



المرافقة الوالدية خلال التكفل المبكر بالطفل المعاق: حالة تناذر

داون كنموذج

Parents' accompanying during early treatment of handicapped child: a case of Down syndrome as a model

Accompagnement parental lors de la prise en charge précoce d'un enfant handicapé: Le cas du syndrome de Down comme modèle

د. عقيلة صحراوي

جامعة الجزائر 2 أبو القاسم سعد الله

تاريخ الإرسال: 11-02-2019 - تاريخ القبول: 23-11-2019 - تاريخ النشر: 28-07-2020

ملخص

تهدف هذه الدراسة إلى إبراز أهمية مرافقة الأولياء خلال عملية التكفل بالأطفال المتخلفين ذهنيا وبالتحديد فئة الحاملين لتناذر داون وذلك عند التحاقهم بالمراكز الطبية النفسية للمعاقين ذهنيا. أجريت الدراسة بالمركز الطبي النفسي البيداغوجي للمتخلفين ذهنيا بسمة بالعاصمة CMPP. من خلال أدبيات موضوع التكفل المبكر بالأطفال المصابين بتناذر داون و موضوع مساعدة أوليائهم من جهة، واستنادا على دراسة الحالة كطريقة أساسية في المنهج العيادي من جهة أخرى، ستعرض حالة الطفلة نرجس البالغة من العمر ست سنوات، والتي اختيرت كنموذج يوضح أهمية العناية بتوجيه الأم أثناء التدخل المبكر وانعكاسات ذلك على الطفلة والديتها. الكلمات الدالة: المرافقة الوالدية؛ التدخل المبكر؛ تناذر داون.

Abstract

This study aims to focus on the importance of accompanying parents of children living with a handicap in this case trisomy 21, during early care according to the results of previous studies. Our field work has been done at the Medical Psycho-Pedagogical Center for children with mental disabilities in Algiers. Relying on the most important fundamentals of early treatment of Down syndrome children, we will present the case of a six years' old girl "Nardjess", chosen as a model to show clearly the importance of counseling and guiding the mother during the early treatment

Key words: early treatment; parents accompanying; down syndrome.

Résumé

Ce travail a pour objectif de montrer l'importance de l'accompagnement des parents d'enfants porteurs d'handicap, en l'occurrence la trisomie 21, au cours de la prise en charge précoce. Notre étude a été réalisée au niveau du Centre Médico-Psycho-pédagogique pour Handicapés Mentaux d'Alger (CMPP). En s'appuyant sur les considérations théoriques et les résultats de notre enquête clinique sur le cas d'une fillette de 6 ans (Nardjess) et de sa maman, nous proposons de montrer la nécessité de l'accompagnement des parents au cours de la prise en charge précoce et d'expliquer les éventuelles répercussions qui pourront en découler.

Mots-Clés: Accompagnement parental; prise en charge précoce; syndrome de Down.

مقدمة

يحظى موضوع الإعاقة في الوقت الحالي، باهتمام كبير من قبل العديد من المختصين العاملين في هذا المجال نظرا للطلب الأسري والاجتماعي الملح من جهة، ومن جهة أخرى يؤكد كل من تعنيه مثل هذه الإشكالية، أن التأخر في عملية التكفل بالطفل، مع قلة الاعتناء بالإرشاد ومرافقة الأولياء في آن واحد يؤدي في غالب الأحيان إلى نتائج جد ضئيلة من حيث تدريب وتعليم الطفل على مستوى مختلف جوانب النمو، وعليه تحث جل الدراسات والأبحاث على أهمية مباشرة التكفل في الأشهر الأولى ولا تتعدى الشهر السادس بعد التأكد من تشخيص إصابة الطفل، وذلك وفق ما توصل إليه، بالإجماع العلمي من شروط طبية ونفسية وتربوية واجتماعية (Rethoré, 2001).

و يعتبر شرح التكفل المبكر امرا أساسيا على الطبيب المشرف على التشخيص، لتوضيح كيفية إجراؤه لان الإعاقة بشكل عام تمز الأولياء من الناحية النفسية، فتجعلهم في حالة ضيق وقلق مستمر، كما تدفعهم إلى تغيير أنماط التواصل المعتادة لديهم، بل إنها ستخل بنظام الأسرة ككل، وقد تُشُلُّ حياة الطفل وربما تتركه في تبعية جزئية أو كلية، وذلك حسب درجة الإعاقة ونوعها.

يبدو أن مثل هذا الوضع، أكثر صعوبة عندما تكون الإعاقة تمس الجانب الجسدي، العقلي والنفسي للطفل في وقت واحد، كما هو الحال بالنسبة لتناذر داون حيث جاء



على لسان الباحثة Korff-Sausse "أن هؤلاء الأطفال يتميزون بإعاقة في الجسم، في التعبير، في الذكاء، في اللغة، في الاستقلالية، في نموهم الشامل، ومستقبلهم كراشدين" (1996، ص 9).

1. عرض الأدبيات حول أهمية العناية والتربية للمعاقين

تري M.Cuilleret (1981) بأن العناية والتربية بشكل عام تبدأ عند ميلاد كل طفل، فكذا هو الشأن بالنسبة للطفل المصاب بتناذر داون، الذي هو أكثر حاجة لها، شريطة أن تكون متناولة بطريقة جدية، وبالاعتماد على كفاءة المختصين في مجال التكفل المبكر بالإعاقة الذهنية، وأن تشمل جميع مراحل النمو، فلا تفضل مرحلة عن الأخرى، فلا مغزى لكفالة إذا لم تستند على مساعدة فعلية ومتواصلة طيلة المراحل التطورية لحياة الطفل (الطفولة الأولى، الطفولة الثانية، المراهقة). أما في مرحلة الرشد فإن المتابعة تصبح متباعدة الحصوص، مع العلم بأنه لا توجد في بلدنا مصالح مخصصة لاستقبال ومساعدة الراشد التريزومي كما هو معمول به في البلدان المتقدمة.

في نفس السياق، تؤكد مختلف البحوث على أن التطور المنسجم للطفل لا يمكن تحقيقه إلا بالتنسيق بين الأولياء والمهنيين مع إتباع البرنامج المحدد مسبقا، أين يتم التركيز خاصة على شخصيته بما فيها من نقاط ضعف وقوة، مع استثمار قدراته الظاهرة منها والخفية قصد مساعدته طيلة مراحل الإنمائية، دون إهمال الصعوبات والمشاكل الصحية والنفسية والاجتماعية الأساسية المحتمل ظهورها لاحقا ذلك حسب طبيعة الإعاقة، ونوعية احتواء المحيط الأسري لها.

كما توصلت هذه البحوث إلى أن نجاح تلك المقابلات يتوقف أيضا على تحلي المهنيين بالحذر سواء في سلوكياتهم أو في عباراتهم وبالحرص على إرجاع الأمل للولدين وذلك ليس بإنكار الإعاقة أو محاولة إيجاد حلول ترميمية مستحيلة التحقيق، بل بإعادة هذا الأمل في الطفل نفسه الذي عليه يتوقف تحديد البرنامج النفسي والتربوي المبكر، وبشرح هذا البرنامج للآباء وإدماجهم فيه، حتى يشعروا بأن لديهم كفاءة بالنسبة لطفلهم، بل يمكنهم المشاركة في ذلك، وخاصة وأن المسار الحياتي للطفل التريزومي يتضمن وضعيات وحقائق جديدة على فرق التوجيه والمرافقة الوالدية أخذها بعين الاعتبار،



مما يزيد من ثقة الوالدين في المختصين، ويدفعه الى التعاون معهم لصالح الطفل والأسرة.

ترتكز أساسا التوجيهات والنصائح المقدمة للأولياء على تبسيط المعلومات والدقة في تقديمها، مما يسمح لهم تدريجيا من استثمارها في تدريب الطفل بأنفسهم وبشكل صحيح، حتى لا يتعود على السلوكيات الخاطئة التي قد تنتج عن ترددهم، لأنه بعد تشخيص الإصابة تصبح أبسط المهارات التربوية صعبة الاسترجاع، وفي حالة غياب مثل هذه المساعدة، وخوفا من ارتكاب بعض الأخطاء، يرجع الآباء معظم السلوكيات السلبية لإصابة طفلهم، مما يجعلهم يقللون من مساهمتهم التربوية، وهذا ما يؤثر سلبا عليهم، وخاصة الأمهات وكذلك على طفلهم.

كما تشير هذه الدراسات إلى أن تلك المرافقة تعمل على تجنب الأم أن تتحمل الأعباء اليومية وتواجه الصعوبات الفعلية لوحدها. وفي هذا الاطار على كل أخصائي العمل على التحسيس بالمشاكل التي يواجهها إخوة الطفل المصاب بتناذر داون، إذ انه لا يمكن اعتبار الموقف صعبا بالنسبة للأولياء فقط، بل أنه صعب بنفس الدرجة للإخوة. الجدير بالذكر هنا أن المقابلات في المرحلة الأولى تكون متقاربة لمساعدة الآباء على إقامة علاقة بطفلهم وفهم مشاكله، و تصبح في المرحلة الثانية متباعدة ويكون ذلك أفضل لصالح الطفل وأبويه، لكنه قد تتعدد هذه المقابلات عندما يكون الطفل في حاجة إلى تكفل ومتابعة دقيقة سواء طبية و/أو نفسية في إطار المؤسسة المتخصصة أو خارجها.

ففي جميع الحالات تضمن هذه المقابلات المنتظمة مواصلة التكفل، ومنه مواجهة بعض العقبات حين ظهورها، بمساعدة المختص دون إصدار أحكام مسبقة على الطفل أو على أسرته، مهما كانت صعوبة الأولياء وتصرفاتهم.



2. عرض الإشكالية والمنهجية

1.2 الاشكالية

تؤكد العديد من الدراسات (Rondal, 1982 s, Celeste, 2000 ; Vaginay, 2000) بأن اكتشاف التشوه الكروموزومي سواء كان مبكرا أو متأخرا، يعتبر دوما صدميا بالنسبة للوالدين خاصة الأمهات، فالعديد منهن يتألمن دائما لمجرد استحضار تلك اللحظات الخاصة بإعلان الإصابة، مهما مضت من سنوات عن ميلاد طفلهن.

من جانب آخر، يلاحظ أن الخصائص الجسمية الداخلية والخارجية المشوهة لدى الطفل المصاب بهذا التناذر والتي تميزه بالغرابة والتخلف المتفاوت من حالة لأخرى، قد تجعل الأولياء يفقدون كل تلقائية، وربما يظهر لدى الأمهات على وجه الخصوص رفضهن للطفل ونبذه، ويزداد شعورهن بالذنب، وتبقى حمايتهن المفرطة له ملجأهن الوحيد، فهذا ما يجعل سلوكياتهن التربوية مبالغ فيها أو غير منسجمة، في حين قد تُظهر البعض منهن طموحات كبيرة أو تُغيّب الإستثارات الضرورية للطفل (Korff-Sausse, 1995)م

إزاء هذا الطفل غير المنتظر والمشوه، تتمحور اشكالية بحثنا وبشكل ادق حول صعوبة مواجهة المشاكل التي تعترض الأمهات دون مساعدة، واللائي يعانين من عدم الكفاءة ونقص الخبرة بسبب انعدام نموذج يحتذين به، وعليه فهن في حاجة إلى توجيه و إرشاد أي مرافقة مهنية متخصصة، لمعرفة كيف وأين تتوجهن عند بروز المشاكل المترتبة عن إعاقة أبنائهن، خاصة عند اقتراب سن التمدرس، (Ringler, 200). حيث يصبحن في حاجة إلى متابعة جدية، ومتخصصة ومستمرة لأطفالهن يتعين مباشرتها في وقت مبكر قدر الإمكان، ولهذا يُعد اعداد وتطبيق برامج التكفل المبكر مهمة للغاية ومستعجلة نظرا لما تقدمه للأمهات بشكل خاص والأسرة ككل من سند واحتواء، ومرافقة، وهذا ما تشير اليه معظم الدراسات السابقة بشأن ضرورة استقبال الآباء خلال السداسي الأول بعد تشخيص إعاقة الطفل والحرص على التعامل مع تأثيرهم الشديد كاستجابة إنسانية وطبيعية و تقديم لهم الحضور والإصغاء والاحتواء، مع تجنب تحويل اللقاء إلى استجواب طبي أو إداري، مما يتطلب فتح المجال لهم للتعبير عن صدمتهم أمام "هذا الطفل المختلف" (Celeste, 2000, p81).



ويتم ذلك في مكان حيادي على سبيل المثال بمركز حماية الطفولة والأمومة (PMI) كإجراء ضروري شريطة أن يكون الآباء والأمهات على علم بذلك، انطلاقاً من مصلحة التوليد أو عند فحص طبيب الأطفال لابنهم لاحقاً، وهذا ما يسمح لهم بالاتصال بالمختصين لطلب معلومات عن هذا التناظر ومدى تأثيره على نمو الطفل، ويتعين على هؤلاء المختصين أخذ بعين الاعتبار جرحهم العميق والحرص على طمأننتهم ومساعدتهم في التمسك بالأمل المجسد في قدرات الطفل الموجودة لاستعادة دورهم كأباء حيث يتمكنون تدريجياً من نسج علاقة طبيعية مع طفلهم التريزومي. Celeste, Lauras, 2000, (p65)

انطلاقاً مما سبق نطرح التساؤلات الآتية: هل يمكن الاستغناء عن المرافقة الوالدية خلال تطبيق برنامج التكفل بالطفل الحامل لتناذر داون، و هل لغياب مقابلات المرافقة الوالدية انعكاساً سلبياً على برنامج التكفل المبكر بالطفل؟ و هل تتوقف مكتسبات الطفل المصاب المحققة مبكراً على نوعية عملية المرافقة الوالدية.

للإجابة عن هذه التساؤلات، تم صياغة الفرضية العامة كما يلي: تُعد مقابلات المرافقة الوالدية ضرورية وملازمة لانطلاق ومواصلة تطبيق برنامج التكفل المبكر للطفل الحامل لتناذر داون. وجاءت صياغة الفرضية الجزئية على النحو التالي: يتوقف تطور الطفل المصاب بمختلف جوانبه على نوعية المرافقة الوالدية، ذلك ما سيتضح من خلال نتائج دراسة الحالة النموذجية.

2.2 المنهجية

في الشق التطبيقي للبحث، اعتمدنا على المنهج العيادي الذي يُعتبر الدراسة المركزة العميقة لحالة فردية في بيئتها مما قد يسمح بفهم الأفراد (Reuchlin, 1998)، رغم تأثرها بالعوامل النفسية والاجتماعية المحيطة بها، وفي هذا الإطار كانت دراسة حالة الطفلة نرجس نموذجاً تطبيقياً حيث تم التركيز على الأمهات فقط دون الآباء نظراً لاستحالة مشاركتهم في البحث بسبب ارتباطهم المهني.

3- عرض وتحليل معطيات الحالة



سنعرض فيما يلي دراسة حالة الطفلة نرجس، المصابة بتناذر داون. والتي حظيت بمساعدة سيكولوجية في مرحلة مبكرة (تكفل مبكر)، كما حظيت أمها بمرافقة المختصين أخرجتها من صدمة نفسية كادت تكون آثارها كارثية عليها، على حد قولها. تبلغ الطفلة نرجس، 6 سنوات، عندما التقينا بها رفقة أمها في المركز النفسي الطبي البيداغوجي (CMPP) للمتخلفين ذهنياً بالعاصمة. وهو مركز تابع لوزارة التضامن و قضايا الأسرة و يستقبل الأطفال المتخلفين ذهنياً في السادسة من عمرهم وفق شروط محددة من قبل الوزارة وتسمى إدارة المركز بما فيها الفرقة متعددة التخصصات التابعة له، إلى دراسة ملفات هؤلاء الأطفال قبل التحاقهم بالمؤسسة والموافقة على تسجيلهم، ثم إجراء تقييم نفسي تربوي بيداغوجي لتوزيعهم على الأقسام حسب مستوى كل طفل. كما فتح المركز قسماً خاصاً للأطفال الصغار (أقل من 6 سنوات) قصد التكفل المبكر بهم برعاية فريق من المختصين.

تبدو نرجس طفلة خفيفة الحركة، كان التواصل معها ومع والدتها سهلاً وتلقائياً. تتميز بنطق واضح نسبيًا ولغة مقبولة عموماً.

باشرنا المقابلة بالحديث مع أم نرجس، التي كانت منشغلة بتحضير الرسم واللعب المعروضة عليها. فكان الحديث في البداية عن يوم إخبارها بإصابة طفلتها، حيث تعتبره من أسوأ أيام حياتها، إلى درجة كانت تتمنى الموت لطفلتها ولنفسها في آن واحد، قائلة "بأنه جاءت طيبة الأطفال آنذاك بمصلحة الولادة (مكان وضع حملها)، متوجهة لها مباشرة بعد استفسار الأم عن الحالة الصحية لأبنتها بقولها أن طفلتها منغولية ولهذا تهتم بها كثيراً، ثم تركتها لوحدها بالغرفة دون توضيح آخر

منذ تلك اللحظة وهي مصدومة، تحت وطأة الذهول والرعب، وكان يجتاحها إحساس أليم وعنيف والخوف من المستقبل خاصة في الأشهر الأولى. هناك من الأولياء من يستطيع تجاوز الصدمة ومنهم من يصعب عليه حتى التعبير عن مشاعره، رغم مرور سنوات عديدة بعد ميلاد الطفل، باعتبار أن ذلك اليوم يبقى راسخاً، لكونه يصعب على الأولياء أن يعيشوا بشكل طبيعي بدون مرافقة المختصين، ذلك ما لمسناه في المعطيات الهامة التي أفادتنا بها أم نرجس.



كان لقاءها بطبيبة أطفال في الحي الذي تقطن به (و كان ذلك شهراً بعد ميلاد الطفلة)، من الفرص الاستثنائية التي سمحت لها بتخطي أهم محطة بعد اكتشاف إعاقه أبنيتها حيث شرحت لها هذه الطيبية كيفية العناية بأبنيتها بكيفية دقيقة وطمأنتها عن حالتها الصحية، بإعلامها أنها أقل ارتقاء من بعض الأطفال بعد فحصها في عيادتها، كما أخبرتها بإمكانية تطبيق الاستثمارات الحركية والحسية وأنها تتوقع فعاليتها إذا ما حرصت على المداومة والتحلي بالصبر بالنسبة للنتائج.

كما وجهتها إلى أخصائية أرطوفونية ذات خبرة واسعة في مجال التريزوميا التي استقبلتها ورافقتها طيلة خمس سنوات بعيادة جوارية متعددة التخصصات (polyclinique)، متبعة برامج التكفل المبكر بشكل مستمر والذي كان التركيز فيه على توجيهات دائمة للأم في إطار مقابلات إرشادية المعمول بها دولياً في مجال الإعاقة، خاصة التوجه للطفل بالتواصل وإنشاء الروابط الأولى في مناخ متناغم قدر الإمكان والحفاظ أو استعادة التفاعلات الأولى مع الأم والعمل على تنشيط حركات الشفتين، المناغاة والتلفظ ببعض الأصوات إضافة لتمارين أخرى ترتبط بمرحلة ما قبل الكلام لدى الطفل الصغير. مع العلم أن هذه الخطوات تندرج في مهام السيكلوجي الذي يتكفل بمرافقة الأولياء وإبلاغهم بشكل مناسب ومكيف على نتائج المراحل الأولى للتكفل بطفلهم.

تجدد الإشارة فيما يخص حالة نرجس الى بعض الحصص كانت فردية وأخرى جماعية أي بحضور أمهات أخريات مما حَقَّق على الام عبء الصدمة التي عانت منها كلما كانت تنظر إلى طفلتها خاصة في السنتين الأوليتين من عمرها.

يمكن استنتاج أن مثل هذه اللقاءات السيكلوجية جنبت الام إنكار إصابة طفلتها أو الانطواء على النفس والانعزال عن الأشخاص المحيطين بها أو الإصابة بمرض جسسي (كارتفاع ضغط الدم، اضطراب جلدي...)، بعد أن لازمها الحزن والقلق على طفلتها وخاصة في السنة الأولى.

وتجدد الإشارة بهذا الصدد الى أن الدراسات في علم النفس الصدمي والإعاقة توضح بأن الحالة الاكتئابية والقلق الشديد من المظاهر النفسية المعبرة عن معاناة الأمهات،



وقد تعد وسائل دفاعية تطبع توظيفهن النفسي، وعليه يتوقف تسييرهن للصدمة. (S.Korff - Sausse, 1995)

تطرقتنا أثناء المقابلة إلى نقطة مساهمة أخصائيين آخرين في التكفل بابنتها وأخبرتنا أم نرجس بدور حصص التدليك الطبيب القطاع الخاص la kinésithérapie التي حظيت بها طفلتها كبديل لانعدام المختص النفسي الحركي psychomotricien وكان الهدف منها هو الحد من الارتخاء العضلي الذي يولد به كل طفل تريزومي من جهة وتنشيط وتعزيز النمو الحركي المساعد على تحقيق مختلف المكتسبات لاحقاً باكتشاف العالم المحيط به من جهة أخرى.

أكدت لنا أم نرجس، أن المقابلات مع طبيبة الأطفال كانت تجري من حين لآخر، بينما كانت اللقاءات مع المساعدة الأروطوفونية ومختصة التدليك الطبي تنظم بطريقة منتظمة مشيرة إلى أن مرافقة وزوجها والديها لها منحها السند النفسي الحقيقي أثناء تلك السنوات، حيث كانت في حاجة لمن يشرح لها كل كبيرة وصغيرة عن هذا التناظر، وكذا من يساعدها على تجاوز هذه المرحلة، لكونها ظلت لمدة معتبرة تشعر بالوحدة والحزن، وبالعجز لمواجهة هذه الوضعية غير المألوفة وغير المنتظرة.

وما زاد ارتفاعاً في معنوياتها أنها كانت تلاحظ أن ابنتها تسجل تحسناً بعد شهر من مباشرة التكفل وشمل ذلك الحركة والاستجابة للمنهمات المحيطية مع والديها وأخوها الأكبر، وكذلك للنطق. فازدادت الأم تعلقاً بها وأكثر تحفيزاً على مواصلة التكفل مع المختصين، حيث لم تفوت أي موعد معهم مهما كانت الظروف العائلية أو المناخية.

كما صرحت لنا أم نرجس، بأن العديد من الأشخاص والمختصين الذين كانت لهم فرصة الاحتكاك بطفلها، كانوا يعتبرونها وكأنها عادية، حيث لا تظهر عليها بشكل حاد أعراض التأخر مقارنة بأترابها الذين يحملون نفس التشوه، وذلك ما لاحظناه عليها عند لقاءنا بها بالمركز. فقد كانت الطفلة تستوعب ما طلبناه منها، كوصف شامل للرسم الذي قدمته لنا بلغة مفهومة عموماً، قراءة بعض الكلمات وكتابة بعض الأحرف نتيجة البراعة اليدوية التي اكتسبتها بالتدريب على ما يبدو مقارنة بأطفال من سنّها. في نهاية المقابلة سردت علينا أم نرجس أهم العقبات التي اعترضتها وخاصة أثناء السنوات الثلاثة الأولى، وهي مرحلة حساسة يتفق جميع المختصين أهمية التكفل



بالطفل المعاق اثناءها وعلى صعوبة القيام بها بشكل صحيح عموما ويعتبرونها إيجابية جدا بالنظر الى النتائج التي يستفيد منها الطفل، وبالتحديد على المستوى الحركي واللغوي، فتنشيط الجانب الحركي واللغوي في الأشهر الأولى، تجعل من النمو أكثر انسجاما في المستقبل.

لا يترك هذا التدريب المبكر آثارا إيجابية على الطفل لوحده بل على الأولياء أيضا، حيث يلمسون عن قرب تحسن حالة ابنهم التي كانوا يعتقدون ان تحقيقها كان مستحيلا. هذا ما يؤكد عليه الأولياء أيضا وبالتحديد الأمهات اللواتي التقينا بهن في هذه الدراسة، خاصة فيما يتعلق بجانب النمو الحركي واللغوي بالنسبة للأطفال اللذين يعانون تأخرا في التكفل بهم في الطفولة الأولى، كما أنهن أشرن إلى أهمية عمل الأطفونومي والمختص النفسي الحركي الذين كانا يقدمان لهن توجيهات مبسطة هادفة لمساعدتهن على اغتنام الفرص المواتية للتواصل المتبادل مع طفلهن والتفاعل معه مهما كانت طبيعتها مثل الحركات، الاصوات، الكلمات، أو الجمل، مع محاولة تفسير دلالاتها مما يسمح لهن بالشعور بالشراكة والفعالية والحصول على نتائج مُرضية. وهذا لان الأمهات هن بالفطرة أفضل الأشخاص المحيطين بالطفل دراية بتقييم قدرات تواصله، باعتبار أن كل طفل يملك مهارات معينة، يركز عليها المختص أثناء التكفل.

للإشارة وبالرجوع الى الدراسات حول أهمية دور الاولياء في التكفل بالطفل المعاق ، الى عملية التقييم نتائج هذا التكفل تستند بنفس القدر على المعلومات المقدمة من قبل الأولياء أثناء المقابلات و تسجيل ملاحظات سلوك الطفل التفاعلي وخاصة مع أمه ، لتكوين رصيد من المعطيات يتم تحليلها واستثمارها في مجال التكفل المبكر.

و في هذا الصدد ترى Cuilleret " بأن التربية المبكرة تساعد على إعادة استقرار العلاقة (أم - طفل) بشكل طبيعي، ومنه التواصل والتفاعل العاطفي بينهما، مما يجعل النمو بمختلف جوانبه يخطو تدريجيا خطى سليمة". (Cuilleret 1981, p51) . وهذا ما سجلناه أثناء المقابلة مع أم نرجس حيث لاحظت تفاعلات الطفلة نرجس باعتراف الام نفسها وتصريح فريق المختصين.



في الواقع، إن اللجوء إلى التكفل المبكر يحارب تهميش الطفل التريزومي، وتسمح له بالاندماج في الأسرة أولاً، وفي المجتمع مستقبلاً وهي حقيقة أكدها لنا المختصون في الذين التقينا بهم اثناء انجاز هذه الدراسة .

4. استنتاج عام

كاستنتاج عام لهذا العرض الموجز ن يمكن القول ان دراستنا لحالة الطفلة نرجس سمح لنا بالإحاطة بكل جوانب التكفل المبكر الناجح . فتشخيص نموذج حالة تحمل تناذر داون كان مبكراً اذ تم مباشرة بعد ولادة الطفلة رفقة أمها التي نقلت لنا أهم المحطات الأليمة والصعبة التي مرت بها، واللحظات المفرحة التي عاشتها وهي تسجل لتطور الملاحظ بالنسبة لنمو طفلها على مستويات مختلفة، وكان ذلك بفضل تدخل المختصين في وقت مبكر سواء بالنسبة للطفلة، حيث كان الاهتمام بها كشخص بعواطفه وحاجاته ودوافعه وإرادته وخصوصياته أو بالنسبة للأم التي ظفرت بمرافقة والدية جيدة، مما سمح لها بالتعايش مع إعاقة ابنتها بشكل أفضل، وسمح لابنتها التعامل بكيفية طبيعية مع مختلف الوضعيات والمواقف اليومية، الإطعام، استعمال الحمام، تبديل الملابس، اللعب، الفسحة وقراءة القصص وهي سلوكيات أوصى المختصون استثمارها للتواصل معها وترك لها مبادرة التواصل مع المحيط.

ويتبين من خلال الحالة المدروسة أن التكفل المبكر يتيح للطفل نمواً منسجماً، وأن تحقيق يكون بالعمل المشترك بين الأولياء والمهنيين الذي يجب مواصلته طيلة نمو الطفل المعاق مع تعديله وفق مختلف أعمار الطفل وحاجياته، بدون إهمال صعوباته الحركية ووتيرة قدراته في بداية التدخل.

كما يتبين أن المختص هنا واعي بأنه يستحيل محو الإعاقة، إلا أنه يمكن له بمهنيته وخبرته تنمية مختلف الوظائف، تحفيز التواصل اللفظي و غير اللفظي، حتى استخدام وسائل أخرى في التواصل بهدف جلب الطفل لأكثر قدر من الاستقلالية. فنجاح عملية التكفل يتوقف على نوعية عمل الفرقة العلاجية من جهة واستعداد الأسرة ومساهمتها بشكل فعال من جهة أخرى.

خاتمة



اعتماداً على تجربتنا المتواضعة مع هذه الفئة من الأطفال، يمكن القول بأن الطفلة نرجس تتمتع بقدرات مقبولة، متقدمة بشكل واضح عن أقرانها في المركز، وكانت الفرقة البيداغوجية تحاول إيجاد حل لها بإدماجها بقسم ابتدائي في مدرسة خاصة بناء على طلب أمها، وعسر عليهم تحقيق ذلك لقلّة مثل هذه المدارس بالجزائر في تلك الفترة، مما اضطرها أمها إلى تسجيلها بالمركز النفسي البيداغوجي للمتخلفين ذهنياً (CMPP) أين تم اللقاء معها رفقة والدتها.

المعلومات التي تحصلنا عليها بعد مرور ثلاث سنوات من التحاق نرجس بالمركز تؤكد بأن رغبة أم نرجس قد تحققت إذ التحقت ابنتها بمدرسة خاصة وهي في تحسن ملحوظ مع تسجيل تقدم معتبر في قدراتها الحركية والمعرفية والاجتماعية بأداء جيد.

سمح لنا هذا العمل بالتطلع إلى آفاق بحثية لا تقل أهمية عن ما سبق عرضه:

- أهمية دراسة هذا الارتباط كميًا بوسائل إحصائية مناسبة بين متغير التكفل المبكر والمرافقة الوالدية على عينة أكبر فربما تكون النتائج أكثر دلالة.

- ضرورة إنجاز هذه الدراسة في إطار مشروع فرقة بحث، يتم فيها القيام بمسح الدراسات الوطنية المرتبطة بموضوع برامج التكفل المبكر للطفل المتخلف ذهنياً وكذا محتوى حصص المرافقة الوالدية المعمول بها في مراكزنا الوطنية مع جمع معطياتها العيادية والكمية من حيث النتائج الإيجابية لهذا النوع من التكفل قصد تعميمها مستقبلاً والمساهمة في توحيد استخدام أدوات التشخيص والعلاج أثناء التكفل المبكر بهذه الفئة من الأطفال، نظراً للحاجة الماسة للممارسين السيكولوجيين خاصة في هذا المجال إلى مثل هذه البحوث التطبيقية.

المراجع

1. طارق حسن صديق سلطان، 2016. التربية الخاصة للأطفال المعاقين بمراكز التدخل المبكر، القاهرة: دار العلم والإيمان للنشر والتوزيع.
2. عبد الفتاح عبد المجيد، 2011. التربية الخاصة وبرامجها العلاجية، القاهرة: مكتبة الأنجلو المصرية.
3. مايلز ك.، ترجمة الرزاز ع.، وآخرون، 1994. التربية المختصة: دليل لتعليم الأطفال المعوقين عقلياً، نيقوسيا، قبرص: ورشة الموارد العربية للرعاية الصحية و تنمية المجتمع.



4. Celeste B.; Lauras B., 1997. Le jeune enfant porteur de trisomie 21, Paris, Nathan.
5. Cuilleret M., 1981. Les trisomiques parmi nous, Paris, Simep.
6. Cuilleret M., 2000. Trisomie 21: Aides et conseils, Paris, Masson.
7. Cahiers de Psychologie Clinique, tome 1, n° 18, Paris : De Boeck supérieur, p. 83– 98.
8. Korff-Sausse S., 1990. «A l'écoute de l'enfant trisomique 21 et de ses parents, aspects psychologiques », Annales de Pédiatrie, vol 137, n° 8, p522-526.
9. Korff-Sausse S., 1995. «Le handicap figure de l'étrangeté», in Dayan. M, Trauma et devenir psychique, Paris: PUF, pp. 39-89.
10. Korff-Sausse S., 1996. Le miroir brisé, Paris: Calmann-Lévy.
11. Korff-Sausse S., 1997. Quand arrive au monde un bébé pas comme les autres», Médecine Psychosomatique, 37/38, Paris: Masson, p. 199 -211.
12. Krichel N.D., 2014. « Le partenariat parents-orthophoniste dans l'éducation langagière d'un enfant porteur d'une trisomie », Revue Suisse de pédagogie spécialisée, tome1, p 27- 33.
13. Krieger A.E., 2018. Étude du développement cognitif et socio-émotionnel, et de la régulation de l'activité d'enfants ayant le double diagnostic de trisomie 21 et d'autisme, doctorat en Psychologie, université Paris Descartes.
14. Rethoré M.O., 2001. L'annonce d'un handicap: communication à la journée nationale d'étude sur La prise en charge des enfants porteurs de trisomie21, ANIT, Alger.
15. Ringler. M., 2004. Comprendre l'enfant, handicapé et sa famille, Paris, Dunod.
16. Rouques D.D., 1975. «L'enfant gravement handicapé dans la psychologie de ses parents, in Parents et thérapeutes face à l'enfant handicapé, Paris, Feurus, p 37-40.



17. Roy J.; Cuilleret M.; Visier J.P, Molenat F., 1989. «Médecin et annonce du handicap chez un nouveau né», Archives Françaises de pédiatrie, tome 46, n°10, p751-756.
18. Roy J.; Visier J.P., 1997. L'annonce du handicap de l'enfant, in Lebovici S., et all: Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Paris: PUF.
19. Sahraoui A., 2012. «L'annonce du diagnostic de la trisomie 21:Le temps et les mots pour le dire», Dirassat, Université d'Alger: faculté des sciences humaines et sociales, n°20, p 3 - 14.
20. Salbreux R., 1978. «Le dialogue avec les parents, importance des premières paroles médicales», in journées parisiennes de pédiatrie, Paris: Flammarion, p 420 - 430.
21. Vaginay D., 2000. Accompagner l'enfant trisomique: trisomie 21 et quête d'Identité, Lyon: chronique sociale.
22. Veillard M., et all, 2007. «Autisme et retard mental: étude de la communication sociale», Archives de pédiatrie, Paris, Masson, p 234–238.
23. Wilson D.; Smith M., 1976. L'enfant trisomique 21: le mongolisme, Paris: Centurion.

