

با سر فرزند معلول یا ناتوان بر خانواده



دکتر حمید علیزاده، عضو هیات علمی دانشگاه علامه طباطبائی

قسمت اول

شدن از تولد فرزندی با نیازهای ویژه عاطفی، شناختی، اجتماعی و مالی دچار دگرگونی وضع می شود.

البته در برخی موارد دیده شده که تولد چنین کودکی می تواند به استحکام روابط خانوادگی نیز منتهی شود که احتمالاً این موضوع به عواملی همچون ثبات عاطفی، ارزش‌ها و باورهای مذهبی، وضعیت اقتصادی، نوع و شدت

افسردگی، احساس گناه و سردرگمی به دنبال داشته باشد. به تدریج و با گذشت زمان والدین و همسیران کودک کم توان ذهنی به برخی مهارت‌های کنار آمدن^۱ دست می یابند که می تواند به حفظ سلامت روانی و نیازهای مراقبت از کودک معلول ذهنی کمک کند (مک‌ناب و بلک من^۲، ۱۹۹۸).

روابط خانوادگی به علت غافل گیر

اصولاً تولد فرزند سازگارهای جدیدی را در خانواده طلب می کند. این سازگاری بخصوص در خانواده‌های دارای فرزند کم توان ذهنی چالش‌های سخت‌تری را برمی انگیزد.

بی شک می توان گفت که تولد کودک کم توان ذهنی بیشترین تاثیر را بر خانواده دارد و می تواند واکنش‌های متعددی را همچون ضربه روحی^۱، ناامیدی، خشم،



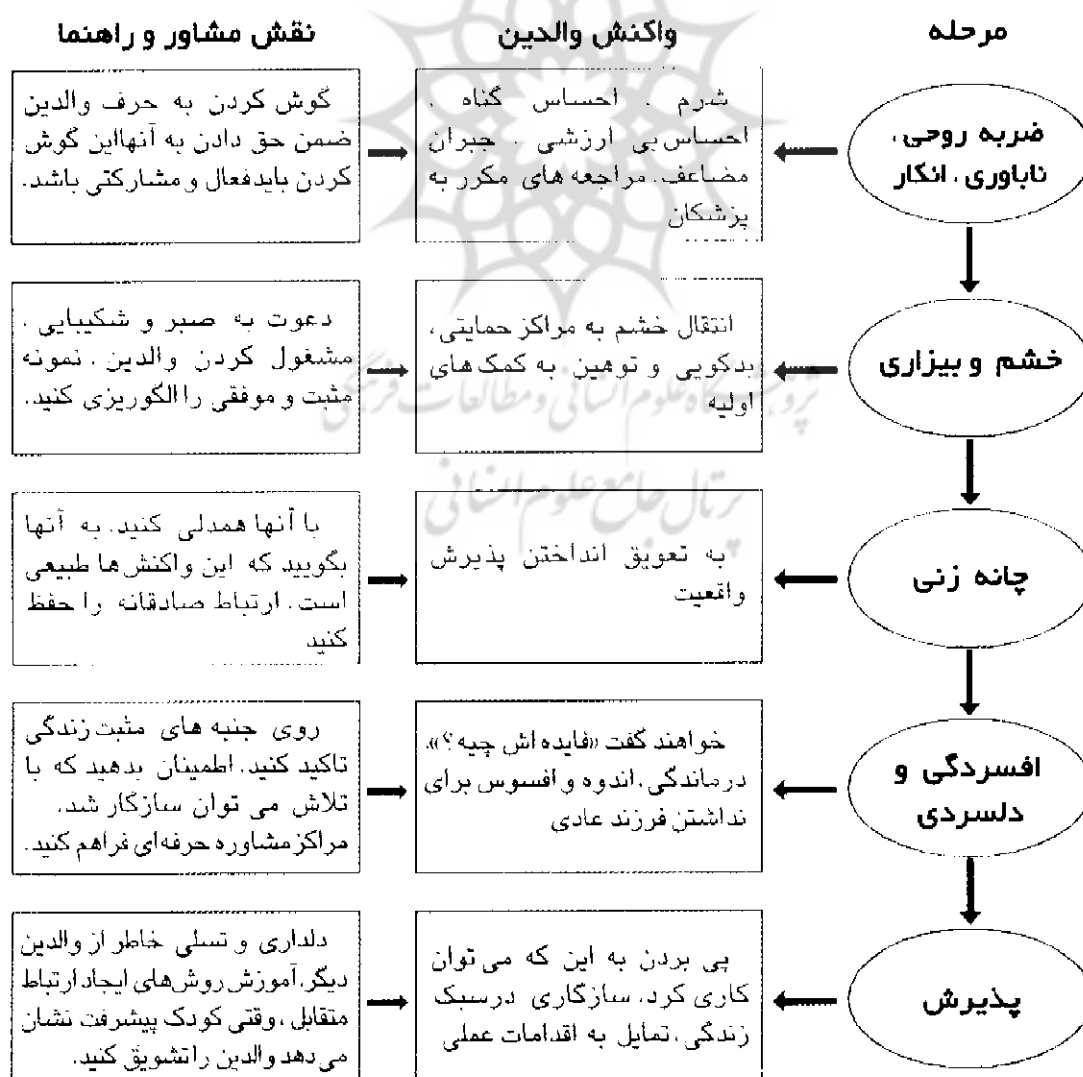


مشکل کودک بستگی دارد (بیچ سنتر^۴، ۱۹۹۸، فولر و السون^۵، ۱۹۹۸، به نقل از هاردمن، اروواگان^۶، ۲۰۰۲) برای مثال، برخی از معلولیت‌ها همچون نشانگان داون از همان ابتدای تولد مشخص هستند، در حالی که برخی دیگر به ویژه انواع خفیف، که مثلاً در اثر کمبود اکسیژن ایجاد شده اند به تدریج مشخص می‌شوند. معمولاً اولیوس و واکنش قابل پیش‌بینی والدین در مقابل ناتوانی کودک ضربه روحی است که می‌تواند حالتی از یاس و ناامیدی، غمگینی یا

افسردگی، احساس تنهایی، ترس، خشم، ناکامی، جا خوردن، احساس نابودی، گنجی، تردید در همه چیز و احساس افتادن در تله‌ای که راه فراری از آن نیست، داشته باشند. سپس، والدین واکنش افسردگی از خود نشان می‌دهند که معمولاً به شکل اندوه و زاری، و گفته می‌شود که والدین این مرحله را همچون مرحله بعد از مرگ یکی از عزیزان گزارش می‌کنند. همچنین آن دسته از مادرانی که فرزندشان در اثر معلولیت می‌میرد کمتر از آن مادرانی که فرزند معلولشان زنده

می‌ماند آسیب‌روانی می‌بینند. مراحل را که والدین تارسیدن به سازگاری طی می‌کنند مورد مطالعه قرار گرفته است. برخی والدین در یک زمان ممکن است چند نوع واکنش را نشان بدهند و برخی دیگر اصولاً واکنش خاصی را نشان ندهند. (کوک^۷ و همکاران ۱۹۹۶، به نقل از هاردمن و همکاران ۲۰۰۲) مراحل را که والدین تا دستیابی به سازگاری و پذیرش کودک طی می‌کنند در مدل شماره ۱ نشان داده است.

شکل ۱- واکنش‌های احتمالی والدین در مقابل معلولیت فرزندان و نقش مشاور و راهنما





ژرفشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی

ویژگی های خانواده :

وجود کودک معلول در روابط خانوادگی تغییرهایی ایجاد می کند که بخصوص اگر معلولیت شدید باشد یا کودک دارای معلولیت های چندگانه باشد، این تغییرها شدیدتر خواهند بود.

معمولا مادر بیشترین ضربه روحی را متحمل می شود و شاید بسیاری از مهارت های مربوط به مراقبت از کودک را از دست بدهد و از طرف دیگر توجهش به دیگر

اعضای خانواده کاهش پیدا کند، در چنین مواقعی نقش دیگر اعضای خانواده حساس تر و سنگین تر می شود.

واکنش اعضای خانواده تا حد زیادی به میزان سابقه فرهنگی، باورها و ارزش های آنان بستگی دارد. همچنین، تولد فرزند معلول در خانواده ای که دارای مشکلات مالی و ارتباطی است چه بسا موجب انحلال و از هم پاشیدگی خانواده بشود.

به تدریج که کودک بزرگتر می شود و والدین دل مشغول استقلال کودک می شوند، به راستی آیا او می تواند مستقل زندگی کند؟ بسیاری از مادران شیوه پیش حمایتی پیش می گیرند که ممکن است برای مدتی طولانی ادامه پیدا کند و متاسفانه نمی توان به راحتی بر آن غلبه کرد. این موضوع به خصوص از سال های نوجوانی به بعد اهمیت ویژه ای می یابد و ممکن است مشکلاتی را





دانیال است که دیگر نمی تواند انرژی و وقتی برای من بگذارد. سارا از من می خواهد که بیشتر به دانیال توجه کنم در حالی که او به من توجهی ندارد. چطور من می توانم دوباره بخشی از این زندگی مشترک باشم؟ من از دست تو و دانیال ناراحت هستم. وقتی به خانه می آیم تو فقط سرگرم او هستی.»

گاهی نیز واکنشی مخالف مورد فوق می بینیم. برخی اوقات خود مردها هم ممکن است به شدت درگیر مراقبت از کودک بشوند و همسرشان را مورد غفلت قرار بدهند. اصولاً وجود احساس های متفاوتی همچون آزرده گی، خشم، ترس و احساس گناه ممکن است

به دنبال داشته باشد.
**رابطه زن و شوهر دارای
فرزند معلول :**

از طرف دیگر وجود نوزادی با ناتوانی های ویژه مستلزم توجه طولانی مدت برای تغذیه، امور درمانی و مراقبت های عمومی است که نقش تعیین کننده در زندگی کودک دارند.

از این لحظه وظیفه مادر در برقراری تعادل بین نقش مادر و همسر دچار آسیب می شود. چرا که ممکن است مادر چنان درگیر مراقبت از کودک بشود که نتواند به همسر داری برسد.

شاید این جمله از یک پدر بتواند این مطلب را به خوبی نشان بدهد:
«سارا چنان سرگرم رسیدگی به

مانع از آن شود که پدر و مادر کودک برخوردی منطقی با مساله داشته باشند. پس از مدتی احساس خستگی می‌تواند تاثیر قابل ملاحظه ای بر کیفیت رابطه زن و شوهر بگذارد.

گاهی والدین از «مراقبت فرجه ای»^۱ استفاده می‌کنند. مراقبت فرجه ای کمک گرفتن از فردی از بیرون خانواده است تا به کودک معلول رسیدگی کند و به والدین و دیگر فرزندان کمک می‌کند تا فرصت بیشتری برای رسیدن به خود و تجدید روابطشان پیدا کنند.

در برخی از ایالت‌های آمریکا دولت موظف است که برای استفاده از مراقبت فرجه ای به والدین کمک مالی کند. عوامل دیگری نیز بر فشار روانی پدر و مادر کودک معلول می‌افزاید: بار سنگین مالی خدمات پزشکی و درمانی، از دست دادن تفریح‌های لازم، از دست دادن خواب به ویژه در سال‌های اولیه تولد کودک و



بالاخره منزوی شدن از خویشاوندان و دوستان.

مطالعه‌های انجام شده نشان می‌دهد که خانواده‌ها واکنش‌های متفاوتی در مقابل داشتن فرزند معلول یا ناتوان خود نشان می‌دهند. برای مثال، برخی از خانواده‌ها گزارش می‌کنند که به شدت دچار آشوب و نامالایمات شده‌اند، ولی برخی دیگر ابراز می‌کنند که چندان هم چنین آشوبی را حس نکرده‌اند. برخی از زن و شوهرها می‌گویند که از وقتی به معلولیت و ناتوانی فرزندشان پی برده‌اند بیشتر به هم نزدیک شده‌اند. نتایج پژوهش‌ها نشان می‌دهد که آن دسته از شوهرانی که در مراقبت از کودک معلول به همسرشان کمک می‌کنند بسیار مورد ستایش قرار گرفته و به میزان احساس رضایت از ازدواج می‌افزایند.

رابطه والدین - فرزند:

رابطه والدین با فرزند ناتوان یا معلول، خود تابع عوامل بیشماری است. مهمترین این عوامل عبارتند از سن و جنسیت کودک، پایگاه اجتماعی - اقتصادی خانواده، توان کنار آمدن خانواده با مشکل، ترکیب اساسی خانواده (رابطه یک طرفه، دو طرفه یا سه طرفه) و میزان شدت معلولیت.

خانواده‌ها به نیازهای ویژه کودک به گونه ای رشدی یا تحولی پاسخ نشان می‌دهند:

۱- زمانی که والدین به معلولیت

فرزند خود پی می‌برند یا به آن مشکوک می‌شوند.

۲- زمانی که والدین برای آموزش فرزندشان برنامه ریزی می‌کنند.

۳- زمانی که فرزند دوره آموزشی را تمام می‌کند.

۴- زمانی که والدین به اندازه ای مسن شده‌اند که دیگر نمی‌توانند از فرزند معلول یا ناتوان خود مراقبت کنند. (ترنر، ۲۰۰۰، به نقل از هاردمن و همکاران، ۲۰۰۲) بالاخره می‌توان به نقش شدت و ماهیت ناتوانی اشاره کرد که می‌تواند بر علاقه والدین برای فراگیری اطلاعات کافی به منظور چگونگی مراقبت و تعامل با فرزند اثر بگذارد.

از آنجا که هر پرستاری حاضر نیست تا از کودک معلول مراقبت کند از این رو لازم است تا پرستاران ویژه ای برای این منظور آموزش ببینند تا بتوانند به خانواده‌ها کمک کنند.

ادامه مطلب در شماره بعد

پی‌نوشت‌ها:

- 1-Shock
- 2-Copina Skills
- 3-McNab & Blackman, 1998
- 4-Bitch Center
- 5-Fuller & Olsen
- 6-Oregon & Hardman
- 7-Cook
- 8-Respite Care



آمستد
۷