

الفصل الثاني

الإطار النظري

2.1 التمهيدي

يحتوي الفصل الثاني على عدة موضوعات تتعلق بالإطار النظري والدراسات السابقة، وقد تناول الباحث عدد من الموضوعات المتعلقة بالدراسة، ذلك وفقاً لما تتطلبه وما تحويه من متغيرات، وشمل الموضوعات المتناولة على الجانب النظري والجانب التطبيقي ولكن بصورة توليفيه تكاملية. وقد تناول الباحث أهم النظريات المستخدمة في إرشاد أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، ومستعرضاً أيضاً مفهوم اضطراب طيف التوحد وأسبابه، كذلك خصائص أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، ومن ثم يستعرض الباحث مفهوم الإرشاد الأسري وعلاقة البرامج الإرشادية التأهيلية بمهارات جودة الحياة، وسبل تحقيق جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد وغير ذلك من الموضوعات المتعلقة بعنوان الدراسة.

2.2 المبحث الأول: اضطراب طيف التوحد (ASD) Autism Spectrum Disorder

يُعدُّ اضطراب طيف التوحد من أكثر الاضطرابات التطورية النمائية صعوبة وتعقيداً؛ لأن تأثيره لا يقتصر على جانب واحد فقط من شخصية الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد وإنما يتسع ليشمل جوانب مختلفة، كالجانب الاجتماعي، والجانب المعرفي، والجانب اللغوي، والجانب الانفعالي؛ مما يؤدي إلى حدوث تأخر عام في العملية الارتقائية.

وفي عام 1943 كتب الطبيب النفسي Leo Kenner مقالة تصف أحد عشر طفلاً بأنهم لم يرتقوا

بصورة سوية في علاقاتهم بالآخرين، حيث كانت قدرتهم اللغوية محدودة للغاية، ولديهم ميل لتكرار نفس السلوك مرات عديدة، وقد اعتبرهم مختلفين تشخيصياً عن الفصام وغيره من أشكال الاضطرابات الارتقائية الأخرى (عاجد السيد عمارة, 2005، 15).

2.2.1 مفهوم اضطراب طيف التوحد

تعددت التعريفات التي تناولت اضطراب طيف التوحد بتعدد الاتجاهات التي تحاول تفسير هذا الاضطراب، وتعرف منظمة الصحة العالمية في تصنيفها الإحصائي الدولي العاشر للأمراض والمشكلات المتعلقة بالصحة (ICD-10, 1993) اضطراب التوحد بأنه نوع من الاضطراب النمائي المنتشر، يعرف بوجود نماء غير طبيعي أو مختل أو كليهما، يتضح وجوده قبل عمر الثلاث سنوات الأولى، وبنوع مميز من الأداء غير السوي في مجالات ثلاثة هي التفاعل الاجتماعي، والتواصل، والسلوك المقيد التكراري. ويحدث هذا الاضطراب بين الذكور بمعدل ثلاثة أو أربعة أضعاف معدل حدوثه بين الإناث (منظمة الصحة العالمية، 1999، 266).

وتعرف وفاء على الشامسي (2004- ب، 19) اضطراب التوحد بأنه اضطراب في النمو العصبي يؤثر على التطور في ثلاثة مجالات أساسية هي التواصل والمهارات الاجتماعية والتخيل، ويظهر اضطراب طيف التوحد في جميع أنحاء العالم وبمختلف الجنسيات والطبقات الاجتماعية بالتساوي تقريباً.

ويعرف هشام عبد الرحمن الخولي (2008، 29) اضطراب التوحد بأنه نوع من الاضطرابات النمائية

التي يمثل فيها القصور في الانتباه المترابط السمة الرئيسية، حيث يبدو الطفل التوحدي وكأنه أصم فهو لا

يُعتبر الآخريين أي اهتمام أو انتباه، ولا يُعتبر الأصوات أي اهتمام أو انتباه، حيث تظهر عليه في كثير من الأحيان علامات اللامبالاة السمعية والبصرية على الرغم من أنه ليس بأصم أو ضعيف السمع ولا أعمى بل على العكس من ذلك قد يكون حساسًا للصوت والبصر بدرجة كبيرة.

ويُعرفه قاموس كامبريدج لعلم النفس (Matsumoto, D 2010) بأنه جملة أعراض تبدأ بالظهور في مرحلة الطفولة وتتميز بالانسحاب، والتمركز حول الذات، والفشل في تكوين الارتباطات مع الوالدين، والتواصل غير الفعال، والانشغال مع الأشياء غير المحسوسة، والتمسك بالروتين اليومي المحدد.

ويُعرفه إسماعيل إبراهيم بدر (2010، 175) بأنه اضطراب انفعالي نمائي يؤثر في صعوبة فهم التعبيرات الانفعالية، وخاصة في التعبير عنها بالوجه أو باللغة، ويؤثر كذلك في العلاقات الاجتماعية مع ظهور بعض المظاهر السلوكية غير المرغوب فيها وكذلك السلوكيات النمطية.

ويُعرفه عادل عبد الله محمد (2011-أ، 16) بأنه اضطراب نمائي عام أو منتشر يؤثر سلبًا على العديد من جوانب النمو الأخرى، وليس على الجانب العقلي أو الجانب الاجتماعي فقط، وهو الأمر الذي ينفرد به هذا الاضطراب دون غيره من الإعاقات الأخرى.

ويُعرف أحمد محمود عكاشة وطارق أحمد عكاشة (2015، 108) التوحد بأنه اضطراب نمائي منتشر يظهر خلال الثلاث سنوات الأولى من عمر الطفل، مما يؤثر على التفاعل الاجتماعي والتواصل، والسلوكي النمطي لديه.

ويعرف محمد عوده وناهد شعيب فقيري (2016، 16) اضطراب طيف التوحد بأنه قصور مستمر

في التواصل والتفاعل الاجتماعي، ويتطلب تشخيص اضطراب طيف التوحد وجود أنماط محددة ومتكررة من أنماط سلوكية واهتمامات أو أنشطة.

وتعرف الجمعية الأمريكية للتوحد (2018) اضطراب طيف التوحد بأنه نوع من الاضطرابات النمائية التي تظهر خلال مرحلة الطفولة المبكرة؛ نتيجة لاضطرابات عصبية والتي تؤثر في قدرة الطفل على التواصل والتفاعل مع أقرانه والآخرين، ويمكن التعرف عليه من خلال مجموعة معينة من السلوكيات، وهو عبارة أيضاً عن حالة طيف تؤثر على الأطفال بصورة مختلفة ودرجات متفاوتة، ولا يوجد سبب واحد معروف للتوحد (Autism Society of USA, 2018).

وفي ضوء ذلك يتبنى هذا البحث تعريف الجمعية الأمريكية للطب النفسي في دليلها التشخيصي والإحصائي الخامس للاضطرابات العقلية DSM-5 والذي عرّف اضطراب طيف التوحد بأنه اضطراب نمائي عصبي يتسم بالقصور المستمر في التفاعل الاجتماعي والتواصل بجميع أشكاله، بالإضافة إلى ذلك وجود مجموعة من السلوكيات والاهتمامات والأنشطة التكرارية التي تؤثر في التواصل الاجتماعي والوظيفي للطفل، وكذلك في الأداءات اليومية الأخرى المهمة للطفل، حيث تظهر هذه الأعراض في مرحلة الطفولة المبكرة (American Psychiatric Association, 2013, 53).

اتفق معظم الباحثين على ظهور أعراض اضطراب طيف التوحد في مرحلة الطفولة المبكرة، وبصفة خاصة خلال السنوات الثلاثة الأولى من عُمر الطفل، ويتضمن اضطراب طيف التوحد أعراضاً مثل ضعف التواصل، وضعف التفاعل الاجتماعي، والانسحاب، وظهور مجموعة من السلوكيات والاهتمامات

والأنشطة النمطية المتكررة، كما اتفق معظم الباحثين على أن اضطراب طيف التوحد اضطراب يتضمن خللاً في جميع جوانب النمو؛ فيؤثر على المهارات الاجتماعية، والمهارات الحياتية، والانتباه، والإدراك، واللغة، والتواصل؛ وبالتالي فهو يؤثر على عملية تكوين وبناء الشخصية.

اختلف كثير من الباحثين في تحديد العرض الأساسي لاضطراب طيف التوحد الذي يؤثر في ظهور باقي الأعراض، حيث يرى بعض الباحثين أن التوحد اضطراب عصبي نمائي ينتج عن عدم استطاعة الطفل على فهم التعبيرات الانفعالية ويؤثر في التفاعلات الاجتماعية، ويؤدي ذلك إلى ظهور بعض السلوكيات التكرارية. في حين يرى آخرون أن القصور في مهارات الانتباه هو الرحم الذي تتولد منه كل أعراض التوحد الأخرى.

تشير منظمة الصحة العالمية في تصنيفها العاشر (ICD-10, 1993)، وهشام عبد الرحمن الخولي (2008)، وعادل عبد الله محمد (2011-أ)، وأحمد محمود عكاشة وطارق أحمد عكاشة (2015) اضطراب طيف التوحد بأنه نوع من الاضطرابات النمائية العامة والمنشقة، في حين تشير الجمعية الأمريكية للطب النفسي في دليلها الخامس (DSM-5, 2013)، والجمعية الأمريكية للتوحد (2018) أن اضطراب طيف التوحد هو اضطراب نمائي عصبي وهو نتيجة خلل عصبي يؤثر على الأداء الوظيفي.

2.2.2 مدى انتشار اضطراب طيف التوحد

تشير الإحصاءات التي نشرها الاتحاد القومي لدراسات وبحوث اضطراب التوحد بالولايات المتحدة الأمريكية في 2003 إلى أن نسبة انتشار اضطراب التوحد ارتفعت بدرجة كبيرة للغاية بحيث أصبح متوسطها حالة واحدة من كل 250 حالة ولادة بعد أن كانت قبل ذلك وفقاً للإحصاءات التي نشرتها الجمعية الأمريكية للتوحد قد بلغت 4-5 أفراد من كل 10000 حالة ولادة، وبذلك أصبح اضطراب التوحد هو ثاني أكثر الإعاقات العقلية انتشاراً، ولا يسبقه في ذلك سوى الإعاقة العقلية فقط، أما متلازمة أعراض داون فتأتي بعده مباشرة، وأشارت منظمة الصحة العالمية معاناة طفل واحد كل 160 طفلاً من اضطراب طيف التوحد (World Health Organization, 2018).

وأما ما يتعلق بالفروق بين الجنسين فتشير العديد من الدراسات السابقة إلى ارتفاع معدلات الاختلاف بين الجنسين، حيث ينتشر اضطراب طيف التوحد بين البنين عن البنات بنسبة 4:1، ولا يرتبط هذا الاضطراب بأية عوامل عرقية، أو اجتماعية، حيث لم يثبت أن لعرق الشخص أو للطبقة الاجتماعية أو الحالة التعليمية أو المالية للعائلة أية علاقة بالإصابة بالتوحد، ولكن أثبتت الأبحاث أن في حالة إصابة البنات تكون إعاقتهن أكثر صعوبة وتكون درجة ذكائهن منخفضة عن البنين الذين في مثل حالتهم (May et al., 2017).

وأشارت الجمعية الوطنية للتوحد عام 2015 أن نسبة الذكور البالغين إلى الإناث حوالي 3:1، وبلغت نسبة البنين إلى البنات في المدارس الخيرية التابعة للجمعية حوالي 5:1، مما سبق إن نسبة انتشار اضطراب

طيف التوحد في تزايد مستمر، وقد يرجع ذلك إلى توسيع قائمة المحكات التي تشخص اضطراب طيف التوحد، إلا أن نسبة البنين للبنات قد تكون ثابتة وهي 4:1 في أغلب الدراسات.

2.2.3 أسباب اضطراب طيف التوحد

لا توجد أسباب محددة ينشأ عنها اضطراب طيف التوحد؛ بل هناك مداخل ونظريات ينطلق الباحثون منها في تفسيرهم لأسباب هذا الاضطراب، وتعد الأسباب النفسية والأسرية هي الدراسة الأولى التي تمت معرفة أسباب اضطراب طيف التوحد في بداية اكتشافه، حيث اعتقد كانر Kenner بأن العزلة الاجتماعية وعدم الاهتمام بالطفل التوحدي وعدم تقبله هو الأساس في المشكلة التي قادت إلى كل التصرفات الأخرى غير الطبيعية، حيث يؤدي الجمود العاطفي بين الأم والطفل الذي يجعل الطفل منعزلاً؛ وقد يؤدي به إلى هذا الاضطراب (محمود عبد الرحمن الشرفاوي، 2018، 55).

ولقد بدأ الاهتمام بتوجه إلى دور العوامل البيولوجية في حدوث اضطراب طيف التوحد؛ وذلك بسبب ما تم نشره عن النظرية النفسية بأنها تعد قادرة على تفسير أسباب اضطراب طيف التوحد، وبسبب ما يظهر على المصابين باضطراب طيف التوحد من معاناة في أنواع مختلفة من الإعاقات البيولوجية كإصابة المخ أو الخلل الوظيفي في أحد أجزاء المخ أو عدوى الفيروسات أو إصابة جهاز المناعة بالجسم، فقد تكون الحصبة الألمانية أو ارتفاع الحرارة المؤثرة أثناء الحمل أو تلقاً بالدماغ أثناء الحمل أو أثناء الولادة لأي سبب مثل نقص الأوكسجين مما يؤثر على الجسم والدماغ (مصطفى نور القمش، 2011، 35).

كما أشارت بعض الدراسات أن الأسباب الوراثية أحد أهم العوامل المسؤولة عن حدوث اضطراب طيف التوحد، حيث تؤدي بعض حالات الشذوذ الكروموسومي إلى هذا اضطراب طيف التوحد، ويُعدُّ الشذوذ في الكروموسوم رقم 13 من أكثر الحالات شيوعًا، حيث توصلت نتائج بعض الدراسات إلى وجود ارتباط بين حدوث اضطراب طيف التوحد وخلل الكروموسومات مثل كروموسوم أكس الهش Fragile X، فهذا الكروموسوم له شكل وراثي قد يكون مسبب للتوحد والتخلف العقلي وصعوبات التعلم وله دور في حدوث مشكلات سلوكية مثل النشاط الزائد، وصعوبات في المهارات اللغوية، وهذا الكروموسوم يكون سائدًا بين الذكور أكثر من الإناث.

وتوصلت العديد من الدراسات أن ما بين % 2-4 من أشقاء الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد كانوا مصابين أيضًا باضطراب طيف التوحد، كذلك وُجد أن نسبة حدوثه في دراسات التوائم المتماثلة (من بويضة واحدة) تصل إلى 36%، بينما التوائم المنفصلة (من بويضتين مختلفتين) تكون نسبة الإصابة منخفضة وتصل إلى الصفر.

وأشار Wakefield, A., (1999, 949) في دراسة له إلى دور لقاح MMR في حدوث اضطراب طيف التوحد، والذي يُعطى عند بلوغ الطفل العام الأول من العمر وهو ما يوافق بداية التقدم في القدرات اللغوية الطبيعية، وأيضًا يسبق بقليل العمر الذي يفقد فيه بعض الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد تلك القدرات، حيث يعمل هذا اللقاح على استثارة الجهاز المناعي من أجل إنتاج مقاومة طبيعية ضد فيروسات الحصبة والنكاف. وعلى الرغم من أحدثته الدراسة السابقة من ضجة في كثير من دول العالم؛ إلا أن العديد من الدراسات توصلت إلى عدم وجود أي علاقة بين لقاح MMR واضطراب طيف التوحد.

وأرجع بعض الباحثين الاضطرابات السلوكية المصاحبة لاضطراب طيف التوحد إلى ارتفاع

مستويات حمض البروبيونيك الذي تفرزه البكتيريا المعوية المضارة كوليستيريديا في مجرى الدم ليصل إلى الخلايا

العصبية بالمخ ويتسبب في حدوث العديد من الأعراض المميزة لاضطراب طيف التوحد، مثل فرط النشاط

الحركي والميل إلى تكرار الحركات لا إراديًا وعدم الاكتراث الاجتماعي، وتوصل بعض الباحثين إلى فعالية

استخدام لقاح النحل في تخفيف حمض البروبيونيك لدى أطفال التوحد؛ مما أدى إلى تخفيف أعراض

اضطراب طيف التوحد لديهم

وأظهرت العديد من الدراسات أن ذوي اضطراب طيف التوحد يعانون من صعوبة في التمثيل

الغذائي للبروتين الموجود في الجلوتين (الخبز كالكعك والشعير) والكازيين (الحليب ومشتقاته) بحيث إن

جزيئات البروتينات تُكوّن سلسلة طويلة من الببتيدات قد تحدث انتفاخًا في جدار أمعاء الأطفال ذوي

اضطراب التوحد لتصبح أمعاءً منفذة، وبذلك قد تتسرب كميات كبيرة من الأحماض الهاضمة إلى دم

الطفل، ثم تصل من خلال الدم إلى المخ، وتلتصق بخلايا المخ، فتؤثر فيه بحيث يكون لها أثر المخدر، إذ

يتحول الجلوتين إلى الجلوتومورفين، كما يتحول الكازيين إلى الكارومورفين ولكليهما مفعول مخدر، ومن ثم

فاتباع الحمية الغذائية الخالية من الجلوتين والكازيين قد تُحسن من تلك الأعراض.

ونستنتج من ذلك أنه حتى الآن مازالت أسباب اضطراب طيف التوحد غامضة، وجميع ما سبق

ذكره من أسباب ما هي إلا اجتهادات لم تثبت صحتها كذلك أسباب اضطراب طيف التوحد قد تختلف

من فرد إلى آخر، وكذلك أعراضه وقد ينشأ اضطراب طيف التوحد بسبب عوامل جينية أو بيئية أو بيولوجية

أو نفسية أو خلل في الجهاز العصبي المركزي أو نتيجة لهذه العوامل مجتمعة؛ وعليه يأخذ الباحث بالاتجاه التفاعلي.

2.2.4 أعراض اضطراب طيف التوحد

هناك فروق بين الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في الأعراض التي يظهرونها، فقد تظهر بعض الأعراض لدى طفل ولا تظهر لدى طفل آخر، أو قد تظهر كلها مع وجود فرق في الدرجة أو الشدة التي تظهر بها تلك الأعراض، ولذلك يمكن أن نفرق بين اضطراب توحد بسيط ومتوسط وشديد. وتتميز اضطراب طيف التوحد بمجموعة من الأعراض التي يمكن الرجوع إليها عند التشخيص، وتمثل هذه الأعراض فيما يلي:

وتتمثل هذه الأعراض في ضعف التفاعل الاجتماعي، حيث يعاني الطفل ذو اضطراب طيف التوحد من قصور في النمو الاجتماعي، فتموه الاجتماعي لا يتطور بحُطى توازي نموه العقلي على الرغم من وجود قصور في النمو العقلي أيضًا، فبينما قد يبلغ النمو العقلي المدى الطبيعي لدى البعض من التوحدين أو حتى المدى فوق الطبيعي لدى نسبة ضئيلة منهم نجد أن نموهم الاجتماعي يختلف عن ذلك كثيرًا، ومن ثم فإنه أحيانًا تتم الإشارة إلى الطفل ذوي اضطراب طيف التوحد على أنه غير ناضج اجتماعيًا، ويرجع هذا القصور إلى ثلاثة جوانب، هي ضعف القدرة على فهم أن الآخرين يحتفلون عنه في وجهات النظر والأفكار والمشاعر، وضعف القدرة على التنبؤ بما يمكن أن يفعله في المواقف الاجتماعية المختلفة، والعجز أو القصور الاجتماعي.

ويعاني الطفل ذوي اضطراب طيف التوحد من قصور في التفاعل الاجتماعي إذا ما قورن بغيره من الأطفال الأسوياء والأطفال ذوي الإعاقة الذهنية من غير المصابين باضطراب طيف التوحد، ويكون لديه تعلق شديد بالأشياء غير الحية، هذا بالإضافة إلى ضعف التواصل بالعين، وضعف القدرة على التقليد، وضعف القدرة على مشاركة الآخرين في اللعب، هذا ما أظهرته دراسة محمود يوسف مقابلة (2011)، ودراسة سامر أحمد الفريجات (2012)، التي هدفنا إلى التعرف على الفروق بين الأطفال التوحديين والأطفال المعاقين عقلياً في المواقف والتفاعلات الاجتماعية؛ فقد أتضح أن الأطفال التوحديين هم الأقل في تفاعلاتهم الاجتماعية والأكثر انسحاباً من المواقف الاجتماعية قياساً بأقرانهم المعاقين عقلياً.

وتشير دراسة جلال ياسر أبو شريعة (2016) إلى أن من أعراض اضطراب طيف التوحد انسحاب الطفل من المواقف الاجتماعية، وضعف التفاعل الاجتماعي، والسلبية تجاه الآخرين، فهم يظهرون عدم الرغبة في مشاركة الأطفال ألعابهم، وضعف التفاعل بينهم وبين آبائهم مع تجنبهم أي لقاءات عائلية، وقصور شديد في الاستجابة للمثيرات البيئية، والضعف العام في المجالات الاجتماعية. وتوصلت دراسة نجاتي أحمد يونس (2012)، ودراسة سماح نور وشاحي (2018) أن تحسين المهارات الاجتماعية لدى الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد تساعد على خفض السلوك الانسحاب لديهم.

ويعاني الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد من صعوبة في التواصل البصري، فقد يتجاهل الطفل التوحدي الأشياء التي يجب الأطفال رؤيتها، وينبهه بصوت معين أو بريق أو ورقة أو شيء يلف ويدور، وعندما يكون الأطفال صغاراً قد ينظرون إلى الأشخاص والأشياء بالمظهر العام وليس عن طريق التفاصيل الدقيقة، وهذا يقود إلى احتمال أن الأطفال يستخدمون جزءاً من النظر أو العين للنظر إلى الحركة أو المظهر

العام، ومن المثير للاهتمام أن نعرف أن بعض الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد ينزلون درج السلم أو يركبون الدراجة بدون أن يظهر أنهم يرون إلى أين يسيرون، وكذلك قد يجدون طريقهم في الظلام بسهولة كما في النور، والأطفال التوحديين لا يركزون نظرهم على الأشياء أو الأشخاص لمدة طويلة ولكن يعطون نظرة سريعة ثم يحولون نظرهم.

وأشارت دراسة (Senju et al., 2009) أن التواصل البصري لدى الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد يتحسن بالتدريب وبالتقدم بالعمر. كما يعاني الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد من قصور في استخدام تعبيرات الوجه المناسبة للحالة الانفعالية، وصعوبة فهم التعبيرات الانفعالية للآخرين، وقصور في استخدام الإيماءات والحركات المرافقة للكلام، وفي استخدام الإشارة، وضعف في مهارات.

وتشير أمال عبد السمح أباطة (2009، 25) إلى أن الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد يظهر عليهم في سن ما قبل المدرسة نقص واضح في القدرة على اللعب التخيلي مثل اللعب بالأدوات وغياب لعب أدوار الكبار واللعب الجماعي، ويكون اللعب التخيلي بصورة آلية متكررة في الأنشطة بوجه عام ولا يشترك في اللعب الجماعي ويفضل اللعب الفردي، وإذا اشترك في اللعب الجماعي يتعامل مع الأطفال بدون مشاعر متبادلة.

يرى ماجد السيد عمارة (2005، 31) أن مشكلات اللغة لدى حالات الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد تتمثل في التأخر في الكلام، وفي نقص النمو اللغوي دون أن تكون هناك إشارات تعويضية، وأيضًا استخدام الكلمات بشكل مفرط للحساسية والترديد لما يقوله الآخرون، والفشل في بدء المحادثة أو تدعيمها بشكل طبيعي، وصعوبة الاتصال غير اللفظي من حيث الإشارات والإيماءات والتعبيرات الوجهية.

وعلى الرغم من أن بعض الأطفال التوحديين يظلون خرساء، إلا أن بعضهم الآخر يستطيع أن يكتسب اللغة.

ولكن معظمهم يظهرون بعض المشكلات الخاصة باللغة مثل تكرار الكلام (المصاداة)، فهو أحد الصيغ الكلامية غير الملائمة، والأكثر شيوعاً بين الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد، حيث يقوم الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد بتريد الكلام الذي يوجهه إليه أحد الأشخاص دون أن يكون ذلك في محله المناسب، أو حتى دون أن يعي معناه، فمثلاً عندما تطلب الأم من ابنها التوحيدي أن يقوم بفتح باب الشقة مثلاً فتقول له "افتح الباب"، فيقوم الابن التوحيدي بتريد نفس العبارة قائلاً: "افتح الباب"، فيبدو الأمر وكأن الأم تسمع صدى صوته (عادل عبد الله محمد-أ، 2011، 74).

وقد تكون المصاداة فورية وتتمثل في إعادة الدقيقة للعبارة والكلمات بعد ثوان قليلة بعد سماعها، أو تكون المصاداة متأخرة وتتمثل في إعادة حرفة دقيقة، ولكن يتأخر الطفل التوحيدي في إعادة التي قد تستمر أياماً، وقد تكون المصاداة خفيفة والتي يمكن أن تكون فورية أو متأخرة، لكن العبارات المعادة لا تقال كما سمعت بالضبط أو تكون منقوصة.

كما إن الاختلافات السلوكية من الأنماط البسيطة للسلوك التكراري النمطي الذي يُنظر إليه على أنه سلوك شاذ غير ملائم، إلى السلاسل الممتدة من سلوكيات إيذاء الذات، والمظاهر السلوكية التي تعني الأخصائيين والأسرة تقع ضمن ثلاث فئات هي: السلوك النمطي، سلوك إيذاء الذات، مظاهر نقص الحساسية أو الحساسية المفرطة. حيث أن السلوك النمطي يقوم الطفل به المصاب باضطراب طيف التوحد ببعض الحركات الغريبة مثل رفرفة اليدين أو الرجلين، أو القفز لأعلى وأسفل، والمشي على أطراف الأصابع،

والدوران دون الإحساس بالدوخة، وتحدث هذه الحركات عندما ينظر الطفل إلى شيء ما يشد انتباهه

(محمود عبد الرحمن الشرقاوي، 2018، 82-83).

أما سلوك إيذاء الذات فإن الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد يظل مستغرقاً لفترة طويلة في سلوكيات نمطية إلا أنه أحياناً ما يثور في سلوك عدواني نحو النفس أو نحو الآخرين. ويُشكل السلوك العدواني لدى الطفل إزعاجاً مستمرًا لوالديه بالصراخ وعمل ضجة مستمرة أو عدم النوم ليلاً لفترات طويلة مع إصدار أصوات عالية أو في شكل تدمير أدوات أو أثاث أو تمزيق الكتب أو الصحف أو الملابس أو بعثة أشياء على الأرض أو إلقاء أدوات من النافذة أو سكب الطعام على الأرض إلى غير ذلك من أنماط السلوك التي تزج الأبوين اللذين يفان أمامها حائرين، وكثيراً ما يتجه العدوان نحو الذات حيث يقوم الطفل بعَض نفسه أو يصرخ رأسه في الحائط أو بعض الأثاث مما يؤدي إلى إصابة الرأس بجروح أو كدمات أو أورام وقد يتكرر جرحه أو لطمه على وجهه بإحدى أو كلتا يديه (محمود عبد الرحمن الشرقاوي، 2018، 82).

وكذلك فإن الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد يعانون من نقص الحساسية، حيث يشير نقص الحساسية إلى مستوى استجابة أقل من الطبيعي بالنسبة للثيرات السمعية أو اللمسية، حيث يبدو بعض الأطفال الذين ربما يتسمون بنقص الحساسية، وكأنهم لا يسمعون العديد من الأصوات البيئية مثل صوت الأم أو صوت سيارة، ولذلك يعتقد بعض الأشخاص المحيطين بالطفل المصاب باضطراب طيف التوحد أنه مصاباً بالإعاقة السمعية، أو أنهم لا يشعرون بأحاسيس معينة ربما لا يكون للتعبير عن الألم أو التوتر، بينما يعاني بعض الأطفال التوحديين من فرط الحساسية، حيث تشير زيادة الحساسية إلى مستوى

استجابة أعلى من المستوى الطبيعي للمثيرات السمعية واللمسية، فبعض هؤلاء الأطفال يغلقون آذانهم عند سماع بعض الأصوات أو يصرخون بمجرد تشغيل السيارة أو الخلاط، كما يمكن ملاحظة زيادة ونقص الحساسية في نفس الشخص (محمد صبري وهبه، 2018، 156).

يوضح مما سبق، أن الطفل ذوي اضطراب طيف التوحد يعاني من قصور في التفاعل الاجتماعي، وقصور لغوي، وضعف في التواصل وصعوبة في اللعب التخيلي، والبرود العاطفي، ونوبات الغضب وإيذاء الذات، والسلوك النمطي والتكرار، وهذه الأعراض يشترك فيها الكثير من الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، لكن تختلف نوعيتها وحدتها من طفل لآخر.

2.2.5 تأثر اضطراب طيف التوحد على أسرهم

إن مولد طفل من ذوي الاحتياجات الخاصة بصفة عامة وطفل من ذوي اضطراب طيف التوحد بصفة خاصة يكون بداية محتملة للشقاق الزوجي، خاصة إذا كانت شخصياتهم تسمح بهذا الشقاق وإذا كانت علاقتهما متوترة في الأصل. بمعنى أنه إذا لم يكن الوالدين على درجة من ملحوظة من النضج ويفتقدان القدرة على تحقيق قدر من التفاهم والتعاون الزوجي، وكان لديهما استعداد للشقاق والمشاحنات الزوجية فإن مولد الطفل يكون سببا كافيا في اندلاع المزيد من الخلافات والشقاق بينهما حيث يحمل كل منهما الآخر مسؤولية ولادة هذا الطفل. كما يحاول كل منهما التنصل من المسؤوليات الكبيرة والثقيلة المتمثلة في رعاية هذا الطفل وإلقائها على الآخر (علاء كفاي وجهاد كفاي، 2006، 225).

إن وجود طفل ذوي اضطراب طيف التوحد يعتبر حادثاً كبيراً في حياة الأسرة، وفي بعض الحالات فإن الوالدين تعثرهما حالة من الصدمة ويمران بمرحلة من الضغوط النفسية كما أنهما يستجيبان لمشاعرهما بسلوكيات مختلفة تجاه الطفل كأن يكونا مبالغين في الحماية. أو أن يرفضوا هذا الطفل ويتجاهلاه أو يهملاه، وفي معظم الأحوال فإن الوالدين تنقصهما المعلومات الكافية حول طبيعة حالة العجز التي ألمت بالطفل وكذلك المعلومات الخاصة بالتعامل معه، وتلبية احتياجاته، وكيفية توفير مناخ مناسب في المنزل لتنمية قدراته وإمكاناته

ولقد لاقى إصابة الطفل باضطراب طيف التوحد علي أولياء الأمور اهتماما كبيرا من قبل الباحثين والعديد من الدراسات السابقة مثل دراسة (Abouei & Arian (2013، ودراسة جلال ياسر أبو شريعة (2016)، أشرف أحمد عبدالقادر (2013)، حيث أكدت أن كلا من أمهات وأباء الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد يعانون من ضغوط نفسية أكثر من أولياء أمور الأطفال العاديين، وهذا الارتفاع في مستوى الضغوط النفسية لدي أولياء الأمور له علاقة مباشرة بمسئوليات إنجاب الأطفال، والقلق علي مستقبل الطفل وتشتمل ردهود أفعال الوالدين علي الصدمة، وعدم الإيمان بأن الطفل من ذوي اضطراب طيف التوحد، والشعور بالذم، الحزن، والرفض، والحجل، والإنكار، والشعور باليأس، كما أن بعضهم يعيشوا فترات من الألم والقلق واليأس والعجز والمبالاة والغضب والاكتئاب.

ويشير علاء كفاي (2003، 21-25) أن أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد تشعر بالعزلة والآباء يتصفون بصفات معينة إذا ما قورنوا بآباء الأطفال العاديين كما أشار إلى أن أمهاتهم أكثر اكتئابا

وأقل استمتاعًا بأطفالهن، وظهر أن الآباء يقيمون مع زوجاتهم وأطفالهم على نحو أقل مما يفعل آباء الأطفال العاديين، مما يوحى بتعرض هؤلاء الآباء لدرجة عالية من الإحباط وافتقارهم للإشباع في علاقتهم الأسرية.

ويضيف البحث الحالي أن وجود طفل من ذوي اضطراب طيف التوحد يؤثر في مرحلة الطفولة اقتصادياً على الأسرة وهذا التأثير يتضمن كلا من التكاليف المباشرة مثل النفقات على رعاية الطفل، والرعاية الطبية، والعلاج والتجهيزات الخاصة، والتكاليف غير المباشرة مثل ضياع وقت العمل والحاجات الخاصة للإقامة والتدخل لتحسين المستقبل. فإن قدوم طفل من ذوي اضطراب طيف التوحد إلى الأسرة يميل إلى تمزيق كيان الأسرة، ورغم هذا التمزق يميل لأن يكون ظاهرة طبيعية. فإن الأسرة تحتاج إلى المحافظة على أكبر قدر من الحياة الطبيعية لصالح الوالدين وباقي الأطفال، وتتضمن الحياة العادية تفاعلاً اجتماعياً وأداءً وظيفياً شائعاً بين معظم الأسرة ولا بد من توفير أنظمة دعم داخلية في الأسرة لمساعدة أعضاء الأسرة على العيش بشكل طبيعي قدر الإمكان.

ويرى البحث الحالي أن جودة الحياة الأسرية لأهل الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد تتأثر بنوعين من العوامل، أولهما عوامل مباشرة تتضمن الإنجازات التي يحققها الوالدان والسمات الشخصية والمزاجية، وكذلك السياق الذي يعيش فيه هذا الطفل، ثانيهما عوامل غير مباشرة وتتضمن شبكة المساندة الوالدية خاصة من قبل الأم، وكذلك العلاقات الزوجية، كما تتأثر جودة حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بمتوسط عمر الأسرة ومستوى تعليمهم ووعي رضاهم عن وظيفتهم.

2.2.6 خصائص أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد

يؤكد Cathy Haarstad, (2002, 8) أنه من المهم فهم خصائص والدي الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد والاختلافات بينهم كوالدين، وحقائق عن قدراتهم تشكل أساسًا للتفاهم والدعم الفعال لوالدي هؤلاء الأطفال، فالكثير من والدي الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد يتصفون بالحب والرعاية لأطفالهم بطرق مشابهة لمعظم الآباء والأمهات، يستجيبوا كالأخريين إلى تحديات الوالدية، هم الأكثر نجاحًا عندما يقومون بأنفسهم بالحب والرعاية ويمتلكوا الفرص لملاحظة الممارسات الوالدية الإيجابية، يريدوا أنبائهم أن ينمو ويكونوا سعداء، الرغبة في أن يكون والد جيد ويقوم بوظائف والدية جيدة، غالبًا ما يتعلمون المهارات والسلوكيات المعقدة، ربما يكونوا ناجحين كوالدين عندما يزودوا بنوع من المساندة الذي يحتاجونه في المشاكل السلوكية المتقدمة، الحاجة إلى المساندة في الوالدية التي تتغير بتطور (نمو) الطفل والوالد أو بينما تتغير الظروف، يرغبون في التشاور في القرارات التي تؤثر على أسرهم وطفلهم، الحاجة للدعم مدى الحياة.

وتشير سماح محمد لطفي (2007، 120-121) أن من خصائص أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد استمراريتها في رعاية الابن ذوي اضطراب طيف التوحد فترات زمنية طويلة، التبعية المستمرة للابن المصاب بالتوحد للأسرة، حاجة هذه الأسر لأنماط متعددة من الدعم.

ويشير علاء كفاقي (2003، 21-25) أن أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد تشعر بالعزلة والآباء يتصفون بصفات معينة إذا ما قورنوا بآباء الأطفال العاديين كما أشار إلى أن أمهاتهم أكثر اكتئابًا وأقل استمتاعًا بأطفالهن، وظهر أن الآباء يقيمون مع زوجاتهم وأطفالهم على نحو أقل مما يفعل آباء الأطفال العاديين، مما يوحى بتعرض هؤلاء الآباء لدرجة عالية من الإحباط وافتقارهم للإشباع في علاقتهم الأسرية.

ويرى محمد السيد حلاوة (2004، 112) أن أسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد

تتعرض لمجموعة من الأزمات بسبب وجود طفل مصاب باضطراب طيف التوحد بها وتمثلت في ثلاث مراحل أولها مرحلة التعرض للصدمة، وفيها يمارس الوالدان مشاعر وردود فعل أهمها الإنكار، الحزن والأسى، الرفض، التبرير. وثانيها مرحلة نشاط الأزمة (القيم الذاتية)، وفيها يمارس الوالدان مشاعر وردود فعل أهمها القلق، الخوف، الانسحاب، إسقاط اللوم. وآخرها مرحلة حل الأزمة والتقبل (المرحلة الواقعية)، وفيها يتطور التقبل فيها في ثلاث محالاته هي تقبل الاضطراب لدى الطفل، تقبل الطفل نفسه، تقبل الذات.

ويرى البحث الحالي أن والدي الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد يواجهون العديد من المشاعر ويمرون بالعديد من المراحل حتى يتقبلوا الواقع ولديهم مجموعة من ردود الافعال. أن الآباء عندما يعلمون بأن طفلهم ذو اضطراب طيف التوحد، فإنهم يواجهون مجموعة من المشاعر وردود الفعل المختلفة التي يمكن تصنيفها تحت ثلاثة أنواع رئيسية هي: ردود الفعل الأولية، وتشمل: الصدمة - الإنكار - المعاناة والاكئاب. ردود الفعل الثانوية، وتشمل: الشعور بالذنب - تردد وحيمة - الغضب - اللوم. ردود الفعل الثلاثية، وتشمل: المساومة - القبول والتكيف.

ويستخلص البحث الحالي أن أهم ردود الأفعال والاستجابات الوالدين الشائعة تجاه أزمة وجود طفل ذوي اضطراب طيف التوحد تبدأ أولاً بالشعور بالصدمة والخوف وخيبة الأمل، حيث يبدأ ذلك من الشك في التشخيص وعدم تصديقه والإنكار والاعتقاد الخاطئ بأن الطفل عادي، مما تمسك الآباء بهذا الاعتقاد كوسيلة دفاعية لتخفيف حدة ما يعانونه من توتر وقلق، وغالبًا ما يؤدي هذا الأسلوب الدفاعي

إلى ضغطهما على الطفل وتوريطه في مواقف تستلزم استعدادات عالية للتحصيل والإنجاز تفوق ما لديه من إمكانيات فيشعر بالإحباط والارتباك والفشل ودم الكفاءة نظرًا للتناقض الملحوظ.

ومن ثم تبدأ المرحلة الثانية وهي الشعور بالإحباط والأسى والحزن وفيها تشعر الأسرة التي تكتشف أن لديها طفل من ذوي اضطراب طيف التوحد بالإحباط والأسى والحزن وربما امتدت هذه المشاعر طيلة حياة الوالدين فيما يطلق عليه الحداد. إلا أن بعض هذه الأسر تستطيع ان تتخطى هذه الأزمة من خلال البرامج الإرشادية التأهيلية التي تلقاها. وتنتهي بمرحلة الخوف الزائد، وقد يكون هذا الخوف من المستقبل المجهول بالنسبة للطفل أو من تكرار تجربة الحمل والإنجاب، أو من نظرة الأهل والجيران والمعارف المتدنية للطفل، أو من عدم استطاعة الآباء الوفاء بتبعات رعاية الطفل وتدريبه وتأهيله.

2.2.7 الحاجات الرئيسية لأسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد

إن تعرض الفرد لأزمة تؤدي إلى شعوره بعدم الاتزان، حيث يصعب عليه مواجهة متطلبات الموقف الذي يؤثر عليه، هنا تنشأ الحاجة التي تعبر عن ضرورة توافر قوى خارجية تمد بما يعينه على مواجهة أزمته والتغلب عليها. ولا شك فإن شدة الحاجة تختلف كمًا ونوعًا حسب طبيعة مصادر الأزمة وحدتها، وحيث أن مصدر الأزمة هنا يعد من النوع الشديد، لذلك نتوقع أن تزداد حاجة الوالدين إلى المساعدات الخارجية التي تعينهم على استعادة التوازن، ومحاولة التكيف في ظل وجود الابن المصاب باضطراب طيف التوحد، وتعد معرفة اهتماماتهم واحتياجاتهم أساسية لتقديم الخدمات المناسبة والدعم الفاعل الذي يعينهم على تحقيق التكيف المنشود (منى حسن فرج، 2009، 70).

وبالإضافة إلى الحاجات العامة الأساسية للأسر جميعاً، يوجد لدى أسر الأفراد المصابين باضطراب

طيف التوحد حاجات خاصة، تختلف من حيث طبيعتها ومداهها باختلاف بعض المتغيرات والعوامل.

فالفرد ذو الحاجات الخاصة له أسرة غالباً ما يكون لديها حاجات خاصة، فهذه الأسرة قد تكون بحاجة

إلى المعلومات، والدعم، والتوضيح للآخرين، وتلقى خدمات الإرشاد والتدريب، والدعم المالي، وغير ذلك

(جمال الخطيب، 2001، 114).

1. الحاجة إلى برامج التدخل المبكر

تحتاج الأسر التي يجدد فيها أن الطفل مصاب باضطراب طيف التوحد إلى خدمات تقدم لها دون الحاجة

أن يبحثوا عنها، خدمات تنظم من أجلهم بدلاً من أن تكون خدمات يحركونها لأنفسهم، وتتعدال أهمية

التدخل المبكر للطفل المصاب باضطراب طيف التوحد مع أهميته للآباء وكل أعضاء الأسرة لان العلاقة

بين سلوك الطفل الصغير وسلوك آباءه هي علاقة متداخلة. فعندما يصبح الطفل عبئاً، وفي المقابل تكون

الأم والآب أكثر استجابة وأكثر مهرة كمعلم ومرش، يزداد احتمال اكتساب الطفل للمهارات النمائية

والتكيفية، كما أن لدى آباء الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد العديد من الاحتياجات الخاصة

التي يمكن لبرامج التدخل أن تلبها منها تقديم دعم للآباء خلال الفترة التي تكون مشاعرهم ومراعاتهم

حول عجز الطفل في أقصى درجاتها. فأتناء هذه المرحلة الأولية تتشكل اتجاهاتهم والأنماط الجديدة للتفاعل

مع الطفل.

وكذلك مساعدة الآباء في اكتساب المهارات اللازمة للتعامل مع الاحتياجات العادية المتوقعة

للطفل المصاب باضطراب طيف التوحد. فالآباء قد لا يستطيعون القيام بشكل مناسب بوظيفة تربية

الطفل بسبب الجهل، أو لوقوعهم تحت ضغوط كبيرة نتيجة الأعباء الكثيرة التي تتطلبها تربية الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد، أو لافتقارهم نظم الدعم والمساعدة الضرورية (بهاء الدين جلال، 2008، 23).

2. الحاجة المستمرة إلى التوجيه والإرشاد

إن أسرة الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد بحاجة إلى التوجيه والإرشاد المستمر وخاصة في السنين الأولى من عمر الطفل، لكي يتحقق التوافق الداخلي المطلوب من قبل الوالدين فلا يعارض أحدهما الآخر. ويتفق هذا مع ما ذهب إليه ديفيد كيتاييلور (David Ctaylor, 1982, 1027) في أن إرشاد آباء الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد لا بد أن يكون عملية مستمرة حتى يتقبل الآباء الطفل باعتباره طفلاً يختلف عن غيره من الأطفال العاديين.

ويشير أشرف عبد القادر (2005، 16-17) إلى أسباب احتياج الأسرة إلى الإرشاد في أن هناك كثير من الأسئلة التي تدور في عقول الوالدين لا توجد لها إجابة مباشرة أو واضحة مما يتيح الفرصة لبعض القلق أن يواصل وجوده ومن بين الأسئلة التي تشغل الآباء والأمهات ما سبب هذا الاضطراب؟ هل سيتقدم الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد سريعاً ويسلك مثل الطفل العادي؟ أم أنه سيظل على حاله دون أي تقدم؟ كيف يمكن التعامل معه وكيف تنمي قدراته وإمكاناته وتعديل سلوكه؟ هل إذا أنجبنا أطفالاً آخرين هل سيكونون أيضاً مصابين باضطراب طيف التوحد؟

إن هذه الأسئلة تبحث الأسر عن إجابات لها وقد يحتاجون إلى الخبرات والمعلومات المناسبة حول إصابة الطفل، وبذلك لا يكون لديهم تصور مسبق بينون عليه أمالهم أو يساعدهم على التحكم في

مخاوفهم، لكن بوسع المتخصصين أن يسهموا في هذا المجال عن طريق تقديم المعلومات المناسبة والصحيحة لهم، وإن لم يستطيعوا فيمكنهم أن يرشدوا الوالدين للمصادر التي تزودهم بالمعلومات اللازمة.

3. الحاجة إلى الدعم القانوني والأخلاقي

إن من أشكال الدعم الرئيسية التي تحتاج إليها الأسر الدعم القانوني والأخلاقي، فالمصابون باضطراب طيف التوحد خاصة والمعاقون بصفة عامة يحتاجون ليس للخدمات الطبية فقط وإنما للخدمات التربوية والنمائية، فهم لا يتطورون بما فيه الكفاية بدون تدخل علاجي وتربوي فعال، وبناء على ذلك فإن عدم تزويدهم بالخدمات المناسبة وحرمانهم من فرص التقدم والتطور ليس عملاً أخلاقياً، ولا شك في أن وضع مبدأ ديمقراطية التعليم موضع التنفيذ يعني بالضرورة أن يكفل القانون توفير الفرص لتعلم لجميع الأطفال وإجراء التعديلات اللازمة على طريقة الخدمات التربوية لتحقيق هذا المبدأ، وفي مرحلة المدرسة لا بد من تنفيذ قانون التعليم الإلزامي والقوانين والإعلانات العلمية الصادرة عن وكالات الأمم المتحدة المتعلقة بوضع خطط عمل وطنية لتنفيذ مبادئ التعميم للجميع والإعلان العالمي لحقوق الإنسان، ويتضمن ذلك زيادة وتنوع البدائل المتاحة لتعليم الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

4. الحاجة إلى المعلومات

إن المعلومات وطريقة الحصول عليها من الحاجات الأساسية للوالدين، حيث إن حاجة الوالدين لفهم إصابة الطفل بصورة أوضح مفيدة لتصور ما يتوقعه الطفل في المستقبل، وهما بحاجة أيضاً للمعلومات تتعلق باحتياجات الطفل وكيفية مساعدته ضمن نطاق روتين الحياة اليومي، كما تعتمد طبيعة الحاجة للمعلومات

على نوع الاضطراب وشدته وظروف أخرى كمستوى تعليم وثقافة الوالدين. (خالد عبد الغنى، 2007

(183،

إن أهمية توفر المعلومات وطرق الحصول عليها لدى أسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد لما لها من أهمية في تشكيل المعرفة العلمية الصحيحة عن هذا الاضطراب والوقاية منها وتجنب الأسباب المؤدية للإعاقة وتجنب حدوثها في الأجيال القادمة. كما تعد التجمعات والنوادي والجمعيات الحاضنة الأولى لأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد؛ وذلك لتبادل المعلومات، والدفاع عن حقوق أبنائهم ومعالجة الجهات المختصة بتوفير ما يحتاجه أبنائهم، مما يعود بالأثر البالغ على جودة حياة هؤلاء الأسر.

5. الحاجات الاجتماعية والخدمات المجتمعية

من المهم مساعدة الأسر في التعامل الاجتماعي والعمل على توفير خدمات في المنازل، ومساندة المجتمع المحلي لهما من جميع المصادر المختلفة كما أن الدعم الاجتماعي الجيد يقود الفرد إلى الاعتقاد بأن الآخرين يهتمون ويقدرونه وأن الجميع ملتزمين بدعمه ومساعدته. وتشمل الخدمات المجتمعية على الزيارات المنزلية والخدمات الإرشادية والتوجيهية (خولة عبيد، 2003، 53).

وهناك بعض الهيئات المجتمعية التي تقدم الدعم للأسر وتختلف هذه الهيئات المجتمعية من بلد إلى آخر وإن كانت خدمات التربية الخاصة في العصر الحالي بدأت تأخذ الشكل العام، ففي دولة قطر على سبيل المثال بدأت بعض الجمعيات الأهلية تأخذ على عاتقها مسؤولية تقديم الرعاية للأسر التي لديها احتياجات ضخمة مرتبطة بوجود طفل من ذوي اضطراب طيف التوحد بين أفرادها، كما تسهم الحكومة

من خلال مؤسسات الرعاية ومراكز الرعاية الصحية في تقديم الخدمات لهذه الأسر، وكذلك بعض الجمعيات مثل الجمعية القطرية للتوحد. لذلك فإن أسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد بحاجة إلى من يعيد لهم ثقتهم بأنفسهم وطمأننتهم إلى أن اضطراب طيف التوحد ليس بكارثة أو مصيبة حلت في أسرهم، وأنهم ليسوا ولم يكونوا هم السبب، مساعداً إياهم أن بإمكانهم معالجة هذا الأمر بأنفسهم.

وفي ضوء ما سبق يتضح أن الأسر التي لديها طفل من ذوي اضطراب طيف التوحد بحاجة إلى معرفة المؤسسات التي تقدم الخدمات للطفل والتي من شأنها تخفيف الضغوط الناتجة عن إصابته باضطراب طيف التوحد، التساؤل والحصول على الإجابات المناسبة والتي تعتبر فرصة للتنفيس عن مشاعرهم واتجاهاتهم نحو الطفل وإصابته باضطراب طيف التوحد، خطة تربوية تساعد على تغيير أنماط تفاعلهم مع طفلهم وبالتالي إكسابهم مهارات جديدة للتعامل معه.

ويرى البحث الحالي أن أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بحاجة إلى الدعم المادي؛ لأن الإصابة باضطراب طيف التوحد في مرحلة الطفولة اقتصادياً على الأسرة وهذا التأثير يتضمن كلا من التكاليف المباشرة مثل النفقات على رعاية هذا الطفل، وكذلك الرعاية الطبية، والعلاج والتجهيزات الخاصة، والتكاليف غير المباشرة مثل ضياع وقت العمل والحاجات الخاصة للإقامة والتدخل لتحسين المستقبل.

كما تحتاج أسرة الطفل ذوي اضطراب طيف التوحد من وقت إلى آخر إلى قسط من الراحة بشكل دوري من الأعباء الثقيلة والمتواصلة التي تفرضها العناية بطفل مصاب باضطراب طيف التوحد؛ حيث إن وجود طفل من ذوي اضطراب طيف التوحد بصفة مستمرة مع الأب أو الأم يشكل مزيد من

الضغوط النفسية وكذلك الجسدية مما يتطلب وجود قسط من وقت الفراغ والراحة. (خولة يحيى، 2003،

105).

ويؤكد البحث الحالي على أن قدوم طفل مصاب باضطراب طيف التوحد إلى الأسرة يميل إلى تشتيت كيان الأسرة، ورغم هذا التمزق يميل لأن يكون ظاهرة طبيعية: فإن الأسرة تحتاج إلى المحافظة على أكبر قدر من الحياة الطبيعية لصالح الوالدين وباقي الأطفال، وتتضمن الحياة العادية تفاعلاً اجتماعياً وأداءً وظيفياً شائعاً بين معظم الأسرة ولا بد من توفير أنظمة دعم داخلية في الأسرة لمساعدة أعضاء الأسرة على العيش بشكل طبيعي قدر الإمكان.

إن مستقبل الطفل هو أهم ما يشغل بال والدي الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد وقلق الوالدين على مستقبل أولادهم طلق حقيقي وله ما يبرره. وهما في الغالب مستعدان وقادران على تلبية حاجات الطفل، ولكنهما مهمومان بشأن قدرتهما على تلبية تلك الحاجات عندما يتقدمان في السن أو بعد رحيلهما عن الحياة، وهذا يتفق مع ما ذهب إليه (Peggy, 2009, 19) في أن آباء الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد يفكرون دائماً في عندما لا يعود بمقدورهم تقديم العناية لطفلهم والتساؤل حول أين وكيف سيعيش طفلهم المصاب باضطراب طيف التوحد في سنين الرشد أو بعد رحيلهم. حيث أن حاجات أسر المصابين باضطراب طيف التوحد في أن الأسرة تقوم بوظائفها المختلفة لتلبية الحاجات الفردية والجماعية لأفرادها وتعلق الوظائف التي تقوم بها الأسرة بالحاجات في المجالات السبعة التالية وهي المجال الاقتصادي، مجال الانتماء والهوية الذاتية، المجال الصحي، المجال العاطفي، المجال الترفيهي، المجال التربوي والمهني، المجال الاجتماعي.

هذا ويجب الإشارة إلى أن إشباع حاجات أسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد يساهم

بإشراك في إشباع حاجات أطفالهم ويوفر لهم البيئة الأسرية المناسبة المدعمة والمشجعة لهم وبالتالي تتحسن

جودة الحياة لدى هؤلاء الأطفال وأسرتهم وكل ذلك يتحقق عن طريق إرشاد تلك الأسر. ومن هنا تتضح

أهداف إرشاد تلك الأسر.

2.3 المبحث الثاني: الإرشاد الأسري: Family Counseling

إن الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد ظلت احتياجاته لفترة طويلة هو مركز الاهتمام للقائمين

بالإرشاد وأخصائي الرعاية دون الاهتمام بالأسرة أو تسليط الضوء على احتياجاتها ومدى تأثير العلاقة بين

الزوجين والعلاقة الأسرية بين جميع أفراد الأسرة بعدم إشباع هذه الاحتياجات وتنوعها من احتياجات

إرشادية لرعاية الطفل، ومعرفة التعرف على أفضل الطرق للتعامل مع الطفل المصاب باضطراب طيف

التوحد، واحتياجات معلوماتية لمعرفة معلومات أكثر عن طبيعة هذا المشكلة التي أصابت الطفل وأسبابها،

واحتياجات نفسية وتربوية وتعليمية ومهنية مرتبطة بتنشئة الطفل ومستقبله (إيمان كاشف، 2007، 89)

إن الإرشاد الأسري جزءاً لا يتجزأ من برامج رعاية الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد،

وتتوقف فعالية برامج الإرشاد على الجهود التي تبذلها الأسرة ومدى استفادتها مما يقدمه المجتمع عبر مؤسساته

من خدمات، وانطلاقاً من كون الأسرة مصدراً أساسياً لما يعانيه الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد

من مشكلات، فإن تقديم برامج لأسرة الطفل المصاب بالتوحد تساهم في الحد من تلك المشكلات والتي

تتعلق أهداف تربيتهم في معاهد وبرامج الدمج.

وترى سهير محمود أمين (2010، 143) أنه أصبح الاهتمام بتحسين الأوضاع البيئية والأسرية

للطفل المصاب باضطراب طيف التوحد جزءاً لا يتجزأ من خدمات التربية الخاصة، كما أصبحت البرامج الموجهة إلى الأسرة من أهم استراتيجيات التدخل المبكر كوسيلة للحد من الإصابة بالتوحد لدى هؤلاء الأطفال، ويقع الإرشاد الأسري ضمن مجموعة من التخصصات تعرف بمهن المساعدة حيث يهدف إلى مساعدة الأفراد على مواجهة مشكلات وضغوط الحياة وتغيير حياتهم إلى الأفضل.

ومن السمات البارزة في التربية الخاصة الحديثة التحول من النموذج الطبي medical model في الرعاية، الذي يركز على الطفل وحاجته إلى النموذج البيئي ecological model الذي يركز على الطفل وبيئته التي يعيش فيها، ويتفاعل معها، ويتأثر بها ومن هنا كان الإرشاد الأسري لوالدي الطفل وغيرهما من المهتمين في حياته.

ويلقى الإرشاد الأسري اهتماماً كبيراً ومنظماً في كثير من الدول فمثلاً أنشئ في الولايات المتحدة الأمريكية أول عيادة للإرشاد الأسري أطلق عليها "معهد العلاقات الأسرية" سنة 1930 في لوس أنجلوس، وأفراد للإرشاد الأسري مجالات علمية دورية متخصصة.

2.3.1 مفهوم الإرشاد الأسري

هناك العديد من التعريفات التي تناولت الإرشاد الأسري منها قاموس علم النفس لسيرلاندا (1996) الإرشاد الأسري بأنه الإرشاد الذي يتناول فيه الأسرة كجماعة، وتبذل فيه الجهود لتحسين فهم الجماعة لنفسها، ولبعضهم البعض والتفاعل فيما بينهم (على عبد النبي، 2005).

وتؤكد سهير محمود أمين (2010، 145) أن الإرشاد الأسري في مجال التربية الخاصة هو علاقة بين

أخصائي مدرب وآباء الأطفال المعاقين أو غير العاديين ممن يسعون إلى الوصول لفهم أفضل لمشاكلهم ومشاعرهم، فهي عملية تعليمية تساعدهم على اكتساب الاتجاهات والمهارات الضرورية، وتطويرها للوصول إلى حلول مرضية لمشاكلهم وهمومهم، حيث تتم مساعدة الآباء ليصبحوا أفرادا يعملون على أكمل وجه لمساعدة أطفالهم والاهتمام بالتوافق الأسري الجيد.

وتشير صافيناز أحمد (2004، 68) إلى أن الإرشاد الأسري هو تدخل منظم ينظر للأسرة كنسق متكامل لتعديل العلاقات الأسرية بزيادة التواصل فيما بينهم من خلال تقديم مجموعة من الحقائق والمهارات التي توجه للمسق الأسري، وكذلك بشرعلاء كفاقي (1999) إلى أنه يمثل نمطاً من أنماط الإرشاد الأسري يهدف إلى مساعدة الأسرة على التصدي لتلك المشكلات المختلفة التي يمكن أن تتعرض لها وذلك بغية التخفيف عنها.

ويذهب عبد المطلب القريوطي (2005، 272) أن الإرشاد الأسري لآباء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد وأسرته بأنه تلك العملية التي يستخدم من خلالها المرشد خبراته وكفاءاته المهنية في مساعدة آباء وأخوة الطفل على الوعي بمشاعرهم الحوه وتفهيم حالته وتقبلها، وتطوير واستثمار أكبر قدر مما لديهم من إمكانات للنمو والتعلم والتغيير في اكتساب المهارات اللازمة لمواجهة المشكلات والضغط الناتجة عن وجوده بالأسرة والمشاركة بفاعلية في دجه وتعليمه وتدريبه، والتخطيط الفعال لمستقبله المهني، والتعاون المثمر مع مصادر تقديم الخدمات بما يحقق له أقصى إمكانات النمو والتوافق.

ويشير (David Ctaylor, 1982, 1027) إلى أن إرشاد آباء الأطفال المصابين بالتوحد أو المعاقين

هو إجراء بين كل من المرشد الأسري والآباء والذي يهدف إلى إيجاد خطة مقبولة بين الطرفين للتكيف. فالآباء بحاجة إلى الدعم لمواجهة مشاكلهم وحاجات أطفالهم، ولا بد أن يكون الإرشاد عملية مستمرة، حتى يتقبل الوالدين طفلهم باعتباره طفلاً أقل من الأشخاص العاديين.

وفي موسوعة التربية الخاصة (Cecil & Elaine, 2007, 1509) فإن إرشاد آباء الأطفال المصابين

باضطراب طيف التوحد أو ذوي الاحتياجات الخاصة يقوم على مساعدة الآباء على خفض الضغوط الانفعالية والصراعات التي تنشأ نتيجة وجود الطفل المعاق أو المصاب باضطراب طيف التوحد في الأسرة، وهذا الإرشاد يمكن أن يتم مع الآباء والمرشدين بمفردهم، بالاشتراك مع الطفل أو مع جميع أفراد الأسرة والقائمين بالرعاية من الأجداد مع تحسين فهم العلاقات المتبادلة والمركبة داخل الأسرة.

وهذا يتفق مع ما ذهبت إليه تهازي محمد عثمان (2008، 43) في أن مجال إرشاد أسر الأطفال

ذوي الاحتياجات الخاصة من المجالات الحديثة والمهمة في الإرشاد حيث يمثل الإرشاد الوالدي للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد حاجة أساسية لهؤلاء الآباء لما يمرون به من صدمات وضغوط نفسية، ابتداء من تشخيص حالة الطفل واستمراراً مع هؤلاء الآباء طيلة حياة الطفل واعتماده على الأسرة.

ويشير عبد الباسط متولي (2008، 115) أن تدريب الوالدين على الإرشاد الأسري أحد المداخل

الإرشادية، ومن الاستراتيجيات التي أظهرت نتائج إيجابية في تحقيق التوافق الأسري بين الوالدين بعضهم ببعض وبينهم وبين الأبناء. ويتفق كل من أشرف عبد القادر (2009، 170) وخولة يحيى (2003، 66)

وحامد زهران (2002، 451) في أن الإرشاد الأسري هو عملية مساعدة أفراد الأسرة (الوالدين والأولاد وحتى الأقارب) فرادى أو كجماعة، في فهم الحياة الأسرية ومسئوليتها لتحقيق الاستقرار والتوافق الأسري، وحل المشكلات الأسرية.

ويذكر جويس وهاورد (Guys & Howard, 1999, 6) أن الإرشاد الأسري هو أسلوب يتم فيه التركيز على الأسرة والانتقال من الاهتمام بالمنازعات حول السلوكيات اليومية إلى التركيز على العلاقة بين أعضاء الأسرة فيما بينها، وذلك بهدف احتواء الحوار وخلق جو اجتماعي.

ويؤكد شاهين رسلان (2009، 64) أنه يمكن النظر إلى الإرشاد الأسري في مجال رعاية الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد على أنه: مجموعة من التوجيهات العلمية التي تقدم لأسرة الطفل المصاب بالتوحد، لا سيما الوالدين، بهدف تدريب وتعليم أفراد الأسرة اكتساب المهارات والخبرات التي تساعدهم في مواجهة مشكلاتهم المترتبة على وجود طفل مصاب باضطراب طيف التوحد لديها، سواء ما يتعلق منها بالتنشئة الاجتماعية لهذا الطفل، أما ما يتعلق بتأهيله باستخدام كل الوسائل المتاحة، والتي يمكن إتاحتها لتقليل الآثار المترتبة على الإصابة حتى يبلغ الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد أكثر استفادة من قدراته وإمكانياته.

ويشير إبراهيم بن سعد أبو نيان (2007، 1418) أن الأسرة هي المرئي الأساسي للطفل، وكلما كانت الأسرة واعية بطبيعة الاضطراب لدى الطفل وأثارها عليه وعلى الأسرة، وملمة بمتطلبات خدمته داخل وخارج الأسرة، وعارفة بحقوقها وحقوق طفلها وواجباتها تجاه المؤسسات التي تخدم الطفل كلما كانت خدمة الطفل أكثر فاعلية وأكبر فائدة، وهذا لا يمكن أن يتحقق ما لم تقوم المؤسسات المعنية بخدمة من

لديهم أطفال مصابين باضطراب طيف التوحد على توعية الأسرة وتدريبها وفتح الباب أمامها لتصبح شريكاً فاعلاً في خدمة الطفل، كما أكدت إيمان كاشف (2007، 90) على أن الاتجاه الإرشادي الآن ينحرف إلى مشاركة جميع الأفراد المعنيين بالخدمة للتخطيط لبرامج التدخل الأسري وذلك بهدف إنماء مفهوم الشراكة بين الأخصائي أو المرشد وجميع أفراد العائلة

وهناك على ذلك فإن إرشاد أسر الأطفال التوحديين هو برنامج لتوفير المعلومات وتوجيه أفراد الأسرة إلى معرفة كيفية التعامل مع الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد وتفهم طبيعة اضطراب طيف التوحد ومسئوليتهم تجاهها ومساعدتهم على تقبل الطفل وعدم رفضه أو إهماله أو إشعاره بأنه عبء، ثم تحسين نظرة أفراد الأسرة ونهجها نحو الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد ودعمهم نفسياً واجتماعياً ومادياً من أجل تحسين الحياة الأسرية ورفع مستوى التوافق والصحة النفسية وإنشاء روح المودة والرحمة حتى تعيش الأسرة حياة سعيدة وتتمتع بجودة الحياة. ولكي تتمكن من دعم أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وإرشادهم يجب علينا أولاً أن نتفهم خصائص هذه الأسر وحاجاتهم.

2.3.2 النظريات المستخدمة في إرشاد أسر الأطفال المصابين باضطرابات طيف التوحد

لا ينتمي الإرشاد الأسري إلى نظرية معينة ولكنه يشمل العديد من النظريات، كما أن مجال الإرشاد شهد انفجاراً لنظريات الإرشاد الأسري والتدخلات التي جعلت من المستحيل تغطية كل منها بالتفصيل.

(Chang & Catherine, 2002, 8)

يشير كل من على عبد النبي (2007، 208) و (Chang & Catherine, 2002, 8) أن المتأمل في

ميدان الإرشاد النفسي يجد أن هناك العديد من النظريات الإرشادية بوجه عام، وفيما يتعلق بنظريات الإرشاد الأسري، خاصة والتي استفادت من نظريات الإرشاد النفسي مثل النظرية السلوكية، ونظرية التحليل النفسي، الإرشاد العقلاني الانفعالي.

ويذكر فاروق صادق (2000) أن من أهم التوجهات المعاصرة في التربية الخاصة لأسر الأطفال ذوي الإعاقة هي التوجه التكاملي، والتوجه النفسي التحليلي، وتوجه بوين، التوجه البنائي، التوجه التفاعلي المجتمعي، والتوجه المعتمد على العلاقات الاجتماعية للأسرة والتوجه السلوكي، وعلى الرغم من تعدد نظريات الإرشاد الأسري في ضوء التراث البحثي والتوجهات المعاصرة في التربية الخاصة إلا أن الباحث سوف يقتصر على تناول بعض هذه النظريات ومنها

1. نظرية التواصل والإرشاد الأسري المشترك Joint Family Counseling

تعد (Satire, v. (1983) رائدة هذه النظرية في الإرشاد والعلاج الأسري حيث تؤكد على أهمية الترابط الأسري في نموذج أطلقت عليه العلاج الأسري المشترك كتبت فيه كل مشاهداتها وما قامت به من ملاحظات عن الأسر التي قامت بدراستها. (Satire & Bitter, 1991, 14)

إن من بين أسباب لجوء الأسرة للعلاج هو تدني إحساس أفرادها بقيمة نفسه، لذلك يستخدم المرشد أو المعالج عدة استراتيجيات لمساعدة أعضاء الأسرة على اكتساب الثقة في أنفسهم ومنها إبداء تعليقات توجي باهتمامه بأعضاء الأسرة، وتشجيع أعضاء الأسرة على التعبير عن خبراتهم الخاصة، وكذلك

تشجيع الأسرة على حرية التعبير عن الذات والمناقشة، حث أعضاء الأسرة على التعاون. (عبد الباسط

خضر، 2008، 59)

ويتفق كل من سهير أمين (2010، 99) وعلى عبد النبي (2007، 211) على أن أصحاب هذا الاتجاه يروا أن الاستراتيجية الجوهرية لفهم كيفية تفاعل أعضاء الأسرة يتم من خلال عملية التواصل بينهم، ولذا فالمرشد يجب أن يركز على كيفية إرسال واستقبال أعضاء الأسرة للرسائل، طرق التواصل داخل النسق الأسري، وتمثل أهداف هذه النظرية في حث الأسرة على التواصل الواضح، وانتشار الوعي، وتعزيز احتمالات النمو وخاصة تقدير الذات، والتوافق مع المتطلبات الحياتية، وتسهيل عمليات التغيير.

ويوضح (Corey, 1996, 3) أن المرشد يعمل كمسهل وأداة فعالة في العملية الإرشادية فهو يعد من وجهة نظر ساتير نموذجًا للتواصل الفعال، ومصدرًا شخصيًا لنمو الأسرة وذات قدرات خاصة في ملاحظة الموقف الأسري، ورصد التغيرات في العلاقات الأسرية. ومن أهم فنيات نظرية التواصل لساتير هي تجسيد الأسرة، إعادة بناء الأسرة، تحليل الأجزاء.

ويرى البحث الحالي أن هذه النظرية تصلح في برامج الإرشاد الأسري الفردية فطبقًا لهذه النظرية فإنه يتم في الجلسة الإرشادية أو العلاجية مساعدة كل فرد من أفراد الأسرة لفهم آراء وأفكار الآخرين، مع الأمل والاعتقاد بأن هذا الفهم سوف يؤدي للتغيير، إذ أن إدراك الفرد لآرائه يتأثر بالتواصل مع الآخرين وبخاصة أعضاء الأسرة، ففي بعض الأوقات قد يكون الفهم والتواصل الجيد كافيين لاستشارة التعبير في نفس الوقت، وفي أوقات أخرى قد تكون الفنيات الأكثر قوة وفاعلية هي الأكثر نفعًا، وتتلور أشكال

التواصل داخل الأسرة في ثلاثة أشكال أساسية (التواصل الكلامي المباشر - التواصل الكلامي غير المباشر باستخدام درجات الصوت وسرعته - التواصل التعبيري باستخدام لغة الجسم).

ويضيف البحث الحالي بأن نظرية التواصل والإرشاد الأسري المشترك تساعد في تحسين بعض مهارات جودة الحياة وخصوصاً مهارة القيام بالأدوار داخل الأسرة، وكذلك مهارة الحوار الأسري وهذا ما أكدته بعض الدراسات مثل دراسة (Hejazi et al. (2013)، ياسر جلال أبو شريعة (2016)، سمية عزت شرف (2013)، أشرف احمد عبد القادر (2013)، (Shahbour et al. (2013).

2. نظرية الإرشاد الأسري البنائي "النظرية البنائية"

ترجع هذه النظرية إلى بداية الستينيات من القرن العشرين مع أبحاث العالم مينوشن، وتعرف بالنظرية البنائية للإرشاد الأسري، وذلك لأنها تبحث عن تغيير الأبنية أي الاتحادات والانشقاقات داخل الأسرة، حيث يهتم بالتركيز على الحدود بين الأنظمة الفرعية داخل الأسرة خاصة بين الوالد والابن، ويذهب سووير وآخرون إلى أن النظرية البنائية تركز على التواصل والوظيفة، والقوى البنائية كمحاولة لتغيير نسق الأسرة وبنائها، وتكوين حدود بنائية متنوعة، وتغيير مصادر القوى أي التحالف وإعادة تشكيل الأسرة (عبد الباسط خضر، 2008، 57).

والنظرية البنائية تنظر إلى الفرد صاحب المشكلة على أنه بمثابة مؤشر لبناء أسري يعاني من خلل ولأحداث تغيير لدى الفرد، ينبغي أن يحدث التغيير ضمن بناء الأسرة وما يتضمنه من أنساق فرعية. وبالتالي فالطفل المصاب باضطراب طيف التوحد الذي يعاني من مشكلة ما فإن ذلك يعد مؤشراً لبناء أسري يعاني

من خلل في أنساقه الفرعية مثل تفاعلات أسرية خاطئة، صراعات، سوء المعاملة الوالدية، عدم تقبل حالة الطفل ذوي الاحتياجات الخاصة. الأمر الذي يستدعي التدخل لتغيير بناء تلك الاتساق الأسري بين أعضاء الأسرة.

ويذكر (7، 1996)، Corey أن من أهداف التوجه الأسري البنائي هي زيادة التفاعل بين أفراد الأسرة عن طريق فك الحدود الجامدة بين أعضاء النسق الأسري. والعمل على خلق بناء هرمي فعال، يتحمل فيه الوالدين مسئولية أبنائهم، مع إتاحة الفرصة لهؤلاء الأبناء للتعبير عن آراءهم. وتحسين الأداء الوظيفي الأسري عن طريق أحداث تغيير في بناء النسق الأسري، وتغيير النماذج التفاعلية والحاكمة للقواعد. وفيما يتعلق بنيات النظرية البنائية، فقد استفادت من فنيات العديد من المداخل الإرشادية الأخرى، واقترب بالتدريج من الانتقائية في فنياته ومن أهم فنيات الإرشاد الأسري البنائية وهي الخريطة الأسرية، تمثيل الأدوار، إعادة الصياغة، وفيما يتعلق بدور المرشد الأسري في النظرية البنائية، ذكر جلادنج أن اندماج المرشدين في العمل مع الأسر يساعدهم على رسم خريطة للبيئة الأسرية تحدد فيها العوامل التي تسهم في اضطراب الأداء الأسري، ثم بعد ذلك توظيف الفنيات التي تساعد على تغيير الطرائق التي يتعاملون بها. (على عبد النبي - أ، 2007، 210).

ويشير البحث الحالي أن للمرشد النفسي البنائي العديد من الأدوار في الجلسة الأسرية بهدف التعرف على العرض الأسري، وكيفية مواجهته، وتدريب أعضاء الأسرة على الحوار والتفاعل الأسري، وملاحظة المرشد لتلك التفاعلات وتشجيعها، وتتعاطم تلك الأدوار في أسرة الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة. كما تساعد هذه النظرية المرشدين النفسيين في تحسين بعض مهارات وخصوصا منها مهارات حل

المشكلات الأسرية وكذلك مهارات ضبط السلوك داخل الأسرة وهذا ما أكدته بعض الدراسات منها دراسة منار مدانات (2008) ودراسة أحمد علي بديوي (2010)، فاطمة الزهراء محمد النجار (2013)، (Abouei & Arian (2013).

ولهذا يرى البحث الحالي أن الهدف الأساسي هو إعادة بناء النسق الأسري من خلال تغيير تنظيم الأسرة وتغيير وظائفها، حيث يعتبر ذلك السبيل الوحيد لتنمية قدرة الأسرة على مواجهة مشكلاتها، ولكي يتحقق ذلك يجب أن تكون التدخلات مباشرة وعملية وموجهة بالفعل.

3. نظرية العلاج العقلاني الانفعالي

يرجع الفضل في ظهور العلاج العقلاني الانفعالي وتطوره إلى ألبرت إليس وتقوم فكرته الرئيسية على أن الاضطرابات الانفعالية والنفسية والشعور بالتعاسة ترجع بدرجة كبيرة إلى تفكير الفرد بالأحداث تفكيراً خاطئاً لا عقلانياً، وأنه يمكن للفرد أن يتخلى عن معظم تعاسته الانفعالية واضطرابه النفسي وعدم فاعليته إذا تعلم أن ينمي تفكيره العقلاني إلى أقصى درجة ممكنة وأن يقلل تفكيره اللاعقلاني إلى أقل درجة ممكنة، ويقوم العلاج العقلاني الانفعالي على عدة مبادئ، ومن أهمها التفكير غير الصحيح هو المحدد الرئيسي للكرب واليأس الانفعالي، وبالتالي فإن الأوصاف الانفعالية غير الصحيحة والحوادث العديدة للأمراض النفسية هي نتيجة لعملية التفكير غير الصحيح، والذي قد ينصف بالمبالغة في تبسيط الأشياء واللامنطقي والافتراضات غير الصادقة والاستنتاجات الخاطئة والأفكار المطلقة.

إن الفكرة الأساسية للنظرية العقلانية الانفعالية، هي أننا نشعر حسب ما نفكر، فنحن نبدأ بتحليل لأفكارنا، فإذا كانت المحنة هي نتاج التفكير الالعقلاني، فإن أحسن طريقة للتغلب على المحنة، هي تغيير هذا التفكير، ومن منطلق العلاج النفسي، فإن التفكير هو العنصر أو الجانب الوحيد للخبرة الانفعالية الذي يستطيع المعالجون تشجيع المرضى على تغييره. تعد التأثيرات البيئية والوراثية مقدمات للتفكير الالعقلاني والأمراض النفسية. لا يأتي التغيير بسهولة، ولكن يحتاج إلى جهود نشيطة ومثابرة لإدراك وتحدي ومراجعة التفكير، وبالتالي إنقاص المحن العاطفية، وتؤكد النظرية العقلانية الانفعالية على التأثيرات الحاضرة أكثر من لمؤثرات التاريخية على السلوك، فبالرغم من أهمية الظروف البيئية والوراثية في اكتساب المرض النفسي، لكنها لا تعتبر الركيزة الأساسية في فهم استمرار المرض النفسي. (Walen et al., 1992, 15 :17)

ويهدف العلاج العقلاني الانفعالي إلى مساعدة العميل من الاعتراض على هذه الأفكار الالعقلانية ودحضها. تشجيع العميل على تعديل أفكاره، ومن ثم تبين فلسفة جديدة للحياة تكون أكثر عقلانية، وأن يتحكم في انفعالاته وسلوكه، وتتمثل إجراءات العلاج العقلاني الانفعالي في تحقيق علاقة طيبة مع الشخص لكسب ثقته وجعله يتقبل العلاج، ويقتنع بكلامه ويحرص على العلاج ويستمر فيه . شرح المنتفع لأعراضه المرضية واستجابته الشخصية لهذه الأعراض في الماضي والحاضر وعلاقتها بما يفعله الآن وما يشعر به حالياً ومساعدته على إبراز مشاعره وأفكاره الداخلية إلى حيز انتباهه وشعوره مع تحديد المعتقدات اللامعقولة والأفكار الخرافية والمعلومات الخاطئة. إظهار عدم منطقية وعدم عقلانية ما يقوله المنتفع لنفسه وتأكيد المعالج لذلك وتأكد المنتفع من أن ذلك سبب اضطرابه ومرضه ومن الممكن تغيير طريقة تفكيره. مهاجمة المعتقدات والأفكار غير العقلانية وغير المنطقية عن طريق المجادلة. (Ehls, 1979)

205)

ويتم التخلص من المعتقدات غير العقلانية بطريقتين، الأولى هي الدعاية المضادة والمعارضة المباشرة والمستمرة للخرافات والمعتقدات الخاطئة، والثانية هي الهجوم على المعتقدات اللامعقولة وتحويلها من اللامعقول إلى المعقول عن طريق المعتقدات العقلانية والتفكير العلمي والمنطقي وتشجيع الشخص وإقناعه على عدم القيام بسلوكيات غير مرغوب فيها، وكذلك استخدام الأساليب التعليمية النشطة المناسبة لتعليم المريض المنتفع كيف يفكر بطريقة عقلانية ومنطقية وإتباعه فلسفة عقلانية للحياة وتجنب الأفكار والمعتقدات غير العقلانية.

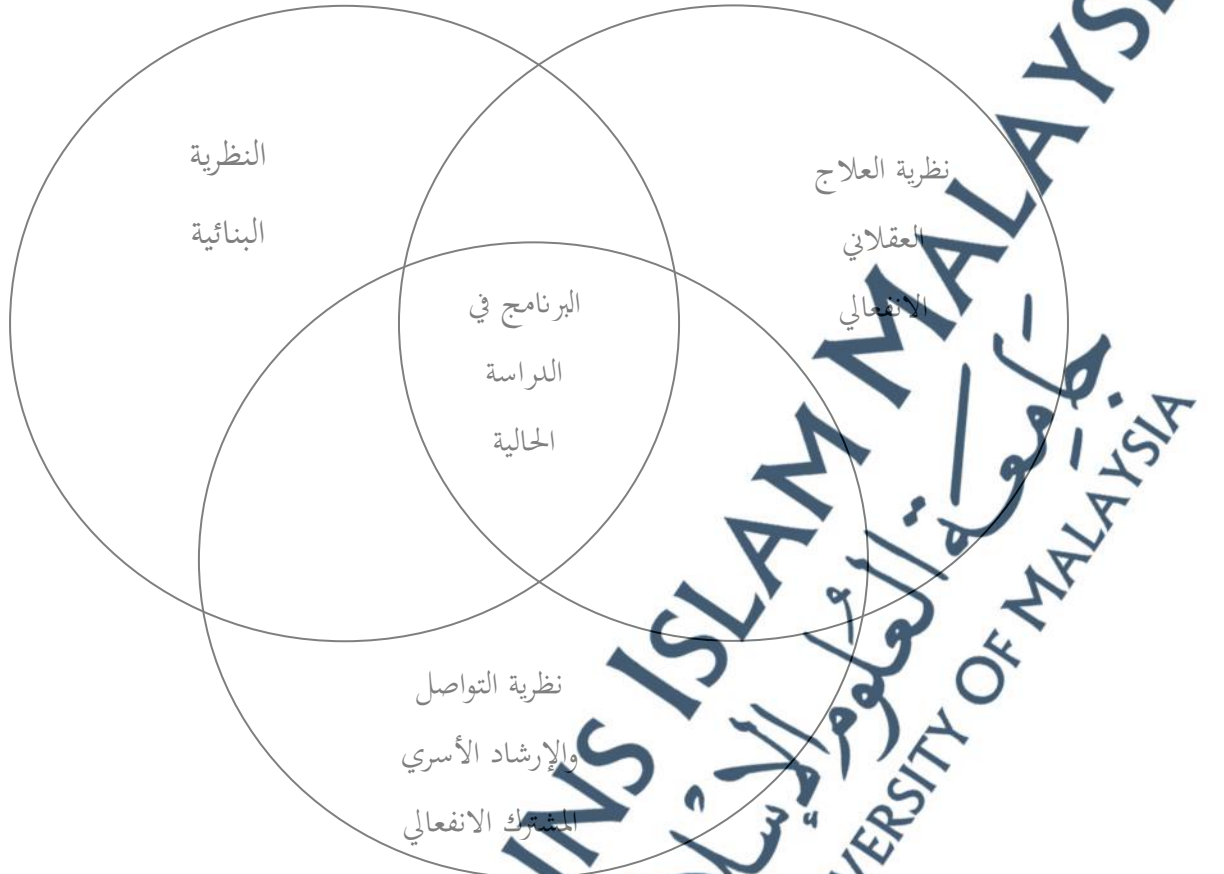
ويرى البحث الحالي أن من مزايا العلاج العقلاني الانفعالي هي تحسن نسبة كبيرة من الحالات حيث يؤمن العلاج بنماه في كثير من الحالات، كما أنه يناسب مجتمعنا حيث المعتقدات غير العقلانية والأفكار الخرافية كثيرة، كما أنه يعتبر أسلوباً مثالياً لتغيير المعتقدات غير العقلانية وغير المنطقية وإبدالها بأخرى عقلانية ومنطقية. وتتخلص عيوب العلاج العقلاني الانفعالي في أنه لا يروق لبعض الأشخاص هجوم المعالج على أفكارهم فقد يؤدي الهجوم المباشر على معتقداتهم وأفكارهم إلى المقاومة، وقد يتطرف بعض المعالجين ويبالغون فيصبح عملهم أشبه بعملية غسل المح بالنسبة للأفراد الذين يتلقوا الجلسات، ويعتبره البعض علاجاً تسلطياً أكثر منه تسلطاً.

أما البرامج الإرشادي في البحث الحالي فهي عبارة عن مجموعة من الخطوات المخططة والمنظمة ويتضمن خدمات إرشادية معرفية سلوكية تهدف إلى تغيير الفرد لمعتقداته وأفكاره وتوقعاته غير المنطقية وأفكاره السلبية إلى أفكار عقلانية وتوقعات إيجابية وتعديل الجوانب المعرفية السلوكية، ويهدف إلى تحسين

مهارات جودة الحياة لأسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد وهي مهارة حل المشكلات الأسرية، مهارة مواجهة الضغوط، مهارة الحوار الأسري، مهارة القيام بالأدوار الأسرية، مهارة ضبط السلوك.

وفي ضوء ذلك لا يستند البحث الحالي على نظرية واحدة وإنما يعتقد بأن لكل نظرية بها العديد من الإيجابيات وكذلك بعض السلبيات؛ لذلك أعتمد البحث الحالي على تبني النظريات الثلاث السابقة مجتمعة فيما بينها، حيث استخدم البحث نظرية الإرشاد العقلاني الانفعالي لألبرت إليس بهدف تحسين جودة الحياة لأسر الأطفال المصابين بالتوحد، فيرى إليس أن الاضطراب الانفعالي ليس السبب فيه هو الحدث نفسه ولكن معتقدات الفرد وتفكيره بطريقة غير عقلانية. لذا نرى في البحث الحالي بتفنيد الأفكار غير العقلانية ودحضها وتكوين أو إبطال مجموعة أخرى من الأفكار العقلانية ذات المنطق السليم فيتحقق بذلك الأثر الحسن، وهذا الأثر هو التغيير الإيجابي في شخصية العميل.

وأعتمد البحث الحالي على نظريات الإرشاد الأسري بهدف تدريب وتعليم أفراد الأسرة على اكتساب المهارات والخبرات التي تساعد في مواجهة مشكلاتهم المترتبة على وجود طفل ذوي اضطراب طيف التوحد لديها سواء ما يتعلق منها بأساليب التنشئة الاجتماعية أو ما يتعلق بتأهيله وكل ما من شأنه أن يحقق للطفل ذوي اضطراب طيف التوحد أقصى استفادة من قدراته. هذا لم يمنع أيضا من الاستفادة من النظريات الأخرى وذلك من خلال استخدام بعض فنيات الإرشاد الأسري في النظرية البنائية مثل الخريطة الأسرية، تمثيل الأدوار، إعادة الصياغة. كما استفاد الباحث من نظرية التواصل والإرشاد الأسري المشترك في تحديد العلاقة بين أفراد الأسرة وكيفية عمل تواصل فعال وبناء بين أفراد الأسرة وذلك كما هو موضح في الشكل رقم (2.1).



شكل (2.1) شكل توضيحي للنظريات المستخدمة

2.3.3 أهداف إرشاد أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد

ترى كل من Ann Bingham & Stephen (2000, 294) أن الإرشاد الأسري يهدف إلى مساعدة الأسرة لتعليم مهارات جديدة كي تصبح قادرة على مواجهة الضغوط الناتجة عن الإعاقة، إضافة إلى قيام المتخصصين بتدريب الوالدين للنظر إلى المشكلات بطريقة جديدة مختلفة ومساعدتهما في إيجاد حلول وبدائل متنوعة للمشكلات التي تواجههما.

ويهدف إلى تحقيق سعادة واستقرار واستمرار الأسرة، وبالتالي سعادة المجتمع واستقراره، وذلك
بشعر تعليم أصول الحياة الأسرية السليمة وأصول عملية التنشئة الاجتماعية للأولاد ووسائل تربيتهم ورعاية
موهبتهم والمساعدة في حل وعلاج المشكلات والاضطرابات الأسرية. وفي هذا تقوية وتحصين للأسرة ضد
احتمالات الاضطراب أو الانهيار، وتحقيق التوافق الأسري والصحة النفسية في الأسرة (حامد زهران،
2002، 451).

ويهدف إلى مساعدة أفرادها في تحقيق سعادتهم واستقرارهم، مع الاستمرار في الوفاق. فالإرشاد
يتناول جميع أفراد الأسرة بوصفهم يشكلون نظاما متكاملا مترابطا وإذا ما ساد الجو الأسري الاتساق
والانسجام فإن أفرادها يشعرون بالرضا والارتياح ويصبحون أكثر إنتاجية في أدائهم لأدوارهم الاجتماعية
داخل الأسرة. كما أن الهدف العام للإرشاد الأسري هو مساعدة أفراد الأسرة على النمو السليم من خلال
تنمية علاقات إيجابية بينهم من أجل تحقيق السعادة للأسرة والمجتمع. (أشرف عبد القادر، 2009، 171)

ويضيف فؤاد الخالدي (2002، 152) أن الهدف العام من عملية إرشاد أسرة الطفل ذوي
الاحتياجات الخاصة هو مساعدتهم على مواجهة الظروف والمشاكل والمشاعر والعواطف التي تفرض عليهم
أثناء مرحلة التكيف التي يمرون بها من لحظة معرفة الحقيقة التي تقول أن طفلهم يختلف عن غيره من
الأطفال، ثم قبولهم للتشخيص والفحوصات التي تؤكد تحلف الطفل، وقبول وأدراك حقيقة حدود إمكانياته
والواقع الذي يعيش فيه، ثم البحث عن الوسائل والطرق الواقعية التي يمكن أن تفيد الطفل وتؤدي إلى
تقدمه؛ لأن الوالدان هما المعلم الأول للطفل العادي والمصاب باضطراب طيف التوحد، حيث يقومون
بتعليمه المهارات والخبرات، ويشجعانه ويعطيانه التعزيز والتغذية الراجعة في الأوقات المناسبة، كما أن إرشاد

وتدريب الوالدين يهدف إلى مساعدة الوالدين على فهم الحاجات الخاصة لطفلهم، تزويد الوالدين بالمعلومات عن نمو الطفل، ومساعدة الوالدين لاكتساب المهارات الضرورية التي تسمح لهم بدعم وتطبيق برنامج التربية (التعليم) المخصص لطفلهم أو خطة الخدمات الخاصة بالأسرة.

ويؤكد أشرف عبد القادر (2005، 17) أن العلاقة الإرشادية التي تربط بين المرشد ووالدي الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد من المتوقع أن تحقق مجموعة من الأهداف منها مساعدة الوالدين-وجميع أفراد الأسرة - على تقبل الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد، تعليم الوالدين المهارات اللازمة لمساعدة أطفالهم على أن يتعلموا السلوكيات الوظيفية التي تناسب بيئة المنزل، كذلك أن يتفهم الوالدين بشكل أكبر حاجات أطفالهما المصابين باضطراب طيف التوحد والأهداف التي يسعى لها المتخصصون، وتزويد الوالدين بمعلومات حول حقوقهم ومسئولياتهم كأباء لآباء غير عاديين، وكذلك تمكين الوالدين من إدراك طفلهم باعتبارها أولاً إنساناً وثانياً طفلاً لديه درجة من درجات النقص، ومساعدة الوالدين على أن يصبحوا واعين بالمشاعر المنفرة لديهما وأن يفهموها.

وبناء على ذلك فإن أهداف الإرشاد الأسري لأسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد يمكن أن تتمثل في أحداث تغيير إيجابي في سلوكيات الأسرة، والحفاظة على صحة الأسرة النفسية، وكذلك تغيير العادات والاتجاهات غير المرغوبة تجاه الإعاقة، ومساعدة الأسرة على اتخاذ القرارات السليمة تجاه الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد، توعية أسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد بالامتياز والتشريعات الممنوحة لهم، تعريفهم بالمؤسسات التربوية والاجتماعية الصحية التي تخدم أفراد هذه الفئات، مساعدة الأسرة على التمتع بجودة الحياة الأسرية.

ومما سبق يتضح أن الأسرة مسئولة مسئولية أولية عن حالة ابنها المعاق، لذلك فإن تفهم واستيعاب الأميرة لاضطراب طيف التوحد، ومعرفتها بماهية التوحد، وأسبابه، ومظاهره وتأثيرها على الطفل والأسرة، ومعرفة احتياجات طفلها المصاب باضطراب طيف التوحد، والتغلب على مشكلاته ومساعدته على التوافق النفسي والاجتماعي، واقتناعها بالبرامج الإرشادية، كلها أمور لها أهميتها من أجل أسرة قادرة على تحسين جودة حياتها، ومن أجل مستقبل أفضل لابنها المصاب باضطراب طيف التوحد.

2.3.4 طرق إرشاد أسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد

لا توجد طريقة جامعة مانعة لإرشاد آباء وأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، نظرا لاختلاف احتياجاتهم الإرشادية، وأوضاعهم الثقافية والاقتصادية الاجتماعية، والمراحل التي يتقدمون فيها لطلب المساعدة وتوقيت عمل التدخل الإرشادي؛ لذا فإنه من الضروري أن يكون المرشد النفسي على دراية بالطرق الإرشادية جميعًا والنظريات التي تستند إليها كل منها بحيث يمكنه الاختيار الوظيفي من بينها تبعًا لمقتضيات الموقف، واحتياجات المسترشدين. وغالبًا ما يتم الجمع بين أكثر من طريقة أو أسلوب واحد اعتمادًا على عدة مصادر لإشباع احتياجات المسترشدين بشكل أفضل وهو ما يشار إليه بالأسلوب انتقائي، ويتفق كل من محمد أمين وعبد الواحد الخياط (2004) وحولة محيي (2003) على أن طرق إرشاد أسر ذوي الاحتياجات الخاصة بصفة عامة وأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بصفة خاصة تتمثل في الطرق التالية.

1. الإرشاد الأسري الفردي

وهي عملية إرشادية لعائلة واحدة فقط مع متخصص أو معلم الإرشاد والأسرة، بحيث يقوم المتخصص بتدريب الأسرة وطفلها ذا الحاجات الخاصة على المهارات التي يحتاجها إلى جانب تبادل المعلومات وإثارة دافعية الوالدين نحو التدريب وتعليم الطفل المعاق وتكون العلاقة في معظم الوقت علاقة حميمة خاصة ويصبح المرشد صديقاً للعائلة. ويعرفه البحث الحالي على أنه إرشاد أسرة واحدة وجهاً لوجه في كل مرة، وتتمتع فعاليته أساساً على العلاقة الإرشادية المهنية بين المرشد والأسرة، أي أنه علاقة مخططة بين المرشد والأسرة تتم في إطار الواقع وفي ضوء الأغراض المحددة لها.

يهدف الإرشاد النفسي الفردي إلى علاج المشكلات التي يعاني منها الفرد أو الوقاية من المشكلات بالإضافة إلى تنمية الإمكانيات الذاتية للفرد، حيث ينبغي أن يلتزم المرشدون النفسيون بأخلاقيات المهنة والتي من أهمها الاحتفاظ بسرية المعلومات التي يفصح عنها الطالب الدستور الأخلاقي للمرشدين يتطلب تقديم الإرشاد كفاءة علمية وخبرة واسعة في التعامل مع صعوبات ومشكلات أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد.

ومن مميزات الإرشاد والعلاج النفسي الفردي أنه يتيح للأسر فرصة للتحدث مع المرشد النفسي حول بعض المشكلات الشخصية التي يصعب عليه مواجهتها بمفردها، كما يساعد الأسر على مناقشة الصعوبات أو المشكلات التي تواجهها في ضوء علاقة مهنية تحكمها أخلاقيات وأسس علمية ومهنية، كما أن الإرشاد الأسري الفردي يساعد أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في فهم ومعالجة مشكلاته الشخصية والاجتماعية والمهنية، حيث يقوم المرشد النفسي بمساعدة الأسرة على تحديد أهداف معينة

للعمل على تحقيقها من خلال عملية الإرشاد. ويساعد المرشد النفسي الأسرة على استكشاف الخيارات المتاحة أمامه واختيار الأنسب منها بما يتفق وإمكانات البيئة المحيطة بهم

2. الإرشاد الأسري الجماعي

وهي عملية إرشاد أسري لمجموعة من الأسر في وقت واحد يجمعهم رابط واحد. أي أن مشكلاتهم تتشابه. وهذه العملية مفيدة لأنهم يتبادلون الخبرات فيما بينهم ويشعرون أنهم ليس وحدهم لديهم معاقين مما يؤدي إلى تخفيفهم من الشعور بالاختلاف، وعند سماعهم لخبرات الأسر الأخرى مع أطفالهم تزداد خبراتهم وتفاعلهم الاجتماعي وهي فرصة كذلك للتنفيس والتفريغ ومشاركة الآخرين، ويعرف في البحث الحالي على أنه عبارة عن خدمات إرشادية تقدم لمجموعة من الأسر أي أنها علاقة إرشادية بين المرشد ومجموعة الأسر التي لديها أطفال من ذوي اضطراب طيف التوحد، حيث يعبرون عن مشكلاتهم كل حسب وجهة نظره وطريقة تفكيره من واقع رؤيته لها وكيفية معالجته لهذه المشكلة.

ويهدف الإرشاد الجماعي إلى إعطاء الفرصة للأسر للتفاعل مع أسر أخرى وتتفاعل معها وذلك بهدف نقل الخبرات والتخفيف من حدة الضغوط النفسية عندما ترى الأسرة أسر أخرى لديها نفس المشكلة وتعاني نفس المعاناة، كما انه يهدف إلى توجيه جهود الأسر نحو القيام بأنشطة مفيدة لتصفية الصراعات النفسية بحيث تتحول إلى ممارسات طبيعية في الحياة اليومية.

ومن مزايا الإرشاد الجماعي أنه يعتبر وسيلة اقتصادية لتوفير وقت المرشد نظراً لأن الإرشاد الجماعي يمكن المرشد من مساعدة عدد كبير من الأسر، وبهئىء جو من التفاعل الاجتماعي تستطيع فيه الأسر أن

يعبروا عم آراءهم ويدرسوا استجابات الأسر الأخرى للاستفادة منها، ويقلل من حدة تمرکز الأسرة حول نفسها، ويختلف الإرشاد الجماعي عن الإرشاد الفردي في أن الإرشاد الجماعي يعالج المشكلات في جو اجتماعي من خلال أفراد المجموعة، وبالتالي يزيد ثقة الأسرة بنفسها واستبصارها بمشكلاتها عندما ترى الأسر أسر آخرين لديها نفس المشكلة، كما يهيئ الإرشاد الجماعي فرصة لاتخاذ قرارات لأنها تأخذ بعد استشارة باقي المجموعة وبناء على خبرات وتجارب سابقة.

3. الإرشاد الديني

يعرف في البحث الحالي على انه مجموعة من الخدمات الإرشادية التي يقدمها المرشد لأسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد، حيث يستمد مبادئه وأساسياته من القرآن الكريم والسنة النبوية.

يسهم الإرشاد الديني في تخفيف مشاعر الصدمة وتحسين ردود أفعال الوالدين تجاه أزمات مولد طفل من ذوي اضطراب طيف التوحد أو غيرها من الإعاقات وقبولهما بقضاء الله وقدره وتقبل طفلهما والسعي في رعايته ابتغاء مرضاة الله ورغبة في أن يبارك لهما في أولادهم الآخرين ويؤجرهم في الآخرة على رعاية ابنهما المصاب باضطراب طيف التوحد. (تملي محمد عثمان، 2008، 44)

ويشير أحمد رفعت في دراسته (2002، 109) إلى وجود علاقة بين جودة الحياة والتوجه الديني وترتبط جودة حياة الفرد بمستوي اتجاهه الديني ومدى التزامه بالمبادئ والتعاليم الدينية فكلما ارتفع اتجاه الفرد الديني من اتساع لمعتقداته ومفاهيمه الدينية وحسن تطبيقه لها كلما تحسنت جودة حياته، والعكس

صحيح كلما انخفض اتجاه الفرد الديني كلما ساءت جودة حياته، فالإتجاه الديني محدد أساسي لنوعية حياة

الفرد ومدى شعوره بالسعادة، وقدرته على إدراك الحياة، مما يزيد من جودة حياة الفرد.

ويؤكد البحث الحالي على أن التدين يساعد الإنسان على ضبط انفعالاته ويجعله أكثر قدرة على

حل مشكلاته ومواجهة الحياة بما فيها من ضغوط فكلما تمسك الإنسان بدينه وما فيه من قيم ومبادي

ارتفعت لديه جودة الحياة وبالتالي يجعل الفرد أكثر قدرة على النجاح في الحياة. وهذا يتفق مع ما توصلت

إليه بعض الدراسات مثل دراسة (Abouei & Arian (2013، والتي أكدت على دور الإرشاد الديني في

تحسين جودة حياة أمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

4. الإرشاد النفسي السلوكي

ويعرفه البحث الحالي على أنه عبارة عن خدمات إرشادية تعتمد مبادئه وفتياته على النظريات الإرشاد

النفسي وتقدم لمجموعة الأسر التي لديها أطفال من ذوي اضطراب طيف التوحد، ويعتمد الإرشاد النفسي

السلوكي على نظريات الإرشاد النفسي السلوكي فهي تمثل خلاصة جهد العلماء والباحثين في مجال الإرشاد

الأسري، وتعتبر نظريات الإرشاد النفسي والسلوكي هي منطلق للمرشد سواء استخدم طريقة الإرشاد

الفردى او الإرشاد الجماعي في تحسين جودة حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، مستخدما

في ذلك فنيات الإرشاد النفسي كمدخل لحل المشكلات الأهمية التي قد تنشأ داخل الأسرة وكذلك لتفعيل

الحوار الأسري، والتقليل من الضغوط النفسية التي تعاني منها أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد.

2.3.5 دور البرامج الإرشادية في تحسين جودة الحياة لأسر الأطفال المصابين باضطراب طيف

التوحد

1. الإرشاد التأهيلي وعلاقته بمهارات جودة الحياة

إن أسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد بحاجة إلى البرامج الإرشادية والتأهيلية بهدف تحسين جودة الحياة لديهم فهم يعانون من العديد من الضغوط وهناك العديد من الأساليب التي يمكن الاعتماد عليها في تحسين جودة الحياة لدى أسر هؤلاء الأطفال منها الإرشاد الديني، الإرشاد النفسي السلوكي، المساندة الاجتماعية، استراتيجيات مواجهة الضغوط، العلاج بالواقع، العلاج العقلاني الانفعالي.

وعمومًا فإن إرشاد والدي الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد، عادة ما يكون له نتائج حاسمة ليس فقط في توجيه وإرشاد الطفل، ولكن في تحريك الأسرة نحو التفاؤل والنضج النفسي والاجتماعي والإشباع والرضا المتبادل بين أعضاء الأسرة وطفلهم المصاب باضطراب طيف التوحد.

وناقشت العديد من الدراسات السابقة العلاقة بين الإرشاد الأسري ومهارات جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد فهدفت بعض الدراسات إلى التعرف على فاعلية الإرشاد الأسري في خفض الضغوط النفسية لدى أسر المعاقين، ومن بين هذه الدراسات دراسة جابر البندري (2008)، أحمد علي بديوي (2010). كما هدفت بعض الدراسات إلى التعرف على فاعلية الإرشاد الديني في تحسين جودة الحياة لدى أسر الأطفال المعاقين مثل دراسة (Abouei & Arian 2013)، ياسر جلال أبو شريعة (2016). كما هدفت بعض الدراسات إلى التعرف على فاعلية الإرشاد الأسري في تحسين الأداء الوظيفي الوالدي لأسر الأطفال المعاقين مثل دراسة سهى أحمد أمين (2007)، ودراسة أحمد محمد الشاملي (2016).

كما هدفت بعض الدراسات السابقة الأخرى إلى التعرف على فاعلية العلاج المعرفي السلوكي في

تحسين جودة الحياة لدى أسر المعاقين مثل دراسة (Traneh et al. (2013)، (Shahbour et al. (2013)

(2015) Barogh et al. ، وهدفت دراسة (Hejazi et al. (2013) إلى الكشف عن فاعلية العلاج

بالواقع في تحسين جودة الحياة للمهات المعاقين عقليًا. كما هدفت دراسة عبد القادر (2013) إلى الكشف

عن فاعلية التدخل المبكر في تحسين جودة حياة أسر أطفال التوحد.

يتضح مما سبق أن بعض الدراسات السابقة اهتمت بإرشاد أسر الأطفال ذوي الاحتياجات

الخاصة وتقديم المعلومات حول حالة ابنهم لتعديل أفكارهم الخاطئة وخفض الضغوط النفسية وتحسين

جودة الحياة لديهم. ويتضح أيضاً أن هناك دراسات اهتمت بالكشف عن العلاقة بين جودة الحياة لدى

أسر ذوي الاحتياجات الخاصة وبعض المتغيرات كالضغوط النفسية والقلق والمساندة الاجتماعية، كما

اهتمت بتقديم بعض البرامج لتحسين جودة الحياة لأسر الأطفال المصابين بالتوحد.

1. الإرشاد التأهيلي ومهارة حل المشكلات الأسرية

تواجه أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد مشكلات عديدة نتيجة وجود طفل من ذوي

اضطراب طيف التوحد؛ مما يشكل عبء كبير على الأسرة وينشأ عن ذلك العديد من المشكلات الأسرية

التي تعاني منها أسر لديها طفل من ذوي اضطراب طيف التوحد، فقد أشارت بعض الدراسات إلى وجود

ارتباط سالب بين جودة الحياة الأسرية والمشكلات الأسرية والضغوط النفسية التي يعاني منها أسر المعاقين،

ومن بين هذه الدراسات دراسة أسامة فاروق رسلان (2014)، ودراسة (McStay et al (2014). وهدفت

بعض الدراسات السابقة الأخرى إلى الكشف عن العلاقة طرق الإرشاد التأهيلي وعلاقتها بجل المشكلات

داخل الأسرة، ومن بين هذه الدراسات دراسة جابر البندري (2008)، (McStay et al. (2014)

ويرى الباحث أن مساعدة الأسر في حل هذه المشكلة من خلال إتباع مجموعة من الإرشادات وهي أن يقوم الوالدين بتدريب طفلهم على إكسابه مهارات الاعتماد على النفس، فهي مهارات أساسية بالنسبة للطفل مثل تدريبه على غسل وجهه بمفرده، الذهاب إلى المرحاض بمفرده، تناول الطعام بمفرده أيضاً، بالإضافة إلى مساعدته على أداء الأعمال التي يمكن أن ينجزها بنجاح تبعاً لقدراته.

ويؤكد البحث الحالي أن الاهتمام بالطفل المصاب باضطراب طيف التوحد لا يقتصر على رعايته ووضع البرامج التدريبية والتأهيلية فقط بل إنه يتعدى إلى ضرورة إقامة علاقات بناءة ضمن نطاق الأسرة قوامها التقبل وتوفير الدعم المختلف لها لمواجهة المشكلات الناجمة عن وجود طفل مصاب باضطراب طيف التوحد بينهم بما يسمح بإرساء اتجاهات إيجابية نحوه أو تغيير الاتجاهات السلبية حياله بما يسمح ببذل الجهد الواعي لرعايته ومساعدته والاستمرار في بذل هذا الجهد بما يسمح بدمج هذا الطفل ليس داخل أسرته فقط ولكن داخل المجتمع ككل وهو أمر يتفق ليس فقط مع آمال الأسرة ولكن أيضاً مع توجهات المجتمع وسياساته وهو ما يمكن تحقيقه من خلال مُبل التواصل المتعددة التي يمكنهم الاعتماد عليها في علاقتهم بالطفل المصاب باضطراب طيف التوحد.

2. الإرشاد التأهيلي ومهارة الحوار الأسري

إن الحوار الأسري بين أفراد أي أسر لأممر هام بصفة عامة ولأسر الأطفال من ذوي اضطراب طيف التوحد بصفة خاصة؛ بسبب الرعاية الخاصة التي يحتاجها الأطفال من ذوي اضطراب طيف التوحد، حيث توصلت نتائج بعض الدراسات السابقة إلى فاعلية العلاج المعرفي السلوكي في تحسين مهارات الحوار الأسري ومن هذه الدراسات السابقة مثل دراسة (Traneh et al. (2013)، (Shahbour et al. (2013)، Barogh et al. (2015).

لقد أكدت هذه الدراسات السابقة أن إصابة طفل باضطراب طيف التوحد على الوالدين ليست سلبية فقط، فإذا كانت بعض أسر الأطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة تتأثر سلبياً بوجود هؤلاء الأطفال حيث توجد مشكلات كثيرة بين الزوجين، أو بين الأبناء وأخيهام ذي الاحتياجات الخاصة، فإن كثيراً من الأسر لا تستطيع إقامة حوار أسري جيد؛ بسبب الضغوط الناتجة عن الإعاقة وتتكيف معها بفاعلية معتبرة ذلك كله من الأمور التي تحتاج إلى المعدي والمواجهة.

كما أن هناك بعض التأثيرات الإيجابية الأخرى لدى أسر ذوي الاحتياجات الخاصة كالتماسك وزيادة درجة التحمل، والتراحم، والتعاون بين كل أفراد الأسرة، ويرجع ذلك إلى علاقة الوالدين ببعضهم البعض، ولذلك يجب أن تكون علاقة الوالدين قائمة على الإيمان بالله وبالقضاء والقدر، وتقبل الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد والاعتراف بالحقيقة والتعامل مع الموضوع بلا خجل والإقبال على البرامج التربوية والعلاجية في وقت مبكر، وكذلك التعاون بين الوالدين في رعاية هذا الطفل، وتبادل

المشاعر والاستماع لما يقوله الطرف الآخر عن مشاعره، والتحلي بالصبر والتحمل، وأيضاً الألفة والمحبة والفهم بين الزوجين، عدم إلقاء اللوم على الطرف الآخر وتحميله مسؤولية التسبب في حالة الطفل.

ويؤكد البحث الحالي على أن العلاقة بين الوالدين تؤثر على تنشئة الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد، فينبغي أن تسود هذه العلاقة التعاون والحب، فكلما كانت الروابط الأسرية قوية استطاع الوالدين تحمل أعباء طفلهم. وكلما كانت هناك حوار أسري بناء بين أفراد الأسرة؛ فإن ذلك يساعد على تحسين جودة الحياة لهؤلاء الأسر.

3. الإرشاد التأهيلي ومهارة القيام بالأدوار الأسرية

لا يقل دور أخوة وأخوات الطفل ذوي اضطراب طيف التوحد بحال من الأحوال عن دور الوالدين، بل يعد دورهم أساسياً وحيوياً ومكملاً لدور الوالدين وتبرز أهميته من كون الأخوة يميلون بصفة عامة إلى اتباع اتجاهات الوالدين نحو الابن ذوي اضطراب طيف التوحد، كما يمكن لهم إذا أحسن توظيفهم أن يكونوا خير معلم وموجه ومرشد وصديق لأخيهم ذوي اضطراب طيف التوحد، فالأمر ليس مجرد وجود حالة طفل ذوي اضطراب طيف التوحد في الأسرة بقدر مدى المسؤولية التي تلقى على أفراد الأسرة وخاصة الإخوة والإناث منهم على وجه الخصوص نتيجة لوجود هذا الأخ.

ولقد أكدت بعض الدراسات السابقة مثل دراسة فاطمة الوهراء محمد النجار (2013)، أحمد عبدالعزيز التميمي (2013)، أفنان محمد عمر بسري (2015)، وردة حسن محمد حسن (2010) إلى وجود صراع نفسي عنيف وإحباط وتوتر في حياة الأسرة يحول حياتها إلى عذاب، هذا وقد يؤدي الاهتمام الزائد من الوالدين بالابن المصاب باضطراب طيف التوحد إلى إهمال إخوته مما يخلق جوًّا من التوتر والاستياء

داخل الأسرة. فعندما يتوقع الوالدان من الإخوة والأخوات أكثر مما تتحمل طاقتهم أثناء تعاملهم مع أخيهم ذوي اضطراب طيف التوحد ينشأ هذا الصراع النفسي.

ولذلك يمكن إيجاز دور الأسرة في تنمية العلاقة بين الطفل ذوي اضطراب طيف التوحد وإخوته في إعانة أخوة الطفل ذوي اضطراب طيف التوحد على فهم حالته والفروق الفردية بين البشر وذلك على قدر استيعابهم، تبصير أخوة الطفل ذوي اضطراب طيف التوحد بالأساليب السوية والمناسبة لمساعدة أحوهم وفق ظروف أخيهم الخاصة، تشجيعهم على عدم الخجل من أخيهم ذوي اضطراب طيف التوحد، حيث لا يوجد ما نخجل منه فأى فرد في أية أسرة معرض أن يكون مكانه إذا شاء الخالق عز وجل، عدم المبالغة والصرف في حماية ومساعدة الابن المصاب باضطراب طيف التوحد على حساب أخوته، وأن تراعى البعد عن التعبير اللغوي عن استيائهم أو ضجرهم من أخيهم المصاب باضطراب طيف التوحد أمام الآخرين عامة والأخ ذوي اضطراب طيف التوحد خاصة.

ويؤكد البحث الحالي على أن قدرة الوالدين على أداء وظائفهما وحاجتهما الأسرية، والمحافظة على النسق الأسري، وتوزيع الأدوار الأمر هام للأسرة بصفة عامة والأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بصفة خاصة، حيث نجاح أي أسرة تتمثل في نجاح كل فرد من أفراد الأسرة في القيام بالدور المنوط به فإن الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بحاجة إلى الحب والحنان من أهم الحاجات النفسية التي يجب أن تشبع لدى الابن فهو في حاجة للشعور بأنه محبوب، فحنان الأبوين غذاء للطفل لا يقل أهمية عن تناول الطعام، فالطفل كما يحتاج إلى الطعام والشراب يحتاج أيضا إلى الحب والحنان وأن يشعر بأنه محبوب، فالحب والحنان هو الغذاء الرئيسي الذي ينمو عليه شخصيته، فكما يتغذى جسمه بالطعام فإن نفسه

تتغذى بالحب والحنان، حيث أكدت بعض نتائج الدراسات السابقة على فاعلية الإرشاد الأسري في تخمين الأداء الوظيفي الوالدي لأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد مثل دراسة سهى أحمد أمين (2007)، أحمد محمد الشاملي (2016).

إن من المهم تشجيع الأخوة على التوكيد الذاتي ومواجهة المواقف بطرق بناءة وتزويدهم بالمعلومات اللازمة عن حالة الإعاقة وحثهم على تقديم تلك المعلومات للآخرين. وعدم التمييز في المعاملة لصالح الطفل ذو اضطراب طيف التوحد وتجنب أسقاط الانفعالات الناتجة عن حالته على إخوته من مصادرها حتى قبل الزواج وفحص الراغبين في الزواج ورعاية الأم الحامل وقصر الرعاية الصحية على الأطباء المختصين في متابعة الحمل والولادة.

4. الإرشاد التأهيلي ومهارة مواجهة الصعوبات

إن أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد تشع بالعزلة حيث يتصفون بصفات معينة إذا ما قورنوا بأسر الأطفال العاديين كما أشارت بعض الدراسات السابقة مثل دراسة جابر البندري (2008)، أحمد علي بديوي بديوي (2010)، دراسة (Abouei & Arian, 2013)، ودراسة ياسر جلال أبو شريعة (2016) إلى أن هذه الأسر أكثر اكتئابا وأقل استماعًا بأطفالهن، وظهر أن الآباء يقيمون مع زوجاتهم وأطفالهم على نحو أقل مما يفعل آباء الأطفال العاديين، مما يوحى بتعرض هؤلاء الآباء لدرجة عالية من الإحباط وافتقارهم للإشباع في علاقتهم الأسرية.

إن آثار وجود طفل من ذوي اضطراب طيف التوحد على الوالدين ليست سلبية فقط، فإذا كانت بعض أسر الأطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة تتأثر سلبياً بوجود هؤلاء الأطفال حيث توجد مشكلات كثيرة بين الزوجين، أو بين الأبناء وأخيهم ذي الاحتياجات الخاصة، فإن كثيراً من الأسر تستطيع مواجهة الضغوط الناتجة عن الإعاقة وتتكيف معها بفاعلية معتبرة ذلك كله من الأمور التي تحتاج إلى التحدي والمواجهة، كما أن هناك بعض التأثيرات الإيجابية الأخرى لدى أسر المعاقين كالتماسك وزيادة درجة التحمل، والتراحم، والتعاون بين كل أفراد الأسرة؛ لذلك يلعب الإرشاد الأسري دوراً وقائياً في التخفيف من ردود فعل الأسر والضغوط التي يتعرضون لها أو العمل مع أولياء الأمور من أجل اتخاذ التدابير المناسبة للوقاية من حدوث المشكلات أو التخفيف منها في حالة حدوثها.

5. الإرشاد الأسري ومهارة ضبط السلوك

إن مولد طفل من ذوي اضطراب طيف التوحد في الأسرة أحياناً يكون بؤرة محتملة للشقاق الزوجي، خاصة إذا كانت شخصياتهم تسمح بهذا الشقاق وإذا كانت علاقتهما متوترة في الأصل، بمعنى أنه إذا لم يكن الوالدين على درجة ملحوظة من النضج ويفتقدان القدرة على تحقيق قدر من التفاهم والتوافق الزوجي، وكان لديهما استعداد للشقاق والمشاحنات الزوجية فإن مولد الطفل يكون سبباً كافياً في اندلاع المزيد من الخلافات والشقاق بينهما، حيث يُحمل كل منهما الآخر مسؤولية ولادة هذا الطفل، كما يحاول كل منهما التنصل من المسؤوليات الكبيرة والثقيلة المتمثلة في رعاية هذا الطفل وإلقائها على الآخر.

إن طريقة تفاعل الوالدين معاً تؤثر على جودة الحياة الأسرية، وفي أساليب مواجهة الضغوط لدى آباء وأمّهات الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، فكلما كانت العلاقة يسودها التفاهم والتعاون والتراحم

كلما تمكن الوالدين من مواجهة مشكلات طفلهم، وأشارت دراسة فاطمة الزهراء محمد النجار (2013) إلى وجود ارتباط سالب بين جودة الحياة وقلق المستقبل، كما توصلت نتائج دراسة أحمد عبدالعزيز التميمي (2013)، أفنان محمد عمر بسري (2015) إلى أهمية والمساندة الاجتماعية بالنسبة لجودة حياة أسر المعاقين حيث كانت العلاقة بينهما طردية موجبة. كما توصلت نتائج دراسة وردة حسن محمد حسن (2010) إلى وجود ارتباط موجب دال بين جودة الحياة وتقبل الوالدين لطفلها المصاب باضطراب طيف التوحد.

وبناءً على ما سبق يرى البحث الحالي أن أهمية دور الإرشاد الأسري ودوره الوقائي في أن مشاعر الإحباط التي يخبرها الوالدان في علاقتهما بطفلها المصاب باضطراب طيف التوحد يمكن أن تنتقل إلى علاقتهما بالآخرين، كما قد يزيد حدة السلوك لديهم لدرجة أن يكونوا عدوانيين في تعاملاتهم وفي استجاباتهم، نتيجة حالة الغضب المستمر، ورد الفعل المتوقع منهم هو مزيد من التوتر، ومزيد من العزلة، والابتعاد عن الآخرين حتى مع الأقارب والأصدقاء، ويؤثر هذا الجو الانعزالي على الأسرة كلها ويدفعهم إلى اجترار همومهم بمعزل عن الآخرين ويننون أسوأً عالية كي يتحاشوا أن ينفذوا إلى أسرارهم أحد، وفي مثل هذه الحالة من الركود والخمول النفسي يصبح الاكتئاب واداءً، ويصبح تفاقم الآثار المرضية محتملاً ما لم يكن ثمة تدخلاً من الخارج يكسر تلك الحلقة المغلقة بإحكام، ولذلك يصبح الإرشاد الأسري حاجة ومطلباً ملحاً من أجل كسر حاجز العزلة وتسهيل عملية الانفتاح مع الغير.

ولتحقيق الدور الوقائي في الإرشاد الأسري يجب على المرشد النفسي أو أخصائي التربية الخاصة ألا ينظر إلى مشاعر الصدمة والأسى والحزن لدى الوالدين لحالة طفلهم على أنها نزعة عضائية أصلية بل هي استجابة إنسانية طبيعية ومنتوقعة لحقيقة مؤلمة، وواقع مأسوي لذا فليس من الحكمة أن يصر المرشد

النفسى على حتمية تقبل الوالدين لإصابة طفله باضطراب طيف التوحد لدى ابنهما كحقيقة مسلم بها دون مقاومة أو اعتراض، ذلك أن الآباء مستعدون لتقبل أبنائهم ولكن ذلك يتطلب من المرشد النفسى جهداً ووقتاً ومثابرة.

2،4 المبحث الثالث: جودة الحياة الأسرية: Quality of Life Family

اختلف الباحثون على اختلاف تخصصاتهم واهتماماتهم البحثية حول مفهوم جودة الحياة ولذلك ظهرت وجهات نظر متعددة كل حسب تخصصه كما اختلفت الترجمات الخاصة بمصطلح Quality of life ما بين جودة الحياة ونوعية الحياة، وسوف يتبنى الباحث مصطلح جودة الحياة مع الإشارة للترجمات الأخرى.

2،4،1 مفهوم جودة الحياة

لقد شهدت السنوات الأخيرة اهتماماً كبيراً في مجال علم النفس بدراسة مفهوم جودة الحياة والمتغيرات المرتبطة به مثل الرضا عن الحياة، والسعادة، ومعنى الحياة، وإشباع الحاجات الأساسية وذلك في إطار العلوم النفسية، التي تبحث في الجوانب الإيجابية في حياة الفرد والمجتمع بهدف الوصول إلى أعلى الدرجات من الرضا والرفاهية، بعد أن تجاهل علماء النفس لفترات طويلة الجوانب الإيجابية لدى الإنسان وكان كل اهتمامهم بالجوانب السلبية، كما تعددت استخدامات مفهوم جودة الحياة في كافة المجالات منها جودة الحياة وجودة التعليم وجودة الإنتاج وجودة المستقبل، وغيرها من المجالات، وأصبحت الجودة غاية لأي برنامج من برامج الخدمات التي تقدم للفرد والمجتمع (هشام إبراهيم عبدالله، 2008، 139).

إن تعريف جودة الحياة من المهام الصعبة لعدة أسباب، منها حداثة المفهوم على المستوى العلمي الدقيق وكذلك أن معظم المتخصصين في كل مجال من المجالات العلمية والنفسية المختلفة اعتبروا دراسة هذا المفهوم خاص بهم ، وعرفوه من وجهة نظرهم المتخصصة ،ولذلك ظهرت وجهات نظر مختلفة وغير متفقة على تعريف محدد له، فاستخدام المفهوم لا يرتبط بمجال محدد من مجالات العلم، أو بفرع محدد من فروع العلم بل إن المفهوم يتوزع بين الباحثين والعلماء على اختلاف تخصصاتهم واهتماماتهم البحثية، فقد استخدمه البعض لمعرفة الهدف من البرامج والخدمات الطبية والاجتماعية أو للتعبير عن الرقى والتقدم، واستخدمه آخرون لتحديد ادراك الفرد لمدى قدرة الخدمات المقدمة إليه على أشياء حاجاته الأساسية.

إن مفهوم جودة الحياة يتغير بتغير الزمن وبتغير حالة الفرد الاجتماعية والنفسية، والمرحلة العمرية التي يمر بها، فالسعادة مثلا تحمل مفاهيم متعددة للفرد نفسه في المواقف المختلفة، فالمرضى يرى السعادة في الصحة، والفقير يرى السعادة في المال، وهكذا تتغير المفاهيم مع تغير الظروف المحيطة بالفرد. كما إن معظم الدراسات التي تناولت جودة الحياة اشتملت المنهج الواضح في معرفة هذا المفهوم، مما جعل الكثير من الدراسات تتناول التعريف دون تحديد إجرائي محدد له، واكتفت بتحديد المؤشرات الدالة عليه (صلاح توفيق، 2009: 156).

لا توجد نظرية محددة لجودة الحياة ينطلق منها هذا التعريف، مما جعل العديد من الدراسات تتناول جودة الحياة دون تحديد إجرائي محدد لها واكتفت بتحديد المؤشرات الدالة عليها، كما اکتفت دراسات أخرى باعتبار المفهوم مؤشرا لمفاهيم أخرى مثل الصحة النفسية (سامي هاشم، 2001، 126).

أن مفهوم جودة الحياة تحدده بعض المتغيرات الثقافية لكل مجتمع، حيث يتأثر بها، مما يجعل

هناك فروقاً في التعريف بين الثقافات المختلفة، ومن ثم تبدو أهمية البعد الثقافي والقيمي في تحديد مؤشرات

جودة الحياة في كل مجتمع. (صلاح توفيق، 2009: 156)

2,4,2 مفهوم جودة حياة الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة

يُعرف (2002) Jones Engler جودة الحياة للأطفال من خلال سبعة مجالات هي الحياة المنزلية، والحياة

الدرسية، والمشاركة المجتمعية، والعلاقات، والتنمية الشخصية، والاستقلال الذاتي وجودة الحياة عمومًا.

ولم يبدأ الاهتمام بجودة الحياة لدى ذوي الاحتياجات الخاصة إلا منذ أوائل الثمانينات، وبالرغم

من أنه حدث تقدم كبير في تعريف وقياس جودة الحياة الأفراد المصابين باضطراب طيف التوحد إلا أنه

هناك العديد من القضايا مازالت غير معروفة أو مكتشفة حتى الآن.

وطبقًا للنتائج التي توصل إليها (2003) Posten et al. فإن أبعاد جودة الحياة الذاتية للأطفال

ذوي الاحتياجات الخاصة تتمثل في الرضا عن الحماية (دور الحماية، أنشطة الحماية)، والرفاهية الانفعالية

(الانتماء، الشخصية، الهوية، الاحترام، خوض الضغوط الاختيار) والصحة (الصحة البدنية، الصحة

العقلية، الرعاية الصحية)، والرفاهية البيئية (المنزل، المدرسة، بيئة العمل، الجيرة، المجتمع)، والإنتاجية (التعليم،

العمل، الفراغ، والتنمية الشخصية)، الرفاهية الاجتماعية (التقبل، العلاقات، والدعم).

وفي المقابل أضافت بعض الدراسات أن جودة الحياة الأسرية تشتمل على الرضا عن الحياة اليومية الأسرية (الرعاية الأسرية، الأنشطة اليومية، والحصول على المساعدة)، التفاعل الأسري (التفاعل البيئي الإيجابي، التواصل، دعم بعضهم البعض، المرونة)، الرفاهية المادية (الدفع للحصول على الضروريات الأساسية، الدفع من أجل الرعاية)، الصحة، الدفع من أجل الاحتياجات الأخرى، مصادر الدخل، الأمن المادي، الوالدية (توفير الإرشاد الوالدي، الانضباط، التعليم).

وأشار عادل عز الدين الأشول (2005) إلى التأثير المتبادل لجودة الحياة بين الآباء والأمهات والأبناء؛ فالأمهات اللاتي حدث لهن تغير في جودة حياتهن أصبحن أكثر قدرة على التعامل مع أطفالهن ذوي الاحتياجات الخاصة وهذا يمكن أن يؤثر بالإيجاب على جودة الحياة لدى هؤلاء الأبناء.

وأكدت دراسة أشرف عبد القادر (2005) على أن تحسين جودة الحياة الأسرية لأسر ذوي الاحتياجات الخاصة يؤدي إلى الحد من إعاقة أطفالهم، ويرى محمود عكاشة وعبد العزيز سليم (2010) أن جودة الحياة الأسرية لها تأثير كبير على جودة الحياة النفسية للطفل، حيث تتأثر جودة الحياة النفسية للطفل بنوعين من العوامل، أولاهما العوامل المباشرة تتضمن الإنجازات التي حققها الوالدان والسمات الشخصية والمزاجية، وكذلك السياق الذي يعيش فيه هذا الطفل. وثانيهما العوامل غير المباشرة وتتضمن شبكة المساندة الوالدية خاصة من قبل الأم، وكذلك العلاقات الزوجية، كما تتأثر جودة حياة الطفل بالطبقة الاجتماعية لوالديه ومستوى تعليمهم ومدى رعايتهم عن وظيفتهم.

2،4،3 جودة الحياة الأسرية

لقد استخدم مصطلح جودة الحياة الأسرية في سياسة الأسرة من السبعينات، وتاريخيًا هناك اهتمام كبير بجودة الحياة الأسرية في مجال التربية الخاصة عن غيره من التخصصات، وخلال السنوات الأخيرة أجريت العديد من الدراسات للتحقيق في جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد، ولأن هذا المفهوم جديد وغير معروف نسبيًا ، فالعديد من هذه الدراسات قائمة على أفضل السبل لمعرفة جودة الحياة الأسرية وأبعادها أو مجالاتها مثل دراسة (Brown, et al., 2003) ، (Posten et al., 2003) ، ولحقتها دراسات تطوير المقاييس لتقييم جودة الحياة الأسرية في أسر الأطفال المعاقين مثل دراسة (Park et al., 2003)

وبدأت الدراسات الحالية في التربية الخاصة تتجاوز ذلك، وذلك بهدف تحديد المتغيرات التي اهتمت بجودة الحياة الأسرية مثل دراسة (Jokinen & Brown, 2005) ودراسة (Wang et al., 2004) ثم بعد ذلك طرق تنميتها مثل دراسة أشرف عبد القادر، (2013)، فاطمة الزهراء محمد النجار (2013)؛ لذلك أصبح الاهتمام بالقضايا الأسرية مرتكزًا على التأثير السلبي لوجود طفل مصاب باضطراب طيف التوحد مثل زيادة الضغوط والقلق ولكن بدلًا من البحث في سبب وعلاج الضغوط فإن العديد من الدراسات تدعو إلى اتباع أسلوب أكثر إيجابية أحدهما يقيم القوى الأسرية، فمُنذ عام 1999 أكد باحثو مركز بيتش للإعاقة برنامج بحثي يعرف بـ "جودة الحياة" على نطاق واسع وبصورة شاملة مستندًا على جميع أفراد الأسرة وهذا التركيز نتيجة للاتجاهات الجديدة التي تؤكد على العيش القائم على الأسرة والمجتمع بدلا من العيش في المؤسسات والمراكز المتخصصة.

وكذلك نتيجة للتحرك في اتجاه الخدمات المركزة على الأسرة وخصوصاً أسر الأطفال الصغار

المصابين باضطراب طيف التوحد، فالأسر تمثل الآن دوراً مهماً ومستمرًا أكثر من أي وقت مضى في حياة أي فرد من ذوي اضطراب طيف التوحد من أفرادها، وتستند جودة الحياة الأسرية اليوم على مبدأ أن حياة الأفراد المصابين باضطراب طيف التوحد تتحسن عندما يتم دعم الاحتياجات الفردية لجميع أفراد الأسرة، ولا تختلف جودة الحياة الأسرية في مكوناتها عن جودة حياة الفرد ولكنها تختلف في تركيزها فجودة الحياة الأسرية تتعلق بالأسرة ككل وليس لكل فرد بها.

إن جودة الحياة الأسرية تكمن في صحة الدور الذي يقوم به كل فرد من أفراد الأسرة، فإن الدور ليس مفهوماً أحادي البعد، وإنما هو عملية لها مكونات ثلاثة، أولهما يتمثل في مطالب الدور الخارجي، وهي قائمة المعايير والمحرمات والمسؤوليات التي تتعلق بوضع اجتماعي معين، فلو أن هذه المطالب أجيدت من قبل كل فرد من أفراد الأسرة توصلنا إلى جودة الحياة الأسرية كلها. وثانيهما مكون شخصي يتمثل في الجانب الداخلي الذي يتصنّف الفرد على أساسه الوضع الاجتماعي وكيف يفكر حوله بطريقة جيدة من أجل الجودة الشخصية وبالتالي جودة حياته. وثالثهما مكون سلوك الدور ويتمثل في الطرق التي يتعرف بها الأفراد في الوضع الاجتماعي المعين، تلك الطرق التي إذا نفذت بطريقة مناسبة وتماشى مع القيم والمعايير السائدة في المجتمع أدى هذا إلى جودة السلوك داخل الدور، فلو تلاقت هذه المكونات جميعها في شخصية كل فرد داخل الأسرة بطريقة صحيحة أدى هذا إلى صحة الدور الذي يقوم به في أسرته. ففوقية حسن

(2005، 97-98).

وتتفق كل من أن Nina Zuna et all (2010, 262) Ann Turnbull, et all (2008)

جودة الحياة الأسرية حالة دينامية من الرفاهية قائمة على الاحتياجات الشخصية للأفراد بالإضافة إلى احتياجات الأسرة كوحدة واحدة متكاملة.

وتعرفها Panarut Wisawatapnimit (2009, 58) بأنها الرضا الذاتي للأسرة في مجالات الحياة

الخاصة بالأسرة: الهيكل الأسري، الأداء الأسري، العلاقة الأسرية. وترى أن جودة الحياة الأسرية تتمثل في رضا الأسرة الذاتي عن أربعة مجالات، وهي أدوار الأسرة، والتواصل الأسري، والدعم العاطفي الأسري، والعلاقات الأسرية.

ويعرف John James, et al. (2002) جودة الحياة للآباء بأنها الدرجة التي يصل إليها الآباء

من الإشباع للاحتياجات الشخصية للحب والمودة والاحترام والتشجيع والمساندة والمشاركات المعنوية والممتلكات الشخصية والمال للاستخدام الشخصي.

ويرى Turnbull, Brown & Turnbull (2004) أن جودة الحياة الأسرية تتمثل في عشرة أبعاد

هي (الحياة الأسرية اليومية، التفاعل الأسري، الوجودي المادي الأفضل، الوالدية، الحماية، الإنتاجية، جودة الحياة الانفعالية، البيئة المادية، جودة الحياة الاجتماعية).

وفي ضوء ما سبق؛ يتضح أن هذه النماذج تناولت مكونات جودة الحياة في ضوء توجهات نظرية

متعددة، لذا يحدد الباحث أبعاد ومكونات جودة الحياة لأسر الأطفال المصابين باضطرابات طيف التوحد،

كالآتي:

1. مهارة حل المشكلات الأسرية ويقصد بها قدرة الأبوين على استنباط حلول مبتكرة للمشكلات

الأسرية، وتمكنهما من مساعدة الآخرين على إيجاد حلول مبتكرة لمشكلاتهم.

2. مهارة مواجهة الضغوط: ويقصد بها قدرة الأبوين على مواجهة الضغوط المرتبطة بدور كل من

الأب والأم لقيامهما بدورهما الوالدي في تنشئة أبنائهما.

3. مهارة الحوار الأسري: ويقصد بها: "قدرة الأبوين على التعامل مع أطفالهما، ومشاركة معلومات

واتجاهات الوالدين مع بعضهما.

4. مهارة القيام بالأدوار الأسرية ويقصد بها: "قدرة الأبوين على أداء وظائفهما وحاجتهما الأسرية،

والمحافظة على النسق الأسري، وتوزيع الأدوار.

5. مهارة ضبط السلوك: ويقصد بها قدرة الوالدين على تعديل سلوكيات طفلهما ذوي الاحتياجات

الخاصة، وذلك باستخدام وسائل عديدة كالنمذجة والإقناع وتقديم المكافآت والعقاب.

ولذلك تعرف جودة الحياة على أنها مجموعة المهارات التي تهدف إلى تزويد الأبوين بأساليب فعالة

لتهديب السلوك ودعم الروابط مع الطفل ذوي الاحتياجات الخاصة كأساس للعلاقات القوية بين الأبوين

والطفل والنمو الصحي السوي للطفل.

2,4,4 الاتجاهات المستخدمة في وصف وتفسير جودة الحياة

1. الاتجاه الفلسفي

يؤكد عبد القادر بو عرفة (2009) إلى أنه تتميز الفلسفة الأنجلوسكسونية في أوائل الألفية الثالثة باتباع نوع من التفكير الفلسفي الخاص، والمتمثل في التأسيس لجودة الحياة. ووصف آرن نايس (1989) ذلك على أنه حق متكافئ في الحياة والازدهار، ومرجعية هذا الاتجاه المتزايد في التبلور والانتشار أن جوهر الطبيعة يخفق في إدراك أن الأخلاق قيمة بشرية مرتبطة بتحسين الحسنة وتقبيح القبيح من منظور العقل والوحي. وأن الحياة المعاصرة لا بد أن تجعل الإنسان هو الموضوع والهدف. والمسألة قبل أن تدخل في إطار الفلسفة التحليلية أثرت ضمن موضوعات البيئة والتنمية المستدامة. وإذا كان علماء البيئة ينظرون لجودة الحياة من خلال بيئة نظيفة وغير ملوثة، وغابات وبحار مراقبة من كل ما من شأنه أن يقوض مقومات الوجود، فإن الفلسفة درسوا مشكلة جودة الحياة من خلال (الحق في جودة العيش الحق في جودة الدخل، الحق في جودة الصحة، الحق في جودة المشاركة السياسية، الحق في جودة الثقافة، الحق في جودة المحيط، الحق في جودة البيئة).

ويؤكد الاتجاه الفلسفي على أن جودة الحياة حق متكافئ في الحياة والازدهار، وهناك كثير من الأماكن التي تتطلب الجودة حتى يحصل الإنسان على جودة حياة. فمفهوم جودة الحياة حسب الاتجاه الفلسفي جاء من أجل تحقيق مفاهيم السعادة ضمن الثلاثة البرجماتية المشهورة، والمتمثلة في أن الفكرة لا يمكن أن تتحول إلى اعتقاد إلا إذا أثبتت نجاحها على المستوى العملي أو القيمة الفورية وليست المرجأة أو النفعية، والمستوى العملي أقرب إلى مفهوم السعادة والرفاهية المخصصة منه إلى أي مفهوم آخر.

وينظر إلى جودة الحياة من منظور فلسفي آخر على أن هذه السعادة التي لا يمكن للإنسان الحصول عليها إلا إذ حرر نفسه من قيود الواقع وطار في فضاء مثالي تدفع بالإنسان إلى التسامى على

ذلك الواقع العصيب وترك العنان للحظات من خيال إبداعى فياض، وبالتالي فجودة الحياة من هذا المنظور هي عبارة مفارقة للواقع لتحظى بالسعادة الكبيرة التي يعيش فيها الإنسان حالة من التجاهل التام لآلام ومصاعب الحياة والذوبان في فضاء روحي مخالف لكل قيمة مادية. وعلى الرغم من وجاهة مضامين الاتجاه الفلسفي في توصيفه لمفهوم جودة الحياة، إلا أن أي قراءة عادلة لواقع الإنسان في عالمنا الحالي ينبئ بأن الاندفاع في مسار الحصول على السعادة وفقاً لهذا المنظور ببعديه المشار إليهما لم يستطع أن يحقق للإنسان سوى تحقيق آماله في رحم السعادة الحاملة، وبالتالي ظل الإنسان ينشد السعادة لكنه في المقابل لم يحصل سوى على البؤس والتعاسة (محمد السيد حلاوة (2010، 17).

2. الاتجاه الاجتماعي

يعرف أصحاب الاتجاه الاجتماعي جودة الحياة من منظور يركز على الأسرة والمجتمع، وعلاقات الأفراد والمتطلبات العصرية والسكن والسلخ والوظيفة، وضغوط الوظيفة والمتغيرات الاجتماعية الأخرى (محمد السيد حلاوة، 2010، 17).

كما تظهر جودة الحياة أيضاً بالعديد من العوامل الذاتية للأفراد في المجتمع مثل السعادة، الرضا عن الذات وعن الآخرين، العلاقات الاجتماعية الإيجابية، الوعي بمشاعر الآخرين، ضبط الانفعالات، الضبط الداخلي للسلوك، المسؤولية الشخصية والمسؤولية الاجتماعية، المشاركة في الأعمال التعاونية، الولاء والانتماء للأسرة والمدينة والوطن، التوافق الشخصي والاجتماعي والصحي والأسري والمهني، التفاؤل.

ونظرًا لأهمية جودة الحياة كغاية تسعى إلى تحقيقه كل المجتمعات أعدت منظمة الصحة العالمية (WHO) بعض مؤشرات جودة الحياة ووضعت لذلك معايير لهذه الجودة يجب أن تكون ضمن الجهود العالمية للتنمية الاجتماعية والاقتصادية. وتقدر الإشارة إلى أن تحسين جودة الحياة يعد هدفًا من أهداف التنمية الاجتماعية لأي مجتمع، كما أن تحقيق الجودة في كافة مجالات الحياة من الغايات التي تسعى إليها معظم دول العالم لتحقيق أعلى معدلات من الرقي والرفاهية.

3. الاتجاه الطبي

بدأ استخدام مصطلح جودة الحياة لأول مرة في وصف الحالات الصحية، وبدأ الاهتمام بمفهوم جودة الحياة في المجال الطبي حيث لاحظ الكثير من العاملين في المجال الصحي العلاقة بين الحالة الصحية للفرد وجودة الحياة من خلال معيار الجودة في الرعاية الصحية، وأيضاً ضرورة الاهتمام بقضايا جودة الحياة لدى المرضى حيث يدرك المرضى جودة الحياة بصورة تختلف عن الأسوياء، وكذلك العمل على تنمية شبكة العلاقات الاجتماعية لديهم من خلال تدخلات واستراتيجيات وأساليب فعالة.

وقد تطور مفهوم جودة الحياة في خلال السنوات الأخيرة في المجالات الصحية، حيث عرفه الأطباء بأنه المسافة الفاصلة بين توقعات المريض خلال العلاج والإنجازات التي يحققها له العلاج وكلما قلت هذه المسافة كلما تحققت الرعاية الجيدة لحياة المريض (نسيه محمد، 2007، 12-13).

ولقد أصبح مفهوم جودة الحياة موضوعًا في غاية الأهمية في مجال الصحة والخدمات الاجتماعية، فكثير من الأطباء والمتخصصين في الشؤون الاجتماعية، ومدبرو المستشفيات والباحثون في مجال العلوم

الصحية والاجتماعية، يهتمون بتعزيز ودفع جودة الحياة لتصبح غاية واقعية في التعامل مع المرضى، وتوفير الدعم النفسي والاجتماعي لهم، وسمة دليل متزايد على أن المرض يرتبط ارتباطا وثيقا بكيفية تصور الفرد إلى أي حد يتمتع بجودة حياة عالية (عادل الاشول، 2005، 7).

وتعرف منظمة الصحة العالمية (WHO, 1997, 1) جودة الحياة بأنها إدراك الأفراد لمكانتهم في الحياة ضمن السياق الثقافي والأنظمة القيمة التي يعيشون فيها، وفيما يتعلق بأهدافهم وتوقعاتهم ومعاييرهم ومخاوفهم. وهذا تعريف تصنيفي واسع متأثر بالصحة الجسدية، الحالة النفسية، مستوى الاستقلال، العلاقات الاجتماعية، المعتقدات الشخصية وعلاقتهم بالملاحم البارزة لبيئتهم، كما أكد ايڤا باركر (Eva Barker, 2010.3) على أن هناك اتفاق متزايد بين الباحثين والعاملين في مجال الرعاية الصحية على أن جودة الحياة أصبحت نتيجة مهمة في مجال مقدمي الرعاية الأسرية وأكدوا على ضرورة تحديد أي البرامج التي تقدم أكثر تأثيرا وعالية لأفراد الأسرة من أجل تحسين جودة الحياة.

4. الاتجاه النفسي

وعلى الرغم من الصعوبة في الاتفاق على تعريف محدد لجودة الحياة يتفق عليه الجميع في كافة مجالات العلم، إلا أنه توجد محاولات عديدة، والاتجاه النفسي يعرض لنا الكثير في مجال تعريف هذا المفهوم وفقاً لتخصص واهتمام كل باحث، فالبعض ينظر إلى المفهوم باعتباره الرضا عن الحياة أو السعادة أو الصحة النفسية أو الرفاهية.

فتعرف موسوعة علم النفس Encyclopedia of Psychology جودة الحياة على أنها مفهوم ذو

أبعاد عديدة، وتم تلخيصها إلى سبعة محاور تمثل في مجموعها جودة الحياة وهي (التوازن الانفعالي حيث يتمثل في ضبط الانفعالات الإيجابية والانفعالات السلبية، كالحزن والكآبة والقلق والضغط النفسية، الحالة الصحية للجسم، الاستقرار المهني حيث يمثل الرضا عن العمل أو الدراسة بعداً مهماً في جودة الحياة، الاستقرار الأسري وتواصل العلاقات داخل البناء العائلي، استمرارية وتواصل العلاقات الاجتماعية خارج نطاق الأسرة، الاستقرار الاقتصادي وهو ما يرتبط بدخل الأسرة التي تساعد على مواجهة ضغوط الحياة، الاتفاق الجنسي ويرتبط ذلك بما يتعلق بصورة الجسم وحالة الرضا عن المظهر الخارجي للشخص. (عبد الحميد سعيد وآخرون، 2006، 290).

تعد جودة الحياة النفسية مفهوماً يتضمن الكثير من المكونات النفسية الإيجابية، وترتبط بمحاولة رصد كيف يدرك أو يشعر الأفراد مختلف جوانب حياتهم النفسية، فمثلاً ما مدى احساس الأفراد بقدرتهم على السيطرة على جوانب حياتهم الشخصية، إلى أي مدى يحس الأفراد بأن لحياتهم الشخصية معنى وقيمة، وكذلك ما مدى شعور الأفراد بامتلاكهم لعلاقات اجتماعية بناءة ومتبادلة مع الآخرين.

إن منظمة اليونسكو تعتبر جودة الحياة مفهوماً شاملاً يشمل كل جوانب الحياة كما يدركها الشخص، فهو مفهوم يتسع ليشمل الإشباع المادي للحاجات الأساسية، والإشباع المعنوي الذي يحقق التوافق النفسي للفرد عبر تحقيقه لذاته، ولهذا فإن جودة الحياة من هذه الزاوية لها ظروف موضوعية ومكونات ذاتية؛ لذلك تعد جودة الحياة بصفة عامة من المفاهيم ذات الطابع الجدلي، إذ تختلف مفاهيمه ودلالته

باختلاف الأفراد واختلاف الثقافات والمجالات، وتسهم فيه مجموعة متنوعة من المكونات. (عبد الحميد عبده العظيم رجيعه، 2009، 189).

ويرى (حسام الدين محمود، 2004، 581) أن جودة الحياة من الناحية النفسية تمثل مفهومًا يتكرر بشكل ضمني يحمل معنى خاص لكل فرد، وبالرغم من هذا التكرار في تداول المفهوم إلا أنه لا يصل إلى الحد الذي يمكن معه وضع حدود ثابتة دقيقة لإيضاحه وقياسه.

5. الاتجاه الديني

يتضح مما سبق، أن جودة الحياة مفهوم متعدد الأبعاد يختلف من فرد لآخر وفقا لأسلوب إدراكه لجوانب الحياة، ويتضمن أبعادًا دينية ونفسية وطبية واجتماعية. ويعبر الاتجاه الديني عن المعنى والأهداف والأحداث التي ترتبط بحياة الفرد وتصويره في صورة موضوعية، وحل الصراعات، بما يحقق له الرضا عن الحياة والسعادة مع الله ومع الآخرين.

لقد أشار كلا من (Hong & Giannakopoulos, 1993, 55) تأثير التدين على رضا الفرد عن الحياة في أن الدين يعتبر إطاراً مرجعياً يجعل حياة الفرد ذات معنى، وتعبير عن وجهة نظر تفاعلية، مما يزيد رضا الفرد عن حياته، كما يساعد التدين على التقليل من أثر الضغوط النفسية التي يتعرض لها الشخص، وأحداث الحياة السالبة، مما يزيد رضا الفرد عن حياته. ويساعد التدين على التكامل النفسي والاجتماعي، مما يحقق الإحساس بالانتماء، بما يؤدي إلى رضا الفرد عن حياته.

2,4,5 العوامل المؤثرة في جودة الحياة لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد

لقد أثبتت العديد من الدراسات أن هناك مجموعة من العوامل تؤثر على جودة حياة أسر الأطفال ذوو اضطراب طيف التوحد، وأن هذه العوامل التي يتحدد في ضوءها أثر الإعاقة في الأسرة حيث تختلف الأسر في تأثرها بالإعاقة، وكذلك الأفراد داخل الأسرة الواحدة تبعاً لمجموعة من العوامل.

1. المستوى الثقافي والتعليمي للوالدين

يؤثر المستوى التعليمي والثقافي دوراً أساسياً في تحديد الطرق والأساليب التي يستخدمها الوالدان في تربية أبنائهم من جهة، وفي درجتها وعيها للأسباب التي تؤدي إلى الإعاقة وطرق الوقاية منها من جهة ثانية. كما أن المستوى التعليمي والثقافي يؤثر في المستوى المعيشي والوظيفي للوالدين، فغالباً ما يشغل الأفراد الذين هم في مستوى تعليمي عالٍ مناصب وظيفية أفضل ممن هم أقل منهم مستوى، الأمر الذي يؤدي إلى التباين والاختلاف في المستوى الاقتصادي والصحي والاجتماعي لأسرهم، وهذا ينعكس بالتالي على اتجاهات الوالدين ودرجة استجابهم نحو طفلهم المصاب باضطراب طيف التوحد.

2. حجم الأسرة

حيث إن حجم الأسرة يؤثر ويتأثر باضطراب. فلو أخذنا الأسرة الكبيرة لوجدنا أن ولادة طفل المصاب باضطراب طيف التوحد فيها غالباً ما يكون وقعها أخف على أفرادها، فوجود عدد من الأبناء العاديين

يعزي الوالدين ويريجهما من مسئولية الرعاية المباشرة للطفل المصاب باضطراب طيف التوحد، لأن الإخوة والأخوات سيقومون بدور رئيسي في الاهتمام والعناية بأخيهم المصاب باضطراب طيف التوحد أو أختهم المصابة باضطراب طيف التوحد، ومن جهة ثانية فقد لا تشكل ولادة طفل مصاب باضطراب طيف التوحد في الأسرة كبيرة الحجم عبئاً مادياً إضافياً عليها.

3. جنس الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد

بحثت أبحاث بعض الدراسات السابقة مثل دراسة أشرف أحمد عبد القادر (2013)، ياسر جلال أبو شريعة (2016) أن ولادة ذكر مصاب باضطراب طيف التوحد في الأسرة يزيد في الشعور بالأسى والحزن بين الوالدين، وقد يمتد هذا الشعور ليشمل الجد والجدة والأعمام والأخوال. أما إذا كان المولود أنثى فإن واقع الإصابة باضطراب طيف التوحد قد يكون أخف، والشعور بالخسارة قد يكون أقل.

4. الدين

يشير أحمد رفعت في دراسته (2002، 101: 109) إلى وجود علاقة بين جودة الحياة والتوجه الديني وترتبط جودة حياة الفرد بمستوى اتجاهه الديني ومدى التزامه بالمبادئ والتعاليم الدينية فكلما ارتفع اتجاه الفرد الديني من اتساع لمعتقداته ومفاهيمه الدينية وحسن تطبيقها كلما تحسنت جودة حياته، والعكس صحيح كلما انخفض اتجاه الفرد الديني كلما ساءت جودة حياته، فالإتجاه الديني محدد أساسي لنوعية حياة الفرد ومدى شعوره بالسعادة، وقدرته على إدراك الحياة، مما يزيد من جودة حياة الفرد.

كما أن التدين يساعد الإنسان على ضبط انفعالاته ويجعله أكثر قدرة على حل مشكلاته ومواجهة الحياة بما فيها من ضغوط فكلما تمسك الإنسان بدينه وما فيه من قيم ومبادئ ارتفعت لديه جودة الحياة وبالتالي يجعل الفرد أكثر قدرة على النجاح في الحياة. (رابعة عبد الناصر: 2011، 51)

ويستهدف العلاج الديني في تخفيف مشاعر الصدمة وتحسين ردود أفعال الوالدين تجاه أزمات الإصابة بالإعاقة العقلية أو غيرها من الإعاقات وقبولهما بقضاء الله وقدره وتقبل طفلهما والسعي في رعايته ابتغاء مرضاة الله ورغبة في أن يبارك لهما في أولادهم الآخرين ويؤجرهم في الآخرة على رعاية ابنهما المصاب باضطراب طيف التوحد. (تهاني محمد عثمان، 2008: 44)

وهذا يتفق مع ما توصلت إليه بعض الدراسات السابقة مثل دراسة (Christopher thomas Blair: 2003) حيث توضح تأثير استراتيجيات التدين على اعتقادات أسر الأطفال المعاقين ودور الدين في رضاهم عن علاقتهم وأثره على تماسكهم وتكيفهم الأسري. كما أوضحت دراسة Denise J. Posten (and Ann P. trunbull: 2004) دور الروحانيات والدين في تحسين جودة الحياة لدى أسر المصابين باضطراب طيف التوحد.

5. المساندة الاجتماعية.

إذا كان وجود طفل مصاب باضطراب طيف التوحد يعتبر حدثاً ضاغظاً فإن المساندة الاجتماعية التي تتلقاها أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة من المجتمع أو من الآخرين مثل الأقارب والأصدقاء تعتبر

كعامل وسيط في المقابلة والحدث الضاغط فهي بمثابة استراتيجية خارجية للتقليل من أثر هذه الضغوط.

(إيمان كاشف، 2000، 201)

ولعل أهم فائدة تترتب على هذا الشكل من أشكال الدعم هو شعور الأسرة أن الآخرين يحبونها ويدعمونها ويفهمون مشكلاتها وحاجاتها، وعلى أي حال فلعل أكبر مصدر دعم للأسرة المعاق يتمثل بمؤازرة أفرادها لبعضهم بعضا وخاصة على مستوى الأب والأم. (مدحت أبو النصر، 2009، 75)

وحيث أن الأسر التي لديها طفل مصاب باضطراب طيف التوحد يمكن بالفعل أن تشكل مجموعة دعم اجتماعي ونفسي لغيرها من الأسر، حيث إن جميع أسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد تواجه نفس المشكلات ولذا فإن الأسرة يمكن أن تستفيد من "الخبرة العملية" لغيرها من الأسر حول المشكلات التي تمر بها ومرت بها غيرها من الأسر وكيف قامت بمواجهتها.

كذلك تمثل أسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد مجموعة دعم ومساندة قوية تقدم الدعم النفسي والاجتماعي لغيرها من الأسر التي لديها نفس الظروف، وذلك عندما تعلم الأسرة أن غيرها من الأسر يواجه نفس المشكلات التي تواجهها أو مشكلات أكثر صعوبة فإن ذلك يساهم في تخفيف حدة القلق والتوتر لدى الأسرة، ومن خلال خبرة الباحث في مجال إرشاد أسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد استخدم الباحث هذا الأسلوب مع الأسر وذلك من خلال اضطلاع الأسرة على معاناة ومشكلات غيرها من الأسر ممن لديهم حالة إعاقة عقلية أصعب مما لديهم، وذلك بهدف تخفيف حدة القلق والتوتر لدى الأسرة عندما تعلم أن مشكلتها بسيطة مقارنة بغيرها من الأسر.

6. العلاقة الزوجية

إن مولد طفل مصاب باضطراب طيف التوحد في الأسرة يكون بؤرة محتملة للشقاق الزوجي، خاصة إذا كانت شخصياتهم تسمح بهذا الشقاق وإذا كانت علاقتهما متوترة في الأصل. بمعنى أنه إذا لم يكن الأبوين على درجة ملحوظة من النضج ويفتقدان القدرة على تحقيق قدر من التفاهم والتوافق الزوجي، وكان لديهما استعداد للشقاق والمشاحنات الزوجية فإن مولد الطفل يكون سببا كافيا في اندلاع المزيد من الخلافات والشقاق بينهما حيث يحمل كل منهما الآخر مسؤولية ولادة هذا الطفل. كما يحاول كل منهما التنصل من المسؤوليات الكبيرة والثقيلة الممنلة في رعاية هذا الطفل وإلقائها على الآخر (علاء كفاي وجهاد كفاي، 2006: 225).

أوضح (Znich, 1991) أن طريقة تفاعل الوالدين معًا يؤثر على جودة الحياة الأسرية، وفي أساليب مواجهة الضغوط لدى آباء وأمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة حيث تبين أن تفاعلها مع سلبى فيما بينهما، وسلبى فيما بينهما وبين الطفل، وذلك مقارنة بتفاعل آباء وأمهات الأطفال العاديين، ولعل هذا التفاعل السلبى بسبب الضغوط النفسية الناتجة عن الإصابة باضطراب طيف التوحد.

ويشير خالد محمد عبد الغنى (2008: 137) أنه إذا كانت بعض أسر الأطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة تتأثر سلبيا بوجود هؤلاء الأطفال حيث توجد مشكلات كثيرة بين الزوجين، أو بين الأبناء وأخيهام ذي الاحتياجات الخاصة، فإن كثيرا من الأسر تستطيع مواجهة الضغوط الناتجة عن الإعاقة وتنكيف معها بفاعلية معتبرة ذلك كله من الأمور التي تحتاج إلى التحدي والمواجهة، كما أن هناك بعض

التأثيرات الإيجابية الأخرى لدى أسر المصابين باضطراب طيف التوحد كالتماسك وزيادة درجة التحمل،
والفراحم، التعاون بين كل أفراد الأسرة.

7. إمكانيات الأسرة المالية

إن إمكانيات الأسرة المالية تساعد على التعايش مع الأزمة فعند توفر الإمكانيات المالية، تصبح الأسرة
أكثر قدرة على التعايش مع حالة الإعاقة لأن وجود حالة الإعاقة بالأسرة يستنزف الموارد المالية وذلك من
خلال التكاليف الباهظة للعلاج الطبي أو تكاليف إجراء العمليات الجراحية. لذا فإن عدم توفر المصادر
المالية الكافية يترتب عليه مجموعة من الضغوط النفسية والاجتماعية والاقتصادية التي تثقل كاهل الأسرة،
وتحرم الأب والأم والأخوة والأخوات من التمتع وتلبية احتياجاتهم (إبراهيم القريوتي، 2009، 4).

8. المساندة المتعلقة بالإعاقة

على الرغم من المشكلات التي تواجهها أسرة اليوم، فهي ما تزال قادرة على إيجاد الحلول. فهي غالباً ما
تبني شبكة دعم من أقاربها، وأصدقائها، وجيرانها، وآخرين. وعندما تخفق إمكانياتها الذاتية في التغلب على
المشكلات، فهي تلجأ إلى تلك الشبكة (جمال الخطيب، 2001، 111).

وقد تعددت أساليب المساندة والدعم، ومن هذه الأساليب منها جماعات المساندة الوالدية، حيث
يقوم الوالدان بالانتماء لهذه الجماعات ويشترون في أنشطتها ومناقشتها، وجماعات المساندة الوالدية عبر
الإنترنت، حيث تطورت أساليب المساندة الوالدية لتشمل آلاف الأسر والقائمين على رعاية أطفال ممن

لديهم حاجات خاصة، وذلك عن طريق مواقع عديدة بشبكة المعلومات، خدمات بعض المؤسسات الاجتماعية، قيام الجد أو الجدة (الأجداد) بمساندة والدي الأطفال.

وفي ضوء هذه الأساليب من المساندة يستنتج الباحث ما يمكن للوالدين الاستفادة منه على المستوى الاجتماعي من خلال التفاعل الاجتماعي مع الآخرين ممن لديهم أطفال ذوي حاجات خاصة وأفراد آخرون مصدر ثقة ومعلومات، كذلك الانخراط في مناقشات جماعية مساندة بهدف تعضيد وشد الأزر والترويج والتعاون فيما بينهم.

وكذلك على المستوى النفسي من خلال شعور الأب أو الأم أو كليهما بالارتياح والرضا والسعادة وأنه لا يعاني وحده، فهناك آخرون يشاركونهم بل يساندونهم ويقفون معهم، وكذلك الشعور بالانتماء إلى جماعة ذات ثقة لديها الصلاحية والمعلومات، وبالتالي الشعور بتقدير المجتمع لأزماتهم، والشعور بالقدرة على الانضباط والتحكم في مشاعرهم، والتعامل مع العالم الخارجي، وبالتالي التخفيف من الضغوط، كما تتحسن نظرهم واتجاهاتهم نحو الإعاقة ونحو نمو أطفالهم المعوقين ونحو أنفسهم، فيزداد تقديرهم لأطفالهم وتفهمهم لحاجاتهم، وبالتالي التعامل معهم، وتقديرهم لذواتهم، فضلاً عن شعورهم بالتفاؤل نحو مستقبل أبنائهم.

2،4،6 سبل تحقيق جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد.

1. التدخل المبكر

إن أفضل الممارسات المطبقة حالياً في التدخل المبكر هو التدخل المتمركز حول الأسرة وليس الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، فأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد لديهم احتياجات خاصة تنشأ من حالة طفلهم، وتتركز برامج التدخل المبكر على الأسرة باعتبارها عميلاً في حاجة إلى الدعم، أو وسيطاً نشطاً يشارك في تقديم الرعاية العلاجية والتعليمية للطفل، أو كعميل ووسيط في الوقت ذاته وتشمل الخدمات الموجهة إلى الأسرة كعميل مختلف أشكال الدعم الأسري العاطفي والاجتماعي والاقتصادي والإرشادي بهدف تحسين نوعية حياتها، ومساعدتها على فهم حالة الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد ومشكلاته وتقبله، وتحسين أنماط الاتصال والتفاعل المبكر بين الوالدين والطفل، وتهيئة بيئة منزلية مواتية ومعززة لنموه الصحي والمتكامل (عبد المطلب الغريوطي، 2005، 266-267).

كما أن إرشاد الآباء وأسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد يجب أن يكون جزءاً أصيلاً ضمن برنامج التدخل المبكر لرعاية الطفل، حيث يسهم الإسراع في تقديم الخدمات الإرشادية للوالدين والأسرة في التعجيل بتخفيف الآثار النفسية السلبية المترتبة على ميلاد الطفل، وتحريك الوالدين نحو تقبل الطفل والاندماج معه وزيادة مستوى الرضا الوالدي، واكتساب الوالدين لمهارات تعامل ونماذج سلوكية أكثر ملاءمة وفاعلية بالنسبة لرعايته.

كما تكفل الخدمات الإرشادية لآباء الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد وأسرهم مشاركة الآباء مبكراً وبصورة إيجابية في خطة تعليم الطفل داخل البيئة الأسرية مما يضاعف من فرص الاستغلال الأمثل للسنوات التكوينية الأولى في تطوير استعدادات الطفل، ويقلل من احتمالات تدهورها إلى أبعد مما هي عليه، كما يقلل أيضاً من مضاعفات الإعاقة سواء على جوانب النمو الأخرى لدى الطفل، أم على

الحياة اليومية لأسرته، فضلاً عن أن هذه الخدمات سوف تساعد -في الغالب- جميع أفراد الأسرة بما فيهم الطفل ذاته على مزيد من التوافق مع متطلبات الموقف لصالح النمو. (عبد المطلب القريوطي، 2005، 273)

2. الدعم الأسري

يعرف (Trunbull & Trunbull, 1997) الدعم الأسري من منظور واسع على أنه يشمل أشكال معدة من الوظائف، وفي المستوى الأساسي من هرم الحاجات قد يشمل الدعم الأسري المساعدة المالية، والسكن، والتأمين الصحي، وإيجاد عمل، وجهوداً أخرى لتوفير المتطلبات الحياتية، ويشمل الدعم الأسري أيضاً إرشاد الوالدين فيما يتعلق بإعانة الطفل، كذلك قد يتضمن أشكالاً شتى من الدعم العاطفي تتراوح بين الصدقات غير الرسمية بين الآباء والأخصائيين والإرشاد الرسمي وترتيب زيارات لآباء آخرين يهرون بظروف متشابهة (جمال الخطيب، 2001، 216).

وهذا يتفق مع رأي علماء الدين خلال (2008، 32-33) في أن تدعيم الأسرة مكون مهم في كل طرق تقديم الخدمة، حيث إن الآباء هم الأشخاص الأكثر فاعلية في حياة الطفل، ومشاركتهم في برنامج التدخل المبكر أساسية لتحقيق أفضل نتائج، وأنواع الدعم الرئيسية التي تقدم للأسرة هي معلومات عن نمو الطفل وفرص التعلم، والرعاية الروتينية والطوارئ للطفل، ورعاية طبية للطفل وتوفير التجهيزات والمواد الطبية، وتدريب الوالدين على الأساليب الصحية لتربية الطفل، ودعم اقتصادي، ومعلومات وتسهيلات تتعلق بمصادر الترفيه، ووسائل الانتقال، وضروريات الحياة من مأكّل ومشرب.

وتلخص خولة يحيى (2003، 68) أنواع الدعم في الدعم العاطفي حيث إن الصعوبات التي تواجهها الأسرة تختلف باختلاف العمر الزمني للفرد من ذوي الاحتياجات الخاصة، الدعم المعلوماتي حيث إن الأسرة هنا بحاجة ماسة إلى المعلومات عن الإعاقة، وسببها وطبيعتها وتأثيراتها على وضع الطفل وكيفية مساعدة الطفل، وعن الخدمات التي يمكن أن تقدم، وعن مصادر الدعم المتوفرة في المنطقة، والدعم القانوني والأخلاقي وذلك بسن القوانين التي توفر الخدمة لهم في جميع قطاعات الدولة وتلبي حاجاتهم.

3. الإرشاد الأسري

يسهم الإرشاد الأسري في إتاحة الفرصة لأسرة الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد في إيجاد بيئة أسرية قادرة على التغلب على اضطراب طيف التوحد وأثاره حيث إن زيادة وعي الوالدين بقواعد التنشئة السوية يزيد من قدرة الأسرة على التصدي لمشكلة التوحد بزيادة تمسكها وزيادة الدعم النفسي والمعنوي ويسهل الإرشاد الأسري على تفعيل دور الأسرة مع مؤسسات المجتمع فلقد فرض الإسلام على الوالدين تجاه أطفالهما بعض الواجبات منها ضرورة حسن الاختيار لكل من الزوج والزوجة وأثر ذلك على الأطفال.

إن جودة الحياة الأسرية تتلخص في دورها الفعال في الحد من آثار الإعاقة وإعداد المجتمع لتقبل الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد وإدماجهم من خلال العمل على إدخال تغيرات في المواقف السلوكية، وإحساس الأسرة بمسئولياتها في تربية ونسبة أطفالها وتابع مراحل نموهم وخصائصهم وما قد يظهر من مظاهر غير عادية للطفل المصاب باضطراب طيف التوحد وعدم الإهمال والتدخل، والرضا بالواقع، قال تعالي ﴿إِنَّا كُلَّ شَيْءٍ خَلَقْنَاهُ بِقَدَرٍ﴾ (سورة القمر، آية: 49)

2،5 الخلاصة

قدم البحث الحالي في هذا الفصل عرضاً للإطار النظري والدراسات السابقة المتعلقة ببرامج الإرشاد الأسري لأسر ذوي الاحتياجات الخاصة بصفة عامة وأسر ذوي اضطراب طيف التوحد بصفة خاصة، كما تناول هذا الفصل لأهم النظريات المستخدمة في عملية الإرشاد الأسري لأسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد، مستعرضاً أيضاً لأهم البرامج الإرشادية المستخدمة في إرشاد أسر ذوي اضطراب طيف التوحد، كما تناول في هذا الفصل الدراسات السابقة التي تناولت أثر البرامج الإرشادية التأهيلية على مهارات جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، وأخيراً عرض الباحث لأهم العوامل المؤثرة في جودة حياة أسر ذوي اضطراب طيف التوحد، وسبل تحقيق جودة الحياة لهؤلاء الأسر.