

ممارسة الأنشطة والاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات

إعداد

أ.م.د/ هدى أمين عبد العزيز أحمد

أستاذ علم النفس المساعد بمركز معوقات الطفولة - جامعة الأزهر

ملخص:

ممارسة الأنشطة والاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور
الأمهات

هدى أمين عبد العزيز أحمد

تخصص علم النفس، مركز معوقات الطفولة، جامعة الأزهر، القاهرة، مصر.

البريد الإلكتروني: Houda.Abdel Aziz@azhar.edu.eg

الملخص:

هدف البحث إلى تقييم درجة ممارسة الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد لأنشطة الحياة اليومية المختلفة، والتعرف على الاحتياجات الفعلية غير الملباة، والفروق في الاحتياجات وفقاً لبعض المتغيرات الديموجرافية، ومعرفة أكثر الاحتياجات أهمية للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات. وتكونت عينة البحث من (٤٩) من أمهات الراشدين من ذوي اضطراب التوحد من الجنسين (ذكور وإناث)، وبلغ المتوسط الحسابي للعمر الزمني (٥٢,٨) سنة بانحراف معياري (٤,٤)، وبلغ متوسط العمر الزمني للأبناء (٢٥,٦) سنة بانحراف معياري (٥,١). واستخدمت الباحثة لجمع البيانات استبيان الأنشطة والاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد. فروض البحث: تدني النسب المنوية لأداء الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد لأنشطة الحياة اليومية من منظور الأمهات. توجد فروق ذات دلالة إحصائية في النسب المنوية بين الاحتياجات الفعلية غير الملباة والاحتياجات المتاحة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات. توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب الاحتياجات المختلفة وفقاً لبعض المتغيرات الديموجرافية (النوع - درجة الإصابة) لدى الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات. هناك احتياجات أكثر أهمية للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات. وتوصلت النتائج إلى: وجود انخفاض في أداء الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد لأنشطة الحياة اليومية، فضلاً عن وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين الاحتياجات الفعلية غير الملباة والاحتياجات المتاحة للراشدين ذوي اضطراب التوحد، كما توجد فروق ذات دلالة إحصائية في الاحتياجات المختلفة تبعاً لدرجة الإصابة. وظهر أن الحاجة إلى السيطرة على نوبات الهياج والمشكلات السلوكية من الاحتياجات الأكثر أهمية للراشدين ذوي اضطراب التوحد من منظور الأمهات.

كلمات مفتاحية: اضطراب طيف التوحد، أنشطة الحياة اليومية، الراشدين، ذوي اضطراب طيف التوحد، احتياجات.

Abstract:

Practicing activities and different needs of adults with Autism spectrum disorder from mothers' perspective

Huda Amin Abdel Aziz Ahmed

Psychology, Center for Childhood Disabilities, Al-Azhar University, Cairo, Egypt.

Email: Houda.Abdel Aziz@azhar.edu.eg

The research aims to assess the degree of practicing various daily-life activities by adults with autism spectrum disorder, to identify the actual unmet needs, the differences in needs according to some demographic variables, and to know the most important needs of adults with autism spectrum disorder from mothers' perspective.

Sample consisted of (49) mothers of adults with autism spectrum disorder of both sexes (males and females). The mothers' mean age was (52.8) years with a standard deviation of (4.4). The mean age of adults was (25.6) years with a standard deviation of (5.1). The researcher used to collect data questionnaire activities and different needs of adults with autism spectrum disorder. Research Hypotheses: 1. Low percentage of adults with autism spectrum disorder practice daily-life activities from mothers' perspective. 2. There are statistically significant differences between the actual unmet needs and available needs for adults with autism spectrum disorder from mothers' perspective. 3. There are statistically significant differences in needs according to some demographic variables (type - degree of injury) in adults with autism spectrum disorder from mothers' perspective. 4. There are more important needs for adults with autism spectrum disorder from mothers' perspective. The research concluded that, from mothers' perspective of adult with Autism spectrum disorder, there is a decrease in the performance of adults with autism spectrum disorder for daily-life activities in addition to the statistically significant differences between the actual unmet needs and the available needs and the statistically significant differences in needs according to the degree of injury. Agitation control and behavioral problems seem to be the most important needs of adults with autism spectrum disorder.

Keywords: autism spectrum disorder, daily activities for adults with autism spectrum disorder, adults, autistic individuals, needs.

مقدمة:

يعد اضطراب طيف التوحد من الاضطرابات العصبية الارتقائية ويتسم بقصور في التواصل والتفاعل الاجتماعي وسلوكيات تكرارية نمطية ومحدودية في الأنشطة والاهتمامات. (Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5), 2013, p.50)، ووفقاً للدليل التشخيصي والإحصائي للاضطرابات النفسية (DSM-5) الذي تصدره الجمعية الأمريكية للطب النفسي فإن الأشخاص المصابين باضطراب طيف التوحد لديهم: صعوبة في التواصل والتفاعل الاجتماعي مع الآخرين، واهتمامات محدودة وسلوكيات تكرارية، وتؤثر هذه الأعراض على قدرة الشخص على التعلم والعمل وغيرها من مجالات الحياة، ويُعرف اضطراب التوحد بأنه اضطراب "طيف" لوجود تباين واسع في نوع وشدة الأعراض التي يعاني منها الأشخاص. ويحدث في جميع المجموعات العرقية والثقافية والاقتصادية. وعلى الرغم من أن اضطراب طيف التوحد يمكن أن يستمر مدى الحياة، إلا أن التدخلات التدريبية والعلاجية وتوافر الخدمات يمكن أن يحسن أعراض الشخص المصاب ويعزز قدرته على العمل.

ومعدلات انتشار التوحد في تزايد مستمر وفقاً لتقديرات مركز السيطرة على الأمراض وشبكة رصد التوحد والاضطرابات الارتقائية، حيث يشخص طفلاً من كل (٦٨) طفلاً باضطراب طيف التوحد (ASD)، وقد أدت الزيادة في نسبة الانتشار إلى زيادة أعداد المراهقين وصغار البالغين وأغلب هؤلاء الأشخاص يحتاجون إلى الدعم والمساعدة طوال حياتهم مما يؤدي إلى ارتفاع تكاليف الرعاية والتدريب.

(Anderson, Barbaro & Maybery, 2016, p.260)

ويندرج التوحد في الدليل التشخيصي والإحصائي الخامس تحت مصطلح اضطراب طيف التوحد (Autism Spectrum Disorder (ASD)، ويشترك الأشخاص المصابين باضطراب طيف التوحد في بعض الأعراض المتشابهة مثل: صعوبات في التفاعل الاجتماعي والتواصل والاهتمام الزائد أو التكراري بالأنشطة، أما عن كيفية تأثير هذه الأعراض على حياة الشخص فيعتمد ذلك على شدة وعدد الأعراض وتشتت المعايير الجديدة لتشخيص الاضطراب تحديد مستوى شدة الأعراض لأعراض تحديد مستوى ونوع الدعم الخدمي والتأهيلي الذي يجب العمل على تقديمه لتحقيق أقصى درجات الاستقلالية في الحياة اليومية. (DSM-5, 2013, p.52)

ويمكن للطبيعة المزمنة لهذه الأعراض والخصائص أن تحد من مشاركتهم في مجالات الحياة الرئيسية على سبيل المثال التوظيف والمشاركة المجتمعية، ومع ذلك هناك

بحوث تشير إلى أن الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد يمكن أن يشاركوا في الإنتاج إذا تم دعمهم بشكل جيد.

(Smith et al, 2015; Poon& Sidhu,2017, p.78) ومنها دراسات: (Nagib&Wilton, 2019; Reid, 2019)

ويعد ذوي اضطراب التوحد مجموعة غير متجانسة؛ حيث تختلف مهاراتهم وتحدياتهم على عدة محاور: اللغة المنطوقة والتواصل، والقدرة على أداء أنشطة الحياة اليومية والحساسية الحسية، والعاطفة وما إلى ذلك، ويمكن أن تتغير اعتمادا على المحفزات البيئية والدعم المقدم. (Nicolaidis; Kripke& Raymaker, 2014, p.1169)

وهناك خمس مجالات لدعم الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد أشار لهم اجتماع كوزاك في نيوجيرسي وهي:

١. التخطيط **Planning** لوضع استراتيجية استباقية لتلبية احتياجات الأعداد المتزايدة من الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد.
٢. التمويل **Funding** زيادة مصادر التمويل، ويجب أن يكون الدعم المالي للخدمات مرنا ومستداما، ومتنوعا، وكافيا لدعم البرامج والآليات، والتمويل الفردي.
٣. نظام تسليم الخدمة **Service Delivery system** لتنسيق ونشر معلومات دقيقة عن احتياجات الدعم للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد، والتنسيق بين الجهات المختلفة.
٤. تكوين فريق متخصص **Staffing** وتوفير عدد كاف من موظفي الرعاية المباشرة المدربين تدريب جيد للتعامل مع هذه الفئة.
٥. الخدمات المتخصصة **Specialized services** هناك حاجة ملحة لتطوير خدمات أكثر تخصصا في جميع مجالات الخدمة، بما في ذلك المنزل، ودعم الأسرة والبرامج اليومية، والدعم الوظيفي والسكني.

(The New Jersey Center for Outreach and Services for the Autism Community (COSAC), 2006, p. 83-91)

مشكلة البحث:

هناك عدد كبير من الأطفال الذين تم تشخيصهم باضطراب طيف التوحد، وهم حالياً في مرحلة الرشد، وهذا العدد يتزايد مع مرور الوقت، ويمكن التوقع بزيادة كبيرة في عدد الراشدين على مدى السنوات المقبلة، (لا توجد احصائيات مصرية تشير إلى نسبة وجود الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد في مصر)، وعلى الرغم من وجود العديد من الأبحاث التي تتناول خصائص واحتياجات الأطفال المصابين بالتوحد، فهناك القليل (في حدود ماتم الأطلاع عليه) من الاهتمام بالمراهقين والراشدين بوجه خاص، وكذلك البحوث التي تتناول احتياجات الراشدين في مقابل الخدمات المجتمعية المتاحة لهم وما يتعلق بهذه المرحلة من تحديات واحتياجات مختلفة كالتوظيف والتأهيل وقضاء وقت الفراغ وأنشطة الحياة اليومية. (Lorenc et al, 2017)

وفى مراجعة قاما بها بون وسدهيو (Poon & Sidhu, 2017, p.77) أشارا إلى زيادة حالات الأفراد المشخصين باضطراب طيف التوحد، وزيادة الحاجة إلى تطوير برامج دعم طوال مراحل الحياة، حيث تستمر الصعوبات في التواصل الاجتماعي في مرحلة البلوغ في حين تقل الأنماط التكرارية والقهرية للسلوك والأنشطة، ويعانون من مشكلات سلوكية وعاطفية أكثر من أقرانهم، ويعيش أكثرهم مع الوالدين مما يشير إلى أن الآباء لا يزالون مقدمي الرعاية الأساسية للأبن البالغ.

وتشير البيانات المأخوذة من الأطفال إلى أن ما بين (٤٥%) و(٦٨%) ممن يعانون من اضطراب طيف التوحد لا يعانون من إعاقة عقلية، ولكنهم يعانون من العزلة الاجتماعية والصعوبات في أنشطة الحياة اليومية والبطالة، والمشكلات الصحية والعقلية والجسمية، وعلى الرغم من أن الدعم متاحاً للأطفال يجد الراشدين صعوبة أكبر في الحصول على الدعم المناسب. (Lorenc, et al, 2018, p.654)

وتظهر مراجعة الأدبيات عن الراشدين ذوي اضطراب التوحد - بغض النظر عن مستويات القدرة الحالية - أن الغالبية العظمى منهم عاطلين عن العمل كلياً أو جزئياً، و أن أعداد كبيرة منهم لا تزال دون أي من الخدمات المناسبة، بالإضافة إلى الحد الأدنى من المشاركة المباشرة للأسر، وعدم وجود التدريب المناسب القائم على الأدلة العلمية، وأخيراً فإن توافر الأخصائيين المؤهلين يمثل تحدياً كبيراً أمام تقديم خدمات فعالة ولذلك هناك حاجة كبيرة ومتزايدة للمزيد من الاهتمام بالاحتياجات الفردية للراشدين المصابين باضطراب طيف التوحد لتحسين نوعية الحياة لديهم. (Gerhardt & Lainer, 2011)

37)

ويواجه المصابين بطيف اضطراب طيف التوحد العديد من التحديات ومنها نقص المهارات الاجتماعية، ومشكلات التواصل، ونقص مهارات الحياة اليومية وصعوبة إتباع التعليمات، والانتباه الانتقائي لجزء من المهمة ومشكلات في فهم وقبول ظروف مكان العمل، وصعوبات في التواصل، وضعف الثقة بالنفس، وصعوبة في فهم المعايير الاجتماعية والأخلاقية، وصعوبات تنظيمية *Organization Difficulties*، وانخفاض الدافعية، والقلق، ورفض التغيير. (Neary, Gilmore & Ashburner, 2015, p.7)

كما زادت نسبة الإصابة بأمراض طبية مزمنة بما في ذلك الصرع واضطرابات الجهاز الهضمي ومتلازمة التمثيل الغذائي والقلق والاكتئاب، واضطراب ما بعد الصدمة واضطرابات النوم، وزيادة التعرض للعنف وسوء المعاملة.

(Nicolaidis, Kripke & Raymaker, 2014, p.1169)

وتشير العديد من الدراسات إلى أن الأشخاص ذوي اضطراب التوحد يعانون من قصور في أداء أنشطة ومهارات الحياة اليومية، وهو ما يعرضهم إلى صعوبة الحياة بشكل مستقل عن الآخرين، ويجعلهم في حاجة دائمة إلى الدعم والمساندة.

(Poon & Sidhu, 2017, p.77)

وفي الأونة الأخيرة تم الاعتراف باحتياجات دعم الراشدين ذوي اضطراب التوحد في دوائر السياسة العامة في الولايات المتحدة الأمريكية؛ حيث يؤكد قانون التوحد عام ٢٠١٤م على الخدمات المجتمعية بما في ذلك الدعم الاجتماعي وخدمات الإسكان والتوظيف لتشجيع الاستقلال والمشاركة للراشدين، وفي إنجلترا تنص توجيهات قانون التوحد لعام ٢٠٠٩م على اتخاذ السلطات المحلية الإجراءات لمنع حدوث مشكلات أكثر خطورة للراشدين من ذوي اضطراب التوحد، وتوصي بتوفير خدمات وقائية.

(Lorenc et al, 2018, p. 655)

وعلى الرغم من وجود عدد كبير من البحوث الأجنبية التي تناولت خصائص الراشدين المصابين باضطراب طيف التوحد، إلا أن هناك نقص في المعلومات عن التحديات التي تواجههم طوال الحياة للعيش بشكل مستقل، وقضايا عديدة مثل التوظيف والعلاقات العاطفية والاجتماعية لديهم.

(Bishop-Fitzpatrick; Mazefsky & Eack, 2017, p.2)

وتركز معظم السياسات التعليمية والتدخلات التدريبية والعلاجية على مرحلة الطفولة، وتهتم البحوث في مجال التوحد بالنواحي الطبية أو الحيوية والعصبية، ودراسة

العلاقة السببية على حساب البحوث المتعلقة بتطوير وتقييم الخدمات الداعمة، وتغيب الدراسات الوصفية عن طبيعة الأنشطة التي يمارسها الراشدون من ذوي اضطراب طيف التوحد، والاحتياجات الفعلية غير الملباة، ومعرفة الاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب التوحد هي الخطوة الأولى في فهم كيفية دعم وتحسين نوعية حياة هؤلاء الأفراد وأسراهم، ويمكننا الاستفادة من تحديد الاحتياجات غير الملباة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد في تخطيط برامج الرعاية الفردية، وتخصيص الموارد، والتخطيط لخدمات أكثر فعالية، وتحسين الخدمات المقدمة للمصابين باضطراب التوحد

وتحدد مشكلة البحث في التساؤلات التالية:

١. ما أنشطة الحياة اليومية التي يستطيع الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد القيام بها من منظور الأمهات؟
٢. ما الفروق بين الاحتياجات الفعلية غير الملباة، والاحتياجات المتاحة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات؟
٣. ما الفروقات في الاحتياجات المختلفة وفقا لبعض المتغيرات الديموجرافية (النوع - شدة الإصابة) لدى الراشدين ذوي اضطراب التوحد من منظور الأمهات؟
٤. ما الاحتياجات الأكثر أهمية للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات؟

أهداف البحث:

١. تقييم درجة ممارسة الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد لأنشطة الحياة اليومية التي تعد مؤشر على القدرة على الحياة المستقلة والاستفادة من خدمات الدعم المختلفة.
٢. تقييم واقع خدمات الدعم الحالية المقدمة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد، ومعرفة الاحتياجات الفعلية غير الملباة وهي الخطوة الأولى في فهم كيفية تلبية هذه الاحتياجات.

أهمية البحث:

الأهمية النظرية:

١. يهتم البحث بالراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد، وهي فئة يتزايد الاهتمام بها نظرا لزيادة نسبة انتشار الإصابة باضطراب طيف التوحد في كل دول العالم.

٢. يعد هذا البحث من الابحاث المصرية التي تتناول احتياجات الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد، ويقوم على تقييم واقع الخدمات المتاحة من منظور الأمهات.
٣. كما يمثل هذا البحث بما يحويه من أطار نظري ودراسات سابقة اسهاما من الناحية النظرية يمكن ان يستفيد منها الباحثون في اجراء المزيدمن البحوث عن الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد .

الأهمية العملية التطبيقية:

١. قد تسهم نتائج هذا البحث في وضع البرامج التدريبية والارشادية المبكرة واللازمة من قبل المتخصصين بهدف تدريب ذوي اضطراب طيف التوحد على ممارسة أنشطة الحياة اليومية، والتي تؤثر بدورها على الاستقلال والعمل في مرحلة الرشد.
٢. قد تتم الاستعانة بمقياس الأنشطة والاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد الذي أعدته الباحثة في بحوث ودراسات أخرى تتناول الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد.

دراسات سابقة:

هناك العديد من الدراسات التي تناولت الاحتياجات المختلفة للراشدين المصابين باضطراب طيف التوحد، ويمكن عرض هذه الدراسات تحت محورين:

المحور الأول: دراسات تناولت مهارات وأنشطة الحياة اليومية للأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد كمهارات ضرورية للحياة في مرحلة البلوغ والرشد، وأشارت إلى أنه ينبغي أن يكون التدريب على مهارات الحياة اليومية محور خطط التدريب وخاصة للمراهقين خلال مرحلة الانتقال من المراهقة إلى البلوغ والرشد، حيث تشير الدراسات إلى أن الأفراد ذوي اضطراب التوحد يظهرون قصور في مهارات الحياة اليومية بالنسبة لمهاراتهم المعرفية، ففي دراسة بيل وآخرون (Balet al, 2015) تناولت تنبؤات التحصيل اليومي لمهارات الحياة، و مهارات الحياة اليومية (مثل النظافة الشخصية، واعداد وجبة وادارة الأموال وهي مهارات هامة للعيش المستقل) على عينة طولية تتبعية من عمر الثانية إلى عمر الواحد والعشرين، وأظهر المشاركون ذوو اضطراب طيف التوحد استمرار في نمو مهارات الحياة اليومية طوال فترة الطفولة والمراهقة، وكان العمر العقلي في مرحلة الطفولة المبكرة أقوى مؤشر على التحصيل اليومي للمهارات المعيشية، وأكدت الدراسة على ضرورة تضمين مهارات الحياة اليومية في برامج تدريب ذوي اضطراب التوحد في مراحل الحياة المختلفة.

وتناول كانبيل وآخرون (Knüppel et al, 2019) أنشطة الحياة اليومية لدى صغار الراشدين من ذوي اضطراب طيف التوحد من خلال استطلاع رأى قام به فريق العمل من الباحثين على عينة (ن=1266) من أباء الراشدين الذين تم تشخيصهم فى مرحلة الطفولة بأنهم يعانون من اضطراب طيف التوحد، قدم الأباء معلومات حول النشاط النهارى الحالى، فضلا عن الخصائص السلوكية، والتاريخ السابق خلال المدارس الابتدائية والثانوية، وتفاصيل عن الدعم المتاح فى تلك الفترة، وأظهرت نتائج الاستطلاع أن ما يقرب من خمس العينة كانوا لا يمارسون نشاط يومى منتظم، وصاحب ذلك وجود مشكلات سلوكية واضطرابات مصاحبة لديهم أكثر من الشباب الذين يمارسون أنشطة يومية نهائية، وأكدت النتائج على ضرورة ممارسة الأنشطة اليومية لما فى ذلك من أثر على السلوك وقبول التدريب والعمل.

وركزت بعض الدراسات على أثر استخدام التكنولوجيا المساعدة على تطوير مهارات الراشدين وكيفية الاستفادة منها فى التدريب على مهارات التواصل و المهارات اللازمة لسوق العمل مثل دراسة بون و سيدهو (Poon & Sidhu, 2017) على استخدام التكنولوجيا بشكل متزايد وردود فعل الفيديو لتحسين استخدام الإدارة الذاتية **Self-management** على سبيل المثال التفاعل الاجتماعى، وتحسين جودة المحادثات، كما تم استخدام تعليقات الفيديو لتحسين مهارات التواصل الاجتماعى وتوظيف التكنولوجيا لتطوير التواصل، ومزج استخدام مبادئ التحليل السلوكى والتواصل البديل باستخدام الكمبيوتر اللوحى (الآيباد) للراشدين ذوي اضطراب التوحد المصاحب للإعاقة الذهنية، كما يمكن استخدام التطبيق الرقمى المساعد على الأجهزة اللوحية ويتضمن عناصر مثل: التذكير بالمهمة، وقوائم المهام، والصور والتكيف السلوكى والإدارة الذاتية، فضلا عن أدوات الاتصال مع المدرب مما يحسن من قدراتهم ويقلل من احتياجاتهم للدعم، كما أن فهم نوع الدعم المطلوب فى مكان العمل، وتوقعات العمل والإنتاجية المطلوبة من قبل أصحاب العمل مداخل هامة لدعم احتياجات الراشدين ذوي اضطراب التوحد.

وأهتمت دراسة بيريزفاستر وآخرون (Pérez-Fuster et al, 2019) بتعزيز مهارات الحياة اليومية لدى أربعة أشخاص بالغين من ذوي اضطراب التوحد من خلال تدخل تجريبى بوساطة التكنولوجيا الرقمية، وكان الهدف من الدراسة هو تقييم تأثير التدخل ذى التكنولوجيا الرقمية المجسدة (**Digital Technology**) (DT) مقارنة بتدخل العلاج المعتاد (**Treatment-As-Usual (TAU) intervention**) من أجل تعزيز مهارات الحياة اليومية: غسل الصحون وغسيل الملابس، وتكونت العينة من أربعة ذكور تتراوح أعمارهم بين (25 : 37) من ذوي اضطراب التوحد والإعاقة العقلية، واستندت

الدراسة على تقنيات تعليمية لتحفيز الصوت والصورة تهدف إلى مساعدة المشاركين، وتكون التدخل بواسطة التكنولوجيا الرقمية (DT) من استخدام الكمبيوتر اللوحى المتصل بنظام الإضاءة، وتكون تدخل العلاج المعتاد (TAU) من استخدام الصورة الورقية وشرائط المهام. وأشارت النتائج إلى أن التدخل بواسطة التكنولوجيا الرقمية كان أكثر فعالية من التدخل بالعلاج المعتاد فى تقليل عدد تعليمات المعلمين المعطاة إلى ثلاثة من المشاركين الأربعة، وتقليل عدد السلوكيات خارج المهمة التى أظهرها جميع المشاركين خلال أداء الأنشطة؛ حيث ساعد التدخل الجديد بواسطة التكنولوجيا الرقمية على تحسين مهارات المشاركين اليومية فى الحياة، وتمثلت المساهمة الجديدة لهذا العمل فى إظهار أن استخدام جهاز محمول باليد متصل بنظام إضاءة يمكن أن يكون وسيلة فعالة لتفاعل الأشخاص من ذوي اضطراب التوحد والإعاقة العقلية فى البيئة.

المحور الثانى: دراسات تناولت تقييم واقع خدمات الدعم الحالية، والاحتياجات المستقبلية للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد والعقبات التى تحول دون تلقي الخدمات.

تناولت دراسة نيرى وآخرون (Neary et al, 2015) احتياجات ما بعد المدرسة لصغار الراشدين المصابين باضطراب طيف التوحد ذو المستوى الوظيفى المرتفع من وجهة نظر الآباء، وتكونت العينة من (٩٥) من الآباء الذين يعيشون فى كوينز لاند باستراليا، وأشارت النتائج إلى أن الغالبية العظمى من الراشدين يعيشون فى منزل الأسرة وعاطلين عن العمل، والذين يعملون كان (٥٦%) منهم يعملون فى وظائف لا تتطلب مهارات، ووجد أنهم يقضون معظم أوقاتهم فى أنشطة انفرادية أو أنشطة تعتمد على التكنولوجيا، والقليل من الوقت فى أنشطة اجتماعية، وأشار الآباء إلى ضرورة الاهتمام بالتوظيف ودعم العمل باعتباره أولوية قصوى لأبنائهم وبناتهم، ويلى ذلك دعم متخصص للمساعدة فى استكمال التعليم ما بعد المدرسة، والتدريب والمساعدة لدعم الانتقال من المدرسة الثانوية إلى مرحلة الرشد، والتدريب على المهارات الاجتماعية.

وقاملورانس وآخرون (Lorenc et al, 2017) بمراجعة منهجية لتقييم فعالية التدخلات الداعمة للراشدين ذوي اضطراب التوحد دون إعاقة ذهنية مصاحبة من خلال مراجعة اثنتان وثلاثون دراسة تركز معظمها على المشاركين الذكور، وتبين أن برامج التوظيف والتدريب على المهارات الاجتماعية من أكثر البرامج فعالية، وركزت معظم التدخلات على التخفيف من أوجه العجز المحددة بدلا من تقديم الدعم، وتضمن الدعم المقدم المساعدة فى إيجاد العمل والتدريب على مهارات الحياة اليومية والتفاعل الاجتماعى بما فى ذلك الصداقة وجماعات دعم الأقران، وأكدت هذه المراجعة على أنه

على الرغم من أن الدعم غالباً ما يكون متاحاً للأطفال يجد الراشدين صعوبة أكبر في الحصول على الدعم المناسب.

وتناول داستوس (D'Astous, 2017) احتياجات الدعم الحالية والمستقبلية المتوقعة للراشدين ذوي اضطراب التوحد من وجهة نظرهم ووجهة نظر أفراد الأسرة، وتكونت العينة من (٧٤) راشداً من ذوي اضطراب طيف التوحد، و(٤٩) من أفراد أسر المصابين بالتوحد ومن خلال مقابلات فردية شبه رسمية تم استخدام تقييم كامبرول لحاجات الراشدين المصابين بإعاقات نمائية وعقلية، (Camberwell Assessment of Need for Adults with Developmental and Intellectual Disabilities (CANDID) وتم تحليل مقارن لفئتين عمريتين من صغار الراشدين ذوي اضطراب التوحد (من ٢٩ : ١٨ عام) والراشدين (فوق ٣٠ عام) لبحث أوجه التشابه والاختلاف في الحاجات والدعم المقدم، وأشارت النتائج الكمية إلى وجود علاقة بين العمر ومستوى احتياجات الدعم لدى الراشدين، حيث كان من تزيد أعمارهم عن (٣٠ عام) أكثر احتياجاً للدعم وعدم توافر الخدمات بالمقارنة بصغار الراشدين (من ٢٩ : ١٨ عام)، وسلطت النتائج الضوء على الفراغ في الخدمات الداعمة للراشدين، علاوة على ذلك فمشكلات التواصل ونقص مهارات الحياة اليومية وضع الراشدين ذوي اضطراب التوحد في خطر صعوبة الحياة المستقلة دون دعم كاف وفعال، وكان الدعم المستقبلي وجودة الحياة والسلامة للراشدين المصابين بالتوحد من الشواغل الأسرية.

وفي دراسة قامت بها بيشوب فاتزبتريك وآخرون (Bishop-Fitzpatrick et al, 2017) عن تأثير الدعم الاجتماعي المقدم والتوتر على جودة حياة الراشدين ذوي اضطراب التوحد بدون إعاقة ذهنية مصاحبة، وتكونت العينة من (٤٠) من الراشدين ذوي اضطراب التوحد دون إعاقة ذهنية مصاحبة، تتراوح أعمارهم بين (١٨ - ٤٤ عام)، و(٢٥) من الراشدين العاديين، وأشارت النتائج إلى أن الراشدين ذوي اضطراب التوحد يحصلون على مستويات أقل بكثير من الدعم الاجتماعي مقارنة بمجموعة العاديين، كما أظهرت النتائج وجود علاقة مباشرة دالة بين الدعم الاجتماعي والتوتر وجودة الحياة لدى الراشدين ذوي اضطراب التوحد، وأكدت النتائج على أن التدخلات التي تركز على تدريب الراشدين على مهارات التعامل مع التوتر وتنمية العلاقات الاجتماعية تحسن من جودة الحياة لديهم.

وعبر دراسة استقصائية كندية بشأن الإعاقة أكويكر، وزاريزني، وامري (Zwicker, Zaresani & Emery, 2017) عدم التجانس في الاحتياجات غير الملباة لدى الراشدين ذوي اضطراب التوحد، وأشار إلى أن الخطوة الأولى في سياسة الخدمات

الفعالة هي فهم أفضل للاحتياجات والتحديات، كما كانت مشاركة القوى العاملة من الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد في كندا أدنى نسبة بالمقارنة بالعمالة من المصابين بإعاقات أخرى.

وتناولت دراسة دودلي وآخرون (Dudley et al, 2018) بحث الخدمات المقدمة للراشدين ذوي اضطراب التوحد، والاحتياجات غير الملباة، والصعوبات التي تواجه تقديم الخدمات لدى عينة كبيرة منهم، وتكونت العينة من (٢٧٤) من مقدمي الرعاية للأفراد الذين تم تشخيصهم باضطراب طيف التوحد من قبل الأطباء في جامعة كارولينا الشمالية، وبعد دراسة العديد من المتغيرات الديموجرافية المعروف ارتباطها بمجال تقديم الخدمات والاحتياجات، وجد أن الوضع المعيشي من المنبآت التي لها دلالة في مجال الخدمات المقدمة والصعوبات المتعلقة بالوصول للخدمات؛ حيث كشفت النتائج على أن الراشدين ذوي اضطراب التوحد الذين يعيشون مع أسرهم يستخدمون الخدمات بشكل أقل، فضلا عن وجود العديد من الاحتياجات غير الملباة، والمزيد من العوائق للوصول إلى الخدمات.

وركز اندريسون وآخرون (Anderson et al, 2018) في دراستهم على العقبات التي تحول دون تلقى الشباب ذوي اضطراب طيف التوحد للخدمات، وتناولت الدراسة تجارب أسر الشباب ذوي اضطراب طيف التوحد لفهم أفضل الطرق التي تؤدي إلى وصول الخدمات إليهم، من خلال عينة من (٢٠) من آباء وأمهات الشباب الذين أكملوا المدرسة الثانوية وأجريت معهم مقابلة لمدة (٩٠) دقيقة، وقد وصفوا تجاربهم في الانتقال من المدرسة الثانوية، والوضع الحالي فيما يتعلق بالخدمات والتعليم ما بعد الثانوى. تم تسجيل المقابلات النوعية رقميا ونسخها وتحليلها، وأشارت النتائج إلى أن هناك العديد من العقبات التي تحول دون تلقى الشباب الخدمات المناسبة. وهو ما أكدته أيضا دراسة سنواى وآخرون (Sosnowy et al , 2018) التي تناولت وجهات نظر الآباء والشباب حول الانتقال إلى مرحلة الرشد، وتم إجراء مقابلات مع عينة من (٢١) من الآباء والأمهات و(٢٠) من الشباب ذوي اضطراب طيف التوحد، وتم بحث تجاربهم عن الانتقال إلى مرحلة الرشد لفهم ما يعتبرونه نواتج مرغوبة وكيف يسعون لتحقيقها؛ حيث سيساعد فهم وجهات النظر هذه على تحديد مجالات الحاجة، ورأى معظم الآباء والشباب في الدراسة أن العيش بعيدا عن المنزل خطوة مهمة نحو الاستقلال، وبالنسبة للشباب كان الابتعاد عن المنزل خطوة مرغوبة تتطلب الاستقلال المالى وهو مجال يواجه فيه الكثيرون صعوبات كبيرة، كما ذكر الشباب الفوائد الاجتماعية والعاطفية للعمل، وكشفت النتائج عن أن هناك العديد من التحديات التي تواجه التوظيف فالشباب الذين يعانون من اضطراب طيف التوحد لديهم معدلات توظيف منخفضة مقارنة مع عموم السكان وكذلك مع الأقران ذوي الإعاقات

الأخرى، وكان أحد الاهتمامات الرئيسية للآباء هو نقص فرص العمل التي تناسب قدرات الشباب واحتياجاته وتفضيلاته.

وأهتمت مجموعة من الدراسات بالتحديات التي يواجهها الراشدون ذوو اضطراب طيف التوحد (من ذوي الإعاقة البسيطة) في مجال العمل والتوظيف، وتقديم أساليب لمواجهة هذه التحديات، (ومن هذه الدراسات: Hendricks, 2010; Smith et al, 2015; Nagib & Wilton, 2019; Reid, 2019; Taylor et al, 2019; Whittenburg et al, 2019; Goldfarb, Gal & Golan, 2019)

ويعتبر العمل وما يترتب عليه من وضع اجتماعي ذو صلة بالتوظيف وزيادة الاستقلال المادي أمرا أساسيا لتحسين نوعية حياة الفرد بعد المدرسة، ويبقى العمل بالنسبة لمعظم الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد بعيد المنال، وتشير التقارير إلى ارتفاع معدل البطالة ونقص العمالة بنسبة تصل إلى (٩٠%). (Gerhardt & Lainer, 2011, p.39)

وحددت بعض الدراسات مواصفات محددة لبيئة العمل الصالحة لذوي اضطراب طيف التوحد، ففي دراسة لهيلر، وجيلزي (Hillier & Galizzi, 2014) تناولت العقبات التي تحول دون العثور على عمل، وأهمية توفير المزيد من الخدمات للمساعدة في توفير فرص عمل لذوي اضطراب طيف التوحد، وأكدت على أهمية توافر البيئة الداعمة، والتي تدعم احتياجات الراشدين وتوفر الإقامة لهم في أماكن العمل، وأن ذلك يعد استراتيجية ناجحة لتلبية كل من احتياجات صاحب العمل، والموظف، ومع ذلك لم يعمل سوى عدد قليل من الشباب في بيئة داعمة.

وتناولت دراسة وي وآخرون (Wei et al, 2018) البحث عن وظيفة، ومدة العمل، وفقدان الوظائف بين الشباب ذوي اضطراب التوحد، حيث ظهرت أدلة تشير إلى نتائج توظيف ضعيفة بشكل خاص للشباب ذوي اضطراب التوحد، وأكدت على أنه من المهم فهم خبراتهم الوظيفية من أجل تطوير تدخلات فعالة تلبي احتياجاتهم، كما أظهرت النتائج أن صغار الراشدين يواجهون صعوبة كبيرة في الحصول على عمل طويل الأجل، وهناك حاجة إلى المزيد من البحوث لتحديد استراتيجيات لتحسين نتائج التوظيف.

وأهتمت دراسة شين وآخرون (Chan et al, 2018) بدراسة العوامل المرتبطة بالعمالة المجتمعية المستدامة بين الراشدين المصابين بالتوحد والإعاقة العقلية من خلال دراسة البيانات الطولية لاكتشاف تأثير العوامل الأسرية والخصائص الفردية على العمالة المستدامة، على مدار (١٨ شهر)، (ن = ١٠٥)، وأشارت النتائج إلى أن (٣، ٤٤%) من

الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد والإعاقة العقلية هم الذين استمروا في العمل، كما أكدت النتائج على ارتباط مهارات الحياة اليومية المستقلة، وارتفاع دخل الأسرة، والبيئة المدرسية الشاملة في مرحلة الطفولة المبكرة بفرص العمل.

وأكدت دراسة خليفة وآخرون (Khalifa et al, 2019) على أكثر الاستراتيجيات الناجحة في مكان العمل للأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد، وهي: التقليل إلى الحد الأدنى من التشتت، وتقليل الضوضاء، والواجبات الوظيفية المتوقعة، كما يمكن أن تلعب الاعتبارات البيئية المتعلقة باستخدام التكنولوجيا دورا مهما في تحسين الأداء، وخبرة العمل، ويعد دعم أصحاب زملاء العمل جانبا مهما يساهم في بيئة عمل إيجابية.

ومن المهم فهم نقاط القوة، واهتمامات الراشد، عند البحث عن وظيفة، ثم البحث في سوق العمل لمعرفة الوظائف المتاحة التي تتناسب مع هذه الاهتمامات والمهارات، وهناك من قدم حلول لمشاكل التوظيف، مثل برامج اليوم الواحد: وهي برامج تميل إلى تعليم مهارات ما قبل التشغيل المتعلقة بأنشطة الحياة اليومية (مثل الطبخ، والغسيل والتنظيف والتسوق ... وما إلى ذلك)، وهناك برامج التأهيل النهاري: التي تم تصميمها لتوفير التدريب على المهارات الحياتية، وبعض الخبرات المجتمعية، والتدريب المهني، وورش العمل المحمية (Sheltered Workshops) والعمالة المدعومة (Supported Employment) وهي توظيف يعترف بقدرة الشخص البالغ على العمل، مع الإقرار بالحاجة إلى الدعم المستمر، ونموذج تعليم الأسرة (Model of Group Home) service ويقوم على تدريب وتعليم أفراد الأسرة كل هذه الخيارات بهدف توفير تجربة توظيف كبيرة ومتنوعة للراشدين وهو نموذج فريد وفعال مع الأفراد الذين يعانون من تحديات متنوعة.

(Gerhardt & Lainer, 2011, pp.40, 41)

ويمكن إعداد الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد للعمل بنجاح، من خلال تحسين المهارات الاجتماعية المتعلقة بالنجاح في العمل مثل: الاستجابة بشكل مناسب للتعليمات، وطلب نموذج مهمة من المشرف، وتقديم التفسيرات اللفظية والنمذجة ولعب الأدوار مع استخدام المعززات لتشجيع التعميم في بيئات مختلفة.

ومن المحتمل أن تكون المشكلات المتعلقة بمهارات التواصل الاجتماعي بدلا من المهارات الخاصة بالوظيفة أكبر عائق أمام نجاح التوظيف وتتضمن التواصل الاجتماعي المرتبط بالوظيفة طلب المساعدة عند الحاجة، والاستجابة بشكل مناسب للتعليمات التصحيحية، وإخطار المشرف عند انتهاء المهمة. (Grob et al, 2019, p.150)

وتناولت بعض الدراسات بحث الاحتياجات الطبية للراشدين ذوي اضطراب التوحد حيث أشار كارتر وآخرون (Carter et al, 2017) إلى أن المؤسسات الطبية ككل بحاجة إلى تطوير وفهم أعمق للاحتياجات الفريدة لهؤلاء المرضى، فالمستشفيات غير مهينة للمرضى، ولا يتوافر فيها أدوات تسمح بالتعامل مع ذوي اضطراب التوحد الذين لديهم وسائل محدودة للتواصل والكثير من التحديات الحسية وفي دراسة لجريرو وآخرون (Gerber et al, 2017) عن العوامل المؤثرة على الرضا عن الرعاية الصحية لدى الراشدين ذوي اضطراب التوحد، بحثت الدراسة الرضا عن الرعاية الصحية والعوامل المتعلقة بالرضا لدى (٩٢) من الراشدين المصابين بالتوحد، أكمل المشاركون استطلاعاً حول تجاربهم مع أطباء الرعاية الأولية والأطباء المتخصصين، وأشارت النتائج إلى أن الرضا عن الرعاية الصحية يمكن أن يكون مرتفعاً لدى الراشدين (فوق ٢٦ عاماً) التي تتلقى دعم جيد من الأسرة و المجتمع.

مناقشة الدراسات السابقة:

زاد الاهتمام في البحوث الأخيرة بترتيبات العمل والحياة المستقلة للراشدين، وركزت البحوث الحديثة على نوعية التدخلات واستخدام التكنولوجيا المساعدة لتطوير مهارات التواصل الاجتماعي والاستقلالية، والتدريب على العمل، وهناك بحوث حول أنواع مختلفة من التدخلات لتعزيز الانتقال إلى العمل، والمشاركة الاجتماعية وخاصة في مرحلة الرشد، وهناك عدد من المجالات تحتاج إلى المزيد من الاهتمام والبحث، فالبحوث المتعلقة بالعمالة والتركيز على مشاركة المجتمع المحلي، وترتيبات المعيشة مجالات تلقى مستويات أقل بكثير من الاهتمام في البحث، وكذلك الدراسات التي تستكشف نوع الدعم الذي تحتاجه الأسر، ونوعية حياة أسر الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد، وكيفية تحسين نوعية الحياة الأسرية، وهناك فراغ في الخدمات الداعمة للراشدين المصابين باضطراب طيف التوحد وهو ما أكدته العديد من الدراسات، وقد دعت منظمات التوحد العالمية إلى تخصيص موارد أكبر للبحوث المتعلقة بالتعليم وتقديم الخدمات والدعم المجتمعي.

وأخيراً فإن معظم الدراسات كانت دراسات من بلدان أوروبية وأمريكية الأصل، ولا يزال الأمر في حاجة إلى التحقق من هذه التدابير على المستوى العربي والمصري، فهناك نقص في المعلومات عن التحديات التي تواجههم طوال الحياة للعيش بشكل مستقل، والتوظيف والعلاقات الاجتماعية لديهم، ويغيب التخطيط الواضح والسياسات الاستباقية، والاهتمام بحصر ودراسة الاحتياجات الفعلية غير الملباة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد وأسره في مصر، وهو ما يهتم به البحث الحالي، واستفاد البحث من الدراسات السابقة في تأكيد الأحساس بالمشكلة، وتكوين الأطار النظري لمتغيرات البحث، وبناء

أدوات البحث، وتحديد المنهج والأساليب الإحصائية المناسبة فضلا عن صياغة فروض البحث.

فروض البحث:

في ضوء ما تم عرضه من دراسات سابقة متعلقة بموضوع البحث، قامت الباحثة بصياغة فروض البحث على النحو التالي:

١. تدني النسب المئوية لأداء الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد لأنشطة الحياة اليومية من منظور الأمهات.
٢. توجد فروق ذات دلالة إحصائية في النسب المئوية بين الاحتياجات الفعلية غير الملبة والاحتياجات المتاحة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات.
٣. توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب الاحتياجات المختلفة وفقا لبعض المتغيرات الديموجرافية (النوع - درجة الإصابة) لدى الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات.
٤. هناك احتياجات أكثر أهمية للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات.

إجراءات البحث:

١. منهج البحث:

استخدمت الباحثة المنهج الوصفي لدراسة الأنشطة والاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب التوحد وهي الخطوة الأولى لفهم كيفية دعم وتحسين نوعية حياة هؤلاء الأفراد وأسرههم.

٢. عينة البحث:

اشتملت العينة النهائية على عدد (٤٩) من أمهات الراشدين من ذوي اضطراب طيف التوحد من الجنسين (ذكور و إناث) بلغ المتوسط الحسابي للعمر الزمني (٥٢,٨) سنة وانحراف معياري (٤,٤)، وبلغ متوسط العمر الزمني للأبناء (٢٥,٦) سنة، وانحراف معياري (٥,١) سنة،

وصف عينة الدراسة:

تم اختيار عينة البحث من الحالات من الحالات السابق تردها في مرحلة الطفولة على مركز معوقات الطفولة - جامعة الأزهر بالقاهرة، حيث قامت الباحثة بالتواصل مع أمهاتهم للمتابعة وتقديم الإرشاد النفسي للأمهات.

وتم اختيار عينة الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد الذين حصلوا على تشخيص التوحد في مرحلة الطفولة من قبل طبيب أمراض نفسية وعصبية، فضلا عن مطابقة المعايير التشخيصية لاضطراب التوحد، واضطراب اسبرجر في الدليل التشخيصي والإحصائي الذي تصدره الجمعية الأمريكية للطب النفسي، وتم تحديد درجة الإصابة من خلال تطبيق مقياس تقدير التوحد في مرحلة الطفولة (CARS)، وبلغ عدد الراشدين الذكور (٤٦)، وعدد الإناث (٣) وكانت درجة الإصابة باضطراب طيف التوحد تتراوح من الإصابة البسيطة إلى الإصابة الشديدة، وبلغ عدد بسيطى الإصابة (٢٤) راشداً حصلوا على درجات من (٣٠: ٣٦) على مقياس تقدير التوحد في مرحلة الطفولة (CARS)، وعدد شديدي الإصابة (٢٥) حصلوا على درجات من (٣٧: ٦٠) على مقياس تقدير التوحد في مرحلة الطفولة (CARS).

تم تطبيق (استبيان الأنشطة والاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد) على الأمهات في جلستين بحضور الأبن/ الأبنة، كل أم على حده.

٣. أدوات البحث:

استبيان الأنشطة والاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد،

• تم إعداد المقياس الحالي في ضوء الخطوات التالية:

- مراجعة الأطر النظرية والدراسات السابقة والعديد من المقاييس المرتبطة بموضوع الأنشطة والاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد والاستفادة منها فيتصميم استبيان الأنشطة والاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد ومنها: مقياس ويسمان لأنشطة الحياة اليومية (Waisman Activities of Daily living Scale (W-ADL)، مقياس أنشطة الحياة اليومية (The Typical Daily Activities (TDA) Scale Neary; Gilmore)، ونتائج مقابلة الكبار (The Adult Outcome Interview (AOI)، (Farley et al, 2018).

وقد تم الاستفادة من الإطلاع على هذه المقاييس في إعداد الاستبيان، وقد حاولت الباحثة أن تجمع فيه بين الأنشطة والاحتياجات المختلفة معا في مقياس واحد، وأن تتناسب بنود الاستبيان وتعليماته مع البيئة المصرية.

وتكون الاستبيان في صورته الأولى من (٣١) عبارة تقيس أنشطة الحياة اليومية، والاحتياجات المختلفة للراشدين من ذوي اضطراب طيف التوحد كل منها يمثل أحد أبعاد المقياس وهي:

البعد الأول: أنشطة الحياة اليومية

والبعد الثاني: الاحتياجات المختلفة للراشدين.

وتشمل أنشطة الحياة اليومية: ممارسة هوايه معينة، التفاعل مع الآخرين، وممارسة أنشطة اجتماعية، التدريب على مهارة أو مهنة، العمل، ممارسة الرياضة، المشاركة في أعمال منزلية، المشاركة في شراء بعض المستلزمات الشخصية والأسرية، القيام بمهارات الرعاية الشخصية، التعامل بالنقود، القيام باعمال تطوعية لمساعدة الآخرين. وشملت الأنشطة أيضا أنشطة فردية انعزالية مثل الجلوس لساعات أمام التلفزيون، وممارسة الألعاب الفردية، والنوم لساعات طويلة.

وتشمل الاحتياجات المختلفة للراشدين: التدريب على مهارات الحياة الاستقلالية، الدمج الاجتماعي، التدريب على المهارات الاجتماعية، توافر نوادي اجتماعية لممارسة الرياضة، توافر برامج تدريبية للسيطرة على نوبات الهياج والمشكلات السلوكية، التربية الجنسية وحل المشكلات الجنسية، التدريب المهني، التوجيه المهني المناسب، التوظيف، دعم المشاريع الصغيرة، خدمات التعليم المستمر في مرحلة الشباب والرشد، توافر خدمات طبية، خدمات الإرشاد الفردي والأسري، الدعم المالي المستمر، توافر مؤسسات رعاية نهارية، توافر اخصائيين مدربين، توافر مؤسسات لإقامة ورعاية الراشدين بعد وفاة الوالدين.

- تم صياغة العبارات المخصصة للبعدين بعد تحديد الأبعاد إجرائيا وانتهت هذه الخطوة إلى إعداد الصورة الأولى للمقياس.

- عرض المقياس في صورته الأولى على (١٠) محكمين من أساتذة علم النفس والتربية الخاصة وذلك لإبداء الرأي حول مدى ارتباط كل مفردة بالبعد الخاص بها لقياس ما وضعت لقياسه وذلك على مقياس ثلاثي (مرتبط . مرتبط إلى حد ما . غير مرتبط)، وأسفرت عملية التحكيم عن بعض التعديلات في بعض الكلمات وأستقر الرأي على الإبقاء على العبارات التي حظيت بموافقة أكثر من ٩٥%

- أصبحت الصورة النهائية للمقياس تتكون من (٣١) عبارة موزعة على بعدين كما يلي:

• أنشطة الحياة اليومية (١٤ عبارة)

• الاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد (١٧ عبارة)

- أعدت طريقة الإجابة على المقياس حيث وضعت تعليمات شارحة للهدف من المقياس وكيفية الإجابة عليه والاستجابة على عبارات البعد الأول للمقياس (أنشطة الحياة اليومية) في مقياس ثلاثي متدرج (نعم - أحيانا - لا) وتعطى الدرجة كالتالي: نعم = ٣، أحيانا = ٢، لا = ١ وبذلك تكون الدرجة الكلية للبعد الأول للمقياس ما بين (١٤ : ٤٢)

أعدت طريقة الإجابة على البعد الثاني للمقياس (الاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد) في مقياس ثلاثي متدرج كالتالي:

• توجد خدمات في هذا المجال بشكل كاف ويعطى درجة = ٣

• توجد بعض الخدمات في هذا المجال ولكن بشكل غير كاف ويعطى درجة = ٢

• لا توجد خدمات على الإطلاق في هذا المجال وهناك احتياجات وتعطى درجة = ١

وبذلك تكون الدرجة الكلية للبعد الثاني للمقياس ما بين (١٧ : ٥١)

الخصائص السيكومترية للمقياس:

أولاً: حساب الصدق: تم حساب الصدق بطريقتين:

أ . الصدق الظاهري: الهدف منه معرفة صلاحية المظهر العام للمقياس ومدى مناسبه لعينة الدراسة ويظهر ذلك من خلال وضوح التعليمات ودقتها وملامتها لقياس ما وضعت لقياسه وقد تم حساب هذا النوع من الصدق بطريقتين:

الأولى: بتطبيقه على مجموعة استطلاعية بلغت (٢٠) من أمهات الراشدين من ذوي اضطراب طيف التوحد، للتحقق من وضوح العبارات وفهمها لجميع الأمهات.

الثانية: بعرض الاستبيان على (١٠) محكمين من أساتذة علم النفس والتربية الخاصة أقرروا صلاحية المقياس للتطبيق بنسبة موافقة تتراوح بين ٨٠ : ٨٥% وتم تغيير بعض الكلمات، لم تحذف أي عبارة من الاستبيان.

ب . صدق المقارنة الطرفية: تم حساب صدق المقياس باستخدام المقارنة الطرفية كما يظهر من الجدول التالي:

جدول (١)

دلالة الفروق بين الأكثر ممارسة لأنشطة الحياة اليومية والأقل ممارسة لأنشطة الحياة اليومية

الدلالة	قيمة Z	مجموع الرتب	متوسط الرتب	ع	م	العدد	درجة ممارسة الأنشطة
٠.٠١	٢,٨٩٣	٢٨,٠٠	٤,٠٠	٠,٠٠	١,٠٠	٧	الأقل ممارسة
		٥٠,٠٠	١٠,٠٠	٠,٠٠	٣,٠٠	٥	الأكثر ممارسة

من الجدول السابق يتضح أن قيمة (Z) بلغت (٢.٨٩٣) وهي قيمة دالة إحصائياً عند مستوى (٠.٠١) لصالح الأكثر ممارسة لأنشطة الحياة اليومية، مما يشير إلى قدرة المقياس على التمييز بين الأكثر ممارسة لأنشطة الحياة اليومية والأقل ممارسة لأنشطة الحياة اليومية.

ويعرض الجدول التالي لنتائج صدق المقارنة الطرفية للجزء الثاني من الاستبيان

جدول (٢)

دلالة الفروق بين المرتفعين والمنخفضين في الاحتياجات المختلفة

الدلالة	قيمة Z	مجموع الرتب	متوسط الرتب	ع	م	العدد	مستوى الاحتياجات
٠,٠١	٢,٩٨١	١٥,٠٠	٣,٠٠	٠,٠٠	١,٠٠	٥	منخفضين
		٧٦,٠٠	٩,٥٠	٠,٠٠	٣,٠٠	٨	المرتفعين

من الجدول السابق يتضح أن قيمة (Z) بلغت (٢,٩٨١) وهي قيمة دالة إحصائياً عند مستوى (٠,٠١) لصالح المرتفعين مما يشير إلى قدرة المقياس على التمييز بين الفئتين.

ثانياً: حساب الثبات

قامت الباحثة بحساب معامل الثبات باستخدام طريقة إعادة الاختبار على عينة من أمهات الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد (ن = ٢٠) بفواصل زمني أسبوعين، وقد بلغ معامل الثبات باستخدام تلك الطريقة للجزء الأول من الاستبيان - أنشطة الحياة

ممارسة الأنشطة والاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات
د/هدى أمين عبد العزيز أحمد

اليومية - (٠.٨٦٣)، وبلغ معامل الثبات للجزء الثاني من الاستبيان - الاحتياجات
المختلفة - (٠.٩٢١)

الأساليب الإحصائية المستخدمة:

قامت الباحثة باستخدام الاحصاء اللابارامترى (Mann Whitney Test)، نظرا
لصغر حجم العينة (٤٦) من الذكور، (٣) من الإناث من ذوي اضطراب طيف التوحد.

نتائج البحث:

للتحقق من الفرض الأول: تدني النسب المئوية لأداء الراشدين ذوي اضطراب طيف
التوحد لأنشطة الحياة اليومية من منظور الأمهات. تم حساب التكرارات والنسب المئوية
والوزن النسبي لأنشطة الحياة اليومية كما يوضح الجدول التالي:

جدول (٣)

التكرارات والنسب المئوية والوزن النسبي لأنشطة الحياة اليومية

م	نوع النشاط	البيان					
		نعم		أحيانا		لا	
الترتيب	الوزن النسبي	%	ك	%	ك	%	ك
١	الجلوس أمام التلفزيون	٥٥,١	٢٧	٤٢,٩	٢١	٢,٠	١
٢	الألعاب الفردية	٢٠,٤	١٠	٣٤,٧	١٧	٤٤,٩	٢٢
٣	القيام بمهارات الرعاية الشخصية	٢٨,٦	١٤	٢٠,٤	١٠	٥١,٠	٢٥
٤	التفاعل مع المحيطين	١٢,٢	٦	٥٥,١	٢٧	٣٢,٧	١٦
٥	التعامل بالنقود	٢٢,٤	١١	١٠,٢	٥	٦٧,٣	٣٣
٦	المشاركة في أعمال منزلية	٢,٠	١	٤٦,٩	٢٣	٥١,٠	٢٥

م	نوع النشاط	البيان				الترتيب	الوزن النسبي
		لا	أحيانا	نعم	نعم		
٧	التدريب على مهارة أو مهنة	٢٧	٥٥,١	٢٢	٤٤,٩	٧	١,٤٥
٨	النوم لساعات طويلة	٣٣	٦٧,٣	١٦	٣٢,٧	٨	١,٣٣
٩	المشاركة في شراء المستلزمات	٣٥	٧١,٤	١٤	٢٨,٦	٩	١,٢٩
١٠	ممارسة لعبة رياضية	٣٨	٧٧,٦	١١	٢٢,٤	١٠	١,٢٢
١١	العمل في مهنة أو وظيفة	٣٩	٧٩,٦	١٠	٢٠,٤	١١	١,٢٠
١٢	القيام بأعمال تطوعية	٣٩	٧٩,٦	١٠	٢٠,٤	١١	١,٢٠
١٣	يمارس هواية معينة	٤٢	٨٥,٧	٦	١٢,٢	١٢	١,١٦
١٤	ممارسة أنشطة اجتماعية	٤٦	٩٣,٩	٣	٦,١	١٣	١,٠٦

ويتضح من الجدول السابق أن هناك انخفاض في أداء الراشدين ذوي اضطراب التوحد لأنشطة الحياة اليومية، حيث بلغت النسبة المئوية لمن لا يمارسون أنشطة اجتماعية كالمشاركة في نادي أو حضور مناسبة اجتماعية كأعياد الميلاد والأفراح (٩٣%)، ونسبة من لا يمارسون هواية معينة كالرسم (٨٥,٧%)، ونسبة من لا يقومون بأعمال تطوعية لمساعدة الآخرين، ولا يعملون في مهنة أو وظيفة (٧٩,٦%)، ونسبة من لا يمارسون لعبة رياضية بشكل منتظم كالسباحة (٧٧,٦%)، وكان (٧١,٤%) لا يشاركون في شراء المستلزمات الشخصية والأسرية، في حين كان هناك (٦٧,٣%) لا يستطيعون التعامل بالنقود كالعقد وحساب المتبقي من عمليات الشراء، وكان (٦٧,٣%) يمضون ساعات طويلة في النوم، كما كانت نسبة من يجلسون أمام التلفزيون لساعات طويلة (٥٥,١%)، مما يشير إلى القصور في أداء أنشطة الحياة اليومية وهو ما أكدته العديد من الدراسات منهج دراسة بيل وآخرون (Bal et al, 2015)، ودراسة

(Knüppel et al 2019)، والتي أشارت إلى أنه ينبغي أن يكون التدريب على مهارات الحياة اليومية محور خطط التدريب وخاصة للمراهقين خلال مرحلة الانتقال من المراهقة إلى البلوغ والرشد، حيث تشير الدراسات إلى أن الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد يظهرون قصور في ممارسة أنشطة الحياة اليومية، ولذلك فإنه من الضروري أن

تشمل برامج التدريب مهارات وأنشطة الحياة اليومية في مراحل الحياة المختلفة، والتي تعد من المهارات الضرورية والممهدة للعمل.

فضلا عن ذلك فإن الانخفاض في إداء أنشطة ومهارات الحياة اليومية يعرض الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد إلى صعوبة الحياة بشكل مستقل والحاجة إلى الدعم والمساندة مدى الحياة، وتواجه العديد من الأسر مسؤولية العناية بالابن مدى الحياة، وتضطر بعض الأمهات إلى ترك العمل والبقاء في المنزل وهو ما أكدته بحث بون وسيد هيو

(Poon& Sidhu, 2017, p.77) من أن الوالدين ما زالوا هم مقدمو الرعاية الرئيسية للراشد المصاب بالتوحد، وهو ما يشكل قلق كبير لدى معظم الأسر التي لديها شاب أو بالغ من ذوي اضطراب التوحد نظرا لخوفهم من الوفاة وتركه لمصير مجهول.

أما عن ترتيب ممارسة الأنشطة من حيث الوزن النسبي فجاء على النحو التالي:

نشاط الجلوس أمام التلفزيون لساعات طويلة جاء في الترتيب الأول، حيث بلغ (الوزن النسبي ٢,٥٣) وهو ما يعكس السلبية ومشكلات إدارة وقت الفراغ وخلو اليوم من الأنشطة الهادفة، وجاء في المرتبة الثانية ممارسة الألعاب الفردية والعزلة عن الآخرين، وكان الوزن النسبي (٢,٣٧) وهو أحد أهم أعراض اضطراب التوحد والتي تستمر طوال الحياة وخاصة لدى ذوي اضطراب طيف التوحد الذي يصاحبه إعاقة عقلية، وتلى ذلك في الترتيب نشاط القيام بمهارات الرعاية الشخصية وبلغ الوزن النسبي (٢,١٨) وهو ما يعكس واقع الرشدين ذوي اضطراب طيف التوحد وعجز أكثرهم عن العناية بأنفسهم وحاجتهم للدعم طوال الحياة، جاء في المرتبة التالية التفاعل مع المحيطين حيث بلغ الوزن النسبي (١,٨٠) وهو ما يعكس أحد الأعراض الأساسية للاضطراب، وجاء في الترتيب الخامس لأنشطة الحياة اليومية التعامل بالنقود وبلغ الوزن النسبي (١,٥٥).

ويعد اكتساب مهارات الحياة اليومية أمرا أساسيا في تعليم الأشخاص ذوي اضطراب طيف التوحد، خاصة ذوي الإعاقة العقلية؛ لأن ذلك يمكن أن يساهم بشكل كبير في استقلاليتهم وثقتهم بأنفسهم، ورضاهم عن الحياة، وهناك ارتباط بين القيام بأنشطة الحياة اليومية والحاجة إلى الدعم، فكلما زادت ممارسة الراشد المصاب بالتوحد لأنشطة الحياة اليومية بمفرده كلما زادت حاجته لخدمات الدعم المختلفة كالتدريب على المهارات الاجتماعية، والدمج الاجتماعي، والتدريب والتأهيل والتوجيه المهني والعمل، وكلما قلت كفاءته في ممارسة أنشطة الحياة اليومية قلت حاجته إلى مزيد من خدمات الدعم

المجتمعية، نظرا لوجوده ضمن الفئة الغير قادرة على الحياة بشكل مستقل، ومن ثم الاعتماد والعيش عالية على الأسرة، وهو ما أكدته نتائج العديد من الدراسات ومنها:

Neary, Gilmore & Ashburner, 2015; Pérez-Fuster, Sevilla & Herrera, 2019.

وللتحقق من الفرض الثاني: توجد فروق ذات دلالة احصائية في النسب المئوية بين الاحتياجات الفعلية غير الملابة والاحتياجات المتاحة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات.

تم حساب التكرارات والنسب المئوية والوزن النسبي للاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب التوحد كما يوضح الجدول التالي:

جدول (٤)

التكرارات والنسب المئوية والوزن النسبي للاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب التوحد

الترتيب	الوزن النسبي	الاحتياجات المتاحة				الاحتياجات الفعلية غير الملابة		الاحتياجات المختلفة	م
		توجد خدمات وكافية		توجد بعض الاحتياجات		لا توجد خدمات ويحتاج			
		ك	%	ك	%	ك	%		
١	٢,٥٩	٦٣,٣	٣١	٣٢,٧	١٦	٤,١	٢	١	توافر خدمات طبية
٢	٢,١٠	١٨,٤	٩	٧٣,٥	٣٦	٨,٢	٤	٢	خدمات الإرشاد الفردي والأسري
٣	١,٥٥	١٦,٣	٨	٢٢,٤	١١	٦١,٢	٣٠	٣	التدريب المهني
٤	١,٥١	—	—	٥١,٠	٢٥	٤٩,٠	٢٤	٤	توافر أخصائيين مدربين
٥	١,٤٩	٢٤,٥	١٢	—	—	٧٥,٥	٣٧	٥	توافر نوادي اجتماعية
٦	١,٢٢	٢,٠	١	١٨,٤	٩	٧٩,٦	٣٩	٦	الدمج الاجتماعي
٧	١,٢٠	٨,٢	٤	٤,١	٢	٨٧,٨	٤٣	٧	التدريب مهارات الحياة الاستقلالية
٨	١,١٠	٢,٠	١	٦,١	٣	٩١,٨	٤٥	٨	خدمات التعليم المستمر
٩	١,٠٨	—	—	٨,٢	٤	٩١,٨	٤٥	٩	التدريب على المهارات الاجتماعية
١٠	—	—	—	—	—	١٠٠	٤٩	١٠	توافر برامج تدريبية

الترتيب	الوزن النسبي	الاحتياجات المتاحة				الاحتياجات الفعلية غير الملباة		الاحتياجات المختلفة	م
		توجد خدمات وكافية		توجد بعض الاحتياجات		لا توجد خدمات ويحتاج			
		ك	%	ك	%	ك	%		
١٠	—	—	—	—	—	١٠٠	٤٩	التربية الجنسية	١١
١٠	—	—	—	—	—	١٠٠	٤٩	التوجيه المهني المناسب	١٢
١٠	—	—	—	—	—	١٠٠	٤٩	التوظيف	١٣
١٠	—	—	—	—	—	١٠٠	٤٩	دعم المشاريع الصغيرة	١٤
١٠	—	—	—	—	—	١٠٠	٤٩	الدعم المالي المستمر	١٥
١٠	—	—	—	—	—	١٠٠	٤٩	مؤسسات رعاية نهارية	١٦
١٠	—	—	—	—	—	١٠٠	٤٩	توافر مؤسسات للإقامة	١٧

ويتضح من الجدول السابق وجود عدد كبير من الاحتياجات غير الملباة التي أجمع عليها معظم أفراد العينة، حيث تراوحت النسبة المئوية بين (١٠٠ : ٩١,٨%)، فظهرت الحاجة إلى توافر مؤسسات لإقامة ورعاية الراشدين من ذوي اضطراب طيف التوحد بعد وفاة الوالدين؛ وهو ما يؤكد قلق الوالدين الشديد فيما يتعلق بمستقبل أبنائهم بعد رحيلهم، و يعكس عدم وضوح الرؤية فيما يتعلق بمستقبل الخدمات المجتمعية التي يمكن أن تقدم لمثل هذه الفئة، وتوفر المجتمعات الغربية مؤسسات رعاية وبيوت لإقامة الراشدين وكبار السن مدعومة بشكل كامل من الدولة، وهو ما نأمل توافره في مصر من خلال وزارة الشؤون الاجتماعية.

وظهرت الحاجة إلى التدريب على المهارات الاجتماعية، والحاجة إلى برامج للسيطرة على نوبات الهياج والمشكلات السلوكية؛ حيث يصاحب اضطراب طيف التوحد عدد لا يحصى من الصعوبات الاجتماعية، فهم يجدون صعوبة في بدء المحادثات واستمرارها، وفهم القواعد الاجتماعية الضمنية أو الاستجابة للإشارات غير اللفظية، أو أخذ وجهة نظر الآخرين في الاعتبار، وأشارت العديد من الأبحاث إلى أن العديد من الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد لا يعيشون بشكل مستقل، وإن لديهم القليل من العلاقات الوثيقة وإنهم يعانون من تدني نوعية الحياة. (Grob et al, 2019, p152)

وتعد المهارات الاجتماعية وتكوين الصداقات والمشاركة الاجتماعية من المجالات الرئيسية لجودة حياة الأفراد ذوي الإعاقات، ويعاني ذوي التوحد من ضعف المهارات

الاجتماعية، وقضاء وقت أقل مع الأصدقاء وهو ما أكدته دراسة (DaWalt et al, 2019)، وربطت دراسة هون وآخرون (Hohn et al 2019) بين ضعف المهارات الاجتماعية وزيادة نسبة الأرق ومشكلات النوم لدى الراشدين ذوي التوحد، كما يعاني الراشدون ذوي اضطراب طيف التوحد بدون إعاقة عقلية من عزلة اجتماعية، وصعوبات في أنشطة الحياة اليومية، والبطالة ومشاكل في الصحة العقلية وهو ما أكدته العديد من الدراسات مثل: Laugeson & Ellingsen, 2014; Lorenc et al, 2018. ويصاحب ضعف المهارات الاجتماعية نوبات الهياج والغضب والمشكلات السلوكية التي تشيع لدى المراهقين والشباب والراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من ذوي الإصابات الشديدة، وتشير البحوث المختلفة إلى ارتباط اضطراب طيف التوحد بالعديد من المشكلات السلوكية، بل أن المشكلات السلوكية أحد المعايير التشخيصية لاضطراب التوحد في الدليل التشخيصي والإحصائي للاضطرابات النفسية (DSM-5)، وتشمل: السلوكيات والأصوات النمطية التكرارية، وسلوكيات إيذاء الذات وإيذاء الآخرين والانتحار، والسلوك التخريبي، ونوبات الغضب والهيياج والانهييار، وغالبا ما ترتبط هذه السلوكيات بضعف المهارات الاجتماعية والعجز التكيفي والإعاقة العقلية وهو ما أكدته العديد من الدراسات ومنها: Culpin et al, 2018; Gulsrud et al, 2018; Rattaz et al, 2018; Ballester et al, 2019; Wagner et al, 2019

وظهرت الحاجة إلى خدمات التعليم، والدعم المالي المستمر وهي حاجات ضرورية يفنقدها أسر المصابين بالتوحد وخاصة في مراحل العمر المتقدمة (مرحلة الشباب والرشد والشيخوخة)، فتركز معظم الخطط التعليمية والتدريبية والبرامج التعليمية الفردية والدامجة على الأطفال، ويغيب التخطيط وبرامج التعليم المستمر للشباب والراشدين، وتحتمل الأسر عبء الرعاية المستمرة دون وجود برامج تدريبية وإرشادية واضحة، ويضاف إلى ذلك غياب الدعم المالي لمثل هذه الأسر ومن المعروف ارتفاع تكلفة رعاية وتدريب المصابين باضطراب التوحد، وخاصة حالات التوحد الشديد التي يصاحبها إصابات عضوية ونوبات صرعية وإعاقات أخرى تتطلب العديد من الأدوية والمتابعة الطبية وجلسات العلاج الطبيعي والعلاج الوظيفي، والتخاطب وتنمية المهارات والعلاج السلوكي وغيرها من الخدمات التي تتطلب دعم مالي كبير ومستمر تحتاجه أسر المصابين باضطراب طيف التوحد. ولذلك نأمل أن تكون هذه الخدمات الطبية والسلوكية تحت مظلة التأمين الصحي وأن تستمر طوال الحياة وتشمل مختلف حالات اضطراب طيف التوحد.

وظهرت الحاجة إلى توافر مؤسسات نهائية لاستيعاب الراشدين وتدريبهم، حيث تتركز مراكز الرعاية النهارية والمراكز والمدارس الدامجة على الأطفال ذوي اضطراب التوحد، مع توافر عدد قليل من المراكز الخاصة مرتفعة التكلفة لتدريب المراهقين من ذوي

الإصابة البسيطة دون وجود إعاقة مصاحبة، وتغيب مراكز التدريب الحكومية والخاصة لرعاية حالات التوحد الشديد في مراحل العمر المتقدمة.

والحاجة إلى التربية الجنسية والتدريب على حل المشكلات الجنسية، ويعد التعليم المناسب في الحياة الجنسية أمراً بالغ الأهمية لتطوير تقدير الشخص لذاته، وهناك العديد من التحديات التي تواجه توفير التعليم الجنسي للأفراد المصابون باضطراب طيف التوحد، وقد يتعرض البعض منهم إلى خطر الإيذاء الجنسي، وتشير العديد من الدراسات إلى أن بعض الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد قد يكونوا أكثر عرضة للانخراط في السلوك الجنسي المسيء Sexual Offending Behavior، وقد يرجع ذلك إلى العجز الاجتماعي والتواصل والمعرفي، وغياب التثقيف الجنسي، ويحتاج الراشدون من ذوي اضطراب طيف التوحد إلى زيادة الوعي الجنسي لمنع الإيذاء الجنسي، وتلعب الأسرة دور كبير في دعم الحياة الجنسية الصحية وتطوير العلاقات للشباب والراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من خلال الدعم البصري والقصص الاجتماعية، وهو ما يشير إلى حاجة الأسر إلى الإرشاد العلمي المتخصص لمواجهة مثل هذه القضايا مع أبنائهم. وهو ما أكدته العديد من الدراسات مثل دراسة: **Sevlever et al, 2013; Brown-Lavoie et al, 2014**

وتشير أحد الدراسات في ولاية فلوريدا إلى أن التثقيف في مجال الصحة الجنسية، والتنشئة الاجتماعية والرعاية الطبية من الاحتياجات الكثيرة غير الملباة والتي يجب التركيز عليها مدى الحياة للراشدين من ذوي اضطراب طيف التوحد. (Burke et al, 2019, p 98)

وكان التدريب على مهارات الحياة الاستقلالية من الاحتياجات غير الملباة أيضاً وبلغت النسبة المئوية (٨٧,٨%)، وهو ما أكدته نتائج الفرض الأول حيث أكدت النتائج على أن هناك انخفاض في أداء الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد لأنشطة الحياة اليومية وهي نسبة مرتفعة تشير إلى الحاجة إلى التدريب على مهارات الحياة الاستقلالية.

وبلغت النسبة المئوية للحاجة إلى الدمج الاجتماعي (٧٩,٦%)، ويعاني أسر المصابين بالتوحد من العزلة الاجتماعية نظراً للمشكلات السلوكية والحسية وضعف المهارات الاجتماعية لأبنائهم، ولذلك جاءت الحاجة إلى نوادي اجتماعية من الاحتياجات غير الملباة وبلغت النسبة المئوية (٧٥,٥%)، وهو أحد أشكال العزلة الاجتماعية التي يواجهها ذوي الإعاقة وأسرها وخاصة ذوي اضطراب طيف التوحد من الشباب والراشدين وأسرها؛ حيث تغيب النوادي الاجتماعية والمشرفيين الرياضيين المؤهلين للتعامل مع هذه

الفئة من المجتمع ويغيب الوعي المجتمعي الذي يستوعب فكرة اختلاف الآخر وقبوله، وان وجدنا اشتراك لذوي الإعاقة في النوادي أو المسابقات الرياضية فإن ذلك يقتصر على فئات معينة من ذوي الإعاقات البسيطة ولا يشمل الراشدين والكبار من ذوي اضطراب طيف التوحد باختلاف شدة الاضطراب.

وأشارت (٧٣,٥%) من الأمهات المشاركات في البحث إلى عدم كفاية خدمات الإرشاد الفردي والأسري حيث تحتاج مثل هذه الأسر إلى خدمات الإرشاد الفردي والجماعي في مراحل العمر المختلفة، لما يحدثه هذا الاضطراب من مشكلات للمصابين بالتوحد وأسره مما يؤثر على جودة الحياة، وهو ما أشارت له العديد من الدراسات من أن أسر المصابين بالتوحد أكثر عرضة للإصابة بالضغط وأكثر حاجة للتدريب على أساليب مواجهة الضغط ومنها دراسة (Lee, Krizova & Shivers, 2019)، كما أشارت (٥١%) من الأمهات إلى الحاجة لتوافر أخصائيين مدربين، وهو ما يعكس ضرورة توافر الأخصائيين المدربين وفقا لمعايير جودة العمل لأخصائي اضطراب طيف التوحد والتي أصبحت معايير عالمية معترف بها في جميع دول العالم، ويتم فيها تدريب الأخصائيين وفقا لمعايير جودة العمل، وتمنح رخصة مهنية لمن يجتاز هذا التدريب، ويتم متابعة أدائهم سنويا وإعادة التقييم لضمان جودة العمل مع ذوي اضطراب طيف التوحد وأسره.

أما عن ترتيب الاحتياجات من حيث الوزن النسبي أظهرت النتائج توافر الخدمات الطبية، وبلغ الوزن النسبي (٢.٥٩)، وهيمن الاحتياجات المتاحة والمتوفرة كما عبر عن ذلك (٦٣,٣%) من الأمهات المشاركات في البحث، وهو ما يعكس توافر الخدمات الطبية لمتابعة الحالات الطبية المصاحبة لاضطراب التوحد، وجاء في الترتيب التالي من حيث الوزن النسبي الحاجة للخدمات الإرشاد الفردي والأسري، وبلغ الوزن النسبي (٢.١٠)، والحاجة إلى التدريب المهني، وبلغ الوزن النسبي (١,٥٥)، وتوافر أخصائيين مدربين، وكان الوزن النسبي (١,٥١)، والحاجة إلى نوادي اجتماعية لممارسة الرياضة، وبلغ الوزن النسبي (١,٤٩)، ثم جاءت الحاجة إلى الدمج الاجتماعي، وبلغ الوزن النسبي (١,٢٢)، وهي احتياجات فعلية غير ملبأة كما ظهر من حساب النسب المئوية.

وجاء في الترتيب الأخير للاحتياجات من حيث الوزن النسبي، الحاجة إلى التوجيه المهني المناسب، والحاجة إلى التوظيف، ودعم المشاريع الصغيرة؛ حيث أشارت معظم الأمهات لعدم كفاءة معظم الراشدين المصابين باضطراب طيف التوحد (من وجهة نظر الأمهات) للاستفادة من هذه الخدمات، كما ظهر من نتائج الفرض الأول من انخفاض في أداء الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد لأنشطة الحياة اليومية، وبالتالي فإن معظمهم غير مؤهل للتوجيه المهني و التوظيف وإقامة المشاريع الصغيرة، وهذا يؤكد على أن هذه الفئة ما زالت في حاجة إلى التدريب على المهارات الأولية، ومهارات الحياة

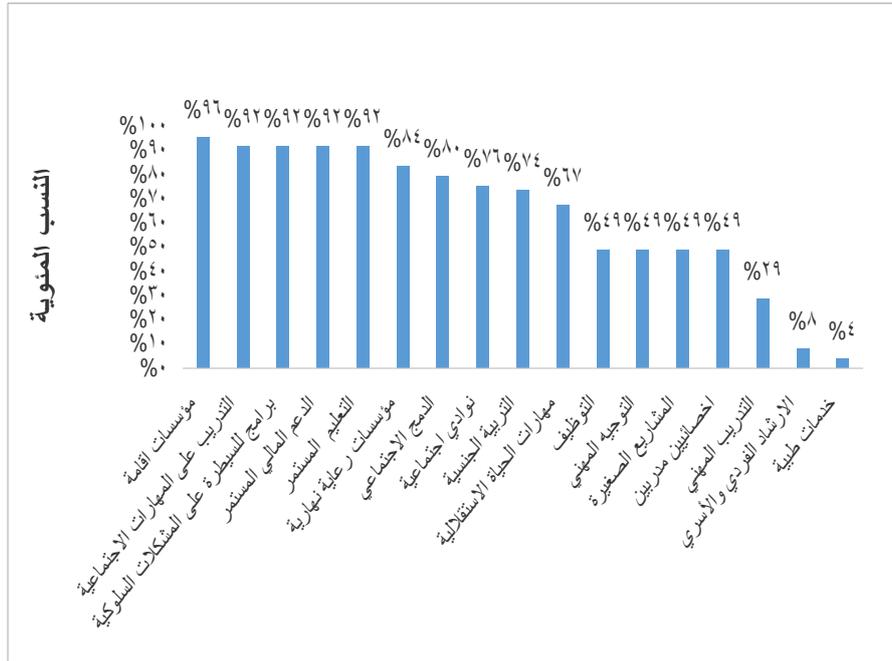
الاستقلالية ؛ وقد يرجع ذلك إلى أن (٥٠%) من أفراد العينة من ذوي الإصابات الشديدة ومن ثم فإن هذه الاحتياجات لا تناسب قدراتهم التي لا تصل إلى ممارسة أنشطة ومهارات الحياة اليومية.

يظهر من العرض السابق أن هناك فجوة كبيرة بين الاحتياجات الفعلية غير الملباة والاحتياجات المتاحة للراشدين من ذوي اضطراب طيف التوحد؛ حيث يجدون صعوبة بالغة في الوصول إلى الخدمات المناسبة وغالباً ما تنخفض الخدمات المتاحة بشكل كبير أثناء انتقالهم إلى مرحلة البلوغ والرشد، كما أن هناك العديد من العقبات التي تحول دون تلقي الخدمات المناسبة وهو ما أكدته العديد من الدراسات ومنها:

D'Astous, 2017; Zwicker, Zaresani & Emery, 2017; Anderson, Lupfer & Shattuck, 2018; Baker–Ericzén, Brookman–Frazee & Brodtkin, 2018;Dudley et al,2018; Burke et al,2019.

ويحتاج غالبية المصابين باضطراب طيف التوحد إلى الرعاية والدعم طوال العمر، فهم غير قادرين على المشاركة في الأنشطة الترفيهية، ويعانون من مشكلات جنسية، ولديهم صعوبات في التعبير عن احتياجاتهم، حتى بالنسبة للأفراد ذوي الإصابات البسيطة الذين يمكنهم التواصل شفهيًا. (Burke et al, 2019, p 97)

وفي ظل غياب جهود متضافرة لصالح جميع الأطراف (الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد وأسرهم، والمهنيين وأصحاب العمل والمجتمع ككل) لتصحيح أوجه القصور هذه وتوفير الدعم المناسب، لا يمكن توقع حل هذه المشكلات في الوقت الحالي، ويلخص شكل (١) الاحتياجات الفعلية غير الملباة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات.



شكل (١)

الاحتياجات الفعلية غير الملباة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات. وللتحقق من الفرض الثالث: توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب الاحتياجات المختلفة وفقا لبعض المتغيرات الديموجرافية (النوع - درجة الإصابة) لدى الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات.

تم حساب دلالة الفروق بين متوسطي رتب الجنسين في الاحتياجات المختلفة باستخدام اختبار مانوتني Mann-Whitney Test كما يظهر من الجدول التالي:

جدول (٥)

دلالة الفروق بين متوسطي رتب الجنسين في الاحتياجات المختلفة

النوع	العدد	م	ع	متوسط الرتب	مجموع الرتب	قيمة Z	الدلالة
ذكور	٤٦	٢٩,٨٣	٥,٣٢	٢٤,٧٧	١١٣٩,٥٠	٠,٤٤٢	٠,٦٥٩
إناث	٣	٣١,٦٧	١,١٥	٢٨,٥٠	٨٥,٥٠		

ويتضح من الجدول السابق أن قيمة (Z) بلغت (٠,٤٤٢) وهي قيمة غير دالة إحصائياً بمعنى أنه توجد فروق بين الجنسين في احتياجات كلا منهم ولكنها غير دالة إحصائياً؛ وقد يرجع ذلك إلى قلة عدد الإناث في عينة الدراسة (٣) إناث و (٤٦) ذكور، وهو ما يرجع إلى صعوبة الحصول على عينة من الإناث من ذوي اضطراب طيف التوحد لإنخفاض نسبة انتشار اضطراب طيف التوحد، حيث تبلغ نسبة الانتشار بين الجنسين (٤ : ١)، ويرجع ذلك أيضاً إلى صعوبة تردد أمهات المصابات باضطراب التوحد من الإناث في هذا العمر على مراكز الرعاية والتأهيل، مما يصعب معه الحصول على عينة كبيرة من الإناث.

كما تم حساب دلالة الفروق بين متوسطي الأفراد ذوي الإصابة البسيطة وذوي الإصابة الشديدة كما يظهر من الجدول التالي:

جدول (٦)

دلالة الفروق بين متوسطي الأفراد ذوي الإصابة البسيطة وذوي الإصابة الشديدة في الاحتياجات

الدرجة الإصابة	العدد	المتوسط	الانحراف المعياري	قيمة ت	الدلالة
ذوي الإصابة البسيطة	٢٤	٢٨,٤١	٦,٨٨	٢,٠٤٨	٠,٠٥
ذوي الإصابة الشديدة	٢٥	٣١,٤٠	١,٨٩		

من الجدول السابق يتضح أن قيمة ت بلغت (٢,٠٤٨) وهي قيمة دالة إحصائياً عند مستوى (٠,٠٥) في اتجاه شديد الإصابة، وهو ما يؤكد صحة الفرض أن هناك فروق في الاحتياجات تبعاً لشدة الإصابة حيث تختلف احتياجات المصابين بالتوحد ذوي الإصابة الشديدة، وتتركز في التدريب على مهارات الحياة اليومية، والسيطرة على المشكلات السلوكية، والرعاية الصحية، في حين تتركز احتياجات الراشدين ذوي الإصابة البسيطة (بدون إعاقة عقلية) على دعم متخصص للمساعدة في استكمال التعليم ما بعد المدرسة، والتدريب على المهارات الاجتماعية، والتدريب على استراتيجيات التكيف مع التوتر والمهارات المهنية، وهو ما يتفق مع نتائج العديد من الدراسات ومنها دراسة:

Nearly et al, 2015; Bishop-Fitzpatrick et al, 2017

وأكدته مراجعة لورانس وآخرون (Lorenc et al, 2017) لتقييم فعالية التدخلات الداعمة للراشدين ذوي اضطراب التوحد دون إعاقة ذهنية مصاحبة، وركزت معظم التدخلات على التخفيف من أوجه العجز المحددة بدلاً من تقديم الدعم، وتضمن الدعم المقدم المساعدة في إيجاد العمل والتدريب على مهارات الحياة اليومية والتفاعل الاجتماعي بما في ذلك الصداقة وجماعات دعم الأقران، وأهتت دراسة فيرلي وآخرون (Farley et al, 2018) بوصف الأداء الاجتماعي، والعمل، والعيش المستقل، واستخدام الخدمات الاجتماعية للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد، بلغت العينة (١٦٩) شخصاً متوسط العمر الزمني (٣٥,٥ سنة)، وتم جمع البيانات من خلال التقييم المباشر، والتقارير الرسمية، وكان (٧٥%) من العينة قدراتهم العقلية في مستوى ذوي الاحتياجات الخاصة، وأشارت نتائج الأداء الاجتماعي إلى أن (٢٠%) من أفراد العينة ممن تقع قدراتهم العقلية في المستوى الطبيعي، ومستوى بسيط من الإصابة باضطراب التوحد يحققون نتائج أكثر استقلالية، في حين أن (٤٦%) من ذوي الإصابة الشديدة يحتاجون إلى مستويات عالية من الدعم عبر معظم مراحل الحياة، مما يعكس اختلاف الاحتياجات تبعاً لشدة الإصابة.

بل أن هناك من فرق بين احتياجات صغار الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد (العمر الزمني من ١٨ : ٢٩)، وكبار الراشدين (العمر الزمني فوق الثلاثين)، حيث يحتاج الراشدون الأكبر سناً إلى تعلم مهارات مجتمعية معقدة مثل التسوق، ويمكن التدريب على ذلك من خلال تحليل السلوك التطبيقي باستخدام التشكيل والتسلسل والتعزيز الخ، ومن خلال فرص تعليمية متنوعة، وفي موقع بعيد عن الفصول الدراسية، وهو ما يسمى بالتعلم المكثف القائم على المجتمع. وتشكل مهارات الحياة اليومية مجالاً حاسماً للسلوكيات التكيفية والتي تعرف بإنها السلوكيات الضرورية من أجل العمل المستقل في مجالات التواصل الاجتماعي أو الحياة اليومية. (Gerhardt & Lainer, 2011, p.38)

نتائج الفرض الرابع: هناك احتياجات أكثر أهمية للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات.

وللتحقق من صحة الفرض تم حساب التكرارات والنسب المئوية للاحتياجات الأكثر أهمية من منظور الأمهات، من خلال تفرغ بيانات السؤال المفتوح الذي ينتهي به الاستبيان، والذي يسأل الأم عن الاحتياجات الأكثر أهمية من وجهة نظرها، كما يوضح الجدول التالي:

جدول (٧)

التكرارات والنسب المئوية لأهم الاحتياجات من منظور الأمهات

م	الاحتياجات	التكرارات	النسب المئوية
١	برامج للسيطرة على نوبات الهياج والمشكلات السلوكية	٣٣	٢٢%
٢	التدريب على المهارات الاستقلالية	٣٠	٢٠%
٣	الدعم المالي المستمر	٢٦	١٨%
٤	التربية الجنسية	١٥	١٠%
٥	التوظيف	١٣	٩%
٦	توافر مؤسسات للرعاية والإقامة بعد وفاة الوالدين	١٢	٨%
٧	توافر مؤسسات نهائية للراشدين	٥	٣%
٨	توافر أخصائيين مدربين	٤	٣%
٩	التدريب المهني	٣	٢%
١٠	دعم المشاريع الصغيرة	٣	٢%
١١	خدمات الإرشاد الفردي والأسري	٢	١%
١٢	التوجيه المهني المناسب	١	١%
١٣	الدمج الاجتماعي	٠	٠%
١٤	التدريب على المهارات الاجتماعية	٠	٠%
١٥	نوادي اجتماعية	٠	٠%
١٦	خدمات التعليم المستمر في مرحلة الشباب والرشد	٠	٠%
١٧	خدمات طبية	٠	٠%
	المجموع الكلي	١٤٧	١٠٠%

من خلال النسب السابقة يتبين صحة الفرض؛ حيث ظهرت احتياجات أكثر أهمية للراشدين ذوي اضطراب التوحد من منظور الأمهات، وكانت الحاجة إلى السيطرة

على نوبات الهياج والمشكلات السلوكية من الاحتياجات الأكثر أهمية للراشدين ذوي اضطراب التوحد، حيث بلغت النسبة المئوية (٢٢%)، وجاء بعدها الحاجة إلى التدريب على المهارات الاستقلالية وبلغت النسبة المئوية (٢٠%)، ثم الحاجة إلى الدعم المالي المستمر وبلغت النسبة المئوية (١٨%).

ويخلص الشكل (٢) لأهم احتياجات الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد وأسره.



شكل (٢) احتياجات الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد وأسره

تعليق عام على النتائج:

اهتم البحث بتقييم الأنشطة والاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات، وتوصلت النتائج إلى أن هناك انخفاض في ممارسة الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد لأنشطة الحياة اليومية المختلفة، كما أن هناك فروق ذات دلالة احصائية بين الاحتياجات الفعلية غير الملباة، والاحتياجات المتاحة، وأكدت النتائج على وجود فروق ذات دلالة احصائية في الاحتياجات وفقاً لدرجة الإصابة، وكانت الحاجة إلى السيطرة على نوبات الهياج والمشكلات السلوكية من الاحتياجات الأكثر أهمية للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من منظور الأمهات.

كما أن معرفة الاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد هو الخطوة الأولى لفهم كيفية تلبية هذه الاحتياجات، ووضع سياسات فعالة وعادلة، وتوفير منهج شامل يركز على الراشد والأسرة، ويراعي تلبية الاحتياجات الفردية للراشدين، ومن الممكن توفير نوعية الحياة التي يستحقونها من خلال القيام ببعض التغييرات الهامة في النظم الحالية للتخطيط والتدخل، كما أن التمويل المادي لخدمات الراشدين أمر ضروري، وهناك حاجة ماسة لتحديد ووضع البرامج المناسبة للراشدين، وتدريبهم على أنشطة الحياة اليومية المختلفة، وتشير البحوث إلى أن التدخلات التي تستند إلى مبادئ تحليل السلوك التطبيقي **Applied Behavior Analysis** أكثر نجاحاً وفعالية، بالإضافة إلى تدريب الأشخاص ذوي اضطراب طيف التوحد على المهارات اللازمة للانتقال بنجاح من حياة الطفولة والمراهقة إلى مرحلة الرشد. (Gerhardt & Lainer, 2011, p 43)

ويعد نموذج تعليم الأسرة من أفضل النماذج لتقديم الخدمات للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد، وهو ويركز على مشاركة الأسرة في تدريب وتأهيل الراشد وفقاً لتدريب علمي ومهني. (Baker-Ericzén, Brookman-Fraze & Brodtkin, 2018, p. 2)

وحتى يتمكن من تحسين نوعية الحياة لهؤلاء الأشخاص وأسرهم، ووضع خطط تدريبية واضحة وطويلة الأمد تغطي مراحل العمر المتقدمة (البلوغ والشباب والرشد)، وحتى لا يتم هدر الجهود والموارد علينا تخصيص قاعدة معلومات تضم كافة المعلومات المتعلقة بهؤلاء الأشخاص (الأعمار الزمنية، ودرجة الإصابة، والقدرات الخاصة، أوجه القصور الفردية، الأعمال أو الوظائف المناسبة، المهارات المهنية التي تم التدريب عليها، ساعات العمل المحتملة، مؤسسات المجتمع المدني القادرة على تقديم الدعم والمساندة وتوفير فرص العمل المناسبة)، فهناك مؤسسات ترحب بتوظيف ذوي الاحتياجات الخاصة ولكنها لا تملك معلومات عن كيفية الوصول لهم ولا المهارات التي يجيدونها حتى يتم تسكينهم في العمل المناسب.

نحتاج في البداية تحديد المهارات التي تحتاجها مثل هذه الأعمال وتوفير التدريب المسبق للأشخاص الذين تتناسب قدراتهم مع متطلبات العمل ومن ثم توجيههم إلى الأعمال المناسبة، ومن الضروري توافر خدمات التأهيل المهني داخل مؤسسات وجمعيات ومدارس رعاية المصابين بالتوحد، حيث يساعد مرشد التأهيل المهني في تقييم الطالب وتحديد نقاط القوة الخاصة به والتحديات التي تواجهه وميوله واهتماماته، وتشمل أيضاً خدمات التأهيل المهني الفردي والتلمذة الصناعية والتدريب على مهارات السلامة، ومن المهارات الواجب تعلمها مهارات الاستماع والحديث في الأوقات المناسبة،

وتنفيذ التعليمات، والعمل الجماعي، والتخطيط وإدارة الوقت، ولعب الأدوار والنمذجة وغيرها. وعلينا تضمين الأفراد ذوي اضطراب التوحد في خطة التوظيف الرسمية وإنشاء شراكات مع المنظمات العاملة في مجال الإعاقة والتنسيق بين خدمات التأهيل المهني في الجمعيات والمؤسسات المهمة بذوي التوحد ومطالب سوق العمل.

وعلى النظر لذوي اضطراب طيف التوحد على أن منهم من يستطيع مواصلة الحياة والعمل، إذا ما توفر لهم الدعم المناسب والخدمات، والعمل على وضع خطة عمل واضحة لتلبية الاحتياجات المختلفة لهم في مراحل العمر المختلفة، ويمكن من خلال الدراسات المسحية تحديد أكثر المناطق البعيدة عن الخدمات ومحاولة توفيرها، وزيادة الدعم المقدم والخدمات للمناطق التي يتركز فيها أعداد أكبر من المصابين بالتوحد، ويمكننا الاستعانة بالممارسات والبرامج التي استخدمت بنجاح في الدول الأخرى مع وجود متابعة مستمرة لضمان تنفيذ هذه البرامج بفعالية مع تسجيل نتائج استخدامها.

التوصيات:

١. مواصلة البحوث التي تتناول الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد في هذه المرحلة العمرية الهامة لبحث مشكلاتهم، وتحديد الحلول المحتملة للتحديات التي يواجهونها لتحسين جودة حياة هؤلاء الأفراد.
٢. إنشاء قاعدة بيانات شاملة للشباب والراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد من أجل الحصول على معلومات دقيقة وحديثة تساعد على وضع البرامج التدريبية والتأهيلية المناسبة وفقا للاحتياجات الفعلية.
٣. العمل على تطوير أداة تقييم دقيقة لتقييم نقاط القوة واحتياجات الدعم للأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد، ودراسة ظروف واحتياجات الدعم لكبار السن من المصابين بالتوحد.
٤. زيادة الاهتمام بالتدريب والتأهيل المهني للمراهقين والشباب المصابين بالتوحد وتعليمهم مهارات مهنية مختلفة وتوجيههم مهنيا وذلك يقلل من ممارسة السلوكيات غير المناسبة، فأحد الطرق للتغلب على ممارسة السلوكيات المشككة هو تعلم مهارات جديدة وممارستها.
٥. تقديم برامج تدريبية على مستوى متقدم للوالدين الذين يقومون برعاية شاب أو راشد مصاب بالتوحد، مع توفير ورش العمل والاستشارات النفسية وغيرها من البرامج المصممة لدعم الوالدين ورعاية المصابين باضطراب التوحد في المنزل.

٦. توفير ودعم برامج التعليم المنزلي للوالدين لتدريبهم على التعامل مع الأبن المصاب بالتوحد في مراحل العمر المختلفة، والعمل على زيادة دمج الراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد في المجتمع وتعزيز قدراتهم الاجتماعية.
٧. الاعتراف بالعبء المالي الذي تواجهه الأسر التي ترعى مصابا بالتوحد والعمل على وضع إعفاءات ضريبية وغيرها من الإجراءات التي من شأنها أن تيسر مساهمة الأسرة في تكلفة الخدمات، وتوفير الدعم المالي الكافي لدعم الخدمات المقدمة وتوفير خدمات الدعم المستمر خلال مراحل العمر المختلفة.
٨. توجهات جديدة تسمح للمؤسسات الاستفادة من إمكانات هذه المجموعة، ووضع سياسات واضحة لرعاية وتأهيل وتشغيل ذوي اضطراب طيف التوحد بمشاركة مؤسسات المجتمع المدني، وبرؤية جديدة تنظر لهم عن أن لديهم نقاط قوة ومهارات خاصة علينا العمل على تنميتها، كما أن لديهم أوجه قصور وتحديات واحتياجات فردية تحتاج لإعادة التخطيط والتدريب لوصول هذه الخدمات إلى المصابين باضطراب طيف التوحد في كل مكان.

References:

1. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.
2. Anderson, A.; Barbaro, J. & Maybery, M. (2016). Introduction to Special Issue "Autism Spectrum Disorder: Research and Practice" *The Australian Psychologist Society*, 51, 259 – 260.
3. Anderson, C., Lunfer, A., & Shattuck, P. T. (2018). Barriers to Receipt of Services for Young Adults with Autism. *Pediatrics*, 141(Supplement 4), S300-S305.
4. Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Brodtkin, E. S. (2018). Accelerating research on treatment and services for transition age youth and adults on the autism spectrum. *Autism: the international journal of research and practice*, 22(1), 2-5
5. BAI, V. H., Kim, S. H., Cheong, D., & Lord, C. (2015). Daily living skills in individuals with autism spectrum disorder from 2 to 21 years of age. *Autism*, 19(7), 774-784.
6. Ballester, P., Martínez, M. J., Javaloves, A., Inda, M. D. M., Fernández, N., Gázquez, P., & Peiró, A. M. (2019). Sleep problems in adults with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Autism Research*, 12(1), 66-79.
7. Bishon-Fitzpatrick, L., Mazefsky, C. A., & Fack, S. M. (2017). The combined impact of social support and perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism*, doi: 10.1177/1362361317703090
8. Brown-Lavoie, S. M., Viecili, M. A., & Weiss, J. A. (2014). Sexual knowledge and victimization in adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2185-2196.
9. Burke, S. L., Wagner, E., Marolda, H., Quintana, J. E., & Maddux, M. (2019). Gap analysis of service needs for adults with neurodevelopmental disorders. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(1), 97-116.

10. Carter. J., Broder-Fingert. S., Neumever. A., Giaque. A., Kao. A., & Ivasec. C. (2017). Brief Report: Meeting the Needs of Medically Hospitalized Adults with Autism: A Provider and Patient Toolkit. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(5), 1510-1529
11. Chan. W., Smith. L. E., Hong. J., Greenberg. J. S., Lounds Taylor. J., & Mailick. M. R. (2018). Factors associated with sustained community employment among adults with autism and co-occurring intellectual disability. *Autism*, 22(7), 794-803.
12. Culnin. I., Mars. B., Pearson. R. M., Golding. J., Heron. J., Buhak. I., & Rai. D. (2018). Autistic traits and suicidal thoughts, plans, and self-harm in late adolescence: population-based cohort study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 57(5), 313-320.
13. D'Astous. V. A. (2017). How and by whom are the current and anticipated future support needs of adults with autism spectrum disorder met? (Doctoral dissertation, King's College London)
14. DaWalt. L. S., Usher. L. V., Greenberg. J. S., & Mailick. M. R. (2019). Friendships and social participation as markers of quality of life of adolescents and adults with fragile X syndrome and autism. *Autism*, 23(2), 383-393.
15. Dudley. K. M., Klinger. M. R., Mever. A., Powell. P., & Klinger. L. G. (2018). Understanding service usage and needs for adults with ASD: The importance of living situation. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-13.
16. Farley. M., Cottle. K. J., Bilder. D., Viskochil. J., Coon. H., & McMahon, W. (2018). Mid-life social outcomes for a population-based sample of adults with ASD. *Autism Research*, 11(1), 142-152.
17. Gerber. A. H., McCormick. C. E., Levine. T. P., Morrow. E. M., Anders. T. F., & Sheinkopf. S. J. (2017). Brief Report: Factors Influencing Healthcare Satisfaction in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(6), 1896-1903.

18. Gerhardt, P. F., & Lainer, I. (2011). Addressing the needs of adolescents and adults with autism: A crisis on the horizon. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41(1), 37-45.
19. Goldfarb, Y., Gal, E., & Golan, O. (2019). A Conflict of Interests: A Motivational Perspective on Special Interests and Employment Success of Adults with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, pp. 1-9.
20. Grob, C. M., Lerman, D. C., Langlinais, C. A., & Villante, N. K. (2019). Assessing and teaching job-related social skills to adults with autism spectrum disorder. *Journal of applied behavior analysis*, 52(1), 150-172.
21. Gulrud, A., Lin, C. E., Park, M. N., Helleman, G., & McCracken, J. (2018). Self-injurious behaviours in children and adults with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of intellectual disability research*, 62(12), 1030-1042.
22. Hendricks, D. (2010). Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32(2), 125-134.
23. Hillier, A., & Galizzi, M. (2014) Employment outcomes for young adults with autism spectrum disorders. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 10(1-2), 69-81.
24. Hohn, D., Mataw, S., Someren, w., & Begeer, S. (2019). Insomnia Severity in Adults with Autism Spectrum Disorder is Associated with sensory Hyper-Responsivity and Social Skill Impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
doi: 10.1007/s10803-019-03891-8.
25. Keenan, M. (2007). Meeting the needs of families living with children diagnosed with autism spectrum disorder. -1096.
26. Khalifa, G., Sharif, Z., Sultan, M., & Di Rezze, B. (2019). Workplace accommodations for adults with autism spectrum disorder: a scoping review. *Disability and rehabilitation*, 1-16.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1527952>

27. **Kniimmel. A., Telléns. G. K., Jakobsen. H., & Lauritsen. M. B. (2019). Characteristics of Young Adults with Autism Spectrum Disorder Performing Different Daytime Activities. Journal of autism and developmental disorders, 49(2), 542-555.**
28. **Laugeson. E. A., & Ellingsen. R. (2014). Social skills training for adolescents and adults with autism spectrum disorder. In Adolescents and adults with autism spectrum disorders (pp. 61-85). Springer, New York, NY.**
29. **Lee. G. K., Krizova. K., & Shivers. C. M. (2019). Needs, strain, coping, and mental health among caregivers of individuals with autism spectrum disorder: A moderated mediation analysis. Autism. <https://doi.org/10.1177/1362361319833678>**
30. **Lee. G. K., Krizova. K., & Shivers. C. M. (2019). Needs, strain, coping, and mental health among caregivers of individuals with autism spectrum disorder: A moderated mediation analysis. Autism. <https://doi.org/10.1177/1362361319833678>**
31. **Lorenc. T., Rodgers. M., Marshall. D., Melton. H., Rees. R., Wright. K., & Sowden. A. (2018). Support for adults with autism spectrum disorder without intellectual impairment: Systematic review. Autism, 22(6), 654-668.**
32. **Maenner. M. J., Smith. L. E., Hong. J., Makuch. R., Greenberg. J. S., & Mailick. M. R. (2013). Evaluation of an activity of daily living scale for adolescents and adults with developmental disabilities. Disability and Health Journal, 6(1), 8-17.**
33. **Meeting the Needs of Adults with Autism: A Blueprint for the Future. (2006). the New Jersey Center for Outreach and Services for the Autism Community (COSAC), 83-91.**
34. **Nasih. W., & Wilton. R. (2019). Gender matters in career exploration and job-seeking among adults with autism spectrum disorder: evidence from an online community. Disability and rehabilitation, pp.1-12.**
35. **Nearv. P., Gilmore. L., & Ashburner. J. (2015). Post-school needs of young people with high-functioning autism spectrum disorder. Research in Autism Spectrum Disorders, 18, 1-11.**

36. Nicolaidis, C., Krinke, C. C., & Ravmaker, D. (2014). Primary care for adults on the autism spectrum. *The Medical clinics of North America*, 98(5), 1169.
37. Pérez-Fuster, P., Sevilla, J., & Herrera, G. (2019). Enhancing daily living skills in four adults with autism spectrum disorder through an embodied digital technology-mediated intervention. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 58, 54-67.
38. Poon, K. K., & Sidhu, D. J. (2017). Adults with autism spectrum disorders: a review of outcomes, social attainment, and interventions. *Current opinion in psychiatry*, 30(2), 77-84.
39. Rattaz, C., Michelon, C., Mumir, K., & Baghdadli, A. (2018). Challenging behaviours at early adulthood in autism spectrum disorders: topography, risk factors and evolution. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(7), 637-649.
40. Reid, D. H. (2019). Training Staff to Provide Quality Support for Adults with Autism Spectrum Disorder: Recommended Practices and Target Skills. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, pp. 1-11.
41. Saeki, M., & Powell, A. (2008). Social care: assessment of need for adults with an autism spectrum disorder. *National Autistic Society*.
42. Sevelev, M., Roth, M. E., & Gillis, J. M. (2013). Sexual abuse and offending in autism spectrum disorders. *Sexuality and Disability*, 31(2), 189-200.
43. Smith, M. J., Fleming, M. F., Wright, M. A., Losh, M., Humm, L. B., Olsen, D., & Bell, M. D. (2015). Brief report: Vocational outcomes for young adults with autism spectrum disorders at six months after virtual reality job interview training. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(10), 3364-3369.
44. Sosnow, C., Silverman, C., & Shattuck, P. (2018). Parents' and young adults' perspectives on transition outcomes for young adults with autism. *Autism*, 22(1), 29-39.
45. Taylor, J. L., Smith DaWalt, L., Marvin, A. R., Law, J. K., & Linkin, P. (2019). Sex differences in employment and supports for adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 1362361319827417.

46. Wagner, D. V., Borduin, C. M., Mazurek, M. O., Kanne, S. M., & Donn, A. R. (2019). Multisystem Therapy for Disruptive Behavior Problems in Youths with Autism Spectrum Disorder: Results from a Small Randomized Clinical Trial. *Evidence-Based Practice in Child and Adolescent Mental Health*, 1-13.
47. Waisman Activities of Daily Living Scale (W-ADI). Waisman Center. University of Wisconsin-Madison, mjmaenner@wisc.edu.
48. Wei, X., Yu, J. W., Wagner, M., Hudson, L., Roux, A. M., Shattuck, P., & Blackorby, J. (2018). Job searching, job duration, and job loss among young adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 48(1), 1-10.
49. Whittenburg, H. N., Schall, C. M., Wehman, P., McDonough, J., & DuBois, T. (2019). Helping High School-Aged Military Dependents with Autism Gain Employment through Project SEARCH+ ASD Supports. *Military medicine*.
50. Zwicker, J., Zaresani, A., & Emery, J. H. (2017). Describing heterogeneity of unmet needs among adults with a developmental disability: An examination of the 2012 Canadian Survey on Disability. *Research in Developmental Disabilities*, 65, 1-11.

استبيان الأنشطة والاحتياجات للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد
البيانات الأولية:

- جنس الابن/الابنة: ذكر أنثى العمر الزمني:
- درجة الإصابة بالتوحد: بسيط متوسط شديد
- وجود اضطراب مصاحب للتوحد: نعم لا
- من سيقوم بملء القائمة: الأم لأب هما معا
- العمر الزمني للوالد / الوالدة: مستوى التعليم: أمية القراءة والكتابة
- تعليم متوسط تعليم فوق المتوسط تعليم عالي
- العمل: يعمل لا يعمل

تعليمات الجزء الأول من الاستبيان (الأنشطة المختلفة) :

نود التعرف على الأنشطة المختلفة التي يقوم بها ابنك/ ابنتك، ودرجة ممارسة كل نشاط (معظمالوقت، أحيانا يمارس هذا النشاط، لا يمارس هذا النشاط).

برجاء التعاون مع الالتزام بسرية هذه البيانات.

أولاً: الأنشطة المختلفة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد

م	الأنشطة المختلفة للراشدين ذوي اضطراب التوحد	معظم الوقت	أحيانا	لا
١	يمارس هواية معينة (على سبيل المثال الرسم)			
٢	التفاعل مع المحيطين			
٣	الجلوس لساعات أمام التلفزيون			
٤	الألعاب الفردية(في عزلة عن الآخرين)			
٥	العمل في مهنة أووظيفة			
٦	ممارسة أنشطة اجتماعية (يشارك في نادى، فرح وما إلى ذلك)			
٧	التدريب على مهارة أو مهنة			
٨	ممارسة لعبة رياضية بشكل منتظم(سباحة، تنس، كرة)			
٩	المشاركة في أعمال منزلية(مثل التنظيف، إعادة الأشياء إلى أماكنها، ترتيب السرير، إعداد المائدة، غسيل الأطباق، إعداد أطعمة بسيطة وما إلى ذلك).			
١٠	النوم لساعات طويلة			
١١	المشاركة في شراء المستلزمات الشخصية والأسرية			
١٢	القيام بمهارات الرعاية الشخصية(مثل ارتداء الملابس، الاستحمام، تنظيف الأسنان، دخول المراض، الخ)			
١٣	التعامل بالنقود(عد النقود، التحقق من الحساب)			
١٤	القيام بأعمال تطوعية لمساعدة الآخرين.			

ثانيا: تعليمات الجزء الثاني من الاستبيان :

(الاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد)

فيما يلي قائمة بالاحتياجات المختلفة للراشدين ذوي اضطراب طيف التوحد، والمطلوب تحديد مدى توافر كل حاجة من هذه الاحتياجات في المجتمع.

ثانيا: الاحتياجات المختلفة للراشدين المصابين باضطراب طيف التوحد

م	الاحتياجات المختلفة للراشدين المصابين بالتوحد	لا توجد خدمات على الإطلاق في هذا المجال وهناك احتياجات ١	توجد بعض الخدمات في هذا المجال ولكن بشكل غير كاف ٢	توجد خدمات في هذا المجال بشكل كاف ٣
١	التدريب على مهارات الحياة الاستقلالية			
٢	الدمج الاجتماعي			
٣	التدريب على المهارات الاجتماعية			
٤	توافر نوادي اجتماعية لممارسة الرياضة			
٥	توافر برامج تدريبية للسيطرة على نوبات الهياج والمشكلات السلوكية			
٦	التربية الجنسية وحل المشكلات الجنسية			
٧	التدريب المهني			
٨	التوجيه المهني المناسب			
٩	التوظيف			
١٠	دعم المشاريع الصغيرة			
١١	خدمات التعليم المستمر في مرحلة الشباب والرشد			
١٢	توافر خدمات طبية			
١٣	خدمات الإرشاد الفردي والأسري			
١٤	الدعم المالي المستمر			
١٥	توافر مؤسسات رعاية نهائية			
١٦	توافر أخصائيين مدربين			
١٧	توافر مؤسسات لإقامة ورعاية الراشدين بعد وفاة الوالدين			

أهم الاحتياجات من وجهة نظرك:

١.

٢.