rosenzweig et al. (2024) that parental acceptance of adolescents with hearing impairment increases their psychological well-being and quality of life. One of the categories perceived by mothers of adolescents with hearing impairment is related to the nature of the hearing impairment. This finding is consistent with the results of Rosa and Angola (2021). The experiences of mothers of adolescents with hearing impairment showed that they were concerned about the heavy burden of

rehabilitation and treatment costs for their child (Ashori & Erabi, 2019).

The fourth major theme, acute extrafamilial challenges, aligned with Eghbalnia and Ashori's (2024) findings, reflecting mothers' prevalent worries about social rejection of their children with hearing impairment. The final thematic category, critical youth decisions, echoed Aghbalnia et al.'s (2020) results, encompassing three specific maternal concerns: (1) long-term future uncertainties, (2) marriage prospects, and (3) employment possibilities. Notably, mothers frequently emphasized the importance of secure government employment for their children, valuing both its stable working conditions and associated social support benefits.

## 6. Conclusion

The phenomenological analysis revealed that hearing parents of adolescents with hearing impairment experience multifaceted impacts from their child's condition. These findings highlight critical opportunities to develop targeted educational and psychological interventions addressing the identified challenges - particularly those affecting maternal mental health and quality of life. While this study provides valuable insights, its limitations include a participant pool restricted to mothers accessing deaf center services. Future research should incorporate more diverse samples. Practically, we recommend that mental health professionals integrate these evidence-based categories into therapeutic strategies to enhance family support systems and parental wellbeing.

## Acknowledgments

We extend our deepest gratitude to the mothers who generously shared their experiences and made this research possible.

## کیفیت زندگی مادران کودکان ناشنوا: تجربه زیسته با رویکرد پدیدارشناسی

دانشجوی دکتری روان‌شناسی و آموزش افراد با نیازهای خاص، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران

مریم ارفع 

دانشیار گروه روان‌شناسی و آموزش افراد با نیازهای خاص، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران

محمد عاشوری \* 

### چکیده

داشتن فرزند دارای ناتوانی ممکن است بر سلامت روانی والدین، به‌ویژه مادران تأثیر منفی داشته باشد. هدف از پژوهش حاضر، بررسی کیفیت زندگی مادران نوجوانان با آسیب شنوایی بر اساس رویکرد پدیدارشناسی بود. طرح پژوهش حاضر بر اساس رویکرد پدیدارشناسی توصیفی انجام شد. جامعه پژوهش شامل مادران دارای نوجوانان با آسیب شنوایی شهر رشت در سال ۱۴۰۲-۱۴۰۳ بود. نمونه پژوهش شامل ۱۰ نفر از مادران این گروه از نوجوانان می‌شد که با روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شده بودند. ملاک‌های اصلی برای انتخاب شرکت‌کنندگان داشتن فرزند با آسیب شنوایی شدید، سن ۳۵ تا ۵۰ سال، سطح سواد والدین از راهنمایی تا کارشناسی و شرکت داوطلبانه در پژوهش بود. برای جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه نیمه ساختاریافته استفاده و داده‌ها با روش کلایزی تحلیل شد. نتایج مصاحبه‌ها پس از استخراج موضوعی و طبقه‌بندی، در هشت مقوله اصلی تحت عنوان چرخه هیجان، عوامل مربوط به والدین، ماهیت آسیب شنوایی، مسائل حاد بیرون از خانواده، نگرانی مربوط به تصمیم‌های مهم دوران جوانی، تجربه موفقیت‌های کوچک، آموزش و آگاهی و داشتن هدف در زندگی طبقه‌بندی شدند. همچنین ۲۵ مقوله فرعی استخراج شد. بر اساس یافته‌های

مقاله حاضر برگرفته از فعالیت پژوهشی مستقل در رشته روان‌شناسی و آموزش افراد با نیازهای خاص در دانشگاه اصفهان می‌باشد.

\* نویسنده مسئول m.ashori@edu.ui.ac.ir

۲۲۰ | روان‌شناسی افراد استثنایی | سال چهاردهم | شماره ۵۶ | زمستان ۱۴۰۳

این مطالعه، مادران دارای فرزند با آسیب شنوایی نگرانی‌های متعددی را تجربه می‌کنند و ممکن است به کیفیت زندگی آن‌ها آسیب بزند؛ بنابراین لازم است در برنامه‌های توان‌بخشی به ابعاد هیجانی، احساسی و وضعیت روان‌شناختی این مادران نیز توجه شود.

**کلیدواژه‌ها:** آسیب شنوایی، تجربه زیسته، پدیدارشناسی، کیفیت زندگی.



## مقدمه

آسیب شنوایی<sup>۱</sup> که ناشنوایی و سخت شنوایی را در برمی گیرد شایع ترین آسیب حسی محسوب می شود (هالاها و همکاران، ۲۰۲۳). این نوع آسیب ممکن است مانعی برای رشد طبیعی هیجانها باشد (دانادل و عاشوری، ۱۴۰۳). به طور کلی، تولد کودک با آسیب شنوایی و نگرانی از آینده او ممکن است به قدری شدت یابد که سبب سست شدن بنیان و یکپارچگی خانواده شود (وو و همکاران، ۲۰۲۴). افراد با آسیب های شنوایی، گروهی با درصد شیوع پایین اما بسیار مهم هستند که در ابعاد خانوادگی، اجتماعی و روان شناختی اثرات عمیقی بر خانواده می گذارد (اقبالنیا و عاشوری، ۱۴۰۲). آسیب شنوایی یکی از موانع و محدودیت های مهم موجود بر سر راه افراد برای برقراری و درک روابط اجتماعی مؤثر است (مرادی و کاکابرایی، ۱۴۰۳). داشتن یک کودک دارای ناتوانی تأثیر منفی قابل توجهی روی خانواده داشته و والدین باید با این واقعیت که فرزندشان شرایط خاصی دارد و باید تا پایان عمر با آن درگیر هستند کنار آیند (وانگ و همکاران، ۲۰۲۳). برخی از والدین عنوان می کنند که تحت فشار زیادی هستند؛ زیرا مسئولیت موفقیت فرزندانشان در زندگی به دوش آنها سنگینی می کند. در بسیاری از والدین نیاز به کسب اطلاعات برایشان خسته کننده است و تمایل دارند نقش معلم یا مربی را نداشته باشند (داوید و همکاران، ۲۰۲۱). نقش های نیمه تخصصی والدین برای فرزندانشان فشاری مضاعف بر آنها وارد می کند و سایر جنبه های مهم، نقش آنها به عنوان پدر و مادر در پرورش فرزندانشان را تحت تأثیر قرار می دهد (سزارکوسی و بریک، ۲۰۱۶). به هر حال، معمولاً کیفیت زندگی<sup>۲</sup> افراد با آسیب شنوایی نسبت به همسالان شنوای آنها پایین تر است (کوبوسکو و همکاران، ۲۰۲۵).

در مواقع تولد کودک با آسیب شنوایی برخی از عوامل به کمک والدین می آید و مانع ازهم پاشیدگی خانواده می شود. دین و مذهب ازجمله مواردی هستند که نقش و

---

1. hearing impairment  
2. quality of life

جایگاه مؤثری در قلمرو سلامت روان دارد و کارایی آن در درمان مشکلات روانی نشان داده شده است (وو و همکاران، ۲۰۲۴). در این راستا، دلبستگی به خدا و ثبات عاطفی از متغیرهای مهم در زمینه سلامت روان مادران دارای فرزند با آسیب شنوایی است (انجمنی و تکلوی، ۱۳۹۸). معمولاً در افراد با آسیب شنوایی باتوجه به محدودیت‌های ارتباطی، احتمال ابتلا به اختلال‌های سلامت روان بیشتر است (بهشتی مطلق و نریمانی، ۱۴۰۳). از طرفی، تأثیر منفی داشتن کودک دارای ناتوانی موجب ایجاد تنش و فشار در اعضای خانواده، به‌ویژه مادر می‌شود (مونز و همکاران، ۲۰۲۱). مادران به دلیل داشتن نقش سنتی مراقبت، مسئولیت بیشتری را پذیرفته و به‌تبع آن فشارها و نگرانی‌های بیشتری را تجربه می‌کند (وانگ و همکاران، ۲۰۲۳). حالاتی از قبیل عزت‌نفس پایین<sup>۱</sup>، خودکم‌بینی<sup>۲</sup>، احساس گناه<sup>۳</sup> و ناکامی<sup>۴</sup> را تجربه کرده (ابراهیم‌زاده و همکاران، ۱۴۰۲) و بر سلامت روانی<sup>۵</sup> و کیفیت زندگی آن‌ها تأثیر می‌گذارد (کریمیان آبدر و کریمی افشار، ۱۴۰۱). علاوه بر این، پدران نسبت به مادران کیفیت دلبستگی کمتری به فرزندان دارند. والدین به‌ویژه، مادران برای کسب اطلاعات در مورد ویژگی‌های فردی و وضعیت سلامت فرزندان نیاز به حمایت اجتماعی بالایی دارند (ماری و همکاران، ۲۰۲۳).

ازجمله متغیرهایی که ارتباط نزدیکی با سلامت روانی دارد، کیفیت زندگی است (پپلانی و همکاران، ۲۰۲۲). کیفیت زندگی ماهیت پویا دارد و مفهومی چندبعدی است که از ابعاد مختلف بررسی می‌شود (وود، ۲۰۱۹). کیفیت زندگی دارای رویکردهایی ازجمله عینی و ذهنی است (برایانت و دامیان، ۲۰۲۰). کیفیت زندگی نتیجه ارزشیابی ذهنی است و خود فرد بهتر از هرکسی می‌تواند در مورد آن قضاوت کند (آقازارتی و همکاران، ۱۴۰۲). والدین کودک دارای ناتوانی در مقایسه با والدین کودکان عادی کیفیت زندگی پایین‌تری دارند (روبرت و فیش‌باچ، ۲۰۲۰؛ کوبوسکو و همکاران، ۲۰۲۵).

- 
1. low self-esteem
  2. low self-esteem
  3. feel guilty
  4. failure
  5. mental health

کیفیت زندگی مادران کودکان ناشنوا: تجربه زیسته با رویکرد پدیدارشناسی؛ ارفع و عاشوری | ۲۲۳

تجربه والدینی با این شرایط، مشکلات زیادی را فرا روی آنان قرار می دهد. این مشکلات هم به لحاظ مطالعه روان شناختی مرضی و هم به لحاظ تأثیر مثبت مانند رشد شخصی، تقویت حس معنویت و لذت بردن از بزرگ کردن فرزند با آسیب شنوایی قابل توجه است (اقبال نیا و عاشوری، ۱۴۰۲). با این حال، زمان تشخیص و در شرایط پذیرش مشکلات خاص این کودکان می تواند شدت استرس و نگرانی را افزایش دهد (تانگ و همکاران، ۲۰۲۳).

یافته های پژوهش کوبوسکو و همکاران (۲۰۲۵) بیانگر آن بود که بین کیفیت زندگی مرتبط با سلامت عمومی، ویژگی های شخصیتی، درک گفتار و عوامل اجتماعی در افراد با آسیب شنوایی کاربر کاشت حلزون شنوایی ارتباط معناداری وجود دارد. نتایج پژوهش اغبرت (۲۰۲۵) نشان داد که سوء استفاده از کودکان و نوجوانان با آسیب شنوایی به شکل سوء استفاده جنسی، سوء استفاده فیزیکی، سوء استفاده روان شناختی و بی توجهی بود. نتایج پژوهش روزنویگ و همکاران (۲۰۲۴) حاکی از آن بود که پذیرش نوجوانان با آسیب شنوایی توسط مادر به افزایش بهزیستی روان شناختی<sup>۱</sup> مادران کمک می کند و به بهبود کیفیت زندگی آن ها منجر می شود. سولمان و همکاران (۲۰۲۴) در پژوهشی به این نتیجه رسیدند که نیاز به ارتباط، به همراه نیاز به شغل از اولویتهای اصلی افراد با آسیب شنوایی است. زانگ و همکاران (۲۰۲۳) اظهار داشتند که مادران کودکان با آسیب شنوایی در مقایسه با مادران کودکان شنوا مشکلات را بزرگ تر گزارش کرده و در تعامل با فرزندشان مشکلات متعددی دارند. یافته های پژوهش تیلور (۲۰۲۳) نشان داد مادران نوجوانان با آسیب شنوایی که اهداف مشخصی را برای خود تعیین کردند تا حد قابل توجهی رضایت بیشتری از زندگی داشتند و احساس خود کارآمدی بیشتری را گزارش کردند. یافته های پژوهش راینسون و گرین (۲۰۲۲) نشان داد که تعیین هدف به مادران کمک کرد تا جهت گیری بهتری داشته باشند و تصمیمات مناسبی در راستای حمایت از فرزندان خود بگیرند. نتایج پژوهش آقازارتی و عاشوری (۱۴۰۲) نشان داد که استرس والدین پیش بینی کننده بالقوه بسیاری پیامدهای رشدی و تحولی در کودکان است. یافته های پژوهش

کریمیان آبدر و کریمی افشار (۱۴۰۱) نشان داد در شرایطی که والدین با نگرانی‌های متعددی مواجه می‌شوند، حضور کودک با آسیب شنوایی، مادر را در شرایط بحرانی‌تری قرار می‌دهد. در صورتی که مادران از چگونگی رفتار با کودک خود آگاهی پیدا کنند، رفتار آن‌ها نیز تغییر کرده و روابط خود را با کودک بهبود می‌بخشند. مداخله‌های مختلفی برای کمک به والدین کودکان استثنایی که تنش زیادی را تجربه می‌کنند، توسط متخصصان انجام می‌گیرد. از جمله پژوهش‌ها، آموزش مهارت‌های خودتعیین‌گری (رالی و همکاران، ۲۰۲۱)؛ مهارت‌های حل مسئله (هنسی و هومپری، ۲۰۱۹)؛ فرزندپروری آگاهانه (آقازارتی و همکاران، ۲۰۲۳) بوده که در فرایند سازگاری نقش کلیدی دارند. دانادل و عاشوری (۱۴۰۳) نیز بر تأثیر آموزش نظم‌بخشی به هیجان بر حساسیت بین‌فردی در نوجوانان با آسیب شنوایی تأکید کردند. پژوهش‌های بسیاری به بررسی ابعاد سلامت روان پرداخته‌اند و نشان داده‌اند که تاب‌آوری در مادران کودکان با آسیب شنوایی کمتر از مادران کودکان عادی است (کریمیان آبدر و کریمی افشار، ۱۴۰۱). همچنین میزان استرس والدین و تیندگی فرزندپروری والدین کودکان آسیب شنوایی (پاغنده و همکاران، ۱۳۹۸) و میزان نگرانی در مادران کودکان استثنایی (ابراهیم‌زاده و همکاران، ۱۴۰۲) به مراتب بیشتر از مادران کودکان عادی است.

کودکان نوجوانان با آسیب شنوایی به عنوان یک گروه خاص در جوامع مختلف با چالش‌ها و موانع متعددی مواجه هستند. مادران این گروه از افراد معمولاً نقش کلیدی در حمایت از آن‌ها ایفا کرده و به تنهایی یا در کنار سایر اعضای خانواده، شرایط خاصی را تجربه می‌کنند. این تجربه زیسته می‌تواند شامل احساسات، چالش‌ها و نیازهایی باشد که بر کیفیت زندگی آن‌ها تأثیر می‌گذارد. با این حال، پژوهش‌های متعددی بر روی خود نوجوانان با آسیب شنوایی تمرکز کرده‌اند. با توجه به اینکه مادران معمولاً بار اصلی مراقبت و حمایت از نوجوانان با آسیب شنوایی را بر عهده دارند، بررسی کیفیت زندگی مادران این نوجوانان به عنوان محور اصلی توجه، کمتر مورد تأکید قرار گرفته است. اهمیت درک تجربه زیسته مادران می‌تواند به بهبود خدمات و حمایت‌های اجتماعی منجر

کیفیت زندگی مادران کودکان ناشنوا: تجربه زیسته با رویکرد پدیدارشناسی؛ ارفع و عاشوری | ۲۲۵

شود. درک کردن احساسات، دغدغه‌ها و نیازهای این مادران می‌تواند به متخصصان کمک کند تا راهکارهای مؤثرتری برای حمایت از این گروه ارائه دهند. با استفاده از این رویکرد، تلاش می‌شود تا به درک عمیق‌تری از تجربیات زیسته آن‌ها پرداخته و عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی آن‌ها شناسایی شود که این مسئله حاکی از خلأ پژوهشی در این حوزه است؛ بنابراین، پژوهش حاضر باهدف بررسی احساسات، افکار و تجربیات والدین نوجوانان با آسیب شنوایی انجام شد. یافته‌های این پژوهش، متون مربوط به تهیه برنامه‌های کیفیت زندگی را که می‌تواند برای افزایش تاب‌آوری روان‌شناختی والدین طراحی شود، توصیف می‌کند. در این راستا، هدف این پژوهش، بررسی کیفیت زندگی مادران نوجوانان با آسیب شنوایی از طریق رویکرد پدیدارشناسی است.

## روش

در پژوهش کیفی حاضر با توجه به هدف و ماهیت موضوع یعنی بررسی کیفیت زندگی مادران نوجوانان با آسیب شنوایی از طریق تجربه زیسته، از رویکرد پدیدارشناسی و راهبرد توصیفی استفاده شد. فرایند هر مصاحبه بین ۵۰ تا ۸۰ دقیقه بود. شرکت کنندگان پژوهش را مادران دارای کودک با آسیب شنوایی تشکیل دادند که در سال ۱۴۰۲ و ۱۴۰۳ برای دریافت خدمات به کانون ناشنوایان در رشت مراجعه کرده بودند. شاخص‌های جمعیت‌شناختی مادران نوجوانان با آسیب شنوایی در جدول ۱ به‌اختصار آورده شده است.

جدول ۱. شاخص‌های جمعیت‌شناختی مادران نوجوانان با آسیب شنوایی

| شرکت کننده | سن | وضعیت<br>تأهل | تعداد<br>فرزندان | ترتیب<br>تولد | تحصیلات | شغل      | وضعیت<br>اقتصادی | جنسیت<br>فرزند | روش<br>ارتباطی | آسیب<br>شنوایی | پایه<br>تحصیلی |
|------------|----|---------------|------------------|---------------|---------|----------|------------------|----------------|----------------|----------------|----------------|
| اول        | ۵۰ | متأهل         | ۲                | ۱             | دیپلم   | خانه‌دار | متوسط            | دختر           | ترکیبی         | ۷۰-۹۰<br>db    | یازدهم         |
| دوم        | ۴۵ | متأهل         | ۲                | ۱             | دیپلم   | خانه‌دار | متوسط            | دختر           | ترکیبی         | ۷۰-۹۰<br>db    | یازدهم         |

| شرکت کننده | سن | وضعیت<br>تأهل | تعداد<br>فرزندان | ترتیب<br>تولد | تحصیلات   | شغل      | وضعیت<br>اقتصادی | جنسیت<br>فرزند | روش<br>ارتباطی | آسیب<br>شنوایی | پایه<br>تحصیلی |
|------------|----|---------------|------------------|---------------|-----------|----------|------------------|----------------|----------------|----------------|----------------|
| سوم        | ۳۹ | جدا شده       | ۱                | ۱             | لیسانس    | کارمند   | خوب              | دختر           | ترکیبی         | ۷۰-۹۰<br>db    | دوازدهم        |
| چهارم      | ۴۰ | متأهل         | ۳                | ۲             | دهم       | خانه دار | ضعیف             | دختر           | ترکیبی         | ۷۰-۹۰<br>db    | یازدهم         |
| پنجم       | ۳۶ | متأهل         | ۱                | ۱             | یازدهم    | کارگر    | خوب              | دختر           | ترکیبی         | ۷۰-۹۰<br>db    | دوازدهم        |
| ششم        | ۴۹ | جدا شده       | ۲                | ۱             | نهم       | خانه دار | ضعیف             | دختر           | ترکیبی         | ۷۰-۹۰<br>db    | دوازدهم        |
| هفتم       | ۳۵ | متأهل         | ۱                | ۱             | فوق دیپلم | کارمند   | خوب              | دختر           | ترکیبی         | ۷۰-۹۰<br>db    | دهم            |
| هشتم       | ۳۸ | متأهل         | ۱                | ۱             | دهم       | کارگر    | ضعیف             | دختر           | ترکیبی         | ۷۰-۹۰<br>db    | دهم            |
| نهم        | ۳۹ | متأهل         | ۱                | ۱             | دهم       | خانه دار | متوسط            | دختر           | ترکیبی         | ۷۰-۹۰<br>db    | دهم            |
| دهم        | ۴۹ | متأهل         | ۲                | ۱             | لیسانس    | کارمند   | خوب              | دختر           | ترکیبی         | ۹۰-۷۰<br>db    | دهم            |

ملاک‌های اصلی برای انتخاب نمونه، استفاده همه فرزندان از سمعک قبل از سه سالگی، داشتن فرزند با آسیب شنوایی شدید و حسی-عصبی مادرزادی، سن ۳۵ تا سال ۵۰، چند معلولیتی نبودن فرزند، شرکت داوطلبانه افراد نمونه برای شرکت در پژوهش، سطح سواد والدین از راهنمایی تا کارشناسی بود. ملاک‌های خروج از پژوهش نیز داشتن مشکلات جسمی و ذهنی یا هرگونه اختلال عصب رشدی، داشتن خواهر و برادر با آسیب شنوایی و پدر یا مادر با مشکلات حسی و عدم تمایل به ادامه شرکت در پژوهش بود.

کیفیت زندگی مادران کودکان ناشنوا: تجربه زیسته با رویکرد پدیدارشناسی؛ ارفع و عاشوری | ۲۲۷

روش نمونه‌گیری به صورت هدفمند بود که از طریق مصاحبه با ۱۰ نفر به مرحله اشباع نظری رسید. داده‌ها به صورت دستی و با استفاده از روش کلایزی تحلیل شدند.

### ابزار پژوهش

مصاحبه نیمه ساختاریافته: در این پژوهش، جهت جمع‌آوری داده‌ها از روش مصاحبه عمیق و نیمه ساختاریافته استفاده شد. مصاحبه‌ها به صورت حضوری در کانون ناشنویان شهر رشت صورت گرفت. در ضمن، برای تحلیل یافته‌ها از روش توصیفی کلایزی استفاده شد. یکی از انواع روش پدیدارشناسی در پژوهش‌های کیفی است که در ۷ گام انجام می‌شود (ویری‌هانا، ولچ، ویلیامسون و کریستنسن، ۲۰۱۸). بر این اساس، ابتدا تمام مصاحبه‌ها با دقت پیاده‌سازی شدند و برای به دست آوردن یک معنای کلی از محتوای آن، چندین بار بررسی شدند. در قدم دوم، نکات مبهم مصاحبه‌ها با واکاوی‌ها و سؤالات پیگیرانه مصاحبه‌گر روشن شد تا جایی که صراحت منظور آنان مشخص گردید. جملات مهمی که بیانگر چالش‌های پیش‌روی مادران دارای کودک با آسیب شنوایی بودند شناسایی، یادداشت‌برداری و کدگذاری شدند. در قدم سوم، از میان عبارات، جمله‌ای که بیانگر یک معنا، احساس و تفکر مادر دارای کودک با آسیب شنوایی بود، مفهوم‌سازی شد. در قدم چهارم، این مقوله‌های فرموله شده در دسته‌ها و مقوله‌ها طبقه‌بندی شدند. در قدم پنجم، یافته‌ها در یک توصیف منسجم از پدیده موردنظر ادغام شدند. در قدم ششم، ساختار اصلی پدیده‌ها، به صورت واضح و آشکار توصیف شد. در قدم هفتم و آخر نیز، فرآیند اعتباربخشی یافته‌ها انجام شد. در پژوهش حاضر، برای اطمینان از صحت و اعتبار داده‌های به دست آمده، از معیارهای گوبا و لینکلن (۱۹۸۹) شامل باورپذیری، انتقال، پذیری، اطمینان‌پذیری و تأییدپذیری استفاده شد. به منظور رعایت اصل باورپذیری، پژوهشگران زمان کافی برای جمع‌آوری و تفسیر داده‌ها اختصاص دادند، نتایج تجزیه و تحلیل باهدف بازبینی به شرکت‌کنندگان ارائه شد و اصلاحات لازم صورت گرفت. همچنین برای تضمین معیار انتقال‌پذیری از نمونه‌گیری هدفمند استفاده شد و نمونه‌گیری نیز تا رسیدن به حد اشباع ادامه یافت. برای هدف اصل اطمینان‌پذیری، نتایج و

کدهای استخراج‌شده را سه متخصص با مدرک تحصیلی دکتری روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی و دارای حداقل سه سال تجربه کاری با نوجوانان دارای آسیب شنوایی و مادران آن‌ها، نظارت و کنترل کردند. همچنین روند پژوهش با دقت و همراه با تمام جزئیات گزارش شد تا امکان تکرار روند پژوهش برای سایر پژوهشگران فراهم شود. پژوهشگران به منظور رعایت معیار تأییدپذیری تلاش کردند تا پیش‌فرض‌ها و سوگیری‌های خود را وارد جریان پژوهش نکنند و همچنین نتایج به دست آمده را در اختیار سه نفر از متخصصان قرار دادند تا اصل تأییدپذیری تضمین شود.

شیوه اجرا: هر مصاحبه بین ۵۰ تا ۸۰ دقیقه طول کشید و طی آن، سؤالاتی از قبیل اینکه «چه چالش‌هایی در ارتباط با فرزند با آسیب شنوایی خود دارید؟» و «این چالش‌ها در زندگی خانوادگی شما چه تأثیری گذاشته است، استفاده شد. پژوهشگر پس از معرفی خود و بیان اهداف پژوهش به منظور رعایت ملاحظات اخلاقی، به شرکت‌کنندگان اطمینان داد که اطلاعات محرمانه باقی می‌ماند و آن‌ها می‌توانند هر زمان که دیگر مایل به ادامه همکاری نبودند، از شرکت در پژوهش انصراف دهند. هر مصاحبه به صورت صوتی ضبط شد. در پایان مصاحبه، زمانی به شرکت‌کنندگان اختصاص یافت تا در صورتی که پرسش یا نظری دارند، مطرح کنند.

#### یافته‌ها

یافته‌های حاصل در این پژوهش پس از انجام تجزیه و تحلیل، طبقه‌بندی و کدگذاری در هشت مقوله اصلی جایگزین شدند. حاصل تجزیه و تحلیل مصاحبه‌ها با استفاده از روش کلایزی منجر به ایجاد ۸ مقوله اصلی و ۲۵ مقوله فرعی شد که در جدول ۲ مشخص شده است.

کیفیت زندگی مادران کودکان ناشنوا: تجربه زیسته با رویکرد پدیدارشناسی؛ ارفع و عاشوری | ۲۲۹

جدول ۲. مقوله‌های اصلی و فرعی استخراج شده از تجربه زیسته شرکت کنندگان

| مقوله‌های اصلی                          | مقوله‌های فرعی                                                                                                                                             |
|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| چرخه هیجان                              | احساس شرم و گناه<br>تصور از خدا<br>مشکلات روان‌شناختی                                                                                                      |
| عوامل مربوط به والدین                   | ناتوانی در برقراری ارتباط با فرزند<br>چالش آموزش مسائل جنسی<br>عدم همکاری بین والدین<br>ضعف روابط زناشویی<br>مراقبت افراطی<br>به هم خوردن نقش‌های خانوادگی |
| ماهیت آسیب شنوایی                       | هزینه‌های درمانی و توان بخشی<br>مراقبت از خود<br>سوءاستفاده دیگران                                                                                         |
| مسائل حاد بیرون از خانواده              | حمایت نهادهای اجتماعی<br>واکنش جامعه<br>ناتوانی در برقراری ارتباط با دیگران<br>عدم پذیرش                                                                   |
| نگرانی مربوط به تصمیمات مهم دوران جوانی | افرصت‌های شغلی<br>تشکیل خانواده<br>تربیت نسل آینده                                                                                                         |
| تجربه موفقیت‌های کوچک                   | ذوق کردن بالا<br>اهمیت دادن به اوقات مثبت روزانه                                                                                                           |
| آموزش و آگاهی                           | رشد عاطفی و ارتباطی<br>رشد مهارت‌های حل مسئله                                                                                                              |
| داشتن هدف در زندگی                      | تقویت روحیه در زندگی<br>تقویت استقلال                                                                                                                      |

مقوله اول مربوط به چرخه هیجان مادران بود که شامل سه مقوله فرعی احساس شرم و گناه، تصور از خدا و مشکلات روان‌شناختی می‌شد. مقوله دوم عوامل مربوط به والدین

بود که شش مقوله فرعی ناتوانی برقراری ارتباط با فرزند، چالش آموزش مسائل جنسی، عدم همکاری بین والدین، ضعف روابط زناشویی، مراقبت افراطی و به هم خوردن نقش‌های خانوادگی را دربرمی‌گرفت. مقوله سوم مربوط به ماهیت آسیب‌شنوایی بود که شامل سه مقوله فرعی هزینه‌های درمانی و توان‌بخشی، مراقبت از خود و سوءاستفاده دیگران می‌شد. مقوله چهارم مسائل حاد بیرون از خانواده بود که چهار مقوله فرعی حمایت نهادهای اجتماعی، واکنش جامعه، ناتوانی در برقراری ارتباط با دیگران و عدم پذیرش را دربرمی‌گرفت. مقوله پنجم مقوله نگرانی مربوط به تصمیمات مهم دوران جوانی بود که شامل سه مقوله فرعی فرصت‌های شغلی، تشکیل خانواده و تربیت نسل آینده می‌شد. مقوله ششم مربوط به تجربه موفقیت‌های کوچک بود که شامل دو مقوله فرعی ذوق کردن بالا و اهمیت دادن به اوقات مثبت روزانه می‌شد. مقوله هفتم آموزش و آگاهی بود که دو مقوله فرعی رشد مهارت‌های حل مسئله و رشد عاطفی و ارتباطی را دربرمی‌گرفت. مقوله آخر مربوط به داشتن هدف در زندگی بود که شامل دو مقوله فرعی تقویت روحیه در زندگی و تقویت استقلال بود. نمونه‌هایی از گفته‌های مشارکت‌کنندگان بر اساس مقوله‌های اصلی و فرعی موردبررسی قرار گرفتند که در ادامه آمده است.

### الف - چرخه هیجان

۱- احساس شرم و گناه: ازجمله مواردی که همه والدین با تأکید و نگرانی زیاد ابراز کردند احساس شرم و گناه بود. شرکت‌کننده پنجم گفت: «گاهی اوقات پیش خودم می‌گم حتماً گناهی مرتکب شدم و خدا اینجوری داره عذابم می‌ده و یا اینکه شاید داره امتحانم می‌کنه». شرکت‌کننده اول بیان کرد «خیلی وقت‌ها نمی‌تونم با دخترم ارتباط بگیرم ازش خجالت می‌کشم که ناشنوا بدنیاش آوردم».

۲- تصور از خدا: باورهای مذهبی ازجمله عوامل حفظ‌کننده افراد در برابر مشکلات زندگی می‌باشد و بر نگرش افراد به زندگی، فرزندآوری و در کل بر کیفیت زندگی اثر می‌گذارد. یکی از والدین اذعان داشت «خدا با من قهر کرده، نمی‌دونم چه گناهی کردم چرا به بقیه بچه سالم داده و به من نه. این سؤالات همیشه توی ذهنم نشخوار می‌شه».

کیفیت زندگی مادران کودکان ناشنوا: تجربه زیسته با رویکرد پدیدارشناسی؛ ارفع و عاشوری | ۲۳۱

شرکت کننده هفتم گفت «خدا منو دوست نداره. خیلی دوست داشتم بچه دار بشم، خیلی دعا کردم ولی نتیجه دعاهام این شد که صاحب فرزند با آسیب شنوایی بشم».

۳- مشکلات روان شناختی: والدین به علت نگرانی ناشی از بیماری کودک خشم، عصبانیت و ناامیدی را پشت سر می گذارند و متعاقب آن با مشکلات سلامت روان و مسائل ناشویی مواجه می شوند. در این مورد یکی از مادران بیان کرد «بعد از به دنیا آمدن دخترم و تشخیص آسیب شنوایی او، غم بزرگی در دلم احساس کردم، دنیا روی سرم خراب شد. تا مدت ها نمی خندیدم و همیشه با شوهرم بدون علت جر و بحث داشتم. به بچه ام رسیدگی نمی کردم و زندگیم نظم نداشت». مادری ۴۰ ساله که سه فرزند داشت گفت «منم خیلی دوره های خشم و عصبانیت تجربه کردم و گاهی اوقات از فرط خستگی بچه ام را تنبیه بدنی می کردم و همین موضوع باعث می شد ناراحتیم بیشتر بشه».

#### ب- عوامل مربوط به والدین

۱- ناتوانی برقراری ارتباط با فرزند: یکی از مشکلاتی که بسیاری از والدین به آن اشاره داشتند برقراری ارتباط بود که چالش اصلی بین خود و فرزند دارای آسیب شنوایی شان بیان کردند. والدین توضیح دادند این چالش های ارتباطی چگونه از نظر روانی آن ها را متأثر می کرد. به عنوان نمونه شرکت کننده هفتم بیان کرد: «من در برقراری ارتباط با دخترم مشکل دارم. چون به زبان اشاره تسلط ندارم، احساس می کنم این نابلدی دخترمو اذیت می کنه، حس بدی بهم می ده و باعث می شه با من هم کلام نشه، حرف دلشو بهم نگه و با من درد دل نکنه». همچنان که یکی از والدین توضیح داده است که «چون با فرزندم ارتباط عمیقی ندارم، نمی تونم خیلی از مسائل زندگی را به او یاد بدهم، این موضوع به شدت مرا نگران می کند».

۲- چالش آموزش مسائل جنسی: ازجمله دغدغه های شایع والدین در تربیت فرزند مشکلات بلوغ و آموزش مسائل جنسی است. مهم ترین شخصی که باید مسائل جنسی را به نوجوان آموزش دهد والد همجنس است. شرکت کننده اول گفت «دخترم در سنی هست که باید در مورد مسائل جنسی آگاهی داشته باشد و سؤالاتی هم می پرسد ولی اطلاعات

من کمه و اینکه تسلط کمی به زبان اشاره دارم نمی‌توانم بخوبی منظورم را برسانم. همش نگرانم که از سایر افراد و از شبکه‌های مجازی اطلاعات غلط بگیره و به خطر بیفته». مادر دیگری بیان کرد «دخترم رفتارهای خاص و پنهانی انجام می‌دهد و همیشه سرش توی گوشی هست. یک‌بار گوشیشو چک کردم دیدم فیلم‌هایی که مناسب سنش نیست نگاه می‌کنه. من نمی‌دانم چطور در مورد این موضوع باهاش صحبت کنم».

۳- عدم همکاری بین والدین: یکی از مسائل حاد والدین ناهماهنگی بین الگوی رفتاری پدر و مادر است که در ارتباط با تربیت و آموزش انضباط و بایدها و نبایدها به فرزند می‌باشد. در خانواده‌ها مادر بیشتر از پدر درگیر مسائل فرزند آسیب‌شنوایی خود است. بیشتر مادران با فاصله گرفتن از همسر، دنیای خود را به ارتباط با فرزند محدود می‌کنند. این موضوع سبب بروز مشکلاتی در روابط زناشویی و کیفیت زندگی می‌شود. بسیاری از مادران دلیل اختلافات زناشویی را به داشتن این فرزندان نسبت داده و اظهار داشتند چون وقت و انرژی زیادی برای فرزند خود صرف می‌کنند توانی برای روابط زناشویی ندارند. شرکت‌کننده ششم می‌گوید: «از وقتی دخترم به دنیا اومد و دکتر آسیب‌شنوایی او را به ما گفت، من و شوهرم به مشکل برخوردیم. همیشه با هم دعوا داریم. گاهی اوقات به خاطر موضوعی که به دخترم ربط نداشته باشه هم با هم بحث می‌کنیم، دیگه این سبک زندگی را یاد گرفتیم».

۴- مراقبت افراطی: یکی از نگرانی‌های شرکت‌کنندگان این پژوهش در مورد فرزندشان مراقبت و مواظبت افراطی بود. مادر شماره دوم بیان کرد: «همیشه نگران دخترم هستم. هر جا برم با خودم می‌برمش و اونم بخواد خونه دوستش بره من باید باهاش باشم و گرنه اجازه نمی‌دم».

۵- به هم خوردن نقش‌های خانوادگی: یکی دیگر از چالش‌های مطرح‌شده توسط مادران موضوع نقش پدر و مادری بود که به خاطر عدم همکاری و حمایت به‌موقع پدر موجب سردی روابط در خانواده می‌شود و ناامیدی و مشکلات مربوط به افسردگی و اضطراب شدید در مادران به وجود می‌آید. شرکت‌کننده اول گفت «باوجود همسر و دو فرزند خیلی

کیفیت زندگی مادران کودکان ناشنوا: تجربه زیسته با رویکرد پدیدارشناسی؛ ارفع و عاشوری | ۲۳۳

احساس تنهایی می‌کنم. شوهرم هیچ وقت نیست صبح می‌ره سر کار و شب برمی‌گرده. تمام مسئولیت‌های زندگی رو دوش منه. حتی بچه‌هام کاری که پدرشون باید براشون انجام بده از من انتظار دارن و اگر اون چیزی که می‌خوان بدست نیارن بی‌احترامی می‌کنن». شرکت‌کننده دوم گفت: «بچه‌های من هم خیلی بهم تکیه کردند و تمام انتظاراتشان را من باید برآورده کنم. گاهی اوقات به این فکر می‌کنم آینده فرزندانم چی می‌شه. از نقش پدر بودن یا مادر بودن چی یاد می‌گیرن و برای زندگی خودشون چه نقشی در نظر خواهند گرفت. اصلاً خودشون برای زندگی آینده آماده می‌کنند».

### ج- ماهیت آسیب شنوایی

۱- هزینه‌های درمانی و توان بخشی: یکی از مشکلاتی که بسیاری از والدین به آن اشاره داشتند مشکلات اقتصادی و معیشتی بود که منجر به مشکلات دیگر در زندگی آن‌ها شده بود. شرکت‌کننده سوم بیان کرد: «من از همسرم جدا شدم و تمام هزینه‌های زندگی رو دوش من هستش. با هزینه‌های بالای زندگی نمی‌تونم خیلی از نیازهای بچه‌ام را تأمین کنم. گاهی اوقات از اینکه حضانت دخترم را گرفتم پشیمان می‌شوم و احساس می‌کنم مادر ناتوانی هستم». مادر دیگری گفت «ما قشر ضعیف جامعه هستیم و با داشتن چنین مشکلاتی دولت باید به خانواده‌هایی که این مشکل را دارند نگاه ویژه‌ای داشته باشه؛ یعنی انتظار دارند ما از بچه‌هامون دست بکشیم».

۲- مراقبت از خود: بخش عمده‌ای از نگرانی‌های مادران مربوط به فعالیت جسمی و ایمنی فرزندان مربوط می‌شود. شرکت‌کننده‌ای گفت «من همیشه نگرانم فرزندم که در مدرسه، پارک یا با دوستانش برای تفریح می‌رود اتفاقی برایش بیفتد و آسیب ببیند یا موقع عبور از خیابان صدای ماشین را نشوند و تصادف کند». مادر دیگری گفت «نگرانیم از آینده که ممکنه مشکلی براش اتفاق بیافته و نتونه صدا بزنه. مثلاً یک‌بار داخل حمام افتاد و ما خیلی دیر متوجه شدیم، یا مریض بشه و جایش درد داشته باشه و نتونه به ما بگه و ما هم متوجه نشیم و در شرایط سختی قرار بگیرد».

۳- سوءاستفاده دیگران: نوجوانان با آسیب شنوایی در معرض خطر فزاینده شکل‌های مختلف بدرفتاری نسبت به سایر نوجوانان با ناتوانی و نوجوانان عادی قرار دارند. بدرفتاری شکل‌های مختلفی مانند سوءاستفاده جنسی، سوءاستفاده فیزیکی، سوءاستفاده عاطفی و بی‌توجهی است. نکته اساسی این است که مشکلات ارتباطی نوجوانان با آسیب شنوایی آن‌ها را در درک و توضیح کلامی سوءاستفاده ناتوان می‌سازد. شرکت‌کننده اول گفت «من همیشه نگرانم که در مسیر مدرسه یا هنگام خرید از سوپر مارکت کسی اذیتش بکند و آسیب ببینم». مادر دیگری گفت «این نگرانی‌ها در مادران دارای کودک عادی هم وجود دارد ولی نگرانی من به خاطر مشکل شنوایی فرزندم و اینکه از بیان مشکلات ناتوانند، بیشتر هستش». مادر سوم با تأیید گفته‌های شرکت‌کنندگان قبلی گفت «شرایط جامعه روز به روز بدتر می‌شه و خبرهای بد زیادی می‌شنویم، دیگه نمیشه به کسی اعتماد کرد».

#### د- مسائل حاد بیرون از خانواده

۱- حمایت نهادهای اجتماعی: از جمله نگرانی‌های مطرح‌شده توسط والدین کمبود حمایت اجتماعی، مالی و آموزشی است. شرکت‌کننده چهارم گفت «به خاطر مشکلات مالی و بالابودن هزینه‌های درسی و غیردرسی، دخترم همیشه توی خونه هست. شوهرم کارگر هستش و درآمد بالایی نداره باوجود سه فرزند نمی‌تونیم جوابگو باشیم به‌جز بهزیستی سازمان دیگه‌ای از ما حمایت نمی‌کنه البته حمایت بهزیستی از دخترم ناچیزه و بارها برای حل مشکلات مراجعه کردیم ولی فایده‌ای نداشت و این مشکلات باعث می‌شه بین من و شوهرم جروب‌بحث پیش بیاد». شرکت‌کننده دیگه با تأیید حرف ایشون گفت «ما هم به کمیته امداد مراجعه کردیم و در مورد مشکلات مان صحبت کردیم ولی گفتند باید به بهزیستی مراجعه کنید آسیب شنوایی فرزند شما به کمیته امداد ربطی ندارد».

۲- واکنش جامعه: نگرانی از نگاه منفی دیگران تجربه مشترک بسیاری از مادران بود. آن‌ها از لحظه تشخیص نسبت به جامعه بدبین شدند، چون آسیب شنوایی با تصاویر منفی در جامعه همراه است. شرکت‌کننده دهم گفت «دوست ندارم کسی به بچه‌ام ترحم بکند احساس سرخوردگی بهم دست می‌ده». شرکت‌کننده دیگری گفت «من نگران این بودم

که می‌تونه در مدرسه معمولی درس بخونه؟ چون فرزند من از نظر یادگیری مشکلی نداره، خیلی هم باهوشه».

۳- ناتوانی در برقراری ارتباط با دیگران: یکی از مسائل مهم در رشد و پرورش افراد، تعامل با همسالان بود. افراد دارای آسیب شنوایی به خاطر بودن در وضعیت خاص و داشتن احساسات دوگانه نسبت به خود و دیگران و مشاهده رفتار اطرافیان دچار اعتمادبه‌نفس پایین شده و این موضوع موجب نگرانی بسیاری برای خانواده می‌شود. مادر نهم گفت «فرزندم اعتمادبه‌نفس خوبی ندارد و ارتباط ضعیفی با همسالان خود برقرار می‌کند، همیشه سعی می‌کند تنها باشد و دلیلش را نمی‌دانم. شاید بلد نیست با دیگران ارتباط بگیرد و نوجوانان دیگر طردش می‌کنند». مادر ۳۹ ساله‌ای که منشی مطب بود، اذعان داشت که «فرزند او نیز در تعامل با دیگران مشکل دارد. اطرافیان از این رفتارش شاکی بودند و به حدی این موضوع مرا نگران کرد که بعد از کلی سرچ کردن در شبکه‌های اجتماعی مختلف و صحبت کردن با پزشک مطب با احتمال اینکه او تیسیم باشد پیش روان‌پزشک بردم ولی دخترم فقط دارای آسیب شنوایی بود و اختلال او تیسیم نداشت».

۴- عدم پذیرش: ازجمله چالش‌های دیگر طرد شدن فرزندان بود. شرکت‌کننده دهم اذعان داشت «فرزند من خیلی توانمند هستش. خودش کارهاشو انجام می‌دهد اما نمی‌دونم چرا دوستانش او را نمی‌پذیرند و طور دیگه‌ای باهاش رفتار می‌کنند». شرکت‌کننده نهم گفت «دختر من از نظر هوشی مشکلی ندارد ولی ظاهراً به خاطر آسیب شنوایی نمی‌تواند به مانند یک کودک عادی با او برخورد کنند که این مسئله مرا ناراحت می‌کند».

#### ه- نگرانی مربوط به تصمیمات مهم دوران جوانی

۱- فرصت‌های شغلی: انتخاب شغل با توجه به آسیب شنوایی، مهارت‌ها و توانایی‌های فرد و علایق و ترجیحات او می‌تواند چالش برانگیز باشد. این چالشی است که افراد با مشکلات شنوایی و خانواده آن‌ها در تمام طول زندگی خود با آن روبرو هستند. یکی از مادران گفت «همیشه به این فکر می‌کنم که فرزندم به‌عنوان یک خانم شغل مناسبی داشته و استقلال مالی داشته باشد». شرکت‌کننده پنجم گفت «واقعاً نگران آینده فرزندم هستم،

با اینکه دختر هست ولی شرایط جامعه خیلی تغییر کرده، دیگه شاغل بودن بین دختر و پسر فرقی نمی‌کنه و با یک درآمد نمی‌شه زندگی کرد، نمی‌دونم دخترم می‌تونه یک شغل مناسب و آبرومند پیدا کنه».

۲- تشکیل خانواده: یکی دیگر از دغدغه‌های فکری والدین نگرانی و ترس از وضعیت ازدواج فرزند با آسیب‌شنوایی است. اینکه فرزندی فقط مادر و خانواده مراقبت‌کننده اصلی او هستند در نبود مادر چه آینده‌ای خواهد داشت. یکی از والدین گفت «پیش خودم فکر می‌کنم دخترم می‌تونه ازدواج بکنه و مسئولیت زندگی مستقل را به عهده بگیرد و اینکه شخص مناسبی وارد زندگی‌اش شود یا به خاطر آسیب‌شنوایی نگاه تحقیرآمیزی به او دارند و توجهی به او نمی‌شود».

۳- تربیت نسل آینده: نگرانی از بچه‌دار شدن نوجوان با آسیب‌شنوایی مورد دیگری بود که به شدت مورد توجه شرکت‌کنندگان قرار داشت. شرکت‌کننده ششم می‌گوید: «برخی از پدر و مادرهای بچه‌های دارای آسیب‌شنوایی هم از نظر شنوایی مشکل دارند. نگرانم و می‌ترسم که نکنه دختر منم ازدواج بکنه و صاحب فرزندی بشه که همین مشکل براش پیش بیاد. الان نگرانی ذهنی‌ام همینه که در آینده چطور می‌شه؟». شرکت‌کننده دیگری گفت «از هر لحاظ نگرانی درباره ازدواج این نوجوانان و فرزندان اونا وجود داره و اینا به سری نگرانی هستند که برطرف نمی‌شه و همیشه آدمو کلافه می‌کنه. من فکر می‌کنم این تشویش‌ها و مشکلات تمام‌شدنی نیست».

#### و- تجربه موفقیت‌های کوچک

۱- ذوق کردن بالا: لحظاتی نظیر گفتن اولین کلمه یا یادگیری یک علامت جدید از جمله موفقیت‌های کوچکی است که موجب شادی و رضایت بالایی از سوی مادران می‌شود. شرکت‌کننده سوم گفت: «وقتی اولین بار دخترم از سمعک استفاده کرد و تونست حرف بزنه، مادر صدام زد و خیلی خوشحال شدم».

۲- اهمیت دادن به اوقات مثبت روزانه: از جمله چالش‌هایی که توسط مادران مطرح شد عدم توجه به توانایی فرزندشان بود. شرکت‌کننده پنجم گفت: «با تمام مشکلاتی که در

کیفیت زندگی مادران کودکان ناشنوا: تجربه زیسته با رویکرد پدیدارشناسی؛ ارفع و عاشوری | ۲۳۷

برقراری ارتباط و هزینه‌های درمانی و معیشتی داریم ولی لحظات قشنگ و شادی را هم تجربه می‌کنیم. همین بازار رفتن و خرید کردن یا توی خونه باهم بازی کردن از لحظات مثبتی هستند که مدتی پس از تولد دخترم متوجه نبودم ولی الآن خیلی برام ارزشمند».

## ز- آموزش و آگاهی

۱- رشد عاطفی و ارتباطی: مادران با یادگیری زبان اشاره و روش‌های نوین ارتباطی می‌توانند ارتباط عمیق‌تری با فرزندشان برقرار کنند و روابط عاطفی قوی‌تری ایجاد نمایند. در این زمینه شرکت‌کننده ششم گفت: «از زمانی که یاد گرفتم چطور با فرزندم ارتباط برقرار کنم و در کارهای روزمره بهش کمک کنم، احساس می‌کنم، می‌توانم مادر خوبی باشم و حس مفید بودن دارم».

۲- رشد مهارت‌های حل مسئله: همه افراد در زندگی با آشفتگی‌ها و چالش‌هایی روبه‌رو می‌شوند و در این بین آنچه مهم است، پاسخی است که به این آشفتگی‌ها داده می‌شود. در این راستا، شرکت‌کننده هفتم اظهار داشت: «مواجهه با مشکلات آسیب‌شنوایی دخترم موجب شده که در موقعیت‌های مختلف خلاق‌تر و انعطاف‌پذیرتر باشم و با کمترین استرس و نگرانی راه‌حل‌های مختلفی را امتحان کنم تا بتوانم بهتر به دخترم کمک کنم».

## ح- داشتن هدف در زندگی

۱- تقویت روحیه در زندگی: مادران به دلیل مسئولیتی که در برابر فرزند خود دارند، ممکن است احساس هدف و معنا بیشتری در زندگی پیدا کنند و این حس می‌تواند منبع شادی و انگیزه باشد. در این زمینه، شرکت‌کننده هشتم گفت: «از یجایی به بعد فهمیدم که باید امید به آینده را در خودم و دخترم پرورش بدم و به او کمک کنم تا بتواند با چالش‌ها بهتر کنار بیاید. چون می‌تونست اوضاع از این بدتر باشه، پس داشتن هدف در زندگی خیلی مهمه».

۲- تقویت استقلال: یکی از مؤلفه‌های مهم در زندگی یادگیری مهارت‌های زندگی است که به نوجوانان با آسیب‌شنوایی کمک می‌کند مستقل‌تر شوند و اعتمادبه‌نفس آن‌ها افزایش یابد. در این راستا، شرکت‌کننده دهم گفت: «بعد از اینکه متوجه مشکل شنوایی

دخترم شدم احساس کردم آینده خوبی ندارد و تا آخر عمر وابسته به دیگران است ولی بعد از شناخت توانمندهایی او در کنار مشکلات شنوایی‌اش، به این نتیجه رسیدم که او هم می‌تونه خیلی از کارهایی که ما انجام می‌دهیم با کمی سعی و تلاش انجام بده و مستقل باشه».

### بحث و نتیجه‌گیری

هدف پژوهش حاضر، بررسی کیفیت زندگی مادران نوجوانان با آسیب شنوایی بر اساس تجربه زیسته آن‌ها با رویکرد پدیدارشناسی بود. نتایج نشان داد که آسیب شنوایی کودک برای مادر منجر به یک فرایند دردناک و ایجاد تعارض می‌شود. پیچیدگی این آسیب، غیرقابل درمان بودن و مشکلات ارتباطی همراه آن همه در زندگی خانوادگی مشکل ایجاد کرده و کیفیت زندگی همه اعضای خانواده، به‌ویژه مادران را دستخوش تغییراتی می‌کند. اولین مقوله اصلی پژوهش حاضر، چرخه هیجان بود. این یافته با نتایج پژوهش آقازیارتی و همکاران (۱۳۹۹) همسو است. یکی از چالش‌ها و موارد ذکرشده توسط مادران شرمندگی و احساس گناه آن‌ها به خاطر آسیب شنوایی فرزند بود. باور نکردن، احساس گناه، خشم، عصبانیت و ناامیدی از جمله هیجان‌ها و پریشانی‌هایی هستند که والدین در این دوران تجربه می‌کنند (روزا و آنگولا، ۲۰۲۱). حضور کودک با آسیب شنوایی در خانواده ممکن است موجب سست شدن بنیان خانواده شود (وو و همکاران، ۲۰۲۴). با این حال، عواملی مانند دین و مذهب به اعضای خانواده کمک می‌کند تا نقش مؤثری در انسجام خانواده داشته باشند (وو و همکاران، ۲۰۲۴). این امر بر سلامت روان و کیفیت زندگی آن‌ها تأثیر می‌گذارد (کوبوسکو و همکاران، ۲۰۲۵). نتایج پژوهش انجمنی و تکلوی (۱۳۹۸) نشان داد که دلبستگی به خدا و ثبات عاطفی از متغیرهای مهم در زمینه سلامت روان مادران دارای فرزند با آسیب شنوایی است؛ بنابراین، آموزش‌های لازم در این زمینه جهت افزایش کیفیت زندگی مادران دارای نوجوانان با آسیب شنوایی توصیه می‌شود. همچنان که نتایج پژوهش نشان داد مادران نوجوانان با آسیب شنوایی معمولاً با طیف وسیعی از احساسات و هیجانات از جمله شوک و انکار و خشم و ناخشنودی مواجه

کیفیت زندگی مادران کودکان ناشنوا: تجربه زیسته با رویکرد پدیدارشناسی؛ ارفع و عاشوری | ۲۳۹

هستند و موجب می شود به سختی این واقعیت را بپذیرند. آن ها ممکن است به خود بگویند که آسیب شنوایی فرزندشان غیرممکن است یا شاید اشتباه شده باشد.

دومین مقوله اصلی پژوهش حاضر، عوامل مربوط به والدین بود. نتایج پژوهش حاضر نشان داد که اکثر نوجوانان با آسیب شنوایی در محیطی رشد می کنند که والدین آن ها زبان اشاره را بلد نیستند و آن ها نمی توانند احساسات، نیازها و عقاید خود را به طور کامل به والدین شنوای خود انتقال دهند. در نتیجه نوجوان دارای آسیب شنوایی دچار روابط آشفته و رشد نایافته ای می شود. این یافته با نتایج پژوهش روزنویگ و همکاران (۲۰۲۴) مبنی بر پذیرش نوجوانان با آسیب شنوایی توسط والدین و افزایش بهزیستی روان شناختی و کیفیت زندگی آن ها، زانگ و همکاران (۲۰۲۳) در خصوص تعامل ضعیف والدین با فرزندان دارای آسیب شنوایی خود و کریمیان آبدر و کریمی افشار (۱۴۰۰) در راستای ناکامی والدین شنوای دارای نوجوانان با آسیب شنوایی در ارتباط با فرزندانشان همخوانی دارد. این ناکامی در ارتباط سبب می شود که مادران میزان بالاتری از تنیدگی را از خود نشان دهند و کیفیت زندگی آن ها نیز تحت تأثیر قرار گیرد. از جمله چالش های پیش رو در این پژوهش، مراقبت افراطی از فرزند دارای آسیب شنوایی بود؛ زیرا رشد زبان یکی از جنبه های مهم زندگی است. نوجوانان با آسیب شنوایی ممکن است با زبان ها و روش های ارتباطی مختلف از جمله گفتاری و اشاره مواجه شوند (هرناندز و همکاران، ۲۰۲۳). با در نظر گرفتن این مسئله که بسیاری از خانواده ها دچار مشکلات عمده ای هستند، کیفیت زندگی و امید به زندگی آن ها تحت تأثیر این فشارها و استرس ناشی از داشتن فرزند با آسیب شنوایی قرار می گیرد. عدم همکاری بین والدین از جمله دغدغه های مادران بوده که بیان شد. درواقع، ناتوانی فرزند می تواند باعث کم رنگ شدن مسئولیت ها و فاصله افتادن بین پدر و مادر شود و مشکل در زندگی زنashویی و انزوای اجتماعی را در پی داشته باشد (رودریگز و همکاران، ۲۰۲۱). در نتیجه مادرانی که از حمایت های عاطفی و اجتماعی بالاتری از سمت خانواده برخوردارند، قادرند بهتر با چالش ها و فشارهای ناشی از تربیت فرزند دارای آسیب شنوایی کنار بیایند و احساس غم و تنهایی کمتری را تجربه کنند.

محافظت و حمایت بیش‌ازاندازه و مکرر از فرزندان توسط والدینشان سبب ایجاد موانع بیشتر در آینده برای استقلال آن‌ها می‌شود، زیرا این فرزندان معمولاً قادر به انجام دادن و ایفای وظایف مختلفی که دیگران از آن‌ها انتظار دارند، نیستند (وانگ و همکاران، ۲۰۲۳). درواقع، عوامل اجتماعی مانند رفتارهای والدین و همسالان بر انتخاب‌های مستقلانه نوجوانان تأثیر می‌گذارند (روبرت و همکاران، ۲۰۲۰). بلوغ و مشکلات روان‌شناختی ناشی از آن ممکن است نوجوانان را دچار بحران‌های خاصی کنند و منجر به حساس شدن نسبت به فشارهای اجتماعی و فرهنگی شوند. این تغییرات و مرحله گذر حتی برای نوجوانان عادی دشوار و پیچیده است، پس نوجوانان با آسیب‌شنوایی خود را در یک موقعیت دشوارتر و منحصربه‌فرد می‌یابند (هالاها و همکاران، ۲۰۲۳). روابط صمیمی با پدر و مادر و همسالان بستر رشد و توسعه هویت سالم در دوران نوجوانی است که منبع ارزشمندی را برای حمایت عاطفی، کمک‌های مالی، حمایت فکری و مقابله با بحران‌های روان‌شناختی فراهم می‌کند (دلیوس و همکاران، ۲۰۲۳). از طرفی، مادران در جریان رشد فرزند خود برای کسب هویت و بهبود سیر تکاملی خود شکوفایی، دشواری‌ها و پیچیدگی‌های زیادی را تجربه می‌کنند و با چالش‌های روانی مختلفی مانند اضطراب، افسردگی و استرس مواجه می‌شوند. این چالش‌ها می‌توانند ناشی از نگرانی‌های دائمی در مورد آینده فرزند و مشکلات ارتباطی باشند. به‌منظور تسهیل گذر از دوره نوجوانی و پیشگیری و کاهش مشکلات روانی-اجتماعی نوجوانان با آسیب‌شنوایی باید در جستجوی راهکارهای مؤثر بود.

یکی از مقوله‌های درک شده توسط مادران نوجوانان با آسیب‌شنوایی، به‌ماهیت آسیب‌شنوایی مربوط می‌شود. این یافته با نتایج پژوهش روزا و آنگولا (۲۰۲۱) و آقازیرتی و همکاران (۱۴۰۲) همخوانی دارد. تجارب مادران نوجوانان با آسیب‌شنوایی نشان داد که آن‌ها نگران بار سنگین هزینه‌های توان‌بخشی و درمانی فرزندشان هستند. گاهی تأمین این هزینه‌ها منجر به نگرانی و به‌وجود آمدن برخی مشکلات در خانواده می‌شود. بر اساس نتایج مطالعه، عوامل مالی و اقتصادی نیز در زندگی مادران نوجوانان با

کیفیت زندگی مادران کودکان ناشنوا: تجربه زیسته با رویکرد پدیدارشناسی؛ ارفع و عاشوری | ۲۴۱

آسیب شنوایی نقش مهمی دارند. هزینه‌های درمانی، آموزشی و عوامل موردنیاز برای ارتقاء کیفیت زندگی فرزند می‌تواند فشار زیادی بر مادران وارد کند؛ که بر روابط بین والدین و کیفیت زندگی کلی خانواده تأثیر منفی می‌گذارد (عاشوری و اعرابی، ۱۳۹۸). درآمد پایین بعضی از خانواده‌ها پاسخگوی هزینه بالای زندگی، خدمات آموزشی و توان بخشی و تأمین سایر نیازهای کودک نیست. همچنین طولانی بودن ارائه برخی خدمات و مشکلات موجود در جامعه منجر به افزایش استرس و کاهش سلامت روان می‌شود و کیفیت زندگی آن‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد (روبرت و فیش‌باچ، ۲۰۲۰). سوءاستفاده از کودکان و نوجوانان با آسیب شنوایی و بدرفتاری با آنان ممکن است در هر شرایط زمانی و مکانی رخ دهد. از عوامل مرتبط که می‌تواند منجر به سوءاستفاده از نوجوانان با آسیب شنوایی گردد، مسئله وابستگی، آسیب‌پذیری زیاد و مشکل در برقراری ارتباط است. این نوجوانان ممکن است دارای ناتوانی‌های دیگری نیز باشند که این مسئله باعث افزایش در میزان فشار روانی و مشکلاتی در برقراری ارتباط می‌شود و در نتیجه خطر سوءاستفاده و بی‌توجهی افزایش می‌یابد.

سوءاستفاده از کودکان و نوجوانان با آسیب شنوایی می‌تواند به شکل‌های مختلف صورت گیرد که شامل سوءاستفاده جنسی، سوءاستفاده فیزیکی، سوءاستفاده روان‌شناختی و بی‌توجهی می‌شود (اغبرت، ۲۰۲۵). بر اساس گزارش‌های به‌عمل آمده حدود هفت درصد از کل قربانیان سوءاستفاده‌های مختلف، کودکان با ناتوانی هستند (هالاها و همکاران، ۲۰۲۳). داشتن مهارت‌های لازم برای شناسایی نشانگرها یا شاخص‌های سوءاستفاده برای والدین و متخصصان حائز اهمیت است. به همین دلیل، آموزش تخصصی کارکنان مدرسه در شناسایی این نشانگرها و شناخت گام‌های بعدی در فراهم کردن مداخله، درمان و حمایت نوجوانان با آسیب شنوایی که در خطر سوءاستفاده هستند یا مورد بدرفتاری قرار گرفتند، بسیار مهم است (بریانت و دامیان، ۲۰۲۰). برخی از عوامل فشارزا در ترکیب با سایر عوامل منجر به بروز سوءاستفاده می‌شود. این عوامل شامل سطح سواد پایین، طلاق، رضایت‌مندی زناشویی پایین، وضعیت اقتصادی-اجتماعی پایین، فقدان

ارتباط بین مادر و فرزند می‌گردد؛ بنابراین، احساس تنهایی که منجر به پاسخ دادن به عواطف و توجه دیگران می‌شود باید کاهش یابد و نوجوانان باید درباره تغییر وضعیت جسمانی‌شان آموزش ببینند.

چهارمین مقوله اصلی پژوهش حاضر، مسائل حاد بیرون از خانواده بود که با پژوهش اقبال‌نیا و عاشوری (۱۴۰۲) همخوان می‌باشد. بسیاری از مادران نگران طرد شدن فرزند با آسیب شنوایی از سمت دیگران بودند. واکنش منفی دیگران نسبت به کودک با آسیب شنوایی در مجامع عمومی و عدم درک و پذیرش او سبب ترس، نگرانی و اضطراب شدید در مادران شده و آنان را به انزوا و دوری جستن از دیگران و ترک برخی فعالیت‌ها می‌کشاند. بر اساس پژوهش حاضر حمایت اجتماعی از خانواده برای خدمات‌رسانی، عدم حمایت از سمت سازمان‌های مختلف مثل بهزیستی، کمبود امکانات رفاهی، بحث اشتغال و نگاه‌های تبعیض‌آمیز به نوجوانان با آسیب شنوایی و خانواده آن‌ها در جامعه مطلوب نیست. از اینکه مادران نگاه کنجکاوانه و رفتار ترحم‌آمیز افراد جامعه درباره فرزند خود را تحمل کنند برای آن‌ها نگران‌کننده است که با نتایج پژوهش آستا و همکاران (۲۰۲۴) و آفازیارتی و همکاران (۱۴۰۲) همخوانی دارد. ناتوانی در برقراری ارتباط و بی‌توجهی افراد شنوا به زاویه دید و مشارکت نوجوانان با آسیب شنوایی، این نوجوانان را از حق قانونی خود مبنی بر درک و یادگیری، مدل‌های رفتاری مناسب و فهم هنجارهای اجتماعی با مشکل مواجه می‌کند؛ طوری که دانش‌آموزان با آسیب شنوایی عنوان کرده‌اند که احساس تنهایی و جدایی از جامعه می‌کنند و اعتمادبه‌نفس پایین‌تری نسبت به سایر دانش‌آموزان دارند (گانجوات، ۲۰۲۲). ازجمله مشکلات شایع در افراد با آسیب شنوایی، ارتباط با خود، خانواده و همسالان است. درواقع، نیاز به ارتباط و شغل از اولویت‌های اصلی افراد با آسیب شنوایی محسوب می‌شود (سولمان و همکاران، ۲۰۲۴). از موارد دیگر، تأثیر مهم آسیب شنوایی در روابط نزدیک است. مکالمات روزمره با اعضای خانواده، دوستان و همکاران به‌مرور زمان دچار مشکل می‌شود. ممکن است این افراد از تکرار حرف‌ها خسته شوند یا احساس کنند دیگر نتوانند ارتباط مؤثری با فرد دارای آسیب

کیفیت زندگی مادران کودکان ناشنوا: تجربه زیسته با رویکرد پدیدارشناسی؛ ارفع و عاشوری | ۲۴۳

شنوایی برقرار کنند. نقص در ارتباط در رابطه‌های عاطفی چالش‌برانگیز است و مانند ناتوانی در برقراری ارتباط عمیق و کارآمد، منجر به مشکلات جدی از جمله احساس بیگانگی و سردی در روابط می‌شود.

مقوله آخر نگرانی مربوط به تصمیمات مهم دوران جوانی است که این یافته با نتایج پژوهش‌های آفازیارتی و همکاران (۱۴۰۲) همخوانی دارد. همچنین یافته‌های پژوهش حاضر مبنی بر ارتباط با نگرانی والدین این گروه از نوجوانان با نتایج پژوهش ابراهیم‌زاده و همکاران (۱۴۰۲) همسو است. نگرانی‌های مادران نوجوانان با آسیب شنوایی در مضامینی به نام نگرانی از آینده، نگرانی از تشکیل خانواده و نگرانی در ارتباط با آینده شغلی نشان داده شده است. داشتن شغل دولتی در آینده یکی از موارد اشاره شده توسط مادران دارای فرزند با آسیب شنوایی بود که هم به لحاظ شرایط کاری و هم به لحاظ دریافت حمایت اجتماعی می‌تواند قابل تبیین باشد؛ زیرا شغل در فراهم کردن امنیت روانی، اقتصادی و فردی- اجتماعی جایگاه ویژه‌ای دارد. بسیاری از افراد با آسیب شنوایی بیکار هستند و آن‌هایی هم که شغل دارند مشکلاتی مثل برقراری ارتباط در محیط کار، دستمزد بسیار کم و تبعیض به خاطر مشکل شنوایی را گزارش کردند (سولمان و همکاران، ۲۰۲۴). درواقع، مادران نگران این موضوع بودند که فرزندان آن‌ها مورد آزار و اذیت قرار بگیرند، ادامه کار با دستمزد و استقلال مالی برای آن‌ها دشوار باشند و نرخ بالایی از فقر و محرومیت را تجربه کنند. به لحاظ تبیین نظری، هرکدام از متغیرهای شغل و ازدواج می‌تواند مؤلفه‌هایی مثل یاری، حمایت، احترام و حس ارزشمندی را با خود به همراه داشته باشد. ترس و نگرانی از احتمال تولد نوزاد با آسیب شنوایی دیگر نیز یکی از نگرانی‌های مادران بود که در گفتگوی آن‌ها وجود داشت. مطالعه انجام شده توسط وایلماز و کارامان (۲۰۲۳) نیز نتایج نشان داد که برخی از مادران نوجوانان با آسیب شنوایی نگران ازدواج فرزندان هستند و از این که ممکن است فرزندان آن‌ها نیز دچار آسیب شنوایی شوند، ترس داشتند. این نگرانی‌ها بر همه ابعاد زندگی این گروه از مادران سایه انداخته و ممکن است به کیفیت زندگی آن‌ها آسیب برساند و توانایی آن‌ها را در زمینه حمایت از فرزندان مختل کند.

بنابراین با توجه به نگرانی‌های متعدد مادران دارای نوجوانان با آسیب‌شنوایی لازم است در برنامه‌های توان‌بخشی و خدمات معمول برای این نوجوانان به ابعاد هیجانی، احساسی و وضعیت روان‌شناختی مادران آن‌ها نیز توجه شود.

با مطرح‌شدن روی‌آورد روانشناسی مثبت و تأکید آن بر ظرفیت‌ها و توانایی‌های افراد، به جای تأکید بر آسیب‌ها، بررسی تحارب مثبت نارسایی‌های تحولی ازجمله آسیب‌شنوایی بر بافت درون‌خانوادگی نیز موردتوجه قرار گرفته است (تیلور، ۲۰۲۳). تجربه موفقیت‌های کوچک، منبعی از انگیزه و رضایت در زندگی والدین کودکان و نوجوانان استثنایی است. در این راستا، نتایج پژوهش اسمیت و همکاران (۲۰۲۱) نشان داد که موفقیت‌های کوچک مادران نوجوانان استثنایی مانند پیشرفت در ارتباط با فرزند یا یادگیری یک مهارت جدید باعث بهبود روحیه و افزایش حس خودکارآمدی در آن‌ها می‌شود. نتایج این احساس موفقیت می‌تواند به مادران انگیزه بدهد تا در مواجهه با چالش‌های روزمره مثبت‌تر عمل نمایند و به تدریج از تجربه‌های کوچک احساس رضایت بیشتری کنند. همچنین نتایج پژوهش جانسون و براون (۲۰۲۲) نشان داد که آموزش و افزایش آگاهی به‌طور معناداری کیفیت زندگی مادران کودکان با آسیب‌شنوایی را بهبود بخشید. مادرانی که در دوره‌های آموزشی در زمینه آگاهی از نیازهای خاص فرزندان خود و مهارت‌های ارتباطی شرکت کردند، احساس کنترل بیشتری بر زندگی خود داشتند و قابلیت مدیریت بهتر استرس و چالش‌های روزمره را پیدا کردند. همچنین، این مادران گزارش کردند که تبادل تجربیات با دیگر والدین هم می‌تواند به افزایش آگاهی و ارتقاء کیفیت زندگی آن‌ها کمک کند. همچنین تامپسون و لی (۲۰۲۳) به این نتیجه رسیدند که تقویت مهارت‌های حل مسئله در والدین، به‌ویژه در مادران به آن‌ها کمک کرد تا با چالش‌های روزمره بهتر کنار بیایند. ازجمله یافته‌های مثبت زندگی مادران دارای فرزند با آسیب‌شنوایی داشتن هدف در زندگی بود که با پژوهش‌های تیلور (۲۰۲۳) مبنی بر رضایت خودکارآمدی بیشتر مادران نوجوانان با آسیب‌شنوایی در پی داشتن اهداف مشخص و رابینسون و گرین (۲۰۲۲) در خصوص تأثیر تعیین هدف برای کمک به مادران

کیفیت زندگی مادران کودکان ناشنوا: تجربه زیسته با رویکرد پدیدارشناسی؛ ارفع و عاشوری | ۲۴۵

برای جهت گیری بهتر و گرفتن تصمیمات مناسب تر در راستای حمایت از فرزندان همخوان است. یافته ها تأیید کننده این نکته است که داشتن هدف، نه تنها باعث ایجاد انگیزه و روحیه مثبت در مادران می شود بلکه می تواند به ایجاد یک محیط حمایتی و غنی برای رشد و تحول کودک نیز کمک کند.

در مجموع، واکاوی تجربه زیسته والدین شنوای دارای نوجوان با آسیب شنوایی نشان داد آن ها به روش های مختلفی تحت تأثیر وضعیت آسیب شنوایی فرزند خود قرار می گیرند؛ بنابراین از این مقوله ها می توان به منظور تدوین برنامه های آموزشی و روان شناختی برای نوجوانان با آسیب شنوایی دارای والدین شنوا استفاده کرد. مطالعه حاضر برخی چالش های مادران نوجوانان با آسیب شنوایی که منجر به کاهش سلامت روان و کیفیت زندگی آن ها می شود را آشکار ساخت. باین حال، در اجرای این پژوهش محدودیت هایی وجود داشت. یکی از این محدودیت ها مربوط به محدود بودن نمونه به مادران و لزوماً افرادی بود که به کانون ناشنویان مراجعه نمودند. همچنین حذف تعدادی از افراد به دلیل بی سواد بودن و وضعیت اقتصادی- اجتماعی پایین از موارد دیگر بود. با توجه به اهمیت نقش سایر اعضای خانواده به خصوص پدر در کیفیت زندگی مادران نوجوانان با آسیب شنوایی، لازم است عوامل دیگری که در جریان سازگاری مادر با شرایط نوجوانان دارای آسیب شنوایی مؤثر هستند مانند ویژگی های فردی (حمایت گر بودن پدر) و شرایط روانی- عاطفی سایر اعضای خانواده و همچنین مشکلات معیشتی مورد بررسی قرار گیرد. علاوه بر این، به مشاوران و روانشناسان پیشنهاد می گردد جهت کاهش مشکلات و چالش های مربوط به روابط درون فردی و بین فردی در خانواده در برنامه های آموزش خانواده شرکت نمایند و از راهکارهای مرتبط با مقوله های اصلی و فرعی در پژوهش حاضر در راستای ارتقای کیفیت زندگی و شیوه های فرزندپروری خود استفاده کنند.

## حمایت مالی

هیچ سازمان یا موسسه ای در حمایت مالی پژوهش حاضر نقش نداشته است.

### سپاسگزاری

پژوهشگران بر خود لازم می‌دانند از همراهی و مشارکت همه مادران شرکت‌کننده در پژوهش تشکر و قدردانی نمایند.

### تعارض منافع

هیچ‌گونه تعارض منافع توسط نویسندگان بیان نشده است.

### ORCID

Maryam Arfa

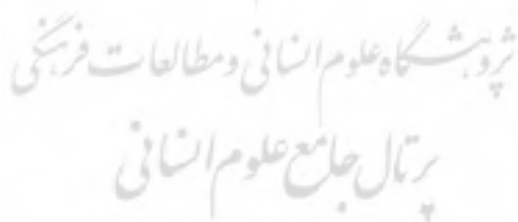


<https://orcid.org/0009-0008-1031-5942>

Mohammad Ashori



<https://orcid.org/0000-0002-1685-2932>



کیفیت زندگی مادران کودکان ناشنوا: تجربه زیسته با رویکرد پدیدارشناسی؛ ارفع و عاشوری | ۲۴۷

## منابع

- ابراهیم زاده، نجمه؛ اصغری نکاح، سید محسن و سلطانی کوهنایی، سکینه. (۱۴۰۲). تأثیر آموزش گروهی افزایش صبر بر خودکارآمدی و نگرش مادران دارای کودک استثنایی. *روانشناسی افراد/استثنایی*، ۱۳(۵۱)، ۱۰۵-۱۴۳.
- آقازارتی، علی؛ نجاتی، فریا و عاشوری، محمد. (۱۳۹۹). بررسی رضایت و کیفیت زندگی بهزیستی روانشناختی نوجوانان ناشنوا مطابق با نظریه زمان‌بندی اجتماعی. *پیشرفت‌های نوین در علوم رفتاری*، ۵(۵۲)، ۲۶-۱۴.
- آقازارتی، علی و عاشوری، محمد. (۱۴۰۲). فراتحلیل بررسی اثربخشی فرزندپروری ذهن آگاهانه در والدین کودکان استثنایی. *فصلنامه روانشناسی کاربردی*، ۱۷(۴)، ۱۰۵-۱۲۰.
- اقبال‌نیا، زهره و عاشوری، محمد. (۱۴۰۲). تجربه زیسته چالش‌های پرورش فرزند ناشنوا از دیدگاه پدران شنوا: پژوهش کیفی با رویکرد پدیدارشناسی. *مجله خانواده‌پژوهی*، ۱۹(۴)، ۵۹۹-۶۱۳.
- انجمنی، مدینه و تکلوی، سمیه. (۱۳۹۸). نقش دلبستگی به خدا و بلوغ عاطفی در پیش‌بینی خوددلسوزی مادران کودکان ناشنوا. *مجله سلامت و مراقبت*، ۲۱(۲)، ۱۱۷-۱۲۵.
- بهشتی مطلق، علی و نریمانی، محمد. (۱۴۰۳). بررسی اختلالات اعتیادی ناشنویان و کم‌شنوایان: یک مرور سیستماتیک. *روانشناسی افراد/استثنایی*، ۱۴(۵۴)، ۱۴۵-۱۸۶.
- پاغنده، مرضیه؛ حسن‌زاده، سعید و قاسم‌زاده، سوگند. (۱۳۹۸). اثربخشی برنامه تعامل مادر با کودک بر تنیدگی فرزندپروری و رابطه والدین با کودک دارای آسیب شنوایی. *شنوایی‌شناسی*، ۱۳(۱)، ۹۹-۱۲۴.
- دانادل، مهرشید و عاشوری، محمد. (۱۴۰۳). تأثیر آموزش نظم‌بخشی به هیجان بر حساسیت بین‌فردی در نوجوانان با آسیب شنوایی. *فصلنامه کودکان/استثنایی*، ۲۴(۴)، ۳۱-۴۰.
- عاشوری، محمد و اعرابی، علیرضا. (۱۳۹۸). اثربخشی آموزش برنامه افق زمانی بر تاب‌آوری و ناگویی هیجانی مادران کودکان ناشنوا. *مطالعات روان‌شناختی*، ۱۵(۱)، ۸۱-۹۶.
- کریمیان آبدر، بتول و کریمی افشار، عسرت. (۱۴۰۰). بررسی رابطه بین تاب‌آوری با کیفیت زندگی و امید به زندگی مادران کودکان ناشنوا. *مجله پرستاری و مامایی*، ۱۹(۱۱)، ۸۸۸-۸۹۸.
- مرادی، محمد و کاکابرایی، کیوان. (۱۴۰۳). اثربخشی آموزش مهارت حل مسئله بر ادراک تعامل اجتماعی در دانش‌آموزان کم‌شنوا. *فصلنامه کودکان/استثنایی*، ۲۴(۴)، ۲۱-۳۰.

## References

- Aghaziarati, A., Ashori, M., Norouzi, Gh., & Hallahan, D. P. (2023). Mindful parenting: Attachment of deaf children and resilience in their mothers. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 28(3), 300–310.
- Asta, B., Satekin, M. Ç., Uzdil, N., Tokgoz-Yilmaz, S. (2024). The effect of having a child with hearing impairment on parents. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 177(1), 111864.
- Bryant, D. J., O, M., Damian, A. J. (2020). The rise of adverse childhood experiences during the COVID-19 pan-demic. *Psychol Trauma*, 12(1), 193–204.
- Davids, R., Roman, N., & Schenck, C. (2021). The challenges experienced by parents when parenting a child with hearing loss within a South African. *Context*, 24(1), 60–78.
- Delios, M. S., Kehoe, C. E., & Pizarro-Campagna, E. (2023). The role peer responses to adolescent expression of emotions plays in their emotion regulation: A systematic literature review. *Mental Health & Prevention*, 32, 200299.
- Egbert, J. (2025). Adverse childhood experiences among deaf and hard-of-hearing adults. *Disability and Health Journal*.18(1), 101711.
- Gunjawate, D. R., Ravi, R., & Driscoll, C. (2022). Stress among parents of children with hearing loss and how they deal with it: A systematic review. *Int. Arch Otorhinolaryngol*, 27(1), 166–177.
- Hallahan, D. P., Pullen, P. C., & Kauffman, J. M. (2023). Exceptional learners: An introduction to special education (15th Ed). *Published by Pearson Education, Inc.*
- Hennessey, A., & Humphrey, N. (2019). Can social and emotional improve children academic progress? Findings from a randomized controlled trial of promoting alternative thinking strategies (PATHS) curriculum. *European Journal of Psychology of Education*, 35(4), 751–774.
- Hernandez, B., Allen, T. E., & Morere, D. A. (2023). ASL developmental trends among deaf children, ages birth to five. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 28(1), 7–20.
- Johnson, L. & Brown, K. (2022). Empowerment through education: The role of knowledge in improving the quality of life for families with deaf children. *International Journal of Special Education*, 37(1), 10–25
- Kobosko, J., Śliwa, L., Ganc, M., Jedrzejczak, W. W., Poremska, D. B., & Skarzynski, H. (2025). Health-related quality of life and the role of the big five personality traits in postlingually deaf cochlear implant users. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 68(1), 349–363.
- Marie, A., Clabaut, L., Corbeil, M., Vanlerberghe, C., Vincent-Delorme, C., & Driant, B. L. (2023). Parenting stress and needs for social support in

- mothers and fathers of deaf or hard of hearing children. *Frontiers in Psychology*, 14, 1–11.
- Muñoz, K., Whicker, J., Ong, C. W., & Twohig, M. (2021). Factors associated with the psychosocial well-being among parents of children who are deaf or hard of hearing. *Journal of Early Hearing Detection and Intervention*, 6(2), 1–8.
- Piplani, S., Kalaiah, M. K., & Shastri, U. (2022). Relationship between parental stress and attitude towards cochlear implantation outcomes in children in an Indian context. *CoDAS*, 34(5), e20210125.
- Raley, S. K., Shogren, K. A., Riftenbark, G. G., Lane, K. L., & Pace, J. R. (2021). The impact of the self-determined learning model of instruction on student self-determination in inclusive secondary classrooms. *Remedial and Special Education*, 42(6), 363–373.
- Roberts, A. R. & Fishbach, A. (2020). When wanting closure reduces patients' patience. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 22(1), 28–42.
- Robinson, J. & Green, K. (2022). Fostering independence and resilience in caregivers: The impact on life satisfaction. *Journal of Family Psychology*, 36(3), 430–444.
- Rodríguez, M., Tapia-Fuselier Jr, J. L., Ceballos, P. & Agarwal, S. (2021). Disability-responsive adaptations: Child–parent relationship therapy for children with disabilities. *The Family Journal*, 29(4), 410–419.
- Rosa, A. O. M., & Angulo, V. L. (2021). Evaluation of emotional and psycholinguistic problems in deaf and hard-of-hearing students in the Canary Islands. *Heliyon*, 7(3), 64–73.
- Rosenzweig, E. A., Smolen, E. R., & Powell, B. (2024). A qualitative study of mothers' experiences adopting deaf or hard-of-hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 29(1), 91–100.
- Smith, J. (2021). The significance of small victories in the lives of caregivers: A phenomenological study. *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*, 12(3), 45–58.
- Suleman, H., Gebrihiwet, D., Ateshim, Y. (2024). Assessment of employment among deaf people: Survey in the city of Asmara, Eritrea. *African Journal of Business Management*, 18(6), 102–116.
- Szarkowski, A., & Brice, P. (2016). Hearing parents' appraisals of parenting a deaf or hard of hearing child: Application of a positive psychology framework. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21(3), 249–258.
- Tang, G., Li, Q., Li, J., & Yiu, K. M. C. (2023). Chinese grammatical development of d/Deaf and hard-of-hearing children in a sign bilingualism and co-enrollment program. *American Annals of the Deaf*, 167(5), 675–699.

- Taylor, R. (2023). Finding purpose: The impact of goal-setting on the lives of mothers with deaf children. *Journal of Parent and Family Psychology*, 15(2), 67–80.
- Thompson, H., & Lee, S. (2023). Enhancing problem-solving skills in parents of children with hearing impairments: Strategies and outcomes. *American Journal of Special Education*, 38(1), 25–40.
- Wang, F., Zhang, S., Liu, C., & Ni, Z. (2023). Post-traumatic growth and influencing factors among parents of premature infants: A cross-sectional study. *BMC Psychol*, 11, 388.
- Wersebe, H., Lieb, R., Meyer, A. H., Hofer, P., & Gloster, A. T. (2018). The link between stress, well-being, and psychological flexibility during an acceptance and commitment therapy self-help intervention. *International Journal of Clinical Health Psychology*, 18(1), 60–68.
- Wirihana, L., Welch, A., Williamson, M., & Christensen, M. (2018). Using Colaizzi's method of data analysis to explore the experiences of nurse academics teaching on satellite campuses. *Nurse Researcher*, 25(4), 30–34.
- Wood, B. (2019). Role of resilience in buffering the effect of work-school conflict on negative emotional responses and sleep health of college students. *Journal of Occupational Health Psychology*, 18(4), 384–394.
- Wu, T., Zhu, C. H., Zhang, C. H., & Liu, P. (2024). Post-traumatic growth experiences of parents of children with congenital deafness: A qualitative study. Research Square. License CC BY 4.0.1-20.
- Yılmaz, İ., & Kahraman, B. (2023). Investigation of daily life problems and strategies of hearing impaired individuals and their families. *Uluslararası Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 3(1), 29-47.
- Zhang, Y., Tang, R., Bi, L., Wang, D., Li, X., Gu, F., Han, J., & Shi, M. (2023). Effects of family-centered positive psychological intervention on psychological health and quality of life in patients with breast cancer and their caregivers. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 31(10), 592. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-08053-2>

استناد به این مقاله: ارفع، مریم، عاشوری، محمد. (۱۴۰۳). کیفیت زندگی مادران کودکان ناشنوا: تجربه زیسته با

رویکرد پدیدارشناسی، روان‌شناسی/افراد استثنایی، ۱۴(۵۶)، ۲۱۳-۲۵۰. DOI:

10.22054/jpe.2025.79265.2692



Psychology of Exceptional Individuals is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.