بحث بعنوان

الضغوط الحياتية التي تواجه أسر أطفال التوحد

الباحث

طه رمضان كامل عبد الرسول

دارس الدكتوراه بقسم مجالات الخدمة الاجتماعية

كلية الخدمة الاجتماعية

جامعة أسوان

ملخص الدراسة:

اضطراب طيف التوحد (*ASD*) كان من الاضطرابات العصبية النمائية المعقدة التي أثّرت على نمو الأطفال في جوانب متعددة، مثل مهارات التواصل، والتفاعل الاجتماعي، والسلوكيات المتكررة. ومع ارتفاع معدلات التشخيص على مستوى العالم، لم يَعُد الاهتمام منصبًا فقط على احتياجات الأطفال المصابين، بل أصبح من المهم أيضًا فهم الضغوط النفسية والاجتماعية والاقتصادية التي واجهتها أسرهم، إلى جانب التحديات اليومية داخل الأسرة.

وقد سعى هذا البحث إلى تحليل هذه الضغوط بشكل معمق، والتعرف على العوامل التي ساهمت في زيادتها أو التخفيف منها، كما قدّم مجموعة من المقترحات التي ساعدت الأسر على التكيّف بشكل أفضل وتحسين جودة حياتها أثناء التعامل مع اضطراب طيف التوحد.

الكلمات المفتاحية:

الضغوط الحياتية، التوحد، أسر أطفال التوحد.

Abstract:

Autism Spectrum Disorder (ASD) was considered one of the complex neurodevelopmental disorders that affected children's development in multiple areas, most notably communication skills, social interaction, and repetitive behavior patterns. With the global rise in diagnosis rates, the focus was no longer solely on the needs of the affected children, but also on the various psychological, social, and economic burdens experienced by their families, as well as the daily challenges they faced.

This study aimed to deeply analyze the nature of these burdens, identify the main factors that increased or reduced them, and offer a set of recommendations that helped families adapt more effectively and improve their quality of life while dealing with autism spectrum disorder.

Key words:
Life stresses, autism, families of autistic children.

أولا : مشكلة الدراسة :

يُشتق مصطلح "التوحد (Autism) "من الكلمة الإغريقية "aut" التي تعني الذات أو النفس، ومن اللاحقة "ism" التي تشير إلى الانغلاق أو الحالة. ويُفهم من هذا المصطلح أن الشخص المصاب بالتوحد يكون منغلقًا على ذاته، ويُظهر اهتمامًا محدودًا بالعالم الخارجي من حوله ، والأطفال المصابون بالتوحد عادةً ما يظهر عليهم عدد من الخصائص المميزة، منها صعوبة في تكوين علاقات اجتماعية،وعدم القدرة على استخدام اللغة بشكل طبيعي في التواصل،وإصرار على التكرار والروتين، وميل للقيام بنفس السلوكيات باستمرار ،وتعلق واضح بالأشياء،وسلوكيات نمطية ومتكررة،وبعضهم قد يمتلك قدرات معرفية جيدة،وغالبًا ما تبدأ هذه الأعراض في الظهور قبل بلوغ الطفل سن ٣٠ شهرًا. (فاروق،أسامة ،٢٠١٤،ص٢٦)

وجود طفل مصاب بالتوحد في الأسرة قد يؤدي إلى ضغوط حياتية متنوعة منها الضغوط النفسية الشديدة، وذلك بسبب التحديات اليومية والمتطلبات المستمرة للعناية به. هذه الضغوط تعتبر مثيرات خارجية تؤثر على التوازن النفسي وقد تُسبب توترًا أو حتى سلوكًا عدوانيًا في بعض الحالات .(ممدوح،غادة ،٢٠١٩،ص١٤٨)

لا تتأثر كل الأسر بشكل متساوٍ، فهناك عوامل كثيرة تحدد حجم الضغط النفسي الذي تتعرض له الأسرة، مثل: شدة ونوع الإعاقة، ووجود إعاقات إضافية مثل التخلف العقلي ،وترتيب الطفل بين إخوته وعدد أفراد الأسرة ،وطبيعة المجتمع الذي تعيش فيه الأسرة (زراعي تقليدي أو حضري حديث) وكلما زادت شدة التحديات، زادت معها متطلبات الرعاية والدعم، مما يسبب مزيدًا من الضغط . (السامري،صبيحة،٢٠١٤،ص١٧٢)

تواجه الأسرة أيضًا ضغوطًا اجتماعية، حيث قد تجد نفسها مضطرة لتغيير نمط حياتها بالكامل. وفي بعض الحالات، يؤدي غياب الدعم الاجتماعي والتربوي إلى: سوء معاملة الطفل ، والانعزال الاجتماعي ،وتجنب المشاركة في الأنشطة المجتمعية ،والشعور بالوحدة أو الإحباط، وهو ما ينعكس سلبًا على سلوك الأسرة تجاه الطفل. ومن أكثر الضغوط الحياتية التي تواجه أسر الأطفال التوحديين هي الضغوط الاقتصادية حيث التكاليف المالية المرتفعة، وتشمل: تكاليف العلاج الطبي والمتابعة ، والبرامج التعليمية والتأهيلية الخاصة ،وشراء الأجهزة والأدوات المساعدة ،هذه التكاليف تمثل عبئًا اقتصاديًا كبيرًا على الأسرة، وقد تؤدي إلى استنزاف مواردها المادية بشكل كبير. (عبدات ، روحي،٢٠١١،ص٢٦)

أولا: مفهوم التوحد :

وهناك عديد من التعريفات التي تناولت مفهوم التوحد ،حيث هناك تنوع في التعريف اعتمادا على اهتمامات الباحثين وتخصصاتهم ، إلا أن هناك إجماعا واضح بين المتخصصين على اختلاف تخصصاتهم بأن التوحد اضطراب نمائي يؤثر على قدرات الطفل في التواصل والتفاعل الاجتماعي ويؤدي به إلى العزلة عن مجتمعه. والتوحد يعني العزلة أو الانعزال ، وفي اللغة العربية سميت بالذاتوية (مصطلح غير شائع) والتوحد لا يعني الإنطوائية وإنما حالة لا تعبر عن العزلة فقط ، وإنما عدم القدرة على التعامل مع الآخرين مع ملاحظة أن سلوكيات أفراد تلك الحالة لا يتشابهون بل إن حالاتهم متباينة من فرد لآخر. (**سهيل** ،تامر،٢٠١٥،ص٢٢)

ثانيا: أنواع التوحد:

١ – التوحد الكلاسيكي:

وهو يظهر قبل الثلاث سنوات ، ويتمثل بعدم تطور الكلام ، ووجود خلل في التواصل الكلامي وغير الكلامي وفي الانخراط في المجتمع، هذا بالإضافة إلي وجود تصرفات محدودة وحركات متكررة تستحوذ علي الطفل وتمنعه من التصرف الطبيعي المتوقع من طفل بعمره.

ويكون الطفل مصاباً بالتوحد الكلاسيكي عندما تظهر عليه جميع الصفات الثلاثة الآتية:

- صعوبات في استعمال اللغة للتواصل
- صعوبات في تكوين علاقات مع الآخرين
- صعوبات في التظاهر باللعب والخيال(إسماعيل،علي،٢٠١٤،ص٢٤)

التوحد الطفولي

أول من اكتشفه هو الطبيب النفسي المتخصص في علاج الأطفال ليو كانر حيث لاحظ ظهور مرض جديد بين الأطفال الأمريكيين يختلف عن أي من الأمراض المعروفة في ذلك الوقت ، ومن المظاهر التي يبديها المريض عدم القدرة علي التواصل بشكل طبيعي مع المحيطين والمواقف منذ الطفولة المبكرة ، والانفصالية ، عدائية عصبية مع الغرباء، فظاظة

عاطفية وانعزال، علاقات سريعة الزوال، القراءة دون القدرة علي الاستيعاب، عدم القدرة علي التعلم من التجارب والاختبارات.(الحلبي،علاء،٢٠١٩،ص١٠٣)

٣ – متلازمة اسبيرجر:

سميت بهذا الاسم نسبة للطبيب الذي وصفها لأول مرة عام ١٩٤٤ ولم تعتبر مرضا مستقلا إلا بعد ذلك بفترة طويلة ، من أعراضها مشاكل في القدرات الاجتماعية ، حيث يواجهون صعوبة في التواصل والتفاعل يجدون صعوبة في الحوار سواء في بدايته أو المحافظة عليه لا يكونون صداقات بسهولة ، وسلوكهم خارج عن المألوف ، لديهم اهتمامات محدودة ، وهم موهوبون ولديهم قدرات غير عادية ويتميزون حينما يركزون علي مجال معين فيتناولونه من كل الجهات ، معظمهم عباقرة ولا يحدث عندهم تأخر في الإدراك ولديهم القدرة على الاهتمام بأنفسهم ولديهم فضول وحث استكشافي ويهتمون بمجالات محددة كبرمجة الكمبيوتر والعلوم، وتحدث متلازمة اسبيرجر بسبب خلل في الدماغ لذلك يعتقد العلماء أن سببه جيني لكن الجين المسؤول عن الإصابة بهذه المتلازمة غير معروف. (عبدالله، ياسمين،٢٠١٤،ص٢٦٩)

٤ – متلازمة ريت :

العجز الرئيسي في متلازمة ريت يتمثل في التخبط في المشي وفقدان الاتزان الحركي للأطراف والحركات اليدوية النمطية والتي تتمثل في عصر اليدين أو لف اليد حول الأخرى مع وضع الذراعين في حالة انثناء أمام الصدر، ورأى البعض أنه وفي أبسط صورة كلاسيكية له هو اضطراب نمائي يصيب الإناث وتتبدي مظاهره في ضعف الأداء المعرفي بوجه عام ، وهو صورة مدمجة للتخلف العقلي ومتلازمة داون ويختلف أطفال الأوتيزم عن أطفال ريت في عديد من المظاهر والسمات فمهارة المشي صعبة والوظائف الحركية غير سليمة طول فترات النمو والتخلف العقلي موجود بدرجة كبيرة ، وأحيانا اللغة مفقودة والكلام

ومهـارة اسـتخدام اليـدين مفقـودين ، والنمـو طبيعـي مـن سـن ٦ الـي ١٨ شـهرا (أبوالفتـوح،محمد كمال،٢٠١١،ص٧٩)

٥ – اضطراب النمو الشامل غير المحدد:

أو ما يسمي بمرض التوحد غير النمطي والذي تظهر من خلاله كثير من صفات التوحد ولكن ليس كل المعايير المرتبطة بالاضطراب. (براودر،ديان،٢٠١٣،ص٦) وهو يكون في الأغلب من الدرجة البسيطة وليس الشديدة أو الشاملة لكل جوانب الاضطراب ، ولعل أهم مظاهر الاضطراب لدي هؤلاء الأطفال تكمن في الجوانب الاجتماعية في المهارات اللفظية وغير اللفظية . (الحوامدة، أحمد محمود،٢٠١٩،ص٢٥)

ثالثا: الخصائص العامة لطفل التوحد:

أهم الخصائص الحسية والاجتماعية والانفعالية والإدراكية التي يتسم بها الأطفال التوحديون هي ما يأتي: (شاكر مجيد،سوسن،٢٠١٠،ص ص٥١،٤١)

١- ضعف التفاعل الاجتماعي

٢- البرود العاطفي الشديد.

٣- ضعف الاستجابة للمثيرات الخارجية.

٤- ضعف استخدام اللغة والتواصل مع الآخرين.

٥- إيذاء الذات .

٦- فقدان الإحساس بالهوية الشخصية .

٧- الانشغال المرضي بموضوعات معينة .

٨- الشعور بالقلق الحاد .

٩- القصور في أداء بعض المهارات الاستقلالية والحياتية.

١٠- انخفاض في مستوى الوظائف العقلية.

رابعا: الضغوط الحياتية :

اشتق مصطلح Stress من الكلمة الفرنسية القديمة distress والتي تشير إلى معنى الاختناق والشعور بالضيق أو الظلم، وهناك من يعرف الضغوط على أنها تلك الظروف المرتبط بالتوتر والشدة الناتجة عن المتطلبات أو التغيرات التي تستلزم نوعا من إعادة التوافق، وما ينتج عن ذلك من آثار

نفسية وجسمية . (عبدالمعطي،٢٠٠٦،ص١٨)

ويوضح على إسماعيل أن الضغوط مفهوم يشير إلى درجة استجابة الفرد للأحداث أو المتغيرات البيئية في حياته اليومية وهذه المتغيرات ربما تكون مؤلمة تحدث بعض الآثار الفسيولوجية، والتأثيرات تختلف من شخص إلى آخر تبعا لتكوين شخصيته وخصائصه النفسية التي تميزه عن الآخرين، وهي فروق فردية بين الأفراد. (عبدالرحمن،علي،٢٠١٢،ص٩)

خامسا: أنواع الضغوط الحياتية لدى أسر أطفال التوحد

١) الضغوط النفسية لدي أسر أطفال التوحد .

(أ) مفهوم الضغوط النفسية:

تعد الضغوط النفسية من أصعب ما يواجه الإنسان في عالمنا المعاصر من مشكلات ومعوقات تعيق صحته النفسية والجسدية وتهدد حياته، فقد أصبحت هذه الضغوط جزءا لا يتجزأ من حياتنا المعاصرة وأمر اعتدناه وتعايشنا معه، ويتعرض لها الإنسان في مواقف وأوقات مختلفة وتتطلب توافقا سويا مع النفس ومع البيئة. (أحمد، مبروكة عبدالحميد، ص٩)

(ب) أسباب الضغوط النفسية:

ومن المعروف أن أسباب الضغوط النفسية التي تنتج عن وجود طفل توحد متعددة ، وما ينشأ عنها من آثار سلبية منها:

- عدم القدرة على التكيف وضعف مستوي الأداء
- والعجز عن ممارسة مهام الحياة اليومية
- وانخفاض الدافعية والشعور بالإنهاك (الجماعي،صلاح،ص٢٧)

ويمكن حصر الآثار النفسية المترتبة علي وجود طفل توحدي في الأسرة كما يلي:

- الشعور بالذنب والتقصير.
- الرفض المستمر للطفل نتيجة الضغط المتولد من كثرة متطلباته.
- الميل إلى الحماية الزائدة.
- حبس الطفل في المنزل وعدم إظهاره للناس.

- الشعور بفقدان الطفل.
- الشعور بالدونية والنقص
- عدم الانسجام النفسي بين الوالدين، وبينهم وبين بقية أعضاء الأسرة. (الجلبي،سوسن شاكر ،ص٢٥)

٢) الضغوط الاجتماعية لدي أسر أطفال التوحد.

(أ) مفهوم الضغوط الاجتماعية:

تتعرض أسرة أطفال التوحد كغيرها من أسر المعاقين لضغوط اجتماعية، ويشمل ذلك المواقف والظروف التي تتطلب تغييراً في أنماط الحياة، حيث إن الظروف الحياتية التي تواجهها الأسرة تساهم في جعلهم يسيئون معاملة الأطفال، إضافة إلى غياب الأسس التربوية في التنشئة الاجتماعية للأطفال، وقد ترجع إساءة الآباء للأطفال إلى غياب المساندة الاجتماعية، ولذلك قد تميل الأسرة الي العزلة الاجتماعية، فغالبا لا يشاركون في الأنشطة الاجتماعية الموجودة في مجتمعاتهم، وتؤدى العزلة أيضا لإساءة الأسرة معاملة أطفالهم. (عبادات، روحي مروح،ص٢٦)

(ب) تأثير الضغوط الاجتماعية على أسر أطفال التوحد

وقد تؤدي كثرة الضغوط الاجتماعية نتيجة متطلبات الطفل الناتجة عن الإعاقة إلي الطلاق وفي بعض البيئات إلى الانتحار ، حيث يقل التفاعل داخل الأسرة ، وقد ينتج عن عدم التقبل للإعاقة القسوة الزائدة ، واتجاهات الوالدين تؤثر على درجة التوافق الشخصي والاجتماعي لدى الطفل ، أو التدليل الزائد كنوع من التخفيف والشعور بالذنب في محاولة المشاعر السلبية، وهناك نوع من الأسر يتقبل الإعاقة ويعترف بها كبديل لمواجهتها ومساعدة الطفل، وهناك من يتحرك إيجابيا لمساعدة الطفل في الحصول على الرعاية والحب والتشجيع كغيره من الأطفال. (أبوالنصر، مدحت محمد، ص٦٧)

٣- الضغوط الاقتصادية لدى أسر أطفال التوحد.

(أ) مفهوم الضغوط الاقتصادية لدي أسر أطفال التوحد

تزداد الضغوط الاقتصادية عند الأسر حيث إن وجود طفل لديه احتياجات خاصة يستنزف إمكانيات وموارد الأسرة المادية، لما تنفقه علي علاجه وتقديم البرامج الصحية والتربوية، إضافة إلي تكاليف الأجهزة والأدوات المساعدة التي يحتاجها الطفل . (عبادات، روحي مروح،ص٢٦)

(ب) الآثار المترتبة نتيجة الضغوط الاقتصادية على أسرة الطفل التوحدي:

وجود الطفل التوحدي داخل الأسرة يزيد من الأعباء المالية والاقتصادية، وهذه الأعباء غالباً ما تكون دائمة وتستمر طوال فترة حياة هذا الطفل، فالطفل التوحدي يحتاج إلى متطلبات أكثر بكثير من غيره من الأطفال في الأسرة، فهو بحاجة إلى وقت ورعاية وتدريب وحضانة وتكاليف عديدة، وبقاء الأم مع الطفل بشكل مستمر أثر على عدم استقرارها في العمل وانقطاعها عنه. (الجلبي،سوسن شاكر،ص٢٦)

سادسا: الأساليب المختلفة لمواجهة الضغوط الحياتية لدي أسر أطفال التوحد:

هناك علاقة بين الرضا عن الحياة والتخفيف من الضغوط الحياتية المختلفة التي تمر بها أسر أطفال التوحد فكلما زاد التفكير الإيجابي والنظرة الإيجابية للحياة زاد التأقلم والقدرة علي التكيف والنظرة للضغوط الحياتية كانت أفضل . (Ma, Minjie2022, p1-11.)

- استخدام استراتيجيات المواجهة للضغوط يساهم بشكل كبير في التخفيف من الضغوط التي تواجه أسر أطفال التوحد وكذلك الحصول على الدعم الاجتماعي من مقدمي الخدمات له تأثير كبير على مواجهة الضغوط ، وكذلك التواصل مع آباء أطفال آخرين استطاعوا مواجهة الضغوط والتغلب عليها يساهم بشكل كبير في التخفيف من الضغوط. (Lewis, Ericka M, 2022,p 865)

بما أن التوحد يستمر مدي الحياة فأسر أطفال التوحد يستمرون في مواجهة التحديات المرتبطة بالتوحد طوال حياتهم مما يؤدي إلي تولد عديد من الضغوط الحياتية المختلفة ولذلك يحتاج هؤلاء الأشخاص وأسرهم إلي المرونة والتأقلم لمواجهة هذه الضغوط، ، ويمكن زيادة التكيف من خلال (تعديل التوقعات المجتمعية، تعديل الروتين اليومي، التعليم الإضافي).(Ghanouni,2022, p1-12.)

- زيادة إجهاد الوالدين يرتبط بشدة اضطراب طيف التوحد ، ويمكن التخفيف من الإجهاد الأبوي عن طريق توجيه الوالدين بإكساب مهارة التنظيم الذاتي لأبنائهم وهذا يؤدي إلي تخفيف أعباء كثيرة على الوالدين. (Efstrato Poulou,2022,p 10-14.)

عدم توافر مقدمي الخدمات ، والعوامل الجغرافية ، والقيود الزمنية ، ومستويات الإجهاد الأبوي يمكن أن تكون جميعها بمثابة حواجز أمام الوصول إلى الخدمات التي يحتاجها أسر أطفال التوحد ، لذلك يمكن أن تزيد

الممارسة عن بعد من توافر خدمات التدخل وتقليل الوقت والتكاليف المرتبطة بالتدريب وجها لوجه . (Garnett ,2022, p127.)

يساهم التعلم عن بعد لدي أسر أطفال التوحد خاصة في وقت الأزمات في إكساب الآباء تجارب تعلم لأطفالهم واعتمادهم أدوارا تربوية جديدة ومعرفتهم بطرق تعلم مختلفة، فمشاركة الوالدين تؤثر على النتائج التنموية والتعليمية للأطفال من خلال آليات مثل النمذجة والتعزيز والتعليم . (Bozkus ,2022, p200)

مراجع البحث

أولا: المراجع العربية

١- أبوالفتوح ، محمد كمال(٢٠١١) : الأطفال الأوتيستك "دليل إرشادي للوالدين والباحثين المتخصصين ،الأردن ، دار زهران .

٢- أبو النصر، مدحت محمد (٢٠٠٩): رعاية وتأهيل المعاقين ، القاهرة ، دار الروابط العالمية.

٣- أحمد ، مبروكة عبدالحميد (٢٠١٨): الضغوط النفسية والتوافق النفسي للمتقاعدين ،عمان، مركز الكتاب الأكاديمي .

٤- إسماعيل، علي (٢٠١٤): التوحد عند الأطفال ، عمان دار الأكاديميون .

٥- براودر، ديان (٢٠١٣): الإعاقات المتوسطة والشديدة ، ترجمة بندر ناصر العتيبي وعبد الرقيب أحمد ، مكتبة الملك ، السعودية، فهد الوطنية.

٦- الحلبي ، علاء (٢٠١٩): العلاجات المحظورة وامبراطورية الطب الحديث، دمشق ، دار رسلان .

٧- الحوامدة، أحمد محمود (٢٠١٩): الأساليب التربوية والتعليمية للتعامل مع اضطراب التوحد، عمان، دار بن النفيس .

٨- السامري ، صبيحة (٢٠١٤): رعاية المعاقين والتكامل الأسري دراسة ميدانية علي عينة من الاطفال متحدي الاعاقة العقلية، نشر بواسطة المؤلف .

٩- الجماعي، صلاح الدين (٢٠٠٨) : التوحد الذاتي عند الأطفال،عمان،دار زهران.

١٠-الجلبي، سوسن شاكر(٢٠١٥): التوحد الطفولي، دمشق ، دار رسلان.

١١-سهيل، تامر فرج (٢٠١٥) : التوحد " التعريف – الأسباب- التشخيص- العلاج" ،عمان ، دار الإعصار العلمي.

١٢-عبدات ، روحي مروح (٢٠١١): الإساءة الموجهة للمعاقين" الأسباب واستراتيجيات الوقاية والعلاج ، الأردن، دار مجدلاوي" .

١٣-عبدالرحمن ،علي إسماعيل (٢٠١٢) : الضغوط النفسية القاتل الخفي " الأسباب ، الآثار،العلاج " ، ط٢،المنصورة ، دار اليقين .

١٤-عبدالله ، ياسمين (٢٠١٤): إضاءات طبية ، الأردن، دار زهران .

١٥- عبدالمعطي ،حسن مصطفي (٢٠٠٦): ضغوط الحياة وأساليب مواجهتها ، القاهرة ،مكتبة زهراء الشرق .

١٦- فاروق، أسامة و السيد كامل الشربيني (٢٠١٤):التوحد " الأسباب- التشخيص- العلاج" ، ط٢، عمان ،دار المسيرة .

١٧- مجيد ،سوسن شاكر (٢٠١٠): التوحد " أسبابه– تشخيصه- علاجه" ، عمان ، دار ديبونو .

١٨- ممدوح ،غادة (٢٠١٩) : العنف الإعلامي" سيكولوجية العدوان نفسيا واجتماعيا"، القاهرة، دار العربي .

ثانيا المراجع الأجنبية:

19- Ma, Minjie, et a(2022):Family Adaptability and Cohesion and the Subjective Well-Being of Parents of Children With Disabilities: the Mediating Role of Coping Style and Resilience." *Current Psychology* .

20- Lewis, Ericka M et al(2022): "The Creator did not Give me More Than I can handle: Exploring Coping in Parents of Black autistic children." *Autism*.

21- Ghanouni, Parisa, and Stephanie Quirke (2022):"Resilience and Coping Strategies in Adults with Autism Spectrum Disorder." *Journal of Autism and Developmental Disorders.*

22- Efstrato Poulou, Maria,et al (2022):Parental Stress and Children's Self-Regulation Problems in Families with Children with Autism Spectrum Disorder (ASD)." *Journal of Intelligence.*

23- Garnett, Robyn, et al(2022): "Parent Perceptions of a group Telepractice Communication Intervention for Autism." *Autism & Developmental Language Impairments* .

24- Bozkus-Genc, Gulden, and Sunagul Sani-Bozkurt (2022): How Parents of Children With Autism Spectrum Disorder Experience the COVID-19 pandemic:Perspectives and Insights on the New Normal." *Research in Developm Disabilities* .