-

تفعيل دور أمهات الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في رعاية أطفالهن

إعداد

أ.د/ عبد الناصر عبد الوهاب أنيس

أستاذ التربية الخاصة ورئيس قسم
علم النفس التربوي والصحة النفسية

أ / عمرو محمد إسماعيل محمد

معيد بقسم علم النفس التربوي
والصحة النفسية

المجلة العلمية ـ جامعة دمياط

العدد 67 **يوليو** 2014

الملخص:

الأسرة هي الوحدة الاجتماعية الأولى التي تتولى رعاية وتربية الطفل، ومن ثم تحمل مسئولية تحقيق مطالب نموه وتكوين شخصيته وتوجيه سلوكه. ويتضاعف دور الأسرة أهميةً إذا ما رُزقت بطفل ذي احتياجات خاصة؛ حيث تزداد أهمية هذا الدور وتزداد المسئوليات الأسرية تجاه هذا الطفل.

وتتعرض أسر الأطفال التوحديين للعديد من الصعوبات والضغوط التي تعوق توافقها، تلك التي تتمثل في صعوبات أو ضغوط نفسية، واقتصادية، وخدمية ومعلوماتية، ومن ثم فإن احتياجات تلك الأسر تتنوع بتنوع الصعوبات والضغوط التي تتعرض لها سواء النفسية أو الاقتصادية أو الخدمية والمعلوماتية أو الإرشادية أو التوعوية. ويمكن التغلب على العديد من هذه الضغوط ومواجهتها من خلال خدمات التوعية والتثقيف والتوجيه والإرشاد، لأسر هؤلاء الأطفال، وخاصة لأمهاتهم.

ومن ثم تستهدف هذه الدراسة تحديد أدوار أمهات الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، والضغوط التي تواجههن، وكيفية مواجهتها بتفعيل هذه الأدوار لرعاية أبنائهن نفسياً واجتماعياً وتربوياً.

Abstract:

The family is the first social unit, which holds the care and upbringing of the child, and then take responsibility for achieving the demands of growth and the formation of his character and guide his behavior. The importance of the double role of the family if they had a baby with special needs; where increasing importance of this role and increasing family responsibilities towards this child.

Families of autistic children exposed of many of the difficulties and pressures that hinder their compatibility, those that are in difficulties or psychological pressures, economic, and service and information, and then the needs of those families are as diverse difficulties and pressures on both the psychological, economic, service and information or guidance or awareness. Moreover, it can overcome many of these pressures and response through awareness, education and guidance and counseling services, to the families of these children, especially their mothers.

Therefore, this study aimed to determine the roles of mothers of children with autism spectrum disorder, and the pressures they face, and how to address them to activate these roles to take care of their children psychologically, socially and educationally.

مقدمة:

تمثل الأسرة التي يعيش فيها الطفل أول مؤسسة يتعامل ويتفاعل معها، وتنقل له الميراث الحضاري وتعلمه من هو وما علاقته بالمجتمع، فهي الوحدة الاجتماعية الأولى التي تشرف على نموه وتكوين شخصيته وتوجيه سلوكه – هذا بالنسبة للطفل العادي – ويتضاعف أهمية دور الأسرة إذا ما رُزقت بطفل من الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، حيث ستزداد أهمية هذا الدور وتزداد المسئوليات الأسرية تجاه هذا الطفل، نظراً لطبيعة ما تسببه الإعاقة أو الاضطراب من مشكلات وما تتطلبه من احتياجات ومتطلبات تجعل من الصعب على الأسرة القيام بهذا الدور المنوط بها وفقاً لموروثات الخبرة والأساليب العادية، والذي يمثل عبئاً على الأسرة ويواجهها بالكثير من الصعوبات التي تحتاج لمساعدة الأسرة على القيام بدورها، والتخفيف من الضغوط التي يتعرض لها الوالدين نتيجة لإعاقة طفلهم، وتبدل التخيلات والتصورات المفرحة بأخرى تسبب الكثير من الألم واضطراب التوافق النفسي لديهم.

ومن ثم يجب تحديد دور الأسرة، وخاصة الأمهات، في رعاية أطفالها التوحيديين، ثم تحديد طرق وأساليب تفعيل هذه الدور.

أولاً: دور الأسرة في رعاية أطفالها التوحديين.

يشير على حنفي (2007، ص11) بأن الفرد يسلك في النسق الأسرى وفقاً لخصائص ذلك النسق، وبالتالي فاضطراب الفرد لا يعنى اضطرابه وحده، وإنما يعنى اضطراب أسرة أفصح عن نفسه من خلال أحد أعضائها، الأمر الذي يستدعى العمل مع تلك الأسرة وتفهم مشكلاتها، وقد لا تكون هذه المشكلات ناجمة عن إعاقة أحد أفراد الأسرة بالقدر الذي تسببه ردود أفعال الأسرة واتجاهات أفرادها نحو المعاق وإعاقته، فضلاً عما يوفره المجتمع من مراكز وهيئات لتقديم الخدمة للمعاقين وأسرهم.

ولذلك تلعب الأسرة دوراً مهماً في رعاية أطفالها العاديين، ويزداد أهمية هذا

الدور مع غير العاديين من أبنائها، وذلك لما تتطلبه رعايتهم من توافر مجموعة من المهارات والاحتياجات المطلوبة والمتعلقة بكل نوع من الإعاقات، ولا يمكن أن تتحقق الأهداف العلاجية والتدريبية كما ينبغي ما لم يكن هناك تعاوناً وجسوراً ممتدة بين المؤسسات التعليمية والبيت، كما لا يمكن تعميم المهارات المتعلمة ما لم يشترك الوالدين في تلك البرامج المقدمة بكل مراحلها.

وفى ذلك؛ تذكر فرازي (Frazee, 2004, p. 197) أن والدي الأطفال التوحديين لا يتحدد دورهم في مجرد تطبيق البرامج العلاجية والتدريبية، وإنما أن يكون لهم دوراً نشطاً في تطوير برامج التدخل في روتينيات الحياة اليومية، وأن يكونوا هم صانعوا القرارات بالمتعلقة بتحديد الأهداف وآليات التطبيق.

كما يؤكد مركز التعليم الخاص بولاية مريلاند MSDE [1] في تقريره عن اضطراب التوحد (2004، ص10) أن والدي الأطفال التوحديين يبدأ دورهم في تقديم الرعاية لأطفالهم بدءاً من التشخيص وتقييم أداء الفرد، ويستمر بالمشاركة في إعداد البرنامج وتطبيقه، وبمعنى أخر إقامة علاقة تعاونية وتشاركية مع المتخصصين في تقديم الرعاية للأطفال.

ويوضح أيمن البلشة (2006، ص10) بعض الخصائص والأدوار التي يمكن للوالدين القيام بها في سبيل التعامل مع أطفالهم التوحديين، والتي تتلخص فيما يلي:

1. محاولة الوصول لدرجة من الفهم والإدراك لطبيعة المشكلات التي يعاني منها الطفل.
2. تقبل مشكلات الطفل والسعي لإيجاد الحلول المناسبة.
3. الرغبة الحقيقية والإصرار على تغيير الصورة الحالية والوضع الموجود لدى الطفل التوحدي.

(1) **MSDE:** Maryland State Department of Education

4. التعاون المستمر والدائم مع فريق العمل والاختصاصي الذي يقوم بتدريب الطفل.
5. المتابعة الدؤوبة للمستوى الذي يصل إليه الطفل التوحدي داخل وخارج المنزل.
6. إبداء المشاعر الوالدية والانفعالات المناسبة أثناء التعامل مع الطفل.
7. وجود روابط عائلية قوية يساعد بشكل كبير على تكامل الجهود لتحقيق الرعاية المناسبة.

ويشير تيري بيرجيسون وآخرون (Bergeson, et al., 2004, p. 17) إلى أن إشراك الوالدين في تعليم وتقديم الرعاية لأطفالهم التوحديين يساعد على إحداث نوعاً من التعميم للمهارات المتعلمة والمكتسبة لدى الأطفال التوحديين، وذلك بما يحقق مزيداً من الاستقلالية في الحياة اليومية، واكتساب المهارات التي تمكنهم من العيش في المجتمع بصورة أقرب إلى الصورة الطبيعية.

وينوه نبيل أبو الحسن (2008، ص3) إلى أهمية دور الأسرة في تقديم المساعدة للمتخصصين لفهم العديد من جوانب القوة والضعف لدى الطفل، والتي لا تلاحظ عادة في أماكن الملاحظة والفحص، بل تظهر في إطار الأسرة لأن الطفل لا يقوم بها إلا في المنزل، ومن ثم **تأتى أهمية المشاركة الوالدية الفعالة بدءاً من عملية التشخيص حتى صياغة البرامج التربوية وتطبيقها وتقييمها.**

وتشير هلا السعيد (2009، ص145) إلى أن الوالدين ينبغي عليهما تعلم الطريقة المثلى التي تمكنهم من تعليم وتدريب أطفالهم التوحديين العديد من المهارات المختلفة، وأن **يثقفوا أنفسهم من خلال الاطلاع وحضور الدورات التدريبية، ليصبحوا معلمين ومدربين أساسيين لأطفالهم.**

ويحدد قحطان الظاهر (2009، ص273) الأدوار التي ينبغي على الأسرة القيام بها وهي: **التعرف على التوحد وماهيته، والمعلومات والمهارات المتعلقة** به بشكل علمي، والدور المركزي الذي يلعبونه كمعلمين وأوصياء على أطفالهم، كما ينبغي أن **يكون الوالدان جزء من الخطة التربوية الفردية ويتم شمولهم في القرار**

التربوي.

ونظراً لأهمية دور الأسرة في رعاية وتقديم التدريب والتدخل للطفل التوحدي، فقد اهتمت العديد من الدراسات **بإشراك الوالدين في تعليم وتدريب الأطفال التوحديين،** وقد استمدت هذه الدراسات أهدافها من الاحتياجات التي أظهرتها الأسر والمهارات المطلوبة للتعامل مع أطفالهم، وقد أشارت نتائجها إلى فاعلية هذه المشاركة، ومن تلك الدراسات دراسة مكوناش (McConache, 2005, p. 337) التي هدفت إلى تقييم فاعلية دورة تدريبية لآباء الأطفال التوحديين صممت لمساعدتهم على فهم خصائص التوحد وتسهيل التواصل الاجتماعي مع أطفالهم. وقد أظهرت النتائج تحسناً في الحصيلة اللغوية للطفل بعد استخدام الآباء لاستراتيجيات تسهيل التواصل الاجتماعي مع الطفل التوحدي، كما أوصت **بضرورة تدريب الوالدين على تقديم التدريب والتدخل لأطفالهم.**

وفى دراسة وودس وآخرون (Woods, et al., 2006, p. 479) عمم الآباء أثر **التدريب على استخدام استراتيجيتان لتسهيل التواصل الاجتماعي مع أطفالهم التوحديين في الحياة اليومية،** على مواقف أخرى غير التي تناولها التدريب، كما كان للتدريب أثر فعال في تنمية التواصل لدى الأطفال، وأكدت الدراسة بناء على نتائجها على **ضرورة تدريب الآباء لتقديم الرعاية لأبنائهم في البيئة الطبيعية.**

كما أكدت دراسة سولومون وآخرون (Solomon, et al., 2007, p. 219) على فاعلية **تدريب الوالدين على العمل مع أطفالهم** وشعورهم بالرضا عن التدريب و**الاهتمام الموجه إليهم باعتبارهم شركاء في عملية التدخل والعلاج لأطفالهم.**

وأظهرت نتائج دراسة فرانكل وآخرون (Frankel, 2010, p. 839) التي هدفت إلى تدريب الآباء على إقامة علاقة صداقة مع أطفالهم، أن أطفال المجموعة التجريبية قد أظهروا تحسناً بدرجة أكبر من المجموعة الضابطة في المهارات الاجتماعية، والقدرة على تعامل الآباء الذين تلقوا تدريباً مع أطفالهم، كما أشار الوالدين إلى استمرار التحسن بعد ذلك في المهارات الاجتماعية في قياس المتابعة.

ويلاحظ مما سبق:

أهمية الدور الذي تلعبه الأسرة في تقديم التدريب والتدخل لأطفالهم التوحديين، وفى بعض الأحيان لا يستطيع حتى المتخصص تقديم التدخل بفاعلية دون إشراك الوالدين، وذلك نتيجة السلوكيات التي لا يمارسها الطفل إلا في البيئة الطبيعية وهي المنزل، كما أن لتدريب الوالدين فاعلية في تحسين الكثير من السلوكيات المصاحبة لهذا الاضطراب، وكذلك تحسين التوافق النفسي لدى الأسرة وخفض الضغوط التي تتعرض له.

ثانياً: الضغوط النفسية والصعوبات التي تواجه أسر الأطفال التوحديين:

ترتبط الصعوبات والمشكلات التي تواجه أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بدرجة ونوع الإعاقة أو الاضطراب ارتباطاً طردياً، حيث تزداد بزيادة درجة الإعاقة وتتنوع بتنوعها، فالمشكلات التي تواجه أسر الأطفال ذوي الإعاقة الحركية تختلف في درجتها وتنوعها عن مثيلاتها التي تواجه أسر الأطفال ذوي الإعاقة البصرية إلى آخره من أنواع الإعاقات المختلفة.

تذكر أميرة بخش (2003، ص7) في إشارة إلى تأثير الطفل المعاق – بشكل عام – على الأسرة كوحدة اجتماعية أنها تتأثر بطرق مختلفة، فقد يصاب الآباء والأبناء بالصدمة وخيبة الأمل والغضب والقلق والاكتئاب والشعور بالذنب والحيرة كرد فعل – وهذا قليل مما يواجهونه – كما قد تتغير العلاقات بين أفراد الأسرة إما بشكل سلبي أو إيجابي؛ فأثر مثل هذا الحادث يكون كبيراً وليس من المحتمل أن تبقى الأسرة كوحدة كما كانت من قبل.

يمثل قدوم الطفل المعاق للأسرة صدمة تؤدى للعديد من المشكلات العاطفية والسلوكية والاقتصادية والاجتماعية، فبمجرد اكتشاف الوالدين لإعاقة طفلهما يشعران بعدم الاستقرار النفسي والاجتماعي، والخوف الشديد على مستقبل الطفل والقلق الناتج عن ترددهما بين الأمل والنجاح في العلاج واليأس من الشفاء (شاهين رسلان، 2009، ص30).

وإعاقة التوحد ونظراً لما تتضمنه من سمات وخصائص فإنها بالتأكيد شأنها شأن غيرها من الإعاقات تفرض العديد من الصعوبات والمشكلات التي تواجه أسر هؤلاء الأطفال. وفى هذا الصدد؛ يشير جراي (Gray, 2006, p. 970) إلى أن التوحد يعد من أكثر التحديات التي تواجه الأسر نظراً لما يتضمنه هذا الاضطراب من قصور في التواصل والنواحي والتعبيرات الانفعالية، والتفاعل الاجتماعي.

كما تشير سهام عليوة (1999، ص88) إلى أن أسر الأطفال التوحديين تواجه بالكثير من الصعوبات خاصة في فترة ما قبل التشخيص، حيث يصيبها الحيرة من أمر الطفل فقد كان طبيعياً في سنواته الأولى، ثم تبدأ أعراض هذا الاضطراب في الظهور متمثلة في العجز اللغوي والاجتماعي، والانغماس في السلوكيات النمطية والشاذة وغيرها من السلوكيات المصاحبة لهذا الاضطراب، وتبدأ رحلة البحث عن السبب والتنقل من طبيب لآخر في محاولة منها لمعرفة السبب فيما يحدث لطفلها، إلى أن يتم تشخيص طفلها بأنه مصاب باضطراب التوحد.

ويوضح هيوس وآخرون (Huws, et al., 2001, p. 70) أن والدى الأطفال التوحديين يعانون من الضغوط النفسية التي تتعلق بكيفية التعامل وتربية الطفل، والوقت والفرص المتاحة لعلاج أطفالهم.

وتذكر سوفرونوف وفاربوتكو (Sofronoff & Farbotko, 2002, p. 272) إلى أن والدي الطفل التوحدي يتعرضون للعديد من الضغوط والإجهادات النفسية التي تتعلق بنقص التوافق النفسي والأسرى لكلاهما، كما تواجه بالأعباء المادية التي تلقى على عاتقهما جراء وجود ذلك الاضطراب.

كما يشير مركز ألبيرتا الكندي للتعليم الخاص (Alberta Learning, 2003, p. 23) أن والدى الأطفال التوحديين يشعرون بالقلق والخوف على المستقبل التعليمي لأطفالهم، والانتقال بين مراحل التعليم المختلفة.

يذكر عبد الرحمن سليمان وآخرون (2003، ص100) أن الصعوبات التي تواجهها أسر الأطفال التوحديين، إنما ترجع إلى العديد من السلوكيات التي ترتبط بذلك الاضطراب، وخاصة المتعلق منها بسلوكيات العناية الذاتية كالطعام والشراب واستخدام المرحاض، والسلوكيات غير الاجتماعية التي قد تسبب حرجاً للأسرة، وصعوبة التنبؤ بسلوكياتهم، بما يمثل ضغوطاً نفسية متنوعة.

كما يشير جوبتا وسينغال (Gupta & Singhal, 2005, p. 62) أن نتائج الدراسات قد أكدت على أن نحو (70%) من أمهات الأطفال التوحديين و(40%) من أباءهم يعانون من الضغوط النفسية التي تتعلق في مجملها بخصائص الطفل التوحدي.

وتوضح نتائج دراسة بالفور (Balfour, 2007, pp. 88- 98) التي هدفت للتعرف على مجالات الصعوبات التي تواجه آباء الأطفال التوحديين، أن الأسر قد أقرت عدداً من الصعوبات التي يترتب عليها عدد من الاحتياجات التي تتمثل في: **التشخيص وطول فترته وعدم الثقة فيه، واللجوء إلى أكثر من متخصص للتعرف على تلك الأعراض التي تظهر لدى الطفل، التعليم المدرسي العام وعدم مناسبته للطفل التوحدي، ومن ثم اللجوء إلى التعليم المنزلي أو التعليم المنعزل (العزل) أو التعليم الخاص، التأثير على صفو الأسرة نتيجة لتزايد الأعباء والمسئوليات الوالدية المتنوعة، استراتيجيات التعامل والتعايش مع الطفل، الحرج في التعامل مع الآخرين، القلق من المستقبل.**

كما تعزي سكورجى وويلجوش (Scorgie & Wilgosh, 2008, p. 103) الضغوط النفسية التي تتعرض لها أسر الأطفال ذوي حالات العجز والتوحديين إلى **غموض التشخيص والأدوار والمسئوليات الأبوية المترتبة على هذا الاضطراب، ومدى توافر المعلومات ومصادر تقديم الخدمات، والانغلاق الاجتماعي للأسرة عن المحيطين.**

في حين تشير سولومون وآخرون (Solomon, et al., 2008, p. 1768)

إلى أن والدي الطفل التوحدي يتعرضون للإجهاد النفسي والضغوط التي تتمثل في الشعور بالقلق والاكتئاب، والشعور بنقص الكفاءة الذاتية للوالدين، والشعور بالقصور في تحمل المسئولية الوالدية، كنتيجة للسلوك المضطرب المتزايد لدى الطفل التوحدي.

ويوضح قحطان الظاهر (2009، ص272) الصعوبات التي تواجه أسر الأطفال التوحديين، والتي تتمثل في الضغوط النفسية كالقلق والخوف والحزن، ويعزيها إلى السلوكيات التي يظهرها الطفل التوحدي خاصة ما يتعلق منها بالقصور في اللغة والتفاعل الاجتماعي والسلوكيات غير الطبيعية مقارنة بأقرانه.

كما تشير هلا السعيد (2009، ص138) إلى الأثار والضغوط النفسية التي يسببها وجود الطفل التوحدي في الأسرة بأن كثير من الدراسات قد أشارت إلى أن الوالدين هما أكثر أفراد الأسرة تعرضاً للضغوط النفسية، والتي يمكن ملاحظتها من خلال بعض المظاهر السلوكية التي تبدو عليهما والمتمثلة في الشعور بالذنب والرفض المستمر للطفل، والخجل من الطفل وحبسه وعدم إظهاره للناس، والانعزال عن الحياة الاجتماعية، وعدم الانسجام النفسي بين الوالدين وبقية أفراد الأسرة.

وتذكر جريندل وآخرون (Grindle, et al., 2009, p.42) أن كثير من الدراسات قد أشارت نتائجها إلى أن أمهات وأسر الأطفال التوحديين أكثر عرضة للضغوط والكأبة والقلق، كما أنهم يظهرون أعراضاً إكلينيكية بشكل أكبر من أمهات الفئات الأخرى من الإعاقات.

وقد أشارت نتائج دراسة لودلو وآخرون (Ludlow, et al., 2011, p.702) إلى أن والدي الأطفال التوحديين يواجهون صعوبات وتحديات تتعلق بوجود هذا الطفل في التعامل مع السلوك غير المألوف، التعامل مع أحكام الآخرين ونظرتهم، قلة الدعم والتأثير على النسق الأسرى، كما أكدت على أن الوالدين يرون **حاجة في زيادة الدعم المقدم لهم والمتعلق بكيفية التعامل مع هذا الاضطراب.**

وتربط بارنس (Barnes, 2011, p. 39) في دراستها التي هدفت للتعرف على الضغوط النفسية التي يتعرض لها (6) من أمهات الأطفال التوحديين بين أعراض اضطراب التوحد، والضغوط النفسية المتمثلة في الشعور بالضيق والاكتئاب والقلق، وقد جاء القصور في التفاعل الاجتماعي والتواصل في المرتبة الأولى في مسببات الضغط النفسي لدى الأمهات.

الواضح، أن اضطراب التوحد يعد من أعقد الاضطرابات والإعاقات التي تصيب فئة من الأطفال، وتؤدى إلى كثير من الضغوط النفسية والصعوبات التي يعاني منها أفراد الأسرة جميعاً وبالأخص الوالدين، وتتمثل الضغوط والصعوبات التي تعاني منها الأسر في الآتي:

1- **صعوبات أو ضغوط نفسية،** وتتمثل في الحيرة والشعور بالذنب والخجل ونقص التوافق الأسرى والانعزال عن الأخرين، والشعور بعدم الرضا ونقص الكفاءة الذاتية، والضيق والاكتئاب والخوف من المستقبل.

2- **صعوبات أو ضغوط اقتصادية:** وتتمثل في الأعباء المادية التى تلقى على عاتق والدي هذا الطفل.

3- **صعوبات أو ضغوط خدمية أو معلوماتية:** وتتمثل في التساؤل عن كيفية تلقى الخدمات وما مصادر المعلومات المتعلقة بهذا الاضطراب، وكيفية التعامل معه ومساعدة الطفل.

ولعل السبب فيما سبق من ضغوط وصعوبات تتعرض لها الأسر – من وجهة نظر الباحثان – التدهور الذي يعقب نمواً طبيعياً في السنوات الأولى من حياة الطفل، وغياب المعرفة بالمسبب الرئيس – حتى من قبل العلماء والمتخصصين – لهذا الاضطراب، والسلوكيات النمطية وصعوبة التنبؤ بالسلوك، وصعوبات التواصل والتفاعل الاجتماعي والعناية بالذات والاستقلالية.

ثالثاً: احتياجات أسر الأطفال التوحديين وسبل تحقيقها:

تنشد أسر الأطفال العاديين حسن التوافق النفسي بين أفراد الأسرة، وهذا ما تنشده كافة البرامج الإرشادية والزواجية باختلاف فلسفتها وأطرها النظرية. وإن كان الأمر كذلك بالنسبة لأسر العاديين، فإن هذه الحاجة تزداد إذا ما وجد ما يعكر صفو هذه الحياة ويسبب لها المشكلات، ولعل من أكثر ما يعكر هذا الصفو إصابة أحد الأبناء بإعاقة بما يدفع الأسرة دفعاً للبحث عن علاج لتلك الإعاقة، والعودة بالطفل إلى مسار الحياة الطبيعية، ولما وصف اضطراب التوحد بأنه إعاقة غامضة غير محددة الأسباب – هذا للمتخصصين – فإن الأمر يزداد غموضاً ويرفع من درجة القلق لدى الأسر، ولذلك كانت أسر هؤلاء الأطفال في حاجة إلى بعض الاحتياجات المساندة لهم في محنتهم ومعينة لهم، والتي يتناولها الباحث فيما يلى:

1. الدعم النفسي والاجتماعي للوالدين:

نتيجة لما تسببه الإعاقة وما تفرضه من صعوبات وأعباء تلقى على كاهل الوالدين، وما سبقت الإشارة إليه من صعوبات وضغوط نفسية تتعرض لها الأسرة بمجرد علمها بأن طفلها الذي كانت تنتظره بفارغ الصبر، فالتخيلات المفرحة تتعدل بواسطة الخبرة الحقيقية للرعاية الوالدية، فعلى الآباء اتخاذ نوع مختلف من الالتزام تجاه كل منهما وتجاه الطفل أيضاُ، كما أن عليهما أيضاً أن يقوما بتنظيم كيفية عملهما معاً، بحيث يستطيعا إشباع رغبات وقبول كل منهما. (أميرة بخش، 2003، ص7)

تصبح أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بشكل عام في **حاجة إلى تقديم الدعم والمساندة النفسية والاجتماعية** للتخفيف من مترتبات هذا الحدث الجديد في حياتها، وتزداد الحاجة للإرشاد والدعم النفسي والاجتماعي كلما تزايدت حدة الإعاقة ومشكلاتها.

ولما كان التوحد من الاضطرابات والإعاقات التي تسبب أرقاً مستمراً للأسر، نتيجة للعديد من المشكلات والسلوكيات المصاحبة له، وعدم المعرفة بسبب ذلك الاضطراب، ونقص المعلومات التي تساعد الوالدين على فهم هذا الاضطراب وسبر أغواره، كانت النتيجة الحاجة الملحة للدعم النفسي وهو ما ذكره قحطان الظاهر (2009، ص277) من **حاجة لأسر الأطفال التوحديين من دعم ومساندة وجدانية واجتماعية تدعو إلى الطمأنينة والارتياح.**

كما تشير هلا السعيد (2009، ص161) إلى أن أسر الأطفال التوحديين يحتاجون إلى دعماً اجتماعياً يسهم في خفض الضغوط وتحسين نظرتهم للحياة، وذلك من خلال **إنشاء مؤسسات خاصة بالآباء تتشارك في حل مشكلاتهم** وما يسببه وجود هذا الطفل من ضغوط نفسية، **وعمل تواصل مع الأسر بالإضافة لتدعيم علاقاتهم مع الأسر الأخرى بما يدعم النواحي الانفعالية والنفسية والعملية.**

ولعل الأسر تحتاج إلى الدعم النفسي الذي يساعدهم على تخطى الصدمة التي يسببها معرفتهم بأن طفلهم غير طبيعي، والعمل على تخفيف الحيل الدفاعية غير التوافقية، كالإسقاط والإنكار للحالة، والتبرير وغيرها. (Divan, et al., 2012, p. 197).

كما تؤكد دراسة تووى وآخرون (Twoy, et al., 2006, p. 257) على أهمية الدعم الاجتماعي لأسر الأطفال التوحديين، والتعاون بين هذه الأسر بما يوفر دعماً من الآخرين والمقربين، ويقلل من الإجهاد والضغط النفسي الواقع على الوالدين.

ويلعب الإرشاد النفسي الفردي والجمعي لأسر الأطفال التوحديين دوراً بارزاً في إحداث تغيير في سلوك الوالدين، وتعديل اتجاهاتهم وتنمية شعورهم بالرضا عن الحياة، ويعرض شاهين رسلان (2009، ص64) للإرشاد الأسرى في مجال رعاية

الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بأنه مجموعة من التوجيهات العملية التي تقدم لأسرة الطفل المعاق بهدف تدريب وتعليم أفراد الأسرة اكتساب المهارات والخبرات التي تساعهم في مواجهة مشكلاتهم المترتبة على وجود مثل هذا الطفل.

2. توفير المعلومات عن التوحد ومصادر الحصول عليها للوالدين:

لا شك أن أسر الأطفال التوحديين تحتاج إلى معرفة ما قد أصاب طفلهم، وما سببه وكيف يمكن علاجه، وهل هناك من أمل في الشفاء، وما مصادر الحصول على الخدمات التي تحسن من حالة الطفل، وهو ما أشارت نتائج دراسة ديفان وآخرون (Divan, et al., 2012, p. 197)، حين أشارت إلى ما أكده والدي الأطفال التوحديين من حاجتهم إلى معرفة ماهية هذا الاضطراب، وكيف يمكن الحصول على المعلومات ومراكز تقديم الخدمة لهم.

وهذا ما أكده أيضاً مركز التعليم الخاص بولاية ميريلاند MSDE (2004، ص10) من ضرورة إمداد الوالدين بالمعلومات التي تتعلق بالتشخيص وخيارات التدخل المتاحة لأطفالهم.

ويشير مايرز وجونسون (Myers & Johnson, 2007, p. 1174) إلى ضرورة أن يقوم الأطباء ومقدمو الرعاية للأطفال التوحديين **بتقديم المعلومات للوالدين عن اضطراب التوحد وأساليب التدخل ومسبباته المفترضة، ودعمهم ومشاركتهم في الخيارات العلاجية التي يمكن تقديمها لأطفالهم.**

3. المشاركة الوالدية في البرامج العلاجية المقدمة لأطفالهم التوحديين:

لقد برز مفهوم المشاركة التعاونية (الشراكة) بين الاختصاصيين وأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة في الآونة الأخيرة في ميدان التربية الخاصة، حيث أن دور برامج التربية الخاصة لا يقتصر على تقديم الخدمات للطفل ذي الإعاقة فقط، ولكن عليها أن تسعى إلى مد يد العون لأسرته، وتقديم البرامج الإرشادية التدريبية

ذات العلاقة باحتياجات الطفل وإعاقته وذلك في مرحلة مبكرة عقب اكتشاف الإعاقة.

ولذلك يؤكد سميث (Smith, 2007, p. 486) على أن مفهوم المشاركة التعاونية جزء لا يتجزأ من التربية الخاصة وما يقدم لفئاتها من خدمات، وأصبح تطور المفاهيم المرتبطة بها مرتبط بدور ومدى مشاركة الأسرة مع الاختصاصيين أو العكس في البرنامج التربوي للطفل ذي الاحتياج الخاص، حيث تعتبر الأسرة مصدرًا واضحًا للدعم الطبيعي لكل الأفراد من ذوي الاحتياجات الخاصة، وأن قوة الأسرة ومشاركتها في المدرسة قد تنعكس بالإيجاب على خصائص الطفل، فالطفل ذو الاحتياج الخاص لم يعد مسئولية أخصائي مهني ما كمعلم التربية الخاصة أو أخصائي نفسي أو أخصائي اضطرابات التواصل أو مدرسة ما، بل أن تربية وتعليم التلاميذ ذوي الاحتياجات الخاصة مسئولية مشتركة للجميع.

كما أن المشاركة التعاونية بين المختصين وأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بشكل عام قد تنبئ بجودة الحياة لدى الطفل وأسرته. (على حنفى،2007، ص337)

وبناء على فاعلية دور الأسرة وضرورة مشاركة الأسر في تقديم الرعاية والخدمات لأسرهم، توجهت العديد من الدراسات إلى تدريب الوالدين على الأساليب المختلفة لكيفية التعامل مع أطفالهم، والتواصل وتعديل السلوكيات غير المقبولة لديهم، وتدريبهم على مهارات العناية بالذات، والسلوكيات المقبولة اجتماعياً، ومحاولة إخراجهم من التقوقع حول ذاتهم، ومن تلك الدراسات دراسة مكوناش وآخرون (McConache, et al, 2005) والتي هدفت إلى مساعدة الوالدين على فهم اضطراب التوحد، وتسهيل التواصل الاجتماعي مع أطفالهم، وقد أظهرت نتائجها تطوراً في أساليب التواصل الاجتماعي بين الوالدين وأطفالهم، وكذلك نمواً في الحصيلة اللغوية للأطفال أنفسهم.

وجاءت دراسة روكا وآخرون (Rocha, et al., 2007) للتحقق من فاعلية تدريب الوالدين على تعليم الانتباه المشترك لدى أطفالهم التوحديين، وقد أكدت على فاعلية التدريب في تحقيق نمو مناسب للانتباه المشترك. وأوصت بضرورة أن تهتم الدراسات المستقبلية **بإشراك الوالدين في برامج تهدف إلى تنمية متغيرات أخرى كالسلوك الاجتماعي، والتواصل اللفظي**. وأشارت إلى أن السؤال الرئيس الذي أبداه الوالدين بصفة متكررة كان عن ماهية هذا الاضطراب.

ومن ثم فإن المشاركة الأسرية، بالرغم من أهميتها في تقديم الرعاية والتدريب للأطفال التوحديين والذى تحتمه الضرورة، فإنها تخدم الاحتياجات الأخرى المتمثلة في الحاجة إلى الدعم النفسي والاجتماعي، من خلال ما تؤديه من خفض للضغوط النفسية التي تعاني منها الأسر نتيجة للسلوكيات الناجمة عن هذا الاضطراب، وذلك لإحساس الوالدين بأنهم مسئولون عن أطفالهم وتقدمهم، والاهتمام الذى يشعرون به من قبل المتخصصين والمجتمع تجاههم، كما أنها تزودهم بالمعلومات والمهارات التي يحتاجونها للتعامل مع أطفالهم من منطلق علمي سليم، ووفق قواعد وأساليب ذات جدوى وفاعلية في تحقيق المطلوب، وهذا يمكن أن يتحقق من خلال شبكات الدعم والمساندة.

المـــــــــــــراجـــع

- أميرة طه بخش (2003). دور الأسرة في مساعدة ذوي الحاجات الخاصة. **ورقة عمل مقدمة إلى لقاء التربية الخاصة: رؤى وتطلعات**. كلية التربيـــة، جامعة أم القرى.
- أيمن محمد محمود البلشة (2006). تفعيل دور الآباء (الوالدين) في البرامج السلوكية والتربوية للأطفال التوحديين (من النظرية إلى التطبيـــق). **ورقـــة**

عمل مقدمة للمؤتمر العربي التاسع: رعاية وتأهيل ذوي الاحتياجات الخاصة في الوطن العربي: الحاضر والمستقبل، القاهرة، الاتحاد العام للطلاب بالعجوزة، في الفترة من 5-7 ديسمبر.

- سهام على عبد الغفار عليوة (1999). فعالية كل من برنامج إرشادي للأسرة وبرنامج للتدريب على المهارات الاجتماعية للتخفيف من أعراض الذاتوية (الأوتيزم) لدى الأطفال. **رسالة دكتوراه غير منشورة**، كلية التربية بكفر الشيخ، جامعة طنطا.
- شاهين رسلان (2009). **سيكولوجية أسرة المعوق عقلياً**. القاهرة: مكتبة الأنجلو المصرية.
- عبد الرحمن سيد سليمان وسميرة محمد شند وإيمان فوزي سعيد (2003). **دليل الوالدين والمتخصصين في التعامل مع الطفل التوحدي**. القاهرة: مكتبة زهراء الشرق.
- على عبد النبي حنفي (2007). **العمل مع أسر ذوي الاحتياجات الخاصة: دليل المعلمين والوالدين**. دسوق: دار العلم والإيمان للنشر والتوزيع.
- قحطان أحمد الظاهر(2009). **التوحد**. عمان: دار وائل للنشر.
- نبيل محمد محمود أبو الحسن (2008). التسويق الاجتماعي لبرامج تدريب أسر أطفال اضطراب التوحد. **ورقة عمل مقدمة للملتقى العلمي الأول لمراكز التوحد في العالم العربي: التوحد واقع ومستقبل**، جدة، المملكة العربية السعودية، في الفترة من10-12 نوفمبر.
- هلا السعيد(2009). **الطفل الذاتوي بين المعلوم والمجهول: دليل الآباء والمتخصصين**. القاهرة: الأنجلو المصرية.
- Alberta Learning (2003). Programming for students with special needs: Teaching students with autism spectrum

disorders. **Special Programs Branch**, Alberta, Canada. At: www.learning.gov.ab.ca/k -12/specialneeds.

- Balfour, L. (2007) A needs assessment of parents on how to raise an autistic child. **Unpublished Master Thesis**, University of South Africa.
- Barnes, J. (2011). Examining the sources of stress in mothers of children with autism spectrum disorders. **Unpublished Doctoral Thesis**, the Graduate School of Binghamton, University of New York.
- Bergeson, T. & Pisoni, D. (2004). Audiovisual Speech Perception in Deaf Adults and Children Following Cochlear Implantation. In: Calvert G.A., Spence C., Stein B.E. (eds.) **The Handbook of Multisensory Processes.** Cambridge: MIT Press, 749–772.
- Bergeson T.; Miller R. & McCune K. (2004). Mothers' speech to hearing-impaired infants with cochlear implants. **Infancy**, 10, 221–240.
- Divan, G.; Vajaratkar, V.; Desai, M.; Strik - Lievers, L. & Patel, V. (2012). Challenges, Coping Strategies, and Unmet Needs of Families with a Child with Autism Spectrum Disorder in Goa, India. **Journal of International Society for Autism Research**, 5, 190–200.
- Frankel, F.; Myatt, R.; Sugar, C.; Whitham, C.; Gorospe,

C. & Laugeson, E. (2010). A Randomized Controlled Study of Parent-assisted Children's Friendship Training with Children having Autism Spectrum Disorders. **Journal of Autism Development Disorder**, 40, 827–842.

- Frazee, L. (2004).Using Parent/Clinician Partnerships in Parent Education Programs for Children with Autism. **Journal of Positive Behavior Interventions**, 6(4), 195–213.
- Gray, D. (2006).Coping over time: the parents of children with autism. **Journal of Intellectual Disability Research**, 50(12), 970- 976.
- Grindle, C.; Kovshoff, H.; Hastings, R.; & Remington, B. (2009). Parent's Experiences of Home-Based Applied Behavior Analysis Programs for Young Children with Autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 39, 42–56.
- Gupta, A. & Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. **Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal**, 16 (2), 62-83.
- Huws, J.; Jones, R. & Ingledew, D. (2001). Parents of children with autism using an email group: A grounded theory study. **Journal of Health Psychology**, 6 (5), 569–584.
- Ludlow, A.; Skelly, C. & Rohleder, P. (2011) Challenges faced by parents of children diagnosed with autism

spectrum disorder. **Journal of Health Psychology**, 17(5), 702- 711.

- Maryland State Department of Education (MSDE) (2004). Service Delivery Recommendations for Young Children with Autism: **Autism Task Force Report.** Maryland State: Division of Special Education/Early Intervention Services.
- McConache, H.; Randle, V.; Hammal, D. & Le Couteur, A. (2005). Controlled Trial of a Training Course for Parents of Children With Suspected Autism Spectrum Disorder. **The Journal of Pediatrics**, 147, 335-340.
- Myers, S. & Johnson, C. (2007). Management of Children with Autism Spectrum Disorders. **Journal of the American Academy of Pediatrics**, 120(5), 1162-1182.
- Rocha, M.; Schreibman, L. & Stahmer, A. (2007). The effectiveness of training parents to teach joint attention in children of autism. **Journal of early intervention**, 29(2), 154-172.
- Scorgie, K. & Wilgosh, L. (2008). Reflections on an uncommon journey: A follow-up study of life management of six mothers of children with diverse disabilities. **International Journal of Special Education**, 23(1), 103-114.
- Smith, D. (2007): **Introduction to Special Education:**

Making a Difference. (6th ed). Boston, MA: Pearson.

- Sofronoof, K. & Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. **SAGE Publications and the National Autistic Society**, 6(3), 271-286.
- Solomon, M.; Ono, M.; Timmer, S. & Goodlin-Jones, B. (2008). The Effectiveness of Parent–Child Interaction Therapy for Families of Children on the Autism Spectrum. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 38, pp.1767–1776.
- Solomon, R.; Necheles, J.; Ferch, C. & Bruckman, D. (2007). Pilot study of a parent-training program for young children with autism: The PLAY Project Home Consultation program. **SAGE Publications and the National Autistic Society**, 11(3), 205-224.
- Twoy, R. Connolly, P. & Novak, J. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. **Journal of the American Academy of Nurse Practitioners**, 19, 251-260.
- Woods, j.; Kashinath, S. & Goldstein, H. (2006). Enhancing Generalized Teaching Strategy Use in Daily Routines by Parents of Children With Autism. **Journal of Speech, Language, and Hearing Research**, 49, 466-485.