مصادر المشكلات النفسية الاجتماعية لدى أسر الأطفال التوحديين من وجهة نظر الأمهات

Sources of psychosocial problems in families of autistic children from mothers' point of view

بياض منار[1,*]، سايل حدة وحيدة [2]

[1]جامعة الجزائر 2 (الجزائر)، manar.biad@univ-alger2.dz

[2]جامعة الجزائر2 (الجزائر)، o.sail@univ-alger2.dz

تاريخ الاستلام: 2020/06/04 تاريخ القبول: 2020/11/10 تاريخ النشر:2021/03/20

ملخص:

تهدف الدراسة الحالية إلى التعرف على مختلف المشكلات التي تواجهها أسر أطفال التوحد، وأجريت على عينة 50 أُماً مرافقة للأطفال المصابين بطيف التوحد. وللإجابة على أسئلة الدراسة تم الاعتماد على المنهج الوصفي، تم ادراجها في محاور تتعلق بمعاناة الأسر من مشكلات مختلفة: المشكلات النفسية، المشكلات المادية، مشكلات مرتبطة بعلاج الطفل التوحدي والتكفل به، صعوبة التشخيص، المشكلات الأسرية، المشكلات الاجتماعية. وتوصلت هذه الدراسة إلى مجموعة من النتائج تبين أن أكثر المشكلات السلوكية التي تسبب ضغوطاً للأهل هي مشكلات التواصل اللفظي والاجتماعي تليها النمطية والسلوك العدواني، أما بالنسبة لنوعية حياة الأمهات فتغيرت بدرجات متفاوتة وأغلبهنّ يعانين من الإرهاق والتعب جراء رعاية الطفل ولا يجدن الوقت الكافي للراحة، وهذا لأنّ كافة المسؤولية تقع عليهنّ إذ لا يجدن المساعدة لصعوبة تحمل سلوكيات الطفل المرتبطة بأعراض التوحد. وعليه خلصت الدراسة الى ضرورة التنسيق بين مختلف الهيئات والقطاعات لتقديم كافة المساعدة لهؤلاء الأسر.

كلمات مفتاحية: الطفل التوحدي، الأسر، المشكلات، الأمهات، نوعية الحياة

Abstract :

This study aims to identify the various problems faced by families of autistic children. The study was conducted on a sample of 50 mothers accompanying children with autism spectrum. In order to answer the questions of study, the descriptive approach was adopted. Questions was included in axis related to suffering of families from different problems: psychological problems, material problems, problems related to child autism treatment, Family problems and social problems. The study found that the most behavioral problems that cause stress to parents are verbal and social communication followed by child stereotypical and aggressive behavior. The quality of life of mothers changed to varying degrees. Most of them suffer from tiredness and fatigue related to childcare, they don't have time to relax because they take full responsibility, and they can't find help because difficulty of enduring child's behavior related to autism symptoms. Therefore, the study concluded by the necessity for coordination between different agencies and sectors to provide all the assistance to these families.

Keywords :autistic child, families, problems, mothers, quality of life

1. مقدمة

ازداد في الآونة الأخيرة انتشار اضطراب طيف التوحد، وهو اضطراب عصبي نمائي معقد تظهر أعراضه في السنوات الأولى من حياة الطفل ويستمر معه للمراهقة والرشد. وغالبًا ما يكون المصابون بهذا الاضطراب عرضة لخطر الإصابة بحالات طبية مصاحبة مثل ضعف في القدرات العقلية، ومشاكل النوم، ونوبات الصرع، والاضطرابات النفسية. وتختلف آثاره وشدة أعراضه من شخص لآخر، وهو أكثر شيوعا عند الذكور بـ3 أو 4 مرات من الاناث.

*المؤلف المرسل

ويصيب طيف التوحد حسب أرقام منظمة الصحة العالمية واحدا من كل 160 طفلا حول العالم. كما كشفت الاحصائيات العالمية المتعلقة بالتوحد سنة 2018 عن تسجيل 500 ألف حالة طيف توحد في الجزائر وهي الاحصاءات التي دق بشأنها المختصون ناقوس الخطر ورفعوا دعوة إلى الأولياء من أجل الاحتياط واليقظة (نقلا عن إذاعة الجزائر، القناة الأولى،2018)، فإنّ الأسرة هي المؤسسة الأولى والأساسية التي ينشأ فيها الطفل وينمو وهي التي تحيطه بالعناية والعطف والأمن والتربية والتعليم، وتشبع حاجيته المتنوعة الجسمية والنفسية والمادية، لِيُكَون في النهاية شخصية مستقلة قادرة على تحقيق ذاتها. لكنّ الأسرة التي بها طفل مصاب بطيف التوحد سوف تتعقد أدوارها وقد تعيش معاناة كبيرة يمكن أن تستمر معها مدى الحياة.وتبدأ معاناتها منذ السنوات الأولى من عمر الطفل، إذ يلاحظ الأهل تأخرًا وقصورًا في لغة ابنهم وعدم تواصله البصري، وافتقاره لمهارات التقليد مع عدم قدرته على اللعب والاحتكاك مع أقرانه، مفضلا الانطواء والعزلة على نفسه والانشغال بأنماط سلوكية محدودة ومكررة، كما يظهر أيضًا استجابات غير طبيعية للمؤثرات الحسية والحركية. وأمام غرابة هذه الأعراض وتعقيدها تبدأ رحلة الأهل في التنقل بين الأطباء بحثا عن تشخيص دقيق يصف حالة طفلهم، حيث لا يدركون أنّ تلك السلوكيات غير المألوفة والصادمة نابعة من العالم الخاص بالطفل التوحدي. وبينما يتوصلون وبصعوبة إلى فهم معاناته، يرفض العديد منهم تقبل حالته لأنّ مظهره الخارجي يوحي بأنه طفل عادي وخاصة وأنّ معظمهم يتصفون بالوسامة وبهذا قد يَضُرُّون به بدلا من مساعدته، ليبقى الآباء بعد صدمة التشخيص في بحث دائم عن علاج شافٍ ينقذ ابنهم من هذا الاضطراب الخطير حتى يندمج من جديد في المجتمع وتكون له حياة مستقلة منتجة ومرضية. وحسب المختصين كلما كان التكفل بالطفل المصاب بطيف التوحد مبكرا كلما كان ذلك أفضل له، لكن الواقع المؤلم الذي سوف يواجه الأهل هو ندرة المراكز المختصة وقلة المدربين الأكفاء، وهذا ما عينّاه من خلال تعاملنا المباشر مع هذه الفئة فكثير من الأطفال التوحديين الذي كان بالإمكان مساعدتهم على التحسن تتدهور حالتهم بسبب عدم وجود تكفل مبكر وجيد، فالمراكز العامة والجمعيات مكتظة ويبقى الكثيرون منهم مسجلون في قوائم الانتظار لسنوات طويلة، أما المراكز المختصة فهي باهظة الثمن لا يقدر عليها ذوي الدخل البسيط.

إنّ للأسرة دور أساسي في علاج الطفل المصاب بطيف التوحد وتنمية قدراته، فيتعاون الأهل مع مراكز التأهيل في تنفيذ البرامج التربوية والعلاجية السلوكية وتعميمها على حياته اليومية. فعلى الأسرة تعليم ابنها مهارات العناية بالذات من مأكل وملبس وحسن التصرف والدخول إلى الحمام. وتصل الرعاية أحيانًا إلى 24 ساعة يوميا وطوال الأسبوع، بالإضافة إلى التعامل مع سلوكياته غير السّويّة ومحاولة تعديلها كإيذاء الذات ونوبات الغضب وفرط الحركة وغيرها، والتي تسبب إحراجا للأسرة وتؤدي بهم لعزل الطفل من المحيط الاجتماعي. لذلك يشكّل المصاب بطيف التوحد عبئاً اجتماعيا ونفسيا وماديًا، ومن خلال تحليل Grasu (2015) لمحتوى المقالات الصحفية يواجه آباء الأطفال التوحديين العديد من التحديات الرئيسية المرتبطة بنقص المعلومات عن مرض التوحد أو التشخيص الخاطئ أو المتأخر، ونقص الخدمات التي تقدمها الدولة وصعوبة ادراجهم في المدارس العادية، والقلق والخوف على مستقبلهم بسبب نقص الخدمات في مرحلة البلوغ إضافة إلى المشكلات المالية.

ووفقا لـ (Beckman, 1996; Gardou, 2002; Shank et Turnbull, 1993; Tétreault et Ketcheson, 2002) تختلف شدة الضغوط المعاشة عند آباء هؤلاء الأطفال من أسرة إلى أخرى حسب الضغوط الإضافية والداخلية لها، وتصورهم للحالة الخاصة التي يجدون أنفسهم فيها (Cités par Sénéchal et Des Rivières-Pigeon,2009, p.246). وتوصلت دراسة شليحي وشويعل (2017) للتعرف وتحديد أهم المشكلات الشائعة التي تواجه الطفل التوحدي وأسرته في بعض المناطق الشرقية للجزائر، كما يدركها الأولياء أنفسهم وفي ضوء مجموعة من المتغيرات، وتكونت عينة الدراسة من80 فردًا من أولياء التوحديين منهم 68 أمًاو12أبًا، إلا أنّ أكثر المشكلات شيوعًا لدى الطفل التوحدي وأسرته من وجهة نظر الأولياء، هي المشكلات الاجتماعية تليها المشكلات الصحية والنفسية، ثم المشكلات التربوية والتعليمية.

في حين بينت دراسة كوفي (2015) على عينة بلغت 87 من آباء وأمهات أطفال التوحديين معاناتهم من ضغوط أسرية، وجاءت على الترتيب التالي بحسب درجة المعاناة: ضغوط نقص المعلومة، الضغوط النفسية، ضغوط متعلقة بخصائص الطفل، ضغوط منزلية، ضغوط اجتماعية، وضغوط مالية. كما أظهرت الدراسة وجود فروق في الضغوط بين أولياء الطفل التوحدي راجعة إلى جنس الطفل (ذكر/أنثى)، وهذ الصالح الأنثى في كل من الضغوط الاجتماعية والنفسية، كما توجد فروق لصالح الأم فيكونها أكثر عرضة للضغوط الاجتماعية والنفسية وكذلك المنزلية، فيحين أظهرت الدراسة بأنه لا توجد فروق في الضغوط الأسرية بين الأب والأم في الأبعاد المتبقية. فأكثر فرد في العائلة سوف يعاني من الضغوطات هي الأم باعتبارها المرافقة الأولى لطفلها المصاب بالتوحد، بالتالي فهي مرافقة الحياة auxiliaire de vie، وفي هذا الصدد أظهرت نتائج دراسة استكشافية لـ برزوان وسايل (2017) أجريت على عينة قوامها 30 أمًا لأطفال التوحد من أعمار مختلفة، معاناة الأمهات من أمراض جسمية ونفسية ومن ضغط مرتبط بمرض الطفل، كما أشارت النتائج إلى تنوع استراتيجيات التعامل التي تستعين بها الأمهات لتسيير الضغوط المرتبطة بأعراض التوحد وبالتكفل بالأطفال ومساعدتهم على الاستفادة من برامج للنمو بشكل مقبول.

ومن خلال العرض السابق تواجه عائلات الأشخاص المصابين بطيف التوحد ضغوطات وصعوبات عدّة وطويلة الأمد سوف تؤثر حتمًا على نوعية حياتهم. وفي دراسة لـ Perumal وآخرون (2014) هدفت لتقييم نوعية الحياة عند آباء أطفال طيف التوحد، وتكونت العينة من 140 من الآباء (73 أمًا و67 أبًا) لـ 54 طفلاً يعانون من التوحد، و38 طفلاً من ذوي الإعاقات البدنية و48 من الأطفال الأصحاء.أظهر الآباء الذين لديهم أطفال يعانون من اضطراب طيف التوحد انخفاضًا ملحوظًا في نوعية الحياة مقارنة بآباء وأمهات الأطفال الأصحاء وأولياء أمور الأطفال الذين يعانون من إعاقات جسدية، وهذا في جميع المجالات الأربعة البدنية والنفسية والاجتماعية والبيئية. وعليه الحياة اليومية لأسر أطفال التوحد مليئة بالمشكلات والتحديات التي يتم إلقاء الضوء عليها في هذه الدراسة.

2.مشكلة الدراسة

استناداً للأدبيات السابقة ولخبرتنا البسيطة مع هؤلاء الأطفال وعائلتهم، لمسنا معاناتهم اليومية مع هذا الاضطراب، وبهذا تهتم الدراسة الحالية بتحديد مصادر المشكلات النفسية الاجتماعية لدى أسر الأطفال التوحديين

من وجهة نظر الأمهات. ومدى تأثير الاضطراب على نوعية حياة الأمهات باعتبارهنّ مرافق حياة الطفل. وعليه قمنا بطرح التساؤلات التالية:

- هل تعاني أسر أطفال طيف التوحد من وجهة نظر الأمهات من مشكلات مرتبطة بصعوبة التشخيص؟
- ماهي أكثر المشكلات السلوكية التي تسبب ضغطًا كبيرا لأسر أطفال طيف التوحد من وجهة نظر الأمهات؟
- هل تعاني أسر أطفال طيف التوحد من وجهة نظر الأمهات من مشكلات مرتبطة بعلاج الطفل والتكفل به؟
- هل تعاني أسر أطفال طيف التوحد من وجهة نظر الأمهات من مشكلات مادية؟
- هل تعاني أسر أطفال طيف التوحد من وجهة نظر الأمهات من مشكلات نفسية؟
- هل تعاني أسر أطفال طيف التوحد من وجهة نظر الأمهات من مشكلات اجتماعية؟
- هل تعاني أسر أطفال طيف التوحد من وجهة نظر الأمهات من مشكلات أسرية؟
- كيف هي نوعية حياة أمهات أطفال طيف التوحد؟

3. أهداف الدراسة

تهدف هذه الدراسة للتعرف على أهم المشكلات التي تعاني منها أسر طيف التوحد وهذا من وجهة نظر الأمهات ومدى تأثيرها على نوعية حياتهن.

4. أهمية الدراسة

تكمن أهمية الدراسة الحالية في إلقاء نظرة عامة على بعض الحقائق الميدانية الخاصة بعالم التوحديين وأسرهم، ومشكلاتهم النفسية والاجتماعية والمادية جراء الاعتناء الدائم بالطفل وتحمل أعراضه المرضية الصعبة، وخاصة من قبل أمهات هؤلاء الأطفال باعتبارهن مرافقات الحياة، ومن هنا تهتم هذه الدراسة بإيقاظ الرأي العام، للمساهمة في إيجاد طرق لتحسين أوضاع هؤلاء الأطفال وأسرهم والدفع بهم قُدمًا نحو التكفل والتربية تماشيا مع التقدم العلمي، والاجتماعي، والاقتصادي الذي يشهده العالم.

5. تحديد المفاهيم

1.5. طيف التوحد

تعرف الجمعية الأمريكية للتوحد [America Society Of Autism [ASA: اضطراب طيف التوحد Autism Spectrum Disorder(ASD) بأنهإعاقة نمو معقدة؛ تظهر العلامات الأولى عادةً في مرحلة الطفولة المبكرة قبل سن الثالثة، وتؤثر على قدرة الشخص على التواصل والتفاعل مع الآخرين. ويتم تمييزه بواسطة مجموعة معينة من السلوكيات والأعراض، و «حالة الطيف» تعني أنّ تأثيره يختلف من شخص لآخر، فلا يوجد شخصان مصابان بالتوحد لديهما نفس الأعراض . ويمكن أن تختلف الأعراض من خفيفة إلى شديدة. ولا يوجد سبب واحد معروف لهذا الاضطراب، كما أنّ الأفراد الذين يعانون من مرض التوحد لا "يتفوقون" على مرض طيف التوحد، إلا أنّ التشخيص والتدخل المبكرين حسب ما أشارت إليه الدراسات يؤديان إلى نتائج مُحسنة بشكل ملحوظ. وفيما يلي

بعض الأعراض المحددة للمرض: غياب اللغة المنطوقة أو تأخرها، الترديد اللفظي، تكرارية السلوكيات الحركية غير السوية (على سبيل المثال: التصفيق بيديه، الدوران في دائرة حول نقطة واحدة)، قصور أو غياب الاتصال بالعين، وصعوبة إجراء محادثة، قصور في التفاعل الاجتماعي أو عدم الاهتمام بإنشاء علاقات مع الأقران، محدودية الأنشطة والمحافظة على الروتين والتثبيت على أشياء معينة، غياب اللعب الرمزي والتلقائي، ضعف المهارات الحركية والحساسية المفرطة لبعض المثيرات الحسية (America Society of Autism (ASA), 2016).

2.5. المشكلات

ونقصد بها المشكلات التي تواجهها أسر أطفال طيف التوحد وهي: مشكلات راجعة لصعوبة التشخيص ونقص المعلومات، ومشكلات تتعلق بخصائص الطفل المصاب بطيف التوحد، ومشكلات ترتبط برعاية وتربية وتعليم الطفل المصاب بطيف التوحد، والمشكلات المادية، والمشكلات النفسية، والمشكلات الاجتماعية، والمشكلات الأسرية.

6. الإجراءات المنهجية

1.6. منهج الدراسة

اعتمدنا في هذه الدراسة على المنهج الوصفي نظرا لملائمته لطبيعة الدراسة الاستكشافية، الذي عن طريقه يمكننا تحديد المشكلات والصعوبات التي توجهها أسر أطفال طيف التوحد.

2.6. عينة الدراسة

تكونت عينة الدراسة من 50 أُمًا مرافقة للأطفال المصابين بطيف التوحد، تم اختيارهنّ بطريقة قصدية، 44 منهنّ تم مقابلتهنّ في المؤسسة الاستشفائية المتخصصة في الطب العقلي للأطفال "دريد حسين" القبة، و6 منهنّ بجمعية "فضاء التكفل النفسي والتربوي والأرطفوني بأطفال التوحد" العبادية ولاية عين الدفلى. وتم انتقاء الأمهات للإجابة عن تساؤلات الدراسة باعتبارهن المرافقات الرئيسيات للطفل. ومن بين خصائص الأمهات والأطفال ما يلي:

الجدول رقم 1: توزيع أفراد العينة حسب الفئة العمرية، والمستوى التعليمي، والمهنة والمستوى الاقتصادي

الفئة العمرية للأمهات	العدد	%	المستوى التعليمي للأمهات	العدد	%	مهنة الأمهات	العدد	%	المستوى الاقتصادي	العدد	%
40-31	32	64	لم تدرس	2	4	ماكثة في البيت	46	92	منخفض	14	28
51-41	18	36	ابتدائي	3	6	عاملة	4	8	متوسط	36	72
المجموع	50	100	متوسط	14	28	المجموع	50	100	مرتفع	-	-
			ثانوي	23	46				المجموع	50	100
			جامعي	8	16						
			المجموع	50	100						

يبين الجدول(1) أنّ أغلبية الأمهات يتراوح سنهنّ بين 31-40 سنة بنسبة 64%، وبين 41-51 سنة بنسبة 36%، كما تتميز حوالي نصف أمهات العينة بمستوى تعليمي ثانوي بنسبة 46 %، يليه المستوى التعليمي المتوسط والجامعي بنسبة 28 % و16 % على التوالي، و6 % يتميزن بمستوى ابتدائي، و4% منهنّ لم تدرسن. وأغلبية الأمهات لديهنّ مستوى اقتصادي متوسط بنسبة 72 %، كما أنّ 92 % منهنّ ماكثات في البيت مقابل 8 % عاملات.

الجدول رقم 2: توزيع الأطفال المصابين بطيف التوحد حسب الجنس، والفئة العمرية، وعدد الإخوة، ودرجة التوحد

جنس الطفل	العدد	%	الفئة العمرية للطفل	العدد	%	عدد الإخوة	العدد	%	درجة التوحد	العدد	%
ذكر	30	60	1-3 سنوات	5	10	لا يوجد	3	6	خفيف	15	30
أنثى	20	40	4-6 سنوات	42	84	1	14	28	متوسط	33	66
						2	10	20	شديد	2	4
المجموع	50	100	من 7 إلى ما فوق	3	6	3	10	20	المجموع	50	100
						4	11	22			
			المجموع	50	100	5	1	2			
						6	1	2			
						المجموع	50	100			

يوضح الجدول (2) أنّ نسبة عدد الأطفال الذكور المصابين بطيف التوحد في هذه العينة 60% ونسبة الإناث 40 %، وبلغ سن معظم الأطفال بين 4-6 سنوات بنسبة 84 %، وكان عدد الإخوة عند معظم الأطفال ما بين أخ واحد إلى أربعة 90 % بينما 6 % ليس لديهم إخوة. أما درجة التوحد فكانت متوسطة عند 66 % يليها التوحد الخفيف بنسبة 30% ونسبة قليلة لديهم توحد شديد قدرت بـ4 %.

3.6. أدوات الدراسة

للإجابة عن تساؤلات الدراسة اعتمدنا على:

***استمارة المعلومات:** لتحديد خصائص العينة المرتبطة بالطفل التوحدي وأسرته (كالسن، المستوى التعليمي والاقتصادي، جنس الطفل المصاب بطيف التوحد، سن الطفل عدد الاخوة، درجة التوحد).

***استبيان:** اشتمل على أسئلة مغلقة وأخرى مفتوحة، تم توزيعها في المحاور التالية:

المحور الأول، صعوبة التشخيص/ المحور الثاني، أكثر المشكلات السلوكية التي يعاني منها طفل طيف التوحد والتي تشكل ضغطًا للآباء/ المحور الثالث، مشكلات الأسر المرتبطة بعلاج الطفل التوحدي والتكفل به/ المحور الرابع، المشكلات المادية/ المحور الخامس، المشكلات النفسية/ المحور السادس، المشكلات الاجتماعية/ المحور السابع، الأسرية/ المحور الثامن، نوعية الحياة عند الأمهات.

4.6. المعالجة الإحصائية

من أجل وصف خصائص العينة والإجابة على أسئلة البحث المقترحة وتحليلها، وذلك بالاعتماد على الأساليب الإحصائية التالية: التّكرارات والنّسب المئويّة.

7. عرض نتائج الدراسة ومناقشتها

سنعرض نتائج الدراسة ونفسرها وفقا للتساؤلات التي جاءت في مشكلة الدراسة:

- **بالنسبة للسؤال الأول:** هل تعاني أسر أطفال طيف التوحد من وجهة نظر الأمهات من مشكلات مرتبطة بصعوبة التشخيص؟

الجدول رقم 3: توزيع أفراد العينة حسب صعوبة تحديد الاضطراب من قبل الأسرة من وجهة نظر الأمهات

صعوبة تحديد اضطراب الطفل من قبل الأسر وهذا من وجهة نظر الأمهات بسبب الخلط بينه وبين اضطرابات أخرى	العدد	%	الاضطرابات التي حددتها الأسرة في البداية حسب وجهة نظر الأمهات	العدد	%
نعم	32	64	الاضطرابات السمعية	22	68.75
لا	18	36	تأخر الكلام	32	100
			تأخر المشي	1	3.12
المجموع	50	100	فرط الحركة	1	3.12
			التخلف العقلي	20	62.5

يبين الجدول (3) أنّ أغلبية الأولياء بنسبة 64% وجدوا صعوبة في تحديد اضطراب الطفل مقابل 36 % لم يجدوا أية صعوبة، ويرجع هذا الالتباس لجهل الوالدين لطبيعة الاضطراب والخلط بينه وبين اضطرابات مشابهة، فاعتقد أفراد العينة الذين وجدوا صعوبة في تحديد اضطراب الطفل في البداية أنّ طفلهم يعاني من تأخر الكلام بنسبة 100%، يليها الاضطرابات السمعية والتخلف العقلي بنسبة 68.75 % و62.5% على التوالي. وأقل نسبة كانت لفرط الحركة وتأخر المشي وقدرت كل منها بـ 3.12%.

الجدول 4: توزيع أفراد العينة حسب وقوع الأطباء في أخطاء التشخيص

وقوع الأطباء في أخطاء التشخيص	العدد	%	الأسباب التي أدت بالأطباء للوقوع في خطأ التشخيص	العدد	%
نعم	14	28	عدم التكوين الجيد في اضطراب طيف التوحد	1	7.14
لا	36	72	تداخل الاضطراب مع اضطرابات أخرى	11	78.57
المجموع	50	100			

يبين الجدول (4) أنّ غالبية الأطباء بنسبة 72% لم يخطئوا في تشخيص المرض مقابل 28 % وقعوا في خطأ التشخيص والذي كان راجعاً عند 7.14 % إلى تداخل الاضطراب مع اضطرابات أخرى، في حين 78.57% أرجعوا السبب إلى عدم التكوين الجيد في هذا الاضطراب.

إنّ الخلط بين اضطراب طيف التوحد والاضطرابات الأخرى المشابهة مشكلة شائعة عند الأولياء والمختصين، وهذا راجع حسب سليمان عبد الرحمن سيد (2000) إلى اشتراك أعراض التوحد مع أعراض إعاقات أخرى (ص.30). كما أكد عبد الله محمد قاسم (2001) أنّ أهل هؤلاء الآباء لا يملكون معلومات أو تحديد دقيق لمشكلة ولدهم، إنهم يلاحظون أنّه يعاني من مشكلة في النمو ولكنهم عاجزون عن تحديد طبيعتها وخطورتها، فغالبا ما تلتبس أمام أعينهم مشكلة التوحد مع اضطرابات أخرى مثل الاضطرابات السمعية، أو التخلف العقلي (ص ص.186-187).

وكشفت العديد من الدراسات (Wiggins, et al., 2006 ; Siklos, &Kerns, 2007 ;Rhoades,et al., 2007 ;Crane, et al., 2016) أن تشخيص طيف التوحد كان متأخرًا عن العمر الأمثل لحصول الطفل على فائدة أكبر. ويمكن أن يصل إلى 5 سنوات، وفي كثير من الأحيان قام الآباء بزيارة عدة متخصصين قبل الوصول للتشخيص النهائي. مما يدل على وجود صعوبات. حسب دراسة Rhoades وآخرون(2007) أجريت على 146 شخصًا من أحد أولياء أمور أطفال التوحد، أفاد المستجيبون أنّ غالبية المهنيين الذين أبلغوا عن تشخيص الأطفال من الأطباء، وأنه في أغلب الأحيان كان طبيب أطفال النمو من قام بتشخيص طفلهم في البداية. وفي بعض الأحيان لا يقدم الأخصائي أي معلومات إضافية بعد التشخيص، ليلجأ الآباء إلى مصادر خارجية لمعرفة المزيد. وهناك أسباب متعددة للتأخير في التشخيص (على سبيل المثال، قوائم الانتظار الطويلة للمتخصصين، الوقت المحدود الذي يقضيه الطبيب مع المرضى، عدم الرغبة في التشخيص بسبب ردود الأفعال العاطفية، عدم حصول الأطباء على تكوين متخصص في هذا المجال، عدم الاستعانة بأدوات فحص وقياس وتشخيص موثوقة، نقص المتخصصين المحليين بعد التشخيص الأولي، أو التأخير في المتابعة بعد إجراء الإحالة). وأشارت نتائج دراسة (Dosreis,et al.,2006)أجريت على 225 من أطباء الأطفال إلى أن العديد من هؤلاء الأطباء لا يقومون بفحص اضطرابات طيف التوحد، على الرغم من أنّ نسبة كبيرة منهم أبلغت عن فحصه التأخيرات النمو الأخرى. في حين أعرب بعض الآباء، أن ضعف التواصل ارتبط بزيادة الرضا عن عملية التشخيص، إذ كان من السهل أن يتم التعرف على الأطفال الذين يعانون من صعوبات في الاتصال اللفظي أو غير اللفظي من قبل المتخصصين في مجال الصحة، مقارنة بالمشكلات السلوكية والاجتماعية للطفل التوحدي والتي لا تظهر دائمًا وفي جميع المواقف، ولا يمكن قياسها بسهولة. وهذا ما يتماشى مع ما جاء في دراسة (Zablotsky,et al., 2017) أن أطفال طيف التوحد الذين كان لديهم تأخيرات في الكلام وعجز في اللغة أو صعوبة في التواصل غير اللفظي مع إيماءات وحركات غير عادية يتلقون أيضًا تشخيصات مبكرة. وتكون مرتبطة بتوافر أكبر للخدمات مثل علاج النطق والعلاج الفيزيائي.

وحسب الخبراء عدم التكفل بالطفل المصاب باضطراب طيف التوحد قبل سن السادسة يؤدي الى عواقب وخيمة تؤثر على نموه العقلي والنفسي والحسي والحركي. وعليه وجب التدريب الواسع في مجال التوحد لدى الأطباء والمختصين لتحسين الكشف المبكر ليتمكن هؤلاء الأطفال من تلقي التدخل في أقرب وقت.

- **بالنسبة للسؤال الثاني:** ما هي أكثر المشكلات السلوكية التي تسبب ضغطًا كبيرا لأسر أطفال طيف التوحد من وجهة نظر الأمهات؟

الجدول 5: توزيع أفراد العينة حسب أكثر المشكلات السلوكية للطفل التي تسبب ضغطا للآباء من وجهة نظر الأمهات

المشكلات	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
العدد	24	18	23	12	15	29	28	34	23	17	7	7	14	17	2
%	48	36	46	24	30	58	56	68	46	34	14	14	28	34	4

(1) السلوك النمطي، (2) المحافظة على الروتين، (3) نوبات الغضب، (4) إيذاء الذات، (5) البرود الانفعالي والعزلة، (6) القصور في التفاعل الاجتماعي، (7) غياب اللغة (8) القصور اللغوي، (9) الترديد اللفظي، (10) عدم الاستجابات المناسبة للمثيرات الخارجية، (11) صعوبة استخدام المراحيض، (12) مشاكل النوم، (13) مشاكل التغذية، (14) لا يرتدي الملابس أو الحذاء مفرده، (15) فرط الحركة.

يبين الجدول (5) بأنّ أغلب المشكلات التي تسبب ضغطًا للآباء هي تلك المتعلقة بالتواصل اللفظي والاجتماعي، وفي هذا الصدد يحاولون بذل جهدهم بالتنسيق مع مختصي النطق والكلام لتحسين لغة الطفل، فحسب المستجوبات قدرة ابنهم على التخاطب والكلام وامتلاكه لرصيد لغوي يمكنهم من فهمه ويساعد في إخراجه من عزلته ويؤهله للدخول للمدرسة كخطوة أساسية لبناء مستقبله ومواجهته للمجتمع، وكان القصور اللغوي بنسبة 68%، يليها 56% غياب اللغة (وهي نسبة مرتفعة مقارنة بعدد الأطفال التوحديين لدى أفراد العينة الذين يعانون فعليًا من غياب اللغة)، أما 58 % يعانون بسبب القصور في التفاعل الاجتماعي لدى الطفل، كما يتذمر 48 % من الأهل من السلوك النمطي، و46 % من الترديد اللفظي، ونفس النسبة 46 % من نوبات الغضب، و36% من المحافظة على الروتين، و34 % عدم الاستجابات المناسبة للمثيرات الخارجية، وكذلك يظهر و34 % من أفراد العينة عدم قدرة الطفل على ارتداء الملابس والحذاء بمفرده، ويشتكي 30% من البرود الانفعالي والعزلة عند ابنهم التوحدي، و28 % من مشاكل التغذية، و24% من وجود سلوكيات إيذاء الذات، و14%من صعوبة استخدام المراحيض وكذلك 14 % من الأهل يشتكون من صعوبات النوم عند الطفل، و4% من فرط الحركة.

وفي هذا الصدد أشار Richards وآخرون (2016) كان القلق الأكثر شيوعًا عند كل من آباء أطفال طيف التوحد وآباء الأطفال المصابين باضطرابات نمائية أخرى هو الكلام والتواصل. ووضح Martin وآخرون (1993) أنّ السلوكيات المميزة للطفل تزيد من اجهاد الوالدين، فعلى سبيل المثال بسبب صعوبة التواصل قد يخشى الآباء إساءة تشفير ما يعرب عنه الطفل وتلبية احتياجاته بشكل صحيح، كما أنّ السلوكيات المفرطة، مثل العدوان أو إيذاء الذات أو السلوك النمطي، هي الأخرى تزيد من حدّة الضغط، خاصة وأن هذه السلوكيات لا تخلو من التأثيرات على من حولهم والذين في كثير من الحالات، يهمشون .العائلة (Cités par Baghdadli,et al., 2015, p.20).

- **بالنسبة للسؤال الثالث:** هل تعاني أسر طيف التوحد من وجهة نظر الأمهات من مشكلات مرتبطة بعلاج الطفل والتكفل به

الجدول 6: توزيع أفراد العينة حسب مشكلات الأسر من وجهة نظر الأمهات المرتبطة بعلاج الطفل المصاب بطيف التوحد والتكفل به

المشكلات المرتبطة بعلاج الطفل المصاب بطيف التوحد والتكفل به	نعم	%	لا	%
نقص المراكز المختصة في علاج الأطفال المصابين بطيف التوحد في المنطقة	38	76	12	24
تدني مستوى الخدمات التي تقدمها المراكز المختصة	36	72	14	28
أفضل المراكز العلاجية باهظة الثمن	34	68	16	32
صعوبة التحاق الطفل التوحدي بالروضة أو المدرسة مثل بقية الأطفال	35	77	15	30
صعوبة الحصول على المستلزمات والأدوية الخاصة بطفل طيف التوحد	26	52	24	48
طول العلاج وكثرة التنقل بين الأطباء والمختصين	39	78	11	22

حسب الجدول (6) إنّ معظم الآباء لديهم مشكلات مرتبطة بطول العلاج وكثرة التنقل بين الأطباء بنسبة 78 %، تليها صعوبة التحاق الطفل التوحدي بالروضة أو المدرسة مثل بقية الأطفال ونقص المراكز المختصة في علاج الأطفال المصابين بطيف التوحد في المنطقة بالإضافة إلى تدني مستوى الخدمات التي تقدمها المراكز المختصة وهذا بنسبة 77 % و76 % و72%على التوالي، ويرى 68 % من الآباء أنّ أفضل المراكز العلاجية باهظة الثمن، أما 52% يجدون صعوبة في الحصول على المستلزمات والأدوية الخاصة بطفل طيف التوحد.

تبين نتائج الدراسة أنّ أغلب الأسر، من وجهة نظر الأمهات، تعاني بسبب كثرة التنقل بين الأطباء والمختصين بحثا على حل لمشكلة ابنهم وأمام هذا يقابلهم الواقع الصعب المتمثل في نقص المراكز وتدني مستوى الخدمات التي تقدمها، كما يجدون صعوبة في دمجه مع الأطفال العاديين في الروضة أو المدرسة بسبب سلوكياته غير السوية. وغالبا حسب الأمهات المستجوبات ما يتم عزلهم داخل القسم وعدم الاهتمام بهم من قبل المعلمين لهذا يفضلون وضع مرافق للطفل أثناء الدراسة أو بدلا من ذلك دمجه في أقسام خاصة، كما قامت بعض العائلات بالتنقل للعيش في العاصمة بحثًا عن مراكز صحية وتربوية أكثر تطورًا، وفي هذا الصدد أعرب إدير ياسين رئيس جمعية "من أجل ابتسامة طفل" أن الأطفال المصابين بالتوحد يجدون صعوبات هائلة حاليًا في التعليم والاندماج المهني، محددًا أن 90% منهم لا يدرسون. علما أنّ قدرات التعلم لدى المصابين بالتوحد محدودة، ومن هنا تأتي الحاجة إلى زيادة عدد المرافق الطبية والتعليمية المتكيفة مع هؤلاء الأطفال المرضى، نقلا عن (Isikioune,2017). وأفادت نتائج دراسة (Zablotsky,et al., 2014) بأن آباء الأطفال المصابين بالتوحد يواجهون مجموعة متنوعة من عقبات الرعاية الصحية. عانى هؤلاء الآباء من نقص في المدربين وأوقات الانتظار الطويلة للتشخيص والخدمات السريرية، وسوء الخدمة أو ضعف التنسيق بين المتخصصين، والعلاجات باهظة الثمن. وهذه المشكلات المتعلقة بمدى توفر الخدمات العلاجية وجودتها أشرنا اليها أيضًا في تفسير نتائج التساؤل الأول المرتبط بالتشخيص.

- **بالنسبة للسؤال الرابع:** هل تعاني أسر أطفال طيف التوحد من وجهة نظر الأمهات من مشكلات مادية؟

الجدول 7: توزيع أفراد العينة حسب المشكلات المادية

المشكلات المادية	نعم	%	لا	%
زيادة الأعباء المادية (بسببالنفقات على رعاية الطفل وعلاجه والتجهيزات الخاصة، وغيرها)	47	94	3	6
عدم وجود بطاقة التأمين الصحي	32	64	18	36

يبين الجدول (7) أنّ معظم الأسر زادت أعباءهم المادية بنسبة 94 % مقابل 64% ليس لديهم بطاقة تأمين صحي.

عموما تعاني الأسر في هذه الدراسة من مشاكل مادية مصاحبة لوجود طفل مصاب بطيف التوحد، وإنّ نسبتها مرتفعة وهذا أمر بديهي إذ أنّ غالبية الأسر من ذوي الدخل المتوسط يليها الدخل الضعيف بالإضافة إلى غياب التأمين الصحي عند نسبة معتبرة، كما صرّحت معظم الأمهات المستجوبات بعدم وجود جمعيات وغيرها تدعمهم ماديًا، فبالإضافة إلى النفقات المخصصة لحاجات الطفل الخاصة وأدواته ومصاريف الأطباء ومراكز التأهيل تعاني هذه العائلات من مشاكل أخرى كعدم وجود سيارة تساعد على تنقلهم، كذلك المسكن الفقير وغير الملائم لحركة الطفل. حسب دراسة Sharpe وBaker (2007) لـ 423 من آباء الأطفال المصابين بالتوحد، تشخيص مرض التوحد يشكل عبئا ماليا ثقيلا على الأسر التي غالبًا ما تضطر إلى دفع تكاليف العلاجات الباهظة الثمن من مدخولها الخاص، وغالبًا ما تكون هذه العلاجات غير مناسبة مما يجبر الوالدين في بعض الأحيان الى ترك عملهم للقيام بتدريب الطفل وتعليمه. وهنا تكمن الحاجة لتدخل المستشارين الماليين الماهرين لمساعدة الأسر ذات الدخل المنخفض والمتوسط خاصة تلك التي لا تحصل على مساعدات اضافية في وضع الخطط المالية ومواجهة الاحتياجات المستقبلية. وبينت دراسة Zablotsky وآخرون (2014) أنه ما يزيد من ارتفاع العبء المالي لدى آباء الأطفال الذين يعانون من اضطراب طيف التوحد، وجود اضطرابات مصاحبة مثل. الإعاقات الذهنية، تدني مستوى الخدمات الصحية، وضعف التأمين. وقام Liao وLig (2019) بمراجعة الأدبيات وأثبتت الأدلة من المقالات المنشورة أن وجود طفل مصاب بالتوحد فرض تكاليف اقتصادية هائلة على الوالدين، فبالإضافة إلى النفقات المالية المباشرة هناك تكاليف غير مباشرة مثلا تؤدي غيابات الآباء المتكررة عن العمل لأخذ أطفالهم المصابين بالتوحد إلى المواعيد الطبية، إلى ضعف الأداء الوظيفي وصعوبة التعامل مع الزملاء، واقتطاعات محسوسة من الراتب الشهري. لهذا قررت العديد من الأمهات التضحية والتوقف عن العمل. أما بالنسبة للأمهات العازبات يواجهن عوائق مالية أكبر بسبب صعوبة الحصول على فرص العمل.

- **بالنسبة للسؤال الخامس:** هل تعاني أسر أطفال طيف التوحد من وجهة نظر الأمهات من مشكلات نفسية؟

الجدول 8: توزيع أفراد العينة حسب المشكلات النفسية

المشكلات النفسية	نعم	%	لا	%
الضغط النفسي نتيجة الرعاية الدائمة للطفل المصاب بطيف التوحد	34	68	16	32
القلق الدائم على مستقبل الطفل المصاب بطيف التوحد	49	98	1	2
الشعور بالذنب والإحباط بسبب اضطراب الطفل	35	70	15	30
عدم تقبل اضطراب الطفل من طرف الأبوين	20	40	30	60

يبين الجدول (8) أنّ غالبية الآباء من وجهة نظر الأمهات مشكلاتهم النفسية مرتبطة بالقلق الدائم على مستقبل الطفل المصاب بطيف التوحد وهذا بنسبة 98 %، يليها الشعور بالذنب والإحباط وكذلك بالضغط النفسي نتيجة الرعاية الدائمة للطفل المصاب بطيف التوحد وصعوبة استقلاليته وهذا بنسبة 70% و68 % على التوالي، أما 40 % من الأولياء لم يتقبلوا اضطراب الطفل.

وبينت نتائج الدراسة وجود مشكلات مختلفة عند معظم أسر العينة تنشأ جراء وجود طفل مصاب بطيف التوحد ووفقا لـ (Dunn, et al., 2000 ;Richmond- Mancil, et al.,2005).إنّ آباء وأمهات الأطفال الذين تم تشخيصهم باضطرابات طيف التوحد يكونون أكثر عرضة للضغوط والنتائج السلبية من آباء الأطفال ذوي الإعاقات الأخرى (على سبيل المثال ، متلازمة داون). وهذا راجع لخصائص الطفل.التوحدي الذي يستدعي رعاية مستمرة يمكن أنّ تصل الرعاية أحياناً إلى 24 ساعة يوميا وطوال الأسبوع، بالإضافة إلى كثرة التنقلات بين الأطباء والمختصين أي أنّ الرعاية تستمر إلى الخارج. وحسب دراسة لـ Bashir وآخرون(2014)، يرتبط هذا لاضطراب بالسلوك المضاد للمجتمع، ويواجه الآباء مع هؤلاء الأطفال صعوبات بالغة في التعامل مع السلوكيات الصعبة، وتعليمهم التواصل، ومهارات الحياة الأساسية، وحمايتهم من الخطر، وإعدادهم لحياة البالغين. إضافة إلى ذلك، تعاني هذه العائلات أيضًا من مستويات عالية من الضغط والخوف العالي من خطر تكرار المرض، والمفاهيم والافتراضات الخاطئة، ومشاعر الذنب واللوم فيما يتعلق بتشخيص الطفل. والوصمة الاجتماعية المرتبطة بالاضطراب.

وغالبًا ما يستمر اعتماد الطفل التوحدي على الأسرة حتى المراهقة وحياة الرشد، وإذا كانّ التعليم يزوّد به في مرحلة الطفولة فإنه من الصعب أنّ يحصل على عمل وخاصة إذا كانت الإعاقة شديدة. فتصبح الإعاقة أكثر سوءا ووضوحا. ويصبح الأهل قلقين أكثر على مستقبل ابنهم التوحدي، خصوصًا عندما يفكرون بماذا سوف يحدث للطفل بعد موتهم. وتتبنى بعض العائلات اتجاهات غير بناءة كالخجل من هذا الطفل ومحاولة عزله عن المجتمع، أو الرفض أو إلقاء اللوم على أحد الأبوين أو المختصين في تأهيله. كما يرى Wing (1980) أنّ تقبل الإعاقة ضروري لإجراء تعليم مناسب، إلا أنّ هذا صعب تحقيقه لأنّ الأطفال التوحديين تنقصهم بعض المهارات اللفظية وغير اللفظية (الزريقات، 2004، ص ص.339-340).

■ **بالنسبة للسؤال السادس:** هل تعاني أسر أطفال طيف التوحد من وجهة نظر الأمهات من مشكلات اجتماعية؟

الجدول 9: توزيع أفراد العينة حسب المشكلات الاجتماعية

المشكلات الاجتماعية	نعم	%	لا	%
صعوبة نقل خبر التشخيص للأهل والأصدقاء	23	46	27	54
الشعور بالوصمة الاجتماعية والخجل من تصرفات الطفل المصاب بطيف التوحد	17	34	33	66
التعرض لانتقادات وتعليقات الآخرين والمبالغة من التذمر من السلوكيات غير السوية للطفل أو التعرض لتعليقات السخرية، أو التجنب، أو الرفض من قبل الآخرين	24	48	26	52
عزل الطفل عن التجمعات والمناسبات الاجتماعية	17	34	33	66

حسب الجدول (09)، تعرض48 % من الأسر للانتقادات وتعليقات الآخرين والمبالغة من التذمر من السلوكات المرضية للطفل أو التعرض لتعليقات السخرية، أو التجنب، أو الرفض من قبل الآخرين، يليها 46 % وجدوا صعوبة في نقل خبر التشخيص للأهل والأصدقاء، واشترك الأهل بنفس النسبة فيما يخص الشعور بالوصمة الاجتماعية بسبب تصرفات الطفل وعزله عن التجمعات قدرت بـ 34 %.

لم تظهر المشاكل الاجتماعية بشكل مرتفع عند أفراد العينة وكانت أكثرها مرتبطة بتذمر الآخرين من سلوكيات الطفل وصعوبة نقل التشخيص، فأول الصعوبات التي واجهها الآباء هي اخبار المحيطين بتشخيص ابنهم. فبالرغم من علمنا بالأسس البيولوجية التي تؤدي إلى حدوث الأمراض النفسية والعصبية، إلا أنه لا يزال والدا الطفل التوحدي مسؤولين أمام المجتمع عن مرض طفلهما وخاصة الأم (كاشف، 2001، ص61.).

فحسب الزريقات (2004) أن يكون لديك طفل معاق يعني أنّ الحياة الاجتماعية سوف تصبح لك محدودة، قد يكون من الصعب لديك إحضار مربية للأطفال، خصوصًا إذا كان الطفل كبير، كما يتجنب الآباء أحياناً، أخذ طفلهم خارج المنزل لأنّ سلوكه الخارجي يشير أنه غير طبيعي. قد يكونون عرضة لانتقادات وتعليقات الآخرين والتي تميل إلى المبالغة بسبب حساسيتهم.

وقد يحدث أنّ الأسرة تصبح كليا معزولة، قاطعين التواصل مع الأصدقاء، وكما أنهم لن يذهبوا إلى الخارج مع بعضهم وأنهم لن يستقبلوا زواراً في المنزل (ص.339). كما أشارت Nealy وآخرون (2012) حسب وجهة نظر الأمهات وجود طفل مصاب باضطراب طيف التوحد أدى إلى انخفاض حجم ونوعية العلاقات الاجتماعية، وهذا راجع لضيق الوقت، عدم القدرة على جلب الأطفال إلى التجمعات الاجتماعية بسبب مشاكله السلوكية، والخوف من الحكم أو الوصم. وبالرغم من وجود مشكلات اجتماعية مختلفة تحاول 66 % من الأسر في هذه الدراسة عدم عزل الطفل وإشراكه في المناسبات الاجتماعية وتعريف المحيط به إلا أنها لا تزال لديها الحساسية من المجتمع الذي ما يزال جاهلا لهذه الإعاقة وربما لا يتقبل بعض التصرفات غير اللائقة كالسلوك العدواني.

- **بالنسبة للسؤال السابع:** هل تعاني أسر أطفال طيف التوحد من وجهة نظر الأمهات من مشكلات أسرية؟

الجدول 10: توزيع أفراد العينة حسب المشكلات الأسرية من وجهة نظر الأمهات

المشكلات الأسرية	نعم	%	لا	%
وجود مشكلات في العلاقة الزوجية بسبب اضطراب الطفل	25	50	25	50
تتسبب اضطرابات طفلك بالشجار بين أفراد الأسرة	29	58	21	42

يوضح الجدول (10) أنّ اضطرابات الطفل أدت إلى الشجار بين أفراد الأسرة عند 58 % من المستجوبات، كما أعربت 50% من المستجوبات أي نصف أفراد العينة إلى وجود مشكلات في العلاقة الزوجية بسبب اضطراب الطفل.

الجدول 11: توزيع أفراد العينة حسب مشكلات الطفل المصاب بطيف التوحد مع اخواته من وجهة نظر الأمهات

تعرض الطفل التوحدي لسوء المعاملة من طرف اخوته بسبب المعاملة	العدد	%	طبيعة سوء المعاملة التي يتعرض لها الطفل من طرف اخوته	العدد	%
نعم	17	34	الغيرة	13	76.47
لا	33	66	التحرج من الأخ أو الأخت المصاب (ة) بطيف التوحد	3	17.64
المجموع	50	100	إيذاءه	2	11.76
			عزله وعدم اللعب معه	9	52.94

يبين الجدول(11) تعرض 34 % من أطفال طيف التوحد لعينة الدراسة إلى سوء المعاملة من طرف الإخوة، تعرض 76.47% من هؤلاء الأطفال إلى الغيرة، يليها عزل الطفل وعدم اللعب معه عند 52.94 %، أما التحرج من الأخ أو الأخت المصاب (ة) بطيف التوحد وإيذاءه فجاءت بنسب قليلة وهي 17.64% و11.76 %.

الجدول 12: توزيع أفراد العينة حسب ظهور مشكلات نفسية عند إخوة الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد من وجهة نظر الأمهات

ظهور مشكلات نفسية عند إخوة الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد	العدد	%
نعم	19	38
لا	31	62
المجموع	50	100

حسب الجدول (12) أعربت 38 % من المستجوبات عن ظهور مشكلات نفسية عند إخوة الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد.

يتضح لنا من خلال النتائج وجود خلل في العلاقات الأسرية بين الأبوين وبين الطفل التوحدي واخوته، تقريبا عند نصف عائلات الدراسة، وكثيرا ما أرجعت المستجوبات سبب الشجار بين الزوجين إلى عدم تحمل الآباء للمسؤولية وإلقاءها على عاتقهن. كما يشعر الإخوة من الغيرة من أخيهم التوحدي بسبب المعاملة الخاصة التي يحظى بها من قبل الأهل تماشيا مع حالته.

وفي هذا الصدد ذكر Sénéchal وDes Rivières-Pigeon (2009) إنّ وجود طفل مصاب بطيف التوحد في الأسرة يؤدي إلى مشكلات معينة في معظم العلاقات الزوجية، فبازدياد الضغوط من الصعب أن يوفى كل شريك أقل القليل من احتياجات الآخر سواء العاطفية أو العملية أو الجنسية أو الاجتماعية، فيمكن أن يزيد التنافر وعدم الانسجام بوجود هذا الطفل (p p.249-250).

وقام Begum وMamin (2019) بمراجعة الأدبيات لدراسة تأثير اضطراب طيف التوحد على الأسرة، وخلصت النتائج بأن التوحد له تأثير مستمر على الأسرة، ويغير بشكل كبير نمط حياة كل فرد من أفراد ها. ويكون الآباء والأمهات أكثر عرضة للضغوط النفسية والاكتئاب، بسبب الرعاية الدائمة للطفل إلى جانب تحمل الانعكاسات السلبية لهذا الاضطراب على الحالة الاجتماعية والاقتصادية للأسرة. كما أشارت هذه الدراسة أنه حتى الاخوة يمكنهم أنّ يتأثروا بوجود هذا الطفل.

حسب الزريقات (2004) فيمكن أن يخصص الآباء وقت أطول من العاطفة والاهتمام للطفل المصاب بطيف التوحد على حساب اخوته وهذا يؤدي في كثير من الأحيان إلى شعور بالغيرة، ويحمل آخرون الاخوة العاديين مسؤولية رعاية الطفل المصاب بطيف التوحد وهي مسؤولية ثقيلة عليهم. كما يتحرج الاخوة من السلوكيات غير السوية للطفل أمام أصدقائهم ويفضلون عزلهم عن أنظارهم بينما يضطرون أحيانا لحمايته من التعليقات السخيفة والساخرة. وقد يتزعج الطفل العادي ويقلق حول إمكانية تطوير الأعراض لديه مثل أخيه، أما الأخ المراهق فينزعج ويقلق لاحتمالية أن يكون لديه طفل مصاب بالتوحد عندما يتزوج. وعمومًا يصعب إيجاد دليل على مدى تأثير المعاقين التوحديين على إخوتهم فبعض الأطفال العاديين يتأثرون بإخوتهم المعاقين لكن البعض الآخر نجده قادرا على التحكم في الموقف والاستفادة من الخبرة، في النهاية التأثير غالبا ما يكون متصلا بعوامل أخرى كشدة المشكلات السلوكية، وشخصية الإخوة واتجاهات الآباء (ص ص.332-333).

■ **بالنسبة للسؤال الثامن:** كيف هي نوعية حياة أمهات أطفال طيف التوحد؟

الجدول 13: توزيع أفراد الهينة حسب نوعية حياة الأمهات

نوعية الحياة عند الأم	العدد	%	الأمور التي تأثرت في حياتك	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
لم تتغير	10	20	العدد	33	25	43	28	20	14	42	28	39	35	30	33	22
تدهورت قليلا	16	32														
تدهورت بشكل متوسط	10	20														
تدهورت بشكل كبير	12	24	النسبة	66	50	86	56	40	28	84	56	78	70	60	66	44
تدهورت إلى حد بعيد	2	4														

(1) تدهور حالتك النفسية، (2) نفاد صبرك بسهولك، (3) انشغال البال والتفكير الدائم، (4) تصرخ كثيرا وتتشاجر مع أفراد أسرتك بسبب الضغط الناجم عن الاعتناء بالطفل، (5) تدهور نومك، (6) ظهور اضطرابات جسدية لديك، (7) الشعور بالتعب والضعف، (8) تدهور حالتك المادية، (9) تجد صعوبة في تنظيم وقتك، (10) لا تجد الوقت الكافي لبقية أفراد الأسرة، (11) لا تجد وقت للنزهة والراحة، (12) اضطراب نوعية عملك داخل المنزل، (13) اضطراب نوعية حياتك خارج المنزل.

حسب الجدول (13) تغيرت نوعية الحياة قليلاً عند 32 % من الأمهات المستجوبات، وتدهورت بشكل كبير عند 24 %، أما الأمهات التي لم تتغير عندهنّ نوعية الحياة تتشاركنّ في نفس النسبة مع الأمهات اللاتي تغيرت نوعية حياتهنّ بشكل متوسط، أما 4 % منهنّ تدهورت نوعية حياتهنّ بشكل كبير. ومن أكثر الأمور التي تأثرت في حياة الأمهات هي انشغالهنّ الدائم في التفكير وهذا بنسبة 86 %، كما أنّ غالبيتهن يشعرن بالتعب والضعف بنسبة 84% و78 % تجدن صعوبة في تنظيم وقتهنّ، يليها 70 % منهنّ لا يجدن الوقت الكافي لبقية أفراد الأسرة، و66 % تدهورت حالتهن النفسية وتشاركت معها في نفس النسبة اضطراب نوعية عملهن داخل المنزل، كذلك يتشارك في نفس النسبة 56% الصراخ على أفراد الأسرة وتدهور الحالة المادية، يليها نفاد الصبر بسهولة عند 50% من المستجوبات، واضطربت نوعية الحياة عند 44 %، أما تدهور النوم فكان بنسبة 40% وفقط 28 % من الأمهات المستجوبات ظهرت عندهن اضطرابات جسدية.

عموما كان هناك تأثير على نوعية حياة الأمهات واختلفت الشدة من أم إلى أخرى فكل واحدة ودرجة ادراكها ووعيها بالمعناة التي تعيشها وقدرتها على التحمل بالإضافة إلى عوامل أخرى كصغر سن الطفل، ودرجة التوحد. كما بينت الدراسة أنّ أغلبية المستجوبات يشعرن بالتعب والضعف جراء الاعتناء بالطفل ولا يجدن وقتا من الراحة فالكثيرات اشتكين من غياب السند الاجتماعي وتهرب الزوج من المسؤولية. وفي هدا الصدد أشار Vasilopoulou وNisbet (2016) بعد مراجعة منهجية للدراسات التي تقيس نوعية الحياة عند آباء وأمهات الأطفال الذين يعانون من طيف التوحد أقل من 18 عامًا، إلى انخفاض نوعية الحياة عندهم، وهي أقل بالمقارنة مع أولياء الاضطرابات النمائية الأخرى. وتكون نوعية الحياة منخفضة أكثر عند الآباء العاطلين عن العمل، وعند الأمهات، وفي حالة عدم وجود الدعم الاجتماعي، وبسبب المشكلات السلوكية المصاحبة للاضطراب. وأشارت نتائج دراسة Salehi وآخرون (2017) أنّ تدهور نوعية حياة الأمهات مرتبط بشدة الاضطراب والأداء الوظيفي للطفل.

8. خاتمة

أجريت الدراسة الحالية على عينة من أمهات الأطفال المصابين بطيف التوحد، وهذا بغرض التعرف أكثر على المشكلات التي تعاني منها الأسر، وكذلك تأثير طيف التوحد عند الطفل على نوعية حياتهنّ باعتبارهنّ مرافقات الحياة. وبينت نتائجها معاناة الأسر من مشكلات مختلفة: المشكلات النفسية، المشكلات المادية، مشكلات الأسر المرتبطة بعلاج الطفل التوحدي والتكفل به، صعوبة التشخيص، المشكلات الأسرية، المشكلات الاجتماعية. وأكثر المشكلات السلوكية والأعراض المرضية التي تسبب ضغوطا للأهل هي مشكلات التواصل اللفظي والاجتماعي تليها النمطية والسلوك العدواني، فاللغة هي الوسيلة التي يتخاطب بها الطفل مع محيطة والتي تأهله بالالتحاق بالمدرسة كبقية أقرانه، أما السلوكيات الأخرى فهي مرهقة وغالبا ما يساء فهمها من قبل المحيط الاجتماعي. أما بالنسبة لنوعية حياة الأمهات فجاءت بدرجات متفاوتة وأغلبيتهن يشعرن بالتعب والارهاق ولا يجدن الوقت الكافي للراحة، فأغلب الضغوط التي تعاني منها الأمهات هي راجعة إلى العناية الدائمة بالطفل والجهد المبذول لإكسابه الاستقلالية الذاتية كبقية أقرانه، وتخليصه من الأعراض المرهقة، وهذا يتطلب الإصرار والتحدي لأنه بالرغم من ذاكرة الطفل القوية إلا أنّه سرعان ما يتنكس ليعود وينغمس في عالمه الخاص.

ولإصلاح الحال والاهتمام بأسر التوحدي في المجتمع الجزائري فإننا نوصي بالتالي:

- مساعدة الأولياء ومرافقتهم لفهم أعراض طيف التوحد وكيفية التعامل معها في البيت وفي المدرسة والمجتمع، لأجل تحسين نوعية حياتهم ومنه مساعدة أطفالهم لتحقيق النجاح في الدراسة وفي مجالات أخرى قد يبرعوا فيها.
- العمل على إقامة ورش عمل مشتركة لتعريف المهنيين، من معلمين واختصاصيين في الإرشاد النفسي أو الخدمة الاجتماعية، وأولياء الأمور بهذا الاضطراب وكيفية التعامل معه ودفعهم نحو التطور وتحقيق النجاح في مختلف المجالات.
- ضرورة التأكيد على أهمية التعاون والتنسيق بين مختلف الوزارات والهيئات (القطاع الصحي، التربية، التضامن الوطني، العدل، الثقافة والإعلام) من أجل إيجاد السياسات الملائمة للتكفل بالأطفال التوحديين وأسرهم ومحاولة دمجهم في المجتمع.
- زيادة الجهود للاهتمام بالبحث العلمي فيما يخص أثر اضطراب طيف التوحد على الأسرة ككل، مشكلاتها واحتياجاتها.

المراجع

الزريقات، إبراهيم. عبد الله. فرج. (2004). التوحد الخصائص والعلاج. دار العلوم للنشر.

إذاعة الجزائر، القناة الأولى. (2018). *ارتفاع معدل الاصابة بالتوحد في الجزائر والاطباء ينصحون بالمسارعة في الكشف*. محمل من الموقع: radioalgerie.dz/news/ar/reportage/156547.html

كاشف، إيمان. فؤاد. (2001). إعداد الأسرة لمواجهة الإعاقة. دار قباء للنشر.

برزوان، حسيبة. وسايل، حدة. وحيدة. (2017). استراتيجيات التعامل مع الأحداث الضاغطة لدى الأمهات المرافقات لأطفال التوحد. *المرشد*. 6 (6)، 17-29. محمل من الموقع: https://www.asjp.cerist.dz/en/article/37376

شليحي، رابح. وشويعل، سامية. (2017) تحديد مشكلات الطفل التوحدي وأسرته في الجزائر وقياس درجة شيوعها، كما يدركها الأولياء. وفي ضوء بعض المتغيرات الديمغرافية-دراسة ميدانية في بعض مناطق الشرق الجزائري-*مجلة البحوث العلمية والتربوية*. (6)11، 9-37. محمل من الموقع: https://www.asjp.cerist.dz/en/article/33000

سليمان، عبد الرحمن. سيد. (2000). إعاقة التوحد لدى الأطفال (ط1.). مكتبة الزهراء.

كوفي، ليلى. (2015). الضغوط الأسرية لدى أولياء الأطفال التوحديون (دراسة ميدانية). *المرشد*. 1(4)،150-171.محمل من الوقع: https://www.asjp.cerist.dz/en/article/32955

عبد الله، محمد. قاسم. (2006). الطفل التوحدي الانطواء حول الذات ومعالجته (ط1.). دار الفكر.

منظمة الصحة العالمية. (2018). اضطرابات طيف التوحد. محمل من الموقع: صحائف وقائع https://www.who.int

America Society of Autism (ASA). (2016). What is Autism ? Retrieved June 2019, from : https://www.autism-society.org/what-is.

Baghdadli, A., Darrou, C., & Meyer, J. (2015) Éducation thérapeutique des parents d'enfant avec troubles du spectre autistique Informer, former, accompagner. Elsevier Masson.

Bashir, A., Bashir, A., Lone, A., & Ahmad, Z. (2014). Challenges Faced by families of Autistic Children. *International Journal of Interdisciplinary Research and Innovations* 2 (1), 64-68. Retrieved From, *www.researchpublish.com/download.php?...Challenges%20Faced*.

Begum, R., &Mamin, F.A. (2019). Impact of Autism Spectrum Disorder on Family. *Autism Open Access*, 9(244),1-6. Doi: 10.35248/2165-7890.19.09.244.

Crane, L., Chester, J.W., Goddard , L., Henry, L.A., &Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom.*Autism*, 20(2), 153–162.DOI : 10.1177/1362361315573636

Dosreis, S., Weiner, C. L., Johnson, L., & Newschaffer, C. (2006). Autism spectrum disorder screening and management practices among general pediatric providers. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 27*(2), S88-S94. DOI:10.1097/00004703-200604002-00006

Dunn, M.E., Bowers, C.A., Burbine, T., & Tantleff-Dunn, S. (2001, March). Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. Community Mental Health Journal 37(1), 39-52. DOI : 10.1023/A : 1026592305436.

Grasu, M. (2015). Challenges in families with a child with autism spectrum disorder. *Bulletin of the Transilvania University of Braşov Series VII : Social Sciences • Law* • Vol. 8 (57) No. 1 pp87-93.webbut.unitbv.ro/BU2015/Series%20VII/.../14_Grasu%20M.pdf

Isikioune, M. (2018, Mars 17). «1.267 personnes aux besoins spécifiques ont suivi une formation en 2017».La Nouvelle République. Retrieved June 2019, from : *https://www.djazairess.com/fr/lnr/27492*

Liao, X., & Li, Y. (2019).Economic burdens on parents of children with autism: a literature review. *CNS Spectrums* ,25(4),1-7.https://doi.org/10.1017/S1092852919001512

Nealy, C.E. , O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick,D.C. (2012). The Impact of Autism Spectrum Disorders on the Family: A Qualitative Study of Mothers' Perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201, DOI : 10.1080/10522158.2012.675624

Perumal, V.,Veeraraghavan, V., & Lekhra, O.M. (2014, June). Quality of life in families of children with autism spectrum disorder in India. *Journal of Pharmacy Research*, 8 (6) ,791-797. DOI : 10.13140/2.1.4813.6320.

Rhoades, R.A., Scarpa, A. & Salley, B. The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey. *BMC Pediatr***7,** 37 (2007). https://doi.org/10.1186/1471-2431-7-37

Richards, M., Mossey, J., &Robins, D.L. (2016). Parents' Concerns as They Relate to Their Child's Development and Later Diagnosis of Autism Spectrum Disorder.J Dev Behav Pediatr, 37(7), 532-40. Doi: 10.1097/DBP.0000000000000339.

Richmond Mancil, G., Boyd, B.A., &Bedesem, P. (2009, December). Parental Stress and Autism: Are There Useful Coping Strategies?. Education and Training in Developmental Disabilities 44(4) ,523-537. Retrieved From, https://www.researchgate.net/.../257874405_Parental_Stress_and_.

Salehi, F., Raji, P., Mahmoodian ,M., Dadgar, H., &Baghestani, A.R. Quality of Life of Mothers of Children With Autism Spectrum Disorders and Its Relationship With Severity of Disorder and Child's Occupational Performance. (2017). *Journal of Modern Rehabilitation*. 11(3),167-174.

Sénéchal,C., & Des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. Santé mentale au Québec, 34 (1), 245–260. https://doi.org/10.7202/029772ar.

Sharpe,D.,L.&Baker.,D.,L.. (2007). Financial Issues Associated with Having a Child with Autism.*Journal of Family and Economic Issues, Springer,* 28 (2),247–264.DOI 10.1007/s10834-007-9059-6

Siklos, S.,&Kerns, K.A.(2007).Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders.*Research in Developmental Disabilities*, 28 (2007), 9–22. DOI:10.1016/j.ridd.2005.09.003

Vasilopoulou, E.,&Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder : A systematic review. Research in Autism Spectrum Disorders 23(2016), 36-49. Doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008

Wiggins, L.D., Baio, J.,&Rice, C. (2006). Examination of the time between first evaluation and first autism spectrum diagnosis in a population-based sample. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27(2), 79-87. DOI:10.1097/00004703-200604002-00005

Zablotsky, B., Colpe, L.J., Pringle ; B.A., Kogan, M.,D., Rice, C., &Blumberg, S.J. (2017). Age of parental concern, diagnosis, and service initiation among children with autism spectrum disorder. *Am J Intellect Dev Disabil*; 122(1), 49–61. Doi:10.1352/1944-7558-122.1.49.

Zablotsky, B., Kalb, L. G., Freedman, B., Vasa, R., & Stuart, E. A. (2014). Health care experiences and perceived financial impact among families of children with an autism spectrum disorder. *Psychiatric Services*, *65*(3), 395-398. https://doi.org/10.1176/appi.ps.201200552