

Cultural and Social Dimensions of Egyptian Daughters as Caregivers for Elderly Mothers with Alzheimer's: An Anthropological Insight

Omnia Mohsen Abdel Azim Mohamed¹

¹National Institute of Longevity Elder Sciences, Beni-Suef University, Egypt

Abstract:

This study aims to explore the lived experiences of Egyptian daughters who provide home care for their elderly mothers diagnosed with Alzheimer's disease, through an anthropological lens. The study focuses on the psychological, social, and cultural dimensions of caregiving, particularly within a cultural context that views the care of aging parents as a moral and religious responsibility predominantly placed on women. The research adopts a descriptive approach, combining the worldview perspective and the cognitive approach.

Data were collected through in-depth interviews, participant observation, and focus group discussions, involving a purposive sample of 30 participants from diverse age and social backgrounds. The findings reveal a range of accumulated psychological and social pressures experienced by the daughters, including exhaustion, isolation, guilt, and the challenge of balancing multiple roles within the family and broader society. The study recommends the development of tailored psychological, social, and cultural support programs for female caregivers, and calls for integrating cultural dimensions into home-based eldercare policies.

Key words

Medical anthropology, Alzheimer, caregiver, elderly, worldviews.

Receive Date : 6 /5/2025

Accept Date: 25/5/2025

Publish Date :1/9/2025

الابعاد الثقافية والاجتماعية لدى البنات المصريات مقدمات الرعاية لأمهات المسنات مريضة الزهايمر في المنزل - رؤية أنثروبولوجية أمنية محسن عبد العظيم محمد (*)

ملخص البحث:

تسعى هذه الدراسة إلى استكشاف التجارب الحياتية للبنات المصريات اللاتي يقدمن الرعاية المنزلية لأمهاتهن المسنات المصابات بمرض الزهايمر، من منظور أنثروبولوجي. ركزت الدراسة على الأبعاد النفسية والاجتماعية والثقافية المرتبطة بعملية تقديم الرعاية، خاصة في ظل ثقافة ترى رعاية الوالدين مسئولية أخلاقية ودينية تقع على عاتق الإناث، اعتمد البحث على المنهج الوصفي ومنهج رؤى العالم والاتجاه المعرفي، شمل المقابلات المتعمقة والملاحظة بالمشاركة وكذلك الجماعات النقاشية، وتكونت العينة من 30 مشاركة من خلفيات عمرية واجتماعية متنوعة. كشفت النتائج عن ضغوط نفسية واجتماعية متراكمة تواجهها البنات، منها الإرهاق، العزلة، الشعور بالذنب، العزلة، وتحديات التوفيق بين أدوارهن المتعددة داخل الأسرة والمجتمع. توصى الدراسة بضرورة تطوير برامج دعم نفسي واجتماعي وثقافي مخصصة لمقدمات الرعاية، وإدماج البعد الثقافي في سياسات الرعاية المنزلية لكبار السن.

الكلمات المفتاحية: الأنثروبولوجيا الطبية، الزهايمر، مقدم الرعاية المنزلية، كبار السن، رؤى العالم

(*) مدرس الأنثروبولوجيا الطبية - بمعهد دراسات علوم المسنين - جامعة بني سويف

حظيت قضايا المسنين باهتمام دولي متزايد منذ عقود، تجسد في العديد من التشريعات والسياسات والاتفاقيات الدولية، من أبرزها الإعلان العالمي لحقوق الإنسان (1948)، والعهدان الدوليان للحقوق المدنية والسياسية والاقتصادية والاجتماعية (1966)، وتأسيس الجمعية العالمية للشيخوخة (1978). وتُعد خطة عمل فيينا الدولية للشيخوخة (1982) أول وثيقة دولية تُعنى بالشيخوخة. وفي عام (1991)، أقرت الأمم المتحدة مجموعة مبادئ تُعنى بحقوق واحتياجات المسنين، تلتها إعلانات ومؤتمرات أخرى، منها: إعلان الشيخوخة (1992)، المؤتمر الدولي للسكان والتنمية (1994)، واستراتيجية منظمة الصحة العالمية لرعاية المسنين (1994)، ومؤتمر القمة العالمي للتنمية الاجتماعية (1995). كما تم إعلان عام 1999 سنة دولية لكبار السن، واعتماد الأول من أكتوبر يوماً عالمياً للمسنين، بالإضافة إلى إصدار استراتيجية الأمم المتحدة للشيخوخة (2001)، وخطة عمل مدريد (2002)، والميثاق العربي لحقوق الإنسان (2004).

وفي ظل هذه الجهود الدولية، تشير التقديرات إلى أن معظم الدول العربية ستدخل مرحلة الشيخوخة خلال العقود الثلاثة المقبلة، في تحوّل ديموغرافي غير مسبق. فقد ارتفع عدد كبار السن (65 سنة فأكثر) في المنطقة العربية بمقدار 16 مليون خلال الخمسين عاماً الماضية، ومن المتوقع أن يرتفع إلى أكثر من 71.5 مليون بحلول عام 2050. وينطوي هذا التحول على آثار اجتماعية واقتصادية عميقة، مما يستدعي تطوير نظم الحماية الاجتماعية والرعاية طويلة الأجل، وإعادة النظر في آليات الدعم الموجه لكبار السن.

في جمهورية مصر العربية، بلغ عدد كبار السن عام (2020) نحو 5.3% من السكان، ومن المتوقع أن تصل النسبة إلى 7% بحلول عام (2036)، مع ارتفاع متوسط العمر المتوقع إلى 72 عامًا (70 عامًا للذكور و74 للإناث)، ومن المتوقع أن تستمر هذه الزيادة في ظل تحسن السياسات الصحية والاجتماعية. وتشير التقديرات إلى أن مصر ستنتقل إلى مجتمع "هرمي" خلال العقود المقبلة، حيث تصل نسبة كبار السن إلى أكثر من 10%، بما يعكس تحولات واضحة في شكل الهرم السكاني.

مع تزايد أعداد كبار السن حول العالم بوتيرة متسارعة، يُسجل إصابة شخص واحد بمرض ألزهايمر كل ثلاث ثوانٍ على مستوى العالم. ووفقًا لإحصائيات عام 2018، بلغ عدد المصابين بالمرض نحو 50 مليون شخص، في حين تجاوزت التكاليف الطبية المرتبطة به تريليون دولار. وتشير التوقعات إلى ارتفاع عدد المصابين إلى 82 مليونًا بحلول عام 2030، مع تضاعف التكاليف إلى نحو 2 تريليون دولار، وصولاً إلى 152 مليون مصاب بحلول عام 2050^[1].

في الولايات المتحدة الأمريكية وحدها، يُقدّم أكثر من 15.5 مليون من مقدمي الرعاية رعاية غير مدفوعة لكبار السن المصابين بالزهايمر، بما يعادل 17.7 مليار ساعة سنويًا، تُقدّر قيمتها الاقتصادية بأكثر من 202.2 مليار دولار أمريكي^[2].

يُعد مقدمو الرعاية الأسرية أحد الأعمدة الرئيسية لأنظمة الرعاية الصحية، إلا أنهم غالبًا ما يعانون من تداعيات نفسية سلبية ناتجة عن ضغوط الرعاية، أبرزها: الاكتئاب، والقلق، والإجهاد المزمن^[3-7]، كما يتحمل مقدمو الرعاية أعباء متعددة، تشمل مشكلات صحية ناتجة عن التعب الجسدي، واضطرابات نفسية كالأرق والإحباط

والعزلة، فضلا عن القيود المفروضة على أنشطتهم اليومية والأعباء المالية المتزايدة، إضافة إلى توترات تنشأ عن علاقاتهم الاجتماعية المحيطة [8].

وتتزايد هذه الأعباء بشكل ملحوظ مع تقدم عمر مقدم الرعاية، مما يعمق من تأثير الرعاية على صحته العامة ونفسيته [9-11]. ومع تطور الحالة الصحية للمريض، تزداد الحاجة إلى تدخلات مهنية تشمل الدعم الإداري والتمريض لمساندة مقدمي الرعاية الأسرية، لا سيما في مراحل المرض المتقدمة [12].

وقد شهدت مصر تطورًا تدريجيًا في مجال رعاية كبار السن، بدءًا من إصدار قانون التأمين للاذخار (1955)، ونظام التأمين للاذخار (1955)، ونظام التأمين الصحي ضد الشيخوخة (1960)، وقانون التأمينات (1963)، ومعاش السادات (1967)، مرورًا بمشروع شروق للتنمية المتكاملة (1994)، وحتى إطلاق رؤية مصر (2030) للتنمية المستدامة، التي أولت اهتمامًا خاصًا بالفئات الهشة، ومنها المسنون، في إطار الأهداف السبعة للتنمية المستدامة التي تبنتها الأمم المتحدة. وقد انعكس هذا الاهتمام في دستور (2014)، حيث نصّت المادة (83) على التزام الدولة بضمان حقوق كبار السن صحيًا، واجتماعيًا، واقتصاديًا، وترفيهيًا، وضمان مشاركتهم في الحياة العامة. كما أطلقت عدة مبادرات وطنية منها مشروع "رفيق المسن"، وصدر مؤخرًا القانون رقم 19 لسنة 2024 بشأن حقوق المسنين.

ولقد عرفت مصر الاهتمام بفئة كبار السن مبكرًا مسترشدة في ذلك بالشرائع السماوية والقوانين والتشريعات الإقليمية والدولية، فقد صدر قانون التأمين للاذخار 1955، ونظام التأمين ضد الشيخوخة عام 1960، وقانون التأمينات 1963، ومعاش السادات 1976، ومشروع شروق للتنمية المتكاملة 1994.

وقد ظهر ذلك واضحاً خلال عرض رؤية مصر 2030 للتنمية المستدامة باعتبارها أجندة لخطة العالم للقضاء على الفقر، والحد من عدم المساواة، وتوفير أجندة 2030 للتنمية المستدامة التي تبنتها جميع الدول الأعضاء في الأمم المتحدة في عام 2015 ومنها مصر، فهي خطة عالمية مشتركة للقضاء على الفقر وحماية الكوكب وضمان تمتع الجميع بالسلام والازدهار بحلول عام 2030، وبالأخص الفئات الهشة والمعرضة للخطر ومنها المسنين، وتشمل الخطة 17 هدفاً من أهداف التنمية المستدامة، ومن ثم فإن رؤية مصر 2030 بالدراسة الراهنة هي وثيقة أو أجندة وطنية تم إطلاقها في فبراير 2016.

تتضمن الخطة الاستراتيجية طويلة المدى للدولة المصرية لتحقيق مبادئ وأهداف التنمية المستدامة في كل المجالات، تعد أهداف التنمية المستدامة خطة واسعة تغطي عديد من مجالات السياسات ذات الصلة بكبار السن، سواء تعمل على النظم الصحية والحماية الاجتماعية أو مكافحة التحيز ضد كبار السن، وقد أحدثت نقلة نوعية لقضايا كبار السن من خلال تقديم الخدمات وحماية الحقوق كالمساواة والعدالة والمشاركة بالتنمية، وتعد حقوق الإنسان مكوناً هاماً في استراتيجية التنمية المستدامة رؤية مصر 2030.

أكد الدستور المصري في مادته رقم (83) والتي نصت على التزام الدولة بضمان حقوق المسنين صحياً واجتماعياً واقتصادياً وترفيهياً، وتوفير معاش مناسب يكفل لهم حياة كريمة، وتمكينهم من المشاركة في الحياة العامة، وتحرص الحكومة المصرية على توفير خدمات الحماية الاجتماعية التي تتلخص في 7.4 مليون معاش، وتقدم خدمات المسنين عن طريق 192 نادي و76 مركزاً للعلاج الطبيعي. وقد تم

تشكيل اللجنة العليا لكبار السن بقرار من رئيس الجمهورية سنة 2017 برئاسة وزير التضامن الاجتماعي سنة 2022، وقد أصدرت الحكومة المصرية خلال عام 2021 اللائحة النموذجية المنظمة لخدمة وظيفة رفيق المسن، وقد أطلقت وزارة التضامن الاجتماعي مشروع "رفيق المسن" بهدف الحفاظ على الترابط والتماسك الأسري من خلال توفير الرعاية المنزلية داخل أسرته لتكون بديلا عن الرعاية المؤسسية للمسن. كما وافق مجلس الشعب في فبراير 2024 على قانون المسنين وصدق رئيس الجمهورية على قانون 19 لسنة 2024 في شهر إبريل ولم يتم إصدار اللائحة التنفيذية حتى الآن.

ويُعد مرض ألزهايمر من أبرز التحديات التي تواجه الأسر، نظراً لحاجته إلى رعاية منزلية مستمرة. وفي الثقافة المصرية، تُحَمَل النساء وبالأخص البنات، مسؤولية رعاية الأمهات المسنات باعتبارها واجباً أخلاقياً ودينياً، وهو ما يعكس نمطاً جنديراً متجذراً في المجتمع، حيث تُربط المرأة بالرعاية المنزلية والعاطفية للأسرة، حتى وإن كانت عاملة أو متعلمة.

ولا يقتصر تأثير ألزهايمر على التدهور الإدراكي للأم، بل يمتد ليؤثر على حياة الأبناء، تجد نفسها في صراع دائم بين أداء دورها التقليدي كمقدمة رعاية، والتكيف مع واقع متغير مع تطور المرض، ما يؤدي إلى تغيرات جوهرية في العلاقات الأسرية، حيث تكون الأم حاضرة جسدياً، وغائبة إدراكياً.

وتواجه البنات مقدمات الرعاية العديد من التحديات النفسية والاجتماعية، لا سيما عند تحملهن المسؤولية الكاملة عن الرعاية، كالتوفيق بين العمل المهني ومهام الرعاية المنزلية، والشعور الدائم بالذنب في حالة التقصير، إذ ينظر إليهن على أنهن

"غير بارات" بأمهاتهن. كما تُتوقع منهن مهام محددة مثل: تحضير الطعام، النظافة الشخصية، الدعم العاطفي، وإدارة الأدوية، مما يجعلهن أكثر عرضة للإرهاك النفسي والقلق والاكتئاب. خاصة إذا كن متزوجات ولديهن أطفال ومسئوليات إضافية.

وفي المقابل، ينظر المجتمع المصري للرجال بوصفهم مسئولين عن الإنفاق المالي، دون أن يُتوقع منهم الانخراط في الرعاية اليومية المباشرة، وعند غياب البنات، غالبًا ما يلجأ الأبناء الذكور إلى حلول بديلة مثل توظيف ممرضات أو اللجوء إلى رعاية، مع شعورهم بالحرج أو عدم الكفاءة في تأدية أدوار الرعاية المباشرة.

الأهمية النظرية للبحث:

(1) على الرغم من تزايد الاهتمام العالمي بدراسات الشيخوخة ورعاية مرضى الزهايمر، إلا أن الأبحاث التي تتناول الدور الثقافي والاجتماعي للبنات كمقدمات رعاية في السياق المصري تظل محدودة، تسهم هذه الدراسة في ملئ هذه الفجوة من خلال تقديم تحليل أنثروبولوجي طبي يتناول هذه الظاهرة من منظور محلي.

(2) تبرز هذه الدراسة كيفية تأثير العادات والتقاليد المجتمعية على الرعاية الصحية المنزلية، مما يساعد الباحثين في مجالات الصحة العامة، والأنثروبولوجيا الطبية والدراسات الاجتماعية على تطوير فهم أعمق للارتباط بين الثقافة والمرض والعلاج.

(3) تتيح هذه الدراسة فرصة للمقارنة بين التجارب المحلية فيما يتعلق بمفهوم السياقات المصرية المختلفة والرعاية الأسرية، مما يساهم في توسيع قاعدة المعرفة الأنثروبولوجية حول تأثير الثقافة على تجربة المرض ورعاية المسنين.

4) يمكن أن تكون نتائج الدراسة بمثابة قاعدة معرفية لمؤسسات الرعاية الصحية وصناع القرار لتطوير سياسات داعمة لمقدمات الرعاية الصحية المنزلية، مثل توفير برامج دعم نفسي واجتماعي وتعزيز خدمات الرعاية المنزلية لمرضى الزهايمر.

5) تمثل نتائج الدراسة بيانات قيمة يمكن استخدامها في تصميم برامج توعوية لدعم الأبناء وخاصة البنات مقدمات الرعاية المنزلية للأمهات المسنة، سواء من خلال استراتيجيات للتعامل مع الضغوط النفسية أو من خلال تطوير شبكات دعم اجتماعي لهن.

6) يمكن أن تساهم نتائج البحث في إثراء المناهج الدراسية في مجالات الأنثروبولوجيا الطبية، والدراسات الاجتماعية والنفسية وعلوم الشيخوخة، وتعزيز الفهم العملي للرعاية الأسرية والتغيرات في الهيكل الأسري داخل العائلات الممتدة.

7) تساعد الدراسة في لفت الانتباه إلى القضايا المرتبطة بتجربة النساء في تقديم الرعاية الصحية المنزلية، مما قد يؤدي إلى إجراء أبحاث مستقبلية حول تأثير ذلك على الصحة الجسدية والنفسية للمرأة في المجتمعات العربية.

تساؤلات البحث:

تتمحور تساؤلات هذه البحث في سؤالين رئيسيين؛ فيتسأل عن:

- ما هي التحديات والأعباء التي تواجه البنات مقدمات الرعاية للأمهات المسنات مريضة الزهايمر؟ ما هي طرق التأقلم التي تتبعها البنات مقدمات الرعاية للأمهات المسنات مريضة الزهايمر؟

وبناء على ذلك تتلخص أهداف البحث فيما يلي:

- التعرف على الخصائص الديموغرافية والاجتماعية لدي البنات مقدمات الرعاية للأمهات المسنات مريضة الزهايمر .
- التعرف على التحديات والأعباء التي تواجه البنات مقدمات الرعاية للأمهات المسنات مريضة الزهايمر .
- التعرف على الاستراتيجيات الذاتية لطرق التأقلم التي تتبعها البنات مقدمات الرعاية للأمهات المسنات مريضة الزهايمر .

الإطار النظري:

وفيما يلي عرض لأهم الاتجاهات النظرية:

(1) منهج رؤى العالم:

- يساعد هذا الاتجاه في تحليل كيف ترى البنات مقدمات الرعاية للأمهات المسنات مريضات الزهايمر تجاربهن في الرعاية الصحية؛ من خلال:
- المنظور الذاتي لفهم كيفية إدراك البنات لدورهن كراعيات من خلال المقابلات المتعمقة والملاحظة بالمشاركة، حيث يمكن التركيز على تجاربهن الشخصية والتحديات التي يواجهنها والمشاعر المرتبطة برعاية الأم المسنة.
 - التفسيرات الثقافية لتحليل كيفية تفسير البنات لمرض الزهايمر من خلال العدسة الثقافية مثل اعتباره "مرض ابتلاء من الله" أو "قدر" أو "اختبار

للجميع"، حيث يكون التفسير والتحليل الموضوعي، باستخدام منظور خارجي لفهم الظاهرة، وتحليل كافة البيانات الاجتماعية والثقافية في سياق أوسع، يمكن مقارنته مع غيرهن من تجارب البنات الأخريات في ثقافات أخرى، بالإضافة لدراسة التأثيرات الاجتماعية والاقتصادية مثل الفقر والتعليم والوضع الاجتماعي على قرار الرعاية.

(2) الاتجاه المعرفي:

يساعد الاتجاه المعرفي في فهم كيفية إدراك واستيعاب البنات مقدمات الرعاية لدورهن في العناية بالأمهات المسنات المصابات بالزهايمر، وكيف تتشكل أنماط التفكير والمعتقدات لديهن بناءً على الثقافة والتجربة الاجتماعية؛ من خلال:

- دراسة كيفية تشكيل الثقافة المصرية لمعتقدات البنات حول دور المرأة في الأسرة، وخاصة فيما يتعلق برعاية الأمهات المسنات حيث يمكن التركيز على المفاهيم الثقافية واللغة التي تستخدمها البنات للتعبير عن تجربتهن تجاه أمهاتهن مثل "بر الوالدين" أو "واجب اجتماعي" أو التزاماً أخلاقياً" أو "عاطفة" أو كلمات الرضا والمقسوم والنصيب وكلمات تعبر عن التضحية والبر، وكيفية تأثير ذلك على قرار تقديم الرعاية.
- تحليل كيفية اكتساب البنات للمعرفة العلمية حول رعاية المريضات بمرض الزهايمر سواء من خلال الخبرة الشخصية أو من خلال النصائح العائلية أو المجتمعية.

- دراسة كيفية تفاعل المعرفة التقليدية (مثل العلاجات الشعبية، والأطعمة التقليدية والوصفات الطبية الشعبية) مع المعرفة الطبية الحديثة في رعاية مرضى الزهايمر .
- تحليل وتفسير كيف تفهم البنات مقدمات الرعاية أوراهن مقارنة بإخوتهن الذكور أو أفراد الأسرة الآخرين
- تحليل وتفسير القواعد غير المعلنة التي تحكم العلاقة بين البنات والأم المصابة بالزهايمر

المصطلحات والمفاهيم

تتمثل أهم مفاهيم الدراسة فيما يلي؛ مفهوم الزهايمر،

○ الزهايمر:

هو اضطراب تنكسي وانخفاض تدريجي يضعف الذاكرة والتفكير والقدرة على هذا المرض (AD)(Alzheimer's disease)، ومع تقدم مراحل المرض تزداد سوء بمرور الوقت، وهو السبب الأكثر شيوعاً للإصابة بالزهايمر وهو تدهور تدريجي في الذاكرة والقدرة على التفكير والمهارات السلوكية والاجتماعية ويمكن أن تؤثر هذه التغيرات في قدرة الشخص على أداء وظائفه^[13].

○ المفهوم الإجرائي لـ"الزهايمر":

هو ليس مرضاً واحداً، بل هو مصطلح عام شامل لمجموعة أعراض قد يواجهها الشخص المريض تؤدي به لانخفاض مهارات التفكير وفقدان الذاكرة

وتدهور القدرات المعرفية والسلوكية والعقلية واللغوية والقدرة على حل المشكلات، فيفقد المريض تدريجياً قدراته العقلية، الأمر الذي يؤثر سلباً على أنشطة حياته اليومية والوظيفية.

○ المفهوم الإجرائي للـ "الأبنة مقدمة الرعاية لمريض للأم المصابة بألزهايمر":

هي الأبنة التي تقوم بالرعاية اليومية غير المدفوعة لوالدتها. وتعد المريضة الثانية غير المرئية" بسبب الأعباء النفسية والجسدية والاجتماعية التي تتحملها، يتغير نمط حياتها بالكامل، فتنتقل من التركيز على ذاتها إلى رعاية الأم، مما يؤدي إلى تبدل أدوارها وعلاقاتها وهويتها، حتى تصبح العلاقة بين الأم والأبنة كأنها انعكاس للأدوار؛ فتصير الأبنة أمًا، والأم أبنة".

الدراسات السابقة:

تتناول الدراسة الأولى بعنوان "المتغيرات البيئية والنفسية المرتبطة بمرض ألزهايمر وميكانيزمات التوافق النفسي والبيئي لدى المرضى - تحليل مقارنة بين الذكور والإناث"، تحليلاً مقارنةً للفرق بين الجنسين فيما يتعلق بالتحديات النفسية والبيئية المصاحبة لمرض ألزهايمر، مع التركيز على آليات التكيف النفسي والبيئي لدى المرضى، استخدمت الدراسة المنهج الوصفي التحليلي والمنهج المقارن، واستندت إلى عينة من مرضى ألزهايمر المترددين على المستشفيات الحكومية في مصر، أظهرت النتائج وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين الذكور والإناث في معدلات الاضطرابات السيكوماتية، كانت لصالح الإناث، إضافة إلى وجود علاقة عكسية دالة بين الاكتئاب والذاكرة من جهة، ومستويات التوافق الذاتي، الصحي، الاجتماعي، والمنزلي من جهة أخرى [14].

أما الدراسة الثانية، والتي جاءت بعنوان "جهود الاخصائيين الاجتماعيين في مساعدة أسر مرضى ألزهايمر على مواجهة مشكلاتهم - دراسة مطبقة على الاخصائيين الاجتماعيين العاملين بالمستشفيات الحكومية في مكة، جدة، والمنطقة الشرقية"، فهدفت إلى رصد وتقييم الجهود المهنية التي يبذلها الأخصائيون الاجتماعيون في دعم أسر مرضى ألزهايمر، إلى جانب تحديد المعوقات المؤسسية أو الأسرية أو الشخصية التي تحول دون تحقيق هذه الجهود. اعتمدت الدراسة على منهج المسح الاجتماعي الشامل لعينة مكونة من (67) أخصائي وأخصائية، واستخدمت الاستبيان كأداة رئيسية لجمع البيانات. وقد توصلت الدراسة إلى أن أبرز الجهود المبذولة تمثلت في تفعيل دور الأسرة في تطبيق الخطة العلاجية، وتوعية مقدمي الرعاية بأهمية الدعم النفسي والاجتماعي، بالإضافة إلى تقديم الإرشاد للحصول على الدعم المالي من الجهات الحكومية والأهلية^[15].

وفي السياق ذاته ركزت الدراسة الثالثة المعنونة "البنات البالغات كمقدمات رعاية لأحد الوالدين بعدد السكتة الدماغية: دراسة نوعية حول تأثير عبء الأدوار على نمط الحياة والمشاركة والعلاقات الأسرية"، على استكشاف تجارب البنات في ظل أعباء تقديم الرعاية، من خلال منهج نوعي وصفي استخدم المقابلات شبه المنظمة مع (23) ابنة تقدمن الرعاية لأحد والديهن بعد التعرض لسكتة دماغية. بيّنت النتائج أن تعدد الأدوار المفروضة على مقدمات الرعاية يمثل عبئاً نفسياً واجتماعياً، إذ أثر سلباً على علاقاتهن الأسرية، خاصة مع الأبناء والشركاء، كما قلل من قدرتهن على المشاركة في الأنشطة الترفيهية وفرص العمل. وقد خلصت الدراسة إلى أهمية تطوير تدخلات دعم تركز على مساعدة هؤلاء النساء في التوفيق بين أدوار الرعاية والمسئوليات الأخرى لتحسين جودة حياتهن^[16].

جاءت الدراسة الرابعة بعنوان "الوصمة بين مقدمي الرعاية الأسرية الإيرانيين لمرضى ألزهايمر: دراسة تأيلية" لفهم تجربة وصمة العار المرتبطة بالرعاية المنزلية لمرضى ألزهايمر في السياق الثقافي الإيراني. استخدمت الدراسة منهج الظواهر التأيلية عبر مقابلات شبه منظمة مع عشرة من مقدمي الرعاية، أظهرت خلالها أن مفهوم "وصمة العائلة" كان محورًا أساسيًا، وظهر من خلال بُعدين رئيسيين: الشعور بالخل بسبب السلوكيات غير المألوفة للمرضى، والخوف من أحكام المجتمع، وأكدت النتائج أهمية معالجة هذه الأبعاد الوصمية في تصميم برامج الدعم النفسي والاجتماعي لمقدمي الرعاية في السياقات المحافظة [17].

في دراسة ظاهرانية بعنوان "الرجال كمقدمي رعاية لزوجاتهم المصابات بالخرف"، قامت (2014) Bauer Schmidt، Dorschner ، بتحليل تجارب عشرة رجال ألمان يتولون الرعاية المنزلية الكاملة لزوجاتهم المصابات بالخرف، استخدمت الدراسة منهجًا ظاهرانيًا - تفسيريًا يركز على فهم التجربة المعاشة من منظور المبحوثين. كشفت النتائج عن سبعة محاور رئيسية شكّلت تجربة هؤلاء الأزواج: اعتبار الخرف أزمة مستمرة تستنزف القوى، واستمرار الالتزام العاطفي والعاقبة الزوجية رغم التغيرات، وظهور صراعات تتطلب مجهودًا لحها، والشعور العميق بالفقدان تجاه شريكة الحياة، وتزايد متطلبات الرعاية، والانحصار الاجتماعي، وأخيرًا الحاجة إلى الدعم الخارجي، وتمثل مفهوم "الارتباط العاطفي" للإطار البنوي الذي تنعكس من خلاله رؤيتهم لحياتهم في ظل المسؤولية. وأكدت الدراسة على ضرورة تطوير أشكال دعم مهني تتناسب مع احتياجات مقدمي الرعاية الذكورية، ودعت إلى مزيد من الأبحاث لفهم المسارات الطويلة للرعاية وأسباب رفض بعضهم للمساعدة المتخصصة [18].

تناولت هذه الدراسة التي أجرتها Perry (2002)، تجربة الزوجات اللواتي يقدمن الرعاية لأزواجهن المصابين بمرض ألزهايمر، يشكلن شريحة معرضة للخطر بشكل خاص من مقدمي الرعاية. اعتمدت الدراسة على المنهج الوصفي شملت مقابلات مع عشرين زوجة. مع شرح تجاربهن كعملية رعاية تفسيرية، بدأت الزوجات العملية أما برؤية تغييرات في أزواجهن أو إدراك التغييرات في عملهم، بعد ذلك انتقلت الزوجات إلى مرحلة استخلاص استنتاجات حول ما لاحظته ثم تولين أدوار ومسئوليات أزواجهن. دفعت هذه التغييرات الزوجات إلى إعادة كتابة هويات أزواجهن التي تضمنت الخرف وإعادة كتابة هوياتهن لأنفسهن لتعكس أدوارهن وقدراتهن ونقاط قوتهن الجديدة. وأخيراً، شرعت الزوجات في بناء حياة يومية جديدة لدعم كلا الشريكين. هذه العملية محايدة وتسمح بالنظر في الجوانب الإيجابية للرعاية إلى جانب الحزن والإحباط [19].

أظهرت الدراسات السابقة تنوعاً واضحاً في الأهداف البحثية، والمتغيرات المدروسة، وأدوات جمع البيانات، وكذلك في طبيعة العينة والمنهج المستخدم. وقد أسهمت هذه الدراسات في إثراء الخلفية النظرية لموضوع الزهايمر والرعاية المنزلية، كما وفرت أساساً مهماً ساعد في بلورة إشكالية الدراسة الحالية وصياغة أهدافها بشكل أكثر دقة. كما ساعدت في توجيه خطوات البحث الميداني الأنثروبولوجي وتحديد الفجوات العلمية القائمة.

ورغم القيمة العلمية لهذه الدراسات في تسليط الضوء على الجوانب النفسية والاجتماعية المرتبطة بمرض ألزهايمر ومقدمي الرعاية عموماً، إلا أن معظمها ركز على أبعاد طبية أو نفسية أو اجتماعية عامة، ولم تتناول بشكل معمق التجربة المعيشة

لفئة محددة وهي البنات المصريات اللاتي يقمن برعاية أمهاتهن المصابات بألزهايمر داخل المنزل.

من هذا المنطلق، تسعى الدراسة إلى سد الفجوة من خلال تناول هذه الظاهرة من منظور أنثروبولوجي، يستند إلى استكشاف المعاني والدلالات الثقافية والاجتماعية لتجارب هؤلاء البنات، وتحليل الأدوار والمسئوليات التي يتحملنها، والتحديات التي يواجهنها في سياقات اجتماعية وثقافية متعددة، ومن شأن هذه الدراسة أن تسهم في تقديم فهم أعمق لاحتياجات مقدمات الرعاية، وتطوير سياسات واستراتيجيات دعم تتسم بفعالية أكبر، وتراعي البعد الثقافي والاجتماعي في الرعاية المنزلية لمرضى ألزهايمر في السياق المصري.

مجتمع البحث والإجراءات المنهجية:

أولاً: التعريف بمجتمع البحث: المجال المكاني:

أجريت المقابلات بعيادات المخ والأعصاب والباطنة والطب النفسي والعلاج الطبيعي بمحافظة بني سويف بجمهورية مصر العربية، ويعتبر هذا السلوك في العيادات شائع في المجتمع المصري، خاصة في العيادات والمراكز والمستشفيات الطبية حيث يجلس المرضى وذويهم في غرف الانتظار لفترات طويلة، ومن منظور أنثروبولوجي يمكن تفسير هذا التفسير بعدة عوامل اجتماعية منها؛ الرغبة في التنفيس والمشاركة وهذا يمنحهم نوعاً من الراحة النفسية، وتقديم الدعم الاجتماعي غير الرسمي وتلقي العطف والنصائح من أشخاص مروا بتجارب مماثلة مما يخلق نوعاً من الدعم الجماعي العفوي، والثقافة السائدة حول المرض والتعافي حيث ينظر إلى مشاركة المشكلات الصحية كوسيلة للحصول على حلول أو تجرب مشابهة خاصة في المجتمع

الذي يعتمد على العلاقات الاجتماعية القوية مثل محافظة بني سويف، والتسليية وقت الانتظار حيث يكون أحياناً الحديث عن المشكلات الصحية وسيلة لتمضية الوقت خاصة عندما تكون فترات الوقت طويلة ومملة، وأخيراً غياب الخصوصية الطبية في بعض البيئات قد تكون الخصوصية غير مشددة كما هو الحال في هذا البحث مما يجعل الناس أكثر راحة في التحدث عن مشاكلهم الصحية أمام الآخرين.

وتنوعت محال إقامة البنات بين الحضر والريف والمناطق الشعبية والعشوائية بالمحافظة:

- شارع المدارس: وهو من الأحياء التي تتميز بطابع طبيعي عشوائي، يقع بشياخة المرماح والعزب، ويتكون من حارتين مرورية للاتجاهين، وبمتوسط عرض 18 متراً، ويغلب على هذا الشارع الاستخدام الإداري، والسكني، والتعليمي، والصحي.
- شارع اسلام: هو محور عرضي يمتد من شمال المدينة متقاطعاً مع شارع سليمان متولي متجهاً الي الجنوب، ويبلغ طوله 1.8 كم وعرضه 30 متراً لحركة المرور في الاتجاهين، ويتكون من أربع حارات مرورية للاتجاهين، ويُعد من الشوارع الرئيسية بالمدينة؛ لأنه يُغذي منطقة وسط المدينة وقلبها التجاري بالحركة، كما أنه من أهم الشوارع المؤدية إلى كورنيش بني سويف على نهر النيل.
- شارع عبد السلام عارف: وهو حي يجمع بين الطابع الحضري والريفي، يُعد من أهم الشوارع الرئيسية بالمدينة؛ لأنه يُغذي منطقة وسط المدينة وقلبها التجاري بالحركة، وهو محور عرضي يمتد من شمال المدينة متقاطعاً مع شارع

"سليمان متولي" متجهًا الي الجنوب، ويبلغ طوله 1.8 كم وعرضه 30 مترًا لحركة المرور في الاتجاهين. ويتركز وجود عدد من الأماكن الترفيهية والتجارية بالشارع، كما أنه من أهم الشوارع المؤدية إلى كورنيش بني سويف على نهر النيل.

– **منطقة الحمرايا وبياض العرب شرق النيل:** تقع كلا منهما بمركز بني سويف في الجهة الشرقية للنيل بمحافظة بني سويف، وتعتبرا من القرى الريفية على الرغم من وقوعهما على الطريق الشرقي للنيل (طريق بني سويف – القاهرة، طريق الزعفرانة القديم)، وتبلغ المسافة بينهم من 3-6 كم تقريبًا ويمكن التنقل بينهم بسهولة ويسر.

▪ المجال البشري:

انحصرت الدراسة بين البنات مقدمات الرعاية للأمهات المصابات بمرض الزهايمر واللاتي تتراوح اعمارهن بين (45 - 55) سنة، حيث تمت المقابلات مع عدد (55) حالة وقد رفضت (15) حالة استكمال المقابلات وقد بررت رفضهن لأسباب تتعلق بأنهن عندما تتحدثن يتذكرن ذكريات أليمة وحزينة تجاه رعايتهن للأمهاتهن. وتوقفت (10) حالات بسبب وفاة الأم أو مرضها الشديد وصعوبة المقابلة وقد تم استكمال الدراسة مع عدد (30) من البنات.

▪ المجال الزمني:

امتدت فترة الدراسة الميدانية في الفترة من (الأول من أغسطس 2024) حتى (الأول من فبراير 2025)، وقد بدأت الدراسة بإجراء دراسة استطلاعية في استكشافية

في محيط شبكة علاقات الباحث، وكانت المقابلات مع بنات يقدمن الرعاية لأمهاتهن المسنات بصفة عامة والمصابات بمرض الزهايمر بصفة خاصة، وكانت منهن المقيمات داخل وخارج نطاق المحافظة من أجل العمل على إعداد دليل العمل الميداني.

كانت المقابلات في البداية في قاعات الانتظار المراكز الطبية والعيادات المتخصصة للمخ والأعصاب والباطنة والطب النفسي والعلاج الطبيعي، نظراً لطول فترة الانتظار حيث يعتبرون أن تبادل الحوار هو نوع من تقليل القلق والتوتر النفسي ومشاركة بعضهم البعض لهذه اللحظات يكون للتخفيف عنهم "لست وحدي هناك قصص مثلي كثير في العيادة"، "وأنا كمان بيحصل معايا كده".

ومنهم من يحتاج للشعور لجذب التعاطف من الآخرين عندما يراه حالات المرحلة الأولى من المرض، حيث يجد أهالي المرضى آذان صاغية من الأشخاص التي قد لا تدخل في الحوار، ولكنها تستمع له لأنهم يمرون بتجارب مشابهة فقد لا يملكون القدرة على التعبير، ولكن نظرات عيونهم تشعر الموجودين بأن حالة مرضاهم سيئة.

وفي هذه القاعات يتبادل أهالي المرضى التجارب بشكل عفوى حول ما قاموا به واكتسبوه من مهارات وتجارب حول طرق العلاج الملائم وأسماء الأطباء والعيادات التي ترددوا عليها حتى وصلوا لهذا المكان وبعضهم يقولون إن المكان لا يقدم جديد، ولكنهم لا يعرفون غيره يقدم الخدمة، "الدكتور فلان شاطر والتاني ده علاجوا لا بيقدم ولا ياخر"، "أمي ارتاحت على علاج المركز أو العيادة اللي كانت في.. لكن الدكتور سافر جيت هنا".

تعتبر هذه السرديات داخل قاعات الانتظار بالمراكز الطبية بمثابة ساحات للتفاعل الاجتماعي تشبه "الصالون الشعبي" أو "التنقيس الجمعي" الذي يتيح لهم التعبير عن المخاوف والحصول على التضامن، حيث يتم دمج السرد الشخصي مع الثقافة الصحية والشعبية والحاجة الإنسانية للاتصال، خاصة أنه لا يوجد متفلس لأهالي المرضى غير ذلك المكان، فقد أصبحوا سجناء رعاية مرضاهم لذلك يرون المجتمع من خلال هذا التفاعل.

أن هذه السرديات لا فقط أداة التواصل، بل تشكل أيضًا نشق رمزي تنتج وتعيد تشكيل المعاني الاجتماعية لمرض ألزهايمر، حيث أصبح مقدم الرعاية أو المرافق للمريض لديهم تجربة جماعية بعد أن كانت تجربة معزولة يريدون عبر الحكى والسرد فهم ضمني لسياقات ثقافية للمرض تكون مختلفة طبقًا لاختلاف التجارب مما يجعل هذه القاعات بمثابة مساحات دعم اجتماعية غير رسمية" تتداخل فيها الخبرة الشعبية مع الخطاب الطبي وتعيد إنتاج علاقات داخل النسق العلاجي.

ثانيًا: الإجراءات المنهجية:

تعتمد هذه الدراسة على منهج أنثروبولوجي وصفي تحليلي، تهتم باستكشاف تجارب البنات مقدمات الرعاية للأم المصابة بالزهايمر في المنزل داخل المجتمع المصري، وذلك من خلال الاعتماد على أدوات كيفية نوعية تركز على التفاعل المباشر مع المبحوثات والمعاشة الواقعية لبيئاتهم. حيث جمع البيانات النوعية من الميدان، ثم تحليلها وتفسيرها وتصنيفها لاستخلاص المعاني العميقة واستنتاج القضايا المحورية والتوصيات الممكنة.

وتعد المقابلة المتعمقة والملاحظة بالمشاركة من أبرز الأدوات الأنثروبولوجية التي تم استخدامها، كونها تتيح فهماً شاملاً ومعايشة مباشرة للمبوحثات في سياقهن الطبيعي، بم يحقق التكامل بين البيانات الظاهرة والرمزية في آن واحد.

أدوات جمع البيانات:

أ- الملاحظة:

استخدم الباحث على الملاحظة البسيطة والملاحظة بالمشاركة من خلال الزيارات الميدانية كوسيلتين لفهم السياق الاجتماعي والثقافي للرعاية، وقد تم ذلك خلال زيارات عيادات المخ والأعصاب، والزيارات المنزلية لعينة مختارة من البنات مقدمات الرعاية، حيث تمت دراسة الحالة المتعمقة وملاحظة التفاعل اليومي بين البيت والأم المصابة، وتم رصد ردود الفعل، وتوزيع الأدوار، والسلوكيات الاجتماعية والرمزية المرتبطة بالرعاية.

ب- المقابلات الفردية المتعمقة:

اعتمدت الدراسة على المقابلات الكيفية كأداة رئيسية لجمع البيانات، وهي تتناسب مع طبيعة البحث الأنثروبولوجي القائم على فهم المعاني الذاتية والخبرات الشخصية.

إعداد دليل المقابلة: بناءً على دراسة استكشافية مبدئية، ركزت على الجوانب

الثقافية والاجتماعية والنفسية المرتبطة بالرعاية.

❖ شرح أهداف الدراسة للمشاركات: تأكيد ضمان السرية والخصوصية،

وحققهن في الانسحاب من الدراسة في أي وقت، قامت الباحثة بلفت

نظر المبحوثات إلى أنهم هناك احتمالية لإثارة مشاعر الحزن والألم والضغط النفسي واعتبر ذلك شيء طبيعيًا بالنسبة لحساسية الموضوع. وقد تمت معظم المقابلات داخل المنازل، في بيئة هادئة وخاصة، وبمتوسط زمني للجلسة من 30-60 دقيقة.

شملت العينة (30) حالة مختارة عمدًا بطريقة مقصودة، لضمان تمثيل درجات مختلفة من شدة الإصابة، وتنوع في نمط تقديم الرعاية (بنت وحيدة مقابل وجود دعم إضافي).

ركزت المقابلات على فهم التحديات اليومية، والأدوار المتعددة، الضغوط الاجتماعية والثقافية والاقتصادية والنفسية وآليات التكيف ودعم شبكة العلاقات المقدم للبنات أثناء الرعاية.

ت- الملاحظة بالمشاركة:

عبر الانخراط المباشر في البيئة المنزلية، شارك الباحث في بعض الأنشطة اليومية للبنات مقدمات الرعاية، مما أتاح ملاحظة الحراك اليومي الذي يحدث داخل الأسرة من الناحية الاجتماعية والنفسية والاقتصادية والصحية، وردود الفعل اللحظية، والرموز الثقافية المستخدمة أثناء الرعاية. وقد أتاحت هذه الأداة الوصول إلى بيانات غير لفظية لا تظهر بسهولة أثناء المقابلات وكذلك ساعدت على تطوير دليل العمل الميداني باستمرار.

ث- دليل العمل الميداني:

قام الباحث بإعداد دليل عمل ميداني شامل تم تصميمه بعناية ليكون مرئيًا وقابلًا للتعديل وفقًا لتفاعل كل حالة من المشاركات، اشتمل الدليل

على مجموعة الأسئلة الاستكشافية والتوجيهية المفتوحة، التي تساعد في تعميق النقاش والكشف عن التجارب الشخصية والثقافية للبنات مقدمات الرعاية مع مراعاة الفروق الفردية بين المبحوثات المشاركات.

كما تضمن الدليل تعليمات منهجية لرصد وتوثيق الجوانب غير اللفظية أثناء المقابلات مثل تعبيرات الوجه، وحركات وإيماءات الجسد، وحركة الأرجل واليدين، ونبرات الصوت، وردود الفعل العاطفية والانفعالية والتي قد تشير إلى مستويات التوتر والتأثيرات العاطفية والنفسية أثناء الحديث عن تجربة الرعاية.

بالإضافة إلى ذلك، ركزت الدراسة على توجيه الباحث لتسجيل الملاحظات المرتبطة بالسياق الثقافي والاجتماعي والمكاني الذي تجرى فيه المقابلات، بما في ذلك ملامح البيئة المنزلية والعلاقات الأسرية، ومدى تأثير هذه العوامل على أداء البنت لمهمتها كمقدمة رعاية لأبائها المصابة بمرض ألزهايمر.

هذا الدليل شكل إطارًا مرجعيًا مهما ساعد الباحث في تنظيم العمل الميداني وتحقيق التوازن بين جميع البيانات الشفاهية وغير الشفاهية، مما أتاح الوصول لفهم أعمق وأشمل لتجارب المشاركات في سياقهن الواقعي.

ج- الجماعة النقاشية:

تم استخدام أسلوب الجماعة النقاشية كأداة داعمة لجمع البيانات. وذلك بهدف إثراء الفهم الجماعي لتجارب البنات مقدمات الرعاية للأمهات

المصابات بمرض ألزهايمر، من خلال التفاعل وتبادل وجهات النظر والخبرات المختلفة بين المشاركات.

وقد تم تنظيم جلسيتين نقاشيتين ضمت كل واحدة من (5-6) مشاركة تم اختيارهن بعناية من بين العينة الأساسية، مع مراعاة تنوع الحالات من حيث الوضع الاجتماعي والاقتصادي ومستوى التعليم ودرجة تقدم مرض الأم، وطبيعة الدعم المتاح للبنى مقدمة الرعاية.

اتسمت الجلسات بطابع تفاعلي مفتوح، حيث قام الباحث بتوجيه النقاش باستخدام مجموعة من الأسئلة المحورية والمفتوحة المستقاة من دليل العمل الميداني، والتي ساعدت في تحفيز المشاركات على الحديث بمرونة وصدق عن تجاربهن، وتبادل المشاعر والتحديات التي يواجهنها، وكذلك الاستراتيجيات التي يلجأن إليها للتكيف مع أعباء الرعاية.

كما أتاحت الجماعة النقاشية للباحث فرصة ملاحظة تأثير التفاعل وتبادل الخبرات بين المبحوثات وطبيعة هذا التفاعل، ومستوى الدعم العاطفي المتبادل، مما أضفى بعدًا إضافيًا على تحليل البيانات، وقد تم توثيق جميع النقاشات مع الحفاظ التام على خصوصيتهن.

❖ يمكن تصنيف نتائج البحث في ثلاث محاور:

المحور الأول: الخصائص الديموغرافية والاجتماعية لدى البنات مقدمات الرعاية

للأمهات المسنات مريضة الزهايمر:

(1) تأثير النوع على الرعاية:

يعد اختيار الباحث لدراسة البنات كمقدمات للرعاية للأمهات المصابات بمرض ألزهايمر اختيارًا مقصودًا، ينبع من ملاحظة أنماط اجتماعية وثقافية متكررة تعكس الانحياز الجندي في تقسيم أدوار الرعاية داخل الأسرة المصرية، فقد كشفت الدراسة الميدانية عن أن عبء الرعاية لا يتوزع بالتساوي بين الذكور والإناث داخل الأسرة الواحدة، وإنما يُنقل كاهل النساء - وتحديدًا البنات - في صورة التزام "شبه طبيعي" أو "قطري" يفرض عليهن من قبل البنية الثقافية والدينية والمجتمعية.

في السياق المصري، تفهم رعاية الأم المريضة خاصة في مراحل الشيخوخة والمرض المزمن كألزهايمر، باعتبارها من الواجبات الأخلاقية والدينية المرتبطة بـ "البر" و "رد الجميل"، وهي مفاهيم محملة عاطفيًا تلزم المرأة بمسئوليات رعاية تمتد إلى حد التضحية الذاتية، وتمنح هذه المهام المرأة في إطار كونها الأقر عاطفيًا ونفسيًا على أداء هذه المهام، وهي نظرة لا تستند إلى الكفاءة الحقيقية، بل إلى ترميم اجتماعي متجذر.

ونسخ هذا التصور الاعتقاد السائد بأن المرأة - حتى وإن كانت موظفة أو أكاديمية أو صاحبة دور مجتمعي - فإن مكانها الحقيقي هو "في الخدمة والرعاية"، مما يدخلها في صراع مستمر بين ذاتها المهنية والشخصية وواجباتها الأسرية.

وقد أبرزت الدراسة أن البنات مقدمات الرعاية يواجهن ضغوطاً مركبة؛

مثل:

❖ الضغط النفسي والعصبي: ناتج عن مواجهة الانحدار العقلي التدريجي والسلوكي لحالة أمهاتهن.

❖ الضغوط الاجتماعية والثقافية: يحملهم المجتمع المسؤولية كاملة عن نجاح أو فشل عملية الرعاية وانحدار وتغير سلوك الأم، حيث ينظر إلى أي تقصير باعتباره خلافاً في التربية والأخلاق والدين.

❖ الضغوط الأسرية: يتعلق بمحاولة التوفيق بين أدوار متعددة (أم، زوجة، موظفة، ابنة، راعية).

في المقابل؛ فإن الذكور يمنحون هامشاً من "الإعفاء الثقافي"، حيث ينظر لمساهماتهم المالية - إن وجدت - باعتبارها كافية، ولا يتوقع منهم الانخراط في مهام الرعاية المباشرة، مثل النظافة الشخصية للأم، التغذية وإعداد الوجبات، تقديم الدعم العاطفي، أو التفاعل اليومي مع أعراض الزهايمر، بل تُوكل هذه المهام للنساء دون نقاش. وحتى في حالات غياب البنات، يلجأ الأبناء الذكور إلى الحلول البديلة مثل (الاستعانة بمقدمات الرعاية والتمريض، دور الرعاية لكبار السن) مع شعورهم الداخلي بالإحراج، ما يكشف عمق التعارض بين الثقافة المجتمعية والواقع العملي.

وقد لوحظ أن هذا النمط الجندي للرعاية لا يمارس فقط على مستوى توزيع المهام، بل يُعزز عبر المؤسسات الاجتماعية (الدين، الإعلام، الأسرة)، مما يجعل من الصعب مقاومته أو تحديه، وهو ما يفسر - من منظور الباحث

– اختيار البنات باعتبارهن الفاعل الحقيقي والمرئي في تجربة الرعاية المنزلية طويلة الأمد، خصوصًا مع مرض معقد ومزمن كألزهايمر .

وهي ما ظهر خلال المقابلات المتعمقة: "أنا البنت، يعني دا واجبي ودا الطبيعي .. الجنة تحت أقدام الأمهات"، "المفروض أقعد جنبها في محتاجه لي أكثر من أي حد"، "لو مكتشش أنا مين يخدمها أنا ماليش أخوات بنات يساعدوني"، "أخويا بيحجي يوم في الأسبوع والكل يمدح أنه متابع حالة أمي .. ومش بيحمل عليا عبء زيارته والكل يقول له جدد وأنت كده برافوا عليك"، "لو أي مشكلة عملتها أمي أو وقعت يقولوا ليا كنتي فين يا هانم لما دا حصل .. أنتي مهملة مع العلم أني بيكون طول الوقت في تعب هما شابفين كلهم بس الغلطة بفوره"، "لو يوم حد جاء زيارة وتصادف أن ماما ملابسها اتكب عليها أكل يقولوا انت مش واخده بالك كنتي فين لما دا حصل"، "اتربينا على أن البنت هي التي تهمم بأمرها لما تكبر"، "في أيام بكون تعبانة ونفسي انام أو ارتاح أطلب من أخويا يساعدني ويجلس مكاني ساعة بيقول أنا راجل هاعمل ايه دي مش مسئولية الرجالة .. قالوا يا ستات .. ولو جبت حد يساعدني يقولوا ارتاحت .. ولو أخويا صعبت عليه بيحجب واحدة ويقولوا ليا أديني ساعدتك ده اللي أقدر عليه .. أنا أشكره على أنه عمل كده"، "لو فكرت اجيب حد يقولوا انتي كده قصرتي في رعاية أمنا .. وينسون أن المساعدة دي بتكون ساعة أو اثنين أو حتى ثلاثة وباقي اليوم بكون لوحدي".

(2) عمر الأبناء وتأثيره على تجربة الرعاية:

تشير نتائج الدراسة إلى أن الفئة العمرية تُعد متغيرًا محوريًا في تشكيل طبيعة تجربة الرعاية التي تقدمها البنات لأمهاتهن المصابات بمرض ألزهايمر، إذ تبين أن المسؤوليات الاجتماعية، والالتزامات المهنية، والوضع الصحي، ومستوى التفرغ تختلف بشكل ملحوظ بين الفئات العمرية الثلاثة (45-49)، (50-52)، (53-55) سنة، الأمر الذي ينعكس بوضوح على حجم الضغوط

النفسية والجسدية والاجتماعية التي تواجهها كل فئة، وعلى أساليب التكيف المتبعة، وكذلك على التصورات الذاتية للهوية والدور.

❖ الفئة العمرية من 45- 49 سنة:

ولاحظ الباحث في هذه المرحلة العمرية تمثل ذروة التزاحم بين الأدوار الاجتماعية، حيث تقع غالبًا المشاركات من البنات في قلب المسئوليات المتعددة، من تربية الأبناء والعمل المهني ورعاية الأم المسنة، مما يشكل عبء مضاعفًا ويؤدي إلى استنزاف نفسي مزمن وشعور دائم بالتقصير تجاه كل طرف.

حيث تكون غالبًا الأبنوة متعددة الأدوار (الموظفة، الزوجة، الأم، مقدمة الرعاية). وفي هذه المرحلة ينخفض الدعم الأسري ويرتفع مؤشر التوتر والقلق وضعف الرعاية الذاتية والاهتمام بنفسها.

وقد ظهر ذلك أثناء المقابلات؛ "أنا حياتي كلها جرى في جري .. بين بيت ماما وبيتي وشغلي طول الوقت حاسة أي بتقطع .. وفي كله مقصرة"، "أنا تعبانة زوجي كل شوية يقول بيتك له عليك حق .. ويقول ليا باستمرار أنا فين من كل ده، أهملت فيا ماشي بس العيال لا .. كده حرام عليك"، "أنا غرقانة مش عارفة أرضى حد .. ومش قادرة أقول حاجة الكل باستمرار يتقدني ونادرًا ما اسمع كلمة حلوة"، "أحساسي أي مقصره بيقتلني وخصوصًا لما يكون مناسبة في بيتي ومش قادرة أجهز لها مع العيال بكون بتقطع".

❖ الفئة العمرية من 50-52 سنة:

تظهر البنات المشاركات في هذه المرحلة العمرية توجهها أكثر أترانًا في إدارة أدوارهن، نتيجة نضج التجربة وتقلص بعض الالتزامات خاصة تجاه

الأبناء الذين يكونون غالبًا في سن يسمح لهم بتحمل المسؤوليات، وكذلك تقل ساعات العمل وأحيانًا يبدأ التفكير في التقدم للحصول على المعاش المبكر للتفرغ في رعاية الأم وأسرتها.

ومع ذلك؛ فإن ضغوط الرعاية لا تزال حاضرة، لكنها تتسم بالمرونة الأكبر في التعامل، حيث تبدأ بعض المشاركات في تقنين الجهد ومشاركة المسؤولية والقدرة على تنظيم الوقت وإعادة تقييم الأولويات واللجوء باستمرار لاستراتيجيات دعم مساعد مثل؛ الاستعانة بمقدم رعاية ترميضية أو مساعد خدمات منزلية. وتظهر في هذه المرحلة مؤشرات الإجهاد البدني المزمن حيث يزداد عدد ساعات الرعاية والوقت المحدد لرعاية الأم، وقد يتعرض في هذه المرحلة لفقدان الزوج بالانفصال بسبب عدم التفرغ لرعاية الزوج، مما قد يغير من أدوارهن الأسرية.

وقد اكدت ذلك المشاركات بالقول: "أنا دلوقتي بأعرف مقدمي خدمة وارقامهم وأقدر كمان أميز بين الكويس والوحش من الآخر اكتسبت خبرة"، "أعرف أمتا أكون محتاجه حد في رعاية أمي وخصوصًا في توقيت ظهور أعراض نوبات التوهان اللي بتحصل لها الأول كان على فترات بعيدة دلوقتي زاد"، "لما ولادي كبروا قدرت انظم حياتي"، "زوجي زعل من كثرة أهالي الأول ترك البيت وبعدها عرفت أنه تزوج عليا"، "كبرت من الشيل والحط جسمي كله وجع وتفكير طول الليل في بكره وعندى أمل أنه أحسن لكن الأيام شبة بعض".

❖ الفئة العمرية من 53-55 سنة:

تشير نتائج الدراسة أن هذه المرحلة يكون بدأ التقدم في العمر وانخفض الانخراط المهني والاجتماعي تدريجيًا، ما قد منح المشاركات مزيدًا من الوقت للتفرغ للرعاية، غير أن هذا التفرغ لا يكون دائمًا اختياريًا حُرًا، بل كثيرًا ما يأتي

كنتاج للظروف الصحية المتدهورة وتراجع القدرة الجسدية أو التقاعد المبكر، مما يضيف عبئاً جديداً يتمثل في هشاشة العظام والأمراض المزمنة السكر والضغط، والشعور بالعزلة والوحدة والانغلاق الاجتماعي وعدم المشاركة في الأحداث العائلية ومعرفة كل ما هو جديد تجاه العائلة بسبب الاهتمام المفرط في رعاية الأم، نتيجة القلق المستمر حول المستقبل في حالة تدهور حالة الأم الأمر الذي قد يصل لفقدانها.

وقد وضح ذلك من خلال تعبيرات الأبنوة المستمرة؛ "انا خلاص مش عايزة حاجة من الدنيا كلها لأمي"، "أخذت أجازة لرعاية ماما .. ماليش غيرها في الدنيا"، "ياريتني أقدر أخدمها أكثر من كده بس أنا كبرت محتاجه اللي يخدمني"، "أنا لما ألقى ماما نايمة كثير بخاف تكون راحت مني ابكي بقلي بخاف اخرج واسيبها ارجع مش القيها"، "أنا بنام وعيوني مفتحة من الخوف من تداعيات المرض أو أن أمي تعمل حاجة في نفسها".

يتضح مما سبق أن المرحلة العمرية ليست مجرد تصنيف زمني، بل عامل محدد لشكل معاناة الابنة الراعية وأنماط استجابتها، فبينما تظهر الفئة الأصغر عمراً احترافاً ناتجاً عن تعدد الأدوار وضيق الوقت، تميل الفئة المتوسطة إلى محاولة موازنة الأدوار واللجوء لحلول بديلة، أما الفئة الأكبر سنّاً فتخوض تجربة التفرغ التام وسط تراجع جسدي وتزايد وتيرة القلق والتوتر والتعلق الزائد بالأم، مما يجعلها عرضة لمشاعر الانكسار والعزلة.

3) المستوى التعليمي للأبنة وتأثيره على تجربة الرعاية:

يعد المستوى التعليمي أحد المحددات الثقافية المهمة في بناء تصورات الرعاية الذاتية ورعاية الغير، وقد كشفت الدراسة التحليلية عن تباينات دقيقة في كيفية تعامل البنات مقدمات الرعاية مع أمهاتهن المصابات بالزهايمر وفقاً لمستواهن التعليمي، ويمكن تصنيفهن إلى ثلاث شرائح العليا وهم؛ الشريحة الأولى وهن الأقل تعليمياً الحاصلات على التعليم الأساسي والأقل من ذلك، والشريحة المتوسطة الحاصلات على مؤهلات متوسطة ودبلومات، والشريحة الثالثة الجامعيات وما فوق.

الشريحة الأولى: الأقل تعليمياً من المتوسط والأميات:

تشير نتائج الدراسة إلى أن البنات الحاصلات على مؤهلات أقل من المتوسط يعتمدن بشكل كبير على الموروثات الثقافية والدينية في فهم وتفسير مرض ألزهايمر، يلاحظ أنهن يفسرن أعراض المرض من خلال عدسة دينية واجتماعية بدلا من التفسير الطبي، على سبيل المثال تعبر إحدهن قائلة: "أن مرض أمي هو ابتلاء من ربنا.. الحمد لله على كل حال راضين يارب"، هذا التفسير يظهر كيف يعاد تأطير المرض كاختبار إلهي، مما يعزز من قدرة هؤلاء البنات على التحمل النفسي، يمكن فهم هذه الظاهرة من خلال مفاهيم أنثروبولوجية مثل "الرضا الديني"، "التفسير الثقافي للمرض"، حيث يعاد تشكيل المعاناة ضمن سياقات دينية وثقافية تضفي عليها معني وقيمة.

تظهر الدراسة أن البنات في هذه الشريحة التعليمية يعتمدن بشكل كبير على الأسرة والمجتمع المحيط في تقديم المساعدة والمتطلبات البسيطة. يُعزى ذلك محدودية الموارد والمعرفة الطبية، مما يدفعهن إلى الاستفادة من الشبكات الاجتماعية المتاحة. يُمكن تفسير هذا السلوك من خلال مفهوم "رأس المال الاجتماعي"، حيث تستخدم العلاقات الاجتماعية كوسيلة للتكيف مع التحديات اليومية.

على الرغم من محدودية التعليم، تُظهر هذه الشريحة قدرة ملحوظة على التكيف وحل المشكلات بطريقة بديهية ومبتكرة، يُمكن أن يعزى ذلك بـ "المعرفة الحدسية" أو "الحكمة العملية"، حيث تُستخدم الخبرات الحياتية والتجارب اليومية كأدوات لفهم العالم والتعامل معه، تُعبر إحدى المشاركات عن ذلك بقولها: "أن يمكن مش كملت تعليمي بس عندي خبرة في الحياة تخليني أعرف اهتم بأمي كويس واتعامل معها كمان".

اتضح من خلال الدراسة أن البنات اللاتي تنتمي لهذه الشريحة تعتبر الرعاية واجباً دينياً واجتماعياً لا يقبل النقاش. يُمكن فهم هذا الالتزام من خلال مفهوم "الأخلاق النسوية"، حيث تعتبر الرعاية جزءاً لا يتجزأ من الهوية النسوية والمسئولية المجتمعية. تُعبر إحدى المشاركات عن ذلك بقولها: "رعاية أُمي فرض عليا من ربنا .. دي أُمي ومين غير أولي بيها وهيهم بيها"، "كده أطمنت أني منزلة أُمي عالية هي من الصابرين على المرض زي سيدنا أيوب"، "كل شيء بقدر وهذا هو قدرها .. ممكن أكون مكانها في يوم من الأيام ربنا يصبرني ويصبرها على هذا الابتلاء"، "الصحة من عندك يارب والمرض من عندك أرفع عنا يا رب".

الشريحة الثانية: الحاصلات على مؤهلات فوق المتوسطة (دبلومات والمعاهد الفنية):

تشير المعطيات الأثنروبولوجية إلى أن المشاركات الحاصلات على مؤهلات متوسطة ينتمين إلى موقع معرفي يتوسط بين التلقي التلقائي للمعلومة والممارسة الميدانية المستندة إلى الخبرة اليومية، مما ينتج عنه نمط رعاية يتميز بالاعتماد على المهارات العملية المكتسبة أكثر من المرجعيات النظرية أو التحليل الطبي العميق لطبيعة المرض.

تظهر هذه الفئة قدرة ملموسة على الدمج بين الموروث الثقافي والمعرفة التقنية الأولية، حيث تتعامل المشاركات مع الرعاية بوصفها امتدادًا للدور الأثوي الطبيعي المرتبط بالاهتمام بالآخر ورعاية الأسرة، ولكنهن في الوقت ذاته يطبقن مهارات تقنية مكتسبة خلال تعليمهن المهني في التعامل مع الأدوات البسيطة مثل قياس السكر والضغط، وتنظيم أوقات الدواء، ومواعيد جلسات العلاج الطبيعي، ومواعيد الكشف الدوري والتحاليل الشهرية، وكذلك موعد المراجعة من قبل المستشفى أو الطبيب المعالج.

وترصد الدراسة وجود مرونة تكيفية عالية لدى هؤلاء المشاركات، إذ يتمكنّ نت إعادة هيكلة أدوارهن اليومية لتتلاءم مع متطلبات الرعاية، خاصة البنات ذوات الدخل المتوسط والفقيرات التي لا تتوافر لديهن خدمات دعم خارجي أو مقدمو رعاية بدلاء، ويلاحظ أن كثيرًا منهن يعتمدن على شبكاتهن الاجتماعية غير الرسمية (الجيران، الأصدقاء، زملاء العمل) للحصول على الدعم، وتبادل الخبرات المتعلقة بالرعاية.

ورغم عدم اطلاعهن الواسع على تفاصيل المرض من منظور طبي متخصص، إلا أن لديهن قدرة على تفسير التغيرات السلوكية للأمهات بطريقة عملية محضه، تعتمد على التجريب المتكرر والملاحظة الدقيقة، بدلا من الفهم النظري.

ويتجلى ذلك في عبارات تقولها البنات مثل: "أنا حفظت أمي بتعمل أيه كل يوم حتى التصرفات الغير واعيه حفظتها لدرجة أني أصبحت اسبقها بخطوه وأعرف اتصرف قبل ما تحصل المشكلة"، "كل يوم عند أمي جديد في حالتها بس أنا بقول لها حاضر وطيب وعيوني واهديها بطريقي من الآخر اسايها واريحها".

وتشير النتائج أنه من السياق الثقافي تميل المشاركات في هذه الفئة إلى القبول غير المشروط لمسئولية الرعاية بوصفها واجباً فطرياً ودينياً لا يقبل التفاوض، وهو ما يمنحهن درجة من الرضا الداخلي والتحمل النفسي رغم غياب الدعم المؤسسي أو المادي.

الشريحة الثالثة: الحاصلات على مؤهلات جامعية وما فوق:

أوضحت النتائج التحليلية للمقابلات المتعمقة أن المشاركات من هذه الفئة التعليمية يظهرن نمطاً إدراكياً ومعرفياً مميزاً في تجربة الرعاية برؤية نقدية وتحليلية أكثر تعقيداً، حيث تتسم ممارستهن بوعي تحليلي تجاه طبيعة مرض ألزهايمر ومراحله، مما يُفضي إلى استجابات أكثر تنظيمًا وعقلانية في تقديم الرعاية، وتمتلك هؤلاء المشاركات رأسماً معرفياً يمكنهن من فهم الأدبيات الطبية، والاستفادة من المصادر العلمية الرقمية والورقية، وتطبيق توصيات الأطباء بدقة منهجية، لتشكل نمط رعائي-عاطفي من ناحية، وتنظيمي - وظيفي من ناحية أخرى. ويتضح ذلك في قولهن: "أنا

حطيت جدول لكل حاجة مواعيد العلاج والفتار والغداء والعشاء .. بس ياترى مين هاتابعها لما أكون في الشغل"، "أنا عارفة هاطلب المساعدة من أخواتي بس في الآخر لوحدي .. أعمل اللي أقدر عليه وربنا يقويني"، "أختي بتقول أني الأجدر على رعاية أمي لأني على درجة علمية أعلى منها بس العلم مش معناه أني عندي قدرة على التحمل لهذه الأعباء بس فعلا بعمل اللي أقدر عليه .. هي مالهش غيري أنا ماليش غيرها".

كما تكشف المقابلات عن قدرة هذه الشريحة على تفكيك التجربة المرضية إلى أبعاد بيولوجية ونفسية واجتماعية، مما يمكنهن من تصميم أنماط رعاية أكثر تخصيصاً وفاعلية للأمهات، بما يشمل التدخلات النفسية البسيطة، وإدارة البيئة اليومية، وتوزيع الأدوار الأسرية.

وتؤكد الدراسة أن هذه الفئة غالباً ما تواجه صراعاً مزدوجاً بين الالتزامات المهنية الرفيعة وبين مسؤوليات الرعاية، وهو يُنتج توتراً داخلياً مرتبطاً بالشعور بالذنب والتقصير، لا سيما في حال الاعتماد على مقدمات رعاية خارجيات مما ينتج صراعاً داخلياً بين ما يعرفن "نظرياً" وما يستطعن "تطبيقه" في الواقع. إلا أن هذا التوتر غالباً ما يتم احتواؤه من خلال التنظيم الذاتي. وتفعيل دوائر الدعم الشخصي والمهني، بما في ذلك استشارات نفسية، أو المشاركة في مجموعات دعم افتراضية متخصصة عبر مواقع التواصل الاجتماعي. ويظهر ذلك من خلال قولهن: "على الرغم أني درست علوم إنسانية وعندي خبرة في حالات مرضية بحكم عملي في المنشآت الصحية إلا أني عجزت أمام مرض أمي أني أفهم تطور هذا المرض اللعين"، "كل يوم بحس أني بفقد السيطرة على ما تعلمته .. لأن الواقع مؤلم ولم يذكره الكتب والأبحاث"، "العذاب الحقيقي أن أمي كل يوم بفقدتها أكثر لأنها بتضيع قدامي"، "كسرة القلب لما أجد أمي بتتصرف تصرفات تبكي الحجر .. العجز وحش .. إلا الأم عذاب فقدانها وهي حية

صعب أوي"، "من خبرتي في المجال الصحي للأسف عارفة تطورت المرض ومراحل كويس"، "أصعب شيء لما أمك مش تعرفك وتنسا اسمك أو تنادي عليك باسم ثاني مؤلم أوي يارب ما حد يشوف اليوم ده".

من الناحية الثقافية، تتخذ بعض المشاركات موقفاً نقدياً تجاه الأدوار الجندرية التقليدية، حيث يعبرن عن وعي متزايد بعدم عدالة تحميل النساء العبء الأكبر من الرعاية، ويدفعن هذا الوعي إلى إعادة التفاوض حول تقسيم العمل الأسري ومحاولة إدماج الأبناء الذكور في مهام الرعاية للتخفيف من الضغوط عليهن. وإن كان ذلك لا يزال يواجه مقاومة اجتماعية ضمن البيئة الثقافية السائدة حيث يؤكد الأبناء الذكور باستمرار على أن هذه الرعاية هي "تمط أنثوي بحت".

4) الحالة الصحية للبنات وتأثيرها على تجربة الرعاية:

تكشف الدراسة الأنثروبولوجية التحليلية لتجارب المشاركات عن الدوري المحوري الذي تلعبه الحالة الصحية للأبنة المرافقة في تشكيل ممارسة الرعاية ومواقفها، وتؤكد أن صحة المرافقة ليست فقط شرطاً بيولوجياً للرعاية، بل عاملاً بنيوياً يعيد تشكيل توزيع الأدوار العائلية وخرائط المعنى داخل التجربة المرضية.

الشريحة الأولى: البنات ذوات الحالة الصحية الجيدة:

تظهر هذه الفئة قدرة بدنية واضحة على القيام بالأدوار الرعائية اليومية، بما يشمل الرعاية الجسدية المباشرة مثل النظافة الشخصية، التغذية، والتعامل مع حالات الهياج أو الهروب المرتبطة بمرض ألزهايمر، وقد لاحظت الدراسة أن المشاركات في هذه الفئة يمتلكن مستوى عالٍ من الحركة واليقظة الجسدية، ما يجعلهن في موقع المتوقعة منها دوماً عن بقية أفراد الأسرة.

ومع ذلك، تظهر هذه الفئة مؤشراً مرتفعاً من الاجتهاد النفسي غير المفصّح عنه نتيجة الشعور بالتعب والعبء المستمر وغياب الاعتراف الاجتماعي بدورهن، وهو ما ينعكس في قولهن : "كل شايفني جامدة وقادرة ومسيطرة . . ومحدش منهم شايف التعب الداخلي اللي أنا فيه .. أنا انهرت من جوايا"، " طالما أنا ساكته ومش بقول آه أمام أحد يبقى هم عارفين أي قوية ومش بتألم .. لأني في نظرهم مش من حقي أقول آه"، "أنا مش مستتية كلمة شكر من حد بس محتاجة تشجيع .. كلمة حلوة .. عارفة أنه واجب ولا شكر على واجب بس حقيقي محتاجه اللي يقف جنبي في وجعي على أمي"، "ماشاء الله عليكي شايلة المسؤولية كلها لوحدك .. أنتي بنت جدعة الله عليكي".

وتظهر المقابلات مع هذه الفئة أن القوة الجسدية تتحول أحياناً إلى سجن رمزي تقرأ على أنها قوة داخل السياق الثقافي الأسري لأنها رمزاً أخلاقياً للصبر والجدارة النسائية والقدرة الجبارة في الرعاية مما يتقل كاهل الأبنة الفاعلة ويمنعها عن التعبير عن معاناتها، ويمنع أيضاً صاحبته من التعبير عن هشاشتها أو طلب المساعدة، مما يجعلها أكثر عرضه للاحتراق العاطفي غير الملاحظ.

الشريحة الثانية: البنات ذوات الحالة الصحية المتوسطة:

تشير نتائج الدراسة الميدانية إلى أن هذه الفئة تعاني من أعراض صحية خفيفة أو متكررة مثل اضطراب القولون، ارتجاع المريء، الصداع النصفي، فقر الدم، الأرق الناتج عن التوتر المستمر، وتؤثر هذه الأعراض على ثبات الأداء الرعائي، حيث تتأرجح البنات المرافقة بين فترات من النشاط وأخرى من الإنهاك.

وتظهر روايات المشاركات أن هذه الحالة الصحية الوسطى تدفع بهن إلى التفاوض المستمر مع أجسادهن لتأجيل التعب قدر الإمكان، وهو ما يتجلى في قولهن: "حالتى الصحية غير مستقرة زي موج البحر يوم كده ويوم كده .. بس بحاول استحمل ماليش بديل"، "يعني تعبانه سليمة مش هتفرق .. المهام هي .. يمكن كمان في أيام تعبي حالة أمي تصادف تكون صعبة مما يزيد عليا ألمي وتعبي .. بقول استحملي وقولي يارب وهو هيقدرني"، "مهما اتعب مافيش غيري .. هي مالهش غيري"، "تعبي من تعبها .. هي بتحس بيا اليوم اللي اتعب فيه بتكون هي هادئة بتحس بيا"، "صحتي يوم فوق ويوم تحت في أيام مش بكون قادرة أفتح عيوني من التعب بس لازم أقوم أشوف أمي عايزة أيه"، "لما جسمي بيتعب بكره نفسي بحس أني ضعيفة ومش قد المسئولية"، "أحيانا بتكون أمي محتاجة حاجة وأنا داينة ومش قادرة بانحار .. واحس بالذنب أني ساياها وحدها"، "قبل مرض أمي ماكنتش باخذ علاج للصداع وأقول الأدوية فيها ضرر دلوقتي بأخذ علاج للصداع والضغط من كثرة التعب".

وتكشف هذه الفئة عن اللوم الذاتي المرتبط بالتعب الجسدي، وكأن المرض العابر يُفسر كدليل على الفشل في أداء الدور الأمومي العكس، وهو ما يعكس البعد الرمزي للمرض داخل ثقافة الرعاية الأسرية.

الشريحة الثالثة: البنات التي تعاني من أمراض مزمنة:

تشير نتائج الدراسة إلى أن هذه الفئة تتسم بوجود أمراض مزمنة مثل داء السكري، ارتفاع ضغط الدم، مشاكل العظام والمفاصل، أمراض مناعية، مما ينعكس بشكل مباشر على قدرتها الحركية والبدنية. وتشير النتائج إلى أن هذه الشريحة تتبني استراتيجيات بديلة للتكيف، تشمل إعادة تنظيم الجداول الزمنية، إشراك أفراد آخرين، أو الاعتماد على مساعدات خارجية عند الإمكان، وهذا لا يمنع من قيامهن بنمط الرعاية بأنفسهم إذا لازم الأمر.

وتظهر هذه الاستراتيجيات مقرونة بنبرة وعي عميقة بالحدود الجسدية، ولكنه وعي ممزوج بمشاعر القلق والخذلان. كما ورد في قول المشاركات: "محدث من أخواتي رحم مرضي بالسكر وأني بأخذ أنسولين وتركوني أنا وأمّي نلقى مصيرنا .. أصبحت كل ما أقيس لماما السكر والضغط أقيس لنفسي أنا السكر"، "العذاب الحقيقي أن جسمي مش قادر يتحرك بس أعمل أية .. مفيش حد تاني يقوم بالدور ده"، "أنا عندي قصر في رجلي وبستخدم حذاء طبي واعتبر معاقة بس أنا وحدي اللي براعي أمي مالهش غيري حد".

وتكشف الدراسة أن هذه الفئة غالبًا ما تُعاني من تجاهل أسري لحالتها الصحية بدعوى أنها "الأكثر التزامًا"، وهي ما يعيد إنتاج ثقافة الإخفاء النسوي للمرض كعلامة ضعف لا تليق بدور الأبنية في الرعاية "الأبنية المضحية" مما يُكرس شكلاً من الوصم الصامت المرتبط بالجسد الأنثوي في سياق الرعاية.

(5) الحالة الاجتماعية للأبنية وتأثيرها على تجربة الرعاية:

تكشف الدراسة الأنثروبولوجية التحليلية أن الوضع الاجتماعي للأبنية المرافقة ليس مجرد حالة مدنية أو تصنيف قانوني، بل يمثل بنية ثقافية واجتماعية تعيد صياغة قدرتها على الرعاية وحدودها، كما يُعيد إنتاج معاني الالتزام، التضحية، الواجب الأسري.

وتظهر المقابلات أن الحالة الاجتماعية تشكل مسار الرعاية وتعيد ترتيب علاقات السلطة داخل الأسرة، كما تؤثر على مستوى الدعم أو العزلة الذي تحظى به الأبنية في رحلتها مع الام المريضة.

رغم ما تحمله تجربة الرعاية من أعباء نفسية واجتماعية، تظهر الدراسة أن هناك شريحة من البنات قدمن الرعاية لأمهاتهن بدافع إنساني نابع من أعماق الحب،

والوفاء، والامتثال لمسار الأمومة. ويعبرن هؤلاء تجربة الرعاية باعتبارها "رسالة حياة"، و "فرصة للتواصل الروحي"، و "سجدة طويلة تحت أقدام الامهات لرد الجميل"، وتكشف البنات في هذه الشريحة أن الرعاية ليست دائماً عبء أو عبودية ثقافية، بل قد تكون خياراً نابغاً من إرادة حرة، ومن تصور معنوي يتجاوز حدود الألم للحب والعتاء.

وتقول البنات من هذه الشريحة: "أنا كنت تحت إقدام أمي بأخذ بركتها كل يوم، وكل ما كنت اراعيها كان ربنا ييسر لي الأمور ويراضيني"، "أمي هي الحضن والأمان .. ريحة الحبايب اللي فضلت ليا في الدنيا"، "اللي مالوش أمي حالوا يغم"، "عمري ما اعتبرت رعاية أمي عبء دي نعمة من ربنا وفخر ليا مع عيالي"، "مهما أخدمها مش هاعطيها حقها أمي صبرت علي تربيتنا كثير"، "لما يكون جنبها بحس أن ربنا جعلها معايا علشان حياتي تنور بيها".

وتقسم الدراسة هذه الفئات لشرائح وهي كالتالي: شريحة البنات العازبات، شريحة البنات المتزوجات، شريحة البنات المطلقات أو الأرمال.

الشريحة الأولى: البنات العازبات:

تشير روايات المشاركات العازبات إلى أن عدم الزواج كثيراً ما يُفسر داخل الثقافة الأسرية كنوع من التوفر الدائم وعدم المشروط لأداء الرعاية، بل ويتم تحميلهن دور "الأم البديلة" أو "الأبنة الحارسة" والتي لا يجوز لها الانشغال بذاتها.

وتعبر هذه الفئة عن مفارقة مؤلمة، إذ ينظر إليهن على أنهن "الأكثر تفرغاً"، لكن هذا التفرغ ذاته يصبح أحياناً عبئاً يُشرعن به استغلال طاقتهن، كما قالت البعض منهن: "علشان مش اتجوزت وشافوني فاضية محدش أخذ رأيي أني أقبل أو أرفض رعاية أمي أو أنهم يساعدونني في

رعايتها"، "كلهم قالوا أن عدم زواجي قدر من عند ربنا علشان خاطر أمي ومش تبقا وحدها"، "أنا كل يوم بنام وأنا خايفة أفقد أمي مش ليا سند غير أمي"، "شيلت المسئولية وحدي ومعرفتش لو حصل لها حاجة هاروح فين ماليش بيت ولا مكان غير بيتها يا تري ممكن يطردني صاحب الشقة"، "نسيت نفسي من سنين ونسيت أني لي حد غير أمي"، "كل أخواتي خرجوا من الصورة وتركوا أمي معايا وحدنا عايشين"، "بيجي عليا وقت لما أمي تتعب مش بتكلم بالأيام .. وكل يوم أدعي ربنا تشفى وتطيب علشان نعيش يومين حلوين من غير قلق وتوتر".

وتظهر هذه الشريحة معاناة مكثفة من العزلة العاطفية والإرهاق المعنوي، حيث يختزل حياتهن في أدوار غير مختارة، ويعاد إنتاج هشاشة وجودية مقنعة في صورة "قوة استثنائية" تمارس داخل حدود الجسد والبيت.

الشريحة الثانية: البنات المتزوجات:

تظهر نتائج الدراسة أن المشاركات المتزوجات اللاتي يقمن برعاية أمهاتهن يعيشن تضارباً بين بيتين، وبين أدوارين متنافسين: الزوجة والأم من جهة، والأبنة الراعية من جهة أخرى. ويؤدي هذا التوتر إلى استنزاف جسدي ونفسي مضاعف، كما يُولد أزمات داخلية داخل الأسرة النووية.

وتصف هذه المشاركات حالة من "الشدة الثقافي" بين واجبين، ويعبرن عن معاناة متكررة في محاولة الموازنة بين دور الزوجة والأم من جهة، ودور الراعية من جهة أخرى، كما في قولهن: "جوزي في البداية كان راضي وسأكت أني ابات عند ماما لكن بعد فترة قال مش ينفع كده"، "أنا بيتي كل يوم في مشاكل مع زوجي يتهمني بأنني مهملة ومقصرة"، "أنا ممزقة بتقطع بين هنا وهناك"، "أروح لمن وأسبب مين بيتي وزوجي والعيال وأمي اسببها لمن"، "العيال بدأ سلوكهم يتغير بسبب بعدي عن البيت وجوزي لاحظ خيرني بين بيتي ورعاية أمي"، "أنا في مشاكل باستمرار كل شوية أخرتي فين حاجات البيت وفين أنا لدرجة أن زوجي هددني بأنه هيتزوج غيري بسبب اهتمامي برعاية

أمي أكثر من البيت"، "عارفة أي غلط اقصر في حق بيتي بس أنا ليا كمان حقوق وعليا واجب تجاه أمي.. مش عارفة اتصرف صح".

وتكشف هذه الفئة عن ديناميكيات القوة داخل الزواج، حيث يُساء تأويل الرعاية كـ "إهمال للبيت"، بينما يتجلى التضامن الأنثوي بين الأجيال كقيمة مهددة في ظل بنى اجتماعية تفرض أولوية الانتماء الزواجي على الرابط الأمومي.

الشريحة الثالثة: البنات الأرامل والمطلقات:

تشير الدراسة الميدانية إلى أن البنات اللاتي خضن تجربة الطلاق أو الترمل يعيشن مزدوجًا من الانكشاف الاجتماعي والتوقع الأسري المضاعف، حيث ينظر إليهن "العائدين" لبيت العائلة محملات بإخفاقات شخصية، ما يجعلهن أكثر عرضه لتحمل المهام الرعائية كنوع من التكفير الرمزي.

وتظهر مقابلات هذه الفئة أنهم يعاملن أحيانًا كأنهن "مدينات بالعطاء"، وأن الرعاية هي المسار الأخلاقي الوحيد لاستعادة مكانتهن داخل النسيج العائلي، كما يظهر في قولهم: "أنا رجعت بيت أبويا بعد طلاقي مكسورة .. رجعت لقيت أمي محتاجة ليا أكثر من أي حد نسيت مشكلتي"، "محدث واخذ بالوا مني إلا علشان براعي أمي .. يتصلوا ويسألوا باستمرار"، "أخواتي وأهلي شايفني أي أصبحت دلوقتي بعد وفاه زوجي متفرغة لرعاية ماما"، "باستمرار اسمع كلامي عن عدل ربنا ورحمته بأمي وأني طلاقي مصلحة لي ولها"، "الناس بيقولوا دي جات تعيش مع أمها لما زوجها مات علشان تكون في بيت أبوها محدش عارف أي براعي أمي ومرضها وأنا مش بعلق على كلامهم".

6) الجانب الاقتصادي للأبنة وتأثيره على تجربة الرعاية:

كشفت نتائج الدراسة أن الوضع الاقتصادي ليس مجرد مؤشر مادي أو دخل شهري، بل هو بنية اجتماعية تحدد مدى قدرة الأبنة على الاستمرار في الرعاية، وتعيد تشكيل العلاقة مع الأم، والأسرة والمجتمع.

وتظهر المقابلات المتعمقة مع المشاركات أن الضعف الاقتصادي قد يتحول إلى عامل ضغط نفسي يومي، ومصدر دائم للتوتر والخوف من المجهول، كما يُعيد إنتاج صور متكررة من الحرمان والاختناق والصمت القسري، فالرعاية في ظل شح الموارد تصبح تجربة وجودية مُنهكة، تُعيد اختبار حدود الصبر والتحمل، والحب غير المشروط.

وتقسم الدراسة البنات لشرائح اقتصادية تعكس التنوع الطبقي، وكل فئة تعاني من ضغوط مختلفة؛ الشريحة الأولى البنات من أسر منخفضة الدخل (الفقراء)، الشريحة الثانية البنات من أسر متوسطة الدخل، الشريحة الثالثة البنات من أسر أعلى من المتوسط.

الشريحة الأولى البنات من أسر منخفضة الدخل (الفقراء):

تعاني هذه الفئة من غياب شبكات الأمان الاجتماعي، ويصبحن في مواجهة مباشرة تكاليف الدواء، ومصاريف التنقل، واحتياجات الأم اليومية، وتكشف رواياتهن أن كل يوم يمر يمثل معركة بقاء، كما يظهر ذلك خلال قولهن: "كل يوم أصحي مش عارفة أجب العالج الناقص من فين وأن حصل أي هياج أو مضاعفات أقول أنا السبب"، "الدكتور طلب مرتبة هوائية خوفاً من القرع ومش كان معايا وقتها ثمنها كنت بخاف جدا تظهر قرح فراش كل غيار أقول يارب"، "لما كان يحصل أمساك كنت بقول لنفسى لأن الأكل كان مش صحي النهاردة أو مش شربت لبن لأن

مش كان معايا ثمن عليه الدين"، "كنت بطلب فلوس من أخواتي لشراء الاحتياجات وأنا مكسوفة أحيانا كان معهم وأحيانا كانوا يستلفوا وأنا استلف"، "مرض إلهامير مرض كل مطالب بيطلبها الدكتور أكل معين وحقن وعلاجات كلها غالبية أوي ومش متوفرة"، "بشترى العلاج أول الشهر مع طلبات البيت لكن هناك طوارئ تحصل تخرب ليا كل شيء ممكن كشف أو تحاليل أو علاج ضروري"، "في عيادة الدكتور طلبوا نوع معين من البامبز قطن لكنه غالي خايفين من الالتهابات والقرح"، "أحيانا كان صعب ويمكن مستحيل أي أقدر أروح بأمي لمشوار الدكتور مش معايا فلوس الكشف أو التاكس أو العلاج حتى فلوس عربية الإسعاف مش معايا"، "أيام يكون الأكل قليل في البيت أقسمه أومي تأخذ النصيب الأكبر وأحيانا أصوم علشان أوفر .. الحياة غالبية أوي على الغلبان"، "ليالي كثير كنت أبكي طول الليل بفكر هاعمل أيه بكره".

بينما أوضحت بعض البنات اللاتي ينتمون لهذه الشريحة أنهم غالبًا ما كان لديهم تضامن من الجيران والأقارب، فنظهر شبكة علاقات اجتماعية تمتلئ بالحب والتضامن الفعال، حيث قالوا خلال المقابلات: "الجيران كانوا يوميًا من الصبح يقولوا ليا عايزة حاجة نعملها لكي .. وأحيانا كانوا يجيبوا أكل وفاكهة"، "البقال كان يستنا عليا لأول الشهر ومش يطلب مني فلوس لأنه عارف الظروف"، "الصيدلية اللي في الشارع كان يعطيني العلاج المناسب لحالة أومي اللي سعره مناسب لظروفي".

كثير من المشاركات تحدثن عن قوة إيمانهن في تخفيف العبء، وتكرار عبارة "اللي رينا معه مش يغلب"، "رينا معنا هو اللي بيرزق الدودة في الأرض"، "أومي رينا مش هيسبها بيرزقني برزقها".

رغم شح الإمكانيات ظهرت لدي بعض المشاركات مهارات في التكيف الذكي، مثل تحضير بدائل منزلية للغذاء أو العلاج، وتحويل أدوات بسيطة إلى وسائل راحة.

أشارت بعض البنات المشاركات إلى شعورهن العميق بالرضا رغم الفقر، واعتبرن أن قربهن من الأم هو ثروتهم الحقيقية، حيث قالوا "أنا ممكن أكون فقيرة بس غنية

بوجود أمي في حياتي .. هي دنيتي"، "حزن أمي ليا واحساسى بجهها يهون عليا كل تعب الدنيا .. كفاية بسمتها في وشي".

الشريحة الثانية البنات من أسر متوسطة الدخل:

تعيش هذه الفئة حياة تعتمد على دخل ثابت، ولكنه غالبًا ما يكون غير كافٍ لتغطية تكاليف العلاج المكثف لمرضى ألزهايمر، ورغم أنهم يتمتعن ببعض الاستقرار الاقتصادي، إلا أنهم يعانون من ضغوط كبيرة في سبيل تلبية احتياجات الأمهات المرضى، كثير من المشاركات أوضحهن أن كل تفصيل في الحياة اليومية يصبح تحديًا، خاصة عندما تكون الفواتير الطبية لا تنتهي. كما تصف المشاركات ذلك في قولهن: "ممكن الدكتور يطلب مني علبة علاج غالية تأخذ منها قرص يوقف العلاج بسبب مضاعفاته .. ومش مهم عنده الفلوس جات من فين .. وأنا مقدرش أقول لا لأي علاج"، "المشكلة لما اتاخر في سداد فواتير الكهرباء والميه علشان العلاج تتراكم عليا الفواتير .. وبكون مش عارفة اسد من فين"، "العلاج كل شهرين يزيد ثمنه مش بقيت أعرف سعره علشان اشتريه واحيا ادخل الصيدلية وأخرج من غير علاج"، "أول كل شهر أقول يا ترى هاقدر اكمل الشهر"، "المطبخ بييجي عليه وقت يكون كله نواقص .. اللي يهمني علاج ماما".

رغم هذه التحديات، أظهرت بعض المشاركات أن هناك مظاهر للتضامن العائلي الذي يساعد في تخفيف العبء، بعض المشاركات تحدثن عن دعم الأهل والأقارب، بقولهن: "رغم أن خالتي ظروفها صعبة إلا إنها مش بتتاخر عن أمي في أي حاجة ومن نفسها حفظت علاجها ممكن تبعته مع الدليفري أو تسبب مبلغ في الصيدلية القريبة تحت علاجها أو تبعت لنا وجبه دليفري يوم كل أسبوع وأحيانًا أكثر"، "أخواتي كانوا يطلبوني ويقولوا لي .. مش تخافي أحنا معاكي أي شيء تحت أمرك بكلامهم الحلو كنت بقدر أكمل يومي وكانوا فعلا معايا لحظة بلحظة"، "في

ناس من أهلنا مش كانوا بيسألوا وأبويا موجود لما ماما تعبت أصبحوا عندنا باستمرار يدخلوا بواجب ضيافة كلة خير لحمة وخضار وفاكهة".

أبدت بعض المشاركات شعورهن بالحيرة حول قدرتهم على تحمل الأعباء المتزايدة، لكنهن يواجهنها بمقاومة وقد ظهر ذلك عبر قولهن: "كثير كنت بحس أن الدنيا ضيقة وما فيش أمل.. لكن طبطبت أمي عليا وبسمتها كنت تحسني بالراحة والهدوء وتذوب كل تعي"، "يمكن أنا وأمي مش أغنياء لكن أحنا نقدر نعيش بأقل شيء كله رضا الحمد لله"، "الأطمئنان اللي في عيوني أمي معايا وعدم خوفها بيخليني استمد قوتي منها رغم مرضها"، "يعرف الدكتور وصف علاج علشان ايه أفكر كويس في البدائل التقليدية والتغذية اللي توفر عليا لأن ما فيش ما يمنع كده وأكلم الدكتور واعرفه ينفع أو لا"، "ما يهمنيش الفقر قد ما يهمني صحتها وابتسامتها".

الشريحة الثالثة البنات من أسر أعلى من المتوسط (الأغنياء نسبياً):

أظهرت الدراسة الميدانية لهذه الشريحة أنها تبدو للوهلة الأولى أكثر قدرة على تحمل نفقات وتكاليف الرعاية الصحية، من حيث شراء الأدوية، توفير أدوات الراحة، واستقدام مرافقة مدفوعة الأجر للأم في بعض الأوقات، لكن المقابلات مع المشاركات كشفت أن القدرة المالية لا تعني غياب المعاناة، بل تعني نوعاً مختلفاً من الضغوط النفسية والاجتماعية. وفي ذلك تقول بعض المشاركات: "ممكن تكون ظروفنا ميسرة بس محش بيساعدنا في تحمل مسؤولية ماما وفاكرين أن كل شيء الفلوس توفره"، "التمريض اللي بتيجي لازم أكون معها لحظة بلحظة واتباع بتعمل ايه مع ماما بتعاملها كويس أو لا .. وأحياناً لا يعجبني اسلوبها اضطر اجيب غيرها وكمات مش متاحين ومش معروف أماكن وجود مقدمي الرعاية"، "بحتاج علاج لأمي المادة الفعالة فيه لا تضر الجسم مش متاح في السوق والصيدليات بيأخر في الشحن من الخارج كل ده بيخليني متوترة باستمرار حتى يصل العلاج"، "تجربة مقدم الرعاية الجيد تجربة صعبة ولما بختار شخصية وماما تحبها

يوم غيابها لأي ظروف أُمي تتعب وتُهيج وتبكي وتتهمني بالإهمال"، "في أيام ماما كان تقوم بتطرد مقدم الرعاية لأنها لا تريد تناول العلاج أو تريد النوم والتمريض يمنعها فتأخذ مقدمة الرعاية الأجر مقابل اليوم الذي ضاع منها دون عمل"، "ممكن يوم كامل يكون مضغوط في الوقت والمصاريف غير متوقعة تمريض وعلاج ونظافة شخصية وجلسات علاج طبيعي"، "ماما مرتاحة معايا كل الخدمات حولها .. المشكلة في الوحدة والتعب اللي مش باين أمام أخواتي كل اللي ظاهر أي مرتاحة مادياً بس"، "أشترت كل الأجهزة والمعدات اللازمة بس المشكلة لما تيجي لها حالة الهياج اللي غالباً بتكون فجراً يكون وحدي خائفة مرعوبة وكل الأجهزة وقتها ليس لها ثمن ولا جدوي من وجودها".

بالرغم من توافر الموارد، إلا أن بعض البنات أشرن إلى أن الوفرة لا تعني الراحة دائماً. فهناك شعور بالذنب الدائم، والرغبة في أن يُقدّر الآخرون حجم ما يقمن به، كما قالوا خلال المقابلات: "المفروض أي ميسورة الحال يعني مش اشتكي وأقول أنا محتاجة كذا وكذا .. المفروض أمثل الدور أي مرتاحة طوال الوقت ومش بتعب ولا اشتكي حتى لو الحقيقة عكس ده"، "الناس بقول ليا كويس أن والدتك عندك ظروفك أحسن من أخواتك أكيد هي مرتاحة ومحدش عارف الأبواب وراها اية".

ومع ذلك، ظهرت أيضاً الإيجابيات الموضوعية في هذه الفئة، حيث استطاعت بعض المشاركات الاستفادة من قدرتهم المادية في تخفيف الأعباء الجسدية أو البحث عن خدمات أفضل، وظهر ذلك في قولهم: "أشترت لأمي كرسي كهربائي علشان تقعد معانا وفي البلاكون وتدخل وقت ما تحب علشان تحس بالراحة وساعدها الكرسي في التخفيف من ألمها ودجمها معنا"، "تواصلت مع دكتور في الخارج علشان بيعت لنا علاج مناسب لأمي ويتابع حالتها باستمرار عن بعد"، "بدأت أحيب طبيب نفسي البيت يوجهنا في كيفية التعامل مع طبيعة مرض ماما واتعلمت حاجات كثير"، "بعد ما وفرت مقدم رعاية بدأ يكون عندي وقت لرعاية بيتي والاهتمام بنفسي".

بعض المشاركات من هذه الفئة أيضًا عبرن عن إحساس عميق بالامتنان رغم التعب؛ بقول: "يمكن ربنا موسع عليا علشان خاطر أُمِّي .. كل الخير اللي أنا فيه بسبب دعائها لي كل يوم أنا بسدد دين الحب بطريقتي"، "ربنا حامي أولادي ببركة وجود أُمِّي معنا في البيت".

ومما سبق يمكن القول أن الوفرة الاقتصادية قد توفر المعدات والأدوات، ومع ذلك لا تلغي الشعور بالوحدة ولا تخلص الأبنة من العبء النفسي والتوتر بسبب الرعاية خاصة في سياقات تطالب المرأة بإخفاء الألم خلف وجهة القدرة المالية.

(7) الإقامة والمعيشة في تجربة الرعاية:

في التجربة الإنسانية العميقة التي تخوضها البنات في رعاية أمهاتهن المصابات بالزهايمر، لا يكون المكان مجرد خلفية محايدة للحياة اليومية، بل يتحول إلى كيان فاعل، يشارك في تشكيل المعاناة، ويعيد صياغة الذات في علاقتها بالآخر.

الإقامة والمعيشة ليست إذن مجرد ترتيبات مادية، بل هما مواقف وجودية، تتجلى فيهما الحيرة والوفاء، العجز والقوة، القرب والخذلان، الأمل واليأس. داخل هذا النسيج المشحون بالانفعالات، تتخذ تجارب البنات ملامح متباينة، ترسمها أنماط الإقامة المختلفة التي تحدد إيقاع الألم، وشكل التضحية، ومدى احتمال الانهيار أو التعافي.

من خلال الأصوات الشفاهية التي روتها البنات، تبرز خمس شرائح رئيسية، تعكس كلا منها نمطًا مميزًا من التجربة الإنسانية، يكشف عن كيفية تفاعل الجغرافيا العاطفية مع الجغرافيا المادية، وكيف تتحول المسافة أو القرب إلى قوة ناعمة في بناء سردية الرعاية.

هذا العرض يسعى إلى قراءة هذه الشرائح قراءة انثروبولوجية تحليلية، تتجاوز الوصف إلى فهم البنى العميقة التي تنسج التجربة من الداخل، مستندًا إلى السرديات الحية للبنات، التي تكشف عن نمط المعاناة وتأملاته وتحولات في الهوية وسط ظلال مرض ألزهايمر القاسية.

الشريحة الأولى: الإقامة مع الأم بين المعاناة والمسئولية:

تمثل الإقامة الدائمة مع الأم المصابة بالزهايمر نوعًا من التوحد اليومي مع معاناة الآخر، لا تتيح هذه الوضعية مساحة للهروب أو الانفصال العاطفي، بل تعني الوجود الدائم داخل مدار الألم والانهيال التدريجي للذات الأمومية، تتحول المسئولية هنا إلى عبء حميمي لا يمكن تفويضه أو التخفيف منه.

في هذا النمط، تعيش البنت حالة "الاندماج الشعوري" مع الأم، حيث تتلاش الحدود بين الذاتي والآخر، يظهر هنا مفهوم "القرب المفرط" (Excessive Proximity) الذي يؤدي أحيانًا إلى التآكل النفسي والهوية.

وتبرز تجارب البنات في هذا السياق كقصص عن الانغماس التام في العناية الجسدية والعاطفية، حتى يفقدن إحساسهن باستقلالهن الذاتي، كما تكشف الروايات عن مفارقة عاطفية: فبينما تمنح الإقامة الدائمة شعورًا بالوفاء، فإنها أيضًا تحمّل البنت شعورًا بالاختناق المتواصل تجاه ذاتها المهمة.

حيث تؤكد ذلك البنات خلال المقابلات: "كنت مع أمي في نفس الأوضة .. أول ما تغمض عيوني ماما تتألم أو تعمل صوت أنين أقوم أعرف أنها عندها غمض أو تحتاج كبير أبدأ لها ملابسها، وصلت لدرجة اني بحس الوجع فين عندها"، "وصلت لدرجة أني بنام أحلم أن ماما بتألم من

شيء أقوم مفروعة خائفة"، "أصبح عندي فوبيا أني أطلع من الغرفة لأن ماما هتنادي عليا هارجع ثاني"،
"بيجي أيام مش بعرف أنظف البيت من وجودي ملاصقة لأمي شكلنا كده ذوبنا في بعض".

الشريحة الثانية: الإقامة بمعزل عن الأم بين العزلة والتفكك:

في نمط الإقامة المنفصلة عن الأم، تنتسح المسافة المكانية لتفتح فجوة عاطفية لا يسهل ردمها، تصبح العناية فعلاً مؤقتاً وموسمياً، مما يخلق شعوراً بالذنب والعزلة، ويفكك روابط الارتباط التقليدي.

هذا يظهر مفهوم "العناية عن بعد" (Care at a distance) الذي يحمل تناقضاً وجودياً: الرغبة في الرعاية تصطدم بالاستحالة المادية والمعنوية، تشير الروايات إلى تجربة الاغتراب المزدوج: الاغتراب عن الأم، والاغتراب عن الذات. يؤدي غياب التواجد الجسدي إلى هشاشة الرابطة، وكثيراً ما تسرد التجربة بلغة الخسارة والانفصال العاطفي.

حيث ظهر ذلك في قول البنات: "أنا بزور ماما كل أسبوع مرة غالباً يوم الخميس علشان مدارس العيال لكنها بدأت تشوفني كأني غريبة عنها، احس مرة أنها مش عارفيني وأحياناً احس أنها غضبانة مني لأنني حاسة بالذنب والتقصير"، "أمي ساكنة بعيد عني بحوالي ساعة بيضيع الوقت في الطريق ساعة رايح وساعة جاي وساعتين تلاته عندها راح اليوم لدرجة أنني حاسة أنها نسيته بسبب وقت الزيارة القليل غضب عني والله يا أمي ساحني يارب"، "المواصلات صعبة ومش عندي عربية وأنا ظروفي مش كويسة بشوف ماما كل أسبوعين والمرض أخذ منها كثير بدأت مش تعرفني وأنا حزينة أني بعيدة عنها في أيام مرضها .. ما باليد حاجة العين بصيرة واليد قصيرة".

الشريحة الثالثة: الإقامة المشتركة والحصار الرمزي:

الإقامة المشتركة مع أفراد آخرين (أخوة، أقارب) تحت سقف واحد مع الأم المصابة، لا تعني بالضرورة تخفيف العبء. بل قد تتحول إلى شكل من أشكال الحصار والسجن الرمزي والصراعات الخفيفة.

يتجسد هذا الصراع بين "المجال الخاص" و "المجال المشترك"، تصبح العناية مادة لصراعات السلطة داخل الأسرة، حيث تستدعي الأدوار الجندرية التقليدية (البنات تتحمل، والآخرون يتصلون"، وتكشف الروايات عن شعور بالضغط الاجتماعي والعاطفي المستمر، حيث تصبح البيت سجيناً للالتزامات الأخلاقية في سياق للدعم الحقيقي.

وتكشف الروايات والعبارات التي تقولها بعض البنات ذلك بوضوح: "البيت مليون كبير وصغير محدش فيهم مسئول عن رعاية أمي غيري، كلهم بيتفرجوا ويعلقوا لكن يساعدوا لا"، "بيجي عليا وقت بي شعروني أن رعايتي لأمي ما هي إلا فخ أنا وقعت فيه لوحدي ومحدش هيساعدني"، "بيقولوا ليا باستمرار دي أمك واجب عليك انتي رعايتها"، "كان تصادف أول ما أدخل الحمام .. النداءات تشتغل شوووي أمك بتنادي تعالي بسرعة.. حتى استحمامي لازم تصریح أن حد يكون مكاني لحد ما أرجع أكمل رعاية أمي"، "أنا وحدي وسط أهلي كأني البيت مش فيه حد غيري أنا وأمي"، "كان بيجي عليا وقت انهار بالبكاء واصرخ يا جماعة حد يساعدني عايزة انام نصف ساعة أرجوكم مش نمت طول الليل .. مرة يستجيبوا وعشره لا".

الشريحة الرابعة الإقامة بعيدا عن الأم كمساحة للتعافي أو العجز:

يختار بعض البنات الابتعاد الأم كاستراتيجية للبقاء النفسي أو اضطراراً بسبب ظروف الحياة. لكن هذا الابتعاد ينقسم كونه مساحة للتعافي أو مدخلاً لشعور حاد

بالعجز والخذلان، تطرح هنا الإقامة كـ "مسافة علاجية" (Therapeutic Distance) تحمي الذات من الانهيار، ولكنها تفتح أيضًا جروحًا أخلاقية صامتة.

تتحدث الروايات عن تجارب ممزوجة تمثل الأولي نوع من التحرر من أسر الرعاية، والثانية شعور داخلي بالخذلان والندم. هذه الديناميكية تعكس الصراع الثقافي بين "واجب العائلة" و "بر الوالدين" و"حقي في الحياة الخاصة" في مجتمع يقدر البر بالأب والأم والأهل.

واتضح ذلك خلال تعقيبات البيئات في المقابلات المتعمقة: "أنا صعب عليا أشوف أمي في مرحلة نسيان مستمر تهذي ومش فاكراني ومش عارفة اللي معها وبتضيع كل يوم ويظهر ظلال المرض اللعين"، "كنت محتاج اجمع نفسي علشان أقدر أفق قدامها واتحمل حالتها أعصابي مش ملكي بتوتر لرؤيتها كده"، "على الرغم أنني بحبها والمفروض أكون جنبها كنت ببعد علشان اقدر اشوفها تاني بس كنت بحس اني ندله وجبانة وضعيفة بحتقر نفسي".

الشريحة الخامسة: التكيف الرمزي في الإقامة بين العجز والسيطرة:

بعض البنات استطعن أن يحولن واقع الإقامة، مهما كانت صعوبته إلى فضاء رمزي لإعادة بناء الذات، عبر عمليات عقلية وعاطفية معقدة، انتقلن من الإحساس بالعجز إلى استعادة السيطرة. تتجلي هنا مفاهيم "التكيف الرمزي" (Symbolic Adaptation) "وإعادة بناء المعني (Making Meaning)". عوضًا عن الاستسلام لشعور الضحية، وإعادة هؤلاء البنات تشكيل تجربتهن عبر رموز التضحية، والوفاء، والارتقاء الروحي. وتنعكس روايات البنات تحولات عميقة في وعي الذات والآخر، وإعادة كتابة الألم بوصفه مسارًا للسمو الشخصي.

وتقول بعض البنات: "تجربة رعاية لأمي كانت علاج ليا للخروج من همومي وأحزاني .. أنا اللي محتاجها أكثر منها"، "ماما شغلت وقتي كله بعد الفراغ اللي كنت فيه .. حسيت بالمسئولية وان ليا اللي أخاف عليه في الدنيا"، "أمي هي مرايتي ورعايتها شفاء لجروحي وعجزي"، "شرف ليا أني ارعي أمي وأحس أني مش قصرت في حقها على اد ما اقدر اخدمها بعيوني".

استطاعت الدراسة عقب تحليل الشرائح الخمس السابقة أن تكشف عن دراسة أنماط الإقامة والمعيشة في تجربة رعاية الأم المصابة بالزهايمر عن عمق التحولات التي تصيب هوية النسائية في لحظات المواجهة الكبرى مع المرض والفقدان التدريجي، لم تعد الرعاية مجرد "فعل" بل أصبحت مشروعًا حياتيًا يعاد فيه تعريف الذات والآخر والحدود بينهما.

تؤكد روايات البنات أن المسافة المكانية لا تلغي القرب العاطفي، كما أن الإقامة المشتركة لا تضمن بالضرورة الدعم والانتماء، بل التجربة الإنسانية تتشكل على نحو متداخل من الحضور والغياب، المشاركة والعزلة، السيطرة والعجز. بالتالي لا تقدم روايات البنات مجرد قصص فردية، بل تشكل وثائق ثقافية حية، تضيء زوايا مخفية من الوجدان الجماعي، وتطرح تحديًا على المجتمع لإعادة التفكير في أدوار الرعاية، ومعاني الإقامة، وحدود التضحية الممكنة. حيث يمكن فهم تجربة رعاية الأمهات المصابات بالزهايمر من منظور أنثروبولوجي بوصفها حقل اختبار قاسيًا لمفاهيم الانتماء، والهوية، والالتزام العاطفي.

ويتضح مما سبق أن تجربة الرعاية لا تدور فقط في أروقة البيوت وخلف أبوابها، بل في أعماق الروح، حيث تتصارع القوة والهشاشة، الحب واليأس، الرغبة في الإنقاذ والخوف من السقوط.

المحور الثاني: التحديات والأعباء التي تواجه البنات مقدمات الرعاية للأمهات المسنات مريضة الزهايمر:

في الأنثروبولوجيا المعاصرة، لم تعد مفاهيم المرض والرعاية تفهم بوصفهما ظواهر فردية أو بيولوجية فقط، بل باعتبارها حقولاً للتفاوض الثقافي بين الأنساق الرمزية والاجتماعية والمعرفية. من هذا المنظور، تعد تجربة البنات مقدمات الرعاية للأمهات المسنات المصابات بالزهايمر نموذجاً معقداً للمعاناة الاجتماعية " Social Suffering"، حيث تتقاطع بنى الواجب الثقافي مع أعباء التدهور المعرفي والتصورات الشعبية للمرض، مما يخلق حالة من الإجهاد الوجودي المتواصل، ان تحليل هذه الأعباء من عدسة أنثروبولوجية يتطلب قراءة متعددة المستويات للنصوص الحية التي تنتجها روايات البنات، بوصفها مرآة تعكس بنى السلطة الأخلاقية والمعاناة الرمزية. وسوف يتضح ذلك من خلال هذه العناصر:

- الإطار الثقافي وتأثيره على مفاهيم الرعاية.
 - التحديات في الوصول إلى الرعاية الصحية المتخصصة.
 - عبء التغيرات المعرفية والسلوكية للأم والمعاناة المركبة.
 - شبكة العلاقات الداعمة للأبنة مقدمة الرعاية
1. الإطار الثقافي وتأثيره على مفاهيم الرعاية:

في عديد من الثقافات، يُنظر إلى مرض ألزهايمر من خلال الأنساق الثقافية والدينية والتي قد تعزز من وصمة العار التي ترافقه، يُعتقد في بعض الأحيان أن المرض هو ابتلاء إلهي أو عقاب على الخطايا أو الذنوب، وهذا التصور يمكن أن له

تأثيرات قوية على كيفية تعامل الأفراد مع المرضى وأسرههم، يتم تصوير هذا النوع من الأمراض العقلية على أنه اختبار صبر أو فرصة لتطهير النفس من خلال المعاناة.

تتداخل التصورات الثقافية والدينية مع الفهم الطبي للمرض بشكل يجعل ألزهايمر ليس مجرد حالة صحية، بل علامة أو رسالة من الله، ففي بعض المجتمعات يعتبر ألزهايمر نوعاً من الابتلاء الإلهي الذي يختبر إيمان المريض وأسرته، ويُعتقد أن الشخص المصاب يُعاقب بسبب ذنوب أو أخطاء ارتكبها في الماضي. هذه الفكرة قد تؤدي إلى زيادة العبء النفسي والاجتماعي على المريض وعلى مقدمي الرعاية، وخاصة البنات اللاتي قد يشعرن أنهن ملزمات بمواصلة العناية بأمهاتهن المتأثرات بالمرض. ليس فقط بسبب مسؤولياتهن العائلية، بل أيضاً بناءً على مفهوم ديني يربط الرعاية بالإيمان.

يمكن أن يكون هذا التصور الديني عن ألزهايمر سبباً في زيادة الوصمة الاجتماعية التي يعاني منها المريض وأسرته، في بعض الحالات قد يكون المرضى وأسرههم عرضة للنقد أو العزلة الاجتماعية بسبب هذه المفاهيم، التي تجعل من العناية بالمريض مسؤولية شاقة لا تقتصر فقط على الجوانب العملية، بل تتطلب جهداً نفسياً وروحياً كبيراً.

قد تتخيل بعض الأسر أن المرض نتيجة لتقصير ديني أو أخلاقي في حياتهم، مما يجعلهم يشعرون بالحرج أو الذنب الجماعي. قد تسهم هذه التصورات في إنكار المرض أو إبطاء التشخيص والعلاج، حيث يُنظر إلى المرض على أنه قضاء وقدّر يجب تحمله بصمت.

بالنسبة للبنات مقدمات الرعاية، يكون لهذا التصور الثقافي تأثير بالغ في كيفية تفسيرهن لمشاعرهن تجاه أمهاتهن المصابات بالزهايمر. قد يشعرن أنهن ملزمات بتحمل عبء الرعاية بدافع الإيمان أو الواجب الديني، ولكن هذا الشعور قد يترجم إلى إرهاق نفسي عميق، حيث يجدن أنفسهن في صراع بين الواجب والشعور بالذنب إذا لم يستطعن تقديم الرعاية بشكل مثالي.

خلال المقابلات أظهرت البنات المشاركات أن هناك تأثير كبير للقيم التقليدية والمعتقدات الشعبية، وهذا ما تم تناوله في رواياتهن حول المفاهيم الخاطئة لهذا المرض والتي تتضمن الاعتقاد بأن المرض جزء طبيعي من مرحلة "الشيخوخة"، أو أنه ناتج عن "ضعف الإرادة" أو "التقاعس العقلي"، هذه الرؤية الخاطئة أدت بهن إلى وضمة اجتماعية تجاه المصابات بالمرض، مما سبب شعورهن بالعزلة والحرج في الأسرة. فتقول بعض البنات: "ماما استسلمت للمرض مش مهم عندها تفتكر خلاص مش مهمة بحاجة"، "الحاجة اللي نسيتهها مش عايزة تفتكرها"، مما أدى إلى توجيه اللوم للأُم المصابة بدلاً من تقديم الدعم الفعال. هذا المفهوم الخاطئ قد يجعل البنات مقدمات الرعاية يشعرن بالعجز والإحباط عندما لا تتمكن الأمهات من التفاعل بالطريقة المتوقعة.

على سبيل المثال، قد تشعر بعض البنات أن رعاية أمها المصابة بالزهايمر بأنها مسئولية وتقول "رعاية ماما مش مجرد رعاية ومسئولية يومية دي امتحان من ربنا يارب الحح فيه"، ومنهن من قالت "رعاية ماما تكفير عن اخطائي أكيد"، "خدمة أمي ورعايتها حمل ثقيل أوي يارب أقدر عليه"، هذا الفهم قد يؤدي إلى حمل ثقيل من الضغط النفسي، إذ يمكن أن تصبح الرعاية عملاً متواصلًا من دون أن يُسمح لها بأخذ استراحة أو التمتع بحياتها الشخصية.

قد تسهم الأنماط الثقافية في فهم وتفسير المرض في خلق مفاهيم خرافية حول ألزهايمر، مثل تصور أن مرض ألزهايمر يمكن معالجته عبر العلاجات التقليدية أو الطقوس الشعبية والدينية، وهو ما قد يؤدي إلى التأخير في الحصول على الرعاية الطبية المتخصصة، وبالتالي تعريض المريض لمضاعفات صحية إضافية. وتقول بعض البنات "أنا وأخواتي حاسين أن ماما تعمل لها سحر ولازم يتفك .. في شيخ كبير بيقرأ قرآن ممكن يعالجها أن شاء الله".

وتوصل الباحث إلى أنه يجب إعادة النظر في المفاهيم الثقافية المتعلقة بمرض ألزهايمر باعتباره أمر حيوي لتحسين جودة الرعاية التي يتلقاها المرضى وأسرهم، ويجب أن يتم تغيير هذه المفاهيم السائدة التي تساهم في إضفاء الطابع العاطفي والديني على المرض وتقديم التوجيه والتثقيف الطبي الضروري للمجتمع لتخفيف الأعباء النفسية والاجتماعية، من خلال دعم هذه القضايا يمكن تقديم دعم أفضل للبنات مقدمات الرعاية وضمان أنهن لا يشعرن بالعزلة أو الذنب نتيجة الرعاية.

2. التحديات في الوصول إلى الرعاية الصحية المتخصصة:

يتضح من روايات البنات مقدمات الرعاية أن الحصول على رعاية صحية متخصصة لمرض ألزهايمر لا يقتصر مجرد الوصول إلى طبيب أو مستشفى، بل هو تجربة معقدة تتقاطع فيها عناصر اقتصادية ومعرفية وثقافية، فغياب البنية التحتية للرعاية التخصصية في بعض الأماكن لا يتوقف عند حدود نقص الأطباء أو المؤسسات المتخصصة، بل يمتد إلى غياب نظم دعم معرفي واستشاري مستمر، وغالبًا ما يُترك عبء اتخاذ القرار - سواء في العلاج، أو في تدبير التغيرات السلوكية - على عاتق الأسرة وحدها. مما يدفع مقدمات الرعاية إلى اللجوء لمعارف مجتمعية شفوية أو

اجتهادات ذاتية قد تكون غير دقيقة أو ضارة. هذا الافتقار للمعلومات العلمية الدقيقة يعمق الإحساس بالارتباك والعجز.

تواجه مقدمات الرعاية تحديات اقتصادية كبيرة حادة تشمل تكاليف الأدوية والاستشارات الطبية، وأحياناً التنقل من مناطق بعيدة لطلب المشورة، وهو ما يخلق عبئاً مالياً قد يضطر بعض الأسر للاستغناء عن بعض أشكال الرعاية.

تكشف السرديات الإثنوغرافية لمقدمات الرعاية من البنات عن واقع مركب تتقاطع فيه التحديات الاقتصادية والمعرفية والمؤسسية في سبيل الوصول إلى رعاية صحية متخصصة لمهاتهن المصابات بمرض ألزهايمر، فعلى الرغم من أن المرض يتطلب تدخلاً طبياً متعدد التخصصات، إلا أن الرعاية المتاحة غالباً ما تكون سطحية، غير موجهة، ولا تستجيب لحاجات الأسر الملحة، خاصة في المراحل الأولى التي يغلب عليها الالتباس التشخيصي والتأويل الذاتي للأعراض.

وتقول بعض البنات عن ذلك : "كل ما أفعله اجتهاد شخصي ومش عارفة إن كان صح أو غلط"، "تم تشخيص حالة ماما بأنها المرحلة المبكرة للإصابة؛" ولكني اعتقد أن حالة أمي تتدهور باستمرار، لكن الدكتور مش بيقول لنا حاجة اعتبرنا جهله مش أطباء مثله"، "الدكتور من يوم ما قال لنا أنها في بداية المرض لم يقل لنا شيء وكل كلامه أننا لازم نحافظ على استقرار الحالة دون توضيح بالكيفية"، "جميع النصائح التي يعطيها لنا الدكتور نصائح عامة غير محددة"، "لا يوجد كتيب أو نصائح أو جهة رسمية تنصحي"، "اعتمدت على نفسي في حالة أمي"، "كل ما أفعله في حالة أمي اجتهاد شخصي ولا أعلم إذا كان علمياً صح أم لا"، "محدث بيقول أروح لمين يساعدني ويوجهني"، "معندناش حالة زي أمي في العائلة أعرف منهم كانوا بيعملوا أيه علشان اعمل زيهم".

تتجلي هنا إحدى المفارقات الثقافية الكبرى، إذ بالرغم من اتساع انتشار المرض، إلا أن الإطار المؤسسي الداعم يبدو غائباً أو منقوصاً، مما يدفع الأسر إلى إعادة اختراع آليات الرعاية من الصفر، وكأن المرض ظاهرة فردية لا مجتمعية، وتصف البنات ذلك بقولهن: "دائماً الدكتور كلامه واقف وناشف مش بيرضى يعرفنا أحنا في أي مرحلة ونعمل ايه دلوقتي وبعدين لو اتطور المرض"، "صمت الدكتور وعدم الرد علينا وعلى أسئلتنا بيخلينا نشعر أن أمي خلاص آخر مرحلة.. صمته قاتل مزعج".

إن هذا الواقع يعكس فجوة في "العدالة الصحية" كما يعرفها "بأول فارمر"، حيث يصبح الطبقات المهمشة، لا سيما النساء، عرضة لأعباء مضاعفة من الرعاية غير المدعومة، في ظل خطاب طبي غير تواصلية، كما يظهر البُعد الأنثروبولوجي كيف يتحول المرض من ظاهرة بيولوجية إلى أزمة عائلية وثقافية عميقة، تعيد رسم ملامح العلاقة بين مقدم الرعاية والنظام الطبي من جهة، وبينها وبين الأم من جهة أخرى.

3. عبء التغيرات المعرفية والسلوكية للأم والمعاناة المركبة:

يمثل مرض ألزهايمر في مراحلها المتقدمة، تحولا عميقاً في إدراك مقدمات الرعاية لصورة الأم، ليس فقط ككيان بيولوجي مريض، بل كرمز اجتماعي - عاطفي ينهار تدريجياً. وتشير البنات خلال المقابلات المتعمقة إلى أن فقدان الأم لوظائفها المعرفية واللغوية والسلوكية يؤدي إلى ما يمكن تسميته بـ "الموت الرمزي"، حيث تتلاشى الأم كمرجعية وجدانية وعقلية قبل أن تغيب تماماً. فتتقد الأبناء الأم وجزء من هويتها الذاتية المقترنة بدور الأبناء ويحدث لها "الفقدان المزدوج". فقدان الشخص وفقدان

الذات المرتبطة به. وهنا يظهر أثر ألزهايمر لا كمجرد مرض، بل كحدث عائلي يعيد تشكيل الهويات، ويحدث تصدعًا داخليًا في سرديات الأسرة والذاكرة الجماعية.

يتجلى هنا التفكك الرمزي في النظام الأسري، حيث تعاد صياغة الأدوار بشكل غير مألوف، تتحول الأم إلى كائن هش يعتمد على الرعاية، بينما تتحول الأبنوة التي اعتادت تلقي الحنان - إلى الطرف القائم على الرعاية، في علاقة اجتماعية وعاطفية حيث تتبدل الرموز التعبيرية لكل من الأم والأبنوة، تتحدث البنات في ذلك ونقول: "بين يوم وليلة أصبحت أنا أم لأمي.. وبخاف من رد فعلها وسلوكها باستمرار"، "بخاف حد يسمعها وهي بتصرخ وقت حالة الهيجان.. بتكسف يقولوا أمك اتجننت". يشكل هذا التغير عبئًا نفسيًا مزدوجًا: من جهة، عبء التعامل اليومي مع سلوك غير متوقع؛ ومن جهة أخرى، الحداد المستمر على صورة الأم القديمة.

في السياق المصري الذي تقدر فيه الأم كرمز للحكمة والعطاء والحنان، يصبح هذا التحول أكثر إيلا، حيث تقول المشاركات: "زمان كانت كلمة أمي ميزان حريصة حكيمة.. دلوقتي كلامها مش مركز والوعي ضعيف بيروح ويجي"، "دائما أشعر بالمقارنة بين تصرفات أمي قبل وبعد الإصابة وأخاف دائمًا من المستقبل"، "مرض خبيث أسوأ من السرطان"، "أمي كانت تعرف كل العائلات في المحافظة وتفاصيل كثير دلوقتي مش بتعرفني وانا معها كل يوم".

في ضوء ذلك، يمكن القول إن ألزهايمر لا يفكك فقط العقل، بل يفكك المعني الاجتماعي للقرابة والحنان، ويحدث انكسارًا في النسق الثقافي الذي تبني عليه العلاقة بين الأم وابنتها. وهو ما يتطلب من الباحث الأنثروبولوجي ألا يكتفي برصد السلوكيات، بل أن يُعمق في تفكيك الرموز والمعاني التي تتأكل بفعل المرض وتُعاد صياغتها في سياق الرعاية.

4. عبء شبكة العلاقات الداعمة للأبنة:

في السياق المصري تتجاوز الابنة الراعية دورها التقليدي كمقدمة للرعاية الجسدية، لتصبح خط الدفاع الأول أمام الانهيارات النفسية والاجتماعية التي يحدثها مرض الألزهايمر، وعلى رأسها العائلة الممتدة كشبكة دعم تقليدية، تمثل "شبكة أمان" تقوم بتوزيع الأدوار وتخفيف الأعباء. ورغم ما يفترض من التضامن العائلي، إلا أن الواقع يكشف عن صورة مغايرة، غير أن التحليل الأنثروبولوجي لهذا السياق يُظهر ما يمكن تسميته بـ "الانفراد القسري للرعاية"، أي أن العبء يُلقى على فرد واحد (غالبًا الابنة) بينما تتسحب بقية الشبكة بصمت، أو تُقدم دعمًا رمزيًا هش.

تنظر الابنة إلى هذا الانسحاب بوصفه خيانة لروابط الدم ومسئولية القرابة، فتجد نفسها غالبًا في موقع الحارس الوحيد لذاكرة الأم، بينما تتآكل شبكة الدعم حولها بصمت أو بأساليب تبريرية تخفي انسحابًا رمزيًا وجسديًا من أدوار الدعم والمساندة، والاكتفاء بالدعم اللفظي دون مشاركة عملية كأداة لإسقاط المسؤولية الأخلاقية والاجتماعية عن كاهل بقية أفراد العائلة؛ فنقول البنات "أهلي اكتفوا بالكمالات والزيارات على فترات وسابوني أنا وأمّي نواجه مصيرنا"، "في بداية المرض كان البيت كل يوم عندي شخص أو اثنين من أهلي وبمرور الوقت نسوا وجودنا في الحياة"، "بضحك على اللي يقول أهلك لا تهلك .. أهلي تركوني وحيدة مع مرض لعين"، "شيء سخيف لما يتصلوا ويسألوا عاملة اية ويتأثروا أوي لحالي ويمكن بيكوا وبعدها خلاص شهر أثنين أو في المناسبات يسألوا".

وهكذا تتحول شبكات القرابة من فضاءات للتشارك والتكافل إلى مساحات لإعادة إنتاج الأدوار التقليدية على نحو غير عادل، تُترك الابنة وحيدة في مواجهة

انهيار الأم، في حين يحتفظ الآخرون بمواقفهم الرمزية ودرجة قرابتهم دون أن يشاركوا فعليًا في عبء الرعاية.

ومن خلال التحليل الأنثروبولوجي لهذا الانسحاب فإنه تعبير عن تخلخل في البنية الرمزية للأسر الممتدة، التي لم تعد قادرة - في ظل الضغوط الاقتصادية والاجتماعية - على تفعيل قيمها التقليدية، وهنا يتحول مفهوم "الأسرة" من وحدة داعمة إلى وحدة مراقبة عن بُعد للحراك الأخلاقي للأبنة الراعية، تحكم عليها وتطالبها دون أن تشارك في العبء. إذ تُحرم الأبنة من موارد الدعم الفعلية (الوقت، الرعاية، المساندة والدعم) في حين يُنقل كاهلها برأسمال رمزي مثل: (بارك الله فيكِ أبنه أصيلة)، (ده دورك يا بنتي)، (أنتي كدة عملت الأصول). ليعاد إنتاج الهيمنة الأخلاقية التي تكرر عزلة مقدم الرعاية. وفي ذلك تقول البنات: "أنا عارفة أن ده دوري بس لو تعبت أو تركت الدنيا مين هياخد مكاني .. مفيش"، "لو فكرت أسافر علشان كشف الدكتور مش بلاقي حد مكاني يقعد مع ماما كله يقول عندي ظروف ولو وافقوا يكونوا زعلانين".

إن التوتر بين الدعم المعلن والدعم المفقود يولد شعورًا بالغربة داخل العائلة ذاتها، يفقد رأس المال العائلي وظيفيه العملية ويُعاد إنتاجه كأداة للهيمنة الرمزية على الأبنة، عبر تقديم الإشادة الأخلاقية بدلاً من الدعم العملي، وتصبح الأبنة أسيرة معادلة غير متوازنة: (أدوار غير موزعة+ خطاب ثقافي متقل بالواجبات+ دعم رمزي فقط). في هذا السياق، تتحول الرعاية من فعل حب إلى عبء ثقافي تُعاقب به المرأة باسم الفضيلة.

المحور الثالث: الاستراتيجيات الذاتية لطرق التأقلم التي تتبعها البنات مقدمات الرعاية للأمهات المسنات مريضة الزهايمر:

رغم الثقل المركب الذي تحمله البنات في رعاية أمهاتهن المصابات بمرض الزهايمر، إلا أنهن لا يتجهن فقط إلى موقع الضحية أو الخضوع، بل يظهرن قدرة لافتة على ابتكار استراتيجيات معيشية وتكيفية تُعيد تشكيل حياتهن للأفضل، في مسعى لتخفيف الأعباء النفسية والجسدية والمعنوية التي يفرضها السياق، وتُعد هذه الاستراتيجيات بمثابة ممارسات مقاومة هادئة (Everyday Resistance) كما عرفها جيمس سكوت، حيث تتسع الفاعلات الاجتماعيات أدوات دفاع ذاتية من داخل بيئة القهر نفسها، لا ضدها فقط.

اعتمدت عديد من البنات مقدمات الرعاية على استراتيجيات تخصيص أوقات صغيرة لأنفسهن داخل اليوم، سواء عبر قراءة، استراحة قصيرة، أو لحظات عبادة صامتة. ورغم تواضع هذه اللحظات، فإنها تمثل إعادة ترسيم رمزي لحدود الذات وسط تفكك الأدوار التقليدية. لا يُعد هذا الهروب من المسؤولية، بل هو ممارسة رمزية للسيطرة على الزمن والهوية في ظل زحف الأمومة المعكوسة التي تفرضها الرعاية الطويلة. وفي ذلك تقول البنات: "كنت بستني امي تنام علشان أشرب شاي لوحدي واقعد ساعة مع نفسي"، "لحظات الراحة لما ماما تكون هادية بحس أن دي لحظتي وأمي خلاص الأزمة راحت"، "في وقت استرخاء ماما كنت بشعر أن حرتي رجعت وأني ممكن امشط شعري أو أتكلم مع زملائي اللي قصرت معهم بسبب الرعاية".

تتجلى فاعلية البنات في قدرتهن على تفعيل دوائر دعم مرنة، كجارات موثوقات، أخوات، أو حتى زميلات قديمات، للحصول على المساعدة. وفي هذا الحال

لا تعمل الشبكة الاجتماعية بصفتها هيكلًا جاهزًا، بل يُعاد تشكيلها بمرونة حسب الحاجة، لتصبح وسيلة لتقليل الانهيار العاطفي ومواجهة العزلة، ويعكس ذلك فاعلية فردية في إعادة إنتاج التضامن الثقافي بعيدًا عن التصور الرومانسي للعائلة الممتدة. في ذلك تقول البنات: "كان عندنا جارتنا بتحب ماما أوي .. كنت اعطيها مفتاح الشقة وانزل اجيب طلبات البيت والعلاج"، "جيرانا أقرب لنا من الأقارب أنفسهم معي أصبحوا سند ليا على طول لما أتعب أو أخرج لظروف طارئة"، "فعلا اختيار أبويا للجار قبل الدار كان مهم هما بالنسبة لي الأمان والظهر .. لسه الدنيا بخير".

وجدت الدراسة كثير من البنات في الرموز والمعتقدات الدينية وسيلة لإضفاء معني مقدس على معاناتهم، باعتبار الرعاية عملاً من أعمال البر والجزاء الإلهي، وبهذا تتحول الرعاية من عبء فردي إلى ممارسة ذات قيمة أخروية، هذه الاستراتيجية لا تمثل فقط إعادة تأويل ثقافي للمعاناة داخل خطاب ديني مشبع بالثواب والكرامة، وتُعد استجابة ذكية للفراغ المعرفي والصحي الذي تتركه المؤسسات. وفي ذلك تقول البنات: "كل لحظة في خدمة أمي بتشاللي ذنوب .. ده رضا من ربنا"، "ربنا بيختبر صبري في رعايتي لأمي".

في ظل ضعف التثقيف الصحي، لجأت عديد من البنات إلى الأنترنت، والكتب، وتبادل التجارب مع أخريات، لتكوين فهمهم الخاص عن المرض وآلياته، هذه الاستراتيجية تُظهر تشكل أنماط معرفية بديلة تتجاوز الخطاب الطبي التقليدي، وتمثل نوعًا من الطب الشعبي الرقمي المعاصر، تُمارسه النساء كبديل عن غياب مؤسسات المعرفة. وفي ذلك تقول البنات: "كنت بفتح النت والفيديوهات والكتب واتعرف على أيه هو الزهايمر، بصراحة عرفت حاجات كثير عن أزاى أكون ناصحة واتعامل صح مع المرض اللعين ده"،

"اتعلمت من الفيديوها ألعاب البازل ونتكلم عن ذكرياتها الحلوة في حياتها وازاي نضحك ونمزح بطريقة آمنة".

بدأت بعض البنات تستخدم عبارات مثل "بعمل اللي أقدر عليه" أو "أنا مش ملاك" أو "أنا مش بطلة" كدرع ضد الشعور بالذنب، هذه اللغة ليست مجرد جمل تلقائية، بل تمثل تفاوضاً داخلياً مع الضمير الجمعي والموروث الثقافي الذي يمجد التضحية المطلقة، وتُعد اللغة هنا وسيلة لإعادة تشكيل الذات الأخلاقية في مجتمع لا يمنح النساء هوامش واسعة للاعتراف بالضعف أو الخطأ.

أظهرت بعض البنات فطنة في إشراك الإخوة الذكور بشكل غير مباشر، عبر الإيحاء أو خلق مواقف تتطلب تدخلهم، بدلاً من المواجهة المباشرة، هذا الأسلوب يُبرز ذكاءً أنثروبولوجياً في استخدام رموز السلطة الذكورية وإعادة توجيهها بما يخدم استمرارية الرعاية، دون المساس بالتوازنات الثقافية الهشة. وفي ذلك تقول البنات: "أطلب من أخويا ينقل ماما معايا للبلاكون ونقعد جو عائلي مع بعض نسترجع أيامنا الحلوة كان يوافق على طول"، "أعزم أخويا على الغدا وأقول له ماما عايزاك تحكي لها قصة من زمان تضحكها"، "في ذات مرة قلت له ماما بتسأل عليك من الصبح تعالي أقعد معنا شوية وأسيب له الخيار يتصرف".

استخدمت بعض البنات الضحك والسخرية أحياناً من المواقف الصعبة أو تصرفات الأم، ليس بقصد التقليل من شأن المرض، بل كآلية للتفريغ الرمزي والتوازن النفسي. وهذا يتسق مع مفهوم "الهزل الجاد" في الثقافة الشعبية، حيث يستخدم الضحك كآلية لمقاومة الاحباط واليأس. وفي تقول البنات باسمه: "ماما لما كانت تقول كلام ملخبط وتتنظر لي نضحك سوا وهي بسمتها حلوة ونكركر"، "مرة قالت لي أنتي تعري عمي الكبيرة وزوجها.. ضحكت وقلت لها طبعاً وأعرف جدي نفسه ونضحك أوي".

تكشف هذه الاستراتيجيات عن أن البنات مقدمات الرعاية لا يعشن فقط واقع التهميش والمعاناة، بل يصنعن يومياً عوالم صغيرة من المعنى والمقاومة والإبداع الذاتي، ينسجن فيها قدرتهن على التحمل من خيوط الثقافة، والدين، والعلاقات، واللغة. وتُظهر هذه الممارسات كيف أن الرعاية المنزلية ليست مجرد فعل عاطفي، بل عملية اجتماعية ثقافية تنتج فيها النساء حلولاً بديلة لأنظمة غائبة، وتُعبّر عن العبقرية اليومية للنساء في مواجهة هشاشة الدولة والمجتمع على حد سواء.

صعوبات الدراسة:

واجه الباحث مجموعة من الصعوبات والتحديات أثناء الدراسة؛ تتلخص في الآتي:

- 1) صعوبة الوصول للبنات المشاركات؛ حيث تسيطر السرية والخصوصية باعتبارها أمور شخصية وحساسة لما تقدمه البنات من رعاية تجاه أمهاتهن، ويظهر ذلك التأثير للثقافة المصرية على الأسر المنغلقة وخاصة التي تتحدر من أصول بدوية أو ريفية مما جعل هناك حواجز ثقافية أثرت أحياناً كثيرة على طرق جمع البيانات وتحليلها، مما جعل الباحث يدخل المجتمع من خلال المشاركة للبحث فيما تقدم من نمط رعاية.
- 2) هناك بعض التجارب والسلوكيات لبعض البنات وجد الباحث صعوبة في تفسيرها بسبب الاختلافات الثقافية، بالإضافة للغة بعض المشاركات الأصلية واللهجات المحلية التي كان يعاني منها الباحث في البداية حتى استطاع التعرف على ما يراد منها.
- 3) وجود تحديات نفسية للمشاركات أثناء الحديث عن رعاية أمهاتهن وشعورهن بالاكئاب والحزن والبكاء باستمرار، مما تطلب كثيراً من الباحث مزيداً من

الوقت والجهود وتوقف عن المقابلات حتى تستعيد البنت قوتها ويكون لديها الرغبة في استكمال المقابلات.

(4) بعض الحالات شعر الباحث بصعوبة حديث المشاركات بالصراحة الكافية للتعبير عن مشاعرهم وتجاربهم نظرًا لوجود آخرين بالمكان أو الإحساس بعدم الأمان أو تخوفًا أن تستمع الأم لحوار المقابلة.

(5) توقف بعض الحالات عن استكمال المقابلات المتعمقة بسبب وفاة الأم أو مرضها الشديد أو بسبب عدم توافر بيئة ملائمة ووقت متاح للبنات مقدمات الرعاية.

(6) جمع المادة من دليل العمل الميداني وتحليلها كان معقدًا بسبب ندرة الدراسات الأنثروبولوجية في مرض الزهايمر، اختلاف وتفاوت درجة إصابة الأم.

(7) حاول الباحث جاهدًا أن يكون بعيدًا عن التحيزات الشخصية خلال جمع البيانات وتحليلها، حيث كان من الصعب الحفاظ على الموضوعية في البحث، باعتبار موضوع الدراسة حساس للغاية.

التوصيات والاستراتيجيات المقترحة التي قد تخفف من أعباء مقدم الرعاية:

- ❖ إعادة الاعتراف المجتمعي بمقدمات الرعاية الأسرية؛ باعتباره دورًا معرفيًا وأخلاقيًا حاسمًا وليس ثانويًا
- ❖ إدراج دور مقدم الرعاية في الخطاب الإعلامي والديني والثقافي باعتباره دورًا نبيلًا.

- ❖ إطلاق حملات توعية عامة تعيد الاعتبار الرمزي والاجتماعي لهذا الدور النسائي.
- ❖ إطلاق حملات رمزية (احتفالات يوم الوفاء، احتفالات تكريمية، برامج توثيق حكايات وقصص الرعاية).
- ❖ تحفيز مشاركة الأشقاء والأقارب عن طريق أدوات تحفيزية (مالية، وظيفية، اجتماعية).
- ❖ سن سياسات تشجيع الأسرة الممتدة على الدور التشاركي في الرعاية.
- ❖ تأسيس مراكز محلية للرعاية المنزلية (تشخيص، إرشاد، متابعة نفسية).
- ❖ إدراج "إجازة رعاية" مدفوعة الأجر لمقدمات الرعاية في قوانين العمل.
- ❖ إنتاج كتيبات ومواد مرئية ومسموعة تشرح المرض ومراحله بطريقة مبسطة تراعي الثقافة المحلية.
- ❖ تدريب الأطباء على مهارات التواصل الثقافي مع المرافقات للمرضى.
- ❖ دعم مبادرات نسائية مجتمعية غير رسمية للرعاية.
- ❖ دعوة مقدمات الرعاية للمشاركة في ورش العمل الوطنية حول الشيخوخة والرعاية.

أفاق للبحوث المستقبلية للباحثين:

تطرح الدراسة أيضًا سؤالًا عميقًا حول طبيعة "المسئولية الأخلاقية" داخل الأسرة مصري: إلى أي حد تكون الرعاية مفروضة بالقيم الاجتماعية، وإلى أي مدى تتحول إلى خيار ذاتي يعاد تصنيعه وسط الألم؟

- ❖ استخدام منهج مقارنة عبر الثقافات لدراسة تجارب الرعاية لدى جاليات مصرية أو عربية في المهجر، بهدف فهم تأثير اختلاف السياق الثقافي والاجتماعي على تجربة الرعاية.
- ❖ مقارنة بين تجارب الرعاية بين الجنسين، (الأبنة مقابل الأبنة) لاستكشاف الأدوار الجندرية في رعاية المرض المسنين في السياق المصري.
- ❖ دراسة الآثار النفسية والاجتماعية طويلة المدى، على المرافقات تجاه الرعاية، خاصة في المجتمعات المحافظة.
- ❖ دراسة تقاطعات الرعاية مع الإعاقة أو الفقر أو الهشاشة الاقتصادية، وخاصة في الأسر التي تعاني من ظروف معيشية صعبة.
- ❖ تحليل الخطاب الإعلامي والطبي حول دور الإناث في الرعاية، وتأثيره على توقعات المجتمع والأفراد.
- ❖ استكشاف استجابات المجتمع ومؤسسات الرعاية الصحية تجاه المرافقات الأسريات ودراسة مدى توفر الدعم المؤسسي والخدمات التكميلية.

References:

1. Patterson C. *World Alzheimer Report 2018*. London: Alzheimer's Disease International; 2018.
2. Alzheimer's Association. 2014 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*. 2014;10(2):e47-92.
3. Cooper C, Balamurali TB, Livingston G. Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23(9):929-36.
4. Ott CH, Sanders S, Kelber ST. Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *Gerontologist*. 2007;47(6):798-809.

5. Schulz R, Hebert RS, Dew MA, Brown SL, Scheier MF, Beach SR, et al. Dementia patient suffering and caregiver depression. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2008;22(2):170–6.
6. Taylor DH Jr, Ezell M, Kuchibhatla M, Ostbye T, Clipp EC. Identifying trajectories of depressive symptoms for women caring for their husbands with dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2008;56(2):322–7.
7. Simpson C, Carter P. Mastery: A comparison of wife and daughter caregivers of a person with dementia. *J Holist Nurs.* 2013;31(2):113–20.
8. Kim J, Ryu W, Choi Y. The effect of caregiver burden on depression of dementia family caregivers: the moderating role of perceived public support. *Korean J Gerontol Soc Welf.* 2018;73:171–91.
9. Han SJ, Kim JY, Kim HK, Choi JH. Factors associated with family caregiver burden for patients with dementia: a literature review. *J Korean Gerontol Nurs.* 2014;16(3):242–54.
10. Epstein-Lubow G. Family caregiver health: what to do when a spouse or child needs help. *R I Med J.* 2009;92(3):106.
11. Cho E, Cho E, Kim S. Effects of family relationship on burden of family caregivers of older adult with dementia. *J Korean Gerontol Soc.* 2010;30(2):421–37.
12. Park M, Lee Y, Kim H, Kim J. Influencing factors and risk of caregiver burden of family caregivers for patient with dementia. *Korean J Fam Welf.* 2017;22:431–48.
13. Gaugler J, James B, Johnson T, Reimer J, Solis M, Weuve J. Alzheimer's Disease Facts and Figures, Special Report: On The Front Lines: Primary Care Physicians and Alzheimer's Care in America. *Alzheimers Dement.* 2020;16(3):391–460.
14. Al-Otaiq A, et al. Al-mutaghayyirāt al-bī'iyah wa al-nafsiyyah al-murtaṭiṭah bi maraḍ Alzheimer wa mīkānizm al-tawāfuq al-nafsī wa al-bī'ī ladā al-marḍā: taḥlīl muqāran lil-dhukur wa al-ināth [Environmental and psychological variables associated with Alzheimer's disease and the mechanism of psychological and environmental adaptation in patients: A comparative analysis of males and females]. *Majallat al-'Ulūm al-Bī'iyah.* 2021;50(8):1–39. | العتيق, et al. المتغيرات البيئية والنفسية المرتبطة بمرض ألزهايمر وميكانيزم التوافق النفسي p. البيئي لدى المرضى تحليل مقارنة للذكور والإناث. مجلة العلوم البيئية, 2021. 50(8): 1-39.
15. Al-Fallah RME. Juhūd al-ukhṣā' iyyīn al-ijtimā' iyyīn fī musā'adat usar marḍā al-Zhāhāyimir 'alā muwājahat mushkilātihim: dirāsah

muṭabbaqah ‘alá al-ukhṣā’iyyīn al-ijtimā’iyyīn al-‘āmilīn fī al-
mustashfayāt al-ḥukūmiyyah (Makkah–Jeddah–al-Mintaḡah al-
Sharḡiyyah) [Efforts of social workers in helping families of
Alzheimer’s patients cope with their problems: An applied study on
social workers in public hospitals in Makkah, Jeddah, and the Eastern
Province]. *Majallat al-‘Ulūm al-Insāniyyah wa al-Ijtimā’iyyah*.
2021;5(8):1–34. | الفله, ر.م.إ., جهود الأخصائيين الاجتماعيين في مساعدة أسر
مرضى الزهايمر على مواجهة مشكلاتهم دراسة مطبقة على الأخصائيين الاجتماعيين
العاملين في المستشفيات الحكومية مكة-جدة-المنطقة الشرقية. مجلة العلوم الإنسانية و
الاجتماعية, 2021, 5(8): 34-1.

16. Bastawrous M, Gignac MA, Kapral MK, Cameron JI. Adult daughters providing post-stroke care to a parent: a qualitative study of the impact that role overload has on lifestyle, participation and family relationships. *Clin Rehabil*. 2015;29(6):592–600.
17. Navab E, Negarandeh R, Peyrovi H. Stigma among Iranian family caregivers of patients with Alzheimer’s disease: a hermeneutic study. *Nurs Health Sci*. 2013;15(2):201–6.
18. Bauernschmidt D, Dorschner S. Teil II: Pflegende Männer demenziell erkrankter Ehefrauen. *Pflege*. 2014;27(5):297–306.
19. Perry J. Wives giving care to husbands with Alzheimer's disease: a process of interpretive caring. *Res Nurs Health*. 2002;25(4):307–16.