

الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة،
آبأؤهم، والمتخصصون القائمون برعايتهم

الفصل الأول

من هم الأطفـال
ذوى الاحتياجات الخاصة؟

من هم الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة؟

ما المقصود بهذا الاسم؟

عندما تسمع كلمات مثل عاجز نمائياً Disabled أو مُعاق Handicapped أو ذى احتياجات خاصة Specialneeds.. فإنك قد تفكر فى شخص معين أو نوع ما من المشكلات. لدى عديد من الناس أفكار محدودة عن آثار أشكال العجز؛ فبعضهم يفكر تلقائياً فى الأطفال الذين لديهم إعاقات جسمية Physical impairments؛ أولئك الذين لا يقدرّون على الحركة، ويجلسون فى كراسى المقعدين؛ ويتخيل البعض أى الآخر الأطفال المصابين بالتخلف العقلى (Mental retardation). والحقيقة أن هناك المئات من الأنواع المختلفة من الإعاقات، التى يمكن أن تؤثر فى مجالات عديدة فى حياة الطفل.

وبصفة جوهرية.. نجد أن العجز المرتبط بالنمو هو أى حالة جسمية أو عقلية، يمكن أن تضعف أو تحد من مهارات الطفل أو تبطئ من نمو مهاراته فى اللغة والتفكير والمهارات الشخصية والاجتماعية والحركية ومقارنته بالأطفال الآخرين. إن العجز النمائى هو مصطلح واسع بدرجة كبيرة إلى حد أنه من السهل أن ترى كيف أن طفلين لديهما مشكلتان مختلفتان للغاية، يمكن أن يوصفا بأن لديهما عجزاً فى النمو، أو من ذوى الاحتياجات الخاصة.

يستخدم هذا الكتاب مصطلحات، مثل: العجز النمائي، والعجز والاحتياجات الخاصة بالتبادل؛ لتؤدى المعنى نفسه. إن هذه المصطلحات ومصطلحات أخرى مماثلة لها أيضاً تعريفات فنية، كما إن القوانين الفيدرالية ولوائح الدولة عن التعليم الخاص - على سبيل المثال - تتضمن تعريفات مفصلة لمصطلحات مثل العجز النمائي، والتخلف العقلي، وحالات العجز الأخرى، وسوف تجد بعض هذه التعريفات فيما بعد.

معظم الناس التعريفات الفنية للعجز النمائي والتخلف العقلي، وأن يطوروا أفكارهم الخاصة بما يعنيه هذا التعريف. ولسوء الحظ.. فإن عديداً من التعريفات غير دقيقة وقائمة على أساس انطباعات غير موضوعية، أو مقولات، أو قصص مفزعة عن أفراد لديهم حالات عجز. ونتيجة لذلك.. فإن المصطلحات والألقاب التي استخدمت لوصف العاهات تحتوى غالباً على تصورات سلبية، يمكن أن تسبب مشكلات للأسر والأطفال المصابين بعاهات، تظهر فى مجموعة متنوعة من الطرق والتي تتضمن المخاوف وأشكال التعصب والتمييز. وعندما تُسمع مصطلحات محددة، قد يتصور الأشخاص الذين ليست لديهم معرفة كافية ما هو أسوأ، وعندئذ يتجنبون إجراء مقابلة، والارتباط بـ والتعلم عن الأشخاص من ذوى الاحتياجات الخاصة وأسرهم؛ بسبب الخوف. وفى كتاب الطفل ذى الاحتياجات الخاصة، نأمل أن نزيل عديداً من هذه المفاهيم الخاطئة، بالمشاركة بما نعرفه عن إعاقات النمو النمائية المختلفة.

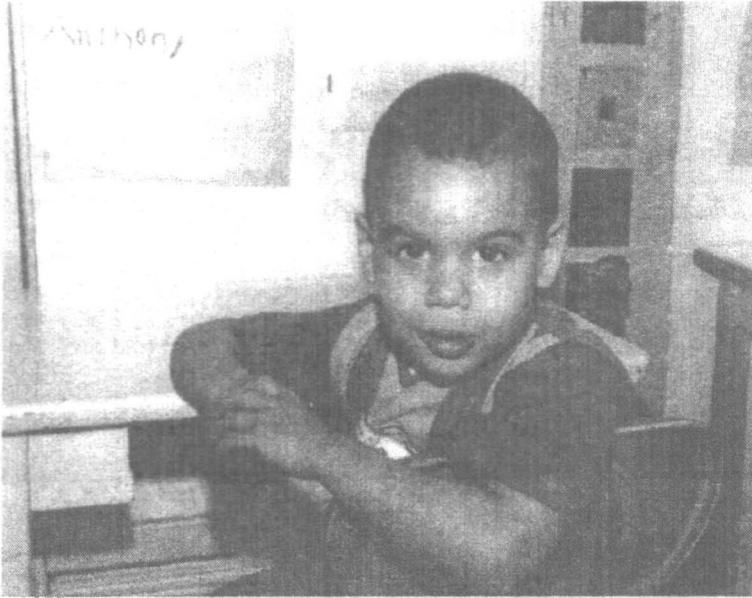
وأفضل طريقة نبدأ بها هي أن نتذكر ببساطة أن الأطفال الذين لديهم إعاقات نمائية هم فى المقام الأول أطفال. وقد تكون لديهم عاهات واحتياجات خاصة، ولكنهم - مثل كل الأطفال - يحتاجون إلى مقدار كبير من الحب والرعاية والحنان.

تؤدى المشكلات الخاصة بالصفات والمصطلحات المستخدمة بعدد من الآباء والأمهات إلى أن يسألوا عن سبب شيوع استخدام هذه التسميات؟ ومع ذلك فإن الأطفال ذوى الإعاقات النمائية هم مثل الذين يرون إعاقات، أكثر مما هم مختلفون عنهم. غير أن هذه المشكلة لا تنطبق فقط على الأشخاص الذين لديهم إعاقات نمائية؛ حيث أن كل التسميات العرقية والعنصرية والاقتصادية والدينية يمكن أن تظهر

أشكال التعصب. تمثل القدرة العقلية والجسمية بعدين آخرين، يستطيع الأطفال والراشدين من خلالهما أن يلاحظوا مدى الفروق الفردية الموجودة لدى أى مجموعة من الناس، سواء كانت أسرة، أو فصلاً، أو مجموعة من الأولاد أو البنات الأعضاء فى جمعية الكشافة، أو الطوائف الدينية أو الجيران. ويقلق الوالدين أيضاً بمجرد أن يُعطى الطفل تشخيصاً ما، لأن التسمية يوصم بها الطفل للأبد، حتى إذا تم تصحيح العجز (الإعاقة)، أو إذا اكتشف أن التشخيص كان خاطئاً.

وعلى الرغم من هذه المشكلات، توجد عدة أسباب مهمة لاستخدام مصطلحات معينة؛ فمثلاً، إذا تم تحديد زملة أعراض، وتم تشخيص طفل ما على نحو صحيح، عندئذ يمكن إخبار الوالدين عن الحالة، ويمكن إخبارهما بما قد يحمله المستقبل للطفل. فضلاً عن ذلك، يمكن أن يزودَّ الوالدين بظروف تطور الحالة، ويمكن نصحهما عما إذا كانت هناك مخاطر فى إنجاب طفل آخر بمشكلة مشابهة أم لا.

وتزود الصفات التشخيصية الوالدين وأعضاء الأسرة الآخرين أيضاً بمسمى لحالة الطفل. فقد يسأل الأصدقاء والجيران والغرباء عن إعاقة الطفل، أو يسألون لماذا لم ينم الطفل مثل الأطفال الآخرين. وإذا تم التشخيص، فإن المصطلح يمكن أن يساعد فى شرح مشكلة الطفل.



ومن إحدى الفوائد الملموسة هي أن تُحدد كشخص ذي عجز نمائى أو اضطراب، وذلك بمجرد أن يحدد العجز، حيث تصبح الخدمات متاحة فى الغالب. تضع عديد من برامج الدولة معايير كشروط لتحديد العجز وفقاً لهذا النوع من المعلومات. وفضلاً عن ذلك، تقتضى برامج التدخل المبكر، والمدارس وهيئات المجتمع تشخيصاً محدداً للتسجيل فى برنامج خاص فى هذا المجال.

التغيرات الحديثة فى الاتجاهات نحو الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة

لحسن الحظ، تحسنت الرعاية والخدمات المتاحة للأشخاص ذوي الإعاقات النمائية بدرجة كبيرة فى السنوات الأخيرة، عما كانت عليه الحال فى الماضى حيث كان الأطفال ذوو الإعاقات الخطيرة يخبأون فى مؤسسات وينسون تقريباً. أما اليوم، فقد أصبحت الاتجاهات عموماً أكثر إيجابية وأكثر واقعية.. حتى الكلمات التى كانت تصف الإعاقات قد تحسنت؛ إذ لم تعد تستخدم تعبيرات مثل أبله، وضعيف العقل (أحمق) ومأفون عند الإشارة إلى طفل متخلف عقلياً، وبدلاً من ذلك، أخذت مكانها تعبيرات أكثر إيجابية، والتى تتضمن طفلاً ذا حاجات خاصة أو شخصاً معاقاً نمائياً، أو طفل التحدى.

وقد أصبح سماع المصطلحات المهينة أقل تكراراً هذه الأيام، وبالطبع لا ينبغى أن تستخدم على الإطلاق. إننا نعلم اليوم أن الأطفال الذين لديهم اضطرابات عديدة مختلفة فى النمو قادرون على إنجاز الكثير بقدر لم يكن متوقفاً مما كان منتظراً فى السابق. إنهم يستطيعون أن يشاركوا فى حياة الأسرة، كما يستطيعون الذهاب إلى المدرسة، وبمقدرتهم تكوين أصدقاء، والاستمتاع بالأنشطة الترويحية، ويعيشون ويعملون فى المجتمع، وما هو أكثر من ذلك. إن هذه المعرفة والتركيز المتزايد على قدرات الأشخاص ذوي حالات العجز، ليس على إعاقاتهم فقط، ولكن ما أسفر عن ذلك من برامج وخدمات جديدة متاحة الآن منذ سن مبكرة.

ومع التغيرات الحديثة فى الاتجاهات، بدأت استبصارات عن الكيفية التى يتعلم وينمو بها الأطفال، وأفكار جديدة عن حقوق الأفراد، والتقدم الطبى، والتكنولوجيا

المعاصرة، التي أحدثت ثورة في تفكيرنا ومناهجنا لرعاية الأفراد من ذوى الإعاقات النمائية. وقد تم ابتكار عديد من الخدمات الجديدة، وبرامج التدخل والمعالجات وأنواع من الأجهزة التكميلية لمساعدة هؤلاء الأطفال من الفئات الخاصة. حتى القوانين الفيدرالية واللوائح الحكومية، التي تتعهد بتوفير الخدمات إلى الأفراد المعاقين، قد أدركت أهمية إتاحة الفرصة المتساوية لكل الطلبة، بغض النظر عن قدرتهم أو عجزهم. لقد فرضت قوانين التعليم الخاص الآن أن يتم تعليم الأطفال المعاقين جنباً إلى جنب مع أقرانهم من غير المعاقين، كلما كان ذلك ممكناً. وقد أدى هذا المفهوم إلى تطوير برامج تعليم جديدة للأطفال كما أننا نلمس جدوى التفكير الإيجابي، عندما يكافح الأباء والمتخصصون معاً لمساعدة الأطفال المعاقين نمائياً لكي يعيشوا سعداء، وأصحاء، ومنتجين.

الفصل الثاني

اكتشف طفاك
الذي لديه شكلا

اكتشف طفلك الذى لديه مشكلة

افتراض أن طفلك لديه مشكلة؟

اليوم، توفر الأساليب التشخيصية قبل الولادة المعقدة كثيراً من فرص تعرف الاضطرابات أثناء الحمل فى عديد من حالات الولادة غير الطبيعية، والمشكلات المرتبطة بالتمثيل الغذائى Metabolic Problems وأشكال الكروموزومات غير العادية بالإضافة إلى ذلك، فإن عيوباً خلقية (ولادية) معينة وإعاقات فى النمو يمكن تحديدها عند الولادة، أو بعد ذلك بقليل، أو أثناء مرحلة الطفولة المبكرة. وفى أى حالة من هذه الحالات، يعلم الوالدين عادة بشأن مشكلة طفلهما من الطبيب المولد أو طبيب الأطفال أو طبيب الأسرة أو أخصائى علم الوراثة.

وفى أمثلة أخرى، يكون الأبوان (الأب - الأم) هما أول من يشتبه فى أن شيئاً ما فيه خلل لدى طفلهما. وقد يكون لديهما شعور مبهم بأن شيئاً ما ليس صحيحاً تماماً، أو إدراكهما بأن طفلهما لا ينمو بالمعدل نفسه الذى ينمو به طفل جارهما. وبشكل خاص، سيدرك الوالدان الذين تم تدريبهم على النمو النموذجى للطفل سيدركون فى فترة قصيرة الانحرافات فى تقدم طفلهما الحركى واللغوى والعقلى.

أحياناً، قد تشير تساؤلات الأصدقاء المقربين أو الأقارب انتباه الوالدين إلى أن هناك قلقاً ما؛ فعلى سبيل المثال، قد يسأل شخص ما لماذا لا يجلس هيثم الذى يبلغ

من العمر عشرة شهور منتصباً حتى الآن؟ أو لماذا لا تمشي رانيا التي عمرها سنة ونصف السنة؟ أو لماذا لا يتكلم (عمر) الذي عمره سنتان ونصف السنة حتى الآن؟

غالباً ما يلاحظ طبيب الطفل أو الممرضة أو المتخصصون الآخرون تأخر نمو الطفل أو عجزه أثناء الزيارات المنتظمة لمتابعة الطفل. وقد تكون هناك مناسبات أخرى، عندما يخبر طفل أكبر سناً والديه أو الطبيب أنه لا يستطيع أن يتفاعل مع الأطفال الآخرين، الذين في سنه نفسها؛ وتكون أحياناً هذه هي الحال لدى الأطفال المصابين بضمور العضلات. ومن الواضح أنه يمكن اكتشاف مشكلات النمو بطرق عديدة، من خلال أشخاص مختلفين.

إن تعرف القصور في النمو يكون أحياناً أسير، إذا كنت تعرف شيئاً ما عن الكيفية التي ينمو بها الأطفال على «نحو نموذجي» أو «طبيعي».

إذا كان لديك أطفال آخرون أو إذا كنت قد شاهدت نمو طفل آخر، فيمكن أن تكون لديك فكرة عامة عن الكيفية التي ينمو بها الأطفال. خلال المراحل العمرية المختلفة - وتكون قد اكتسبت فهماً للتتابع والأعمار التي تظهر عندها عموماً المهارات والقدرات الأساسية. فعلى سبيل المثال، قد تكون قد لاحظت أن الأطفال يجلسون عادة بأنفسهم في سن من ٦ إلى ٨ شهور تقريباً، يبدأون المشي وعادة في وقت ما حول عيد ميلادهم الأول.

توجد مؤشرات أو علامات عديدة لمشكلات النمو في الطفل. قد يكون البعض دقيقاً للغاية وتصعب ملاحظتهم؛ وقد يكون البعض الآخر أكثر وضوحاً. لذا.. فإن الملاحظات الدقيقة والمتكررة غالباً ما تكون مطلوبة قبل اكتشاف العجز في النمو. فالآباء والأطباء والمتخصصون يراقبون نمو الطفل، ويجب عليهم تذكر أن أي علامات يمكن أن تسبب مشكلة في النمو قد تتغير بينما ينضج الطفل؛ فقد يكون سلوك معين نموذجياً أثناء إحدى مراحل نمو الطفل، بينما السلوك نفسه قد يعنى مشكلة أثناء مرحلة أخرى.

إن مهمة تحديد مشكلات النمو يمكن أن تكون أكثر صعوبة، عندما تعتبر أن كل طفل هو حالة فريدة من نوعها ولا يوجد طفلان ينموان بالطريقة نفسها تماماً. وعلينا أيضاً أن نتذكر أن كل الأطفال - بغض النظر عما إذا كانوا معاقين - هم أفراد وينمون

بسرعتهم الخاصة، وأنه قد توجد متغيرات جديدة بالاعتبار في تقدمهم النمائي. ويكون دور الآباء (الأب - الأم) والمتخصصين هو أن يكتشفوا إذا كان تقدم طفل معين وسلوكه «نموذجياً»، أم إذا كانت هناك علامات لمشكلة في النمو، قد تتطلب المزيد من الاستقصاء.

الأنواع المختلفة لمشكلات النمو؟

لنراقب تقدم نمو الطفل، فعلى الأطباء والمتخصصين في رعاية الطفل أن يتحروا عن مدى تقدم الطفل في عدد من مجالات النمو. وتتضمن هذه المجالات: الحواس الأساسية مثل البصر والسمع، وكذلك مجالات النمو المهمة في اللغة والتفكير والتفاعلات الاجتماعية ومهارات الحركة.

وقد تم أيضاً تقسيم علامات المشكلة النمائية في مجموعات، من خلال مجال التوظيف. وقد تشير علامات معينة إلى مشكلة بصرية، بينما تشير علامات أخرى إلى ضعف سمعي. وتم تحديد المشكلات الخاصة باستخدام العضلات بطرق أخرى، وثمة عديد من العلامات والأعراض التي تشير إلى المشكلات، وفيما يلي قائمة ببعض العلامات الشائعة:

- إذا لم يكن طفلك تفرعه الأصوات العالية، ولا يلتفت نحو صوتك عندما تتحدث، أو - في سن تالية لذلك - لا يستجيب إلى اسمه عندما ينادى عليه أو عند تحويل الراديو أو التلفزيون إلى أعلى صوت، فقد توجد لديه مشكلات في السمع.

- إذا لم يكن طفلك يركز على وجهك، أو لا يتابع الأشياء أو الناس وهم يتحركون، أو يظهر حركات عيون باحثة عشوائياً، فقد توجد لديه إعاقة بصرية.

- إذا لم يكن طفلك قادراً على أن يحرك يديه أشياء معينة إلى الفم، ويبقى يديه مقبوضة بشدة دائماً، وغير قادر على أن يبقى رأسه منتصباً في سن الثلاث شهور، ولا يجلس مستقلاً في سن العشر شهور، ولا يمشي في سن ثمانية عشر شهراً، فقد توجد مشكلة في العضلات أو الأعصاب.

- إذا لم يكن طفلك يستخدم أي كلمات في سن خمسة عشر شهراً، أو لا يتحدث

بجمل قصيرة فى سن أربع وعشرين شهراً، عندئذ ينبغى عليك أن تهتم (تقلق) بشأن نموه اللغوى.

- إذا لم يكن طفلك يتسم عندما يتحدث إليه أفراد الأسرة أو الأصدقاء، أو يتصلب عند الإمساك به، أو يتجنب الاتصال بالعين معك فيما بعد أو مع الآخرين، و«يعيش فى عالم خاص به»، فقد توجد لديه مشكلة اجتماعية - انفعالية.

إذا أظهر طفلك علامة أو أكثر من هذه العلامات، فإنه قد يكون لديه عجز نمائى. وأفضل سبيل للتأكد هو أن تستشير طبيب طفلك عن همومك وملاحظتك، وقد يقترح الطبيب عند ذلك أن تأخذ طفلك كإجراء تقييم نمائى شامل. ولكن قد يطمئنك الطبيب أن تقدم طفلك فى نطاق النمو العادى، وأنه لا يوجد سبب لقلقك.

متى يمكن اكتشاف العجز فى النمو؟

لا يتم تحديد كل المشكلات النمائية أثناء فترة ما قبل الولادة، أو عند الولادة، أو فى غضون الأسابيع القليلة الأولى من حياة الطفل. وفى أغلب الأحيان لا يتم ملاحظة المشكلات - خاصة المشكلات المعتدلة والبسيطة الخاصة بالتأخر فى النمو - حتى وقت متأخر، ربما أثناء السنوات القليلة الأولى من حياة الطفل، أو عندما يبدأ الطفل دخول الحضانة أو روضة الأطفال أو المدرسة الابتدائية.

ويكمن جزء من الصعوبة فى اكتشاف مشكلات النمو لدى صغار الأطفال فى أن عديداً من أشكال العجز (الإعاقات) لا تكون ظاهرة بشكل مباشر. فعلى سبيل المثال، نجد أن كل شخص تقريباً قد سمع قصصاً عن أطفال فى صحة جيدة، ولم تكن لديهم مشكلات أثناء المرحلة الأولى من طفولتهم، ولكن بعد ذلك وجد أنهم متخلفون عقلياً. ومن الممكن أن يحدث عكس ذلك أيضاً، فالأطفال الذين واجهوا ولادات عسيرة واضطرابات فى الأيام القليلة الأولى من حياتهم تعود إليهم الحيوية، وينمون على نحو طبيعى وعادى فيما بعد.

اكتشاف المشكلات أثناء الحمل

كما ذكرت سابقاً، يمكن أن تكتشف أحياناً مشكلات النمو، والاضطرابات

الأبضية، وأشكال الشذوذ في الكروموزومات قبل أن يولد الطفل. ويستخدم الآن عدد من الاختبارات المبدئية بانتظام؛ لاكتشاف المشكلات أثناء الحمل. فعلى سبيل المثال، يتم اختبار مقدار البروتين النوعى الذى يُسمى ألفا - فيتوبروتين (AFP) - الذى ينتجه عادة الطفل قبل أن يولد - غالباً بشكل روتينى لدى الأم المنتظرة فى نهاية الشهر الرابع من الحمل؛ فإذا وجد مقدار كبير من الألفا فيتوبروتين، فقد يكون لدى الطفل - الذى لم يولد - شق فى العمود الفقرى Spina bifida (فتحة فى مؤخرة العمود الفقرى) [انظر الفصل ١٣] أو خلل مرتبط بالدماغ أو الحبل الشوكى.

إذا اكتشف مقدار صغير من الألفا فيتوبروتين، فقد يوحي هذا بأن الأم تحمل طفلاً مصاباً بزملة داون، وهو اضطراب فى الكروموزومات المرتبط بالتخلف العقلى. ويتضمن اختبار تحديد الكروموزومات غير الطبيعية الذى أُعد حديثاً هرمونين - إيستريول والمنبه المنسلى للمشيمة البشرية. وعلى الرغم من أن استخدام الاختبار المبدئى لألفا فيتوبروتين وحده سيحدد ٢٠٪ تقريباً من زملة أعراض داون، إلا أن الاختبار الثلاثى الجديد الذى يستخدم ألفا فيتوبروتين والهرمونين سيكتشف حوالى ٦٠٪ من الأجنة المصابة. وقد تم هنا شرح بعض الاختبارات الأكثر شيوعاً التى تُجرى أحياناً أثناء الحمل، ويقدم الفصل ٢٢ وصفاً مفصلاً لهذه الاختبارات وإجراءات أخرى.

يسمى الإجراء المستخدم فى التشخيص قبل الولادى amniocentesis ، وهو تحليل يجرى بأخذ عينة من السائل الذى يملأ الغشاء الداخلى المحيط بالجنين فى رحم الأم. يتم تنمية أو استنبات الخلايا التى تؤخذ من هذا السائل فى معمل لمدة من أسبوعين إلى ثلاثة أسابيع. بعد ذلك، يتم دراسة الكروموزومات التى هى صغيرة جداً وميكروسكوبية، وذات تركيبات تشبه العود، وتحتوى على آلاف من الجينات، أو تجرى عليها اختبارات كيميائية حيوية. وهذه الاختبارات يمكن أن تقرر عما إذا كان الجنين الذى لم يولد بعد لديه أى من الاضطرابات العديدة، المعروف أن سببها مشكلات فى الكروموزومات أم لا.

فى الثمانينيات ظهر أسلوب جديد للتشخيص قبل الولادى، ويعتمد هذا الأسلوب الجديد على أخذ عينة من الزغبة المشيمية Chorionic Villces . وأثناء

هذا الإجراء، يتم الحصول على جزء صغير من المشيمة - الذى يتم أيضاً بعد الولادة (The afterbirth) الذى يغذى الجنين فى الرحم - عادة أثناء الشهر الثالث من الحمل.

وميزة هذا الأسلوب الجديد على amniocentesis هى أنه يمكن إجراء تحليل الكروموزوم مباشرة على عينة جديدة من النسيج، دون استخدام إجراءات الاستنبات المطولة، وبذلك يمكن تقليل الفترة الزمنية لتحليل الكروموزوم على نحو دال. وبهذا الإجراء يمكن الحصول على إجابة فى بضعة ساعات، بينما تتطلب الطريقة الأخرى من أسبوعين إلى ثلاثة أسابيع وربما أكثر من ذلك.

والميزة الأخرى للأسلوب التشخيصى الجديد، هى أنه يمكن إجراؤه فى مرحلة من الحمل مبكرة أكثر من الأسلوب الآخر (amniocentesis). بالإضافة إلى تحليل الكروموزوم السريع، يمكن أن تستخدم عينة النسيج أيضاً للدراسات الكيميائية الحيوية، وتحليل الـ DNA. (ترمز الحروف DNA إلى deoxy ribonucleic acid وهو حامض الخلية الحامل للصفات الوراثية، وهو عنصر أساسى للخلية الحية، يحتوى على الشفرة الوراثية). بالإضافة إلى المزايا المذكورة سابقاً، هناك أيضاً مزايا متضمنة فى استخدام الأسلوب التشخيصى الجديد. إن خطر حدوث إجهاض بعد أخذ عينة من الجدار البطنى للمشيمة يكون أعلى قليلاً (من ٥,٠٪ إلى ٥,١٪) عندما تقارن بتحليل amniocentesis. بالإضافة إلى ذلك، ذُكر أنه كانت هناك عيوب فى الأطراف وصغر فى اللسان لدى بعض الأطفال، الذين تم إجراء فحص عليهم قبل الولادة، باستخدام التحليل بأخذ عينة من الجدار الداخلى للمشيمة.

إن استخدام الموجات فوق الصوتية للتشخيص هو أسلوب آخر، يستخدم دائماً لتحديد المشكلات البنائية لدى الجنين، يستخدم التشخيص بالموجات فوق الصوتية Sonography الموجات الصوتية لتشكيل صورة للطفل (الجنين). وبشكل خاص، يمكن اكتشاف الشق الفقارى، والتشوّهات الهيكلية، والكلى المتضخمة، وعيوب خلقية معينة فى القلب، من خلال الموجات فوق الصوتية أثناء النصف الثانى من الحمل.

ويستخدم الكشف الجنينى (Fetoscopy) أيضاً فى التشخيص قبل الولادى،

أثناء الثلاثة شهور الثانية للحمل عادة . وأثناء هذا الإجراء، يتم إدخال أداة تشبه الأنبوب من خلال الجدار البطني للأم إلى الرحم. ومن خلال هذه الأداة، يستطيع الطبيب أن يرى أجزاء جسم الطفل ويبحث عن الانحرافات. وهذه الأداة نفسها أيضاً يمكن أن تُستخدم للحصول على دم من الطفل النامي، والذي يختبر بعد ذلك في المعمل.

ولا يوصى كل شخص بالفحوصات التشخيصية قبل الولادة، لأن كل فحص يتضمن بعض الخطر على الجنين وعلى الأم المنتظرة، يوصى الأطباء بمثل هذه الدراسات قبل الولادة في ظروف معينة فقط، إذا كانت هناك إشارات معينة. على سبيل المثال، يُقترح تحليل amniocentesis أو التحليل بأخذ عينة من الجدار الداخلى لرحم الأم للنساء الحوامل، اللاتي تبدأ أعمارهن من ٣٥ سنة وأكبر، أو لأولئك اللاتي لديهن بالفعل طفل لديه مشكلة جينية (وراثية) أو اضطراب كروموزومي، أو إذا كان لدى أحد الوالدين انحراف كروموزومي.

ويستخدم الكشف الجنيني (Fetoscopy) في حالات نادرة فقط، مثل الاشتباه في اضطراب في الدم لدى الجنين. وغالباً، ستكون نتائج هذه الفحوصات أثناء الحمل طبيعية، والذي يكون مطمئناً للوالدين المنتظرين. غير أنه إذا كانت النتائج غير طبيعية، فمن المحتمل أن تكون لدى الطفل مشكلة خطيرة، فأنتم كأباء ستواجهون بسؤال صعب عما يجب عليكم عمله، وليست هناك إجابة سهلة. وما سيتم تقريره سيعتمد على عوامل عديدة، مثل معتقداتك الشخصية عن القضايا المعقدة، مثل: إنهاء الحمل وحق الجنين في الحياة. وسيعتمد أيضاً على إدراكك للاضطراب النوعي المكتشف، ومتضمنات لجودة كل من حياة الطفل والأسرة، وأنواع الخدمات المطلوبة، المعاونة والدعم المتاح لآباء الأطفال المعاقين، ومشاعرك الشخصية عن تنشئة طفل معاق.

وقد تكون معتقداتك الدينية وقيمك الأخلاقية أيضاً عوامل مهمة في عملية اتخاذك القرار. وكلما كنت مثقفاً أكثر، زادت قدرتك على اتخاذ القرار على نحو أفضل. لهذا السبب، قد يحيلك طبيب النساء والولادة للاستشارة الجينية. يُقدّر الوالدين غالباً المعلومات التفصيلية التي يستطيع أن يقدمها المستشار الخاص بالأمور الوراثية بطريقة غير نقدية. أيضاً، ومن خلال التحدث إلى الآباء الآخرين الذين

لديهم طفل مصاب باضطراب محدد قد تحصل على منظور آخر. وأياً ما كان القرار الذى تتخذه فإنه يستحق الدعم من المتخصصين فى الرعاية. وينبغى تأكيد أن الرعاية الأمثل تكون قبل الولادة، والتغذية الملائمة، والوقاية من العدوى، وتجنب المخدرات، والكحوليات، والتدخين سيساعد على الحفاظ على صحة الأم، ولادة طفل سليم.

الولادة والصعوبات التى يواجهها المولود حديثاً:

يفحص الأطباء عادة الأطفال بمجرد أن يولدوا ويبحثون بدقة عن المظاهر اللاقياسية (الشاذة) أثناء هذا الفحص المبدئى. ويمكن ملاحظة أشكال الشذوذ الجسمى الواضحة مثل الشفة المشقوقة أو انشقاق العمود الفقرى. على الفور. وقد لا تكون أنواع الشذوذ الولادية الأخرى - على الرغم من ظهورها عند الولادة - بمثل هذا الوضوح، وقد يتم اكتشافها فيما بعد، ربما فى فترة الطفل حديث الولادة أو أثناء سنوات حياته القليلة الأولى.

ويمكن أن تسبب عملية الولادة مشكلات فى النمو. فإذا لم يحصل الطفل - أثناء الولادة - على أوكسجين كاف، فإن ينشأ عن ذلك يؤدي إلى إصابة مخية؛ لأن الأوكسجين القليل جداً (وهى حالة تسمى نقص الأوكسجين فى الدم) يمكن أن يؤدي الخلايا العصبية. ويعتمد حجم الإصابة المخية على طول المدة التى قضاها المخ دون أوكسجين. والأطفال الذين أصيبوا عند الولادة أو الذين حرموا من الأوكسجين يظهر لديهم أحياناً الشلل المخى، أو نوبات مرضية أو اضطرابات نمائية أخرى.

بعد أن يولد الطفل مباشرة، يقوم طبيبك أو مجموعة العاملين بحجرة الولادة بفحص معدل ضربات قلب الطفل، والتنفس، ولون الجلد وانعكاساته، والنشاط العضلى. وعلى أساس هذا التقسيم السريع لطفلك فى الخمس دقائق الأولى بعد الولادة، يضع الطبيب درجة تبين حالة الطفل فى هذا الوقت المحدد. كل من النتائج الجسمية التى ذكرت للتو تأخذ درجة من صفر إلى ٢، لمجموع كلى من ١٠ نقاط(*) . فعلى سبيل المثال، إذا كان معدل ضربات قلب الطفل أكثر من ١٠٠ ضربة فى الدقيقة الواحدة، عندئذ يحصل الطفل على الدرجة (٢)، وإذا كان معدل ضربات القلب أقل من ١١٠ ضربات فى الدقيقة، يعطى الدرجة (١)؛ وإذا لم يكن القلب ينبض على الإطلاق، عندئذ يحصل الطفل على الدرجة (صفر).

(*) انظر ملحق (١)

والأطفال الذين يولدون قبل اكتمال فترة الحمل بأسابيع أو حتى شهور يتعرضون لخطر ظهور الإعاقات، أكثر من الأطفال الذين يولدون بعد اكتمال فترة الحمل. وغالباً ما يكون هؤلاء الأطفال مرضى جداً، ويحتاجون إلى علاج مكثف في وحدة العناية المركزة للمولودين حديثاً. وتحدث معظم مشكلاتهم لأن أعضاءهم الحيوية، مثل: المخ، الرئتين، الكبد، الكليتين وجهازهم الهضمي تكون ناقصة النمو ولا تعمل بشكل ملائم.

وفي الغالب سيحتاج هؤلاء الأطفال المتسررين Premature infants إلى أجهزة دعم آلية ليبقوا على قيد الحياة. فعلى سبيل المثال، قد نحتاج إلى جهاز تنفسي صناعي، إذا ولد طفل برئتين ناقصتي النمو ويوجد صعوبة في التنفس. والمشكلات الأخرى الشائعة بين الأطفال المتسررين هي عيوب القلب، صعوبات في تناول الغذاء والمشكلات الأيضية، مثل الانخفاض الحاد في مستويات الكالسيوم أو السكر في الدم، والتي قد تسبب اضطرابات النوبات المرضية. إن أيًا من هذه المشكلات، إذا كانت حادة أو مزمنة، قد تؤدي إلى إعاقات في النمو فيما بعد.

ومصدر القلق الآخر فيما يتصل بالأطفال المتسررين هو حساسيتهم للعدوى، بسبب جهاز المناعة ناقص النمو، وكذلك تصبح لديهم قابلية لإصابات العدوى بدرجة خطيرة. فإذا حدثت العدوى في المخ (المسمى بالتهاب السحائي أو التهاب المخ)، فقد تكون هناك إصابة بالخلايا العصبية، ويعانى البعض القليل جداً من الأطفال المتسررين من إصابة بالدماغ بسبب نزيف داخل الدماغ، والذي يسمى نزيفاً مخياً. وقد يؤدي هذا أيضاً إلى استسقاء الدماغ نتيجة لزيادة السائل في الدماغ، وهذا من شأنه أن يؤدي إلى التخلف العقلي.

وتقتضى الاهتمامات الأخرى بفترة المولود حديثاً اهتماماً خاصاً؛ ولذلك يتم فحص كل الأطفال في الأسبوع الأول من حياتهم للكشف عن مشكلات أيضية معينة مثل قصور الغدة الدرقية وحالة البول الفينيلكيتوني (أحد الأنماط الكليتيكية للضعف العقلي). وفي الولايات المتحدة، ودول عديدة أخرى يتم فحص الأطفال للكشف عن هذه الاضطرابات وأحياناً اضطرابات أيضية أخرى بعد ولادتهم بوقت قصير، وقبل أن يتركوا المستشفى.

وعلى الرغم من أن هذه الحالات يندر حدوثها، إذا اكتشفت في فترة حديثي

الولادة.. إلا أن التدخل الملائم أو العلاج يمكن أن يبدأ مباشرة، ويمكن الوقاية من الإعاقات النمائية. وقبل أن يتاح فحص وعلاج هذه الاضطرابات، فإن الأطفال المصابين بهذه الاضطرابات كانوا غالباً ما يصابون بالتخلف العقلي.

اكتشاف المشكلات النمائية أثناء مرحلة الطفولة المبكرة:

أثناء السنوات القليلة الأولى من حياة الطفل، يمكن أن يلاحظ الوالدان، أو الجيران، أو الأطباء أو معلمات الحضانه علامات للمشكلات النمائية لدى الطفل. إن الفحوصات المنتظمة، من خلال طبيب طفلك، يمكن أن تكون مفيدة في مراقبة نمو الطفل واكتشاف الإعاقات النمائية المحتمل وجودها مبكراً.

وأثناء هذه الزيارات لرعاية الطفل، قد يسألك الطبيب المولد عن رأيك في نمو طفلك، ومتى تم تحقيق أحداث هامة محددة في النمو. إن معظم أطباء النساء والتوليد يقدرّون ملاحظات الوالدين، ويعتمدون ما لدى الوالدين من معلومات للحصول على صورة حقيقية لمستوى النمو الحالي للطفل. سيقوم الطبيب المولد أو طبيب الأسرة بفحص الطفل أيضاً ويحصلون على وزنه وطوله وحجم الرأس (قد يكون الأخير إشارة لزيادة حجم الدماغ). يُجرى عديد من الأطباء قياسات مسحية للنمو لتقييم تقدم الطفل النمائي بطريقة منتظمة، وبهذه المعلومات يستطيع طبيب الأطفال مقارنة تقدم طفلك بنمو الطفل المتوسط. إذا كانت أي من النتائج أقل من المدى المتوسط على نحو دال، فقد يحتاج الطفل إلى مزيد من التقييم التفصيلي.

في عديد من المجتمعات، تجرى ممرضات الصحة العامة والاختصاصيون في نمو الطفل فحوصات خاصة بالنمو. ويعطى هؤلاء المتخصصون فحوصات تقييمية موجزة، والتي تقدم تقديراً لمستوى أداء الطفل في مجالات نمو عديدة.

إن نتائج تقييم سريع كهذا يمكن أن تخبرك عن أحد عدة أشياء: إنها قد توضح أن طفلك يمكن أن يكون لديه تأخر في النمو.. وهكذا قد تشير إلى ضرورة أن يخضع طفلك لفحص أكثر شمولاً؛ أو أنها قد تعيد إليك الطمأنينة بأن كل شيء علي ما يرام؛ أو - إذا كانت النتائج غير واضحة - أنها قد توحى بأن نمو طفلك ينبغي أن يراقب عن كثب، وأن اختبار الكشف ينبغي أن يُعاد خلال بضعة شهور. أيضاً، تُقدم الآن عديد من الأدوات التعليمية خدمات Child Find من أجل صغار الأطفال، وتقديم فحص مبكر لمشكلات النمو قبل دخول الروضة.

إن الرضع - مثل حديثي الولادة - يمكن أن يصابوا أيضاً وبشكل خطير بعدوى الدماغ، والتي تتضمن الالتهاب السحائي والتهاب الدماغ. ومصادر مشكلات النمو الشائعة الأخرى في هذا السن، هي: حوادث الطفولة، تسمم الرصاص، اضطرابات الغدد الصماء مثل النقص الوظيفي للغدة الدرقية، وأمراض مزمنة محددة. وبالتأكيد سيناقش طبيب التوليد هذه القضايا الخاصة بالرعاية الصحية معك، والطرق التي بها يمكن تجنب عديد من هذه المشكلات.

اكتشاف المشكلات لدى أطفال سن المدرسة

إن التأخر البسيط في النمو والإعاقات غير الخطيرة قد تمر، دون أن يلاحظها أحد أثناء مرحلة الطفولة المبكرة، وتصبح واضحة فقط عندما يبدأ الطفل في دخول المدرسة. ويتمثل ذلك في عدم قدرة الطفل على التفاعل مع الآخرين، أو ظهور سلوكيات غير ناضجة أو غير عادية، أو وجود صعوبات في تكوين أصدقاء أو الحفاظ عليهم. وأحياناً، قد يكون المدرس هو الشخص الذي يلاحظ أن الطفل لديه مشكلات في مجالات تعليمية معينة. إن أشكال عجز التعلم واضطرابات نقص الانتباه، والتي تتضمن النشاط الزائد، وضعف التركيز، والقابلية لشروذ الذهن وعلامات مماثلة يتم اكتشافها في الغالب الأعم أثناء السنوات القليلة الأولى بالمدرسة.



كما يمكنك أن ترى أنه، يمكن اكتشاف مشكلات النمو في أي وقت، بدءاً من فترة الحمل وخلال مرحلة الطفولة، ولكن تذكر أنه لا يمكن اكتشاف كل المشكلات في الوقت نفسه. وكقاعدة، كلما كان العجز بقدر طفيف، تأخر اكتشافه.

التقييمات الشاملة للأطفال المعاقين:

ذكرنا سابقاً أنه يفضل أن نخضع الطفل الذي نشك في أن لديه إعاقة للفحص من قبل أخصائيين بمركز تقييم النمو، فهذه المراكز - المتخصصة في التقييمات النمائية الشاملة - موجودة في كل أنحاء الولايات المتحدة الأمريكية، ويستطيع طبيبك المشرف على الولادة وطبيب الأسرة، أو الإدارة الصحية، أو المدرسة أن يزودك بالمعلومات عن أقرب مركز تقييم للنمو، ويمكن أن يكون مفيداً في الحصول على تحويل إلى أحد هذه المراكز.

وفي هذه المراكز، يتم تقييم الأطفال من خلال متخصصين من مجموعة متنوعة من الفروع، والذين يعملون معاً كفريق. عموماً، تتضمن هذه الفرق أطباء نساء وولادة، وأخصائيين نفسيين، وأخصائيين في التخاطب، وأخصائيين اجتماعيين، ومعلمين، وأطباء معالجين ومهنيين، وممرضات، ومتخصصين في التغذية وآخرين. وأحياناً، تكون هناك حاجة لإجراءات معملية إضافية واختبارات خاصة لاكتشاف سبب مشكلات الطفل. وأحياناً يظل السبب غير معروف بدقة. وعندما تتم التقييمات، يدرس أفراد الفريق بدقة كل المعلومات التي جمعت أثناء التقييمات المختلفة. وبعد ذلك، يصدرن معاً توصيات للرعاية والتوجيه الأفضل للطفل .

ويقدم عديد من مراكز تقييم النمو متابعة متوازية مع الرعاية المقدمة، من خلال العيادات الخاصة. إن العلاج الفردي، والإرشاد وخدمات الدعم للوالدين وأفراد الأسرة تفيد في مثل هذه الحالات.

الفصل الثالث

إعاقات النمو مسألتة
خاصة بالأسرة

إعاقات النمو مسألة خاصة بالأسرة

لدى كل منا آمال وأحلام لما سيفعله أطفاله عندما يكبرون، كيف سيبدون وما الذى سيحققونه فى الحياة. وهذه الآمال يمكن أن تساعدنا فى تقديم تعليمات إرشادية للتخطيط لمستقبل أطفالنا، ويعدل معظمنا هذه الخطط عندما تفتح قدرات وشخصيات أطفالنا الفريدة.

إن اكتشاف وجود إعاقة نمائية لدى طفل ما هى مسألة أخرى، وليس هناك أحد مهياً تماماً ليكون والدًا لطفل معاق.

عندما يتم إخبارك بإعاقة طفلك.. ماذا تفعل؟

أن يُقال لك أن طفلك مُعاق فإن ذلك يشكل صدمة لك، حتى إذا كنت تُشكُّ فى أن ثمة شيئاً ما خطأ؛ إذ قد يبدو أن آمالك قد تحطمت وأن مخاوفك الأسوأ قد تحققت. وفى الوقت نفسه، قد لا تصدق ما قيل لك وتعتقد أن هذا يحدث لأناس آخرين.

إن آباء الأطفال المعاقين غالباً ما يعبرون عن هذه المشاعر ومشاعر أخرى من الحزن واليأس عند علمهم بأن طفلهم مُعاق، وأننا نأمل - عندما يُقال لك أن طفلك مُعاق -

أن يُقال هذا بلباقة وحساسية. ولسوء الحظ، فإن هذه ليست التجربة التي يمر بها كل شخص، كل الآباء في الغالب الأعم تؤذى مشاعرهم بغير قصد من قبل أفراد متبلدى الإحساس، ولكنهم حسنو النية، أو من قبل أولئك الذين يعطون معلومات خاطئة.

إن تقديم أبناء سيئة هي مهمة صعبة على أي أحد، بما في ذلك المتخصصون. في تجربتك الخاصة، قد تكتشف أن هناك أشخاصاً معينين أكثر تعاطفاً، وأنه من الأسهل عليك أن تتحدث معهم من أشخاص آخرين. ولدى بعض المتخصصين قدرة خاصة للتحدث مع الناس. وبالنسبة لآخرين.. فإن إظهار الانفاق والتفاهم لا يأتي بسهولة. كما أن، بعض المتخصصين لا يكونون على وعى تام بتأثير أسلوبهم في الاتصال على الوالدين. عموماً، فإن تدريب المتخصصين لم يكن يتضمن مهارات الاتصال، ولحسن الحظ، أن هذا تغير؛ إذ يتم تعليم الأطباء والمتخصصين على نحو متزايد بالأساليب الفعالة للتحدث مع الوالدين والمرضى والاستماع إليهم.

إن المعلومات غير الدقيقة عن الأشخاص المصابين بإعاقات في النمو هي مصدر رئيسي للألم النفسى الذى تتعرض له الأسر، على الرغم من تقدم ميدان الإعاقات النمائية بسرعة في السنوات الماضية القريبة.

إن ما نعرفه الآن عن مقدرة الأطفال ذوى الإعاقات المختلفة قد فاق كثيراً ما كنا نعرفه منذ ٢٥ سنة فقط. وليس كل المتخصصين على وعى بهذه التغيرات، مما يجعلهم يعطون الوالدين معلومات غير مشجعة، قائمة على أساس رؤى لا تتماشى مع روح العصر والتقدم فى المعلومات.

وأياً ما كانت تجربتك، فعادة ما تتبع الصدمة الأولى فترة من الحزن التى يسود أثناءها الرفض ومشاعر الذنب والغضب. تبعاً لذلك، وأثناء وقت التوافق، يتكيف معظم الآباء (الأب - الأم) مع التغير الذى سببه ميلاد طفل معاق، ومن المهم أن تذكر أن كل شخص يتكيف بطريقته الخاصة. فقد تعبر أم عن ألمها وشعورها بالضيق صراحة، بينما قد يكبت زوجها حزنه بإغراق نفسه فى العمل. وقد يشعر والد آخر بانعدام الحس والتذبذب بين فترات التقبل والاكئاب.

وقد تظهر انفعالات أخرى على السطح، مثل: القلق، الخجل، والبغض والأسف على الذات، والشعور بالوحدة. وقد تشعر بمجموعة متنوعة من المشاعر، كل منها بشدة مختلفة، وفي أوقات مختلفة أو كلها معاً. إن المشاعر المتضاربة كثيراً ما تجعلك غير قادراً على التحكم، أو تجعلك تتساءل عما إذا كنت لا تزال قادراً على التفكير بطريقة منطقية أم لا. إن الأفراد المتميزين بالثبات والنضج قد يشعرون أحياناً كما لو كان العالم قد بلغ نهايته وإذا كنت تشعر على هذا النحو، فمن المرجح أن لديك استجابة طبيعية لموقف ضاغط للغاية.

ضرورة وجود شخص ما للتحدث إليه:

قد تجد أنك تعزل نفسك عن الآخرين أثناء هذا الوقت الصعب. ومع ذلك، يمكن أن يكون من المفيد للوالدين أن يبحثوا عن شخص ما، ربما قريب أو صديق عزيز، ليستمع إليهم. وعلى الرغم من أنك تعتقد أن التحدث يجعل الأمور أسوأ، إلا أنه عليك أن تتذكر أن مشاركة الهموم تخفف الضغوط. فعلى سبيل المثال، التحدث إلى والد طفل لديه مشكلة مماثلة قد يقنعك أيضاً بأنك تستطيع أن تعيش هذه الأزمة، وتتكيف مع التغييرات التي تحدث في حياتك. بالإضافة إلى ذلك، الوالد الذي قاسى إحباطاً مماثلاً يكون غالباً أكثر حساسية، ويمكن أن يكون مفيداً بعدة طرق لا يستطيع استخدامهما المتخصص. ولحسن الحظ - في السنوات القليلة الماضية - أدرك آباء الأطفال المعاقين كيف أنهم يستطيعون أن يفيد كل منهم الآخر، وقد تكونت جماعات دعم كبيرة في المناطق المحلية، بخلاف عديد من هذه المنظمات الوطنية والحكومية.

بعد مساعدة ومساندة الأقرباء، والأصدقاء، والمتخصصين والآباء الآخرين، يكون العامل الأكثر أهمية في التوافق هو الزمن. وقد تشعر في البداية أنك لن تكون قادراً على التكيف، ولكن مع مرور الوقت ستصل إلى التكيف. وتصف إحدى الأمهات السنتين الأوليين من حياتها بعد ولادة طفل مصاب بانشقاق خلقي في العمود الفقري، قائلة:

أستطيع أن أعترف الآن أن إنجابي «لورا» هو نعمة، فعلى الأغلب كانت معظم

التجربة إيجابية، وتنطوي على تحد، ومُرضية للغاية، وقد تطورت شخصيتي على نحو لم أكن لأصل إليه دونها. فى الواقع، غيرتنى الستان الماضيتان للأفضل فى كل نواحى حياتى. ومع ذلك، لا أزال لا أريد أن أكون أمّاً لطفل مُعاق. ولكن أم لورا، أحبها بعمق وهذا هو سبب الاختلاف.

وعلى الرغم من أن مرور الزمن يقلل من هذا الشعور، إلا أن هناك أوقاتاً يصبح فيها الآباء مكتئبين بشدة. ويكون هذا حقيقياً عندما تكون الأحداث المحيطة بولادة الطفل صادمة. فمثلاً، إذا كان لدى الطفل تشوه، أو إذا كان المتخصصون الذين يلازمون الأسرة قسا، فإن النتائج يمكن أن تكون مضية جداً. إن الصدمات النفسية السابقة يمكن أيضاً أن تجعل بعض الأفراد أكثر عرضة للضغوط. وفى هذه الحالة، قد تجد أنه قُدّم لك الكثير من العون بالتحدث مع أحد المتخصصين. فعلى سبيل المثال، نجد أن الاخصائيين النفسيين واخصائى الطب النفسى، والاختصاصيين الاجتماعيين هم جميعاً أعضاء مُدربون لمساعدة الناس على التوافق.

كيف تؤثر ولادة طفل معاق على علاقتك الزوجية

حتى الآن، يركز هذا الفصل على توافق الفرد. ومع ذلك، فمن المحتم أن ولادة طفل معاق لها تأثير محتم على علاقة الزوج والزوجة. إن ولادة أى طفل تسبب تغيرات فى أساليب الحياة والبرامج اليومية. ويجد الآباء أنفسهم يكرسون الكثير من وقتهم وطاقاتهم التى كانا يدرخها كل منهما للأخر إلى طفلهما. وعندما يكون الطفل من ذوى الاحتياجات الخاصة، فإن عبئاً إضافياً من الضغط يضاف إلى الزواج. ويواجه الآباء لأطفال معاقين غالباً بسلسلة من الانفعالات الحادة، بينما يتكيفون مع إعاقة طفلهم.

إن هذا الألم الانفعالى يمكن أن يؤثر على علاقة الزوجين، والكيفية التى يتأثر بها الزواج تعتمد - جزئياً - على قوته قبل ولادة الطفل. حتى فى الزيجات الصحية، فإنها قد تتعرض للضغوط لبعض الوقت، عندما يكافح الزوج والزوجة لكى يتكيفا مع التغيرات فى حياتهم ويتقبلونها ويفهمونها. وعندما يتوافقان، فإنهما قد يكتشفان أنهما قد أصبحا أكثر قرباً وأن زواجهما أقوى مما كان. بعض الزيجات تكون بها

مشكلات غير مرتبطة بإعاقة الطفل، فتصبح أكثر وضوحاً أثناء هذه الفترة من الضغوط؛ فالصراعات القديمة تميل إلى الظهور مجدداً.. وفي معظم الحالات، يمكن حل هذه المشكلات. غير أن هناك مواقف، حيث تكون فيها الفجوة بين الزوج والزوجة واسعة لدرجة أن الحل لا يكون ممكناً. بالإضافة إلى ذلك، غالباً ما تتصادم حاجات الوالدين الفردية أثناء وقت الأزمة هذه. فكل شريك ينتظر من الآخر الدعم والمواساة في الوقت الذي يصعب عليه أن يقدم هذا.

عندما يولد طفل معاق، يواجه الوالدان عادةً العديد من الاختيارات والقرارات غير المتوقعة. وتزايد الضغوط وقد يشعران كأن كل شيء يجب التعامل معه في وقت واحد. ومهما كان الأمر.. فإنه على أساس حكم التجربة الجيد، حاول أن تتجنب اتخاذ قرارات حياتية رئيسية إلى أن يكون لديك الوقت لتعاود النظر إلى موقفك بموضوعية. إن وقت الأزمة ليس هو الوقت المناسب لتقرر مستقبل أسرتك، وإذا كان ممكناً، أتح لنفسك الوقت اللازم لفرز وتصنيف الحقائق ومشاعرك، ولا تتخذ قرارات متهورة قد تندم عليها فيما بعد.

ستحتاج علاقتك إلى بعض الوقت للتكيف مع التغيرات التي تمر بها. كما يتم تقديم بعض المقترحات لمساعدتك في وقت الانتقال في هذا الفصل فيما بعد. ومع ذلك؛ فإذا حدثت صراعات خطيرة أو مشاعر عزلة، فقد ترغب في الحصول على المساعدة من مرشد نفسي. أحياناً يمكن أن يكون هذا مهدداً للأشخاص الذين يفخرون بكونهم يعتمدون على أنفسهم، وعندما يعتقد أحد الزوجين أن هناك مشكلات ويطلب التدخل، فإنه يكون من الأفضل للشريك أن يدعن؛ لأن هذه القضايا التي لم تُحل، يمكن أن تصبح مصدراً للصراع أو الحنق. إن الموافقة على طلب المساعدة هو في حد ذاته رسالة بأنك تريد أن تكون مسانداً، وأن لدى كل منكما التزاماً نحو الآخر.

الآباء المطلقون، المنفصلون المنفردون

إذا كان الحفاظ على تماسك العلاقة الزوجية قد أصبح معقداً بوصول طفل معاق، فإن إعادة السلام إلى العلاقات المتوترة للوالدين المنفصلين والمطلقين يحتاج إلى اهتمام أكبر. وعلى الرغم من أن الزوجين المنفصلين قد لا يكونان بالضرورة في

صراع، إلا أن احتمالية سوء الفهم الذى سيحدث واردة على نحو دال. وحيثما كان هناك اهتمام بالطفل المعاق، ستكون هناك حاجة لمجهود متفق عليه لتنسيق المشاركة الوالدية. وبسبب هذا، فإنه من المهم أن يبقى الوالدان، كل منهما الآخر على علم، وأن يحافظا على الأهتمام برعاية وتعليم طفلهما.

من الممكن أن يكون سهلاً على الوالد غير الحاضن أن يفترض أن الوالد الآخر سيهتم بالاحتياجات الخاصة لطفلها؛ فهذا قد يسبب الخنق ويساعد على الإبعاد. فضلاً عن ذلك، يستطيع الوالد الحاضن أن يسقط عدم الاهتمام على الوالد الغائب، أو يحاول بهمة أن يتجنب الصراع بإبقاء الوالد الآخر على غير علم بحالة طفلها؛ لأن قضايا الرفض والتشاؤم والتفاؤل تقاس بشكل مختلف لدى كل فرد؛ لذلك يجب تجنب الاتصال المتوتر. ويحتاج الأطفال إلى أن يُحبوا، وأن يكونوا محبوبين من خلال كل والد، وسيعيق سوء الاتصال سيعيق تحقيق هذا المطلب.

ينبغي على الوالدين المنفصلين أن يتشاركا المسؤولية - إلى الحد الممكن - لتقديم الرعاية والمساندة، وكذلك كثير من الاعتبارات الأخرى التى تنجم عن تنشئة الطفل. وبالطبع، لن يكون هذا ممكناً فى كثير من الحالات بسبب نقاط الخلاف التى سببت الانفصال فى المقام الأول. إن كل ما تستطيع أن تفعله هو أن تبذل ما فى وسعك من جهد.

قد يصبح من الضرورى أن تنشُد المساعدة من المتخصصين المؤهلين، عندما تظهر الخلافات. وقد يأخذ هذا شكل ترتيب تشاور بسيط أو ترتيب تدخل علاجى للأسرة فى حالة الصراع الشديد.

يتحمل الآباء (أب - أم) المنفصلون العبء الإضافى لعدم وجود أى شخص يتشارك معهم عبء الوالدية. ويوجد بعض الآباء الذين يحاولون أن يفعلوا كل شئ بأنفسهم. وعلى الرغم من أن هذا يكون ضرورياً فى حالات معينة، إلا أنه عليك أن تحاول الاستفادة من الهيئات، وجماعات المساندة، وفوق كل ذلك، بأى أفراد من الأسرة، والذين يتيحون الفرصة لتحقيق ذلك.

ماذا تقول لإخوة وأخوات الطفل؟

عندما يتركز معظم اهتمامك على الطفل المعاق، فمن السهل أن تنحى جانباً

احتياجات أطفالك الآخرين. وتذكر أن الأشخاص في كل الأعمار يمكن أن يشعروا بالضغط. حتى الطفل الصغير يمكنه أن يدرك (يشعر) متى تكون حزينا أو متى يكون هناك خطأ ما. إن معظمنا يريد أن يعرف الحقيقة، والأطفال ليسوا استثناءً.

تجنب التفكير في أنه يجب عليك حماية أطفالك من الألم النفسي، وتذكر أنه يجب عليك أن تظل عطفياً. إن الأطفال - مثل الراشدين - في حاجة إلى معلومات دقيقة قابلة للفهم لمساعدتهم على فهم ما حدث. ومن خلال مناقشة الاحتياجات الخاصة للطفل المعاق، ومدى تأثير هذه الاحتياجات على حياة الأسرة، سيتمكن الوالدان من مساعدة أطفالهما على التكيف. إن ذلك يكون مهماً إذا كانت لدى الطفل مشكلات علاجية أو جسمية تتطلب كثيراً من وقت وأهتمام الوالدين.

وإذا لم يتم تقديم تفسير عن سبب وقتك الطويل جداً الذي تقضيه مع الطفل ذي الاحتياجات الخاصة، فإن أطفالك الآخرين قد يستخلصون استنتاجاتهم الخاصة. فعلى سبيل المثال، قد يعتقدون على نحو خاطئ أنك غاضب منهم أو ربما أنك تحب الطفل المعاق أكثر منهم. ودون معلومات عن الإعاقة، قد تبرز المخاوف بشأن سعادة وصحة شقيقهم أو بشأن حزن والديهما. وقد يخشى الإخوة والأخوات أيضاً أنهم قد يمرضون أو أن تظهر لديهم إعاقات؛ بخاصة الأخوات الشقيقات اللاتي في سن الحمل، وكذلك الإخوة الذين في سن الزواج؛ فقد يصيبهم القلق بشأن الإنجاب. إنه من المهم أن تعترف بمخاوف وقلق أبنائك، وأن تعيد إليهم الطمأنينة بحبك ومكانتهم المهمة داخل الأسرة.

كيف سيكون رد فعل أفراد الأسرة الآخرين والأصدقاء؟

بالإضافة إلى الأسرة المباشرة، يتأثر أفراد العائلة الآخرون والأصدقاء المقربون بوصول الطفل ذي الاحتياجات الخاصة. فمثلما قد تختلف ردود أفعال الوالدين، فكذلك ستختلف ردود أفعال الأقرباء والأصدقاء. وقد يُصر الأقرباء - المنزعجون بسبب ما وصلهم من أخبار - إن المشكلة ستختفي، أو أن الأطباء على خطأ. وقد يقول البعض إن هؤلاء الأطفال في حال أفضل فيما بينهم، وبناء على ذلك ينبغي وضعهم في مؤسسة خاصة بهم. وقد يوضح أصدقاء آخرين حسنى النية أن أينشتين

لم يتكلم حتى سن أربع سنوات، أو يذكروا «أمثلة لآخرين» أخذوا وقتاً طويلاً إلى أن استطاعوا المشي، وهم الآن طبيعيون تماماً.

قد يبحث بعض أفراد الأسرة عن شخص ما لإلقاء اللوم عليه لإعاقة الطفل. إن تعليقات، مثل: «تعرف أن أسرتنا بصحة جيدة والجينات السيئة قد أتت من جانبكم» هي تعليقات لسوء الحظ شائعة؛ لذا فمن الأفضل تجنب مثل هذه المناقشات، لأنها يمكن أن تكون مسببة للشقاق وتندر بالإحباط والتفكك في الوقت، الذي تحتاج فيه الأسرة إلى مزيد من المساندة من كل شخص.

وقد نجد أحياناً أن الأصدقاء المقربين والأسرة يفشلون في فهم مشاعرك أو يرفضون التحدث إليك عن هذه المشاعر. إنهم حتى قد يتجنبونك أو على الأقل يتجنبون السؤال عن طفلك خشية إيذاء مشاعرك. ويجد بعض الآباء أنهم غير قادرين على إخبار الآخرين بمشكلات طفلهم لأنه أمر مؤلم للغاية. والبعض الآخر لا يستطيع التحدث في أي شيء آخر.

وإذا كنت تريد أن تناقش همومك ومشاعرك، فمن الضروري أحياناً أن تدع الآخرين يعرفون أنك ترغب في التحدث. تذكر أن الأجداد والعمات والخالات والأعمام والإخوة والأخوات والأصدقاء يقومون بتكيفهم الخاص مع الموقف، وفي الوقت نفسه قد يحاولون أن يرحموا مشاعرك. إن الحل الأفضل هو أن يساعد كل منكم الآخر، بتقديم المساندة والمساعدة عندما تكون مطلوبة. وسواء أحببت هذا أم لا، فإن وجود طفل معاق لديك هو مسألة خاصة بالأسرة.

المشكلات الخاصة بالوالدين بالتبني

يمكن أن يعاني الآباء بالتبني ضغوطاً خاصة، عندما يصاب أطفالهم بإعاقات، على الرغم من أن هذه الضغوط مشابهة جداً في بعض النواحي لتلك الضغوط، التي يعانيها الآباء الحقيقيون.

قد يضطر الآباء بالتبني إلى أن يصلوا إلى تراض مع قضايا العقم والمشكلات المرتبطة بعملية التبني، إذا هم اختاروا أن ينتظروا طفلاً رضيعاً - مفضلين ذلك على طفل أكبر سناً - فإن اكتشاف أن طفلهم قد تكون لديه إعاقة مخفية يعتبر صدمة

تماماً، مثلها مثل خبرات الآباء البيولوجيين، ولكن مع بعض الضغوط الفريدة، بسبب سياسات السرية، التي توصى بها هيئات التبنى لحماية خصوصية الطفل المتبنى، والآباء المتبنين، والآباء بالمولد، فقد يقلق الآباء بالتبنى أن شيئاً ما يختص بأسرة المولد قد حجب عنهم، ويُضاف بعد جديد للحزن الذي يعانونه.. إنهم يتساءلون ما الشيء الآخر الذي حجب عنهم، وكيف سيؤثر هذا الشيء على مدى ارتباطهم بالطفل. إن الشعور بالذنب المرتبط بمشاعرهم الطبيعية بالتناقض الوجداني هو نتيجة طبيعية، إذا كان تكيفهم مع ألم عدم قدرتهم على إنجاب الأطفال صعباً على نحو خاص؛ مما يجعل الصدمة الإضافية للإعاقة تصعب تكيفهم بصورة خاصة.

مجموعة أخرى من التحديات تنتظر الزوجين اللذين يتبنون طفلاً يعرفان أنه معاق؛ بمعنى أن هذين الزوجين لم يواجهها بصدمة غير متوقعة؛ ولكن بمعنى آخر، المضاعفات التي تنشأ بسبب الصعوبات المحتملة في بيت ما قبل التبنى مخيفة. فعلى سبيل المثال، قد تتأثر قدرة الطفل على أن يصيغ ارتباط ويظهر الود والثقة بسوء المعاملة أو الإهمال في بعض الحالات. وفي حالات أخرى، هناك مشكلات انفصال مرتبطة بفقد البيت المرعى. ويوجد دليل ما على أنه توجد مشكلات انفصال أقل، إذا كان المكان السابق مؤسسة أو مستشفى. ومع ذلك، فالأطفال الذين كونوا علاقة جيدة في الماضي يميلون إلى النجاح بشكل أفضل في حالة التبنى لطفل أكبر سناً، فالكثير يعتمد على آمال الوالدين الجدد وخبرات الطفل السابقة وطبيعة شخصيته.

أنت في حاجة لتستقر:

بعد أن تمر الصدمة الأولية والإحباط، تبدأ الحيرة والأسى في الاختفاء، وتصبح الحياة أكثر طبيعية عندما تستقر في روتين حياتك اليومية. وعلى الرغم من أنه قد لا يكون الروتين الذي توقعته، إلا أن المهام اليومية لرعاية الطفل والحفاظ على البيت والوظيفة تقدم بناء سيساعدك، على أن تجعل حياتك تستقر. وتنشئ كل أسرة نظامها الخاص لتفنى بحاجات الفرد وكذلك حاجات المجموعة ككل. وهذا حقيقي سواء كان هناك فرد من أفراد الأسرة معاقاً أم لا. فعلى سبيل المثال، يجلس بعض الأسر

معاً فى كل وجبة، بينما يرى البعض الآخر كل منهم الآخر على وجبة عشاء يوم الأحد فقط؟

عندما تكون لدى الطفل إعاقة، قد تجد أنه يجب عليك أن تدخل عديداً من الأنشطة الإضافية فى برنامج أسرتك. وعلى الرغم من أن زيارات الطبيب المتكررة واللقاءات مع المعالجين ولقاءات الآباء. من الأمور المهمة، إلا أنها مستهلكة جداً للوقت. بالإضافة إلى ذلك، الواجبات الأخرى، مثل إعطاء الطفل العلاج وعمل تدريبات العلاج الطبيعى هى أعمال يومية منتظمة. إن التكيف مع حاجات طفلك يمكن أن يستلزم الكثير من الطاقة - الفكرية والانفعالية - وكذلك الجسمية. وبسبب هذه المطالب، فإنه من المهم أن تنظم وتنحكم فى السرعة التى تقوم بها فى العمل، وأن تكون لديك صورة واضحة لحاجات طفلك سيساعدك ذلك على أن تستقر وتخطط للمستقبل.

لتكن لديك آمال واقعية لطفلك

إن إدراكك الواضح لنقاط القوة والضعف لدى طفلك يمكن أن يساعد على منع الإحباط والخوف غير الضرورين. إن التوقعات الملائمة هى حماية من التطرف فى التناؤم العميق أو الإفراط فى التفاؤل، كما أن التركيز على ما يستطيع طفلك أن يقوم به سيساعدك على تعرف ما يمكن إنجازه، وكيف تستطيع أن تساعد طفلك على التقدم، أحياناً يكون هذا أمراً صعب التنفيذ، ولا تكون عملية تحديد قدرات الطفل بدقة أمراً سهلاً دائماً فى مثل هذه الأوقات؛ لذلك يمثل اللجوء إلى مساعدات مراكز تقييم النمو للاستفادة من برامج التدخل المبكر، والاستعانة باستشارات المختصين ضرورى فى هذا الوقت (كما فى الفصل الرابع).

تحديد الأولويات

عندما تحدد المهام المختلفة التى يجب عليك أداؤها، بما فى ذلك الأنشطة التى اقترحها المتخصصون، من المهم لك ولطفلك والأسرة ككل أن تحدد الأولويات. إن المعالجين، أو الأطباء أو المدرسين - أو الآخرين بشكل عام - يمكن أن يضيفوا سهواً ضغوطاً إلى الضغوط التى تشعر بها الأسرة فى إطار رغبتهم فى المساعدة. وقد

يقدمون تدخلاً مثاليًا أو خطط معالجة مثالية، والتي قد ترهقك فوق ما ينبغي. قد تحتاج إلى التأكد من إيضاح إلى أي مدى يمكن أن تفيد تدريبات معينة أو زيارات المتابعة لنمو طفلك. وإلا ستجد نفسك تشعر بالذنب لأنك لم تؤد مهاماً أساسية. ولا أحد مثلك يعرف الوقت الذي سيبدد في الطالب، وكذلك مصادرك المالية والانفعالية.



إن إدراكك لحدود مصادر أسرتك هي إحدى الطرق التي تبدأ بها. وأنت تخطط، ضع في اعتبارك الزمن والطاقة والتكلفة لكل مهمة متطلبية، وقارن هذا بالمنافع. وسوف ترغب في التأكد من أن حاجات كل أفراد الأسرة - ليس حاجات طفلك ذي الاحتياجات الخاصة وحسب - قد وضعت في الاعتبار. وقد ترغب أيضاً في أن تحدد خطة يقوم فيها فرد واحد من الأسرة بكل التضحيات. وينبغي توقع بعض الحلول الوسط لكل شخص. إن الخطة الواقعية ستقلل الإحباط، والاستياء والغضب غير الضروري.

وقد تجد أن أولوياتك تتغير عندما ينمو طفلك وتتغير أسرتك. وبناء على ذلك، وبمرور الوقت، ينبغي إعادة تقييم وتعديل روتينك اليومي وخططك لتواجه حاجات التغيير.

سيكون هناك صعود وهبوط

عندما ينمو طفلك ويدخل عوالم جديدة، فإن مشاعر خيبة الأمل والإحباط والحزن تظهر مجدداً. وفي يوم تكون في يوم ساخناً على العالم، لتجد نفسك في اليوم التالي فارغ الصبر وغاضباً على كل شخص. وأحياناً، تجتاحك مشاعر الحزن والأسف، ودون مقدمات. فعلى سبيل المثال، يمكن أن تمر بتجربة كل من المتعة والشعور بالحزن، عندما يبدأ طفلك المشي أو الكلام. وعلى الرغم من أنك قد تتأثر بإنجازات طفلك، إلا أنك تتذكر أيضاً بألم طول المدة التي قضاها سالطفل ليصل إلى هذه الإنجازات. إن الأحداث المهمة في حياة الطفل، مثل: اليوم الأول بالمدرسة، أو بداية سن البلوغ، أو الوصول إلى سن الحادية والعشرين، غالباً هي الأوقات التي يتذكر فيها الوالدان إعاقات أطفالهم النمائية.

وعادة لا تكون هذه المشاعر شديدة بقدر تلك المشاعر نفسها، التي شعرت بها، عندما علمت بشأن إعاقة طفلك في البداية، وهذه المشاعر لا تستمر طويلاً كما حدث في البداية. وكما أوضح شخص ما، «إنك لن تتغلب على أن لديك طفلاً معاقاً، ولكنك تعاد على ذلك». يستخدم بعض المتخصصون مصطلح الحزن المزمن ليلصف العودة للمشاعر المؤلمة. إن كل فرد بالأسرة يعاني من ذلك في أوقات مختلفة وبطرق مختلفة.

زواجك مهم

أن يكون لديك طفل معاق لا يعني أنك غير قادر على الزواج أو غير كفؤ لذلك. وكما ذكرنا من قبل، فإن الزوجات السليمة يمكن أن تصبح أقوى، ولكنها أيضاً يمكن أن تتأثر بالضغط المضاف بوجود طفل معاق. ومثلما لدى طفلك حاجات خاصة، فكذلك زواجك. عموماً.. من السهل أن تهتم بحاجات طفلك، وأن تهمل حاجات زواجك؛ لذلك يشعر عديد من الآباء (أب - أم) أنه لا يوجد وقت كاف للاهتمام بكل شيء. مع ذلك، ستقدم لنفسك ولأسرتك الكثير، إذا تهملت وأعطيت علاقتك بعض الاهتمام الإضافي.

كيف يمكن تحقيق هذا؟ أولاً، يجب أن يقضى الوالدان وقتاً مع بعضهما. وفي

الأسرة المشغولة، يصعب ترتيب هذا، ويبدو دائماً أن هناك شيئاً مهماً يتطلب الاهتمام. عندما يكون الوقت محدوداً، قد يجد الوالدان أنهما يركزان فقط على أمور الأسرة المهمة، ولكن يتجنبنا أن يكونا معاً. وفرا بعض الوقت لكما، حتى لو كان ذلك يعنى تأجيل أمور أخرى مهمة لبرهة. اسمحاً لأنفسكما أن تستمتعا معاً بشيء ما، عندما لاتتحدثان بشأن روتينات ومشكلات الأسرة، تستطيعان عمل الكثير لتخفيف الضغوط والحفاظ على المودة.

والطريقة الأخرى لتقوية العلاقات الزوجية هي الحفاظ على الاتصال بابتك وشريكك. وكونك قادراً على مشاركة الهموم والمشاعر ومناقشة القضايا المهمة كهدف هام، ولكنه هدف لا يسهل دائماً الحصول عليه.

إن الحكم الجيد القائم على التجربة لتعزيز الاتصال الصحي، هو أن تتجنب القيام بافتراضات عن أفكار شريكك ومشاعره. وفوق ذلك، لا ينبغي أن تفترض أن زوجك يعرف موقفك في القضايا المختلفة. حتى لو أنها القصة القديمة نفسها، فإن الاستماع إلى ما يُقصد فعلاً وليس فقط إلى ما قيل يمكن أن يحسن التفاهم بينكما. وبعد مناقشة مسهبة، يدرك الشريكان غالباً أن آراءهما متماثلة تماماً، وأن العائق الحقيقي كان أنهما أفترضا كثيراً جداً واستمعا قليلاً جداً.

من المهم أيضاً أن تتشارك أنت وشريكك المسئوليات. ويوجد العديد من المهام التي يجب أن توضع في الاعتبار، مثل: إدارة الأموال، واتخاذ قرارات بشأن الرعاية الصحية، وتحديد البرنامج الأفضل لطفلك، وتولى رعاية المهام اليومية المنزلية. إنه ليس سهلاً أن تتوازن الشراكات، فقد يضطلع أحد الوالدين بأعمال معينة وتكون مشاركته قليلة جداً في أعمال أخرى. فعلى سبيل المثال، الأمهات غالباً يقمن بأخذ الأطفال إلى الطبيب، ويلازمن فراش الطفل المريض. وكتيجة لذلك يقمن بتحمل مسئولية إدارة قضايا الرعاية الصحية.

يحتاج الآباء (أم - أب) المنفصلان أيضاً إلى راحة قصيرة

إن أعباء الوالد المنفرد Single Parent لطفل لديه إعاقات هي أعباء شديدة للغاية. وعلى الرغم من تخفيضات الميزانية وأوقات الأزمة الاقتصادية، إلا أنه يوجد

أحياناً فرص للإسهام تقدمها الهيئات الحكومية والخاصة. فى بعض الحالات، قد يأخذ هذا شكل الترويج عن الطفل فى وقت العصر؛ وفى حالات أخرى، راحة فى أجازة نهاية الأسبوع، ومع متعهدين معتمدين لتقديم مثل هذه الخدمات.. يمكن أن تتاح هذه الخدمات. وإذا كنت محظوظاً فقد يكون أحد أفراد الأسرة أو زوجك السابق قد يكون موضع مساعدة. مهما كانت ظروفك، إذا وجدت فرصة لديك للحصول على بعض المساندة أو الراحة، فنبغى عليك أن تغتتم الفرصة، وغالباً ما يجب على الآباء المنفصلين أن يقوموا بالأمر بأنفسهم. مع ذلك، فإن البعض - لأسباب الشعور بالذنب أو الكبر - يعتقدون أنهم مطالبون بأن يفعلوا كل الأشياء لأطفالهم فى كل الأوقات.

إنه من المهم أن تدرك أنك لن تستطيع مساعدة الآخرين إذا كنت مجهداً، أو تشعر بالإنهاك. اعتن بنفسك لكى تكون قادراً على أن تقدم رعاية أفضل لطفلك. إذا لم تكن فى عطلة نهاية الأسبوع وحدك، أو حتى راحة لفترة العصر متاحة، حاول أن تجد وسيلة ما لمكافأة نفسك.

لدى الإخوة والأخوات أيضاً احتياجات :

السؤال الذى يطرحه الوالدان دائماً، هو: ما التأثير طويل المدى على الإخوة والأخوات عندما يكون فى الأسرة طفل معاق؟

وجدت الدراسات التى تجرى على الإخوة والأخوات لأطفال من ذوى الاحتياجات الخاصة أن عديداً من الأشقاء يشعرون بسماحة وتعاطف نحو الأشخاص، الذين لديهم إعاقات فى النمو أكبر من أقرانهم. وهم أيضاً أكثر تقبلاً للفروق الفردية. فضلاً عن ذلك، فإن عديداً من الأشقاء يشعرون بالسعادة بشأن دورهم فى التقدم، الذى يحرزه الأخ أو الأخت من ذوى الاحتياجات الخاصة. وقد قادت الخبرة مع أخ أو أخت من المعاقين عدداً من الأشقاء إلى مهنة فى مجال الخدمات الإنسانية، والتى تتضمن الخدمة الاجتماعية، والتعليم والطب وعلم النفس.

وقد كان من المفترض - منذ زمن ليس طويلاً - أن رعاية الأطفال المعاقين غالباً تتطلب معظم وقت الوالدين. وبناء على ذلك، أشار عديد من المتخصصين إلى أن الإخوة والأخوات قد يشعرون بأنهم مهملون. ولحسن الحظ، لم تجد معظم الأبحاث

أن الأمر كذلك. فعدد من الآباء يلتمسون الأعذار، ويراعون حاجات كل أبنائهم. بالإضافة إلى ذلك، وجدت الدراسات أن الإخوة والأخوات لا يدركون الفروق الجوهرية في مقدار الاهتمام، الذي يُقدم لهم عندما يقارنون بأشقائهم من ذوى الاحتياجات الخاصة.

كيف تستطيع مساعدة أطفالك الآخرين؟

عندما يواجه الأطفال بمواقف جيدة أو استثنائية، فإنهم عادة يقتدون في ردود أفعالهم بردود أفعال آبائهم. وردود الأفعال للشقيق المعاق نمائياً ليست إستثناء وأنت كوالد، تحدد الطريقة التي تستجيب بها لأي موقف سيقرر الأسلوب لأطفالك. ولأن ردود أفعالك لحاجات طفلك المعاق ستكون كثيرة ومختلطة، فيمكنك أن تتوقع أن إخوة الطفل وأخواته سيكون لهم ردود أفعال مختلفة أيضاً.

قبل أن تستطيع مساعدة أبنائك على التكيف مع انفعالاتهم، ينبغي عليك أن تكون على وعى بمشاعرك الخاصة. إن الأطفال يواجهون المشاعر نفسها مثل والديهم، على الرغم من أن تكرار هذه المشاعر وشدتها قد تختلف. وأحياناً، يظهر الأطفال الحب والاستياء تجاه شقيقهم ذى الاحتياجات الخاصة؛ إذ إنه ليس من المستغرب على الإطلاق أن تجد الإحباط والغيرة والغضب موجهاً نحو الطفل المعاق. ومن الشائع أن ترى هذه المشاعر لدى الأطفال، الذين يتكيفون مع ولادة أخ أو أخت سليمين صحياً. غير أنه عندما توجه نحو طفل معاق، فإن هذه المشاعر يمكن أن تظهر الشعور بالذنب أو الخوف أو ربما الحماية.

ويجب أن يعرف كل شخص أن هذه المشاعر عادية، وبمساعدة من الوالدين، يستطيع الأطفال أن يتعلموا ضبط انفعالاتهم وحل مشكلاتهم. وعندما ينمو أطفالك ويكبرون، فإن إدراكهم للقضايا المعقدة سيزيد. فضلاً عن ذلك، ستتغير مشاعرهم وإدراكاتهم، وقد يقتضى كل تغير مساندة إضافية وتوجيه، كما قد تجد أن الإيضاحات يجب أن تتكرر أو يضاف إليها معلومات تفصيلية، وأن بعث الطمأنينة المتكررة مسألة ضرورية. وتذكر دائماً ضرورة أن يظل أطفالك على دراية جيدة بما يحدث، فدون معلومات دقيقة، يمكن أن تنشأ المخاوف وسوء الفهم، والتي يمكن أن تؤثر بدورها على سلوك الطفل.

متى تطلب مساعدة المتخصص

توجد أوقات تفقد فيها ثقتك في قدراتك كوالد، فقد تواجه بمشكلة صعبة وتجد أنك غير متأكد بما عليك أن تفعل. وكما ذكرنا من قبل، فإن التحدث إلى صديق عزيز، أو إلى والد لديه تجربة مماثلة، قد يكون مطلوباً لإيجاد حل.

لسوء الحظ.. فإن هذا لا يكون كافياً دائماً؛ إذ إن الهموم يمكن أن تبقى وربما تصبح أسوأ. وإذا بدأت مشكلة فإنها تؤثر على قدرتك على تنفيذ الأنشطة اليومية، ومن ثم ينبغي مراعاة الحصول على مساعدة متخصصة، وإن هذا لا يعنى بالضرورة العلاج أو الإرشاد المستمر؛ فكثير من القضايا يمكن حلها، وكثير من الضغوط يمكن خفضها خلال بضعة لقاءات فقط مع مرشد أو معالج متخصص. ويساعدك الإرشاد على أن تنظر إلى المشكلة من منظور آخر، كما يوفر لك أيضاً فرصة للتحدث إلى المتخصص، الذى تم تدريبه على مساعدة الناس على حل الصعوبات الشخصية.

لتحديد إذا كنت فى حاجة إلى مساعدة متخصصة أم لا، ألق نظرة جيدة على أفعالك وردود أفعالك للأحداث اليومية. إذا اكتشفت أن أحداً ما يصف سلوكك أو سلوك أى فرد فى أسرتك، عندئذ يمكن الاستفادة من المساعدة المتخصصة فى المواقف التالية: غضب شديد بغير استفادة، الحزن أو الأسى الممتد (Prolonged grief)، المشكلات الزوجية، صعوبة الاستمرار فى وظيفة، فقدان الاهتمام بالأنشطة الاجتماعية النمطية، والسلوك المهين للذات أو الآخرين، الاكتئاب المزمن أو الإفراط فى الشراب (الخمور)، أو استخدام المخدرات، وهى المواقف التى تعد علامات بأن هناك حاجة إلى المساعدة. وأحياناً تكون المشكلات الانفعالية لأحد أفراد الأسرة علامة بأن الأسرة ككل لديها مشكلات، وفى مثل هذه الحالات، يمكن أن يكون الإرشاد الأسرى مفيداً.

من المهم أن نلاحظ أن كل المشكلات الانفعالية ليست واضحة، وأن العلامات التى تدل على وجود مشكلة تأخذ أشكالاً مختلفة مع الأطفال والمراهقين؛ فالظهور المفاجئ للسلوكيات المشككة يمكن أن يكون علامات اضطراب. ويمكن أن تكون الأعراض جسدية أيضاً، فعلى سبيل المثال، الصراع المزمن، فقدان الشهية، وآلام

البطن، والعلل الأخرى قد تكون تعبيرات جسمية لمشكلة انفعالية. إذا قصر طالب جيد في الأداء الدراسي، أو إذا فقد طفل الانسجام الاجتماعي مع أقرانه، فإن المساعدة هنا تكون مطلوبة.

وقد يوحى النكوص (التصرف بطريقة غير ناضجة) بمشكلة؛ فعلى سبيل المثال، قد يرتد طفل في سن المدرسة إلى مص الإبهام، والتبول اللاإرادي، والتعلق بدمية أو بشعر أو غير ذلك من التصرفات غير الناضجة، وهذه الدلائل لا تشير إلى أن الأطفال يظهرون غالباً قلقهم الداخلي من خلال سلوكهم بدلاً من التحدث عنها. ويمكنك التفكير في هذه العلامات كدلائل لمتغيرات سعادة الأسرة. عندما توجد هموم خطيرة، فقد تكون المساعدة من متخصص هي أفضل علاج؛ إذ يساعدك المرشدون المتخصصون على أن تنظر إلى المشكلات بطرق جديدة، وتحدد مصادر لم تكن قد وضعتها في الاعتبار. ومع ذلك، فالعمل الفعلى المتضمن في تحقيق تغيرات طويلة المدى سيظل مسئولية الأسرة.

النظر نحو المستقبل

لم يكن متوقفاً أن يكون لديك طفل معاق نمائياً، وعلى الرغم من أن طفلك قد يدخلك في عديد من تجارب شاقة، إلا أنه يوجد أيضاً عديد من الأشياء الإيجابية تحدث في حياتك بسبب هذا الطفل. ستشعر غالباً بالحماس، والفخر، والحب وقدرة كبير من الرضا بدورك كوالد، وسوف تعرف طاقات وقوة في ذاتك، لم تكن تؤمن بأنها موجودة، وسوف تتعلم كيف تواجه الشدائد. وقد تمنى أن تكون الأمور مختلفة، ولكنك قد تكتشف أنك نضجت على نحو لم تعتقد أنه كان ممكناً.

تكيف الطفل المعاق

ركز هذا الفصل حتى الآن على الكيفية التي يكون عليها رد فعلك ورد فعل أسرته، والتكيف مع الاحتياجات الخاصة للطفل المعاق. وقد تهتم أيضاً بالطريقة التي سيتكيف بها طفلك مع إعاقته. وقد طرح الآباء وأشقاء الأطفال المعاقين نمائياً أسئلة، مثل: «هل ستدرك ابنتك المصابة بالتخلف العقلي أن حياتها مختلفة عن الفتيات الأخريات في مثل سنهن؟» أو «هل سيصبح ابني المصاب بعجز جسمي منعزلاً لأنه لا يستطيع أن يشارك في الألعاب الرياضية مع أقرانه؟» أو «هل سيكون

لدى طفلى ذو الاحتياجات الخاصة أصدقاء يلعب معهم؟». تعكس مثل هذه الأسئلة قلق أفراد الأسرة، ليس فقط على أنفسهم، ولكن كذلك على مشاعر طفلهم أيضاً. ويشير التكيف الشخصي - أساساً - إلى الطريقة التي يستجيب بها الأفراد للسعادة والحزن ولحظات التحدى فى حياتهم، فى مجموعة المصابين بإعاقات. والأفراد الذين يعتبرون متكيفين على نحو جيد عموماً، وهم أولئك الذين لديهم وجهة نظر إيجابية عن الحياة، ويهتمون بالآخرين، ويدركون نقاط قوتهم وفخورين بإنجازاتهم. غير أن الأفراد ذوى درجة التكيف الضعيفة تكون وجهة نظرهم سلبية، ويشعرون فى الغالب بالمرارة، ويعتمدون بغير ضرورة على الآخرين، وقد يكونون ناقدين بإفراط لأولئك الذين من حولهم.

إن مساعدة هذا الطفل على النمو - كشخص قادر على التكيف - ليست مهمة سهلة، سواء كان الطفل معاقاً أم لا. فهناك عوامل لا تحصى تؤثر على تكيف المرء مع التحديات الشخصية. أما الأشخاص المعاقين.. فإن بعض التأثيرات الواضحة الكثيرة بالنسبة لهم، تتضمن نوع ومدى الإعاقة، والعمر الذى بدأت فيه الحالة، والاستقرار والمساندة المتاحة من الأسرة والأصدقاء، وكذلك سمات الطفل الموروثة وخصائصه البيولوجية.

وتعتبر الطريقة التى يتصرف بها أفراد الأسرة، والأصدقاء والغرباء مع الطفل ومع الإعاقة مهمة على نحو خاص فى التأثير على اتجاه الطفل؛ فعلى سبيل المثال، تأمل تأثيرات الاهتمام المستمر، والتدليل والمساعدة من الآخرين للطفل المعاق جسماً. ثم، يبدأ هذا الطفل فى توقع مثل هذا الأهتمام والمعاملة من الآخرين. إن مثل هذه المعاملة - على الرغم من أنه قصد بها أن تكون مفيدة - على المدى الطويل، فإنها قد تعود الطفل أن يكون اعتمادياً. وإذا شُجع الطفل من البداية على أن يعمل بقدر الإمكان، فإنه من المرجح أن ينمو لديه تقدير للكفاءة الذاتية والإنجاز الشخصي.

تذكر أن توقعات (آمال) الآخرين تؤثر على سلوكنا. وعلى هذا.. فإن آمال الوالدين لأطفالهم ستؤثر على اتجاهاتهم ووجهة نظرهم عن الحياة.

وبصفة عامة.. فإن مساعدة الأطفال غير القادرين على النمو تتطلب من الآباء القدرة على القيام بأدوار إيجابية لتحقيق التوازن بين التشجيع والاستقلال؛ حيث

أثبتت الدراسات أن الاعتماد الزائد يؤدي إلى الإحباط كما يشجع على استمرار الاعتماد على الآخرين، وهذا يؤدي إلى ظهور هؤلاء الأطفال بموقف الضعيف وسيطرة الشعور بالنقص، وهذه المشاعر تولد التشاؤم.

وتعتبر مرحلة الطفولة المبكرة مهمة من حيث التكيف؛ وفقاً للنضج والنمو؛ ففي هذه المرحلة يبدو على شخصية الطفل تأثير التفاعل مع الأقران وأفراد الأسرة، وهذا بدوره يؤثر على عملية التوافق والتكيف.

ويستطيع الآباء من خلال بعض السلوكيات البسيطة التخفيف عن الطفل والعمل على راحته، كما يتعلم الآباء كيفية تقليل تعرض الطفل للاستشارة العالية، فالأطفال المصابون بالعجز في أحد جوانب النمو يعانون من نقص في الاستشارة البيئية، والتي بدورها تقلل من مهارات الاتصال المباشر، ولذلك نجد أن هؤلاء الأطفال يحاولون تعويض نقص الاستشارة الخارجية باستشارة ذاتية باستخدام جسمهم، كما يستعينون بتخيلاتهم الشخصية.

ويتعلم الآباء الصبر في تحمل هذه الصعوبات، ويختلف ذوي الاحتياجات الخاصة في تحمل الاستشارة باختلاف نوع الإعاقة، ومن المهم لأفراد الأسرة والمربين مساعدة الطفل على التكيف في ضوء هذه الاعتبارات، وهذا يمكن تحقيقه بتوفير أساليب مناسبة للتوافق وتحقيق التفاعل، فقد يلاحظ ابتعاد الطفل عن الناس الذين يرتبط بهم بسهولة، كما لا يمكنه تكوين علاقات وطيدة مع الآخرين، وقد يشعر في بعض الأحيان أن الآباء لا يحبونه فينفضل عنهم بسهولة، ولذلك يجب أن يأخذ الآباء هذه الاعتبارات للإسهام في محاولة إدماجه قدر المستطاع في وسط اجتماعي، وذلك يمكن تحقيقه عندما نبدأ من مرحلة مبكرة في إطار الأقارب والأصدقاء والمعلمين، الذين يعتبرون أعضاء مهمين أثناء ممارسة الطفل لأنشطته اليومية.

وتوجد مواقف عديدة، يمكن من خلالها تحقيق التوافق والتكيف مثل (ارتداء الملابس - الأكل دون مساعدة - التشارك مع الآخرين في الأشياء وتقاسمها من تلقاء نفسه - الرجوع للمجموعة عند الحاجة) - كما يمكنه من خلال الكبار أن يتعلم التحكم في الرغبات الفردية. إن مشكلة المخاوف بالنسبة للأطفال الذين يعانون من عجز في النمو لا تتمثل في رغبتهم في عدم وجود هذا العجز، وإنما المشكلة تتمثل

فى شعور الأخرين بالأسى والأسف نحوهم، والذى يظهر فى رد فعل الآباء، ويكون معظم الأطفال المصابين بإعاقات فى النمو فى حاجة إلى من يذكرهم يومياً بأنهم مثل الأطفال الآخرين، أكثر من كونهم مغايرين لهم. إنهم يريدون أن يتم إدراكهم كأشخاص قادرين، يستحقون ويستطيعون الحصول على الامتيازات والمعاملات التى يتلقاها الآخرون وبهذا الخصوص، فإن أفضل إعداد يستطيع الوالدين أن يقومون به ليتأكدوا من أن طفلهم حسن التوافق، هو أن يتعرفوا بأنفسهم النمو النموذجى للطفل.

ويمر كل طفل بفترات صعبة أثناء النضج، وفى الغالب تكون هذه المراحل من الاضطراب الانفعالى قصيرة الأجل، وترتبط أحياناً بمرحلة نمائية معينة، وبزوغ حاجة الطفل للاستقلال هو أحد الأمثلة. والمثال الآخر هو مرحلة المراهقة المبكرة مع تأكدها التقبل من قبل جماعة الأقران، والدخول إلى النضج الجنسى، والرغبة فى علاقات الراشدين الجنسية، بالإضافة إلى أى عامل بيئى أو شخصى يؤدى إلى تعقيدات النمو الانفعالى.

ويصبح الوالدان بتعرفهما على المراحل السيكولوجية النموذجية قادرين أن يميزوا على نحو أفضل بين الفترات النموذجية، وتلك التى تمثل قضايا أكثر خطورة. إنه من السهل على الوالد أن يبدأ فى أن ينسب أهمية أعمق مما هو ضرورى إلى ما يمكن أن يؤدى إلى صعوبات التوافق النموذجى للأطفال المصابين بإعاقات. بمعنى آخر - مع الأطفال المعاقين - ربما تعطى أهمية للحالة أكثر مما هى عليه. وعلى العكس، يمكن إغفال اضطراب انفعالى حقيقى بسبب حاجتنا الخاصة؛ لتؤكد لأنفسنا أن كل شىء طبيعى. إن ملاحظة أطفال الآخرين المعاقين والاستماع إلى الآباء الآخرين، وملاحظة أطفالك الآخرين ستساعدك على مواجهة المشكلات العادية، التى سيواجهها طفلك المعاق كمثل تلك المشكلات المرتبطة بمجالات، يكون فيها الطفل فى حالة تحد.

إن بعض الإعاقات تجعل مهام ضبط النفس أكثر إحباطاً بالنسبة لكل شخص يشترك فيها. ومع ذلك من المهم التغلب عليها.

فعلى سبيل المثال، إذا يتجاهل الوالدان باستمرار مطالب الطفل - المصاب بإعاقة سمعية أو لغوية - غير اللفظية، ولكنهم يستجيبون بمجرد أن يلقى الطفل نفسه على

الأرض ويكفى، وعند ذلك سيتعلم الطفل أن الطريقة الأكثر نجاحاً للحصول على الأهتمام هي القيام بنوبة غضب.

على الرغم من أن هذا الطفل نفسه قد لا يقوم بنوبات غضب في المدرسة؛ لأن المدرس قد تعلم أن يستجيب للإشارات غير اللفظية الأولى، أو عندما يغفل عن تلك الأمور فإنه لا يستسلم كاستجابة لنوبة الغضب. وإذا كانت لدى الطفل مشكلة في التعليم أو التذكر، فإنه من المهم على نحو خاص أن تكون ثابتاً على موقفك وحازماً في ردود أفعالك عند إساءة السلوك.

إن الطفل الذي لديه عجز تعلم يجد صعوبة في أن يستعمل درساً تعلمه يوم ما في سياق ما في موقف آخر. فمن المتوقع أن يقوم هذا الطفل بالخطأ نفسه مرة أخرى، والذي يؤدي إلى نتائج متكررة. وإذا كانت النتائج هي نفسها كل مرة يحدث فيها السلوك، فإن الطفل سيتعلم الدرس بشكل لا نهائي، وعلى نحو أكثر سرعة، وسيكون قادراً على أن يحول اهتمامه إلى تعلم جديد، مهما كان حرص الوالدين على تقديم تحديات جديدة لكي يقللا من إحباطات الطفل، وتكون إنجازاته على النحو الأمثل، فبمجرد دخوله المدرسة، فإن الدروس المتوقع أن يتعلمها قد لا تكون دائماً قد خطط لها على نحو فردي في عملية التعلم الدروس الضرورية خارج المنزل، ومن المرجح أن يواجه الأطفال الفشل وربما الرفض.

وقد أظهرت بحوث عديدة علاقة قوية بين توافق الشخصية والانجاز. إن مواجهة الفشل الذريع والمطرد تؤدي غالباً إلى زيادة في السلوكيات سيئة التكيف (مثلاً، إفراط في تناول الخمر أو التدخين، الصراخ، العنف). ويظهر هذا على نحو متكرر - حتى بين الأشخاص غير المعاقين الذين كانوا يعتبرون سلفاً من ذوى الطبع الهادئ ويتميزون بالتوافق. ولسوء الحظ .. فإن المهام الروتينية قد تكون صعبة على الطفل بسبب الإعاقة. إذا كان الطفل على دراية بإنجازات أخرى، سيكون من السهل عليه نسبياً أن يفقد الاهتمام ويصبح محبطاً، عندما يعمل في مهمة يقوم بها الآخرون دون تفكير لمدة ثانية. وبناء على ذلك، يكون من المهم أن يتم مدح الطفل بانتظام لإصراره على أداء مهمة صعبة، ولكن من الضروري أن يتقنها. فضلاً عن ذلك، ينبغي عليك وعلى مدرسي طفلك مساعدة الطفل؛ ليجد ويتابع الأنشطة التي تقوى نقاط قوته؛ لكي تستطيع مشاعر احترام الذات لديه أن تؤثر خارج الأسرة.

الفصل الرابع

الآباء والمتخصصون
«تفعيل المشاركة»

الآباء والمتخصصون «تفعيل المشاركة»

يوجد كثير من الأسباب لطفلك، يحتاج من خلالها إلى اختبارات، تتضمن عدداً من الأخصائيين والمتخصصين. بينما في الماضي لم تكن هناك حاجة لأولئك المتخصصين. لذا فأنت لم تكن تعرف ماذا يفعل كل متخصص. وإذا كانت هذه هي الحالة، فيجب أن نعرف لماذا يحرص المتخصصون على رؤية طفلك، ومدى تمكنهم من الإسهام في تشخيص طفلك والعناية به.

العمل سوياً

ترتكز فكرة العمل سوياً بين الآباء والمتخصصين على المشاركة في المعلومات والمسئولية للعناية بالطفل من ذوى الاحتياجات الخاصة؛ ولذا من المهم جداً أن نولى هنا اهتماماً خاصاً بهذه المسألة. وعلى المدى البعيد سيلعب الآباء دوراً مهماً لرعاية والعناية بالتخطيط لهؤلاء الأطفال المعاقين؛ فهم لديهم أفضل السبل لفهم سلوكيات هؤلاء الأطفال وطرق الاتصال بهم.. إنهم يعرفون ما يحبه وما لا يحبه أطفالهم وما يحفزهم ويحثهم على ذلك.

وعلى المدى البعيد سيكون للآباء دور أكثر أهمية في الرعاية والتخطيط للأطفال

المعاقين، على الرغم من أن كثيراً من المتخصصين ربما يعتمدون على اقتراح الطرق المتعددة لمساعدة الطفل المعاق، والآباء يعرفون ماهية الأنشطة العملية للممارسة المنزلية الخاصة، فهم يضعون في اعتبارهم جداول التمويل والاحتياجات الأسرية الأخرى للتخطيط للطفل، وهذا المنظور الأبوي مهم للغاية، ويجب أن يشارك به مع المتخصصين لمعرفة متى يكون التدخل وبرامج تطور العلاج من خلال تعرف قدرات الوالدين، وهذا لا يعني أن مشاركتهم تحل محل المتخصصين المدربين، إن المتخصصين يوجدون خلفية للتدريب المتخصص والمعرفة الخاصة والخبرة والتخطيط للأطفال ذوي الإعاقات.

الإعاقات تشمل عوامل بيولوجية وبيئية معقدة:

إن التقدم في المعرفة الذي يرتبط بهذه العوامل أصبح واضحاً من تفسير العلماء العاملين في مجال الطب وكذلك علم الاجتماع، وهذا التحسن في الفهم ساعد المتخصصين على تطوير برامج التدخل؛ لتكون أكثر فاعلية للمتعلم، وتمكن من علاج الأطفال ذوي الإعاقات، وكذلك البرامج الوقائية لمنع الإعاقات المستقبلية؛ لأن تعقيد بعض الإعاقات يؤثر على دراسة المشاركة في المعرفة الجديدة، لذلك.. فإنه من الضروري أن يتخصص الأخصائيون في مجال الإعاقة؛ حتى يمكن الاستفادة منهم على الوجه الأكمل، عند الحاجة إلى الحصول على معلومات مفيدة.

وهناك عديد من الأخصائيين في مختلف التخصصات يطلبون للعمل مع الوالدين والأطفال، ذوي الإعاقات في أوقات مختلفة.

إن الأطفال ذوي الإعاقة يستفيدون أكثر من عمل الآباء والمتخصصين سوياً.

فالمختصون يقدمون المساعدة بالعمل مباشرة مع الأطفال، بالتشاور مع الآباء والمدرسين والمشاركة في تطوير خطط للعناية والإدارة، كما يساعدون الآباء على حل المشاكل الخاصة وتطوير تعليمهم وإعطائهم مهارات الرعاية، كما يعتمدون على الوالدين للملاحظات الخاصة والمعلومات المتاحة عن أطفالهم، في علاقة أخذ وعطاء، يسودها الاحترام كشركاء متساويين ومهمين في رعاية الطفل. وتعد

المشاركة فى علاقة وثيقة بين الوالدين والمتخصصين من أكثر الأمور أهمية فى نمو الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة.

تنسيق الخدمات

فى الأوقات التى تبدو فيها دائرة لا نهاية لها فى توظيف وتقييم طفلك.. فإن ذلك ربما يترك لديك شعوراً بالحيرة والإرهاك، وكأنك تجرى فى دائرة للحصول على نصائح مختلفة ومحيرة. إن تنسيق الخدمات للطفل المعاق يساعد على تقليل بعض من الضغط المسبب للارتباك. وإذا تم هذا التقييم فى مراكز كبيرة لتقييم النمو، فإن ذلك يتيح الفرصة لشخص واحد من المتخصصين؛ ليقوم بدور المنسق. وعند احتياج طفلك لبرنامج التدخل المبكر عن طريق برنامج من الولاية، فإنه يكون من الضرورى الحصول على خدمة المنسق المتخصص؛ لأنه يعتبر الشخص المحورى، الذى يمكنك الاتصال به عندما يبرز سؤال (خدمة الإجابة عن الأسئلة)، أو يحدد موعداً، أو ربما يحتاج إلى مناقشة مشكلات جديدة. واهتمامات المنسق تجعله مسئولاً عن تأكيد كل المواعيد الضرورية المدرجة فى الاحتياجات الموصى بها، التى أنجزت، وتعتبر المتابعة الجيدة للعناية الخدمية من مهمات التنسيق، ويعتبر المنسق مهماً للغاية، ولهذا تم ضمها كخدمة إجبارية لبرنامج التدخل المبكر، الذى يأخذ دعم فيدرالى.

إذ لم تزر مركز تقييم النمو، دون أن يكون معك منسق (Coordinator) لطفلك.. فإن هناك عدداً من الخيارات المتاحة أمامك، منها: أن تأخذ المسئولية على عاتقك، وهذا يتطلب أن تكون دقيقاً فى تسجيل ملاحظاتك أولاً بأول لطفلك، وتؤكد أن كل المعلومات التى تشارك بها مع المتخصصين والمعينين برعاية طفلك تستهلك كل أو بعض الوقت، غير أنه من الصعب أن يتم ذلك بطريقة فعالة للتأكد من احتياجات طفلك.

ثمة احتمال آخر هو الاتصال بالمؤسسات المحلية للأفراد ذوى الإعاقات مثل الجمعية الأمريكية (بشق العمود الفقرى)، والتى كانت تسمى جمعية التخلفين ذهنياً

فى الولاىاء المأءىة الكوءىكة (Spina Bifida) وءمعة الكونءرس للأطفال، الءىن يعانون من أءراض مءلازمة ءاون.

ىمكنك طلب كل الأطباء والمءصصىن والمعنىن برعابة طفلك؛ لىرشدوك إلى نءائء آءءباراء الءءءل والعلاج والقراءاء والءطط المسءقبلىة، والمزىء من المءلوماء إذا كان طفلك فى سن المءرسة، وىءلقى ءعلىماً آاصاً، وءءماء آاصة مناسبة فى المءرسة ىقوم بها المنسق المساعء.

إىءاء وآءءبار المءصص

إن الءءوىل للإآصائى ىمكن اللءوء إلىه لعدة أسباب، مثل: ءقىىم مءهاراء آاصة كءزة من ءءءم العمل فى الءءآىص، ولعمل المزىء من الآءءباراء بعء الءءآىص؛ للءأكد من الاستمرار فى الءءءل والعلاج بعء المشكلة، وءعرف المشكلة. وللآصول على رأى آءر - بالنظر إلى ءوقع ءطور الآالة إلى الءءآىص أو مءة الءءءل أو العلاج - فإن آءءبار الآصائى يعاءل آءءبارك لطفىب العائلة، ولىس ذلك سهلاً ءائماً؛ ءءوءبه السؤل إلى المءصصىن يعء أمراً مهمماً للءابة.

وىمكن أن ءسءىن بأفرء العائلة الموءوق بهم، والأصءقاء. وسءءء فى أى منءقة قسم الصآة العامة ومنءمة الزائراء الصآىاء، ومسءشفىاء، ومكاءب الصآة وءلىل الإآصائىن الطبىىن.. كل ذلك ىمكن أن يعطى مءلوماء مفىءة، ءوفر لءىك شعوراً بالراحة لآءءبارك؛ آصوصاً إذا كنت مءوقعا ءءرة أكبر من العلاقة بالمآصصىن، واضعماً ءكلفة الآءمة مع المءصصىن ءون القلق والآوف من الاربءاك المالى.

إن الشعور الآىء المءبءل مع المءصص وطفلك ومءى آءرءه أو آءرءها فى العمل مع الأطفال ءوى الآءءباجاء الآاصة لآبء أن ىؤآء فى الاعءبار؛ لأن بعض المءصصىن ربما ىكونون ءىر مسءوائمىن فى العمل مع الطفل المعاق، أو ربما لا ىءءقق

من الإعاقة ما يؤثر على سلوك الطفل، وما عليك إلا أن تتذكر طبيبك المفضل لتحقيق الراحة لطفلك في العلاج؛ لأن عدم الراحة يرجع لتغير الأطباء والمعالجين والمرشدين وما إلى ذلك.

ويكون من الأفضل الاتصال مع المتخصص، والذي تتوقع منه الخدمة الأفضل والأنسب لطفلك.

ربما تقابل بعض المتخصصين

هؤلاء المتخصصين نقابلهم في مركز تقييم النمو، بالإضافة إلى طبيب الأطفال المختص بعلاج طفلك، وهم:

*** أخصائي السمع**

وهو الذي يختص بتقييم السمع لدى الأشخاص، ويقوم بإجراء الاختبارات التي تقيس الإعاقة السمعية، مثل اختبار السمع للأطفال، وهو يلاحظ ردود أفعال الطفل للأصوات البيئية، وقياس الإعاقة السمعية لكل أذن. أيضا يختبر الإعاقة السمعية في طبلة الأذن.

*** أخصائي القلب**

هو الطبيب الذي يختص بتشخيص وعلاج أمراض القلب (وهذا الجزء موضح تفصيلاً في الفصل ٢٢ من هذا الكتاب).

*** المرشد**

هو المتخصص الذي يدرّب بشكل فردي أو جماعي، وهو الذي يقوم بخدمة الإرشاد، والمرشد ربما يعمل في المستشفى أو مكتب الصحة أو الجامعة أو عيادات المدارس المتعددة، أو تكون لديه عيادته الخاصة. وعموماً، يساعد المرشد الناس على فهم أنفسهم ومشاعرهم، وإقامة العلاقات مع بعضهم البعض.

كما يساعد الناس على توضيح رؤية لحل مشكلاتهم، من خلال المقابلات الشخصية أو المناقشات الفردية أو الجماعية أو ملاحظة السلوك. يعمل المرشد مع الآباء والطفل بمفرده، أو كليهما معا أو ربما مع الأسرة. على أى حال.. يستطيع المرشد تقديم المساعدة لحل كل المشكلات.

* طبيب الأسنان

هو الطبيب الذى يدرّب للعناية بالفم وعلاج أمراض الفم والأسنان عملياً. ويلجأ معظم الناس إلى الطبيب، عندما تقابلهم وأطفالهم مشكلات فى الفم قد تؤثر على نطق بعض الحروف والكلمات؛ بالإضافة إلى الشكل العام؛ حيث إن طبيب الأسنان هو المسئول عن عمليتي التشخيص والعلاج لأمراض الفم والأسنان.

* المعلم

هو الذى يختص بتدريب وتعليم الآخرين. والمعلمون أو المدرسون هم المتخصصون، الذين يدرّبون التلاميذ فى مختلف مجالات الدراسة. ويجب أن يتمتع المدرسون بمهارة جيدة للتدريس، وتحتاج المدارس المختلفة لإعطاء دورة تدريسية. وتعطى معظم المنح التعليمية من الولايات شهادة للمراحل الخاصة مثل التعليم الأساسى والتعليم الثانوى - الطفولة المبكرة وتعليم ما قبل المدرسة والتعليم الخاص. إن مجال التعليم الخاص يعتبر واحداً من المجالات الضرورية، والتي تساعد الآباء الذين لديهم أطفال معاقون.

يتلقى الطلاب فى التعليم الخاص تدريبات خاصة فى الإعاقات المختلفة. وكثير من الأطفال ذوى إعاقات النمو يستفيدون من برامج التعليمية الخاصة مع أقرانهم.

* أخصائى الغدد الصماء

هو الطبيب الذى يختص بتشخيص وعلاج ما يتعلق بالغدد الصماء من إفرازات، سواء بالزيادة أو بالنقصان وتشخيص أنواع الإعاقات المرتبطة بها.

* أخصائي باطنة

هو الطبيب المختص بتشخيص وعلاج المشكلات الناتجة عن الأمعاء وأمراض الباطنة، وهذا الطبيب ربما يعالج الأجزاء الأخرى من الجسم، ويشتمل على الكبد والمرارة... إلخ.

* الممارس العام أو طبيب الأسرة

هو الذى يقوم بالفحص الدورى على الأفراد، ويستطيع تشخيص الحالات من خلال الاختبارات الإكلينيكية ومعرفة تاريخ الحالة والمشكلة، وفى ضوء ذلك يستطيع الإسهام الوقائى بالتنبه على التطعيمات، وتوقيت أخذها؛ حتى لا يتعرض الطفل للإصابة بأى نوع من الإعاقات، وينصح باتباع التدريبات المناسبة، وكذلك أنظمة التغذية الملائمة، ويوضح طرق تجنب الأمراض والوقاية منها قبل التعرض لها، من خلال الاستشارات الطبية أثناء الحمل وعند الولادة.

* مرشد الوراثة

مرشد علم الوراثة هو المرشد المختص بتدريب وإعطاء النصيحة المتوقعة للآباء عن الخطر الذى يعانى منه الأطفال من مشكلات، ومعظم الناس لديهم رغبة فى مقابلة مرشد الوراثة لواحد من هذه الأسباب:

- ربما يكون لديهم طفل، قد ورت خلافاً أو لديه عيب خلقى منذ الولادة.
- أو لأن شخصاً ما فى العائلة لديه العيب الخلقى نفسه، منذ الولادة أو ورت جينات كامنة.

- الأم التى تبلغ من العمر ٣٥ سنة أو أكثر، أو الأم التى لديها حالات اجهاض متكرر سابق. أو الإجهاض الجنينى أو إجهاضات الأجنة المتكررة أو ولادة توائم فى حالة خطيرة... إلخ.

والمرشد الوراثى لديه خلفية معلوماتية عن حالة التوائم فى العائلة، والعائلة هى الأخرى تذكر وتدلى بالمعلومات؛ حتى يتمكن المرشد من حصر المعلومات وتحديد سبب المشكلة الوراثية. وفى بعض الحالات، يحتاج مرشد الوراثة إلى أن يفحص

كروموزومات الوالدين أو جيناتهم التي تورث إلى الأبناء؛ حيث تمر إلى الجنين من خلال حمض DNA.

النتائج عادة تعطى احتمالية فرصة تعرض هذا الجنين لخلل أو المشكلة، التي لدى أحد الوالدين في الجينات.

إن المرشد الوراثي لا يخبر الأب والأم بالخطة التي يقوم بها في العلاج، ولكنه فقط ينوه عن المشكلة وسببها واحتمالية حدوثها أو تكرار حدوثها مرة أخرى، إذا لزم الأمر.

* أخصائي الوراثة *

هو الطبيب المختص بالأمراض الوراثية، وهو الذي يرشد ويوضح العلاقة بين المرض والسبب الوراثي من أحد الوالدين. ويتعاون مع المرشد للوصول إلى أكثر الفرص نجاحاً في خطة العلاج للطفل، المعرض لخطر الإصابة بالأمراض الوراثية.

* الطبيب المقيم (في المستشفى) *

هو الأخصائي الذي فقط قد تخرج من مدرسة الطب، وبدأ ممارسة حياته العملية كطبيب تحت التمرين في المستشفيات؛ حيث يسمى بالطبيب المقيم لمدة سنة كاملة. وهو لا يزال طبيباً شاباً من حيث الخبرة، يحتاج إلى تدريب، ومسموح له بإعطاء العلاج واكتساب الخبرات.

* الطبيب الأخصائي *

هو الطبيب الذي يختص بعلاج الأمراض العضوية، وهو يعالج الأمراض بالأدوية، ولا يتعامل معها عادةً بالجراحة.

* طبيب الأمراض العصبية *

هو الذي يختص بعلاج الخلل في الجهاز العصبي، الذي يشتمل على: المخ - أعصاب الجمجمة والحبل الشوكي - الجهاز العصبي المحيطي حيث يتعامل الطبيب

أما بشكل تقليدى مثل الحجز وخاصة مع الأمراض التقليدية من أورام المخ وغيرها أو بطريقة حديثة إكلينيكية وطبيب الأمراض العصبية يدرّب على تقييم الجهاز العصبى، ومهارات حل مشكلات بطريقة عملية مع الأطفال.

* الممرضة

هى المتخصصة والمدرّبة للاهتمام والعناية بهؤلاء المرضى أو الأطفال المعاقين والنصيحة الصحية للعناية والاهتمام.

الممرضات تعمل فى كثير من الأماكن والمستشفيات - العيادات - لدى الأطباء - المراكز الصحية - مراكز التقييم والنمو، وهن متخصصات، ويكن خريجات مدارس التمريض.

* أخصائى التغذية

هو الذى يهتم بنوع وكيفية التغذية لدى الأطفال المعاقين، ويساهم مع فريق المتخصصين، أو فريق العمل فى الاتصال للمساعدة فى حل مشكلة الطفل وللمساعدة فى النمو الصحى السليم، وحل مشكلات الاضطرابات، التى يمكن أن تحدث للأطفال فى بداية مرحلة العلاج.

* طبيب أمراض النساء

هو الطبيب الذى يختص برعاية السيدات الحوامل ومتابعتهم، خلال فترة الحمل. والاهتمام بالجنين من أول يوم حمل حتى الولادة وفحص الأم والجنين منذ ميلاده، وداخل حجرة العمليات.

* أخصائى المعالجة بالعمل للانشغال عن المرض

هو مسئول من خلال تعامله اليومى مع الطفل المعاق لاكتشاف وتنمية المهارات المختلفة لدى الطفل؛ لرفع روحه المعنوية واكتشاف النعم الأخرى التى أعطاهها له الله سبحانه وتعالى، وتكون أيضا بمثابة علاج طبيعى وتدريب لأعضاء جسم الطفل.

ويقوم عديد من المستشفيات والمراكز الصحية المتخصصة باستخدام هذا العلاج بنجاح؛ فهو يعتمد على العمل الفردي بين الاخصائى والطفل المعاق.

* طبيب العيون

هو الطبيب الذى يختص بتشخيص وعلاج أمراض العيون والمشكلات الناتجة عنها من ضعف النظر وعمى الألوان... إلخ؛ حيث يقوم بفحص العين بأجهزة معينة، إما من خلال النظر لمجموعة من الدوائر المفتوحة بأشكال مختلفة، أو من خلال عدسات أجهزة الكمبيوتر لقياس النظر، وهو أيضاً من يعمل النظارات إذا استدعى الأمر.

واخصائى قياس النظر وعيوبه هو الاخصائى المدرب على عمل اختبارات مهمة لقياس النظر وعمل اللازم؛ حيث إنه يقوم بعمل العدسات والنظارات، ولكنه لا يعطى علاجاً أو دواءً، بل يعطيه طبيب العيون.

* أخصائى علاج التشوهات

وهذا الأخصائى يختص بفحص الطفل المعاق ومعرفة الأعضاء المشوهة، مثل الأطراف التى يمكن أن تعوقه عن الحركة فى القيام والجلوس والمشى، وما إلى ذلك. فهذا الإخصائى يستعين بعدد من المتخصصين لمساعدته فى عمله، فهو يحتاج إلى الجراح وأخصائى المعالجة بالعمل وطبيب العظام وغيرهم من المتخصصين، الذين يساعدونه فى فحص الطفل وتقديم المساعدة الأمثل له، من خلال التشخيص الجيد والعلاج الإكلينكى والعلاج الطبيعى.

* أخصائى الأنف والأذن والحنجرة

يختص هذا الطبيب فى تشخيص وعلاج الأمراض التى تصيب الأنف والأذن والحنجرة؛ لأن وجود مشكلة فى الأذن والأنف يترتب عليها مشكلات النطق التحدث، ففحص الأطفال المعاقين يساعد كثيراً فى إيجاد خلفية معلوماتية عن سبب التأخر فى الكلام مثلاً.



* طبيب أمراض الأطفال

هو الطبيب الذى يختص برعاية الأطفال من الميلاد، حتى نهاية مرحلة الطفولة؛ حيث يتابع النظام الصحى والعناية بصحة الأطفال من خلال الفحص الدورى، وهذا يتم للطفل الجيد الطبيعى.

اما بالنسبة للطفل المريض أو المعتل أو المعاق.. فهو يقدم النصائح للوالدين، فيمكنه أن يسأل عن أى شىء يخص الطفل، وإثر ذلك يقوم بتوجيه الوالدين إلى الأماكن التى يمكن يذهبوا إليها، فنجده يطمئن على الحالة العامة للطفل وتشخيص وعلاج الأمراض العضوية، التى يمكن أن تصيب الأطفال.

* إخصائى العلاج الطبيعى

هو الطبيب الذى يختص بتدريب وتمارين الأعضاء غير القادرة، أو التى بها الإعاقة بحيث يصل بها إلى أقصى حد ممكن من العمل، ويحاول استخدام العوامل الطبيعية، مثل: الحرارة، الضوء، المياه، الكهرباء، التدليك، التدريبات الرياضية.

وهذا الإخصائى يعمل مع إخصائى العظام وطبيب أمراض الأطفال؛ بمعنى.. آخر.. فهو يعمل كفرد فى فريق العمل، الذى يتعاون لمساعدة الطفل المعاق.

* أخصائى العلاج النفسى

هو الطبيب الذى يقوم بتشخيص وعلاج المشكلات الناتجة عن السلوك والمشاعر؛ حيث تكون معلوماته عن طريق الملاحظة الفردية، المقابلات الشخصية، اختبارات العائلة والأصدقاء ومعرفة الكثير عن تاريخ الشخصية؛ حتى يكون حريصاً على التقييم بكل المعلومات المعطاة له؛ لبدأ من خلالها تشخيص وخطة العلاج، وأيضاً من خلال فريق العلاج أو الفريق المعالج للحالة أو للمعاق.

* الأخصائى الاجتماعى

الإخصائى الاجتماعى هو الذى يمتلك عدداً من الأساليب لمساعدة الآخرين. وعلى مدى طويل، ستجد هذا الأخصائى فى كل الأماكن، التى يمكن أن تتوجه إليها؛ فهو يقوم بدور كبير خاصة مع الأسرة التى لا تقبل وجود طفل معاق لديها، فهو يتواجد لمساعدة الأسرة والطفل على التوافق الاجتماعى ومساندة مشاعرهم أيضاً. وربما يساعد الأسر بأسر أخرى لديها المشكلة نفسها، ولكنها استطاعت التغلب عليها والتكيف معها، وتساعد الأسرة على التوجه إلى الأماكن، التى يمكن أن تساعدهم بتوجيههم إلى الأخصائين الآخرين والمؤسسات والمراكز القائمة بذلك.

أيضا من ضمن الأخصائين الذين ستقابلهم، وتعامل معهم أخصائى اضطرابات اللغة والجراح وطبيب الأمراض البولية وعديد من الأطباء والمتخصصين، ممن لهم يد المساعدة فى هذا المجال.