التحديات الوالدية والاحتياجات غير الملباة (غير المحققة) واستراتيجيات مواجهتها لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد في مصر (دراسة وصفية استقصائية في ضوء بعض المتغيرات)

Parental Challenges and Unmet Needs and Coping strategies of Families of Autistic Children in Egypt (Descriptive Study in the light of some Variables)

محمد كمال أبو الفتوح
جامعة بنها (مصر)

تاريخ الاستلام:11-07-2018 تاريخ القبول: 02-11-2018 تاريخ النشر: 19-05-2019

ملخص: هدفت هذه الدراسة إلى التعرف على التحديات الوالدية والاحتياجات غير الملباة واستراتيجيات المواجهة لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد في مصر في ضوء متغيرات (عمر الطفل التوحدي– نوع الطفل التوحدي– المستوى الاجتماعي والثقافي والاقتصادي للأسرة – مكان السكن)، تكونت عينة الدراسة من(359) أسرة مصرية لديها طفل توحدي واحد فقط، استخدم الباحث في هذه الدراسة مقاييس متعددة لمتغيرات الدراسة المستهدفة، توصلت النتائج إلى أن هناك العديد من التحديات التي تواجه الأسر المصرية في رعاية أطفالها التوحديين كما أن هناك الكثير من الاحتياجات غير الملباة لتلك الأسر، خرجت الدراسة بمجموعة أخرى من النتائج وانبثق عنها مجموعة من التوصيات.

الكلمات المفتاحية: التحديات الوالدية؛ الاحتياجات غير الملباة؛ استراتيجيات المواجهة؛ اضطراب التوحد.

Abstract: This study aimed to identifying the parental challenges, unmet needs and coping strategies in the families of children with autism disorder in Egypt in the light of some variables(age of autistic children - type of autistic child - social, cultural and economic level of the family - place of residence, The study sample consisted of(359) Egyptian households with only one Autistic child, In this study, the researcher used multiple measures for the variables of the target study, The study found that there are many challenges facing Egyptian families in caring for autistic children. There are also many unmet needs for these families. Study found another set of results and emanated a set of recommendations.

Keywords: Parental Challenges; Unmet Needs; Coping strategies; Children with Autism Disorder.

* Corresponding author, e-mail: Mohamed.Ahmed01@fedu.bu.edu.eg

1- مقدمة الدراسة:

من المؤكد أن تشخيص إصابة الطفل باضطراب التوحد يعد بمثابة الصدمة للوالدين، هذه الصدمة يترتب عليها ردود فعل انفعالية من قبيل الاكتئاب والقلق والغضب والشعور بالذنب والعجز، ولا شك أن هذه الانفعالات تتزايد وتنمو بشكل طردي إيجابي مع نمو هذا الطفل (Benson,2010)، فوجود طفل توحدي داخل أسرة ما يثقل كاهل الأبوين، ويسبب توتراً يجهد حياة أفراد الأسرة جميعاً، هذا التوتر يؤثر بدوره سلباً على الاتزان العاطفي للأسرة ككل، فتفقد الأسرة قدرتها على التكيف الإيجابي مع متطلبات ومتغيرات الحياة، ويؤدي بها إلى الشعور بالحزن والكآبة والأسى، ويوقعها في سلسة من الضغوط النفسية والاجتماعية والاقتصادية التي لا حصر لها، لقد أعلن الكثير من الآباء والأمهات أن الخوف من الموت لا يزعجهم بقدر خوفهم من أن يصبح طفلهم مصاب باضطراب التوحد إلى الدرجة التي جعلت الكثير منهم يتخذ أي شيء نحو هذا الاضطراب أمراً مسلماً به، حيث أصبح مجرد سماع لفظة "توحد" كالكابوس المزعج وذلك خوفاً وهلعاً مما يمكن أن يحمله المستقبل، حيث أصبح طفل التوحد طفل أسير، يعاني من الوحدة والحزن، يدرك من لديه خبرة ودراية كافية عن هذا الاضطراب أن البريق الذي في عيون مثل هذا الطفل يسأل: هل يمكنني الحصول على التغيير؟ (الخولي، 2012)، إن الضغوطات يتمخض عنها تحديات، هذه التحديات تستدعي الأحزان ثم الأزمات التي قد تدوم لفترات طويلة كانت أم قصيرة، وهذا يقود إلى افتراض أن الضغط والتحدي والحزن والأزمة هي حالات تقع على متصل واحد يبدأ بالضغط وينتهي بالأزمة، إن طبيعة اضطراب التوحد تحتم على الأسر التي يتواجد بها طفل مصاب بهذا الاضطراب أن تخبر الضغط بالتأكيد، وفي ظل غياب الدعم النفسي والاجتماعي قد تضطر إلى تجربة التحدي، ثم الحزن، ثم تعيش الأزمة بالفعل، ضغط فتحدي فحزن فأزمة، تجارب تعيشها بشكل إجباري لا اختياري الأسر التي تحوي طفل يعاني في صمت، هذا ويعد عام الأشخاص ذوي الإعاقة -كما أعلن عنه فخامة الرئيس المصري- اعترافًا صريحاً من أعلى مستوى في مصر بحقوق الأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة، حقهم في التعايش السلمي مع إعاقتهم في المجتمع والعيش بكرامة من خلال ضمان حقهم في التوظيف وحقهم في الضمان الاجتماعي والحماية الاجتماعية وحقهم في التعليم والصحة والثقافة والسياسة والرياضة... الخ، وربما دفع ذلك الأمر مؤسسات الدولة -المهمة- إلى إضاءة السماء باللون الأزرق في الثاني من أبريل للعام (2018م) احتفالاً وتفعيلًا باليوم العالمي للتوعية باضطراب التوحد، كما حرصت وزارة الصحة والسكان في مصر – تفعيلًا لهذا اليوم- على الإعلان عن البدء في تلقي اقتراحات المواطنين بشأن تنمية الخدمات الموجهة لأسر الأطفال التوحديين والخاصة بتقديم الدعم النفسي والاجتماعي لهم عبر الخط الساخن التابع للأمانة العامة للصحة النفسية وعلاج الإدمان (وزارة الصحة والسكان،2018)، وهنا يتوقف الباحث أمام العديد من التساؤلات الهامة ومنها، هل تعلم مؤسسات الدولة كم عدد المصابين باضطراب التوحد في مصر؟، وهل تعلم أن القليل منهم يستطيعون الحصول على خدمات التعليم والرعاية بينما الغالبية العظمى يعيشون دون أن يعرف أحدًا معاناتهم ومعاناة أسرهم لأنهم لا يملكون رفاهية التشخيص والرعاية! هل تعلم أن العناية بمثل هذا الطفل في إحدى المدارس المتخصصة قد تكلف أحيانًا (100) جنيه في الساعة مما يعني أن الطفل قد يتكلف نحو "عشرة آلاف جنيه" شهريًا؟ فإذا كانت هذه قيمة الإنفاق على بند التعليم فقط فهذا يعني أن الأسر الميسورة فقط هي التي سوف تتمكن من توفير تعليم مناسب لطفلها التوحدي، فهل تلقي الاتصالات الهاتفية في وزارة الصحة والسكان هو كل ما تحتاجه أسر التوحديين في مصر؟، هل هذه الخطوة كفيلة بمواجهة التحديات التي تواجه هذه الأسر؟ هل تعلم مؤسسات الدولة بصورة دقيقة ما هي الاحتياجات الوالدية غير الملباة؟، هل بحثت عن استراتيجيات المواجهة التي تتخذها هذه الأسر للتعامل مع هذا الاضطراب؟، هل تدرك دورها الحقيقي تجاه فئة ذوي اضطراب التوحد

خاصة في ظل التأكيدات على أن هذا الاضطراب قد أصبح وباءً عالميًا لكون نسبة انتشاره تجاوزت حدود 68:1 طفلاً (CDC,2014) ؟، هل تدرك الجهات المختصة في مصر أن بعض الجهات الدولية قد نشرت تقارير تشير إلى انه من المتوقع أن تصبح نسبة الإصابة باضطراب التوحد في عام (2018) 10:1 حالات ولادة؟ (AFAA,2016)، كل هذه التساؤلات وغيرها تفتح آفاقًا واسعة للبحث والتقصي عن واقع أسر ذوي اضطراب التوحد في مصر، خاصة في ظل التأكيد دومًا على أن الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة عمومًا في حاجة ماسة إلى كثير من الاحتياجات إلا أن حاجات والديهم تكون أكبر وربما تجد حاجات الأطفال إشباعات مناسبة ولكن حاجات الآباء نادراً ما يعترف بها أو تشبع (الشناوي،1997، 34)، لقد أظهرت نتائج الدراسات أن تربية طفل معاق هو تحدي قوي للوالدين (Baren & Dia,2008) فعادة ما يغير مولد هذا الطفل الأسرة كوحدة اجتماعية، فقد يصاب الوالدين بالصدمة وخيبة الأمل والغضب... الخ، كما قد تتغير العلاقات بين أفراد هذه الأسرة بشكل سلبي، فأثر مثل هذا الحادث يكون كبيراً وليس من المحتمل أن تبقى الأسرة كوحدة كما كانت من قبل (العثمان والببلاوي،2012)، فميلاد طفل معاق داخل أسرة ما له نواتجه السالبة التي يدركها الوالدين على المستوى النفسي لدرجة تصل إلى حد الصدمة النفسية القوية والعنيفة، ولا تتوقف فقط معاناة الوالدين عند ذلك الحد بل إن المعاناة تتعاظم لديهم حينما يفشلون في مواجهة المجتمع بمثل هؤلاء الأطفال، فأسر هؤلاء الأطفال دائماً ما تنتابهم مشاعر القلق والتوتر نتيجة خوفهم من الفشل الاجتماعي حينما يواجهون العالم الخارجي (Jones and Passey,2005)، فمراجعة أدبيات البحث العلمي المتعلق بواقع اسر ذوي الاحتياجات الخاصة تدفع إلى التأكيد على أن الوالدين يضطرون إلى مواجهة العديد من التحديات، منها تخصيص مزيد من الوقت المحدد للرعاية وبذل مجهود عاطفي مضاعف علاوة على أهمية توفير موارد مالية أعلى لتلبية احتياجات هذا الطفل ورعايته (Grasu,2015)، فنتائج الدراسات التي أجريت لتقصي حقيقة المعاناة التي تعانيها أسر الأطفال المعاقين تؤكد دومًا على أن التحديات الوالدية Parenting Challenges تتفاقم وتتعاظم حينما يولد في الأسرة طفل توحدي (Thullen and Bonsall,2017)، فهو أمر من شأنه مضاعفة الضغوط الأسرية عليها، ويصبح بداية لسلسة من الهموم والأزمات النفسية التي لا تحتمل، وتبادلاً للاتهامات، واختلافاً للأداء، ولومًا للذات، وزيادةً في سيادة نزعات التشاؤم والانكسار النفسي وتحطيم الثقة في الذات وتعطيل للإرادة، فوجود طفل توحدي يهدد الاستقرار الانفعالي للأسرة ككل، بل يهدد كيانها بصورة واضحة (Abbeduto and Seltzer,2004)، ذلك لأن كل طفل توحدي هو حالة فريدة وله مشكلاته التي تختلف مع غيره من أقرانه ذوي نفس الاضطراب، هذا التباين والاختلاف يخلق تحديات أكثر من تلك التي تخبرها أسر الأطفال ذوي الإعاقات المختلفة (Kapp and Brown,2011)، فالأسرة التي تحوي طفلًا توحديًا ينبغي عليها التأقلم مع كم هائل من السلوكيات المتعلقة بأمور التواصل والتفاعل الاجتماعي الضعيفة والسلوكيات غير المتوقعة التي يظهرونها والروتين اليومي الصلب صعب التغيير ...الخ (Baker and Brookman,2005; Woodgate and Ateah,2008)، أي أن الأسر التي تتعامل مع طفل توحدي تواجه ضغوطات ومحن كبيرة تعيق أدائها لدورها المنوطة به تجاه كافة أفراد الأسرة، وتتعاظم تلك المشاعر لدى الأمهات مما يعرضهن إلى ما يعرف بالإجهاد الأمومي فتصاحبهن مشاعر القلق والاكتئاب والخوف من المستقبل(Raudeliunaite,2013)، وهذا أمر مقبول تمامًا في ظل أن النساء عمومًا يملن في كثير من الأحيان إلى اجترار مشاكلهن محاولين بذلك تحديد ما إن كن مسئولات عن الخسائر أم لا، ويجاهدن دوماً إلى تحديد ما حدث بالضبط وأسفر عن الخسارة، بالإضافة إلى ذلك، فالنساء ميالات لطلب مساعدة الآخرين ومناقشة أحزانهن في محاولة لحل مشكلة الحزن والتوتر والخسارة الناجمة (Sprecher,1989).

وما سبق يدعو للتأكيد على أن والدي الطفل التوحدي بحاجة ماسة إلى خدمات دعم متنوعة (Divan et al,2012; Weiss,2002; White and Hastings,2004)، فتلبية احتياجات هذه الأسر من شأنه مساعدتهم على التعامل مع هذه التحديات والضغوطات الناجمة عن التعامل مع مثل هذا الطفل (Lindblad et al,2007)، هو مطلب ضروري ومهم لتخفيف وطأة الواقع المؤلم الذي تعيشه تلك الأسر (Jarbrink et al,2003)، وعلى الرغم من الجهود المبذولة في معظم دول العالم تجاه تلبية احتياجات أسر التوحديين، إلا أن الواقع الذي تؤكده نتائج بعض الدراسات في هذا المجال يشير إلى أن هناك العديد من الاحتياجات غير الملباة Unmet Needs بالنسبة لأسر ذوي اضطراب التوحد (Brown et al,2012)، فبعض الأسر قد أقرت بأنها ليست على دراية بطبيعة الخدمات المقدمة للتوحديين في منطقتها (Granlund and Pettersson,2004) وأخرى أكدت على أنهم ما زالوا يجهلون سبل التعامل الصحيح مع كم السلوكيات الهائلة التي يظهرها الطفل التوحدي (Mclennan et al,2008)، وبين هذا وذاك، أكدت نتائج بعض الدراسات على أن حوالي (47%) من الأسر قد أكدت على أنها مازالت بحاجة إلى معلومات متعلقة باستراتيجيات التعامل مع ذوي اضطراب التوحد واستراتيجيات إدارة السلوك لديهم (Ellis et al,2002)، وفي الصدد نفسه، توصلت نتائج بعض الدراسات إلى أن(89 %) من أسر الأطفال التوحديين قد أشارت في تقاريرها إلى حاجتهم غير الملباة بالنسبة للخدمات التعليمية والتأهيلية وخدمات التشخيص والتدخل المبكر بالنسبة لأطفالهم ذوي اضطراب التوحد (Ma,2016)، ومن ناحية أخرى، فلا شك أن استراتيجيات المواجهة Coping Strategies التي يستخدمها الأفراد في التعامل مع التحديات والضغوطات وأزمات الحياة تشمل مجموعة من الوسائل والأساليب التي يستخدمها الفرد لمواجهة الضواغط وللتكيف معها(أبوعزام،2005)، فهي مجموعة من النشاطات أو الاستراتيجيات السلوكية والمعرفية التي يسعى الفرد من خلالها لتطويع الموقف الضاغط وحل المشكلة أو تخفيف التوتر الانفعالي المترتب عليها (عبدالمعطي،2006، 56)، وجدير بالذكر أن هناك ثلاث أساليب يستخدمها الأفراد عموماً للتعامل مع الضغوط، (أ) أسلوب التوجه الانفعالي ويقصد به ردود الأفعال الانفعالية التي تنتاب الفرد وتنعكس على أسلوبه في التعامل مع المشكلة وتتضمن مشاعر الضيق والتوتر والقلق والانزعاج والغضب والأسى واليأس، (ب) أسلوب التوجه نحو التجنب ويقصد به محاولات الفرد لتجنب المواجهة المباشرة مع الموقف الضاغط وأن يكتفي بالانسحاب من الموقف، ويطلق على هذا الأسلوب أيضًا الأسلوب الإحجامي في التعامل مع المواقف الضاغطة، (ج) أسلوب التوجه نحو الأداء وهو المحاولات السلوكية النشطة التي يقوم بها الفرد للتعامل مع المشكلة وبصورة واقعية وعقلانية ويتضمن ذلك معرفة الأسباب الحقيقية للمشكلة والاستفادة من الخبرة في المواقف السابقة واقتراح البدائل للتعامل مع المشكلة واختيار أفضلها ووضع خطة فورية لمواجهة المشكلة (العبدلي،2012)، وفيما يخص أسر الأفراد التوحديين، أفادت نتائج العديد من الدراسات بأن استراتيجية التقبل Acceptance واستراتيجية التكيف النشط Active Coping واستراتيجية إعادة التفسير الايجابي Positive Reinterpretation واستراتيجية التخطيط Planning هي أكثر استراتيجيات المواجهة التي تلجأ إليها هذه الأسر حال توفر الدعم اللازم والاحتياجات المناسبة لهم ولأطفالهم التوحديين (Wang et al,2011)، بينما عدم التقبل والحماية الزائدة والتوتر والقلق والانزعاج والغضب هي استراتيجيات المواجهة التي تنتهجها معظم أسر الأطفال التوحديين الذين يعانون من كثرة التحديات وانخفاض معدل خدمات الدعم اللازمة لهم (بـوزاهر،2015)، ومما تقدم يمكن التأكيد على أن خدمة المجتمع وتلمس آهات أفراده ومعاناتهم هي جوهر عملية البحث العلمي، فهو الوسيلة المثلى لتناول قضايا ومشكلات المجتمع سعيًا لبلوغ الحلول التي تساعد على مواجهة التحديات والعقبات التي تعتري معترك حياة الأفراد فيه، ولذلك كان دافع الباحث لإجراء هذه الدراسة هو محاولة رصد الواقع الفعلي للتحديات الوالدية التي تعاني منها أسر ذوي

اضطراب التوحد في مصر، راجيًا تقييم حقيقي للاحتياجات غير الملباة، مستكشفًا استراتيجيات المواجهة المتبعة لديهم لمواجهة هذه المعاناة الحقيقية لهم، كل ذلك أملاً في تقديم وصفة علمية دقيقة لما يمكن العمل عليه من أجل مستقبل أفضل لهذه الفئة من فئات المجتمع، ولعل النتائج والتوصيات التي سيتم الوصول إليها في هذه الدراسة تساعد صناع القرار في مصر على ترجمة حقيقية واقعية لعام ذوي الإعاقة.

2- مشكلة الدراسة وتساؤلاتها:

مما لاشك فيه أن الأسرة نسق بالغ التفرد والخصوصية، لأنه النسق الذي ينضم إليه الطفل منذ بداية حياته، يشبع فيه حاجاته ويستمد منه مصادر الدعم، وتتوقف الصحة النفسية للطفل ونجاحه في الحياة على المتغيرات المرتبطة بهذا النسق وردود الفعل نحوه وأساليب معاملة الوالدين ومدى تقبل الأسرة له وإشباع حاجاته (حنفي،2007، 9)، فالنظرة التي ترى أن الأسرة عبارة عن كيان واحد والمنبثق منها ما يعرف بالنسق الأسري تؤكد على أن أي اعتلال لدى أي فرد من أفراد الأسرة يؤثر بصورة مباشرة على جميع أفرادها (Friedman et al,2003, 47)، ولذلك أكدت الدراسات على أن الأسر التي تحوي طفلًا يعاني من اضطراب التوحد تواجه العديد من التحديات، هذه التحديات تعيق أداء الأسرة كنسق له خصوصيته، فتؤدي هذه التحديات إلى مشاعر التوتر والقلق والاكتئاب والغضب والخوف من المستقبل...الخ، فتخبر هذه الأسر تجارب مؤلمة من الحزن والتعاسة (Grasu,2015)، وتتعاظم هذه المشاعر لدى هذه الأسر حينما تتفاقم حدة الاحتياجات غير الملباة (غير المحققة) بالنسبة لها، فعادة ما يتم يتجاهل هذه الاحتياجات "كما تدركها الأسر ذاتها" ليتم الاكتفاء فقط بالنظر إلى الاحتياجات التي ينصح بها مقدمي الرعاية (Brown et al,2012)، ولذلك أوجزت نتائج العديد من الدراسات أنه على الرغم من محاولة الجهات الداعمة تقديم سبل متنوعة لدعم أسر الأفراد التوحديين إلا أن هناك العديد من الاحتياجات غير الملباة لهم، وهذه الاحتياجات سببها تجاهل إدراكهم لها والاكتفاء فقط بما يحدده ويقره المختصون بالرعاية والتأهيل (Granlund and Pettersson,2004)، وما بين التحديات الوالدية والاحتياجات غير الملباة التي تعيشها أسر التوحديين، يضطر الكثير من الآباء إلى انتهاج استراتيجيات مواجهة متباينة، فبعضهم يلجأ إلى الانفعال وإتباع سياسة التجنب تفاديًا للوضعيات المرهقة لهم(بـوزاهر،2015)، وبعضهم الآخر يسعى للتكيف مع هذه الوضعية الراهنة وفريق آخر يحاول وضع تفسيرات وحلول إيجابية للمشكلة الراهنة والتعايش السلمي معها (Wang et al,2011)، هذا ومن المؤكد أن وجود طفل توحدي داخل أسرة ما يثقل كاهل الأبوين، ويسبب توتراً يجهد حياة أفراد الأسرة جميعاً، هذا التوتر يؤثر بدوره سلباً على الاتزان العاطفي للأسرة ككل، فتفقد الأسرة قدرتها على التكيف الايجابي مع متطلبات ومتغيرات الحياة، يؤدي بها إلى الشعور بالحزن والكآبة والأسى، ويوقعها في سلسة من الضغوط النفسية والاجتماعية والاقتصادية التي لا حصر لها، لقد لاحظ الباحث من خلال عمله لفترات طويلة وتواصله الدائم مع أسر لأطفال توحديين في مصر معاناة حقيقية لهم، لدرجة يمكن معها التسليم بان هناك أعداد كبيرة للغاية من ذوي اضطراب التوحد في مصر وجهود ضئيلة جدًا مبذولة تجاه هذا القطاع العريض من المجتمع، فآهات أسر التوحديين في مصر تحمل في جنباتها عبارات محددة وملموسة للمتخصصين في المجال تفيد بارتفاع أسعار برامج الرعاية والتأهيل في القطاع الخاص وندرة المراكز الحكومية وغياب كثير من أوجه الدعم المعرفي اللازم لهذه الأسر، إن قانون حقوق الإنسان ذي الاحتياجات الخاصة الذي أقره مجلس النواب في مصر مؤخرا هو قانون إيجابي للغاية، حيث أصبح لذوي الاحتياجات الخاصة حقوق على الدولة واجب تنفيذها على عكس القانون رقم (39) لسنة (1975) الذي كان يقر بالرعاية فقط لا غير، ومع هذا القانون ومع تدشين فخامة الرئيس المصري لعام (2018) باعتباره عام ذوي الإعاقة لدعمهم وإطلاق عنانهم نحو التميز والإبداع، إلا أن الأمر يستلزم في البداية أن يغير المجتمع

ثقافته في التعامل مع الفئات الخاصة جميعها وخاصة فئة ذوي اضطراب التوحد، هذا الاضطراب الذي ما زال الغموض يحوم حوله ومازالت أعداد مورديه تتفاقم يوماً تلو الآخر، ولما كان البحث العلمي هو السبيل الوحيد للنهوض بالمجتمعات، وهو الطريق الأمثل لتلمس احتياجات أفراده وتفسير معاناتهم ورصد طموحاتهم وتطلعاتهم، فقد رأى الباحث أن تكون البداية الحقيقية في مجال رعاية وتأهيل ذوي اضطراب التوحد في مصر هي رصد التحديات الوالدية والاحتياجات غير الملباة لدى أسر ذوي اضطراب التوحد والتعرف على استراتيجيات المواجهة التي يتبعونها في خضم معاناتهم الحقيقية مع هذا الاضطراب محاولاً بذلك الخروج بتوصيات منبثقة من دراسة علمية لعلها توجه صناع القرار في مصر نحو تخفيف آهات وآلام التوحديين وأسرهم في مصر، ولذلك تتلخص مشكلة الدراسة الحالية في التساؤلات التالية : ما هي أكثر التحديات الوالدية التي تواجهها أسر الأطفال التوحديين في مصر؟، ما هي أكثر الاحتياجات غير الملباة (غير المحققة) التي تدركها أسر الأطفال التوحديين في مصر؟، ما هي أكثر استراتيجيات المواجهة التي تستخدمها أسر الأطفال التوحديين في مصر لمواجهة التحديات الوالدية والاحتياجات غير الملباة (غير المحققة)؟، إلى أي مدى تؤثر متغيرات (نوع الطفل التوحدي– عمر الطفل التوحدي– المستوى الاجتماعي / الثقافي / الاقتصادي للأسرة – بيئة المعيشة) على مستوى (التحديات الوالدية– الاحتياجات غير الملباة (غير المحققة)– استراتيجيات المواجهة) لأسر الأطفال التوحديين في مصر؟.

3- أهداف الدراسة:

تهدف الدراسة الحالية إلى: التعرف على طبيعة التحديات الوالدية التي تواجه أباء وأمهات التوحديين في مصر – حصر الاحتياجات غير الملباة بالنسبة لآباء وأمهات التوحديين في مصر – التعرف على استراتيجيات المواجهة لدى آباء وأمهات التوحديين في مصر في ظل التحديات التي يواجهونها والاحتياجات غير الملباة بالنسبة لهم – التعرف على تأثير بعض المتغيرات (عمر الطفل، نوع الطفل، المستوى الاجتماعي والثقافي والاقتصادي للأسرة – طبيعة البيئة) على متغيرات الدراسة المستهدفة – توظيف البحث العلمي لمناقشة الثغرات على أرض الواقع الميداني في مصر المتعلق بخدمات ذوي اضطراب التوحد للوصول إلى حلول منهجية لمعالجتها بما يضمن المساهمة في النهوض بها – دراسة وتحليل واقع التحديات الوالدية والاحتياجات غير الملباة واستراتيجيات المواجهة بالنسبة لأسر التوحديين في مصر للخروج بمجموعة من التوصيات المنبثقة من قراءة الواقع بطريقة علمية من أجل توجيه صناع القرار في مصر نحو الأهداف المنشودة في مجال رعاية وتأهيل التوحديين ومنحهم فرص العيش بصورة طبيعية والتمتع بكافة حقوقهم سعياً لبلوغ درجة مناسبة من جودة الحياة – إثراء التراث البحثي بمثل هذا النوع من الدراسات الاستقصائية التي تستهدف تحسين وتطوير مجال الرعاية والتأهيل لذوي التوحد، والمساهمة في رفع مستوى الوعي المجتمعي وزيادة وعي مؤسسات الدولة المصرية بأهم الاحتياجات الفعلية الحقيقية التي تحتاجها أسر التوحديين في مصر.

4- أهمية الدراسة:

تتجلى **الأهمية النظرية** للدراسة الحالية من المتغيرات التي تتناولها والعينة المستهدفة فيها، فمعرفة التحديات الوالدية يسهم في تعزيز عملية التنشئة الوالدية ويسهم في تخفيف الضغوط الواقعة على كاهل أسر التوحديين في مصر، كما أن حصر الاحتياجات غير الملباة من شأنه لمس الواقع الذي تعيشه هذه الأسر ويسهم في تلبية احتياجاتهم الفعلية سعيًا لتذليل العقبات التي تعتري طريقهم في الحياة، وتحديد استراتيجيات المواجهة أمر ضروري للغاية لأنها الوسيلة الهامة التي تكفل التصدي السليم للمشاكل والأحداث المحتملة، وهذه الاستراتيجيات تحتاج إلى

مجموعة عالية من المهارات التي تمكن المخطط من توقع أي أحداث ممكن أن تعرقل عملية السير، فبالتالي تحتاج أيضاً إلى خبرة عالية، لأن غالبية الخطط تحدث فيها أحداث غير متوقعة، لذلك فالتركيز على استراتيجيات المواجهة أمر حيوي ومهم ويضفي أهمية نظرية لهذه الدراسة، ومن ناحية أخرى فاستهداف هذه الدراسة للآباء والأمهات كعينة أمر مهم، باعتبارهم النواة الحقيقية للأسرة السوية وبالتالي فلمس احتياجاتهم والتعرف على مشكلاتهم من شأنه ضمان نجاح واستمرار أهم مؤسسة من مؤسسات التنشئة الاجتماعية وهي الأسرة، هذا وتتمثل **الأهمية التطبيقية** لهذه الدراسة في إمكانية استفادة مؤسسات الدولة المصرية من نتائجها وتوصياتها في تصميم وإدارة وتنفيذ البرامج الخدمية وبرامج الدعم المساندة لأسر ذوي اضطراب التوحد في مصر، كما أن توصياتها قد تفيد في تلبية الاحتياجات الفعلية الواقعية مما يعني تركيز وتوجيه الجهود المبذولة في المسار الصحيح، كما يؤمل أن تساهم نتائج هذه الدراسة في تعريف أصحاب القرار بالثغرات والعثرات الموجودة في الواقع الميداني للخدمات المقدمة للتوحديين وأسرهم في مصر، وبالتالي فالأهمية التطبيقية لهذه الدراسة تتعاظم حينما تدرك الجهات المسئولة عن صناعة القرار أن هناك نقاط محددة ومشكلات حقيقية واقعية ينبغي العمل على حلها وتخفيفها وبالتالي سيسهل عليها رسم واتخاذ الإجراءات العلمية العملية الكفيلة بمعالجتها سعيًا لتنفيذ حقيقي وواقعي لتوجيهات الرئيس المصري باعتبار عام (2018) هو عام ذوي الإعاقة في مصر.

5- محددات الدراسة:

تتحدد الدراسة الحالية في ضوء: **متغيراتها**: التحديات الوالدية – الاحتياجات غير الملباة(غير المحققة) – استراتيجيات المواجهة، **عينتهـــا**: (359) أسرة مصرية لديها طفل توحدي واحد فقط، **زمنـهـــا**: أجريت هذه الدراسة خلال شهري يونيو ويوليو من عام (2018).

6- مصطلحات الدراسة:

تتبنى الدراسة الحالية المصطلحات التالية:

التحديات الوالدية Parenting Challenges : ويعرفها الباحث على أنها: جملة العقبات والصعاب والمخاطر والمشكلات التي تواجه الوالدين وتحمل في طياتها تلميح وإنذار صريح ومباشر بضعف وقصور القدرة على مواجهتها من قبلهم والتعامل معها بالطرق المألوفة لديهم، **وإجرائيًا** : يعرفها الباحث على أنها الدرجة التي يحصل المفحوص في هذه الدراسة على مقياس التحديات الوالدية كما تدركها أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد.

الاحتياجات غير الملباة (غير المحققة) Unmet Needs : ويعرفها الباحث على أنها: كل ما يفتقر إليه الإنسان ويطلبه اجتماعيًا ومعرفيًا ونفسيًا وجسمياً ولم يتم الوفاء به إما بسبب عدم كفاية الموارد المتاحة أو عدم وجودها من الأساس أو أن الخدمات المتوفرة والمتاحة قاصرة لا تفي بمعايير الجودة المطلوبة ولا تلمس الواقع الفعلي للإنسان، **وإجرائيًا** : يعرفها الباحث على أنها الدرجة التي يحصل المفحوص في هذه الدراسة على مقياس الاحتياجات غير الملباة (غير المحققة) كما تدركها أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد.

استراتيجيات المواجهة Coping Strategies: ويعرفها الباحث على أنها : مجموعة الطرائق والوسائل والأساليب والاستراتيجيات التي يستخدمها الفرد (شعوريًا ولا شعوريًا) لمواجهة الضغوط الحياتية وما تحمله من تحديات مسببة للتوتر كمحاولة للتكيف معها والتعايش في خضمها، **وإجرائيًا** : يعرفها الباحث على أنها الدرجة التي يحصل المفحوص في هذه الدراسة على مقياس استراتيجيات المواجهة لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد، الأطفال ذوو اضطراب التوحد Children with Autism Disorder ويقصد الباحث بهم هؤلاء الأطفال الذين تم

تشخيصهم بصورة دقيقة بأنهم يعانون من اضطراب التوحد وذلك من جهات تشخيص معتمدة حكومية أو أهلية وتتراوح أعمارهم من (1) إلى (7) سنوات.

7- إطار نظري:

يعد اضطراب التوحد من أكثر الاضطرابات النمائية انتشاراً وتطوراً في الآونة الأخيرة حيث زاد معدل انتشاره السنوي من (10٪ إلى 17٪) (ASA,2010)، وهو عادة ما يظهر عند بلوغ الطفل سن (18) شهرًا، ويؤثر في مهارات التواصل والتفاعل الاجتماعي لديه، ويؤدي إلى ضعف في انتباهه وإدراكه وتعلمه ولغته ومهاراته الاجتماعية واتصاله بالواقع وكذلك مهاراته الحركية، كما أنه متلازمة تتضمن اضطراب في فَهم العلاقات الشخصية وفي فهم المغزى منها نتيجة فشل في تكوين الاعزاءات السببية الإيجابية (Hollander and Anagnostou,2008, 13)، هذا الاضطراب يقع على متصل وله مستويات منها الحالات ذات المستوى الوظيفي المرتفع، وحالات أخرى ذات مستوى وظيفي متوسط وثالثة ذات مستوى وظيفي منخفض (Aarons and Gittens,1992, 32)، ولذلك فعملية تشخيص اضطراب التوحد ليست بالعملية اليسيرة فهي إضافة إلى ما تحتاج إليه من مماثلة ومواءمة، إلا أنها عادة ما يجب أن تبدأ بالفحص الطبي الشامل لأجهزة السمع، وفحص أجهزة الكلام ثم يلي ذلك ملاحظة دقيقة من قبل الوالدين لسلوكيات الطفل التي تحدث خلال مواقف الحياة الواقعية وخاصة تلك السلوكيات التي تتعلق باضطراب التوحد ومعدل تَكرارها (الخولي،2009، 34)، هذا ويعاني معظم التوحديون من حركات نمطية تكرارية وشذوذ حسي (Goodgive,2000) كما يظهرون تعلقاً غير طبيعياً ببعض الأشياء ومقاومة أي تغيير في بيئتهم المحيطة علاوة على محاولتهم إبقاء الأمور على ما هي عليه دائماً، كما أن معظمهم تنقصه القدرة على التفكير بالأفكار (Happe,1994)، كما يعاني أغلبيتهم من ضعف في مهارات التقليد والانتباه المشترك (أمين،2008)، كما يتسم السلوك التكيفي للتوحديين بوجود قصور في مهارات التنظيم ومهارات طرح الأسئلة وإتباع التعليمات إلى جانب القصور في مهارات العمل التعاوني مع الزملاء وضعف القدرة على التعلم واكتساب المعلومات من مواقف الخبرات المختلفة (مفضل ومحمد،2007)، فذوو اضطراب التوحد يتسمون بقصور في النمو الانفعالي يشمل تفادي التغيرات الاجتماعية والانسحاب من التفاعلات فهم يعجزون عن مشاركة أقرانهم العاديين في مواقف الحياة اليومية التي يمكن أن تفيد في إقامة علاقات اجتماعية معهم في محيط مجالهم النفسي (محمد،2002)، وفي الصدد نفسه، أكد العديد من المنظرين على أن التوحديين لديهم صعوبات في تكوين تمثيلات عقلية وذهنية لمعتقدات الآخرين ورغباتهم وهذا يتضح من خلال أدائهم السيئ في المهام التي تتطلب أداءً معرفيًّا، وإن العيب الرئيس لديهم هو ضعف التوظيف التنفيذي أو الإجرائي، وهذا يتضح في العجز عن النجاح في المهام الاسترجاعية (Oberman and Ramachandran,2007)، ولا شك أن المصاب باضطراب التوحد لا يتبع تلك الأنماط النموذجية للنمو كحال العاديين، ففي التوحد يختلف الأمر فيما يخص النمو، فقد نجد أن مراحل النمو تتباين في الدرجة من فرد ذي اضطراب توحد وفرد آخر عادي ومن فرد ذي اضطراب توحد إلى فرد ذي اضطراب توحد آخر، وهذا يجعل المختصين بذوي اضطراب التوحد يجمعون على أن التوحديين يعانون خللاً واضحًا في بعض جوانب النمو، قد يكون هذا الخلل فوق المتوسط في بعض الجوانب ومتأخرًا في جوانب أخرى، ولذلك فاحتمالية حدوث بعض السيناريوهات الخاصة بالنمو لدى ذوي اضطراب التوحد تتزايد بدرجة كبيرة، فربما يبدأ التوحدي في النمو بشكل طبيعي ثم يتوقف، وربما يكون له مهارات نمائية متطورة في بعض النواحي وضعيفة في نواح أخرى، وربما تظهر علامات دالة على مشكلات مستقبلية منذ الميلاد (Bogdashina,2005, 45)، وعلى الرغم من جدلية النقاش

حول أسباب الإصابة باضطراب التوحد، إلا أنه من المؤكد أنه حالة من القصور المزمن في النمو التطوري للفرد يتميز بتأخر في نمو الوظائف النفسية الأساسية المرتبطة بنمو المهارات الاجتماعية واللغوية وتشمل الانتباه والإدراك الحسي والنمو الحركي (السرطاوي وعواد،254،2011)، يتم تشخيصه عادةً أثناء جيل السنتين والنصف تقريباً، أو ببلوغ تمام السنوات الثلاث الأولى من عمر الطفل (كامل،2003، 21)، إن اضطراب التوحد يمكن النظر إليه بأنه أكثر الإعاقات صعوبة وذلك للتفاوت الشديد بين مستويات المهارات المختلفة لدى أفراد هذه الفئة مما يجعل فهمهم والتدخل العلاجي معهم أمرا شديد الحساسية لما يتطلبه من الدقة المتناهية في عمليات التشخيص والتقييم والملاحظة والخطط العلاجية المقدمة (الكاشف،2012)، هذا ومن المؤكد أن كل فرد توحدي هو حالة فريدة من نوعها وله مشكلاته التي تختلف إلى حد ما مع غيره من التوحديين، هذا التباين والاختلاف يخلق ضغوطات أكثر من تلك التي تخبرها أسر ذوي الإعاقات المختلفة (Kapp and Brown,2011)، فالأسرة التي تحوي فرد يعاني من اضطراب التوحد ينبغي عليها التأقلم مع كم هائل من الضغوطات المتعلقة بأمور التواصل والتفاعل الاجتماعي الضعيفة لدى هذه الفئة علاوة على السلوك غير المتوقع الذي يظهرونه والروتين اليومي الصلب صعب التغيير (Drew and Norton,1994)، أي أن الأسر التي تتعامل مع فرد توحدي تواجه ضغوطات ومحن كبيرة تعيق أدائها لدورها المنوطة به تجاه كافة أفراد الأسرة، الأمر الذي قد يولد لديها الكثير من أشكال التحديات Challenges، والضغوط والتحديات حالات تقعان على متصل، فالضغوط من بديهيات الحياة ومسلماتها، وقد تكون موجبة دافعة للإنجاز وقد يتمخض عنها مصالح ومكتسبات وفي هذه الحالة يطلق عليها عوائق (معيقات) Hindrance، أما حينما يعجز الفرد – مع بذل الجهد البدني والفكري المطلوب– عن مواجهتها ويتسلل داخله اعتقاد عدم القدرة أو الاستطاعة على المواجهة فتسمى تحديات (Lepine at al,2005)، ففي المعيقات يتوسم الفرد فرصًا للنجاح حين يبذل الجهد المطلوب للمواجهة، بينما في التحديات ينغمر الفرد في مشاعر الاستسلام والانسحاب حينما يدرك أن المواجهة والمقاومة خاسرة بالتأكيد (Podsakoff et al,2007)، فبمجرد تشخيص إصابة الطفل باضطراب التوحد فإن ذلك يعد إشارة لبدء الكثير من الضغوط Stresses التي سرعان ما يتمخض عنها العديد من التحديات Challenges التي تزيد من الآهات والآلام التي تعاني منها تلك الأسر (Hall & Graff,2010)، حيث يشكل انخفاض عدد الجهات الرسمية المعتمدة التي يمكن اللجوء إليها للتشخيص أولى مصادر هذه التحديات (Sivberg,2002)، وتتفاقم شدة هذه التحديات حينما يدرك الوالدين أن فرص العلاج معدومة وأن الطريق الوحيد هو التأهيل وتخفيف الأعراض (NICHD,2008)، وبعد ذلك يعيش الوالدين تحديًا جديداً أكثر جلبًا للتوتر وهو البحث عن جهات الرعاية والتأهيل مع أملهم الدائم في احتمالية أن يكون التشخيص في الأساس تشخيصاً خاطئًا (Gupta,2010)، وفي الصدد نفسه، أشارت نتائج العديد من الدراسات إلى أن غياب الجهات الداعمة للتوحديين وانخفاض عدد مراكز التدخل المبكر والبرامج التعليمية الملائمة لهم وندرة مقدمي الرعاية الصحية المتخصصين في مجال التعامل معهم تعد أيضًا من التحديات الوالدية التي تواجه أسر التوحديين (ASA,2008)، وذلك يرجع إلى التباين الواضح فيما بين المصاب باضطراب التوحد وبين مصاب آخر فكليهما لن يستجيب بنفس الدرجة لنفس التدخلات المتبعة نظراً لأن كل حالة تعد قائمة بذاتها الأمر الذي يتطلب تنوع كبير في مصادر الدعم المتاحة بكافة أنواعها وأشكالها (CDC,2010)، ومن ناحية أخرى، أشارت العديد من وجهات النظر إلى أن احتياج المصابين باضطراب التوحد إلى العديد من التدخلات الفردية والمراكز المعنية بالتدريب على مهارات التواصل والكلام والعلاج بالتكامل الحسي والعلاج الطبيعي ومراكز الحميات الغذائية المتخصصة كلها عوامل تزيد من التوتر لدى الأسر وبالتالي تؤدي إلى مزيد من التحديات الوالدية المدركة لديهم (Hall & Graff,2010)، هذا ولقد أكدت العديد من

الدراسات على أن هناك مجموعة من الاحتياجات غير الملباة(غير المحققة) بالنسبة لأسر المصابين باضطراب التوحد، فمعظم هذه الأسر قد أكدت أنها تفتقر إلى معرفة المعلومات حول مدى توافر المراكز الداعمة والمؤهلة للتوحديين علاوة على احتياجها الدائم لبرامج تدريبية حول كيفية التعامل مع سلوكيات الطفل التوحدي الصعبة للغاية (McLennan et al,2008)، حيث أقرت حوالي(47%) من أسر الأطفال التوحديين أنها تفتقر إلى المعلومات المتعلقة بهذا الاضطراب وإلى استراتيجيات إدارة السلوك اللازمة للتعامل مع الطفل التوحدي (Brown et al,2012)، وفي الدراسة المسحية التي أجريت في الولايات المتحدة الأمريكية في عام (2007) عن أهم الاحتياجات غير الملباة لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد جاءت النتائج مؤكدة على غياب مراكز الرعاية الصحية القادرة على التعامل مع طبيعة الطفل التوحدي وغياب مراكز التدخل المبكر تعد من أهم هذه الاحتياجات غير الملباة لدى أسر الأطفال التوحديين (Kogan et al,2008)، وبالإضافة إلى ما سبق، أوردت نتائج العديد من الدراسات أن غياب وضعف التواصل والتعاون بين المهنيين في مجال اضطراب التوحد والأسر وانعدام خدمات الرعاية اللازمة وندرة مراكز التأهيل وتنمية السلوك أو انخفاض عددها أو تكلفتها الباهظة كلها احتياجات غير ملباة لدى أسر الأطفال التوحديين (Thomas et al,2007)، وعلاوة ما سبق، أكدت العديد من النتائج على أن غياب المراكز التي تطبق التحليل التطبيقي للسلوك ABA باعتباره من أفضل المداخل التأهيلية للطفل التوحدي وعدم وضوح الرؤية حول طبيعة المناهج الملائمة للتوحديين وندرة برامج الدمج الشامل كلها احتياجات غير ملباة لدى أسر الأطفال التوحديين (Liptak et al,2008)، بل أن غياب الخدمات التعليمية وضعفها وقصورها للتوحديين في عمر المدرسة يعد من أكثر الاحتياجات غير الملباة لتلك الأسر (Cassidy et al,2008) وأكثر من ذلك، فغياب الخدمات التعليمية المساندة كالتعليم الفردي والتخاطب وتعديل السلوك والعلاج الوظيفي... الخ كلها احتياجات غير محققة للأطفال التوحديين في معظم المدارس والجهات التي تقدم خدمات لهم (Ontario Ministry of Education,2007)، وما بين التحديات الوالدية والاحتياجات غير الملباة، يخبر والدي التوحدي مستويات مرتفعة من التوتر وشعور قوي بانخفاض الكفاءة الوالدية competency parenting كنتيجة طبيعية للضغوط الواقعة عليهم (Hoffman et al,2009)، فمع التشخيص الأولي بإصابة الطفل باضطراب التوحد تتولد لدى الوالدين مشاعر الصدمة والتي سرعان ما تتحول في كثير من الأحيان إلى إنكار وعدم الاعتراف بصحة أو دقة التشخيص (Higgins et al,2005)، لقد أشارت العديد من الدراسات إلى وجود تباين واضح في استراتيجيات المواجهة Coping Strategies التي تتبعها بعض الأسر حينما يتم تشخيص طفلهم بأنه مصاب باضطراب التوحد، فالأسر التي تتلقى الدعم والخدمات المساندة تستطيع أن تتبنى استراتيجيات تكيفية بنائية كالتكيف النشط Active Coping وإعادة التفسير الإيجابي Positive Reinterpretation والتخطيط Planning... الخ (Hastings et al,2005)، بينما قد تظل بعد الأسر وخاصة في غياب مصادر الدعم المطلوبة تائهة في غياهب القلق والإنكار والإسراف في الشعور بمشاعر الذنب والغضب (بوزاهر،2015)، وأساليب المواجهة هي الجهود التي يبذلها الفرد للسيطرة على أو الخفض او التحمل للمطالب الداخلية والخارجية التي تتسبب بها المواقف الضاغطة وهي الفعل الذي يمكن المرء من أن يتوافق مع الظروف البيئية (عبدالمعطي،2006، 25)، كما تعرف بأنها الجهود السلوكية والمعرفية المتغيرة باستمرار والتي يتخذها الفرد في التعامل مع الأحداث التي يعايشها وإدارة مطالب الموقف والتي يتم تقديرها من جانب الفرد على أنها شاقة ومرهقة وتتجاوز مصادر وإمكاناته (حسين وحسين،78،2006)، هذا ولقد صنفت الدراسات والبحوث استراتيجيات المواجهة إلى صنفين رئيسيين هما: الاستراتيجيات الانفعالية في المواجهة وفيها يلجأ الفرد إلى استخدام ردود الأفعال الانفعالية في مواجهة الضغوط والتحديات ومنها التوتر والشك

والغضب والانزعاج، والاستراتيجيات المعرفية في المواجهة وفيها يلجأ الفرد إلى إعادة التفسير الايجابي والتحليل المنطقي وبعض أنماط التفكير والنشاط التخيلي (العبدلي،2012)، هذا وقد حصر بعض الباحثين أكثر استراتيجيات المواجهة للضغوط الحياتية السائدة في البيئة العربية في سبعة استراتيجيات وأساليب هي: العمل من خلال الحدث، الالتفاف إلى اتجاهات وأنشطة أخرى، التجنب والإنكار، طلب المساندة الاجتماعية، الإلحاح والاقتحام القهري، العلاقات الاجتماعية وتنمية الكفاءة الذاتية (عبدالمعطي،2006، 48).

8- دراسات سابقة:

يتناول الباحث في هذه الدراسة ملخصًا لبعض الدراسات السابقة ذات العلاقة بالدراسة الحالية فبالنسبة للتحديات الوالدية لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد، استخدمت دراسة (Hall & Graff,2010) أسلوب المقابلة الحرة وتكونت عينتها من (11) أسرة بها طفل واحد توحدي، بمتوسط عمر (6.5) سنة، توصلت الدراسة إلى قائمة للتحديات الوالدية وفق الترتيب التنازلي التالي: السلوكيات النمطية الرتيبة التي يظهرها الطفل، خصائص نمو الطفل، مسببات الإصابة باضطراب التوحد، الخدمات اللازمة ، التكلفة المادية للخدمات، العلاقات الأسرية، وأخيراً المستقبل المجهول، وفي دراسة (Palmieri & Powers,2013) تكونت عينتها من(5) أسر لأطفال توحديين تتراوح أعمارهم من (4 إلى7) سنوات، وقد توصلت إلى أن أسر التوحديين يواجهون تحدياً فيما يخص الأنظمة الغذائية الملائمة لأطفالهم وهو الأمر الذي يترتب عليه العديد من المشكلات السلوكية كنوبات الغضب وغيرها، فقد أقرت الدراسة أن التوحديين لديهم أنماط غذائية غريبة وقيود على كثير من الأطعمة التي يتم تناولها وهو الأمر الذي يسبب تحديًا كبيراً بالنسبة لوالديهم، أما في دراسة (Jennifer,2014) فقد تكونت عينتها من(812) أسرة لديها طفل يعاني من اضطراب التوحد، وتوصلت النتائج إلى أن هناك العديد من التحديات الوالدية التي يعاني منها آباء التوحديين وهي: ضعف الرعاية الصحية، ندرة المهنيين المتخصصين في التأهيل وغياب التأمين الصحي، بينما في دراسة (Grasu,2015) فقد اعتمدت على اللقاءات والتحليلات لاستجابات الأسر حول التحديات الوالدية التي يخبروها كنتيجة لوجود طفل توحدي في الأسرة، وجاءت التحديات الوالدية على النحو التالي: ندرة الخدمات التي تقدمها الدولة للتوحديين، صعوبة الدمج التعليمي الشامل، الخوف من المستقبل، التمييز المجتمعي، نقص المعلومات وغياب الخدمات التأهيلية المجانية، وجاءت دراسة (Thullen & Bonsall,2017) التي تكونت عينتها من (113) أسرة لأطفال توحديين تتراوح أعمارهم بين (5) و(13) عاماً، مؤكدة على أن التحديات الوالدية المدركة هي: المشكلات الغذائية، سلوكيات الطعام الفوضوي، المشكلات السلوكية، ضعف وندرة الجهات الداعمة، وبالنسبة للدراسات التي تناولت الاحتياجات غير الملباة لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد جاءت نتائج دراسة (Brown et al,2012) التي تكونت عينتها من (101) أسرة لأطفال توحديين مؤكدة على وجود العديد من الاحتياجات غير الملباة لهذه الأسر تمثلت في: الاحتياج إلى المعلومات حول اضطراب التوحد، الاحتياج إلى معلومات حول الخدمات المتاحة للتوحديين في الدولة، الاحتياج إلى استمرار خدمات الدعم المساندة وتوسعها بصورة أكبر، بينما في دراسة (Ma,2016) التي تكونت عينتها من (500) أسرة صينية لأطفال توحديين، أشارت نتائجها إلى وجود احتياجات غير ملباة لهذه الأسر تتمثل في: الاحتياج إلى المعلومات الموثقة عن اضطراب التوحد (أسبابه – كيفية التعامل معه – المستقبل للتوحديين)، الاحتياج إلى الخدمات المساندة (التخاطب– تعديل السلوك)، والاحتياج إلى مدارس عامة تستوعب هؤلاء الأطفال، أما عن الدراسات التي تناولت استراتيجيات المواجهة لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد، فقد توصلت دراسة (Higgins et al,2005) التي طبقت على (53) أسرة أمريكية لديها طفل توحدي واحد فقط، واستخدم فيها مقياس موسع لاستراتيجيات المواجهة، إلى أن الأسر التي تتعامل مع طفل

توحدي تتبع استراتيجيات مواجهة سالبة تتمثل في الانسحاب والغضب والتأسي وهو الأمر الذي يؤثر على نوعية حياتهم ويستدعي تقديم خدمات الدعم النفسي لهم، بينما في دراسة (Wang et al,2011) التي طبقت على (368) أسرة صينية توصلت نتائجها إلى أن الأسر تتباين فيما بينها في استراتيجيات المواجهة حسب مصادر الدعم المتاحة، فالأسر التي تتلقى خدمات داعمة تنتهج أساليب مواجهة إيجابية تتمثل في القبول والتكيف النشط والتخطيط، بينما الأسر التي يغلب عليها التوتر وغياب الدعم المجتمعي تنتهج استراتيجيات مواجهة يغلب عليها التشاؤم، وفي دراسة (شنوفي،2013) التي اعتمدت على المنهج العيادي القائم على دراسة الحالة فقد طبقت أدوات الدراسة المتمثلة في المقابلة العيادية النصف موجهة ومقياس إدراك الضغط ومقياس المواجهة على خمس أمهات لأطفال توحديين تتراوح أعمارهن من (27-42) سنة، وتوصلت نتائج الدراسة إلى أن الأمهات اللواتي يعتمدن على استراتيجيات مواجهة مركزة حول الانفعال أو استراتيجيات مواجهة مركزة حول حل المشكلات لديهن مستوى مرتفع من الضغط، أما دراسة (بوزاهر،2015) التي طبقت على أربع حالات (أمهات) ممن تتراوح أعمارهن ما بين (30-50) سنة فقد توصلت نتائجها إلى أن حالتين من الحالات يستخدمن الانفعال كاستراتيجية مواجهة بينما التجنب هو الخيار المتبع لدى الحالات الأخرى، أما عن الدراسات التي تناولت التحديات الوالدية واستراتيجيات المواجهة والاحتياجات غير الملباة لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد فقد توصل الباحث إلى دراسة (Divan et al,2012) التي أجريت في الهند بهدف الكشف عن الاحتياجات غير الملباة لدى عشرين أسرة لديها طفل توحدي من خلال مقابلات متعمقة معهم بالإضافة إلى عقد مقابلات أخرى مع مقدمي الرعاية كالمعلمين والممرضين وأخصائي التخاطب وغيرهم، وقد توصلت نتائج هذه الدراسة إلى أن وجود طفل توحدي في الأسرة يضع عبئاً هائلاً على الوالدين الأمر الذي يؤدي بهم إلى الانسحاب كاستراتيجية مواجهة، فقد أكدت النتائج على أن هناك غياب واضح لمصادر الدعم المجتمعي لهذه الأسر، فهناك انخفاض ملحوظ في الجهات الحكومية التي تقدم خدمات التدخل المبكر والرعاية الصحية وخدمات التأهيل والمساندة للأطفال التوحديين في الهند، ومما تقدم يمكن للباحث تلخيص أهم النتائج التي توصلت إليها الدراسات السابقة التي استطاع الحصول عليها فيما يلي : 1) يمكن إجمال التحديات الوالدية التي تخبرها أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد من واقع الدراسات السابقة في: السلوكيات النمطية الرتيبة- ندرة الخدمات الداعمة- التكلفة المادية للخدمات الصحية والتعليمية- المستقبل المجهول- نقص المعلومات وغياب الخدمات التأهيلية- الأنماط الغذائية المضطربة، 2) يمكن إجمال الاحتياجات غير الملباة (غير المحققة) لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد من واقع الدراسات السابقة في: الاحتياج إلى جهات موثوقة لتقديم المعلومات الكافية حول الاضطراب- الاحتياج إلى الخدمات المساندة(التخاطب – تعديل السلوك)- الاحتياجات إلى برامج تعليمية مناسبة، 3) استراتيجيات المواجهة المتمثلة في الانسحاب والتجنب والقائمة على الانفعال هي استراتيجيات تنتهجها الكثير من أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد في مواقف تعاملها مع الأطفال التوحديين داخل نطاق الأسرة.

9- إجراءات الدراسة الميدانية

9-1. منهج الدراسة:

اعتمدت الدراسة الحالية على المنهج الوصفي والذي يعد أحد أبرز المناهج المهمة المستخدمة في الدراسات العلمية ومناهج البحث العلمي بوجه عام، حيث يسهم المنهج الوصفي في التعرف على ظاهرة الدراسة، ووضعها في إطارها الصحيح، وتفسير جميع الظروف المحيطة بها، ويعد ذلك بداية الوصول إلى النتائج التي تتعلق بالبحث، وبلورة الحلول التي تتمثل في التوصيات والمقترحات التي يسوقها الباحث لإنهاء الجدل الذي يتضمنه متن البحث.

9-2. مجتمع الدراسة:

يتمثل مجتمع الدراسة الأصلي من جميع الأسر المصرية المقيمة داخل جمهورية مصر العربية والتي تحوي طفلاً واحداً يعاني من اضطراب التوحد.

9-3. عينة الدراسة:

تكونت عينة الدراسة الحالية من(359) أسرة لديها طفل توحدي واحد فقط، تم اختيار هذه الأسر بشروط محددة وهي: أن يكون تشخيص الطفل قد تم من خلال متخصصين أو من خلال خبراء أو أطباء مخ وأعصاب – أن يكون الطفل لا يعاني من أي إعاقة أخرى غير اضطراب التوحد – ألا يكون هناك طفل توحدي آخر في نفس الأسرة – أن يكون الطفل منتظماً في التردد على جهة ما للرعاية والتأهيل– أن يقبل والدي الطفل التعاون مع الباحث وأن يقروا بأن تعبئة المقاييس سوف تتم من خلال اتفاقهما على الاستجابة التي يرون أنها أقرب إلى إدراكهم، هذا ولقد اختار الباحث عينة الدراسة الحالية من جهات متعددة في مصر، والجدول(1) يوضح عينة الدراسة الحالية طبقًا للجهة التي تم الاختيار منها على النحو التالي:

جدول(1) عينة الدراسة الحالية طبقًا للجهة التي تم اختيار العينة منها

الجهة	العنوان	عدد الأسر المصرية
المركز المصري الكندي لتنمية القدرات الذهنية	شارع سعد عبد الوارث النزهة الجديدة بجوار السندباد – القاهرة	48
مركز رعاية أطفال التوحد والحضانة الدامجة	المطرية – القاهرة	63
جمعية كيان للأطفال ذوي الإعاقة	فرع القاهرة – فرع المنيا – فرع بني سويف	91
مركز وجود لذوي الاحتياجات الخاصة	تقاطع شارع سعد زغلول مع شارع طلعت حرب – شبين الكوم	24
مؤسسة التربية الخاصة والتأهيل	بنها الجديدة –ش كلية التجارة – محافظة القليوبية	18
مركز سيتى للتدريب والدراسات في الإعاقة	ش أبو عجيلة متفرع من ش الإقبال– سيدي بشر– الإسكندرية	20
جمعية البسمة لذوي الاحتياجات الخاصة	شبين الكوم– المنوفية	18
مركز عطاء لذوي الاحتياجات الخاصة	مدينة الزقازيق– محافظة الشرقية	22
مركز رؤية للتوحد	ش كريستال عصفور– شبرا الخيمة – القليوبية	32
مركز الفضيلة للإرشاد النفسي وتعديل السلوك	المندرة ش 30 متفرع من ش النبوى المهندس، الإسكندرية	23
المجموع		359 أسرة مصرية

ويوضح الجدول (2) توزيع عينة الدراسة حسب متغيرات الدراسة الحالية كما يلي:

جدول (2) توزيع عينة الدراسة حسب متغيرات الدراسة الحالية

م	المتغير	مستوى المتغير	عدد الأسر المصرية	النسبة المئوية	المجموع
1	نوع الطفل التوحدي	ذكر	229	% 63.8	359 أسرة مصرية
		أنثى	130	% 36.2	
2	عمر الطفل التوحدي	ما بين 1 – 3 سنوات	66	% 18.38	359 أسرة مصرية
		ما بين 3 – 5 سنوات	195	% 54.3	
		ما بين 5 – 7 سنوات	98	% 27.30	
3	المستوى (ج / ق / ث) للأسرة*	مرتفع	17	% 4.73	359 أسرة مصرية
		متوسط	297	% 82.73	
		منخفض	45	% 12.54	
4	بيئة المعيشة	ريفية	171	% 47.63	359 أسرة مصرية
		حضرية	188	% 52.37	

* استخدم الباحث مقياس المستوى الاجتماعي الاقتصادي للأسرة إعداد: عبدالعزيز الشخص(2013) وهو مقياس منشور في مكتبة الأنجلو المصرية.

9-4. أدوات الدراسة وخصائصها السيكومترية:

استخدم الباحث في هذه الدراسة أدوات القياس التالية:

1) مقياس التحديات الوالدية كما تدركها أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد. إعداد/ الباحث

قام الباحث بإعداد هذا المقياس لقياس مستوى التحديات الوالدية كما تدركها الأسر المصرية التي تحوي طفلاً لديه اضطراب التوحد، وقد تمكن الباحث من تصميم هذا المقياس وصياغة أبعاده الرئيسة ومفرداته من خلال الاطلاع على بعض الكتابات والدراسات التي تناولت التحديات الوالدية لدى أسر الأطفال التوحديين ومنها دراسة (Hall & Graff,2010) ودراسة (Palmieri & Powers,2013)، وكذلك الاطلاع على بعض المقاييس ذات العلاقة ومنها مقياس (Grasu,2015) ومقياس (Jennifer,2014) بالإضافة إلى الاطلاع على المقابلة الشخصية التي أعدها كل من (Divan et al,2012) للتعرف على التحديات الوالدية التي يخبرها والدي الطفل ذي اضطراب التوحد، وفي ضوء الخطوات السابقة استطاع الباحث الوقوف على المجالات التي تشكل تحديًا حقيقيًا أمام والدي الطفل ذي اضطراب التوحد وبذلك تكون هذا المقياس في صورته النهائية من خمسة أبعاد تتوزع عليها (40) مفردة على النحو التالي: البعد (1): ضعف خدمات الرعاية والتأهيل (12مفردة)، البعد(2): ارتفاع التكلفة المادية للرعاية (8 مفردات)، البعد (3): صعوبة الالتحاق بمدارس التعليم العام (7 مفردات)، البعد (4): صعوبة التعايش مع الطفل التوحدي (7 مفردات)، البعد(5): ضعف التقبل المجتمعي للطفل التوحدي (6 مفردات)، وقد اختير لكل مفردة في المقياس(3) استجابات (تدريج ليكرت الثلاثي)، (كثيراً)= 3 درجات، (أحيانًا)= 2 درجة، (قليلًا)= 1 درجة، وللتحقق من صدق وثبات المقياس قام الباحث باختيار عينة تطبيق بلغت (10) أسر مصرية تنطبق عليها نفس الشروط المحددة لانتقاء عينة المشاركين في هذه الدراسة، فبالنسبة للصدق اعتمد الباحث على الصدق البنائي أو صدق التكوين وكانت جميع المعاملات دالة إحصائيًا عند مستوى (∝=0.01) بما يشير إلى اتساق المقياس وصدق محتواه (أبعاده ومفرداته) في قياس ما وضع لقياسه، كما اعتمد الباحث أيضًا على الصدق التمييزي (صدق المقارنة الطرفية) حيث كانت قيم النسب الحرجة لدلالة الفروق دالة إحصائيًا عند مستوى (∝=0.01) مما يشير إلى قدرة المقياس على التمييز بين المرتفعين والمنخفضين في الظاهرة التي يقيسها المقياس، وبالإضافة إلى ما سبق اعتمد الباحث أيضًا على صدق المحكمين حيث اتفق المحكمون البالغ عددهم (4) على الإبقاء على جميع الأبعاد والمفردات حيث حصلت جميع المفردات على نسب اتفاق لم تقل عن (85%)، الصدق العاملي حيث لم يسفر التحليل العاملي عن استبعاد أي مفردة من مفردات المقياس وبالتالي ظلت المفردات (40) مفردة، الصدق الذاتي من خلال حساب الجذر التربيعي لمعامل الارتباط وحصل الباحث على القيمة (0.9174) وهي دالة إحصائيًا عند مستوى (∝=0.01) مما يشير ذلك إلى أن المقياس على درجة عالية من الصدق، أما الثبات فقد قام الباحث بحسابه من خلال ثلاثة طرق :

الطريقة الأولى: طريقة إعادة التطبيق حيث تم تطبيق المقياس على عينة التقنين المشار إليها سابقًا ومن ثم إعادة التطبيق مرة أخرى بفاصل زمني قدره أسبوعين وقد بلغت قيمة معامل الارتباط (ر)= 0.9854 وهي دالة إحصائيًا عند مستوى (∝=0.01) والجدول(3) يوضح النتائج التي توصل إليها الباحث على النحو التالي:

جدول(3) قيمة معامل الارتباط بين التطبيق الأول والتطبيق الثاني لمقياس التحديات الوالدية

الأبعاد	ن	التطبيق	المتوسط الحسابي(م)	الانحراف المعياري(ع)	الارتباط(ر)
الدرجة الكلية للمقياس	10	الأول	97.2702	7.80216	0.9854
	10	الثاني	97.2813	7.80216	

الطريقة الثانية: طريقة التجزئة النصفية حيث كان معامل الارتباط بين درجات نصفي المقياس يساوي (0.883) وهو دالّ إحصائيًّا عند مستوى (∝=0.01)، وكانت قيمة تصحيح معامل الارتباط باستخدام معادلة سبيرمان وبراون تساوي (2 × معامل الارتباط) / (1 + معامل الارتباط) = 0.937 وهو معامل ثبات مقبول ودال احصائيًا، والجدول (4) يوضح النتائج التي توصل إليها الباحث على النحو التالي:

جدول (4) قيمة معامل الارتباط بين درجات نصفي مقياس التحديات الوالدية

الأبعاد	ن	المفردات	المتوسط الحسابي(م)	الانحراف المعياري(ع)	الارتباط(ر)
الدرجة الكلية للمقياس	10	الفردية	97.2702	7.80216	0.883
	10	الزوجية	96.9304	7.97469	

الطريقة الثالثة: طريقة كرونباخ (معامل ألفا) وفيها قام الباحث بحساب معامل Alpha للارتباط، والجدول (5) يوضح النتائج التي توصل إليها الباحث كما يلي:

جدول(5) قيمة معامل الارتباط بين درجات نصفي مقياس التحديات الوالدية

الأبعاد	ن	التطبيق	ألفا Alpha	ألفا Alpha المعدل
الدرجة الكلية للمقياس	10	الأول	0.90545	0.912342
	10	الثاني		

ومما سبق يمكن التأكيد على أن المقياس بصورته الحالية يتمتع بمعاملات صدق وثبات مرتفعة.

2) مقياس الاحتياجات غير الملباة كما تدركها أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد. إعداد/ الباحث

قام الباحث بإعداد هذا المقياس لقياس مستوى الاحتياجات غير الملباة (غير المحققة) كما تدركها الأسر المصرية التي تحوي طفلاً لديه اضطراب التوحد، وقد تمكن الباحث من تصميم هذا المقياس وصياغة أبعاده بعد قراءة العديد من الأطر النظرية والاطلاع على بعض المقاييس ذات العلاقة ومنها مقياس (Kreutzer et al,1994) ومقياس (Siklos & Kerns,2006) ومقياس (Brown et al,2012) ومقياس (Ma,2016) والتي هدفت جميعها لقياس الاحتياجات غير الملباة (غير المحققة) لدى أسر التوحديين، وبذلك استطاع الباحث الوصول إلى الصورة النهائية للمقياس الحالي والذي تكون من (46) مفردة تتوزع على (5) أبعاد رئيسة هي: (1)- الاحتياج إلى المعلومات والمعرفة عن اضطراب التوحد (11 مفردة)، (2)- الاحتياج إلى خدمات الدعم المجتمعي(10 مفردات)، (3)- الاحتياج إلى مراكز الرعاية والتأهيل (13 مفردة)، (4)- الاحتياج إلى الخدمات التعليمية (7 مفردات)، (5) – الاحتياج إلى الدعم والموارد المالية(5 مفردات)،، وقد اختير لكل مفردة في المقياس(3) استجابات(تدريج ليكرت الثلاثي)، (كثيراً)= 3 درجات، (أحيانًا)= 2 درجة، (قليلًا)= 1 درجة، وللتحقق من صدق المقياس قام الباحث بحساب الصدق البنائي أو صدق التكوين وكانت جميع المعاملات دالة إحصائيًا عند مستوى (∝=0.01) كما قام الباحث بحساب الصدق التمييزي (صدق المقارنة الطرفية) حيث كانت قيم النسب الحرجة لدلالة الفروق دالة إحصائيًا عند مستوى (∝=0.01) كما أجرى الباحث صدق المحكمين حيث اتفق المحكمون على الإبقاء على جميع المفردات حيث حصلت جميع المفردات على نسب اتفاق لم تقل عن(90%)، كما حسب الباحث الصدق العاملي للمقياس والذي أسفر عن بقاء جميع مفردات المقياس البالغة(46) مفردة، أما الثبات فقد قام الباحث بحسابه من خلال عدة طرق.

الطريقة الأولى: طريقة إعادة التطبيق وقد بلغت قيمة معامل الارتباط (ر)= 0.9248 وهي دالة إحصائيًا عند مستوى(∝=0.01) والجدول (6) يوضح النتائج التي توصل إليها الباحث على النحو التالي:

جدول (6) قيمة معامل الارتباط بين التطبيق الأول والتطبيق الثاني لمقياس الاحتياجات غير الملباة

الأبعاد	ن	التطبيق	المتوسط الحسابي(م)	الانحراف المعياري(ع)	الارتباط(ر)
الدرجة الكلية للمقياس	10	الأول	107.9000	3.90803	0.9248
	10	الثاني	104.6000	6.13967	

الطريقة الثانية: التجزئة النصفية حيث كان معامل الارتباط بين درجات نصفي المقياس يساوي(0.8975) وهو دالّ إحصائيًّا عند مستوى (∝=0.01)، وكانت قيمة تصحيح معامل الارتباط باستخدام معادلة سبيرمان وبراون تساوي (2 × معامل الارتباط) / (1 + معامل الارتباط) = 0.945 وهو معامل ثبات مقبول ودال احصائيًا، والجدول (7) يوضح النتائج التي توصل إليها الباحث على النحو التالي:

جدول (7) قيمة معامل الارتباط بين درجات نصفي مقياس الاحتياجات غير الملباة

الأبعاد	ن	المفردات	المتوسط الحسابي(م)	الانحراف المعياري(ع)	الارتباط(ر)
الدرجة الكلية للمقياس	10	الفردية	107.902	3.90803	0.8975
	10	الزوجية	106.202	5.6475	

الطريقة الثالثة: طريقة كرونباخ (معامل ألفا) وفيه قام الباحث بحساب معامل Alpha للارتباط، والجدول (8) يوضح النتائج التي توصل إليها الباحث كما يلي:

جدول (8) قيمة معامل الارتباط بين درجات نصفي مقياس الاحتياجات غير الملباة

الأبعاد	ن	التطبيق	ألفا Alpha	ألفا Alpha المعدل
الدرجة الكلية للمقياس	10	الأول	0.985248	0.9100352
	10	الثاني		

ومما سبق يمكن التأكيد على أن المقياس بصورته الحالية يتمتع بمعاملات صدق وثبات مرتفعة.

3) مقياس استراتيجيات المواجهة لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد. إعداد/ الباحث

على الرغم من تمتع البيئة العربية بالعديد من مقاييس استراتيجيات المواجهة إلا أن الباحث رأى أهمية إعداد هذا المقياس وذلك لسببين، الأول لأن المقاييس العربية التي توفرت أمام الباحث تختلف في بناءها وأبعادها بصورة واضحة، فمقياس (قوته،1997) يتضمن (7) أبعاد وهي : التفكير بالتمني والتجنب، التخطيط لحل المشاكل، إعادة التقييم، الانتماء، تحمل المسئولية، التحكم بالنفس، والارتباك والهروب، ومقياس (شنوفي،2013) يتضمن(5) أبعاد وهي: التأنيب الذاتي، أخذ الاحتياط أو تصغير التهديدات، البحث عن الدعم الاجتماعي، التحكم في الذات، التخطيط لحل المشاكل، بينما كان مقياس (الهلالي،2009) مكوناً من (18) بعداً بحيث يعكس كل بعد أسلوب من أساليب المواجهة، الثاني أن المفردات التي يجب أن توجه لقياس واقع أسر التوحديين ينبغي أن تراعي طبيعة هذه الأسر وطبيعة الطفل التوحدي، وعليه وبعد اطلاع الباحث على بعض الأطر النظرية والدراسات السابقة التي تناولت أساليب المواجهة وقياسها لدى أسر أطفال التوحد ومنها (Wang et al,2011)، (بوزاهر،2015) وغيرها استطاع الباحث الوقوف على أكثر استراتيجيات المواجهة تواتراً في الدراسات والبحوث المعنية بأسر ذوي اضطراب التوحد

على وجه الخصوص، وبذلك تكون المقياس الحالي في صورته النهاية من(6) أبعاد ثلاث منها استراتيجيات مواجهة إيجابية وهي: التكيف الديني والرجوع إلى الله، تقبل الواقع وتحمل المسئولية، التفسير الايجابي والمضي للأمام، وثلاث أخرى استراتيجيات مواجهة سلبية وهي: الاستسلام والانعزال، الرفض والإنكار، الانفصال الذهني والتنفيس الانفعالي، هذه الأبعاد تتوزع عليها (36) مفردة بشكل متساوي(كل أسلوب من أساليب المواجهة له 6 مفردات تعبر عنه)، وللتحقق من صدق المقياس قام الباحث بحساب الصدق البنائي أو صدق التكوين وكانت جميع المعاملات دالة إحصائيًا عند مستوى (∝=0.01) كما قام الباحث بحساب الصدق التمييزي(صدق المقارنة الطرفية) حيث كانت قيم النسب الحرجة لدلالة الفروق دالة إحصائيًا عند مستوى(∝=0.01) كما أجرى الباحث صدق المحكمين حيث اتفق المحكمون على الإبقاء على جميع المفردات حيث حصلت جميع المفردات على نسب اتفاق لم تقل عن(85%)، كما حسب الباحث الصدق العاملي للمقياس والذي أسفر عن بقاء جميع مفردات المقياس البالغة(36) مفردة، أما الثبات فقد قام الباحث بحسابه من خلال طريقتين.

الطريقة الأولى: طريقة إعادة التطبيق وقد بلغت قيمة معامل الارتباط (ر)= 0.9406 وهي دالة إحصائيًا عند مستوى(∝=0.01)، والجدول (9) يوضح النتائج التي توصل إليها الباحث على النحو التالي:

جدول(9) قيمة معامل الارتباط بين التطبيق الأول والتطبيق الثاني لمقياس استراتيجيات المواجهة

الأبعاد	ن	التطبيق	المتوسط الحسابي(م)	الانحراف المعياري(ع)	الارتباط(ر)
الدرجة الكلية للمقياس	10	الأول	70.4000	4.47710	0.9406
	10	الثاني	77.5000	6.02310	

أما الطريقة الثانية: طريقة التجزئة النصفية حيث كان معامل الارتباط بين درجات نصفي المقياس يساوي (0.8985) وهو دالّ إحصائيًا عند مستوى (∝=0.01)، وكانت قيمة تصحيح معامل الارتباط باستخدام معادلة سبيرمان وبراون تساوي (2 × معامل الارتباط) / (1 + معامل الارتباط) = 0.947 وهو معامل ثبات مقبول ودال احصائيًا، والجدول(10) يوضح النتائج التي توصل إليها الباحث على النحو التالي:

جدول (10) قيمة معامل الارتباط بين درجات نصفي مقياس استراتيجيات المواجهة

الأبعاد	ن	المفردات	المتوسط الحسابي(م)	الانحراف المعياري(ع)	الارتباط(ر)
الدرجة الكلية للمقياس	10	الفردية	69.5241	3.59258	0.8985
	10	الزوجية	68.5425	2.65282	

ومما سبق يمكن التأكيد على أن المقياس بصورته الحالية يتمتع بمعاملات صدق وثبات مرتفعة.

9-5. متغيرات الدراسة:

اشتملت الدراسة الحالية على المتغيرات التالية : **متغيرات تصنيفية Classification Variable** : نوع الطفل التوحدي وله مستويان: (ذكر)- (أنثى) عمر الطفل التوحدي وله ثلاثة مستويات: (1-3سنوات)، (3-5 سنوات)، (5-7 سنوات)، المستوى الاجتماعي/ الثقافي/ الاقتصادي وله ثلاثة مستويات: (مرتفع)، (متوسط)، (منخفض)، وبيئة المعيشة (مكان السكن) وله مستويان: (الريف)، (الحضر)، **متغيرات تابعة Dependent Variables** : التحديات الوالدية، الاحتياجات غير الملباة (غير المحققة) واستراتيجيات المواجهة.

9-6. إجراءات التطبيق: اتبع الباحث في إجراء الدراسة الحالية الخطوات الإجرائية التالية:

1) جمع المادة العلمية ومن ثم كتابة الإطار النظري والدراسات السابقة كما ورد في سابقاً.
2) إعداد أدوات الدراسة وتقنينها.
3) انتقاء عينة الدراسة من الأسر المصرية المترددة بانتظام على الجهات السابق ذكرها في عينة الدراسة والاتفاق معهم على خضوعهم للدراسة الحالية.
4) تطبيق أدوات الدراسة دفعة واحدة وذلك عن طريق تسليم المقاييس للجهات السابقة التي قامت بتوزيعها على الأسر ومن ثم إعادة استلامها مرة أخرى بعد أسبوع.
5) الاستعانة بالبرنامج الإحصائي SPSS..V(16) لمعالجة البيانات والدرجات التي تم الحصول عليها بعد تصحيح المقاييس.
6) عرض النتائج وصياغتها ومناقشتها وتفسيرها ومن ثم استخلاص مجموعة من التوصيات التربوية.

9-7. الأساليب الإحصائية: المتوسطات الحسابية – الانحرافات المعيارية – المتوسط النسبي وتحليل التباين.

10- نتائج الدراسة

يستعرض الباحث في هذا الجزء من الدراسة النتائج التي تم التوصل إليها وفق تسلسل أسئلتها كما يلي:

بالنسبة للسؤال الأول والذي نص على : ما هي أكثر التحديات الوالدية التي تواجهها أسر الأطفال التوحديين في مصر؟، للإجابة على هذا السؤال تم استخدام المتوسط الحسابي والانحراف المعياري والمتوسط النسبي لاستجابات المشاركين في هذه الدراسة على أبعاد مقياس التحديات الوالدية كما تدركها أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد، والجدول(11) يوضح النتائج التي تم التوصل إليها كما يلي:

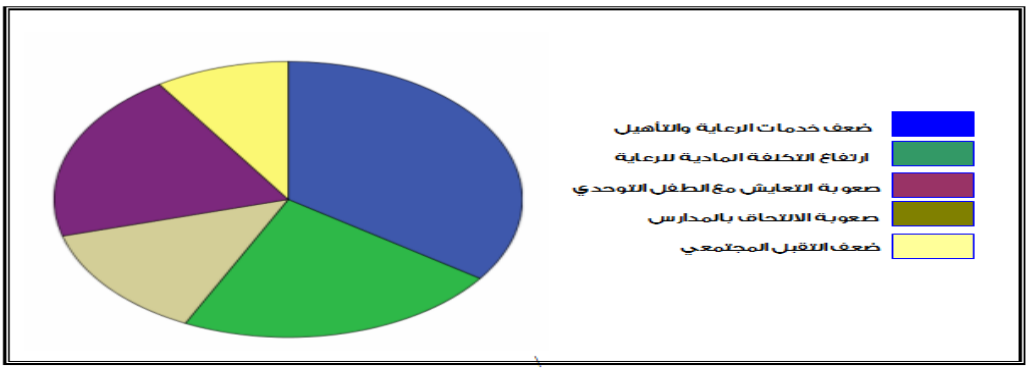
جدول (11) المتوسط الحسابي والانحراف المعياري والمتوسط النسبي لدرجات عينة الدراسة (ن=359) على أبعاد مقياس التحديات الوالدية كما تدركها أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد

التحديات الوالدية	عدد المفردات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المتوسط النسبي	الترتيب
ضعف خدمات الرعاية والتأهيل	12	33.77444	2.62174	2.82	1
ارتفاع التكلفة المادية للرعاية	8	21.90250	2.00111	2.74	3
صعوبة الالتحاق بمدارس التعليم العام	7	13.11140	5.45877	1.87	4
صعوبة التعايش مع الطفل التوحدي	7	19.45680	1.91370	2.78	2
ضعف التقبل المجتمعي للطفل التوحدي	6	9.02510	3.69943	1.51	5

يتضح من الجدول (11) أن أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد في مصر يعانون من مجموعة من التحديات الوالدية وهي بالترتيب :

1. ضعف خدمات الرعاية والتأهيل.
2. صعوبة التعايش مع الطفل التوحدي.

3. ارتفاع التكلفة المادية للرعاية.
4. صعوبة الالتحاق بمدارس التعليم العام.
5. ضعف التقبل المجتمعي للطفل التوحدي.



شكل رقم(1): التحديات الوالدية كما تدركها أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد في مصر

والشكل البياني (1) يوضح النتائج التي توصل إليها الباحث كما يلي:

بالنسبة للسؤال الثاني والذي نص على : ما هي أكثر الاحتياجات غير الملباة(غير المحققة) التي تدركها أسر الأطفال التوحديين في مصر؟، للإجابة على هذا السؤال تم استخدام المتوسط الحسابي والانحراف المعياري والمتوسط النسبي لاستجابات المشاركين في هذه الدراسة على أبعاد مقياس الاحتياجات غير الملباة كما تدركها أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد، والجدول(12) يوضح النتائج التي تم التوصل إليها كما يلي:

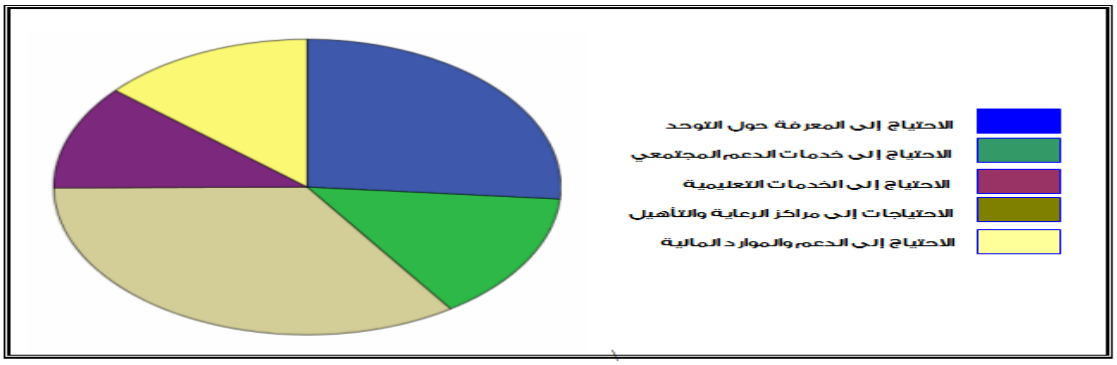
جدول (12) المتوسط الحسابي والانحراف المعياري والمتوسط النسبي لدرجات عينة الدراسة (ن=359) على أبعاد مقياس الاحتياجات غير الملباة كما تدركها أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد

الاحتياجات غير الملباة(غير المحققة)	عدد المفردات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المتوسط النسبي	الترتيب
الاحتياج إلى المعلومات والمعرفة عن التوحد	11	28.3120	4.00386	2.57	3
الاحتياج إلى خدمات الدعم المجتمعي	10	15.2173	6.52607	1.52	5
الاحتياج إلى مراكز الرعاية والتأهيل	13	37.1114	1.74934	2.85	2
الاحتياج إلى الخدمات التعليمية	7	12.3203	4.40168	1.76	4
الاحتياج إلى الدعم والموارد المالية	5	14.6992	0.45926	2.94	1

يتضح من الجدول (12) أن أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد في مصر لديهم احتياجات غير ملباة (غير محققة) وهي بالترتيب:

1. الاحتياج إلى الدعم والموارد المالية.
2. الاحتياج إلى مراكز الرعاية والتأهيل.
3. الاحتياج إلى المعلومات والمعرفة عن التوحد.
4. الاحتياج إلى الخدمات التعليمية.
5. الاحتياج إلى خدمات الدعم المجتمعي.

والشكل البياني (2) يوضح النتائج التي توصل إليها الباحث كما يلي:



شكل رقم(2) : الاحتياجات غير الملباة (غير المحققة) كما تدركها أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد في مصر

بالنسبة للسؤال الثالث والذي نص على: ما هي أكثر استراتيجيات المواجهة التي تستخدمها أسر الأطفال التوحديين في مصر لمواجهة التحديات الوالدية والاحتياجات غير الملباة (غير المحققة)؟، للإجابة على هذا السؤال تم استخدام المتوسط الحسابي والانحراف المعياري والمتوسط النسبي لاستجابات المشاركين في هذه الدراسة على أبعاد مقياس استراتيجيات المواجهة لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد، والجدول(13) يوضح النتائج التي تم التوصل إليها كما يلي:

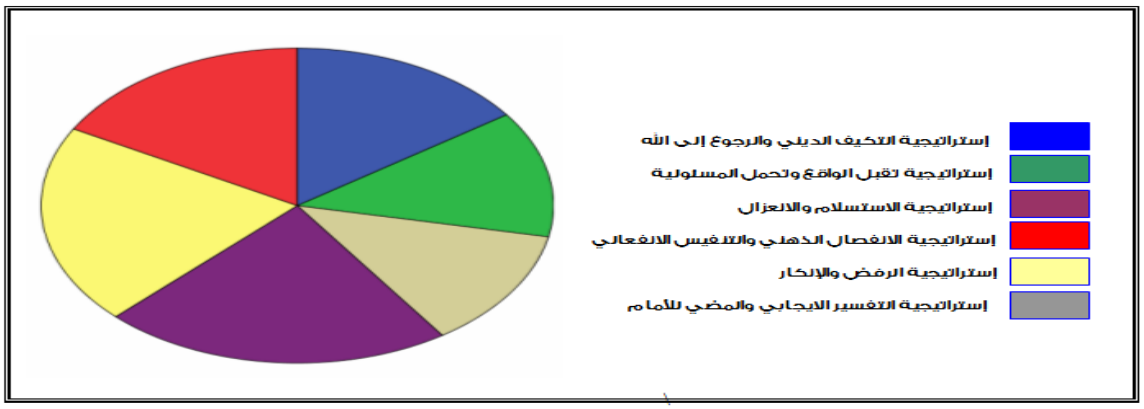
جدول(13) المتوسط الحسابي والانحراف المعياري والمتوسط النسبي لدرجات عينة الدراسة(ن=359) على أبعاد مقياس استراتيجيات المواجهة لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد

استراتيجيات المواجهة	عدد المفردات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المتوسط النسبي	الترتيب
التكيف الديني والرجوع إلى الله	6	10.5571	0.49742	1.76	4
تقبل الواقع وتحمل المسئولية	6	9.0000	0.81877	1.50	5
التفسير الايجابي والمضي للأمام	6	8.5014	0.50070	1.42	6
الاستسلام والانعزال	6	15.3454	2.94131	2.56	1
الرفض والإنكار	6	14.2786	2.53586	2.34	2
الانفصال الذهني والتنفيس الانفعالي	6	11.7242	0.44752	1.96	3

يتضح من الجدول (13) أن أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد تغلب عليهم استراتيجيات المواجهة السالبة، فاستراتيجيات المواجهة لدى تلك الأسر حسب أكثرها شيوعاً هي:

1. استراتيجية الاستسلام والانعزال.
2. استراتيجية الرفض والإنكار.
3. استراتيجية الانفصال الذهني والتنفيس الانفعالي.
4. استراتيجية التكيف الديني والرجوع إلى الله.
5. استراتيجية تقبل الواقع وتحمل المسئولية.
6. استراتيجية التفسير الايجابي والمضي للأمام.

والشكل البياني (3) يوضح النتائج التي توصل إليها الباحث كما يلي:



شكل رقم (3) استراتيجيات المواجهة لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد في مصر

بالنسبة للسؤال الرابع والذي نص على : إلى أي مدى تؤثر متغيرات(نوع الطفل التوحدي– عمر الطفل التوحدي– المستوى الاجتماعي/الثقافي/الاقتصادي للأسرة– بيئة المعيشة) على مستوى(التحديات الوالدية – الاحتياجات غير الملباة(غير المحققة) – استراتيجيات المواجهة) لأسر الأطفال التوحديين في مصر؟ للإجابة على هذا السؤال تم استخدام تحليل التباين لاستجابات المشاركين في هذه الدراسة على المقاييس المستخدمة فيها وفقاً للمتغيرات التصنيفية، والجدول(14) يوضح النتائج التي تم التوصل إليها كما يلي:

جدول (14) تحليل التباين لدرجات عينة الدراسة (ن=359) على متغيرات الدراسة التابعة وفقاً للمتغيرات التصنيفية

أولاً: تأثير متغيرات الدراسة التصنيفية على مستوى التحديات الوالدية									
المتغير	المستوى	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	مصدر التباين	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	قيمة F	مستوى الدلالة
نوع الطفل التوحدي	ذكر	229	97.4978	8.18676	بين المجموعات	32.765	1	32.765	0.433	غير دالة
	أنثى	130	96.977	7.08680	داخل المجموعات	21760.026	357	60.953		
عمر الطفل التوحدي	(1–3 سنوات)	66	99.166	8.48996	بين المجموعات	298.5060	2	149.253	0.496	غير دالة
	(3–5 سنوات)	195	96.8684	7.75270	داخل المجموعات	20925.035	357	59.786		
	(5–7 سنوات)	98	96.7216	7.13083	الكلي	21223.541	359	--		
المستوى ج / ق / ث	مرتفع	17	96.5882	7.29776	بين المجموعات	21.997005	2	10.9980	0.180	غير دالة
	متوسط	297	97.3737	7.87305	داخل المجموعات	21781.459	357	61.0125		
	منخفض	45	96.7826	7.57456	الكلي	21803.456	359	--		
بيئة المعيشة	ريف	171	97.6257	8.23624	بين المجموعات	41.276	1	41.276	0.411	غير دالة
	حضر	188	96.9468	7.39253	داخل المجموعات	21751.515	357	60.929		
ثانيًا: تأثير متغيرات الدراسة التصنيفية على مستوى الاحتياجات غير الملباة									
المتغير	المستوى	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	مصدر التباين	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	قيمة F	مستوى الدلالة
نوع الطفل التوحدي	ذكر	229	107.85	8.94	بين المجموعات	23.158	1	23.158	0.282	غير دالة
	أنثى	130	107.32	8.27	داخل المجموعات	29323.383	357	82.138		

عمر الطفل التوحدي	(1-3 سنوات)	66	108.20	8.79	بين المجموعات	71.121	2	35.561	0.422	غير دالة
	(3-5 سنوات)	195	107.83	8.72	داخل المجموعات	29275.419	356	82.234		
	(5-7 سنوات)	98	106.98	8.90	الكلي	29346	358	--		
المستوى ج / ق / ث	مرتفع	17	107.25	8.20	بين المجموعات	70.521	2	24.051	0.398	غير دالة
	متوسط	297	106.98	8.95	داخل المجموعات	29225.512	356	81.652		
	منخفض	45	1.6.84	8.62	الكلي	29654	358	--		
بيئة المعيشة	ريف	171	107.35	8.35	بين المجموعات	31.745	1	22.205	0.409	غير دالة
	حضر	188	107.65	8.44	داخل المجموعات	21651.503	357	81.104		
ثالثاً: تأثير متغيرات الدراسة التصنيفية على استراتيجيات المواجهة										
المتغير	المستوى	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	مصدر التباين	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	قيمة F	مستوى الدلالة
نوع الطفل التوحدي	ذكر	229	70.14	4.19	بين المجموعات	38.526	1	21.007	0.490	غير دالة
	أنثى	130	69.12	3.57	داخل المجموعات	24520.100	357	80.057		
عمر الطفل التوحدي	(1-3 سنوات)	66	70.21	4.17	بين المجموعات	40.441	2	22.113	0.305	غير دالة
	(3-5 سنوات)	195	70.05	4.01	داخل المجموعات	32262.026	356	80.541		
	(5-7 سنوات)	98	69.85	4.20	الكلي	30524	358	--		
المستوى ج / ق / ث	مرتفع	17	70.06	3.99	بين المجموعات	4.059	2	24.051	0.295	غير دالة
	متوسط	297	70.11	3.87	داخل المجموعات	29827.374	356	81.652		
	منخفض	45	69.37	4.01	الكلي	29874	358	--		
بيئة المعيشة	ريف	171	70.56	4.26	بين المجموعات	39.854	1	32.004	0.351	غير دالة
	حضر	188	68.99	4.31	داخل المجموعات	26987.254	357	79.998		

يتضح من الجدول (14) ومن خلال قيم (F) أن المتغيرات التصنيفية في هذه الدراسة لا تؤثر بصورة دالة احصائيًا عند مستوى ($\propto$=0.05) على متغيرات الدراسة التابعة، بمعنى أن مستوى التحديات المدركة ومستوى الاحتياجات غير الملباة واستراتيجية المواجهة لدى أسر الأطفال التوحديين لا تتأثر بعمر الطفل التوحدي أو نوعه ولا بمستوى الأسرة وبيئة معيشتها.

11- مناقشة نتائج الدراسة:

من المؤكد أن اضطراب التوحد خطر زاحف ينتشر بسرعة مذهلة ويهدد الطفولة في مصر والعالم أجمع، ولاشك أن الأسر السوية تتيح فرصًا كبيرة لإنتاج أفراد أسوياء، كما أن الأسر المفككة والمضطربة تتيح فرصًا كبيرة لإنتاج أفراد غير أسوياء يعانون طوال حياتهم وقد يعاني منهم الأفراد والمجتمع، لقد استهدفت الدراسة الحالية التعرف على أكثر التحديات الوالدية التي تعيشها أسر الأطفال التوحديين في مصر وكذلك معرفة الاحتياجات غير الملباة واستراتيجيات المواجهة لديهم وهي تتماشى بذلك مع أهداف دراسات عديدة أجريت في هذا الشأن كدراسة (Hall & Graff,2010) ودراسة (Brown et al,2012) ودراسة (Divan et al,2012) التي أجريت في الهند

واستهدفت دراسة نفس المتغيرات المستهدفة في الدراسة الحالية، هذا وقد توصلت الدراسة الحالية إلى أن هناك العديد من التحديات الوالدية التي تواجه الأسر المصرية التي تحوي طفلًا توحديًا يأتي في مقدمتها ضعف خدمات الرعاية والتأهيل وصعوبة التعايش مع الطفل التوحدي وارتفاع التكلفة المادية للرعاية، وهذه النتيجة تتفق مع نتائج دراسات سابقة منها (Palmieri & Powers,2013)، (Jennifer,2014)، (Grasu,2015) ودراسة (Thullen & Bonsall,2017) فبالنسبة لضعف خدمات الرعاية والتأهيل فيمكن رد ذلك إلى عاملين، الأول الزيادة في معدلات الإصابة باضطراب التوحد بين أطفال العالم بأسره والتكلفة المادية الضخمة اللازمة لإنشاء مراكز رعاية وتأهيل متخصصة ومدعمه بكوادر بشرية ملمة بكيفية التعامل مع التوحديين وهو الأمر الذي يعيق معظم الدول ومنها مصر على القيام به، فعلى الرغم من تعالى الصيحات المحلية والعالمية المحذرة من خطورة التوحد إلا أن الأمر مازال يزداد سوء يوماً تلو الآخر، فبينما كانت نسبة الإصابة في عام (2008) هي 150:1 حالة ولادة استيقظ العالم في اليوم العالمي للتوعية بالتوحد على أن نسبة الإصابة تجاوزت حدود 1: 88 حالة ولادة بمعدل54:1 ذكر و252:1 أنثى (ASI,2012; ATCA,2012) وأن هذا الاضطراب يكلف الولايات المتحدة الأمريكية ما يربو على (394) مليون دولار سنوياً مقدمة كخدمات تنفق في تشخيص وتأهيل المصابين بالتوحد في مرحلة الطفولة فقط (TACA,2012)، أما العامل الثاني والذي جعل ضعف خدمات الرعاية والتأهيل من أكثر التحديات الوالدية فهو أن الجهود المبذولة في مصر لتطوير حركة الاهتمام والرعاية الموجهة لذوي الاحتياجات الخاصة قد ركزت في بداية الأمر جل اهتمامها على فئات معينة دون غيرها كفئة الأطفال المعاقين سمعياً وضعاف السمع وفئة ذوي الصعوبات الفكرية (المعاقين عقلياً) وكذلك فئة المكفوفين وضعاف البصر، بينما لم تحظى فئة أطفال التوحد بنفس درجة الاهتمام التي حظيت بها باقي الفئات الأخرى سواء من إقامة مدارس خاصة بهم أو دمجهم مع أقرانهم العاديين في مدارس التعليم العام بصورة تناسب قدراتهم واحتياجاتهم التربوية والتعليمية والنفسية، أما تفسير الباحث بشأن كون صعوبة التعايش مع الطفل التوحدي من أكثر التحديات الوالدية أيضاً فهذه النتيجة طبيعية ومتوقعه، فالمشكلات السلوكية لدى التوحديين من أكثر القضايا والتحديات الضاغطة التي تواجه أولياء أمورهم(Hauser et al,2001) فهي تعيق الجهود المبذولة معهم كونها عادةً ما تتسم بالزيادة المفرطة كما أنها غالباً ما تعيق عمليات التدخل المهني المقدمة لهم وتزيد من الاستبعاد والعزلة لمعظمهم عن معظم الأنشطة الاجتماعية والتربوية والأسرية والمجتمعية التي ينبغي أن يخبروها وتشكل عائقاً رئيساً لهم في طريق التعلم وتثقل كاهل أسرهم بمزيد من الضغوط والأعباء وتعيق جهودهم المبذولة في الأنشطة اليومية التي يمارسونها معهم بغية تحسين حالتهم بوجه عام الأمر الذي يجعل التعايش مع الطفل التوحدي أمراً بالغ الصعوبة والتحدي، كما توصلت الدراسة الحالية إلى أن أكثر الاحتياجات غير الملباة (غير المحققة) لدى اسر التوحديين في مصر تتمثل في الاحتياج إلى الدعم والموارد المالية، الاحتياج إلى مراكز الرعاية والتأهيل، الاحتياج إلى المعلومات والمعرفة عن التوحد، الاحتياج إلى الخدمات التعليمية، والاحتياج إلى خدمات الدعم المجتمعي، وهي نتيجة تتماشى مع نتائج دراسات سابقة كدراسة (Brown et al.2012) ودراسة (Ma,2016)، ويفسر الباحث هذه النتائج في ضوء أن الخدمات التأهيلية المقدمة لهذه الشريحة من الأطفال – أي التوحديين– تتميز بشكل عام بارتفاع أسعارها مقارنة بالخدمات المقدمة للإعاقات الأخرى، كما أن المتخصصين المعالجين أعدادهم قليلة إلى حد ما وبالتالي ترتفع الكلفة العلاجية والتأهيلية تبعا لذلك، وأمر آخر في غاية الخطورة هو غياب التشريعات والضوابط التي تضمن عدم المتاجرة واستغلال أولياء الأمور وغياب الرقابة على جميع المراكز المعنية بتقديم الرعاية للأطفال التوحديين، هذه الأسباب وغيرها يتمخض عنها تحديات مادية تستلزم توفر القدرة المادية لدى أسر التوحديين لتتمكن من إلحاق أطفالها بمركز

رعاية متخصص في أطفال التوحد، أما عن سيطرة أساليب المواجهة السالبة على أسر الأطفال التوحديين فهذه نتيجة أيضًا تتفق مع نتائج بعض الدراسات السابقة الأخرى كدراسة (Higgins et al,2005) ودراسة (Wang et al,2011) وهي نتائج منطقية في ظل التحديات الوالدية والاحتياجات غير الملباة، فالأسر تتطلع إلى ميلاد طفل عادي معافى حيث يعد هؤلاء الأطفال بالنسبة لذويهم مشروع المستقبل والهدف من الحياة، وبالتالي فإن ميلاد طفل يعاني من اضطراب التوحد يفقد ذويه هذا الأمل المنتظر ويوقع الأسرة بأكملها في سلسلة ردود الفعل السالبة حيث تتحطم الآمال والطموحات وتتولد المشكلات مما يعرض هذه الأسر لحالات متعاقبة من الحزن واليأس والاستسلام، كما أنه من الطبيعي ألا تؤثر المتغيرات التصنيفية في هذه الدراسة على متغيراتها التابعة، فبعيدًا عن دنيا الواقع وعلى مسافات طويلة من مصطلحات المعايشة والاندماج، يمكث ذوو اضطراب التوحد حيث العزلة والسكون في غياهب غير معروفة لا يعرف مداها سوى المصاب نفسه، ولعل اضطراب التوحد لم يعد مقصورًا على بلدان بأعينها، ولا على جنس الذكور وحده بل اخترق سقف النسب، وبات يهدد الملايين من الأطفال في مختلف أنحاء الأرض، فلا نوع الطفل أو عمره ولا مستوى الأسرة أو محل سكنها من شأنه التأثير على مستوى الاحتياجات أو التحديات ولا على أساليب المواجهة، فجميع اسر أطفال التوحد تعيش نفس الهموم والمشكلات والمعاناة، غياب الدعم وندرة المراكز المتخصصة والمتاجرة بأحلامهم والوقوع فريسة بين طامعين للأسف ولجوا الميدان ليس لهم طموح سوى الربح المادي فقط، فقط الربح المادي ليس أكثر مستغلين بذلك مشاعر الأمومة الحنونة التي تتحطم يوماً تلو الآخر في ظل نظرات طفل يعجز العالم عن فهمه أو تلبية احتياجاته.

12- توصيات الدراسة:

في ضوء ما أسفرت عنه نتائج الدراسة الحالية، فإننا نوصي بما يلي:

1) إعادة النظر في قانون التأمين الصحي الشامل الجديد من خلال إضافة مادة واضحة وصريحة تلزم الدولة المصرية بتحمل كافة النفقات العلاجية والتأهيلية المقدمة للأطفال ذوي اضطراب التوحد.

2) ينبغي على وزارة الصحة والسكان إنشاء مراكز للتدخل المبكر وتعديل السلوك في كافة مستشفيات التامين الصحي بكافة محافظات مصر تشتمل على فريق طبي متكامل ما بين طبيب أطفال متخصص في النمو وطبيب نفسي وطبيب تخاطب وتوفير العلاج الدوائي الممكن للأطفال ذوي اضطراب التوحد وذلك على غرار مركز الرعاية النهارية لأطفال التوحد والمسمى بـ"بيت الشمس" بمستشفى العباسية، والذي يعد أول مركز حكومي من نوعه على مستوى الجمهورية، بهدف تقديم خدمة متكاملة يومية للتوحديين.

3) ينبغي على وزارة التعليم العالي توجيه الجامعات المصرية بضرورة العمل فورًا على إنشاء مراكز جامعية لأبحاث التوحد لتصبح هذه المراكز بيوت خبرة متميزة في مجال الأبحاث الطبية والنفسية والتأهيلية للتوحديين في مصر.

4) ينبغي على الحكومة المصرية تقديم الدعم المالي للجمعيات الأهلية والمراكز الخاصة التي تقدم خدمات للتوحديين في مصر لتخفيف العبء المادي على تلك الجمعيات والمراكز ولتدعيم دورها في رفع كفاءة العاملين بها واستقرارهم الوظيفي.

5) ينبغي على وزارة التربية والتعليم افتتاح برامج لتعليم التوحديين في كافة المراحل التعليمية وأن يكون هناك على الأقل مدرستين في كل محافظة وفي كل مرحلة تعليمية تقدم خدمات التعليم للتوحديين مجاناً ويشرف عليها متخصصين وخبراء من كليات التربية معنيين بالتوحديين.

6) ينبغي على كافة المؤسسات الاجتماعية والإعلامية ومؤسسات القطاع الخاص ومراكز البحث العلمي في كافة الجامعات المصرية المساهمة في تفعيل أدوارهم وتقديم الخدمات للتوحديين في مجالاتهم والعمل على إعطاء التوحدي حقوقه أسوة بالأطفال الأسوياء.

7) على وزارة التضامن الاجتماعي تشجيع مؤسسات المجتمع المدني على افتتاح مراكز متخصصة على أعلى مستوى من الكفاءة والخبرة لتدريب التوحديين ممن تزيد أعمارهم عن(13) سنة بتوفير البرامج المناسبة والتي تساعدهم على الإنتاجية والعمل على استغلال الطاقات والمهارات الفنية العالية الكامنة في هذه الفئة التي يتميز العديد من أفرادها بالإبداع في مجالات متعددة وذلك على غرار مركز رعاية أطفال التوحد والحضانة الدامجة بالمطرية.

8) على وزارة التضامن الاجتماعي بالإضافة لبرامج(أتنين كفاية) و(سكن كريم) و(فرصة) و(تكافل وكرامه) و(أطفال بلا مأوى) تبنى برنامج واضح وصريح لأطفال التوحد وليكن بعنوان(نتوحد لمواجهة التوحد).

9) ينبغي على المجلس الأعلى لتنظيم الإعلام حث القنوات الفضائية المصرية على تخصيص برامج أسبوعية للتوعية بكيفية التعامل مع التوحد على أن تعتمد هذه البرامج على متخصصين مؤهلين من كليات التربية والطب في الجامعات المصرية.

قائمة المراجع:

أبو عزام، أمل علاء الدين (2005). *أساليب مواجهة الضغوط وعلاقتها ببعض سمات الشخصية*. دكتوراه غير منشورة. قسم الدراسات النفسية والاجتماعية. جامعة عين شمس: مصر.

أمين، سهى أحمد (2008). فعالية برنامج تدخل مبكر لتنمية الانتباه المشترك للأطفال ذوي اضطراب التوحد وأثره في تحسين مستوى التفاعلات الاجتماعية لديهم. *مجلة العلوم التربوية*. جامعة القاهرة. 3. 93-148.

بوزاهر، سارة (2015). *استراتيجيات مواجهة الضغط النفسي لدى أم الطفل التوحدي*. ماجستير غير منشورة. جامعة محمد خيضر بسكرة: الجزائر.

حسين، طه عبدالعظيم وحسين، سلامة عبد العظيم (2006). *استراتيجيات إدارة الضغوط النفسية والتربوية*. الأردن: دار الفكر ناشرون وموزعون.

حنفي، علي عبد النبي (2007). *التعامل مع أسر ذوي الاحتياجات الخاصة*. دسوق: مكتبة العلم والإيمان.

الخولي، هشام عبدالرحمن (2009). *الأوتيزم "الإيجابية الصامتة" استراتيجيات لتحسين أطفال الأوتيزم*. (ط2). القاهرة : دار النهضة العربية.

الخولي، هشام عبدالرحمن (2012). إلى أين نتجه مع الأوتيزم؟: أمال وتوقعات! استراتيجيات لتحطيم جدار الصمت. *مجلة كلية التربية ببنها*. 91 (7). 1-29.

السرطاوي، زيدان وعواد، أحمد (2011). *سيكولوجية ذوي الإعاقة والموهبة*. الرياض: دار الناشر الدولي للنشر والتوزيع.

الشناوي، محمد محروس (1997). *التخلف العقلي: الأسباب، التشخيص، البرامج*. القاهرة: دار غريب للطباعة والنشر والتوزيع.

شنوفي، نورة(2013). *الضغط النفسي واستراتيجيات المواجهة لدى أم الطفل التوحدي*. ماجستير غير منشورة. جامعة أكلي محند أولحاج: الجزائر.

عبدالمعطي، حسن مصطفى (2006). *ضغوط الحياة وأساليب مواجهتها*. القاهرة: مكتبة زهراء الشرق.

العبدلي، خالد محمد(2012). *الصلابة النفسية وعلاقتها بأساليب مواجهة الضغوط النفسية لدى عينة من طلاب المرحلة الثانوية المتفوقين دراسيا والعاديين بمدينة مكة المكرمة*. ماجستير غير منشورة. السعودية.

العثمان، إبراهيم والبلاوي، إيهاب (2012). المساندة الاجتماعية والتوافق الزواجي وعلاقتهما بالضغوط لدى أمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد. *مجلة كلية التربية بعين شمس*. 36(1). 739-778.

قوتة، سمير رمضان (1997). *مقياس أساليب مواجهة الضغوط*. متاح على موقع برنامج غزة للصحة النفسية من خلال الرابط: /http://gcmhp.com/ar

كاشف، إيمان فؤاد (2012). نحو فهم أكثر عمقاً لاضطراب التوحد. *مجلة التربية الخاصة*. مجلة علمية دورية محكمة يصدرها مركز المعلومات التربوية والنفسية والبيئية بكلية التربية بجامعة الزقازيق. 1. 22–35

كامل، محمد (2003). *الأوتيزم (التوحد) الإعاقات الغامضة بين المفهوم والعلاج*. الإسكندرية: مركز الإسكندرية للكتاب الجامعي.

محمد، عادل عبدالله (2002). *جداول النشاط المصورة للأطفال ذوي اضطراب التوحد وإمكانية استخدامها مع الأطفال المعاقين عقلياً*. سلسلة ذوي الاحتياجات الخاصة(2). القاهرة: دار الرشاد للطباعة والنشر والتوزيع.

مفضل، مصطفى ومحمد، خالد (2007). *فاعلية برنامج إرشادي سلوكي في تنمية بعض جوانب السلوك التكيفي لدى أطفال الروضة التوحديين بمدينة قنا*. *مجلد المؤتمر السنوي الرابع عشر لمركز الإرشاد النفسي*. جامعة عين شمس. 837–864.

الهلالي، عادل (2009). *بعض أساليب مواجهة الضغوط لدى طلاب مرحلتي التعليم المتوسط والثانوي بمدينة مكة المكرمة*. ماجستير غير منشورة. جامعة أم القرى.

وزارة الصحة والسكان (2018). *بدء تلقي مقترحات المواطنين لتنمية خدمات مرضى التوحد عبر "خط ساخن"*. متاح على: .http://www.mohp.gov.eg/NewsDetails.aspx?subject_id=2640

Aarons, M. and Gittens, T.(1992). *The Handbook of Autism: A guide for parents and professionals*. London and New York. Routledge.

Abbeduto, L. and Seltzer, M.(2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths with Autism. Down Syndrome. or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*. 109(3). 237–254.

AFAA: Advancing Futures for Adults with Autism.(2016). *About Autism*. Available at: http://www.afaa-us.org/site/c.llIYIkNZJuE/b.5063.

ASA: Autism Society of America.(2010). *Learning approches*. Available at http://www.autism-society.org

ASI: Autism Speaks Inc.(2012). *Facts about Autism*. http://www.autismspeaks.org/what-autism/facts-about-autism.

ATCA : Autism Treatment Center of America.(2012). *Autism Awareness Month*. http://www.autismtreatmentcenter.org/autism-education.

Baker, M. and Brookman, F.(2005). Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers with and Without Autism Spectrum Disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*. 30(4). 194-204.

Baren, N. and Dia, D.(2008). Families of Children with Disabilities: A Review of Literature and Recommandations for Interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*. 5(3). 93-107.

Benson, P.(2010). Coping Distress, And Well-Being in Mothers of Children with Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 4 (2). 217-228.

Bogdashina, O.(2005). *Theory of Mind and the triad of perspectives on Autism and Asperger Syndrome: A view from the Bridge*. London. GBR: Jessica Kingsley Publishers.

Brown, H.; Ouellette-Kuntz, H.; Duncan, H.; Kelley, E. and Cobigo, V.(2012). Unmet Needs of Families of School-Aged Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 25. 497–508.

Cassidy, A.; McConkey, R.; Truesdale-Kennedy, M. and Slevin, E.(2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: the impact on families and the supports available to them. *Early Childhood Development and Care*. 178. 115–128.

CDC: Center for Disease Control and Prévention.(2014). *Prevalence of Autism*. Available at: http://www.cdc.gov/media/releases/2014/p0329.

CDC: Centers for Disease Control and Prevention.(2010). *CDC-Kids Quest-Autism-NCBDDD*. from http://www.cdc.gov/ncbddd/kids/autism.html.

Divan, G.; Vajaratkar, V.; Desai, M.; Strik-Lievers, L. and Patel, V.(2012). Challenges, coping strategies, and unmet needs of families with a child with autism spectrum disorder in Goa, India. *Autism Research*. 5(3). 190–200.

Drew, C. and Norton, P.(1994). Autism and potential family Stressors. *The American Journal of Family Therapy*. 22(1). 67-75.

Ellis, J.; Luiselli, J.; Amirault, D.; Byrne, S.; O'Malley, B.; Taras, M.; Wolongevicz, J. and Sisson R.(2002). Families of children with developmental disabilities: assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 14. 191–202.

Friedman M.; Bowden V. and Jones E.(2003). *Family nursing: Research, theory and practice*. (5th ed). Upper Saddle River. N.J: Prentice Hall.

Goodgive, j.(2000). *Autism*. Pub. Resource foundation of children with challenges. U.S.A

Granlund, M. and Pettersson, L.(2004). The perceived needs of support of parents and classroom teachers - a comparison of needs in two microsystems. European. *Journal of Special Needs Education*. 16. 225–244.

Grasu, M.(2015). Challenges in Families with a child with Autism spectrum Disorder. *Social Sciences*. 8(57). 86-94.

Gupta, V.(2010). Communicating with parents of children with autism about vaccines and complementary and alternative approaches. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 31(4). 343–345.

Hall, H. and Graff, J.(2010). Parenting Challenges in Families of Children with Autism: A pilot Study. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 33. 187-204.

Happe, F.(1994). Central Coherence and Theory of Mind. British. *Journal of Developmental Psychology*. 15. 1-12.

Hastings, R.; Kovshoff, H.; Brown, T.; Ward, N.; Espinosa, F. and Remington, B.(2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*. 9(4). 377–391.

Hauser-Cram P.; Warfield M.; Shonkoff J. and Krauss M.(2001). Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. *Society for Research in Child Development Monographs*. 66. 1-131.

Higgins, D.; Bailey, S. and Pearce, J.(2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *The International Journal Of Research And Practice*. 9(2). 125-137.

Hoffman, C.; Sweeney, D.; Hodge, D.; Lopez-Wagner, M. and Looney, L.(2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 24. 178–187.

Hollander, M. and Anagnostou, E.(2008). *Clinical Manual for the Treatment of Autism*. Washington. DC: London. England.

Jarbrink, K.; Fombonne, E. and Knapp, M.(2003). Measuring the parental, service, and cost impacts of children with autism spectrum disorder: a pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 33. 395–402.

Jennifer, R.(2014). Families of children with autism spectrum disorder: The role of family centered care in perceived family challenges. *Dissertation Abstracts International*. Section A: Humanities and Social Sciences. 74(10-A)(E). US : ProQuest Information & Learning.

Jones, J. and Passey, J.(2005). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behavioral problems. *Journal on Developmental Disabilities*. 11(1). 31-46.

Kapp, L. and Brown, O.(2011). Resilience in families adapting to Autism spectrum disorder. *Journal of Psychology in Africa*. 21(3). 459-464.

Kogan, M. and Strickland, B.; Blumberg, S.; Singh, G.; Perrin, J. and van Dyck, P.(2008). A national profile of health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States. 2005–2006. *Paediatrics*. 122. 1149–1158.

Kreutzer J.; Serio C. and Berquist S.(1994) Family needs after brain injury: a quantitative analysis. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*. 9. 104–115

LePine, J.; Podsakoff, N. and LePine, M.(2005). A meta-analytic test of the challenge stressor hindrance stressor framework: An explanation for inconsistent relationships among stressors and performance. *Academy of Management Journal*. 48(5). 764-775.

Lindblad, B.; Holritz-Rasmussen, B. and Sandman, P.(2007). A life enriching togetherness–meanings of informal support when being a parent of a child with disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 21(2). 238–246.

Liptak, G.; Benzoni, L.; Mruzek, D.; Nolan, K.; Thingvoll, M.; Wade, C. and Edgar, F.(2008). Disparities in diagnosis and access to health services for children with autism: data from the National Survey of Children's Health. *Journal of Developmental and Behavioural Pediatrics*. 29. 152–160.

Ma, Z.(2016). *Needs of Chinese families of Children with Autism*. Submitted to the graduate degree program in Special Education and the Graduate Faculty of the University of Kansas in partial fulfillment of the requirements for the degree of Master of Science in Education.

McLennan, J.; Huculak, S. and Sheehan, D.(2008). Brief report: pilot investigation of service receipt by young children with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 38. 1192–1196.

NICHD: National Institute of Child Health and Human Development.(2008). *Autism spectrum disorders*. Retrieved April 5, 2008, from. http://www.nichd.nih.gov/health/topics/asd.cfm.

Oberman, L. and Ramachandran, V.(2007). The simulating social mind: the role of the mirror neuron system and simulation in the social and communicative deficits of autism spectrum disorders. *Psychological Bulletin*. 133. 310–327.

Ontario Ministry of Education.(2007). *Effective educational practices for students with autism spectrum disorders: a resource guide*. http://www.edu.gov.

Palmieri, M. and Powers, K.(2013). *Feeding your child with autism: A family-centered guide to meeting the Challenges*. Paperback, Bethesda, MD, US: Woodbine House; 2013. X. 145.

Podsakoff, N.; LePine, J. and LePine, M.(2007). Differential challenge stressor-hindrance stressor relationships with job attitudes, turnover intentions, turnover, and withdrawal behavior: A meta-analysis. *The Journal of Applied Psychology*. 92(2). 438-54.

Raudeliunaite, R.(2013). Analysis on the situation of families having children with disabilities. *International Journal of Business and Social Research*. 3(7). 117- 129.

Siklos S. and Kerns K. A.(2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 36. 921–933.

Sivberg, B.(2002). Family systems and coping behaviors: A comparison between parents of children with autism spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*. 6(4). 397–409.

(TACA): Talk About Curing Autism.(2012). *Autism Occurrence*. http://www.tacanow.org/family-resources/latest-autism-statistics.

Thomas, K.; Morrissey, J. and McLaurin, C.(2007). Use of autism-related services by families and children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 37. 818–829.

Thullen, M.; Bonsall, A.(2017). Co-parenting quality, parenting stress, and feeding challenges in families with a child diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 3. 1-9.

Wang, P.; Michaels, C. and Matthew, S.(2011). Stresses and Coping Strategies of Chinese Families with Children with Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 41. 783-795.

Weiss, M.(2002). Hardiness and social support as predictors of stress in others of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*. 6(1). 115–130.

White, N., & Hastings, R. P.(2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*. 17(3). 181–190.

Woodgate, R. and Ateah, C.(2008). Living in a World of our Own: The Experience of Parents Who Have a Child with Autism. *Qualitative Health Research*. 18(8). 1075-1083.

كيفية الاستشهاد بهذا المقال حسب أسلوب APA:

أبو الفتوح، محمد كمال (2019). التحديات الوالدية والاحتياجات غير الملباة (غير المحققة) واستراتيجيات مواجهتها لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد في مصر (دراسة وصفية استقصائية في ضوء بعض المتغيرات). *مجلة العلوم النفسية والتربوية*. 8(1)، الجزائر: جامعة الوادي، الجزائر. 12-39.