

أثر الإعاقة على الأسرة بين السلبية والايجابية
(دراسة ميدانية على أسر المعاقين عقليا)

أ. حيدش بشير
جامعة سعيدة- الجزائر

د. عايش صباح
جامعة سعيدة - الجزائر

ملخص الدراسة:

هدفت الدراسة الحالية إلى معرفة أثر الإعاقة العقلية على الأسرة، وذلك انطلاقا من

التساؤل التالي:

ما طبيعة الآثار التي تتركها الإعاقة العقلية على أفراد الأسرة من وجهة نظر الوالدين؟
تم إجراء الدراسة على عينة مكونة من 84 أسرة من المركز البيداغوجي للأطفال المعاقين
عقليا على مستوى ولايتي الشلف وتيارت تم اختيارهم بطريقة عرضية، ولتحقيق أهداف الدراسة
تم استخدام المنهج الوصفي بالاعتماد على أداة القياس المتمثلة في مقياس أثر الإعاقة على
الأسرة "Family Impact of Childhood Disability scale (FICD)" من إعداد "تروت
وهيبرت مورفاي" "Trute & Hiebert-Murphy" (2002)، وترجمة الباحثة.

تمت معالجة بيانات الدراسة باستخدام الحزمة الإحصائية للعلوم الاجتماعية باستخدام:
المتوسط الحسابي، الانحراف المعياري، المتوسط النظري، الاختبار التائي لعينة واحدة one
sample t.test، معامل الارتباط بيرسون.

وقد توصلت الدراسة إلى وجود آثار سلبية منخفضة للإعاقة على الأسرة، فيما تم التوصل
إلى وجود آثار إيجابية مرتفعة، وقد تم مناقشة هذه النتائج على ضوء خصائص عينة الدراسة وكذا
الدراسات السابقة.

Abstract :

positive and negative appraisals of the family impact of childhood disability
are tested in households with children with intellectual and developmental
disabilities. A Accidental Sample of 84 families was assessed while children
with developmental disabilities were in the Al-Amal Association (pedagogical

center for children with mental disabilities) at the level of Chlef Province. We used descriptive approach, depending on the Family Impact of Childhood Disability scale (FICD" prepared "by "Trute & Hiebert-Murphy" (2002), and the translation of the researcher.

The study found a low negative impact of disability on the family, as has been reached to the existence of positive effects. We discuss these results in light of the characteristics of the study sample, as well as previous studies.

مقدمة:

تشير وحدة الأسرة إلى وحدة الناس الذين يعيشون معا ويشاركون في أعباء الحياة الأساسية يوماً بيوم، وهدف الأسرة كوحدة هو خلق محيط أو مناخ نمو ونضج الأفراد الذين يعملون بأقصى طاقتهم، فالأسرة تقوم بالوظيفة الأساسية للتنشئة الاجتماعية للطفل منذ ولادته.

إلا أن مولد طفل معاق عادة ما يغير الأسرة كوحدة اجتماعية ، وتؤثر الإعاقة بشكل كبير على الوالدين والعلاقة بينهما أكثر من غيرها من أفراد الأسرة، باعتباره حللها المفقود في إنجاب طفل سوي كغيره من الأطفال.

ويسبب وصول طفل معاق إلى الأسرة انهيارا في أحلام الكمال المحاكة حول الطفل خلال أشهر، ويعطل كثيرا من مشاريع الأسرة المستقبلية، لأن هذا الطفل لن يكون أبدا الطفل الحلم، فتستبدل أحاسيس الفرح التي من المفترض أن ترافق ولادة الطفل بأحاسيس القلق والألم .

كما أن الإعلان عن تشخيص الإعاقة يهز عالم الأسرة ويغير مسار الحياة الأسرية لما يجبر عنه من ردود فعل مترابطة واضطراب في الشبكات العلائقية داخل الأسرة، مما يؤثر على التوازن النفسي في الأسرة ، وإحداث خلل في التنظيم النفسي الاجتماعي والاقتصادي لأفرادها ، بغض النظر عن درجة تقبل هذه الأسرة للطفل المعاق؛ ولا يقتصر تأثير وجود الطفل المعاق عقلياً على الأب والأم فحسب، بل يمتدّها إلى الإخوة والأخوات الذين يتم تزويدهم بفرص غير اعتيادية للنضج.¹

1- عائش صباح. "أثر الضغوط النفسية لدى أسر المعاقين على العلاقات الأسرية من حيث متغيري سن ونوع الإعاقة"، رسالة ماجستير غير منشورة، تخصص علم النفس الأسري، جامعة وهران 2012 ص1.

كما أن وجود طفل معاق يسبب توترا مستمرا ومزمننا في حياة الزوجين، ويؤثر هذا التوتر سلبا على اتزانهما العاطفي وقدرتهما على التكيف مع التحديات في كثير من الأحيان ، مما يسبب لهما شعورا بالكآبة والأسى المزمّن؛ وإن هذا الشعور يزداد في فترات النمو المعروفة مثل مرحلة المشي، ومرحلة الكلام، وفي بدء مرحلة دخول المدرسة، وإن كانت العلاقة بين الزوجين ليست قوية بما فيه الكفاية فإن وجود هذا الضغط قد يؤدي إلى إضعاف هذه العلاقة أكثر، وفي حالات قليلة يؤدي إلى تفويتها.¹

ذلك أن العيش مع الطفل المعاق يعتبر تجربة فريدة من نوعها، تؤثر على جميع جوانب أداء الأسرة. حيث يمكن من توسيع آفاق الأسرة، وزيادة وعي أفرادها بقوتهم الداخلية، وتعزيز تماسك الأسرة على الجانب الايجابي؛ أما على الجانب السلبي فإن تكاليف الوقت والمال، والمطالب المادية والعاطفية، والتعقيدات اللوجستية المرتبطة بتربية الطفل المعاق يمكن أن يكون لها آثار بعيدة المدى. وتعتمد الآثار على نوع الإعاقة وشدتها، فضلا عن الحالة العاطفية والمالية للأسرة والموارد المتوفرة.²

وهكذا فإن وجود طفل معاق في الأسرة يُنتج مجموعة من الآثار، يعاني منها المعاق نفسه وجميع أفراد الأسرة، فوجود طفل معاق في الأسرة يعني أن جميع الأسرة تعاني من الإعاقة، ويكون عبئا عليها بسبب عدم وجود الدراية الكافية للأسرة في تدريب وتوجيه الطفل المعاق مما يترتب عليه إحباط الوالدين وتردّ ملحوظ في سلوك الطفل وسلوك أفرادها وبالتالي الطريقة التي يتفاعل بها أفراد الأسرة كوحدة اجتماعية.

إلا أن هذه الآثار ليست بالضرورة كلها سلبية، فهناك الكثير من الآثار الايجابية التي تتركها الاعاقة، سنحاول في هذه الدراسة رصد هذه الآثار الإيجابية والسلبية على حد سواء.

1- مريم عيسى الشيراوي، فتحى السيد عبد الرحيم ، الخبيزي زيد مشاري خالد."الضغوط الوالدية في أسر متلازمة داون وتأثيرها بالتدخل المبكر في رعاية الأبناء"، مجلة التعاون لدول الخليج العربية، العدد 70، الأمانة العامة لمجلس التعاون لدول الخليج العربية 2010 ص 92.

2-Reichman, Nancy E., Hope Corman, and Kelly Noonan. "Impact of child disability on the family." Maternal and child health journal 12.6 (2008) p 679.

إن وجود طفل معاق في الأسرة يضاعف إلى حد كبير الضغوط الأسرية، وتصبح بداية لسلسلة هموم نفسية لا تحتمل باعتبار أن الوالدين بصفة خاصة يتطلعان لميلاد طفل عادي، ومعاق صحيا وجسميا، يمثل امتدادا بيولوجيا ونفسيا لهما فيما يرونه مشروع المستقبل الذي يستثمران فيه عطاءهما النفسي والمادي في الحياة.

ولهذا فإن ميلاد طفل معاق في الأسرة أو اكتشاف إعاقته يمثل صدمة شديدة لأعضاء النسق الأسري، حيث تتحطم الآمال والطموحات، وتصبح فرصة لتبادل الاتهامات، واختلاف الآراء، ولوم الذات والآخرين، بل وتحطيم الثقة في الذات، وتعطيل الإرادة...، وقد يمتد إلى عدم الرضا عن الحياة¹.

كما تفرض إعاقة الطفل مزيدا من الضغوط المالية والاجتماعية والمادية على الأسرة، حيث أظهرت دراسات كل من "هاسال، روز، وماك دونالد" "Hassall, Rose, McDonald" (2005) أن أسر الأطفال المعاقين يعانون ضغوطا أكبر من أسر الأطفال العاديين نتيجة للرعاية الخاصة²، وفي نفس السياق وجد "بكر وآخرون" "Baker et al" (2003) أن آباء وأمهات الأطفال الصغار من ذوي الحاجات الخاصة تعرضوا لضغوط أكبر من آباء وأمهات الأطفال العاديين³، وعلى الرغم من أن عددا من العوامل يمكن أن تسهم في زيادة مستوى التوتر لدى أسر الأطفال المعاقين، فإن شدة المشكلات السلوكية للطفل غالبا ما تكون أقوى مؤشر لإجهاد الوالدين⁴.

أول ما يواجه أسر المعاقين هو التكيف مع فقدان الطفل الحلم وفهم الشذوذ أو الإعاقة، وعند مجيء طفل معاق يكون هناك بعض التقطع والتوتر في العلاقات الأسرية، فالآباء الذين طالما حلوا

1- علي عبد النبي محمد حنفي، "مدخل إلى الإعاقة السمعية"، سلسلة إصدارات أكاديمية التربية الخاصة، الرياض 2003 ص 12.
2- Hassall, Richard, J. Rose, and J. McDonald. "Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support." Journal of intellectual disability research 49.6 (2005) p 405.

3- Baker, Bruce L., et al. "Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time." Journal of Intellectual Disability Research 47.4-5 (2003) p 217.

4- Lopez, Vicki, et al. "Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays." Journal on Developmental Disabilities 14.2 (2008) p 99.

يحمل طفلهم وإطعامه كغيره من الأطفال العاديين قد يُواجهون بطفل على كرسي متحرك، او يعتمد على والديه في كل شيء مما يشعرهما بالإحباط وحسب " بلاشر" "Blacher" (1984)¹ فإن تشخيص الإعاقة يؤدي بمعظم الآباء إلى فترة من الاكتئاب والحداد، وعملية الحداد هذه مرتبطة بأن الطفل لم يميت ولكن صورة الطفل التي حملوا بها هي التي ماتت.

هذا ما تؤكدته دراسات "فاربر" "farber" (1968، 1963، 1960)² حول العلاقة بين الآباء وأطفالهم المعاقين وأثر الإعاقة على العلاقات الأسرية بوجه عام، حيث وجد أن تواجد طفل معاق بالأسرة يسبب اضطراب في دورة الحياة الأسرية ، لطول مدة اعتماده على أفراد الأسرة.

ومن خلال ما سبق من الدراسات والآراء المتباينة حول أثر الإعاقة على الأسرة سنحاول من خلال هذه الدراسة اكتشاف طبيعة الآثار الواقعة على الأسرة جراء الإعاقة.

و على ضوء ما سبق نطرح التساؤل التالي:

- ما طبيعة الآثار التي تتركها الإعاقة العقلية على أفراد الأسرة من وجهة نظر الوالدين؟

2- أهداف الدراسة:

هدفت هذه الدراسة إلى معرفة أثر الإعاقة على الأسرة من وجهة نظر الوالدين، والتعرف

على طبيعة هذه الآثار سواء كانت سلبية أم إيجابية.

3- أهمية الدراسة:

تأتي أهمية هذه الدراسة كونها تتعامل مع الأسرة التي تمثل أهم مكون من مكونات النظام الاجتماعي، فالأسرة هي التي تقع عليها مسؤولية رعاية الأطفال وتوفير متطلبات نموهم وتنشئتهم التنشئة الاجتماعية السليمة.

وبما أن هناك طفلاً معاقاً داخل الأسرة فإن ذلك قد يؤثر على الوالدين وعلى بقية أفرادها

من نواح عدة، كإعاقة أداء الأسرة لوظائفها المعتادة، والتأثير على العلاقة الزوجية نتيجة ما يتعرض له الوالدان من قلق وتوتر نفسي.

1- Blacher, Jan. Severely handicapped young children and their families: Research in review.

Academic Pr, 1984.

2 - Farber, Bernard. "Mental Retardation; Its Social Context and Social Consequences." (1968).

كما أن الإعاقة تجر مشاكل وعلاقات أسرية أكثر تعقيدا، ولها أثر كبير في إحداث تغيير في تكيف الأسرة وإيجاد خلل في التنظيم النفسي والاجتماعي لأفرادها ، ومن هنا تنبع أهمية هذه الدراسة في الاستفادة من نتائجها لمساعدة الأسرة في التكفل الأمل بطفلها المعاق وإدماجه في الأسرة والمجتمع.

4- حدود البحث:

الحدود الموضوعية: اقتصرت الدراسة على معرفة أثر الإعاقة على الأسرة من خلال مقياس أثر الإعاقة على الأسرة الذي يتكون من بعدين هما: الآثار السلبية والآثار الايجابية للإعاقة على الأسرة.

الحدود المكانية: تم إجراء الدراسة بمراكز الأطفال المعاقين عقليا على مستوى ولايتي الشلف وتيارت.

5- تحديد مفاهيم البحث إجرائيا:

أثر الإعاقة على الأسرة: هي الدرجات التي يتحصل عليها أفراد الأسرة في مقياس أثر الإعاقة على الأسرة، والذي تتراوح درجاته من 1-4 درجات: (بدرجة كبيرة: 4 درجات)، (بدرجة متوسطة: 3 درجات)، (2 بدرجة خفيفة: درجتين)، (1 لا على الإطلاق: درجة واحدة) بحيث يكون المتوسط الحسابي لمجموع الدرجات أكبر من المتوسط النظري، وذلك على بعدي المقياس الأساسيين وهما الأثر السلبي والأثر الايجابي للإعاقة على الأسرة.

- أسر المعاقين: هي الأسر التي بها ابن معاق أو بنت معاقة بمراكز المعاقين.

أولا : الإطار النظري والدراسات السابقة:

الإعاقة العقلية هي حالة من عدم اكتمال النمو العقلي، يولد بها الطفل، أو تحدث له في سن مبكرة نتيجة لعوامل وراثية أو جينية أو بيئية أو فيزيولوجية، وتوضح آثار الإعاقة في عدم اكتمال النمو العقلي في مستوى أداء الطفل في مجالات النضج أو التعلم.

وتشكل هذه الإعاقة مصدراً للقلق والخوف لدى الأسرة ، مما قد يفقدها الكثير من الأساسيات الواجب إتباعها وتطبيقها لرعاية وتنشئة هذا الطفل المعاق عقلياً، الأمر الذي قد يؤدي إلى عدم التقبل من قبل الأسرة لهذا الطفل .

تؤدي الإعاقة في الأسرة إلى بعض الآثار المتمثلة في مجموعة من المشاكل الاقتصادية، والاجتماعية، والنفسية التي تعاني منها أسر المعاقين، وفيما يلي نلخص أهم الآثار التي يتركها وجود طفل معاق على الأسرة:

1- الأعباء المالية:

لاشك أن ولادة طفل معاق في الأسرة يضيف إلى أعبائها الأخرى أعباء مالية واقتصادية، وغالبا ما تكون هذه الأعباء دائمة، أي تستمر طيلة حياة الفرد، حيث أن والدي الطفل المعاق يواجهان صعوبات مادية كبيرة نتيجة الحاجة إلى الأدوات الخاصة، والعناية الطبية المكلفة، والتي يصعب توفيرها للطفل دون مساعدة من المؤسسات الاجتماعية المتخصصة.

والجانب المالي هو من بين الآثار الكبيرة والمهمة، سواء من جانب التكاليف المباشرة المتمثلة في الإنفاق على الرعاية الصحية، والخدمات العلاجية والسلوكية والتعليمية، والنقل؛ أما التكاليف غير المباشرة فإنها تتمثل أساسا في عدم قدرة الوالدين على التوفيق بين العمل ورعاية الأطفال المعاقين، وكذا ارتفاع تكاليف رعاية الطفل المعاق¹، وفي دراسة تحليلية "لاندرسون وآخرون" Anderson et al (2007) حول الأدبيات المنشورة ما بين (1989-2005) والتي درست العبء الاقتصادي الذي يتكبده الأسر نتيجة لرعاية طفل معاق، أشاروا إلى أن الأعباء التي تتحملها هذه العائلات كبيرة، خاصة بين الأسر الذين لديهم طفل من ذوي الإعاقة الشديدة.²

2- الضغوط النفسية:

يحدث الضغط عند وقوع حدث على فرد يتجاوز قدرته على التكيف، والضغط أمر لا مفر منه في بداية أي تغييرات مهمة من أي نوع كانت، والضغوط تكون أكثر وضوحا في أسر الأطفال المعاقين منها عن تلك الأسر التي ليس بها طفل معاق.³

1 - Stabile, Mark, and Sara Allin. "The economic costs of childhood disability." The Future of Children 22.1 (2012)p 69.

2 - Anderson, Donna, et al. "The personal costs of caring for a child with a disability: a review of the literature." Public Health Reports 122.1 (2007) p 3.

3 - Marini, Irmo, Noreen M. Glover-Graf, and Michael Jay Millington. Psychosocial aspects of disability: Insider perspectives and strategies for counselors. Springer Publishing Company, 2011 p 512.

هناك أدلة متزايدة تشير إلى أن رعاية الأطفال المعاقين هي مصدر للضغط النفسي، ويظهر هذا جليا إذا ما حاولنا إجراء مقارنة بسيطة بين آباء وأمهاة الأطفال المعاقين، وآباء وأمهاة الأطفال غير المعاقين، حيث يقر أولياء المعاقين بوجود مستويات أعلى من الضغوط، وكثيرا ما يرتبط الضغط النفسي بتقديم الرعاية مع العديد من المطالب المادية والعاطفية المفروضة على الآباء. كما أن تحقيق التوازن بين نظام العلاج، والغذاء الخاص للطفل المعاق، والتزامات العمل، وجوانب الحياة الأسرية الأخرى، قد يستغرق وقتا طويلا عبر دورة الحياة في بعض الحالات، مما يؤدي إلى تأثير تراكمي على صحة الوالدين. وينتج الضغط لدى الوالدين من عدم القدرة على السيطرة على وضعهم وعواطفهم، والافتقار إلى الثقة والكفاءة الذاتية، وخيبة الأمل، الذي يرتبط مع الحالة الصحية للطفل¹. وتأتي هذه الضغوط من عدد من التحديات العائلية الصعبة، بما في ذلك الأزمات العاطفية المتكررة، والمصاعب المالية، والجداول الزمنية الصعبة، وتعديل الأنشطة والأهداف، والعزلة الاجتماعية، وصعوبة تربية الابن، والخلاف الزوجي، إضافة إلى العوامل الأخرى التي تزيد من التوتر للوالدين وتشمل وجود عدد أكبر من الأطفال وصعوبة رعايتهم.

وفي دراسة لإلقاء نظرة على الحياة اليومية للعائلات التي لديها أطفال يعانون من أمراض مزمنة لكل من "مارتن، برادي، كوتاربا" "Martin, Brady, & Kotarba" (1992) أقرت الأسر بوجود مجموعة من الضغوط اليومية، بما في ذلك الانشغال الدائم باتخاذ القرارات الصحية للطفل، والحياة الاجتماعية المقيدة، والحيوية المنخفضة، كما أن تكاليف العلاج الطبي للإعاقة والعجز، والحاجة إلى حراسة الطفل طول الوقت، يمكن أن يتسبب لأحد أفراد الأسرة في التقليل أو التخلي عن العمل، وبالتالي تزايد الضغوط بسبب الأثر المالي للإعاقة على الأسرة².

كما توصل "بارك وآخرون" "Park et al" (2003) إلى أن 28٪ من المعاقين الذين تتراوح أعمارهم ما بين 3-21 سنة يعيشون تحت مستوى الفقر، وهذا ما يؤثر على صحتهم، وبيئتهم

1 - Kroll, Thilo. Focus on disability: Trends in research and application. Vol. 2. Nova Publishers, 2007 p 127.

2 -- Martin, Sylvia S., Michael P. Brady, and Joseph A. Kotarba. "Families with chronically ill young children: The unsinkable family." Remedial and Special Education 13.2 (1992) p 6.

المعيشية، والتفاعلات الأسرية والعاطفية، وقد وجد أن دخل الأسرة العالي يزيد من خيارات الوالدين وقدرتهم على التكيف، وقضاء بعض الوقت في دعم ورعاية أطفالهم.¹ وفي دراسة "هوسر وسليجمان" "Houser and Seligman" (1991) لم يجدا أي اختلاف في مستويات الضغط بين أولياء المراهقين المعاقين وأولياء المراهقين العاديين.² هذه النتائج أدت إلى سلسلة من الأسئلة لتحديد الخصائص الدقيقة للطفل المعاق التي ترتبط بالضغط النفسي لدى أسرته.

حيث ذكرت "ناشن ومينز" "Nachshen and Minnes" (2005) أن أسر الأطفال ذوي الإعاقة يشهدون مزيداً من التوتر، ويرتبط مستوى الضغط بشدة المشكلات السلوكية للطفل.¹ كما ركزت بعض الدراسات على الأطفال من مختلف الإعاقات لتحديد ما إذا كانت متلازمات معينة مرتبطة بالضغط المتزايد. حيث قامت مجموعة من البحوث بقياس الارتباط بين مجموعة من المشاكل (كالمشاكل السلوكية ومشاكل الاتصال) ومستوى الضغط النفسي لدى الآباء.

على سبيل المثال، وجد "ريسي وهوداب" "Ricci and Hodapp" (2003) أن آباء الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون يعانون من مستوى ضغط أقل من آباء الأطفال الذين يعانون من أنواع أخرى من الإعاقات.³

كما وجد "لويس وآخرون" "Lewis et al" (2006) أن أمهات الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون يعانون صراعاً أقل مما تعانيه أمهات الأطفال الذين يعانون من متلازمة "syndromeX" "كروموسوم اكس المكسور" المتسببة في الإعاقة العقلية.⁴

1 - Park, Jiyeon, et al. "Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey." *Journal of Intellectual Disability Research* 47.4-5 (2003) p 367.

2 - Houser, Rick, and Milton Seligman. "A comparison of stress and coping by fathers of adolescents with mental retardation and fathers of adolescents without mental retardation." *Research in developmental disabilities* 12.3 (1991) p 251.

3 - Nachshen, J. S., and P. Minnes. "Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities." *Journal of Intellectual Disability Research* 49.12 (2005) p 889.

4 - Ricci, L. A., and Robert M. Hodapp. "Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement." *Journal of Intellectual Disability Research* 47.4-5 (2003) p 273.

كما توصلت دراسة "دابروسكي وبايسيليا" "Dabrowski& Pisula" (2010) التي فحصت مستوى الضغط لدى آباء وأمهات الأطفال الذين يعانون من اضطراب التوحد ومتلازمة داون إلى أن هناك مستوى أعلى من التوتر لدى آباء الأطفال المصابين بالتوحد، في حين لا يوجد ارتفاع في التوتر لدى آباء وأمهات الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون.¹

بالرغم من أن الأسرة التي يعاني أحد أفرادها من الإعاقة لديها قضايا معينة تواجهها -إذ غالبا ما تواجه القيود الاقتصادية والاجتماعية الحقيقية التي يمكن أن تؤدي إلى ضغوط إضافية توضع على كاهلهم، وتؤثر على صحتهم البدنية والعقلية - إلا أن هناك اعتقاد خاطئ بأن جميع الأسر يتعرضون لضغوط نفسية كبيرة لمجرد أنهم يعيشون مع شخص معاق. في الواقع، هناك أدلة تشير إلى أن العديد من الأسر تتعامل بشكل جيد مع الضغوط الإضافية المفروضة.

فن المسلم به أن كمية الضغط التي يشعر بها كل فرد من أفراد الأسرة بشكل فردي سوف تتغير مع مرور الوقت، ومما لا شك فيه أن بعض أفراد الأسرة قد يكون حزينا جدا ويتعرض لمستويات عالية من الضغوط في بعض الأحيان، لكن البعض الآخر يتعامل بشكل جيد مع هذه الضغوط ، حيث أن موارد الأسرة و أنماط تفكير الأفراد هو الذي يستطيع أن يحدد مستويات الإجهاد لدى أفراد الأسرة.

- ما الذي يجعل بعض العائلات أكثر عرضة للإجهاد من غيرها؟

قد تكون متعلقة بعوامل الضعف المتعلقة بالطفل من حيث مستويات شدة الإعاقة، أو مستويات متطرفة من النشاط، ووجود المشكلات السلوكية، وصعوبات في الاتصالات، ووجود مشاكل صحية جسدية؛ وقد تكون عوامل مرتبطة بالوالدين والأسرة من العزلة الاجتماعية، إلى الصعوبات الاقتصادية، والمشاكل الزوجية، وعدم التقارب بين أفراد الأسرة، وأحداث الحياة الضاغطة واستخدام استراتيجيات مواجهة أكثر سلبية مثل التمني (أي تمني أن يكون الولد مختلفا) أو التجنب، كما أن موقف المهنيين إما أن يؤدي إلى زيادة أو انخفاض توتر الأسرة.

ومن العوامل التي تؤدي إلى تعزيز القدرة على التكيف مع الضغط لدى أسر المعاقين: وجود شبكة اجتماعية داعمة ، التواصل مع الأسر التي تعاني نفس الإعاقة، الرضا الزوجي، الموارد المالية الجيدة، التواصل الجيد بين أفراد الأسرة، القدرة على الحفاظ على نظرة واقعية إيجابية لإعاقة

1 - Lewis, Pamela, et al. "Cognitive, language and social-cognitive skills of individuals with fragile X syndrome with and without autism." Journal of Intellectual Disability Research 50.7 (2006) p 532.

الطفل، واستخدام تقنيات جيدة للتعامل مع الضغط واستراتيجيات المواجهة أكثر نشاطا ، مثل طلب المساعدة والدعم عند الحاجة إليها.¹

3- الآثار الاجتماعية :

توجد الكثير من المشكلات الاجتماعية التي تعاني منها أسر المعاقين، ولعل أهمها تلك الوصمة الاجتماعية المحيطة بالإعاقة والمعاق الذي يواجهه المجتمع بالرفض والنبد ، وتحيط به نظرات الازدراء والاحتقار أو انخوف والإشفاق، وتؤكد الأدبيات في هذا المجال أن المعاق يشكل مصدر تهديد لوحدة الأسرة ويؤثر على علاقات الأسرة وأدوارها.

4- الآثار الايجابية للإعاقة على الأسرة:

كان هناك اهتمام كبير من قبل الباحثين حول معاناة والدي الطفل المعاق، وقد ركزت الدراسات في الكثير من الأحيان على الجوانب السلبية المترتبة على الإعاقة بدلا من الجوانب الايجابية التي يمكن أن تقدمها هذه التجربة على الرغم مما تتطلب عليه من تحديات وصعوبات. إلا أنه في الآونة الأخيرة قد تم إيلاء مزيد من الاهتمام للآثار الايجابية الواقعة على الوالدين والأسرة، والتي يمكن أن تتحقق في حالات الإعاقة، حيث درس الباحثون الآثار الإيجابية باعتبار أن المعاقين لهم حياة مؤقته.

الإسهامات الإيجابية للأطفال المعاقين في الحياة الأسرية لاقت اهتماما كبيرا تماشيا مع ظهور المفاهيم النفسية الإيجابية، وطرق التفكير، وخصائص الشخصية، ومساعدة الناس على التكيف والتأقلم مع الصعوبات والأحداث المتغيرة في الحياة.²

حيث أشار "فولمان وموسكوفيتش" "Folkman and Moskowitz" (2000) إلى أن التقييم الإيجابي لمطالب تقديم الرعاية الأسرية له أهمية خاصة في مساعدة الناس على مواصلة جهود التأقلم على مدى فترات طويلة من الزمن³

1 -Dabrowska, A., and E. Pisula. "Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome." Journal of Intellectual Disability Research 54.3 (2010) p 266.

2 - Folkman, Susan, and Judith Tedlie Moskowitz. "Positive affect and the other side of coping." American psychologist 55.6 (2000) p 647/

3 - King, Gillian, et al. "Predictors of change over time in the activity participation of children and youth with physical disabilities." Children's Health Care 38.4 (2009) p 321.

وهذا يتفق مع دراسة نوعية قام بها "كينغ وآخرون" (King .et al) (2009) حول النظم العقائدية لعينة مكونة من 16 أسرة لديها أطفال من ذوي اضطراب التوحد ومتلازمة داون في سن المدرسة الابتدائية، تم التوصل إلى أن الأسر اعتمدت تقييمات تتعلق بالتفاوض والقبول، والتقدير، والسعي لتغيير البيئة، وتلبية احتياجات أطفالهم كلها كان ذلك ممكناً، كما أشارت النتائج إلى القوة والمرونة لدى الأسر في مواجهة محن الحياةⁱⁱ.

على الرغم من أن التأثير السلبي لإعاقة الطفل على الأسرة حقيقة لا جدال فيها، تفرضها متطلبات رعاية الابن المعاق وما ينجر عنها من معاناة وضغوط نفسية وجسمية .

إلا أن النظرة السلبية لأثر الإعاقة قد بدأت تتغير شيئاً فشيئاً مع ظهور علم النفس الايجابي الذي يركز على مواطن القوة وتميئتها، حيث قامت العديد من الدراسات بتفحص أثر الإعاقة الايجابي على الأسرة ووجدت أن الآثار السلبية تتحول مع مرور الوقت إلى إيجابية، أين يزيد الطفل المعاق من تماسك الأسرة ويجعل أفراد الأسرة أكثر قرباً من بعضهم البعض.

ثانياً : الجانب الميداني:

1- الدراسة الاستطلاعية:

تهدف الدراسة الاستطلاعية إلى التأكد من صلاحية أدوات القياس ومعرفة إمكانية تطبيقها على عينة الدراسة الحالية، وقد تكونت عينة الدراسة الاستطلاعية من 20 أسرة من أسر المعاقين عقلياً.

2- وصف أداة الدراسة:

-مقياس أثر الإعاقة على الأسرة" (Family Impact of Childhood Disability scale (FICD) :"

تم إعداد هذا المقياس من قبل "تروت وهيرت مورفاي" -" Trute & Hiebert Murphy" (2002)، ويهدف إلى معرفة تقييم الوالدين الايجابي والسلبي لتأثير الإعاقة على الأسرة في مرحلة الطفولة.

يحتوي المقياس على 15 بنداً بأربعة بدائل للإجابة (لا على الإطلاق ، بدرجة قليلة، بدرجة متوسطة، بدرجة كبيرة) وتأخذ الدرجات (3،4،2، 1)، والدرجات العليا تعني التقييم السلبي أو الايجابي لأثر الإعاقة.

قام تروت وهيبيرت-مورفي "Trute & Hiebert-Murphy" (2002) بتطبيق المقياس على عينة من 88 أسرة لديها طفل معاق عقليا، وتوصل إلى أن تقدير الاتساق الداخلي للمقياس ملائم، حيث بلغ الاتساق الداخلي بعد الأثر السلبي 0.88، فيما بلغ تقدير بعد الأثر الايجابي 0.71.

ترجم المقياس من الانجليزية إلى العربية من طرف الباحثة، ثم عرضت الترجمة على مختصين باللغة الإنجليزية لإجراء ترجمة عكسية (Back Translation) للتأكد من مدى ملاءمة الترجمة لفقرات المقياس، وللتأكد من وضوح الفقرات ومناسبة المفردات تم عرض المقياس على أستاذ متخصص باللغة العربية، وقد أجريت بعض التعديلات المتعلقة بإعادة صياغة بعض الفقرات لغويا بناء على ملاحظاته.

- الخصائص السيكومترية لأداة الدراسة:

من أجل التأكد من الخصائص السيكومترية لأداة الدراسة تم تطبيقها على أفراد العينة الاستطلاعية، وبعد هزيع النتائج تم حساب الصدق اعتمادا على طريقة الاتساق الداخلي في حين استخدم معامل ألفا كرومباخ والتجزئة النصفية لحساب الثبات.

أ- حساب صدق المقياس عن طريق الاتساق الداخلي: تهدف هذه الطريقة إلى حساب معامل الارتباط بين درجات الأفراد على كل فقرة ودرجاتهم على أبعاد المقياس.

جدول رقم (01):

معامل الارتباط بين درجات الأفراد على كل فقرة ودرجاتهم على أبعاد مقياس أثر الإعاقة على الأسرة

مستوى الدلالة	معامل الارتباط بيرسون	البند	البند
0.01	,8450	01	الأثر السلبي
0.01	0,741	02	
0.01	0,843	04	
0.05	0,469	06	
0.0	0,714	08	
0.01	0,771	09	
0.01	0,746	10	
0.05	0,495	12	
0.17	0.31	13	
0.01	0,854	14	
0.01	0,707	03	
0.01	0,698	05	
0.01	0,705	07	
0.01	0,829	11	
0.01	0,875	15	

نلاحظ من خلال الجدول أن كل العبارات دالة إحصائياً ، وقد تراوحت مستويات الدلالة بين 0.01 و0.05 إلا العبارة 13 التي فاق مستوى دلالتها 0.05 لذا تم حذفها ليصبح العدد النهائي للفقرات 14.

- الارتباط بين الأبعاد الرئيسية والمجموع ككل:

جدول رقم (2):

معامل الارتباط بين درجات الأفراد على كل بعد ودرجاتهم على مقياس أثر الإعاقة على الأسرة.

المقياس	المقياس أثر الإعاقة على الأسرة
بعد الأثر السلبي	**0.8300
بعد الأثر الايجابي	**0.67

يبين الجدول رقم (2) معاملات الارتباط بين درجات الأفراد على كل بعد ودرجاتهم على المقياس ككل، وتشير النتائج إلى أن معامل الارتباط مرتفع و دال إحصائياً عند مستوى الدلالة (0.01) وهو ما يدل على تمتع المقياس بتقدير جيد من الصدق.

(ب)- ثبات المقياس:

يهدف قياس الثبات إلى التأكد من أن تطبيق أداة القياس عدة مرات يعطي نتائج متسقة، ومن أجل قياس ثبات مقياس أثر الإعاقة على الأسرة تم الاعتماد على معامل ألفا كرومباخ، ومعامل الارتباط بين نصفي الاختبار.

معامل ألفا كرومباخ: تم حساب معامل الثبات ألفا كرومباخ باستخدام برنامج (SPSS.20)، فأظهرت النتائج أن معامل الثبات تقدر قيمته بـ 0.82 وهو معامل ثبات مقبول.

التجزئة النصفية: تم تقسيم الاختبار إلى نصفين، النصف الأول يضم البنود الزوجية والنصف الثاني يضم البنود الفردية، وقدر معامل الثبات 0.79، وبعد تصحيحه من أثر التجزئة أصبحت قيمته تقدر بـ 0.88 وهو معامل ثبات مقبول.

وبعد التأكد من تقدير الصدق والثبات عن طريق كل من صدق الاتساق الداخلي، والثبات بطريقة ألفا كرومباخ والتجزئة النصفية، نكون قد اطمأننا إلى صلاحية الأداة التي أصبحت صالحة لاستخدامها على عينة الدراسة الأساسية.

3- الدراسة الأساسية:

1-3 عينة الدراسة:

بعد تجريب أداة البحث والتأكد من صدقها وثباتها، تم تطبيقها على عينة مكونة من 84 أسرة من أسر المعاقين عقليا ، تم اختيارهم بطريقة عرضية من جمعية الأمل (المركز البيداغوجي للمعاقين عقليا) بولاية الشلف.

2-3 المنهج المستخدم:

تم الاعتماد على المنهج الوصفي باعتباره المنهج المناسب لمثل هذه الدراسة.

3-3 عرض نتائج الدراسة ومناقشتها:

بعد إجراء الدراسة الأساسية على عينة أسر المعاقين، وبعد المعالجة الإحصائية للبيانات والنتائج عن طريق برنامج الحزمة الإحصائية للعلوم الاجتماعية، سيتم عرض النتائج كما سيأتي:
عرض نتائج التساؤل والذي ينص على ما يلي:

- ما طبيعة الآثار التي تتركها الإعاقة العقلية على أفراد الأسرة من وجهة نظر الوالدين؟

وللإجابة على هذا التساؤل تم استخدام المتوسط الحسابي والانحراف المعياري والمتوسط النظري، ثم استخدام اختبار (ت) لعينة واحدة لمعرفة دلالة الأبعاد، والجدول التالي يوضح نتائج هذا الإجراء:

الجدول رقم (03):

المتوسط الحسابي والانحراف المعياري لأبعاد مقياس اثر الإعاقة على الأسرة

ن=84					
أبعاد المقياس	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	القيمة المحكية (المتوسط النظري)	قيمة (ت) المحسوبة لمجموعة واحدة	مستوى الدلالة
الآثار السلبية للإعاقة على الأسرة	14,1268	5,13233	25	-17,85	0.01
الآثار الايجابية للإعاقة على الأسرة	22,5301	2,15462	12,5	42,411	0.01

نلاحظ من خلال الجدول أن المتوسط الحسابي للآثار السلبية للإعاقة على الأسرة قد بلغ 14,1268 وهو أقل من المتوسط النظري الذي بلغ 25 ، فيما بلغت قيمة ت-17,85 عند مستوى دلالة 0.01.

أما المتوسط الحسابي للآثار الايجابية للإعاقة على الأسرة فقد بلغ 22,5301 وهو أكبر من المتوسط النظري الذي بلغ 12.5، وقد بلغت قيمة ت 42,411 عند مستوى دلالة 0.01. يتضح من خلال النتائج انخفاض الآثار السلبية وزيادة الآثار الايجابية، وهذا ما يتوافق مع العديد من الدراسات التي منها نذكر "كينغ وآخرون" "King et al" (2009) ، "هاستينغ وتاونت" "Hastings & Taunt" (2002) ، "هاستنغ وآخرون" "Hastings et al" (2002)، (2005)، "كيريبي وجريفن" "Kearney & Griffin" (2001)، "ستايتون وبسر" "Stainton & Besser" (1998)، "ترنبول وآخرون" "Turnbull et al" (1985، 1998، 1986، 1988). هذه الدراسات قامت بدراسة كيفية تأثير الإعاقة على الأسرة ، وأشارت إلى وجود تصورات إيجابية لدى هذه الأسر حول الآثار التي تتركها الإعاقة.

وقد عرف "سكورجي وسبساي" "Scorgie and Sobsey" (2000) الاستجابة الايجابية للإعاقة من قبل الوالدين باسم "التحويلية" في خبرات الوالدين . وتشمل هذه التحولات نمو الشخصية، وتحسن العلاقات مع الآخرين، وإحداث تغييرات إيجابية في القيم الفلسفية والروحية.

كما أشارا إلى أن نتائج التحويلية قد لا يتم الوصول إليها من قبل أولياء الأمور في المدى القصير، وربما تتطلب وقتاً أطول للوصول إلى الاستجابة بإيجابية لإعاقة الإبن.

هذا ما ينطبق على الأسر التي أجريت عليها الدراسة، حيث أن هذه الأسر قد مضى وقت على اكتشاف إعاقة ابنها، وقد مرت مدة من الزمن مما سمح بتقبل الإعاقة والتعايش معها.

كما وجد "بهر وميرفي" "Behr and Murphy" (1993) أن سن الطفل له علاقة بمستويات تقييم الوالدين الإيجابي لتأثير الإعاقة في مرحلة الطفولة على حياتهم العائلية، وأن تقييمهم يكون أكثر إيجابية مع الأطفال الأكبر سناً.

وهذا يشير إلى أن إقرار الوالدين بالتأثير الايجابي لإعاقة الابن يظهر بقوة أكبر مع مرور الوقت.

كما أن العامل الديني يلعب دورا كبيرا في تقبل الإعاقة والشعور بالاجابية ، وفي هذا الصدد ذكر " كرنك" "Crnic" (1993) أن للدين طاقة في التأثير الايجابي لحياة الأسر التي لديها أشخاص من ذوي الاحتياجات الخاصة، فالأسر التي تعتنق معتقدات دينية تظهر تقبلاً أكثر، وتكيفاً أكثر إيجابية، أقل ضغطاً وأكثر ميلاً نحو العناية بالطفل المعاق في البيت بالمقارنة مع الأسر الأخرى¹.

كما أن تغير نظرة المجتمع للإعاقة نتيجة ما تم التوصل إليه من تقدم في المفاهيم وفي أساليب التفكير أدى إلى الايجابية في تقبل الإعاقة، حيث كان ينظر إلى أسرة المعاق بأنها أسرة موصومة، لكن نظرة المجتمع تغيرت وأصبح ينظر للطفل المعاق بنظرة أكثر انفتاحا وتقبلا مما أدى بالأسرة إلى اصطحابهم إلى الأماكن العمومية والمناسبات المختلفة دون أي شعور بالإحراج من الناس. خلاصة الدراسة:

لقد تم التطرق في هذه الدراسة إلى أثر الإعاقة على الأسرة، أين توصلنا إلى انخفاض في الآثار السلبية للإعاقة وارتفاعا في الآثار الايجابية.

على مدى العقود الماضية تم تصوير الأطفال المعاقين باعتبارهم مصادر للتوتر والسلبية، وكان ينظر إلى أسرة المعاق نظرة مرضية بائولوجيه، واعتبرت الإعاقة مأساة للأسرة، لكن هذه الدراسة كشفت أن الأطفال المعاقين يمكن أن يكون لهم بعض الآثار الايجابية . بالرغم من محدودية عينة هذه الدراسة إلا أن نتائجها المستخلصة يمكن أن تفيد الباحثين والمهنيين الذين يتعاملون مع أسرة المعاق في التركيز مستقبلا على الجوانب الايجابية لآثار الإعاقة والعمل عليها من أجل الوصول بأسرة المعاق إلى التكيف والتأقلم ، وتطوير التوقعات الايجابية لابنهم المعاق.

1-روحي مروح عبدات. "الآثار النفسية والاجتماعية للإعاقة على أخوة الأشخاص المعاقين"، مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية، الشارقة 2007 ص 18.

قائمة المراجع:

- 1- روجي مروح عبدات. "الآثار النفسية والاجتماعية للإعاقة على أخوة الأشخاص المعاقين"،: مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية، الشارقة 2007
- 2- عايش صباح. "أثر الضغوط النفسية لدى أسر المعاقين على العلاقات الأسرية من حيث متغيري سن ونوع الإعاقة"، رسالة ماجستير غير منشورة، تخصص علم النفس الأسري، جامعة وهران 2012 ص1.
- 3- مريم عيسى الشيراوي، فحفي السيد عبد الرحيم ، الخبيزي زيد مشاري خالد. "الضغوط الوالدية في أسر متلازمة داون وتأثرها بالتدخل المبكر في رعاية الأبناء"، مجلة التعاون لدول الخليج العربية، العدد 70، الأمانة العامة لمجلس التعاون لدول الخليج العربية 2010 ص 92.
- 4- علي عبد النبي محمد حنفي. "مدخل إلى الإعاقة السمعية"، سلسلة إصدارات أكاديمية التربية الخاصة، الرياض 2003.

5- Anderson, Donna, et al. "The personal costs of caring for a child with a disability: a review of the literature." *Public Health Reports* 122.1 (2007).

6- Baker, Bruce L., et al. "Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time." *Journal of Intellectual Disability Research* 47.4-5 (2003).

7- Blacher, Jan. *Severely handicapped young children and their families: Research in review*. Academic Pr, 1984.

8- Dabrowska, A., and E. Pisula. "Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome." *Journal of Intellectual Disability Research* 54.3 (2010).

9- Emerson, Eric, et al. "The health of disabled people and the social determinants of health." *Public health* 125.3 (2011).

10- Farber, Bernard. "Mental Retardation; Its Social Context and Social Consequences." (1968).

- 11- Folkman, Susan, and Judith Tedlie Moskowitz. "Positive affect and the other side of coping." *American psychologist* 55.6 (2000).
- 12- Houser, Rick, and Milton Seligman. "A comparison of stress and coping by fathers of adolescents with mental retardation and fathers of adolescents without mental retardation." *Research in developmental disabilities* 12.3 (1991)
- 13- Hassall, Richard, J. Rose, and J. McDonald. "Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support." *Journal of intellectual disability research* 49.6 (2005).
- 14- King, Gillian, et al. "Predictors of change over time in the activity participation of children and youth with physical disabilities." *Children's Health Care* 38.4 (2009)
- 15- King, Gillian, et al. "Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and Down syndrome." *Child: care, health and development* 38.6 (2012).
- 16- Kroll, Thilo. *Focus on disability: Trends in research and application*. Vol. 2. Nova Publishers, 2007.
- 17- Lewis, Pamela, et al. "Cognitive, language and social-cognitive skills of individuals with fragile X syndrome with and without autism." *Journal of Intellectual Disability Research* 50.7 (2006).
- 18- Lopez, Vicki, et al. "Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays." *Journal on Developmental Disabilities* 14.2 (2008).

- 19- Marini, Irmo, Noreen M. Glover-Graf, and Michael Jay Millington. *Psychosocial aspects of disability: Insider perspectives and strategies for counselors*. Springer Publishing Company, 2011.
- 20- Martin, Sylvia S., Michael P. Brady, and Joseph A. Kotarba. "Families with chronically ill young children: The unsinkable family." *Remedial and Special Education* 13.2 (1992).
- 21- Nachshen, J. S., and P. Minnes. "Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities." *Journal of Intellectual Disability Research* 49.12 (2005).
- 22- Park, Jiyeon, et al. "Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey." *Journal of Intellectual Disability Research* 47.4-5 (2003).
- 23- Reichman, Nancy E., Hope Corman, and Kelly Noonan. "Impact of child disability on the family." *Maternal and child health journal* 12.6 (2008) .
- 24- Ricci, L. A., and Robert M. Hodapp. "Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement." *Journal of Intellectual Disability Research* 47.4-5 (2003).
- 25- Stabile, Mark, and Sara Allin. "The economic costs of childhood disability." *The Future of Children* 22.1 (2012).

