

تجارب الحياة مع والد ذي إعاقة ذهنية

دوريت وشلر، جامعة بن غوريون في النقب، 2009

بتقديم: البروفيسورة ليئا كسن

يعيش اليوم في دولة اسرائيل حوالي 32,000 شخص تم تشخيصهم بالاعاقة الذهنية. حيث تصل نسبتهم ضمن عامة السكان 4.5 اشخاص ذوو اعاقة ذهنية مقابل الف نسمة في اسرائيل، ويفترض بأن نسبتهم الحقيقية ضمن عامة السكان اعلى من المعروف لنا. وان تعريفهم بصفتهم ذوو اعاقة ذهنية يدل على وجود اعاقة ذات معنى في الأداء الذهني والسلوك التكيّفي، وبالتالي يتم تعريفهم بصفتهم ذوو حاجات خاصة يحتاجون الدعم طوال حياتهم. ومع ذلك، لا تحرم هذه الاعاقة بالغين كثار ذوي تخلف عقلي من انجاب الأولاد.

ان هؤلاء الأولاد وكيفية تعاملهم مع واقع الحياة المتميز هذا، تشكل موضوع هذا البحث، الذي يسعى بسؤاله الرئيسي المطروح لدراسة معنى الحياة مع والد ذي اعاقة ذهنية. ويلقى صوت هؤلاء الأولاد منبرا هنا، بغرض لقاء الضوء على حياتهم غير العادية وتأمين زاوية نظر اخرى، في فترة من تحطيم النظام المؤسسي وتوسيع الحقوق، الى اولئك الذين يعيشون داخلنا ومعرّفين بصفتهم ذوو حاجات خاصة. ووردت في هذا البحث قصص الحياة لخمس نساء ورجلين، جميعهم اليوم بأعمار ما فوق 18، ترعرعوا في بيت كان احد الوالدين فيه على الأقل ذا اعاقة ذهنية. واجري البحث باستخدام النهج النوعي وبالاعتماد على المذهب الظواهري بواسطة مقابلات شخصية متعمقة. وقد اشتملت المقابلات على ثلاثة اجزاء رئيسية: أ. طلب من الخاضعين للمقابلات رواية قصص حياتهم؛ ب. تم توجيه الأسئلة المركزة اكثر للخاضعين للمقابلات من اجل اخضاع موضوع البحث للمعالجة المستفيضة؛ ج. طلب من الخاضعين للمقابلات اعطاء عنوان لقصصهم. وتم اخضاع كل مقابلة للتحليل الكلي الذي يصف بالتفصيل قصة كل واحد من الخاضعين للمقابلات، مع اتخاذ العنوان المعطى لها الذي يشكل "محور القصة"، الخيط الواصل بين مكونات القصة، ومن ثم تم تحليل مركز للمقابلات مع اجراء مقارنة بين تفاصيل منها والاشارة الى النقاط الرئيسية فيها.

وتدل نتائج البحث على فترة طفولة مركبة، غارقة في حالات الحيرة عندما كان على الأطفال في السن الصغير تأدية مهام والدية، وهم في الوقت نفسه يبحثون عن شخصية والدية بديلة. حيث وقع على عاتق الخاضعين للمقابلات عبء التعامل مع الشعور بالعار بسبب الوالد، مما ادى الى نشوء حاجة شديدة لاختفاء الأمور، مع عبء التعامل مع اسلوب التسمية التصنيفية المتبع تجاههم من قبل المحيطين بهم. ومع ذلك، لوحظ ان فترة الطفولة مع الوالد ذي الاعاقة طوّرت لدى الخاضعين للمقابلات الذين عاشوا في ظلها وقدروا على التغلب على القيود امام جميع الاحتمالات الضئيلة، مناعة نفسية عالية. وان تطوير هذه المناعة النفسية نجم عن تعرضهم لمفعول عوامل حماية، اما تلك التي تمتاز بها شخصيتهم او تلك الكامنة في النطاق العائلي الواسع ونطاق المحيطين بهم، وفي الوقت نفسه، عن تعرضهم الحتمي لعوامل خطر تشكل جزء لا يتجزأ من حياتهم المركبة. وان هذا البحث يعرض مسيرة حياة سبعة اولاد كبروا ليكونوا بالغين ذوي مناعة نفسية ونتاجيين.

الانعكاسات النظرية والعملية للبحث

يشكل هذا البحث، كما قيل، عملية ضيقة النطاق اولية لذوق طعم الحياة لأولاد لوالدين ذوي اعاقة ذهنية. ومن اجل مواصلة تعميق المعرفة ستكون هناك حاجة لمواصلة النشاط البحثي في هذا المجال. ومع ذلك، تتبين من هذا البحث بعض الانعكاسات الضرورية للتطبيق في هذا المجال.

"فجأة ادرك... هل يوجد اخرون مثلي حقاً؟"

ان احدى النقاط الرئيسية التي تتبين من البحث كانت كون الخاضعين للبحث متفاجئين من ان قصة حياتهم قد تكون موضوعا لاجراء بحث حوله، لأنهم كانوا دائما يعتقدون بأنهم الوحيدين العائشين بوضعهم هذا. وما عدا ماؤور، لم يعرف اي من الخاضعين للبحث من كتب انسانا مثله يكون ولدا لوالد ذي اعاقة ذهنية. وان لقاء واحد مثلك ضروري لتخفيف الشعور بالوحداية والتباين. وان اللقاء من هذا النوع كان مفعوله ليشند في حالة التقوا في هذه المناسبة بطريقة مهنية وبشكل مبادر، اولادا ذوي خلفية مشابهة، مثلا في اطار علاج جماعي، منحت لهم فيه فرصة للتعامل المشترك مع الأبعاد المرتبطة بالحياة مع والد ذي اعاقة ذهنية.

"من الضروري ان يعرف واحد ما ماذا يدور في نفس ولد يعيش في عائلة كهذه... يجب ان يجلس معه واحد ما ليشرح له فسيديك ماذا يشعره وماذا يعيشه... ولا اعتقد انني تكلمت مع اي واحد حتى عمر متأخر"

وحسب تقديري، وكذلك كلام الخاضعين للمقابلات، فان هناك اهمية كبيرة للعثور على هؤلاء الأولاد وتأمين الدعم والمرافقة العاطفية والنفسية لهم منذ طفولتهم ومساعدتهم على التعامل مع الشعور بالعار ومع نقصان عوامل معينة عندهم على الصعيد التربوي والارشادي ومع مهمة حياتهم في رعاية الوالد وادارة شؤون العائلة، وخاصة مع الشعور الصعب بالوحداية الناجم عن كونك احيانا فريدا من نوعك في البيت والعائلة، ناهيك عن المجتمع المحيط بك. وان الشعور بالمناعة النفسية تطور رغم نقصان الرعاية، ويمكن انه حتى تطور خاصة بفعل واقع حياتهم الذي اجبرهم على مواجهة المصاعب بأنفسهم، بدون خطر تطوير الاعتماد في المجال الرعاوي على جهات مهنية. بيد انني افترض بأن تدخلا مهنيا خلال فترة طفولتهم كان ليحسن اوضاعهم ويعطيهم المجال الضروري للتعبير الظاهري عن العواطف، وتجربة حالات الحيرة وتلقي الارشاد. ومن ناحية اغليبيتهم، لم يكن لهم اي لقاء مهني طوال حياتهم. وان هذا النمط من المرافقة قد يكون مهما وحيويا ايضا لهؤلاء من ضمن النطاق العائلي الواسع الذين يقدمون الدعم للأولاد ووالديهم، اما من قريب او من بعيد، وقد يمنحهم وسائل للتعامل مع التحديات ولتلبية حاجات هؤلاء الأولاد بصورة احسن.

"بالنسبة لابداء الحب تجاه الولد، فيحبونه. وبالنسبة لاطعامه وتغيير لباسه وتأمين كل اللازم فيوجد هذا... اما بالنسبة للباقي، فسيكمل المحيط تأمينه، على صعيد التربية وتطوير الذكاء... وانت تمنحهم هذا الحق وتخلق منظومة ما للمرافقة وسد باقي الاحتياجات"

وأكد هذا البحث ان لهذين الوالدين المقدرة، وحتى المحدودة، على التعامل مع المهام المتعلقة بالوالدية. وان مرافقة عاطفية، وارشاد والدي، مع تدخل اكبر للمهنيين فيما يدور في البيت، قد تقلص المصاعب التي يواجهها الأولاد ويخفف قليلا من شدة العبء الواقع على عاتق هؤلاء صغار السن. ويحتاج الوالدان ارشادا فيما يتعلق بمهام الحياة، وكيفية العمل الصحيح على ادارة البيت والعائلة، ورعاية الأولاد وتربيتهم على قيم وحدود للمسموح به، وكذلك فيما يتعلق بالتعامل مع الأولاد في اطار الحياة الزوجية القائمة. وان منظومة مهنية داعمة تشكل وظيفتها تكملة لوظيفة الوالد في البيت وتعززها، من شأنها ان تقلص عوامل الخطر وتزيد من احتمال تطوير المناعة النفسية العائلية.