

الضغط النفسي لدى أولياء الأطفال المصابين بالأمراض النادرة (مرض الفينيل

كيتون يوريا) المصاحب أو غير مصاحب لاضطراب التوحد

Psychological Stress among Parents of Children with Rare Diseases (Phenylketonuria) with or without Autism

تشيكو حميدة¹،

¹ جامعة الجزائر 2 أبو القاسم سعد الله (الجزائر)،

hamida.tchikou@univ-alger2.dz

تاريخ الاستلام: 2024/12/14 تاريخ القبول: 2024/12/16 تاريخ النشر: 2024/12/18

ملخص:

المرض النادر هو المرض الذي يصيب عدد قليل من الناس أي أقل من 1 من بين كل 2000 شخص، وتتعدد أنواع الأمراض النادرة حيث يوجد أكثر من 7000 نوع تقريباً، معظمها ناجم عن عوامل وراثية، ويعد هذا العدد في تزايد مع تطور التكنولوجيا واكتشاف أمراض جديدة.

حيث أردنا من خلال مقالنا إظهار نوعية استراتيجيات مواجهة الضغط النفسي لدى أمهات الأطفال المصابين بمرض الفينيل كيتون يوريا وعلاقتها بالتشخيص والعلاج المبكرين في ظهور أعراض التوحد.

كلمات مفتاحية: الضغط النفسي، مرض الفينيل كيتون يوريا، اضطراب التوحد.

Abstract:

A rare disease is a condition that affects a small number of people, that is, less than 1 in every 2000 individuals. There are more than 7000 types of rare diseases most of which result from genetic factors. Owing to the advances in technology and the

discovery of new diseases, the number of rare disease keeps increasing.

This article focuses on phenylketonuria (PKU), which is one of the most challenging disorders due to its huge impact on the various aspects of child development. The effects of this disease are not limited to the child but also extend to the mother who, as a result of her child's illness, faces new situations and responsibilities and tries to adapt to them. This article attempts to demonstrate psychological stress coping strategies used by mothers of children with phenylketonuria, as well as the relationship between these strategies and early diagnosis and treatment, and the manifestation of autism signs.

Keywords: Psychological stress, Phenylketonuria (PKU), autism spectrum disorder (ASD).

*المؤلف المرسل: تشيكو حميدة

1. مقدمة

تعد الإعاقة بوجه عام من القضايا المهمة التي تواجه المجتمعات، ولهذا فرعاية أفراد ذوي الاحتياجات الخاصة أصبح أمرا ملحا، وتعتبر الأمراض النادرة من الفئات الخاصة التي بدأ الاهتمام والعناية بها بشكل ملحوظ في الآونة الأخيرة، وذلك لما يعانيه الأطفال في هذه الفئة من إعاقة نمائية عامة تؤثر على مظاهر النمو المتعددة، فإذا كان فهم المرض النادر والبحث عن أسبابه يشكل دراسة مهمة فإنه من المهم أيضا البحث عن طرق التكفل بهؤلاء الأطفال ومساعدتهم وتنمية قدراتهم. والأمراض النادرة بصفة عامة من أكثر الاضطرابات التطورية وخاصة مرض الفينيل كيتون يوريا فهو من أكثر الاضطرابات صعوبة وتعقيدا نظرا لتأثيره الكبير على مظاهر نمو الطفل المختلفة ولا يتوقف هذا الأثر على الطفل بل يمتد إلى الأم التي تواجه بسبب مرض ابنها وضعيات ومسؤوليات جديدة تحاول التكيف معها ويشير

الضغط النفسي لدى أولياء الأطفال المصابين بالأمراض النادرة (مرض الفينيل كيتون يوريا)

المصاحب أو غير مصاحب لاضطراب التوحد

مصطلح الضغط للصعوبات العديدة التي يعيشها الفرد عند مواجهته للأحداث الضاغطة ففشل الأم في تحقيق التكيف وعدم إمكانيته عن مواجهة المتطلبات الخارجية التي تجعلها عرضة للضغط النفسي ولهذا أردنا من خلال مقالنا إظهار نوعية استراتيجيات مواجهة الضغط النفسي لدى أمهات الأطفال المصابين بمرض الفينيل كيتون يوريا وعلاقتها بالتشخيص والعلاج المبكرين في ظهور أعراض التوحد.

2. مرض الفينيل كيتون يوريا

فينيل كيتون يوريا هو مرض وراثي نادر ينتج عن خلل في الجين المسؤول عن تكوين الإنزيم اللازم لتحويل الحمض الأميني الفينيل ألانين إلى الحمض الأميني تايروسين (المهم في تكوين النواقل العصبية)، هذا يؤدي إلى تراكم الفينيل ألانين في سوائل الجسم والدماغ ويؤدي ذلك إلى مشاكل ومضاعفات صحية عديدة. التشخيص والعلاج المبكر يساعدان في منع معظم المضاعفات الناتجة عن هذا الخلل

يعتبر الفينيل ألانين جزء من البروتين ويتواجد في الحليب والطعام الغني بالبروتين مثل اللحوم والبيض ومشتقات الألبان.

1.2 أسباب المرض

سبب الإصابة هو وراثي ينتج عن وراثه جين فينيل كيتون يوريا من كلا الوالدين، قد لا يكون الأب والأم مصابين بالمرض ولكنهما حاملين له وبالتالي من الممكن نقله للأبناء بالوراثة.

2.2 كيف يتم تشخيص المرض

تشيكو حميدة

- من الضروري إجراء الفحص المخبري اللازم لتشخيص المرض خلال الأيام الأولى من الولادة.

- التشخيص المبكر يمنع حدوث التلف في الدماغ والإعاقة الذهنية ومشاكل أخرى على المدى البعيد.

- نتيجة للوعي بأهمية التشخيص المبكر وأهميته في التخفيف من حدة الأعراض يعتبر الفحص روتينياً في العديد من البلدان.

- يتم عمل الفحص بعد يوم أو يومين من الولادة، وذلك بعد التأكد من تناول الطفل للحليب فذلك مهم في دقة النتائج.

يتم عمل الفحص بأخذ بعض من قطرات الدم من كعب قدم المولود في حال ظهور بعض المؤشرات على احتمالية وجود المرض عند الطفل فإنه بحاجة لعمل فحوصات دم وبول إضافية لتأكيد التشخيص.

- قد يخضع الطفل لبعض الفحوصات الجينية.الأول.

3,2 كيفية علاج المرض

- اتباع نظام غذائي منخفض البروتين مدى الحياة:

الأطعمة الواجب تجنبها لاحتوائها على نسبة عالية من البروتين هي الحليب والبيض والجبين والجوز وفول الصويا والفاصوليا والدجاج واللحم البقري ولحم الخنزير والسّمك.

يمكن تناول الأرز والبطاطا وبعض الحبوب بكميات محدودة.

يجب تجنب بعض الأطعمة والمشروبات الأخرى بما فيها المشروبات الغازية والمشروبات التي تحتوي على الأسبارتم، حيث أن الأسبارتم موجود في العديد من المُحلّيات الصناعية التي تُنتج الفينيل ألانين عند هضمها.

علاجات أخرى:

الضغط النفسي لدى أولياء الأطفال المصابين بالأمراض النادرة (مرض الفينيل كيتون يوريا)

المصاحب أو غير مصاحب لاضطراب التوحد

- تناول بعض المكملات الغذائية الخاصة التي تؤمن الحاجة الأساسية من البروتين (خالية من فينيل ألانين) اللازمة للنمو والصحة العامة
- متابعة منتظمة لسجلات النظام الغذائي، والرسوم البيانية الخاصة بعملية النمو، ومستويات الفينيل ألانين في الدم.

3. اضطراب التوحد

يعتبر التوحد من أكثر الاضطرابات تعقيدا وغموضا ذلك أنه لم يعرف بالضبط السبب الرئيسي لهذا الاضطراب أو الطريقة المثلى لتشخيصه و علاجه بحيث لم يستطع الطب التحكم بهذا الاضطراب عن طريق الأدوية فهو يمس التفاعل الإجتماعي و التواصل بأنواعه كما يؤثر على القدرات الإدراكية و المعرفية لذا سنحاول في هذا الفصل الفهم أكثر عن التوحد بذكر أهم النظريات التي حاولت تفسير أسباب الإصابة به و بعض الأساليب العلاجية التي ساعدت في التقليل و معالجة بعض مشكلات متلازمة التوحد للحد من صعوبات التعامل معه من جهات عدة خاصة الجانب الاسري.

1.3 مفهوم التوحد

كلمتا التوحد Autism و توحدي autistic مشتقتان من الاصل اليوناني autos و تعني النفس و اليوم تطبق بشكل استثنائي على اضطراب تطوري نسميه التوحد، و قد اعطيت التسمية المفضلة "توحد الطفولة المبكر" early infantile autism أو توحد الأطفال children autism من قبل كانر kanner. و التوحد إعاقة نمائية تطويرية تتضح قبل الثلاث سنوات الأولى من عمر الطفل و تتميز بقصور في التفاعل الإجتماعي و الإتصال و الأفراد التوحديين يبدون سلوكيات نمطية متكررة و مقيدة، و نتناول فيما يلي مجموعة من التعريفات حول مفهوم التوحد.

2,3 تشخيص التوحد

تشيكو حميدة

تعد عملية تشخيص اضطراب التوحد من القضايا الصعبة والشائكة. يعتبر اضطراب التوحد واحد من خمس اضطرابات تقع تحت الاضطرابات النمائية الشاملة وهي مجموعة من الاضطرابات التي تتصف بوجود مشكلات عصبية وتأخر في القدرات اللغوية والمهارات الاجتماعية كما تتصف بوجود سلوكيات غير اعتيادية

• فريق التشخيص متعدد التخصصات: يشير التشخيص إلى تحديد طبيعة

المرض أو السلوك غير السوي، وهو خطوة هامة وضرورية يترتب

عليها تحديد التدخل المناسب لإعداد البرامج الضرورية والمناسبة، ويتم تشخيص التوحد في الوقت الحاضر من خلال ملاحظة السلوكيات ومقارنتها بمعايير التشخيص، ويعد التشخيص من أصعب المراحل لتعدد أشكال التوحد وتنوعها، واختلاف سلوكيات التوحد من موقف لآخر، ويجمع معظم الخبراء أن تشخيص التوحد يتطلب مشاركة فريق متعدد التخصصات، وقد يكون لدى كل من هؤلاء الأخصائيين وجهات نظر مختلفة حول جوانب معينة من التوحد، ومستويات مختلفة من الخبرات وكذلك خلفيات وبيئات مختلفة، ويشمل فريق التشخيص ما يلي:

1/ طبيب الأطفال: طبيب متخصص في مجال أمراض الأطفال للفئة العمرية الممتدة من الولادة إلى سن الثامنة عشر، ويقوم الطبيب بإجراء الكشف الطبي العام وفحص الاضطرابات الطبية مثل التشنجات أو التصلب.

2/ الطبيب النفسي: طبيب متخصص في معالجة الاضطرابات النفسية والعقلية في مجال علم النفس، وهو الذي يقوم بإجراء الاختبارات النفسية على الطفل.

3/ الاختصاصي النفسي: شخص مدرب حاصل على شهادة الدكتوراه في الغالب، أو شهادة الماجستير، ولديهم خبرة مكثفة مدربون على إجراء الاختبارات ووضع خطة سلوكية تربوية وتقديم الإرشاد النفسي للآباء.

الضغط النفسي لدى أولياء الأطفال المصابين بالأمراض النادرة (مرض الفنيل كيتون يوريا)

المصاحب أو غير مصاحب لاضطراب التوحد

3/ الاختصاصي الاجتماعي: يتولى مسؤولية مقابلة الوالدين والحصول على التاريخ الوراثي الصحي والتعليمي من الوالدين، ويقوم بكتابة التقرير ويجمع المعلومات، ويعطي هذا التقرير للاختصاصيين الذين سيقومون بتقويم هذا الطفل.

4/ أخصائي أرطوفوني: يقوم بعلاج التأخر اللغوي والتعامل مع صعوبات النطق ومصاعب البلع، ومشكلات الحبال الصوتية، ويقوم بتقويم لغة الطفل من خلال الاختبارات الرسمية والملاحظة للطفل.

5/ اختصاصي العلاج الطبيعي: يقوم اختصاصي العلاج الطبيعي بتقويم المهارات الحركية الكبيرة مثل المشي، الحبو ووضع الوقوف.

6/ اختصاصي العلاج المهني: يتركز دور اختصاصي العلاج المهني في تقويم الطفل في نشاطه ومهاراته اليومية الحركية الكبيرة أو الدقيقة والعضلات الدقيقة.

7/ اختصاصي السمعيات واختصاصي العيون: يقدم كل منهما المعلومات اللازمة لاستبعاد وتحديد مشكلات متعلقة بمقدرة الطفل على السمع أو البصر.

8/ طبيب الأعصاب: يقدم طبيب الأعصاب معلومات عن وجود اضطرابات في الجهاز العصبي، وتوجيه الانتباه، والتحكم الحركي.

9/ معلم التربية الخاصة: للمعلم دور هام في عملية تقويم الطفل وإعطاء التفاصيل عن الطفل.

5. الضغط النفسي لدى أولياء الأطفال الحاملين لمرض الفنيل كيتون يوريا

المصاحب والغير مصاحب لاضطراب التوحد

إن رغبة الوالدين بالإنجاب هي رغبة مسجلة في اللاشعور تحت اسم الحاجة إلى ضمان الحياة وانتقال الجينات من جيل لآخر، فالطفل هو إرادة وحاجة كلا الشريكين، رمز لحيهما، وثمرة للذة والرضا المتقاسم بينهما في الحياة (Duché, 1983 : 18).

تشيكو حميدة

فحسب وينيكوت (Winnicotte)، أن الوالدين في حالة من التوتر والترقب وحالة من تكوين تصورات خاصة حول مستقبل هذا الطفل وطريقة تربيته وكيفية التعامل معه، أين تكون مشاعرهم قد تبلورت طيلة مدة الحمل، حيث كانا يتخيلان ابنهما ويكوّنان أجمل الصور عنه وغالبا ما تكون هذه التصورات بعيدة نوعا ما عن الواقع، مع العلم أن كل هذه العوامل قبل والبعد ولادية تؤثر على نوعية الاستجابات العاطفية للوالدين تجاه أبنائهم وبالتالي تؤثر على نموهم النفسي (لوشاخي، 2010: 17)، وهذا ما أوضحته الأبحاث النفسية والنظريات التحليلية أن الطفل يتمثل في الأبحاث والحياة الهوائية للأب والأم ويدرج مكانه الرمزي في حوار وفكر الوالدين، هذه الرغبة لا يختص بها الزوجان فحسب بل حتى المجتمع والعائلة (Merdaci, 2010 : 17).

وقد يواجه الوالدين عدة ضغوطات أثناء تنشئة طفلهم، وخاصة الأم التي تعتبر المحور الأساسي لعملية التنشئة، ومن بين الضغوطات التي قد تصادفهم هي إصابة أحد أطفالهم بأمراض وإعاقات عديدة ومتنوعة، فمهما كانت الإعاقة إما جسدية، حسية، حركية أو سلوكية تعاش كصدمة حقيقية تواجهه بالإنكار وعدم التقبل أو عدم القدرة على الاستثمار في الرضيع وجرح نرجسي يجعل الطفل ضحية لبناء صورة مثالية كان هو مخالفا عنها، فالإهمال يظهر من طرف الأم (Rey, 2007 : 28).

أو تعاش إعاقة الطفل كجرح نرجسي لدى الأولياء فيقول بيون Bion 1970 موضحا حالة الأولياء في مرحلة الإعلان عن إصابة الإبن بأن اكتشاف إعاقة طفلهم تخلف انفجار حقيقي في مسار الحياة (Merdaci, 2015 : 15).

وحسب Scelle (1997) إن الطفل المعاق يفرض معاشا غريبا على الأولياء، فهم عاجزون عن تصور ما يحس به الطفل، وبالتالي غير قادرين على مساعدته في تمثيل ما يشعر به والتعبير عنه، فتحدث حاجات الطفل إحباطا لدى الوالدين لعدم

الضغط النفسي لدى أولياء الأطفال المصابين بالأمراض النادرة (مرض الفينيل كيتون يوريا)

المصاحب أو غير مصاحب لاضطراب التوحد

قدرتهما على إرضائه ولذا يبدي الطفل إحساسه بعدم الفهم من طرف الآخر وتؤكد Scelles هذا الرأي باعتبار التفاعلات بين الطفل المعاق وأقربائه تصبح مصدرا للإحباطات (نفس المرجع السابق).

خصوصا إذا كان الطفل يعاني من مرض نادر المتمثل في مرض الفينيل كيتون يوريا والتي كشفت رئيسة الجمعية الجزائرية لتناذر ويليامز وبوران في يوم تحسيسي حول هذا الداء أن الجزائر تحصي 450 حالة مصابة بهذا المرض والذي يعتبر مرض جيني وراثي نادر متعلق باضطراب في الأسيد الأميني ذو أصل غذائي المتواجد في خلايا إنزيم la phénylalanine hydroscylée، كما أن ارتفاع نسبته في الدم تؤدي إلى تقليل تدريجي وفقدان 24% من نسبة وظائف دماغهم.

وفي نفس الملتقى تدخلت البروفيسور أرادا (Arada) أن الأطفال المصابين بمرض الفينيل كيتون يوريا عادة ما يكون متصاعد في الشدة وهذا ما يزيد الأمر تعقيدا، فيجعلهم عرض لاضطرابات أخرى وخاصة ظهور أعراض التوحد والتي تظهر في الانعزال عن الآخرين وقطع الصلة بهم فيتجلى تأثيره كذلك ليشمل جوانب عدة منها: الجانب المعرفي، اللغوي والانفعالي على عكس البعض الآخر لا تظهر عليهم أي أعراض (الملتقى الوطني حول الأمراض النادرة في الجزائر العاصمة، 2015/02/28).

وهذا ما يعطي الحياة العائلية المحيطة بالطفل نوعية جد خاصة ومعقدة سواء عند الأولياء أو بالنسبة للإخوة والأخوات، كما أن المرض النادر مهما كانت درجته يتسبب في شعور الأبوين بالذنب إما لعدم قدرتهما على إنجاب طفل سوي أو عجزهما عن حمايته ونجد في رأي Satir أنه لدى الأبوين شعور داخلي بأنهما مسؤولان عن حالة الطفل (Satir, 1982 : 29).

تشيكو حميدة

جاء هذا يتعرض الوالدان لضغوط تتعلق بعملية استراتيجيات المواجهة لما يواجهونه من صعوبات أو مشكلات في علاقتهما بالأبناء، سواء من حيث الرابطة الوجدانية بهم أو ببعضهم أو من حيث مهارتهم في رعايتهم وتنشئتهم (طلعت، 2008: 40).

فمن خلال تساؤلات الملتقى وملاحظتنا ميدانيا للحالات التي تعاني من مرض الفينيل كيتون يوريا وعلاقتها بمتغيرات عدة خصوصا ظهور أعراض التوحد لفت انتباهنا ودفعنا للبحث في هذا الموضوع والذي يمكن حصره في الكشف عن التشخيص المبكر لإعاقة الطفل خاصة وأن الأم قد تعيش نوع من الصدمة أثناء التشخيص، حيث أثبتت دراسة داركينغ Daring (1979) فإن الصدمة الأولى عند معرفة التشخيص تؤثر على استجابة الأمهات، الأمر الذي يقود بهن إلى حزن شديد وربما في بعض الأحيان إلى نبذ ورفض الطفل، كما يؤدي بمعظمهن إلى فترة من الحداد والاكتئاب (مدحت أبو السعود، 2004: 13).

وفي دراسة والتر Walter (1971)، تثبت هذه الدراسة أن الصدمة الأولية لدى أولياء الأطفال المتخلفين عقليا تؤثر في تحديد استجابة الأم اتجاه ابنهما يقود بها إلى الإنكار الشديد والتردد على الأطباء وغيرهم من المختصين (مدحت أبو النصر، 2004: 13).

فهي الإمكانية المحتملة التي تصدر عن الأم إما أن تولد استجابة المواجهة والتقبل أو الهروب والتجنب وهذه الاستجابات يطلق عليها اسم استراتيجيات المواجهة والتي تعتبر مجموعة من العمليات التي يضعها الفرد بينه وبين الحدث الضاغط كمهّد من أجل التحكم أو التقليل من تأثيره على الصحة النفسية، فميلاد طفل مصاب بمرض نادر كمرض الفينيل كيتون يوريا يحدث تغييرا كبيرا في برنامج الأسرة مع تعدد مصادر الضغوط، فيمكن مواجهتها إما بحل المشكل وذلك من خلال

الضغط النفسي لدى أولياء الأطفال المصابين بالأمراض النادرة (مرض الفينيل كيتون يوريا)
المصاحب أو غير مصاحب لاضطراب التوحد

تقبل تشخيص مرض الطفل وبالتالي يؤدي التشخيص إلى التكفل المبكر والتأهيل والعلاج (نجار، 2006: 15).

حيث أن إريكسون Erikson يرى أن الثقة في الذات والآخرين تخلف لدى الأبناء الإحساس بالتقبل (حزين، 1993: 26).

وفي دراسة لعبد القادر محمود 1970 أجريت على عينة تكونت من 246 أسرة توصلت إلى أن أساليب المواجهة التي تتسم بتقبل الطفل تؤدي إلى تمتعه بخصائص شخصية طيبة (النفيعي، 2000: 48).

أما عن مواجهة المرض بالانفعال فتكون برفض المرض وعدم تقبل التشخيص مما يؤدي إلى تأخر طرق التدريب والتأهيل والعلاج وظهور عدة أمراض أخرى خصوصا في ظهور أعراض التوحد (نجار، 2006: 15). فالاستراتيجيات التي تتسم بالرفض تؤدي إلى خصائص سلبية لشخصية الطفل (النفيعي، 2000: 48). أما بيك Beck فيرى أن الرفض والإهمال يؤديان إلى تكوين صيغة سلبية للذات (مخيمر، 1996: 278).

ومن هنا برزت الحاجة واقتضت الضرورة إلى محاولة معرفة نوعية استراتيجيات مواجهة الضغط النفسي عند أمهات الأطفال المصابين بمرض الفينيل كيتون يوريا وعلاقتها بتطوير سمات التوحد، فرغم غياب الدراسات حول الأمراض النادرة، اكتفيت بالدراسات حول الأمراض الخطيرة كمرض السرطان فأكدت بعض الدراسات على مرض السرطان استراتيجية الإنكار وعدم التقبل ترتبط بدرجة من المواجهة السيئة منهم كاثر Kather وكلاسين Clasin وعن كل من ليفين Levine وواطسون Watson (1984) وجدوا أن الإنكار وعدم التقبل كاستجابة له قدرة فعالة في المشقة النفسية لدى مرضى السرطان (خليفة، 2008: 45).

تشيكو حميدة

وقد توصلت دراسة فاللير Faller (2002) وآخرون بدراسة عينة من مرض أورام الرئة إلى أن أسلوب المواجهة الفعال والتقبل يعد متغيرا لبقاء المريض على قيد الحياة (نفس المرجع السابق).

أما عن دراسة كل من دعو وشوقي حول استراتيجيات مواجهة الضغط النفسي عند أمهات الأطفال المصابين بالتوحد فإن الأمهات اللواتي يستخدمن استراتيجيات المواجهة المركزة حول حل المشكل فلديهن مستوى منخفض من الضغط النفسي أما الأمهات اللواتي يستخدمن استراتيجيات المواجهة المركزة حول الانفعال فلديهن مستوى مرتفع من الضغط النفسي (دعو، شوقي، 2013: 84).

كما أشار إيهاب محمد خليل في دراسته حول اضطراب التوحد أنه يعتبر من أكثر المشكلات الضاغطة التي يمكن أن تواجهها الأسرة لكن بعد تقبل الوالدين لهذا المرض يصبح من السهل مواجهته والاعتناء بطفلهم وذلك من خلال التخطيط لمستقبله وتوفير الإمكانيات له وكذلك محاولة علاجه وتعليمه كيفية الاعتناء بنفسه (خليل، 2009: 30).

وما خلصت إليه دراسة بوشايب حول نوعية الحياة عند أولياء الأطفال المصابين بالأمراض النادرة فتبين أنها تتميز بقلق ومشاعر الذنب وحماية مفرطة لطفلهم المصاب بمرض نادر (بوشايب، 2014: 93).

فمن خلال هذه الدراسات يتأكد لنا أن هناك تزايد ملحوظا واتجاها إيجابيا نحو تفعيل دور الوالدين في تقبل مرض الطفل. للتكفل المبكر. مشاركتهم في العلاج، هذا ما أكدته كمبيل Campell (1996) في دراستها التي تشتمل على العلاج الأسري بواسطة الإرشاد النفسي للوالدين (Campell, 1996 : 134).

كذلك توجد دراسة أقيمت على 4 حالات وهن أمهات لأطفال مصابين بمرض الفيل كيتون يوريا لا يتجاوز عمرهن سن السابعة ومشخصين من طرف أخصائي في البيوكيمياء الإنسانية.

الضغط النفسي لدى أولياء الأطفال المصابين بالأمراض النادرة (مرض الفينيل كيتون يوريا)

المصاحب أو غير مصاحب لاضطراب التوحد

ولقد أظهرت نتائج مقياس "بولهن" نتائج متفاوتة بالنسبة للحالات الأربعة فمنهم من استخدمت إستراتيجيات مواجهة مركزة نحو الانفعال و هذا ما يبين عدم تقبلهن للمرض والتكفل المبكر بأطفالهن وبالتالي ظهور أعراض التوحد لديهم، ومنهم من استخدمت إستراتيجيات مواجهة مركزة نحو حل المشكل، وهذا ما يدل على تقبلهن للمرض وتكفلهن المبكر بأطفالهن، وبالتالي عدم ظهور أعراض التوحد لديهم.

4. خاتمة

وأخيرا يمكننا القول أن أمهات الأطفال المصابين بمرض الفينيل كيتون يوريا يستخدمن استراتيجيات مختلفة في مواجهتهن للضغط النفسي هذا ما دلت عليه الدراسة التالية إلى أن الأفراد لا يستجيبون للأحداث الضاغطة بنفس الطريقة بل يختلفون في استجاباتهم لاختلاف نمط الشخصية فالأشخاص ذوي الحساسية للتحدي القادم من البيئة هم أكثر حساسية و شعور بالنقص و سرعة التأثر بمسببات الضغوط و يستعملون أساليب مواجهة اقل فعالية بينما الأشخاص الأكثر استرخاء و صبرا ورضا عن المرض و الحياة و غير عدوانيين يستعملون استراتيجيات المواجهة مركزة حول حل المشكل. (طه. 2005.27).

5. قائمة المراجع:

أبو حجلة. (2007). *الطب النفسي: التشخيص، العلاج* (بدون طبعة). عمان: دار الزهران.

الزريقات، إبراهيم فرج عبد الله. (2004). *التوحد: الخصائص والعلاج* (بدون طبعة). الأردن: دار المسيرة.

العزيز، أحمد نايل و أحمد لطيف أبو السعود. (2009). *التعامل مع الضغوط النفسية* (الطبعة الأولى). رام الله: دار الشروق.

تشيكو حميدة

البطانية، أسامة محمد و عبد الناصر زياد الجراح. (2007). *علم نفس الطفل غير العادي* (الطبعة الأولى). الأردن: دار المسيرة للنشر والتوزيع.

خليل، إيهاب محمد و ممدوح محمد سلامة و محمد السيد أبو الليل. (2009). *الأوتيزم "التوحد" والإعاقة العقلية* (الطبعة الأولى). مصر: مؤسسة طيبة للنشر والتوزيع.

مداد، فايزة. (2013). *رئيسة جمعية تنادر ويليامس ويوران في يوم تحسيسي حول الأمراض النادرة، من جريدة الخبر ص16*.

Association Américaine de psychiatrie (2003) : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, dsm4, Masson, Paris.

Bernardeter, Rogé. (2003). *Autisme Comprendre et Ag*.

Bourdarène, Mahfoud. (2005). *Le Stress Entre Bien Etre et Souffrance*. Alger : édition Berti.

Chilland, Colette. (1998). *L'entretien Clinique*. Paris : édition Masson.

Cyssau, Catherine. (1998). *L'entretien en Clinique*. Paris : presse édition.

Chabraoui, Khadîdja et Benoni. (2003). *Méthode évaluation et recherche en psychologie clinique*. Paris.

Dantchev, Nicolas. (1989). *Stratégie de Coping*. Paris : Masson.

Marcelli, Daniel. (2006). *Enfant et psychologie*. Paris : édition Masson.

Daguale, Peerbaye A. (2010). *La construction et la diffusion de l'information sur les maladie rares*, in Roneyer H. (clir), *la santé dans l'espace publique*, presses de l'Ecole des hautes études en santé publique.

Servant, Dominique. (2005). *Gestion du stress et l'anxiété*. Paris : Masson.

Jordan et Powell. (1997). *Les enfants autistes*. Paris : Milan Barcelone.

الضغط النفسي لدى أولياء الأطفال المصابين بالأمراض النادرة (مرض الفينيل كيتون يوريا)
المصاحب أو غير مصاحب لاضطراب التوحد

Suava, Lelord. (1991). *L'autisme de l'enfant*. Paris : Masson.

Graziani P. et all. (1998). *Validation Française de questionnaire de coping et thérapie*. Paris : Masson.

Leboyer, Mario. (1985). *L'autisme infantile*. Presse Universitaire de France, Paris.

Paulhan et all. (1994). *La mesure de coping*. Paris.