برنامج لتحسين جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد

د. بسمة أسامة السيد فؤاد

مدرس التربية الخاصة كلية التربية جامعة عين شمس

الملخص:

هدف الدراسة: هدفت الدراسة الحالية إلى تحسين جودة الحياة لأسرة الطفل ذي اضطراب التوحد من خلال برنامج تدريبي تم إعداده خصيصا لذلك.

عينة الدراسة: تكونت عينة الدراسة الحالية فى صورتها النهائية من مجموعة كلية قوامها (١٠) أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد وأطفالهم

واستخدمت الدراسة أداتين هما:

١. مقياس جودة الحياة لاسرة الطفل ذي اضطراب التوحد (إعداد / عبد الرحمن سليمان وبسمة أسامة سنة ٢٠٢٠)

٢. برنامج جودة الحياة لأسرة الطفل ذي اضطراب التوحد (اعداد / الباحثة) .

وتوصلت نتائج الدراسة إلي فعالية وجدوي البرنامج التدريبي لتحسين جودة حياة أسرة الطفل ذي اضطراب التوحد .

الكلمات المفتاحية:

- جودة الحياة الأسرية
- الطفل ذو اضطراب التوحد .

برنامج لتحسين جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد

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

مقدمة:

تعد الاعاقة بوجه عام والأطفال ذوي اضطراب التوحد بوجه خاص مشكلة ذات أبعاد متداخلة مما يدفع التربويون إلى ضرورة تلبية حاجات هذه الفئة بهدف تحسين حالتهم البدنية والنفسية والعمل على تنمية مهاراتهم في الاعتماد على النفس مما يكسبهم الثقة بالذات ويسهم ذلك في تنمية شخصية الطفل، وهذا بدوره يخفف مشكلة المحيطين بالطفل ويخفف العبء عن المجتمع ايضاً وشعور الطفل بالكفاءة والفاعلية من خلال اكسابه العديد من المهارات التى تعينه على مواجهة الحياة بشكل أفضل.

وتعد الاسرة تنظيم او نسق بالغ التفرد والخصوصية حيث ينتمى اليه الفرد منذ بداية حياته ويفترض ان يجد فيها اشباعاته المادية والعاطفية، ولذا فإن تأثير هذا التنظيم على الفرد تأثيرا لا يعادله تأثير تنظيم آخر في الحياة ويدلل على ذلك نتائج البحوث التي ذكرت أن الصحة النفسية للفرد ونجاحه في أداء أدواره المختلفة في الحياة يرتبط إلى حد كبير بالمتغيرات المتصلة بهذا التنظيم الاسري من قبل مثل نوع المناخ السائد في الاسرة وطبيعة المعاملة الوالدية التى يلقاها الابن من والديه ومدى سلامة العلاقات بين الوالدين والطفل وصبغتها الانفعالية والوجدانية لذلك فإن فشل الفرد في اداء وظائفه او تعرضه للاضطرابات النفسية او سلوكية يرتبط الى حد كبير بنفس المتغيرات الاسرية.(رانيا على، ٢٠١٧ : ٣٣٤)

ويعد الأطفال ذوو اضطراب التوحد من فئات ذوي الاحتياجات الخاصة التى زاد الاهتمام والعناية بها بشكل ملحوظ في الآونة الاخيرة، وذلك لما يعانيه هؤلاء الاطفال من اعاقة نمائية عامة تؤثر على مظاهر النمو المتعددة للطفل وتؤدى الى انسحابه وانغلاقة على نفسه كما ان التوحد يعد من أكثر الاعاقات النمائية صعوبة بالنسبة للطفل.

ومفهوم جودة الحياة من المفاهيم التى دخلت حديثاً في ميدان التربية الخاصة عامة والأطفال الذين يعانون من اضطراب التوحد بشكل خاص إذ يعبر من خلاله عن مدى الاهتمام بكاقة افراد المجتمع وتحقيق الرفاهية لهم. (محمد الصافي ، ٢٠١٧: ١٥٢)

وتري زينب شقير (٢٠٠٩ :٢) أن جودة الحياه هي أن الفرد يعيش حالة جيدة متمتع بصحة بدنية وعقلية وانفعالية جيدة وأن يكون على درجة عالية من القبول والرضا وان يكون قوى الارادة صامدا امام الضغوط التى تواجهه وذو كفاءة ذاتية واجتماعية عالية راضيا عن حياته الاسرية والمهنية والمجتمعية محققا لحاجاته وطموحاته واثقا من نفسه غير مغرور ومقدر لذاته مما يجعله يعيش شعور السعادة وبما يشجعه ويدفعه لأن يكون متفائلا بحاضره ومستقبله ومتمسكا بقيمه الدينية والخلقية والاجتماعية منتميا لوطنه ومحباً للخير ومدافعا عن حقوقه وحقوق الغير ومتطلعاً للمستقبل.

يمثل مفهوم جودة الحياة أحد الأمثلة الجيدة عن إشكالية تعقد المصطلح وتعدد أبعاده ودلالاته واستعمالاته فلا يزال يشكل تعريفه أحد النقاط الخلافية بين الباحثين، والمصطلح يتداخل مع المصطلحات القريبة منه مثل الرفاهية والسعادة والرضا عن الحياة والحياة ذات المعني، وهناء العيش والعافية المرتبطة بالصحة أو ارتفاع مستوى المعيشة .

وتهدف برامج تحسين جودة الحياة لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد إلى التعرف على مشاعرهم وفهمها وما لديهم من معلومات ومعارف ووضعها في الإعتبار بالإضافة الى طريقة التي بها يستطيع البرنامج توجيه الأسرة لتحسين مستوى جودة حياة مما يتطلب التعرف على الحاجات الإرشادية للآباء من جانب ومجالات الحياة لدى أبنائهم والتى تتطلب تحسينا لمستواها من جانب اخر ومن ثم فإن تفهم مشاعر وقيم وأنماط سلوك الوالدين يمكن من التدخل بفاعلية نحو مساعدة هؤلاء الآباء في تعليم وتطوير أنواع السلوك المناسبة لتحسين مستوى جودة حياة أبنائهم، وهو ما تسعي اليه الدراسة الحالية.

مشكلة الدراسة:

تختلف وجهات النظر حول مفهوم جودة الحياة، كما يدركه الطفل وفقا للمتغيرات البيئية التي تحيط به، وكذلك الإمكانات المادية والمعنوية، ولذلك يمكن أن نعتبره مفهوما نسبيا يختلف من طفل ذي إعاقة لآخر، حيث يعد تعريف جودة الحياة من المهام الصعبة، لما يحمله من جوانب متعددة ومتفاعلة مع بعضها البعض، حيث أن جودة الحياة ترتبط ببيئة الطفل، فالعوامل

البيئية تعد من المحددات الأساسية لإدراك الطفل لجودة الحياة، حيث تمثل جودة الحياة دوراً محورياً فى مجالات الخدمات المتعددة، كما أن العنصر الأساسى فى كلمة (جودة)quality يتضح فى العلاقة الانفعالية القوية بين الطفل وبيئته، وهذه العلاقة التي يتوسطها مشاعر وأحاسيس الطفل ومدركاته، كما يؤكد على أهمية دور البيئة والعوامل الثقافية كمحددات للحياة.(رمزي السويركى،٢٠١٣: ٥٩).

كما تعد الأسرة النواه الاولي في المجتمع التى يعيش فيها الفرد ويشعر بالإنتماء إليها ويتعلم كيف يتعامل مع الاخرين وهى المسؤولة عن توفير الاستقرار المادى والنفسي والاجتماعى لابنائها والذي يؤثر بدوره على حياة الابناء المستقبلية لانها هي تثري حياة الابناء الثقافية في البيت من خلال توفير وسائل المعرفة المختلفة والتى تسهم في إنماء ذكاء الأبناء وكما أن الجو الأسري الذي يسوده التفاهم والمحبة والاهتمام يساعد الابناء على النجاح المدرسي، والطفل يحتاج إلي النمو والتعلم في جو أسري دافئ وهادئ ومستقر كما يحتاج إلى مساندة والديه وإلى الشعور بالتقبل في إطار الأسرة أما الخلافات والتشاحن بين الوالدين والجو الأسري السلبي وضعف الروابط الاسرية وما يتضمنه من تفاعلات سلبية مستمرة فإنه يؤدي الى تاثيرات سلبية كبيرة على نمو شخصية الأبناء ويقود ذلك الي مشكلات نفسية وسلوكية عديدة. (رانيا على، ٢٠١٧ : ٣٣٤)

كما تعد جودة الحياة من المصطلحات الحديثة التي ظهرت فى مجال الدراسة، حيث يركز بعض الباحثين على أن جودة الحياة تمثل مدى استمتاع الطفل بحياته حيث يندفع وراء تحقيق رغباته بدون الرجوع إلى التفكير والمنطق، ويرى البعض الآخر أن جودة الحياة يمكن تناولها من مدى نجاح الطفل فى تحقيق التوازن بين رغباته والقيم التي تحكمه، كما زاد الاهتمام بجودة الحياة باعتبارها عامل خارجى لا يستطيع الطفل تحقيقه بنفسه ولكن يمكن تهيئة البيئة المحيطة به لكى يصبح لديه إحساساً أفضل بجودة الحياة، ففى المجال الطبى مع الأطفال ذوي الأمراض المزمنة حاول فريق العمل المعالج إيجاد أسباب جديدة تساعدهم على الإحساس بالسعادة والتفاؤل من خلال إبعاد تفكيرهم عن الأفكار السيئة والمحبطة وتحويل مجرى التفكير نحو قدرتهم على تحقيق ذاتهم وبلوغ أهدافهم، وبهذا ظهرت أمام المجتمعات الحاجة إلى الاهتمام بجودة الحياة لدى الأطفال فى مساكنهم وعملهم ومع أسرهم وزملائهم، لكى يصبحوا أكثر سعادة وصحة نفسية، ومع صعوبة تدخل الحكومات فى حياة الأطفال الشخصية ظهر

مفهوم جودة الحياة لكى يصبح المرآة العاكسة لسعادة الطفل داخل المجتمع الذي يحيا فيه. (Alan Walker, 2005:36)

وجودة الحياة الاسرية تمثل جزءا اساسيا من مفهوم أكثر شمولا وعمومية وهي بصفة عامة تشمل عدة ابعاد تتمثل في التفاعلات الاسرية الداخلية والخارجية والأدوار الأسرية ومدى قدرة الأسرة على إشباع الحاجات النفسية وتوفير المساندة الداخلية والخارجية لأفرادها وتحقيق النمو الشخصي والإجتماعي لهم بما يحقق الرضا عن الحياة الأسرية ويؤدى إلي شعور أفرادها بالسعادة والتوافق الأسري وهذا بالإضافة إلى مدى ملاءمة الجانب المادى وظروف المعيشة داخل الأسرة ومدى قدرة أفرادها على إقامة علاقات الجتماعية وتفاعلات خارج الاسرة ومقدار ما يتلقاه افرادها من دعم ومساندة خارجية.(رانيا على،٢٠١٧: ٣٣٤)

ولذلك تتحدد مشكلة الدراسة الحالية في السؤال الرئيسي التالي:

ما مدى فاعلية برنامج تدريبي لتحسين جودة الحياة لأسرة الطفل ذوي اضطراب التوحد؟

هدفا الدراسة:

١. تهدف الدراسة الحالية إلى تحسين جودة الحياة لأسرة الطفل ذي اضطراب التوحد من خلال البرنامج التدريبي.
٢. التاكد من استمرار فاعلية البرنامج بعد مرور فترة زمنية محددة.

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 .

ب – الأهمية التطبيقية العملية :

١. تصميم برنامج لتحسين جودة الحياة لدى أسرة الطفل ذو اضطراب التوحد.
٢. لفت أنظار الآباء والمربين إلي مفهوم جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد.

مصطلحات الدراسة : **وتتحدد مصطلحات الدراسة الاجرائية في اثنين هما:**

١. **جودة الحياة الأسرية:** الدرجة التى يحتاج فيها أفراد الأسرة الى الإلتقاء والمدى الذي يستمتعون فيها بوقتهم معا والمدى الذي يكونون فيه قادرون على فعل أشياء مهمة مع بعضهم البعض.الاداء الجيد للوالدين في الاسرة او السعادة الاسرية ويعد الرضا والفرص المتاحة لزيادة دخل الاسرة وفرص الاشتراك في انشطة وقت الفراغ من اهم مؤشرات جودة الحياة الاسرية.

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.

الاطار النظري:

يتناول هذا الجزء أسرة الطفل ذو اضطراب التوحد، ومفهوم جودة الحياة لأسرة الطفل ذى اضطراب التوحد:

يشكل اضطراب التوحد تحد لا مفر منه فهو دائم طويل الأمد للطفل والأسرة، حيث يتكون لدى الأسرة شعور بالقلق ويؤثر على العلاقات مع الأقارب والأصدقاء والجيران وأفراد المجتمع بشكل عام ومن ناحية أخرى، نجد أن شدة القصور في التواصل لدى الطفل من خلال قصور النمو اللغوي، ومخاطبة الآخرين، أو عدم القدرة على إجراء التواصل البصري إلي جانب قصور في التفاعل الإجتماعي الذي يتضمن عدم القدرة على إقامة العلاقات مع الأقران أو السعي للمشاركة في اللعب ويكون لديه سلوكيات مثل صعوبة التغيير والسلوك النمطي المتكرر كلها عوامل تؤثر على أفراد الأسرة، ويتطلب ذلك من الأسرة أن تبذل قصارى جهدها في التفكير والتخطيط والتفاوض والتعاطف مع اطفالهم، ويسبب ذلك قدراً هائلاً من الإجهاد حيث تحد من الوقت العائلي وقدرة الاسرة على المشاركة في الفعاليات المجتمعية ووالاجتماعية واللجوء الي البقاء في المنزل (Lindholm, Michelle Marie, 2007: 11-12)

وتؤدى الأم دوراً بالغ الأهمية فى تنشئة الطفل تتضمن تزويده بالحب والدعم العاطفى، والأمن، والتدريب على السلوك الاجتماعي المرغوب، فضلا عن توفير الرعاية الأساسية، فالأطفال يحتاجون إلى الشعور بأنهم مرغوبين، وموضع الاهتمام والحماية، كما يحتاجون إلى

الشعور بالتقبل والانتماء، ويحتاجون كذلك إلى التعلم والتوجيه إلى ممارسة السلوكيات المرغوبة اجتماعيا وغيرها من أساليب التنشئة الإيجابية المهمة فى رعاية الأطفال بدون جمود أو قسوة، والإرشاد والتوجيه بدون استخدام التعليمات والأوامر غير المنطقية، والتوقعات المناسبة من جميع أفراد الأسرة والثقة المتبادلة بين الوالدين من جهة وبينهم وبين أطفالهم من جهة أخرى. (عبد العزيز الشخص وزيدان السرطاوى،٢٠١١: ٧٤).

والطفل ذو اضطراب التوحد يتسبب وجوده في وجود مجموعة من التحديات تحدث للأسرة من خلال ضرورة متابعة برامج التدخل لمواجهة مشاعر رد الفعل والقلق والإكتئاب واليقظة المستمرة لرفاهية الطفل وإدارة التأثير على الشبكة الإجتماعية للفرد والعمل والترفيه وتتأثر النتائج السلبية الناتجة عن هذه التحديات بمستوى الدعم الذي يقدمه مقدم الرعاية وقدرات تكيفه حيث تحتاج الأسرة إلي إعادة هيكلة الأدوار وتبني استراتيجيات لتكييف الأنشطة اليومية والحد من التوتر والتأقلم تبعاً للحالة (Lindholm, Michelle Marie, 2007: 18)

ويمكن تحديد الضغوط الشائعة لدى أمهات الأطفال ذوى اضطراب التوحد على النحو التالى:

- الضغوط العقلية أو الذهنية وهى ضغوط تنجم عن محاولة الأمهات فهم اضطراب التوحد وأسبابه وأنواع العلاج المتاحة، ومدى توافر الخدمات والبرامج المقدمة للطفل وكيفية التعامل معه .
- الضغوط الإنفعالية وهى الضغوط الناجمة عن ردود فعل الأمهات تجاه الإضطراب كالصدمة والإنكار والخوف واليأس والشعور بالعجز والقلق والتوتر الشعور بالعزلة والوحدة.
- ضغوط مساعدة الطفل ورعايته والعناية به إضافة إلى القيام بالأعباء المنزلية وتلبية احتياجات باقى أفراد الأسرة، وتحقيق التوازن داخل الأسرة.
- ضغوط العلاقات مع الآخرين سواء مع الزوج أو الأطفال الآخرين داخل الأسرة أو الأطباء والمعلمين، وما قد يترتب عليها من ضغوط نتيجة لعدم معرفة الآخرين بكيفية التعامل مع الطفل .
- الضغوط الوجدانية الناجمة عن شعور أمهات الطفل باختلاف حياتهن وظروفهن عن الآخرين، وسؤالهن المستمر عن سبب حدوث ذلك معهن بالذات ومع طفلهم وفى أسرتهم، و أيضاً الشعور بالذنب والفشل والإحباط وهذه الضغوط تمثل تحديا هائلا لأمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد.

ويعرف Tung, Li-Chen; et al. (2014: 1235) جودة الحياة بأنها تصرف الفرد تجاه مواقف الحياة وفقاً لنظام الثقافة والقيم التي يعيشون بها وفيما يتعلق بأهدافهم وتوقعاتهم ومعاييرهم. وتضم جودة الحياة مجالات صحية ونفسية واجتماعية وبيئية، ولتقييم جودة الحياة لمقدم الرعاية لذوي اضطراب التوحد، يجب التركيز على الخدمات المقدمة للأسرة، وجودة الحياة مؤشر على تكيف مقدم الرعاية مع إعاقة أطفالهم، ويكونون قادرين على التكيف بشكل أفضل مع مدي الضغط الطويل لرعاية الطفل التوحدى، ويمكن أن يكون لجودة الحياة أثر مباشر علي تحسين العلاقة بين الوالدين والطفل ونوعية الرعاية المقدمة للطفل.

لقد كان الإهتمام عند دراسة جودة الحياة يالحياة الفردية ولكن الآن أصبح الإهتمام بالأسرة وتبين أن جودة الحياة مفهوم متعدد الأبعاد والعوامل حيث وتبين أن العوامل الشخصية مثل الحالة الصحية ومستوى السلوك التكيفي والمتغيرات البيئية كالدعم والإقامة والأرباح ونوع المنزل والأنشطة وخصائص مقدم الخدمات كضغوط العمل والرضا الوظيفي عوامل تنبئ بجودة الحياة.(Lindholm, Michelle Marie 2007: 27)

كما ذكرت Kipasa , Loretta Talbert (2008:16) تعريف منظمة اليونسكو لمصطلح جودة الحياة حيث تشير إلى أنه مفهوم شامل يضم جميع جوانب الحياة كما يدركها الطفل، وهو مفهوم يتسع ليشمل الإشباع المادى للحاجات الأساسية، والإشباع المعنوى الذي يحقق التوافق النفسي للطفل عبر تحقيقه لذاته، فجودة الحياة لها مكونات موضوعية، ومكونات ذاتية ولقد ارتبط هذا المفهوم منذ البداية بسعى المجتمعات الصناعية نحو التنمية والارتقاء بمتطلبات الأطفال عن طريق تحقيق الوفرة الاقتصادية لمواجهة احتياجات الأفراد وتطلعاتهم وطموحاتهم .

وأوضح كل من Gardiner, Emily; Iarocci, Grace (2012: 2177) أن مصطلح جودة الحياة مشتق من علم النفس المعرفي وله صله بالأطفال ذوي اضطراب التوحد حيث يعتمد الطفل على الأسرة التي تعد جزءاً متصلاً به وتتأثر بحالته. لذلك يتم إدماج مفاهيم النمو والمرونة والتكافؤ لتحقيق أفضل استقرار والتغيير في حياة الأسرة.

ويذكر(٢٠١٣: ٦-٧) Hsiao, Yun-Ju أن جودة الحياة انعكاس لرضا الفرد عن الحياة الأسرية والمجتمعية والعمل والأداء الصحي، حيث يقوم على التصور الذي يراه الفرد بتجاربه الحياتية بما في ذلك الخصائص الشخصية وظروف الحياة الموضوعية ومعتقدات

الأخرين، ويؤثر تصور الفرد على تفاعله مع العوامل الداخلية والخارجية داخل النظام الأسري والعمل الإضافي والوحدة الأسرية، وتعكس جودة الحياة الرضا الشخصي عن البيئة والرفاهية، وجودة الحياة الأسرية هي الطريقة التي يحدد بها أفراد الأسرة الإحساس الدينامي كوحدة الأسرة برفاهية الوحدة بشكل جماعي وذاتي، وجودة الحياة إثراء الحياة وقدرة الأسرة على تلبية احتياجاتها والتمتع بالحياة.

كما لخص كل من Reiter, Hess.(2010:19) و Dubosque, Richard Stanborough (2013:35) و Freeman, Amanda.(2013:77) مفهوم جودة الحياة بأنها التوافق بين الطفل وبيئته، وذلك فى ضوء عمره وثقافاته والمعايير التي تحكمه ويتطور هذا المفهوم من الطفولة مع مرور سنوات ومراحل النمو حيث يتأثر بوعى الفرد بذاته ونمو شخصيته، كما أنه يختلف فى تعريفه من فرد لآخر، كما أن هناك بعض العوامل الخارجية لدى ذوي الإعاقة التي تمكنهم من خلالها تحديد جودة الحياة لدى الطفل وهى القدرة البدنية، والحالة الاقتصادية – الاجتماعية، والقدرة على العمل والدخل وحجم المساندة التي يتلقاها الطفل، وهذه المحددات الخارجية تساعد على الحكم حول مدى تقبل الطفل لإعاقته، وتكيفه معها، والتي تتأثر بسمات شخصيته والبيئة التي يحيا فيها، وعمره، ومعتقدات الفرد، ودرجة استقلاله، واعتماده على نفسه، ومستوى طموحه، وتطلعه للحياة، وسعيه لتحقيق أهدافه. وقد أشار Cummins, felce (2016:1165) أن مفهوم جودة الحياة يتضمن الاستمتاع بالظروف المادية فى البيئة الخارجية والإحساس بحسن الحال، وإشباع الحاجات، والرضا عن الحياة، وإدراك الطفل لقوى ومتضمنات حياته وشعوره بمعنى الحياة إلى جانب الصحة الجسمية الإيجابية، وإحساسه بمعنى السعادة وصولاً للعيش في حياة متناغمة متوافقة مع جوهر الإنسان والقيم السائدة فى المجتمع حيث أنه ثمة أربعة اتجاهات رئيسية فى تعريف جودة الحياة:

أ) **الاتجاه الفلسفي:** يؤكد الاتجاه الفلسفى على أن جودة الحياة حق متكافئ فى الحياة، فهي السعادة المأمولة التي لا يمكن للطفل الحصول عليها إلا إذا حرر نفسه من أسر الواقع وحلق فى فضاء مثالية تدفعه إلى التسامي على ذلك الواقع وترك العنان للحظات من خيال إبداعي ثري، وبالتالى جودة الحياة من هذا المنظور" مفارقة للواقع تلمساً لسعادة متخيلة حالمة يعيش فيها الإنسان حالة من التجاهل التام لآلام ومصاعب الحياة والذوبان فى صفاء روحي مفارق لكل قيمة مادية.

ب) **الاتجاه الاجتماعي:** يركز مفهوم جودة الحياة على الأسرة والمجتمع، وعلاقات الأفراد والمتطلبات الحضارية والسكان والدخل، والعمل وضغوط الوظيفة، والمتغيرات الاجتماعية الأخرى.

ج) **الاتجاه الطبي:** يعتمد على تحديد مؤشرات جودة الحياة ولم يحدد تعريفاً واضحاً للمفهوم، وقد زاد اهتمام الأطباء والمتخصصين فى الشئون الاجتماعية والباحثين فى العلوم الاجتماعية بتعزيز ورفع جودة الحياة لدى الأطفال من خلال توفير الدعم النفسي والاجتماعي لهم.

د) **الاتجاه النفسي:** يركز على إدراك الفرد كمحدد أساسى للمفهوم وعلاقة المفهوم بالمفاهيم النفسية الأخرى، وأهمها القيم والحاجات النفسية وإشباعها، وتحقيق الذات ومستوى الطموح لدى الفرد، وبالتالى فالعنصر الأساسى لجودة الحياة يتضح فى العلاقة الانفعالية القوية بين الطفل وبيئته، هذه العلاقة التي تتوسطها مشاعر وأحاسيس الطفل ومدركاته.

ويمكن تقديم العون للأسرة من خلال العمل على تشجيع نمو الطفل، وقد يحدث العلاج في المنزل او في الفصول الدراسية العادية أو الخاصة أو في أماكن الرعاية النهارية أو برامج التدخل السلوكي في المؤسسات ويحتاج الآباء الي تقديم المشورة بسبب مشاعر الذنب أو رغبة في الحصول على المزيد من المعلومات وغالباً ما تكون أسر الاطفال مجموعة الدعم للمساعدة في الحد من التوتر الناجم عن زيادة المسؤولية لرعاية الطفل وتسمح بتبادل الخبرات وحلول المشكلات المشتركة بينهم مما يزيد الاستفادة من التعلم والشعور المشترك بأنهم ليسوا وحدهم (Lindholm, Michelle Marie, 2007: 10).

كما أشارت هناء شهاوى (٢٠١٧: ١٥٦/١٥٧) إلى ثلاثة مؤشرات لجودة الحياة هى:

- جودة الحياة الموضوعية Objective Indicators: وهو ما يوفره المجتمع لأفراده من إمكانيات مادية، وتشمل الجوانب الاجتماعية لحياة الفرد .
- جودة الحياة الذاتية subjective Indicators : وهي تعنى كيفية شعور الطفل بالحياة الجيدة التي يعيشها، أو مدى الرضا، والقناعة، والسعادة بها،(شعور الفرد بالرضا عن الحياة)
- جودة الحياة الوجودية: وهي مستوى عمق الحياة الجيدة داخل الطفل، والتي من خلالها يمكن للفرد أن يعيش حياة متناغمة، ويصل إلى الحد المثالي فى إشباع حاجاته البيولوجية، والنفسية، كما يعيش فى توافق مع الأفكار والقيم الروحية والدينية السائدة فى المجتمع،(تتمثل فى الحد المثالي من إشباع حاجات الفرد، والعيش بتوافق مع ذاته والمجتمع الذي يحيا فيه).

كما أشارت إلى أهمية البحث فى تحسين جودة الحياة للأطفال من خلال المساندة الاجتماعية، وبرامج التدخل، وتنمية الصحة النفسية لهم، والتي تتضمن تنمية تقدير الذات، والتفاؤل، والرضاعن الحياة، وفعالية الذات، ومعنى الحياة، وكذلك تحسين الحالة الصحية للفرد، وذلك من خلال إعداد برامج وقائية، وعلاجية، وتحسين الرعاية الصحية للفرد.

كما قدمت رباب صالح (٢٠١٤: ١٨٠) نموذجا ثلاثياً لأبعاد جودة الحياة على النحو الآتى:

- ظروف الحياة Life Conditions: وهى مجموعة من الظروف الحياتية القابلة للقياس الموضوعي من قبل ذوي الخبرة وتشمل: الظروف الشخصية، والظروف المعيشية، والصحة البدنية، والأحوال المادية، والعلاقات الاجتماعية، والأنشطة الوظيفية، والتأثيرات الاجتماعية والاقتصادية.
- الرضا الشخصي عن الحياة Personal Satisfaction : وهى تتضمن شعور الطفل بالارتياح والرضا عن ظروف حياته.
- القيم الشخصية والطموح الشخصي Personal Values and Aspiration: وتعنى الأهمية النسبية التي يقدرها الطفل لكل ظرف من ظروف حياته مثل الرفاهية الاجتماعية، والخبرات المادية، والصحة البدنية، وممارسة أنشطة الحياة اليومية.

كما ذكر سيد صبحى(٢٠١٣: ٢٣) أنه يجب معرفة الإجراءات التي تضمن حماية جودة الحياة بالطفل وللطفل وهى نوعان:

١) إجراءات تصحيحية: تعنى الإصلاح والرجوع عما يؤثر فى جودة الحياة، بحيث لا يقتصر هذا الإصلاح على العادات المتبعة وإنما يمتد ليشمل الأبعاد المؤثرة فيها والتي تتطلب الرعاية.

٢) إجراءات وقائية: تبدأ منذ الميلاد وعلى مر الحياة، حيث نجد الفرد قد يخطئ فى تقدير جودة حياته، فلابد للفرد أن يتنبه منذ البداية للتحكم فى أسلوب الحياة التي يحياها، والمقصود بذلك أن يقوم الفرد بتقدير أسلوب حياته بحيث يكون بمقتضاها أكثر إيجابية حفاظاً على نفسه وعلى المجتمع الذي يعيش فيه.

وتعد الأم هى المسئولة الأولى عن رعاية الطفل، فعند ميلاد طفل ذي اضطراب التوحد فإن الأم تتعرض للعديد من المشاعر و ردود الأفعال الانفعالية من قبيل الصدمة، والشعور بالعجز، والغضب، والشعور بالذنب، وبعد ذلك قد تصدر عنهن ردود أفعال مختلفة يغلب

عليها الشعور بالأسى أو الحزن، فتشخيص طفل ذو إضطراب التوحد يصدم الأم ويقلل من ثقتها بنفسها وقد تبالغ فى حماية طفلها خوفا عليه، كما أنها تخاف من ردوود أفعال الأصدقاء والأقارب تجاه الطفل، وتجد أمهات الأطفال صعوبة فى التواصل مع الطفل وإيجاد لغة تواصل بينهما، لذلك فهي تسعى إلى التعرف على الخدمات والبرامج التي يمكن أن تؤهلها لرعاية طفلها.(Dorn, Lisa. 2016: 5)

وقد ذكرت (Mcalliser, Mack .2015:55) بعض مظاهر الضغوط الحياتية التي يفرضها تواجد الطفل ذو اضطراب التوحد على الأسرة على النحو التالى :

- اضطراب العلاقة بين الطفل والديه.
- تجنب الوالدين للمناسبات الاجتماعية.
- تحطم حلم الوالدين بأن يكون لهما طفلا طبيعيا.
- تعرض الوالدين للإحباطات النفسية والإحراج فى المناسبات الاجتماعية.
- تقدير الذات المنخفض لدى الوالدين.
- تناقض آراء الوالدين وعدم اتفاقهما حول مستقبل الطفل.
- حاجة الطفل إلى انتباه الوالدين ورعايتهما.
- ردود الفعل السلبية للأقارب والمعارف نحو الأسرة.
- زيادة تكاليف الرعاية الطبية والمساعدات الطبية.
- قصور المعارف والمعلومات عند الأمهات فيما يتعلق بتنشئة الطفل .

وتتطلب التحديات التي تواجهها أسرة لديها طفل من ذوي اضطراب التوحد من حيث زيادة الضغوط والتكيف مع الضغوط للحصول على الخدمات التعليمية أو خدمات الدعم المناسب وتوفير جودة الحياة الأسرية حيث يؤدى أفراد الأسرة دوراً مؤثراً في نمو الطفل وقد تشمل الضغوط أعباء مالية إضافية كالنفقات الطبية وإنخفاض فرص العمل والقلق والإكتئاب والعزلة الإجتماعية ووجود توتر في العلاقة بين الزوجين والأنشطة الترفيهية وعلاقات الوالدين مع أطفالهم الآخرين، وتعد استراتيجيات التأقلم والتكيف وجودة الحياة الاسرية عمليات مهمة يجب على الاسرة ان تديرها بشكل فعال وتنفيذ خدمات التدخل المناسبة، وقد يكون التكيف العائلي متوتر عند التعامل مع الضغوط المزمنة ذات العلاقة بالقصور الاجتماعي والإنحرافات السلوكية والتحديات التى يواجهها أطفالهم بسبب المطالب المتزايدة والمتنوعة التي تواجهها

الأسرة، ويعرف التكيف بانه الجهود الأسرية خلال فترة الأزمات لتحقيق مستوى من التوازن والوئام (Lindholm, Michelle Marie, 2007: 12-13)

وعرفLindholm, Michelle Marie (٢٠٠٧: ١٩- ٢٠) عمليات التأقلم بالتكيف مع الجهود المعرفية (شكل من أشكال استراتيجة التكيف للحد من الوضع المجهد) والسلوكية التي يستخدمها الفرد لإدارة المطالب الخارجية والداخلية (وهي تختلف بين الأفراد والأوضاع المختلفة) التي تتجاوز موارده الحالية وتتألف من الجهود الهادفة إلي حل المشكلات والتنظيم العاطفي لإدارة المطالب البيئية والداخلية، ومن الإستراتيجيات المحددة للتأقلم :

١. استراتيجية حل المشكلات: الموجهة نحو تغيير الجوانب الخارجية والداخلية التي تساعد في إدارة المطالب المجهدة في بعض الحالات وينظر اليها أنها تحت السيطرة ويمكن تغييرها.

٢. استراتيجية التكيف العاطفي: تركز على بذل الجهود لتنظيم المشاعر والانفعالات وتسعي الي إيجاد الدعم الإجتماعي والمساعدة لتوفير الدعم العاطفي وتستخدم في الحالات التي تركز على المشاعر ويعتقد أنه لا يمكن تغييرها.

٣. استراتيجية تجمع بين الاستراتيجيتين السابقتين حيث تهدف الى الحد من الضائقة العاطفية وإزالة الوضع المجهد وتشمل الجهود المعرفية والسلوكية لتجنب وضع الأشياء والتفكير بالتمني او بالخيال.

دراسات سابقة:

فيما يلي عرض لبعض الدراسات التي تناولت برامج لتحسين جودة الحياة الأسرية لذوي اضطراب التوحد، والتي يمكن الإستفادة مما توصلت إليه من نتائج ومما إتبعته من إجراءات أو استخدمته من أنشطة وفنيات في إعداد برنامج الدراسة:

هدفت دراسة Poston , Denise J (2003) إلى التحقق من جودة الحياة لدى آباء وأمهات أطفال ذوى إعاقات من خلال تحديد الأبعاد التى تؤثر على إحساس الوالدين بجودة الحياة، وتكونت العينة من (١٨) فرد من الأباء والأمهات لأطفال ذوي إعاقات(البصرية، العقلية، السمعية، التوحد)، وطبق الباحث الأدوات التالية: مقياس جودة الحياة لدى الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، ومقياس جودة الحياة لدى أسر هؤلاء الأطفال، وبرنامج تدريبى للأباء وأمهات هؤلاء الأطفال يساعدهم على تحسين جودة الحياة لدى أطفالهم ذوي الإعاقات المختلفة تتضمن بعض أبعاد جودة الحياة(ممارسة أنشطة الحياة اليومية، التفاعل الأسرى،

الرعاية الصحية، الوالدية، البيئة المحيطة بهم)، وتوصلت النتائج إلى أن أباء الأطفال ذوي الإعاقة البصرية يكون مستوى إحساسهم بجودة الحياة منخفض عن أباء الأطفال ذوي الإعاقة السمعية، كما أن الوالدين ركزوا على بعض المجالات التى يحتاجون فيها إلى النصح والإرشاد للتعامل السوى مع الطفل، وتلبية احتياجاته، وتبادل الخبرات فيما بينهم من أجل تحقيق جودة الحياة بشكل أفضل لأبنائهم، كما أشارت النتائج إلى فاعلية البرنامج التدريبى فى تنمية قدرة الطفل الاعتماد على نفسه لممارسة حياته اليومية دون الحاجة إلى مساعدة من والديه.

هدفت دراسة **Hsiao, Yun-Ju (2013)** إلي التحقق من العلاقة بين جودة الحياة لأسرة الطفل ذي اضطراب التوحد ومستوى الإجهاد الأبوى المدرك 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 خفض إجهاد الوالدين، وأن جودة الحياة الأسرية تتأثر بالعلاقة بين الوالدين ودخل الأسرة وعمر الطفل ذي اضطراب التوحد، وأوضحت النسخة المعدلة أن مستوى الإجهاد الأبوي المتصور له تأثير مباشر على رضا الوالدين وسعادتهم وأن الشراكة الأسرية لم تؤثر على قوة العلاقة بين الإجهاد الأبوي المدرك وجودة الحياة الأسرية، واتضح 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.

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.

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 المالية لارتفاع وتيرة الزيارات الصحية، وتقديم الخدمات ولا توجد 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 ومشكلات النوم وارتفاع ضغط الدم والتهاب المفاصل، وأن الأباء يهملون في صحتهم بسبب رعاية أطفالهم.

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 والأمهات 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 بالتقصير 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 إنهاك 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 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.

هدفت دراسة 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 إضافتها 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 حياة الطفل.

وهدفت دراسة Akhani, Afsaneh; et al. (2021) إلى التحقق من أهمية برامج التدخل المبكر للأطفال ذوي اضطراب التوحد لتحسين جودة الحياة الأسرية على أساليب النمو والسلوك وتم التحقق من اهمية هذه البرامج المقدمة والدراسة اجريت في عام ٢٠١٩ -٢٠٢٠ في طهران وشملت عينة الدراسة (٤٤) طفلاً من ذوي اضطراب التوحد تراوحت أعمارهم الزمنية

من (٣-٥ سنوات) واستخدمت الدراسة مقياس جيليام للتوحد ومقاييس التقييم العاطفي الوظيفي والاجهاد الابوى واستبيان يقيس جودة الحياة للتحقق من الآثار الثانوية للعلاج، وتم تقسيمهم لمجموعتين مجموعة حصلت على برنامج يتكون من ١٢ جلسة تم تطبيقه خلال ثلاثة أشهر، وأظهرت نتائج الدراسة تحسناً ملحوظاً فيما يتعلق بأعراض التوحد وتاثير ذلك على جودة الحياة الاسرية وأثبت التدخل المبكر وتدريب الاسرة على تنمية القدرات المكتسبة للأطفال وتحسين جودة حياة الأسرة.

وهدفت دراسة Celik, Halil;et al. (2021) إلي مقارنة بين جودة حياة أسرة االطفل ذي اضطراب التوحد لما يتسم به من قصور في التواصل اللفظى وغير اللفظى والضغوط الأسرية لدى الأسرة وقلقها على مستقبل الطفل، وتكونت عينة الدراسة من(١٥٤) طفلا من ذوي اضطراب التوحد وأسرهم وتم تطبيق استبيان جودة الحياة لأسرة الطفل وتوصلت الدراسة إلى أن تحسين التواصل اللفظى وغير اللفظى وتحسين السلوكيات المضطربة للطفل يؤدي الي خفض قلق الوالدين بما يؤدي الى تحسين جودة الحياة الأسرية.

هدفت دراسة Logrieco, Maria Grazia; et al (2022) إلى التحقق من العوامل التى تؤثر على جودة حياة الأطفال ذوي اضطراب التوحد وأولياء أمورهم طوال فترة الإغلاق نتيجة جائحة كورونا COVID-19، شملت عينة الدراسة (٢٤٣) أسرة لاطفال ذوي اضطراب التوحد تراوحت أعمارهم من (٢- ١٥ سنة)، واستخدمت الدراسة استبيان طبق عبر الانترنت بشأن اعراض التوحد أثناء الإغلاق، ونوعية التدخلات التى قاموا بها قبل وأثناء الإغلاق والأنشطة التى تم اجراؤها مع الطفل، وتوصلت نتيجة الدراسة أنه تم ظهور اضطرابات وتدنى جودة الحياة لدى الأسرة بسبب الإجهاد الأبوى والحاجة لرعاية صحية والحاجة لتحديد أنواع الأنشطة البدنية واللعب مع الوالدين، وحددت الدراسة عوامل الخطر والعوامل الوقائية لجودة حياة أسرة الطفل ذي اضطراب التوحد حيث تم تعطيل الروتين اليومى وتنظيم أوقات الفراغ والأنشطة المنظمة في المنزل وذلك فرض تحدياً على الأسرة وخلق بيئة أكثر إجهاداً في وقت الإغلاق على الأسرة، والكشف عن الدور الأساسي للوالدين كمحترفين لتحسين جودة الحياة للأطفال من خلال المشاركة مع الأطفال وشعور الطفل بالحساسية والدفء والاستجابة والتنبؤ بالمستوى المناسب من التحفيز ويسلط الضوء على أهمية تدريب الآباء على الأنشطة المناسبة لأطفالهم لكي يصبحوا شركاء في التدريب وقت الإغلاق، لكن الآباء واجهوا صعوبة في الرعاية

الصحية وارتفعت مستويات التوتر عند ممارسة الرياضة البدنية، حتى في البرامج الفردية أثناء فترة الإغلاق، والانخراط في ممارسة الرياضة البدنية في بيئة منزلية آمنة فرصة لإنشاء روتين جديد بمشاركة أنشطة مختلفة مع الأسرة هذا أمر مهم، وزاد وقت مشاهدة الشاشات وأصبحت أكثر الأنشطة شيوعًا للأطفال أثناء الإغلاق، فمن الضروري التأكيد على أنها جذابة للأطفال ذوي اضطراب التوحد، ومعظم الأطفال أقل انخراطًا في الأنشطة الاجتماعية والأنشطة البدنية وتفضل استخدام الشاشة على الأنشطة الترفيهية الأخرى، والإغلاق، دفع الأطفال ذوي اضطراب التوحد والديهم إلى قضاء وقت أطول أمام الشاشة كوسيلة لتهدئة أطفالهم، وتأثيرها في الحد من التفاعلات الاجتماعية مع أفراد الأسرة وهذه التفاعلات ضرورية للغة والتواصل والمهارات الاجتماعية والعاطفية.

وهدفت دراسة Feng, Yongshen; et al. (2022) الي تقييم العوامل المرتبطة بجودة الحياة لأسرة الاطفال ذوي اضطراب التوحد من خلال التحقق من الدعم الاجتماعي بين الكفاءة الذاتية للوالدين وجودة الحياة الاسرية للأطفال ذوي اضطراب التوحد، شملت عينة الدراسة(٢٦٠) من آباء الاطفال ذوي اضطراب التوحد في الفترة من ٢٠٢١٩ –٢٠٢٠ واستخدمت الدراسة مقياس جودة الحياة الاسرية و مقياس الإحساس بالكفاءة ومقياس الدعم الاجتماعي، وأوضحت الدراسة وجود علاقة طردية بين الكفاءة الذاتية للوالدين والدعم الاجتماعي لتحديد التاثير على سلوكيات الطفل وتحسين جودة الحياة الاسرية من خلال الدعم الاجتماعي للسيطرة على تاثير سلوكيات الطفل ذى اضطراب التوحد لمستوى تعليم الوالدين ، كان للكفاءة الذاتية للوالدين تأثير مباشر على جودة الحياة الاسرية.

و**هدفت دراسة Patel, Amar Deep; et al (2022) إلى** تقصي عبء رعاية طفل ذي اضطراب التوحد وتأثيره على جودة الحياة الاسرية وتكونت عينة الدراسة من (٤٠) أسرة لأطفال ذوي اضطراب التوحد متوسط أعمار الوالدين(٣٤ عاماً) ،و تم التحقق من عبء الرعاية وجودة الحياة الاسرية من خلال مقياس جودة الحياة، توصلت النتائج أنه يوجد انخفاض في جودة حياة أسرة الطفل خاصة منخفضي الدخل ووجدت علاقة موجبة بين شدة اضطراب التوحد والعبء عند رعاية الطفل وشدة الاعراض تزيد من انخفاض معدل جودة الحياة لدى الأسرة وذلك بسبب الضغوط الاسرية بسبب الحاجة لتقديم الرعاية ومن خلال

التأثير العاطفي والنفسي والجسدى والاقتصادى والشعور بالحرج والذنب ولوم الذات خاصة لدى الأم.

تعقيب عام على الإطار النظرى بشقيه المفاهيم والدراسات السابقة

نظراً أن دور الأمهات فى تحسين جودة الحياة لأبنائهم ذوى اضطراب التوحد من أهم الأهداف الأساسية التى تسعى إليها الدراسة الحالية حيث تسعى إلى تدريب وتعليم الطفل كيفية الاستمتاع بمجالات الحياة المختلفة، وفهمه لذاته وقدراته، وهى نتيجة حتمية لفهم الأم لطبيعة إضطراب طفلها ومساعدته على تقبل إعاقته والتكيف مع ظروفها .

ونظراً إلى أن الهدف من تحقيق مستوى عال من جودة الحياة لدى الطفل ذى اضطراب التوحد هو مساعدة الطفل ذى اضطراب التوحد على أن يحيا بصورة طبيعية وممارسة أنشطة حياته اليومية بالإضافة إلى شعوره بالاستقلال وقدرته على اتخاذ قرارات ترتبط بحياته الخاصة، وقدرته على تحديد أهدافه والأدوار المطلوبة لتحقيق تلك الأهداف، وأنها تزداد لدى الطفل مع زيادة المساندة الاجتماعية التى يتلقاها حيث أشارت نتائج البحوث والدراسات إلى أن النقص فى المساندة الاجتماعية قد يؤثر سلبا على إحساسه بجودة الحياة، ويقصد هنا بالمساندة الاجتماعية لرعاية والعناية التى يتلقاها من أسرته وخاصة أمه.

ومن هنا ظهرت الحاجة إلى إعداد برنامج لتحسين جودة الحياة أسرة الطفل ذي اضطراب التوحد حيث تم إعداد برنامج تدريبي لتحسين جودة هذه الحياة.

أدوات الدراسة :

١. مقياس جودة الحياة لاسرة الطفل ذي اضطراب التوحد (إعداد / عبد الرحمن سليمان وبسمة أسامة) (سنة ٢٠٢٠).

٢. برنامج جودة الحياة لاسرة الطفل ذي اضطراب التوحد (اعداد / الباحثة) .

إجراءات إعداد البرنامج:

يتحدد مفهوم هذا البرنامج التدريبي في أنه "برنامج مخطط ومنظم في ضوء أسس علمية ويتضمن استخدام مجموعة من الأنشطة والفنيات بهدف تحسين جودة الحياة لأسر الطفل ذي اضطراب التوحد.

هدف البرنامج:

يهدف البرنامج بصورة عامة إلي تحسين جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد عن طريق ممارسة الأنشطة الفردية والجماعية بطريقة مباشرة وغير مباشرة.

بناء وحدات البرنامج:

إعتمدت الباحثة في بناء وحدات البرنامج على مجموعة من المصادر العلمية العربية والإنجليزية وذلك على النحو التالى:

١. الإطار النظري للدراسة، وما أتيح للباحثة الإطلاع عليه من الكتب والمراجع الأجنبية والعربية الخاصة بجودة الحياة والأطفال ذوي اضطراب التوحد.

٢. البحوث والدراسات الأجنبية والعربية التي إستخدمت برامج تدريبية تهدف لتحسين جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد

الفنيات المستخدمة في تنفيذ البرنامج:

هناك مجموعة من الفنيات التي أمكن للباحثة الاستعانة بها أثناء تنفيذ جلسات البرنامج والتي تجمع بين فنيات تعديل السلوك المتعارف عليها مثل: النمذجة والتعزيز والحث والتلقين والتكرار ولعب الدور والتغذية الراجعة والواجبات المنزلية، وفيما يلي إشارة إلى هذه الفنيات.

١- **النمذجة:**

تعد النمذجة جزءاً أساسياً من برامج تعديل السلوك حيث تتضمن تغيير سلوك الفرد عن طريق قدرته على التعلم من خلال ملاحظة سلوك الآخرين، فالتعلم بالنموذج عبارة عن أسلوب تعليمي يتضمن الإجراء العملي للسلوك أمام الأم بهدف مساعدتها على محاكاتها مع الطفل، وعادة يكون التعلم بالنموذج أكثر فاعلية إذا احتل النموذج مكانة مميزة في الحياة لأن الأفراد بصورة عامة يميلون إلي تقليد أبطالهم المفضلين أكثر من غيرهم ، وفي البرنامج تؤدي النمذجة دوراً مهماً يتمثل في أن يقوم المدرب أمام الأم بالسلوك الذي يرغب في توضيحه ببطء وعدة مرات حتى تستطيع الأم تقليده وإعادته .

٢- **التكرار:**

يشير مصطلح التكرار إلي إعادة السلوك حتي يظهر بصورة تلقائية بعد ذلك، ويلزم ذلك تغيير الأنشطة بهدف زيادة الإهتمام والدافعية، وهي فنية تهدف إلي تحسين قدرة الأم على اكتساب المهارات المرتبطة بجوانب الكفاءة والثقة وتحسين عملية التذكر عن طريق جعل الأم تكرر ما

تتعلمه أو تكرار المثيرات بأي طريقة أخرى لمرة واحدة، أو لعدة مرات، أو لعدد غير محدود من المرات، ويتحقق ذلك من خلال تكرار التدريب خلال الجلسات وخلال العمل، لاكساب الأم مهارات جديدة.

٣- **لعب الدور:**

قيام الأم بتمثيل أدوار، كأن تمثل دور الأب أو دور المعلم أو تمثيل أدوار أمام جماعة من المشاهدين، حيث يكشف الفرد من خلال التمثيل مشاعره فيسقطها على شخصيات الدور التمثيلي، وينفس عن إنفعالاته، ويستبصر بذاته ويعبر عن إتجاهاته وصراعاته ودوافعه، وهذا الأسلوب مفيد في علاج المشكلات الإجتماعية ومشكلتي الخوف والخجل (بطرس حافظ،٢٠١٢: ٣٠٩ -٣١٠). وفي البرنامج يحتل لعب الدور أهمية كبيرة تتمثل في توفير فرصة تعلم للفرد والتدرب على الحلول الممكنة في موقف معين، وتحديد المشاعر والإنفعالات لنفسه أو للآخرين في نفس الموقف، ومعرفة طريقة تفكير الآخرين عند تمثيل حالاتهم العقلية.

٤- **التغذية الراجعة :**

يعود مفهوم التغذية الراجعة إلي المعلومات التي تقيم أو تصحح أداء الأفراد، التي تحصل عليها الأم بإستمرار حول أفعالها الحركية التي أدت إلي تحقيق الهدف، وعند تلقى تغذية راجعة إيجابية فإن المعلومات تشير إلي أن السلوك كان إيجابياً أو صحيحاً، والتغذية الراجعة لها إيجابيات عند استخدام المعززات ولا تعيق استمرار القيام بالسلوك موضع التنفيذ كما أنها يمكن أن تطبق بسهولة وسرعة وضمن أى موقف كان.

٥- **التكليفات المنزلية :**

تقوم فكرة التكليفات المنزلية على أساس تكليف الأم بالقيام ببعض التكليفات المنزلية التى تحدد عقب كل جلسة وهى تساعدها في أن تكتشف إمكانيات الطفل، وتزيد وعيها بما يفعله المدرب، ويستطيع الطفل أن يفعله بنفسه، وبالتالى فهى تتيح الفرصة للأم لإكتساب خبرات بنفسها من خلال تنفيذ الواجبات المنزلية.

٦- **العصف الذهنى :**

هو احدى الطرائق الشائعة في تنمية الابتكار وفيها يطلب من كل أم من الأمهات ان تكتب أفكارها التى ترد الي اذهانهم دون قيود او شروط ، ويعد أسلوب العصف الذهني أحد استراتيجيات التعلم الجماعي التى تهدف لبناء علاقات تكاملية بين المفاهيم الموجودة في ذخيرة

الأمهات وما يتلقونه من مفاهيم جديدة يتفاعل معها المتعلم من أجل توالد مفاهيم جديدة يوظفها المتعلم في حياته اليومية حينما يتعرض لمشكلة غير مألوفة لديه من خلال ثلاث خطوات متسلسلة هي (مرحلة تحديد المشكلة – بناء الافكار –مرحلة تقويم الافكار)

٧- المحاضرات والمناقشات الجماعية :

تعد المحاضرة أو المناقشة الجماعية من أساليب الإرشاد الجماعي ويلعب فيها عنصر التعلم وإعادة التعلم دوراً رئيسياً حيث يعتمد على إلقاء المحاضرات ويتخللها مناقشات هدفها تغيير الاتجاهات، ويمكن استخدام المناقشة الجماعية إما بعد المحاضرة أو أثنائها أو بعد التدريب على مهارة معينة، ويقوم المحاضر بإدارة المناقشة لأن المسترشد يستمع إلي المحاضرة وهو أدرى من المحاضر بما يحتاج إليه من معلومات يريد معرفتها أو مناقشتها، ويلاحظ أن أسلوب المحاضرات والمناقشات الجماعية يستخدم بنجاح وفي نطاق واسع في الإرشاد الوقائي وخاصة في المدارس والمؤسسات (حامد زهران، ٢٠٠٥: ٣٣٠-٣٣١) ، وقد اعتمدت الدراسة الحالية على المحاضرات والمناقشات الجماعية مع الأمهات لتبادل خبرات ومهارات التعامل مع الأطفال ذوي اضطراب التوحد والتعرف على المشكلات التي تواجههن وكيفية مواجهتها، وإتاحة الفرصة للتعرف على أكبر قدر ممكن من المعلومات حول الأطفال وسماتهم وأوجه القصور لديهم وأساليب تدريبهم وكيفية التعامل معهم وكيفية تحسين جودة حياة الأسرة، وتوضيح دورهم الأساسي والفعال في تحقيق الهدف من البرنامج وكذلك قيام الباحثة بمناقشتهم حول المشكلة التى تواجههم فى التعامل مع الأطفال ذوي اضطراب التوحد وكيفية تحسين شعورهم بجودة الحياة والرضا عن الذات.

الأسس التي يقوم عليها البرنامج:

هناك مجموعة من الأسس العامة والاجتماعية والنفسية والتربوية، التي استندت إليها الباحثة أثناء إعداد أنشطة وجلسات هذا البرنامج، وهي على النحو التالي:

١. الأسس العامة:

تقدم الخدمات إلي أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد في صورة برامج توجه أسرة الطفل إلي أكثرها مناسبة له ومع ظروفه والعوامل المؤثرة في حالته، ولذلك يجب مراعاة مبدأين أساسيين في البرامج وهذان المبدأن هما:

- التكامل والشمول: ويقصد به أن تتضمن عملية الرعاية برامج تعمل على تنمية شخصية الطفل في الجوانب الجسمية والعقلية المعرفية والانفعالية والاجتماعية والمهنية.
- الإتجاه نحو العادية أو السوية : يقصد به أن نحاول قدر الإمكان أن تكون تربية وتأهيل ورعاية الطفل في جو طبيعي لا يعزلهم عن أسرهم (عبد الرحمن سليمان، ٢٠٠١: ١٧٤ – ١٧٥).

٢. الأسس النفسية والتربوية:

تمت مراعاة احتياجات الأطفال ذوي اضطراب التوحد، وخصائصهم ومحاولة تهيئة الظروف والمواقف والأنشطة التعليمية المناسبة، والاختيار المناسب للمهارات وفقاً لأولويتها وللأهداف العامة للبرنامج.

مراحل تنفيذ البرنامج:

تم تنفيذ هذا البرنامج على ثلاث مراحل؛ تمهيدية، وتنفيذية، وتقييمية، وذلك على النحو التالى:

المرحلة التمهيدية: يتم خلال هذه المرحلة تطبيق المقاييس اللازمة لإختيار عينة الدراسة مثال ذلك؛ مقياس المستوى الإجتماعي والإقتصادي (إعداد: عبد العزيز الشخص، ٢٠١٣) لتجانس العينة؛ مقياس جودة الحياة لاسرة الطفل ذي اضطراب التوحد.

كما تم في هذه المرحلة عقد عدة لقاءات مع المسؤولين في المدرسة/ المركز والأمهات والأطفال؛ وذلك على النحو التالي:

- **اللقاءان الأول والثاني:** مع أولياء الأمور، وذلك بهدف التعرف عليهم وتوضيح موضوع البحث وهدفه وأدواته، وفائدته للأطفال والأمهات، وأخذ الموافقات اللازمة لإنجاز ذلك بصورة مناسبة، ومن ناحية أخرى فإن هذه اللقاءات مهمة لإقامة علاقة مهنية وتنمية الإحترام المتبادل بين الباحثة وأولياء الامور.
- **اللقاءان الثالث والرابع:** تم مع أمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد لتحقيق التعارف بينهم وبين المدرب، وكذلك لتطبيق مقياس جودة الحياة لأسرة الطفل ذوي اضطراب التوحد والغرض من تطبيقه تحديد الاسر الأقل إحساساً بجودة الحياة وتأثيرها على الاسرة وما تواجهه الأسرة من ضغوط.
- **ملحوظة مهمة:** إن اللقاءات السابقة جميعها تتفق على هدف عام هو تعزيز العلاقة بين الباحثة وإدارة المدرسة من ناحية، والمعلمين وأولياء الأمور من ناحية أخرى، وإقامة علاقة

تتسم بالود والتقبل بين الباحثة والأطفال، مع التأكيد على وجود جلسات تمهيدية أخرى في البرنامج بهدف تحقيق حلقة وصل بين المرحلة التمهيدية ومرحلة تطبيق جلسات البرنامج.

المرحلة التنفيذية: يتكون هذا البرنامج من (٣٥) جلسة، واستغرق تطبيقه ثلاثة أشهر بواقع (ثلاث) جلسات أسبوعياً، و زمن الجلسة الواحدة (٤٥) دقيقة، تم تطبيق الجلسات بشكل جماعي مع الأمهات، وتتضمن كل جلسة تحقيق مجموعة من أهداف البرنامج، وتخصص أول خمس دقائق للترحيب بالأمهات ومراجعة ما سبق عرضه في الجلسة السابقة من خلال مراجعة الواجبات المنزلية المطلوبة منهم، ويتم إنهاء الجلسة بطريقة إيجابية تمتدح فيها الام ومدى إيجابيتها وتفاعلها مع الباحثة طوال زمن الجلسة، ويسود الجلسة مناخ من المرح والإرتياح بما يحث الأم على الإستجابه لأنشطة وفعاليات البرنامج، مع استخدام معززات منوعة معنوية ومادية لزيادة الدافعية لمواصلة المشاركة في أنشطة البرنامج.

مرحلة التقويم: تم تقويم فعالية هذا البرنامج، وكذلك التحقق من إستمرار تأثيره من خلال أربعة مستويات على النحو التالي:

- **التقويم القبلي:** عن طريق البحث والإطلاع وإضافة التعديلات اللازمة على الجلسات وفاعليات البرنامج في ضوء نتائج الإختبارات القبلية وذلك قبل التطبيق.
- **التقويم المستمر:** تقويم البرنامج أثناء التطبيق من خلال إجراء تقويم في نهاية كل جلسة من جلسات البرنامج، للوقوف على مدى استفادة الأمهات من أنشطة وفاعليات الجلسة، وتحديد النقاط التي تحتاج إلي تعديلات لتتناسب مع التطبيق العملي للجلسات وإجراءات البرنامج، والتي لم تتضح أثناء الإعداد النظري للجلسات.
- **التقويم البعدي:** بعد الانتهاء من أنشطة البرنامج التدريبي أعيد تطبيق الأدوات والمقاييس المستخدمة في الدراسة على عينة الدراسة للكشف عن فاعلية البرنامج في تنمية المهارات المستهدفة لدى الأطفال المشاركين فيه.
- **التقويم التتبعى:** حيث تم تطبيق نفس الأدوات والمقاييس المستخدمة بعد مرور شهر من انتهاء البرنامج، على عينة الدراسة للوقوف على مدى احتفاظ الأمهات بما تعلموه وتدربوا عليه من مهارات أثناء جلسات البرنامج.

جدول (١)

ملخص جلسات البرنامج

م	الموضوع	الهدف العام
١	جلسة افتتاحية	أن تتعرف الأمهات على موضوعات البرنامج التدريبى والأهداف التى يسعى لتحقيقها.
٢	مشكلات الأمهات فى تعاملهن مع أطفالهن	أن تحدد الأمهات المشكلات التى تواجههن فى تعاملهن اليومى مع أطفالهن .
٣	مهارات الحياة اليومية	أن تحدد الأمهات المشكلات التى ترتبط بمهارات الحياة اليومية لدى أطفالهن.
٤	المهارات الاجتماعية	أن تحدد الأمهات المشكلات التى تواجههن فى تنمية المهارات الاجتماعية لدى أطفالهن.
٥	التعرف على احتياجات الأمهات	أن تحدد الأمهات ما تحتاج إليه من مهارات للتعامل مع أطفالهن.
٦	التعرف على التشريعات الخاصة باضطراب التوحد	أن تتعرف الأمهات على التشريعات الخاصة التي تتعلق باضطراب التوحد
٧	حوار ومناقشة	ان تشارك الأم بخبراتها معلوماتها فيما سبق عرضه وتبادل الخبرات بين المجموعة.
٨	التعرف على خدمات مؤسسات المجتمع المدنى	أن تتعرف الأمهات على الخدمات التى تقدمها مؤسسات المجتمع المدنى بالنسبة للأطفال ذوي اضطراب التوحد.
٩	التعرف على أوجه القصور لدى الأطفال ذوي اضطراب التوحد	أن تتعرف الأمهات على أوجه القصور اللغوية والسلوكية وغيرها لدى الأطفال ذوي اضطراب التوحد
١٠	دعم الحاجات الاجتماعية للطفل	أن تتعرف الأمهات على كيفية دعم الحاجات الاجتماعية لدى الأطفال ذوي اضطراب التوحد
١١	دعم الحاجات النفسية للطفل	أن تتعرف الأمهات على كيفية دعم الحاجات النفسية لدى الأطفال ذوي اضطراب التوحد
١٢	حوار ومناقشة	ان تشارك الأم بخبراتها معلوماتها فيما سبق عرضه وتبادل الخبرات بين المجموعة.
١٣	دعم الحاجات التواصلية للطفل	أن تتعرف الأمهات على كيفية دعم التواصل لدى الأطفال ذوي اضطراب التوحد
١٤	الدعم الذي تحصل عليه الام من افراد الاسرة	أن تتعرف الأمهات علي طريقة الحصول على دعم من جميع أفراد الأسرة
١٥	الدعم الذي تحصل عليه الاسرة من العائلة	أن تتعرف الأمهات على طريقة الحصول على دعم من العائلة
١٦	الدعم الذي تحصل عليه الاسرة من الاصدقاء	أن تتعرف الأمهات على طريقة الحصول على دعم من الاصدقاء

م	الموضوع	الهدف العام
١٧	الدعم الذي تحصل عليه الاسرة من الاخصائي	أن تتعرف الأمهات طريقة الحصول على دعم من الاخصائي
١٨	حوار ومناقشة	ان تشارك الأم بخبراتها معلوماتها فيما سبق عرضه وتبادل الخبرات بين المجموعة.
١٩	التعامل مع متطلبات الحياة الاسرية	أن تتعرف الأسرة على طريقة التعامل مع متطلبات الحياة الاسرية
٢٠	تكوين صداقات للاسرة والطفل	أن تتمكن الأسرة من تكوين صداقات للاسرة والطفل
٢١	التعامل مع الطفل وتحمل المسؤولية	أن تتعرف الاسرة على أساليب التعامل مع الطفل والتي تساعده على تحمل المسؤولية
٢٢	الضغوط الاسرية داخل الاسرة	أن تتمكن الأسرة من مواجهة الضغوط الاسرية
٢٣	الضغوط المهنية على الاسرة	أن تتمكن الأسرة من مواجهة الضغوط المهنية على الاسرة
٢٤	الضغوط المادية وكيفية مواجهتها للاسرة	أن تتمكن الأسرة من مواجهة الضغوط المادية
٢٥	حوار ومناقشة	ان تشارك الأم بخبراتها معلوماتها فيما سبق عرضه وتبادل الخبرات بين المجموعة.
٢٦	التوجه الى الدين	أن تتمكن الأسرة من التوجه الى التعاليم والمبادئ الدينية
٢٧	التعامل مع المشكلات داخل الاسرة	أن تتمكن الأسرة من التعامل مع المشكلات داخل الاسرة
٢٨	التخطيط لقضاء وقت الاجازة	أن تتمكن الأسرة من التخطيط لقضاء وقت الاجازة
٢٩	التخطيط للقيام بالانشطة مع الطفل	أن تتمكن الأسرة من التخطيط للقيام بالانشطة مع الطفل
٣٠	التعبير عن المشاعرللطفل	أن تتمكن الأسرة من فهم والتعبيرعن المشاعر للطفل والاسرة
٣١	تكوين اتجاهات ايجابية نحو الطفل والاسرة	أن يتمكن أفراد الأسرة من تكوين اتجاهات ايجابية نحو الطفل.
٣٢	التعبير عن القلق بسبب المشكلات التى يتعرض لها الطفل	أن تتمكن الأسرة من التعبير عن القلق بسبب المشكلات التى يتعرض لها الطفل
٣٣	حوار ومناقشة	ان تشارك الأم بخبراتها معلوماتها فيما سبق عرضه وتبادل الخبرات بين المجموعة.
٣٤	جلسة ختامية	توجيه الشكر والتحية للأمهات والأطفال والتطبيق البعدي.
٣٥	التقييم التتبعى	تقييم الأمهات من خلال تطبيق مقياس جودة الحياة بعد شهر من ختام البرنامج

منهج الدراسة وإجراءاتها

أولًا: منهج الدراسة:

تعتمد الدراسة الحالية على المنهج التجريبي، حيث يعد البرنامج التدريبى بمثابة المتغير المستقل، ويعد تحسين جودة الحياة لأسرة الطفل ذى اضطراب التوحد بمثابة متغير تابع.

ثانيًا: عينة الدراسة:

تكونت عينة الدراسة الحالية فى صورتها النهائية من مجموعة كلية قوامها (١٠) أمهات لأطفال من ذوي اضطراب التوحد وأطفالهن ،وقد تم اختيار العينة بإتباع الخطوات التالية:

أ. قامت الباحثة بزيارة عدد من مراكز الأطفال ذوى اضطراب التوحد واللقاء مع أمهات الأطفال ذوات الطفل التوحدي.

ب. قامت الباحثة بتطبيق مقياس جودة الحياة لأسر الاطفال ذوي اضطراب التوحد، وانتقاء العينة النهائية من بين أفراد العينة المبدئية.

ج. وقامت الباحثة بتطبيق مقياس جودة الحياة على أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد حيث اختارت الباحثة العينة من الأمهات اللاتى حصلن على أقل من (٢١٨) درجة فى مقياس جودة الحياة حيث تعبر هذه الدرجة عن الإرباعى الأول وبلغ عددهم (١٠) أسر من ذوي مستوى اجتماعى واقتصادى متوسط.

د. قامت الباحثة بشرح طبيعة البرنامج التدريبى المستخدم للأمهات، وأهميته بالنسبة لهن ولأطفالهن ، ومن ثم الوقوف على مدى استعدادهن للمشاركة فى البرنامج.

هـ. تمت المجانسة بين أمهات المجموعة في متغيرات المستوى الإجتماعي الإقتصادي ومقياس جودة الحياة لأسرة الطفل ذوي اضطراب التوحد.

التحقق من فرضيى الدراسة :

١. توجد فروق دالة إحصائياً بين متوسطي رتب درجات المجموعة التجريبية في القياسين القبلي والبعدي على مقياس جودة الحياة لاسرة الطفل ذي اضطراب التوحد في اتجاه القياس البعدي.

٢. لا توجد فروق دالة إحصائياً بين متوسطي رتب درجات المجموعة التجريبية في القياسين البعدي والتتبعي على مقياس جودة الحياة لاسرة الطفل ذي اضطراب التوحد

التحقق من فرضي الدراسة وتفسير نتائجهما:

يوضح جدول(٢) المتوسط الحسابي والانحراف المعياري للدرجة الكلية لكل بُعد من أبعاد مقياس جودة الحياة لأسرة الطفل ذي اضطراب التوحد والدرجة الكلية للأبعاد لأطفال عينة الدراسة، وذلك في القياسات القبلية والبعدية والتتبعية.

جدول(٢)

المتوسط الحسابي والانحراف المعياري لكل بُعد من أبعاد مقياس الحياة لأسرة الطفل ذي اضطراب التوحد والدرجة الكلية لكل أطفال عينة الدراسة، وذلك في القياسات القبلية والبعدية والتتبعية (ن=٢٠)

الأبعاد	المتوسط/ الانحراف المعياري	القياس القبلي	القياس البعدي	القياس التتبعي
الدعم الذي تحصل علية الاسرة	المتوسط	47.4	67.9	67.9
	الانحراف المعياري	2.45	1.72	1.96
تفاعل الطفل مع الاسرة في المنزل	المتوسط	44.3	65.1	45.9
	الانحراف المعياري	4.69	3.82	6.13
الضغوط التي يتعرض لها الاباء والأمهات	المتوسط	45.9	66.8	67
	الانحراف المعياري	6.1	3.45	3.62
التغيرات في حياة الاسرة بسبب الطفل	المتوسط	47	68.8	68.8
	الانحراف المعياري	3.68	1.39	!.75
المقياس ككل	المتوسط	184.6	268.6	268.9
	الانحراف المعياري	11.79	6.53	6.55

١. نتائج التحقق من صحة الفرض الأول

ينص هذا الفرض على أنه " توجد فروق دالة إحصائياً بين متوسطي رتب درجات المجموعة التجريبية في القياسين القبلي والبعدي على مقياس جودة الحياة لاسرة الطفل ذي اضطراب التوحد في اتجاه القياس البعدي "

وللتحقق من صحة هذا الفرض استخدمت الباحثة اختبار ويلكوكسون اللابارامتري لتحديد دلالة الفروق بين متوسطات رتب أفراد المجموعة التجريبية في القياسين القبلي والبعدي وذلك على مقياس جودة الحياة لاسرة الطفل ذي اضطراب التوحد وجدول(٣) يوضح ذلك

جدول (٣)

دلالة الفروق بين متوسطي رتب درجات المجموعة التجريبية قبل تطبيق البرنامج وبعده؛ وذلك على أبعاد مقياس جودة الحياة لاسرة الطفل ذوي اضطراب التوحد ودرجته الكلية (ن = ١٠)

الأبعاد	اتجاه فروق الرتب	العدد	متوسط الرتب	مجموع الرتب	قيمة Z[١]	مستوى الدلالة	حجم التأثير
االدعم الذي تحصل عليه الاسرة	الرتب السالبة	0	00	00	2.85	دال عند مستوى 0.01	١ قوى جداً
	الرتب الموجبة	10	5.5	55			
	الرتب المتعادلة	0					
	الإجمالي	10					
تفاعل الطفل مع الاسرة في المنزل	الرتب السالبة	0	00	00	2.82	دال عند مستوى 0.01	١ قوى جداً
	الرتب الموجبة	10	5.5	55			
	الرتب المتعادلة	0					
	الإجمالي	10					
الضغوط التي يتعرض لها الآباء والأمهات	الرتب السالبة	1	**1**	**1**	2.739	دال عند مستوى 0.01	١ قوى جداً
	الرتب الموجبة	9	**6**	54			
	الرتب المتعادلة	0					
	الإجمالي	10					
التغيرات في حياة الاسرة بسبب الطفل	الرتب السالبة	0	00	00	2.814	دال عند مستوى دال عند مستوى	١ قوى جداً
	الرتب الموجبة	10	5.5	55			
	الرتب المتعادلة	0					
	الإجمالي	10					
الدرجة الكلية	الرتب السالبة	0	00	00	2.810	دال عند مستوى	١ قوى جداً
	الرتب الموجبة	10	5.5	55			
	الرتب المتعادلة	0					
	الإجمالي	10					

[١] • تعتبر قيمة(Z) المحسوبة دالة عند مستوى ٠,٠١ إذا ساوت أو تعدت قيمتها ٢,٥٨، وتكون دالة عند مستوى ٠,٠٥ إذا ساوت أو تعدت قيمتها ١,٩٦.

يتضح من جدول(٣) وجود فروق دالة إحصائياً عند مستوى دلالة (٠,٠٥) بين متوسطي رتب درجات المجموعة التجريبية قبل تطبيق البرنامج وبعده؛ على أبعاد مقياس جودة الحياة لاسرة الطفل ذي اضطراب التوحد ، وكذلك الدرجة الكلية للمقياس في اتجاه القياس البعدي؛ مما يعني تحسن درجات المجموعة التجريبية بعد مشاركاتهن في جلسات البرنامج ، وهذا يحقق الفرض الأول للدراسة.

ولحساب حجم تأثير نقوم بالتعويض فى المعادلة على النحو التالى:

$$r= 4(55)10/(10+1)-1=1$$

٢. نتائج التحقق من صحة الفرض الثانى:

ينص هذا الفرض على أنه " لا توجد فروق دالة إحصائياً بين متوسطي رتب درجات المجموعة التجريبية في القياسين البعدي والتتبعي على مقياس جودة الحياة لاسرة الطفل ذي اضطراب التوحد"

وللتحقق من صحة هذا الفرض استخدمت الباحثة اختبار ويلكوكسون اللابرامتري لتحديد دلالة الفروق بين متوسطات رتب درجات أفراد المجموعة التجريبية في القياسين البعدي والتتبعى على مقياس جودة الحياة لاسرة الطفل ذوي اضطراب التوحد ومتوسطات رتب درجات المجموع وجدول(٤) يوضح ما تم التوصل إليه فى هذا الصدد:

جدول(٤)

دلالة الفروق بين متوسطي رتب درجات المجموعة التجريبية فى القياسين البعدي والتتبعي؛وذلك على أبعاد مقياس جودة الحياة لاسرة الطفل ذي اضطراب التوحد ودرجته الكلية(ن = ١٠)

الأبعاد	اتجاه فروق الرتب	العدد	متوسط الرتب	مجموع الرتب	قيمة Z	مستوى الدلالة
االدعم الذي تحصل علية الاسرة	الرتب السالبة	1	1.5	1.5	0.55	غير دال
	الرتب الموجبة	1	1.5	1.5		
	الرتب المتعادلة	8				
	الإجمالي	10				
تفاعل الطفل مع الاسرة في المنزل	الرتب السالبة	1	**2**	**2**	0.57	غير دال
	الرتب الموجبة	2	4	4		
	الرتب المتعادلة	7				
	الإجمالي	10				
الضغوط التي يتعرض لها الاباء والأمهات	الرتب السالبة	0			1.414	غير دال
	الرتب الموجبة	2	**1.5**	3		
	الرتب المتعادلة	8				
	الإجمالي	10				
التغيرات في حياة الاسرة بسبب الطفل	الرتب السالبة	1	1.5	1.5	0.00	غير دال
	الرتب الموجبة	1	1.5	1.5		
	الرتب المتعادلة	8				
	الإجمالي	10				
الدرجة الكلية	الرتب السالبة	1	3	3	1.342	غير دال
	الرتب الموجبة	4	3	12		
	الرتب المتعادلة	5				
	الإجمالي	10				

يتضح من جدول(٤) أنه لا توجود فروق دالة إحصائياً بين متوسطات رتب درجات المجموعة التجريبية بعد تطبيق البرنامج مباشرة، وبعد فترة المتابعة، على مقياس جودة الحياة لاسرة الطفل ذي اضطراب التوحد ، مما يعني استمرار تحسن درجات المجموعة التجريبية حتى فترة المتابعة، وهذا يحقق الفرض الثانى للدراسة.

مناقشة نتائج الدراسة:

تشير النتائج بوجه عام إلى فاعلية البرنامج التدريبى لتحسين جودة حياة أسرة الطفل ذي اضطراب التوحد ويتضح ذلك فى النقاط الآتية:

الأولى: التغيير الذى حدث فى جودة حياة الاسرة من حيث محاولة فهم أطفالهم ذوى اضطراب التوحد، وإعدادهم للحياة فى المجتمع والتخطيط لمستقبلهم.

الثانية: إسهام أنشطة البرنامج التى اختارتها الباحثة بعناية فى تنمية الرضا لدى الامهات لتحسين الخدمات التى تقدم للطفل ذي اضطراب التوحدلتحسين جودة الحياة ..

الثالثة: ووجوب الاعتماد على الوالدين فى برامج التدخل في رعاية الأطفال ذوي اضطراب التوحد.

التوصيات :

فى ضوء ما توصلت إليه الباحثة من نتائج أثبتت فاعلية البرنامج التدريبى لتحسين جودة حياة أسرة الطفل ذي اضطراب التوحد يمكن تقديم بعض التوصيات والتطبيقات التربوية على النحو التالى :

١. الاهتمام بالأطفال ذوى اضطراب التوحد فى سن مبكرة، وتفعيل دور الوالدين فى برامج تدريب الأطفال.

٢. مشاركة كل أفراد الأسرة مشاركة إيجابية فعالة فى إعداد وتطبيق البرنامج المقدم للأطفال ذوى اضطراب التوحد بحيث يتضمن البرنامج توعية الأسرة بطبيعة الإضطراب، وكيفية التعامل معه، وذلك من خلال دورات تدريبية، وكتب توضح بشكل عملى ما يمكنهم القيام به لمساعدة الاطفال.

٣. الاهتمام بتدريب الامهات على استخدام الأنشطة المختلفة فى تنمية الكثير من مهارات الأطفال ذوى اضطراب التوحد فى جميع مجالات النمو لما لها من أهمية بالغة فى رفع وتحسين مستوى الأداء والمهارات لدى الأطفال.

٤. الاهتمام بأُســر الأطفال ذوى اضــطراب التوحد من خلال التعرف على ظروفها وأوضــاعها الاجتماعية والاقتصــادية والصــحية، ومشــاركتها ومســاندتها لتحمل أعباء تعليم وتدريب طفلها.

٥. شعور أسرة الطفل ذى اضطراب التوحد بجودة الحياة يمكن أن يساعدها على تقبل إضطراب الطفل والتكيف مع المعوقات التى قد يفرضها عليه.

المراجع :

أولاً : المراجع باللغة العربية:

- **بسمة اسامة السيد فؤاد وعبد الرحمن سيد سليمان (٢٠٢٠).** مقياس جودة حياة الطفل ذى اضطراب التوحد. مجلة كلية التربية في العلوم النفسية . المجلد ٤٤، العدد ٤-أ، ص ص٥١- ١١٢.

- **بطرس حافظ بطرس (٢٠١٠).** تكييف المناهج للطلبة ذوي الاحتياجات الخاصة. عمان، دار المسيرة للنشر والتوزيع.

- **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.

- **رباب عبد الكريم بندارى صالح (٢٠١٤).** جودة الحياة وعلاقتها بأساليب مواجهة الضغوط لدى أمهات الأطفال المعاقين عقليا القابلين للتعلم.مجلة الدراسات التربوية والاجتماعية، المجلد٢١، العدد الثانى، ص ص ١٧٥- ٢٢٠.

- **رمزى شحدة السويركى (٢٠١٣).** الأمن النفسي وعلاقته بالاستقلال / الاعتمادية وجودة الحياة لدى المعاقين بصرياً بمحافظات غزة. رسالة ماجستير. كلية التربية، جامعة غزة.

- **زينب محمود شقير(٢٠٠٩).** المساهمة الإيجابية لعلم النفس فى تحسين جودة الحياة وخفض قلق المستقبل لدى حالةالصداع التوترى(نفسى).المؤتمر السنوى الدولى السادس،كلية التربية، جامعة طنطا.

- **سيد محمد سيد صبحي (٢٠٠٢).** بحوث ودراسات في رعاية وتأهيل الكفيف. القاهرة، المركز النموذجي لرعاية وتوجيه المكفوفين.

- **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.

-**عبد الرحمن سيد سليمان (٢٠٠١).** سيكولوجية ذوي الحاجات الخاصة (الخصائص والسمات) جـ ٣، القاهرة، مكتبة زهراء الشرق.

- **محمد الصافي عبد الكريم عبد اللاه (٢٠١٧).** فاعلية برنامج تدريبي قائم على مفاهيم نظرية العقل لتحسين جودة الحياة للأطفال التوحديين ذوي الاداء الوظيفي المرتفع . مركز الارشاد النفسي. جامعة عين شمس. ع ٥٠، ص ص ١٥١- ٢١٠.

- **مصطفى نوري مصطفي القمش (٢٠١١).** الإعاقة العقلية النظرية والممارسة. عمان، دار المسيرة للنشر والتوزيع والطباعة.

- **هناء إبراهيم شهاوى(٢٠١٧).** اضطراب قصور الانتباه المصحوب بالنشاط الحركى الزائد دليل المعلم والوالدين فى التعامل معهم. القاهرة، مكتبة الأنجلو.

ثانياً: المراجع باللغة الأنجليزية:

- **Akhani, Afsaneh; Dehghani, Mahmood; Gharraee, Banafsheh; Shooshtari, Mitra Hakim (2021).** Parent training intervention for autism symptoms, functional emotional development, and parental stress in children with autism disorder: A randomized clinical trial . Asian Journal of Psychiatry 62, 102735.

- **Alan Walker (2005).** Understanding Quality of life in Old age. Library of Congress Cataloguing Refine Catch Ltd, Bungay, Suffolk.

- **Celik, Halil; Acikel, S. Burak; Ozdemir, M. Akif Fatih; Aksoy, Erhan; Oztoprak, Ulku; Ceylan, Nesrin; Yuksel, Deniz (2021).** Evaluation of the clinical characteristics of children with autism spectrum disorder and epilepsy and the perception of their parents on quality of life. Epilepsy Research, 172 ,106599.

- **Cummins, felce (2016).** Quality of life philosophy ,quality of life , happiness, and meaning of life. The scientific world journal. Vel.3, No.5.pp 1164-1175.

- **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.

- **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.

- **Dorn, Lisa (2016).** The Mother –Blind children relationship: Research program. The British journal of Visual Impairment.Vol 1994, No.16, pp 1-11.

- **Dubosque, Richard Stanborough (2013)**. Perceptions of older veterans with visual impairments regarding computer access training and quality of life. Master these. University of Mississippi State.

- **Feng, Yongshen; Zhou, Xuezhen; Qin, Xiuqun; Cai, Guiyi; Lin,Yeqing; Pang,Yongli; Chen, Biyuan; Deng , Tao; Zhang, Lifeng (2022) .** Parental self-efficacy and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder in China: The possible mediating role of social support. Journal of Pediatric Nursing 63, 159–167.

-**Freeman, Amanda (2013).** The relationship between optimism, adaptation to disability and quality of life among college students with disabilities .phd. Florida State University.

- **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.

- **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.

-**Kipasa, Loretta Talbert (2008).** The Relationship between General Self-Efficacy and Vision-Targeted Health-Related Quality of Life in Adults Diagnosed With Vision Impairment. Phd. Walden University.

- **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.

- **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.

- **Logrieco, Maria Grazia ; Casula, Laura ; Ciuffreda, Giuseppe Niccol`o ; Novello, Roberta Lucia; Spinelli, Maria; Lionetti ,Francesca; Nicolì, Ilaria; Fasolo, Mirco ; Giovanni, Valeri; Stefano, Vicari(2022**). Risk and protective factors of quality of life for children with autism spectrum disorder and their families during the COVID-19 lockdown. An Italian study. Research in Developmental Disabilities, 120 , 104130.

- **Mcalliser, Mack (2015).** How a Visually impairment earlier relationship with their mother impact on Their social -emotional development. PhD. The Chicago University.

- **Patel, Amar Deep; Arya, Amit ; Agarwal, Vivek ; Gupta, Pawan Kumar ; Agarwal, Manu(2022).** Burden of care and quality of life in caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorder. Asian Journal of Psychiatry 70 ,103030.

- **Poston, Denise J (2003).** A qualitative analysis of the conceptualization and domains of family quality of life for families of children with disabilities. Phd. University of Kansas.

- **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.

- **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.

Title :A program to improve the quality of life for families of children with autism

Name: Dr. Basma Osama Elsayed Fouad
Lecture of Special Education, Faculty of Education, Ain-Shams University

Abstract:

Aim of the study: The current study aimed to improve the quality of life for the family of a child with autism disorder through a training program that is specially prepared for that.

Study sample: The current study sample, in its final form, consisted of a total group of (10) families of children with autism disorder and their children.

The study tools consisted of:

1. A measure of the quality of life for the family of a child with autism disorder (prepared by / Abdul Rahman Suleiman and Basma Osama ٢٠٢٠).
2. The Quality of Life Program for the Family of a Child with Autism Disorder (prepared by/researcher).

The results of the study found the effectiveness and feasibility of the training program to improve the quality of life of the family of a child with autism.

key words:

• Quality of family life
• A child with autism disorder.