

تجربه معنویت در سالمندان دارای فرزند معلول ذهنی؛ پژوهش پدیدارشناسی

(مقاله پژوهشی برگرفته از پایان‌نامه‌ی دانشجویی)

آریا همدان‌چی^۱، رباب صحاف^۲، رضا فدای‌وطن^۳، حمیدرضا خانکه^{۴*}

چکیده:

هدف: پژوهش حاضر بخشی از مطالعه‌ای کیفی است که درباره‌ی تبیین تجربیات سالمندان دارای فرزند معلول ذهنی انجام شده و به توصیف معنویت در تجربیات آنان پرداخته است.

روش بررسی: مطالعه‌ی کیفی حاضر با استفاده از رویکرد پدیدارشناسی و از طریق انجام ده مصاحبه بدون ساختار عمیق با والدین سالمندی انجام شده است که فرزند معلول ذهنی دارند. پنج نفر از مصاحبه‌شوندگان، زن و پنج نفر مرد بودند و داده‌ها با روش هفت مرحله‌ای کلایزی تحلیل شده است.

یافته‌ها: چهار مضمون اصلی از داده‌ها استخراج شد که یکی از آن‌ها را مضمون اصلی معنویت تشکیل می‌داد. سه مضمون اصلی دیگر «تلخکامی»، «دل‌بستگی» و «رضایت از حمایت» بود. این والدین اگرچه گرفتار مشکلاتی در رابطه با مراقبت از فرزندان معلول ذهنی بوده و آلام بسیاری تجربه کرده‌اند، وجود فرزند معلول را عامل این مشکلات نمی‌دانند. آن‌ها حضور فرزند مبتلا به معلولیت را خواست خدا دانسته و با وجود اوضاع فعلی شکرگزار بودند. مقاله حاضر مضمون «معنویت» را توصیف می‌کند.

نتیجه‌گیری: در تجربیات سالمندان شرکت‌کننده در این مطالعه، معنویت کاملاً بارز است. به‌طور عمده، آنان حضور فرزند معلول ذهنی را خواست خداوند و حتی نعمتی از طرف او می‌دانند. این دیدگاه‌ها می‌تواند به مشکلات معنای متفاوتی ببخشد؛ به‌طوری که والدین این مشکلات را امتحان الهی می‌دانند و در این میان، رنج‌ها تحمل‌پذیرتر و حتی ارزشمند می‌شود. لذا لازم است در برنامه‌های حمایتی این گروه از سالمندان، به جنبه‌های معنوی تجربیات آن‌ها توجه شود و با توجه به اینکه زندگی این سالمندان پدیده‌ای فرایندی است، توصیه می‌شود این فرایند به روش نظری پایه و به‌طور عمیق بررسی گردد.

کلیدواژه‌ها: پدیدارشناسی، سالمندان، معلولان ذهنی، معنویت.

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۲/۰۲/۲۳

تاریخ دریافت: ۱۳۹۱/۰۵/۱۰

Hamid.khankeh@ki.se

* تلفن: ۰۲۱-۲۲۱۸۰۰۰۸

* رایانامه: Hamid.khankeh@ki.se

مقدمه

وقتی که صحبت از سالمند به میان می‌آید، معمولاً تصویر فردی در ذهن نقش می‌بندد که به‌علت کاهش توانایی‌های مختلف به حمایت و توجه بیشتری نیاز دارد (۱). البته در بسیاری از موارد، سالمندان به دریافت حمایت‌های مختلف نیاز پیدا می‌کنند؛ ولی در این مطالعه، صحبت از سالمندانی است که در حین عبور از مراحل سالخوردگی خود، باید حمایت‌کننده و ارائه‌دهنده خدمات به فرد دیگری، یعنی فرزند معلول ذهنی خود نیز باشند. هم سالمندی و هم داشتن فرزند معلول ذهنی ممکن است آثار گسترده‌ای بر فرد و خانواده داشته باشد و هنگامی که یک نفر بار ناشی از هردو را به دوش بکشد، می‌تواند تجربیات متفاوتی در مقایسه با سالمندان دیگر داشته باشد (۲).

از آنجاکه انتظار می‌رود با ارتقای سطح مراقبت‌های بهداشتی، طول عمر معلولان ذهنی افزایش پیدا کند، این احتمال افزایش

خواهد یافت که والدین این معلولان، در دوره سالمندی، مسئولیت مراقبت از آنان را برعهده داشته باشند (۳). طبق آمارهای موجود در امریکا، دوسوم از کودکان دچار معلولیت ذهنی با والدین خود زندگی می‌کنند و در یک‌چهارم این موارد، مراقبت‌کننده یک فرد سالمند است (۴). شیوع کلی معلولیت ذهنی توسط سازمان بهداشت جهانی ۱ تا ۳ درصد گزارش شده است که این شیوع، در کشورهای در حال توسعه، به‌علت بروز گسترده‌تر مشکلات زایمان و بیماری‌های دوران کودکی بیشتر است (۵). در کشور ما، آمار دقیقی از شیوع معلولیت ذهنی وجود ندارد. یکی از دلایل آن ممکن است این باشد که برخی خانواده‌ها به‌دلایل مختلف سعی می‌کنند معلولیت ذهنی فرزند خود را پنهان کنند (۵). تعدادی از مطالعات محدودی که در ایران انجام شده است، نشان می‌دهد که شیوع معلولیت در برخی مناطق تا ۴/۴ درصد نیز می‌رسد (۶). کودکانی که دچار معلولیت

استراتژی‌های مختلف برای مدیریت استرس کمک می‌گیرند. شواهد موجود نشان می‌دهد که معنویت نقش مهمی در کنار آمدن با استرس دارد (۱۴). علاوه بر آن، بهره‌گرفتن از اعتقادات دینی نیز خصوصاً وقتی با انجام اعمال گروهی همراه باشد، ممکن است از تنهایی جلوگیری کرده و میزان افسردگی و اضطراب و سایر علائم روان‌شناختی را کاهش دهد؛ بنابراین، شگفت‌آور نیست که افراد متفجع از آن از شادابی و ثبات بیشتری در زندگی برخوردار باشند (۱۴).

در همین زمینه، هاورث دربارهٔ والدین کودکان دارای معلولیت ذهنی مطالعه‌ای انجام داد و نتایج نشان داد که برخی از این والدین که متدین‌تر هستند، مسئولیت خود را نه باری اضافی، بلکه وظیفه و فرصتی الهی می‌دانند و وقتی دین در بازسازی حوادث استرس‌زا دخیل می‌شود، این روند شکل جدیدی به‌خود می‌گیرد. در این وضعیت، رنج‌کشیدن توجیه‌پذیر و تحمل‌شدنی و حتی باارزش است و زندگی، به‌رغم دردناک بودن و امواج بحران‌ها با معنی می‌شود (۱۵).

پیش‌بینی می‌شود در طول ۳۰ سال آینده، تعداد والدین مسن‌تر از ۸۰ سال که از فرزند معلول ذهنی خود نگهداری می‌کنند، به‌شدت افزایش یابد (۴)؛ بنابراین لازم است ابعاد مختلف زندگی این والدین سالمند به‌طور جامع بررسی شود. در مواردی که پدیدهٔ مطالعه شده ذهنی، پیچیده، چندبعدی، وابسته به تجارب و ادراکات فردی و بستر اجتماعی فرهنگی باشد، استفاده از مطالعات کیفی توصیه می‌شود و زمانی که محقق به دنبال توصیف و درک عمیق پدیدهٔ مورد مطالعه براساس تجارب و ادراکات مشارکت‌کنندگان در مطالعه باشد، استفاده از روش پدیدارشناسی مناسب است؛ لذا از آنجایی که هدف این مطالعه تبیین و توصیف عمیق و ذهنی تجارب معنوی والدین دارای فرزند معلول ذهنی است، از رویکرد کیفی و روش پدیدارشناسی استفاده شده است. از طرف دیگر، از مطالعات کیفی می‌توان در بررسی‌هایی استفاده کرد که در آن‌ها، مطالعات به روش کمی درک مناسبی از پدیده ارائه نکرده یا نتایج متناقض باشد (۱۶). نتایج مطالعات کمی دربارهٔ پدیدهٔ محل بحث، تفاوت‌ها و در بسیاری از مواد تناقض‌هایی نشان داده است؛ لذا با توجه به نبود اطلاعات کافی دربارهٔ پدیدهٔ سالمندان دارای فرزند معلول ذهنی، در این مطالعه، از رویکرد کیفی برای بررسی پدیدهٔ موضوع مطالعه استفاده شده است. هدف این پژوهش که خود، قسمتی از مطالعه‌ای کیفی دربارهٔ تبیین تجربیات سالمندان دارای فرزند معلول ذهنی است، توصیف بُعد معنوی تجربیات این سالمندان است.

شدیدتر هستند، به مشکلات و بیماری‌های بیشتری نیز گرفتارند (۵) و این موضوع، نگهداری و مراقبت از آن‌ها را برای والدین و مراقبان دشوارتر می‌کند؛ به‌خصوص اگر مراقبان آن‌ها والدین سالمند باشند.

دربارهٔ خانواده‌هایی که در آنان فرد معلول ذهنی را والدین سالمند نگهداری می‌کنند، مطالعات چندانی انجام نشده است. بیشتر مطالعات به روش کمی بوده و دربارهٔ والدین غیرسالمندی است که فرزند معلول ذهنی دارند. در بسیاری از موارد نیز در نتایج مطالعات، اختلاف‌هایی مشاهده می‌شود. برخی مطالعات حاکی از این است که وجود فرزند معلول ذهنی در خانواده، آثار منفی شدیدی بر والدین دارد (۸، ۷). درحالی‌که مطالعات دیگر، نتایج بالا را تأیید نمی‌کند و حتی به آثار مثبت وجود فرزند معلول ذهنی بر خانواده اشاره دارد؛ به‌عنوان مثال، می‌توان به مطالعهٔ گریور در ایرلند اشاره کرد که دربارهٔ ۳۶ نفر از مادران دارای کودک معلول ذهنی ۵ تا ۸ ساله انجام شده است. این مطالعه با استفاده از پرسش‌نامه‌ای دربارهٔ «گزارش مشکلات رفتاری و احساسی، سطح نیازهای مراقبت و حمایت خانوادگی و کنار آمدن با شرایط و درک‌های مثبت» انجام شده است. براساس نتایج این مطالعه، بیشتر مادران بر این باور بودند که کودک منبعی برای شاد بودن، تکمیل، انسجام، قربت، تکامل و بلوغ در خانواده بوده است (۹).

علاوه بر آن، مطالعاتی نیز دربارهٔ ابعاد دیگر زندگی این گروه از والدین انجام شده است؛ به‌عنوان مثال، برخی مطالعات به بُعد معنوی زندگی آنان پرداخته‌اند. معنویت بیانگر اعتقاد به روح، به‌معنای بُعد ابدی و غیرمادی انسان است (۱۰) و با دین ارتباط نزدیکی دارد. بخشی از برنامه‌های دین در گروه معنویت‌گستری و اخلاق‌گرایی دین‌داران است (۱۱). در مطالعه‌ای که پارکر و همکاران (۲۰۱۱) انجام دادند ۱۱۱ نفر از والدین کودکان معلول ذهنی با ۳۶ نفر از والدین کودکان غیرمعلول، در جنبه‌های مختلف، از جمله اعتقادات دینی و معنویت مقایسه شدند. براساس نتایج این مطالعه، والدین کودکان غیرمعلول، از لحاظ اعتقادات دینی به‌طور معناداری، نمرهٔ بالاتری نسبت به گروه دیگر به‌دست آوردند. در این مطالعه، بین بزرگ کردن کودک غیرمعلول و همچنین معنویت، با رضایت زناشویی، هم در پدران و هم در مادران همبستگی وجود داشت (۱۲).

برخی مطالعات نشان می‌دهد که والدین فرزند معلول ذهنی استرس‌های بیشتری در زندگی تجربه می‌کنند (۱۳)؛ لذا آنان از

روش بررسی

این پژوهش بخشی از مطالعه‌ای کیفی با رویکرد پدیدارشناسی توصیفی بوده که در آن، داده‌ها با استفاده از روش کلایزی^۱ تحلیل شده است. هدف از تحقیق پدیدارشناسی، توصیف تجربیات زیسته افراد به همان صورتی است که در زندگی واقع شده‌اند (۱۷). مطالعات انجام شده در این زمینه، کم، پراکنده و متناقض بوده و لازم است پدیده ذهنی و چندبعدی مطالعه شده از طریق توصیف عمیق تجربیات والدین سالمند دارای فرزند معلول بررسی شود؛ لذا استفاده از رویکرد پدیدارشناسی در این زمینه، به توصیف پدیده کمک می‌کند.

قبل از انجام دادن هر مصاحبه، رضایت‌نامه حاوی اطلاعات لازم درباره شیوه و روند تحقیق در اختیار شرکت‌کنندگان قرار داده شد و از آن‌ها موافقت کتبی گرفته شد. علاوه بر آن، مجدداً در آغاز هر مصاحبه، شیوه و روند انجام یافتن تحقیق به‌طور شفاهی به آگاهی آنان رسید و تأکید شد که در هر زمانی که بخواهند، می‌توانند از ادامه مصاحبه یا شرکت در تحقیق خودداری کنند. با توجه به محدود بودن تعداد سالمندانی که فرزند آنان در محل اجرای تحقیق ثبت‌نام شده بود، بیان اطلاعات دموگرافیک از جمله سن، احتمالاً به افشای هویت شرکت‌کننده منجر شود و از بیان آن در این مقاله خودداری شده است. معیار ورود به مطالعه تمایل برای مشارکت، داشتن سن شصت سال و بالاتر و داشتن فرزند معلول ذهنی و معیار خروج از فرایند تحقیق نیز تمایل نداشتن سالمند به ادامه شرکت در مطالعه بوده است.

در طول این مطالعه که از دی ۱۳۹۰ تا شهریور ۱۳۹۱ انجام شد ده نفر از والدین سالمندی شرکت کردند که فرزند آن‌ها در مرکز جامع توانبخشی معلولان ذهنی خیریه «عمل»، تحت اقدامات توانبخشی و آموزشی قرار داشت. این مرکز در منطقه یک تهران واقع شده است و خدمات مختلفی مثل حرفه‌آموزی، پزشکی، توانبخشی و نگهداری را به معلولان ذهنی و خانواده‌های آنان ارائه می‌دهد. مراجعه‌کنندگان به این مرکز از نواحی مختلف تهران و حومه آن هستند. مصاحبه‌شوندگان شامل پنج زن و پنج مرد مسلمان بین سنین ۶۰ تا ۷۲ سال بودند. انتخاب آن‌ها به روش هدفمند^۲ انجام شد. تعداد شرکت‌کنندگان از قبل مشخص نبود و مصاحبه‌ها تا جایی ادامه پیدا کرد که اشباع داده‌ها^۳ محقق شد. جمع‌آوری داده‌ها از طریق مصاحبه بدون ساختار عمیق انجام شد. ابتدا یک مصاحبه به‌صورت راهنما انجام شد. هیچ

سؤال از پیش تعیین شده‌ای در این مصاحبه‌ها وجود نداشت و شروع مصاحبه معمولاً با جمله‌ای به این مضمون بود که «زندگی خود را تعریف کنید» و در طول مصاحبه، براساس صحبت‌های مشارکت‌کنندگان، به‌منظور دستیابی به درک عمیق از پدیده مطالعه شده، سؤالاتی درباره تجربیات مختلف آنان از داشتن فرزند معلول ذهنی پرسیده می‌شد.

متن مصاحبه‌های ضبط شده، دقیقاً پیاده و تایپ شد و با نرم‌افزار MAXQDA10 (۱۸) و با استفاده از رویکرد هفت مرحله‌ای کلایزی تحلیل شد. این هفت مرحله شامل «چندین بار به دقت خواندن متن و دریافت درکی کلی از آن، مشخص کردن صحبت‌های مهم^۴، نوشتن معانی استخراج شده^۵، دسته‌بندی خوشه‌های مضامین^۶، نوشتن شرح جامع، نوشتن ساختار پدیده و چک کردن نتایج با شرکت‌کنندگان» است (۲۰، ۱۹).

استحکام داده‌ها^۷: به‌طور خلاصه، استحکام داده‌ها در مطالعه کیفی یعنی حصول اطمینان از اینکه نتایج دقیقاً بیان‌کننده تجربیات شرکت‌کنندگان در مطالعه است.

در این تحقیق، برای استحکام داده‌ها از روش‌های زیر استفاده شد: - «پرانترسازی» یا «بین‌الهالین درآوردن»^۸ که مرحله مقدماتی در انجام دادن مطالعه فنومنولوژی کلایزی است و با توجه به اینکه محقق چندین سال سابقه کار با گروه هدف را دارد، دیدگاه‌های وی درباره پدیده موضوع تحقیق کتباً نوشته و در اختیار اساتید راهنما نیز قرار داده شد. سعی مستمر محقق و اساتید این بود که این دیدگاه‌ها در فرایند تحقیق وارد نشود.

- درگیری مداوم و طولانی با داده‌ها در طول شش ماه فرایند تحقیق.
- استفاده از «تکرار بیان»^۹ شرکت‌کنندگان به‌صورت سؤال، برای مطمئن شدن از اینکه آیا مصاحبه‌کننده مضامین را صحیح درک کرده است؛ مثلاً «آیا منظور شما را درست متوجه شدم که...؟»
- برگزاری جلسات هفتگی با اساتید راهنما برای نظارت آنان بر تمام مراحل تحقیق و توجه به توصیه‌های این اساتید و همچنین، ارائه گزارش منظم به استاد مشاور و دریافت نظر ایشان (دریافت نظر متخصصان^{۱۰})؛

- مطرح کردن نتایج مرحله چهارم و پنجم کلایزی (خوشه‌بندی و شرح جامع) در پانل متخصصان^{۱۱}؛

- دریافت نظر نهایی شرکت‌کنندگان درباره خلاصه‌ای از مصاحبه‌های انجام شده و نیز نتایج تحقیق (دریافت نظر

1- Colaizzi 2- Purposeful Sampling 3- Data Saturation 4- Significant Statements 5- Formulated Meanings
6- Theme Clusters 7- Rigor 8- Bracketing 9- Restatement 10- Expert Check 11- Expert Panel

مضمون اصلی معنویت در این مطالعه، دارای یک خوشه مضامین «دیدگاه‌های معنوی درباره داشتن فرزند معلول ذهنی» است و هفت «معنی استخراج شده» که در جدول ۱ بیان شده بیانگر عبارات شرکت‌کنندگان است.

شرکت‌کنندگان^۱. نظر آنان این بود که نتایج بیان‌کننده تجربه آنان از داشتن فرزند معلول ذهنی است.

یافته‌ها

چهار مضمون اصلی^۲ «تلخکامی»، «دل‌بستگی»، «معنویت» و «رضایت و حمایت» از مصاحبه‌ها استخراج شد. در این مقاله، به مضمون اصلی «معنویت» پرداخته است.

جدول ۱. خوشه و کدهای مضمون معنویت

| مضمون اصلی | خوشه مضامین | معنی استخراج شده |
|------------|--|--|
| معنویت | دیدگاه‌های معنوی درباره داشتن فرزند معلول ذهنی | داشتن فرزند معلول ذهنی خواست خدا بوده است؛ داشتن فرزند معلول ذهنی آزمایش الهی است؛ والدین از سرنوشت مقدر شده راضی هستند. والدین وجود فرزند معلول ذهنی را نعمت الهی می‌دانند؛ والدین حتی با مشکلات فعلی شکرگزار هستند؛ خداوند در برطرف کردن مشکلات مربوط به فرزند مبتلا به معلولیت کمک کرده است؛ والدین به خداوند توکل دارند. |

مصاحبه‌کننده: «یعنی هیچ‌وقت با خودتان فکر نکرده‌اید که اگر این بچه نبود یا بچه سالمی بود، بهتر بود؟»
 شرکت‌کننده: «نه، چنین تصویری نمی‌کنم. این خواست خدا و آزمایش الهی است.»
 مصاحبه‌کننده: «یعنی شما این را به‌عنوان آزمایش الهی و تقدیر و مشیت قبول کرده‌اید و آن را پذیرفته‌اید؟»
 شرکت‌کننده: «آزمایش الهی است که ببینیم آیا ما می‌توانیم از این آزمایش الهی سربلند بیرون بیاییم یا نه.»
 نمی‌توان گفت که همین والدین درباره آینده فرزند اصلاً نگرانی و دغدغه‌ای ندارند؛ ولی به‌طور مشخص، ابراز نگرانی آنان نسبت به شرکت‌کنندگان دیگر کمتر بود. شکایت از مشکلات روحی و جسمی هم در این شرکت‌کنندگان بیان نشده است و چند بار تأکید کردند که داشتن فرزند معلول ذهنی تأثیری بر روحیه آنان نداشته است. یکی از پدران شرکت‌کننده در مطالعه این‌گونه توضیح می‌دهد: «از نظر روحی برای من فرقی نمی‌کرد. برای مادرش چرا (فرق می‌کرد).»
 مادر سالمندی دیدگاه معنوی خود را در میان مشکلات ناشی از مراقبت از مددجو به این صورت بیان می‌کند:
 «خیلی سخته حوصله داشته باشی، اعصاب داشته باشی این بچه‌ها رو تحمل کنی؛ دست به این‌ها نزن که از کوره در بری؛ می‌بینی دیگه اعصاب آدم را خرد می‌کنند دیگه، دست نباید بزنی به این‌ها. از کوره در نری. نرفتم خدا رو شکر، نمی‌دانم، خدا اگر

دیدگاه‌های معنوی درباره داشتن فرزند معلول ذهنی:
 شرکت‌کنندگان در این مطالعه به دیدگاه‌های معنوی خود درباره داشتن فرزند معلول ذهنی اشاره کرده‌اند. این اعتقادات بیشتر به‌صورت بیان «خواست خداوند» بوده است. پدری سالمند در توصیف داشتن فرزند معلول ذهنی می‌گوید: «این [فرزند مبتلا به معلولیت] رو خدا داده و من خیلی بیشتر از بقیه بچه‌هایم بهش می‌رسم.»
 در مواردی نیز والدین، داشتن فرزند معلول ذهنی را آزمایش الهی می‌دانند. مادری سالمند که دخترش مشکل جسمی دارد و از بابت مشکل خود هم ناراحت است، می‌گوید: «خودش [فرزند مبتلا به معلولیت] بارها می‌نشیند گریه می‌کند، می‌گم تو ناراحت نشو کار خداست، خدا ما را امتحان کرده، آزمایش کرده که من چطور آدمی هستم.» پدری سالمند موفقیت خود را درباره مراقبت از مددجو این‌گونه توضیح می‌دهد: «من از ابتدا خودم را آماده کردم که به خواست خدا راضی باشم. شاید این آزمایش الهی است که بدانیم ما می‌توانیم از آن سربلند بیرون بیاییم یا نه.»
 برخی شرکت‌کنندگان بر این مضامین تأکید بیشتری می‌کردند و می‌گفتند حتی فکر این را هم نکرده بودند که ای کاش این بچه سالم بود؛ به‌عبارت دیگر، آن را به‌عنوان یک آزمایش الهی پذیرفته بودند. وقتی یکی از پدران می‌گوید احساس حسرت خوردن به معلولیت فرزند ندارد، چند بار به‌صورت بیان مجدد از وی سؤال شد:

معلولیت مددجو عوض شده است: «الان احساس بدی ندارم؛ الان شاید احساس می‌کنم که وجودش (مددجو) شاید یک نعمت باشد برای من.»

یکی از مادران سالمند که با مددجو تنها زندگی می‌کند و ابراز می‌کند وی و مددجو شدیداً به هم وابستگی عاطفی دارند و وی را همدم و مونس خود نیز می‌داند، این‌گونه می‌گوید: «خدا را شکر می‌کنم که خودش راه می‌رود، خدا را شکر، یک پل عابر پیاده هستش، خودش از پل عابر می‌آید پایین. همه‌اش خدا را شکر می‌کنم که باز بدتر از این نیست و همین وضعیتی که داره خدا را شکر می‌کنم. خودش می‌ره دستشویی و می‌آید. بیشتر کارهای خودش را انجام می‌دهد. همه‌اش خدا را شکر می‌کنم که این هست [گریه و قطع کلام].»

این والدین در عین حال اعتقاد دارند که خداوند به حل مشکلات ناشی از داشتن فرزند معلول ذهنی کمک کرده و نیز به کمک او در آینده نیز امید دارند. یکی از مادران شرکت‌کننده می‌گفت مشکلات حرکتی و رشدی مددجو در کودکی زیاد بوده؛ ولی خداوند به آن‌ها کمک کرده و بسیاری از مشکلات حرکتی مددجو برطرف شده است. او مشکلات آن زمان را این‌گونه توصیف می‌کند: «خیلی زحمت کشیده‌ایم، یعنی به اندازه یک خانه من برای این پول ریخته‌ام، خدا می‌داند. هرکی این را می‌دید می‌گفت ول کن. همه‌اش می‌گفتم خدایا فقط من تو را دارم، هیچ‌کس را ندارم، تو مرا کمک کن. کمک کرد. خدا مرا کمک کرد.»

مادر یکی دیگر از مددجویان، بهترشدن مشکلات جسمی مددجو را این‌گونه توضیح می‌دهد: «من گفتم‌ای خدا، بچه من بتواند بنشیند. یک تکه گوشت بود. رفتم امام‌رضا(ع) گفتم این از گوشت بودن دربیاد. گفتم یا امام‌رضای خوام این فقط بنشیند. امام‌رضا(ع) شفا داد که الان این کارها را می‌دونه. خیلی سخته. دارم از درونم با شما صحبت می‌کنم. می‌گفتم آیا می‌شود این بچه بنشیند؟ اولش دو قدم می‌رفت و می‌افتاد.»

والدین که در زمینه مراقبت و خصوصاً آینده مددجو، مشکلات بسیاری پیش روی خود می‌بینند، به خدا توکل می‌کنند و از او یاری می‌طلبند. یکی دیگر از مادران شرکت‌کننده، درباره آینده مددجو این‌گونه صحبت می‌کند: «به خدا توکل کردم، بعضی از چیزها را وقتی که ما نمی‌دانیم، اصلاً بهش فکر نمی‌کنم. آن خدایی که خلق کرده خودش به فکرش هست.»

قبول کند از ما.» این جملات کاملاً مشخص‌کننده این است که مادر از دیدگاه معنوی به مشکلات نگاه می‌کند. از مطالب بالا، استنباط می‌شود که داشتن دیدگاه‌های معنوی، تحمل مشکلات را برای این والدین امکان‌پذیرتر می‌کند.

در این مطالعه، اعتقادات معنوی با رضایت از سرنوشت مقدرشده همراه است؛ به طوری که سالمندان اعتراضی به وضعیت موجود ندارند. پدر سالمند یکی از مددجویان این رضایت را چنین بیان می‌کند: «من زمانی غصه می‌خورم یا فکر می‌کنم که این [لیوان] را بزنم زمین و بشکنم. چیزی را که خداوند به من داده، من می‌تونم توی کار خدا دست ببرم؟ بگم خدایا چرا؟ خدایا...؟ و آن چیزی را که خدا بهم تحویل داده تحویل می‌گیرم؛ می‌پذیرمش. الحمدلله.»

تجربه داشتن فرزند معلول ذهنی برای آنان فقط احساسات ناخوشایند و تلخ نیست. همان‌طور که گفته شد، این مصاحبه‌ها حاوی مضامین اصلی «دلبستگی» و «رضایت از حمایت» نیز می‌باشند که بیانگر تجربیات خوشایندی مثل «حمایت عاطفی از طرف همسر و خانواده» هستند. یکی از این مضامین، وجود دلبستگی به فرزند معلول ذهنی است که بین والدین و مددجو، ارتباطی نزدیک ایجاد می‌کند. برخی والدین، مددجو را حتی یک نعمت الهی می‌دانند که برای آن‌ها برکت داشته است. از آنجایی که والدین حضور مددجو را خواست خداوند و حتی نعمت او می‌دانند، نه تنها اعتراض نمی‌کنند، بلکه شکرگزار نیز هستند. شکرگزاری فقط به صورت ابراز سطحی نیست و والدین دلایل خاص خود را برای آن ارائه می‌دهند.

یکی از مادران شرکت‌کننده در مطالعه اعتقاد دارد که وجود مددجو به این دلیل نعمت است که وی را به خدا نزدیک‌تر کرده است: «صبح‌هایی که این می‌خواهد برود، من صبح بلند می‌شوم و نمازم را می‌خوانم تا موقعی که سرویسش بخواهد بیاید، من قرآنم را می‌خوانم، دعایم را می‌خوانم، تسبیح را می‌گویم و می‌گویم این همه از برکت اینه [بغض] ولی روزهایی که مثلاً تعطیل هستند، دیرتر بلند می‌شوم. شاید اصلاً قرآنم را هم نخوانم، می‌گم از برکت اینه [بغض].»

همان‌طور که ملاحظه می‌شود، برخی والدین مددجو را نعمت الهی می‌دانند که برای آن‌ها و خانواده‌شان برکت به‌همراه داشته است. مادر دیگری می‌گوید که در سال‌های اول، از لحاظ روحی مشکلات زیادی تحمل کرده، ولی هم‌اکنون نگرش وی به

شکرگزار هم هستند. شکرگزاری فقط به صورت سطحی نبوده و والدین برای آن دلایل خاص خود را ارائه می‌دهند. نتایج به دست آمده از این مطالعه، حاکی از آن است که این دیدگاه‌ها و اظهار رضایت از خواست خداوند منجر به آن نشده است که والدین به کاستی‌های موجود در حمایت‌های اجتماعی بی‌توجه باشند و انتظارات آن‌ها در این زمینه کم‌رنگ شود؛ بلکه نارضایتی از عدم حمایت اجتماعی کافی در تجربیات ایشان بارز است.

به‌طور کلی، براساس یافته‌های موجود دیگر، سالمندان شرکت کننده در این مطالعه، علاوه بر داشتن مسئولیت‌هایی که در خانواده‌ها به‌طور معمول وجود دارد، بار مراقبت از فرزند معلول ذهنی را نیز بر دوش کشیده بودند. این مراقبت برای آنان مشکلاتی را به‌همراه داشته است. اگرچه از نظر روانی تلخی‌های زیادی را تجربه کرده‌اند، به‌هیچ‌عنوان نمی‌توان گفت که تمامی تجربیات آنان منفی و ناخوشایند بوده است. بین والدین و مددجو دل بستگی زیادی وجود دارد و عمدتاً آنان علاقه خاصی به فرزند معلول در مقایسه با فرزندان دیگر دارند.

در این مطالعه، والدینی که دیدگاه‌های معنوی قوی‌تر داشته‌اند، احساس حسرت خوردن کمتری درباره معلولیت مددجو داشته‌اند و دلیل این مطلب ممکن است آن باشد که هنگامی که فرد، حضور فرزند معلول را به‌عنوان آزمایش الهی می‌پذیرد، احساسات منفی کمتری به مشکلات خواهد داشت. برخی شرکت‌کنندگان نه تنها احساسات منفی به حضور مددجو نداشتند؛ بلکه از مددجو به‌عنوان نعمت الهی یاد می‌کردند که در دوره سالمندی در کنارشان بوده و از تنهایی آن‌ها جلوگیری می‌کند. در دیدگاه‌های والدین سالمند شرکت کننده، انکار وجود نداشته و آنان تا حدود زیادی خود را با واقعیت تطبیق داده‌اند. در مطالعه حاضر، مضمونی دال بر مستأصل شدن نیز یافت نشد. در راستای نتایج مطالعه حاضر، می‌توان به بررسی هاورث درباره والدین غیرسالمند دارای فرزند معلول ذهنی اشاره کرد. این بیان‌کننده آن است که وجود اعتقادات معنوی در والدین به وجود دیدگاه‌های مثبت در آنان منجر می‌شود و کنار آمدن با مشکلات را تسهیل می‌کند (۱۵). نتایج مطالعه هیل و همکاران نیز مؤید آن است که اعتقادات معنوی، اثر مثبتی بر کنار آمدن والدین با واقعیت دارد (۲۱). در مطالعه دیگری که زوک درباره کنار آمدن مادران دارای فرزند معلول ذهنی با واقعیت انجام داده

این نوع طرز تفکر منجر به آن نشده است که والدین به امور دنیوی، از جمله حمایت‌های ناکافی اجتماعی بی‌توجه باشند و به دیده اغماض به آن بنگرند؛ بلکه نارضایتی از عدم حمایت کافی، در صحبت‌های ایشان آشکارا بیان شده است. یکی از پدران شرکت کننده در مطالعه، نارضایتی خود را به این شکل بیان می‌کند: «مشکل در سطح جامعه است؛ چراکه به این نوع بچه‌ها بها نمی‌دهند؛ هیچ نوع برنامه‌ای برای این بچه‌های معلول ذهنی ندارند.»

به‌رغم تجربه مشکلات متعدد و مختلف، دیدگاه‌های افراد سالمند حاکی از داشتن زندگی سراسر تلخ نیست. معنویت و دل بستگی و حمایت در تجربیات آنان واضح می‌باشد. آنان وجود فرزند معلول ذهنی را خواست خداوند و حتی نعمت الهی دانسته و اعتراضی به حضور فرزند معلول ندارند. عمدتاً فرزند معلول را از فرزندان دیگر بیشتر دوست دارند و مشکلات را بیشتر ناشی از نبود حمایت اجتماعی کافی می‌دانند. آنان به‌رغم وجود مشکلات و آلام فراوان شکرگزار هستند؛ همین‌طور اعتقاد دارند که خداوند در حل مشکلات به آنان کمک کرده است و به خداوند توکل دارند.

بحث

در این مطالعه که به‌منظور تبیین تجربیات سالمندان دارای فرزند معلول ذهنی انجام شده است، داده‌های حاصل از انجام ده مصاحبه بدون ساختار با والدین واجد شرایط با استفاده از رویکرد پدیدارشناختی و روش کلایزی تحلیل شد. براساس یافته‌های موجود، نقش معنویت در زندگی سالمندان دارای فرزند معلول ذهنی کاملاً آشکار می‌باشد. والدین سالمند وجود فرزند معلول ذهنی را خواست خداوند دانسته و مشکلات همراه با آن را آزمایش الهی به‌شمار می‌آورند. نگرش منفی به مددجو در تجربیات آنان یافت نشد. این سالمندان از مددجو رضایت داشته و حتی وی را نعمتی الهی می‌دانند که برای آنان خیر و برکت نیز به‌همراه داشته است. این نوع نگرش به وجود دیدگاهی خاص در سالمند منجر می‌شود. جایی که مشکلات و سختی‌ها معنای جدیدی با مضمون معنویت پیدا می‌کند؛ این دیدگاه معنوی موجب می‌شود فشار روحی ناشی از مشکلات برای آن‌ها تعدیل شود و با استرس و نگرانی‌هایی که برای آنان وجود دارد، بهتر کنار بیایند. والدین علی‌رغم وجود مشکلات

پذیرش کودک خود، «حمایت معنوی» و توجه به ماورا و نیروی خداوند می‌دانند؛ به‌طوری‌که تعدادی از این مادران تولد کودک عقب‌مانده ذهنی را حکمت الهی می‌دانسته‌اند و وجود کودک را در خانواده «برکت و نعمت زندگی» خود می‌دانند و سعی می‌کنند او را بپذیرند. راضی بودن به رضای خداوند، توکل بر خدا، صبر در مواجهه با مشکلات، امید به دریافت اجر معنوی در آخرت و کسب و جلب رضایت حق تعالی، از دیگر مضامین مرتبط با معنویت در این مطالعه است (۲۶) که تا حدود زیادی با تجربیات سالمندان شرکت کننده در مطالعه حاضر تشابه دارد.

نتیجه‌گیری

بزرگ کردن فرزند غیرمعلول برای والدین غیرسالمند کاری دشوار بوده و چالش‌های خاص خود را دارد و تعجب‌آور نیست که والدین سالمند دارای فرزند معلول ذهنی با مشکلات و رنج‌های فراوان روبه‌رو شوند. به‌رغم مشکلات عدیده‌ای که در ابعاد مختلف برای این سالمندان وجود دارد، داشتن نگاه معنوی به این پدیده، علاوه بر اینکه اوضاع را برای ایشان تحمل‌پذیرتر می‌کند، انگیزه آنان را برای مراقبت از فرزند معلول افزایش می‌دهد، تا جایی که او را نعمت خداوند می‌دانند.

براساس نتایج این مطالعه، معنویت در تجربیات سالمندان شرکت کننده کاملاً بارز است. آنان عمده‌تاً حضور فرزند معلول ذهنی را خواست خداوند می‌دانند. این دیدگاه‌ها به مشکلات معنای متفاوت می‌بخشند. کسانی که چنین دیدگاه‌هایی دارند، این مشکلات را امتحان الهی می‌دانند و در این میان، رنج کشیدن تحمل‌پذیرتر و حتی باارزش می‌شود. به‌نظر می‌رسد افزایش باورهای معنوی در تحکیم مقاومت روحی این سالمندان و کنار آمدن با مشکلات مؤثر باشد؛ ولی فرایند آن به مطالعات تکمیلی مثلاً با رویکرد نظریه پایه نیاز دارد.

گفتنی است که اگرچه این سالمندان مشکلات را آزمایش الهی و حضور مددجو را نعمت او می‌دانند، این موضوع چیزی از وظیفه‌ای که جامعه هم درمقابل سالمندان و هم درمقابل معلولان از نظر حمایت اجتماعی دارد، کم نمی‌کند.

محدودیت‌های مطالعه

این مطالعه در موقعیت زمانی و مکانی خاص خود انجام شده است و همانند مطالعه‌های کیفی دیگر، هدف آن تعمیم به مناطق دیگر نیست. در این مطالعه، مضمون معنویت توصیف شده

است، نشان داده شد که ارتباطی معنی‌دار بین قبول واقعیت و زمینه‌های معنوی وجود دارد (۲۲). نتایج مطالعه‌ای که پوستون درباره والدین فرزندان معلول با استفاده از مصاحبه گروهی انجام داد نیز نشان دهنده آن بود که معنویت، در تقابل افراد با مشکلات زندگی نقش مثبتی ایفا می‌کند (۲۳).

از سوی دیگر، در طول مطالعه‌ای که پیلوسا در پرتوریا انجام داد، معنای شرایط حاضر از دیدگاه شرکت‌کنندگان پرسیده شد. برخی از آنان داشتن فرزند را ناشی از ناآگاهی یا خطای خود می‌دانسته‌اند و برخی آن را موهبتی از سوی خداوند برای آزمایش ایمان و ثبات خود بیان کرده بودند (۲۴). این مضمون اخیر با نتایج مطالعه حاضر شباهت دارد. سالمندان شرکت کننده در مطالعه حاضر، کمتر خود یا فرد دیگر را بابت معلولیت فرزند مقصر تلقی کرده‌اند. می‌توان گفت از آنجاکه آنان وجود معلول را خواست خداوند و نعمت او می‌دانسته‌اند، کمتر به تقصیر خود یا افراد دیگر اشاره کرده‌اند؛ هرچند برای اثبات این نظریه مطالعه بیشتری لازم است.

از بین مطالعات دیگری که در این زمینه انجام شده است، می‌توان به مطالعه کوثر درباره والدین کودکان معلول اشاره کرد که در امریکا با هدف بررسی تجربه «امیدواری» در این والدین انجام گرفت (۲۵). یکی از هشت مضمون اصلی در این مطالعه کیفی، «اعتقادات معنوی» بوده است. این اعتقادات معنوی باعث شده است که والدین معلولیت کودک را به‌نحوی مثبت تفسیر کنند و اعتقاد داشته باشند این خواست الهی است که به معلول خدمت کنند. این اعتقادات معنوی منبعی برای کنارآمدن با چالش‌های توأم با بزرگ کردن فرزند معلول است و امیدواری را در شرکت‌کنندگان در آن مطالعه افزایش داده است. اگرچه این مطالعه درباره والدین سالمند نبوده و والدین دارای فرزند با معلولیت جسمی مثل دیستروفی عضلانی را نیز شامل می‌شده است، نتایج و مضامین آن با نتایج مطالعه حاضر همخوانی نزدیکی دارد. در مطالعه حاضر نیز والدین در مواجهه با مشکلات موجود، دارای اعتقادات معنوی بوده و بر خدا توکل می‌کنند و امیدوارند که خداوند به آن‌ها کمک کند.

پژوهش‌های دیگری در همین زمینه انجام شده است. از جمله، مطالعه‌ای که کرمانشاهی انجام داده و هدف آن توصیف تجربیات مادران دارای فرزند معلول ذهنی بوده است. یافته‌های مطالعه نشان می‌دهد مادران، تنها منبع حمایت درک‌شده را برای

همکاری کارشناسان محترم واحد مددکاری این مرکز خانم آروانه، خانم زیارتی، آقای مقدسیان، کارشناس محترم ادبیات آقای دشتی و از خانم دکتر حبیبی و خانم دکتر پورهادی، دانشجویان دکتری سالمندشناسی و همین‌طور از تمامی خانواده‌های محترمی که در این مطالعه همکاری کرده‌اند، صمیمانه قدردانی می‌شود.

است؛ اما زندگی سالمند دارای فرزند معلول ذهنی پدیده‌ای فرایندی است که مطالعه کامل آن فقط در یک مقطع خاص امکان ندارد؛ لذا توصیه می‌شود مطالعات بیشتری با رویکرد نظریه پایه انجام شود.

تشکر و قدردانی

از همکاری استادان و کارکنان محترم گروه سالمندشناسی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، مدیر محترم مرکز توانبخشی خیریه عمل، جناب آقای مهندس سعیدی، و نیز از

REFERENCES

منابع

1. Vickers K. Aging and the media, yesterday, today, and tomorrow. *Journal of Health Promotion* 2007; 5(3):100-5
2. Lefley H. Aging parents as caregivers of mentally ill adult children: An emerging problem 1987: Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3666695>.
3. Hubert J, Hollins S. Working with elderly carers of people with learning disabilities and planning for the future. *Advances in Psychiatric Treatment* 2000;6(1):41-8
4. Halter J, Ouslander J, Tinetti M, Studenski S, High K, Asthana S. *Hazzard Geriatric Medicine and Gerontology*. 6th ed. New York: Mc Graw Hill; 2009.
5. Burden of mental and behavioural disorders [Internet] 2001. [cited 7 Nov 2011]. Available from: http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_ch2_en.pdf.
6. Taymouri M, Gharaie B. [Prevalence of mental retardation in the youth and children of Savojbolagh region (in Persian)]. *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology* 2001;7(25-26):7-18.
7. Majumdar M, Da Silva Pereira Y, Fernandes J. Stress and anxiety in parents of mentally retarded children. *Indian J Psychiatry*. 2005;47(3):144-7.
8. Bayat M, Salehi M, Bozorgnezhad A, Asghari A. The comparison of psychological problems between parents of intellectual disabilities children and parents of normal children. *World Applied Sciences Journal* 2011;12(4):471-5.
9. Greerer F, Grey I, McClean B. Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* 2006;10(3):231-48.
10. Fontana D. *Psychology, religion and spirituality*. [A. Savar, trans]. 2th ed. Tehran: Adian; 2006.
11. Pathology of religion and sprituality [Internet]. 2012 [cited 12 June 2012]. Available from: <http://noorportal.net/PrintArticle.aspx?id=29574>.
12. Parker J, Mandleco B, Roper S, freeborn D, Dyches T. Religiosity, spirituality, and marital relationships of parents raising a typically developing child or a child with a disability. *Journal of Family Nursing* 2011 2011;17(1): 82-104
13. Koenig G, McCullough, Larson D. *Handbook of religion and health*. New York: Oxford University Press; 2001.
14. Haworth M, Hill E, Gilden M. Measuring religiousness of parents of children with developmental disabilities. *Mental Retardation* 1996;35(4):271-9.
15. Ospina S. Qualitative research [Internet] 2012. [cited 2012 June 13]. Available from: http://wagner.nyu.edu/leadership/publications/files/Qualitative_Research.pdf.
16. Hajbagheri MA, Parvizi S, Salsali M. [Qualitative research method (in Persian)]. 3th ed. Tehran: Bushra; 2011.
17. Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. In: Valle R, King M, editors. *Existential phenomenological alternatives for psychology*. New York: Oxford University Press; 1987.
18. Holloway I, Wheeler S. *Qualitative research in nursing and healthcare*. 3th ed. Oxford: Wiley-Blackwell; 2010.
19. Hill P, Pargament K, Hood R, Mccullough M, Sawyers J, Larson D, et al. Conceptualizing religion & spirituality *Journal of Theory for Social Behaviour* 2000;30(1):51-77.
20. Zuk G, Miller R, Bartam J, Kling F. Maternal acceptance of retarded children : A questionnaire study of attitudes and religious background. *Child Development* 1961;32(3):525-40.
21. Poston D, Turnbull A. Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities* 2004;39(2):95-108.
22. Pilusa N. *The Impact of of mental retardation on family functioning*. Pretoria: University of Pretoria; 2006.
23. Kausar S, Jevne RF, Sobsey D. Hope in families of children with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities* 2003;10(1):35-46.
24. Kermanshahi S, Vanaki Z, Ahmadi F, Fallah P, Kazemnejad A. [Mother's experiences of having mental retarded child (in Persian)]. *Journal of Rehabilitation* 2006;7(3):26-33.