

An Analysis of Factors Influencing Fear of Marriage in Siblings of Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities Based on the Sibling Embedded Systems Framework (SESF)

1. Mohammad Mahdi Eftekhari¹: Master's student in Clinical Psychology, Department of Psychology, Khomeini Shahr Branch, Islamic Azad University, Khomeini Shahr, Iran

2. Sara Nejatifar^{2*}: Assistant Professor, Department of Psychology and Education of Individuals with Special Needs, Faculty of Educational Sciences and Psychology, University of Isfahan, Isfahan, Iran

*Corresponding Author's Email Address: s.nejatifar@edu.ui.ac.ir



Abstract:

Objective: This study was conducted with the aim of analyzing the factors influencing fear of marriage in siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities, based on the Sibling Embedded Systems Framework (SESF).

Methods and Materials: The research method was qualitative and followed a descriptive phenomenological approach. Data collection was carried out through semi-structured interviews. The statistical population of this study consisted of all adult siblings of individuals with educable intellectual disabilities who were enrolled in exceptional education schools in Isfahan during the 2024–2025 academic year. The sample was selected using purposive sampling. After conducting interviews with 18 siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities, the influential factors contributing to fear of marriage were identified, and data saturation was achieved. Data analysis was performed using Braun and Clarke's six-phase thematic analysis model. To ensure the trustworthiness of the findings, Guba and Lincoln's four criteria were applied. The findings indicated that the factors influencing fear of marriage in these siblings fell into three main themes: individual, social, and familial factors, which were further broken down into 25 sub-themes.

Findings: Based on the results, it can be asserted that attending to the lived experiences of siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities within the framework of SESF is of great significance.

Conclusion: The study identified a wide range of factors contributing to the fear of marriage in this population. Therefore, it can be concluded that any form of intervention should begin with identifying the influential factors behind this fear and proceed to design preventive strategies accordingly.

Keywords: Fear of Marriage, Siblings, Intellectual and Developmental Disabilities, Sibling Embedded Systems Framework (SESF)

How to Cite: Eftekhari, M. M., & Nejatifar, S. (2024). An Analysis of Factors Influencing Fear of Marriage in Siblings of Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities Based on the Sibling Embedded Systems Framework (SESF). *Quarterly of Experimental and Cognitive Psychology*, 1(4), 154-170.

Received: 19 October 2024

Revised: 18 January 2025

Accepted: 14 March 2025

Published: 18 March 2025



Copyright: © 2024 by the authors.

Published under the terms and conditions of Creative Commons

Attribution-NonCommercial 4.0

International (CC BY-NC 4.0) License.

واکاوی عوامل مؤثر بر ترس از ازدواج در همشیران افراد دارای ناتوانی هوشی و رشدی بر اساس چارچوب سیستم‌های تعبیه شده همشیران

۱. محمد مهدی افتخاری^{id}: دانشجوی کارشناسی ارشد روان شناسی بالینی، گروه روان شناسی، واحد خمینی شهر، دانشگاه آزاد اسلامی، خمینی شهر، ایران

۲. سارا نجاتی فر^{id*}: استادیار، گروه روان شناسی و آموزش افراد با نیازهای خاص، دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران

*پست الکترونیک نویسنده مسئول: s.nejatifar@edu.ui.ac.ir

چکیده

هدف: این پژوهش با هدف واکاوی عوامل مؤثر بر ترس از ازدواج در همشیران افراد دارای ناتوانی هوشی و رشدی بر اساس چارچوب سیستم‌های تعبیه شده همشیران انجام گرفت.

مواد و روش: روش پژوهش حاضر از نوع کیفی به روش پدیدارشناسی توصیفی بود و گردآوری داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه ساختار یافته انجام گرفت. جامعه آماری پژوهش حاضر شامل تمام همشیران بزرگسال افراد دارای اختلال ناتوانی هوشی (آموزش پذیر) بود که در مدارس استثنایی شهر اصفهان در سال تحصیلی ۱۴۰۳-۱۴۰۴ مشغول به تحصیل بودند. نمونه پژوهش به صورت نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شد و پس مصاحبه با ۱۸ همشیران افراد دارای ناتوانی هوشی و رشدی، عوامل مؤثر بر ترس از ازدواج شناسایی گردید و به اشباع رسید. تحلیل داده‌ها با استفاده از الگوی شش مرحله‌ای براون و کلارک انجام گردید. برای بررسی اعتبارسنجی، از معیارهای چهارگانه گوبا و لینکلن استفاده شد.

یافته‌ها: یافته‌ها نشان داد عوامل مؤثر بر ترس از ازدواج در همشیران افراد دارای ناتوانی هوشی و رشدی شامل سه مضمون اصلی عوامل فردی، اجتماعی و خانوادگی و ۲۵ مضمون فرعی است.

نتیجه‌گیری: بر اساس نتایج به دست آمده می‌توان اذعان داشت توجه به تجربه‌های همشیران افراد دارای ناتوانی هوشی و رشدی در قالب چارچوب سیستم‌های تعبیه شده همشیران (SESF) از اهمیت فراوانی برخوردار است و عوامل مؤثر بر ترس از ازدواج شناسایی شد. لذا می‌توان نتیجه گرفت برای هرگونه اقدامی ابتدا باید عوامل مؤثر بر ترس از ازدواج آن‌ها را شناسایی و درصدد طراحی راهبردهایی برای پیشگیری از آن اقدام کرد.

کلیدواژگان: ترس از ازدواج، همشیران، ناتوانی هوشی و رشدی، چارچوب سیستم‌های تعبیه شده همشیران.

نحوه استناددهی: افتخاری، محمد مهدی، و نجاتی فر، سارا. (۱۴۰۳). واکاوی عوامل مؤثر بر ترس از ازدواج در همشیران افراد دارای ناتوانی هوشی و رشدی بر اساس چارچوب سیستم‌های تعبیه شده همشیران. فصلنامه روانشناسی تجربی و شناختی، ۱(۴)، ۱۵۴-۱۷۰.



تاریخ دریافت: ۲۸ مهر ۱۴۰۳

تاریخ بازنگری: ۲۹ دی ۱۴۰۳

تاریخ پذیرش: ۲۴ اسفند ۱۴۰۳

تاریخ انتشار: ۲۸ اسفند ۱۴۰۳



مجوز و حق نشر: © ۱۴۰۳ تمامی حقوق انتشار این مقاله متعلق به نویسنده است. انتشار این مقاله به صورت دسترسی آزاد مطابق با گواهی (CC BY-NC 4.0) صورت گرفته است.

Extended Abstract

Introduction

Global statistics indicate that over ten percent of children are born with physical or mental differences, and approximately one percent live with intellectual and developmental disabilities (IDDs) (Dini-Torki et al., 2007; Maulik et al., 2011). Intellectual disability is characterized by deficits in intellectual functioning—such as reasoning, problem-solving, planning, and abstract thinking—as well as adaptive functioning across social, conceptual, and practical domains. These deficits begin during the developmental period and can lead to long-term challenges in academic, social, and independent living domains (American Psychiatric Association, 2013).

Unlike many other disorders, IDD is chronic and begins early in life, placing significant and enduring responsibilities on family members (Park, 2017). According to family systems theory, the entire family unit is affected when one member has a disability (Barnett et al., 2003; Sharifi et al., 2018). Siblings often take on an emotionally and practically significant role within this context, sometimes becoming substitute caregivers and assuming responsibilities that surpass typical sibling relationships (Findler et al., 2016; Kramer & Conger, 2009). Studies have shown that siblings of individuals with IDD face elevated levels of stress, caregiving burden, and emotional challenges (Doody et al., 2010; Neely-Barnes et al., 2008).

These dynamics can influence significant life decisions, including those related to marriage. Prior research highlights that siblings of individuals with disabilities may delay or avoid marriage altogether due to fears of added responsibility, guilt, or familial expectations (Hodapp et al., 2017; Wolfe et al., 2014). While marriage is a major life transition that carries social and emotional significance, fear of marriage—also termed gamophobia—remains underexplored, especially in sibling populations.

The Sibling Embedded Systems Framework (SESF), introduced by Kovshoff and colleagues, provides a

comprehensive lens to study sibling experiences. It integrates concepts from family systems theory, the bioecological model, and stress-coping paradigms to explain how siblings of individuals with disabilities experience and navigate their social worlds (Kovshoff et al., 2017; Rogers & Morgan, 2025). The SESF considers interactions at multiple levels—individual, microsystem, exosystem, and macrosystem—to map the impact of disability on siblings' emotional and behavioral outcomes.

Despite increased interest in sibling dynamics, there is a clear gap in research specifically examining how these experiences shape attitudes toward marriage. The current study addresses this gap by exploring the lived experiences of adult siblings of individuals with IDD to identify the personal, social, and familial factors influencing their fear of marriage, guided by the SESF framework.

Methods and Materials

This study utilized a qualitative descriptive phenomenological method. The statistical population comprised all adult siblings (ages 18–35) of educable individuals with intellectual disabilities attending special schools in Isfahan during the 2024–2025 academic year. A purposive sampling strategy was used to select 18 participants (11 females, 7 males) who met inclusion criteria: having an IDD sibling, being single or divorced, scoring high on the fear of marriage scale, not undergoing treatment, and providing informed consent.

Data collection involved semi-structured interviews using researcher-constructed questions such as: “What is your main reason for not getting married?” and “Do you feel your marriage would harm your family or sibling?” Interviews lasted 20–45 minutes depending on participant engagement.

To ensure ethical standards, participants were briefed on the study's aims and their rights, and confidentiality was assured. Data were analyzed using Braun and Clarke's six-phase thematic analysis. This process included familiarization with data, initial coding (resulting in 110

primary codes), theme generation, theme review, theme definition and naming, and final reporting.

Guba and Lincoln's four criteria—credibility, dependability, confirmability, and transferability—were used to ensure the trustworthiness of findings. Member checking, external audits, detailed descriptions, and coding reliability assessments were applied throughout the process.

Findings

Participants' ages ranged from 18 to 35, with an average age of 27. Thematic analysis revealed three main themes and 25 sub-themes as factors contributing to fear of marriage.

1. **Individual Factors:** These included a range of psychological and emotional concerns such as a sense of caregiving responsibility, guilt, fear of rejection by the disabled sibling, fear of the future spouse's rejection of the sibling, concern over restricted autonomy post-marriage, previous negative relationship experiences, emotional vulnerability, fear of parenting a child with disabilities, and lack of independence. Participants frequently voiced that they felt morally obligated to care for their sibling and feared failing in this duty if married. Many reported a deep-seated belief that their personal happiness must be sacrificed for their family's well-being.
2. **Social Factors:** Participants mentioned intense societal expectations to act as full-time caregivers, as well as fear of judgment and criticism from extended family, friends, and future in-laws. These societal pressures often led them to suppress personal desires or delay forming intimate relationships.
3. **Familial Factors:** These included the normalization of caregiving responsibilities, role reversal (becoming parent-like to the sibling), family conflict over caregiving duties, and long-term concerns about the sibling's future once parents pass away. Many siblings described feeling burdened by inherited responsibility and

acknowledged internal family dynamics that reinforced self-sacrificial roles.

The findings demonstrated that the fear of marriage is not rooted in a single factor but is the result of cumulative pressures from personal, familial, and social systems. For example, participants explained that even if they were emotionally ready for marriage, the perceived loss of control over their caregiving role or fear of neglecting their sibling led them to retreat from the idea entirely.

Discussion and Conclusion

This study examined the factors influencing fear of marriage among siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities through the lens of the Sibling Embedded Systems Framework (SESF). The findings revealed a multilayered experience shaped by individual psychological conflicts, social stigma, and family dynamics that collectively impact the siblings' willingness and readiness to pursue marriage.

The individual-level analysis showed that many participants internalized caregiving as a core identity, viewing self-sacrifice not only as an obligation but also as a source of self-worth. This belief system often created a psychological barrier to exploring personal autonomy and future planning. Emotional dependencies, guilt, fear of inadequacy, and trauma associated with past family or romantic experiences compounded these challenges.

At the social level, participants contended with cultural narratives that valorize family loyalty while stigmatizing deviations from expected caregiving roles. The fear of social condemnation, combined with anxiety about a partner's acceptance of the sibling with a disability, served as strong deterrents to marriage.

Family-level dynamics played a pivotal role in shaping these fears. The presence of longstanding expectations, role confusion, and emotional enmeshment made it difficult for participants to assert independence. Some had adopted quasi-parental roles from a young age, assuming responsibilities traditionally held by adults. These dynamics

were reinforced by parents who viewed the sibling as a future guardian or caretaker.

Overall, the study contributes new insights into how the intersecting domains of individual, social, and familial systems shape the experience of fear of marriage in this unique population. It offers a framework for understanding how caregiving, emotional bonds, and cultural expectations converge to influence major life decisions.

Given the multidimensional nature of this fear, interventions should focus on enhancing autonomy, providing psychoeducation, and facilitating family dialogue about caregiving transitions. Future research is

recommended to examine the long-term psychological effects of caregiving on sibling development and how cultural context moderates these outcomes. Quantitative and longitudinal designs could further illuminate the strength and directionality of these factors.

This study provides critical implications for clinicians, family counselors, and policymakers aiming to support siblings of individuals with disabilities as they navigate adulthood, intimacy, and family roles. It underscores the importance of acknowledging siblings not only as auxiliary caregivers but also as individuals with valid emotional and developmental needs.

مقدمه

آمارهای جهانی نشان می‌دهد که در هر جامعه‌ای بیش از ده درصد از کودکان با ویژگی‌های متفاوت جسمانی و ذهنی نسبت به سایر کودکان متولد می‌شوند (Dini-Torki et al., 2007) که یک درصد از جمعیت آن‌ها افراد دارای ناتوانی هوشی و رشدی^۱ هستند (Maulik et al., 2011). ناتوانی هوشی اختلالی است که در دوره رشد شروع می‌شود و در برگیرنده نقصان کارکرد انطباقی و هوش فرد در حوزه‌های عملی، اجتماعی و مفهومی است. برای تشخیص افراد با ناتوانی هوشی سه ملاک (۱) نقصان کارکرد هوشی مانند استدلال، حل مسئله، برنامه‌ریزی، تفکر انتزاعی، قضاوت، یادگیری اجتماعی و یادگیری تجارب که هم در ارزیابی بالینی و فردی و هم در آزمون‌های استاندارد هوش تایید شده است؛ (۲) نقصان کارکرد انطباقی که منجر به عدم دستیابی کودک به استانداردهای رشدی اجتماعی و فرهنگی در زمینه استقلال فردی و مسئولیت اجتماعی وی می‌شود؛ (۳) شروع این نقایص هوشی و انطباقی در دوره رشد، که البته سن و ویژگی‌های زمان شروع اختلال بستگی به علت و شدت کژکاری مغز دارد؛ باید در نظر گرفته شود. تأخیر در ظهور شاخص‌های حرکتی، زبانی و اجتماعی تکلم را می‌توان در دو سال نخست زندگی کودکان دارای ناتوانی هوشی شدیدتر مشاهده نمود ولی موارد خفیف آن ممکن است تا سن مدرسه یعنی زمانی که مشکلات یادگیری نمایان می‌شود مخفی بماند (American Psychiatric Association, 2013).

بر خلاف سایر اختلالات، ناتوانی‌های هوشی و رشدی که به عنوان یک ناتوانی مزمن شناخته می‌شود در اوایل زندگی رخ می‌دهد و چالش‌ها و مسئولیت‌های ویژه‌ای را برای خانواده ایجاد می‌کند (Park, 2017) و خانواده را در یک شرایط غیرقابل پیش‌بینی و جدید قرار می‌دهد (Sharifi et al., 2018). مطابق با نظریه سیستمی خانواده مینوچین، اعضای خانواده بر یکدیگر

تأثیر می‌گذارند و زمانی که کودکی با ناتوانی یا بیماری مزمن تشخیص داده می‌شود به طور قابل توجهی تمامی اعضای خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد (Barnett et al., 2003). وجود ناتوانی هوشی در فرد مبتلا مستلزم بهره‌مندی از کمک‌های بیشتری از اعضای خانواده است (Findler et al., 2016) و می‌تواند بر کیفیت زندگی والدین و خواهران و برادران تأثیر بگذارد (Poston et al., 2003). همشیران، نقش منحصر به فردی را در ساختار زندگی خانوادگی و اجتماعی ایفا می‌کنند زیرا آن‌ها در مقایسه با والدین، شباهت بیشتری به همسالان داشته، زمان بیشتری را با کودک دارای ناتوانی سپری می‌کنند و شریک بازی کودک هستند که در نتیجه تأثیر قابل توجهی بر رشد اجتماعی و عاطفی آن‌ها دارد (Kramer & Conger, 2009). دودی و همکاران (۲۰۱۰) معتقدند روابط خواهر و برادری با کودک دارای ناتوانی هوشی شبیه روابط خواهر برادری با کودک بهنجار است اما ممکن است شرایط ویژه‌ای بر ماهیت این رابطه تأثیرگذار باشد (Doody et al., 2010)؛ برای مثال کودکان با ناتوانی هوشی شدید، نیازهای حمایتی بیشتری دارند (Neely-Barnes et al., 2008) و همشیران این افراد به عنوان جانشین برای مراقبان اصلی (پدر و مادر) عمل کرده و نقش ویژه‌ای در نظام خانواده ایفا می‌کنند (Jung & Hong, 2011). به این ترتیب، همشیران افراد دارای ناتوانی هوشی بحران‌هایی را در بافت خانواده خود تجربه می‌کنند (Yang & Shin, 2015).

روپر و همکاران (۲۰۱۴)، ملترز و کرامر (۲۰۱۶) و آگان و والش (۲۰۰۱) در پژوهش‌های مختلفی نشان دادند که همشیران افراد دارای ناتوانی اغلب بار مراقبتی، استرس بالا و کمبود توجه از سمت والدین را تجربه می‌کنند که در زندگی بزرگسالی آن‌ها مشکل‌ساز خواهد بود (Egan & Walsh, 2001; Meltzer & Kramer, 2016; Roper et al., 2014). هایدن و همکاران

1. Intellectual and Developmental Disabilities (IDD)

تداوم رابطه زناشویی همشیران انجام شده است (Free, 2022)؛ برای مثال هوداپ و همکاران (۲۰۱۰) نشان دادند زنانی که یک خواهر یا برادر معلول داشتند تصمیمات مهم زندگی مانند ازدواج و مادر شدن را به تأخیر می‌اندازند و بیشتر این زنان تمایل به ازدواج یا بچه‌دار شدن ندارند (Hodapp et al., 2017). ولف و همکاران (۲۰۱۴) با بررسی یک نمونه ۳۳۷ نفری از همشیران افراد دارای معلولیت نشان دادند این افراد تمایل کمتری به ازدواج دارند (Wolfe et al., 2014).

ازدواج یکی از انتخاب‌های مهم و سرنوشت‌ساز افراد محسوب می‌شود و ترس از ازدواج^۱ یا گامافوبیا^۲ به ترس غیرطبیعی و مداوم از ازدواج گفته می‌شود. افراد در معرض این نوع ترس، معمولاً اضطراب زیادی را تجربه می‌کنند؛ حتی در صورتی که به طور منطقی بدانند ازدواج تهدیدی برای آن‌ها نخواهد داشت. با توجه به این‌که ترس از ازدواج، سازه‌ای نسبتاً جدید است مطالعات کمی درباره این سازه صورت گرفته است و بیشتر پژوهش‌های انجام شده به اثربخشی روش‌های درمانی گوناگون بر روی این سازه انجام شده است (Chang, 2024). با توجه به اهمیت ازدواج و کارکردی که نهاد خانواده برای جامعه ایفا می‌کند و ترس از ازدواج که مانعی مهم برای شکل‌گیری ازدواج محسوب می‌شود شناسایی عوامل موثر بر ترس ازدواج در نمونه‌های مختلف از افراد ضروری است. همشیران افراد معلول ممکن است به دلیل موانع و ترس‌های شخصی ترجیح بدهند در خانه والدین باقی بمانند و ازدواج نکنند و در نهایت نقش مراقبتی از والدین به آن‌ها منتقل شود (Bridges et al., 2020). همشیران افراد دارای معلولیت، نیازها و نگرانی‌های خاصی در مورد کیفیت زندگی خود دارند که ممکن است با ادراکات عمومی که توسط والدین آن‌ها مطرح می‌شود، متفاوت باشد (Luijckx et al., 2016) و میدان و همکاران (۲۰۱۰) بر اهمیت شنیدن و بررسی تجارب همشیران را در مورد

(۲۰۱۹) نیز معتقدند سازگاری عاطفی و رفتاری خواهران و برادران بزرگتر کودکان دارای ناتوانی هوشی به میزان قابل توجهی پایین است (Hayden et al., 2019). اسمیت (۲۰۱۶) در مصاحبه با همشیران افراد دارای ناتوانی نشان داد بسیاری از آن‌ها نیاز به کامل بودن را احساس می‌کنند، توانایی بیان احساسات و هیجانات خود را ندارند، میل به انزوا دارند و زودتر از آنچه انتظار می‌رود بزرگ شده‌اند (Smith, 2016). باید توجه داشت یکی از تغییرات مهم در این خانواده‌ها زمانی اتفاق می‌افتد که همشیران در موقعیت ترک خانه برای ادامه تحصیل و رفتن به دانشگاه یا ازدواج قرار می‌گیرند که منجر به فاصله بیشتر بین آن‌ها با همشیر دارای معلولیت شده و باعث احساس گناه می‌شود (Holl & Morano, 2014). مطالعات انجام شده در کشورهای غربی و در فرهنگ‌های مختلف حاکی از آن است که هرچه در یک خانواده، همشیران زمان بیشتری را با یکدیگر بگذارند احتمال خطر و تعارضات بیشتر و سطح بهزیستی کمتر می‌شود (Laghi et al., 2018)؛ اما باید توجه داشت تجارب همشیران افراد معلول تنها به تجربیات منفی ختم نمی‌شود و آن‌ها تجربه‌های مثبت مانند گرمی، محبت و دوست داشتن را نیز تجربه می‌کنند که باعث می‌شود از خودگذشتگی و میل به مراقبت و سرپرستی را در آن‌ها تقویت کند (Ryu, 2020). همشیران افراد دارای ناتوانی هوشی بخشی از سیستم حمایتی هستند (Honingh et al., 2025) و این تعهد بر نحوه رفتار فرد در زندگی خود و به خصوص زندگی زناشویی تأثیرگذار است (Heiman et al., 2022)؛ در این رابطه بالچی و همکاران (۲۰۱۹) معتقدند در برخی موارد مراقبت از همشیر دارای معلولیت بعد از ازدواج و در طول زندگی زناشویی ادامه خواهد داشت (Balci et al., 2019) در حالی که پژوهش بر روی تجربه زیسته همشیران افراد دارای ناتوانی هوشی در حال گسترش است اما پژوهش‌های محدودی در زمینه تأثیر فرد دارای ناتوانی بر ایجاد (ازدواج) و

2. Gamophobia

1. Fear of marriage

تجربیات و نیازهایشان تأکید می‌کند زیرا آن‌ها بخشی ضروری اما گاهی فراموش شده از زندگی خانوادگی را تشکیل می‌دهند (Meadan et al., 2010). یکی از چارچوب‌های نظری برای انجام پژوهش در مورد همشیران، چارچوب سیستم‌های تعبیه شده همشیران^۱ (SESF) است که توسط کوشوف و همکاران (۲۰۱۷) مطرح شده است و نظریه سیستم‌های خانواده^۲، مدل ABCX دوگانه^۳، مدل دیاتز-استرس^۴ و مدل سیستم‌های زیست بوم‌شناختی^۵ را در برمی‌گیرد (Kovshoff et al., 2017). به طور مجزا هریک از مدل‌های نظری مذکور برای انجام پژوهش در زمینه خانواده‌های افراد معلول مورد استفاده قرار گرفته است اما هیچ‌کدام از این مدل‌ها به طور مشخص بر روابط بین همشیران متمرکز نبوده است (Moran-Morbey et al., 2024; Veerman et al., 2025). اگرچه چارچوب نظری SESF برای کشف تجربیات خواهران و برادران افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم مطرح شده است اما به ادراک تجربیات همشیران افراد مبتلا به سایر ناتوانی‌های رشدی نیز کمک می‌کند (Hayden & Hastings, 2022). در چارچوب SESF حضور فرد معلول به عنوان یک رویداد^۶ در نظر گرفته می‌شود که بر خواهران و برادران در ابعاد مختلف، تأثیر می‌گذارد و تحت عنوان «چالش‌های داخلی^۷» مطرح می‌شود (Wolff et al., 2024).

در چارچوب نظری SESF، تجربه‌های همشیران در چهار سطح (۱) روابط بین خواهران و برادران (عوامل جمعیت‌شناختی، عوامل ژنتیکی و روان-شناختی و تفسیر همشیران از تجارب خود)، (۲) میکروسیستم و مزوسیستم (خانواده نزدیک، همسالان، تجربه‌های مربوط به مدرسه و محل کار، جامعه و رسانه‌های اجتماعی)، سیستم بیرونی (ساختارهای سیاسی و اجتماعی) و سیستم کلان (ساختارهای مربوط به مذهب، طبقه اجتماعی و نگرش‌های

فرهنگی و ایدئولوژی) بررسی می‌شود (Rogers & Morgan, 2025). در مجموع می‌توان گفت استفاده از این چارچوب نظری، تلاشی در جهت انجام پژوهش‌های بیشتر در زمینه همشیران افراد معلول می‌باشد. کالیندو و همکاران (۲۰۲۰) معتقدند پژوهش‌های پیشین با هدف بررسی همشیران افراد معلول اغلب مبتنی بر داده‌های جمع‌آوری شده از والدین است و در اکثر موارد داده‌ها محدود به مادران است (Caliendo et al., 2020). پاولوپولو و دیمیتریو (۲۰۲۰) نیز معتقدند تحقیقات بیشتری در مورد بررسی تأثیرات داشتن یک برادر یا خواهر مبتلا به ناتوانی هوشی بر زندگی بزرگسالی همشیران مورد نیاز است (Pavlopoulou & Dimitriou, 2020)؛ لذا با توجه به آنچه گفته شد بررسی تجارب زندگی بزرگسالی همشیران افراد دارای ناتوانی هوشی در زمینه ترس از ازدواج به عنوان دغدغه اصلی پژوهشگر مطرح شد تا در یک پژوهش کیفی، داده‌ها به صورت مستقیم از همشیران جمع‌آوری گردد و تجربه‌های آن‌ها در سطح اول چارچوب نظری SESF بررسی شود. یافته‌های مطالعه حاضر می‌تواند اطلاعات بیشتری را در مورد پویایی روابط خواهران و برادران ارائه دهد که ممکن است در حمایت از افراد دارای معلولیت، خواهر و برادر و خانواده آن‌ها مفید باشد. همچنین لازم به ذکر است که تاکنون در هیچ پژوهش داخلی و خارجی در زمینه واکاوی عوامل مؤثر بر ترس از ازدواج در همشیران افراد دارای ناتوانی هوشی انجام نشده است و در این زمینه فقر پژوهشی وجود دارد. در پاسخ به خلأ پژوهشی مذکور، پژوهش حاضر با هدف واکاوی عوامل مؤثر بر ترس از ازدواج در همشیران افراد دارای اختلال ناتوانی هوشی و رشدی با تأکید بر چارچوب سیستم‌های تعبیه شده همشیران انجام گرفت.

۱. Bioecological systems model
۲. Event
۳. Internal challenges

۱. Siblings Embedded Systems Framework (SESF)
۲. Family systems theory
۳. Double ABCX model
۴. Diathesis-stress model

روش‌شناسی پژوهش

مرتبط و مناسب، بی‌ارتباط بودن اظهارات با اهداف پژوهش و نداشتن تمایل به ادامه همکاری بود.

جهت گردآوری داده‌ها مصاحبه نیمه‌ساختاریافته محقق ساخته انجام پذیرفت؛ برخی از نمونه سؤال‌ها بدین شرح بود: دلیل اصلی شما برای ازدواج نکردن چیست؟ آیا فکر می‌کنید ازدواج شما به خانواده‌تان آسیب می‌زند؟ آیا خواهر یا برادران با ازدواج شما احساس تنهایی می‌کند؟ آیا ازدواج کردن شما را دچار احساس گناه و شرمندگی می‌کند؟ آیا می‌خواهید برای خواهر یا برادران نقش والد را بر عهده بگیرید؟ لازم به ذکر است که مدت هر مصاحبه با توجه به میزان تمایل پاسخ‌دهی شرکت‌کنندگان بین ۲۰ تا ۴۵ دقیقه متغیر بود. برای رعایت ملاحظات اخلاقی، در آغاز مصاحبه درباره هدف پژوهش، روش مصاحبه، اطمینان از اصل رازداری و محرمانه بودن اطلاعات و حق آن‌ها برای شرکت کردن یا نکردن در مصاحبه، توضیحات کامل ارائه و رضایت آگاهانه از مشارکت‌کنندگان گرفته شد. برای تحلیل و تفسیر داده‌های حاصل از مصاحبه، الگوی شش مرحله‌ای براون و کلارک^۱ (۲۰۰۶) مورد استفاده قرار گرفت. مرحله اول به آشنایی پژوهشگر با داده‌های جمع‌آوری شده اختصاص داشت. پس از نوشتن مصاحبه‌ها همراه با جزئیات توصیفی (نحوه ابراز احساسات مصاحبه شونده)، چندین مرتبه مصاحبه‌ها بازخوانی شدند. در مرحله دوم، کدگذاری اولیه انجام شد؛ به‌طوری که هر کد شامل یک یا چند کلمه، عبارت، جمله یا پاراگراف باشد. در این مرحله ۱۱۰ کد اولیه بدست آمد. مرحله سوم، جستجوی مضمون و مرحله چهارم بازبینی مضامین بود تا با مرور مضامین و بررسی رابطه آن‌ها، نقشه تماتیک تحلیل ترسیم شود. در مرحله پنجم پس از بازبینی و رفت‌وبرگشت میان مضامین و بدست آوردن تصویر رضایت‌بخش از مضامین، به نامگذاری مضامین پرداخته شد. در مرحله

در این پژوهش به منظور واکاوی عوامل مؤثر بر ترس از ازدواج در همشیران افراد دارای اختلال ناتوانی هوشی از رویکرد کیفی و روش پدیدار-شناسی توصیفی استفاده شد. جامعه آماری پژوهش شامل تمام همشیران بزرگسال افراد دارای اختلال ناتوانی هوشی (آموزش‌پذیر) بود که در مدارس استثنایی شهر اصفهان در سال تحصیلی ۱۴۰۳-۱۴۰۲ مشغول به تحصیل بودند. روند انتخاب نمونه بدین صورت بود که پس از اخذ مجوزهای لازم برای ورود به مدارس و هماهنگی با مسئولان مدارس با اعلام فراخوان مبنی بر مشارکت همشیران دختر و پسر ۱۸ تا ۳۵ سال دانش‌آموز دارای ناتوانی هوشی، ۴۲ نفر ثبت‌نام کردند. از میان افراد فوق و با توجه به ملاک‌های ورود به پژوهش، نمونه‌گیری به روش هدفمند انجام شد و تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. حجم نمونه در فرآیند پژوهش مشخص گردید، زیرا در پژوهش‌های کیفی اشباع شدن اطلاعات مهم‌تر از تعداد افراد مورد مطالعه می‌باشد، بدین معنی که پژوهشگر جمع‌آوری اطلاعات را باید تا زمانی ادامه دهد که اطلاعاتی که از شرکت‌کنندگان جمع‌آوری می‌کند، تکراری شده و اطلاعات جدیدی به اطلاعات گردآوری شده قبلی اضافه نشود، به عبارت دیگر به اشباع نظری برسند (شورمییج و همکاران، ۱۳۹۳).

با در نظر گرفتن نکات فوق، مشارکت‌کنندگان در این پژوهش شامل ۱۸ نفر (۱۱ دختر و ۷ پسر) بودند که بر اساس ملاک‌های ورود شامل محدوده سنی ۱۸ تا ۳۵ سال، داشتن همشیر مبتلا به ناتوانی هوشی و رشدی، عدم تأهل یا طلاق، کسب نمره بالا در پرسشنامه ترس از ازدواج، نداشتن سابقه بیماری و تحت درمان نبودن (دارویی و روان‌درمانی) و رضایت مکتوب برای شرکت در طرح و ملاک‌های خروج شامل نداشتن توانایی در ارائه پاسخ‌های

1. Braun & Clarke

نهایی، گزارش نویسی صورت گرفت که نتایج آن در بخش یافته‌ها ارائه شده است. با کنترل ناظران خارجی آشنا به تحقیق کیفی سنجیده شد. قابلیت ثبات نیز که مانند پایایی در تحقیقات کمی است از طریق اطمینان در مورد دقت در انجام

تحلیل مضامین، مورد تأیید قرار گرفت.

اعتبارسنجی داده‌ها در راستای دقت، استحکام و اطمینان از مقبولیت کدها به کمک معیارهای چهارگانه گوبا و لینکلن (۱۹۸۲) صورت گرفت. برای بررسی اعتبار، متن مکتوب مصاحبه به همراه تحلیلی از مصاحبه در اختیار مصاحبه‌شونده قرار گرفت تا از صحت اطلاعات مصاحبه اطمینان حاصل شود. برای تأیید قابلیت انطباق‌پذیری به توصیف جامع از ماهیت مشارکت-کنندگان، تجارب آن‌ها و مشاهدات پژوهشگر پرداخته شد. بررسی تأییدپذیری

یافته‌ها

در این پژوهش ۱۸ نفر شرکت کردند که سن مشارکت‌کنندگان ۱۸ تا ۳۵ سال و میانگین سنی آن‌ها ۲۷ بود. ویژگی جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان در جدول ۱ ارائه شده است.

جدول ۱. ویژگی‌های توصیفی مشارکت‌کنندگان در مصاحبه‌ها

ردیف	سن	جنسیت	تحصیلات	ردیف	سن	جنسیت	تحصیلات
۱	۲۹	پسر	کارشناسی ارشد	۱۰	۳۲	دختر	کارشناسی ارشد
۲	۲۰	دختر	دیپلم	۱۱	۳۴	پسر	کارشناسی ارشد
۳	۲۲	دختر	کارشناسی	۱۲	۱۸	پسر	دیپلم
۴	۲۰	دختر	دیپلم	۱۳	۲۵	دختر	کارشناسی
۵	۲۰	پسر	دیپلم	۱۴	۱۹	دختر	دیپلم
۶	۲۱	پسر	دیپلم	۱۵	۳۵	دختر	کارشناسی ارشد
۷	۲۴	دختر	کارشناسی	۱۶	۲۰	پسر	دیپلم
۸	۳۳	پسر	کارشناسی ارشد	۱۷	۲۱	دختر	دیپلم
۹	۳۰	دختر	کارشناسی	۱۸	۲۶	دختر	کارشناسی ارشد

نتیجه تحلیل مصاحبه‌ها از طریق الگوی شش مرحله‌ای براون و کلارک (۲۰۰۶) در جدول ۲ ارائه شده است.

دوره اول، شماره چهارم

جدول ۲. فرآیند تحلیل مضامین مرتبط با عوامل مؤثر بر ترس از ازدواج در همشیران افراد دارای ناتوانی هوشی و رشدی

مضامین اصلی	مضامین فرعی	نمونه از اظهارات مشارکت‌کنندگان
عوامل فردی	مسئولیت مراقبتی از کودک احساس گناه	من خودمو مسئول رفاه و خوشبختی برادرم می‌دانم و حاضرم هرکاری براش انجام بدم. احساس می‌کنم یک اجبار درونی برای مراقبت کردن دارم. اگر بخوام ازدواج کنم در مسئولیت‌پذیری‌ام خیانت کرده‌ام. نگرانم اگر ازدواج کنم نتونم مثل قبل وظایفمو انجام بدم.
	نگرانی از طرد شدن توسط همشیر نگرانی از پذیرش همشیر معلول توسط همسر	نگرانم رابطه خوبی که الان با همدیگه داریم خراب بشه و دیگه مثل قبل دوستم نداشته باشه. بهرحال من یک خواهر عقب مانده دارم و شاید همسرم دوستش نداشته باشه و مسخره و تحقیرش کنه.
	نگرانی از محدود شدن توسط همسر	شاید همسرم اجازه نده مثل قبل کارهای برادرمو انجام بدم مثلاً ببرمش دکتر شاید همسرم اجازه نده بخشی از حقوقمو برای هزینه‌های پزشکی برادرم خرج کنم.
	تجربیات منفی گذشته	روابط پدر و مادرم خیلی پرتنش بود و شاید این اتفاق در زندگی منم تکرار بشه. من قبلاً تجربه منفی با جنس مخالف داشتم و به نظرم زن‌ها اصلاً قابل اعتماد نیستند.
	ترس از مسئولیت‌پذیری جدید	احساس می‌کنم نمیتونم مسئولیت جدیدی رو قبول کنم، همین الانم مسئولیت‌هایی که دارم برام خسته‌کننده ست.
	ترس از آسیب‌دیدگی عاطفی ترس از بچه‌دار شدن و معلولیت فرزند	خیلی نگرانم که همسرم بهم خیانت کنه یا دوستم نداشته باشه. چون خودم یه خواهر معلول دارم نمی‌خوام بچه‌دار بشم و شاید شوهرم ازم بچه بخواد.
	ترس از تغییرات بزرگ در زندگی	وقتی ازدواج کنم محل زندگیم تغییر میکنه و از خانوادم جدا میشم... من خیلی بهشون وابسته هستم و باید هر روز ببینمشون
	ترس از آسیب‌دیدگی عاطفی همشیر	اگه بخوام ازدواج کنم برادرم شاید فکر کنه یه نفرو جایگزینش کردم و دیگه دوستش ندارم. من نمیخوام ناراحتش کنم.
	فقدان استقلال و آزادی شخصی	وقت و انرژی من به خاطر مراقبت از برادرم خیلی محدوده، بعضی مواقع احساس می‌کنم دیگه حتی نمیتونم روی پاهام بایستم.
	ترس از ارزیابی منفی احساس بی‌کفایتی	اگر بخوام ازدواج کنم شاید خانوادم فکر کنن من میخوام اونهارو رها کنم و ازشون خسته شدم. من تو زندگی شخصی خودمم خیلی موفق نبودم... کار و درآمد آنچنانی ندارم چطوری میتونم یه زندگی مستقل رو اداره کنم.
عوامل اجتماعی	انتظار برای مراقبت بی‌وقفه و بدون اشتباه از همشیر	من از خدا خواستم تا آخر عمرم بهترین پشتیبان و مراقب برای خواهرم باشم.
	انتظار برای تأمین تمام نیازهای همشیر	دوست دارم هر کاری از دستم بر میاد براش انجام بدم تا احساس کمبود نداشته باشه.
	ایثارگری و فدا کردن زندگی خود نگرانی از عدم توانایی برای ایفای نقش همسر	حاضرم تمام حقوقمو براش خرج کنم من فرصت‌های شغلی، تحصیلی و علائق شخصی خودم رو گذاشتم کنار تا بتونم به خانوادم کمک کنم. احساس می‌کنم نمیتونم همسر خوبی برای یک مرد باشم چون مشکلات شخصی خودم زیاده.
	مسائل مالی و اقتصادی	نگرانم که هزینه‌های زندگی مشترک رو چطوری تأمین کنم.
	فشارهای اجتماعی و فرهنگی برای مراقبت	بهرحال خانوادم به من وابستگی اقتصادی دارند و بعد از ازدواج کمک‌های من بهشون قطع میشه. اطرافیان همش بهم میگن پدر و مادرت پا به سن گذاشتن و دیگه توان ندارن... تو بهشون کمک کن.
	قضاوت‌های اجتماعی و انتقاد پذیرش مسئولیت	بهرحال ممکنه خانواده همسرم از وضعیت خانوادگی من انتقاد کنن و مدام بخوان منو سرزنش کنن. بهرحال کارهای خونه رو من باید انجام بدم.
	فرزندان والدگر تعارضات خانوادگی	همیشه سعی می‌کنم از پدر و مادرم حمایت عاطفی داشته باشم. برای جلسات درمانی و مراقبتی خواهرم باید همیشه همراهش باشم. چون مامانم پیر و بیمار شده انگار من دیگه مادر این بچه شده باشم.
	ترس از آینده و فشار در بلندمدت	خیلی با خانوادم برای تقسیم مسئولیت‌ها اختلاف داریم و همیشه نباید بار زندگی روی دوش یک نفر باشه... ولی خوب الان ۹۰ درصد بار زندگی روی دوش منه.
		بهرحال من نگران پیر شدن و فوت شدن پدر و مادرم هستم و وقتی این اتفاق بیفته من باید خواهرمو پیش خودم نگه دارم.

نتایج جدول ۲ نشان دهنده ۳ مضمون اصلی و ۲۵ مضمون فرعی است که از ۱۱۰ کد اولیه استخراج شده است.

مضمون اصلی اول: عوامل فردی

ترس از ازدواج در همشیران افراد دارای ناتوانی هوشی و رشدی می‌تواند تحت تأثیر عوامل مختلفی قرار گیرد؛ اولین مضمون اصلی کشف‌شده از مصاحبه‌ها، عوامل فردی است که شامل مضامین فرعی مسئولیت مراقبتی از کودک، احساس گناه، نگرانی از طرد شدن توسط همشیر، نگرانی از پذیرش همشیر معلول توسط همسر، نگرانی از محدود شدن توسط همسر، تجربیات منفی گذشته، ترس از مسئولیت‌پذیری جدید، ترس از آسیب‌دیدگی عاطفی، ترس از بچه‌دار شدن و معلولیت فرزند، ترس از تغییرات بزرگ در زندگی، ترس از آسیب‌دیدگی عاطفی همشیر، فقدان استقلال و آزادی شخصی، ترس از ارزیابی منفی، احساس بی‌کفایتی، انتظار برای مراقبت بی‌وقفه و بدون اشتباه از همشیر، انتظار برای تأمین تمام نیازهای همشیر، اینارگری و فدا کردن زندگی خود، نگرانی از عدم توانایی برای ایفای نقش همسر و مسائل مالی و اقتصادی است. محدودیت‌های ناشی از تولد کودک دارای ناتوانی هوشی و رشدی، همشیران را در معرض تنش‌های درونی و بیرونی قرار می‌دهد و موجب می‌شود تا آن‌ها به عنوان یک جانشین برای مراقبان اصلی عمل کنند، احساسات منفی مانند کمبود محبت و سرخوردگی را تجربه کنند، سنگینی بار مسئولیت را بر دوش خود احساس کنند و تعدادی از آن‌ها با وجود تمامی مشکلات و محدودیت‌های ایجاد شده، تعصبات و انتظارات ناکارآمدی را همزمان تجربه کنند (Jensen et al., 2018).

یافته‌های حاصل از مصاحبه‌ها نیز نشان داد همشیران افراد دارای ناتوانی هوشی و رشدی، مسئولیت مراقبتی را بر دوش خود احساس می‌کنند و انتظارات ناکارآمدی مبنی بر مراقبت بدون وقفه و بدون خطا و تأمین تمامی نیازهای همشیر معلول را از خود دارند و اظهار می‌کنند اگر نتوانند این وظایف

را به صورت کامل انجام دهند دچار احساس گناه می‌شوند و ممکن است از سمت همشیر خود طرد شوند. به عبارت دیگر می‌توان گفت برخی از همشیران، با وجود تمام مشکلات و محدودیت‌های تجربه شده، می‌خواهند زندگی شخصی‌شان را فدای خانواده کنند و از بر عهده گرفتن نقش‌های جدید مانند همسر و شریک زندگی اجتناب می‌کنند. آلاس (۲۰۱۷) در مصاحبه با همشیران افراد دارای اختلال طیف اوتیسم اشاره می‌کند این افراد با وجود این‌که در زمان گذشته و حال دشواری‌های زیادی را تجربه کرده‌اند اما همشیر معلول خود را به عنوان بخشی از زندگی خود پذیرفته‌اند و اظهار می‌کنند من با یک «فرد اوتیسم» زندگی نمی‌کنم من با «خواهرم» زندگی می‌کنم (Alase, 2017). می‌توان بیان کرد همشیران مانند یک جنگ‌جوی تنها و خسته اما همیشه در حال انجام وظیفه هستند که نگرانی‌ها و ترس‌های متعددی را تجربه کرده‌اند و در آینده تجربه خواهند کرد که بر عدم تمایل آن‌ها به ازدواج تأثیر- گذار است.

مضمون اصلی دوم: عوامل اجتماعی

دومین مضمون اصلی کشف‌شده از مصاحبه‌ها، عوامل اجتماعی است که شامل مضامین فرعی فشارهای اجتماعی و فرهنگی برای مراقبت و قضاوت- های اجتماعی و انتقاد است. خانواده‌های افراد دارای معلولیت همواره در معرض قضاوت‌های اجتماعی منفی قرار می‌گیرند که مشکلات متعددی را در زمینه‌های مختلف برای آن‌ها ایجاد می‌کند. مشارکت‌کنندگان در این پژوهش به وجود انتظارات غیرواقعی اطرافیان مبنی بر مراقبت کامل و بدون خطا از همشیر معلول خود اشاره می‌کنند که فشار روانی زیادی را برای آن‌ها ایجاد کرده است و باعث می‌شود آن‌ها از تشکیل خانواده اجتناب کنند؛ به ویژه اگر آن‌ها تصور کنند همسر آینده‌شان نمی‌تواند یا نمی‌خواهد با این شرایط کنار بیاید.

مضمون اصلی سوم: عوامل خانوادگی

سومین مضمون اصلی کشف شده از مصاحبه‌ها، عوامل خانوادگی است که شامل مضامین فرعی پذیرش مسئولیت، فرزندان والدگر، تعارضات خانوادگی و ترس از آینده و فشار در بلندمدت است. در خانواده‌های افراد معلول، اغلب همشیران مجبور می‌شوند نقش ترمیم‌گر را بپذیرند و استقلال برابر با خیانت به دیگری است (Schmeer et al., 2021). انتظارات والدین از همشیران و به خصوص خواهران برای ایفای نقش والدینی و مراقبتی در تمام مصاحبه‌ها مشاهده شد و مشارکت‌کنندگان اظهار داشتند والدین از آن‌ها می‌خواهند تا از همشیر معلول خود مراقبت کنند و امور روزمره مربوط به او را انجام دهند. والدگری^۱ همشیران زمانی اتفاق می‌افتد که والدین، فرزندان خود را پیش از این که آماده نقش والدگری شوند در معرض ارائه حمایت‌های عاطفی و ابزاری قرار می‌دهند که والدسازی هیجانی^۲ و ابزاری^۳ می‌توان نامید (Chojnacka, 2025). از مصادیق والدسازی ابزاری همشیران، مراقبت از خواهر یا برادر دارای ناتوانی و انجام وظایف خانه‌داری مانند نظافت، آشپزی و خرید کردن می‌باشد. از مصادیق والدسازی هیجانی همشیران نیز می‌توان به حمایت عاطفی از پدر و مادر، نقش میانجی در بین والدین و گوش دادن به صحبت‌های والدین در مورد مشکلات‌شان اشاره کرد (Wilkins-Clark et al., 2024). از سوی دیگر وجود تعارضات خانوادگی زیاد در این خانواده‌ها می‌تواند تمایل همشیران را به ازدواج کاهش دهد که در اظهارات مشارکت‌کنندگان بدان اشاره شد.

بحث و نتیجه‌گیری

این پژوهش با هدف واکاوی عوامل مؤثر بر ترس از ازدواج در همشیران افراد دارای ناتوانی هوشی و رشدی بر اساس چارچوب سیستم‌های تعبیه شده

همشیران انجام شد و همشیران افراد معلول به عنوان نمونه پژوهش مورد توجه قرار گرفتند که در پژوهش‌های پیشین مغفول مانده بودند. نتایج حاصل از تجزیه و تحلیل مصاحبه‌ها به سه مضمون اصلی تحت عناوین عوامل فردی، اجتماعی و خانوادگی در راستای عوامل مؤثر بر ترس از ازدواج در همشیران افراد دارای ناتوانی هوشی و رشدی منتج گردید. در تبیین یافته‌های حاصل از پژوهش می‌توان گفت همان‌طور که در پیشینه پژوهشی نشان داده شده است با وجود این که خواهران و برادران کودکان دارای معلولیت مراقبان اصلی کودک نیستند اما در امور مراقبتی، نقش برجسته‌ای دارند و میزان تعهد آن‌ها بسیار بالا است به همین دلیل ماهیت وظایف آن‌ها مشابه بسیاری از مراقبان اصلی می‌باشد که زندگی و تجربه‌های شخصی آن‌ها را در ابعاد مختلف مانند ازدواج و ادامه تحصیل تحت تأثیر قرار می‌دهد (Rum et al., 2024).

در تبیین عوامل فردی به عنوان اولین مضمون اصلی کشف شده می‌توان گفت در بسیاری از موارد، مراقبت از برادر یا خواهر معلول، باری محسوب نمی‌شود و همشیران بسیاری از وظایف مربوط به کودک را با کمال میل انجام داده می‌دهند که این موضوع از روابط قوی بین اعضای خانواده و رابطه معنادار نزدیک بین همشیران ناشی می‌شود (Douglas et al., 2024) که مبتنی بر چارچوب نظری سیستم‌های تعبیه شده همشیران (SESF) است. چارچوب مفهومی این پژوهش نیز بر اساس SESF بود که به درک تجارب همشیران و چگونگی تأثیر این تجارب بر روابط با سایر اعضای خانواده کمک کرد. کوشوف و همکاران (۲۰۱۷) رویکرد SESF را برای مشخص نمودن عوامل مؤثر بر سازگاری همشیران ارائه کرده‌اند و این رویکرد به طور خاص بر ناتوانی‌ها تمرکز نمی‌کند و بر درک تجربه‌های همشیران متمرکز است که در پژوهش حاضر، بررسی تجارب ترس از ازدواج در سطح یک چارچوب نظری SESF انجام گرفت (Kovshoff et al., 2017). مطابق با چارچوب نظری

³. Instrumental parentification

¹. Parentification

². Emotional parentification

SESF پژوهشگران در مورد روابط خواهران و برادران با همشیر معلول خود به یافته‌های متناقضی اشاره می‌کنند (Baena et al., 2025)؛ برای مثال گذارا و همکاران (۲۰۲۴) معتقدند این احتمال وجود دارد که به همشیران جوان افراد دارای معلولیت آموزش داده می‌شود که از برادر و خواهر معلول خود مراقبت کنند و این اکنون به بخشی طبیعی از زندگی روزمره آن‌ها تبدیل شده است و آن‌ها حتی گاهی اوقات نقش‌های غیر معمول را بر عهده می‌گیرند (Godara et al., 2024)؛ برخی از همشیران نیز از غلبه بر چالش‌های بی‌شماری که مرتبط با مشکلات سلامتی و ایجاد رابطه با خواهر یا برادر معلول بود احساس رضایت می‌کنند. ماندلکو و همکاران (۲۰۱۵) معتقدند این افراد همشیر معلول خود را دوست دارند و تحسین می‌کنند (Mandleco & Webb, 2015) و لونگوپردی و همکاران (۲۰۱۹) و زوکر و همکاران (۲۰۲۱) اشاره می‌کنند روابط بین این همشیران مبتنی بر گرمی، محبت و حمایت عاطفی و عملی است و این روابط برای رشد پیوسته و روابط مثبت و سالم در یک خانواده ضروری است (Longobardi et al., 2019; Zucker et al., 2022). در مقابل، برخی از همشیران افراد معلول معتقدند مسئولیت افراطی نسبت به خواهر یا برادر خود دارند و مهارت‌های ارتباطی و روابط بین‌فردی آن‌ها مختل شده است (Wolff et al., 2024) که بر زندگی شخصی و تصمیمات آن‌ها اثرات منفی دارد.

در تبیین دیگر عوامل فردی باید اشاره داشت ترس از ازدواج به صورت ترس از پذیرفتن مسئولیت‌های زندگی یا ترس از محدود شدن آزادی‌های فردی، ترس از عدم امکان پیشرفت در شغل و تحصیل و امثال آن نمایان می‌گردد؛ این امر می‌تواند دلایل مختلفی از ترس‌های کودکی تا تجارب بزرگسالی مانند تجربه طلاق و جدایی اطرافیان، ترس از خیانت‌های زناشویی و بی‌اعتمادی به جنس مخالف داشته باشد. البته وجود ملاک‌های نامناسب برای ازدواج می‌تواند به عنوان عامل تشدیدکننده ترس از ازدواج در همشیران

افراد معلول نیز باشد. معمولاً فرار از تعهد به دلیل ترس از پیامدهای منفی مربوط به ازدواج (مانند طرد شدن از سوی خانواده همسر، همسر و همشیر معلول) به صورت ناخودآگاه انجام می‌گیرد. برای مثال ترس از محدود شدن به معنای کاهش یا کنترل آزادی همسر در انجام کارها و یا توانایی مؤثر پس از ازدواج است. به عبارت دیگر تأهل و موقعیت‌های مربوط به زندگی زناشویی به بهای از دست دادن آزادی‌های دوران مجردی به دست می‌آید که بر عدم تمایل به ازدواج تأثیرگذار خواهد بود.

در تبیین عوامل اجتماعی به عنوان دومین مضمون اصلی کشف شده می‌توان گفت انتظارات و فشارهای اجتماعی همواره در خانواده‌های افراد معلول به طور آشکار و بیشتر از سایر خانواده‌ها احساس می‌شود و نگرش منفی مبتنی بر مسئولیت‌پذیری و مراقبت بدون خطا از همشیر معلول را در خواهران و برادران تقویت می‌کند. این فشار اجتماعی می‌تواند همشیران را حتی اگر خودشان آمادگی و تمایل به ازدواج داشته باشند، از تشکیل زندگی منصرف کند؛ چرا که در صورت ازدواج و عدم ایفای مسئولیت مراقبتی ممکن است در معرض انتقادهای بیشتر از سوی اطرافیان قرار گیرند. در تبیین عوامل خانوادگی به عنوان سومین مضمون اصلی کشف شده می‌توان گفت احساس مسئولیت سنگین مراقبتی از سوی همشیران، آن‌ها را به سمت ترمیم‌گری خانواده و فرزندان والدگر سوق می‌دهد تا در ضمن کاهش اضطراب، از شدت فشارهای اجتماعی نیز بکاهند. هوچزوسکا و مینارسکا (۲۰۲۵) معتقدند والدسازی فرزندان از سوی والدین می‌تواند مصداق غفلت یا سوء استفاده‌گری باشد که منجر به ایجاد ترومای رابطه‌ای شود (Huczewska & Mynarska, 2025). این تروما زمانی رخ می‌دهد که پیوندهای بین والدین و فرزندان شکسته و تضعیف شود و منجر به ایجاد یک استرس مزمن در فرزندان می‌شود. فرزندان والدگر، طیف وسیعی از مشکلات بهداشت روانی مانند ناتوانی در اعتماد به دیگران، درگیر شدن در روابط خشونت‌آمیز و نا-

حمایت مالی

این پژوهش حامی مالی نداشته است.

موازن اخلاقی

در انجام این پژوهش تمامی موازن و اصول اخلاقی رعایت گردیده است.

مشارکت نویسندگان

این مقاله مستخرج از رساله دکتری است. در نگارش این مقاله تمامی نویسندگان نقش یکسانی ایفا کردند.

تشکر و قدردانی

از تمامی کسانی که در طی مراحل این پژوهش به حاضر یاری رساندند تشکر و قدردانی می‌گردد.

References

- Alase, A. (2017). The interpretative phenomenological analysis (IPA): A guide to a good qualitative research approach. *International Journal of Education and Literacy Studies*, 5(2), 9-19. <https://doi.org/10.7575/aiac.ijels.v.5n.2p.9>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. American Psychiatric Association. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Baena, S., Hidalgo, V., & Jiménez, L. (2025). 'That's just the way it is': The experiences of co-habiting Spanish siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 1-16. <https://doi.org/10.1007/s10826-024-02979-9>
- Balci, S., Kizil, H., Savaşer, S., Dur, Ş., & Mutlu, B. (2019). Determining the burdens and difficulties faced by families with intellectually disabled children. *Journal of psychiatric nursing*, 10(2), 124-130. <https://phdergi.org/jvi.aspx?un=PHD-05657&volume=10&issue=2>
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants & Young Children*, 16(3), 184-200. <https://doi.org/10.1097/00001163-200307000-00002>
- Bridges, S. A., Robinson, O. P., Stewart, E. W., Kwon, D., & Mutua, K. (2020). Augmented reality: Teaching daily living skills to adults with intellectual disabilities. *Journal of Special Education Technology*, 35(1), 3-14. <https://doi.org/10.1177/0162643419836411>

سالم، ضعف در عملکرد مستقل، تجربه احساسات مبتنی بر استحقاق، اضطراب و افسردگی، اختلالات خوردن و مصرف مواد مخدر را تجربه خواهند کرد و اغلب در روابط عاشقانه، چالش‌های زیادی را دارند زیرا توانایی مرزبندی و طریقه ارضای صحیح نیازهای خود را ندارند (Monaco & Heesacker, 2025). از سوی دیگر وجود تعارضات خانوادگی می‌تواند موجب از بین رفتن اعتماد همشیران به روابط انسانی شود و این افراد به توانایی خود برای ایجاد و حفظ روابط سالم شک کنند. این فقدان اعتماد می‌تواند تردید همشیران را نسبت به پایداری زندگی مشترک افزایش و تمایل آن‌ها را به ازدواج کاهش دهد.

از محدودیت‌های پژوهش حاضر می‌توان به غیر ممکن بودن حذف سوگیری مصاحبه‌گر، عدم کنترل اعتبار نتیجه‌گیری پژوهش و عدم قابلیت تعمیم‌پذیری نتایج اشاره نمود. در یک جمع‌بندی نیز می‌توان گفت بدیهی است که ترس از ازدواج، سازه‌ای چندبعدی است و عوامل زیادی می‌تواند بر آن تأثیرگذار باشد؛ این پژوهش به درک گسترده‌تری از کیفیت زندگی همشیران افراد مبتلا به اختلال ناتوانی هوشی و رشدی کمک کرد و یافته‌ها اطلاعات قابل توجهی را در رابطه با عوامل مؤثر بر ترس از ازدواج که مبتنی بر تجربه‌های شخصی همشیران بود ارائه کرد. لازم به ذکر است که پژوهش‌های بیشتری برای شناسایی و درک بهتر نیازهای همشیران به منظور ارائه مداخلات کارآمد، مورد نیاز است و بنابراین باید با توجه به چارچوب‌های فرهنگی، اجتماعی و اقتصادی تحقیقات آتی در این زمینه صورت پذیرد. با توجه به نتایج فوق پیشنهاد می‌شود مطالعات آتی نقش این عوامل را بر وقوع ترس از ازدواج از طریق مطالعات کمی و همچنین مطالعات طولی بررسی کنند تا مشخص شود کدام عامل از اولویت بیشتری برخوردار است.

تعارض منافع

در انجام مطالعه حاضر، هیچ‌گونه تضاد منافی وجود ندارد.

- Heiman, T., Olenik-Shemesh, D., & Regev-Nevo, M. (2022). *Families in Israel: Coping and Adjustment*. Information Age Publishing. <https://cris.openu.ac.il/en/publications/families-in-israel-coping-and-adjustment>
- Hodapp, R. M., Sanderson, K. A., Meskis, S. A., & Casale, E. G. (2017). *Adult siblings of persons with intellectual disabilities: Past, present, and future* (Vol. 53). <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2017.08.001>
- Holl, E., & Morano, C. L. (2014). Supporting the next generation of caregivers: Service use and needs of adult siblings of individuals with intellectual disability. *Inclusion*, 2(1), 2-16. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-2.1.2>
- Honingh, A. K., Veerman, L. K., Bartels, M., & Sterkenburg, P. S. (2025). Well-being and mental health of siblings of children with intellectual disability: A longitudinal twin-family study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-26. <https://doi.org/10.1007/s10882-025-10013-z>
- Huczewska, I., & Mynarska, M. (2025). From parentification to parenthood: Caregiving responsibilities in childhood and childbearing desire in young adulthood. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 43(1), 4-18. <https://doi.org/10.1080/02646838.2023.2220356>
- Jensen, A. C., Whiteman, S. D., & Fingerman, K. L. (2018). "Can't live with or without them": Transitions and young adults' perceptions of sibling relationships. *Journal of Family Psychology*, 32(3), 385. <https://doi.org/10.1037/fam0000361>
- Jung, D. Y., & Hong, H. J. (2011). A comparative study on parent-adolescent communication, emotional intelligence, ego-resiliency and psychological well-being of siblings of children with and without disabilities. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 27, 33-58. <https://www.kci.go.kr/kciportal/ci/sereArticleSearch/ciSereArtiView.kci?sereArticleSearchBean.artid=ART001562089>
- Kovshoff, H., Cebula, K., Tsai, H. W. J., & Hastings, R. P. (2017). Siblings of children with autism: The siblings embedded systems framework. *Current Developmental Disorders Reports*, 4(2), 37-45. <https://doi.org/10.1007/s40474-017-0110-5>
- Kramer, L., & Conger, K. J. (2009). What we learn from our sisters and brothers: For better or for worse. *New directions for child and adolescent development*, 2009(126), 1-12. <https://doi.org/10.1002/cd.253>
- Laghi, F., Lonigro, A., Pallini, S., Bechini, A., Gradilone, A., Marziano, G., & Baiocco, R. (2018). Sibling relationships and family functioning in siblings of early adolescents, adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 27, 793-801. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0921-3>
- Longobardi, C., Prino, L. E., Gastaldi, F. G. M., & Jungert, T. (2019). Sibling relationships, personality traits, emotional, and behavioral difficulties in autism spectrum disorders. *Child Development Research*, 2019, 9576484. <https://doi.org/10.1155/2019/9576484>
- Luijckx, J., Van Der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2016). "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 279-288. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1224333>
- Mandleco, B., & Webb, A. E. M. (2015). Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism
- Caliendo, M., Lanzara, V., Vetri, V., Roccella, M., Marotta, R., Carotenuto, M., Russo, D., Cerroni, F., & Precenzano, F. (2020). Emotional-behavioral disorders in healthy siblings of children with neurodevelopmental disorders. *Medicina*, 56(10), Article 491. <https://doi.org/10.3390/medicina56100491>
- Chang, J. N. (2024). Why do Chinese women experience gamophobia? Psychoanalytic theory assisted discourses analysis. *Frontiers in psychology*, 15, 1357795. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1357795>
- Chojnacka, B. (2025). A Qualitative Analysis of the Experience of Parentification. In *In Disability and the Family: Challenges, Resources, and Resilience* (pp. 49-75). Emerald Publishing Limited. <https://doi.org/10.1108/S1530-353520250000027003>
- Dini-Torki, N., Bahrami, H., Davarmanesh, A., & Biglarian, A. (2007). The relationship between stress and marital satisfaction of parents with mentally retarded children. *Archives of Rehabilitation*, 7(4), 41-46. <https://rehabilitationj.uswr.ac.ir/article-1-23-en.html>
- Doody, M. A., Hastings, R. P., O'Neill, S., & Grey, I. M. (2010). Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(1), 224-231. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.09.007>
- Douglas, S. N., Bagawan, A., & West, P. (2024). A theory-generating qualitative meta-synthesis to understand neurotypical sibling perceptions of their relationship with siblings with autism spectrum disorders. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11(4), 667-681. <https://doi.org/10.1007/s40489-023-00360-y>
- Egan, J., & Walsh, P. N. (2001). Sources of stress among adult siblings of Irish people with intellectual disability. *The Irish Journal of Psychology*, 22(1), 28-38. <https://doi.org/10.1080/03033910.2001.10558261>
- Findler, L., Jacoby, A. K., & Gabis, L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 44-54. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.006>
- Free, M. A. (2022). *Emerging adult women with a sibling with a disability: Plans for the future and perspectives on marriage and motherhood* [Doctoral dissertation, Fordham University]. <https://research.library.fordham.edu/dissertations/AAI28967377/>
- Godara, K., Patil, V., & Phakey, N. (2024). When a sibling has autism: Narrative review of interventions for typically developing siblings. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 46(2), 103-109. <https://doi.org/10.1177/02537176231176404>
- Hayden, N. K., & Hastings, R. P. (2022). Family theories and siblings of people with intellectual and developmental disabilities. In *In International Review of Research in Developmental Disabilities* (Vol. 63, pp. 1-49). <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2022.09.001>
- Hayden, N. K., Hastings, R. P., Totsika, V., & Langley, E. (2019). A population-based study of the behavioral and emotional adjustment of older siblings of children with and without intellectual disability. *Journal of abnormal child psychology*, 47, 1409-1419. <https://doi.org/10.1007/s10802-018-00510-5>

- siblings and mothers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-15. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06222-0>
- Ryu, W. (2020). The relationship between neglect and delinquent behavior of adolescents having siblings with developmental disabilities: Focusing on the protective role of 'uplifts'. *Journal of Youth Welfare*, 22, 243-264. <https://doi.org/10.19034/KAYW.2020.22.4.09>
- Schmeer, A., Harris, V. W., Forthun, L., Valcante, G., & Visconti, B. (2021). Through the eyes of a child: Sibling perspectives on having a sibling diagnosed with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104066. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104066>
- Sharifi, A., Yar Mohammadian, A., & Ghamarani, A. (2018). Developing a parenting program based on lived experiences of mothers with intellectually disabled children. 55(14), 7-24. <https://www.sid.ir/paper/122350/en>
- Smith, J. (2016). Eight things siblings of children with special needs struggle with. *The Washington Post*. <https://www.washingtonpost.com/news/parenting/wp/2016/12/20/8-things-siblings-of-children-with-special-needs-struggle-with/>
- Veerman, L. K., Orm, S., Fjermestad, K. W., Sterkenburg, P. S., & Willemen, A. M. (2025). Next steps in the development of a sibling adjustment scale: Reply to Supianto. *International Journal of Developmental Disabilities*, 71(2), 205-207. <https://doi.org/10.1080/20473869.2025.2456803>
- Wilkins-Clark, R. E., Wu, Z., & Markham, M. S. (2024). Experiences of post-divorce parentification and parental affection: Implications for emerging adults' well-being. *Family Relations*, 73(4), 2690-2708. <https://doi.org/10.1111/fare.13013>
- Wolfe, B., Song, J., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2014). Ripple effects of developmental disabilities and mental illness on nondisabled adult siblings. *Social Science & Medicine*, 108, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.01.021>
- Wolff, B., Pestell, C. F., & Glasson, E. J. (2024). Siblings of Individuals with Neurodevelopmental Conditions: Perspectives on Risk, Resiliency and Future Research Directions. *Child & Family Social Work*. <https://doi.org/10.1111/cfs.13256>
- Yang, H. J., & Shin, J. S. (2015). Lived Experience of Female Siblings of Persons with Disabilities: Applying Giorgi's Phenomenological Method of Analysis. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 31, 17-49. <https://www.kci.go.kr/kciportal/ci/sereArticleSearch/ciSereArtiView.kci?sereArticleSearchBean.artid=ART001974103>
- Zucker, A., Chang, Y., Maharaj, R., Wang, W., Fiani, T., McHugh, S., Feinup, D. M., & Jones, E. A. (2022). Quality of the sibling relationship when one sibling has autism spectrum disorder: A randomized controlled trial of a sibling support group. *Autism*, 26(5), 1137-1152. <https://doi.org/10.1177/13623613211042135>
- spectrum disorder: An integrated review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), 138-156. <https://doi.org/10.1111/jspn.12117>
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2010). Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22, 83-100. <https://doi.org/10.1007/s10882-009-9171-7>
- Meltzer, A., & Kramer, J. (2016). Siblinghood through disability studies perspectives: Diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. *Disability & Society*, 31(1), 17-32. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1127212>
- Monaco, S. B., & Heesacker, M. (2025). Perceived family benefits overshadowed parentification in predicting life satisfaction and relationship satisfaction. *The American Journal of Family Therapy*, 1-24. <https://doi.org/10.1080/01926187.2025.2456713>
- Moran-Morbey, E., Blackwell, C., Ryan, T., & Hayden, N. K. (2024). "I would not change [my] sibling for the world, maybe the world can change for my sibling": The experiences of adult siblings of people with developmental disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 34(6), e70015. <https://doi.org/10.1002/casp.70015>
- Neely-Barnes, S. L., Marcenko, M. O., & Weber, L. (2008). Community-based, consumer-directed services: Differential experiences of people with mild and severe intellectual disabilities. *Social Work Research*, 32(1), 55-64. <https://doi.org/10.1093/swr/32.1.55>
- Park, S. W. (2017). A study on the effect of caregiving burden of a developmentally disabled child on marital conflict: Moderating effects of social support and social activities. *The Journal of the Korea Contents Association*, 17(1), 594-610. <https://doi.org/10.5392/JKCA.2017.17.01.594>
- Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2020). In their own words, in their own photos: Adolescent females' siblinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal autistic brother or sister. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 103556. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103556>
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2)
- Rogers, C. R., & Morgan, D. D. (2025). Identifying the role of siblings in adolescent decision-making: A developmental processes approach. *Journal of Research on Adolescence*, 35(1), e13027. <https://doi.org/10.1111/jora.13027>
- Roper, S. O., Allred, D. W., Mandelco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, Systems, & Health*, 32(2), 241. <https://doi.org/10.1037/fsh0000047>
- Rum, Y., Zachor, D. A., Armony, Y., Daniel, E., & Dromi, E. (2024). Sibling relationships in families of autistic and typical children: Similarities and differences in the perspectives of