

سفری همراه والدین کودکان ناتوان: از تشخیص تا تطابق

*مهبین رئیس دانا^۱، محمد کمالی^۲، سید مهدی طباطبایی نیا^۳، نرگس شفاوردی^۴

چکیده

هدف: این مطالعه به بررسی تجربیات، انتظارات و نیازهای والدین کودکان ناتوان، در ارتباطشان با ارائه‌دهندگان خدمات تخصصی و همچنین نقش این افراد در روند تطابق والدین با ناتوانی فرزندشان می‌پردازد.

روش بررسی: این مطالعه به صورت کیفی و به شیوه پدیدار شناسانه انجام گرفته است. والدین ۹ کودک مبتلا به ناتوانی‌های مختلف، به صورت هدفمند انتخاب شده و مورد مصاحبه نیمه ساختار یافته عمیق قرار گرفتند. مصاحبه‌ها ضبط شده و سپس به صورت کتبی پیاده شد. داده‌های حاصل با استفاده از روش ون مانن تجزیه و تحلیل شد.

یافته‌ها: تجربیات والدین در رابطه با خدمات تخصصی ارائه شده به فرزندان ناتوان آنها در چهار حوزه قابل طرح و دسته‌بندی است. این چهار حوزه عبارتند از: خدمات پزشکی، مشاوره، توانبخشی و آموزشی. در حوزه خدمات پزشکی، مهارت برقراری ارتباط، تشخیص به موقع و بیان واقعیت نمود داشت. خدمات مشاوره مشتمل بر مشاوره حمایتی و آموزشی بود. خدمات توانبخشی، پیشرفت عملکردی کودک، امکان مشاهده و مقایسه دیگر کودکان با شرایط مشابه و نگرش درمانگران را در بر داشت. خدمات آموزشی شامل آموزش کنونی و آینده می‌گردید.

نتیجه گیری: نتایج این مطالعه بر مسائل و چالشهای مختلفی که والدین در زمینه برخورداری از خدمات با آنها مواجه هستند، دلالت دارد. این نتایج نشان می‌دهد که با تشخیص و مداخله به موقع، ارتباط همدلانه و مشاوره سودمند، می‌توان به والدین در تطابق و کنار آمدن با معلولیت فرزندشان کمک کرد تا بتوانند با ایجاد یک نگرش مثبت به مراقبت و پرورش کودکشان بپردازند.

کلیدواژه‌ها: کودک ناتوان / والدین / تطابق / تحقیق کیفی / پدیدارشناسی

۱- کارشناس ارشد کاربردمانی، بهزیستی شهرستان شمیرانات
۲- دکترای آموزش بهداشت، دانشیار دانشکده توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی ایران
۳- استاد دانشگاه مک مستر کانادا
۴- کارشناس ارشد کاربردمانی، عضو هیئت علمی دانشکده توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی ایران

تاریخ دریافت مقاله: ۸۷/۹/۲۰

تاریخ پذیرش مقاله: ۸۸/۲/۲۳

*آدرس نویسنده مسئول:

تهران، اداره بهزیستی شمیرانات، گروه کاربردمانی

تلفن: ۲۰-۸۸۷۷۶۴۱۱

*E-mail: mahinedana@yahoo.com



مقدمه

خانواده‌ها واحدهای عملکردی پویایی هستند که به‌طور مداوم از حالت ثبات و تعادل به‌سوی تغییر و رشد در حرکتند. افراد در این سیستم به‌طور پیوسته در تلاش برای رسیدن به تعادل مجدد تکامل می‌یابند. در این میان تولد یک کودک با ناتوانی‌های رشدی موجب بروز خللی جدی در این تعادل شده و خانواده را به سمت تجربه مشکلات مرتبط با آن سوق می‌دهد (۱). والدین به‌عنوان مرکز و مهمترین حلقه در مراقبت، آموزش و نظارت بر کودک، باید ارزیابی‌ها، معاینات، درمان‌ها و همزمان حفظ ارتباط با متخصصین و مراکز مختلف را هماهنگ کنند. آنها خودشان را در مواجهه با تصمیمات مهمی در رابطه با کودک، اداره شرایط جدید و مسائل مالی می‌یابند که می‌تواند بر کل خانواده تأثیر بگذارد (۲). والدین کودکی که دچار ناتوانی است با مشکلاتی از جمله هماهنگ کردن وظایف معمول خود با برنامه‌های درمانی کودکشان، فشارهای مضاعف جسمی، سازگاری عاطفی با موقعیت متفاوت فرزندشان و انتظاراتی که به‌عنوان والد از فرزند خود دارند، مواجه می‌شوند (۳). برقراری ارتباط و نیز ارائه اطلاعات به والدینی که فرزند معلول دارند یک فرایند سخت و پیچیده است. به‌ویژه زمانی که کودک دچار معلولیت شدید نیز باشد (۴).

مطالعات مختلفی در زمینه ارائه خدمات به کودکان دچار معلولیت و خانواده‌های آنها و احساس رضایت خانواده‌ها از چگونگی ارائه این خدمات انجام گرفته است. این مطالعات اغلب در زمینه زمان تشخیص معلولیت، فرایند تشخیص، دسترسی به اطلاعات و اهمیت آن در کنار آمدن والدین و همچنین مطالعاتی که در خلال آنها اهمیت ارائه خدمات به نوعی تأکید شده، بوده است (۳-۵). اما در مورد تجربیات والدین و نیازها و انتظاراتشان از این خدمات مطالعه خیلی کمی صورت گرفته است. از میان آنها می‌توان به مطالعه کیفی اشاره کرد که در زمینه تجربیات مادران در ارتباط با درمانگران فرزندشان و آموزشی‌هایی که از آنها می‌گیرند، صورت گرفته است. از یافته‌های این مطالعه نحوه برقراری ارتباط درمانگران با مادران بوده که در میزان رضایت آنها نقش بسزایی داشته است (۶).

نتایج مطالعه دیگری نیز به اهمیت مهارت‌های بین فردی پزشکان در ارتباطات درمانی تأکید کرده و از ارتقاء آموزشهای آکادمیک در این زمینه برای دوره‌های لیسانس و بالاتر رشته‌های پزشکی حمایت می‌کند (۷). همچنین فرایند برقراری ارتباط بین پزشکان و والدین کودک معلول و میزان رضایت از نمایان شدن معلولیت در برخی مطالعات مورد بررسی قرار گرفته و مشخص شده است که بیش از ۵۰ درصد از والدین از این فرایند ناراضی هستند (۹، ۸). از عواملی که در

احساس رضایتمندی والدین نقش اساسی دارند می‌توان به مدت زمانی که بین شک به معلولیت تا تشخیص قطعی وجود دارد، بیان یک تشخیص قطعی در مقایسه با تشخیص مبهم و اینکه آیا پزشکان در هنگام برقراری ارتباط حس همدردی و درک شرایط والدین را نشان می‌دهند یا نه اشاره کرد (۱۰، ۸، ۴). در عین حال تجارب اولیه والدین با متخصصین، می‌تواند تأثیر عمیق و مداومی را بر توانایی آنها در کنار آمدن با وضعیت فرزندشان بگذارد (۱۱).

از آنجاکه پژوهشگر سالها به عنوان کاردرمانگر در مراکز توانبخشی فعالیت کرده و با مسائل و مشکلات خانواده‌های کودکان معلول آشنایی داشته، به این نکته پی برده که والدینی که برای دریافت خدمات برای کودک ناتوان خود به مراکز تخصصی مراجعه می‌کنند، در رابطه با ارائه‌دهندگان خدمات تخصصی، انتظارات و نیازهایی دارند که در صورت مرتفع شدن، با امید و انگیزه بیشتری به فعالیتهای مراقبتی و درمانی خود ادامه داده و انتظارات واقع بینانه‌تری نسبت به کودک خود پیدا می‌کنند.

در ایران، در زمینه تجربیات و دیدگاه‌های والدین به هنگام آشکار شدن معلولیت فرزندشان و فرایندی که آنها در ارتباط با متخصصین مختلف و نیازها و انتظاراتشان از آنها طی می‌کنند، تقریباً مطالعه‌ای صورت نگرفته است. هر چند در مطالعات کمی معدودی به تأثیر وجود کودک معلول در خانواده و نگرش والدین در مورد داشتن فرزند معلول پرداخته شده است (۱۳، ۱۲)، اما یافته‌های این مطالعه همان‌گونه که اشاره شد، تنها به تأثیر حضور کودک معلول در خانواده اشاره کرده و تجربیات و نیازهای والدین را با داشتن یک کودک معلول در بر ندارد. از این رو به نظر می‌رسد که دیدگاه و تجربیات والدین در ارتباطشان با گروه‌های تخصصی، نیازمند توضیح و توصیف بیشتری می‌باشد. این بررسی‌ها از این جهت حائز اهمیت می‌باشند که به نظر می‌رسد ارائه‌دهندگان خدمات نقش مؤثری در پذیرش والدین و همچنین غلبه آنها بر مسائل و چالشهای مربوط به امور مراقبتی و درمانی کودکشان داشته باشند. از آنجا که هدف تحقیق دستیابی به تجربیات والدین در رابطه با ارائه‌دهندگان خدمات و همچنین دیدگاه‌ها و انتظارات آنها از این گروه است، با این فرض که تجربیات افراد بهترین منبع اطلاعات برای بررسی موضوع مورد نظر است، مطالعه حاضر با هدف بررسی تجربیات، انتظارات و نیازهای والدین در رابطه با ارائه‌دهندگان خدمات، طراحی شد. همچنین هدف دیگری که این مطالعه بر مبنای آن طرح‌ریزی شده است، نقش ارائه‌دهندگان خدمات در روند کنار آمدن والدین با ناتوانی فرزندشان است. با این امید که آگاهی یافتن از نیازها و انتظارات والدین، به ارائه خدمات بهتر



منجر شود. در حقیقت مطالعه این سؤال اساسی را دنبال می‌کند که والدین چه مسائلی را در رابطه با دسترسی به خدمات تجربه می‌کنند؟ لازم به توضیح است که در این مطالعه بر اساس تعریف سال ۲۰۰۱ طبقه‌بندی جهانی عملکرد، ناتوانی و سلامتی (ICF)، ناتوانی به حالتی اطلاق می‌شود که فرد دچار اختلال در یک یا چند سطح از سطوح عملکردی، نقص و محدودیت در فعالیت و یا مشارکت شده باشد (۱۴).

روش بررسی

این مطالعه به روش کیفی (Qualitative Research) انجام گرفته است. تحقیق کیفی عبارت است از یک شیوه ذهنی که برای توصیف تجربیات زندگی و معنی بخشیدن به آنها به کار می‌ورد. روشهای کیفی این امکان را فراهم می‌کنند تا قرائنهای مختلفی از یک واقعیت به ظهور برسند (۱۵). از آنجا که آگاهی از تجربه والدین در زمینه دسترسی به خدمات، می‌تواند تا حدودی تعیین کننده نیازهای آنها برای تطابق با شرایط باشد و از طرفی شاید در بچه فکری جدیدی را برای متخصصینی که با این گروه از افراد در ارتباطند باز نماید، تحقیق حاضر با رویکرد پدیدارشناسی (Phenomenology) انجام شد. در تحقیقات پدیدارشناسانه معمولاً از نمونه‌گیری مبتنی بر هدف (purposeful) استفاده می‌شود. در این تحقیق ابتدا مشارکت کنندگان با توجه به هدف مطالعه که توصیف و فهم عمیق تجربیات والدین در ارتباط با ارائه‌دهندگان خدمات بود، از میان جامعه در دسترس، یعنی والدینی که برای دریافت خدمات توانبخشی به مراکز سازمان بهزیستی مراجعه کرده بودند، انتخاب شدند. سپس افراد شرکت‌کننده با آگاهی یافتن از هدف تحقیق به معرفی نفرات دیگر می‌پرداختند که محقق پس از بررسی شرایط، برخی از آنها را برای شرکت در تحقیق انتخاب می‌کرد. به این ترتیب نمونه‌گیری به روش گلوله برفی (snow-ball) ادامه می‌یافت (۱۶). جهت دسترسی به غنی‌ترین و توصیف کننده‌ترین اطلاعات با توجه به هدف مطالعه، یکی از معیارهای انتخاب، داشتن فرزند ناتوانی بود که از زمان ناتوانی اش حداقل سه سال گذشته باشد. علاوه بر این سعی بر این بود که افراد از سطوح مختلف اجتماعی و فرهنگی انتخاب شوند. بر همین اساس با توجه به تجربیات پیشین سعی شد والدینی با شرایط فوق انتخاب و با آنها ارتباط برقرار شود. این منظور از طریق تماس حضوری و یا مکالمه تلفنی محقق شد. ابتدا در یک جلسه مقدماتی حضوری و یا به صورت تلفنی شرایط و روند تحقیق برای افراد توضیح داده شده و در صورت تمایل ایشان برای شرکت در تحقیق، برای جلسه اصلی مصاحبه و پاسخ به سئوالات اساسی تحقیق دعوت شدند و از آنها

برای شرکت در تحقیق و نیز اجازه ضبط صدا رضایت‌نامه کتبی اخذ شد. همچنین ضمن اطمینان دادن به مشارکت‌کنندگان در مورد پشتوانه علمی و محرمانه ماندن بیانات، اطلاعات و هویت آنها، به آنان اطلاع داده شد که در هر مرحله از تحقیق که مایل به ادامه همکاری نباشند می‌توانند عدم تمایل خود را اعلام کرده و از تحقیق خارج شوند. به منظور رعایت اصل محرمانه ماندن هویت شرکت‌کنندگان، در بخش نتایج اسامی به صورت مستعار به کار رفته‌اند. فرایند شناسایی نمونه‌ها و آماده‌سازی و مصاحبه با آنها حدود سیزده ماه به طول انجامید.

به منظور دقت و روایی یافته‌ها از روش مصاحبه و مشاهده همزمان و در صورت لزوم تکرار بعضی از مصاحبه‌ها، استفاده از نظرات تکمیلی همکاران و مرور دست نوشته‌ها توسط مشارکت کنندگان (Member check) برای کنترل همسانی آنها با تجربه خود استفاده شده است. در همین ارتباط شرکت‌کننده‌ای می‌گفت: "بله اینا صحبتای منه... و من واقعاً ممنونم که بالاخره یکی پیدا شد که به درد دل پدر و مادرا برسه...". میزان ارتباط و درگیری عمیق و تجارب قبلی پژوهشگر با موضوع پژوهش و مشارکت کنندگان می‌تواند بر مقبولیت داده‌ها دلالت کند. در همین ارتباط شایان ذکر است، پژوهشگر مدت دوازده سال به عنوان کاردرمانگر در سازمان بهزیستی مشغول به کار و از نزدیک با زندگی افراد ناتوان و خانواده‌های آنها در ارتباط بوده است. با در نظر گرفتن شرایط لازم، والدین ۱۱ کودک مبتلا به ناتوانی‌های مختلف جهت شرکت در تحقیق انتخاب شدند که از این بین والدین ۹ کودک تمایل خود را برای شرکت در مطالعه اعلام و وارد مطالعه شدند. به جز یک مورد که کودک تنها فرزند خانواده بود، در بقیه موارد کودکان دچار معلولیت، دارای خواهر یا برادر بودند. در همه خانواده‌ها والدین با یکدیگر زندگی می‌کردند. در سه مورد پدر و مادر با هم، یک مورد پدر و مادر به طور جداگانه و در بقیه موارد مادران شرکت داشتند که البته در این موارد سایر اعضای خانواده (خواهر، برادر، یا مادر بزرگ) نیز حضور داشتند و در صورت لزوم از آنان سئوالاتی پرسیده می‌شد. در همه جلسات کودک نیز حضور داشت.

انتخاب محیط پژوهش به اختیار مشارکت‌کنندگان نهاده شد تا مشارکت‌کننده حداکثر راحتی را دارا بوده و بتواند آزادانه مطالب خود را بیان کند. بر همین اساس به جز سه مورد که مصاحبه (به انتخاب مشارکت‌کننده) در محل کلینیک کاردرمانی با حضور کودک، مادر و احیاناً خواهر یا برادرش انجام شد، در بقیه موارد جلسات مصاحبه در منزل مشارکت‌کنندگان انجام شد. همچنین در یک مورد که مصاحبه



جدول ۱- مشخصات مشارکت‌کنندگان و کودکان آنها

خانواده	مصاحبه شونده	سیکل-دیپلم	تشخیص کودک
۱	مادر	دیپلم-فوق دیپلم	فلج مغزی-عقب ماندگی ذهنی شدید
۲	مادر	سیکل-دیپلم	فلج مغزی-عقب ماندگی ذهنی خفیف
۳	مادر	دیپلم-سیکل	فلج مغزی-عقب ماندگی ذهنی خفیف
۴	پدر- مادر(با یکدیگر)	دیپلم-یسواد	فلج مغزی-عقب ماندگی ذهنی شدید
۵	پدر- مادر(به تنهایی)	یسواد-یسواد	فلج مغزی
۶	مادر	لیسانس-دیپلم	نشانگان داون
۷	پدر- مادر(با یکدیگر)	دیپلم-دیپلم	بیش فعال- نقص توجه
۸	مادر	فوق لیسانس-دیپلم	فلج مغزی- اوتیسم
۹	پدر- مادر(با یکدیگر)	سیکل-دیپلم	نابینا

الف- تجربیات والدین در رابطه با پزشک

خدمات پزشکی مشتمل بر مهارت برقراری ارتباط، تشخیص به موقع و بیان واقعیت بود.

۱- ارتباط و دادن اطلاعات

والدین انتظار داشتند پزشکان از طریق ارتباطی که نشان دهنده درک شرایط آنها باشد، به آنها اطلاعات کافی در مورد وضعیت فرزندشان بدهند. این درحالیست که یافته‌های مطالعه نشان می‌دهند، پزشکان اغلب ارتباط مناسبی که پاسخگوی نیاز خانواده‌ها باشد، با آنها برقرار نمی‌کردند.

"... ببینید این دکتر اصلاً حرف نمی‌زنه اینقدر که سرش شلوغه، میریم فقط یک نگاه می‌کنه، یه معاینه می‌کنه، بعد هم خدا حافظ... میریم می‌آییم، نمی‌فهمیم اصلاً. فقط می‌بینیم که دور سرو می‌گیره و قدشو می‌گیره و همین. من فکر می‌کنم داروهای مختلف هم رو سر این امتحان می‌کنه، من بهش می‌گم به ما بگو این داروهایی که میدی چه تأثیری داره؟ داروهاشو می‌نویسه بعداً میگه به سلامت هر چی هم بپرسم، یه نگاه می‌کنه، میگه به سلامت..." (۴- پدر)

"... ما مثلاً هر سه ماه به سه ماه می‌آییم اینجا شما یه چکشی به پای این می‌زنی دور سرش رو می‌گیری می‌نویسی خوب به ما بگو داری چه کار می‌کنی..." (۴- مادر)

از گفته‌های شرکت‌کنندگان چنین به نظر می‌آید که والدین خواستار توجه و دقت بیشتری از سوی پزشکان، در مورد بیماری فرزندشان بودند، در حالی که اغلب پزشکان به انجام معاینات سطحی اکتفا می‌کردند و این، معمولاً انتظار والدین را برآورده نمی‌ساخت.

"وقتی (پارسا) دوماهش بود، خیلی هم چاق بود. برده بودمش دکتر. وقتی گذاشتش روی ترازو، گفت، این بچه تون مشکلاتی داره... همینطور که داشت از روی ترازو برش می‌داشت، گفت، من فکر می‌کنم این منگوله... حتی به خودش زحمت نداد که از یه لفظ

در یکی از مراکز نگهداری کودکان ناتوان با حضور پدر و مادر انجام شده بود، با تشخیص پژوهشگر در منزلشان تکرار گردید.

در مطالعات فنومنولوژیک منبع اصلی اطلاعات گفتگوی عمیق و ژرف پژوهشگر و مشارکت‌کنندگان است. پژوهشگر بدون اینکه بکوشد تا جهت خاصی به گفتگو بدهد، سعی می‌کند تا به دنیای غیر رسمی و تجربیات زندگی فرد دست یابد. در بسیاری از تحقیقات کیفی جمع‌آوری داده‌ها مبتنی بر مصاحبه است (۱۶). در پژوهش حاضر از مصاحبه نیمه ساختار یافته عمیق استفاده شده است. همچنین به دلیل اینکه در همه جلسات (به جز یکی که با پدر کودک جداگانه گفتگو شد) خود کودک نیز حضور داشت و ضمناً اکثر جلسات نیز در منزل مشارکت‌کنندگان بود، پژوهشگر این امکان را داشت که همزمان به مشاهده رفتارهای کودک و شرایط زندگی خانواده نیز بپردازد.

اطلاعات در هر جلسه مصاحبه توسط دستگاه «پخش ام.پی.۳۰» ضبط و سپس بر روی لوح فشرده ذخیره و در پایان هر جلسه توسط پژوهشگر به دقت گوش داده شده و به صورت کتبی پیاده می‌شد. روش ضبط مصاحبه به پژوهشگر این امکان را می‌داد که در گفتگو با مشارکت‌کننده فعالانه شرکت کرده و بتواند حین مصاحبه ارتباط غیر کلامی و چشمی مناسب داشته و همچنین به مشاهده همزمان بپردازد. علاوه بر این پس از هر جلسه مصاحبه، پژوهشگر اقدام به یادداشت آنچه که قابل ضبط نبود، نظیر بیانات غیر کلامی (مثل گریه) می‌نمود. نسخه برداری کتبی از مباحثات ضبط شده و خواندن آنها در حالی که در حال پخش هستند، ضمن مطمئن ساختن محقق از دقت در اطلاعات، به غوطه‌وری در داده‌ها که لازمه تحلیل است کمک می‌نمود. در پایان تحلیل داده‌ها با استفاده از روش تجزیه و تحلیل ون مانن انجام شد (۱۷).

یافته‌ها

والدین شرکت‌کننده در تحقیق در محدوده سنی ۳۰ تا ۵۵ سال و کودکان آنها در محدوده ۴، ۵ تا ۱۱ سال قرار داشتند. مشخصات شرکت‌کنندگان در مطالعه در جدول (۱) ارائه شده است.

مصاحبه‌های ضبط شده که حاصل دوازده جلسه و ۲۱ ساعت گفتگو بود، بر روی کاغذ پیاده شد و در نتیجه بازخوانی‌های مکرر، ۲۱۷ عبارت، جمله و یا پاراگراف به‌عنوان واحدهای معنادار از متون مصاحبه‌ها جدا شدند که در چهار قالب و حوزه مشخص به ظهور رسیدند. این چهار حوزه و مضمون اصلی عبارت بودند از تجربیات والدین در رابطه با پزشک، تجربیات والدین از مشاوره، تجربیات از خدمات توانبخشی، تجربیات خدمات آموزشی.



بهتری استفاده کنه... که من همونجا با همه سن کم اونقدر گریه کردم... یه بار دیگه وقتی دو سالش بود، سرما خورده بود، برده بودمش دکتر... خیلی راحت برگشت به من گفت این بچه به درد تو نمی خوره، اینو ببر بذار بهزیستی، باز بچه بیار ایشاله اون سالمه!..." (۹-مادر) تجربیات شرکت کنندگان در ارتباطشان با پزشکان در بردارنده این مطلب بود که نحوه برخورد پزشکان و به کارگیری مهارت‌های ارتباطی و حمایتی مناسب، تأثیر غیر قابل انکاری در روحیه والدین گذاشته، می توانست جهت آماده شدنشان برای اقدامات بعدی مؤثر باشد.

شرکت کننده دیگری نیز چنین می گفت:

"... مثلاً" همون دکتر (وکیلی) یک کمی بهمون امید داد. گفت، از چهره ات معلومه خیلی پریشونی زیاد ناراحت نباش این خوب می شه. شاید تا دیپلم بره، ولی دانشگاه نره. همون باعث شد که من همه تلاشمو برای این بکنم..." (۴- پدر)

"... خیلی تو روحیه آدم تأثیر داره. وقتی دکترا با آدم خوب برخورد می کنن، اصلاً آدم روحیه می گیره..." (۵-مادر)

۲- تشخیص به موقع

تقریباً در مورد فرزندان همه شرکت کنندگان در مطالعه تشخیص به موقعی صورت نگرفته بود. والدین ماهها در بلا تکلیفی ناشی از عدم تشخیص قطعی بسر می بردند. برخی از والدین اظهار می کردند، خودشان متوجه علائمی که نشاندهنده تأخیر یا مشکل باشد، در کودک خود شده اند، در صورتی که پزشکان به هر دلیل یا از بیان آن خود داری می کردند، یا احتمالاً خود نیز به دلیل انجام معاینات سطحی به تشخیص قطعی نمی رسیده اند. اجرای این سیاست از سوی پزشکان، از یک سو والدین را در برزخ وجود یا عدم مشکل در فرزندشان قرار می داد و از سوی دیگر آنها را از اقدامات درمانی دیگر، نظیر برنامه های توانبخشی، بازمی داشت.

"مثلاً وقتی پنج ماهه بود هنوز درست و حسابی گردن نمی گرفت. اون حرکت هایی که آدم از یه بچه پنج ماهه انتظار داره رو نداشت. وقتی هم که می بردمش پیش دکترش، شکایت می کردم، می گفت هیچیش نیست، مشکلی نداره. می گفت مثل یه ماشین می مونه که تصادف کرده باشه برده باشی صاف کاری درست کرده باشی فقط یه آدم خبره می تونه بفهمد که ایراد داره... فوق تخصص نوزادان بود. من هیچوقت ازش نمی گذرم چون تا یکسالگی به ما نگفت که (مریم) مشکل داره. شاید اگر تو همون ماههای اول برایش کاری می کردیم الان وضعیتش بهتر بود... درست یکسالگی. یعنی من بردم پیشش گریه کردم گفتم آقای دکتر شما می گین این مشکل نداره، فقط یه خبره می تونه بفهمد ولی الان من می بینم که این بچه مثل همسالاش نیست، نمی شینه، راه

نمی ره... می گفت «نه بین هوشیاریش خوبه هر چه من می گم می فهمه... فقط مشکلی که هست یه سی پی (CP) خفیفه، از نظر جسمی آسیب دیده، حتی شاید راه نیفته... که من اونجا خیلی ناراحت شدم... که دیگه خیلی گریه کردم... گفتم شما الان باید به من بگین؟!..." (۲)

یکی دیگر از والدین در همین رابطه می گفت:

"... سر ۹ ماهه که دیدم این اصلاً هیچ حرکتی نداره و لمسه. وقتی بردم پیش دکترش گفت باید بهش فرصت بدی. که دیگه من اینقدر اصرار کردم "نمیشه کاری کرد... که گفت خیلی خوب برش فیزیوتراپی..." (۳)

شرکت کننده دیگری نیز به این مسئله چنین اشاره می کرد:

"... مثلاً غلت زدنش. نشستنش، یا اینکه هیچوقت تا ما خودمون بهش شیر نمی دادیم، نشون نمی داد گرسنه شه. یعنی راستش من خودم فهمیده بودم که این مشکل داره... چرا اتفاقاً دکتر که می بردیم دکترش متخصص خوبی هم هست همیشه می گفت عالیه خیلی خوبه. وقتی بهش می گفتم دکتر این چرا اینجوریه چرا حرکت نداره؟ می گفت: هیچیش نیست سالمه فقط چاقه خوب می شه" (۴- پدر)

۳- بیان واقعیت

برای والدین دانستن واقعیت در مورد جزئیات وضعیت کودکشان و ارائه راهنمایی های لازم توسط پزشک در این خصوص از اهمیت زیادی برخوردار بود. در حالی که برخی از پزشکان به دلایل مختلف از بیان واقعیت و ارائه توضیحات کافی در مورد شرایط کودک و یا راهنمایی های لازم جهت پیگیری های بعدی خودداری می کردند. یکی از مسائلی که برای اکثر والدین سبب تشویش و تأسف بود، نداشتن اطلاعات کافی و به موقع در دوران طلایی رشد فرزند معلول خود بوده است، که باعث شده آنها از پی گیری های توانبخشی مؤثر باز مانند. در زیر اظهاراتی از برخی شرکت کنندگان در این رابطه آمده است:

"... من باید بگم که بیشترین گروهی که به خانواده معلول ضربه می زند بدون تردید جامعه پزشکان هستند... گفتند برش اینو هیچ کاریش نمی شه کرد. که البته بعدها فهمیدیم که با توانبخشی و کاردرمانی می تونستیم کاری بکنیم. این آدم که اسطوره علم پزشکی هم بود، یا قبول نداشت یا اصلاً متوجه نمی شده که باید کمترین راه امید رو باز بذاره و بگه شما برید تلاشتون رو بکنید شاید بشه شاید هم نشه..." (۹- پدر)

"... بله می پرسیم. من ده بار ازش می پرسیدم مشکل این چیه؟ اون می گه می دونی رو به ما بگو؟... خوب ما می خواهیم بدونیم که چیه؟ چی می شه؟... مثلاً می گه سی پی (cp) خوب من دکتر نیستم که بدونم سی



بچه‌ها، آدم یه خورده آرومتر می‌شه، استرسش کمتر می‌شه... (۲)

۲- جنبه آموزشی

جنبه دیگر خدمات مشاوره‌ای، کمک به پذیرش وضعیت کودک، آموزش راهکارهای کنار آمدن به والدین و کاهش تنش ناشی از شرایط خاص و غلبه بر چالشها را در برداشت.

"... ما باید یاد بگیریم با این بچه‌ها چطور برخورد کنیم. باید در مورد برخورد با مردم و اجتماع هم آموزش ببینیم... باید یاد بگیریم که تو جامعه وقتی مردم به جور خاصی نسبت به این بچه‌ها برخورد می‌کنن، اگه ناراحت می‌شیم چه جوری ناراحتیمونو نشون بدیم، چه واکنشی نشون بدیم که اون بنده خدا هم بفهمه که بعد از اون با بچه دیگه‌ای اونجوری برخورد نکنه..." (۹- مادر)

شرکت کننده دیگری در مورد نقش و اهمیت مشاوره چنین اظهار می‌کرد:

"... نقش مشاور خیلی مهمه. مشاور مهمترین چیز هست که ما نیاز داریم. ما نیاز به مشاور داریم که نه از روی ترجم و نه احساسات، بلکه مشاوره‌ای که بچه رو دوست داشته باشه، عاشق بچه باشه... (۹- پدر) مطابق یافته‌های حاصل از تجربیات والدین در جامعه ما خدمات مشاوره‌ای به شکل تخصصی، با وجود اهمیت زیادش، عملکرد بسیار ضعیفی داشته است. با این وجود نمی‌توان منکر نقش آن، حتی اگر به صورت غیر حرفه‌ای نیز ارائه شود، شد.

"مثلاً مدیر مدرسه شون. وقتی باهاش حرف می‌زنم خیلی آروم می‌کنه. اولاً پیشرفت هاشو، خوبی هاشو خیلی بهم می‌گه بعد خیلی مثال می‌زنه یا میگه عیب هاشو نبین حسن هاشو ببین، همینکه الان با بچه هاس، خنده شو نگاه کن، واسه همین خیلی ازش انرژی می‌گیرم. یا کاردرمانش خیلی آروم می‌کنه..." (۳)

ج- تجربیات خدمات توانبخشی

یافته‌ها نشان می‌دهند، اکثر والدین از زمانی که درمان فرزندشان را در حوزه توانبخشی آغاز کرده بودند، فرایند کنار آمدنشان به نوعی تسهیل شده بود. این موضوع از چند جنبه قابل بررسی است. به نظر می‌رسد مهمترین عاملی که در احساس رضایت والدین در این حوزه تأثیر داشته، پیشرفت عملکردی کودکشان از لحاظ جسمی و ذهنی بوده است. والدینی که تا قبل از این از بهبودی فرزند خود ناامید بودند، پس از بهره‌گیری از خدمات توانبخشی احساس می‌کردند توانایی‌های کودکشان بیشتر شده و به همین سبب انرژی تازه‌ای می‌گرفتند. شرکت کنندگان در وصف تجارب خود در این باره چنین اظهار می‌کردند:

پی چی هست؟... بردم پیش دکتر (قادری) که اونم گفت این چیزیش نیست سی پیه... (۴- مادر)

"... واقعیت بهتره شاید اولش تلخ باشه ولی آدم بهتر می‌فهمه چه کار کنه. بالاخره با مشکلی که روبرو هست راه بهتری در حد همون مشکل پیدا می‌کنه. یه مشکل بزرگه ولی برای آدم کوچیک جلوه می‌دن، آدم آماده می‌شه برای یه مشکل کوچیک بعد وسط کار کم می‌آره ولی مشکل که بزرگ باشه، آدم بدون بزرگه، خود شو برای یه مشکل بزرگ آماده می‌کنه." (۴- پدر)

ب- تجربیات از مشاوره

خدمات مشاوره در بردارنده دو جنبه حمایت و آموزش بود. به نظر می‌رسد وجود مشاور چه در زمان تشخیص ناتوانی و هم در مراحل بعدی، دارای اهمیت اساسی برای خانواده‌ها باشد. از جنبه حمایتی مشاور می‌توانست در زمانی که والدین دچار شوک ناشی از مواجهه با معلولیت کودک خود می‌شدند، با بهره‌گیری از فنون ارتباطی و حمایتی مناسب، تا حدودی موجب تسکین آلام آنان گردیده، ضمناً آنها را برای مراحل و مسائل بعدی آماده سازد. با این وجود و با توجه به نقش کلیدی مشاور در چنین شرایطی، به نظر می‌رسد که این‌گونه خدمات در سیستم درمانی جامعه ما حضور کم‌رنگی داشته باشد. تنها والدینی که خود، پس از روبرو شدن با مشکلات فراوان و به سبب وضعیت اجتماعی و فرهنگی‌شان نیاز به مشاور را احساس کرده بودند، از آن بهره می‌بردند. در غیر این صورت برای خانواده‌هایی که از وجود چنین خدمتی اطلاعی نداشتند، این‌گونه خدمات به صورت بالقوه در دسترس نبود.

۱- جنبه حمایتی

"... اوائل خیلی رابطه مون خراب شد، از یه طرف مریضی (نیایش) قیافه اش هم که خوب خیلی وحشتناک بود، گریه‌های ناجور می‌کرد، از یه طرف دیگه شوهرم هم افسرگی گرفت، که خوب رفتم پیش مشاور و این و اون اینقدر باهام صحبت کردن، که بهتر شد..." (۳)

یکی از شرکت کنندگان در رابطه با اهمیت مشاور و در دسترس نبودن آن چنین می‌گفت:

"... خوب ما تا به حال چنین موردی نداشتیم، من تا به حال ندیده بودم... هیچ بچه مشکل داری نه تو فامیل خودمون نه تو فامیل همسر نداشتیم که اصلاً من دیده باشم یا بدونم که اصلاً سی پی چی هست... حتی تو بیمارستان هم من می‌دیدم پرستارها با هم پیچ پیچ می‌کنن ولی هیچکدام نمی‌گفتن که این بچه مورد داره. خوب اگه تو همون بیمارستان یه کسی باشه که آدم رو راهنمایی بکنه در مورد این



۱- انرژی گرفتن از پیشرفت کودک

"تازه از اونجا شروع شد که ما تازه فهمیدیم با این بچه چه کار باید بکنیم که دیگه اونجا کار درمانش گفت: من بهت امید نمیدم که این خوب بشه ولی سعی خودمونو می‌کنیم که بعد دیگه یواش یواش بهتر شد. گردن گرفتو، چهار دست و پا رفتنو... خوب پیشرفت کرده، انرژی گرفتیم تا یه حدی و احساس می‌کنیم خیلی بهتر از این خواهد شد." (۳)

"... از وقتی اومدیم اینجا (گفتاردرمانی) خیلی تغییر کرده. یعنی هرچی بهش می‌گیم بگو، قشنگ می‌گه... خسته شدیم، ولی از اینکه می‌بینیم پیشرفت کرده خیلی خوشحالیم..." (۷- مادر)

"... الان برای کاردرمانیش ما فقط حدود سه میلیون هزینه کردیم... البته وقتی دیدیم خیلی تأثیر داشته اصلاً به چشممون نیومد..." (۹- مادر)

۲- امکان مقایسه با کودکان دیگر

عامل دیگری که در ارتباط با خدمات توانبخشی می‌توان ذکر کرد، احساس والدین از مشاهده کودکانی بود که شرایط مشابه یا بدتر از فرزند آنها را داشتند. والدین اظهار می‌کردند وقتی در مراکز توانبخشی کودکانی را می‌دیدند که شرایط بدتر از فرزند خود را داشته بهتر می‌توانستند وضعیت کودک خود را بپذیرند.

"... یعنی باور نمی‌کنید بیشترین هدفم که الان میارمش بهزیستی فقط برای اینه که بیام بچه‌های اونجا رو ببینم... خودم یه ذره آروم‌تر می‌شم پیش خودم می‌گم باز (مریم) از اونا بهتره..." (۸)

"... وقتی آدم توانبخشی میره یه آرامش دیگه پیدا می‌کنه. یعنی من روحیه ام رو تو توانبخشی بدست آوردم. خصوصاً اینکه آدم یه بچه‌های بدتر از خودش رو می‌بینه مثلاً کار درمانی که می‌بردم (نیایش) بهتر از بقیه بود و همین خدائیش برای من روحیه خیلی خوبی بود و همین که مادرای دیگه بهم می‌گفتن خوش به حالت حالا درسته خوش به حالتی که پدرمون در آمده تا به اینجا رسیده شاید آگه ولش می‌کردیم هیچ تکونی نمی‌خورد..." (۳)

"... اینجا که می‌آیم خیلی آرامش دارم چون می‌بینم از (کامران) بدتر هم هست، ولی از اینجا که پامو میذارم بیرون دوباره روحیه ام خراب می‌شه." (۷- مادر)

۳- نگرش درمانگران

به نظر می‌رسد والدین انتظار دارند که با فرزندان آنان به شکل متفاوتی رفتار نشود. از این رو حتی به کلماتی که ارائه‌دهندگان خدمات در مورد کودک آنها به‌کار می‌برند نیز حساس می‌شوند و دوست دارند که فرزند آنها نیز به‌عنوان یک کودک مثل سایرین در نظر گرفته و نگریسته شود. یکی از شرکت‌کنندگان نسبت به نوع نگاه کادر توانبخشی به کودکان

دچار ناتوانی انتقاد داشت.

"... دکتر (کریمی) خیلی به ما کمک کرد. تراپیست‌هاش هم خیلی خوب بودن، روابطمون هم خیلی دوستانه بود. ولی وقتی به (پارسا) می‌گفتن این کیس منه، من کیس دارم، یا حتی بچه دیگه، وقتی این کلمه رو به‌کار می‌کردن، خیلی دلم می‌گرفت..." (۹- مادر)

د- تجربیات خدمات آموزشی

خدمات آموزشی در کنار آمدن والدین از دو جنبه عامل مهمی بشمار می‌آید. ۱- خدمات آموزشی کنونی ۲- نگرانی که والدین در مورد آموزش کودکان در آینده احساس می‌کردند.

۱- آموزش کنونی

برخی شرکت‌کنندگان که در زمان انجام پژوهش به نوعی از خدمات آموزشی برای فرزند خود استفاده می‌کردند، نسبت به این مسئله انتقاد داشتند که سیستم آموزشی جامعه آنها را درک نمی‌کند. آنان انتظار داشتند توانایی‌های کودکان دقیق‌تر ارزیابی شده و براساس آن، جهت آموزش او برنامه ریزی شود. درحالی‌که در همین ارتباط بعضی شرکت‌کنندگان اظهار می‌کردند مکانهای آموزشی، مانند مدارس یا مهدهای کودک از پذیرش فرزندشان، بدون در نظر گرفتن توانایی‌های او خودداری می‌کردند. یکی از شرکت‌کنندگان تجارب خود را در ارتباط با پذیرش فرزندش در مدرسه چنین بیان کرد:

"مثلاً سر مدرسه رفتنش من خیلی اذیت شدم. چند دفعه من رفتم شکایت گفتم این بچه تست شده در حد مرزی شناخته شده، هم توانخواهان رفتم گفتند این توانشو اینجا از دست میده. استثنائی رفتم، گفت باید به این فرصت داد مگه دو سال رد شده که آوردیش اینجا؟ گفتم نه بابا همه اش پنج روزه رفته مدرسه، می‌گه نمیکشه. ولی وقتی آموزش و پرورش اونجا کسی رو گذاشته، تشخیص میده این بچه باید بره عادی، بعد می‌ای مدرسه قبول نداره، مدیر مدرسه قبول نداره، معلم درک نمی‌کنه یه همچین بچه‌ای کنار بچه‌های عادی باشه به‌عنوان یه شهروند حداقل ازش حمایت کنه. یعنی به هیچ چیزش توجه نمی‌کنند. فقط از سر شکم سیری دو تا حرف می‌زنند..." (۳)

"... فقط آموزش و پرورش این بچه‌ها رو قبول کنند، مهدهایی که می‌بریم برخورد بد نکنن..." (۷- مادر)

والدین انتظار دارند فرزند خود را به‌کسی بسپارند که او را دوست داشته باشد، نه اینکه به او به دیده تحقیر و ترحم بنگرد.

"... وقتی یه معلم واقعاً بچه آدم رو دوست داشته باشه نمی‌دونید چه حس خوبی، چه موج خوبی در خانواده‌ها ایجاد می‌کنه. یعنی ما بچه‌مون رو به یه معلمی بسپاریم که اون معلم بچه مون رو دوست داشته باشه..." (۹- پدر)



۲- آموزش آینده

موضوع دیگری که والدین در ارتباط با آموزش کودکان خود ذکر می‌کردند نگرانشان از نوع آموزش آنها در آینده بود. بعضی از والدین از اینکه فرزندشان در مدرسه عادی پذیرش نشود اظهار نگرانی می‌کردند.

"من بیشتر نگران مدرسه‌اش هستم... فکر می‌کنم یعنی میتونه مدرسه عادی بره؟ نکنه مدرسه استثنائی بره... اگر این طور بشه من دیگه واقعاً نمی‌تونم تحمل کنم" (۲)

"... الان نگرانی من بیشتر برای مدرسه‌شه یعنی هرچی به زمان مدرسه اش نزدیک می‌شیم نگرانی من بیشتر میشه..." (۷- مادر)

بحث

یافته‌های حاصل از این مطالعه نشان دادند، والدین از زمان شک به معلولیت تا تشخیص نهایی و پس از آن، برای بهره‌مندی از خدمات، چه فرایندی را طی می‌کردند، نیازمند چه نوع خدماتی بودند و نحوه ارائه خدمات چه تأثیری بر روند کنار آمدن آنها داشته است. تحلیل مطالعه کیفی بر مبنای گفته‌ها و عبارات کلیدی است. در این مطالعه بیشتر عبارات کلیدی مؤید دشواری‌ها و چالش‌هایی بود که والدین برای بهره‌مندی از خدمات آنها را تجربه می‌کردند.

یکی از چالش‌هایی که والدین با آن روبرو بودند دریافت اطلاعات از سوی پزشکان بود. والدین انتظار داشتند، پزشکان به‌عنوان مورد اعتمادترین منبع، اطلاعات کافی در مورد بیماری فرزندشان، نحوه مراقبت از او و همچنین یک پیش‌آگهی نسبی از وضعیت آینده، در اختیار آنها قرار دهند. از یافته‌ها چنین برمی‌آید که داشتن اطلاعات به آنها کمک می‌کند بر اوضاع تسلط بیشتری یافته، برای اقدامات بعدی برنامه‌ریزی نمایند. همچنین می‌توانند برای آینده تصویر روشنتری ترسیم کنند. داشتن اطلاعات در مورد جزئیات بیماری یا نشانگان کودک، به والدین در پذیرش معلولیت فرزندشان کمک مؤثری می‌نماید. یافته‌های این مطالعه و همچنین مطالعات مشابه نشان می‌دهند، پزشکان به‌عنوان اولین گروه حرفه‌ای و در واقع معتبرترین آنها برای آگاهی دادن والدین در مورد وضعیت کودکشان، اغلب دارای آموزش و مهارت مناسب ارتباطی و حمایتی نیستند. در واقع بیشتر پزشکان این مهارت را به‌عنوان بخشی از مسئولیت خود نمی‌دانند (۱). این یافته‌ها با نتایج مطالعات مشابهی که در این زمینه صورت گرفته است نیز مطابقت می‌کند. در مطالعه‌ای نقش اطلاعات در کنار آمدن والدین با معلولیت کودک مورد بررسی قرار گرفت و مشخص شد که دریافت اطلاعات، در اداره شرایط کودک، کمک به کنار آمدن عاطفی

والدین و دسترسی به خدمات مناسب، مؤثر بوده است (۳). یافته‌های مطالعه دیگر نیز حاکی از آن بود که اطلاعاتی که والدین از پزشکان دریافت می‌کردند ناکافی بوده و این فقدان اطلاعات موجب افزایش ترس و نگرانی والدین از آینده می‌شده است (۱۸). همچنین در این زمینه مطالعات دیگری روشن کردند، خانواده‌هایی که دارای مهارت بالایی در کنار آمدن بودند، تشخیص روشنی از بیماری فرزند خود داشتند و در مورد مراقبت از او آموزش کافی دیده بودند (۱۹، ۱۱). براساس یافته‌های مطالعات مختلف، والدین خواستار اتخاذ یک رویکرد انسانی و همدلانه از سوی پزشکان، درمان کودکان به‌عنوان یک کودک و نه یک کیس و در نظر گرفتن توانایی‌های کودک، نه تأکید بر ناتوانی‌ها بودند (۱۸، ۵، ۴). با این حال به نظر می‌رسد پزشکان به‌عنوان اولین افرادی که با والدین در زمان مشخص شدن معلولیت فرزندشان روبرو می‌شوند، هم دارای مسئولیت سنگین‌تری بوده و هم به دلیل اینکه مسئله برای والدین تازه بوده و در شوک و ناباوری بسر می‌برند، در معرض برخوردها و قضاوت‌های شدیدتری قرار می‌گیرند. حتی این سؤال مطرح می‌شود که آیا ممکن است که این قضاوت‌ها اساساً به علت قرار داشتن والدین در مرحله انکار و ناباوری باشد؟

از دیگر یافته‌های مطالعه حاضر، نقشی است که خدمات مشاوره‌ای می‌تواند در رفتارهای کنار آمدن و فرایند آن ایفا کند. بر اساس این یافته‌ها چنین به نظر می‌رسد که خدمات مشاوره‌ای در سیستم بهداشتی جامعه مورد مطالعه عملکرد بسیار ضعیفی داشته است. در شرایطی که والدین در عین ناباوری با معلولیت شدید فرزند خود مواجه می‌شوند و دچار بحران و شوک ناشی از رویارویی با چنین مسئله‌ای هستند، تنها و بدون دریافت اطلاعات و آموزش کافی در زمینه مراقبت از کودک خود و همچنین مهارت‌های کنار آمدن رها می‌گردند. این والدین از سویی با موقعیت پیش‌بینی نشده و غیر قابل انتظار بیماری فرزندشان مواجه می‌شوند و از سوی دیگر اطلاع چندانی از شرایط کنونی و نحوه برخورد با چنین وضعیتی را ندارند. به همین جهت به نظر می‌رسد که خدمات مشاوره می‌تواند نقش تعیین‌کننده‌ای در کنار آمدن والدین به‌ویژه در بدو رویارویی با مسئله معلولیت کودک داشته باشد. این نقش می‌تواند به‌وسیله مشاورین حرفه‌ای، پزشک، پرستاران، پرسنل توانبخشی و یا حتی والدین دیگری که شرایط مشابه را پشت سر گذاشته‌اند، ایفا گردد. لازم است به محض تولد کودک دچار ناتوانی، والدین موقعیتی برای بحث و گفتگو در مورد مسائل مختلف، با یک متخصص ذی صلاح را داشته باشند، تا از واکنش‌های نامطلوب جلوگیری شود. به این ترتیب به خانواده جهت‌سازگاری کمک شده و می‌تواند یک درگیری واقع‌بینانه‌ای در



مراقبت و پرورش کودک ایجاد کند (۳). مطالعات دیگری نیز بر اهمیت و نقش مشاوره در تسهیل کنار آمدن والدین تأکید کرده‌اند. پینگ لی در مطالعه‌ای که بر روی "والدین موفق در کنار آمدن" انجام داده است، حمایت تخصصی و مشاوره را به‌ویژه در مراحل اولیه، بی‌نهایت سودمند ذکر کرده است (۱۹). این موضوع در مطالعات مشابه دیگر نیز تأکید شده است (۱۸، ۱۱، ۵).

بهره‌مندی از خدمات توانبخشی در مطالعه حاضر از چند جنبه مورد بررسی قرار گرفت. پیشرفت کودک پس از استفاده از خدمات توانبخشی در روحیه والدین تأثیر مثبتی گذاشته، آنان را برای ادامه درمان تشویق می‌کرد. این موضوع با یافته‌های مطالعات دیگر در همین زمینه مشابهت دارد. پینگ لی در مطالعه خود به احساس انرژی گرفتن والدین پس از پیشرفت کودکانشان تحت تأثیر آموزشهایی که دیده بودند اشاره کرده است (۱۹).

والدین در مراکز توانبخشی امکان ملاقات با والدین دارای شرایط مشابه را می‌یافتند که علاوه بر تبادل اطلاعات با یکدیگر، به خاطر امکان مقایسه فرزند خود با دیگر کودکان به توانایی‌های کودک خود بیشتر واقف می‌شدند. در واقع خانواده‌ها درمی‌یافتند که معلولیت یک موضوع نسبی است و کودکان دیگری نیز هستند که با همان بیماری یا نشانگان ممکن است شرایط متفاوتی داشته باشند و از طرفی دیدن کودکانی که پیشرفت کرده بودند، امید و انگیزه بیشتری در آنها ایجاد می‌کرد. در مطالعات مشابه نیز این یافته به‌عنوان یکی از عوامل اساسی در کنار آمدن والدین مطرح شده است (۱۸، ۱۹).

از این رو به نظر می‌رسد یکی از نیازهای خانواده‌ها، برقراری ارتباط با سایر والدین باشد که این منظور می‌تواند در قالب انجمن‌های خودیار (self movement) محقق شود.

با این وجود اغلب والدین خواهان برخورد همدلانه‌تر از جانب پرسنل توانبخشی بودند. ایشان با وجودی که از نحوه ارائه خدمات به فرزند خود تا حد زیادی راضی به نظر می‌رسیدند، مایل بودند که کودک آنها صرفاً به‌عنوان یک کودک در نظر گرفته شود و نه یک کیس. این یافته نیز با نیازهای والدین که در مطالعه گران گارد به آنها اشاره شده بود، مطابقت داشت (۴). همچنین در مطالعات هارتلی، پشوریا و کزنیز به این موضوع اشاره شده است (۲۰، ۱۹، ۵).

در ارتباط با مضمونی که با عنوان خدمات آموزشی به ظهور رسید، یافته‌ها نشان دادند که بسیاری از والدین در مورد نحوه آموزش کنونی و آینده فرزند خود احساس نگرانی می‌کردند. بهره‌مندی کودکان از خدمات آموزشی مناسب، تا حد زیادی موجب آسودگی خاطر والدین می‌گردید. این در حالی بود که تعداد بسیار کمی از والدین از چنین

خدماتی برخوردار بودند. در مجموع به نظر می‌رسد که تحت آموزش قرار گرفتن کودک در رفتارهای کنار آمدن و تسهیل فرایند آن نقش مؤثری داشته باشد. در مطالعات هارتلی، گرین، پاین، پشوریا و... به این موضوع اشاره شده است (۳، ۵، ۲۰، ۲۱).

نتیجه‌گیری

مطابق یافته‌های این تحقیق، با تشخیص و مداخلات به موقع، برخورد انسانی و همدلانه، ارائه مشاوره‌های سودمند و در اختیار قرار دادن اطلاعات و آموزشهای لازم به والدین و کودکانشان، که در واقع برخوردار کردن آنها از حقوق انسانی و قانونی آنهاست، می‌توان تا حد زیادی از فشارهای وارده به والدین و کل خانواده کاسته، به والدین در تطابق و کنار آمدن با معلولیت فرزندشان کمک کرد تا بتوانند با ایجاد یک نگرش مثبت به مراقبت و پرورش کودکشان بپردازند و شرایط زندگی را برای این کودکان و خانواده‌های آنها راحت‌تر کرده و سبب ارتقاء کیفیت زندگی در کل خانواده شویم.

مواردی که ذکر آنها رفت نتایجی است که پژوهشگران این مطالعه با توجه به یافته‌های موجود به آن دست یافته بودند. با این وجود این امکان وجود دارد که افراد دیگری به نتایج متفاوتی دست یابند، که این در واقع به دلیل ماهیت غیر قابل تعمیم بودن نتایج در تحقیق کیفی می‌باشد.

یکی از محدودیت‌های مطالعه، دستیابی به نمونه‌هایی بود که علاوه بر داشتن تجربه غنی در مورد پدیده مورد نظر، از انگیزه و قدرت بیان لازم برای توصیف تجربیات خود برخوردار باشند. به همین دلیل برای انتخاب مشارکت‌کنندگان و توجیه و دعوت از آنان برای شرکت در مطالعه زمان زیادی صرف شد. علاوه بر این از آنجا که افراد شرکت‌کننده در مطالعه در برخی موارد، ناچار به بازگشت و مرور تجربیات گذشته خود بودند، این امکان وجود دارد که مسئله گذشت زمان در نحوه بیان تجارب آنها تأثیرگذار باشد.

پیشنهاداتی برای تحقیقات آینده

با توجه به اهمیت نقش خانواده در کیفیت زندگی افراد دچار معلولیت، به نظر می‌رسد لازم است عوامل دیگری نیز که احتمال می‌رود در فرایند تطابق خانواده با کودک معلول مؤثر باشند، مثل ویژگیهای فردی، شرایط روانی و عاطفی والدین و همچنین تأثیر عوامل اقتصادی، مورد بررسی قرار گیرند.

نظر به اینکه مطالعه حاضر به صورت کلی و دربردارنده کودکانی با انواع معلولیت و والدین آنهاست، چنانچه پژوهش‌هایی با همین هدف به بررسی شرایط خانواده‌هایی دارای کودکان با نوع خاصی از معلولیت و



باشد. چنانچه این تحقیق در فرهنگ‌های مختلف در اطراف کشور صورت پذیرد، می‌توان به تأثیر فرهنگ بر تجربه پرورش کودک معلول پی برد.

یافته‌های این مطالعه را می‌توان در جهت تدوین پرسشنامه برای بررسی دقیق‌تر و با جمعیت بیشتر مورد استفاده قرار داد.

در گروه‌های سنی مختلف انجام گیرد، به تعمیم یافته‌ها کمک خواهد کرد.

از آنجا که این مطالعه تنها با والدینی که در شهر تهران زندگی می‌کردند انجام گرفته، با توجه به گوناگونی فرهنگ و آداب و رسوم در کشورمان که می‌تواند حتی در نوع پرورش کودک و نگرش خانواده‌ها متفاوت

منابع:

- 1- Kandel I. The birth of child with disability coping by parents and sibling. *The Scientific World Journal* 2003; (3): 741-750
- 2- Kandel I. The child with disability: parental acceptance, management and coping. *The Scientific World Journal* 2007; (7): 1799-1809
- 3- Pain H. Coping a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. *Child: Care, Health & development* 1999; 25 (4): 299-312
- 4- Graungaard A.H. Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and development* 2006; 33 (3): 296-307
- 5- Peshawaria R, Menon DK, Gangulg R, Roy S. A study of facilitators and inhibitors that effect coping in parents of children with mental retardation ai India. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 1998; (9): 24-29
- 6- Harrison C, Romer T, Simon MC, Schulze C. Factors influencing mothers' learning from pediatric therapists: a qualitative study. *Phys Occup Ther Pediatr* 2007; 27(2):77-96.
- 7- Kushnir T, Bachner YG, Carmel S, Flusser H, Galil A. Pediatricians' communication styles as correlates of global trust among Jewish and Bedouin parents of disabled children. *J Dev Behav Pediatr* 2008 Feb; 29(1):18-25.
- 8- Quine L, Rutter D.R. First diagnosis of severe mental and physical disability: a study of doctor-parent communication. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1994; 35: 1273-1287
- 9- Quine L, Pahl J. First diagnosis of severe handicap: a study of parental reactions. *Developmental Medical Child Neurology* 1987; 29: 232-242
- 10- Baird G, McConachie H, Scrutton D. Parents of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood* 2000; 83: 475-480
- 11- Taanila A. Coping of parents with physically and / or intellectually disabled children. *Child: Care, Health& Development* 2002; 28(1): 73-86
- 12- Azizinezhad S. [Study of awareness, attitude and acceptance of parents of children with disability regarding to their children's disability. Thesis for master of science in occupational therapy. (Persian)]. College of rehabilitation. Iran university of Medical Sciences 1999.
- 13- Shariati TN, Davarmanesh A. [Effects of child's mental disability on family (Persian)]. University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences pub. 1998.
- 14- ICF. Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: The International Classification of Functioning, Disability and Health (2001)
- 15- Cheek J. Taking a view; qualitative research as representation *Qualitative Health Research* 1996; 6(4):492-505.
- 16- Britten N. Qualitative interviews in medical research *BMJ*. Jul 1995; 311(6999):251-3
- 17- Van Manen M. *Researching lived experience human sciencee for an action sensitive pedagogy*. (3rd Ed), Ontario. Althouse Press, 2001
- 18- Kerr S M. Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development* 2000; 26(4): 309-322
- 19- Ping Li C, Sang Yau M, Yuen H. Success in parenting children with developmental disabilities: some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Developmental Disabilities* 2001; 47(2):61-71
- 20- Hartley S. How do carers of disabled children cope? The Ugandan perspective. *Child: Care, Health & Development* 2005; 31(2): 167-180
- 21- Green S. What do you mean what's wrong with her?": stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine* 2003; 57: 1361-1374.