



معلومات البحث

تاريخ الاستلام: 2022-02-28

تاريخ القبول: 2024/11/15

Printed ISSN: 2352-989X

Online ISSN: 2602-6856

جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد - عينة لأمهات أطفال مدعجين
في المركز النفسي البيداغوجي للمعاقين ذهنيا-موزاية-البلدية

**Quality of Life Level Among Mothers of
Children with Autism Spectrum
Disorder(ASD)- A Sample of Mothers Children
in the Psycho-Pedagogical Center for the
Mentally Disabled- Mouzaia –Blida**

بوقطاف عقيلة^{1*} ، حفظ الله رفيقة²

¹ جامعة البلدية 2، الجزائر، ea.bouguettaf@univ-blida2.dz

مخبر الصحة النفسية، التربية، الموهبة والابداع .

² جامعة البلدية 2، الجزائر، r.hafdallah@univ-blida2.dz

الملخص:

تهدف الدراسة للتعرف على مستوى جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد ، فتم الاعتماد على المنهج الوصفي ، ولتحقيق اهداف الدراسة استخدمنا مقياس جودة الحياة للأمهات للباحثة حرطاني (2014)، تكونت عينة الأمهات من (36) امل أطفال اضطراب طيف التوحد ، توصلنا لدراسة إلى ان مستوى جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين بالتوحد متوسطة. وأنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في مستوى جودة الحياة لدى الأمهات العاملات وغير العاملات.
الكلمات المفتاحية: جودة الحياة ، اضطراب طيف التوحد.

ABSTRACT

This study aims to identify the level of quality of life for mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). The study relied on a descriptive approach, and to achieve the objectives of the study, we used the maternal quality of life scale for the researcher Hartani (2014). The sample of mothers was chosen transverse and consisted of (36) mothers of children with ASD. (The study concluded that the quality of life of mothers. In addition, there are no statistically significant differences in the level of quality of life for working and non-working mothers of children with ASD..

Keywords: Quality of Life, Autism Spectrum Disorder.

1. مقدمة:

تستند إلى الأسرة مهمة الاهتمام بالطفل من خلال تلبية احتياجاته البيولوجية، النفسية والاجتماعية وهو ما يسمح له بتحقيق التوازن النفسي - الاجتماعي، ولكن هذه المهمة تصبح أكثر تعقيدا وتزداد اعبائها، وتتعدد ادوارها بتواجد طفل من ذوي الاحتياجات الخاصة، فالإعاقة تشكل عبئا نفسيا واقتصاديا واجتماعيا على الوالدين، وتكون المعاناة أعمق والتحدي أكبر إذا كان هذا الطفل يعاني من اضطراب نمائي كاضطراب طيف التوحد، نسبة للخصائص التي تميزه عن غيره من الاضطرابات الأخرى والتي تتجسد في صعوبة التشخيص واشكالات التكفل.

فالتوحد من الاضطرابات النمائية العصبية التي تصيب الطفل في مراحل حياته الأولى ويؤثر على مختلف جوانب نموه ويلزمه طوال حياته لتمتد معاناته إلى كل افراد الأسرة وخاصة الام باعتبارها المتكفل الأول برعايته، فالأم التي لديها طفل مصاب باضطراب التوحد تنعزل عن المجتمع نتيجة لانشغالها باحتياجات طفلها الاعتمادي الذي يحتاج إلى أكبر قدر من الرعاية والاهتمام وبالتالي تبذل مجهودا زائدا يتطلبه العلاج والتأهيل بالإضافة إلى احساسها بعدم قدرة طفلها على التفاعل والتعامل مع الآخرين هذا ما يساهم في اظهار اعراض الحزن والخوف من المجهول، وتشعر بعدم الامان والتوقع الخطر والشعور بعدم الاستقرار اتجاه طفلها لتصبح في حالة من التشاؤم واليأس وفقدان الاهتمام بالكثير من امور الحياة، فهي تتحمل أعباء تربيته ورعايته التي ليست بالمهينة وتصبح تعاني الكثير من الضغوط النفسية التي تؤثر بدورها على سير حياتها مما ينعكس على استقرارها وجودة حياتها.

فأمهات الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بحاجة ماسة إلى دعم وسند من كل المحيطين بهن، بدءا من الاقارب والعائلة، وصولا إلى المهنيين، والمختصين النفسيين، والباحثين، ومن هنا نلمس حاجة واهمية المساعدة النفسية المتخصصة لهن من خلال برامج علاجية وارشادية لمساعدتهن على تخفيف الضغوط والتحسين من جودة حياتهن.

2. الإشكالية:

يواجه الانسان خلال مسار حياته العديد من المواقف الضاغطة التي تنطوي على مصادر القلق وعوامل الخطر والتهديد التي تولد بدورها المعاناة والالم، وتنعكس اثارها على معظم جوانب شخصيته، ولا سيما إذا تعلق الامر بإصابة أحد افراد العائلة بإعاقة أو اضطراب ما، وعلى وجه الخصوص اضطراب طيف التوحد، الذي أصبح مؤخرا واسع الانتشار على الصعيد العالمي والمحلي لدرجة انه وصف بالبلاء.

اذ سجلت الاحصائيات ارقام قياسية، وبينت الدراسات التي صدرت عن مركز الوقاية والمكافحة من الامراض (Centre For Disease and Prevention CDC, 2014) خلال شهر مارس لعام 2014 ان

جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد - عينة لأمهات أطفال مدججين في المركز النفسي البيداغوجي
للمعاقين ذهنيًا-موزاية-البليدة

بوقطاف عقيلة، حفظ الله رفيقة

نسبة انتشار التوحد في الولايات المتحدة الأمريكية قد بلغت حالة لكل (68) طفل، وان هذه النسبة تظهر بين الذكور أكثر من الاناث بمعدل (4/1). (المقابلة، الصفحة 2016).

اما في الجزائر فيعتبر التوحد أكثر الاضطرابات التطورية انتشارا وتعقيدا اذ "يتصدر التوحد في الجزائر قائمة الاضطرابات العصبية الأكثر انتشارا حيث بلغ عدد الحالات وطنيا أكثر من 80 ألف مصاب، مع العلم ان هذا الاضطراب غير مصنف في الجزائر. (براحل، 2017، الصفحة 12).

فالتوحد هو اضطراب نمائي يصيب الأطفال ومن أكثر الاضطرابات صعوبة بالنسبة للطفل واسرته، يظهر خلال الثلاث سنوات الأولى من عمر الطفل، يعيق عمليات الاتصال، والتعلم، والتفاعل الاجتماعي، ويتميز بقصور في النمو الاجتماعي، والادراكي، والكلامي لدى الطفل. (سليم النجار، 2006، الصفحة 06).

وفي الدليل التشخيصي الخامس (DSM-5, 2013) للاضطرابات العقلية الصادر عن رابطة الطب النفسي الامريكية، يعرف اضطراب طيف التوحد (ASD) بأنه " اضطراب نمائي عصبي يظهر خلال السنوات الثلاث الأولى من عمر الطفل، ويتمثل في قصور نوعي يظهر في ثلاث مجالات نمائية هي: "التفاعل الاجتماعي، القدرة على التواصل (بنوعيه اللفظي وغير اللفظي)، جملة من الأنماط السلوكية، والاهتمامات، والأنشطة المحدودة، والتكرارية والنمطية " (American Psychiatric Association, 2013 :75).

ولذلك فان امهات الاطفال التوحديين يتعرضون لمشكلات نفسية كثيرة وذلك لافتقادهم التواصل وخاصة التواصل اللفظي مع اطفالهم(ابراهيم الزريقات ،2004، الصفحة 245).

يشير كوك وكلاين(Cook Tessier et Klein, 1992) الى بعض ردود الفعل لأسر ذوي الاحتياجات الخاصة من حيث انها تمر بمراحل وهي الصدمة وعدم تصديق الواقع، الانكار وتأجيل تصديق الواقع، العمل بجدية لتطوير الحالة، الخجل والاحساس بالذنب، انعدام الثقة بالنفس، والاكتثار من استشارة المختصين وبالخصوص الأطباء الشعور بعدم الجدوى من جهودهم، الشعور بالعجز، الحزن على عدم وجود طفل طبيعي، تحويل الغضب نحو الذات والشعور بالإحباط من مقدمي الخدمة والرعاية.(الصمادي وابو شقرا، 2018، الصفحة 74).

وتعد أمهات أطفال التوحد أكثر تأثرا وتعرضا للضغوط النفسية الشديدة وحالات القلق والاكتئاب والتوتر النفسي بحكم ملازمتهم لطفلهم دائما في المنزل او في الخارج، وهذا ما اشارت اليه العديد من الدراسات كدراسة (إيمان فؤاد الكاشف، 2000) (سميرة أبو غزالة، 2004).

جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد - عينة لأمهات أطفال مدججين في المركز النفسي البيداغوجي
للمعاقين ذهنيا-موزاية-البليدة

بوقطاف عقيلة، حفظ الله رفيقة

لتصبح نظرة هذه الام للحياة مختلفة عن نظرة الآخرين، لما تعانيه من احباط وعدم الرضا، وشعور بالذنب،
والانكار، الى جانب تعرضها للكثير من الضغوط الحياتية في ضوء المشكلات والصعوبات بموجب التغيرات الاقتصادية
والاجتماعية والثقافية المعاصرة وهذا ما ينعكس على جودة حياتها.

وحسب دراسة الرعدي "فإن اهم المشكلات التي تواجهها أمهات الأطفال المعاقين وتؤثر على جودة حياتهم
بشكل عام الازمات الزوجية، زيادة، العدوانية، القلق، التوتر، الصعوبات المادية، والعزلة عن الناس". (الرعدي 2009،
الصفحة 03).

وبما ان جودة الحياة هي "درجة الرضا او عدم الرضا التي يشعر بها الفرد اتجاه المظاهر المختلفة في الحياة، ومدى
سعادته بالوجود الإنساني، وتشمل الاهتمام بالخبرات الشخصية لمواقف الحياة ، كما انها تشمل على عوامل داخلية
ترتبط بأفكار الفرد حول حياته وعوامل خارجية كتلك التي ترتبط بسلوكيات الاتصال الاجتماعي، النشاطات، ومدى
انجاز الفرد للموقف" (سناة احمد جاسم، 2009، صفحة 33).

ونجد العديد من الدراسات التي تناولت موضوع جودة الحياة منها دراسة (Bayat, Mojdeh, 2005) والتي
قامت فيها بمسح لمعرفة جودة الحياة لدى اباء وامهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد، حيث ان وجود طفل توحد
يفرض على الاسرة عددا من الأعباء على اكتاف الالاء والامهات وبقية افراد الاسرة، كما بحثت الدراسة في تكيف
الاسرة مع حالة الطفل، وقيمت دراسة عدة متغيرات كالدخل والرضا ومستوى التعليم وعمر الطفل وأشارت النتائج الى
وجود علاقة بين المساهمات الإيجابية للطفل التوحد في الاسرة وجودة الحياة، كما يوجد ارتباط كبير بين نظرة الاسرة
الى أسباب التوحد وجودة الحياة الاسرية، ويعد التفاعل والمساندة بين افراد الاسرة والصبر، والمساهمات الإيجابية للأسرة
، وتحميد التأثيرات السلبية من خلال وظائف الاسرة والعلاقات المتوترة واكتئاب الوالدين ذات تأثير على جودة حياة
الطفل التوحد. (Bayat, Mojdeh, 2005).

وهدفت دراسة (Liesen, Ann Marin, 2012) الى معرفة تأثير أساليب المواجهة لدى الوالدين ومستوى
ادراك الدعم الاجتماعي من خلال العلاقة بين الاجهاد الناتج عن الضغط النفسي وجودة الحياة لدى أولياء أمور
الأطفال ذوي اضطراب التوحد ، وتم تقييم عمليات التكيف، ورفع مستوى الوعي داخل المجتمع المهني، وتحسين
الممارسات العلاجية للوالدين، وتم قياس الاجهاد المتصور من قبل الام، وقياس الدعم الاجتماعي وجودة الحياة للأسرة
وتوصلت النتائج الى ان أساليب التكيف والدعم الاجتماعي تؤثر على العلاقة بين الاجهاد وجودة الحياة، وان الاولياء
الذين لديهم مستويات اعلى من الاجهاد يؤثر على جودة حياتهم (Liesen, Ann Marin, 2012).

فقد اشارت نتائج العديد من الدراسات الى التأثير المتبادل في جودة الحياة بين الإباء والامهات والابناء
فالأمهات اللاتي حدث لهن تغيير مقصود في جودة حياتهن أصبحن أكثر قدرة على التعامل مع اطفالهن ذوي

جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد - عينة لأمهات أطفال مدمجين في المركز النفسي البیداغوجي

للمعاقين ذهنيًا-موزاية-البليدة

بوقطاف عقيلة، حفظ الله رفيقة

الاحتياجات الخاصة وهذا في حد ذاته يمكن ان يؤثر بالإيجاب على جودة الحياة لدى هؤلاء الأبناء.(عادل الاشول،2005).

وعليه فاضطراب التوحد يلقي على عاتق الاسرة بشكل عام وعلى الام بشكل خاص الكثير من الأعباء والتحديات المتواصلة نظرا لعدم وجود علاج لهذا الاضطراب ،بالإضافة الى انه يتطلب رعاية مستمرة ودقيقة فلا يقتصر التأهيل للطفل التوحدي على البيئة العلاجية فقط ،بل يستدعي التعاون والمتابعة من طرف الام بشكل مستمر ومتواصل حتى يحقق الطفل التقدم المطلوب ، فمثلا قد تقضي وقتا طويلا في جلسات التخاطب وتنمية المهارات لطفلها ،بالإضافة مجابته للسلوكيات النمطية متكررة التي يتسم بها طفلها مما يتسبب في انزعاجها وقلقها ويولد لديها ضغوطا مختلفة ونوع من العزلة ،اذ يصبح هذا الطفل شغلا شاغلا ، وبالتالي يجد من مشاركتها في العديد من النشاطات والمواقف الحياتية الأخرى ، وهذا ما ينعكس على جودة حياتها.

وعلى ضوء ما سبق نطرح التساؤلات التالية:

- ما مستوى جودة الحياة لدى امهات الاطفال المصابين بالاضطراب طيف التوحد؟

- هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية في مستوى جودة الحياة بين امهات الاطفال المصابين باضطراب طيف التوحد العاملات وغير العاملات؟

3.فرضيات الدراسة:

- تتميز امهات الاطفال المصابين باضطراب طيف التوحد بمستوى منخفض من جودة الحياة

- توجد فروق ذات دلالة إحصائية في مستويات جودة الحياة بين امهات الاطفال المصابين باضطراب طيف التوحد العاملات وغير العاملات.

4.أهداف الدراسة:

- تهدف الدراسة الحالية الى التعرف على مستوى جودة الحياة لدى امهات الاطفال المصابين باضطراب طيف التوحد.

- تحديد الفروق في مستوى جودة الحياة بين أمهات الأطفال المصابين باضطراب الطيف التوحد العاملات وغير العاملات .

5.أهمية الدراسة:

جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد - عينة لأمهات أطفال مدججين في المركز النفسي البيداغوجي

للمعاقين ذهنيًا-موزاية-البليدة

بوقطاف عقيلة، حفظ الله رقيقة

تبرز أهمية الدراسة الحالية في أنها تسلط الضوء على جودة الحياة لدى أم الطفل المصاب بالتوحد، نظرا للدور الذي تلعبه في حياة طفلها، فهي أكثر أفراد الأسرة قلقًا وخوفًا عليه، واهتمامًا برعايته منذ لحظة ولادته وفي كل مراحل حياته فوجود هذا الطفل ليس بالأمر الهين، لأن لديه اضطراب معقد من نوع خاص وهذا يستدعي رعاية خاصة تتسبب لها في المعاناة والتوتر، والاحباط، والضغط مما ينعكس على جودة حياتها.

6- مصطلحات الدراسة:

6-1-1 تعريف جودة الحياة اصطلاحا Quality Of Life :

يعرفها كارول ريف "Ryff هي الإحساس بحسن الحال الذي يتمثل في ارتفاع مستوى رضا الفرد عن ذاته وعن حياته بشكل عام واستقلاليته في تحديد مسار حياته والسعي إلى تكوين علاقات اجتماعية ناجحة ومتبادلة مع الآخرين كما يرتبط ذلك بالشعور العام بالسعادة والطمأنينة. (Ryff,2006, p85)

كما عرفت جودة الحياة على "أنها تعبير عن مدى إدراك الفرد وتقييمه للجوانب المادية وأهميتها في حياته، فمن إطار الظروف التي يعيش فيها وهي تتضح من خلال مستويات السعادة والشقاء التي تؤثر بشكل كبير في طريقة تعامل الفرد مع الحياة اليومية". (ناهد عبد الزيد الدليمي وآخرون، 2012، صفحة 128)

6-1-2 تعريف جودة الحياة اجرائيا :

هي درجة شعور المراهق المصاب باضطراب طيف التوحد بالرضا والتقبل والسعادة وتمتعها بالصحة النفسية والجسدية، ويعبر عنها بالدرجة التي تتحصل عليها أم الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد على مقياس جودة الحياة للأمهات المستخدم في الدراسة الحالية.

6-1-2-1 اضطراب طيف التوحد Autism Spectrum Disorders:

يعرف بأنه "اضطراب ارتقائي عام يتميز بقصور في التفاعل الاجتماعي وقصور في التواصل ومدى محدود من الأنشطة والاهتمامات وانماط شاذة من السلوك وعادة ما يظهر قبل الثلاثين شهرا من العمر. (Richard et al, 2002, p332-341).

كما يعرف "أنه اضطراب نمائي عصبي معقد ومزمن ومتداخل يظهر في الثلاث سنوات الأولى من حياة الطفل في جميع المجتمعات بغض النظر عن اللون أو الجنس أو الدين أو المستوى الاقتصادي والاجتماعي ولم يتوصل لأسبابه بشكل واضح ويتضمن الإعاقة في تطور المجالات الاتية:

1- اللغة الاستقبالية والتعبيرية.

2- الجانب الاجتماعي والعلاقة مع الآخرين.

3- اللعب والتخيل .

4- فهم المشاعر والتعبير عنها. (مصطفى القمش، و خليل المعايطه، 203، الصفحات 2013)

6-2-2- التعريف الاجرائي لاضطراب طيف التوحد: هو أحد الاضطرابات النمائية العصبية المعقدة التي تصيب الأطفال في المراحل المبكرة من حياتهم وتعيق التواصل اللفظي وغير اللفظي وتؤثر عليهم وعلى أسرهم.

7- الإطار النظري :

سنتطرق في هذا الجزء من البحث الى كل من مفهوم اضطراب طيف التوحد واهم المعايير التشخيصية له، ومفهوم جودة الحياة.

7-1- اضطراب طيف التوحد:

يعد اضطراب طيف التوحد من الاضطرابات النمائية فهو اضطراب منتشر بدرجة لا يمكن تجاهله حيث زاد الاهتمام به على مستوى العالم بسبب تأثيراته على الطفل التوحدي واسرته والمجتمع، ويعد ليوكاير (Kanner, 1943) اول من اشار الى إعاقة التوحد تحدث في الطفولة.

حيث قام كانر (Kanner) بفحص (11) طفلاً ووصف الانماط السلوكية غير العادية لهم في تقريره الذي نشره عن "اضطرابات التوحد في مجال التواصل الانفعالي".

ولقد ظهرت اول اشارة لهذا الاضطراب في الدليل التشخيصي والاحصائي للأمراض النفسية والعقلية الطبعة الرابعة (DSM4, 1994) ان هذا الاضطراب اضطراب نمائي عام او منتشر له انعكاساته السلبية على العديد من جوانب النمو الاخرى وفي مقدمتها الجانب العقلي المعرفي لدرجة انه هناك شبه اجماع على انه إعاقة عقلية معقدة " (عادل عبد الله، 2004، الصفحة 97).

فمن الملامح المميزة للأطفال ذوي اضطراب التوحد عدم النمو الطبيعي للدماغ وذلك في مجالات التفكير وبالتالي يؤثر هذا الاضطراب على مستوى التوافق النفسي والاجتماعي والانفعالي ويجعله يقوم بسلوكيات غير مرغوب فيها، فالطفل التوحدي يعاني من اضطرابات ونوبات غضب، وسلوكيات عدوانية. (دعاء حمزة، 2013، الصفحة 74).

وهنا تجدر الإشارة الى ما اوردته الجمعية الأمريكية للتوحد Autism Society of America ASA الى "ان اضطراب التوحد لا يرتبط بأي تاريخ أسري او مرضي ولا بأية ممارسات اسرية او ثقافية ولا توجد حدود اجتماعية او حدود عرقية (تتعلق بالعنصر او السلالة) تؤثر في احتمالية حدوثه، ولا يرتبط بدخل الأسرة ولا بفرص التعليم، مما ادى الى رفض بعض النظريات السابقة التي ربطت حدوث الاضطراب ببعض الممارسات (Wing et al, 2002, p157)

واضطراب التوحد "يعد من أكثر الاضطرابات التطورية تعقيدا وذلك لأنها تؤثر على مظاهر النمو المختلفة للطفل وبالتالي تؤدي به الى الانسحاب للداخل والانغلاق على الذات وهذا بدوره يضعف اتصال الطفل بعالمه المحيط به ويجعله يحب الانغلاق ويفض اي نوع من الاقتراب الخارجي منه ونتيجة لذلك فهو يفضل التعامل مع الاشياء أكثر من تعامله مع الاشخاص المحيطين به. (مُجد عوده، 2015، الصفحة 11).

فالطفل التوحدي تصعب ادارته بسبب سلوكياته المتمثلة في مقاومة التغيير والسلوك الاستحواذي، و القهقهة دون سبب، والاستثارة الذاتية، وعدم ادراك المخاطر، والسلوك النمطي وسلوك العزلة والمقاطعة، ونوبات الغضب والسلوك العدواني واذاء الذات. (مُجد كامل، 2003، الصفحة 81).

وهناك بعض المؤشرات التي تظهر على الطفل التوحدي منها:

-زيادة مفرطة في الاحساس بالملئيات او نقص في الاحساس بها (الملامسة، الرائحة الإضاءة، الاصوات).

-بكاء قبل النوم وعند الاستيقاظ.

-نوبات غضب وصراخ.

-ميل عدوانية تجاه الآخرين في بعض الحالات، واتجاه الذات في حالات اخرى (كمال زيتون، 2003، الصفحة 79)

لا يزال تشخيص التوحد من المشكلات الكبرى نظرا لتداخل صفاته وأعراضه مع اضطرابات أخرى ولهذا يتوجب التدقيق في المعلومات حتى يتم التشخيص بشكل صحيح ودقيق، لهذا يعتمد الاخصائيين على المعايير الواردة في الدليل الاحصائي التشخيصية بالإضافة الى التاريخ التطوري للحالة، واعتماد المقاييس التشخيصية المناسبة

7-2- قائمة تشخيص اضطراب طيف التوحد في الدليل الاحصائي الخامس (DSM V, 2013) الصادر عن الجمعية الأمريكية للطب النفسي.

جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد - عينة لأمهات أطفال مدججين في المركز النفسي البيداغوجي

للمعاقين ذهنيا-موزاية-البليدة

بوقطاف عقيلة، حفظ الله رفيقة

- قصور مستمر في محتوى التواصل والتفاعل الاجتماعي لا يعزى الى تأخر نمائي عام يتجلى في النقاط الثلاثة
الآتية:

- قصور في التبادل الاجتماعي العاطفي يبدأ من شدوذ الجانب الاجتماعي وفشل في بداية ونهاية الحوار الطبيعي
يكون من خلال مشاركته الآخرين اهتماماتهم ومشاعرهم، والتأثر بالافتقار التام الى مباداة التفاعل الاجتماعي
والاستجابة له.

- عجز في السلوكيات التواصلية الغير اللفظية المستخدمة في التفاعل الاجتماعي تبدأ من سوء تكامل التواصل
اللفظي والغير اللفظي من خلال شدوذ في التواصل البصري ولغة الجسد او قصور الفهم واستخدام التواصل الغير
اللفظي وصولا الى الافتقار التام الى تغيرات الوجه

- قصور في تطوير واستمرار العلاقات الاجتماعية بما يتلاءم مع المستوى النمائي (مع القائمين على الرعاية) تبدأ
من صعوبات في السلوك التكيفي كى تلائم سياقات اجتماعية مرورا بصعوبات مشاركة اللعب التخيلي وفي تكوين
صدقات وصولا الى غياب واضح في الاهتمام بالآخرين

- نماذج من السلوك والاهتمامات والأنشطة النمطية المتكررة تتضح في اثنين على الاقل مما يلي:

- حديث نمطي او متكرر حركات الية، استخدام الاشياء بطريقة الية (مثل حركات نمطية بغبائية، الاستخدام
المتكرر للأشياء، او عبارات بلا معنى.

- الافراط في التقييد بالروتين أنماط طقوسية من السلوك اللفظي والغير اللفظي او الافراط في مقاومة التغيير (مثل
طقوس حركية، والاصرار على نفس الطريق ونفس الطعام، أسئلة متكررة الغضب الشديد للتغيرات البسيطة)

- اهتمامات ثابتة ومقيدة للغاية التي تكون غير طبيعية في شدتها وتركيزها (مثل التعلق او الاشتغال الشديد
بالأشياء الغير عادية اهتمامات مقيدة ومستمرة بشكل مفرد.

- فرط او نقص التفاعل للمدخلات الحسية او الاهتمامات الغير عادية بالجوانب الحسية من البيئة (مثل
اللامبالاة الواضحة للألم/ الحرارة/ البرودة، استجابة سلبية لأصوات معينة، الافراط في استنشاق او لمس للأشياء، ولع
بالأشياء المضطربة.

- يلزم ان تظهر تلك الاعراض في مرحلة الطفولة المبكرة ولكن لا تكون واضحة تماما حتى تتجاوز المطالب
الاجتماعية قدرات محدودة .

تلك الاعراض تعوق بل وتضر بالأداء اليومي.

7-3- مصطلح جودة الحياة Quality of life :

يعد مصطلح جودة الحياة من أحد مصطلحات علم النفس الايجابي Positif Psychology، ذلك العلم الذي نشأ على يد مارتن سليجمان والذي أكد على ضرورة تبني المتغيرات الايجابية التي تبعث الرضا والسرور في النفس بدلا من المتغيرات السلبية التي استحوذت على اهتمام الباحثين لفترات زمنية طويلة

ومصطلح جودة الحياة Quality of life يتكون من كلمتين هما الجودة Qaulity والتي تشير الى المستوى او الدرجة من حيث كونها عال او منخفض، والحياة life والتي تشير الى الصحة العقلية وتشمل ايضا افكار البيئة ideas of the environment. (Freeman, p56)

ولقد استحوذ مفهوم جودة الحياة على الكثير من الاهتمام في السنوات الأخيرة، وأصبح أكثر عمومية واستخداما اليوم، اذ تكون تدريجيا من خلال تفاعل المؤشرات المختلفة عبر الزمن كالسعادة ذات أصل فلسفي، والراحة المادية والراحة الذاتية ذات الاصل الاجتماعي والنفسي، والصحة الجسمية من الاصل الطبي، والصحة العقلية من الاصل الطب العقلي. (Schweitzer, dantzer, 2003, p5).

كما أصبح مصطلح جودة الحياة يرتبط بمجالات عديدة، وتناولته دراسات عديدة بالرغم من حداثة تناوله في المجال العلمي، ولقد تردد المصطلح حتى أصبح يحمل معنا يرتبط بالمجال الذي يستخدم فيه .
(الجوهري، 2014)

وازداد اهتمام الباحثين خصوصا في علم النفس بمفهوم جودة الحياة لذا تعددت قضايا البحث في هذا الإطار فشملت الخبرات الذاتية والعادات والسمات الإيجابية للشخصية وكل ما يؤدي الى تحسين جودة الحياة.
(رغداء نعيسة، 2012، الصفحة، 150).

7-4- تعريف جودة الحياة:

يعتبر تعريف جودة الحياة من المهام الصعبة لعدة اعتبارات نذكر منها:

1- لا توجد نظرية محددة لجودة الحياة ينطلق منها التعريف ومعظم الدراسات ينقصها المنهج الواضح في قياس هذا المفهوم .

2- حادثة المفهوم على المستوى العلمي الدقيق، لا يرتبط هذا المفهوم بمجال محدد من مجالات الحياة او فرع من فروع العلم، انما هو مفهوم موزع بين الباحثين والعلماء على اختلاف تخصصاتهم والملفت للنظر ان اصحاب كل تخصص يرون انهم الاحق باستعمال هذا المفهوم سواء كان هؤلاء تخصص علم الاجتماع والطب بفروعه المختلفة او العلوم البيئية او الاقتصادية .(رمضان، 2012، الصفحة18)

3- ان مفهوم جودة الحياة من المفاهيم المحيرة نظرا لاستخدامه في الكثير من المواقف المختلفة، وفروع العلم المتعددة، فيمكن ان الصحة او السعادة يشير الى التقدير الذات او الصحة النفسية او الرضا عن الحياة، ولهذا تختلف وجهات النظر وتتعدد الطرق التي يمكن ان يقاس بها ولا يوجد اتفاق محدد لمفهوم محدد واحد او طريقه واحده لقياسه(الهنداوي، 2004، الصفحة31)

4- ان المتخصصين في كل مجال من المجالات العلمية المختلفة اعتبروا دراسة هذا المفهوم حكرًا عليهم، وعرفوه من وجهة نظرهم المتخصصة، ولهذا ظهرت وجهات نظر متعددة وغير متفقة على تعريف واحد لهذا المفهوم، وقد استخدمه البعض لمعرفة جدوى برامج الخدمات الطبية والاجتماعية، او التعبير عن الرقي والتقدم، واستخدمه اخرون لتحديد ادراك الفرد لمدى قدرة الخدمات المقدمة اليه على اشباع حاجاته الأساسية(العارف بالله الغندور، 1999، الصفحة 77)

5- ان مفهوم جودة الحياة هو مفهوم النسبي يختلف من شخص الى اخر من الناحيتين (النظرية والتطبيقية) استنادا الى المعايير التي يعتمد عليها الافراد لتقويم حياتهم ومتطلباتها والتي غالبا ماتتأثر بعوامل كثيرة تتحكم في تحديد مقومات جودة الحياة مثل القدرة على التفكير واتخاذ القرارات والقدرة على التحكم وادارة الظروف المحيطة، والصحة الجسمية والنفسية والظروف الاقتصادية والاجتماعية والمعتقدات الدينية والقيم الثقافية والحضارية التي يحدد من خلالها الافراد الاشياء المهمة والاكثر أهمية والتي تحقق سعادته في حياته. (الهمص، 2010، الصفحة 45)

6- ان مفهوم جودة الحياة يتغير بتغير الزمان وتغير حالة الفرد النفسية والمرحلة العمرية التي يمر بها فالسعادة تحمل امعاني متعددة للفرد نفسه في المواقف المختلفة، فالمرضى يرى السعادة في الصحة، والفقير يرى السعادة في المال، وهكذا تتغير المفاهيم مع تغير الظروف المحيطة بالفرد. (Cummus, 1994, p383)

7- ان مفهوم جودة الحياة تحدده بعض المتغيرات الثقافية مما يجعل هناك فروقا في التعريف بين الثقافات المتعددة، حيث يشير ليتمان (Leitmane) الى ان تعريف هذا المفهوم وبمثابه مهمه صعبة حيث انه يتحدد الى مدى كبير بالمتغيرات الثقافية تعريف جودة الحياة بطرق مختلفة ولا يوجد تعريف نموذجي ومتفق عليه في جميع الثقافات ولدى كل الباحثين (Leitmane, 1999, p181) .

رغم ان هناك جدل حول التعريف نظرا للصعوبات التي تواجه تحديده الا ان الباحثين يتفقون حول تواجد اربعة عناصر اساسية لجودة الحياة هي:

جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد -عينة لأمهات أطفال مدججين في المركز النفسي البيداغوجي

للمعاقين ذهنيا-موزاية-البليدة

بوقطاف عقيلة، حفظ الله رفيقة

-تعدد العناصر : الحالة الجسمية، كفاءات وظيفية، الحالة النفسية، الراحة والحالة الاجتماعية إضافة الى الظروف الاقتصادية.

-التغير وعدم الثبات : فهي وضعية تخص فترة زمنية وليست مستقرة.

-اللامعيارية: الفرد هو نفسه المعيار.

-الذاتية : إدراك وتقدير الذات. (حنان مجدي، 2009).

وعلى الرغم من الصعوبة في الوصول الى تعريف محدد لجودة الحياة يتفق عليه الجميع في كافة مجالات العلم، الا انه توجد محاولات عديدة والتراث السيكلوجي يحمل لنا الكثير في مجال تعريف هذا المفهوم وفقا لتخصص واهتمام كل باحث.

فأبو حلاوة مُجد يرى "ان جودة الحياة هي درجة استمتاع الفرد بتطلعاته المهمة في حياته او جوانب الحياة كما يدركها الفرد والتي تؤثر بدورها على درجة الرضا التي يشعر بها الفرد في ظل ظروفه الحالية، كالدعم الاسري والاجتماعي والخدمات الصحية والتعليمية والمجتمعية المقدمة له.(ابو حلاوة، 2006، الصفحة 226).

وترى مجدي ان مفهوم جودة الحياة ينتمي الى ما يعرف بعلم النفس الايجابي الذي يعيد للفرد الشعور بالرضا والسعادة في ظروفه الحالية وامكانياته وقدراته المتاحة، وتضيف ايضا بان هذا المفهوم يختلف باختلاف الفرد وظروفه الحياتية، فالمريض قد يشعر بجودة حياته المتمثلة في الصحة والفقير قد يشعر به في المال والمقتل قد يشعر به في السلام والبعض قد يشعر به في الوصول للأهداف وتحقيق الغايات وهناك من يشعر به عند تحقيق العدالة واملاء القيم الإنسانية في العالم اجمع. (مجدي حنان، 2009، الصفحات 55 -56).

كما تعرف جودة الحياة "انها درجة الرضا او عدم الرضا التي يشعر بها الفرد اتجاه المظاهر المختلفة في الحياة ومدى سعادته بالوجود الانساني، وتشمل الاهتمام بالخبرات الشخصية لمواقف الحياة، كما انها تشمل على عوامل داخلية ترتبط بأفكار الفرد حول حياته وعوامل الخارجية كتلك التي ترتبط بسلوكيات الاتصال الاجتماعي، النشاطات ومدى انجاز الفرد للموقف".(سواء احمد جسام، 2009، الصفحة 33).

وتعرف من طرف منظمة الصحة العالمية "بانها إدراك الاشخاص لمركزهم في الحياة وسياق الثقافة ونسق القيم الذي يعيشون فيه وفي علاقة ذلك بأهدافهم وتوقعاتهم ومستوياتهم، وانه مفهوم واسع ومعقد يتأثر بصحة الفرد الجسمية ومستوى استقلاله وعلاقته الاجتماعية وعلاقته بالجوانب المهمة في البيئة التي يعيش فيها".

(حرطاني امينه، 2014، الصفحة 21)

وعليه فمفهوم جودة الحياة مفهوم نسبي ومتعدد الأبعاد يختلف من شخص لآخر ويمكن استخدامه للدلالة على بناء الانسان ووظيفته ووجدانه، وجودة الانسان هي حسن توظيف امكانياته العقلية والإبداعية واثراء وجدانه ليتسامى بعواطفه ومشاعره وقيمه وسلوكه الانساني الذي يهتم بتحقيق جوده البيئة وخدماتها والتي تسهم بالمحصلة جوده الحياة والمجتمع. (احمد محرم، 2006، الصفحة 52)

كما اصبح مفهوم جودة الحياة من المفاهيم المحورية في البحوث والدراسات واستخدم بمعان متعددة في سياقات مختلفة، ومن هنا تباينت وتعددت اراء العلماء والباحثين لمفهوم جودة الحياة وتبلورت نوعين من الدراسات الأول منها ركز على المدخل الذاتي الذي تضمن ادراكات الفرد لظروفه من خلال تقويم الجوانب النفسية، ويركز هذا التقويم على قياس الرفاهية النفسية والرضا والسعادة الشخصية، ويقيس المشاعر الإيجابية للأفراد وتوقعاتهم للحياة. اما المدخل الموضوعي فقد تضمن الظروف الصحية والرفاهية الاجتماعية والعلاقات والظروف المعيشية والتعليم والامن والسكن ووقت الفراغ والأنشطة، ويؤكد اغلب الباحثين على مؤشرات البعد الموضوعي لقابليتها للملاحظة والقياس المباشر، الا ان عدد من الباحثين استخدموا المداخل الذاتية والموضوعية معا لقياس جودة الحياة

وتتحدد مؤشرات جودة الحياة فيمايلي:

-**المؤشرات النفسية** تتبدى في شعور الفرد بالقلق والاكتئاب او التوافق مع المرض او الشعور بالسعادة.

-**المؤشرات الاجتماعية** تتضح من خلال العلاقات الشخصية ونوعيتها فضلا عن ممارسة الفرد للأنشطة الاجتماعية والترفيهية.

-**المؤشرات المهنية** تتمثل بدرجة رضا الفرد عن مهنته، وحبه لها والقدرة على تنفيذ مهام وظيفته وقدرته على التوافق مع واجبات عمله.

-**المؤشرات الجسمية والبدنية** تتمثل في رضا الفرد عن حالته الصحية والتعايش مع الالام والنوم والشهية في تناول الغذاء والقدرة الجنسية. (مريم، 2014)

وبالتالي يمكن القول ان جودة الحياة هي درجة إحساس الفرد بالتحسن المستمر لجوانب شخصيته من الأبعاد الجسمية والنفسية والعقلية والاجتماعية مما يعطيه نظرة تفاؤلية للحياة والاستمتاع بالظروف المحيطة والنظرة الإيجابية لها وحتى تتحقق جودة الحياة للفرد لابد ان تتوفر لديه مجموعة من العوامل مثل اشباع الحاجات تحقيق الذات والتوجه نحو المستقبل والتأقلم مع البيئة المحيطة بكل ما تحتويه من ظروف أيا كانت إجابيه او سلبية وهذا ما يدل على الأهمية البالغة لجودة الحياة .

جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد -عينة لأمهات أطفال مدججين في المركز النفسي البيداغوجي
للمعاقين ذهنيًا-موزاية-البليدة
بوقطاف عقيلة، حفظ الله رفيقة

8- الاجراءات المنهجية للدراسة:

8-1- منهج الدراسة:

بما ان موضوع دراستنا يتمحور حول مستوى جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد استخدمنا المنهج الوصفي بهدف جمع البيانات ودراستها، كما توجد في الواقع ووصفها وصفا دقيقا من خلال جمع وتحليل وتفسير المعطيات النظرية والبيانات الميدانية الوصول الى النتائج

8-2- مجتمع الدراسة: يتمثل مجتمع الدراسة في أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد المقدر عددهم ب(80)ام والمنتسبين للمركز النفسي البيداغوجي المعاقين ذهنيًا بدائرة موزاية -ولاية البليدة واجريت الدراسة خلال السنة البيداغوجية 2021-2022.

8-3- عينة الدراسة:

تتكون عينة الدراسة من (36) ام تتراوح اعمارهن بين (27-50 سنة) لديهن أطفال مصابين باضطراب طيف التوحد منتسبين للمركز النفسي البيداغوجي للمعاقين ذهنيًا بدائرة موزاية ولاية البليدة ،وقد تم اختيارهن بطريقة عرضية ،والجدول التالي يبين خصائص العينة من حيث العمل وعدم العمل

- الجدول رقم(01):خصائص العينة

الخصائص	العدد	النسبة المئوية
الأمهات العاملات	27	75/
الأمهات غير العاملات	09	25/
العدد الإجمالي	36	100/

8-4- أدوات الدراسة: تم استخدام استبيان "جودة الحياة للأمهات " للباحثة حرطاني امينة (2014)

يتكون الاستبيان من خمسة ابعاد هي بعد الصحة الجسمية، العلاقات الاجتماعية، الشعور بالسعادة والرضا، بعد الدخل المادي والصحة النفسية.

- الخصائص السيكومترية لمقياس جودة الحياة لدى الامهات:

- الصدق :

اختارت الباحثة نوعين من أنواع قياس الصدق هما: صدق المحكمين، والصدق الاتساق الداخلي، حيث تم تقدير الصدق استبيان جودة الحياة لدى الامهات بطريقه الاتساق الداخلي بين كل فقرة والبعد الذي تنتمي اليه وكذلك بين الابعاد الكلية للاستبيان.

-الثبات:

اعتمدت الباحثة على حساب معامل الثبات بطريقة التناسق الداخلي باستخدام الفا كرومباخ حيث كانت قيمته على بعد الصحة النفسية (0.78)، وطريقة التجزئة النصفية. اذ اعتمدت على معامل جثما ومعامل سوبر مان براون وتوصلت الى ان ثبات المقياس كان عاليا.

- طريقه تصحيح الاستبيان جودة الحياة لدى الأمهات:

يتم تحويل استجابات افراد عينة الدراسة على فقرات استبيان جودة الحياة مع مراعاة اتجاه الفقرة وعدد بدائل الإجابة وكانت طريقة التصحيح كالتالي

-الفقرة الموجبة: دائما 4: أحيانا 3: نادرا 2: ابدا 1:

-الفقرة السالبة دائما 1: أحيانا 2: نادرا 3: ابدا 4:

وفي الاخير يتم جمع كل درجات الفقرات للحصول على الدرجة الكلية التي تعبر عن الدرجة العامة المبحوثة حول جودة الحياة لديها والتي يتراوح مداها النظري بين 58 و 232 درجة.

-من المجال (58-116) : درجة منخفضة

-من المجال (116-174) : درجة متوسطة

-من المجال (174-232) : درجة مرتفعة

9- عرض وتحليل نتائج الدراسة:

9-1- عرض ومناقشة نتائج الفرضية الاولى:

تنص الفرضية الاولى على أنه: "تتميز امهات الاطفال المصابين باضطراب طيف التوحد بمستوى منخفض من جودة الحياة ولاختبار صحة الفرضية تم حساب المتوسط الحسابي بانحرافه المعياري وحساب قيمة Ttest والنتائج مدونة في الجدول التالي:

الجدول رقم (02): مستوى جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد.

متغير جودة الحياة	حجم عينة الدراسة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	Ttest	مستوى الدلالة
116-58 مستوى منخفض	36	74.13	18.35	-4.61	دال عند 0.01
174 -116 مستوى متوسط					
232-174 مستوى مرتفع					

المصدر: من إعداد الباحثة اعتمادا على مخرجات spss

يتضح من خلال الجدول رقم (02) أن المتوسط الحسابي قد بلغ (74.13) بانحراف معياري قدره (18.25) ،وقد بلغت قيمة اختبار Ttes (-4.61)، وبالرجوع الى القيم النظرية التي تم عرضها في الجدول يمكن القول بوجود مستوى منخفض لجودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد، وبالتالي يتم قبول الفرضية الأولى للدراسة التي تنص على وجود مستوى منخفض لجودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد .

وتتوافق نتائج الدراسة الحالية مع ما توصلت اليه اغلب الدراسات في ان مستوى جودة الحياة يتراوح ما بين المستوى المنخفض الى المتوسط لدى أمهات الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد وهذا راجع الى غموض هذا

الاضطراب وصعوبته من ناحية الفهم والتشخيص، حيث نجد ان الام تقف عاجزة امام هذا الاضطراب وينتابها الشعور بالذنب والحجل والانكار والرفض وعدم التقبل لحالة ابنها وما يزيد الامر تعقيدا خوف الام على مستقبل ابنها وغياب الدعم الاجتماعي.

يقول شارما ومالهورتا ، 2013 (Malhorta and Sharma) (ان الام لا تواجه فقط مشاعر الشعور بالذنب وانما تواجه أيضا مشاعر العجز حيال الدور الجديد الذي يفرضه عليها وجود طفل مصاب بالتوحد، وأيضا المسؤوليات التي تنتظرها، وبالتالي تحدث تغيرات في نمط حياتها وتفرض عليها قيود تمنعها من ممارسة نشاطاتها كما في السابق" وهذا ما وجدناه في جل الإجابات على بنود الاستبيان، وعليه وجود طفل توحيدي يؤثر على صحة الام النفسية والجسدية وبالتالي على جودة حياتها. وعليه فقد اثبتت العديد من الدراسات وجود مستوى منخفض لجودة أمهات أطفال التوحد كدراسة صارة عبد العظيم (2014) ودراسة عذبة صلاح (2015) وكذلك دراسة قوعيش مغنية (2018) التي توصلت كلها الى ان وجود طفل توحيدي في الاسرة يزيد من معاناة الام ويتسبب في انخفاض مستوى جودة الحياة.

حيث اثبتت دراسة (Tung, Li-Chen, et al 2014) التي سعى من خلالها الى التحقق من وجود ارتباط بين جودة الحياة وتصور مقدمي الرعاية لذوي اضطراب طيف التوحد (أمهات وآباء) من حيث مدى الضغط العصبي الذي يتعرضون له وشدة التوحد والمشكلات السلوكية ، ان شدة التوحد ومشكلات السلوك والضغط العصبي التي يتعرض لها الإباء والأمهات، وشدة التوحد يؤدي الى مستويات منخفضة الى معتدلة (متوسطة نحو جودة الحياة) وان الضغط العصبي النفسي للأولياء يسهم بشكل كبير في مجالات جودة الحياة واعتبر ان المجال المادي اهم من المجال البيئي لمقدم الرعاية.

كما اشارت دراسة (Settle, Theresa Anne 2016) أن العوامل المختلفة المؤثرة على جودة الحياة الاسرية تتمثل في خصائص الطفل (الاجتماعية والتواصلية والسلوك المتكرر)، وقدرة الاسرة على تكوين علاقات بينها وبين المجتمع من حولها، والسلوك التكيفي للفرد من حيث القدرة على العمل والعيش بصورة مستقلة عن الآخرين واكتساب مهارات الحياة اليومية، وان رفاهية الاسرة تتأثر بوجود الطفل من حيث مدى اعتماده على نفسه واحتياجه الدائم للآخرين مما يسبب الاجهاد المستمر للأسرة.

9-2- عرض وتفسير نتائج الفرضية الثانية:

تنص الفرضية الثانية على أنه: " توجد فروق ذات دلالة إحصائية في مستويات جودة الحياة بين امهات الاطفال المصابين باضطراب طيف التوحد والعاملات وغير العاملات " ولاختبار صحة الفرضية تم استخدام اختبار Ttest والنتائج مدونة في الجدول التالي:

جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد -عينة لأمهات أطفال مدمنين في المركز النفسي البیداغوجي
للمعاقين ذهنيًا-موزاية-البليدة
بوقطاف عقيلة، حفظ الله رقيقة

الجدول رقم (03): الفروق بين أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد العاملات وغير العاملات

المجموعات	حجم العينة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	Ttest	الدلالة الاحصائية
عاملات	9	85.78	28.51	-1.13	غير دال
غير عاملات	27	95.74	20.68		

المصدر: من إعداد الباحثة اعتماداً على مخرجات spss

يتضح من خلال الجدول (03) أن المتوسط الحسابي لعينة الامهات العاملات بلغ (85.78) بانحراف معياري قدر (28.51)، وقدر المتوسط الحسابي لمجموعة الامهات غير العاملات (95.74) بانحراف معياري (20.68) وبلغت قيمة اختبار Ttest (-1.13) وهي غير دالة مما يعني أنه لا توجد فروق بين الامهات العاملات وغير العاملات في مستوى جودة الحياة، وبالتالي عدم تحقق الفرضية الثانية

وعليه فان عمل الام لم يؤثر في جودة الحياة بشكل دال في هذه الدراسة، عكس ما اشارت اليه دراسة جعيجع عمر التي هدفت الى التعرف على مستوى جودة الحياة الاسرية لدى عينة من النساء العاملات والمكاثات بالبيت وأيضا الى قياس الفروق بين مفردات العينة في الخاصية ذاتها، مستخدما مقياس جودة الحياة الاسرية للمرأة المتكون من (10) فقرات، على عينة دراسة تألفت من (69) مفردة منها (32) امرأة ماثنة بالبيت وبعد معالجة البيانات كميّا باستخدام التكرارات واختبار (ك2)، توصلت الدراسة الى ان متوسط النسبة المئوية للمرأة العاملة على مقياس جودة الحياة الاسرية (25.75 بالمئة)، مما يعني ان مستوى جودة الحياة لديها متدني، بينما النسبة المئوية للمرأة الماثنة بالبيت على مقياس جودة الحياة (29.30 بالمئة) أي لديها مستوى متوسط لجودة الحياة.

كما اكدت عدة دراسات على تأثير الجانب المادي على جودة الحياة لدى الام كدراسة (2009) Kydmir بعنوان اثر وجود طفل توحيدي على الام التركية، التي توصلت الى ان أمهات الأطفال المصابين بالتوحد تعاني من ضغوط نفسية بسبب المشاكل المالية والمطالب الثقيلة لرعاية طفلها المصاب بالتوحد (عايش ومنصوري، 2009) ودراسة الدعدي (2009) توصلت الى ان اهم المشكلات التي تواجهها أمهات الاطفال المعاقين وتؤثر على جودة حياتهم بشكل عام الازمات الزوجية، زيادة العدوانية، القلق، التوتر، الصعوبات المادية والعزلة عن الناس (الدعدي 3صفحة 2009). وكذلك دراسة صقر (2018) التي اكدت ان الصعوبات المادية من اهم المشكلات التي تواجهها اسر أطفال التوحد والامهات بشكل خاص ويؤثر ذلك على جودة الحياة لديهن

كما خلصت دراسة (2017) Mactavish et al الى ان الموارد المالية ونوعية الراحة والصحة والمخاوف التي تصيب الاسرة من وجود طفل معاق يعتبر من العوامل الأساسية التي لها القدرة على تسهيل او تعقيد جودة الحياة

جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد - عينة لأمهات أطفال مدججين في المركز النفسي البيداغوجي
للمعاقين ذهنيا-موزاية-البليدة

بوقطاف عقيلة، حفظ الله رفيقة

وتوصلت دراسة(Piovesan et al,2015) الى وجود علاقة ارتباطية سلبية عالية بجودة الحياة ومستوى الدخل للأسرة. ويمكن تفسير النتائج التي خلصت اليها هذه الدراسة الى ان الأمهات غير العاملات التي خصتهم الدراسة ينتمين الى اسر ذات دخل مادي لا بأس به هذا من جهة ومن جهة أخرى الأمهات العاملات رغم انهن يتمتعن بوجود دخل مادي،الا انه توجد عوامل أخرى تؤثر على جودة حياتهن.

فعلى اعتبار ان جودة الحياة مفهوم متعدد الابعاد ويختلف من شخص الى اخر، ووفقا للمعايير التي يعتمدها الفرد لتقويم الحياة ومطالبها. كما ان جودة الحياة تعبر عن تصورات الافراد لموقفهم من الحياة في سياق الثقافة ونظم القيم التي يعيشون بها، ومن أهدافهم وتوقعاتهم ومعاييرهم، ويشمل هذا المفهوم الصحة البدنية والحالة النفسية ومستوى الاستقلال والعلاقات الاجتماعية، والمعتقدات الشخصية، والعوامل البيئية، وهذه الاعتبارات مهمة لجودة الحياة

(Chiang,Hsu-Min ; Wineman, Immanuel,2014 ,p975).

بمعنى ان جودة الحياة لا تتعلق بعمل المرأة او المستوى المادي فقط، وانما ترتبط بمعايير وتصورات واهداف في سياقات اجتماعية، وثقافية، ونظم قيم مختلفة، تؤثر عليها من فرد الى اخر ومن مجتمع الى اخر.

10- خاتمة:

ان اضطراب طيف التوحد من الاضطرابات التي تفرق المجتمعات بشكل عام والاسر بشكل خاص لما له من اثار مختلفة على جميع الأصعدة: النفسية، الاجتماعية والاقتصادية

حيث ان وجود طفل توحدي في الأسرة يولد العديد من المشكلات الإضافية وبالتالي تصبح العلاقات الاسرية اكثر تعقيدا مما يؤدي الى إيجاد خلل في التنظيم النفسي والاجتماعي لأفرادها خاصة الام، وهذا ما يحدث تأثير كبير على تكيفها بالإضافة الى درجة تقبل الام لهذا الطفل ومن ابرز المشكلات التي تواجهها الام الشعور بالإحباط وخيبة الامل، الانكار، الضغوط النفسية ،وزيادة العدوانية والاكتئاب ،والشعور بالذنب والقلق والتوتر، والاجهاد والصعوبات المادية والعزلة عن الناس ،فعندما يولد الطفل المعاق يؤثر على جودة حياة الام بمختلف ابعادها النفسية والجسدية ،الاجتماعية والاقتصادية، وهذا ما اثبتته هذه الدراسة ودعمته دراسات أخرى

وفي ختام هذه الدراسة يمكن اقتراح مجموعة من التوصيات، نوجزها فيما يلي:

- نشر التوعية الاجتماعية والصحية والنفسية حول موضوع اضطراب طيف التوحد

جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد - عينة لأمهات أطفال مدججين في المركز النفسي البيداغوجي

للمعاقين ذهنيا-موزاية-البليدة

بوقطاف عقيلة، حفظ الله رقيقة

- اعداد دراسات وبرامج ارشادية تأهليتي لأمهات أطفال التوحد بهدف تحسين جودة الحياة لديهن.

- ضرورة توعية هذه الشريحة من الأمهات والزامها بحضور دورات تدريبية ارشادية تهدف الى علاج المشكلات التي تتعرض لها اسر الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد.

11- قائمة المراجع

-المقابلة، جمال خلف . (2016). اضطراب طيف التوحد التشخيص والتدخلات العلاجية ، عمان، دار يافا العلمية.

-زريقات ابراهيم عبد الله فرج (2004) التوحد الخصائص والعلاج، الاردن دار وائل، عمان

-عبد الله عادل الاعاقات العقلية القاهرة دار الرشاد

-كمال عبد الحميد زيتون (2003) التدريس لذوي الاحتياجات الخاصة (1)، القاهرة، عالم الكتب القاهرة.

-مُحمَّد علي كامل، (2003) التوحد الإعاقة الغامضة بين الفهم والعلاج، مركز الإسكندرية للكتاب، الإسكندرية.

-مُحمَّد عودة (2015) تشخيص وتنمية مهارات الطفل الذاتي ،مكتبة الانجلو المصرية ،القاهرة

-مصطفى نور القمش خليل عبد الرحمن المعاينة (2013) الاضطرابات السلوكية والانفعالية (4) دار المسيرة للنشر والتوزيع، عمان الأردن.

-الصمادي على، أبو شقرا روان(2018) الحديث في ارشاد ذوي الحاجات الخاصة واسرهم ط 1 عمان الأردن دار الحامد للنشر والتوزيع 2018

-المجلات والدوريات:

-ناهد عبد زيد الدليمي وآخرون (2012) تقدير الذات وعلاقته بجودة الحياة لدى طالبات جامعة بابل، مجلة جامعة بابل للعلوم الإنسانية، المجلد 20، العدد:4.

-أبو حلاوة اسعد (2015) أساليب التنشئة الاسرية وعلاقتها بالتفكير الأخلاقي لدى طلبة الجامعة، المجلة التربوية.

- نعيصة رغداء على (2012) جودة الحياة لدى طلبة جامعتي دمشق وتشرين، مجلة دمشق المجلد: 28 العدد: 1.

المؤتمرات والندوات والملتقيات:

- الاشلول عادل عز الدين (2005) نوعية الحياة من المنظور الاجتماعي والنفسي والطبي، وقائع المؤتمر العلمي الثالث، جامعة الزقازيق، مصر.

-رسائل الماجستير الدكتوراه:

-الرعي غزلان شمس (2009) الضغوط النفسية والتوافق الاسري الزواج لدى امهات واء الاطفال المعاقين ،رسالة ماجستير غير منشورة ،قسم علم النفس ، كلية التربية جامعة ام القرى.

-الجوهري هناء مُجد (2014) المتغيرات الاجتماعية والثقافية المؤثرة على نوعية الحياة في المجتمع المصري في السبعينيات، دراسة ميدانية على عينة من الاسر بمدينة القاهرة، رسالة دكتوراه، جامعة القاهرة.

-حرطاني امينة (2014) جودة الحياة لدى امهات وعلاقتها بالمشكلات السلوكية عند الأبناء، رسالة ماجستير في علم النفس الاسري ،منشورة جامعة وهران .

-براحل احسان (2017) علاقة مصدر الضبط بالاضطرابات السيکوسوماتية لدى امهات اطفال التوحد، رسالة الدكتوراه، تخصص علم النفس ،جامعة مُجد خيضر ،بسكرة.

-جاسم سناء احمد (2009) فعالية برنامج ارشادي عقلائي لتحسين جودة الحياة وبعض المتغيرات المرتبطة لدى عينة من المسنين. أطروحة دكتوراه. كلية التربية. جامعة المستنيرة الأردن.

-حنان مجدي (2009) المساندة الاجتماعية وعلاقتها بجودة الحياة لدى مرضى السكري، رسالة ماجستير، جامعة الزقازيق.

-شبيخي مريم (2014) طبيعة العمل وعلاقتها بجودة الحياة، رسالة ماجستير، جامعة تلمسان

-الهمس صالح اسماعيل عبد الله (2010) قلق الولادة لدى الامهات في محافظات قطاع غزة وعلاقته بجودة الحياة، رسالة ماجستير غير منشورة، كلية التربية.

-American Psychiatric Association , (2013).Diagnostic and statistic manual of mental diagnostic .ed .DSM5.Washington,D.C.A.P.A

-Ryff,etall,(2006) Psychological Well-Being and being :DoThey have distinct or mirrored biological correlates »,Psychotherapy Psychsomatic,65,pp14-23 .

-WHO(World Health Organization,(2013) Autism Spectrum Disorders et other devloement disorders MEETING REPORTforomraisng awareness to building capacity

-Richard,p.estMatthew,D.(2002)Early Intensive Behavioral Intervention for child with Autism: parental the paretic Self-Efficacy research in Devlopment Disabilities,232-341.

-Wing and potter.d,(2002)The Epidemiology of Autistic Spectrum Disorder :is the Prevalence Rising,University of Montereal,Quebec,Canada(3) 151-161.

-Freema A(2013) The Relationship BetweenOptimism,Adaptation To Disability,And Quality Of Life Among College Students With Disabilities,Ph.D,Florida State University.

-Cummus ,R.A.McCable,M,(1994),The comprehensive Quality of Life Scale COMQOL,Instrument Development and Psychometric Evaluation on College Staff and Studente .Educational and Psychological Measurement ;Vol.54 2,pp.383-372

-Leitmane ,J.(1999) Can City QOL indicators be objective and relevant ?Towardsa participatory tool forsustaining urban development Locail Environment ;Vol.42,pp.181-167.