سوء إعلان مهني الصحة عن تشخيص طفل التثلث الصبغي 21 وأثره النفسي على الأم

مونة الغزوي mouna.psychologie@gmail.com
الحسين باعدي baaddi.houssine@gmail.com
قسم علم النفس، كلية الآداب والعلوم الإنسانية المحمدية، جامعة الحسن الثاني، الدار البيضاء، المغرب

ملخص

فحصت الدراسة الحالية الأثر النفسي لسوء الإعلان عن تشخيص طفل التثلث الصبغي 21 لدى الأمهات، باعتبار لحظة الإعلان عن التشخيص لحظة جد حساسة ومهمة؛ إذ يمكنها أن تيسر أو تعرقل العلاقة أم- طفل. تتمثل أهمية دراسة هذا الموضوع في التعرف على كيفية الإعلان عن تشخيص ميلاد طفل حامل لإعاقة التثلث الصبغي 21 من طرف مهني الصحة وعلى الآثار النفسية الناتجة عنه، وكذا التعرف على ميكانزمات التقبل لدى الأمهات. وقد استخدمنا في ذلك المنهج الإكلينيكي، إذ اعتمدنا على دراسة الحالة استنادا إلى المقابلة النصف موجهة. وبتحليل النتائج خلصت الدراسة إلى أن الإعلان عن التشخيص من طرف مهني الصحة يكون بطريقة سيئة ومباشرة تحمل دلالة ذات طابع وصمي-تعجيزي، الشيء الذي يؤثر سلبا على نفسية الأمهات، ويحدث لديهن صدمة نفسية متفاوتة الحدة تتمظهر في الإنكار والرفض وعدم التصديق كرد فعل سيكولوجي اتجاه طفل غير مرغوب فيه. الشيء الذي يفجر لديهن اضطرابات نفسية كالاكتئاب واضطراب ما بعد الصدمة وكذا القلق. كشفت النتائج أيضا عن الدور الكبير الذي تلعبه التمثلات الاجتماعية في تقبل الأم لطفلها من ذوي التثلث الصبغي 21 كخلفية ثقافية تعتبر الإعاقة أحيانا عقابا من الله أو ابتلاء وأحيانا أخرى بركة أو قضاء وقدرا.

الكلمات المفتاحية: سوء الاعلان عن التشخيص؛ مهني الصحة؛ التثلث الصبغي 21؛ الأثر النفسي.

The inadequate announcement of Trisomy 21 diagnosis by health personnel and its psychological effect on mother

Mouna Elghazoui mouna.psychologie@gmail.com
Elhoussine Baaddi baaddi.houssine@gmail.com
Department of psychology, faculty of letters and human Sciences EL-Mohammedia, Hassan II University, Casablanca, Morocco.

Abstract

The current study examined the psychological impact of inadequate announcement of a trisomy 21 child among mothers, considering the moment of announcing the diagnosis a very sensitive and important moment, because It can facilitate or hinder the mother-child relationship. The importance of studying this topic is to learn how to announce the diagnosis of the birth of a child with trisomy 21 disability by health professionals, and the psychological effects resulting from it, as well as identifying the mechanisms of acceptance in mothers. For this reason, we used the clinical approach, We relied on the case study based on the semi-directed interview. The results of this study showed that the announcement of the diagnosis by the health professional occurred with a bad and direct manner that bears signs of stigmatization, and that affects negatively the mental health of mothers, and causes them psychological trauma of varying severity, manifested in denial, rejection and disbelief as a psychological reaction towards an unwanted child. This situation triggers psychological disorders such as depression and post-traumatic stress disorder, as well as anxiety. The results also revealed the great role that social representations plays in the mother's acceptance of her child with trisomy 21 as a cultural background. Sometimes disability is considered as a punishment from God or as a test, and sometimes as a benediction, or destiny.

Keywords: inadequate announcement of diagnosis; health personnel; Trisomy 21; psychological effect.

مقدمة

يعتبر الإعلان عن تشخيص طفل حامل لتثلث صبغي 21 لدى الأمهات من بين المواضيع الحساسة والمهمة والتي - حسب علمنا- لم تحظى بالاهتمام والدراسة داخل المجتمع المغربي، فمعظم الدراسات تناولت التثلث الصبغي 21 بالتطرق إلى الفرد الحامل لهذه الإعاقة متناسية أوليائهم خاصة الأم التي تعتبر الأكثر احتكاكا بالطفل، واعتبار هذا الأخير بدوره امتدادا بيولوجيا لها. ويمثل الاعلان عن تشخيص طفل بالتثلث الصبغي 21، لحظة جد حساسة ومهمة بالنسبة للأمهات؛ إذ يمكنها أن تيسر أو تعرقل العلاقة أم- طفل. وأن تسبب في حدوث اضطرابات نفسية كالاكتئاب واضطراب ما بعد الصدمة وكذا القلق، خاصة إذا تم بطريقة سيئة من طرف مهني الصحة.

استنادا المنهج الإكلينيكي وباستعمال المقابلة النصف موجهة سنحاول الكشف عن كيفية الإعلان تشخيص التثلث الصبغي 21 من طرف مهني الصحة للأمهات وكذا التطرق لأهم ردود الفعل النفسية التي يخلفها، وأهم الاضطرابات النفسية الناتجة عنه مع الأخذ بعين الاعتبار التمثلات الثقافية والاجتماعية التي تطبع المجتمع المغربي في تفسير مفهوم الإعاقة.

1. مشكلة الدراسة

يعتبر الإعلان عن تشخيص طفل بالتثلث الصبغي 21 موضوع مثيرا للاهتمام والدراسة، كونه يحيل إلى الواقع النفسي الذي تعيشه الأسرة حيال هذا الخبر الذي يعتبر حدثا كارثيا يثير لديهم صدمة نفسية عميقة. فإدراك حقيقة الإعاقة يبعث على خيبة أمل شديدة والشعور بالحزن والفشل والإحساس بالذنب والعار وجمود التفكير، خاصة لدى الأمهات اللواتي يثير بداخلهن هذا الخبر ألما يصعب وصفه (Sausse, 1995). فالأم منذ أن تحمل جنينها في أحشائها وهي ترسم خط حياته فهو يحمل كل أمانيها ورغباتها التي لم تحققها بنفسها. هذا الحدث العظيم في حياة كل أم يتحول فجأة إلى خيبة أمل وحزن فتتبخر كل آمالها وطموحاتها من هول المفاجئة، فكل أم تسعى إلى أن تصبح أما مثالية لطفل مثالي، غير أن هذا المطلب يصعب تحقيقه في كثير من الحالات خاصة عندما تصطدم الأم بواقع أن ابنها حامل للتثلث الصبغي 21، لأنه طفل مختلف عن الأسرة (قد لا يشبه والديه وإخوته) مع ما تحمله هذه الإعاقة من خصائص ومميزات غير مرغوب فيها اجتماعيا. فكيف تتلقى الأمهات الإعلان عن تشخيص طفل حامل للتثلث الصبغي 21؟

انطلاقا من هذه الإشكالية تنبثق تساؤلات الدراسة وتتضمن ما يلي:

- من يعلن عن تشخيص طفل حامل لتثلث صبغي21؟ وكيف تتم طريقة الإعلان عنه؟
- ما هي أهم الاضطرابات النفسية الناتجة عن صدمة ميلاد طفل من ذوي التثلث الصبغي 21؟
- ما مدى تأثير التمثلات الثقافية-الاجتماعية في تعامل الأم مع طفلها من ذوي التثلث الصبغي 21؟

2. أهداف وأهمية الدراسة

تكمن أهمية هذه الدراسة في إلقاء الضوء على أمهات أطفال التثلث الصبغي 21، فحسب علم الباحثة، معظم الدراسات تناولت التثلث الصبغي 21 بالتطرق إلى الأشخاص الحاملين له متناسية أولياءهم خاصة الأمهات، باعتبارهن الأكثر احتكاكا بالطفل. كما تهدف هذه الدراسة إلى التعرف على من يقوم بالإعلان عن التشخيص وكيفية إلقائه ومحتواها وكيفية تلقي الأم لهذا الخبر، بالوقوف على الدور الذي يلعبه المهنيين في مجال الصحة، من خلال كيفية الإعلان عن تشخيص التثلث الصبغي 21 للأسر بشكل عام وللأمهات بشكل خاص. وكذا التطرق لأهم ردود الفعل النفسية للأمهات وأهم الاضطرابات النفسية الناتجة عن الإعلان عن تشخيص طفل التثلث الصبغي 21، وما مدى تأثير التمثلات الثقافية والاجتماعية في تعامل الأم مع هذا الطفل.

3. المفاهيم الاجرائية للدراسة

- **الأم**: نقصد بها الأنثى أو المرأة التي ولدت طفل(ة) من نسلها البيولوجي.
- **مهني الصحة**: يقصد بهم الأطباء، والممرضات/الممرضين العاملين بالمستشفيات وخاصة أقسام الولادة.
- **سوء الاعلان عن التشخيص**: يقصد به الإبلاغ أو الإخبار بطريقة سيئة مباشرة أو غير مباشرة عن تشخيص مرض أو إعاقة معينة والناتج عنه أثر نفسي أكثر تدميرا من المرض أو الإعاقة نفسها، إذ يمكنه أن يغير مجرى حياة الفرد ونظرته لنفسه ولمستقبله بشكل جذري وسلبي.
- **التثلث الصبغي 21**: هو إعاقة ناتجة عن شذوذ الكروموسومات، حيث يوجد في زوج الكروموسوم 21 ثلاث نسخ بدلا من نسختين وهو ما يسمى بثلاثية الكروموسومات أو الانقسام الثلاثي (Trisomie). كل إنسان يمتلك 46 كروموسوما (23 زوجا من الأم و 23 زوجا من الأب)، إذ أن 22 زوجا منها تسمى

بالكروموسومات الجسمية التي تحدد صفات جسم الجنين وزوج واحد من الكروموسومات الجنسية والذي يحدد جنس الجنين حيث نجد عند النساء الكروموسومين (XX) وعند الرجال الكروموسومين (XY)، عند الإخصاب يتلقى كل جنين كروموسوم من الوالدين، بالنسبة للطفل الحامل للتثلث الصبغي 21 يحصل على كروموسوم إضافي في الزوج 21 فيصبح لديه 47 كروموسوما بدلا من 46، مما يؤدي به إلى تأخر ذهني وتشوه خلقي وكذا مشاكل صحية.

4. فرضيات الدراسة

للإجابة عن إشكالية الدراسة قمنا بطرح الفرضيات التالية:

الفرضية الأساسية

نفترض بأن الأم تتلقى الإعلان عن تشخيص طفل التثلث الصبغي 21 بصدمة نفسية متفاوتة الحدة.

الفرضيات الإجرائية

في ظل وجود مؤسسات عشوائية وغير مختصة في مجال الإعاقة، نفترض بأن أطباء قسم جناح الأمومة نادرا ما تناط لهم مهمة الإعلان عن تشخيص طفل التثلث الصبغي 21، وإن حدث ذلك يتم بطريقة مباشرة وجافة ذات طابع وصمي تعجيزي.

- نفترض أنه من بين أهم الاضطرابات النفسية الناتجة عن صدمة ميلاد طفل من ذوي التثلث الصبغي 21، اضطراب ما بعد الصدمة والاكتئاب والقلق.
- نفترض بأن التمثلات الثقافية-الاجتماعية تؤثر بشكل كبير في تقبل أو رفض الأم لطفلها من ذوي التثلث الصبغي 21 بحيث يمكنها أن تيسر أو تعرقل العلاقة أم-طفل.

5. أدوات الدراسة

استعملنا في هذه الدراسة المنهج الإكلينيكي الذي يرتكز على الدراسة المعمقة لحالة فردية في بيئتها، أي في ضوء المجتمع الذي تنتمي إليه، وهي ليست حالة معلقة بين السماء والأرض، بل هي منتمية للكل الذي تتصل به بحيث يقوم فيه الباحث بوصف التفاعل بين هذه المتغيرات بغض النظر عن أيها يؤثر على الآخر، و يقوم على دراسة الحالة بحيث يدرس حالات قليلة من 3 إلى 5 حالات.

التقنية المستعملة في الدراسة

على ضوء المنهج الإكلينيكي اعتمدنا على تقنية دراسة الحالة. وذلك بغرض الحصول على عدد مهم من المعلومات حول الحالات موضوع الدراسة وذلك من خلال أداة أساسية وهي:

المقابلة الإكلينيكية النصف- موجهة

تعرف أيضا بالمقابلة ذات الإجابات المفتوحة إذ تتمثل فيطرح أسئلة معينة دقيقة متبوعة بتسلسل متفق عليه، يكون فيها المبحوث حرا في الإجابة، ولكن يبقى دائما مقيدا بمضمون إطار السؤال المطروح عليه.ودراسة الحالة لا تستقيم إلا بوجود مقابلات إكلينيكية مع عينة الدراسة. وموضوع دراستنا اقتضى منا القيام بدراسة مركزة على الأم، للتعرف على واقعها النفسي جراء سوء الإعلان عن تشخيص طفلها من ذوي التثلث الصبغي 21.

6. مجتمع الدراسة

لا يمكن البدء في أي دراسة علمية دون تحديد مجتمع الدراسة وقد اعتمدنا على دراسة ثلاث أمهات أطفال من ذوي التثلث الصبغي 21 حديثي الولادة، حيث لا تتجاوز أعمارهم 6 سنوات.

7. نتائج الدراسة

قراءة في محاور المقابلة الإكلينيكية النصف- موجهة

1.7 مرحلة الحمل والإعلان عن تشخيص طفل مصاب بالتثلث الصبغي 21

❖ الحالة الأولى: (م. ك)

تبلغ السيدة (م. ك) 46 سنة، أم لطفلة حاملة للتثلث الصبغي 21 تبلغ 6 سنوات. بداية كانت هذه الأم جد حريصة ومترددة بخصوص الإدلاء بالمعلومات المطلوبة إلا أنه وبعدما أكدنا لها سرية المعلومات التي ستدلي بها لنا، بدت متعاونة حيث أجرت المقابلة دون أي تحفظات. فأول ما عبرت عنه بحزن ويأس هو ندمها الشديد إثر ولادة هذه الطفلة الحاملة للتثلث الصبغي 21 حيث تتطلب حالتها عناية واهتماما كبيرين. ولا أحد يستطيع ذلك غيرها، لذلك كان لها اختيار واحد هو التضحية بالعمل والتخلي عنه للتفرغ للبحث عن سبب هذه الإعاقة والسبيل إلى علاجها.

بالنسبة للحمل فقد كان مرغوبا فيه من طرف الزوجين معا، وقد مرت ظروفه بشكل طبيعي. وقد كانت الغاية منه تثبيت وتوطيد العلاقة الزوجية، التي لم يكن مرغوبا فيها بالبداية، وذلك لكون هذا الزوج هو أخ الزوج السابق. وفاة هذا الأخير وإنجاب طفل منه، دفع بالأسرة إلى إرغام هذه الأم على الزواج بأخ زوجها الذي كانت تعتبره بمثابة أخ لها، وذلك بهدف الحفاظ على حضانة ابن الأخ المتوفى والذي يبلغ 12 سنة. معاشرة هذا الزوج وحسن أخلاقه ولد بداخل الزوجة مشاعر الحب والاحترام والرغبة في استمرارية هذا الزواج بالإنجاب وإعطاء هذا الزوج الحق في الأبوة، "زوجي ونعم الزوج... زوج صالح، لذلك فكرت أن أنجب منه لأنه يستحق أن يكون أبا، كما أنه كانت لدي رغبة في أن أنجب أخا أو أختا لابني البكر". إن حدوث الحمل كان بمثابة حلم وتصورات عاشها الوالدان معا. إن الطفل الخيالي هو نتيجة الرغبة في الحصول على طفل يرسخ العلاقة الزوجية، التي يعطيها الحمل معنى (Bourat، 2003).

كان للأم تصورات اتجاه طفلتها التي كان من المفترض أن تكون عادية وطبيعية شبيهة بأخيها وأبيها، خاصة وأن مراحل الحمل شهدت تتبعا طبيا من طرف طبيبة النساء والتوليد الشيء الذي أعطى هذه الأم نوعا من الارتياح النفسي اتجاه الحالة الصحية لطفلتها. "لقد كنت أتخيل شكلها في ذهني بصورة عادية، تشبه أخاها وأباها، لم أتخيل يوما أن تكون بهذا الشكل المشوه، وكنت أتخيلها طفلة عادية خاصة وأنني كنت دائما تحت التتبع الطبي لحالتها الصحية لدى طبيبة النساء والتوليد التي كانت دائما تطمئنني بأن الجنين في صحة جيدة...". إن ولادة أي طفل ما هي إلا نتيجة حلم سابق للوالدين، بحيث يعبر عن الواقع، فهو الوريث بكل ما تحمله الكلمة من معنى، وهو الحامل لمخاوف وتصورات وآمال الوالدين، اللذين يرثان هما أيضا تصورات آبائهم، فهذا الطفل يمثل امتدادا للنسل العائلي، وضمانا لاستمرارية الاسم ... على اعتبار أن الطفل هو الحلم المستقبلي للآباء، أي أن الأطفال هم من يكملون نقائص آبائهم التي يشعرون بها اتجاه الآخرين. فلا يوجد آباء ليس لديهم تفكير مسبق اتجاه طفلهم قبل ميلاده، فكل أب وأم لابد وأن يكون لهما آمال وأحلام اتجاه ابنهما (Ringler، 1998).

أثناء الحديث عن مرحلة الإنجاب والإعلان عن تشخيص التثلث الصبغي 21، بدت هذه الأم حزينة ولها رغبة في البكاء وكأنها تعيش مرحلة الإعلان عن التشخيص للمرة الثانية، حيث عبرت عن استيائها تجاه الطبيب الذي كان مسؤولا عن ولادتها، بحيث طلب منها إجراء بعض التحاليل المسماة بالنمط النووي Caryotype دون شرح وتفسير الهدف من هذه التحاليل. وتهرب الطبيب والممرضات من الإجابة على تساؤلات الأم أثار قلقها وخوفها بأن خطرا ما يهدد حياة طفلتها. وهذا الغضب ولد بداخلها عدوانية اتجاه المهنيين (الطبيب والممرضات). "كان الطبيب يتهرب من إعطائي معلومات كافية حول الحالة الصحية لطفلتي وحتى الممرضات قمن بنفس الشيء. فهن يشتغلن وفقا لأوامر الطبيب فهو المسؤول عن كل شيء... وأتذكر كم جعلوني عصبية، وحزينة حينذاك لأنني أحسست بالنقص والتهميش والظلم...". وهذه الطريقة تسمى الإعلان الصامت (annonce silencieuse)، وهي طريقة جد مؤلمة إذ يعتمدها الطبيب حين لا يجرؤ عن الإعلان عن التشخيص بشكل مباشر وشفوي، فيعبر عنه بطريقة رمزية، مما يعزز لدى الأم القلق واليقين بأن هناك خطرا يهدد حياة طفلها، فيخلق لديها عدوانية تجاه الطبيب المسؤول عن ذلك (Rufo، 1999).

إجراء الزوج للتحاليل، وعدم إخبار الزوجة بإعاقة ابنتهما خوفا عليها من الصدمة، أثار فضولها مما دفعها بعد مرور أسبوع بعد الولادة بأخذ نتائج التحاليل والتوجه بها إلى المركز الصحي بغية الاستفسار حولها، لتصطدم بخبر أن طفلتها من الأطفال "المنغوليين" بطريقة جافة وذات طابع وصمي من طرف إحدى الممرضات. لم تستطيع الأم تقبل الإعلان عن هذا التشخيص. تقول الأم: "علمت من طرف الممرضة التي كان يبدو على وجهها الحزن والألم أني رزقت بطفلة، لكنها طفلة مختلفة تماما عن الأطفال الآخرين، إنها طفلة (منغولية). هكذا نطقت بها الممرضة (منغولية)!! كلمة لم أستوعبها حينذاك لكنها حطمت بداخلي الرغبة في أن أصبح أما. وهذه الكلمة لا أزال كلما تذكرتها أكره هذه الطفلة... تمنيت لو كنت عاقرا". وهذا النوع من الإعلان

هو ما سماه روفو Rufo (1999) ب الإعلان المنطوق (annonce parlée) ويعتبر مهمة جد صعبة وذلك لما يسببه من تدمير لثقة الوالدين بأنفسهم.

❖ الحالة الثانية: (أ. د)

تبلغ السيدة (أ. د) 38 سنة، أم لطفل حامل للتثلث الصبغي 21 عمره سنة. بدت هذه الأم جد متعاونة، حيث بدأت بتقديم المعلومات لنا دون أي تحفظ، إلا أنه كان يظهر على ملامح وجهها الحزن والحاجة إلى المساعدة، فأول ما صرحت به هو أنها تحتاج ليد العون والمساعدة الخاصة بطفلها. عاشت هذه الأم مرحلة الحمل في ظروف جد طبيعية، و قد كانت لديها رغبة في ولادة طفل ثالث وأخير، طفل عادي يشبه إخوته وأبيه. بداية بدت هذه الأم جد حزينة تحتاج ليد العون والمساعدة حتى تستطيع التغلب على إعاقة طفلها، الذي لم تتوقع أن يولد بتشوهات خلقية، خاصة وأن مراحل الحمل شهدت تتبعا طبيا لدى طبيبة النساء والتوليد والتي لم تستطع تشخيص حالة الطفل مبكرا (قبل ولادته)، كإجراء أولي يمكن أن يسمح للأم باتخاذ القرار إما بالحفاظ عليه كتقبل مبدأي لمجيء طفل حامل للتثلث الصبغي 21 أو إجهاضه كرد فعل لعدم تقبل الإعاقة.

أثناء الحديث عن مرحلة الإنجاب والإعلان عن تشخيص الإعاقة، بدت هذه الأم جد محطمة نفسيا حيث انهارت بالبكاء والارتعاش. فحسب ما صرحت به، فقد كانت الولادة في الشهر الثامن من الحمل، وقد تم اكتشافها لإعاقة ابنها بعد مرور أسبوع بعد الولادة. إذ لم تستطع رؤية طفلها الذي كانت تنتظر مجيئه بفارغ الصبر حينذاك، ذاك الطفل الذي كانت تتفاعل معه، وتحس بكل تحركاته وهو في أحشائها. "عندما كان طفلي في أحشائي كنت أتفاعل معه وأحس بتحركاته كنت أنتظره بفارغ الصبر. لكن ..."عندما قامت بالاستفسار عن وضعيته الصحية كانت الإجابة من طرف الطبيب والممرضة على أن ولادته في الشهر الثامن جعلت وزنه جد ضعيف مما يتطلب إبقائه بجناح المستعجلات وإجراء بعض التحاليل الروتينية الشيء الذي جعل الأم تغادر المستشفى دون أخذ طفلها بين ذراعيها إلى المنزل. وقد كان لديها إحساس قوي بأن هناك خطرا ما يهدد صحة ابنها، فمجرد إبقاء الطفل بجناح المستعجلات هو نوع من أنواع الإعلان عن تشخيص حالة ما، وهو ما يسمى حسب مارسيل روفو (1999) الإعلان بالموقف (annonce agie) الذي عن طريقه يعلن الفريق الصحي عن وضعية الطفل بمواقف وتصرفات معينة، من قبيل أخذ الطفل بشكل استعجالي لجناح إنعاش الأطفال حديثي الولادة.

اكتشفت هذه الأم إعاقة ابنها عندما عادت لأخذه من المستشفى، والاستفسار عن وضعيته الصحية، لتصطدم بحقيقة أن طفلها حامل للتثلث الصبغي 21 من طرف طبيب الأطفال بطريقة مباشرة وسيئة". وأنا في الغرفة دخل الطبيب المسؤول عن ولادتي، فقال لي بنبرة صوت توحي بوجود كارثة ستقع على عاتقي، سيدتي، هذا هو طفلك لكن للأسف الشديد لن يكون مثل الأطفال الآخرين، طفلك لديه التثلث الصبغي 21 trisomique. لكن لا تخافي بإذن الله وبدعمك له سيكون كل شيء بخير، هذا قضاء الله ما عليك إلا بالصبر... صراحة لم أتقبل كلامه ولم أفهم شيئا منه، ولم أفهم معنى كلمة trisomique، كنت أحتاج حينذاك للفهم من طرف الطبيب لكنه لم يمنحني تلك الفرصة، وأحسست لحظتها بأني لا أرغب في رؤية ذاك الطبيب مرة أخرى لأني لم أصدق كلامه وكأنه كان يمازحني فقط...". وهذا النوع من الإعلان يسمى بالإعلان المنطوق (annonce parlée) كطريقة شفهية-مباشرة وجافة (Rufo، 1999).

❖ الحالة الثالثة: (ش. ل)

تبلغ السيدة (ش. ل) 22 سنة، أم-عازبة لطفلة عمرها 9 أشهر. بداية بدت هذه الأم مرتبكة وخجولة إلا أنها كانت متعاونة في تقديم المعلومات دون أي تحفظ. وقد كان الحمل غير مرغوب فيه كونه نتاج علاقة جنسية غير شرعية (خارج إطار الزواج). بدت هذه الأم جد هادئة وتتحدث ببرود عاطفي، وابتسامة عريضة على الوجه. فحسب تصريحاتها فقد مرت مرحلة الحمل في ظروف جد سيئة، شهدت مجموعة من المشاكل والصعوبات خاصة وأنها كانت ترغب في الإجهاض خوفا من نظرة المجتمع والعائلة، لكون حملها كان نتاج علاقة غير شرعية تحملت مسؤوليتها لوحدها بعدما تملص الأب من مسؤوليته المتمثلة في الاعتراف بهذا الحمل الذي كان ثمرة علاقة عاطفية جمعت بينهما. "عندما علمت بحملي اتصلت بوالدها وأخبرته فلم يتقبل الأمر وأنكر علاقتي به وتملص من تحمل مسؤولية الجنين إذ طلب مني إجهاضه وعدم الاتصال به مجددا، وأقفل الهاتف بوجهي. حينذاك فكرت في رفع شكاية ضده لإثبات النسب بعد الولادة، رغم قناعتي بأنه لن يتقبلها لأنه رفض الاعتراف بها وهي جنين في أحشائي فكيف له أن يعترف بها ويتقبلها وهي طفلة مختلفة عن الأطفال الآخرين؛ طفلة "منغولية".

معرفة الأهل القاطنين بعيدا عن هذه الأم بخبر الحمل ولد بداخلهم الإحساس بخيبة أمل كبيرة بثقتهم بابنتهم البكر، وغضبوا منها كثيرا وانهاروا جراء هذا الخبر خاصة وأنهم عائلة محافظة. إلا أنهم تقبلوا الأمر الواقع وشهدوا ولادة هذه الطفلة التي كان من المفترض أن تكون عادية، حسب توقعات الأهل وانتظارات الأم التي تولد بداخلها الإحساس بالأمومة الشيء الذي جعلها تقرر عدم الإجهاض والتشبث بالحمل. "لم أتخيل يوما أنها ستكون

بهذا الشكل، كنت أتوقع ابني أو ابنتي في شكل طبيعي ... كنت جد سعيدة لأنني سأصبح أما، كنت على وشك أن أجهض الجنين لكنني لم أستطع ذلك خاصة عندما رأيته يتكون بداخلي في الإيكوغرافيا لدى طبيبة النساء والتوليد. لم أستطع التضحية به لأنني أحببته وبدأت أرسم صورته في مخيلتي لكن قدر الله وما شاء فعل..." في هذا الصدد نجد أن برجرت Bergeret (2000) تحدث عن الطفل الخيالي معتبرا إياه نتاج أحلام اليقظة، وبناء هواميا يرتكز على الرغبة في الأمومة؛ إنه مشروع الحياة الذي يغطي بطريقة أو بأخرى أحلام وطموحات للأم.

تم اكتشاف إعاقة الطفلة مباشرة بعد الولادة، من طرف الطبيب الذي أعلن الأمر بطريقة مباشرة وجافة مع مطالبة الأم بإجراء بعض التحاليل دون إعطاء شروحات وتفسير إضافي لطبيعة إعاقة الطفلة، سوى أنها (معاقة). "عندما كنت بالمستشفى وأنا لازلت أستفيق من غيبوبة التخدير (البنج) قال لي الطبيب رزقك الله بطفلة لكنها خلقت معاقة ويجب أن نجري لها مجموعة من التحاليل. فتركني وغادر الغرفة دون أن أفهم منه. حينذاك أحسست بخليط من المشاعر ما بين الرغبة في الضحك والرغبة في البكاء..." ويسمى هذا النوع من أنواع طرق الإعلان عن التشخيص بالإعلان المنطوق (annonce parlée) وعن طريقه يعلن الطبيب التشخيص بطريقة مباشرة وجافة (Rufo، 1999)، مما يثير الجرح النرجسي للأم. فالإعاقة تعوق نرجسية الأم، التي تعتبر ولادة طفلها حدثا جديدا قد يزيد من توطيد واستمرارية علاقتها الزوجية، بالاستعداد لمجيئه، وتحضير ملابسه وغرفته والتنبؤ بجنسه ومستقبله واختيار اسمه بتحيز كل من الوالدين لشجرة نسبه، لكونه يعبر عن الواقع. فهو امتداد للنسل العائلي، وهو مشروع الحياة وفقدانه قد يؤدي إلى إنهاء العلاقة الزوجية بين الوالدين.

انطلاقا مما سبق، يعتبر الإعلان عن تشخيص طفل حامل للتثلث الصبغي 21 مهمة لا يقوم بها الأطباء فقط وإنما تناط بالممرضين /الممرضات أيضا، الشيء الذي يؤكد فرضيتنا الأولى بأن الطبيب ليس وحده المعلن عن التشخيص. وهذا ما تؤكده الحالة الأولى التي تم إعلان تشخيص حالة ابنتها من طرف الممرضة. وفي هذا الإطار أشار كوييري Cuilleret (2007) إلى أن الطبيب ليس هو الشخص الوحيد المعني بالإعلان، وإنما كل فرد من أفراد الفريق الطبي الخاص بجناح الأمومة معني بذلك.

كما توصلنا إلى أن تلقي الإعلان عن تشخيص طفل حامل لإعاقة بعد الولادة هو مسألة جد صعبة. أولا بسبب غياب التشخيص المبكر للإعاقة في ظل انعدام وجود مؤسسات مختصة. ثانيا، بالنظر إلى طريقة ومحتوى الإعلان، الذي يلعب دورا مهما على مستوى ردود الفعل الوالدية، خاصة لدى الأم التي تعتبر الطفل امتدادا بيولوجيا لها، فكيف لهذا الامتداد ألا يستمر؟

كما تبين لنا أيضا بأن الطريقة التي يستعملها مهنيو الصحة (الممرضون والأطباء) في الإعلان عن تشخيص التثلث الصبغي 21 طريقة سيئة، ولها طابع الوصم الاجتماعي. الشيء الذي يفجر لدى الأمهات القلق والغضب والخوف من المجهول، والعدوانية أحيانا تجاه الطاقم الطبي الذي تبنى سوء الإعلان عن التشخيص كردة فعل نفسية لرفض طفل واقعي وغير مرغوب فيه والناتج عن فقدان الطفل الخيالي- الحلم، بسبب الإعاقة ونقص المعلومات الطبية حولها. الشيء الذي يؤكد الجزء الثاني من فرضيتنا الأولى بأن الإعلان عن التشخيص يتم بطريقة مباشرة وجافة، ذات طابع وصمي-اجتماعي يشير إلى شكل من أشكال العدوان الرمزي واللاإرادي لمهنيي الصحة اتجاه الوالدين، فيتم الإخبار بأن الطفل الحامل للتثلث الصبغي 21 سيكون مختلفا وليس كالآخرين، لكونه "منغولي" أو "معاق". وهذا ما يسمى حسب كوييري Cuilleret (2007) بالتشخيص المغلق (Diagnostic fermé)، ويدعو المهنيين إلى تجاوزه واستبداله بالتشخيص المفتوح (Diagnostic ouvert)، الذي يسمح لهم بتوضيح وشرح وإعطاء كل المعلومات الخاصة بالتكفل المبكر بالطفل خاصة عندما يتعلق الأمر بتشخيص التثلث الصبغي 21 والأمراض الوراثية، أي تشخيص مرتبط بموت الطفل الحلم.

2.7 الآثار النفسية للإعلان عن تشخيص طفل حامل لتثلث صبغي 21 لدى الأمهات

❖ الحالة الأولى: (م. ك)

تلقت هذه الأم الإعلان عن تشخيص الإعاقة بصدمة نفسية قوية، تمظهرت في البكاء والصراخ وعدم تقبل الأمر الواقع، بحيث عاشت مرحلة اكتئاب دامت لسنتين ونصف، شهدت فيها اضطرابات الأكل والنوم والانعزال عن العالم الخارجي بإهمال أسرتها والغوص في دائرة الحداد النفسي كرد فعل اتجاه فقدان الطفل الخيالي ورفض الطفل الواقعي الغير مرغوب فيه. "صراحة لم أتقبل فكرة أن تكون لي طفلة بذاك الشكل، كنت منهارة تماما في كل اللحظات كنت أصرخ وأبكي وأتساءل لماذا أنا؟ لدرجة أني دخلت في حالة اكتئاب وانعزلت عن العالم الخارجي نهائيا حتى أني أهملت علاقتي بنفسي وبزوجي. لم أكن أستطيع النوم إلا بتناول المهدئات ومضادات الاكتئاب، وكنت أرغب في شيء واحد هو أن تصبح ابنتي مثل الآخرين". وحسب كورف سوس Korff Sausse (1995)، فالإعلان عن تشخيص الإعاقة، هو دائما ضعف نرجسي للأم، لما يسببه من صدمة حتمية، تتجلى في الشعور بوجود كارثة تتمظهر في الإحساس بالذنب وزعزعة هويتها كامرأة. فالطفل الحامل لإعاقة هو تلك المرآة التي تعكس صورة وعيوب الأم، التي لا ترغب ولا تحب التعرف عليها.

وقد عبرت هذه الأم عن رفضها لإعاقة هذه الطفلة ذات الست سنوات بالتخلي عن عملها بهدف البحث المستمر عن أسباب هذه الإعاقة والسبيل إلى الشفاء منها باعتبارها مرضا قابلا للعلاج، والهروب من نظرة المجتمع، والخوف من المستقبل، لأنه وحسب كورف سوس (1995)، فاكتشاف طفل حامل لإعاقة له أثر تحطيمي وسيرورة غير منتهية للجرح، وفشل في الآليات الدفاعية، وخلل في حياة الوالدين يجعلها تنقلب رأسا على عقب، كون الإعاقة تغيير في إدراك مفاهيم الحياة، إذ ليس لها أثر في الحاضر فقط بل هي علامة تحمل للمستقبل وتستعيد دائما الماضي، فميلاد هذا الطفل يخلق فجوة نفسية عميقة للأم والتي تستدعي باستمرار محاولة تضميدها كجرح طويل الأمد.

عاشت هذه الأم معاناة نفسية جراء الإعلان عن تشخيص طفلة حاملة للتثلث الصبغي 21، كحدث صدمي نتج عنه اضطراب ما بعد الصدمة الذي كان من بين أعراضه تكرار أحلام على شكل كوابيس وإعادة معايشة الحدث الذي يرتبط بطريقة الإعلان عن التشخيص، كلحظة مسببة للألم. "طريقة الممرضة في الإخبار بتشخيص إعاقة ابنتي كانت جد سيئة، صدمتني وجرحتني كثيرا لدرجة أنني لم أستطع النوم لشهور طويلة..." كما لاحظنا أثناء المقابلة مع هذه الأم رغبتها الشديدة في البكاء واستخدامها لمجموعة من الميكانزمات النفسية الدفاعية، كميكانزيم التسامي (sublimation) والذي تجلى في اعتبارها للإعاقة قضاء وقدرا وكلمة "الحمد لله"، كعملية لاشعورية تقوم بها الأنا للوقاية من المرض النفسي الناجم عن الحرمان والفقدان، لتجد بذلك الحوافز الشعورية غير المقبولة اجتماعياً منفذاً ومخرجاً لها في أشكال وصور يرضى عنها المجتمع. "كل ما يعطيه لنا الله فيه خير والحمد لله أنا امرأة مؤمنة بالقضاء والقدر خيره وشره، لذلك لن أتخلى عنها رغم صعوبة الوضع".

عودة الأم للوراء وتذكر مرحلة الولادة السابقة التي نجحت من خلالها في إنجاب طفل سليم، غير حامل لإعاقة التثلث الصبغي 21. "أتذكر دائما ولادة ابني البكر الذي كان عاديا"، كحيلة دفاعية وهي النكوص (Régression) ويعني رجوع المرء إلى الوراء. ويحدث عادة عندما يفشل الفرد في تحقيق بعض رغباته، وهو تعبير عن مبدأ إجبار التكرار، فالشخصية الإنسانية تميل مرة أخرى إلى تكرار الأنشطة التي نجحت من قبل في أدائها أو الأنشطة السارة على الأقل، ولما كانت هذه الأنشطة من نوع إجبار التكرار، فإنها قد لا تحل بطريقة ما المشكلة الحالية التي يواجهها الفرد، بل قد تزيدها تعقيدا.

كذلك أثناء المقابلة لاحظنا مشاعر اليأس والقلق نتيجة خوف هذه الأم على مستقبل طفلتها الحاملة للتثلث الصبغي 21. "همي الوحيد، هو خوفي عليها من المستقبل أكثر من خوفي على إخوتها العاديين". في هذا الصدد تقول كورف سوس أن نضج الطفل المعاق يسبب للوالدين حالة اكتئاب وقلق حول ما سيكون عليه من بعدهم. كما اتضح لنا كذلك مدى معاناتها اليومية جراء نظرة المجتمع التي تظهر في وصمة العار التي تحسها والتي تشكل عائقا لعلاقاتها الاجتماعية وتفاعلها مع الآخرين بسبب مشاعر الحرج والشفقة التي تعيشها الأم. "أتذكر عندما كنت أرافقها بركوب الحافلة أرى نظرات الشفقة في عيون الراكبين وأسمع كلمات (مسكينة-لا حول ولا قوة إلا بالله) لدرجة أنني أصبحت أتجنب ركوب الحافلات لأنني تعبت من نظرة المجتمع الذي لا يرحم، أنا والله حتى لو كانت خلقت بيد أو برجل واحدة ليس لدي أي مشكل لكن المشكل في النظرة الجارحة للعالم الخارجي".

❖ الحالة الثانية: (أ. د)

تعرضت هذه الأم لصدمة نفسية جراء الإعلان عن تشخيص إعاقة طفلها. وحسب كورف سوس فإعاقة أي طفل هي بمثابة صدمة بالنسبة لوالديه، وانقلاب في الحياة. فالإعلان عن تشخيص طفل ذو إعاقة سيحدث عصابا صدميا، تماما كمصدومي الحرب أو الناجين من الزلازل. ومواجهة حدث غير منتظر (حدث لا يحدث إلا للآخرين). وهذه الصدمة النفسية التي نتجت عنها ردود فعل نفسية- طبيعية كالإنكار، فمن الطبيعي للإنسان أن ينكر كل ما هو غير مرغوب فيه وغير متوقع ومؤلم، خاصة عندما يتعلق الأمر بأطفاله والذين يعتبرون امتدادا له. والإنكار هو وسيلة دفاعية يلجأ إليها الوالدان في محاولة منهما للتخفيف من القلق النفسي الشديد الذي يحدثه الإعلان عن تشخيص الإعاقة، وهذه الأخيرة تحطم الطفل الواقعي والغير منتظر، الطفل الخيالي الذي من المفترض، وحسب تصريحات الأم أن يكون طفلا عاديا. فالإعاقة لم تكن في مستوى توقعاتها التي كانت تتمحور حول الطفل المثالي والذي حسب كوورف سوس (1995) يشكل الحلم المستقبلي لكل أم والاستغراق في هذا الحلم لا ينمو إلا بعد تمجيد نرجسي، أي هناك فخر واعتزاز (لقد أصبحت حاملا). وهذا الفخر يؤدي بكل النساء الحوامل إلى أن يكن أكثر حذرا في تلك الفترة كأنهن بصدد تأدية عمل مقدس، فالحمل هو عبارة عن فترة نضج حقيقية للمرأة.

عاشت هذه الأم مرحلة من الحزن والكآبة والإحساس بخيبة الأمل، والذنب والندم إثر حدوث الحمل وذلك لما سببته إعاقة التثلث الصبغي 21 من جرح نرجسي لهذه الأم وشعورها العميق بالحزن والإهمال والعيش بعالم آخر منغلق، كمرحلة من مراحل الحداد النفسي (مرحلة الاكتئاب) والتي تتميز بالانسحاب والعزلة والسوداوية. وهي مرحلة لا تبدأ إلا بعد تحقيق هذا التفريغ الانفعالي، حيث يتم أولا إعادة معايشة الماضي وذلك باسترجاع كل الذكريات والصور ذات الصلة بالشخص الذي تمت خسارته من اللاشعور إلى الشعور وربطها بفكرة الاختفاء أو عدم الوجود. وعندما يكون استحضار هذه الذكريات بخيبة أمل وحزن وألم يدل ذلك على طبيعة الحداد إثر صدمة

ميلاد طفل حامل للتثلث الصبغي 21، الطفل الغير مرغوب فيه، لا من طرف الوالدين ولا من طرف الإخوة "عشت حالة اكتئاب دامت لسنوات حتى أنني كنت أنام وأستيقظ على كوابيس كلمة (ولدك منغولي). وكأنني أعيش أضعاف الألم الأول وكأن ولادته وليدة اللحظة". وفي نفس السياق أشارت كورف سوس (1995) إلى أن صدمة اكتشاف طفل حامل لإعاقة له أثر تحطيمي، فالإعاقة تتسبب في جرح على مستوى النفس والتي تستدعي وبدون توقف وبشكل عبثي، إعادة التشكيل. فهي سيرورة غير منتهية للجرح، وفشل في الميكانزمات الدفاعية المعتادة، فلا شيء أصبح كالمعتاد، فحياة الوالدين انقلبت رأسا على عقب.

وقد عبرت هذه الأم عن رفضها لطفلتها إثر صدمتها النفسية، أولا بالندم على الحمل بها، وثانيا بمحاولة إخفائه عن الأسرة خجلا وخوفا من نظرة الشفقة، ومن المجتمع الذي لا يرحم. وهذا الخجل والخوف الذي يحدث نتيجة توقعات الآباء والأمهات لاتجاهات الآخرين، خاصة المقربين منهم اتجاه إعاقة ابنهم، نظرا للاتجاهات السلبية للمجتمع نحو الإعاقة مما يدفعهما إلى تجنب التعامل مع الناس أو التفاعل معهم. "صراحة، حملت على أساس أن يكون لدي طفل عادي (bébé normal) حتى صدمت بواقع أنه طفل من ذوي التثلث الصبغي 21. لقد، ندمت فعلا على التفكير في إنجاب طفل آخر ليتني اكتفيت بأطفالي العاديين فقط، لكن قدر الله وما شاء فعل. لا يمكنك أن تتصوري حجم معاناتي النفسية، فحتى عندما أرغب في زيارة أقربائي من العائلة أو الجيران أجدني لا أستطيع أخذها معي ليس لأنني لا أتقبلها. ولكن لا أريد أن يراها الآخرون". هنا نلاحظ تناقض أحاسيس هذه الأم، التي جاءت كميكانزم دفاعي، وهو ما يسمى بازدواجية المشاعر.

بعد كل المعاناة النفسية الناتجة عن الإعلان عن تشخيص طفل حامل للتثلث الصبغي 21 عبرت هذه الأم عن تقبلها لهذا الطفل كبركة وابتلاء من الله وكذا قضاء وقدرا. "الحمد لله نحن أناس نؤمن بالقضاء والقدر خيره وشره، وما يكتبه الله لنا، ما يأتي من عند الله لا يمكننا أن نرفضه. ربما هو ابتلاء رباني يختبرنا عن طريقه رب العالمين لعل فيه خير فأحيانا الخير يكمن في الشر، وربما هذا الطفل معه خير. "السلوك الدفاعي الذي لجأت إليه هذه الأم للتخفيف من معاناتها جراء ولادة طفل حامل للتثلث الصبغي 21 هو (التسامي)، فمن الطبيعي للإنسان أن يفسر ويبحث عن سبب لحدث غير مرغوب فيه انطلاقا من صور ومعتقدات يرضى عنها المجتمع. وهذا ما يسمى بالعزو السببي كمفهوم نفسي-اجتماعي ويجد أساسه في عملية إدراك السببية، وذلك من حيث ما تتضمنه من إدراك وإحالة أو استنتاج للأسباب. بمعنى نسبة السبب إلى مصدر معين، وهو يدل على لحظة معينة لها أهميتها في تحليل الفعل من طرف فرد معين، حيث تتحدد من خلالها وعلى مدى واسع مختلف سلوكياته وردود أفعاله تجاه البيئة المحيطة به.

عبرت هذه الأم على مدى خوفها وقلقها حول مصير ابنها مستقبلا، وعلى من سيهتم به بعد موتها، "أكبر همي هو من سيعتني به بعد مماتي، كيف له أن يشتغل ويتزوج ويبني أسرة؟ حقيقة لا أعلم! إني أخاف عليه من المستقبل. "نرى أن عدم نضج وتبعية هذا الطفل تتسبب في حالة حزن ويأس دائم للأم تجلت في إهمال الحياة الزوجية والقلق حول ما سيكون عليه طفلها مستقبلا، وعلى من سيتكفل به بعد مماتها.

❖ الحالة الثالثة: (ش.ل)

تلقت هذه الأم بدورها الإعلان عن تشخيص الإعاقة بصدمة نفسية قوية، تمظهرت في عدم القدرة على تقبل الإعلان واستيعابه، وعدم القدرة على الصراخ والبكاء. "إثر سماعي خبر إعاقة ابنتي، صدمت، وظننت نفسي في كابوس وسأستفيق منه، فقد توقفت الحياة بالنسبة لي حينذاك. ذاك الوقت أردت البكاء والصراخ، لكني لم أستطع فعل ذلك ولحد اليوم لم أذرف دمعة واحدة من عيني رغم رغبتي الشديدة في ذلك إلا أنني عاجزة وكأنني فقدت الإحساس تماما".

وهذا إن دل على شيء فإنما يدل حسب كروف سوس (1995) على خاصية التجمد، أي عدم تحرك الزمن كخاصية تميز العلاقة التي تربط الوالدين بالطفل المعاق كموضوع غير مدمج. "نلاحظ أن هذه الأم لم تتجاوز مرحلة الصدمة النفسية، لكونها لم تقم بعمل الحداد النفسي الذي من خلاله يحاول الشخص تقبل ما حدث له ويعمل على استيعابه ومعالجته، وبالتالي يتحرر من الانعكاسات السلبية المحتملة التي قد تنتج عن عدم القيام بعمل الحداد. هذا الأخير الذي يعتبره سيغموند فرويد Sigmund Freud (1990) كرد فعل نتيجة فقدان موضوع محبوب ومثالي، ويتضمن هذا الحداد سحب التوظيف الليبيدي من الموضوع المفقود. ويتم ذلك من خلال استهلاك كبير للوقت والطاقة، وفي خضم ذلك يستمر وجود الموضوع المفقود على المستوى النفسي، ذلك أن كل الذكريات والطموحات التي كان الليبيدو مرتبطا بها يعاد استثمارها من جديد، ثم يتم الانفصال لاحقا. هذا العمل النفسي الشاق الذي يباشره الشخص عقب فقدانه لشيء مادي أو معنوي عزيز تم التعلق به. ويهدف عمل الحداد إلى الانفصال عنه، وتنتج عن هذا الانفصال أوقات سيئة وصعبة تتسم بالكآبة والحزن، ولا يتم عمل الحداد ما لم يتم تقبل الشخص للواقع الذي يعيشه والاعتراف به.

كما نلاحظ أن انعدام عمل الحداد، نتج عنه اضطراب ما بعد الصدمة لدى هذه الأم والذي تجلت أعراضه، في تجنب الحديث عن الحدث الصدمي أو تذكره، وتجنب الأشخاص اللذين سيذكرون به. "لدي هم ثقيل على قلبي

يؤلمني بشدة، كلما تكلمت عن الموضوع كلما أحسست بجرح عميق بداخلي، حتى أنني أتهرب من مواجهة الناس حتى الأقرب منهم إلي".

لجأت هذه الأم إلى استعمال مجموعة من الميكانزمات الدفاعية بغية التخفيف من معاناتها والقدرة على تقبل واقع غير مرغوب فيه والتكيف معه، وقد لاحظنا هذا أثناء المقابلة حيث كانت هذه الأم تعبر عن صدمتها النفسية جراء ولادة طفلة حاملة للتثلث الصبغي 21 ببرود عاطفي، والتعبير عن لحظة الإعلان وعن طفلتها بطريقة فكاهية". كلما نظرت إلى وجهها وهي بين ذراعي أضحك كثيرا وبطريقة جنونية" والتبرير هنا استعملته هذه الأم كأسلوب دفاعي وهو من أكثر الأساليب التي نستخدمها في حياتنا اليومية، ويقصد به تلك العملية التي نستطيع عن طريقها أن نجد أسباباً منطقية لسلوكنا. ذلك السلوك الذي غالباً ما يكون نتيجة لعوامل ودوافع لا شعورية؛ إذ أن الفرد يميل إلى أن يعتقد بأن سلوكه يحدث نتيجة لعملية تفكير واعية أدت به إلى اختيار يعتقد أنه هو المناسب.

كما نلاحظ لجوء هذه الأم إلى ميكانزيم الانشطار الذي يقابله ميكانزيم الازدواج أو التناقض الوجداني في العصاب، حينما عبرت عن علاقتها العاطفية المرغوب فيها بأب طفلتها واعتبار أن هذه الطفلة هي عقاب من الله إثر علاقة جنسية غير شرعية من جهة". عندما أفكر في سبب الإعاقة أعرف أن الله يعاقبني لأنها نتيجة لعلاقة محرمة شرعا، علاقة زنا، فعادي جدا أن تكون بهذا الشكل، فلو كانت نتيجة علاقة شرعية لكانت طفلة عادية. فإحساس الحمل والولادة بطريقة غير شرعية صعب جدا، وقد تضاعفت مئات المرات بولادة طفلة منغولية وغير عادية". وتصريحها من جهة أخرى بأنه لا ذنب لها في ولادة هذه الطفلة التي جاءت كنتاج للاغتصاب الذي تعرضت له هذه الأم من طرف هذا الشخص (أب الطفلة) من جهة أخرى. "يعاقبني الله لأنني لجأت للحرام وأغضبته مني لذلك يعاقبني على هذا الفعل، لكنني لم أكن راضية على ممارسة الجنس معه هو اغتصبني وها أنا أدفع ثمن خطيئتي لوحدي".

فيما يخص علاقة الأم بطفلتها فهي تكاد تنعدم حسب تصريحاتها فهي لا تحبها وتسقط كل كرهها للأب اتجاهها وأن اصطحابها للمركز ما هو إلا خوفا من العقاب الرباني. "سأعترف لك بسر، ولن أكذب عليك، لا أحبها، وأكره أن أنظر إليها، لأنني كلما نظرت إليها أرى فيها وجه أبيها؛ الشخص الذي دمرني ولم يتحمل مسؤولية خطئه معي. اليوم أجدني أرافقها لهذا المركز خوفا فقط من أن يزيد الله في عقابي". حسب ما لاحظناه فإن كره الأم لهذه الطفلة ما هو إلا ميكانزم دفاعي، لأنه عندما كانت تحضر الطفلة للمركز كان يظهر مدى اهتمامها وعنايتها الفائقة بها بشكل كبير لا على مستوى هندامها ولا على مستوى الخوف عليها وحمايتها من الأطفال الآخرين المتواجدين بالمركز عندما كانوا يرغبون في تقبيلها. وتسمى هذه العملية الدفاعية ب تكوين رد الفعل العكسي، وتتضمن هذه العملية الدفاعية إبدال المشاعر المثيرة للقلق في الشعور بنقيضها، كإبدال الكراهية بالحب، ويظهر تكوين رد الفعل العكسي في صورة سلوك مسرف متطرف، فعادة ما يتميز تكوين رد الفعل بالإسراف في التظاهر، فيسرف الفرد في إظهار الشجاعة لتغطية مظاهر الخوف التي تعتمل في نفسه، كما يتميز أيضا بطابعه القهري، فالصورة المتطرفة من السلوك من أي نوع تشير عادة إلى تكوين رد الفعل العكسي. وينجح هذا الأخير أحيانا في إشباع الرغبة الأصلية التي يستهدفها الدفاع. بمعنى أخر ميكانزيم رد الفعل العكسي هو تصرف الإنسان بعكس ما بداخله من مشاعر أو أفكار.

8. مناقشة النتائج

انطلاقا مما سبق يتبين لنا أن الحالات الثلاث تلقوا الإعلان عن تشخيص طفل حامل للتثلث الصبغي 21 بصدمة نفسية، الشيء الذي يؤكد فرضيتنا الرئيسية المطروحة في البحث. هذه الصدمة النفسية التي تمظهرت في مجموعة من ردود الفعل السيكو-انفعالية، كالإنكار والرفض وعدم التصديق. وقد نتجت عن هذه الصدمة اضطرابات نفسية، كالاكتئاب الذي دام لمدة سنتين ونصف لدى الأم (م. ك)، وبروز ما يسمى باضطراب الصدمة لدى كل من الأم (أ. د) والأم (ش. ل) حيث تمظهر لدى الأولى (أ. د) في تكرار أحلام على شكل كوابيس ترتبط بالحدث الصدمي (الإعلان عن تشخيص الإعاقة) وعدم الارتباط بالآخرين، والإحساس بالغربة، والقطيعة مع الآخرين. وتجلى لدى الثانية (ش. ل) في تجنب الأفكار، والمشاعر، والأشخاص والمحادثات المرتبطة بالحدث الصدمي. وهذا التجنب كان واضحا أثناء المقابلة. وبالتالي يمكن القول بأن هناك اضطرابات نفسية ناتجة عن صدمة ميلاد طفل حامل للتثلث الصبغي 21 (كالاكتئاب واضطراب ما بعد الصدمة).

التمثلات الثقافية-الاجتماعية والعلاقة أم-طفل حامل للتثلث الصبغي 21

ميكانزم التقبل: الإعاقة كقضاء وقدر ما بين الابتلاء والعقاب الإلهي

تلعب التمثلات الثقافية- الاجتماعية كشكل من أشكال المعرفة العامية العادية دورا مهما في تقبل أو رفض الأم للطفل الحامل للتثلث الصبغي 21، وذلك لما تعرفه هذه الإعاقة من خصائص غير مرغوب فيها اجتماعيا.

وانطلاقا من تصريحات الأمهات الثلاث تبين لنا بأن لكل أم فلسفة وتصور خاص لمفهوم الإعاقة، وهذا التصور مرتبط بتلك الصورة التي تحمل معنى وتفسيرا ودلالة لحدث غير مرغوب فيه، وكتمثل اجتماعي يظهر

معناه في أنه يبقى ذا وضع بين ما هو نفسي وما هو اجتماعي من جهة، ومن جهة أخرى بين ما هو فردي وما هو جماعي.

فالتصورات هي جملة الأفكار والانطباعات التي يسوغها الفرد انطلاقا من هذه الأحداث والمواقف التي تمكنه لاحقا من التواصل مع غيره ومن اتخاذ القرار والموقف أو الاتجاه المناسب. ويتم ذلك بالرجوع إلى منظومة القيم السائدة في مجتمعه وإلى طبيعة وخصائص الجماعة التي ينتمي إليها الفرد والتي عادة ما تكون أنظمتها وقوانينها مجال اتفاق بين أفرادها. فهي مرجعه في الحكم على موضوع أو شخص أو علاقة. فالتصورات الاجتماعية هي صور تشتمل على جملة من الدلالات، وهي كذلك منظومة مرجعية تمكننا من تفسير الأشياء؛ ثم هي أيضا شكل لتصنيف الحالات والظواهر والأشخاص الذين نتعامل معهم.

إن إعاقة التثلث الصبغي 21 وما تتميز به من مشاكل صحية، وخصائص حركية-لغوية، عقلية-ذهنية وكذا جسمانية، ذات تشوهات وعيوب تمثل حاجزا يعرقل العلاقة أم-طفل. فالعيوب والعاهات تحدث اضطرابا في التوازن النفسي للأم، وتتسبب في صدمة نفسية. الشيء الذي يجعل هذه الأم في بحث مستمر عن دلالة وإعطاء هذه الإعاقة معنى يدخل في إطار الدين السائد بالمجتمع المغربي، كمعرفة عامية وكحس مشترك. هذا الأخير الذي يعكس فكرة مفادها أن المعرفة التي يكتسبها الناس هي بمثابة نتاج لمواد مكونة من تجارب حياتهم اليومية، وكأداة متمثلة من خلال آلياتهم الذهنية، حيث تشكل منفذا لحقيقة الواقع. إن اعتبار هؤلاء الأمهات الثلاث الإعاقة "كعقاب من الله إثر القيام بخطيئة" بالنسبة للأم (ش. ل)، أو "بركة وابتلاء" بالنسبة للأم (أ. د) و"قضاء وقدر" بالنسبة للأم (م، ك) يدخل في إطار الحس المشترك كعامل أساسي تصاغ انطلاقا منه، وتفسر من خلاله الوقائع الاجتماعية.

نلاحظ من خلال ما سبق، مدى أهمية استحضار الأمهات لعامل الدين وتأثيره على الطريقة التي تشكل فهمهن لإعاقة التثلث الصبغي 21 من خلال مفاهيم تطبعها المعرفة العامية من قبيل (ربط الإعاقة بالقضاء والقدر- المكتوب – الابتلاء والعقاب الإلهي)، وهي كلها مفاهيم تشكل جوهرا للحس المشترك كطريقة ينظر إليها بالسواء في مدركاتهن التي تصب في إطار العقلنة، والتي يتم الإقدام عليها من خلال التفسيرات التي يقوم بها الناس في الحياة اليومية، وهذا ما يسمى بالعزو السببي الذي يجد أساسه في إدراك السببية (عبد الكريم بلحاج، 2010، ص. 45)، وذلك من حيث ما تتضمنه من إدراك وإحالة أو استنتاج للأسباب بمعنى نسبة السبب إلى مصدر معين. فهو يحيل إلى تلك السيرورة التي تسمح بإعطاء معنى لواقعة كيفما كانت، كتمثل اجتماعي يظهر معناه في أنه يبقى ذا وضع بين ما هو نفسي وما هو اجتماعي من جهة، وبين ما هو فردي وما هو جماعي من جهة أخرى (عبد الكريم بلحاج، 2010، ص. 28)

انطلاقا مما سبق، يمكن القول بأن للتمثلات الثقافية- الاجتماعية تأثير قوي على تعامل الأم مع الطفل المصاب بالتثلث الصبغي 21 حيث يمكنها أن تيسر أو تعرقل العلاقة أم-طفل خاصة في مجتمع يعتبر الإعاقة قضاء وقدرا و"ابتلاء" من جهة، و"عقابا من الله" من جهة أخرى، وهو ما يؤكد فرضيتنا الأخيرة.

خلاصة

حاولنا في هذا البحث معرفة ردود الفعل السيكو-انفعالية للأمهات التي تصاحب الإعلان عن تشخيص طفل حامل للتثلث الصبغي 21 بعد الولادة. وقد اكتشفنا أن هذا الإعلان عادة ما يتم بطريقة مباشرة وجافة ذات طابع وصمي تعجيزي من طرف مهني الصحة، مخلفا صدمة نفسية تساهم في بروز مجموعة من الاضطرابات النفسية (كالاكتئاب واضطراب ما بعد الصدمة والإحباط والقلق)، مما يدفع بالأمهات إلى تبني مجموعة من الميكانزمات الدفاعية كالإنكار والرفض والنكوص والتسامي، في محاولة منهن للتخفيف من معاناتهن النفسية.

ولعل التطرق لهذا الموضوع يسمح بإعادة النظر في طريقة ومحتوى الإعلان عن تشخيص طفل حامل للتثلث الصبغي 21، وبالتالي فإن الكشف عن الآثار النفسية الناتجة عن هذا الإعلان لدى الأمهات يسمح بمحاولة إيجاد استراتيجيات المساعدة والتكفل النفسي-الاجتماعي للتخفيف من هذه الآثار من طرف المختصين في مجال الإعاقة. ونظرا للدور والأهمية الكبرى التي تلعبها البيئة الاجتماعية في حياة الأفراد فقد رصدنا مدى تأثير التمثلات الثقافية-الاجتماعية التي تطبع تصورا وفلسفة خاصة لمفهوم الإعاقة لدى أمهات الأطفال حاملي التثلث الصبغي 21، والتي قد تيسر أو تعرقل العلاقة أم-طفل.

وقد تبين لنا من خلال دراسة الحالات الثلاث أنه تم تقبل الأمهات لإعاقة أطفالهن باستحضارهن لعامل الدين كميكانزم دفاعي للتخفيف من وطأة صدمة ميلاده باعتباره من جهة (بركة)، ومن جهة أخرى (ابتلاء وعقابا ربانيا) يدخل في إطار القضاء والقدر. وهو إدراك يعبر عن عقلية تفهمت الواقع بهذا الشكل، فأعطته دلالة ومعنى وتفسيرا سببيا يفسر بالحس المشترك كمعرفة مستعملة من طرف عامية الناس داخل المجتمع المغربي. وبالرغم من النتائج المتوصل إليها، إلا أنه يصعب علينا تعميمها على كل أمهات أطفال التثلث الصبغي 21 نظرا لمحدودية عينة البحث التي اقتصرت على ثلاث أمهات فقط، ونظرا لخصوصية كل أم على حدة.

المراجع

بلحاج، عبد الكريم (2010). التفسير الاجتماعي لسببية السلوك، مدخل إلى المعرفة الاجتماعية، ط الأولى. الرباط: دار أبي رقراق.

Bourrat, M. & Garoux R. (2003). Les relation parents –enfants: de la naissance à la puberté. Paris: Armand Colin.

Cuilleret, M. (2007). Trisomie et handicaps génétiques associés: potentialités, compétences, devenir. Elsevier Masson.

Freud, S. (1968). Le Moi et le Ça. Paris: PUF.

Korff-Sausse, S. (1995). Le handicap: figure de l'étrangeté, dans Trauma et devenir psychique, sous la direction de Maurice Dayan, Paris: PUF.

Ringler, M. (1998). L'enfant différent, accepter un enfant handicapé, 2éme édition. Dunod: Paris.

Rufo, M. (1999). Huit textes classiques en psychiatrie de l'enfant, Paris: ESF.