

جامعة مولود معمري تيزي وزو
كلية العلوم الانسانية و العلوم الاجتماعية
قسم علم النفس
تخصص علم النفس العيادي



جودة الحياة الأسرية لدى أسر أطفال التوحد و أسر أطفال
عرض داون
دراسة مقارنة لـ 93 أسرة

مذكرة تخرج مكملة لنيل شهادة الماستر في علم النفس العيادي

الأستاذة المشرفة:

_ بوحوي نادية

من اعداد الطالبة:

- مومو ديهية

- سعدي طاوس.

السنة الجامعية: 2022/2021

شكر و تقدير

الحمد لله الذي علم بالقلم، علم الإنسان ما لم يعلم، و الصلاة و السلام على معلم البشرية

سيدنا محمد صل الله عليه و سلم و بعد:

يمكن أن يكون هذا العمل فرصة للتعبير عن الامتنان الصادق للأشخاص الذين قدموا المساعدة و الاستماع.

نشكر مشرفتنا الدكتورة **بوحوي نادية** على دعمها و تشجيعها و نصائحها و تعليقاتها التي سمحت لنا بالتغلب على الصعوبات طوال هذا العام.

الشكر الخاص لأعضاء لجنة المناقشة الذين سيكرسون وقتهم و اهتمامهم لتقييم عملنا.

نتقدم بالشكر الجزيل لمدرء المراكز الثلاثة :

مدير جمعية أولياء التلاميذ "ايثران".

مدير المركز النفسي البيداغوجي المتواجد ب " واقنون " .

مدير المركز النفسي البيداغوجي للأطفال المعوقين ذهنيا للإخوة جباري المتواجد "بتادمايت". على تعاونهم معنا بكل لطف و احترام مما سمح لنا بإنجاز هذا العمل بنجاح.

نشكر جميع أساتذة علم النفس الذين كانوا معنا طوال المشوار الدراسي، و كل الأصدقاء و الأشخاص الذين ساعدونا من قريب أو من بعيد لإنجاز هذا العمل.

إهداء

بسم الله الرحمن الرحيم

أهدي هذا العمل:

إلى والداي العزيزان لا يمكن لأي كلمة أن تعبر عن الحب و التقدير و الامتنان الذي أشعر به اتجاهك، فقد كنت قدوتي في الحياة، حيث تفشلني الكلمات في التعبير عن كل ما فعلتموه من أجل سعادتي و نجاحي، كنتم دائما بجانبني و لا تزالون حتى اليوم كذلك فقد علمتوني أن أقاتل حتى النهاية لتحقيق النجاح و أن أكون قوية و صامدة في هذه الحياة، أهدي لكم هذا العمل بكل حب و امتنان و افتخار، أعطاكم الله الصحة الجيدة و العمر المديد.

إلى أخواتي كنتن أخوات و الأم في نفس الوقت، كنتن بجانبني في أوقاتي الصعبة، لا يوجد تكريس بليغ بما يكفي للتعبير عما تستحقوه مقابل كل التضحيات التي قدمتموها لي منذ ولادتي و حتى في مرحلة البلوغ.

إلى إخواني لا أستطيع أن أجد الكلمات الصحيحة للتعبير عن حبي لكم، فأنتم إخوان يمكنني الاعتماد عليهم.

إلى أصدقائي و صديقاتي الأعزاء سالمة، مليسة، كاميليا، كريمة، جيجي، دودو، سعيد كنتم أصدقاء و أخواتي و إخواني في نفس الوقت.

طاوس

إهداء:

أهدي ثمرة جهدي و حصيلة عملي إلى أعز ما أملك في الحياة لك يامن كان دعاؤها و خوفها و رضاها علي شمعة أنارت لي درب الحياة.

" أمي الغالية أطل الله في عمرها "

إلى مصدر فخري و اعتزازي الذي علمني على المثابرة و زرع في نفسي القوة و العزيمة و الصبر لمواصلة مشواري الدراسي.

" أبي الغالي أطل الله في عمره "

إلى من أنقاسم معهم حلاوة الحياة و مرها " إخواني " " أحسن، حسين " و أخي الصغير " سامي " و إلى أختاي الغاليتين " سلوى " و " ليلية " .

و إلى من شاركت معها مشواري الدراسي و تقاسمت معها عناء المذكرة صديقتي العزيزة " طاوس "

و إلى كل من جمعني بهم القدر و ذوي مكانة عالية في قلبي إلى جميع صديقاتي بالأخص " سلمى، مليسا، حياة " .

و إلى جميع أساتذة علم النفس.

"ديهية"

إهداء

كلمة الشكر

مقدمة.....أ

الفصل الأول: الإطار العام لإشكالية الدراسة

1_ الإشكالية.....05

2_ الفرضيات.....08

3_ أهداف الدراسة.....08

4_ أهمية الدراسة.....09

5_ تحديد المفاهيم الاساسية للدراسة.....09

الجانب النظري

الفصل الثاني:

جودة الحياة الأسرية

تمهيد.....13

1_ تعريف جودة الحياة الأسرية.....14

2_ تاريخ و تطور مصطلح جودة الحياة.....15

3_ مظاهر جودة الحياة.....16

- 4_ الاتجاهات المختلفة المفسرة لجودة الحياة.....19
- 5_ العوامل المؤثرة في جودة الحياة الأسرية.....20
- 6_ معوقات جودة الحياة الأسرية.....24
- 7_ مجالات و أبعاد جودة الحياة الأسرية.....25
- الخلاصة.....27

الفصل الثالث: اضطراب التوحد

- تمهيد.....29
- 1_ لمحة تاريخية30
- 2_ تعريف التوحد.....32
- 3_ أعراض التوحد.....33
- 4_ خصائص التوحد.....35
- 5_ اضطرابات أخرى تشترك في التوحد في بعض خصائصها العامة.....37
- 6_ تشخيص اضطراب طيف التوحد حسب الدليل التشخيصي الخامس.....41
- 7_ أسباب التوحد.....43
- 8_ النظريات المفسرة للتوحد.....46
- 9_ دور الأسرة في رعاية الطفل التوحيدي.....48
- 10_ تأثير الطفل المعاق عقليا على أسرته.....49

11_ طرق التقليل من آثار التوحد على الإخوة.....	52
12_ الاستراتيجيات الإرشادية لأسر أطفال التوحد.....	55
13_ العلاج و البرامج التربوية التوحد.....	56
الخلاصة.....	60

الفصل الرابع: عرض داون

تمهيد.....	62
1_ تعريف عرض داون.....	63
2_ احصائيات عرض داون.....	65
3_ خصائص الأطفال المصابون بعرض داون.....	66
4_ أسباب عرض داون.....	74
5_ أنواع عرض داون.....	75
6_ الاستجابة الوالدية لإصابة الابن بعرض داون.....	76
7_ مهام الاخصائي النفسي في تربية الطفل المصاب بعرض داون.....	78
8_ أهمية العلاج الطبيعي في التدخل المبكر مع الأطفال الداون.....	79

9_ تشخيص العلاج.....81.....

10_ خيارات العلاج.....84.....

11- الوقاية.....85.....

-الخلاصة.....86.....

الفصل الخامس: الجانب التطبيقي

إجراءات الدراسة الميدانية

تمهيد.....89.....

1_ الدراسة الاستطلاعية.....90.....

2_ المنهج المستخدم.....90.....

3_ الحدود الزمانية و المكانية.....90.....

4_ خصائص العينة.....91.....

5_ أدوات جمع البيانات.....92.....

الفصل السادس: عرض النتائج و مناقشتها

1_ عرض النتائج.....99.....

101.....2_ مناقشة النتائج

103.....الخلاصة

104.....الخاتمة

قائمة المراجع

الملاحق

فهرس الجداول

الصفحة	العنوان	الرقم
24	معوقات جودة الحياة	01
25	مجالات و ابعاد جودة الحياة الاسرية	02
92	النسب المئوية لآباء و امهات اطفال التوحد و اطفال عرض داون	03
92	النسب المئوية حسب نوع الاعاقة	04
94	معامل ارتباط بين درجات الافراد على كل فقرة و أبعاد مقياس جودة الحياة الأسرية	05
96	معامل ارتباط بين درجات الافراد على كل بعد و درجاتهم على مقياس جودة الحياة الأسرية	06
99	نتائج اختبار " ت " لعينتين مستقلتين لجودة الحياة الأسرية لدى أسر أطفال التوحد و أسر أطفال عرض داون	07
100	نتائج اختبار " ت " لعينتين مستقلتين لجودة الحياة الأسرية بين آباء و أمهات الأطفال المعاقين (التوحد و عرض داون)	08

ملخص الدراسة:

هدفت هذه الدراسة إلى معرفة مدى وجود فروق في جودة الحياة الأسرية بين أسر أطفال التوحد و أسر أطفال عرض داون.

و اعتمدنا في دراستنا على المنهج المقارن ، تكونت العينة من 93 أسرة (47 أسرة أطفال عرض داون و 46 أسرة أطفال التوحد).

كما استخدمنا في دراستنا الأدوات التالية: المنهج المقارن و مقياس جودة الحياة الأسرية لصباح عياش.

الفرضية الأولى: وجود فروق ذات دلالة إحصائية في جودة الحياة الأسرية بين أسر أطفال التوحد و أسر أطفال عرض داون.

توصلت الدراسة إلى النتائج التالية:

_ عدم وجود فروق ذات دلالة احصائية في جودة الحياة الأسرية بين أسر أطفال التوحد و أسر أطفال عرض داون.

الفرضية الثانية: وجود فروق ذات دلالة إحصائية في جودة الحياة الأسرية بين آباء و أمهات أسر الأطفال المعاقين (التوحد_ عرض داون).

توصلت الدراسة إلى النتائج التالية:

_ عدم وجود فروق ذات دلالة احصائية في جودة الحياة الأسرية بين آباء و أمهات أسر الأطفال المعاقين (التوحد_ عرض داون).

الكلمات المفتاحية: جودة الحياة الأسرية، التوحد، عرض داون.

مقدمة:

يعتبر موضوع جودة الحياة بؤرة تركيز الكثير من الدراسات خلال السنوات الأخيرة، و من مجالات البحوث الأسرع نموا في العالم. غالبا ما تعرف باعتبارها إدراك الفرد لوضعه في الحياة في سياق الثقافة، و أنساق القيم التي يعيش فيها، و مدى تطابق أو عدم تطابق ذلك مع أهدافه و توقعاته، و قيمه، و اهتماماته المتعلقة بالصحة البدنية و حالته النفسية ومستوى استقلالته و علاقاته الاجتماعية، و اعتقاداته و علاقته بالبيئة بصفة عامة.

فلذا أصبح مفهوم جودة الحياة الأسرية مركز اهتمام الكثير من الدراسات، و ذلك نظرا لوجود العديد من العوامل السائدة التي قد تؤثر سلبا على مستوى جودة الحياة الأسرية ومنها وجود طفل يعاني من إعاقة عقلية (عرض داون و التوحد)، و قد أدت تلك الأهمية المتزايدة لمفهوم جودة الحياة الأسرية إلى زيادة الاهتمام بتطبيق الممارسات العلاجية و التدخلات المتمركزة حول الأسرة في التعامل مع احتياجات الأطفال ذوي إعاقة عقلية.

فوجود طفل مصاب بأحد الاضطرابات كالتوحد أو متلازمة داون يؤثر على الأسرة خاصة الوالدين، فقد تتأثر علاقتهما مع الآخرين و تواصلهما مع العالم الخارجي، بحيث نجد الآباء قلقون على مستقبل أولادهم

و بمجرد تشخيص الطفل على أنه يعاني من إعاقة ما أو متلازمة داون، يمر الوالدين بمرحلة اكتئاب تتغذى في الواقع على الشعور بالذنب الذي يولد بسبب العديد من الفرضيات التي تأتي في ذهن الوالدين مثل الانتقال الجيني، الأنشطة المرهقة أثناء الحمل و المشاكل الزوجيين... إلخ، و بعد ذلك يلجأ الوالدين إلى البحث عن أفضل المهنيين من (أخصائيين نفسانيين، أخصائيين في الأطفونيا... إلخ) لضمان الرعاية المناسبة لأطفالهم، بحيث تجبر هذه الالتزامات الوالدين على تكريس المزيد من الجهد لأطفالهم ذوي الإعاقة بحيث يمكن أن تؤثر هذه القيود التي يفرضها الأطفال ذوي الإعاقة على جودة الحياة الأسرية.

و توصلت الدراسة التي أجراها (Haimour and Abu-Hawwash, 2012) إلى أن جودة حياة والدي الأطفال التوحديين أقل من جودة حياة والدي الأطفال المعاقين عقليا، كما توصلت دراسات كل من (Dardas, 2014 ; Mugno, D'Arrigo and Mazzone, 2007) إلى أن جودة الحياة كانت أقل لدى أمهات الأطفال ذوي الاضطرابات النمائية الشاملة مقارنة بأبائهم.

أما فيما يتعلق بالدراسات التي تناولت جودة الحياة الأسرية فقد توصلت دراسة (Lundy, 2011) إلى أنه لا تختلف مستويات جودة حياة والدي الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وفقا لنوع إعاقة الطفل، كما توصلت دراسة (عامر، 2011) إلى أن جودة الحياة لدى أسر الأطفال المعاقين عقليا بمستوى متوسط.

و نظرا لقلّة الاهتمام بهذه الفئة من طرف المجتمع باعتبارها علة عليهم أردنا أن تكون دراستنا حول هذه الفئة، و من هنا تنبثق دراستنا من أهمية الموضوع كونها تحاول معرفة كيفية تأثير الإعاقة العقلية على جودة الحياة الأسرية للوالدين.

و تنقسم دراستنا إلى قسمين:

_ الجانب النظري الذي يحتوي على أربعة فصول منه الفصل الأول الخاص بالاطار العام للإشكالية من تحديد مفاهيمه و أهدافه و أهميته، و الفصل الثاني الخاص بجودة الحياة الأسرية حيث نتناول فيه التعريف، تاريخ و تطور، مظاهرها، الاتجاهات المختلفة المفسرة لها، العوامل المؤثرة و المعوقات و أخيرا مجالات و أبعاد جودة الحياة الأسرية والفصل الثالث خاص بالتوحد بالإضافة إلى أنواعه و أسبابه و استراتيجيات لأسر أطفال التوحد و تشخيصه، و الفصل الرابع الخاص بعرض داون من أنواعه و أسبابه وأنواعه و تشخيصه.

أما في الجانب التطبيقي الذي ينقسم بدوره إلى فصلين، الفصل الخامس يتمثل في اجراءات الدراسة الميدانية الذي تناولنا فيه المنهج المستخدم عينة الدراسة، و الأدوات المستعملة و أساليبها و خصائصها السيكميتزية، و أخيرا سنقوم في الفصل السادس بعرض النتائج التي تجيب عن تساؤلات البحث و تفسير و مناقشة نتائج الفرضيات استنادا إلى الدراسات السابقة.

الفصل الأول:

الإطار العام لإشكالية الدراسة

1_ الإشكالية

2_ الفرضيات

3_ أهداف الدراسة

4_ أهمية الدراسة

5_ تحديد المفاهيم الأساسية للدراسة

الإشكالية:

يعد ميلاد الطفل في الأسرة حدثاً سعيداً وامتداداً للذات و النفس، و لذلك ينتظر الوالدين أن يكون الطفل مفعماً بجميع الفضائل و سليماً من جميع الجوانب، و ينتظره باقي أفراد الأسرة بشغف و شوق، حيث تبني الأم خلال فترة الحمل آمالاً لرؤية مولودها لتضعه في حضنها و تربيته على أتم وجه، و لكن في بعض الأحيان تتبدد هذه الأحلام و تتحول من الآمال إلى الآلام حينما تصطم بطفل يتطلب رعاية خاصة كأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة (الاعاقة العقلية كالتوحد أو ذوي متلازمة داون).

يعتبر التوحد من الإعاقات النمائية، فهو اضطراب نمائي عصبي يصيب الطفل قبل الثلاث السنوات الأولى من عمره، حيث يتميز هذا الأخير بالعزلة، و ضعف في قدرات التواصل كما جاء في تعريف الجمعية الأمريكية للتوحد بأنه " نوع من الاضطرابات النمائية التطورية و الذي يظهر في السنوات الأولى من عمر الطفل، حيث ينتج عن خلل في الجهاز العصبي فيؤدي الى قصور في التفاعل الاجتماعي، و قصور في الاتصال سواء كان لفضياً أو غير لفظي، و يستجيب هؤلاء الاطفال لأشياء أكثر من استجاباتهم للأشخاص، و يضطربون من اي تغير يحدث بينهم و دائماً يكررون حركات جسمانية و مقاطع من الكلمات بطريقة آلية متكررة (سعيد عبد كمال عبد الحميد، 2009، ص 15) .

بالإضافة الى هذه الاعاقة نجد أيضاً متلازمة داون و هي من بين الاعاقات الأكثر شيوعاً في العالم، و التي يتمثل سببها خلل في الكروموسوم 21 بحيث عرفه الباحثون بأنه عبارة عن شذوذ صبغي يؤدي الى وجود خلل في المخ و الجهاز العصبي، ينتج عنه عوق ذهني و اضطراب في مهارات الجسم الإدراكية و الحركية، كما يؤدي الى ظهور ملامح وعيوب خلقية في اعضاء و وظائف الجسم، و هي ليس مرضاً بل عرضاً يولد به الطفل. (آمنة عودة محمد الهنلي، (2008)، ص 4)

يعتبر اليوم الذي يكتشف فيه الاعاقات سوءا اعاقا التوحد او متلازمة داون مرحلة حاسمة تؤدي الى تغير جذري في المسار النفسي و الاجتماعي للأسرة، مما يؤدي بها الى ردود فعل سلبية اتجاه الطفل بحيث نلاحظ بعض الاسر لم تكن تتوقع أن يكون لها طفل ذو اعاقا و لذلك لا تتقبل هذا الوضع المؤلم و تنهرب منه و ترفضه بحيث لا يوفر له الرعاية الصحية الكافية و يحاولون اخفائه عن حياتهم اليومية (القمس، خليل عبد الرحمان المعايضة، 2007، ص 38) لذلك اشارت بعض الدراسات من بينها دراسة القريوتي (2011) و مرزوق (2003) أن العديد من آباء و أمهات الاطفال ذوي الاحتياجات الخاصة يمنعون اولادهم من المشاركة الاجتماعية.

(احمد محمد السيد العنتيلي، 2021، ص100).

فالإعاقا تلقي بظلالها على حياة الاسرة، و تترك اثرا كبيرا فيها لما تفرضه عليها من اعباء اضافية في الحياة، تتمثل ابرزها في الاهتمام و الرعاية الخاصة بالطفل المعاق وتلبية احتياجاته الخاصة، الامر الذي يفرض على اسر الأطفال المعاقين مهاما خاصة لا تقوم بها اسر الاطفال العاديين، بحيث تواجه هذه الاسر ضغوطات نفسية كثيرة، و تعيش تجربة مختلفة تتميز باليأس و الخوف و الارهاق، كما ان التحديات التي تواجهها هذه الاسر عديدة مقارنة بأسر الاطفال العاديين و احساسهم بخيبة الامل و الاحباط مما يؤدي إلى اضطراب حياتهم الاسرية.

لقد ظلت اسر الاطفال المعاقين خاصة المعاقين عقليا مركز اهتمام الباحثين ، حيث توصلت الدراسات الى ان اسر الاطفال المعاقين تعاني من الضغط الناتج عن رعاية الطفل و التواصل معه، كذلك مستويات اعلى من الضغط و الحزن المرتبط بتربية الطفل المعاق، كما تؤدي الاعاقا الى تغير في العلاقات الاجتماعية للأسرة و تؤثر هذه الصعوبات و التحديات التي تتحملها اسر الاطفال المعاقين على ادراك افراد الاسرة للحياة التي

يعيشونها و تمنعهم بما فيها من امكانيات و موارد متاحة بمعنى انها تؤثر على جودة الحياة الاسرية (صباح عياش، 2021، ص 233) حيث اشارت دراسة عذبة خلف الله (2015) التي توصلت الى معرفة مستوى جودة الحياة لدى اسر اطفال ذوي الاعاقة، و وجود علاقة ارتباطية سلبية بين جودة الحياة و درجة الاعاقة لدى اسر الأطفال ذوي الاعاقة.

(حكيم بوعمامة، 2020، ص 177).

و نظرا لما أصبح يلم بالأسرة و يحيط بها من ضغوطات و تحديات تؤثر على مستويات السعادة و جودة الحياة لديها، أصبح الاهتمام بمفهوم جودة الحياة الأسرية ضرورة ملحة اليوم سواء في السياقات البحثية أو التطبيقية، حيث تشير جودة الحياة الأسرية إلى الطريقة التي يعيش بها أفراد الأسرة حياتهم معا كوحدة واحدة يستمتعون بوقتهم، لذلك فوجود ابن أو طفل ذوي إعاقة عقلية (متلازمة داون أو التوحد) يؤثر على جودة الحياة الأسرية، حيث أوضحت دراسة "بسمة أسامة" أن جودة الحياة التي ترتبط بالحالة النفسية للوالدين تؤثر على قدرة الأسرة على التكيف مع وجود إعاقة فترية طفل ذوي إعاقة عقلية تعتبر مهمة صعبة لوجود مجموعة من التحديات أثناء التشخيص و التدخل و تقديم خدمات مناسبة للطفل، لذلك يعيش آباء و أمهات الأطفال مستوى مرتفع من الضغوطات العصبية و النفسية و يصعب عليهم الرضا عن حياتهم و يحاولون الشعور بالرضا عن الحياة ."

(بسمة أسامة السيد فؤاد، عبد الرحمن سيد سليمان، 2020، ص 54).

انطلاقا مما سبق يمكن القول أن مشكلة الطفل المعاق هي مشكلة الأسرة كلها، فوجود طفل معاق في الأسرة ينتج عنه مجموعة من الآثار السلبية و التي يعاني منها الطفل بصفة خاصة و الأسرة بصفة عامة و يكون عبئا على الأسرة بسبب الضغوطات المادية و النفسية التي تتجر عن هذه الإعاقة مما تؤثر على جودة الحياة الأسرية التي تضمن التفاعل بين

أفراد الأسرة و الرفاهية العاطفية و الاجتماعية و الصحة و الدعم المرتبط بالإعاقة، و من هنا نطرح التساؤلات التالية:

_ هل توجد فروق ذات دلالة احصائية في جودة الحياة الأسرية بين أسر أطفال التوحد و أسر أطفال عرض داون؟.

_ هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية في جودة الحياة الأسرية بين آباء و أمهات الأطفال المعاقين (التوحد و عرض داون)؟.

أ _ الفرضيات:

_ توجد فروق ذات دلالة احصائية في جودة الحياة الأسرية بين أسر أطفال التوحد و أسر أطفال عرض داون.

_ توجد فروق ذات دلالة إحصائية في جودة الحياة الأسرية بين آباء و أمهات الأطفال المعاقين (التوحد _ عرض داون).

ب _ اهداف الدراسة:

_ تهدف دراستنا الى:

_ معرفة مدى وجود فروق في جودة الحياة الاسرية بين أسر أطفال التوحد و أسر أطفال عرض داون.

_ معرفة مدى وجود فروق في جودة الحياة الأسرية بين آباء و أمهات الأطفال المعاقين (التوحد _ عرض داون).

ت_ أهمية الدراسة:

_ تكمن أهمية دراستنا في أهمية جودة الحياة الأسرية و آثارها على الطفل المعاق والاسرة بصفة عامة.

_ تساهم دراستنا في تسليط الضوء على بعض المهارات التي توفر جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأطفال المعاقين.

_ تساهم في معرفة الفروق الموجودة في جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأطفال المعاقين.

_ تساهم في معرفة الفروق الموجودة في جودة الحياة الأسرية لدى آباء و أمهات أطفال التوحد.

_ تساهم في معرفة الفروق الموجودة في جودة الحياة الأسرية لدى آباء و أمهات أطفال عرض داون.

_ تساهم في معرفة كيفية تأثير إعاقة الطفل على جودة الحياة الأسرية للأسرة.

_ تساعد هذه الدراسة الوالدين في معرفة طرق و أساليب التعامل مع أطفالهم المعاقين للتخفيف من شدة أعراض تلك الإعاقة أو المتلازمة.

ث_ تحديد المفاهيم الأساسية:

_ اصطلاحيا:

1_ التوحد: Autism

اضطراب التوحد Autisme اضطراب نمائي عام أو منتشر في واقع الأمر شكلا من أشكال الإعاقة العقلية، حيث يتأثر الأداء الوظيفي العقلي للطفل سلبا من جرائه، و يكون مستوى نكاء الطفل في حدود الاعاقة العقلية الفكرية البسيطة أو المتوسطة.

(عادل عبد الله محمد، 2010، ص 15)

و يعرف إجرائيا بأنه: " هو اضطراب نمائي عصبي يظهر قبل السنوات الثلاثة الأولى من عمر الطفل و الذي يؤثر في سلوكاته التي تتمثل في القصور في التواصل و التفاعل الاجتماعي و النمطية و الصرع ".

2_ متلازمة داون: Down_ Syndrome

متلازمة داون عبارة عن شذوذ خلقي مركب شائع في الكروموسوم 21 نتيجة اختلال في تقسيم الخلية و يكون مصاحب بتخلف عقلي، و قد تم التعرف عليه لأول مرة عام 1966

عن طريق الطبيب جون لانجدون داون **Gohn Langedon Down**

(مصطفى نوري القمش، 2010، ص 278).

و تعرف اجرائيا بأنها: " هو ذلك الطفل الذي شخص بأنه يعاني من متلازمة داون نتيجة لوجود خلل في الكروموسومات ينتج عنه عوق ذهني، يتميزون بقصر القامة و وجه عريض و رأس مسطح من الخلف، عينان مائلتان إلى الأعلى مع وجود زائدة جلدية رقيقة تغطي جزئ من زاوية العين القريبة من الأنف".

3_ جودة الحياة الأسرية: Quality of Family life

يعرف إيزاكس و آخرون جودة الحياة الأسرية بأنها " الأداء الجيد للوالدين في الأسرة أو السعادة الأسرية " (أماني عبد المقصود عبد الوهاب، 2016 ، ص 104)

و تعرف اجرائيا بأنها: " تلك الدرجة المتحصل عليها عند تطبيق مقياس جودة الحياة الأسرية لدى أسر أطفال التوحد و أسر أطفال عرض داون ".

الجانب النظري

الفصل الثاني :

جودة الحياة الأسرية

تمهيد

1_ تعريف جودة الحياة الأسرية

2_ تاريخ و تطور مصطلح جودة الحياة

3_ مظاهر جودة الحياة

4_ الاتجاهات المختلفة المفسرة لجودة الحياة

5_ العوامل المؤثرة في جودة الحياة الأسرية

6_ معوقات جودة الحياة الأسرية

7_ مجالات و أبعاد جودة الحياة الأسرية

الخلاصة

_ تمهيد:

جودة الحياة من المفاهيم الجديدة القديمة و التي ظهرت كطابع إنساني بالدرجة الأولى في دراستنا الحالية نقوم بتسليط الضوء على عنصر هام من عناصر المجتمع و هي الأسرة فهي النواة الأولى في المجتمع.

و في هذا الفصل سنتطرق إلى تعريف جودة الحياة الأسرية، تاريخها و تطورها ومظاهرها و معوقاتها،و أخيرا مجالات أبعاد جودة الحياة الأسرية.

1_ تعريف:

_ يعرف أحمد محمد العنتبلي جودة الحياة الأسرية بأنها: " مجموعة المشاعر التي تدفع الأم إلى استخدام أساليب فعالة لتقوية الروابط الأسرية و تدعيمها، و التعامل مع الضغوطات الحياتية، و العمل على مناقشتها و حلها، و الشعور بالاستمتاع بالتغلب على المشكلات التي تقابلها و تدفعها إلى مساعدة أفراد الأسرة و البيئة المحيطة، الرضا عن الحياة و يستدل على ذلك بالدرجة التي تحصل عليها الأم على مقياس جودة الحياة الأسرية " .

(أحمد محمد العنتبلي ، 2021، ص 101).

_ عرفت كل من أماني عبد الوهاب و سميرة شند (2010م) جودة الحياة الأسرية في المقياس الذي أعدته لقياس مفهوم جودة الحياة الأسرية بأنها: " العلاقات و الممارسات الإيجابية التي يتبعها الوالدان في _ تنشئة الأبناء و ما تتسم به من دفيء و النقبل والمشاركة و التشجيع والاستحسان في المواقف الحياتية المختلفة، و إدراك الأبناء ذلك. و ردود أفعالهم اتجاه هذه الممارسات، و العلاقات المتبادلة بين أفراد الأسرة و ما تتسم به هذه العلاقات من أساليب سوية في التعامل لتحقيق الأهداف، و انجاز الأعمال و المهام و دعم أفراد الأسرة في المواقف المختلفة. و يشمل المفهوم في المقياس الذي أعدتاه الأبعاد التالية: التفاعل الأسري،الوالدية، السعادة الانفعالية العاطفية، القدرة المادية، السلامة الصحية

(عزيزة أحمد العمري، 2020، ص 10).

2_ تاريخ و تطور مصطلح جودة الحياة:

تعود الجذور التاريخية لجودة الحياة إلى الفلسفة الإغريقية حيث افترض "أرسطو" أن السعادة مشتقة من فعالية و نشاط الروح و بالتالي تحقيق حياة سعيدة.

(السويكري، 2013، ص 63).

و في فترة الستينات ظهر هذا المصطلح في الدول الغربية في مجال السياسة و الاقتصاد نتيجة لظهور حركات و تيارات اجتماعية رافضة للنظام السياسي و الاقتصادي السائد الذي جعل من الدخل القومي، و زيادة الإنتاج، و زيادة الاستهلاك مؤشر للنجاح و وسيلة لتحقيق الغاية النهائية للسياسات، سواء كانت تحقق نمو المجتمع أو تقدمه أو رفاهيته.

و في عام 1994 رفع السياسي الأمريكي Lyndon bjohnson في خطابه للأمم شعار جودة الحياة كاستجابة لدستور Jefferson الذي جعل من السعادة حق حياة لكل مواطن أمريكي.

كما أدرج هذا المفهوم في مجال الصحة باستخدامات متعددة و متغيرة كشاهد و دال على التغيرات و التطورات التي شهدها الميدان الطبي في طرق التشخيص و العلاج من جهة، أو في التعامل مع المريض من جهة ثانية، و أصبحت الجودة هدفا للدراسة و البحث باعتبارها الناتج أو الهدف لأي برنامج من برامج الخدمات المقدمة (طلبية، 2017، ص 15).

و قد ظهر مصطلح جودة الحياة في ميدان علم النفس و تم تبنيه في مختلف التخصصات النفسية النظرية منها و التطبيقية و خاصة علم النفس الإيجابي سنة 1998، الذي يعتبر مصطلح جودة الحياة أحد مفاهيمه الأساسية و الاهتمام بدراستها و ما يرتبط بها من أبعاد ومتغيرات و برامج تدريبية، ليقدم اتجاها علميا جديدا يركز على الامكانيات البشرية و جوانب القوى و الفضائل الإنسانية التي لها دور فعال في تنمية الخصال الايجابية للإنسان.

(مشري، 2014، ص 218).

3_ مظاهر جودة الحياة:

اقترح عبد المعطي خمسة مظاهر رئيسية لجودة الحياة، تتمثل في خمس حلقات ترتبط فيها الجوانب الموضوعية و الذاتية تتمثل فيما يلي:

3-1- العوامل المادية و التعبير عن حسن الحال:

_ العوامل المادية الموضوعية و التي تشمل الخدمات المادية التي يوفرها المجتمع لأفراده، إلى جانب الفرد و حالته الاجتماعية و الزوجية و الصحية و التعليمية، حيث تعتبر هذه العوامل عوامل سطحية في التعبير عن جودة الحياة إذ ترتبط بثقافة المجتمع و تعكس مدى قدرة الأفراد على التوافق مع هذه الثقافة.

_ حسن الحال و يعتبر هذا بمثابة مقياس عام لجودة الحياة، و يعتبر كذلك مظهرا سطحيا للتعبير عن جودة الحياة، فكثير من الناس يقولون بأن حياتهم جيدة و لكنهم يختزنون معنى حياتهم في مخازن داخلية لا يفتحونها لأحد.

3-2- إشباع الحاجات و الرضا عن الحياة:

_ إشباع و تحقيق الحاجات و هو أحد المؤشرات الموضوعية لجودة، فعندما يتمكن المرء من إشباع حاجاته فإن جودة حياته ترتفع و تزداد، و هناك حاجات كثيرة يرتبط بعضها بالبقاء، كالطعام و المسكن، الصحة، منها يرتبط بالعلاقات الاجتماعية كالحاجة للأمن، الانتماء، الحب، القوة و الحرية، و غيرها من الحاجات التي يحتاجها الفرد و التي يحقق من خلالها جودة حياته.

_ الرضا عن الحياة باعتباره أحد الجوانب الذاتية لجودة الحياة، فكونك راضيا فهذا يعني أن حياتك تسير كما ينبغي، و عندما الفرد من كل توقعاته و حاجاته و رغباته، يشعر حينها بالرضا.

3-3- إدراك الفرد و القوى المتضمنات الحياتية و احساسه بمعنى الحياة:

القوى المتضمنات الحياتية قد يرى البعض أن إدراك القوى و المتضمنات بمثابة مفهوم أساسي لجودة الحياة، فالبشر كي يعيشوا حياة جيدة لا بد لهم من استخدام القدرات الطاقات و الانشطة الابتكارية الكامنة داخلهم، من أجل القيام بتنمية العلاقات، و أن

ينشغلوا بالمشروعات الهادفة، و يجب أن يكون لديهم القدرة على التخطيط و استغلال الوقت و ما إلى ذلك، و هذا كله بمثابة مؤشرات جودة الحياة.

_ يرتبط معنى الحياة بجودة الحياة، فكلما شعر الفرد بقيمته و أهميته في المجتمع وللآخرين و شعر بإنجازاته و مواهبه، و أن شعوره قد يسبب نقصا أو افتقاد للآخرين له، فكل ذلك يؤدي إلى احساسه بجودة الحياة.

3-4- الصحة و البناء البيولوجي و احساس الفرد بالسعادة:

_ تعتبر الصحة و البناء البيولوجي حاجة من حاجات جودة الحياة التي تهتم بالبناء البيولوجي للبشر و الصحة الجسمية تعكس النظام البيولوجي، إن أداء خلايا الجسم ووظائفها بشكل صحيح يجعل الجسم في حالة صحية جيدة و سليمة.

_ السعادة و تتمثل بالشعور بالرضا و الإشباع و طمأنينة النفس و تحقيق الذات و هي الشعور بالبهجة و الاستمتاع و اللذة، و هي نشوة يشعر بها الفرد عند ادراكه لقيمة و متضمنات حياته مع استمتاعه بالصحة الجسمية.

3-5- جودة الحياة الوجودية:

و هي الوحدة الموضوعية لجوانب الحياة و هي الأكثر عمقا داخل النفس، و إحساس الفرد بوجوده و التي تؤدي إلى الإحساس بمعنى حياته الذي يعد محور وجودنا، فجودة الحياة الوجودية هي التي يشعر من خلالها الفرد بوجوده و قيمته و من خلال ما يستطيع أن

يحصل عليه الفرد من عمق المعلومات البشرية المرتبطة بالمعايير و القيم والجوانب الروحية و الدينية التي يؤمن بها الفرد، و التي يستطيع من خلالها تحقيق وجوده.

(فوزية داهم، 2015، ص 42).

4 _ الاتجاهات المختلفة المفسرة لجودة الحياة:

4-1- الاتجاه الاجتماعي:

يرى المير Hankiss أن الاهتمام بدراسة جودة الحياة قد بدأت منذ 1984 فترة طويلة و قد ركزت على المؤشرات الموضوعية في الحياة مثل معدلات الولادة، معدلات الوفيات، معدل الوفيات، معدل ضحايا المرض، نوعية السكن، المستويات التعليمية لأفراد المجتمع، إضافة إلى مستوى الدخل، و هذه المؤشرات تختلف من مجتمع إلى آخر، ترتبط جودة الحياة بطبيعة العمل الذي يقوم به الفرد و ما يجنيه الفرد من عائد مادي من وراء عمله و المكانة المهنية للفرد و تأثيره على الحياة و يرى العديد من الباحثين أن علاقة الفرد مع الزملاء تعد من العوامل الفعالة في تحقيق جودة الحياة فهي تؤثر بدرجة ملحوظة على الرضا أو عدم رضا العامل عن عمله.

4-2- الاتجاه النفسي:

إن الحياة بالنسبة للإنسان هي ما يدركه منها حتى أن تقييم الفرد للمؤشرات الموضوعية في حياته كالدخل، المسكن، العمل، و التعليم و يمثل انعكاسا مباشرا بإدراك الفرد لجودة الحياة

في وجود هذه المتغيرات بالنسبة لهذا الفرد و ذلك في وقت محدد و في ظل ظروف معينة و يظهر ذلك في مستوى السعادة و الشقاء الذي يكون عليه. و يرتبط بمفهوم جودة الحياة العديد من المفاهيم النفسية منها قيم الإدراك الذاتي، الحاجات، مفهوم الاتجاهات، مفهوم الطموح، مفهوم التوقع إضافة إلى مفهوم الرضا، التوافق، الصحة النفسية، و يرى البعض أن جوهر جودة الحياة يكمن في إشباع الحاجات كمكون أساسي لجودة الحياة، و ذلك وفقاً لمبدأ إشباع الحاجات في نظرية أبرهام ما سلو.

4-3- الاتجاه الطبي:

يهدف هذا الاتجاه إلى تحسين جودة الحياة للأفراد الذين يعانون من أمراض جسدية مختلفة، أو نفسية أو عقلية و ذلك عن طريق البرامج الإرشادية و العلاجية التي تتعلق بالوضع الصحي في تطوير الصحة (محمودي فوزية، أمال بوعيشة، 2013، ص 6).

5_ العوامل المؤثرة في جودة الحياة الأسرية:

تكتسب الأسرة بأنماطها المختلفة الممتدة (الكبيرة و الصغيرة) أهميتها من كونها مؤسسة اجتماعية ضرورية لا بديل عنها كما تحتل المركز الأساسي في النظام الاجتماعي العربي، و على الرغم مما طرأ عليها من تغيرات في حجمها و وظائفها و أدوار أفرادها و علاقتهم ببعضهم البعض، إلا أنها ما زالت تقوم بوظائف اجتماعية، تربية و اقتصادية و دينية وثقافية هامة تؤثر على جودة الحياة الأسرية، و تتمثل هذه العوامل في:

5-1 الدين:

يعتبر الدين أهم الركائز الأساسية لجودة الحياة الأسرية، و يتضح ذلك من خلال المعايير الخاصة بالاختيار الزواجي، كما أن الدين مصدر تكوين الشخصية المتوازنة التي يفيض سلوكها الجاد خيرا و نماءا على محيطها الأسري، فمن أهم الوسائل التي تؤدي إلى زيادة التكامل و الوحدة بين افراد الأسرة ممارسة الشعائر الدينية بطريقة جماعية مثل: الصلاة فمثل هذه الممارسة الدينية تهذب الأسرة فكريا و روحيا و تمنع الأسباب المؤدية للانحراف.

يساهم وجود الدين في التربية و تشكيل شخصية الأبناء و تنشئتهم اجتماعيا، و ذلك بغرس التعاليم الدينية و المعايير السماوية التي تمد الأبناء بإطار سلوكي أخلاقي و توحيد السلوك الاجتماعي، و تنمية الضمير عند الفرد و الجماعة (عبد الرحيم، 2019، ص 190).

5-2- الأسرة:

لحجم الأسرة أثر كبير على جودة الحياة الأسرية، فالطفل الوحيد على سبيل المثال غالبا ما يحاط برعاية تزيد عن الحاجة، و لهذا تصبح علاقات هذا الطفل بغيره على أساس أهمية مصالحة، و ذلك بخلاف الطفل الذي ينشأ في أسرة كثيرة الأطفال، فهذا غالبا ما يميل إلى النموذج السوي باعتباره يتعامل مع خليط و مع عدد من الأطفال، كذلك فوجود كلا من الأبوين أو الأب بمفرده أو الأم بمفردها من العوامل المهمة في التنشئة الأسرية، و هناك أيضا نسبة الذكور إلى الإناث و ترتيب الطفل بينهم (محمد بوعيشة، 2013، ص 2).

يؤثر حجم الأسرة على مدى قدرتها على التعامل مع احتياجات الأبناء، فهو يؤثر سلباً على مستوى السلامة و الرفاهية لدى الأسرة، و يرجع السبب في ذلك إلى التأثيرات السلبية على الإنفاق على التعليم (Kousar et al, 2017, P 480)

كما أن حجم الأسرة يؤثر سلباً على قدرة الأسرة على تلبية احتياجات الأبناء مما يعانون من مشكلات مزمنة مثل الأمراض الوراثية و غير ذلك، حيث أن تلك الاحتياجات و تعقيداتها تزيد من حجم الضغوط الواقعة على الوالدين في الاهتمام بالأبناء و رعايتهم و بطبيعة الحال يكون حجم الأسرة واقع أكثر شدة على الأسرة، إذ كانت من الفئات الاقتصادية و الاجتماعية المنخفضة. (Mediani et al, 2019, P 180)

5-3- المستوى التعليمي (الثقافي للوالدين):

كما أن المستوى التعليمي للوالدين مرتبط ارتباطاً إيجابياً بالتحسين من مستويات جوانب متعددة من جوانب جودة الحياة الأسرية، فكما أشارت دراسة الحزامي و الآخرون (Alhazmi et al, 2018)، يرتبط مستوى التعليمي للوالدين ايجابياً بالمستوى الاقتصادي والاجتماعي للأسرة، و الذي يرتبط بدوره بالرفع من مستوى جودة الحياة الأسرية في الجوانب المادية والبيئية، بالإضافة إلى ذلك تشير دراسة غنباري و آخرون (Ghanbari et al, 2017) إلا أن ارتفاع المستوى التعليمي للوالدين مرتبط بالإيجاب بجودة العلاقة بين الوالدين و الأبناء وذلك سواء كان الأبناء من الأطفال أو المراهقين.

و يؤثر مستوى تعليم الوالدين تأثيرا واضحا في نمو الطفل، و ذلك لأن المستوى التعليمي للوالدين يساعد في توظيف معلوماتهما و معارفهما في تعليم الأطفال، و ذلك من خلال التفاعلات اليومية و التنشئة الأسرية، و يفسر ذلك بأن ارتفاع مستوى التعليم الوالدي يجعلهما أكثر إدراكا و مراعاة للظروف البيئية و التربوية المناسبة للأطفال، و هناك آثار أخرى متمثلة في تقليد الأطفال لنموذج الأب و الأم، كما أن انخفاض المستوى التعليمي للوالدين أثر في فهم الوالدين لحاجات أبنائهم، خاصة المراهق، محاولة تليبيتها.

(ابن العربي، 2017، ص 69).

5_4_ العلاقة الزوجية بين الوالدين:

تتأثر جودة العلاقة الزوجية بشكل كبير بما إذا كان في الأسرة أبناء يعانون من مشكلات انفعالية و سلوكية مزمنة مثل المشكلات المصاحبة للإعاقات، فقد يؤدي وجود مثل تلك المشكلات إلى سوء العلاقة بين الوالدين، مما قد يتسبب في نهاية المطاف في الانفصال، ومع ذلك فهذا ليس بالضرورة قاعدة عامة، حيث أن تأثير المشكلات الانفعالية أو السلوكية على جودة العلاقة بين الوالدين يتباين تباينا كبيرا بحسب نوع المشكلة و الحالة الصحية للطفل (Hsiao, 2013, P 4).

5_5_ الحياة الاقتصادية (المالية للأسرة):

إن المستوى الاقتصادي للأسرة هو جملة نشاطات و الممارسات الاقتصادية التي يقوم بها كل من الوالدين و التي لها أثر على نمو الأبناء داخل و خارج الأسرة، و ذلك وفقاً لمجموعة من المعايير و هي مهنة كل من الوالدين، و متوسط الدخل الشهري في الأسرة و مستوى تعليم كل منهما، و الدخل الذي يتلاءم مع احتياجات الأسرة (رمزي، 2018، ص 184).

6_ معوقات جودة الحياة الأسرية:

تتمثل معوقات جودة الحياة فيما يلي:

الجدول رقم (01) معوقات جودة الحياة

الظروف	المعوقات	القدرات
الداخلية	<ul style="list-style-type: none"> _ الاعاقات _ الخبرات الحياتية 	<ul style="list-style-type: none"> _ الخبرات الحياتية الايجابية. _ الحالة المزاجية. _ الايجابية و السرور.
الخارجية	<ul style="list-style-type: none"> _ نقص المساندة الاجتماعية و الانفعالية. _ ظروف الحياة و المعيشة السيئة. _ سوء الاختيار. 	<ul style="list-style-type: none"> _ توافر مختلف مصادر المساندة الاجتماعية. _ الانفعالية. _ توافر نماذج رعاية جيدة أو طيبة. _ وجود برامج توجيه و إرشاد.

(عبد المعطي، 2005، ص 25).

7_ مجالات و أبعاد جودة الحياة الاسرية:

الجدول رقم (02) مجالات و أبعاد جودة الحياة الأسرية

المجال	الأبعاد الفرعية	الأمثلة
الكينونة أو الوجود	الوجود البدني	_ القدرة البدنية على التحرك و ممارسة الانشطة الحركية اليومية. _ أساليب التغذية و أنواع المأكولات المتاحة.
	الوجود النفسي	_ التحرر من القلق و الضغط. _ الحالة المزاجية العامة للفرد (إنتاج و عدم إنتاج).
	الوجود الروحي	_ وجود أمل في المستقبل (الاستبشار). _ أفكار الفرد الذاتية عن صواب و الخطأ.
الانتماء	الانتماء المكاني	_ المنزل أو الشقة التي أعيش فيها. _ نطاق الجيرة التي تحتوي الفرد.
	الانتماء الاجتماعي	_ القرب من أعضاء الأسرة التي أعيش معها. _ وجود أشخاص مقربين أو أصدقاء (شبكة علاقات اجتماعية قوية).
	الانتماء المجتمعي	_ توفر فرص الحصول على الخدمات المهنية المتخصصة (الطبية، الاجتماعية). _ الأمان و الاكتفاء المالي.
السيرورة	السيرورة العملية	_ القيام بأشياء منزلية. _ العمل في وظيفة أو الذهاب إلى المدرسة.
	السيرورة الترفيهية	_ الأنشطة الترفيهية الخارجية (الزهوة الرياضية). _ الأنشطة الترفيهية داخل المنزل.
	السيرورة التطورية	_ تحسين الكفاءة البدنية و النفسية. _ القدرة على التوافق مع التغيرات و تحديات الحياة.

نستنتج من خلال الجدول الموضح أعلاه أن جودة الحياة هي وعي الفرد في تحقيق التوازن والرضا بين جودة الحياة الجسمية و النفسية و الاجتماعية لتحقيق الرضا عن الحياة والاستمتاع بها و يكون ذلك في المجال الجسمي و النفسي من خلال قدرة الفرد على التحرك و ممارسة الرياضة النشطة التي تؤدي إلى نوع من الراحة النفسية التي تحرر الفرد من القلق و التوتر و كذلك قدرته على بناء علاقات اجتماعية و مهنية موجبة تعكس سلامته النفسية من خلال سيرورة الانشطة الترفيهية داخل و خارج المنزل و قدرته على التوافق الشخصي

النفسي (ميلودي حسينة، 2018، ص 292).

الخلاصة:

استخلصنا مما سبق أنه لا يوجد اتفاق بين الباحثين حول مفهوم جودة الحياة الأسرية، لكن يمكن القول أنه مفهوم شامل يتضمن عدة أبعاد، و لكن يبقى تفسير هذا المفهوم و أبعاده في أن يستمتع أفراد الأسرة بحياتهم معا و تتوفر لكل منهم فرص لإنجاز الأهداف التي تعتبر هامة بالنسبة لهم دون مساعدة و قيود و أخذ الدعم اللازم لذلك من أفراد الأسرة.

الفصل الثالث:

اضطراب التوحد

تمهيد.

1_ لمحة تاريخية

2_ تعريف التوحد

3_ أعراض التوحد

4_ خصائص التوحد

5_ اضطرابات أخرى تشترك في التوحد في بعض خصائصها العامة

6_ تشخيص اضطراب التوحد حسب الدليل التشخيصي الخامس DCM5

7_ أسباب التوحد

8_ النظريات المفسرة لأسباب التوحد

9_ دور الأسرة في رعاية الطفل التوحدي

10_ تأثير الطفل المعاق عقليا على أسرته

11_ طرق التقليل من آثار التوحد على الإخوة

12_ الاستراتيجيات الإرشادية لأسر أطفال التوحد

13_ العلاج و البرامج التربوية التوحد

الخلاصة

_ تمهيد:

يعد اضطراب التوحد من أشد الاضطرابات الارتقائية و أكثرها تطورا و التي تصيب محاور عدة من محاور النمو، بالرغم من كثرة الدراسات التي حظي بها هذا الاضطراب إلا أن أسبابه لا تزال غامضة.

و في هذا الفصل نقوم بتسليط الضوء على بعض جوانب هذا الاضطراب من تعريفه وانواعه و اعراضه و أسبابه و دور الاسرة في رعاية الطفل و تشخيصه حسب الدليل التشخيصي الخامس للأمراض العقلية.

1_ نبذة تاريخية من التوحد:

يعد مودزلي Maudsly أول طبيب نفسي يهتم بأسباب الاضطرابات العقلية الشديدة وذلك عام 1867 و كان يطلق عليها ذهانات.

و في عام 1943 أشار ليوكانر Leokanner إلى التوحد الطفولي كاضطراب يحدث في الطفولة و ذلك عندما قام بفحص مجموعات من الأطفال المتخلفين عقليا و لفت انتباهه وجود أنماط سلوكية غير عادية لأحد عشر طفلا كانوا مصنفيين على أنهم متخلفون عقليا، فقد كان سلوكهم يتميز بما أطلق عليه بعد ذلك مصطلح اضطراب الذاتوية الطفولية Early Infantile autism حيث لاحظ انغلاقهم الكامل على الذات و الابتعاد عن الواقع و العزلة و الانطواء و عدم التجاوب مع المنبهات التي تحيط بهم.

و على الرغم من وصف كانر و آخرون مثل ريملاندر 1964 للاضطراب إلا أن اسم الاضطراب لم يتم قبوله في الاصطلاحات التشخيصية الرسمية حتى نشر التصنيف التشخيصي و الاحصائي الثالث للأمراض العقلية DSM_III في عام 1980، و في التصنيف التشخيصي الاحصائي الرابع DSM_IV تم تصنيف الاضطراب التوحدي على أنه أحد اضطرابات النمو المنتشرة Pervasive Developmental Disorders و منذ عام 1943 استخدمت تسميات كثيرة و مختلفة منها:

- فصام الطفولة المبكر Early Infantile Autism
- اجتراريه الطفولة المبكرة Early Childhood Autism
- ذهان الطفولة Children Psychosis

و يرى بعض الباحثين أن هذه التسميات تعكس التطور التاريخي لمصطلح " اعاقه التوحد ". كما أن استخدام العديد من التسميات يرجع لغموض و تعقد التشخيص.

و يمكن تناول التطور التاريخي لدراسة التوحد من خلال ثلاثة مراحل و هي:

_ المرحلة الأولى:

و يطلق عليها مرحلة الدراسات الوصفية الأولى و هي تلك الدراسات التي أجريت في الفترة ما بين أواسط و أواخر الخمسينات من القرن العشرين، و كان هدفها هو وصف سلوك الأطفال التوحديين و أثر هذا الاضطراب على السلوك.

و من الأسماء التي ساهمت في هذه المرحلة:

ليون ايزنبرغ Leon Eisenberg، ليوكانر Leo kanner، هانز اسبرجر Hans Sparger. (السيد، أ، س، 2010، ص 21)

_ المرحلة الثانية:

و يطلق على تلك المرحلة مرحلة الدراسات القصصية و أجريت منذ أواخر الخمسينات إلى أواخر السبعينات من القرن العشرين، و كانت تلك الدراسات تركز على التطورات المحتملة في القدرات و المهارات لدى الأطفال التوحديين نتيجة للتدريب، حيث ساعدت هذه الدراسات بشكل جوهري في وضع بعض المعايير التشخيصية لحالات اعاقة التوحد، واعطاء مؤشرات لاحتمالات التطور المتوقعة للوضع العام لأطفال ذوي التوحد، و من اسهامات هذه المرحلة نجد:

_ التأكيد على أهمية التطور المبكر للغة في سن الخامسة حيث أن الاستخدام الجيد للغة يعد أحد المؤشرات المهمة لتحديد حالات التوحد.

_ النظر إلى مقدار انخفاض القدرات العقلية كأحد أهم العوامل التي يمكن أن تستخدم كمؤشر يعتمد عليه في تشخيص حالات الوحد.

_ تعد القابلية للتعلم Educability و محاولات التدريب من أجل التعلم من المؤشرات المهمة في تشخيص حالات التوحد.

_ المرحلة الثالثة:

و أجريت تلك الدراسات في الثمانينات و التسعينات من القرن العشرين و قد ركزت تلك الدراسات على بعض النقاط منها:

_ أهمية تطور اللغة بالنسبة للأطفال التوحديين خاصة في سن الخامسة إلى ستة سنوات، حيث أن تطور اللغة في هذه المرحلة العمرية يعد أحد العوامل المهمة في نمو وارتقاء بعض المهارات و القدرات لدى الأطفال في المرحلة اللاحقة من العمر.

_ أن مجرد تمتع الأطفال التوحديين ببعض المهارات أو القدرات الإدراكية و اللغوية الجيدة نسبيا لا يضمن لهم بالضرورة أن تتطور حالة هؤلاء بشكل جيد بدون التدخل المتخصص من أجل التدريب في بعض مجالات معينة مثل العمليات الحسابية أو الموسيقى (و التي تتيح الفرصة أمام هؤلاء الأفراد لإيجاد المجال الملائم لهم في الحياة و الذي يمكنهم من الاندماج مع المجتمع و يساعدهم على التوافق الاجتماعي بشكل أفضل).

_ تطوير وسائل التشخيص و التقييم لحالات التوحد.

_ ركزت العديد من تلك الدراسات على الأطفال التوحديين ذوي القدرات العقلية المرتفعة.

(السيد، أ، س، 2010، ص 22)

_2 تعريف التوحد:

_1_2 لغة:

التوحد Autism مصطلح مشتق من الكلمة اليونانية Autos و التي تعني نفسه Sol.

(Bloctt et al, 1999, p 109)

2_1_1 اصطلاحا:

_ يعرفه " جولس " على أنه: أخطر فشل في عمليات الوصول إلى الذاتية، أي التمايز الذي يسمح للطفل بالتعرف على وجود الآخر.

(Zoubir Boussafsaf, 2016, P 239)

يعرفه عبد العزيز الشخص، و عبد الغفار عبد الحكيم (1995) بأنه: " اضطراب شديد في عملية التواصل و السلوك يصيب الاطفال في مرحلة الطفولة المبكرة من العمر و يؤثر في سلوكهم، و يجعلهم تقريبا يفتقرون الى الكلام المفهوم ذي المعنى الواضح، كما يتصفون بالانطواء على انفسهم و عدم الاهتمام بالآخرين و تبدل المشاعر، وقد ينصرف اهتمامهم احيانا الى الحيوانات او الاشياء غير الانسانية و يلتصقون بها (ماجد السيد علي عمارة، (2005)، ص 15).

يعرفه عبد الرحمان العيسوي (1999): يشير الى انه اضطراب من اضطرابات النمو يظهر في السنوات الخمس الاولى من عمر الطفل و ينتج هذا الاضطراب عن وجود خلل عصبي او نيروني يؤثر على اداء المخ لوظائفه و يصاحب هذا الاضطراب بعض مظاهر السلوك الشاذة و هو يصيب الاطفال من جميع الطبقات الاجتماعية و يعاني اصحاب هذا الاضطراب من عجز في الاتصال و التفاعل الاجتماعي و قد يظهرون حركات جسمية متكررة (ايهاب محمد خليل، 2009، ص 39).

3_ أعراض التوحد:**3_1_1 السلوك الاجتماعي:**

يوجد قصور كفي في التفاعلات الاجتماعية في اثنين على الأقل من أربعة محكات:

_ التواصل الغير اللفظي.

_ إقامة علاقات مع الأقران.

_ المشاركة مع الآخرين في الأنشطة و الاهتمامات.

_ تبادل العلاقات الاجتماعية معهم.

3_2_ اللغة و التواصل:

يكون تطور اللغة بطيئاً، و قد لا يتطور أبداً، و يتم استخدام الكلمات بشكل مختلف عن الأطفال الآخرين، حيث ترتبط الكلمات بمعان غير معتادة لهذه الكلمات، و يكون التواصل عن طريق الاشارات بدلا من الكلمات، كما يكون الانتباه و التركيز لمدة قصيرة.

(صفوت، و، م ، 2018، ص 36).

و يوجد قصور كفي في التواصل في واحد على الأقل من أربعة محكات:

_ تأخر أو نقص كلي في اللغة المنطوقة.

_ عدم القدرة على المبادأة في إقامة حوار أو محادثة الآخرين.

_ الاستخدام النمطي أو المتكرر للغة.

_ قصور في اللعب التظاهري أو الخيالي.

3_3_ الأنشطة و الاهتمامات:

توجد أنماط سلوك و اهتمامات و أنشطة مقيدة و تكرارية و ذلك في واحد على الأقل من أربعة محكات يبيدها الطفل هي:

_ الانشغال باهتمام نمطي واحد غير عادي.

_ الرتابة و الروتين.

_ إتباع أساليب نمطية للأداء.

و يؤكد المكتب الاقليمي لشرق المتوسط التابع لمنظمة الصحة العالمية (1999) أن الدلائل التشخيصية التي تستخدم في تشخيص هذا الاضطراب و التي يعرض لها التصنيف الدولي العاشر للأمراض ICD_10 لا تختلف عن ذلك، كما أن هذا الاضطراب يحدث بين الذكور بمعدل ثلاثة أو أربعة أضعاف معدل حدوثه عند الإناث.

(عادل عبدالله، 2011، ص 125 _ 126).

4_ خصائص التوحد:

4-1- العجز الجسمي الظاهري: فقد تتحرك أمام الطفل بشكل و تبتسم له، و تتكلم معه، و مع ذلك فإنه يتصرف كما لو لم يكن هنالك أحد، و قد نشعر بأن الطفل يتجاهلنا لأنه يبدو كما لو أنه لا يشاهدنا أو يسمعنا، و غالباً ما تشك الأم بأن طفلها أصم أو كفيف.

4-2- البرود العاطفي الشديد: من الخصائص الأخرى التي نلاحظها بشكل متكرر هي عدم الاستجابة لمحاولة الحب أو العناق و إظهار مشاعر العطف، و أنه لا يهتم إن كان وحيداً أو له أصدقاء.

4-3- الإثارة الذاتية: من أكثر أنواع السلوك الملفتة للنظر لدى هؤلاء الأطفال هو تكرار الأفعال أو القيام بأعمال نمطية مثل سلوك الاهتزاز (هز الجسم إلى الأمام و إلى الخلف أثناء الجلوس، و الدوران حول النفس، و التلويح بالذراعين، و المهمة و ترديد ثلاث أو أربعة كلمات، أو جمل معينة لفترة طويلة من الوقت).

4-4- سلوك إيذاء الذات و نوبات الغضب: قد لا يكون الطفل منشغلاً بأشياء يمكن أن تأذيه و ذلك عندما تقابله لأول مرة إلا أن الأهل غالباً ما يذكرون بعض نفسه في بعض الأحيان بشدة لدرجة ينزف معها دمه، و أنه قد يضرب وجهه بقبضة يده، أو قد يضرب يده

إلى الحائط، أو بقطع أثاث حادة حتى يتورم و يصبح لونه أسودا أو أزرقا، و في بعض الأحيان يوجه الطفل عدوانه نحو الآخرين في الأسرة أو المدرسة و ذلك على شكل عض أو خربشة أو رفس، و قد يقضي بعض هؤلاء الأطفال الليل مستيقظين يصدرن أصواتا وبعضهم يمزق الأوراق و يرمي بها من النافذة، و يسكب الماء على الأرض،.... إلخ، وغالبا ما يكون الأهل عاجزين عن التعامل مع هذه الأنماط السلوكية.

4-5 - الكلام النمطي: إن معظم هؤلاء الأطفال يتصرفون بالبحكم، فهم لا يتكلمون، ولكنهم يهتمون أو يطلقون أصواتا بسيطة، و قد يكون كلامهم إعادة لكلام الآخرين، فعلى سبيل المثال، فإذا وجهنا للطفل سؤالا ما اسمك؟ فمن المرجح أن تكون إجابته ما اسمك، و في بعض الأحيان قد لا يكون التكرار النمطي مباشرا و لكنه قد يأتي متأخرا، فقد يعيد الطفل بعض العبارات التي سمعها في الصباح، أو في اليوم السابق، أو قد يقوم بإعادة الإعلانات التي يسمعا من التلفزيون و غير ذلك.

و أشار كل من دونالد و كابرولو إلى أن (60%) من الأطفال الذين يعانون من التوحد تقل درجة ذكائهم من (50%). (ماجدة السيد عبيد، 2015م، ص 171).

4-6 - قصور السلوك: يتصف الطفل الذي يعاني من التوحد بتأخر في نمو السلوك أو قصور السلوك، فالطفل التوحدي الذي يبلغ من العمر خمس سنوات قد يظهر سلوكا يتناسب مع سلوك الطفل العادي ذو السنة الواحدة من العمر، فبالنسبة لمهارات العناية بالذات على سبيل المثال، فهو لا يمتلك منها إلا القليل، و يحتاج إلى من يقوم بإطعامه و إلى من يساعده في ارتداء ملابسه، و قد لا يلعب بالألعاب و لكنه قد يضعها في فمه مثل الطفل الرضيع، و قد يضرب الألعاب بأصابعه بشكل مستمر، كما أنه لا يعبأ بمواطن الخطر.

4-7 - يظهرون العديد من المشكلات مثل:

مشكلة النوم: فالنوم عندهم قلق و متقطع على فترات مختلفة و لا يستمر لأكثر ثلاث ساعات متواصلة.

- _ **مشكلة الشرب و الأكل:** فقد يشربون و يأكلون بكميات كبيرة دون الشعور بالشبع ويميلون إلى تفضيل بعض الأطعمة و تكرار أكلتها مثل حبهم للبطاطس و لا يرغبون في التنويع بها و يلجؤون إلى استخدام نفس الكأس لشرب الماء و الشاي و العصير.
- _ **مشكلة السلامة:** فهم لا يعرفون معنى الخوف من بعض الأمور الخطيرة كالعبرور أثناء سير السيارات دون انتظار.
- _ **مشاكل إدراكية:** فهم يعانون من خلل في عملية التفكير و التعرف و الإدراك و التقليد.
- _ **مشكلة التعميم:** فلا يستطيعون نقل و تعميم ما تم تعلمه من بيئته إلى أخرى.
- _ **مشكلة التغيرات التي تحدث في بيئته و خصوصا التغيرات الدقيقة أو البسيطة أو الكبيرة فلا يعبأ بها.**

_ **نقص القدرة على الاستجابة بسبب عدم الفهم.**

(ماجدة السيد عبيد، 2015م، ص 171_ 173).

5_ اضطرابات اخرى تشترك في التوحد في بعض خصائصها العامة (الأنواع):

5_1_ التوحد و متلازمة اسبرجر Asperger syndrome:

و تشمل هذه المتلازمة اعراض مثل القصور في مهارات التوازن و الاكتئاب و ترديد الكلام و اخراج الصوت بنفس نغمة الصوت و كراهيته للتغيير و حب الروتين و عدم التواصل مع الآخرين بشكل مرن و ان لديهم نسبة ذكاء عالية.

(جمال مثقال قاسم، 2000، ص 140).

و هناك تشابه في نواحي القصور و المتمثل في التفاعل الاجتماعي و الاتصال و في محدودية الاهتمامات، إلا أنه هناك أوجه اختلاف تميز بين هذه الاضطرابات تتمثل فيما يلي:

- يعاني الطفل التوحدي من قصور شديد في النمو اللغوي بينما لا يبدي الطفل المصاب بمتلازمة اسبرجر هذا القصور.
- يعاني الطفل التوحدي من قصور في القدرات المعرفية بينما تكون القدرات المعرفية عند طفل متلازمة اسبرجر عادية.
- لا يعاني الطفل التوحدي من صعوبات واضحة في المهارات الحركية، بينما يعاني الطفل المصاب بمتلازمة اسبرجر من صعوبات واضحة في المهارات الحركية.
- يعاني الطفل التوحدي من قصور في مهارات التواصل مع الآخرين، بينما يتواصل الطفل المصاب بمتلازمة داون بشكل عادي مع الآخرين، و لكن من خلال اهتماماته وحاجاته الشخصية مما يؤدي إلى اضطراب العلاقة بينهم.

(إيهاب محمد خليل، 2002، ص 82_83).

5_2_ التوحد و متلازمة ريت Rett syndrome:

تحدث هذه المتلازمة عند الاناث أكثر من الذكور، بينما التوحد يصيب الجنسين معا (الاناث و الذكور) و تتمثل اعراضها في: عدم القدرة على الكلام، فقدان القدرة على استخدام اليدين، اضطراب التواصل، قلة النشاط. (Glelord, 1991, p 44).

_ تتميز هذه المتلازمة بفقدان الحركات اليدوية كغسل اليدين، و الذي لا يزهر عند الأطفال التوحديين. (ماجدة علي عمارة، 2005، ص 08)

_ الفرق بين متلازمة ريت و اضطراب التوحد هو أن المصاب بهذه المتلازمة يظهر نموه طبيعيا بين 06_08 أشهر و بعد ذلك يحدث توقف أو تدهور في عملية النمو و هو اضطراب عصبي معقد يبدأ في الأشهر الأولى و يتضح ظهوره في العام الثاني، و أهم خصائصه هي فقدان حركات اليد الهادفة و ظهور حركات نمطية تشمل ثني اليد وبصاحبها إعاقة عقلية شديدة. (إيهاب محمد خليل، 2009، ص 21_22)

5_3_ التوحد و الإعاقة العقلية:

يُصاحب التوحد إعاقة عقلية، حيث أشار الباحثان فريمان و ريتفر إلى أن حوالي 57% منهم لديهم قدرات في حدود التخلف العقلي، و رغم التشابه الموجود بين التوحد و التخلف العقلي في الأداء الوظيفي إلا أن هناك نقاط مختلفة نستخلصها عند أدائهم لمهارات تتطلب ذاكرة قصيرة المدى، أو في مهارات الإدراك الحركي، في حين يظهر أدائهم في المهارات اللفظية و تتمثل في:

- المعاقين عقليا يتعلقون بالغير، و لديهم بعض الوعي الاجتماعي، عكس التوحديين لا يتعلقون بالغير رغم اتصافهم بذكاء متوسط.
 - قدرة الطفل المعاق عقليا على المهارات اللفظية كالإدراك الحركي و البصري.
 - من ناحية العيوب الجسمية نجدها أكثر عند المعاقين عقليا عكس التوحديين.
 - سلوكيات نمطية شائعة لدى الطفل التوحدي عكس الطفل المعاق عقليا.
- (سهى أحمد أمين نصر، 2003، ص 22)
- تظهر بعض المهارات الخاصة كالرسم، أو الموسيقى،... إلخ عند الطفل التوحدي، و نادرا ما تحدث مع المعاق عقليا. (إيهاب محمد خليل، 2009، ص 86).

5_4_ التوحد و اضطراب فصام الطفولة:

يظهر فصام الطفولة و التوحد واحد يصعب تحديد الاختلاف الموجود بينهما، و لهذا فإن التشخيص الفارقي يوضح لنا هذه الاختلافات و يسهل لنا عملية التشخيص

5_5_ التوحد و التخلف العقلي:

بما أنه يوجد شبه كبير بين التوحد و التخلف العقلي إلا أنه هناك نقاط اختلاف تتمثل فيما يلي:

_ **السلوك النمطي:** نجد السلوكات النمطية عند الطفل التوحدي أكبر من هي عليه عند الطفل الذي لديه تخلف عقلي.

_ **سلوك العدوان و التخريب:** نجدها أكثر عند الطفل التوحدي مقارنة بالطفل الذي يعاني من إعاقة عقلية شديدة.

_ **النشاط الزائد:** نجده بمستوى عال عند الأطفال التوحديين مقارنة بالأطفال الذين لديهم تخلف عقلي، و هذا يرجح إلى وجود السلوك النمطي المحتاج لحركة مستمرة كهز الرأس لدى الأطفال التوحديين.

_ **المهارات الانتقائية و العناية بالذات:** نجد الأطفال المتخلفين عقليا لديهم قدرة أكبر للتدريب على النظافة و الاعتماد على النفس مقارنة بالأطفال التوحديين.

(سعيد حسن القرعة، 2002، ص 64).

5_6_ التوحد و الصمم:

يبدو كثيرا الطفل التوحدي على أنه أصم، و أهم ما يميزه عن الطفل الأصم نجد: أن الطفل الأصم لديه عيوب عضوية في الجهاز السمعي مقارنة بالطفل التوحدي الذي لا يعاني منها، و أن الطفل الأصم رغبة شديدة في التواصل خاصة بالبصر و عن طريق الإشارات و الإيماءات و حركة الشفاه و لكن عدم القدرة على الكلام و عدم القدرة على التواصل بسبب الانعزال و الاكتئاب مما يقربهم من التوحد، و لكن عندما يكتشفون نمط التواصل الإيمائي الحركي باستفادتهم من الأجهزة يزول السلوك الذي يربطهم بالتوحد.

(G lelord, 1991 :23)

إن الانسحاب الاجتماعي و سلوكات أخرى التي يمكن أن نجدها لدى الطفل الأصم تشبه السلوكات التي نجدها لدى الطفل التوحدي، و إذا بدا الطفل كأنه يعاني من التوحد فلا بد

من فحصه لاستبعاد الصمم، و لذلك فإن اضطرابات السمع و البصر في الاستجابة للمثيرات يمكن أن تشير إلى التوحد في أول انطباع .

(خولة أحمد يحي، 2000، ص 229).

تتصف هذه المتلازمة بالحركة اللاإرادية كرمش العين و تلمظ الشفاه و هز الكتفين بطريقة شاذة و عدم القدرة على التركيز.

5_7_ التوحد و متلازمة وليامز Williams syndrome:

و تشمل التأخر اللغوي و الحركي لدى الطفل و الحساسية المفرطة للصوت و هز الجسم و التعلق بالأشياء بطريقة غير الطبيعية (سعيد حسني العزة، 2009، ص 65_66).

6_ تشخيص اضطراب طيف التوحد حسب الدليل التشخيصي الخامس:

A_ عجز ثابت في التواصل و التفاعل الاجتماعي في سياقات متعددة، في الفترة الراهنة أو كما ثبت عن طريق التاريخ و ذلك من خلال كل ما يلي، (الأمثلة التوضيحية و ليست شاملة):

1_ عجز عن التعامل العاطفي بالمثل، يتراوح على سبيل المثال، من الاسلوب الاجتماعي الغريب مع فشل الاخذ و الرد في المحادثة، إلا تدن في المشاركة بالاهتمامات والعواطف، او الانفعالات، يمتد الى عدم البدء او الرد على التفاعلات الاجتماعية.

2_ العجز في سلوكيات التواصل الغير اللفظية المستخدمة في التفاعل الاجتماعي، يتراوح من ضعف تكامل التواصل اللفظي و غير اللفظي، إلى شذوذ في التواصل البصري و لغة الجسد أو العجز في فهم و استخدام الإيماءات، إلى انعدام تام للتعبير الوجهية و التواصل الغير اللفظي.

3_ العجز في تطوير العلاقات المحافظ عليها و فهمها، يتراوح مثلا من صعوبات تعديل السلوك لتلائم السياقات الاجتماعية المختلفة، إلى صعوبات في المشاركة للعب التخيلي أو في تكوين الصداقات، إلى انعدام الاهتمام بالأقران.

B_ أنماط متكررة محددة من السلوك و الاهتمامات، او الانشطة و ذلك بحصول اثنين مما يلي على الاقل في القدرات الراهنة او كما ثبت عن طريق التاريخ، (الامثلة التوضيحية و ليست شاملة):

1_ نمطية متكررة للحركة أو استخدام الأشياء أو الكلام (مثلا أنماط حركية بسيطة، صف الألعاب أو تقليد الأشياء و الصد اللفظي، خصوصية العبارات).

2_ الاصرار على التشابه و الالتزام الغير المرن بالروتين، أو أنماط طقسية للسلوك اللفظي أو الغير اللفظي (مثلا ضيق شديد عند التغيرات الصغيرة و الصعوبات عند التغيير، و أنماط التفكير جامدة و طقوس التحية، الحاجة إلى سلوك نفس الطريق أو تناول نفس الطعام كل يوم).

3_ اهتمامات محددة بشدة و شاذة في شدة أو التركيز (مثلا التعلق الشديد أو الانشغال بالأشياء الغير المعتادة، اهتمامات محصورة بشدة مفرطة المواظبة).

4_ فرط أو تدني التفاعل مع الوارد الحسي، أو اهتمام غير عادي في الجوانب الحسية من البيئة (مثلا عدم الاكتراث الواضح للآلام/ درجة الحرارة، الاستجابة السلبية للأصوات أو الأنسجة المحددة، الافراط في شم و لمس الأشياء، الانبهار البصري بالأضواء أو الحركة).

C_ تظهر الأعراض في فترة مبكرة من النمو) و لكن قد لا يتوضح العجز حتى تتجاوز متطلبات التواصل الاجتماعي القدرات المحددة أو قد تحجب الاستراتيجيات المتعلقة لاحقاً في الحياة.

D_ تسبب الأعراض تدنيا سريريا هاما في مجالات الأداء الاجتماعي و المهني الحالي، أو في غيرها من المناحي المهمة.

E_ لا تفسر هذه الاضطرابات بشكل أفضل بالإعاقة الذهنية (اضطرابات النمو الذهني) أو تأخر النمو الشامل. إن الإعاقة الذهنية و اضطراب طيف التوحد يحدثان معا في كثير من الأحيان، لوضع التشخيص المرضي المشترك للإعاقة الذهنية و اضطراب طيف التوحد، ينبغي أن يكون التواصل الاجتماعي دون المتوقع في المستوى التطوري العام.

ملاحظة:

الأفراد الذين لديهم تشخيصات ثابتة حسب الدليل الرابع لاضطراب طيف التوحد و اضطراب اسبرجر، أو اضطراب الشامل غير محدد في مكان آخر، ينبغي منحه تشخيص اضطراب طيف لتوحد. الأفراد الذين لديهم عجز واضح في التواصل الاجتماعي و لكن اعراضه لا تبلي المعايير لاضطراب طيف التوحد، ينبغي تقييمه لاضطراب التواصل الاجتماعي (العملي). (أنور الحمادي، ب، س، 51_53)

7_ اسباب التوحد:

7-1- أسباب نفسية:

يرى بعض العلماء أن العوامل النفسية قد تكون سببا في الإصابة بإعاقة التوحد

فيذكر أوجومان (Ogorman 1970) إن الفشل في تكوين علاقة عاطفية بين الطفل ووالديه قد تكون أحد أسباب هذه الإعاقة، فالطفل يعاني من التوحد بعد هجر الأم له أو

طول فترة غيابها عنه، و قد ترجع الإعاقة إلى عدم قبول كل من الأم و الطفل لعلاقة عاطفية بينهما، و ربما يكون الاضطراب بسبب إصابة الأم نفسها بالفصام أو بسبب معاناتهما من مرض عاطفي واضح.

7-2- أسباب ادراكية و عقلية:

و يرى أصحاب وجهة النظر هذه أن إعاقة التوحد سببها اضطراب إدراكي نمائي يحول دون القدرة على تنظيم الاستقبال الحسي و تكوين أفكار مترابطة و ذات معنى.

و تشير الدراسات إلى أن الأطفال التوحديين لديهم انخفاض في القدرات العقلية المختلفة و لا يفهمون كيف يتأثر سلوكهم بأفكار و معتقدات الآخرين، و بموجب هذه النظرية فإن التوحديين ليس لديهم عالم حسي بالإضافة إلى صعوبات في الجوانب المعرفية و الاجتماعية

7-3- الأسباب البيوكيميائية:

أشارت البحوث إلى وجود علاقة بين التوحد و العوامل الكيميائية العصبية، و بصفة خاصة إلى اضطرابات تتمثل في خلل أو نقص أو زيادة في إفرازات الناقلات العصبية Neuro transmetteurs، حيث لوحظ في بعض الدراسات ارتفاع معدل السيروتونين في الدم لدى ثلث أطفال التوحد، كما وجدت أيضا علاقة بين ذات دلالة بين معدل السيروتونين في الدم و نقص في السائل النخاعي الشوكي.

7-4- الحمل و الولادة:

منها:

1_ التعسر أثناء الولادة.

2_ سحب الجنين بالجفت نظرا لكون الجنين في وضع غير طبيعي عند الولادة.

3- اختناق الجنين بالحبل السري.

4_ استخدام الأم لعقاقير طبية.

5_ كبر سن الأم وقت الحمل.

و تقدر نسبة ظهور هذه المشكلات ب 25% من المصابين بالتوحد و في التوأمين المتطابقين عندما يكون أحدهما مصابا بالتوحد دون الآخر اتضح أن عملية الولادة كانت مختلفة، فالطفل الذي أصيب بالتوحد غالبا ما يكون هو الذي تعرض لتعسر و مشكلات أثناء الولادة.

و على الرغم من هذه النتائج يتفق معظم الباحثين على أن صعوبات الحمل و الولادة لا تسبب التوحد بحد ذاتها.

و قد قام محمد حسيب الدقراوي بمقارنة تاريخ حدوث وقائع أو مشاكل في فترة الحمل أو الولادة و ما بعد الولادة مما قد تكون مرتبطة بحدوث التوحد مستخدما قائمة بالمشاكل والصعوبات التي حدثت أثناء الحمل و بعد ولادة هؤلاء الأطفال و مقارنةهم بالأخ الأصغر منه أو أحد الإخوة من الأم. و قد أظهرت هذه المقارنة زيادة نسبة المشاكل أثناء هذه الفترات لدى الأطفال التوحديين.

كما حظي لقاح MMR بإهتمام بالغ لكونه أحد الأسباب المحتملة للإصابة بالتوحد، إلا أنه لا يوجد دليل علمي يربط بين لقاح MMR و الإصابة بالتوحد.

و قد تسبب الفيروسات و بعض الأمراض المعدية في الإصابة بالتوحد بحيث تشير الدراسات الحديثة إلى أن الفيروسات و الأمراض المعدية لا يمكن اعتبارها سببا رئيسيا للتوحد، بل يمكن ارجاع أقل من 4% من حالات التوحد إلى إصابة مرضية معدية.

(السيد، أ، س، 2010، ص 31، 32)

7-4- الأسباب الاجتماعية:

يرى أصحاب هذه النظرية من بينهم (bootman, Tvek) أن إعاقة التوحد ناتجة عن إحساس الطفل بالرفض من والديه و عدم إحساسه بعاطفتها اتجاهه بسبب وجود بعض المشكلات الأسرية مما يؤدي إلى خوف الطفل و انسحابه من هذا الجو الأسري و انطوائه على نفسه و بالتالي تظهر عليه أعراض التوحد.

و اعتقد "كانر" أن العزلة الاجتماعية و عدم الاكتراث بالطفل التوحدي هما أساس المشكلة التي قادت الى كل التصرفات الاخرى الغير طبيعية، فقد اكد "كانر" بأن جميع آباء الأطفال الذين تم تشخيصهم من قبله كانوا من ذوي التحصيل العلمي العالي لكنهم غريبي التصرف مفرطي الذكاء و الادراك الذهني، منعزلين، يكرسون أوقاتهم لمهنتهم و أعمالهم أكثر من عائلاتهم.

و يرى "كانر" بأن توحد الطفولة المبكرة قد تكون عائدا إلى وراثة الطفل لعامل بعد أو انعزال الاب عن المجتمع بصورة ملحوظة، كما بينت العديد من الدراسات التي استخدمت اساليب اكثر موضوعية للمقارنة بين مجموعة من الآباء لديهم اطفال توحديون و بين آباء اطفالهم معاقون او مختلون عقليا فقط او طبيعيين، و استخدام الفئة الثانية من الأسر للمقارنة.

(شاكر، س، م، 2010، ص64_65).

8_ النظريات المفسرة لأسباب اضطراب التوحد:

من النظريات المفسرة لأسباب اضطراب التوحد ما يلي:

8-1- نظرية التحليل النفسي: فسر بعض الأطباء النفسانيين المتأثرين بنظرية التحليل

النفسي لفرويد التوحد على أنه ينتج من التربية الخاطئة خلال مراحل النمو الأولى من عمر

الطفل و هذا يؤدي إلى اضطرابات ذهنية كثيرة عنده، و فسر العالم النفسي برونو بيتلهم (Bruno Bettelheim) أن سبب التوحد ناتج عن خلل تربوي من الوالدين و وضع اللوم بشكل أساسي على الأم حيث كان يطلق عليها سابقا لقب " الأم الثلجة " .

8-2- نظرية البرود العاطفي: من أصحاب هذه النظرية ليو كانر (Leo Kanner) مكتشف التوحد، يرى أصحاب هذه النظرية أن العلاقات المرضية داخل الأسرة و مواقف الوالدين المتشددة اتجاه الطفل و رفضه و ضعف الاستجابة لمطالبه عوامل تؤدي إلى عدم تكوينه لنماذج الانفعالات التي يبديها الآخرون، كما لا تتكون لديه أي قاعدة لنمو اللغة و المهارات الحركية و ينتج عن ذلك أن ينسحب داخل عالم من الخيالات و من ثم حدوث التوحد.

8-3- نظرية العقل (Theory Of Mind): تشير هذه النظرية إلى الكيفية التي يتعامل بها الفرد مع أفكار و معتقدات و مشاعر الآخرين من فهم و إدراك و تنبؤ من خلال الإشارة إلى صعوبة قدرة الأطفال التوحديين على الاستنتاج و تقدير الحالات العقلية، و مثال ذلك إنهم يجدون صعوبة في تصور أو تخيل الإحساس و الشعور لدى الآخرين أو ما قد يدور في ذهن الآخرين من تفكير، و هذا بدوره يقود إلى ضعف مهارات التقمص العاطفي وصعوبة التكهن بما قد يفعله الآخرون، و قد يعتقد الأطفال التوحديين بأنك تعلم تماما ما يعلمونه و ما يفكرون به، و على الرغم من معرفة هؤلاء الأطفال لما ينظر إليه الآخرون إلا أنهم يعانون من صعوبة كبيرة في القدرة على إدراك ما يدور في عقول الآخرين من أفكار.

8-4- نظرية الاضطراب الايضي: تفترض هذه النظرية أن يكون التوحد نتيجة وجود بيبتيديد (Peptide) خارجي المنشأ (من الغذاء) يؤثر على النقل العصبي داخل الجهاز العصبي المركزي و هذا التأثير قد يكون بشكل مباشر أو من خلال التأثير على تلك الببتيديات الموجودة و الفاعلة في الجهاز العصبي مما قد يؤدي أن تكون العمليات داخلية مضطربة، هذه الببتيديات (Peptides) تتكون عند حدوث التحلل غير الكامل لبعض

الأغذية المحتوية على الجيلاتين (Glutines) مثل القمح، الشعير، الشوفان، و اللكازين الموجود بالحليب و منتجات الألبان.

8-5- نظرية التسمم بالمعادن: تستند هذه النظرية بالأساس إلى الملاحظة الثابتة.

و الحقيقة أن التسمم بالمعادن الثقيلة مثل الرصاص و الزئبق يسبب ضررا بالدماغ وبالأخص الأدمغة التي في مرحلة النمو كما عند الأطفال.

8-6- نظرية اللقاقات: اللقاقات إحدى النظريات التي وجدت قبولاً كبيراً في بداية

الأمر هي نظرية علاقة اضطراب التوحد باللقاقات التي تعطى للأطفال و خاصة اللقاح الثلاثي الفيروسي (MMP) ، و السبب الرئيسي في هذا الربط مع هذا اللقاح بالضبط هو توقيت اعطاء اللقاح الذي يكون مع بلوغ العام الأول من العمر و هو يوافق بداية التقدم في القدرات الكلامية بحيث يفقد بعض أطفال التوحد قدراتهم الكلامية بين 18 و 20 شهراً.

(بيان بنت صويلح بن جنيدب الخالدي، 2018، ص 129_ 130)

9- دور الاسرة في رعاية الطفل التوحد:

تعتبر مرحلة الطفولة مرحلة اساسية و هامة يكون فيها الطفل اكثر مرونة و قابلية للتعلم و اكثر طوعية لتعديل سلوكه.

و لقد حظيت قضية الطفولة و مشكلات الطفل و حقوقه في مرحلة حياته المختلفة باهتمام الكثير من الباحثين في مختلف المجالات، و بدأ الاهتمام يزيد في الآونة الاخيرة بالاضطرابات التي تصيب الاطفال و تؤثر على نموهم السوي.

و الاضطرابات هي حالات اضطراب نفسي يتمثل في توقف النمو على المحاور اللغوية والمعرفية و الاجتماعية، و من بين هذه الاضطرابات نجد اضطرابات التوحد و هي من

أكثر الإعاقات التطورية صعوبة بالنسبة للطفل و يحيطه الكثير من الغموض سواء في اساليب تشخيصية او اسباب الاصابة او طرق علاجه، فالأطفال التوحديين منهم اطفال عباقرة و لا يتم الكشف عن تلك القدرة العقلية إلا بالتعرف على كيفية التعامل معهم و متى وصل المعلم الى مفتاح التعامل مع الطفل التوحدي نجد الطفل ينطلق انطلاقة رهيبية مما يفجر القدرات المكنونة لديه.

و هناك دور مهم على الوالدين تؤدتيه لأنها يتواجدان مع الطفل أكثر من تواجده بالمركز، و أن عملية تفهم الأسرة تقود إلى التقبل و هذا الأخير يقود بالأسرة إلى بذل مزيدا من الجهود في تربية طفلها و تدريبه و البحث عن أفضل السبل لمنع مضاعفات الحالة، و لتطوير الامكانيات المتوفرة لديه، و أقل ما يفعله هو قبوله و التفاعل معه بإيجابية بحيث يعتبر عمل الوالدين في البيت مع الطفل التوحدي كجزء من البرنامج العلاجي يدعم ما يقوم به المدرب العلاجي و يعجل بتحسن الطفل.

حيث يلعب آباء الأطفال التوحديين دورا كبيرا في نجاح أطفالهم في برامج رعايتهم و ذلك من خلال التعاون مع المدرسة و المشاركة في بعض برامج الرعاية من خلال القيام ببعض المهام الأكاديمية داخل المدرسة و أيضا من خلال البرامج الخاصة للأطفال و مساعدتهم على الأداء بكفاءة في المدرسة، وكذلك تعميم المهارات التي يتعلمها الأطفال حيث يقضون وقتا أكثر مع الوالدين من خلال الخروج معهم إلى الأماكن العامة مثل المطاعم، التنزه و زيارة الأقارب و تتاح الفرصة لأبنائهم لتعلم السلوكيات المناسبة في هذه الأماكن و التفاعل مع الأقران العاديين في بيئة تتسم بالود و التقبل (طارق عامر، 2008، ص175).

10- تأثير الطفل المعاق عقليا على أسرته:

ان وجود طفل معاق في الأسرة ينجم عنه مشكلات عديدة عاطفية و سلوكية و اقتصادية و اجتماعية تؤثر على مجرى حياتها، و لذلك يسود في معظم الاسر جو من الضغط والقلق

و التوتر النفسي و عدم الاستقرار و الخوف من المستقبل و تصبح نظرتهم إلى الحياة سوداوية، بحيث تظهر مجموعة من التأثيرات على أفراد الاسرة تتمثل في:

10-1- تأثير الطفل المعاق عقليا على العلاقة بين الزوجين: ان الدراسات و التجارب الشخصية بينت تأثيرات مؤكدة على الوالدين، فوجود طفل معاق عقليا داخل الاسرة يسبب توترا مستمرا و مزمنا في حياة الزوجين و هذا التوتر يؤثر سلبا في كثير من الأحيان على اتزانها و قدرتها على التكيف مع التحديات مما يسبب لهما الشعور بالكآبة و الاحباط، و اذا كانت العلاقة بين الزوجين ليست قوية بما فيه الكفاية فإن وجود هذا الضغط قد يؤدي إلى إضعاف هذه العلاقة أكثر و يؤدي ذلك إلى تفكك العلاقة الزوجية و في حالات قليلة يؤدي إلى تقويتها.

و كذلك بحكم اعاقه الطفل العقلية التي تتحكم عليه الاعتماد على والديه في تلبية متطلباته، و في غالب الأحيان تتركز هذه الاعتمادية إما على الأب أو الأم مما يجعلهما ينهما في الاعتناء بطفلهم و تلبية متطلباته و يتجاهلان أهمية تلبية حاجاتهما التي تتطلبها العلاقة الزوجية، و قد أشارت دراسة (ايهرت و كيكن، Ehert et Ciccon): (1982) في (سميرة رزاق و كلثوم: (2010) إلى أن أكثر من 80% من مجتمع الدراسة اكدوا أنهم يقضون وقتا اضافيا مع الطفل، فإن معظم هذا الوقت يتم قضاؤه في تلبية حاجاته الخاصة مثل اللباس و التدريب.

كما تشير أيضا دراسة (لونجر و بوند، Longo, Bond): (1984) إلى أن وجود طفل معاق بصفة عامة يؤدي إلى حدوث مشاكل زوجية و علائقية.

10-2- تأثير الطفل المعاق عقليا على العلاقات الأسرية:

و يمكن تلخيصه في فيما يلي:

_ ظهور اضطرابات علائقية بوصفها اسبابا في عدم امكانية توحيد الجهود داخل الأسرة و اشتراك أفرادها في مساعدة الطفل المعاق عقليا.

_ وجود طفل معاق عقليا في الأسرة من العقبات التي تتصدى سيرورتها حيث تتطلب التكيف معها، فهذا الأخير هو عملية تفاعلية يتغير على أثرها نظام الأسرة ككل.

(فاطمة الزهراء حاج سليمان، 2016، ص 17_ 18)

10-3- تأثير الطفل المعاق عقليا على الإخوة و الأخوات: إن النمو النفسي السوي للطفل عادة ما يقترن بإخوته في نفس الأسرة، كونه يتفاعل معهم و يحتك بهم و يؤثر ويتأثر بهم، و هناك الكثير من السلوكات التي يكتسبها الطفل من أخيه من نفس المرحلة العمرية أو أكبر منه، حيث يتعلم الأطفال من بعضهم البعض مفاهيم بسهولة أكثر مما يتعلمونها من الكبار، و عادة ما يكون الأشقاء الذين لديهم أختا (معاقا عقليا) تتبادر أسئلة كثيرة في عقولهم: لماذا يحدث هذا؟ و ماذا سأقول لأصدقائي؟ هل سأقوم بالعناية به طوال حياتي؟.

و أكبر مشكلة التي تتسبب فيها الإعاقة العقلية للإخوة و الأخوات هو عدم فهم حالة الطفل و عدم تمكنهم من الحزم في اختلافهم أو تشابههم معه، كما أن الأبوين قد يكثر التدخل بين الإخوة، إما لحماية الطفل المعاق أو لحماية إخوته منه و هذا يمنعهم من عقد علاقات سوية معه و هذه المواقف تؤثر على مستويات العلاقات الأخوية.

و من أهم العوامل المرتبطة بالأسرة التي قد تقود إلى سوء التوافق الانفعالي لدى الإخوة هي تحملهم المسؤولية قبل أن يكونوا قادرين على ذلك، و ربما يؤدي ذلك إلى تطور الشعور بالاستياء لديهم، فتحميلهم ما لا طاقة لهم به له تأثيرات سلبية عليهم كإحساسهم بالغضب والذنب، فإذا أبدت الأسرة اهتماما كبيرا و خاصا بالطفل المعاق فقد يتطور شعور إخوته بالغضب و الإهمال من قبل الوالدين، فيؤدي أيضا عدم تفسير الحالة لهم و الحوار والتواصل معهم يخلق لديهم الشعور بالإهمال و الوحدة و ربما يدفعهم إلى الانطواء.

فيجب إعطاء إخوة الطفل المعاق عقليا فرصة للتعبير الكافي عن مخاوفهم و مشاعرهم، ويجب تقليل العبء عن عانقهم من حيث العناية و مراعاة الأخ المعاق و السماح لهم بالعيش بالطريقة التي يعيش فيها الأطفال العاديين.

11- طرق التقليل من آثار التوحد على الإخوة:

11-1- زيادة تفاعلات الأسرة: إن متطلبات رعاية الطفل التوحدي تؤثر بشكل حتمي على تصرفات الآباء مع أطفالهم الآخرين، و يظهر التأثير خصوصا على الصغار، فإعطاء الاهتمام لبعض الوقت للأطفال الآخرين يمكن أن يساعد بشكل كبير، فهي ليست بمهمة سهلة التحقيق، و يعني هذا أن الطفل التوحدي أقل تعرضا لبيئة مثيرة نمائيا في مثل هذا الوقت بعض الآباء يستطيعون التحكم بذلك مع أطفالهم عندما يواصل طفلهم المضطر بالسفر من البيت إلى المدرسة، أو عندما يكون نائما، يوزع الوالدين الوقت بينهم، و بذلك يستطيع أحدهما قضاء الوقت مع الطفل التوحدي و الآخر مع الأبناء الآخرين، و قد يتدخل الأجداد في تقديم المساعدة عندما يكون ذلك ممكنا.

(لعوالي فاطيمة، 2014، ص 46_47).

11-2- تحقيق الحاجات الاجتماعية و التربوية للأطفال الآخرين:

مع نمو الأطفال العاديين فإن متطلباتهم تصبح أكثر تعقيدا و حاجة إلى انتباه آبائهم ولتحقيق حاجاتهم المتنوعة في المدرسة و مع الأصدقاء، إن إعاقة الأنشطة الاجتماعية والتربوية يمكن أن يكون من أكثر العوامل تأثيرا على إخوة الطفل التوحدي، فبداية الدخول في المراهقة لكل من الاطفال العاديين و التوحديين يصبح أكثر صعوبة، و يؤدي إلى صراعات جديدة، غالبا ما يكون الوضع في المدرسة في نهاية الأمر مفضلا للأطفال الصغار، بحيث يمكن للإقامة الداخلية أن تقدم أكثر للطفل التوحدي، و راحة الأسرة مع نمو الأطفال.

(لعوالي فاطيمة، 2014، ص 47).

11-3- تجنب الضغوط الانفعالية على الإخوة:

يحتاج الاطفال التوحديين إلى دعم انفعالي و مادي أكثر من إخوتهم العاديين، و عندما يكبر الأطفال فإنه من المهم محاولة تجنب المشاعر الغير عادلة بسبب الطفل المريض،يسمح له بالتخلص من السلوكيات غير المقبولة أو غير المتحملة من قبل الأسرة، و يكون من المناسب شرح ذلك للأطفال الآخرين، و مع التقدم في العمر فإنه من المناسب للأسرة أن تبحث عن مكان إقامة داخلية قبل أن يصبح الآباء كبارا في العمر.

(لعوالي فاطيمة، 2014، ص 47).

11-4- اشتراك الأطفال الآخرين في العلاج:

أشارت العديد من الدراسات إلى أهمية اشتراك الإخوة في علاج الطفل التوحدي، و قد أثبتت فعاليتها في انخفاض السلوكيات الفوضوية و زيادة المهارات، و هذا يحقق تقدير ذات أفضل لدى الإخوة. (لعوالي فاطيمة، 2014، ص 48).

11-5- الوعي بالمخاطر الاخرى على الإخوة:

من المهم أن تكون الأسرة على وعي بإمكانية وقوع أية مخاطر أخرى على الأطفال الآخرين، خصوصا مشكلات اللغة و مهارات التعلم و هذه اقل خطورة من مشكلات الطفل التوحدي، و لكن قد يتجاوزها الآباء فالمشكلات اللغوية البسيطة تؤثر على النمو الاجتماعي، و على المجالات الأخرى الوظيفية و كذا التأثير على التحصيل الأكاديمي ويؤدي إلى العديد من الصعوبات، فعلاج هذه المشكلات تساعد في التقليل من حدوث المضاعفات.

لقد قدم بريل (Brill, 1994) مجموعة من الإرشادات للتعامل مع إخوة الأطفال التوحديين على النحو التالي:

- _ اعمل على خفض مخاوف الإخوة و إبلاغهم بأن التوحد ليس معديا.
- _ أخبر الإخوة بأن الأسرة وضعت خطة طويلة المدى للطفل للتوحد.
- _ هدى مخاوف الإخوة العاديين و طمئنهم بحبك و عزمك للمحافظة على أسرة آمنة.
- _ أبلغ الإخوة بأن أخاهم ليس رافضا لهم، و أن التوحد يمنعه من اللعب معهم والاستجابة لهم.
- _ اجعل الباب دائما مفتوحا للنقاش، و استمع للأطفال بدون إصدار أحكام على كلامهم وافتح لهم المجال لأن يعرفوا بأنك مهتم بما يفكرون.
- _ ساعد الأطفال في إيجاد كلمات للتعبير عن انفعالاتهم السلبية، و مشاعرهم للرفض من الأخ المضطرب، لعب و تبادل الأدوار يساعد بعض الأطفال على تحديد هذه المشاعر بصورة مريحة.
- _ الطفل التوحد غالبا ما يخرب الألعاب، و الطفل العادي يحتاج إلى مخرج مقبول للغضب الذي لا يشمل على إيذاء الشخص الآخر، لذلك اسمح للطفل العادي أن يصرخ على صورة الأخ التوحدى مثلا.
- _ راقب علامات الانزعاج لدى الإخوة مثل: الانسحاب، الغضب، العدوان، الشكاوي المستمرة.
- _ اقض وقتا مع كل طفل بشكل منفرد للحديث و لو لخمس دقائق، و عززهم بالقول لهم أنك تحبهم و تهتم بأنشطتهم.
- _ أحظر الإخوة العاديين إلى صف الأطفال التوحيدين، فهذا يساعدهم على فهم حالة الأخ بشكل أفضل و علمهم استراتيجيات العمل مع اخوتهم لإعطائهم الثقة.

(لعوالي فاطيمة، 2014، ص، 48_49)

12- الاستراتيجيات الإرشادية لأسر أطفال التوحد:

عموما هناك العديد من الاستراتيجيات التي يستخدمها الأخصائي في التعامل مع ردود الفعل الوالدية نحو الإعاقة و مساعدتهم على مساعدة الطفل و البحث عن الخدمات الملائمة له منها:

12-1- المحاضرة: و يكون ذلك من خلال تقديم معلومات لأعضاء الأسرة عن المشكلة و أسبابها و آثارها عليهم و على الطفل، و دور الأسرة في تخفيف الآثار و طرق الوقاية منها و مفهوم الأفكار غير العقلانية المرتبطة بالإعاقة و ذلك فنيات إرشاد ذوي الاحتياجات الخاصة بطريقة بسيطة يسهل فهمها لأعضاء الجلسة الأسرية، لزيادة استبصارهم وتشجيعهم على تلقي المعلومات المتضمنة في المحاضرة ذات الصلة بمشكلاتهم الخاصة، و يتمثل الهدف الإرشادي التطبيقي لهذه الفنية في إعادة البناء المعرفي للأسرة.

12-2- الحوار: من خلال استخدام أسلوب المناقشة الجماعية كمنهج ملائم يمكن أن يخدم الحوار و تبادل الرأي و تغير المعرفة بشكل دينامي و الذي يؤدي إلى استثارة التفكير الذاتي لأعضاء الجلسة الأسرية بما فيه أفكارهم و اتجاهاتهم اتجاه طفلهم و التي تعبر بشكل غير مباشر عن مشكلاتهم الخاصة.

12-3- إعادة الصياغة: من خلال إعادة تشكيل المواقف التي تواجه عضو الأسرة وسبل حلها من زوايا مختلفة، من خلال إعادة صياغة الأفكار اللاعقلانية للأسرة اتجاه الطفل و سلوكه و تبني رؤية جديدة اتجاهه.

12-4- التجسيد الأسري: من خلال التعرف على طبيعة أداء الأسرة و طريقة التواصل بينهم من خلال تجسيد بعض المواقف الموجودة داخل الأسرة، و بالتالي يتمثل الهدف الإرشادي لهذه الفنية في العمل على زيادة وعي أعضاء الأسرة و خاصة الوالدين بطريقة تواصلهم و الصورة التي ينظرون بها إلى الطفل من ذوي الاحتياجات الخاصة.

12-5- التعزيز الإيجابي: من خلال تقديم مدعمات إيجابية (مادية أو اجتماعية) للطفل من ذوي الاحتياجات الخاصة.

12-6- لعب الدور و تبادل الدور: من خلال إسناد دور ما لعضو الأسرة، ثم تبادل الأدوار بحيث يضع الفرد نفسه مكان الآخر، و بذلك يدرك هذا الآخر و ما دفعه إلى السلوك الذي قام به، و من يتمثل الهدف الإرشادي لهذه الفنية في معايشة عضو الأسرة بتمثيل دور الطفل ذوي صعوبات التعلم مثلا فإنه يشعر بمدى المعاناة التي يجدها مقارنة بالأطفال العاديين.

(حاج امحمد يحي، بوسعدة قاسم، 2020، ص 244_245)

13_ العلاج و البرامج التربوية التوحد:

1_ علاج التوحد:

_ العلاج السلوكي:

تعتبر برامج تعديل السلوك من أنسب الطرق العلاجية المعتمدة على نظرية العلاج السلوكي التي تستخدم بطريقة مكثفة لعلاج الأطفال بوجه عام و الأطفال المتوحدين بوجه خاص، و لقد أوضحت الدراسات الحديثة أن هذه البرامج لها تأثير مشجع على الوظائف العقلية ، اللغوية، العاطفية للأطفال التوحديين و أن هؤلاء الأطفال بعد أن تلقوا هذه النوعية من البرامج سوف يستفيدون أكثر من الفرص التعليمية و الاجتماعية الموجودة في مجتمعهم، ووجد كل Moorl Holin أنه لكي تأتي البرامج السلوكية بنتائج أفضل مع هؤلاء الأطفال لا بد من التدخل المبكر و هذا قبل سن الأربعة سنوات و لكن للأسف أن هؤلاء الأطفال الذين يتم تشخيصهم متأخرا .(سهى أحمد أمين نصر ، 2002، ص 90).

حقق هذا الأخير نجاحا ملموسا في تعليم و تدريب الأطفال التوحديين كما قد أمكن التغلب على العديد من الصعوبات و المشكلات التي يصدرها الأفراد التوحديون باستخدام أساليب ومبادئ تتمثل فيما يلي:

_ ملاحظة السلوك المطلوب التخلص منه و تسجيل مدته و دوريته و التعرف على الظروف التي تؤدي إليه و النتائج التي تترتب عنه .

_ عند إلغاء السلوك سيئ يميل الطفل إلى ممارسته باستمرار يجب البحث عن السلوك البديل المراد إحلاله محل السلوك السيئ.

_ عند تعميم السلوك أو مهارة يجب تقييم العمل على خطوات بسيطة يمكن تنفيذها بسهولة مع تلقين الطفل التعليمات الواجب اتباعها بشكل واضح و مفهوم لديه، ثم يقل التلقين بالتدرج حتى يتلاشى و يستطيع القيام بالمهمة دون المساعدة.

_ التعزيز و التشجيع بشتى الطرق المادية و المعنوية لكل سلوك طيب يصدر عن الطفل (كل ما أمكن) فهذا يساعد على التقليل أو التخلص من معظم أنواع السلوك الذي يهدف الطفل من ورائها إلى جذب انتباه الآخرين.

_ تغيير الظروف المصاحبة لحدوث السلوك السيئ لتقليل فرص حدوثه.

_ يجب مراعاة عدم التناقض بين السلوك الصادر من الكبار و القواعد التي تفرض على الأطفال لأن هذا يسبب لهم نوعا ما من الحيرة.

(مصطفى نوري القمش، 2010، ص 136).

2_ البرامج التربوية لعلاج التوحد:

أ_ برنامج Teach:

هو برنامج أسسه (Erieschopler) في أوائل التسعينات من القرن الماضي، و هو يهدف إلى مساعدة الأطفال التوحديين أن يتعلموا كيف يكونوا أكثر استقلالية من خلال محاولة فهم العالم من حولهم حيث يعتمد على تنظيم البيئة المادية و إعطاء التوحديين معلومات بصرية واضحة و يعتمد Teach مقياس Cros كأساس للتقييم في البرنامج.

إن هذا البرنامج معترف به عالميا و يستعمل في الكثير من البلدان و بعد أن أسسه Ericshopler سيره بعد وقت قصير (Garymesibou) .

(Bernadette Rogé, 2003, p 147)

إن جزءا من هذا البرنامج موجه لتطوير مهارات الاتصال و متابعة الاهتمامات الاجتماعية و أوقات الفراغ و كذلك يتضمن البرنامج التعلم و التدريب لآباء الأطفال التوحديين حيث يتضمن روتيننا و إشارات في المنزل تكون متوافقة مع تلك المقدمة في الصفوف الدراسية للبرنامج و ذلك حتى تعم المهارات على المواقف المختلفة.

(يحي القبيلي، 2004، ص 246).

و يتم تقديم علاج تعليم الأطفال المصابين بالتوحد و إعاقة التواصل في مراكز Teach في الولايات المتحدة الأمريكية كما يقدم هذا البرنامج تأهيلا متكاملا للطفل لأنه شامل.

ب_ برنامج ليب (Leap):

بدأ برنامج ليب عام (1981) في بنسلفانيا لتقديم خدمات للأطفال العاديين و التوحديين من عمر 03_05 سنوات و تدريب الآباء على المهارات السلوكية بالإضافة إلى الأنشطة

المجتمعية الأخرى، و ما يمتاز به هذا البرنامج أنه يجمع الأطفال العاديين و الأطفال التوحيديين، حيث يستخدم الرفاق في التدريب على المهارات الاجتماعية و تشمل الأهداف في المنهاج الفردي على مجالات النمو الاجتماعية و الانفعالية و اللغوية و السلوك الكيفي و المجالات النمائية المعرفية و الجسمية الحركية و يجمع منهاج الأسلوب السلوكي مع الممارسات النمائية المناسبة. (يحي القبائلي، 2004، ص 247).

الخلاصة:

و في الأخير نستخلص أنه رغم هذه التفسيرات الاجتماعية، النفسية، الإدراكية، العقلية والبيوكيماوية إلا أنه لا يوجد سبب رئيسي يتفق عليه الجميع ليكون سببا للإصابة بالتوحد وخلاصة القول أن سبب الإصابة به لا يزال رهن البحث و الدراسة و لم يحدد تحديدا دقيقا.

الفصل الرابع:

عرض داون

تمهيد

1_ تعريف عرض داون

2_ احصائيات عرض داون

3_ خصائص الأطفال المصابون بعرض داون

4_ أسباب عرض داون

5_ أنواع عرض داون

6_ الاستجابة الوالدية لإصابة الابن بعرض داون

7_ مهام الاخصائي النفسي في تربية الطفل المصاب بعرض داون

8_ أهمية العلاج الطبيعي في التدخل المبكر مع الأطفال الداون

9_ تشخيص عرض داون

10_ خيارات العلاج

11- الوقاية

-الخلاصة

_ تمهيد:

تعتبر متلازمة داون حالة وراثية، و تحدث عندما يولد الطفل مع 47 كروموسوما بدلا من 46 العادية،حيث توجد نسخة إضافية من زوج كروموسوم 21 أو جزء منه في الخلايا، مما يسبب تغير في المورثات، سنتطرق في هذا الفصل إلى تعريف متلازمة داون، تاريخها،أسبابها، أنواعها، احصائياتها، تشخيصها، و الوقاية منها و أخيرا خلاصة الفصل.

1 _ تعريف عرض داون:

1_1_ التعريف اللغوي:

قبل التطرق إلى تعريف متلازمة داون سنتطرق إلى تعريف كل من " المتلازمة "، ثم " داون".

أ_ تعريف المتلازمة:

تلازم يتلازم تلازما فهو متلازم أو متلازمة، يقال: تلازم الشخصان أو تلازم الشيان أي تعلقا و تصاحبا.

متلازم أو متلازمة اسم فاعل للفعل تلازم، يقال: توالت الأحداث متلازمة: متلاحقة، متزامنة، متوالية.

المتلازمة: مأخوذة من كلمة " لزم الشيء" و تعني مجموعة من الاعراض أو العلامات المتزامنة و المتواجدة مع بعضها كما أنها رديفة لكلمة " مرض " أو " حالة ".

(السويد، ع.ر، 2014)

(<https://www.gulfkids.com/pdf/Down.murshed.pdf>)

ب_ تعريف " داون " « Down »:

كلمة " داون " هي اسم الطبيب البريطاني " جون لانجدون داون " الذي يعتبر أول من وصف هذه الحالة عام (1866م) و ذلك قبل مائة عام تقريبا من اكتشاف أن سببها هو الزيادة الكروموسوم (21). (السيد عبيد، 2000، ص 6)

_ مفهوم الصبغي:

الصبغيات عبارة عن عصيات صغيرة داخل نواة الخلية، تحمل في داخلها النمط الوراثي للفرد، يحمل الشخص السليم ذكرا كان أو أنثى 46 صبغى، تكون على شكل أزواج (23 زوج)، و هذه الأزواج مرقمة تدريجيا من واحد إلى اثنين و عشرون (01 إلى 22)، بينما الزوج الأخير (الزوج 23) لا يعطي رقما بل يسمى الزوج المحدد للجنس (XY)، يرث الإنسان نصف عدد الصبغيات (23 صبغى) من أمه، و النصف الآخر (23 صبغى من أبيه).

_ مفهوم التشوه الصبغي:

قد يكون وراثي و غير وراثي، إن التشوه الصبغي يمكن أن يقتصر على جزء صغير من الصبغي مثلا كالذي يتحكم في وظيفة رئيسية ما، كتركيب إحدى بروتينات الدم، أو قد يمس التشوه كل الصبغي الذي قد يكون ناقصا أو زائدا عن العدد الطبيعي، أو أن يصبح ذو بنية غير طبيعية. (جبالى صباح، 2012، ص 104)

_1_2 التعاريف الإصطلاحية:

يعرفه الباحث (N Sillamy 1980) بأنه عبارة عن شذوذ كروموسومي في الزوج 21، مصاحب بتشوه يتميز بتأخر عقلي واضح و سمات جسمية ظاهرة من النوع المنغولي.

(قوعيش مغنية، 2018، ص 129).

حسب كل من (Rondal & Lambert): متلازمة داون هو عرض يصيب النمو الجسدي و العقلي للشخص المصاب به، و هذا راجع إلى الكروموسوم الزائد في خلايا الجسم. (Lambert J.L Rondal J.A , 1982, p21)

يعرفه عبد المنعم عبد القادر الميلادي(2004) بأنه: " حالة يولد بها الطفل نتيجة وجود كروموزوم إضافي من الرقم 21 فهناك زوجين من الكروموسومات في كل خلية عادية، أي أن مجموعها 46 نصف هذا العدد من الأم و الجزء الآخر من الأب.

(عبد المنعم، 2004، ص 51).

2_ احصائيات عرض داون:

تشير احصائية مركز المعجل للأطفال الحاملين لمتلازمة داون إلى أن دولة الكويت يوجد بها 28000 طفل مصاب بعرض داون.

كذلك جمعية الإمارات لمتلازمة داون تشير إلى أن عدد الأطفال المصابين بمتلازمة داون في دولة الإمارات حوالي 1500 طفل، و تقدير هذه النسبة يعود لعدد الأطفال المسجلين بالجمعية، و هي نسبة غير دقيقة.

أما في دولة السعودية يوجد بها حوالي 25 ألف طفل مصاب بمتلازمة داون.

(الصبي، ع.الله ، 2011، ص 3_4)

أما بالنسبة للأطفال المصابين بمتلازمة داون في الجزائر تقدر بحوالي مولود واحد لكل 900 مولود، فحسب احصائيات وزارة التضامن الوطني في الجزائر، فإن عدد الاطفال المصابين بمتلازمة داون تصل إلى حوالي 30000 طفل، غير أن إحصائيات الجمعيات المتخصصة تتعدى ذلك بأكثر من ثلاثة أضعاف لأن احصائيات هذه الجمعيات لا تأخذ بعين الاعتبار الأطفال الغير مسجلين و القانطين في المناطق الريفية.

(مريم غنيم، 2013، ص 20).

3 _ خصائص الأطفال المصابون بعرض داون:

3_1 الخصائص الجسمية:

الأطفال المصابون بمتلازمة داون يختلفون عن الأطفال العاديين في النمو الجسمي، و هذا يسبب بعض المشاكل المصاحبة لهم. (كمال، إ، م، 1996، ص 274).

- محيط الرأس يكون أقل من الحجم الطبيعي و ذلك يتركز في الطول من الأمام إلى الخلف.

(عبد الله محمد، أ، 2002، ص 20).

- جمجمة الطفل المصاب بمتلازمة داون صغيرة مقارنة مع الطفل العادي.
- الرأس من الجهة الخلفية مسطحة، و بذلك يجدون صعوبة في استدارة الرأس للخلف.

(عبد الرحمن فائز، أ، 2004، ص 10)

- شفاه ثنية، جافة متشققة.

- تأخر في نمو الفكين العلوي و السفلي.

(محمد، أ، 2008، ص 285)

- رقبة عريضة و قصيرة.

- وجود ثنايا لحمية زائدة في مؤخرة العنق.

- نمو غير عادي لقناة الأذن.

(عبد العزيز السرطاوي، 1998، ص 302 ص 303).

- اللسان غليظ و سميك و به تشققات.

- تأخر في ظهور الأسنان مع وجود تشوهات.

(منال، م، ب، 1985، ص 48).

- شعر أملس.

- وجه مفلطح.
- أنف صغير و مسطح.
- فم صغير، و دائماً مفتوح مع سيلان اللعاب.
- الأذنان صغيران.
- بطن منتفخ.
- عيوب في الصدر.
- أقدام ممثلة و مفلطحة.
- بشرة ملساء و جافة.
- لسان طويل.

(Lambret J.L, Rondal J.A, 1982. P 21)

3_2_ الخصائص الحركية:

نلاحظ لدى الأطفال المصابين بمتلازمة داون يتميزون بليونة العضلات، و يستغرقون في النوم فترة طويلة، قد يلجأ الفرد أحياناً إلى إيقاظهم من أجل الرضاعة، كما أن قدرتهم على المص من صدر الأم ضعيفة، لذا عادة ما يجدن الأمهات صعوبة في إرضاعهم، ويعانون من تأخر في النمو الحركي و ذلك بسبب التوتر العضلي:

__ يبدأ بالجلوس في السنة الأولى.

__ مرحلة المشي تكون ما بين السنة الثانية و الثالثة.

__ ابتداءاً من العام السادس و السابع يظهر عليهم عدم الاستقرار الحركي، بحيث تزداد لديه

الحركة الزائدة غير مستقرة. (Rachid, C. pierr, G, pierre, T, 2005, p 50)

__ بعد السنة الثالثة يستطيع صعود السلم، و بعد فترة يتعلم كيفية نزوله، كما يتعلم الجري و

ركوب الدراجة تدريجياً.

_ في سن الرابعة يستطيع إطعام نفسه لوحده.

_ في سن العاشرة يستطيع التسلق و التزلق، و إكمال رسومات ذات معنى، استعمال الأدوات كالسكين و تغيير ملابسه و التعامل مع الأزرار، و استعمال فرشاة الأسنان، و الاستحمام بمفرده. (شيخة، س، أ، 1990، ص 275).

_ ارتخاء عضلات الوجه لدى المصاب بمتلازمة داون، و هذا ينعكس على تطور الهيكل العضلي للوجه من جهة، و من جهة أخرى تسبب صعوبات في مختلف الوظائف مثل: المص، المضغ، البلع،....إلخ.

3_3_ الخصائص اللغوية:

_ اكتساب اللغة لدى الأطفال المصابين بمتلازمة داون تكون بطيئة و صعبة جدا، و السبب الأساسي يعود إلى ضعف قدرتهم العقلية هذا من جهة، و من جهة أخرى راجع إلى إرتخاء عضلات الوجه و الفم و كذلك العجز السمعي و كل هذا يؤدي إلى إصابة هذه الفئة باضطرابات نقطية. (Rachid, C, 2003, p. 15_ 16)

_ رصيدهم اللغوي فقير جدا.

_ لديهم صعوبة في استعمال قواعد النحو المناسبة لتكوين الجمل مثلا: حذف روابط التنسيق في الجملة كحروف الجر.... إلخ.

_ اكتسابهم لمعجم المفردات أفضل من تعليمهم قواعد النحو.

_ صعوبة تعلم و استخدام لغة المجتمع بشكل صحيح.

_ صعوبة استعمال اللغة الخاصة بالبرنامج المدرسي.

_ صعوبة في فهم النصائح.

_ صغر التجويف الفمي، ارتخاء عضلات الفم و اللسان و ينتج صعوبات في نطق الكلمات و الجمل الطويلة، بالإضافة إلى اضطرابات نطقية.

_ اللغة الشفهية مضطربة مثلاً عند توجيه الأسئلة إليه فعوض إعطاء اجابات لفظية يعطي اجابات حركية (استعمال الاشارات و الايماءات).

(Aboulmakarim , R . Boufous, S, 2006, p 21)

_ التردد في استعمال اللغة المنطوقة.

_ النطق الصعب و الغير واضح.

_ اضطرابات صوتية.

(Sclariser un élève porteur de trisomie 21, 2011, p. 3,)

_ تعاني هذه الفئة من اضطرابات صوتية و اضطرابات نطقية.

_ التأخر اللغوي.

_ تطور المعجم اللغوي بطيء.

(L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21, 2007, p . 277)

_ ضعف قدرة الانتباه يؤدي إلى تأخر في تطوير الإيماءات و الاشارات التواصلية لدى الطفل.

_ تأخر في اكتساب قواعد التواصل مقارنة مع أقرانه في نفس العمر.

_ ليس لديهم القدرة على وضع العلاقة بين الدال و المدلول.

_ لديهم صعوبة في تعلم اللغة الشفهية. (Fantin, A , 2013, p . 13, 14)
يعاني الأطفال الحاملين لمتلازمة داون من قصور في الجانب اللغوي ما يجعلهم يعانون من صعوبات كبيرة منها:

_ ضعف التواصل و التعلم.

_ ضعف استخدام الكلمات المناسبة في المواقف الصحيحة.

_ القدرة العقلية الضعيفة.

_ اللسان المشوه.

_ ضعف الادراك السمعي الذي يعيق عملية تعلم اللغة.

1_3 الخصائص العقلية و المعرفية: نجد:

- اضطراب التنسيق في العمليات المعرفية.
- بطيء في تطوير القدرات العقلية.
- تفكير بطيء جدا.
- الوظيفة التصورية و القدرة على الإدراك الحسي ضعيفة.
- انعدام القدرة على الربط بين الأشياء.
- ضعف الذاكرة و الذكاء.
- ليس لديهم القدرة على استعمال التفكير المنطقي.

(Boucebci, 1984 , p. 176)

- صعوبة التفكير المجرد و الفهم و الاستيعاب.
- صعوبات الادراك اللمسي و السمعي.
- (عبد العزيز السرطاوي، جميل، أ، 1998، ص 304).
- التأخر في تطوير القدرات و المهارات العقلية الضرورية مثل الفهم، التخيل و التفكير و التصور و التحليل و الادراك.

- ضعف القدرة على ادراك العلاقات بين الأشياء و التعرف على الأسباب.
 - ضعف الذاكرة و هذا يؤدي بشكل كبير إلى نقص إمكانية الاستفادة من الخبرات السابقة و آثار التعلم.
 - نقص القدرة على التعلم، مما يجعل فرص التعلم و تطور القدرات العقلية محدودة، و في حالة توفر فرص التعلم يكون ذلك ببطء مع حاجة المتعلم إلى كثرة التكرار و الاعداد.
- (علاء، ع، أ، 2000، ص 120).

3_4 الخصائص الصحية:

هناك بعض المشاكل الصحية التي يتعرض إليها هؤلاء الأطفال و هي:

أ_ التهابات الجهاز التنفسي:

_ التهابات الجهاز التنفسي العلوي، كالتهاب اللوزتين و الحلق و هي عبارة عن التهابات فيروسية محدودة التأثير.

_ التهابات الجهاز التنفسي السفلي، كالتهابات الرئتين و الني قد تستدعي دخول الطفل إلى المستشفى و اعطائه مضادات حيوية عن طريق الوريد.

_ التهابات الأذن الوسطى: خاصة النوع المسمى بالأذن الصمغية التي تستدعي المعالجة و المتابعة لمنع تأثيرها على السمع و النطق.

_ مشكلات الرضاعة: بعض الأطفال الحاملين لمتلازمة داون قد لا تكون لديهم القدرة الكافية في الأيام الأولى من العمر، و قد تكون لديهم التناسق الضروري للمص و البلع و التنفس في نفس الوقت (عبد الرحمان السويد، 2004، ص 11).

_ اضطرابات العناصر الغذائية: و نذكر منها:

_ نقص فيتامين (B) و خصوصا (B1, B2, B6)

_ نقص في كل من الفيتامين (A) وفيتامين (C)

_ نقص في الانزيمات المهمة لعملية الاستقطاب الغذائي.

- _ نقص الأملاح المعدنية مثل (الزنك، البوتاسيوم، و السيلينيوم، و المغنيزيوم).
- _ زيادة في كل من الكالسيوم، الفسفور و الألمنيوم.
- _ اضطرابات الهرمونات و الغدد: مثل اضطراب منطقة تحت المهاد و الغدة النخامية، والغدة الدرقية و الغدة التناسلية.
- _ اضطرابات الجهاز العظمي: تظهر عدة أشكال أهمها:
- _ التوزيع الغير المنتظم للكالسيوم في عظام الجسم.
- _ تأخر ظهور أسنان الحليب.
- _ تأخر ملحوظ في نمو الأسنان الدائمة.
- _ عدد الأسنان أقل و أصغر من الحجم الطبيعي.
- _ القفص الصدري عميقا و عريضا.
- _ بعض الأحيان يتكون القفص الصدري من 11 زوجا من العظام في حين ان العدد الطبيعي هو 12 زوجا.
- _ تقوس في بعض المفاصل.
- _ مشكلات في عظام الأنف.
- كل هذه الصفات لا تظهر مجتمعة في شخص واحد.
- (العسرج، 2006، ص 60_63)
- ب_ اضطراب الجهاز العصبي:
- _ نقص عدد الخلايا العصبية في الدماغ.
- _ اضطراب في شحنات الدماغ التي تسبب مرض الصداع الذي يعاني منه 05% إلى 10% من الفئة المصابين بعرض داون (Monique, 2007, p. 24, 26).

_ **ضعف السمع:** و ذلك ما بين 60% و 80% من الحالات يعانون من ضعف معتدل إلى

متوسط في السمع، و هذا يرجع إلى المشكلات المتمثلة في:

_ زيادة المادة السمعية في قناة الأذن.

_ تجمع السوائل في الأذن الوسطى.

_ الشكل الشاذ لعظم الأذن و صغر حجمها في الأذن الوسطى.

(بوسيشل، س، و آخرون، 2007، ص 125_ 132)

_ أمراض اللثة.

_ تشوهات خلقية في الجهاز الهضمي و الأمعاء و التي تكتشف بعد الولادة مباشرة.

(عبدالله عادل، م، 2004، ص 268)

1_4 الخصائص الانفعالية:

من الجانب العاطفي فليس هناك ما يؤكد وجود نمط واحد للشخصية و مزاج المصابين

بمتلازمة داون، و من أبرز الخصائص الانفعالية ما يلي:

(1) إن المصاب بعرض داون شخص حنون و مطيع وعاطفي.

(2) يعبر عن مشاعره بدون تردد.

(3) أنسان حساس جدا و مرح.

(4) حب تملك حاجات الآخرين.

(5) الخوف من الظلام و الأماكن المغلقة.

(Boucebcı, 1984, p. 178.)

إلا أنه قد تظهر بعض المشكلات الانفعالية المتمثلة في:

_ عدم الثبات الانفعالي، و هذا ما يؤدي إلى عدم وضوح الانفعالات.

_ القيام بردود أفعال غير متوقعة و لا يمكن التنبؤ بها.

_ طبعهم هادئ، بكائهم ضعيف و قصير

(رمضان، م، ق، 1996، ص 90_ 91)

1_ 5 الخصائص الاجتماعية:

المصاب بمتلازمة داون اجتماعي بطبعه يتميز بالتودد و الإقبال على الناس، و مصافحة كل من يقابله و التقرب إلى الراشدين، و الميل إلى المحاكاة و التقليد و حب الموسيقى، إلى أن قد تظهر عليهم بعض الخصائص السلبية و المتمثلة في:

_ صعوبة التكيف مع المواقف الاجتماعية المختلفة.

_ صعوبة الانتماء إلى الآخرين أو الارتباط بهم، و فشل المصاحب في تكوين الصداقات، مما يقوده إلى الانطواء على نفسه و عدم الاحتكاك مع الأطفال الآخرين.

_ وضوح مظاهر اللامبالاة و عدم الاهتمام بما يدور في البيئة المحيطة به، مع عدم

الشعور بالمسؤولية (فوزي، م، ج، 2001، ص 398)

4 _ أسباب عرض داون:

عادة ما تحتوي الخلايا البشرية على 23 زوجا من الكروموسومات، و يأتي كروموسوم واحد في كل زوج من الأب و الآخر من الأم.

تنتج متلازمة داون عند حدوث انقسام خلوي غير طبيعي يتعلق بالكروموسوم 21.

ينتج عن انقسام الخلايا غير الطبيعية وجود نسخة كلية أو جزئية إضافية من الكروموسوم 21، تكون المادة الجينية الإضافية مسؤولة عن السمات المميزة و مشاكل في النمو متعلقة بمتلازمة داون، بحيث يمكن أن تتسبب واحدة من الاختلافات الجينية الثلاثة التالية في الإصابة بمتلازمة داون:

- ثلث الصبغي 21: في 95% من الحالات، تحدث الإصابة بمتلازمة داون بسبب تثلث الصبغي 21، حيث يكون لدى الطفل ثلاث نسخ من الكروموسوم 21 في كل الخلايا بدلا من نسختين كالمعتاد، يحدث هذا بسبب انقسام الخلية غير الطبيعي أثناء نمو الخلية المنوية أو خلية البويضة.

- التعرض للأمور الطبية و منها التعرض لأشعة إكس و التخدير.
- تعاطي الأدوية المتعلقة بالحمل و الخصوبة و منها: حبوب منع الحمل، أدوية زيادة الحيوانات المنوية، عقاقير الخصوبة.
- عوامل سلوكية منها: التدخين، تعاطي الكحول، تعاطي المشروبات التي تحتوي على الكافيين.
- عوامل أو استعدادات داخلية جسمانية تتعلق بعمر الأب أو درجة القرابة بين الأبوين أو وجود تنوع كروموسومي و ازدواجية في تنظيم الخلايا أو النواة.
(محمد مصباح حسين العرعير، 2010، ص 52).

5 _ أنواع عرض داون:

يحدث الانقسام الثلاثي الذي يسبب متلازمة داون نتيجة ثلاث حالات:

1. الحالة الأولى: ثلاثي 21 (Non_ Disjunction)

نتيجة خطأ في التوزيع الكروموسومي قبل الحمل، فعندما يتم الانقسام الاختزالي لا تكون الكروموسومات موزعة بين الخليتين الجديدتين بسبب هذا الانقسام مما يؤدي إلى أن تحصل إحدى الخليتين على كروموسوم زائد بينما لا تحصل الخلية الأخرى على مثل هذا الكروموسوم مما يجعل إحدى الخلايا تحتوي على 24 كروموسوما بدلا من 23 كما هو الحال في الخلية العادية، و هذه الحالة هي أكثر أسباب حدوث متلازمة داون

(مصطفى نوري القمش، 2010، ص 281)

2_ الحالة الثانية: الانتقال (Translocation)

التي يحدث فيها الانقسام الثلاثي و بالتالي متلازمة داون هو شذوذ الكروموسومات بسبب تغيير الموقع إذ يحدث فيه ارتباط كروموسومي مع كروموسوم آخر بعملية التصاق و يمكن

أن يحدث في أي كروموسوم لكنه أكثر شيوعاً في مجموعات الكروموسومات 13،14،15،21،22،23.

و في ثلث حالات انتقال الموقع فإن أحد الوالدين يكون حاملاً لهذا الخلل أي كمية زائدة من الكروموسوم 21 مما ينتج عنه مجموعات من كروموسوم 21 بدلاً من زوج منها

(مصطفى نوري القمش، 2010، ص 281).

3_ الحالة الثالثة: النمط الفسيفسائي:

في هذا النوع من متلازمة داون وجود كروموسوم إضافي في زوج كروموسومات 21 في بعض الخلايا، بحيث يكون بعض الخلايا تحتوي على ثلاثة كروموسومات في زوج الكروموسومات 21، و بعضها الآخر يحتوي على كوموسومين في الزوج الكروموسومي 21، و سمي هذا النمط بالنمط الفسيفساء، لأن خلايا الجسم تظهر على شكل الفسيفساء، و فرصة إنجاب طفل آخر يحمل نفس النوع من المتلازمة تشكل حوالي 02% من الأطفال الذين لديهم متلازمة داون (أحمد قعدان، 2014، ص 28).

6 _ الاستجابة الوالدية لإصابة الابن بعرض داون:

تختلف ردود فعل الوالدين عند معرفتهما بأمر إصابة ابنهما بمتلازمة داون، إلا أن غالبيتهم يمرون بنفس المراحل التالية:

1_ الصدمة:

هي أول رد فعل نفسي يحدث لهما، أي أن الوالدين لا يستطيعان تصديق حقيقة أن الطفل غير عادي، فإدراك حقيقة الإصابة يبعث على خيبة الأمل و الحزن، و هذا أمر طبيعي بل كل ما يحتاجه الوالدين في هذه المرحلة هو الدعم و التقويم.

(2)_ الإنكار:

من الاستجابات الطبيعية للإنسان أن ينكر كل ما هو غير مرغوب و غير متوقع و مؤلم، خاصة عندما يتعلق الأمر بأطفاله، و الذين يعتبرون امتدادا له، و هي وسيلة دفاعية يلجأ إليها الوالدين في محاولة للتخفيف من القلق النفسي الشديد الذي تحدثه الإصابة.

(3)_ الحداد و الحزن:

هي فترة حداد و عزاء يعيشها الوالدان بعد فقدان الأمل نهائيا بتحسن حالة الطفل عندما يدركان أن طفلهما يعاني من إعاقة مزمنة ستلازمه طوال حياته.

(4)_ الخجل و الخوف:

يحدث الخجل و الخوف نتيجة توقعات الآباء و الأمهات لاتجاهات الآخرين و خاصة المقربين منهم اتجاه إصابة ابنهم، نظرا للاتجاهات السلبية في المجتمع نحو الإعاقة مما يدفعهما إلى تجنب التعامل مع الناس أو التفاعل معهم.

(5)_ الغضب و الشعور بالذنب:

و هي من ردود الفعل التي قد تظهر لدى الوالدين و هي متوقعة، فهي محصلة طبيعية لخبية الأمل و الإحباط، و غالبا ما يكون الغضب موجها نحو الذات كالتعبير عن الشعور بالذنب أو الندم على شئ فعلاه أو لم يفعلانه، أو قد تكون موجهة إلى مصادر خارجية كالطبيب أو المربي أو أي شخص آخر.

(6)_ الرفض أو الحماية الزائدة:

يتبنى بعض الوالدين مواقف رافضة لطفلهم المصاب مما يتعرض الطفل لإساءة المعاملة الجسمية و النفسية، بالمقابل يلجأ البعض إلى الحماية المفرطة لأبنائهم فيفعلون كل شيء

نيابة عنهم، مما يولد لدى الطفل الاعتمادية، ويفقده القدرة على تحمل المسؤولية أو العناية بالذات.

(7)_التكيف و التقبل:

بعد كل المعاناة السابقة لا يجد الوالدين مفرا من تقبل الأمر الواقع و الاعتراف بإصابة طفلهما، لكن من المهم أن يصل الأهالي إلى المرحلة الأخيرة بسرعة، لأن التأخر في الخدمات يحرم الطفل من الاستفادة من الرعاية الطبية و التأهيلية التي يجب أن يحصل عليها و التي قد تتأخر بسبب إنكار الأهل لوجود المشكلة، أما التكيف فيتمثل في القدرة على التحمل و التفهم الحاجات الخاصة للطفل و يحدث هذا تدريجيا بعد أن يكون الوالدين قد تخلصا من الشعور بالذنب، لكن الوصول إلى هذه المرحلة لا يعني عدم الشعور بالألم أو انتهاء الأحزان. (جبالي صباح، 2012، ص 120 _ 121).

7 _ مهام الاخصائي النفسي في تربية الطفل المصاب بعرض داون:

1. المشاركة في قرار توجيه الحالات و قبولها في المدرسة أو المؤسسة و ذلك على أساس خصائص كل حالة و مدى استفادتها من البرنامج أو البرامج الموجودة داخل هذه المؤسسة.
2. تصنيف الحالات و تسكينها في المستوى المناسب أو مجموعة بناء على مؤشرات واقعية على مستوى أداء الحالة و مدى تجانسها مع غيرها من الحالات و احتياجاتها الخاصة و ذلك بما يضمن النمو و التوافق و أفضل أداء ممكن.
3. التوجيه و الارشاد الفردي أو الجمعي فهذه تعد مهمة التوجيه و الارشاد النفسي لذوي الاحتياجات الخاصة و هي من أهم واجبات الاخصائي النفسي حيث يعاني أفراد هذه الفئة العديد من المشكلات اليومية الحياتية أو الاسرية أو التوافقية الدراسية والاجتماعية

كالانسحاب و الاضطراب الانفعالي و القلق و الصراع و التناقض الوجداني و العدوان و غيرها.

4. المشاركة في رسم البرنامج الفردي و الجماعي و تنفيذه حيث يشارك الاخصائي النفسي و الاخصائيين الآخرين في المدرسة أو المؤسسة تحديد الاهداف الاجرائية للبرنامج و تحديده كما يقوم بترجمة الاهداف إلى أنماط سلوكية و مفاهيم و مفردات و يشرحها للمدرس أو للمعالج كذلك تحديد نوع المواقف و الامكانيات و الانشطة الممكن استخدامها مع الحالة و متابعتها و مناقشتها و تحديد الخطوات التالية كما هو الحال في مؤتمر الحالة.

5. المشاركة في تشخيص صعوبات التعلم و علاجها حيث يتوقع أن تصاحب الاعاقة بعيوب و صعوبات في الكتابة و القراءة أو تعلم العمليات الحسابية و كذلك عيوب النطق و الكلام و التعبير اللغوي.

6. متابعة الحالات عند تخرجها و مساعدتهم في الاتصال بأماكن العمل و التشغيل بعد انتهاء برامجهم داخل المدارس و المؤسسات و على تحقيق التوافق الاجتماعي و المهني مع ظروف العمل.

7. المشاركة في تعليم أولياء الامور و تدريبهم وذلك لزيادة كفاءة الوالدين و الاسرة في تحمل مسؤولياتهم إزاء الحالة عن طريق الارشاد الاسري و تعريف الوالدين بماهية الاعاقة و أسبابها و مظاهرها و تأثيراتها على كل من الفرد و الاسرة و المجتمع و تبصير الوالدين بأهداف البرنامج التعليمي و التأهيلي أو العلاجي و دورهما في تنفيذه .

(أشرف سعد نخلة، 2015، ص53_ 55) .

8. 8_ أهمية العلاج الطبيعي في التدخل المبكر مع الأطفال الداون:

الأطفال المصابين بمتلازمة داون سيتعلمون المشي و الجري و القفز و لكن في وقت أطول من الأطفال العاديين، فالأطفال العاديين يمشون حوالي في سن 12 شهرا عكس الطفل المصاب بمتلازمة داون الذي يمشي في حوالي سن 24 شهرا.

و العلاج الطبيعي لن يسرع من معدل نمو الحركات الكبيرة للطفل المصاب بمتلازمة داون فسيزال متوسط معدل المشي له حوالي سن 24 شهرا، و لكن العلاج الطبيعي يعتبر من أهم الخدمات التي يجب أن يتلقاها الطفل المصاب بمتلازمة داون و سيتم شرح أسباب ذلك فيما يلي:

هناك عاملين سوف تؤثر على نمو الحركات الكبيرة للطفل المصاب بمتلازمة داون:

1_ نقص التوتر العضلي Hypotonia : يشير التوتر إلى جهد العضلة في حالة ارتياحها و كمية التوتر مسيطر عليها من قبل المخ. و يعني نقص التوتر العضلي أن التوتر ناقص و الذي يمكن ملاحظته بسهولة شديدة في الأطفال داون و هم في عمر الرضاعة، فعندما تلتقط طفل داون رضيع ستلاحظ أنه يبدو "مرن" أو مثل اللعبة المحشوة بالقماش، إذا وضعت على ظهره سيتجه رأسه إلى الجانب و تتلاشى ذراعيه من جسمه و تستند إلى السطح و ستسقط سيفانه مفتوحة. هذا الارتخاء بسبب نقص التوتر العضلي، و يؤثر هذا الأخير على كل طفل مصاب بمتلازمة داون و لكن بدرجات مختلفة فبينما يكون التأثير معتدل في البعض و يكون أكثر وضوحا في البعض الآخر.

فعلى الرغم من التوتر العضلي يضعف بعض الشيء بمرور الوقت إلا أنه يبقى مستمرا في كافة أنحاء الحياة، فنقصه سيجعل من الصعوبة تعلم بعض المهارات الحركية الإجمالية، فعلى سبيل المثال نقص التوتر العضلي لعضلات المعدة سيجعل الأمر أكثر صعوبة بالنسبة لتعلم التوازن في الوقوف.

2_ الارتخاء الرباطي (Ligamentous Laxity):

أطفال الداون لديهم أيضا زيادة في مرونة مفاصلهم و ذلك لأن الأربطة التي تحمل العظام لها ليونة أكثر من عادية. و هو ملحوظ جدا في أفخاذ طفل الداون، فعند وضع الطفل على ظهره فإن سيقان الرضيع تميل لأن تكون في وضع فيه الفخذين و الركبتين متباعدين،

و نلاحظ بأنه عند الوقوف تكون أقدامه منبسطة و ليس بها تقوس، هذه المرونة المتزايدة تميل إلى جعل المفاصل أقل ثباتا و بالتالي أكثر صعوبة في تعلم التوازن عليها.

9_ تشخيص عرض داون:

يمكن حدوث متلازمة داون ولدوا للأمهات في مختلف الأعمار، لكن احتمال الإصابة يزداد مع تقدم عمر الأم، فمثلا درجة خطورة تثالث الصبغي 21 في المواليد الأحياء تكون 1 في 900 للأمهات في عمر 30 سنة، بينما تزيد 1 في 40 عندما يصبح عمر الأم الرابعة والأربعين .

و يزداد احتمال تكرار حدوث متلازمة داون بعد إصابة طفل واحد بمعدل 01%، أما بالنسبة للأمهات اللواتي تزيد أعمارهن عن 35 سنة فإن احتمال تكرار الإصابة يبلغ أربعة أضعاف، و سيصاب نصفهم بمتلازمة داون، و النصف الآخر باختلالات صبغية أخرى، وعلى الأم اجراء اختبارات قبل و بعد الولادة، و من بين هذه الاختبارات نذكر:

(إيمان محمود، 2016، ص 121_122).

9_1_ أساليب التشخيص قبل الولادة:

9_1_1_ الفحص بالأشعة فوق الصوتية:

يجري الفحص بالأشعة فوق الصوتية ما بين الأسبوع 16 إلى 20 و الفحص غير مؤلم و لا يؤدي إلى أي خطورة معروفة.

عند الفحص بالأشعة فوق الصوتية نشاهد الصورة الكاملة للطفل أين يقاس عرض الرأس و عرض العظام، الفخذ، استنتاج يوم الولادة. أثناء الفحص يمكن اكتشاف بعض التشوهات الجسمية، على سبيل المثال التشوهات في الحبل الشوكي أو في جدار البطن، كما يمكن

ملاحظة بعض الانحرافات و التشوهات في الهيكل العظمي أو في الأعضاء الداخلية، ففي حالة اكتشاف انحراف خطير يعرض على الأم فحص ماء الجنين و فحص المشيمة.

(معلومات عن تشخيص الجنين، 2014، ص 2_1)

9_2_1_2_ تحليل عينة من المشيمة:

يجرى هذا الاختبار بأخذ عينة من الزغبات المشيمية (CVS) عن طريق أخذ بعض الخلايا من المشيمة، وهي العضو الذي يحيط بالجنين و يزوده بالمواد المغذية ثم يتم تحليلها لمعرفة إذ كان الطفل مصابا أم لا، و يتم إجراء هذه الاختبارات في الفترة الممتدة من الأسبوع 09 إلى 14 من الحمل.

9_3_1_3_ فحص دم الحبل السري:

يتم إجراء هذا الاختبار اخذ عينة من دم الحبل السري عن طريق الجلد، و الدم المأخوذ من الحبل السري بإجراء الفحص المتعلق بمتلازمة داون، و هذا الاختبار يكون بعد الأسبوع 18 من الحمل.

9_4_1_4_ قياس مستوى الفافيتوبروتين للأم:

يستخدم هذا الاختبار عندما يكون لدى الجنين حبل شوكي غير مكتمل، و لدى أمه مستوى عال من الفافيتوبروتين، و قد لوحظ أن انخفاض مستواه يصاحبه غالبا اضطراب كروموسومي (متلازمة داون) بوجه خاص.

لقد أشارت عدة تقارير تضمنتها البحوث الطبية إلى ارتباط قوي بين انخفاض مستوى الفافيتوبروتين و تواجد ثلاثة كروموسومات في الزوج 21، ف من خلال معرفة مستويات الفافيتوبروتين و عمر الام أو مستويات هرمونات معينة يمكن تحديد قرابة 60 بالمئة إلى 80 من أجنیه مصابة بمتلازمة داون قبل الولادة.

(بوسيشل، س، و آخرون، 2007، ص 101)

9_2_ أساليب التشخيص بعد الولادة:

بعد الولادة يمكن أن يتم التشخيص الأول للطفل الحامل لمتلازمة داون من خلال المظهر الجسدي، كما يمكن أيضا اجراء فحص للدم للتأكد ما اذا كان الطفل مصاب بهذه المتلازمة. من العلامات الجسدية الشائعة المميزة لمتلازمة داون هي:

_ الشكل الغريب للأذنين.

_ خط عميق في راحة اليدين.

_ وجه مسطح مع ميل العينين إلى الأعلى .

_ لسان ضخم.

_ رقبة قصيرة.

اضافة إلى كل هذا، يتم أيضا تشخيص اضطراب متلازمة داون من خلال فحص الكروموسومات. (الموسوعة، 2013، ص 5)

10_ خيارات العلاج:

يتم تشخيص متلازمة داون عند الولادة عن طريق الملامح الجسدية المميزة للطفل، و يتم التأكد بعدها باختبار الدم (التحليل الكروموسومات) و سيوصي الطبيب بعمل برنامج دعمي، فالأطفال المصابون بمتلازمة داون يمكنهم بالفعل الإفادة بأكبر قدر ممكن من قدراتهم، و كثيرون منهم يتعلمون القراءة و يمكنهم أن يعيشوا حياة مستقلة عن طريق التعليم المستمر والدعم المباشر. و يمكن لكثير من الأسر أن تنتفع بالاشتراك في إحدى جماعات الدعم.

لا يوجد في الوقت الحالي علاج للأشخاص المصابين بمتلازمة داون، و ذلك بسبب عدم القدرة على تغيير الصبغة الوراثية، لكن يمكن التخفيف من المشكلات التي يتعرضون لها، ويكون ذلك بعدة طرق منها:

_ توفير الرعاية الصحية الجيدة للطفل المصاب بمتلازمة داون، و ذلك لاكتشاف الأمراض التي يتعرض لها فور حدوثها، و محاولة الحد من إصابته بالعدوى المتكررة مثلا بإعطائه التطعيمات المهمة.

_ التعليم و التدريب: يتعلم الطفل في المدارس الخاصة إذا كانت درجة الإعاقة كبيرة، كما يمكن له الاندماج في المدارس العادية إذا كان مستواه الذهني في حدود متوسط.

_ إعادة التأهيل للأطفال الذين لن ينالوا الرعاية الكافية منذ البداية.

_ التمارين الرياضية لتقوية عضلاتهم و تحسين معنوياتهم، بالإضافة إلى أنواع مختلفة من العلاج الطبيعي و المهني.

_ مساندة الوالدين قدر الإمكان، و لا بد أن تبدأ هذه المساندة منذ لحظة التشخيص، فمن المهم جدا مساعدة الوالدين على فهم حقيقة الموقف و مساعدتهم على تحمل الصدمة، و يفيد في ذلك التذكير بالله و احتساب الأجر عنده، كما أن التحدث مع أمهات أطفال لديهم نفس المشكلة يفيد كثيرا في تقبل الموقف و امتصاص المشاعر المؤلمة.

_ توفير فرص العمل للبالغين المصابين بمتلازمة داون و يمكنهم العمل في أعمال مختلفة بعد التدريب.

_ ينصح بإجراء الفحص الصبغي لوالدي الطفل المصاب بالانتقال الصبغي لتحديد

الناقل، و بالتالي فحص الحمل في المستقبل (إيمان محمود، 2016، ص 124_ 125)

11_ الوقاية:

هناك جملة من الإجراءات الوقائية التي تهدف إلى التقليل من نسبة انتشار متلازمة داون والمتمثلة في:

- _ إجراء الفحوصات الطبية اللازمة قبل الزواج للتأكد من عدم وجود احتمال القرابة الدموية.
 - في حالة إذا ما اتضح من خلال الفحوصات الطبية أن هناك خطأ في الكروموسومات، وأدى إلى ظهور طفل حامل لمتلازمة داون، فإن على الأولياء أن يعملوا على مراعاة بعض الإجراءات بعد الولادة لطفلهم، و من بين هذه الإجراءات نذكر:
 - _ أن تقوم بإجراء الفحوصات الطبية اللازمة قبل و بعد الولادة.
 - _ يسير الطفل وفقاً لنظام غذائي محدد.
 - _ أن يجعلوه يمارس نوع من أنواع الرياضة بشكل منتظم.
 - _ أن يوفر له قسط كبيراً من الراحة يومياً.
- (عادل عبد الله، م، 2004، ص 281).

_ خلاصة الفصل:

في الأخير نستخلص أن متلازمة داون تحدث في كل الطبقات الاجتماعية نتيجة لعدة عوامل، إلا أن الأسباب الرئيسية في حدوث هذا الخلل لا يزال مجهولاً، كما أنه لا يمكن علاجه و لا الشفاء منه، بل يمكن التخفيف من أعراضه.

الجانب التطبيقي

الفصل الخامس:

إجراءات الدراسة الميدانية

تمهيد

1_ الدراسة الاستطلاعية

2_ المنهج المستخدم

3_ الحدود الزمانية و المكانية

4_ خصائص العينة

5_ أدوات جمع البيانات

1_ تمهيد:

بعد التطرق في الجانب النظري الى تحديد اشكالية الدراسة و فرضياتها و المفاهيم الاجرائية، و اظهار الهدف و الاهمية منها، و كذا استعرضنا أهم الجوانب المرتبطة بكل فصل سوف نشرع في الجانب التطبيقي الذي لا يمكن الاستغناء عنه في كل بحث علمي والذي سنقوم بعرض الدراسة الاستطلاعية، المنهج المتبع، تحديد العينة و خصائصها، مكان و زمان اجراء البحث و أخيرا الادوات المستعملة في البحث.

1_ الدراسة الاستطلاعية:

تعتبر الدراسة الاستطلاعية الخطوة الاولى في الدراسة، و ذلك بهدف جمع المعلومات الخاصة بالموضوع، و اخذ فكرة عامة و شاملة عن قابلية انجاز و كيفية اجراء هذه الدراسة. لذلك قمنا بالتوجه إلى بعض المراكز و أولها مركز الطفولة المسعفة المتواجد بـبو خالفة إلا أننا لم نقم بالحصول على العينة، ثم قمنا بالتوجه إلى العيادة الخاصة للمختصة النفسية (Gherram) حيث قامت بتوجيهنا الى عيادات ارطوفونية خاصة (Ait Said & Yassa) و قمنا بتترك أرقام و لم نتلقى اي اتصال منهم، ما اجبرنا بشكل ملح للسعي إلى طرق عدة ابواب من اجل ايجاد العينة المطلوبة.

2_ المنهج المستخدم:

اعتمدنا في بحثنا على المنهج المقارن الذي يهدف الى دراسة الظاهرة كما توجد في الواقع، و يهتم بوصفها وصفا دقيقا، و يوضح خصائصها أو التعبير الكمي الذي يعطي وصفا رقميا يوضح مقدار و حجم الظاهرة، لذا فهو المنهج المناسب لتحقيق اهداف دراستنا.

3_ الحدود المكانية و الزمانية لإجراء الدراسة:

قمنا بإجراء الدراسة الميدانية في الفترة من 05 ماي 2022 إلى 06 أكتوبر 2022 على مستوى جمعية اولياء التلاميذ " ايثران" بمعاققة، المركز النفسي البيداغوجي بـ"واقنون" والمركز النفسي البيداغوجي بتادمايت.

✓ 2022/05/16: نتقلنا إلى جمعية أولياء التلاميذ "إيثران" تيزي وزو معاققة، بحيث قمنا بإجراء المقابلة مع المديرية و الأخصائية النفسية و التي وافقت على تطبيق المقياس، وقامت بدورها بتوزيع المقاييس على تلك العينة و تم الحصول على (07 حالات من اسر اطفال التوحد، و 19 حالة من اسر اطفال عرض داون).

✓ 2022/05/31: تم التوجه إلى المركز النفسي البيداغوجي المتواجد "بواقنون"، أين قمنا بمقابلة مدير المركز و وافق على تطبيق ادوات المقياس بكل سهولة، كما قام بتوجيهنا إلى المختصة الأطفونوية المتواجدة بالمركز حيث قامت بدورها بتوزيع المقاييس على سائقي الحافلات نقل الأطفال و يقومون بدورهم بتوزيعها على أولياء الأطفال، كما حالفنا الحظ بمقابلة أطفال التوحد داخل أقسامهم و قمنا بجمع (13 حالة من أسر أطفال التوحد، و 19 حالة من أسر أطفال عرض داون).

✓ 2022/07/04: تنقلنا إلى المستشفى "فرنان الحنفي" بواد عيسي ولاية تيزي وزو، تم إجراء مقابلة مع المختص الارطفوني، بحيث تلقينا صعوبة في التعامل معه، فاضطررنا لجمع حالتين من أسر أطفال التوحد رغم توفر العينة المطلوبة.

✓ 2022/09/13: تنقلنا إلى المركز النفسي البيداغوجي للأطفال المعوقين ذهنيا للإخوة جباري، قمنا بالتحدث مع المختص النفسي الذي وجهنا للتحدث مع المدير لأين قمنا بعرض طلبنا و وافق بكل سهولة.

و في الحصة الثانية قمنا بإعطاء المقاييس للمختص النفسي الذي قام بدوره بتوزيع المقاييس على أولياء الأطفال المعاقين.

✓ 2022/10/06 و في الحصة الثالثة قمنا بجمع المقاييس كما حلفنا الحظ بمقابلة أطفال التوحد داخل أقسامهم و قام بدوره بشرح أعراض التوحد.

4_ خصائص العينة:

بعد تأكدت الباحثة صباح عياش من صدق الأداة و ثباتها، قمنا بتطبيق الأداة و التي تتمثل في مقياس جودة الحياة الأسرية على عينة من الأسر على مستوى المراكز والجمعيات في ولاية تيزي وزو و عددهم 93 أسرة (46 أسرة أطفال التوحد، 47 أسرة عرض داون).

جدول رقم (03) النسب المئوية لآباء و أمهات أطفال التوحد و أطفال عرض داون.

العينة	عدد آباء و أمهات أطفال التوحد	عدد آباء و أمهات أطفال عرض داون	المجموع
العدد	46	47	93
النسبة المئوية	%49،46	%50،53	%100

جدول (04) النسب المئوية حسب نوع الإعاقة.

نوع الإعاقة	عدد الآباء	عدد الأمهات
التوحد	23	23
عرض داون	23	24
النسب المئوية	%49،46	%50،53

5_ أدوات جمع البيانات:

_ أدوات الدراسة:

مقياس جودة الحياة الاسرية: Quality Beach Center Family Of Life Scale

تم الاعتماد على مقياس جودة الحياة الاسرية الذي تم تطويره من قبل مركز الشاطئ للإعاقة بجامعة كنساس، و قد تم بناء المقياس من قبل فريق البحث بمركز Beach Center On disability عن طريق المراجعة المكثفة للأدب، و إجراء المقابلات الفردية مع أسر المعاقين، و الاسرة ذوي الاعاقة و مقدمي الخدمات، و المهنيين في مراكز المعاقين، و قد تم طلب من افراد الاسرة وصف الاشياء الهامة التي تؤدي الى حياة جيدة. قام فريق البحث

بعد ذلك بتحليل النصوص ووضع الاجابات في مجموعات او فئات مماثلة. و قد جمعت في عشرة مجالات تمثل جودة الحياة الاسرية، بعد ذلك تم تطوير مقياس جودة الحياة الاسرية « FQOL » حيث تم تطبيق المقياس الذي يحتوي على 112 عبارة على عينة من 1197 شخصا من 459 اسرة. اظهر التحليل العاملي الاستكشافي 05 عوامل و هي: التفاعل الاسري الوالدية، الموارد العامة للاسرة، الصحة و السلامة و تقديم الدعم للأشخاص ذوي الاعاقة، تم تأكيد البنية العاملية لمقياس جودة الحياة الاسرية عن طريق التحليل العاملي التوكدي في دراسة شملت 488 اسرة، و قد تم اخراج الصيغة النهائية للمقياس المتكونة من 25 عبارة و تقسم إلى خمس مجالات و هي: التفاعل الاسري، الرفاهية العاطفية، الرفاهية الجسدية و المادية، و الدعم المتعلق بالاعاقة و هذه النسخة هي المستعملة في دراستنا، تتوزع 25 عبارة على 05 ابعاد و هي: التفاعل الأسري، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية الجسدية و المادية، و الدعم المتعلق بالإعاقاة، و يعكس المقياس تصورات الاسرة و رضاها عن مختلف الجوانب من جودة الحياة، و يتم الاستجابة على البنود عن طريق مقياس لكرت الخماسي الذي يتراوح من 1= غير راض بشدة إلى 5= راض جدا.

ترجمة المقياس:

بعد حصول صباح عياش على نسخة من مقياس جودة الحياة الاسرية تمت ترجمته من الانجليزية الى العربية من طرف الباحثة، و لتحقيق من صدق الترجمة تم عرض النسخة المترجمة على اساتذة من المختصين في اللغة الانجليزية لأجل سلامة اللغة و كذا اساتذة يتقنون اللغة الانجليزية في علم النفس للتأكد من مدى ملائمة الترجمة لفقرات المقياس، حيث تبين وجود نسبة اتفاق بين النسخة الاصلية باللغة الانجليزية ، و النسخة المعربة، مع اجراء بعض التعديلات الشكلية و اللغوية. بعد التحقق من صدق الترجمة، و عرض المقياس على اساتذة اللغة العربية لبيان وضوح العبارات من حيث صياغتها اللغوية شكلا و مضمونا واجريت بعض التعديلات الشكلية و اللغوية على فقراته، و تم تضمينها و اعتمادها.

عرض المقياس على عينة من بعض اسر المعاقين و التأكد من وضوح الفقرات و مناسبة المفردات و التعليمات الاجابة للفئة المستهدفة و تبين ان فقرات المقياس واضحة و لا يوجد بها اي غموض.

_ الخصائص السيكومترية لعينة الدراسة الاستطلاعية:

قامت الباحثة صباح عياش (2021) بالتأكد من الخصائص السيكومترية لمقياس جودة الحياة الاسرية، تم تطبيقه على أفراد العينة الاستطلاعية، و بعد تفريغ النتائج تم حساب الصدق بطريقة الاتساق الداخلي في حين استخدام معامل ألفا كرومباخ و التجزئة النصفية لحساب الثبات و ذلك بعد ترجمة المقياس من طرف الباحثة صباح عياش.

جدول رقم (05):

معامل ارتباط بين درجات الافراد على كل فقرة و ابعاد مقياس جودة الحياة الاسرية.

مستوى الدلالة	معامل الارتباط	الفقرة	البعد الفرعي
0.01	0.6370	1	التفاعل الاسري
0.01	0,6310	2	
0.01	0.7980	3	
0.01	0.6340	4	
0.01	0.8060	5	
0.05	0.4410	6	
0.01	0.7760	7	الوالدية
0.01	0.9280	8	
0.01	0.9060	9	
0.01	0.6620	10	
0.01	0.6620	11	

غير دالة	0.2060	12	
0.01	0.7770	13	الرفاهية العاطفية
0.01	0.7000	14	
0.05	0.5320	15	
0.01	0.7710	16	
0،01	0،7490	17	الرفاهية المادية
0،01	0،5680	18	
0،01	0،5650	19	
0،01	0،6020	20	
0،01	0،9530	22	الدعم المتعلق بالإعاقة
0،01	0،9320	23	
0،01	0،8830	24	
0،01	0،7890	25	

نلاحظ أن كل العبارات الدالة، و قد تراوحت مستوى الدلالة من 0.05 إلى 0.01 ما عاد

العبارة 12 غير دالة لذا سيتم حذفها ليصبح العدد العبارات 24 عبارة.

جدول رقم(06):

معامل الارتباط بين درجات الافراد على كل بعد و درجاتهم على مقياس جودة الحياة الاسرية.

البعد الفرعي	معامل الارتباط	مستوى الدلالة
التفاعل الاسري	0.6410	0.01
الوالدية	0.6220	0.01
الرفاهية العاطفية	0.5330	0.05
الرفاهية المادية	0.5610	0.01
الدعم المتعلق بالإعاقة	0.5630	0.01

نلاحظ من خلال الجدول أن كل الأبعاد دالة مما يدل على وجود ارتباط بين الابعاد و المقياس ككل.

ثبات المقياس:

يهدف قياس الثبات الى التأكد من أن تطبيق أداة القياس عدة مرات يعطي نتائج متنسقة، من اجل قياس ثبات مقياس جودة الحياة الاسرية، تم الاعتماد على معامل ألفا كرومباخ، حيث تم حسابه باستخدام برنامج (SPSS.20)، فأظهرت النتائج أن معامل الثبات ككل تقدر قيمته ب 0.791 و هو معامل ثبات مقبول.

فيما يتعلق بالأبعاد فقد بلغت قيمت معامل الثبات لبعد التفاعل الاسري 0.250، والوالدية 0.692، و الرفاهية العاطفية 0.634، و الرفاهية المادية 0.547، و الدعم المتعلق بالإعاقة 0.876.

بعد تقدير الصدق و الثبات لأداة الدراسة توصلت الباحثة الى تقديرات مطمئنة واصبحت
جاهزة لتطبيقها على عينة الدراسة الاساسية.

الفصل السادس:

عرض النتائج و مناقشتها

تمهيد

1_ عرض النتائج

2_ مناقشة النتائج

الخلاصة

1_ عرض النتائج:

1_1_ عرض نتائج الفرضية الأولى:

نصت الفرضية الأولى لهذه الدراسة على: " وجود فروق ذات دلالة إحصائية في جودة الحياة الأسرية تبعاً لنوع الإعاقة (التوحد و عرض داون)."
و للتحقق من صحة هذه الفرضية قمنا بحساب قيمة اختبار " ت " لعينتين مستقلتين، والنتائج ممثلة في الجدول التالي:

الجدول رقم (07): يوضح نتائج اختبار "ت" لعينتين مستقلتين لجودة الحياة الأسرية

لدى أسر أطفال التوحد و أسر أطفال عرض داون.

الإعاقات	العينة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة "ت"	قيمة Sig
التوحد	46	97.95	17.52	1.387	0.169
عرض داون	47	103.69	22.14		

يتبين من خلال الجدول عدم دلالة الفروق في جودة الحياة الأسرية بين أسر أطفال التوحد و أسر أطفال عرض داون.

2_1_ عرض نتائج الفرضية الثانية:

نصت الفرضية الثانية لهذه الدراسة على: " وجود فروق ذات دلالة إحصائية في جودة الحياة الأسرية بين آباء و أمهات الأطفال المعاقين (التوحد_ عرض داون)."

و للتحقق من صحة الفرضية قمنا بحساب اختبار " ت " لعينتين مستقلتين ، و النتائج ممثلة في الجدول التالي:

الجدول رقم (08) يوضح نتائج اختبار " ت " لعينتين مستقلتين في جودة الحياة الأسرية بين آباء و أمهات الأطفال المعاقين (التوحد_ عرض داون)

الأسر	العينة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة "ت"	قيمة Sig
الأب	46	102.34	17.09	0.737	0.463
الأم	47	99.27	22.64		

يتبين من خلال الجدول عدم دلالة الفروق في جودة الحياة الأسرية بين أسر أطفال التوحد و أسر أطفال عرض داون.

2_ مناقشة النتائج:

2_1_ مناقشة نتائج الفرضية الأولى:

نصت الفرضية الأولى على وجود فروق ذات دلالة إحصائية في جودة الحياة الأسرية لدى أسر أطفال التوحد و أسر أطفال عرض داون، و بعد حساب اختبار "ت"، و من خلال الجدول رقم (05) اتضح عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في جودة الحياة الأسرية لدى أسر أطفال التوحد و أسر أطفال عرض داون و بالتالي يمكن أن نرفض الفرضية القائلة بأنها: " توجد فروق ذات دلالة إحصائية في جودة الحياة الأسرية لدى أسر أطفال التوحد و أسر أطفال عرض داون " بحيث يمكن أن نفسر هذا أن وجود طفل معاق في الأسرة يؤدي

إلى صعوبات و تحديات بسبب الظروف الغير العادية التي تمر بها الأسرة حيث تعيش تلك الأخيرة تجربة مختلفة تتميز باليأس و الخوف و الإرهاق و الضغط الناتج عن رعاية الطفل المعاق، و هذا ما أثبتته العديد من الدراسات منها:

دراسة براون (Brown, 2012) عند مقارنته لجودة الحياة الأسرية أن الدراسات التي أجريت في مختلف أنحاء العالم بينت بأن هناك نتائج متشابهة للأسر فيما يتعلق بجودة الحياة الأسرية منها أن العلاقات الأسرية كانت جيدة فيما هناك مشكلة في الرضا عن خدمات تم رصدها في كثير من الأحيان من قبل الأسر في جميع البلدان تقريبا، لاسيما عندما لا يتم الاستجابة لاحتياجات الأسر بشكل ملائم، بالإضافة إلى دراسة Marshak, (1999) et al, إلى أن وجود الاعاقة لدى أحد أفراد الأسرة ربما يشكل تحديا جديدا في دور الأسرة ووظائفها، و من ثم تقع مسؤولية الطفل المعاق على عاتق الوالدين و من يقدمون له الخدمة.

2_2_ مناقشة نتائج الفرضية الثانية:

نصت الفرضية الثانية على وجود فروق ذات دلالة احصائية في جودة الحياة الاسرية بين آباء وأمّهات الأطفال المعاقين (التوحد_ عرض داون)، و بعد حساب اختبار " ت "، و من خلال الجدول رقم (06) اتضح بأنه لا توجد فروق ذات دلالة احصائية في جودة الحياة الاسرية بين آباء وأمّهات الأطفال المعاقين (التوحد و عرض داون) و بالتالي نرفض الفرضية القائلة بأنها: " توجد فروق ذات دلالة احصائية في جودة الحياة الأسرية بين آباء وأمّهات الأطفال المعاقين (التوحد و عرض داون) و هذا راجع إلى أن الحياة التي نعيشها اليوم نجد فيها الوالدين يقومون بتقسيم جميع المهام في تربية أطفالهم، و تقبلهم لإعاقة ابنهم و يتعرضون لنفس الدرجة من الإجهاد النفسي، الأعباء و المسؤوليات الملقاة على عاتقهم و هذا ما بينته العديد من الدراسات من بينها:

دراسة الصنعاني (2019) التي توصلت إلى عدم وجود فروق ذات دلالة احصائية في جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا و التوحيديين وفقا لوجهة نظر (آباء المعاقين عقليا و التوحيديين و أمهات المعاقين عقليا و التوحيديين) و يرجع ذلك إلى أن القدرة العقلية و القدرة على التعلم و القدرة على التكيف الاجتماعي لدى الأطفال المعاقين عقليا أغلبها متدنية، و إن كانت ليست بنفس الدرجة، و بالرغم من أن بعض فئات الإعاقة العقلية قادرة على التعلم الأكاديمي إلى حد ما، في حين نجد أن فئات أخرى لا تملك تلك القبلية، كما نجد بعض الفئات قادرة على إنشاء علاقات اجتماعية مقبولة في حين أن فئات أخرى لا تملك تلك القدرة، إلا أن الأشخاص المعاقين بمختلف أنواع إعاقاتهم العقلية و بمختلف مستوياتها هم بحاجة إلى قدر مناسب من الرعاية أو المساعدة من قبل أفراد الأسرة"، و هذه النتيجة تتفق مع دراسة شاهين و خليل (2013) التي توصلت إلى عدم وجود فروق في درجة جودة الحياة لدى أسر الأطفال المعاقين عقليا من وجهة نظر الوالدين"، بالإضافة إلى دراسة (Lundy, 2011) هدفت إلى تحديد مستويات جودة الحياة الأسرية لدى والدي الأطفال الذين يتلقون خدمات التربية الخاصة، و أظهرت نتائج هذه الدراسة أنه لا توجد فروق دالة إحصائية في جودة الحياة الأسرية وفقا لنوع إعاقة الطفل".

و تشير أيضا دراسة (Majd and Sareskanrud, 2012) إلى مقارنة جودة الحياة لدى والدي الأطفال ذوي متلازمة داون و والدي الأطفال العاديين في هاشترود (Hashtrud)، و أبرزت نتائج هذه الدراسة أنه لا تختلف جودة الحياة بين آباء و أمهات أطفال ذوي متلازمة داون"، و أيضا دراسة خلف الله (2015) هدفت إلى التعرف على جودة الحياة الأسرية لأطفال ذوي الإعاقة بالخرطوم، و أظهرت النتائج أن السمة العامة لجودة حياة أسر الأطفال المعاقين عقليا بمركز التربية الخاصة تتسم بالسلبية، و لا توجد فروق في جودة الحياة لدى أسر الأطفال المعاقين عقليا تبعا لمتغير النوع (الآباء والأمهات).

الخلاصة:

بعدها تم عرض و مناقشة النتائج التي حاولنا من خلالها التحقق من فرضيات الدراسة بواسطة دراستنا للفروق في جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأطفال المعاقين (التوحد و عرض داون) و ذلك عن طريق تطبيق مقياس جودة الحياة الأسرية التي تعبر بصورة واضحة عن العلاقات الأسرية و مدى ترابط الأسرة و مستواها المعيشي و عن مدى تأدية مهمتها الأساسية في تربية و تنشأت الأبناء و غرس القيم و تقاليد فيهم و بذلك هذا النقص يتحول إلى محرض بطريقة مباشرة أو غير مباشرة على دفاع الأبناء لمختلف صور الاتصال الخاطئ بالآخرين.

حيث بلغت عينتنا 93 أسرة (التوحد _ عرض داون) من خلال تطبيق مقياس جودة الحياة الأسرية ل " صباح عياش " و توصلنا إلى النتائج التالية:

_ لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأطفال المعاقين (التوحد و عرض داون).

_ لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في جودة الحياة الأسرية بين آباء و أمهات أسر الأطفال المعاقين.

بناء على ما تقدم يتضح أن الفرضية الأولى و الثانية لم تتحقق.

الخاتمة:

تمت في هذه الدراسة جودة الحياة الأسرية لدى أسر أطفال التوحد و أسر أطفال عرض داون، و قد توصلت هذه الدراسة إلى مجموعة من النتائج تؤكد في العموم أن أسر الأطفال المعاقين لديها مستوى منخفض في جودة الحياة الأسرية، كما توصلت الدراسة إلى عدم وجود اختلاف في جودة الحياة الأسرية لدى أسى أطفال التوحد وأسر أطفال عرض داون باختلاف نوع الإعاقة.

من خلال ما توصلنا إليه يمكن القول أن هذه النتائج سلبية، واستنادا ما توصلنا إليه توصي الدراسة بضرورة توفير خدمات الدعم تلبي احتياجات أسر الطفل المعاق خصوصا جمعيات و مراكز للأطفال المعاقين التي لا بد لها أن تبذل مجهودات كافية للتكفل بالطفل و أسرته، إضافة إلى ضرورة إنشاء جمعيات تكمن دور المراكز في تقديم الدعم و الرعاية للأسرة و طفلها.

قائمة المراجع

مراجع باللغة العربية:

- ابن العربي. (2017). "العوامل المؤثرة في جودة الحياة الأسرية لدى المراهق". دراسات. (57): .
- أمينة عودة محمد الهنلي، 2008، "أطروحة و تصميم تجارب دراسة مرجعية عن متلازمة داون"، [جامعة الطائف، كلية العلوم، قسم الأحياء].
- بوحמיד، منال منصور. (1985). " المعوقون". مؤسسة الكويت للتقدم العلمي. الكويت.
- بوسيشل سيجفرايد و آخرون. (2007). " دليل الأولياء لرعاية المعوقين..... حالة داون"، مؤسسة طيبة للنشر و التوزيع.
- بوعمامة، حكيم. (2020). " جودة الحياة و الصلابة النفسية لدى أسر الأطفال المعاقين عقليا ". [دراسات نفسية و تربية].
- بيان بنت صويلح بن جنيدب الخالدي. (2018). " التطور التاريخي لمفهوم اضطراب طيف التوحد المسببات و التشخيص " جامعة أم القرى. مجلة البحث العلمي في التربية، (19).
- التيناوي، محمد. شذي، قوشجي. (2008). " المظاهر الفموية عند مرضى متلازمة داون و علاقتها بالحالة الاجتماعية و الاقتصادية للأهل في مدينة دمشق". مجلة دمشق لعلوم الصحة. المجلد (24).
- جبالي، صباح. (2012). " الضغوط النفسية و استراتيجيات مواجهتها لدى أمهات الأطفال المصابين بمتلازمة داون ". [شهادة ماجستير جامعة فرحات عباس].
- جبل، فوزي محمد. (2001). " الصحة النفسية و سيكولوجية الشخصية". مكتبة الجامعة الجامعية، مصر.

- جوردون، ريتا. (2007). "الأطفال التوحديون، جوانب النمو و طرق التدريس". (ط2). الشركات الدولية للطباعة و النشر. القاهرة.
- خرموش، رمزي مراد. (2018). " الاتصال الأسري و دوره في التنشأة الاجتماعية " مجلة الدراسات الاجتماعية. (16): 189_177.
- داهم، فوزية.(2015). " جودة الحياة و علاقتها بالأفكار اللاعقلانية لدى المرتبطة بقلق الإمتحان لدى تلاميذ السنة الثالثة ثانوي"،[رسالة ماجستير غير منشورة كلية العلوم الاجتماعية و الانسانية، قسم العلوم الإنسانية شعبة علوم التربية].
- السرطاوي، عبد العزيز. الصمادي، جميل. (1998). " الاعاقة الجسمية و الصحية". مكتبة الفلاح للنشر و التوزيع.
- سعيد كمال. (2009). " التقييم و التشخيص لذوي الاحتياجات الخاصة " . (ط1). دار الوفاء لدنيا الطبعة و النشر.
- سهى أحمد أمين ناصر. (2002). " الاتصال اللغوي للطفل التوحدي، التشخيص،البرامج العلاجية". ط1.
- السويد، عبد الرحمن فائز. (2004). " طفلك متلازمة داون"، (ط2). الرياض.
- السويكري شحدة سعيد، رمزي. (2013). " الأمن النفسي و علاقته بالإستقلال_الاعتمادية و جودة الحياة لدى المعاقين بصريا".[رسالة ماجستير. كلية التربية للجامعة الاسلامية: غزة].
- السيد، أحمد سليمان. (2010). " تعديل سلوك الأطفال التوحديين النظرية و التطبيق" دار الكتاب الجامعي، الامارات العربية المتحدة.
- سيد، ماجد علي عمارة. (2005). " إعاقاة التوحد بين التشخيص الفارقي ". مكتبة الزهراء النشر ، مصر.
- السيد، ماجدة عبيد. (2015). " الاضطرابات السلوكية ". عمان، شارع الملك حسين.

- شاكِر، سوسن مجيد. (2010). " التوحد، أسبابه، خصائصه، تشخيصه، علاجه". (ط2). دار دبيون للنشر و التوزيع عمان. الأردن.
- الصبي ، عبد الله محمد. (2002). " متلازمة داون". الرياض.
- الصبي، عبد الله بن محمد "منتدى أطفال الخليج لذوي الاحتياجات الخاصة "
- عادل عبد الله محمد. (2004). " الإعاقات العقلية " الرشاد الطباعة و النشر، القاهرة.
- عادل عبدالله محمد. (2011). " مقدمة في التربية الخاصة سلسلة غير العاديين ". (ط1). دار الرشاد. القاهرة.
- عايش، صباح. (2021). " جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا ". مجلة روافد. (05).
- عبد الباقي ، علاء لإبراهيم. (2000). " التعرف على الاعاقة العقلية و علاجها و إجراءات الوقاية منها ". عالم الكتب. القاهرة.
- عبد الرحيم نيفين سلامة. (2019). " الخصائص السيكومترية لمقياس أساليب التنشأة الاجتماعية " مجلة القراءات و المعرفة (214): 206_183
- عبد المعطي، حسن مصطفى. (2005). " الارشاد النفسي و جودة الحياة في المجتمع المعاصر ". المؤتمر العلمي الثالث للإيماء النفسي و التربوي العربي في ضوء جودة الحياة، جامعة الزقازيق، مصر.
- عزة، سعيد حسني. (2001). " التربية الخاصة لذوي الاعاقات العقلية و البصرية والسمعية و الحركية". (ط1).
- العمري، عزيزة أحمد. (2020). " جودة الحياة الأسرية و علاقتها للدافعية للإنجاز لدى عينة من طلاب و طالبات المرحلة الثانوية ". المجلة الإلكترونية الشاملة متعددة المعرفة لنشر الأبحاث العلمية و التربوية. (21).

- القاسم، جمال مثقال، ماجد عبيد و عماد الزغبى. (2000). " الاضطرابات السلوكية"، عمان الأردن، دار الصفاء، للنشر و التوزيع.
- القبائلي، يحيى. (2008). " الاضطرابات السلوكية و الانفعالية". الطريق للنشر و التوزيع، عمان.
- القذافي، رمضان محمد. (1996). " رعاية المتخلفين ذهنياً". (ط1). المكتب الجامعي الحديث. الاسكندرية.
- لعوالي فطيمة. (2014). " التناول النسقي للإرجاعية لدى إخوة الطفل التوحدي ". 205_02.
- محمود، إيمان. (2016). " الصحة النفسية للطفل علامات على الطريق الصحيح". وكالة الصحافة العربية (الناشر). مصر.
- مرسي، كمال إبراهيم. (1996). " علم التخلف العقلي"، دار القلم، الكويت.
- مشري، سلاف. (2014). "جودة الحياة من منظور علم النفس الايجابي دراسة تحليلية". [مجلة الدراسات و البحوث الاجتماعية. جامعة الشهيد حمه الأخضر الوادي]. العدد (08).
- الميلادي، عبد المنعم القادر. (2004). " من نوي الاحتياجات الخاصة للمعاقين ذهنياً". الاسكندرية للنشر و التوزيع.
- نوري القمش، مصطفى. (2011). " الاعاقات المتعددة ". دار المسيرة للنشر و التوزيع، عمان الأردن.
- وافي صفوت، مختار. (2019). أطفال التوحد الأوتيزم.
- (<https://www.gulfkids.com/vb/showthread.php?t=6782>, 28/05/2011)
- غنيم مريم " عائلات 100000 طفل يعاني من مرض المنغوليا في صمت رهيب.

(<https://www.essalamonline.com/ara/permalink/28248.html>.07/10/2013am

23:54:00°:

- السويد، عبد الرحمن.(د.ت).متلازمة داون: المرجع المبسط الذي لا غنى عنه لكل أسرة جديدة.
تم استرجاعها في تاريخ 24 ديسمبر، 2014م من
<https://gulfkids.com/pdf/Down.murshed.pdf>.

_ مراجع باللغة الفرنسية:

(<https://pchycomot.ups-tlse.fr/Fréminville.juillet-aout 2007>, pdf).

- « l'accompagnement des enfants porteur de trisomie 21 ». pdf
- « scolariser un élève porteur de trisomie 21, Réponses possible aux difficultés rencontrées » ([http:// www2.ac-lyon.fr/etab/ien/rhone/st-piest/Spip/IMG/ pdf- trisomie 21, Réponses possible aux difficultés rencontrées. Pdf.](http://www2.ac-lyon.fr/etab/ien/rhone/st-piest/Spip/IMG/pdf-trisomie_21_Réponses_possible_aux_difficultés_rencontrées.Pdf))
- Aboulmakarim Rachid ; Boufouss Souad Master Handi, (2006) Technologie et Handicaps profit technique, , « logiciel de jeux pour les handicaps mentaux » université Vincennes-Saint-Denis.
- Boucebc, (1984), " *Maladie mentale et Handicape mentale* " éd Alger.
- Boussaf, Z. (1955). " *Les premières inquietudes parentales des enfants autistes* ". Université 20 aout 1955.
- fantin ANNA, (2013), Mémoire pour le certificat de capacité d'orthophoniste, « *Effet de la prise charge précoce sur la communication paralinguistique dans la trisomie 21* », Académie de paris, université paris vi pierre et Marie Curie.
- Kousar, R. Sadaf, T. Makhdum, M. S. A, &Ijaz, A. (2017). " *Determinants of household's education and nutrition spending* ": A gender_ based empirical analysis. *Humanomics*, 33(4), 470_483.
- Lambert, J.L,& Rondal J.A . (1982). " *Questions et réponses sur la mongolisme* ". la liberté, Québec .
- Lambert, J.L,& Rondal J.A . (1982). " *Questions et réponses sur la mongolisme* ". la liberté, Québec .
- Monique, G. (2007). " *Trisomie et handicaps génétique Associés* " .5eme édition, Masson. paris.

- Rachid chaffai,(2003) , « *Etude de la masticarion chez l'enfant porteur de trisomie 21* » thèse pour diplôme d'état de docteur en chirurgie dentaire, université Henri poincare_NaNcy 1, Faculte de chirurgie.
- Rachid claurtier, pierr Gosselin, pierr Tap, (2005), « *psychologie de l'enfant* » 2eme édition, Gaétan marin édition, canada.

الملاحق

جامعة مولود معمري_ تيزي وزو

كلية العلوم الإنسانية و الاجتماعية

قسم علم النفس

في إطار تحضير مذكرة لنيل شهادة الماستر في علم النفس العيادي و الذي يتناول موضوع جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأطفال المعاقين.

نرجو من سيادتكم التكرم بالإجابة على كل فقرات هذا المقياس، و ذلك بوضع علامة أمام الاختيار الذي يناسبكم، و تأكدوا أن المعلومات التي سيتم الإدلاء بها ستستخدم (X) فقط لأغراض علمية.

و لكم منا جزيل الشكر و الامتتان.

نوع الاعاقة:

عرض داون

التوحد

الأم

الأب

الرقم	البنود	موافق جدا	موافق قليلا	غير موافق قليلا	غير موافق أبدا
01	يحب أفراد أسرتي قضاء الوقت مع بعضهم البعض.				
02	يتحدث أفراد أسرتي بصراحة مع بعضهم البعض.				
03	نقوم بحل مشاكلنا الأسرية معا.				
04	يُدعم أفراد أسرتي بعضهم البعض لتحقيق أهدافهم.				
05	يظهر أفراد الأسرة محبتهم و اهتمامهم ببعضهم البعض.				
06	أسرتي قادرة على التعامل مع التغييرات التي تحدث في الحياة.				
07	يساعد أفراد الأسرة الأطفال على تعلم الاستقلالية.				
08	يساعد أفراد الأسرة الأطفال في الأعمال و الأنشطة المدرسية.				
09	يعلم أفراد الأسرة الطفل كيف يتفق مع الآخرين.				
10	يعلم الكبار في الأسرة الأطفال على اتخاذ القرارات السليمة.				
11	يعرف الكبار في الأسرة الأشخاص الذين يتعامل معهم الطفل (كالأصدقاء و المعلمين).				
12	يملك الكبار في الأسرة الوقت لرعاية الاحتياجات الفردية لكل طفل.				
13	أفراد الأسرة لديهم أصدقاء و غيرهم ممن يقدمون لهم الدعم.				

					14	تملك أسرتي الدعم الكافي الذي تحتاجه لتخفيف الضغط عنها.
					15	يملك أفراد أسرتي الوقت الكافي لتحقيق مصالحهم الخاصة.
					16	تملك أسرتي مساعدة خارجية تسمح لها برعاية الاحتياجات الخاصة لجميع أفراد الأسرة.
					17	يملك أفراد أسرتي وسائل المواصلات التي تسمح لهم بالتنقل حيث يريدون.
					18	يقوم أفراد أسرتي بعناية بأسنانهم عند الحاجة.
					19	يتلقى أفراد أسرتي الرعاية الطبية عند الحاجة.
					20	تملك أسرتي وسيلة لرعاية النفقات الخاصة بنا.
					21	يشعر أفراد أسرتي بالأمن في المنزل، العمل، المدرسة و الحي.
					22	يتلقى أفراد الأسرة من ذوي الاحتياجات الخاصة دعماً لإحراز تقدم في المدرسة أو في مكان العمل.
					23	يتلقى أفراد الأسرة من ذوي الاحتياجات الخاصة دعماً لإحراز تقدم في المنزل.
					24	يتلقى أفراد الأسرة من ذوي الاحتياجات الخاصة دعم لكسب الأصدقاء.
					25	علاقة أسرتي مع مقدمي الخدمات لأفراد أسرتنا المعاقين جيدة.