

## تجربه به حاشیه رانده شدن مادران نابینا: یک مطالعه کیفی - پدیده‌شناسی هرمنیوتیک

سمیرا شهباززادگان<sup>۱</sup>، زهرا بهبودی مقدم<sup>۲</sup>، شهرزاد غیاثوندیان<sup>۳</sup>، محمود شمشییری<sup>۴</sup>، ناصر مظفری<sup>۴</sup>، محمدعلی محمدی<sup>۵</sup>

### مقاله پژوهشی

### چکیده

**مقدمه:** مادری کردن، هنری ظریف، توأم با ریزه‌کاری‌های بسیار است. زنان وقتی پدیده مادری را تجربه می‌کنند، آسیب‌پذیر می‌شوند و با چالش‌های زیادی مواجه می‌باشند. اگر این تجربه همراه با یک معلولیت مانند نابینایی باشد، شرایط دشوارتری ایجاد می‌گردد. پژوهش حاضر با هدف تبیین تجارب مادران نابینا انجام گرفت.

**روش:** رویکرد مورد استفاده در این مطالعه، پدیده‌شناسی تفسیری بود و نمونه‌ها به صورت هدفمند انتخاب شدند. مصاحبه چهره به چهره عمیق نیمه ساختار یافته با ۹ مادر نابینای مادرزاد که کودک کمتر از ۸ سال داشتند، انجام گردید. مصاحبه‌ها ضبط و به طور کامل نوشته شد و تا رسیدن به مرحله اشباع داده‌ها ادامه یافت. برای اجرای همه مراحل مطالعه از ورود تا جمع‌آوری و تحلیل و تفسیر و گزارش داده‌ها، روش van Manen مورد استفاده قرار گرفت. داده‌ها در نرم‌افزار MAXQDA تجزیه و تحلیل گردید.

**یافته‌ها:** از ۴۷۹ مضمون اولیه، مضمون اصلی «گوشه‌نشین ناگزیر» و سه زیرمضمون «احساس شرمساری، احساس تبعیض، اجبار در تنهایی» به دست آمد.

**نتیجه‌گیری:** درک مادران نابینا از خودشان به صورت به حاشیه رانده شدن بود و آن‌ها از احساس شرمساری، تبعیض، اجبار در تنهایی و عدم حمایت رنج می‌بردند. از دست دادن بینایی بر مادری کردن تأثیر دارد و این مادران را در وضعیت‌های منحصر به فردی قرار می‌دهد.

**کلید واژه‌ها:** مادران، نابینا، پدیده‌شناسی، مطالعه کیفی، تجارب

**ارجاع:** شهباززادگان سمیرا، بهبودی مقدم زهرا، غیاثوندیان شهرزاد، شمشییری محمود، مظفری ناصر، محمدی محمدعلی. **تجربه به حاشیه رانده شدن مادران نابینا: یک مطالعه کیفی - پدیده‌شناسی هرمنیوتیک.** مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۷؛ ۷ (۱): ۳۴-۲۳.

تاریخ پذیرش: ۹۵/۱۰/۱۱

تاریخ دریافت: ۹۵/۶/۲۷

- ۱- استادیار، گروه مامایی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اردبیل، اردبیل، ایران
- ۲- دانشیار، گروه بهداشت باروری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
- ۳- دانشیار، گروه داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
- ۴- استادیار، گروه داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اردبیل، اردبیل، ایران
- ۵- دانشجوی دکتری، کمیته تحقیقات دانشجویی و گروه پرستاری بهداشت جامعه، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران

Email: behboodi@tums.ac.ir

نویسنده مسؤول: زهرا بهبودی مقدم

## مقدمه

زنان وقتی پدیده مادری را تجربه می‌کنند، خیلی آسیب‌پذیر می‌شوند و با چالش‌های زیادی روبه‌رو می‌باشند (۱) تجربه مادری و داشتن فرزند حتی در بهترین شرایط، برای والدین چالش‌برانگیز و یک تجربه جدید است. حال اگر این تجربه مادری توأم با یک معلولیت باشد (۲)، شرایط منحصر به فردی ایجاد می‌کند. یکی از این معلولیت‌ها، نابینایی است که می‌تواند سراسر زندگی روزمره افراد و همچنین، پدیده مادری را تحت تأثیر قرار دهد (۳). واضح است که این تجربه در مادران نابینا می‌تواند متفاوت از دیگر مادران باشد و این مادران ممکن است با پیچیدگی‌های زیادی از جمله عقب‌ماندگی‌های ذهنی، نابینایی، ناشنوایی مواجه شوند. معلولیت یکی از عواملی است که بر بهداشت افراد و سیاست‌های بهداشتی تأثیر می‌گذارد (۵-۳). معلولیت‌ها از جمله نابینایی می‌تواند نقش مادری را تحت تأثیر قرار دهد (۶). با توجه به موضوع ذکر شده، این سؤالات مطرح است که نقص این نعمت الهی که هستی را بر ما می‌شناساند، چه تغییری در زندگی ما عارض می‌سازد؟ نگاه جامعه به چنین مادران چگونه است؟ ذهنیت مادرانی که دچار این اختلال هستند نسبت به این موضوع چیست و آیا داشتن چنین موقعیتی در زندگی کمبود به حساب می‌آید؟ و آیا نقص این نعمت، حق مادری را از زنان سلب می‌کند؟

اختلال بینایی، یک مشکل بهداشت عمومی بسیار مهم و وضعیتی جدی است که هزینه‌های سنگینی بر سیستم بهداشت و درمان تحمیل می‌کند (۷). نابینایی به قدرت بینایی مساوی با ۲۰/۲۰۰ یا کمتر از آن، در چشمی که از دید بهتری برخوردار است، تعریف می‌شود (۳). نابینایی وضعیتی است که انسانهایی از این کره خاکی را مبتلا می‌کند. معلولیت بینایی یک مشکل سلامتی جهانی به شمار می‌رود؛ به طوری که بر اساس گزارش سازمان بهداشت جهانی در سال ۲۰۱۱ میلادی، حدود ۲۸۴ میلیون نفر از معلولیت بینایی در دنیا رنج می‌بردند. از این آمار، حدود ۲۴۵ میلیون معلولیت بینایی متوسط تا شدید و ۳۹ میلیون نابینای مطلق بودند. حدود ۹۰ درصد افراد کم‌بینا و نابینا در کشورهای در حال توسعه

همچون کشورهای آفریقایی، خاورمیانه و ایران زندگی می‌کنند (۸). در ایران، آمار رسمی و دقیق از نابینایان وجود ندارد، اما آمارهای موجود نشان می‌دهد که حدود ۱۱۵ تا ۱۲۰ هزار نابینا در ایران وجود دارد. ایران در جرگه ۱۶ کشور اول از نظر جمعیت نابینایان قرار دارد (۹). طبق آمارهای جهانی، از نظر توزیع جنسیتی، زنان نسبت به مردان در معرض خطر بالاتری از ابتلا به نابینایی قرار دارند تا جایی که دو سوم (۶۴ درصد) از نابینایان سراسر جهان را زنان و دختران تشکیل می‌دهند. بر اساس اعلام مرکز تحقیقات چشم دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، طبق تحقیقات انجام شده در ایران نیز نتایج مشابه جهان به دست آمده است (۱۱، ۱۰).

پژوهش‌های بسیار اندکی در مورد بارداری و نقش مادری در زنان نابینا و نیازهای آن‌ها صورت گرفته است. یکی از نگرانی‌هایی که در حوزه تولید دانش مورد نیاز برای افراد نابینا وجود دارد، این است که این افراد به دلیل در اقلیت قرار گرفتن در مقایسه با سایر افراد جامعه، در تحقیقات به حاشیه گذاشته شده‌اند. در بررسی متون، دانش کافی در مورد دنیای درونی و تجارب مادران نابینا در متون سلامت وجود ندارد. متخصصان کشور نیز مطالعه مدونی درباره زنان نابینا انجام نداده‌اند و حتی گروه حمایت‌کننده از آن‌ها هم وجود ندارد. مهم است که آموزش و برنامه‌ریزی‌های خاصی برای مادران نابینا وجود داشته باشد تا بتوان افراد نابینا را به شکل مناسبی برای ایجاد روابط عاطفی و سازگاری با شرایط جدید و خاص خود آماده نمود. آسیب بینایی کیفیت و نگهداری روابط با دوستان و خانواده را تهدید می‌کند؛ در حالی که این مشکل می‌تواند موجب محدودیت اجتماعی، شغلی و روابط خانوادگی و عاطفی شود. بسیاری از والدین نابینا به دلیل این که خودشان با دنیای نابینایی آشنایی کامل دارند، گمان می‌کنند همه اطرافیان، اقوام و حتی فرزندان‌شان هم باید درباره مختصات دنیای نابینایان آگاهی کاملی داشته باشند، اما در دنیای امروزی و به خصوص در جامعه ما، چنین آشنایی عمیقی با دنیای نابینایان وجود ندارد و لازم است ویژگی‌های مادران نابینا به طور کامل شناخته شود. در گام نخست،

برقراری ارتباط مؤثر و دوستانه، هدف مطالعه به طور فردی به آن‌ها توضیح داده شد و سعی گردید برای جمع‌آوری داده‌ها با افرادی که واقعاً پدیده را تجربه کرده‌اند، مصاحبه انجام شود. در حین انجام مصاحبه‌ها، مشاهده و یادداشت‌برداری انجام گرفت. تمام مصاحبه‌ها پس از کسب اجازه از شرکت‌کنندگان، توسط دستگاه ضبط صوت ضبط شد. فایل‌های صوتی به سرعت به فایل‌های متنی تبدیل گردید. مصاحبه‌ها تا زمان غنای داده‌ها ادامه یافت؛ یعنی زمانی که داده جدیدی از مصاحبه‌های آخر به دست نمی‌آمد، بلکه داده‌ها تکراری بود. پس از کسب رضایت‌نامه از مشارکت‌کنندگان، مصاحبه‌ها به صورت نیمه ساختار یافته و عمیق شروع شد و در نهایت، ۱۲ مصاحبه با ۹ مادر نابینا انجام گرفت. مصاحبه‌ها به طور متوسط ۷۵ دقیقه به طول انجامید. برخی مصاحبه‌ها به منظور رفع ابهامات مصاحبه شونده، در دو نوبت انجام شد. در پایان هر مصاحبه، گزارشی در مورد چگونگی روند مصاحبه، نکات مهم و... نوشته شد که در تحلیل نیز مورد توجه قرار گرفت. با وجود این که مصاحبه‌ها به صورت گفتگوی دو طرفه و صمیمانه بود، اما سؤال پژوهش مهم‌ترین عاملی بود که به مصاحبه‌ها ساختار می‌بخشید. مصاحبه به صورت نیمه ساختار یافته و با نمونه‌ای از سؤالات اشاره شده هدایت گردید. به عنوان مثال، «در مورد زندگی با وضعیت نابینایی برای من صحبت کنید»، «راجع به خودتان از زمانی که مادر شدید، صحبت کنید»، «مادر بودن برای شما چه معنایی دارد؟» و «در خصوص ارتباط با فرزندان صحبت نمایید».

روش van Manen برای اجرای مطالعه استفاده شد که فعالیت محقق را در شش مرحله پیشنهادی جهت می‌داد (۱۲). برای تجزیه و تحلیل اطلاعات، رویکرد انتخابی و جزء به جزء ترجیح داده شد و برای مدیریت داده‌ها از نرم‌افزار MAXQDA نسخه ۱۰ استفاده گردید.

معیارهای طراحی شده توسط Guba و Lincoln (۱۳) به عنوان استاندارد برای ملاحظات مربوط به تضمین کیفیت شامل مقبولیت، قابلیت اعتماد، تأییدپذیری و انتقال‌پذیری به عنوان موثق بودن به کار رفت.

تشریح دنیای نابینایی از وظایف اصلی نابینایان است، اما افراد بینا موظف هستند که در راستای آشنایی صحیح و علمی سایر افراد جامعه به ویژه ارایه دهندگان خدمات بهداشتی و درمانی، با ویژگی‌های زندگی افراد نابینا گام بردارند. دانش اندکی در مورد تجربه مادری نابینایان وجود دارد؛ به طوری که می‌توان ادعا کرد این پدیده به خوبی شناخته نشده است. اغلب مطالعات صورت گرفته بر معلولیت‌های کودکان تمرکز دارد و تحقیقاتی که معلولیت والدین را مورد بررسی قرار دهند، اندک است. با توجه به پیچیدگی‌های انسان به عنوان یک پدیده اصلی و مورد توجه دست‌اندرکاران سلامت و این نکته که پژوهش‌های کمی قادر به درک عمیق تجارب انسانی نمی‌باشند، لازم است تجارب زیسته مادران نابینا تبیین گردد. بنابراین، با توجه به ناشناخته بودن تجربه مادری در نابینایان در دنیا به طور عام و در بستر ایرانی به طور ویژه، مطالعه پدیده‌شناسی حاضر تنظیم گردید تا پژوهشگر به عمق تجارب مادران نابینا سفر کند و تجربه مادری در زنان نابینا را آشکارتر نماید.

### روش

در این تحقیق پدیده‌شناسی تفسیری، پس از اخذ مجوز کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تهران، اولین مصاحبه با یک مادر نابینای شاغل در محل کار انجام گرفت. مشارکت‌کنندگان به روش نمونه‌گیری هدفمند و گلوله برفی و با توجه به هدف و معیارهای ورود، به مطالعه وارد شدند. معیارهای ورود شامل مادران دارای نابینایی مادرزادی، سن ۱۸ سال به بالا، توانایی صحبت به طور سلیس، زندگی با فرزند خود، فرزند حاصل زایمان مادر (فرزند خوانده نباشد)، داشتن تجربه مادری برای اولین بار، در نظر گرفتن سن فرزند از تولد تا سن ابتدایی، نداشتن بیماری‌های جسمی یا روانی (به جز معلولیت نابینایی) که تجارب زندگی روزمره و تعامل مادر با فرزند خود را به طور چشمگیر متأثر سازد، بود. پژوهشگر ابتدا لیستی از نابینایان خانم دارای فرزند تهیه کرد و با آنان ارتباط دوستانه برقرار نمود. با همه افراد واجد شرایط به صورت تلفنی ارتباط برقرار گردید و پس از چند بار گفتگوی تلفنی، به منزل مشارکت‌کنندگان مراجعه شد. بعد از

به دست آمد (جدول ۱).

جدول ۱. نتایج حاصل از تجزیه و تحلیل داده‌ها

مضمون اصلی	مضامین فرعی
احساس شرمساری	درک نشدن از سوی دیگران سرزنش شدن به دلیل بچه‌دار شدن بزرگ‌نمایی قصورات و ناتوانی رفتارهای توأم با تحقیر
احساس تبعیض	احساس مایه شرم شدن برای کودک دریافت مراقبت‌های کلیشه‌ای برخوردهای نامناسب کادر پزشکی آموزش‌های ناکافی
اجبار در تنهایی	دسترسی به منابع محدود رنج از نابرابری رنج از تبعیض جنسیتی ترجیح تنهایی عدم پذیرش از سوی خویشاوندان و افراد جامعه

جهت رعایت مقررات و ملاحظات اخلاقی مواردی همچون کسب موافقت‌نامه از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تهران و اخذ معرفی‌نامه و کسب اجازه برای جمع‌آوری اطلاعات با رعایت اصول اخلاقی، مشارکت داوطلبانه و اختیاری مشارکت‌کنندگان و جلب رضایت آگاهانه آن‌ها، توضیح در مورد هدف مطالعه برای مشارکت‌کنندگان، کسب رضایت شفاهی و کتبی از آنان برای شرکت در پژوهش، حفظ اسرار شرکت‌کنندگان و محرمانه نگهداشتن اطلاعات در تمامی مراحل مطالعه، مختار بودن مشارکت‌کنندگان در ادامه یا انصراف از همکاری در هر زمان و هر بخش از مطالعه و دادن بازخورد در مورد نتایج مطالعه به مشارکت‌کنندگان در نظر گرفته شد.

یافتن مادران نابینای مادرزاد در مطالعه حاضر دشوار بود که این مشکل با وسیع‌تر کردن بستر پژوهش از شهر به استان اردبیل مرتفع گردید.

#### یافته‌ها

مشارکت‌کنندگان را زنان با نابینایی مادرزادی و دارای فرزند تشکیل دادند. میانگین سنی شرکت‌کنندگان،  $35/50 \pm 7/01$  سال بود. مادران ساکن اردبیل یا مشکین‌شهر و یا از توابع این دو شهر بودند. همه مشارکت‌کنندگان به زبان ترکی صحبت می‌کردند. ۵ نفر خانه‌دار و ۴ نفر کارمند بودند. سطح تحصیلات مادران از بی‌سواد تا تحصیلات دانشگاهی متغیر بود. بر اساس مشاهدات پژوهشگر، در مصاحبه‌هایی که در منزل مادران انجام شد، بیشتر آنان از وضعیت اقتصادی-اجتماعی خوبی برخوردار نبودند. در مورد مادران کارمند نیز مصاحبه در محل کار مادران انجام گرفت. در مورد شغل همسر مادران نابینا، ۲ نفر نانوا، ۲ نفر نوحه‌خوان و یک مورد کارگر بود. مادران شاغل به شغل همسرشان اشاره‌ای نکردند و در ۲ مورد همسر نیز نابینا بود. همه مشارکت‌کنندگان فرزندان بینا داشتند. به منظور حفظ ناشناخته ماندن مشارکت‌کنندگان، هر کدام از مادران با شماره‌ای معرفی شدند. از مجموع ۴۷۹ کد اولیه، کد اصلی شامل «گوشه‌نشین ناگزیر» با زیرمضمون‌های «احساس شرمساری، احساس تبعیض، اجبار در تنهایی و عدم حمایت»

#### احساس شرمساری: یکی از زیرمضمون‌های گوشه

نشین ناگزیر، احساس شرمساری بود که با واحدهای معنایی «درک نشدن از سوی دیگران، سرزنش شدن به دلیل بچه‌دار شدن، بزرگ‌نمایی قصورات و ناتوانی، رفتارهای توأم با تحقیر، احساس مایه شرم شدن برای کودک» مشخص گردید. از صحبت‌های مادران این‌گونه برداشت شد که بسیاری از افراد جامعه درک درستی از نابینایی ندارند. مادر تحصیل کرده‌ای گفت: «بینید آدم که با چشم مادری نمی‌کنه. مادر نابینا می‌تونه مادری کنه، ولی باورش برای بعضی از مردم سخته» (مشارکت‌کننده شماره ۲، ۴۳ ساله). مادری بیان کرد: «من همیشه می‌گم درک کردن با دیدن کلی فرق داره. دیگه اگه کسی درک نمی‌کنه، نمی‌کنه! کاریشم نمی‌شه کرد. ما اگر نابینا هستیم، دلیلی نداره که به درک ما هم شک کنند» (مشارکت‌کننده شماره ۸، ۳۰ ساله). مادر دیگری نیز اظهار داشت: «تو جامعه ما فرهنگ درستی از عصای سفید و نابینایان وجود نداره. بعضی‌ها با دیدن عصای سفید، نابینایان را با گدا اشتباه می‌گیرند و به آن‌ها پول می‌دن» (مشارکت‌کننده شماره ۷، ۳۵ ساله).

تجربه مادران نابینا، تحمل فشار اجتماعی سنگینی را در

این طوری به‌جاش شلخته است. در صورتی که به مادر ربطی نداره. چه بسا مادر سالمی باشه که به‌جاش شلخته است، اما این تو نابیناها خیلی به چشم می‌یاد. دیگه دیوار ما کوتاهه دیگه والا...» (مشارکت‌کننده شماره ۲، ۴۳ ساله).

مقصر دانسته شدن در صورت وجود کوچک‌ترین خطایی از سوی مشارکت‌کنندگان برای این مادران آزار دهنده بود. چنانچه مادری بیان کرد: «حالا تو خونه اگه به اتفاقی برای بچه بیفته، همه منو متهم می‌کنند. می‌گن چون ندیدی این اتفاق افتاد؛ در حالی که ربطی به ندیدن من نداره» (مشارکت‌کننده شماره ۴، ۳۸ ساله). مادر دیگری که یک پسر دو ساله داشت، در این خصوص عنوان نمود: «قصور و کوتاهی‌های افراد بینا گفته نمی‌شه، ولی مال نابینایان خیلی به چشم می‌آید. اگه به اتفاقی برای بچه من بیفته که ممکنه برای هر بچه‌ای بیفته، همه منو مقصر می‌دونند» (مشارکت‌کننده شماره ۸، ۳۰ ساله).

عمیق شدن در صحبت‌های مادران نشان داد که مادران نابینا عقیده دارند که زیاد مورد تحقیر قرار می‌گیرند و کوچک شمرده می‌شوند و مادری آنان بر خلاف تلاش‌های زیادی که در مادری متحمل می‌شوند، بی‌ارزش تلقی می‌گردد. مادری اظهار داشت: «یک جمله‌ای که خیلی من رو عصبی می‌کنه که تو تلویزیون هم زیاد شنیدم، اینه که وقتی یک آدم خیلی بد رو نشون می‌ده، می‌گن من اگر یک دختر کور و کچل هم داشتم به این نمی‌دادمش. دیگه توهین از این بزرگ‌تر...» (مشارکت‌کننده شماره ۷، ۳۵ ساله). مادر دیگری در این خصوص گفت: «مثلاً تو رادیو حرف می‌زنند. یکی می‌گه مادرم منو کور کرد، نگذاشت برم درس بخونم. ای بدبخت... معنی این حرف چیه؟ چرا به ما توهین می‌کنید. اگه به من می‌گی، من درس خوندم. حالا درسته من کم خوندم، ولی بعضی از نابیناها هستند که حتی استاد دانشگاهند. حالا تو بی‌سواد خودتو برابر اون می‌دونی؟ معنی حرف رو نمی‌دونند دیگه. کور اصلی خودتی... ای بدبخت... این حرف‌ها ما رو ناراحت می‌کنه. به ما توهین می‌کنند. من به این حرف‌ها اعتراض دارم. با این حرف‌ها آدم حتی جلو خانواده خودش هم خرد می‌شه. ما از این حرف‌ها زیاد می‌شنویم، حداقل هفته‌ای

رابطه با بچه‌دار شدن نشان داد. این نگاه‌های منفی نگرانی و استرس آن‌ها را بیشتر می‌کرد. بیشتر زنان چه بینا و نابینا یک میل و اشتیاق غریزی برای مادر شدن دارند. مادران نابینا نیز مانند سایر افراد حق آوردن و بزرگ کردن فرزند را دارند، اما اغلب این حق در این مادران نادیده گرفته شده است و حس مادری‌شان سرکوب می‌شود. از میان صحبت‌های مادران، واحدهای معنایی زیادی در رابطه با فاقد صلاحیت مادری تلقی شدن و عدم اعتماد به مادران نابینا پدیدار شد. جملات مادر یک کودک ۵ ساله که با ناراحتی بیان کرد: «ما همیشه به عنوان مادران ناقص به شمار می‌آییم؛ در حالی که اصلاً اینطور نیست» (مشارکت‌کننده شماره ۳، ۳۹ ساله). مادر دیگری نیز در این مورد عنوان کرد: «وقتی فامیل‌هام خبر بارداری من رو شنیدند، به جای تبریک گفتند بچه می‌خواهی چکار؟ تو خودتو نگه‌دار، کافیه» (مشارکت‌کننده شماره ۴، ۳۸ ساله). «وقتی فهمیدم باردارم و پیش دکتر رفتم، دکتر گفت به جای دهان، شیر را به چشمش می‌ریزی. زیر پایت می‌ماند، له می‌شود. اگه بندازی بهتره و ثواب می‌کنی. این در حالی بود که من برای بچه‌دار شدن بی‌تاب بودم» (مشارکت‌کننده شماره ۱، ۳۱ ساله). «یه نابینا هم آمده و بد و خوب را می‌فهمه. وقتی باردار شدم بعضی‌ها می‌گفتند چرا بچه‌دار شدی؟ تو که نمی‌توننی بچه بزرگ کنی. روحیه‌ام رو خراب می‌کردند. بعضی وقتا می‌گفتم راست می‌گن. بعضی‌ها هم می‌گفتند عیبی نداره بچه رو می‌دی مادرت برات بزرگ می‌کنه، ولی من دوست دارم بچه‌ام با دست خودم بزرگ بشه، این طوری راحت‌تر هستم. آخه اون بچه منه، بچه مادرم که نیست» (مشارکت‌کننده شماره ۵، ۴۸ ساله). مادر دیگری با ناراحتی گفت: «بر خلاف تصور عموم که می‌گویند شما بچه می‌خواهید چکار؟ داشتن بچه برای ما خیلی مهم است» (مشارکت‌کننده شماره ۷، ۳۵ ساله).

بزرگ‌نمایی قصورها، یکی از نگرانی‌ها در مادران نابینا بود. اغلب مادران عقیده دارند که اگر کوچک‌ترین خطایی از آن‌ها سر بزند، مورد قضاوت قرار می‌گیرند. مادری در رابطه با این موضوع گفت: «من همیشه به دخترم می‌گم موهاتو خوب شونه بزن. خوب لباس بپوش. نگو که چون مادرش

مادران همچنین، از فقدان منابع گفتند: «مثلاً اگه من بخوام در مورد نگهداری از کودک یاد بگیرم، فقط باید به رادیو اکتفا کنم. برنامه خانواده گاهی در این مورد صحبت می‌کنه» (مشارکت‌کننده شماره ۴، ۳۸ ساله).

از میان صحبت‌های مادران نابینا، واحد معنایی «رنج از نابرابری» ظهور یافت. مادران از فرصت‌های نابرابر رنج می‌بردند. «خیلی از خودم خسته‌ام. گاهی از خودم خسته می‌شم و می‌گم چرا خدا مرا خلق کرده... وقتی از همه چیز عاجزم وقتی حتی اجازه بچه‌ام را هم ندارم. وقتی می‌خواهی بچه بیاری می‌گن نابینایی بچه می‌خواهی چکار؟ وقتی می‌خواهی کار پیدا کنی می‌گن نابینایی نمی‌تونم، ولی من هم زندگی می‌خوام، شغل می‌خوام، درآمد باید داشته باشم. بیمه می‌خوام مثل همه» (مشارکت‌کننده شماره ۱، ۳۱ ساله). رنج بردن از نابرابری جنسیتی در روایت‌های مشارکت‌کنندگان قابل کشف بود. ازدواج و بچه‌دار شدن موفقیت بزرگی برای زنان نابینا محسوب می‌شود. مادری بیان کرد: «چون من وضعیتم این‌طوره (نابینا)، هر لحظه ممکنه منو ترک کنه و من هم نمی‌تونم کاری بکنم. بالاخره اون مرده و من زن. اون مرد دیگه و آزاد است و من هم که توپ و تفنگ ندارم» (مشارکت‌کننده شماره ۴، ۳۸ ساله). در همین راستا، مادری توضیح داد: «در جامعه ما زنان سالم خیلی دست کم گرفته می‌شوند، حالا چه برسد به این که یه عیبی هم داشته باشه. کسی حاضر نمی‌شه با یه دختر نابینا ازدواج کنه. مردها به راحتی می‌تونند وارد اجتماع بشن، دوست پیدا کنند؛ حتی اگه نابینا هم باشند، کار پیدا کنند، ولی یه دختر که نمی‌تونه. به خدا من یکی رو می‌شناسم که نابینا است و وقتی مهمون خوشون می‌رفت، مادرش اونو در کمه قایم می‌کرد؛ چون از وجود دختر کور خجالت می‌کشید، ولی اگه پسر بود می‌آوردند جلو مهمون می‌نشوند» (مشارکت‌کننده شماره ۲، ۴۳ ساله). «تو جامعه ما نابینایی برای زن‌ها خیلی بد است، برای مرد خیلی فرق نمی‌کنه باز مردها خوشون رو به یه جایی می‌رسوند، ولی یه دختر اگه نابینا باشه سخته» (مشارکت‌کننده شماره ۷). مادر دیگری گفت: «جامعه ما خیلی بده... همه می‌گن مگر دختر تمام شده بود که نابینا گرفتی؟

چند بار از این حرف‌ها می‌شنویم» (مشارکت‌کننده شماره ۶، ۲۸ ساله). شرکت‌کننده دیگری با ناراحتی بیان کرد: «اگه من مدرسه بچه‌ام برم، می‌دونم که بچه‌ها به من نگاه می‌کنند و فردا به سر بچه‌ام می‌زنند... می‌گن مامانت این‌طوره» (مشارکت‌کننده شماره ۲، ۴۳ ساله). مادر دختر چهار ساله‌ای گفت: «همش فکر می‌کنم می‌گم اگه بزرگ شد، از من خوشش نیومد و گفت چرا نمی‌تونم ببینی من باید چی بگم...» (مشارکت‌کننده شماره ۴، ۳۸ ساله).

**احساس تبعیض:** یکی دیگر از زیرمضمون‌های گوشه‌نشین ناگزیر، احساس تبعیض بود. صحبت‌های مادران نابینا مملو از حرف‌هایی در مورد تبعیض و برخوردهای نامساوی افراد جامعه، بستگان و کادر پزشکی بود که با واحدهای معنایی «مراقبت‌های کلیشه‌ای، برخوردهای نامناسب کادر پزشکی، آموزش‌های ناکافی و دسترسی به منابع محدود» مشخص گردید.

مراقبان بهداشتی در برخورد با نابینایان ممکن است دچار سردرگمی شوند؛ چرا که آن‌ها برای برخورد با افراد بینا آموزش دیده‌اند. یک سری مراقبت‌های کلیشه‌ای آموزش دیده‌اند که برای همه مددجویانشان همان مراقبت را انجام می‌دهند؛ در حالی که مادران نابینا در بعضی موارد به آموزش‌های خاص‌تر و بیشتری نیاز دارند که این موضوع اغلب توسط کادر پزشکی مورد غفلت قرار می‌گیرد. صحبت‌های مشارکت‌کنندگان نشان داد که برنامه خاصی برای مراقبت مادران نابینا وجود ندارد. «وقتی باردار بودم با مادرم دکتر می‌رفتم، ولی دکتر به جای این که با من حرف بزنه، با مادرم حرف می‌زد. انگار که مادرم بارداره. اون می‌خواد بزاد. روش استفاده از قرص و داروها را به مادرم می‌گفت. حاضر نبود وقت بگذاره و با من حرف بزنه... از این کارش خیلی ناراحت شدم. یه روز عصبانی شدم و مادرم رو نبردم توی اتاق معاینه و گفتم بیرون باشه. اصلاً وقت نگذاشت با من حرف بزنه. انگار دکتر از من می‌ترسید. می‌دونم بدتر از اون، اینه که بعد از به دنیا اومدن بچه، بچه را به من ندادند و گفتند یه آدم بینا بیاد، بعد بچه رو تحویل دادند. این کارها خیلی منو ناراحت می‌کنه» (مشارکت‌کننده شماره ۸، ۳۰ ساله).

محبوس کنند و از حضور در جمع پرهیز نمایند و این یافته‌ها موجب پدید آمدن مضمونی به نام «گوشه‌نشین ناگزیر» شد. احساس شرمساری و درک نشدن از سوی دیگران و سرزنش شدن به دلیل بچه‌دار شدن، در صحبت‌های بیشتر مادران نمایان گردید. مادری کردن در مادران نابینا به وسیله سایر افراد محکوم می‌شود و این در حالی است که آنان برای مادر شدن اشتیاق دارند. مادران نابینا به عنوان مادران نامناسب، بیشتر از سایر مادران در موارد مشابه مورد قضاوت و داوری قرار می‌گیرند؛ در حالی که قابلیت‌های یکسانی با سایر مادران دارند. آن‌ها کامل هستند، مگر این که خلافتش ثابت شود (۱۱، ۲). این موضوع باید توسط متخصصان مورد توجه قرار گیرد که نابینایی نمی‌تواند مانعی برای مادر شدن در نظر گرفته شود.

مادران نابینا اعتقاد داشتند که قصورات و ناتوانی‌های آنان مورد بزرگ‌نمایی قرار می‌گیرد و یک حس عدم اعتماد به این مادران، توسط افراد بینا وجود دارد. مادران دارای نقص بینایی، این عقیده را دارند که مادران کاملی نیستند و عملکرد خوبی ندارند؛ در حالی که مادران نابینا همه تلاش خود را انجام می‌دهند و اغلب توانایی‌های خارق‌العاده‌ای دارند. با وجود این همه تلاش، باز هم آن‌ها برای بچه‌داری بی‌کفایت تلقی می‌شوند. نتایج مطالعه Frick و همکاران نشان داد که زنان نابینا برای بچه‌داری و انجام وظایف مادری و بزرگ کردن بچه، بی‌کفایت شمرده می‌شوند (۷). در پژوهش بهبودی مقدم و همکاران مشخص گردید که مادران نابینا برای ایفای نقش مادری از روش‌های جایگزین استفاده می‌کنند (۱۳). بر اساس تحقیقات صورت گرفته، با وجود این که مادران نابینا همه تلاش خود را برای غلبه بر محدودیت نابینایی می‌کنند، اما همچنان یک بی‌اعتمادی نسبت به آنان وجود دارد. در خصوص تأیید این یافته‌ها، مطالعه‌ای موجود است که نویسنده آن خانم نابینایی بوده و تجارب بارداری، به دنیا آوردن و بزرگ کردن کودکش را بازگو نموده و در مورد نگرش منفی جامعه نسبت به زنان نابینا و مادری آن‌ها بحث کرده است (۱۵).

بعضی از مادران از این که مایه شرم برای کودکشان

به دختر دیگه می‌گرفتی. مگه دختر قحطیه اون فردا نمی‌تونه برات بچه بزرگ کنه که...» (مشارکت‌کننده شماره ۸، ۳۰ ساله).

**اجبار در تنهایی:** اجبار در تنهایی، از دیگر زیرمضمون‌های گوشه‌نشین ناگزیر بود. قصه‌های مادران پر از تجاربی بود که نشان می‌داد این مادران از حضور در جمع زیاد خشنود نیستند و آسایش خود را در تنهایی می‌دانند. «معمولاً بی‌دست و پا و... تلقی می‌شیم؛ در حالی که این‌طور نیستیم. ترجیح می‌دم تو خونه بمونم» (مشارکت‌کننده شماره ۴، ۳۸ ساله). مادر دیگری در این راستا گفت: «نابینایی ما باعث می‌شه همه توجهشون به ما جلب بشه و به این دلیل ما باید خیلی خودمون رو جمع و جور کنیم که خسته کننده است. موقعی هم که با بچه‌ام در جمع هستم، در غذا دادن یا دستشویی بردن یا لباس عوض کردن و چیزهایی شبیه این مشکل دارم؟ همه کاراشون رو ول می‌کنند و به ما توجه می‌کنند؟ از ترس بروز چنین مشکلاتی ترجیح می‌دم بیشتر خونه بمونم» (مشارکت‌کننده شماره ۸، ۳۰ ساله). خانم دیگری که مادر یک پسر ۱۲ ماهه بود، اظهار داشت: «دوست ندارم مثلاً در جمع‌های دوستانه یا مهمونی‌ها غذا بخورم؛ چون خوشم نمی‌یاد که دیگران ایرادهای غذا خوردنم رو ببینن تا چه رسد به این که تو جمع به بچه غذا بدهم و خودمو نمایش بگذارم. والا دیگه راست می‌گم چه لزومی داره» (مشارکت‌کننده شماره ۱، ۳۱ ساله). مادری عنوان کرد: «در یک برنامه‌ای شنیده که به لحاظ فرهنگ موجود در جامعه، ۹۰ درصد نابینایان از عصای سفید استفاده نمی‌کنند و امکان رفت و آمد در فضای شهری به سختی امکان‌پذیر است. حالا شما قضاوت کنید که من با این اوضاع چطور می‌تونم با بچه بیرون برم؟» (مشارکت‌کننده شماره ۶، ۲۸ ساله).

### بحث

گوشه‌نشین ناگزیر، نگاه‌های آزار دهنده جامعه و حتی مراقبان سلامت، خانواده و اطرافیان، موجب فشار مضاعف بر مادران نابینا و به حاشیه کشانده شدن این مادران می‌شود. از صحبت‌های مادران مشخص شد که اغلب مادران مجبور هستند به دلیل موانع زیادی که وجود دارد، خود را درون خانه

بی‌توجهی قرار می‌گیرند. حس مادری و مادری کردن به مدت‌های طولانی برای زنان نابینا انکار شده است و هنوز هم مورد مذمت و نکوهش می‌باشد (۱۹). بدون شک، نقص بینایی محدودیت‌هایی را در احراز تجربه و کسب دانش ایجاد می‌کند، اما این محدودیت‌ها نباید فرد نابینا را از تمام فعالیت‌های آموزشی، فراگیری حرفه و تجربه‌اندوزی محروم گرداند. معلولان و نابینایان هم از تک‌تک انسان‌ها جدا نیستند و حق زندگی برابر با دیگر شهروندان دارند.

بنیان‌های زندگی اجتماعی بر اساس داشتن بینایی تدوین شده است و تمام تسهیلات و امکانات مطابق با داشتن بینایی می‌باشد. این موضوع مشکلاتی در زندگی روزمره نابینایان و همچنین، محدودیت‌هایی برای مادران نابینا در مراقبت از کودکان ایجاد می‌کند. این مادران با امکانات نابرابری روبه‌رو هستند. به طور مثال در دسترسی به منابع محدودیت‌های جدی برای مادران نابینا وجود دارد. دسترسی به کتاب‌های بریل برای آن‌ها بسیار دشوار است. نابرابری از مواردی بود که در گفته‌های مادران مشهود بود. در جامعه ما به نظر می‌رسد که مادران نابینایان از فرصت‌های برابر با سایر مادران برخوردار نیستند. از نظر دسترسی به امکانات، شغل، تحصیلات و ازدواج، این یافته مطابق با مطالعه صورت گرفته در آمریکا است که مشاهده شد آمار استخدام در افراد نابینا کمتر از سایر جمعیت‌ها می‌باشد (۷). برای دست یافتن به برابری، باید با مداخلات مناسبی، فرصت‌هایی را که به دلیل نابینایی از مادر سلب شده است، به مادر نابینا برگرداند. در این راستا، لازم است که تغییری در نگرش افراد جامعه به نابینایان و به خصوص زنان و دختران نابینا ایجاد شود. سایر توانایی‌های آنان تشخیص و تقویت شود و از قضاوت‌های بی‌مورد و رفتارهایی که موجب تحقیر آنان می‌شود، خودداری گردد. لازم است که معلولیت فرهنگی موجود در جامعه در مورد زنان نابینا اصلاح گردد.

در جامعه ما زنان نابینا بیشتر از مردان نابینا از نابینایی خود احساس شرم دارند که علت آن را می‌توان در نگاه جامعه و افراد خانواده به جنس مؤنث جستجو کرد. در پژوهش Kent نیز نگاه عمومی جامعه به دختران نابینا، منفی بود و دختران

باشند، داستان‌هایی گفتند. چنانچه در نمونه‌ای، مادر از حضور در مدرسه فرزندش به دلیل ترس از مورد تمسخر قرار گرفتن کودکش توسط سایر شاگردان مدرسه، امتناع می‌کرد. این ضعف آگاهی و فرهنگی از زمان کودکی باید تقویت شود؛ به طوری که کودکان با دیدن فرد نابینا، به جای تمسخر، مانند یک فرد عادی رفتار نمایند. محدودیت در حرکت و تردد، ترس از مسخره شدن و مجرم شمرده شدن، قضاوت‌ها و رواج رسوم سنتی در جامعه، باعث می‌شود که مادران خود را حبس نمایند و تنهایی را ترجیح دهند و این موضوع انجام وظایف مادری آنان را سخت‌تر می‌کند که این نتایج با یافته‌های پژوهش Tuttle و Tuttle همخوانی داشت. آن‌ها نشان دادند که افراد نابینا تمایل به دوری از جمع و ایزوله شدن دارند (۱۶).

صحبت‌های مادران مملو از احساس تبعیض در مورد آنان بود. آن‌ها از دریافت مراقبت‌های کلیشه‌ای و برخوردهای نامناسب کادر پزشکی گفتند و این که چطور موجودیت فردی مادران مورد بی‌توجهی قرار می‌گیرد و ارایه دهندگان خدمات بهداشتی در موقع سؤال پرسیدن، همراه مادر نابینا را مورد خطاب قرار می‌دادند که این یافته با نتایج تحقیق شمشی‌ری و همکاران مشابهت داشت. در مطالعه آنان نیز نامناسب بودن فرهنگ مراقبت از نابینایان و فقدان درک صحیح از نابینایی بین مراقبان سلامت در ایران تأکید گردید (۱۷). نتایج پژوهش Pagliuca و همکاران، وجود یک خلأ و کمبود بین متخصصان سلامت در فراهم آوردن خدمات به مادران نابینا را نشان داد. بیشتر مراقبان سلامت دانش کافی در برقراری ارتباط با افراد نابینا و ناشنوا را ندارند (۱۸). مراقبان بهداشتی در برخورد با نابینایان دچار سردرگمی می‌شوند؛ چرا که آن‌ها برای برخورد با افراد بینا آموزش دیده‌اند و یک سری مراقبت‌های کلیشه‌ای که برای همه مددجویانشان انجام می‌دهند، برای نابینایان نیز همان مراقبت‌ها را انجام می‌دهند؛ در حالی که مادران نابینا در بعضی موارد به آموزش‌های خاص‌تر و بیشتری نیاز دارند. مادران نابینا از فرصت‌های نابرابر و بی‌عدالتی و تبعیض یاد کردند و صحبت‌های آنان نشان داد که این مادران در موقعیت‌های مختلف مورد



یکدیگر داشت و چالش‌های این مادران را در نگهداری از فرزند تشدید نمود. این کاستی‌ها یعنی فقر، نابینایی، قومیت، نژاد و طبقه اجتماعی تأثیر هم‌افزایی بر همدیگر دارد و مشکلات مادران را بیشتر می‌کند. وقتی چند کاستی با هم ظاهر می‌شود، وضعیت جدیدی به وجود می‌آورد که از تأثیر تک‌تک آن‌ها به تنهایی مخرب‌تر است (۲۱). طبق یافته‌های بررسی حاضر، این حالت هم‌افزایی و تشدید کاستی، برای زنان نابینا در جامعه ما مصداق دارد. بر اساس نتایج، از کل خدمات مراقبت چشمی در سراسر جهان، زن‌ها و دخترها به سختی خدمات دریافت می‌کنند (۳۵ درصد)؛ در حالی که مردها و پسرها به خوبی بیش از ۶۴ درصد خدمات را دریافت می‌نمایند. بنابراین، مشاهده می‌شود که زنان از یک محرومیت نسبی در مراقبت‌های چشمی رنج می‌برند و یک نابرابری وجود دارد (۲۲). در مطالعه‌ای که در عربستان سعودی - کشوری با نابرابری جنسیتی بالا - صورت گرفت، نابرابری بسیار بالایی در مراجعه به مراقبت‌های اولیه بین زنان و مردان مشاهده شد؛ به گونه‌ای که مراقبت برای زنان بسیار کمتر بود (۲۳). همچنین، در تحقیقی در کویت، ثبت‌نام برای دریافت مستمری در بین زنان نابینا کمتر از مردان بود و نابرابری جنسیتی معنی‌داری میان مردان و زنان در ارایه مراقبت‌ها وجود داشت (۲۴) که این یافته‌ها با آمار گزارش شده در کشور ما همسو بود. درصد بالایی از افراد تحت پوشش بهزیستی را مردان تشکیل می‌دهند و درصد زیادی از زنان و دختران نابینای جامعه ما حتی از دریافت کمک از سازمان بهزیستی هم محروم می‌باشند.

عدم اعتماد و امنیت در جامعه به ویژه برای زنان و دختران جوان نابینا نیز یکی از عواملی است که به نظر می‌رسد موجب حبس شدن این زنان می‌باشد. دختران و زنان معلول نسبت به تمام انواع آزار و اذیت روانی، جسمی یا جنسی در تمام اماکن از جمله خانواده، مدرسه، مؤسسات عمومی و خصوصی و اماکن نگهداری کودکان، محیط کار و اجتماع آسیب‌پذیری بیشتری دارند؛ به طوری که در مطالعات نیز آمار سوء استفاده جنسی و خشونت در زنان معلول بیشتر گزارش شده است. ۸۰ درصد زنان ناتوان، قربانی خشونت

نابینا به دو دلیل گزینه مناسبی برای مادری نبودند. اول این که اغلب به عنوان زنان غیر جنسی و بی‌علاقه و فاقد صلاحیت مادری در نظر گرفته می‌شوند. دوم این که به عنوان افراد محتاج، بی‌کفایت و عاجز از نگهداری خود در نظر گرفته می‌شوند چه برسد به این که مسؤولیت یک بچه کوچک هم به آنان واگذار شود (۱۵). نتایج تحقیقی نشان داد که نیاز و میل جنسی در زنان معلول جسمی با سایر زنان یکسان است (۲۰).

در جامعه ما پذیرش مردان نابینا از طرف زنان نابینا بیشتر از پذیرش زنان نابینا از طرف مردان نابینا می‌باشد و علت این موضوع ممکن است عدم آگاهی جامعه به توانمندی‌های زنان نابینا باشد. یکی از مشکلات عمده زنان نابینا در جامعه ما، ازدواج دختران نابینا می‌باشد. اغلب با اعتقاد به این که دختران نابینا نمی‌توانند از عهده کارهای خانه‌داری، بچه‌داری و شوهرداری برآیند، مردان از ازدواج با این افراد صرف‌نظر می‌کنند و چه بسیار هستند زنانی که به دلیل نابینایی طلاق داده می‌شوند و یا به انزوا کشیده می‌شوند. حتی مردان کم‌بینا و نابینا هم ترجیح می‌دهند طرف مقابلشان برای ازدواج فردی بینا یا نیمه بینا باشد؛ یعنی بینایی خوبی داشته باشد که از عهده کارهای خود و همسرش برآید و بدین ترتیب، دختران نابینا با وجود شایستگی و داشتن مهارت، در اقلیت انتخاب قرار می‌گیرند. بخشی از این نگرش، به نگرش اجتماع و تلقی جامعه از زن بودن و بخش دیگری به تلقی افراد از نابینایی و سلامت مربوط است. مسأله دیگری که مانع انتخاب دختران نابینا می‌شود، بحث نقش مادری است. اغلب تصور می‌شود به دلیل این که این مادران نمی‌بینند، نمی‌توانند این کار را انجام دهند. دختران نابینا در جامعه ما به دلیل تبعیض جنسیتی و معلولیت، در حداقل انتخاب قرار می‌گیرند. در مطالعه‌ای چگونگی تأثیر عوامل تعیین کننده سلامت بر اختلال بینایی و نابینایی بررسی شد و نتیجه‌گیری گردید که درآمد بالا، تحصیلات بالا و شغل‌های غیر دستی، رابطه معکوسی با شیوع اختلالات بینایی و نابینایی دارد (۱۱).

در مادران نابینا، درآمد کم، معلولیت، کم‌سوادی، جنسیت، فقر فرهنگی و عدم حمایت مناسب اثرات هم‌افزایی بر

می‌کند و این خود را بیشتر در ازدواج افراد نشان می‌دهد. نتایج تحقیق Sarafino و Smith نشان داد که مادران به حاشیه رانده شده، در معرض خطر بیشتری برای ابتلا به بیماری‌های مزمن از قبیل خستگی، افسردگی، اضطراب و سایر بیماری‌های مربوط به استرس قرار دارند (۲۷).

### نتیجه‌گیری

در این مطالعه پدیده‌شناسی هرمنیوتیک، درک مادران نابینا از خودشان به صورت به حاشیه رانده شدن بود و مادران نابینا از احساس شرمساری، تبعیض، اجبار در تنهایی و عدم حمایت رنج می‌بردند. از دست دادن بینایی بر مادری کردن تأثیر دارد و این مادران را در وضعیت‌های منحصر به فردی قرار می‌دهد. مادران نابینا معتقد هستند که نگرش جامعه نسبت به ازدواج و فرزندآوری آنان منفی است؛ در حالی که این اعضای جامعه هم حقی مشابه با سایر افراد جامعه دارند.

### تشکر و قدردانی

بدین وسیله از کلیه مادران شرکت‌کننده در پژوهش و دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران تشکر و قدردانی به عمل می‌آید.

هستند و زنان معلول چهار بار بیشتر از سایر زنان در معرض خطر سوء استفاده جنسی قرار می‌گیرند (۲۵). این زنان در مورد رفتارهای بدی که با آن‌ها انجام می‌شود، به کسی چیزی نمی‌گویند؛ چرا که اغلب توسط عاملان تهدید به مجازات می‌شوند یا امکان دارد آنان از بیان برخوردهایی که با آن‌ها می‌شود، احساس شرم و حقارت کنند. برخی از این زنان ممکن است فکر کنند که با توجه به وضعی که دارند، سزاوار برخوردهای نامناسب هستند. نتایج پژوهش شمشیری و همکاران نیز نشان داد که افراد نابینا از اعتماد کافی نسبت به هم‌نوع برخوردار نیستند (۲۶). علت این عدم اعتماد، نشان دهنده آثاری است که افراد دیگر بر نابینایان در جامعه ما روا داشته‌اند.

اولین مکانی که جامعه نگاه خود در مورد نابینایان را به این افراد انتقال می‌دهد، خانواده است. اعضای خانواده با نوع برخورد خود با این افراد، باعث می‌شوند تا فرد این موقعیت را عادی یا موقعیتی غیر طبیعی قلمداد کند و این امر در نحوه برقراری ارتباط آنان با نابینایان نمود می‌یابد. هرچه فرد در خانواده به دلیل نابینایی به حاشیه رانده شود، مشارکت اجتماعی وی در جامعه بزرگ‌تر نیز کاهش می‌یابد و فرد بیشتر به دلیل مشکلات ارتباطی و از قرار گرفتن در موقعیت‌هایی که نیازمند داشتن ارتباط با بینایان است، پرهیز

### References

1. Rallis S, Skouteris H, McCabe M, Milgrom J. The transition to motherhood: towards a broader understanding of perinatal distress. *Women Birth* 2014; 27(1): 68-71.
2. Prilleltensky O. A ramp to motherhood: The Experiences of mothers with physical disabilities. *Sex Disabil* 2003; 21(1): 21-47.
3. Sharts-Hopko N. Low vision and blindness among midlife and older adults: A review of the nursing research literature. *Holist Nurs Pract* 2009; 23(2): 94-100.
4. Rafeae Shirpak K. Sexual health (Family health). In: Hatami H, Razavi SM, Eftekhar Ardebili H, Majlesi F, Sayed Nozadi M, Parizadeh S, editors. Text book of public health. 3<sup>rd</sup> ed. Tehran, Iran: Arjmand Publications; 2013. p. 1590-6. [In Persian].
5. Shariat M, Ramezanzadeh F. Fertility health (Family health). In: Hatami H, Razavi SM, Eftekhar Ardebili H, Majlesi F, Sayed Nozadi M, Parizadeh S, editors. Text book of public health. 3<sup>rd</sup> ed. Tehran, Iran: Arjmand Publications; 2013. p. 1666-95. [In Persian].
6. Shackelford SL. Blind mothers' perceptions of their interactions and parenting experiences with their sighted infants and toddlers [PhD Thesis]. Austin, TX: The University of Texas at Austin; 2004.
7. Frick KD, Kymes SM, Lee PP, Matchar DB, Pezzullo ML, Rein DB, et al. The cost of visual impairment: Purposes, perspectives, and guidance. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2010; 51(4): 1801-5.
8. Pascolini D, Mariotti SP. Global estimates of visual impairment: 2010. *Br J Ophthalmol* 2012; 96(5): 614-8.
9. Young Journalists Club (YJC). Blind and low visions suffering in Iran [Online]. [cited 2015 Nov 4]; Available from: URL: <http://www.yjc.ir/fa/news/5380876/>

10. Bourne RR, Jonas JB, Flaxman SR, Keeffe J, Leasher J, Naidoo K, et al. Prevalence and causes of vision loss in high-income countries and in Eastern and Central Europe: 1990-2010. *Br J Ophthalmol* 2014; 98(5): 629-38.
11. Ulldemolins AR, Lansingh VC, Valencia LG, Carter MJ, Eckert KA. Social inequalities in blindness and visual impairment: A review of social determinants. *Indian J Ophthalmol* 2012; 60(5): 368-75.
12. van Manen M. *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. New York, NY: State University of New York Press; 1990.
13. Lincoln Y, Guba E. *Naturalistic inquiry*. 1<sup>st</sup> ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 1985. p. 416.
14. Behboodi Moghadam Z, Ghiyasvandian S, Shahbazzadegan S, Shamshiri M. Parenting experiences of mothers who are blind in Iran: A hermeneutic phenomenological study. *J Vis Impair Blind* 2017; 111(2): 117-22.
15. Kent D. Beyond expectations: being blind and becoming a mother. *Sex Disabil* 2002; 20(1): 81-8.
16. Tuttle DW, Tuttle NR. *Self-esteem and adjusting with blindness: The process of responding to life's demands*. Springfield, IL: Charles C. Thomas; 2004. p. 328.
17. Shamshiri M, Mohammadi N, Cheraghi MA, Vehvilainen-Julkunen K, Sadeghi T. Disciplined care for disciplined patients: experience of hospitalized blind patients. *Holist Nurs Pract* 2013; 27(6): 344-8.
18. Pagliuca LMF, Baptista RS, de Franca ISX, Moreira RVO. Blind woman pregnant and ethical conflicts: A case study. *International Journal of Humanities and Social Science* 2012; 2(22): 171-8.
19. Mirlesse V, Dalmon C, Magny JF, Thoueille E. Pregnancy care of visual deficient women: what specificity?. *Gynecol Obstet Fertil* 2010; 38(2): 95-100. [In French].
20. Moin V, Duvdevany I, Mazor D. Sexual identity, body image and life satisfaction among women with and without physical disability. *Sex Disabil* 2009; 27(2): 83-95.
21. Hankivsky O, Christoffersen A. Intersectionality and the determinants of health: A Canadian perspective. *Crit Public Health* 2008; 18(3): 271-83.
22. Eye Research Centre, Farabi Eye Hospital, Tehran University of Medical Sciences. Special issue for World Sight Day 2009. *Neday-e Farabi* [Online]. [cited 2009 Oct]; Available from: URL: <http://farabih.tums.ac.ir/sites/default/files/content/attaches/story/93-03/29/world%20sight%20day-88.pdf>
23. Al-Shaalan FF, Bakrman MA, Ibrahim AM, Aljoudi AS. Prevalence and causes of visual impairment among Saudi adults attending primary health care centers in northern Saudi Arabia. *Ann Saudi Med* 2011; 31(5): 473-80.
24. Al-Merjan JI, Pandova MG, Al-Ghanim M, Al-Wayel A, Al-Mutairi S. Registered blindness and low vision in Kuwait. *Ophthalmic Epidemiol* 2005; 12(4): 251-7.
25. Yousafzai AK, Dlamini PJ, Groce N, Wirz S. Knowledge, personal risk and experiences of HIV/AIDS among people with disabilities in Swaziland. *Int J Rehabil Res* 2004; 27(3): 247-51.
26. Shamshiri M. *A Journey in to blind people's lifeworld: A phenomenological study* [PhD Thesis]. Tehran, Iran: Iran University of Medical Sciences; 2013. [In Persian].
27. Sarafino EP, Smith TW. *Health psychology: Biopsychosocial interactions*. 8<sup>th</sup> ed. Hoboken, NJ: Wiley; 2013. p. 560.

## Blind Mothers' Experiences of Marginalization: A Hermeneutic Phenomenological Qualitative Study

Samira Shahbazzadegan<sup>1</sup>, Zahra Behboodi-Moghadam<sup>2</sup>, Shahrzad Ghiyasvandian<sup>3</sup>, Mahmood Shamshiri<sup>4</sup>, Naser Mozaffari<sup>4</sup>, Mohammad Ali Mohammadi<sup>5</sup>

### Original Article

#### Abstract

**Introduction:** Mothering is a precious art with many intricacies. When women experience the phenomenon of mothering, they become vulnerable, and face many challenges. It creates worst conditions, if this experience is combined with a disability such as blindness. This study aimed to determine blind mothers' experiences of marginalization.

**Method:** The approach used in this study was hermeneutic phenomenology. Sampling was carried out using targeted and snow balling method. Face-to-face interviews were conducted with nine congenitally blind mothers who had child under the age of 8 years old. The interviews were recorded and transcribed verbatim. Interviews continued until data saturation. van Manen method was used for all steps of the study including data collections, data analysis, and interpretation and reporting the findings. Data analysis was performed using MAXQDA software.

**Results:** From 479 initial codes, the main theme of "hermit inevitable", and subthemes of "feelings of shame", "a sense of discrimination", and "obligation in loneliness" were emerged.

**Conclusion:** Blind mothers' perception of themselves was to be marginalized, and they suffered from shame feeling, discrimination, lack of support, and obligation in loneliness. Blindness affects mothering, and blind mothers are in a unique situation.

**Keywords:** Mothers, Blindness, Hermeneutics, Qualitative research, Experience

**Citation:** Shahbazzadegan S, Behboodi-Moghadam Z, Ghiyasvandian S, Shamshiri M, Mozaffari N, Mohammadi MA. **Blind Mothers' Experiences of Marginalization: A Hermeneutic Phenomenological Qualitative Study.** J Qual Res Health Sci 2018; 7(1): 23-34.

Received date: 17.09.2016

Accept date: 31.12.2016

- 1- Assistant Professor, Department of Midwifery, School of Nursing and Midwifery, Ardabil University of Medical Sciences, Ardabil, Iran  
 2- Associate Professor, Department of Reproductive Health, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran  
 3- Associate Professor, Department of Medical-Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran  
 4- Assistant Professor, Department of Medical-Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Ardabil University of Medical Sciences, Ardabil, Iran  
 5- PhD Candidate, Student Research Committee AND Department of Community Health Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

**Corresponding Author:** Zahra Behboodi-Moghadam, Email: behboodi@tums.ac.ir