

**أساليب المختصين في تبليغ التشخيص المرضي للأبناء من
وجهة نظر الأمهات السعوديات: استراتيجيات التدخل
المبكر للتخفيف من تداعيات موقف التبليغ عليهن
(دراسة نوعية كمية)**

هنية بنت محمود مرزا*

أساليب المختصين في تبليغ التشخيص المرضي للأطفال من وجهة نظر الأمهات السعوديات: استراتيجيات التدخل المبكر للتخفيف من تداعيات موقف التبليغ عليهن (دراسة نوعية كمية)

الملخص - جمعت الباحثة في تصميم البحث بين المنهج الكمي والنوعي المستند على النظرية المجردة ومراجعة أدبيات التراث ذات العلاقة، وقد ضمت العينة (59) أم لديهن أطفال ملتحقين بمؤسسات تأهيلية وتربوية في المملكة العربية السعودية، حيث استهدفت الباحثة استقراء وجهة نظر الأمهات في الأسلوب الذي استخدمه المختصون لتبليغهن بتشخيص حالات التأخر النمائي لدى أبنائهن، وكذلك التعرف على مقترحاتهن وطموحاتهن لتطوير هذا الجانب من الخدمات، أشارت أهم نتائج التحليل الكمي والنوعي لما تم تجميعه من معلومات، على أن ما نسبته 25-63% من الأمهات اعتبرن أسلوب التبليغ مؤلم ومؤلم جداً، حيث تولى الطبيب مسؤولية التبليغ لما نسبته 80% منهن، وتولى بقية المختصون بتبليغ النسبة الباقية، كذلك تم استنتاج أربعة محاور رئيسية، وهي العلاقة بالخالق، الخبرات غير المؤلمة، الطموحات والمقترحات، وقد تضمنت التوصيات التأكيد على أهمية نشر الوعي بين المختصين بحساسية موضوع تبليغ الوالدين بالتشخيص المرضي للأطفال والإجراءات المنهجية المعتمدة عالمياً في هذا الصدد، وكذلك المطالبة باستحداث برامج تثقيفية وتدريبية لإعادة تأهيل المختصين بهدف توفير خدمة نوعية ترقى بجودة الخدمات الصحية المقدمة، حيث تعتقد الباحثة بأن التقيد بهذه الإجراءات والبرامج مجتمعة يعتبر من استراتيجيات التدخل المبكر للتخفيف من التأثيرات السلبية المترتبة على كل من المختصين والوالدين عند تبليغ التشخيص بطريقة مرتجلة بعيداً عن هذه الاستراتيجيات.

الكلمات المفتاحية:

تبليغ الوالدين، تبليغ أخبار تشخيص الإعاقة، الأطفال من ذوي التأخر النمائي.

1. المقدمة

تعتبر لحظة تبليغ المختصين للوالدين بالتشخيص لمعاناة الابن من أي مظهر للتأخر النمائي أو المرض العضال، من بين أصعب المواقف وقعاً والأشدّ ألماً والأطول والأبقى تأثيراً على نفسية الوالدين وجميع أفراد الأسرة بمن فيهم المقربين من الأهل والأصدقاء والمختصين، ممن قد يكون متواجداً خلال هذا الموقف، ويرجع الباحثون مصادر هذا التأثير العميق إلى الحساسية البالغة لجملة الانفعالات المتولدة والأحداث المفاجئة التي تتزامن معه، ويترتب عليها العديد من التداعيات الآتية والمستقبلية على جميع هذه الأطراف [1,2,3]، ولا غرو فقد شبه العديد من الباحثين الانفعالات السلبية والكآبة والألم التي تتزامن مع هذا الموقف، بتلك الانفعالات التي تظهر عند تلقي الإنسان خیر الوفاة المفاجئة لشخص عزيز جداً عليه، وما قد يتعرض له هذا الإنسان من إرباك وهلع وتشكيك في مصداقية الخبر [4,5,6,7].

وبالنسبة للوالدين فإن معرفتهما بتشخيص الابن ومعاناته من أي مشكلة، إنما هو موقف محفوف بالحساسية المتناهية والانفعالات النفسية الحادة، بحيث تتباين حياله ردود فعل الوالدين باعتباره تبديد للحلم الذي ترقبوه بولادة طفل طبيعي، مما يولد هموماً ويخلق مسؤوليات إضافية تتطلب تكييفاً خاصاً يستنفذ الجهد والوقت، ولذا فقد اقترح كل من مارفن وبينتا [8] الاستناد

التشخيص للمرضى أو للوالدين وبالتالي فهم يعايشون أحداث هذا الموقف، ومواجهة مجموعة التحديات الآتية التي تتزامن معه بدون سابق خبرة لهم أو حتى وعي أو تدريب، ويأتي في مقدمة التحديات التي تواجه هؤلاء المختصون، الصراع النفسي الذي يعصف بهم في ضرورة الالتزام بمتطلبات الأمانة المهنية لتوصيل حقائق التشخيص المرضي بموضوعية تامة وبعيداً عن العواطف، وبين قناعتهم وإحساسهم بما يكتنفه تبليغ التشخيص من صدمة وحزن وتوتر واضطراب لمشاعر المريض أو الوالدين أو كلاهما [7,12,15].

كذلك يواجه المختصون خلال موقف التبليغ صراعاً من نوع آخر، ويتمثل في السرعة المطلوبة منهم لاتخاذ القرار في تحديد الكيفية المناسبة للتعامل مع ردود فعل الوالدين، والتي يصعب التنبؤ بطبيعتها وحدتها حتى على من يمتلكون الخبرة والتدريب فكيف بمن يفقرونهما، وغالباً ما يمتد تأثير هذا الصراع إلى العلاقة المهنية المستقبلية بين الطبيب والمريض والتي تمثل حجر الأساس والعنصر الأهم في هذه العلاقة [3,7,11,16] لذلك صنف العديد من الباحثين افتقار المختصين للوعي والتدريب المناسب فيما يتعلق بمسؤولية تبليغ التشخيص ضمن أبرز العوامل التي تتسبب في تفاقم حدة هذا الموقف على الوالدين وزيادة شدة الصراع الذي يواجهه المختصون، وذلك بسبب تركيز معظم برامج التدريب والتأهيل الطبي على إكساب المختصين وتدريبهم على مهارات وأساليب جمع المعلومات التشخيصية والإكلينيكية عن الحالات المرضية، دونما احتواء هذه البرامج للجوانب النفسية التي يكتنفها ذلك الموقف، مثل المنهجية العلمية لتبليغ التشخيص للمرضى أو الوالدين، الأساليب المثلى للإرشاد والتوجيه، والانفعالات النفسية التي تتولد كردة فعل عند سماع الأخبار المحزنة، [2,5,7,11,13,14,17,18]

واستناداً على هذه الحقائق العلمية، يمكن الجزم بأن تدني مستوى برامج التأهيل أو المناهج التدريبية للمختصين فيما يتعلق بمسؤولية تبليغ التشخيص، يعتبر من بين أبرز العوامل التي

على نظرية الارتباط العاطفي الغريزي Attachment theory بين الطفل ووالديه كإطار مرجعي لتفهم العلاقة بين الطفل والوالدين وما يرتبط به من غرائز وانفعالات، حيث يعتقد هذان الباحثان أن تأثير مثل هذا التشخيص، قد يحدث نوعاً من الخلل على هذه العلاقة العاطفية والأحلام الوالدية التي كونها خلال فترة ترقب ولادة الابن [1]، وأن هذا التشخيص قد يتطلب تغييرات جذرية في روتين حياتهم، فعلى سبيل المثال، وجد رايت [9] أن 9 من بين 12 من الأمهات في عينة دراسته اضطرن إلى الاستقالة من وظائفهن بمجرد ولادة طفل يعاني من التأخر النمائي، ومن البديهي فإن معاناة الابن قد يولد لدى كافة أعضاء الأسرة جملة من مشاعر القلق، والإنكار، والخيارات الآتية الصعبة، والكثير من مواقف التصادم والجدل مع العديد من المختصين، ولقد بررت مجموعات متعددة من الباحثين هذه الانفعالات بأنه ناجم عن استمرارية احتياج الوالدين إلى المعلومات والخدمات والدعم، مما قد يسهم في إحساسهم بالعجز والإحباط والعزلة، وصعوبة التركيز لتحديد المختص القدير ممن يمكنهما الرجوع إليه للرد على استفساراتهما وتوجيههم لمصادر الدعم المتاحة في مجتمعهما، [4,10,11] ومما يضاعف من حساسية موقف تبليغ التشخيص هو تعدد جوانب تأثيره وحدته بالإضافة إلى شموليته وديمومته لأجل غير مسمى، فجد مثلاً أن تأثير هذا الموقف لا يقتصر على جانب واحد وإنما يطغى على كل من الجانب النفسي والانفعالي والاجتماعي والصحي والاقتصادي ليس على الوالدين وإنما كافة أعضاء النسق الأسري بلا استثناء، والأهم هو دور هذه التأثيرات المتشابكة في بلورة اتجاهات الوالدين نحو تقبل تشخيص الابن وارتباط ذلك بطريقة غير مباشرة على دورهم المستقبلي للمشاركة الفاعلة في تقديم الرعاية المتخصصة التي قد تفرضها المشاكل النمائية أو الصحية للابن [4,6,12,13,14,15].

أما بالنسبة للمختصين العاملين في المجالات الخدمية- مثل الأطباء والمعلمين وأخصائيي الخدمة الاجتماعية والنفسية وخلافهم- ممن قد يفاجئون بتكليفهم لتحمل مسؤولية تبليغ

على اتجاهات الوالدين والأسرة وتقبل حالته، وكذلك ضمان مشاركتهم الفاعلة في مسؤولية رعايته وتوفير ما يحتاج من خدمات متخصصة على المدى الطويل، ومما تجدر الإشارة إليه هو عدم اقتصار الجدوى العملية والتطبيقية للمحاور التي تناولتها الدراسة على مسؤولية تبليغ الوالدين بتشخيص حالات التأخر النمائي لدى الأبناء، وإنما إمكانية تعميمها على مسؤولية تبليغ جميع حالات التشخيص المرضي سواء للمرضى أنفسهم أو للوالدين وغيرهم من الأهل والأصدقاء المقربين منهم.

أ. أسئلة الدراسة

تستهدف الباحثة من خلال هذه الدراسة الإجابة على الأسئلة الآتية:

1. ما هي الأساليب التي يستخدمها المختصون في تبليغ الأمهات بالتشخيص المرضي لأبنائهن؟
2. ما هي وجهة نظر الأمهات وردة فعلهن في الأسلوب الذي تم بموجبه تبليغهن بالتشخيص المرضي لأبنائهن؟
3. ما هي آمنيات وطموحات الأمهات للأسلوب الأمثل لتبليغ المختصين لهن بالتشخيص المرضي لأبنائهن؟

ب. أهداف الدراسة

استهدفت الباحثة عبر هذه الدراسة الإجابة على عدد من الأسئلة والمتمثلة في الأهداف التالية:

- تسليط الاهتمام العلمي وإثراء التراث العربي بحوثيات موقف تبليغ المختصين بالتشخيص المرضي للمرضى وأسر ذوي الاحتياجات الخاصة على وجه التحديد.

- استقراء وجهة نظر الأمهات وردة فعلهن حيال الأساليب التي استخدمها المختصون لتبليغهن بالتشخيص المرضي للابن، وكذلك التعرف على مقترحاتهم ومبرراتهم بشأن ما يرونه كأساليب مثلى للتبليغ.

- مناقشة أفضل الممارسات العلمية الموصى بها عالمياً في مجال تبليغ المختصين بالتشخيص المرضي للمرضى وخاصة أسر ذوي الاحتياجات الخاصة.

ج. أهمية الدراسة:

تتسبب في صعوبة هذا الموقف على هؤلاء المختصين وشتى ما يتعرضون له من صراع، مما يجعل للمختصين دور سلبي غير متعمد في مضاعفة حدة ردة فعل الوالدين ومخاوفهم وقلقهم ومن ثم شمولية التداعيات المستقبلية من التأثيرات الصحية والنفسية والاجتماعية عليهم، وبالتالي فإن توظيف البحث العلمي لتوعية المختصين وتطوير معرفتهم بحساسية موقف التبليغ، وإطلاعهم على الممارسات الموصى بها عالمياً في هذه المسؤولية، يعتبر في مجمله من بين استراتيجيات التدخل المبكر لدعم الوالدين بهدف المساهمة في التخفيف من حدة مختلف التأثيرات السلبية عليهم وعلى المختصين، والتي قد تتجم عن الاجتهادات الشخصية للمختصين وارتجالهم تبليغ التشخيص.

2. مشكلة الدراسة

يزخر التراث الأدبي العربي بكم وفير من الكتب والبحوث التي استعرضت التصنيفات المتعددة لردود فعل الوالدين وتحليل انفعالاتهم لحظة تبليغهم بالتشخيص المرضي أو التأخر النمائي لأحد أبنائهم، وحسب جهد الباحثة، ومن خلال ما تيسر لها مراجعته من هذه المصادر، فقد تبين عدم تطرق هذه المصادر العربية لموقف التبليغ بحد ذاته وتلك الجوانب ذات العلاقة مثل العلاقة بين ردود الوالدين وبين كل من الأساليب التي يتبعها المختصون في تبليغ التشخيص للمرضى أنفسهم أو الوالدين، وما يتولد لدى المختصين من صراع نفسي ومهني، واحتمالية مضاعفة تأثير موقف التبليغ على النسق الأسري بشكل عام وعلى المدى القريب والبعيد، وكذلك جدوى التدخل المبكر في التخفيف من جملة هذه التداعيات المتشابكة.

لذلك تسعى الباحثة من خلال هذه الدراسة المساهمة في تلافى هذا النقص لتوجيه الاهتمام العلمي بمثل هذا الموضوع ومناقشة حيثياته، هذا علاوة على استعراض الممارسات المعتمدة عالمياً وذات الأساس البحثي (research-based) مما يتوجب على المختصين التمشي بموجبها عند تبليغ التشخيص المرضي، بما يكفل التدخل المبكر للمساهمة في التخفيف من التأثير المستقبلية والأزلي لموقف تبليغ التشخيص

تتبلور هذه الأهمية في الأبعاد التالية:

أهمية علمية: باعتبارها من بين أول المبادرات العلمية - حسب علم الباحثة - والتي يؤمل أن تسهم في سد الثغرة الراهنة في أدبيات التراث العربي، فيما يتعلق بموضوع " تبليغ تشخيص الابن للوالدين، نظراً للحساسية البالغة التي يتسم بها هذا الموضوع وتعدد جوانب تأثيره على كل من الوالدين والمختصين وكذلك ارتباطه الوثيق بخدمات الإرشاد والتوجيه الأسري وجودة الخدمات المقدمة للمرضى إجمالاً وذوي الاحتياجات الخاصة وأسره على وجه التحديد.

أهمية مهنية تطبيقية: وتتبلور في الاستناد على البراهين التطبيقية لتوضيح أهمية استحداث نظام علمي وطني لتبليغ التشخيص المرضي للمرضى وأسره، حيث أن توفر هذا النظام سوف يلزم المختصين على مستوى كافة المؤسسات الصحية والتربوية والنفسية التي قد تتضمن خدماتها تبليغ مثل هذا التشخيص في التقيد بالمنهجية العلمية وأفضل الممارسات الموصى بها عالمياً في التعامل مع موقف التبليغ وما يكتنفه من انفعالات وصراع، حيث يعتبر تقيد المختصون بهذه المنهجية والممارسات تفعيلاً لمبادئ التدخل المبكر الذي يستهدف التخفيف من التأثيرات المستقبلية لموقف التبليغ في حالة عدم التقيد بها والاستناد على الاجتهادات الشخصية، فالتقيد بالاستراتيجيات العلمية يُحسن من اتجاهات الوالدين لتقبل تشخيص الابن ومن ثم يدعم مشاركتهم الفاعلة في مسؤولية رعايته وتأهيله من خلال توفير ما يحتاج من خدمات متخصصة أياً كانت.

أهمية دينية تربوية: إن التوجه للتعريف ومناقشة جوانب موضوع تبليغ التشخيص المرضي، يعتبر تفعيلاً لتعاليم الدين الإسلامي الحنيف التي توصي بالتعامل بالرفقة والإنسانية والحث على مراعاة المشاعر وعدم التسبب في إلحاق الأذى للآخرين أياً كان نوعه، بما في ذلك الأذى النفسي. يقول الرسول الكريم صلى الله عليه وسلم: "بَشِّرُوا وَلَا تُنْفِرُوا وَيَسِّرُوا وَلَا تُعَسِّرُوا"، و" الكلمة

الطيبة صدقة " وقوله " اتقوا النار ولو بشق تمره فإن لم يكن فيكلمة طيبة" (صحيح البخاري).

د. حدود الدراسة

تتبلور حدود هذه الدراسة في الجوانب التالية:

- الحدود موضوعية والمكانية: وتمثلت في عينة مجموعة الأمهات اللواتي تضمنتهن الدراسة الحالية، وهن أمهات لديهن أبناء يعانون من مستويات متباينة من التأخر النمائي وضمن الملحقين بعدد من المؤسسات التدريبية والتأهيلية في ثلاث مدن المملكة العربية السعودية.

- الحدود الزمانية: وتعكس المدة المستغرقة في عقد المقابلات الشخصية للعينة (56) شهراً تقريباً، وهي الفترة ما بين 1433/1/1 هـ 1434/9/1 هـ، وذلك باستثناء أيام إجازات عطلة نصف العام الدراسي، وإجازتي عيدي الفطر والأضحى والإجازات الصيفية خلال هذه المدة الطويلة، حيث تعتبر طول المدة المستغرقة في عقد المقابلات أحد التحديات التي واجهت استكمال الدراسة وفق الجدول الزمني المحدد في خطة البحث، إذ استلزمت منهجية البحث النوعي زيادة حجم العينة من 25- 59 مفحوصة وذلك لاستيفاء المزيد من المعلومات التي تعذر الحصول عليها من العدد المبدئي المقترح.

هـ. التعريفات الإجرائية

- التأخر النمائي (Developmental Delays) ويقصد به أي مرض أو حالة قد يعاني منها الطفل، وهو من المفاهيم المستحدثة ضمن معايير القانون الأمريكي لذوي الاحتياجات الخاصة Individuals with Disabilities Education Act، إذ يسود استخدام هذا المصطلح من خلال الاقتصار على الحروف الأولى من أجزاءه " (IDEA) أيديا"، فقد نص هذا القانون على استخدام مفهوم "التأخر النمائي" كبديل للمصطلحات - ذات المضمون السلبي- التي ساد استخدامها في أدبيات الإعاقة خلال السنوات السابقة.

بصحة سليمة بالمرونة والسلاسة، وذلك بسبب نمطية متطلباتهم وندرة احتياجاتهم للخدمات الطبية والعلاجية المتخصصة بشكل مستمر، نجد في المقابل، أن معاناة أحد الإبناء من أي نوع من أنواع التأخر النمائي أو المرضي العضال، يضاعف من حجم وطبيعة هذه المسؤوليات كنتيجة حتمية للمتطلبات المتعددة التي تفرضها حالة التأخر أو المرض، مثل الرعاية المتخصصة والحاجة للخدمات الطبية المنتظمة، تبعاً لطبيعة كل حالة وربما استمرارية اعتماده عليهم أو تأخر مرحلة استقلالته عنهم ولفترات متباينة [1,15,16,18,21,22,23].

هذا علاوة على ما يصاحب هذه الأعباء في الغالب من تداعيات نفسية واجتماعية وصحية واقتصادية، يسهم تفاعلها في مضاعفة حدة ردود فعل الوالدين تجاه تشخيص الابن وامتداد تأثيراتها المتعددة على نمط معيشتهم ومستوى تقبلهم وتكيفهم مع حالة الابن والأهم تحديد أسلوب رعايتهم له مستقبلاً، حيث تتمثل أبرز هذه الردود في الصدمة، الإنكار والإسقاط والغضب، الشعور بالحزن والاكتئاب ولوم الذات والخجل والخوف، التقبل والتكيف مع الواقع [5,9,11]، وفي ظل الأهمية والحساسية المتناهيتين لموقف التبليغ برمته، تتضح العلاقة الوثيقة بين تفاعل مختلف الانفعالات التي تكتنفها أحداث هذا الموقف وفي مقدمتها أسلوب تقديم المختصين للمعلومات وكيفية تعاملهم معها، إذ تمثل هذه العلاقة أبرز الضوابط التي تستهدفها الممارسات المعتمدة عالمياً والمستندة على البراهين البحثية [3,10,12,14,15,17,23,24].

ثانياً: النسق الأسري وتداعيات تبليغ التشخيص المرضي:

يمثل النسق الأسري نظاماً معقداً بسبب العناصر المتداخلة والمتشابكة التي تتفاعل مع بعضها البعض بهدف تحقيق التلاحم الأسري للتمتع بالحياة وذلك التمكن من مواجهة أحداثها المحزنة والمفاجئة التي قد تعترض هذا النسق، كولادة طفل يعاني من مرض أو من تأخر نمائي ووفاة أحد المقربين أو خلافه، وفي ضوء هذا الترابط وعلى افتراض أن ما قد يعترض الجزء يؤثر على الكل، يرى ماكلافن [18]، بأن معاناة الابن من

- الابن: ويقصد به الطفل من ذوي التأخر النمائي بغض النظر عن طبيعة هذا التأخر ومستواه، ولإيجاز سيتم في هذه الدراسة الاقتصار على استخدام مصطلح "الابن" للكناية عن الطفل بدون أي تفضيل متعمد للجنس ذكراً كان أم أنثى.

- تبليغ التشخيص المرضي: ويقصد به المرة الأولى التي يتولى خلالها المختصون إخبار الوالدين عن معاناة الابن بأي نوع من التأخر النمائي أو المرضي العضال.

- استراتيجيات تبليغ التشخيص: ويقصد بها الأساليب والإجراءات التي يتبعها المختصون عند تبليغهم للوالدين أو المقربين بتشخيص الحالة المرضية أو الصحية للابن.

- المختصون: ويقصد به أي عضو من العاملين في المؤسسات على اختلاف طبيعة الخدمات المقدمة فيها سواء كانت طبية أم صحية أم تربية وخلافه، وممن قد يتم تكليفهم بمسؤولية تبليغ التشخيص لأول مرة للمرضى أنفسهم أو للوالدين أو أي من المقربين لهم.

- التدخل المبكر Early Intervention مفهوم عام وشامل يمكن تطبيق استراتيجياته على جميع القضايا في المجتمع على اختلاف طبيعتها سواء أكانت قضية طبية أم صحية أم اجتماعية أو حتى سياسية، وذلك من خلال توظيف البحث العلمي لحصر المسببات الفعلية للمشكلة وتحليل جوانبها وأبعادها الرئيسية والفرعية وتحديد أوجه الارتباط فيما بينها، بما يدعم ترتيب الأولويات وتحديد آليات التدخل المبكر لمواجهة المسببات الرئيسية ما أمكن أو على الأقل الحد منها، فالثابت علمياً أنه كلما كان التدخل مبكراً كلما تضاعفت فعاليته وجدواه وتقلصت تكلفته [20].

3. الإطار النظري والدراسات السابقة

أولاً: التأخر النمائي ومتطلبات الرعاية:

تعتبر رعاية الإبناء من المهام الإلهية للوالدين والتي تفرض عليهم مسؤوليات أزلية، حيث تتناقض هذه المسؤوليات تدريجياً مع تطور نمو الإبناء وتمكنهم من تحقيق الاستقلالية التامة، وفي حين تتسم رعاية الإبناء الذين أنعم الله عليهم

لتحديد طبيعة الدعم الذي يحتاجونه لتنمية مهاراتهم وضمان سلامة صحتهم النفسية والبدنية، ولذا اتفق مثل هؤلاء الباحثين في التأكيد على ضرورة تصميم البرامج التدريبية للوالدين من خلال التركيز على جمع المعلومات التفصيلية عن كل ما يدور في محيط الابن - الوالدين جنباً إلى جنب. ودون أن يطغى جانب على آخر، وعلى أن تعطى الأولوية للمواضيع الأخرى ذات العلاقة بالتنشئة مثل المبادئ السلوكية والمعرفية للتعامل مع الابناء وإكسابهم مختلف المهارات، وكذلك المواضيع التي تستهدف تنمية مهارات ومعارف الوالدين مثل استراتيجيات مواجهة القلق والتوتر، الأمر الذي سيدعم دور الوالدين كناشطين للمطالبة بحقوقهم وحقوق أبنائهم، ومن ثم فمن الأهمية بمكان مراعاة الخصائص والسمات الفردية لكل أسرة للتخفيف من حدة تأثير أسلوب تبليغ التشخيص على طبيعة النسق المميز لكل أسرة والتواصل الفعال التعرف على الأسلوب الذي يفضله المريض عند تلقي الخبر، وكذلك التعرف على مستوى معرفته واستيعابه لكي يتم التمشي بموجب هذه الجوانب [1,4,7,23].

ثالثاً: تبليغ التشخيص ومؤهلات المختصين:

يتجه اهتمام الطب الاجتماعي الحديث في التركيز على مجال الاحتياجات الخاصة والديهيم، على اعتبارهم أكثر المترددين على شتى الخدمات المتاحة في المجتمع والخدمات الطبية بشكل خاص، ويلعبون دور الوسيط عند مناقشة الأعراض ومختلف الجوانب مع الأطباء [3] مما شجع الكثير من الباحثين من أمثال [7,9,18,25].

لتناول العديد من المواضيع الطبية ذات العلاقة بالبيئة الاجتماعية المحيطة بهؤلاء المستفيدين، والتي يأتي في مقدمة هذه المواضيع جوانب التفاعل والعلاقات المعقدة بين كل من المرضى والوالدين والمختصين كأحد الجوانب التي تتطلب التدخل باعتباره من أصعب المهام التي قد يكلف بها مختص، كما أن تدني مستوى العلاقات المهنية خلاله الموقف من شأنه أن يخلق جواً من عدم الثقة والغضب اللذان يؤثران على العلاقة المستقبلية بينهم [2,18,26]، ولذا تتسم هذه العلاقة المهنية أو

أي معاناة في حد ذاته، يولد أعباءً أولية وتحديات إضافية على جميع أعضاء النسق وفي مقدمتهم الوالدين والابن ذي التأخر، إذ قد يعتبر الوالدان هذا التشخيص وأد للحلم الذي روادهم أثناء ترقب ولادة الابن، ومع مرور الأيام تتراكم تأثيرات هذه المسؤوليات المتعاظمة داخل النسق الأسري لتشمل كل عضو فيه، بل وكل ما يدور بداخله من علاقات وأدوار ووظائف على المدى القريب والبعيد، بما قد يتسبب في العديد من الاضطرابات النفسية والاجتماعية والصحية، وقد اتسقت نتائج البحوث الميدانية المتعاقبة على مر العقود بإمكانية تجنب أو على الأقل التخفيف من حدة هذا الاضطرابات من خلال الاستفادة من نتائج الفحوصات المبكرة أثناء مراحل الحمل، والتي تعد فرصة مناسبة للتدخل المبكر وتفعيل برامج الإرشاد والتوجيه الأسري التي تستهدف تهيئة الأسرة ودعمها لتقبل تشخيص الابن قبل ولادته [5,7,9,13,16,21,23,24].

كما تضمنت مثل هذه النتائج على وجود ارتباط وثيق الصلة لانفعالات الوالدين مع العديد من خصائصهم الديموغرافية مثل المستوى التعليمي والاقتصادي والاجتماعي والصحي والخلفية الدينية، والخدمات المتوفرة في المجتمع وخلافه، هذا علاوة على ارتباطها بمجموعة من الخصائص ذات العلاقة بالابن ذي التأخر النمائي مثل عمره عند حدوث الحالة، وطبيعة التأخر النمائي وأسبابه وحدته، وجنسه وترتيبه بين إخوته، وعددهم وجنسهم وفتاتهم العمرية، فعلى سبيل المثال توصلت مجموعات أخرى من الباحثين إلى وجود علاقة عكسية قوية بين حجم متطلبات الرعاية اليومية لدى الأطفال الذين يعانون من الشلل الدماغي وبين قدرة الوالدين على التحكم في القلق والتوتر، كون الاستمرارية في الوفاء بهذه المتطلبات يسهم في مضاعفة إجهاد الوالدين ويؤثر على سلامة صحتهم النفسية والبدنية [11,14,18,22,23].

وفي ضوء جملة مثل هذه المسلمات العلمية، تتبين أهمية خصائص النسق الأسري والتي يسهم الإلمام الشامل بها في التنبؤ بالتحديات التي قد يواجهها الوالدين بهدف التدخل مبكراً

الرحلة التي ستلازمهم طوال حياتهم وتتطلب منهم إعادة تكييف وبلورة استيعابهم المعرفي" بسبب تحطم صورة الطفل الذي حلموا به والرواية الجديدة التي سمعوا بها عن مستقبل هذا الابن. نوه فاندكفت [7] عن رغبة الأسر في الحصول على تعاطف ومعلومة صحيحة أثناء تبليغهم بالتشخيص أو أي خبر محزن.

واستناداً على هذه الأهمية، فلا غرو أن تنصدر العلاقة المهنية مع الوالدين واستراتيجيات توطيدها وفق منهجية علمية، قائمة المواضيع الجذرية في المجال الطبي، أوصى الكثير من الباحثين بجملة من الضوابط مما يتوجب على المختصين التقيد بها عند تبليغ التشخيص، ومن هذه الضوابط مثل التخطيط والاستعداد المسبق لتوفير وقت كاف وخصوصية تامة، التأكد من التشخيص الطبي، ومراجعة المعلومات السريرية، والاستعداد النفسي للموقف، هذا بالإضافة إلى اختيار الأسلوب الذي يتناسب ومكونات النسق الأسري، وكذلك التعرف على مستوى معرفة الوالدين واستيعابهما، وتجنب المصطلحات والاختصارات أو الرموز الطبية المعقدة، وإتاحة الفرصة لهما للتفيس الانفعالي بالبكاء أو الصمت من أثر الصدمة والإجابة على جميع أسئلتها، واحترام ردة فعلهما وانفعالاتهما من خلال إظهار التعاطف والرأفة يعطي الشعور بالراحة والأمل [7,11,23]، كما أضافت مجموعة أخرى من الباحثين [4,5] بضرورة تجنب المصطلحات والاختصارات الطبية المعقدة واستبدالها باللغة أو اللهجة التي يستخدمها الوالدين في حياتهم اليومية، بحيث تخلو من الرموز والاختصارات بهدف تبسيط مفاهيم التشخيص ومساعدة الوالدين في استيعابه وفهم تداعياته على مراحل نمو ابنهم، تتفاوت فترة تلقي الخبر حسب طبيعة التشخيص فالكثير من الإعاقات يكون ذا معالم واضحة وبالتالي يتم تبليغ الوالدين خلال الأسبوع الأول بعد ولادة الطفل، وذلك بخلاف الإعاقات ذات المظاهر الخفية والتي لا يتم تبليغ الوالدين بها إلا بعد نهاية السنة الثانية أو الثالثة [27].

إن التركيز على إكساب المختصين لمهارات واستراتيجيات التواصل والتقيد بالمنهجية العلمية لتبليغ التشخيص

التفاعل بأهمية مضاعفة وحساسية بالغة خلال موقف تبليغ التشخيص المرضي للمرضى أو للوالدين على وجه الخصوص، على اعتبارها حجر الأساس في تحقيق الاستفادة القصوى من الخدمات وضمان جدواها، إذ يؤدي ضعف هذه العلاقة وانعدام التواصل الفعال بين هذه الأطراف إلى تعقيد التشخيص وعرقلة مراحل الشفاء وربما تقاوم الحالة المرضية [3,7,11,16].

وفي ضوء ضوابط الممارسات الدولية المعتمدة فيما يرتبط بالعلاقة المهنية، يندرج ضمن مقوماتها تأهيل وخبرات ومهارات المختصين خلال جلسة التبليغ وأساليبهم في تقديم المعلومة وفق منهجية علمية، وقد أشار الكثير من الباحثين من أمثال [1,5,14,24]، بأن المختصين - ممن قد يكلفون بتبليغ هذا النوع من المعلومات للمريض أو الوالدين - يواجهون العديد من التحديات لبناء هذه العلاقة مع الوالدين، وذلك بسبب سلسلة التحديات الآتية قصيرة المدى التي تتزامن مع الموقف، ومنها على سبيل المثال الصراع الذي يعترضهم نتيجة الحرص على التقيد بمتطلبات الأمانة المهنية لتبليغ التشخيص الطبي بموضوعية تامة بعيداً عن العواطف، وبين حقيقة ما يولده سماع الوالدين للتشخيص من صدمة وحزن وانفعالات، كما ينشأ الصراع جراء حاجة المختصين لاتخاذ القرار وسرعة البديهة لتحديد الكيفية المناسبة للتعامل مع كل ما يفجره الوالدين من انفعالات كردة فعل لسماع التشخيص، حيث يسهم تزامن هذه الجوانب في توليد الضغط النفسي للمختصين وبالتالي توتر العلاقة المهنية فيما بينهم وبين الوالدين [1,3,18,26].

وأوضح ماكلافن [18] بأن الحزن الذي يعترض الوالدين عند تبليغهم بتشخيص الابن لا ينحصر في مضمون الخبر بحد ذاته، وإنما هو تراكم لجملة الخبرات التي يمرون بها عندما يفترض المختصون اعتباطاً بأن الخبر سيء فيميلون إلى تجزئته والتمهيد لتبليغه، مما يعطي للوالدين إنطباعاً وإحساساً سلبياً بأن مثل هذا التشخيص هو أسوأ ما يمكن أن يحدث لهم ولابنهم، ويحول من جودة حياتهم، وفي المقابل يعتقد الباحثان [16] بأن التشخيص لا يعني النهاية بالنسبة للوالدين، وإنما هو بداية

في المراجع الأجنبية " لذلك خرجت الباحثة بالتعريف التالي للتدخل المبكر على أنه " نظام لتوفير خدمات تربية وعلاجية ووقائية تقدم للأطفال الصغار من عمر الميلاد وحتى (6) سنوات ممن قد يعانون من أي درجة من القصور في أي من الجوانب النمائية، والذي قد يجعلهم عرضة لمخاطر التأخر النمائي أو الإعاقة، كذلك يستهدف نظام التدخل المبكر تدعيم الكفاية الوظيفية للأسر بغية تمكينهم من أداء دورهم الرئيس في رعاية الطفل أياً كانت حالته الصحية ومختلف قدراته وذلك على اعتبار أن الطفل والأسرة هما جزآن لخلية واحدة [20]. أما بالنسبة لمفهوم التدخل المبكر وموضوع تبليغ التشخيص المرضي لدى الابن، ترى الباحثة إمكانية الاستفادة من مفهوم الوقاية ومستوياتها الرئيسة التي تضمنتها أحد تقارير منظمة الصحة العالمية [25] في توضيح العلاقة القوية والخفية بين هذه المفاهيم وهذه المستويات التي أوجزها كل من الخطيب والحديدي [29] في المستويات التالية:

المستوى الأول:

ويتضمن الدراسة الشمولية الدقيقة المبكرة لجميع العوامل التي قد تتسبب في حدوث المشكلة أو الإصابة بالخلل أو المرض ومن ثم العمل على تفاديها أو منع وقوعها، مثل الإجراءات الصحية للتحصين ضد الأمراض، وتحسين مستوى رعاية الأم الحامل، والتغلب على مشكلات الفقر، وبرامج تغذية الأطفال، والإرشاد الجيني، وأنظمة وقواعد السلامة في المصانع والطرق... الخ.

المستوى الثاني:

ويتضمن إجراءات الكشف المبكر عن الإصابة أو المرض بعد حدوثه، ومن ثم العمل على تقديم العلاج خلال المراحل الأولية للمرض وقبل تفاقم الآثار، مثل الفحوصات الإكلينيكية، والاختبارات المختلفة للكشف المبكر عن حالات الخلل الفسيولوجي والاضطرابات والعيوب الخلقية، والاضطرابات النفسية.

المستوى الثالث:

أظهر فعالية في التخفيف من قلق المختصين ورفع مستوى رضى المرضى والوالدين، نظراً لدور هذه المنهجيات في إضفاء الشعور بالراحة والطمأنينة وخفض مستوى السخط على الأسلوب الذي تم بموجبه تبليغ التشخيص وكذلك التخفيف من حدة موقف التبليغ وبلورة ردة الفعل واستيعاب سماع الخبر غير المتوقع [5,7,28]، فغالباً ما ينجم هذا السخط نتيجة لاعتقاد المختصين بأن حدة ردود فعل الوالدين نحو تشخيص ابنهم أمر طبيعي وحتمي لا يمكن تفاديه أو التنبؤ بحدته، ويعتقد فريق من الباحثين [1]، بأن تدني مستوى اهتمام الباحثين بدراسة طبيعة هذا النوع من السخط واستراتيجيات التعامل مع موقف التبليغ برمته أدى إلى عدم تضمين هذه المشاعر ضمن معايير تقييم مستوى الرضى العام عن الخدمات في غالبية البحوث، والذي لا يعكس بالضرورة مستوى الرضى عن موقف التبليغ وتبعاته النفسية طويلة المدى على نفسية الوالدين، ومع ذلك هناك قلة من المؤسسات الخدمية التي يتم فيها التقيد ببروتوكول أو نظام محدد لنقل مثل هذه الأخبار [28].

وخلاصة القول فإن اتباع المنهجية العلمية لتبليغ التشخيص بطريقة إيجابية ومناسبة يتوافق مع ميثاق الأمم المتحدة لحقوق الإنسان ويكتنف تفعيلاً لحقوق ذوي الإعاقة وأسره بشكل خاص، حيث تنص بنود هذه المواثيق على الاعتراف بأهمية الطفل كإنسان وبحقه في الحياة وتحديد مصادر الدعم المتوفرة، والإشادة بأهميته لضمان المخرجات الإيجابية له ولأسرته كنسق متكامل بغض النظر عن طبيعة التأخر النمائي، ولذلك يعتبر الكثير من الباحثين موقف التبليغ بأنه أول خطوات مراحل دعم الأشخاص ذوي الإعاقة وأسره والذي قد يحتاجونه على مدى الحياة [5,21,25].

رابعاً: التدخل المبكر:

تناول العديد من الباحثين من أمثال الخطيب [29]؛ الهويدي [30]؛ يحيى [31] تعريف خدمات التدخل المبكر، وترى الباحثة أن مثل هذه التعاريف المعربة لا تتسم بالشمولية للأبعاد الرئيسة لهذا النوع من الخدمات حسب التعاريف المتوفرة

عن حقوقهما وحقوق أبنائهما، حيث سيكون لهذه الاستراتيجيات مجتمعةً دوراً كبيراً في التدخل المبكر للتخفيف من هذه الآثار.

الدراسات السابقة:

تعتبر مراجعة أدبيات التراث ذات العلاقة بموضوع الدراسة من أهم المقومات أو الأسس المنهجية التي تميز البحوث العملية بهدف التحديد المسبق للإطار النظري للموضوع المستهدف بالدراسة، أما في مجال البحوث النوعية المطبق في الدراسة الحالية، فلا تشترط مثل هذه المراجعة والاكتفاء بتحديد الإطار الأولي وبلورة حدود المعرفة الحالية بالموضوع عبر مراحل التجميع التراكمي للمعلومات ثم تفسير النتائج وتحليلها، وفيما يلي مجموعة الدراسات السابقة التي استلزم مراجعتها:

قام فريق بحثي [1] بدراسة استهدفت التعرف على ردة فعل الوالدين عقب تلقي خبر تشخيص إعاقة ابنهم، واشتملت عينة الدراسة على 51 من والدي أطفال يعانون من شلل دماغي (معدل أعمارهم بين 5-18 شهراً وانحراف معياري 1.5) حيث أكمل الوالدان مقياس مقابلة شخصية لردة الفعل (Reaction to Diagnosis Interview) لمعرفة ردة فعلهم عن تشخيص أطفالهم، وقد تم تحليل معاملات الارتباط بين شدة الشلل والإعاقة الحركة والوظائف المعرفية، ومستوى توتر الوالدين ودرجة تكيفهم ومستوى الدعم الاجتماعي المتوفر، وقد أشارت أبرز النتائج إلى أن نسبة 77% من الوالدين تمكنوا من التكيف مقابل 21% تعذر تكيفهم، حيث وجد من تحليل التباين ارتباط درجة حالات عدم التكيف مع شدة الإعاقة الحركية، مع ميل هذه المجموعة إلى حالة من مخاطر عدم الاستقرار، وقد انتهى الباحثون إلى أنه على الرغم من ميل معظم الوالدين إلى التكيف مع إعاقة الابن بدرجة عالية فإن تحليل نتائج المقابلات تؤكد على حساسية اللحظات الأولى لسماع الخبر، وقد لوحظ أن محدودية القدرات الحركية تلعب دوراً بارزاً في حالة عدم التكيف. وبالمثل جاءت دراسة كل من هارنت، تايرني، جيورني [25] فقد تولى الفريق البحثي عقد مقابلات شخصية لعينة الدراسة من الوالدين والمختصين لمعرفة الطريقة التي تم من

ويشتمل جميع الإجراءات التي من شأنها التخفيف من حدة المضاعفات السلبية المترتبة على حالة القصور أو التأخر أو المرض بعد حدوثه، بهدف توفير مختلف أنواع العلاج الممكن لمنع تفاقم هذه المضاعفات، سواء من خلال البرامج التربوية أم التدريبية، والوسائل والأجهزة المعينة كالأجهزة السمعية، والبصرية، أو الأطراف الصناعية، أو الخدمات المساندة كالعلاج الطبيعي وعلاج النطق، بما في ذلك إزالة المعوقات البيئية ونشر التوعية لتعديل اتجاهات أفراد المجتمع نحو الإعاقة والأفراد المعوقين.

وفي ضوء تعريف الباحثة للمفهوم العام للتدخل المبكر " تكمن أهمية التدخل المبكر لتبليغ تشخيص الابن للوالدين فيما يوفره النظام المدرس من إلزامية للمختصين بالتقيد بالاستراتيجيات الموصى بها عالمياً لضمان توفير الدعم والمساندة للوالدين منذ اللحظات الأولى لتبليغهم بالتشخيص، حيث تعكس هذه المنهجيات المستويين الثاني والثالث دون الأول من مستويات الوقاية، كون تحقيق المستوى الأول للنفاذ التام لتأثير معرفة الوالدين بتشخيص معاناة الابن على نفسيتهما يعتبر من المستحيلات أيًا كانت الاستراتيجية المتبعة في التبليغ، نظراً لطبيعة النفس البشرية واستحالة تحقيق رضا الوالدين التام وتقبلها الفوري لتشخيص تأخر الابن، وفي المقابل فالمساهمة في التخفيف من ردود فعل الوالدين لتلقي خبر التشخيص ومختلف تبعاته عليهما على المدى القصير والطويل، يعتبر هدفاً منطقياً قابلاً للتطبيق، وهو يمثل المستوى الثاني للوقاية، وذلك لإمكانية التدخل العلمي لتوعية المختصين وتعريفهم بالعلاقة الارتباطية الوثيقة بين هذه الردود والأسلوب المتبع في التبليغ، بالإضافة إلى المطالبة باعتماد نظام رسمي لتبليغ التشخيص، أما على المستوى الثالث للوقاية، فيعتبر تفعيل هذا النظام المقترح لتبليغ التشخيص هدفاً منطقياً قابلاً للتطبيق، وذلك لإمكانية تقديم الدعم المعرفي والنفسي والمهاري للوالدين لتطوير استراتيجيات ومهارات التعامل مع الابن وفق أحدث الطرق العلمية وتمكينهما من القيام بدورهما كناشطين في الدفاع

فريق المختصين من مختلف التخصصات (67) مختصاً، وأشارت النتائج بالتأكيد على اتفاق الوالدين والمختصين على عدد من الأبعاد: (1) إن مرحلة التشخيص والتخطيط هي مرحلة تتسم بالتوتر الشديد: (2) إن تشريع قانون لتنظيم هذه المرحلة قد يأخذ وقتاً طويلاً، وأن خطط الرعاية والتعليم لا تتضمن المشاركة الفعلية للوالدين: كذلك أشارت النتائج بأن مراجعة الخطط التعليمية لا تشمل بالضرورة معلومات للتدخل، ومن أبرز التوصيات التي أشار إليها الباحثون: أهمية تفعيل وتطبيق هذه النتائج فيما يتعلق بالمراجعة المستقبلية لأدوات التشخيص والإجراءات المطبقة

وبالمثل استهدف الباحثان جرانجارد وسكوف [32] دراسة ردة فعل الوالدين خلال مرحلة إبلاغهم بتشخيص إعاقة الابن وتأثير هذا التشخيص على مرحلة تأقلمهم، وتعتبر هذه الدراسة من الدراسات الطولية، حيث استخدم الباحثان مقابلات شخصية مستقيضة مع مجموعة (16) فرداً من والدي أطفال تم تشخيصهم حديثاً بأنهم يعانون من الإعاقة العقلية أو الجسدية، وقد تراوحت أعمار الأطفال بين 1-27 شهراً، 50% من إجمالي الأطفال لم يتأكد تشخيص إعاقتهم.

كما طور فريق من الباحثين [11] بحثاً لدراسة مراحل القلق من خلال جمع معلومات عن العوامل والعلاقات المباشرة وغير المباشرة بين صحة الطفل وسلوكياته وأدائه الوظيفي وبين السمات الوالدية والوظائف الأسرية والدعم الاجتماعي ومخرجات الصحة النفسية والبدنية للوالدين. تكونت العينة من 468 أسرة من مراجعي (19) مستشفى ومؤسسة معنية بتقديم خدمات الأطفال ذوي الإعاقة في مقاطعة أونتاريو بكندا، وتمت الاستعانة بالمعلومات التي تم جمعها في دراسات سابقة عن الخصائص الوالدية والأسر، ودراسة التطور النمائي لتحديد نمط النمو الحركي الكبير لدى الأطفال، كذلك تمت الاستعانة باستبيان ذاتي يمكن للوالدين الإجابة عليه، بالإضافة إلى مقابلات شخصية، ومن أهم نتائج هذه الدراسة إمكانية التنبؤ بالعوامل المؤثرة في سلامة الصحة النفسية والبدنية للوالدين من

خلالها تبليغهم بتشخيص إعاقة الابن، وفيما إذا تضمن الخبر نوعاً من الأمل عن الابن، وقد اتضح اتفاق الوالدين والمختصين على أنه يجب أن يكون الخبر إيجابي ومنطقي ويعطي الوالدين الأمل عن ابنهم، كما أشار الكثير من الوالدين بأن نقل الخبر لهم كان غير ذلك، وقد جد الباحثون بأنه بإمكان المختصون نقل الخبر بطريقة تمنح الوالدين الشعور بالراحة، وبأن هناك مصادر للدعم متوفرة وبأهمية طفلهم بغض النظر عن إعاقته، حيث يعتبر هذا الأسلوب هو الخطوة الأولى في مراحل الدعم المستمر للأشخاص ذوي الإعاقة على مدى الحياة، وهذا الدعم هو أحد حقوق هذه الفئات وتعتبر هذه الدراسة جزء من دراسة كبيرة تبنتها الأمم المتحدة بهدف البحث عن أفضل الممارسات الفاعلة لتبليغ التشخيص للوالدين، حيث تتبع الباحثون مستوى الاتساق بين وثيقة الأمم المتحدة لحقوق ذوي الإعاقة، وبشكل خاص فيما يتعلق بتقديم الخبر بأسلوب إيجابي ومنطقي يبعث الأمل، تضمنت الدراسة إجراءات مزدوجة من المنهجين الوصفي والكمي مع عدد (22) مجموعة من مجموعات الدعم تم تطبيق الاستبيان على 1588 مختصاً و584 من الوالدين، وأشارت النتائج إلى تأييد مجموعة كبيرة من الوالدين والمختصين للتوصيات المعروفة بخصوص أهمية نقل الخبر بأسلوب إيجابي ومنطقي يبعث في الوالدين الأمل، كذلك أشارت النتائج إلى أن أقل من نصف الوالدين ممن تم استقصاء آراءهم تلقوا الخبر بهذه الطريقة، كذلك أشارت النتائج بأن المختصين قد يواجهون ضغطاً وتخوفاً من نقل الخبر بطريقة إيهامية كاذبة كنتيجة تجنب للمساءلة القانونية ونقص التدريب [14].

تركز اهتمام فريق من الباحثين من بينهم [1] لدراسة الخبرات الوالدية ومستوى التأثير بسماع خبر تشخيص إعاقة الابن بالتوحد، والذي يعتبر من الخبرات المؤلمة للوالدين التي تؤثر لاحقاً على نوع الرعاية الوالدية وخطة تعليم الطفل، تم تطبيق الدراسة في شمال إيرلندا وإيرلندا الشعبية من خلال تطبيق عدد من الاستبيانات لتقييم احتياج وخبرات مجموعة من الوالدين بلغ عددهم (95) أباً وأماً لعدد 100 طفلاً، كذلك بلغ

الصف الأول عمل التحليل الإحصائي للبيانات والمعلومات [33] في حين يستند الصف الثاني على مراجعة الأدبيات ذات العلاقة المباشرة بالموضوع قيد الدراسة وأبعاده الرئيسية والثانوية لاستكشاف وبلورة جوانب المعرفة الحالية للموضوع وكذلك لتحديد الإطار الأولي لجمع المعلومات ومن ثم تحليل النتائج وتفسيرها وتبويبها.

ب. مجتمع وعينة الدراسة

يمثل مجتمع الدراسة شريحة أمهات لأطفال يعانون من مستويات متباينة من التأخر النمائي وملتحقين بمؤسسات متخصصة في مدينة الرياض، والجوف، والباحة وهذه المؤسسات هي:

- مؤسسات وزارة الشؤون الاجتماعية بمدينة الرياض: وهي مركزي التأهيل الشامل بالملز والدرعية، ومركزي الرعاية النهارية للفتيات الخاصة بحي السفارات وعليشة.
- مراكز جمعية الأطفال المعاقين بالرياض والجوف.
- مركز والدة الأمير فيصل بن فهد للتوحد.
- الجمعية السعودية لدعم أسر التوحد بالرياض.
- الأكاديمية العربية للتربية الخاصة بالرياض.
- عيادتي الأطفال والعلاج الطبيعي بمستشفى الملك خالد بالرياض.
- عيادات أهلية لخدمات العلاج الطبيعي بمدينة الجوف.
- زيارات منزلية لبعض الأمهات في مدينة الرياض والجوف والباحة وذلك بناء على طلبهن.

عينة الدراسة

تضمنت العينة (59) أما ممن يعاني أطفالهن من مدى واسع من الإعاقات النمائية والجسمية والحسية المتباينة في مستوياتها وحدتها ومن بين الملتحقين بالمؤسسات أعلاه، حيث تم الحصول على موافقتهم المبدئية للمشاركة في الدراسة من خلال إدارات المؤسسات، حيث تم اختيار هؤلاء الأمهات وفق أسلوب العينة النظرية (Theoretical Sampling) بهدف الوفاء بمتطلبات البحث النوعي والتي لا تستلزم التحديد المسبق

خلال ثلاثة ابعاد رئيسية، وهي المشكلات السلوكية للطفل، ومتطلبات الرعاية اليومية، وطبيعة الوظائف الأسرية.

وبالمثل صمم كران وفريقه البحثي [21] دراستهم بهدف معرفة الأسلوب الذي يفضله الوالدين في تبليغ المختصين لهم بالتشخيص المرضي لابنهم. تضمنت العينة 24 فرداً من آباء وأمهات أطفال تم تشخيصهم حديثاً بحالات متفاوتة من التأخر النمائي والإعاقات، وقد أشارت أبرز النتائج إلى وجود تسعة أبعاد مألوفة و تعكس ما يتوفر في أدبيات التراث، و فيما يلي أهم هذه الأبعاد:

1- إخبارهم معاً مبكراً

2- ومجالات لم يتم ذكرها مثل نبرة صوتية فعالة.

3- التواصل الجسدي مع الطفل.

4- تشير النتائج إلى أن تداعيات تبليغ الخبر ليس امر حتمي بل يمكن تفاديه، لذا يكون من الأهمية ان يركز من يتولى التبليغ في الأسلوب الذي سوف يستخدمه.

الخلاصة: وكما يتبين من استعراض هذه المجموعة من الدراسات هو توظيفها لمنهجية البحث النوعي والذي يشيع استخدامه في الدول الغربية على مستوى جميع التخصصات، حيث لم تجد الباحثة أية دراسة عربية استخدمت هذه المنهجية في تناول موضوع تبليغ خبر التشخيص الطبي تحديداً أو أياً من جوانبه، على الرغم من حساسيته وأهميته ليس بالنسبة لوالدي الأطفال ذوي التأخر النمائي في مجال خدمات الرعاية والتأهيل في مجال التربية الخاصة، وإنما على مستوى المؤسسات الصحية على اختلافها، لذلك وجدت الباحثة نفسها مضطرة إلى الاستعانة بالتراث الغربي لبلورة التصور الأولي حول جوانب تبليغ التشخيص وتبعاته النفسية على المدى القريب والبعيد.

4. الطريقة والإجراءات

أ. منهج الدراسة

لتحقيق أهداف الدراسة اختارت الباحثة الجمع بين توظيف كلاً من المنهج الكمي الإحصائي (Qualitative) والمنهج النوعي التحليلي الاستنباطي (Quantitative) حيث يتطلب

كانوا متواجدين لحظة تبليغ المختصون بالتشخيص المرضي للابن، وفيما يلي مبررات الباحثة لهذا الإجراء:

أ. مجارة الأعراف الاجتماعية في المؤسسات - التي تم الحصول على إذن لتطبيق الدراسة فيها - إذ تدعم مثل هذه الأعراف فرصة مقابلة الأمهات بدرجة أكبر من مقابلة الآباء.

ب. انشغال الآباء بأعمالهم خلال فترة الدوام الرسمي في المؤسسات، وهي الفترة التي تم خلالها عقد المقابلات الشخصية للأمهات، حيث بلغت نسبة الأمهات غير الموظفات 88% مقارنة بنسبة 1% من الآباء غير الموظفين.

ج. الاقتصار على الأمهات يحقق أهداف الدراسة دونما أية تأثير على تفسير نتائجها وتعميمها.

ويوضح الجدول رقم 1 خصائص عينة الأمهات وفق المتغيرات الرئيسية للدراسة:

لعينة الدراسة، وإنما الاسترشاد بنتائج تحليل المعلومات التي يتم جمعها خلال كل مرحلة من مراحل البحث لمتابعة اختيار المزيد من أفراد العينة المناسبين لبلورة فكرة أو استيضاح جانب من جوانب الموضوع قيد الدراسة، إذ تطلب الأمر من الباحثة الاستعانة بمن تمت مقابلاتهن من الأمهات لترشيح من يروونه ملائماً للمشاركة في الدراسة، حيث استمرت عملية جمع المعلومات من خلال المقابلات الشخصية المستفيضة لعدد كبير من عينة الدراسة إلى حين استيفاء درجة كافية من المعلومات والمفاهيم اللازمة لبناء النظرية في البحث النوعي أو ما يعرف بمرحلة التشبع النظري Theoretical Saturation

ومما تجدر الإشارة إليه، أنه وعلى الرغم من قناعة الباحثة بالغريزة الوالدية لدى الآباء ودورهم الهام في رعاية الأبناء والذي لا يقل أهمية وجدوى عن دور الأمهات فإنها اقتصرت على مقابلة عينة الأمهات واستثناء شريحة الآباء الذين يحتمل أنهم

جدول 1

خصائص عينة الأمهات وفق المتغيرات الرئيسية للدراسة

متغيرات الدراسة والنسب المئوية لكل متغير											
المستوى الدراسي	النسبة المئوية	ترتيب الأبن	النسبة المئوية	طبيعة التأخر	النسبة المئوية	عدد الأبناء بدون اعاقاة	النسبة المئوية	جنس الابن	النسبة المئوية	وجود اكثر من ابن	النسبة المئوية
غير متعلم	14 %	الأول	24 %	ذهني	38 %	لا أحد	24 %	ابنة	38 %	نعم	7 %
ابتدائي	12 %	الثاني	21 %	توحد	32 %	واحد	9 %	ابن	62 %	لا	93 %
متوسط	17 %	الثالث	16 %	سمعي	11 %	اثنين	9 %	—	—	—	—
ثانوي	19 %	الرابع	19 %	تعدد	10 %	ثلاثة	34 %	—	—	—	—
جامعي	38 %	الخامس	5 %	جسدي	3 %	اربعة	7 %	—	—	—	—
ماجستير	0 %	السادس	4 %	بصري	3 %	خمس	0 %	—	—	—	—
دكتوراه	0 %	السابع	1 %	—	—	سنة	5 %	—	—	—	—
—	—	الثامن	3 %	—	—	سبعة	3 %	—	—	—	—
—	—	التاسع	3 %	—	—	ثمانية	3 %	—	—	—	—
—	—	العاشر	3 %	—	—	تسعة	1 %	—	—	—	—

ج. أداة الدراسة

- أولاً: صدق المحكمين: إذ تم عرض المسودة الأولية للاستبيان على عدد (8) من أعضاء هيئة التدريس برتبة أستاذ مساعد ومشارك ومن المتخصصين في العلوم الإنسانية والتربية وعلم النفس والتربية الخاصة ورياض الأطفال وعلم الاجتماع والخدمة الاجتماعية، هذا وقد بلغت نسبة اتفاق المحكمين إلى 94%، وذلك بهدف التأكد من درجة شمولية البيانات الأولية

فيما يلي وصفاً تفصيلياً لأداة الدراسة وإجراءات ومراحل بناؤها وتطبيقها:

تولت الباحثة تصميم استبيان لجمع المعلومات الديموغرافية للعينة، و قد تم التحقق من مستويات الصدق والثبات من خلال المعايير التالية:

استغرق استكمال المقابلات الشخصية مع الأمهات مدة (15) شهراً من تاريخ الأول من ذو القعدة 1430هـ إلى تاريخ الثلاثون من محرم 1432هـ، بما في ذلك أيام إجازات عيدي الفطر والأضحى ونصف العام، وفيما يلي توضيحاً تفصيلياً للإجراءات التي تم بموجبها استكمال مراحل استكمال الدراسة.

- تولت الباحثة اختيار عدد ثلاث من خريجات مرحلة الماجستير تخصص "الإعاقة العقلية" بقسم التربية الخاصة / بجامعة الملك سعود، وذلك للقيام بمهام "مساعد باحث"، وقد تم ترشيح هذه المجموعة في ضوء عدد من المعايير مثل التميز الأكاديمي، والخبرة الميدانية في التدريس أو العمل الإداري، بالإضافة إلى مستوى الحماس والدافعية والجدية لتنمية المهارات البحثية، ونظراً لنقص خبرات هذه المجموعة في مجال التعامل المباشر مع الأمهات، لذا تضمن البرنامج التدريبي لهن المواضيع التالية: (1) أساليب بناء العلاقة المهنية وإجراء المقابلات الشخصية؛ (2) منهجية تدوين الملاحظات والإجراءات؛ (3) استراتيجيات التحليل النوعي للإجابات وربطها بخبرات المقابلة وما يتم تدوينه من ملاحظات وما يتوفر من مستندات.

- تمت مخاطبة المؤسسات المرشحة للتطبيق رسمياً والتي سبق ذكرها أعلاه، بهدف الحصول على الموافقة على تحمل الباحثة وفريق المساعدات مسؤولية عقد المقابلات الشخصية مع الأمهات، حيث استغرق الحصول على الموافقة للتطبيق وقتاً طويلاً، إذا اشترطت موافقة المؤسسات الإيوائية على اقتصار التطبيق خلال الأوقات والأيام المخصصة للزيارات الأسرية (مساء الأحد، طوال يوم الخميس) في حين نصت موافقة المؤسسات النهارية التدريبية على التطبيق خلال أيام الأنشطة الدورية التي يعقدها كل مركز ومؤسسة، مما أسهم في إطالة مدة التطبيق عن الجدول الزمني المقترح.

- في ضوء هذه الموافقة، تولى الفريق البحثي الشروع في عقد مقابلات شخصية رسمية مطولة لكل أم على حدة، وفي الكثير من الحالات كما سبق التنويه إليه، أبدت الأمهات رغبة في

المستهدف جمعها والأسئلة المقترحة ومدى ملائمتها للوفاء بمتطلبات منهجية البحث ثنائي التصميم (النوعي والكمي)، وفي ضوء توصيات هؤلاء المحكمين، تم الأخذ بجميع الملاحظات والتعديلات المناسبة.

- ثانياً: الدراسة الاستطلاعية: بعد الأخذ بتوجيهات المحكمين واخراج الاستبيان في صورته النهائية، تم تجربة تطبيقه على عينة استطلاعية من مجتمع الدراسة بلغ عددهم (12) من الأمهات، بهدف التحقق من وضوح الأسئلة المقترحة وسهولة فهمها نظراً لحدثة خبرتهن بالمشاركة في البحث العلمي ومثل هذه المقابلات المستقبضة.

- تم صياغة بنود الاستبيان لجمع نوعين من البيانات الكمية والنوعية على النحو التالي:

أ. البيانات الكمية: وتمثل المعلومات الشخصية لأهم خصائص الأسرة والطفل ذي التأخر النمائي، مثل مستوى تعليم الوالدين وعملهما، جنس الطفل، نوع الإعاقة، عمر الابن عند معرفة التشخيص، ترتيبه بين أخوته، وجود أكثر من ابن باحتياج خاص في الأسرة وعددهم وخلافه، حيث تم التحليل الإحصائي الكمي لهذه المجموعة من البيانات ومن ثم استنباط علاقتها مع المجموعة الثانية من البيانات النوعية.

ب. البيانات النوعية: وتمثل خبرات الأمهات ومشاعرهن عند تبليغهن بتشخيص الابن واقتراحاتهن تجاه الأسلوب المناسب للتبليغ، حيث تم الحصول على هذا النوع من البيانات من خلال إجابة الأمهات على الأسئلة المقالية الثلاثة وهي:

س 1- ماهي العبارة التي استخدمها المختص عند تبليغك بالتشخيص المرضي للابن؟

س 2- ماهي ردة فعلك خلال لحظة تبليغك بالتشخيص المرضي للابن؟

س 3- ما هو الأسلوب الذي تتمنين بأنه تم بموجبه تبليغك بالتشخيص المرضي للابن؟

د. إجراءات الدراسة

بشكل مبدئي بغية تصنيف أهم المحاور وتبريزها، وقد أشارت الأحمدى [33] إلى أن مثل هذا التحليل الأولي للمعلومات يحقق الأهداف التالية:

- التحقق من الصدق والثبات من خلال مقارنة المعلومات المستمدة من عدة مصادر ضمن ما يعرف في منهجية البحث النوعي بمفهوم (Triangulation)
- تحديد التعديلات اللازمة على أسئلة المقابلات الشخصية بما يكفل الحصول على معلومات أوضح.
- اختيار المزيد من المبحوثين من أفراد العينة وفق المعلومات التي يتم جمعها.

كذلك أوضحت الأحمدى [33] أن التحليل النهائي يسهم في تحديد المفاهيم وتفسيرها وتطويرها واستنباط العلاقات فيما بينها، ومن ثم تصنيفها إلى فئات وتحليل خواصها ومحاورها والقيام بالمقارنة النوعية بهدف بلورة هذه المفاهيم والخروج بالصيغة النهائية لها، وذلك من شأنه تحويل المعلومات الخام التي تم جمعها من المواقف الواقعية إلى مفاهيم وأفكار مجردة استناداً على ما يتميز به الباحث من مهارة ووضوح في الرؤية والبصيرة والتي تعرف بالحساسية النظرية (Theoretical Sensitivity)، أي القدرة على حذف المعلومات غير المرتبطة واستخلاص معنى للمعلومة في ضوء اعتبارات نظرية (Conceptual) وغير محسوسة (Concrete) حيث تتولد هذه الحساسية لدى الباحث من خلال عدد من العوامل: مثل الخبرة والاحتكاك المباشر بالواقع الميداني لموضوع الدراسة، هذا بالإضافة إلى القدرة التحليلية لدى الباحث وسعة اطلاعه على التراث الأدبي ذي العلاقة، كذلك يهدف التحليل على مستوى جميع مراحل الدراسة بناء النظرية المستنبطة من الواقع الميداني والتحقق منها وإدخال ما قد يلزم من تعديلات، وهذا وقد تم تبويب وترميز النصوص الحرفية لإجابات الأمهات بهدف الاستشهاد بها خلال مرحلة التحليل، وقد تمت الاستعاضة بالأسماء الفعلية للأمهات بكنيات مستعارة احتراماً للخصوصية.

5. النتائج ومناقشتها

التوسع في الإجابات من خلال أما تحديد موعد لمقابلة لاحقة أو من خلال الهاتف أو كلاهما معاً، هذا وقد تضمنت هذه المقابلات تعبئة البيانات الديموغرافية في أداة الدراسة، بما في ذلك طرح الأسئلة المقالية المفتوحة للتعرف على خبرات الأمهات عند تبليغهن بتشخيص أبنائهن ووجهة نظرهن في الأسلوب الذي استخدم في ذلك الموقف.

- تم خلال المرحلة الأولية للمقابلات الشخصية تسجيل إجابات مجموعة صغيرة جداً من الأمهات ممن أبدين موافقتهن على التسجيل الصوتي باستخدام جهاز التسجيل واللواتي لم تتجاوز نسبتهن 4% من إجمالي العينة وعددهن (59) أمماً، أما الغالبية العظمى من الأمهات ممن أبدين تمناً حيال التسجيل الصوتي لإجاباتهن، فقد تعذر التدوين الحرفي لجميع إجاباتهن ومراعاة أخذ ملاحظات مختصرة عما يتم ملاحظته من مشاعر وانفعالات احتراماً لرغبتهم.

جمع المعلومات:

تستند عملية جمع المعلومات في البحث النوعي على العمل الميداني التطبيقي لبيئة الموضوع طي الدراسة من خلال مراجعة المستندات والوثائق وإجراء المقابلات الشخصية والملاحظة المباشرة، لذا تبنت الباحثة تصميم استبيان لجمع البيانات الديموغرافية بالإضافة إلى عدد ثلاثة من الأسئلة الرئيسية التي تم الاستعانة بها لجمع المعلومات النوعية، إذ تم التعامل مع هذه الأسئلة بمرونة تامة لإتاحة الفرصة لعينة الدراسة للتعبير وإبداء الرأي.

تحليل المعلومات:

استلزم توظيف منهجية البحث النوعي في هذه الدراسة تزامن عملية جمع المعلومات وتحليلها، فخلال عملية جمع المعلومات، تظهر الحاجة لاستكمال جمع المزيد منها بهدف بلورة أبعاد أو محاور الإطار النظري التي قد لا تكون على درجة من الوضوح التام في المراحل الأولية، ومن ثم تحليلها واستنباط العلاقات أو القواسم المشتركة فيما بينها، عليه وبعد كل مقابلة، تولت الباحثة بمساعدة الفريق تفريغ البيانات وتحليلها

حالات الإعاقة الجسدية ومتلازمة داون وخلافه، في حين وصلت نسبة بقية المختصين في المجال الطبي ممن كان لهم مساهمة في مسؤولية التبليغ مثل الممرضات وأخصائي العلاج الطبيعي والوظيفي ما نسبته 14%، أما نسبة المعلمين فقد بلغت 3%، وذلك بالنسبة للحالات التي تعاني من تأخر نمائي غير واضح المظاهر مثل حالات التوحد والإعاقة الذهنية واضطرابات النطق وصعوبات التعلم، كما هو موضح في الجدول رقم (2).

جدول 2

توزيع المختصين الذين تولوا تبليغ التشخيص

نوع التخصص	النسبة المئوية
طبيب	80%
اخصائي	14%
معلم	3%
آخرون	3%

وتكيفهما لرعاية الابن. كذلك يوضح الجدول (3) وجهة نظر الأمهات في الأسلوب الذي استخدمه المختصون في تبليغهم، فقد تراوحت نسبة من اعتبرن الأسلوب مؤلم جداً ومؤلماً ما بين 62%، 25% من الأمهات، في حين تراوحت نسبة من اعتبرن الأسلوب مناسباً جداً ومناسب بين 8% و 5%.

جدول 3

وجهة نظر الأمهات في أسلوب تبليغهن بالتشخيص

النسبة المئوية	مستوى اسلوب التبليغ
5%	مناسب
8%	مناسب جداً
25%	مؤلم
62%	مؤلم جداً

وأثناء الخدمة - لمثل هذه المهارات واستراتيجيات التعامل مع جوانب هذا الموقف، حيث لم تتجاوز نسبة من اعتبرن الأسلوب مناسباً عن 5%. الأمر الذي شجع الباحثة على تضمين توصيات هذه الدراسة اقتراح تأسيس نظام وطني لمسؤولية تبليغ التشخيص وتضمينها المناهج التدريبية والتأهيلية على مستوى مختلف التخصصات ذات العلاقة بهذه المسؤولية، وذلك بهدف إقرارها كخدمة أساسية ضمن سلسلة الخدمات التي يحتاجها

جمعت الباحثة بين الأسلوب الكمي والكيفي في تصميم الدراسة الحالية، فيما يلي نتائج تحليل هذين النوعين من البيانات:
أولاً: تبين من التحليل الإحصائي للبيانات الديموغرافية للأمهات أن ما نسبته 80% من العينة تلقين تشخيص الابن من خلال الطبيب وذلك بالنسبة لحالات التأخر النمائي التي تتجم من حالات ولادة متعسرة أو غيرها مما نتضح مظاهره مبكراً مثل

ويعتبر تحديد مصدر تبليغ التشخيص من أبرز الجوانب التي تتميز بها الدراسة الحالية والتي لم تتطرق لمعرفة أي من الدراسات التي تمت مراجعتها، حيث تعتقد الباحثة بأهمية معرفة شريحة المختصين الذين يتحملون هذه المسؤولية على أرض الواقع، بما يدعم توجيه الاهتمام العلمي للاحتياجات التدريبية لهم وتعريفهم بدورهم للتدخل المبكر في التخفيف من تبعات تلقي خبر التشخيص على نفسيات الوالدين واستراتيجيات تقبلهما

وتعكس كلا النتيجتين في الجدول (2) و(3)، الواقع الميداني للدور الأساسي الذي يتحمله غالبية المختصين في المجال الطبي في مجال مسؤولية تبليغ التشخيص، ومستوى التأثير النفسي وانفعالات الأمهات تجاه الأسلوب غير المنهجي الذي استخدمه المختصون في تبليغهن بتشخيص حالة الأبناء، وعدم وعي هؤلاء المختصين بهذا التأثير المؤلم على الأمهات بغير قصد نتيجة افتقار برامج تأهيل وتدريب المختصين - قبل

7% منهن تلقين التشخيص لحظة الولادة أو بعدها بأيام من حالات الولادات المتعسرة أو تكون مظاهر التأخر ملموسة للعيان، كذلك تراوحت نسبة الأمهات اللواتي تلقين التشخيص عندما تراوحت أعمار ابنائهن ما بين 6 أشهر وسنة (9-16%) ونسبة 26% تلقين التشخيص عندما تجاوزت أعمار أبنائهن 2 سنة إلى 17 سنة، في حين لم تتجاوز نسبة من تم تبليغهن خلال الحمل عن 4% من إجمالي العينة.

المرضى إجمالاً والوالدين على وجه الخصوص، كما أن تفعيل هذا النظام من شأنه إلزامية تقيد المختصين بالمنهجية العلمية حيال هذه المسؤولية وضمان المحاسبية لتفعيلها، كونها تفعيل مباشر لمفهوم التدخل المبكر حيال التخفيف من تداعيات تبليغ التشخيص على الوالدين واتجاههما مستقبلاً نحو تقبل حالة الابن ومن ثم الوفاء بمتطلبات الرعاية المتخصصة التي تفرضها حالته.

أما فيما يتعلق بعمر الابن عند تلقي الأمهات خبر تشخيص الابن، فيوضح الجدول رقم (4) أن ما نسبته 27% -

جدول 4

عمر الابن عند تلقي الوالدين خبر التشخيص

عمر الابن	النسبة المئوية
أثناء الحمل	54%
عند الولادة	27%
بعد الولادة بأيام	7%
بعد الولادة بستة أشهر	9%
سنة	16%
سنتان	11%
فوق سنتين	26%

الأمهات وانفعالاتهن تجاه الاستراتيجيات أو الطريقة التي استخدمها المختصون عند تبليغهن بتشخيص الابن، والأهم التأثير النفسي طويل المدى لهذه الأساليب، حيث اتسمت غالبية إجابات الأمهات بالإسهاب والإيجاز المقترض مع الغالبية العظمى، هذا بالإضافة إلى تداخل مشاعر الأمهات وشمولية الإجابة الواحدة على أكثر من مغزى ومضمون، مما شكل صعوبة للباحثة في تصنيف الإجابات وترميزها تبعاً للمحاور الرئيسية والفرعية التي تم استنباطها وعددها أربعة محاور وهي: العقيدة والعلاقة بالخالق، خبرات مؤلمة غير قابلة للنسيان، الممارسات غير المهنية، الأمنيات والطموحات.

المحور الاول: العقيدة والعلاقة بالخالق:

أشار تحليل إجابات الأمهات إلى ما يفيد رؤيتهن لمشكلة أبنائهن كاختبار أو امتحان من الخالق على مدى الاستسلام أو الصبر والرضى بقضائه وقدرته، كذلك تضمنت إجاباتهن وجود درجة كبيرة من الخلط بين هذا التقبل والرضا بقضاء الله وبين

في ضوء مثل هذه النتائج الكمية، تبرز أهمية قضية تبليغ التشخيص وحساسيتها وتشابك جوانبها، باعتبار موقف التشخيص هو أول موقف يجمع بين الوالدين والمختصين ويتبلور خلاله التفاعل وتكوين العلاقة المهنية بينهما، وما قد يظهر خلاله من انفعالات وتصرفات - إيجابية أو سلبية - سيكون له دوره بلا شك على مسيرة هذه العلاقة مستقبلاً، فعلى سبيل المثال، توفر الكفايات والمهارات المهنية لدى المختصين وبشكل خاص فيما يتعلق بتوظيف الاستراتيجيات المعتمدة للتبليغ سوف يدعم هذه العلاقة ويكفل استمراريتها والأهم أنه سيضعف من دافعية الوالدين لتقبل حالة الابن ويحسن اتجاهاتهما لرعايته على المدى الطويل، وذلك في حد ذاته خطوة رئيسية في التدخل المبكر والتخفيف من الآثار النفسية لصدمة تلقي التشخيص على الوالدين.

ثانياً: في ضوء نتائج التحليل النوعي المقارن لإجابات عينة الدراسة والتي تعكس في مجموعها جوانب مرتبطة بمشاعر

المحور الثاني: خبرات مؤلمة غير قابلة للنسيان:

حيث تولدت هذه الخبرات لدى الأمهات نتيجة الاجتهادات الشخصية والسلوكيات غير المهنية للغالبية العظمى للمختصين الذين تولوا تبليغهم بالتشخيص - كما سبق توضيحه في وصف العينة- إذ تعكس هذه الممارسات تدني المستوى المعرفي لمعظم المختصين حول حساسية الموقف وانعكاساته المتعددة على نفسية الوالدين على المدى القريب والبعيد، وبالتالي افتقارهم للمهارات والاستراتيجيات العلمية المفترض التمشي بموجبها في هذا الموقف، فمن هذه الممارسات:

أ. استخدام المصطلحات المتخصصة: حيث يمثل استخدام المختصين للمصطلحات والمفاهيم المتخصصة من بين الممارسات التي تسببت في بلورة الخبرات المؤلمة لدى الأمهات، وتعتبر هذه المصطلحات طلاس وتحتاج تفسير، فقد عبر ما نسبته 90% من الأمهات عن استياؤهن للعبارة الطبية المعقدة التي استخدمها المختصين في وصف طبيعة التشخيص، واللاتي يجهلنها أصلاً، بالإضافة إلى ميل غالبية المختصين إلى عدم شرح المصطلحات أو شرحها من خلال التركيز على جوانب القصور، فحساسية الموقف قد تسهم في تعقيد وتزايد صعوبة استيعاب الأمهات لحظة تلقي التشخيص، ومن الأمثلة في هذا الصدد ما ورد على لسان مجموعة من الأمهات:

"هز الدكتور رأسه... رينا له حكمته.... ابنك داون سندروم" (أم بدر).

أما أم نورة فقد عبرت بقولها " كنا في عيادة التخاطب ألتقت الدكتور بعينه علينا أنا وزوجي وقال بنتكم عندها مشاكل وصعوبات كثيرة في الكلام والتركيز والانتباه... كذه بدون مقدمات "

البنيت منغولية.. يعني ما تفهم وراح تتأخر في الكلام وكمان المشي وعدد اثنين من الثقوب في القلب" (أم سارة).

" كل اللي أتذكر أن الدكتور قاله... ابنك عنده توحد 100% ولا زاد كلمة غيرها" (أم إبراهيم).

أما ما سمعته أم جواهر من المختص "تعرفون إن بنتكم عندها

الحاجة الطبيعية الماسة للنفس البشرية للتنفيس الانفعالي والتعبير عما يختلج صدورهن من ألم وأسى لقاء معرفتهن بالتشخيص ووجهة نظرهن حيال الأسلوب الذي استخدمه المختصون في تبليغهن به، هذا بالإضافة إلى تخوفهن الخاطيء من أن يكون التنفيس الانفعالي نوع من السخط وعدم الرضا.

في حين أتاح الخالق للبشر حق التعبير والتنفيس عن المشاعر لعلمه سبحانه وتعالى بما يختلج النفس من ضيق وكدر، فقد ورد في محكم كتابه مقولة سيدنا يعقوب عندما أبلغه ابناؤه ب وفاة أخوهم النبي يوسف عليه السلام، قال تعالى " قَالَ بَلْ سَوَّلَتْ لَكُمْ أَنْفُسُكُمْ أَمْراً فَصَبْرٌ جَمِيلٌ عَسَى اللَّهُ أَنْ يَأْتِيَنِي بِهِمْ جَمِيعاً إِنَّهُ هُوَ الْعَلِيمُ الْحَكِيمُ، وَتَوَلَّى عَنْهُمْ وَقَالَ يَا أَسْفَى عَلَى يَؤُسْفَ وَأَبْصَتْ عَيْنَاهُ مِنَ الْحُزْنِ فَهُوَ كَظِيمٌ، قَالُوا تَاللَّهِ تَفْتَأُ تَذْكَرُ يَؤُسْفَ حَتَّى تَكُونَ حَرَضًا أَوْ تَكُونَ مِنَ الْهَالِكِينَ، قَالَ إِنَّمَا أَشْكُو بَثِّي وَحُزْنِي إِلَى اللَّهِ وَأَعْلَمُ مِنَ اللَّهِ مَا لَا تَعْلَمُونَ (يوسف 83-86). ويتمثل هذا الصراع والخلط بين هذه في تعليق المجموعة التالية من الأمهات:

"هذه إرادة الله وما لنا حيلة سوى إلا نتقبل (الله لا يعاقبنا)... وندرب أنفسنا قدر استطاعتنا قدر ما نقدر... علشان نربي هذا الولد....." (أم مشاري)

وأشارت أم سلطان قائلة: " عطية الله.... وامتحان من عنده على صبرنا وتحملنا.... وحنا مأجورين وإن شاء الله ببساعدنا.... وهذا ما له علاقة بالطريقة الشينة اللي خبرنا فيها الدكتور.... الله يسامحه ويس..... ودي أسأل الشيخ بيبكون علي إثم يوم إني صحت وقلت ليش ياربي أنا ويش سويت غلط "

"هذا ابتلاء من رب العالمين وإن شاء صابرين.... ويش نقدر نسوي غير كده.. ونعم بالله.. (أم نورة)

تتهدت أم مساعد وكأنها تحاول إخفاء حزنها " مكتوب..... ما تنكر.. ولا يجوز نعترض.... الله يسامحنا ولا يعاقبنا بذنوبنا.... صحيح إنه ضاقت صدورنا أول ما درينا.... لكن اللي يكتب الله هو اللي يصير "

فهمت ويش X؟.. تقدرى تتصورين أن دكتور يقول مثل هذا الكلام" (أم ندى).

اما أم أحمد فقد وصفت مشاعرها قائلة: "سامحيني.. ما أقدر أجابوب على سؤالك أنا دائما أضغط وأتحامل على نفسي عشان أنسى وما أبغى أتذكر كلام الدكتور الله يسامحه وكيف رمى الكلمات الغريبة علي.. كل اللي اقول إنه كلام شين ومؤلم".

"ولذلك عنده إعاقة ولا نعلم مدى تأثيرها عليه في المستقبل... والأمل بيد الله في شفائه (أم مساعد).

لبدون مقدمات... وقفت الدكتورة على رأس السرير وسألتني ليه ما رحتي تشوفين ابنك ولا عشانه مو طبيعي؟ (أم عبد الملك).

ابنكم ضمن مظلة التوحد ابحتوا له عن مدرسة للتدخل المبكر واحرصوا على دمج الطفل مع العاديين. (أم فيصل).

"ابنك معاق ولن يعيش طويلا سوف يموت خلال الأربعين" (أم ماجد).

انتي جيب بيبي ما في مخ " الطبية هندية " (أم خالد).

"ولديكم عنده إعاقة وما راح يكون طبيعي مثل باقي الأطفال" (أم سليمان).

"حتى نعرف السبب أو الأسباب... أنصحكم بعدم الانجاب مرة أخرى لان ابنكما معاق... " (أم عمر).

ثحملي ياختي... أنتي حامل بطفل فيه إعاقة" (أم مشعل).

تُعرفون إن بنتكم عندها إعاقة بسيطة ويمكن ما تمشي بسرعه ويكون عندها بطء في التفكير" (أم مها).

ثتمم الدكتور بأصوات خافتة لثواني لدرجة إني بديت أصرح... وأبونا يناظر في وجه الدكتور قبل ما يبدأ يتكلم... بعدين نطق وقال... والله في خلقه شؤون مادريتو عند بنتكم من فئة

المنغوليين (أم أمل).

قال الطبيب: شفتي بنتك تحسيتها زي إخوانها.. قلت لا لأنها رخوة وشكلها منغولية قال أنت تعرفيهم... قلت إيه والله... عندنا

في العائلة من قبل (أم الهنوف).

ج. الممارسات غير المهنية: وبالمثل أدى تدني مستوى وعي المختصين واجتهاداتهم الشخصية بعيداً عن التخطيط العلمي،

إعاقة جسدية بسيطة ويمكن ما تمشي بسرعة ويكون عندها بطء في التفكير".

"عند ابنك توحد 100%" (أم مازن).

"سألتني الأخصائية إيش تتوقعي عند ابنك؟..... قلت تأخر... قالت: لا لا عنده تخلف عقلي (أم عبيد).

قالت الطبيبة "مقاسات رأس ابنك كذا وكذا سم..... - والله ما أتذكر بالضبط - يعني عنده استسقاء... انا ما فهمت مقصدها

أبدأ... وبعد هذه السنوات مع ولدي.. بديت أستوعب" (أم سعد).

ابنك معاق سمعيا يعني ما يقدر يسمع ابدا" (أم علي).

ابنك لديه نشاط زائد وتشتت انتباه وما له إلا الأدوية" (أم محمد).

أتذكر الدكتور وجه كلامه لي انا وزوجي ولديكم عنده مشكلة في خلايا المخ، وراح يكون عند تعقيدات ومضاعفات كثيرة" (أم صالح).

"قال الدكتور بنتمتع تعاني من مشاكل كثيرة في المخ.... لازم تكونوا صبورين والله يساعداكم" (أم شريحة).

ب. استخدام العبارات السلبية والمبهمة: لم تتجاوز نسبة الأمهات اللواتي أشدن باستحسانهن للمعلومات التي قدمها

المختصين وكانت مباشرة وواضحة وتضمنت الإشادة عن الخصائص الإيجابية لدى الابن عن 8% من إجمالي عينة

الدراسة، في حين اكتفت إجابات بقية الأمهات أصنافاً ومستويات من مشاعر الألم والغضب والامتعاض من معظم

العبارات السلبية والمبهمة التي استخدمها المختصين في توضيح طبيعة التشخيص والتنبؤ بمستقبل الابن، ومع أن البعض من

هذه العبارات كانت صحيحة في مضمونها إلا إنها كانت سلبية في صياغتها، كذلك أتسمت مجموعة أخرى من عبارات

المختصين بالعمومية وخلوها من المعنى وعدم مطابقتها للواقع وخروجها عن حدود مسؤولية الوالدين، ومن أمثلة هذه العبارات

ما ذكرته المجموعة التالية من الأمهات:

"ما تصدقيني... لمن أتذكر لحظة الصدمة والكلام اللي قاله الدكتور قال: حظي X على ولدك... سألته ويش تقصد؟.... ما

البنية عندها متلازمة داون وهذا يعني إنها معاقة عقليا ويمكن ما تعيش كثير والله أعلم" (أم أسماء).

"بعد الولادة المتعسرة مباشرة ... مدام بيبي حلوه كثير... بس تعبان كثير يا مدام (أم منيرة).

"بعد حوالي 3 ساعات من الولادة على ما أظن وكان أبو العيال جالس بجانب السرير... دخل الدكتور ووقف قدامنا قريبا من باب الغرفة وقال ابنكم يحتاج عدد من العمليات لتصحيح التشوهات في الساق والقدم... وإن شاء الله يكون أحسن (أم ياسر).

قابلنا الدكتور عند موظف الاستقبال وحنا نسأل عن مكان استلام نتائج التحاليل... وقدم الناس قال الدكتور... مثل ما توقعت عندها داون سندرم... والله ما اعرف ويش أوصفك، دار راسي وحسيت بالدوخة ولا عرفت إيش أقول وكأن لساني مربوط... (أم سارة).

د. تجاهل التأثير النفسي:

عبرت الكثير من الأمهات عن تأثرهن البالغ من خشونة أسلوب المختصين وتركيزهم على مسؤولية التبليغ بعيداً عن مراعاة الجانب النفسي لمشاعر الأمهات وما قد تسببه صدمة الخبر على نفسياتهن كبشر أولاً وكأمهات ثانياً:

فقد وصفت أم سعود هذا الموقف قائلة " الله سبحانه وتعالى ساعدني إلبين نسيت صدمة الخبر... ولكن أخذ مني وقت طويل حتى نسيت الألم المر" بالمثل عبرت أم عبد الله قائلة: " نكرتيني بذاك اليوم... باقي أتعجب وأتساءل مع نفسي هل فكر ذاك الدكتور في الكلام اللي قاله لي عن بنتي... وهل عمره حظ نفسه مكاني... كأم أو إنسان له مشاعر وأحاسيس"

أما أم عبد العزيز فقد وصفت المختص بقولها " كان باين عليه مهذب وخلق... ولكن كنت أتمنى أن يشعرني باهتمامه على الأقل ويحترم مشاعري كأم.... لكن كان يتكلم وهو متسند على الجدار قريب من الباب"

ونظراً لقصور الوعي العام بجوانب الصحة النفسية، يشيع

الاعتقاد الخاطئ بين عامة الناس بأن الزمن كفيلاً بمحو الآثار

في التسبب غير المتعمد بالألم النفسي للأمهات، فقد وصفت مجموعة من الأمهات المختص الذي نقل لهم التشخيص لهم بأنه سلبي جداً... صعب الوصول... ليس من السهل إرضاءه أو تبادل الحديث معه، حيث لم يقتصر انتقادهن للعبارة الشفهية، بل شمل جميع ممارسات المختصين خلال موقف تبليغ التشخيص بما في ذلك الإيماءات ولغة الجسد، مثل سرعة الكلام وتكرار تفحص محتويات الملف الطبي للطفل ووقوفهم قريباً من باب الغرفة التي تمت بها جلسة التبليغ والتي غالباً ما كانت عيادة الطبيب أو غرفة تنويم الأم في المستشفى، حيث تعكس مثل هذه الممارسات غياب التنسيق والتسريع في التشخيص قبل استكمال الفحوصات المخبرية التي يمكن في ضوئها تزويد الوالدين بالوصف الدقيق للتشخيص واقتراح الخدمة المناسبة، ومن أمثلة استياء الأمهات على هذه الممارسات:

"قال الدكتور: ابنك عنده مشكلة في الخلايا الدماغية وهذا مشكلة لا يستطيع أي دكتور معرفة نوع الاعاقات هناك أكثر من إعاقة مزدوجة فعليك بالصبر وهذا مشكلة من الولادة... المهم كلها كانت فترة مواعيد بمواعيد وتأكدنا من المرض... أقصد الإعاقة من خلال السفر ومراجعة مستشفيات متقدمة خارج المملكة والحمد لله" (أم مشاري).

"قال الدكتور: وكأنه مستعجل... ولدكم عند تأخر وحا تلاقوا الكلام بالتفصيل في التقرير اللي راح نكتبه عنه" (أم عبد الإله).

"كنا في العيادة والدكتور يقلب في أوراق الملف... وحنا ساكتين نتفرج عليه أيش راح يقول... " يبدو والله أعلم بيكون عند ولدكم توحد" (أم إبراهيم).

احتمال يكون عند ابنك إعاقة... تصوري كده بدون تشخيص" (أم أحمد).

"يوجد صعوبة في النطق وتشتت في الانتباه والتركيز كمان" (أم نورة).

الاهتمام بالحالة النفسية من قبل الطبيب لتخفيف ألم الخبر وإحساس الوالدين بجهود المستشفى ويكون هذا عن طريق أخصائية أو أخصائي نفسي" (أم علي).

"ياريت يكون فيه هناك تهيئة نفسية الوالدين قبل نقل الخبر" (أم سليمان).

وبالمثل تمت أم جواهر قائلة الخبر واصل واصل... لكن التدرج بنقله لازم يكون أهون شوي.... وكمان مهم كيف ينقلونه لنا... لتخفيف الصدمة لان الخبر بجد ذاته مؤلم.

اتباع الأسلوب اللطيف... اعطاء الأمل للأهل... بالتدرج وبطمنا بأن الحالة ليست صعبة ويمكن تتعالج بالمستقبل (أم بدر).

بالتدرج بدون جرح مشاعر الوالدين... ويراعون نفسيتنا ولا يكون الخبر دفعة واحدة... أن يعرفوا انهم يتعاملون مع بشر ويخافوا الله في نقل الخبر ويكون بالتدرج (أم سعد).

أن يكون له تهيئة سابقة وبطريقة غير مباشرة . أو بأسلوب يكون فيه تلميح على الأقل في أول الأمر... ودي يهونون علينا الخبر ويشرحون أكثر... والمثل يقول الهون أبرك ما يكون... إيه والله" (أم خالد).

- وفيما يتعلق بتوقيت تبليغ التشخيص تمت أم منيرة "... يتريثون وينقلون لي الخبر بطريقة أفضل اقل شيء بعد الراحة من تعب الولادة.

"لا يكون التشخيص في جلسة واحدة بل يتأكدون قبل الحكم على الطفل بالتشخيص الدقيق (أم سعود).

تكون لدى الأطباء ثقافة عن نفسية الأم والطفل وعن الأمراض التي تصيبهم في الأعمار المبكرة" (أم ندى).

"ودي الكاترة يحطون نفسهم مكان الأهل ويحاولون عدم إحراجهم وتجريحهم بالخبر الشين... وان هذا من عند الله سبحانه وتعالى ويهون عليهم مصيبتهم ويهتم بأمرهم ويقدم لهم المساعدة وكيفية التعامل إلبين يتخطون مرحلة الألم" (أم مازن).

"يكون هناك تنظيمات لنقل الخبر واهتمام بتسريع مواعيد التشخيص ليقدم البرنامج المناسب" (أم ماجد).

النفسية التي تخلفها مواقف الحياة وأزماتها دون الحاجة للعلاج، حيث تحوك مثل هذه المشاعر المؤلمة في النفس وتستنفذ الطاقة وتؤثر على الاستمتاع بلذة الحياة ما لم يتم علاجها، وقد يكون ذلك في الغالب صحيحاً في حالة الصدمات البسيطة وليس العميقة بالغة التأثير مثل تلقي خبر تشخيص الابن بأي إصابة، وفي هذا الصدد أشارت أم خلود " على الرغم كل هذه السنين الطويلة اللي مرت، أحياناً لمن أتذكر ذيك الساعة، أسأل نفسي كيف ذاك النبي آدم صار دكتور.. إلى الآن وأنا متألمة ومتأثرة " "لحنا مسلمين ولازم نؤمن بالقضاء والقدر والأعمار بيد الله لكن من الأحسن الواحد يجهب نفسه أنتم شافيين كيف أنبكم تعبان وما أعتقد إنه يعيش أكثر من كم سنة" (أم صالح).

"زي ما أنتم شافيين حالة بنتكم شيخة والمشاكل الكثيرة التي عندها وخاصة إنها في المخ يمكن ما تقدر تتعلم أي شيء وتبقى معتمدة عليكم في كل شيء" (أم شيخة).

المحور الرابع: المطالب والأمنيات:

على الرغم من تفاوت المستويات الثقافية والتعليمية بين الأمهات في عينة الدراسة، يتبين ارتفاع مستوى الوعي بينهن فلهذه معرفة تامة ورؤية واضحة لما يجب أن تكون عليه الخدمات لأبنائهن في ظل المستوى الراهن للخدمات المتاحة لهن ولأبنائهن من ذوي التأخر النمائي على اختلاف فئاتهم ودرجة حدتها، ومن أبرزها انعدام البرامج التدريبية الرسمية وتأخر تفعيل القوانين والضوابط على مستوى التنظيمي في المملكة العربية السعودية، فقد ساهم التحليل النوعي لاستجاباتهن ومشاعرهن في الكشف عن مرارة المعاناة التي يواجهونها كذلك عكس مثل هذا النوع من التحليل جملة من المطالب والطموحات للمستوى النموذجي المأمول أن تكون عليه استراتيجيات تبليغ التشخيص، فقد أظهرت معظم الأمهات درجة تفضيل عالية لأن يتولى مختص واحد التبليغ بالتشخيص وإذا شارك أكثر من مختص في هذه المسؤولية يفضل الأمهات أن يكون بينهم درجة من التنسيق المسبق:

- في ضوء النظام أعلاه، تتولى كل مؤسسة تحديد القسم المختص بهذه المسؤولية وما يستلزمها من أنشطة لتدريب الكوادر من منسوبي المؤسسة لتولي مسؤولية تبليغ التشخيص كفريق مؤهل بعيداً عن الارتجالية.

- تشجيع الاستفادة من نتائج البحث العلمي لتطوير مناهج إعداد الكوادر أو البرامج التدريبية التطويرية لمختلف التخصصات - أثناء الخدمة - وبشكل خاص المختصين في المجال الطبي ذات العلاقة بفئة الأطفال، بحيث تتضمن مثل هذه البرامج التدريبية على مدى واسع من المفاهيم الحديثة لتقديم الخدمات، بما في ذلك استراتيجيات تبليغ التشخيص ونظام الخدمات المتمركزة حول الأسرة ومعايير الجودة النوعية.

- تشجيع الاستفادة من نتائج البحث العلمي من خلال توثيق التعاون بين الباحثين والممارسين على مختلف التخصصات لتقليص الفجوة بين الجوانب النظرية والتطبيقية.

ثانياً: توصيات على المستوى التطبيقي:

حيث تمثل هذه التوصيات مجتمعة آلية تفعيل إجراءات تبليغ التشخيص:

أ. مسؤولية التبليغ: يفضل أن يكون المختص الذي يتحمل مسؤولية تبليغ التشخيص من أعضاء الفريق المؤهل ممن تم تدريبه على هذا النوع من المسؤولية، بحيث يكون هناك تخطيط تام يتم بموجبه استكمال تبليغ التشخيص بعيداً عن الارتجال والاجتهادات الشخصية، وما قد يترتب عليها من انفعالات نفسية على الوالدين ومستوى تقبلهم لحالة الابن.

- الحرص على اتفاق الفريق العلاجي على التشخيص قبل تبليغه للوالدين.

ب. خصوصية المكان: ينصح باختيار مكان مناسب نظيف وهادئ لعقد المقابلة الشخصية لتبليغ التشخيص للوالدين لتجنب ما قد يتسبب للوالدين من حرج في وجود غرباء، بحيث يكفل المكان الذي يتم اختياره الخصوصية وحرية النقاش وعدم المقاطعة، لذا يفضل بعد انتهاء هذه المقابلة، إما استمرارية جلوس الوالدين في نفس المكان مع طفلهم أو التنسيق لانتقالهما

تعليم المختصين بكيفية توصيل الخبر بطريقة صحيحة من خلال توضيح ماهي الإعاقة وأهم الامور التي من الممكن استخدامها مع الطفل... احترام مشاعر الآخرين كبشر والام لابد منه" (أم عمر).

كنت أتمنى فيه دكتور مختص فاهم بالحالة نرجع له في أي وقت ويرد على أسئلتنا الكثيرة (أم عبد الملك).

"يوفر مختصين عندهم خبرة وحكمة لنقل الخبر... وإعطاء معلومات تفصيلية بعد نقل الخبر. (أم سارة).

ثوعية الاطباء لطريقة نقل الخبر حتى في الامراض العادية مثل السكر والضغط" (أم مساعد).

• تدريب المسؤولين عن نقل الخبر بشكل صحيح... للتعامل مع الأهل عند نقل الخبر... يعني ما يقوم بالتبليغ إلا واحد فاهم ومدرّب" (أم فاطمة).

والحقيقة التي يفترض أن يلم بها مختص هي أن جميع هذه المطالب إنما هي مبادئ أساسية من متطلبات مفاهيم جودة الحياة وحقوق الإنسان وحقوق ذوي الإعاقة وأسره، والتي تنص عليها القوانين والمعايير العالمية المعتمدة للجودة النوعية لخدمات ذوي الإعاقة.

6. التوصيات

في ضوء ما تمت مراجعته من أدبيات التراث الأجنبي ذات العلاقة بموقف تبليغ المختصين للوالدين بالتشخيص المرضي للابن، من أمثال [9,12,19].

بالإضافة إلى نتائج هذه الدراسة النوعية الكمية، ترى الباحثة تصنيف التوصيات إلى الأبعاد الرئيسة والفرعية على النحو التالي:

أولاً: توصيات على المستوى التشريعي التنظيمي:

- العمل على إقرار نظام مستند على التخطيط العلمي ويتضمن ضوابط ومعايير لتبليغ الوالدين بتشخيص حالة الابن، وذلك في كل مؤسسة قد تتحمل هذه المسؤولية، الأمر الذي من شأنه ضمان المحاسبية والزامية التطبيق الدقيق لأعضاء الفريق المشارك وتفعيل هذا النظام على أرض الواقع.

التشخيص، مثل اللطف ومراعاة المشاعر والأحاسيس، ومهارات التواصل اللفظي والجسدي، وحسن استخدام العبارات، حيث تشير نتائج الدراسات في المجال على التأثير العميق لهذا الأسلوب في تحديد مستوى ردة فعل الوالدين واستيعابهما للتشخيص المفاجئ وغير السار الذي نغص عليهما الفرح والغبطة بولادة الطفل، وفيما يلي عدد من الجوانب التي ينصح بمراعاتها لتحديد الأسلوب المناسب:

- تجنب استخدام المفاهيم والمصطلحات والرموز المتخصصة والتي تعتبر طلاسماً بالنسبة للوالدين.

- الحرص على استخدام عبارات منطقية تتسم باللطف والحساسية، فعلى سبيل المثال يمكن للمختص تهنئة الوالدين بولادة الطفل وامتداحه والتركيز على السمات والجوانب الإيجابية لديه.

- تجنب استخدام المصطلحات والعبارات ذات المضمون السلبي، مثل " طفل معاق " " طفل متخلف " كونها تركز على الإعاقة قبل الطفل، على أن يتم استبدال مثل هذه العبارات بأخرى إيجابية مثل " الطفل ذو التأخر النمائي " أو ذو الاحتياج الخاص.

- الإشارة إلى الاسم الفعلي للطفل وإذا لم يولد أو لم تتم تسميته بعد، فينصح باستخدام كلمة " مولود " أو أي كلمة لطيفة.

- تزويد الوالدين بالوصف الدقيق لطبيعة التشخيص والتوقعات المستقبلية وإمكانية التدخل التربوي والطبي إن وجد، وكذلك شرح الفحوصات المخبرية التي تمت الاستعانة بها للتأكد من التشخيص.

- الاستعانة بالصور والرسوم المبسطة.

- تبليغ المعلومات للوالدين شفاهة وكتابة، وكذلك الحرص على كتابة محاور الحديث وتدوين المعلومات الهامة، ليتسنى للوالدين الرجوع إليها عندما يكونوا جاهزين لذلك، فالمعلومات المطبوعة تعطي نوع من المصداقية والمهنية.

- مراعاة عدم ارهاقهما بكم هائل من المعلومات وخاصة خلال المقابلة الأولية، إذ يفترض تقسيم المعلومات إلى أجزاء

إلى أي مكان مستقل لإتاحة الفرصة لهما لتبادل مشاعر الحزن والفقْدان، ولكي يواسي بعضهما الآخر، ويستوعبا كل ما سمعوه عنه.

ج. التوقيت ومدة الجلسة: يعتبر اختيار الوقت المناسب لعقد المقابلة الأولية لتبليغ التشخيص من المواقف التي تتسم بالحساسية التامة، وبالتالي ضرورة التريث والتأكد من التشخيص قبل التبليغ، وفي نفس الوقت التخوف من أن يتدخل أشخاص غير مؤهلين من الكادر الطبي أو المقربين في التبليغ العشوائي، وفيما يتعلق بالتوقيت ومدة الجلسة اتفقت نتائج الكثير من الدراسات في التأكيد على أهمية مراعاة الجوانب التالية:

- سرعة تبليغ الوالدين بمجرد تأكد التشخيص.

- إتاحة وقت كافي وبدون أية مقاطعة للمقابلة الأولية لا يقل عن 30 دقيقة كحد أدنى، بما يسمح للوالدين التعبير عن مشاعرهم وطرح جميع استفساراتهم أو طلب المزيد من التوضيح، واستعادة درجة من توازنهم النفسي عقب تلقي الخبر.

- التنسيق لتطوع أحد المختصين المؤهلين للمكوث لمدة إضافية بعد انتهاء المقابلة للرد على ما قد يستجد من استفسارات الوالدين.

- التواصل البشري مع الوالدين أو الجلوس إلى جانبهم وليس أمامهم.

- الحرص على عدم مقاطعة حديثهم وإعطاؤهم الانتباه والاهتمام الكافي.

- تجنب مصادر التشويش والمقاطعة مثل رنين الجوال وأجهزة النداء الداخلي (Beepers)

- استخدام إيماءات غير لفظية للتعبير عن الحنان والتعاطف والتشجيع.

- التأكد من الإشراف المباشر على مسؤولية التبليغ وتجنب أن يكون ذلك عبر الهاتف.

د. الأسلوب المستخدم: ويعتبر ذا أهمية قصوى في التواصل مع الوالدين بشكل عام، حيث يعكس هذا الأسلوب الكفايات والمهارات والسمات الشخصية لمن يقوم بمسؤولية تبليغ

- توفر عدد محدود جداً من المختصين للمساعدة في الإجابة على أسئلة الوالدين.
- الحد ما أمكن من تواجد الأشخاص وخاصة من " مرتدي الباطو الأبيض"، مثل طلبة الطب والامتياز والذين يعتبرون غرباء بالنسبة للوالدين، ولتحقيق الهدف التدريبي من تواجد مثل هذه المجموعة، يمكن الاقتصار على تواجد واحد منهم وبعد استئذان الوالدين.

المراجع

أ. المراجع العربية

- [29] الخطيب، جمال، والحديدي، منى. (2007). *التدخل المبكر التربية الخاصة في الطفولة المبكرة*، ط3، دار الفكر عمان: الأردن.
- [30] الهويدي، محمد (2003) *دراسة حول استراتيجيات وبرامج التدخل المبكر*، جامعة الخليج العربي.
- [31] يحيى، خوله (2006). *البرامج التربوية للأفراد ذوي الحاجات الخاصة*، ط1، دار المسيرة للنشر والتوزيع والطباعة عمان: الأردن.
- [33] الأحمدى، حنان (1427). محددات جودة خدمات الرعاية الصحية الأولية: دراسة نوعية، *الإدارة العامة*، 3(46)، 453 - 509.

ب. المراجع الاجنبية

- [1] Rentinck, I., Ketelaar, M., Jongmans, M., Lindeman, E., Gorter, W., (2009). Parental Reactions Following the Diagnosis of Cerebral Palsy in Their Young Child. *Journal of Pediatric Psychology*, 34 (6), 671 - 676.
- [2] Rheingold, H., (1945). Interpreting mental retardation to parent. *Counseling Psychology*, 9, 162-167.
- [3] Tates, K., Elbers, E., & Meeuwesen, L., (2002). Doctor-parent-child relationships:

ومجموعات، والبدء بالأهم ثم المهم، بما يسهم في سرعة استيعاب الوالدين لكل ما يقدم من معلومات.
- مراعاة حداثة المعلومات ومطابقتها للحقيقة، وتوضيح التشخيص وخيارات التحكم في الأعراض، حيث يحتاج الوالدين إلى الإلمام بكل صغيرة وكبيرة والتوقعات المستقبلية لحالة الابن كما أن المعلومات القديمة تكون مملة ومؤلمة جداً بالنسبة لهما وتضعف من ثقتهم في المختص.
- مناقشة الخيارات العلاجية المتاحة وحرية اتخاذ القرار.
- تكرار الحقائق ومراجعتها لعدد من المرات، حيث قد يكون الوالدين في مرحلة التكيف مع وقع الخبر.
- الموازنة بين الواقعية ومراعاة مشاعر الوالدين دون اللجوء للتطمين الكاذب، وفي حالة وجود شكوك حول تشخيص الحالة، ضرورة مشاركة الوالدين وعدم تجاهل تساؤلاتهما وشكوكهما.
- إبلاغ الوالدين عن جميع مصادر الدعم المتوفرة في المجتمع من المؤسسات وخاصة الأسر التي لديها حالات مشابهة.
- الحرص قبل مغادرة الوالدين لمكان المقابلة، على تحديد موعد لمقابلة لاحقة، في غضون 24-48 ساعة كحد أقصى من المقابلة الأولية.
هـ. الأشخاص المفترض تواجدهم: يمثل موقف تبليغ التشخيص تحدياً انفعالياً وخبرة يصعب وصفها، ولذا يرى الكثير من الباحثين من المثال [3,9,12,17,19,25,28,34] بمراعاة الجوانب التالية:
- تواجد كلا الوالدين بما يتيح لكلاهما الفرصة ليواسيان ويشدان إزر بعضهما البعض.
- الحرص على وجود الطفل - إن أمكن - ما لم يكن مريضاً جداً أو متواجداً في العناية المركزة، وذلك لكي يتولى المختص احتضانه وملاعبته وإظهار جوانب الجمال لديه على مرأى من الوالدين، وذلك من شأنه التخفيف من حدة ردة فعلهما ورفضهما النفسي للتشخيص ومن ثم يسهم بدرجة كبيرة في تقبلهما له.
- الاستفسار عن الأشخاص الذين يرغب الوالدان إخبارهم حتى يتمكن المختص من توجيههم لتقديم الدعم للأسرة.

- children with disabilities. *Disability & Society*, 21(1), 31 – 45.
- [13] Rigazio - DiGilio S., (2000). Relational diagnosis: a co-constructive-developmental perspective on and assessment and treatment. *Journal of Clinical Psychology*, 6, 1017 - 1028.
- [14] Schuengel, C., Rentinck, I., Stolk, J., Voorman, J., Loots, G., Ketelaar, M., et al., (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child: Care, Health & Development*, 35 (5), 673 - 680.
- [15] Waylen, A., Brown, S. (2010). Factors influencing parenting in early childhood: a prospective longitudinal study focusing on change. *Child Care, Health and Development*, (36) 2, 198 – 207.
- [16] Cottrell, D., & Summers, K., (1990). Communicating an evolutionary diagnosis of disability to parents. *Child Care Health Development*, 16, 211–218.
- [17] Baird, G., McConachie, H., Scrutton, D., (2000). Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of Disable Children*, 83, 475 - 480.
- [18] McLaughlin, J., (2005). Exploring diagnostic processes: social science perspectives. *Archives of Disabled Children*, 90, 284 – 287.
- [19] Rahi, J., Manaras, I., Tuomainen, H., & Hundt, G., (2004). Meeting the Needs of Parents Around the Time of Diagnosis of Disability Among Their Children: Evaluation of a Novel Program for Information, Support, and Liaison by Key Workers. *Pediatrics*, 114(4), 477 - 482.
- a “pas de trois”. *Patient Education and Counseling*, 48, 5 – 14.
- [4] Brogan, C., & Knussen, C., (2003). The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder: Determinants of satisfaction in a sample of Scottish parents. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 7(1) 31 – 46.
- [5] Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., & Farsad, V., (2004). Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome: Evidence for resilience and disruption. *Mental Retardation*, 43, 255-267.
- [6] Prior, L., (2003). Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of Health & Illness*, 25: 41-57.
- [7] VandeKieft, G., (2001). Breaking bad news. *American Family Physician*, 64 (12), 1975 - 1978.
- [8] Marvin, R., Pianta, R., (1996). Mother's reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25, 436 – 445.
- [9] Wright, J., (2008). Prenatal and Postnatal Diagnosis of Infant Disability: Breaking the News to Mothers. *Journal Perinatal Education*, 17(3): 27–32.
- [10] Jongmans, M., Lindeman, E. Gorter, J., Rentinck, W. (2008). *Clinical Rehabilitation*, 22(12), 1134 - 1135.
- [11] Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter S., Russell D., et al., (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626 - 36.
- [12] Prezant, F., & Marshak, L., (2006). Helpful actions seen through the eyes of parents of

- [25] Harnett, A., Tierney, E., Guerin, S. (2009). Convention of hope – communicating positive, realistic messages to families at the time of a child's diagnosis with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 37 (4), 257 - 264.
- [26] Quine, L., & Rahl, j., (1986). First diagnosis of severe mental handicapped: characteristics of unsatisfactory encounters between doctors and parents. *Scocial Science Medical*, 22, 53 - 62.
- [27] Quine, L., Rahl, J. (1987). First diagnosis of severe handicap: a study of parental reactions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 29, 232 - 42.
- [28] Howse, J. L., Weiss, M., & Green, N. S. (2006). Critical role of the March of Dimes in the expansion of newborn screening. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 12(4), 280-287.
- [32] Graungaard, H., Skov, L., (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child Care Health Developoment*, 33(3), 296 - 307.
- [34] McLaughlin, M. W. (2000). *Community Counts: How Youth Organizations Matter for Youth Development*.
- [20] Merza, H., (2002). The Efficacy Of A Home-based Early Intervention Training Program On Mothers Of Premature Infants In Saudi Arabia: *The Application Of Interactive Stimulation Strategies*, Dissertation Abstract University of Maryland, MD.
- [21] Krahn, C., Hallum, A. , Kime, C. (1993). Are there good way to give bad news. *Pediatrics*,9 (3), 578-582.
- [22] Lynch, E., & Staloch, N., (1988). Parental perceptions of physicians communication in the informing process. *Mental retardation*, 26, 77 - 81.
- [23] Patterson, J., Bennett, F., & Blum, R., (1995) Breaking the news: how families first learn about their child's chronic condition. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*,149(9), 991-997.
- [24] Hatton, C., Akram, Y., Robertson, J., (2003). The disclosure process and its impact on South Asian families with a child with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 177 - 188.

THE PERSPECTIVES OF SAUDI MOTHERS REGARDING THE TECHNIQUES THAT PROFESSIONALS EMPLOYED WHEN INFORMING THEM ABOUT THE DIAGNOSIS OF THEIR CHILD'S DEVELOPMENTAL DISABILITIES: THE EARLY INTERVENTION STRATEGIES TO MINIMIZE THE POTENTIAL DRAWBACKS

HANIAH MERZA

Princess Norah Bint Abdul Rahman University
Faculty of Education

ABSTRACT_ This is investigation used a combination of quantitative and qualitative methodologies. It examines the perspective of 59 Saudi mothers pertaining the professional techniques employed in informing them about the diagnosis of their children with developmental disabilities. The researcher explores their suggestions and ambition to improve this type of service. The children of the recruited sample attend special rehabilitation centers in Saudi Arabia. The quantitative and qualitative analysis indicated that 25-63% of the sample perceive the techniques used as painful and very painful and 80% of them were informed by the physicians. In contrast, the qualitative analysis of the mother's perception reveals four major domains: 1) Relation to Allah; 2) painful experiences; ambitions; and suggestions. It is speculated that this study will shed light in to such sensitive aspect of the services offered to patients and families of children with special needs in particular. The hope that professionals benefit from the research-based and approved techniques offered to revise their practice when informing the bad news to parents. In addition, to highlight the importance of creating training programs for professionals. All together are considered interventional strategies to minimize their drawbacks on families if ignored. This believed to have an impact in improving the quality of service that secures the quality of life they deserve and the aims of their governments.

KEY WORDS: Informing parents, telling the news, Diagnosis of disabilities, children with developmental disabilities.