فاعلية برنامج ارشادى لتنمية الأداء الوظيفى الأسرى لدى أسر الأطفال المصابين بالشلل الدماغي فى التوافق وتقدير الذات لدى هؤلاء الأطفال

رسالة دكتوراه من قسم الارشاد النفسي – جامعة القاهرة

الطالبة/ سناء محمد محمد دخيل الله

أ.د./ علاء الدين احمد كفافي
استاذ بقسم الإرشاد النفسي

أ.د.فاروق سيد عبد السلام
استاذ بقسم الإرشاد النفسي

٢٠١٤

مقدمة البحث:

تمر الأسرة التي لديها طفل مصاب بالشلل الدماغي بخبرات نفسية مؤلمة تتباين في شدتها من أسرة إلى أخري حسب مدي توافر مصادر الدعم المختلفة وتمثل ردود الفعل هذه استجابات طبيعية متوقعة تمر بها الأسرة، ولكنها تعتبر غير طبيعية في ما إذا لم تصل الأسرة إلى مرحلة التكيف والتعامل مع الإعاقة علي أنها حقيقة واقعة، ومن أهم ردود الفعل النفسية التي تمر بها الأسرة هي الصدمة وهي المرحلة الأولي وتحدث عندما يتم إعلام الوالدين بأن الطفل مصاب بالشلل الدماغي سواء بعد الولادة مباشرة أو في سن متقدمة فيكون الخبر بمثابة صدمة وخبرًا قاسيًا وحدثًا مؤلمًا يعاني منه الوالدان، وتكون الصدمة عنيفة إذا كانت توقعات الوالدين لميلاد طبيعي توقعات عالية أو كان المولود الأول أو المولود الذي رزقوا به بعد سنوات من عدم الإنجاب.

كذلك الإنكار فهي مرحلة يستخدمها الوالدين كإحدي وسائل الدفاع الأولية، ويتضمن عدم تصديق أن الطفل مصاب بالشلل الدماغي وإنكار حقيقة الإصابة، ذلك أن الاعتراف بإصابة ابنهم يؤذيهم ويهددهم، لذلك يلجأ الوالدان إلى عدم الاعتراف بالواقع والإنكار اللاشعوري الذي يريحهم كذلك يلجأ بعض الآباء إلى التسوق الطبي عندما يواجهوا بالحقيقة المؤلمة من أن ابنهما يختلف عن أقرانه بشكل واضح فإنهما يحاولان جاهدين نفي حالة الإصابة بالشلل الدماغي عن الابن من خلال مراجعة العديد من الأطباء الاختصاصيين لكي يسمعوا من أحدهم أن الطفل غير مصاب بالشلل الدماغي وعندما يواجه الوالدين حقيقة أن ابنهم مصاب بالشلل الدماغي فينتابهما شعور بالغضب ويلقون اللوم على المستشفي والأطباء أو المعلمين بأنهم لم يبذلوا الجهود الكافية للتعامل مع مشكلة الطفل.

كما أن الغضب يمكن أن ينتاب الأب ويلقي اللوم علي زوجته بأن الإصابة جاءت من الخصائص الوراثية لها أو يمكن أن ينتاب الأم الغضب وتلقي اللوم

علي زوجها بأن الإصابة قد نتجت عن الخصائص الوراثية له ويشعر الوالدان بالغضب واللوم أيضًا من الجهات الطبية أو التربوية أو التأهيلية من أنها تتحمل المسئولية عن وجود الإصابة لطفلهم وقد يشعر الوالدان بالاكتئاب في مرحلة لاحقة نتيجة معاناتهم من الإحباط واليأس عندما يشعران أن لا شئ يمكن عمله للتخلص من الإعاقة وبعد ذلك يصل الوالدان إلى التكيف والتعايش مع الإصابة وذلك بعد أن يشعر الوالدين بالعجز والاستسلام يميل الوالدان إلى المعتقدات الدينية فيصبحا أكثر تدينًا من السابق مما يعطيهما الراحة والطمأنينة.

فالتكيف والتعايش مع الإصابة بالشلل الدماغي هي آخر مرحلة من ردود الفعل النفسية وهو هدف يسعي المرشد النفسي لتحقيقه لدى والدي الطفل المصاب بالشلل الدماغي، وفي هذه المرحلة يتقبل الوالدان إصابة الطفل بالشلل الدماغي ويسعيان إلى توفير البرامج التربوية والتأهيلية والنفسية ويحاولان مساعدة الطفل علي النمو والتعليم وتحسين توافقه ومفهومه عن ذاته.

لاحظت الباحثة وجود خلل في أداء الأسرة لأدوارها نتيجة أن بعض الأسر تعاني ككل من وجود طفل مصاب بالشلل الدماغي لديها، كما يعاني كل فرد من أفراد الأسرة حسب دوره ومسئولياته من وجود طفل مصاب بالشلل الدماغي في الأسرة ولاحظت الباحثة بعض المشكلات والضغوط التي تتعرض لها الأسرة كانعزال الأسرة عن الوسط الاجتماعي الداعم والذي يتمثل في الأقارب والأصدقاء اللذين يمكن أن يقدموا العون للأسرة والدعم النفسي لها، ويترتب علي عزلة الأسرة هذه شعور الوالدين بالجهد الكبير بسبب عدم دعم ومساندة الآخرين من خارج الأسرة لهم مما يجعل الوالدين أقل فاعلية في مسايرة الطفل المصاب بالشلل الدماغي وتلبية احتياجاته ويترتب علي ذلك أن تكون فرص التعلم للطفل للمهارات والخبرات الاجتماعية محدودة في خارج نطاق الأسرة، كذلك تطرف أدوار أفراد الأسرة وعزل الأدوار بين أعضاء الأسرة، حيث يلقي عبء العناية بالطفل

المصاب بالشلل الدماغي علي الأم التي تحتاج إلى مساعدة الأب والذي بدوره يميل إلى العمل والبقاء خارج المنزل ويري أن دوره لا يشمل العناية المباشرة بالطفل لافتقاده الخبرة والصبر اللذان يمكناه من ذلك.

كذلك فإن الجهد الكبير الذي تبذله الأم للعناية بالطفل المصاب بالشلل الدماغي يمكن أن يحدث تقصير في أدائها لدورها مع باقي أفراد الأسرة، مما يترتب عليه حدوث مشكلات وصراعات ومن هنا يظهر الخلل في أداء الأدوار وسوء الأداء الوظيفي، مما يؤثر بالتالي علي الأسرة كذلك نقص مهارات العناية بالطفل فقد يشعر الوالدان بأنهما لا يحسنان العناية بالطفل وليس لديهما مهارة في التعامل مع الطفل وإعاقته وذلك لعدم توفير المعلومات وانعدام التجارب الشخصية والعائلية، مما يزيد من أعباء الوالدين وسعيهما إلى التعرف علي الإجراءات التي يجب استخدامها لتلبية احتياجات الطفل المصاب بالشلل الدماغي.

وبذلك فقد تسهم الأسرة في نشأة المشكلات السلوكية لأبنائها حيث انها توفر بيئة أسرية غير أمنة لنمو الأبناء نموًا صحيًا، فيعيش الأبناء في ظل أداء وظيفي سيء يسوده الإضطراب و التوتر بين أفراد الأسرة.

وقد أظهرت نتائج دراسة "أريك جونسون Eric Jonson" أن كثرة المشكلات السلوكية والضغوط التي يسببها الطفل المعوق كانت تزيد من التأثيرات السلبية في الأداء الوظيفي الأسري (Eric Jonson ,1998)

كما أكدت نتائج دراسة "شاري واد وآخرون Shari Wade et al" أن وجود طفل معوق يجعل الأسرة أكثر عرضة للاضطراب والتفكك مما ينعكس بوضوح على الأداء الوظيفي الأسري بمختلف أبعاده بين الأسر العادية وأسر الأطفال المعوقين لصالح الأسر العادية (Shari Wade et al, 1995)

كما أكدت دراسة "ما ساهير وتاناكا Masahiro tanaka" أن سواء الأداء الوظيفي الأسري في أسر المعوقين كان يرجع إلى ما يسببه وجود الطفل المعوق

من عبء واضح، وليس بالنسبة للوالدين فقط وإنما للأسرة كلها لو كانت هذه الأسرة تتمتع بالاستقرار والتوافق قبل قدوم الطفل المعوق. (Masahiro Tanaka, 1996)

أيضًا أظهرت دراسة "أليسون هير Alison Hear" أن الأداء الوظيفي الأسري لدى أسر المعوقين كان يتسم بالضعف والقصور في مجالات الاستجابات الوجدانية والتعبير عن أداء الأدوار الأسرية وحل المشكلات. (Alison Hear, 2004)

كذلك أوضحت نتائج دراسة "جلاسكوك – ربيرتا فاي Glasscock – Roberta-fay" كيف تؤثر خبرة وجود الطفل مصاب بالشلل الدماغي على حياة الأم حيث تتحمل عبء تقديم رعاية إيجابية بالطفل المصاب بالشلل الدماغي، تقوم بتقديم الدعم الاجتماعي واهتمامهم بالاطلاع حول الشلل الدماغي لتحسين جودة الحياة لدى الأطفال (Glasscock – Roberta-fay, 1997)

أيضًا أظهرت دراسة "كاندال وروبي Kandall-Robbie" حاجة أسر الأطفال المصابين بالشلل الدماغي إلى تقديم الدعم الأسري والتدريب. (Kandall Robbie, 1991)

لذلك دعت الضرورة إلى وجود نوع من الإرشاد النفسي يسهم في تحسين الأداء الوظيفي الأسرى و تحسين التوافق وتقدير الذات لدى هؤلاء الأطفال، و هذا يتم تحقيقة بإستخدام الإرشاد الأسري الذي ثبت نجاحه و فاعليته في مجال البحوث والدراسات النظرية، أما المجال التطبيقي و العملي فقد حقق نجاحًا كبيرًا حيث توجد مؤسسات و مراكز خدمات نفسية تقوم بتقديم خدمة الإرشاد الأسري للأسر في الدول المتقدمة.

وعلى الرغم من نجاح الإرشاد الأسري في المجال النظري و النظري و التطبيقي إلا أنه لم يلقى الإهتمام الكافي في مصر و الدول العربية التي تعرضت

للإرشاد الأسري و تتعرض له من منظور خدمة الفرد و خدمة المجتمع، أما مجال علم النفس فدراسات الإرشاد النفسي الأسري تكاد تكون محدودة للغاية، و على المستوى التطبيقي لا توجد – في حدود علم الباحثة– مراكز أو عيادات نفسية تطبق برامج الإرشاد النفسي الأسري في مصر.

كل هذه الأمور من أهمية الأرشاد النفسي الأسري و تأثيراته الإيجابية و الثغرات الموجودة في الدراسات العربية في هذا المجال و الثغرات الموجودة في الواقع الميداني دعت الباحثة إلى محاولة إرشاد الأسر التي لديها سوء أداء وظيفي لتحسين التوافق وتقدير الذات لدى أبنائهم المصابين بالشلل الدماغي.

مشكلة البحث:

نبعت مشكلة البحث من خلال الاحتكاك المباشر للباحثة ببعض أسر الأطفال المصابين بالشلل الدماغي حيث تعمل الباحثة كمعلمة رياض أطفال فى مدرسة تجريبية ومرت بخبرة تعليم أطفال مصابين بالشلل الدماغى إلى جانب الأطفال العادين وجدت أن بعض هؤلاء الأطفال المصابين بالشلل الدماغى لديهم توافق نفسي واجتماعي جيد كذلك تقديرهم لذاتهم مرتفع بينما لاحظت الباحثة أن بعض الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يعانوا من سوء توافق وتقديرهم لذاتهم منخفض رغم تشابه الإصابة في الحالتين مما يشير إلى وجود خلل فى هذه الأسر و تقصير فى ادائها لوظائفها تجاه هؤلاء الأبناء مما دعا الباحثة للبحث فى جوانب القصور عند هؤلاء الأسر تجاه أبنائها وما يجب أن تقوم به هذه الأسر من تواصل أسري وإشباع حاجات نفسية وتحقيق نمو اجتماعي وشخصي وتقديم الدعم والمساندة الأسرية وقيام الأسرة بأدوارها الأسرية سعيًا للوصول بأبنائها المصابين بالشلل الدماغي إلى تقدير ذات مرتفع وكذلك سعيًا لتحسين التوافق النفسي والاجتماعي لهؤلاء الأطفال.

أيضًا لاحظت الباحثة من خلال اطلاعها علي البحوث اهتمامها بمعدلات انتشار الظاهرة والعوامل المسببه لها وتشخيصها والعوامل المسببة لها والمرتبطة بها. واهتمت الدراسات بإعداد برامج علاجية في المجال الحركي لمساعدة هذه الفئة، وبالتعرف علي الخصائص المميزة لها وبخاصة الخصائص الحركية واهتمت بالتعرف علي الحاجات التعليمية للأطفال المصابين بالشلل الدماغي، كما اهتمت بعض الدراسات الأجنبية بدراسة المصابين بالشلل الدماغي في بعض القدرات المعرفية والحركية وقد أشارت دراسة Kandall Robbie كاندال وروبي (١٩٩١) إلى أن الأطفال المصابين بإعاقة صحية وجسمية وهي الفئة التي تشتمل علي فئة الشلل الدماغي، لديهما حاجة إلى تعلم مهارات الاعتماد علي الذات وحاجة إلى الدعم النفسي وحاجة إلى تقديم الدعم والتدريب للآباء. (Kandall Robbie,1991)

كما أشارت دراسة أجراها Interstate Research Associates مركز المعلومات العالمي للأطفال والشباب (١٩٩٣) أن الأطفال المصابين بالشلل الدماغي لديهم حاجة إلى الدعم الأسري. (Interstate Research Associates, 1993: 3)

بينما لا توجد في حدود علم الباحثة دراسات عربية أو أجنبية حاولت إعداد برنامج إرشادي لتنمية الأداء الوظيفي الأسري لأسر الأطفال المصابين بالشلل الدماغي والتعرف علي أثر ذلك البرنامج في التوافق وتقدير الذات لدي هؤلاء الأطفال مما دعي الباحثة إلى دراسة الأداء الوظيفي عند هذه الأسر سعيًا لإشباع احتياجات هؤلاء الأطفال وتفترض الباحثة أن الأداء الوظيفي الأسرى هو السبب الرئيس فى سوء توافق هؤلاء الأطفال وفى تقدير الذات المنخفض لديهم لذلك تسعى الباحثة لتنمية الأداء الوظيفي الأسرى لأسر هؤلاء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي سعيًا لتنمية توافقهم وتنمية تقديرهم لذاتهم. مما ساعد على ظهور

مشكلة البحث الحالية وبناءًا على ذلك فإن مشكلة الدارسة يمكن أن تتحدد فى السؤال الرئيس التالي:

ما فاعلية تطبيق برنامج إرشادي لتنمية الأداء الوظيفي الأسرى لدى أسر الأطفال المصابين بالشلل الدماغي فى التوافق وتقدير الذات لدى هؤلاء الأطفال؟

هدف البحث:

-التعرف على فاعلية برنامج إرشادي لتنمية الأداء الوظيفي الأسري لدى أسر الأطفال المصابين بالشلل الدماغي فى التوافق وتقدير الذات لدى هؤلاء الأطفال.

-التعرف على إستمرار فاعلية برنامج إرشادي لتنمية الأداء الوظيفي الأسري لدى أسر الأطفال المصابين بالشلل الدماغي فى التوافق وتقدير الذات لدى هؤلاء الأطفال.

أهمية البحث:

الأهمية النظرية:

- تلقي الضوء على أهمية الأداء الوظيفي الأسرى للطفل المصاب بالشلل الدماغي ومدى

ارتباطه بتوافق وتقدير ذات هؤلاء الأبناء.

- إثراء المكتبة العربية بدراسة عن فئة هامة من الفئات الخاصة وهي فئة الشلل الدماغي.

الأهمية التطبيقية:

تتمثل فى الاستفادة من نتائج البحث فى استخدام البرنامج مع أسر هؤلاء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي مما يؤدي إلى تحسين معاملة الأسر مع هؤلاء

الأطفال وبالتالي إلى تحسين الأداء الوظيفي الأسرى وتحسين التوافق النفسي والاجتماعي لهؤلاء الأطفال مع أسرهم وكذلك تحسين تقديرهم لذاتهم.

التعريفات الإجرائية للدراسة:

١- الأداء الوظيفي الأسرى: Family functional performance:

يعني الأداء الوظيفي الأسرى أسلوب وطريقة الأسرة فى القيام بوظائفها من أجل تحقيق أهدافها وغاياتها، وتوفير المتطلبات الأساسية والحاجات النفسية والتربوية لأبنائها من خلال التفاعل والتواصل بين أفرادها والقيام بالأدوار الأساسية وحل المشكلات والصراعات داخلها وإشباع حاجات أبناءها ومساندتهم ودعم جوانب النمو الشخصي والاجتماعي والضبط والتنظيم لديهم (سميرة أبو الحسن، ٢٠٠٤: ١٢٥٤).

٢- الشلل الدماغي *Cerebral Palsy*:

مجموعة من الاضطرابات العصبية غير الوراثية تنتج عن إصابة المنطقة الحركية فى المخ تسبب عطبًا فى التحكم فى العضلات الإرادية. وبصفة عامة تنتج الإصابة عن عوامل مثل العدوى قبل الولادية (مثل الروبيلا Rubella أو الحصبة الألمانية) والعامل الريسيسي عدم تماثل عامل RH فى الدم، الانفصال قبل الأوان عن المشيمة، عدم النضج، النزيف المخي الداخلي، فرط البيلدوبين فى الدم، والاضطراب التسممي والولادة العسرة، وفي حالات قليلة إصابة الرأس بعد الولادة. وتتضمن الأعراض التشنج والحركات غير المسيطر عليها (قفاع athetosis) والمشية المتماثلة والحديث الحلقي وفي بعض الحالات النوبات والعيوب البصرية وفقدان السمع والتخلف العقلي،ويعرف المصطلح اختصارًا ب (C.P.).

(جابر عبد الحميد و علاء كفافي ،١٩٨٩: ٥٩٥)

٣- التوافق *Adjustment*:

عرفه " راسل كاسيل" يعرف التوافق بأنه إعتماد الطفل على نفسه و إحساسه بقيمته و شعوره بلانتماء و التحرر من الميل إلى الإنفراد و الإعتراف بالمستويات الإجتماعية و إكتساب المهارات الإجتماعية و التحرر من الميول المضادة للمجتمع ، و علاقته بأسرته و مدرسته جيدة، بالإضافة إلى أن الحالة الصحية للطفل جيدة و حواسة سليمة. (مصطفى محمد كامل ،١٩٩٠: ٦)

٤- تقدير الذات *Self Esteem*:

يعرف كوبر سميثCooper Smith (1967) تقدير الذات بأنه ذلك التقييم الذي يتوصل إليه الفرد ويتمناه عادة فيما يتعلق بذاته ويرى أن هذا المفهوم يعبر عن اتجاه موافقته أو عدم موافقته من جانبي الفرد تجاه ذاته كما يرى أيضا أن هذا المفهوم يشير إلى مدى اعتقاد الفرد في ذاته باعتبارها ذاتا قادرة ناجحة ذات أهمية أو شأن ما كما يعتقد أيضا أن الفرد يتوصل في وقت ما من مراحل طفولته المبكرة إلى تقييم ذاتي عام بخصوص مدى قيمته وكفايته ثم يظل هذا المفهوم ثابتًا نسبيًا في اعتقاد الفرد وإدراكه لعدة سنوات تالية (فاروق عبدالفتاح و محمد الدسوقي ، ١٩٩١: ٥).

منهج البحث:

تتبع البحث المنهج التجريبي وتستخدم الدراسة تصميم ثلاث مجموعات ضابطة وتجريبية ومحكية مع اختبار قبلي وبعدي وتتبعي.

محددات الدراسة:

(أ) عينة الدراسة:

تكونت عينة البحث من(٢١) طفلاً وأسرهم، تتراوح أعمارهم (٦-١٢) سنة مقسمين إلى ثلاث مجموعات بالتساوي، مجموعة تجريبية (٧) أطفال مصابين بالشلل الدماغي وأسرهم ، مجموعة ضابطة (٧) أطفال مصابين بالشلل الدماغي وأسرهم ، و مجموعة محكية (٧) أطفال أسوياء وأسرهم.

وأطفال المجموعة التجريبية و المجموعة الضابطة مصابين بالشلل الدماغي المتوسطModerate حيث يكون النمو الحركي في هذا النوع بطيئًا جدًا إلا أن الأطفال المصابين به تتطور لديهم القدرة علي ضبط حركة العضلات الدقيقة ويتعلمون المشي باستخدام أدوات مساعدة.

(ب) المحددات الزمنية:

تم تطبيق البرنامج على الوالدين في مدة سبعة شهور و نصف، حيث أنه تم مقابلة الوالدين مرتين أسبوعيا، و كانت مدة الجلسة تتراوح بين٤٠-٦٠ دقيقة.

(ج) المحددات المكانية:

تم التطبيق في جمعية رسالة فرع مصر الجديدة (قسم ذوى الاحتياجات الخاصة).

(د) أدوات البحث:

١- مقياس الأداء الوظيفي للأسرة إعداد سميرة ابو الحسن(١٩٩٩)

٢- قائمة ملاحظة سلوك الطفل إعداد راسيل كاسيل تعريب مصطفى محمد كامل(١٩٩٠)

٣- مقياس تقدير الذات إعداد كوبر سمث تعريب فاروق عبد الفتاح (١٩٨١)

٤- برنامج إرشادي لتنمية الأداء الوظيفي الأسري لأسر الأطفال المصابين بالشلل الدماغى (اعداد الباحثة)

الأساليب الإحصائية:

أستخدمت الباحثة الإحصاء اللابارامترى.

- اختبار "Wilcoxon" ويلكوكسن ٠
- اختبار "Mann-Whitney مان ويتني".
- الأشكال البيانية ٠

نتائج البحث:

١- توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين درجات القياس القبلي و درجات القياس البعدي للمجموعة التجريبية في كل متغيرات البحث (الأداء الوظيفي الأسرى- التوافق -تقدير الذات).

٢- توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين درجات المجموعة التجريبية ودرجات المجموعة الضابطة في القياس البعدي في كل متغيرات البحث (الأداء الوظيفي الأسرى- التوافق - تقدير الذات).

٣- توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين درجات القياس البعدي و درجات القياس التتبعى للمجموعة التجريبية في متغيري (الأداء الوظيفي الأسرى- التوافق) و لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في متغير(تقدير الذات).

٤- لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين درجات المجموعة التجريبية و درجات المجموعة المحكية في القياس البعدي في كل متغيرات البحث (الأداء الوظيفي الأسرى- التوافق - تقدير الذات).