جامعة مولود معمري تيزي وزو

كلية العلوم الإنسانية و الاجتماعية

قسم علم النفس

تخصص علم النفس العيادي

تقبل المرض و الصلابة النفسية لدى أمهات الاطفال الذين يعانون من الامراض النادرة

مذكرة مقدمة لنيل شهادة الماستر في علم النفس العيادي

إعداد الطالبة]

 سماحي سالوى

 ساهي كاتيا

تحت إشراف:

 أ موهاب زينة

السنة الجامعية 2022/2021

Scanné avec CamScanner

كلمة شكر

بعد الصلاة والسلام على اشرف المرسلين نتقدم بجزيل الشكر الى قسم علم النفس والى من ساندنا في انجاز هذا العمل ولم تبخل علينا بإرشاداتها وتوجيهاتها الأستاذة المشرفة "موهاب زينة" إلى كل أساتذة قسم علم النفس نخص بالذكر الأستاذ بلخير رشيد

كما نتقدم بالشكر الجزيل الى الأمهات على مشاركتهن معنا جانب خاص من حياتهن ونتقدم بالشكر الى لطيفة التي ساعدتنا طيلة مشوار الدراسي.

Scanné avec CamScanner

إهداء

الحمد لله رب العالمين حمدا يوافي نعمه والصلاة والسلام على الرحمة المهداة النبي محمد ﷺ

أما بعد اهدي ثمرة جهدي ونجاحي الى كل من ساندني في مسيرتي الدراسية، الى الوالدين الكريمين حفظهم الله والى إخوتي وأزواجهن وأبنائهم خاصة الكتكوت أيلان

الى زوجي الغالي وعائلته رعاهم الله خاصة أمه وأخته المحبوبة فاطمة، ليزة

الى الأصدقاء: صبرينة، لطيفة، سعاد، فريزة، ماسيليا، وردة، مازيغ.

سلوى

Scanné avec CamScanner

إهداء

بِسْمِ ٱللَّهِ ٱلرَّحْمَٰنِ ٱلرَّحِيمِ

وصلت رحلتي الجامعية إلى نهايتها بعد تعب ومشقة

وها أنا ذا أختم بحث تخرجي بكل همة ونشاط

وأمتن لكل من كان له فضل في مسيرتي، وساعدني ولو باليسير

...

أهدي تخرجي الجامعي إلى روح أبي الطاهرة رحمه الله و اسكنه فسيح جناته

الذي تمنيته بيننا في هذا اليوم الذي ينقصني وجوده

...

إلى تلك التي تستقبلني بابتسامة و تودعني بدعوة إلي أمي الغالية أسأل الله

لها دوام الصحة والعافية

...

إلى إخوتي : منحد و أعمر سند العائلة بعد رحيل أبي رحمه الله

إلى أخر العنقود : لوناس ليكون تشجيعا له في مشواره الدراسي

بالأخص أختي الغالية : كاميليا و زوجها بلعيد حفضهم الله و أدام محبتهما

...

اهديه إلى كل عائلتي الحبيبة وعلى و جه الخصوص فتحية و فريدة اللتان أكن لهم الفضل الأكبر على
إتمام هذا العمل الشاق شكر خاص لهما

...

إلى صديقات الروح : نوال، سيليا، ياسمين، راديا، سميرة، صارة

و أخيرا إلى التي كانت جزء من هذا البحث و الدراسة NADIA أعان الله ذويها

...

أحمد الله مخرج النور بعد الظلام أحمده ربي رزقني حسن المسير

كاتيا

Scanné avec CamScanner

ملخص الدراسة:

تهدف دراستنا إلى محاولة الكشف عن السمات الايجابية للأفراد في ظل الإصابة بمرض نادر لا يتوفر علاجه. تمثلت هذه السمات الايجابية في الصلابة النفسية وعلاقتها بتقبل المرض لدى أمهات الأطفال المصابين بأمراض نادرة. وتكونت عينة الدراسة من أربع حالات (أمهات) لأطفال مصابين بالأمراض التالية: تناذر انجلمان، متلازمة مويا-مويا، التصلب الحدبي، الجفاف الجلدي (أطفال القمر).

انطلقنا من تساؤلين مفادهما: هل يتميز أمهات الأطفال المصابين بأمراض نادرة بالصلابة النفسية؟ وهل تساهم الصلابة النفسية في تقبل المرض لدى أولياء الأطفال المصابين بأمراض نادرة؟

للإجابة على السؤال اعتمدنا على بعض أدوات المنهج العيادي المتمثلة في الملاحظة، المقابلة العيادية، مقياس الصلابة النفسية ومقياس تقبل المرض.

قد تمت مقابلة حالتين في منازلهم، وحالتين تمت المقابلة هاتفيا.

من بين النتائج التي توصلنا إليها أن أمهات الأطفال المصابين بأمراض نادرة يتميزن بالصلابة النفسية وعلى ذلك تحققت الفرضية الأولى.

توصلنا كذلك الى أن الصلابة لا تساهم دائما في تقبل المرض لدى أمهات الأطفال المصابين بأمراض نادرة حيث حالتين يتمتعن بالصلابة بالرغم من عدم تقبلهن لمرض أبنائهن وحالتين أخريين يتمتعن بالصلابة النفسية و بالتالي تقبلن مرض أبنائهن. وعليه فان الفرضية تحققت نسبيا.

Scanné avec CamScanner

Résumé :
Notre étude vise à tenter de révéler les traits positifs des individus face à une maladie rare et incurable. Ces caractéristiques positives étaient représentées par la dureté psychologique et sa relation avec l'acceptation de la maladie chez les mères d'enfants atteints de maladies rares. L'échantillon de l'étude était composé de quatre cas (mères) d'enfants atteints des maladies suivantes : syndrome d'Angelman, syndrome de Moya-Moya, sclérose tubéreuse et sécheresse cutanée (enfants de la lune).

Nous sommes partis de deux questions : les mères d'enfants atteints de maladies rares sont-elles caractérisées par une ténacité psychologique ? La dureté psychologique contribue-t-elle à l'acceptation de la maladie chez les parents d'enfants atteints de maladies rares ?

Pour répondre à la question, nous nous sommes appuyés sur certains outils de l'approche clinique représentés par l'observation, l'entretien clinique, l'échelle de dureté psychologique et l'échelle d'acceptation de la maladie.

Deux cas ont été interrogés à leur domicile et deux cas ont été interrogés par téléphone.

Parmi nos résultats, les mères d'enfants atteints de maladies rares sont caractérisées par une rigidité psychologique, et par conséquent la première hypothèse a été vérifiée.

Nous avons également constaté que la ténacité ne contribue pas toujours à l'acceptation de la maladie chez les mères d'enfants atteints de maladies rares, où deux cas apprécient la ténacité même s'ils n'acceptent pas la maladie de leurs enfants et deux autres cas apprécient la ténacité psychologique et acceptent donc la maladie de leurs enfants. L'hypothèse était donc relativement vraie.

Scanné avec CamScanner

Abstract :

Our study aims to try to reveal the positive traits of individuals in light of a rare disease that has no cure. These positive features were represented in psychological hardness and its relationship to accepting the disease among mothers of children with rare diseases. The study sample consisted of four cases (mothers) of children with the following diseases: Angelman syndrome, Moya-Moya syndrome, tuberous sclerosis, and cutaneous dryness (moon children).

We started with two questions: Are the mothers of children with rare diseases characterized by psychological rigidity? Does psychological hardness contribute to accepting the disease among parents of children with rare diseases?

To answer the question, we relied on some tools of the clinical approach represented in observation, clinical interview, psychological hardness scale and disease acceptance scale.

Two cases were interviewed in their homes, and two cases were interviewed by telephone.

Among our findings, the mothers of children with rare diseases are characterized by psychological rigidity, and accordingly the first hypothesis was verified.

We also found that toughness does not always contribute to the acceptance of disease among mothers of children with rare diseases, where two cases enjoy toughness despite not accepting their children's disease and two other cases enjoy psychological toughness and therefore accept their children's disease. Therefore, the hypothesis was relatively true.

Scanné avec CamScanner

فهرس العناوين

العنوان	الصفحة
شكر وتقدير.....	
إهداء.....	
ملخص الدراسة باللغة العربية.....	
ملخص الدراسة باللغة الفرنسية.....	
فهرس العناوين.....	
ملخص باللغة الانجليزية.....	
فهرس الجداول.....	
مقدمة.....	
الإطار العام للدراسة	
1-الإشكالية	3
2-فرضيات الدراسة.....	4
3- التحديد الإجرائي لمفاهيم الدراسة.....	4
4- اهداف الدراسة	5
5- أهمية الدراسة.....	5
الجانب النظري	

Scanné avec CamScanner

الفصل الأول: الصلابة النفسية

تمهيد..... 7

1- تعريف الصلابة النفسية 8

2- لمحة تاريخية عن مصطلح الصلابة..... 8

3-ابعاد الصلابة 9

4- النماذج المفسرة لمصطلح الصلابة 11

5- خصائص الصلابة النفسية 12

6- اهمية الصلابة النفسية..... 13

7- دراسات سابقة تتمحور حول اقرباء المريض..... 14

خلاصة الفصل..... 15

الفصل الثاني: تقبل المرض

تمهيد..... 16

1-تعريف تقبل المرض..... 17

2-.مراحل تقبل المرض (المظاهر السيكولوجية)..... 17

3- النظريات المفسرة لتقبل المرض..... 18

4- العوامل المؤثرة في تقبل المرض..... 19

5- قياس تقبل المرض..... 20

Scanné avec CamScanner

6- اهمية تقبل المرض..... 21

خلاصة الفصل..... 22

الفصل الثالث: الأمراض النادرة

تمهيد..... 27

1- تعريف الأمراض النادرة 28

2- تناذر انجلمان..... 28

3-متلازمة مويا-مويا..... 29

4- التصلب الحدبي 31

5- الجفاف الجلدي .....

خلاصة الفصل..... 32

الجانب التطبيقي

الفصل الرابع الإجراءات المنهجية

تمهيد..... 35

1-الدراسة الاستطلاعية..... 36

2-المنهج المتبع..... 36

3-الأدوات المستعملة..... 37

4-الاطار الزماني والمكاني..... 39

Scanné avec CamScanner

5-خصائص عينة الدراسة..... 40

6-خطوات الدراسة..... 40

الفصل الخامس:عرض وتحليل ومناقشة معطيات الحالات

1- الحالة الأولى..... 42

2- الحالة الثانية..... 48

3- الحالة الثالثة 53

4- الحالة الرابعة..... 57

مناقشة النتائج..... 61

الاستنتاج العام..... 64

خاتمة..... 65

قائمة المراجع..... 67

الملاحق

Scanné avec CamScanner

فهرس الجداول:

رقم الجدول	عنوان الجدول	رقم الصفحة
01	طريقة تصحيح استبيان تقبل المرض	39
02	خصائص عينة الدراسة	40
03	نتائج الحالة أم روان في مقياس الصلابة النفسية	44
04	نتائج الحالة أم روان في مقياس تقبل المرض	45
05	نتائج الحالة أم دليلة في مقياس الصلابة النفسية	49
06	نتائج الحالة أم دليلة في مقياس تقبل المرض	50
07	نتائج الحالة أم سعيد في مقياس الصلابة النفسية	54
08	نتائج الحالة أم سعيد في مقياس تقبل المرض	56
09	نتائج الحالة أم صفى في مقياس الصلابة النفسية	59
10	نتائج الحالة أم صفى في مقياس تقبل المرض	61
11	نتائج حالات الدراسة	66

Scanné avec CamScanner

مقدمة:

تمر المرأة بعدة مراحل ومحطات في حياتها ولعل أهمها مرحلة الأمومة، تواجه فيها عدة تحديات او صعوبات في مسارها المتمحور في إنشاء وتربية وتكوين الطفل. ساد في ثقافتنا أن الأم مدرسة أن أعددتها أعددت شعبا طيب الأعراق و نظرا للتغيرات التي طرأت على المجتمع الجزائري ككل وعلى الأسرة بشكل خاص أصبت الأم تحمل مسؤوليات عديدة وهذا من خلال ما تقدمه لأبنائها، فلذلك يستلزم على المرأة اختيار الأفضل دائما بصنع فرد سوي في المجتمع عبر التكفل بالحياة الإنمائية والتكوينية على السواء.

من بين التحديات التي قد تواجهها المرأة التكفل بابن مريض، عليها الأخذ بعين الاعتبار حالته المرضية وماتستلزمه من حاجيات ومعاملات مختلفة. و يشكل مرض الابن لدى الأم تحديا يجب تجاوزه او عائقا في مختلف مجالات الحياة ويؤثر ذلك بشكل او بأخر على نفسيتها وقد تنقل هذا التأثير الى الابن. المرض بحد ذاته أشكال في حياة الفرد فماذا إذا كان هذا الأشكال معقد كمرض نادر يعيق حياة الفرد ويؤرق الأطباء على المستوى العلاجي، يستلزم مصاريف قد تفوق طاقة الفرد إلا أن الفرد الذي يستطيع التكيف يستطيع الخروج من الأزمة بسلاسة.

تعد الصلابة النفسية مصدر من مصادر التفاعل الايجابي في مواجهة تحديات او عراقيل الحياة، حيث تخفف الآثار السلبية على الصحة النفسية والجسمية لضغوط الحياة ومنها قد يتعايش الفرد ويتقبل ما يصادفه حتى وان كان التكيف معه صعب. أثبتت دراسات حول الصلابة أن الأشخاص الأكثر صلابة هم الأشخاص الأكثر صمودا، ومقاومة وانجازا وضبطا داخليا ونشاطا ودافعية.

قسمنا دراستنا إلى جانبين نظري وتطبيقي استعرضنا من خلال الأول المادة النظرية المتعلقة بمتغيرات الدراسة بعدما تطرقنا للإطار العام لها وكان الفصل الأول يخص الإلمام ببعض أدبيات ومفاهيم متعلقة بالصلابة النفسية، الفصل الثاني يخص مصطلحات متعلقة بتقبل المرض، الفصل الثالث لمحنا فيه الى بعض الأمراض النادرة. أما الجانب الثاني فقد استعرضنا في الفصل الرابع الإجراءات المنهجية للدراسة، وفي الفصل الخامس عرض وتحليل معطيات الحالات (عرض معطيات المقابلات مع الحالات الأربع)، مناقشة النتائج، خلاصة.

Scanné avec CamScanner

الإطار العام للدراسة

1- الإشكالية
2- فرضيات الدراسة
3- تحديد المفاهيم الإجرائية
4- أهداف الدراسة
5- أهمية الدراسة

Scanné avec CamScanner

1- الإشكالية:

تميزت حياة الإنسان منذ الأزل بكثافة العراقيل التي تواجهه في مساره الحياتي وتعود عليه بالتعقيد او التعطيل في أداءه العام، تختلف وتتطور هذه التعقيدات بتطور المجالات الحياتية ويظهر لنا جليا أن التعقيدات الموجودة سابقا ليس بالضرورة نفسها اليوم. المرض على سبيل المثال ليس بالشكل الذي كان سابقا فما كان يشكل خطرا سابقا يمكن التحكم فيه إلى حد ما في الوقت الراهن لكن يبقى تحديا في شكله التطوري ففي الحاضر كذلك توجد أمراض يستعصى علاجها علم الطب رغم الإمكانيات والأبحاث المستمرة. نجد مثلا الأمراض المزمنة أو السرطانات والأورام الخبيثة وبعض الأمراض النادرة ذات الأصل الجيني أو الوراثي نذكر منها الحساسية الجلدية للأشعة الفوق بنفسجية أو ما يسمى مرض أطفال القمر "Xeroderma Pigmotsun"، التصلب الجلدي "la sclérose"، مرض مويا-مويا "Moya-Moya". لايزال الطب عاجزا عن إيجاد الحلول الجذرية لها.

يؤثر المرض على المريض بطريقة او بأخرى وقد يتعدى هذا التأثير من الأشخاص المصابين بالمرض إلى المحيط العائلي لهم وقد تمت الإشارة إلى هذا الأمر من قبل باحثين محاولين الكشف عن نوع هذا التأثير او حتى عن كيفية تجاوزه وكيفية التعامل مع الأبناء المرضى على سبيل المثال نجد دراسة الباحثان بورجوا وبالشا (bourgois pelchat ,2009) حول الاطلاع على التشخيص الطبي لأولادهم المصابين بالشلل الدماغي، كما استخلص ان الآباء يدخلون في وضعية عدم الارتياح والتساؤل حول وضعية الأبناء وجد أن الأسئلة الأكثر تواترا تتمحور حول عيش الأبناء من عدمه او عن وضعية المشي في حالتهم، ما يؤكد لنا مرض الأبناء يؤثر بشكل مباشر على الآباء. لذلك فان الحالة النفسية للأباء وسماتهم الشخصية قد تؤثر بشكل مباشر على ردة فعلهم وتقبلهم للمرض. (Bourgois & Pelchat, 2009)

أكد ذلك الباحث Francesco Grasso (2012) فيه دراسة حول الإدراك الحسي المعرفي والحالة النفسية للآباء والأطفال المصابين بالإعاقة فتوصل إلى ضرورة الأخذ بعين الاعتبار النسق "أب-طفل- الفريق الطبي" لمعرفة الحالة المرضية عن قرب ومعرفة الصعوبات التي يواجهها الطفل المريض والكشف أيضا على إشكاليات العائلة واستثمار العوامل المحيطة بالمريض لتجاوز الاضطراب. بمعنى أن المحيط العائلي مادة دسمة لمساعدة المريض على التجاوز او التكيف مع وضعه فمن الضروري استثمار الجانب الايجابي لما لديه كذلك من أهمية على مسار ومآل المرض.

كما تناول الباحث الجزائري جريو سليمان (2019) حيث قام حول مستوى التدين وعلاقته بتقبل المرض لدى الراشد المصاب بداء السكري فقام بدراسة معمقة لأربع حالات فاثبت بعد

Scanné avec CamScanner

ذلك إن استكمال عملية التقبل تساعد المريض في تبني برامج الحمية فبالتالي التحصل على نسب مرضية للسكر في الدم. (جريو، 2019).

نجد دراسة الباحث جريو بالتعاون مع الباحث محمد الشريف حمادي (2020) حول طبيعة المعاش النفسي وتقبل المرض لدى مريض سرطان القولون، محاولين معرفة العوامل الإنقاذية المساعدة في تقبل المرض فتوصل إلى إن مرض القولون يتسبب في إشكالات حقيقية على مستوى الذات، الأسرة والمجتمع، وان هناك عوامل إنقاذية تساهم في تقبل المرض وهي المساندة الاجتماعية المدركة، الثقافة الصحية، عامل الدخل، السلوك التديني.

(جريو و حمادي، 2020)

نجد كذلك دراسة الباحث صيفي فيصل (2016) حول الصلابة النفسية وعلاقتها بالتوافق النفسي لدى مرضى السكري فتوصل الى أن للصلابة النفسية أهمية في مجال الصحة النفسية لوجود علاقة دالة إحصائيا بين مستوى التوافق النفسي مع مرضى السكري وبين مستوى الصلابة وهذا ما يؤكد دور الصلابة النفسية في التكيف مع الظروف الضاغطة. (صيفي، 2016)

من هذا تتبين لنا أهمية الصلابة تمتد هذه الأخيرة إلى عائلات المرضى نجد كمثال دراسة محمود قديح (2019) حول الصلابة النفسية وابتلاء الإعاقة كمنبئات بأساليب المعاملة الو الدية ذوي الطفل المعاق، توصلت إلى اقتراحات أهمها تنص على إعداد تصاميم إرشادية تعزز الصلابة النفسية لدى والدي الأطفال المعاقين عقليا بهدف الوصول إلى صحة نفسية أفضل وزيادة القدرة على مواجهة الأحداث الضاغطة. (قديح، 2019)

من خلال ما اطلعنا عليه في الدراسات و المقالات السابقة توصلنا لطرح الإشكال التالي:

- هل تتميز أمهات أطفال المصابين بأمراض نادرة بالصلابة النفسية؟
- هل تساهم الصلابة النفسية في تقبل المرض لدى أولياء الأطفال المصابين بأمراض نادرة ؟

2- الفرضيات:

- تتميز أمهات الأطفال المصابين بإمراض نادرة بالصلابة النفسية.
- تساهم الصلابة النفسية في تقبل المرض لدى أولياء الأطفال المصابين بأمراض نادرة.

Scanné avec CamScanner

3- المفاهيم الإجرائية:

الصلابة النفسية : سمة شخصية تنقسم لثلاث أبعاد (الالتزام، التحكم، التحدي) تقدر بالدرجة المتحصل عليها في مقياس الصلابة النفسية للباحث عماد الدين مخيمر.

تقبل المرض: الدرجة المتحصل عليها في مقياس عدم تقبل المرض للباحثة دليلة عطية والذي يشمل على مراحل تقبل المرض: مرحلة الصدمة، الإنكار، المفاوضة، الاكتئاب، التقبل والخضوع.

الأمراض النادرة: هي تلك الأمراض المستعصية طبيا و التي لا تمثل رقما إحصائيا كبيرا.

متلازمة مويا-مويا: هشاشة الاوعية الدموية وتكسر الشعيرات الضعيفة في الانسجة الدماغية

تناذر انجلمان: يمثل جملة الاعراض المتلازمة لتشوه الكرموزوم 16 او لعدم وجوده

متلازمة الجفاف الجلدي: الحساسية المفرطة للاشعة الفوق بنفسجية.

متلازمة التصلب الجلدي (الحدبي): نمو مفرط غير متوقع في الانسجة المختلفة في الجسم.

4- أهداف الدراسة :

- الكشف عن نوعية العلاقة بين الصلابة النفسية و تقبل المرض
- الكشف عن معاناة الأولياء مع أولادهم المصابين بأمراض مزمنة
- معرفة إشكاليات المرض خاصة في حالته النادرة

5- أهمية الدراسة :

- الكشف عن العوامل التي تؤثر في مسار المرض لدى الأطفال المصابين بأمراض نادرة.
- تسليط الضوء علي محيط المريض كشريك في المعاناة او كمورد من موارد التكفل الطبي والنفسي.
- التمكن من استخدام تقنيات المنهج العيادي (المقاييس ،المقابلة العيادية).

Scanné avec CamScanner

الجانب النظري

Scanné avec CamScanner

الفصل الأول: الصلابة النفسية

تمهيد

1- تعريف الصلابة النفسية
2- لمحة تاريخية عن الصلابة النفسية
3- أبعاد الصلابة النفسية
4- النماذج المفسرة لمصطلح الصلابة
5- خصائص الصلابة النفسية
6- أهمية الصلابة النفسية
7- دراسات سابقة تتمحور حول اقرباء المريض

_ خلاصة الفصل

Scanné avec CamScanner

تمهيد:

تعد الصلابة النفسية من سمات الشخصية الايجابية واستثمارها قد يفيد الإنسان في عدة مجالات حياتية مثلا التغلب على المشاكل والتكيف مع الطوارئ.

وفيما يلي نستعرض الأدبيات المتعلقة بموضوع الصلابة من مفهوم وأبعاد، خصائص وأهمية الصلابة واستعراض بعض الدراسات ذات صلة.

Scanné avec CamScanner

1- تعريف الصلابة النفسية:

تدل كلمة الصلابة في الفيزياء على قدرة الجسم على مقاومة الارتجاج المفاجئ أما منظور علم النفس هي قدرة الفرد على التأقلم،الإحاطة بالصعوبات و الأهم من ذلك تحديد المصادر الشخص و تسهيل تحركاتهم. (Nancy, 2002, p. 138)

عرفت الباحثة سوزان كوبازا الصلابة النفسية بأنها مجموعة من السمات الايجابية في الشخصية التي تعمل على التعدي و المواجهة للأحداث الحيثية الصعبة و أنها تمثل اعتقادا عاما لدى الفرد في قدرته على استخدام مصادرة الذاتية والبيئية لمقاومة أحداث الحياة الضاغطة و ظروفها الصعبة و تفسيرها بموضوعية وواقعية و أنها تتضمن ثلاث أبعاد أساسية الالتزام،التحكم،التحدي. (مرشد العديني، 2018، ص458)

عرفها محمد مخيمر 1996 أيضا بأنها نمط من التقاعد النفسي يلتزم به الفرد اتجاه نفسه وأهدافه و الآخرين من حوله ، و اعتقاد الفرد بإمكانه أن يكون له تحكم فيما يلقاه من أحداث بتحمل المسؤولية عنها،و أن ما يطرأ غلى جوانب حياته من تغيير هو أمر مثير و ضروري للنمو أكثر من كونه تهديدا او إعاقة له. (شرقي، 2020، ص 95)

مما سبق نستخلص أن الصلابة النفسية هي قدرة الفرد على إدراك المعضلة و جوانبها ومحاولة حلها و تجاوزها باستخدام جميع مصادره الشخصية أو الاجتماعية.

2- لمحة تاريخية عن مصطلح الصلابة النفسية:

تتعدد التسميات من مجال لأخر ومن نظرية لأخرى وحسب ميدان التدخل وفي الوقت الحالي يلتقي مصطلح مع عدة مجالات :(علم النفس المرضي، علم الاجتماع، علوم التربية الحديثة) وهو مصطلح متعدد الإبعاد، يدمج المقاربات التطورية، النسقية والتحليلية.

خصت الدراسات التي تناولت مصطلح الصلابة جميع الشرائح العمرية (الأطفال، المراهقين والبالغين) وحتى العائلات التي تمر بظروف صعبة والخاضعة لأحداث صدمية، والتي تحافظ فيها العائلة او الشخص على استقراره النفسي وجودة الحياة بالرغم من كل ماواجهوه.

Scanné avec CamScanner

المقاربات الأولى كانت ترجع مصطلح الصلابة إلى القلق لدى الأطفال إلا انه لكي نتحدث عن صلابة يجب أن يكون تهديد قوي او مواجهة حدث صادم او بالنسبة للعياديين يرجعون إلى علم النفس الفرويدي بالنسبة لظهور مصطلح "الصلابة" « le processus résilient » والذي يعود في الأصل إلى استعداد الفرد لتجاوز الصدمات. (Arnaut, 2015, p43)

لا يتلخص مصطلح الصلابة عند الفرد بل يتعدى ذلك إلى الجماعات الإنسانية (الأسرة، العائلة، المجتمع) باعتبارهم مصادر دعم تشكل الصلابة النفسية.

نستطيع القول أن الصلابة النفسية هي الموارد المستخدمة من طرف الشخص او الجماعة لا تقبل او تجاوز حدث صدمي او أحداث ضاغطة بالمحافظة على جودة حياة بأقل الخسائر الممكنة.

3- أبعاد الصلابة:

ترى الباحثة كوبازا إن هذه المكونات الثلاثة ترتبط بارتفاع قدرة الفرد على تحدي ضغوط البيئة، وأحداث الحياة، وتحويل أحداث الحياة الضاغطة لفرص النمو الشخصي.

كما أن نقص هذه الأبعاد الثلاثة يوصف بالاحتراق النفسي. ولا يكفي مكون واحد من مكونات الصلابة الثلاثة لتمدنا بالشجاعة والدافعية لتحويل الضغوط والقلق لأمور أكثر ايجابية، فالصلابة النفسية مركب يتكون من ثلاثة أبعاد مستقلة قابلة للقياس. نقلا عن (العبدلي، 2018،ص17)

حددت الباحثة "كوبازا" ثلاث أبعاد للصلابة النفسية:

3-1- بعد الالتزام:

انه نوع من التعاقد النفسي يلتزم به الفرد تجاه نفسه وأهدافه وقيمه والآخرين من حوله.

يعرف كذلك على انه الشعور بالدمج في العديد من جوانب الحياة مثل الأسرة، المهنة والعلاقات الشخصية والشخص الذي يمتلك هذا الشعور يجد معنا وهدفا في الحياة والعمل والأسرة. (رشدي قديح،2019، ص12 ص13)

تشير الباحثة عينة الى انه احساس الافراد بروح تحمل المسؤولية نحو الاخرين والاحداث في حياتهم العائلية والاجتماعية والمهنية وينقسم الى عدة انواع: الالتزام الديني، الالتزام الاخلاقي، الالتزام الاجتماعي، الالتزام القانوني. (عينة، 2021،ص61)

Scanné avec CamScanner

ترى كوبازا ان الالتزام رغبة في ان ينهمك الفرد فيما يفعله، ويواجهه اكثر مما ينفر منه.

ترى كذلك انه اتجاه الفرد نحو ذاته وقيمه في الحياة وتحديد اتجاهاته الايجابية مع اقامة علاقات اجتماعية مع الاخرين. نقلا عن (زميت،2018، ص35)

نفهم ان الالتزام يدل على ميثاق يتخذه الفرد بينه وبين نفسه ينص على عدم الاستسلام وتادية الواجب حسب خلفيته الثقافية الغالبة سواء دينية اة اخلاقية وضعية او قانونية او اجتماعية (العرف السائد في الجماعة التي ينتمي اليها).

2-3- بعد التحكم:

ترى "كوبازا" أن التحكم او الضبط هو اعتقاد الفرد بأنه قادر على التحكم في الأحداث والتحكم في الأحداث الضاغطة والمواقف التي يواجهها بأنه قادر على التعامل معها وإدراكه لهذه الضغوط بأنها غير ثابتة على ما يحدث له فهو يشعر بأنه فعال فلديه القدرة على التأثير في مواقف الحياة ومواجهة أزماتها بدلا من الاستسلام والشعور بالعجز.

ويضيف "مادي" أن التحكم هو اعتقاد الفرد بأن ما يتعرض إليه من تغيرات في مختلف جوانب حياته أمر ممتع ومثير للاهتمام، وهو فرصة للتعلم والتطور، وليس تهديدا او مصدر خطر على حياته، وهذا مايدفعه إلى تعديل هذه الظروف واستكشاف البيئة، ومعرفة المصادر النفسية والاجتماعية التي تساعده على مواجهة الضغوط بنجاح. نقلا عن (هلكا عمر، 2014، ص28)

ترى الباحثة بشير انه اعتقاد الفرد بالتحكم فيما يلقاه من احداث وانه يتحمل المسؤولية عن حوادث حياته. وانه يتضمن القدرة على اتخاذ القرارات والاختيار بين البدائل وتفسير الاحداث والمواجهة الفعالة. (بشير حسين،2018، ص49)

نستطيع القول ان التحكم او ضبط الذات من اية انفعالات او اي سلوكات في موقف ضغط قد تعود علينا بالفائدة، وذلك بترك الفرصة للنفس لاعادة ترتيب الافكار وبالتالي التخطيط الجيد فيما بعد.

3-3- بعد التحدي:

عرف كل من مادي وكوبازا، بأنه القدرة على المقاومة والمثابرة والتخفيف من إدراك الفرد للأحداث وكأنها استنارة، وتشويقا عن الشعور بالتهديد والخوف. نقلا عن (مرشد العديني، 2018، صفحة 277)

Scanné avec CamScanner

يرى العبدلي انه: "التحدي يتمثل في قدرة الفرد على التكيف مع مواقف الحياة الجديدة وتقبلها بكل ما فيها من مستجدات سارة او ضارة باعتبارها أمورا طبيعية لابد من حدوثها لنموه او ارتقائه مع قدرته على مواجهة المشكلات بفعالية. (العبدلي،2018،ص29)

ترى الباحثة توماكا Tomaka 1996: انه تلك الاستجابات المنظمة التي تنشا ردا على المتطلبات البيئية، وهذه الاستجابات تكون ذات طبيعة معرفية او فيزيولوجية او سلوكية، وقد تجتمع معا وتوصف بانها استجابات فعالة.

يرى الباحث صيفي بان التحدي يظهر في اقتحام الفرد للمشكلات في حلها والقدرة على المثابرة وعدم الحزن عند مواجهة النكبات، مع استخدام استراتيجيات ومهارات تعده لعمليات التحدي، وبمعنى اخر التحدي يظهر في قدرة الفرد على التكيف مع المواقف المؤلمة والضاغطة وتقبلها على اعتبارها امور طبيعية لابد من حدوثها لنموه وارتقائه.

من هذا نرى ان التحدي هو استثمار مورد او موارد ايجابية لمواجهة المواقف الضاغطة، واتخاذ حلها كنوع من الاستثارة او المتعة.

4- النماذج الفسرة لمصطلح الصلابة:

4-1- نظرية كوبازا:

لقد قدمت كوبازا نظرية رائدة في مجال الوقاية من الإصابة بالاضطرابات النفسية والجسمية، وتناولت خلالها العلاقة بين الصلابة النفسية بوضعها مفهوما حديثا بهذا المجال واحتمالات الإصابة بالأمراض واعتمدت في صياغة نظريتها على عدد من الأسس النظرية التي تمثلت في أراء بعض العلماء مثل: ماسلو، روجرز وفرانكل التي أشارت إلى وجود هدف للفرد او معنى لحياته يجعله يتحمل احباطات الحياة واعتمدت على لازاروس الذي يرتبط بثلاث عوامل رئيسية وهي البنية الداخلية للفرد، والأسلوب الإدراكي المعرفي والشعور بالتهديد والإحباط. (رشدي قديح، 2019،ص36).

تتجلى اهمية الصلابة في الوقاية من الامراض الجسمية حتى هذا ما يفسر وقعها الايجابي على الانسان.

4-2- نموذج فنك 1993 المعدل لنظرية" كوبازا":

قدم هدا البرنامج تعديلا لنظرية كوبازا من خلال الدراسة التي أجراها بهدف بحث العلاقة بين الصلابة النفسية و الإدراك المعرفية، اعتمد الباحث على المواقف الشاقة الواقعية في تجديده لدور الصلابة، ثم قام بقياس متغير الصلابة، والإدراك المعرفي المواقف الشاقة

Scanné avec CamScanner

والواقعية، والتعايش معها قبل الفترة التدريبية التي أعطاها للمشاركين بعد انتهاء الفترة التدريبية توصل إلى ارتباط مكوني الالتزام ، والتحكم بالصحة العقلية الجيدة للأفراد.

فارتبط الالتزام جوهريا بالصحة العقلية من خلال تخفيض الشعور بالتهديد واستخدام استراتجيات التعايش الفعالية خاصة استراتيجة ضبط الانفعال في حين ارتبط بعد التحكم أيضا ايجابيا بالصحة العقلية من خلال إدراك الموقف على انه مشقة و استخدام استراتجيات حل المشكلات للتعايش. (عينة،2021، ص76).

3-4- نظرية مادي:

يؤكد مادي أن الإنسان في كل مواقفه يختار الماضي المعروف او المستقبل المجهول، فان اختار الإنسان المستقبل بما يحمله من أمال غير معروفة يصاحبه القلق، لان مأمن سبيل للتأكد مما سيحدث عندما يجد الإنسان نفسه في خضم بحر لم يبحر فيه احد من قبل. وهذا القلق لابد من تحمله، لان تجنبه يعني ضياع فرصة النمو، أما إذا اختار الإنسان الماضي المألوف بتجنبه القلق سقط في الذنب الوجودي لإضاعة فرص النمو وإثراء الحياة.

لذلك الناس اللذين يعانون من درجة عالية من الضغط النفسي، دون إصابتهم بمرض لهم سمة شخصية مختلفة عن أولائك اللذين يعانون من ضغط نفسي يسبب الإصابة بمرض وهذه السمة الشخصية تسمى الصلابة. (صيفي،2016،ص75)

5- خصائص الصلابة النفسية:

إن الصلابة النفسية مركب مهم من مركبات الشخصية القاعدية التي تقي الإنسان من أثار الضغوط الحياتية المتنوعة والمختلفة وتجعل الفرد أكثر مرونة وتفاؤلا وقابلية للتغلب على المشاكل والأزمات، كما تشكل عامل حماية من الأمراض الجسدية والاضطرابات النفسية.

وقد قدمت كوبازا عدة تفسيرات توضح السبب الذي يجعل الصلابة النفسية تخفف من حدة الضغوط التي تواجه الفرد ويمكن فهم تلك العلاقة من خلال فحص اثر الضغوط على الفرد وفي هذا المضمار يرى من "مادي" و "كوبازا" أن الأحداث الضاغطة تقود إلى سلسلة من الإرجاع تؤدي إلى استشارة الجهاز العصبي الذاتي والضغط المزمن يؤدي فيما بعد إلى الإرهاق وما يصاحبه من أمراض جسدية واضطرابات نفسية، وهنا يأتي دور الصلابة النفسية في تعديل العملية الدائرية والتي تبدأ بالضغط وتنتهي بالإرهاق. (زميت، 2018، صفحة 74)

Scanné avec CamScanner

5-1- خصائص مرتفعي الصلابة النفسية:

توصلت كوبازا 1979 خلال الدراسات السابقة التي أجرتها أن الأفراد اللذين يتمتعون بالصلابة النفسية يتميزون بعدد من الخصائص وهي كالتالي:

- القدرة على الصمود والمقاومة
- لديهم انجاز أفضل
- ذوو وجهة داخلية للضبط
- أكثر اقتدار ويميلون للقيادة والسيطرة
- أكثر مبدأ ونشاطا وذوو دافعية أفضل
- مستويات التكيف لدهم نشطة
- مستوى عال من الايجابية.

5-2- خصائص منخفضي الصلابة النفسية:

يتصف ذوو الصلابة النفسية المنخفضة بعدم الشعور بهدف لأنفسهم ولا معنى لحياتهم، ولا يتفاعلون مع بيئتهم بايجابية ويتوقعون التهديد المستمر والضعف في مواجهة الأحداث الضاغطة المتغيرة. ويتضح مما سبق أن ذوي الصلابة النفسية المنخفضة يتصفون:

- عدم الصبر وعدم تحمل المشقة
- قلة المرونة في اتخاذ القرارات
- فقدان التوازن وعدم تحمل المسؤولية
- الهروب من مواجهة الأحداث الضاغطة.
- التجنب، البحث عن المساندة الاجتماعية.
- سرعة الغضب والحزن الشديد والميل إلى الاكتئاب.

6- أهمية الصلابة:

تعد الصلابة النفسية احد عوامل الشخصية المهمة والأساسية في تحسين الأداء النفسي والصحة النفسية والبدنية، وكذلك المحافظة على السلوكيات الصحية وقد أشارت العديد من الدراسات الى أهمية الصلابة النفسية كأحد عوامل المقاومة ضد الضغوط والأزمات.

(الحصادي و ابوسنينة،2021،ص248)

إن الصلابة النفسية مركب مهم من مركبات الشخصية التي تقي الإنسان من أثار الضغوط النفسية المختلفة، تجعل الفرد أكثر مرونة وتفاؤلا وقابلية للتغلب على مشاكله الضاغطة.

Scanné avec CamScanner

كما تعمل الصلابة النفسية كعامل حماية من الأمراض الجسدية والاضطرابات النفسية، كما تشكل الصلابة ومكوناتها متغير سيكولوجي يخفف من وقع الأحداث الضاغطة على الصحة الجسمية والنفسية فالأفراد الأكثر صلابة يتعرضون ولا يمرضون. (بشير حسين،2018، ص51).

7- دراسات سابقة تتمحور حول اقرباء المريض:

تتعد الدراسات حول اقرباء المريض او المحيطين به لما لها من اهمية يؤكد الباحث Martinez واخرون (2007) أن دور مقدمي الرعاية (الاسرة) مهم جدل للاشخاص الغير مستقلين، لانه يلعب دور في تحسين جودة حياته لذلك توصلوا انه يجب على المعنيين بالامر بتوفير كل مايستحقه مساعد المريض من امتيازات اجتماعية، رعاية صحية ومرافقة نفسية.

حاولت الباحثة زورتي (2020) في دراسة حول مقدم الرعاية المغربي للمريض المصاب باضطراب نفسي في ضوء بعض المتغيرات: الخجل، وصمة العار واستراتيجيات التكيف.

أن عدم اضفاء الطابع المؤسساتي على الرعاية النفسية يضع العائلة تحت ضغط اجتماعي ونفسي كبير، وياخذون دورهم اما بدافع الواجب او حب المريض المحبوب

يقوم مقدمو الرعاية باستراتيجيات التاقلم من اجل تنظيم معاناتهم واعطاء معنى لتجربتهم وقادرين على الاستمرار في رعاية اقربائهم المرضى

يعاني اقرباء المريض في المغرب من فقدان الروابط الاجتماعية عندما يتعلق الامر بمرض عقلي (Stigmatisation).

Scanné avec CamScanner

خلاصة الفصل:

مما سبق نستنتج ان للصلابة النفسية دور مهم في حياة الانسان لما لها من اثر ايجابي على الصحة الجسدية والنفسية ككل فلذلك وجب تعزيزها لدى الفرد.

Scanné avec CamScanner

الفصل الثاني: تقبل المرض

تمهيد

1-تعريف تقبل المرض
2-مراحل تقبل المرض
3-النظريات المفسرة لتقبل المرض
4-العوامل المؤثرة في تقبل المرض
5-قياس تقبل المرض
6-أهمية تقبل المرض

خلاصة الفصل

Scanné avec CamScanner

تمهيد:

أن التعايش مع مرض نادر أمر صعب خاصة من الناحية النفسية للمريض او الأشخاص المحيطين به خاصة اللذين يعتنون به، كون هذه الأمراض النادرة أمراض مزمنة ترافق المريض طول حياته، يستوجب على هذا الأخير تقبلها والتكيف معها لكي يستطيع المضي قدما ومواصلة حياته بمعاناة اقل.

تقبل المرض له أهمية كبيرة إذن سواء على المريض بحد ذاته او محيطه العائلي وفي هذا الفصل نحاول استعراض أدبيات هذا الموضوع لمعرفة تفاصيل أكثر للتمكن من دراسة الموضوع.

Scanné avec CamScanner

1- مفهوم تقبل المرض:

1-1- تقبل المرض لغة:

تقبل بمعنى رضي بـ، قبله . الوان وآخرون نقلا عن (جريو،2019، ص82)

وقبول تقبل موافقة، تدل على الموافقة والقبول، وتستخدم في وصف العلاج، ومرحلة من الحزن وتقبل الواقع. (نفس المرجع).

1-2- تقبل المرض اصطلاحا:

التسليم بالمرض من الناحية النفسية والاجتماعية باعتباره داء عادي، حيث يمكن للفرد الحد من درجة تأثيره على مختلف اعضاء الجسم عبر اتخاذ مبدأ الاحتراس والحيطة والحمية.

فالاساس هو وعي المريض بمرضه واتخاذ كل التدابير اللازمة من اجل الحد من تفاقمه مستقبلا. (Amar, 2005, p. 01)

ان تقبل المرض عبارة عن استجابة نفسية، معرفية، وسلوكية يتضح من خلالها قدرة الشخص على التكيف مع التغيرات الحياتية المختلفة، حيث لا تمثل هذه الاخيرة أي عائق في سير الحياة النفسية والاجتماعية وغيرها من الجوانب الحياتية. (عطية،2017، ص148)

2- مراحل تقبل المرض او المظاهر السيكولوجية لتقبل المرض:

اوضح الدكتور امجد محمد العجوردي أن المريض يمر بعدة مراحل نفسية منذ علمه بمرضه، اولها هي مرحلة انكار المرض، وثانيتها مرحلة الغضب، ثم مرحلة الاكتئاب الشديد الناتج عن الشعور بقرب الاجلاو انتهاء فرصته في الحياةن بعدها يصل الى مرحلة المساومة واخيرا مرحلة التقبل او الاستسلام للامر الواقع.

1-2- مرحلة الانكار (le déni):

و هو ببساطة عدم تقبل التشخيص وعدم تصديق أن لديه المرض وان يصبح بقية حياته محكوم عليه وغير قادر على القيام بما كان يقوم به من قبل بكل يسر وسهولة لذلك ينكر اصابته بالمرض يؤدي هذا حتما الانكار الى عدم الاعتراف وتجاهله عضو من اعضاء جسده.

2-2- مرحلة الغضب:

يبدأ المريض بالشعور بالغضب ومشاعر الضيق تجاه الوضع المحيط به ويترتب عليه وضعه الصحي الجديد من تبعات اسرية ومجتمعه.

وقد يتوسع هذا الغضب للاشخاص المحيطين للاشخاص المحيطين به سواء كان اهل المريض المرافق او الفريق الطبي.

Scanné avec CamScanner

2-3- مرحلة الاكتئاب الشديد:

يكون الاكتئاب والحزن بسبب التشخيص والشعور بفقدان شيء من الجسم، فيكون المريض دائما البكاء سواءا على جسمه او مهاراته التي فقدها، واحيانا تكون هذه المرحلة انقلابا من اكتئاب الى ضحك من كل شيء ولاشيء.

2-4- مرحلة المساومة:

في هذه المرحلة يحاول المريض اللجوء الى مصادر طبية اخرى لعله يجد الشفاء وغالبا ما نجدهم يبحثون السفر الى الخارج بحثا عن الشفاء، وفي هذه المرحلة يتوجب على الفريق تقبل مايصدر من المريض حيث يحاول التقليل من شان المعالج او الاخصائي الذي اشرف عنه لانه لم يساعده ولم ينجح علاجه معه.

2-5- مرحلة التقبل:

في هذه المرحلة ينتهي المريض في التكيف مع الوضع الراهن والايمان بالقضاء والقدر، يجب أن تشغل هذه المرحلة بقوة لاجل دفع المريض لاعطاء افضل مالديه لكي يعود الى الاعتماد على نفسه. (القصاص، 2016)

3- النظريات المفسرة لتقبل المرض:

3-1- النموذج الانفعالي العاطفي: (تقبل المرض وفق مراحل).

يعتبر هذا النموذج أن تقبل المرض النادر او الاندماج معه يتطلب عملية نضج جد طويلة بالنسبة للمرضى وقد حدد الباحثون مراحل متتالية لردود الفعل النفسية التي يمر بها المرضى وهم يعبرون فيها عن انفعالاتهم المختلفة تجاه مواجهة المرض وييعتبر هذا النموذج مشابها لنموذج الحداد الذي اقترحه فرويد وتم تطبيقه على المرضى الذين يعانون من امراض مزمنة –من طرف الطبيبة النفسية الامريكية السويسرية المولد اليزابيث كوبلر.

3-2- نموذج المعتقدات الصحية le modèle des croyances relatives:

هو نموذج وضع في خمسينات القرن ال20 من طرف مجموعة من الباحثين والممارسين في مجال علم النفس الاجتماعي.

يعتمد على اعتماد المريض سلوكا او تجنبه من خلال عاملين:

- ادراك الفرد للتهديد الصحي
- ايمان الفرد بممارسات معينة تكون فاعلة في التخفيف من التهديد

ويهدف هذا النموذج الى تحديد العوامل المؤثرة في السلوك الوقائي للفرد او التنبؤ بسلوكات الفرد في مختلف المواقف الصحية. (جريو، 2019، ص105)

Scanné avec CamScanner

3-3- النموذج العقلاني المبرر: le modèle de l’action raisonnée

طور النموذج السلوك العقلاني المبرر كل فيشبين وازجين - باحثين ينتميان للمدرسة السلوكية- (Fishbein M & Ajzen) سنة 1975 من اجل تحديد العلاقة بين المعتقدات، المواقف، المعايير، النوايا، وسلوك الافراد.

يفترض هذا النموذج أن المحددات المباشرة للسلوك هو النية أي أن الشخص يتبنى سلوك معين يتحدد بمواقفه حيال هذا السلوك ومعتقداته الخاصة بعواقب السلوك.

4-3- النموذج التنظيمي الذاتي: le modele d’auto- regulation

سمي كذلك الطريقة التي نفهم بها صحتنا او معتقداتنا حول المرض باسم التمثيلات المرضية، او توجه استجاباتنا نحو المرض في نموذج التنظيم الذاتي الذي "ليفينثال" وزملاؤه سنة 1980. يعتمد هذا النموذج على منحى حل المشكلة الذي يقترح أن مع المرض والاعراض المرضية بالطريقة نفسها التي نتعامل بها مع مشكلاتنا الاخرى، حيث يفترض اننا افراد لدينا الحاجة للحفاظ على التوازن، فعندما نواجه مشكلة ما تهدد كياننا النفسي او الجسمي، وتنشط قدرتنا على الانخراط في الانشطة التي تستعمل على اعادة الوضع الراهن، حيث يمثل المرض حالة غير مستقرة تقابل الحالة الصحية السويةن ويفترض اننا عندما تصبح حالتنا الصحية مهددةن نسعى لاعادة التوازن لها. (جريو،2019،ص"105-114")

4- العوامل المؤثرة في تقبل المرض:

الكثير من العوامل تتدخل في عملية تقبل المرض سواء بطريقة ايجابية أو سلبية فبعضها يساعد على تجاوز المراحل الاربعة للوصول الى مرحلة القبول، والبعض يعيق سيرورة هذه المراحل ويجعل الوصول الى مرحلة القبول امرا صعبا على المريض أو على الاشخاص الذين يحيطون به أهمها:

1-4- دور الاقارب والاولياء في تقبل المرض:

عند اعلام المريض بتشخيص مرضه، لايجب النسيان انه لا يتلقى الصدمة لوحده، حيث انه يعيش في مجموعة فيها الاولياء والاقارب الذين هم ايضا يحاولون تقبل ذلك التشخيص هكذا يتم تلقي المرض بشكل جماعي، فاحيانا يتصرف الاشخاص المحيطة بالمريض بطريقة تؤثر سلبيا على المريض فهم ايضا يتساؤلون عن مصدر المرض وكيفية التأقلم معه في حالته الجديدة مما سيجعل المريض قلق ومتوتر.

اما اذا تصرف هؤلاء الافراد بشكل اكثر توترا دون التسبب بضغوطات للمريض، سيساعد ذلك في تجاوز المراحل التي ذكرناها فهم يساعدون المريض في تقبل التشخيص، فالمريض لا يواجه مرضه لوحده بل مع عائلته.

(مايو،2018)

Scanné avec CamScanner

2-4- الوعي الصحي:

أن وعي المريض بمرضه ومضاعفاته وكذا الاعراض الجانبية التي قد يخلفها العلاج، يعد فارقا في تقبله للمرض فالشخص الذي يمتلك المعارف المرتبطة بالعلاج والمتمثلة في فوائد العلاج والاخطار الناجمة عنه والتدخلات العلاجية مع الادوية الاخرى التي يتناولها المريض. تحدد بدورها المستوى المعرفي للمريض ونوعية علاقاته مع فريق الرعاية الصحية. (جريو،2019، ص100)

3-4- التدخلات العلاجية:

وهو احد الأساليب التي استخدمت في علاج الاكتئاب المصاحب للأمراض المزمنة، حيث دلت الدراسات على فعاليتها خاصة مع مرضى السرطان، إلا أن هناك محاذير من استخدامها مع كبار السن. (عطية،2017، ص170)

5- قياس تقبل المرض:

يقسمه الباحث جريو لقسمين مباشر وغير مباشر:

1-5- قياس مباشر:

- عن طريق التحاليل الطبية (الدم، البول) اذ من خلال هذه التحاليل يكشف الطبيب مدى تقبل المريض لمرضه حيث يعتبر مؤشرا هاما من خلال التزام المريض بتناول الادوية مقدارها من خلال اثارها المتمركزة في جسم المريض.
- عن طريق ملاحظة الطبيب لمريضه ما إذا كان المريض متقبلا لمرضه او لا على الأقل مبدئيا من خلال المظهر العام وكذا بعد فحص المريض
- عن طريق معرفة ما إذا المريض ملتزما ومنتظما في اخذ الدواء ومتجنبا لكل ما من شانه أن يزيد في مضاعفات المرض.

2-5- القياس غير مباشر:

- عن طريق المقابلة العيادية مع المريض
- الاستبيان المعد من طرف المختصين من اجل الكشف عن مدى تقبل المرض
- من خلال الاختبارات الاسقاطية التي من شانها أن تكشف لنا عن مكامن النفس البشرية
- من خلال معرفة مؤشرات تقبل المرض وهم على التوالي: تقبل الذات خصوصا بعد الإصابة بالمرض نوعية الحياة التي يحياها المريض، من خلال الالتزام بالأمور العلاجية.
- من خلال الشرح اللفظي للمريض، والممرضات اللاتي يقمن بالرعاية الصحية للمريض. (جريو،2019، ص121 ص 122).

Scanné avec CamScanner

6- اهمية تقبل المرض:

العديد من الاشخاص يعانون من رؤية احد افراد عائلتهم او اصدقائهم يعانون من مرض مستعص، ولا ينخرطون في مجتمعهم بطريقة عادية، كون مشكلتهم في كم من الاحباط وحالة العجز النفسي التي يعانون منها لفترة طويلة، لذا سيحاولون في تهدئتهم ومساعدتهم دون أن يعرفوا المشكلة الكبيرة لدى هذا الشخص هو عدم قدرته على تقبل مرضه.

فقد اوضح الدكتور امجد محمد العجوردي –استشاري الصحة النفسية أن مثل هذه الحالات يجب التعامل معها بحذر وبتقديم مساعدة حقيقة، تمكنهم من قبول مرضهم وذلك بتوفير محيط منعدم من التشاؤم والحزن.

وتقبل المرض هي مرحلة عائقة للمريض واجتيازها تساعده في الانخراط الاجتماعي، مما يمكنه من التمدرس والاستفادة من الخدمات الاجتماعية كالتوظيف، وذلك يجعل الاولياء والاشخاص المحيطين بالمريض مستقرين نفسيا.

ان اهمية تقبل المرض سواء لدى المريض او لدى الاولياء والاشخاص المحيطين بهم سيطور بقوى ويسهل كيفيات الاعتناء البسيكولوجي و الاجتماعي بالمصاب بمرض نادر.

(العجرودي،2020،ص15)

Scanné avec CamScanner

خلاصة الفصل:

لتقبل المرض اهمية كبيرة على حياة المريض سواء الصحية بالدرجة الأولى (سيرورة ومال المرض)، أو على الحياة الاسرية والاجتماعية وحتى الحياة الاقتصادية فان التقبل يساعد على التجاوب مع العلاج وبالتالي لا يكلف الانسان مصاريف هو في غنى عنها.

فلابد من دراسة الموضوع باهتمام اكثر خاصة عندما يتعلق الامر بطفل مريض فلابد من اوليائه أن يتقبلا مرضه لمتابعة العلاج والتكيف مع الوضع، ولتحسين وضعه النفسي كذلك خاصة عندما يتعلق الامر بمرض نادر فالطفل هنا يحتاج معاملة اقل ما يقال عنها خاصة.

Scanné avec CamScanner

الفصل الثالث: الامراض النادرة

تمهيد

1- تعريف الامراض النادرة
2- تناذر أنجلمان
3- متلازمة مويا-مويا
4- التصلب الحدبي
5- الجفاف الجلدي

_ خلاصة الفصل

Scanné avec CamScanner

تمهيد:

تسمى الأمراض النادرة بالأمراض اليتيمة باللغة الأجنبية تعبيرا عن عدم وجود علاج لها، يعجز الطب أمام هذه الحالات النادرة نظرا لتعقيدها فالأمراض النادرة عادة ما تكون وراثية يولد بها الإنسان او تكون جينية تظهر مع مراحل النمو المختلفة، تشكل تحدي كبير للمريض المصاب او لعائلته ونجد أن هذه الأمراض تظهر كثيرا لدى الأطفال وذلك يعود لمتوسط الحياة لدى المصابين بها ففي معظم الحالات تؤدي الى الموت قبل مرحلة الشباب.

في هذا الفصل سنتعرف على أربعة أمراض هي: تناذر انجلمان، متلازمة مويا-مويا، متلازمة الجفاف الجلدي التصبغي او ما يعرف بمرض أطفال القمر، وأخيرا التصلب الجلدي الحدبي.

Scanné avec CamScanner

1- تعريف الأمراض النادرة:

تعرف بالأمراض النادرة نظرا لمدى انتشارها بما أنها تخص فئة قليلة مقارنة بالمجتمع العام، نجد 1 من 2000 حسب إحصائيات أوروبا (30.000 حالة في فرنسا).

حسب موقع « Orpha.net » يوجد حاليا حوالي 8000 مرض محصى، تقريبا 200 الى 300 مرض جديد مكتشف كل سنة.

لا تسمى بالأمراض النادرة فقط للأرقام التي تمثلها (أكثر من 3 ملايين شخص في فرنسا، 25 مليون شخص في أوروبا، 27 مليون في الولايات المتحدة الأمريكية) وأنها أيضا لعدم وجود علاج طبي له.

ويعود أصلها في 80% من الحالات الى الأصل الجيني والنسبة الباقية تتقسم الى أصل معد، سرطاني، او الى المناعة الذاتية للشخص، وتوجد نسبة غير معروفة الأصل لحد ألان.

أما عن ظهور الأمراض النادرة عموما ¾ منها تظهر منذ الولادة الى ما قبل 2 سنتين و 4/1 منها تظهر بعد الأربعين (مثال التصلب الجلدي).

2- تناذر انجلمان: Syndrome d'anglman

يتميز تناذر انجلمان بالقصور الحركي الشديد، غياب اللغة، السعادة الدائمة، الإفراط في الضحك، اضطرابات في التوازن، نوبات الصرع واضطرابات في النوم، عرف لأول مرة عام 1965 من طرف أخصائي الأطفال انجلي هنري انجلمان. ويعود أصل هذا المرض الى عامل جيني.

2-1- أعراض تناذر انجلمان:

- لا تظهر عند الولادة ويصعب تحديدها قبل سنة
- معاناة الأطفال دائما من تأخير شامل في عمليات التعلم التي تؤثر على جميع مراحل التطور.
- قصور ذهني شديد بالتالي مشاكل في اللغة، مشاكل في النطق خاصة.
- قصور حركي متمثل في صعوبة وضعية الجلوس أولا ثم وضعية المشي، مشاكل في التوازن مما يؤدي الى عدم استقلالية الطفل المريض
- السلوك الاجتماعي للطفل المصاب يتمثل في كثرة المرح حتى في مواضع غير لائقة، منعزل قليلا لمحدودية لغته.

Scanné avec CamScanner

2-2- الخصائص:

يحدد الباحث ويليام وآخرون (2006) الخصائص الجسمية والسلوكية لتناذر انجلمان، تشوهات خلقية على مستوى الجمجمة (عضلة الرأس)، تشوه شكل العينين (الحول)، فم عريض، بروز اللسان، فرق واضح بين الأسنان وغير متطابق، انف حاد.

أما عن الخصائص السلوكية قد نلاحظ التالي عند تأخر الولادة:

- قوة في العضلات، فقد التحكم في الأعصاب
- تأخر في اكتساب وضعية الجلوس او الحبو
- تعلم المشي أمر وارد لكن في وقت متأخر (حوالي 3 سنوات)
- عدم تناسق الحركات.

3-2- التشخيص:

يشخص تناذر انجلمان طبيا، وذلك عن طريق تحاليل جينية وغير ذلك لاشيء مؤكد.

وعلاوة عن ذلك تحليل الأعراض الإكلينيكية والمخطط الكهربائي للدماغ.

يتم التشخيص قبل عمر السنة، يكون الشخص قبل ذلك صعب لان الأعراض الاكلينيكة له خاصة وغير مألوفة.

ويتم ذلك عن طريق الأعراض الجينية وذلك في 90 % من الحالات.

يتمثل التحليل الجيني في تحليل النمط النووي (Caryotype) لتأكيد وجود هذا التناذر وذلك إذا وجد تشوه على مستوى الكرموزوم 15 او عدم وجود الجزء الموروث من الأم و وجود الجزء الموروث من الأب فقط. او عدم وجود الكروموزوم 15 كليا. تتداخل الأعراض مع عدة أمراض أخرى فلذلك التحليل الجيني أمر مفروغ منه لإثبات التشخيص،

4-2- التشخيص المسبق:

يمكن إجراء هذا التشخيص قبل الولادة بعد تقييم مخاطر الإجهاض الناجم عن ذلك (اخذ عينة من الزغبات المشيمية) لدى الأم(biopsie)؛وإذا لم يوجد أي شذوذ وراثي فلا يمكن تشخيص هذه المراحل.

1-4-1- الإبلاغ عن التشخيص ومعاش الوالدين: في الغالب يكون إخبار الوالدين /بالتشخيص تأكيد لما اكتشفه قبلا او ما يشعرون به. و في بعض الأحيان حتى أعباء الحمل' فلذلك يجب على الوالدين أن يقيما الحداد على الطفل الخيالي المثالي و ذلك بالمرور بعدة مراحل تختلف من شخص الى أخر و هي: الإنكار 'الغضب'التفاوض ،الاكتئاب، و أخيرا تقبل الطفل في اختلافه.

Scanné avec CamScanner

من المهم للوالدين التحدث مع الاخصائين حول ما يعاني منه أطفالهم و مع الوالدين في نفس حالتهم(لمشاركة خبراتهم حول الأشياء الصغيرة و الحياة اليومية و في هذا الصدد انشأ AFSAعام 1992 لمساعدة العائلات التي تعاني من هذا التناذر.

3- **تعريف مويا مويا** :مرض نادر يتمثل في تصنيف شرايين محددة في المخ(artériopathie intracrânienne)

مصاحبة الأوعية الدموية الدماغية الموجودة في الطرف السفلي من الدماغ في النوبات او السكتات الانتقائية.

حالة مرضية نادرة أول من وصفها هم اليابانيون ،أطلق عليها اسم مويا مويا تعني باليابانية (نفخة الدخان) و هي هشاشة الأوعية الدموية وتكسر الشعيرات الضعيفة ،نزف الدماغ.

3-1- الأعراض:

- الصداع.
- الخدر-شلل في الوجه. الذراع او الساق، عادة في جانب واحد من الجسد.
- اضطرابات في الرؤية.
- صعوبات في التكلم او فهم الآخرين.
- التأخيرات المعرفية او الإنمائية.
- حركات لا إرادية.
- سكتات دماغية.
- تدهور إدراكي.
- أوجاع الرأس.
- نوبات الصرع.
- اضطرابات اللغة.
- اضطرابات معرفية.

3-2- الأسباب:

هناك عوامل مساهمة من المحتمل أن تفسر حدوث متلازمة مويا و هي(MMS)

- تاريخ من الإشعاع الدماغي (العلاج الإشعاعي)
- ورم ليفي عصبي
- داء الكريات المنجلية
- التثلث الصبغي
- متلازمة ويليامز
- يمكن أن يكون أيضا مجهول النسب.
- الشكل وراثي حيث يعاني من 10% من المرضى تتأثر الكروموزومات 3،6،8،17 وقد تم العثور على هذا الشكل العائلي في البيانات.

Scanné avec CamScanner

3-3- الفرق بين MMSوMMD :

متلازمة مويا مويا و مرض مويا مويا

نستخدم كلمةMMD مرض مويا مويا عندما تكون أي تدخل مع اضطراب أخر و عندما يكون متداخل مع اضطراب أخر فنستخدم MMS.

3-4- تشخيص مويا مويا:

- ينحصر تشخيص متلازمة مويا مويا في التشخيص الطبي و ذلك عبر إجراء مختلف التحاليل الإكلينيكية (الأشعة، التصوير بالرنين المغناطيسي،مسح التصوير المقطعي، المحوسب ، تصوير الأوعية الدماغية، التصوير المقطعي بالإصدار،مخطط كهربائية الدماغ،التصوير فوق الصوتي ،بالدوبلر عبر القحف.
- الإحصاء:
- نجد مرض مويا مويا لدى المجتمعات الأسيوية بدرجة عالية بالنسبة للمجتمعات الأخرى يتراوح بين 1/28000 في اليابان.

4- مرض الجفاف الجلدي:

4-1- تعريف مرض أطفال القمر:

هذا المصطلح مأخوذ من الكلمة الإغريقية "Xero " و تعني جاف و بالتالي كلمة"Xeroderma" تعني جلد جاف و في الحقيقة تستعمل الكلمة لوصف الحراشف أكثر منه لوصف المحتوى من الماء لأن المظهر المتحرشف العابر يختفي إذا ما رطب بالماء.

يعرف عن الجفاف الجلدي بأنه مرض يصيب الجنسين بسبب خلل في الجينات موروثة من احد الوالدين ففي عام 1870 تمكن المختص Kiposi الأمراض الجلدية والذي أعطى هذا المرض اسمه وقد أخذه من اسم الجلد الذي يستعملونه في الكتابة. (Targowsky & Loewenthal, 1956, p. 84)

هو مرض نادر يصيب فرد ضمن مليون شخص في فرنسا خاصة. و خصائصه هي ظهور بقع بنية على مناطق البشرة المعرضة لأشعة الشمس فوق البنفسجية، هذه البقع غير طبيعية ناتجة عن موت الخلايا و الذي يؤدي إلى سرطان الجلد، فالإنسان المصاب بهذا المرض أكثر عرضة لسرطان الجلد مقارنة بالإنسان العادي. يعتبر كذلك مرض جلدي جيني غير معد و هو من الأمراض الجلدية النادرة حيث يحرم المصابين به من التعرض لأشعة الشمس مخافة من تطور مرضهم إلى سرطان الجلد، فأطفال القمر يهددهم السرطان إذ لم يتقيدوا بنصائح الطبيب و إذ لم تسعفهم إمكاناتهم لمباشرة جميع تفاصيل العلاج. (Feller, Motsmaldi, Khammissa, & Meyer, 2010, p. 87)

Scanné avec CamScanner

ومنه فان أطفال القمر هم المصابون بالمرض جلدي "جفاف الجلد المصطبغ" وسمي بالفرنسية Xeroderma Pigmentosum يرمز له ب XP ويسمون أطفال لان اغلب المصابين به يموتون في سن مبكرة كما انه يوجد أشخاص يتجاوزون ذلك الى المراهقة.

(غلام،2014، ص10)

2-4- أعراض مرض أطفال القمر:

من العلامات الأولية عدم قدرة الطفل على مواجهة الضوء أو نور الشمس، وذلك برادات الفعل المتمثلة في إغماض العينين و طأطأة الرأس إلى جانب وجود احمرار في الوجه منذ الأشهر الأولى و يدوم الاحمرار عدة أيام و ترافقه في بعض الأحيان حروق و حبات بالوجه، و في مرحلة لاحقة تظهر على الجلد بقع بنية مع جفاف الجلد و حينها تدرك أن الطفل مصاب غير قادر على حمل بعض الأشياء، كما أنه غير قادر على الوقوف مستقيما وتظهر العلامات بصفة متأخرة، و من العلامات الأخرى أيضا إصابة العينين بأشعة الشمس فتحدث لهما تعكرات على مستوى الجلد و تظهر أورام على مشارف العينين و دوائرها.

يمر المريض بثلاث مراحل إكلينيكية:

مرحلة1: احمرار و تلوين الجلد و ظهور بقع حمراء شديدة يتراوح حجمها من رأس الدبوس إلى سنتمتر أو أكثر.

مرحلة2: ضمور في الجلد و ظهور بقع سمراء و نمش.

مرحلة3: فتظهر فيها الأورام الجلدية أو الخبيثة.

كما تظهر علامات الشيخوخة المبكرة و الخشونة على الجلد وتصيب القرح الخبيثة التجويف الداخلي للفم وبالنسبة لأعراض المرض على العين فتبدأ بخوف الطفل من الضوء ونزول الدموع بغزارة و هي أول أعراض المرض مع تقدم الحالة تحدث التهابات في الجفون والملتحمة في القرنية قد تنتهي بفقدان البصر، كما تتكون قرح سرطانية على الجفون القرنية من جانب آخر. يؤثر المرض على الجهاز العصبي مما يؤدي إلى صغر حجم الرأس وانخفاض معدل الذكاء، وأحيانا فقدان السمع وعدم تذكر الأشياء والنسيان بسهولة، قد يصاحب المرض في بعض الأحيان تخلف عقلي عند الطفل. (Ronald, 2003, p. 248)

Scanné avec CamScanner

4-3- تشخيص مرض أطفال القمر:

4-3-1- التشخيص قبل الولادة:

في كل عائلة أين يوجد الطفل مصاب، الفحص الجيني مهم وضروري من أجل التعرف على حالة "XP" قبل الولادة.

وبما أن التشخيص مهمة صعبة فالحل إذن هو التعرف على المرض من أجل الحماية والوقاية، لكن حاليا لا يمكن إجراء الفحص في فرنسا أو أي دولة إلا من طرف دكتور واحد.

وفي مجلة" الأطباء حول العالم" أوضح الدكتور هاشم الدالي أن هذا المرض يظهر منذ الشهور الأولى للولادة حيث تظهر بقع حمراء على الوجه وفي العنق وتقرحات جلدية.

كما ذكر الدكتور محمد غزل المختص في الأمراض الجلدية نائب رئيس جمعية أطفال القمر بتونس أنه تم اكتشاف جيني جديد يمثل نوعية أخرى من المرض لم تكن معروفة وبالتعاون مع معهد باستور تمكنوا من الكشف ما إذ كان الجنين في بطن أمه مصاب بالمرض جفاف الجلد المصطبغ أم لا.

فضلا من إجراء التحاليل المخبرية اللازمة لمعرفة الأشخاص الحاملين للجينات من المقبلين على الزواج خاصة لمن له تاريخ عائلي مع المرض وأول حالة اكتشفها الدكتور شارل نيكول عام 1992 في تونس كما ذكر محمد الغزل أن هذا المرض يظهر بداية من السنة الأولى ، فهناك نوع آخر تظهر علاماته في أربع سنوات، أما النوع الثالث فيظهر بين السنة وأربع سنوات. (ألمي، 2009، ص18)

4-3-2- التشخيص بعد الولادة:

يقوم الطبيب بإجراء فحص جسدي و يسأل إذا كان هناك تاريخ عائلي للمريض و قد يظهر فحص العينين ما يلي: تغيم في القرنية، التهاب القرنية، أورام الجفن و هناك اختبارات تساعد في التشخيص قبل الولادة و أخرى بعد الولادة و أخذ الاحتياطات اللازمة. (شاكري، 2019)

4-4- علاج مرض أطفال القمر:

لا يوجد علاج ناجع إلى حد الآن لهذا المرض، و من أهم النصائح التي يقدمونها الأطباء لعائلة المصابين و هي عدم التعرض لأشعة فوق-بنفسجية سواء كانت طبيعية أو اصطناعية وهو ما يفرض على المصاب نمط عيش خاص و قاس و بخصوص البيت و السيارة يجب وضع مصفاة لأشعة الشمس على النوافذ و تبقى زيارة الطبيب المختص في الأمراض الجلدية ضرورية كل شهرين أو ثلاثة أشهر و بخصوص الملابس الخاصة تمنحها وكالة القضاء الأمريكية النازا و التي تغطي كامل الجسم من الرأس إلى القدمين. (الماجري،2008، ص12)

Scanné avec CamScanner

5- التصلب الجلدي:

5-1- تعريف التصلب الجلدي:

التصلب الجلدي او مايسمى ايضا بالتصلب الجلدي المعقد، هو اضطراب وراثي غير شائع يتسبب في ظهور أورام غير سرطانية (حميدة). يتمثل في نمو مفرط غير متوقع في الأنسجة الطبيعية في أجزاء كثيرة من الجسم وتتبين علامات وإعراض المرض بشكل كبير بحسب المكان الذي يحدث فيه النمو. غالبا مايتم اكتشاف هذا المرض في مرحلة الرضاعة او الطفولة، إلا انه لا يشخص إلا في مرحلة البلوغ او يضل غير مشخص. (مايو،2018).

وصفه لأول مرة طبيب الأعصاب الفرنسي Désiré Magloine Bournonville في عام 1880 (wikipedia, 2021)

يقدر معدل انتشار التصلب الجلدي عند الولادة ب6000/1 شخص(Orphanet, 2020) .

5-2- أعراض التصلب الجلدي:

تظهر أعراض التصلب الجلدي بسبب الأورام غير السرطانية (الأورام الحميدة)، في أجزاء الجسم، وأكثر ظهورا في الدماغ والعين والكلى والقلب والرئتين والجلد، رغم إمكانية تعرض أي جزء في الجسم للإصابة، قد تختلف الأعراض من خفيفة الى شديدة، على حسب حجم وموقع الورم.

رغم اختلاف علامات وأعراض الإصابة بالتصلب الجلدي لدى كل شخص إلا أنها تتضمن:

5-2-1 تشوهات الجلد:

معظم الأشخاص الذين يعانون من التصلب الجلدي تظهر لديهم بقع فاتحة على الجلد او قد تظهر لديهم مناطق صغيرة غير ضارة من الجلد السميك والناعم او النتوءات الحمراء تحت او حول الاضافر، تعتبر أورام الوجه التي تبدأ في الطفولة وتشبه حب الشباب أيضا شائعة.

5-2-2- النوبات: ربما ترتبط الأورام في الدماغ بالتشنجات، والتي تمثل أول أعراض التصلب الجلدي.

في بعض الأطفال، هناك نوع شائع من التشنجات يسمى بالتشنج الطفلي ويظهر في شكل تشنجات متكررة في الرأس والساقين.

5-2-3- الإعاقات الإدراكية: يمكن أن يكون التصلب الجلدي مرتبط بحالات التأخر في النمو وأحيانا إعاقة ذهنية او صعوبات في التعلم، يمكن أن تحدث أيضا اضطرابات الصحة العقلية، مثل اضطراب نقص الانتباه مع فرط النشاط.

Scanné avec CamScanner

5-2-4- المشكلات السلوكية:

قد تتضمن المشكلات السلوكية الشائعة فرط النشاط او إيذاء النفس او العدوانية او مشكلات في التكيف الاجتماعي العاطفي.

5-2-5- تشوهات في العينين:

يمكن أن تظهر الأورام في شكل بقع بيضاء على الخلايا الحساسة للضوء في الجزء الخلفي من العين (الشبكية). ولا تتداخل هذه الأورام الحميدة دائما مع الرؤية.

الى جانب أعراض أخرى تتمثل في مشاكل في الكلى، مشاكل في الرئة (ضيق التنفس،السعال)، مشاكل في القلب. (مايو، 2018)

5-3- خصائص مرض التصلب الجلدي:

- عند حدوث متلازمة التصلب الجلدي موجودة عند الولادة عادة، ولكن قد تكون الأعراض مختلفة او تحتاج الى زمن حتى تظهر مما يجعل من الصعب التعرف الى الاضطراب المبكر.
- عند حدوث متلازمة التصلب الجلدي تظهر أورام او زوائد غير طبيعية أخرى في العديد من الأعضاء مثل: الدماغ والقلب والرئتين والكلى والعينين والجلد، وتكون الأورام حميدة عادة
- يسمى كذلك التصلب الحدبي نظرا للأورام النموذجية الطويلة والضيقة في الدماغ، والتي تشبه الجذور او الحدبات.
- في معظم الحالات ينجم الاضطراب عن طفرات في واحد من الجينات،إذا كان احد الوالدين لديه الاضطراب، تصل فرصة إصابة الأطفال به الى 50% . تنجم كذلك هذه المتلازمة عن طفرات جينية غير موروثة. (Victorio، 2021)

5-4- التشخيص:

على حسب العلامات والأعراض لدى طفلك، يمكن أن يتولى تقييمه عدة أخصائيين مختلفين لديهم خبرة في التصلب الحدبي، مثل الأطباء المدربين على علاج مشاكل المخ (طبيب أعصاب) والقلب (طبيب الأمراض القلبية) والعيون (طبيب العيون)، الجلد (أخصائي الأمراض الجلدية)... الخ.

يتم التشخيص طبيا عن طريق:

- تقييم النوبات التشنجية عن طريق التخطيط الكهربائي للدماغ.
- التصوير بالرنين المغناطيسي (IRM)
- فحص التصوير المقطعي (CT)
- الموجات فوق الصوتية

Scanné avec CamScanner

- مخطط صدى القلب
- تخطيط كهربائية للقلب
- فحص العينين
- التقييم التطوري او النفسي
- فحص واختبارات الجينات الوراثية. (Victorio، 2021)

خلاصة الفصل:

يعطي لنا هذا الفصل لمحة عن الأعراض الطبية التي يعاني منها المصابون بهذه الأمراض، وماذا يستلزم لعلاجهم، إلا انه لا يظهر بوضوح إذا ما كان يعانون من أعراض لاضطرابات نفسية، وبما أن اغلب المصابون أطفال فأكيد أن معاناة الأولياء لا تقل أهمية عن المرضى أنفسهم.

Scanné avec CamScanner

الجانب التطبيقي

Scanné avec CamScanner

الفصل الرابع: الإجراءات المنهجية للدراسة

تمهيد

1- الدراسة الاستطلاعية

2- المنهج المتبع

3- الأدوات المستعملة في الدراسة

4- الإطار الزماني والمكاني

5- خصائص عينة البحث

6- خطوات انجاز البحث

خلاصة الفصل

Scanné avec CamScanner

تمهيد:

تعتبر الإجراءات المنهجية للبحث ركيزة أساسية للإحاطة بالجانب الميداني للبحث، حيث توضح بعض الغموض وتوجه أيضا الباحث في انجاز بحثه وبالتالي تسهل المسار الذي يتخذه في الميدان. فيما يلي نستعرض أهم الإجراءات التي سنتبعها في دراستنا هذه.

1- الدراسة الاستطلاعية:

البحوث الاستطلاعية كما سماها الباحث عبد المجيد 2000: هي البحوث التي تهدف إلى استطلاع الظروف المحيطة بالظاهرة التي يرغب الباحث دراستها والتعرف على أهم الفروض التي يمكن وضعها، وإخضاعها للبحث العلمي وصياغتها صياغة دقيقة تيسر التعمق... وتهدف إلى الكشف عن حلقات غامضة أو مفقودة في تسلسل التفكير الإنساني مما يساعد على التحليل والربط والتفسير العلمي فيضيف إلى المعرفة الإنسانية ركائز جديدة. فهذا النوع من البحوث هو أكثر مشقة بالنسبة للباحث لما يتطلبه من قدرات عقلية ومهارات استدلالية.

في دراستنا الاستطلاعية قمنا بالتواصل مع عائلتين للحصول على اكبر قدر من المعلومات حول الأمراض النادرة و المصابين بها ومحيطهم العائلي، وبالتالي توصلنا لتحديد متغيرات البحث و المنهج المتبع، حددنا كذلك الأدوات المستعملة و وضع الفرضيات.

1-1 حالات الدراسة الاستطلاعية:

تمت مشاهدة فيديو لطفل (9 سنوات) وأمه في قناة Berbère tv الناطقة بالامازغية، تضمن طلب المساعدة المالية من السلطات المعنية والمدنيين.

لم تنحصر دراستنا الاستطلاعية في هذه المقابلة وإنما نشرنا منشور في موقع التواصل الاجتماعي (فايسبوك) في مجموعة تسمى "المؤسسة الخيرية للأمراض النادرة" يفيد بأننا نريد التواصل مع أولياء الأطفال المصابين بأمراض نادرة وكان تفاعل الأولياء حول المنشور ملاحظ وبالتالي تجاوبوا معنا.

1-3- عرض حالة الدراسة الاستطلاعية:

حسين يعاني من احد الأمراض الجلدية النادرة "السماك" او ما يعرف بجلد السمكة، حالة اقتصادية متدهورة، طلب العلاج من خلال قنوات ووسائل التواصل الاجتماعي للتحصل على إمكانية التداوي (التخفيف من عدة الأعراض) بالخارج لانعدام العلاج الناجع.
يعاني حسين من أعراض طبية حادة تتمثل في تساقط الشعر، تقشر الجلد، صعوبة السمع، الحكة الجلدية ، صعوبة إغلاق الجفون والعرض الأكثر تأثيرا على حسين هو التهاب العينين

Scanné avec CamScanner

وقد شخص الطبيب مال المرض حيث قال انه سيصاب بالعمى الكلي إذ لم يخضع للعلاج وهذا ما دفع عائلة حسين بطلب المساعدة.

2- المنهج المتبع:

المنهج هو الأداة أو الوسيلة التي تعتمد عليها المجتمعات في تحقيق أهدافها. مستخدمين كل ما يملكون من قدرات بدنية وعقلية وخلفيات ثقافية لغرض تحقيق ما يصبون إليه من توجهات وطموحات. (مروان عبد المجيد،2008،ص61).

والمنهج العيادي كما يعرفه Pedinielli انه قبل كل شيء هو ممارسة، يجمع هذا المصطلح بين جميع التقنيات التي تشترك في إنتاج معلومات محددة أو الموقف الذي يطرح مشكلة أو يكشف عن معاناة ما. يستهدف هذا المنهج الفرد ليس الجماعات، حيث يتحرى العيادي الحقائق الملاحظة على الفرد ويتركز على دراسة حالة. (Pedinielli, 2016, p34)

اخترنا المنهج العيادي لأنه الأنسب لدراسة التناقل الذي قد نلمسه من خلال مقابلة أفراد العائلة ودراسة نوعية العلاقة بين أفرادها.

2- الأدوات المستعملة في الدراسة:

1-3- المقابلة العيادية :

هي محادثة بين اثنين أو أكثر بهدف الوصول إلى معلومات وحقائق حول حياة المبحوث من خلال التفاعلات العائلية، والمقابلات التي أجريت مع حالات الدراسة تضمنت المحاور التالية:

- **المحور الأول**: البيانات الشخصية للمفحوص.
- **المحور الثاني**: معلومات حول الأمراض النادرة
- **المحور الثالث**: معلومات حول تقبل المرض
- **المحور الرابع**: معلومات حول الصلابة النفسية للشخص
- **المحور الخامس**: الطموحات والمشاريع المستقبلية.

2-3- مقياس الصلابة النفسية:

1-2-3- تعريف المقياس:

مقياس أعده الباحث عماد الدين مخيمر، وهي أداة تعطي تقديرا كميا لصلابة الفرد النفسية، وهو يتكون من (47) بند تركز على جوانب الصلابة النفسية للفرد، مقسم على ثلاثة أبعاد وهي: الالتزام، التحكم، التحدي.

Scanné avec CamScanner

قد قام بتقنينه علي البيئة الجزائرية بشير معمرية الذي أضاف بند إلي التحكم ،ليصبح عدد بنود المقياس (48) بند، يجاب عنها بأسلوب تقريري، وتكون الإجابات ضمن أربع بدائل، وهي: (لا)، (قليلا)، (متوسط)، (كثيرا).

3-2-2- الخصائص السيكومترية للمقياس:

تم حساب ثبات وصدق المقياس على عينة من الطلاب قدرت ب (80) طالب وطالبة، وتم التأكد من ثبات المقياس عن طريق استخدام الاتساق الداخلي بحيث كان معامل الارتباط بين درجة بعد الالتزام والدرجة الكلية للمقياس (0-75) وبين درجة بعد التحكم والدرجة الكلية للمقياس (0- 82) ودرجة بعد التحدي والدرجة الكلية للمقياس (0-60).

3-2-3- طريقة تصحيح المقياس:

تكون الإجابة ضمن أربع بدائل وهي (لا، قليلا، متوسطا، كثيرا) تعطي درجة (0، 1، 2، 3) للبدائل بالترتيب بحيث "لا" تأخذ الدرجة (0)، "متوسطا" تأخذ الدرجة (01)، "نادرا" تأخذ الدرجة (02)، "غالبا" تأخذ الدرجة (03).

وبالتالي تتراوح الدرجة الكلية للمقياس مابين (0) كأدنى درجة للمقياس و (111) كأقصى درجة، وهي مقسمة لثلاثة مستويات (منخفض، متوسط، مرتفع) كما يلي:

- مستوى منخفض جدا: (0) - (27.75)
- مستوى منخفض: (27.75) - (55.5)
- مستوى متوسط: (55.5) - (83.5)
- مستوى عال: (83.5) - (111).

3-3- مقياس تقبل المرض:

3-3-1- تعريف المقياس:

تم إعداد استبيان تقبل المرض من اجل تحقيق أهداف البحث في إطار انجاز أطروحة دكتوراه للباحثة "عطية دليلة" وجاءت عبارات الاستبيان مقسمة على مراحل تقبل المرض وهي:

- مرحلة الصدمة
- مرحلة الإنكار
- مرحلة التمرد
- مرحلة المفاوضة
- مرحلة الاكتئاب
- مرحلة التقبل

Scanné avec CamScanner

- مرحلة الخضوع
- مرحلة التقبل الزائف.

3-3-2- الخصائص السيكومترية للاستبيان:

تم عرض الاستبيان على مجموعة من الخبراء وقد طلب منهم الإشارة إذا ما كانت العبارة تقيس او لا تقيس ما وضعت لقياسه كما يتم إعطاء ملاحظات من حيث وضوحها ومناسبتها للسلوك المراد قياسه وكذا التأكد من الصياغة اللغوية وبعد تقديم مجموعة من الملاحظات من طرف المحكمين تم الأخذ بعين الاعتبار بهذه الأخيرة وعليه أجريت التعديلات للتحصل على الصورة النهائية للاستبيان.

3-3-3- طريقة تصحيح الاستبيان:

يحتوي الاستبيان على 8 محاور كل محور يحتوي على 5 بنود:

البدائل	الدرجة
غير موافق	03
غير متأكد	02
موافق	01

الجدول رقم (1): يمثل طريقة تصحيح استبيان تقبل المرض .

اعلى درجة يمكن أن تتحصل عليها في المقياس: 120

أدنى درجة يمكن أن يتحصل عليها في المقياس: 40

المتوسط الافتراضي للدرجة الكلية: 80

فلذلك إذا كانت الدرجة المتحصل عليها تحت 80 فهو غير متقبل لمرضه ومن كانت درجته فوق 80 درجة فهو متقبل.

3- الإطار الزماني والمكاني للدراسة:

4-1- الإطار المكاني:

تمت المقابلات في منزل أحد الأقرباء وبعض المقابلات تمت عن طريق الهاتف.

4-2- الإطار الزماني:

من بداية فيفري2022 الى غاية اكتوبر2022

Scanné avec CamScanner

4- خصائص عينة الدراسة:

المفحوص	مرض الابن	السن	أصل المرض	في أي مرحلة عمرية تم تشخيصه	وسيلة الاكتشاف
أم روان	تناذر انجلمان Syndrome d'anglman	2 سنتين	جيني	**10 أشهر**	**التحليل الجيني (génotype)**
أم داميا	مويا-مويا Moya-moya	3 سنوات	عصبي	**عام ونصف**	**التصوير بالإشعاع المغناطيسي (IRM)**
أم سعيد	التصلب الجلدي La sclérose	10 سنوات	وراثي	**12 شهر**	**التصوير بالإشعاع المغناطيسي (IRM)**
أم صفى و يزيد	التصبغ الجلدي (اطفال القمر) Xeroderma pigmentons	19و 21سنة	وراثي	**18 شهر**	**Consultation d'un médecin**

الجدول رقم (2): خصائص عينة الدراسة

تجدر الإشارة إلا أن أسماء المبحوثين ليست الأسماء الأصلية لهم، غيرناها عمدا احتراما لخصوصيتهم الشخصية. تفادينا كذلك ذكر المعلومات التي يمكن أن توحي لمعرفة هؤلاء المبحوثين.

5- خطوات إجراء البحث:

قمنا بإجراء البحث بعد القيام بالدراسة الاستطلاعية التي من خلالها وضعنا خطة السير، من ثم قمنا بالبحث النظري لمعرفة المعلومات اللازمة الخاصة بكل مرض، وبعد ذلك بحثنا عن أولياء الأطفال المصابين بأمراض نادرة في محيطنا الاجتماعي وقد تم الحصول عن الحالات كالتالي: (حالة واحدة عن طريق الواسطة -الأستاذة المشرفة-، حالتين من خلال الروابط الاجتماعية، حالة تواصلنا معها عن طريق شبكة التواصل الاجتماعي –الفايسبوك-).

تمت مقابلة الأشخاص بصفة فردية مع الجميع الحالات في حصتين لكل منهما حصة للتحدث مع الحالات وحصة لتطبيق المقاييس.

تجاوبت الحالات معنا بصدر رحب وذلك لاهتمامنا بالموضوع على حد تعبيرهم، فلا يجدن الاهتمام اللازم من المحيط خاصة الأخصائيين في المجال.

Scanné avec CamScanner

الفصل الخامس: عرض وتحليل ومناقشة معطيات الحالات

1- الحالة الأولى
2- الحالة الثانية
3- الحالة الثالثة
4- الحالة الرابعة

مناقشة النتائج

استنتاج عام

خاتمة

قائمة المراجع

الملاحق

Scanné avec CamScanner

عرض وتحليل ومناقشة المعطيات:

1- الحالة الأولى

1-1- تقديم الحالة:

السيدة أم روان، 30 سنة ذات تكوين جامعي، أم لطفلة مصابة بمرض نادر –متلازمة انجلمان- ، ماكثة في البيت حاليا للتفرغ لحاجيات ابنتها، المستوى الاقتصادي للعائلة متوسط. ابنتها روان تبلغ من العمر عامين، تم تشخيصها أنها مصابة بتناذر انجلمان عندما كان عمرها 10 أشهر تقريبا.

1-2- عرض مضمون المقابلة:

بعد أن تمت الموافقة مع المفحوصة بإجراء المقابلة، و تعبيرها أنها مستعدة للإجابة عن أسئلتنا، اتصلنا بالحالة هاتفيا (Messenger) عرضنا عليها أن تفتح الكاميرا لكنها ترددت فما كان علينا إلا أن نضعها في أريحية.

كانت الأسئلة الأولى مقدمة حول المعلومات الشخصية المذكورة أعلاه، و واصلنا طرح الأسئلة متقيدين نوعا ما بالمقابلة، فكان المحور الأول حول المرض حيث قالت أن المرض يسمى تناذر أنجلمان، وعن سؤالنا ما هي أعراضه كانت الإجابة باللغة الفرنسية و مصطلحات علمية ما يدل على أن المفحوصة أم روان مهتمة بحالة ابنتها المرضية.

التأخر النمو الحركي، اضطراب التوازن، فقدان الشهية، نوبات صرع النوم، تأخر لغوي.

أما عن اكتشاف المرض عبرت أم روان« بديت نشك في 6 أشهر لأني لاحظت أعراض مش عادية، الدراري يقعدو هي ماتقعدش، الدراري يلاعو هي ماتلاعيش» بمعنى« بدأت أشك عندما كانت 6 أشهر، لأنها أعراض غير عادية الأطفال يجلسون هي لا، الأطفال يلاغو هي لا »

تحدثت عن أصل المرض و تشخيصيه « بديت نجري بيها حتى وصلت 10 أشهر، قالي واحد الطبيب نديروا "Le génotype" منها لي عرفت بلي كاين مشكل فالكرومزوم 15 معناها الأصل جيني، بصح فالجزائر مكاش تحليل إلا كان delatation wela malformation

بمعنى « لقد بدأت رحلتي معها منذ 6 أشهر إلى غاية 10 أشهر، اقترح علي أحد الأطباء أن أعمل تحليل جيني Le génotype، و منه اكتشفت أنه أن هناك مشكل في الكرموزم رقم 15 إلا أنه في الجزائر لا يوجد تحليل لمعرفة إذا كان تشوه الكرموزم أو أن الكرموزم غير موجود أصلا »

سألناها في ماذا يفيد هذا التحليل، قالت أنه حاليا يتم إجراء بحوث و دراسات حول ابتكار

Scanné avec CamScanner

لتعديل الكرموزم المشوه أما في حالة لم يوجد (délatation) فيصعب ذلك. ما يعني أن معلومات أم روان مستجدة حول الموضوع .

استرسلت الحديث قائلة: « الطبا ماشي قاع يعرفوا le syndrome، أنا لي نعطيهم المعلومات فالخارج اديروا التحليل حتى قبل الولادة، لاكتشاف المرض، بصح منا راكي علابالك.. نسيت ما قلتلكش les anglmans عندهم EEG مضطرب... »

بمعنى« الأطباء لا يعرفون كلهم تناذر أنجلمان ، أنا من تزودهم بالمعلومات، ففي الدول المتقدمة يقومون بالتحليل قبل الولادة لاكتشاف المرض، لكن في بلادنا للأسف... نسيت أن أقول أن الأنجلمانين عندهم التخطيط المغناطيسي للرأس مضطرب »

أما عن محور تقبل المرض:

سألناها عن ردة فعلها عندما سمعت بالمرض:« مانقولكش ما غاضنيش الحال، شغل تشوكيت و ما تشوكيت علابالي بنيتي مريضة بصح ماضنيتش تكون اعاقة ليها طول حياتها، كنت نقول peut être un retard . درت استخارة لربي سبحانو وقلت الحمد المخير فيها اخترته لي.

ربي مادام عطاني هذا الملايكة علابالو علاه. راني نحاول نقدمها للأفضل »

أما فيما يخص الصلابة النفسية صرحت المفحوصة بأنها قررت بعدما عرفت بالمرض بأنها يجب أن تكون في المستوى« علابالي ماترتاحش بصح لازم تعرف به تزرب تمشي، Déjà راهي عامين تمشي و توقف مع الحاجة، مدايرتها la natation وتتبع مع l'orthophoniste قررت باه مانخليهاش أي حاجة لازم نديرها نديرها » أي بمعنى (قررت أنه يجب أن تكون في المستوى رغم أنني أعرف أنها لا ترتاح لكن يجب أن تعرف لكي تسرع و تمشي لأن لديها عامين تتوقف و تمشي مع الحاجة، أدخلتها إلى السباحة، وتتبع مع الأرطفوني و عملت بكل ما أستطيع من أجلها).

سألناها بخصوص الصعوبات و المشاكل التي تتلقاها، أجابت« المشاكل كاينين مايامنوكش تقولي بنتي مريضة، أقولك ني حابة تخرجي فيها المرض الطفلة ما بيها والو تحسي نتي لي راكي تمديلها المرض، هذا من جهة الأقارب خاصة. شعر في واحد براني ما يقيسكش أما زوجي ما يهدرش بزاف ما تعرفي لا تقاس و لا لالا ؟ يحمد ربي هو لي فاتح لي مجال نذير واش نحب معاها » بمعنى أنه (عانت من مشاكل لأنهم لا يصدقونها و يقولون لها البنت ليست مريضة أنت فقط من يرى هذا، وهذا من جهة الأقارب فقط، أما زوجي لا يتحدث، فلا يعرف أنه يتألم أولا فيحمد ربه فهو من فتح لي المجال مع ابنتي، فأعطاني كل الحرية). تحدثت عن مواقف كانت صعبة التجاوز قالت:« راني ضرك في مواقف صعبة التجاوز،

Scanné avec CamScanner

راني نحارب l'entourage لي راني فيه، راني نخرج بيها، نهار توقف بنتي على رجليها و تفهم حوايج هذا النهار رايحة نفوت المرحلة الصعبة. (بعد التحدي) سألناها هل احتجت علاجا نفسيا؟ أجابت ضاحكة:« أنا psychologue تاع الناس، لا أستحق ذلك، عندي شخصية الحمد لله أستطيع أن أجتاز بها عقبات حياتي، سألناها كيف توفقين بين حاجيات روان و واجبات أخرى فقالت:« روان الطفلة الوحيدة عندي و الحمد لله زوجي ليس متطلب كثيرا، و في ال week-end يبقى في البيت مع روان و أنا أعمل كل ما يخص الأشغال المنزلية.أما حديثنا عن مشاريعنا المستقبلية لدي أمل، أعمل عندما ترتاح روان مشروعي كله هو ابنتي(مشروع استثماري ههه) راهي حاجة ربي لا اعتراض في مشيئة الله.

بمعنى:« لا أقول لكي لم أشعر بخيبة، صدمت و لم أصدم، أعرف أن ابنتي مريضة لكن لم أظن أنها ستكون لها إعاقة مدى الحياة. كنت أقول ربما تأخر، صليت صلاة الاستخارة و حمدت الله و قلت الخير فيها اخترته لي.

3-1- نتائج أم روان في مقياس الصلابة النفسية:

نوعية التقييم والدرجة المعادلة	البنود
لا : 2*0=0	14،37
نادرا 01*05=05	15،22،33،34،36
متوسطا 02*15=30	4،5،8،9،12،13،18،21،24،25،26،28،31،32،35
غالبا: 03*15=45	1،2،3،6،7،10،11،16،17،19،20،23،27،29،30
المجموع: 80	37 بند

مقياس رقم (3): يمثل نتائج الحالة أم روان في مقياس الصلابة النفسية

من خلال الجدول نلاحظ أن أم روان اختارت العبارة "غالبا" التي تحمل الدراجة "3" في 15 بند المرقمة كالتالي: {**20،19،17،16،11،10،7،6،3،2،1 ،30،29،27،23 من اصل 37 بند**

التي تحمل العبارات التالية: {احقق أهدافي مهما كانت الصعوبات، اتخد قراراتي بنفسي دون اللجوء الى الآخرين، اعتقد أن متعة الحياة تكمن في قدرة الفرد على مواجهة تحدياتها، اقتحم المشكلات لحلها دون انتظار حدوثها، استثمر معظم أوقاتي في أنشطة ذات فائدة، لدي أهداف أسعى الى تحقيقها، يكمن معنى الحياة في مواجهة التحديات، ارفض أن سبب نجاحي يعود الى الحظ، أكون مستعدا بكل جدارة لما قد يحدث في حياتي من أحداث وتغيرات، يؤدي العمل دورا هاما في حياتي، عندما انجح في حل مشكلة أجد متعة في التحرك لحل مشكلة أخرى، اعتقد أن المشكلات لقوة التحمل، اهتم بما يحدث حولي من أحداث، أن الحياة المتنوعة والمثيرة هي الحياة الممتعة بالنسبة لي، اشعر بالاعتزاز حين أحقق النجاح بجهدي الخاص)

Scanné avec CamScanner

اختارت أم روان عبارة "متوسطا" في البنود التالية الذي يحمل الدرجة "02" في البنود المرقمة كالتالي: (4،5،8،9،12،13،18،21،24،25،32،31،35،26)

التي تحمل العبارات التالية: (قيمة الحياة تكمن في ثبات الفرد على مبادئه، اكون متأكدا من قدرتي على تنفيذ خططي المستقبلية، يعتمد نجاحي على جهدي الخاص، لدي رغبة في معرفة كل ماهو جديد، أرى أن أسباب الفشل تعود الى شخصية الفرد، لدي قدرة التحدي لأي مشكلة تواجهني، أقف بجانب الآخرين عند مواجهتهم لأي مشكلة، اهتم بانشغالات الآخرين، اهتمامي بمختلف الأعمال يفوق اهتمامي بنفسي، أبادر بعمل أي شيء يفيد من هم حولي، أرى أن حياة الناس تتأثر بطرق تفكيرهم، أرى أن الحياة التي لا يحدث فيها تحدي هي حياة مملة، اشعر بمسؤوليتي في مساعدة الآخرين، لدي القدرة على مواجهة تغير الحياة بنجاح.)
في حين تحصلت على الدرجة "1" ذات الدلالة "نادرا" في خمسة بنود (15،22،33،34،36) تحمل العبارات التالية: (أشارك في النشاطات التي تخدم مجتمعي، استطيع التحكم في مجرى أمور حياتي، لتخيفني التغيرات التي تحدث في الحياة، أشارك الآخرين في حل مشاكلهم، اشعر إني أتحكم فيما يحيط بي من أحداث)
تحصلت على الدرجة "0" في البندين 14و37 يحملان العبارتين التاليتين (اعتقد أن الكثير مما يحدث لي هو نتيجة تخطيطي، اشعر إني قوي في مواجهة المشكلات حتى قبل أن تحدث)
تحصلت الحالة في هذا المقياس على درجة 80 من أصل 111 مايعني أن مستوى الصلابة لديها مرتفع.

1-1- نتائج أم روان في مقياس تقبل المرض:

نوعية التقييم والدرجة المعادلة	البنود
موافق: 03* 30= 90	1،2،5،8،9،10،12،13،14،15،16،17،18،19،20،23،25،26، 27،28،30،31،32،33،34،35،36،37،38،40،
غير متأكد: 02*8= 16	03،04،6،07،11،21،24،29،
غير موافق:01*02 02=	39،20
المجموع: 108	40 بند

جدول رقم (4): يمثل نتائج أم روان في مقياس تقبل المرض

يمثل هذا الجدول ماتحصلت عليه الحالة في مقياس تقبل المرض وذلك حسب ما اختارته من إجابات جاءت كالتالي:

Scanné avec CamScanner

اختارت الإجابة "موافق" ذات الدرجة "3" في البنود التالية: (أصابتني الدهشة حين تم إبلاغي بمرضي، أصابني الانهيار بمجرد سماعي لتشخيص الطبيب، أتساءل لماذا يحدث لي هذا، لا أتذكر هذا المرض الى حين موعد زيارة الطبيب، لا فرق بين حياتي قبل وبعد إصابتي بالمرض، ليشكل هذا المرض أي عائق أمام ممارسة حياتي الطبيعية، لا يمكن آت اتبع تعليمات الطبيب المعاين، لا يمكنني ممارسة التمارين الرياضية، ازداد غضبي منذ إصابتي بهذا المرض، ليمكنني الالتزام بالدواء يوميا، يمكنني زيارة نفس الطبيب دوريا،يجب أن يغير الطبيب هذا الدواء، إذا وافق الطبيب على اقتراحاتي فسأكمل العلاج عنده، هذا المرض يعرقل حياتي الاجتماعية والزوجية، اشعر أن حياتي انتهت بسبب هذا المرض، التفكير في حالتي يسبب لي صعوبة بالنوم، لا أعيش مع مرضي ولكن أعيش رغما عنه، لست مجبرا على الصبر على هذا المرض، لا أتحمل أعراض المرض، لا ا تعايش مع مرضي بشكل جيد، لاستطيع تفويض أمري للطبيب، لا يمكنني إتباع نصائح الطبيب المعاين، لا أتابع الجديد في هذا المرض، لا يمكنني تغيير طريقة عيشي لأجل هذا المرض، ارفض أن أكون معاقا عن فعل أمور عادية، اشعر بان هذا الجسد لم يعد جسدي بسبب هذا المرض، أفكر في الأشياء التي لا استطيع القيام بها، لا أتواصل مع أشخاص مصابين بنفس المرض لا يهمني الحصول على معلومات حول المرض)

شطبت على الاختيار "غير متأكد" ذو الدرجة "2" في 8 بنود يحملون العبارات التالية: (لا أتخيل أن هذا يحدث لي، لم أتوقع أن يصيبني شيء من هذا، هناك أمراض أخرى أكثر خطورة من مرضي، لا يمكن أن يحدث معي سوء بسبب هذا المرض، لا يجب أن يقال لي أنت مريض، أدرك إني سأبقى خاضعا لهذا المرض، ابكي على حالي كثيرا، ليس علي تقبل جسدا مريضا).

في حين اختارت الإجابة "غير موافق" ذات الدرجة "01" في بندين : لن أغير طريقة عيشي من اجل المرض، اذا وافق الطبيب على طلباتي فسأكمل العلاج عنده.

Scanné avec CamScanner

خلاصة الحالة:

من خلال معطيات المقابلة وتحليل نتائج المقياسين المقدمين للحالة، نستنتج أن أم روان تحظى بصلابة نفسية (111/80) كدرجة متوسطة، نظرا لتحكمها من الموضوع والشيء الذي ساعدها في ذلك تكوينها في السلك الشبه طبي، ولذلك دائما ما لديها تفاسير علمية للذي يحدث، وهي محضرة مسبقا لمال مرض ابنتها، فهي تعرف أدق التفاصيل عن مرض ابنتها فلذلك لا تستغرب ولا تنصدم مما يحدث لابنها (ردة فعلها عندما تجتازها نوبات صرع النوم) أثمرت جهود أم روان تحسن في الحالة المرضية لابنتها وذلك من خلال مهارة المشي (بدأت تقف مع الأشياء) بالرغم من أن المصابون بتناذر انجلمان عادة مايمشون في سن الرابعة، هذا ما أثبته دراسة قجال (2018) في دراسة حول الصلابة النفسية وعلاقتها بنوعية الحياة لدى مرضى السرطان، أشارت نتائجها الى وجود علاقة ارتباطية موجبة بن الصلابة النفسية ونوعية الحياة وتجاوبهم الايجابي في العلاج

تحصل أم روان كذلك على درجة 108 من أصل 120 ما يعني مستوى تقبل المرض مرتفع مقارنة بالدرجة الكلية للمقياس، وذلك قد يرجع لأنها تتمتع بوازع ديني ما يجعلها تعطي معنى روحيا للأشياء من حولها وقد ساهم ذلك في تقبل مرض ابنتها، وهذا ما أثبته الباحث سليمان جريو (2019) من خلال دراسته لعلاقة مستوى التدين وتقبل المرض لدى الراشد المصاب بالداء السكري وأكد على أن التدين ينتج في نفس الإنسان نوع من الطمأنينة والقبول من خلال النظر الى الداء على انه ابتلاء من الله من اجل التنقية والاصطفاء، لا من اجل المحاسبة والمعاقبة.

Scanné avec CamScanner

2- الحالة الثانية:

-2-1- تقديم الحالة

أم دليلة، 33 سنة، مستوى تعليمي ثانوي (نهائي)، مستوى اقتصادي متوسط، ماكثة بالبيت، ام لثلاث أطفال (ذكرين وأنثى 3 سنوات مصابة بمرض نادر –متلازمة مويا-مويا-)، الزوج عامل

2-2- تقديم مضمون المقابلة:

تجاوبت الحالة معنا نظرا للصلة التي تربطها الوسيط قالت: " إيه قالتي الأستاذة موهاب عليكم، إيه ماشي مشكل تفضلي"

باشرنا بالسؤال التالي عن اسم المرض؟ قالت: وأسمو مويا-مويا ، بمعنى اسمه مويا-مويا

تمثلت أعراضه في: جلطات دماغية تدير les avc بزاف (صمت) زادت عادي وكي وصلت 6 أشهر دارت la première avc بمعنى أعراضه هي: الجلطات الدماغية وأول مرة إصابتها كان في عمرها 6 أشهر.

متى تم التشخيص؟ طولت حتى وصلت عام وشي حتى عرفت بلي مويا-مويا، داروها IRM، فالولي مويا-مويا. بمعنى تأخرت لمعرفة ذلك حتى وصلت ابنتي عام ونصف، عرفنا ذلك عن طريق فحص الرنين المغناطيسي.

في محور التقبل فسألناها: إذ ما تقبلت المرض، قالت:ماتقبلتش ومارحش نتقبل مازالني متأملة نديرلها راديو باش نتأكد بلي مويا-مويا. بمعنى لم تكن متقبلة وهي مصممة على إجراء تحاليل للتأكد من صحة هذا الخبر، وصليت الاستخارة.

بماذا شعرت في ذلك الحين؟ شعرت باستغراب ولم افهم جيدا مايعنيه ذلك الاسم. لم تواجه أي مشاكل بخصوص ذلك فسرعان مافهمت مايعنيه: مويا-مويا.

في محور الصلابة صرحت الحالة: أنها عاشت فترة تنقل من مستشفى لأخر، كانت في فترة البحث عن علاج لابنتها. سألناها: هل تزعجك نظرة الناس؟ شوية... كاين ناس اقولولي علاش بنتك هكدا ... فالفاميليا ماعدناش هكذا.. بمعنى: قليلا، يوجد من يقول لي: لماذا ابنتك هكذا، في عائلتنا ليس لدينا مثل هذه الحالات.

أما عن السند فقد قالت: خياتي دايرين الدالة شكون اعاونني خاصة بعد ما طحت تجرحت يدي مانقدرش نخدم بيها. بمعنى: أخواتي يتناوبن في مساعدتي خاصة بعد إصابتي في اليد.

Scanné avec CamScanner

سألناها: كيف تعاملين ابنتك؟ قالت: مانحسبهاش قاع مريضة، نشريلها les jouets كيما هاد الخطرة شريتلها vélo هي بنتي ماتمشيش بصح شريتلها. بمعنى: لا اعتبرها مريضة، اشتري لها الألعاب، لقد اشتريت لها دراجة، بالرغم أنها لا تمشي إلا أنني اشتريتها لها.

أكدت لنا المفحوصة أنها أهملت ابنيها الآخرين خاصة لما أجريت العملية لابنتها عبرت: نقولك الصح راني مهملتهم، خاصة كي دارت العملية، مادام الطبيب قالي التهاب غير بيها حتى نقولك..... حتى وليدي الصغير اقولي... تعرفي غير أختي.

وأما عن المشاريع المستقبلية تحدثت بتفاؤل: أن تمشي داميا وتتكلم، وعن ابنيها الآخرين ينجحوا في دراستهم

خلاصة المقابلة:

لاحظنا أن أم دليلة غير متقبلة لمرض ابنتها، ويظهر ذلك في أعراض التجنب (تتجنب الحديث عن تفاصيل المرض)

صرحت أنها لا تعتبر ابنتها مريضة فهي مثلها مثل الفتيات الأخريات.

4-1- نتائج أم دليلة في مقياس الصلابة النفسية:

نوعية التقييم والدرجة المعادلة	البنود
لا : 0*1=0	31
نادرا 1*10=10	17،14،13،5،36،33،29،28،26،23
متوسطا 2*2=4	24،16
غالبا: 3*24= 72	32،30،7،6،4،3،2،1،27،25،22،21،20،19،18،15،12،11،10،9،8، 37،35،34
المجموع: 86	37 بند

مقياس رقم (5): يمثل نتائج الحالة أم دليلة في مقياس الصلابة النفسية

من خلال الجدول نلاحظ أن أم دليلة اختارت العبارة "غالبا" التي تحمل الدرجة "3" في 24 بند المرقمة كالتالي:

(37،35،34،32،30،7،6،4،3،2،1،27،25،22،21،20،19،18،15،12،11،10،9،8)

من أصل 37 بند

التي تحمل العبارات التالية: {أحقق أهدافي مهما كانت الصعوبات، اتخذ قراراتي بنفسي دون اللجوء الى الآخرين، اعتقد أن متعة الحياة تكمن في قدرة الفرد على مواجهة تحدياتها، تكمن

Scanné avec CamScanner

قيمة الحياة في ثبات الفرد على مبادئه، اقتحم المشكلات لحلها دون انتظار حدوثها، استثمر معظم أوقاتي في أنشطة ذات فائدة، يعتمد نجاحي على جهدي الخاص،لدي رغبة في معرفة كل ماهو جديد، لدي أهداف أسعى الى تحقيقها، يكمن معنى الحياة في مواجهة التحديات، أرى أن أسباب الفشل تعود الى شخصية الفرد، ارفض أن سبب نجاحي يعود الى الحظ، أشارك في النشاطات التي تخدم مجتمعي،أقف بجانب الآخرين عند مواجهتهم لأي مشكلة، يؤدي العمل دورا هاما في حياتي، عندما انجح في حل مشكلة أجد المتعة في التحرك لحل مشكلة أخرى، اهتم بانشغالات الآخرين، استطيع التحكم في مجرى أمور حياتي، أبادر بعمل أي شيء يفيد من هم حولي، اشعر بالاعتزاز حين أحقق النجاح بجهدي الخاص، اشعر بمسؤوليتي في مساعدة الآخرين، أشارك الآخرين في حل مشاكلهم، لدي القدرة على مواجهة تغيير الحياة بنجاح، اشعر أني قوي في مواجهة المشكلات حتى قبل أن تحدث).

اختارت أم دليلة عبارة "متوسطا" الذي يحمل الدرجة "02" في البنود المرقمة كالتالي: (16،24) التي تحمل العبارات التالية: (ارفض أن يكون سبب نجاحي يعود الى الحظ، اهتمامي بمختلف الأعمال يفوق اهتمامي بنفسي).

في حين تحصلت على الدرجة "1" ذات الدلالة "نادرا" في 10 بنود مرقمة كالتالي: (5، 13، 14، 17، 23، 26، 28، 29، 33، 36)

تحمل العبارات التالية: (أكون متأكد من قدرتي على تنفيذ خططي المستقبلية، لدي قدرة التحدي لأي مشكلة تواجهني، اعتقد أن الكثير مما يحدث لي هو نتيجة تخطيطي، أكون مستعدا بكل جدارة لما قد يحدث في حياتي من أحداث وتغيرات، اعتقد أن المشكلات لقوة التحمل، أسيطر على الأحداث التي تقع لي، أرى أن حياة الناس تتأثر بطرق تفكيرهم، أن الحياة المتنوعة والمثيرة هي الحياة الممتعة بالنسبة لي، لا تخيفني التغيرات التي تحدث في الحياة، اشعر أني أتحكم فيما يحيط بي من أحداث).

تحصلت على الدرجة "0" في البند 31 يحملان العبارة التالية (أرى أن الحياة التي لا يحدث فيها تحدي هي حياة مملة).

نتائج أم دليلة في مقياس تقبل المرض:

نوعية التقييم والدرجة المعادلة	البنود
موافق: 03*06= 18	1،3،6،7،20،36
غير متأكد: 02*6= 12	4،9،10،19،21،25
غير موافق:01*28=28	2،5،8،11،12،13،14،15،16،17،18،22،23،24،26،27،28، 29،30،31،32،33،34،35،37،38،39،40
المجموع: 107	40 بند

جدول رقم (6): يمثل نتائج أم دليلة في مقياس تقبل المرض

Scanné avec CamScanner

يمثل هذا الجدول ما تحصلت عليه الحالة في مقياس تقبل المرض وذلك حسب ما اختارته من إجابات جاءت كالتالي:

اختارت الإجابة "موافق" ذات الدرجة "3" في البنود التالية: (أصابتني الدهشة حين تم إبلاغي بمرضي، لااتخيل أن هذا يحدث لي، هناك أمراض أخرى أكثر خطورة من مرضي، لايمكن أن يحدث معي سوء بسبب هذا المرض، إذا وافق الطبيب على طلباتي فسأكمل العلاج، اشعر بان هذا الجسد لم يعد جسدي بسبب هذا المرض)

شطبت على الاختيار "غير متأكد" ذو الدرجة "2" في 6 بنود يحملون العبارات التالية: (لم أتوقع أن يصيبني شيء من هذا، لا فرق بين حياتي قبل وبعد إصابتي بالسكري، لا يشكل هذا المرض أي عائق أمام ممارسة حياتي الطبيعية، يجب أن يغير الطبيب هذا الدواء هناك أمراض أخرى أكثر خطورة من مرضي، أدرك إني سأبقى خاضعا لهذا المرض، التفكير في حالتي يسبب لي صعوبة بالنوم).

في حين اختارت الإجابة "غير موافق" ذات الدرجة "01" في 28 بند: (أصابني الانهيار بمجرد سماعي لتشخيص الطبيب، أتساءل لماذا يحدث لي هذا، لا أتذكر هذا المرض الى حين موعد زيارة الطبيب، لا يجب أن يقال لي أنت مريض، لا يمكن أن اتبع تعليمات الطبيب المعاين، لا يمكنني ممارسة التمارين الرياضية، ازداد غضبي منذ إصابتي بهذا المرض، ليمكنني الالتزام بالدواء يوميا، يمككني تأجيل الفحوص الى المرة القادمة، يمكنني زيارة نفس الطبيب دوريا، هذا المرض يعرقل حياتي الاجتماعية والزوجية، اشعر أن حياتي انتهت بسبب هذا المرض، ابكي على حالي كثيرا، لا أعيش مع مرضي ولكن أعيش رغما عنه، لست مجبرا على الصبر على هذا المرض، لا أتحمل أعراض المرض، ليس علي تقبل جسد مريض لا أتعايش مع مرضي بشكل جيد،لا استطيع تفويض أمري للطبيب، لا يمكنني إتباع نصائح الطبيب المعاين، لا أتابع الجديد في علاج هذا المرض، لا أتابع الجديد في هذا المرض، لا يمكنني تغيير طريقة عيشي لأجل هذا المرض، ارفض أن أكون معاقا عن فعل أمور عادية، اشعر بان هذا الجسد لم يعد جسدي بسبب هذا المرض، أفكر في الأشياء التي لا استطيع القيام بها، لا أتواصل مع أشخاص مصابين بنفس المرض، لن أغير طريقة عيشي لأجل هذا المرض، لايهمني الحصول على معلومات حول المرض).

Scanné avec CamScanner

خلاصة الحالة:

من خلال معطيات المقابلة وتمرير مقياسي الصلابة النفسية وتقبل المرض على أم دليلة توصلنا انها تتمتع بصلابة نفسية مرتفعة بدرجة 111/86 حسب ما تحصلت عليه في المقياس وهذا ما لاحظناه في المقابلة فقد ظهر عليها بعدي الالتزام والتحكم وذلك باهمالها للولدين الآخرين قليلا والتفرغ لحاجيات دليلة

إلا أنها لا تتقبل مرض ابنتها وهذا مايظهر جليا في نتائج مقياس التقبل، تحصلت على 120/59 وقد ظهر ذلك في عرض الإنكار (لا احسب ابنتي مريضة، اشتري لها كل الأشياء كالبنات العاديات) هذا ما يعني أن أم دليلة غير متقبلة لمرض ابنتها حيث لا تراعي الخصوصية التي تنفرد بها. هذا ماتوصلت إليه دراسة نوفل (2008) حيث أثبتت وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين الصلابة النفسية وتقبل فقدان الأبناء في فلسطين، فقالت أن الأمهات يتمتعن بصلابة نفسية مرتفعة إلا أنهن لا يتقبلن فقدان أبنائهن.

Scanné avec CamScanner

3- الحالة الثالثة:

3-1- تقديم الحالة:

أم سعيد، 42 سنة، متزوجة و أم لطفلين، ذات مستوى تعليمي ثانوي، ماكثة بالبيت، تم تشخيص مرض ابنها عندما وصل سنه 12 شهر.

3-2- عرض وتحليل مضمون المقابلة:

تجاوبت معنا الحالة وعبرت عن رغبتها للتحدث مع اخصائي نفساني عن هذا الموضوع.
بداية بالمحور الأول الذي تضمن أسئلة حول المرض فتحصلنا على المعلومات التالية أن الاسم العلمي للمرض: Scléreuse tubéreuse de Bournonvilleتتمثل أعراضه في: ظهور بقع بيضاء على جسمه.
أصل المرض وراثي، وقد تم ملاحظته منذ الولادة إلا أن التشخيص كان عندما بلغ 12 شهر وبدا العلاج في 14 شهر حيث أن ها الأخير يستلزم متابعة طبية منتظمة.
في المحور الذي يتضمن أسئلة حول تقبل المرض، عبرت الحالة عن ردة فعلها عندما سمعت بمرض ابنها:" خائفة، أصابتني الدهشة."
وعن شعورها عبرت أنها كانت خائفة جدا وقد واجهت عدة مشاكل بخصوص إدماجه في المدرسة، فقد كلفها الأمر أن يدرس لسنتين في مدرسة خاصة مقابل اجر شهري وتطلب مني الكثير من المصاريف لدى الأخصائي النفسي والأخصائي الارطفوني.
في محور الصلابة تبين أن الحالة ذات مستوى صلابة لا باس به سألناها كيف واجهتي الأمر؟ ردت: بكل شجاعة
سألناها: ماذا قررتي أن تعملي ردت: قررت أن أكافح وأناضل من اجل ولدي بكل ما املك من قوة مادية ومعنوية.
وعن شعورها عبرت أم ندى قالت أنها كانت فخورة بنفسها لما تفعله من اجل رفع مستواه ومعنوياته. سألناها عما تمثله نظرة الناس لها، قالت انهل لم تزعجها ولو ليوم، فقد استطاعت إدماجه ابنها مع الناس وقد أحبوه كثيرا. طرحنا عيها سؤال حول المواقف التي كانت صعبة التجاوز؟ قالت: « s3igh les problèmes de ulawi is, ligh ttehwissa af tviv yelhan, un meilleur specialiste » بمعنى: واجهت الكثير من الصعوبات خاصة في علاجه، كنت دائما ابحث عن اخصائي أفضل، وقد تمكنت من ذلك بعد فهمي متطلبات المرض. وواجهت مشاكل كذلك في الفترة الدراسية. وعن مرض ابنها عبرت انه يمثل تحدي بالنسبة لها فقد خصصت وقتها كله له.

- هل احتجت علاجا نفسيا؟

أجابت: « ouii hwadja win iwumi ahedra chwya, parceque argaz iw akked ukham nngh oyidjan ara sah kan » بمعنى احتجت لم اتحدث في بعض المرات فقط، لان الحقيقة ساندني زوجي وعائلتي كثيرا.

Scanné avec CamScanner

فيما يخص المساندة فقد سبق لها التحدث عن عائلتها واضافت: "ساعدوني كثيرا ماديا ومعنويا الى جانب بعض الاصدقاء"
في محور اخر طرحنا بعض الاسئلة حياتها اليومية مع معاناة ابنها عبرت: " الحمد لله وفقت لحد ما بينهم لان فارق السن بين ابني البكر وابنتي الصغرى 3 سنوات ونصف"
واكتفيت أيضا بولدين فقط لكي اوفق بينهم ماديا ومعنويا.
في المحور الاخير من المقابلة لابد من غلق المقابلة والانتهاء بصفة ايجابية فحدثناها عن مشاريعها المستقبلية فتحدثت بتفاؤل: أريد أن ارفع من مستواه العلمي، وتحقيقه الاستقلالية والاعتماد على الذات، وان يصبح شخص ناجح.

1-1- نتائج أم سعيد في مقياس الصلابة النفسية:

نوعية التقييم والدرجة المعادلة	البنود
لا : 0*1=0	**33**
نادرا 01*02=02	**16،21**
متوسطا 02*04=08	**05،06،15،32،**
غالبا: 03*30=90	**1،2،3،4،7،8،9،10،11،12،13،14،17،18،19،20،21،22،23،24، 25،26،27،28،29،30،31،34،35،36،37**
المجموع: 100	**37 بند**

مقياس رقم (7): يمثل نتائج الحالة أم سعيد في مقياس الصلابة النفسية

من خلال الجدول نلاحظ أن أم سعيد اختارت العبارة "غالبا" التي تحمل الدراجة "3" في 30 بند المرقمة كالتالي:1، 2، 3، 4، 7، 8، 9، 10، 11، 12، 13، 14، 17، 18، 19، 20، 21، 22، 23، 24، 25، 26، 27، 28، 29، 30، **من أصل 37 بند**
التي تحمل العبارات التالية: أحقق أهدافي مهما كانت الصعوبات، اتحد قراراتي بنفسي دون اللجوء الى الآخرين، اعتقد أن متعة الحياة تكمن في قدرة الفرد على مواجهة تحدياتها، قيمة الحياة تكمن في ثبات الفرد على مبادئه، استثمر معظم أوقاتي في أنشطة ذات فائدة، يعتمد نجاحي على جهدي الخاص، لدي رغبة في معرفة كل جديد، لدي أهداف أسعى الى تحقيقها، يكمن معنى الحياة في مواجهة التحديات، أرى أن أسباب الفشل تعود الى شخصية الفرد، لدي قدرة التحدي لأي مشكلة تواجهني، اعتقد أن الكثير مما يحدث لي هو نتيجة تخطيطي، أكون مستعدا بكل جدارة لما قد يحدث في حياتي من أحداث وتغيرات، أقف بجانب الآخرين عند مواجهتهم لأي مشكلة، يؤدي العمل دورا هاما في حياتي، عندما انجح في حل مشكلة أجد متعة في التحرك لحل مشكلة أخرى، استطيع التحكم في مجرى أمور حياتي،اعتقد أن المشكلات لقوة التحمل، اهتمامي بمختلف الإعمال يفوق اهتمامي بنفسي، أبادر بعمل أي شيء يفيد من حولي،اهتم بما يحدث حولي من أحداث، أن الحياة المتنوعة والمثيرة هي الحياة الممتعة بالنسبة لي، اشعر بالاعتزاز حين أحقق النجاح بجهدي الخاص، أرى أن الحياة التي

Scanné avec CamScanner

لا يحدث فيها تحدي هي حياة مملة، اشعر بمسؤوليتي في مساعدة الآخرين، لدي القدرة على مواجهة تغير الحياة بنجاح، أشارك الآخرين في حل مشاكلهم، لدي القدرة على مواجهة تغير الحياة بنجاح، اشعر إني أتحكم فيما يحيط بي من أحداث، اشعر أني قوي في مواجهة المشكلات حتى قبل أن تحدث.)

اختارت أم سعيد عبارة "متوسطا" في البنود التالية الذي يحمل الدرجة "02" في البنود المرقمة كالتالي: (32،15،06،05)

التي تحمل العبارات التالية: (أكون متأكدا من قدرتي على تنفيذ خططي المستقبلية، اقتحم المشكلات لحلها دون انتظار حدوثها، أشارك في النشاطات التي تخدم مجتمعي، اشعر بمسؤوليتي في مساعدة الآخرين).

في حين تحصلت على الدرجة "1" ذات الدلالة "نادرا" في بندين (16، 21) تحمل العبارات التالية: (أكون مستعدا بكل جدارة لما قد يحدث في حياتي من أحداث وتغيرات، اهتم بانشغالات الآخرين.)

تحصلت على الدرجة "0" في البند 33 يحمل العبارة (لا تخيفني تغيرات الحياة.)

تحصلت الحالة في هذا المقياس على درجة 100من أصل 111 مايعني أن مستوى الصلابة لديها مرتفع.

نتائج أم سعيد في مقياس تقبل المرض:

نوعية التقييم والدرجة المعادلة	البنود
موافق: 03*10= 30	37،35،26،25،14،11،7،6،5،4،3،1
غير متأكد 02*02*04	19،18
غير موافق: 01*28=28	2،23،22،21،20،19،18،17،16،15،14،13،12،10،9،8،7،2 4،25،27،28،29،30،31،32،33،34،36،38،39،40
المجموع: 62	40 بند

جدول رقم (9): يمثل نتائج أم سعيد في مقياس تقبل المرض

Scanné avec CamScanner

يمثل هذا الجدول ما تحصلت عليه الحالة في مقياس تقبل المرض وذلك حسب ما اختارته من إجابات جاءت كالتالي:

اختارت الإجابة "موافق" ذات الدرجة "3" في البنود التالية: (أصابتني الدهشة حين تم إبلاغي بمرضي، ، أتساءل لماذا يحدث لي هذا،لا أتخيل أن هذا يحدث لي، لم أتوقع أن يحدث لي هذا، هناك أمراض أخرى أكثر خطورة من مرضي لا يجب أن يقال لي أنت مريض، ازداد غضبي منذ إصابتي بهذا المرض، التفكير في حالتي يسبب لي صعوبة بالنوم، لا أعيش مع مرضي ولكن أعيش رغما عنه، ارفض أن أكون معاقا عن فعل أمور عادية، اشعر بان هذا الجسد لم يعد جسدي بسبب هذا المرض، أفكر في الأشياء التي لا استطيع القيام بها).

شطبت على الاختيار "غير متأكد" ذو الدرجة "2" في بندين يحملون العبارات التالية: لا يمكنني زيارة نفس الطبيب دوريا، يجب أن يغير الطبيب هذا الدواء.)

في حين اختارت الإجابة "غير موافق" ذات الدرجة "01" في 28 بند حملو العبارات التالية: (أصابني الانهيار بمجرد سماعي لتشخيص الطبيب،

لا يمكن أن يحدث معي سوء بسبب هذا المرض، لا أتذكر هذا المرض الى حين موعد زيارة الطبيب، لا فرق بين حياتي قبل وبعد إصابتي بالمرض، لا يشكل هذا المرض أي عائق أمام ممارسة حياتي الطبيعية، لا يمكن آن اتبع تعليمات الطبيب المعاين، لا يمكنني ممارسة التمارين الرياضية ليمكنني الالتزام بالدواء يوميا،إذا

وافق الطبيب على طلباتي فسأكمل العلاج، افسد المرض حياتي، يمكني تأجيل الفحوص الى المرة القادمة، هذا المرض يعرقل حياتي الاجتماعية والزوجية، اشعر أن حياتي انتهت بسبب هذا المرض، ابكي على حالي كثيرا، التفكير في حالتي يسبب لي صعوبة بالنوم، لست مجبرا على الصبر على هذا المرض، لا أتحمل أعراض المرض، ليس عليا تقبل جسدا مريضا، لا أتعايش مع مرضي بشكل جيد، لاستطيع تفويض أمري للطبيب المعاين، لا أتابع الجديد في علاج ها المرض، لا يمكنني تغيير طريقة عيشي لأجل هذا المرض، لا يمكنني تغيير طريقة عيشي لأجل هذا المرض، اشعر أن هذا الجسد ليس لي بسبب هذا المرض، لا أتواصل مع أشخاص مصابين بنفس المرض، لن أغير طرية عيشي لأجل هذا المرض، لا يهمني الحصول على معلومات حول المرض.

خلاصة الحالة:

من خلال معطيات المقابلة وتمرير مقياسي الصلابة النفسية وتقبل المرض على أم سعيد توصلنا أنها تتمتع بصلابة نفسية مرتفعة بدرجة 111/100 حسب ما تحصلت عليه في المقياس.

إلا أنها لا تتقبل مرض ابنتها وهذا ما يظهر جليا في نتائج مقياس التقبل، تحصلت على 120/62 .

Scanné avec CamScanner

الحالة الرابعة:

4-1- تقديم الحالة:

أم صفى، 46 سنة، عاملة في مطعم الثانوية، ذات مستوى اقتصادي متوسط، هي الثالثة بين أخوتها، متزوجة وأم لثلاثة أبناء، ذات مستوى تعليمي ثانوي.

4-2- عرض وتحليل مضمون المقابلة:

في المحور الأول كما سبق الذكر في الحالات السابقة فانه يتضمن أسئلة حول المرض الذي يعاني منه ابنها. قالت أن اسم المرض هو جفاف الجلد او مايدعى ب Xeroderma pigmontsum او مايقال بالعامية مرض أطفال القمر، وتتمثل أعراضه في: وجود بقع بنية على جسمه وخاصة في منطقة الوجه، الحساسية المفرطة من الأشعة الفرق-بنفسجية، وجود طفرات في الجلد الناتجة عن اختراق الأشعة الفوق-بنفسجية للجلد. تم تشخيصه عندما بلغ من العمر سنتين واصله وراثي. ومنه بدأت رحلة العلاج.

سألناها ماذا يتوجب عليها فعله فقالت: يجب الابتعاد الكلي عن الأشعة خاصة الشمس، وعدم الخروج دون وضع القناع ووضع الكريمات والنظارات الواقية.

في المحور الموالي سألناها عن مدى تقبلها للمرض، عبرت: أنها علمت بالمرض بعد ملاحظتها للبقع التي تظهر عليه خاصة في الوجه كحروق.

أما عن ردة فعلها قالت: صدمت عندما اخبرني الطبيب، وشعرت بالخوف والدهشة.

سألناها إذ ما واجهت مشاكل وعراقيل،عبرت: واجهت الكثير من العراقيل خاصة نظرة المجتمع لهم وشعورهم باختلافهم عن الآخرين خاصة فيما يخص جمال وجههم، وأكثر ما يؤلمني سماع كلمة "قبيح"

من المشاكل التي واجهتها، عندما تحصلوا على شهادة الابتدائي لأنه كان يدرس في البيت (فلم يتحصلا على النقل الخاص والأقسام ليس لديها ستائر مانعة لأشعة الشمس)، عدم توفر كريمات مانعة لانتشار البقع نظرا لغلائها، حبسهم في المنزل حتى غروب الشمس أكثر ما عانيت منه

سألناها: هل تقبلتي مرضهم؟ قالت كأم تقبلت المرض رغم الألم والأسى لحالتهم إلا أنني أتظاهر بالشجاعة، بالرغم من ضحكاتهم وحصولهم على أعلى النتائج لم يتمكنوا من الاستمرار لعدم توفر الإمكانيات.

في محور عن الصلابة النفسية سألناها كيف واجهت الأمر وكيف كانت ردة فعلها؟

Scanné avec CamScanner

حاولت أن أتظاهر بالشجاعة وتبسيط الأمر وكأنه مرض عادي ليس خطير(سيزول عند الكبر)، لا ابكي أمامهم كي لا يحسوا أنني أشفق عليهم، أبعادهم عن المراءة كي لا يرو أنفسهم، بالتالي قررت أن اتخذ نمط عيش خاص، ومساعدتهم بكل ماامللك من قوة وإمكانيات.

سألناها: كيف كان شعورك؟ قالت أنها تعرف انه مستحيل أن يعيشا طويلا إلا إنني لم افقد الأمل ودائما أدعو ربي لاعطاءنا العلاج.

أكثر ما يزعجني شفقة الناس عليهم، ونظراتهم لهما عند المشي في الطريق بتلك الأقنعة، فكلما رجعنا الى البيت يبكيان بشدة. تحدثت أم صفى ويزيد بالكثير من التحسر على حالتهما، فكان لابد أن لنا أن نخرجها من دائرة المشاعر السلبية التي كانت فيها سألناها: ماهية نظرتك نحو المستقبل، أجابت: إنا متفائلة كون إيماني بقدرة الله كبيرة. سألناها: ماهي مشاريعك؟ وما تريدين فعله، قالت: رفع مستواهما الدراسي، مساعدتهما للسفر والعيش في الخارج.

2-1- نتائج أم صفى في مقياس الصلابة النفسية:

نوعية التقييم والدرجة المعادلة	البنود
لا : 0*0=0	/
نادرا 01*02=02	06،10
متوسطا 02*10=20	02،05،07،14،21،22،26،35،36
غالبا: 03*25=75	01،03،04،08،09،12،13،15،16،17،18،19،20،23،24،25،27،2 8،29،30،31،32،33،34
المجموع: 92	37 بند

مقياس رقم (9): يمثل نتائج الحالة أم صفى في مقياس الصلابة النفسية

من خلال الجدول نلاحظ أن أم صفى اختارت العبارة "غالبا" التي تحمل الدراجة "3" في 25 بند المرقمة كالتالي: 01، 03، 04، 08، 09، 12، 13، 15، 16، 17، 18، 19، 20، 23، 24، 25، 27، 28، 29، 3031، 32، 33، 34، **من أصل 37 بند**

التي تحمل العبارات التالية: أحقق أهدافي مهما كانت الصعوبات، اعتقد أن متعة الحياة تكمن في قدرة الفرد على مواجهة تحدياتها، قيمة الحياة تكمن في ثبات الفرد على مبادئه، يعتمد نجاحي على جهدي الخاص، لدي رغبة في معرفة كل جديد، أرى أن أسباب الفشل تعود الى شخصية الفرد، لدي قدرة التحدي لأي مشكلة تواجهني، أشارك في النشاطات التي تخدم مجتمعي،ارفض أن سبب نجاحي يعود للحظ، أكون مستعدا بكل جدارة لما قد يحدث في حياتي من أحداث وتغيرات، أقف بجانب الآخرين عند مواجهتهم لأي مشكلة، يؤدي العمل دورا هاما في حياتي، عندما انجح في حل مشكلة أجد متعة في التحرك لحل مشكلة أخرى، ،اعتقد أن المشكلات لقوة التحمل، اهتمامي بمختلف الأعمال يفوق اهتمامي بنفسي، أبادر

Scanné avec CamScanner

بعمل أي شيء يفيد من حولي،اهتم بما يحدث حولي من أحداث، أرى أن حياة الناس تتأثر بطرق تفكيرهم،أن الحياة المتنوعة والمثيرة هي الحياة الممتعة بالنسبة لي، اشعر بالاعتزاز حين أحقق النجاح بجهدي الخاص، أرى أن الحياة التي لا يحدث فيها تحدي هي حياة مملة، اشعر بمسؤوليتي في مساعدة الآخرين، لا تخيفني التغيرات التي تحدث في الحياة، أشارك الآخرين في حل مشاكلهم، اشعر إني قوي في مواجهة المشكلات حتى قبل أن تحدث.)

اختارت أم صفى عبارة "متوسطا" في البنود التالية الذي يحمل الدرجة "02" في البنود المرقمة كالتالي: (36،35،26،22،21،14،07،05،02)

التي تحمل العبارات التالية: (اتخذ قرارات بنفسي دون اللجوء الى الآخرين، أكون متأكدا من قدرتي على تنفيذ خططي المستقبلية، استثمر معظم أوقاتي في أنشطة فائدة، لدي أهداف أسعى الى تحقيقها،اعتقد أن الكثير مما يحدث لي هو نتيجة تخطيطي، أهم بانشغالات الآخرين،استطيع التحكم في مجرى أمور حياتي، أسيطر على الأحداث التي تقع لي، لدي القدرة على مواجهة تغير الحياة بنجاح، اشعر أني أتحكم فيما يحيط بي من أحداث).

في حين تحصلت على الدرجة "1" ذات الدلالة "نادرا" في بندين (10،06) تحمل العبارات التالية: (لدي أهداف اسعي الى تحقيقها، اقتحم المشكلات لحلها دون أنظار حدوثها).

تحصلت الحالة في هذا المقياس على درجة 92 من أصل 111 ما يعني أن مستوى الصلابة لديها مرتفع.

نتائج أم صفى في مقياس تقبل المرض:

نوعية التقييم والدرجة المعادلة	البنود
موافق: 03*23= 69	1،2،3،5،6،10،11،13،14،15،19،21،22،23،24،25،28،29، 33،35،36،37،39،
غير متأكد 02*06= 12	26،27،31،4،9،18
غير موافق: 11*1=11	2،7،8،9،10،12،13،14،15،16،17،18،19،20،21،22،23،2 4،25،27،28،29،30،31،32،33،34،36،38،39،40
المجموع: 92	40 بند

جدول رقم (10): يمثل نتائج أم صفى في مقياس تقبل المرض

Scanné avec CamScanner

يمثل هذا الجدول ما تحصلت عليه الحالة في مقياس تقبل المرض وذلك حسب ما اختارته من إجابات جاءت كالتالي:

اختارت الإجابة "موافق" ذات الدرجة "3" في البنود التالية: (أصابتني الدهشة حين تم إبلاغي بمرضي، اصابني الانهيار حين تم إبلاغي بمرضي، أتساءل لماذا يحدث لي هذا،لا أتخيل أن هذا يحدث لي، هناك أمراض أخرى أكثر خطورة من مرضي ليجب أن يقال لي أنت مريض، ليشكل هذا المرض أي عائق أمام ممارسة حياتي الطبيعية، لايمككني ممارسة التمارين الرياضية، ازداد غضبي منذ إصابتي بهذا المرض، افسد المرض حياتي، يجب أن يغير الطبيب هذا الدواء، أدرك إني سابقي خاضعا لهذا المرض، هذا المرض يعرقل حياتي الاجتماعية والزوجية، اشعر أن حياتي انتهت بسبب هذا المرض، ابكي على حالي كثيرا، لا أتحمل إعراض المرض، ليس علي تقبل جسد مريض، لا أتابع الجديد في علاج هذا المرض، ارفض أن أكون معاقا عن فعل أمور عادية، اشعر أن ها الجسد لم يعد جسمي بسبب هذا المرض، أفكر في الأشياء التي لا استطيع القيام بتا، لن أغير طريقة عيشي لأجل هذا المرض.

شطبت على الاختيار "غير متأكد" ذو الدرجة "2" في ستة بنود يحملون العبارات التالية: (لا أعيش مع مرضي ولكن أعيش رغما عنه، لست مجبرا على الصبر على هذا المرض، لا استطيع تفويض أمري للطبيب، لم أتوقع أن يصيبني شيء كهذا، لا فرق بين حياتي قبل وبعد إصابتي بالمرض، لا يمكنني زيارة الطبيب دوريا.

خلاصة الحالة:

من خلال معطيات المقابلة وتمرير مقياسي الصلابة النفسية وتقبل المرض على أم صفى توصلنا أنها تتمتع بصلابة نفسية مرتفعة بدرجة111/92 حسب ما تحصلت عليه في المقياس.

في نتائج مقياس التقبل، تحصلت على 120/92 ما يعني أنها متقبلة جدا لمرض ابنها..

Scanné avec CamScanner

مناقشة النتائج:

الحالات والنتائج	الدرجة الكلية للحالة	حضور وفعالية أبعاد الصلابة	الدرجة الكلية للحالة	سياق تقبل المرض
أم روان	111/80	الالتزام: تجاه علاج ابنتها التحدي: قررت نغير قاع واش لازم (قررت أن اعمل كل ما يلزم) التحكم	120/108	مرحلة التقبل البحث المستمر عن طرق أفضل للتكيف اعتماد نمط عيش صحي ومتكيف للبنت تخصيص وقت للأخصائي الارطوفوني والنفسي قوة الوازع الديني
أم دليلة	111/86	غياب عنصر التحكم فهي مستسلمة نوعا ما. التحدي لا يظهر لدى أم دليلة كثيرا غير أن الالتزام ظاهر من خلال اتباعها لتوجيهات الطبيب	120/59	المساومة، الإنكار
أم سعيد	111/98	التحدي، الالتزام	120/62	الإنكار
أم صفا ويزيد	111/89	التحكم التحدي الالتزام	120/92	المرحلة الأخيرة من مراحل تقبل المرض (التقبل)

جدول رقم (11): نتائج حالات الدراسة

تمحورت إشكالية دراستنا بين الصلابة النفسية وتقبل المرض لدى أمهات الأطفال المصابين بأمراض نادرة والتي تعد متغيرات نفسية هامة وأساسية، حيث تلعب دور رئيسي في التخفيف من حدة المرض وتداعياته الآنية والمستقبلية على المريض.

قد اعتمدنا في دراستنا المنهج العيادي مستخدمين في ذلك أهم أدواته: الملاحظة، المقابلة، مقياسي الصلابة النفسية وتقبل المرض.

نصت الفرضية الأولى على أنه: تتميز أمهات الأطفال المصابين بأمراض نادرة بالصلابة النفسية.

أثبتت نتائج الدراسة أن الحالات الأربعة تتمتع بالصلابة النفسية بدرجات متفاوتة من حالة لأخرى حيث تحصلن على الدرجات التالية (92،98،86،80). من أصل 111 كدرجة

Scanné avec CamScanner

قصوى للمقياس. وهذا ما توصل إليه كذلك الباحث قديح (2019) في دراسة الصلابة وابتلاء الإعاقة كمنبئات بأساليب المعاملة للوالدين ذوي الطفل المعاق، من بين النتائج التي توصل إليها أن الوالدين يمتلكون مستوى صلابة متوسط في جانب التحدي للظروف الصعبة التي يمرون بها. (قديح،2019، ص)

نفس النتائج توصل إليها الباحث علي احمد (2011) في دراسة لمستوى الصلابة لدى أمهات الأطفال المعاقين عقليا، حيث اثبت أن مستوى الصلابة النفسية لدى أمهات الأطفال المعاقين عقليا في السعودية، ومصر كان متوسطا. (علي،2011،ص20)

تتمتع الحالات الاربع بالصلابة النفسية ويرجع ذلك لعدة عوامل منها: عامل المستوى التعليمي، المستوى الاقتصادي، عامل التدين والثقافة الصحية.

نصت الفرضية الثانية على: تساهم الصلابة النفسية في تقبل المرض لدى أمهات الأطفال المصابين بأمراض نادرة.

توصلنا الى أن حالتين لديهما مستوى التقبل (الإنكار، المساومة...) حيث نجد أن الحالة أم روان وأم صفى لديهن إقبال نحو فهم المرض ومستجداته، تكييف نمط العيش بالنسبة للمصاب، اعتماد برامج من شانها تحسين حالته.

تماثلت هذه النتائج مع نتائج دراسة (حربوش،2009) حول المهارات الاجتماعية وعلاقتها بتقبل الداء السكري فتوصلت الى أن عملية تقبل المرض يرتبط بمستوى المهارات الاجتماعية لدى الفرد المصاب، وبان المستوى التعليمي وجنس المصاب أيضا يؤديان دورا مهما على مستوى هذه العلاقة ولديه دور فعال في تأكيد الصحة النفسية للفرد ويؤثر على أداءه في حياته العامة. (حربوش،2009، ص110)

فيما يخص الحالتين أم دليلة وام سعيد غير متقبلتين للمرض بالرغم من أن الصلابة لديهن مرتفعة.

توصلت الباحثة نوفل (2008) في دراسة حول الصلابة النفسية لدى امهات شهداء انتفاضة الاقصى وعلاقتها ببعض المتغيرات الى أن هناك اشخاص يتمتعون بالصلابة النفسية المرتفعة لكن غير متقبلين لفقدان ابنائهن.، وذلك راجع للتحدي المستمر الذي يعيشونه (القناعات الايديولوجية وحالة الحرب). (نوفل، 2008، ص290)

الا أن الحالتين أم روان وام صفا لديهن مستوى تقبل المرض مرتفع نظرا لمعرفتهن العميقة بمتطلبات المرض وتداعياته حيث يقمن بابحاث بشكل دائم بخصوص المستجدات الطبية او الوسائل المكيفة لحالات اولادهن.

Scanné avec CamScanner

تماثلت هذه النتيجة مع در اسة عطية (2017) حول فعالية برنامج تثقيف صحي في رفع درجة تقبل المرض حيث توصلت الى أن البرامج التثقيفية المتتبعة من طرف المريض من شانها رفع مستوى التقبل لديه، وبالتالي يتبنى المريض سلوكات تكيفية مع ما تستلزمه حالته الصحية. (عطية،2007،ص283).

ويمثل أيضا عامل التدين عاملا أساسيا في عملية تقبل المرض الى جانب عوامل أخرى، وهذا ما ظهر لدى الحالة أم روان وأم صفى. هذا ما نجده في دراسة جريو وحمادي (2018) حيث توصلا الى أن طبيعة المعاش لدى مريض سرطان الكولون صعب في ظل عدم استكمال عملية تقبل المرض، وتعتبر المساندة الاجتماعية، الثقافة الصحية، السلوك التديني من أهم العوامل المساعدة على تقبل المرض في حالة توفرها بشكل كافي. (حمادي وجريو،2018،ص39)

تشير دراسة قجال (2018) الى وجود علاقة ارتباطية بين الصلابة النفسية ونوعية الحياة لدى مرضى السرطان، حيث أن مؤشر الصلابة النفسية مرتبط بارتفاع مستوى نوعية الحياة لدى المريض.

هذا ما يماثل ما توصلنا إليه حيث الأمهات المتمتعات بالصلابة النفسية ظهر ذلك على جودة حياة أولادهن مثل حالة أم روان، ابنتها تمشي قبل سن المشي المناسب للمتلازمة المصابة بها. كذلك نجد حالة أم صفا ويزيد حيث نجحا في دراستهما بدرجات عالية بالرغم من المرض المعيق للتمدرس (الحساسية المفرطة من أشعة الشمس).

من هنا نصل الى أن الفرضية الأولى التي تنص على انه تتميز أمهات الأطفال المصابين بأمراض نادرة بالصلابة النفسية قد تحققت في الحالات الأربعة

أما الفرضية الثانية التي تنص على: تساهم الصلابة النفسية في تقبل المرض لدى أمهات الأطفال المصابين بأمراض نادرة قد تحققت في حالتين اثنتين ولم تتحقق في حالتين أخريين فبالتالي نقول أنها تحققت نسبيا.

Scanné avec CamScanner

استنتاج عام:

من خلال النتائج المتوصل إليها دراستنا هذه والمتمثلة في الصلابة النفسية وعلاقتها بتقبل المرض لدى أمهات الأطفال المصابين بالأمراض النادرة والتي تمثل عائقا في حياة الفرد وعائقا كذلك للمحيطين به.

فدراستنا هذه ركزت عن تسليط الضوء حول معاناة الأطفال المصابين وأوليائهم (الأمهات على وجه الخصوص)، ومن النتائج المتوصل إليها:

أن هناك الأمهات يتمتعن بالصلابة النفسية سواء تقبلن او لم يتقبلن (حسب حالات الدراسة)

الأم المتقبلة لمرض ابنها تؤثر على مآل المرض لديه

الأم المثقفة صحيا والتي تتمتع بقدر من التدين عادة ما تتخذ معنا سواء علمي او روحي لما يحصل حولها وعلى أساس هذا المعنى تتحدى الصعوبات.

أن بعض الأمهات قد لا يتقبلن مرض الابن النادر نظرا لاستمراره كونه مرض مزمن وعدم توفر علاجه.

هذه الدراسة الميدانية فتحت لنا المجال للتطلع حول معاناة شريحة مهمشة أن صح التعبير سواء في المجال النفسي او الطبي حيث يجهل بعض الأطباء أسماء وأعراض بعض الأمراض النادرة كونها غير منشرة او حديثة التصنيف.

كشفت كذلك ما يلزم على الوالدين فعله في الحالات المشابهة، وكيفية المواجهة، لجعل الطفل يتكيف ويتعايش مع مرضه.

نتمناه في ختام هذه الدراسة المتواضعة أن تؤخذ بعين الاعتبار، و تكون كنقطة بداية في أبحاث أخرى لهذا الموضوع و ما يمكننا الإشارة إليه أنه من الضروري أو بالأحرى من الواجب الاهتمام بهذه الفئة و بالأخص من الجانب النفسي حتى يسهل عليهم التأقلم مع المرض وتقبله خاصة مع نمط العيش الجديد، وتقبل الابن بخصوصيته الجسدية وبالتالي إعطائه الطاقة الايجابية للتقدم في الحياة.

Scanné avec CamScanner

خاتمة:

لقد حاولنا من خلال هذه الدراسة معالجة موضوع الصلابة النفسية وتقبل المرض لأولياء الأطفال المصابين بأمراض نادرة، وهو احدى المواضيع غير مدروسة بكثرة في المراجع العلمية خاصة المراجع النفسية منها نظرا لعدم انتشارها بارقام احصائية ملحوظة، ولذلك تطرقنا نحن كباحثين في علم النفس العيادي للتطرق لهذا الموضوع من منظور نفسي وخصصنا في ذلك شريحة الأولياء كونهم المسؤولين الأولون على الأبناء المصابين وكونهم أيضا شركاء أولون في المعاناة.

لقد توصلنا الى أن الأولياء يتمتعون بالصلابة النفسية ومتقبلين لمرض أبناءهم، يتمتعون بالصلابة النفسية كذلك حتى وان لم يتقبلوا مرض أبناءهم لما في حياتهم من تحديات.

اقتراحات وتوصيات:

- على الأطباء تسليط الضوء على هذه الفئة
- على السلطات المعنية إنشاء مراكز خاصة تتكفل بهذه الفئة وتوفر لهم مستلزمات العيش الخاصة بهم
- على المجتمع المدني إدماج هذه الفئة كجزء لا يتجزأ من المجتمع الكلي والعمل على التوعية بهذه الشريحة

Scanné avec CamScanner

قائمة المراجع

Scanné avec CamScanner

قائمة المراجع:

Amar, L. (2005). Endocrinologie . *Dcem-Epreuves classantes nationales* .

Bourgois, G., & Pelchat, D. (2009). l'experience de l'incertitude chez les péres et les méres dans le processus de l'annonce de la déficiance motrice cérébrale de leurs enfant. *association de recherches et soins infermiers* , pp. 41-51.

Feller, L., Motsmaldi, M., Khammissa, R., & Meyer, M. (2010). Xeroderma pigmentsom s common skin diserses. Mendusa , South Africa : University of Linpope.

Nancy, C. (2002). la résilience dans le processus de deuil, vue par une assisstante sociale. *Médcine et Hygiéne* , pp. 138 - 143.

Orphanet. (2020). *متلازمة التصلب الجلدي*. Consulté le 10 2022, 07, sur www.orphanet.net.

Ronald, M. (2003). roscbwgh s common skin diserses . Hodder Arnold : University of Miami .

Targowsky, L., & Loewenthal, L. (1956). *Xeroderma pigmentsoum.* south africa: general hospital.

Victorio, C. (2021, aout). *sclérose tubéreuse de Bourneville*. Consulté le 10 07, 2022, sur Le manuel MSD version pour professionnels de la santé: http://www.msdmanuals.com/fr

wikipedia. (2021). *التصلب الحدبي*. Consulté le 10 07, 2022, sur ar.m.wikipedia.org.

الصلابة تلنفسية وعلاقتها .(يونيو ,2021) .س .ج ,ابوسنينة & .,ع .ن ,الحصادي باضطراب مابعد الصدمة لدى عينة من متضرري الحرب باجي يحي المغار في مدينة درنة . *مجلة جلمعة سرت للعلوم الانسانية*, pp. 239-272.

Scanné avec CamScanner

الصلابة النفسية وعلاقتها باساليب مواجهة الضغوط النفسية لدى .(2018) .ب .خ ,العبدلي
جامعة ام القرى .*رسالة ماجيستر* .عينة طلاب المرحلة الثانوية المتفوقين دراسيا والعاديين.

القصاص, ا. (2016, ابريل19). *اليوم السابع*. Consulté le 05 20, 2022, sur http//M-youm.com

بشير حسين, ه. (2018, يناير). الصلابة النفسية وعلاقتها بتقدير الذات. *المجلة العلمية لكلية رياض الاطفال*, pp. 46-61.

طبيعة المعاش النفسي و تقبل المرض لدى مريض .(2020) .ا .م ,حمادي & ,.س ,جريو
سرطان القولون. *مجلة الساورة للدراسات الانسانية*, pp. 79-116.

الصلابة النفسية وابتلاء الاعاقة كمنبئات باساليب المعاملة .(2019) .م .ا ,رشدي قديح
للوالدين ذوي الطفل المعاق. *رسالة ماجيستر*. فلسطين: جامعة الاقصى.

علاقة الصلابة النفسية والذكاء الانفعالي وادراك الضغط النفسي .(2018) .د ,زميت
بمستوى الصحة النفسية لدى الشباب البطال. *اطروحة دكتوراه*. جامعة الجزائر 2-.

شاكري, م. (2019). *أطفال القمر بالمغرب يقاسون العزلة وكراهية الذات والام الحياة*. Consulté le 01 07, 2022, sur www.HESPRESS.com: http://www.hespress.com

شرقي, ح. (2020). تقدير الذات وعلاقته بالصلابة النفسية والضبط النفسي لدى متعلمي
مسيلة, *اطروحة دكتوراه*. التلاميذ المقبلين على اجتياز امتحان البكالوريا -الطور الثانوي-. جامعة محمد بوضياف: الجزائر.

صيفي, ف. (2016). الصلابة النفسية وعلاقتها بالتوافق النفسي لدى مرضى السكر ي.
ارشاد وصحة نفسية-مذكرة مقدمة لنيل شهادة الماجيستير تخصص كلية العلوم . الاجتماعية: جامعة الجزائر 2-.

صيفي, ف. (2016). الصلابة النفسية وعلاقتها بالتوافق النفسي لدى مرضى السكري.
رسالة ماجيستر. جامعة الجزائر 2- .

عينة, ف. ن. (2021). فاعلية برنامج ارشادي قائم على نظرية كوبازا لتنمية الصلابة
النفسية وتنمية قلق الامتحان لدى تلاميذ سنة ثالثة ثانوي. *اطروحة دكتوراه*. جامعة الجلفة: زيان عاشور.

Scanné avec CamScanner

الصلابة النفسية وابتلاء الاعاقة كمنبئات باساليب المعاملة للوالدين .(2019) .ر .ا ,قديح
ـرسالة مقدمة للتحصل على درجة ماجيستر في علم النفس اختصاص .ذوي الطفل المعاق
ـارشاد . جامعة الاقصى :كلية التربية.

ك ,مايو .(2018, 05 16) .*التصلب الحدبي*. Consulté le 10 06, 2022, sur MAYO CLINIC: http://clinicmayo.org

الصلابة النفسية والرفاهية لدى طلاب جامعة القصيم .(يوليو ,2018) .م .م ,مرشد العديني
العلوم التربوية. في ضوء بعض المتغيرات الديمغرافية.

الصلابة النفسية وعلاقتها بكل من تحمل الضبط والابعاد .(2014) .ا .ع ,هلكا عمر
اطروحة دكتوراه. الاساسية للشخصية لدى عينة من المراهقين اللبنانيين :مكة المكرمة
جامعة ام القرى.

la résilience dans le processus de deuil, vue .(2002) .Chollet Nancy
Médcine et Hygiéne ، الصفحات 138 - 143. .par une assisstante sociale

sclérose tubéreuse de Bourneville .(aout, 2021) .Criistiana Victorio
Le manuel MSD version pour ،2022 ,10 07 من تاريخ الاسترداد
http://www.msdmanuals.com/fr :professionnels de la santé

l'experience de l'incertitude .(2009) .Diane Pelchat و ،Guérin Bourgois
chez les péres et les méres dans le processus de l'annonce de la
association de recherches .déficiance motrice cérébrale de leurs enfant
et soins infermiers ، الصفحات 41-51.

Dcem-Epreuves classantes . Endocrinologie .(2005) .L Amar
. nationales

.(2010) .M Meyer و ،R Khammissa ،M Motsmaldi ،L Feller
South ، Mendusa .Xeroderma pigmentsom s common skin diserses
.Africa : University of Linpope

.Xeroderma pigmentsoum .(1956) .L Loewenthal و ،L Targowsky
.south africa: general hospital

Scanné avec CamScanner

la résilience: evolution des conceptions .(2015) .Marie Anaut
.39-28 الصفحات ، *cairn.info* .théoriques des appllications cliniques

Hodder . roscbwgh s common skin diserses .(2003) .Mark Ronald
. Arnold : University of Miami

.Orphanet (2020). *متلازمة التصلب الجلدي*. تاريخ الاسترداد 10, 07، من
.www.orphanet.net

.wikipedia (2021). *التصلب الحدبي*. تاريخ الاسترداد 07 10, 2022، من
.ar.m.wikipedia.org

احمد محمد العجرودي. (2020). تقبل المرض. *صحة ويب* .

اكرم القصاص. (19 ابريل, 2016). *اليوم السابع*. تاريخ الاسترداد 20 05, 2022، من
http//M-youm.com

انس رشدي محمود قديح. (2019). الصلابة النفسية وابتلاء الاعاقة كمنبئات باساليب
المعاملة للوالدين ذوي الطفل المعاق. *رسالة مقدمة للتحصل على درجة ماجيستر في علم
النفس اختصاص -ارشاد-* . كلية التربية : جامعة الاقصى.

انس محمد رشدي قديح. (2019). الصلابة النفسية وابتلاء الاعاقة كمنبئات باساليب المعاملة
للوالدين ذوي الطفل المعاق. *رسالة ماجيستر* . فلسطين: جامعة الاقصى .

حورية شرقي. (2020). تقدير الذات وعلاقته بالصلابة النفسية والضبط النفسي لدى متعلمي
الطور الثانوي - التلاميذ المقبلين على اجتياز امتحان البكالوريا-. *اطروحة دكتوراه* . مسيلة،
الجزائر: جامعة محمد بوضياف.

خالد بن محمد بن عبد الله العبدلي. (2018). الصلابة النفسية وعلاقتها باساليب مواجهة
الضغوط النفسية لدى عينة طلاب المرحلة الثانوية المتفوقين دراسيا والعاديين. *رسالة
ماجيستر* . جامعة ام القرى.

دليلة زميت. (2018). علاقة الصلابة النفسية والذكاء الانفعالي وادراك الضغط النفسي
بمستوى الصحة النفسية لدى الشباب البطال. *اطروحة دكتوراه* . جامعة الجزائر -2-.

دليلة عطية. (2017). فعالية برنامج تثقيفي صحي في رفع درجة تقبل المرض والتحكم
الذاتي لدى مرضى السكري النمط الثاني . *اطروحة مكملة لنيل شهادة دكتوراه العلوم في علم
النفس العيادي* . باتنة، جامعة باتنة -1-، الجزائر.

Scanné avec CamScanner

سليمان جريو، و محمد الشريف حمادي. (2020). طبيعة المعاش النفسي و تقبل المرض لدى مريض سرطان القولون. *مجلة الساورة للدراسات الانسانية* ، الصفحات 79-116.

علاء الدين هلكا عمر. (2014). الصلابة النفسية وعلاقتها بكل من تحمل الضبط والابعاد الاساسية للشخصية لدى عينة من المراهقين اللبنانيين . *اطروحة دكتوراه* . مكة المكرمة : جامعة ام القرى.

فتيحة ناريمان عينة. (2021). فاعلية برنامج ارشادي قائم على نظرية كوبازا لتنمية الصلابة النفسية وتنمية قلق الامتحان لدى تلاميذ سنة ثالثة ثانوي. *اطروحة دكتوراه* . الجلفة : جامعة زيان عاشور.

فيصل صيفي. (2016). الصلابة النفسية وعلاقتها بالتوافق النفسي لدى مرضى السكر ي. *مذكرة مقدمة لنيل شهادة الماجيستير تخصص -ارشاد وصحة نفسية-* . كلية العلوم الاجتماعية: جامعة الجزائر -2-.

فيصل صيفي. (2016). الصلابة النفسية وعلاقتها بالتوافق النفسي لدى مرضى السكري. *رسالة ماجيستر* . جامعة الجزائر -2- .

كلينيك مايو. (2018). *mayo clinic*. تاريخ الاسترداد 03 05, 2022، من https// Mayo clinique.org

كلينيك مايو. (16 05, 2018). *التصلب الحدبي*. تاريخ الاسترداد 06 10, 2022، من MAYO CLINIC: http://clinicmayo.org

ماجدة محمد مرشد العديني. (يوليو, 2018). الصلابة النفسية والرفاهية لدى طلاب جامعة القصيم في ضوء بعض المتغيرات الديمغرافية. *العلوم التربوية* .

مصطفى شاكري. (2019). *أطفال القمر بالمغرب يقاسون العزلة وكراهية الذات والام الحياة*. تاريخ الاسترداد 07 01, 2022، من www.HESPRESS.com: http://www.hespress.com

ناجية عقيلة الحصادي، و جمعة سلامة ابوسنينة. (يونيو, 2021). الصلابة تلنفسية وعلاقتها باضطراب مابعد الصدمة لدى عينة من متضرري الحرب باجي يحي المغار في مدينة درنة . *مجلة جلمعة سرت للعلوم الانسانية* ، الصفحات 239-272.

هيام بشير حسين. (يناير, 2018). الصلابة النفسية وعلاقتها بتقدير الذات. *المجلة العلمية لكلية رياض الاطفال* ، الصفحات 46-61.

Scanné avec CamScanner

الملاحق

Scanné avec CamScanner

1. البيانات الشخصية:

الاسم:

الجنس:

السن:

المهنة:

الحالة الاقتصادية:

الحالة المدنية:

الترتيب في العائلة:

المستوى التعليمي:

عدد الابناء:

2. معلومات حول الأمراض النادرة:

- ما اسم المرض الذي يعاني منه ابنك ؟
- ما هي أعراضه؟
- متى بدأ أو متى اكتشفت؟
- أصل المرض؟
- متى تم تشخيصه؟
- ما الذي يستلزم فعله في هذه الحالة؟

3. معلومات حول تقبل المرض:

- متى و كيف علمت بمرض ابنك؟
- من أخبرك؟
- كيف كانت ردة فعلك
- بماذا شعرت ذلك الحين ؟
- ماذا تغير بعد ذلك؟
- هل واجهتي مشاكل بخصوص ذلك ؟

4. معلومات حول الصلابة النفسية:

- كيف واجهتي الأمر
- ماذا قررت أن تعملي ؟
- ماذا كان شعورك؟
- هل أزعجتك يوما نظرة الناس؟
- ماهية المواقف التي كانت صعبة التجاوز؟
- ماذا كان يمثل مرض ابنك؟

Scanné avec CamScanner

- هل احتجت علاجا نفسيا؟
- هل هناك من يساند من العائلة او الأصدقاء؟
- كيف توفقين بين مرض الابن وحاجيات باقي الأبناء؟
- كيف توفقين بين حاجيات الابن المصاب وباقي الأبناء

5. المشاريع المستقبلية:

- ما هي نظرتك للمستقبل؟
- هل لديك مشاريع تريد تحقيقها مستقبلا؟

Scanné avec CamScanner

وزارة التعليم العالي والبحث العلمي

جامعة مولود معمري –تيزي-وزو-

قسم علم النفس

تخصص: عيادي

الجنس:

السن:

التعليمة:

نحن طلبة قسم علم النفس بصدد انجاز مذكرة التخرج بعنوان "الصلابة النفسية وتقبل المرض لدى أولياء الأطفال المصابين بأمراض نادرة".

نرجو منك التفضل بالإجابة على هذه الفقرات بكل صدق وموضوعية، وذلك بوضع إمام كل فقرة تنطلق عليك علامة (×)، ولا تضع أكثر من إشارة أمام كل عبارة دون الإجابة عليه لان نتائج الدراسة تعتمد على إجابتك، ولا داعي لذكر اسمك وتأكد أن الغرض من هذا المقياس وجمع المعلومات ماهر إلا لغايات البحث العلمي وستكون في سرية تامة.

Scanné avec CamScanner

الرقم	البنود	لا	متوسطا	نادرا	غالبا
01	أحقق أهدافي مهما كانت الصعوبات				
02	اتخذ قراراتي بنفسي دون اللجوء إلى الآخرين				
03	اعتقد أن متعة الحياة تكمن في قدرة الفرد على مواجهة تحدياتها				
04	قيمة الحياة تكمن في ثبات الفرد على مبادئه				
05	أكون متأكدا من قدرتي على تنفيذ خططي المستقبلية				
06	اقتحم المشكلات لحلها دون انتظار حدوثها				
07	استثمر معظم أوقاتي في أنشطة ذات فائدة				
08	يعتمد نجاحي على جهدي الخاص				
09	لدي رغبة في معرفة كل ماهو جديد				
10	لدي أهداف أسعى إلى تحقيقها				
11	يكمن معنى الحياة في مواجهة التحديات				
12	أرى أن أسباب الفشل تعود إلى شخصية الفرد				
13	لدي قدرة التحدي لأي مشكلة تواجهني				
14	اعتقد أن الكثير مما يحدث لي هو نتيجة تخطيطي				
15	أشارك في النشاطات التي تخدم مجتمعي				
16	ارفض أن سبب نجاحي يعود للحظ				
17	أكون مستعدا بكل جدارة لما قد يحدث في حياتي من أحداث وتغيرات				
18	أقف بجانب الآخرين عند مواجهتهم لأي مشكلة				
19	يؤدي العمل دورا هاما في حياتي				
20	عندما انجح في حل مشكلة أجد متعة في التحرك لحل مشكلة أخرى				
21	اهتم بانشغالات الآخرين				
22	استطيع التحكم في مجرى أمور حياتي				
23	اعتقد أن المشكلات لقوة التحمل				
24	اهتمامي بمختلف الأعمال يفوق اهتمامي بنفسي				
25	أبادر بعمل أي شيء يفيد من هم حولي				
26	أسيطر على الأحداث التي تقع لي				
27	اهتم بما يحدث حولي من أحداث				
28	أرى أن حياة الناس تتأثر بطرق تفكيرهم				
29	أن الحياة المتنوعة والمثيرة هي الحياة الممتعة بالنسبة لي				
30	اشعر بالاعتزاز حين أحقق النجاح بجهدي الخاص				
31	أرى أن الحياة التي لا يحدث فيها تحدي هي حياة مملة				
32	اشعر بمسؤوليتي في مساعدة الآخرين				

Scanné avec CamScanner

33	لا تخيفني التغيرات التي تحدث في الحياة				
34	أشارك الآخرين في حل مشاكلهم				
35	لدي القدرة على مواجهة تغير الحياة بنجاح				
36	اشعر أني أتحكم فيما يحيط بي من أحداث				
37	اشعر أني قوي في مواجهة المشكلات حتى قبل أن تحدث				

Scanné avec CamScanner

وزارة التعليم العالي والبحث العلمي

جامعة مولود معمري –تيزي-وزو-

قسم علم النفس

تخصص: عيادي

استبيان عدم تقبل المرض

الجنس:

السن:

مدة المرض:

التعليمة:

فيما يلي مجموعة من العبارات تتحدث عن تقبل المرض، أرجو منك قراءة هذه العبارات كل على حدة والمطلوب منك وضع علامة (×) داخل الخانة التي تناسبك.

مع العلم انه لا توجد إجابة صحيحة وأخرى خاطئة، والإجابة الصحيحة هي التي تراها تناسبك.

أرجو أن تجيب على كل العبارات ولا تترك عبارة بدون إجابة، اجب بصدق لان هذا يخدم البحث العلمي، تأكد من أن إجابتك تبقى موضع سرية.

Scanné avec CamScanner

الرقم	البنود	غير موافق	غير متأكد	موافق
01	أصابتني الدهشة حين إبلاغي بمرضي			
02	أصابني الانهيار بمجرد سماعي لتشخيص الطبيب			
03	لا أتخيل أن هذا يحدث لي			
04	لم أتوقع أن يصيبني شيء من هذا			
05	أتساءل لماذا يحدث هذا لي			
06	هناك أمراض أخرى أكثر خطورة من مرضى			
07	لا يمكن أن يحدث معي سوء بسبب هذا المرض			
08	لا أتذكر هذا المرض إلا حين موعد زيارة الطبيب			
09	لا فرق بين حياتي قبل وبعد إصابتي بالمرض			
10	لا يشكل هذا المرض أي عائق أمام ممارسة حياتي الطبيعية			
11	لا يجب أن يقال لي أنت مريض			
12	لا يمكن أن اتبع تعليمات الطبيب المعاين			
13	لا يمكنني ممارسة التمارين الرياضية			
14	ازداد غضبي منذ إصابتي بهذا المرض			
15	افسد المرض حياتي			
16	لا يمكنني الالتزام بالدواء يوميا			
17	يمكنني تأجيل الفحوص إلى المرة القادمة			
18	لا يمكنني زيارة نفس الطبيب دوريا			
19	يجب أن يغير الطبيب هذا الدواء			
20	إذا وافق الطبيب على اقتراحاتي فسأكمل العلاج عنده			
21	أدرك أنني سأبقى خاضعا لهذا المرض			
22	هذا المرض يعرقل حياتي الاجتماعية والزوجية			
23	اشعر أن حياتي انتهت بسبب هذا المرض			
24	ابكي على حالي كثيرا			
25	التفكير في حالتي يسبب لي صعوبة في النوم			
26	لا أعيش مع مرضي لكن أعيش رغما عنه			
27	لست مجبرا على الصبر على هذا المرض			
28	لا أتحمل أعراض هذا المرض			
29	ليس علي تقبل جسدا مريضا			
30	لا أتعايش مع مرضي بشكل جيد			
31	لا أستطيع تفويض أمري للطبيب			
32	لا يمكنني إتباع نصائح الطبيب المعاين			
33	لا أتابع الجديد في علاج هذا المرض			

Scanné avec CamScanner

34	لا يمكنني تغيير طريقة عيشي لأجل هذا المرض			
35	ارفض أن أكون معاقا عن فعل أمور عادية			
36	اشعر بان هذا الجسد لم يعد جسدي بسبب هذا المرض			
37	أفكر في الأشياء التي لا استطيع القيام بها			
38	لا أتواصل مع أشخاص مصابين بنفس المرض			
39	لن أغير طريقة عيشي لأجل هذا المرض			
40	لا يهمني الحصول على معلومات حول المرض			

Scanné avec CamScanner