عنوان المداخلة: أهمية تفعيل دور الأسرة في التكفّل بالطفل المعاق

* شوشاني محمد صالح

* خنفور هشام

ملخص المداخلة:

تعتبر الأسرة وخاصةالوالدين هيالمربيالأساسيللطفل فمهما كان نوع الإعاقة وشدّتها سوى تتطلب التكفل خارج الأسرة أو بين الأسرة والمؤسسة أو الجمعية أو إعاقة شديدة تبقي الطفل داخل البيت.مهما كان نوعها وشدّتها على الأسرةأن تكون
واعيةبطبيعةالإعاقةلدىالطفلوآثارهاعليهوعلىالأسرة من كل النواحي،وملمة بحاجات و متطلبات رعايتهداخلالأسرة وخارجها
وعارفةبحقوقهاوحقوقطفلهاوواجباتهاتجاهالمؤسساتالتيتخدمالطفلوهذالايمكنأنيتحققمالمتقومالمؤس ساتالمعنيةبخدمةمن لديهمإعاقاتعلىتوعية أسرهم وتدريبها وإقحامها في برامج إرشادية
وفتحالبابأمامهالتصبحشريكًا فاعلافيالبرامج والأنشطة اللازمة للطفل المعاق وتتقاسم المؤسسة أو الجمعية الكافلة والأسرة أعباء وحاجيات الطفل.

ومنهناكانتهذه المداخلة لتبرزهذاالأمركقضيةمهمة للتكفل بذوي الاحتياجات الخاصةيجبالاهتمامبها.

الكلمات المفتاحية :الأسرة - التكفل - الطفل المعاق

L'importanced'activer le rôle de la familledans la prise en charge des enfants Handicaps

*chouchani Mohammed Salah

*KhanfourHicham

Résumé de l'intervention:

La famille, en particulier les parents, estl'éducatriceprincipale de l'enfant. Cependant, le type et la gravité de l'incapaciténécessitentuniquement des soins en dehors de la famille, entre la famille, l'établissementoul'association, ou un handicap grave qui maintientl'enfant à l'intérieur. Indépendamment du type et de

l'intensité de la famille pour êtreconscient de la nature du handicap de l'enfant et de seseffetssurlui et de la famille à touségards, et estconscient des besoins et des exigences des soins à l'intérieur et à l'extérieur de la famille et des droits et droits de l'enfant et des devoirs envers les institutions qui desserventCeux qui ont des incapacités pour éduquerleursfamilles et les former dans les programmesd'orientation et ouvrir la porte pour devenir un partenaireactifdans les programmes et les activités pour les enfantshandicapés et de partagerl'institutionoul'association et la famille et le fardeau et les besoins de l'enfant.

Par conséquent, cette intervention a été de soulignercette question commeune question importante pour le soin de ceux qui ont des besoinsspéciaux qui doiventêtrepris en charge.

Mots-clés:famille - soins - enfant handicapé

المداخلة:

مقدمة:

قال تعالى:" واصبر على ما أصابك إن ذلك لمن عزم الأمور" (لقمان آية 17(في جميع حالات ازدياد طفل معاق في الأسرة تكون ردة فعل الوالدين واحدة ، وهي المراحل التالية للصدمة عموما وهي الرفض والذهول ثم الإدراك و الدفاع و من ثم تقبل الحقيقة

لقدأصبحتالعنايةبشؤونالطفلالمعاق معيارا من المعاييرالتييقاسبها مدىتقدموتحضرالأمم، فالمتتبع تاريخيا لهذه الفئة في المجتمعات يجد أنه كلما كان المجتمعات أكثر تحضرا كلما إهتم بأفراد مجتمعه خصوصا من يحتاجون رعاية وإهتمام مختص، حيث أنه دعىالباحثونفيمجالعلمالنفسوالتربيةعلىأهمية الإهتمام بهذه الشريحة لتأهيلهم ودمجهم كأفراد لهم دورهم ومهامهم في المجتمع.

ولقداهتم العالم العربي مؤخرًا برعاية أبنائه الذين لديهم إعاقات، ولعل المتبصر في هذا التوجه يلاحظ أن الاهتمام مازال يتمركز حول الطفل المعاق، سوى من ناحية البحوث والدراسات أو من ناحية الخدمات المقدمة من طرف الفاعلين في هذا المجال حيث أن الخدمات تقدم من قبل الدولة ومؤسساتها وكذا الجمعيات والمتخصصين، رغم أن العديد من البحوث العلمية في التربية الخاصة مؤخرا تؤكد على دور الأسرة الفاعل في خدمة الطفل وضرورة تكوين الأسرة، وبالذات الوالدين، كشريك في تلك الخدمة إلاّ أن هذه المسألة مازالت غائبة في واقع الميدان العربي على وجه العموم.

حيث أنه لا يليق بالأسرة أن تعتمد كل الاعتماد على غيرها من مؤسسات ومختصين في خدمة أبنائها خاصة مع هذا التفتح الاعلامي والمعرفي والزخم المعلوماتي المنتشر حول كل نوع من الاعاقات والسبل العلمية للتكفل بحالة الطفل، لذا من المهم إقحام الأسر عموما والوالدين خصوصا في برامج تدريبية تؤهلهم لأن يكونوا شركاء حقيقين في التكفل بأبنائهم المعاقين من كل النواحي صحيا وحسيّا وسلوكيا وتربويا ويقتربوا من التخصص في الرعاية والتكفل عن طريق معرفة وتطبيق مختلف البرامج المناسبة لإعاقة أبنائهم.

فالأسرةوخاصةالوالدين،هيالحاضن الأساسيللطفل،وكلماكانتالأسرة
واعيةبطبيعةالإعاقةلدىالطفلوآثارهاعليهوعارفه لتفاصيلها المختلفة من حيث الأسباب والمآل وطرق وأساليب تقديم الخدمات المنوعة من صحية وتربوية ومعرفية وبرامج التكفل والتأهيل وكذالكعارفةبحقوقهاوحقوقطفلهاوواجباتهاتجاهالمؤسساتالتيتخدمالطفلكلماكانتخدمةالطفلأكثرفاعلية،وهذالايمكنأنيتحققمالمتقومالمؤسساتالمعنيةبخدمةمنلديهمإعاقاتعلىتوعيةالأسرةوتدريبهاوفتحالبا بأمامهالتصبحشريكا فيخدمةالطفل،

وإيمانًا بأهمية تفعيل دور الوالدين والأسرة نحاول في هذه الورقة تقديم تصورًاعامًا عن الأسرة عموما والوالدين خصوصا في مجال خدمة الأطفال الذين لديهم إعاقات أو هم في وضعية إعاقة ، ومعوقات تفعيل ذلك الدور واحتياجات الأسرة التدريبية لتصبح شريكًا مع المؤسسات ذات العلاقة في خدمة ابنها.

مفاهيم ومصطلحات:

الأسرة :

يعرفهاماركادواردودومينيك (1989) بانهاأحدأسسالحياةالاجتماعيةوفينفس الوقتتمثلنموذجالنسقتفاعلييتضمنتحديدالأدوارالمكاناتوالمعاييرالعلائقية والتصوراتالتيتوجهالسلوك".(النابلسي، 1988)

التكفل : التكفل مصطلح أدق من الرعاية ويشير إلى كل الجوانب المقدمة للطفل في سبيل تسهيل تكيفه مع المحيط والتكفل يشمل العلاج والتأهيل والتربية فهو متعدد الأبعاد والإتجاهات، كما يعنى بالصحة الجسمية والنفسية والتطبب والقدرات المعرفية والسلوك وكل مناحي الحياة.(حسن، 1995)

الطفل المعاق:

تعرفهالمنظمةالعالميةللصحة OMS بأنه: " كلشخصتميزبنقصأوقصورجسمي أوعقليبصفةدائمةأومؤقتةسواءكانهذاالقصورفطريأومكتسب".

أثرالإعاقةلدىالطفلعلىحياةالأسرة:

يكونأثرالطفلالمعاقجليافيمايخصالعائلةعندماتستوقفنا الملاحظةالمباشرةللنسق الأسري،وعندمانتتبعوحسبماتسمحبهلنا العائلة،نتبعمسارهاللعلاجوالتكفلبالطفل المعاقفمنذاللحظةالأولىالتيتتلقىفيها التشخيصعننوعيةودرجةالإعاقةلدىطفلها ومآلهذهالإعاقة،يمكنملاحظةعديدالتحولاتفيوظائفالأسرةونوعيةالعلاقات الداخليةوالخارجية) McCubbin,MA,1989) .

دورة الأسرة دورة الوالدين (Anderson, Chit wood & Hoyden,199)

تمرالأسرةبدورةكاملةمشابهةلدورةالتربيةالخاصةوقدتسبقهافيكثيرمنالأحيانمما يسببالخلافبينالوالدينوالمؤسسات .وتتبعهذهالدورةالعديد من المراحل للتشكل وظائفها في نهاية المطاف حسب نسق معين يحدد لكل فرد دوره ووظائفه.

حيت تعتبر الأسرة من منظور الإرشاد الأسرى نسقاً يتغير بمرور الوقت، وتحدد دورة حياة الأسرة الوظائف التي تتميز بها كل مرحلة، والأسرة كنسق متغير تحاول دائماً أن تكون في حالة من التوازن للحفاظ على النسق الأسرى، والتوافق مع التغيرات التي تحدث في كل وقت، والتي تتعلق بنمو احتياجات أفراد الأسرة. (Elisabeth zucman, 1980)

وهناك فرض مفاده أن الأسرة وحدة توافقية بها مصادر لنمو ونضج أفرادها وتتجاوب الأسرة مع متطلبات النضج والاحتياجات الاجتماعية من خلال عملية إنجاز أو أداء المهام التي تضمن التغيرات في الأنساق الأساسية، وكذلك في التعامل مع الأبنية الاجتماعية والثقافية الخارجية

ويقرر GaelleRogierأن مفهوم دورة الحياة الأسرية يطلق على المراحل المختلفة التي تمر بها الأسرة، وهذه المراحل توازى وتكمل مراحل دورة حياة الفرد

كما أن التغيرات في دورة حياة الأسرة، يترتب عليها تغيرات في النسق الأسرى، وبالتالي فالأسرة السوية أو الفعالة هي التي تجتاز مراحل دورة حياة الأسرة منذ بداية تكوينها قبل الزواج في مرحلة الخطوبة والمراحل التالية لها، وتحقيق مهام كل مرحلة، بطريقة تشبع احتياجات أعضائها في حين تظهر المشكلات الأسرية عندما يتوقف نمو الأسرة من مرحلة لأخرى، وتصبح الأسرة عاجزة عن الانتقال أو التحول الناجح من المرحلة التي تمر بها إلى المرحلة التالية لها .

ولقد قدم(GaelleRogier2014) قدم موجزاً دقيقاً لأثر إعاقة الطفل على دوره حياة الأسرة، وما يترتب على ذلك من تباطؤ دورة حياة الأسرة، الأمر الذي قد يؤدى إلى اضطراب الأدوار فيها، ويصبح النسق الأسرى في حاجة إلى إعادة بناء للتعايش مع متغير إعاقة الطفل وحاجاته.وتوضيح ذلك في الأبعاد الآتية :-

1- تباطؤ دور الأسرة، فوجود طفل له احتياجات خاصة في الأسرة قد يؤثر على دوره حياة الأسرة في اتجاهين : الأول منها تباطؤ نمو الطفل الذي له احتياجات خاصة بمقارنته بأخوته وإخوانه، والثاني هو تأثر أعضاء الأسرة الآخرين ونقصان الاهتمام بهم .

2- اضطراب الأدوار في الأسرة : إن إشباع احتياجات الطفل المعاق في أسرة قد يختلف في طبيعته واستراتيجياته وطرقه عن أسرة أخرى ،فقد يضطرب دور الأم لا محالة، كذلك دور الأخت الأكبر أو الأصغر أو الأخ الأكبر أو الأصغر، وقد يختلف الأمر إذا كان الطفل " بنتاً أو ولداً " وكلما كانت الإعاقة أشد كانت الاضطرابات في أداء الأدوار أكبر. وقد يتم إعادة توزيع الأدوار إيجابياً أو سلبياً حسب توجهات العلاقات داخل الأسرة ومكانة الأب ومكانة الأم مما يؤدي بالضرورة إلى اختلاف هذه الأدوار عن أدوار أفراد أسرة الطفل

العادي . ومن ثم ينعكس هذا الاضطراب في العلاقات على سلوك الطفل في فهمه لنفسه أو في علاقاته مع أفراد الأسرة والآخرين

3- اضطراب العلاقات الاجتماعية للأسرة يعكس الاضطراب الداخلي في الأسرة في صورة اضطرابات مؤكدة في علاقات الأسرة الخارجية مع الجيران والأقارب، وفي علاقاتها الاجتماعية المختلفة . مما يؤدي كثيراً إلى اضطراب صورة الأسرة ومكانتها لدى المجتمع الخارجي ومؤسساته

ويتمثل الدور الوقائي في دورة حياة الأسرة في ماهو الدور الوقائي الذي يمكن أن تلعبه الأسرة في كل مرحلة من مراحلها ؟ حيث يتمثل الدور الوقائي في المرحلة الأولي (الزوجان) في التخطيط للزواج من حيث الفحوص الطبية والتخطيط قبل الحمل، والمرحلة الثانية (ولادة طفل) في المتابعة الصحية للأمهات والولادة علي أيدي أخصائيين والتشخيص المبكر ،وتشجيع انماط التنشئة المناسبة،والمرحلة الثالثة (طفل ما قبل المدرسة) في التعرف علي قدرات الطفل والبحث عن جهات لتقديم الخدمات والحاقة ببرامج خاصة ، المرحلة الرابعة سن المرسة في إلحاقه بالمؤسسات المختصة / البرنامج الملائم لدرجة الإعاقة وما يحتاجه من خدمات التربية الخاصة للطفل ووالدية ، والمرحلة الخامسة (المراهقة) في النظر إلي كفرد لهاستقلاليتهوتشجيعه علي تحمل المسئولية ....وهكذا في المراحل التالية التي تهدف إلي دورالاسرة في مساعدة المعوق علي الاستعداد للحياة الزوجية وأنجاب طفل وبالتالي إن اتباع الخطوات السابقة ستكون المحصلة هو أسرة فاعلة لديها طفل معوق أقرب الفردالعادي (Manuel, 2009).

ضرورة تفعيل دور الأسرة من خلال مشاركة الجهات المختصة في التربية الخاصة:

وفي ضوء ما سبق يتضح أن الأسر التي لديها طفل ذو إعاقة بحاجة إلى ما يلي:

- الحوار مع المتخصصين حول محاولاتهم الناجحة والفاشلة لضبط سلوك الطفل وهذا عن طريق مناقشة أفكارهم تجاه الطفل وسلوكه.

– معرفة المؤسسات التي تقدم الخدمات للطفل، والتي من شأنها تخفيف الهموم والضغوط الناجمة عن إعاقته

– التساؤل والحصول على الإجابات المناسبة، والتي تعتبر فرصة للتنفيس عن مشاعرهم واتجاهاتهم نحو الطفل وإعاقته

– خطة تربوية تساعدهم على تغيير أنماط تفاعلهم مع طفلهم .. وبالتالي إكسابهم مهارات جديدة للتعامل معه(الخطيب وآخرون، 1992)

يمكن تحديد أهم معوقات تفعيل دور الأسرة في مايلي:

القاعدة الأساسية في التدخل الأسري هي رعاية المعوقين وهم يعيشون في أسرهم ، باعتبار أن الأسرة تقوم بأدوار لا يمكن لمختصين التربية الخاصة أن ينوب عنها في القيام بها ، فهي المعلم الأول ، فالأسرة أكثر معرفة بمشكلات المعوق واحتياجاته وتقدم لأطفالها خدمات قد لا تتوفر في مراكز التكفل، أهمها مشاعر الأمن والحنان بدرجة قد لا يشعر بها في مكان آخر، مع الوضع في الاعتبار أن برامج الخدمات المقدمة للمعوقين لا تكتمل فعاليتها إلا بمشاركة الأسرة الفعالة في هذه البرامج .(الصماوي، 1999)

- ❖ وبالرغم من أهمية دور الأسرة إلا أن هناك بعض التحديات تواجههم لاجتياز المعيقات والتي منها ما يلي:
- ❖ عدم تعاون بعض أسر المعوقين في تنفيذ البرنامج التربويالفرديلأطفالهم
- ❖ التعاون غير المستمر بين الأسرة وجهات التكفل.
- ❖ وضع أهداف وتوقعات تعوق قدرات المعوقين بشكل يعوق عمل المختصين.
- ❖ تدني مستويات الوعي وتأخر اكتشاف أعاقة الطفل.
- ❖ قلة المعلومات لدي الأسرة عن الخدمات المتوفرة في المجتمع المحلي.
- ❖ نقص معلومات وخبرات الأسرة عن الإعاقة وآثارها ودورهما تجاه المعوق وإعاقته.

معوقاتمجتمعية :

تتمثلتلكالمعوقاتفيمايلي :

- ❖ قلةعددالفنيونالأخصائيينفيمجالالإرشادالأسريللعملمعأسرالمعوقين
- ❖ قلةعددالمراكزالتيتقدمخدمةتأهيليةملائمة
- ❖ تركيزجميعالخدماتالمقدمةللأسرفيعواصم المدنوبالتاليتؤديإليصعوبةتنقلالأسرممايعوقالاستفادةمنهذهالخدمات.
- ❖ قلةوعيالمجتمعبأهميةمشاركةالأسرةفيبرامجالطفلوأهميةالتدخل،وحقوقالمعوقالتيكفلهالهالدس تورواللوائحوالتشريعات.
- ❖ عدمتوافرمعلوماتمركزيةللخدماتوالجهاتالتيتقدمها.
- ❖ عدمتقديمخدماتمتكاملةمنالمؤسسةالتيتقدمهذهالخدمةنتيجةلطبيعةدورهاومهامها
- ❖ قلةالاختباراتوالمقاييسالتيتعطيرؤيةشاملةللأداءالأسريالموجهلهالخدمة
- ❖ الموصلاتوالمعوقاتالبيئيةتقفحائلاًدوناستفادةالأسروأطفالهامنالخدمات
- ❖ تحكمالمهنيينبالقرارات(الخطيب،2001)

بعدعرضتلكالمعوقات يحق لنا السؤال عن ماهو دور الجهات المعنية لتفعيل دور الأسرة لتحسين التكفل بابنها المعاق.

حيث أنهيجبتوعيةأولياءالأموربحيثيصبحونقادرينعلىالقيامبعدةأدوارمنها :

1- دورهمكآباءوأمهات

2- دورهمكمدربينلأطفالهم

3- دورهمكموجهينلأسرأخريلمتحصلعليخدمةالإرشاد والتدريب.

4- دورهمكمطالبينبحقوقأطفالهم

ولكنبالنظرإليالدورالثانييتضحأنغالبيةالأسرتعانيبلتفتقرليدورهماكمدربينبلوحتىعندقيامهمبهذاالدوريكون فيحدودقدراتهموإمكاناتهم،وبالتاليلا

يمكنتفعيلالدورالثالثأوالرابعحيثأنمعظمأسرالمعوقينليسلديهاثقافةأووعيخاصبالمعوقومشاكلهوحقوقهو دورالمجتمعوالمؤسساتتجاهالإعاقة ....

الأمرالذييتطلبثورةإعلاميةلإعادةهيكلةمنظومةالوعيلدىالأسرة

وهذا ما تقوم به بعض الجمعيات على المستوى المحلي مثل جمعية التاج للصحة النفسية في إطار ما سمته "بمشروع المساعدات الطبيعيات".

قائمة المراجع

المراجع العربية:

أحمد، محمد النابلسي (1988).**العلاج النفسي العائلي.** بيروت: دار النهضة العربية للطباعة والنشر.

جميل محمود الصمادي (1999) .**الإرشاد النفسي للأفراد ذوي الاحتياجات الخاصةوأسرهم،** ندوة الإرشاد النفسي والمهني من أجل نوعية افضل لحياة الأشخاص ذويالاحتياجات الخاصة (19- 21 أبريل) ، جامعة الخليج العربي.

جمال الخطيب ، غانم البسطامي ، أمينة راشد ، مني عبد الكريم (1992)**الرعاية الأسرية للطفل المعاق** ، سلسلة الدراسات الاجتماعية والعمالية، المكتب التنفيذي لمجلس وزراء العمل والشئون الاجتماعية بدول مجلس التعاون لدول الخليج العربى

جمال ، الخطيب (2001) : **أولياء أمور الأطفال المعاقين** " **استراتيجيات العمل معهم وتدريبهم ودعمهم** ". سلسلة إصدارات أكاديمية التربية الخاصة، الرياض، المملكة العربية السعودية

محمد، حسن(1959).**علماجتماعالاسرة** .(ط2).**مصر**: دارالمعرفةالجامعية.

المراجع الأجنبية:

Elisabeth zucman, (1980), ***famille et handicap dans le monde analyse critique***

de travaux de 1970-1980,Publication du CTNERHI,75001,Paris, France.

GaelleRogier, sylvieSoete,(2014),***les besoins des famillesayant un enfant en* situation de handicap de 3-12 ans**, Analyses et témoignage de parents, Edition AWIPH, France.

McCubbim, MA. Patterson,(1989), ***stresse familial et face familiale***, ***comparaison entre parents unique et deux parents avec un enfant handicap,*** PRES Nurse Heath, 12 eme Edition, New York, USA

.Flora Manuel, (2009), ***Enfant handicap, familiale, travail parentalité : une conciliation*** i***mpossible*** ? Etude présenté au séminaire « Formes et enjeux du lien Social » Universitépierre Mendes France, institutd'étudesPolitiques de Grenoble, France.