

المجلد (١٧)، العدد (٦٣)، الجزء الأول، سبتمبر ٢٠٢٤، ص ١٠٥ - ١٣٤

**التحديات التي تواجه الأمهات من خلال تجاربهن
في تربية أبنائهن من ذوي اضطراب التوحد في الأردن
(دراسة نوعية)**

إعداد

سهام رياض الخفش

جامعة الطفيلة التقنية - كلية العلوم التربوية

قسم علم النفس التربوي - الأردن

التحديات التي تواجه الأمهات من خلال تجاربهن في تربية أبنائهن من ذوي اضطراب التوحد في الأردن (دراسة نوعية)

سهام رياض الخفش^(*)

ملخص

تهدف هذه الدراسة إلى فهم معاناة الأمهات ومعرفتها، والتحديات الحيّة التي واجهتهن في أثناء تربيتهن أطفالهن الذين يعانون من اضطراب طيف التوحد، وقد شارك في الدراسة (١٢) أمًا؛ حيث شاركن بمقابلات منظّمة، ثم حُللت نصوص المقابلات باستخدام تحليل الظواهر التفسيرية، إذ حُدّدت خمسة محاور مترابطة ومتعلقة بالتجارب والتحديات هي: - العبء النفسي والعاطفي - العبء الأسري - العبء الاجتماعي - العبء المادي - العبء الخدماتي. أظهرت النتائج أنّ الأعباء الرئيسية كانت في الموضوعات التالية: الشعور بالحزن والضيق، والاكتئاب والضعف، ووصمة العار الاجتماعية، والقلق على مستقبل الطفل.

كما أظهرت النتائج فهمًا قنيًا وعميقًا لتجارب الأمهات اللواتي يربين أطفالًا مصابين بالتوحد في الأردن، في ضوء نقص الخدمات الرسمية المُقدّمة لهن، علاوة على ذلك يمكن استخدام النتائج من الباحثين والأطباء، ومقدمي خدمات الرعاية، وأصحاب القرار وصانعي السياسات؛ لتلبية احتياجات العائلات التي ترعى الأطفال المصابين بالتوحد، وأوصت الدراسة بإجراء مزيد من الدراسات النوعية ومعرفة التحديات التي تواجه الآباء من وجهة نظرهم. **الكلمات المفتاحية:** أمهات، تجارب وتحديات، أطفال توحد.

(*) جامعة الطفيلة التقنية - كلية العلوم التربوية - قسم علم النفس التربوي الأردن.

Challenges facing mothers through the experiences of raising children with Children with Autism Spectrum Disorder in Jordan (A Qualitative Study)

Seham Alkhoffash

Abstract

This current study aims to understand and identify the struggles and challenges faced by mothers in raising children with autism spectrum disorder (ASD). Thirteen mothers participated in the study, engaging in structured interviews. Textual data from the interviews were analysed using interpretative phenomenological analysis, revealing five interconnected and experiential themes: (1) Psychological and Emotional Burden, (2) Family Burden, (3) Social Burden, (4) Financial Burden, and (5) Service Burden

The results indicated that the primary burdens experienced by the participants included feelings of sadness, distress, depression, vulnerability, social stigma, financial stress, and concern for the child's future. These findings provide valuable and in-depth insights into the experiences of mothers raising children with autism in Jordan, particularly considering the lack of official services available to support them. Furthermore, the results can be utilized by researchers, healthcare professionals, caregivers, decision-makers, and policymakers to address the unique needs of families caring for children with autism. The study recommended conducting more qualitative studies and understanding the challenges facing parents from their point of view.

Keywords: Mothers, Experiences and Challenges, Autism Spectrum Disorder (ASD).



المقدمة:

يعدّ التوحد من أهم الاضطرابات المُعقّدة في وقتنا الحالي، ويعرّف التوحد بأنه اضطراب عصبي دماغي غير معروف الأسباب، ويؤثر بشكل كبير في المظاهر السلوكية والتواصل الاجتماعي وفي الجانب اللغوي، ويحتاج طفل التوحد إلى عدد من الخدمات والبرامج العلاجية والاهتمام. (Barrett, et al, 2012)

وكذلك فإن اضطراب التوحد يُشكّل عبئاً اقتصادياً كبيراً على الأسر، وتقدر نسبة الانتشار بين الذكور والإناث خمسة أضعاف، إذ إن الزيادة لدى الذكور أعلى، والأطفال من ذوي البشرة السوداء أقل عرضة للإصابة بنسبة (٣٠٪) مقارنة بذوي البشرة البيضاء وفق دراسة أجراها شنودة وآخرون (Zahorodny, et al., 2023) على عينة من الأطفال عددهم (٤٦٦١) طفلاً في عمر الثامنة يعانون من اضطراب التوحد منهم (١٥٠٥) أطفال يعانون من التوحد الكلاسيكي أو ما يسمى بالنوع الأول بنسبة (٣٢.٣٪)، والفئة الأخرى يعانون أطياف التوحد الأول وبلغ عددهم (٢٧٦٤) طفلاً. وجد الباحثون بأن الأطفال في المناطق الغنية أكثر عرضة للإصابة بالتوحد من المناطق المحرومة، وأن الأطفال المصابين بالتوحد من النوع الأول يقيمون في مناطق مُعرّضة للخطر مقارنة بالأطفال المصابين بأعراض طيف التوحد، كما تبين بأن (١) من كل ثلاثة أطفال مصاب بإعاقة عقلية، وفي دراسة أخرى تبين أن (٣٠.٤٪) من عينة الدراسة عانوا من أعراض ذهانية طويلة الأمد، مما يستدعي التدخل والعلاج النفسي (Uno, et al, 2023).

ويعدّ التوحد حاليًا من التحديات التي تواجه علماء النفس من حيث تحديد ماهية الاضطراب، والتحديات والحلول، ويستمر الدور الرئيس لمدرسة علماء النفس في إجراء تقييمات أكثر شمولية وعمقًا لتحديد الأهلية للتعليم الخاص، وبالنظر إلى الحواجز الحالية حيث ما زال بعض علماء النفس يعترفون بأنهم غير جاهزين لتقديم توصية بشأن أهلية التوحد، بما في ذلك الحواجز في الأنظمة، ونقص التدريب أو التطوير المهني، مما يؤدي إلى انعدام الثقة بين الأسر والمختصين والباحثين.

- وفيما يلي ملاحظات مهمة عن العاملين في برامج تعليم الأطفال من ذوي اضطراب التوحد وتدريبهم يجب أخذها بعين الاهتمام؛ بهدف تحسين مستوى الخدمة والارتقاء بها:
- ١- يوجد نقص كبير في الأخصائيين المؤهلين ومقدمي الرعاية، مما يؤدي إلى انتظار الأسر وقتاً أطول لحين الحصول على التشخيص والخدمات التأهيلية.
 - ٢- لا يتمتع الأخصائيون بالمدرسة بالتدريب اللازم لتحديد الانحرافات في التطور لحالة الطفل في البيئة التعليمية (أي المدرسة)، وهذا يؤثر في مستقبل الطفل التعليمي والتأخر في اكتساب السلوك النموذجي والتدخل العلاجي الفعال.
 - ٣- افتقار الأخصائيين في علم النفس إلى المهارات في التدريب والتقييم، والتعامل مع أطفال التوحد. (Margiano, et al, 2023)

يعاني مقدمو الخدمات والرعاية للأفراد المصابين بالتوحد من مشكلات وأعباء نفسية وجسدية ومادية مختلفة؛ بسبب ما يفرضه هذا الاضطراب من قيود وضغوطات على أسرهم. وتتحمل الأم عادة كثيراً من المتاعب والمعاناة؛ كون المسؤولية الكاملة تقع على عاتقها، حيث كشفت الدراسات أن أمهات الأطفال المصابين بالتوحد أبلغن عن ارتفاع مستوى الضغط النفسي وعبء تقديم الرعاية، (Cohrs, & Leslie, 2017) إضافة إلى المشكلات المتعلقة بالصحة، ومستويات أقل من المرونة، ومشكلات في مختلف مجالات الحياة الأسرية، (Karst, 2012 & Van Hecke) بما في ذلك العلاقات الزوجية، والعلاقة بين الأشقاء والتنشئة الاجتماعية الأسرية. يُلاحظ عند تناول الوضع النفسي لأمهات الأطفال من ذوي اضطراب التوحد أن اضطراب التوحد من أصعب أنواع الإعاقات وأشدّها تأثيراً في الوضع النفسي لديهن، حيث أشارت عدد من الدراسات من بينها دراسة أجراها في غرب أستراليا فاثرون وزملاؤه (Fairthorne, et al., 2015) من عام (١٩٨٣ - ٢٠٠٥) على الأمهات اللواتي لديهن أطفال مصابون بالتوحد، حيث وجدوا أنّ المشاركات لم يكنّ حزينات وحسب، بل كنّ أيضاً عرضة للحالات الطبية الشديدة مثل السرطان، وكان لديهنّ خطر متزايد للوفاة المبكرة في الآونة الأخيرة.

وتوصلت دراسة أخرى إلى وجود علاقة بين العطف والتعاطف مع الذات، والإيثار لدى أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد، والإعاقات الذهنية والنمائية، وذلك من خلال مشاركة (١٦١) أمًا، تم تنفيذ قوائم التقدير المتعلقة بالدراسة للتعاطف مع الذات، والتعاطف والإيثار، أظهر معامل ارتباط بيرسون، وتحليل الانحدار المتعدد وجود علاقة مباشرة بين العطف والتعاطف مع الذات والإيثار، وأن الأم التي حصلت أعلى درجة من أدوات الدراسة كانت أكثر قدرة على تقبل حالة طفلها والتعاطف معه، وتفهم معاناة الآخرين وإبداء سلوك عطوف؛ لأن خصائص التوحد وسلوكيات المصابين به تتطلب التعاطف وامتلاك قدرات معرفية وعاطفية وسلوكية وأخلاقية لفهمهم، ولأن التعاطف هو الرد المناسب على تصوّر معاناة الآخرين، وبالإضافة إلى ذلك لا يمكن أن توجد الرحمة دون التعاطف؛ فهما جزء لا يتجزأ عن بعضهما بعضًا، وهما اللذان ينقلان البشر من الملاحظة إلى الفعل، ويبدو أن رعاية الأم جنبًا إلى جنب مع الأمل في أن يعيش الطفل المصاب بإعاقات نمائية أو ذهنية بشكل مستقل توفر الأسس اللازمة للعطف والتعاطف مع الذات والإيثار (Nemati, et al, 2022)

وأظهرت دراسة لارسون (Larson, 2022) بأن إنجاب طفل مصاب باضطراب التوحد يسبب إجهادًا كبيرًا للوالدين بالمقارنة مع أولياء أمور لأطفال عاديين، أو الأطفال الذين لديهم أنواع أخرى من الاحتياجات الخاصة، وقد أفاد آباء الأطفال المصابين بالتوحد بأنهم عاطلون عن العمل جزئيًا، ويواجهون صعوبة أكبر في إنجاز مهمات العمل أو تولي مهمات عمل جديدة، وأن زملاءهم في العمل ينظرون إليهم بشكل أقل تفضيلًا، وهم أكثر عرضة لوصمهم من زملائهم مما يؤثر سلبًا في قدرتهم على التطوير أو الحفاظ على علاقات ذات مغزى مع الآخرين في العمل. كل هذه العوامل تؤدي إلى حصول أولياء أمور الأطفال المصابين بالتوحد على دخل سنوي أقل من أسر الأطفال العاديين، وزيادة احتمال تعرضهم لفقدان الدافع في مكان العمل أو انخفاض الرضا الوظيفي بشكل عام. قد تؤثر التجارب المهنية السلبية لآباء الأطفال المصابين بالتوحد أيضًا في أرباب العمل، فالموظفون الذين يعانون من مستويات أقل من التحفيز هم أقل إنتاجية وأكثر عرضة لترك وظائفهم، مما يؤدي إلى خلل في الهيكل الوظيفي في منشأة العمل، نظرًا لأن عدد الآباء العاملين للأطفال

المصابين بالتوحد يستمر في النمو مع زيادة معدلات انتشار حالات التوحد مؤخرًا، وهنا لا بد أن تقوم المنظمات والمؤسسات الرسمية بدعم أولياء أمور الأطفال المصابين بالتوحد، من خلال اعتماد سياسات مرنة للتوازن بين العمل والحياة، وتشجيع أرباب العمل على تعزيز قيم التنوع والشمولية، وتنفيذ برامج توعوية في أماكن العمل لدعم الآباء وتنقيف زملاء العمل.

قد سلطت بعض الدراسات الضوء على أبرز المشكلات التي تواجه أسر الأطفال التوحديين، وعن دور المؤسسات في تقديم الدعم والمساعدة، حيث تبين أن من أبرز التحديات التي تواجه الأسر كانت هي:

- صعوبة التعامل مع الطفل.
- نقص في التوعية المجتمعية.
- نقص في المصادر والتمويل الحكومي وغيره.
- خدمات المراكز غير كافية ولا تتوفر الإمكانيات اللازمة (باحشون، بارشيد، ٢٠١٧).

في الوقت التي وجدت دراسة (أحمد، الروبي، ٢٠٢٠) بأن من أكثر التحديات التي واجهت الأسر في رعاية طفلهم المصاب بالتوحد في المنزل في ضوء جائحة كورونا، هي صعوبة في رعاية الطفل ذاتياً وحمايته من المخاطر، العجز عن تطبيق الخطة التدريبية الفردية الخاصة بالطفل، وصعوبة بالقيام بأعمالهم الروتينية المنزلية .

إن الغياب النسبي للدعم غير الرسمي مع قلة الدعم الرسمي الذي لم يكن متوفرًا؛ دفع الأسر للبحث عن الأسر المشابهة لهم للتفرغ عن الضغوطات النفسية وعن ومعاناتهم، لعل الأفكار تتشابه لحل مشكلات أبنائهم في تلك المرحلة الصعبة، وهذا يؤكد حجم المعاناة وضرورة الإسراع في استحداث برامج توعوية وإرشادية للأسر وخاصة الأمهات (Heyworth, et al, 2023) الدراسة الراهنة تسعى إلى التعرف إلى تجارب الأمهات والتحديات المصاحبة لهنّ في تربية أبنائهن من ذوي اضطراب التوحد في الأردن، لذا كان السؤال الرئيس في هذه الدراسة هو:

١- ما أبرز التحديات التي تواجه الأمهات من خلال تجاربهن في تربية أبنائهن من ذوي

اضطراب التوحد؟

أهمية الدراسة:

رغم أن الدراسات المسحية للتوحد في جميع أنحاء العالم قد اكتسبت مؤخرًا اعترافًا كبيرًا إلا أن تجربة تربية طفل مصاب بالتوحد ممثلة تمثيلاً حياً، ومعرفة التجارب التي عاشتها الأمهات وروايتها عن طريقهن غير مُكتشفة على حد علم الباحثة، لذلك نظرت الدراسة النوعية الحالية في التجارب الحية والأمومة بين الأطفال المصابين بالتوحد وأمهم في الأردن.

توفر هذه الدراسة نظرة ثاقبة لتجارب الأمهات اللواتي يرعين الأطفال المصابين بالتوحد، كما توفر أيضاً المعرفة التي يمكن استخدامها لزيادة الوعي العام بالاحتياجات النفسية (غير الملابة) للأمهات، المرتبطة بإنجاب طفل مصاب بالتوحد، وتوفر معلومات تجريبية لدعم الباحثين وصانعي السياسات في تطوير التدخلات التي تركز على الأسرة وبرامج التوعية والإرشاد، والاهتمام بالبرامج التعليمية للأفراد الذين يعانون من التوحد في الأردن.

الأهمية النظرية:

لَقْتُ أنظار المسؤولين والباحثين من علماء التربية وعلم النفس وعلم الاجتماع ووسائل الإعلام إلى معاناة الأمهات في تربية أبنائهن؛ بهدف مساعدة أصحاب القرار والمهتمين على ضرورة مد يد العون والمساعدة لأولئك الأمهات؛ كي يستطعن القيام بأدوارهن داخل أسرهن.

الأهمية التطبيقية:

تشجيع الباحثين على استخدام البحث النوعي في بحوثهم، وإجراء لقاءات معمقة وممنهجة للاطلاع على حقيقة معاناة الأمهات وجهاً لوجه، والتعاطف والبحث عن حلول لمساعدتهن.

مصطلحات الدراسة:

- **التحديات:** تتبنى الدراسة الحالية التعريف التالي للتحديات: هي العوائق أو المشكلات أو التطورات التي تعيق وتعرقل من استمرار وضع معين يراد له السير بشكل طبيعي، وتعود التحديات إما إلى عوامل بيئية داخلية أو خارجية (فتحي، ٢٠٠٥ - ص ١٥-١٧).
- **الأمهات:** تتبنى الدراسة الحالية تعريف الأمهات: هن اللواتي يقمن على رعاية وتدريب ابنائهن داخل الأسرة ولديهن أطفال يعانون من اضطراب التوحد.

أطفال التوحد:

خلل وظيفي دماغي معقد، استنادًا إلى معايير DSM5 الحالية يتضمن اضطراب التوحد ثلاثة مستويات من الشدة تتراوح من "يتطلب الدعم" إلى "يتطلب دعمًا كبيرًا جدًا". لديهم عجز في القدرات الاجتماعية والتواصلية (التأثير الاجتماعي). المجال الأساسي الثاني هو وجود أنماط مقيدة أو متكررة من السلوك والاهتمامات (RRBs) ويعتبر عدم الاهتمام أو القدرة على المشاركة في هذا السلوك بمثابة إعاقة (Waizbard-Bartov, Fein, Lord & Amaral, 2023)

أما التعريف الاجرائي في الدراسة الحالية: هم الأطفال الذين حصلوا على تقارير تشخيصية من الجهات المختصة في الأردن تفيد بأنهم يعانون من اضطراب التوحد، الذين تراوحت أعمارهم من (٤_١٢) عاماً.

الدراسات السابقة:

من النادر أن تجد دراسات عربية نوعية تناقش موضوع التحديات التي واجهت الأمهات في تربية أبنائهن من ذوي اضطرابات التوحد، إلا أن الدراسات الغربية وفيرة ونشطة في هذا النوع من البحوث، وقد حاولت الباحثة الاطلاع على أكبر عدد من الدراسات التي حصرتها بما يلي:

في دراسة أجراها سميث وآخرون (Smith,etal, 2010) هدفت لاستكشاف تجارب الأمهات اليومية للعيش مع أبنائهن المصابين بالتوحد شاركت (٩٦) أمًا، وطلّبت منهن كتابة مذكرات لمدة ٨ أيام؛ وقدمن تقارير عن تجاربهن اليومية، وبالمقارنة مع عينة تمثيلية على المستوى الوطني من أمهات الأطفال غير المعاقين أظهرت النتائج بأن أمهات الأطفال المراهقين والبالغين المصابين باضطراب طيف التوحد أمضين وقتًا أطول بكثير في رعاية الأطفال، والقيام بالأعمال المنزلية، وأمضين وقتًا أقل في الأنشطة الترفيهية، لقد كان التعب والإرهاق والأمور الضاغطة أكثر شيوعًا أيضًا لديهن.

أجرى ليو وتو دراسة (Liu &To 2022) هدفت للتحقق من التجارب الحية لأولياء أمور الأطفال في طيف التوحد فيما يتعلق بالتحديات التي واجهوها في عملية التدخل، تجربة العائلات لعملية التدخل لأطفالهم الذين تم تشخيصهم بطيف التوحد في مدينة تشنغهاي بالصين، حيث جمع

البيانات ما بين عامي (٢٠١٦-٢٠١٧)، أشارت النتائج إلى أن الدور الأساسي للتدخل الموجه كان هو مساعدة الآباء والأمهات للتأقلم وتقبل الواقع، وللتخفيف من التأثير السلبي للتحديات في هويتهم الأبوية، وتقوية العلاقات بين الوالدين والطفل، وإعادة تعديل أولوياتهم للتدخل، كما وجدت الدراسة ضرورة دعم الأمهات نفسياً، حيث إن هذا الدعم وتغيير المفاهيم اللاعقلانية لدى الأمهات كفيل بأن يخفف التأثير السلبي للتحديات في هوية الوالدين الأبوية، وتقوية العلاقات بين الأم والطفل، وإعادة تعديل أولوياتهم للتدخل في السياق الاجتماعي والثقافي، وأوصت الدراسة بضرورة أن يقوم الأخصائيون الاجتماعيون وغيرهم من الممارسين بدعم الآباء في الصين.

كما أجرى تشان ويونج وفنج وليونج (Chan, Fung, & Leung, 2022) دراسة هدفت للكشف عن معاناة أسر أبناء ذوي اضطراب التوحد من وصمة العار الاجتماعية لاضطراب طيف التوحد، حيث كشفت الدراسة أن وصمة العار تقلل قيمة عدد من آباء الأطفال المصابين بالتوحد والتمييز ضدهم في المجتمع، ورغم انتشار وصمة العار الواسع هذه استخدمت الدراسة الحالية تصميمًا طويلًا محتملاً مدته سنتان على فترتين؛ لفحص ارتباطات وصمة العار الاجتماعية مع الإدراك المعاكس (وصمة العار الذاتية) والعاطفية (أعراض الاكتئاب والقلق) والاجتماعية (النزاعات بين الوالدين والطفل وبين الوالدين) العواقب المترتبة على آباء الأطفال المصابين بالتوحد، واختبار ما إذا كانت هذه الارتباطات ستخف وطأتها عن طريق التعاطف مع الذات. أظهرت النتائج وجود ارتباط بين وصمة العار والتعاطف مع الذات في التنبؤ بالوصمة الذاتية، وأعراض الاكتئاب والقلق، والصراعات بين الوالدين والطفل وبين الوالدين على وجه التحديد، وكانت العلاقة بين وصمة العار التي تلحق بالمجاملة والعواقب النفسية السلبية أضعف بالنسبة للآباء الذين لديهم درجة عالية من التعاطف الذاتي مقارنة بالآباء ذوي التعاطف المنخفض مع الذات.

أما الدراسة النوعية التي أجراها مبامبا ويبوا ونديمول (Mbamba, Yeboaa, & Ndemole, 2022) في غانا فقد هدفت لمعرفة حجم معاناة الأمهات العازبات اللواتي يعتنين بأطفال يعانون من اضطراب طيف التوحد (ASD)، والصعوبات العاطفية والمالية بسبب التمييز والعزلة الاجتماعية والوصم والضغط المالية، عن طريق مقابلات متعمقة مع (١٥) من الأمهات اللواتي فقدن الزوج، ويقمن على الاعتناء بأطفالهن؛ للتحقق من مدى الفرص المتاحة لتعزيز رفاهية

الأطفال المصابين بالتوحد، بالإضافة إلى العوائق التي تجعل الرفاه والراحة النفسية أمرين صعبين، حيث أظهرت نتائج الدراسة أن دعم المقربين للأسر يشكل جزءاً كبيراً في دعم تعزيز رفاهية الأطفال المصابين بالتوحد وأمهاًتهن العازبات رغم قلة الدعم المقدم من الأقارب، كما أوضحت الدراسة أهمية توفير مراكز دعم للمصابين بالتوحد وأسرههم؛ لأنه مصدر كبير يسهم في الحفاظ على رفاهية أطفال التوحد وأمهاًتهن العازبات، ومع ذلك تعاني غانا من محدودية توفر مثل هذه المراكز مما يجعل من الصعب على الأمهات العازبات إعالة أطفالهن بشكل فعال، وأوصت الدراسة بضرورة تعاون الجهات المختصة كلها لتوفير خدمات الرعاية والإرشاد، وإيلاء الاهتمام الخاص بالأمهات العازبات في إطار برنامج تمكين سبل العيش إزاء الفقر الذي تعاني منه الأمهات.

هدفت دراسة **بهيونة وخنزادة وشكرينية** (Behnouieh, Shakrinia, Khanzadeh,2022) إلى تحديد فعالية العلاج القائم على التقبل والالتزام للمحافظة على الوضع

النفسي لأمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد، كان البحث شبه تجريبي باستخدام الاختبار القبلي والبعدي، وتكونت عينة الدراسة من الأفراد الذين تتراوح أعمارهم ما بين (٨ - ١٢) عاماً ومن الذين يعانون من اضطراب طيف التوحد في المراكز الطبية وإعادة التأهيل، تم اختيار (٣٠) أمّاً من خلال طريقة أخذ العينات المتاحة من مركز إعادة التأهيل كعينة بحث، ووضعن بشكل عشوائي في تجربتين (ن = ١٥) ومجموعات التحكم (ن = ١٥) تم تحديد الموضوعات من خلال استبانة الوضع النفسي، ونفذ برنامج التدخل للقبول والمعالجة القائمة على الالتزام في ١٠ جلسات من ٩٠ دقيقة فقط على المجموعة التجريبية، ولم تتلق المجموعة الضابطة أي تدخل، بعد تحليل البيانات باستخدام التحليل متعدد المتغيرات للتغيرات من خلال برنامج SPSS24 أظهرت النتائج أن القبول والعلاج القائم على الالتزام أدى إلى تحسين الوضع النفسي لأمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد.

يمكن أن نستنتج أن العلاج القائم على القبول والالتزام يساعد أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد على تقبل معاناتهن بوعي وفهم أكبر باعتبارهن عضوات فاعلات، ويُعدّ عاملاً مهماً في اتخاذ الخيارات في حالات المعاناة، ويكون أكثر فعالية.

كما أجرى بارك ولي (Park, & lee, 2022) دراسة هدفت لمعرفة أهمية الدعم الاجتماعي المُقدّم للأمهات للتعامل مع ذوي الاحتياجات الخاصة، تكونت عينة الدراسة من (١٦٤) أمًا لأطفال ذوي اضطراب التوحد تراوحت أعمارهن من (٢٥ - ٥٨ عامًا) في غوانغجو كوريا الجنوبية، تم تقييم الضغوط النفسية للوالدين وشدة الاكتئاب، والدعم الاجتماعي من خلال مؤشر الإجهاد الأبوي، والدعم الاجتماعي المُتصوّر على نطاق متعدد الأبعاد، ومقياس الاكتئاب التابع لمركز الدراسات الوبائية، وعلى التوالي أظهرت النتائج إصابة الأمهات بضغط عالية مُصاحبة للاكتئاب بشكل كبير، وأظهر الدعم الاجتماعي تدني المستوى المؤقت على العلاقة بين إجهاد الوالدين والاكتئاب بين أمهات الأطفال ذوي الإعاقة، إذ تؤكد هذه النتائج أن الأمهات اللواتي يلاحظن مستوى عاليًا من الدعم الاجتماعي أقل عرضة للإصابة بالاكتئاب، كما أظهرت نتائج هذه الدراسة أن مستوى الاكتئاب الذي يعاني منه ليس بالوضع المريب إذا حصلن على مستوى عالٍ من الدعم الاجتماعي حتى لو عانين من مستوى عالٍ من الإجهاد النفسي، وتؤكد الدراسة أن الدعم الاجتماعي هو مصدر حاسم يمنع التأثير السلبي لضغوط الوالدين، وظهور الاكتئاب بين أمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد.

وهدف دراسة تشان وزملائه (Chan. Fung, & Leung 2022) إلى معرفة مدى تأثير وصمة طفل من ذوي اضطراب التوحد في العائلة، وهل سيؤثر ذلك في العطف والدفء بين الوالدين، وهل حالة التوحد ستعمل على زيادة الضغط الأبوي بين أولياء أمور الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد، وفي ثلاث مناسبات على مدار عامين قَدّم (٤٤١) من الوالدين في هونغ كونغ لأطفال مصابين بالتوحد بيانات الاستبانة التي أظهرت تحليلات المسار أن محتوى وصمة العار الذاتية ارتبطت بمعاناة كبيرة بين الوالدين، والذي كان بدوره مرتبطًا بتقليل الدفء وزيادة العداء بين الزوجين، كما أظهرت النتائج أيضًا التأثيرات الطولية للوصمة الذاتية، وبيّنت النتائج كذلك أهمية دعم آباء الأطفال المصابين بالتوحد؛ للتخفيف من وصمة العار الذاتي وما يرتبط بها في تحسين ممارسات الأبوة والأمومة.

أجرى الغامدي وآخرون (Alghamdi, etal, 2022) دراسة في المملكة العربية السعودية هدفت إلى إجراء مسح مقطوع كمي لتقييم مستويات الاكتئاب والقلق والتوتر بين أمهات الأطفال

المصابين بالتوحد مقارنة بأمهات الأطفال ذوي النمو الطبيعي، وتحديد ما إذا كان تصوّر الدعم الاجتماعي مرتبطاً بالرفاهية النفسية، وتكونت عينة الدراسة من (١٤٣) أمّاً لأطفال مصابين بالتوحد ومجموعة مقارنة مكونة من (١٤٣) أمّاً لأطفال من ذوي النمو الطبيعي، ولجمع البيانات استُخدمت استبانة عبر الإنترنت للتحقيق في مستويات الاكتئاب والقلق والتوتر باستخدام مقياس ضغط القلق للاكتئاب المكون من ٢١ عنصراً DASS-21 وفحص الدعم الاجتماعي للأمهات باستخدام مقياس متعدد الأبعاد للدعم الاجتماعي المتصوّر MSPSS، أظهرت النتائج وجود فرق معنوي في مستويات الاكتئاب والقلق بين المجموعتين، ومع ذلك لوحظت مستويات حادة للغاية من الاكتئاب والقلق في ٢٣.١% و ٢٧.٣% من الأمهات لذوي اضطراب التوحد مقارنة مع ١١.٩% و ١٦.٨% للمجموعة الضابطة، كذلك أظهرت الدراسة وجود فرق كبير بين المجموعتين في مستويات التوتر، وتبيّن أن ١٧.٥% من أمهات الأطفال المصابين لديهن توتر شديد وعال مقارنة بـ ٦.٣% فقط في المجموعة الضابطة ($p = 0.04$)، وأخيراً وجدت الدراسة ارتباطاً كبيراً بين درجات التوتر والقلق والاكتئاب والتوحد.

وأجرى شلوكوفاف وآخرون (Sedláčková, etal, 2023) دراسة هدفت لمعرفة تجارب الأمهات لأطفال من ذوي الإعاقة الذهنية والتوحد من خلال مقابلات نوعية ومعمّقة ومتعددة الأسئلة في جمهورية التشيك، وكانت أسئلة الدراسة والمقابلة حول الموضوعات التالية:

- ١- الخسائر والمعوقات.
- ٢- زيادة المطالب والإرهاق.
- ٣- المخاوف.
- ٤- التحديات المرتبطة بالمساعدة والدعم.
- ٥- التحوّل الأسري.
- ٦- تطور نمو الطفل والمشكلات المرتبطة.
- ٧- الدعم الوظيفي.

أظهرت النتائج أن أمهات الأطفال يتعرضن لخطر مواجهة أنواع كثيرة من صعوبات الحياة، وهناك احتياجات عديدة تفرض على الأهل قيودًا عدة في مختلف المجالات، ولكن الأطفال لديهم أيضًا تأثير إيجابي في حياة الأمهات، ويجب أن يكون المهنيون وصانعو السياسات المعنيون على دراية بالاحتياجات والتحديات التي تواجه هذه الفئة الضعيفة في المجتمع.

التعقيب على الدراسات:

يُلاحظ من خلال استعراض الدراسات السابقة أنها رصدت بعض التجارب الحية للوالدين وخاصة الأمهات ممن لديهن أطفال مصابون باضطراب التوحد، وهذه التجارب والأعباء والمعيقات والتحديات التي تواجه الأمهات توفر معلومات مهمة ومعرفة لزيادة الوعي العام بالاحتياجات النفسية، والتربوية غير المتوفرة، وفق ما أشارت إليه دراسة (Sedláčková, , Dömischová & Kantorová, Kantor.2023.) وتعد مثل هذه المعلومات بمثابة قاعدة معرفية للباحثين وصانعي السياسات والقرارات في تطوير البرامج العلاجية والتربوية والنفسية وغيرها؛ حتى تستطيع الأمهات القيام بدورهن الطبيعي داخل أسرهن، والعناية بباقي أفراد الأسرة، ويلاحظ كذلك أن بعض الدراسات أشارت إلى مستوى الضغط النفسي (والقلق والتوتر) على الأمهات، ومدى تأثيره في حياة الأم والعلاقات الأسرية وعلاقة الأم مع الطفل مثل دراسة:

(Lee, Park 2022) ودراسة (Alghamdi, Alahmadi, Sayedahmad & Mosleh.2022) كما أن بعض الدراسات وجدت مدى تأثير وصمة العار الاجتماعية في الحياة الزوجية والاجتماعية وحتى في الحياة المهنية، وهذا ما وُجدَ في دراسة (Chan, Fung & Leung,2022) كذلك بعض الدراسات التي بحثت عن مدى معاناة الأم التي فقدت المعيل، وتعيش تحت وطأة الفقر والمعاناة لقاء العناية ورعاية ابنها المصاب بالتوحد، فجاء ذلك في دراسة (Mbamba, Yeboaa, & Ndemole, 2022) كما أن هناك دراسات أكدت أهمية الدعم والتدخل العلاجي والإرشادي، والتوعية لمساعدة الأسر وتحديدًا الأمهات للعيش مع أطفالهن، وتقبل الوضع والالتزام بالعناية بأبنائهن مثل دراسة (Behnouieh, Hossein Khanzadeh,, & Shakrinia, 2022).

وتختلف هذه الدراسة عن الدراسات السابقة أنها دراسة نوعية معمّقة واجهت بها الأمهات مباشرة، وأعطت مساحة أكبر للأمهات للتعبير عن تجاربهن، والتحديات التي واجهتهن أثناء رعاية الأبناء.

الطريقة والإجراءات:

لفهم تجارب أمهات الأطفال المصابين بالتوحد استخدمت هذه الدراسة طريقة نوعية استكشافية تقوم على تحليل الظواهر التفسيرية لتقييم المشكلات العميقة، حيث يسمح هذا النهج للمشاركات بالتعبير عن تجاربهن بتفصيل كبير، ويسمح بفهم أفضل لما تشعر به المجموعة التي تشارك وتؤمن به في مخاوف مماثلة بشأن نظرتهم للعالم ولحالهن.

المشاركات في البحث:

شارك في الدراسة (١٢) أمًا تم اختيارهن بطريقة قصدية تتراوح أعمارهن من (٣٠ - ٥٤) عامًا وأعمار أطفالهن من (٤-١٢) سنة، تراوح الدخل الأسري للأمهات المشاركات من (٥٠٠ - ١٠٠٠) دينار أردني شهرياً، كذلك تراوح عدد أفراد الأسرة من (٣_٧) أبناء، أما ما يتعلق بالوضع التعليمي للأمهات فكانت: (٢) من الأمهات من حملة التوجيهي، (٩) أمهات من المستوى الجامعي، وواحدة من الأمهات من حملة الشهادات العليا.

والأطفال المشمولون بالدراسة حاصلون على تقارير طبية من جهات رسمية تشير إلى إصابتهم باضطراب التوحد من فريق متعدد التخصصات ضمن المراكز الحكومية المعتمدة في الأردن، وكانت جميع الأمهات المشاركات وفقاً لمعايير التشخيص، والدليل التشخيصي والإحصائي للاضطرابات النفسية يعشن ضمن نظام أسرى طبيعي بوجود الأب والأولاد؛ باستثناء سيدتين مطلقتين وواحدة أرملة، (٦) أطفال من (١٢) طفلاً ملتحقون بمراكز متخصصة لتدريب وتأهيل الأطفال التوحديين، ٦ منهم غير قادرين على الالتحاق بسبب الوضع الاقتصادي للأسرة، والجدول رقم (١) يوضح الخصائص الديمغرافية للمشاركين في الدراسة.

جدول (١)

يبين خصائص العينة للأمهات

العدد	الوضع الأسري	العدد	المستوى التعليمي للأم	العدد	دخل الأسرة	العدد	عمر الأم
١٠	وجود الزوج	٢	الشهادة الثانوية	٨ أمهات	٧٠٠-٥٠٠	٧ أمهات	٣٠-٤٠ سنة
١	مطلقة	٩	الشهادة الجامعية	٤ أمهات	أكثر من ٧٠٠-١٠٠	٥ أمهات	أكثر من ٤٠-٥٤
١	أرملة	١	الدراسات العليا (ماجستير)				
١٢		١٢		١٢		١٢	العدد الكلي

أما الجدول رقم (٢) فيبين خصائص الطفل التوحيدي:

جدول (٢)

يبين خصائص العينة للطفل التوحيدي

عمر الطفل	العدد	شدة الاضطراب	العدد	المكان التربوي	العدد	عدد أفراد الأسرة	العدد	ترتيب الطفل في الأسرة
4-7	7	بسيط	4	ملتحق بمركز	6	3-5	3	5
أكثر من ٧-١٢	5	متوسط	5	غير ملتحق	6	أكثر من ٥-٧	9	6
		شديد	3					1
العدد الكلي	12		12		12		12	12

منهجية الدراسة وطرق جمع البيانات:

جُمعت بيانات المقابلة وجهاً لوجه بطريقة منظّمة، مقابلة نوعية متعمّقة قامت بها الباحثة

وهي عبارة عن أسئلة تتناول عدة محاور منها:

- أعطت المقابلات للأمهات الفرصة للتعبير بالتفصيل عن تجاربهن الشخصية في تربية طفل مصاب بالتوحد.
- أجريت المقابلات بشكل فردي وبالقيام بزيارات منزلية للأسر.

استغرقت كل مقابلة من (٩٠) دقيقة إلى ساعة ونصف، وكان التركيز في المقابلة على محاور الأسئلة، وخبرات الأمهات والتحديات والصعوبات التي واجهتهن من خلال تطور الطفل ما بين الماضي والحاضر، فُطِّب من الأم الوصف بكلماتها ومشاعرها الذاتية.

كانت الأسئلة الموجهة لكل أم هي:

- أرجو إخباري عن تجربتك كأم في تربية طفلك المصاب بالتوحد؟
- تحدثي عن مشاعرك تجاه طفلك من ذوي اضطراب التوحد؟
- ما الصعوبات والتحديات التي واجهتك أثناء تربية طفلك المصاب بالتوحد؟
- ما الخدمات التي يتلقاها طفلك والصعوبات التي تواجهك؟
- ما الصعوبات المالية التي واجهتك؟
- هل هناك أعباء أسرية، وكيف أثر إنجاب طفل مصاب بالتوحد في أفراد أسرتك؟
- ما الأعباء الاجتماعية لديك؟
- ما مشاعرك نحو طفلك؟
- ماذا تتوقعين مستقبل طفلك؟

ولضمان دقة البيانات وجودتها سُجِّلت المقابلات صوتيًا ثم نسخها حرفيًا من الباحثة، ثم الطلب من الأم تعبئة نموذج خاص متعلق بالبيانات الديمغرافية للأسرة.

الاعتبارات الأخلاقية:

أبلغت الباحثة الجهات الرسمية- وزارة التنمية الاجتماعية- بأهداف الدراسة، وتواصلت مع الأسر وأعلمتهم بأهداف الدراسة، واختارت الأسر التي رحبت ووافقت على زيارتهم، كما تجنبت - بناء على طلبهم- ذكر اسم العائلة وأي معلومات خارج نطاق المقابلة وأهدافها، وبعض الأسر فضلن استخدام أسماء مستعارة.

أخذت الباحثة الموافقة الخطية من المشاركات على إجراء المقابلات في المكان والزمان المحددين، وتعهدت لهن بالمحافظة على سرية المعلومات التي سيقدمنها للدراسة.

تحليل البيانات:**جُمعت البيانات من المشاركات بالخطوات التالية:**

- ١- سُجِّلت جميع البيانات على الهاتف النقال.
- ٢- تحويل البيانات المسجلة إلى نص مكتوب ورقياً، وتوقيع المشاركات على النص المكتوب بعد إجراء تحليل نوعي استقرائي متعمق؛ من أجل الكشف عن وجهات نظر الأمهات الفريدة فيما يتعلق بتربية طفل مصاب بالتوحد، من خلال فحص مفصل لتصوراتهن الشخصية وتجاربهن المعيشية.
- ٣- ترميز النصوص وتحليلها من الباحثة بعد تحليل النص خطوة بخطوة أثناء مراجعة النص وإعادة قراءة النص لكل مشاركة على حدة؛ من أجل التعرّف إلى البيانات وحصرها.
- ٤- التركيز على وجهة النظر الذاتية للمشاركات أكثر من التركيز على البيانات الواقعية.
- ٥- تكررت هذه العملية عدة مرات للنصوص جميعها؛ مما مكّن الباحثة من الحصول على نظرة عامة شاملة لأفكار المشاركات ومشاعرهن من خلال المقابلات (Loukisas & Papoudi, 2016)
- ٦- علاوة على ذلك وفي هذه المرحلة رمّزت الباحثة سطرًا بسطر لكل نسخة مقابلة، كما ظهرت موضوعات وصفية ولغوية ومفاهيمية مهمة لكل نسخة من خلال التركيز على الروابط عبر الموضوعات فيما يتعلق بكل سرد.
- ٧- مراجعة التحليل وتطويره لاحقًا من الباحثة واثنين من علماء القياس المستقلين على مستوى الدكتوراة، ثم دمج رؤيتهم في التحليل.
- ٨- بعد مرحلة المراجعة والمناقشة المتكررة، أدى تحليل كل مقابلة إلى اتفاق عام بشأن التحليل النهائي والتقارير المكتوب، ووصف النتائج بروايات ذات صلة من الأمهات.
- ٩- ترميز المقابلات بشكل مستقل من الباحثة واثنين من علماء النفس المستقلين، ثم مناقشة الرموز من خلال استخلاص المعلومات من الباحثة والمشرف لتمكين التثليث، مما أثنى التحليل والعمل كإجراء لمراقبة الجودة، علاوة على ذلك لضمان الثقة والجدارة، ولإثبات مصداقية النتائج وصحتها.

النتائج:

كشف تحليل النتائج عن أربعة موضوعات رئيسية تتعلق بتجارب الأمهات، والصعوبات التي واجهتهن في تربية أطفالهن من ذوي اضطراب التوحد منها: (١) العبء النفسي والعاطفي (٢) العبء الأسري (٣) العبء الاجتماعي (٤) العبء المادي (٥) العبء الخدماتي، والجدول رقم (٣) يوضح ذلك:

جدول (٣)**يبين نتائج تفريغ البيانات المسجلة ومصنفة حسب الأبعاد**

حالة واحدة خاصة	أعباء لحالات فردية	أعباء ثانوية مشتركة	أعباء أساسية عميقة مشتركة	الأعباء
	أصبحت بأمراض السكري والضغط قلة النوم فكرت بالانتحار عندما تم تشخيص حالة ابني للوهلة الأولى.	الحزن على الطفل. البكاء المستمر.	منذ لحظة تشخيص حالة ابني أصابني بكاء شديد، لم أتمكن من النهوض من الفراش ولا القيام بأي عمل الشعور بأوجاع في أنحاء جسمي كله. ١- مشاعر الخوف والقلق والتوتر ٢- اعتقدت أنني ارتكبت خطأ فادحاً في حياتي ٣- الخوف على مستقبل الطفل. ٤- ويات الغضب	العبء النفسي والعاطفي
الانفصال عن الزوج.	أوجاع جسمية بسبب انشغالي طيلة ساعات اليوم بالعمل في البيت وخدمة باقي أفراد الأسرة.	الصراعات اليومية المتعلقة بتقدير الرعاية والخدمة.	١- عدم تعاون باقي أفراد الأسرة. ٢- عدم قدرتي على القيام بواجباتي الأسرية. ٣- تهرب الزوج من البيت.	العبء الأسري
	مقاطعة مقربين لي بسبب معابرتي	الخوف مستقبلاً على زواج بناتي	٤- وصمة العار هي العامل المشترك ٥- الانعزال عن الأنشطة الاجتماعية ٦- التخوف من التحدث مع الآخرين	العبء الاجتماعي
	ليس للمشكلات المادية أهمية أمام الأعباء والتحديات الأخرى تم بيع شقة وأرض للمعالجة بالأكسجين وغيره. لم أتمكن من توفير خدمة بسبب ارتفاع تكاليف المراكز الخاصة		٧- زيادة في العبء المادي ٨- استغلال العديد لحالات التوحد. ٩- الذهاب إلى أطباء كثر زاد من الأعباء المالية ١٠- وضع مدربة خاصة ١١- ارتفاع تكاليف المراكز الخاصة.	العبء المادي
والدتي وأهلي يقدمون المساعدة لي.	لا أتمكن من إلحاق طفلي في مركز للتدريب. لا أستطيع التعامل مع مشكلاته السلوكية.		لا تتوفر مراكز حكومية. لا يوجد أي تقدم على وضع طفلي التعليمي. عدم تعاون باقي أفراد الأسرة	العبء الخدماتي

وفيما يلي أبرز الكلمات التي أوردتها الأمهات:

معظم المشاركات تحدثن عن حزنهن العميق، والانهمار بالبكاء الشديد، وعدم القدرة على التفكير واتخاذ أي قرار. جميع الأمهات عبرن عن شعورهن بالعجز، وخاصة أن رعاية طفل من ذوي اضطراب التوحد يحتاج عادة إلى اهتمام أكثر من الطفل العادي، وإلى (٢٤) ساعة من المراقبة والخدمة.

الأم رقم (١):

الصمت لوقت طويل، آهات وأوجاع، إحباط وعدم قدرتي على تحمل أبسط الأمور. لم يمر يوم واحد دون بكاء، استمرت معي الحالة أكثر من سنتين، كنت ألوم نفسي واعتقد بأنني السبب في حالة طفلي، لم أشعر بطعم الحياة ولم أعرف معنى السعادة.

الأم (٢):

حزن شديد لكن استسلمت، واعتبرت أن الله ابتلاني لأنه يحبني ويمتحنني. لم أتمكن من التعامل مع المشكلات السلوكية لدى طفلي، وكان التشخيص بأنه شديد الاضطراب، عدواني إيذاء الذات، نوبات الغضب، مشكلات الحمام، النشاط الزائد؛ كلها مشكلات وقفتُ حائرة أمامها، لا أحد يقدم المساعدة والعون والإرشاد.

الأم رقم (٣)

أنا وحيدة، ليس لدي شريك، ومن الصعب أن أكون دون معيل ولديّ طفل يعاني من التوحد، غالبًا أشعر بالخوف الشديد وعدم اليقين في إدارة مطالب طفلي؛ ليست لديّ معلومات كافية عن كيفية التصرف مع طفلي وهو يعاني من السلوك النمطي والمتكرر، أنا مرتبكة، شعرت مرارًا بأنني "أم عاجزة فارغة بشكل عام، جسديًا وعقليًا" خاصة عندما لا أستطيع التعامل بشكل فعال مع سلوك طفلي.

الأم رقم (٤):

الشعور بالإرهاق والفرغ من الطاقة والعجز، لا أستطيع الوصف بكلمات لأنني في عالم آخر، عالم الحزن والضعف والقلق، لا أحب أن أرى أحدًا ولا أي أحد يراني.

لقد اضطررت إلى تعليق أشياء كثيرة، توقفت عن العمل وتركتُ دراسة الدكتوراه لإعطاء طفلي اهتمامي الكامل ورعايته.

الأم رقم (٥) :

أعتقد أن الشعور بالعجز هو الأسوأ في الحياة، فأنت تريد الأفضل لطفلك، لكنني أدرك بأنني غير قادرة على فعل أي شيء، نوعية العمل مُبهمة بالنسبة لي وطريق الحل مسدود، ولا أرى أملاً يلوح في الأفق القريب.

الأم رقم (٦) :

"بعد التشخيص الأولي ومعرفتي بحالة طفلي ولفظ كلمة أنه مصاب بالتوحد، لم أستطع النهوض من الفراش ومواجهة اليوم، شعرتُ بالإرهاق الذهني والاكتئاب، شعرتُ بالانفصال عن نفسي، شعرتُ بالتعب المستمر والرغبة في البقاء في السرير.

الأم رقم (٧)

"اعتقدتُ أنني فعلت شيئاً خاطئاً؛ أقيتُ باللوم على نفسي لأن طفلي لم يكن طبيعياً؛ تساءلت عما إذا كانت هذه الحالة ناتجة عن سلوكي كأم، شعرتُ بالأسى لفترة طويلة، كنت أبكي كل يوم قبل النوم".

الأم رقم (٨) :

كان لدي انطباع بأنني كنت السبب في إنجاب طفلي التوحدي، أنا مصدر المشكلة.

الأم رقم (٩)

شعرت بالحزن الشديد، إلا أن الله منحني قوة وصبراً، لجأت إلى العبادة والتقرب إلى الله والدعاء. قرأتُ عددًا من الكتب والمقالات، وعرفتُ أشياء كثيرة عن التوحد، والآن أستطيع مساعدة أي أم لديها حالة تشبه حالتي.

الأم رقم (١٠)

تمنيتُ الموت، بل الموت السريع، ما زالت الحياة لا طعم لها، أعيش حالة حزن وانعزال اجتماعي.

الأمر رقم (١١):

الحمد لله على كل شيء، مشاعر متضاربة لكن تقبلت الواقع، وأشعر أن كل شيء من الله ولا اعتراض على حكم الله، أسعى أن أقدم ما هو أفضل لطفلي.

الأمر رقم (١٢):

"العيش مع طفل مصاب بالتوحد يختلف تمامًا عما تكتبه الكتب المدرسية، يمكنك في الواقع أن تشعر بالإحباط بسهولة عندما تتحمل المسؤوليات الكاملة لتربية طفل من ذوي اضطراب التوحد".

المناقشة:

استخدمت هذه الدراسة مقابلة شبه منظمة لاستكشاف روايات الأمهات المباشرة عن تجاربهن في تربية طفل مصاب بالتوحد في الأردن، حيث نتج عن تحليل البيانات خمسة موضوعات رئيسية وُصفت من منظور الأم: العبء العاطفي والنفسي، والعبء الأسري، والعبء الاجتماعي، والعبء المادي، والعبء الخدماتي.

أدلت الأمهات اللواتي شاركن في هذه الدراسة بالمعلومات التي قدّمت أدلة على التحديات العاطفية والعائلية والاجتماعية والمالية المرتبطة بتربية الطفل المصاب بالتوحد ودعمه.

تضمن الموضوع الرئيس الأول الذي ظهر من هذه الدراسة العبء العاطفي والنفسي لرعاية طفل توحد، ومشاعر الإحباط والقلق على مستقبل الطفل لدى عينة الدراسة، كانت تقع مسؤولية الرعاية الأساسية عليهن، واعتبرن أن دورهن الرئيس هو توفير الرعاية للطفل جنبًا إلى جنب مع متطلبات الحياة الأسرية اليومية، لقد أثرت واجبات تقديم الرعاية العديدة هذه سلبياً في مزاج الأم وحياتها اليومية، وأوجدت مشاعر قلة المساعدة والعجز التشاؤم فيما يتعلق بمستقبل الطفل المصاب، وهذه النتائج الحالية للدراسة تتفق مع ما جاء في دراسة سابقة مثل دراسة الغامد وآخرون (Alghamd, et al 2022) ودراسة لي وبارك (Lee,Park.2022) التي وجدت عبئاً عاطفياً متزايداً مرتبطاً بتربية طفل مصاب بالتوحد، بما في ذلك زيادة مستويات إجهاد الأبوة والأمومة والقلق والشعور بالذنب بين الأمهات، فضلاً عن الشعور بالإرهاق، وفكرة أن الأمهات يشعرن بالأسى بسهولة؛ ما يشير إلى أن آباء الأطفال المصابين بالتوحد يعانون من الضيق

والاضطراب العاطفي، فيما يتعلق بسلوك طفلهم الذي يحتمل أن يكون خطيراً وغير متوقع، مما يؤثر في وظائف الأسرة، وتتسجم هذه الدراسة مع دراسة (Chan, Fung & Leung, 2022).

ومن المثير للاهتمام أن الأمهات في هذه الدراسة أبلغن عن نقص في المعرفة حول كيفية إدارة سلوك أبنائهن، وعجز أطفالهن بشكل فعال، مما قد يكون له تأثير سلبي في الرعاية المقدّمة للطفل، وتسلط الضوء على هذه النتيجة في الدراسات المتضمنة في الدراسة التي أشارت إلى وجود علاقة ثنائية الاتجاه بين عبء الرعاية وقدرة الوالدين على التعامل بفعالية مع سلوك أطفالهم، وتنفيذ الممارسات المتساوية المناسبة. تتسجم هذه النتيجة مع دراسة (Van & Kars, 2012) وHecke، التي أشارت إلى افتقار بعض آباء الأطفال إلى الفهم الكافي لاحتياجات أطفالهم التنموية والمتطلبات السلوكية، بينما قد لا يستخدم الآخرون المهارات الإيجابية عند تطوير التفاعلات بين الوالدين والطفل ومكافأة السلوك المناسب للطفل، في المقابل وصفت الأمهات في هذه الدراسة المخاوف المرتفعة بشأن مستقبل الطفل والرعاية طويلة الأجل لاضطراب طيف التوحد على وجه الخصوص، وأبلغن عن مخاوف بشأن الأمراض النفسية المصاحبة المحتملة، بما يتفق مع الأدبيات التي تشير إلى أعراض القلق والاكتئاب (Ilias, Liaw, Cornish, Park, Agolden, 2016).

أما الموضوع الثاني الذي تم تحديده فيما يتعلق بالعبء الأسري في الدراسة الحالية فقد تناول تجارب الأمهات في حدوث تغيير كبير في نظام الأسرة بأكمله، بما في ذلك زيادة المشكلات مع الأزواج والعلاقات بين الأشقاء، والجدير بالذكر أن الأمهات أعطين الأولوية لاحتياجات أطفالهن المصابين بالتوحد، وركزن على التعامل مع تحديات رعاية الأطفال بشكل مكثف، مما أدى إلى تغيير ديناميكيات الأسرة وأدى إلى صراعات داخلها، وهذه المخاوف التي أعربت عنها الأمهات أكدت تلك الموجودة في الدراسات السابقة كدراسة سميث وزملائه (Smith, etal, 2010) التي وجدت انهياراً في العلاقة بين أفراد الأسرة، وعدم كفاية الوقت والطاقة المتاحة للأمهات للالتزام بأزواجهن أو أشقاء الطفل المصاب، في الوقت الذي كشفت فيه الدراسة عن حالة انفصال واحدة بسبب انجاب الأم لطفل توحد، وهذا ما أشارت إليه بعض الدراسات عن حدوث حالات انفصال بين الزوجين كما جاء في دراسة (Van Hecke & Karst, 2012) وأن معدل الطلاق لآباء الأطفال المصابين بالتوحد أعلى مقارنة بأسر الأطفال غير المصابين نتيجة الصراعات المستمرة،

وهذه النتيجة تتسجم مع دراسة (Chan, Fung & Leung, 2022) وعلاوة على ذلك حتى بالنسبة للأباء الذين تستمر حياتهم الزوجية تشير إلى انخفاض الرضا الزوجي مقارنة بأبوين متزوجين لديهم أطفال يتطورون بشكل طبيعي، وتظهر لديهم مظاهر من المشاعر السلبية (أي التعبير عن العداوة والرفض و/ أو المشاركة العاطفية المفرطة بين الشخص المصاب بالتوحد وأسرته) مما يزيد حجم الضغوطات النفسية.

علاوة على ذلك أعربت الأمهات عن ضغوط مالية ناجمة عن التكلفة الإجمالية للرعاية، والذي هو محور العبء المادي المتعلق بنفقات العلاج وارتفاع نفقات المراكز الخاصة، وتخصيص مرافق ومُدربة للطفل، إضافة إلى ترك العمل بسبب التفرغ لمتطلبات رعاية الطفل المصاب بالتوحد، وتتوافق هذه النتائج مع عدد من الدراسات، مما يشير إلى أن إنجاب طفل مصاب بالتوحد يرتبط بتدني دخل الأسرة، بينما يحتاج الآباء الآخرون إلى العمل ساعات إضافية، أو تغيير وظائفهم لتغطية التكلفة العالية لتعليم أطفالهم في مراكز خاصة أو لنفقات المعالجة، وتتفق هذه النتائج مع دراسة (Larson, 2022) ودراسة (Barrett, et al, 2012).

أما المحور الأخير وهو العبء الاجتماعي على الأمهات فيما يتعلق بوصمة العار، والتأثير العام لاضطراب طيف التوحد في حياتهن الاجتماعية، فقد أبلغت الأمهات في هذه الدراسة عن تأثير اجتماعي كبير بما في ذلك زيادة العزلة عن الأصدقاء والعائلة والأقارب، حيث تجنبن الانخراط في الأنشطة الاجتماعية بسبب مسؤوليات رعاية الأطفال المرتفعة، والمخاوف المتعلقة بالانفجارات السلوكية المحتملة لأطفالهن في الأماكن العامة، بما يتفق مع الأبحاث السابقة مثل دراسة (Divan, Vajaratkar, Desai, Strik-Lievers & Patel 2012)، والتي أعربت فيها المشاركات عن مخاوفهن بشأن وصمة التوحد، والتي تعكس الصور النمطية الاجتماعية والتمييز التي لا تزال موجودة في المجتمعات العربية.

في الواقع يدعم النموذج الاجتماعي للإعاقة فكرة أن الإعاقة هي عيب اجتماعي يحد من قدرات الفرد ويقيدها، بينما يميل المجتمع إلى التركيز أكثر على العواقب السلبية للإعاقة، (Bekhe & Matel-Anderson 2017) بالإضافة إلى ذلك، وصفت الأمهات في الغالب

تجارب وصمة التوحد، بما في ذلك ردود الفعل السلبية ومواقف الآخرين فيما يتعلق بالخصائص الفريدة لأطفالهن. فإن وصمة العار تقوّض ثقة الأمهات في مهارات الأبوة والأمومة وتؤثر سلبياً في احترامهن لذاتهن.

تماشياً مع النتائج الحالية لدراسة (Chan, Fung & Leung,2022) التي أظهرت أن مقدمي الرعاية عانوا من وصمة العار المرتبطة بالتوحد الناشئة عن الرفض داخل بيئتهم، حيث تم وصف أطفالهم بأنهم "غير طبيعيين"، وكان يُنظر إليهم على أنهم أقل قبولاً من الأطفال الآخرين، علاوة على ذلك أشارت المقابلات مع أمهات مصريات لأطفال مصابين بالتوحد إلى أنه لمنع الوصم تميل هؤلاء الأمهات إلى إبقاء أطفالهن في المنزل (Mbamba, Yeboaa, & Ndemole 2022) وهذا بدوره أثر في الحياة الاجتماعية للأمهات لدرجة أنهن أصبحن معزولات اجتماعياً.

إن الآثار المترتبة على هذه الدراسة هي أن الفهم الأكبر لتجارب الأمهات واهتماماتهن يمكن أن يكون بمثابة دليل لتطوير خدمات تركز على الأسرة، وموجهة نحو مساعدة الآباء على تحديد احتياجاتهم الفريدة فيما يتعلق بتحديات تربية الأطفال المصابين بالتوحد، ويمكن للتدخلات التي تركز على الأسرة أن تعزز مهارات الأبوة والأمومة، وتعزز قدرة الأمهات على التعامل مع المشاعر المُجهدّة والعقبات التي قد تشكل عبئاً عائلياً، ويمكن أن تزيد ارتباط الوالدين والطفل من خلال تعزيز الحب والحميمية بين أفراد الأسرة، حيث عبرت الأمهات في هذه الدراسة عن مشاعر اللوم الذاتي والشعور بالذنب بسبب إصابة أطفالهن بالتوحد، فقد يكون من المهم لمقدمي برامج الصحة النفسية تقديم التثقيف النفسي بشكل استباقي جنباً إلى جنب مع العلاج المعرفي السلوكي، للتوضيح للأسر طبيعة أمور الأطفال المصابين بالتوحد، ومسار هذا الاضطراب ومراحل تطوره عبر مراحل الحياة المختلفة، ويمكن أن يوضح هذا النهج أيضاً الاستراتيجيات السلوكية التي يمكن للأمهات من خلالها نمذجة الرعاية الذاتية لأطفالهن، والمساعدة على تقليل مشاعر العجز لدى هؤلاء الأطفال من خلال تسليط الضوء على المعرفة العملية المفيدة، وهذا ما أكدته دراسة (Behnouieh, Hossein Khanzadeh, & Shakrinia,2022)، حول أهمية البرامج العلاجية والتدخل السلوكي في فهم اضطراب التوحد وتخفيف المعاناة عن الأمهات.

يجب على مقدمي الخدمات الذين يعالجون ويثقفون أسر الأطفال أن يفهموا قيمة الدعم الاجتماعي لخلق فرص للأفراد المصابين بالتوحد وأسرهـم للتغلب على الحواجز الاجتماعية والتمييز، من خلال توفير سلسلة متصلة من خدمات الدعم الاجتماعي.

نقاط القوة والمحددات:

هذه الدراسة فيها كثير من نقاط القوة، حيث تم استخدام المنهج النوعي - وله أهمية كبيرة في الدراسات الإنسانية - للاستماع إلى تجارب الأمهات، وعيش المعاناة من خلال الوصف والكلمات المؤثرة، وترى الدموع والمشاعر تتدفق، هذه بحد ذاته أصدق في الوصف والتعبير، رؤية تجارب ومعاناة على أرض الواقع، وسماع جملة واحدة قد تلخص حجم المعاناة الحقيقية، تم اختيار الأمهات اللواتي شاركن في هذه الدراسة ومقابلتهن بطريقة متسقة، فقد ركزت المقابلات على التجارب والتحديات التي واجهتهن بتحقيق تفصيلي، والدور المحوري الذي تؤديه الأمهات كمقدمات لرعاية أبنائهن أو بناتهن وكميسرات لحصول أطفالهن على خدمات العلاج.

على الرغم من أن هذه الدراسة تقدم أدلة تدعم تأثير تربية طفل مصاب بالتوحد من منظور الأم، إلا أنه يجب مراعاة بعض القيود المهمة:

- **أولاً:** طبيعة البحث النوعي وأنه لا يسعى إلى التعميم؛ وبالتالي لا يمكن افتراض أن النتائج تنطبق على الأمهات الأخريات ضمن هذه الفئة من السكان عبر سياقات مختلفة.
- **ثانياً:** يمكن القول بأنه يمكن أن تُوظف هذه الدراسة وتسهم في أخذ عينات أكبر في مناطق جغرافية أوسع في الأردن.
- **ثالثاً:** جُمعت البيانات باستخدام جدول مقابلة منظم مرن وإجراء تحليل معمق، والحصول على بيانات غنية ومفصلة فيما يتعلق بتجارب هؤلاء الأمهات.
- **رابعاً:** لم تعكس هذه الدراسة التجارب الحية لإنجاب طفل مصاب بالتوحد من منظور الأب، وهذا مهم بشكل خاص بالنظر إلى أن مشاركة الآباء قد تم ربطها باستمرار بمساهمة كبيرة في التطور الإيجابي لأطفالهم.

التوصيات:

- إجراء دراسات أخرى على عينة أكبر من الأمهات.
 - إجراء دراسات أخرى عن وجهة نظر الأب في رعاية طفل مصاب باضطراب طيف التوحد؛ لاكتساب نظرة ثاقبة حول وجهات نظر الآباء.
- يجب أن تركز الأبحاث المستقبلية على تجارب الوالدين في رعاية أحد أفراد الأسرة المصابين بالتوحد، ليس فقط أثناء الطفولة ولكن أيضًا في مختلف الأعمار الأخرى بما في ذلك المراهقة.

المراجع

أولاً: المراجع العربية

أحمد، شريف، الروبي، سعيد. (٢٠٢٠). التحديات التي تواجه أسر الأطفال ذوي الاضطرابات النمائية العصبية بالمنزل في ضوء جائحة كورونا، مجلة التربية الخاصة

والتأهيل، [10.21608/SERO.2020.39849.1008](https://doi.org/10.21608/SERO.2020.39849.1008)

باحشوان، فتحية، بارشيد، سلوى. (٢٠١٧) المشكلات والاحتياجات التي تواجه أسر أطفال التوحد ودور المؤسسات في مواجهتها: دراسة على عينة من الأسر في مدينة المكلا، مجلة

الأندلس للعلوم النفسية والاجتماعية، ٣٧٣-٤١٩

فتحي، أنيس، (٢٠٠٥) الإمارات إلى أين استشرق التحديات والمخاطر على مدى ٢٥ عاماً، أبو ظبي مركز الإمارات للدراسات والاعلام ص ص ١٥-١٧.

ثانياً: المراجع الأجنبية

Alghamdi, K., Alahmadi, S., Sayedahmad, A., & Mosleh, H. (2022). Psychological well-being of mothers of children with autism in Saudi Arabia. *Cureus*, 14(3).

Behnouieh, B., Hossein Khanzadeh, A. A., & Shakrinia, I. (2022). The Effectiveness of Acceptance and Commitment Based Therapy on Psychological Capital of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Relations Studies*, 2(6), 32-37.

Bekhet, A. K., & Matel-Anderson, D. (2017). Risk and protective factors in the lives of caregivers of persons with autism: Caregivers' perspectives. *Perspectives in Psychiatric Care*, 53(3), 199-207.

Barrett, B., Byford, S., Sharac, J., Hudry, K., Leadbitter, K., Temple, K., ... & Pact Consortium. (2012). Service and wider societal costs of very young children with autism in the UK. *Journal of autism and developmental disorders*, 42, 797-804.

- Cohrs, A. C., & Leslie, D. L. (2017). Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 47, 1416-1422.
- Chan, K. K. S., Fung, W. T. W., & Leung, D. C. K. (2022). Self-compassion mitigates the cognitive, affective, and social impact of courtesy stigma on parents of autistic children. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 1-12.
- Chan, K. K. S., Yip, C. C. H., & Leung, D. C. K. (2022). Longitudinal impact of self-stigma content and process on parental warmth and hostility among parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-9.
- Divan, G., Vajaratkar, V., Desai, M. U., Strik-Lievers, L., & 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.
- Fairthorne, J., de Klerk, N., & Leonard, H. (2015). Health of mothers of children with intellectual disability or autism spectrum disorder: A review of the literature. *Medical Research Archives*, (3).
- Heyworth, M., Brett, S., den Houting, J., Magiati, I., Steward, R., Urbanowicz, A., .. & Pellicano, E. (2023). "I'm the Family Ringmaster and Juggler": Autistic Parents' Experiences of Parenting During the COVID-19 Pandemic. *Autism in Adulthood*, 5(1), 24-36.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 629-642.

- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review, 15*, 247-277.
- Larson, J. (2022). Workplace Experiences of Parents of Children with ASD. In *Generation A: Perspectives on special populations and international research on Autism in the workplace* (pp. 23-44). Emerald Publishing Limited.
- Liu, X. Y., & To, S. M. (2022). Narrative analysis of parents' experiences with participating in the intervention of children on the autism spectrum in mainland China. *Disability and Rehabilitation, 1-9*.
- Loukisas, T. D., & Papoudi, D. (2016). Mothers' experiences of children in the autistic spectrum in Greece: Narratives of development, education and disability across their blogs. *International Journal of Disability, Development and Education, 63*(1), 64-78.
- Margiano, S. G., Sassu, K. A., Dale, B. A., Caemmerer, J. M., Bray, M. A., & Peters, E. (2023). School psychologists and autism identification: Present challenges and potential solutions. *Psychology in the Schools, 60*(2), 441-451.¹
- Mbamba, C. R., Yeboaa, P. A., & Ndemole, I. K. (2022). Autistic children in the care of single mothers: opportunities and barriers to safeguarding the welfare of special needs children. *Vulnerable children and youth studies, 1-12*.
- Nemati, S., Shojaeian, N., Lynn, R., Hosseinkhanzadeh, A. A., Katurani, A., & Khiabani, I. (2022). The Relationship between Empathy and Altruism in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder and Intellectual and Developmental Disabilities.

- Park, G. A., & Lee, O. N. (2022). The moderating effect of social support on parental stress and depression in mothers of children with disabilities. *Occupational Therapy International*,
- Saul, J., Griffiths, S., & Norbury, C. F. (2023). Prevalence and functional impact of social (pragmatic) communication disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 64(3), 376-387
- Shenouda, J., Barrett, E., Davidow, A. L., Sidwell, K., Lescott, C., Halperin, W., .. & Zahorodny, W. (2023). Prevalence and disparities in the detection of autism without intellectual disability. *Pediatrics*, 151(2), e2022056594.
- Sedláčková, D., Kantor, J., Dömischová, I., & Kantorová, L. (2023). Experiences of mothers of children with profound intellectual and multiple disabilities in the Czech Republic. *British Journal of Learning Disabilities*, 51(1), 3-12.
- Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M., & Bishop, S. L. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40, 167-178.
- Uno, H., Hayashi, W., Nakagawa, A., Otowa, T., Yamada, H., & Iwanami, A. (2023). Psychosis in adults with autism spectrum disorder and attention deficit hyperactivity disorder at acute psychiatric wards. *The European Journal of Psychiatry*.
- Waizbard-Bartov, E., Fein, D., Lord, C., & Amaral, D. G. (2023). Autism severity and its relationship to disability. *Autism Research*, 16(4), 685-696.