مقياس جودة حياة أسرة الطفل ذي اضطراب التوحد

إعداد

د/ بسمة أسامة السيد فؤاد
مدرس التربية الخاصة
كلية التربية جامعة عين شمس

أ.د/ عبد الرحمن سيد سليمان
أستاذ التربية الخاصة
كلية التربية جامعة عين شمس

ملخص البحث

هدف البحث الحالى إلي إعداد مقياس يقيس جودة الحياة لدى أسرة الطفل ذى اضطراب التوحد، حيث تمت صياغة أبعاد المقياس بحيث يتكون من (١٠٣) عبارات تتناسب مع أسرة الطفل ذي اضطراب التوحد، ويضم أربعة أبعاد رئيسية : البعد الأول المساعدة / الدعم الذي تحصل عليه الأسرة من العائلة، الأصدقاء، المدرب، المعلم ويتكون من (٢٦ عبارة) ، والبعد الثانى تفاعل الطفل مع الأسرة في المنزل ويتكون من (٢٥ عبارة)، والبعد الثالث الضغوط التى يتعرض لها الآباء والأمهات ويتكون من (٢٦ عبارة)، والبعد الرابع التغيرات في حياة الأسرة بسبب الطفل ويتكون من (٢٦ عبارة)، وقد تم التحقق من صدق المقياس وثباته حيث قام الباحثان بتطبيقه على عينة قوامها ٩٣ من أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد، واسفرت نتائج البحث عن أن المقياس يتمتع بدرجة عالية من الصدق والثبات وأنه صالح للاستخدام سواء بصورته الكلية أو الجزئية وذلك في الدراسات السيكومترية والأكلينيكية.

Quality of Life Scale for a Family have Child with Autism

Abestract :

The goal of the research is to prepare a scale that measures the quality of life in the family have autism child, a scale include (103 phrases): family, friends, trainer, teacher and it consists of (26 phrases), and the second dimension is the interaction of the child with the family at home and consists of (25 phrases) , And the third dimension of the pressures that he was exposed to and it consists of (26 statements), and the fourth dimension in the family's life because of the child and it consists of (26), and its validity has been verified, and it was conducted by the researcher changing it on a sample of 93 families of children with Autism, and the results of the research resulted in a high rate of validity and consistency, fit for the job, whether or not partially, in psychometric and clinical studie

مقياس جودة حياة أسرة الطفل ذي اضطراب التوحد

إعداد

د/ بسمة أسامة السيد فؤاد
مدرس التربية الخاصة
كلية التربية جامعة عين شمس

أ.د/ عبد الرحمن سيد سليمان
أستاذ التربية الخاصة
كلية التربية جامعة عين شمس

مقدمة:

تعد الأسرة المؤسسة الإجتماعية الأولى التي تهتم برعاية الطفل وتلبية احتياجاته البيولوجية والنفسية كما تساعد على تكوين بنيته الشخصية والإجتماعية وتساعده لبناء قدراته وسماته، والأسرة هي الوحدة الأولية التي يعيش فيها الطفل وأصبحت مهمة الأسرة أكثر تعقيداً عن ذي قبل خاصة مع تزايد أعبائها وتعدد أدوارها فلم يعد الطفل بحاجة إلي إشباع حاجاته الأساسية فقط ولكن يتعين تزويده بالأساليب الناجحة للتفاعل والتوافق مع الحياة (إيمان أحمد، نجلاء الحلبي، ٢٠١٥: ٤١).

ويذكر كل من Rayana, Ahmad; Ahmad, Muayyad (2016:186) أن اضطراب التوحد اضطراب نمائي معقد ويتميز بقصور التفاعل الإجتماعي والسلوكيات النمطية، ولا يوجد علاج له وهذا ما يفرض عبئاً كبيراً على الآباء والأمهات، ومن ناحية أخرى تعد جودة الحياة مؤشراً لمساعدة الوالدين لتفهم حالة الطفل ذى اضطراب التوحد والصعوبات التي يواجهها الآباء والأمهات، وهي بمثابة أداة قياس لبرامج التدخل للآباء من خلال تلقى الدعم النفسي والمعنوى والمادي.

ويشير كل من Meral, Bekir; Fidan, Ahmet (2015: 124-125) إلي أن مفهوم جودة الحياة متعدد الأبعاد لذلك يصلح لتقييم الوظائف البدنية والإجتماعية والصحة النفسية والرفاهية والصحة البدنية والعقلية، وقد حدث اهتمام كبير لتحسين جودة الحياة الصحية من خلال خدمات الرعاية، وأظهرت الدراسات أن أعلى معدل لجودة الحياة ينتج عن رضا آباء وأمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد، حيث يعد اضطراب

طيف التوحد مصطلح يشمل أكثر من فئة تشخيصية، ويستند تشخيص التوحد على القصور في التواصل والتفاعل الاجتماعي وتقييم السلوكيات المتكررة والمصالح والأنشطة.

لذلك تحتاج الأسرة إلى إشباع حاجات إضافية تختلف من حيث طبيعتها ومداها باختلاف بعض المتغيرات والعوامل فأسرة الطفل ذو اضطراب التوحد بحاجة إلي المعلومات والدعم والتوضيح وتلقي الخدمات، ولذلك تلبي جودة الحياة الأسرية المطالب اللازمة لمساعدة الأسرة لمواجهة متطلبات رعاية الأطفال ذوي اضطراب التوحد ولتخفيف الجهد والعناء ومحاولة الحفاظ على التوازن العضوى والنفسي لهم (خالد عبد الغني، ٢٠٠٨: ٧١)

وقد أوضح Hsiao, Yun-Ju (2016: 122-123) أن جودة الحياة التي ترتبط بالحالة النفسية للوالدين تؤثر على قدرة الأسرة على التكيف مع وجود إعاقة فتربية طفل ذو اضطراب التوحد تكون مهمة صعبة لوجود مجموعة من التحديات أثناء التشخيص والتدخل وتقديم الخدمات المناسبة للطفل، وآباء وأمهات الأطفال لديهم مستوى مرتفع من الضغوط العصبية والنفسية ويصعب عليهم الرضا عن حياتهم ويحاولون الشعور بجودة حياة صحية وعقلية حينئذ يتعاملون بشكل أفضل عند تشخيص الطفل بإضطراب التوحد ويتمكنوا من دعم الطفل.

وتشير جودة الحياة إلي تفسير الشخص للبيئة ورفاهية بيئته وتتضمن الرضا عن الحياة والسعادة والرفاهية والتكيف والرضا الوظيفي والحالة الصحة وتتأثر بالعوامل الداخلية والعوامل الخارجية ذات الصلة بنظام الأسرة والعمل الإضافي، وجودة الحياة الصحية ترتبط بالمجال الصحي وتشمل أبعاد الأداء البدني والأداء الإجتماعي وأداء الأدوار والصحة العقلية والمفاهيم الصحية العامة وتُقاس جودة الحياة بالمتغيرات البيولوجية والفسيولوجية والأعراض والوضع الوظيفي والتصورات الصحية العامة وجودة الحياة العامة وهذه المتغيرات ليست مستقلة ولكنها تتفاعل مع بعضها البعض

وذلك بالإضافة إلي خصائص الفرد (الشخصية والدوافع والقيم والرغبات) وخصائص البيئة (الدعم النفسي والدعم الإجتماعي والدعم الإقتصادي) وتؤثر جميعها في جودة الحياة الأسرية .

كما تعكس جودة الحياة الميراث الثقافي للفرد والذين يحيطون به وجودة الحياة الأسرية هي محصلة لجودة حياة أفرادها كأعضاء في النسق الأسري واعتبار الأسرة هي البيئة الأولى والأقرب الى الفرد من الناحية المادية والنفسية ومن هنا يظهر الدور الخطير التى تلعبه الأسرة في تحسين جودة حياة الفرد أو تدهورها، والرعاية الشاملة ضمان لجودة الحياة الأسرية وتلبية الاحتياجات الخاصة وما تعرضه الإعاقة من ضغط يؤكد ان مسؤولية الرعاية يجب أن تخضع للمشاركة بين الأسرة والإختصاصيين مقدمى الخدمة لطفلهم ذي الإعاقة والتعاون فيما بينهم وهذا هو راس المال الاجتماعي التى يمكن أن يحدث تغيير جوهري في حياة الطفل (رانيا عبد الله ،٢٠١٤: ٤٢٩ -٤٣٠)

مشكلة الدراسة:

اهتمت الدراسات والبحوثفي السنوات الأخيرة وبشكل متزايد بمفهوم جودة الحياة حيث تمثل هذه الجودة أسلوب الحياة للأشخاص ذوي الإعاقة، وأصبحت موضوعاً للبحث في الميادين العلمية المختلفة كعلم النفس وعلم الإجتماع والطب والفلسفة والتربية، ولا يوجد تعريف واحد متفق عليه لمصطلح جودة الحياة، ويوصف هذا المصطلح بأنه مصطلح مألوف بشكل حدسي؛ أو مصطلح سهل المعني ويعرف بمعنى مختلف من شخص لآخر، وتاريخياً كان يستخدم مصطلح رضا الشخص عن الحياة أو الرضا الذاتي بدلاً من مصطلح جودة الحياة، وعند التحدث عن الخدمات المهنية للأشخاص ذوي الإعاقة فإنه يجب على إختصاصي التأهيل أن يكون على وعى بكيفية تحسين جودة الحياة أو نوعية الحياة للأشخاص ذوي الإعاقة وبما هو مقبول ومرغوب عند العميل (إيمان الزبون، ٢٠١٣: ٧٦)

وقد أشارت Settle, Theresa Anne (2016:1) أن إلي جودة الحياة تشمل الصحة البدنية والحالة النفسية ومستوى الإستقلال والعلاقات الإجتماعية والمعتقدات الشخصية والمجتمعية، وتركز جودة الحياة على جميع مجالات حياة الفرد الإيجابية وكذلك مجالات حياته السلبية ومن متغيرات شخصية وعامة، وجودة الحياة يمكن أن تدرس من خلال الأسرة وقدرة الأسرة على النجاح وتحقيق أهدافها، وتبحث في العلاقة بين الوالدين والأطفال والعلاقة بين الأولاد والوالدين، وصحة أفراد الأسرة.

ولقد كان الإهتمام في البداية عند دراسة جودة الحياة منصباً على الفرد، والآن أصبح الإهتمام مركزاً على الأسرة، لأن جودة الحياة مفهوم متعدد الأبعاد والعوامل –كما سبقت الإشارة- وتبين أن العوامل الشخصية مثل الحالة الصحية ومستوى السلوك التكيفي والمتغيرات البيئية كالدعم والإقامة والأرباح ونوع المنزل والأنشطة وخصائص مقدم الخدمات وضغوط العمل والرضا الوظيفي كلها عوامل تنبئ بجودة الحياة.(Lindholm, Michelle Marie, 2007: 27)

وإعتبر Tung, Li-Chen; et al. (2014: 1235) أن جودة الحياة هى تصرف الفرد تجاه مواقف الحياة في نظام الثقافة والقيم التي يعيش بها وفيما يتعلق بأهدافه وتوقعاته ومعاييره وتضم جودة الحياة المجالات الصحية والنفسية والاجتماعية والبيئية، وأنه لتقييم جودة حياة الأطفال ذوي اضطراب التوحد، يجب التركيز على الخدمات المقدمة للأسرة، ذلك أن وجودة الحياة مؤشر على تكيف الأسرة مع إضطراب طفلهم، وعلى أنهم قادرون على التكيف بشكل أفضل مع الضغط على الأمد الطويل لرعاية الطفل التوحدى، ويمكن أن يكون لجودة الحياة أثر مباشر في تحسين العلاقة بين الوالدين والطفل وجودة الرعاية المقدمة للطفل.

ويشكل اضطراب التوحد تحدٍ لا مفر منه ودائم وطويل الأمد للطفل والأسرة، حيث يتكون لدى الأسرة شعور بالقلق ويؤثر الاضطراب على العلاقات الإجتماعية مع الأقارب والأصدقاء والجيران والمجتمع بشكل عام، كما يؤثر القصور في التواصل لدى الطفل من

خلال قصور النمو اللغوي لمخاطبة الآخرين، أو عدم القدرة على إجراء تواصل بالعين إلي جانب قصور في التفاعل الإجتماعي يتضمن عدم القدرة على نمو العلاقات مع الأقران أو السعي للمشاركة في اللعب ويكون لديه سلوكيات مثل صعوبة التغيير والسلوك النمطي المتكرر وكلها عوامل تؤثر على أفراد الأسرة، ويتطلب ذلك من جميع أعضائها قصارى جهدهم في التفكير والتخطيط والتفاوض والتعاطف مع الطفل، ويسبب ذلك قدر هائل من الإجهاد حيث تحد الضغوط من الوقت العائلي وقدرة الأسرة على المشاركة في الفعاليات المجتمعية والإجتماعية واللجوء الي البقاء في المنزل، وتتمثل التحديات التي تواجهها أسرة الطفل ذو اضطراب التوحد في زيادة الضغوط ذات العلاقة بالقصور الاجتماعي والإنحرافات السلوكية والتحديات التى يواجهها طفلهم، وبسبب المطالب المتزايدة والمتنوعة التي تواجهها الأسرة كالأعباء المالية الإضافية من النفقات الطبية وإنخفاض فرص العمل والقلق والإكتئاب والعزلة الإجتماعية ووجود توتر في العلاقة بين الزوجين وقلة الأنشطة الترفيهية كما تؤثر على علاقات الوالدين مع أطفالهم الآخرين، وذلك بسبب السعي إلى الحصول على الخدمات التعليمية أو خدمات الدعم المناسب، وتلعب أفراد الأسرة دوراً مؤثراً في نمو الطفل، ولذلك تعد استراتيجيات التأقلم والتكيف وجودة الحياة الأسرية عمليات مهمة يجب على الأسرة أن تديرها بشكل فعال لتنفيذ خدمات التدخل المناسبة. (Lindholm, Michelle Marie, 2007: 11- 12)

ويذكر Gardiner, Emily; Iarocci, Grace (2012:2179) أن التوحد اضطراب عصبي نمائي يتميز بقصور في التفاعل الإجتماعي والتواصل مع الآخرين والإضطرابات السلوكية وتعاني أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد من الآثار السلبية للإجهاد والإكتئاب وانخفاض السعادة الزواجية وسعادة الأسرة فهم في أمس الحاجة للدعم والرعاية الصحية وتقديم الخدمات، وهذا يعد سبب رئيسياً لدراسة تأثير جودة الحياة على الطفل ذي اضطراب التوحد، ووجد أن أسر الأطفال ذوي اضطراب

التوحد أقل رضا عن العلاقات الأسرية وأقلها مشاركة في المجتمع، واستعداداً للترفيه والاستمتاع بالحياة.

وهذا يفرض الاهتمام بحياة الأطفال ذوي اضطراب التوحد لكي نحقق لهم التعايش الناجح والتكيف والمرونة في حياتهم العملية والشخصية من خلال اكسابهم العديد من المهارات، ذلك أنها تتعدد وتتنوع لتشمل جميع مجالات الحياة فهي مجموعة من المهارات التي يُدَّرب عليها الأطفال حتي يكونوا قادرين على الاعتماد على أنفسهم في امكانية قضاء حاجاتهم اليومية التى تؤدي الي تحسين بعض المهارات الحركية والنفسية مما يساعدهم على أن يعيشوا حياتهم الاجتماعية بصورة طبيعية ولذلك توجد مهارة التعامل مع متطلبات الحياة وفي أى عمل يقوم به الانسان في الحياة اليومية التى يتفاعل فيها مع أشياء ومواقف وأشخاص ومؤسسات ولذلك فإن هذه التفاعلات تحتاج من الفرد ان يكون متمكناً من المهارات الأساسية. (محمد عبد اللاه، ٢٠١٧: ١٦٠)

ولأن وجود طفل توحدى في الأسرة يسبب لها مشكلات إضافية وعلاقات أسرية أكثر تعقيداً أو يكون له الأثر الكبير في إحداث تغيير في تكيف الاسرة وإيجاد خلل في التنظيم النفسي الاجتماعي لأفرادها بغض النظر عن درجة تقبل الاسرة لهذا الطفل، ومن ابرز المشكلات التى تواجهها الأسرة الأزمات الزواجية وزيادة العدوانية والإكتئاب والشعور بالذنب والقلق والتوتر والصعوبات المادية والعزلة عن الناس وعندما يولد طفل معاق في الأسرة فإن ذلك يؤثر على جميع أفراد الأسرة من آباء وأجداد وأشقاء وأقارب آخرين فلكل منهم رد فعل يختلف عن الآخر ويسعي أفراد الأسرة الى كيفية التعامل مع الطفل وكيفية التكيف مع الواقع الجديد فالأسرة بحاجة الى طرح وإيجاد حلول للتحديات الجديدة الناتجة عن الإضطراب. (رانيا عبد الله ،٢٠١٤: ٤٢٩)

ولذلك تتحدد مشكلة الدراسة الحالية في السؤال الرئيسي التالي:

ما هو تأثير وجود طفل ذي اضطراب التوحد على جودة الحياة للأسرة؟

هدف الدراسة: تهدف الدراسة الحالية لتصميم مقياس لجودة الحياة لدي أسرة الطفل ذي اضطراب التوحد.

أهمية الدراسة: تتبين أهمية الدراسة الحالية على المستويين النظرى والتطبيقى من خلال النقاط التالية:

أ - الأهمية النظرية :

١. تسهم الدراسة الحالية في إلقاء الضوء على بعض الحقائق والمهارات التي تضمن توفير جودة الحياة لأسرة الطفل ذى اضطراب التوحد.
٢. تسهم في توضيح أهمية دور الأسرة في حماية الطفل ذى اضطراب التوحد.
٣. لفت أنظار الآباء والمربين إلي مفهوم جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد.

ب - الأهمية التطبيقية العملية :

١. تصميم مقياس لأبعاد جودة الحياة لدى أسرة الطفل ذى اضطراب التوحد.

مصطلحات الدراسة : تتحدد في المصطلحين التاليين:

١. **جودة الحياة:** مفهوم يعكس ظروف الشخص المرغوبة للمعيشة ذات الصلة بثمانية أبعاد أساسية لحياة المرء هي : الرفاهية العاطفية؛ والعلاقات بين الأشخاص؛ والرفاهية المادية؛ والنمو الشخصي؛ والرفاهية الجسدية؛ والهناء الذاتى؛ والإندماج الاجتماعي؛ والحقوق، ويمكن اعتبار هذه الأبعاد كمؤشرات اجتماعية تركز على الظروف البيئية كالصحة والرعاية الإجتماعية والصداقات والتعليم والسلامة والأنشطة الترفيهية المجتمعية، والمؤشرات النفسية مثل التقييم الشخصي للرضا عن الحياة الفردية والسعادة. (Lindholm, Michelle, 2007: 26)
٢. **الأطفال ذوو اضطراب التوحد:** "أولئك الأطفال الذين يعانون من اضطرابات كيفية في التفاعل الاجتماعي، والتواصل بشقيه اللفظي وغير اللفظي، ووجود أنماط

محدودة ومتكررة ونمطية من السلوك والاهتمامات والأنشطة. على أن تظهر هذه الأعراض قبل سن ثلاث سنوات.

الإطار النظري: يتناول هذا الجزء مفهوم التوحد وأهم خصائصه، ومفهوم جودة الحياة

أولاً: الطفل ذو اضطراب التوحد:

يعرف Lindholm, Michelle Marie (2007: 7-8) التوحد بأنه قصور في النمو ويحدث قبل ثلاث سنوات في الأطفال الصغار، ويتميز الأطفال ذوو اضطراب التوحد بعدم الإستجابة للآخرين والقصور في التواصل اللفظي وغير اللفظي وقصور في التفاعل الإجتماعي، ولديهم سلوك نمطي وتكرار السلوك والإهتزاز بإستمرار لديهم سلوك عدواني، والأطفال ذوو اضطراب التوحد تظهر لديهم سلوكيات متعددة تؤثر على أفراد آخرين من أسرهم، كأنماط النوم غير المنتظمة، واضطراب الأكل، وردود فعل مكثفة أو سلبية وعدم الإستجابة للوالدين أو لمقدمى الرعاية، وكل هذه السلوكيات تزيد من مستويات الإجهاد لمقدم الرعاية وتؤثر على جودة الحياة الأسرية بسبب الوقت الإضافي اللازم للتعامل مع الضغوط المزمنة المرتبطة بتربية طفل ذي اضطراب التوحد.

ويتم تحديد الأطفال ذوي اضطراب التوحد من خلال تحديد قصور التواصل اللفظي وغير اللفظي وقصور التفاعل الإجتماعي والأنماط المتكررة للسلوك وهذه الخصائص هي عوامل تؤثر على الأسرة بطريقة مباشرة والغرض هو تقصيّ الخصائص الديموغرافية للوالدين وأطفالهم الصغار واستكشاف تصورات الآباء بشأن الصعوبات التي يواجهها أطفالهم وتحديد تأثير الطفل على الأسرة واستكشاف تصورات الآباء بشأن الصعوبات التي تواجهها الأسرة من متاعب يومية وإجهاد وإكتئاب في الجانب الإجتماعي والسلوكي والأكاديمي، وأشكال الدعم التى تحصل عليها الاسرة. (Hsiao, Yun-Ju, 2013: 41).

وأشار Kose, Sezen ; et al. (2013: 213-214) إلي أن التوحد اضطرابات نمائي عصبي وله تأثير على مجالات النمو المتعددة، والأطفال ذوو اضطراب التوحد لديهم مشكلات تتعلق بالصحة النفسية والإجتماعية والعاطفية تظهر في قصور المهارات الإجتماعية والتواصل والسلوكيات النمطية والعدوانية تجاه الآخرين وتؤدي إلي قصور التكيف الإجتماعي وتظهر لديهم معدلات أكبر من الإكتئاب والإجهاد والقلق وضعف الصحة البدنية واضطراب النوم ومشكلات الجهاز الهضمى والحساسية.

ويذكر Barneveld,Petra S.; et al. (2014: 302-303) أن الأطفال ذوى اضطراب التوحد لديهم قصور في التفاعل الإجتماعي مما يسبب لهم مشكلات بشكل متزايد في حياتهم اليومية وفي إستقلالهم، وغالباً ما يتم تشخيص اضطراب التوحد أثناء الصغر ويكون كل طفل متفرد في سماته وعدد قليل منهم يعيش بشكل مستقل، ولديهم قصور في مستويات التعليم والعمل.

وأشارت Giaquinto, Mary (2014:1) إلى أن الأطفال ذوي اضطراب التوحد لديهم قصور في اللغة والتواصل والمهارات الإجتماعية وأنماط السلوك النمطية والمقولبة، ويركزون على أشياء معينة ويفتقرون إلي التعبير عن مشاعرهم وغير قادرين على التفاعل الاجتماعي.

ثانياً: جودة الحياةQuality of Life :

تعد جودة الحياة نهج شامل يهدف إلي تقييم مستوى أداء الفرد والرفاهية لديه، ويتميز تقييم جودة الحياة بجوانب متعددة الأبعاد ويركز على الخبرات الذاتية مع وجود الرفاهية والسعادة وتعتمد عملية التقييم علي الجوانب المادية والمعرفية والنفسية والإجتماعية والصحية والأداء الوظيفي، والتماسك الأسرى وإحترام الذات (Delahaye, Jennifer; et al., 2014: 293).

١. مفهوم جودة الحياة:

عرف Bayat, Mojdeh (2005:7) أن مفهوم جودة الحياة يشير إلي رفاهية الأسرة وقدرتها على تلبية احتياجات أفرادها والتمتع بالحياة، ويتضمن المفهوم النفسي والإجتماعي والعاطفي والصحي ويشير إلي الرفاهية البدنية والنفسية والعاطفية والإجتماعية للأشخاص ذوي الإعاقة.

وجودة الحياة هي إدراك الفرد لوضعه في الحياة في ضوء النظام القيمي والثقافي الذي يعيش فيه وفي علاقاته بأهدافه وتوقعاته ومعاييره واهتماماته، فهى درجة استمتاع الفرد بتكليفاته المهمة في حياته أو جوانب الحياة كما يدركها الفرد والتى تؤثر بدورها على درجة الرضا التى يشعر فيها الفرد بدفء في ظل ظروفه الحالية كالدعم الأسرى والاجتماعي والخدمات الصحية والتعليمية والمجتمعية المقدمة وهذه العلاقات بين الشخصية والأسرية والاجتماعية تؤثر بلاشك على رفاهية الفرد واحساسه بالرضا عن الحياة (صلاح الدين محمد، ٢٠٠٦: ٢١٩-٢٢٦).

وجودة الحياة تشير إلي تقييم الفرد لوضعه في الحياة في سياق النظام الثقافي والقيمي الذي يعيش فيه الفرد، وهو يرتبط بالأهداف الفردية والتوقعات والمعايير والإهتمامات، وتعرف بأنها رضا الفرد وسعادته في الحياة في الجوانب التي يعتقد أنها مهمة كما أنها تقييم شامل لظروف حياة الفرد الواقعية، وإدراك الفرد للسعادة التي تشمل المستويات الجسمية والنفسية والروحية، وتشمل مدى الرضا عن منظمات المجتمع المحلي والحياة الثقافية والروحية والعلاقات مع الأفراد المقربين ومع المجتمع وفرص التعبير عن الذات (إيمان الزبون، ٢٠١٣: ٧٦).

ويشير Hsiao, Yun-Ju (2013:5-6) إلى مفهوم جودة الحياة بأنه نوعية الخدمات المقدمة للأفراد ذوي الاحتياجات، وهي مؤشر لفاعلية برامج الخدمات الصحية والخدمات الاجتماعية والتعليم والتدخلات البحثية.

ويعرف Chiang, Hsu-Min; Wineman, Immanuel (2014: 975) جودة الحياة بأنها تصورات الأفراد لموقفهم من الحياة في سياق الثقافة ونظم القيم التي يعيشون بها ومن أهدافهم وتوقعاتهم ومعاييرهم ويشمل هذا المفهوم الصحة البدنية والحالة النفسية ومستوى الإستقلال والعلاقات الإجتماعية، والمعتقدات الشخصية، والعوامل البيئية، وهذه اعتبارات مهمة لجودة الحياة.

وأشار Carr, Staci E. (2014: 37) إلي تعريف منظمة الصحة العالمية لجودة الحياة بأنها الحالة الكاملة للرفاهية البدنية والعقلية والإجتماعية وتشمل الرفاهية المادية وقدرة الفرد على العمل بشكل طبيعي في الأنشطة كالإستحمام وارتداء الملابس وتناول الطفل الطعام والحركة، والرفاهية العقلية حيث لا يوجد خوف أو قلق أو إجهاد وإكتئاب أو المشاعر السلبية الأخرى، وترتبط الرفاهية الإجتماعية بقدرة الفرد على مشاركة المجتمع وأداء دوره كفرد من أفراد الأسرة وكصديق وعامل أو مواطن ويتمكن من التفاعل مع الأخرين.

ويعرف محمد عبد اللاه (٢٠١٧: ١٥٦) جودة الحياة: بأنها جودة التفاعلات الاجتماعية والأسرية، والقيم الثقافية والحضارية، والتعبير عن المشاعر والتمتع بالصحة الجسمية والعقلية والقدرة على التفكير.

وتعرف جودة الحياة بأنها الإحساس الكلى بالسعادة العامة التى تنتج عن التقييم الذاتى الموضوعي للكفاءة النفسية والاجتماعية والاكاديمية والجسمية، وهي احساس الفرد بالرفاهية التى تنشأ عن الرضا أو عدم الرضا بمجالات الحياة المناسبة له. (حسام الدين محمود عزب وأشرف محمد عبد الحليم وسارة محمد عبد الفتاح، ٢٠١٧: ٤٦٧)

٢. أبعاد جودة الحياة ومجالاتها:

أشار كل من (Giaquinto, Mary, 2014: 9) &(Carr, Staci E., 2014:1) إلي أن جودة الحياة هيكل تنظيمي يستخدم لتقييم الأبعاد الأساسية التي

تشمل الرفاهية الذاتية وهذا يتطلب معرفة متعمقة بالناس ووجهات نظرهم ومنهجيات متعددة لتطوير الموارد والدعم للشخص، وتعرف منظمة الصحة العالمية جودة الحياة "بأنها موقف الشخص فيما يتعلق بأهدافه وتتأثر بالصحة البدنية والحالة النفسية ومستوى الإستقلال والعلاقات الإجتماعية والعلاقة بالبيئة من حوله".

وأوضحت Liesen, Ann Marie (2012:55) أن جودة الحياة بناء متعدد الأبعاد يمثل تقييم الأفراد لموقفهم من الحياة في سياق القيم والمعتقدات والثقافات والأهداف الشخصية والتوقعات ومعايير القلق والرضا، ويتميز بالسعادة والرضا الناجم عن تلبية الحاجة أو الرغبة، وتطور مفهوم جودة الحياة كإجراء مهم في تقييم النتائج الشخصية وتوجيه ممارسات البرنامج وتقييم فعالية التدخلات، وتهدف جودة الحياة إلي إدماج الفرد ذي الإعاقة في المجتمع ودعمه في البيئات الطبيعية مع وجود تطلعات جديدة لإنشاء بيوت حقيقية وفرص عمل وعلاقات شخصية وأدوار مجتمعية واستقلالية وتقرير المصير.

وذكرت إيمان الزبون (٢٠١٣: ٧٦-٧٧) أن لجودة الحياة أبعاد بعضها أبعاد ذاتية و البعض الآخر أبعاد تعتمد على القيم وبشكل عام يمكن تقسيمها إلي الأبعاد الرئيسية الآتية:

١. الوظائف الجسمية: المتعلقة بالإعاقة والخلل في الحالة الجسمية والإحساس بالألم الجسمي والإضطراب الحسي والتآزر والمشكلات البصرية.
٢. الوظائف النفسية: المتعلقة بالمعرفة والقلق والاكتئاب واضطرابات النوم والتعب وتقدير الذات.
٣. الوظيفة الإجتماعية المتعلقة بالدعم الإجتماعي والأسري والتواصل مع الآخرين: وأداء الدور والنشاطات الترويحية والتشغيل والمرتبة الإجتماعية والحاجات غير المُلّباة.

وأشارت دراسة Giaquinto, Mary Barbara (2014: 47) إلي أن جودة الحياة هي تعبير عن الحالة الصحية الجسدية والعقلية والإجتماعية، وأن أبعاد جودة الحياة هي القدرة على أداء أنشطة الحياة اليومية (كالإستحمام وإرتداء وخلع الملابس وتناول الطعام والتحرك) والرفاهية العقلية (حيث لا يوجد عبء من خوف أو قلق أو الشعور بالإجهاد والإكتئاب والمشاعر السلبية) والرفاهية الإجتماعية (حيث القدرة على المشاركة في أنشطة المجتمع والقيام بالأدوار الاجتماعية مع أحد أفراد الأسرة و أو أحد الأصدقاء في العمل)

وأما أبعاد جودة الحياة الأسرية فقد حددتها رانيا على (٢٠١٧: ٣٤٣) في أربعة أبعاد هي :

١. التفاعل الأسري: الروابط الأسرية والعاطفية التى تربط أفراد الأسرة بعضهم البعض ويتم التفاعل بينهم من خلال التشاور والتفاهم والحوار ويتميز التفاعل بوجود مشاعر تتسم بالمودة والحب والإخاء.
٢. التوافق الأسري: قدرة الفرد على الاستقرار والطمأنينة داخل أسرته وشعوره بأنه جزء من الأسرة ومعرفة كل فرد بحقوقه وواجباته وأدواره داخل الأسرة والتزامه بها.
٣. التنشئة الوالدية: مفهوم شامل لما يجب ان تشتمل عليها الرعاية من أساليب تستخدمها الأسرة في تطبيع وتنشئة أبنائها وهذه الأساليب إما أن تكون إيجابية فتسهم في تكوين شخصية الابناء بطريقة سوية وإما أن تكون سلبية فتؤدي إلى خلق شخصيات غير متوافقة وغير متمتعة بالصحة النفسية.
٤. المساندة الأسرية: ما توفره الأسرة من أساليب دعم ومساندة لأبنائها وقدرتها على تقديم العون والمساعدة لهم وقت الأزمات والمشكلات.

أما عن مجالات جودة الحياة فيذكر Bayat, Mojdeh (2005: 37) أن مجالات جودة الحياة هى الصحة الأسرية، والرفاهية المالية، العلاقات الأسرية،

والدعم من الآخرين، ودعم الخدمات، والمعتقدات الروحية والثقافية، والمهنة وإعداد المهن، قضاء وقت الفراغ، والمشاركة المجتمعية والمدنية، وقد تم تحديد ثلاثة محددات أساسية لجودة الحياة الأسرية: هي المعتقدات الثقافية والروحية، والعلاقات الأسرية، والمهن، وتم الإتفاق على خمس فئات هي التفاعل الأسري والأبوة والأمومة والرفاهية العاطفية والرفاهية المادية والدعم المتعلق بالإعاقة، وذكر Hsiao, Yun-Ju (2013: 8) ستة مجالات تركز على الفرد (الدعوة – الرفاهية العاطفية – الصحة – البيئة المادية – العمل – الرفاهية الإجتماعية) وأربعة مجالات تتعلق بالأسرة (الحياة الأسرية – التفاعل الأسري – الرفاهية المالية – تربية الأطفال)

ولخصت إيمان الزبون (٢٠١٣: ٧٦-٧٧) المجالات الأساسية الأربعة لجودة الحياة على النحو الآتي :

١. مجالات الحياة العامة والصحة، والروحانيات.
٢. الجوانب الاستقلالية: وتشمل النشاط اليومي ومدى الإعتماد على الأدوية والعلاج والقدرة على العمل والحيوية والنشاط.
٣. الجوانب النفسية: وتشمل الإيجابية والتفكير والتعلم والذاكرة والتركيز وتقدير الذات والمظهر والحساسية الزائدة.
٤. الجوانب الجسمية: وتشمل النوم والراحة والطاقة والتعب والألم والإحساس والإنزعاج.
٥. العلاقات الإجتماعية: وتشمل العلاقة الشخصية والدعم الإجتماعي العملي والنشاط الجنسي.
٦. الجوانب البيئية: وتشمل الأمان والبيئة المنزلية والمشاركة في الترويح والتسلية والجوانب البيئية الخارجية والنقل والمصادر المالية والرعاية الصحية والإجتماعية وفرص إكتساب المعرفة والمهارات.

وأشار كل من(Bayat, & (Liesen, Ann Marie, 2012:57-58) Mojdeh, 2005: 34-35) & (Hu, Hsiu-Shuo, 2008:18-19) أن جودة الحياة تعتمد على السعادة والصحة واحترام الذات وتقرير المصير والصحة النفسية والإستقلال والرضا، وتتأثر بالعوامل الشخصية والبيئية وتفاعلاتها ولها نفس المكونات لدى جميع الناس ويعززها تقرير المصير والموارد والهدف من الحياة والشعور بالإنتماء، وتم تحديد ثمانية مجالات كمؤشرات لجودة الحياة هي:

١. الرفاهية الصحية وتشمل (الصحة البدنية، البيئة الصحية، التغذية، الرعاية الصحية وأنشطة الحياة اليومية).
٢. الرفاهية العاطفية وتشمل (السعادة والرضا ونقص الشعور بالإجهاد ومفهوم الذات ومستوى التوتر والمعتقدات الدينية)
٣. الرفاهية الاجتماعية وتشمل (العلاقات، والصداقة، والتفاعلات، والدعم الاجتماعي، والانتماء، والمودة، والشعور بالوحدة والأنشطة الإجتماعية بين أفراد الاسرة والأصدقاء)
٤. الرفاهية الشخصية وتشمل (نمو الشخصية والتعليم والوظيفة والكفاءة والأداء والتقدم والوفاء، والأنشطة الهادفة والثقافة والهوايات).
٥. الرفاهية المادية وتشمل (الملكية والتمويل والدخل والأمن المالي، والعمالة، والإسكان، والأمن، والوضع الاجتماعي والاقتصادي).
٦. تقرير المصير: ويشمل الاستقلال الذاتي، والسيطرة الشخصية، والأهداف، والقيم، والاختيار، والقرارات، والتوجيه الذاتي.
٧. الرفاهية المدنية وتشمل (الخصوصية والتصويت والمسؤوليات المدنية، الكرامة، والمساواة، والمواطنة، والأصول، والإجراءات القانونية الواجبة).
٨. الإندماج المجتمعى: ويشمل التكامل المجتمعي، المشاركة الاجتماعية، تبادل الأدوار، الدعم، القبول، والوضع.

كما تشير دراسة Gardiner, Emily; Iarocci, Grace (2012: 2180) في هذا الصدد إلى أن/هناك خمسة مجالات إضافية خاصة بأولياء الأمور مع الأطفال ذوي اضطراب التوحد وهي: التفاعل الأسري ويشمل العلاقة بين أفراد الأسرة والطفل، الأبوة والأمومة وتعنى أنواع الأنشطة التى يمارسها الوالدان لتساعد في نمو الطفل، والموارد العامة، الرفاهية العاطفية ، والدعم ذو الصلة بالإعاقة، وبعض الدراسات والبحوث أشار إلي أربعة مجالات لجودة الحياة: هي الناحية المادية، والعلاقات الإجتماعية، والعلاقات الإجتماعية، والبيئية، ونموذج جودة الحياة يحتوى على ثلاثة أجزاء هي المدخلات (العوامل البيئية والسياسة العامة) والمخرجات (الخيارات الفردية والسعادة والبقاء على قيد الحياة)، وظروف الفرد (حالة الزواج وعدد الأطفال والمستوى التعليمي والصحة الشخصية ومعايير التوقع)، وتم تحديد تسعة مجالات لجودة الحياة تشمل: صحة الأسرة، الرفاهية المالية، العلاقات الأسرية، دعم من أشخاص آخرين، الدعم من الخدمات ذات الصلة بالإعاقة، المعتقدات الدينية، العمل، الإستمتاع بالحياة والرفاهية، المشاركة المجتمعية والمدنية، ويرتبط بها خمسة مفاهيم تعزز جودة الحياة وتحقق الرغبات والاحتياجات والرضا عن مكونات المؤسسات.

وأوضح Hu, Hsiu- Shuo (2008:20) أن جودة الحياة تمثل الرضا عن الحياة والرفاهية، وأنها ترتبط بجودة الحياة الصحية، والمرتبطة بالبيئة، وتتحدد بمدى رضا الفرد عن المجالات المتعلقة بالصحة وترتبط بأربعة مجالات مهمة هي الحالة الوظيفية، والحالة النفسية، والمشاركة الإجتماعية، والشعور بالألم والتعب، والجانب البيئي الذي يرتبط بالموارد الإقتصادية والإستقرار الأسري والمجتمعي، والموارد الشخصية كالقدرة على تكوين الصداقات، وإيجاد الرضا والسعادة الشخصية، كما تشمل جودة الحياة وجود ثلاثة عناصر هي شعور الشخص بالرفاهية والقيم الشخصية والتطلعات، والرفاهية تتضمن وصفاً موضوعياً وتقييمات ذاتية للرفاهية البدنية والمادية والإجتماعية والعاطفية، ومدى تطور الشخص والقيم الشخصية.

ثالثاً: جودة الحياة لدى أسرة الطفل ذى اضطراب التوحد:

يعد تشخيص الطفل باضطراب التوحد سبباً في أن تواجه الأسرة العديد من التحديات والصعوبات، وعادة ما تمر الأسرة بردود أفعال قد تتضمن الصدمة والإنكار والشعور بالذنب والحزن والقلق والرغبة في تلقي المساعدة ومعرفة لماذا طفلهم يتصرف بتلك الطريقة وماذا يفعلون وما القرارات التي يجب اتخاذها من أجل إدارة الأزمة ومواجهة الضغوط النفسية والتعامل مع عوامل الإجهاد والبحث عن المعرفة والحاجة إلي الرعاية المستمرة والبحث عن الخدمات من قبل الأباء والأمهات، ويشعر الأباء بالقلق والإكتئاب والعزلة الإجتماعية الناتجة عن الإجهاد الإنفعالي والضغط البدني وإجراءات التدخل والتوصيات والرعاية التي يحتاجها الطفل، وتتكون لدى الأسرة المشكلات المادية التي تتمثل في تعطيل العمل واليأس ووجود ميزانية مرهقة وتظهر المشكلات المالية المستمرة، ويسود التوتر في الأسرة بسبب الحاجة إلي الرعاية المستمرة والتوزيع العادل للوقت والمال والخوف من التقصير في تربية الطفل وعدم الشعور بالرفاهية العاطفية والهناء الذاتي من جراء المشكلات التي تواجهها الأسرة، وبعد فترة من التشخيص يمكن للأسرة، أن تنفذ عدداً من التغييرات القصيرة الأمد والطويلة الأمد داخل هيكل الأسرة وإعادة توزيع الأدوار والمسؤوليات (Lindholm, Michelle Marie, 2007: 8-10).

وتتعدد التأثيرات التى تنجم عن ميلاد طفل توحدي في الأسرة وذلك على النحو الآتى:

١. الناحية النفسية: حيث أن ردود الفعل التي تظهر لدى الأسرة تكون متباينة ومتعددة حال تشخيص الطفل التوحدي، مثل الخوف والحيرة والارتباك، نتيجة لعدم معرفة الأسرة بسبب هذه المشكلة.
٢. الناحية الإجتماعية: تبدأ الاسرة بالإهتمام بشكل أكبر بالطفل بسبب المتطلبات الإضافية مثل توفير وقت اكبر للرعاية وملاحظة السلوكيات التى يقوم بها الطفل والخوف من عدم ادراكه للمخاطر التى حوله وقد يؤثر ذلك على الروابط والعلاقات

الأسرية مع الأسر الأخرى بسبب الانشغال بالطفل، والسمات السلوكية للطفل وأوجه القصور لديه والتى تمثل عادة أحد مصادر الضغط النفسي على لأسرة حيث يكون الخجل واضحاً من تصرفات الطفل في الأماكن العامة والمواقف الإجتماعية.

٣. الناحية الإقتصادية: طبيعة المشكلات السلوكية التي تصاحب الطفل ذى اضطراب التوحد تتطلب من الأسرة توفير مواد ووسائل إضافية خاصة بالطفل . (ولاء درويش ،٢٠١٣: ٥٦-٥٧)

وقد تركز الإهتمام في السنوات الأخيرة على جودة الحياة الأسرية من خلال دراسة موسعة للأسرة كوحدة حيث تشكل نظاماً دينامياً مترابطاً ومنتظماً ذاتياً يتضح فيه أن كل فرد يتأثر بمجموعة من العوامل المشتركة ولذلك نسعي إلي الفهم والتركيز على الطفل من خلال كيفية تقديم الخدمات للطفل والأسرة في السياقات الإجتماعية والثقافية المحيطة والتفاعل. إذ أصبح من المسلمات الآن أن أداء الأسرة يتأثر بوجود طفل ذى إعاقة، ويؤثر على جميع أفراد الأسرة، من خلال المرافق السكنية والإعتماد على الأسرة وعلى وجه الخصوص على الأم لتقديم الدعم خلال مواجهتها للصعوبات مع أطفالها، وقد ساعدت النظريات والتحديات الباحثين على إدراك الأثر الكبير الذي يشكله الطفل ذو الإعاقة على جميع أفراد الأسرة ولذلك كشفت النتائج عن وجود الاجهاد لدى الوالدين؛ الحالة العقلية السلبية، والتشاؤم، وعبء تقديم الرعاية والتكيف، ودور الأسرة يعتمد على أساس الإحساس بالمسؤولية بين الأفراد وتحديد الثغرات في دعم الأسرة وتغيير الممارسة وفقاً لذلك من أجل وضع الشروط الضرورية للنجاح الأسري المستدام (Gardiner, Emily; Iarocci, Grace, 2012: 2179)

وأشارت دراسة Bayat, Mojdeh (٢٠٠٥: ٥-٦) إلي أن جودة الحياة داخل أسر بها أطفال ذوو اضطراب التوحد تعتمد على تعامل هذه الأسرة مع مجموعة متنوعة من القضايا والعوامل المتفاعلة التي تؤثر على رفاهية الأسرة، ذلك أن وجود طفل ذى اضطراب التوحد يعدعقبة كؤود في داخل العائلة، وتصبح الأسرة أكثر تقيداً عند مواجهة

مهمة رعاية الطفل، وتكيف الأسرة مع المطالب الجديدة بما تفرضه الاحتياجات العلاجية والطبية للطفل، والعيش مع وصمة أن الطفل ذي اضطراب التوحد، ولذلك يجب أن تكون لدى الأسرة المرونة االكافية لتحديد أدوار جديدة ووضع قواعد جديدة ومواجهة التحدي العاطفي ونقص الموارد المالية للتعامل مع النفقات الطبية والعلاجية والتعليمية الخاصة التي تساعد الطفل، والعوامل المؤثرة كخصائص الأسرة من حيث حجم الأسرة وأنساق التواصل فيها والخلفية الثقافية والوضع الاجتماعي الاقتصادى، والموقع الجغرافي والتحديات التي تواجهها الأسرة وسمات الطفل وطبيعة وشدة الإعاقة وعمر الطفل ومستوى أداء الطفل كلها تؤثر على أسلوب مواجهة الأسرة والصحة العامة على رد الفعل تجاه الطفل وإضطرابه.

وتهدف برامج جودة الحياة إلى توجيه الأباء والأمهات الى السيطرة على الأحداث في حياتهم وحياة أبنائهم والعمل على رفاهية الأبناء بما يسهم في الشعور بجودة الحياة وتشجيع الوالدين على الحديث عن مشكلاتهم وآلامهم بدلاً من انكارها مما يدعم الرابطة القوية بين الطفل ووالديه والانخراط في الأنشطة مثل الخروج لفترة وممارسة الأنشطة الرياضية والالتقاء بالاصدقاء وجماعات الدعم مما يقلل من مشاعر العزلة وكيف نجح الآخرون في مواجهة مشكلاتهم. (صلاح الدين محمد، ٢٠٠٦: ٢١٩-٢٣٠)

وقد أوضحت دراسة Lindholm, Michelle Marie (2007: 26) أن وجود طفل ذى اضطراب التوحد يؤثر على مواءمة وجودة الحياة لكل فرد داخل الأسرة، حيث تعد جودة الحياة هيكل اجتماعي متعدد الابعاد يؤثر على تطوير البرامج وتقديم الخدمات في مجالات التعليم والرعاية الصحية والقصور النمائى، وتشمل جودة الحياة الجوانب المادية (الصحة والطاقة) والمشاعر النفسية (المشاعر الإيجابية والسلبية)، والعلاقات الإجتماعية (العلاقات الشخصية) والبيئة (السلامة والرعاية الاجتماعية) على النحو الذي سبقت الإشارة إليه.

وتصف دراسة Hu, Hsiu-Shuo (2008: 23) الضغوط الأسرية بأنها أحداث الحياة الحقيقية التي تحدث للأسرة وتسبب عدم التوازن بين متطلبات الأسرة وقدرة الأسرة على تلبية المطالب التي تحفز استراتيجيات التكيف للإستجابة للضغوط الخارجية. وعادة ما تقاس هذه الضغوط في ضوء درجة القصور والمطالب لتلقي الرعاية، ويذكر الباحث أن الأطفال ذوي اضطراب التوحد يعانون من مشكلات تأخر النمو اللغوى، والسلوك النمطي المتكرر، وقصور التواصل، وينجم عن ذلك تأثر العلاقات الأسرية، والوظائف وإنخفاض الكفاءة الوالدية، والقلق والصحة البدنية والنفسية والحياة الإجتماعية والموارد المالية والفرص الإجتماعية المحدودة، والنفقات الإضافية والأعباء المالية وتزايد متطلبات رعاية الطفل لاسيما الرعاية الأساسية مثل التغذية والاستحمام وخلع الملابس وقلة وقت النوم، والعزلة الإجتماعية عن الأصدقاء والأقارب وإنخفاض الأنشطة الترفيهية أو الشخصية، صعوبات في إدارة سلوكيات الطفل والخوف من المستقبل.

وأشارت دراسة Settle, Theresa Anne (2016:5) أن العوامل المختلفة المؤثرة على جودة الحياة الأسرية تتمثل في خصائص الطفل (الإجتماعية والتواصلية والسلوك المتكرر) وقدرة الأسرة على تكوين علاقات بينها وبين المجتمع من حولها، والسلوك التكيفي للفرد من حيث القدرة على العمل والعيش بصورة مستقلة عن الآخرين، وإكتساب مهارات الحياة اليومية وأن رفاهية الأسرة تتأثر بوجود الطفل من حيث مدى اعتماده على نفسه واحتياجه الدائم للآخرين مما يسبب الإجهاد المستمر للأسرة والسلوك المضطرب للطفل من خلال السلوكيات العدوانية والسلوكيات النمطية المتكررة ونوبات الغضب وإذا حدث التدخل تتحسن جودة حياة الطفل، ويقاس هذا التحسن من خلال إرتباطها بالصحة، ويراعى فيها عمر الطفل ودرجة الاضطراب والراحة والنشاط والإنجاز والمرونة والمخاطر، وهناك عوامل أخرى لا ترتبط إرتباطاً مباشراً بالطفل

مثل العمر عند تشخيص الإصابة، ودخل الأسرة لتحقيق جودة الحياة الأسرية ومستوى معيشة الأسرة حيث أن الدخل يؤثر على الرعاية الصحية للأسرة.

وأوضح Lindholm, Michelle Marie (2007:27- 28) أن جودة الحياة تهتم بدمج الفرد والأسرة في المجتمع لأنهم يشاركون في القرارات التي تؤثر على حياتهم الخاصة وعلى حياة اطفالهم ومن ثم تستطيع تقديم الخدمات، وتحدد قدرة الأسرة على التكيف وتحمل الضغوط الحياتية، حيث أن مواجهة الضغوط التي تواجهها الأسرة عند تربية الطفل ذي اضطراب التوحد عامل مهم في مرونة كل فرد من أفراد الأسرة ولذلك نتائج إيجابية، فعندما يولد طفل من ذوي الإحتياجات الخاصة فإن الأسرة تواجه تحديات صعبة ومحبطة وتكون تحت ضغط كبير مما يؤثر على قدرتهم على التكيف في حياتهم الخاصة ويؤدى إلي تدهور جودة حياتهم لديهم، وقد يسبب العبء العاطفي للآباء والأمهات والأشقاء مشاعر سلبية من الشعور بالذنب والفشل والخجل وانخفاض تقدير الذات.

وأكدت ولاء درويش (٢٠١٣: ٦٠) أن الأسرة تحتاج لمن يساعدها في فهم وتشخيص حالة طفلها وتحتاج إلي معلومات عن طفلهم ذي اضطراب التوحد وكيف يرون مستقبل طفلهم ويجب توضيح أهم أساليب الدعم الإجتماعي النفسي لأسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد ويتم العمل وفق الاستراتيجيات التالية: بناء الثقة مع الأسرة، تقييم المشكلة من خلال (معرفة الطفل موضع الأزمة، وما هي الحاجات الإرشادية، وما هو نوع الأزمة هل هي اضطراب أم إعاقة، شدة الأزمة، متوسطة، شديدة، بسيطة)، ودعم الوالدين للتمكن من مهارات مواجهة الضغوط.

وترى أنه يجب دعم الأسرة من خلال ثلاثة مقومات رئيسية هي:

١. بناء الثقة مع أولياء الأمور: عن طريق تمكينهم من الكفايات المهنية والشخصية التي تؤهلهم لأداء دورهم المتوقع منهم.

٢. مشاركة أولياء الأمور في اتخاذ القرارات ويعد هذا الجانب أكثر الجوانب التي تعمل على تقوية الوالدين ودعم الأسرة.

٣. اكتساب مهارات التواصل مع الأسرة ومنها:

- الإيجابية: وتتضمن التفكير فيما هو أفضل بالنسبة لنواحي القوة وتنميتها لدى الأسرة وتتمثل في أن لا يتلقى الوالدان المعلومات غير الصحيحة عن طفلهم حتي لا يعيشون بأمال وتوقعات غير واقعية وإنما تكون الإيجابية مدخلاً لتحمل المسؤولية.
- الحساسية: العمل مع أسر الأطفال ذوي الإعاقة يتطلب درجة عالية من الحساسية لظروف تلك الأسر فهذه الظروف تؤثر في مدى قابلية تلك الأسر للإسهام في التعامل مع ظروف الإعاقة وإنعكاسهاعلى الأسرة. (ولاء درويش ،٢٠١٣: ٥٩)

بحوث ودراسات سابقة:

قامت دراسة Bayat, Mojdeh (2005) بمسح لمعرفة جودة الحياة لدى أباء وأمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد حيث أن وجود طفل توحدي يفرض على الأسرة عدداً من الأعباء على أكتاف الأباء والأمهات وبقية أفراد الأسرة وبحثت الدراسة في تكيف الأسرة مع حالة الطفل وتمت دراسة متغيرات كالدخل وعمر الطفل ومستوى تعليم الوالدين والاكتئاب والرضا عن الخدمات وشملت عينة الدراسة ١٧٥ من أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب التوحد، وأشارت النتائج إلي وجود علاقة بين المساهمات الإيجابية للطفل التوحدي في الأسرة وجودة الحياة، وذلك يتأثر بمتغيرات تمثل جودة حياة كعمر الطفل، ودخل الأسرة، والاكتئاب، ومستوى تعليم الوالدين لجودة حياة الأسرة، ويوجد ارتباط كبير بين نظرة الأسرة إلي أسباب التوحد وجودة الحياة الاسرية ويعد التفاعل والمساندة بين أفراد الأسرة والصبر والمساهمات الإيجابية للأسرة وتحديد

التأثيرات السلبية من خلال وظائف الأسرة والعلاقات المتوترة واكتئاب الوالدين ذات تأثير على جودة حياة الطفل التوحدى.

وهدفت دراسة صلاح الدين محمد (٢٠٠٦) الي استعراض مفهوم وجوانب جودة الحياة للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة والي اعداد والتحقق من فعالية برنامج ارشادى لآباء الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة (سمعية –بصرية –عقلية) وتحسين مستوى جودة الحياة، كما هدفت الي معرفة فعالية برنامج ارشادى في تطوير معارف الوالدين ومهاراتهم وتطبيق الوالدين للمعرفة والمهارات الجديدة لتحسين جوانب جودة الحياة الموضوعية والذاتية لابنائهم ذوي الاحتياجات الخاصة، وشملت عينة الدراسة (١١) والداً ووالدة من ذوى الاحتياجات الخاصة وتراوحت اعمار الوالدين ما بين (٤١-٥٦) عاماً واستخدم الباحث البرنامج الارشادى ومقياس جودة الحياة للأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة، وقد توصلت الدراسة إلى أهمية التدخل الإرشادى المبكر لوالدى الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة لتوفير المعلومات المناسبة ومهارات التفاعل في الوقت المناسب.

وهدفت دراسة **Lindholm, Michelle Marie (2007)** الى فحص العلاقة بين الإجهاد الأسري والتكيف وجودة الحياة، شملت عينة الدراسة ٧٧ من الآباء والأمهات، لقياس مستويات التوتر المرتبطة بالخصائص المتعلقة بالوالدين والأطفال، واستخدام استراتيجيات التكيف (حل المشكلات والتماس الدعم والتجنب) وجودة الحياة المدركة للأسرة، وتم التعرف على الحالة الإجتماعية للأسرة ومستوى الدخل وطبيعة العمل، وأن الآباء يميلون إلي التماس الدعم الإجتماعي أكثر من الأمهات، وتوصلت النتائج أن مستوى الإجهاد الأسرى يؤثر سلباً على جودة حياة الاسرة، ولذلك تم السعي لتوفير الدعم الإجتماعي للأسرة لتكيفها ولتقليل الإجهاد.

هدفت دراسة **Hu, Hsiu-Shuo (2008)** إلي التحقق والتنبؤ بجودة الحياة بين مقدم الرعاية للأطفال ذوى اضطراب التوحد في تايوان من حيث الضغوط الأسرية وتأقلم الأسرة وتقييم الرعاية، وشملت عينة الدراسة ٢٧٠ من مقدمى الرعاية للأطفال

ذوى اضطراب التوحد في سن المدرسة الابتدائية، تم استخدام مقياس جودة الحياة الذي يتكون من أربعة أبعاد (الصحة البدنية والصحة النفسية والعلاقات الإجتماعية والبيئة)، وأظهرت النتائج أن التقييم السلبي لتقديم الرعاية هو أكثر المتغيرات التي تؤثر سلباً على الأبعاد الأربعة لجودة الحياة، وتم توقع أن الإجهاد الأبوي السلبى يؤثر على صحة مقدمي الرعاية الجسدية والنفسية، وأما التكيف الأسري والدعم الإجتماعي فإنه يؤثر بشكل إيجابي على مقدم الرعاية فيما يتعلق بالعلاقة الإجتماعية والبيئية، والناحية الدينية، وأشارت التحليلات إلي التقييم السلبي لتقديم الرعاية في الأبعاد الأربعة لجودة الحياة، ووجد أن التكيف وتقبل الإعاقة وتوافر الموراد المالية، وشدة الإعاقة والوصف الإجتماعي للطفل والمستوى التعليمي لمقدم الرعاية يحسن من جودة الحياة، والدخل الشهري للأسرة يؤثر على الصحة النفسية والعلاقات الإجتماعية والبيئة فيما يتعلق بجودة الحياة لمقدم الرعاية، وأن العمل يمثل جانباً إيجابياً للتأثير على الصحة النفسية لمقدم الرعاية.

هدفت دراسة **Khanna, Rahul (2010)** إلي جمع المعلومات ذات الصلة بتأثير الطفل ذى اضطراب التوحد ودور مقدم الرعاية في تحسين جوانب جودة الحياة وتشمل (الصحة العقلية والصحة البدنية والصحة المالية والصحة الاجتماعية)، وأجرت الباحثة ثلاث دراسات فرعية : هدفت الدراسة الأولي إلي جمع المعلومات من خلال خبرات مقدم الرعاية للطفل ذي اضطراب التوحد، وتكونت عينة الدراسة من ٢٠ من مقدمى الرعاية (أحد أفراد الأسرة)، والطفل ذو اضطراب التوحد كان عمره أقل من ١٨ عاماً ، وتوصلت الدراسة إلي وجود علاقة بين الدعم الاجتماعي من ناحية وشعور الأمهات بالإجهاد من ناحية ثانية، حيث تسبب مستويات الدعم الاجتماعي المنخفضة احتمالية للتنبؤ بالاكتئاب والقلق بين الأمهات، كما سلطت الدراسة الضوء على الحاجة الي التعاون بين الأسرة ومقدمى الرعاية والمدارس والمجتمع من أجل دعم مقدمى الرعاية لذوي اضطراب التوحد، وفي الدراسة الثانية كان المشاركون من مقدمي الرعاية

الأولية للأطفال ذوي اضطراب التوحد وتم اختيار الأسر التي لديها طفل توحدي عمره أقل من ١٨ عاماً، ولايوجد بها أكثر من طفل واحد تم تشخيصه على أنه من ذوي اضطراب التوحد، وتم قياس أعباء مقدم الرعاية، والرعاية الصحية لجودة الحياة، وآليات تعامل مقدمى الرعاية من حيث التكيف النشط، والتخطيط، والايجابية والقبول، ودرجة التدين، واستخدام الدعم العاطفي، واستخدام الدعم الفعال، وأثر الحرمان، والتنفيس، والإستفادة مما هو متاح، واللوم الذاتي، والدعم الاجتماعي، وأداء الاسرة، وشدة التوحد وتم تحديدها من خلال ارتباط الاشخاص، التقليد، والاستجابة العاطفية واستخدام الجسم، ومعرفة الطفل والتكيف مع الاستجابة، والقلق والتواصل اللفظى وغير اللفظى، ومستوى النشاط، وتقييم المشكلات العاطفية والسلوكية، وأما الدراسة الثالثة فقد إهتمت بفحص الرفاهية الصحية واللياقة البدنية والصحة الجسمية، والشؤون المالية والنقل والأمن والإستقرار، والرفاهية الاجتماعية التي تشمل العلاقات مع أفراد الأسرة لتطوير النشاط التي يشمل الكفاءة الإنتاجية والعمل والترفيه والتعليم، والرفاهية العاطفية وتشمل الحالة المزاجية والرضا واحترام الذات، وقدمت هذه الدراسة الثالثة نموذجاً للرعاية يتعلق بجودة الحياة، واهتمت باستخدام مسح مستعرض لمقدمى الرعاية الأولية للأطفال ذوي اضطراب التوحد، وأبلغ المشاركون بالحاجة الملحة الي الرعاية المؤقتة وخدمات الدعم والدعم المعلوماتي من مقدمى االخدمات والتغطية التأمينية، ووجد أن جودة الحياة تتأثر بأداء الأسرة والدعم الاجتماعي وأليات التكيف، وأن هناك تأثير كبير للأعباء التي يتحملها مقدم الرعاية وشددت النتائج على استخدام منهج التدخل متعدد الجوانب والذي يتضمن مكونات تهدف إلي لتحسين أداء الأسرة وزيادة خدمات الدعم ومساعدة مقدم الرعاية.

وهدفت دراسة **Liesen, Ann Marie (2012)** إلي معرفة تأثير أساليب المواجهة لدى الوالدين ومستوى إدراك الدعم الإجتماعي من خلال العلاقة بين الإجهاد الناتج عن الضغط النفسي وجودة الحياة لدى أولياء أمور الأطفال ذوى اضطراب

التوحد، وتم تقييم عمليات التكيف ورفع مستوى الوعى داخل المجتمع المهنى وتحسين الممارسات العلاجية للوالدين، وقام ٤٨٤ من أولياء أمور الأطفال ذوى اضطراب التوحد بجمع المعلومات من خلال الانترنت، وتم قياس الإجهاد المتصور من قِبَلْ الأم، وقياس الدعم الاجتماعي وجودة الحياة للأسرة، وتوصلت النتائج إلي أن أساليب التكيف والدعم الاجتماعي تؤثر على العلاقة بين الإجهاد وجودة الحياة، وأن الآباء لديهم مستويات أعلى من الاجهاد ويؤثر على جودة حياتهم.

وهدفت دراسة Kose, Sezen ; et al. (2013) إلي التحقق من المتغيرات ذات العلاقة بجودة الحياة للأطفال ذوي اضطراب التوحد وشملت عينة الدراسة (١٠٢) من الأطفال قسموا إلي (٤٦ طفلاً من ذوي اضطراب التوحد، ٣٨ طفلاً لديهم اضطرابات في النمو، ١٨ طفلاً من ذوي متلازمة اسبرجر،٣٩ طفلاً كمجموعة ضابطة)، ممن تراوحت أعمارهم ما بين ٣ - ١٨ عاماً، وتم استخدام استبيان لمعرفة الخصائص الأولية للطفل ومقياس لتشخيص التوحد، ومقياس جودة الحياة، وتم قياس جودة الحياة من قبل الأمهات من خلال معرفة الأدوية المستخدمة، ونوع التعليم ومستوى الخدمات، وتوصلت النتائج إلي أن وجود طفلذى اضطراب التوحد في الأسرة يؤثر بشكل سلبي على جودة الحياة الأسرية .

وهدفت دراسة Kuhlthau, Karen et al. (2013) إلي التحقق من جودة الحياة المرتبطة بالأطفال ذوي اضطراب التوحد حيث شملت عينة الدراسة (٧١) من آباء وأمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد وتراوحت أعمار أطفالهم ما بين (٦-١١) عاماً، استخدمت الدراسة مقياس جودة الحياة ومقياس تشخيص التوحد، ومقياس لتحديد المشكلات السلوكية لدى الطفل، ووجد أنه يمكن تعديل بعض الجوانب التي تسبب أعراض اضطراب التوحد المرتبطة بالسلوكيات غير المرغوبة وترتبط بجودة الحياة ويمكن تنمية بعض السلوكيات في بعض المجالات لتحسين جودة الحياة.

هدفت دراسة **Hsiao, Yun-Ju (2013)** إلي التحقق من العلاقة بين جودة الحياة لأسرة الطفل ذي اضطراب التوحد ومستوى الإجهاد الأبوى المتصور والتفاعل بين الأسرة والأخصائيين من خلال مجموعة من المتغيرات المختلفة (العرق والمستويات التعليمية ومستويات الدخل والعلاقة بين الوالدين)، كما بحثت الدراسة العلاقة بين ثلاثة متغيرات هي (جودة الحياة الأسرية، الإجهاد الأبوى، والتفاعل بين الأسرة والأخصائيين)، وتم اختيار المشاركين من أحد مراكز التوحد بجامعة حكومية، وأكملت مجموعة مكونة من ٢٣٦ من أولياء الأمور الاطفال ذوي اضطراب التوحد الاستبيان على الإنترنت، وأظهرت النتائج أن التفاعل بين الوالدين والإخصائيين فيما يتعلق بنوع الخدمات المدرسية المتلقاه كان هو المتغير الوحيد الذي أسهم في إجهاد الوالدين، وأن جودة الحياة الأسرية تتأثر بالعلاقة بين الوالدين ودخل الأسرة وعمر الطفل ذي اضطراب التوحد، وأوضحت النسخة المعدلة في النموذج الأول أن مستوى الإجهاد الأبوي المتصور له تأثير مباشر على رضا الوالدين وسعادتهم وأن الشراكة الأسرية لم تؤثر على قوة العلاقة بين الإجهاد الأبوي المتصوَّر وجودة الحياة الأسرية، واتضح في النموذج الثاني تأثير التعاون بين الآباء والمعلمين من حيث أن الإجهاد الأبوي يقلل من تأثير رضا الوالدين على جودة الحياة الأسرية، وأن التدريب يجب أن يتضمن عناصر لتكوين علاقات ناجحة بين أولياء الأمور والمعلمين فمن خلال تشكيل شراكة قوية بين الأسرة والمعلم يمكن أن تتحسن نتائج الأطفال ذوي اضطراب بالتوحد.

هدفت دراسة Belkin, Teri M. (2013) إلي التنبؤ بجودة الحياة والأعباء الملقاة على مقدم الرعاية (الأب/ الأم) ودور أشقاء الأطفال ذوي اضطراب التوحد، والمقارنة بين أشقاء الأطفال ذوي اضطراب التوحد وعددهم ٣١ بأشقاء الأطفال ذوي متلازمة داون وعددهم ٥٤، وتم تحديد جودة الحياة من خلال العلاقة بين الأخوة والسلوك الطفل التوحدي واستراتيجيات التكيف والتقييم المعرفي وتأثير هذا على النواحي النفسية والإجتماعية للأشقاء، ووجد أن وجود طفل توحدى يزيد من الأعباء

الملقاة على عاتق مقدم الرعاية، وعلى أشقاء الطفل التوحدى أكثر من أشقاء الطفل ذى متلازمة داون.

وقامت دراسة Ji, Binbin; et al.(2014) بالتحقق من جودة الحياة من وجهة نظر المعلم (مقدم الرعاية) للأطفال ذوي اضطراب التوحد حيث شملت عينة الدراسة ٢٧٧ من المعلمين باستخدام مقياس جودة الحياة وأداء الأسرة وأسلوب التكيف والدعم الإجتماعي وعبء مقدمى الرعاية للأطفال ذوي اضطراب التوحد، وتوصلت نتائج الدراسة إلي أن الجوانب الجسدية والحالة العقلية ترتبط ارتباطاً مباشراً بالرعاية الصحية وتؤثر على نوع الرعاية التي تتوفر للأطفال ذوي اضطراب التوحد وتأهيلهم ووجد أن مهارات التكيف والدعم الإجتماعي ودور الأب والأم وشدة التوحد ترتبط بجودة الحياة المقدمة للطفل ذي اضطراب التوحد من وجهة نظر مقدمى الرعاية، ويؤثر عليها الرغبة في الحفاظ على الصورة الإجتماعية والقيمة الإجتماعية أثناء العلاقات الشخصية واحتياجات مقدم الرعاية في مراكز إعادة التأهيل حيث يعد مقدم الرعاية هو المصدر الرئيسي لتقديم الدعم، ولذلك يجب تحسين استراتيجيات المواجهة المقدمة من قبل المعلم لتقديم الدعم الإجتماعي للأسرة وللأصدقاء لتحسين أداء الأسرة وتقليل العبء علي المعلم (مقدم الرعاية).

هدفت دراسة Barneveld,Petra S.; et al. (2014) إلي تحديد نتائج جودة الحياة لدى الأطفال ذوي اضطراب التوحد من مرحلة الطفولة إلي البلوغ بالمقارنة مع الأطفال ذوي الإضطرابات النمائية المختلفة، قارنت الدراسة جودة الحياة الموضوعية والذاتية لعدد (١٦٩) من ذوى اضطراب التوحد ذوي الأداء الوظيفي المرتفع ودرجة ذكائهم أكبر من ٧٠ درجة، وتراوحت اعمارهم ما بين ١٩- ٣٠ عاماً، و(٨٥) تم تشخيصهم باضطراب نقص الانتباه والنشاط الزائد، و(٨٣) لديهم اضطرابات سلوكية، و(٨٥) من ذوى الإضطرابات الإنفعالية خلال مرحلة الطفولة، وكانت فترة المتابعة (١٣) سنة، واهتمت الدراسة بتقييم الحالة الزواجية، وترتيبات المعيشة،

ومستوى التعليم والعمل واستخدام الرعاية الصحية العقلية، ومقارنتها بجودة الحياة والرضا بشأن ترتيبات المعيشة والعمل والتعليم والحالة المادية والعلاقات الإجتماعية والحالة العقلية والنظر إلي المستقبل، وتوصلت النتائج إلي أن جودة الحياة لدى الراشدين أقل بكثير من الأطفال ذوي اضطراب التوحد في مرحلة الطفولة وأكثر من الذين يعانون من اضطرابات نمائية أخري، حيث توجد نسبة كبيرة من ذوي اضطراب التوحد يعيشون باستقلالية أو في مؤسسة والقليل منهم يعيش مع شريك أو وسط عائلة، ومستوى التعليم لديهم أقل وعدد العاملين منهم يعملون بأجر قليل جدا، وكثيراً منهم متلقين لخدمات الضمان الإجتماعي، وهم أقل رضا عن عملهم أو تعليمهم أو علاقاتهم بشريكهم ونظرتهم للمستقبل، حتى عندما تمت مقارنتهم بمن لديهم اضطرابات الطفولة الأخرى ولديهم جودة حياة سيئة مقارنة بالراشدين

وهدفت دراسة Khanna, Rahul;et al. (2014) إلي تحديد أنواع جودة الحياة المتصلة بالاشخاص ذوي اضطراب التوحد ومقارنتها مع العاديين، وذلك بعد أن تم تحديد العوامل المتوقع تأثيرها على جودة الحياة لدى ذوي اضطراب التوحد، وأجريت دراسة عبر جمع المعلومات من الإنترنت للأشخاص ذوي اضطراب التوحد الذين تتراوح أعمارهم ما بين ١٨ عاماً وأكبر وشملت عينة الدراسة ٢٩١ من ذوي اضطراب التوحد، وتوصلت الدراسة إلى أن جودة الحياة من الناحية الصحية والجسدية والعقلية تقل لدى ذوي اضطراب التوحد عن العاديين وأن العوامل المتوقع تأثيرها على جودة الحياة لدى ذوي اضطراب التوحد تتطلب تعديل الدعم الإجتماعي والتكيف مع الخصائص الإجتماعية كما أنها إرتبطت بتقديم الدعم الإجتماعي من الأصدقاء والعائلة والتدخلات الصحية لتحسين جودة حياتهم.

وقامت دراسة Tobin, Megan C.; et al. (2014) بمراجعة الأدبيات التي تناولت المشاركة الإجتماعية والدعم الإجتماعي لذوي اضطراب طيف التوحد وتم تحديد ١٤ دراسة لإهتمامها بتوضيح الأداء الإجتماعي وجودة الحياة حيث أن الدعم

المقدم من الوظائف الإجتماعية والمشاركة الإجتماعية أمر على درجة عالية من الأهمية، حيث بدونه يصبح الأفراد ذوو اضطراب التوحد غير قادرين على تكوين علاقات وإنشاء شبكات الدعم المجتمعي التي تسهم في تحسين جودة الحياة.

وقامت دراسة Delahaye, Jennifer; et al. (2014) ببحث العلاقة بين جودة الحياة لدي الأطفال ذوي اضطراب التوحد ومشكلات النوم لديهم وشملت عينة الدراسة ٨٦ من أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب التوحد ممن تراوحت أعمارهم ما بين (٤-١٢ عاماً)، وتم استخدام مقياس جودة الحياة ومقياس عادات النوم، ومقياس للمشكلات السلوكية لدي الأطفال ذوي اضطراب التوحد، وقياس شدة التوحد، وأظهرت نتائج الدراسة وجود علاقة سلبية بين اضطرابات النوم وجودة الحياة، وأنه كلما زادت مشكلات النوم زادت المشكلات المادية والنفسية وأثر ذلك على جودة الحياة الأسرية، ووجد أن قلة النوم والقلق أثناء النوم يرتبط بعلاقة سلبية مع جودة الحياة وعند علاج اضطراب النوم تتحسن جودة الحياة للأطفال وللأسرة.

وجمعت دراسة Chiang, Hsu-Min; Wineman, Immanuel (2014) البحوث المهتمة بجودة الحياة لدى الأفراد ذوي اضطراب التوحد والعوامل المرتبطة بها، وبعد مراجعة ١٦ دراسة وجد أن الأفراد ذوي اضطراب التوحد لديهم قصور في جودة الحياة، وأنهم يعانون مشكلات في السلوك والأنشطة الترفيهية وشدة التوحد والعمر والمهارات الإجتماعية والسلوك التكيفي والتعليم. وأن الظروف النفسية ترتبط جميعها بجودة الحياة لدى ذوي اضطراب التوحد، وأن هذه الدراسات تقدم معلومات على درجة عالية من الأهمية لأولياء الأمور ومقدمى الرعاية للأطفال ذوي اضطراب التوحد وكيفية تقديم الخدمات لهم.

وهدفت دراسة Tung, Li-Chen; et al. (2014) إلي التحقق من وجود ارتباط بين جودة الحياة وتصور مقدمى الرعاية لذوي اضطراب طيف التوحد من حيث مدى الضغط العصبي الذي يتعرض له الأباء والأمهات، وشدة التوحد، والمشكلات

السلوكية، وشملت عينة الدراسة ٨٢ من مقدمى الرعاية للأطفال ذوي اضطراب التوحد تراوحت أعمارهم ما بين(٣-١٢ عاماً) وتم استخدام مقياس لتقييم جودة الحياة، شدة التوحد، ومشكلات السلوك، والضغط النفسي العصبي للأباء والأمهات ، وأظهرت النتائج أن شدة التوحد ومشكلات السلوك والضغط العصبي للأباء والأمهات يؤدي إلي مستويات منخفضة إلي معتدلة نحو جودة الحياة وأن الضغط العصبي النفسي للآباء والأمهات يسهم بشكل كبير في مجالات جودة الحياة واعتبر المجال المادي أهم من المجال البيئي لمقدم الرعاية وأنه لتحسين جودة الحياة لدى ذوي اضطراب التوحد يجب أن يتم الإهتمام بتطوير مهارات مقدم رعاية لتحسين جودة الحياة.

وسعت دراسة Chuang, I-Ching; Tseng; et al.(2014) إلي التعرف على العوامل المؤثرة على جودة الحياة من خلال جمع البيانات من مقدم الرعاية، وتشمل الصحة النفسية والضغط النفسي الذي يتعرض له الأباء و الأمهات وخصائص أطفال ما قبل المدرسة ذوى اضطراب طيف التوحد، شارك في الدراسة ١٠٦ أطفال تراوحت أعمارهم ما بين (٣-٥ سنوات)، وتم استخدام مقياس جودة الحياة لتحديد خصائص الأطفال ذوي اضطراب التوحد، وخصائص مقدم الرعاية وما يتعرض له الأباء والأمهات من ضغط عصبي، والصحة النفسية، والوضع الإقتصادي الإجتماعي، وتوصلت نتائج الدراسة إلي أن العوامل المؤثرة على جودة الحياة لدى الأطفال ذوى اضطراب التوحد ترتبط بخصائص مقدم الرعاية ومستوى التفاعل الاجتماعي والإنفعالي لدى الاطفال ذوى اضطراب التوحد.

وقيمت دراسة **Fox, Stephanie A.(2014)** تأثير قصور السلوك التكيفي للطفل ذي اضطراب التوحد على الإجهاد الوالدي وجودة الحياة الأسرية للأطفال ما بين سنة إلي خمس سنوات، وشملت عينة الدراسة (١٧ أماً و ١٠ آباء)، واستخدمت الدراسة برنامج لتعليم أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد، واستخدم مقياس فاينلاند للسلوك التكيفي، ومقياس الضغط النفسي لدى الأسرة لوجود طفل توحدي وجودة الحياة

الأسرية، وقد تمت دراسة الفروق بين الأمهات والآباء في ضغوط وجودة الحياة، وأظهرت النتائج أن القصور الإجتماعي لدي الأطفال كان أكثر تنبؤاً بمستويات الإجهاد الوالدي، وأن القصور في التواصل يوضح تباين جودة الحياة الأسرية وإرتفاع مستويات الإجهاد لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد.

وهدفت دراسة Kuhlthau, Karen; et al. (2014) إلي قياس جودة الحياة لدى أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد حيث شملت عينة الدراسة (٢٢٤) من أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب التوحد وتراوحت أعمار أطفالهم ما بين (٤-١٧) عاماً، وتم استخدام مقياس جودة الحياة والإكتئاب وعبء الرعاية للطفل التوحدى، وأشارت نتائج الدراسة إلي انخفاض معدل جودة الحياة وخاصة عند وجود الضغط النفسي العصبي لدى الوالدين وأنه يؤثر على الصحة النفسية، وأن الأسر التي لديها أكثر من طفل من ذوي الإحتياجات الخاصة لديهم انخفاض في الموارد البشرية والمالية وارتفاع العبء عند تقديم الخدمات والرعاية للأطفال وأن لديها أقل شبكة رعاية مجتمعية، وأن الآباء يشعرون بمشاعر العزلة والإحباط والشعور بالذنب والإجهاد في تقديم الرعاية القصوى وعدم قدرتهم على التنبؤ بحالة الطفل وسلوكه، وأن حياة الأسرة تتأثر بوجود أو غياب نظام الدعم الفعال للطفل وأن جودة الحياة للأسرة تتحسن من خلال تقديم الخدمات الصحية والتعليمية الجيدة والمستمرة، وأن العلاقة بين الأباء والأمهات تتأثر بسبب الطفل، وزيادة الأعباء المالي لارتفاع وتيرة الزيارات الصحية، وتقديم الخدمات وعدم وجود مرونة في عمل الأباء لمساعدتهم على رعاية أبنائهم، ولا يتمكن الآباء من المحافظة على صحتهم البدنية، وأنهم يعانون من الصداع ومشكلات وآلام في الظهر والإرهاق ومشاكل النوم وارتفاع ضغط الدم والتهاب المفاصل، وأن الأباء يهملون في صحتهم بسبب رعاية أطفالهم.

واستكشفت دراسة Carr, Staci E.(2014) جودة الحياة لدي عينة من الشباب من ذوي اضطراب التوحد لتحديد العوامل التي تسهم في رضاهم عن حياتهم من

حيث درجة الإضطرابات والتفاعل الإجتماعي والتواصل والنجاح الأكاديمي والتوظيف والإستقلالية وتقدير الذات، وشملت عينة الدراسة (٤٠) شاباً من ذوي اضطراب التوحد وتراوحت أعمارهم الزمنية ما بين (١٨- ٢٦ عاماً) و(١١) من أولياء الأمور، وتم استخدام مقياس لتحديد درجة الإضطراب والقلق من التفاعل الإجتماعي، وحل المشكلات الإجتماعية وجودة الحياة، وتوصلت نتائج الدراسة إلي أن العمالة والتفاعل الاجتماعي والقدرة على التواصل والتحدث والفهم والاستقلالية لها تأثير فعال على جودة الحياة، ووجد أن لدرجة الإعاقة والعمر والجنس تأثير قليل على جودة الحياة .

وقيَّمت دراسة Dardas, Latefa A.; Ahmad, Muayyad M. (2015) طريقة تعامل الآباء مع الضغوط وكيف تؤثر علي أطفالهم وشركائهم وعائلاتهم وصحتهم ورفاهيتهم، شارك في الدراسة ١٠١ من الآباء وقدمت الدراسة معلومات حول العلاقة بين الإجهاد الوالدي (علاقة الأباء والبيئة التي يقيمها الشخص كالضرائب والموارد المادية وتعرض رفاهيته للخطر) والتكيف (الجهود المعرفية والسلوكية التي تتغير باستمرار، أو تحمل ضغوط محددة تتجاوز الموارد المتاحة والقدرات المتاحة)، وعلاقتهما بجودة حياة أسرة الطفل التوحدي وأنها تتأثر بطبيعة التوتر بين الوالدين وسماتهما الشخصية الفردية والبيئية والمطالب والموارد والطريقة التي يحاول بها الآباء التكيف مع طفلهم حيث ولادة طفل لديه تأخر نمائي في الأسرة يعد تغييراً كبيراً في أدوار الآباء العادية ويجعلهم يائسين وعاجزين ومعرضين للعديد من المشكلات النفسية والإجتماعية، ويجعلهم غير قادرين على الرعاية الدائمة وأن لديهم مستويات مرتفعة من الضغوط النفسية وجودة الحياة لديهم أقل حيث انهم يشعرون أنهم عاجزون عن حماية الطفل من الألم والأذى، ويشعر الآباء بالإجهاد في بناء شبكاتهم الإجتماعية بسبب أدوارهم الصعبة كمقدمي رعاية والبحث عن الخدمات المتاحة والبرامج التعليمية وكيفية تقديمها والإنفاق المالي الذي يحتاجه الطفل كما أن عدم معرفة الآباء بوضوح بإضطراب طفلهم يزيد من شعورهم بالإجهاد، وخاصة عند عدم اشراك

الآباء في البرامج المقدمة للطفل وهذا الضغط على الأمد الطويل أو القصير يؤدى إلي الإجهاد فى صحة الأباء النفسية والجسدية وأكدت الدراسة على أن إنخفاض جودة الحياة لدي آباء وأمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد يعكس سوء الصحة البدنية والحالة النفسية والعلاقات الإجتماعية والعلاقات مع الأشخاص من حولهم ويواجه الأباء أثناء تربية ابنائهم ذوى اضطراب التوحد مهمة معقدة ومستمرة ليتكيفوا مع البيئة من حولهم ولذلك يحتاجون إلي التدريب على أساليب مواجهة الضغوط والتعامل معها.

وهدفت دراسة **Rayana, Ahmad; Ahmad, Muayyad (2016)** إلي التحقق من فعالية التدخل القائم على العقل بالنسبة لجودة الحياة، والتكيف الإيجابي لآباء الأطفال ذوى اضطراب طيف التوحد. استخدم الباحثان المنهج شبه التجريبي وشملت عينة الدراسة (١٠٤) من آباء وأمهات الأطفال ذوى اضطراب طيف التوحد، وقد تمت المجانسة بينهم في مستوى الدخل وجنسهم وأعمارهم ومستوى اضطراب التوحد وشاركت المجموعة في البرنامج لمدة خمسة اسابيع وأشارت النتائج إلي أن وجود فروق ذات دلالة احصائية في اتجاه المشاركين فى البرنامج في مقياس الصحة النفسية لجودة الحياة ومجال الصحة الاجتماعية، وأظهرت النتائج ان برنامج التدخل القائم علي العقل يساعد في التكيف ثقافياً وفي تقبل الآباء والامهات لأطالفهم.

وقيمت دراسة **Nisbet, Joy ; Vasilopoulou, Eleni (2016)** جودة الحياة بين آباء وأمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد ذوي الأعمار أقل من (١٨ عاماً) والعوامل المؤثرة عليها، وتم تجميع البيانات من خلال الخدمات الإجتماعية، وأشارت النتائج إلي وجود علاقة بين جودة حياة آباء وأمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد وبعض المتغيرات كإنخفاض مستوى تعليم للوالدين والمشكلات السلوكية، ومستوى العمل، ونقص الدعم الإجتماعي.

وسعت دراسة **Hsiao, Yun-Ju (2016)** إلي معرفة العوامل المرتبطة بجودة الحياة الصحية والعقلية لأسرة الطفل ذي اضطراب التوحد مع التركيز على

متغيرات الضغط على الوالدين وأداء الأباء والأمهات والدعم الطبي ودعم الجيران، وافترضت الدراسة وجود ارتباط بين هذه المتغيرات مع بعضها بشكل مباشر أو غير مباشر بجودة حياة الوالدين المرتبطة بالناحية الصحية والعقلية، وشملت عينة الدراسة (٤٢٩) من آباء وأمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد تراوحت أعمار أطفالهم ما بين (٦-١٧ عاماً) وتوصلت الدراسة إلي أن الضغط على الآباء والأمهات وأداء الأطفال والدعم الطبي ودعم الجيران لها دور مهم في جودة الحياة الوالدية.

وهدفت دراسة **Settle, Theresa Anne (2016)** إلي التحقق من جودة الحياة الأسرية لدى الأطفال ذوى اضطراب التوحد، من خلال قياس جودة الحياة الأسرية والترفيه الأسري، وسعت الدراسة إلي وصف الترفيه الأسري للأطفال ذوي اضطراب التوحد، والتحقق من خصائص الطفل المرتبطة بالتسلية الأسرية للأطفال ذوي اضطراب بالتوحد، والمقارنة بين الترفيه العائلي لأسرة الطفل التوحدى وأسرة الطفل العادى، وتم استخدام مجموعتين الأولى: مجموعة من آباء الأطفال ذوي اضطراب التوحد وعددهم (٧٣ طفلاً) تراوحت أعمارهم ما بين (٢-٧ سنوات)، المجموعة الثانية من الآباء والأمهات للأطفال العاديين وبلغ عددهم (١٢١ مشاركاً)، وأظهرت نتائج الدراسة أن أسر الأطفال ذوى اضطراب التوحد التي تشارك في الترفيه أقل بكثير من أسر الأطفال العاديين، وأن أولياء الأمور الأطفال ذوي اضطراب التوحد أقل رضا عن مشاركتهم، وتم التوصل إلي وجود علاقة بين التوتر العائلي ورضا الأباء وذلك بسبب السلوكيات المضطربة لأطفالهم وتردد الآباء في المشاركة في الأنشطة الترفيهية وقياس جودة الحياة لأسر الأطفال ذوى اضطراب التوحد من خلال الترفيه العائلي.

وقارنت دراسة **Tomeny, Theodore S.; et al. (2017)** بين تأثير دور أشقاء الأطفال ذوى اضطراب التوحد وأشقاء الاطفال ذوي الإعاقة العقلية من خلال نوع العلاقة وتقديم المساعدة والدعم وتكونت عينة الدراسة من (٤٥) طفلاً من ذوي اضطراب التوحد تراوحت أعمارهم ما بين (١٨-٢٦) عاماً وأشقائهم تراوحت أعمارهم

ما بين (١٩-٥٥) عاماً، وعدد (٣٧ طفلاً) من ذوى الإعاقة العقلية وتراوحت أعمارهم ما بين (١٩-٢٦) عاماً وأشقائهم تراوحت أعمارهم ما بين (١٩-٥٥) عاماً، وقد قام الباحثون بجمع بيانات كالعمر والجنس والعرق والحالة الإجتماعية والدخل ومستوى التعليم ومستوى الدعم المقدم من الأشقاء ومقدار الرعاية المباشرة والمساعدة المالية والمهام المنجزة، والرعاية المقدمة، وقياس مستوى الاكتئاب والإجهاد وجودة الحياة لدى الأشقاء ومستوى الرضا عن الحياة، وتوصلت الدراسة إلي أن أشقاء الأطفال ذوي اضطراب التوحد لديهم مواقف إيجابية عن أشقاء الأطفال ذوى الإعاقة العقلية حيث شكلت المواقف مقدار من الدعم والرضا عن الحياة وكانت هناك علامات إيجابية تجاه العلاقة بين الأشقاء مرتبطة بزيادة مستويات الدعم المقدمة والرضا عن الحياة وانخفاض مستوى الإكتئاب والإجهاد لدى أشقاء الأطفال ذوي اضطراب التوحد عن ذوي الاعاقة العقلية، ووجد أنه كلما تحسنت العلاقة بين الأخوة انخفض الإكتئاب والإجهاد وزاد الشعور بالرضا وجودة الحياة.

هدفت داسة محمد عبد اللاه (٢٠١٧) الى التحقق من فاعلية برنامج تدريبي قائم على مفاهيم نظرية العقل في تحسين جودة الحياة لدى الأطفال ذوي اضطراب التوحد من ذوي الأداء الوظيفي المرتفع، حيث تكونت عينة الدراسة من (٨) أطفال تراوحت أعمارهم الزمنية ما بين (١٣-١٥) عاماً ، واستخدمت الدراسة مقياس جودة الحياة كما تدركه البيئة المنزلية ، وتوصلت نتائج الدراسة إلى وجود فروق دالة احصائياً بين متوسطى رتب درجات المجموعة التجريبية في القياسين القبلي والبعدي في اتجاه القياس البعدي وأنه لا توجد فروق ذات دلالة بين متوسطات رتب مجموعة الدراسة في القياسين البعدى والتتبعي على مقياس جودة الحياة ولذلك يجب الاهتمام بجودة حياة ذوي اضطراب التوحد.

وهدفت دراسة **Derguya, Cyriell ; et al. (2018)** إلي تقييم دور كل من العوامل الفردية والعوامل البيئية في جودة حياة آباء وأمهات لديهم طفل يعانى من

اضطرابات طيف التوحد وأن العلاقة بين العوامل الفردية والعوامل البيئية معاً لتحسين جودة حياة الوالدين أفضل من المتغيرات الفردية فقط ، شملت عينة الدراسة ١١٥ من الأباء والأمهات (٧٣ أماً و٤٢ أباً) لديهم أطفال تتراوح أعمارهم الزمنية بين (٣-١٠) سنوات، وأشارت النتائج أن جودة الحياة ترتبط بالتفاعل الجيد المتواصل بين الأباء والأجداد ويمكن اعتبار المتغيرات الفردية والمتغيرات البيئية كعوامل وقائية لتحسين تكيف الآباء ويجب ضمها ضمن برامج الدعم المقدمة للوالدين، حيث أن العوامل البيئية تؤدى دوراً رئيسياً في تحسين جودة حياة الوالدين وأكدت الدراسة على أن العلاقة بين الزوجين ومع الاجداد تحسن من تكيف الأسرة ويتحقق ذلك من خلال الاتصالات والاستماع والتفاهم والتعاون وحل المشكلات وليس من خلال الرضا الزواجي أو الدعم الاسري أو المساعدة فقط، وأن العوامل الفردية كالعمر والجنس لا تؤثر على جودة الحياة ولكن التدخلات النفسية والتعليمية هي التي تؤثر بسبب قلة المدربين المهنيين والتمويل في كثير من الحالات ولذلك يتولد شعور بالإحباط والعجز لدى الوالدين ويؤثر ذلك على رفاهية الطفل وهو متغير مرتبط بجودة الحياة للطفل.

وقامت دراسة **Yinga, Wang; et al. (2018)** بتقييم جودة حياة لأسرة الصينية لديها طفل ذي اضطراب التوحد في مرحلة ماقبل المدرسة وارتباطها بقصور التفاعل الإجتماعي وعبء رعاية الطفل، وشملت عينة الدراسة (٤٠٦) من أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد و ٥١٣ من أسر الأطفال العاديين، وأشارت النتائج إلي أن جودة الحياة لأسرة الطفل التوحدى أقل من جودة حياة أسرة الطفل العادى وأن انخفاض جودة الحياة ارتبط بقصور التفاعل الاجتماعي للأطفال، كما أن مشكلة عبء رعاية الطفل يتأثر بقصور التفاعل الاجتماعي لدى الطفل ويؤثر على جودة حياة الأمهات في حين أنه لا يؤثر على الآباء، وهذا يشير الى أن القصور الاجتماعى لدى الأطفال يؤثر على جودة الحياة للأسرة بطرائق مختلفة.

وهدفت دراسة**Smitha, Isaac C.; et al. (2019)** إلي تحديد تأثير أعراض القلق على جودة الحياة بين الشباب الذين يعانون من اضطراب التوحد وأثره على تفاعلهم الإجتماعي، شملت عينة الدراسة عدد٢٢٤ من آولياء الأمور (الأباء والأمهات) وأبنائهم ذوي اضطراب التوحد، وتم قياس مستوى القلق وجودة الحياة لدى هؤلاء الشباب، وتوصلت النتائج إلى وجود علاقة بين إدارة القلق ودرجة اضطراب التوحد والعلاقات الاجتماعية وجودة الحياة حيث ترتفع جودة الحياة للأفراد الذين لديهم مستوى منخفض من القلق.

مقياس جودة الحياة لأسرة الطفل ذوي اضطراب التوحد

الهدف من المقياس:

يهدف المقياس إلي تقصي جودة الحياة لأسرة الطفل التوحدي من خلال التعرف على تصورات الآباء لموقفهم من الحياة في سياق الثقافة ونظم القيم التي يعيشون بها ومن خلال أهدافهم وتوقعاتهم ومعاييرهم ويشمل مفهوم جودة الحياة الحالة النفسية ومستوى الإستقلال والعلاقات الإجتماعية، والمعتقدات الشخصية التى تؤثر على العلاقات الأسرية.

ثانياً: خطوات إعداد المقياس:

تم اتخاذ الإجراءات التالية في سبيل إعداد هذا المقياس والتحقق من صدقه وثباته:

١. الإطلاع على الآراء والأفكار المتاحة في مجال الأطفال العاديين وذوي الاحتياجات الخاصة بصفة عامة، وذوي اضطراب التوحد بصفة خاصة؛ لتحديد جودة حياة لدى أسرة الطفل ذى اضطراب التوحد.
٢. الإطلاع على ما أمكن الحصول عليه من الدراسات والبحوث ذات الصلة بموضوع الدراسة ، ومن أمثلة هذه الدراسات والبحوث على سبيل المثال لا الحصر محمد عبد اللاه (٢٠١٧)

Hu, Hsiu-Shuo (2008) & Tomeny, Theodore S.; et al.
Smitha, Isaac & Derguya, Cyriell ;et al. (2018) &(2017)
C.; et al. (2019)

٣. إجراء العديد من اللقاءات مع مجموعة من أمهات وآباء الأطفال ذوي اضطراب التوحد للتعرف على تصورات الآباء لموقفهم من الحياة في سياق ثقافة المجتمع وتقاليده التي يعيشون فيها ومن خلال أهدافهم وتوقعاتهم ومعاييرهم والعلاقات الإجتماعية، والمعتقدات الشخصية التى تؤثر على العلاقات الأسرية.

ثالثاً: وصف المقياس:

يتكون المقياس من أربعة أبعاد، وعدد عبارات المقياس ككل (١٠٣) عبارات وأمام كل عبارة ثلاثة اختيارات هي (دائماً، أحياناً، إطلاقاً)، مع ملاحظة أنه لا توجد إجابة صحيحة أو خاطئة، ولكن الإجابة تعبر عن مدى شعور وانطباق العبارة على حالة الأسرة النفسية، ويمكن عرض الأبعاد على النحو التالي:

البعد الأول : المساعدة / الدعم الذي تحصل عليه الأسرة من العائلة، الأصدقاء، المدرب، المعلم: يتكون من (٢٦) مفردة ، ويستطلع هذا البعد وجهة نظر الآباء حول مساندة أفراد العائلة (الأم، الأب، الشركاء، الأطفال، الخالات، والأخوال، العمات، الأعمام، الأجداد) وأصدقائهم لهم لتحقيق ما يتمنونه من المساعدة، ويستطلع وجهة نظر الأباء تجاه المعلم الذي يدرب الطفل، ويسعي هذا البعد إلي التعرف على جودة الحياة من خلال دعم الآخرين للأسرة خلال تلك الفترة.

البعد الثاني: تفاعل الطفل مع الأسرة في المنزل: يتكون من (٢٥)مفردة ، و يهتم هذا البعد بوجهة نظر الآباء حول دورهم في رعاية الطفل، وتجاه تفاعل أفراد الأسرة مع بعضهم ومع مشكلة الطفل ذى اضطراب التوحد، ويسعي هذا البعد إلى التعرف على كيفية التفاعلات الحياتية في المنزل خلال تلك الفترة.

البعد الثالث:الضغوط التى يتعرض لها الآباء والأمهات: يتكون من (٢٦) مفردة، ويهتم هذا البعد بوجهة نظر الأباء حول تجربة كونه أحد الوالدين، والضغوط التي يتعرض لها، ويهتم البعد بكيفية التعامل مع الأمور، وكل بند يذكر شيئاً عن كيفية المواجهة، ويسعي هذا البعد إلى التعرف على جودة الحياة من خلال الضغوط النفسية والعصبية التي تتعرض لها الأسرة .

البعد الرابع: التغيرات في حياة الأسرة بسبب الطفل: يتكون من (٢٦) مفردة ، يهتم هذا البعد بوجهة نظر الآباء تجاه وجود الطفل منذ أن يتم تشخيصه وكيف يتعامل الآباء مع هذه الحالة، والتغيرات التى حدثت للأسرة، ويسعي هذا البعد إلي التعرف على جودة الحياة من خلال دراسة ردود فعل للآباء تجاه طفلهم التوحدى.

رابعاً: تطبيق المقياس وتصحيحه:

تتم قراءة تلك التعليمات للأمهات او الاباء قبل الاجابة عن بنود المقياس لتحديد مدى تكراراها خلال الفترة السابقة فيما لا يقل عن ستة أشهر: واختيار أحد البدائل مع ملاحظة أنه لا توجد إجابة صحيحة أو أخرى خاطئة، ولكن الإجابة تعبر عن مدى شعور الأم أو الأب وانطباق العبارة على حالته النفسية (دائماً، أحياناً، إطلاقاً)،

يقوم القائم بعملية التطبيق بحساب مجمل الاختيارات التي تم اختياره لتحديد مدى جودة الحياة لأسرة الطفل التوحدي حيث يعطى رقم (١) عند اختيار دائماً، رقم (٢) عند اختيار أحياناً، رقم (٣) عند اختيار إطلاقاً

خامساً: التحقق من صدق المقياس وثباته:

تم تطبيق المقياس على عينة قوامها (٩٣) من الأمهات والآباء لأطفال من ذوي اضطراب التوحد، ثم حساب صدق وثبات المقياس على النحو التالي:

صدق الاتساق الداخلي Internal Consistency Validity :

تم حساب صدق الاتساق الداخلي للمقياس عن طريق حساب معامل الارتباط بين الدرجات التى حصلت عليها الأمهات في كل عبارة ودرجاتهم الكلية في البعد الذي تنتمي اليه العبارات، والجدول التالي يوضح النتائج الخاصة بذلك.

جدول (١)

يوضح معامل الارتباط بين الدرجات التى حصل عليهاالأطفال في كل عبارة والدرجة الكلية للبعد الذي تنتمي إليه هذه العبارات

البعد الاول		البعدالثاني		البعد الثالث		البعد الرابع	
رقم المفردة	معامل ارتباط المفردة بالدرجة الكلية للبعد	رقم المفردة	معامل ارتباط المفردة بالدرجة الكلية للبعد	رقم المفردة	معامل ارتباط المفردة بالدرجة الكلية للبعد	رقم المفردة	معامل ارتباط المفردة بالدرجة الكلية للبعد
١.	0.645**	١.	0.350**	١.	0.487**	١.	0.300**
٢.	0.636**	٢.	0.444**	٢.	0.590**	٢.	0.543**
٣.	0.715**	٣.	0.427**	٣.	0.371*	٣.	0.607**
٤.	0.710**	٤.	0.375**	٤.	0.636 **	٤.	0.718**
٥.	0.715**	٥.	0.288 **	٥.	0.242*	٥.	0.718**
٦.	0.710**	٦.	0.258*	٦.	0.364**	٦.	0.292**
٧.	0.645**	٧.	0.406**	٧.	0.400**	٧.	0.258*
٨.	0.636**	٨.	0.591**	٨.	0.673**	٨.	0.718**
٩.	0.715**	٩.	0.396 **	٩.	0.744**	٩.	0.258*
١٠.	0.710**	١٠.	0.361 **	١٠.	0.269**	١٠.	0.718**
١١.	0.645**	١١.	0.564 **	١١.	0.371*	١١.	0.434**
١٢.	0.636**	١٢.	0.368 **	١٢.	0.252**	١٢.	0.423**
١٣.	0.394**	١٣.	0.527 **	١٣.	0.407**	١٣.	0.453**
١٤.	0.289*	١٤.	0.354**	١٤.	0.398**	١٤.	0.339**
١٥.	0.596**	١٥.	0.619**	١٥.	0.350**	١٥.	0.470**
١٦.	0.502**	١٦.	0.643**	١٦.	0.429**	١٦.	0.718**
١٧.	0.537**	١٧.	0.544**	١٧.	0.360**	١٧.	0.418**
١٨.	0.491**	١٨.	0.389**	١٨.	0.231*	١٨.	0.286**
١٩.	0.379**	١٩.	0.465**	١٩.	0.461**	١٩.	0.329**
٢٠.	0.645**	٢٠.	0.634**	٢٠.	0.364**	٢٠.	0.269**
٢١.	0.636**	٢١.	0.643**	٢١.	0.673**	٢١.	0.504**

البعد الاول		البعدالثاني		البعد الثالث		البعد الرابع	
.٢٢	**0.715**	.٢٢	**0.660**	.٢٢	**0.741**	.٢٢	**0.398**
.٢٣	**0.710**	.٢٣	**0.507	.٢٣	**0.741**	.٢٣	0.607**
.٢٤	**0.363**	.٢٤	**0.500	.٢٤	**0.566**	.٢٤	**0.271**
.٢٥	**0.545**	.٢٥	**0.619	.٢٥	**0.673	.٢٥	0.267**
.٢٦	**0.574**			.٢٦	**0.741	.٢٦	**0.607**

** دالة عند (٠,٠١)، * دالة عند (٠,٠٥)

يتضح من جدول (١) أن جميع معاملات ارتباط البعد الأول (المساعدة / الدعم الذي تحصل علىه الأسرة) والبعد الثالث (الضغوط التي يتعرض لها الآباء والأمهات) بالدرجة الكلية له دالة عند مستوى (٠,٠١)، (٠,٠٥) مما يدل أن جميع عبارات البعد الأول تنتمى للبعد وعبارات البعد الثالث تنتمى للبعد ، وان جميع معاملات ارتباط البعد الثاني(تفاعل الطفل مع الأسرة في المنزل) ، والبعد الرابع (التغيرات في حياة الاسرة بسبب الطفل) بالدرجة الكلية له دالة عند مستوى (٠,٠١) مما يدل أن جميع عبارات البعد الثانى تنتمى للبعد، وكذلك عبارات البعد الرابع تنتمى للبعد .

جدول (٢)

(معاملات الارتباط البينية بين درجة كل بعد من الأبعاد الفرعية للمقياس)

الأبعاد	البعد الاول الدعم الذي تحصل علية الاسرة	البعد الثانى تفاعل الطفل مع الاسرة في المنزل	البعد الثالث الضغوط التي يتعرض لها الاباء	البعد الرابع التغيرات في حياة الاسرة بسبب الطفل
الدعم الذي تحصل علية الاسرة	1	**0.377	**0.441	**0.506
تفاعل الطفل مع الاسرة في المنزل		1	0.185	**0.269
الضغوط التي يتعرض لها الاباء والأمهات			1	**0.651
التغيرات في حياة الاسرة بسبب الطفل				1

** دالة عند (٠,٠١)

يتضح من جدول (٢) أن جميع معاملات الارتباط بين كل محور من الابعاد الفرعية مع بعضها دالة عند مستوى (٠,٠١) مما يدل على أن المقياس يتمتع بدرجة عالية من الصدق.

جدول (٣) (معاملات الارتباط بين درجات كل بعد من أبعاد مقياس جودة الحياة لأسرة الطفل التوحدي ومجموع درجاتهم في المقياس ككل)

الأبعاد	معامل ارتباط البعد بالدرجة الكلية
الدعم الذي تحصل علية الاسرة	0.830**
تفاعل الطفل مع الاسرة في المنزل	0.520**
الضغوط التي يتعرض لها الاباءوالأمهات	0.651**
التغيرات في حياة الاسرة بسبب الطفل	0.824**

** دالة عند (٠,٠١)

يتضح من جدول (٣) أن جميع معاملات الارتباط بين درجات كل بعد من الأبعاد الفرعية مع الدرجة الكلية للمقياس دالة عند مستوى (٠,٠١) مما يدل على ان المقياس يتمتع بدرجة عالية من الصدق.

ثبات المقياس *Reliability* :

تم التأكد من ثبات المقياس بطريقتين هما: طريقة ألفا كرونباخ وطريقة التجزئة النصفية لأبعاد المقياس وللمقياس ككل والجدول التالي يوضح معاملات الثبات.

جدول (٤)

يوضح معاملات الثبات للمقياس ككل

الأبعاد	معامل ألفا كرونباخ	التجزئة النصفية (سبيرمان براون)
الدعم الذي تحصل علية الاسرة	0.899	0.8849
تفاعل الطفل مع الاسرة في المنزل	0.861	0.849
الضغوط التي يتعرض لها الاباء والأمهات	0.849	0.871
التغيرات في حياة الاسرة بسبب الطفل	0.839	0.815
المقياس ككل	0.925	0.860

يتضح من جدول (٤) أن معاملات الثبات مرتفعة مما يؤكد ثبات المقياس، وبذلك فإن الأداة المستخدمة تتميز بالصدق والثبات ويمكن استخدامها علمياً.

المعايير التائية والميئينية للمقياس:

تم حساب المتوسط الحسابى والانحراف المعيارى للدرجة الكلية للمقياس وقد بلغت على الترتيب (م = 231.92، ع=26.38)، وبناء على ذلك تم حساب معايير المقياس، حيث حولت الدرجات الخام إلى درجات تائية ذات متوسط (50) وانحراف معيارى(10)، كما تم تحويل الدرجات الخام إلى رتب ميئينية، وذلك كما موضح بالجدول (٣)

جدول (٣) (الدرجات التائية والميئينية للدرجة الكلية للمقياس)

الدرجة الخام	الدرجة التائية	المئينى	الدرجة الخام	الدرجة التائية	المئينى	الدرجة الخام	الدرجة التائية	المئينى	الدرجة الخام	الدرجة التائية	المئينى
103	1.13	2.2	155	20.84	2.2	207	40.55	19.6	259	70.5	87
104	1.51	2.2	156	21.22	2.2	208	40.93	20.7	260	70.88	88
105	1.89	2.2	157	21.6	2.2	209	41.31	20.7	261	71.26	90.2
106	2.27	2.2	158	21.98	2.2	210	41.69	20.7	262	71.64	91.3
107	2.65	2.2	159	22.36	2.2	211	42.07	22.8	263	72.02	91.3
108	3.03	2.2	160	22.74	2.2	212	42.45	22.8	264	72.4	91.3
109	3.4	2.2	161	23.12	2.2	213	42.83	22.8	265	72.77	92.4
110	3.78	2.2	162	23.5	2.2	214	43.21	22.8	266	73.15	93.5
111	4.16	2.2	163	23.87	2.2	215	43.59	22.8	267	73.53	93.5
112	4.54	2.2	164	24.25	2.2	216	43.97	22.8	268	73.91	93.5
113	4.92	2.2	165	24.63	2.2	217	44.34	23.9	269	74.29	94.6
114	5.3	2.2	166	25.01	2.2	218	44.72	25	270	74.67	94.6
115	5.68	2.2	167	25.39	2.2	219	45.1	26.1	271	75.81	94.6
116	6.06	2.2	168	25.77	2.2	220	45.48	28.3	272	76.19	94.6
117	6.44	2.2	169	26.15	2.2	221	45.86	29.3	273	76.57	95.7
118	6.82	2.2	170	26.53	2.2	222	46.24	33.7	274	76.94	95.7
119	7.19	2.2	171	26.91	2.2	223	46.62	35.9	275	77.32	95.7
120	7.57	2.2	172	27.29	2.2	224	47	39.1	276	77.7	95.7
121	7.95	2.2	173	27.66	2.2	225	47.38	41.3	277	78.08	96.7
122	8.33	2.2	174	28.04	2.2	226	47.76	43.5	278	78.46	97.8
123	8.71	2.2	175	28.42	2.2	227	48.13	43.5	279	78.84	97.8
124	9.09	2.2	176	28.8	2.2	228	48.51	43.5	280	79.22	97.8
125	9.47	2.2	177	29.18	3.3	229	48.89	43.5	281	70.5	97.8
126	9.85	2.2	178	29.56	3.3	230	49.27	45.7	282	70.88	97.8

مقياس جودة حياة أسرة الطفل ذي اضطراب التوحد

الدرجة الخام	الدرجة التائية	المئينى	الدرجة الخام	الدرجة التائية	المئينى	الدرجة الخام	الدرجة التائية	المئينى	الدرجة الخام	الدرجة التائية	المئينى
127	10.23	2.2	179	29.94	3.3	231	49.65	46.7	283	71.26	97.8
128	10.61	2.2	180	30.32	5.4	232	50.03	46.7	284	71.64	98.9
129	10.99	2.2	181	30.7	5.4	233	50.41	47.8	285	72.02	98.9
130	11.36	2.2	182	31.08	5.4	234	50.79	50	286	72.4	100
131	11.74	2.2	183	31.46	5.4	235	51.17	53.3	287	72.77	100
132	12.12	2.2	184	31.83	5.4	236	51.55	54.3	288	73.15	100
133	12.5	2.2	185	32.21	5.4	237	51.93	56.5	289	73.53	100
134	12.88	2.2	186	32.59	5.4	238	52.3	57.6	290	73.91	100
135	13.26	2.2	187	32.97	5.4	239	52.68	60.9	291	74.29	100
136	13.64	2.2	188	33.35	7.6	240	53.06	64.1	292	74.67	100
137	14.02	2.2	189	33.73	8.7	241	53.44	64.1	293	75.81	100
138	14.4	2.2	190	34.11	8.7	242	53.82	64.1	294	76.19	100
139	14.78	2.2	191	34.49	8.7	243	54.2	65.2	295	76.57	100
140	15.16	2.2	192	34.87	8.7	244	54.58	65.2	296	76.94	100
141	15.53	2.2	193	35.25	10.9	245	54.96	66.3	297	77.32	100
142	15.91	2.2	194	35.63	10.9	246	55.34	67.4	300	77.7	100
143	16.29	2.2	195	36	10.9	247	55.72	69.6	301	78.08	100
144	16.67	2.2	196	36.38	10.9	248	56.1	69.6	302	78.46	100
145	17.05	2.2	197	36.76	12	249	56.47	70.7	303	78.84	100
146	17.43	2.2	198	37.14	12	250	56.85	71.7	304	79.22	100
147	17.81	2.2	199	37.52	12	251	57.23	71.7	305	70.5	100
148	18.19	2.2	200	37.9	13	252	57.61	73.9	306	70.88	100
149	18.57	2.2	201	38.28	13	253	57.99	75	307	71.26	100
150	18.95	2.2	202	38.66	13	254	58.37	76.1	308	71.64	100
151	19.33	2.2	203	39.04	14.1	255	58.75	79.3	309	72.02	100

الدرجة الخام	المئينى	الدرجة التانية	الدرجة الخام	المئينى	الدرجة التانية	الدرجة الخام	المئينى	الدرجة التانية	الدرجة الخام	المئينى	الدرجة التانية
152	2.2	19.7	204	15.2	39.42	256	81.5	59.13			
153	2.2	20.08	205	16.3	39.8	257	83.7	59.51			
154	2.2	20.46	206	17.4	40.17	258	84.8	59.89			

الإرباعيات:

جدول (٥) يوضح الإرباعيات على مقياس جودة الحياة لأسرة الطفل التوحدي

الأبعاد	م	ع	إرباعى أول	إرباعى ثانى	إرباعى ثالث
الدعم الذي تحصل علية الاسرة	61.97	9.65	54.25	62.5	70.75
تفاعل الطفل مع الاسرة في المنزل	61.97	9,65	54.25	62.5	70.75
الضغوط التي يتعرض لها الاباء والأمهات	55.86	9.6	48.25	54	62.75
التغيرات في حياة الاسرة بسبب الطفل	59.43	8.69	54	61	66
المقياس ككل	231.92	26.38	218.25	234.5	253.75

يوضح جدول (٥) تقسيم مقياس جودة الحياة لدى أسرة الطفل التوحدى ألي أربعة مستويات (منخفض، أقل من المتوسط، أعلي من المتوسط، مرتفع)، فإذا وجدت درجة أسرة الطفل التوحدى أسفل الإرباعي الأول فهذا يدل على أن الأسرة لديها مستوى منخفض من جودة الحياة، وإذا كانت درجة أسرة الطفل التوحدى أعلى أو تساوى الأرباعى الأول وأقل من الإرباعي الثاني فهذا يدل على أن الأسرة في المدي أقل من المتوسط في جودة الحياة، وإذا كانت درجة أسرة الطفل التوحدى أعلى من أو تساوى الإرباعي الثاني وأقل من الإرباعي الثالث فهذا يدل على أن الأسرة في مدى أعلى من المستوى في جودة الحياة، وإذا كانت درجة أسرة الطفل التوحدى أعلى من أو تساوى الإرباعي الثالث فهذا يدل على أن أسرة الطفل التوحدى مرتفعة في تقديرها لجودة الحياة.

المراجع

أولاً : المراجع باللغة العربية:

١. **إيمان خليف الزبون(٢٠١٣).** التوجهات الحديثة في التربية الخاصة قضايا ومشكلات. عمان، دار الفكر ناشرون وموزعون.

٢. **إيمان شعبان أحمد ونجلاء فاروق الحلبي (٢٠١٥).** أساليب المعاملة الوالدية وأثرها على جودة الحياة للأبناء. مجلة علوم وفنون،مصر، مجلد ٢٧، عدد ٢، ص ص ٤١-٦٠.

٣. **حسام الدين محمود عزب وأشرف محمد عبد الحليم وسارة محمد عبد الفتاح محمد (٢٠١٧).** الخصائص السيكومترية لمقياس جودة الحياة. مجلة الارشاد النفسي، عدد ٥٠، جزأ ١، ص ص ٤٦٥-٤٨٥.

٤. **خالد محمد عبد الغنى (٢٠٠٨).** احتياجات وضغوط الأسر ذوى الاحتياجات الخاصة. القاهرة، مؤسسة طيبة للنشر والتوزيع.

٥. **رانيا عبد الله دراز عبد الله (٢٠١٤).** فاعلية برنامج ارشادى في تحسين جودة الحياة لدى أسر الاطفال المعاقين سمعياً. مجلية كلية التربية جامعة بنها، مجلد ٢٥، عدد ٩٩، ص ص ٤٢٧- ٤٤٥.

٦. **رانيا محمد يوسف على (٢٠١٧).** الخصائص السيكومترية لمقياس جودة الحياة الأسرية لدى عينة من التلاميذ المراهقين. مجلة الارشاد النفسي. عدد ٥١، جزأ ١، ص ص ٣٣٣-٣٥٦.

٧. **صلاح الدين عراقي محمد (٢٠٠٦).** فاعلية برنامج ارشادى للأباء لتحسين جودة الحياة لدى ابنائهم ذوى اللاحتياجات الخاصة. مجلة كلية التربية جامعة بنها، مجلد ١٦، عدد ٦٦، ص ص ٢١٨-٢٥٨.

٨. **محمد الصافي عبد الكريم عبد اللاه (٢٠١٧).** فاعلية برنامج تدريبي قائم على مفاهيم نظرية العقل لتحسين جودة الحياة للأطفال التوحديين ذوي الأداء الوظيفي المرتفع. مجلة الارشاد النفسي. عدد ٥٠، جزأ ٢. ص ص ١٥١-٢١٠.

٩. **ولاء حمادة عبد الشافي درويش (٢٠١٣).** جودة الحياة لدى أولياء أمور الأطفال التوحديين. المؤتمر الدولي الرابع بعنوان طفل اليوم أمل الغد- كلية رياض الأطفال جامعة الأسكندرية، مجلد ١، ص ص ٥٣-٦٤.

ثانياً: المراجع باللغة الأنجليزية:

10. **Barneveld,Petra S.; Swaab,Hanna; Fagel, Selene; Engeland, Herman van ; de Sonneville, Leo M.J. (2014).** Quality of life: A case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood. Comprehensive Psychiatry. Vol. 55. pp. 302-310.
11. **Bayat, Mojdeh (2005).** How family members perceptions of influnces and causes of autism may predict asseaament of their family quality of life. PHD. The Faculty of the Graduate School in Candidacy. Loyola University Chicago.
12. **Belkin, Teri M. (2013).** The psychosocial outcomes of adult siblings of adults with autism and Down syndrome. Master of Science. the Faculty of Purdue University. Indianapolis, Indiana
13. **Carr, Staci E. (2014).** Quality of life in emerging adults with utism spectrum disorder. PHD. Virginia Commonwealth University, Richmond, Virginia.
14. **Chiang, Hsu-Min; Wineman, Immanuel (2014).** Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. Research in Autism Spectrum Disorders. Vol. 8. pp. 974–986.

15. **Chuang, I-Ching; Tseng; Mei-Hui; Lu Lu; Shieh, Jeng-Yi; Cermak, Sharon A. (2014).** Predictors of the health-related quality of life in preschool children with Autism spectrum disorders. Research in Autism Spectrum Disorders. Vol. 8. pp. 1062–1070.
16. **Dardas, Latefa A.; Ahmad, Muayyad M. (2015**). For fathers raising children with autism, do coping strategies mediate or moderate the relationship between parenting stress and quality of life?. Research in Developmental Disabilities. Vol. 36 . pp. 620–629.
17. **Delahaye, Jennifer; Kovacs, Erica; Sikora, Darryn; Hall, Trevor A.; Orlich, Felice; Clemons, Traci E.; Weerd, Emma van der; Glick, Laura; Kuhlthau, Karen (2014).**The relationship between Health-Related Quality of Life and sleep problems in children with Autism Spectrum Disorders.Research in Autism Spectrum Disorders. Vol. 8. pp. 292–303.
18. Derguya, Cyriell; Roux, Solenne; Portex, Marine ; M'bailara, Katia(2018). An ecological exploration of individual, family, and environmental contributions to parental quality of life in autism. Psychiatry Research. 268 . 87–93.
19. **Fox, Stephanie A. (2014**). Adaptive Behavior Deficits in Children with Autism as Predictors of Parenting Stress and Family Quality of Life. Master of Arts. College of Arts & Sciences. the Faculty of the University at Albany, State University of New York.

20. **Gardiner, Emily; Iarocci, Grace (2012).** Review article Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. Research in Developmental Disabilities. vol. 33, pp. 2177–2192.
21. **Giaquinto, Mary Barbara (2014)**. Mindfulness, social problem solving, social anxity and quality of life in college students with autism spectrum disorder. PHD. Education in Teachers College, Columbia University.
22. **Hsiao, Yun-Ju (2016).** Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: roles of parental stress, children's performance, medical support, and neighbor support. Research in Autism Spectrum Disorders. Vol. 23. pp. 122–130.
23. **Hsiao, Yun-Ju (2013).** Parental stress, family- professional partnerships, and family quality of life: familes of children with autism spectrum disorder. PHD. Department of Educational and Clinical StudiesCollege of Education, The Graduate College, University of Nevada, Las Vegas.
24. **Hu, Hsiu-Shuo (2008).** The role of caregiving on quality of life of parents with children having autism in Taiwan. PHD. Michigan State University.
25. **Ji, Binbin; Zhao, Isabella; Turner, Catherine; Sun, Mei ; Yi , Rongfang; Tang, Siyuan (2014).** Predictors of Health-Related Quality of Life in Chinese Caregivers of Children With

Autism Spectrum Disorders: A Cross-Sectional Study. Archives of Psychiatric Nursing. Vol. 28. Pp. 327–332.

26. **Khanna, Rahul(2010).** Burden of Care and Health-Related Quality of Life among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder. PHD. Department of Pharmaceutical Systems and Policy Morgantown, West Virginia.
27. **Khanna, Rahul; Jariwala-Parikh, Krutika; West-Strum, Donna; Mahabaleshwarkar, Rohan (2014).** Health-related quality of life and its determinants among adults with autism. Research in Autism Spectrum Disorders. Vol. 8. Pp.157-167.
28. **Kose, Sezen; Erermis, Serpil; Ozturk, Onder ; Ozbaran, Burcu ; Nagehan Demiral; Bildik, Tezan; Aydin, Cahide (2013).**Health Related Quality of Life in children with Autism Spectrum Disorders: The clinical and demographic related factors in Turkey. Research in Autism Spectrum Disorders. Vol. 7, pp. 213–220
29. **Kuhlthau, Karen; Kovacs, Erica; Hall, Trevor; Clemmons, Traci; Orlich, Felice; Delahaye, Jennifer; Sikora, Darryn (2013).** Health-related quality of life for children with ASD: Associations with behavioral characteristics. Research in Autism Spectrum Disorders. Vol. 7. pp. 1035–1042.
30. **Kuhlthau, Karen; Payakachat, Nali; Delahaye, Jennifer; Hurson, Jill; Pyne, Jeffrey M.; Kovacs, Erica; Tilford, J. Mick (2014).** Quality of life for parents of children with autism

spectrum disorders. Research in Autism Spectrum Disorders. Vol. 8. pp. 1339–1350.

31. **Liesen, Ann Marie(2012).** The influence of coping processes and social supports on stress and quality of life outcomes of parents of children with autism spectrum disorders. PHD. Oakland University. Rochester, Mich.
32. **Lindholm, Michelle Marie (2007)**. Stress, coping and quality of life in families raising children with autism. PHD. the Faculty of the California School of Professional Psychology Alliant International University.
33. **Meral, Bekir Fatih; Fidan, Ahmet (2015).** Measuring the impact of feeding covariates on health-related quality of life in children with autism spectrum disorder. Research in Autism Spectrum Disorders. Vol.10. pp. 124–130.
34. **Nisbet, Joy ; Vasilopoulou, Eleni (2016).** The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. Research in Autism Spectrum Disorders. Vol. 23. Pp. 36–49.
35. **Rayana, Ahmad; Ahmad, Muayyad (2016).** Effectiveness of mindfulness-based interventions on qualityof life and positive reappraisal coping among parents ofchildren with autism spectrum disorder. Research in Developmental Disabilities. Vol. 55. pp. 185–196.

36. **Settle, Theresa Anne (2016).** Measuring family quality of life for children with autism. PHD. the Graduate School of The Ohio State University.
37. **Smitha, Isaac C.; Ollendicka, Thomas H.; Whiteb, Susan W.(2019).** Anxiety moderates the influence of ASD severity on quality of life in adults with ASD. Research in Autism Spectrum Disorders. 62. 39–47.
38. **Tobin, Megan C.; Drager, Kathryn D.R.; Richardson, Laura F. (2014).** A systematic review of social participation for adults with autism spectrum disorders: Support, social functioning, and quality of life. Research in Autism Spectrum Disorders. Vol. 8. pp. 214–229.
39. **Tomeny, Theodore S.; Ellis, Brandi M.; Rankina, James A.; Barry, Tammy D.(2017).** Sibling relationship quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. Research in Developmental Disabilities. Vol. 62. pp. 104–114.
40. **Tung, Li-Chen; Huang, Chien-Yu; Tseng, Mei-Hui; Yen, Hsui-Chen; Tsai,Yu-Pei; Lin,Yu-Ching; Chen, Kuan-Lin(2014)**. Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. Research in Autism Spectrum Disorders. Vol. 8. pp. 1235–1242.

41. **Yinga, Wang; Lub, Xiao; Run-Senc, Chen; Chend, Chen; Guang-Leie, Xun; Xiao-Zif, Lu; Yi-Donga, ; Ren-Ronga, Wu; Kung, Xia; Jing-Pinga, Zhao; Jian-Juna, Ou (2018).** Social impairment of children with autism spectrum disorder affects parental quality of life in different ways. Psychiatry Research. 266 .168–174.

ملاحق

مقياس جودة الحياة لأسرة الطفل التوحدى

معلومات مهمة من (الأم / الأب) المسؤول عن الطفل:

الاسم: ..... صلة القرابة للطفل:.....، السن:.....، الحالة الاجتماعية: .....،

المؤهل الدراسي:.....العمل:.....، مستوى الدخل:.....،

السن (الزوجة/الزوج):.....، المؤهل الدراسي:.....، العمل:.....

عدد إخوة الطفل وأعمارهم :.....

عددأخوات الطفل وأعمارهن:.....

اسم الطفل التوحدى: .....، السن:.....

حالة تشخيص الطفل:.....

أبرز سمات الطفل التوحدى:.....

اسم المركز او المدرسة:.....

تاريخ تشخيص الطفل: .....

المسؤول عن الطفل داخل المنزل:.....

المسؤول عن الطفل خارج المنزل.....

نوع الخدمات والبرامج التى يتلقاها الطفل: .....

الهدف من المقياس:

يهدف المقياس إلي قياس جودة الحياة لأسرة الطفل التوحدي من خلال التعرف على تصورات الآباء لموقفهم من الحياة في سياق الثقافة ونظم القيم التي يعيشون بها ومن خلال أهدافهم وتوقعاتهم ومعاييرهم ويشمل مفهوم جودة الحياة الحالة النفسية ومستوى الإستقلال والعلاقات الإجتماعية، والمعتقدات الشخصية التى تؤثر على العلاقات الأسرية.

عبارات المقياس

م	العبارة	١ دائماً	٢ أحياناً	٣ إطلاقاً
أولاً: الدعم الذي تحصل عليه الأسرة من الأصدقاء والعائلة والمعلم:				
١.	تجد الأسرة شخص يهتم بمشاعرها			
٢.	تحصل الأسرة على الدعم والمساعدة من أفراد العائلة			
٣.	يحاول الأصدقاء مساعدة الأسرة			
٤.	تتمكن الأسرة من الإعتماد على الأصدقاء			
٥.	تتمكن الأسرة من التحدث عن مشكلاتها مع العائلة			
٦.	يتشارك أصدقاء الأسرة الأفراح والأحزان معاً			
٧.	تساعد العائلة الأسرة في إتخاذ القرارات			
٨.	تتمكن الأسرة من الحديث عن مشكلاتها مع الأصدقاء			
٩.	تسهم العائلة في نفقات الأسرة لرعاية طفلها.			
١٠.	تحصل الأسرة على الدعم من المدرسة والمركز			
١١.	تتمكن الأسرة من تكوين العلاقات والصداقات			
١٢.	تحصل الأسرة على الدعم لخفض حدة التوتر			
١٣.	يقوم المعلم / الاخصائي بتلبية احتياجات الطفل لاكتساب المهارات اللازمة			
١٤.	يتحدث المعلم / الاخصائي عن سمات وأوجه قصور الطفل مع زملائه.			
١٥.	يعرف المعلم / الاخصائي الأسرة ما يدرب الطفل عليه			
١٦.	يكون المعلم / الاخصائي متاحاً عندما تكون الأسرة في حاجة إليه			
١٧.	يعامل المعلم / الاخصائي الطفل بحب.			
١٨.	يساعد المعلم / الاخصائي الطفل اثناء تدريبه			
١٩.	المعلم / الاخصائي صادق، حتى عندما يعطيك أخباراً غير سارة عن الطفل			
٢٠.	يحافظ المعلم / الاخصائي على سلامة الطفل عندما يكون في رعايته			
٢١.	يستخدم المعلم / الاخصائي الكلمات المفهومة لشرح المطلوب من أفراد الأسرة			
٢٢.	يحرص المعلم / الاخصائي على خصوصية الأسرة.			
٢٣.	يظهر المعلم / الاخصائي احتراماً لقيم ومعتقدات الأسرة			
٢٤.	يستمع المعلم / الاخصائي دون الحكم على الطفل أو الأسرة			

٢٥.	المعلم / الاخصائي هو شخص يمكن أن تثق به			
٢٦.	يولى المعلم / الاخصائي اهتماماً لما تقوله الأسرة له			
ثانياً: تفاعل الأسرة مع الطفل :				
١.	تتمكن أسرتى من التعامل مع متطلبات الحياة.			
٢.	أفراد أسرتى لديهم الوقت الكافي لرعاية الطفل			
٣.	بمقدور أسرتى تحمل مسئولية الطفل			
٤.	تعلمت أسرتى السيطرة على الحالة المزاجية لأفرادها			
٥.	تتحلى أسرتي بالصبر			
٦.	تتعلم أسرتى تحديد الميزانية			
٧.	تتمكن أسرتى من التعامل بشكل أفضل مع المشكلات			
٨.	تدرك أسرتى أهمية التخطيط لمستقبلها			
٩.	تتمكن أسرتى من الحكم الجيد على الأمور			
١٠.	تتعلم أسرتى المشاركة في المسؤولية عند القيام بمهام المنزل			
١١.	يتمكن أفراد أسرتى من قضاء وقت خاص			
١٢.	يحصل طفلى على الدعم عند تكوين صداقات.			
١٣.	يتمكن كل فرد من أسرتى أن يفعل ما يريده بحرية			
١٤.	يخطط أفراد أسرتى لقضاء العطلات مع بعضهم البعض			
١٥.	يتقبل كل فرد من أفراد أسرتى اضطراب الطفل			
١٦.	يتجنب أفراد أسرتى مناقشة مخاوفهم			
١٧.	يتمكن أفراد أسرتى من التعبير عن مشاعرهم مع بعضهم البعض			
١٨.	يساعد أفراد أسرتى الطفل في الواجب المدرسي أوممارسة الأنشطة			
١٩.	يتحدث أفراد أسرتى مع بعضهم بصراحة			
٢٠.	لدى أفراد أسرتى بعض الوقت لمتابعة مصالحهم الخاصة.			
٢١.	يحل أفراد أسرتى المشكلات معاً.			
٢٢.	يدعم أفراد أسرتى بعضهم البعض لتحقيق الأهداف.			
٢٣.	يظهر أفراد أسرتى الحب والرعاية لبعضهم البعض			
٢٤.	يحصل أفراد أسرتى على الدعم من بعضهم البعض في الازمات			
٢٥.	لا يتمكن أفراد أسرتى من التحدث عن ما يشعروا به مع بعضهم البعض			
ثالثاً: الضغوط الأسرية:				
١.	بسبب الطفل قمت بإهمال العمل أو فقدت العمل بالفعل			
٢.	بسبب الطفل قمت بتعطيل الروتين اليومي للأسرة			
٣.	بسبب الطفل تحدث مشكلات مع أحد الجيران			
٤.	بسبب الطفل أعانى من مشكلات مادية.			
٥.	بسبب الطفل أهتم بالعمل أو بالتفكير في أمور أخرى لإبعاد تفكيري في الطفل			

٦.	بسبب الطفل أركز جهودي لتحسين الوضع			
٧.	بسبب الطفل أفعل المستحيل لأقوم بواجبي تجاهه			
٨.	رعاية الطفل تستغرق المزيد من الوقت والطاقة.			
٩.	بسبب الطفل أقلق من أني لا أفعل ما يكفي			
١٠.	أشعر بالقرب من طفلي			
١١.	أستمتع بقضاء بعض الوقت مع طفلي			
١٢.	أعتبر الطفل مصدراً مهماً للمودة بالنسبة لي			
١٣.	بسبب الطفل لدى نظرة أكثر تفاؤلاً للمستقبل.			
١٤.	أعتبر الطفل المصدر الرئيسي للضغط في حياتي.			
١٥.	بسبب الطفل لدى القليل من الوقت والمرونة في حياتي			
١٦.	يشكل الطفل عبئاً مالياً على الأسرة .			
١٧.	أواجه صعوبة في تحقيق التوازن بين المسؤوليات المختلفة			
١٨.	لدى عدد قليل من الخيارات للسفر او القيام بالرحلات			
١٩.	اقوم بدوري في رعايته			
٢٠.	يمثّل الطفل المتعة والترفيه في الأسرة.			
٢١.	يسبب الطفل أواجه صعوبة في السيطرة على أنشطة حياتى			
٢٢.	أحصل على الدعم الذي أحتاجه لخفض توتري			
٢٣.	أحصل على الدعم المناسب في المنزل لتحقيق الأهداف			
٢٤.	تتعطل الأنشطة الإجتماعية للأسرة بسبب الطفل			
٢٥.	أشعر بالعزلة الإجتماعية			
٢٦.	أشعر بالضيق والتعاسة			
رابعاً: التغيرات في الأسرة نتيجة وجود طفل توحدي: بسبب وجود الطفل في حياتى:				
١.	أحضر الدروس الدينية بشكل متكرر			
٢.	أشعر بزيادة المسؤولية والوعى بذوي الإحتياجات الخاصة			
٣.	أصبحت أكثر واقعية في العمل			
٤.	أشعر بالقلق على مستقبله			
٥.	أفخر به بسبب إنجازاته الفنية			
٦.	أشعر بزيادة بالحساسية من الناس			
٧.	اعتبره مصدر إلهام لتحسين مهارات عملي			
٨.	وضعت تصور جديد لمسؤوليتنا تجاهه			

٩.	أشارك في أنشطة مختلفة			
١٠.	اتسعت دائرة أصدقائي			
١١.	اتحمل مسؤولية اتخاذ قراراتي			
١٢.	تعلمت مهارات ومفاهيم عن اضطراب التوحد			
١٣.	أصبحت أكثر معرفة وحساسية لقضايا الطفل			
١٤.	أصبحت أكثر تقبلا لكل ما هو جديد			
١٥.	أصبحت اتجاهاتى نحو الآخرين أكثر ايجابية			
١٦.	أحاول فعل أشياء لمحاولة الهرب من التفكير (الذهاب للسينما، القراءة، احلام اليقظة، النوم، الطبخ، التسوق)			
١٧.	أقوم بأفعال لطمأنة نفسى			
١٨.	أقبل المساعدة والمشورة من أشخاص آخرين			
١٩.	أحاول إلقاء النكات والضحك من بعض تصرفاته			
٢٠.	أحاول التعبير عن المشاعر السلبية			
٢١.	أفكر في الخطوات الواجب إتخاذها			
٢٢.	ألقى اللوم على نفسي بأننى السبب في اضطراب الطفل			
٢٣.	أشعر بالحرج من بعض تصرفاته			
٢٤.	أشعر بالغضب من بعض تصرفاته			
٢٥.	أشعر بالرضا تجاهه			
٢٦.	أفكر في أنه لو كان القرار لى ما كان لدى أطفال			