



جامعة الشهيد حمة لخضر بالوادي
كلية العلوم الاجتماعية والإنسانية
قسم العلوم الاجتماعية
شعبة علوم التربية



أثر الطفل المعاق على جودة الحياة للأسرة

مقاربة للعلاج العائلي النسقي لاقتراح برنامج تكفل
العيادة التشاورية وتطبيقات الشبكة

مذكرة مكملة لنيل شهادة ماستر في علوم التربية: تخصص صعوبات التعلم

إشراف الاستاذ الدكتور:

لعيس اسماعيل

اعداد الطالب:

لعيس كمال

لجنة المناقشة:

رئيسا ومناقشا	جامعة محمد لخضر الوادي	استاذ محاضر(ب)	د. عبد الناصر غربي
مشرفا ومقررا	جامعة محمد لخضر الوادي	استاذ التعليم العالي	أ.د اسماعيل لعيس
عضوا مناقشا	جامعة محمد لخضر الوادي	استاذة قسم (أ)	أ. هند غدايفي

الموسم الجامعي: 2015 - 2016

شكر وتقدير

الحمد لله رب العالمين

الى كل من ساعدني وتحملني وصبر على ومعني

الى كل من علمني وقدم لي من العلم قليلا

الى كل الاسر التي تسعى ليوم جديد نوره

رحمة وهوائه امل وقوته حب

وعمل وصبر ونجاح...

أقدم الشكر الجزيل

ملخص الدراسة:

هدفت الدراسة إلى استخدام أداة مكيّفة على المجتمع الجزائري لقياس أثر الطفل المعاق على جودة الحيات للأسرة وتطبيقها على عينة البحث المكونة من اثنان وعشرون عائلة بعدد الأطفال المتكفل بهم في فضاء الجمعية الخيرة حيث نتدخل كمتطوعين لتقديم الخدمة النفسية. تتمثل الأداة في "المقياس المعرب لجودة الحياة "PAR-AR-QOL، المترجمة عن النسخة الفرنسية الأصلية PAR-QOL في جوان 2015، كما اتبعنا المنهج الوصفي بعد إجراء الدراسة الاستطلاعية على نفس العينة من الأسر.

سوف نتعرض للموضوع من خلال قراءة نسقية للعلاج العائلي لتفسير الأداء الوظيفي للأسرة بوجود الطفل المعاق وما يحدثه وجوده داخل الأنساق الفرعية لها، وللتحليل الأولي الذي تتقدم به الأسرة لطلب الخدمة والمساعدة، والذي يستدعي من الفاحص التحديد والضبط. وقد اعتمدنا التحليل الإحصائي الآلي SPSS نسخة 22، وجاءت النتائج الإحصائية لتبين ان لوجود الطفل المعاق أثر على الأبعاد الأساسية المكونة لجودة الحياة للأسرة وهي البعد العاطفي والبعد التكيفي، مع وجود طلب من الأسرة للتكفل والمساعدة على إيجاد توازن جديد، يكون مصرحا به وأحيانا كثيرة غير مصرح به، لما له من أثر على الأبعاد في الأنساق الفرعية لأسرة الطفل المعاق كالنسق الفرعي الاجتماعي، والأنساق الفرعية كالإخوة والنسق الفرعي الزوجي.

إن المجموع العام للمعطيات المتحصل عليها من خلال التحليل النسقي والنتائج الإحصائية مكنتنا من التحقق من فاعلية استخدام مقارنة علاجية، تفتح للأسرة إمكانية الاستفادة العملية من مجموع المتدخلين المهنيين وغير المهنيين، الذين تصادفهم خلال تكفلها بطفلها المعاق المتواجدون داخل الشبكة الكبرى التي تسلكها الأسرة، واستخدام أدوات هذه المقاربة في المجال العلاجي للتكفل بالطفل وأسرته، وذلك بتفعيل التواصل الفعال بين المتدخلين المهنيين وغير المهنيين، إنها "العيادة التشاورية وتطبيقات الشبكة".

Résumé

:

Par cette étude nous avons visé l'utilisation d'un nouveau questionnaire pour mesurer l'impact de l'enfant handicapé sur la qualité de vie de la famille, ce questionnaire est le fruit d'une ressentie étude pour l'adapté sur la société algérienne, c'est le PAR-AR- QOL interpréter du questionnaire original en français le PAR-QOL, interprété et validé par **Achechera Asma** en juin 2015.

Nous avons présenté une approche de la thérapie familiale systémique de l'impact de l'enfant handicapé sur le système familiale et sur les sous-systèmes qui le compose, avec une courte analyse de la demande aux services de prise en charge et de soins que sollicite la famille, cette demande qui nécessite du thérapeute, précision et analyse. Comme nous avons utilisé le programme d'analyse statistique le SPSS version 22, pour conclure avec des résultats qui confirment la présence de l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie de la famille dans ces principales démentions, affective et adaptative, aussi sur les sous-systèmes qui composent le système familial, les sous-systèmes sociaux des frères et du couple.

Au totale, les données d'analyse systémique et les données statistiques, nous ont permis de proposer un programme de prise en charge des familles, qui peut être pratiqué par l'ensemble des thérapeutes, directement concerné, aussi les non directement concerné qui travaillent ensemble, ou se trouve sur le réseau de prise en charge de la famille et de l'enfant, et d'utilisé les outils de travaille de cette approche. **C'est la clinique de concertation et pratique de réseaux.**

الفهرس

شكر وتقدير

- ملخص الدراسة بالعربية ص 1
ملخص الدراسة بالفرنسية..... ص ب
المقدمة.....ص 1

الإطار النظري

الفصل الاول: اشكالية البحث واعتباراتها

- (1) الاشكالية.....ص 4
(2) الفرضيات.....ص 6
(3) اهمية الدراسة.....ص 6
(4) اهداف الدراسة.....ص 7
(5) التعريفات الاجرائية.....ص 8
(6) الدراسات السابقة حول تقييم أثر الاعاقة على جودة الحياة.....ص 11
(7) تعليق على الدراسات السابقة.....ص 14

الفصل الثاني: الإعاقة عند الطفل وأثرها على جودة الحياة للأسرة

- تمهيد.....ص 15
(1) تعريف بأنواع الاعاقة.....ص 15
1-1) الاعاقة العقليةص 15
1-2) الاعاقة الحسية.....ص 15

- 16 ص.....(3-1) الإعاقة الحركية.....ص 16
- 16 ص.....(2) جودة الحياة المصطلح والمفهوم.....ص 16
- أهمية التقييم لجودة الحياة.....ص 16
- خلاصة الفصل.....ص 20

الفصل الثالث: مقارنة للعلاج النسقي

- تمهيد.....ص 21
- (1) العلاج العائلي النسقي.....ص 22
- (1-1) أساسيات الطريقة العلاجية النسقية.....ص 22
- (2) المقارنة الخاصة بالعلاج العائلي النسقي لتفسير سوء الاداء الوظيفي للأسرة وأثر
الطفل المعاق على جودة الحياة للأسرة.....ص 23
- (3) خلاصة الفصل.....ص 26

الإطار التطبيقي

الفصل الاول: الاجراءات المنهجية للدراسة

- تمهيد.....ص 30
- (1) منهج البحث.....ص 30
- (2) حدود الدراسة المكانية والزمانية.....ص 31
- (3) عينة الدراسة.....ص 31
- (4) اداة الدراسة.....ص 32
- (1-4) وصف الأداة.....ص 33
- (2-4) مفتاح تصحيح الاستبيان.....ص 33

- (5) معايير بناء الاستبيان الخاص بقياس جودة الحياة للأسرة.....ص 34
(1-5) أهداف استخدام الأداة في هذه الدراسة.....ص 35
(6) الخصائص السيكومترية للأداة.....ص 35

الفصل الثاني: عرض وتحليل النتائج

- عرض وتحليل نتائج فرضيات الدراسة.....ص 39
• تحليل ومناقشة النتائج.....ص 44
• خلاصة الفصل.....ص 44

الفصل الثالث: تحليل وقراءة الطلب

- تمهيد.....ص 46
(1) تعريف الطلب.....ص 46
(2) الاجراء الميداني لدراسة وتحليل الطلب لعينة من الاسر.....ص 47
(3) منهجية العمل والعرض.....ص 47
(4) عرض وتحليل لمقطع من المقابلة الأولية.....ص 48

اقترح برنامج تكفل لأسر الاطفال ذوي الحاجات الخاصة

- تمهيد.....ص 55
(1) خطوات البرنامج المقترح.....ص 56
(2) العيادة التشاورية وتطبيقات الشبكة.....ص 55
(3) مفاهيم حول العيادة التشاورية.....ص 60
(4) بدايات العيادة التشاورية.....ص 63
(5) اهداف العيادة التشاورية.....ص 63

- 6) مخطط البرنامج.....ص 65
- 7) خلاصة الفصل.....ص 67
- 8) الخاتمة.....ص 68
- 9) الاقتراحات.....ص 69

- قائمة المراجع.....ص 70

1) (النسخة الاصلية للاستبيان PAR-AR-QOL.....ص 74

فهرس الجداول

الصفحة	عنوان الجدول	الرقم
32	يمثل خصائص الأطفال لأسر عينة الدراسة	أ
32	يمثل خصائص أسر الأطفال	ب
37	حساب الاتساق الداخلي بين الدرجة الكلية للاختبار وفروعه	ج
37	تلخيص نتائج الدراسة السيكو مترية للأداة	د
39	درجة الارتباط لأثر الطفل المعاق في البعد العاطفي	01
39	درجة الارتباط لأثر الطفل المعاق في البعد التكيفي	02
40	درجة الارتباط لأثر الطفل المعاق في البعدين لجودة الحياة للأسرة	03
41	الفروق بين الذكور والإناث في الدرجة الكلية للاستبيان في البعد العاطفي الفرضية الجزئية الأولى.	04
41	الفروق بين الذكور والإناث في الدرجة الكلية للاستبيان في البعد التكيفي الفرضية الجزئية الثانية.	05
42	الفروق بين الذكور والإناث في الدرجة الكلية للاستبيان في البعدين الأساسيين في جودة الحياة لدى أسرة الطفل المعاق.	06

فهرس الاشكال

الصفحة	عنوان الشكل	الرقم
43	يبين الفروق بين الذكور والإناث في الدرجة الكلية للاستبيان في البعدين العاطفي والتكيفي.	01

المقدمة:

تعاني الأسر التي يوجد فيها طفل من ذوي الاحتياجات الخاصة الكثير من المشاكل والإرهاصات، بسبب وضعية الطفل الخاصة، وأيضاً ما يحدثه هذا الطارئ المستمر من أثر على أداء الأسرة كنظام اجتماعي مركب ومعقد، تحكمه قواعد وتفاعلات.

كما أن الاهتمام بالتكفل بهذا الطفل أصبح من الأولويات الخاصة ببرامج الصحة وبرامج التضامن الاجتماعي في بلادنا، فقد شرعت عديد القوانين التي تكفل لهم الحق بالرعاية الصحية والاجتماعية والمساعدة المادية التي تساعد أسرهم على مواجهة متطلباتهم المتزايدة.

يبقى التكفل الحقيقي والأساسي والواجب توفره لهذه الفئة ينطلق ويبدأ من الأسرة وبالدرجة الأولى من الأبوين، فهما المحرك والدافع والقاعدة التي ستتحمل هذا العبء وسيتأثر في محيطها لكي تستدعي منه المساعدة والخدمة، في أي مستوى كان وبأي صفة إيجابية ومساندة كانت، فهي تثمن أي مجهود لصالحها وتسعى دائماً للتخفيف من ضغط هذا الحمل وأثره على كل أفرادها.

لقد عرف العالم أجمعه عديد المشاريع والبرامج الموجهة لهذه الفئة، سواء كان على مستوى السياسات الحكومية للدول والهيئات، أو على مستوى المنظمات العالمية والجمعيات الدولية التي خصصت قوانين ومعاهدات ونفذت مشاريع متنوعة في مجالات الخدمة المتخصصة، ساهمت في تحسين ظروف التكفل بهم وخاصة التكفل المتخصص والمبني على أسس علمية صحيحة.

إن هذه الدراسة جاءت بدافع تقديم نظرة لجانب من جوانب تأثير الطفل المعاق على الأسرة ذلك التأثير الذي يصعب قياسه بدقة كبيرة، نظراً لخصوصية مجال تأثيره على الفرد وعلى الأسرة. فالطبيعة الإنسانية شديدة التعقيد، وهي تختلف من ظرف لآخر، وتعمل فيها مؤثرات البيئة والثقافة والوراثة فعلتها.

إن الاهتمام بهذا الموضوع يستدعي الانتباه لهذه الجوانب، واختيار الأدوات الصحيحة لقياس الأثر الذي تحدثه حالة الطفل على أداء الأسرة لوظائفها الاجتماعية والعلائقية خاصة تلك التي تتجه نحو الطفل المعاق بالدرجة الأولى.

تم اختيار مقارنة علاجية خاصة بالعائلة لمحاولة الإجابة على وجود ذلك الأثر للطفل المعاق على جودة الحياة لدى الأسرة، وهي مقارنة تعتبر حديثة خاصة في بلادنا وهي العلاج العائلي النسقي، ووضع لتحقيق ذلك تصورا لاقتراح برنامج تكفل بهذه الأسرة ينطلق أيضا من مقارنة جديدة تهتم بهذا النوع من الأسر، يعتمد على مقارنة تهتم بالأسر التي تعيش وضعية ضغط وصعوبة لسبب من الأسباب، سواء كانت صحية أو نفسية أو تعليمية أو اجتماعية، بجوانبها المادية أو النفس اجتماعية المعروفة، وقد تكون حالة الطفل، وبشكل خاص الطفل المعاق هي الأكثر خصوصية واستدعاء للتدخل.

من خلال الإطار النظري للدراسة، تعرضنا للجانب الخاص بالإشكالية البحثية وأهمية هذه الدراسة وأهدافها التي نتمنى لأن تكون منطلقا لدراسة أكثر تركيزا وعمقا وتوسعا خاصة فيما يخص عملية التكفل بالطفل المعاق، من خلال أداء الأسرة داخل الشبكة العلاجية الموسعة والمحددة، التي تستخدمها وتسلكها في سعيها للتكفل وتلبية حاجاته، وبذلك عرضنا في الفصل الثاني من الإطار النظري إلى مفاهيم الإعاقة، والأسرة وأثر الإعاقة على الأسرة وجودة الحياة.

في الفصل الثالث قدمنا مقارنة للعلاج العائلي لذلك الأثر على الأسرة وعرض بعض الدراسات الأجنبية السابقة حوله. كما عرضنا لسوء الأداء الوظيفي للأسرة من خلال تحليل خاص بالعلاج العائلي النسقي بالإشارة إلى الأفكار والفرضيات المساعدة التي يطرحها لتفسيرها مما يسمح بإيجاد الإجابة المناسبة والأكثر عملية، بهدف توفير الخدمة المناسبة للأسرة أثناء تكفلها بالطفل حسب الظروف التي تعيشها.

في الإطار التطبيقي للدراسة قدمنا مجموعة الإجراءات الخاصة بمنهجية الدراسة وعرض للأداة الخاصة بالدراسة وهي أداة تم تعريبها وتكيفها على المجتمع الجزائري في دراسة حديثة (عشاشرة، 2015) ثم عرض وتحليل النتائج لتطبيق الأداة على عينة البحث المحددة في مجموعة الأطفال المتكفل بهم داخل "فضاء التكفل النفسي" الخاص بجمعية التاج للصحة ببلدية قمار ولاية الوادي، بالإضافة إلى تحليل "الطلب" لأسرتين باعتبار تحديد الطلب وتعريفه بدقة في العلاج العائلي النسقي يبني عليه المعالج تدخله وفرضياته لإجراء للمقابلة الأولى، كما يساعده بشكل أساسي ودقيق على اختيار استراتيجيات أخرى للتدخل، واحدة منها "العيادة التشاورية وتطبيقات الشبكة" التي عرضنا لها في الجزء الأخير من هذه الدراسة.

الإطار النظري:

الفصل الأول:

إشكالية البحث واعتباراتها.

1. الإشكالية.
 2. الفرضيات.
 3. أهمية البحث.
 4. الأهداف.
 5. التعريفات الإجرائية.
 6. الدراسات السابقة.
- ❖ تعليق على الدراسات السابقة.

1. الإشكالية:

اهتمت العديد من الدراسات والبحوث بموضوع العائلة وتفاعلاتها ودورة حياتها فكانت الدراسات في مجال الإرشاد الأسري والعلاج العائلي والعلاج الأسري ومقاربات واستراتيجيات علاجية أخرى نفسية، اجتماعية، كلها تحاول تقديم المساعدة للأسرة في خضم دورة حياتها، لإيجاد الحلول ومواجهة صعوباتها ومشاكلها وضبط وتقويم أدائها لأدوارها المختلفة، سواء أدائها الجماعي داخل النسق الأسري وخارجه، أو أداء أفرادها في إطار تفاعلهم الاجتماعي والعائلي العام.

وقد كان لأسر ذوي الاحتياجات الخاصة نصيب من هذا الاهتمام في السنوات الأخيرة وبكل أنواع الإعاقة التي تصيب الطفل بشكل خاص، وحتى الطارئة منها لما له من قيمة وحساسية داخل الأسرة وما له من مدلول خيالي عند الابوين، وبما يحدثه من تغير في النسق الأسري بشكل عام. لاحظنا ان معظم الدراسات تطرقت إلى المواضيع الإرشادية والعلاجية والتدريبية بالتركيز، لأهميتها وأيضاً استجابة للطلب الأساسي للأسر التي لديها طفل من ذوي الاحتياجات الخاصة، ولأهمية دور الأسرة في تفعيل وإنجاح العلاج أو التدريب الخاص بهذا الطفل، انها المهمة الاستعجالية والهدف الابرز لهذه البرامج.

غير ان أثر الطفل المعاق على جودة الحياة الاسرية، لم يكن له التركيز الكبير والاهتمام الواسع في تلك البرامج والدراسات، مما يفسر العدد القليل من الدراسات التي تعرضت له واكثرها كانت من الدراسات الاجنبية التي ركزت على الوسط الاجتماعي الخاص بها.

مازالت الدراسات في العالم الغربي بالخصوص، مثل الدراسات التي قام بها lim و Skinner، Lazarus ، تلك الدراسات هي الأكثر توسعا وتنوعا وعمقا في هذا المجال، بتناولها لجوانبه المتعددة: العلاجية والتدريبية والإرشادية، وأيضاً في بنائها لأدوات قياس وتقييم خاصة بالأسرة تسمح بدراسة موضوعية لكل التفاعلات التي تحدث داخلها، أثناء دورة الحياة، واثناء المراحل المختلفة التي تواجه فيها التحديات والصعوبات وتسعى لإيجاد الحلول للتقليل من أثر الضغوط.

ان موضوع تأثير الطفل المعاق على جودة الحياة الأسرية من المواضيع الحديثة التي يسعى الباحثون لتناولها بشكل أكثر دقة وتمحيص لكشف مظاهرها وفهم خصائصها خاصة أن أدوات قياس ذلك الأثر بشكل دقيق مازالت قليلة على عكس مقاييس تقييم التفاعلات الأسرية بمختلف مظاهرها أشكالها، وفي مستويات مختلفة ومتعددة من العلاقات داخل النسق لأسري الرئيسي وأنساقه الفرعية المكونة له. هذه الأدوات أصبحت متوفرة، ولكن أغلبها ما زالت باللغة الأجنبية ولم يتم تكييفها على المجتمعات العربية إلا القليل منها. ومثال ذلك ما اطلعنا عليه خلال إنجازنا لهذه الدراسة من استبيانات لقياس أثر الطفل المعاق على الأسرة الذي انجزه Trute et Hiebert-Murphy (2002) ; protocole d'évaluation de la famille par Robert pauzé (2014) هذا الأخير قد اتصلنا به وسألناه إن كانت هناك ترجمة باللغة العربية لهذا البروتوكول المكون من مجموعة استبيانات متعددة المحاور تخص الأسرة، فأجاب أنه لا توجد، وقد طلبنا منه الإذن لترجمته وفق الإجراءات الخاصة بذلك، وهو أبدى استعداده للقبول.

- الإشكالية التي تطرحها الدراسة الحالية تنصب في الإجابة على السؤال الاساسي: هل يؤثر وجود الطفل المعاق على جودة الحياة للأسرة من وجهة نظر الابوين. ان التعرف وقياس أثر وجود الطفل المعاق على جودة الحياة الأسرية بشكل محدد ومحاولة تناول هذا الموضوع من منظور نسقي، سيسمح لنا من اقتراح مقارنة للعلاج العائلي لهذا الأثر الذي يظهر في الابعاد الاساسية لجودة الحياة عند الابوين ومن خلالهما يمكن قياسه والاستدلال عليه، وبالتالي العمل على إمكانية اقتراح برنامج تكفل لهذه الأسرة، مهما كانت نوعية إعاقة الطفل، هذا الأخير مبني وفق استراتيجية علاجية جديدة لتخفيف الضغوط على الأسرة وتحقيق مستوى من الخدمة الخاصة للطفل، وتمكن من مساعدة الأسرة لبلوغ كفاءة وظيفية مقبولة واستغلال مئثر لقدراتها.

2- الفرضيات العامة والجزئية:

الفرضية العامة:

يوجد أثر للطفل المعاق على جودة الحياة للأسرة بما يؤثر على البعدين العاطفي والتكفي فيها.

الفرضيات الجزئية:

- لا توجد فروق دالة احصائيا بين البعدين العاطفي والتكفي لجودة الحياة للأسرة وجنس الطفل المعاق.

- لا توجد فروق دالة إحصائيا بين الجنسين، الذكور والاناث، في الدرجة الكلية للاستبيان لأثر وجود الطفل المعاق على جودة الحياة للأسرة.

3- أهمية الدراسة:

تأتي أهمية هذه الدراسة في كونها محاولة عملية لتطبيق أداة كيفية على المجتمع الجزائري، يمكن الاستعانة بها لقياس أثر الطفل المعاق على جودة الحياة في الأسرة واستكشاف ذلك الأثر على الأبعاد الأساسية التي يقيسها وهي البعد العاطفي والبعد التوافقي. كما تسمح لنا هذه الدراسة من إجراء محاولة للإضاءة على مجموعة من تفاعلات مفردات الأسرة داخل النسق الحيوي الذي يحتضنها، واستعمال القراءة التحليلية النسقية لإعطاء تفسير لمعنى الظاهرة المدروسة واستخدام مصطلحاتها الموضوعية.

لقد كانت الدراسات والبحوث الغربية هي السباقة لدراسة هذا الموضوع على مجتمعاتها واستخدام أدوات كيفية لها، إلا أننا استجدنا بأداة كيفية جزائريا ومعربة حديثا، مكننا هذا من إنجاز هذه الدراسة، وقد استعملناها على عينة من الوسط المحلي مما يمكن من التحقق من بعض مميزاتنا.

ان أهمية هذه الدراسة تأتي كمحاولة لتقديم قراءة جديدة لموضوع أثر الطفل على جودة الحياة الأسرية، وهي قراءة تمكن من الإجابة على **الكيف**، لأنه يساعد على فهم **لماذا** حدث ذلك السلوك أو غيره، وسؤال **الكيف** في المقاربة العلاجية النسقية مهم جدا، وكذلك هو بالنسبة لكل من يعمل مع الأسرة وخاصة مع الطفل. (Ausloos ;1995 ;29-32) .

ان التركيز على بعض الدراسات الأجنبية في هذا البحث له أهمية بالغة في عملية تطوير البحث التطبيقي في مجال العلاج والتربية الخاصة بشكل أساسي، لأنه مجال واسع ومتجدد وله خصوصية كبيرة، فالتقدم المستمر له في الغرب يستدعي منا العمل على تكييف تلك الطرق على مجتمعاتنا، كما أن هذه الفئة مميزة ومتميزة في جميع أحوالها.

كما يجب الإشارة إلى أن هذه الفئة لا يمكن التعامل معها إلا كحالات منفردة ومتفردة فكل طفل له شخصيته وخصائصه وظروفه، قدراته وإمكانياته، نقاط ضعفه وقوته، هذا يستدعي من المعالج أو مقدم الخدمة الكفاءة والقدرة على بناء استراتيجيات علاجية مكيفة لكل حالة.

○ كما أن أهمية هذه الدراسة تكمن في الإضاءة على وجوب البحث في الدراسات الغربية والعربية إن وجدت لاستشراف أساليب جديدة للتكفل، والعمل على تكييفها على مجتمعنا المحلي.

4-أهداف الدراسة:

- تسعى هذه الدراسة لتحقيق مجموعة من الأهداف الموضوعية وهي:
- ✓ فحص مدى صلاحية استبيان مكيف، يقيس مستوى أثر الطفل المعاق على جودة الحياة الأسرية المكونة من بعدين أساسيين في هذه الدراسة، العاطفي والوجداني.
 - ✓ استكشاف معطيات خاصة بتأثير الطفل المعاق في تفاعلات النسق الأسري من خلال التحليل الخاص بمقاربة العلاج العائلي النسقي.
 - ✓ القيام بقراءة نسقية لطلب الأسرة من خلال اللقاء الأولي le premier entretien وتقديم فرضية عمل في إطار البرنامج المقترح.

5-التعريفات الإجرائية:

○ الأسرة:

- تعرفها ساتير (1982) على أنها "مجموعة مكونة من شخصين بالغين يعيشان تحت نفس السقف، ويمارسان علاقات جنسية مشروعة في المجتمع، وهذه الجماعة ترتبط بوظائف تتدعم بالمبادلة". (Virginia Satir 1982, P32)

- يعرفها مارك ادوارد و دومينيك (1989) بأنها أحد أسس الحياة الاجتماعية وفي نفس الوقت تمثل نموذجاً لنسق تفاعلي يتضمن تحديد الأدوار المكانات والمعايير العلائقية والتصورات التي توجه السلوك".

(Edward, Picard1989,176)

✓ تعني الأسرة في هذا البحث تلك الجماعة البشرية المكونة من أب وأم وأطفال يعيشون في مجال واحد محدد ومعروف، يتفاعلون وفق قواعد وأدوار تحددتها ظروف التنشئة والأخلاق والعادات داخل وسط اجتماعي كبير تأثر فيه وتتأثر به، بوجود الطفل المعاق أو بدونه.

○ الإعاقة:

■ يبقى مفهوم الإعاقة من المواضيع التي لا تزال تثير نقاشاً وبحثاً في الأوساط العلمية المهتمة بالموضوع وقد تم تطوير هذا المصطلح بعد عدة تعديلات في القصد والمعنى حتى عام 1980، حيث أنشأ فيليب وود Philipp Wood تحت وصاية المنظمة العالمية للصحة ما يسمى، بالتصنيف الدولي للإعاقة. (Achechera, ;2015 ;p03)

The international classification of impairment, disabilities and handicap (I.C.I.D.H) .

.La classification internationale des handicapes, déficiences .

Incapacités, désavantage (C.I.H;)

✓ نغني بالإعاقة في هذا البحث، كل حالات العجز الجسمي أو العقلي التي لا تسمح للمصاب في أي عمر كان من التفاعل والتواصل مع محيطه وتحبسه عن أداء أدواره الاجتماعية وتلبية حاجاته الإنسانية.

○ الطفل المعاق:

تعرفه المنظمة العالمية للصحة OMS بأنه: " كل شخص تميز بنقص أو قصور جسدي أو عقلي بصفة دائمة أو مؤقتة سواء كان هذا القصور فطري أو مكتسب".

✓ في هذا البحث نركز على ما جاء به التعديل الثاني للتصنيف الدولي الوظيفي للإعاقة لسنة 2001 (C.I.F) بعد أن تعرض التصنيف الأول للانتقاد بسبب تركيزه على الجانب الوظيفي للإعاقة، ولأن هذا التعديل جاء بتعويض لمصطلحين أساسيين فيه، نرى أنهما يخدمان ما نريد تعريفه من الطفل المعاق.

✓ نعرف عينة البحث التي تتكون من مجموع الاطفال المتكفل بهم داخل فضاء التكفل النفسي لجمعية التاج ببلدية قمار، وتتكون من اطفال يعانون من اعاقه عقلية (التوحد) ومن اعاقه حسية (سمعية) مشخصين، مقسمين بين ذكور وعددهم ستة عشرة واناث وعددهم ست.

لقد عوض مصطلح العجز Incapacité بمصطلح النشاط Activité ومصطلح الإعاقة Infirmité بمصطلح: المشاركة Participation ويعني بالنشاط هو القيام بمهمة أو وظيفة من طرف الفرد. ويعني بالمشاركة هو الاشتراك في وضعية معايشة حقيقية. (Achechera,2015).

■ إن هذا التطوير المستمر في مجال التعريفات، وتحديد وضبط المصطلحات اجرائيا يواكب العمل والمجهود الكبير في مجال العلاج والتدريب الموجه للمعاق بهدف الحصول على تكفل مناسب، وأيضا ضمان حقوقه القانونية والاجتماعية لتلبية حاجاته المتنوعة، وبلوغ درجة من الاستقلالية تسمح له بالاندماج الأفضل داخل مجتمعه.

○ العلاج العائلي:

يعتبره الكثير من العاملين في مجال العلاج النفسي والإرشاد الأسري طريقة ونظرية جديدة إذ يؤكد جون هالي J.Halley "أن العلاج العائلي ليس فقط طريقة علاجية ولكنه على الأخص اتجاه عيادي يتضمن اعتماد منطلقات علاجية مختلفة". (النايلسي، 1988، ص10).

✓ في هذا البحث نقصد بالعلاج العائلي تلك المقاربة العلاجية التي تعتمد على عملية التواصل والحوار مع مجموع أفراد العائلة، بعد تأمين الإطار العلاجي اللائق، وتطبيق القواعد الأساسية لهذه المقاربة، لتقديم الخدمة والإجابة على طلب العائلة.

○ جودة الحياة:

قدم العديد من الباحثين تعريفات لها حسب مجالات عملهم الخاص بتقديم الخدمة للأسرة سواء كانت خدمة صحية، تربية، اجتماعية، اقتصادية، مالية أو إدارية، فهناك أكثر من مائة تعريف مختلف منها. (group d'auteurs,2005)

- تعريف إريكسون (1993) "جودة الحياة تمثل رضا الفرد في مجالات مختلفة من حياته، تشمل الحالة الجسمية الجيدة، الحالة الاجتماعية والاقتصادية والنفسية".
- وتعريف المنظمة العالمية للصحة 1993 OMS:
"جودة الحياة هي إدراك الفرد لمنزله وإنجازته في المجال الثقافي وفي منظومة القيم التي يعيشها وعلاقته بأهدافه وانتظاراته وانشغالاته ومعاييرها". (Rebillard, C, 2006,749-766)

✓ في هذا البحث نقصد بجودة الحياة، الدرجة التي يشعر فيها الفرد، أو المجموعة التي تعيش مع بعضها البعض، أن حاجاتها مهما كانت قد لبيت بالدرجة التي تحقق لها الرضا، وتخفف أو تزيل عنها الضغط. ويمكن قياسها باستخدام الاداة المكيفة على المجتمع الجزائري PAR-AR-QOL .

6-الدراسات السابقة حول تقييم أثر الإعاقة على جودة الحياة:

لقد لاحظنا أن مجموعة كبيرة من الدراسة التي تناولت أثر الضغوط التي تسببها إعاقة الطفل على جودة الحياة للأسرة، أغلبها باللغة الأجنبية كما أنها تقدم الكثير من المعطيات التي تلبي غرضنا من هذه الدراسة لهذا فإننا اكتفينا بتقديمها دون غيرها من الدراسات العربية التي وجدناها في أغلبها تعود إلى نفس المصدر الأجنبي.

1-دراسة LAZARUS (1984)

يرى أن المعنى الأساسي لمصطلح جودة الحياة عند الفرد أو العائلة، يقوم على مفهوم الضغط، وهو يرى أن هذا الضغط ينتج عن ذلك التفاعل المستمر لدى الفرد أو العائلة كنسق حي، بين الإحساس بالوضعية الضاغطة (مثل وجود حالة للطفل المعاق) والقدرة المتوفرة أو الكامنة على مواجهتها، خلال المواقف الحياتية، سواء على مستوى العواطف أو في إصدار الأحكام. لهذا فإنه يرى أن الضغط يؤثر في الإحساس والقدرة بكل مظاهرها وأنهما الركيزتين الأساسيتين لعملية التكيف في المواقف الاجتماعية.

إن دراسة Lazarus تقدم لنظرية ديناميكية، إذ أن الإحساس ليس جامدا في الزمن بل هو متحرك ومتطور يظهر في تنوع استراتيجيات مواجهة الضغوط التي تأخذ أشكالا ومظاهر معرفية وسلوكية مختلفة، وهذا ما يحدث مع أولياء الأطفال المعاقين.

(Achechera,2015)

2- دراسة ليم (2000) Lim:

هذه الدراسة خاصة بجودة الحياة للمتكفل بمعاق غير مستقل، خلص فيها إلى أن حالة الشخص المعاق وقدرته وطبيعة إعاقته التي تم تشخيصها تؤثر على جودة الحياة للمتكفل به. في هذه الدراسة حاول Lim التمييز بين عوامل الضغط الأولية والعوامل الثانوية:

أ-العوامل الأولية: مرتبطة بالإطار الموضوعي للحالة.

- طلب العلاج، انعدام الاستقلالية في الحياة اليومية.

- مدة وفعالية العلاج، الاضطرابات السلوكية.

ب- العوامل الثانوية: مرتبطة بالإطار الذاتي للمتكفل.

- طريقة وأسلوب المتكفل في تفهم طلب العلاج.

- المتغيرات في مستوى مسؤولياته وأدواره داخل العائلة.

- تقييم المتكفل و إحساسه بالعادات الجديدة المستدخلة داخل العائلة، بسبب التفاعلات مع المحيط.

وبهذا يخلص Lim أنه من الصعب الأخذ بالحسبان مجموع العناصر التي تدخل في آليات الضغط العائلي بسبب المرض المزمن للطفل وحالته الخاصة، لأنها تتكون من عديد التفاعلات الخاصة بالفرد وبالعائلة، أي أنها شخصية داخلية، وهي كثيرة ومتشعبة، وأيضاً لها علاقة بالأحداث الموضوعية التي تعيشها الأسرة أو الفرد المتكفل خلال عملية التكفل (العلاج، التدريب..) و الأحاسيس (كما أشار إليها Lazarus) خلال تطورها الزمني.
(Elisabeth Anser,2010,p43)

3- دراسة سامرس (2005) Summers:

في هذه الدراسة حدد سامرس ثلاثة أنواع من الأثر للطفل المعاق على جودة حياة الأسرة وذلك على المدى البعيد. الأنواع الثلاثة من الأثر هي:

- الضغط النفسي.
- الوظيفة العائلية.
- التكيف البيئي الثقافي.

أثناء تحليله لهذه الآثار يرى Summers أن اضطرابات الطفل السلوكية والصحية مرتبطة أيضاً بمستوى الضغط لدى الأولياء، كما أن خدمات الدعم والمساندة التي تقدمها المؤسسات الصحية أو الاجتماعية أو العائلة الكبيرة، تظهر كأنها تحمي من الضغوط وتخفف منها، وهذا ما يخفف من عزلة الطفل المعاق عن التفاعلات والعلاقات العائلية، لأنه يتأثر بالدرجة الأولى بدور الوالدين، الكفيلين الأساسيين، ودعمهم لتحقيق استقلاليتهم واندماجه وتلبية حاجاته. (Summers J,A,D.J Poston et al,2005,p83)

4- دراسة لفارمايس (2005) Vermaes:

اهتمت هذه الدراسة بجودة الحياة لأولياء الأطفال المعاقين من خلال التفاعلات العائلية إذ يخلص الباحث بعد أن أجرى تحليل للتوافق الأبوي أمام حالة الإعاقة للطفل إلى وجود ثلاث أبعاد في العلاقة العائلية يجب التركيز عليها أثناء القيام بدراسة حول أثر الطفل المعاق على جودة الحياة الأسرية وهي:

- العلاقة ولي - طفلاً

- العلاقة الزوجية. - طفلاً

- الوظائف العائلية (التواصل - التعاون - المساندة..). (Vermaes,2005,page 32)

5- دراسة سكينر (2007) Skinner :

قام سكينر بدراسة مسحية على عائلات الأطفال المعاقين (خاصة الإعاقة العقلية) من زاوية التأثير الاجتماعي والثقافي للإعاقة على نمو الطفل، وخلص فيها إلى وجوب ملاحظة التكيف العائلي من الجانب الاجتماعي والثقافي، ويظهر في مستوى الانتظارات وردود الفعل واتجاهات الأولياء نحو الطفل المعاق، وهو يرى أنها عملية مستمرة إذ مع مرور الزمن تؤدي العادات الخاصة بوظائف العائلة إلى استقرار في عملية التكيف، كما أنه وحتى سن السابعة، وأثناء مرحلة التكيف مع وجود الإعاقة في العائلة، تعمل هذه الأخيرة على إنتاج وتعديل قواعد جديدة خاصة بها تسمح لها بالمواصلة لوقت أطول في المحافظة على درجة من التماسك والتوازن العائلي الفعال، وتحقيق درجة مقبولة من جودة الحياة.

يشير Skinner في دراسته إلى وجود فروق حسب جنس المتكفل بالطفل المعاق، ففي كثير من المجتمعات يكون لأم الدور الأكبر، وبالتالي تكون هي الأكثر عرضة للضغوط اليومية داخل المنزل وخارجه، لهذا قد تلجأ أغلبهن للتخفيف من ذلك الضغط إلى منع أطفالهن من الظهور في الحياة اليومية أو المشاركة في نشاطات أقرانهم أو الذهاب بمفردهم لحصص العلاج والتدريب. (Achechera,2015)

• من خلال مجموع الدراسات السابقة استخلاص ما يلي:

أ- هناك علاقة بين خصائص المتكفلين بالطفل المعاق النفسية والشخصية ومستوى الضغط الذي يشعرون به ويعبرون عنه، كما أن الوقت الممضى مع الطفل المعاق يزيد، وهو لا ينقص مع تقدم سنه، مهما كانت وضعية المتكفل، الاجتماعية أو الصحية أو المادية بشكل عام.

ب- هناك أثر لخصائص العائلة على أدائها لوظائفها، وبالتالي على جودة حياتها فالعلاقات الزوجية في أحيان كثيرة تتأثر إما بالإيجاب فتزداد قوة وترابط أو بالسلب فتضعف وتتفكك.

ج- هناك أثر مباشر للعلاقات الاجتماعية، والصعوبات المالية الآنية، التي قد تزداد سوءا مع طول عملية التكفل، على وظائف النسق العائلي والانساق الفرعية المكونة له (الزوجي-الأخوي).

د- للطفل المعاق آثار سلبية وأخرى إيجابية على النسق الأسري، إلا أن ما يتبادر إلى الذهن هي الآثار السلبية، ولكن يمكن أن توفر حالة الطفل المعاق مجالا لظهور مواقف وإحساسات إيجابية داخل النسق الأسري، مثل الأمل وزيادة التلاحم والدعم في إنجاز المهام وتبادل الأدوار المرنة بما يسمح من تحقيق درجة عالية من المرونة العائلية La Resilience

❖ تعليق على الدراسات السابقة :

• للإشارة ان الاطلاع على مجموعة من المؤلفات باللغة الاجنبية الخاصة بالعلاج العائلي والتحليل النسقي للأداء الوظيفي لأفراد الأسرة المكونين للنسق الأسري وتفاعلاتهم العلائقية، دفعنا الى اعتمادها كمرجع أساسي، واعتمدنا عليها خلال القيام بالدراسة، ولا حضنا عمق تناولها للموضوع من عدة أبعاد، وذلك لان المؤلفين كانوا من رواد هذا الاتجاه الجديد، وأيضا لان دراساتهم اتسمت بالدقة والثراء في تناول الموضوع.

الفصل الثاني:

الإعاقة عند الطفل وأثرها على الأسرة وجودة الحياة.

تمهيد.

1-تعريفات بأنواع الإعاقة.

1-1- الإعاقة العقلية.

1-2- الإعاقة الحسية.

1-3- الإعاقة الحركية.

2-جودة الحياة، المصطلح والمفهوم.

• خلاصة الفصل .

تمهيد:

إن محاولة دراسة أثر الإعاقة على حياة الأسرة بشكل عام، يتطلب عملاً وجهداً كبيراً للإحاطة بكل أنواع الإعاقة، وهذا الأمر ليس بالممكن وليس بالسهل في هذه الدراسة، فقد كان تركيزنا على ثلاثة أنواع رئيسية من الإعاقة هي التي تمثل الشريحة الأكبر في هذا المجتمع وهي:

- الإعاقة العقلية : (توحد، تخلف عقلي).
- الإعاقة الحسية : سمعية، بصرية.
- الإعاقة الحركية: شلل الأطفال، الشلل الحركي عن مصدر عصبي I.M.C.

1-التعريفات لأنواع الإعاقة:

1-1-الإعاقة العقلية:

يعرفها الدليل الخامس للأمراض العقلية DSMV-2014 بأنها "العجز في القدرات العقلية العامة التي تؤثر على السلوك التوافقي في ثلاث مجالات:

○ المجال التصوري ويشمل:

القدرات اللغوية- القراءة- الكتابة- الرياضيات- التحليل- المعارف والذاكرة.

○ المجال الاجتماعي ويشمل:

التعاطف- الحكم الاجتماعي- القدرات التواصلية بين شخصية- القدرة على المحافظة على علاقات الصداقة وقدرات مشابهة.

○ المجال الأدائي ويركز على :

الاستقلالية في عدة مظاهر من حياة الفرد، كأن يقوم بالمحافظة على ذاته ونفسه وأن يكون مسئولاً في العمل، وأن يتصرف في ماله وينظم للنشاطات في المدرسة والعمل.

1-2-الإعاقة الحسية:

يتعلق الأمر بنوعين من القصور: القصور البصري والقصور السمعي.

أ-القصور البصري:

هو الضعف في القدرة البصرية أو في إحساس المجال البصري سبب تشوه في النمو أو إصابة مكونات تشريحية فيزيولوجية أو عصبية للجهاز البصري. (kowarski,C,2011,21)

ب-القصور السمعي:

يعرف بأنه النقص في القدرة السمعية، وهو عدة أنواع حسب درجة الشدة، الطبيعية والسبب. (Guidetti,1999, 20)

1-3-الإعاقة الحركية:

تشمل مجموعة من الإعاقات لأسباب مختلفة، فطرية أو مكتسبة، مستقرة أو متطورة، ويتم تصنيف الإعاقة الجسمية بشكل عام بتحديد مسبباتها:

- إعاقات عن مصدر غير عصبي: إعاقات حركية ظرفية، دائمة أو متطورة.
- إعاقاة من مصدر عصبي: قصور حركي عصبين ويسمى أيضا عجز حركي عصبي.
- يمكن للإعاقة الحركية العصبية أن تجتمع مع اضطرابات معرفية، إدراكية حسية، أو اضطرابات سلوكية في التواصل، مثل الصرع والمشاكل العصبية العظيمة والثانوية. (Achechera,2015)

2- جودة الحياة المصطلح والمفهوم:

مصطلح حديث مازال في تطور مستمر من خلال البحوث والدراسات الخاصة بالحياة الاجتماعية في مختلف مظاهرها (اقتصادية- اجتماعية - سياسية- ثقافية- صحية- تعليمية- مهنية- بيئية....) لهذا يجب تحديد طبيعته لنتمكن من ضبطه وقياسه.

لقد ظهر هذا المصطلح في الولايات المتحدة الأمريكية كشعار سياسي نادى به **لندن جونسن** في خطابه سنة 31/10/1964. فهو شعار أساسي في الدستور الأمريكي **لجيفرسن** الذي يعتبر أن السعادة هي حق لا يفترق عن حق المواطنة لكل الأمريكيين.

(Achechera,2015)

أشار العديد من الباحثين إلى صعوبة الاتفاق على تعريف موحد لهذا المصطلح، لأن فهمه ليس فقط ذو أبعاد ذاتية تخص كل باحث في مجاله، ولكنه ذو أبعاد شاملة وديناميكية أيضا، كما يمكن استعماله في عدة مجالات. (Spilker.B,1990,P128-130)

■ أهمية التقييم لجودة الحياة:

أصبحت جودة الحياة متغيرا أساسيا للدراسة لان قياسه يسمح لنا بتقييم اثر الطفل المعاق على الأسرة بشكل دقيق، كما أن المفهوم المقدم سابقا يشمل أهم الأبعاد التي نريد التعرض لقياسها، العاطفي و التوافقي، مما يسمح لنا من استخلاص مجموعة من المعطيات التي ستساعدنا على اقتراح تبني استراتيجية تدخل للتكفل بهذه الأسر أكثر فاعلية. فقياس الأثر على جودة الحيات للأسرة يسمح لنا ب:

✓ وصف معاش الأفراد أو المريض في وقت مميز ومحدد.

✓ التعرف على التغيرات في الأسرة و الأفراد في أثناء الزمن الخاص بتقديم الخدمة أو العلاج، إذ عرف هذا الهدف اهتماما كبيرا من الباحثين في السنوات الأخيرة، حيث انه في مجال دراسة جودة الحياة المرتبطة بالصحة يمكن أن تكون جودة الحياة قيمة معيارية للحكم الأساسي على تقدير و تقييم اثر العلاج المقدم، أو برنامج علاجي أو تدريبي أو إرشادي أو خدماتي. (Cummins ,R,2005,119-137)

2-1 أثر الإعاقة لدى الطفل على جودة حياة الأسرة:

يكون أثر الطفل المعاق جليا فيما يخص العائلة عندما تستوقفنا الملاحظة المباشرة للنسق الأسري، وعندما نتتبع وحسب ما تسمح به لنا العائلة، نتبع مسارها للعلاج والتكفل بالطفل المعاق فمنذ اللحظة الأولى التي تتلقى فيها التشخيص عن نوعية ودرجة الإعاقة لدى طفلها ومآل هذه الإعاقة، يمكن ملاحظة عديد التحولات في وظائف الأسرة ونوعية العلاقات الداخلية والخارجية . (McCubbin,MA,1989,P37)

2-2 الأثر على الزمن الخاص بالتكفل:

قابلية الأولياء لتقديم الخدمة مرتبطة بتصورهم لإمكانية جهوزيتهم واستعدادهم زمنيا للقيام بذلك الدور اتجاه الطفل المعاق، كما هو الأمر لباقي الأخوة، هذا ما يسمى بتدوير الوقت وبانغماسهم في تقديم الخدمة وحصر معظم جهودهم في اتجاه هذا الطفل، يفقد الوقت مفهومه الخطي ويأخذ تعريفا دائريا على شكل حلزوني مما يشعرهم بالإرهاق ويقلص من قدرتهم على بناء مشاريع مستقبلية. (Elishabeth A,2010, 38)

2-3- الأثر على الواجبات المهنية للآباء:

تؤكد الدراسات أن معظم الآباء العاملين يرون أن وجود طفل معاق في حياتهم يدفعهم إلى تغيير كثير من الأشياء تخص حياتهم المهنية خاصة الأمهات (40% من الرجال - 30% من النساء)، وتزداد الوضعية تعقيدا إذا كان الزوجان منفصلان بالنسبة للمتكفل بالطفل مباشرة. كما أن مهنة الكفيل الرئيسي مرتبطة بسنه ووضع المادي ودوره كزوج وولي، ومدى تحقيق حاجات الطفل المعاق وحاجاته هو الشخصية ومن هم تحت مسؤوليته. (Elisabeth,A,2010,p70)

2-4- الأثر على العلاقات الاجتماعية والعائلية:

يشير الدارسون إلى وجود شكلين أساسيين من الأثر على العلاقات الاجتماعية:
✓ الأول:

أن تكون تلك العلاقات محدودة بسبب ذلك الحرج الذي تشعر به الأسرة، أو لانعدام الوقت المخصص لإنشاء أو تقوية علاقات اجتماعية، أو بسبب ردة فعل الأسرة على عملية الوصم الاجتماعي Stigmatisation.

✓ الثاني:

أن تكون تلك العلاقات متشعبة في شكل شبكة ويعود ذلك لمرونة العائلة وفاعلية النمط التواصل الخاص بها وقدرتها على استثمار قدراتها ومنابعها التفاعلية Ressources interactionnelles (Gaelle R, Sylvie S,2014, 47-49)

- ويظهر الأثر على العلاقات العائلية بالخصوص في اتجاهين أساسيين:
 - الأول: اتجاه العلاقة الزوجية، إما في التقريب أو العكس.
 - الثاني: في اتجاه الأخوة، والأدوار الجديدة التي سوف يتولونها اتجاه أخيه، ونحو أبيهم، سواء كان الطفل المعاق أخ/أخت. (Elisabeth,Z,1980, p61-71)

2-5- الأثر على الصحة النفسية للمتكفل:

يمكن تقدير الأثر من خلال المقاييس الخاصة بالصحة العقلية عند المتكفل كأعراض الاكتئاب والقلق والضغط التي قد تلاحظ عند الآباء، وأيضاً بقياس القدرات الوالدية، وتقديرات الذات والتفاؤل لديهم. فقد أظهرت أمهات الأطفال المعاقين أو المصابين بأمراض مزمنة أعراض الاكتئاب بنسب 30% منهم، وبالتالي فالأثر النفسي ليس بنفس الدرجة عند الأبوين.

أظهرت الدراسات نتائج مختلفة لأثر الإعاقة على الصحة النفسية في العائلة فأشارت إلى ثلاث حالات:

أ - أن هناك علاقة بين شدة الإعاقة الحركية وجودة الحياة النفسية للوالدين.

ب- أنه لا توجد علاقة.

ج- أن الاضطرابات الانفعالية والسلوكية لدى الطفل المعاق مرتبطة بتدني مستوى جودة الحياة النفسية لدى المتكفلين في العائلة. (Flora manuel,2009,p43-54)

2-6- الأثر على الصحة الجسمية للمتكفل :

تبين الدراسات التي أجريت على آباء الأطفال المعاقين فيما يخص حالتهم الصحية، وأثر الجهد الجسدي والنفسي المبذول لتلبية حاجات الطفل، والأسرة، على جودة الحياة لديهم، أنهم أكثر عرضة للإصابة بوعكة صحية ستة مرات أكثر من الآباء الآخرين وهي على العموم:

- آلام في الظهر عند الأمهات الأطفال لديهم أمراض مزمنة.

- الإعاقة الحركية ليس لها أثر مباشر على الصحة الجسمية للمتكفل بل على استقلالية الطفل.

- درجة تأثير الإعاقة للطفل على الصحة الجسمية للأولياء يمكن قياسها مباشرة بمدى تحقيق الاستقلالية لديه ومدى تكيف العائلة مع وضعيته الخاصة ومستوى تلبية حاجاته.

- تعرض المتكفل للضغط المستمر يمكن أن يكون وبدرجة قوية سببا في ظهور الأمراض المزمنة لديه: القرحة المعدية-الفالج. (Gaele;Sylvie.,2014,25-44)

2-7- الأثر على الحالة الاقتصادية :

قدرت الدراسات أن 49% من الأطفال المعاقين يعانون من صعوبات معاشية بسبب محدودية مدخول الأولياء، أو لوجود الأسرة في إطار اجتماعي واقتصادي متدهور. كما أن المصاريف وتكاليف العلاج والبرامج التدريبية والوسائل المساعدة على الاستقلالية للطفل تنقل كاهل الأولياء. (Achachera ;2015)

■ خلاصة الفصل:

- بعد استعراض أهم آثار الطفل المعاق المباشرة على جودة الحياة الأسرية يمكن أن نصل الى مجموعة من الملاحظات:
- اضطرابات الطفل المختلفة تأخذ أهميتها بدرجة كبيرة من حيث تأثيرها على العلاقة
- هناك صعوبة في إيجاد سند نظري يمكن الاعتماد عليه في كشف أثر الإعاقة على العائلة وذلك بسبب قلة الدراسات في هذا الموضوع خاصة في المجتمع الجزائري.
- يبقى مفهوم جودة الحياة واسع خاصة في مجال دراسة أثر الطفل المعاق على الأسرة.
- هناك نقص في أدوات قياس لأثر الطفل المعاق على جودة الحياة الأسرية مكيفة على المجتمعات العربية.

الفصل الثالث

مقاربة للعلاج العائلي النسقي

تمهيد.

1- العلاج العائلي النسقي.

1-1- أساسيات الطريقة العلاجية النسقية.

2- المقاربة الخاصة بالعلاج العائلي النسقي لتفسير أثر وجود

الطفل المعاق على جودة الحياة للأسرة.

2-1- الأسرة والطفل المعاق.

▪ خلاصة الفصل.

تمهيد:

انطلق العلاج العائلي بجهود باحثين من مدرسة التحليل النفسي، فأعادوا النظر في مفهوم قرينة الحياة الواقعية للمريض: (تعريف الفرد لاضطراباته).

كانت البدايات الفعلية من الولايات المتحدة الأمريكية، ثم انتقلت إلى أوروبا وباقي دول العالم، وكانت حركة مرافقة الطفولة The child guidance Movement 1920 التي اهتمت بالأم مع طفلها وبشكل منفصل، انطلاقاً من فرضية أن الآباء مسئولون عما سيصير إليه أبنائهم، وتطورت معها مصطلحات خاصة مثل "الحماية الأمومية المفرطة"، "الأم المولدة للفصام" يعتبر Nathan Ackerman من الأوائل الذين عملوا على تغيير هذا التوجه نحو الفصل بين الأم والطفل في الدراسة والعلاج إلى توجه مناقض تماماً يدعو إلى الجمع بينهما لأنهما يشكلان الوحدة الأساسية في العائلة. (El Kaim,M,1995,p17-18)

يعتبر العلاج العائلي طريقة ونظرية في آن، فهو طريقة علاجية تطبيقية وعملية لها خطواتها وقواعدها الخاصة في شكلها ومضمونها. تعتمد على مقابلة كل افراد العائلة، كل من امكنه الحضور من افرادها الذين يعيشون معا. هي مقارنة في تطور مستمر جعلها تفرض نفسها كممارسة علاجية فعالة يمكن استخدامها في تقديم الخدمة للأسرة، كما انها مكنت ممارسيها من بناء واستنباط مقاربات جديدة في مفاهيمها وتطبيقاتها وادواتها الاجرائية مثال ذلك العيادة التشاورية . (V.Satir,1982,13)

1-العلاج العائلي النسقي:

إن اللقاء بين المعالج وأفراد العائلة ليس هو العلاج من مفهوم عيادي، ولكن يشترط في المقابلات التركيز من طرف المعالج على الجوانب المختلفة للعلاقات البيئية التي تتم بين الأفراد هنا والآن، داخل الإطار العلاجي المضبوط والمتحكم فيه من المعالج، وبالتالي فالمقابلات تبنى أساساً على دور وفعالية المعالج الذي يديرها في الشكل والمضمون والزمن وعلى قدراته ومهاراته الخاصة في العمل الذاتي الشخصي، وعلى مهارات التحليل النسقي إذ عليه التعرف على مجموعة متنوعة من المقاربات العلاجية النسقية الأخرى، ويستتبط منها أسلوبه الخاص. (Alberneh,K,T,2000,10).

• أساسيات الطريقة العلاجية النسقية:

يمكن تلخيصها في ثلاثة نقاط:

- مواجهة أفراد العائلة لبعضهم البعض confrontation، وهذا يستدعي حضور العدد الأكبر والممكن حضوره منهم، وحتى الغائبون يمثلون بمقعد فارغ، فهي لا تشبه المقابلة العادية للمفحوص، لأن العلاقة العلاجية الفردية علاقة تعويضية Substitutive فهي تستخدم الميكانيزمات التحويلية لمواجهة المفحوص لنفسه فقط دون غيره ممن هو في حياته.
- التدخل المباشر لدراسة وتحليل العلاقة، واستخراج الفرضيات وتنويع القراءات النسقية باستعمال الأسئلة المفتوحة، إنه الكشف عن أنماط التفاعلات وكيف توظف، هذا يساعد العائلة على تغيير قواعد وأنماط التفاعلات السلبية واستبدالها بأخرى أكثر مرونة، تتناسب مع تحقيق الحاجات وتأدية الأدوار واحترام القواعد.
- يوجه المعالج ويساعد بتدخلاته المغلقة، ولكنها لا يفسر ما يحدث الآن وهنا، لأنه هو ضمن الإطار العلاجي الآمن والمؤمن لهذه التفاعلات.

• تعزيز الكفاءة العائلية: Renforcement de la compétence familiale

هذا يسمح للعائلة بأن تعي قدراتها ومكوناتها النفسية وأن تستثمرها لبناء كفاءة جديدة تسمح لها بأن تواجه الضغوط والصعوبات ويساند أفرادها بعضهم البعض في إطار ميزان العدالة العلائقي بين الأخذ والعطاء. (Salem,2005,p110-111)

2-المقاربة الخاصة بالعلاج العائلي لتفسير سوء الاداء الوظيفي للأسرة وأثر الطفل المعاق على جودة الحياة للأسرة:

تمر الأسرة في مرحلة من حياتها بقدر مقبول من النجاح الوظيفي، يحقق لها نوعا من الرضا والتوازن، فقدراتها على تحقيق التكيف واكتساب المرونة يسهم بلا شك في تقويم النشأة الاجتماعية للأبناء، لهذا فإن دراسة تاريخ الأسرة وقياس درجة تأثير الضغوط عليها يساعد على فهم مشاكل التكيف وتأثير الصعوبات عليها. (Ait Ammeur, Kassa ,N ,2008,12)

أ-الأسرة والطفل المعاق:

عندما يتم تشخيص الطفل بأنه من ذوي الإعاقة، يتحول ذلك التشخيص من واقع صادم إلى عامل ضغط قوي يؤثر على نمو الأسرة وادائها الوظيفي كنسق حي، هذا الواقع يثير العديد من الأسئلة كيف ستتكيف الأسرة مع حالة الطفل، وما هي مظاهر ذلك التكيف واثره على باقي أفراد الأسرة وعلى مستوى تفاعلاتها وادوار افرادها. يحدث أن لا يتم تشخيص الطفل منذ الولادة على أنه من ذوي الحاجات الخاصة، ولكنه أمر حتمي في لاحق مراحل دورة الحياة الأسرية، عند هذه اللحظة قد تتضمن عملية التشخيص تفاعل كل من له علاقة بالطفل المعاق، في مستويات العلاج، التدريب، التربية أو الإدارة فالمعلومات التي يقدمها هؤلاء بالإضافة لخدمة التكفل، كلما كانت صحيحة ودقيقة ستساعد الأسرة على فهم الوضع الخاص لطفلهم وشدة وطبيعة القصور الذي يعاني منه.

ب- الأسرة المتكفلة بالطفل المعاق:

يحدث أن لا يتم تشخيص الطفل منذ الولادة على أنه من ذوي الحاجات الخاصة، ولكنه أمر حتمي في لاحق مراحل دورة الحياة الأسرية، عند هذه اللحظة قد تتضمن عملية التشخيص تفاعل كل من له علاقة بالطفل المعاق، في مستويات العلاج، التدريب، التربية أو الإدارة فالمعلومات التي يقدمها هؤلاء بالإضافة لخدمة التكفل، كلما كانت صحيحة ودقيقة ستساعد الأسرة على فهم الوضع الخاص لطفلهم وشدة وطبيعة القصور الذي يعاني منه.

إن ظهور تحولات وتغيرات سريعة في وقت قصير، ساهم بشكل مباشر في حدوث انقطاع لروابط الوحدة التفاعلية والعلائقية داخل النسق الأسري، وتصبح دورة الحياة مثقلة بمشكلات تنهك مصادر ومنابع الأسرة التي تستمد منها القدرة على التكيف وتحقيق الموازنة بين المهام الوظيفية والمهام الانفعالية التي تتطلبها جودة الحياة، هنا تفقد الأسرة القدرة على المرونة. La résilience. (روز ماري، ديبي، 2001، 52-57)

ج- النسق الزوجي:

يحدث وجوده بشكل معين منذ السنوات الأولى أثرا على علاقتها كزوجين، ويتحول ذلك في مظهره إلى علاقة الأم مع طفلها، فيلاحظ فترات من الانفصال عنه قد تطول بعد الولادة مباشرة، وحتى الآباء قد سيطر عليهم مشاعر الغضب واليأس والإحباط لعدم تحقق حلمهم الخاص بأن يكونوا كغيرهم من الآباء يحملون طفلهم بين أيديهم، يطعمونه ويلعبونه، فهو طفل لا يتواصل ولا يتفاعل وفي حاجة دائمة للمساعدة، ومستقبلية لا يبدو واضحا. إن هذه الانفعالات، لها ارتباط وثيق بثقافة المجتمع السائدة بخصوص هذا الموضوع تحديدا مهما كان المستوى التعليمي الاقتصادي أو الاجتماعي للزوجين، وهي انفعالات تتناقل عبر الأجيال المتعاقبة. (Bazio Anne, 2005, p37)

غالبا ما تهدد مطالب الطفل المعاق، الثبات والاستقرار الزوجي لأن الزوجين، أحدهما أو كلاهما، قد يجهد نفسه في محاولة تنظيم وتدبير الوقت لبناء مستقبله المهني، وتحقيق هدف إشباع حاجاته وحاجات أطفاله، زيادة على المهام المنزلية والوظيفية الأخرى التي قد تتزايد مع دورة الحياة، وقدم أطفال جدد، لدرجة أنه قد لا يجد الوقت الكافي للعناية والرعاية اللازمة بالطفل المعاق، وغالبا ما يكون تدبير الوقت المخصص له هو آخر شيء يفعله، مما يكون له أثر سلبي على العلاقة بين الزوجين. (Flora Manual.2009, 140)

د- النسق الفرعي الاخوي:

انشغال الأبوين بالتكفل ورعاية الطفل المعاق، يحتم على باقي الأخوة أن يبلغوا درجة من الرضا والاقتران الذاتي بشرعية موقف الأبوين اتجاههم، من تراجع في الرعاية وقلة الوقت والانتباه والجهد المخصص لهم، وتلبية حاجاتهم بالقدر الذي يشبعها تماما. بينما يحاول الآباء في معظم الحالات ومختلف الوضعيات أن يعدلوا ميزان الواجبات ويستثمرون مصادرههم الوظيفية والانفعالية والوجدانية بالتساوي مع كل الأخوة، فإن بعضهم ممن له طفل معاق، يواجهون مشكلة متعددة الأوجه، وشديدة الخصوصية، إذ تتجه معظم عواطفهم واهتماماتهم كوالدين بالأساس إلى الطفل المعاق، فيفوز على حساب إخوته بنصيب كبير جدا من العطف والاهتمام، وهذا غير عادل بالنسبة للأخوة، ويشعرهم بالغضب من أخيهم/أختهم المعاق، وبالمنافسة الغير متساوية أمام الأبوين المنحازين إليه. في نفس الوقت ينتابهم شعور بالذنب بسبب تلك المشاعر، وأنهم أصحاب بينما هو/ هي يعاني من مشاكل ومن الإعاقة. قد يبلغ بهم الأمر لتكوين مفاهيم سلبية عن ذواتهم لدرجة أنهم يقفون عند الإحساس بأنهم السبب في إصابة أخيهم وإعاقته ويتمنون لو أنهم أصيبوا كذلك بالإعاقة أو العجز. (روز ماري، ديبي، 2001، 53).

غالبا ما يطلب من الإخوة تحمل مزيد من المسؤولية بسبب وجود الأخ/الأخت في حالة إعاقة ويكون الابن/البنات الأكبر في الأسرة الأكثر ترشيحا من طرف الأبوين لتحمل القيام بهذا الدور بل عادة ما يتم التحضير له واعداده لهذا التوكيل الشرعي *un lègue légitime* لأنه الابن /البنات الأكبر، بحكم الترتيب بين الاخوة، فيسمح له بلعب دور أبوي في رعاية الأخ المعاق، فلابن الأكبر قد يقوم بأدوار الأب والأخت الكبرى بأدوار الأم، الا أن عملية التوكيل الأبوي للأبناء الكبار غالبا لا تتم داخل الإطار التواصلية والوجدانية والعاطفية الآمن والمؤمن بمساندة الأبوين، كما انه قد لا يتوافق مع درجة النمو النفسي و المعرفي للأبناء الموكلين بهاته المهام، بما يجنبهم الوقوع في الفشل، "مهمة إرجاع الدين" للأبوين، وقد يعجزون حتى على تلبية حاجاتهم الخاصة، فيصابون بالإحباط .
(Nina Canault,1998,271-238)

■ خلاصة الفصل:

إعادة تنظيم الأسرة على نحو وظيفي فعال بوجود طفل معاق يتطلب منها تكيفا وتغيرات تتبع كل مرحلة من مراحل نموه وتطور حالته الخاصة، فإن كان رضيعا فستواجه صعوبات في تدريبه على عمليات الإخراج والتغذية، وحين بلوغه سن البلوغ فستكون أمام متطلبات تلك التغيرات البيولوجية المصاحبة لهذا السن، وخاصة النفسية منها، مثل قضيتنا الاستقلالية والاعتماد على النفس وتكوين الهوية.
تستدعي هذه التغيرات درجة عالية من المرونة والتكيفية لضمان مستوى جيد من جودة الحياة الأسرية، فقد تضطرب دورة الحياة الأسرية عند لحظة التشخيص، وتتحول إلى أزمة وصراع بسبب ضعف قدرتها على بلوغ المرونة اللازمة والمحافظة عليها.
يرتبط الأداء الوظيفي للأسرة بوجود الطفل المعاق بحالته وشدة قصوره وترتيب الأخوة بالنسبة له، فموقعه داخل النسق الأخوي يؤثر على نوعية الخدمة المقدمة له داخل الأسرة، إذ يضطر الآباء للقيام ببعض الأدوار الوظيفية الإضافية التي تكلفهم الجهد والوقت حتى يضمنوا تلبية حاجات جميع الأبناء دون استثناء وبالقدر الكاف.

ان الفهم والتفسير الموضوعي للأداء الوظيفي للأسرة بالقدر الذي يعين ويمكن من تقييم درجة التوافق فيها، يتطلب من المتدخل الحصول على المعلومات الكاملة التي تخص معاش الاسر اليومي، وكيفية ترتيب الادوار بين افرادها، يمكن هذا الاجراء المتدخل وفي اي مستوى كان : الصحي، التربوي، الاداري، من تقديم الخدمة المناسبة والملبية لطلب الاسرة بالمساعدة، وهنا تكمن اهمية تحديد الطلب وضبطه، اذ على اساسه يقوم بناء استراتيجيات العمل معها لتحقيق هدف التكفل والتخفيف من الضغط الذي يحدثه الطفل المعاق .

الإطار التطبيقي:

الفصل الأول

الإجراءات المنهجية للدراسة

تمهيد.

1- منهجية الدراسة.

2- حدود الدراسة المكانية والزمانية .

3- عينة الدراسة.

4- أداة الدراسة.

4-1- معايير بناء الاستبيان الخاص بقياس جودة الحياة.

4-2- خصائص الأداة السيكو مترية.

تمهيد:

يتناول هذا الفصل الإجراءات التطبيقية لقياس أثر الطفل المعاق على جودة الحياة للأسرة باستخدام استبيان PAR-AR-QOL مكيف على الوسط الجزائري يمكن تطبيقه إجرائيا على عينة البحث المختارة، وسنقدم خلال هذا الفصل تعريفا للأداة وكيفية تكيفها وخصائصها السيكومترية.

في الفصل الثاني نعرض لتحليل النتائج، أما الفصل الثالث نقدم فيه تحليل وقرءة نسقية لطلب الاسرة، والفرضيات التي على اساسها يمكن ان نقتراح الاجراء المناسب للإجابة على طلب الاسرة.

يكون قياس جودة الحياة موضوعيا عندما يتعلق الأمر بتقدير الفرد بنفسه لدرجة رضاه عن مختلف مجالات حياته اليومية، فالعديد من الباحثين يرون أن قياس وتقييم جودة الحياة لا يمكن أن يكون إلا ذاتيا، ويشدد آخرون على أن يتم ذلك بشكل موضوعي لأن الفرد قد يفتقد لدرجة من الجدية والوضوح في الحكم عليها. كما أن القياس الموضوعي لجودة الحياة يمكن أن يساعد على فهم وإيجاد حل لعدد ن المشاكل أو الصعوبات المرتبطة ببعضها البعض والمشاركة في مفهوم جودة الحياة. (Corten Ph,1998,p922-932)

1- منهج البحث:

إن المنهج العلمي للدراسة يتحدد بهدف البحث وطريقة استخدامنا له في الجانب الميداني الذي يمكننا بالاتصال فعليا بالعينات، وجمع البيانات الخاصة بمتغيرات البحث، ولإنجاز هذه الدراسة اتبعنا خطوات المنهج الوصفي الاستكصافي، الذي يعتمد على إتباع طريقة الوصف الدقيق وجمع كل المعلومات المتعلقة بالموضوع، والربط بين الأسباب و النتائج، ومحاولة الوصول للتفسيرات الموضوعية لها، كما يسمح لنا من جمع البيانات الكافية والدقيقة عن الظاهرة المراد التعرض اليها، وبلوغ الغاية في اقتراح برنامج تكفل باسر الاطفال المعاقين التي قد تكون في حالة الصعوبة، فهو يمكن من تحليل البيانات بطريقة موضوعية ويعتمد في تنفيذه على مختلف الطرق الخاصة بجمعها خاصة المقابلات الشخصية والملاحظة المباشرة والاستبيان ، وهي من الادوات التي استعملها في بحثنا الحالي .

(محمد عبيدات، ابونصر،1999، 47)

2- حدود الدراسة المكانية والزمانية:

لقد سبق وان استطلعنا و تعرفنا على المكان الموجودة فيه العينة من قبل، خلال نشاطنا كمتدخل متطوع في الجمعية، كما سبق وان اجرينا التربص التطبيقي في هذا الفضاء وتعاملنا مع اسر الاطفال المتكفل بهم خلال الفترة الممتدة طيلة شهر فيفبر 2016، وبالتالي فقد اخترنا عينة الدراسة من مجموع الاطفال المتكفل بهم.

ان وجود الاسر في مكان واحد لأجل تلقي الخدمة لأطفالهم ليس بالأمر السهل او الممكن لعدة اعتبارات، منها ما يخص دافعية الاسر على ايجاد السند والبحث على المساعدة والخدمة وابداء الاستعداد للمشاركة في عملية التكفل، لهذا فإننا استفدنا من خصوصية الإطار العام الذي تتم فيه عملية تقديم المساعدة والخدمة للأسرة للقيام بالدراسة، وعليه اخترنا هذا المكان لتوفر العينة بشكل دائم وسهولة الاتصال بها.

3-عينة الدراسة:

تم اختيار عينة الدراسة بطريقة قصدية من مجموع الأسر التي لها أطفال متكفل بهم في الفضاء الخاص "بالتكفل النفسي لأطفال في وضعية الإعاقة الخاصة" بجمعية التاج للصحة ببلدية قمار ولاية الوادي، إذ تحوي العينة على 22 طفلا متكفل بهم داخل الفضاء من طرف فريق متعدد التخصصات يقدم لهم خدمات علاجية وتدريبية تحت إشراف أخصائيين نفسانيين وبمآزره متدخلين خارجيين، كأطباء الأطفال - الأذن والأنف والحنجرة- الأمراض العقلية للأطفال-الجهاز العصبي.

3-1-خصائص العينة:

أسر الأطفال الموجودون بالفضاء، اثنان وعشرون أسرة حسب عدد الأطفال المتكفل بهم.

○ جدول (أ) يمثل خصائص الأطفال لأسر عينة الدراسة:

الجنس	العدد	العمر	نوع الإعاقة حسب السن والجنس		
			التوحد	زرع قوقعي	اضطرابات سلوكية
الذكور	16	4سنة إلى 5=6	2	3	1
		6س-8=10	10	/	/
الإناث	6	5س-6=6	3	3	/

○ جدول (ب) يمثل خصائص أسر الأطفال:

مهنة الأم	العدد	عدد الأسر	عدد الأطفال في الأسرة
ممرضة	1	15	3 إلى 6
لا شيء	20	1	أكثر من 6

▪ الإشارة إلى مهنة الأم بمقابل عدد الأطفال في الأسرة لهذه العينة، يبين أن الأغلبية الساحقة من الأمهات مأكثات بالبيت مع عدد أطفال يفوق الستة، وهو مؤشر خاص بالأسرة المحلية وللمجهود والضغط الذي تتعرض له الأمهات بالخصوص.

2- أداة الدراسة: PAR-AR-QOL

هي أداة قياس وتقييم لمحصلات اضطرابات الطفل وأثرها على جودة الحياة للأبوين في الأسرة الجزائرية، بعد قياس تماثلها مع الأداة الأصلية الفرنسية PAR-QOL الذي ترجم إلى اللغة العربية وتم تقييم خصائصه السيكومترية للتحقق من تماثله مع الثقافة الاجتماعية الجديدة وتكافؤه البنائي في النسختين.

2-1- وصف الأداة:

تتكون الأداة من جزأين متصلين، الصفحة الأولى تشمل تقديم لعنوان الاستبيان وهي مقسمة إلى جزأين:

أ- الأول: أعلى الصفحة، شمل بيانات عامة عن الأسرة والطفل، ونوع وشدة الاضطراب ونوع التدخل.

ب- الثاني: داخل إطار، وهي معلومات خاصة بالأسرة بهدف الاطلاع على الأبعاد الاجتماعية والمادية للأسرة.

ج- الجزء الثالث: ورقة مصاحبة إلى هذه الصفحة، تحوي استبيان من 17 بندا متدرج على سلم ليكرت من 1 إلى 5 يجب الولي عليها بوضع إشارة داخل مربع صغير.

■ كيفية ملأ الاستبيان:

نشرح للولي، الأب، أو الأم، الهدف من الاستبيان، وكيفية الإجابة بعد قراءة الأسئلة، وأن الإجابة لا تتعدى 15 دقيقة. يجب الأب، أو الأم، كل واحد لوحده، لا تقبل الإجابة المشتركة.

2-2- مفتاح تصحيح الاستبيان:

تجمع النقاط حسب نتائج الاستجابات وتقسم على عدد البنود.
جودة الحياة: إذا كان المجموع

جودة الحياة جيدة جدا.	2	أقل من
جودة الحياة متوسطة.	2 و 3,5	المجموع بين
جودة الحياة متدنية.	5 و 3,6	المجموع بين

يمكن للفاحص حساب متوسط الأبعاد التي يقيسها الاستبيان حسب البنود المكونة لكل بعد.
البعد العاطفي: 1، 2، 3، 4، 5، 6، 13، 14.
البعد الوظيفي: 7، 8، 9، 10، 11، 16.
البعد الاقتصادي: 12.
البعد العام لجودة الحياة: 17.

■ ملاحظة خاصة بتفسير البنود:

- البند 17 بما أنه يمثل ثقل عاملي له دلالة في البعدين لدى كل أفراد عينة الدراسة فإنه يستبعد.

- البندين 12 و 15 ليس لهما ثقل دلالي في أفراد العينة، مما سمح باستبعادهما حسب الدراسة الأصلية لعشاشرة (2015):

■ علقت عشاشرة على أنه لم يكن لأي من المتغيرات الوسيطة الأخرى أثر على جودة الحياة للأسرة في بعديها الأساسيين مثل: سن الامهات/الآباء - وضعية الزوجين - عدد الاطفال - وقت العمل - مستوى التعليم للأبوين - السند العائلي.
(Achechera,2015,114-116)

5 - معايير بناء الاستبيان الخاص بقياس أثر الطفل المعاق على جودة الحياة للأسرة:

ركز الباحثون حول موضوع بناء استبيان يقيس جودة الحياة إلى ضرورة أن يستوعب هذا الأخير المعايير التالية أثناء بنائه:

✓ أن يكون مختصرا وبسيطا.

✓ أن لا تكون له علاقة بتعريف غير واضح وعمام عن مفهوم جودة الحياة.

✓ أن تعكس البنود الأبعاد المهمة والمرتبطة بأساس الموضوع بالنسبة للأفراد الذين نقيم لديهم جودة الحياة.

✓ أن يقيس الاستبيان أبعاد متعددة لجودة الحياة وظيفية - عاطفية واجتماعية.

✓ أن تكون النتائج المتحصل عليها معبرة عن الأثر الظاهر.

✓ أن تتوفر في الاستبيان خصائص أداة القياس النفسي الجيدة.

(Achechera,2015)

5-1- أهداف استخدام الأداة في هذه الدراسة:

التحقق من أن للطفل المعاق أثر على جودة الحياة للأبوين بشكل عام وعلى الأسرة بشكل خاص، وأن الأبوين هما العنصران الأساسيان في تلبية حاجات جميع أفراد الأسرة وحاجاتهما أيضا، إذ من خلال قياس الأثر على البعد العاطفي والبعد التوافقي لديهما يمكن استنتاج أثر الطفل المعاق على جودة الحياة داخل النسق الأسري.

5-2- تكييف الأداة:

قامت الدكتورة عشاشة أسماء، بتعريب وتكييف الأداة الأصلية من اللغة الفرنسية-PAR QOL، إلى اللغة العربية، أثناء إنجازها لأطروحة الدكتوراة لسنة 2015/ جوان بعنوان: **Handicap de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents en Algérie : validation d'un instrument**

جامعة بوبكر بلقايد بتلمسان، كلية العلوم الاجتماعية والإنسانية، قسم علم النفس.

6- الخصائص السيكومترية للأداة:

6-1- الصدق الظاهري:

- عينة البحث الاصلية: 862 ولي.

- تقدير زمن الإجابة للأولياء وملاً الاستبيان: من 10 الى 15 دق.

- للتأكد من خاصية الاختصار طلب من الأولياء تقدير الوقت اللازم للإجابة ثم قياس زمن الإجابة لثمان (8) أولياء من العينة بالدقيقة.

- المتوسط الحسابي للإجابة بالزمن = 3,37 دق.

- نسبة الرفض: 0.

- نسبة الصعوبة على الإجابة: 10 أولياء من 862 = 8,62%.

• تمثلت الصعوبة في : طلب للتوضيح - الاستفسار - مفاهيم الكلمات.

(Achechera,2015)

6-2- صدق المحتوى:

أغلبية الأولياء المشاركين في الدراسة الأصلية، اعتبروا الاستبيان مهم على سلم Likert، متدرج من 1 إلى 5.

• أجابوا: 33,62% مهم جدا.

• ، ، : 47,31% مهم للغاية.

10 أولياء: 8,62% من العينة، تمنوا أن يستعمل الاستبيان أخصائيوهم ومتدخلون آخرون كالأطباء - النفسانيون - المربون - الإداريون.

6-3- صدق البنود:

في الدراسة الخاصة بـ: "عشاشرة"، طلب من الأولياء إذا ما كانت هناك عناصر تخص جودة الحياة ناقصة في الاستبيان أو لم يأتي على ذكرها:

104- (89,65%) منهم أجابوا أن الاستبيان احتوى كل العناصر الخاصة بجودة الحياة.

12- من العينة الأصلية 862 (10,34%) اقترحوا أسئلة إضافية يرون أنها مهمة في تقييم جودة الحياة.

3- منهم تمنوا مزيد من الأسئلة حول تبعات اضطرابات الطفل على العلاقة بين الزوجين.

2- منهم اقترحوا إضافة سؤال حول العلاقة مع العائلة الكبيرة.

5- منهم أشاروا لغياب تطرق الاستبيان لمسألة مساندة العائلة الكبيرة للأولياء.

2- منهم اقترحوا وضع أسئلة حول تبعات الغياب الشبه تام للعناية بالطفل بالنسبة للولي.

6-4- الثبات:

تم حسابه عن طريق حساب معامل ألفا كرونباخ = 0,79، 0 (مستوى ثبات عالي).

6-5- الصدق:

تم حسابه بطريقة الاتساق الداخلي، عن طريق معامل الارتباط بين الدرجة الكلية للاختبار وفروعه، وكانت النتائج كالتالي:

جدول (ج) درجة الارتباط بين ابعاد الاستبيان وجودة الحياة للأسرة :

المتغير	الدرجة الكلية للاستبيان
البعد العاطفي	قيمة $r = 0,90$ دال عند مستوى 0,000
البعد التكيفي	قيمة $r = 0,91$ دال عند مستوى 0,000

○ تلخيص نتائج الدراسة السيكومترية للأداة في الجدول التالي:

جدول (د) معامل الارتباط ما بين الابعاد لنتائج البعد العاطفي والبعد التكيفي وجودة الحياة في الاستبيان PAR-AR-QOL :

النتائج	الترابط ما بين الأبعاد		فاصل الثقة في 95%	
	الحد الأدنى	الحد الأعلى	الحد الأدنى	الحد الأعلى
البعد العاطفي	0,986	0,971	0,993	0,993
البعد التكيفي	0,959	0,971	0,980	0,980
المجموع	0,981	0,962	0,991	0,991

- بالتالي فإن فاعلية الأداة عالية، مع معامل ارتباط ما بين الأبعاد أكبر من 0,90 ،
للمجموع العام لكل واحد من المجالات المراد قياسها = البعد العاطفي - البعد التوافقي.

الفصل الثاني

عرض وتحليل النتائج

(1) عرض نتائج الفرضية الأولى.

(2) عرض نتائج الفرضيات الجزئية.

• خلاصة الفصل .

1- عرض نتائج الفرضية الأولى:

نصت الفرضية الأولى على وجود اثر للطفل المعاق على جودة الحياة للأسرة بما يؤثر على البعدين العاطفي والتكيفي فيها، وبعد تفريغ البيانات المتحصل عليها من تطبيق الاستبيان واجراء التطبيق الاحصاء spss النسخة 22، تحصلنا على درجات احصائية دالة وقوية بمستوى دلالة متقارب في قيمة $r = 0.90$ ، على وجود ارتباط بين اثر الطفل المعاق والبعد العاطفي، والبعد التكيفي لدى الابوين مما يؤثر على جودة الحياة في الاسرة.

➤ جداول نتائج الارتباط في أبعاد المتغير التابع -جودة الحياة لأسرة الطفل المعاق-

جدول (01) درجة الارتباط لأثر الطفل المعاق في البعد العاطفي :

المتغير	البعد العاطفي
الدرجة الكلية للاستبيان	قيمة $r = 0.901$ مستوى الدلالة: دال عند 0.01

- يلاحظ من خلال هذا الجدول انه يوجد ارتباط بين اثر الطفل المعاق والبعد العاطفي.

جدول (02) درجة الارتباط لأثر الطفل المعاق في البعد التكيفي:

المتغير	البعد التكيفي
الدرجة الكلية للاستبيان	قيمة $r = 0.917$ مستوى الدلالة: دال عند 0.01

- يلاحظ من خلال هذا الجدول انه يوجد ارتباط بين اثر الطفل المعاق والبعد التكيفي.

جدول (03) درجة الارتباط لأثر الطفل المعاق في البعدين لجودة الحياة للأسرة :

المتغير	جودة الحياة لأسرة الطفل المعاق
الدرجة الكلية للاستبيان	قيمة ر = 0.645
	مستوى الدلالة: دال عند 0.01

- يستخلص من نتائج الجدول انه يوجد ارتباط بين اثر الطفل المعاق وجودة الحياة في بعديها الأساسيين، وعليه يمكن الاستدلال بالنتائج الإحصائية على تحقق الفرضية الأولى بوجود ارتباط قوي عند قيمة ر = 0.645 بين اثر الطفل المعاق وجودة الحياة لدى الأسرة في البعدين العاطفي والتكفي في جودة الحياة .

(2) - عرض نتائج الفرضيات الجزئية الأولى والثانية:

للتحقق من صحة الفرضية الجزئية الأولى والثانية، تم اعتبار جنس الطفل المعاق كمتغير وسيطي، بفرض ان لجنس الطفل ذكر او انثى اثر على جودة الحياة في بعديها العاطفي و التكفي. وجاءت النتائج كما في الجدول التالي:

الدلالة الإحصائية	قيمة ت	Std. Deviation الانحراف المعياري	المتوسط Mean	N	Genre
,115	1,635	,61555	3,0781	16	Affective Garçons
,132	1,580	,71161	2,6475	6	Filles
,666	,437	,80619	2,8746	16	Adaptative Garçons
,643	,470	,58664	2,7458	6	Filles
,281	1,102	1,25928	5,9527	16	Total Garçons
,284	1,102	1,25956	5,3933	6	Filles

جدول (04) يبين الفروق بين الذكور والإناث في الدرجة الكلية للاستبيان في البعد العاطفي
الفرضية الجزئية الأولى:

المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة: ت	الدلالة الاحصائية
الذكور	3.0781	0.61555	غير دال احصائيا
الاناث	2.6475	0.71161	غير دال احصائيا

- يبين هذا الجدول انه لا يوجد فرق دال إحصائيا لجنس الطفل، كمتغير وسيطي (بين الذكور والإناث) في الدرجة الكلية للاستبيان في البعد العاطفي، وهذا يجيب على الفرضية الجزئية الأولى، بان أولياء الأطفال ذوي الإعاقة، لا يميزون عاطفيا في تفاعلهم مع الطفل المعاق مهما كان جنسه، وبالتالي فالبعد العاطفي في جودة الحياة لديهم لا يتأثر بجنس الطفل المعاق .

جدول (05) يبين الفروق بين الذكور والاناث في الدرجة الكلية للاستبيان في البعد التكيفي
الفرضية الجزئية الثانية :

المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة: ت	الدلالة الاحصائية
الذكور	2.8746	0.80619	غير دال إحصائيا
الاناث	2.7458	0.58664	غير دال إحصائيا

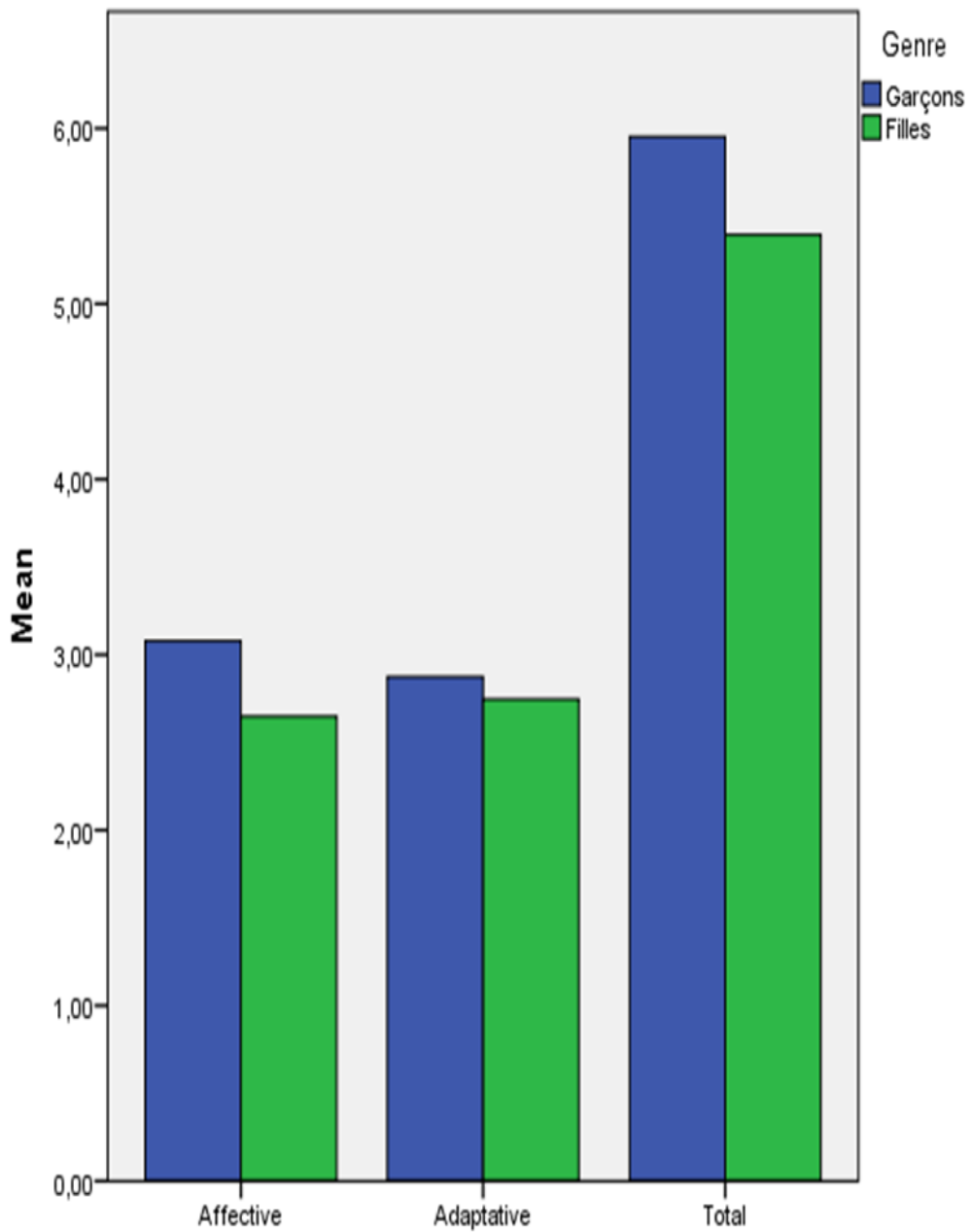
- يبين هذا الجدول انه لا يوجد فرق دال إحصائيا لجنس الطفل كمتغير وسيطي (بين الذكور والإناث) في الدرجة الكلية للاستبيان في البعد التكيفي، وهذا يجيب على الفرضية الجزئية الثانية، بان أولياء الأطفال ذوي الإعاقة، لا يتأثرون في مستوى تكيفهم مع وضعية الطفل المعاق مهما كان جنسه، وبالتالي فالبعد التكيفي من جودة الحياة لديهم لا يتأثر بجنس الطفل المعاق .

جدول (06) يبين الفروق بين الذكور والإناث في الدرجة الكلية للاستبيان في البعدين الأساسيين في جودة الحياة لدى أسرة الطفل المعاق:

المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة: ت	الدلالة الإحصائية
5.9527	1.25928	1.102	غير دال إحصائيا
5.3933	1.25956	1.102	غير دال إحصائيا

- نستنتج من الجدول انه لا يوجد فرق دال إحصائيا بين الجنسين لدى الاطفال في الدرجة الكلية للاستبيان في البعد العاطفي والبعد التكيفي يؤثر على جودة الحياة للأسرة، وهذا يجيب على الفرضية الجزئية الثالثة، بان أولياء الأطفال ذوي الإعاقة لا يتأثرون في المستوى العاطفي وفي مستوى تكيفهم مع وضعية الطفل المعاق مهما كان جنسه، وبالتالي فجودة الحياة لديهم لا تتأثر بجنس الطفل المعاق .

في مايلي شكل يوضح الفروق بين الذكور والاناث في الدرجة الكلية للاستبيان في البعدين العاطفي والتكيفي:



شكل (01) يبين الفروق بين الذكور والإناث في الدرجة الكلية للاستبيان في البعدين العاطفي والتكيفي.

• التحليل ومناقشة النتائج :

بعد تطبيق الاستبيان على عينة البحث، يتأكد لدينا ان وجود الطفل المعاق داخل الاسرة له اثر محسوس يمكن الاستدلال عليه وقياسه بالأداة المستخدمة في بحثنا، وهي كيفية على المجتمع الجزائري، تسمح بقياس الاثر على جودة الحياة على البعدين الاساسيين فيها، وهما البعد العاطفي والبعد التكيفي، كما تسمح بتوسيع البحث الى مؤشرات اخرى تدل على وجود ذلك الاثر، التي قامت الباحثة عشاشرة (2015) بدراستها عند ترجمتها وتكيفها للأداة PAR-AR-QOL، كما تبين النتائج انه لا يوجد فرق بين الجنسين، الذكور والاناث في درجة الاثر على جودة الحياة لدى الابوين وعليه فان الاسرة سوف تتأثر بوجود الطفل المعاق مهما كان جنسه وقد تختلف الدرجة في المؤشرات الاخرى التي يقيسها الاستبيان حسب دراسة عشاشرة 2015.

تظهر النتائج الاحصائية تحقق الفرضية العامة بان للطفل المعاق تأثير على جودة الحياة للأسرة في البعدين الاساسيين العاطفي والتكيفي، في درجته الكلية للاستبيان وبمستوى دلالة احصائي قوي قيمة $r=0.645$.

خلاصة الفصل :

ان هذه الاداة تظهر لنا امكانية استخدامها لغرض قياس أثر الطفل المعاق على جودة الحياة للأسرة، كما يمكن استغلال خصائصها لقياس والاستدلال على ذلك الاثر في المؤشرات التي تكون المتغير "جودة الحياة" سواء كان بالتركيز على الابوين كنسق فرعي مستقل او على الاسرة ككل في ضوء دراسة مستوى مرونتها وتكيفها مع الوضعية الضاغطة التي يحدثها الطفل المعاق فيها.

بعد هذه المعالجة الاحصائية يمكننا الانتقال الى الخطوة التطبيقية الثانية في الدراسة، وهي تحليل الطلب الذي تتقدم به الاسرة، والذي يتم خلال المقابلة الاولى يقوم بها المعني مباشرة بتقديم الخدمة للأسرة .

الفصل الثالث

تحليل وقراءة الطلب

1- تعريف الطلب.

أ-الإجراء الميداني لدراسة وتحليل الطلب لعينة من الأسر.

ب- منهجية العرض.

2- عرض للتحليل النسقي للطلب لعينة من أسر الدراسة.

تمهيد :

تبنى عملية التحليل في العمل العلاجي النسقي على الطلب، والمعرف في العلاج العائلي والعمل الاجتماعي بأنه عندما تتقدم العائلة بالطلب فذلك إشارة للرغبة في التغيير. هذا الطلب يكون في أغلب الأحيان غير واضح، ضعيف في صيغة التصريح والتعريف من طرف الأسرة، لذا يمكن القول أن عملنا يهدف إلى توضيحه وتمكين التصريح به من طرف الأسرة، فقد يكون التصريح اللفظي عند بعض الأفراد الذين نقابلهم أمر غير عادي وصعب ويشكل خطرا عليهم عندما يطرح السؤال، ما هو الطلب الذي تتقدمون به - او ما هو طلبكم بالتحديد ؟. (Ait Ammeur,k.l.,Kassa,N.,Kacha,F.2008,p08-09)

1 -تعريف الطلب:

لكل عائلة طريقتها الخاصة في التعبير عن الطلب، ويتحدث NEURBERGER، على أشكال الطلب التي ستفتح الخيارات الضرورية باتخاذ قرار التدخل وطبيعة الاستراتيجية المناسبة لأن المشاكل والضغوط تظهر عندما يحدث الانغلاق وتتعدم فرص الاختيار عن طرق للعطاء أو بناء معنى للأحداث. الطلب هو التعبير عن الموقف الحالي للفرد/الأسرة، أن يكون معبر عنه بلغة خاصة ومرتبطة بما هو مشكل أو سبب لمشكل، وعن مصدره. (olivier A ,1992,59-80)

أ-الإجراء الميداني لدراسة وتحليل الطلب لعينة من الأسر:

بعد القيام بالدراسة الاستطلاعية على عينة الاسر الخاصة بالدراسة والتأكد من توفر كل الشروط، من وجود طفل معاق في الاسرة وحرص الاسرة على مداومة متابعة التكفل بالفضاء دون انقطاع، ومشاركتها الفعلية في عملية التكفل وتطبيق برامجه. اثناء القيام بتقديم الاستبيان اجرينا مقابلة أولية مع الابوين بشكل مباشر بهدف الإجابة عن الطلب المقدم من طرفهم لإدارة الفضاء القائمة بخدمة التكفل لابنهم. تم اللقاء، بحضور الأبوين، استغرق لوقت كاف سمح لنا بتكوين فرضية أولية لتفسير وتحليل الطلب واقتراح الاستراتيجية المناسبة للتدخل وفق خدمة العيادة التشاورية.

- استغرقت الجلسة مدة 20دق، وتم التسجيل الكتابي للقاء بمنهجية عمل خاصة لتحليل الطلب.
- استخلصنا المقطع الاساسي الذي بنينا عليه فرضية التحليل للطلب الخاص بالعائلة الذي سنجيب عليها من خلال خطوات البرنامج المقترح.
- اخترنا اللقاء بأسرة نووية بطفل واحد، وثانية كبيرة عدد الاطفال، وللابوين خبرة زوجية مهمة في تحمل الابعاء الاسرية، وذلك لافتراض اختلاف نوع الطلب من النسقين الابويين بوجود الطفل المعاق.

ب - منهجية العمل والعرض:

اعتمدنا التقطيع الزمني للحوار، وهي طريقة عملية ادائية تطبق في العلاج العائلي النسقي تسمح وتساعد المتدخل بالقيام بقراءة وتحليل المقاطع الحوارية، وقد يستعين بالتسجيل الصوتي والمصور بعد موافقة الاسرة في هذا. نقوم بتجزئة الاحداث في جدول، نضع فيه كل ما كان مسموعا. ومنظورا، ومحسوسا في عواطف الفاحص ووجدانه، في خانات جدول منفصلة، ويقابلها خانات للفرضيات المستثارة في ذهن الفاحص خلال اللقاء، وخانة اخرى للقراءة التحليلية للفقرة التواصلية، واخيرا خانة السند النظري الذي يقابل هذا التحليل وهو يتطلب من الفاحص الاطلاع على المراجع وطلب الاشراف من خبير ايضا. Supervision.

قسمنا الحوار إلى فترات زمنية تواصلية، نعرضها على هذا الشكل للتركيز على الفرضيات الأساسية الخاصة بقراءة وتحليل الطلب المقدم من عينة البحث خلال اللقاء. قسمت الفواصل الزمنية للحوار بين 5الى15 دقيقة، إذ يتم تحليل الفترات الحوارية حسب سيرورة زمنية متدرجة. نعرض لفترة زمنية أولى، تمت في 5 دقيقة الأولى للقاء، وهي أساسا وفي أغلب الأحيان الأكثر تركيزا على الطلب من طرف الأسرة.

اكتفينا بتقديم المقاطع الاساسية من الحوار باعتبارها تحوي الفرضية التي سنستند عليها لتقديم واقتراح الاجراء المناسب للتكفل في مثل هذه الوضعية حسب ما تقدمه المقاربة الخاصة بالعيادة التشاورية وباستعمال ادواتها العملية. واستخدمنا الجدول المساعد على عملية القراءة والتحليل كما في العلاج العائلي النسقي، مع ذكر المرجعية النظرية.

2- عرض وتحليل لمقطع من المقابلة الاولية مع الحالات:

أ- الحالة الأولى:

المعلومات	الفرضيات	التحليل	المرجعية النظرية
<p>الأسرة مكونة من أب/أم/طفل حامل العرض.</p> <p><u>الأب</u>: هذه أول مرة سألوني إذا نقدر نهدر على واش شاتي بالضبط.</p> <p><u>الفاحص</u>: تقدر تفسر لي كيفاش كان يصرا.</p> <p><u>الأب</u>: لا.مكانش متكرر، كيما هكذا.</p> <p><u>الفاحص</u>: واش حسيت.</p> <p><u>الأب</u>: (صمت).</p> <p>تعرف حالة الطفل (صمت) ما فهمتش حبيت نعرف أكثر كيفاش ندير.</p> <p><u>الفاحص</u>: تقصد كيفاش اتديروا.</p> <p><u>الأب</u>: صح، حتى أمو تابعة معاه.</p>	<p>قوة المقاومة</p> <p>مازالت تحجز التعبير والتصريح</p> <p>قد يحتاج المزيد من الوقت.</p> <p>يقصد الفاحص الزوجين هناك ضغط عند الوالد الذي تحمل القيم بدور المتحدث الرسمي عن الأسرة منذ البداية.</p> <p>الأسرة في حالة الصدمة الأولى.</p>	<p>حالة الشعور بالعجز ويفقدان الطفل الحلم وصعوبة التأقلم مع الوضع الجديد هناك صراع حيث أصبح الطلب يمثل الاستسلام لتعريف الآخرين (المتدخل- المعالج...)</p>	<p>Mara Silvini Palazoli M,1987, Histoire une recherché, l'évolution de la thérapie familiale dans l'œuvre de Mara Silvini</p>

	<p>الخوف من فقدان السيطرة من طرف الأب والحكم على دوره يشعر انه مهدد في الأسرة الجديدة.</p>		<p><u>الفاحص للام: واش</u> رايك <u>الام: في الاول مكناش</u> فاهمين.. .. راك عارف الطفل الاول..صمت <u>الفاحص: تقدي اتزدي</u> اتفهميني كيفاش. <u>الام: مكناش نستتو فيه</u> هكذا..كل واحد فينا ايحب ايكونو اولادو بخير..الله غالب..لازمنا نصبرو..</p>
--	--	--	--

○ قراءة نسقية لمقطع من الحوار :

أسرة نووية حديثة، فرضية وجود سابقة لدى الزوجين أو أحدهما في العيش أو التعرف على أحد أفراد الأسرة معاق، مما ترك انطبعا ونمط تفكير معين يظهر من خلال الحوار المغلق مع الأب. فرضية وجود حالة من الشعور بالعجز عن التكيف مع الوضعية الخاصة بالطفل والشعور بفقدان الطفل الحلم، والتأقلم مع خصائصه وما يدفع به الوالدان للقيام به (كقوة محركة).

الأب تصدر الحوار، وهذا لا يعني بأنه هو الأقوى وإنما يقوم بدوره الوظيفي كناطق رسمي للأسرة، لأننا لم نرى إن كان قد تم الاتفاق على ذلك من قبل بين الزوجين، ولكن فرضية أنه هو الأكثر ألما تبقى راجحة.

الأم اتخذت وضعية المساندة، وهي وضعية أهلت للقيام بها خلال تنشئتها الاجتماعية ربما ليست مريحة لها الآن وهنا: سكوتها الطويل قد يكون بمعنى الاحتجاج وطلب الكلمة للتعبير والإجابة.

الفرضية الأولية لتحليل الطلب:

لكي تؤدي شبكة المساندة والدعم دورها بشكل إيجابي يجب أن تتخذ القرار بالإجابة على طلب الأسرة، والمتمثل في إعادة تفسير وتعريف الوضعية الضاغطة الحالية التي أحدثها الطفل المعاق، والتمكن من تحديد مكامن القوة والضعف وقراءة خارطة العائلة عبر التخطيط الجبلي الاجتماعي للأسرة Sociogenogramme الذي توفره العيادة التشاورية.

ب- الحالة الثانية:

المعلومات	الفرضيات	التحليل	المرجعية النظرية
<p>-أسرة مكونة من أب/أم و 5 أبناء.</p> <p><u>الأب</u>: معنديش مشكل معاه أبدا كيما هو كيما أخوتو الآخرين (صمت) هذا ما كاين.</p>			

<p>Watzlawick.P k.P .1972, Une logique de la communication, Edition Seuil, Paris, France.</p>	<p>وجود صعوبات وضغوط داخل النسق الأبوي الذي يخاف الاعتماد على الغير. في تكلفة بالطفل فالمجال غير آمن في اعتقاده وتصوره ويكتفي بالمساندة بين الزوجين. المشكل يستدعي تغيير في النسق الأبوي نفسه هذا يستدعي تغيير في الإطار الظرفي للأحداث وتغيير في الوعي بالمشكلة لدى الأبوين يبدو ذلك من خلال الأحكام الصادرة منهما فيما يخص فعالية أثر</p>	<p>قد يكون الأب يعيش ضغوطا كبيرة قد تساعده الأم للتعبير عنها بشكل أوضح. صعوبة في فهم المسار العلاجي والتكفل المقترح، وهذا ربما يعود لمقاومة لتغيير الوضع الحالي داخل النسق الأسري. هناك مشكل في ضبط مفاهيم التدخل. التأكد من صعوبة الضبط للمفاهيم بين الزوجين.</p>	<p><u>الفاحص: مليح</u> انحب نعرف حتى رأي الأم. <u>الأم: هذا هو</u> الإنسان يرضى بما أعطاه ربي واش كنديرو. <u>الفاحص: بصح</u> قتلي كجبت الملف الجمعية ما هو انت إلي خدمت الأوراق ودرت الفحوص للطفل. <u>الأب: درنا قداش</u> من ملف ولكن الرسمي إلي نحوسوا عليه مكانش. <u>الفاحص: قلي</u> بالضبط إذا تقدر وشو هذا الرسمي.</p>
---	--	---	---

<p>Jean Marie lemaire, 2006, Article Sur la Gestion des strese vitales dans la complexité des réseaux interdisciplinaires, Revue L'observatoire N:50/2006 page85- 88</p>	<p>المساندة والمساعدة التي تقدمها (الجمعية) خاصة الأب، يرى أنها لن تحدث تغيير مما قد يدفعه للاستسلام الأم حليف أساسي للأب كما يمكن أن تصبح حليفا للمتدخل، قد يحدث ذلك التغيير في الوعي بالمشكلة وتعريفها تحولا في أدائها يؤثر إيجابيا على وظائف النسق الأبوي.</p>	<p>تبقى الأم مساندة للوالد في دوره وقد تعبر بشكل ضمني عن رأيها.</p>	<p><u>الأب: كيفاش</u> انفهمك الطفل محتاج دواء والجمعية ما داويش وأنا في الحقيقة إنشوف باللي المشكل مش كيتحل بهذه الطريقة. <u>الفاحص: ممكن</u> نعرف رأيك) متجها للأم) على واش كنا نسمع. <u>الأم: الحقيقة</u> تحدثنا في الحوش، ومازلنا ما فهمناش كنديرو معا الطفل يعني رانا نديرو إلي لازم علينا ربي ايعين.</p>
--	---	---	--

○ قراءة نسقية لمقطع من الحوار:

فرضية أن الأسرة تشعر أنها معزولة على الأنساق الفرعية الخارجة التي يمكن دعمها قد يفسر شعور الأب بأن مصادره الداعمة قليلة وأن عليه القيام بدوره الوظيفي كاملا لوحده كما هو الحال مع باقي الأبناء: وسوف يواجه هذه المشكلة أيضا لوحده.

حدوث تفاعل ولقاءات متكررة مع المهنيين والمتدخلين الخارجيين أثناء سلوك الأسرة لمسارات العلاج مع الطفل المعاق، لم يحقق الدرجة المنتظرة من العون والدعم، وخاصة تقوية استقلالية الطفل من خلال العلاج والتدريب. هذا يشعر الأسرة أنها محاصرة بتلك الاستدعاءات المتكررة لتقديم الخدمة (جمعية- أطباء-إدارة...) أكثر من أن تشعر بالدعم. الأم السند الداعم للأب بدرجة كبيرة، ويمكن أن تكون مدخلا لإحداث تغيير على حدود النسق الزوجي المغلق.

وجود الأطفال قد يدعم دورها إذا تمكنت من اكتساب الفهم الصحيح عن حالة الابن المعاق، لأن مطالباتها هي والزوج بمزيد من الجهد والصبر قد لا يكون ذا فائدة إلا بتفعيل ميكانزمات تغيير الحدود والتفاعلات ما بين النسق الزوجي والأنساق الأخرى.

الفرضية الاولية لتحليل الطلب:

فرضية وجود شعور بالوصم، والتخوف من فقدان السيطرة على مسار الأحداث، وأن تنتقل إلى متدخلين خارجيين، خاصة عند الأب، وبوجود أم مساندة وداعمة، بتفاعلها الأكثر مرونة مع الوضع الذي يحدثه الطفل المعاق، هذا يستدعي فتح رزمة، L'Agenda العيادة التشاورية لهذه الأسرة لتطبيق أشكال التدخل التشاوري الممكنة، cas de figures، حتى تجرب الأسرة أنماطا وصورا جديدة ممكنة praticable وكامنة لديها من الأداء الوظيفي، خاصة دور الأبوين لدعم جودة الحياة لديهما.

اقتراح برنامج تكفل لأسر ذوي الحاجات الخاصة:

تمهيد:

خطوات البرنامج المقترح

1- شبكة الملاحظة:

أ- جمع المعلومات حول العائلة.

ب- بناء الفرضيات التحليلية.

2- العيادة التشاورية وتطبيقات الشبكة:

أ- مفاهيم حول العيادة التشاورية.

ب- مفهوم التشاور في العيادة التشاورية.

ج- أهداف التشاور.

3- مخطط البرنامج المقترح.

• خلاصة الفصل

تمهيد :

يحدث وجود الطفل المعاق داخل النسق الأسري بصفة عامة أثرا محسوسا يمكن قياسه من خلال الملاحظة المباشرة للأداء الوظيفي للأسرة ككل، وأيضا من خلال إجراء المقابلة الموجهة أو نصف الموجهة مع أفراد الأسرة، وقد تستعمل أدوات القياس، كالاستبيانات المحكمة لتحديد درجة الأثر لوجود الطفل المعاق على مجموعة من الأبعاد المهمة، الخاصة على جودة الحياة وفي الأداء الأسري الوظيفي، كالبعد العاطفي والتوافق الوظيفي والصراعات، وكلها تعبر عن مدى تأثر الحياة الأسرية وتستدعي قراءة متعددة الجوانب لتفسير هذه الظواهر واستنتاج النتائج بشكل موضوعي يساعد على تشخيص وضعية الأسرة، وبالتالي بناء واقتراح برنامج بهدف التكفل أو المساندة أو الإرشاد أو العلاج أو التدريب.

إن الطفل المعاق في حالة الأسرة غير الوظيفية يتم تعريفه من طرفها على أنه الطفل العرض، فهو العرض للأسرة وحامل العرض الحقيقي فيها، وحتى العاملين في مجال تقديم الخدمة في أي مستوى كانت، قد يتفقون ويتضامنون مع الأسرة على هذا التعريف. هذا ليس مجرد تعاطف ولكن حتى النسق المعالج يتأثر بالطفل المعاق وبالضغط الذي يحدثه فيه خاصة إذا لم يكن مهيا ومكونا لعملية التكفل.

إن تحديد الطلب الذي تتقدم به الأسرة عندما تكون في حاجة إلى ذلك يكون أمرا أساسيا وضروريا في عملية ضبط وتعريف إجراءات التدخل الفعال لصالحها، من أجل مساعدتها في عملية التكفل، فهي عندما تتقدم بالطلب قد تستخدم خطابا تواصليا غير واضح في معظم الأحيان، موجهها بالدرجة الأولى نحو ما تراه استعجاليا وحيويا وهو الطفل العرض المعاق.

لهذا فإن قراءة طلب الأسرة لا يتوقف على الاستجابة للحاجة الآنية التي قد تتمثل في تقديم خدمة، علاجية، تربوية، إرشادية أو إدارية، ولكنها عملية معقدة تشمل كل هذه الجوانب من خلال مقارنة علاجية تستند إلى أسس نظرية وفلسفية، يتبناها معالجون مدربون ذووا كفاءة وفق قواعد عمل منهجية وباستخدام أدوات عملية معرفة، هدفها مساعدة الأسرة على إيجاد إجابة وتفسير لما يحدث لها، وأن تكتشف مقدراتها الكامنة التي تسمح لها ببلوغ

توازن صحي وفعال بوجود الطفل المعاق، وأيضاً يمكن وينجح التدخل في أي مستوى كان صحي، نفسي، اجتماعي إداري، لتحسين وتعديل أدائه في تقديم الخدمة.

خطوات البرنامج المقترح:

يعتمد البرنامج المقترح في الدراسة على مرحلتين أساسيتين، الأولى تهيء وتأسس للثانية بشكل متكامل وضروري.

1- شبكة الملاحظة:

عندما تتقدم العائلة بطلب العلاج أو التدريب أو المساندة، فإنها قد لا تحسن صياغة هذا الطلب ولا تقدمه بشكل واضح ودقيق، لعدة اعتبارات منها الحرج الذي تجده بسبب الطفل المعاق، أو لعدم قدرتها على تحديد ما هو الأكثر استعجالاً بالنسبة لها أو للطفل المعاق.

فمرحلة تحديد الطلب بالنسبة للعائلة أولية وأساسية لمن سيقدم الخدمة خاصة أثناء إجراء المقابلة سواء كان داخل الإطار الطبي أو النفسي، الاجتماعي أو الإداري.

يعتمد المتدخل على أدوات عدة أثناء اللقاء الأول مع العائلة لتحديد الطلب الذي تأتي به لهذا نشعر بالحاجة إلى شبكة ملاحظة تمكنا من تحليل الطلب، وبناء فرضيات تحليلية حول طبيعة المشكلة وموضوع الطلب، وهي هنا حالة الطفل المعاق.

فشبكة الملاحظة الخاصة بتحليل النسق العائلي أداة فعالة، ولكنها تبقى في بنائها خاصة وشخصية في حدود الأبعاد النظرية والإجرائية في العلاج العائلي النسقي، وفي المقاربات العلاجية الأخرى أيضاً. بالتالي يسعى كل واحد من المعالجين أو المتدخلين المهنيين، لبناء شبكة سهلة الاستعمال وفعالة أثناء مقابلة العائلة سواء بوجود الطفل المعاق أو بدونه.
(Andolfi, ,1985,89-123)

إن خطوة بناء شبكة الملاحظة تعتبر أساسية للانطلاق في المرحلة الثانية من برنامج التكفل وهي استعمال مسارات الشبكة العلاجية التي قد تسلكها الأسرة، فالأسرة تسلك مع الطفل المعاق عدة مسارات ومسالك بشكل موجه أو غير موجه، تستشير فيها متدخلين من مهن مختلفة، ومن مستويات متنوعة تخص التكفل بالأسرة وبالطفل المعاق، صحية، تربوية، اجتماعية أو إدارية.

تسمح هذه الشبكة للمتدخل المعني مباشرة بالمتكفل بأسرة الطفل المعاق أو بحالة الطفل المعاق بشكل أساسي، من القيام بعملية منظمة لجمع مجموعة من المعلومات الضرورية لتحليل التفاعلات العائلية، واستخلاص فرضيات تفسيرية حول درجة تأثير الطفل المعاق على جودة حياة الأسرة، من خلال تلك الأبعاد المكونة لهذا المتغير، كما يمكنه من إصدار تقييم أولي حول فاعلية الاستراتيجيات المتبعة من العائلة داخل الشبكة العلاجية التي تسلكها ويمكنه هو شخصيا من ان يحدد ويعبر عن طلبه الخاص به فيما يحتاجه لإنجاز عمله بشكل افضل، وان يتقدم به لكل من يرى ويشعر انه قادر وكفى يمكن الاستفادة من مشاركته والتواصل معه في هذه العيادة، وايضا ان يستدعي كل من ترى الاسرة ان حضوره ومشاركته يساعد المعالج ويساعدها على ان تتقدم بأكثر امان على مسار الشبكة للتكفل بالطفل وتخفيف الضغوط .

أهمية هذه الشبكة للملاحظة ولجمع المعلومات تكمن في انها تسمح للمتدخل في العيادة التشاورية المقترحة من الانطلاق في أول الخطوات الخاصة بهذه العيادة.

(Stierlin,1979,21-27)

في مقالة نشرها Fernand Seywert (1980)، بعنوان "شبكة الملاحظة لتحليل العائلة" في مركز الدراسات العائلية بسويسرا، للعلاج العائلي النسقي اقترح نمطا يرى أنه الأقرب والأنسب، للمرحلة الثانية من البرنامج المقترح للتكفل بأسر الطفل ذوي الحاجات الخاصة، وهي شبكة مبنية على خطوات متسلسلة تشمل في محتواها العام عمليتين متتابعتين متكاملتين:

الأولى: جمع المعلومات.

الثانية: بناء الفرضيات التحليلية.

أ- جمع المعلومات حول العائلة:

الأسماء- الأعمار- المهن- المستوى الدراسي- المهني - الظروف الصحية والنفسية-
الحالة المدنية- عدد الأبناء- أعمارهم- خصائصهم- الأشخاص المتوفون- الغائبون-
القاطنون معا- المنفصلون.

ب- بناء الفرضيات التحليلية:

يأتي عبر رسم خريطة العائلة باستعمال هذه المعلومات، أو ما يسمى بالمخطط الجيلي
Le génogramme ، تخص هذه الفرضيات المستنتجة:

- ✓ كيفية تشكل النسق محل الدراسة حدوده وأنساقه الفرعية.
- ✓ معرفة المكانة التي يحتلها الطفل المعاق بين أخوته.
- ✓ التعرف على السياق العائلي ومختلف أشكال التفاعلات القائمة.
- ✓ تحديد تاريخ تطور الأحداث والظروف المصاحبة لها.
- ✓ التعرف على مختلف العلاقات ما بين الأفراد وما بين الأنساق الفرعية المتجهة نحو
الطفل المعاق والصادرة منه.
- ✓ استكشاف الجو العاطفي العام السائد في الأسرة.
- ✓ التعرف على المسالك والمسارات العلاجية التي سلكتها الأسرة وهل كانت
فعالة ولأي درجة ولماذا. (El Kaim, 1998, 226)
- ✓ التعرف على أي تلك المسالك كان الأكثر أمنا ودعما للأسرة وللطفل المعاق وفي أي
بعد العاطفي أو التوافقي أو كليهما.
- ✓ التعرف على فاعلية الإجراءات المتخذة من المتدخلين داخل شبكة التكفل، وكيف
تعلق الأسرة عليها، بالنقد الإيجابي أو السلبي.
- ✓ التعرف على الأحكام التي تصدرها الأسرة على أداء المتدخلين.
- ✓ التعرف على الأفراد الأكثر دعما وتحفيزا داخل شبكة الأسرة.
- ✓ التعرف في أي مستوى إداري تجد الأسرة صعوبة، أو مساعدة في التكفل بالطفل
المعاق: إدارة صحية، تربوية، نفسية، اجتماعية.

❖ بعد الانتهاء من هذه الخطوة، وبناء الفرضية الخاصة بالإجابة على الطلب، يصبح لدى المتدخل كم من المعلومات والمعطيات تمكنه من استثارة واستدعاء المشاركين في العيادة التشاورية، التي ستمكنه من تقديم فرصة تواصلية وتفاعلية لكل من الأسرة والعاملين معها، لتحقيق الهدف المنشود الأساسي وهو تحسين التكفل بالطفل المعاق وتخفيف الضغوط التي يسببها وجوده مع الإعاقة، وأيضاً اكتشاف أساليب وطرق المساندة والتعاون والتدريب لدى كل المتدخلين بفضل هذه الأسرة أن يتعلموا أكثر على ما هية مهنتهم .

2-العيادة التشاورية وتطبيقات الشبكة:

تمهيد:

تهدف البرامج العلاجية والتدريبية بشكل عام إلى تأهيل الطفل وتمكينه من بلوغ درجة من الاستقلالية لتحقيق عملية الدمج الاجتماعي في صورته المختلفة، إلا أن العاملين على هذه البرامج والمقاربات العلاجية الخاصة بالطفل المعاق وبأسرته لاحظوا نوعاً من التناقض عندما يقيمون فعاليتها من جهة نظر الأسر، فالأسر ما تفتأ تتزايد طلباتها للتدخل والمساعدة، وأيضاً لاحظوا أنها تتنوع وتزداد تحديداً مع كل فترة تقدم فيها الخدمة. إن هذا الواقع جعل بعض العاملين المهتمين، يبحثون عن سبل جديدة لحل هذه المشكلة معتمدين على مسارات العمل الشبكي، بمعنى مراجعة ومتابعة تلك السبل والمسارات التي سلكتها الأسرة أثناء عملية التكفل بشكل عام، وإخضاعها لقراءة نسقيه Systemique للبحث عن كفاءات المرافقة الناجحة والفعالة، بالاعتماد على قدرات العائلة.

(Jimmy L, Marie, M.2010)

1-2- مفاهيم حول العيادة التشاورية:

تطرح هذه المقاربة محاولة للإجابة على إشكالية تعاني منها العائلات في وضعيات صعبة سواء كانت بسبب ظروف اجتماعية أو اقتصادية أو إنسانية، كوضعيات الحروب والهجرة القصرية وغيرها، أو بسبب وجود أحد أفرادها في وضعية خاصة، تسبب للعائلة عدم استقرار أو تقرض عليها نمطا من السلوك الوظيفي، يؤثر بشكل مباشر على جودة الحياة لديها في بعديها الأساسيين العاطفي والتوافقي وبشكل غير مباشر على مقوماتها كنسق. كما جاءت هذه المقاربة كمحاولة لحل المشاكل التي تواجهها البرامج الاجتماعية الحكومية وغير الحكومية والبرامج الصحية والتربوية للأسر في وضعيات صعبة، وبالتالي تسعى إلى إيجاد مجال أو فضاء مؤطر يلتقي فيه المتدخل أو المهني المعني بشكل مباشر بمشكل الأسرة مع الأسرة ومع كل من يعمل في مجال الصحة، التربية، الإدارة التي تتعامل معه الأسرة من خلال سلوكها لمسارات التكفل المختلفة.

إن هذا المفهوم العام للعيادة التشاورية يركز على ان لا يغفل دور الاسرة وتأثيرها في مجريات التكفل وبنفس الاهمية كما هو دورها في تلبية الحاجات الحياتية للطفل، بشكل يجعل منها هي المنطلق والمنتهى للإنجاح التكفل وذلك باستغلال مكوناتها على ايجاد التكيف المناسب لها ومع الوضعية الصعبة التي قد يحدثها وجود الطفل المعاق، سواء في أول مراحل تكفلها بالطفل، أي مباشرة بعد التشخيص، أو بعده.

ولأنه يبحث على المساندة والدعم للأسرة فهو يشاركها ويفحص معها كل السبل والمسالك التي تتوفر في محيطها لتقديم الخدمة في اي مستوى كان، ويعمل على ان يربط أطراف تلك السبل لبناء شبكة من التواصل والعمل المشترك بين كل الاطراف القريبين من الاسرة والبعيدون عنها ولكن هم داخل مجالها العاطفي والتكفي.

اما في مفهومها التطبيقي تنظم العيادة التشاورية العمل العلاجي الشبكي في أشكال متعددة تسمى نماذج- أشكال Figures وهو من المصطلحات التي طورتها Jean Yves Barreyre et Brigitte Bouguet وأيضا بواسطة المقاربة التوافقية أو تقنية بالعيادة الوسيطة: la clinique de relais(Equipe de redaction,2012)

أ- مفهوم التشاور في العيادة التشاورية:

للتشاور في العيادة التشاورية مفهوم " الفعل/ الحركة " l'action" لانه يتوجه لاساس نحو المعني به، الاسرة بكل انساقها الفرعية، في أي وضعية كانت او درجة من الصعوبة والضغط، يتوسع ليشمل بالاستدعاء والتواصل المباشر وغير المباشر وفي مستوى كان من مستويات التكفل الصحية او التربوية او الادارية، وبالتالي فالعيادة التشاورية تقدم تعريفا جديدا للعناصر التي سوف تشارك وتتفاعل داخلها، ليصبح المعني " المستخدم/المستعمل/l'usager.

هذا الفعل يجسد بالتقاء مجموعة من الأشخاص، مهنيين يعملون معا، وقد لا يعملون معا بهدف بلوغ توافق ومستوى من التفاهم أو التخطيط لإنجاز عمل لا ينفصل عن الاطار العلاجي المعرف لهم، يخص الاسرة والطفل وكل من يتفاعل معهم مباشرة او غير مباشرة ويشترط هذا الفعل التشاوري تحقيق تسوية متبادلة Compromis، بين جمع الاطراف المشاركة، فيما يخص التوجيه المناسب أو الحل الواجب اقتراحه لأجل التكفل.

ب- أهداف التشاور: La concertation.

- السماح لأسرة الطفل والمجتمعين في جلسة العيادة التشاورية لمزيد من التعارف وتحديد المهام والأهداف، وتعريف الحدود الخاصة لكل واحد منهم بالوضع المشكل وهي حالة الطفل المعاق، ومكمن الانسداد أو الجمود أو الصعوبة في عملية تقديم الخدمة الخاصة.
 - توفير مساحة مؤطرة ومنظمة للتبادل المحترم بين الحاضرين.
 - تحويل كل ما هو سلبي في منظور الابوين، بخصوص الطفل المعاق، الأسرة، المصالح الخدمائية الأفراد، المؤسسات، وجعل الحكم أكثر موضوعية ودقة.
 - كشف النقائص والصعوبات في عملية التكفل، وهذا يتطلب جرد مفصل للتفاعلات والاحداث مصحوب بتعليقات المتحاورين، يسيرها مدير الجلسة ومسيرها وهو ضامن الوقت.
 - التعرف على المسار الذي يسلكه وسلكه، وسيسلكه الطفل المعاق برفقة أسرته، أو لوحده عن طريق تقديم الخدمة: الصحية، التربوية، الادارية، أو الأسرة لوحدها.
 - تجميع المعلومات، كل ما هو مفيد لإثراء التعريف، الفهم، التوضيح، التفسير، الإجابة، الاستقصاء، حول ما هو مشكل أو صعب أو يسبب ضغط أو توتر على جودة الحياة للأسرة.
 - تقديم تفسير حول كيفية تفاعل المصالح المتدخلة، في أي مستوى كان صحية، اجتماعية تربوية، ادارية، ويتم ذلك في إطار من الاحترام لكل ما يمكن للأفراد العاملين بتلك المصالح أن يقدموه من خدمة ومساعدة، حسب مهامهم تجاه الطفل المعاق والأسرة.
 - تعريف وتوضيح الممارسات المهنية في ضوء الميدان الذي يعمل فيه الأفراد، يوضح للآخرين الذين قد لا يعلمون بشكل صحيح ظروف وحقيقة تلك الممارسات المهنية، تجاه الطفل المعاق واتجاه الأسرة.
- يستخلص من هذا التشاور مشاريع للتدخل: النفسي-الطبي -الاجتماعي أو الإداري.

(Groupe d auteur, Relais Social,2011)

3- بدايات العيادة التشاورية :

انطلقت في حدود 1996 مع الدكتور **Jean-Marie Lemaire**، ومجموعة من المعالجين داخل الشبكة، تهتم بالعائلات التي تعيش وضعيات صعبة استعجاليه ومتنوعة، تجمع هذه العيادة الأسرة في جلسة مؤطرة مع العاملين في مجال المساعدة والمساندة، العلاج، التربية، المعنيون مباشرة بالعائلة وأيضا المعنيون جزئيا أو بشكل غير مباشر بها، وأيضا المهنيون الغير معنيين بتقديم الخدمة للأسرة ولكنهم موجودون على شبكة التكفل التي تسلكها الأسرة وتستعمل الأسرة مساراتها، بشكل أو بآخر.

تتلخص هذه العيادة في كونها تتساق بين مجموعة من التطبيقات تستمد قواعدها النظرية من المقاربة العلاجية التي تهتم بالسياق: *le contexte*، رائدها: *Ivan-Boszrmenyi-Nagy* الذي طرح لأول مرة مفهوم أخلاقيات العلاقة *l'éthique relationnel* كبعد أساسي في العلاقة (بين المعالج وصاحب الطلب).

تم استخدام هذه المقاربة عندما استدعي الدكتور **Lemaire**، في عدة أماكن شهدت ظروف قاسية كالحروب وظروف المعيشة الصعبة والتهميش، والوضعيات الخطيرة التي تعايشها العائلات بوجود الأطفال. وتم تطبيق هذه المقاربة منذ 1996 في عدة دول منها بلجيكا، فرنسا، كوسوفو، ألبانيا، البوسنة، كرواتيا، الجزائر، إيطاليا وسويسرا.

أ- أهداف العيادة التشاورية:

- الاستجابة لطلبات العائلات التي تعيش وضعيات صعبة، تؤثر على جودة الحياة الأسرية في أبعادها الأساسية.
- تقدم خدمة المساعدة والدعم لكل المهنيين والمتدخلين العاملين على مساعدة الأسرة في المستويات الخاصة بالعلاج، المراقبة، التربية والإدارة الموجودين على شبكة الخدمة المخصصة للأسرة، للطفل المعاق، للأسرة والطفل المعاق معا.

- التخفيف من أثر وتأثير الوضعيات الصعبة الضاغطة على الأسرة بتطبيق طرق أداء العمل العلاجي الشبكي، تستثمر خلالها قدرات وإمكانيات إنسانية وعلائقية كامنة لدى الأسرة إلى ولدى المهنيين.

-استعمال والاستفادة من المعلومات وإعادة صياغتها أثناء نقاش ممتع ومثير، يتحكم فيه معالج متدرب على العيادة التشاورية، خلال تسييره للجلسة. (Ferry.j.M,1987.)

■ يمكن ان نخلص الى ان الهدف الاساسي هو فتح المسارات وابرار واستكشاف المسالك الآمنة امام الاسرة عندما يستبصر العاملون، المتدخلون لأجلها، انه لا حرج من ان يفتحوا لبعضهم البعض ابواب التواصل البناء والفعال في اطار من الاحترام والتقدير لكل ما يفعله الآخر، كل في مجاله، هذا سيجعلهم يتعلمون اكثر وافضل ويفضل الاسرة على طبيعة عملهم وادائهم اشياء لم يلاحظوها من قبل .

ب-لماذا العيادة التشاورية:

أثناء عملية التكفل، وعلى أي مستوى كان، يحتاج المتدخل أو المهني أو المعالج كيفما شئنا أن نسميه إلى أن يجيب على عدد من الطلبات الخاصة بأسرة الطفل المعاق، وقد تكون أيضا طلبات خاصة به هو شخصيا تخص أداءه لمهنته، كفاءته قدرته تحكمه وتسييره للضغوط التي تسببها هذه العلاقة الخاصة المجهدة.

كما أن الأهمية الأساسية لهذه العيادة هي فتحها لفضاء خاص بينيه ويتحكم فيه المعالج المعني مباشرة بتقديم الخدمة للأسرة، يستدعي إليه كل من يرى هو أو العائلة أنه مفيد ومساند، او مساعد على تقديم مشورة، رأي، حكم، خدمة، تمكن المعالج من تحقيق إجابة لطلبات الأسرة، وبالتالي تحسين وضبط وتدقيق الأداء الخاص بخدمة الطفل المعاق.

إن الشبكة العلاجية التي تسعى العيادة التشاورية إلى تفعيلها ليست مرآة لمعظم سالكيها والمكونين لها، لأن التواصل الفعال والحوار المهني شبه منقطع بين المهنيين، والأسرة قد تلجأ للسير في هذا المسلك دون إرشاد أو توجيه من طرفهم، فكأنما تدخل متاهة لا نهاية لها، وتغير حالة الطفل المعاق منذ مرحلة التشخيص إلى بلوغ الخدمة المنشودة يتطور وأثره على جودة الحياة للأسرة يزداد ويتنوع في ابعاده العاطفية والتكيفية.

إن الهدف الأساسي الذي نطمح إليه من خلال اقتراح هذا البرنامج هو استخدام استراتيجية علاجية عملية حديثة أثبتت في عديد مجالات التدخل الخاص بالعلاج العائلي فعاليتها، وأصبحت تمثل في حد ذاتها مقاربة علاجية متفردة لها قواعدها ومنهجيتها المبنية على أسس نظرية معروفة وممارسات علاجية مقننة ومضبوطة من طرف روادها الأساسيين ونحن نطمح إلى استكشاف هذه المقاربة خدمة للأسرة والطفل المعاق ومن خلالها إلى تحسين الخدمة الخاصة به.

(ملخص لمجموعة مقالات حول العيادة التشاورية)

4- مخطط البرنامج:

يمكن لنا أن نضع مخططا للبرنامج يقوم على أساس مجموعة من الخطوات الأدائية، داخل الإطار النظري للعيادة التشاورية، واتباع السيرورة المنهجية التي تقوم عليها: وعلى أساسها ينطلق البرنامج الخاص بالتكفل داخل العيادة التشاورية.

4-1- المراحل الأساسية التي يجب المرور عليها:

• المرحلة الأولى:

تحديد الإنقطاعات les ruptures - والرفض Les refus والمقاومة Les Résistances وتعريفها كنقطة انطلاق للمعلومات والمعطيات عن الأسرة تسمح بالتشاور. ويتم ذلك انطلاقا من تحليل الطلب في المقابلة الأولية le premier entretien وايضا ببناء الفرضيات التي يمكن استعمالها hypothèses praticables بهدف اقتراح التدخل المناسب.

• المرحلة الثانية:

مرحلة القبول داخل هذا الفضاء "الجماعي المفتوح على العموم" والتحكم فيه وهي عملية تواصلية بين المعالج وكل من سيعمل معهم، ابتداء من الأسرة. يقوم المعني مباشرة بالتدخل باستدعاء الأسرة وفق منهجية ادائية محددة، وايضا كل من تسمح له الاسرة بالمشاركة او تستدعيه وتقبل بوجوده، يكون ذلك في مكان وزمان معينين.

• المرحلة الثالثة:

تسمح لنا بالمرور من العقد الموجودة في المرحلة الثانية، العقد التي تطرحها حالة الأسرة التي تعاني الضغوط بوجود الطفل المعاق، والمرور إلى الأثر الذي يسببه وجوده، في هذه المرحلة يتم تفكيك الإشكالات والتركيز على ما هو الأكثر أهمية فيها لحله. انها المرحلة الادائية الرئيسية للمعالج في العيادة التشاورية، يستعين ويستخدم خلالها الادوات الاساسية للعمل التشاوري الخاص بهذه المقاربة.

• المرحلة الرابعة:

الوصول إلى مفاهيم واضحة عن الرفض والانقطاعات التي كانت في المرحلة الأولى، وهي مرحلة تحويل المفاهيم واستدخال معارف جديدة عن قدرات الأسرة ومكامن القوة المساعدة لتحسين جودة الحياة. (Selam H,2008,p147-167)

4-2- أدوات العمل في العيادة التشاورية:

أ-المخطط الاجتماعي الجيلي Le socio-génogramme :

أداة أساسية في العيادة التشاورية لا يستغنى عنه، يسمح بالحفاظ على خط مسار عملي أثناء الأوقات الأكثر تشاورية، ويكشف المجالات والمسارات التي تسلكها الأسرة لوحدها أو بمرافقة المتدخلين وتشعباتها، مما يسمح بالتحليل والتفسير النسقي.

ب-التقرير الشفوي Le procès-verbal _ :

كل اللقاءات يتم تحريرها وكتابتها: وهذا يشمل قسمين:

- **قسم عام:** معلومات الأسماء للحاضرين-الغائبين- المدعويين-محتوى الحوارات.....
- هذا القسم مخصص للاطلاع عن عدد كبير من المعنيين بالعمل التشاوري.
- **قسم خاص:** تقرير التبادلات حول الوضعية المحللة خلال اللقاء. هذا القسم خاص فقط بالحاضرين للجلسة. (Jean Marie I,2000, Article)
- ❖ **يبلغ هذا التقرير للمشاركين في وقت لا يتعدى 5 أيام قبل اللقاء الموالي.**

ج-البرنامج: l'Agenda

تضمن فتح الممارسات للمساعدة: العلاج، التربية والمراقبة في المجالات Les territoires أين تتقاطع المسالك الخاصة بالشبكة، وبالتالي يسمح بتحديد أين ومتى تتم النشاطات المرتبطة بالعيادة التشاورية، واستدعاء العاملين المعنيين مباشرة أو غير مباشرة، والسماح لهم بما يسمى بالاقترام (التدخل داخل الاطار العلاجي من اطراف خارجة عنه) L'intrusion (Selam H,2008,p 183-219)

■ خلاصة الفصل:

يبقى التشاور والتواصل بين المهنيين والمتدخلين في أي مجال من مجالات العمل مهم وحيوي لنجاح واستمرار الجهود الذي يبذلونه لتقديم الخدمة، وفي أي مستوى كان العلاجي، التربوي، التدريبي، الاجتماعي، أو الإداري، كما أن النظرة التحليلية والمفسرة للوضعيات الصعبة التي تمر بها العائلة بوجود الطفل المعاق وما يحدثه فيها من تغيرات وظيفية، تلك النظرة التحليلية يجب أن تكون من خلال مرجعية نظرية وتطبيقية خاصة بتقديم الخدمة بالتوازي والتكامل مع ما تقدمه الفضاءات العلاجية الأخرى للأسرة على ارض الواقع والتي تتفاعل الاسرة معها اختياريا او للضرورة بسبب الظروف الخاصة التي تمر بها او يحدثها الطفل المعاق بما يؤثر على جودة حياتها، وهي وضعيات الصعوبة والضغط.

الخاتمة:

تقدم العيادة التشاورية مقارنة علاجية تسمح بالقيام وتنفيذ أهم خطوة لتقديم الخدمة للأسرة وهي التواصل والتشاور بين الأسرة والعاملين معها من قريب أو بعيد وهذا ما يبنى عليه داخل الشبكة ويسمى بتطبيقات الشبكة، كما تفتح فضاء أمام هؤلاء الفاعلين لاكتشاف بعضهم البعض والتعرف على مهنتهم وقدراتهم ومكوناتهم الدفينة، والتحاور والتشاور والتواصل فيما بينهم، كل هذا بفضل الاسرة، ولسان حالهم يردد ويقول للعائلة:

• "تشكر اكم حضوركم، لأنكم أتيتم لتعلمونا جزء من مهنتنا الذي لا نعرفه جيدا، ذلك

الذي يدعوننا لان نعمل معا " يردها صاحب العيادة التشاورية Jean Marie lemaire

للأسرة، باسم المهنيين الحاضرين.

« Nous vous remercions de venir nous apprendre une partie de notre métier que nous connaissons mal, celle qui nous demande de travailler ensemble. »

الاقتراحات :

ان الهدف الاساسي للعيادة التشاورية هو تحقيق مجموعة من الاهداف التي نراها اساسية وحيوية في عملية التكفل والارشاد والمساندة التي يقوم بها المتدخلون المهنيون سواء كانوا من الذين يتعاملون بشكل مباشر ويومي مع الطفل المعاق واسرته او بشكل غير مباشر في ظروف واوقات غير محددة. فالأسرة خلال عملية التكفل ومنذ اللحظة التي يكشف لها التشخيص، واثناء وبعد عملية التدخل، مازالت في حاجة الى الدعم والتوجيه، لان حالة الطفل تتطور وخصائصه تؤثر وتتأثر بحاجاته المختلفة، وايضا هي مرتبط بالوضع العام الذي تعيشه الاسرة في كل المستويات، وبالتالي فإننا نقترح الاستفادة مما تقدمه العيادة التشاورية من امكانية تحقيق الاهداف الحيوية التالية التي تساعد المتدخلين والاسرة على تقديم خدمة جيدة للطفل المعاق:

✚ الاجابة على استدعاءات الاسرة في وضعيات الصعوبة والضغط.

✚ الاجابة على طلبات المهنيين والمسيرين الاداريين اصحاب القرارات، الغير مستشارين بسبب الانقطاع التواصلي وأحيانا بسبب عدم التوافق في عمليات التدخل في مستويات الصحة التربية الادارة الموجهة للطفل واسرته.

✚ تحسين وضعيات الصعوبة والضغط التي تكون فيها الاسرة باستخدام تطبيق وسياسة العمل العلاجي الشبكي انطلاقا من المكونات الانسانية والعلائقية المتوفرة.

✚ تفعيل عملية تدوير المعلومات وفرز وتحويلها حتى تمكننا من فتح نقاش وحوار بناء ومتعدد الآراء.

قائمة المراجع

المراجع العربية:

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

روز ماري لامبي، ديببي دانليز مورنج،(2001)، **الإرشاد الأسري للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة**، ترجمة علاء الدين كافي، دار قبا للطباعة والنشر والتوزيع، القاهرة، مصر.

محمد عبيدات، محمد ابوالنصر، عقلة مبيضين،(1999)، **منهجية البحث العلمي**، القواعد والمراحل والتطبيقات، دار وائل للنشر، الاردن.

مجموعة من المقالات حول العيادة التشاورية منظورة في:

<http://www.revueobservatoire.be/50/dossier.htm>.

Le site :www.concertation.net

المراجع الاجنبية:

.Achechera Asma, (2015),Handicap de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents en Algérie : validation d'un instrument; thèse de doctorat présentée le15 juin 2015,université Abou Baker Belkaid Telemcen, Département de psychologie.

.Alberneh K, Alberneh T,(2000), les thérapies familiales systémique, Edition Masson,Paris,France.

.Ait Ammeur K, .kassa,N ,Kacha Farid,(2008),Les thérapies familiales en Algérie, états des lieux, Revue « Lien-psy » Thérapie familiale 10ans après, Tome 1.

.Ait Ammeur K ,Kassa Nakhla,et al,(2008),Penser la famille, essai sur un processus de formation aux thérapies familiales en Algérie, Revue « Lien-Psy », thérapie familiale 10ans après, Tome 1.

.Andolfi Maurizio, Claudia Angelio, et al, (1985), La forteresse familiale, un modèle de clinique relationnelle, traduit de l'italien par Marc Rives, ED Dunod, France.

.Bazio Anne Laure, (2005), La famille à l'épreuve du handicap, ED PUR, Paris, France

Commins R, S, (2005), instrument de mesure de la qualité de vie, mesure pour adultes retard mentaux, récupéré sur :
[Http://Search.ebscohost.com/logim.aspx?direct=true and db=psych and AN=2006-00917-009](http://Search.ebscohost.com/logim.aspx?direct=true and db=psych and AN=2006-00917-009).

.Corton Philippe, (1998), Le concept de qualité de vie à travers la littérature anglo-saxonne, Revue de l'information psychiatrique N=09, 1998.

Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF). (2001) Genève: Organisation mondiale de la santé.

CIM-10. (1993). Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. Elsevier Masson.

. Elisabeth zucman, (1980), famille et handicap dans le monde analyse critique de travaux de 1970-1980, Publication du CTNERHI, 75001, Paris, France.

.El Kaim Mony, (1995), panorama des thérapies familiales, Edition du Seuil, Paris, France.

.Elisabeth Ansen-Zeder, (2010), Altérité traumatique, Adaptation Résilience : Être frère ou sœur d'une personne en situation de handicap mentale, thèse de doctorat, présentée le 08 février 2010 université de Franche-Comté, département de psychologie, France.

.Ferry J.M, (1987), L'éthique de la communication, Edition Habermas, PUF, Paris, France.

.Flora Manuel, (2009), Enfant handicap, familiale, travail parentalité : une conciliation impossible ? Étude présentée au séminaire « Formes et enjeux du lien Social » Université Pierre Mendès France, Institut d'études Politiques de Grenoble, France.

.Guidetti M, Tourette C, (1999), Handicap et développement Psychologique de l'enfant, Edition Armand Colin, Paris, France.

Gaëlle Rogier, Sylvie Soete,(2014),les besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap de 3-12 ans, Analyses et témoignage de parents, Edition AWIPH, France

.Groupe d'auteurs,(2005),Etude de fiabilité pour la prévention de la criminalité urbaine, l'activation et le développement des réseaux d'aide de soins, d'éducation et de contrôle, Programme AGIS 2003, Moglia .Srl, Torino, Italie.

.Groupe d'auteurs,(2011), Une réflexion autour d'usagers Précarisés en situation multi-problématiques, Essai sur la concertation. Relais social urbain namurois,4 rue saint- Nicole, Belgique.

Helm Stierlin,(1979), Le Premier Entretien Familial-théories-pratiques-exemples, traduit de l'allemand par Jacques Judy, Edition Jean-Pierre Delarg,Editeur,10 rue Mayet,75006,Paris.page21-27

Jean yves B., Brigitte B,(2005),le dictionnaire critique de l'action social, Edition Bayard, Paris, France page 337.

Jean -marie Lemaire, Elisabetta vittone, Vinciane Despret,(2000),clinique de concertation et système : a la recherche d'un cadre ouvert et rigoureux, Article de communication donnée pendant la formation a la thérapie familiale systémique 2003-2006,CHU Psychiatrique M.Boucebci, cheragua-Alger, Algérie.

.Jean- Marie Lemaire,(2006),La gestion des détresses Vitales dans la complexité des réseaux interdisciplinaires, Article dans la revue L'observatoire. N=50-2006.page 85-88.

.Jimmy Lameth, Marie Mormesse et al, (2010), Une étude d'implantation de la clinique de concertation au sein d'un service social de l'enfance : qu'elle place pour le travail thérapeutique de réseaux en Protection de l'enfance, Article coécrit, sur le site de la clinique de concertation.

.Equipe de Rédacteurs,(2012), Projet clinique "S'arrimer" pour la continuité, la qualité et l'accessibilité, université Laval, Canada, diffusion gratuite sur : www.csss.laval.qc.ca.

Fortin ,F. (1994). Méthodologie. Recherche en soins infirmiers(39), 59-62.

- .Kowarski C, (2011), Male Voyance chez l' enfant, cadre de vie et d' aide technique, Edition LAVOISIER, Paris, France.
- .Marc Edward, Picard D,(1989), L' interaction social, Edition PUF, Paris, France.
- .Mc Cubbim, MA. Patterson,(1989), stresse familial et face familiale, comparaison entre parents unique et deux parents avec un enfant handicap, PRES Nurse Heath, 12 eme Edition, New York, USA.
- .Mara Silvini, Panazolie M,(1987), Histoire d'une recherché de l'évaluation de la thérapie familiale ,dans l'œuvre de Mara silvine, Edition ESF, paris, France.
- Nina Cunault,(1998), Comment paye-t-on les fautes de ses ancêtres, l'inconscient transgénérationnel, Edition DESCLEE DE BROUWER, 76 rue des saints peres,75007,paris,page 65-81
- Olivier Amiguet, Claude Julien,(1992),L'i ntervention systémique dans le travail social, Reperes épistémologiques, éthiques et méthodologiques, Edition IES et ESP,paris.page59-80.
- Norman L.Paul, Betty Byfield Paul,(1995), Un Casse Tête Conjugal, analyse transgénérationnelle et sociale conjugal;traduit de l'anglais par Françoise Mousmier-Lampre, Edition éres,paris.page31-39.
- .Rébillard Xavier, Cornier I, Morceau J L,(2006), comment mesurer l' impact sur la qualité de vie d'un traitement de cancer localise de la prostate, Revue Médicale d' urologie, « progrès en urologie », paris, France.
- .Robert Pauze, (2012),Protocol d' évaluation de la famille, université Laval, Quebec, canada.
- Raysse ,P. (2011). Troubles du developpement de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents : validation d'un questionnaire d'autoévaluation(thèse de doctorat). Université Paul-Valéry -Montpellier3
- .Selam Hellal,(2008), De proche en Proche, proximité et travail thérapeutique de reseau en Algerie, Edition barzakh, Alger, Algérie.
- .Salem G, (2005),L' approche thérapeutique de la famille ,4 eme Edition Masson, Paris, France.
- .Summer J.A.DJ Poston et al,(2005),conceptualizing and measuring family quality of life, journal of intellectual disability research, N=49-2010.

.Spilker B,(1990), évaluation de la qualité de vie par l' examens clinique, Raven Press, New York ,USA.

.Trute Hiebert.Muiphy,(2002),Impact familiale du handicap de l'enfant, Article sur site :

Rttp://www.rpfc /espace pro/wp-content/pdf/impact familial du handicap de l'enfant.pdf.

.Virginia Satire, (1982), thérapie du couple et de la famille, Edition EPI, Paris, France.

.Vermaes L.P. J.W.Var ni et al,(2005), Parents psychological adjustment in familles of children with spina bifida méta-analyse, Bibliothèque médico-chirurgicale de pédiatrie .N=05/2005. Page 32

Baghdadli ,A., Darrou, C., Coudurier ,C., Michelon ,C., Raysse, P., Ledésert ,B Verrecchia ,B. (2008). Durée des prises en charge d'enfants autistes et qualité de vie de leurs parents. Pratiques et Organisation des Soins, 39(1), 53-60 Enquête nationale à indicateurs multiples. (2008). Récupéré sur http://www.childinfo.org/files/MICS3_Algeria_FinalReport_2006_Fr.pdf

Grimm-Astruc , C. (2010). Qualité de vie de parents, développement psychologique et prise en charge De jeunes enfants avec autisme: Une étude comparative franco-germanique(thèse de Doctorat). Université Paul Valéry – Montpellier III et Ludwig Maximilian Universität – München. Récupéré sur <http://www.biu-montpellier.fr/florabium/jsp/nnt.jsp?nnt=2010MON30068>

Mahé ,T. (2005). Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s) Phase III de l'étude « Trajectoires des enfants passés en CDES », (CREAI, Éd.) Paris. Récupéré sur http://www.myobase.org/opac/doc_num.php?explnum_id=1347

Office National des Statistiques(ONS). (2013). Récupéré sur http://www.ons.dz/IMG/pdf/PUBLICATION_EMPLOI2011.pdf

Ong, A. D., Manfred H. M & Dulmen ,V. (2007). Oxford Handbook of Methods in Positive Psychology. New York: Oxford University Press

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (1980). The international classification on impairments,disabilities and handicap(ICIDH). Genève . Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2011). Rapport mondial sur le handicap. Récupéré sur http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_fr.pdf

Rousseau ,M.C et Grangaud ,J.P. (2012). Vivre le handicap en Algérie. 73 Concordia :revue de l'église catholique d'Algérie(9), pp. 1-31. Récupéré sur Pax et concordia http://eglise-catholique-algerie.org/fichiers/pc09_2012.pdf

Scelles , R. (2006). Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme,. Informations sociales, 4(132), 82-90. Récupéré sur http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=INSO&ID_NUMPUBLIE=INSO_132&ID_ARTICLE=INSO_132_0082

PAR-QOL: Parental Quality Of Life/. Qualité de vie parentale.

PAR-AR-QOL: Parental Quality Of Life Arabic version
version arabe de Qualité de vie parentale

مراجع تمت مطالعتها للاستعانة :

Jacques Miermont, (1993), Ecologie des Liens, Essai, Edition ESF.éditeur,17,rue viète,75017,paris. Chapitre7:page145-155.

Magda Heireman,(1996),2eme edition,Du coté de chez soi, la therapie contextuelle d'Ivan Boszormenyi-Nagy, traduit du néerlandais par Pierre Bourgeois, Edition ESF Editeur,23,rue Truffant,75017,paris.chapitre1.page46-54.

Paul watzlwick, Janet Helmick Beavin, Don D. Jackson,(1966),Une Logique de la communication, traduit de l'américain par Janine Morche, Edition Seuil,chapitre4:page117-147.

Salvador Munichin,(1998), Familles en therapie,3eme éditions, Edition éres, Paris,chapitre3:page63-84.

Virginia Satire, (1982), thérapie du couple et de la famille, Edition EPI, Paris, . France

Vinciane Despert,(1999), Ces émotions qui nous fabriquent, Ethnopsychologie de l'authenticité, Collection Les empêcheurs de penser en Ron, institut d'edition.chapitre5:217-238.

الملاحق

Version arabe du questionnaire PAR-QOL :le PAR-AR-QOL :

استمارة مخصصة لأولياء حول تأثير اضطرابات الطفل على حياة العائلة

كيف تملئ هذه الاستمارة ؟

نحن نهتم بتأثيرات الاضطرابات التي يعاني منها ابنك على العائلة . أجب على كل الأسئلة . لا توجد إجابات صحيحة و أخرى خاطئة . هذه المعلومات سرية جدا و قد تكون مجهولة .¹

شكرا على تعاونكم .

يملى من طرف كل من الأب و الأم :

- التعرف على الطفل . الاسم: (ضع تلك حروف الأولى) اللقب: (ضع تلك الحروف الأولى)
- تاريخ ميلاد الطفل: | | | | |

- جنس الطفل : ذ أ

- ترتيب الطفل بين الإخوة :

- تاريخ الإجابة عن الاستمارة : | | | | |

- من ملء هذه الاستمارة ؟ الأب: الأم:

- ماهي الاضطرابات التي يعاني منها ابنك؟

.....

.....

- شدة اضطراب ابنك؟ - هل تتلقى المساعدة من أحد (تكفل أو متابعة علاجية)؟

- كم عدد الساعات في الاسبوع؟ (أشر إذا كانت هناك عدة تدخلات) نعم - لا

تاريخ ميلاد الأم:	تاريخ ميلاد الأب:
المهنة: الأم:	الأب:
كم من الوقت يستغرق العمل الذي تمارسه حاليا ؟	الأم: <input type="checkbox"/> الأب: <input type="checkbox"/>
(لا تعمل حاليا 0 وقت جزئي 1 كل الوقت 2)	
الحالة الاجتماعية: <input type="checkbox"/> متزوج (ة): 1 <input type="checkbox"/> مطلق(ة): 2 <input type="checkbox"/> أرمل(ة): 3	
السكن: حضري	نصف حضري
شكل الأسرة: <input type="checkbox"/> أسرة ممتدة (الأجداد الأعمام - الأب و الأم - الأبناء: 1) نووية (أب - أم - أبناء: 2)	
عدد الأبناء:	
هل هناك من يتدخل من أجل طفلك ؟ (فرد اخر من العائلة المكبرة) :	
من هو الشخص الذي يضل أكثر مع ابنك؟	
-هل يستفيد ابنك من منحة الاعاقة المقدمة من طرف الصندوق الوطني للضمان الاجتماعي؟ نعم - لا	
- هل ابنك مؤمن من طرف الصندوق الوطني للضمان الاجتماعي ؟ نعم - لا	

¹المعلومات المحصل عليها ستلقى معالجة الية مخصصة لتقييم تأثير اضطرابات الطفل على نوعية حياة الوالدين .

حاليا بسبب اضطرابات ابنك، ...

من فضلك اجب في الخانة التي تتناسب مع وضعيتك

أبدا قليلا متوسط كثيرا الى حد بعيد

<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1

- 1- هل تحس بأنك منشغل البال ؟
- 2- هل تحس بتوتر على غير عادتك ؟
- 3- على العموم هل تفقد صبرك بسهولة ؟
- 4- هل يقع لديك شعور بالاغتياب و المعاكسة ؟
- 5- هل يؤثر هذا على معنوياتك ؟
- 6- هل تتأثر نوعية نومك بأحد المظاهر

التالية: انشغال البال، توتر، نفاذ الصبر،

<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1

- 7- هل تكرر وقتا اقل لباقي أفراد اسرتك ؟
- 8- هل تحدد من أوقات نزهك و راحتك ؟
- 9- هل حياتك اليومية مضطربة بتغييرات حالة ابنك المفاجئة ؟
- 10- هل نوعية عملك في الداخل أو الخارج مضطربة ؟
- 11- هل تجد صعوبة في تنظيم استعمال زمنك ؟
- 12- هل لديك مصاريف إضافية على عاتقك ؟
- 13- هل تحس بالعجز ؟
- 14- هل تنعكس اضطرابات ابنك على صحتك ؟
- 15- هل تسبب اضطرابات ابنك ضغط أو شجار بين أفراد ؟
- 16- هل يوقظك ابنك في الليل بسبب الاضطرابات التي يعاني منها ؟

مطلقا نادرا احيانا غالبا كل مرة

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

لم تتغير تدهورت تدهورت تدهورت تدهورت

قليلا بشكل بشكل الى حد

متوسط كبير بعيد

17- بسبب اضطرابات ابنك ، هل ترى نوعية حياتك ؟