

دراسة وصفية تتعلق بأثر وجود طفل معاق على الوالدين مطبقة بالمركز الوطني لمتلازمة داون بمنطقة الرياض

إعداد

ساره بنت محمد بن سليمان الناصر
محاضر بجامعة الإمام عبدالرحمن بن فيصل
وطالبة دكتوراة بجامعة القصيم

إشراف

د. مرضية محمد البرديسي
استاذ مشارك بجامعة الملك سعود

الملخص:

قامت الباحثة بعمل دراسة حول مدى تقبل الآباء والأمهات لوجود طفل معاق لديهم، حيث كان هدفها التعرف على مدى تقبل الوالدين للطفل المعاق والتعرف على اهم الأدوار التي يقوم بها الأخصائي الاجتماعي تجاه الوالدين واسر الطفل المعاق. ورأت الباحثة أن تستخدم المنهج الوصفي التحليلي، حيث عملت على بناء استبانة وتوزيعها على ٣٠ من الآباء والأمهات ذوي الأطفال المصابين في المركز الوطني للتدخل المبكر في الرياض، وتوصلت الباحثة الى مجموعة من النتائج التي أهمها: يوقن معظم الإباء والأمهات أن إعاقة ابنهم ما هي إلا قدر من الله سبحانه وتعالى، ويجب عليهم تقبله، إضافة الى أن الدور الأساسي الذي يقوم به الأخصائي الاجتماعي في المركز الوطني للتدخل المبكر هو إقناع الأسرة بتقبل الإعاقة الموجودة مع طفلهم، ومن خلال النتائج التي حصلت عليها الباحثة عملت على تقديم بعض التوصيات ومنها: العمل على توعية الأسرة كاملة بطرق التعامل مع الطفل المعاق، وتشجيع الوالدين على تقبل الأمر، وزيادة مراكز التدريب التي تعتني بالأطفال المصابين بمتلازمة دوان، خاصة في مدينة الرياض.

المقدمة:

الإنسان بطبعه كائن اجتماعي يتفاعل مع البيئة المحيطة به، فإما يتأثر بها أو يؤثر عليها، وتعد الأسرة هي البيئة الاجتماعية الأولى التي يتفاعل معها الإنسان، فكل أسرة في البداية تتكون من رجل وامرأة، بعدها يطلع كلاهما الى إنجاب الأطفال ليصبحوا أبا وأما، فقدم الأطفال الى الأسرة حدث من الأحداث السعيدة التي تضي تغيرات عديدة على اطار الأسرة منها زيادة المسؤوليات والالتزامات المختلفة.

لكن تواجه الأسر بشكل عام عدة مخاوف عند انجاب الأطفال، وأحد أهم هذه المخاوف هي حالة الطفل، فهناك أطفال عاديون لا يعانون من أي مشكال خلقية، فتكون المسؤوليات والالتزامات التي يتحملها الوالدين عادية، أما إذا كان الطفل معاق فهو يتطلب نوع خاص من الاهتمام والرعاية، وذلك يسبب ضغطا كبيرا على الأسرة، وربما يؤدي الى الإخلال بها بسبب عدم التقبل بالأمر الواقع للطفل (عبدالله، ١٩٩٩م: ص ١٠).

فوجود طفل معاق في الأسرة له تأثير كبير على الوالدين مثل النقص واليأس والخوف، مع انه المحيط الأول الذي يحتك به الطفل، ويكسب خبراته وشخصيته منهم، فهم أساس عملية التنشئة الاجتماعية، فتقبل الطفل المعاق والعناية بالتنشئة النفسية والاجتماعية، إضافة الى إتاحة فرصة التفاعل مع الأسرة في العديد من المواقف يساعده في تنمية وصقل شخصيته (علي، ٢٠٠٩م: ص ١٧).

لكن وجود طفل معاق في الأسرة يولد عند الآباء والأمهات رادات فعل معينة متمثلة في الغضب والصدمة والرفض، حتى أن بعض الآباء يشعرون بالذنب انهم ارتكبوا ذنبا وان الله سبحانه وتعالى عاقبهم عليه بإنجابهم طفلا معاق، ويمتد تأثير وجود طفل معاق من الآباء والأمهات الى الإخوان الأسوياء لكن بدرجة اقل من الوالدين (الحري، ٢٠٠٩م: ص ٤).

ومن اكثر الإعاقات المنتشرة بين الأطفال في العالم هي الإعاقة العقلية الممثلة "بمتلازمة دوان"، لذلك فهي تمثل تحديا كبيرا بالنسبة للأسر خاصة الوالدين. فالطفل المصاب بمتلازمة دوان يعتبر جزء أساسي من الأسرة ولا يستطيع الأهل إنكاره مهما حاولوا رفض الفكرة، لذلك يجب على الوالدين تقبل فكرة وجود هذا الطفل بينهم حتى يتسنى لهم التعايش والتأقلم مع الموضوع.

لذلك برزت العديد من المؤسسات التي تحتوي على الأخصائيين الاجتماعيين في العديد من الدول، ومن بينها المملكة العربية السعودية، حيث تعمل هذه المراكز على الاهتمام بالمعوق نفسه، إضافة الى الاهتمام بالوالدين وإرشادهم على كيفية التعامل مع الطفل المعاق، كما أنها تساعدهم مع مرور الوقت على التأقلم وتقبل فكرة الإعاقة لدى طفلهم (بشير وأخرون،

١٩٨١م: ٤ ، السنهوري وآخرون، ١٩٩٨م: ص ٢٠٨). ومن اشهر هذه المؤسسات المركز الوطني للتدخل المبكر ، والذي يتواجد في مدينة الرياض.

مشكلة الدراسة:

الأطفال في الأسرة عنصر أساسي من عناصرها، حيث أن وجودهم فيها يعمل على خلق تغيرات عديدة في إطارها العام، ويكون هذا التغير اكبر ويحدث بعض الاختلالات عند وجود طفل معاق، حيث أن الوالدين يفقدون اتزانهم في هذه الحالة يعانون ضغوطات نفسية كبيرة وحزن وتوتر شديد، إضافة الى إجهاد نفسي جسمي (عبد الغني، ٢٠٠٨م: ص ٦٧).

حيث أن العديد من الدراسات أشارت الى ما يعانيه الوالدين من ضغوطات جراء وجود طفل معاق في المنزل، فوجود طفل معاق إعاقة عقلية المتمثلة "بمتلازمة دوان" يؤثر على الأسرة بشكل عام، وينعكس على أدائها لوظائفها الطبيعية، لذلك نجد أن دور الوالدين يبرز في هذه الحالة من خلال تقبل الأمر الواقع للطفل، إضافة الى حرصهم على وجود تعاملات خاصة له. ويجدر بالذكر انه من خلال الإحصائيات التي جرت على مستوى المملكة العربية السعودية أن معدل الإصابة بالإعاقة العقلية متلازمة دوان واحدة لكل ٥٥٤ حالة ولادة طبيعية، حيث يمكن تقدير عدد المصابين بمتلازمة دوان في المملكة العربية السعودية حوالي (١٧٠٠٠-٢٠٠٠٠) حالة (انترنت ٢: ٢٠٠٩م).

لذلك تسعى الباحثة في هذه الدراسة الى التعرف على مدى تقبل الوالدين لوجود طفل معاق في الأسرة، خاص في المركز الوطني للتدخل المبكر "متلازمة دوان" في المملكة العربية السعودية.

أهمية الدراسة:

تكمن أهمية هذه الدراسة في أنها تتناول موضوع تقبل الوالدين لوجود طفل مصاب بمتلازمة دوان، وتعمل على الكشف عن مدى تقبل الوالدين لوجود طفل مصاب بمتلازمة دوان، الذي ينعكس على الأسرة ويعمل على استقرارها وتوازنها. إضافة الى أنها:

١- أول دراسة تم إجرائها في المركز الوطني للتدخل المبكر "متلازمة دوان".

٢- دراسة من الدراسات القليلة التي تهتم بفئة متلازمة دوان.

أهداف الدراسة:

جاءت هذه الدراسة لتوم بتغطية عدة أهداف، وهي:

- ١- التعرف على المشكلات التي تصاحب الأم في فترة الحمل، والتي يمكن أن تكون سببا لولادة طفل مصاب بمتلازمة دوان.
- ٢- التعرف على مدى قبل الوالدين لوجود طفل مصاب بمتلازمة دوان في الأسرة.
- ٣- التعرف على الصعوبات التي تواجه الأطفال المصابين بمتلازمة دوان.
- ٤- التعرف على الخدمات التي يقوم بتوفيرها المجتمع السعودي للمصابين بمتلازمة دوان.
- ٥- التعرف على دور الأخصائي الاجتماعي الموجود في المركز الوطني للتدخل المبكر.

تساؤلات الدراسة:

- لقد تمت معالجة هذه الدراسة من خلال سؤال أساسي، وهو:
- مدى تقبل الوالدين لوجود طفل معاق عقليا، خاصة في المركز الوطني للتدخل المبكر "متلازمة داون" في مدينة الرياض؟
- ويتفرع من هذا السؤال الأساسي عدة أسئلة، وهي:
- ١- ماهي المشكلات التي تصاحب الأم في فترة الحمل، والتي يمكن أن تكون سببا لولادة طفل مصاب بمتلازمة دوان؟
 - ٢- ما هو مدى قبل الوالدين لوجود طفل مصاب بمتلازمة دوان في الأسرة؟
 - ٣- ما هي الصعوبات التي تواجه الأطفال المصابين بمتلازمة دوان؟
 - ٤- ماهي الخدمات التي يقوم بتوفيرها المجتمع السعودي للمصابين بمتلازمة دوان؟
 - ٥- ما هو دور الأخصائي الاجتماعي الموجود في المركز الوطني للتدخل المبكر؟

الإطار النظري:

*أولا: التخلف العقلي

في البداية يعرف التخلف العقلي على انه نقص في معدل الذكاء للفرد، حيث يسبب ذلك النقص ضعف في التعلم إضافة الى قلة التكيف والتفاعل مع البيئة المحيطة، وذلك قبل سن البلوغ، ويكون معدل الذكاء لديهم (٧٠) فما دون، وهو يوضح أن قدراتهم التفاعلية محدودة ويحتاجون الى رعاية واهتمام خاص، أما الأطفال الرضع فيمكن ملاحظة التخلف العقلي لديهم عن طريق الملاحظة الإكلينيكية (الروسان، ١٩٩٩: ص٤٥-٤٦).

ولقد تم تصنيف التخلف العقلي الى عدة حالات، وأبرزها: (الفرماوي، ٢٠١٠م: ص٢٩)

١- التخلف العقلي على حدود، (٦٨-٨٣)

٢- التخلف البسيط، (٥٢-٦٧)

٣- التخلف المتوسط، (٣٦-٥١)

٤- التخلف الشديد (٢٠-٣٥)

٥- التخلف البالغ، (١٩ و أقل)

حيث أنه عند القول أن مستوى الذكاء لهذه الفئة يتراوح بين (٤٠-٧٠) فذلك يشير الى مقدرتهم على تعلم المهارات الأكاديمية البسيطة، والمهارات الاجتماعية إضافة الى مهارات العناية بالذات، ومهارات التواصل مع الآخرين، حيث أن هذه الفئة تعتبر من فئات الأطفال القابلة للتعلم والتدريب، لكن يواجه أطفال هذه الفئة مشاكل في اللغة التعبيرية والاستقبالية، وهذه الفئة تعتبر من فئات متلازمة دوان (السيد، ٢٠٠٦م: ص ١٣٣).

وهناك العديد من الفئات التي تتدرج تحت فئات التخلف العقلي، ومنها: متلازمة باتيو، متلازمة إدوارد، متلازمة كلاينفلتر، متلازمة براد يرويللي، إضافة الى متلازمة كروموسوم X، ومتلازمة (XYY)، ومتلازمة دوان وغيرها من المتلازمات ((الفرماوي، ٢٠١٠م: ص ٣٣-٤٣).

ثانياً: متلازمة دوان

يعرف متلازمة دوان صنف من أصناف التخلف العقلي من الجهة الطبية الإكلينيكية (العيسوي، ١٩٩٧م: ص ٨٩).

ويعود أسم المتلازمة دوان الى العالم الذي اكتشف خصائص هذه المتلازمة وهو جون لانجدون دوان John Langdon "Down" عام ١٨٦٦، حيث استطاع أن يوصفها ويميزها عن الحالات الأخرى. فالإصابة بمرض متلازمة دوان يعني وجوب خلل في نمو الكروموسومات في خلايا الطفل، فيكون عدد الكروموسومات غير طبيعي، حيث انه من المتعارف عليه أن خلايا جسم الإنسان يحتوي على ٤٦ كروموسوم، حيث أن ٤٦ كروموسوم هم عبارة عن ٤٤ خلايا صبغية جسمية و ٢ صبغية جنسية، فالخلايا التناسلية تحمل كل منها على ٢٣ كروموسوم، ٢٢ منها يكون صبغي جسدي و ١ يكون صبغي جنسي، ولكل زوج من الكروموسومات في خلايا جسم الإنسان رقم متسلسل من (١-٢٢) (سيجفايد، ٢٠٠٨م: ص ١).

ولعل ابرز السمات التي تظهر على المصابين بمتلازمة دوان ما يأتي: (رشوان، ٢٠٠٩م: ص ١٢٥-١٢٦)

١- حجم الرأس صغير نسبياً، وشعر قليل وجاف، إضافة الى جلد خالي من التجاعيد.

٢- خلل في شكل الأسنان بشكل عام، وحجم أذنين كبير، إضافة الى عيون ضيقة ممتدة بالاتجاه العرضي ومتجهين للأعلى.

٣- صغر حجم الأنف، ويكون افطس ومائل، حتى أن فتحات الأنف متجه للأعلى.

٤- قصر الرقبة، مع أذرع وسيقان صغيرة نسبيا، إذا ما قورنت بالطول الكلي.

٥- الأذان مربعة الشكل، على جانبي الجمجمة التي تكون مفطحه تحتوي شعرا ناعما خفيفا.

٦- الصوت خشن، والنمو مضطرب، إضافة الى الترهل الجسمي.

٧- ذكاء الأفراد يتراوح بين الأبله والمعتوه.

٨- تأخر في النمو والنشاط الاستجابي، فضلا عن البطء العضلي.

٩- أما الخصائص الاجتماعية: مرح ولطيف ونشيط اجتماعيا، مبتسم للناس دائما، يحب التقليد.

والأطفال المصابون بمتلازمة دوان ينمون ويتطورون، لكن بطريقة مختلفة عن الأطفال العاديين، ففي عمر الشهرين الى خمسة اشهر يتقبلون الآخرين بالابتسامة، وبعد عمر السنة يستطيعون التعبير عن الفرح والحزن تجاه بعض الأوامر، حيث انهم يمكن أن يتعرفوا على أهلهم في عمر ثلاثة الى اثني عشر شهرا، وبعد أربعة سنوات يمكن فصلهم عن أهلهم بدون اي مشاكل (يوسف، ٢٠٠٢م: ص ٧٣-٧٤).

لذلك بسبب وضعهم هذا يوجد لهؤلاء الأطفال المعاقين طرق للتربية التي تعمل على تمميتهم وتطورهم، منها: (الهدبان، ٢٠٠١م: ٥٢-٥٣)

١- تدريب الحواس المختلفة، ويتم ذلك من خلال عمل تمارينات وألعاب حركية

٢- التربية البدنية التي تهدف الى مساعدتهم على النمو الجسمي، إضافة الى التفاعل الاجتماعي

٣- العمل اليدوي الذي هدفه تنمية ميولهم وقدراتهم خاصة التصور البصري والقدرة على التعبير عن الرأي

٤- تنمية القدرة على التحدث والكلام

٥- الدروس العلمية التي تعمل على تطويرهم وتعليمهم القراءة والكتابة

كما يمكن العمل على رعايتهم وعلاجهم من خلال: (أبو النصر، ٢٠٠٥م: ص ١٥٩).

- ١- العمل على علاج مشكلات العظام، مثل المشي الصحيح والقيام بالأنشطة الرياضية، إضافة الى تناول وجبات تحتوي الكالسيوم .
- ٢- فحص العيون الدوري.
- ٣- الاهتمام بالأسنان وعلاجها.
- ٤- علاج مشاكل الجهاز الهضمي.

وقد تم إجراء العديد من الدراسات المختلفة على متلازمة دوان، حيث ظهر في العديد منها نسبة انتشارها في العالم، من أشهر تلك الدراسات دراسة فاروق التي أشارت الى أن نسبة متلازمة دوان كانت ٠.٠٠٠٠١ من الناس، أي ما يعادل ٥-١٧% من نسبة التخلف العقلي الموجودة، ودراسة العيسوي أكد أن نسبة متلازمة دوان هي ٥-١٠% من نسبة التخلف العقلي (الهدان، ٢٠٠١: ص ٥٤).

ثالثاً: ردود فعل الوالدين والأسر تجاه الإعاقة "متلازمة دوان"

أن وجود طفل معاق في الأسرة يسبب للوالدين ضغوط نفسية واجتماعية إضافة الى الاقتصادية، لكن ردود الأفعال من أسرة الى أسرة تختلف حسب تقبلهم للموضوع وعدم إنكاره، لان أنكار الموضوع يسبب زيادة فترة المعاناة لكلا الوالدين والطفل أيضاً. واغلب الأسر التي تعاني من وجود طفل معاق في الأسرة يمرون بمراحل مشابهة لردود أفعالهم، حيث تبدأ هذه الردود بمرحلة الصدمة وتنتهي بمرحلة التقبل.

مرحلة الصدمة (chock stage): هذه أول مرحلة تصيب الوالدين عند معرفتهم بإصابة طفلهم بمتلازمة دوان، حيث يشعر الكثير من الآباء في هذه المرحلة بشيء من الإحباط والاكتئاب، إضافة الى زيادة المشاكل الزوجية بسبب التوتر والضغط النفسي الذي يعيش فيه الوالدان لشعورهم بالذنب والإحباط (علي، ٢٠٠٩م: ص ٢٢).

مرحلة القيم الذاتية (personal values): يتم تقييم هذه المرحلة حسب عوامل مختلفة مثل التنشئة الاجتماعية والتدين في الأسرة، ومدى التوافق الأسري والزوجي، وغيرها من العوامل التي تعتمد على القيم الذاتية لتقبل وإدراك الموضوع، ومن الممكن أن تظهر في هذه المرحلة وسائل دفاعية للتكيف مع الوضع الحالي لكن تكون مثل حيل لا شعورية يقوم الآباء باستخدامها (علي، ٢٠٠٩م: ص ٢٣).

مرحلة الواقعية (reality stage): تخلل هذه المرحلة أفعال ناضجة من قبل الوالدين، حيث يسعون الى الحصول على معلومات تفيدهم في التعامل مع الطفل بالشكل المناسب، وتتسم هذه

المرحلة أيضا بالتقبل التام للطفل المعاق والتيقن التام في فقدان الطفل المثالي الذين كانا يحملان فيه قبل الإنجاب (علي، ٢٠٠٩: ص ٢٤).

مرحلة الغضب: هذه المرحلة تكون عند محاولة تطوير الطفل المعاق، فعندما يدرك الآباء أن التحسن والتطور الذين يسعون اليه لم يكن كبيرا يشعرون بالأحباء والغضب، ويزيد شعور الآباء بالغضب عندما يرون أن المجتمع غير متعاطف مع حالتهم والأخصائيين غير حساسين للموضوع، والخدمات المقدمة لمثل هذه الظروف لا تكون مناسبة (الببلاوي، ٢٠٠٤م: ص ٤٨).

مرحلة الخوف: يعثر الوالدين بالخوف عند تقدم الوقت وظهور علامات الإعاقة بصورة لا يمكن إنكارها، حيث يكمن الخوف والخل من الاعتراف وإخبار الجميع بالإعاقة الموجودة لدى طفلهم، لان الكثير من المجتمعات اتجاهاتها سلبية نحو الأشخاص المعاقين وغير متعاطفين مع الموضوع (الببلاوي، ٢٠٠٤م: ص ٤٩).

مرحلة الحزن والاسى: هذه المرحلة تعتبر مرحلة الحداد على الطفل الذي كان حلما وتبدد، فيشعر الوالدين بالحزن على الطفل، إضافة الى الحزن على انفسهم لان التنظيم الذين سعوا الى بناءه تهدم، فضلا على شعورهم بالاضطراب عند التفكير في كيفية مواجهة الآخرين بالحقيقة وكيف سيتعاملون معها (الببلاوي، ٢٠٠٤م: ص ٥٠).

مرحلة القلق: حيث أن الشعور بالقلق يأتي من الضغوط النفسية والجسمية التي يتحملها الوالدين، فالطفل المعاق هو نفسه عاجز والأخصائيون لا يستطيعون مساعدته، فنرى أن الأخصائيين يراعون الحالة النفسية للآباء ويتقبلون شعورهم بالقلق ويساعدونهم على نباء اتجاهاتهم نحو المسؤولية (الببلاوي، ٢٠٠٤م: ص ٥٠).

مرحلة التقبل: إن ردود أفعال الأسرة لا تسير بشكل مرتب ففي بعض الأسر تظهر استجابات وتختفي أخرى، إلا انه في النهاية يتم تقبل الوضع الراهن بوجود طفل معاق في الأسرة تدريجيا، ويتم التعامل معه بشكل طبيعي، عندها تستعيد الأسرة ثقتها بنفسها وقدرتها على مواجه المشاكل والعقبات (الببلاوي، ٢٠٠٤م: ص ٥١).

رابعاً: دور الخدمة الاجتماعية في رعاية المعاقين

إن مؤسسات الخدمة الاجتماعية تعمل على العناية بالفرد المعوق على انه إنسان له حاجات نفسية واجتماعية يجب أن تتوافر له ليتسنى تأهيله بالشكل اللازم (بشير وآخرون، ١٩٨١م: ص ٤).

ويتمثل دور مؤسسات الخدمة الاجتماعية في التعامل مع الإعاقة من خلال:

١- دور الأخصائي الاجتماعي مع المعاق نفسه، مثل:

- تشجيع المعاق في التعبير عن أفكاره ومشاعره
- تعديل الاتجاهات السلبية للمعاق، بغض النظر أكانت نفسية ام اجتماعية
- ٢- دور الأخصائي الاجتماعي مع أسرة المعاق، مثل:
 - تقديم معلومات حول الإعاقة وكيفية التعامل معها
 - التعامل مع اضطرابات المشاعر التي تتعرض لها الأسرة
 - توجيه الوالدين نحو تعليم وتأهيل الطفل المعاق
- ٣- دور الأخصائي الاجتماعي مع جماعات المعاقين عقليا (فهمي، ١٩٩٦م: ص ٣٧- السنهوري وآخرون، ١٩٩٨م: ٢١٠-٢١٢)
- مساعدة المعاق على تعلم بعض المهارات أثناء الحياة الاجتماعية
- العمل على وضع المعاق في برامج جماعية كي يتم التخلص من الصفات السلبية التي يمتلكها مثل العدوانية
- العمل على اكتشاف مواهب وقدرات المعاق والسعي الى تنميتها
- ٤- دور الأخصائيين في مؤسسات رعاية المعاقين عقليا (فهمي، ١٩٩٦م: ص ٣٨)
- العمل على وضع الخطط التي تكفل تأهيل المعاقين، وذلك حسن نوع وطبيعة الإعاقة
- العمل على تطوير الخدمات المقدمة من المؤسسة لجعلها اكثر ملائمة لمتطلبات المعاقين
- العمل على ربط المؤسسة بمؤسسات مجتمعية أخرى يستفيد منها المعاق

منهجية الدراسة:

لقد استخدمت الباحثة في هذه الدراسة المنهج الوصفي التحليلي، واعتمدت خصيصا على استراتيجية المسح الاجتماعي، لأنها احد اهم الاستراتيجيات المستخدمة في البحوث التي تعتمد على المنهج الوصفي في الخدمة الاجتماعية.

مجتمع وعينة الدراسة:

اختصت الدراسة على الآباء والأمهات ذوي الأطفال المصابين بمتلازمة دوان، خاصة في المركز الوطني للتدخل المبكر لمتلازمة دوان، في المملكة العربية السعودية، وكان عدد الإباء والأمهات التي تمت عليهم الدراسة ٣٠ مفردة.

أداة الدراسة:

عملت الباحثة على بناء استبانة، حيث تكونت من محورين أساسيين وهما:

١- محور الخصائص والمتغيرات الوظيفية لإفراد العينة مثل العمر والجنس إضافة الى المستوى التعليمي وغيرها

٢- المحور الثاني يتكون من ٥١ فقرة تغطي أسئلة الدراسة ومحاورها

ولقد استخدمت الباحثة معامل الفا كرونباخ للتأكد من ثبات الاستبانة، حيث كانت كل محاور الاستبانة صالحة للتطبيق الميداني، كما أنها استخدمت برنامج spss لتحليل البيانات والتوصل الى النتائج. لكن واجهت الباحثة عدة صعوبات في الدراسة، وهي ضيق الوقت الذي امتد من ٢٥-٥-٢٠١١ الى ٢٧-٦-٢٠١١، وصعوبة إقناع الإباء والأمهات في إجراء الاستبيان.

تحليل الدراسة:

أولاً: مدى تقبل الوالدين لوجود طفل مصاب بمتلازمة دوان

قامت الباحثة بحساب التكرارات والمتوسط الحسابي إضافة الى النسب المئوية والانحراف المعياري لإجابات أفراد العينة على مدى تقبل الوالدين لوجود طفل مصاب بمتلازمة دوان، ثم رتبت النتائج تنازلياً، حيث تضمن الجدول مجموعة من الأسئلة التي تهدف الى الكشف عن تقبل الأهل لطفلهم، ومدى تأثير ذلك على نفسياتهم.

والجدول التالي يوضح تحليل تلك النتائج:

جدول (1): استجابات أفراد العينة على مدى تقبل الوالدين لوجود طفل مصاب بمتلازمة داون، مرتبة ترتيبياً تنازلياً حسب الموافقة

الرتبة	الدلالة	الانحراف المعياري	المتوسط الحسابي	درجة الموافقة					التكرار النسبة %	العبارة
				بدرجة منخفضة جداً	بدرجة منخفضة	إلى حد ما	بدرجة مرتفعة	بدرجة مرتفعة جداً		
1	**0.00	,583	4,73			2	4	24	ك	أقلق على مستقبل طفلي عندما يكبر
						6.7	13.3	80.0	%	
2	**0.00	,802	4,67	1			6	23	ك	أشعر بأنه اختبار من الله ولا بد أن أتقبله
				3,3			20,0	76,7	%	
3	**0.00	974	4,50	1		4	3	22	ك	أشعر بالقلق عندما أقصر مع طفلي
				3,3		13,3	10,0	73,3	%	
4	**0.00	,817	4,43		1	3	8	18	ك	زوجي يقدم لي الدعم المعنوي ويتقبل وضع طفلي
					3,3	10,0	26,7	60,0	%	
5	**0.00	1,094	4,10	1	1	7	6	15	ك	أشعر بالألم لأن طفلي سيقتى طوال حياته معاق
				3,3	3,3	23,3	20,0	50,0	%	
6	**0.00	1,185	3,90	2	2	4	11	11	ك	معظم العناية بطفلي تقع على كاهلي
				6,7	6,7	13,3	36,7	36,7	%	
7	**0.00	1,547	3,43	4	6	6	1	13	ك	لا تسمي مشاعر الآخرين ونظراتهم
				13,3	20,0	20,0	3,3	43,3	%	
8	**0.00	1,230	3,27	4	2	11	8	5	ك	أشعر بالراحة عندما أتحدث عن مشكلات طفلي مع الآخرين
				13,3	6,7	26,7	26,7	16,7	%	
9	**0.00	1,313	3,00	6	3	10	7	4	ك	أشعر بأن وضع الأسرة تغير بعد ولادة طفل مصاب بمتلازمة داون
				20,0	10,0	33,3	23,3	13,3	%	
10	**0.00	1,129	3,37	9	6	11	3	1	ك	أشعر أن أسرتي تحزن لحالي
				30,0	20,0	37,7	10,0	3,3	%	
11	**0.00	1,230	2,27	9	11	6	1	3	ك	أشعر أن أقاربي يتذمرون من طفلي
				30,0	26,7	20,0	1	10,0	%	
12	**0.00	1,098	2,03	13	6	9	1	1	ك	أشعر بالإحباط لإختاب طفل مصاب بمتلازمة داون
				43,3	20,0	30,0	3,3	3,3	%	
13	**0.00	1,137	1,87	14	11	1	1	2	ك	أشعر بالخجل من نظرات الناس في الأماكن العامة
				46,7	37,7	6,7	3,3	6,7	%	
14	**0.00	,113	1,60	21	4	3		2	ك	أشعر بأني سبب في إعاقة طفلي
				70,0	13,3	10,0		6,7	%	
15	**0.00	,973	1,53	21		4		1	ك	زوجي يخجل من وجود طفلي المصاب
				70,0	13,3	13,3		3,3	%	
16	**0.00	,817	1,43	20	9			3	ك	أشعر بالفشل عند أصطحب طفلي للخارج
				66,7	30,0			3,3	%	
17	**0.00	,890	1,37	24	3	2		1	ك	أشعر أن أصدقائي قد تخلو عني بسبب إختاب طفلي
				80,0	10,0	6,7		3,3	%	
18	**0.00	,615	1,37	21	7	2			ك	أشعر بالخرج والإرتباك بسبب طفلي
				70,0	23,3	6,7			%	
		1.031	2.88							المتوسط العام

ومن خلال الجدول كانت نتائج تقبل الوالدين لوجود طفل معاق مصاب بمتلازمة داون متفاوتة، فكانت نسبة تقبل الوالدين لوجود طفل مصاب بمتلازمة داون في الأسرة مرتفعة، وظهر ذلك من خلال:

١- ارتفاع نسبة حرص الإباء والأمهات على أطفالهم، فجملة (قلق على طفلي عندما يكبر) كانت في المرتبة الأولى بمتوسط حسابي ٤.٧٣ حيث أن هذه النسبة تدل على وعي والوالدين بشكل جيد وتقبلهم فكرة إعاقة طفلهم.

٢- وفي المرتبة الثانية كانت إيمان الوالدين أن هذه الإعاقة قدر من الله سبحانه وتعالى بمتوسط حسابي ٤.٦٧.

٣- عند تقبل الوالدين لطفلهم يصبحون يتعاملون معه بشكل طبيعي وإظهار مشاعرهم له دون حرج من الآخرين، حيث أن ذلك ظهر من خلال احتلال جملة (أشعر بالحرج والارتباك بسبب طفلي) المرتبة الأخيرة بمتوسط حسابي ١.٣٧.

ثانياً: دور الأخصائي الاجتماعي في المركز الوطني للتدخل المبكر

لقد أظهرت الاستبيانات الموزعة على أفراد العينة لدور الأخصائي الاجتماعي في المركز الوطني للتدخل المبكر، مجموعة من النتائج، المتعلقة بدور الأخصائي الاجتماعي من أكثر من جانب، مثل:

١- إقناع الأسرة في تقبل الإعاقة

٢- مساعدة الأسرة في التكيف مع الإعاقة

٣- القيام بندوات مختلفة للتوعية

٤- التعاون مع وزارة الشؤون الاجتماعية

ويمثل الجدول التالي نتائج الاستبيان الذي قامت به الباحثة بخصوص الأخصائي الاجتماعي الموجود في المركز الوطني للتدخل المبكر:

جدول (٢): استجابات أفراد العينة على ما هو دور الأخصائي الاجتماعي في المركز الوطني للتدخل المبكر، مرتبة ترتيباً تنازلياً حسب الموافقة

المرتبة	الدلالة	الانحراف المعياري	المتوسط الحسابي	درجة الموافقة					التكرار	العبارة
				لا أوافق أبداً	لا أوافق	لا أدري	أوافق	أوافق تماماً		
1	**0.00	494	4,38				18	11	ك	إقناع الأسرة بضرورة تقبل
							60,0	36,7	%	
2	**0.00	.615	4,37			2	15	13	ك	توعية الأسرة بطريقة التعامل مع طفل داون
						6,7	50,0	43,3	%	
3	**0.00	.547	4,33			1	18	11	ك	يقدم الدعم المعنوي لأسرة طفل داون
						3,3	60,0	36,7	%	
4	**0.00	.606	4,33			2	16	12	ك	مساعدة الأسرة على التكيف مع ظروفه الإعاقة
						6,7	53,3	40,0	%	
5	**0.00	.606	4,33			2	16	12	ك	مناقشة المشكلات مع الأسرة التي يعاني منها طفل داون
						6,7	53,3	40,0	%	
6	**0.00	.691	4,27		!	1	17	11	ك	محاولة التوصل إلى حلول تجاه المشاكل التي يعاني منها طفل داون
						3,3	3,3	56,7	%	
7	**0.00	.765	3,97		1	6	16	7	ك	عمل ندوات ومؤتمرات لزيادة الوعي بالاجتماع
						3,3	20,0	53,3	%	
8	**0.00	1,119	3,70	1	3	9	8	9	ك	توיד الأسرة بأحداث المتطلبات المتوقعة بالطفل المعاق
				3,3	10,0	30,0	26,7		%	
9	**0.00	844	3,67		2	11	12	5	ك	متابعة مدى تكيف الأسرة والتطورات الجديدة لطفل الطفل
					6,7	36,7	40,0	16,7	%	
10	**0.00	1,093	3,67		5	9	7	9	ك	المساعدة في الحصول على الخدمات المتخصصة من وزارة الشؤون الاجتماعية
					16,7	30,0	23,3	30,0	%	
			4.10						0.738	المتوسط العام

ويوضح الجدول التالي أن أفراد العينة موافقين على دور الأخصائي الاجتماعي في المركز الوطني للتدخل المبكر، حيث كان المتوسط الحسابي لإجاباتهم نحو دور الأخصائي ٤.١ من ٥ وهو هذا المتوسط يقع في الفئة الرابعة في المقياس الخماسي، ويأتي بمعنى أوافق.

كما أن بعض إجابات أفراد العينة تراوحت في درجة الموافقة على دور الأخصائي الاجتماعي في المركز، حيث كان المتوسط الحسابي يتراوح بين ٣.٦٧ و ٤.٣٨، وذلك المتوسط يأتي في الفئة الرابعة و الخامسة والتي تؤكد على الموافقة والموافقة التامة.

ويجدر بالذكر أن عبارة (إقناع الأسرة بضرورة تقبل الإعاقة) احتلت المرتبة الأولى بين الفقرات في النسبة، حيث أشارت الى قيام الأخصائي الاجتماعي بأقناع الأهل بضرورة تقبل وضع الإعاقة لطفلهم، حيث أن هذا الدور أساس لعمل الأخصائي الاجتماعي مع استخدام الأساليب والوسائل اللازمة لذلك ، وهذا ما يقوم به الأخصائي الاجتماعي الموجود في المركز الوطني للتدخل المبكر.

إضافة الى ذلك أوضحت النتائج أن الأخصائي الاجتماعي في المركز لا يعلم بالمستحقات من قبل وزارة الشؤون الاجتماعية، وطهر ذلك من خلال احتلال عبارة (المساعدة في الحصول على الخدمات المستحقة من وزارة الشؤون الاجتماعية) المرتبة الأخيرة .

النتائج والتوصيات:

النتائج:

توصلت الدراسة الى عدد من النتائج واهمها:

١- تعرض الأم في مرحلة الحمل للإشعاعات قد يسهم في انجاب طفل مصاب بمتلازمة دوان.

٢- يعاني معظم الإباء والأمهات من القلق على مستقبل أطفالهم المصابين بمتلازمة دوان، وقد ظهرت ذلك من خلال المتوسط الحسابي ٤.٧٣ من ٥.

٣- يوقن معظم الإباء والأمهات أن إعاقة ابنهم ما هي إلا قدر من الله سبحانه وتعالى، ويجب عليهم تقبله.

٤- شعور الآباء والأمهات بالحزن والألم على طفلهم المعاق لأنه سيبقى هكذا طول العمر.

٥- إن العناية بالطفل المعاق تقع على كاهل الأب وألام أكثر من غيرهم، وظهر ذلك من خلال المتوسط الحسابي ٣.٩ من ٥

٦- يواجه الأطفال المصابون بمتلازمة دون العديد من المشاكل والصعوبات، لكن أكثرها صعوبة هي احتياجهم لمرافق معهم دائما.

- ٧- يعاني الطفل المصاب بمتلازمة دوان من تأخر في القدرات المعرفية.
- ٨- يقدم المجتمع السعودي بشكل عام مؤسسات ودعم مادي للأفراد المصابين بمتلازمة دوان .
- ٩- لا يقدم المجتمع السعودي التسهيلات للحصول على الخدمات اللازمة للطفل المصاب بمتلازمة دوان.
- ١٠- الدور الأساسي الذي يقوم به الأخصائي الاجتماعي في المركز الوطني للتدخل المبكر هو إقناع الأسرة بتقبل الإعاقة الموجودة مع طفلهم.
- ١١- يساهم الأخصائي الاجتماعي في المركز الوطني للتدخل المبكر بعمل ندوات للتوعية، ومتابعة التطورات الجديدة التي تطرا على مدى تقبل الأسرة للإعاقة.

التوصيات:

خرجت هذه الرسالة بعدة توصيات أهمها:

- ١- يجب على الآباء والأمهات فور إنجابهم طفل مصاب بمتلازمة دوان أن يتواصلوا مع الأطباء والأخصائيين الاجتماعيين لإرشادهم حول كيفية التعامل مع الطفل.
- ٢- العمل على توعية الأسرة كاملة بطرق التعامل مع الطفل المعاق
- ٣- تشجيع الوالدين والعمل على تحويل مواقفهم الى نظرة إيجابية اتجاه طفلهم المعاق.
- ٤- ضرورة التعامل مع الطفل المصاب بمتلازمة دوان والتحدث اليه دون استهزاء.
- ٥- جعل الطفل المصاب بمتلازمة دوان يتعود على تحمل المسؤولية حسب قدراته.
- ٦- تشجيع الطفل المصاب بمتلازمة دوان على القيام بواجباته، وتوجيهه بطرق غير مباشرة.
- ٧- العمل على توجيه الأهل للتأقلم مع الوضع الجديد للأسرة.
- ٨- العمل على تغيير نظرة المجتمع للأطفال المصابين بمتلازمة دوان، من خلال وسائل عديدة مثل الأعلام والندوات.
- ٩- العمل على زيادة مراكز التدريب التي تعتنى بالأطفال المصابين بمتلازمة دوان، خاصة في مدينة الرياض؛ لان الأعداد تزداد وأصبحت المراكز لا تتسع لأعداد إضافية.

المراجع:

- أبو النصر، مدحت محمد
٢٠٠٥م "الإعاقة العقلية المفهوم وأنواع وبرامج الرعاية"، مجموعة النيل العربية لنشر والتوزيع.
- إنترنت ٢
٢٠٠٩م، متوفر على صفحة الأنترنت التالية:
<http://m3aq.net/vb/showthread.php?s=1ccc06d1d59894bc9b5fe8ceb.f3267a7&t=11074>
- الببلاوي، إيهاب
٢٠٠٤م "توعية المجتمع بالإعاقة"، الرياض، مكتبة الرشد للنشر.
- بشير، إقبال محمد جمعة، ومخلوف، سلمى، وإبراهيم، إقبال
١٩٨١م "ديناميكية العلاقات الأسرية: دراسة عن الخدمة الاجتماعية ورعاية الأسرة والطفولة". المكتب الجامعي الحديث، الإسكندرية، مصر.
- الحربي، حنان مبيريك
٢٠٠٩م رسالة ماجستير بعنوان "الخدمة الاجتماعية والتعامل مع الضغوط الاجتماعية التي منها أمهات الاطفال المعاقين عقليا" قسم الدراسات الاجتماعية، كلية الاداب : جامعة الملك سعود.
- رشوان، حسين عبدالحميد
٢٠٠٩م "الإعاقة والمعوقون" دراسة في علم اجتماع الخدمة الاجتماعية: الإسكندرية، مكتب الجامع الحديث.
- الروسان، فاروق
١٩٩٩م "مقدمة في الإعاقة العقلية". دار الفكر للطباعة والنشر والتوزيع، عمان، الأردن.
- السنهوري، أحمد محمد وآخرون
١٩٩٨م "الخدمة الاجتماعية والفئات الخاصة" جامعة حلوان.
- سيجفرايد، بوسيشل

- ٢٠٠٨م " دليل تربية الوالدين لرعاية المعاقين عقليا: حالة دوان". سلسلة ذوي الاحتياجات الخاصة، مؤسسة طيبة للنشر والتوزيع، القاهرة، مصر.
- السيد، ماجد هبء
- ٢٠٠٦. "الإعاقة العقلية" عمان: دار صفاء.
- عبد الغني، أشرف محمد
- ٢٠٠٨م "الطفل المعاق عقليا: سلوكه، مخاوفه". سلسلة ذوي الاحتياجات الخاصة، مؤسسة حورس الدولية، الإسكندرية، مصر.
- عبد الله، أحمد
- ١٩٩٩م "إرشاد أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة رسالة إلى العاملين في مجال الإرشاد". ندوة الإرشاد النفسي والمهني من أجل نوعية أفضل لحياة الأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة، مسقط، عمان.
- علي، محمد النوبي
- ٢٠٠٩م " التنشئة الأسرية وطموح الأبناء العادية وذوي الاحتياجات الخاصة" عمان : دار صفاء للنشر.
- العيسوي، عبد الرحمن
- ١٩٩٧م " سيكولوجية الإعاقة الجسمية والعقلية". دار الراتب الجامعية لبنان، لبنان.
- الفرماوي، حمدي علي
- 2010. "الإعاقة العقلية"، الاضطرابات المعرفية والانفعالية، عمان: دار صفاء للنشر والتوزيع.
- فهمي، محمد سيد
- ١٩٩٦م "طريقة العمل مع الجماعات" دار المعرفة الجامعية.
- الهبدان، أمال محمد
- ٢٠٠١م رسالة ماجستير بعنوان " تدعيم المشاركة الأسرية مع المدرسة لرعاية الأبناء ذوي متلازمة دوان" قسم الدراسات الاجتماعية، كلية الآداب: جامعة الملك سعود
- يوسف، محمد فوزي
- ٢٠٠٢م "متلازمة دوان حقائق وإرشاد" الشارقة: مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية