

ردود أفعال الوالدين نحو الإعاقة

الجسدية - دراسة استطلاعية

عبدالعزیز مصطفى السراطوي

مدرس، قسم التربية الخاصة، كلية التربية، جامعة الإمارات العربية المتحدة، العين، الإمارات

العربية المتحدة

ملخص البحث . استهدفت الدراسة الحالية التعرف على ردود فعل أسر المعوقين ممن لديهم أطفال يعانون من إعاقات جسمية وحركية بدرجة شديدة . اشتملت عينة الدراسة على والدي عشرين طفلاً ممن تتراوح أعمارهم ما بين ٢-١٢ سنة . وقد تم الكشف عن ردود فعل الوالدين باستخدام أسلوب المقابلة المفتوحة . وقد بينت الدراسة وجود ردود فعل أولية وأخرى لاحقة تقع في مجملها ضمن التسلسل الطبيعي لردود فعل أسر المعوقين بشكل عام .

مقدمة

من الملاحظ أن الأسرة تعد الترتيبات المناسبة وتكون مجهزة نفسياً لاستقبال مولودها الجديد . إلا أن ولادة طفل معوق يفرض على الأسرة تغييرات لم تكن معدة لها، إذ يرتبط بعضها بالتغاير بين الطفل العادي والمعوق والبعض الآخر يرتبط بالمسؤوليات المترتبة على الوضع الجديد . ولعل أهم هذه المسؤوليات ما يتمثل في كيفية مواجهة هذا الوضع تربوياً ونفسياً واجتماعياً وهو ما يمكن أن يعبر عنه بأنه انفعال سلبي عام يؤكد العجز عن مواجهة هذا الموقف الذي يعتبر غامضاً للأسرة .

وفي هذا المجال فقد ذكر ريبس [١، ص ٢٦] أن ولادة طفل جديد يؤدي إلى تغيير أدوار أفراد الأسرة ككل، وتنزع هذه العملية لأن تكون درامية عند ولادة طفل معوق أو عند

اكتشاف حالة إعاقة ما عند أحد أفراد الأسرة، حيث إن وجود طفل معوق في الأسرة يهدد الأسرة بأكملها وكذلك يعطل نظامها وحياتها الطبيعية. وفي هذا السياق ألمح فابر [٢]، ص [٤٤] إلى أن الطفل المعوق يختلف عن الطفل العادي من حيث حاجته واعتماده على أسرته وذلك حسب درجة إعاقة وعمره وهو ما يؤدي بالتالي إلى زيادة مشكلات الأسرة وأعبائها المختلفة. وعلى الرغم من أن أسر المعوقين تعتبر مجموعات غير متجانسة، وعلى الأخص من حيث تأثير طبيعة الإعاقة ودرجتها على تلك الأسر إلا أن ردود فعلهم حسب ماهو متوافر من دراسات ومؤلفات عديدة تعتبر ذات أنماط متشابهة تختلف فقط في مسمياتها، إلا أنها في مجملها ترتبط بشكل مباشر بالأنماط الثقافية السائدة وبظروف الإعاقة التي يعاني منها أطفالهم [٣؛ ٤، ص ٢٨؛ ٥، ص ٦٠؛ ٦، ص ٧٧].

هذا، وقد طرأت في السنوات الأخيرة تغييرات كبيرة على بنية الأسرة ودورها بشكل عام، وبالرغم من ذلك يبقى دور أسر المعوقين شبه ثابت وذا أهمية بالغة من الناحية النائية والتكيفية والتنشئة الاجتماعية، ليس للطفل المعوق فحسب، بل للأسرة بأكملها. وحتى تقوم الأسرة بدورها بشكل سليم وفعال وخاصة في حالات الإعاقات الشديدة فإنه لا بد من التعرف على ردود الفعل المختلفة وتوظيف النتائج لمساعدة أسر المعوقين على التكيف وممارسة دورهم بفعالية. ولقد أشار جولدنسون [٧، ص ٧١] إلى أنه حين تتحكم أسرة المعوق بردود أفعالها فإنها تستطيع بالتالي أن تسهم في وقت مبكر في بناء علاقة إيجابية مع طفلها ومع الأخصائيين، وهو ما يساعد في النهاية على نهاء الطفل وتطوره بشكل يناسب قدراته وطبيعة إعاقة.

هدف الدراسة

هدفت الدراسة الحالية إلى التعرف على ردود فعل أسر المعوقين التي يعاني أطفالها من إعاقات جسمية وحركية بدرجة شديدة والتعرف على احتياجاتهم، وذلك من أجل تحسين الإجراءات المتعلقة بالاتصال معهم وإرشادهم.

أهمية الدراسة

نظراً لحداثة ميدان التربية الخاصة وخدماتها، وكذلك نظراً لندرة الدراسات المتعلقة

بردود فعل أسر المعوقين في المملكة العربية السعودية كمجتمع يتميز بخصائص ثقافية واجتماعية مستقلة، فإنه يبدو من الأهمية بمكان دراسة ردود فعل تلك الأسر، والاستفادة من نتائج الدراسة في توجيه الجهود الإرشادية والخدمات الخاصة للمعوقين وأسراهم.

الطريقة والإجراءات

مجتمع الدراسة

يتكون مجتمع الدراسة من جميع أسر الأطفال المعوقين المسجلين في دار رعاية الأطفال المعوقين في مدينة الرياض والبالغ عددهم مائة وعشرين (١٢٠) طفلاً تتراوح أعمارهم ما بين ١٢-٢ سنة. وبشكل عام تقدم الدار المذكورة خدماتها للأطفال المعوقين ممن يعانون من إعاقات جسمية وحركية بدرجة شديدة.

عينة الدراسة

اشتملت عينة الدراسة على والدي عشرين (٢٠) طفلاً من الأطفال المعوقين المسجلين لدى دار المعوقين في مدينة الرياض. وقد تم اختيار عينة الدراسة من المؤسسة المذكورة فقط وذلك لتعاون القائمين عليها والتسهيلات التي يقدمونها وسهولة الوصول إليها. إضافة إلى ذلك تأخذ المؤسسة المذكورة أيضاً بالمنحى الطبي مما يسهل مقابلة والدي الطفل المعوق في الوقت نفسه، بينما لا يتوفر مثل ذلك في مؤسسات أخرى.

وقد أختيرت عينة الدراسة باستخدام الطريقة العرضية حيث تمت مقابلة والدي المعوقين ممن أظهروا تعاوناً وتقبلاً لموضوع الدراسة.

أسلوب الدراسة

للتعرف على ردود فعل أسر المعوقين موضوع الدراسة، فقد تم استخدام أسلوب المقابلة المفتوحة. وقد طور لهذا الغرض أداة خاصة بالدراسة اشتملت على قائمة من الأسئلة كما هي مبينة في الملحق.

تتألف أداة الدراسة من ستة (٦) أسئلة مباشرة مصممة بطريقة تثير استجابات المفحوصين. ولتشجيع المفحوصين ومساعدتهم على الاسترسال والتفصيل في الاستجابات فقد تم خلال المقابلة استخدام عبارات استيضاحية أو استفهامية من مثل «وضّح أكثر...»، «أعط مثلاً...»، «فسّر ما قلته...»، «ماذا تقصد...».

وبما أن أسلوب المقابلة المفتوحة يوفر فرصاً أفضل للتعبير عن المشاعر والأحاسيس وكذلك يتناسب مع طبيعة المشكلات الأسرية التي تعاني منها أسر المعوقين، فإنه يتوقع عند استخدام هذا الأسلوب الحصول على استجابات عميقة وتفصيلية أكثر مما لو استخدمت أساليب أخرى مثل الاستبانات أو أسئلة المقابلة المقننة. ويؤكد ذلك ما أشار إليه جوردن [٨، ١٢١] حين أكد على أهمية استخدام المقابلة المفتوحة من حيث إتاحتها الفرصة لضبط عملية المقابلة من قبل الشخص الأخصائي المسؤول عنها، وتفسير وتوضيح الأسئلة الموجهة من قبل المفحوصين، واستمرار استجاباتهم، وحثهم على التعبير عن مشاعرهم الى أقصى حد ممكن.

ولتعذر استخدام جهاز التسجيل في جمع بيانات الدراسة لأسباب متعلقة بالثقافة المحلية، فقد قام الباحث نفسه وبمساعدة العاملين في المؤسسة برصد البيانات المطلوبة في جميع الحالات التي تمت مقابلتها وبشكل لا يؤثر على عملية المقابلة.

جمع البيانات

في جميع الحالات كانت تتم مقابلة الأب والأم معاً، وفي بداية المقابلة قام الباحث بتوضيح هدف الدراسة ومن ثم إجراء المقابلة للوالدين بعد ذلك مباشرة، وذلك من أجل الحصول على أكبر درجة ممكنة من الثقة في البيانات المطلوبة، وقد تراوحت مدة المقابلة لكل أسرة ما بين ٤٥-٧٥ دقيقة.

تحليل البيانات

استخدم الأسلوب الوصفي القائم على أسلوب تحليل المحتوى لمعالجة بيانات

الدراسة . وقد تم تحديد ردود فعل والدي الأطفال المعوقين من خلال مراجعة أدبيات الموضوع وحصر تلك الردود والمظاهر التي تدل عليها . ومن ثم قام الباحث بتحليل كل استمارة مقابلة وتصنيف ردود الفعل بما ينسجم مع ما أشارت إليه الدراسات المختلفة في هذا الموضوع . وأخيراً فقد حدد عدد ونسب الأفراد الذين يشتركون في كل مظهر من تلك المظاهر .

الدراسات السابقة

تمثل أكثر المخاوف التي يواجهها الوالدان في توقعاتهم بولادة طفل معوق هذا وقد أوردت العديد من المؤلفات والدراسات بشيء من التفصيل ردود فعل الوالدين/المختلفة لولادة ذلك الطفل المعوق .

وبالرغم من التباين والاختلاف في نتائج تلك الدراسات إلا أنها أشارت بمجملها إلى التشابه الكبير بين ردود أفعال أسر المعوقين جسمياً وحركياً وردود أفعال أسر المعوقين من ذوي الإعاقات الأخرى [٩، ص ٥] .

وفي هذا السياق فقد قام ارفن [٩، ص ٥] بدراسة ردود أفعال أسر المعوقين جسمياً وحركياً حيث قام بمقابلة عينة من تلك الأسر ووجد أن ردود أفعالهم متشابهة ومتسقة إلى حد كبير مع ردود أفعال أسر المعوقين من ذوي الفئات الأخرى . ونتيجة لذلك فقد أوضحت الدراسة بأنه على الرغم من اختلاف الوقت اللازم لتكيف تلك الأسر إلا أنها تمر بالنسق الطبيعي نفسه من ردود الأفعال التي تمر بها الأسر الأخرى . وتؤيد نتائج هذه الدراسة كل من لف [٤، ص ٨٢] وبلك [١١، ص ١٩٧] حينما أشارا إلى أن والدي الأطفال المعوقين يمرون بسلسلة متشابهة من ردود الفعل الانفعالية تنتهي بمرحلة التكيف، على الرغم من أن كثيراً من الدراسات الحديثة لم تتفق مع ما هو سائد من أن ردود فعل أسر المعوقين تمر بمراحل تكيفية محددة ومتسلسلة تؤدي في نهايتها إلى التكيف كمرحلة نهائية .

ويؤكد ذلك أيضاً ما ذكره بورد [١٢] بأنه على الرغم من أن الوالدين يشعران

بالمسؤولية في تقديم الخدمة لأطفالهم الذين يعانون من إعاقات جسمية وحركية شديدة، فإن ردود فعلهم تنوع وتتعدد إذ تتراوح بين الإخلاص والتفاني ونذر النفس إلى أقصى درجة ممكنة، وبين الشعور والرغبة في التخلص من تلك المسؤولية والأعباء المترتبة عليها.

وعلى الرغم من اختلاف العلماء في وصف وتحديد ردود الفعل المختلفة وظهورها بصيغ وأنماط متعددة، إلا أنها تشترك في مظاهرها العامة، وتختلف وتتعدد من أسرة لأخرى وإن اختلفت المسميات والأوصاف، مما يستدعي التعامل مع كل أسرة بشكل فردي وحسب ردود فعلهم [١١، ص ١٩٦] وسوف يتعرض هذا الجزء من الدراسة إلى ردود الفعل المختلفة لأسر المعوقين بشكل يغطي معظم تلك الردود.

إن وجود طفل معوق جسمياً وحركياً لدى الأسرة وعلى الأخص في حالات الشلل الدماغي، يؤدي بلاشك إلى زعزعة الأسرة وعدم استقرارها، ويضيف إليها أعباء متعددة يفرض عليها مواجهتها وعلى الأخص فيما يتعلق بالنواحي الاجتماعية والنفسية والمالية والجسمية، إضافة إلى ضرورة تدريب ذلك الطفل المعوق على مهارات العناية بالذات والاستقلالية والاهتمام بمستقبله المهني. وكذلك فإن وجود هذا الطفل يهدد حياة الأسرة وعلاقاتها ويؤثر على سير حياتها بشكل عام [١٣، ص ٤٥٩؛ ١٤، ص ٦١].

ويغض النظر عن موقع الطفل المعوق في الأسرة فإنه يبقى بالنسبة للأسرة الطفل الأصغر سناً. وبذلك فإن الأسرة لا تغير توقعاتها وتبقى مخططاتها ثابتة خاصة فيما يتعلق بمستقبله المهني، وبالتالي فهو لا يساهم فقط في تأخير الحياة العادية للأسرة ولكنه أيضاً يمنع الأسرة من النمو والتطور.

وقد أشار كل من لو [١٥، ص ١٧] وبلك [١١، ص ١٩٦] إلى أن من أكثر الأمور الحقيقية التي تمد الوالدين بالفخر والاعتزاز يتمثل فيما ينجزه أبناؤهم. فإذا كان أحد هؤلاء الأبناء معوقاً فإن ذلك لا يكون مدعاة للفخر بل إنه يمنع الأسرة من الحديث عن طفلها والافتخار به أمام الآخرين إضافة إلى مشاعر الخسارة والإحباط واليأس نحوه.

وفي هذا السياق فقد أشار سمبسن [٤ ، ص ٢٧] إلى أن ردود فعل الوالدين لوجود طفل معوق تشبه ردود فعلهم في حالة موت أحد أفراد الأسرة. وترتبط ردود الفعل تلك بعمر الطفل عند التشخيص وبشدة الإعاقة.

وفما يتعلق بتأثير وجود الطفل المعوق على العلاقات داخل الأسرة وخارجها فقد أشار كل من لو [١٥ ، ص ٢٢] وسونتاج [١٤ ، ص ٦٢] إلى أن العلاقات داخل الأسرة وخارجها تتأثر بوجود الطفل المعوق حركياً وجسدياً بحيث يكون ذلك الطفل مصدراً للصراعات الداخلية للأسرة وعائقاً لعلاقاتها الاجتماعية بالأسر الأخرى والبيئة المحيطة.

وقد تتعقد المشكلة أكثر حين تفكر الأسرة بمستقبل الطفل، وما يستطيع أن يفعله، والعوائق البيئية والطبيعية التي قد تحد من حركته، وبذلك فإنه يصعب على الطفل وأسرته مواجهة العالم الخارجي. وقد يسود الهدوء والتفاهم العلاقات الأسرية أحياناً وذلك عند توقع بعض الأسر حدوث معجزة تشفي الطفل. وبشكل عام لا يعتبر الفرد المعوق وحده عرضة للضعف والخطر بل تعتبر الأسرة كذلك أيضاً. ويبدو أن ما ذكره سونتاج [١٤ ، ص ٦٤] ليس مبالغاً فيه عندما ذكر أن خلف كل طفل معوق توجد أسرة معوقة.

وبالنسبة لأهمية التدخل المبكر فتدل التجارب والدراسات على أهمية اكتشاف الحالة مبكراً، وإلى ضرورة التدخل الفردي والدعم المبكر والمستمر لتمكين الأسرة من القيام بالأعباء التي تواجهها. ومما لاشك فيه أن ذلك التدخل لا يسهم فقط في مساعدة الطفل المعوق وحده بل إن نتائجه وآثاره الإيجابية تساعد أسرته أيضاً على التكيف بدرجة أفضل. وبشكل عام فإنه لا بد من التأكيد على أهمية التدخل المبكر بالنسبة للأطفال المعوقين، إلا أن حاجات أسرهم لذلك التدخل أكبر بكثير، فهم بحاجة إلى التوجيه، والراحة، والدعم، وهم بحاجة كذلك إلى المساعدة في تحمل المسؤولية والاستماع إليهم [١٦ ، ص ١٢٨]. وقد أوضح كل من مكملان [١٧ ، ص ٢٤٧] وبلاشر [١٨] وبيجي [١٦ ، ص ١٢٩] بأن أول الاستجابات المتوقعة لأسر المعوقين تكمن فيما تسمى بمرحلة ردود الفعل الأولية لظهور مشكلة الإعاقة والتي تتجلى واضحة صريحة عند تشخيص حالة الطفل. ففي هذه المرحلة

یظهر الأهل فی العادة ردود الفعل التالية : (الصدمة، القلق، الخجل، لوم النفس، الشعور بالعزلة والشعور بالذنب، الحماية الزائدة، إنكار حالة الإعاقة ورفضها ومقاومة معلومات التشخیص، الغضب والعدوانية، الحزن والأسف والأسى، ازدواجية المشاعر والأحاسيس، التشویش واختلاط الأمور، الشعور بالعجز سواء فیما يتعلق بالقدرة على الإنجاب أو القدرة على رعاية الطفل المعوق). وأخيراً يبدأ الأهل فی تعليم أنفسهم حول الحالة وسبل معالجتها والحلول الممكنة والتنبؤات المستقبلية وكذلك التنقل بین الأطباء للبحث عن أسباب الإصابة وسبل العلاج المختلفة لحالة الطفل. وتستمر هذه المرحلة أیاماً عند البعض وقد تمتد إلى فترات طويلة عند البعض الآخر لأسباب متعلقة بدرجة الإعاقة وأوضاع الأسرة المختلفة.

وفی مرحلة لاحقة يظهر الأهل استمرارية لبعض ردود الفعل السابقة (كالشعور بالذنب والشفقة على النفس، وخيبة الأمل، والبحث عن أسباب الإصابة، وكذلك البحث عن المساعدة فی حل مشكلاتهم، والغضب، والاکتئاب، وانخفاض احترام الذات). ويشیر یانغ [١٩] بأن الأهل فی هذه المرحلة یطورون وعياً وفهماً أكثر بمشكلة الإعاقة عند طفلهم وأبعادها المختلفة حیث إنهم يبدأون بقبول التشخیص، وابدأون فی البحث عن أسباب الإصابة والمساعدة الخارجية. وبالرغم من ذلك فقد یستمرّون فی إظهار مشاعر انفعالية كالغضب والعدوان والرفض. وفی العادة فإن مشاعر الغضب والعدوان تلك إما أن توجه نحو أنفسهم أو نحو الأشخاص الآخرين كالأطباء والأخصائین النفسیین أو الاجتماعیین. ویشعر الأهل فی هذه المرحلة أيضاً ببعض الأعراض الفسیولوجية كفقْدان الشهية والأرق.

وأخيراً تبرز مجموعة من المشاعر وردود الفعل یمكن أن تسمى بمرحلة التكيف والتقبل للإعاقة والتكيف معها. وتسمى هذه المرحلة بالمرحلة الواقعية، ویتم فیها إعادة توجيه الأسرة لذاتها وحياتها وطاقاتها بحیث تصیح أكثر تقبلاً والتصاقاً بطفلها. ویتم فی هذه المرحلة النظر إلى المشكلة على أنها خارج ذواتهم، وبذلك تبدأ مهمتهم فی البحث عن

الخدمات والبرامج المناسبة للأطفال، والاتصال بالأسر الأخرى للوصول إلى أهدافهم المنشودة، والبحث كذلك عن البدائل التربوية والاجتماعية والمادية.

وتدل الدراسات المختلفة على أنه ربما لا يصل الأهل إلى درجة التقبل والتكيف المطلق لكنهم وبشكل عام يظهرون ويمرون بمشاعر إيجابية تدريجية. وتجدر الإشارة هنا إلى أنه لا يوجد حد أقصى يعتبر نهائياً تقف عنده مشاعر الوالدين. ولا تعني هذه المرحلة أن الأهل قد تكيفوا وانتهت مشكلاتهم، وإنما قد تستمر المشكلات وردود الفعل إلى ما لا نهاية. فقد تستمر مشاعر القلق عند الأهل خاصة عند التفكير بمستقبل الطفل الاجتماعي والجنسي والمهني وبحالة المرض واستمرارها.

التائج

أظهرت جميع الأسر التي تمت مقابلتها وعددها عشرون (٢٠) أسرة إيماناً مطلقاً بقضاء الله وقدره كاستجابة أولية لتشخيص حالات الإعاقة الشديدة لدى أطفالهم. وقد أبدت عشر (١٠) أسر أي ما نسبته (٥٠٪) من أفراد العينة تفאוلاً وأملاً كبيراً في شفاء الطفل وتخلصه مما يعاني من حالات العجز والقصور في أقرب وقت ممكن، واستدل البعض على ذلك بالأمثلة الواقعية لحالات مشابهة. وقد بدا واضحاً ظهور ردود فعل أولية أخرى منها الصدمة والشفقة، والرفض والنكران، والحماية الزائدة. وقد ظهرت تلك المشاعر الأولية واضحة جلية عند جميع الأسر التي تمت مقابلتها من خلال سلوكهم التسوقي المحلي في البحث عن أسباب الإصابة، وسبل العلاج الممكنة، سواء كان ذلك من خلال زيارات الأطباء أو المداواة بالطب الشعبي. إضافة إلى حالات السفر للخارج عند خمس (٥) أسر أي ما نسبته (٢٥٪) من أفراد العينة، ومشاعر الغضب والعدوان وإلقاء اللوم على الآخرين وخاصة على الأطباء منهم عند إحدى عشرة (١١) أسرة أي ما نسبته (٥٥٪) من أفراد العينة إذ أبدت ثماني (٨) أسر أي ما نسبته (٤٠٪) من أفراد العينة من أن مشكلة الإعاقة ليست وراثية أو أصيلة في العائلة، فهي حسب رأيهم نتيجة لمسيبات أخرى، في حين ألفت ثلاث (٣) أسر فقط أي ما نسبته (١٥٪) من أفراد العينة باللوم على نفسها لحدوث حالة الإعاقة

لدى أطفالهم . إضافة إلى ذلك فقد اشتكت بعض هذه الأسر من الطريقة الفظة والجافة التي تم بها إخبارهم بإعاقة طفلهم .

وقد أبدت تسع (٩) أسر أي ما نسبته (٤٥٪) من أفراد العينة خوفاً وقلقاً من المستقبل الذي ينتظر الطفل واهتمامهم بعملية المشي والجلوس والحركة والتنقل وكذلك قدرته على العناية بنفسه . وبالمقابل فقد كانت مجموعة أخرى من الأسر وعددها سبع (٧) أسر أي ما نسبته (٣٥٪) من أفراد العينة أكثر رفضاً وتشاؤماً حينما أبدوا رغبتهم الشديدة بإيجاد مأوى يوضع فيه الطفل طيلة أيام الأسبوع . وقد برروا رغبتهم تلك بسبب عدم قدرتهم على التعامل معه ، والوفاء باحتياجاته ومتطلباته ، والشكوى من الأعباء التي يملئها وجود مثل تلك الحالات من الإعاقة على الأم بشكل خاص . وعلى النقيض تماماً فقد أوضحت ثلاث (٣) أسر رغبتها الأكيدة في الاحتفاظ بأطفالهم في أوقات معينة من الأسبوع كالعطلة الأسبوعية مثلاً وكذلك عدم رغبتهم في تسجيله بشكل دائم في أي من مؤسسات التربية الخاصة .

وبالسؤال عن تأثير الإعاقة على العلاقات الداخلية للأسرة ، فقد أظهرت الدراسة أن ثلاث عشرة (١٣) أسرة أي ما نسبته (٦٥٪) من أفراد العينة قد بينت أن حالة الإعاقة تسهم سلباً في التأثير على مخططات الأسرة وحياتها الطبيعية . وبالنسبة للعلاقات الزوجية فقد تبين وجود علاقات زوجية فاترة قد تكون ناتجة عن وجود حالة الإعاقة وذلك عند أربع (٤) أسر أي ما نسبته (٢٠٪) من أفراد العينة ، فيما ظهرت بعض حالات الانفصال بين الزوجين أو الزواج للمرة الثانية عند أسرتين فقط . أما فيما يتعلق بإنجاب الأطفال فقد أبدت ثلاث أسر عدم رغبتها في الإنجاب مرة ثانية خوفاً من حدوث حالة الإعاقة مرة أخرى .

وعند محاولة الكشف عن العلاقات بين الطفل المعوق وإخوته داخل الأسرة الواحدة ، فقد تبين وجود علاقة سلبية عند خمس (٥) أسر ، فيما أكدت بقية الأسر وجود علاقات إيجابية . وعزت تلك الأسر السبب في ذلك إلى محاولتها المساواة في المعاملة بين أفراد الأسرة

بغض النظر عن حالة الإعاقة . وفيما يتعلق بالمدى الذي وصلت إليه الأسر من تقبل لحالة الإعاقة والتكيف معها ، فقد أبدت ست (٦) أسر أي ما نسبته (٣٠٪) من أفراد العينة تكيفاً وتقبلاً ملحوظاً حينما أبدوا رغبتهم في الحصول على مصادر المساعدة بمختلف أنواعها .

المناقشة

لقد أظهرت نتائج الدراسة الحالية بشكل عام تنوعاً وتعددًا واضحين في ردود فعل أسر المعوقين الذين تمت مقابلتهم . وعلى الرغم من ذلك فقد اتسقت النتائج بمجملها العام مع معظم الدراسات السابقة مثل دراسة ارفن ولف وبلك ولو وسمبسن والتي أشارت إلى وجود تسلسل ونسق طبيعي لردود الفعل التي تمر بها أسر المعوقين .

وللهولمة الأولى فقد كشفت نتائج الدراسة إيماناً ورضاً وتقبلاً بقضاء الله وقدره كمشاعر أولية تدل على الانتماء الديني العميق للأفراد المفحوصين . وقد ظهرت تلك المشاعر والأحاسيس قوية وعميقة مقارنة بما أظهرته الدراسات السابقة . ولا يعتبر هذا الأمر مستغرباً إذا ما أخذ بالاعتبار أهمية العنصر الديني في توجيه المشاعر والأحاسيس في مجتمعاتنا . ولا تعني ردود الفعل الأولية هذه بأي حال من الأحوال أن المفحوصين قد استقرت ردود فعلهم ووصلت إلى مرحلة التقبل والتكيف فقد تبين وجود مشاعر وأحاسيس وردود فعل طبيعية أخرى متأثرة بالعوامل الاجتماعية المحيطة وذلك عند بروز مشاعر الصدمة ، والشفقة ، والحماية الزائدة ، ولوم النفس ، ولوم الآخرين ، والأمل الزائف في شفاء الحالة . وتنسجم مثل هذه النتائج مع دراسات كل من سمبسن ولو وبلك ومكملان ويجي وبلاشر .

وللتدليل على نكران حالة الإعاقة في مراحلها الأولية ، فقد أظهرت جميع الأسر التي تمت مقابلتها سلوكاً تسويقياً تمثل في البحث عن أسباب الإصابة وذلك لفهم المزيد من حالة الإعاقة والوعي بجوانبها المختلفة في مرحلة لاحقة . وهذا السلوك يشبه ما توصل إليه كل من يانغ وبلك وبلاشر . وقد تمت ممارسة هذا السلوك بشكل واسع إلى الحد الذي دعا بعض الوالدين إلى السفر بطفلهم إلى أكثر من بلد أجنبي ، إضافة إلى السلوك التسويقي المحلي

المتمثل بالزیارات المتكررة للأطباء والبحث عن العلاج بالطب الشعبي . وقد ظهر السلوك التسويقي كذلك واضحاً في مرحلة لاحقة سعياً وراء البحث عن سبل العلاج الممكنة سواء أكان ذلك محلياً أو خارجياً .

ويؤكد أيضاً ظهور بعض ردود الفعل الأولية واستمرارها في مراحل أخرى ما أبداه بعض الوالدين من القلق والرفض عندما طالبوا بإصرار بوجود توفير أماكن خاصة كالمؤسسات الداخلية لإيواء هؤلاء الأطفال . وقد كانت ردود الفعل هذه شبيهة بنتائج دراسة يانغ . وقد بررت تلك الأسر رغباتها بأسباب عديدة منها عدم القدرة على التعامل مع طفلهم ، والوفاء باحتياجاته ومتطلباته ، وكذلك الخوف والقلق من المستقبل الذي ينتظره من الناحية التعليمية أو المهنية وقدرته على العناية بنفسه .

وأما بالنسبة للعلاقة بين أسر المعوقين والأخصائيين وخاصة الأطباء منهم ، فقد أظهرت الدراسة اتساقاً مع نتائج دراسة يانغ وذلك بوجود علاقة بينهم حسب وجهة نظر إحدى عشرة (۱۱) أسرة . ولقد أبدت هذه الأسر مشاعر الغضب والعدوان ، وألقت باللوم على الأطباء في كثير من الحالات وخاصة في فترات العناية بالأم أثناء فترة الحمل ، والعناية بالأم أثناء الولادة ، والتشخيص ، وإيصال المعلومات ، وتحديد أسباب الإعاقة وسبل علاجها . وعلى الرغم مما قد يظهر من مبالغة شديدة من قبل الوالدين في خبراتهم السيئة مع الأخصائيين ، إلا أنه قد يبدو أن السبب في ذلك يعود إلى عدم ثقة أسر المعوقين بالمعلومات المقدمة من قبل الأخصائيين وخاصة معلومات التشخيص . وقد يعود السبب وراء ذلك أيضاً إلى أن تلك المعلومات قد قدمت بطريقة فظة تخلو من المشاعر العاطفية والوجدانية مما تسبب في إحداث خبرات سلبية لدى الوالدين . وفي هذا المجال تجدر الإشارة إلى أن احتياجات أسر المعوقين لا تنقطع ، حيث إن المشكلات اليومية التي تواجههم تتطلب وجود مهنيين متخصصين لديهم القدرة الكافية على فهم نظام الأسرة ، وردود أفعالها ، ويتمتعون كذلك بأهلية عالية عند استخدام الطرق والأساليب المناسبة لتحقيق حاجات تلك الأسر ومساعدتها في شتى المجالات سواء أكانت في النواحي التشخيصية أو في النواحي النفسية والاجتماعية ، وكذلك في البحث عن مصادر المعلومات ووسائل العلاج المتوافرة .

أما بالنسبة لتأثير وجود الإعاقة على العلاقات داخل الأسرة وخارجها، فقد أظهرت نتائج الدراسة ردود فعل متوقعة تشبه نتائج دراسات كل من سونتاج ولو وسمبسن، وذلك حينما اشتكت نسبة كبيرة من أسر المعوقين من حدوث اضطراب في حياة الأسرة وإرباك دائرتها الطبيعية. وقد يعود السبب في ذلك إلى مشاعر اللوم المتبادلة بين الزوجين، والرفض والقلق والحماية الزائدة عند أحد الوالدين أو كليهما، إضافة إلى ما هو متوقع من أن وجود ذلك الطفل الذي يعاني من إعاقة شديدة داخل الأسرة يعتبر عاملاً مثيراً للمشكلات الأسرية على الرغم من تقدم عمره الزمني. فكما هو معروف أنه كلما زاد عمر الطفل تزداد مشاعر خيبة الأمل والإحباط التي تصيب الأهل بسبب عدم تقدم الطفل وتحسن أدائه نتيجة لإصابته الشديدة. وفيما يخص العلاقة بين الطفل المعوق وأفراد الأسرة الآخرين، فقد أفادت معظم الأسر إلى وجود علاقة إيجابية. وقد يعود السبب في ذلك إلى محاولة تلك الأسر إيجاد فرص متساوية في المعاملة والرعاية لجميع أفراد الأسرة. أما بقية الأسر وعددها خمس (٥) أسر فقد أشارت إلى وجود علاقة سلبية بين الطفل المعوق وأفراد الأسرة الآخرين. وقد يعود السبب في ذلك إلى التفريق في المعاملة والحماية الزائدة والمحابة التي يلقاها الطفل المعوق مما قد يثير غضب وحفيظة أفراد الأسرة الآخرين نحوه، إضافة إلى ما يعتقد من إظهار الوالدين لمشاعر الرفض والنكران لحالة الإعاقة أمام بقية أفراد الأسرة.

وفيما يتعلق بمدى التكيف المقبول الذي وصلت إليه أسر المعوقين الذين تمت مقابلتهم، فقد أظهرت الدراسة وجود بعض حالات التكيف والتقبل لدى عدد محدود من والدي المعوقين. ويستدل على ذلك من خلال ظهور نزعة حقيقية عندهم في النظر إلى حالة الإعاقة على أنها أمر واقع وبالتالي إبداء الرغبة في الحصول على المعلومات والمصادر المختلفة في المجالات التربوية والتأهيلية والمادية. وقد يعزى الوصول إلى هذه المرحلة المتأخرة من ردود الفعل إلى ما تمت ملاحظته من ارتفاع المستوى العمري لأطفال تلك الأسر بحيث تراوحت ما بين ٩-١٢ سنة مما يعزز إمكانية التوصل إلى حالة التكيف والتقبل بدرجة مقبولة في مثل هذه الأعمار، بالرغم من أن هذا التكيف قد احتاج إلى فترة زمنية طويلة نسبياً.

التوصيات

بينت نتائج الدراسة ظهور ردود فعل متعددة لذوي الأطفال المعوقين بدرجة شديدة تدل في مجملها على وجود خصائص وحاجات متعددة أيضاً. ولواجهة ردود الفعل السلبية التي أظهرتها الدراسة والوفاء باحتياجات أسر المعوقين بشكل عام فإنه يتوجب على الأخصائيين الذين يتعاملون مع أسر المعوقين بشكل مباشر مراعاة الجوانب التالية:

١) تعتبر مشاعر أسر المعوقين وأحاسيسهم مرهفة إلى حد بعيد، ولذلك يتوجب على المهنيين من مختلف التخصصات إبداء روح التعاون، من أجل الوصول إلى فهم أكثر لردود فعلهم والعمل على مراعاة ظروفهم المتميزة وخاصة عند إيصال معلومات التشخيص [٢٠، ص ٢٤٨]. ونتيجة لهذا المبدأ فإن على الأخصائيين من مختلف الاختصاصات مراعاة مشاعر تلك الأسر وأحاسيسها. إضافة إلى توخي الحذر والدقة المتناهية عند إيصال معلومات التشخيص من خلال استخدامهم أساليب وطرق واعية وكذلك لغة ومصطلحات ومفاهيم بسيطة تناسب ومستوى تلك الأسر الثقافي والمعرفي.

٢) مساعدة أسر المعوقين على التكيف المبكر مع حالة الإعاقة وذلك نظراً للقلق الذي تبيده بعض تلك الأسر نحو مستقبل الطفل النهائي من مختلف النواحي سواء كانت حركية أو مهنية أو عقلية. وبناء عليه فإنه يجب أن توفر لهم جميع المعلومات المستقبلية الخاصة بطفلهم المعوق حيث إن ذلك يساعدهم على التكيف المبكر مع حالة الإعاقة بأقصى سرعة ممكنة. إضافة إلى ما قد يؤدي ذلك إلى تخطيط مبكر يؤثر إيجابياً على مستقبل الطفل نفسه وأسرته، والتخفيف من مشاعر القلق نحو مستقبل الطفل وتوجيه اهتمام الأهل نحو تلك الجوانب ومساعدتهم على العمل في تطويرها وتنميتها إلى أقصى درجة ممكنة.

٣) إقناع الوالدين بمختلف الوسائل بأن مسؤولية تربية الطفل المعوق وتأهيله لا تقع فقط على كاهل التربويين والأخصائيين المهنيين، وإنما تعتبر مسؤولية مشتركة تتحمل الأسرة جزءاً منها. ولذلك فإنه ليس من مصلحة الطفل أو أسرته ما يسعى إليه بعض الوالدين من محاولة وضع أطفالهم في مؤسسات داخلية محلية كانت أم خارجية. ولتحقيق تلك المسؤولية

فإن من واجب الأخصائيين أن يسعوا جاهدين إلى تدعيم دور الأهل، والحصول على مشاركتهم تدريجياً في إعداد البرامج التربوية والمهنية، والمشاركة كذلك في تنفيذها ومتابعتها ما أمكن.

٤) يعتبر السلوك التسوقي أحد السلوكيات المتوقعة بدرجة كبيرة لدى معظم أسر المعوقين إلى الحد الذي يصل ببعضهم إلى السفر إلى الخارج للحصول على معلومات إضافية سواء أكانت تشخيصية أو علاجية. وللمساعدة في التخفيف من حدة هذا السلوك والأعباء الجسدية والنفسية والمادية المترتبة عليه، فإنه يوصى بإعطاء تلك الأسر حقها في الحصول على معلومات وافية من الأخصائيين عن تشخيص الحالة من مختلف جوانبها، وأسبابها المحتملة وكذلك سبل العلاج الممكنة والمتوفرة محلياً. يضاف إلى ذلك أهمية توفير المعلومات المتعلقة بالمصادر المختلفة طبية كانت أم تربوية أم تأهيلية وأماكن وجودها وإمكانية الوصول إليها.

٥) توفير سبل العلاج النفسي المختلفة لحالات الأسر التي تعاني من الصدمة والحزن والأسى المزمّن حيث إن ذلك يسهم بلا شك في تلبية حاجاتهم المستمرة في فهم مشاعرهم وحقيقة استجاباتهم وزيادة درجة تكيفهم.

٦) العمل المستمر على توعية الزوجين ومساعدتهم في حل المشكلات الأسرية التي قد تنجم عن الإعاقة وما تسببه من آثار سلبية على الطفل وأسرته معا وعلى علاقات الأسرة الاجتماعية.

٧) أهمية الدور الذي يقع على عاتق المؤسسات الإعلامية والتربوية المختلفة في توضيح مفهوم الإعاقة، ومسبباتها، وسبل الوقاية منها، وجوانب التوعية العامة.

٨) إعداد برامج تدريبية تتناسب مع مسؤوليات الأسر نحو أطفالهم المعوقين عن النواحي التعليمية والتدريبية والاجتماعية، وذلك بغرض توفير برامج علاجية للطفل المعوق داخل الأسرة التي تمثل بيئته الطبيعية.

ملحق أسئلة المقابلة

- ١ - كيف علمت بوجود حالة الإعاقة عند طفلكم؟
- ٢ - عندما علمت بأن طفلكم سيعاني من إعاقة حركية وجسمية دائمة، كيف كانت ردود فعلكم في ذلك الوقت؟
- ٣ - هل تعتقد أن وجود طفل معوق لديكم قد أثر على جوانب الحياة المختلفة للأسرة، كيف؟
- ٤ - هل قمت بإجراءات معينة تساعد في علاج الطفل بعد أن علمتم بوجود الإعاقة لديه؟
- ٥ - ما هي مشاعرك الحالية، وهل تعتقد أنها تختلف عن المشاعر السابقة؟
- ٦ - كيف يمكن أن تصف العلاقة المتبادلة بينكم كأ أسرة وبين طفلكم في الماضي والحاضر؟

المراجع

- Reiss, I. *The Family System in America*. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1971. [١]
- Faber, G. *Mental Retardation: Its Social Content and Social Consequences*. Boston: Houghton Mifflin, 1968. [٢]
- Turnbull, A., and D. Blacher. "Preschool Mainstreaming: Impact on Parents." *New Directions for Exceptional Children*, 1, No. 4 (1980), 24-26. [٣]
- Love, H. *Parental Attitudes toward Exceptional Children*. Springfield, Ill.: Thomas, 1970. [٤]
- Featherstone, A. *A Difference in the Family: Life with a Disabled Child*. New York: Basic Books, 1980. [٥]
- Buscaglia, L. *The Disabled and Their Parents: A Counseling Challenge*. New York: Slack, 1975. [٦]
- Goldenson, Robert. *Disability and Rehabilitation Handbook*. New York, St. Louis, San Francisco: McGraw Hill, 1978. [٧]
- Gorden, R. *Interviewing: Strategy, Techniques and Tactics*. Homewood, Il.: Dorsey, 1980. [٨]
- Irvin, et al. *Caring for the Parents of an Infant with Congenital Malformation*. St. Louis: Mosby, 1980. [٩]
- Simpson, Richard. *Conferencing Parents of Exceptional Children*. N.Y.: Aspen Systems Corporation, 1982. [١٠]

- Bleck, Eugene, and Donald Nagel. *Physically Handicapped Children*. N.Y.: Grune and Stratton, [١١] 1982.
- Board, Mary. "A Message to Parents of Handicapped Youth: Independent Living with Attendent [١٢] Care." *ERIC Doc., ED. 267. 565* (1980), 1-16.
- Cruickshank, William. *Cerebral Palsy, A Developmental Disability*. New York: Syracuse Univer- [١٣] sity Press, 1978.
- Sontag, Ed. *Educational Programming for the Severely and Profoundly Handicapped*. Reston, [١٤] Virginia: The Council for Exceptional Children, 1977.
- Low, N. *The Child with Disability Illness, Principles of Rehabilitation*. New York: Raven Press, [١٥] 1982.
- Bigge, June. *Teaching Individuals with Physical and Multiple Disabilities*. Columbus: Charles E. [١٦] Merrell, 1982.
- MacMillan, Donald. *Mental Retardation in School and Society*. Boston, Toronto: Little Brown, [١٧] 1982.
- Blacher, Jan. "Sequential Stages of Parental Adjustment to the Birth of a Child with Handicaps; [١٨] Fact and Artifact." *Mental Retardation, American Association of Mental Deficiency*, 32, No. 2 (1984), 55-68.
- Young, Cronic Sorrow: "Parents Response to the Birth of a Child with a Defect." *The American [١٩] Journal of Maternal Child Nursing*, 2, No. 5 (1977), 38-42.
- Majzub, Rohaty. *Parental Reactions toward Their Mentally Retarded Children. A Malaysian Ex- [٢٠] perience*. 7th Asian Conferencing on Mental Retardation, Proceedings; Taipei, Republic of China, Nov. 10-15, 1985, 244-49.

Parents' Reaction towards Physical Disability: a Pilot Study

Abdel Aziz M. Sartawi

*Assistant Professor, Department of Special Education, College of Education,
King Saud University, Riyadh, Saudi Arabia*

Abstract. It was the intention of the study to identify the reactions of parents towards their physically handicapped children. Forty fathers and mothers (twenty families) of severely handicapped children (aged 2-12) were interviewed. An Open interview technique was used to identify parental reactions. Results indicate the existence of initial and later reactions.