

تجارب خانواده‌های دارای کودک معلول: یک مطالعه پدیدارشناسی

مهسا شکور*، خسرو توکل^۱، محبوبه کریمی^۲، نجمه توکل^۳

چکیده

مقدمه: تولد کودک معلول حادثه‌ای است که بر تمام اعضای خانواده و ارتباطات داخلی و خارجی آن اثر می‌گذارد و نیاز به بررسی عملکرد خانواده دارد. شواهد نشان می‌دهد که بعضی از خانواده‌ها هرگز به طور کامل نسبت به این حادثه تطابق پیدا نمی‌کنند. از آن جا که شناخت تجارب خانواده‌های دارای فرزند معلول، مددکار را به شناخت عمیقی از وضعیت خانوادگی، روابط فردی و اجتماعی این افراد می‌رساند نتایج این تحقیق می‌تواند کمک کننده باشد.

مواد و روش‌ها: موضوع مورد مطالعه در این تحقیق، تجارب خانواده‌های دارای کودک معلول بود و با توجه به این که پدیده مورد مطالعه در این پژوهش، تجارب انسانی بود، از روش پدیده‌شناسی استفاده شد. نمونه‌گیری مبتنی بر هدف بوده است و به منظور رسیدن به اهداف پژوهش با ۱۲ نفر از اعضای خانواده‌هایی که دارای کودک معلول بودند و کودک آن‌ها در مراکز نگهداری معلولین ذهنی اداره بهزیستی نگهداری می‌شد، مصاحبه شد. پژوهشگر با مصاحبه و مکالمه عمیق و سازمان نیافته که بر طرح سؤالات وسیع، باز و محوری استوار بود به شرکت کننده کمک نمود تا تجارب زندگی خود را بیان کند. در این پژوهش روش تجزیه و تحلیل داده‌ها براساس روش هفت مرحله‌ای کلازی انجام شد.

یافته‌ها: مصاحبه انجام شده از ۱۲ شرکت کننده روی کاغذ پیاده گردید و سخنان مهم جدا و ۷۴ کد استخراج شد. از بین آن‌ها مفاهیم اصلی ایجاد گردید. این مفاهیم در دسته‌بندی‌های موضوعی اصلی قرار داده شدند و به این ترتیب کدهای استخراج شده در پنج مفهوم اصلی ساختار حمایتی، ابزارهای تطابقی، تعاملات، مشخصه‌های کودک و بار روحی روانی طبقه‌بندی شدند.

بحث: نتایج تحقیق نشان می‌دهد وجود کودک معلول منجر به مشکلات روحی روانی و تغییرات وسیعی در کلیه ابعاد زندگی تمام اعضا خانواده می‌شود و بر تعاملاتشان اثر می‌گذارد. اعضا خانواده جهت تطابق خود و سازگاری و یا برگشتن به زندگی عادی راه‌های متفاوتی را در پیش می‌گیرند و با وجود مشکلات روحی روانی و تعارضاتی که پیدا می‌کنند به عنوان یک کودک ضعیف با ناتوانی‌های خاص خود و متعلق به آن‌ها درصدد حمایت از او بر می‌آیند. مشکلات روانی، اجتماعی و اقتصادی که خانواده در حین سازگاری با بچه معلول تجربه می‌کنند می‌تواند منجر به تعارضاتی در خانواده شود و ممکن است منجر به تغییراتی در نقش‌های افراد و عملکرد آن‌ها در خانواده شود.

کلید واژه‌ها: کودک معلول، خانواده، تجارب، پدیده‌شناسی.

تاریخ دریافت: ۸۸/۷/۱۳

تاریخ پذیرش: ۸۸/۱۲/۱۲

Email: shakoor@nm.mui.ac.ir

* دانشجوی کارشناسی ارشد آموزش پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

۱- عضو هیأت علمی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

۲- کارشناس ارشد پرستاری، معاونت سلامت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

۳- کارشناس آمار حیاتی، مؤسسه پژوهشی پورسینای حکیم، اصفهان، ایران.

مقدمه

تولد کودک معلول حادثه‌ای است که بر تمام اعضای خانواده و ارتباطات داخلی و خارجی آن اثر می‌گذارد و نیازمند بررسی مجدد عملکرد خانواده است (۱). پرورش کودکان معلول موجب چالش‌های زیادی می‌شود. والدین این کودکان با مراقبت از آن‌ها، نظارت طولانی مدت، هزینه‌های اضافی پزشکی و بدنامی مواجهند و به خاطر مراقبت ویژه از کودک کشمکش‌های فیزیکی و روان‌شناختی را تجربه می‌کنند؛ این افراد نسبت به والدینی که مراقبت از چنین کودکانی را ندارند، بحران بزرگ‌تری را تجربه می‌کنند (۲). شواهد نشان می‌دهد که بعضی از خانواده‌ها هرگز به طور کامل نسبت به این حادثه تطابق پیدا نمی‌کنند (۳).

معلولیت یکی از فرزندان، بر یکایک اعضای خانواده و کارکردهای مختلف آن تأثیر منفی می‌گذارد. اما جبران و یا کاهش این تأثیرات مستلزم داشتن شناخت علمی از آن‌هاست (۲). به طور کلی، والدین نسبت به وضعی که پیش آمده خشمگین هستند و در همان حال کودک را نیز دوست دارند؛ این تضاد و دوگانگی عواطف می‌تواند بهداشت روانی والدین را مختل کند (۴).

در این حالت، در ارتباط خواهر و برادری نیز اختلال ایجاد می‌شود (۵، ۴). اگر ارتباط متقابل بین افراد خانواده به صورت یک دایره در نظر گرفته شود، کودک معلول ذهنی در مرکز این دایره بر تمام ارتباطات بین افراد خانواده تأثیر می‌گذارد (۲). بنابراین، در تحقیق حاضر بر خلاف دیگر تحقیقات، نه تنها تجارب والدین بلکه تجارب کلیه اعضای خانواده بررسی شده است. اکثر تحقیقات در زمینه بررسی مشکلات کودکان معلول با فرض بر مشخص بودن مشکلات و بررسی میزان آن‌ها و تأثیر آن‌ها انجام شده است؛ ولی تحقیق حاضر فرضیه‌ای از قبل مشخص نداشت و هدف، بررسی تجارب خانواده‌های دارای کودک معلول و درک بهتر آن‌ها به روش پدیدارشناسی بود.

شناخت تجارب خانواده‌های دارای فرزند معلول، مددکار را به شناخت عمیقی از وضعیت خانوادگی، روابط فردی و اجتماعی این افراد می‌رساند که در جهت کشف تأثیر بیماری

بر روی خواهر و برادر کودک معلول و مشکلات و راه‌کارهای سازگاری اعضای خانواده کمک کننده خواهد بود؛ چرا که مشکلات و مسایل این بیماری در هر خانواده منحصر به فرد است و استفاده از تحقیق کیفی جهت بررسی تجارب این خانواده‌ها زوایای بیشتری از این نوع تجربه و راه‌های سازگاری ایشان را آشکار خواهد نمود (۵).

Gabbard برای خانواده‌هایی که کودک معلول دارند روش‌ها و راه‌حلهایی برای گفتن داستان زندگی خود شرح می‌دهد؛ چرا که او فکر می‌کند این داستان‌ها برای برقراری ارتباط با یکدیگر به آن‌ها کمک می‌کند. داستان‌ها می‌توانند جزئیات و اثر سیستم‌های زندگی روزانه خانواده‌ها و بچه‌ها را آشکار کنند؛ گفتن این نوع داستان‌ها به مسئولین در خدمات رسانی بهتر کمک می‌کند و می‌تواند باعث تقویت ارزش‌ها و راهنمایی والدین خانواده در ارتباط با خود و فرزندان شده، باعث کاهش احساس تنهایی در تغییر شود (۶).

مواد و روش‌ها

موضوع مورد مطالعه در این تحقیق، تجارب خانواده‌های دارای کودک معلول بود؛ با توجه به این که پدیده مورد مطالعه در این پژوهش، تجارب انسانی بود، از روش تحقیق کیفی پدیدار شناسی (Phenomenologic) استفاده شد. روش نمونه‌گیری در این تحقیق پدیدار شناسی، نمونه‌گیری مبتنی بر هدف بود که یکی از انواع نمونه‌گیری تحقیقات کیفی است. پژوهشگر، نمونه‌گیری را تا زمان اشباع شدن اطلاعات ادامه داد؛ به این صورت در زمان جمع‌آوری اطلاعات، هیچ اطلاعات جدیدی اضافه نشد و همچنین زمانی که پژوهشگر در زمان جمع‌آوری و تجدید اطلاعات استخراج شده به مواردی برخورد نمود که مطالب قبلی را تأیید و تصدیق می‌کرد، در این صورت به نمونه‌گیری پایان می‌داد. به این ترتیب، برای رسیدن به اهداف پژوهش، با ۱۲ نفر از اعضای خانواده‌هایی که دارای کودک معلول بودند و کودک آن‌ها در مراکز نگهداری معلولین ذهنی اداره بهزیستی نگهداری می‌شد، مصاحبه به عمل آمد. پژوهشگر ابتدا جهت انجام طرح، مجوز و معرفی‌نامه کتبی

دقت کلیه توصیف‌ها و یافته‌های مهم برای شرکت کنندگان خوانده شد. ۲. عبارات با اهمیت و جملات مرتبط با پدیده استخراج شد. ۳. به جملات مهم استخراج شده، مفهوم خاصی بخشیده شد. ۴. توصیفات شرکت کنندگان و مفاهیم مشترک در دسته‌های خاص مرتب گردید. ۵. پژوهشگر کلیه عقاید استنتاج شده را به توصیفی جامع و کامل تبدیل نمود. ۶. پژوهشگر، توصیف کامل پدیده را به یک توصیف واقعی خلاصه و مختصر تبدیل نمود. ۷. در مرحله پایانی پژوهشگر جهت روشن نمودن ایده‌های به دست آمده از یافته‌های پژوهشی و نیز موثق نمودن یافته‌ها به شرکت کنندگان مراجعه نمود. تمام این مراحل طبق روش کلاسیکی انجام شد (۸).

برای اطمینان از صحت اطلاعاتی که از شرکت کنندگان به دست آمده بود و یا این که اطلاعات نادرست ارائه نداده‌اند، از شرکت کنندگان مختلف استفاده شد. در مورد ابزار گردآوری داده‌ها نیز مصاحبه یا مشاهده کننده تلاش کرد با دقت در فرایند گردآوری داده‌ها از هر نوع سوگیری اجتناب نماید و در مرحله آخر، صحت تغییر و تفسیر اطلاعات، توسط شرکت کنندگان تأیید و تصدیق شد (۸). محقق به افراد شرکت کننده در مطالعه مراجعه نمود و توصیف خود را از تجارب ایشان به تأیید آن‌ها رساند و حذف یا اضافه کردن هر موردی را با اطلاع آن‌ها انجام داد.

یافته‌ها

پس از این که نوار ضبط شده از مجموع ۱۸ ساعت مصاحبه انجام شده، از ۱۲ شرکت کننده، روی کاغذ پیاده گردید و سخنان مهم جدا شد، ۷۴ مفهوم فرموله شده از بین ۷۴ کد استخراج شده از بین مفاهیم اصلی مشخص گردید. این مفاهیم در دسته‌بندی‌های موضوعی اصلی قرار داده شدند و به این ترتیب کدهای استخراج شده در این پنج مفهوم اصلی طبقه‌بندی شدند: ۱. ساختار حمایتی؛ ۲. ابزارهای تطابقی؛ ۳. تعاملات؛ ۴. مشخصه‌های کودک؛ ۵. بار روحی روانی.

۱. ساختار حمایتی

اولین مفهوم ساختار حمایتی است که کدهای استخراجی

از دانشکده کسب نمود. سپس خود را به طور کامل به شرکت کنندگان معرفی نمود و اهداف، اهمیت و روش جمع‌آوری اطلاعات را برای شرکت کنندگان به طور دقیق توضیح داد. آن‌ها از افراد شرکت کننده در پژوهش جهت انجام مصاحبه رضایت‌نامه کتبی اخذ نمود، به شرکت کنندگان در مورد محرمانه ماندن اطلاعات اطمینان داد و در آخر مطالب استخراج شده از مصاحبه‌ها را به اطلاع شرکت کنندگان رساند. مصاحبه‌ها در منزل یا محل کار شرکت کنندگان در پژوهش انجام شد. از ۱۲ نفر شرکت کننده، ۸ نفر زن و ۴ نفر مرد بودند و محدوده سنی شرکت کنندگان بین ۲۶ تا ۵۶ سال بود. پژوهشگر با مصاحبه و مکالمه عمیق و سازمان نیافته که بر طرح سؤالات وسیع، باز و محوری استوار بود، بدون هدایت و جهت دهی به بحث با پرسش سؤالات اضافی به شرکت کننده کمک نمود تا تجارب زندگی خود را بیان کنند. در خلال گوش دادن و انتقال مطالب و مرور آن‌ها توسط پژوهشگران، سؤالاتی نیز برای پی‌گیری مطالب بعدی مطرح می‌شد. به این صورت پژوهشگر به دنیای شرکت کننده وارد شد تا به طور کامل به تجارب آن‌ها دسترسی پیدا نماید. این نوع مصاحبه به شرکت کنندگان فرصت می‌داد تا به طور کامل تجارب خود را از پدیده مورد نظر توضیح دهند و آزادانه در مورد آن صحبت نمایند (۷).

پژوهشگر مصاحبه‌ها را روی نوار کاست ضبط نمودند و چنان چه شرکت کنندگان تمایل نداشتند، می‌توانستند در پایان پژوهش، نوارهای مصاحبه خود را تحویل بگیرند و یا پاک نمایند. در مواردی که اطلاعات قابل ضبط نبود و یا مشاهده مستقیم لازم بود، مثل حالات غیر کلامی مصاحبه شونده، از روش مشاهده و یادداشت استفاده می‌شد. در هر مصاحبه، در مورد تجارب شرکت کنندگان سؤال می‌شد و بسته به پاسخ آن‌ها سؤالات بعدی مطرح می‌گردید. پس از اتمام مصاحبه، بلافاصله نوار ضبط شده توسط محقق گوش داده می‌شد تا معلوم شود که آیا محتوای مصاحبه قابل فهم است یا نیاز به پی‌گیری دارد و یا چه نکات دیگری باید در مصاحبه پرسیده شود.

در این پژوهش روش تجزیه و تحلیل داده‌ها بر اساس روش هفت مرحله‌ای کلاسیکی انجام شد. ۱. در مرحله اول با

این مفهوم اصلی هستند: تحقیر شدن خانواده از سوی دیگران، قطع رابطه فامیلی، فاصله گرفتن از اقوام، محدود شدن ارتباطات، قطع ارتباطات اجتماعی و سنگین بودن نگاه خاص دیگران.

یکی از شرکت کنندگان اظهار می‌کند: "رابطه‌مان با فامیل کم شده است، به خصوص مادرم؛ نه دل‌مان می‌خواهد جایی برویم و نه می‌خواهیم کسی بیاید."

شرکت کننده دیگری قطع ارتباطات اجتماعی خود را چنین بیان می‌کند: جرأت نمی‌کردم آدرس بدهم. و شرکت کننده دیگری نیز مشکلات تعاملی خود را چنین شرح می‌دهد: "به دوستانم نمی‌گفتم که برادر دارم و کتاب‌های او را پنهان می‌کردم."

۴. مشخصه‌های کودک

توانایی یادگیری، عدم ارتباط مؤثر، بروز هیجانات روانی، آرام بودن، فرمان‌برداری، بیش‌فعالی با زمینه تخریب، عدم کنترل ادراک، دیر راه افتادن، همپا نبودن با سایر کودکان و تظاهر بیماری از ۵ سالگی از کدهایی هستند که به عنوان زیر کدهای مشخصه‌های کودک از مصاحبه‌های انجام شده استخراج شد. یکی از شرکت کنندگان مشخصه کودک خود را چنین بیان می‌کند: "نمی‌توانست حرف بزند. برای راه رفتن تا مدت‌ها باید کمکش می‌کردیم."

۵. بار روحی روانی

وسیع‌ترین مفهوم استخراج شده، مفهوم بار روحی روانی بود که شامل سه زیر مفهوم اصلی کشمکش‌های درونی، راهکارهای ذهنی و اختلال در خانواده بود و کدهای بسیاری را شامل می‌شد. کدهای استخراجی برای مفهوم اصلی و زیر مفهوم‌های آن به این شرح بودند: خجالت کشیدن، احساس گناه، مشغولیت ذهنی، کاهش آستانه تحمل، بروز عواطف هیجانی، نگرانی، عصبانیت، احساس ناراحتی از وابسته شدن کودک، بهت، یأس و ناامیدی، وازدگی، پشیمانی از عدم پذیرش حمایت اجتماعی (زیستی)، وحشت از صحبت درباره احساسات بد خود، تنفر از ترحم، احساس ناراحتی از سپردن کودک به مرکز، ترس، خستگی، تمایل به فرار از زندگی، فرار از شرایط، تعارض در

مربوط به آن شامل علاقه به کودک، ناراحت شدن از اذیت شدن کودک توسط دیگران، حمایت از سوی خانواده و علاقه فامیل به کودک می‌باشند.

یکی از شرکت کنندگان ابراز علاقه خانواده به کودک را چنین بیان می‌کند: "زمانی که کودک به مؤسسه می‌رفت، همه اعضای خانواده منتظر او بودند و وقتی وارد می‌شد نسبت به او ابراز علاقه می‌کردند."

شرکت کننده دیگری بیان می‌دارد: "چون نگران آینده او بودم، آپارتمانی خریدم تا بعدها یک منبع درآمد برایش باشد." که از این جمله مفهوم حمایت خانواده از آن استخراج شد. و یا دیگری می‌گوید: "خانواده‌ام به شدت دچار تغییرات شده بود؛ چون بیش از بقیه بچه‌ها نیاز به مراقبت داشت، هزینه‌هایش بیشتر بود."

"می‌دانستم او با بقیه بچه‌ها فرق می‌کند؛ برای همین بیشتر به او می‌رسیدم."

۲. ابزارهای تطابقی

از مفاهیم دیگر، مفهوم ابزارهای تطابقی می‌باشد که زیر مفهوم‌های اصلی تلاش‌های فردی و معنوی برای آن در نظر گرفته شد و کدهای واکنش‌های دفاعی و تلاش جهت تغییر رفتار در اقوام، در زیر مجموعه تلاش‌های فردی قرار گرفتند؛ یازده کد استخراج شده در زیر مفهوم معنوی شامل این موارد می‌باشد: مقابله با احساس گناه، رضایت از نگهداری کودک، مراجعه مکرر به امید درمان، درمان امتحان الهی، پذیرش تدریجی با کمک اعتقادات، دعای خانواده برای شفای کودک و توسل به نذر و نیاز. یکی از شرکت کنندگان چنین بیان می‌کند: "به نذر و نیاز و دعا توسل می‌کردیم." از این جمله کد توسل به نذر و نیاز را استخراج کردیم.

شرکت کننده دیگری چنین اظهار می‌دارد: "بچه را ودیعه الهی می‌دانستم و مشکل او را مشیت الهی؛ با توجه به اعتقادم رفته رفته پذیرفتم." و شرکت کننده دیگری می‌گوید: "همه چیز را خواست خدا می‌دیدم. همه خانواده دعایشان شفای او بود."

۳. تعاملات:

سومین مفهوم، تعاملات می‌باشد و این شش کد زیر مجموعه

نقش‌های افراد و عملکرد آن‌ها در خانواده گردد (۹). مادر از جمله کسانی است که زندگی او بسیار تغییر می‌کند (۱۰). اغلب، اولین مراقب بچه‌های معلول مادر می‌باشد و درک مادر از تأثیری که بیماری مزمن کودک بر خانواده دارد، به طور مستقیم بر بهداشت روانی وی تأثیر می‌گذارد (۱۱). در مطالعه‌ای نشان داده شده است که مادرانی که برای دوره طولانی از زمان تشخیص معلولیت کودک از او مراقبت می‌کنند، خستگی و درد عاطفی بیشتر را در ارتباط با کودک خود بیان کرده‌اند. والدین با افزایش سن و بدتر شدن سلامتی و خستگی عاطفی، با این فکر که بعد از مرگ آن‌ها چه کسی از کودک معلول آن‌ها مراقبت می‌کند، دچار اضطراب بیشتری می‌شوند (۱۲).

از وسیع‌ترین مفاهیم‌های شناخته شده در این تحقیق، مفهوم بار روحی روانی بود که در تحقیقات دیگر نیز به تکرار به آن اشاره شده است. زاهدی در این مورد بیان می‌دارد که به دنیا آمدن یک کودک معلول در خانواده، فشار روانی شدیدی به والدین وارد می‌کند و باعث ناامیدی، غم، دشمنی، نگرانی، درماندگی و اضطراب می‌شود. در نهایت، برخی از والدین به سازگاری می‌رسند و برخی دیگر به طور مداوم درگیر هیجانات مختلف می‌شوند، بارها مراحل شوک را تجربه می‌کنند و بار فشار روانی زیادی را متحمل می‌شوند (۱۳).

نتایج تحقیق پدیدار شناسی، که Barbosa و همکاران در مورد تجارب مادران با بچه‌های معلول ۶ تا ۱۷ ساله انجام دادند، نشان می‌دهد که معلولیت کودک برای مادر منجر به یک فرایند دردناک و ایجاد تعارض می‌شود؛ به طوری که خود را آماده مادر شدن نمی‌بیند. او به خاطر به دنیا آوردن یک بچه معلول و احساسات ذاتی و طبیعی، احساس گناه می‌کند. برای یک مادر، تولد یک فرزند معلول شکست در رسیدن به انتظار مادر شدن معنی می‌دهد. بنابراین، او با داشتن یک بچه معلول احساس می‌کند نقش او به عنوان مادر باید تغییر کند. درد، ناراحتی و عصبانیت در صحبت‌هایش همراه با نگرش انزوا و عدم ارتباط مشهود است که باعث جدایی او از اعضای خانواده و از بچه خود می‌شود (۱۴). به طور معمول، مادر اولین مراقب بچه مبتلا است و از زمان تشخیص تا تمام عمر احساس

پذیرش کودک، تنبیه کودک، تفکر رها کردن کودک، احساس سر خوردگی در سایر فرزندان، عدم تمایل به ارتباط برادر و خواهر با کودک، مختل شدن روابط زناشویی، سردی ارتباط برادر و خواهر با کودک، تفاوت‌های رفتاری خانواده و خسته شدن اعضای خانواده.

یکی از شرکت کنندگان در رابطه با بار روحی روانی این گونه اظهار می‌دارد: "وقتی باور کردم که فرزندم معلول است بسیار ناامید شدم؛ نمی‌دانستم چه باید بکنم، مدتی بهت زده شده بودم؛ خیلی نگران بودم."

یکی دیگر از شرکت کنندگان اختلال در خانواده را این گونه اظهار می‌دارد: "خواهرم افسرده شده بود؛ فکر می‌کرد معلولیت برادرم روی زندگی آینده‌اش اثر می‌گذارد."

شرکت کننده دیگری می‌گوید: "دوست نداشتم او را ببینم؛ چون فکر می‌کردم، عامل بدبختی ما شده است و خواهد شد." "همه اعضای خانواده خسته شده‌اند. در چهره خانم احساس خستگی را می‌بینم؛ چون بیشترین فشار روی اوست. این بچه که مشکلات فوق‌العاده‌ای برای خانواده ایجاد کرده است." "از این که چنین برادری دارم خجالت می‌کشم و سعی می‌کنم دوستانم متوجه نشوند که برادر دارم. برای همین ارتباطم با دیگران کم است."

بحث

نتایج این تحقیق کیفی نشان می‌دهد که وجود کودک معلول منجر به مشکلات روحی روانی و تغییرات وسیعی در کلیه ابعاد زندگی کلیه اعضا خانواده می‌شود و بر تعاملات آنان اثر دارد. آن‌ها جهت تطابق خود و سازگاری و یا برگشتن به زندگی عادی راه‌های متفاوتی را در پیش می‌گیرند و با وجود مشکلات روحی روانی و تعارضاتی که پیدا می‌کنند، به عنوان یک کودک ضعیف با ناتوانی‌های خاص خود و متعلق به آن‌ها در صدد حمایت از او می‌باشند.

مشکلات روانی - اجتماعی - اقتصادی که خانواده در حین سازگاری با بچه معلول تجربه می‌کند، می‌تواند منجر به تعارضاتی در خانواده شود و ممکن است منجر به تغییراتی در

کودک معمولی است (۲).

سازگاری والدین با شرایط جدید امکان‌پذیر است ولی راحت نیست. مادرها با جان فشانی و پدرها با اعتماد به نفس و استقلال و ایجاد تعادل نقش خود را ایفا می‌کنند (۹). بعضی مادران تنها منبع حمایتی درک شده برای پذیرش کودک خود را حمایت معنوی و توجه به ماوراء و نیروی الهی می‌دانند و گاه آن را حکمت الهی توصیف می‌کنند (۱۹). در تحقیق حاضر، بعضی از شرکت کنندگان برای سازگاری و تطابق با شرایط موجود، از این حادثه به عنوان امتحان الهی یاد کرده و با کمک اعتقادات خود پذیرش تدریجی نسبت به آن پیدا کرده بودند و برای شفای کودک در عین مراجعات مکرر برای درمان، به نذر و نیاز و دعا متوسل شده بودند.

در تحقیق Tew و همکاران، والدین بچه‌های خیلی معلول در ارزش گذاری بر نقش والدی خود در بین نقش‌های فردی اغراق می‌کردند و همه فعالیت‌های خود را پایین‌تر از نیازهای فرزند معلول خود می‌دانستند؛ این نگرش باعث ایجاد رفتارهای ناخوشایندی در بچه‌ها، مثل وابستگی شدید آن‌ها به والدین، می‌شود و همچنین می‌تواند منجر به علایم روانی در والدین و برادران و خواهران آن‌ها گردد (۲۰). بنابراین، وجود فرد معلول، به ویژه کودک معلول ذهنی، نه تنها بر مادر، بلکه در خانواده اثرات عمیقی بر نحوه ارتباط یکایک افراد خانواده با هم و هر یک از آن‌ها با کودک معلول وارد می‌سازد.

از مسایل دیگری که در رابطه با خانواده‌های دارای کودک معلول مطرح است مسأله ساختار حمایتی است. به نظر می‌رسد والدین برای تطابق بهتر و یادگیری سازگاری بیشتر با بچه معلول، نیاز به حمایت تخصصی دارند (۹).

خانواده‌ها از شرایط بچه خود اطلاعات کافی ندارند و مادرها احساس ناراحتی شدید می‌کنند و این مسأله زندگی کاری و اجتماعی و روابط خانوادگی آن‌ها را تحت تأثیر خود قرار می‌دهد. بنابراین، والدین با بچه معلول نیاز به حمایت تخصصی دارند (۲۱). حمایت می‌تواند از جانب همسر و اعضای خانواده، بهداشت کارها، گروه‌های حمایتی و دیگران باشد؛ ولی متأسفانه با وجودی که حمایت از دیگران اغلب مورد قدرانی

عصبانیت، گناه، انکار، تقصیر و ناامیدی می‌کند (۱۰). در تحقیق حاضر، به جز نشانه‌های فشار روانی که در تحقیقات دیگر به آن‌ها اشاره شد، کدهای دیگری همچون فرار از زندگی، تفکر رها کردن کودک نیز استخراج گردید.

در زمینه افسردگی مادران دارای بچه معلول، دیده شده است که در مقایسه با مادرانی که فرزند معلول ندارند، ۶۵ درصد از آن‌ها با اختلاف فاحشی نشانه‌های افسردگی بیشتری دارند و ۵ عامل استرس و بهداشت مادر، سازگاری مادر و حمایت خانواده و تعداد بچه‌های معلول با میزان افسردگی رابطه دارند (۱۵).

بهت، وازدگی و ناامیدی از کدهایی بود که از صحبت‌های شرکت کنندگان در تحقیق استنباط شد. Sen از تحقیقات خود نتیجه می‌گیرد که در خانواده‌های با بچه‌های معلول، اولین عکس‌العمل والدین شوک می‌باشد و بعد از آن بعضی‌ها به مرحله انکار می‌روند و بعضی از وضعیت موجود رنج می‌برند و افسرده می‌شوند. همین طور، بسیاری احساس گناه می‌کنند و عدم توانایی سازگاری و احساس عصبانیت پیدا خواهند کنند (۹). Godress و همکاران می‌گویند که این حالت غم، یک پاسخ طبیعی اعضای خانواده است و در جهت سازگاری با آثار منفی ناشی از معلولیت خانواده می‌باشد (۱۶).

اثر بچه معلول روی خانواده استرس‌زاست و وسیله‌ای برای اندازه‌گیری این میزان استرس وجود ندارد (۱۷). عکس‌العمل بسیاری از والدین در روبه‌رو شدن با چنین مشکلی مثل عکس‌العمل آن‌ها در رویارویی با یک حادثه یا بلا می‌باشد. در بعضی مواقع، میزان استرس منجر به خسارت جبران‌ناپذیر در زندگی والدین و اعضای خانواده می‌شود؛ در مقابل، بعضی خانواده‌ها به طور مؤثر با آن کنار می‌آیند و حتی در مقابله با چالش‌های پیش آمده ناشی از بچه معلول موفق شده، پیشرفت می‌کنند. عوامل منجر به این تفاوت‌ها ناشناخته‌اند (۱۸). خانواده‌ها اغلب به این نقطه می‌رسند که در سالیان ابتدایی قادر به مراقبت از کودک هستند؛ ولی هنگامی که جثه کودک بزرگ می‌شود، مراقبت از او نیز مسأله‌ساز می‌گردد (۴)؛ چرا که والد بودن کودکی با نیازهای مزمن یا معلولیت، ماورای پرورش

قرار می‌گیرد، اما این پاداش همیشه دریافت نمی‌شود (۱۰). داشتن حمایت مادی، یکی دیگر از نگرانی‌های اصلی والدین و مراقبین در نگهداری بچه‌های معلول برای حال و آینده می‌باشد (۲۳، ۲۲). ما مشاهده کردیم که یکی از شرکت‌کننده‌ها به واسطه نگرانی از آینده بچه معلول خود برای او آپارتمانی خریده بود. بررسی نیازهای سکونت بچه‌های معلول هم نشان می‌دهد که وضعیت سکونت خوبی ندارند (۲۴). در نگهداری بچه‌ها در خانه لازم است که پدر و مادر هر دو کمک کنند تا لازم نباشد بچه را به مراکز نگهداری بسپارند (۲۲)؛ این مسأله از دیگر نگرانی‌هایی بود که شرکت‌کنندگان مطرح کرده بودند. یکی از نگرانی‌های اصلی، نیازهای پزشکی بچه‌های با خواب کم یا بدون خواب می‌باشد (۲۲) که در تحقیق حاضر با عنوان بیش‌فعالی از آن یاد شده بود. به طور معمول، خانواده‌ها در تعاملات خود با اقوام، با مشکلاتی روبه‌رو می‌شوند که در این تحقیق، شرکت‌کنندگان از آن‌ها به عنوان تحقیر شدن از سوی دیگران و سنگین بودن نگاه خاص دیگران یاد کرده‌اند؛ این عوامل به قطع رابطه فامیلی، فاصله گرفتن از اقوام، محدود شدن ارتباطات و قطع ارتباطات اجتماعی آن‌ها ختم می‌شود. با وجود اختلالاتی در تعامل با اقوام، خانواده‌هایی که با خودشان در تعادل هستند، روابط بهتری با بچه‌های خود و همسر و دیگران دارند. تولد فرزند معلول باعث به هم خوردگی این تعادل می‌شود ولی یک حمایت خوب همسر می‌تواند در ایجاد تعادل مؤثر باشد (۲۵). تحقیقات بسیاری نشان می‌دهند که روابط بین خواهر و برادرها، وقتی که یکی از آن‌ها معلول باشد، بسیار مثبت است و از دوران کودکی شروع می‌شود و به بزرگی می‌رسد (۲۶). بعضی تحقیقات نشان می‌دهند که خواهر و برادر بچه‌های معلول در مقایسه با دیگر خواهر و برادرها مدت زمان تعامل یکسانی دارند (۲۷). با وجودی که اغلب خواهر و برادرها با هم پیوندهای انسانی خوبی دارند، گاه روابط بین آن‌ها با تنفر و

عدم اعتماد و احساسات منفی مخدوش می‌شود. تعارض احساسات خواهر و برادرها، عامل مثبتی در نزدیکی و گرمی نیست. بلکه این دو جنبه از روابط خواهر و برادری از یکدیگر مستقل هستند (۲۶). در بعضی صحبت‌های شرکت‌کنندگان این تحقیق نیز تعارضات احساسات، با عنوان خجالت از داشتن برادر یا خواهر معلول و یا تنفر در عین احساس ترحم و یا دوست داشتن آن‌ها مطرح شده بود.

در نهایت باید گفت که حمایت تخصصی مشاورین و پزشکان خوب در دسترس برای درمان مشکلات موجود و داشتن یک تیم مراقبتی خوب، یکی از اولویت‌های اصلی والدین می‌باشد؛ بنابراین، نیاز به تیم درمانی درگیر در مشکلات معلولیت که بتوانند والدین را در مواجهه با نیازهای فرزندان معلول در خانه کمک کنند، بسیار مشهود است (۲۲). در رابطه با معلولیت کودک، کلیه اعضای خانواده در معرض آسیب می‌باشند و لازم است که پرستار و مددکاری که از یک بچه معلول مراقبت می‌کند، بچه و خانواده را به عنوان یک واحد در نظر بگیرد و از خانواده در مواجهه با خطرات و مشکلات روبه‌رو حمایت کند (۹).

اجرای یک برنامه تداخلی برای سازگاری والدین بچه‌های معلول بعد از تولد چنین فرزندی، که به نیازهای پدر و مادر و کلیه اعضای خانواده و توانمندی‌های آن‌ها توجه کند، می‌تواند در ایجاد تعادل رفتاری مؤثر باشد (۲۵).

امید است با شناخت مشکلات و راه‌های تطابقی خانواده‌های دارای کودک معلول، برنامه تداخلی مناسبی جهت کاهش مشکلات آن‌ها و تطابق بیشتر طراحی و به کار گرفته شود.

تشکر و قدردانی

پژوهشگران از ریاست محترم دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، جناب آقای همایون ناجی کمال تشکر را دارند.

References

1. Hoseyni M, Roohani K, Hoseynzadeh S. Family Health Nursing: Nursing and Para-medical use. Tehran: Boshra Publications; 2007. p. 7. [In Persian].

2. Malekpoor M. Family mental health of children. Tehran: Tebyan; 1996. p. 98. [In Persian].
3. Nasershariyati T, Davarmanesh A. The effects of mental retardation of children on family. Tehran: Behzisti Organization Publication; 1996. p. 35. [In Persian].
4. Tabatabaichehr M, Mortazavi H. Nursing children: child patients (with emphasis on family education). Tehran: Salemi; 2005. p. 361. [In Persian].
5. Taanila A, Syrjälä L, Kokkonen J, Järvelin MR. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child Care Health Dev* 2002; 28(1): 73-86.
6. Gabbard G. Family Experiences: Ways to Lead Change Through Telling Your Story. *Early Childhood Bulletin* 1998. [online]. Available from: URL: <http://www.nectac.org/~pdfs/pubs/famexp.pdf>.
7. Speziale HS, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2003.
8. LoBiondo WG, Haber J. Nursing research: methods, critical appraisal, and utilization. 5th ed. Philadelphia: Mosby; 2002.
9. Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs* 2007; 12(4): 238-52.
10. Moore LA. The lived experience of being a mother of a child with severe cerebral palsy, in Graduate school. [MSc Thesis]. Ohio: Medical College of Ohio; 2005.
11. Stanhope A, Lancaster S. Public & community health nursing. Philadelphia: Mosby; 2005.
12. Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health Dev* 2007; 33(2): 180-7.
13. Zahedi F. Effect of family education and counseling to reduce psychological pressure parents mental retardation. *Journal of Education exceptional* 2005; (44): 37.
14. Barbosa MAM, Ghaud MN, Gomes MMF. Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. *Acta Paul Enferm* 2008; 21(1): 46-52.
15. Bailey Jr. DB, Golden RN, Roberts J, Ford A. Maternal depression and developmental disability: Research critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2007; 13(4): 321-9.
16. Godress J, Ozgul S, Owen C, Foley-Evans L. Grief experiences of parents whose children suffer from mental illness. *Aust N Z J Psychiatry* 2005; 39(1-2): 88-94.
17. Murphy MA. The family with a handicapped child: A Review of the Literature. *J Dev Behav Pediatr* 1982; 3(2): 73-82.
18. Head LS, Abbeduto L. Recognizing the role of parents in developmental outcomes: a systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007; 13(4): 293-301.
19. Kermanshahi SM, Vanaki Z, Ahmadi F, Azadfalsh P. Perceived support among Iranian mothers of children with learning disability. *Rehabil Nurs* 2009; 34(4): 135-40.
20. Tew BJ, Payne H, Laurence KM. Must a Family with a Handicapped Child be a Handicapped Family? *Developmental Medicine and Child Neurology* 2008; 16(32): 95-8.
21. Baxter P. Disabled child or child with a disability? *Dev Med Child Neurol* 2007; 49(11): 803.
22. Koshti-Richman A. Caring for a disabled child at home: Parents' Views *Paediatr Nurs* 2009; 21(6): 19-21.
23. Hartley S, Ojwang P, Baguwemu A, Ddamulira M, Chavuta A. How do carers of disabled children cope? The Ugandan perspective. *The Ugandan Perspective* 2005; 31(2): 167-80.
24. Jarvis A. Disabled children and housing needs. *Housing, Care and Support* 2008; 11(2): 9-12.
25. Pelchat D, Bisson J, Ricard N, Perreault M, Bouchard JM. Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *Int J Nurs Stud* 1999; 36(6): 465-77.
26. Stoneman Z. Supporting positive sibling relationships during childhood. *MRDD Research Reviews* 2001; 7(2): 134-42.
27. Abramovitch R, Stanhope L, Pepler D, Corter C. The influence of down's syndrome on sibling interaction. *J Child Psychol Psychiatry* 1987; 28(6): 865-79.

The lived experiences of Iranian family members with disable children: a phenomenological study

Shakoor M^{*}, Tavakol Kh¹, Karimi M², Tavakol N³

Received date: 05/10/2009

Accept date: 03/03/2010

Abstract

Introduction: The birth of a child with disability is an event that has a dramatic impact on the whole family and its interactions. Therefore, it is necessary to investigate about family functions in such situations. There is compelling evidence that some families can never cope with this event. Since knowledge about families' experiences of having a child with disability helps caregivers to have a deep understanding of family status, individual and social relations of the affected members, the results of this study will be beneficial to caregivers dealing with this population.

Materials and Methods: This study was a qualitative one and because it dealt with human experiences, the research method was descriptive phenomenological. 12 subjects who were members of families with disabled children, institutionalized in Rehabilitation Centers, selected through the goal-oriented sampling. The research data was obtained via audio-taped interviews. Researchers used in-depth and unstructured interview which involved open and exhaustive questions. Data was statistically analyzed by Collaizi's method.

Results: Data was compiled and subsequently transcribed from 18-hour audio-taped interviews with the 12 subjects participated in this study. Researchers then formulated the meanings of each significant statement into 74 codes and organized the formulated meanings into following 5 clusters of themes: 1- protective structure 2- adjustment 3-interactions 4- child characteristics and 5- Psychological stress.

Conclusion: The results indicated that having a disabled child in family leads to psychological problems and dramatic changes in all aspects of all family members' lives, so affects their interaction. Family members use many ways to make adaptation or to return to normal life. Despite all psychological problems and conflicts, family wants to support the child with special disability as a member. The social, psychological and economical problems that families with children who have disabilities experience, could lead to conflicts in the family and might lead to changes in the performance of individuals and their roles in the family.

Keywords: Experiences, Family members, Disabled children, Phenomenological study.

* MSc Student in Medicine Education, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran. Email: shakoor@nm.mui.ac.ir

1. MSc, Official Member, School of Nursing and Midwifery, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

2. MSc, Health Vice-Presidency, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

3. Biological Statist, Poursina Hakim Research Center, Isfahan, Iran.