



دور جمعيات أولياء أمور المعاقين في توفير المعلومات لأسر الأشخاص المعاقين

إعداد
أ.د. عبد العزيز السرطاوي
رئيس قسم التربية الخاصة
كلية التربية/جامعة الإمارات العربية المتحدة

مؤتمر

"دور جمعيات أولياء أمور المعاقين في دعم أسرة الشخص المعاق"
25-26 مارس 2009
الشارقة - الإمارات العربية المتحدة

دور جمعيات أولياء أمور المعاقين في توفير المعلومات لأسر الأشخاص المعاقين

مقدمة

يعقب تشخيص الطفل بالإعاقة زيادة في حجم الضغوط التي يتعرض إليها الآباء مما يدفعهم إلى طرح أسئلة كثيرة عن الأسباب الحقيقية للإعاقة وطبيعتها وشدتها. وتختلف طبيعة تلك الأسئلة التي يطرحها الآباء وفقاً للمتغيرات والظروف المحيطة بالأسرة، ودرجة الإعاقة، ومستوى إدراك الآباء وفهمهم لظروف طفلهم، ومقدرتهم على التغلب على تلك المشكلات، وكذلك الأعباء الطارئة أو غير المتوقعة.

وتعد ندرة المعلومات بشأن طبيعة المشكلة التي يعاني منها الطفل وأسبابها وكيفية التعامل معها، والتفكير المستمر حول مستقبل الطفل وما سوف تنتهي إليه حالته، والبحث عن حلول من بين أهم الضغوط التي يعاني منها آباء وأسر الأطفال المعوقين، هذا إلى جانب عدم المعرفة بمصادر الخدمات المتاحة، وبرامج الرعاية العلاجية والتعليمية والتدريبية والتأهيلية التي يوفرها المجتمع المحلي.

ويعد توفير المعلومات في البيئة المحلية في مقدمة الاحتياجات الأكثر أهمية من وجهة نظر آباء الأطفال المعوقين وأمهاتهم، وذلك يرجع إلى ثلاثة أسباب هي:

الأول: افتقار البيئة العربية للأدبيات والممارسات التوجيهية والإرشادية الموجه للطفل ذي الاحتياجات الخاصة وأسرته.

الثاني: محدودية الخدمات التي تقدمها المؤسسات والمراكز ذات العلاقة في تزويد أولياء الأمور بالمعلومات.

الثالث: تعزيز دور الأسرة في القيام بواجباتها تجاه الطفل المعاق .

أنماط المعلومات التي تحتاجها الأسرة

أولاً: تعريف الإعاقة ومفهومها:

يجب أن يوفر للوالدين تعريف مفهوم واضح للإعاقة، هذا التعريف يجب أن يكون على نحو إيجابي ويقدم من خلال عبارات بسيطة وبعيدة عن

المصطلحات العلمية المعقدة. كما يجب تفسير مشكلات الطفل وفق المراحل النمائية ومن خلال مقارنة أدائه بأقرانه من الأطفال العاديين. وذلك كي يسهل عليهم فهم المشكلات الحقيقية التي يعاني منها طفلهم إضافة إلى ضرورة التركيز على الجوانب الإيجابية ومناطق القوة لديه وعدم إغفال جوانب القصور في ذات الوقت وذلك حرصاً على تجنب إيهام الوالدين وعدم خداعهم بمعلومات غير حقيقة لا تعكس واقع وحدة الصعوبات التي يعاني منها الطفل.

أسباب الإعاقة:

من الضروري الإشارة للوالدين بأن معظم أسباب الإعاقة تكون غير معروفة. فهناك أسباب عديدة للإعاقة تختلف عن بعضها اختلافاً كلياً، وتعمل بعضها أو جميعها على الإصابة بنفس الإعاقة أو بإعاقات مختلفة ومتعددة، وتؤدي هذه الإصابة إلى تأخر أو نقص في بعض أو معظم قدرات وإمكانات الأفراد عن ممارسة الحياة العادية. أن أكثر ما يقلق الأسرة هو التأكد من ارتباط إعاقة طفلهم بعوامل وراثية يمكن تفسيرها على أنها ذاتية أو أنها تعود إلى عيوب جينية داخل الأسرة. ومصدر هذا القلق والخوف يعود إلى عوامل اجتماعية وعوامل أخرى مرتبطة باحتمالية تكرار الحالة لدى المواليد الجدد. وترجع أسباب الإعاقة إلى ثلاثة عوامل رئيسية، وهي:

- أسباب مرحلة ما قبل الولادة Prenatal Causes وتشمل العوامل الجينية الوراثية التي تحملها الكروموسومات والعامل الرايزيسي (Rh Factor)، والعوامل غير الجينية كالأمراض التي تصيب الأم الحامل، وسوء التغذية أثناء الحمل، والأشعة السينية، والعقاقير والأدوية، والتلوث.
- أسباب مرحلة أثناء الولادة Perinatal Causes وتشمل نقص الأكسجين أثناء الولادة، والصدمات الجسدية، والالتهابات، كالتهابات السحايا، والتهابات الدماغ.

- أسباب مرحلة ما بعد الولادة Postnatal Causes وتشمل الاضطرابات الغذائية والحوادث والصدمات.

الوقاية من الإصابة بالإعاقة ومراحلها:

الوقاية قبل مرحلة الحمل:

1. توفير خدمات الإرشاد الجيني للحد من الحالات التي تعود لأسباب وراثية.
2. إجراء تحليل الدم للمقبلين على الزواج للكشف عن حالات عدم توافق الدم خاصة فيما يتعلق بعامل (RH).
3. تجنب الحمل في سن متأخرة (بعد سن 35).
4. تطعيم الأم ضد الحصبة الألمانية.
5. تقديم الرعاية الصحية المناسبة للأم الحامل.
6. تطعيم الأطفال وتحصينهم ضد الالتهابات البكتيرية التي تصيب الدماغ.
7. التأكد من خلو الأطعمة من المواد الكيماوية السامة.
8. يجب عدم تناول الأم الحامل للأدوية إلا بعد استشارة الطبيب المختص.
9. إزالة المخاطر البيئية.

الوقاية أثناء مرحلة الحمل والولادة:

1. لابد أن تكون الولادة في المستشفى، فالولادة العسرة تعد مسؤولة بشكل مباشر عن العديد من الاصابات.
2. إجراء التحاليل المخبرية للمولود الجديد للكشف عن حالات الاضطرابات الغذائية بأنواعها المختلفة.
3. العناية الصحية المبكرة لعلاج الاضطرابات والتشوهات الخلقية لدى الأطفال الرضع كما في حالات الشق الشوكي.
4. تأسيس سجل للأطفال الخدج أو غير مكتملي النمو أو ممن يعانون من تشوهات خلقية وذلك بغرض معالجتهم ومتابعتهم في مراحل لاحقة.

5. المعالجة الطبية والجراحية المناسبة عند الحاجة.
6. تطوير برامج إرشادية لأسر الأطفال الذين يعتبرون أكثر عرضة من غيرهم لإنجاب أطفال يعانون من إعاقات محددة.

الوقاية من المضاعفات:

- يمكن للوالدين في هذا المستوى من الوقاية المساهمة مع مختلف الجهات الرسمية وغير الرسمية العمل على توفير الخدمات التالية:
1. توفير بيئة غنية ثقافيا واجتماعيا يعيش فيها الفرد المعاق، والعمل على استئثار تفكيره وتدريبه على الاستقلالية والتكيف مع الحياة.
 2. تقديم برامج التربية الخاصة وفق الأسس الحديثة في خدمة المعاقين والتي تدعو إلى دمجهم في مختلف مناحي الحياة.
 3. تقديم برامج التأهيل المهني، والعمل على تحسين فرص التشغيل.
 4. توعية المجتمع بالجوانب المختلفة المتعلقة بالإعاقة، والعمل على تطوير اتجاهات أكثر إيجابية نحو الأشخاص المعاقين.
 5. تقديم خدمات الإرشاد والتدريب الأسري.

حقوق الأشخاص المعاقين:

حرص المجتمع الدولي والمنظمات العالمية ومنظمات حقوق الإنسان في الربع الأخير من القرن الماضي على أن يأخذ المعوق نصيبه من الرعاية والاهتمام والحقوق والواجبات، فأصدرت الأمم المتحدة بدءاً من عام 1975 نصوصاً وإعلانات متعددة تكفل جميعها حقوق المعاقين، ويمكن تلخيص ما تضمنته تلك النصوص في النقاط التالية:

1. للمعاقين الحق في التمتع بكافة الحقوق التي يتمتع بها الأفراد العاديين. وبذلك لا يجوز التمييز بينهم وبين أقرانهم العاديين في أي من الحقوق المكفولة لهم وفق الدستور والتشريعات المحلية.

2. يجب على المجتمع توفير الوسائل التي تساعد على مواجهة متطلبات الحياة والحصول على المساندة الاقتصادية والاجتماعية اللازمة ومساعدتهم في الاندماج مع المجتمع.

3. للمعاقين الحق في الحصول على خدمات تربوية وصحية ونفسية وعلاجية وتأهيلية ملائمة. وفي هذا السياق، لابد من دعم تلك الجهات التي توفر هذه الخدمات بمختلف أشكالها وأنواعها كالأجهزة التعويضية والمعينات السمعية مثلاً.

4. يجب مراعاة احتياجات الأشخاص المعاقين عند التخطيط العمراني والاقتصادي والاجتماعي.

5. إدخال قضيتهم في المناهج التربوية العامة كمادة دراسية.

6. للوالدين الحق في تلقي التدريب الملائم الذي يساعد في كيفية التعامل مع أطفالهم بطرق علمية حديثة.

7. تغيير الاتجاهات السلبية نحوهم وذلك عن طريق توعية المجتمع لتغيير النظرة السلبية نحوهم وحمايتهم في ذات الوقت من الإيذاء والإساءة وكذلك من الاستغلال أو امتحان الكرامة.

8. الاهتمام بالأشخاص ذوي الإعاقة وإعدادهم إعداداً سليماً للاعتماد على أنفسهم ومشاركتهم مشاركة فعلية إلى جانب أسرهم وأقرانهم في جميع ما يخص قضاياهم وحقوقهم.

9. لكل طفل معاق حق أساسي في تلقي تعليم مناسب. ويجب أن يتم توفير هذا بمستوى معقول والمحافظة على استمرارية ذلك بمرور الوقت. على أن يتم تصميم تلك البرامج التعليمية بشكل فردي وفق خصائصه الفردية واهتماماته وقدراته واحتياجاته الخاصة .

ثانياً: التشخيص:

تعتبر عملية التشخيص إحدى العمليات المهمة في التعرف على القدرات المختلفة للأشخاص المعاقين والتي تحتاج إلى وقت وجهد كبيرين لجمع معلومات التشخيص والتقييم وتوظيفها للتعرف على الإمكانيات الحقيقية للفرد المعاق واحتياجاته الخاصة. ويعتبر الوالدين أحد المصادر الأساسية اللازمة لتزويد الأخصائيين بالمعلومات الدقيقة حول قدرات الطفل وحدود إمكانياته وسلوكياته وأدائه خارج المدرسة.

مساعدة الأسر في ملاحظة الإرشادات الدالة على الخطورة لدى الأطفال الرضع

- الولادة المبكرة أو الخداج.
- الصعوبات الشديدة في التنفس.
- نزيف الدماغ.
- التشوهات الخلقية كصغر حجم الجمجمة ، أو في الوجه أو العنق أو الأطراف.
- التهابات الجهاز العصبي المركزي، وكذلك الإصابات الناتجة عن عوامل مختلفة.
- انخفاض مستوى السكر في الدم.
- احتمال وجود ضعف سمعي أو بصري لدى الطفل.
- ارتفاع نسبة المادة الصفراء.

الكشف المبكر عن الإعاقة البصرية

فيما يلي أهم المظاهر التي تشير إلى احتمالية إصابة الطفل بالإعاقة البصرية:

- شكوى الطفل من عدم رؤية الأشياء بوضوح.
- استمرارية فتح وإغلاق العينين

- الالتهابات التي تستدعي فرك العينين بشكل مفرط.
- رؤية الأشياء بشكل مزدوج.
- الشكوى الدائمة من الصداع.
- التهاب العينين.

الكشف المبكر عن حالات الضعف السمعي:

- التشتت الدائم وعدم الانتباه داخل الصف.
- لا يسمع الكلام مما يضطره إلى طلب الإعادة.
- مشكلات سلوكية ناتجة عن عدم انتباهه داخل الصف نتيجة لعدم قدرته على السمع.
- إدارة الرأس بشكل ملفت نحو مصدر الصوت.
- الاستجابة بطريقة غير صحيحة كأن يجيب بمعلومات ليس لها علاقة بالسؤال المطروح.
- عدم إتباع التعليمات اللفظية.
- يشتكي من الآم بالأذن.
- ارتفاع نبرة الصوت.

الكشف المبكر عن الإعاقات الجسمية والصحية:

- الشكوى من التعب المفرط وعدم القدرة على القيام بالنشاطات البدنية.
- إظهار ردود حركية نمطية .
- عدم القدرة على استخدام العضلات الكبيرة أو الصغيرة.

الكشف المبكر عن الاضطرابات السلوكية والصعوبات التعليمية:

- عجز الانتباه والتشتت المفرط .
- النشاط الحركي الزائد.
- عدم القدرة على التذكر.
- تباين الأداء من موقف إلى آخر.
- عدم القدرة على تعميم المهارات المكتسبة.

ثالثاً : التدريب والخدمات:

يجدر بالجمعيات في هذا السياق أن توفر للوالدين معلومات كافية عن الخدمات المتوفرة في البيئة المحلية من حيث :

- تبقيتها الإدارية والفنية
- تكلفتها المتوقعة إن وجدت
- موافقها
- البدائل الأخرى للخدمات إن وجدت
- مستوى ونوعية الخدمات التي توفرها
- نمط الخدمات وشموليتها
- الخبرات السابقة مع الجهات التي توفر تلك الخدمات
- توجيه الوالدين إلى أفضل الخدمات المتوفرة في المجالات التالية:
- التشخيص
- الكشف المبكر والتدخل المبكر
- الفحوصات الطبية
- الإرشاد النفسي
- البرامج التربوية
- العلاج الطبيعي والمهني وعلاج النطق
- برامج التأهيل
- مستوى العمل

كيفية التعامل مع الطفل المعاق:

يعد التعامل مع الأفراد المعاقين من أصعب مجالات العمل التي تحتاج إلى فن ومهارة وذكاء وسرعة بديهة ومزيد من الصبر والمثابرة والتغلب على الإحباط. وتتمثل القاعدة الأهم في التعامل مع ذوي الإعاقة في النظر إليهم والتعامل معهم على أساس فردي (أي معاملتهم باستقلالية ومنحهم الشعور بأنهم مصدر اهتمام وانتباه من قبل الآخرين). فإحساس الطفل ذوي الإعاقة بنفسه يأتي من خلال معاملته له. فإن أحسسته بمحبتك، فإنه سيشكل فكرة عن نفسه بأنه كذلك، وأنه ذو

شأن في هذه الحياة، و إن أحسسته بأنه عديم الأهمية وأنه شيء غريب، فإنه سيبقى كذلك وتزداد بالتالي الاتجاهات السلبية نحو ذاته.

كيف تتعامل مع طفلك المعاق؟

- لدى الطفل المعاق الذي يعاني من صعوبات نفس الحاجات الاجتماعية والنفسية الأساسية الموجودة لدى الأطفال عموماً.
- يجب أن يتم التعامل معه على أساس إنساني حيث أنه إنسان أولاً وأخيراً.
- كل طفل قادر على التعلم في حدود قابليته وقدراته المتبقية.
- الطفل غير مسئول عن إعاقته .
- تدريبه مهارات العناية بالذات والمهارات الاجتماعية إلى أقصى رجة ممكنة.
- إزالة القيود والمخاطر البيئية والأسرية التي تحول دون اندماجه في بيئته الأسرية والاجتماعية.
- أن يتحلى الوالدين بالصبر وعدم فقدان الأمل في تعليم الطفل المعاق.
- إلحاق الطفل ببرامج التربية الخاصة في سن مبكرة وتجنب إلحاقه بالمؤسسات الداخلية إلا عند الضرورة القصوى.
- على الأهل أن يكونوا إيجابيين ومبشرين وعدم الخجل من طفلهم.

رابعاً: مستقبل الشخص المعاق:

برامج التأهيل:

1. التأهيل هو عملية إعادة تدريب ذوي الاحتياجات الخاصة على مهارة أو حرفة تتناسب مع حواسهم وقدراتهم المتبقية. ويمكن تحديد بعض الجوانب العامة لتأهيل الأشخاص ذوي الإعاقة والتي تخص الأسرة:
2. تعريف أولياء الأمور ببرامج التأهيل المحلية من حيث أماكن وجودها وطبيعة الخدمات التي تقدمها ومدى ملاءمتها لحالات الإعاقة المختلفة.
3. يعتبر تأهيل للأشخاص ذوي الإعاقة شكل من أشكال الضمان والأمن الاجتماعي لهم ولأسرهم.

4. على الأسرة أن تسعى للحصول على خدمات شاملة في مجال التأهيل، فالتأهيل عملية متكامل فيها الخدمات المهنية والطبية والعلاجية والاجتماعية والنفسية والتربوية.
5. يعتمد التأهيل على تنمية الحواس والقدرات لدى ذوي الاحتياجات الخاصة وتوظيفها إلى أقصى حد ممكن. ويمكن أن تكون الأسرة جزء من برامج التأهيل تلك والتي يمكن من خلالها المساعدة في تنمية الجوانب الحسية لدى الفرد المعاق.
6. عملية التأهيل تأخذ في اعتبارها ميول الفرد المعاق واتجاهاته ومستوى تعليمه وخبرات العمل المتوافرة لديه. هذه الميول والاتجاهات يمكن التحقق منها من خلال التعامل المباشر مع الأسرة.
7. ضرورة إشراك الفرد المعاق وأسرته في تصميم برامج التأهيل المناسبة.

الزواج:

- زواج المعاقين قضية مازالت تنتظر الحلول المناسبة. فالمعاق يريد أن يحصل على حقه في الزواج كأى إنسان آخر، لكن المجتمع مازال يحكم عليه بالعجز والنقص ولا يريد أن يمنحه هذا الحق . وفي هذا السياق، فإن توجيه الأسرة وتزويدها بالمعلومات المتعلقة بهذا الموضوع يفيدها في التعامل مع هذه المشكلة بشكل إيجابي من حيث:
- ضرورة تغيير نظرة المجتمع نحو الأشخاص المعاقين والتأكيد على أن كثيراً من حالات الإعاقة تعود إلى أمراض طارئة وليست وراثية .
- إجراء الفحص الطبي قبل الزواج سواء للأشخاص المعاقين أو غيرهم مما يساعد في تحديد مسببات الإعاقة إن وجدت. وهذا الإجراء يسهم في خلق أجواء إيجابية على الطرفين الراغبين في الزواج.

- تحسين نظرة المعاق نحو ذاته بحيث لا يكون منكسراً أو أنه يشعر بالنقص . وعلى الأسرة في هذا السياق أن تشجع ابنها الذي يعاني من الإعاقة على الحياة الطبيعية والزواج وتكوين أسرة .
- بغض النظر عن الإعاقة هناك مقومات عديدة يجب أن تتوفر للفرد لكي يصبح عضو فاعلاً في مجتمعه. ومن ضمن هذه المقومات: ثقافة الإنسان ومستواه التعليمي وهواياته ومواهبه وقدراته الأخرى.
- أن يتفهم المجتمع حقوق المعاقين وان يمنحهم الحق في تقرير المصير في مختل جوانب الحياة كالتعليم والرياضة والعمل.

التشغيل والمتابعة:

يعتمد تحقيق أهداف تأهيل الأشخاص ذوي الإعاقة على مدى توافر القوانين التي تضمن حق التدريب وحق التأهيل وحق التشغيل. فتوافر فرص العمل للأشخاص ذوي الإعاقة ومتابعتهم أثناء العمل يساهم بلاشك في نجاح عملية التأهيل.

