وزارة التعليم العالي و البحث العلمي

جامعة الجزائر 2 – أبو القاسم سعد الله

كلية العلوم الاجتماعية

قسم علم النفس

نوعية حياة الأولياء وعلاقتها بتطور حالة الطفل المصاب بالتوحد

(دراسة مقارنة بين عائلات جزائرية وفرنسية)

أطروحة لنيل شهادة دكتوراه علوم

تخصص :علم النفس العيادي – إرشاد نفسي وصحة نفسية

إعداد :

بن يطو رتيبة امباركة

تحت إشراف :

.أ.د كلثوم بلميهوب

السنة الجامعية :2024 – 2025

الإهـداء

إلى **جوهرة قلبي، ابنتي الغالية**، حفظها الله ورعاها وجعل دربها نورا ونجاحا.

إلى **والديّ العزيزين**، أطال الله في عمرهما ومنَّ عليهما بوافر الصحة والعافية.

إلى **أخي**، الذي ن كان دومًا مصدر إلهامي وركيزة دعمي في كل الظروف.

إلى **زوجي**، الذي دفعني دومًا لأتجاوز حدودي.

إلى **أسرتي الكريمة**، سندي الدائم في دروب الحياة.

إلى كل من كان **عَونًا ودعماً** في مسيرتي العلمية، بالكلمة، بالنصيحة، أو بالدعاء.

إلى **أطفال طيف التوحد** وعائلاتهم، منبع الإلهام والدافع الأسمى لهذا العمل.

ا.ر. بن يطو

كـلـمة شـكـر

الحمد لله الذي بنعمته تتم الصالحات، وبفضله وتوفيقه أنجز هذا العمل، الذي لولا عونه تعالى ثم دعم ومساندة نخبة من الأفاضل لما كان له أن يرى النور. فلهم جميعا خالص الامتنان والتقدير لما كان لهم من أثر بالغ في مسيرتي البحثية والعلمية.

أتقدم بأسمى آيات الشكر والعرفان إلى أستاذتي الفاضلة الأستاذة الدكتورة ربيعة تريباش، مشرفة هذه الدراسة، لما أحاطتني به من رعاية علمية وتوجيهات سديدة، ولما قدمته من دعم متواصل كان له أثر عظيم في بلورة هذا العمل وإنجازه.

كما لا يفوتني أن أتقدم بخالص الشكر والتقدير إلى الأستاذة الدكتورة كلثوم بلميهوب ، التي تفضلت مشكورة بقبول الإشراف على هذا العمل ومواصلة تأطيره في مرحلة حاسمة، فكانت مثالًا في التوجيه، والدعم، والالتزام العلمي، جزاها الله عني خير الجزاء.

كما أتوجه بخالص الشكر والامتنان إلى اللجنة الموقرة التي تفضلت بقبول مناقشة هذا العمل المتواضع، فحضورها الكريم وملاحظاتها العلمية محل تقدير واعتزاز كبيرين.

ولا يفوتني أن أعبر عن عميق امتناني وتقديري إلى جميع أساتذة قسم علم النفس بجامعة الجزائر 2، لما قدموه من دعم وتوجيه وإثراء علمي طيلة سنوات دراستي، وأخص بالذكر السادة الأساتذة:

الأستاذ الدكتور رشيد مسيلي، الأستاذ الدكتور سماعين بوعمامة، الدكتور محمد يزيد لرينونة، والدكتورة كريمة بوشايب، على عطائهم العلمي ومرافقتهم الأكاديمية التي أسهمت في صقل معارفي وتوجيه مساري البحثي.

كما أتقدم بالشكر الجزيل إلى الجمعية الوطنية للتوحد بالجزائر(ANAA) ، وعلى رأسها رئيستها المحترمة الأستاذة ليلى والي، لما قدموه من دعم وتسهيلات قيمة ساعدتني كثيرا خلال مراحل هذه الدراسة.

ولا يسعني إلا أن أعبر عن بالغ امتناني وتقديري لفريق العمل بـ مستشفى جونيس، على تعاونهم البناء ودعمهم الفني والمعنوي، الذي كان له دور كبير في إنجاز الجانب الميداني من هذا البحث.

وأخص بالشكر والتقدير زميلاتي العزيزات:
المختصة أميرة بو القمح، الدكتورة هاجر النوي، المختصة جهاد هوام، والدكتورة سلمى بكاي، على ما قدمنه من دعم صادق، ومساعدة فعالة، وتشجيع متواصل كان له الأثر الطيب في تخطي الصعوبات وإتمام هذا العمل.

وفي الختام، أتوجه بأعمق مشاعر الشكر والامتنان إلى عائلتي الكريمة، التي كانت السند والداعم الأول لي في مسيرتي العلمية، ورافقتني بدعائها وتشجيعها في كل خطوة. فلكم جميعا مني أصدق الدعوات وأسمى عبارات التقدير والامتنان.

الملخص :

هدفت هذه الدراسة إلى معرفة العلاقة بين نوعية حياة أولياء أمور الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد (ASD) وتطور أطفالهم من الناحيتين النمائية والسلوكية، ضمن إطار مقارن عابر للثقافات.

اتبعت الدراسة المنهج الوصفي الارتباطي والمقارن، مستعينة بنسخ مقننة من مقياس نوعية الحياة الأسرية الخاص بمركز بيتش(Beach Center Family Quality of Life Scale) ، بالإضافة إلى تقييمات أولياء الأمور لتطور أطفالهم.

تم جمع البيانات من مجموعتين متساويتين، ضمت كل منهما 40 مشاركاً من الجزائر و40 مشاركاً من فرنسا (ن=80).

وللتحقق من صحة الفرضيات المطروحة، تم توظيف مجموعة من الأدوات الإحصائية شملت معاملات الارتباط، اختبار "ت" لعينتين مستقلتين، تحليل التباين(ANOVA) ، واختبار Fisher r-to-z لمقارنة معاملات الارتباط بين المجموعتين.

كشفت النتائج أن نوعية حياة الأولياء تراوحت بين المستوى المتوسط والمرتفع في كلتا العيّنتين، مع تسجيل تفوق طفيف لصالح العينة الفرنسية. وعلى الرغم من هذه الفروقات البسيطة، لم تسجل فروق ذات دلالة إحصائية في مستوى نوعية حياة الأولياء بين العينة الجزائرية والعينة الفرنسية.

كما برز بُعدا "الوالدية" و"التفاعل العائلي" كأهم المحددات المؤثرة في مستوى الرفاه الأسري في كلا السياقين.

كما كشفت التحاليل الإحصائية عن عدم وجود علاقة ذات دلالة إحصائية بين نوعية حياة الأولياء وتطور الأطفال، سواء في العينة الجزائرية أو الفرنسية. وتُشير هذه النتائج إلى أن التطور النمائي للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد تتأثر بعدة عوامل وسيطة، مثل شدة الأعراض، وجودة التدخلات العلاجية والتربوية، ومستوى الدعم الاجتماعي، والصحة النفسية للأولياء، وليس بنوعية حياة الأسرة فقط .وفي ضوء هذه المعطيات، تخلص الدراسة إلى أن نوعية الحياة الأسرية، رغم أهميتها في دعم الأولياء وتعزيز استقرار الأسرة، لا تشكل مؤشراً مباشراً على تطور الطفل المصاب بالتوحد.

وعليه، توصي الدراسة بضرورة اعتماد تحليلات متعددة الأبعاد، تجمع بين البيانات الذاتية المبلغ عنها من قبل الأولياء وبين التقييمات الموضوعية التي يجريها المختصون، لضمان بناء فهم أكثر دقة وشمولية للتفاعلات الأسرية وتأثيرها على نمو الأطفال.

كما تؤكد الدراسة أهمية تطوير أنظمة دعم قوية، متعددة التخصصات ومتمركزة حول الأسرة، تسهم في إرشاد السياسات الصحية والاجتماعية والتعليمية، بما يتناسب مع احتياجات الأسر التي تعول أطفالاً مصابين باضطراب طيف التوحد، مع مراعاة الفوارق الثقافية والاجتماعية الخاصة بكل مجتمع.

الكلمات المفتاحية :اضطراب طيف التوحد، الجزائر، التطور النمائي، فرنسا، مقارنة عابرة للثقافات، نوعية الحياة الأسرية.

Abstract :

This study explored the relationship between the Family Quality of Life (FQoL) of parents raising children with autism spectrum disorder (ASD) and the developmental and behavioral progress of their children, within a cross-cultural framework.

Employing a descriptive, correlational, and comparative research design, the study used an adapted version of the Beach Center Family Quality of Life Scale, alongside parental assessments of their children's developmental progress. Data were collected from two equally sized groups of parents, consisting of 40 participants from Algeria and 40 from France (total N=80). Various statistical methods—including correlation coefficients, independent samples t-tests, ANOVA, and Fisher's r-to-z transformation—were utilized to test the study's hypotheses.

The results showed that parental quality of life ranged from moderate to high across both groups, with a slight advantage favoring the French

sample. Despite these minor differences, no significant disparity emerged between Algerian and French parents in terms of their overall FQoL scores. In addition, "Parenting" and "Family Interaction" emerged as the primary dimensions contributing to family well-being. However, statistical analyses revealed no significant relationship between family quality of life and the developmental progress of children in either context.

These findings suggest that the developmental outcomes of children with ASD are shaped by multiple mediating factors—such as symptom severity, the quality of therapeutic interventions, the level of social support, and parental mental health—rather than by family quality of life alone.

In conclusion, while family quality of life is crucial for supporting parents, it does not directly predict the developmental outcomes of children with ASD. The study advocates for more comprehensive, multidimensional analyses combining subjective parent-reported data with objective professional assessments. It emphasizes the importance of implementing robust, multidisciplinary, and family-centered support systems to inform public health strategies and social care policies aimed at assisting families raising children with ASD.

Keywords: Algeria, Autism Spectrum Disorder, cross-cultural comparison, developmental progress, Family Quality of Life, France.

فهرس المحتويات

الموضوع الصفحة

كلمة شكر
إهداء
الملخص
فهرس المحتويات
فهرس الجداول
فهرس الأشكال
مقدمة 01

الفصل الأول: الفصل التمهيدي

1- الإشكالية. 05
2- الفرضيات. 08
3- أهمية الدراسة 09
4- أهداف الدراسة. 10
5- تحديد المفاهيم 11

الجانب النظري :

الفصل الثاني: نوعية الحياة ونوعية الحياة الأسرية

تمهيد:.....14
1- نوعية الحياة. 15
2.1. تعريف نوعية الحياة 16
3.1- الأبعاد الأساسية لنوعية الحياة. 17
1.3.1- البعد الجسدي (الصحة البدنية).....18
2.3.1-البعد النفسي (الرفاه النفسي).....18
3.3.1-العلاقات الاجتماعية.....18

4.3.1-البيئة المحيطة.....18
5.3.1-الاستقلالية وتحقيق الذات.....19
6.3.1-البعد الروحي والمعنوي.....19
4.1- النماذج والنظريات المفسرة لنوعية الحياة 19
1.4.1-النموذج البيولوجي-النفسي-الاجتماعي 20
2.4.1-النموذج الإيكولوجي 20
3.4.1-نموذج القدرات 20
4.4.1-نموذج الرفاه الذاتي 21
5.1- قياس نوعية الحياة. 21
1.5.1- مقياس منظمة الصحة العالمية لنوعية الحياة 21
2.5.1-مقياس الرفاه الذاتي 22
3.5.1-مؤشر نوعية الحياة 23
4.5.1-مؤشر التنمية البشرية 24

2. نوعية الحياة الأسرية..... ..24
1.2- تعريف نوعية الحياة الأسرية..... ..25
2.2- الأبعاد الأساسية لنوعية الحياة الأسرية.....26
1.2.2- العلاقات الأسرية.....26
2.2.2-الرفاه العاطفي.....27
3.2.2-التفاعل الاجتماعي والدعم المجتمعي.....27
4.2.2-الصحة الجسدية والنفسية لأفراد الأسرة.....27
5.2.2-الأنشطة الأسرية 27
6.2.2-الموارد الاقتصادية.....28
7.2.2-الخدمات والدعم المتخصص.....28

3.2- النماذج التفسيرية لنوعية الحياة الأسرية..... ..28
1.3.2- نموذج نوعية الحياة الأسرية 28
2.3.2-النموذج الإيكولوجي.....29
3.3.2-نموذج المرونة الأسرية.....29
4.3.2-نموذج القدرات الأسرية 29
5.3.2-نموذج الأنظمة الأسرية.....29
6.3.2-النظرية الموحدة لنوعية الحياة.....30
4.2- قياس نوعية الحياة الأسرية: 31
1.4.2- مقياس نوعية الحياة الأسرية – مركز بيتش 31
2.4.2-مقياس نوعية الحياة الأسرية – براون وآخرون.....32
3.4.2- مقياس نوعية الحياة الأسرية.....33
5.2- نوعية الحياة الأسرية في سياق أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة 34
خلاصة الفصل 36

الفصل الثالث: اضطراب طيف التوحد

تمهيد :.....38
1- لمحة تاريخية 39
1.1 - أول الأوصاف السريرية:.....39
2.1- التطورات الحديثة في التشخيص والمعايير السريرية 40
2 - تعريف اضطراب طيف التوحد:.....41
1.2- لغة.....41
2.2 - اصطلاحا:.....41
3- الخصائص الإكلينيكية للاضطراب طيف التوحد.....43
1.3- التفاعل الاجتماعي.....43
2.3 - التواصل 43
3.3 - السلوكيات التكرارية والاهتمامات المحدودة.....44

4.3- الخصائص الحسية.....44
5.3- صعوبات في اللعب والخيال 44
4- تشخيص اضطراب طيف التوحد.....44
1.4- أدوات التشخيص.....46
1.1.4- التقييم التشخيصي. 46
2.1.4- التقييم الوظيفي. 51
5- النظريات المفسرة لاضطراب طيف التوحد 57
1.5- النظرية النفسية.....57
2.5- النظرية الجينية الوراثية 57
3.5- النظرية البيولوجية.....58
4.5- النظرية الكيماوية الحيوية.....58
5.5- النظرية العصبية 59
6.5- النظرية المعرفية 59
7.5- نظرية التلوث البيئي 59
6- الأساليب المعتمدة للرعاية وعلاج أعراض اضطراب طيف التوحد. 59
1.6- التدخلات السلوكية في التكفل باضطراب طيف التوحد. 60
2.6- العلاجات الطبية لاضطراب طيف التوحد. 61
3.6- العلاجات التكميلية لاضطراب طيف التوحد 63
4.6- التدخلات العلاجية المتمحورة حول الأهل. 65
7- الوضع الحالي لاضطراب طيف التوحد في الجزائر 67
8- الوضع الحالي لاضطراب طيف التوحد في فرنسا.....68
خلاصة الفصل 69

الجانب التطبيقي :

الفصل الرابع : الإطار المنهجي للدراسة

تمهيد:..... 71.

1- الدراسة الاستطلاعية ..... 72.

2 - المنهج المستخدم في الدراسة الميدانية..... 73.

3 - حدود الدراسة. ..... 73.

1.3- مكان إجراء الدراسة ..... 73.

2.3- زمن إجراء الدراسة. ..... 74.

4- عينة الدراسة..... 74.

1.4- طريقة اختيار عينة الدراسة. ..... 75.

2.4- خصائص عينة الدراسة..... 75

5- أدوات الدراسة. ..... 89.

1.5- مقياس نوعية الحياة الأسرية لمركز بيتش FQOLS ..... 89.

1.1.5- النسخة الفرنسية لمقياس نوعية الحياة الأسرية FQOLS ..... 92.

2.1.5- النسخة العربية لمقياس نوعية الحياة الأسرية FQOLS . ..... 94.

2.5- استبيان لجمع البيانات الأساسية من اعداد الباحثة ..... 98.

6- الأدوات الاحصائية. ..... 99.

الفصل الخامس: عرض و تحليل ومناقشة النتائج

1- عرض نتائج الدراسة في ضوء الفرضيات 101

1.1- عرض النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الأولى 101

2.1- عرض النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الثانية..... 102

3.1- عرض النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الثالثة..... 103

4.1- عرض النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الرابعة 105

5.1- عرض النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الخامسة 107

6.1-عرض النتائج في ضوء الفرضية الجزئية السادسة 109
7.1- عرض النتائج في ضوء الفرضية الجزئية السابعة 110
8.1-عرض النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الثامنة 111
9.1-عرض النتائج في ضوء الفرضية العامة 112
2- مناقشة النتائج في ضوء فرضيات الدراسة 114
1.2-مناقشة النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الأولى 114
2.2- مناقشة النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الثانية 115
3.2-مناقشة النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الثالثة 117
4.2-مناقشة النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الرابعة 117
5.2- مناقشة النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الخامسة 118
6.2- مناقشة النتائج في ضوء الفرضية الجزئية السادسة 119
7.2- مناقشة النتائج في ضوء الفرضية الجزئية السابعة 120
8.2- مناقشة النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الثامنة 120
9.2-مناقشة النتائج في ضوء الفرضية العامة 121
الخاتمة 125
التوصيات والاقتراحات 127
قائمة المراجع 131
الملاحق 151

فهرس الجداول

الرقم	العنوان	الصفحة
01	تصنيف الفقرات وفقا لمحاور مقياس نوعية الحياة الأسرية	91
02	درجات مستويات مقياس نوعية الحياة الأسرية	92
03	معامل الارتباط Pearson بين درجات الأفراد على كل فقرة وأبعاد مقياس نوعية الحياة الأسرية.	95
04	ثبات مقياس نوعية الحياة الأسرية	98
05	درجات العينة الجزائرية على مقياس نوعية الحياة الأسرية	102
06	درجات العينة الفرنسية على مقياس نوعية الحياة الأسرية	103
07	معاملات الارتباط بين نوعية الحياة الكلية وأبعادها الخمسة – العينة الجزائرية	104
08	معاملات الارتباط بين نوعية الحياة الكلية وأبعادها الخمسة – العينة الفرنسية	106
09	نتائج اختبار "ت" لعينتين مستقلتين لمقارنة متوسطات نوعية الحياة الأسرية بين العينة الجزائرية والعينة الفرنسية	109
10	نتائج معامل ارتباط سبيرمان في العينة الجزائرية	110
11	نتائج معامل ارتباط سبيرمان في العينة الفرنسية	111
12	نتائج المقارنة الإحصائية بين معاملي الارتباط في العينتين	112
13	توزيع تطور الحالة حسب نوعية الحياة والجنسية	113
14	نتائج تحليل ANOVA لاختبار مدى تأثير نوعية الحياة الكلية على تطور الحالة لدى الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد.	114

فهرس الأشكال البيانية

الرقم	العنوان	الصفحة
01	توزيع الفئات العمرية للآباء في العينة الجزائرية والفرنسية	76
02	توزيع الفئات العمرية للأمهات في العينة الجزائرية والفرنسية	77
03	توزيع المستوى التعليمي للآباء والأمهات في العينة الجزائرية والفرنسية	78
04	توزيع الحالة الاجتماعية للأولياء في العينة الجزائرية والفرنسية	79
05	توزيع عدد الأطفال لدى الأولياء في العينة الجزائرية والعينة الفرنسية	80
06	توزيع المستوى المعيشي في كل من العينة الجزائرية والعينة الفرنسية	80
07	التوزيع السكني لدى كل من العينة الجزائرية وفرنسية.	81
08	توزيع أماكن السكن في العينة الجزائرية	82
09	توزيع أماكن السكن في العينة الفرنسية	82
10	توزيع الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد (ASD) في العينتين حسب متغير الجنس	83
11	توزيع الفئات العمرية للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد (ASD)في العينتين	84
12	الفئات العمرية للأطفال عند التشخيص لدى العينة الجزائرية والفرنسية	84
13	توزيع التمدرس لدى الأطفال المصابين بالتوحد في العينة الجزائرية والفرنسية	85

14	توزيع إتاحة التكفل المتخصص للأطفال المصابين بالتوحد في العينات الجزائرية والفرنسية	86
15	توزيع نوعية التكفل لدى العينة الجزائرية	86
16	توزيع نوعية التكفل لدى العينة الفرنسية	87
17	توزيع وجود طفل آخر يعاني من اضطراب أو مرض مزمن داخل الأسرة في كل من العينة الجزائرية والعينة الفرنسية	89
18	توزيع مستوى نوعية الحياة لدى أولياء أمور الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد في العينة الجزائرية	101
19	توزيع مستوى نوعية الحياة لدى أولياء أمور الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد في العينة الفرنسية	103
20	متوسط درجات العينة الجزائرية والفرنسية في مقياس نوعية الحياة الأسرية	108

مقدمة:

يشهد العالم في العقود الأخيرة اهتماما متزايدا باضطرابات النمو العصبي، وعلى رأسها اضطراب طيف التوحد(ASD) ، نظرا لانتشاره المتزايد وآثاره العميقة على الطفل والأسرة والمجتمع. ويعرف التوحد وفقا للدليل التشخيصي والإحصائي للاضطرابات النفسية (DSM–5, 2013) بأنه اضطراب عصبي نمائي يظهر عادة قبل سن الثالثة، ويتميز بصعوبات في التفاعل الاجتماعي والتواصل اللفظي وغير اللفظي، إلى جانب أنماط سلوكية متكررة ومحدودة. وينظر إلى هذا الاضطراب اليوم باعتباره طيفا واسعا تتنوع أعراضه وحدته بين طفل وآخر.

في هذا السياق، لم تعد مقاربة التوحد تقتصر على الطفل فحسب، بل باتت تركز أيضا على البيئة الأسرية التي ينمو فيها، وبخاصة نوعية حياة الأولياء، لما لها من دورٍ بالغ الأهمية في تحسين أو إعاقة مسار تطور الطفل. وقد أكدت دراسات متعددة (Hsiao, 2016 ؛ Khanna et al., 2011 ؛ Derguy et al., 2018)أن أولياء الأطفال المصابين بالتوحد يعانون من مستويات مرتفعة من الضغط النفسي والتوتر، وصعوبات في التكيف، نتيجة العبء المستمر لرعاية الطفل، وقلة الدعم الاجتماعي، وتحديات الإدماج المدرسي والاجتماعي.

وبالمقابل، أظهرت دراسات أخرى أن الأسر التي تتمتع بنوعية حياة جيدة (نفسيا، اجتماعيا، واقتصاديا) تظهر قدرة أكبر على دعم طفلها المصاب، مما ينعكس إيجابيا على تطوره في الجوانب الاجتماعية والسلوكية والمعرفية (Bayat, 2005 ؛ Wang et al., 2018 ؛ Poston & Turnbull, 2004). وبالتالي، فإن العلاقة بين نوعية الحياة الأسرية وتطور الطفل التوحدي باتت تشكل محورا مهما في السياسات الصحية والتربوية الحديثة.

لكن هذه العلاقة ليست معزولة عن السياق، إذ تلعب العوامل الثقافية والاجتماعية والمؤسساتية دورا محوريا في تحديد مدى توفر الدعم والرعاية. ففي فرنسا، توجد سياسات متقدمة نسبيا لدعم الأسر، رغم استمرار بعض التحديات في التكفل الشامل. أما في الجزائر، فقد أطلقت وزارة الصحة الخطة الوطنية للتكفل باضطراب طيف التوحد، لكن التطبيق لا يزال يواجه صعوبات واقعية تتعلق بندرة المراكز المتخصصة، ضعف التكوين، وغياب الدعم المنتظم للأسر، مما يؤثر على توازنها النفسي والاجتماعي.

انطلاقا من هذه المعطيات، تبرز الحاجة إلى دراسة معمقة تسعى إلى تحليل العلاقة بين نوعية حياة أولياء الأمور وتطور حالة الطفل المصاب بالتوحد، في سياق مقارن بين الجزائر وفرنسا، بهدف فهم تأثير السياق الثقافي والاجتماعي والمؤسساتي على هذه العلاقة.

وقد اعتمدنا في هذه الدراسة على المنهج الوصفي بشقيه الارتباطي والمقارن، نظرا لملاءمته لطبيعة الموضوع وأهدافه. وتهدف الدراسة إلى تحليل العلاقة بين نوعية حياة أولياء الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد وتطور حالتهم النفسية والاجتماعية، مع مقارنة هذه العلاقة بين العائلات الجزائرية والفرنسية .وقد تم جمع البيانات من خلال استبيانات تتضمن معلومات عامة حول أفراد العينة وتقييمات أولياء الأمور لتطور أطفالهم، بالإضافة إلى تطبيق نسخ مقننة لمقياس نوعية الحياة الأسرية (FQoL Scale) على الأولياء لتقييم أبعادها المختلفة.

وقد نظمت محاور هذه الدراسة على النحو التالي:

في الفصل التمهيدي، تناولنا إشكالية البحث، وتساؤلاته، وفرضياته، كما عرضنا أهمية الدراسة وأهدافها، وحددنا المفاهيم والمصطلحات الأساسية التي تم بناء الدراسة عليها.

ينقسم العمل إلى جزأين رئيسيين: جزء نظري وجزء تطبيقي.

فالجانب النظري يشمل:

- **الفصل الثاني** : والذي يتناول مفهوم نوعية الحياة بشكل عام، ونوعية الحياة الأسرية بشكل خاص، من خلال استعراض أبرز التعريفات العلمية، الأبعاد النظرية، العوامل المؤثرة، والنماذج المستخدمة في تقييمها.

- **الفصل الثالث** : مخصص لاضطراب طيف التوحد، حيث نستعرض لمحة تاريخية عن هذا الاضطراب، تعريفه، خصائصه الأساسية، وأهم التفسيرات النظرية التي تناولت أسبابه، بالإضافة إلى أبرز المقاربات العلاجية المعتمدة. كما يتضمن هذا الفصل عرضًا لواقع اضطراب طيف التوحد في كل من الجزائر وفرنسا.

أما الجانب التطبيقي، فيتكون من فصلين:

- **الفصل الرابع** : الذي يعرض الإطار المنهجي للدراسة، حيث نتناول فيه المنهج المعتمد، ومجتمع الدراسة، وعينتها، والإجراءات الميدانية، إلى جانب تحديد الحدود المكانية والزمانية، مع تقديم وصف دقيق للأدوات المستخدمة في جمع المعطيات.

- **الفصل الخامس** :خصص لعرض نتائج الدراسة وتحليلها ومناقشتها، بالإضافة إلى اختبار صحة الفرضيات في ضوء المعطيات الإحصائية المتوفرة.

وفي الختام، نقدم خاتمة تتضمن أبرز النتائج المستخلصة من الدراسة، تليها جملة من المقترحات والتوصيات التي من شأنها فتح آفاق جديدة للبحث والتطبيق، بالإضافة إلى قائمة المراجع المعتمدة والملاحق ذات الصلة.

الفصل الأول:
الفصل التمهيدي

1- الاشكالية :

تعد نوعية الحياة (Quality of Life – QoL) مفهوما شاملا متعدد الأبعاد، يعبر عن التقييم الذاتي للفرد لمستوى رفاهيته ورضاه عن الحياة في مختلف المجالات الصحية والنفسية والاجتماعية والاقتصادية، آخذا في الحسبان السياقات الثقافية والبيئية والقيم الشخصية التي ينتمي إليها (WHO, 2013) . ويشير هذا المفهوم إلى أن رفاهية الإنسان لا تقاس فقط من خلال معايير مادية مثل الدخل أو الوضع الاجتماعي، بل تتسع لتشمل مشاعر الرضا الشخصي، جودة العلاقات الاجتماعية، الصحة النفسية، الإحساس بالمعنى والهدف في الحياة (Felce & Perry, 1995 :51).

ومع تطور الأبحاث النفسية والاجتماعية، ظهر مفهوم نوعية الحياة الأسرية (Family Quality of Life – FQoL) كمؤشر جوهري يعبر عن مدى التماسك والصحة النفسية والاجتماعية داخل الأسرة كوحدة متكاملة .(Parke & Buriel, 2006 :429) وتعد نوعية حياة الأسرة عاملا مركزيا في تعزيز قدرتها على مواجهة الأزمات، حيث أظهرت الأبحاث أن الأسر ذات نوعية الحياة المرتفعة تتمتع بمرونة نفسية، واستراتيجيات تكيفية أكثر فاعلية في التعامل مع الضغوط، خاصة عند مواجهة تحديات مثل إعاقة أحد أفرادها أو إصابته بمرض مزمن (Brown et al., 2006 ; McConkey, 2016).

في هذا الإطار، يعد اضطراب طيف التوحد (TSA) من أكبر التحديات التي تؤثر بشكل جوهري على نوعية الحياة الأسرية. فالتوحد، بوصفه اضطرابا عصبيا نمائيا يظهر عادة في السنوات الثلاث الأولى من عمر الطفل، يؤثر على مهارات التواصل الاجتماعي، السلوكيات النمطية، والقدرة على بناء علاقات اجتماعية طبيعية.(American Autism Association,2018)

ونظرا للطبيعة "الطيفية" لهذا الاضطراب، تختلف شدته وأعراضه بشكل كبير من طفل إلى آخر، مما يزيد من عبء الرعاية والتكيف الأسري.(Lord et al., 2018 :508)

وتؤكد الأدبيات العلمية أن أسباب التوحد ليست أحادية، بل ناتجة عن تداخل معقد بين عوامل وراثية وبيئية، مع تفاوت في نسبة التأثير حسب السياقات البحثية والمنهجيات التشخيصية (Sandin et al., 2017؛Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018).

أما عن معدلات الانتشار، فقد أشارت منظمة الصحة العالمية (WHO, 2022) إلى أن حوالي 1% من السكان عالمياً لديهم اضطراب طيف التوحد، بينما كشفت إحصاءات مركز السيطرة على الأمراض (CDC, 2023) عن معدل إصابة طفل واحد من كل 36 في الولايات المتحدة الأمريكية، مع انتشار أعلى بين الذكور مقارنة بالإناث.

وتقدر نسبة الانتشار في فرنسا بما بين 0.9% و1.2%، ويقدر عدد الأطفال والمراهقين المصابين بحوالي 600,000 حالة. (Haute Autorité de Santé)

أما في الجزائر، فتشير الإحصاءات الرسمية لسنة 2022 حسب وزارة الصحة الوطنية إلى وجود حوالي 450,000 مصاب بناءً على النسب العالمية (autisme.sante.gov.dz) ، مع وجود دراسات محلية تقترح نسب انتشار أقل تصل إلى 0.4%. (Mecherbet.A & René Pry, 2021 :67)

وقد تناولت الدراسات العلمية التأثير العميق للتوحد على نوعية حياة الأسرة، حيث أظهرت أن أولياء الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد يعانون من مستويات أعلى من الضغط النفسي، والقلق، والاكتئاب، مقارنة بأولياء الأطفال من ذوي الإعاقات الأخرى أو الأطفال النمطيين (Zablotsky et al., 2013 ; Khanna, 2010 ; Khulthau et al,2014) .

وأشارت دراسة(Hsiao, 2016) إلى أن الدعم الاجتماعي والعلاقة التعاونية مع المهنيين التربويين يمثلان عاملا وقائيا مهما ضد ارتفاع معدلات الضغط لدى الأولياء.

كما أثبتت أبحاث أخرى أن ارتفاع مستويات الضغط النفسي لدى الأولياء يؤثر سلباً على قدرتهم على التفاعل الإيجابي مع أطفالهم، مما قد يعيق التطور الاجتماعي والمعرفي للطفل المصاب بالتوحد (Wang et al., 2018 ; Davis & Carter, 2008).

في المقابل، توصلت العديد من الدراسات إلى أن الأسر التي تعتمد استراتيجيات مواجهة إيجابية، وتتمتع بمستويات مرتفعة من الدعم الاجتماعي والمؤسسي، تقدم بيئات أكثر استقرارا لأطفالها، مما ينعكس إيجابياً على فعالية التدخلات التربوية والعلاجية .(Bayat, 2005؛ Fox, 2014؛ Poston et al., 2003؛ Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

وتبرز هنا أهمية العوامل السياقية في تفسير العلاقة بين نوعية الحياة الأسرية وتطور الطفل المصاب بالتوحد. ففي فرنسا، تتيح المنظومة المؤسسية المتكاملة والتي تشمل خدمات طبية متخصصة، مدارس دامجة، ودعم اجتماعي مهيكل بيئة داعمة نسبيا للأسر (Hu, 2008 ; Derguy et al.,2015)

بينما في الجزائر، رغم التحسن الملحوظ في مجال التوعية وإطلاق مبادرات وطنية لدعم الأطفال المصابين بالتوحد(Derguy et al., 2018) ، لا تزال توجد تحديات ميدانية كبيرة تتعلق بضعف الموارد، غياب التنسيق بين الجهات المعنية، وصعوبة الوصول إلى خدمات التكفل المبكر.

وقد أكدت الأدبيات الحديثة (Al-Farsi et al., 2016؛ Zaidman-Zait et al., 2014) أن فهم السياق الثقافي والاجتماعي لكل مجتمع ضروري لضمان فعالية التدخلات الموجهة لدعم الأسر وتحسين نوعية حياتها.

وعليه، فإن تعزيز نوعية حياة أولياء الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد لا يمثل فقط ضرورة إنسانية بل يعد شرطا أساسيا لضمان فعالية البرامج التربوية والعلاجية الموجهة لهؤلاء الأطفال، وتحقيق نتائج إيجابية في مجالات النمو الاجتماعي والمعرفي والسلوكي لديهم.

استنادا إلى ما سبق عرضه، يمكن صياغة تساؤلات الدراسة على النحو الآتي:

التساؤل العام:

- هل توجد علاقة دالة احصائيا بين مستوى نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الطفل المصاب بالتوحد لدى عينة من العائلات الجزائرية والفرنسية؟

- **الأسئلة الجزئية:**

1. ما هو مستوى نوعية حياة أولياء أطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في الجزائر؟
2. ما هو مستوى نوعية حياة أولياء أطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في فرنسا؟
3. هل توجد علاقة دالة إحصائيا بين أبعاد نوعية الحياة الأسرية الخمسة (التفاعل العائلي، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية المادية، والدعم المتعلق بالإعاقة) ومستوى نوعية الحياة الكلية لدى أولياء أطفال مصابين باضطراب طيف التوحد ضمن العينة الجزائرية؟
4. هل توجد علاقة دالة إحصائيا بين أبعاد نوعية الحياة الأسرية الخمسة (التفاعل العائلي، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية المادية، والدعم المتعلق بالإعاقة) ومستوى نوعية الحياة الكلية لدى أولياء أطفال ذوي باضطراب طيف التوحد ضمن العينة الفرنسية؟
5. هل يوجد فروق دالة احصائيا بين مستوى نوعية حياة أولياء أطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في العينة الجزائرية والفرنسية؟
6. هل توجد علاقة دالة احصائيا بين مستوى نوعية حياة الأولياء وتطور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في العينة الجزائرية؟

7. هل توجد علاقة دالة احصائيا بين مستوى نوعية حياة الأولياء وتطور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في العينة الفرنسية؟

8. هل يوجد فروق دالة احصائيا بين مستوى نوعية حياة الأولياء وتطور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في العينة الجزائرية والفرنسية؟

2 - **الفرضيات:**

- توجد علاقة طردية بين نوعية حياة الأولياء وتطور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في العينة الجزائرية والفرنسية؟

- **الفرضيات الجزئية:**

1. مستوى نوعية حياة أولياء أطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في الجزائر متوسط.

2. مستوى نوعية حياة أولياء أطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في فرنسا عالي.

3. توجد علاقة دالة احصائيا بين أبعاد نوعية الحياة الأسرية الخمسة (التفاعل العائلي، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية المادية، والدعم المتعلق بالإعاقة) ومستوى نوعية الحياة الكلية لدى أولياء أطفال مصابين باضطراب طيف التوحد ضمن العينة الجزائرية.

4. توجد علاقة دالة احصائيا بين أبعاد نوعية الحياة الأسرية الخمسة (التفاعل العائلي، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية المادية، والدعم المتعلق بالإعاقة) ومستوى نوعية الحياة الكلية لدى أولياء أطفال مصابين باضطراب طيف التوحد ضمن العينة الفرنسية.

5. يوجد فروق دالة احصائيا في مستوى نوعية حياة أولياء الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بين العينة الجزائرية والفرنسية.

6. توجد علاقة طردية بين نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد في العينة الجزائرية.

7. توجد علاقة طردية بين نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد في العينة الفرنسية.

8. لا يوجد فروق دالة احصائيا بين مستوى نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في العائلات الجزائرية والفرنسية؟

3 – أهمية الدراسة:

تتمثل أهمية هذه الدراسة في تسليط الضوء على العلاقة بين نوعية حياة الأولياء وتطور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، وهو مجال لا يزال بحاجة الى المزيد من البحث المعمق، خاصة في السياقات المتنوعة ثقافيا واجتماعيا.

كما تسعى إلى إثراء الأدبيات العلمية المقارنة المتعلقة باضطراب طيف التوحد ونوعية الحياة الأسرية، من خلال تقديم منظور مزدوج يجمع بين بيئتين ثقافيتين واجتماعيتين مختلفتين، هما الجزائر وفرنسا.

وقد تسفر نتائجها إلى توفير معطيات علمية مفيدة لصانعي السياسات، تساعد في بلورة برامج دعم أكثر فاعلية وملاءمة لاحتياجات الأسر في كلا السياقين.

كما تسعى الدراسة إلى دعم الأسر ومقدمي الرعاية عبر تحديد العوامل التي تسهم في تحسين نوعية حياتهم، الأمر الذي ينعكس إيجابيًا على تطور الأطفال المصابين بالتوحد.

وأخيرا، من شأنها أن تساهم في فتح آفاق جديدة للبحث العلمي في مجالات الصحة النفسية والتربوية المرتبطة بالتوحد، لا سيما في الدراسات ذات الطابع المقارن بين مختلف السياقات الثقافية والاجتماعية.

4- أهداف الدراسة :

يتمثل الهدف الرئيسي من هذه الدراسة في معرفة مدى تأثير نوعية حياة الأولياء على تطور الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد. كما تسعى إلى تحديد مستوى نوعية الحياة لدى أولياء أمور الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد في كل من الجزائر وفرنسا، من خلال عينة تمثيلية من العائلات في كلا السياقين.

وتحاول الدراسة أيضا تحليل الفروقات المحتملة بين السياقين الثقافيين والاجتماعيين، ومدى تأثير العوامل البيئية، والدعم النفسي والاجتماعي، والخدمات المتاحة على نوعية حياة الأسر. بالإضافة إلى ذلك، تهدف إلى معرفة طبيعة العلاقة بين نوعية الحياة الأسرية وتطور الطفل المصاب بالتوحد. وفي الأخير، تطمح الدراسة إلى تقديم توصيات علمية وتطبيقية تساعد في تطوير برامج الدعم الموجهة للأسر، بما يتلاءم مع خصوصيات كل بيئة، ويساهم في تحسين نوعية الحياة وتعزيز فرص الطفل في النمو والتكيف.

5 - تحديد المفاهيم:

1.5 - نوعية الحياة :

- **اصطلاحا:**

عرفت منظمة الصحة العالمية (2013) نوعية الحياة بأنها: إدراك الفرد لموقفه في الحياة في سياق الثقافة والقيم التي يعيش فيها، وربطها مع أهدافه الخاصة وتوقعاته ومعتقداته واهتماماته، فمفهوم نوعية الحياة مفهوم واسع النطاق يتأثر بحالة الفرد النفسية والبدنية وعلاقاته الاجتماعية.

2.5- تعريف نوعية الحياة الأسرية :

- **اصطلاحا:**

عرفها (Park et al.2003) بأنها" الدرجة التي تشبع عندها حاجة أفراد الأسرة إلى الالتقاء أو التجمع، واستمتاع أفراد الأسرة بحياتهم معاً، وتوفر الفرص لديهم لإنجاز أهدافهم التي تعتبر مهمة بالنسبة لهم."

- **اجرائيا:**

عبارة عن الدرجة المتحصل عليها على الفقرات التي تشكل الأبعاد الخمسة لمقياس نوعية الحياة الأسرية (FQOL Scale).

اعتمدنا في هذه الدراسة مصطلح "نوعية الحياة" بدلًا من "جودة الحياة" لضمان الدقة العلمية والحيادية المفاهيمية. فمصطلح "جودة" يتضمن تقييمًا إيجابيًا مسبقًا، بينما "النوعية" يصف خصائص الحياة بشكل موضوعي، سواء كانت إيجابية أو سلبية. كما أن "نوعية الحياة" يمثل الترجمة الأدق لمصطلح (Quality of Life) المستخدم في الأدبيات العلمية والطبية وتقارير منظمة الصحة العالمية، خصوصًا في مجالات الصحة النفسية والإعاقة، مما يتماشى مع متطلبات البحث الأكاديمي.

3.5-تعريف اضطراب طيف التوحد :

- **اصطلاحا:**

يعرف اضطراب طيف اضطراب طيف التوحد (ASD) بأنه مجموعة من الاضطرابات العصبية التي تؤثر على تطور الدماغ، مما يؤدي إلى صعوبات في التفاعل الاجتماعي والتواصل، بالإضافة إلى أنماط سلوكية واهتمامات محدودة ومتكررة(WHO,2023) .

- **اجرائيا:**

هو مجموع الأعراض لدى الأطفال أو الأفراد الذين يحصلون على درجات مرتفعة في كل من مقياس اضطراب طيف التوحد الطفولي(CARS) ، أو جدول الملاحظة التشخيصية المعدل(ADOS-2) ، والمقابلة التشخيصية للتوحد المعدلة.(ADI-R)

الفصل الثاني:
نوعية الحياة
ونوعية الحياة الأسرية

تمهيد:

تعتبر نوعية الحياة من المفاهيم الحديثة التي نالت اهتمامًا متزايدًا في مجالات متعددة، خاصة في علم النفس، علم الاجتماع، والعلوم التربوية، نظراً لارتباطها الوثيق برفاهية الإنسان على المستويين الفردي والجماعي. وقد أسفر هذا الاهتمام عن جهود بحثية متواصلة تهدف إلى تحديد أبعاد هذا المفهوم، وضبط مؤشراته، وتطوير أدوات موضوعية لقياسه وتقييمه.

وفي هذا السياق، برزت نوعية الحياة الأسرية كمجال بحثي مهم، خصوصاً عند تناول واقع الأسر التي تواجه تحديات خاصة، مثل تلك التي تضم أطفالاً من ذوي اضطراب طيف التوحد. فهذه الأسر غالباً ما تُواجَه بمتطلبات إضافية تتعلق بالتشخيص، والرعاية اليومية، والتكفل التربوي والسلوكي، فضلا عن الأعباء النفسية والاجتماعية والمالية التي قد تؤثر على توازنها الداخلي. ومن ثمّ، فإن فهم نوعية الحياة داخل هذه الأسر يعد مدخلا ضروريا لتقدير مستوى الضغط الذي تعانيه، ورصد مصادر الدعم الممكنة، واقتراح تدخلات فعالة تعزز رفاهتها واستقرارها.

وفي ضوء ما سبق، يتناول هذا الفصل مفهوم نوعية الحياة ونوعية الحياة الأسرية من خلال استعراض أبعادها، الأطر النظرية، أدوات القياس، مع التركيز على واقع الأسر التي تضم أطفالاً ذوي اضطراب طيف التوحد

1- نوعية الحياة :

يعد مفهوم "نوعية الحياة (Quality of Life) "من المفاهيم المعقدة والمتعددة الأبعاد التي تطورت بشكل ملحوظ على مدار القرن العشرين. ورغم أن استخدام المصطلح يعود إلى بدايات هذا القرن، إلا أن الاهتمام العلمي المنهجي به لم يبدأ فعليا إلا بعد الحرب العالمية الثانية، مع ازدياد الحاجة إلى تقييم رفاهية الأفراد والمجتمعات بشكل يتجاوز المؤشرات الاقتصادية التقليدية، مثل الناتج المحلي الإجمالي ومعدلات النمو الاقتصادي.(Diener & Suh, 1997 :189)

في خمسينيات وستينيات القرن الماضي، بدأ المفهوم يكتسب زخما، خاصة في الولايات المتحدة وأوروبا، حيث ظهرت محاولات لتضمين عناصر الصحة، البيئة، والسكن في مقاييس الرفاهية. ومع حلول سبعينيات القرن العشرين، شهد المفهوم تطورا نوعيا مع بروز التيارات الفكرية والحقوقية التي دافعت عن حقوق الإنسان، الرفاهية النفسية، والعدالة الاجتماعية. وقد تم استخدام مصطلح نوعية الحياة على نطاق أوسع في الدراسات الاجتماعية والنفسية، مما أسهم في تطوير أدوات لقياسه,Campbell, Converse) & Rodgers, 1976 :12).

وفي ثمانينات القرن الماضي، أصبح مفهوم نوعية الحياة جزءا من أجندات التنمية البشرية العالمية، لا سيما من خلال برامج الأمم المتحدة، التي سعت إلى اعتماد مؤشرات أكثر شمولا في قياس التقدم والتنمية، مثل "مؤشر التنمية البشرية (HDI) "الذي قدمه برنامج الأمم المتحدة الإنمائي (UNDP) عام 1990، والذي يجمع بين الدخل، التعليم، ومتوسط العمر المتوقع كمحددات أساسية لنوعية الحياة (UNDP, 1990).

وقد شهد العقد الأخير من القرن العشرين نقلة نوعية في التناول العلمي للمفهوم، حيث قامت منظمة الصحة العالمية في عام 1997 بإصدار مقياس نوعية الحياة(WHOQOL) ، وهو مقياس متعدد الأبعاد يضم الجوانب الجسدية، النفسية، الاجتماعية، والبيئية، ويُعد حتى اليوم أحد أكثر الأدوات استخدامًا في الدراسات المتعلقة بالصحة والرفاه.(WHO, 1997)

وفي القرن الحادي والعشرين، تطور المفهوم بشكل أعمق ليشمل عناصر مثل الرضا العام عن الحياة، الصحة النفسية، نوعية العلاقات الاجتماعية، المشاركة المجتمعية، الاستدامة البيئية، والشعور بالمعنى

والهدف في الحياة .(Veenhoven, 2000 ; Ryff & Singer, 2008 :13) كما أصبح معيارًا مركزيا في تقييم فعالية السياسات العامة في مجالات الصحة، التعليم، التنمية المستدامة، والتخطيط الحضري، مع اهتمام خاص بنوعية الحياة داخل البنى الأسرية باعتبارها نواة المجتمع.

2.1- تعريف نوعية الحياة:

- **لغة:**

يشتق مفهوم "نوعية الحياة" لغويا من الجذر العربي (ن و ع)، ويقصد به الصنف أو الكيفية، بينما "الحياة" تشير إلى الوجود والنشاط الإنساني.

- **اصطلاحا:**

أصبح مفهوم نوعية الحياة من المواضيع المركزية في علم النفس، علم الاجتماع، والسياسات العامة. وقد سعت المؤسسات والباحثون الى تقديم تعريفات دقيقة لهذا المفهوم، تعكس طبيعته المعقدة والمتعددة الأبعاد. فيما يلي مجموعة من التعريفات لنوعية الحياة:

- **تعريف منظمة الصحة العالمية:** نوعية الحياة هي إدراك الفرد لوضعه في الحياة ضمن السياق الثقافي وأنظمة القيم التي يعيش فيها، وعلاقته بأهدافه وتوقعاته واهتماماته واحتياجاته. (WHO, 1997)

- **تعريف شالوك وآخرون:** نوعية الحياة هي بنية متعددة الأبعاد تتضمن الرفاهية الجسدية، العاطفية، المادية والاجتماعية، وتتأثر بعوامل فردية وبيئية. (Schalock, R. L., et al., 2002)

- **تعريف فيليبس:** نوعية الحياة تُعتبر توازناً بين التوقعات الشخصية وظروف الحياة الواقعية، وهي تتعلق بالشعور بالرضا والإشباع العام في الحياة. (Phillips, D., 2006)

- **تعريف دينر وآخرون:** يشير مصطلح نوعية الحياة إلى الحكم الشخصي حول الحياة ككل، ويعتمد على التقييمات الذاتية للسعادة، والرضا، والمشاعر الإيجابية والسلبية. (Diener, E., Inglehart, R., & Tay, L., 2010 :497)
- **تعريف من منظور نفسي:** نوعية الحياة هي تجربة شخصية متعددة الأبعاد تشمل الرضا عن الحياة، الأداء الوظيفي، العلاقات الاجتماعية، والصحة النفسية والجسدية، وهي تتأثر بالبيئة والدعم المجتمعي. (Medvedev, O. N., & Landhuis, C. E., 2021)
- **تعريف أحمد الحربي** : تعرف نوعية الحياة بأنها الشعور العام بالرضا والراحة النفسية، الناتج عن التوازن بين متطلبات الفرد وموارده الشخصية والاجتماعية والمادية، ومدى قدرته على تحقيق ذاته. (الحربي، أحمد، 2020)

3.1- الأبعاد الأساسية لنوعية الحياة:

تعتبر نوعية الحياة (Quality of Life – QoL) من المفاهيم المركزية في ميادين علم الاجتماع، وعلم النفس، والصحة العامة، نظرا لارتباطها الوثيق بمستوى رفاهية الإنسان ونوعية عيشه. لا يقتصر هذا المفهوم على غياب المرض أو الفقر فحسب، بل يمتد ليشمل الإحساس بالرضا، الإنجاز، وتحقيق المعنى في الحياة. ويتميز بكونه مفهوما شاملا ومتعدد الأبعاد، يدمج بين تقييمات الأفراد الذاتية لحياتهم من جهة، وبين الظروف الموضوعية التي تحيط بهم من جهة أخرى.(Diener et al., 1999 :276)

وقد ساهمت منظمة الصحة العالمية، إلى جانب العديد من الباحثين، في تطوير أدوات ومقاييس معيارية لقياس نوعية الحياة، من أبرزها مقياس WHOQOL-BREF الذي يتناول أربع مجالات رئيسية. كما برزت نماذج أخرى أضافت أبعادا موسعة تأخذ بعين الاعتبار السياقات النفسية والاجتماعية والثقافية للأفراد. وفيما يلي أبرز الأبعاد التي تشكل هذا المفهوم:

1.3.1- البعد الجسدي (الصحة البدنية)

يرتبط هذا البعد بالحالة الصحية العامة للفرد ومدى قدرته على أداء أنشطته اليومية بكفاءة دون معاناة. يشمل ذلك الحركة، الألم، النوم، والاعتماد على الخدمات الصحية. وفقا لنموذجWHOQOL-BREF ، تعد القدرات الجسدية من المؤشرات الأساسية في تقييم نوعية الحياة .(WHOQOL Group, 1995) كما بين Veenhoven (1996) أن الصحة الجسدية تؤثر على مستويات الرضا العام والرفاه الذاتي.

2.3.1- البعد النفسي (الرفاه النفسي)

يتعلق الرفاه النفسي بالحالة العاطفية والانفعالية، ويعد من المكونات الجوهرية في نموذج "الرفاه الذاتي" الذي قدمه Diener وآخرون (1999). يشمل هذا البعد: التوازن النفسي، انخفاض مستويات الاكتئاب، تقدير الذات، والشعور العام بالرضا. وقد أشار Ryff (1989) إلى أهمية هذا البُعد في الشعور بالتحقق الذاتي والرضا عن الحياة.

3.3.1- العلاقات الاجتماعية

يشير هذا البعد إلى نوعية الدعم الاجتماعي والروابط التي يمتلكها الفرد، والتي لها دور حاسم في نوعية الحياة. كما ورد في(1995) WHOQOL-BREF ، تعد العلاقات الشخصية، والحميمية، والدعم الاجتماعي من المؤشرات المركزية. وقد شدد Berkman & Glass (2000) على أن شبكات الدعم الاجتماعي تسهم في الوقاية من التدهور النفسي والجسدي، وتعزز التكيف مع الضغوط.

4.3.1- البيئة المحيطة

يتعلق هذا البعد بالظروف المعيشية التي تؤثر على الحياة اليومية للفرد، مثل نوعية السكن، الأمان، وتوفر الخدمات. حسب(1995) WHOQOL Group ، فإن البيئة المعيشية تشكل عنصرا مهما من عناصر التقييم الذاتي لنوعية الحياة. كما يرى Noll (2004) أن البيئة تسهم في تعزيز أو إضعاف فرص الأفراد في تحقيق الرضا الحياتي.

5.3.1- الاستقلالية وتحقيق الذات

هذا البعد يتعلق بحرية اتخاذ القرار وتحقيق الطموحات الشخصية، وهو ما أكدهAmartya Sen (1999) في نظريته حول "التنمية بوصفها حرية". كما يرى Ryff (1989) أن تحقيق الذات والاستقلالية عنصران محوريان في الرفاه النفسي المستدام. يشمل هذا البُعد القدرة على اتخاذ القرار، وفرص التعلم، والإحساس بالإنجاز.

6.3.1- البعد الروحي والمعنوي

يرتبط هذا البعد بالشعور بالسلام الداخلي والمعنى الأعمق للحياة. وقد شددت WHOQOL Group على أهمية هذا الجانب، خاصة في المجتمعات ذات التوجهات الدينية أو التأملية. وبين(2009) Fallowfield أن الروحانية تسهم في تحسين التكيف مع الأمراض والتقلبات الحياتية، وتمنح الحياة قيمة ومعنى.

7.3.1- التوازن بين العمل والحياة الشخصية

يعد هذا البعد أحد أكثر المؤشرات أهمية في المجتمعات الحديثة، حيث أشار Andrews & Withey (1976) إلى أن التوازن بين الحياة المهنية والشخصية له تأثير مباشر على الرضا العام. ويتجلى ذلك في عدد ساعات العمل، أوقات الفراغ، وممارسة الأنشطة الترفيهية. وقد أظهر OECD (2007) في تقريرها حول التقدم المجتمعي أن عدم التوازن بين العمل والحياة يؤدي إلى انخفاض حاد في مؤشرات الرفاه.

4.1- النماذج والنظريات المفسرة لنوعية الحياة :

لفهم نوعية الحياة بمختلف أبعادها، من الضروري الرجوع إلى مجموعة من النماذج والنظريات التي حاولت تفسير كيفية تشكّل هذا المفهوم وتفاعله مع المتغيرات البيولوجية، النفسية، الاجتماعية، والبيئية. وقد سعت هذه النماذج إلى توفير أطر مفاهيمية تساعد على تقييم نوعية الحياة بشكل شامل، وتوجيه التدخلات والسياسات الاجتماعية بناءً على فهم أعمق للعوامل المؤثرة. من أبرز هذه النماذج:

1.4.1- النموذج البيولوجي–النفسي–الاجتماعي(Bio–Psycho–Social Model)

قدم جورج إنجل (Engel, 1977) هذا النموذج لفهم الصحة والمرض، لكنه أصبح لاحقاً إطاراً مرجعياً لتحليل نوعية الحياة أيضاً. يفترض هذا النموذج أن الحالة الإنسانية هي نتاج لتفاعل مستمر بين ثلاثة مستويات: العوامل البيولوجية (مثل الصحة الجسدية)، العوامل النفسية (مثل الحالة العاطفية والمعرفية)، والعوامل الاجتماعية (مثل البيئة والدعم الاجتماعي). يُعتبر هذا النموذج من أكثر الأطر شمولاً في دراسة نوعية الحياة، خاصة في المجالات الصحية والاجتماعية.

2.4.1- النموذج الإيكولوجي(Ecological Systems Theory)

طوره أوربن برونفنبرينر(Bronfenbrenner, 1979) ، ويقوم على فكرة أن الفرد يتطور ويتأثر من خلال تفاعله مع أنظمة متعددة تشمل:

- الميكروسيستم (الأسرة، المدرسة)،
- الميزوسيستم (التفاعل بين الأنظمة القريبة)،
- الإكزو سيستم (السياسات، المؤسسات)،
- والماكروسيستم (الثقافة، القيم المجتمعية).

هذا النموذج يُستخدم بكثرة لفهم نوعية الحياة الأسرية، خاصة في حالات التعقيد مثل الأسر التي ترعى أطفالاً ذوي احتياجات خاصة، حيث تُؤثر السياقات المختلفة على قدرتهم على التكيف والعيش الكريم.

3.4.1- نموذج القدرات(Capability Approach)

قدمه أمارتيا سن (Sen, 1999) وطورته لاحقا مارثا نوسباوم (Martha Nussbaum) ، وهو من النماذج النظرية التي أحدثت ثورة في تقييم نوعية الحياة من منظور العدالة الاجتماعية. يركز هذا النموذج على "القدرات" الحقيقية المتاحة للفرد لتحقيق حياة ذات قيمة. لا يكفي امتلاك الموارد، بل الأهم هو ما يستطيع الفرد فعله أو تحقيقه بهذه الموارد. وقد تبنته برامج الأمم المتحدة ومؤشرات التنمية البشرية لقياس نوعية الحياة بما يتجاوز المعايير الاقتصادية التقليدية.

4.4.1- نموذج الرفاه الذاتي(Subjective Well-Being)

قدم هذا المفهوم(1999) .Diener et al ، وهو من أكثر الأطر استخداماً في علم النفس. يركز على تقييم الأفراد لحياتهم من حيث الرضا العام، والمشاعر الإيجابية، والمشاعر السلبية. يرى هذا النموذج أن نوعية الحياة لا تقاس فقط بالمؤشرات الموضوعية، بل أيضاً بإحساس الفرد الذاتي بالسعادة والمعنى، مما يعطي أهمية للمقاربات الكيفية والروحية في التقييم.

5.1- قياس نوعية الحياة :

لقياس نوعية الحياة كمتغير متعدد الأبعاد، تم تطوير مجموعة من الأدوات النفسية والاجتماعية التي تسمح بتقييم هذا المفهوم في بعديه الذاتي والموضوعي. وتتنوع هذه المقاييس بين ما هو عام يستخدم على نطاق واسع في دراسات السكان، وما هو متخصص يوظف في السياقات السريرية أو الاجتماعية الخاصة (كالمرض أو الإعاقة). فيما يلي أبرز المقاييس المستخدمة في قياس نوعية الحياة العامة:

1.5.1- مقياس منظمة الصحة العالمية لنوعية الحياة / WHOQOL-100 – WHOQOL-BREF

يعد مقياس WHOQOL أحد أشهر المقاييس الدولية المعتمدة لتقييم نوعية الحياة بطريقة شاملة ومتعددة الأبعاد. وقد طورته منظمة الصحة العالمية ضمن مشروع عالمي شاركت فيه فرق بحث من دول وثقافات متعددة، بهدف بناء أداة تراعي التنوّع الثقافي وتسمح بقياس نوعية الحياة بشكل عابر للثقافات.
يتكون الشكل الكامل من هذا المقياس، المعروف باسم WHOQOL-100، من 100بند موزّعة على6 مجالات رئيسية تغطي الجوانب الأساسية لحياة الإنسان، وهي:

- الصحة الجسدية :(Physical Health) تتضمن مستوى النشاط، الألم، النوم، والتعب.
- الصحة النفسية :(Psychological Health) وتشمل الحالة العاطفية، التفكير الإيجابي، وتقدير الذات.
- الاستقلالية الشخصية :(Level of Independence) وتُعنى بالقدرة على اتخاذ القرارات وتنفيذ المهام اليومية.

- العلاقات الاجتماعية :(Social Relationships) مثل الدعم الاجتماعي، العلاقات الحميمية، والانتماء.
- البيئة :(Environment) تشمل نوعية السكن، الأمان، وسائل النقل، والخدمات المتاحة.
- المستوى العام للتمتع بالحياة :(Spirituality/General Well-being) ويعكس الرضا العام والمعنى من الحياة.

وبالنظر إلى الحاجة لأداة أكثر اختصارًا وسهولة في التطبيق، قامت منظمة الصحة العالمية بتطوير نسخة مختصرة تُعرف باسم WHOQOL-BREF، والتي تتكوّن من 26بندا، موزعة على المجالات الأربعة الأساسية:

- الصحة الجسدية
- الصحة النفسية
- العلاقات الاجتماعية
- البيئة

تعد WHOQOL-BREF اليوم من أكثر الأدوات استخداما في البحوث الميدانية، لما تتميز به من سهولة وسرعة التطبيق، إلى جانب ما أثبتته من خصائص سيكومترية قوية من حيث الصدق والثبات.

كما يتميز هذا المقياس بقدرته على الجمع بين التقييم الذاتي للفرد وسياقه الثقافي والاجتماعي، حيث تأخذ الأسئلة بعين الاعتبار الخلفية الثقافية والقيم المحلية، مما يعزز دقة النتائج في البيئات المتنوعة. وقد ساهمت هذه الخاصية في استخدامه على نطاق واسع في البحوث المقارنة بين الدول، وكذلك في تقييم تأثير البرامج الصحية والاجتماعية على حياة الأفراد.

2.5.1- مقياس الرفاه الذاتي Satisfaction With Life Scale (SWLS) :

يعد مقياس الرضا عن الحياة (Satisfaction With Life Scale – SWLS) من أبرز الأدوات النفسية التي تستخدم لتقييم البعد الذاتي من نوعية الحياة، وقد طوره Diener وزملاؤه في سياق أبحاث علم النفس الإيجابي التي تركز على السعادة والرفاه الشخصي.

يهدف هذا المقياس إلى قياس مدى رضا الفرد عن حياته بشكل عام، بناء على تقييمه الشخصي وخبرته الذاتية، دون التركيز على ظروفه الخارجية أو الجوانب المادية بشكل مباشر. ويعد ذلك تحولا مهما في فهم نوعية الحياة من زاوية الخبرة المعاشة والتصورات الفردية.

يتكون المقياس من خمس عبارات قصيرة، يطلب من المستجيب تقييمها باستخدام مقياس ليكرت من 7 درجات، يتراوح من (1) "لا أوافق بشدة" إلى (7) "أوافق بشدة". ومن بين هذه العبارات:

- "أنا راض عن حياتي."
- "حتى الآن، حصلت من الحياة على الأشياء المهمة التي كنت أرغب بها."

يمتاز هذا المقياس بعدة خصائص:

- السهولة والسرعة في التطبيق، حيث لا يستغرق سوى دقائق قليلة.
- الوضوح اللغوي والبنائي، ما يجعله مناسبا لجميع الفئات العمرية تقريبا.
- الثبات الداخلي والصدق التنبؤي، وقد ثبت ذلك في العديد من الدراسات العالمية والمحلية.

يستخدم SWLS على نطاق واسع في البحوث النفسية والاجتماعية والصحية، وخصوصاً في الدراسات التي تتناول محددات السعادة، التكيّف النفسي، والرفاه الذاتي، كما يعد أداة فعالة في التقييم قبل وبعد التدخلات النفسية أو الاجتماعية.

3.5.1- مؤشر نوعية الحياة Ferrans and Powers Quality of Life Index – (QLI)

يعد مؤشر Ferrans and Powers من الأدوات المعروفة التي طورت خصيصا لقياس نوعية الحياة في السياقات الصحية، وخاصة عند المرضى المصابين بأمراض مزمنة. يرتكز هذا المقياس على فكرة أن الرضا الشخصي عن مجالات الحياة المختلفة يتأثر بالحالة الصحية للفرد، وبالتالي فإن تقييم نوعية الحياة لا يكتمل إلا من خلال الجمع بين الإدراك الذاتي والوضع الطبي للفرد.

يتضمن المقياس أربعة مجالات أساسية:

- الصحة العامة (Health)
- الرفاه النفسي–الروحي (Psychological/Spiritual Well–being)

- العلاقات الاجتماعية–الاقتصادية (Socioeconomic Relationships)
- الأسرة (Family)

ويطلب من المشاركين تقييم درجة الأهمية ومدى الرضا عن كل مجال، مما يعطي صورة دقيقة عن النقاط التي يشعر الفرد أنها مؤثرة في نوعية حياته.

يستخدم المقياس على نطاق واسع في الدراسات السريرية، خاصة مع مرضى السرطان، أمراض القلب، الفشل الكلوي، والأمراض المزمنة الأخرى، بهدف تقييم تأثير العلاج أو المرض على نوعية الحياة، وتحديد المجالات التي تتطلب دعما نفسيا أو اجتماعيا إضافيا.

4.5.1- مؤشر التنمية البشرية(HDI) Human Development Index :

يعد مؤشر التنمية البشرية (HDI) من أشهر المؤشرات العالمية المعتمدة لتقييم نوعية الحياة على مستوى الدول. طور من قبل برنامج الأمم المتحدة الإنمائي كأداة تهدف إلى تحليل الرفاه البشري بشكل يتجاوز المعايير الاقتصادية التقليدية، مثل الناتج المحلي فقط.

يرتكز هذا المؤشر على ثلاثة أبعاد رئيسية:

- متوسط العمر المتوقع عند الولادة (كمؤشر للصحة العامة)
- مستوى التعليم (يقاس بعدد سنوات الدراسة المتوقعة والمحققة)
- الدخل القومي الإجمالي للفرد (لتمثيل المستوى المعيشي)

رغم أن HDI لا يقاس على مستوى الأفراد، إلا أنه يستخدم على نطاق واسع في تقارير التنمية البشرية الدولية، ويُعتمد عليه في المقارنات بين الدول لتصنيف مستويات الرفاه، وتحليل الفوارق في الوصول إلى الموارد والخدمات الأساسية. يعد هذا المؤشر أداة قوية لصياغة السياسات العامة وقياس الأثر الاجتماعي والاقتصادي للبرامج الوطنية.

2. نوعية الحياة الأسرية:

تطور مفهوم نوعية الحياة الأسرية (Family Quality of Life – FQOL) كامتداد طبيعي للمفهوم العام، مع التركيز على وحدة الأسرة كوحدة تحليل مركزية. بدأ هذا التوجه يظهر في التسعينات،

خصوصا في مجال التربية الخاصة ورعاية الأشخاص ذوي الإعاقة، حيث لوحظ أن رفاهية الفرد ترتبط ارتباطا وثيقا ببيئته الأسرية.(Poston et al., 2003 :313)

وقد ساهمت العديد من الدراسات في بلورة مفهوم نوعية الحياة الأسرية، مركزة على عوامل مثل التماسك الأسري، الدعم العاطفي، الأمن الاقتصادي، والقدرة على تحقيق التوازن بين متطلبات الحياة والعمل. ومن الأمثلة على ذلك، نموذج Hoffman et al. (2006) الذي عرف نوعية الحياة الأسرية بأنها "الرضا العام الذي تشعر به الأسرة تجاه احتياجاتها العاطفية، المادية، والاجتماعية."

كما تطورت أدوات لقياس هذا المفهوم، مثل مقياس FQOL الذي يقيّم عدة أبعاد منها: التفاعل بين أفراد الأسرة، الصحة، الدعم من المجتمع، الفرص التعليمية، والاستقرار المالي (Zuna et al., 2010 :241).

وقد بدأت المؤسسات المعنية بالسياسات الاجتماعية تضم هذا المفهوم ضمن تقييماتها وبرامجها، نظرًا للدور الحاسم للأسرة في دعم الصحة النفسية والتعليم والتماسك الاجتماعي، خاصة في ظل التغيرات الديموغرافية والتحولات الثقافية العالمية.

1.2- تعريف نوعية الحياة الأسرية:

تعد نوعية الحياة الأسرية من المفاهيم الأساسية التي تعكس مدى رضا الأسرة عن حياتها في مختلف الجوانب، مثل العلاقات، الدعم، الموارد، والمشاركة. وقد حظي هذا المفهوم باهتمام متزايد في الدراسات الاجتماعية والنفسية، خاصة في سياقات الهشاشة أو الإعاقة. ونظرا لتعدد مقارباته، من المفيد استعراض أبرز التعريفات التي تناولته في الأدبيات العلمية لتوضيح أبعاده ومكوناته.

- **تعريف بوستون وآخرون (Poston et al., 2003)**: نوعية الحياة الأسرية هي الشعور العام بالرضا لدى أفراد الأسرة عن العلاقات الأسرية، والصحة، والموارد المادية، والدعم الخارجي، والأنشطة اليومية، والمشاركة المجتمعية، والقيم والمعتقدات.

- **تعريف هوفمان وزملائه (Hoffman et al., 2006)**: نوعية الحياة الأسرية عبارة عن مدى إدراك الأسرة لمدى تحقيقها لاحتياجاتها ككل، ومدى شعورها بالرضا في مجالات حياتها المتعددة.

- **تعريف زابريسكي وورد (Zabreskie & Ward, 2013):** نوعية الحياة الأسرية هي التصورات الذاتية التي يحملها أفراد الأسرة حول نوعية تجاربهم في إطار الحياة العائلية، ومدى شعورهم بالاتصال، والدعم، والرضا، والمشاركة.
- **تعريف زونا وآخرون (Zuna et al., 2009):** نوعية الحياة الأسرية مفهوم متعدد الأبعاد يعكس التفاعل بين خصائص الأسرة، والموارد المتاحة، والبيئة، والدعم، ودرجة تحقيق الأهداف والرغبات الجماعية والفردية.
- **تعريف مركز بيتش (Beach Center on Disability, 2002):** نوعية الحياة الأسرية هي إدراك أفراد الأسرة لمدى رضاهم الجماعي عن حياتهم ضمن المجالات الأساسية التي تهمهم، مع الاعتراف بأن هذا الإدراك قد يختلف من ثقافة إلى أخرى.
- **تعريف سعاد علي (2015):** تعرف نوعية الحياة الأسرية على أنها الحالة التي تُحقق فيها الأسرة التوازن بين الاحتياجات النفسية، والاجتماعية، والمادية، ضمن بيئة يسودها الحب والتفاهم، بما يسهم في تحقيق الأمن والاستقرار لأفرادها.

2.2- الأبعاد الأساسية لنوعية الحياة الأسرية :

تعد نوعية الحياة الأسرية (FQoL) مفهوما شاملا يعبر عن مدى رضا أفراد الأسرة عن حياتهم داخل محيطهم العائلي، ويتأثر بمجموعة من الأبعاد النفسية، والاجتماعية، والاقتصادية، والتنظيمية. وقد عرف Zabriskie & Ward (2013) نوعية الحياة الأسرية بأنها انعكاس لدرجة التوافق بين احتياجات أفراد الأسرة وإمكاناتهم، ومدى شعورهم بالرضا عن حياتهم الأسرية في جوانبها المختلفة. كما أن مقياس نوعية الحياة الأسرية (FQoLS) الذي طوره Poston وآخرون (2003) يعد مرجعا أساسيا لتحديد هذه الأبعاد.

1.2.2- العلاقات الأسرية

يمثل هذا البعد جوهر نوعية الحياة الأسرية، ويتعلق بطبيعة العلاقات بين أفراد الأسرة من حيث التواصل، والدعم المتبادل، والتماسك الأسري. يشير Hoffman et al. (2006) إلى أن وجود علاقات

دافئة ومحبة، تسودها الثقة والاحترام، يعزز من الشعور بالانتماء والاستقرار الأسري. ويؤدي ضعف العلاقات الأسرية إلى الشعور بالعزلة والتوتر المستمر.

2.2.2- الرفاه العاطفي

يتعلق الرفاه العاطفي داخل الأسرة بالإحساس بالأمان، والرضا، والاستقرار الانفعالي، ويُعد من أقوى مؤشرات نوعية الحياة الأسرية. وقد أكدت الدراسات أن الأسر التي توفر بيئة عاطفية داعمة تقل فيها معدلات التوتر والاكتئاب بين الأفراد، خصوصا لدى الوالدين.(Summers et al., 2005 :777) كما يسهم الرفاه العاطفي في تعزيز المرونة الأسرية في مواجهة الأزمات.

3.2.2- التفاعل الاجتماعي والدعم المجتمعي

يشير هذا البعد إلى قدرة الأسرة على التفاعل مع محيطها الاجتماعي، واستثمار شبكات الدعم الخارجي. وفقا لـ(2006) .Brown et al، فإن توفر شبكة اجتماعية فعّالة يُساعد الأسر على التكيف، خاصة في حالة وجود أطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة. ويؤدي الدعم المجتمعي والمؤسسي إلى تقليل العبء العاطفي والاقتصادي على الأسرة.

4.2.2- الصحة الجسدية والنفسية لأفراد الأسرة

تؤثر الحالة الصحية لكل فرد في الأسرة على ديناميكية الأسرة ككل. عندما يكون أحد الأعضاء – خصوصاً أحد الوالدين أو الأطفال – يعاني من مشكلة صحية مزمنة، فإن ذلك يحدث تأثيرا مباشرا على الأدوار، والتفاعل، ومستوى الضغط داخل الأسرة .(Wang et al., 2018 :145) ولهذا، فإن تحسين الصحة الجسدية والنفسية يعد عنصرا حيويا في دعم نوعية الحياة الأسرية.

5.2.2- الأنشطة الأسرية

الأنشطة المشتركة مثل الترفيه، المناسبات العائلية، والطقوس اليومية، تعد مصادر للتقارب العاطفي وتعزيز الهوية الجماعية. كما أشار (2001) Zabriskie & McCormick ، فإن قضاء الوقت النوعي معا يشكل عاملا حاسما في رفع مستوى الرضا الأسري. وتشجع الأنشطة الأسرية المنتظمة على تطوير مهارات التواصل والانسجام بين أفراد الأسرة.

6.2.2- الموارد الاقتصادية

تلعب الاستقرار المالي وتوفر الموارد الاقتصادية دورا محوريا في تحديد مستوى نوعية الحياة الأسرية. فالدخل الكافي يمكن الأسرة من تلبية احتياجاتها الأساسية مثل الغذاء، السكن، الصحة، والتعليم، مما ينعكس إيجابا على الصحة النفسية والتماسك الداخلي .(Wehmeyer et al.,2000 :11)
أما في حالات الفقر أو التهميش، فتظهر تأثيرات سلبية مباشرة على مختلف أبعاد نوعية الحياة الأسرية.

7.2.2- الخدمات والدعم المتخصص

يشير هذا البعد إلى مدى استفادة الأسرة من الخدمات المتوفرة كالرعاية الصحية، الدعم النفسي، الخدمات التعليمية، والتأهيل في حال وجود إعاقة. بحسب تقرير Hoffman et al. (2006) ، فإن توفير هذه الخدمات يسهم في تقليل الأعباء اليومية وتعزيز شعور الأسرة بالكفاءة والسيطرة. كما أن دعم المهنيين وتعاونهم مع الأسرة يعد عنصرا جوهريا في تعزيز نوعية الحياة الأسرية، خاصة في سياقات التحدي المستمر.

3.2- النماذج التفسيرية لنوعية الحياة الأسرية :

لفهم نوعية الحياة الأسرية بشكل شامل، ظهرت عدة نماذج ونظريات تسعى إلى تفسير كيفية تشكل الرفاه العائلي وتأثره بالعوامل الفردية، التنظيمية، والاجتماعية. هذه النماذج لا تنظر للأسرة كمجموعة من الأفراد فقط، بل كوحدة ديناميكية تتفاعل داخليا ومع محيطها. من أبرز النماذج التي ساهمت في بناء المعرفة العلمية حول نوعية الحياة الأسرية:

1.3.2- نموذج نوعية الحياة الأسرية (Family Quality of Life Framework):

يعتبر من أهم النماذج المفاهيمية التي طورها Poston et al. (2003) ، وقد وضع أساسا لفهم واقع الأسر التي تعيش مع طفل في وضعية إعاقة. ينطلق هذا النموذج من فكرة أن الأسرة ليست مجرد سياق بل شريك فعّال في عملية الدعم والتغيير. حدد النموذج سبعة مجالات رئيسية تشكل جوهر نوعية الحياة الأسرية: العلاقات، الصحة، الدعم، الموارد المالية، الأنشطة اليومية، التفاعل الاجتماعي، والقيم

والمعتقدات. ويؤكد على مبدأ التمكين الأسري والتقييم الذاتي كأساس لبناء التدخلات. (Turnbell et al 2004)

2.3.2- النموذج الإيكولوجي (Ecological Systems Theory) :

طبق هذا النموذج الذي طوره (1979) Bronfenbrenner في تحليل الديناميكيات الأسرية، حيث يبين كيف تتأثر الأسرة بأنظمة متعددة: من البيئة المباشرة (الميكروسيستم)، كالعلاقات داخل الأسرة، إلى التأثيرات البعيدة مثل السياسات الحكومية أو الثقافة السائدة (الماكروسيستم). يستخدم هذا النموذج في فهم تأثير البيئة المجتمعية والسياسية على الأسر التي ترعى أطفالا ذوي احتياجات خاصة، وعلى قدرتها في الوصول إلى الموارد والدعم. (Derguy & Cappe, 2021)

3.3.2- نموذج المرونة الأسرية (Family Resilience Framework) :

قدمته (2003) Walsh لفهم كيفية تكيّف الأسر مع الشدائد والضغوط. يرى هذا النموذج أن نوعية الحياة الأسرية لا تتعلق فقط بغياب المشكلات، بل بقدرة الأسرة على التماسك، وإعادة التنظيم، واستخدام الموارد الداخلية والخارجية لمواجهة التحديات. يُعد هذا الإطار مهماً خاصة في حالات الأسر التي تعاني من ضغوط مزمنة مثل إعاقة الأطفال، أو الصدمات الاجتماعية.

4.3.2- نموذج القدرات الأسرية (Family Capabilities Approach):

استنادا إلى نظرية القدرات التي طورها(1999) Amartya Sen ، ظهرت تفرعات نظرية تطبق على الأسر ككل. يركز هذا النموذج على ما تستطيع الأسرة "فعله أو أن تكونه"، بدلا من التركيز على ما تملكه فقط. ويشدد على أهمية الخيارات والفرص الحقيقية المتاحة للأسرة، مثل الوصول إلى التعليم، الصحة، والمشاركة الاجتماعية. يعد هذا التوجه مناسبا لتقييم الفوارق الاجتماعية وتأثيرها على نوعية الحياة الأسرية.

5.3.2- نموذج الأنظمة الأسرية (Family Systems Theory) :

يعد من أقدم النماذج في علم النفس العائلي، وقد طوره .(1978) Bowen ينظر إلى الأسرة كنظام متكامل، تتأثر أجزاؤه ببعضها البعض، حيث تؤدي التغيرات لدى أحد الأفراد إلى تغيرات لدى الآخرين.

يدعم هذا النموذج فكرة أن رفاه أحد أفراد الأسرة – كالأم أو الطفل – ينعكس مباشرة على رفاه النظام الأسري بأكمله، مما يجعله إطارا مهما لفهم نوعية الحياة الأسرية ديناميكيا.

6.3.2- النظرية الموحدة لنوعية الحياة الأسرية (Unified Theory of Family Quality of Life)

برزت النظرية الموحدة لنوعية الحياة الأسرية كأحد الإسهامات النظرية المعاصرة التي حاولت تقديم تصور شمولي ومتكامل لفهم العوامل التي تؤثر على رفاهية الأسرة. تم تطوير هذه النظرية في بداية الألفية الثالثة على يد Zuna وزملائه (2010) لتكون بمثابة إطار مفاهيمي يساعد في تحليل نوعية الحياة من منظور أسري، وذلك في ضوء تزايد الاهتمام العالمي بقضايا الأسرة، وخاصة تلك التي تشمل أفراداً من ذوي الإعاقة أو من يعيشون في أوضاع اجتماعية واقتصادية هشة.

تنطلق النظرية من فرضية مركزية مفادها أن نوعية الحياة الأسرية لا يمكن فهمها فقط من خلال تجميع نوعية حياة الأفراد داخل الأسرة، بل هي عملية ديناميكية تعكس التفاعل المستمر بين الاحتياجات الفردية والظروف الأسرية والبيئة المجتمعية. وهي بذلك تتبنى منظورا تداخليا يدمج بين العوامل النفسية، الاجتماعية، الاقتصادية، والسياسات العامة.

وقد حددت النظرية الموحدة ستة أبعاد رئيسية تؤطر نوعية الحياة الأسرية، وهي:

- العلاقات الأسرية :تشمل طبيعة التفاعل بين أفراد الأسرة ومستوى الدعم العاطفي.
- الدعم الخارجي :أي الدعم الذي تتلقاه الأسرة من المجتمع المحلي، المؤسسات، أو البرامج الحكومية.
- الفرص المتاحة : وتشمل فرص التعليم، العمل، المشاركة الاجتماعية والتنمية الفردية.
- الاستقرار المالي : ويشير إلى قدرة الأسرة على تأمين الموارد المادية الكافية لحياة كريمة.
- الصحة الجسدية والنفسية : وهي تتعلق بالحالة الصحية لأفراد الأسرة، خصوصا أولئك الذين لديهم احتياجات خاصة.
- الكرامة والاختيار الشخصي : أي احترام خصوصية الأفراد وتوفير بيئة داعمة لحرية اتخاذ القرار.

ما يميز هذه النظرية هو تبنيها لمنظور يركز على "العملية" وليس فقط على "النتيجة"، فهي ترى أن نوعية الحياة الأسرية هي تجربة متغيرة تتأثر بعدة عوامل على مدار الزمن. وقد لاقت هذه النظرية اهتماما واسعا في الأوساط الأكاديمية، خاصة في الدراسات التي تتناول الأسر التي ترعى أفرادا من ذوي الإعاقات، حيث ساعدت على فهم التحديات والتجارب الفريدة لهذه الأسر وتوجيه السياسات نحو توفير بيئة داعمة لها (Brown, 2006., Zuna et al., 2010) .

4.2- قياس نوعية الحياة الأسرية:

لقياس نوعية الحياة الأسرية، طورت مجموعة من الأدوات النفسية والمقاييس المعيارية التي تسمح بتقييم تجارب الأسرة في مجالات متعددة. تهدف هذه الأدوات إلى تقديم تصور شامل ودقيق لمستوى الرضا والرفاه الأسري، وهي تُستخدم سواء في البحوث الأكاديمية أو في العمل الميداني مع الأسر، خصوصاً تلك التي تواجه تحديات كالإعاقة. نعرض فيما يلي أهم المقاييس المستخدمة:

1.4.2- مقياس نوعية الحياة الأسرية – مركز بيتش(Beach Center FQoL Scale):

يعد مقياس مركز بيتش لنوعية الحياة الأسرية من أكثر الأدوات استخداما وانتشارا في ميدان تقييم رضا الأسر، وخاصة تلك التي ترعى أفرادا من ذوي الاحتياجات الخاصة. وقد طور هذا المقياس من قبل فريق بحث في مركز بيتش للإعاقة بجامعة كنساس بالولايات المتحدة، ضمن إطار مشروع شامل يهدف إلى فهم تجارب الأسر التي تعيش في أوضاع معقدة، مع التركيز على الجوانب الذاتية للتقييم.

يرتكز هذا المقياس على تصور شامل لنوعية الحياة الأسرية من منظور الأسر نفسها، ويحتوي على 25 بندا موزعة على خمسة مجالات رئيسية تمثل أبعادًا أساسية في حياة الأسرة:

- التفاعل العائلي (Family Interaction): يقيس نوعية العلاقات، والتواصل، والدعم المتبادل بين أفراد الأسرة.
- الوالدية/تربية الأبناء (Parenting): يقيّم مدى قدرة الوالدين على رعاية وتربية أبنائهم، وتوفير البيئة المناسبة لنموهم وتطورهم.

- الرفاهية العاطفية (Emotional Well-being): يشمل الشعور بالأمان، والاستقرار النفسي، والرضا العاطفي العام داخل الأسرة.
- الرفاهية المادية (Physical/Material Well-being): يتعلق بالموارد الاقتصادية التي تمكن الأسرة من تلبية احتياجاتها اليومية، مثل السكن، الغذاء، والتعليم.
- الخدمات والدعم المتعلق بالإعاقة (Disability-related Support): يقيم مدى رضا الأسرة عن الخدمات المقدمة لها (الصحية، التربوية، الاجتماعية)، وخاصة تلك المرتبطة بالإعاقة.

يمتاز هذا المقياس بأنه لا يكتفي بتقييم مدى رضا الأسرة عن كل مجال، بل يضيف بعدا نوعيا من خلال تقييم درجة الأهمية التي توليها الأسرة لكل جانب، مما يسمح بفهم الفجوات بين التوقعات والواقع. كما يتمتع بخصائص سيكومترية قوية، حيث أثبتت الدراسات أن له مستوى عالٍ من الثبات الداخلي والصدق المفاهيمي .(Hoffman et al., 2006)

وقد تم تكييف المقياس وترجمته إلى عدة لغات، كما استُخدم في أبحاث متعددة ثقافية في أمريكا الشمالية، وأوروبا، وآسيا، وفي بعض الدول العربية، مما يدل على مرونته وإمكاناته التفسيرية في بيئات مختلفة.

2.4.2- مقياس نوعية الحياة الأسرية – براون وآخرون (Brown et al., 2006):

يعتبر مقياس براون وآخرون أحد أبرز المقاييس التي تم تطويرها لقياس نوعية الحياة الأسرية في سياق الإعاقة، وهو مبني على فهم معمق للأسرة كوحدة ديناميكية تتفاعل بشكل مستمر مع محيطها الاجتماعي والثقافي. وقد جاء تطوير هذا المقياس استجابة لحاجة الباحثين والممارسين إلى أداة شاملة تسمح بتقييم واقع الأسر التي تعيش مع فرد من ذوي الاحتياجات الخاصة، من خلال منظورها الخاص وتجربتها الذاتية.

يتناول المقياس سبعة مجالات رئيسية تعد مكونات أساسية لنوعية الحياة الأسرية، وهي:

- العلاقات الأسرية :(Family Relationships) نوعية التفاعل والدعم العاطفي بين أفراد الأسرة.
- الصحة (Health):الحالة الجسدية والعقلية لأفراد الأسرة، ومدى تأثيرها على الأداء اليومي.

- الوضع الاقتصادي (Financial Well-being): قدرة الأسرة على تلبية احتياجاتها المالية والمادية.
- الأنشطة الترفيهية (Family Leisure) : الوقت المخصص للترفيه والتفاعل العائلي الإيجابي.
- البيئة (Environment): البيئة الفيزيائية التي تعيش فيها الأسرة، من حيث الأمان والراحة وتوفر الخدمات.
- الدعم (Support) : الدعم الخارجي الذي تتلقاه الأسرة، سواء من المؤسسات أو من المجتمع.
- التعلم والتطور (Learning and Development): فرص التعلم والنمو والتطور المتاحة لكل أفراد الأسرة.

يمتاز هذا المقياس برؤيته الشمولية والتفاعلية، إذ لا يقتصر على تقييم الحالة الآنية للأسرة، بل يدمج أيضا تقييم قدرتها على التكيف، والتغير، والنمو في ضوء مواردها والتحديات التي تواجهها. كما يشجع على استخدامه ضمن مقاربات تشاركية حيث تؤخذ آراء الأسر نفسها بعين الاعتبار في التقييم.

وقد أظهرت دراسات متعددة اعتمادا على هذا المقياس نتائج جيدة من حيث الصدق الداخلي والثبات السيكومتري، مما يجعله أداة مناسبة للاستخدام في البحوث والتدخلات الاجتماعية، خاصة تلك التي تركز على تحسين الرفاه العائلي في حالات الإعاقة. (Turnbell&Brow, 2004)

3.4.2- مقياس نوعية الحياة الأسرية (Family Quality of Life Survey) – Wang et al. (2004) :

يعد هذا المقياس من الأدوات التقييمية المتميزة التي طورت ضمن مقاربة تشاركية لقياس نوعية الحياة الأسرية في سياقات التحديات الاجتماعية والإعاقة .صمم المقياس ليركز على تمكين الأسر، أي مدى شعورها بالقدرة على اتخاذ القرارات المؤثرة في حياتها، والاعتماد على ذاتها في مواجهة التحديات اليومية.

يتضمن المقياس مجموعة من البنود التي تقيم رضا الأسرة عن نوعية الخدمات المقدمة لها (مثل الصحة والتعليم والدعم النفسي)، بالإضافة إلى نوعية العلاقات الاجتماعية، ومدى دعم المجتمع والمؤسسات لها.

ويراعي هذا المقياس السياقات الثقافية والاجتماعية التي تعيش فيها الأسرة، مما يكسبه مرونة في الاستخدام عبر بيئات متعددة.

ويستخدم المقياس بشكل خاص في الدراسات التي تهدف إلى تحليل فاعلية البرامج المجتمعية والتدخلات الاجتماعية الموجهة للأسر، خاصة تلك التي تعيش أوضاعا معقدة مثل الإعاقة، الفقر، أو التهميش الاجتماعي. وقد أظهر المقياس خصائص سيكومترية جيدة من حيث الصدق والثبات في الدراسات التي استخدمته.

5.2- نوعية الحياة الأسرية في سياق أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة:

تعد نوعية الحياة الأسرية (Family Quality of Life – FQoL) من المفاهيم الجوهرية في الدراسات التي تتناول واقع الأسر الراعية لأطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة، خصوصا أولئك المصابين باضطراب طيف التوحد (ASD) أو بإعاقات نمائية أخرى. ويعكس هذا المفهوم مدى رضا أفراد الأسرة عن حياتهم اليومية، وقدرتهم على تلبية احتياجاتهم النفسية والاجتماعية والمادية والبيئية، ضمن بيئة تتيح لهم النمو والتفاعل الإيجابي.(Brown et al., 2006; Schalock & Verdugo, 2012)

تشير الأدبيات إلى أن هذه الأسر تواجه تحديات متزايدة قد تؤثر سلبا على نوعية حياتها، ومن أبرزها: الإجهاد النفسي المزمن، صعوبات التواصل مع الطفل، نقص الخدمات المتخصصة، العزلة الاجتماعية، والعبء المالي المرتبط بالرعاية والعلاج.

(دردس وأحمد ،2014 : 278) (الفارسي وزملائه، 2016: 1943)

وقد بينت دراسة Mugno et al. (2007) أن نوعية الحياة لدى الأسر التي ترعى أطفالا ذوي اضطرابات نمائية تكون غالبا أدنى مقارنة بالأسر التي لديها أطفال عاديون أو ذوو إعاقات جسدية فقط. مع ذلك، تظهر الدراسات الحديثة أن هذه الأسر قادرة على تطوير استراتيجيات تكيف إيجابية، خاصة عند توفر الدعم الاجتماعي، سواء الرسمي أو غير الرسمي ,.Vasilopoulou et al)

.(2015 فالدعم العائلي والمجتمعي يعد عاملا حاسما في تعزيز القدرة على التكيف وتقليل أثر الضغوط، كما أظهرت دراسات مثل Renty & Roeyers (2006) و Boehm & Carter (2019)، اللتين بينتا أن الأسر المدعومة اجتماعيا تظهر مستويات نوعية حياة تتراوح بين متوسطة ومرتفعة.

وتتأثر تجربة هذه الأسر أيضا بالسياقات الثقافية والاجتماعية المحيطة؛ إذ تلعب الروابط الأسرية القوية في المجتمعات العربية والمتوسطية دورا داعما يُخفف من آثار الإعاقة، ويسهم في تحسين نوعية الحياة الأسرية.(Schmidt et al., 2017 :810)

وعليه، فإن نوعية الحياة الأسرية في سياق الإعاقة ترتبط بمجموعة من العوامل البنيوية والثقافية والداعمة، ويشكل التكامل بين الدعم الرسمي وغير الرسمي شرطا أساسيا لتحقيق رفاه الأسرة واستقرارها النفسي والاجتماعي.(Schalock & Verdugo, 2002)

خلاصة الفصل:

يتضح من خلال ما سبق أن مفهومي «نوعية الحياة» و«نوعية الحياة الأسرية» يشكلان معا إطارا نظريا متكاملا لفهم الرفاه الإنساني بأبعاده الفردية والجماعية. إذ لا يقتصر هذان المفهومان على المؤشرات المادية والصحية فقط، بل يتجاوزانها ليشملا الجوانب النفسية والاجتماعية والعاطفية التي تعكس عمق التجارب الذاتية والحياة اليومية للأفراد والأسر.

كما تبين النماذج النظرية وأدوات القياس المختلفة أن تقييم نوعية الحياة يستوجب الاعتماد على مقاربة شمولية متعددة الأبعاد، تأخذ بعين الاعتبار الخصوصيات الثقافية والسياقات الاجتماعية والتحديات التي قد تواجه الأفراد والأسر، خصوصا في الظروف التي تتميز بالهشاشة مثل حالات الإعاقة أو الأزمات الاقتصادية والاجتماعية.

وبالتالي، فإن الإحاطة الدقيقة بهذا المفهوم وتطبيقاته العملية تشكل مدخلا أساسيا لفهم احتياجات الفئات المعنية، وتوجيه التدخلات النفسية والتربوية والاجتماعية بشكل أكثر فاعلية واستدامة، بما ينعكس إيجابيا على حياة الأفراد واستقرار الأسر في مختلف الظروف والسياقات.

الفصل الثالث:

اضطراب طيف التوحد

تمهيد:

لازال اضطراب طيف التوحد من أكثر الاضطرابات العصبية النمائية تأثيرا على المجالات الرئيسية للقدرات الوظيفية، حيث أحدث اهتمام الكثير من الأخصائيين والباحثين في العديد من المجالات منذ القرن السابق فهو يتميز باختلالات كيفية في التفاعل الاجتماعي وفي أنماط التواصل للطفل مع عائلته والمجتمع الذي يعيش فيه مع وجود أنماط سلوكية و اهتمامات محدودة تكرارية و نمطية بالإضافة الى خصائص حسية، ولا تقتصر أسباب هذا الاضطراب على سبب واحد منفرد بل إلى أسباب متعددة، ولا يزال هذا الاضطراب مثير للجدل من حيث أعراضه وأسبابه وتشخيصه وكل ما يتعلق به، هذا ما سنتعرض له في هذا الفصل.

1-لمحة تاريخية:

اضطراب طيف التوحد (ASD) هو اضطراب نمائي عصبي معقد، وقد شهدت مفاهيمه وتعريفاته ومعاييره التشخيصية تطورا كبيرا عبر العقود. منذ أوائل القرن العشرين، خضع الفهم العلمي للتوحد لتحولات جوهرية بفضل مساهمات علماء بارزين مثل ليو كانر وهانز أسبرجر ولورنا وينغ، الذين ساعدوا في تحديد وتوسيع وتحليل طبيعة التوحد.

1.1- أول الأوصاف السريرية:

في عام 1943، نشر الطبيب النفسي الأمريكي ليو كانر ورقة بحثية قدم فيها التوحد كحالة طبية متميزة. درس كانر 11 طفلا ظهرت لديهم صعوبات في التفاعل الاجتماعي، ومشاكل في التواصل، وسلوكيات نمطية متكررة، واهتمامات ضيقة جدا. وصف هذه الحالة بأنها "اضطرابات ذاتية في الاتصال العاطفي"، وأطلق عليها اسم "التوحد المبكر في الطفولة.(Kanner, 1943 :212) "

كان كانر يعتقد أن التوحد حالة نادرة وفطرية، وأكد أنه يختلف عن الفصام الطفولي الذي كان يستخدم آنذاك لتفسير بعض السلوكيات المشابهة. ومع ذلك، اقترح أن "الأمهات الباردات – "أي الأمهات غير العاطفيات – قد يساهمن في تطور التوحد لدى أطفالهن، وهو ما عُرف لاحقًا بـ نظرية "أم الثلاجة " .(Bettelheim, 1967)ورغم دحض هذه النظرية لاحقا، إلا أنها تسببت في وصمة اجتماعية طويلة الأمد لأهالي الأطفال المصابين بالتوحد.

بعد عام واحد فقط من دراسة كانر، وصف الطبيب النمساوي هانز أسبرجر مجموعة من الأطفال في فيينا لديهم خصائص مشابهة، ولكن مختلفة من حيث القدرات اللغوية والمعرفية. لاحظ أن هؤلاء الأطفال يتمتعون بمهارات لغوية جيدة وذكاء فوق المتوسط، لكنهم يعانون من صعوبات اجتماعية وسلوكيات متكررة، واهتمامات محدودة للغاية.(Asperger, 1944 :76)

أطلق أسبرجر على هذه الحالة اسم "الاضطراب النفسي التوحدي"، واعتبر أن هؤلاء الأطفال يمكن أن يحققوا نجاحا كبيرا في مجالات تتطلب تفكيرا تحليليا وتفاصيل دقيقة. لم تحظ أبحاث أسبرجر باهتمام عالمي إلا في الثمانينيات عندما قامت لورنا وينغ بتقديم مفهوم "متلازمة أسبرجر "كمصطلح منفصل عن التوحد التقليدي الذي وصفه كانر.(Wing, 1981 :115)

في عام 1981، قامت الطبيبة النفسية البريطانية لورنا وينغ بإحداث ثورة في فهم التوحد، حيث طرحت فكرة أن التوحد ليس حالة واحدة ثابتة، بل هو طيف يمتد عبر مجموعة من الأعراض .في دراستها، استعرضت حالات متعددة من الأطفال الذين أظهروا خصائص مختلفة من حيث شدة الأعراض، مؤكدة أن التوحد ليس مرضا نادرا كما كان يعتقد سابقا.(Wing, 1981 :129)

اقترحت وينغ مفهوم "الثلاثية التوحدية"، والتي تشمل:

- صعوبات في التفاعل الاجتماعي
- مشاكل في التواصل
- سلوكيات واهتمامات متكررة ومحددة

فتح هذا الطرح المجال أمام تصنيفات أوسع للتوحد، وأدى إلى إدخال مفهوم "طيف التوحد"، الذي يضم أشكالا متنوعة من الحالات ذات الخصائص المتفاوتة في شدتها.

2.1- التطورات الحديثة في التشخيص والمعايير السريرية:

في التسعينيات، بدأ البحث في التوحد يركز بشكل أكبر على العوامل الجينية والعصبية النمائية، مما ساهم في تفنيد النظريات القديمة التي تربط التوحد بالعوامل البيئية أو التنشئة. أكدت الأبحاث أن التوحد ذو أساس جيني قوي، حيث تم تحديد مئات الجينات المرتبطة بسمات التوحد (Abrahams & Geschwind, 2008 :341).

- التطورات في الدليل التشخيصي والإحصائي للاضطرابات النفسية:(DSM)

- في (1980) DSM-III، تم تصنيف التوحد كجزء من "اضطرابات النمو الشاملة."
- في (1994) DSM-IV، تم إدراج متلازمة أسبرجر ككيان منفصل عن التوحد التقليدي.
- في (2013) DSM-5، تم دمج جميع التصنيفات السابقة ضمن مصطلح واحد هو "اضطراب طيف التوحد(ASD) "، مع الإشارة إلى أن الأعراض يمكن أن تتفاوت في شدتها.

أثرت مساهمات كانر، أسبرجر، وونغ بشكل جوهري على فهم التوحد اليوم. فقد ساهمت أبحاث كانر في الاعتراف بالتوحد كحالة طبية مستقلة، بينما وسع أسبرجر الفهم ليشمل الأفراد ذوي الأداء العالي، وأعادت وينغ صياغة التوحد كمجموعة متصلة من الأعراض ضمن "طيف" واسع.

في الوقت الحالي، ينظر إلى التوحد ليس فقط كاضطراب، ولكن أيضا كجزء من "التنوع العصبي"، وهي حركة تركز على قبول التوحد كاختلاف طبيعي في الدماغ البشري وليس كخلل يحتاج إلى "إصلاح " .(Singer, 1999)أدى ذلك إلى نهج أكثر شمولية ودعمًا للأفراد المصابين بالتوحد، مع التركيز على توفير بيئات تعليمية وعملية داعمة تتناسب مع احتياجاتهم الفردية.

2- تعريف اضطراب طيف التوحد:

1.2- لغة:

يعد مصطلح التوحد«Autism» مشتق من الكلمة اليونانية" Autos" والتي تعني" الذات " وهي كلمة تدل على الانغلاق على الذات (Pierre, 2012 :23).

2.2- اصطلاحا:

لقد تعددت تعاريف اضطراب طيف التوحد بتعدد الاتجاهات العلمية والنظرية التي تحاول تفسير هذا الاضطراب ومن أهم التعريفات المستخدمة ما يلي:

- تعريف الجمعية الأمريكية :

تعرف الجمعية الأمريكية اضطراب طيف التوحد بأنه: نوع من الاضطرابات النمائية التي تظهر خلال مرحلة الطفولة المبكرة؛ نتيجة اضطرابات عصابية تؤثر في قدرة الفرد على التواصل والتفاعل مع الآخرين، ويمكن التعرف عليه من خلال مجموعة معينة من السلوكيات، وهو عبارة عن "حالة طيف" تؤثر على الأفراد بصورة مختلفة وبدرجات متفاوتة، وال يوجد سبب واحد معروف للتوحد (American Autism Association,2018)

- **وفقا للتصنيف الدولي للأمراض ICD-11 (2018):** يدرج اضطراب طيف التوحد ضمن الاضطرابات العصبية التطورية، ويتميز بالصعوبات المستمرة في التواصل الاجتماعي، والاهتمامات، والسلوكيات المحدودة والمتكررة. يسمح هذا التصنيف بتحديد شدة الأعراض والاضطرابات المصاحبة، مما يُسهم في توجيه التدخلات العلاجية المناسبة (World Health Organization, 2018).

- **وفقا للدليل التشخيصي والإحصائي للاضطرابات العقلية (2013) DSM-5** : يعرف اضطراب طيف التوحد على أنه مجموعة من التحديات المستمرة في التواصل الاجتماعي والتفاعل مع الآخرين، إلى جانب أنماط سلوكية مقيدة ومتكررة. ويضيف DSM-5 معايير لتحديد مستوى شدة الاضطراب، مع مراعاة وجود صعوبات مرافقة مثل الإعاقة الذهنية أو اللغوية (American Psychiatric Association, 2013)

- **يعرف محمد محمد عوده وناهد شعيب فقيري (2016)** اضطراب طيف التوحد بأنه: قصور مستمر في التواصل والتفاعل الاجتماعي، و يتطلب تشخيص اضطراب طيف التوحد وجود أنماط محددة ومتكررة من أنماط سلوكية واهتمامات أو أنشطة.

من خلال التعريفات السابقة، يمكن تعريف اضطراب طيف التوحد بأنه **اضطراب نمائي عصبي يؤثر على الطريقة التي يعالج بها الدماغ المعلومات، مما يؤدي إلى تحديات في التفاعل الاجتماعي، والتواصل اللفظي وغير اللفظي، والأنشطة التخييلية والإبداعية** .يتميز التوحد بصعوبات في بناء العلاقات الاجتماعية، مثل عدم القدرة على تكوين روابط مع الآخرين، وضعف مهارات اللعب ، بالإضافة إلى **وجود اهتمامات محدودة أو مقيدة وسلوكيات نمطية متكررة،** مثل التمسك بالروتين بشكل صارم أو القيام بحركات متكررة أو التركيز على مواضيع محددة بشكل مفرط. كما يتميز الأفراد المصابون باضطراب طيف التوحد بوجود **خصوصيات حسية،** حيث قد يظهرون حساسية مفرطة أو انخفاضاً في الاستجابة للمثيرات الحسية مثل الأصوات، الضوء، الروائح، أو اللمس. يعكس اضطراب طيف التوحد طيفاً واسعاً من الأعراض والشدة، مما يعبر عن التنوع الكبير في احتياجات الأفراد وتحدياتهم.

3- الخصائص الإكلينيكية لاضطراب طيف التوحد(ASD) :

اضطراب طيف التوحد (ASD) هو اضطراب نمائي عصبي يؤثر على عدة جوانب من تطور الطفل، بما في ذلك التفاعل الاجتماعي، التواصل، والأنماط السلوكية. يصنف ضمن الاضطرابات النمائية الشاملة وفقا لتصنيفات الدليل التشخيصي والإحصائي للاضطرابات النفسية (DSM-5) والتصنيف الدولي للأمراض (ICD-11) .سنستعرض الخصائص الرئيسية لاضطراب طيف التوحد مع الإشارة إلى بعض الأبحاث والدراسات العلمية ذات الصلة.

1.3- التفاعل الاجتماعي :

يعد ضعف التفاعل الاجتماعي من أبرز السمات لاضطراب طيف التوحد، حيث يواجه الأفراد المصابون بهذا الاضطراب صعوبات ملحوظة في بناء العلاقات الاجتماعية وفهم الإشارات غير اللفظية مثل تعابير الوجه ولغة الجسد. وتظهر هذه التحديات من خلال عدة مظاهر، منها:

- ضعف التواصل البصري،
- عدم الاستجابة عند مناداة الاسم،
- صعوبة تكوين صداقات مع الأقران.(dsm-5,2013)

2.3- التواصل :

لا يظهر جميع الأفراد المصابين باضطراب طيف التوحد تأخرا في تطور اللغة أو غيابها، إذ يتمكن بعضهم من اكتساب مهارات لغوية ضمن النطاق الزمني الطبيعي. ومع ذلك، يعاني عدد كبير منهم من صعوبات في استخدام اللغة لأغراض التواصل الاجتماعي. وتتمثل هذه الصعوبات في عدة مظاهر، من أبرزها:

- استخدام أنماط لغوية متكررة أو نمطية، مثل الترديد الآلي للكلمات أو العبارات (Stereotyped language & Echolalia)،
- مواجهة صعوبة في بدء المحادثات أو الحفاظ على سيرها،
- قصور في استخدام الوسائل غير اللفظية في التواصل، مثل الإيماءات وتعابير الوجه.

3.3- السلوكيات التكرارية والاهتمامات المحدودة :

تظهر لدى الأفراد المصابين باضطراب طيف التوحد أنماط سلوكية تكرارية واهتمامات محدودة للغاية. تشمل هذه الأنماط:

- حركات جسدية نمطية (مثل رفرفة اليدين Flapping).
- التمسك بروتين يومي صارم والمقاومة الشديدة للتغيير.
- الانشغال بمواضيع محددة أو تفاصيل دقيقة دون الاهتمام بالصورة العامة.

تجدر الإشارة الى أن (American Psychiatric Association, 2013) أن هذه الأنماط السلوكية تعتبر معيارا أساسيا في تشخيص اضراب طيف التوحد.

4.3- الخصائص الحسية :

يعاني العديد من المصابين باضطراب طيف التوحد من اضطرابات حسية تظهر على شكل استجابات غير طبيعية للمثيرات الحسية، مثل:

- حساسية مفرطة تجاه الأصوات أو الأضواء.
- سعي مفرط للحصول على تحفيز حسي (مثل الدوران أو الاهتزاز).
- تجاهل المثيرات الحسية في بعض الأحيان.

5.3- صعوبات في اللعب والخيال :

يميل الأطفال المصابون باضطراب طيف التوحد إلى مواجهة صعوبات في اللعب التخيلي والإبداعي، حيث يفضلون الألعاب النمطية أو الألعاب التي تفتقر إلى التفاعل مع الآخرين. وهذا راجع إلى ضعف نظرية العقل (Theory of Mind) لدى الأطفال المصابين بالتوحد، مما يجعلهم غير قادرين على تصور وجهات نظر الآخرين أو فهمها .(Baron- Cohen et al.1985 :36)

4- تشخيص اضطراب طيف التوحد :

يعتبر تشخيص اضطراب طيف التوحد عملية معقدة ودقيقة، حيث يتطلب **ملاحظة سلوك الطفل ومهاراته في التواصل**، ومقارنتها بمستويات النمو والتطور المعتادة. تزيد هذه الصعوبة بسبب **تشابه أعراض**

اضطراب طيف التوحد مع اضطرابات أخرى، مما يجعل التشخيص أكثر تحديًا. لتحقيق تقييم دقيق، من المثالي أن يتم التشخيص من قبل **فريق متمكن ومتعدد التخصصات**.

يتكون هذا الفريق عادة من :

- ✓**طبيب نفسي للأطفال**(Child psychiatrist)
- ✓ **طبيب أعصاب الأطفال**(Pediatric neurologist)
- ✓ **أخصائي نفسي**(Psychologist)
- ✓ **أخصائي تخاطب (اللغة والنطق)** (Speech and language therapist)
- ✓ **أخصائي علاج وظيفي** (Occupational therapist)
- ✓ **أخصائي التربية الخاصة** (Special education specialist)
- ✓ **أخصائي في علم الوراثة** (Geneticist) : لتقييم الجوانب الجينية المرتبطة بالحالة

إلى جانب التقييم الطبي والمهني، **تلعب المقابلات والاستبيانات مع الوالدين أو القائمين على رعاية الطفل دورا مهما** في فهم تاريخ تطور الطفل وسلوكياته الاجتماعية والتواصلية. كما يُعد التعاون مع **المدرسة أو الحضانة** جزءا أساسيا من عملية التشخيص، حيث يقدم المربون ملاحظات قيمة حول سلوك الطفل في بيئة جماعية، ومدى تفاعله مع زملائه واستجابته للأنشطة والتوجيهات. هذا التكامل بين الملاحظات المنزلية والمهنية والتعليمية يساهم في تقديم صورة شاملة ودقيقة للحالة، مما يسهل وضع خطة تدخل تتناسب مع الاحتياجات الفردية للطفل.

1.4- أدوات التشخيص:

تعد أدوات التشخيص المعيارية والمعتمدة عالميا جزءا أساسيا في تشخيص اضطراب طيف التوحد (ASD)، حيث تستخدم لتحديد الأعراض والتحديات المرتبطة بالتوحد بدقة. يمكن تصنيف التقييم إلى نوعين رئيسيين :**التقييم التشخيصي** و**التقييم الوظيفي**.

يتضمن التقييم التشخيصي استخدام أدوات تشخيصية معتمدة من DSM-5 وICD-11، بينما يركز التقييم الوظيفي على تقييم مهارات الطفل وقدراته الوظيفية.

1.1.4- التقييم التشخيصي:

يهدف التقييم التشخيصي إلى تحديد وجود اضطراب طيف التوحد باستخدام أدوات موثوقة ومعتمدة علميًا. من الأدوات الأكثر شيوعا التي تستخدم في هذا السياق:

- **الدليل التشخيصي والإحصائي للأمراض النفسية، الطبعة الخامسة(DSM-5):**

يتم تشخيص اضطراب طيف التوحد في DSM-5، بناء على معايير محددة تشمل ضعفا في التفاعل الاجتماعي والتواصل، بالإضافة إلى سلوكيات مقيدة ومتكررة. تشمل المعايير الرئيسية ما يلي:

أ. العجز في التفاعل الاجتماعي والتواصل في سياقات متعددة، كما يظهر في كل من:

1. العجز في استخدام السلوكيات الاجتماعية غير اللفظية مثل الاتصال البصري، تعبيرات الوجه، حركات الجسم.
2. العجز في تطوير العلاقات أو الحفاظ عليها مع أقرانه، وغياب المبادرة في إجراء التفاعل الاجتماعي.
3. العجز في التبادل الاجتماعي على سبيل المثال، صعوبة في إجراء محادثات أو عدم قدرة على المشاركة في الأنشطة الاجتماعية المشتركة.

ب. وجود أنماط سلوكية مقيدة ومتكررة، كما يظهر في اثنين أو أكثر من الأمور التالية:

1. حركات متكررة أو سلوكيات متكررة (مثل تحريك اليدين أو الجسم، التنقل المتكرر بين الأنشطة).
2. التمسك بروتين ثابت والسلوكيات القهرية المرتبطة بتغييرات في الروتين أو البيئة.
3. الاهتمامات المحدودة جدا أو غير مرنة في موضوعات معينة، أو الانشغال المفرط في نشاط معين.
4. الاهتمام الحسي غير الطبيعي (مثل فرط الاستجابة أو نقص الاستجابة للمحفزات الحسية كالضوء أو الصوت).

ج. الأعراض يجب أن تكون موجودة منذ مرحلة الطفولة المبكرة وتؤثر على الأداء الاجتماعي أو الوظيفي بشكل ملحوظ.

د. الأعراض لا يمكن تفسيرها بشكل أفضل عن طريق اضطراب عقلي آخر أو حالة طبية أو نفسية أخرى.(American Psychiatric Association, 2013).

- **معايير التشخيص في التصنيف الدولي للأمراض، الطبعة 11 (ICD-11) :**

يعد التصنيف الدولي للأمراض ICD-11 مرجعا آخر مهما في تشخيص اضطراب طيف التوحد، ويشمل المعايير التالية:

أ. العجز في التفاعل الاجتماعي والتواصل في سياقات متعددة، يظهر في كل من:

1. التواصل غير اللفظي (مثل غياب التواصل البصري، عدم القدرة على فهم الإشارات الاجتماعية مثل تعبيرات الوجه.)
2. الافتقار إلى المبادرة الاجتماعية، مثل عدم القدرة على التفاعل مع الأقران.
3. الافتقار إلى الاهتمام المشترك مع الآخرين، مثل صعوبة في مشاركة الانتباه مع الآخرين.

ب. الأنماط السلوكية المتكررة أو المقيدة، كما يظهر في اثنين أو أكثر من الأمور التالية:

1. الانشغال المفرط في النشاطات الروتينية والتمسك بالنمط الثابت.
2. الاهتمام المفرط في موضوعات محددة وغير مرنة.
3. التفاعل الحسي غير الطبيعي مع البيئة مثل الانزعاج المفرط من الأصوات أو التلامس، أو العكس.

ج. الأعراض تبدأ في مرحلة الطفولة المبكرة ويجب أن تؤثر على مجالات الحياة الاجتماعية أو الأكاديمية أو المهنية.

د. الأعراض لا يمكن تفسيرها بشكل أفضل عن طريق اضطراب آخر مثل اضطرابات النمو أو اضطرابات أخرى متعلقة بالتواصل(World Health Organization, 2019) .

- **مقابلة التشخيص المنظم للتوحد (ADI-R) :**

تم تطوير مقياس المقابلة التشخيصية المعدّلة للتوحد (ADI-R) في عام 1994 على يد الباحثين كاثرين لورد، ومايكل روتر، وآن-ماري لو كوتور .(Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994) تعتمد هذه الأداة على مقابلة مفصلة ومنظمة تُجرى مع الوالدين أو مقدمي الرعاية الأساسيين للطفل، وتهدف إلى جمع معلومات دقيقة حول التاريخ النمائي للطفل وأنماط سلوكه. تركز المقابلة على ثلاثة مجالات رئيسية: التفاعل الاجتماعي، التواصل اللفظي وغير اللفظي، والسلوكيات النمطية أو المتكررة. تستخدم هذه الأداة بشكل أساسي لتشخيص اضطراب التوحد لدى الأطفال الذين تزيد أعمارهم عن سنتين، وتعد من بين الأدوات الأكثر دقة وموثوقية في هذا المجال .(Lord et al., 1994)

- **جدول الملاحظة التشخيصية للتوحد(ADOS-2) :**

تم تطوير الأداة الأصلية ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) في عام 1989 من قبل كاثرين لورد ومايكل روتر، وتم تحديثها لاحقًا إلى الإصدار الثاني المعروف باسم ADOS-2 في عام 2012 .(Lord et al., 2012) وتعد هذه الأداة المعيار الذهبي في التقييم المباشر لسلوك الأفراد الذين يشتبه في إصابتهم باضطراب طيف التوحد، حيث تتيح مراقبة الطفل في

مواقف منظمة ومدروسة بدقة. يتميز ADOS-2 بعدد من الخصائص التي تتيح تقييما شاملا، منها تقييم التفاعل الاجتماعي، من خلال مراقبة كيفية استجابة الفرد وتفاعله مع الآخرين، بما في ذلك فهم الإشارات الاجتماعية والتواصل مع الأقران. كما يشمل تقييما لمهارات التواصل اللفظي وغير اللفظي، مثل استخدام اللغة، التواصل البصري، وتفسير الإشارات الجسدية. بالإضافة إلى ذلك، يركز المقياس على السلوكيات النمطية والمقيدة مثل الحركات المتكررة، التعلق الشديد بأشياء معينة، أو مقاومة التغيير في الروتين اليومي. كما يتم تقييم قدرة الطفل على الانخراط في أنشطة تخيلية وإبداعية، مما يعكس جانبا مهما من النمو الاجتماعي والمعرفي. يطبق ADOS-2 من قبل مختصين مدربين، ويتضمن مجموعة من المهام المصممة لتتناسب مع عمر الفرد ومستوى تطوره اللغوي، ويتم تحليل نتائج الملاحظات وفق معايير محددة تساعد في تشخيص التوحد. يعتبر هذا المقياس أداة أساسية وموثوقة سواء في السياق الإكلينيكي أو في البحوث الأكاديمية لدراسة مظاهر التوحد وسلوكياته المتنوعة.(Lord et al., 2012)

- **قائمة فحص السلوك التوحدي (CARS) :**

تعد "قائمة فحص السلوك التوحدي (CARS: The Childhood Autism Rating Scale "من الأدوات التشخيصية المعتمدة لتقييم شدة الأعراض التوحدية لدى الأطفال، وقد طورها إيريك شوبرلر وزملاؤه في عام 1980 .(Schopler, Reichler, & Renner, 1980) تعتمد هذه الأداة على ملاحظة سلوك الطفل وتفاعله مع البيئة المحيطة به، سواء في المنزل أو في المدرسة، مما يجعلها قابلة للتطبيق في بيئات طبيعية. يتم تقييم الطفل في خمسة عشر مجالا سلوكيا مختلفا، مثل التفاعل الاجتماعي، التواصل، اللعب، السلوكيات المتكررة، والقدرة على الاستجابة للمثيرات الاجتماعية. تخصص درجات لكل من هذه المجالات بناء على ملاحظات دقيقة، مما يتيح للمختصين تصنيف شدة اضطراب التوحد ضمن مستويات متفاوتة، من الخفيف إلى الشديد. تستخدم CARS لتحديد ما إذا كان الطفل يعاني من اضطراب طيف التوحد، كما تساعد بشكل كبير في تصميم خطط تدخل وعلاج فردية تتناسب مع احتياجات الطفل. وبالإضافة إلى استخدامها كأداة قائمة بذاتها، يمكن دمجها مع أدوات تشخيصية

أخرى لتعزيز دقة التقييم. تعتبر CARS أداة معترفا بها عالميا، وتستخدم على نطاق واسع في العيادات النفسية، المستشفيات، والمؤسسات التعليمية.

- **مقياس تصنيف التوحد لدى الطفولة (SCQ) :**

يعد مقياس تصنيف التوحد في الطفولة (Social Communication Questionnaire – SCQ) أداة معيارية تم تطويرها من قبل مايكل روتر وزملائه في عام 2003 (Rutter, Bailey, & Lord, 2003)، ويستخدم لتقييم السلوكيات المرتبطة باضطراب طيف التوحد استنادا إلى تقارير الوالدين أو مقدمي الرعاية. يعد SCQ أداة فعّالة للفحص الأولي، تستخدم على نطاق واسع في السياقات البحثية والممارسات السريرية للكشف المبكر عن علامات التوحد. تتضمن الأداة مجموعة من الأسئلة التي تغطي الجوانب الاجتماعية والتواصلية والسلوكية للطفل، مثل التواصل الاجتماعي، استخدام اللغة، اللعب التخيلي، السلوكيات النمطية، والاهتمامات الضيقة أو المتكررة، ويتم الإجابة عنها بناءً على ملاحظات الأهل في الحياة اليومية للطفل وفي بيئات مختلفة. يستخدم SCQ لتقييم الأطفال الذين تبلغ أعمارهم 4 سنوات فأكثر، وهو أداة مناسبة لفحص الأفراد في مختلف المراحل العمرية الذين يحتمل أن تظهر لديهم أعراض توحد. يساعد هذا المقياس في إجراء فحص سريع لتحديد الحاجة إلى تقييم تشخيصي أعمق باستخدام أدوات أكثر تخصصا مثل ADOS-2 أو CARS ، كما يوفر معلومات قيمة حول سلوك الطفل خارج البيئة السريرية، مما يدعم اتخاذ قرارات دقيقة في التشخيص والتدخل.

- **التقييم الحسي (ملف الحواس Dunn 2) :**

يعد التقييم الحسي أحد الجوانب المهمة في فهم سلوك الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد، ويتمثل في "ملف الحواس 2 (Sensory Profile 2) "الذي طورته ويني دن في عام 2014 (Dunn, 2014). يهدف هذا التقييم إلى قياس كيفية استجابة الطفل للمحفزات الحسية المختلفة مثل الضوء، الصوت، اللمس، التذوق، والروائح. وغالبا ما يلاحظ أن الأطفال الذين يعانون من اضطراب طيف التوحد يظهرون إما استجابات حسية مفرطة أو خافتة، ما يؤثر على أنماط سلوكهم اليومية وقدرتهم على التفاعل مع بيئتهم. يجرى هذا التقييم عادة من قبل أخصائي العلاج الوظيفي أو المختصين في التكامل الحسي،

ويستخدم كأداة لفهم احتياجات الطفل الحسية ووضع استراتيجيات تدخل فردية تدعم مشاركته في الأنشطة اليومية.

2.1.4- التقييم الوظيفي :

يركز التقييم الوظيفي على تقييم قدرات الطفل في الحياة اليومية والوظائف الأساسية التي تؤثر على أدائه الاجتماعي والأكاديمي. الأدوات الأكثر شيوعا تشمل:

- **الملف النفسي التربوي المعدل(PEP-3):**

يعد "البروفايل النفسي التربوي (PEP: Psycho-Educational Profile) "أداة تقييم تم تطويرها في الأصل من قبل إيريك شوبرلر في عام 1979، وتم تحديثها لاحقا في إصدارها الثالث المعروف بـ PEP-3 .(Schopler & Mesibov, 1995)تستخدم هذه الأداة بشكل أساسي لتقييم الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد (ASD) الذين تتراوح أعمارهم بين سنتين وسبع سنوات ونصف، حيث تهدف إلى فهم مختلف جوانب نمو الطفل، بما في ذلك المهارات المعرفية، الاجتماعية، واللغوية، وذلك من أجل تصميم استراتيجيات تعليمية فردية تتناسب مع احتياجاته. يتضمن PEP-3 مجموعة من المحاور الرئيسية، من أبرزها: تقييم التطور المعرفي من خلال قياس قدرات التفكير وحل المشكلات؛ وتقييم المهارات الاجتماعية، أي كيفية تفاعل الطفل مع الأقران والبالغين؛ بالإضافة إلى تقييم المهارات اللغوية، سواء كانت لفظية أو غير لفظية. كما يشمل التقييم ملاحظة السلوكيات المتكررة أو المقيدة، مثل التكرار الحركي أو مقاومة التغيير، إلى جانب فحص القدرات الحركية في الأنشطة اليومية كالأكل، واللباس، واللعب. يوفر هذا التقييم معلومات شاملة تمكن الأخصائيين التربويين والمعالجين من إعداد خطط تعليمية فردية تسهم في تحسين الأداء الأكاديمي والاجتماعي للطفل.

- **مقياس فينلاند للسلوك التكيفي(Vineland Adaptive Behavior Scales)**

تعد النسخة الثانية من مقياس "فينلاند للسلوك التكيفي– Vineland Adaptive Behavior Scales) " (Second Edition, Vineland-2 أداة تقييم معيارية طورت في الأصل عام 1984 على يد سارة

سبارو وديفيد بولاك، وتم تحديثها لاحقا من قبل سبارو وزملائها في عام (Sparrow, 2016 Cicchetti, & Saulnier, 2016). تستخدم هذه الأداة بشكل واسع لقياس المهارات التكيفية لدى الأطفال والبالغين، وخاصة الأفراد الذين يعانون من اضطرابات في النمو مثل اضطراب طيف التوحد. تهدف الأداة إلى تقييم مجموعة من المجالات التكيفية الأساسية التي تعكس قدرة الفرد على التعامل مع متطلبات الحياة اليومية. تشمل هذه المجالات: التواصل، الذي يتضمن المهارات اللفظية وغير اللفظية، مثل التعبير عن الذات وفهم اللغة في السياقات الاجتماعية؛ المهارات الحياتية اليومية، والتي تقاس من خلال قدرة الشخص على أداء الأنشطة اليومية مثل الأكل، واللباس، والاستحمام، والتفاعل مع البيئة باستقلالية؛ المهارات الاجتماعية، التي تعنى بتقييم مدى قدرة الفرد على تكوين العلاقات والتفاعل الفعّال مع الآخرين؛ وأخيرا، السلوك الحركي، والذي يشمل المهارات الجسدية مثل التنقل والتنسيق الحركي. يعتبر فينلاند–2 أداة تشخيصية مهمة تستخدم من قبل المختصين في علم النفس والتربية الخاصة للمساعدة في التخطيط للتدخلات العلاجية والتربوية الفردية، كما يسهم في تكوين فهم شامل لقدرات الفرد التكيفية في سياقات متعددة.

- **بطارية التقييم المعرفي الاجتماعي العاطفي La BECS : Batterie d'Évaluation cognitive et socio–émotionnelle)**

تم تطوير بطارية التقييم المعرفي الاجتماعي العاطفي(La BECS: Batterie d'Évaluation Cognitive et Socio–Émotionnelle) من قبل جان لويس أدريان(Jean–Louis Adrien) عام 2008، وهي أداة شاملة للتقييم النفسي للأطفال المصابين بالتوحد والاضطرابات ذات الصلة، حيث تستهدف الأطفال الذين يتراوح مستوى نموهم بين 4 أشهر و30 شهرا .(Adrien, 2008) تم تصميمها لتقييم الأطفال الأكبر من 3سنوات المصابين بالتوحد، وكذلك الأطفال الأصغر سنا الذين يظهرون خلال أول عامين علامات تأخر في النمو أو اضطراب نمائي شامل.

تعتمد البطارية على النظريات التطورية لكل من بياجيه، وبرونر، وفيشر، حيث تتيح تقييم مكونات المجالين الإدراكي والاجتماعي–العاطفي التي تتطور بين عمر 4 و24 شهرا، عبر مجموعة من الألعاب

التفاعلية مع الطفل .(Adrien, 2008) يتم تقييم المجال الإدراكي من خلال 7 مقاييس، تشمل :ثبات الشيء، العلاقات المكانية، الوسائل للوصول إلى هدف، السببية التشغيلية، جودة تنظيم الأنماط، اللعب الرمزي، وصورة الذات .أما المجال الاجتماعي–العاطفي، فيتم تقييمه من خلال 9 مقاييس، وهي :تنظيم السلوك، التفاعلات الاجتماعية، الانتباه المشترك، اللغة التعبيرية، اللغة الفهمية، التقليد الصوتي، التقليد الحركي، العلاقة العاطفية، والتعبير العاطفي .(Adrien, 2008)

تتوزع المقاييس الـ16 ضمن أربعة مستويات تطور تتراوح بين 4 و24 شهرا، حيث يتم تحديد مستوى النمو لكل مقياس، إضافة إلى حساب المتوسط العام ومستويات التباين بين المجالات المختلفة. يساعد تحليل النتائج في تصميم برامج فردية تستهدف تعزيز المجالات الضعيفة بالاعتماد على نقاط القوة. على سبيل المثال، إذا كان الطفل يعاني من ضعف في اللعب الرمزي، ولكن لديه قدرة جيدة في التقليد الحركي، فيمكن توظيف هذا الجانب لدعمه عبر أنشطة تفاعلية تعتمد على التقليد.(Adrien, 2008)

تتيح البطارية كذلك تتبع تطور الطفل عبر جلسات متتالية، مما يساعد في رصد التقدم الذي يحرزه الطفل أو فترات الركود التي تتطلب تعديلات في خطة التدخل. في هذا السياق، تم تكييف هذا المقياس على البيئة الجزائرية من قبل الباحثين عياد، ف وصام، ن، في دراسة أجريت على الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد، وذلك ضمن مذكرة تخرج لنيل درجة الماجستير في علم النفس المعرفي بجامعة البليدة 2 – لونيسي علي، حيث ركزت الدراسة على تقييم النمو المعرفي والاجتماعي–العاطفي للأطفال الجزائريين المصابين بالتوحد باستخدام النسخة الجزائرية منBECS (عياد & صام، 2015)

بفضل استنادها إلى نظريات علمية راسخة، تعد La BECS أداة فعالة في التقييم المبكر، مما يسمح بإعداد خطط تدخل فردية تدعم تطور الأطفال المصابين باضطرابات النمو. يساعد استخدامها في تعزيز التدخل المبكر والتخطيط العلاجي وفقًا للاحتياجات الفردية لكل طفل، مما يسهم في تحسين جودة حياتهم ودعم تكيفهم مع البيئة المحيطة.

- **اختبار SON-R 2.5 – 7.5:**

هو اختبار ذكاء غير لفظ صمم خصيصا لتقييم القدرات المعرفية للأطفال الذين تتراوح أعمارهم بين سنتين ونصف وسبع سنوات ونصف. يتميز هذا الاختبار بأنه مستقل تماما عن اللغة، مما يجعله أداة مثالية لتقييم الأطفال الذين يعانون من اضطرابات في النطق أو اللغة، أو أولئك الذين لا يتحدثون لغة الفاحص بطلاقة، مثل الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد، أو ضعف السمع، أو المنتمين إلى خلفيات لغوية وثقافية مختلفة.(Tellegen & Laros, 2017; Laros & Tellegen, 2004)

يهدف اختبار SON-R 2.5 – 7.5 إلى قياس القدرات الإدراكية العامة بطريقة مرنة وغير لفظية، مع التركيز على الكشف عن نقاط القوة والضعف في مجالات التفكير المجرد والاستدلال البصري. كما يستخدم لتقييم الأطفال الذين يواجهون صعوبات لغوية أو اضطرابات تواصلية، مما يساعد المختصين في اتخاذ قرارات تشخيصية دقيقة وتوجيه الدعم التربوي الملائم.(Tellegen & Laros, 1993)

يتكون الاختبار من أربعة مقاييس رئيسية: مقياس التصنيف (Categories) الذي يقيس القدرة على تصنيف العناصر بناء على السمات المشتركة، ومقياس الأنماط (Patterns) الذي يختبر مهارة إدراك العلاقات بين الأشكال، ومقياس الأوضاع (Situations) الذي يقيم القدرة على حل المشكلات باستخدام التفكير البصري، وأخيرا مقياس الفسيفساء (Mosaics) الذي يختبر مهارة تنظيم الأشكال وإعادة تركيبها بصريا.(Tellegen & Laros, 2017 :16)

من بين أبرز خصائص هذا الاختبار أنه غير لفظي تماما، مما يلغي الحاجة إلى الفهم اللغوي، ويوفر مرونة كبيرة في التقييم تسمح بالتفاعل من خلال الإشارات أو الحركات، إضافة إلى دقته في تقديم درجات معيارية للذكاء (IQ) بصورة موضوعية وواضحة عن القدرات الإدراكية والمنطقية للطفل. كما يتميز بتعدد استخداماته، حيث يعتمد عليه بشكل واسع في التقييمات النفسية والتربوية للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.(Evers et al., 2011)

تشمل مجالات استخدام اختبار SON-R 2.5 – 7.5 التشخيص المبكر لاضطرابات التعلم والتأخر العقلي، وتقييم القدرات المعرفية لدى الأطفال الصم أو ضعاف السمع، وقياس الذكاء لدى الأطفال

المصابين باضطراب طيف التوحد، بالإضافة إلى تحديد الاحتياجات التربوية ضمن البرامج المدرسية أو خطط التدخل المبكر.(Laros & Tellegen, 2004 :49)

- **مقاييس وكسلر للذكاء (Wechsler Intelligence Scales):**

عبارة عن مجموعة من الاختبارات النفسية المصممة لقياس الذكاء والقدرات المعرفية لدى الأطفال والبالغين. قام بتطويرها عالم النفس ديفيد وكسلر(David Wechsler) ، وتعد من أكثر الأدوات استخداما عالميا في التقييم النفسي والتربوي .(Wechsler, 2014) تتميز هذه المقاييس بقدرتها على تقييم مجموعة متنوعة من المهارات المعرفية من خلال مهام لفظية وغير لفظية، تشمل الفهم اللفظي، الاستدلال الإدراكي، الذاكرة العاملة، وسرعة المعالجة.(Wechsler, 2008)

تتوافر مقاييس وكسلر بثلاثة إصدارات رئيسية لتناسب الفئات العمرية المختلفة. يشمل **مقياس وكسلر لذكاء الأطفال (WISC-V)** الأطفال الذين تتراوح أعمارهم بين 6 و16 سنة، ويُستخدم على نطاق واسع لتقييم الأطفال الذين يعانون من صعوبات التعلم أو اضطرابات النمو العصبي ,Mayes & Calhoun) .(2008أما **مقياس وكسلر لذكاء البالغين(WAIS-IV)** ، فهو مخصص للأفراد من عمر 16 سنة فما فوق، ويُستخدم لتقييم الذكاء العام والتخطيط للتدخلات التعليمية والمهنية .(Wechsler, 2008) بينما يستهدف **مقياس وكسلر لذكاء الأطفال الصغار (WPPSI-IV)** الفئة العمرية من 2.5 إلى 7 سنوات، ويستخدم في الكشف المبكر عن اضطرابات النمو والإدراك.(Mottron, 2011 :33-35)

تتكون مقاييس وكسلر من عدة مجالات معرفية تختلف في أهميتها بحسب الفئة العمرية، وتشمل:

- **الفهم اللفظي :(Verbal Comprehension)** يقيس القدرة على الفهم اللغوي واستخدام المفردات.
- **الاستدلال الإدراكي :(Perceptual Reasoning)** يختبر القدرة على التفكير المجرد وحل المشكلات البصرية.

- **الذاكرة العاملة :(Working Memory)** تقيس القدرة على الاحتفاظ بالمعلومات واستخدامها في العمليات الذهنية(Joseph & Tager-Flusberg, 2004)
- **سرعة المعالجة :(Processing Speed)** تقيس سرعة إنجاز المهام الإدراكية الروتينية.

تعد مقاييس وكسلر أدوات فعالة في تقييم الذكاء لدى الأفراد الذين يعانون من **اضطراب طيف التوحد (TSA)**، وذلك بسبب التباين الملحوظ في قدراتهم المعرفية. إذ يمكن لهذه المقاييس أن تكشف عن التفاوت بين المهارات المختلفة، مثل ارتفاع الأداء في الاستدلال الإدراكي مقابل ضعف في الفهم اللفظي أو الذاكرة العاملة .(Mottron, 2011) تساعد نتائج هذه الاختبارات في تحليل الفجوات المعرفية بين الذكاء اللفظي وغير اللفظي، مما يساهم في فهم نمط الإدراك الفريد لدى كل فرد(Joseph & Tager-Flusberg, 2004).

كما تُستخدم نتائج مقاييس وكسلر لدعم التشخيص ووضع الخطط التربوية والعلاجية المناسبة، سواء لتحسين مهارات اللغة أو تطوير التفكير المرن والتنظيم الذاتي .(Wechsler, 2014) وتعد هذه النتائج أداة مهمة لتصميم استراتيجيات تدخل فردية تلبي احتياجات كل طفل أو بالغ مصاب بالتوحد، خاصة في الجوانب الاجتماعية والتواصلية.(Mottron, 2011)

- **أهمية الجمع بين التقييم التشخيصي والوظيفي**

يمكن الجمع بين أدوات التقييم التشخيصي مثل ADI-R و ADOS-2 مع التقييمات الوظيفية مثل ملف الحواس 2 و Vineland-2 من أجل الحصول على صورة شاملة ودقيقة عن قدرات الطفل واحتياجاته. يساعد هذا التكامل في وضع خطة تدخل شاملة تراعي ليس فقط التشخيص الطبي بل أيضًا الجوانب الحسية والاجتماعية والتعليمية التي تؤثر على نوعية حياة الطفل وعائلته.

يضمن استخدام هذه الأدوات بشكل متكامل تشخيصًا دقيقا ويوفر قاعدة صلبة لبناء خطة علاجية موجهة نحو تحسين جودة حياة الطفل وأسرتهم.

5- النظريات المفسرة لاضطراب طيف التوحد :

يعتبر اضطراب طيف التوحد (ASD) من الاضطرابات النمائية المعقدة التي تؤثر على التفاعل الاجتماعي والتواصل والسلوكيات النمطية. وقد تعددت الدراسات التي حاولت تحديد أسباب الإصابة بهذا الاضطراب، حيث اقترح بعض الباحثين أسبابًا نفسية واجتماعية، بينما ربطه آخرون بعوامل بيولوجية وجينية وكيميائية. وعلى الرغم من التقدم البحثي، لا يزال السبب الرئيسي للإصابة غير واضح تماما، وما زال هناك جدل علمي حول العوامل المسؤولة عنه وتأثيرها على كيمياء الجسم (قادري، 2010- 2011 :32).

1.5- النظرية النفسية:

كانت الفرضيات النفسية من أوائل التفسيرات التي حاولت توضيح أسباب اضطراب التوحد، حيث رأى كانر (Kanner) أن السبب قد يكمن في "برود العاطفة" من قبل الوالدين، مشيرًا إلى أن الأهل الذين يميلون إلى عدم إظهار مشاعرهم قد يساهمون في تطور هذا الاضطراب لدى الطفل (جمال قاسم، 2000). كذلك، أشار بيتلهايم (Bettelheim) إلى أن نقص تعزيز الوالدين للتفاعل الطبيعي يمكن أن يؤدي إلى انسحاب الطفل وانعزاله (العزة، 2002 :61).

ومع ذلك، فإن هذه النظريات فقدت مصداقيتها في العقود الأخيرة، حيث أكدت الأبحاث أن اضطراب التوحد ليس نتيجة لسوء التربية أو الحرمان العاطفي، بل يرتبط بعوامل بيولوجية وجينية معقدة (المغلوث، 2006).

2.5- النظرية الجينية الوراثية:

أثبتت العديد من الدراسات وجود دور للعوامل الوراثية في الإصابة بالتوحد. وقد أظهرت الأبحاث التي أجريت على التوائم المتطابقة أن معدل انتشار التوحد بينهم يتراوح بين 36% و91%، في حين كان هذا المعدل أقل بكثير في التوائم غير المتطابقة (جمال قاسم، 2000). كما وجدت دراسة أجراها جود وماندال (Judd & Mandell) أن احتمالية إصابة التوأم المتطابق إذا كان شقيقه مصابًا بالتوحد تصل إلى 100% تقريبًا، ما يدل على دور الجينات في المرض.

كما كشفت بعض الأبحاث عن علاقة بين التوحد ووجود طفرة في الكروموزوم X الهش(Fragile X) ، الذي يظهر في نسبة 5-6% من حالات التوحد (عمارة، 2005 :27). إضافةً إلى ذلك، ربطت الدراسات اضطراب التوحد بوجود طفرات جينية في الكروموزومات 7، 13، و15، مما يشير إلى تفاعل جيني معقد يزيد من خطر الإصابة بالاضطراب (القبايلي، 2008).

3.5- النظرية البيولوجية:

تعزى بعض حالات التوحد إلى عوامل بيولوجية تؤثر على الدماغ أثناء الحمل أو الولادة. فقد أظهرت الأبحاث أن الأطفال التوحديين يعانون من تشوهات في المخيخ وجذع الدماغ، كما أن لديهم نشاطًا غير طبيعي في موجات الدماغ .(Jordan & Al, 1997 :3) وتشير بعض الدراسات إلى أن الإصابات الدماغية قبل أو أثناء الولادة، ونقص الأكسجين أثناء الولادة، قد تساهم في الإصابة بالتوحد (بهجت، 2007)

وقد أظهرت دراسة أجراها ووترهوس (Woterhose) أن حوالي 10-80% من الأطفال التوحديين لديهم تشوهات في جهاز رسم المخ الكهربائي، مما يشير إلى اضطرابات وظيفية في الجهاز العصبي المركزي (نصر، 2002 :22).

4.5- النظرية الكيميائية الحيوية:

تشير هذه النظرية إلى أن اضطراب التوحد قد يكون ناتجًا عن خلل في الناقلات العصبية، مثل السيروتونين والدوبامين. فقد وُجد أن ثلث الأطفال المصابين بالتوحد لديهم مستويات مرتفعة من السيروتونين في بلازما الدم، وهو ما قد يؤثر على تطور الدماغ (البطانية، 2007 :596). كما أشارت دراسات أخرى إلى دور زيادة الدوبامين في حدوث حركات نمطية لدى الأطفال التوحديين (البطانية، 2007 :598).

5.5- النظرية العصبية:

يرى بعض الباحثين أن التوحد ناتج عن خلل وظيفي في الجهاز العصبي المركزي. وقد أظهرت دراسات تصوير الدماغ أن الأطفال التوحديين يعانون من تغيرات في بنية المخ، خاصةً في الفص الجبهي والمخيخ. كما أظهرت دراسة أجراها (Bacha Valier & Merjarian, 1994) أن الأطفال المصابين بالتوحد لديهم خلل في الجهاز العصبي الطرفي، مما يؤثر على مهاراتهم الاجتماعية والتواصلية (الظاهرة، 2009 :87).

6.5- النظرية المعرفية:

تشير هذه النظرية إلى أن الأطفال التوحديين يعانون من خلل في نظرية العقل(Theory of Mind) ، مما يؤدي إلى صعوبة في فهم مشاعر الآخرين ونواياهم .(Sigman, 1995) كما يعاني هؤلاء الأطفال من تأخر في النمو اللغوي وصعوبات في التفكير الرمزي.(Hermelin & Connor, 1970) ووفقًا لهوبسن(Hobson, 1993) ، فإن الأطفال التوحديين يواجهون صعوبة في قراءة تعابير الوجه والانفعالات الاجتماعية، مما يؤدي إلى عزلة اجتماعية (خطاب، 2009 :31).

7.5- نظرية التلوث البيئي:

تشير بعض الدراسات إلى أن التعرض للملوثات البيئية قد يكون من العوامل المؤثرة في التوحد. ففي دراسة أجراها برنارد ريملاند(Bernard R, 1995) ، وُجد أن التلوث الكيميائي، خاصةً الرصاص والزئبق، قد يكون مرتبطًا بزيادة حالات التوحد في بعض المناطق الصناعية (خطاب، 2009: 36). كما أشارت أبحاث أخرى إلى وجود علاقة بين التوحد وبعض البروتينات غير المهضومة مثل الكازيين والجلوتين، والتي قد تؤثر على الجهاز العصبي المركزي (قادري، 2010-2011).

6- الأساليب المعتمدة للرعاية وعلاج أعراض اضطراب طيف التوحد:

اضطرابات طيف التوحد (ASD) هي اضطرابات نمائية عصبية تؤثر على التفاعل الاجتماعي، والتواصل، والسلوكيات النمطية. وفقًا لمنظمة الصحة العالمية(WHO) ، فإن اضطراب طيف التوحد يمثل تحديًا عالميًا يتطلب استراتيجيات تكفل متعددة الجوانب لتحسين حياة الأفراد المصابين. كما تؤكد

وكالة الصحة الإقليمية (ARS) في فرنسا ومعهد الصحة والرعاية الممتازة (NICE) في بريطانيا والمعهد الوطني للصحة (NIH) في الولايات المتحدة على أن التدخل المبكر والعلاجات المتكاملة تلعب دورًا حاسمًا في تعزيز مهارات التواصل والتفاعل الاجتماعي، وتقليل المشكلات السلوكية المرتبطة بالتوحد.

يعتمد التكفل باضطراب التوحد على نهج متعدد التخصصات يشمل الجوانب الطبية، السلوكية، والتعليمية، مع مراعاة الفروق الفردية بين الأطفال والاستجابة الشخصية للعلاج. لا يوجد علاج موحد يناسب جميع الأفراد، بل يتم تصميم خطط علاجية فردية بناءً على تقييم شامل لكل طفل، مما يساهم في تعزيز مهاراته وتمكينه من تحقيق استقلالية وظيفية أكبر.

1.6-التدخلات السلوكية في التكفل باضطراب طيف التوحد :

تعتبر التدخلات السلوكية من أكثر الأساليب فعالية في تحسين المهارات الاجتماعية والتواصلية لدى الأفراد المصابين باضطراب طيف التوحد، وقد أظهرت العديد من الدراسات فعاليتها في تعزيز الأداء الوظيفي والاستقلالية (Smith & Iadarola, 2015; Leaf et al., 2021). تشمل أبرز هذه التدخلات:

- **التحليل السلوكي التطبيقي (ABA)**

يعد التحليل السلوكي التطبيقي (Applied Behavior Analysis – ABA) من أكثر التدخلات البحثية المعتمدة علميًا لعلاج اضطراب طيف التوحد. يعتمد على مبادئ التعزيز الإيجابي لتعزيز السلوكيات المرغوبة وتقليل السلوكيات غير المرغوبة (Lovaas, 1987 :9). أظهرت الأبحاث أن برامج ABA طويلة المدى يمكن أن تؤدي إلى تحسن كبير في القدرات المعرفية والتواصلية والسلوكية لدى الأطفال المصابين بالتوحد (Reichow et al., 2018).

- **التدخلات التطويرية مثل نموذج دنفر (ESDM) :**

يستند نموذج دنفر للتدخل المبكر (Early Start Denver Model – ESDM) إلى المبادئ السلوكية التطويرية ويهدف إلى تعزيز المهارات الاجتماعية والتواصلية من خلال اللعب والتفاعل الطبيعي. يُظهر

هذا النموذج فاعلية عالية في تحسين التفاعل الاجتماعي، حيث أظهرت دراسة Dawson et al (2010) أن الأطفال الذين خضعوا لهذا البرنامج سجلوا تحسنًا كبيرًا في اللغة والتواصل مقارنة بالمجموعات الضابطة.

- **برنامج TEACCH**

يركز برنامج العلاج والتثقيف للأطفال المصابين بالتوحد والإعاقات ذات الصلة (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children – TEACCH) على تنظيم البيئة وتقديم التعليم البصري لمساعدة الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد على تحقيق الاستقلالية (Mesibov et al., 2005). يعتبر TEACCH فعالًا في تحسين المهارات الحياتية والاستقلالية اليومية، حيث يوفر بيئة منظمة تعزز من قدرة الأطفال على التكيف مع متطلبات الحياة اليومية (Panerai et al., 2009 :964).

2.6- العلاجات الطبية لأعراض المصاحبة لاضطراب طيف التوحد:

على الرغم من عدم وجود علاج دوائي شافٍ لاضطراب طيف التوحد (ASD) نفسه، إلا أن هناك عدة أدوية تستخدم لمعالجة الأعراض المصاحبة والاضطرابات المشتركة بهدف تحسين جودة حياة الأفراد المصابين. تشمل هذه الأدوية:

- **مضادات الذهان :** تستخدم مضادات الذهان، خاصة من الجيل الثاني، لتقليل السلوكيات العدوانية والتهيجية لدى الأفراد المصابين بالتوحد. وافقت إدارة الغذاء والدواء الأمريكية (FDA) على استخدام دوائين لهذا الغرض:

- ريسبيريدون :(Risperidone) يُستخدم للأطفال المصابين بالتوحد من عمر 5 سنوات فما فوق لتقليل التهيج والسلوكيات العدوانية.(McCracken et al., 2002)

- أريبيبرازول :(Aripiprazole) مُعتمد للاستخدام في الأطفال من عمر 6 سنوات فما فوق لنفس الأغراض، حيث أظهرت دراسات سريرية فعاليته في تقليل الاندفاعية والتهيج (Marcus et al., 2009).

تعمل هذه الأدوية على استقرار الحالة المزاجية من خلال التأثير على النواقل العصبية مثل الدوبامين والسيروتونين.(Owen et al., 2009 :709)

• **مضادات الاكتئاب:** تستخدم مضادات الاكتئاب، وخاصة مثبطات استرداد السيروتونين الانتقائية (SSRIs)، لعلاج الأعراض المرتبطة بالقلق والاكتئاب واضطرابات الوسواس القهري لدى الأفراد المصابين بالتوحد .(Hollander et al., 2005) من أمثلة هذه الأدوية:

- فلوكستين :(Fluoxetine) يُستخدم لتقليل السلوكيات الطقوسية والقلق، وأظهرت الدراسات فعاليته في تحسين الاستجابات الاجتماعية.(Kolevzon et al., 2006)
- إسيتالوبرام :(Escitalopram) يُستخدم لعلاج الاكتئاب والقلق، لكن بعض الدراسات تشير إلى وجود تباين في استجابته عند الأطفال مقارنة بالبالغين.(King et al., 2009 :585)

ينصح باستخدام هذه الأدوية بحذر وتحت إشراف طبي، نظرًا لاحتمالية حدوث آثار جانبية مثل التهيج واضطرابات النوم.(Posey et al., 2006)

• **المنبهات العصبية:** تستخدم المنبهات العصبية لعلاج اضطراب فرط الحركة ونقص الانتباه(ADHD) الذي قد يتزامن مع التوحد. تساعد هذه الأدوية في تحسين التركيز وتقليل فرط النشاط (Handen et al., 2000).من أبرز هذه الأدوية:

- ميثيلفينيدات :(Methylphenidate) يُستخدم لتحسين الانتباه وتقليل فرط النشاط لدى الأطفال المصابين بالتوحد وADHD، لكن بعض الدراسات تشير إلى أن استجابة الأطفال المصابين بالتوحد قد تكون أقل مقارنة بالأطفال المصابين باضطراب فرط الحركة فقط (Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network, 2005).

يجب مراقبة الأعراض الجانبية المحتملة لهذه الأدوية، مثل اضطرابات النوم أو زيادة التهيج (Aman et al., 2003).

• **مضادات الاختلاج:** يعاني بعض الأفراد المصابين بالتوحد من نوبات صرع، وتُستخدم مضادات الاختلاج للسيطرة على هذه النوبات. تشمل هذه الأدوية:

- كاربامازيبين :(Carpamazepine) يُستخدم للسيطرة على نوبات الصرع وتقليل التقلبات المزاجية، وأظهرت الدراسات فعاليته في تحسين استقرار المزاج لدى بعض الأطفال المصابين بالتوحد.(Brooks-Kayal, 2010)
- لاموتريجين :(Lamotrigine) فعال في علاج نوبات الصرع وبعض اضطرابات المزاج، وقد أظهرت الدراسات أن له تأثيرًا إيجابيًا على الإدراك والسلوكيات التكيفية (Belsito et al., 2001).

ينصح بمراقبة الأعراض الجانبية والتفاعلات الدوائية المحتملة عند استخدام هذه الأدوية (Frye et al., 2013).

• **أدوية اضطرابات النوم** : مشاكل النوم شائعة بين الأفراد المصابين بالتوحد. قد تُستخدم بعض الأدوية لتحسين جودة النوم، مثل:

- ميلاتونين :(Melatonin) مكمل يُستخدم لتنظيم دورة النوم والاستيقاظ، حيث أظهرت الدراسات تحسنًا كبيرًا في نوعية النوم لدى الأطفال المصابين بالتوحد.(Rossignol & Frye, 2011)
- ميرتازابين :(Mirtazapine) مضاد اكتئاب يمكن أن يساعد في تحسين النوم وتقليل القلق، وقد أظهرت بعض الدراسات نتائج واعدة في تحسين التفاعل الاجتماعي وتقليل التهيج لدى الأفراد المصابين بالتوحد.(Posey et al., 2001)

3.6- العلاجات التكميلية لاضطراب طيف التوحد:

تعتبر العلاجات التكميلية جزءًا مهمًا من برامج التدخل الشاملة للأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد (ASD)، حيث تهدف إلى تعزيز النمو الشامل وتطوير المهارات الاجتماعية والتواصلية والحركية. وفقًا

لدراسة نشرتها American Journal of Occupational Therapy، فإن أكثر من 80٪ من الأطفال المصابين بالتوحد يعانون من تحديات في المعالجة الحسية، مما يجعل التدخلات الحسية ضرورية لتحسين جودة حياتهم اليومية.(Schaaf et al., 2014 :580)

• العلاج باللعب والعلاج بالموسيقى

يساهم العلاج باللعب والعلاج بالموسيقى في تطوير المهارات الاجتماعية والتواصلية لدى الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد. وقد أظهرت دراسة أجراها Geretsegger et al. (2014)أن العلاج بالموسيقى يمكن أن يعزز التفاعل الاجتماعي ويقلل من السلوكيات النمطية لدى الأطفال المصابين بالتوحد. من خلال اللعب والأنشطة الموسيقية، يمكن للأطفال التعبير عن أنفسهم بطرق غير لفظية، مما يعزز التفاعل الاجتماعي والتواصل.(Reschke-Hernández, 2011)

• العلاج الوظيفي

يهدف العلاج الوظيفي إلى تحسين المهارات الحركية الدقيقة والكبيرة، مما يساعد الأطفال على تحقيق الاستقلالية في الأنشطة اليومية مثل ارتداء الملابس وتناول الطعام. كما يركز على تعزيز التنسيق والتوازن والمهارات الحسية. أظهرت دراسة Case-Smith et al. (2015) أن العلاج الوظيفي المبني على التكامل الحسي يمكن أن يحسن من التفاعل الاجتماعي والانتباه لدى الأطفال المصابين بالتوحد.

• العلاج بالتكامل الحسي

يعتبر العلاج بالتكامل الحسي (Sensory Integration Therapy) من العلاجات المهمة للأطفال الذين يعانون من اضطرابات في المعالجة الحسية، وهي شائعة بين الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد. وفقا لدراسة نشرت في Journal of Autism and Developmental Disorders، فإن ما يقرب من 90٪ من الأطفال المصابين بالتوحد يعانون من صعوبات في المعالجة الحسية، مما يؤثر سلبًا على سلوكياتهم ومهاراتهم الاجتماعية.(Tomchek & Dunn, 2007)

يهدف هذا العلاج، الذي يديره معالجون مدربون باستخدام اللعب والأنشطة الشخصية، إلى تنظيم المعالجة الحسية وتقليل الحمل الزائد وتعزيز الاسترخاء، وبالتالي تحسين الانتباه والتواصل والتنظيم

العاطفي .(Pfeiffer et al., 2011 :80) تشمل الأنشطة المستخدمة في العلاج بالتكامل الحسي تحفيز الحواس المختلفة بطرق منظمة، مثل التأرجح، والضغط العميق، واللعب بالمواد المختلفة. تهدف هذه الأنشطة إلى تحسين قدرة الطفل على معالجة المعلومات الحسية والاستجابة لها بشكل مناسب (Baranek, 2002).

أظهرت دراسة حديثة نشرت في Occupational Therapy International أن الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد الذين يتلقون علاج التكامل الحسي قد يظهرون تحسنًا في التفاعل الاجتماعي، وتقليل السلوكيات النمطية، وزيادة الانتباه.(Schaaf et al., 2018 :245)

فمن المهم أن يكون العلاج بالتكامل الحسي جزءا من خطة علاجية شاملة، تتضمن التعاون بين الأهل والمعالجين والمدرسين لضمان تحقيق أفضل النتائج الممكنة للطفل.(Watling & Dietz, 2007)

كما ينصح بإدماج هذه العلاجات ضمن خطط علاجية فردية مصممة لتلبية احتياجات كل طفل على حدة، مع ضرورة المتابعة الدورية لضمان تحقيق الأهداف العلاجية

4.6- التدخلات العلاجية المتمحورة حول الأهل :

تعتبر مشاركة الأهل في برامج التدخل العلاجي للأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد عنصرا أساسيا في تعزيز فعالية هذه البرامج وتحقيق نتائج إيجابية. تتضمن هذه المشاركة عدة جوانب، من بينها التوجيه الوالدي، والتعليم العلاجي، والعلاج الأسري المتعدد. وقد أظهرت الأبحاث أن إشراك الأهل في هذه العلاجات يؤدي إلى تحسن واضح في قدرات الأطفال على التفاعل الاجتماعي وتقليل المشكلات السلوكية.(Bearss et al., 2015)

- **الإرشاد/التوجيه الأسري Parental guidance:**

يهدف التوجيه أو الإرشاد الأسري إلى تزويد الأهل بالمعرفة والمهارات اللازمة لفهم احتياجات أطفالهم والتعامل مع التحديات المرتبطة بالتوحد. تُشير الدراسات إلى أن برامج الإرشاد الأسري تساعد الأهل في تطوير استراتيجيات فعالة للتعامل مع سلوكيات أطفالهم وتعزيز مهاراتهم

الاجتماعية والتواصلية. كما أن هذه البرامج تساهم في تقليل مستويات التوتر والقلق لدى الأهل، مما ينعكس إيجابًا على جودة الحياة الأسرية. دراسة أجرتها McConachie & Diggle (2007) أوضحت أن الإرشاد الأسري يرفع من مستوى الثقة لدى الأهل ويحسن من مهارات التفاعل مع الأطفال المصابين بالتوحد.(McConachie & Diggle, 2007)

- **التعليم العلاجي (التدريب السلوكي المعرفي للأسر):**

يركز التعليم العلاجي على تدريب الأهل على تقنيات العلاج السلوكي المعرفي، بهدف تعزيز مهارات أطفالهم وتقليل السلوكيات غير المرغوب فيها. أظهرت الأبحاث أن تدريب الأهل على هذه التقنيات يُمكن أن يؤدي إلى تحسينات ملموسة في سلوكيات الأطفال ومهاراتهم الاجتماعية. كما يساهم هذا التدريب في تعزيز ثقة الأهل بقدرتهم على دعم أطفالهم بشكل فعال. في دراسة Ingersoll & Wainer (2013)، تبين أن الأهل الذين تلقوا تدريبات علاجية تمكنوا من تحسين استجابات أطفالهم اللغوية والاجتماعية بنسبة 30٪ مقارنة بالمجموعات الضابطة.(Ingersoll & Wainer, 2013)

- **العلاج الأسري المتعدد (العلاج متعدد العائلات)**

يعتبر العلاج الأسري المتعدد نهجًا يجمع بين عدة أسر لديها أطفال مصابون بالتوحد، بهدف تبادل الخبرات والدعم المتبادل. يُوفر هذا النهج بيئة داعمة للأهل، حيث يمكنهم مناقشة التحديات المشتركة واستراتيجيات التعامل معها. كما يُساهم في بناء شبكة دعم اجتماعي تخفف من الشعور بالعزلة وتعزز من رفاهية الأهل والأطفال على حد سواء. أظهرت دراسة حديثة أن الأهل الذين شاركوا في مجموعات دعم أسري تمكنوا من التعامل بشكل أكثر إيجابية مع التحديات اليومية المرتبطة بالتوحد (Karst & Van Hecke, 2012).

تعتبر مشاركة الأهل في برامج التدخل العلاجي للأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد عنصرا حيويا لنجاح هذه البرامج. ومن خلال التوجيه الوالدي، والتعليم العلاجي، والعلاج الأسري المتعدد، يمكن تعزيز مهارات الأطفال وتحسين نوعية الحياة الأسرية بشكل عام. تبين الأدلة البحثية أن التدخلات العلاجية

التي تشمل الأهل تحقق نتائج أفضل مقارنة بالتدخلات التي تركز فقط على الطفل، مما يؤكد أهمية تدريب الوالدين كجزء من خطة علاجية متكاملة.(Siller & Morgan, 2018)

7- الوضع الحالي لاضطراب طيف التوحد في الجزائر:

تعد اضطرابات طيف التوحد (TSA) من التحديات الصحية والنفسية المتنامية في الجزائر، حيث تشير التقديرات الحديثة إلى وجود ما يقارب 450,000 حالة إصابة على المستوى الوطني، وهو رقم يكشف عن مدى انتشار هذا الاضطراب وتعقيد أبعاده الاجتماعية والتربوية (الإذاعة الجزائرية، 2021). هذا ما يعكس ازدياد الوعي المجتمعي وتحسن التشخيص، دون أن يعني بالضرورة تحسنا في التكفل (الإذاعة الجزائرية، 2018). وقد أطلقت السلطات الجزائرية، من خلال وزارة الصحة، موقعا إلكترونيا خاصا بالتوحد ضمن إطار الخطة الوطنية للتكفل، بهدف توفير محتوى توعوي ومعلوماتي لفائدة الأولياء والمهنيين (وزارة الصحة، 2023). وفي السياق ذاته، تم فتح أكثر من 200 قسم خاص في المؤسسات التعليمية بمرافقة الطب المدرسي، قصد إدماج الأطفال المصابين بالتوحد ضمن مسارات تعليمية تراعي خصوصياتهم (الشعب، 2023).

رغم هذه المبادرات، لا تزال العديد من الأسر تعاني من ضعف التغطية الجغرافية للمراكز المختصة، ونقص التأطير المهني، وغياب التشخيص المبكر في كثير من الحالات، الأمر الذي يدفع الأولياء إلى البحث عن حلول فردية، أحيانا مكلفة ماديا ومرهقة نفسيا (رصيف 22، 2023). كما يشكل الإدماج المدرسي أحد أبرز التحديات، حيث يواجه الأطفال المصابون بالتوحد صعوبات تتعلق بنقص المرافقين، وغياب البرامج التربوية المتكيفة مع احتياجاتهم المعرفية والسلوكية (الشروق أونلاين، 2021). وفي ظل هذه التحديات، تدعو الجمعيات الوطنية والجهات المهتمة إلى تعزيز التكوين الأكاديمي للمهنيين، وتوسيع التغطية الصحية والاجتماعية، وتطوير برامج الإدماج المهني للشباب التوحديين، مع التأكيد على أهمية التشخيص المبكر والتكفل المتعدد التخصصات كركيزتين لتحسين جودة حياة هذه الفئة (الجمعية الوطنية للتوحد، 2023).

8- الوضع الحالي لاضطراب طيف التوحد في فرنسا:

تصنف في فرنسا وعلى غرارها من دول العالم اضطرابات طيف التوحد ضمن الاضطرابات النمائية العصبية المعقدة التي تؤثر على التواصل الاجتماعي، والسلوك التكراري، والاهتمامات المحدودة، وتظهر عادة في السنوات الثلاث الأولى من عمر الطفل. ففي فرنسا، تشير الإحصائيات الصادرة عن الهيئة العليا للصحة (Haute Autorité de Santé, 2018) إلى أن معدل الانتشار يقدَّر بحالة واحدة الى اثنين من بين كل 100 طفل، مع ارتفاع مستمر بسبب تحسن وسائل الكشف والتشخيص. وعلى الرغم من تعدد مراكز التكفل، من بينها الوحدات الطبية الاجتماعية (MAS, PCO,CMP, CAMPS) ووحدات التعليم المدرسي والدامج(ULIS,UEMA,UEEA,IME) ، فإن العديد من الأسر تواجه صعوبات في الوصول إلى الخدمات المناسبة بسبب قلة المختصين، وتفاوت التوزيع الجغرافي للمراكز، وطول فترات الانتظار.(INSERM, 2021) وقد بادرت الحكومة الفرنسية منذ سنة 2005 بإطلاق خطط وطنية متعاقبة تهدف إلى تحسين الكشف المبكر، وتسهيل الإدماج المدرسي والمهني، وتكوين الموارد البشرية، وتقديم الدعم للأسر، وتكريس مبدأ الشمول الاجتماعي. وتأتي الخطة الوطنية الرابعة (2023–2027) لتركز على التكفل الفردي متعدد التخصصات، وضمان استمرارية الرعاية مدى الحياة، وإشراك العائلات كشركاء فاعلين في المسار العلاجي والتربوي (Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, 2023). إلا أن التحديات ما تزال قائمة، خاصة فيما يتعلق بنقص التكوين لدى بعض المهنيين، وضعف التنسيق بين القطاعات الصحية، الاجتماعية، والتعليمية، وهو ما ينعكس سلبا على نوعية الحياة لدى المصابين وأسرهم (Cour des comptes, 2020)

بناء عليه، تسعى الاستراتيجيات المستقبلية إلى تعزيز تكافؤ الفرص، وتطوير أدوات التقييم والتكفل، وتوسيع نطاق التوعية المجتمعية، مما يسهم في تحقيق إدماج فعلي ومستدام للأشخاص المصابين بالتوحد داخل النسيج الاجتماعي.

خلاصة الفصل:

يعتبر اضطراب طيف التوحد من الاضطرابات النمائية المعقدة التي تم اكتشافها وتشخيصها لأول مرة على يد العالم ليو كانر (Leo Kanner) سنة 1943. يؤثر طيف التوحد على مختلف جوانب النمو لدى الطفل، بما في ذلك التواصل اللفظي وغير اللفظي، السلوكيات، الأنشطة والاهتمامات، التفاعل الاجتماعي، واللعب. كما أن الدراسات أثبتت أن نسبة إصابة الذكور تفوق الإناث بمعدل 1 إلى 4.

نظرا لصعوبة تشخيص هذا الاضطراب، تم تطوير العديد من المقاييس العالمية لتحديده بدقة، مثل معايير DSM-5، وقائمة CARS، ومقياس ADOS-2، وأدوات أخرى متنوعة. وعلى الرغم من الجهود المبذولة لفهم أسبابه، لا يزال السبب الدقيق المؤدي للإصابة بالتوحد غير معروف حتى الآن. وقد تنوعت النظريات المفسرة لهذا الاضطراب، بين تلك التي تستند إلى عوامل بيولوجية وعضوية، وأخرى تعتمد على الجوانب النفسية والسلوكية.

في الوقت ذاته، أثبتت أساليب التكفل النفسي والسلوكي، خاصة تلك التي تركز على تنمية مهارات التواصل، فعاليتها في تحسين نوعية حياة الأفراد المصابين باضطراب طيف التوحد. يبقى البحث والتطوير في هذا المجال أمرا ضروريا لتوفير الدعم اللازم للأشخاص المصابين وأسرهم، والمساهمة في تعزيز فهم المجتمع لهذا الاضطراب.

وعلى المستوى الدولي، تختلف طرق التعامل مع التوحد؛ ففي فرنسا، يخصص دعم مؤسساتي منظم يشمل التشخيص والتكفل والإدماج. أما في الجزائر، فقد عرفت السنوات الأخيرة تقدماً ملحوظاً، ترجم بإطلاق خطة وطنية للتكفل بالتوحد، رغم استمرار بعض التحديات في التطبيق الميداني وتوفير الكفاءات المتخصصة.

الفصل الرابع:

الإطار المنهجي للدراسة

تمهيد:

يعد تحديد الإطار المنهجي للبحث خطوة جوهرية في أي دراسة علمية، حيث تعتمد موثوقية النتائج على دقة المنهجية المتبعة. ويتطلب اختيار المنهج البحثي الملائم مراعاة طبيعة الموضوع المدروس، مما ينعكس على طرق المعالجة وأدوات جمع البيانات، لضمان تحقيق الأهداف البحثية بدقة وموضوعية . (عبيدات، ذياب وآخرون، 2001)

سنعرض في هذا الفصل مختلف الخطوات الإجرائية التي تم اتباعها بهدف التحقق من الفرضيات المطروحة في الدراسة، وذلك من خلال تحديد منهج البحث المناسب وفقًا لطبيعة المشكلة المدروسة، بالإضافة إلى وصف العينة المختارة، من حيث حجمها وخصائصها ومعايير اختيارها. كما يتناول هذا الفصل الأدوات والتقنيات المستخدمة في جمع البيانات، مع توضيح أساليب تحليلها ومعالجتها إحصائيا، لضمان الوصول إلى نتائج دقيقة وموثوقة تدعم الأهداف البحثية.

1- الدراسة الاستطلاعية:

تستخدم البحوث الاستطلاعية في المراحل الأولى للبحث في التصميمات المختلفة، وتمثل اللبنة الأولى للدراسة الميدانية، كما تعتبر من الدراسات المهمة لتمهيدها للبحث العلمي وتعريفها للظروف التي سيتم فيها .وتعرف الدراسة الاستطلاعية بالدراسة الكشفية أو التمهيدية أو الصياغية، تعتبر أول خطوة في سلسلة البحث الاجتماعي، ويتوقف العمل في مراحل البحث الأخرى التي تلي الدراسة الاستطلاعية على البداية الصحيحة والملائمة التي تخطوها هذه الدراسة (كريمة بوشايب،2023 : 107).

وعليه، انطلاقا من قناعتنا بأهمية الدراسة الاستطلاعية في البحث العلمي، قمنا بالاعتماد عليها بهدف التأكد من مدى ملائمة الإجراءات والخطوات المتبعة في دراسة موضوعنا، بالإضافة إلى تحقيق الأهداف التالية:

- التأكد من جدوى إجراء الدراسة ومدى إمكانية تنفيذها.
- الإحاطة الشاملة بالموضوع من خلال الملاحظة المباشرة، التي تساعد في التعرف على سياقات قد لا تكون ظاهرة عند مراجعة أدبيات الموضوع.
- تحديد فرضيات الدراسة بدقة.
- التعرف على الظروف العامة للدراسة، مع تحديد التحديات والصعوبات التي قد تواجهنا أثناء تنفيذها.
- اقتراح حلول للمشكلات المحتملة التي قد تعترض طريقنا خلال مختلف مراحل البحث.
- تحديد خصائص العينة ودراسة مدى توفرها واستعدادها للتعاون.
- اختيار أدوات القياس المناسبة وتقييم مدى صلاحيتها، بالإضافة إلى جمع معلومات أولية تسهم في بناء الدراسة وتعزيز مصداقيتها.

وفيما يخص نقطة حصر أدوات القياس وتحديد وملاءمتها على البيئة الجزائرية، قمنا بترجمة وتحديد الصدق والثبات وفق الطرق الإحصائية المناسبة لمقياس نوعية الحياة الأسرية Family Quality of

Life Scale الذي تم تطويره من قبل مركز الشاطئ للإعاقة بجامعة كانساس Beach Center on Disability, University of Kansas، على عينة الدراسة الاستطلاعية التي تتكون من 70 ولي أمر لعائلات لديها طفل يعاني من اضطراب طيف التوحد في مختلف أنحاء التراب الوطني الجزائري.

2 – المنهج المستخدم في الدراسة الميدانية:

تتعدد مناهج البحث العلمي وتختلف باختلاف مواضيع البحث، ولقد اعتمدنا في دراستنا هذه على المنهج الوصفي بشقيه الارتباطي والمقارن.

اذ يعرف المنهج الوصفي الارتباطي المقارن هو أحد الأساليب العلمية التي تهدف إلى دراسة العلاقة بين متغيرين أو أكثر وتحليل أوجه الشبه والاختلاف بين مجموعتين أو أكثر، دون التدخل أو التأثير على هذه المتغيرات. يجمع هذا المنهج بين التحليل الارتباطي الذي يقيس قوة واتجاه العلاقة بين المتغيرات، والتحليل المقارن الذي يقارن بين الفئات المختلفة وفقا لمتغير معين (عبيدات وآخرون، 2010).

واعتمدتنا في هذه الدراسة على المنهج الوصفي بشقيه الارتباطي والمقارن، الذي يهدف إلى تقديم وصف دقيق للظاهرة المدروسة من خلال التعبير النوعي عن خصائصها، بالإضافة إلى تحليل العلاقات التي تربطها بالظواهر الأخرى والتعبير عنها بطريقة كمية. وهو ما يحقق أهداف الدراسة الحالية في ضوء طبيعة إشكالية الدراسة: نوعية حياة الأولياء وعلاقتها بتطور حالة الطفل الذي يعاني باضطراب طيف التوحد عند عائلات جزائرية وفرنسية. ونوع المتغيرات وخصائص عينة الدراسة حيث تم استخدام المنهج الارتباطي للكشف عن العلاقة بين نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد. بينما تم الاعتماد على المنهج المقارن لدراسة الفروق بين أفراد العينة وفقا لمتغيرات الدراسة.

3- حدود الدراسة الميدانية :

1.3 مكان إجراء الدراسة :

تهدف هذه الدراسة إلى معرفة نوعية الحياة الأسرية لدى أولياء أمور الأطفال الذين يعانون من اضطراب طيف التوحد، من خلال تطبيق استبيان مخصص ومقياس نوعية الحياة الأسرية. وقد تم تنفيذ هذه الدراسة في سياقين مختلفين: الجزائر وفرنسا، مما يسمح بمقارنة الظروف والتحديات التي تواجه هذه الأسر في بيئتين مختلفتين.

في الجزائر، تم توزيع نسخة ورقية للاستبيان ولمقياس نوعية الحية الأسرية على عينة من أولياء الأمور في مقر الجمعية الوطنية للتوحد (ANAA) ، حيث شملت العينة أسرا من مختلف الولايات.

أما **في فرنسا**، فقد تم إرسال رابط إلكتروني (Google Forms) للاستبيان ولمقياس نوعية الحياة الأسرية باللغة الفرنسية إلى أولياء الأمور الذين تلقوا التشخيص في المستشفى الذي كانت تنتمي اليها الباحثة (منصة تشخيص التوحد بمستشفى جونيس Plateforme de diagnostic d'Autisme de proximité de l'hôpital de Gonesse) أو كانوا منخرطين في جمعيات مختصة في مجال التوحد على مستوى التراب الفرنسي.(All inclusive, TSA au quotidien)

2.3 – زمن إجراء الدراسة :

يمكن تقسيم مراحل الدراسة وفقًا للفترات الزمنية التي تم فيها تنفيذ كل خطوة من الدراسة:

- **الدراسة الاستطلاعية** :أجريت خلال الفترة من سبتمبر 2021 إلى نوفمبر 2022، حيث تم خلالها اختبار أدوات البحث الأولية، وضبط الاستبيانات، والتأكد من صلاحية المقياس المستخدم في السياقين المحلين.
- **الدراسة الأساسية** : بدأت من ديسمبر 2022 واستمرت حتى فبراير 2024، حيث تم تطبيق الأدوات النهائية على العينة المستهدفة، جمع البيانات، تحليلها إحصائيا، ثم مناقشة النتائج وصياغة الاستنتاجات النهائية.

4 - عينة الدراسة:

يعد اختيار العينة من المراحل الأساسية في البحث العلمي، حيث يقوم الباحث بتحديد مجتمع الدراسة وفقًا لطبيعة الظاهرة المدروسة. ونظرا لأن المجتمعات البحثية تكون غالبا واسعة النطاق، فإنه يصبح من الصعب دراستها بالكامل، مما يستوجب اختيار عينة تمثيلية تمثل المجتمع الأصلي بشكل دقيق. يعتمد اختيار العينة على حجمها، وطريقة اختيارها، بالإضافة إلى مجموعة من المعايير التي تحدد إدراج أو استبعاد بعض الأفراد". (عبيدات، 2001؛ الرفاعي، 2015)

تتكون عينة الدراسة من 40 ولي أمر لعائلات جزائرية و40 ولي أمر لعائلات فرنسية لديها طفل أو مراهق مشخص باضطراب طيف التوحد.

1.4- طريقة اختيار عينة الدراسة :

تم اختيارعينة الدراسة بإتباع الطريقة القصدية، وتخص الدراسة 40 ولي أمر لعائلات جزائرية و40 ولي أمر لعائلات فرنسية لديها طفل أو مراهق مشخص باضطراب طيف التوحد.

اذ تعرف الطريقة القصدية (العينة القصدية) انها إحدى طرق اختيار العينة في البحث العلمي، حيث يعتمد الباحث على اختيار أفراد العينة بناء على معايير محددة مسبقا تتوافق مع أهداف البحث. يتم استخدام هذه الطريقة عندما يكون من الصعب تطبيق الاختيار العشوائي، أو عندما يحتاج الباحث إلى أفراد تتوفر فيهم خصائص معينة تسهل دراسة الظاهرة البحثية (سرمد وآخرون، 1987).

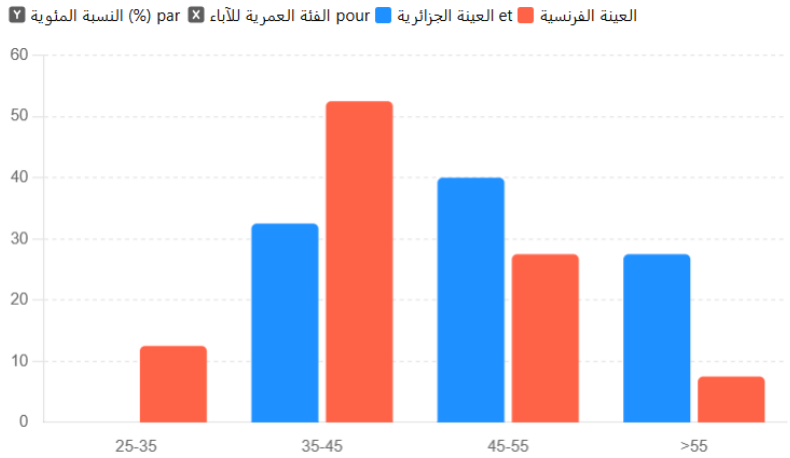
خصائص الطريقة القصدية

- يتم اختيار العينة وفقًا لمعايير علمية محددة تتناسب مع موضوع البحث.
- لا تعتمد على العشوائية، بل على تقدير الباحث وخبرته في اختيار الأفراد المناسبين.
- تستخدم عادة في البحوث النوعية والتجريبية عندما يكون الهدف تحليل فئة معينة بعمق وليس التعميم على المجتمع بأكمله (عبيدات وآخرون، 2010).

2.4- خصائص عينة الدراسة :

تتمثل خصائص عينة الدراسة والتي تتكون من 40 عائلة جزائرية و40 عائلة فرنسية لديها طفل أو مراهق مشخص باضطراب طيف التوحد، على النحو التالي:

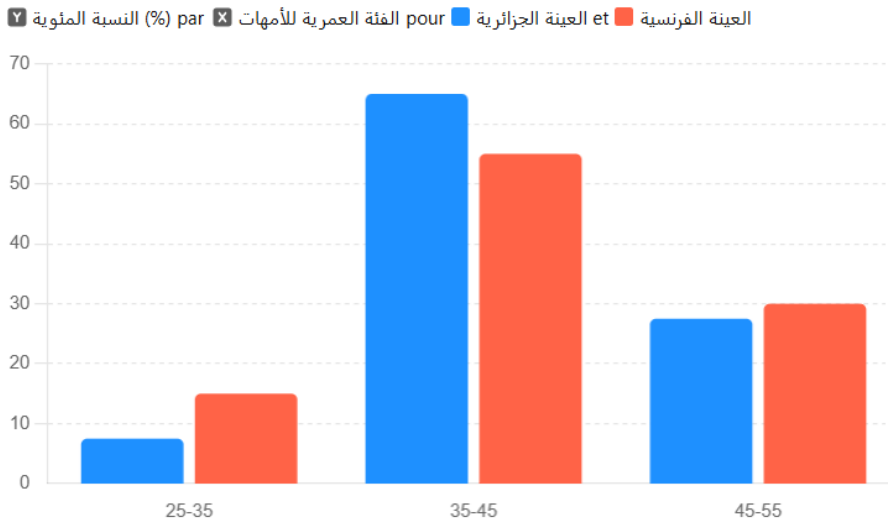
الشكل البياني رقم (01): توزيع الفئات العمرية للآباء في العينة الجزائرية والفرنسية



يظهر لنا الشكل البياني رقم (01) الفئات العمرية للآباء في العينة الجزائرية والعينة الفرنسية. يتضح أن النسبة الأكبر من الآباء في العينة الجزائرية تتراوح أعمارهم بين 55-45سنة(40%) ، تليها الفئة > 55 سنة(27.5%) ، مما يشير إلى أن الفئات العمرية الأكبر سنا تشكل نسبة كبيرة في هذه العينة. بالمقابل، في العينة الفرنسية، تتركز النسبة الأكبر من الآباء في الفئة العمرية 45-35سنة(52.5%) ، تليها الفئة 55-45 سنة(27.5%) ، مما يعكس أن الأفراد في هذه العينة الفرنسية ينتمون إلى فئات عمرية أصغر نسبيًا مقارنة بالعينة الجزائرية.

يمكن ملاحظة أن الفئة العمرية 35-25سنة موجودة فقط في العينة الفرنسية بنسبة 12.5%، في حين أنها غير ممثلة في العينة الجزائرية. من ناحية أخرى، فإن نسبة الأفراد الذين تزيد أعمارهم عن 55سنة أكبر في الجزائر (27.5%) مقارنة بفرنسا (7.5%).

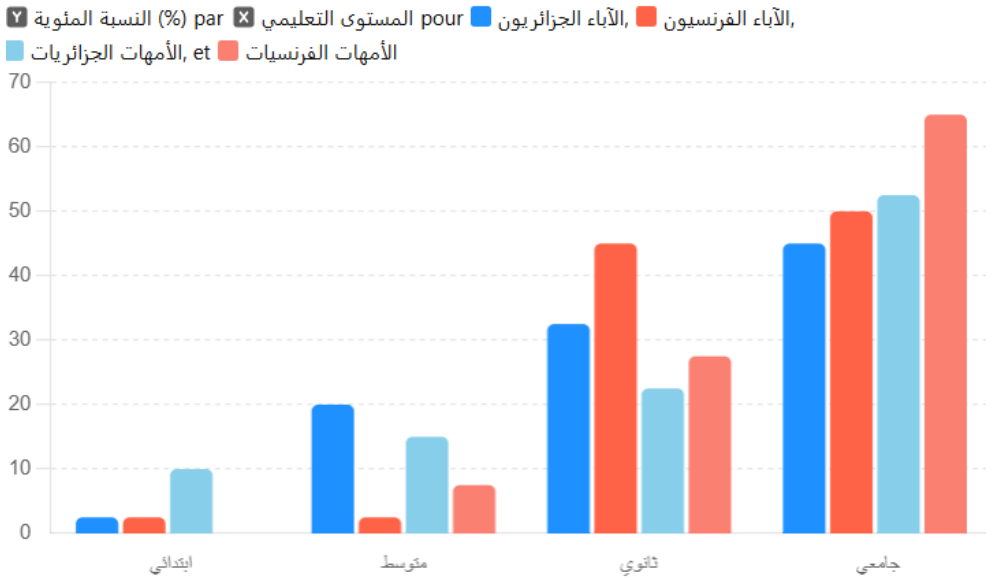
الشكل البياني رقم (02): توزيع الفئات العمرية للأمهات في العينة الجزائرية والفرنسية



يظهر لنا الشكل البياني رقم (02) الفئات العمرية للأمهات في العينة الجزائرية والعينة الفرنسية. في العينة الجزائرية، تتركز النسبة الأكبر من الأمهات في الفئة العمرية 35-45سنة(65%) ، تليها الفئة 45-55سنة(27.5%) ، في حين أن الفئة الأصغر 25-35سنة تمثل نسبة قليلة (7.5%).بالمقابل، في العينة الفرنسية، تحتل الفئة العمرية 35-45سنة أيضًا النسبة الأكبر (55%)، لكنها تليها الفئة 45-55سنة(30%) ، بينما الفئة 25-35سنة تمثل نسبة أعلى (15%)مقارنة بالعينة الجزائرية.

تعكس هذه البيانات اختلافات واضحة في التركيبة العمرية للأمهات في كلا البلدين. ففي الجزائر، الغالبية العظمى من الأمهات في العينة تنتمي إلى الفئة 35-45سنة، مما قد يعكس استقرارا نسبيا لهذه الفئة العمرية في المجتمع. بينما في فرنسا، نجد توزيعا أكثر توازنا بين الفئات الثلاث، مما قد يشير إلى تنوع أكبر في الخلفيات الاجتماعية والاقتصادية للأمهات في الدراسة.

الشكل البياني رقم (03): توزيع المستوى التعليمي للآباء والأمهات في العينة الجزائرية والفرنسية



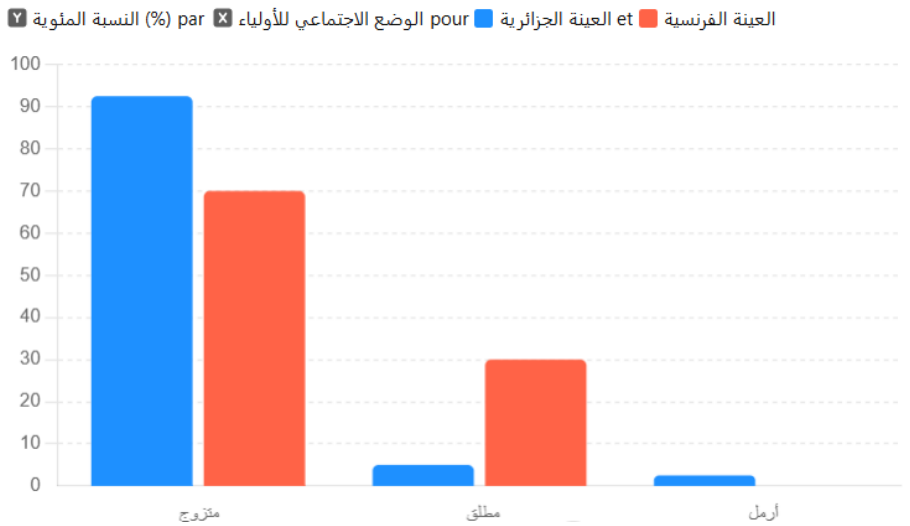
يوضح لنا الشكل البياني رقم (03) توزيع المستوى التعليمي للآباء والأمهات في العينة الجزائرية والعينة الفرنسية. يتضح أن النسبة الأكبر من الآباء في العينة الجزائرية قد حصلوا على التعليم الجامعي (45%)، تليها فئة التعليم الثانوي بنسبة (32.5%)، مما يشير إلى أن غالبية الآباء الجزائريين في هذه العينة يمتلكون مستوى تعليمي متوسط إلى عالٍ. بالمقابل، في العينة الفرنسية، تتركز النسبة الأكبر من الآباء في المستوى الجامعي(50%) ، تليها فئة التعليم الثانوي بنسبة (45%)، مما يعكس أن الآباء الفرنسيين في هذه الدراسة يتمتعون بمستوى تعليمي أعلى نسبيا مقارنة بالعينة الجزائرية.

يمكن ملاحظة أن التعليم الابتدائي نادر في كلا العيّنتين، حيث بلغت نسبته 2.5% فقط لدى الآباء الجزائريين والفرنسيين. ومع ذلك، يظهر التعليم المتوسط بشكل أكبر في الجزائر (20%)مقارنة بفرنسا (2.5%).

أما بالنسبة للأمهات، فتشير النتائج إلى أن النسبة الأكبر من الأمهات في العينة الجزائرية قد حصلن على التعليم الجامعي(52.5%) ، تليها فئة التعليم الثانوي بنسبة .(22.5%)في المقابل، في العينة الفرنسية، تحتل فئة التعليم الجامعي النسبة الأكبر(65%) ، تليها فئة التعليم الثانوي بنسبة (27.5%)، مما يشير إلى أن الأمهات الفرنسيات يتمتعن بمستوى تعليمي أعلى مقارنة بنظيراتهن الجزائريات.

يمكن ملاحظة أن التعليم الابتدائي غائب تماما في العينة الفرنسية للأمهات(0%) ، بينما يمثل نسبة 10% في الجزائر، كما أن نسبة التعليم المتوسط لدى الأمهات الجزائريات (15%) أعلى من نظيراتهن الفرنسيات (7.5%)، مما يشير إلى اختلاف في توزيع المستويات التعليمية بين البلدين.

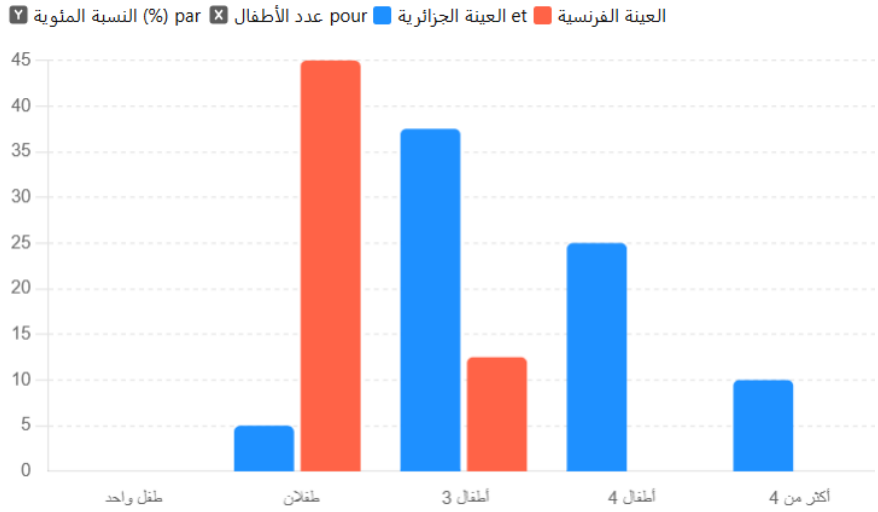
الشكل البياني رقم (04): توزيع الحالة الاجتماعية للأولياء في العينة الجزائرية والفرنسية



يظهر لنا الشكل البياني رقم (04) التوزيع الاجتماعي للأولياء في العينة الجزائرية والعينة الفرنسية. حيث يتضح لنا ما يلي:

- في العينة الجزائرية، تتركز النسبة الأكبر من الأولياء في فئة المتزوجين(92.5%) ، تليها فئة المطلقين(5%) ، بينما تمثل فئة الأرامل (2.5%) نسبة قليلة جدا.
- في العينة الفرنسية، نجد أن نسبة المتزوجين أقل بشكل ملحوظ حيث تبلغ 70%، بينما نسبة المطلقين أعلى (30%) مقارنة بالعينة الجزائرية، في حين لا توجد حالات أرامل في العينة الفرنسية.

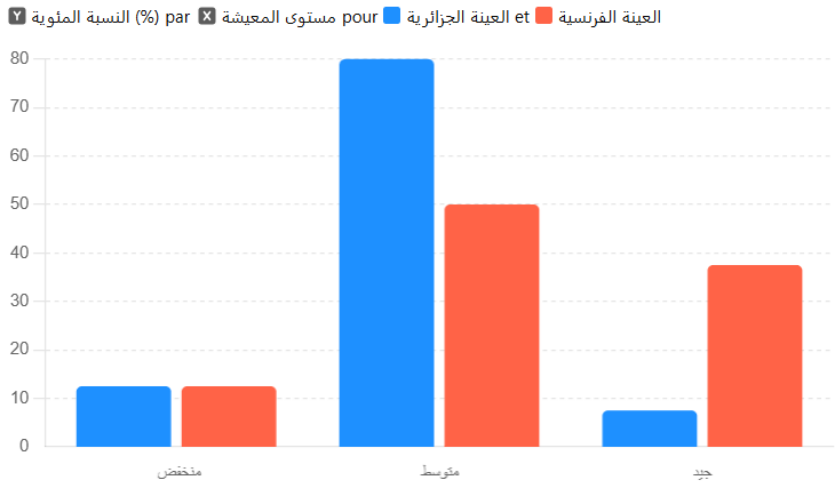
الشكل البياني رقم (05): توزيع عدد الأطفال لدى الأولياء في العينة الجزائرية والعينة الفرنسية



يظهر لنا الشكل البياني رقم (05) عدد الأطفال لدى الأولياء في كل من العينة الجزائرية والعينة الفرنسية، حيث يتضح لنا ما يلي:

- في العينة الفرنسية، الغالبية العظمى من الأولياء لديهم طفلان(45%) ، تليها نسبة أقل لمن لديهم 3أطفال (12.5%) أو أكثر.
- في العينة الجزائرية، الحجم الأسري أكبر، حيث أن 37.5% لديهم 3 أطفال، و 25%لديهم 4 أطفال، و 10% لديهم أكثر من 4 أطفال، بينما فقط 5% لديهم طفلان، وهي نسبة أقل بكثير مقارنة بالعينة الفرنسية.

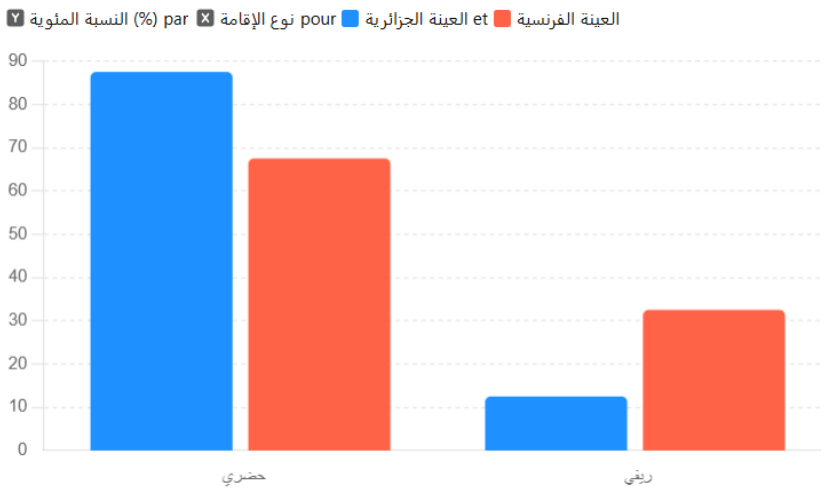
الشكل البياني رقم (06): توزيع المستوى المعيشي في كل من العينة الجزائرية والعينة الفرنسية



يظهر لنا الشكل البياني رقم (06) توزيع مستوى المعيشة في كل من العينة الجزائرية والعينة الفرنسية، حيث يتضح لنا ما يلي:

- ففي العينة الجزائرية، الغالبية العظمى من الأولياء ينتمون إلى المستوى المعيشي المتوسط (80%)، تليها فئة المستوى المنخفض(12.5%) ، ثم فئة المستوى الجيد (7.5%) التي تمثل أقل نسبة.
- وفي العينة الفرنسية، هناك توازن أكبر بين الفئات، حيث ينتمي 50% من الأولياء إلى الفئة المتوسطة، بينما ترتفع نسبة ذوي المستوى الجيد إلى 37.5%، في حين أن 12.5%فقط لديهم مستوى معيشي منخفض، مماثل لما هو مسجل في الجزائر.

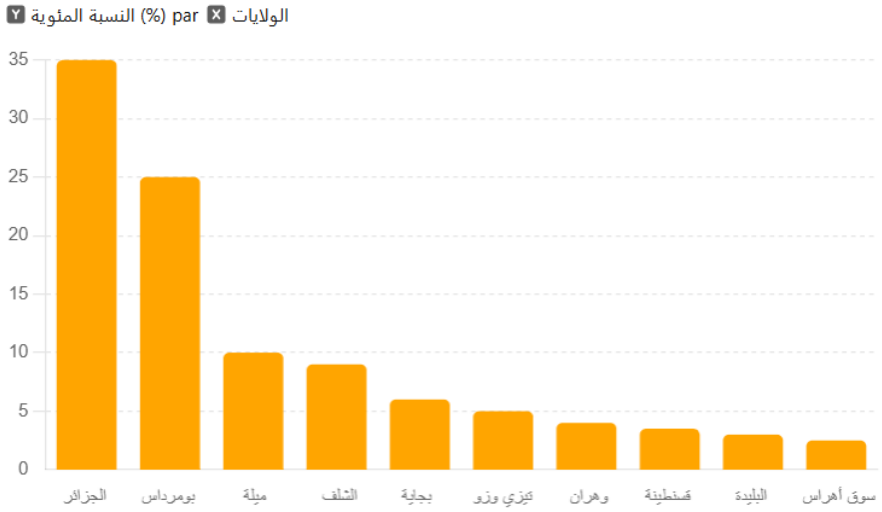
الشكل البياني رقم (07): التوزيع السكني لدى كل من العينة الجزائرية وفرنسية.



يظهر لنا الشكل البياني رقم (07) التوزيع السكني بين المناطق الحضرية والريفية لدى كل من العينة الجزائرية وفرنسية. حيث نلاحظ ما يلي:

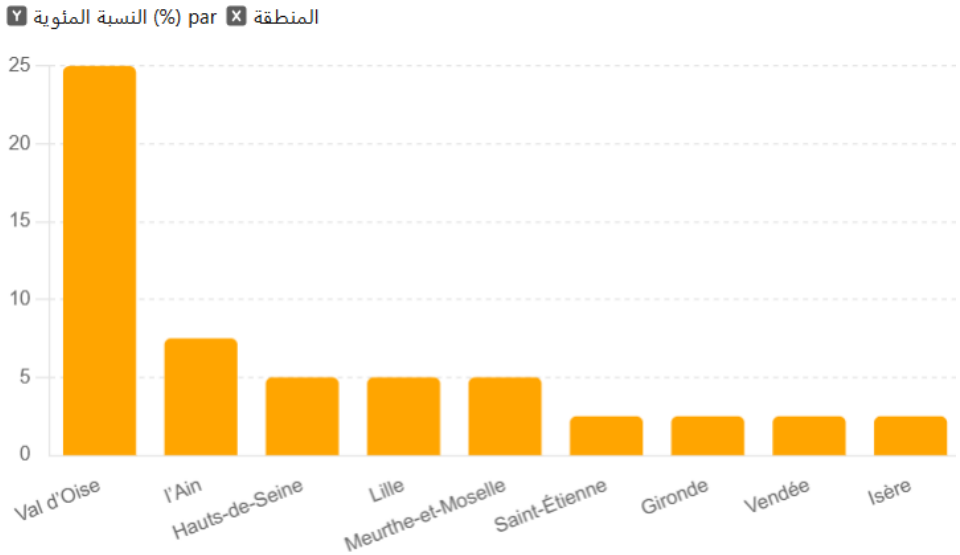
- في العينة الجزائرية، يعيش 87.5% من المشاركين في المناطق الحضرية، مقابل 12.5%فقط في المناطق الريفية.
- في العينة الفرنسية، تنخفض نسبة السكان في المناطق الحضرية إلى 67.5%، بينما ترتفع نسبة السكان في المناطق الريفية إلى 32.5%.

الشكل رقم (08) توزيع أماكن السكن في العينة الجزائرية



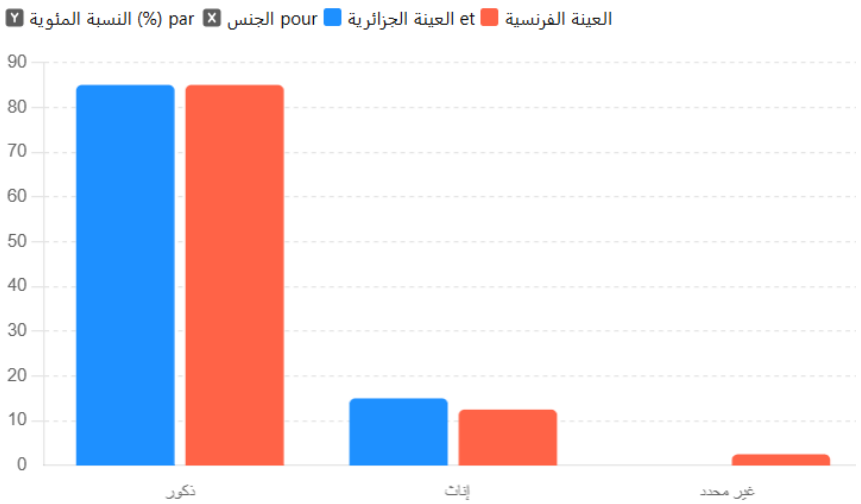
يظهر الشكل البياني رقم (08) توزيع أماكن السكن للأولياء في العينة الجزائرية، حيث نلاحظ أن الجزائر العاصمة تمثل النسبة الأكبر 37.5 % من المشاركين، بومرداس تأتي في المرتبة الثانية بنسبة 22.5%، بعدها ولايات الشلف وميلة بنسبة 7.5 %، بجاية بنسبة 5 %. أما المدن الأقل تمثيلاً بنسبة 2.5% تشمل سيدي عبد الله، تبسة، وتيزي وزو، وهران، البليدة، سوق أهراس، المدية، قسنطينة مما يدل على قلة مشاركة سكان هذه المناطق في العينة.

الشكل البياني رقم (09) توزيع أماكن السكن في العينة الفرنسية



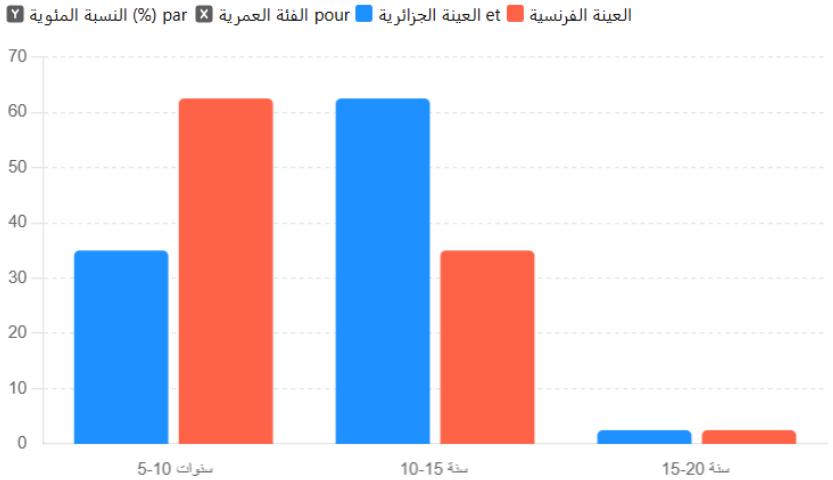
يظهر الشكل البياني رقم (09) توزيع أماكن السكن للأولياء في العينة الفرنسية، حيث نلاحظ أن منطقة Val d'Oise تمثل النسبة الأكبر (25%) من المشاركين، بينما تأتي منطقة l'Ain في المرتبة الثانية بنسبة 7.5%. كما تشترك مناطق مثل Hauts-de-Seine، Lille، و Meurthe-et-Moselle في نسبة 5%لكل منها. أما أغلب المناطق الأخرى، فتُمثل نسبة صغيرة (2.5%) مثل Saint-Étienne، Gironde، Vendée، وIsère، مما يعكس توزعًا متنوعًا للمشاركين عبر مختلف المناطق الفرنسية.

الشكل البياني رقم (10) توزيع الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد(ASD) في العينتين حسب متغير الجنس



يظهر الشكل البياني رقم (10) توزيع الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد (ASD) لأولياء العينة الجزائرية والفرنسية حسب متغير الجنس، يتضح أن الغالبية العظمى من الأطفال المصابين بالتوحد في كل من الجزائر وفرنسا هم من الذكور(85%) ، مما يتماشى مع الدراسات التي تشير إلى أن اضطراب طيف التوحد أكثر شيوعًا بين الذكور مقارنة بالإناث. ففي العينة الجزائرية، تشكل الإناث 15% من الأطفال المصابين بالتوحد. بينما في العينة الفرنسية، نسبة الإناث أقل قليلا(12.5%) ، مع وجود فئة غير محددة بنسبة 2.5%، مما قد يعكس اختلافات في التصنيف أو تحديد الجنس في بعض الحالات بين البلدين.

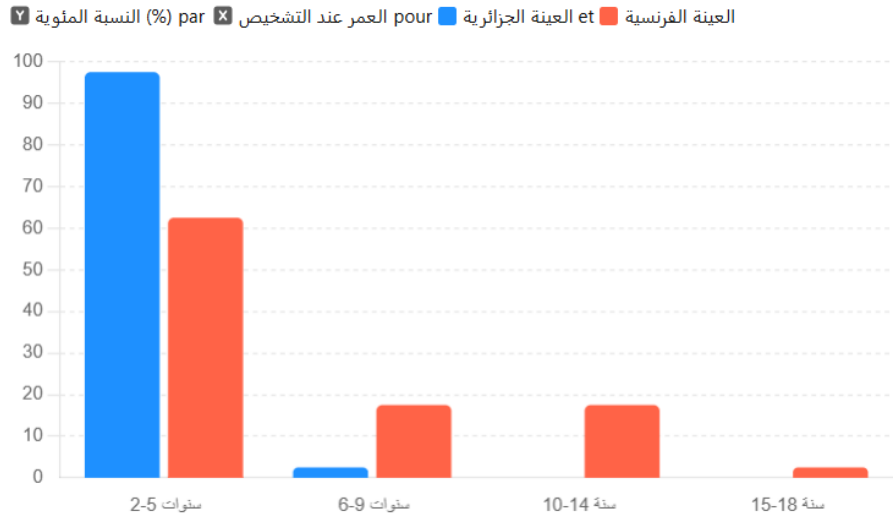
الشكل البياني رقم (11) توزيع الفئات العمرية للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد(ASD) في العينتين



يظهر الشكل البياني رقم (11) توزيع الفئات العمرية للأطفال المصابين بالتوحد في العينة الجزائرية والفرنسية. في العينة الفرنسية، الفئة العمرية الأكثر تمثيلًا هي 10–5سنوات(62.5%) ، تليها الفئة 15–10سنة(35%) ، بينما يمثل الأطفال الأكبر سنًا (15–20 سنة) نسبة 2.5% فقط.

أما في العينة الجزائرية، فإن الفئة الأكثر تمثيلًا هي 15–10سنة(62.5%) ، تليها الفئة 10–5سنوات (35%)، في حين أن نسبة الأطفال الذين تتراوح أعمارهم بين 20–15سنة تظل منخفضة (2.5%) في كلا البلدين.

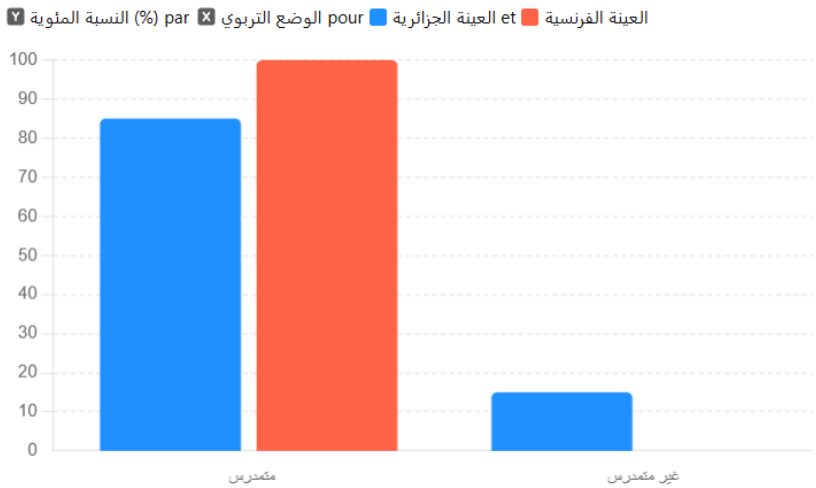
الشكل البياني رقم (12) الفئات العمرية للأطفال عند التشخيص لدى العينة الجزائرية والفرنسية



يظهر الشكل البياني رقم (12) العمر عند التشخيص لأطفال العينة الجزائرية والفرنسية، حيث في العينة الجزائرية، 97.5% من الأطفال تم تشخيصهم بين سن 2–5 سنوات، بينما 2.5% فقط تم تشخيصهم بين 6–9 سنوات، ولا توجد حالات تم تشخيصها بعد هذا العمر.

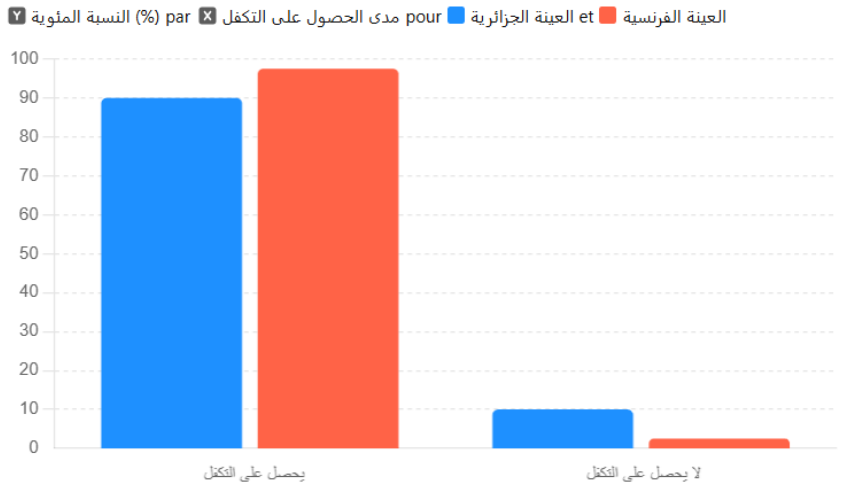
أما في العينة الفرنسية، 62.5% من الأطفال تم تشخيصهم بين 2–5 سنوات، في حين أن 17.5%تم تشخيصهم بين 6–9 سنوات و 17.5%بين 10–14 سنة، مع نسبة صغيرة (2.5%) تم تشخيصها بين 15–18 سنة.

الشكل البياني رقم (13) توزيع التمدرس لدى الأطفال المصابين بالتوحد في العينة الجزائرية والفرنسية



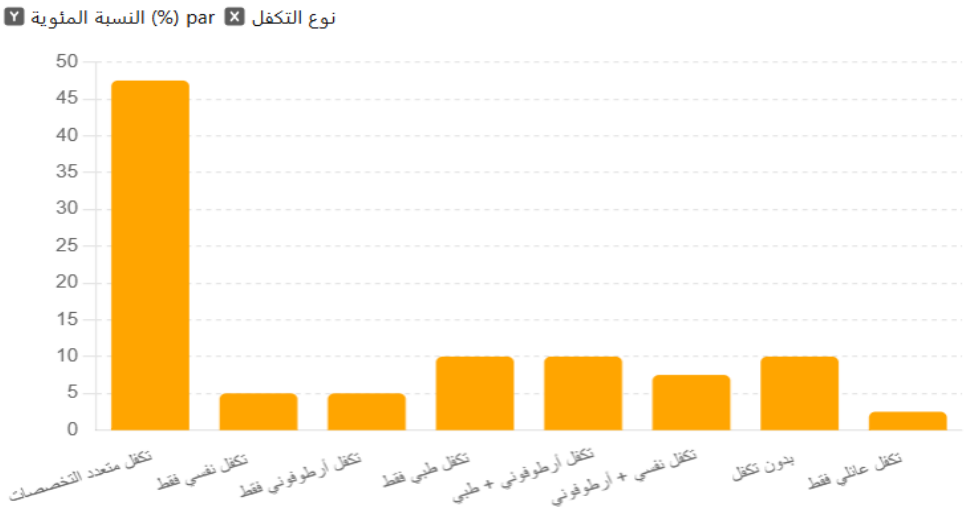
يظهر الشكل البياني رقم (13) توزيع التمدرس للأطفال المصابين بالتوحد في العينات الجزائرية والفرنسية. في العينة الجزائرية، يتضح أن 85% من الأطفال المصابين بالتوحد يحصلون على التعليم، بينما 15% فقط لا يحصلون عليه. أما في العينة الفرنسية، فإن جميع الأطفال المصابين بالتوحد (100%) يحصلون على التعليم.

الشكل البياني رقم (14) توزيع إتاحة التكفل المتخصص للأطفال المصابين بالتوحد في العينات الجزائرية والفرنسية



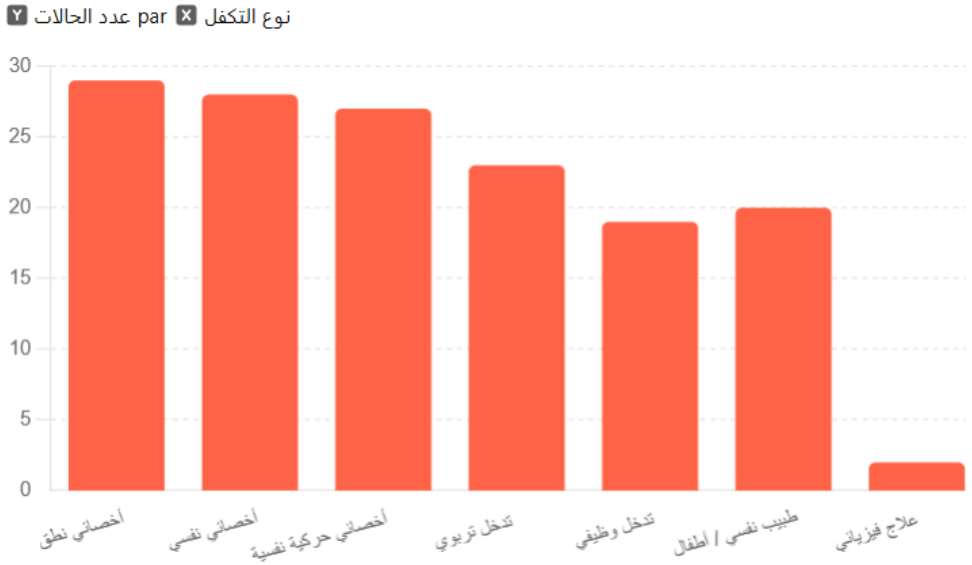
يوضح الشكل البياني رقم (14) توزيع إتاحة التكفل المتخصص للأطفال المصابين بالتوحد في العينات الجزائرية والفرنسية. في العينة الجزائرية، يظهر أن 90% من الأطفال المصابين بالتوحد يحصلون على التكفل المتخصص، بينما 10% لا يحصلون عليه. هذا يشير إلى أن هناك تحسنا ملحوظا في توفر التكفل المتخصص للأطفال المصابين بالتوحد في الجزائر. أما في العينة الفرنسية، فإن 97.5% من الأطفال المصابين بالتوحد في فرنسا يحصلون على التكفل المتخصص، بينما 2.5% فقط لا يحصلون عليه. هذه النسبة المرتفعة تشير إلى توفر الدعم والرعاية المتخصصة بشكل أكبر للأطفال المصابين بالتوحد في فرنسا.

الشكل البياني رقم (15) توزيع نوعية التكفل لدى العينة الجزائرية



يوضح الشكل البياني رقم (15) توزيع نوعية التكفل لدى العينة الجزائرية، نلاحظ أن النمط الأكثر شيوعا من أنواع التكفل المقدم للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد هو التكفل متعدد التخصصات بنسبة 47.5%، مما يعكس توجها عاما لدى الأولياء نحو الاستفادة من خدمات متنوعة ومتكاملة. في المقابل، سجلت نسب أقل بكثير في أنواع التكفل الفردية، مثل التكفل النفسي (5%) والأرطفوني (5%)، في حين ظهر التكفل الطبي فقط، أو المشترك بين الأرطفوني والطبي، بنسبة 10% لكل منهما. أما التكفل المشترك بين النفسي والأرطفوني، فبلغ 7.5%، وهو ما يشير إلى تباين في استراتيجيات الرعاية. ومن الملاحظ كذلك أن 10% من الأطفال لم يستفيدوا من أي نوع من أنواع التكفل، وهي نسبة تدق ناقوس الخطر بخصوص الوصول المحدود للخدمات أو غياب التوجيه المناسب، في حين أن 2.5% فقط من الأولياء يعتمدون على أنفسهم بالكامل في التكفل دون دعم خارجي، ما يعكس عبئًا كبيرًا تتحمله بعض الأسر. تعكس هذه النتائج حاجة ملحة إلى توسيع التغطية بالخدمات النفسية واللغوية، وتعزيز التكفل المنظّم والمتكامل الذي يراعي جميع أبعاد الإعاقة.

الشكل البياني رقم (16) توزيع نوعية التكفل لدى العينة الفرنسية

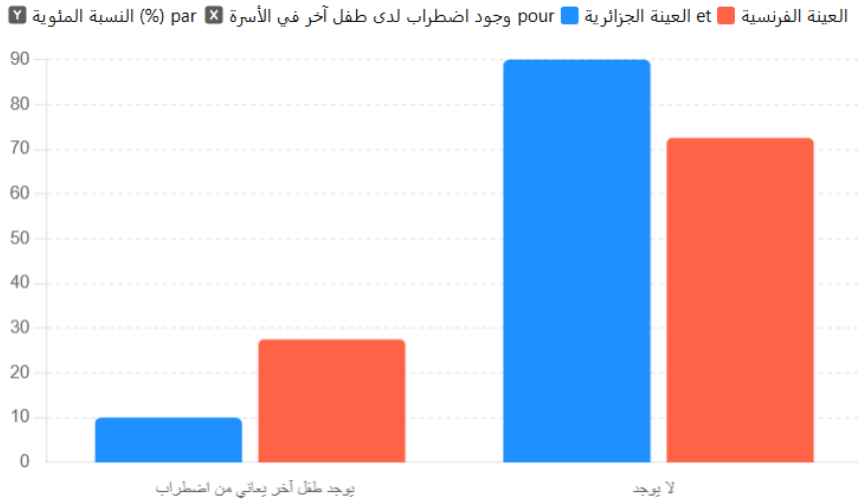


يوضح الشكل البياني رقم (16) توزيع نوعية التكفل لدى العينة الفرنسية، نلاحظ استفادة الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد في هذه العينة من تدخلات متعددة ومتخصصة، حيث يعد التكفل عبر أخصائي النطق الأكثر شيوعا بـ29 حالة، يليه الأخصائي النفسي بـ28 حالة، ثم أخصائي الحركية النفسية بـ27 حالة، ما يعكس تركيزًا واضحًا على الجوانب النفسية والتواصلية في الرعاية. كما استفاد

عدد كبير من الأطفال من تدخلات تربوية (23 حالة) ووظيفية (19 حالة)، إضافة إلى 20 حالة تحت إشراف طبي نفسي (طبيب نفسي أو طبيب أطفال مختص). أما العلاج الفيزيائي فكان محدودا (2 فقط)، مما يشير إلى تركيز أقل على الجانب الحركي العضلي. هذه النتائج تؤكد وجود نظام تكفل شامل ومنظّم داخل العينة الفرنسية، يعتمد على مقاربة متعددة التخصصات تسعى إلى تلبية مختلف حاجات الطفل، مما يعكس فعالية السياسات الصحية والاجتماعية في دعم هذه الفئة.

تظهر المقارنة بين العينتين الجزائرية والفرنسية فروقا واضحة في أنماط وأنواع التكفل المقدم للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد. ففي العينة الفرنسية، يتسم التكفل بالتنوع والشمول، حيث يستفيد الأطفال من تدخلات متعددة تشمل أخصائي النطق، الأخصائيين النفسيين، أخصائي الحركية النفسية، الأخصائيين التربويين، وأطباء نفسيين، بنسب مرتفعة وموزعة بشكل متقارب، ما يعكس وجود نظام دعم منظم ومتعدد التخصصات. أما في العينة الجزائرية، فقد سجلت نسبة كبيرة (47.5%) من الأولياء الذين أفادوا باللجوء إلى تكفل "متعدد التخصصات"، لكن دون توضيح دقيق لتوزع التخصصات، في حين ظلت نسب التكفل الفردي (مثل النفسي أو الأرطفوني فقط) منخفضة لا تتجاوز 5%، كما لوحظ وجود نسبة لا يستهان بها من الأطفال لم يتلقوا أي نوع من الدعم (10%)، أو تلقوا التكفل فقط من طرف أوليائهم (2.5%). هذه الفروق تبرز الاختلاف في بنية الأنظمة الصحية والاجتماعية بين البلدين؛ ففي حين يعكس النموذج الفرنسي وفرة في الموارد وتكاملًا في التدخلات، يُظهر النموذج الجزائري محدودية في التخصصات المتوفرة وصعوبات في الوصول إلى خدمات الدعم المتعدد، ما يستدعي ضرورة تطوير السياسات العمومية وتوسيع التغطية وتحسين التنسيق بين المتدخلين في الجزائر.

الشكل البياني رقم (17) توزيع وجود طفل آخر يعاني من اضطراب أو مرض مزمن داخل الأسرة في كل من العينة الجزائرية والعينة الفرنسية



يوضح الشكل البياني رقم (17) توزيع وجود طفل آخر يعاني من اضطراب أو مرض مزمن داخل الأسرة في كل من العينة الجزائرية والعينة الفرنسية. في العينة الجزائرية، يظهر أن 10% فقط من الأطفال لديهم أخ أو أخت يعاني من اضطراب، بينما 90% من الأطفال ليس لديهم أي أخ أو أخت يعاني من اضطراب.

أما في العينة الفرنسية، 27.5% من الأطفال لديهم أخ أو أخت يعاني من اضطراب، بينما 72.5% من الأطفال لا يوجد لديهم أي أخ أو أخت يعاني من اضطراب.

5- أدوات الدراسة :

1.5- مقياس نوعية الحياة الأسرية لمركز بيتش FQOLS :

مقياس نوعية الحياة الأسرية لمركز بيتش ويشار إليه بمقياس FQOL، يقيس تصورات الأسر حول مدى رضاها عن مختلف جوانب نوعية حياة الأسرة. كان تركيز التطوير الأصلي لمقياس FQOL على أسر الأطفال ذوي الإعاقة عامة الذين تتراوح أعمارهم من الولادة حتى 21 عاما.

اذ يتكون هذا المقياس في نسحته النهائية من خمسة أبعاد تشمل :التفاعل العائلي، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية المادية، والدعم المرتبط بالإعاقة .وقد تم تطويره ليكون أداة بحثية تُستخدم في عدة مجالات، منها:

- تقييم فعالية التدخلات عبر إجراء اختبار قبل وبعد التطبيق.
- استخدامه كأداة لقياس نتائج البرامج والخدمات.
- توظيفه كمقياس لمتغير تابع أو مستقل في الدراسات البحثية.

ومع ذلك، لا يعد مقياس FQOL أداةً تشخيصية للأغراض السريرية، كما أنه ليس معيارا لتحديد الأهلية للحصول على الخدمات أو رفضها.

وقد تم بناء المقياس بناءا على مراجعات علمية مكثفة، مجموعات تركيز، ومقابلات مع أسر الأطفال ذوي الإعاقة، الأفراد ذوي الإعاقة، مقدمي الخدمات، ومديري المؤسسات المعنية .طلب من المشاركين تحديد العوامل التي تعتبر أساسية لحياة أسرية جيدة، وتم تحليل هذه البيانات وتصنيفها ضمن عشرة مجالات رئيسية لجودة حياة الأسرة، من بينها:

- التفاعل الأسري، التربية، الحياة اليومية، الرفاه المالي، الرفاه العاطفي، الرفاه الاجتماعي، الصحة، البيئة المادية، الدفاع عن الحقوق، والإنتاجية.

لاحقا، تم تطوير نسخة تجريبية من المقياس تضم 112بندا، وجرى تطبيقها على عينة من 1197 فردا ضمن 459 أسرة .وبعد التحليل العاملي الاستكشافي، تم تحديد خمسة عوامل رئيسية هي :التفاعل العائلي، الوالدية، الموارد العامة، الصحة والسلامة، والدعم للأشخاص ذوي الإعاقة راجع التفاصيل في Park et al., (2003 :313).

في مرحلة لاحقة، تم إجراء تحليل عاملي تأكيدي على المقياس للتحقق من مدى صلاحيته، حيث تم اختباره على 488 أسرة في مرحلتين منفصلتين، ما أدى إلى تطوير نسخة نهائية مكونة من 25بندا موزعة على خمسة أبعاد هي :التفاعل العائلي، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية المادية، والدعم المرتبط بالإعاقة.

الجدول رقم (01) تصنيف الفقرات وفقا لمحاور مقياس نوعية الحياة الأسرية

الأبعاد	عدد الفقرات	أرقام الفقرات
التفاعل العائلي	6	18-12-11-10-7-1
الوالدية	6	19-17-14-8-5-2
الرفاهية العاطفية	4	13-9-4-3
الرفاهية المادية	5	21-20-16-15-6
الدعم المرتبط بالإعاقة	4	25-24-23-22

يوضح الجدول رقم (01) تصنيف أبعاد المقياس مع عدد وأرقام الفقرات المناسبة لكل بعد من الأبعاد الخمسة المكونة لمقياس نوعية الحياة الأسرية.

- **طريقة تصحيح المقياس:**

يتم الإجابة على أسئلة المقياس باستخدام مقياس ليكرت الخماسي، حيث يقيم المشارك مدى موافقته على كل بعد من أبعاد الحياة الأسرية من خلال اختيار درجة بين: 1= غير موافق جدا، 2 = غير موافق، 3 = محايد، 4 = موافق، 5 = موافق جدًا. يتم إعطاء الدرجات وفق هذا الترتيب (1–2–3–4–5)، مما يسمح بتحليل النتائج وتحديد مستوى جودة حياة الأسرة بناء على متوسط الدرجات المحصل عليها في كل بعد. تعتمد طريقة التفسير على جمع الدرجات المعطاة لكل بعد من الأبعاد الخمسة، حيث تمثل الدرجات الأعلى مؤشرا على نوعية حياة أسرية مرتفعة، في حين تشير الدرجات المنخفضة إلى وجود صعوبات أو تحديات تؤثر سلبًا على رفاهية الأسرة بشكل عام. بعد جمع الدرجات لكل محور، يمكن حساب المتوسط العام لمستوى نوعية الحياة الأسرية ككل. حيث أعلى درجة للمقياس هي 125 درجة، وأدني درجة للمقياس هي 25 درجة، فزيادة الدرجة تعني زيادة نوعية الحياة الأسرية، وانخفاض الدرجة تعني انخفاض نوعية الحياة الأسرية.

الجدول رقم (02) درجات مستويات مقياس نوعية الحياة الأسرية

نتائج المقياس	المستوى
من 25 الى 58	منخفض
من 59 الى 91	متوسط
من 92 الى 125	عالي

يوضح الجدول رقم (02) تصنيف المستويات وفقًا للنقاط المتحصّلة في المقياس، حيث تم تقسيمها إلى ثلاثة مستويات:

- المستوى المنخفض : يتراوح بين 25 و58 نقطة، مما يشير إلى مستوى ضعيف لنوعية الحياة الأسرية.
- المستوى المتوسط : يقع بين 59 و91 نقطة، مما يعكس مستوى متوسط لنوعية الحياة الأسرية.
- المستوى العالي : يمتد بين 92 و125 نقطة، ويدل على مستوى عالي لنوعية الحياة الأسرية.

- **الخصائص السيكومترية للمقياس بصورته الأصلية:**

قام (Hoffman et al. 2006) بالقيام بدراستين على 459 أسرة لديها أطفال معاقين من أجل تقدير الخصائص السيكومترية للمقياس. تم التوصل إلى وجود ثبات مرتفع عن طريق ألفا كرونباخ وإعادة التطبيق لكل من الأبعاد والمجموع ككل، أين وجدت جميع الارتباطات دالة عند 0.01 بالنسبة للأبعاد الفرعية والمقياس ككل، أما بالنسبة للصدق فقد تم التوصل إلى مؤشرات مطابقة جيدة عن طريق التحليل العاملي التوكيدي. (صباح عايش، 2021: 231).

1.1.5- النسخة الفرنسية لمقياس نوعية الحياة الأسرية FQOLS:

تم ترجمة وتقنين النسخة الفرنسية لمقياس نوعية الحياة الأسرية (FQOLS) من طرف ميلينا ريفارد وزملاؤها (Mélina Rivard et al.)، ونشر في دراسة بعنوان: "الخصائص السيكومترية لمقياس نوعية الحياة الأسرية لمركز بيتش في العائلات الناطقة بالفرنسية التي

لديها أطفال في مرحلة ما قبل المدرسة تم تشخيصهم باضطراب طيف التوحد"، في المجلة الأمريكية للإعاقة الذهنية والتنموية (American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities) عام 2017.

تم تطبيق النسخة الفرنسية من المقياس على 452 من الوالدين (245 من الأمهات بنسبة 54.2% و207 من الآباء بنسبة 45.8%) الذين لديهم أطفال صغار تم تشخيصهم باضطراب طيف التوحد (ASD).حيث تراوحت أعمار الأطفال بين 19و64 شهرا (بمتوسط 45.68 شهرا)، وأغلبية العينة كانت من الأسر النووية (80%)، وقد تم اختيار المشاركين من مركز عام لإعادة التأهيل في منطقة مونتريجي-إيست في مقاطعة كيبيك، كندا.

كما أن جميع الأطفال المشاركين حصلوا على تشخيص رسمي باضطراب طيف التوحد من فريق متعدد التخصصات.

- **الخصائص السيكومترية للنسخة الفرنسية للمقياس:**

- **الصدق:**

- أظهرت التحليلات العاملية التوكيدية (CFA) أن النموذج الذي يتضمن خمسة أبعاد لمفهوم نوعية الحياة الأسرية يتوافق بشكل جيد مع البيانات.
- تم إثبات الصدق التميزي من خلال وجود علاقة سلبية ذات دلالة إحصائية بين درجات الرضا في مقياس FQOL ومستويات الإجهاد الوالدي($r = -0.49$) ، مما يشير إلى أن زيادة الإجهاد الوالدي ترتبط بانخفاض مستويات الرضا.
- كانت درجات الرضا حساسة للتغيرات في الوضع الأسري على مدار العام، مما يدعم صلاحية المقياس في التتبع الزمني.

- **الثبات:**

- أظهرت الأداة ثباتا داخليا ممتازا على مستوى المقياس الكلي α كرونباخ (> 0.90) وثباتا داخليًا مقبولا (يتراوح بين 0.70 و0.80) لمعظم الأبعاد الفرعية.

- لم يتم قياس الثبات عبر الزمن (اختبار–إعادة اختبار) مباشرة في هذه الدراسة. ومع ذلك، لوحظت استمرارية واستقرار الردود على مدار 12 شهرا، مما يشير إلى مستوى معين من الموثوقية الزمنية. (Mélina Rivard et al,2017 :106)

ومنه تعتبر النسخة الفرنسية من مقياس نوعية الحياة الأسرية أداة تتمتع بخصائص سيكومترية جيدة، مما يجعلها مناسبة لتقييم جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد. ومع ذلك، أوصت الدراسة بإجراء مزيد من الأبحاث للتحقق من مدى صلاحية هذا المقياس مع مجتمعات أخرى ناطقة بالفرنسية.

2.1.5- النسخة العربية لمقياس نوعية الحياة الأسرية FQOLS :

كما تمت الإشارة في القسم السابق من هذا الفصل، تم خلال الدراسة الاستطلاعية إجراء ترجمة المقياس إلى اللغة العربية ومعايرته بما يتناسب مع البيئة الجزائرية .وقد تم الاعتماد في عملية التقنين على عينة مرجعية مكونة من 70 ولي أمر لعائلات جزائرية لديها طفل يعاني من اضطراب طيف التوحد .هدفت هذه الخطوة إلى التحقق من دقة المقياس وثباته، والتأكد من توافقه مع الخصائص الثقافية والاجتماعية المميزة للبيئة الجزائرية، بالإضافة إلى ضمان ملائمة أدوات القياس لتحقيق أهداف الدراسة.

بعد الحصول على نسخة من مقياس نوعية الحياة الأسرية من طرف مركز الشاطئ للإعاقة بجامعة كنساس (Kansas) تم ترجمته من الانجليزية إلى العربية من طرفنا ، وللتحقق من صدق الترجمة تم عرض النسخة المترجمة على أساتذة من المختصين في اللغة الانجليزية لأجل سلامة اللغة وكذا اساتذة يتقنون اللغة الانجليزية في قسم علم النفس بجامعة الجزائر 2 للتأكد من مدى ملائمة الترجمة لفقرات المقياس، حيث تبين وجود نسبة اتفاق بين النسخة الأصلية باللغة الانجليزية، والنسخة المعربة، مع إجراء بعض التعديلات الشكلية واللغوية. بعد التحقق من صدق الترجمة، عرض المقياس على أستاذ في اللغة العربية لبيان وضوح العبارات من حيث صياغتها اللغوية شكلا ومضمونا، وأجريت بعض التعديلات الشكلية واللغوية على فقراته، وتم تضمينها واعتمادها .

- **الخصائص السيكومترية للنسخة العربية للمقياس :**

من أجل التأكد من الخصائص السيكومترية لمقياس نوعية الحياة الأسرية، تم تطبيقه على أفراد العينة الاستطلاعية والتي تتكون من 70 ولي أمر لعائلات جزائرية لديها طفل يعاني من اضطراب طيف التوحد في مختلف أنحاء التراب الوطني الجزائري، وبعد تفريغ النتائج تم حساب الصدق بطريقة الاتساق الداخلي في حين استخدم معامل ألفا كرومباخ لحساب الثبات وذلك بعد ترجمة المقياس من طرفنا.

- **صدق المقياس:**

يؤكد علماء القياس النفسي على أن الصدق هو أكثر الخصائص السيكومترية أهمية لأنه يؤشر على قدرة المقياس في قياس ما اعد لقياسه (Harrison,1983,) وهو من الخصائص السيكومترية التي يجب أن تتوفر في المقاييس النفسية (السيد,2000).

ومن أجل قياس صدق مقياس نوعية الحياة الأسرية تم الاعتماد على معامل الارتباط Pearsonبين درجات الأفراد على كل فقرة من الأبعاد الخمسة لمقياس نوعية الحياة الأسرية، وقد تم حسابه باستخدام برنامج SPSS (25.0). يظهر الجدول الآتي درجة معامل ارتباط كل فقرة من أبعاد مقياس نوعية الحياة الأسرية مع الدرجة الكلية للمقياس.

الجدول رقم (03): يمثل معامل الارتباط Pearson بين درجات الأفراد على كل فقرة وأبعاد مقياس نوعية الحياة الأسرية.

البعد الفرعي	الفقرة	معامل الارتباط	مستوى الدلالة
التفاعل العائلي	1	0.619	0.01
	7	0.831	0.01
	10	0.891	0.01
	11	0.838	0.01
	12	0.868	0.01
	18	0.724	0.01
	2	0.652	0.01
	5	0.695	0.01
	8	0.692	0.01

الوالدية	14	0.815	0.01
	17	0.734	0.01
	19	0.750	0.01
الرفاهية العاطفية	3	0.813	0.01
	4	0.782	0.01
	9	0.760	0.01
	13	0.760	0.01
الرفاهية المادية	6	0.745	0.01
	15	0.589	0.01
	16	0.628	0.01
	20	0.744	0.01
	21	0.750	0.01
الدعم المتعلق بالإعاقة	22	0.825	0.01
	23	0.834	0.01
	24	0.863	0.01
	25	0.887	0.01

يوضح الجدول رقم(03) معامل الارتباط Pearson بين درجات الأفراد على كل فقرة وأبعاد مقياس نوعية الحياة الأسرية. تشير النتائج شير نتائج الجدول أدناه إلى وجود ارتباط إيجابي قوي بين مختلف الأبعاد الفرعية لجودة حياة الأسرة وبين البنود المرتبطة بها، حيث كانت جميع القيم دالة إحصائيًا عند مستوى 0.01 .تؤكد هذه النتائج الاتساق الداخلي والصلاحية للمقياس في تقييم جودة حياة الأولياء الذين يربون أطفالًا مصابين باضطراب طيف التوحد (ASD) في الجزائر.

تتراوح معاملات الارتباط الخاصة بالتفاعل العائلي بين 0.619 و 0.891، مما يشير إلى علاقة قوية بين هذه البنود والمفهوم العام. ويُظهر البند رقم 10 (0.891) أعلى ارتباط، مما يدل على أن الروابط العائلية القوية والتواصل الفعّال لهما دور أساسي في تعزيز رفاهية الأولياء. من منظور اجتماعي، تؤكد هذه النتيجة أهمية الدعم الأسري والتماسك العائلي في تقليل الضغوط النفسية وتحسين جودة حياة الأولياء الذين يربون أطفالًا مصابين بالتوحد.

أظهرت بعد الوالدية أيضا ارتباطات إيجابية قوية تتراوح بين 0.652 و 0.815، حيث سجل البند رقم 14 (0.815) أعلى ارتباط. يشير ذلك إلى أن استراتيجيات التربية الفعالة وأنظمة الدعم المتاحة لها تأثير كبير على رفاهية الأولياء. فالأولياء الذين يحصلون على الموارد الكافية والتوجيه المناسب لإدارة التحديات المرتبطة بالتوحد يعانون من ضغوط أقل ويشعرون برضا أكبر عن دورهم في الرعاية.

أظهرت نتائج الدراسة أن معاملات الارتباط الخاصة بالرفاهية العاطفية مرتفعة، حيث تراوحت بين 0.760 و 0.813 .وكان البند رقم 3 (0.813) هو الأكثر ارتباطا، مما يبرز الدور المحوري للصحة النفسية والاستقرار العاطفي في تحسين جودة حياة الأولياء. تؤكد هذه النتائج الدراسات السابقة التي تشير إلى أهمية الدعم النفسي والتدخلات لإدارة الضغوط كعوامل حاسمة في تحسين جودة حياة الأولياء الذين يعتنون بأطفال مصابين بالتوحد.

سجل بعد الرفاهية المادية ارتباطات تراوحت بين 0.589 و 0.750، حيث كان البند رقم 15 (0.589) هو الأقل ارتباطا. يشير ذلك إلى أنه على الرغم من أهمية الاستقرار المالي، إلا أن العوامل الأخرى مثل الدعم العاطفي والاجتماعي قد يكون لها تأثير أقوى على الرفاهية العامة للأولياء. ومع ذلك، تؤكد النتائج أن الموارد الاقتصادية وإمكانية الوصول إلى المساعدات المالية تلعب دورًا في تقليل الضغوط وتعزيز ظروف الرعاية الأفضل للأطفال المصابين بالتوحد.

سجلت أعلى معاملات الارتباط في الدراسة ضمن بعد الدعم المرتبط بالإعاقة، حيث تراوحت بين 0.825و0.887، مع تحقيق البند رقم 25 (0.887) لأعلى ارتباط. تبرز هذه النتائج الدور الأساسي لخدمات الدعم المهيكلة، بما في ذلك الرعاية الصحية المتخصصة، والعلاج، والبرامج المجتمعية، في تعزيز جودة حياة الأولياء. فالأولياء الذين يحصلون على هذه الموارد يعانون من مستويات ضغط أقل، وآليات تكيف أفضل، ورضا أعلى عن دورهم في الرعاية.

- **ثبات المقياس:**

يهدف قياس الثبات إلى التأكد من أن تطبيق أداة القياس عدة مرات يعطي نتائج متسقة، ومن أجل قياس ثبات مقياس نوعية الحياة الأسرية تم الاعتماد على معامل ألفا كرومباخ حيث تم حسابه باستخدام برنامج SPSS(25.0).

الجدول رقم (04) ثبات مقياس نوعية الحياة الأسرية

عدد الفقرات	ألفا كرونباخ
25	**0.941**

يظهر الجدول رقم (04) قيمة ألفا كرونباخ لجميع فقرات مقياس نوعية الحياة الأسرية (عدد الفقرات = 25 فقرة) والتي تساوي (0.941)، وبذلك نكون قد تحققنا من أن المقياس على درجة عالية من الثبات.

بعد تقدير الصدق والثبات لأداة الدراسة توصلت الباحثة إلى تقديرات مطمئنة واصبحت جاهزة لتطبيقها على عينة الدراسة الاساسية .

2.5- استبيان لجمع البيانات الأساسية من اعداد الباحثة :

لجمع البيانات الأساسية المتعلقة بالدراسة، قمنا بإعداد استبيان يهدف إلى توفير معلومات شاملة حول الأطفال الذين يعانون من اضطراب التوحد وأسرهم. يتكون الاستبيان من محورين رئيسيين:

أ- **معلومات خاصة بالطفل الذي يعاني من اضطراب التوحد** :يشمل هذا القسم بيانات أساسية عن الطفل، مثل العمر، الجنس، المستوى التعليمي، التاريخ الطبي، ومدى استفادته من التدخلات العلاجية والتربوية .كما يتضمن مؤشرات نوعية تستخدم لرصد تطور حالته، من خلال تقييم مدى تقدمه في مهارات التواصل، التفاعل الاجتماعي، الاستقلالية، والتكيف مع البيئة المحيطة.

ب- معلومات خاصة بالأولياء والأسرة : يتناول هذا القسم بيانات تتعلق بالوالدين وأفراد الأسرة، مثل العمر، المستوى التعليمي، الوضع الاجتماعي والاقتصادي، عدد الأخوة، بالإضافة إلى تطور حالة الطفل الذي يعاني من اضطراب طيف التوحد.

يهدف هذا الاستبيان إلى جمع بيانات دقيقة لدعم التحليل العلمي للظاهرة، مما يُساهم في تقديم توصيات فعالة لتحسين نوعية حياة الأطفال وأسرهم.

6- الأدوات الإحصائية :

سنعتمد في عملية تحليل البيانات على التحليل الاحصائي باستخدام برنامج الحزمة الإحصائية للعلوم الاجتماعية(SPSS, 25.0) ، مع العلم أنه سيتم تفسير النتائج بالاعتماد على الأساليب الإحصائية التالية :المتوسط الحسابي، الانحراف المعياري، معاملي الارتباط بيرسون و سبيرمان (SPEARSMAN, PEARSON) ، اختبار ت (t-test)، اختبار فيشر (Fischer test)، تحليل التباين و الانحدار (Anova). انظر الملحق رقم (4) لمزيد من التفاصيل حول الأدوات الإحصائية وقواعد تفسيرها.

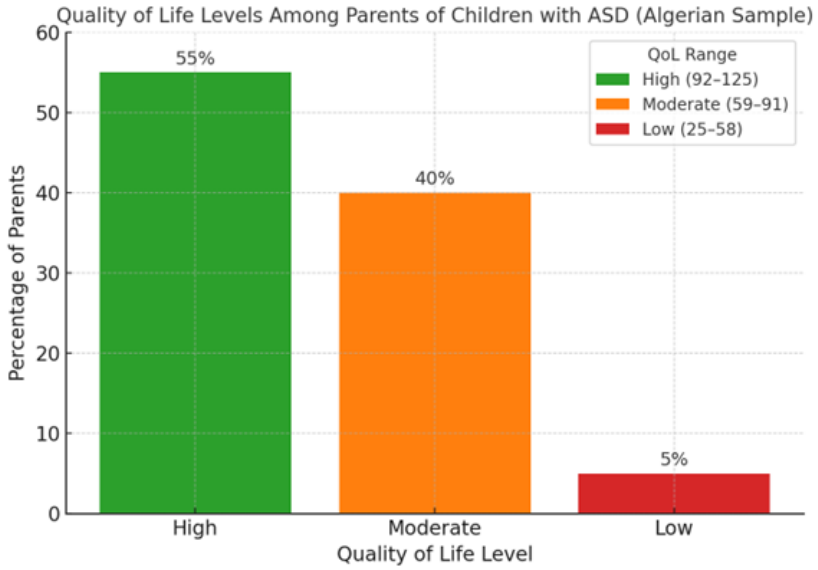
الفصل الخامس:

عرض ومناقشة النتائج

1.عرض نتائج الدراسة في ضوء الفرضيات :

1.1- عرض النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الأولى: جاءت الفرضية الجزئية الأولى على النحو التالي" : مستوى نوعية حياة أولياء الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في الجزائر متوسط"، وللتأكد من صحة هذه الفرضية تم حساب النسب المئوية والمتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لإجابات أفراد العينة على فقرات مقياس نوعية الحياة الأسرية، حيث تم اعتماد مقياس ليكرت الخماسي في التقدير.

الشكل رقم (18) : توزيع مستوى نوعية الحياة لدى أولياء أمور الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد



أظهرت نتائج الدراسة، كما هو موضح في الشكل البياني رقم (18)، أن 55% من أولياء العينة الجزائرية يتمتعون بنوعية حياة مرتفعة، بينما 40% أشاروا إلى نوعية حياة متوسطة، في حين أن 5% فقط عبروا عن انخفاض نوعية حياتهم . وتشير هذه النتائج إلى أن الجزء الأكبر من أفراد العينة يتمتعون بمستوى نوعية حياة يتراوح بين المتوسط والمرتفع، وهذا ما يتناقض جزئيا مع الفرضية الجزئية الأولى.

الجدول رقم (05) درجات العينة الجزائرية على مقياس نوعية الحياة الأسرية

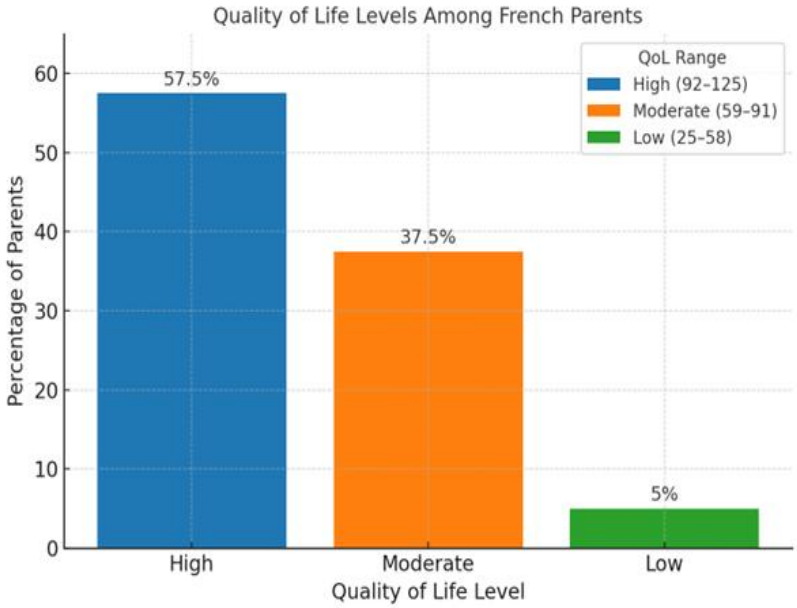
المتغير	العدد	الحد الأدنى	الحد الأقصى	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري
المجموع الكلي لنوعية الحياة الأسرية(FQoL)	40	32.00	113.00	88.60	17.89
عدد القيم الصالحة	40				

تشير نتائج الجدول رقم (05) إلى أن المتوسط الحسابي العام لمجموع درجات مقياس نوعية الحياة الأسرية (FQoL) لدى العينة الجزائرية بلغ 88.60 نقطة من أصل 125 نقطة. يعد هذا المتوسط مؤشرا على مستوى متوسط إلى مرتفع نسبيا من نوعية الحياة الأسرية ضمن العينة المدروسة. كما يعكس الانحراف المعياري البالغ 17.89 درجة منخفضة نسبيا من التباين في الإجابات ويشير إلى تجانس ملحوظ في تقييم المشاركين لنوعية حياتهم. وقد تراوحت درجات المشاركين بين 32 نقطة كحد أدنى و113 نقطة كحد أقصى، مما يعكس تفاوتا ملحوظا في الظروف الأسرية ومستوى الدعم.

بناءا على هذه النتائج، يمكن القول إن الفرضية الجزئية الأولى لم تتأكد جزئيا ميدانيا، إذ أن متوسط نوعية الحياة المسجل يضع العينة ضمن الفئة "المتوسطة المرتفعة"، وليس "المتوسطة" كما اقترحت الفرضية.

2.1- عرض النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الثانية : أما عن الفرضية الجزئية الثانية فلقد جاءت على النحو التالي : " مستوى نوعية حياة أولياء أطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في فرنسا عالي ". وللتأكد من صحة هذه الفرضية تم حساب النسب المئوية والمتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لإجابات أفراد العينة على فقرات مقياس نوعية الحياة الأسرية، حيث تم اعتماد مقياس ليكرت الخماسي في التقدير.

الشكل رقم (19) : توزيع مستوى نوعية الحياة لدى أولياء أمور الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد في العينة الفرنسية



أظهرت نتائج الدراسة، كما هو موضح في الشكل البياني رقم (19)، أن 57.5%من أولياء العينة الفرنسية يتمتعون بمستوى مرتفع من نوعية الحياة الأسرية، بينما أشار 37.5%منهم إلى مستوى متوسط، في حين أن 5%فقط عبروا عن انخفاض نوعية حياتهم. وتشير هذه النتائج إلى أن الغالبية الساحقة من أفراد العينة (95%) يتمتعون بمستوى نوعية حياة يتراوح بين المتوسط والمرتفع، مع تركيز نسبي أعلى نحو المستوى المرتفع، وهو ما يدعم الفرضية الجزئية الثانية التي تفترض أن أولياء الأمور الفرنسيين يتمتعون بمستوى عال من نوعية الحياة الأسرية.

الجدول رقم (06) درجات العينة الفرنسية على مقياس نوعية الحياة الأسرية

المتغير	العدد	الحد الأدنى	الحد الأقصى	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري
المجموع الكلي لنوعية الحياة الأسرية (FQoL)	40	51.00	125.00	92.50	16.08
عدد القيم الصالحة	40				

تشير نتائج الجدول رقم (06) الخاص بالعينة الفرنسية إلى أن المتوسط الحسابي العام لمجموع درجات مقياس نوعية الحياة الأسرية (FQoL) بلغ 92.50 نقطة من أصل 125 نقطة ممكنة، مما يعد مؤشرا على مستوى مرتفع نسبيا من نوعية الحياة الأسرية ضمن هذه العينة.

كما يعكس الانحراف المعياري البالغ 16.08 درجة منخفضة نسبيا من التباين في الإجابات ويشير إلى تجانس في تقييم المشاركين لنوعية حياتهم. وقد تراوحت درجات المشاركين بين 51 نقطة كحد أدنى و125 نقطة كحد أقصى، ما يدل على أن بعض الأسر تواجه صعوبات معينة تؤثر سلبا على نوعية حياتها، بينما تتمتع أخرى بمستويات عالية من الرفاه الأسري والدعم.

3.1- عرض النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الثالثة : أما عن الفرضية الجزئية الثالثة فلقد جاءت على النحو التالي "توجد علاقة دالة احصائيا بين أبعاد نوعية الحياة الأسرية الخمسة (التفاعل العائلي، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية المادية، والدعم المتعلق بالإعاقة) ومستوى نوعية الحياة الكلية لدى أولياء أطفال مصابين باضطراب طيف التوحد ضمن العينة الجزائرية". وللتحقق من صحة هذه الفرضية، تم استخدام معامل الارتباط بيرسون(Pearson) ، وذلك لقياس قوة العلاقة بين كل بعد من أبعاد نوعية الحياة والمجموع الكلي للدرجة الكلية لنوعية الحياة الأسرية كما تم قياسها بمقياسFQoL .

جدول رقم(07) معاملات الارتباط بين نوعية الحياة الكلية وأبعادها الخمسة – العينة الجزائرية

المتغيرات	نوعية الحياة الاسرية	الدعم المتعلق بالإعاقة	التفاعل العائلي	الوالدية	الرفاهية العاطفية	الرفاهية المادية
نوعية الحياة الكلية	1.000	0.758**	0.883**	0.915**	0.832**	0.786**
الدعم المتعلق بالإعاقة	0.785**	1.000	0.611**	0.593**	0.567**	0.622**
التفاعل العائلي	0.883**	0.611**	1.000	0.849**	0.629**	0.538**
الوالدية	0.915**	0.593**	0.849**	1.000	0.738**	0.600**
الرفاهية العاطفية	0.832**	0.567**	0.629**	0.738**	1.000	0.598**
الرفاهية المادية	0.786**	0.622**	0.538**	0.600**	0.598**	1.000

ملاحظة: ** تشير إلى دلالة إحصائية عند مستوى0.01

عدد العينة (N) =40

يوضح الجدول رقم (07) نتائج تحليل معامل بيرسون (pearson) بين نوعية الحياة الكلية وأبعادها الخمسة في العينة الجزائرية. تظهر النتائج وجود علاقة ارتباطية طردية قوية ودالة إحصائيا بين جميع الأبعاد الخمسة والمستوى الكلي لنوعية الحياة، حيث تراوحت قيم معاملات الارتباط بين (r=0.785) و(r = 0.915)، وكانت جميعها ذات دلالة إحصائية عالية(p < 0.01). وقد تصدر بعد "الوالدية" قائمة الأبعاد من حيث قوة العلاقة مع الدرجة الكلية (r = 0.915)، يليه "التفاعل العائلي(r = 0.883) "، ثم "الرفاهية العاطفية(r = 0.832) "، وهو ما يعكس أهمية الأبعاد النفسية والعاطفية والوظيفية داخل الأسرة في تشكيل إدراك الأولياء لنوعية حياتهم. وهذا ما يتماشى مع الفرضية الجزئية الثالثة التي تفترض وجود علاقة دالة إحصائيا بين أبعاد نوعية الحياة الأسرية الخمسة (التفاعل العائلي، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية المادية،

والدعم المتعلق بالإعاقة) ومستوى نوعية الحياة الكلية لدى أولياء أطفال مصابين باضطراب طيف التوحد ضمن العينة الجزائرية.

4.1- عرض النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الرابعة : أما عن الفرضية الجزئية الرابعة فلقد جاءت على النحو التالي "توجد علاقة دالة احصائيا بين أبعاد نوعية الحياة الأسرية الخمسة (التفاعل العائلي، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية المادية، والدعم المتعلق بالإعاقة) ومستوى نوعية الحياة الكلية لدى أولياء أطفال مصابين باضطراب طيف التوحد ضمن العينة الفرنسية". وللتحقق من صحة هذه الفرضية، تم استخدام معامل الارتباط بيرسون(Pearson) ، وذلك لقياس قوة العلاقة بين كل بعد من أبعاد نوعية الحياة والمجموع الكلي للدرجة الكلية لنوعية الحياة الأسرية كما تم قياسها بمقياسFQoL .

جدول رقم (08) معاملات الارتباط بين نوعية الحياة الكلية وأبعادها الخمسة – العينة الفرنسية

المتغيرات	نوعية الحياة الاسرية	الدعم المتعلق بالإعاقة	الوالدية	الرفاهية العاطفية	الرفاهية المادية	التفاعل العائلي
نوعية الحياة الكلية	1.000	0.826**	0.853**	0.784**	0.821**	0.859**
الدعم المتعلق بالإعاقة	0.826**	1.000	0.665**	0.476**	0.689**	0.646**
الوالدية	0.853**	0.665**	1.000	0.536**	0.571**	0.701**
الرفاهية العاطفية	0.784**	0.476**	0.536**	1.000	0.632**	0.621**
الرفاهية المادية	0.821**	0.689**	0.571**	0.632**	1.000	0.557**
التفاعل العائلي	0.859**	0.646**	0.701**	0.621**	0.557**	1.000

ملاحظة: ** تشير إلى دلالة إحصائية عند مستوى0.01

عدد العينة (N) =40

يوضح الجدول رقم (08) نتائج تحليل معامل بيرسون (Pearson) بين نوعية الحياة الكلية وأبعادها الخمسة في العينة الفرنسية. تظهر النتائج وجود علاقة ارتباطية قوية ودالة إحصائيا بين أبعاد نوعية الحياة الأسرية الخمسة (الدعم المتعلق بالإعاقة، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية المادية، والتفاعل العائلي) والمستوى الكلي لنوعية الحياة الأسرية لدى أولياء أطفال مصابين باضطراب طيف التوحد، حيث كانت جميع معاملات الارتباط ذات دلالة إحصائية عالية عند مستوى ($p < 0.01$) وقد بلغ معامل الارتباط بين الدرجة الكلية لنوعية الحياة وبُعد التفاعل العائلي قيمة مرتفعة بلغت($r = 0.859$) ، تلاه بعد الوالدية($r = 0.853$) ، ثم بعد الدعم المتعلق بالإعاقة($r = 0.826$) ، وبعد ذلك الرفاهية المادية($r = 0.821$) ، وأخيرا بعد الرفاهية العاطفية ($r = 0.784$) . وتدل هذه النتائج على أن جميع الأبعاد الخمسة تسهم بشكل متكامل في تشكيل تصور الأولياء الفرنسيين لنوعية حياتهم الأسرية، مع تفوق نسبي لبعدي التفاعل العائلي والوالدية، وهو ما يعكس أهمية العلاقات الأسرية الداخلية والشعور بالكفاءة الأبوية كعوامل حاسمة في تعزيز الإحساس بنوعية الحياة في سياق التعايش مع اضطراب طيف التوحد. وهذا ما يتماشى كذلك مع الفرضية الجزئية الرابعة التي تفترض وجود علاقة دالة إحصائيا بين أبعاد نوعية الحياة الأسرية الخمسة (التفاعل العائلي، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية المادية، والدعم المتعلق بالإعاقة) ومستوى نوعية الحياة الكلية لدى أولياء أطفال مصابين باضطراب طيف التوحد ضمن العينة الفرنسية.

المقارنة بين نتائج العينة الجزائرية والعينة الفرنسية:

أظهرت نتائج تحليل الارتباط باستخدام معامل بيرسون (Pearson) في كل من العينة الجزائرية والفرنسية وجود علاقة دالة إحصائيا بين الأبعاد الخمسة لنوعية الحياة الأسرية والمستوى الكلي لها. ومع ذلك، برزت فروقات واضحة في قوة هذه العلاقات بين المجموعتين.

في العينة الفرنسية، كانت معاملات الارتباط مرتفعة بشكل ملحوظ، حيث بلغت على التوالي: التفاعل العائلي($r = 0.859$) ، الوالدية($r = 0.853$) ، الدعم($r = 0.826$) ، الرفاهية المادية

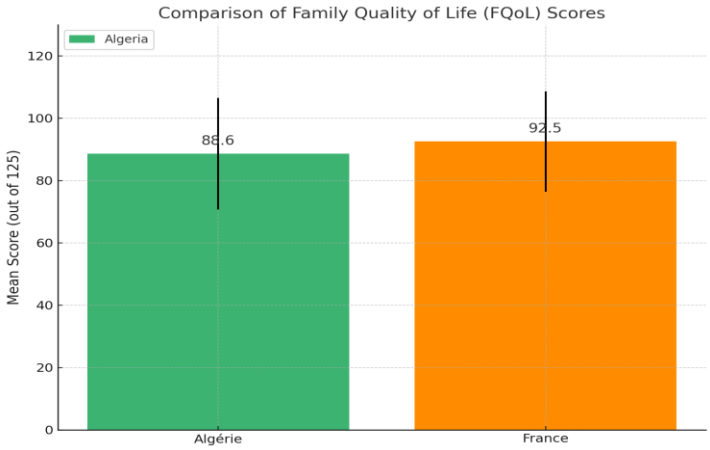
(r = 0.821)، والرفاهية العاطفية .(r = 0.784) وتدل هذه القيم على أن كل الأبعاد تسهم بشكل متكامل وقوي في إدراك الأولياء لنوعية حياتهم، مع تفوق نسبي للأبعاد المرتبطة بالبنية الداخلية للأسرة مثل التفاعل العائلي والوالدية.

أما في العينة الجزائرية، فقد كانت العلاقات كذلك قوية ودالة إحصائيًا، إلا أن ترتيب الأبعاد من حيث قوة الارتباط جاء مختلفا قليلا: تصدر بعد "الوالدية" الارتباط(r = 0.915) ، تلاه التفاعل العائلي(r = 0.883) ، ثم الرفاهية العاطفية(r = 0.832) ، فالمادية(r = 0.786) ، وأخيرا الدعم .(r = 0.785) هذه النتائج توحي بأن الشعور بالكفاءة الوالدية يمثل عاملا جوهريا في تحديد نوعية الحياة لدى الأولياء الجزائريين، وربما يعكس ذلك السياق الثقافي والاجتماعي الذي يضع مسؤولية الرعاية المباشرة بشكل أكبر على عاتق الوالدين.

إجمالا، يتقاطع نموذجا العينتين في أن الأبعاد الخمسة مترابطة بدرجات قوية مع نوعية الحياة الكلية، لكن العينة الفرنسية أظهرت انسجامًا أكبر وتوازنا في القوة بين الأبعاد، في حين أن العينة الجزائرية كشفت عن تركيز أوضح على بعض الأبعاد دون الأخرى، خصوصا الوالدية .هذا الفارق قد يعود إلى اختلاف الموارد المتاحة، وشبكات الدعم، ومستوى التكفل المؤسسي في السياقين.

5.1- عرض النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الخامسة : أما عن الفرضية الجزئية الخامسة فلقد جاءت على النحو التالي : " يوجد فروق دالة احصائيا في مستوى نوعية حياة أولياء أطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بين العائلات الجزائرية والفرنسية. وللتحقق من صحة هذه الفرضية، تم استخدام اختبار "ت (T-test) "لعينتين مستقلتين بهدف مقارنة متوسط درجات نوعية الحياة بين العينة الجزائرية والعينة الفرنسية .

الشكل رقم (20) متوسط درجات العينة الجزائرية والفرنسية في مقياس نوعية الحياة الأسرية



يشير الشكل البياني رقم (20) إلى أن المتوسط الحسابي العام لمجموع درجات مقياس نوعية الحياة الأسرية (FQoL) لدى العينة الجزائرية بلغ 88.60 نقطة من أصل 125 نقطة، وهو ما يعد مؤشرا على مستوى متوسط إلى مرتفع نسبيا من نوعية الحياة الأسرية لدى هذه العينة.

أما بالنسبة للعينة الفرنسية، فقد بلغ المتوسط الحسابي العام 92.5 نقطة من أصل 125 نقطة، ويعد هذا المتوسط مؤشرا على مستوى مرتفع نسبيا من نوعية الحياة الأسرية ضمن هذه العينة.

جدول رقم(09) نتائج اختبار "ت "لعينتين مستقلتين لمقارنة متوسطات نوعية الحياة الأسرية بين العينة الجزائرية والعينة الفرنسية

الفرضية	قيمةF (اختبار ليفين)	الدلالة (Sig.)	قيمةt	درجات الحرية (df)	الدلالة (ثنائي الطرف)	فرق المتوسطات	الخطأ المعياري	فترة الثقة 95% للفارق (من الأدنى الى الأعلى
تساوي البيانات	0.074	0.786	0.926	78	0.358	6.236	6.741	7.181- الى 19.658
عدم تساوي البيانات	-	-	0.980	7.385	0.358	6.239	6.365	8.654- الى 21.132

يظهر الجدول رقم (09) نتائج اختبار "ت" لعينتين مستقلتين (Test t pour deux échantillons indépendants)، والمستخدم لمقارنة متوسطات مقياس نوعية الحياة الأسرية (FQoL) بين العينة الجزائرية والعينة الفرنسية، عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين المجموعتين. فقد أسفر اختبار ليفين (Levene) للتحقق من تجانس التباينات عن قيمة F = 0.358مع قيمة دلالة إحصائية (Sig. = 0.551) أكبر من 0.05، مما يدل على أن افتراض تساوي التباينات مقبول، وبالتالي تم الاعتماد على نتائج صف "افتراض تساوي التباينات" في اختبار "ت."

وقد بلغت قيمة t المحسوبة −1.025، مع دلالة إحصائية(p = 0.309) ، وهي أعلى من 0.05، ما يشير إلى أن الفرق بين متوسطات المجموعتين غير دال إحصائيا. ورغم تسجيل العينة الفرنسية لمتوسط أعلى من العينة الجزائرية بفارق 3.9 نقاط، إلا أن هذا الفارق غير دال، خصوصا وأن فترة الثقة عند مستوى 95% تراوحت بين −11.47 و+3.67، أي أنها تشمل الصفر، مما يعزز من عدم وجود فرق حقيقي ذي دلالة بين المجموعتين. وهذا ما يتناقض مع الفرضية الجزئية الخامسة والتي تفترض وجود فروق دالة احصائيا في مستوى نوعية حياة أولياء الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بين العينة الجزائرية والفرنسية.

6.1- عرض النتائج في ضوء الفرضية الجزئية السادسة : أما عن الفرضية الجزئية السادسة فلقد جاءت على النحو التالي : " توجد علاقة طردية بين نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد لدى العائلات الجزائرية". وللتحقق من صحة هذه الفرضية، تم استخدام معامل الارتباط سبيرمان Spearman نظرا لطبيعة البيانات وعدم تأكدها من التوزيع الطبيعي .

جدول رقم (10) نتائج معامل ارتباط سبيرمان في العينة الجزائرية

الفرضية	نوع التحليل الإحصائي المستخدم	معامل الارتباط (ρ)	الدلالة الإحصائية (p)	طبيعة العلاقة	الاستنتاج
الفرضية الجزئية السادسة	معامل ارتباط سبيرمان (Spearman's rho)	−0.176	0.277	عكسية ضعيفة جداً وغير دالة إحصائياً	**لا توجد علاقة واضحة أو دالة إحصائياً بين نوعية الحياة وتطور حالة الطفل**

يظهر الجدول رقم (10) نتائج معامل ارتباط سبيرمان في العينة الجزائرية، ولقد بلغ معامل الارتباط بين نوعية حياة الأولياء وتطور الحالة في هذه العينة ($\rho = -0.176$)، وهو ما يدل على علاقة عكسية ضعيفة وغير دالة إحصائيا.($p = 0.277$)

يفهم من ذلك أن ارتفاع مستوى نوعية الحياة لدى الأولياء لا يرتبط بشكل واضح أو مؤكد بتحسن في تطور الطفل، والعكس صحيح. وهذا ما يتناقض مع الفرضية الجزئية السادسة والتي تفترض وجود علاقة طردية بين نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد في العينة الجزائرية.

7.1- عرض النتائج في ضوء الفرضية الجزئية السابعة : أما عن الفرضية الجزئية السابعة فلقد جاءت على النحو التالي : " توجد علاقة طردية بين نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد لدى العائلات الفرنسية. وللتحقق من صحة هذه الفرضية، تم استخدام معامل الارتباط سبيرمان Spearman نظرا لطبيعة البيانات وعدم تأكدها من التوزيع الطبيعي.

جدول رقم (11) نتائج معامل ارتباط سبيرمان في العينة الفرنسية

الفرضية	نوع التحليل الإحصائي المستخدم	معامل الارتباط (ρ)	الدلالة الإحصائية (p)	طبيعة العلاقة	الاستنتاج
الفرضية الجزئية السابعة	معامل ارتباط سبيرمان (Spearman's rho)	−0.083	0.611	لا توجد علاقة دالة إحصائياً	**لا توجد علاقة مباشرة أو دالة إحصائياً بين نوعية الحياة وتطور حالة الطفل**

يظهر الجدول رقم (11) نتائج معامل ارتباط سبيرمان في العينة الفرنسية، وقد سجل معامل الارتباط بين نوعية حياة الأولياء وتطور الحالة في هذه العينة($\rho = -0.083$) ، وهو غير دال إحصائيا .($p = 0.611$) هذا يشير إلى أن نوعية حياة الأولياء لا تبدو مرتبطة بتطور الطفل المصاب بالتوحد بشكل مباشر أو منتظم في هذه العينة أيضا. وهذا ما يتناقض كذلك مع الفرضية الجزئية السابعة والتي تفترض وجود علاقة طردية بين نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد في العينة الفرنسية.

8.1- عرض النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الثامنة: أما عن الفرضية الجزئية الثامنة فلقد جاءت على النحو التالي " : لا توجد فروق دالة احصائيا بين مستوى نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في العينة الجزائرية والفرنسية". وللتحقق من مدى صحة هذه الفرضية، وتمييز ما إذا كانت الفروق المسجلة في معاملات الارتباط بين السياقين تعكس اختلافا حقيقيا، تم استخدام اختبار Fisher r-to-z للمقارنة الإحصائية بين الارتباطين.

جدول رقم (12) نتائج المقارنة الإحصائية بين معاملي الارتباط في العينتين

الفرضية	نوع التحليل الإحصائي المستخدم	Z قيمة	الدلالة الإحصائية (p)	نتيجة الاختبار	الاستنتاج
الفرضية الجزئية الثامنة	اختبار فيشر لتحويل معاملات الارتباط (Fisher r–to–z test)	−0.33	≈ 0.74	الفرق بين معاملي الارتباط غير دال إحصائياً	**لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين السياق الجزائري والفرنسي في العلاقة بين نوعية الحياة وتطور حالة الطفل**

يظهر الجدول رقم (12) نتائج المقارنة الإحصائية بين معاملي الارتباط في العينة الجزائرية و الفرنسية، وقد أسفرت نتائج الاختبار عن قيمة ($Z = -0.33$) مع قيمة احتمالية($p \approx 0.74$) ، وهي أعلى بكثير من مستوى الدلالة المعتمد (0.05)، مما يشير إلى أن الفرق بين معاملي الارتباط غير دال إحصائيا. وهذا ما يدعم الفرضية الجزئية الثامنة والتي تفترض عدم وجود فروق دالة احصائيا بين مستوى نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في العينة الجزائرية والفرنسية.

9.1- عرض النتائج في ضوء الفرضية العامة: أما عن الفرضية العامة فلقد جاءت على النحو التالي : " هناك علاقة دالة احصائيا بين نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد في العينة الجزائرية و الفرنسية". وللتحقق من صحة هذه الفرضية، تم استخدام جدول تكراري ثلاثي يربط بين متغير تطور الحالة، ومستوى نوعية الحياة الأسرية، والجنسية (الجزائرية والفرنسية) وتحليل التباين (ANOVA) المصاحب لتحليل الانحدار الخطي.

جدول رقم (13) توزيع تطور الحالة حسب نوعية الحياة والجنسية

الجنسية	تطور الحالة	نوعية الحياة منخفضة	نوعية الحياة متوسطة	نوعية الحياة مرتفعة
جزائرية	نعم	2 (5.1%)	15 (38.5%)	22 (56.4%)
جزائرية	لا	0	1 (100%)	0
فرنسية	نعم	1 (2.9%)	14 (41.2%)	19 (55.9%)
فرنسية	لا	1 (16.7%)	2 (33.3%)	3 (50.0%)
المجموع	نعم	3 (4.1%)	29 (39.7%)	41 (56.2%)
المجموع	لا	1 (14.3%)	3 (42.9%)	3 (42.9%)

يعرض الجدول التالي التوزع الثلاثي للمتغيرات: تطور الحالة، نوعية الحياة الأسرية، والجنسية (جزائرية وفرنسية).

وقد أظهر هذا الجدول بعض الاتجاهات المهمة، إلا أنها لم ترق إلى مستوى العلاقة ذات الدلالة الإحصائية.

ففي العينة الجزائرية، أفاد 39 من أصل 40 من أولياء الأمور بحدوث تطور في حالة الطفل، وكانت الغالبية ضمن فئة نوعية الحياة المرتفعة (56.4%)، تليها الفئة المتوسطة (38.5%)، مع حالتين فقط في فئة نوعية الحياة المنخفضة. أما في العينة الفرنسية، فقد بدا التوزيع أكثر توازنا؛ إذ أشار 34 من أصل 40 من الأولياء إلى وجود تطور في حالة الطفل، وتوزعوا بدورهم بين الفئة المرتفعة (55.9%) والمتوسطة (41.2%)، في حين أن الأسر التي لم تسجل تطورا ضمت أيضا أولياء من فئة نوعية الحياة المرتفعة(50%) .

إذا نجد أن 91.3% من العينة الكاملة أفادوا بحدوث تطور في حالة الطفل، وتوزع هؤلاء بين مستوى نوعية الحياة الأسرية المرتفع (56.2%)، والمستوى المتوسط (39.7%)، في مقابل 4.1% فقط ضمن المستوى المنخفض. ورغم أن هذه النتائج قد توحي بوجود علاقة طردية بين نوعية الحياة وتطور الحالة، فإن وجود عدد من الحالات التي لم تشهد تطورا رغم تمتع أسرها

بنوعية حياة مرتفعة (لا سيما في العينة الفرنسية)، يضعف من قوة هذه العلاقة. كما أن التوزيع غير المتوازن في العينة الجزائرية، حيث اقتصرت حالات عدم التطور على حالة واحدة فقط، يقلل بدوره من إمكانية استخلاص نتائج إحصائية دقيقة وقوية.

جدول رقم (14) نتائج تحليل ANOVA لاختبار مدى تأثير نوعية الحياةالأولياءعلى تطور الحالة لدى الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد.

المصدر	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	فيمة F	قيمة P
الانحدار (Regression)	0.080	1	0.080	0.994	0.322
الخطأ الباقي	6.307	78	0.081	--	--
المجموع الكلي	6.388	79	--	--	--

يشير الجدول رقم (14) إلى نتائج تحليل ANOVA لاختبار مدى تأثير نوعية حياة الأولياء على تطور حالة الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد. وأظهرت نتائج تحليل التباين (ANOVA) المصاحب لتحليل الانحدار الخطي البسيط بين متغير نوعية الحياة الأسرية وتطور حالة الطفل أن النموذج الإحصائي لم يكن دالا إحصائيا، حيث بلغت قيمة معامل F نحو (F=0.994) مع درجة دلالة (Sig. = 0.322) وهي أعلى من الحد المعتمد للدلالة الإحصائية (0.05). فهذا يعني أن مستوى نوعية الحياة الأسرية كما تم قياسه في هذه الدراسة لا يعد مؤشرا كافيا لتفسير الفروقات في مدى تطور الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد ضمن أفراد عينة الدراسة. وهذا ما يتناقض مع الفرضية العامة لهذه الدراسة التي تفترض وجود علاقة دالة احصائيا بين نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد في العينة الجزائرية والفرنسية.

2. مناقشة النتائج في ضوء فرضيات الدراسة :

استنادا إلى النتائج التي تم التوصل إليها، وما تضمنته الجداول الإحصائية من معطيات، بالإضافة إلى الأسس النظرية التي تناولتها الفصول السابقة، سيتم في هذا القسم مناقشة النتائج وتحليلها في سياق فرضيات الدراسة المطروحة.

1.2- مناقشة النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الأولى :

تنص الفرضية الفرعية الأولى على أن مستوى نوعية حياة أولياء الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في الجزائر يقع ضمن المستوى "المتوسط".

أظهرت نتائج الدراسة الحالية أن متوسط درجات نوعية الحياة لدى أفراد العينة الجزائرية يندرج ضمن المستوى "المتوسط المرتفع"، مما يعكس مستوى جيدا نسبيا من الرضا لدى الأولياء، بالرغم من وجود تحديات بنيوية معروفة ترتبط بمحدودية الموارد المتاحة وقصور في الخدمات الرسمية المتخصصة.

يمكن تفسير هذه النتائج الإيجابية نسبيا من خلال عدة عوامل متداخلة، أهمها انخراط الأولياء في الجمعيات الأهلية المتخصصة، مثل "الجمعية الوطنية للتوحد – الجزائر ANAA"، التي قدمت دعما نفسيا واجتماعيا مهما، بالإضافة إلى برامج تدريبية وتوعوية تهدف إلى تعزيز قدرات الأسرة في التعامل مع الطفل التوحدي. وتتماشى هذه النتيجة مع ما توصلت إليه دراسات سابقة، مثل دراستي Wang et al. (2013) و Renty & Roeyers (2006)، اللتين أكدتا أهمية الدعم الاجتماعي غير الرسمي في تحسين نوعية حياة الأسر التي لديها أطفال مصابون باضطراب طيف التوحد.

كما لا يمكن القول إن الدعم المؤسسي الرسمي غائب تماما، إذ أطلقت السلطات الجزائرية الخطة الوطنية للتوحد الأولى وتستعد الى إطلاق الخطة الوطنية الثانية 2025–2029، وهي مبادرة رسمية تسعى إلى تحسين مستوى الرعاية المقدمة للأطفال المصابين بالتوحد، عبر تنسيق الجهود بين قطاعات الصحة والتعليم والشؤون الاجتماعية. كما يشهد القطاع الخاص في الجزائر توسعا

ملحوظا في عدد المهنيين المتخصصين (أخصائيون أرطوفونيون، وأخصائيون نفسيون، ومعالجون سلوكيون)، الذين يوفرون رعاية تخصصية مرنة ومتكاملة، مما يساهم بشكل فعال في تخفيف العبء الواقع على الأسر، وهذا يتوافق مع ما أشار إليه (الفارسي وزملائه، 2016) في دراسته التي بينت أهمية وجود خدمات متخصصة في تعزيز نوعية الحياة لدى أولياء الأطفال المصابين بالتوحد في سلطنة عمان.

من جهة أخرى، تمثل العلاقات الأسرية الممتدة والمتماسكة، التي تميز الثقافة الجزائرية، عاملا وقائيا قويا، وتوفر شبكة دعم داخلي فعالة تعين الأسر على التعامل مع الضغوط والتحديات اليومية التي قد تنتج عن رعاية طفل مصاب بالتوحد. وتتفق هذه النتيجة مع دراسة Brown et al. (2006)، التي خلصت إلى أن الأسر التي تعتمد على شبكات اجتماعية تقليدية وعلاقات عائلية قوية تتمتع بمرونة وقدرة أكبر على التكيف في الظروف التي يفتقر فيها الدعم المؤسسي إلى الكفاية.

في المحصلة، تشير نتائج هذه الدراسة إلى أن الأسر الجزائرية التي لديها أطفال ذوو اضطراب طيف التوحد، وعلى الرغم من التحديات المؤسساتية والمجتمعية التي تواجهها، قد أظهرت قدرة واضحة على التكيف واستثمار الموارد الذاتية والمجتمعية المتاحة. وتنسجم هذه النتيجة مع التوجه العام في الأدبيات العالمية (Vasilopoulou et al., 2015; Al-Farsi et al., 2016) التي تبرز أن نوعية حياة أسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد ليست دائما منخفضة، بل تتأثر إيجابيا بوجود الدعم النفسي والاجتماعي والمؤسسي المناسب، مما يؤكد أهمية تعزيز التفاعل الإيجابي بين السياسات الحكومية، والقطاع الخاص، والمجتمع المدني في تحسين نوعية الحياة الأسرية بشكل عام.

2.2- مناقشة النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الثانية: تنص الفرضية الجزئية الثانية على أن مستوى نوعية حياة أولياء الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في فرنسا يقع ضمن المستوى المرتفع.

أظهرت نتائج المعالجة الإحصائية أن متوسط درجات نوعية الحياة لدى العينة الفرنسية يقع ضمن الفئة المرتفعة، مما يدل على أن أولياء الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد في فرنسا يتمتعون بمستوى رضا مرتفع نسبيا عن حياتهم الأسرية. ويمكن تفسير هذا المستوى المرتفع من الرضا في ضوء مجموعة من العوامل الاجتماعية والسياسية والبيئية التي تميز السياق الفرنسي.

من أبرز العوامل التي قد تفسر هذه النتيجة توفر الدعم الاجتماعي والمؤسسي، حيث يعرف النظام الصحي والاجتماعي الفرنسي بكونه نظاما شاملا يوفر مجموعة من البرامج المتكاملة الموجهة للأسر، والتي تشمل خدمات التقييم النفسي، التدخل المبكر، والمرافقة الوالدية، إضافة إلى التدريب على استراتيجيات التعامل مع التحديات اليومية المرتبطة بالتوحد. كما تلعب السياسات العامة دورا مهما في تعزيز هذا الإطار، من خلال توفير خدمات متخصصة بشكل مستمر ومنظم، الأمر الذي يسهم في تعزيز الإحساس بالاستقرار والرفاه داخل الأسر.

إلى جانب ذلك، فإن المرونة الأسرية والتأقلم الاجتماعي من العوامل التي تساعد في تفسير ارتفاع نوعية الحياة، إذ تشير عدة دراسات إلى أن وجود شبكة دعم قوية، سواء على المستوى الحكومي أو المجتمعي، يسهم بشكل مباشر في تحسين الظروف النفسية والاجتماعية للأولياء. وتؤكد دراسة Schlechter & Lavay (2017) أن مشاركة الأولياء في برامج تدريبية ودعم مؤسساتي يساعدهم على تطوير كفاءاتهم التربوية، ويؤدي إلى تحسين ملموس في نوعية حياتهم الأسرية.

كما تدعم دراسة Brown et al. (2011) هذه المعطيات، حيث أشارت إلى أن وجود نظام دعم اجتماعي فعال يرتبط ارتباطا وثيقا بارتفاع مؤشرات الرضا عن الحياة الأسرية، خصوصا في الدول التي تعتمد أنظمة صحية متطورة. وهو ما يعكس كيف أن البيئة الداعمة تمثل عاملا حاسما في تعزيز رفاه الأسرة. وتذهب دراسة Bishop-Fitzpatrick & Smith (2014) إلى أبعد من ذلك، حيث أوضحت أن الدعم النفسي، وسهولة الوصول إلى الخدمات المتخصصة، والتدخل المبكر لها

تأثير كبير على تحسين نوعية حياة أولياء الأطفال المصابين بالتوحد، مما يفسر النتائج الإيجابية المسجلة في السياق الفرنسي رغم طول فترات الانتظار في الخدمات العمومية.

كما تتفق نتائج هذه الراسة مع دراسة Siller & Sigman (2008) التي تنص أن التدخلات المبكرة والدعم المستمر يلعبان دورا جوهريا في توفير بيئة ملائمة لنمو الطفل وتطوره، كما يساهمان في رفع نوعية الحياة للأسرة ككل، من خلال تقليل مستويات الضغط وتحسين التفاعل الأسري.

انطلاقا من ذلك، يمكن القول إن النتائج المسجلة في العينة الفرنسية تتماشى مع الأدبيات العلمية الحديثة التي تؤكد أن وجود نظام دعم متكامل وتدخلات علاجية وتربوية منتظمة يعد من أهم العوامل المساهمة في رفع نوعية الحياة الأسرية وتعزيز شعور الأولياء بالرضا، وهو ما ينعكس بوضوح على تقييمهم الإيجابي لحياتهم داخل هذا السياق الثقافي والاجتماعي المتقدّم.

3.2- مناقشة النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الثالثة: تنص الفرضية الجزئية الثالثة على وجود علاقة دالة إحصائيا بين أبعاد نوعية الحياة الأسرية الخمسة (التفاعل العائلي، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية المادية، والدعم المتعلق بالإعاقة) ومستوى نوعية الحياة الكلية لدى أولياء أطفال مصابين باضطراب طيف التوحد ضمن العينة الجزائرية. وقد أظهرت نتائج الفرضية الجزئية الثالثة وجود علاقة ارتباطية طردية قوية ودالة إحصائيا بين الأبعاد الخمسة لنوعية الحياة الأسرية (التفاعل العائلي، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية المادية، والدعم المتعلق بالإعاقة) والمستوى الكلي لنوعية الحياة لدى أولياء الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في العينة الجزائرية، حيث تراوحت معاملات الارتباط بين ($r = 0.758$) و($r = 0.915$)، وجميعها دالّة عند مستوى ($p < 0.01$). وتصدر بعد "الوالدية" المرتبة الأولى من حيث قوة العلاقة، يليه "التفاعل العائلي"، ثم "الرفاهية العاطفية"، مما يعكس أهمية الأبعاد النفسية والاجتماعية في تشكيل إدراك الأولياء لنوعية حياتهم. وتنسجم هذه النتائج مع ما توصلت إليه دراسات سابقة، مثل دراسة

Summers et al. (2005) و Zuna et al. (2010)، التي أكدت أن تماسك الأسرة والرضا عن الدور الوالدي يشكلان عناصر محورية في تقييم نوعية الحياة لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة، مما يعزز أهمية توفير دعم شامل يأخذ بعين الاعتبار الجوانب العاطفية والاجتماعية إلى جانب الدعم الخدمي والمادي.

4.2- مناقشة النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الرابعة: تنص الفرضية الجزئية الثالثة على وجود علاقة دالة إحصائيا بين أبعاد نوعية الحياة الأسرية الخمسة (التفاعل العائلي، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية المادية، والدعم المتعلق بالإعاقة) ومستوى نوعية الحياة الكلية لدى أولياء أطفال مصابين باضطراب طيف التوحد ضمن العينة الجزائرية. وقد أظهرت نتائج الفرضية الجزئية الرابعة وجود علاقة ارتباطية قوية ودالة إحصائيا بين جميع أبعاد نوعية الحياة الأسرية الخمسة والمستوى الكلي لنوعية الحياة لدى أولياء الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد ضمن العينة الفرنسية، حيث تراوحت معاملات الارتباط بين ($r = 0.784$) و($r = 0.859$)، وجميعها دالة عند مستوى ($p < 0.01$). وقد تصدر بعد "التفاعل العائلي" المرتبة الأولى، يليه "الوالدية"، ثم "الدعم المتعلق بالإعاقة"، مما يعكس الدور المحوري للعلاقات الأسرية الداخلية والشعور بالكفاءة الأبوية في تشكيل تقييم الأولياء لنوعية حياتهم. ويعد بعد "الدعم المتعلق بالإعاقة" من الأبعاد الأساسية في هذا السياق، إذ يشمل مدى توفر الخدمات الاجتماعية والتربوية والصحية المخصصة للطفل، إضافة إلى المعلومات والإرشاد المتعلق بالتشخيص والتدخل. هذا النوع من الدعم يقلل من شعور العزلة ويحسن من كفاءة الأسرة في التعامل مع التحديات اليومية، كما أشار إليه Brown et al. (2006) و Rillotta et al. (2012)، اللذان أكدا أن وجود دعم منظم ومتواصل للأسر يعزز من استقرارها النفسي والاجتماعي. كما بينت دراسة Renty & Roeyers (2006) أن الدعم المتعلق بالإعاقة لا يؤثر فقط على رفاهية الطفل، بل يمتد أثره ليشمل تحسين نوعية حياة جميع أفراد الأسرة، من خلال تقليل العبء وتحسين فرص التأقلم. وتؤكد

هذه النتائج أن نوعية الحياة الأسرية هي بناء متعدد الأبعاد، يتأثر ليس فقط بالعلاقات العائلية، بل أيضا بمستوى تمكين الأسرة خارجيا عبر الشبكات المؤسساتية والمجتمعية.

5.2- مناقشة النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الخامسة: تنص الفرضية الجزئية الخامسة على وجود فروق ذات دلالة إحصائية في مستوى نوعية حياة أولياء أطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بين العائلات الجزائرية والفرنسية. وقد أظهرت النتائج أن قيمة الدلالة الإحصائية ($p = 0.358$) كانت أكبر من (0.05)، مما يشير إلى عدم وجود فروق دالة إحصائيا بين متوسطات المجموعتين. كما أن فترة الثقة 95% للفارق بين المتوسطين تراوحت بين 7.181 - و+19.658، وهي فترة تحتوي على الصفر، مما يدعم بشكل إضافي عدم وجود فرق حقيقي بين العيّنتين.

وتعكس هذه النتيجة أن تجربة أولياء الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد قد تتسم بقدر من التشابه عبر الثقافات والسياقات المختلفة، وهو ما يعززه الطابع العالمي لاضطراب طيف التوحد، الذي يصنف على أنه اضطراب نمو عصبي ذو خصائص ثابتة إلى حد كبير بين مختلف المجتمعات، كما أكدته منظمة الصحة العالمية.(WHO, 2022)
بالتالي فإن التحديات المرتبطة بتربية طفل مصاب بالتوحد، من حيث الضغط النفسي، الحاجة للدعم، والمتطلبات اليومية، غالبا ما تكون مشتركة بين الأسر في مختلف البيئات، وهو ما قد يفسر تقارب تقييم نوعية الحياة بين العينتين الجزائرية والفرنسية.

كما يمكن تفسير هذه النتائج من خلال العوامل المشتركة مثل الدعم الاجتماعي غير الرسمي، الروابط الأسرية القوية، والاندماج في جمعيات مختصة، والتي قد تكون لعبت دورا تعويضيا في الحالة الجزائرية، خصوصا أن جميع أفراد العينة الجزائرية ينتمون إلى "الجمعية الوطنية للتوحد الجزائر."

وقد دعمت هذه المعطيات دراسات متعددة مثل دراسة Brown et al. (2011)، التي بينت أن نوعية الحياة الأسرية لا تعتمد فقط على البنية التحتية أو الموارد الاقتصادية، بل تتأثر بدرجة كبيرة بعوامل عاطفية وثقافية واجتماعية .كما أكدت دراسة دردس وأحمد (2014) أن نوعية حياة الأولياء يمكن أن تكون مرتفعة نسبيا حتى في البيئات ذات الإمكانيات المحدودة، عند توفر الدعم النفسي والمجتمعي الكافي.

بناءا على ذلك، فإن نتائج هذه الفرضية تدعم صحة القول بأن نوعية حياة أسر الأطفال المصابين بالتوحد لا تخضع فقط لاختلاف الأنظمة والسياسات بين الدول، بل ترتبط بعوامل إنسانية وثقافية مشتركة تتجاوز الحدود الجغرافية.

6.2- مناقشة النتائج في ضوء الفرضية الجزئية السادسة: تنص الفرضية الجزئية السادسة على وجود علاقة طردية دالة إحصائيا بين نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد لدى العائلات الجزائرية. وقد أظهرت نتائج الفرضية الجزئية السادسة، أن العلاقة بين المتغيرين كانت عكسية ضعيفة وغير دالة إحصائيا، حيث بلغ معامل ارتباط سبيرمان = ρ) (0.176 – بقيمة دلالة (p = 0.277) أكبر من 0.05، مما يعني عدم وجود علاقة ذات دلالة إحصائية بين المتغيرين في العينة المدروسة. وتشير هذه النتيجة إلى أن ارتفاع نوعية الحياة الأسرية لا ينعكس بالضرورة في تطور حالة الطفل المصاب بالتوحد، وهو ما قد يعزى إلى عوامل وسيطة غير مدروسة، مثل شدة الاضطراب، مستوى الأداء الوظيفي للطفل، نوعية البرامج العلاجية، ومدى انتظام التدخل المبكر .وتدعم هذه النتائج ما أشارت إليه دراسة (Tomanik et al. 2004) التي وجدت أن تطور الطفل المصاب بالتوحد يتأثر بعوامل داخلية وخارجية معقدة، وليس فقط بنوعية حياة الأسرة. كما أظهرت دراسة (Estes et al. 2009) أن العلاقة بين نوعية الحياة الأسرية وتقدم الطفل قد تكون غير مباشرة، وتتوسطها متغيرات مثل الضغط النفسي لدى الوالدين أو مدى استجابتهم للعلاج. وعليه، فإن نتائج هذه الفرضية تبرز أهمية النظر في العوامل

المتعددة والمتداخلة التي تؤثر في مسار التوحد لدى الأطفال، وتؤكد أن نوعية الحياة الأسرية وحدها لا تكفي كمؤشر على تطور الطفل دون الأخذ بعين الاعتبار الجوانب العلاجية والتربوية.

7.2- مناقشة النتائج في ضوء الفرضية الجزئية السابعة : تنص الفرضية الجزئية السابعة على وجود علاقة طردية دالة إحصائيا بين نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد لدى العائلات الفرنسية. وقد أظهرت نتائج الفرضية الجزئية السابعة أن العلاقة بين نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد في العينة الفرنسية كانت ضعيفة جدا وغير دالة من الناحية الإحصائية، حيث بلغ معامل الارتباط ($\rho = -0.083$) بقيمة احتمالية($p = 0.611$) ، وهي نسبة تفوق مستوى الدلالة المعتمد (0.05) بكثير. وتعد هذه العلاقة أضعف من نظيرتها المسجلة في العينة الجزائرية، مما يدل على أن نوعية الحياة الأسرية في السياق الفرنسي لا تمثل مؤشرا مباشرا أو مؤثرا واضحا في درجة تطور الطفل. وعلى الرغم من توفر بنية دعم مؤسساتية وخدمات اجتماعية متقدمة في فرنسا، إلا أن هذه النتيجة توحي بأن العلاقة بين رفاه الأسرة وتقدم الطفل المصاب بالتوحد لا تتبع نمطا بسيطا أو خطيا، بل تخضع لتأثير مجموعة من العوامل المتداخلة، كدرجة شدة الاضطراب، مدى فاعلية البرامج التعليمية، واستجابة الطفل الفردية للتدخلات. وفي هذا السياق، أشار كل من (Kuhn & Carter 2006) إلى أن تأثير نوعية الحياة الأسرية على الطفل غالبا ما يكون غير مباشر، إذ يتأثر بعوامل وسيطة مثل الضغط النفسي لدى الأهل وفعالية التفاعل الأسري. كما أظهرت دراسة McStay et al. (2014) أن نوعية الحياة لدى أولياء الأمور تتأثر بدرجة أكبر بسلوكيات الطفل الصعبة ومستوى تواصله، أكثر من تأثرها بمؤشرات التقدم النمائي العامة. ومنه فإن هذه النتائج تدعم القول أن دعم الأسرة يظل عنصرا أساسيا ولكنه غير كافٍ لوحده لضمان تطور حالة الطفل، وهو ما يلزم تبني مقاربة شاملة تأخذ بعين الاعتبار مختلف العوامل النفسية، التربوية والاجتماعية لفهم مسار تطور الأطفال المصابين بالتوحد بشكل دقيق ومتكامل.

8.2- مناقشة النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الثامنة: تنص الفرضية الجزئية الثامنة على عدم وجود فروق دالة إحصائيا بين مستوى نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في العينة الجزائرية والفرنسية. وقد أسفرت نتائج الاختبار عن قيمة- Z = 0.33، مع قيمة احتمالية($p \approx 0.74$) ، وهي أكبر بكثير من مستوى الدلالة المعتمد (0.05)، ما يعني أن الفرق بين معاملي الارتباط ليس ذا دلالة إحصائية، وبالتالي يتم قبول الفرضية التي تفترض عدم وجود فرق حقيقي بين السياقين.

تشير هذه النتيجة إلى أن العلاقة بين نوعية حياة الأولياء وتطور حالة الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد لا تختلف بشكل جوهري بين السياق الجزائري والسياق الفرنسي، رغم الاختلاف في الظروف الاقتصادية والاجتماعية والسياسات الصحية والخدماتية. ويعكس ذلك أن العلاقة بين هذين المتغيرين قد تكون ضعيفة بطبيعتها، أو أنها تخضع لتأثير متغيرات وسيطة مشتركة في كلا السياقين، مثل شدة الاضطراب، ونوع التدخلات، ومدى وعي الأسرة واستجابتها للحالة، مما يجعل العلاقة بين نوعية الحياة وتطور الطفل غير ثابتة أو مباشرة.

وقد دعمت هذه النتائج دراسات سابقة أظهرت أن نوعية الحياة الأسرية لا تعد مؤشرا موثوقا دائما للتنبؤ بتطور الطفل المصاب بالتوحد. حيث أكدت دراسة McStay et al. (2014) أن التقدم في حالة الطفل يعتمد بدرجة أكبر على شدة الأعراض ونوع التدخل، أكثر من اعتماده على تقييم الأسرة لنوعية حياتها. كما أشارت دراسة Kuhn & Carter (2006) إلى أن العلاقة بين الضغط النفسي لدى الوالدين وتطور الطفل غير مباشرة، وتتوسطها عوامل تفاعلية وسياقية معقدة.

اذا تؤكد نتائج هذه الفرضية أن الاختلاف الثقافي أو السياقي وحده لا يكفي لتفسير طبيعة العلاقة بين نوعية الحياة الأسرية وتطور حالة الطفل المصاب بالتوحد، ما يعزز أهمية تبني منظور شامل متعدد العوامل يأخذ بعين الاعتبار الأبعاد النفسية، التربوية، والاجتماعية لتفسير مسار التوحد لدى الأطفال في مختلف البيئات.

9.2 - مناقشة النتائج في ضوء الفرضية العامة:

هدفت الفرضية العامة في هذه الدراسة إلى التحقق من وجود علاقة ذات دلالة إحصائية بين نوعية حياة أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد وتطور حالة أطفالهم في كل من العينتين الجزائرية والفرنسية. وقد كشفت نتائج تحليل التباين المصاحب لتحليل الانحدار الخطي البسيط (ANOVA) عن عدم وجود علاقة دالة إحصائيا بين المتغيرين، حيث بلغت قيمة $F = 0.994$ بقيمة احتمالية $p = 0.322$ ، وهي أعلى من مستوى الدلالة المعتمد (0.05). ورغم ما أبرزه الجدول التكراري الثلاثي من اتجاه ظاهري طردي بين ارتفاع نوعية الحياة الأسرية ووجود تطور في حالة الطفل، خصوصا في الفئة المصنفة ضمن "نوعية الحياة المرتفعة"، فإن عددا من الحالات التي لم تسجل أي تطور لدى الطفل، بالرغم من تقييم الأسرة لنوعية حياتها على أنها مرتفعة، يضعف من هذا الارتباط الظاهري. كما أن التوزيع غير المتوازن داخل العينة الجزائرية، حيث لم تسجل سوى حالة واحدة لغياب التطور، يضعف من القوة التفسيرية للنموذج الإحصائي، ويزيد من احتمالية التحيز في النتائج.

تشير هذه النتائج إلى أن العلاقة بين رفاه الأسرة وتطور حالة الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد ليست علاقة بسيطة أو خطية مباشرة، بل تحكمها جملة من المتغيرات الوسيطة والمعدلة. من بين هذه المتغيرات: شدة أعراض التوحد، نوعية وشمولية البرامج العلاجية أو التربوية المقدمة، انتظام واستمرارية خدمات التكفل، مستوى الدعم الاجتماعي المتوفر، والحالة النفسية والعاطفية للأولياء.

كما أن اعتماد الدراسة على التقييمات الذاتية للأولياء في تقدير تطور أطفالهم قد أثر سلباً على دقة النتائج، نظراً لاحتمالية تأثر هذه التقييمات بالتصورات الذاتية أو التوقعات المسبقة، وهو ما أكدته دراسة(Mazefsky et al., 2011) ، التي أشارت إلى أن تقييم أولياء الأمور لتطور أطفالهم قد لا يعكس بدقة التغيرات النمائية الفعلية.

علاوة على ذلك، فإن انخراط أغلب أفراد العينة في جمعيات دعم مختصة قد ساهم في رفع مستوى إدراكهم الذاتي لنوعية الحياة، دون أن يترجم بالضرورة إلى تحسن ملموس في حالة أطفالهم، وهو ما يتماشى مع ما توصلت إليه دراسة(Ekas et al., 2010) ، التي بينت أن نوعية الحياة المدركة ترتبط بشكل أكبر بإحساس الأهل بالدعم الاجتماعي وليس بالحالة السريرية الفعلية للطفل.

وفي السياق نفسه، تدعم هذه النتائج ما خلصت إليه دراسات أخرى مثل (McStay et al., 2014)، التي أكدت أن تطور الأطفال المصابين بالتوحد لا يتحدد حصراً بنوعية الحياة الأسرية، بل يتأثر بعوامل متعددة مثل السلوكيات التكيفية للطفل، ومستوى الضغط النفسي الذي يعانيه الوالدان. كما أظهرت دراسة (Estes et al., 2009) أن المتغير الأكثر تأثيراً في تحسين تطور الطفل هو نوعية وكثافة التدخلات العلاجية والتربوية، وليس فقط بيئة الأسرة أو رفاهيتها.

بناءً على ما سبق، فإن عدم تحقق الفرضية العامة وعدم وجود دلالة إحصائية بين نوعية الحياة وتطور الطفل في هذه الدراسة لا ينفي أهمية نوعية الحياة الأسرية، بل يعكس تعقيد وتشابك العوامل المؤثرة في نمو الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد. مما يستدعي مستقبلاً اعتماد نماذج تحليلية أكثر شمولاً تأخذ في الحسبان هذه العوامل الوسيطة والمعدلة لفهم طبيعة العلاقة بصورة أدق.

الخاتمة

الخـاتـمـة :

هدفت هذه الدراسة إلى معرفة العلاقة بين نوعية حياة أولياء الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد وتطور حالة أطفالهم، من خلال دراسة مقارنة بين عينة من الأسر الجزائرية والفرنسية (ن=80)، باستخدام مقياس نوعية الحياة الأسرية (FQoL Scale) وبيانات حول التطور النمائي والسلوكي للأطفال من منظور أولياء الأمور.

سعت الدراسة لاختبار عدد من الفرضيات الفرعية والرئيسية، واستُخدمت فيها تقنيات إحصائية متنوعة تشمل معاملات الارتباط Spearman و Pearson، واختبار «ت» لعينتين مستقلتين، وتحليل التباين (ANOVA)، واختبار Fisher r–to–z للمقارنة بين معاملات الارتباط.
وقد توصلت الدراسة إلى النتائج التالية:

1. **على مستوى نوعية الحياة :** أظهرت النتائج أن مستوى نوعية حياة الأولياء متوسط إلى مرتفع في كلتا العينتين، مع أفضلية نسبية لصالح العينة الفرنسية. واحتل بعدا «الوالدية» و«التفاعل العائلي» المرتبة الأولى في تفسير نوعية حياة الأولياء في كلتا العينتين، مما يؤكد أهمية الديناميكيات الداخلية للأسرة في تعزيز شعور أفرادها بالرفاه والاستقرار.

2. **فيما يتعلق بالعلاقة بين نوعية الحياة وتطور حالة الطفل :** لم تظهر نتائج الدراسة ارتباطا دالا إحصائيا بين نوعية الحياة الأولياء وتطور الحالة النمائية والسلوكية للطفل في العينة الجزائرية ($\rho = -0.176$) أو الفرنسية ($\rho = -0.083$) . كما أكد اختبار Fisher r–to–z عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين معاملي الارتباط في المجموعتين، ما يشير إلى استقرار محدودية العلاقة بين المتغيرين في كلا السياقين الثقافيين .

3. **فيما يتعلق بالفروق بين المجموعتين :**لم تسجل فروق ذات دلالة إحصائية بين عينتي الدراسة الجزائرية والفرنسية في مستوى نوعية حياة الأولياء، رغم وجود بعض التفاوت في المتوسطات، مما يدل على وجود قدر من التشابه في التجربة الأسرية بين السياقات الثقافية المتنوعة.

في ضوء هذه النتائج، تؤكد الدراسة أن نوعية حياة الأولياء تمثل موردا مهما لاستقرار الأسرة وتماسكها، لكنها لا تُشكل لوحدها شرطا كافيا للتنبؤ الإيجابي بتطور حالة الطفل المصاب بالتوحد. لذا توصي الدراسة باعتماد نماذج تحليل متقدمة (مثل تحليل المسار أو الوساطة)، وتطوير أدوات قياس موضوعية إلى جانب التقييم الذاتي، بما يسمح بفهم أكثر دقة للعلاقة المعقدة بين البيئة الأسرية والتطور النمائي للأطفال المصابين بالتوحد. كما تدعو الدراسة إلى تعزيز الدعم النفسي والاجتماعي والتربوي الموجه للأسر، وذلك ضمن إطار مؤسساتي متكامل، يشمل الطفل والأسرة معًا، ويُراعي خصوصيات السياق الثقافي والاجتماعي لكل بيئة.

ونأمل أن تساهم نتائج هذه الدراسة وتوصياتها في توجيه السياسات الاجتماعية والصحية والتعليمية بما يخدم احتياجات هذه الفئة ويعزز نوعية الحياة لدى أسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد.

التوصيات والاقتراحات:

في ضوء نتائج هذه الدراسة التي بينت غياب علاقة مباشرة ودالة إحصائيا بين نوعية حياة أولياء الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد وتطور حالتهم النمائية، وبناء على التحليل المقارن بين العينتين الجزائرية والفرنسية، نقترح التوصيات التالية:

1. **اعتماد منهج تحليلي متعدد الأبعاد:** توصي الدراسة باستخدام نماذج تحليلية أكثر عمقا وتعقيدا (مثل تحليل الوساطة والمسارات السببية) في الدراسات المستقبلية، وذلك للكشف عن طبيعة العلاقات غير المباشرة بين نوعية الحياة الأسرية وتطور الطفل، مع مراعاة إدماج متغيرات وسيطة مهمة مثل حدة الأعراض، نوعية التدخلات العلاجية، مستوى الدعم المتاح للأسرة، ومستوى الضغط النفسي الذي يعاني منه الأولياء.

2. **تطوير أو استخدام أدوات تقييم دقيقة ومتنوعة:** تشدد الدراسة على ضرورة تطوير واستخدام أدوات تقييم موضوعية ومعيارية، جنبا إلى جنب مع التقييمات الذاتية للأولياء، بهدف الحصول على بيانات دقيقة وأكثر موثوقية حول تطور الحالة النمائية والسلوكية للأطفال المصابين بالتوحد.

3. **تعزيز برامج الدعم النفسي والاجتماعي للأسرة:** تؤكد الدراسة أهمية توفير برامج دعم نفسي وتربوي مخصصة لأولياء الأمور، تتضمن التدريب على استراتيجيات التكيف، وأساليب التعامل مع السلوكيات الصعبة للأطفال، من أجل تعزيز قدرتهم على الاستجابة الفعّالة لاحتياجات أبنائهم وتحسين نوعية الحياة الأسرية.

4. **إنشاء مراكز متكاملة للرعاية والدعم:** توصي الدراسة بضرورة تأسيس مراكز شاملة ومتعددة التخصصات تقدم خدمات متكاملة تشمل التشخيص المبكر، التدخل التربوي، الدعم النفسي والاجتماعي، والإرشاد الأسري، في إطار منظم وسهل الوصول إليه، لضمان تغطية شاملة لاحتياجات الأطفال وعائلاتهم.

5. **تفعيل وتعزيز الشراكة بين الأسر والمؤسسات:** توصي الدراسة بتفعيل التواصل والتعاون المستمر والفعال بين الأسر والمؤسسات المختصة (الصحية والتربوية والاجتماعية)، بهدف تحقيق استمرارية التكفل، وتوحيد الجهود والخبرات، مما ينعكس إيجابيا على مصلحة الطفل والأسرة.

6. **تشجيع البحوث المقارنة بين الثقافات المختلفة:** تؤكد الدراسة ضرورة مواصلة إجراء الدراسات المقارنة التي تهتم بدراسة تأثير الاختلافات الثقافية والاجتماعية بين البيئات المختلفة على تجارب الأسر، ونوعية حياتهم، وعلى التطور النمائي للأطفال المصابين بالتوحد، بهدف تعزيز فهم العلاقة بين البيئة الاجتماعية والثقافية وبين مسارات النمو والتكيف.

7. **تعزيز برامج التوعية والتكوين المهني للمتدخلين** :توصي الدراسة بتعزيز برامج التوعية والتدريب المستمر لمختلف المتدخلين (مهنيين صحيين، تربويين، واجتماعيين)، بهدف تحسين مستوى الفهم والكفاءة في التعامل مع اضطراب طيف التوحد، وتطوير مهاراتهم في التواصل مع الأسر، مما يسهم في رفع جودة التدخلات المقدمة وتعزيز الدعم الموجه للأطفال وأولياء أمورهم.

التوصيات والاقتراحات:

في ضوء نتائج هذه الدراسة التي بينت غياب علاقة مباشرة ودالة إحصائيا بين نوعية حياة أولياء الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد وتطور حالتهم النمائية، وبناءا على التحليل المقارن بين العينتين الجزائرية والفرنسية، نقترح التوصيات التالية:

1. **اعتماد منهج تحليلي متعدد الأبعاد:** توصي الدراسة باستخدام نماذج تحليلية أكثر عمقا وتعقيدا (مثل تحليل الوساطة والمسارات السببية) في الدراسات المستقبلية، وذلك للكشف عن طبيعة العلاقات غير المباشرة بين جودة الحياة الأسرية وتطور الطفل، مع مراعاة إدماج متغيرات وسيطة مهمة مثل حدة الأعراض، نوعية التدخلات العلاجية، مستوى الدعم المتاح للأسرة، ومستوى الضغط النفسي الذي يعاني منه الأولياء.

2. **تطوير أدوات تقييم دقيقة ومتنوعة:** تشدد الدراسة على ضرورة تطوير واستخدام أدوات تقييم موضوعية ومعيارية، جنبا إلى جنب مع التقييمات الذاتية للأولياء، بهدف الحصول على بيانات دقيقة وأكثر موثوقية حول تطور الحالة النمائية والسلوكية للأطفال المصابين بالتوحد.

3. **تعزيز برامج الدعم النفسي والاجتماعي للأسرة:** تؤكد الدراسة أهمية توفير برامج دعم نفسي وتربوي مخصصة لأولياء الأمور، تتضمن التدريب على استراتيجيات التكيف، وأساليب التعامل مع السلوكيات الصعبة للأطفال، من أجل تعزيز قدرتهم على الاستجابة الفعّالة لاحتياجات أبنائهم وتحسين جودة الحياة الأسرية.

4. **إنشاء مراكز متكاملة للرعاية والدعم:** توصي الدراسة بضرورة تأسيس مراكز شاملة ومتعددة التخصصات تقدم خدمات متكاملة تشمل التشخيص المبكر، التدخل التربوي، الدعم النفسي والاجتماعي، والإرشاد الأسري، في إطار منظم وسهل الوصول إليه، لضمان تغطية شاملة لاحتياجات الأطفال وعائلاتهم.

5. **تفعيل وتعزيز الشراكة بين الأسر والمؤسسات:** توصي الدراسة بتفعيل التواصل والتعاون المستمر والفعال بين الأسر والمؤسسات المختصة (الصحية والتربوية والاجتماعية)، بهدف تحقيق استمرارية التكفل، وتوحيد الجهود والخبرات، مما ينعكس إيجابيا على مصلحة الطفل والأسرة.

6. **تشجيع البحوث المقارنة بين الثقافات المختلفة:** تؤكد الدراسة ضرورة مواصلة إجراء الدراسات المقارنة التي تهتم بدراسة تأثير الاختلافات الثقافية والاجتماعية بين البيئات المختلفة على تجارب الأسر، ونوعية حياتهم، وعلى التطور النمائي للأطفال المصابين بالتوحد، بهدف تعزيز فهم العلاقة بين البيئة الاجتماعية والثقافية وبين مسارات النمو والتكيف.

7. **تعزيز برامج التوعية والتكوين المهني للمتدخلين** :توصي الدراسة بتعزيز برامج التوعية والتدريب المستمر لمختلف المتدخلين (مهنيين صحيين، تربويين، واجتماعيين)، بهدف تحسين مستوى الفهم والكفاءة في التعامل مع اضطراب طيف التوحد، وتطوير مهاراتهم في التواصل مع الأسر، مما يسهم في رفع جودة التدخلات المقدمة وتعزيز الدعم الموجه للأطفال وأولياء أمورهم.

قائمة المراجع

المراجع باللغة العربية

1. بوشايب، ك. (2023). إشكالية التصنيف والتنميط وتأثيرها في مستويات الصحة النفسية وتقدير الذات لدى المراهقين المتمدرسين: دراسة شبه تجريبية على عينة من تلاميذ الطور الثانوي (أطروحة دكتوراه غير منشورة). جامعة الجزائر 2 أبو القاسم سعد الله، الجزائر.

2. تقديرات انتشار اضطراب طيف التوحد في الجزائر .وزارة الصحة الجزائرية. autisme.sante.gov.dz

3. الخطاب، أ. م. (2009). سيكولوجية الطفل التوحدي. عمّان: دار الثقافة للنشر والتوزيع.

4. دردس، ل. ع.، وأحمد، م. م. (2014). التوتر، استراتيجيات المواجهة، وجودة الحياة بين الآباء الأردنيين لأطفال مصابين باضطراب التوحد .*المجلة الدولية للبحوث في الإعاقة الذهنية والتنموية*، *35*(1)، 278–287 . doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.029

5. سحيري، ز. (إشراف) .(2020) .*اضطراب الطيف التوحدي: التشخيص، الأسباب وسبل التكفل* .عمان: دار الأيام للنشر والتوزيع.

6. سرمد، كاظم، عدنان، بشير، ووجيه، محمود. (1987). البحث العلمي: مفاهيمه وأدواته وأساليبه الإحصائية. بغداد: وزارة التعليم العالي والبحث العلمي.

7. السيد، ر. (2000). القياس النفسي: الأسس النظرية والتطبيقية. القاهرة: دار المعرفة الجامعية.

8. الظاهر، ق. أ. (2008). التوحد. وائل للنشر.

9. عايش، ص. (2021). جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا: دراسة ميدانية على أسر المعاقين عقليا بالشلف وتيارت. مجلة روافد للدراسات والأبحاث العلمية في العلوم الاجتماعية والإنسانية، 5(1)، 231–258.

10. عبيدات، ذ. (2010). البحث العلمي: مفهومه، أدواته، أساليبه. عمان: دار مجدلاوي للنشر والتوزيع.
11. عبيدات، ذ.، عدس، ع. ر.، وعبد الحق، أ .(2001) .*البحث العلمي: مفهومه، أدواته، وأساليبه* .عمان: دار الفكر.
12. العزة، س. ح. (2002). التربية الخاصة للأطفال ذوي الاضطرابات السلوكية. عمان: الدار العلمية الدولية للنشر والتوزيع ودار الثقافة للنشر.
13. عمارة، م. س. (2005). إعاقة التوحد بين التشخيص والتشخيص الفارقي (ط. 1). القاهرة: مكتبة زهراء الشرق.
14. عياد، ف وصام، ن. (2015) تقييم النمو المعرفي والاجتماعي الانفعالي لدى الطفل الجزائري المصاب بالتوحد، باستخدام بطارية BECS المكيفة على البيئة الجزائرية مذكرة مقدمة لنيل درجة الماجستير في تخصص: علم النفس المعرفي، جامعة البليدة2 لونيسي على كلية العلوم الإنسانية والاجتماعية.
15. الفارسي، ع. أ.، الفارسي، ي. م.، الشربتي، م. م.، و العدوي، س. (2016). التوتر والقلق والاكتئاب بين آباء الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد في سلطنة عمان: دراسة حالة–شاهد .*مجلة الأمراض العصبية والنفسية والعلاج، 12*، 1943–1951. doi.org/10.2147/NDT.S107103
16. فواطمية، م. (دون تاريخ) .التوجهات النظرية لجودة الحياة .جامعة مستغانم، كلية العلوم الاجتماعية، شعبة علم النفس.
17. القاسم، ج. م.، و عبيد، م. س. (2000). الاضطرابات السلوكية. عمّان: دار الصفاء للنشر والتوزيع.
18. قاسم، ج.، وآخرون. (2000). مبادئ علم النفس. دار الصفاء للنشر والتوزيع.
19. المغلوث، ف. ب. ح .(2007) .*التوحدي: كيف نفهمه ونتعامل معه* .مؤسسة الأمير خالد الخيرية.
20. ميشربت، ع.، و بري، ر. (2021). معدلات انتشار التوحد في الجزائر: دراسة تحليلية .*مجلة علم النفس والتربية، 6*(2)، 115–132 .
21. نصر، س. أ. أ. (2002). الاتصال اللغوي للطفل التوحدي. عمّان: دار الثقافة للنشر والتوزيع.

المراجع باللغة الأجنبية

22. Abrahams, B. S., & Geschwind, D. H. (2008). Advances in autism genetics: On the threshold of a new neurobiology. Nature Reviews Genetics, 9(5), 341–355.

23. Adrien, J. L. (2008). La BECS : Batterie d'Évaluation Cognitive et Socio-Émotionnelle. Paris: ECPA.

24. Al-Farsi, O. A., Al-Farsi, Y. M., Al-Sharbati, M. M., & Al-Adawi, S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case–control study. Neuropsychiatric Disease and Treatment, 12, 1943–1951.

25. Amartya, S. (1999). *Development as Freedom*. Oxford University Press.

26. American Autism Association. (2018). About Autism. www.autism-society.org/

27. American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.). Washington, DC.

28. Andrews, F. M., & Withey, S. B. (1976). *Social Indicators of Well-Being: Americans' Perceptions of Life Quality*. Springer.

29. Baranek, G. T. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions for children with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 32(5), 397–422.

30. Bayat, M. (2005). How families with children with autism cope with the stress of caregiving. Journal of Autism and Developmental Disorders, 35(6), 713–724.

31. Beach Center on Disability. (2003). Family Quality of Life Scale. University of Kansas.

32. Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., et al. (2015). Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder. JAMA, 313(15), 1524–1533.

33. Belsito, K. M., Law, P. A., Kirk, K. S., et al. (2001). Lamotrigine therapy for autistic disorder: A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. Journal of Autism and Developmental Disorders, 31(2), 175–181.

34. Berkman, L. F., & Glass, T. (2000). Social integration, social networks, social support, and health. In L. F. Berkman & I. Kawachi (Eds.), Social epidemiology (pp. 137–173). Oxford University Press.

35. Bettelheim, B. (1967). The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self. New York: Free Press.

36. Bishop-Fitzpatrick, L., & Smith, L. E. (2014). A longitudinal examination of maternal well-being in mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. Developmental Psychology, 50(3), 946–955. doi.org/10.1037/a0034299

37. Boehm, T. L., & Carter, E. W. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 124(2), 99–115.

38. Bowen, M. (1978). *Family Therapy in Clinical Practice*. Jason Aronson.

39. Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2006). Family quality of life: Canadian results from an international study. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 18 (3), 209–230. doi.org/10.1007/s10882-006-9012-0

40. Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3(4), 238–245. doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x

41. Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2011). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families—Introduction and overview. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 8(1), 2–6.

42. Campbell, A., Converse, P. E., & Rodgers, W. L. (1976). The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations, and Satisfactions. Russell Sage Foundation.

43. Cappe, É., & Derguy, C. (2019). *Familles et trouble du spectre de l'autisme*. Paris : Dunod.

44. Centers for Disease Control and Prevention. (2023). Autism Spectrum Disorder (ASD). www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html

45. Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. Journal of Intellectual Disability Research, 49 (10), 699–706. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x

46. Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: a sample from the Arab world. Research in Developmental Disabilities, 35(2), 278-287.

47. Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278–1291.

48. Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., et al. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. Pediatrics, 125(1), e17–e23.

49. Derguy, C., Michel, G., M'Bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). French validation of the Parenting Stress Index short form in mothers of children with autism spectrum disorder. *Child Psychiatry & Human Development*, 46, 453–463.

50. Derguya, A., Benabdallah, M., & Benbouzid, M. (2018). Le dépistage de l'autisme en Algérie : état des lieux et perspectives. Revue Santé Maghrébine, 13 (1), 52–60.

51. Diener, E., & Suh, E. (1997). Measuring quality of life: Economic, social, and subjective indicators. Social Indicators Research, 40(1–2), 189–216.

52. Diener, E., Inglehart, R., & Tay, L. (2010). Theory and validity of life satisfaction scales. Social Indicators Research, 112(3), 497–527. doi.org/10.1007/s11205-012-0076-y

53. Diener, E., Oishi, S., & Lucas, R. E. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125(2), 276–302.

54. Dunn, W. (2014). Sensory Profile 2. San Antonio, TX: Pearson.

55. Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 40(10), 1274–1284. https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y

56. Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. Science, 196(4286), 129–136.

57. Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. Autism, 13(4), 375–387. doi.org/10.1177/1362361309105658

58. Fallowfield, L. (2009). Quality of life: The missing measurement in health care. Souvenir Press Ltd.

59. Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. Research in Developmental Disabilities, 16 (1), 51–74.

60. Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (1985). Quality of life index: development and psychometric properties. ANS Advances in Nursing Science, 8 (1), 15–24.

61. Fox, L. (2014). Positive behavior support: An individualized approach for addressing challenging behavior. Young Exceptional Children, 17 (1), 3–17.

62. Fox, L., Dunlap, G., & Cushing, L. (2014). Early intervention and support for families of children with autism. *Young Exceptional Children*, 17(3), 20–32.

63. Geretsegger, M., Elefant, C., Mössler, K. A., & Gold, C. (2014). Music therapy for people with autism spectrum disorder. Cochrane Database of Systematic Reviews, (6).

64. Harrison, A. E. (1983). Validity and reliability in educational measurement. In R. Linn (Ed.), Educational Measurement (pp. 47–78). Washington, DC: American Council on Education.

65. Haute Autorité de Santé. (2018). Trouble du spectre de l'autisme : état des lieux. www.has-sante.fr

66. Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. Journal of Marriage and Family, 68(4), 1069–1083.

67. Hsiao, Y. J. (2016). Autism spectrum disorders: Family demographics, parental stress, and family quality of life. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 13 (3), 206–214.

68. Ingersoll, B., & Wainer, A. L. (2013). Initial efficacy of Project ImPACT: A parent-mediated social communication intervention for young children with ASD. Journal of Autism and Developmental Disorders, 43(12), 2943–2952.

69. INSERM. (2021). L'autisme en France: enjeux et défis. www.inserm.fr

70. Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Tworek, C., Patrick, J. H., Becker-Cottrill, B., & Buckley, J. A. (2010). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 41(9), 1214–1227.

71. King, B. H., Hollander, E., Sikich, L., et al. (2009). Lack of efficacy of citalopram in children with autism spectrum disorders and high levels of repetitive behavior. Archives of General Psychiatry, 66(6), 583–590.

72. Kuhlthau, K., Bloom, S., Van Cleave, J., Knapp, A. A., Romm, D., Klatka, K. & Perrin, J. M. (2014). Evidence for family-

centered care for children with special health care needs: A systematic review. Academic Pediatrics, 11(2), 136–143.

73. Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J., & Clemons, T. E. (2010). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: Results from the Autism Treatment Network. Journal of Autism and Developmental Disorders, 40 (6), 721–729.

74. Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. American Journal of Orthopsychiatry, 76(4), 564–575. doi.org/10.1037/0002-9432.76.4.564

75. Laros, J. A., & Tellegen, P. J. (2004). SON-R 2.5-7.5: Manual. Amsterdam: Boom Test Publishers.

76. Leaf, R., et al. (2021). Applied Behavior Analysis in autism intervention: Historical overview and contemporary relevance. Behavior Modification, 45(4), 545–566.

77. Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-VanderWeele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508–520.

78. Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 24(5), 659–685.

79. Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. (2012). Autism Diagnostic Observation Schedule,

Second Edition (ADOS-2). Los Angeles: Western Psychological Services.

80. Marcus, R. N., et al. (2009). Aripiprazole in children and adolescents with irritability associated with autistic disorder. Pediatrics, 124(6), 1533-1540.

81. Mazefsky, C. A., Kao, J., & Oswald, D. P. (2011). Preliminary evidence suggesting caution in the use of psychiatric self-report measures with adolescents with high-functioning autism spectrum disorders. Research in Autism Spectrum Disorders, 5(1), 164-174. doi.org/10.1016/j.rasd.2010.03.006

82. McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. Journal of Evaluation in Clinical Practice, 13(1), 120-129.

83. McConkey, R. (2016). The role of families in promoting inclusion and quality of life for children with intellectual disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 62(3), 183-191.

84. McCracken, J. T., et al. (2002). Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. New England Journal of Medicine, 347(5), 314-321.

85. McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. Journal of Autism and Developmental Disorders, 44(12), 3101-3118. doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7

86. Mecherbet, A., & Pry, R. (2021). État des lieux de l'autisme en Algérie: réalités et perspectives. Revue Algérienne de Psychologie, 11(2), 67–82.

87. Medvedev, O. N., & Landhuis, C. E. (2021). Exploring constructs of well-being, happiness and quality of life. PeerJ, 9, e12140. doi.org/10.7717/peerj.12140

88. Mélina Rivard, Morin, D., & Bouchard, C. (2017). Psychometric properties of the Beach Center Family Quality of Life Scale in French-speaking families with preschool-aged children diagnosed with ASD. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(2), 106–122.

89. Mesibov, G. B., Shea, V., & Schopler, E. (2005). The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders. New York: Springer.

90. Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018). Autisme : comprendre le trouble du spectre autistique (TSA). solidarites-sante.gouv.fr/

91. Mottron, L. (2011). Changing perceptions: The power of autism. Nature, 479(7371), 33–35.

92. Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. Health and Quality of Life Outcomes, 5 (1), 22.

93. Nisbet, J., & Vasilopoulou, E. (2016). The impact of caring for a child with autism spectrum disorder on family life: A qualitative study. Advances in Autism, 2 (1), 38–48.

94. OECD. (2007). OECD Insights: Human Capital. Organisation for Economic Co-operation and Development.

95. Owen, R., et al. (2009). Mechanisms of action of antipsychotic drugs in autism. Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 33(4), 701–715.

96. Panerai, S., Zingale, M., Trubia, G., et al. (2009). Efficacy of the TEACCH program in the treatment of autism: A retrospective study. Journal of Intellectual Disability Research, 53(11), 964–970.

97. Park, J., Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2003). Impacts of a family support program on family quality of life. Journal of Intellectual Disability Research, 47(4-5), 382–399.

98. Parke, R. D., & Buriel, R. (2006). Socialization in the family: Ethnic and ecological perspectives. In Handbook of Child Psychology (6th ed., Vol. 3, pp. 429–504). Wiley.

99. Pfeiffer, B., et al. (2011). Effectiveness of sensory integration interventions in children with autism spectrum disorders: A pilot study. American Journal of Occupational Therapy, 65(1), 76–85.

100. Phillips, D. (2006). Quality of life: Concept, policy and practice. Routledge.

101. Poston, D. J., Turnbull, A. P., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. G., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. Mental Retardation, 41(5), 313–328.

102. Reichow, B., et al. (2018). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database of Systematic Reviews, (5).

103. Renty, J. O., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in families with a child with autism spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 36 (3), 351-365.

104. Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. Journal of Intellectual Disability Research, 56(1), 71–86. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01392.x

105. Rogé, B., Barthélémy, C., Magerotte, G., & ARAPI (Éds.). (2008). Améliorer la qualité de vie des personnes autistes. Paris : Dunod.

106. Rossignol, D. A., & Frye, R. E. (2011). Melatonin in autism spectrum disorders. Current Clinical Pharmacology, 6(3), 177–185.

107. Rutter, M., Bailey, A., & Lord, C. (2003). Social Communication Questionnaire (SCQ). Los Angeles: Western Psychological Services.

108. Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. Journal of Personality and Social Psychology, 57(6), 1069-1081. https://doi.org/10.1037/0022-3514.57.6.1069

109. Ryff, C. D., & Singer, B. (2008). Know thyself and become what you are: A eudaimonic approach to psychological well-being. Journal of Happiness Studies, 9(1), 13–39.

110. Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Larsson, H., Hultman, C. M., & Reichenberg, A. (2017). The heritability of autism spectrum disorder. *JAMA*, 318(12), 1182–1184.

111. Schaaf, R. C., Benevides, T., Kelly, D., & Mailloux, Z. (2014). Occupational therapy and sensory integration for children with autism: A feasibility study. American Journal of Occupational Therapy, 68(5), 578–587.

112. Schaaf, R. C., et al. (2018). The impact of Ayres Sensory Integration® on participation of children with autism: A randomized controlled trial. OTJR: Occupation, Participation and Health, 38(4), 243–250.

113. Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

114. Schalock, R. L., et al. (2016). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: AAIDD.

115. Schlechter, A. K., & Lavay, B. (2017). The impact of parent training programs on the family quality of life for families with children with autism. *Journal of Family Studies*, 23(1), 100–116.

116. Schmidt, M., et al. (2017). Family quality of life in autism spectrum disorder: A systematic review. Autism, 21(7), 810–826.

117. Sen, A. (1999). Development as freedom. Oxford University Press.

118. Siller, M., & Sigman, M. (2008). Early parent–child interactions and outcomes of children with autism spectrum disorder. In International Review of Research in Mental Retardation (Vol. 35, pp. 39–60). Academic Press. doi.org/10.1016/S0074-7750(07)35003-9

119. Singer, J. (1999). Why can't you be normal for once in your life? From a 'problem with no name' to the emergence of a new

category of difference. In M. Corker & S. French (Eds.), Disability Discourse (pp. 59–70). Buckingham: Open University Press.

120. Smith, T., & Iadarola, S. (2015). Evidence base for intensive behavioral interventions for children with autism. In F. R. Volkmar (Ed.), Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders (4th ed., pp. 852–872). Wiley.

121. Smith, T., Groen, A. D., & Wynn, J. W. (2007). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation, 112*(6), 418–438.

122. Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. Journal of Intellectual Disability Research, 49(10), 777–783. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x

123. Tellegen, P. J., & Laros, J. A. (2017). SON-R 2.5-7.5 Non-verbal Intelligence Test Manual. Amsterdam: Hogrefe.

124. Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29(1), 16–26. doi.org/10.1080/13668250410001662892

125. Turnbull, A. P., Brown, I., & Turnbull, H. R. III. (2004). *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.

126. UNDP. (1990). Human Development Report 1990. United Nations Development Programme.

127. Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2015). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. Research in Autism Spectrum Disorders, 23, 36-49. doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008

128. Veenhoven, R. (2000). The four qualities of life: Ordering concepts and measures of the good life. Journal of Happiness Studies, 1(1), 1-39.

129. Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. Family Process, 42(1), 1-18. doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x

130. Wang, M., Mannan, H., Poston, D., Turnbull, A. P., & Summers, J. A. (2018). Parents' perceptions of family quality of life: A qualitative study. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 43 (2), 145-155.

131. Wang, P., Michaels, C. A., & Day, M. S. (2013). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. Journal of Autism and Developmental Disorders, 41(6), 783-795.

132. Wechsler, D. (2008). Wechsler Adult Intelligence Scale (4th ed.). San Antonio, TX: Pearson.

133. Wechsler, D. (2014). Wechsler Intelligence Scale for Children (5th ed.). San Antonio, TX: Pearson.

134. Wehmeyer, M. L., & Schalock, R. L. (2000). *Self-Determination and Quality of Life: Implications for Special Education Services and Supports*. Focus on Exceptional Children, 33(8), 1-16

135. WHO. (1997). WHOQOL: Measuring Quality of Life. World Health Organization.

136. WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. Social Science & Medicine, 41(10), 1403-1409. doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K

137. World Health Organization. (2007). WHOQOL: Measuring Quality of Life. Geneva: WHO.

138. World Health Organization. (2013). WHOQOL: Measuring Quality of Life. www.who.int/tools/whoqol

139. World Health Organization. (2018). International Classification of Diseases 11th Revision (ICD-11). Geneva: WHO.

140. World Health Organization. (2019). Autism spectrum disorders. www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders

141. World Health Organization. (2022). Autism. www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders

142. World Health Organization. (2023). Autism spectrum disorders. www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders

143. Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(6), 1380-1393.

144. Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., ... & Zwaigenbaum, L. (2014). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. Autism, 18(5), 531-543.

145. Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities (pp. 241-278). Springer.

قائمة الملاحق

ملحق رقم (01)

وزارة التعليم العالي والبحث العلمي

جـامـعـة الـــجـزائـــر 02

أبو القاسم سعد الله

كـلية العلـوم الاجتـماعـية
قسم علـــم النفس

سيدي الفاضل، سيدتي الفاضلة...

أعمل حاليا على إعداد أطروحة دكتوراه في علم النفس حول نوعية حياة أسر أطفال التوحد، بما أن الدراسة تتطلب استخدام بعض الاستبانات والمقاييس النفسية، أرجوا منكم المساهمة في إنجاحها ذلك بالتكرم بإعطاء رأيكم والتزامكم الدقة والأمانة فيما تدلون به من معلومات، علما أنه لا توجد إجابة صحيحة وأخرى خاطئة، وأن كل المعلومات ستحاط بالسرية التامة، ولن تستخدم الا لأغراض البحث العلمي فقط. لذا أرجوا منكم الاهتمام بتعبئة البيانات كاملة وعدم ترك أي عبارة دون إجابة.

مع خالص الشكر والتقدير

الباحثة

البيانات الأساسية:

أولا: معلومات حول الطفل الحامل لاضطراب الطيف التوحدي :

1. الجنس: ذكر ☐ أنثى ☐
2. السن: .....
3. العمر الذي تم تشخيصه(ا) باضطراب الطيف التوحدي: .....
4. من قام بعملية التشخيص؟ .....
5. هل لطفلك تكفل من طرف مختصين؟ نعم ☐ لا ☐
   - مختص نفسي psychologue ☐
   - مختص أرطوفوني orthophoniste ☐
   - طبيب نفسي للأطفال pédopsychiatre ☐
   - معالج نفسي حركي psychomotricien ☐
   - أخصائي العلاج الوظيفي Ergothérapeute ☐
   - آخر .....
6. هل التحق طفلك بالروضة ☐.....
   أو/ و الجامع ☐.....
   أو/ و جمعية ☐ .....
   أو/ و مستشفى نهاري ☐ .....
   - الرجاء تحديد المدة.

7. هل طفلك متمدرس ؟ نعم ☐ لا ☐

- قسم خاص ☐.....

- قسم عام ☐.....مع مرافقة AVS نعم ☐ لا ☐

- مؤسسة خاصة centre ou institution spécialisée ☐

- آخر.....

الرجاء تحديد المدة أو/ والمستوى.

ثانيا: معلومات حول الوالدين والأسرة:

1. سن الأم: ..... سن الأب: .....

2. المستوى التعليمي للأم: ابتدائي ☐ متوسط ☐ ثانوي ☐ جامعي ☐

- المستوى التعليمي للأب: ابتدائي ☐ متوسط ☐ ثانوي ☐ جامعي ☐

3. الحالة الاجتماعية: متزوج(ة) ☐ مطلق(ة) ☐ أرمل(ة) ☐

آخر.....

- يرجى تحديد الحالات الخاصة.....

4. الدخل الشهري: منخفض ☐ متوسط ☐ جيد ☐

5. المستوى المعيشي: منخفض ☐ متوسط ☐ جيد ☐

6. السكن: عائلي ☐ عدد الغرف المخصصة للأسرة في السكن ☐

منفرد ☐ عدد الغرف ☐

آخر .....

7. الدائرة: .....

8. الولاية: .....

9. عدد الأطفال في الأسرة: .....

10. رتبة الطفل الحامل لاضطراب طيف التوحد : الأول ☐ الثاني ☐ الثالث ☐ آخر.....

11. هل لاحظتم تطور لحالة طفلكم منذ تشخيصه باضطراب طيف التوحد؟ نعم ☐ لا ☐

- على أي مستوى: - التواصل الاجتماعي اللفظي والغير لفظي ☐

- السلوكيات المقيدة والمتكررة ☐

- آخر: .....
.....
.....

12. هل لديكم طفل آخر من ذوي الاحتياجات الخاصة في أسرتكم؟ نعم ☐ لا ☐

- تحديد الاضطراب :.....

نوعية الحياة الأسرية

وضح إلى أي مدى تنطبق كل جملة على أسرتك وذلك بوضع علامة (✔) داخل المربع الذي يتضمن مدى انطباق الجملة عليكم.

	غير موافق جدا	غير موافق	محايد	موافق	موافق جدا
1. تستمتع عائلتي بقضاء الوقت معا	☐	☐	☐	☐	☐
2. يساعد أفراد عائلتي الأطفال على اكتساب الاستقلالية	☐	☐	☐	☐	☐
3. لدى عائلتي الدعم الذي تحتاجه للتخفيف من التوتر	☐	☐	☐	☐	☐
4. لدى أفراد عائلتي أصدقاء أو أشخاص آخرون يقدمون لهم الدعم	☐	☐	☐	☐	☐
5. يقوم أفراد عائلتي بمساعدة الأطفال في حل واجباتهم المدرسية والقيام بالأنشطة	☐	☐	☐	☐	☐
6. لدى أفراد عائلتي وسائل مواصلات تنقلهم إلى الأماكن التي يحتاجون الذهاب إليها	☐	☐	☐	☐	☐

7. يتحدث أفراد عائلتي بصراحة مع بعضهم البعض	☐	☐	☐	☐	☐	
8. يقوم أفراد عائلتي بتعليم الأطفال كيفية التفاهم مع الآخرين	☐	☐	☐	☐	☐	
9. لأفراد عائلتي بعض الوقت يخصص لاهتماماتنا الخاصة	☐	☐	☐	☐	☐	
10. تحل مشاكل عائلتنا سوياً	☐	☐	☐	☐	☐	
11. يدعم أفراد عائلتي بعضهم البعض لتحقيق الأهداف	☐	☐	☐	☐	☐	
12. يظهر أفراد عائلتي الحب والعناية لبعضهم البعض	☐	☐	☐	☐	☐	
13. لدى عائلتي مساعدة خارجية متاحة للاعتناء بالاحتياجات الخاصة لكل أفرادها.	☐	☐	☐	☐	☐	
14. يعلم الراشدون في عائلتنا الأطفال على اتخاذ القرارات الجيدة	☐	☐	☐	☐	☐	
15. تتحصل عائلتي على الرعاية الصحية عند الحاجة	☐	☐	☐	☐	☐	
16. لدى عائلتي الامكانيات لتحمل نفقاتنا	☐	☐	☐	☐	☐	

17.	يعرف الراشدون في عائلتي الأشخاص الموجودون في حياة الأطفال (أصدقاء، معلمون ... الخ)	☐	☐	☐	☐	☐
18.	تستطيع عائلتي التعامل مع تقلبات الحياة	☐	☐	☐	☐	☐
19.	يملك الراشدون في العائلة الوقت للاهتمام بالاحتياجات الفردية لكل طفل.	☐	☐	☐	☐	☐
20.	تحصل عائلتي على الرعاية الصحية اللازمة للأسنان عند الحاجة	☐	☐	☐	☐	☐
21.	تشعر عائلتي بالأمان في كل من البيت و العمل والمدرسة والحي.	☐	☐	☐	☐	☐
22.	يتلقى الفرد ذو الاحتياجات الخاصة في عائلتي الدعم لتحقيق أهدافه في المدرسة أو في مكان العمل.	☐	☐	☐	☐	☐
23.	يتلقى الفرد ذو الاحتياجات الخاصة في عائلتي الدعم لتحقيق الأهداف في البيت.	☐	☐	☐	☐	☐
24.	يتلقى الفرد ذو الاحتياجات الخاصة في عائلتي الدعم لتكوين صداقات.	☐	☐	☐	☐	☐
25.	تتمتع عائلتي بعلاقات جيدة مع الأشخاص المعنيين بتقديم الخدمات والدعم لفرد العائلة ذو الاحتياجات الخاصة	☐	☐	☐	☐	☐

ملحق رقم (2)

Annexe n°1: Introduction

Bonjour,

Dans le cadre de ma thèse de doctorat en psychologie clinique sur les familles d'enfants et/ou d'adolescents avec trouble du spectre de l'autisme, je souhaiterais vous solliciter afin de répondre aux questionnaires suivants.
Les réponses sont anonymes.

Merci d'avance pour le temps consacré à cette recherche.

Bien cordialement,

La Psychologue.

Annexe n°2 : Fiche signalétique :

A : votre enfant/adolescent avec trouble du spectre de l'autisme

Prénom : …….

Date de naissance : ../../….

Sexe : 1. ☐ Féminin 2. ☐ Masculin

A1- Age de votre enfant lors de la pose du diagnostic : ……

A2- Ou a été posé le diagnostic :

☐ PMI (protection maternelle et infantile)
☐ CMP (Centre médico-psychologique)
☐ Cabinet libéral
☐ Service de pédopsychiatrie /Hôpital
☐ PDAP (Plateforme de diagnostic d'autisme de proximité)
☐ CDEA (centre de diagnostic et d'évaluation autisme)
☐ Autre (précisez) : …….

A3- Est-ce que votre enfant a des prises en charge ?

☐ Psychomotricien
☐ Psychologue
☐ Orthophoniste
☐ Educateur spécialisé
☐ Ergothérapeute
☐ Kinésithérapeute
☐ Pédopsychiatre/psychiatre
☐ Neuropédiatre
☐ Neurologue
☐ Autre (précisez) : …….

A4- Quel type de lieu de socialisation votre enfant fréquente-il ? *(Indiquez pour chaque lieu la fréquence et la durée)*

Lieu	Fréquence	Durée
Halte-garderie		
Crèche		
Assistante maternelle		

Centre de loisir		
Accueil parent-enfant		
Autre *(précisez)* : ……		

A5- Votre enfant est-il scolarisé dans une classe ordinaire ? *(Indiquez le niveau et la présence ou pas d'une AES-H)*

Lieu	Niveau (classe)	AES-H *(précisez la durée et la fréquence)*
Ecole maternelle		
Ecole élémentaire		
Collège		
Lycée		
Université		
Autre (précisez) : …….		

A6- Votre enfant fréquente-il un établissement spécialisé ou un service spécialisé ?

Lieu	Fréquence	Durée
CAMSP		
CMP		
CMPP		
Hôpital de jour		
IME		
IMPro		
Autre(précisez) : …….		

B : Données familiales

B1- Age mère : ……

B2- Age père : …….

B3- Quelle est votre situation familiale :

- ☐ Célibataire
- ☐ Mariés
- ☐ Union libre
- ☐ Pacsés
- ☐ Divorcés
- ☐ Séparés
- ☐ Veuf (ve)
- ☐ Autre situation *(précisez)* : …….

B4- Votre enfant vit actuellement… ?

- ☐ Avec ses deux parents
- ☐ Avec sa mère seule
- ☐ Avec son père seul
- ☐ Avec sa mère remariée ou vivant en couple
- ☐ Avec son mère remarié ou vivant en couple
- ☐ En résidence alternée
- ☐ En famille d'accueil
- ☐ Autre situation (*précisez*) : ……

B5- Pouvez-vous préciser le nombre d'enfant dans la fratrie (*y compris les demi-frères et demi-sœurs*) :

- ☐ Un enfant
- ☐ Deux enfants
- ☐ Trois enfants
- ☐ Quatre enfants
- ☐ Cinq enfants
- ☐ Autre situation *(précisez)* : ……

B6- Quel est le rang de naissance de l'enfant dont le prénom figure sur le questionnaire ?

- ☐ Première enfant
- ☐ Deuxième enfant
- ☐ Troisième enfant
- ☐ Quatrième enfant
- ☐ Cinquième enfant

☐ Autre *(précisez) :* ……

B7- Votre enfant sur le spectre du trouble de l'autisme présente-t-il d'autre pathologie ? *(plusieurs réponses sont possibles)*

☐ Handicap intellectuel
☐ Trouble de la communication
☐ Trouble de la coordination
☐ Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité
☐ Trouble psychiatrique (précisez) : ……
☐ Trouble somatique (précisez) : ……
☐ Autre précisez : ……..
……..

B8- Avez-vous remarqué une évolution chez votre enfant depuis son diagnostic de trouble de spectre de l'autisme et/ou le début des prises en charge ?

☐ Oui
☐ Non

B8.1- Sur quel plan avez-vous remarqué une évolution ? *(plusieurs réponses sont possibles)*

☐ La Communication
☐ Les Interactions sociales
☐ Les intérêts restreints et Comportements répétitifs
☐ Les Particularités sensorielles
☐ Autre *(précisez)* : ……..
……..

……..

B9- Avez-vous un autre enfant sur le spectre de l'autisme ou présentant une autre pathologie dans la famille ?

☐ Oui

☐ Non

B9.1- Précisez le lien familial : ……..

B9.2- Précisez la pathologie : ……

C : Situation Socio-professionnelle

C1- Niveau d'étude de la mère :

- ☐ Elémentaire
- ☐ Moyen/collège
- ☐ Secondaire
- ☐ CAP
- ☐ Universitaire
- ☐ Ecole
- ☐ Post graduation
- ☐ Autre (Précisez) : ……

C2- Niveau d'étude du père :

- ☐ Elémentaire
- ☐ Moyen / collège
- ☐ Secondaire
- ☐ CAP
- ☐ Universitaire
- ☐ Ecole
- ☐ Post graduation
- ☐ Autre *(précisez) : ……..*

C3- Activité professionnelle mère :

- ☐ Sans emploi
- ☐ Intérimaire
- ☐ Salariée
- ☐ Fonctionnaire
- ☐ Retraitée
- ☐ Autoentrepreneur
- ☐ Autre *(précisez) : ……..*

C3.1- Vous travaillez ?

- ☐ A temps plein
- ☐ A mi-temps
- ☐ A temps partiel

C3.2- Cette activité est ……

- ☐ Exercée actuellement
- ☐ Interrompu du fait de chômage
- ☐ Interrompu pour des problèmes de santé

☐ Interrompu du fait de l'état de santé de votre enfant
☐ Interrompu pour congé parental
☐ Autre (précisez) : ……..

C4- Comment qualifiez-vous votre Niveau de vie ?

☐ Faible
☐ Moyen
☐ Correct
☐ Aisé

C5- Activité professionnelle père :

☐ Sans emploi
☐ Intérimaire
☐ Salarié
☐ Fonctionnaire
☐ Retraité
☐ Auto-entrepreneur
☐ Autre (précisez) : ……..

C5.1- Vous travaillez ?

☐ A temps plein
☐ A mi-temps
☐ A temps partiel

C5.2- Cette activité est ……

☐ Exercée actuellement
☐ Interrompu du fait de chômage
☐ Interrompu pour des problèmes de santé
☐ Interrompu du fait de l'état de santé de votre enfant
☐ Interrompu pour congé parental
☐ Autre (précisez) : ……..

C6- Comment qualifiez-vous votre Niveau de vie ?

☐ Faible
☐ Moyen
☐ Correct
☐ Aisé

C7- Habitation :

☐ Logement sociale
☐ Location privée
☐ Propriétaire
☐ Hébergé
☐ Autre (précisez) : ……..

C7.1- Type de logement :
☐ Studio
☐ T2
☐ T3
☐ T4
☐ T5
☐ Autre (précisez) : ……

C7.2 : Lieu d'habitation :

☐ En Ville
☐ En Banlieue
☐ A la Campagne

-

Annexe n°3: Family Quality of Life Scale

Qualité de vie familiale

Votre *« famille »* peut inclure de nombreuses personnes (Mère, père, conjoint ou concubin, enfants, oncles, tante, grands-parents, …etc. Pour cette enquête, veuillez considérer que les membres de votre famille sont :

- Ceux qui pensent eux même faire partie de votre famille (les personnes peuvent avoir ou pas un lien de sang ou être uni par le mariage)
- Ceux qui se soutiennent et qui prennent soin les uns des autres au quotidien.

Pour ce questionnaire, veuillez ne pas penser aux membres de votre famille dans leur globalité *(famille élargie)* qui ne sont impliqués qu'occasionnellement dans votre vie quotidienne. Pensez à votre vie familiale depuis ces 12 derniers mois.

Les items ci-dessous nous ont été indiqués par des centaines de familles comme étant importants pour une bonne qualité de vie familiale. Nous souhaitons connaitre votre niveau de satisfaction concernant ces propositions par rapport à votre famille. Veuillez cocher, pour chaque item, la case correspondant à votre niveau de satisfaction.

A quel point je suis satisfait (e) que ….	**Très** ***Insatisfait(e)***	***Insatisfait(e)***	***Ni l'un ni l'autre***	***satisfait(e)***	***Très satisfait(e)***
1. Ma famille aime passer du temps ensemble	☐	☐	☐	☐	☐
2. Les membres de ma famille apprennent aux enfants à être autonome.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Ma famille a le soutien dont elle a besoin pour faire face au stress.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Les membres de ma famille ont des amis ou d'autres personnes qui les soutiennent.	☐	☐	☐	☐	☐
5. Les membres de ma famille aident les enfants à faire leurs devoirs ou d'autres activités.	☐	☐	☐	☐	☐
6. Les membres de ma famille ont un moyen de transport pour se rendre là où ils ont besoin d'aller.	☐	☐	☐	☐	☐
7. Les membres de ma famille parlent librement entre eux.	☐	☐	☐	☐	☐

8. Les membres de ma famille apprennent aux enfants comment s'entendre avec les autres.	☐	☐	☐	☐	☐
9. Les membres de ma famille ont du temps libre pour eux (intérêts personnels, loisirs).	☐	☐	☐	☐	☐
10. Ma famille résout les problèmes ensemble.	☐	☐	☐	☐	☐
11. Les membres de ma famille se soutiennent mutuellement dans leurs projets.	☐	☐	☐	☐	☐
12. Les membres de ma famille montrent qu'ils s'aiment et qu'ils se soucient les uns des autres.	☐	☐	☐	☐	☐
13. Ma famille dispose d'une aide extérieure pour s'occuper des besoins spécifiques de tous ses membres.	☐	☐	☐	☐	☐
14. Les adultes de ma famille enseignent aux enfants à prendre de bonnes décisions.	☐	☐	☐	☐	☐
15. Ma famille a accès aux soins médicaux lorsqu'elle en a besoin.	☐	☐	☐	☐	☐
16. Ma famille a les moyens d'assumer ses dépenses.	☐	☐	☐	☐	☐
17. Les adultes de ma famille connaissent les personnes qui font partie de la vie des enfants (amis, professeurs, etc).	☐	☐	☐	☐	☐
18. Ma famille est capable de faire face aux aléas de la vie.	☐	☐	☐	☐	☐
19. Les adultes de ma famille ont le temps de s'occuper des besoins individuels de chaque enfant.	☐	☐	☐	☐	☐
20. Ma famille a accès aux soins dentaires lorsqu'elle en a besoin.	☐	☐	☐	☐	☐
21. Ma famille se sent en sécurité à la maison, au travail, à l'école et dans le voisinage.	☐	☐	☐	☐	☐
22. Mon enfant aux besoins particuliers est soutenu pour atteindre ses buts à l'école ou sur son lieu de travail.	☐	☐	☐	☐	☐
23. Mon enfant aux besoins particuliers est soutenu pour atteindre ses objectifs à la maison.	☐	☐	☐	☐	☐

24. Mon enfant aux besoins particuliers est soutenu pour se faire des amis.	☐	☐	☐	☐	☐
25. Ma famille a de bonnes relations avec Les professionnels qui interviennent auprès de mon enfant aux besoins particuliers.	☐	☐	☐	☐	☐

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire

ملحق رقم (3)

جامعة الجزائر 2

Mebarka Ratiba BEN YETTOU <ratiba.ben-yettou@univ-alger2.dz>

Permission to use and translate BCFQOLS

1 message

Beach Cntr on Families & Disab <beachcenter@ku.edu>
À : "ratiba.ben-yettou@univ-alger2.dz" <ratiba.ben-yettou@univ-alger2.dz>

Hello,

Thank you for your interest in the FQOL scale. Please find this resource available online at https://beachcenter.lsi.ku.edu/beach-families

The attached documents will be of use as well.

The Beach Center Family Quality of Life Scale is available free of charge. Permission is granted for use in any educational or research purpose, provided appropriate reference is given in any reports or publications reporting results of studies using the Scale. Recommended citations are located on the cover sheet of the Scale.

If you have further needs, please let us know.

Best regards,

Lucy Somers ***(she/her)***

Administrative Assistant

Kansas University Center on

Developmental Disabilities

3111 Haworth Hall | 1200 Sunnyside Avenue

Ph: 785-864-7600

Fax: 785-864-5825

ملحق رقم (4)

الأداة الإحصائية: اختبار "ت" (T-test)

الوظيفة / الاستخدام: مقارنة متوسط مجموعتين مستقلتين

قاعدة التفسير: دلالة إحصائية إذا كانت $p < 0.05$

القانون / الصيغة: $t = (\bar{X}_1 - \bar{X}_2) / \sqrt{[(s_1^2/n_1) + (s_2^2/n_2)]}$

الأداة الإحصائية: الانحراف المعياري

الوظيفة / الاستخدام: قياس مدى تشتت القيم حول المتوسط

قاعدة التفسير: كلما قلّ الانحراف، دلّ ذلك على تجانس البيانات

القانون / الصيغة: $s = \sqrt{[\Sigma(x - \bar{X})^2 / (n - 1)]}$

الأداة الإحصائية: معامل سبيرمان (Spearman)

الوظيفة / الاستخدام: قياس العلاقة بين متغيرين رتبيين أو بيانات غير موزعة طبيعيًا

قاعدة التفسير: علاقة دالة إذا كانت $p < 0.05$، تُفسّر كـ Pearson

القانون / الصيغة: $rs = 1 - [6\Sigma d^2 / n(n^2 - 1)]$

الأداة الإحصائية: تحليل التباين (ANOVA)

الوظيفة / الاستخدام: مقارنة متوسطات ثلاث مجموعات أو أكثر

قاعدة التفسير: دلالة إحصائية إذا كانت $p < 0.05$

القانون / الصيغة: $F = MST / MSE$

الأداة الإحصائية: معامل الارتباط بيرسون (Pearson)

الوظيفة / الاستخدام: قياس العلاقة بين متغيرين كميين مستمرين

قاعدة التفسير: علاقة قوية إذا كانت $r > 0.70$، متوسطة إذا كانت بين 0.50 و 0.70

القانون / الصيغة: $r = \Sigma[(xi - \bar{X})(yi - \bar{Y})] / \sqrt{[\Sigma(xi - \bar{X})^2 * \Sigma(yi - \bar{Y})^2]}$

الأداة الإحصائية: قيمة (p)

الوظيفة / الاستخدام: تحديد ما إذا كانت الفروق أو العلاقات ذات دلالة إحصائية

قاعدة التفسير: تُعد دالة إحصائيًا إذا كانت $p < 0.05$

القانون / الصيغة: p-value تُحسب وفقًا لنوع الاختبار