

استراتيجيات التعامل مع الأحداث الضاغطة لدى الأمهات المرافقات لأطفال التوحد

د/ برزوان حسيبة - جامعة الجزائر 2
د/ سايل حدة وحيدة- جامعة الجزائر 2

ملخص:

تؤثر إصابة الطفل باضطراب عضوي أو نفسي بدون شك على سير الحياة النفسية الاجتماعية والبيولوجية لكل العائلة وبالخصوص الأولياء. ويعتبر اضطراب التوحد واحد من هذه الاضطرابات، وهو منتشر في الجزائر بمختلف مستوياته الخفيف والمتوسط والحاد. وهو يؤثر تأثيرا مباشرا على الأولياء، وتعتبر الأم المرافقة الأولى لطفلها المصاب بالتوحد، بالتالي فهي مرافقة الحياة *auxiliaire de vie*.

أجريت هذه الدراسة الاستكشافية على عينة قوامها 30 أم لأطفال التوحد من أعمار مختلفة، تم تطبيق استبيان وقائمة طرق التعامل، وتشير نتائجها إلى معاناة الأمهات من أمراض جسدية ونفسية ومن ضغط مرتبط بمرض الطفل، كما تظهر النتائج تنوع لاستراتيجيات التعامل تستعين بها الأمهات لتسيير الضغوط المرتبطة بأعراض التوحد وبالتكفل بالأطفال ومساعدتهم على الاستفادة من البرامج للنمو بشكل مقبول.

مقدمة

تظم اضطرابات طيف التوحد حسب منظمة الصحة العالمية (OMS) Organisation Mondiale de la Santé (2016) مجموعة من الاضطرابات المتميزة بدرجة معينة لاضطراب السلوك الاجتماعي، والتواصل واللغة وتدني الاهتمام والنشاط التي تبدو خاصة ومتكررة. تظهر هذه الاضطرابات في الطفولة وهي تستمر في المراهقة وسن الرشد، وهي تبرز خلال الخمس سنوات الأولى من عمر الطفل. يظهر العمل الفكري في التوحد متغير جدا، وقد يصل إلى العجز العميق للقدرات المعرفية العليا. وقد يظهر الأفراد المصابين بالتوحد العديد من الأمراض المرتبطة مثل الصرع، الاكتئاب والحصر واضطراب الانتباه مع فرط الحركة. ويظهر في العالم أن طفل من بين 160 تقريبا يظهرون اضطراب من طيف التوحد. ومن خلال الدراسات التي أجريت منذ 50 عاما الأخيرة، يظهر أن انتشار اضطرابات طيف التوحد هو في تزايد على الصعيد العالمي. وهو تزايد يمكن تفسيره بالعديد من الطرق، بفضل التحسيس حول انتشار هذه المشكلة وتوسيع مؤشرات التشخيص وتطوير أدوات التشخيص.

في الجزائر، صرح الدكتور Ould Taleb في 2016، رئيس مصلحة الطب النفسي للأطفال بمستشفى دريد حسين، أن حسب دراسة حديثة للديوان الوطني للإحصائيات (ONS) l'Office national des statistiques يفوق عدد حالات التوحد 80000 حالة الغير متكفل بها في المصالح العمومية (Bourahla, 2016).

كما صرح Chakali (2016) المدير الفرعي لترقية الصحة النفسية بوزارة الصحة وإصلاح المستشفيات والسكان، أنه في الوقت الحالي لا تتوفر إحصائيات موثقة حول نسبة أطفال التوحد في الجزائر ويعود ذلك لعدم توفر قاعدة بيانات. لكن يظهر أن هذا المرض في تزايد سريع، وفي غياب الدراسات الإبيدميولوجية، لا يمكن وضع قاعدة لبيانات، ولكن رغم هذا تم وضع خطة للصحة العمومية تتماشى مع توصيات منظمة الصحة العالمية حول خطة 2013-2020 مدمجة متعلقة بالتوحد تتعلق بثلاث جوانب: الصحي، الاجتماعي والتربوي تشارك فيه مؤسسات الدولة المختلفة، هي خطة تتعلق بفتح مؤسسات وتكوين العاملين في هذا الميدان، وعليه تم فتح أقسام خاصة في سنة 2015-2016 لصالح أطفال التوحد.

إن نقص المصالح الطبية المتكيفة والممارسين المؤهلين يعقد حقيقة مهمة التكفل باضطراب التوحد، يبحث الآلاف من الأولياء عن طرق التكفل المتاحة، ورغم كونه مأساة بالنسبة لهم، إلا أنهم يتنفسون الصعداء بمجرد وضع التشخيص المبكر. يستقبل المستشفى الاستشفائي دريد حسين 60 حالة شهريا، وتكفل منذ سنتين بـ 300000 من الأطفال والمراهقين مصابين بالتوحد (Lallem, 2017).

ويبلغ العدد الإجمالي للأطفال الذين استقبلتهم جمعية دعم اضطراب التوحد Association de Soutien de Trouble de l'Autisme في سنة 2017 حوالي 110 فردا مع الإشارة أن 64 منهم يتابعون ويخضعون لبرامج علاجية بصفة دائمة. كما نلاحظ أن الأمهات هن اللواتي ترافق أطفالهن المصابين بالتوحد بنسبة 98%.

حين يولد الطفل بإعاقه أو يظهر تأخر في النمو، أو يتم تشخيص اضطراب التوحد لديه (Tétreault & Ketcheson, 2002) يحدث ذلك اضطرابا كبيرا في حياة الوالدين اللذان يتعلمان التكيف مع طفل مختلف، ينشغلان بنموه، رفايته ومستقبله، يعيش الوالدين صدمة ويتأثران بالضغط الذي قد يؤثر على العلاقة الزوجية (Sénéchal, & des Rivières-Pigeon, 2009).

تعد إصابة الطفل باضطراب مزمن تجربة ضاغطة جدا بالنسبة لأولياء تتعلّق بالتكفل بطفل مصاب بالتوحد أو تناذر Asperger، إلى جانب الضغوط اليومية المرتبطة بإعاقه الطفل، وكل ذلك له تأثير كبير على نوعية حياة العائلة بأكملها، وهي وضعية تتطلب اتخاذ استراتيجيات التكيف ومواجهة نتائج الاضطراب في مجالات مختلفة للحياة اليومية، ويتوقف هذا التوافق على عدة عوامل نفسية اجتماعية.

يواجه الأولياء وضعيات مؤلمة كاضطراب النوم، التهيج والصراخ، والسلوك النمطي المتكرر *stéréotypies* والإيداء الذاتي، صعوبات في تعلم تناول الطعام والنظافة، ونوبات الصرع (Wintgens et Hayez, 2005). إضافة إلى هذه المشكلات ينبغي على الإخوة والأولياء تقبل غياب التواصل لدى الطفل وبعض السلوكيات غير العادية (Schopler et Mesibov, 1994 ; Volkmar, 1993). هذا وبينت دراسة (Blanchon et Alouard, 1998) أجريت على 115 طفل ومراهق المصابين بالتوحد بأن ارتباط إيجابي بين درجة خطورة الأعراض وبين مستويات العجز ونفاص الأطفال. وكلما كانت أعراض المرض شديدة كلما أظهر الطفل مشكلات في القدرات الحركية (صعوبة الخروج من المنزل)، استقلالته واندماجه الاجتماعي. بالتالي يعتبر التوحد إعاقة بالنسبة للطفل والعائلة التي تتأثر على المستويات العلائقية، النفسية والجسدية (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009). كما بين Bobet و Boucher (2005) أن اضطرابات النمو، والتواصل والاجتماعية لدى الطفل التوحد، إضافة إلى الضغوط اليومية تؤثر على نوعية الحياة لدى الأولياء، خاصة فيما يتعلق بتنظيم الحياة اليومية، الهوايات، والتنمية الشخصية، لأن التربية ورعاية الطفل تحدّ من الوقت الخاص، وهي تتطلب تضحيات شخصية، وتتطلب تنظيم الحياة الصارمة والمتعبة. ويؤثر مرض التوحد حتى على العلاقة بين الزوجين والعلاقات الاجتماعية والصدقة التي تكون مضطربة، يجعل الأولياء في حالة عزلة، حتى حياتهم المهنية تصبح مضطربة، قد تجبر الأم على التحلي عن وظيفتها، كما تجعل الآباء يستثمرون العمل بشكل كبير لضمان تربية والتكفل بالطفل. بينت دراسات (Eisenhower et al., 2005 ; Giarelli et al., 2005) تناولت الحالة الصحية للام لطفل المصاب بالتوحد، انها تظهر نسبة عالية من الضغط والضييق والاكنتاب بنسبة 50 إلى 80% (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009).

وتلعب الأم دورا مهما في أداء المهام المتعلقة بالرعاية وأمن الطفل، فهي تقتسم مع طفلها الوقت الذي تملأه بالتفاعلات المختلفة. وقام Hastings (2003) بدراسة 78 أم لأطفال مصابين باضطراب التوحد، ووجد أن المعالجون المختصون في العلاج السلوكي المكثف، يعتبرون أن الأمهات تشكل مصدر دعم مهم جدا لكل العائلة. كما بينت دراسات (Baker et al., 2004, Eisenhower et al., 2005) بأن أمهات أطفال التوحد لديهن إدراك إيجابي حول الأطفال الذين يظهرون أنواع أخرى من العجز (Sénéchal, & des Rivières-Pigeon, 2009). يغمر اضطراب التوحد (Philip, 2004) حياة الأمهات الشخصية والاجتماعية والمهنية، تتغير أهداف حياتهن، ليصبح كل شيء في المقام الثاني، بحيث تنظم كل شيء حسب طفلها ومستقبله (نقلا عن Cappe, Bobet, & Adrien, 2009).

كما أن اضطرابات السلوك (Hahaut, Castagna, & Vervier, 2002) وصعوبات التواصل اللفظي وغياب النظافة هي أكثر الأعراض إزعاجا بالنسبة للأمهات. هن تواجهن هذه المشكلات لكونهن هن اللواتي تدرن الحياة اليومية وتربية أطفالهن، 75% يتوقفن عن العمل و49% تتخلى عن الهويات أو تخفضها، و5,87% لا تشاركن في نشاطات جديدة بسبب غياب من يعوضها للاعتناء بالطفل، و75% يمتنعن من الجولات في الأماكن العمومية بسبب صعوبة تسيير الاضطرابات السلوكية للطفل. كما أن 25% منهن تعانين من مشكلات صحية هامة (السكري، hernie discale) و37% لديهن مشكلات نفسية (الاكنتاب، اضطرابات الحصر....) و5,62% يعتبرن أن المساعدة النفسية مفيدة لهن ولكن فقط 18% استفادت منها.

وحسب Gray (2003) حين يتعلق الأمر بمواجهة سلوكيات المراهق المصاب بالتوحد أو بتناذر Asperger، يحاول الآباء والأمهات توقع وتجنب المشكلات التي قد تسبب الأزمة لدى الطفل بتنظيم والتخطيط اليومي، بينما يفضل الآخرون الاستجابة حسب حالة الطفل اليومية بالتعامل مع مشكلته عند حدوثها لأنه لا يمكن توقع ما يحدث للطفل، وتستعمل الأمهات استراتيجيات تعامل مركزة حول المشكل، تعمل مع أطفالها لتحسين سلوكياتهم. كما تعبر الأمهات على انفعالاتهن مع الغير خاصة مع الأمهات لديهن نفس المشكلة مما يقلل من الحصر لديهن، كما يجدن المساعدة في المعتقدات الدينية، وتتخلى الأمهات عن المهنة للتكفل بأطفالهن.

وانطلاقا من هذه الأدبيات، نحاول من خلال الدراسة الاستكشافية الحالية فحص طبيعة الأحداث الضاغطة وكذا استراتيجيات التعامل لدى الأمهات المرافقات للأطفال المصابين باضطراب التوحد، نتساءل عن طبيعتها مقارنة بالدراسات الأجنبية.

1. مشكلة الدراسة

في الجزائر كما حدث في دول كثيرة، تعتبر مسألة اضطراب التوحد معقدة، لكونه اضطراب يشكل عجزا معقدا لكونه متعدد الأسباب والأعراض، وهو يتطلب تدخل خبراء مختصين متمرنين في هذا المجال، وتعتبر الجزائر في المرحلة الأولى التي مرت بها الدول الرائدة في تسيير اضطراب التوحد قبل الوصول إلى اعتماد برامج متخصصة وتكوين خبراء أكفاء يهتمون بأطفال التوحد بشكل نظامي وفي إطار قانوني.

ما يحدث في الجزائر يعتبر بدائيا يتعلق باهتمام وتنظيم الأولياء فقط لتسيير هذا الاضطراب عن طريق جمعيات تتكفل حسب طاقتها بالأطفال التوحد وهي لن تستوفي المساعدة المطلوبة في غياب دعم الدولة، لا يوجد قانون تنظيمي يتضمن التكفل الطبي والاجتماعي والتربوي بهؤلاء الأطفال، هذا ما يجعل الأولياء في حالة من الضياع، يجتهدون تارة ويفشلون تارة أخرى في تسيير أطفالهم الذين يصعب توقع سلوكياتهم اليومية.

وحسب الفاعلين في جمعية دعم اضطراب التوحد ASTA المستقرة بالجزائر العاصمة، تعتبر الأمهات المرافقات الأساسيات لأطفالهن، للتدريب والمتابعة على مستوى هذه الجمعية، لهذا جلب موضوع أم الطفل المصاب بالتوحد اهتمامنا، وجعلنا نتساءل عن حالتها النفسية الاجتماعية وكيفية تسييرها لضغوط الحياة خاصة تلك المتعلقة باضطراب طفلها، بالتالي تركز الدراسة الاستكشافية الحالية على تحديد استراتيجيات التعامل لدى الأمهات المرافقات للطفل التوحد، ربما تحتاج للدعم أكثر ولتقاسم المسؤولية مع أشخاص مؤهلين وكذا النشيطين في الإطار الاجتماعي. وعليه قمنا بطرح التساؤلات التالية:

- ما هي المشكلات الصحية التي تعاني منها الأمهات المرافقات لأطفال التوحد؟
- ما هي المشكلات النفسية التي تعاني منها الأمهات المرافقات لأطفال التوحد؟
- ما هي الأحداث الضاغطة المرتبطة بالتوحد التي تواجه الأمهات المرافقات لأطفال التوحد؟
- ما هي مستويات استراتيجيات التعامل الثمانية مع الأحداث الضاغطة لدى الأمهات المرافقات لأطفال التوحد؟
- كيف تظهر استراتيجيات التعامل مع الأحداث الضاغطة حسب الأولوية لدى الأمهات المرافقات لأطفال التوحد؟

2. أهمية وأهداف الدراسة

تكمن أهمية هذه الدراسة في إلقاء نظرة استطلاعية عن الصحة النفسية للأمهات أطفال التوحد، الناتجة عن الضغوط التي يواجهونها إثر مرض أحد أطفالهم، و انعكاساتها على صحتهم النفسية والجسدية. و التي يمكن أن تعرفهم في التكفل الأفضل بأبنائهم الذي لا يزال بدايتاً رغم المجهودات الكبيرة التي يبذلها النشيطون سواء في مختلف المؤسسات الصحية أو الجمعيات، بسبب عدم وجود نصوص قانونية تحمي هذه الفئة. و عليه التكفل بالأمهات المرافقات أصبح ضرورة ملحة لنجاح البرامج المقترحة للأطفال المصابين بالتوحد.

و بالتالي تكمن أهداف الدراسة استطلاعية في الاستطلاع عن أهم المشكلات التي تعاني منها الأمهات المرافقات لأطفال التوحد، و كذا حصر مختلف الأحداث الضاغطة المرتبطة بمرض أبنائهم، و ما هي مختلف الإستراتيجيات حسب الأولوية التي تلجأ إليها الأمهات للتعامل مع مثل هذه الوضعية.

3. تحديد مصطلحات الدراسة

✓ اضطراب التوحد

هو اضطراب يظهر من خلاله الأطفال في قوقعة، لا يطورون الاتجاهات المعتادة نحو المحيط، كما يغيب لديهم تبادل النظرات، مع ندرة أو غياب الحركات الاستباقية *mouvements anticipatoires* بمد اليدين للاحتضان، رغبات قهريّة لأجل لا يتغير شيء حولهم، يعيشون في عالم خاص إما أن تغيب فيه اللغة، أو يكررون الكلمات برتابة بدون حوار، لديهم في الغالب ذاكرة عجيبة لكنها انتقائية، يهتمون كثيرا بالأشياء، و لا يتوجهون للأشخاص، لديهم مهارات متعلقة بالذاكرة والإيماءات (Lemay, 2002).

يشمل اضطراب طيف التوحد حسب التصنيف في الدليل التشخيصي المراجع للجمعية السيكاترية الأمريكية (Association Psychiatric Association, 2013, p.57) كل الاضطرابات المعروفة سابقا بـ: اضطراب التوحد الطفلي المبكر، توحد الطفولة، توحد Kanner، التوحد بقدرات عالية، توحد غير النموذجي، اضطراب النمو غير المحدد وتناذر Asperger.

■ الأحداث الضاغطة

هي عبارة عن عوامل قد تشكل خطرا على صحة الفرد النفسية والاجتماعية والجسدية، وهي تشمل أحداث الحياة المختلفة، منها الكوارث، قد تكون طبيعية كالزلازل، والحوادث الخطيرة والحروب، التي قد تؤدي إلى ظهور الضغط الحاد. وتغيرات الحياة وهي عبارة عن تغيرات مهمة كموت شخص عزيز، البطالة، الطلاق، تغيير السكن قد تسبب الضغط المستمر. وأحداث ضاغطة مزمنة كالعلاقات السيئة في العمل، توتر وعنف في العائلة، مشكلات مالية، تعاطي الخمر وعلاقات مضطربة مع الجيران... والإحباط والصراع وانشغالات متكررة في الحياة اليومية والتي قد تشكل مصدرا للضغط مثل الازدحام، تعدد المهام والعلاقات المتوترة... (Fisher & Tarquinio, 2014, pp. 98-102).

بالنسبة لاضطراب التوحد، يواجه الأولياء وضعيات ضاغطة إضافية متعلقة بالمرض كما اشرنا إليه سابقا، وهي مؤلمة كاضطراب النوم، التهيج والصراخ، والسلوك النمطي المتكرر *stéréotypies* والايذاء الذاتي، صعوبات في تعلم تناول الطعام والنظافة، ونوبات الصرع...

وتجدر الإشارة إلى أن هذه الأحداث قد تؤدي إلى ظهور الضغط عند البعض وليس عند البعض الآخر، يتوقف ذلك على تفاعل الفرد معها. ولذلك لا يمكن الحديث عن استراتيجيات التعامل مع الأحداث الضاغطة دون الإشارة إلى مصطلح الضغط.

■ الضغط le stress

عملية تشمل على الإدراك والتحليل والاستجابة والتكيف مع أحداث الحياة الضارة والمهددة والصعبة (Lazarus Richard S, 1993). ويعتبر الفرد، حسب وجهة النظر هذه، كعامل نشط، بإمكانه التأثير على الأحداث الضاغطة بواسطة إستراتيجيات التعامل "Coping strategies" معرفية انفعالية وسلوكية.

■ استراتيجيات التعامل Coping strategies

يدفع كل حدث مهدّد وخطير الأفراد لخفض الضغط عن طريق استعمال استراتيجيات التعامل. حدد Lazarus نوعان منها:

-استراتيجيات التعامل المركزة حول المشكل: تشمل التخطيط لحل المشكل وروح المواجهة.
-استراتيجيات التعامل المركزة حول الانفعال: تشمل الهروب/ التجنب، البحث عن السند الاجتماعي، أخذ مسافة، تأنيب الذات وإعادة التقييم الايجابي والتحكم في الذات.
تستعملها الأمهات مع أطفالهن المصابين بالتوحد بشتى الطرق وهي تأخذ خاصية التعامل مع الطفل واضطراب التوحد كما أشرنا إليه في عرض الأدبيات.

■ الأم المرافقة

تعتبر الأم بمثابة المرافقة المساعدة الأساسية، فهي المساعدة الطبيعية للطفل المصاب بالتوحد، تقوم بتربيته بشكل خاص بسبب التوحد، تتأثر حياتها بهذا الاضطراب، لتصبح المساعدة في العلاج السلوكي، كعضو أساسي في الفرقة المعالجة لكونها مرافقة دائمة للطفل، تسهر على ترسيخ مكتسباته وضمان الاستمرار في تحسنه وهي التي تساعد الطفل على حل المشكلات المرتبطة بأعراض التوحد والسلوكيات التابعة وكذا تحقيق التوافق بين الطفل وإخوته وبين العائلة والآخرين.

4. تصنيف اضطراب طيف التوحد Trouble du spectre de l'autisme

تم تصنيف اضطراب طيف التوحد في الدليل التشخيصي المراجع للجمعية السيكاتريية الامريكية (Association Psychiatric Association, 2013 , p. 55-57) كما يلي:

A. عجز ثابت في التواصل والتفاعل الاجتماعي في سياقات متعددة، قد تظهر العناصر التالية في الفترة الحالية أو حسب تاريخ الحالة:

1. عجز عن التعامل العاطفي بالمثل اجتماعي وانفعالي، يتراوح، على سبيل المثال، من الأسلوب الاجتماعي غير عادي، مع فشل الأخذ والرد في المحادثة العادية، إلى صعوبات في تقاسم بالاهتمامات، والانفعالات والعواطف، يمتد إلى الفشل في الشروع في التفاعلات الاجتماعية أو الاستجابة لها.
2. العجز في سلوكيات التواصل غير اللفظية المستخدمة في التفاعل الاجتماعي، يتراوح على سبيل المثال من ضعف تكامل بين التواصل اللفظي وغير اللفظي، إلى الشذوذ في التواصل البصري ولغة الجسد والعجز في فهم واستخدام الإيماءات، إلى غاية الانعدام التام للتعبير الوجهية والتواصل غير اللفظي.
3. العجز في تطوير العلاقات والمحافظة عليها وفهمها، يتراوح، مثلاً من صعوبات تعديل السلوك مع السياقات الاجتماعية المختلفة، إلى صعوبات في مشاركة اللعب التخيلي أو في تكوين صداقات، إلى غاية انعدام الاهتمام بالأقران. وتستند الشدة على ضعف التواصل الاجتماعي وأنماط السلوك المحددة، المتكررة.
- B. نمط محدود ومتكرر من السلوكيات، والاهتمامات، أو الأنشطة وذلك بظهور اثنين على الأقل من العوامل التالية، في الفترة الحالية أو حسب تاريخ الحالة:

1. نمط متكرر للحركة أو استخدام الأشياء، أو اللغة (مثلاً، أنماط حركية بسيطة، صف- الألعاب أو تقليد الأشياء، والصدى اللفظي *écholalie*، وخصوصية الجمل *phrase idiosyncrasiques*).
2. الإصرار على عدم التغيير، والالتزام غير المرن بالروتين، أو أنماط للسلوك اللفظي أو غير-اللفظي الطقسية (مثلاً، الضيق الشديد عند التغييرات الصغيرة، والصعوبات تسيير التغيير، وأنماط التفكير الجامدة وطقوس التحية، والحاجة إلى سلوك نفس الطريق أو تناول نفس الطعام كل يوم).
3. اهتمامات محدودة وثابتة غير عادية في شدتها، أو في غايتها(مثلاً، التعلق الشديد أو الانشغال بالأشياء غير المعتادة، اهتمامات شديدة في الإفراط أو المواظبة).
4. فرط أو تدني النشاط لاستثارة الحسية أو اهتمام غير عادي في الجوانب الحسية من البيئة، مثلاً، عدم الاكتراث الواضح للألم/درجة الحرارة، والاستجابة السلبية لأصوات أو لأنسجة خاصة، الإفراط في شم ولمس الأشياء، الانبهار البصري بالأضواء أو الحركة). تستند الشدة على ضعف التواصل الاجتماعي وأنماط السلوك المحدودة والمتكررة.
- C. تظهر الأعراض في فترة مبكرة من النمو (ولكن قد لا يظهر العجز حتى تتجاوز متطلبات التواصل- الاجتماعي القدرات المحدودة للفرد أو قد تحجب لاحقاً في الحياة بالاستراتيجيات المتعلمة).
- D. تسبب الأعراض تدنياً عيادياً هاماً في مجالات الأداء الحالي الاجتماعي والمدرسي/المهني ، أو في غيرها من- المجالات المهمة.

E. لا تُفسر هذه الاضطرابات بشكل أفضل بالإعاقة الذهنية(اضطراب النمو الذهني) أو تأخر النمو العام.
تعتبر الإعاقة الذهنية واضطراب طيف التوحد يظهران معاً في كثير من الأحيان، ولوضع التشخيص المرضي المشترك للإعاقة الذهنية واضطراب طيف التوحد، ينبغي أن يكون التواصل الاجتماعي دون المتوقع للمستوى التطوري العام. الأفراد الذين لديهم تشخيصات ثابتة حسب الدليل الرابع لاضطراب التوحد، واضطراب Asperger أو اضطراب النمو الشامل غير المحدد في مكان آخر، ينبغي منحهم تشخيص اضطراب طيف التوحد.

5. الإجراءات المنهجية للدراسة

■ منهج الدراسة

نظرا لطبيعة الدراسة، قمنا باختيار المنهج الوصفي لتحديد أنواع الأحداث الضاغطة وطبيعة استراتيجيات التي تتميز بها الأمهات المرافقات للأطفال المصابين بالتوحد.

■ عينة الدراسة

تكونت عينة الدراسة من 30 أم مرافقة، تم مقابلتهن من خلال الممارسة العيادية في جمعية ASTA. تم اختيارها بطريقة قصدية، ومن شروط اختيارها أن لا يكون أفرادها يعانون من أمراض سيكاثيرية، وأن يقبلوا المشاركة في الدراسة، وركزنا على الأحداث الضاغطة التي تتعلق بمرض التوحد، ومن بين خصائص الأطفال والأمهات:

جدول(1): توزيع الأطفال المصابين بالتوحد حسب السن ومستوى التوحد

الفئة العمرية للطفل للتوحد	العدد	%	مستوى توحد الطفل	العدد	%
3-6	20	80	حاد	5	16,66
7-10	10	20	ما بين المتوسط والخفيف	25	83,33
المجموع	30	100	المجموع	30	99,99

يبين الجدول (1) أن أغلبية الأطفال المصابين بالتوحد يتراوح سنهم بين 3 و6 سنوات، بينما سجل مستوى اضطراب التوحد ما بين المتوسط والخفيف لدى الأغلبية وذلك حسب دراسة ملفاتهم، علما أن أمهات هؤلاء الأطفال هن المعنيات بالدراسة الحالية.

جدول(02): توزيع عينة الدراسة حسب السن والمستوى التعليمي والاقتصادي والمهنة

الفئة العمرية	العدد	%	المستوى التعليمي	العدد	%	المستوى الاقتصادي	العدد	%	المهنة	العدد	%
29-24	4	13	لم تدرس	1	3,33	ضعيف	2	6,66	تعمل	8	26,7
35-30	7	23	ابتدائي	6	20	متوسط	28	93,33	بدون عمل	22	73,3
41-36	10	33	متوسط	7	23,33	جيد	0	0	المجموع	30	100
47-42	7	23	ثانوي	8	26,66	المجموع	30	99,99			
53-48	2	6,7	جامعي	8	26,66						
المجموع	30	100	المجموع	30	99,99						

يبين الجدول(2) أن: أغلبية الأمهات يتراوح سنهن بين 36-41 سنة بنسبة 33%، بينما نجد نفس النسبة للأمهات يتراوح سنهن بين 30-35 وبين 42-47 بنسبة 23%، كما أغلبية الأمهات لديها مستوى تعليمي ثانوي وجامعي بنسب متساوية قدرت بـ 26,66%، وأغلبية الأمهات لديها مستوى اقتصادي متوسط بنسبة 93,33%، كما أن أغلبية الأمهات لا تمارس مهنة معينة بنسبة 73,3%.

■ أدوات الدراسة

استخدمنا في الدراسة الحالية الأدوات التالية:

-استبيان المعلومات الخاصة بالأمهات المرافقات لتحديد السن، المستوى التعليمي، المستوى الاقتصادي، المهنة، المشكلات الصحية والنفسية المرتبطة بمرض أطفالها، والضغوط النفسية الناتجة عن التعامل مع احتياجات الطفل ومتابعته.

-كما تم تطبيق قائمة طرق التعامل لـ Lazarus وFolkman (WCCL.67) The Ways of coping check-list. المتكونة من 67 بنداً، تصف مجموعة استجابات تعامل معرفية سلوكية يتخذها الأفراد لتسيير المطالب الداخلية و/أو

الخارجية في الوضعيات الضاغطة (Lazarus & Folkman, 1984, pp328-333). تم إجراء دراسة على 100 فرد من الجنسين تراوحت أعمارهم بين 45 و65 سنة، لتحديد استراتيجيات التعامل التي يتخذها الأفراد خلال مدة 07 أشهر، وتم تطبيق القائمة المتكونة من 68 بندا، وتبين أن 98% من الأفراد يستعملون شكلين من التعامل في الوضعيات الضاغطة، شكل مركز حول المشكلة وآخر مركز حول الانفعال، وكانت الإجابة في القائمة الأصلية على شكل ثنائي: نعم أو لا، ثم تم مراجعتها بتعديل الإجابة إلى أربعة أشكال (إطلاقاً، إلى حد ما، كثيراً و كثيراً جداً) (نقلاً عن Scherer & Brodzinski, 1990). واعتمد Lazarus و Folkman لاختبار صدق هذا المقياس على استجواب كل شهر وخلال مدة سنة 100 فرداً (52 امرأة و 48 رجلاً) تتراوح أعمارهم بين 40 و65 سنة، طلب منهم وصف وضعية أزعتهم إلى أقصى حد، ثم تحديد من بين الاستراتيجيات المقترحة الأكثر استعمالاً في مواجهتها (Paulhan, 1994). تتكون القائمة من ثمانية سلالم تحتية، يشير اثنان منها إلى استراتيجيات تعامل مركزة حول المشكل، وستة استراتيجيات تعامل مركز حول الانفعال، يتم التنقيط بمنح درجات (0) على الإجابة (إطلاقاً)، و(1) على الإجابة (إلى حد ما)، و(2) على الإجابة (كثيراً) و(3) على الإجابة (كثيراً جداً)، تحسب الدرجة الكلية لكل مقياس تحتي ليتحصل المستجوب على درجة لكل منها. وفي الدراسة الحالية، تم تطبيق هذه القائمة على شكل مقابلة، ركزنا فيها على تحديد الأحداث الضاغطة التي عاشتها المفحوصات منذ تشخيص اضطراب التوحد لدى أطفالهن إلى غاية يوم الفحص.

■ مجال إجراء الدراسة

أجريت الدراسة في جمعية دعم اضطراب التوحد ASTA المتواجد مقرها بالأبيار بالجزائر العاصمة وهي جمعية تهتم بعلاج الأطفال الذين يعانون من اضطراب التوحد من خلال تطبيق برامج علاجية، وذلك لإرشاد الأمهات وتدريبهم على البرامج العلاجية. كما تهتم الجمعية بتأطير الطلبة على مستوى التخرج سواء في الليسانس أو الماستر، وكذلك الإشراف والقيام بالبحوث والدراسات الميدانية. وعدد الحالات المسجلة في الجمعية حوالي 100. أجريت الدراسة في الثلاثي الأول من عام 2017.

■ المعالجة الإحصائية

من أجل تحليل بيانات البحث والإجابة على الأسئلة المقترحة تمت الاستعانة بحزمة البرنامج الإحصائي في العلوم الاجتماعية SPSS، وذلك بالاعتماد على الأساليب الإحصائية التالية:

- لتكرارات والنسب المئوية لوصف وترتيب وتصنيف خصائص العينة.
- استخراج مقاييس النزعة المركزية والتشتت، بحيث تم حساب المتوسط الحسابي لمعرفة مدى تماثل أو اعتدال صفات أفراد العينة وكذا حساب الانحراف المعياري لمعرفة طبيعة توزيع أفراد العينة ومدى إنسجامها. وتحديد متوسطات درجات أفراد العينة المحصل عليها في القائمة (WCCL) في المتغيرات الواردة في أسئلة الدراسة.
- حساب اختبار Friedman لترتيب متوسطات درجات الإستراتيجيات الثمانية واختبار ك² لدلالة الفروق بين الرتب بغرض تحديد نمط استراتيجيات التعامل لديهم.

6. عرض وتفسير وتحليل نتائج الدراسة

- نعرض نتائج الدراسة ونفسرها وفقاً للأسئلة التي تم طرحها في مشكلة الدراسة،
- بالنسبة للسؤال: ما هي المشكلات الصحية التي تعاني منها الأمهات المرافقات لأطفال التوحد؟

الجدول (3): توزيع أفراد العينة حسب تقييم الحالة الصحية وأنواع الأمراض

الحالة الصحية	العدد	%	نوعية المرض	العدد	%
تعاني من مرض	12	40	ارتفاع الضغط الدموي	3	25
لا تعاني من مرض	18	60	مرض القولون العصبي	2	16,66
المجموع	30	100	تضخم الغدة الدرقية	1	8,33
			مرض المفاصل	4	3,333
			أنيميا حادة	1	8,33
			صداع	1	8,33
			المجموع	12	99,99

يظهر من خلال الجدول (3) أن 40% من الأمهات المرافقات تعاني من مشكلات صحية تصرح أنها ذات الصلة بمرض التوحد، بحيث ظهرت بعد تشخيص المرض لدى أطفالهن وهي تتمثل في: ارتفاع الضغط الدموي بنسبة 25%، ومرض

القولون تصفه بالعصبي بنسبة 16,66%، وأمراض أخرى تضخم الغدة الدرقية أنيميا حادة والصداع بنسبة أكثر من 8% .

تعد إصابة الطفل باضطراب مزمن تجربة ضاغطة جدا بالنسبة للأولياء تتعلق بالتكفل بطفل مصاب بالتوحد، إلى جانب الضغوط اليومية المرتبطة بإعاقة الطفل، وكل ذلك له تأثيرا كبيرا على نوعية حياة العائلة بأكملها خاصة لدى الأم التي ترافق ابنها في حياته اليومية وفي المركز للمساهمة في تحسين سلوكياته، وهي وضعية قد تؤثر عليها لدرجة تظهر لديها مشكلات صحية وهي في حاجة دائمة للدعم والمساندة كارتفاع ضغط الدم وأمراض أخرى. في هذا السياق، أشار باحثون أن مهام الأولياء وخاصة الأم تظهر ثقيلة جدا مقارنة بمهام أولياء لطفل عادي، يتطلب الأمر من الأم لعب أدوار التي لم تحضر لها، بالتالي فهي تشكل لديها خطر الإرهاق بسبب إعاقة الطفل والصعوبات السلوكية التي تظهر لديه (Sénéchal, & des Rivières-Pigeon, 2009). كما بين Boucher و Bobet (2005) أن اضطرابات التواصل والاجتماعية لدى الطفل المصاب بالتوحد، إضافة إلى الضغوط اليومية تؤثر على نوعية الحياة لدى الأولياء، خاصة فيما يتعلق بتنظيم الحياة اليومية، الهوايات، والتنمية الشخصية، لأن التربية ورعاية الطفل تحد من الوقت الخاص، وهي تتطلب تضحيات شخصية، وتتطلب تنظيم الحياة الصارمة والمتعبة.

كما أن اضطرابات السلوك (Hahaut, Castagna, & Vervier, 2002) وصعوبات التواصل اللفظي وغياب النظافة هي أكثر الأعراض إزعاجا بالنسبة للأمهات. تواجهن هذه المشكلات لكونهن هن اللواتي تدرن الحياة اليومية وتربية أطفالهن، 75% يتوقفن عن العمل و49% تتخلى عن الهويات أو تخفضها، و5,87% لا تشاركن في نشاطات جديدة بسبب غياب من يعوضها للاعتناء بالطفل، و75% يمتنعن من الجولات في الأماكن العمومية بسبب صعوبة تفسير الاضطرابات السلوكية للطفل. كما أن 25% منهن تعانين من مشكلات صحية هامة (الكسكري، و hernie discale) (نقلا عن Cappe, Bobet, & Adrien, 2009).

انطلاقا من هذه النتائج، يظهر أن الأم المرافقة لطفلها المصاب بالتوحد في حاجة ماسة إلى المساعدة الطبية والنفسية، لكونها الشخص الأساسي الذي سوف يساعد الطفل على المثابرة وتعلم المهارات المناسبة التي سوف تسمح له بالاندماج في حياة دراسية واجتماعية مناسبة.

-بالنسبة للسؤال: ما هي المشكلات النفسية التي تعاني منها الأمهات المرافقات لأطفال التوحد؟
الجدول(4): توزيع أفراد العينة حسب المشكلات النفسية والتقييم الخاص لشدة الضغط

يبين الجدول(4) أن أغلبية الأمهات المرافقات تعانين حسيهن من الحصر بنسبة 93,33%، وتصف الضغط الناتج عن

المشكل النفسي	العدد	%	تقييم شدة الضغط	العدد	%
عدم تقبل وضعية مرض الطفل	1	3,33	ضغط شديد	29	96,66
الحصر	28	93,33	لا تعاني من ضغط	1	3,33
اكتئاب	1	3,33	المجموع	30	99,99
المجموع	30	99,99			

التعامل مع مرض أطفالهن بالشديد تقريبا كلهن بنسبة 96,66%.

انطلاقا من هذه النتائج، يبدو أن الأمهات المرافقات تعانين من ضغط شديد حسب تقييمها الشخصي، وهي تعاني من الحصر بالدرجة الأولى. تتماشى هذه النتائج مع ما جاء في الدراسات السابقة، بحيث ترتبط مكانة الوالدية لطفل معوق أو لديه اضطراب النمو بدرجة مرتفعة من الضغط (Fisman et Wolf, 1991 ; Dyson, 1997)، وبدرجة ضعف الصحة النفسية (Weiss, 1991 ; Fisman et Wolf, 1991) وعمل جسدي متدهور (تعب وإرهاق) لدى الامهات والاباء (Hedov, Annaren et Wikblad, 2000 ; Emerson, 2003). (نقلا عن Cappe, Bobet, & Adrien, 2009).

- بالنسبة للسؤال: ما هي الأحداث الضاغطة المرتبطة بالتوحد التي تواجهها الأمهات المرافقات لأطفال التوحد؟
الجدول(5): توزيع أفراد العينة حسب الأحداث الضاغطة المدرجة في قائمة WCCL

الأحداث الضاغطة المرتبطة بمرض التوحد	العدد	%
مرض الطفل	12	40

3,33	1	عدم تقبل العائلة الكبيرة لمرض ابني (الخوف من انتشار الخبر بين الجيران بأن الحفيد مريض)
23,33	7	عدم تقبل الطفل في الروضة أو المدرسة
10	3	نوبات بكاء و إصدار أصوات
3,33	1	تأخر اللغة
6,66	2	وصف الطفل بأنه غير عادي
13,33	4	عدم مشاركة الزوج في التكفل بالطفل
99,98	30	المجموع

يبين الجدول (5) أن أغلبية الأمهات تواجه أحداث ضاغطة ذات الصلة بمرض الطفل بنسبة 40%، ثم تلك المتعلقة بعدم تقبل الطفل في الروضة والمدرسة بنسبة 23,33%، عدم مشاركة الزوج في التكفل بالطفل بنسبة 13,33%، ونوبات بكاء و إصدار أصوات بنسبة 10%، وصف ابني بأنه غير عادي بنسبة 6,66% وبعدها عدم تقبل العائلة الكبيرة لمرض ابني (الخوف من انتشار الخبر بين الجيران بأن الحفيد مريض) و تأخر اللغة بنفس النسبة 3,33%. وعليه يظهر أن الأمهات المرافقات تعاني من أنواع مختلفة من الضغوط ومعظمها مرتبط بأعراض التوحد التي تظهر على الطفل، خاصة إذا انعدمت المساعدة أو الدعم الاجتماعي الرسمي، كتوفير الدولة لمراكز الكشف والرعاية في وقت مبكر ثم توفير المدارس للسماح للطفل بمزاولة الدراسة في الزمن المحدد، لو توفرت هذه الشروط ربما انخفض الضغط لدى الأمهات.

تتماشى هذه النتائج مع ما جاء في الأدبيات، إن كون الاضطراب مزمنًا (Sharpley, Bitsika et Efreimidis, 1997) وصعوبة فهم وتقبل سلوكيات التوحد من قبل المجتمع وأعضاء العائلة بالإضافة إلى الشعور بغياب الدعم من المصالح الاجتماعية تزيد من حدة الضغط لديهم (نقلا عن Cappe, Bobet, & Adrien, 2009). كما بين Benson (2006) أن أولياء أطفال التوحد يظهرون أعراضا اكتئابية أكثر من الآخرين، وكلما كانت أعراض التوحد خطيرة كلما كانت نتائجها هامة على حياة الآباء وصحتهم النفسية، ويظهر ان الدعم الاجتماعي للعائلة والأصدقاء يخفف من تأثيرات التوحد على الآباء (نقلا عن Cappe, Bobet, & Adrien, 2009).

وفي دراسة لـ Bouma و Schweitzer (1990) حول المقارنة بين الضغط الذي ينتاب عائلات الأطفال المصابين بالتوحد وعائلات أطفال مصابين بالتليف الكيسي *la fibrose kystique* المرض المزمن الخطير على الرئتين والبنكرياس...، تبين أن المصدر الأساسي للضغط لدى أولياء أطفال التوحد مرتبط أساسا بالاضطرابات اليومية للعائلة التي تسببها سلوكيات الطفل، كالتكرار النمطي، وصعوبات التواصل باللغة، استجابات انفعالية غير المناسبة، الاستجابة غير العادية لمنبهات حسية، العجز في مجال العلاقات الاجتماعية، والرعاية الذاتية والقدرات الأدائية وتبعيته الدائمة للوالدين.

كما يعيش الأولياء التأثيرات التابعة لتناذر الطفل في سياق العائلة الكبيرة *famille élargie*، يتحدث Lemay (2004) عن ارتفاع الشعور بالعزلة لدى الأولياء بسبب غياب دعم أفراد العائلة الذين لا يولون اهتمام بالتوحد ويطلقون أحكاما على الأولياء.

أشار العديد من الباحثين إلى معاناة أمهات أطفال التوحد من ضغط مرتفع أكثر من أزواجهن (Bekman, 1991; Koes et al., 1992 ; Sharpley et al., 1997). كما أن السلوكيات القهرية التي يتبناها الأطفال المصابين بالتوحد والمتعلقة بالنظافة والتغذية تعتبر أيضا مصادر للضغط بالنسبة لأولياء (Gray, 2006).

كما أشار Allik وآخرون (2006) أن الصحة النفسية والجسمية للام ترتبط بحالة طفلها المصاب بالتوحد، بحيث تكون ايجابية اذا كانت للطفل مهارات اجتماعية، بينما تكون متدنية اذا كان الطفل يعاني من فرط الحركة واضطراب السلوك. كما تبين (Mugno, Ruta, Genitori D'Arrigo et Mazzone, 2007) أن الأمهات الأطفال المصابين باضطرابات التوحد وتناذر اسبرجر تتحصل على درجات منخفضة في نوعية الحياة المتعلقة بالعلاقات الاجتماعية والحالة الجسدية، وكذا درجات منخفضة متعلقة بالحالة النفسية. كما تظهرن اضطراب الحصر (Shu, Lung et Chang, 2002 ; Weiss, 2002 ; Pisula, 2002 ; Weiss, 2002). ومشكلات صحية وإرهاق (Weiss, 2002) (نقلا عن Cappe, Bobet, & Adrien, 2009).

واستنادا إلى ما سبق، تعتبر الأمهات المرافقات للأطفال المصابين بالتوحد أكثر الأشخاص المعرضين للضغط المرتبط بهذا المرض، وبما أن الأم هي العنصر الفعال في متابعة الطفل خلال عملية اكتسابه لمهارات وسلوكيات مناسبة،

فهي تحتاج الدعم والمساعدة المستمرة، ففي لا تعنتي بالطفل المريض فحسب بل بكل أعضاء العائلة، ونظرا لمسؤولياتها تحتاج أيضا للاعتناء بنفسها وتحقيق رفايتها.

- بالنسبة للسؤال: ما هي مستويات استراتيجيات التعامل الثمانية مع الأحداث الضاغطة لدى الأمهات المرافقات لأطفال التوحد؟

الجدول (6) نتائج اختبار "ت" لتحديد مستويات استراتيجيات التعامل لدى الأمهات المرافقات

العدد	المتوسط الحسابي	المتوسط الاختباري	الانحراف المعياري	قيمة "ت"	درجة الحرية	مستوى الدلالة
30	7,4	13,5	3,68	-9,022	29	0,01
	10,36	13,5	3,51	-4,87		0,01
	7,50	10,5	3,26	-5,03		0,01
	10,90	9	3,74	2,779		غير دال
	9,40	10,5	4,07	-1,479		غير دال
	5,50	4,5	2,75	1,991		غير دال
	11,56	32,5	4,89	-		0,01
	11,23	13,5	3,61	-3,433		0,01

يبين الجدول (6) أنّ الأمهات المرافقات لأطفال التوحد تستعمل استراتيجيات تعامل متنوعة، بحيث:

- قتر متوسط المواجهة لدى عينة الدراسة (7,4) بانحراف معياري (3,68)، وتشير مقارنة المتوسط الحسابي بالدرجة الاختبارية (13,5) بأنّ هناك فرق بين المتوسطين وهو ليس لصالح الأمهات، بحيث بلغت قيمة "ت" (-9,022) وهي دالة عند (0,01)، وبالتالي تستعمل الأمهات استراتيجيات المواجهة بشكل تحت المتوسط.
 - قتر متوسط التخطيط لحل المشكل لدى عينة الدراسة (10,36) بانحراف معياري (3,51)، وتشير مقارنة المتوسط الحسابي بالدرجة الاختبارية (13,5) بأنّ هناك فرق بين المتوسطين وهو ليس لصالح الأمهات، بحيث بلغت قيمة "ت" (-4,87) وهي دالة عند (0,01)، وبالتالي تستعمل الأمهات استراتيجيات التخطيط لحل المشكل بشكل تحت المتوسط.
 - قتر متوسط أخذ مسافة لدى عينة الدراسة (7,50) بانحراف معياري (3,26)، وتشير مقارنة المتوسط الحسابي بالدرجة الاختبارية (10,5) بأنّ هناك فرق بين المتوسطين وهو ليس لصالح الأمهات، بحيث بلغت قيمة "ت" (-5,03) وهي دالة عند (0,01)، وبالتالي تستعمل الأمهات استراتيجيات أخذ مسافة بشكل تحت المتوسط.
 - قتر متوسط التحكم في الذات لدى عينة الدراسة (10,90) بانحراف معياري (3,74)، وتشير مقارنة المتوسط الحسابي بالدرجة الاختبارية (9) بأنّ هناك فرق بين المتوسطين وهو لصالح الأمهات، فهي تستعمل استراتيجيات التحكم في الذات بشكل فوق المتوسط ورغم هذا بلغت قيمة "ت" (2,779) ولكن الفرق غير دال.
 - قتر متوسط البحث عن السند الاجتماعي لدى عينة الدراسة (9,40) بانحراف معياري (4,07)، وتشير مقارنة المتوسط الحسابي بالدرجة الاختبارية (10,5) بأنّ هناك فرق بين المتوسطين وهو ليس لصالح الأمهات، وبالتالي تستعمل الأمهات إستراتيجية البحث عن السند الاجتماعي بشكل تحت المتوسط. بحيث بلغت قيمة "ت" (-1,479) ولكن الفرق غير دال.
 - قتر متوسط تأنيب الذات لدى عينة الدراسة (5,50) بانحراف معياري (2,75)، وتشير مقارنة المتوسط الحسابي بالدرجة الاختبارية (4,5) بأنّ هناك فرق بين المتوسطين وهو لصالح الأمهات، وبالتالي تستعمل الأمهات إستراتيجية تأنيب الذات بشكل فوق المتوسط، بلغت قيمة "ت" (1,991) ولكن الفرق غير دال.
 - قتر متوسط الهروب/ التجنب لدى عينة الدراسة (11,56) بانحراف معياري (4,89)، وتشير مقارنة المتوسط الحسابي بالدرجة الاختبارية (32,5) بأنّ هناك فرق بين المتوسطين وهو ليس لصالح الأمهات، بحيث بلغت قيمة "ت" (-23,415) وهي دالة عند (0,01)، وبالتالي تستعمل الأمهات استراتيجيات الهروب/ التجنب بشكل تحت المتوسط.
 - قتر متوسط إعادة التقييم الإيجابي لدى عينة الدراسة (11,23) بانحراف معياري (3,61)، وتشير مقارنة المتوسط الحسابي بالدرجة الاختبارية (13,5) بأنّ هناك فرق بين المتوسطين وهو ليس لصالح الأمهات، بحيث بلغت قيمة "ت" (-3,433) وهي دالة عند (0,01)، وبالتالي تستعمل الأمهات إستراتيجية إعادة التقييم الإيجابي بشكل تحت المتوسط.
- بالنسبة للسؤال: كيف تظهر استراتيجيات التعامل مع الأحداث الضاغطة حسب الأولوية لدى الأمهات المرافقات لأطفال التوحد؟

الجدول (7) نتائج اختبار Friedman لأبعاد التعامل لدى الأمهات المرافقات

أبعاد التعامل	المتوسط الترتيبي	الترتيب	ك2	درجة الحرية	مستوى الدلالة
المواجهة	3,02	7			
التخطيط لحل المشكل	5,37	4			
أخذ مسافة	3,52	6			

0,05	7	84,753	3	5,70	التحكم في الذات
			5	4,58	البحث عن السند الاجتماعي
			8	1,90	تأنيب الذات
			1	5,97	الهروب/ التجنب
			2	5,95	إعادة التقييم الإيجابي

يُبيّن من خلال الجدول (7) ترتيب أبعاد استراتيجيات التعامل لدى الأمهات المرافقات حسب اختبار Friedman، والذي قدر بـ(84,753) وهو يدل على وجود دلالة لترتيبها عند المستوى (0,05)، فنجد:

- في المرتبة الأولى إستراتيجية الهروب/ التجنب بمتوسط ترتيبي بلغ (5,97)،
- تليها في المرتبة الثانية إستراتيجية إعادة التقييم الإيجابي بمتوسط ترتيبي قدر بـ (5,95)،
- ونجد في المرتبة الثالثة إستراتيجية التحكم في الذات بمتوسط ترتيبي قدر بـ (5,70)،
- ثم في المرتبة الرابعة إستراتيجية التخطيط لحل المشكل بمتوسط ترتيبي قدر بـ (5,37)،
- وجاءت في المرتبة الخامسة إستراتيجية البحث عن السند الاجتماعي بمتوسط ترتيبي قدر بـ (4,58)،
- ونجد في المرتبة السادسة إستراتيجية أخذ مسافة بمتوسط ترتيبي قدر بـ (3,52)،
- ثم في المرتبة السابعة إستراتيجية المواجهة بمتوسط ترتيبي قدر بـ (3,02)،
- وجاءت في المرتبة الثامنة إستراتيجية تأنيب الذات بمتوسط ترتيبي قدر بـ (1,90)،

بالتالي، جاءت استراتيجيات التعامل للأمهات المرافقات لأطفالهن المصابين بالتوحد مرتبةً حسب اختبار Friedman، الهروب/ التجنب، إعادة التقييم الإيجابي، التحكم في الذات، التخطيط لحل المشكل، البحث عن السند الاجتماعي، أخذ مسافة، المواجهة ثم تأنيب الذات.

بينت نتائج الدراسة بان الأمهات المرافقات تستعمل استراتيجيات التعامل مختلفة ومتنوعة تجاه الأحداث الضاغطة التي تواجهها والمرتبطة بتناذر التوحد وأعراضه المعقدة، وكذا صعوبة توقع سلوكيات الطفل اليومية، لكن تظهر ستة 06 استراتيجيات التعامل بمستويات تحت المتوسط، يتعلق الأمر بالواجهة، التخطيط لحل المشكل، أخذ مسافة، السند الاجتماعي، الهروب/ التجنب، وإعادة التقييم الإيجابي.

بينما تظهر إستراتيجيتين 02 فقط في مستوى فوق المتوسط، يتعلق الأمر بالتحكم في الذات وتأنيب الذات. وعليه تستعمل الأمهات المرافقات لأطفالهن المصابين بالتوحد في المرتبة الأولى إستراتيجية الهروب/ التجنب، تليها في المرتبة الثانية إستراتيجية إعادة التقييم الإيجابي، ونجد في المرتبة الثالثة إستراتيجية التحكم في الذات، ثم في المرتبة الرابعة إستراتيجية التخطيط لحل المشكل، وجاءت في المرتبة الخامسة إستراتيجية البحث عن السند الاجتماعي، ونجد في المرتبة السادسة إستراتيجية أخذ مسافة، ثم في المرتبة السابعة إستراتيجية المواجهة، وجاءت في المرتبة الثامنة إستراتيجية تأنيب الذات.

قد يفسر استعمال التجنب ولو بدرجة اقل من المتوسط على صعوبة مواجهة متطلبات الأطفال، وصعوبة التعامل مع معاناتهم التي لا تؤثر على الأم فحسب بل على كل أفراد العائلة الصغيرة والكبيرة، وتلجأ الأمهات المرافقات إلى استعمال إعادة التقييم الإيجابي باستعمال مرجعية دينية تجعلهن يتحملن ما يتعرضن له من أحداث ضاغطة كالتضرع إلى الله، كما تلجأ الأمهات المرافقات إلى محاولات للتحكم في الذات تجاه الأحداث الضاغطة بنفس درجات الاستراتيجيات الأخرى تقريبا، وهي إستراتيجية تسمح لهن بتفادي الاندفاعية لان المسؤولية تقع على عاتقها بالدرجة الأولى كما تربطها بأبنائها علاقة وطيدة تشعرن من خلالها بالتأنيب الذات تارة وبالالتزام بواجباتها تارة أخرى. لهذا نجد الأمهات تخطط نوعا ما لتحقيق ما هو انصب للأطفال تلجأ للجمعيات لأجل الاستفادة مما تقترحه من برامج للأطفال، ويبدو أن الأمهات المرافقات تفتقر للبحث عن السند الاجتماعي، ربما يرجع ذلك حقيقة لغياب الدعم الرسمي للدولة، مما يثير الشعور بالضياع لدى الأمهات وبخوف من المستقبل المجهول بخصوص تدرس الأطفال، تفتقد للمعايير والمعلم القانونية التي تحفظ حقوقها وحقوق أطفالها. فهي تستعمل إستراتيجية أخذ المسافة ربما للابتعاد ولو لحين عن المشكلات التي تواجهها يوميا مع الأطفال، ورغم كل ما سبق تحاول الأمهات المرافقات المواجهة بشتى الطرق لأجل تحقيق الأهداف التي تخدم الأطفال مستقبلا وتساعدهم على النمو في ظروف مناسبة قدر الإمكان.

تتماشى النتائج المتوصل إليها مع ما جاء في الدراسات السابقة بشكل عام، يمر الأباء (Bobet et Boucher, 2005 ; Wintgens et Hayes, 2005) بفترة طويلة قبل تقبل المرض، تتناهبهم مشاعر الشك، والانفعال، والفشل، وخيبة الأمل والاحباط والذنب... الخ. فهم يواجهون التأخر في التكفل بالطفل، يشبهون تجربتهم الشائكة بـ"مسار المقاتل" (نقلا عن (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009).

لكنه مسارا قد يكون فرصة للأمل وتحقيق مشاريع، والثقة والرغبة، بالتالي يستعمل الأباء استراتيجيات التعامل لمواجهة الاضطراب الذي يعاني منه الطفل.

يسمح التعامل المركز على الانفعالات بتنظيم الضيق الانفعالي، يعبر الأولياء عن انفعالاتهم لتسيير الإعلان عن التشخيص الذي يخل باستقرارهم. بينما يهدف التعامل المركز حول المشكل الى فهم وحل هذا المشكل، بالتالي يبحث الآباء عن المعلومات لفهم اضطراب التوحد، ثم النظر في الحلول العلاجية (Hutton et Caron, 2005).

بينما يظهر التعامل المركز على التجنب (Smith et al., 1994) باستراتيجيات سلبية كالتجنب والانكار والاستقالة، وهي غير فعالة على المدى الطويل لكونها تبعد انتباههم بالموضوع، لهذا فهم ينتقلون من طبيب الى آخر للحصول على تشخيص مخالف (نقلا عن Cappe, Bobet, & Adrien, 2009).

كما يوجد تعامل يقظ يظهر من خلاله الأولياء مركزين على المشكل، يفتح بعضهم جمعيات للبحث والتكفل بالتوحد، ويبحثون دوما عن السند الاجتماعي. في هذا السياق أشار Boyd (2002) الى ارتباط الضغط بالسند الاجتماعي، بحيث يقلل من ضغط آباء طفل التوحد. وإذا كان السند الاجتماعي ضعيفا فهو ينبأ بالاكتئاب والحصص خاصة لدى الأمهات، كما أن سند الأصدقاء والعائلة يلعب دورا كبيرا أكثر من سند الخبراء.

أشار Sivberg (2002) على عكس المجموعة الضابطة أن عائلات أطفال التوحد تستعمل استراتيجيات تعامل غير بناءة، مركزة حول أخذ المسافة والهروب تجاه الصعوبات العقلية والجسدية للطفل.

ويشعر أغلبية الأولياء وخاصة الأمهات (Chossy, 2003) بالذنب تجاه إصابة الطفل بالتوحد. وحسب Misés و Grand (1997) يرجع هذا الشعور إلى عدم تفرغهم، أو الى الحضانة المبكرة لطفهم، أو لأنهم لم يتمكنوا من التعرف على صعوبات الطفل بسرعة. بينما يرى Lemay (2004) أن الأمهات تشعر بالذنب وتربطه بمرحلة الحمل وتعتقد أن المرض الطفل هو عقاب لهن بسبب حياتهن السيئة.

عموما تسيير الأمهات المرافقات للأطفال المصابين بالتوحد الحياة اليومية والأشغال المنزلية والتربية والتعليم، وكذا الصراعات العائلية ذات الصلة بالتوحد، وتصرح أن التوحد يؤثر حقيقة على الرفاهية النفسية.

بشكل عام نستنتج من خلال هذه الدراسة الاستكشافية بتحديد ملمح خاص بالأمهات المرافقات لأطفال التوحد، أن أغلبية أطفالهن تتراوح أعمارهم بين 3 و6 سنوات فهم في بداية مشوار تحديات اضطراب التوحد، كما أن أغلبية الأمهات يتراوح سنهن بين 36-41 سنة. وتعاني الأمهات المرافقات من مشكلات صحية تصرح أنها ذات الصلة بمرض التوحد تتمثل في: ارتفاع الضغط الدم، ومرض القولون تصفه بالعصبي وأمراض أخرى تضخم الغدة الدرقية أنيميا حادة والصداع.

كما تعاني الأمهات المرافقات من ضغط شديد حسب تقييمها الشخصي، وهي تعاني من الحصر بالدرجة الأولى. تواجه أغلبية الأمهات أحداثا ضاغطة ذات الصلة بمرض الطفل، ثم تلك المتعلقة بعدم تقبل الطفل في الروضة والمدرسة، وتعاني من عدم مشاركة الزوج في التكفل بالطفل، ومن نوبات بكاء وإصدار أصوات، وتعاني أيضا من اعتبار الأطفال من قبل الآخرين بأنهم غير عاديين ومن عدم تقبل العائلة الكبيرة لمرض الأطفال (الخوف من انتشار الخبر بين الجيران بأن الحفيد مريض) كما تتأثر الأمهات المرافقات بتأخر اللغة.

تستعمل الأمهات المرافقات استراتيجيات التعامل مختلفة ومتنوعة تجاه الأحداث الضاغطة التي تواجهها والمرتبطة بتناذر التوحد وأعراضه المعقدة، وكذا صعوبة توقع سلوكيات الطفل اليومية، لكن تظهر ستة 06 استراتيجيات التعامل بمستويات تحت المتوسط، يتعلق الأمر بالمواجهة، التخطيط لحل المشكل، أخذ مسافة، السند الاجتماعي، الهروب/ التجنب، وإعادة التقييم الايجابي.

بينما تظهر إستراتيجيتين 02 فقط في مستوى فوق المتوسط، يتعلق الأمر بالتحكم في الذات وتأنيب الذات.

وعليه تستعمل الأمهات المرافقات لأطفالهن المصابين بالتوحد بالترتيب إستراتيجية الهروب/ التجنب، تليها إستراتيجية إعادة التقييم الايجابي، ثم إستراتيجية التحكم في الذات، ثم إستراتيجية التخطيط لحل المشكل، ثم إستراتيجية البحث عن السند الاجتماعي، وبعدها إستراتيجية أخذ مسافة، ثم إستراتيجية المواجهة، وفي الأخير إستراتيجية تأنيب الذات.

وعليه يظهر أن الأمهات المرافقات تعاني من أنواع مختلفة من الضغوط ومعظمها مرتبط بأعراض التوحد التي تظهر على الطفل، خاصة إذا انعدمت المساعدة أو الدعم الاجتماعي الرسمي، كتوفير الدولة لمراكز الكشف والرعاية في وقت مبكر ثم توفير المدارس للسماح للطفل بمزاولة الدراسة في الزمن المحدد، لو توفرت هذه الشروط ربما انخفض الضغط لدى الأمهات.

خاتمة وأفاق:

إن ارتفاع الضغط النفسي لدى أمهات أطفال التوحد ناتج عن صعوبة فهم وتقبل سلوكيات التوحد من قبل المجتمع وأعضاء العائلة، والشعور بغياب الدعم من المصالح الاجتماعية.

كما أن المصدر الأساسي للضغط لدى أولياء أطفال التوحد مرتبط أساسا بالاضطرابات اليومية للعائلة التي تسببها سلوكيات الطفل، كما أن الأمهات الأطفال المصابين باضطرابات التوحد وتناذر اسبرجر تتحصل على درجات منخفضة في نوعية الحياة المتعلقة بالعلاقات الاجتماعية والحالة الجسدية، وكذا درجات منخفضة متعلقة بالحالة النفسية. وهذا ما أكدته العديد من الدراسات.

وقد بينت لنا الدراسة الحالية أن الأمهات المرافقات لأطفالهن المصابين بالتوحد تستعمل الإستراتيجيات التعامل التالية حسب الترتيب التالي: إستراتيجية الهروب/ التجنب، تليها إستراتيجية إعادة التقييم الايجابي، ثم إستراتيجية التحكم في

الذات، ثم إستراتيجية التخطيط لحل المشكل، ثم إستراتيجية البحث عن السند الاجتماعي، وبعدها إستراتيجية أخذ مسافة، ثم إستراتيجية المواجهة، وفي الأخير إستراتيجية تأنيب الذات. لقد ساهمت نتائج هذه الدراسة الاستكشافية بإعطائنا ملمح خاص بالأمهات المرافقات لأطفال التوحد، و لو أن عينة الدراسة ليست ممثلة للمجتمع الأصلي. إلا أنها دفعتنا إلى التفكير في البحث والتدقيق في صياغة الفرضيات حول أساليب التعامل مع الوضعية الضاغطة المرتبطة بأطفال التوحد، و كذلك البحث في متغيرات أخرى والمتعلقة بنوعية الحياة لدى الأمهات المرافقات لأطفال التوحد والتي سوف تكون إنجازنا المقبل. كما تكن أفاق هذه الدراسة لأعداد برنامج إرشادي لدى الأمهات المرافقات لأطفال التوحد لمساعدتها على التخفيف من الضغوط والتدريب على التعامل مع الوضعيات الضاغطة.

المراجع

- 1- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5. Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux*. Traduction française. France : Masson.
- 2- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5), 585-595.
- 3- Bobet, R., & Boucher, N. (2005), Qualité de vie des parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé. Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant, 83-84, 169-170.
- 4- Bouma, R. & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic illness on family stress: a comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology* : 46(6), 722-730.
- 5- Bourahla, R.(2016, 04 septembre). Les enfants autistes laissés en marge. *Journal Liberté*. Consulté le 5 mars 2017. Téléchargé du site www.liberte-algerie.com/centre/les-enfants-autistes-laissees-en-marge-254105
- 6- Boyd B. A. (2002), Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 4, 208-215.
- 7- Cappe, E., Bobet, R., & Adrien. J.L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *La Psychiatrie de L'enfant*, 1 (Vol. 52), 201-246. DOI 10.3917/psy.521.0201
- 8- Chakali, M. (2016, Avril). Le plan, intégré, de prise en charge de l'autisme prévoit, entre autres, trois principaux volets. *Santé-MAG*. N°50, p.27. Présenté par Tanina Ait.
- 9- Chossy, J. F. (2003). La situation des personnes autistes en France. Besoins et perspectives. République française : Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées. Consulté le: 2 novembre 2011, téléchargé du site <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000590/0000.pdf>
- 10- Fisher, G.N., & Tarquinio, C. (2014). Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé (2ed). Paris: Dunod.
- 11- Gray D. E. (2003), Gender and coping: The parents of children with high functioning autism, *Social Science and Medicine*, 56, 631-642.
- 12- Gray, K. M., Tonge, B. J. & Breerton, A. V. (2006). Screening for autism in infants, children and adolescents. *International Review of Research in Mental Retardation*, 32, 197-227.
- 13- Hahaut V., Castagna M., Vervier J. F. (2002), Autisme et qualité de vie des familles, *Louvain Médical*, 121, 3, 20-30.
- 14- Hutton A. M. et Caron S. L. (2005), Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 20, 3, 180-189.
- 15- Koes, B.W., Bouter, L.M., Van Mameren. H., Essers, A.H., Verstegen, G.M., Hofhuizen, D.M, Houben, J.P. & Knipschild, P.G (1992). The effectiveness of manual therapy, physiotherapy, and treatment by the general practitioner for nonspecific back and neck complaints. A randomized clinical trial. *Spine*, 17(1), 28-35.
- 16- Lalle, L. (2017, Mars). L'autisme chez l'enfant - poids des maux et retour sur la clinique des autismes. *Sciences de l'homme*. Unité de Recherches Neurosciences Cognitives - Orthophonie – Phoniatrie. Université d'Alger 2 (URNOP), 18, 4-10.
- 17- Lazarus, R.S., and Folkman, S. (1984), *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- 18- Lazarus, R.S. (1993). Coping Theory and Research: Past, Present, and Future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-247.

- 19- Lemay, M. (2002 février). Le diagnostic différentiel de l'autisme et de la dépression précoce. *Le Clinicien*, 109-126.
- 20- Lemay, M. (2004). Les problèmes soulevés par le diagnostic différentiel. In Lemay, M. Ed. *L'autisme aujourd'hui*. Paris : Odile Jacob, 229-249.
- 21- Organisation Mondiale de la Santé. (2016, Février). *Troubles du spectre autistique*. Aide-mémoire. www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/fr/
- 22- Paulhan, I. (1994). *Les stratégies d'ajustement ou « Coping »*. In M. Bruchon- Schweitzer. M,DANTZER. R (eds). *Introduction à la psychologie de la santé* 1^{er} édition. Paris ; Puf. (98-120).
- 23- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé Mentale au Québec*, 34, 1, 245-260.
<http://www.erudit.org/documentation/eruditPolitiqueUtilisation.pdf>
- 24- Scherer, R , F ., Brodzinski , J.D. (1990). An analysis of the ways of coping questionnaire. *Management Communication Quaterly*, 13 , 3, 401- 418.
- 25- Sharpley, C, Bitsika, V. & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(1), 19-28.
- 26- Sivberg B. (2002), Family system and coping behaviors. A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non autistic children. *Autism*, 6, 4, 397-409.
- 27- Wintgens A. et Hayez J.-Y. (2005), Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme, *Psychiatrie de l'enfant*, 49, 1, 207-226.