

Received / Geliş
25.07.2017

Article History
Accepted / Kabul
03.08.2017

Available Online / Yayınlanma
15.10.2017

QUALITÉ DE VIE FAMILIALE ET SA RELATION AVEC L'ESTIME DE SOI CHEZ LA FRATRIE DE L'AUTISTE

**AİLENİN HAYAT KALİTESİNİN OTİSTİK KARDEŞLERİN ÖZGÜVENLERİ
ÜZERİNDEKİ ETKİSİ**

Zahra Nawal Bouchaour¹

Résumé

Cette étude traite l'impacte de l'autisme sur la qualité de vie des parents et l'estime de soi des fratries. Pour réaliser cette étude la chercheuse a pratiqué une étude clinique sur un échantillon de 15 cas âgé de 08 à 15 ans, en appliquant le test d'estime de soi de COOPER-SMITH et le questionnaire de PAR-QOL et sans oublier l'entretien et l'observation clinique pour analyse des résultats obtenus à travers des pourcentages, 0286 que l'autisme altère la qualité de vie au sein de la famille et entraîne une baisse de l'estime de soi chez les frères et sœurs.

Mots clés : qualité de vie, estime de soi, l'autisme.

Özet

Bu araştırma otistik çocukların ailenin ve çocukların yaşam kalitesi ve özgüvenlerini saptamayı amaçlamaktadır. Araştırmacı yaşları 8 ila 15 aralığında olan toplam 15 vakayı klinik tanılara dayalı olarak incelemiştir. Cooper-Smith özgüven testi kullanılmıştır. Ailenin üyelerinin yaşam kaliteleri için ise, Par-Qol anketinin soru cetveli esas alınmıştır. Yapılan araştırmada elde edilen verilere göre, erken teşhisin özgüveni etkilediği, otizmin ve aile yaşam kalitesinin birbirlerini etkilediği bulgulanmıştır.

Anahtar Kelimeler : Otistik Çocuklar, Aile Yaşam Kalitesi, Özgüven Testi

جودة الحياة الأسرية و علاقتها بتقدير الذات لدى إخوة الأطفال المتوحدين

المخلص: تعالج هذه الدراسة اثر اضطراب التوحد على جودة الحياة الأسرة و تقدير ذات الإخوة، فاعتمدت الباحثة على دراسة عيادية اشتملت على عينة تضم 15 حالة تتراوح أعمارهم بين 8 و15 سنة، فطبق اختبار تقدير الذات لكوبر سميث، إضافة إلى استمارة جودة الحياة العائلية - PAR-QOL مع الاعتماد على المقابلة العيادية مع الإخوة و الوالدين بالاستعانة أيضا على الملاحظة العيادية لجمع أكبر قدر معين من المعطيات عن الحالة، و تم تبويب و معالجة هذه المعطيات و البيانات عن طريق النسب المؤوية، فأسفرت النتائج على ان اضطراب التوحد يعيق جودة الحياة الأسرية و يؤدي إلى انخفاض تقدير الذات الإخوة، وهذا راجع لشدة الاضطراب و عدم القدرة على التشخيص المبكر للحالات وكيفية التواصل و التكيف مع الطفل المتوحد .

الكلمات المفتاحية: جودة الحياة الأسرية - تقدير الذات - اضطراب التوحد

:

¹, Abubakr BilKaed Universiti, Algeria Bouchaour.nawal@gmail.com

المقدمة:

التوحد اضطراب نمائي يحدث في السنوات الثلاث الأولى من العمر، يؤثر على قدرة الطفل على الاتصال و إقامة العلاقات التفاعلية إضافة لبروز السلوكات النمطية و نماذج تفكير جامدة مع مشكلات حسية تتصل بالإدراك كما لديهم تأخر واضح في النمو اللغوي و السلوكي و تحط من قدرتهم على التعلم و التكيف بالمحيط الخارجي إلا أن شدة الإصابة بالمرض تختلف من طفل لآخر لهذا يصعب تشخيصه كاضطراب مستقل عن باقي الاضطرابات المصاحبة له لكن في نفس الوقت إن الاكتشاف المبكر للتوحد يساهم في التدخل العلاجي و التكفل النفسي والطبي و التربوي الجيد، كما تؤدي إلى مشاكل في اتصال الفرد بمن حوله و اضطراب في اكتساب مهارات التعلم و السلوك الاجتماعي ، فهو منتشر في جميع المجتمعات رغم اختلاف العرق و الجنس ، و يعود الفضل في التعرف على التوحد و الاهتمام به إلى الطبيب النفسي -ليوكانر "leokanner" الذي قام بوصف سلوك مجموعة من الأطفال المصابين بالتوحد، في دراسة له نشرها عام 1943 و أطلق على هؤلاء الأطفال اسم التوحد الطفولي نسبة للعزلة و الانسحاب الاجتماعي من بين الأعراض البارزة ، أما في بداية الثمانينات 1980 ركزت الأعمال و البحوث على التعرف على أنواع التوحد و شدة تأثيره على مراحل النمو ، بينما في 1990 ظهر الاهتمام بالعوامل الجينية و أثرها في التوحد إضافة إلى التشابه بين التوحد و الأنماط السلوكية عند الذين يعانون من حرمان عاطفي شديد أو يعانون من مشاكل على مستوى اللغة و الفهم، كما قد وجهت البحوث حاليا إلى الاهتمام بأساليب المساعدة في إحداث تغييرات ايجابية و طرق علاجية من أجل التخفيف من آثار المرض و تدريب الأطفال المصابين بالتوحد على مهارات يومية و معرفية للتكيف مع المحيط لخارجي. أما حسب الدليل التشخيصي و الاحصائي الرابع و الخامس للأمراض العقلية DSM4-DSM5

لقد صنف اضطراب التوحد في عام 1995 و الاضطرابات المصاحبة له على أنها إضرابات شاملة في النمو TAD بينما في التصنيف الحديث DS M5 تم استبداله بمفهوم اضطرابات طيف التوحد TSA التي تم تبويبها في فئة أوسع هي الاضطرابات العصبية النمائية و هو يشتمل على عرضين أساسيين هما : 1- اضطرابات التواصل الاجتماعي (وفيها أدمجت المشكلات الاجتماعية و مشكلات التواصل اللفظي و الغير لفظي 2-سلوكيات تكرارية و نمطية. و دراستنا الحالية تمس الجانب الأسري للمتوحد فالأسرة هي النواة المركزية لتعليم الطفل و تنشأته التنشئة الاجتماعية السوية و مصدر لتلبية حاجياته التنموية. إن العنصر الرئيسي الذي تسعى إليه التربية بداخل الأسرة هو بناء تقدير الذات و تكوين الشخصية و تحقيق نمو نفسي سليم ، خاصة انه من الإعاقات التي لا تؤثر على الطفل المصاب فقط، بل قد تشكل خطرا على الإخوة من الجانب الانفعالي و الاجتماعي و حتى التواصل. لهذا نؤكد في هذه الدراسة على مدى تأثير اضطراب التوحد على الأسرة بصفة عامة و الإخوة بصفة خاصة ، مع التأكيد على احد مؤشرات الصحة النفسية هو تقدير الذات ، باعتباره مفهوما سيكولوجيا يتضمن 4 محددات حسب كوبر سميت وهي النجاحات و القيم و الطموحات و الدفاعات (صالح محمد علي أبو جادو ، 1998، ص158)

إشكالية الدراسة: هل اضطراب التوحد يعيق جودة الحياة الأسرية و تقدير ذات الإخوة؟

التساؤلات الفرعية:

-هل توجد علاقة بين جودة الحياة الأسرية و تقدير الذات لدى إخوة الأطفال المتوحدين؟

-ما مدى تأثير جودة الحياة الأسرية على بناء تقدير الذات الإخوة؟

الفرضية الأساسية: وجود اضطراب التوحد داخل العائلة تعيق الأخوة في بناء تقدير ذاتهم و
ينعكس بالسلب على جودة الحياة

-هناك علاقة بين جودة الحياة الأسرية و تقدير الذات لدى إخوة الأطفال المتوحدين

-كلما كانت جودة الحياة الأسرية جيدة للأطفال المتوحدين كلما ارتفع تقدير ذات إخوتهم

أهداف الدراسة :

➤ الكشف عن مدى تأثير اضطراب التوحد على العائلة بما فيهم الإخوة و الوالدين وذلك من الجانب الاعلنقي،الاجتماعي،العاطفي.....

➤ التعرف على إسهامات جودة الحياة في الرفع من تقدير الذات الإخوة

➤ دعم الأسرة الطفل المتوحد كإستراتيجية في تعديل السلوك، أي درجة التقبل العائلي و التكيف مع الاضطراب

➤ الكشف عن مميزات العلاقة الأخوية مقارنة بما هو عادي

➤ التعرف على أهمية اشترك العائلة في التدخل العلاجي للتكفل بالطفل المتوحد

مصطلحات الدراسة:

1-جودة الحياة:

أصلها الفعل الثلاثي "جود"،جاد، والجيد ، نقبض .الرديء، وجاد بالشيء ، وجوده أي صار جيدا (ابن منظور 1981 :ص127) وعليه ف "جودة الحياة": "يرجع إلى "الشعور بالارتياح النفسي والرضي عن الذات الناجم عن تقدير الأشخاص لشروط حياتهم الحالية (Joseph Oliver & al:2005 :p3 :عرفها الأشول (2005) بأنها "تتمثل في درجة رقي ومستوى الخدمات المادية والاجتماعية التي تقدم لأفراد المجتمع، وإدراك هؤلاء الأفراد لمدى إشباع الخدمات التي تقدم لهم لحاجاتهم المختلفة، ولا يمكن أن يدرك الفرد جودة الخدمات التي تقدم له بمعزل عن الأفراد الذين يتفاعل معهم كأصدقاء، وزملاء، أشقاء وأقارب.(أي أن جودة الحياة ترتبط بالبيئة المادية والبيئة النفسية الاجتماعية التي يعيش فيها.وتحتل جودة الحياة دورا محوريا في مجالات الخدمات المتعددة التي تقدم لأبناء المجتمع،فيتضح في العلاقة الانفعالية بين الفرد وبيئته و هذه العلاقة التي تتوسطها مشاعر وأحاسيس الفرد ومدركاته كما يؤكد (Rogreson,1999: 969) أهمية دور البيئة و العوامل الثقافية باعتبارها محددات لجودة الحياة..

اصطلاحا: فالجودة هي انعكاس للمستوى النفسي ونوعية، وأن ما بلغه الإنسان اليوم من مقومات الرقي والتحضر، تعكس بلا شك مستوى معيناً من جودة الحياة، ويقصد بجودة الحياة بشكل عام : جودة خصائص الإنسان من حيث تكوينه الجسدي والنفسي والمعرفي ودرجة توافقه مع ذاته ومع الآخرين وتكوينه الاجتماعي والأخلاقي. وتواترت المفاهيم التي تضم جودة الحياة لتشمل عدة

مفاهيم متشابهة كالسعادة، والرضا والحياة الجيدة والرضا الذاتي (AlisonJ, carr & al ; 2003 :p. 3).

و هذا ما يؤكد عليه **مصطفى الشرقاوي** أن جودة الحياة :هي كل ما يفيد الفرد بتنمية طاقاته النفسية والعقلية الذاتية والتدريب على كيفية حل المشكلات واستخدام أساليب مواجهة المواقف الضاغطة والمبادرة بمساعدة الآخرين والتضحية من أجل رفاهية المجتمع وهذه الحالة تتسم بالشعور بالرضي، وينظر إلى جودة الحياة من خلال قدرة الفرد على إشباع حاجات الصحة النفسية مثل الحاجات البيولوجية والعلاقات الاجتماعية الايجابية والاستقرار الأسري والرضا عن العمل والاستقرار الاقتصادي والقدرة على مقاومة الضغوط الاجتماعية والاقتصادية،و أي اثر لإعاقة أو مرض مزمن يوجد داخل العائلة ينعكس بالضرورة بالسلب على الحياة الأسرية و بالتالي العلاقة الأخوية فشعور الفرد بالصحة و السلامة النفسية من المؤشرات القوية الدالة على جودة الحياة الأسرية. (مصطفى حسن 2005 ص15)

2-تقدير الذات:

الإنسان مزدوج التركيب جسم و نفس و هذه الوحدة تأثيرهما ببعضهما تأثير بالغ، كما يشير (إبراهيم وبلبل، 1985) إلى أن مفهوم الذات عبارة عن تنظيم معرفي وانفعالي واجتماعي يتضمن استجابات الفرد نحو ذاته في مواقف داخلية و خارجية لها علاقة مباشرة في حياته (جابر، 2004: 116). ويعتبر إيريك فروم Erich Fromm (1931) أحد الأوائل الذين لاحظوا الارتباط الوثيق بين الشخص لنفسه ومشاعره نحو الآخرين، حيث أشار إلى أن تقدير الذات المنخفض يعتبر شكلا من أشكال العصاب وبعد سنوات لاحظ روجرز (Rogers) هذه العلاقة الوظيفية لدى العديد من مرضاه، ولاحظ أن الأشخاص الذين يبدون تقديرا مرتفعا للذات، يبدون تقبلا كبيرا للآخرين، فهناك ارتباطا وثيقا بين مفهوم تقدير الذات ومفهوم الذات إذ أن كثير من الأبحاث والدراسات قامت باعتبار أن هذان المفهومان كل متكامل إذ يعد مفهوم الذات من الأبعاد المهمة في دراسة الشخصية وله أهمية في نظريات الشخصية ويعتبر من العوامل المهمة التي تمارس تأثير كبيرا على سلوك الفرد لانه النواة التي تقوم عليها الشخصية والتي توفر معنى لإدراك الفرد لنفسه من النواحي الجسمية والعقلية والاجتماعية (سميرة طرج، 2013: 16). أما في الموسوعة النفسية فتقدير الذات "هو سمة شخصية تتعلق بالقيمة التي يعطىها الفرد لشخصيته، فهو يتحدد كوظيفة للعلاقة بين الحاجات المشبعة ومجمل الحاجات التي تشعر بها- "دورون فرانسواز 1997 ص431-فتقدير الذات هو تركيز على تقييم صريح للنقاط الحسنة. و هذا ما يؤكد عليه أيضا Ajeuria Guerra يرى أن تقدير الذات هو مجموعة من القيم والتفكير والمشاعر يملكها الفرد حول نفسه فيعود هذا المصطلح إلى مقدار رؤية الشخص لنفسه وكيف يشعر اتجاهها (عبد ربه شعبان، 2010: 36). من أهم النظريات في تقدير الذات هي **نظرية كارل روجرز: KARL Rogers** وتقوم على النظرة لطبيعة الإنسان، تلك النظرة التي تفترض وجود قوة دافعة لدى الإنسان، وهي النزعة التي تحقق الذات (مليك، 1990: 150). كما يعتبر الذات جوهر الشخصية الإنسانية وأن مفهوم الذات حجر الزاوية الذي ينظم السلوك الإنساني، وإن مفهوم الذات يتأثر بخبرات الفرد وقيم الآباء، وأهدافهم وفكرة المرء عن نفسه متعلمة، وهي ارتقائية منذ الميلاد وتتمايز بالتدرج خلال مرحلتي الطفولة والمراهقة وهناك ثلاث مصادر لتكوين الفرد عن نفسه : قيم الآباء وأهدافهم، التصورات التي يواجهها الفرد اتجاه المجتمع المحيط به، خبرات الفرد المباشرة. كما تفترض نظرية "زيلر" أن تقدير الذات ما هو إلا البناء الاجتماعي للذات فتقدير الذات ينشأ ويتطور بلغة الواقع الاجتماعي أي أن ينشأ داخل الإطار الاجتماعي للمحيط الذي يعيش فيه الفرد، لذا ينظر "زيلر" إلى تقدير الذات

من زاوية نظرية المجال في شخصية، ويؤكد أن تقييم الذات لا يحدث في معظم الحالات إلا في الإطار المرجعي الاجتماعي، ويصف "زيلر" تقدير الذات بأنه تقدير يقوم به الفرد لذاته ويلعب دور المتغير الوسيط أو أنه يشغل المنطقة المتوسطة بين الذات والعالم الواقعي (سميح أبو مغلي، 2002 : 111-112). (اما "كوبر سميث (Cooper-Smith) 1976

تمثلت أعماله في دراسة تقدير الذات عند أطفال ما قبل المدرسة الابتدائية و يرى ان تقدير الذات يتضمن كلا من عمليات تقييم الذات وردود والاستجابات الدفاعية، وينقسم إلى قسمين :

-التعبير الذاتي وهو إدراك الفرد لذاته ووصفه لها -التعبير السلوكي ويشير إلى الأساليب السلوكية التي تصح عن تقدير الفرد لذاته و التي تكون متاحة للملاحظة الخارجية (محمد الشناوي، 2001: 127). كما يميز كوبر سميت بين نوعين من تقدير الذات : تقدير الذات الحقيقي :ويوجد عند الأفراد الذين يشعرون بالفعل أنهم ذو قيمة. تقدير الذات الدفاعي: للأفراد الذين يشعرون أنهم غير ذوي قيمة ولكنهم لا يستعطون الاعتراف بمثل الشعور وقد افترض أربعة (4) مجموعات كمحددات لتقدير الذات وهي النجاحات والقيم والطموحات والدفاعات (صالح محمد علي أبو جادو، 1998: 153). لهذا تقوم الأسرة بدور هام في نمو مفهوم الذات عند الأبناء، أما تقديرها كمفهوم تكيفي يتأثر إلى حد كبير بالمؤثرات البيئية وطرق وأساليب التنشئة الاجتماعية، لذلك اهتم علماء النفس بالخبرات المبكرة التي يكتسبها الطفل في مرحلة الطفولة المبكرة (السنوات الخمس الأولى) حيث تلعب دورا مهما في تكوين وبناء شخصيته، وتشكيل سلوكه نحو الاستقلال والاعتماد على النفس، فأما ترسخ لدى الأبناء الاعتمادية والعجز عن القيام بأمر أنفسهم، و أما ترسخ لديهم الرغبة بالعزلة والانسحاب والبعد عن التفاعل الاجتماعي مع الآخرين والشعور بالنقص، وضعف قدرتهم على اتخاذ القرارات التي تخصهم بأنفسهم. بمعنى آخر فإن تقدير الفرد لذاته يتأثر بتنشئته الاجتماعية و جودة الحياة الأسرية يزيد من دافعيته في الإقبال على الأعمال التي تتطلب تفاعل اجتماعي بين الإخوة، حتى بوجود إعاقات أو أمراض مزمنة كالإصابة باضطراب التوحد داخل الأسرة (خليل عبد الرحمن المعاينة، 2007ص85)

3-التوحد: حسب ليزا B. lissa هو نوع من اضطرابات النمو المعقدة التي تتميز بغياب العلاقات الاجتماعية و الاتصال و سلوكيات نمطية وشاذة عن النمو العادي كما يحدث التوحد قبل ثلاث سنوات كما يستمر مدى الحياة و غالبا ما يصاحب نقص في القدرات العقلية التي تكون بنسب متفاوتة. اما من وجهة **نظر التحليل النفسي:** فتعتبر التوحد كاضطراب شديد يصيب شكل وتركيبية الشخصية فيؤدي إلى خلل و قصور عميق في تركيب الأنا و الجهاز النفسي و على مستوى تنظيم العلاقة بالعالم الخارجي، اما بتلهام (B.Bettelheim) يعتبر التوحد ناتج عن تفاوت مبكر للعلاقة أم- طفل قد يكون متعدد انهيار أمومي أو خطأ في الاستثمار البيدائي للرضيع أي البرودة العاطفية عند الأم اتجاه الطفل و تسمى الأم الثلجة إذن هذا الاضطراب في العلاقة أم-طفل يبلغ إلى حالة معاناة عميقة و إلى قلق كبير تدفع بالطفل إلى الانغلاق بلا وعي في قوقعة التوحد التي تحميه من كل إثارة تأتي من العالم الخارجي فبالنالي يبني الطفل قلعة فارغة (lemay.2003 p15). اما نظرية "الذات المجربة" حيث قدم باول و جوردن 1993 فكرة تتضمن ان صعوبة التي يواجهها الطفل المتوحد في تأسيس ذات مجربة هي إحدى الإعاقات الأساسية في التوحد، و انبثقت هذه الفكرة من خلال المشكلات التي يواجهها المتوحد في "ذاكرة المواقف الشخصية"، فهم يستطيعون و

بسهولة ان يتذكروا الإحداث و الأشياء التي تحدث للآخرين و لكنهم يجدون صعوبة شديدة في تذكر حدث شاركوا فيه، اذا لم يتم تزويدهم بمفاتيح تثير ذاكرتهم ، و لم يتم التعرف على الية لتطوير هذا الحس بالذات و أرجعها الباحثان إلى نقص الوعي الجسدي وهو عدم تكوين مفهوم الجسد لديهم و تمييزه على الآخرين إضافة إلى المعالجة الأحادية وهي عدم القدرة على معالجة المعلومات المتعلقة بالذات و بالآخرين في نفس اللحظة (محمد صالح الامام، 2010، ص175 و بالتالي يعتبر اضطراب التوحد من بين اشد و أصعب الاضطرابات النمو لما لها من تأثير ليس فقط على الطفل المصاب بذاته و إنما أيضا قد تشكل خطرا على الأسرة بما فيهم الإخوة خاصة من الجانب الانفعالي و الاجتماعي و التواصل. لأننا نلاحظ صعوبات عديدة و أعراض شديدة يعاني منها الطفل المتوحد تتعكس بالضرورة سلبيا على جودة الحياة الأسرية بما فيهم الوالدين و الإخوة .

الدراسات السابقة: نظرا لانتشار اضطراب التوحد بين مختلف الفئات العمرية ،لفت الانتباه للعديد من الباحثين و المفكرين في علم النفس و علم الاجتماع و آخرين حول أسباب الإصابة بالاضطراب و ما هي طرق المتابعة لتشخيص، إلا إن في السنوات الأخيرة توجه العلماء إلى دراسة المحيط الاجتماعي للإعاقة و بالأخص الجانب الأسري و العلاقات الأخوية . فلماذا تمحور موضوع دراستنا الحالية حول جودة الحياة الأسرية و علاقتها بتقدير الذات لدى إخوة الأطفال المصابين بالتوحد، فهذه بعض الدراسات التي تصب في هذا الإطار و هي كالآتي:

● **الدراسة لاميرة طه بخش: تحت عنوان جودة الحياة وعلاقته بمفهوم الذات لدى المعاقين بصريا والعاديين بالمملكة العربية السعودية**

ا هدفت هذه الدراسة إلى الكشف عن الفروق في جودة الحياة بين المعاقين بصريا والعاديين بالمملكة العربية السعودية، و التعرف على العلاقة بين جودة الحياة ومفهوم الذات لدى هؤلاء العاديين والمعاقين بصريا . واستخدمت الدراسة المنهج الوصفي كما تكونت عينة الدراسة من 50 معاقا بصريا ومثلهم من العاديين، ممن تتراوح أعمارهم بين 15-18 سنة بالمملكة العربية السعودية . وباستخدام المتوسطات والانحرافات المعيارية واختبار " ت " ومعاملات الارتباط، وأسفرت نتائج الدراسة عن وجود فروق ذات دلالة إحصائية في مستوى جودة الحياة بين العاديين والمعاقين بصريا لصالح العاديين، ووجود علاقة دالة وموجبة بين مفهوم الذات وجودة الحياة لدى عينة العاديين والمعاقين بصريا.

● **رغداء علي نعيمة: دراسة بعنوان جودة الحياة لدى طلبة جامعتي دمشق وتشرين يهدف**

إلى التعرف على مستوى جودة الحياة لدى طلبة جامعتي دمشق وتشرين حسب متغيرات البلد-الجنس-التخصص. وتم الاعتماد على مقياس جودة الحياة لطلبة الجامعة من إعداد منسي وكاظم 2006 بلغ عدد أفراد العينة ككل (360) طالبا بينهم (180) طالبا من طلبة جامعة دمشق، و (180) طالبا من طلبة جامعة تشرين . ومن أهم النتائج: وجود مستوى متدنٍ من جودة الحياة الجامعية لدى طلبة كل من جامعتي دمشق وتشرين. التأثير المشترك للمتغيرات الديموغرافية الثلاثة معا في جودة الحياة مع عدم وجود علاقة دالة إحصائية بين دخل الأسرة وأبعاد جودة الحياة . و لهذا يجب إعطاء الطالب مساحة أكبر من الحرية لإثبات الذات وتحقيقها من خلال اختيار نوع الدراسة المناسبة مع قدراته وميوله، وتخصيص مرشد أكاديمي ونفسي يقدم خدمات الإرشاد الفردي للطلاب، وتطوير قدرة

الطلاب على عملية التربية الذاتية، وتوسيع آفاق البحث الذاتي وإدخال مفهوم جودة الحياة في بعض مقررات علم النفس.

• **مشري سلاف: جودة الحياة من منظور علم النفس الإيجابي-دراسة تحليلية**

تهدف الدراسة لتحديد مفهوم جودة الحياة وتفسيره بالاعتماد على منظور علم النفس الإيجابي والكشف عن أهمية دور الإرشاد النفسي الإيجابي في تحقيق جودة الحياة الأسرية، فتوصلت الباحثة الى التأكيد على أن جودة الحياة واحدة من أهم القضايا في حياة الأفراد والمجتمعات، وأن تناول المفهوم من منظور علم النفس الإيجابي يعتبر ضرورة ملحة من جانبين: - الجانب الأول كون جودة الحياة هي في الأساس انعكاس للتقدير الذاتي للفرد بحد ذاته لحياته. - أما الجانب الثاني، كون علم النفس الإيجابي يقدم الاستراتيجيات الملائمة لتحقيق جودة الحياة.

• **2-دراسة لنتالي بوارير: (Nathalie Poirier) 2013** : تناولت الباحثة في هذه الدراسة موضوع العيش والنمو الاجتماعي مع أخ أو أخت مصاب بمرض التوحد. أخذت الباحثة بعين الاعتبار في هذه الدراسة مختلف أوضاع عائلات الطفل المتوحد (عائلات فاقدة لأحد الوالدين، عائلات ذات الطفل الفريد، ثم العائلات التي يوجد بها إخوة للطفل المتوحد). تشير نتائج هذه الدراسة إلى أن لعيش الوالدين في أسرة يوجد بها طفل متوحد عواقب نفسية تتمثل في الإحساس بالذنب للبعض والإحساس بالفشل للبعض الآخر من جراء ضياع الصورة المثالية للابن. كما أنه لوحظ من تواجد الأفراد في بيئة أسرية يوجد بها أطفال التوحد، بأن الوالدين، أحدهما أو كلاهما، أو من بين الإخوة، يوجد من يعانون من عدم الاستقرار النفسي.

• **دراسة لروحي مروح عبيدات 2005** تحت عنوان اتبعت هذه الدراسة المنهج الوصفي الميداني لملامته لأغراض الدراسة. فمجتمع الدراسة من أخوة الطلاب المعاقين، وقد تم اختيار عينة عشوائية منهم عددها (119) أخ وأخت من مراحل عمرية مختلفة، مقارنة بما هو عادي فتم معالجة البيانات إحصائياً باستخدام برنامج الرزم الإحصائية والتي تمثلت Statistical Packages for Social Sciences وللعلوم الاجتماعية واختبار شيفيه One way ANOVA وتحليل التباين الأحادي T test بإجراء اختبارات للمقارنات البعدين، واستخراج المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية (Scheffe) والتكرارات والنسب المئوية. فأكدت النتائج على وجود آثار نفسية واجتماعية على أخوة لمعاق جراء وجود طفل معاق في الأسرة. **تعقيب على الدراسات السابقة:** حسب ما ذكر سابقاً فأى إعاقة كانت عقلية أو حركية أو حسية فتأثيرها لا يقف على الطفل المصاب به لكن تتعداه إلى الأسرة ككل بما فيهم الوالدين و الإخوة، هذا ما أكد عليه كل من مروح عبيدات وطه بخش. إضافة Crapps 1991.p152 الذي أكد على أن هذا التأثير السلبي لاضطراب التوحد قد يعرض الإخوة للضغوط النفسية والمشكلات الانفعالية كالإحساس بالخجل و الرفض و الإنكار، إضافة الى الشعور بالذنب ... (B. ROGE, 2004). (p.39) نظراً للعجز و القصور الذي يعاني منه الطفل المتوحد في مجال التواصل و التفاعل الاجتماعي ما يجعله دائماً في تبعية للإخوة ما يمدهم بالمسؤولية منذ الصغر بالتالي لا يكون هناك مجال لتبادل العلاقات بين الإخوة سوى عن طريق العناية و الوصايا بالأخ المعاق و الرعاية و المساعدة في تلبية احتياجاته اليومية.

منهج الدراسة :

اعتمدنا في هذه الدراسة على عينة تتكون من 15 حالة من أخ و أخت لطفل متوحد، كما تتراوح أعمارهم بين 8 سنوات و 15 سنة. 6 و منقسمين الى 6 ذكور و 9 إناث و تم اختيارهم بطريقة عشوائية. لهذا اعتمدنا على منهج دراسة الحالة كونه الوسيلة الأنسب التي تساعدنا في دراسة الحالات، كما يعتبر وسيلة ملائمة لوصف الظاهرة في سياق الواقع المعاش حيث تعرف بأنها الإطار الذي ينظم فيه الأخصائي الإكلينيكي كل المعلومات و النتائج التي يتحصل عليها من الفرد و ذلك عن طريق الملاحظة و المقابلة العيادية و الاختبارات السيكولوجية (حسن مصطفى عبد المعطي، 2003، ص156). و بواسطة هذا المنهج كذلك نستطيع فهم الدوافع و السلوك و أسبابهما، و تحديد اتجاه تطورهما. إضافة انه يدرس تأثير حدث معين على سلوك الحالة ما يتناسب مع الدراسة الحالية (محمد مزيان، 1999، ص19)

أدوات الدراسة :

-المقابلة: حسب انجلش هي عبارة على محادثة موجهة يقوم بها الفرد لاستئثار قدر معين من المعلومات لاستخدامها في البحث العلمي، او الاستعانة بها في التوجيه و التشخيص و العلاج. و اعتمدنا في هذه الدراسة على المقابلة الحرة و النصف موجهة .

-الملاحظة: حسب معجم أكسفورد الدقيق، فالملاحظة هي مشاهدة صحيحة تسجل الظواهر كما تقع في الواقع. كما تستخدم لمشاهدة الحقائق و السلوكيات المدروسة، فهي وسيلة من وسائل العلمية التي يجمع بها البيانات و نقصد بها المراقبة و المعاينة للظاهرة المراد دراستها. (احمد عباد، 2002، ص102) و لقد اعتمدنا على الملاحظة المنظمة و الحرة في هذه الدراسة .

-اختبار تقدير الذات لكوبر سميت : الوسيلة المستعملة في جمع البيانات هي مقياس " كوبر سميت " المعد لقياس تقدير الذات، وقد ترجم إلى العربية من طرف " فاروق عبد الفتاح " سنة 1981 وهذا المقياس المستعمل في هذه الدراسة يستخدم مع تلاميذ تتراوح أعمارهم بين 8 سنوات إلى 15 سنة. ويتكون من 25 عبارة معدة لقياس تقدير الذات و هذه العبارات تنقسم إلى عبارات موجبة و أخرى سالبة تم تطبيق المقياس في البيئة الجزائرية من طرف العديد من الباحثين، منهم الباحثة " جبار نصيرة " سنة (2013) في تقنين هذه الأداة

-استمارة جودة الحياة مخصصة للأولياء حول تأثير اضطرابات الطفل على حياة العائلة . - PAR- ENT-QOL-Pierre Fabre Medicament S.A. وهو موجه للأولياء الذين لديهم الطفل معاق، الغرض منه قياس جودة الحياة الأسرية، بالتأكيد على الجانب الانفعالي و الاجتماعي. و تم ترجمته و تعديله على البيئة العربية من طرف الباحثة أسماء عشاشرة .

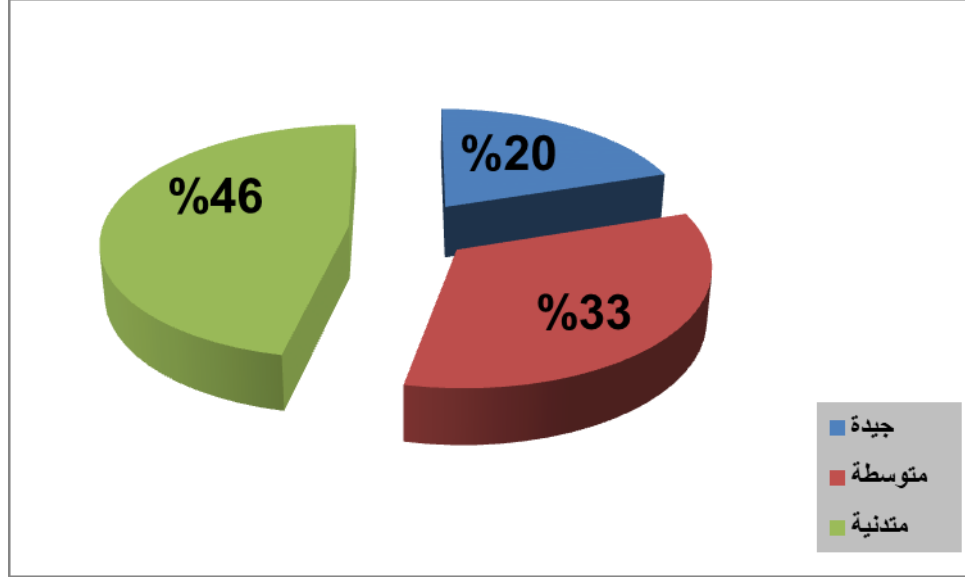
عرض النتائج:

الجدول رقم -1- يمثل نسب جودة الحياة الأسرية للأطفال المتوحدين

جودة الحياة	التكرارات	النسب المؤوية
جيدة	3	20%
متوسطة	5	33%
متدنية	7	46%
المجموع	15	100%

-يبين من خلال هذا الجدول أن جودة الحياة الأسرية للأطفال المتوحدين منخفضة بنسبة 46% هذا يدل على أثر الاضطراب مقارنة بما هو عادي

شكل رقم-1-



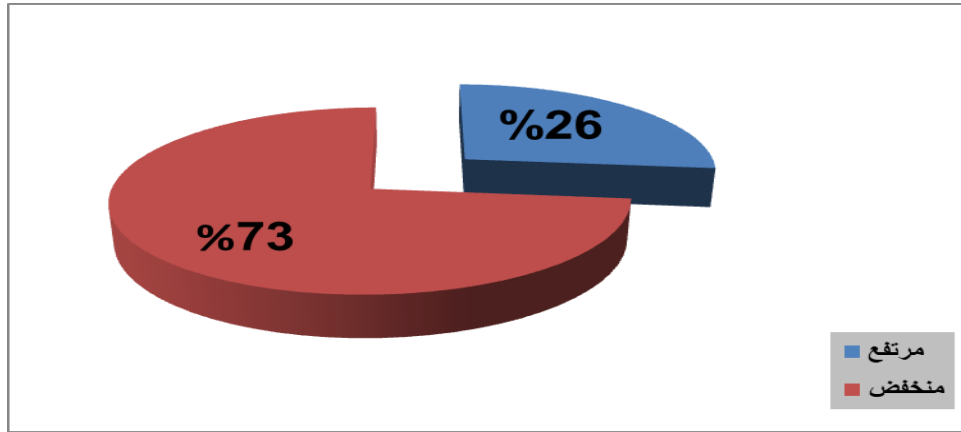
يوضح الشكل البياني ان 20% فقط تمثل جودة الحياة الايجابية لأسر بهم طفل متوحد مقارنة بأعلى نسبة وهي 46% التي تمثل سوء جودة الحياة .

جدول رقم -2- يوضح نسب تقدير الذات لإخوة الأطفال المتوحدين

النسب المئوية	التكرارات	تقدير الذات
26%	4	مرتفع
73%	11	منخفض
100%	15	المجموع

نلاحظ ان 26% فقط هي نسبة تقدير الذات المرتفعة لآخوة الاطفال المتوحدين وهي اقل بكثير عن درجة المتوسط

الشكل رقم-2-



يمثل الرسم البياني ان الدرجة الكلية التي تقدر بـ 73% هي اعلى نسبة و تمثل انخفاض تقدير الذات لإخوة الأطفال المتوحدين

مناقشة النتائج:

أثبتت هذه الدراسة ان اضطراب التوحد يعيق جودة الحياة الأسرية بنسبة 79% انطلاقا من النتائج المتحصل عليها في مقياس PAR-ENT-QOL-Pierre الذي اجريا على عينة تتكون من 15 حالة تتراوح أعمارهم ما بين 8-15 سنة و يشتركون في نقطة واحدة وهي وجود اخ او أخت مصابة بالتوحد، هذا ما أكدته روزماري طوزو 2013 و التمسنا في هذه الدراسة أيضا وجود علاقة ارتباطيه بين جودة الحياة الأسرية و تقدير الذات الاخوة، باعتبار هذا الاخير هو بعد من ابعاد جودة الحياة و الصحة النفسية (محمد الشناوي، 2005 ص123) فكلما كانت جودة الحياة الاسرية جيدة كلما كان تقدير الذات الاخوة مرتفع و العكس صحيح هذا ما تدل عليه تقارب النسب و حددت بـ 76% انخفاض تقدير الذات لاخوة و 79% لتدني جودة الحياة الاسرية، لهذا اعتبر الباحثين اضطراب التوحد من بين اشد وأصعب اضطرابات النمو لما له من تأثير ليس فقط على الفرد المصاب به وإنما أيضا على الأسرة و المجتمع التي يعيش فيها وذلك لما يفرضه هذا الاضطراب على المصاب به من خلل وظيفي يظهر في معظم جوانب النمو، التواصل اللفظي و الغير لفظي و غياب التفاعل الاجتماعي مع الاقران و الاخوة و بالتالي و بالضرورة تعيق العلاقة الاخوية خاصة من الجانب الانفعالي و الاجتماعي و التواصل، هذا ما تبين في ابعاد تقدير الذات وهي البعد الذاتي و البعد المدرسي و البعد الاجتماعي و البعد الانفعالي حسب مقياس كوبر سميث لتقدير الذات فتحصلت مختلف الحالات على درجات اقل من المتوسط لهذا شدة اضطراب التوحد عند الطفل تنعكس بالضرورة سلبيا على الحياة الأسرية و بناء شخصية الإخوة. (حلمي المليجي 2001 ص120). فلهذا من ناحية

اخرى يجب اشراك كل من الوالدين و الاخوة في التكفل بالطفل المتوحد حتى نصل به الى درجة من الاستقلالية الذاتية و الاندماج الاجتماعي داخل الاسرة و المدرسة .فهذا دليل صريح على أن العلاقات الأخوية لا تنشأ بشكل منعزل ولكن ضمن بنية أسرية متغيرة و معقدة حيث تغير فرد من أفراد الأسرة يؤدي بالضرورة إلى تغير الأسرة كنسق تكاملي و بناء على ذلك فان الإصابة احد الأبناء باضطراب التوحد لا يمسه لوحده و إنما تمس بقية أفراد الأسرة و تغير في مجمل التركيبة الأسرية بالسلب أو بالإيجاب و يقاس هذا بمدى تقبل العائلة للطفل المتوحد.

قائمة المراجع:

- محمد مزيان، مبادئ البحث النفسي والتربوي، الطبعة الأولى، دار الغرب، وهران، 1999،
حسن مصطفى عبد المعطى/ علم النفس الاكلينيكي/ دار قباء للطباعة و النشر و التوزيع/ القاهرة
2003.
احمد عباد/مقدمة في المنهجية/ مؤسسة قاعدة للخدمات الجديدة للطباعة/ الطبعة الأولى
تلمسان 2002.
مصطفى عشوي/ مدخل إلي علم النفس المعاصر/ الطبعة 2 / ديوان المطبوعات الجامعية/
الجزائر 2003.
-السريني، التوحد: اسباب تشخيص علاج. عمان: دار المسيرة للنشر و التوزيع. 2011.
-ابراهيم بن عبد الله عثمان. استراتيجيات التربية الخاصة و الخدمات المساندة الموجهة لتلاميذ
دوي التوحد السعودية، 2006.
-احمد خطاب، سيكولوجية الطفل التوحد، دار الثقافة، الطبعة الأولى، عمان، 2005.
-احمد سليم النجار، التوحد و اضطراب السلوك، دار أسامة للنشر ط1، عمان، 2006.
-فهد بن محمد المعلوم/ التوحد كيف نفهمه و نتعامل معه /مؤسسة خالد الخيرية /الطبعة
1/السعودية/2007
-خولة احمد يحي/اضطرابات سلوكية و انفعالية /الطبعة 1 /دار الفكر العربي/عمان/2000

Haute autorité de santé (HAS). Autisme et autres troubles envahissants du développement – État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Paris : Haute autorité de santé (HAS) ; 2010. Disponible en ligne : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/autisme-et-autres-envahissants-du-developpement (Résumé, Synthèse, Argumentaire, Diaporama)

Eric schopler, Robert j reichLER, Barbara ROCHEN-RENNER/ Echelle d'évaluation -
de l'autisme infantile/traduction et adaptation française Bernadette Rogé/ Toulouse
France

Richard cloutier / pierre Gosselin / pierre tap ; psychologie de l'enfant / 2ème -
édition / Gaëtan morin édition / paris 28

Dsm4,manuel diagnostique et statistique de trouble mentaux, Association -
psychiatrique Americaine ,2004,paris masson(trad,française).

Lissa ours-ryngert-lenfant autiste-éditionjohnbell eurotest-France-2008. -

Jean-francois-chosy-autisme-comprendre et agir-dunos-paris-2003 -

Mazetp.et cool-autisme infantile et psychoses précoces de lenfant-encycl-med-
chir psychiatrie-2001 -

Ferrari-lautismeinfantil-ed-p.v.f cool-3 edition -2001 -