مجلة علوم
ذوى الاحتياجات الخاصة

تطور أساليب الحياة الصحية لدي أسر ذوي الإعـاقة

إعداد
أ . د / هبة الله محمود ابو النيل

المستلخص :

تسهم الاسرة اسهاما كبيرا في ارتقاء اساليب الحياة الصحية وانماط السلوك الصحي لدي الابناء وقد سعت البحوث لاستكشاف كيف ترتقي اساليب الحياة الصحية داخل الاسرة وكيف تؤثر الاعاقة في هذه العملية وقد اشارت معظم نتائج الدراسات ان اساليب الحياة ترتقي داخل تلك الاسر من خلال عملية متتالية تبدأ بان الاباء **يصبحون اكثر وعيا بأهمية** الصحة نتيجة لوجود طفل معاق داخل الاسرة مما يقود الي **تغيير في هوية الوالدين واهتماماتهم** وتترجم **لتغيرات ايجابية في السلوك الصحي** للأسرة و **توجه** هذه العملية وتستمد قوتها من خلال المعايير والوصمة المرتبطة بالاعاقة داخل كل كل مجتمع .

مقدمة

تؤدي انواع الاعاقات المختلفة التي تشمل مدي واسع من العجز الجسمي والعقلي الي محدودية انشطة الافراد وقدرتهم علي المشاركة في مجتمعاتهم وقد تؤثر الاعاقات في العديد من اوجه حياة الفرد بما في ذلك اختيار الفرد للسلوكيات الصحية واكدت العديد من الابحاث ان الاهتمام بدراسة انماط السلوك الصحي وارتقاء هذه السلوكيات وتطورها لدي الافراد (مثل التغذية والنشاط البدني والنوم والتدخين .... الخ) والتي يطلق عليها البعض اساليب الحياة الصحية ذو اهمية كبيرة لارتباط تلك السلوكيات ببدء تطور عدد متنوع من المشكلات والامراض المزمنة لدي الفرد . (Chomistek, Manson, Stefanick Lu , Sands,Lincoln, Going , Johnson,.2013) والإعاقة لا تؤثر علي الطفل فحسب ولكنها تؤثر علي جميع أفراد الأسرة وبخاصة الوالدين ولما كان الامر كذلك، فإن إحدى المهام الرئيسة التي يتوقع من العاملين مع الأطفال المعوقين القيام بها هي تلك المرتبطة بدراسة الوضع الأسري بوجه عام ، وتحديد حاجات الوالدين بوجه خاص . ولا شك في أن جمع المعلومات عن أثر الإعاقة لدى الطفل علي أسرته يعتبر مصدرا مهما للتعرف علي حاجات الأسرة وبالتالي تقديم البرامج والخدمات اللازمة لتلبية تلك الحاجات.(ابو النيل ،٢٠١٩)

ويسهم نظام الاسرة اسهاما كبيرا ومباشرا في السلوك الصحي للأفراد واساليب حياتهم فالوالدين لديهم القدرة علي التأثير المباشر علي اساليب حياة ابنائهم وكذلك علي اختياراتهم للسلوكيات الصحية والتي

تشكل اساليب حياتهم المستقبلية وفي المقابل تتأثر اختيارات الاباء لأساليب الحياة الصحية بولادة طفل من ذوي الاعاقة بالاسرة وسوف نحاول في الورقة الحالية تحديد الطريقة التي ترتقي بها اساليب الحياة الصحية في اسر الاطفال ذوي الاعاقة وكيف تتشكل اساليب الحياة الصحية داخل الاسرة التي لديها طفل من ذوي الاعاقة في مرحلة الطفولة المبكرة ؟ وذلك من خلال ما تناولته الدراسات والابحاث المعنية بدراسة السلوك الصحي لدي اسر ذوي الاعاقة .

اساليب الحياة الصحية

فى إطار علم الاجتماع ، عرف ماكس فيبر Weber اسلوب الحياة على أنه إدراك الأفراد للاختيارات [1] المتاحة لهم فى الحياة بحيث يتوقف تحقيق أى من الاختيارات على الفرص [2] المتاحة للفرد فى سياق المجتمع الذى يحيا بداخله (Cockerham, 2005) .

وفى المقابل تناول باحثوا علم النفس المفهوم من زوايا مختلفة ، فعرفه أدلر Adler فى ضوء نظريته للتحليل النفسى الفردى – على أنه حالة الفرد الفريدة التى تتكون من المجموع الكلى لدوافعه واهتماماته وسماته وقيمته كما تظهر فى سلوكه ككل ، وأسلوبه فى الوصول لأهدافه . (ابو النيل ، ١٩٩٧)

أما أنصار علم النفس الشخصية ، فيعرفون أسلوب الحياة بأنه " يتكون من الأنماط الثابتة لأنساق الشخصية ، والتى يمكن التعبير عنها بصور مختلفة ، وفى مجالات مختلفة ، تشمل عدة جوانب مثل الجوانب العقلية ، والوجدانية ، والمزاجية ، والدافعية ، والاجتماعية .

أما أنصار التوجه السلوكى ، فيركزون على أسلوب الحياة الصحى ، ويتناولونه على أنه أحد العوامل المؤثرة على الصحة ، حيث أن له دوراً مهماً وحاسماً فى تحسين الصحة والوقاية من الأمراض وعلاجها ، ومن ثم يعرفونه بأنه " القرارات والسلوكيات المرتبطة بالصحة التى تتحكم فى أداء الفرد إلى حد كبير . (Sheridan & Radmacher 1992) أو أنه سلوكيات النوعية التى تمثل عوامل خطر الإصابة بالأمراض أو الموت المفاجئ [1] وعلى هذا تميل التعريفات السلوكية – بشكل خاص – إلى الاهتمام

---

(١) choices
(٢) chances
(١) accidental death

ببعض الأبعاد الجزئية للمفهوم دون محاولة للتوصل إلى نمط شامل يجمع بين مختلف أبعاد المفهوم ، حيث تناول الباحثون المفهوم على أنه الطريقة التى يحيا بها الأفراد كما تتمثل فى طريقهم فى الملبس ، وعاداتهم ، والعلاقات بالأصدقاء ، والقيم ..... الخ . (ابو النيل ،٢٠٢١)

ويشير ايضا كما عرفه ليونز و شمبرلن Lyons and Chamberlain 2005 إلى "الطرق التي يحيا بها الأفراد، و السلوكيات الخاصة التي يمارسونها" وغالبا ما يرتبط مفهوم أسلوب الحياة مع مفهوم صحة الفرد ويستخدم في مجالات تحسين الصحة والطب الوقائي والبحوث الصحية. ويستخدم ايضا للأشارة الي "سلوكيات محددة وطرق ذات صلة بالصحة الجسمية" واتضح حديثا ارتباط الأسباب الرئيسية للمرض والوفاة باساليب الحياة الصحية.

و ينظر إلى صحة ورفاهية الأفراد في مجال الصحة باعتباره نتاج لأسلوب حياتهم ، ولذلك اهتم علماء النفس بصفة خاصة بأنواع السلوك التي تشكل أساليب الحياة غير الصحية، ليس فقط لأنها تؤثر على صحة الأفراد، ولكن لأنها قد تكون قابلة للتغيير والتعديل. ولذلك ميز الباحثون بين السلوك الصحي الايجابي الذي يعزز الصحة، والسلوك الصحي السلبي، الضار بالصحة واذا امكن لعلماء نفس الصحة ومتخصصين الصحة الآخرين التأثير على الافراد وحثهم علي السلوك بطرق أكثر صحة، و حمايتهم من أشكال معينة من الأمراض من خلال تبني أساليب حياة صحية، فإنه يمكن زيادة متوسط العمر المتوقع، وتعزيز جودة الحياة وتأخر ظهور المرض المزمن(Lyons and Chamberlain 2005) .

الاعاقة واساليب الحياة الصحية والاسرة

تزايد الاهتمام بفئات ذوي الإعاقة في العقود الأخيرة من جانب الحكومات والمنظمات ، والمهن الإنسانية المساعدة مع تطور العلوم الإنسانية من جانب ، وتزايد الأعداد على مستوى العالم المتقدم والنامي من جانب آخر ، وذلك انطلاقًا من دوافع ليست دينية أو أخلاقية فحسب ، وإنما لدوافع ارتقاءية جعلت من متطلبات ودعائم التنمية في المجتمع الحديث ضرورة الاستفادة من جميع الطاقات البشرية المتاحة ومنها فئة ذوي الإعاقة ، بما تملكه من معارف وخبرات ومهارات في مجالات مختلفة (ابو النيل ،٢٠١٩) . وعالميا يشير مكتب الإحصاء الأمريكي ٢٠١٢ ، الي تزايد انتشار الإعاقة في الولايات المتحدة ، حيث

يصاب واحدًا من كل خمسة أشخاص بنوع ما من الاعاقة (Rigles,2019) و محليا توصل الجهاز المركزي للتعبئة والإحصاء في دراسة مسحية حول هذه الفئة عام ٢٠١٦ الي ان الحصر بالأشخاص من ذوى الإعاقة اقتربت نسبته من ١١٪ من إجمالي عدد السكان (١٠,٧% على وجه التحديد) بحيث تنوعت هذه الإعاقات لديهم ما بين الإعاقات البدنية والذهنية والسمعية والبصرية ووفقاً لجهاز الإحصاء فقد تم رصد الإعاقات وفقاً لتصنيف الأمم المتحدة للأشخاص المعاقين، حيث يشمل مصطلح "الأشخاص ذوي الإعاقة" وفقاً لهذا التصنيف على أربعة فئات؛ فالأشخاص ذوو الإعاقة هم: "كل من يعانون من عاهات طويلة الأجل بدنية أو عقلية أو ذهنية أو حسية، قد تمنعهم في ظل مختلف الحواجز من المشاركة بصورة كاملة وفعالة في المجتمع على قدم المساواة مع الآخرين" (الأمم المتحدة، ٢٠١٧). وقد واكب ذلك اهتمام علي المستوي المحلي من مؤسسات الدولة المختلفة انعكست في الاهتمام بقضايا الأشخاص ذوي الإعاقة بدءا من الحقوق التي منحها لهم الدستور ثم صدور قانون الإعاقة الجديد، إضافة إلى ما نشهده من جهود العديد من المؤسسات المجتمعية ؛ لتوفير الحاجات الخاصة للأشخاص ذوي الإعاقة في المجتمع. (ابو النيل ،٢٠١٩)

كما اشارت وزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية ٢٠١٤ انه في عام ٢٠١٠ ، بلغ عدد الاطفال ذوي الاعاقة ٦ ملايين طفل (من الميلاد إلى ١٧ عامًا) ، وفي عام ٢٠١٢ ، قدر عدد الاطفال ذوي الاحتياجات الصحية الخاصة ب ١٤.٦ مليون طفل ويعرف نيواشك وزملاؤه (Newacheck et al., 1998) تلك الفئة بأنها " الفئة الاكثر عرضة للخطر المتزايد للإصابة بحالات جسمية أو نمائية أو سلوكية أو وجدانية مزمنة وتتطلب خدمات صحية اكثر من حيث الكم والكيف من الاطفال في مثل سنهم" وسنستخدم الإعاقة في هذا المقال " كمصطلح شامل للإشارة إلى الأطفال الذين يعانون من أي نوع من الإعاقة أو مشكلة صحية مزمنة"

ولفهم مجموعة السلوكيات الصحية التي يتبناها الافراد يجب اخذ السياق الاسري في الحسبان ، حيث تعد الاسرة مصنع الصحة كما اشار جاكوبسون (Jacobson, 2002) والاباء يشكلون السلوكيات الصحية لابنائهم كما يشير مولبورن وزملاؤه (Mollborn,James,Hawkins, Lawrence, & Fomby, 2014)

وهو ما تؤكده نظرية انساق الاسرة[١] حيث يشكل الطفل السلوكيات الصحية للاسرة ويلعب دورا في تشكيلها ايضا ومن هذا المنظور فأن الطفل من ذو الاعاقة لديه القدرة علي التأثير في السلوكيات الصحية واساليب الحياة الخاصة بالنسق الاسري .

وحدد التراث البحثي **مجموعة من الميكانيزمات** يؤثر من خلالها وجود طفل من ذوي الاعاقة علي السلوكيات الصحية واساليب الحياة الاساسية للكيان الاسري ومن ذلك مثلا **زيادة الأعباء المالية** على الأسرة **وصعوبة تنظيم الوقت** الناتج عن وجود طفل من ذوي الاعاقة (Caicedo, 2014; Lee, Lee, & August, 2011; Ouyang et al., 2014) كما يقلل من **فرص توظيف الوالدين** كما ذكر اوينج وزملاؤه (Ouyang et al., 2014) و يقلل ايضا من موارد الاسرة وبالتالي يمكن ان يؤثر سلبيا علي صحة الاسرة ، كما ان وجود طفل معاق بالاسرة يرتبط بالمشقة[٢] ويقلل من الصحة النفسية والجسمية للأباء (Burton et al., 2008; Caicedo, 2014; Miodrag et al., 2015) وينتج عن ذلك تدهور في السلوكيات الصحية داخل الاسرة والتي منها علي سبيل المثال (تناول الوجبات المتوازنة والنوم الكافي وممارسة الرياضة) وبالاضافة لما سبق قد تدمر **طبيعة بعض الاعاقات** السلوك الصحي لدي الاباء فعلي سبيل المثال يرتبط وجود طفل من ذوي اضطراب التوحد في الاسرة بقلة النوم لدي الاباء وقلة التفاعل الاجتماعي لديهم (American Psychiatric Association, 2013) وكذلك قد تقلل بعض الاعاقات الجسمية لدي الابناء من فرص النشاط الحركي لدي الاسرة فعندما يكون الابن غير قادر علي النوم او الانضمام لانشطة معينة يؤثر هذا بدوره علي الاسرة ككل.

كما تعد **الوصمة** المرتبطة بالاعاقة مشقة اضافية تؤثر سلبيا علي السلوك الصحي لاعضاء الاسرة حيث يحدد جوفمان (1963) Goffman الوصمات بأنها سمات شخصية تشوه سمعة الفرد وتعد الاعاقة سواء كانت ظاهرة او غير ظاهرة من الوصمات الشديدة في مجتمعنا .كما ويشير التراث البحثي ان الافراد المرتبطين بشخص لديه وصمة كما في حالة اباء الاطفال ذوي الاعاقة يتعرضون هم ايضا للوصمة من الاخرين **وتسمي الوصمة بالتبعية**[٣] (Goffman, 1963; Gray, 2002; Green, Davis,

[١] Family
[٢] stress
[٣] "courtesy" or "affiliate" stigma

Karshmer, Marsh, & Straight,2005) وتؤثر الوصمة بالتبعية على قدرة الوالدين على الظهور بمظهر "طبيعي" للآخرين ,(Gray, 2002) وكذلك على قدرة الوالدين على أداء الأدوار المعيارية التقليدية للأسرة (Chiaraluce, 2018) وفي محاولة الآباء اعادة تحديد هويتهم للتعامل مع الوصمة بالتبعية ومع معايير المجتمع ، قد تتغير السلوكيات الصحية لديهم. وعلى الرغم من هذه المترتبات السلبية ، أفادت بعض الدراسات بوجود بعض **المترتبات الايجابية** لدي اولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة ، تتعلق بشكل أساسي **بالتوجه العقلي للوالدين.** على سبيل المثال ، اظهرت الدراسات أن آباء الأطفال ذوي الإعاقة اظهروا تغييرات في تصوراتهم وترتيب اولوياتهم للأشياء الهامة في الحياة نظرا لاضطرارهم للتعامل مع بعض الاوجه الصعبة في الحياة (مثل الإعاقة) بشكل سابق لاوانه عن ما كان محتمل ان يحدث في ظل ظروف اخري .(Scorgie & Sobsey, 2000) ، لذلك من الممكن أن تتأثر سلوكيات صحة الأسرة واساليب الحياة بشكل إيجابي بسبب وجود الإعاقة.

قدمت الأفكار النظرية حول اساليب الحياة الصحية إطارًا نظريا يفسر موضوع الورقة البحثية الحالية والتي يمكن تطويرها ايضا من خلال دمجها بالممارسات في مجال الإعاقة.

كما اوضحنا سابقا عرّف كوكرهام Cockerham (2005) اساليب الحياة الصحية على أنها "أنماط جماعية للسلوك المرتبط بالصحة بناءً على اخيارات من البدائل المتاحة للأشخاص وفقًا لفرص حياتهم" وتشمل اساليب الحياة الصحية كلاً من الامكانية[١] (اختيارات الشخص الحياتية) والبناء[٢] (فرص حياة الفرد). بمعنى آخر ، يختار الأفراد اساليب حياتهم الصحية ولكن يظلوا مقيدين بالبناءات الاجتماعية واساليب الحياة المرتبطة بموقعهم الاجتماعي (على سبيل المثال ، الطبقة والعرق وغير ذلك) و بمجرد تطوير اساليب الحياة الصحية ، يتم إعادة إنتاجها من خلال العادات أو الطرق المعتادة لأداء المهام الروتينية وما يغيب عن مناقشة كوكرهام لأساليب الحياة الصحية هو مفهوم الإعاقة حيث تؤثر العديد من أنواع الإعاقات (أو تقيد) السلوكيات الصحية التي قد يختار الفرد دمجها في أسلوب حياته الصحي. على سبيل المثال ، يعاني بعض الأطفال ذوي الاضطرابات حسية من حالة عدم تحمل[٣] شديدة لبعض انواع الطعام ، مما

[١] agency
[٢] structure
[٣] intolerances

يجعل تناول وجبة متوازنة أمرًا صعبًا ، في حين أن بعض الأطفال ذوي الإعاقات الجسدية لديهم قيود تتعلق بانواع التمارين الرياضية التي يمكنهم المشاركة فيها ، وما إلى ذلك. ولذلك فإن وجود طفل معاق في الأسرة قد يؤثر على كل من فرص الحياة الفردية والعائلية[١] (البناء) والخيارات[٢] (الامكانية) المتعلقة بالسلوكيات الصحية. وقد تؤثر الإعاقة على فرص الفرد وخياراته من خلال تأثيرها على **الهوية** ومدى ما تتطلبه الاعاقة من انحراف عن معايير المجتمع فيما يتعلق بالسلوكيات الصحية. على سبيل المثال ، في دراسة حول كيفية تطور اساليب الحياة الصحية بين النساء اللائي أصبن بإعاقة في مرحلة البلوغ ، وجد كل من هاريسون وامبرسون ولين وشنج Harrison, Umberson, Lin, and Cheng (2010) أن النساء يطورن اساليب حياة جديدة عن طريق تغيير ادراكهن للذات القائم علي التفاعلات مع الآخرين وكذلك من خلال الموارد التي تمكنوا من الوصول إليها. وبالتالي، سيمتد تحليلنا للطرق التي تتأثر بها اساليب الحياة الصحية بالإعاقة الي نظريات التفاعل الرمزي وادراك الهوية وادارة الانطباعات.

ومن اهم العوامل التي يهتم بها الباحثون في هذا الاطار كيف يمكن أن يؤثر إنجاب طفل معاق على **طريقة تفكير الاسرة في الصحة** ، وبالتالي ، ما هي السلوكيات الصحية التي يختارون دمجها في اسلوب حياتهم. ويمكن تحليل ذلك باستخدام اطار التفاعلية الرمزية لبلومر[٣] Blumer (1969) ، حيث ينشأ معنى الصحة لدي الفرد من خلال الطريقة التي يتم بها تحديد الصحة لدي من يتفاعل معهم . لذلك ، من المحتمل أن يكون معنى الصحة مختلفًا بأختلاف الاسر التي لديها خبرة وجود طفل معاق مقارنة بالاسر التي ليس لديها تلك الخبرة .فالأسر لديها خبرة الاعاقة قد تطور رؤية أكثر واقعية للصحة تعتبر فيها الصحة ليست امرا ممنوحا ومؤكدا او مسلم به ، بينما تري الاسر لم تمر بخبرة الاعاقة لديها امتيازا للتعامل مع الصحة كمسلمة وامر ممنوحا ومؤكدا.

[١] family life chances
[٢] choices
[٣] framework of symbolic interactionism

التصورات النظرية المفسرة للعلاقة بين اساليب الحياة الصحية والاعاقة

ساعدت العملية التفاعلية بين المعنى والفعل والتي وصفها بلومر (١٩٦٩) ، في تفاعلها مع نظرية الهوية ، في تفسير تأثير وجود طفل معاق على الخيارات المتعلقة بالسلوكيات الصحية التي يختارها الآباء لاسرهم. وقد عرّف ستزايكر وبورك Stryker and Burke (2000) الهوية بأنها "المعاني الداخلية والتوقعات المرتبطة بدور معين " ونظرًا لأن **المعنى** يتغير لوجود الإعاقة ، تتغير التوقعات المرتبطة بدور الوالدين (Chiaraluce, 2018) وافترضت **نظرية الهوية** أنه عندما تصبح هوية معينة بارزة في موقف ما ، يتصرف الأفراد بهدف مواءمة هويتهم المدركة مع المعايير الخاصة بالهوية. فإذا تمت مواءمتها ، فسيواصل الفرد افعاله المعتادة ؛ ولكن في حالة عدم المواءمة ، يقوم الفرد بتغيير أفعاله لمواءمة الاثنين معا (الإدراك والمعيار) وكلما كان الشخص أكثر التزامًا بالهوية ، كلما كانت الاستجابة الانفعالية للفرد أكبر عندما يتوافق أو لا يتوافق إدراكه الذاتي مع معيار هويته (Burke, 1996) وقد اشارت الأبحاث السابقة أن التناقض بين ادراك الهوية ومعيار الهوية يمارس بشكل مكثف داخل منظومة الأسرة(Stets, 2004). و لا تؤثر التغييرات في هوية الوالدين على أفراد الأسرة فحسب ، بل تؤثر أيضًا على الطرق التي يتفاعلون بها أو يقدمون أنفسهم للآخرين في المجتمع من خلالها . ووفقًا لجوفمان Goffman (1959) ، ينظم الأفراد بوعي ودون وعي المعلومات التي يشاركونها مع الآخرين أثناء التفاعلات الاجتماعية من أجل تعديل تصورات الآخرين عنهم. بشكل عام ، و يشترك الأفراد في إدارة الانطباعات لتقديم أفضل نسخة لأنفسهم في موقف معين ، وتؤثر قيم المجتمع تأثير كبير علي طريقة عرض الافراد لذواتهم علي الاخرين وبالتالي فأن آباء الأطفال ذوي الإعاقة قد يشعرون بالحاجة إلى تغيير الطرق التي يعبرون بها عن صحتهم ، من خلال اختيارهم للسلوكيات الصحية ، من أجل إدارة هويتهم الأبوية وتقليل الادراكات المتعلقة بالوصمة بالتبعية.

تصور ريجلز Rigles (2019)

وقد كشفت دراسة ريجلز (2019) **Rigles** عن عملية طور من خلالها آباء الأطفال ذوي الإعاقة لأول مرة **وعيًا متزايدًا بالصحة** ، متبوعًا **بتغييرات في هوية الوالدين** المثالية. وقد أدى هذا بدوره إلى

تغييرات في سلوكيات صحة الأسرة و باستخدام نظرية اسلوب الحياة الصحي كإطار توضيحي مفسر ، أوضحت هذه الدراسة كيف يمكن للإعاقة داخل الأسرة أن تؤثر على كل من سيطرة وبناء الاسرة المتعلق بأختيارات السلوك الصحي. ببساطة ، يمكن للإعاقة أن تحد من فرص الفرد في الحياة ، وهذا بدوره يؤثر على خيارات الفرد فيما يتعلق بالسلوكيات الصحية. وعندما يكون لدى الوالدين طفل معاق ، تتأثر فرصهم في الحياة أيضًا. بمعني ، ان وجود الإعاقة في الأسرة يؤدي لخلق نوعا من القيود الاضافية على سلوكيات صحة الأسرة بشكل مماثل للقيود التي تضعها عليهم خصائص اخري مثل العرق والجنس والوضع الاجتماعي والاقتصادي بسبب وصمة العار، كما تصبح اختيارات الأسرة للسلوكيات الصحية مقيدة بشكل أكبر بمواقف المجتمع تجاه الإعاقة ، اضافة الي القيود المتعلقة بالبيئة التي يصعب الوصول إليها.

وتتأثر سيطرة الاباء المتعلقة باختياراتهم للسلوكيات الصحية بالقيود البنائية الإضافية المتعلقة بطبيعة الإعاقة. فمن ناحية ، يتم تقييد قدرة الوالدين علي الاختيار لأن الاحتياجات والقدرات الخاصة بالأطفال تحد من أنواع السلوكيات الصحية التي يمكنهم اختيارها. فمثلا قد يحتاج الطفل من ذوي الاعاقة لفترات اطول في استخدام الشاشة او الموبيل لتعلم موضوع ما مما يحد من قدرة الاباء علي التقليل من وقت مشاهدة الشاشة كسلوك صحي ايجابي ، ومن ناحية اخري يشير الآباء الي أن السلوكيات الصحية اشياء يمكنهم التحكم فيها أو السيطرة عليها بينما لم تكن إعاقة طفلهم علي هذا النحو. وقد أدى ذلك إلى تحسن السلوكيات الصحية للأسرة حيث قام الآباء بتعديل السلوكيات ذات الأولوية لزيادة صحة طفلهم المعاق ، وقد تأثرت سيطرة الوالدين بشكل أكبر بالإعاقة حيث حاول الآباء الحفاظ على الهوية الوالدية الإيجابية داخل مجتمعاتهم ، ويمكن تفسير ذلك من خلال نموذج التفاعل الرمزي ، فعند وجود الإعاقة في الأسرة ، يتغير معنى مفهوم الصحة لدي الافراد بفعل الخبرة . ومن خلال عملية التفاعل مع أطفالهم ذوي الإعاقة ، وكذلك مع مجتمعهم ، يعدل الآباء سلوكهم الصحي للتكيف مع ما يتوصلون اليه من أهمية تنسب للصحة. وقد أدى ذلك إلى قيام الآباء بإعادة صياغة صورتهم عن الوالد "المثالي" بطرق تجعل هذه الصورة أكثر قابلية للتحقيق بالنسبة لهم نظرًا لظروف أطفالهم. وهو الذي يتضح من خلال نظرية الهوية ، والتي علي اساسها يحاول الاباء المواءمة بين هويتهم المدركة و الهوية المعيارية التي يمكنها التتكيف مع الوضعها الطبيعي الجديد بعد تشخيص طفلهم .وهذه العملية تعزز اختيار الوالدين للسلوكيات "الصحية" لأطفالهم وأسرهم ، مما يسمح لهم بالاحتفاظ بإدراك الوالدين "الجيد" داخل مجتمعهم مع الانحراف في الوقت نفسه

قليلاً عن مفهوم مجتمعهم عن الأبوة "المثالية". باختصار ، يقوم آباء الأطفال ذوي الإعاقة بتغيير الطرق التي يعبرون بها عن الصحة ، من خلال اختيارهم للسلوكيات الصحية ، من أجل إدارة هويتهم الأبوية.

يبدو أن العملية التي أثرت من خلالها الإعاقة على سلوكيات صحة الأسرة مدفوعة بعاملين محفزين. **أولاً** ، دافع الوالدين لإبقاء طفلهم (أطفالهم) في صحة جيدة قدر الإمكان بعيدًا عن الرعاية من اجل طيب الحال لديهم. فبعد ظهور الاعاقة ، نظر الآباء إلى الصحة على أنها شيء يمكن أن تفقده إذا لم يسعي الفرد لخلقها والاهتمام بها واستمرارها . **ثانيًا** ، يبدو أن الآباء في هذه الدراسة كانوا مدفوعين بوصمة العار بالتبعية التي شعروا بها نتيجة إنجاب طفل معاق. بينما كان آباء الأطفال غير المعاقين قادرين على الحفاظ على الهوية الطبيعية أو تحقيقها داخل مجتمعهم بسهولة نسبية وقليل من التفكير الواعي ، لم يكن آباء الأطفال ذوي الإعاقة كذلك. وبتفسيرات نظرية اساليب الحياة الصحية ، فإن فرص حياة آباء الأطفال غير المعوقين لم تقيدها الإعاقة. علاوة على ذلك ، ينظر بعض الاشخاص أن آباء الأطفال ذوي الإعاقة فشلوا في واجباتهم الأبوية للحفاظ على صحة أطفالهم ومع ذلك ، بمجرد ظهور الإعاقة في الأسرة ، أقر الآباء بهذا الواقع الجديد ، وقاموا بتعديل هوياتهم ، ثم قاموا بتغيير السلوكيات الصحية لتجنب وصمة العار المتزايدة من مجتمعهم. على سبيل المثال قدم آباء الأطفال ذوي الإعاقة أنفسهم على أنهم يفعلون كل شيء "صحيح" أو يعوضون بشكل مفرط الاعاقة بإعطاء الأولوية للسلوكيات الصحية لأطفالهم ، مما قلل من وصمة العار (المتصورة أو الحقيقية) من مجتمعهم.

وفي دراسة ريجلز ٢٠١٩ لم يتم التعبير عن القضايا المتعلقة بوصمة العار بشكل علني من قبل الوالدين ، ولكن كانت هناك إشارات إلى ذلك في جميع أنحاء السرد. على سبيل المثال ، كان الآباء يطمئنوا أنفسهم بالتغييرات التي أجروها في سلوكهم الصحي و في نفس الوقت يدحضون الأحكام المتوقعة من الآخرين فيما يتعلق باختياراتهم الأبوية. كما أشارت النتائج إلى زيادة الرغبة في ملاءمة الأسرة لقواعد المجتمع ومعاييره فيما يتعلق بالسلوكيات الصحية بين الاسر التي لديها طفل معاق. بمعنى آخر ، في حين أن آباء الأطفال غير المعوقين قد يعلمون أطفالهم السلوك الصحي المرتبط بطبقتهم كمحاولة لاستمرارية الحالة الاجتماعية الاقتصادية ، كان على آباء الأطفال ذوي الإعاقة التعامل مع المكون الإضافي لوصمة العار بالتبعية. فعندما كان الأطفال ذوي الإعاقة غير قادرين على أداء السلوكيات الصحية للطبقة ، كان ينعكس ذلك

بشكل سيء على الوالدين ويهدد مكانتهم الطبقية. بعبارة أخرى ، وبغض النظر عن الظروف الفردية لأطفالهم ، فإن إنجاب طفل من ذوي الاعاقة أتاح للوالدين إيجاد طرق مبتكرة لتغيير قواعد مجتمعهم فيما يتعلق بالتربية وصحة الأطفال من أجل الحفاظ على هوية الوالدين الإيجابية وتقليل الحكم والعزلة من قبل مجتمعاتهم. على الرغم من أن الكثير من الأبحاث السابقة قد اكدت وجود تدهورا في صحة الوالدين بسبب إنجاب طفل معاق (e.g., Burton et al., 2008) ، فإن البيانات تشير إلى أن التغييرات الإيجابية في سلوكيات صحة الأسرة ممكنة .فعلى الرغم من الأدبيات السابقة التي اكدت زيادة الشعور بالمشقة لدي آباء الأطفال من ذوي الإعاقة ، وخاصة الأمهات ، مقارنة بأقرانهم ,.Caicedo, 2014; Miodrag et al) (2015 ، الا ان المشاركون لم يعتبروا المشقة مصدرا للأهتمام في اساليب حياتهم الصحية. ومن المثير للاهتمام ، ان الاباء في هذه الدراسة (للأطفال ذوي الإعاقة أو غير المعوقين) لم يعتبروا المشقة عاملا يؤثر على صحتهم أو اساليب حياتهم الصحية وقد يرجع ذلك الي مفاهيم المجتمع فيما يتعلق بالصورة المثالية للأب. فمن المتوقع من الآباء "القيام بكل شيء" دون إظهار الشعور بالمشقة. ففي الغالب يعبر الاباء عن شعورهم بالمشقة في اثناء التشخيص لحالة ابنائهم او في ذروة المرض لدي اطفالهم ولكن لم يعبر اي من الاباء عن الشعور الحالي بالمشقة في حياتهم الحالية وقد يرجع ذلك لطبيعة الاعاقة في الدراسة وعمر الاطفال ذوي الاعاقة. وقد اظهرت الأدبيات السابقة عن أعلى مستويات المشقة بين آباء الأطفال المصابين بالتوحد وغيرها من الإعاقات الذهنية أو النمائية العصبية ,Hayes & Watson) (2013 وقد وقع العديد من الأطفال في هذه العينة في هذه المجموعات مرتفعة المشقة ، لكن الغالبية لم تظهر ذلك حيث أفادت الاسر في هذه الدراسة أيضًا أنها مرت بمراحل حرجة من تشخيص أو مشكلة صحية لأطفالها ، لذلك من المحتمل أن يكون مستوى المشقة لديهم اصبح اقل مقارنة بالفترة التي كان فيها اطفالهم صغار.

أخيرًا على الرغم من المشقة الاولية لإنجاب طفل معاق ، بمجرد أن تستقر الاسرة على واقعها الجديد ، يصبح من الممكن حدوث تغييرات إيجابية في سلوكيات صحة الأسرة. وتشكل معايير المجتمع حول السلوكيات الصحية جنبًا إلى جنب مع الصور النمطية التي تربط الإعاقة بسوء الصحة والأبوة السيئة القوى

الدافعة النهائية وراء العملية التي يمكن أن تؤثر من خلالها الإعاقة على السلوكيات الصحية وأنماط الحياة في الأسرة.

المراجع

ابو النيل(هبة) .٢٠١٩ . أسر الأطفال ذوي الإعاقة: مراجعة للتراث وتوصيات بالتدخلات المأمولة . مجلة علوم ذوي الاحتياجات الخاصة .١٠(١)
https://jshm.journals.ekb.eg/article_76521.html

ابو النيل(هبة) .٢٠٢١ . علم النفس الصحي وتطبيقاته . بني سويف . مطبعة دار الحكمة.

الأمم المتحدة. (٢٠١٧). *اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة والبروتوكول الاختياري*، مأخوذ من موقع: http://didh.gov.ma/sites/default/files/2017-05/convoptprot-a.pdf

غنيم (سيد).١٩٩٥. **سيكولوجية الشخصية** ، القاهرة ، دار النهضة العربية ·

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed). Arlington, VA: Author.

Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. Berkeley:University of California Press.

Burke, P. (1996). Social identities and psychological distress. In H. B. Kaplan (Ed.), *Psychosocial stress: Perspective on structure, theory, life course, and methods* (pp. 141-174). Orlando, FL: Academic

Burton, P., Lethbridge, L., & Phipps, S. (2008). Children with disabilities and chronic conditions and longer-term parental health. *Journal of Socio-Economics, 37*, 1168-1186.

Caicedo, C. (2014). Families with special needs children: Family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association, 20*, 398-407

Chiaraluce, C. A. (2018). Narratives on the autism journey: "Doing family" and redefining the caregiver self. *Journal of Family Issues, 39*, 2883-2905.

Cockerham, W. 2005. Health Lifestyle Theory and the Convergence of Agency and Structure.Journal of Health and Social Behavior46 (1): 51–67

Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. New York, NY: Doubleday.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes of the management of spoiled identity*. New York, NY: Simon & Schuster.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes of the management of spoiled identity*. New York, NY: Simon & Schuster.

Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., & Straight, B. (2005). Living stigma:The impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry,75*, 197-215.

Harrison, T. C., Umberson, D., Lin, L., & Cheng, H. R. (2010). Timing of impairment and health-promoting lifestyles in women with disabilities. *Qualitative Health Research, 20*, 816-829.

Intellectual Disability Research, *59*, 257-271.

Jacobson, L. (2002). The family as producer of health: An extended Grossman model.*Journal of Health Economics*, *19*, 611-637.

Lee, C. Y. S., Lee, J., & August, G. J. (2011). Financial stress, parental depressive symptoms, parenting practices, and children's externalizing problem behaviors: Underlying processes. *Family Relations, 60*, 476-490.

Lyons .A. C. and Chamberlain. K. 2005. Health Psychology A Critical Introduction. Cambridge University Press, New York.

Miodrag, N., Burke, M., Tanner-Smith, E., & Hodapp, R. M. (2015). Adverse health in parents of children with disabilities and chronic health conditions: A meta analysis using the Parenting Stress Index's Health Sub-domain. *Journal of*

Mollborn, S., James-Hawkins, L., Lawrence, E., & Fomby, P. (2014). Health lifestyles in early childhood. *Journal of Health and Social Behavior*, *55*(4), 386-402

Newacheck, P. W., Strickland, B., Shonkoff, J. P., Perrin, J. M., McPherson, M., McManus, M., . . . Arango, P. (1998). An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics, 102*, 117-123.

Ouyang, L., Grosse, S. D., Riley, C., Bolen, J., Bishop, E., Raspa, M., & Bailey, D.B. (2014). A comparison of family financial and employment

impacts of fragile X syndrome, autism spectrum disorders, and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, *35*, 1518-1527.

Rigles B. 2019. The Development of Health Lifestyles in Families Experiencing Disability .Journal of Family Issues, Vol. 40(7) 929– 953

Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, *38*, 195-206.

Sheridan, C. L., & Radmacher, S. A. (1992). *Health psychology: Challenging the biomedical model.* John Wiley & Sons.

Stets, J. E. (2004). Emotions in identity theory: The effect of status. *Advances in Group Processes*, *21*, 51-76.

Stryker, S., & Burke, P. J. (2000). The past, present, and future of an identity theory.*Social Psychology Quarterly*, *63*, 284-297.

Abstract:

The family contributes significantly to the promotion of healthy lifestyles and healthy behaviour in children. Research has sought to explore how healthy lifestyles in the family can improve and how disability affects this process. Most study findings have indicated that lifestyles in these families are improved through a sequential process, starting with parents becoming more aware of the importance of health as a result of having a disabled child in the family, leading to a change in the identity and interests of parents and translating into positive changes in health behavior