

التمثلات الاجتماعية للاضطراب التوحدي

لدى أمهات الأطفال المصابين بالتوحد

زروالي لطيفة؛ لصق حسن

جامعة وهران2، zerouali.latifa@univ-oran2.dz

جامعة وهران2، lesgaa.hasnia@yahoo.fr

تاريخ الإرسال: 2017/06/15؛ تاريخ القبول: 2018/06/01

Abstract: this study aims to reveal the social representations of autism among mothers of children infected with the disorder, the perceived causes, and the help seeking for their children's disorders

By analyzing the life stories of ten mothers with an appropriately adapted semi-structured inter- view based on the framework of the Explanatory Model Interview Catalogue,, it became clear that the turmoil going great suffering to have so as to stigma and various perceived embarrassment and feelings of low self-esteem .

Cultural perceived causes elaborated by the mothers to explain their children's disorders were associated with traditional and popular help-seeking. They coexisted with biomedical and psychiatric perceived causes that were congruent with professional models and compatible with concurrent institutional help-seeking.

Keywords:Autism;Pattern of distress; perceived stigma;Perceived causes; help-seeking

الملخص: تهدف الدراسة القائمة إلى الكشف عن التمثلات الاجتماعية للاضطراب التوحدي لدى أمهات المصابين بالاضطراب، والكشف عن النظام التفسيري الخاص بهذا الاضطراب وكذلك عن مختلف المسارات العلاجية وسلوكيات طلب المساعدة.

من خلال تحليل قصص حياة لعشرة أمهات لأطفال مصابين بالتوحد، ومن خلال مقابلة نصف موجهة التي ارتكزت بدورها على تقنية EMIC، أصبح من الواضح أن الاضطراب يحدث معاناة كبيرة لديهن وذلك للوسم المدرك ولمختلف مشاعر الحرج وتدني في مشاعر التقدير الذاتي.

نجد أن النموذج دو الطابع الثقافي الذي تم اعداده من طرف الأمهات يعمل على تفسير اضطراب أطفالهم بالموازاة مع العلاج التقليدي والشعبي؛ يمشی هذا النظام التفسيري التقليدي جنب إلى جنب التفسير البيو طبي الذي يتوافق مع العلاجات المهنية ومختلف سلوكيات طلب المساعدة المؤسسية

الكلمات المفتاحية: التوحد؛ نموذج المعاناة؛ الوسم المدرك؛ الأسباب المدركة؛ سلوكيات طلب المساعدة.

مقدمة:

يمثل المرض شكلا أساسيا للحدث مثل الميلاد والموت، وهو يمثل لكل مجتمع مشكلا يتطلب تفسيراً ومبحثاً في دلالاته لكي يتمكن الأفراد من التحكم في المعاناة المتولدة عنه (Marc Augé et Claudine Herzlich, 1984)، وبالتالي فهو يؤدي إلى جملة من التساؤلات بخصوص مسببات هذا الاضطراب ومعناه ودلالاته: لماذا أنا؟ لماذا هو؟ لما حصل الآن؟ وبذلك يبنى المرضى نظريات التي تحاول أن تأخذ بعين الاعتبار علاقتهم بأجسادهم وبأسباب المعاناة التي يستشعرونها سواء أكانت مرتبطة بالمرض أو بعلاجه.

في دراستنا الحالية، يمثل التوحد إحدى المشكلات النمائية التي تصيب الأطفال، والتي أثارت وما زالت تثير لدى المحيطين ولدى الآباء بالخصوص، جملة من التساؤلات تهدف إلى الإحاطة بدلالة المرض والإحاطة بأسبابه، والدخول في مسار علاجي يتم تبنيه وفق تصور هذه الدلالة والأسباب المرتبطة.

وهو يعبر عن تجربة مؤلمة سواء للمرضى أو لأوليائهم، ويظل لغزا محيرا يثير اهتمام الكثير من الباحثين والعياديين إما لسلوكات هؤلاء المرضى الشاذة أو لكمية المشاكل والمسائل التي يطرحونها.

بالرغم من التطور الحاصل في ميدان البحوث العيادية وفيما يخص الاكتشافات الطبية الحديثة، وبالرغم من تناول الاعلامي الكبير له، لا يزال التوحد يثير الكثير من التساؤلات حول ماهيته وحول

مسبباته وحول الامكانيات العلاجية الخاصة به. ونجدهم محل تجاذبات بين الكثير من الباحثين والممارسين العياديين والتربويين.

انعكست هذه التجاذبات على أولياء المصابين وجعلتهم في مفترق طرق وفي حيرة، وجعلتهم يلتجئون إلى تبني نظام تفسيري يرتبط بعمق بالمعاش النفسي للاضطراب وكذلك بالمحيط الثقافي والاجتماعي السائد؛ يعمل هذا النظام على البحث في دلالة المرض ويعمل على التحكم في المعاناة النفسية والتخفيف من حدتها.

إذن تعمل هذه الدراسة على توضيح البناءات الاجتماعية والثقافية للتوحد من خلال تحليل التمثلات الاجتماعية لهذا الاضطراب لدى عينة من أمهات المصابين بالتوحد، وتوضيح كيف تتأثر هذه التمثلات بالمحيط الثقافي والاجتماعي لهذه الأمهات.

بالنسبة لDenise Jodelet (2003) تعبر التصورات عن شكل من المعرفة المعدة اجتماعيا والمتقاسمة، تملك أهدافا تطبيقية وتعمل على بناء واقع مشترك في مجموع اجتماعي. إذن، فهي تعبر عن مجموع منتظم من الآراء ومن المواقف والمعتقدات ومن المعلومات حول موضوع ما أو حول وضعية. في حالة الاضطراب التوحدي نكتسي تمثلات الأمهات بعدين: بعد خاص بكيفية تفسير وتنظيم الواقع وبالبناء النشط للتجربة المعاشة التي تسمح بفهم وشرح هذا الاضطراب وإمداده بمعنى وبمواصفات وأسباب وعواقب، وبعد خاص بشرح وتفسير سلوكيات الأمهات من خلال إعطاء معنى للممارسات وللسلوكيات المتبناة.

إذن، تحاول الدراسة القائمة الاجابة على التساؤلات التالية:

- كيف تتمثل أمهات المصابين بالتوحد اضطراب التوحدي؟ وإلى أي حد تتأثر هذه التمثلات بالمحيط الثقافي والاجتماعي السائد؟
- كيف تتمثل أمهات المصابين بالتوحد مسببات الاضطراب التوحدي؟
- وكيف تتمثل العلاجات؟ وكيف تتحدد مواقف الأمهات اتجاه البرامج العلاجية المقترحة؟ وكيف يؤثر ذلك على المسارات العلاج وسلوكات طلب المساعدة؟

ومن جملة الأهداف المراد التوصل إليها من خلال هذه الدراسة:

- التقرب من معاش أمهات أطفال المصابين بالتوحد ومعرفة درجة المعاناة التي يستشعرنها؛
- الاطلاع على النظام التفسيري للأمهات بخصوص اضطراب التوحد وتوضيح إلى أي مدى يتأثر بالواقع الاجتماعي والثقافي للمجتمع؛
- الاطلاع على المسارات العلاجية وسلوكات طلب المساعدة؛
- الاطلاع على مدى تقبل أمهات المصابين بالتوحد للبرامج العلاجية المقترحة.

المقاربة النظرية لاضطراب التوحد

إن التوحد المسمى من طرف الدليل العالمي بالتوحد الطفولي ومن طرف الدليل الأمريكي بالاضطراب التوحدي، هو اضطراب يظهر

ابتداء من الطفولة الصغرى وبالتحديد قبل ثلاث سنوات. إنه يمس الذكور أكثر من الإناث بنسبة 3 إلى 4 مرات (Ericfombonne, 2003). وهو يتميز باضطرابات خطيرة في التفاعلات الاجتماعية وفي التواصل وفي السلوك الذي يتميز بكونه تكراري ونمطي. يعاني 50% من الأطفال المصابين من البكم وحوالي الثلثين من القصور العقلي (JeanDumas,2013).

لقد ساد جدال واسع ونقاشات متعددة ولفترة طويلة نسبيا حول الاضطراب التوحدي، سواء حول خصائصه الوبائية والتطورية أو بخصوص المعايير التشخيصية أو بخصوص مسبباته وكذلك بخصوص التكفل العلاجي (David,2007) (Brigitte Chamak et Cohen,2007).

لقد أظهرت الأبحاث الأولى تكراره بنسبة 2 إلى 5 أطفال على 10000 طفل. الأبحاث الأكثر حداثة تشير إلى نسبة 12 إلى 13 طفلا على 10000. تميل هذه النسبة إلى التزايد بفعل الاكتشاف المتكرر المبكر للحالات وتوسع في معايير التشخيص (Brigitte Chamak et DavidCohen,2003)، حيث بدأ التكلم عن اضطرابوبائي وعن مشكل حقيقي خاص بالصحة العمومية (Eric Fombonne,2006). فيما يخص الخصائص العمرية يبدأ التوحد قبل سن الثانية، كما أن الاضطرابات الأولى تظهر عادة قبل السنة الأولى، لكن لا يتم التشخيص في غالبية الحالات إلا نحو السن الثانية إلى السن الثالثة.

أما فيما يخص الخصائص التطورية والتنبئية، يتميز التوحد بكونه اضطراب مزمن يتطور بدون فترات من الشفاء الواضح خاصة عند

وجود قصور عقلي. مما يجب الإشارة إليه، أن هناك اختلافات مهمة تخص مظاهر بداية الاضطراب؛ هناك من يظهرون أعراضا مهمة بعد فترة قصيرة من الميلاد وهناك من يظهرها بعد مرور أشهر على ذلك. مهما يكن من أمر، فإن الذي يشد انتباه المحيطين هو خصوصية النمو الاجتماعي للطفل المصاب بالتوحد، إذ نجده لا يستجيب للملاطفات ولا للمداعبات، ولا عندما يحمل حيث يظل مستكينا منفصلا ومتصلبا. لا ينظر للذي ينظر إليه، ولا يتسم للذي يتسم له، ولا يظهر إلا القليل من الانفعالات. ونجده يستجيب لأصوات الضجيج بصورة قوية، غير أنه يظل غير مبالي عندما ينادى عليه. في الكثير من الحالات، تصبح هذه الإشارات جد منذرة: قبل أو نحو سن الثانية يصبح الطفل غير مهتم بالآخرين، لا يبحث عن المداعبات ولا يلعب مثل الأطفال من نفس سنه (Jean Dumas, 2013).

تشير الكثير الأبحاث الطولية أن الأطفال المصابين بالتوحد يظهرون نكوصا تنمويا مهما خلال 5 إلى 8 سنوات من عمرهم بينما يظهر آخرون تطورا مهما على المستوى المعرفي.

يشير Cristopher Gillberg (2002) أن 30 % من الأطفال المصابين بالتوحد يظهرون تدهورا مؤقتا للأعراض خلال مرورهم إلى مرحلة المراهقة بينما يظهر 20% تدهورا ثابتا. يتميز هذا التدهور الذي يميز بالخصوص فئة الإناث بتنامي لفرط الحركة وللعذوانية وللطقوس وللسلوكات النمطية وزيادة في صعوبات اللغة. في المقابل، وكما تم الإشارة إليه من طرف Kanner Léo فإن المرور إلى مرحلة المراهقة

تصاحبه في غالب الأحيان تغيرات ايجابية. بالرغم من ذلك يظل أغلبية المصابين بالتوحد تابعين للمحيط حتى بعد سن المراهقة (Jean Dumas,2013).

فيما يخص مسببات الاضطراب، فقد تم التخلي وبصورة نهائية عن نظرية العلاقة الوالدية وتم في مقابل ذلك تبني الفرضيات الوراثية والأبضية وتأثيراتها على نمو الجهاز العصبي المركزي (Pascal Lenoir et al.,2007 ; StéphaneJamain et al., 2003).

فيما يخص العلاجات، فنجدها أنه ابتداء من التوصيفات الأولى للتوحد تنوعت هذه الطرق؛ فقد اتجه Hans Asperger نحو علاج تربوي تأهيلي، حيث جعل من عيادته مكانا للحياة ومدرسة ومكانا للملاحظة. وكان يعمل رفقة فريقه على ملاحظة شخصية الطفل وإشراك الوالدين في العلاج. أما Léo Kanner فقد تبنى سنة 1955 موقفا مواليا للعلاج النفسي. لكن سنة من بعد ذلك تراجع عن حماسته وأشار فقط إلى التأثير الايجابي للاستقبال الجيد، وفي السنوات التي تلت أظهر Kanner Léo تشاؤما متزايدا اتجه أي علاج مهما كان.

على العموم وإلى إلى غاية سنة 1990 كانت العلاجات السائدة هي العلاجات التحليلية التي تركز على العلاقة أم طفل. وبعد وفاة Bettelheim Bruno، تم انتقاد هذه الطرق وتم المطالبة باستعمال المقاربات المعرفية السلوكية التي تعمل على تنمية المهارات الإدراك والتقليد والتنسيق والحركة واللغة (Pascal Lenoir et al.,2007) التي تستوحي تقنياتها من طرق مثل:

1- طريقة Teacch: التي تم بناءها من طرف الأمريكي Eric Shopper وفريقه والتي تركز على شراكة ما بين الوالدين والمهنيين، وتؤكد على ضرورة تهيئة الزمن والمحيط قبل المبادرة بأي علاج.

2- طرق ABA وهي الطرق الأكثر استعمالا في البرامج السلوكية؛ إنها تمثل نموذج يتضمن الكثير من التدخلات:

-نموذج Lovaas أو التعلم من خلال المحاولات المتميزة.

-طريقة PECS أو نظام التواصل من خلال تبادل الصور.

-ITT(Intensive Teaching Trials) أو تجربة التعلم المكثف.

-Applied verbal Behavior أو التدريب على السلوك اللغوي.

المقاربات حول دلالة المرض ومسبباته:

-المقاربة التفسيرية لدلالة المرض حسب نظرية Kleinman

عرفت أبحاث Kleinman التي أجريت في طيوانوالو.م.أ خلال أواخر سنوات السبعينات من القرن الماضي تأثيرا معتبرا في مجال الأنثروبولوجيا الطبية وسجلت البدايات الأولى للتيار التفسيري(Olivier Taïeb et al.,2005).

خلال هذه الأبحاث تم تحديد مفهومين أساسيين: نظام الرعاية والنموذج التفسيري.

يجمع نظام الرعاية جملة من الاجابات بخصوص المشاكل الإنسانية التي يولدها المرض: الاعتقادات السببية، اختيار العلاج، الوضعيات والأدوار المشرعة اجتماعيا خلال النشاطات مع المريض، علاقات القوة التي تصاحب هذه النشاطات. إنها تعبر عن أنظمة اجتماعية وثقافية التي تبني الواقع العيادي للمرض، حيث لا تعتبر الثقافة العامل الوحيد إذ نجد عوامل أخرى بنفس الأهمية تتمثل في العوامل السياسية والاقتصادية والاجتماعية والبيئية.

تتضمن أنظمة الرعاية ثلاث قطاعات التي تتقاطع فيما بينها: القطاع الشعبي، القطاع المهني والقطاع التقليدي. ضمن كل قطاع من قطاع هذا النظام يدرك المرض ويتم تسميته ويتم تطبيق نموذج خاص من الرعاية. كما يلتقي المريض بمختلف الخطابات حول المرض عندما ينتقل من قطاع إلى آخر.

إن القطاع الشعبي هو الأكثر أهمية، ولكن في نفس الوقت أقل تطرقا وهو المجال الذي يتم فيه تحديد المرض لأول مرة وكذلك يتم فيه مبادرة نشاطات العلاج، ويتم فيه التكفل بأغلبية الأمراض. وهو مكان التعرف على الاضطراب وتقييم تأثيراته على الفرد وعلى العائلة. وكذلك مكان التداوي الذاتي ومكان الاجراءات الوقائية مع الانشغال كبير بالصحة والحفاظ عليها أكثر من الانشغال بالمرض. انطلاقا من هذا القطاع يقرر الفرد المريض التوجه أو عدم التوجه إلى القطاع المهني والتقليدي. فيما يخص القطاع المهني فهو يجمع كل مهن الصحة المنظمة، إنه الأقوى بسبب درجة مؤسساتيته ويتعلق بالطب العلمي المعاصر. أما

النظام التقليدي فهو يتشكل بالخصوص من غير المهنيين؛ بعض مكوناته تكون مقربة من القطاع المهني وبعضها الآخر من القطاع الشعبي والذي يمكن أن يتوسع نحو الدين والمقدس.

يؤكد kleinman على الفصل المتواجد ما بين المرض disease والمرض Illness القريبة من الفصل ما بين المرض الخاص بالطبيب والمرض الخاص بالمريض. يرجع المرض disease إلى اختلال التوظيف في السيرورة البيولوجية و/أو النفسية، بينما يرجع المرض Illness إلى التجربة النفسية الاجتماعية للمرض ولدلالته. إن كل أعراض المرض يتم تعديلها خلال تجربة ل Illness. يؤكد kleinman أن الفصل ما بين disease –Illness هو جد مختلف عن الفصل بين الاضطرابات العضوية والاضطرابات النفسية. كما أن فصلهما ليس بكامل حيث نجدهما يرتبطان في الكثير من المواضيع (Olivier Taïeb, Felicia Heidenreich, 2009).

فيما يخص النشاطات العلاجية يميز Kleinman ما بين عنصرين من جهة العلاج الخاص بالمرض disease (The curing of disease) بمعنى العلاج المرتكز على التحكم الفعلي بالاضطراب البيولوجي و/أو النفسي ومن جهة أخرى العلاج المرض Illness (The healing of illness) بمعنى انتاج دلالة فردية واجتماعية للمشاكل التي يولدها المرض. وبذلك يحدد kleinman وجود ضمن كل قطاع نماذج تفسيرية للمرض بالنسبة للفرد المريض وبالنسبة للعائلة وبالنسبة

للممارس سواء أكان مهنيا أم لا. جزء وحيد من النظام هو شعوري أما البقية تظل على المستوى اللاشعوري.

إن النماذج التفسيرية تبحث في تفسير المرض وفق خمسة محاور: السبب، فترة ونموذج ظهور الأعراض الاضطرابات الفيزيولوجية وتطور المرض (مع درجة الحدة ونموذج التطور الحاد أو المزمن) والعلاج. يجب تمييزها عن الاعتقادات العامة General beliefs بخصوص الأمراض وبخصوص تقنيات العلاج. تنتمي هذه الاعتقادات إلى ايديولوجية مختلف قطاعات نظام الرعاية وتتواجد بصفة مستقلة عن مرض الفرد. تتجمع النماذج التفسيرية كإجابة خلال فترة معينة للمرض عند فرد معين وفي قطاع معين، إنها تجمع مختلف الشبكات الدلالية التي تعمل على ربط معاش الاضطراب بتمثلات المرضى والمعالجين وكل من له علاقة بالمرض (olivier TaïebetFéliciaHeidenreich, 2009).

النظريات السببية للمرض:

قام PedinielliJean louis بعدة أبحاث حول النظريات السببية غير العلمية لمرضى مصابين باضطرابات مزمنة مثل مرض السكري والسيدا (Olivier Taïb et al.,2005). طلب منهم وصف أعراضهم وطريقة حدوثها والأسباب المرتبطة بها، يتعلق الأمر بالتقاط المعلومات وفق ثلاث مستويات: محتوى النظرية غير العلمية (المستوى المرجعي) وضعية المتكلم اتجاه هذه النظريات التي يمكن أن يتبناها أو يمكن أن يضع مسافة معها (المستوى المميز le niveau modal) وأخير

النشاط الذي يقوم به الفرد عند صياغتها بمعنى المكانة التي يحتلها التعبير عن هذه النظريات في العلاقة العلاجية (المستوى illocutoire). أخذ Pedinielli Jean Louis البناء النظري الأنثولوجي الخاص بالنظريات السببية وعمل على تذكير بأن ليس هناك فصل جذري بين النظريات العلمية والنظريات غير العلمية، وأن النظريات السببية ماهي إلا جزء من التمثلات الفردية للمرض القريبة من النموذج التفسيري keimen الذي يتضمن كذلك التوصيفات الأساسية للمرض والتمثل العضو المريض ومكانة المرض ضمن التاريخ الفردي والعائلي ومفهوم الشفاء وتمثل العلاج. فهو يمثل كذلك الفصل الكلاسيكيين النظريات السببية الخارجية والداخلية كم تم وصفها من طرف Laplantile François في (Olivier Taïb et al., 2005) الذي حدد اتصاليين سببين وعلاجيين مهيمنان في الطب: الاتصال "الأنطولوجي خارجي المنشأ السيء التأثير" و "الاتصال الوظيفي داخلي المنشأ طبيًا للتأثير". في الاتصال الأول يمثل المرض كيانا يقتحم جسد المريض من خلال التحطيم ويتم الحصول على الشفاء من خلال إجهاض هذا المرض وذلك بطريقة مضادة للمظاهر المرضية. في الاتصال الثاني يمثل المرض كيانا متناقضا ويأتي الشفاء من خلال العلاجات المنظمة.

من بين النظريات التي تسجل لوجود انقطاع ما بين الفرد ومحيطه بعضها ترجع المرض إلى أسباب طبيعية (العدوى من خلال عامل خارجي، التلوث، الغذاء....) وبعضها إلى الوقائع الخارجية (المشاكل المهنية، أو اجتماعية) وبعضها الآخر بالأحداث الحياة الفردية أو العائلية

ذات الطابع الصدمي(الانفصال، حداد...). بالنسبة للنظريات الدينية والسحرية(العين والسحر ..) يمكنها أن تدخل في أول وهلة ضمن النظريات " الخارجية".

في النظريات السببية الداخلية إن موقع مصدر المرض يتواجد داخل الجسد وغالبا ما يتم تمثله من خلال النقل العائلي والوراثي وكذلك من خلال الاختلالات الوظيفية الجسدية ومن خلال الأمراض الطفولية والاضطرابات ذات الطابع الانفعالي التي يمكن توصيفها بالنظريات السيكوسوماتية.

بالنسبة ل Olivier Taïb et Jean Louis pedinielli (2005, al. إن اشكالية النظريات السببية غير العلمية لا تكمن في دقتها أو عدم دقتها، وإنما في الوظيفة التي تملأها بالنسبة للمريض، إنها تمثل قبل كل شيء امتلاك ذاتي للمرض وهي لا تتطور فقط نتيجة المعلومة الخاطئة للمريض أو في حالة وجود عدم يقين طبي ؛ فهي لا تشبه عرضا علميا ولكن تركز بكثرة على التجربة الذاتية للمريض.

في مقاربة أخرى خاصة بوضع طريقة تأخذ بعين الاعتبار البعد الثقافي في العلاجات النفسية الخاصة بالأباء والأبناء في وضعية هجرة أظهرت Thierry Baudet وMoro Marie rose (2009) أن هناك ثلاث مستويات يجب استغلالها من أجل بناء إطار علاج فعال ثقافيا:

مستوى التمثلات الأنطولوجية التي تشير إلى تمثلات الآباء حول ابنهم طبيعته وهويته وأصله وطريقة نموه وروابطه لعائلية.

مستوى النظريات السببية التي ترتبط بتمثلات الأنطولوجية والتي تعمل على البحث في إعطاء دلالة لاضطراب الابن أو الوالدين تكون مقبولة ثقافيا.

مستوى نشاطات العلاجية المرتبطة بالمستويين السابقين.

منهج الدراسة وأداة البحث:

تعتمد الدراسة الحالية على المنهج الكيفي القائم على طريقة سرد الحياة من خلال تقنية المقابلة شبه الموجهة التي سوف تركز صياغتها على طريقة Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC).

مواصفات العينة :

تتضمن عينة البحث عشرة (10) أمهات، أجريت المقابلات في بيوتهن مع أطفالهم وأحيانا بدونهم. وتم إجراء مقابلات أخرى كذلك بروضة خاصة بالأطفال المتوحدين Léo Kanner متواجدة بمدينة وهران وذلك خلال شهري جانفي وفبراير لسنة 2016 .

لقد تم الاختيار أفراد العينة بشكل عشوائي، حيث تم إعلام المفحوصات بالغرض وطلب منهن الموافقة كشرط لإجراء المقابلة. لقد تم الاقتصار على مقابلة واحدة لكل أم بمدة زمنية تتراوح بين 60 دقيقة إلى 80 دقيقة. تتراوح أعمار الأمهات ما بين 29 سنة و50 سنة حيث بلغ متوسط العمر 40 سنة. أما متوسط سن الزواج فهو 25.2 سنة،

ومتوسط سن عند ولادة الطفل المتوحد فهو سن 32.4. وتتكون الأسر من الوالدين وطفل إلى أربعة أطفال.

نلاحظ كذلك أن المستوى التعليمي للمفحوصات يتراوح بين المستوى المتوسط (ثلاث أمهات)، المستوى الثانوي (ثلاث مهات) المستوى الجامعي (أربع أمهات). أما بخصوص العمل فإن جل المفحوصات ماكثات بالبيت.

فيما يخص الأطفال المصابين بالتوحد نجد أن كلهم ذكور مع عدا طفلة واحدة، ونجد أن أعمارهم تتراوح ما بين 4 و 18 سنة. وقد تم تشخيص الاضطراب لديهم إما من طرف طبيب الأطفال أو من طرف المختص النفسي أو من طرف المختص الأروطونومي.

أداة البحث:

تتمثل أداة البحث في دليل المقابلة التي يركز صياغته على طريقة EMIC التي تم تطويرها من طرف Mitchell G. Weiss (1997) وتم إعدادها على أساس أبحاث Kleinman (1980)، وهي تهدف إلى توضيح النماذج التفسيرية التي يتبناها المرضى حسب معجمهم اللغوي الخاص.

تهدف طريقة EMIC إلى تقييم ومقارنة بطريقة صادقة النماذج التفسيرية لمرض معين في مختلف الجماعات، وتحليل هكذا العلاقة بين التمثلات والنظريات السببية للمرضى ومتغيرات الصحة العمومية. وميزة هذه الطريقة أنها تسمح بصياغة استبيانات يمكن تكييفها حسب

طبيعة المرض وحسب مجتمع الدراسة والسياق الاجتماعي والثقافي لهذا المجتمع.

وعليه إن اسئلة دليل المقابلة الخاصة بهذه الدراسة تم تكييفها لتلائم ميدان الصحة العقلية للطفل ووفق السياق الثقافي والاجتماعي الخاص بالمجتمع الجزائري (أنظر الملحق رقم 1).

تطلبت المرحلة الأولى إجراء بحث وثائقي يرتبط بكل ما يتعلق بمفهوم الطفل في الثقافة الشعبية للمجتمع الجزائري، مفهوم المرض أو الاضطراب، مسبباته المدركة المسارات العلاجية خاصة الشعبية والتقليدية. كما تم تكييف الأداة ليسمح تطبيقها ليس على المريض وإنما على أم المريض.

أما فيما يخص مجال التشخيص فقد اقتصر الأمر على التشخيص الرسمي الذي تم امداده من طرف المؤسسة الطبية.

محاور أداة الدراسة:

البيانات الشخصية الخاصة بالأم والأب والعائلة:

- سن الأم الحالي، سنها أثناء الزواج، سنها أثناء ولادة الطفل، المستوى التعليمي، المهنة إن وجدت
- سن الأب الحالي، سنه أثناء الزواج، سنه أثناء الولادة، المستوى التعليمي، المهنة إن وجدت.
- عدد الإخوة، مكانة الطفل ضمن إخوته.

نموذج طبيعة المعاناة (Pattern of distress):

- التأثير المدرك من طرف الأم ؛
- أسئلة مغلقة للبحث عن التأثير الجسدي والنفسي الاجتماعي على الوالدين؛
- تسمية اضطراب الطفل (الأعراض، تقييمها) وتقييم مستوى الخطورة ومستوى التطور؛
- المواقف اتجاه الآخرين، التأثير على التقدير الذاتي، مشاعر الذنب والحزني ومستوى الحرج اتجاه الآخرين

النظريات السببية المدركة (Perceived causes)

- الأسباب المدركة من طرف أم المريض وذلك بطريقة تلقائية؛ بعد ذلك بطريقة موجهة من خلال تقديم قائمة من النظريات السببية لأم المريض وطلب منها أبدأ رأيها فيها؛

تصاغ هذه القائمة على أساس عمل تركيبي قامت به الباحثتان فيما يخص كل النظريات العلمية المفسرة لاضطراب التوحد (الأسباب النفسية/ الأسباب الطبية/ الأسباب البيئية/ الأسباب العصبية والأسباب البيولوجية) وكذلك كل النظريات الثقافية التي تتماشى مع السياق الثقافي والاجتماعي للمجتمع الجزائري (العين، السحر، المس الشيطاني، العقاب الإلهي، شرب حليب فاسد.... الخ)

- النظريات السببية للأقارب؛

– النظرية أو النظريات السببية الابتدائية وبذلك ذكر النظريات السببية الأساسية؛

المسارات العلاجية أو سلوكيات البحث عن المساعدة (-help seeking):

– السند الاجتماعي (الأب، الأقارب، الجيران.....)؛

– الاستعانة بالقطاعات الشعبية (بطريقة تلقائية ثم بطريقة موجهة)؛ مثلاً: طلب النصيحة من طرف المقربين.

– الاستعانة بالقطاعات التقليدية والمهنية (المركبي، الطالب، زيارة الأضرحة، التداوي بالأعشاب، الطبيب العام، طبيب الأعصاب، الطبيب النفسي.....).

– طبيعة الاستعانة الأولى وكذلك الاستعانة الأكثر فائدة كما تدركها الأم.

– تقييم ومواقف الأم اتجاه التكفل المؤسساتي الحالي.

نهاية المقابلة:

يطلب من الأم إبداء رأيها بخصوص تجربة المقابلة؛

إبداء الباحثان رأيهما كذلك بخصوص هذه التجربة.

طريقة تحليل البيانات:

إن المعطيات التي تم الحصول عليها هي معطيات كبيرة وقد تطلب الأمر معالجة أولية تتمثل في النسخ الحرفي لمعطيات المقابلات، ثم الاستعانة بطريقة تحليل المحتوى لمعالجة هذه معطيات. إذ تم في البدء الكشف عن الوحدات ذات دلالة وتصنيفها وفق المواضيع ذات علاقة بتساؤلات البحث؛ تتمثل هاته المواضيع فيما يلي:

يتمحور الموضوع الأول حول التصورات الخاصة بالمعاناة ومعاش الاضطراب لدى الأمهات.

يرتبط الموضوع الثاني بالنظام التفسيري الذي تتبناه الأمهات فيما يخص اضطراب التوحد.

أما الموضوع الثالث فهو يتمحور حول المسارات العلاجية واستراتيجيات طلب المساعدة.

نتائج الدراسة:

نموذج طبيعة المعاناة (Pattern of distress):

تحدث كل المفحوصات عن صدمة التشخيص باضطراب التوحد، حتى وإن كان لديهن إحساس مسبق بسبب الأعراض التي تظهر لدى أطفالهن "لا ينظر إلى الأم أثناء الإرضاع، لا يرد عند مناداته"، وكذلك تلميحات من بعض أفراد الأسرة عن وجود اضطراب عند أطفالهن. ولكن قبل إعلان التشخيص من طرف مختص يظل الأمل قائما في تحسن حالة أبنائهن إلا أن إعلان التشخيص يعتبر صدمة وانهايار

للأمهات حيث تقول إحدى الأمهات "سقط السقف علي". كما تقول مفعوفة أخرى "ربي حقربي".

وجدت الأمهات صعوبة في تقبل الاضطراب الذي يعاني منه أبنائهن خاصة بالنسبة لأم توفيق والذي يبلغ ابنها 18 سنة حيث أنه في تلك الفترة كان هناك شح في المعلومات عن هذا الاضطراب وكذلك في طرق التكفل به. وعند الحديث عن أبنائهن لا تتمكن تلك الأمهات من حبس دموعهن مما يدل على أن شدة الجرح مازالت مؤثرة فيهن. ولكن تشرن أنهن بمرور الوقت أصبحن قادرات على الحديث عن اضطراب أبنائهن بدون خجل. غير أن الأخريات تفضلن عدم التطرق للموضوع مع الآخرين حتى مع الباحثين حيث نلاحظ فقر في التعبير وشح في المعلومات مع قلق وحزن. ومخافة من الوسم والخرج اتجاه الآخرين، عملت كل الأمهات تحديد أقصى درجة من التزاماتهم الاجتماعية وحتى من الزيارات العائلية "خطرات ولدي كي يزحف يولي عدواني ويضرب أولاد عمو عليها وليت ما نخرجهم معاي" تقول إحدى أحمد. "وليت نحشم كي ولدي يقوم ببعض التصرفات الغريبة وليت نفضل نقعد في الدار وما نخرج" تقول أم علي. تسبب كل ذلك في الكثير من العزلة الاجتماعية وفي مضاعفة حدة المعاناة النفسية وزيادة في حدة مشاعر القلق والاكتئاب، وحدوث الكثير من الاضطرابات النفس جسدية (آلام في الرأس وارتفاع ضغط الدم واضطرابات الغدة الدرقية الخ...)

كما نجد أن كل الأمهات تشعر بالذنب سواء لمشاعر التقصير اتجاه الابن التي تريد أن تحرجه مما فيه، وكذلك لبعض ردود العنيفة اتجاه الابن عندما يكون مزعجا ومفرط الحركة "في لول كنت نصربهم كي يزغفوني وكي نصربهم ترجع لي بالندامة ونقعد نبكي... دروك ما رانيش نصربهم، راني كي نزغف نصرب روعي" (أم نور). كما نجد مشاعر ذنب أخرى اتجاه إخوة المريض لإحساس الأمهات بالإهمال اتجاههم "نحس بلي راني هاملة بناتي لخرين راني نهتم إلا بها" إشارة إلى ابنتها المريضة (أم مريم).

فيما يخص المعرفة بالأعراض، تبين من خلال تحليل الخطابات أن أغلب الأمهات تتعرف على الاضطراب وهو التوحد، إلا أم أحمد التي تتحدث عن تأخر في الكلام واضطراب في السلوك كتشخيص لحالة ابنها، ترجع هذه المعرفة بالاضطراب للتناول الإعلامي المتزايد له. أما بالنسبة للأعراض الملاحظة لدى الأبناء فقد تم التعرف عليها وهي: أن الطفل لا يرد على النداء، لا ينظر للأم، إفراط في الحركة، غياب اللغة، سلوكيات غريبة (ضحك وبكاء في نفس الوقت) عدوانية، تأرجح ومعدات. تشير كل الأمهات إلى تشخيص التوحد دون ذكر علمها بوجود أنواع له .

فيما يخص تطور الاضطراب فنجد أن بعض الأمهات جد متشائمات اتجاه مستقبل أطفالهن "ولادي للزوج ما بان عليهم أي تحسن بالرغم ماخليت حتى علاج رححت عند الطبيب الأعصاب، ورحت عند

Psychologue ودروك راني نتبع طبيبة نتع الهدرة وما كان والو.....
راني خايقة نموت ونخليهم وحدهم" (أم نور).

في مقابل ذلك ترى ثلاثة من الأمهات أن مستقبل أبنائهن سيكون واعدة وناجحا جدا، وخاصة أنهم يظهرون قدرات بارعة في التحكم في المعلوماتية. وكذلك تشير كل من أم توفيق والتي استطاعت مساعدة ولدها على الخروج من التوحد بفضل التدريب المتواصل وتسير على نفس الطريق مع الابن الثاني وهي جد متفائلة بالمستقبل ولكنها ترفض زواج أبنائها لأنها تقول "لا أريد أن يكون لدى أحفاد لديهم توحد". كذلك أم مريم متفائلة بقدرات ابنتها في الخروج من التوحد، وترى أنها تحسنت كثيرا لدرجة أن مازالت متشككة في التشخيص الذي قدم بشأن اضطرابها، ولكنها جد متخوفة من الانتكاسات وكانت طول فترة المقابلة تتساءل " ما نعرفش إلى بنتي غادي تبقى هكذا ولا غادي *t rechuté* راني خايقة بزاف عليها، *surtout* راهي داخلة في مرحلة المراهقة"" راني خايقة نموت ونخليها موراى". في حين لا تتمكن الأمهات المتبقيات من إسقاط أنفسهن وأولادهن في المستقبل لصعوبة التكلم عن ذلك ولغموضه وتعسره .

النظريات السببية المدركة (Perceived causes)

من بين الأسباب المؤدية للتوحد حسب المفحوصات، نجد حيرة في تحديد الأسباب الرئيسية وتداخل فيما بينها، وأحيانا الجهل بالأسباب حيث تشير ثلاث مفحوصات إلى عدم معرفتها بالسبب. وتشير ثلاث مفحوصات أن السبب يعود لترك الطفل أمام التلفزيون لساعات طويلة

أمام برامج طيور الجنة. كما تشير مفحوصتان وهما والدتان لثلاثة ذكور كلتاهما اعتبرتا أن السبب هو الحسد من طرف الآخرين لإنجاب الذكور فقط " ضربوني بعين لأنني جيت ذكور" إنه السحر "عائلة راجلي كلهم سحارة". بالإضافة إلى ذلك نجد أسباب أخرى منها الوراثة "بوهم عقون"، المشاكل الحياتية خاصة مع الزوج، طريقة التربية، السقوط على الرأس. وتكتفي بعض المفحوصات إلى القول أنها الإرادة الإلهية. أما بالنسبة لآراء الأزواج عن أسباب التوحد نجد أنهم حسب المفحوصات يكتفون بالملاحظة، عدم إدلاء أي رأي حول الاضطراب وليس لديهم فكرة واضحة عن الأسباب والإشارة إلى الإرادة الإلهية؛ حيث تقول إحدى المفحوصات أن زوجها يقول لها "الله هو الذي أعطانا هذا المرض، وما علينا سوى بالدعاء".

أما النظريات السببية المقدمة من طرف الباحثين للعينة المفحوصة نلاحظ ذكر عدة أسباب منها نقص الأكسجين أثناء الولادة، ارتفاع الضغط الدموي أثناء الحمل، الولادة المبكرة، العوامل الوراثية، الثلوث البيئي، الحساسية من بعض المأكولات. إلا أن الفكرة الطاغية هي أن السبب في هذا الاضطراب هو الإرادة الإلهية ومكتوب الله، حسد، عين أو مس شيطاني أو عقاب إلهي.

المسارات العلاجية وسلوكيات البحث عن المساعدة (-help

:(seeking

تعاني أغلبية الأمهات من غياب سند الزوج ومساعدته فكل أعباء العلاج والتداوي والتكفل بالطفل داخل وخارج المنزل يقع على

عاتقهن. السند الوحيد الذي تركز عليه الأم هي أمها أو إختوتها سواء بالسند المعنوي أو بالنصيحة أو المساعدة في التكفل وحتى المساعدة المادية.

نلاحظ أن الأب يبقى بعيدا عن تكريس الوقت للطفل، لأنه لا يحتمل ويضيق من الاهتمام بذلك وذلك حسب أقوال ستة أمهات. في حين يكتفي الآباء الآخرون بالدعم المعنوي للأم. من جهة أخرى، تشير أغلبية أفراد العينة أن أسرة الزوج ليست على علم تام بوجود اضطراب لدى الطفل، حيث تفضل جل الأمهات الانعزال عن الاتصال بالعالم الخارجي لأن الطفل المصاب بالتوحد لا يعرف اللعب مع الأطفال الآخرين وهذا ما يؤدي إلى مناوشات بين الأهل. وعليه نجد أن الأمهات يفضلن عدم الاتصال مع الآخرين وخاصة مع عائلة الزوج والتكتم عن الاضطراب الذي ألم بأبنائهن حتى لا يصبح ذلك وصمة الإصابة بالجنون ﴿مهبول﴾ أو ﴿عقون﴾ تلاحقهم طيلة الحياة.

غير أن العلاقة مع عائلة الأم مختلفة، حيث نجد أن جل المفحوصات تعتبر أمهاتهن السند القوي في هذه المحنة التي ألمت بهن، حيث تدفعهن إلى البحث عن العلاج وتوفر لهن المساعدة من خلال التكفل بالأطفال الآخرين إذا وجدوا، والدعم المعنوي لأن طريق العلاج صعب وشاق.

بعد تحليل خطاب المفحوصات تبين أن المسار الذي اتبعته شاق ومؤلم، من خلال التوجه من طبيب إلى آخر، ومن أخصائي نفسي وأرطوفوني إلى آخر وذلك من أجل التوصل إلى تشخيص الاضطراب الذي يعترى أبنائهن. وعند نقطة الالعودة، وعندما يتم الاقتناع أنه فعلا

هو التوحد، تدخل الأمهات في مرحلة أخرى للكفاح من أجل التصدي لهذا الاضطراب العازل وذلك بهدف إخراج أبنائهن منه. حيث نلاحظ أن المفحوصات تجدن أنفسهن أمام مشكل عويص هو الجهل بهذا الاضطراب، عدم وجود مختصين للكشف عنه وعلاجه هنا في مدينة وهران على مستوى المستشفيات العامة. والتكفل يتم عند المختصين النفسانيين الخواص وهو مكلف جدا. أما عند الأطباء العقلين فهو يعتمد على أدوية المضادات للذهان أو الصرع وهذا ما تعتبره بعض الأمهات غير مناسب لأبنائهن.

بالنسبة لأم لؤي جاء اضطراب ابنها ليخرجها من قوقعتها (حسب تعبيرها) حيث اضطرت إلى الرجوع إلى مقاعد الدراسة والتخصص في الميدان الأروطوفوني واتباع العديد من التكوينات الخاصة بالعلاجات وهذا كله لمساعدة ابنها وتأهيله. أما أم مريم فهي جد مقتنعة بالعلاج الأروطوفوني إلا أنها تشتكي من التكلفة العالية للعلاجات، وكذلك من عدم اشراكها في العلاج المخصص لابنتها حيث تضطر إلى اختلاس النظر والسمع عندما تكون ابنتها داخل غرفة العلاج لكي تتعرف على طبيعة هذا العلاج وتتمكن بذلك من مواصلته في المنزل.

بالإضافة إلى ذلك، تشير جل المفحوصات إلى استعمال طرق أخرى للعلاج منها العلاج بالتدليك بالزيت الزيتون والعسل المرقيين وماء زمزم، والخلطات العشبية، وهذه العلاجات الموازية تفيد في تهدئة الطفل وإدخال الطمأنينة إلى قلبه. غير أن الكثير من الأمهات تؤكد أن العلاج المفيد والفعال هو العلاج الأروطوفوني والتدريب على المهارات

الاجتماعية، وذلك بالرغم أن العلاجات الأولى التي تم الاستعانة بها هي العلاجات التقليدية من خلال قراءة القرآن وزيارة الأضرحة والذهاب عند الراقي وكذلك من خلال القيام ببعض الطقوس كإعطاء الطفل المتوحد ماء شرب منه طير، وكذلك القيام بوصفة (7لسون وقرجومة) وذلك لمساعدته حتى يتخلص من الخرس والاضطراب الذي يعاني منه.

تتأسف المفحوصات عن غياب التكفل المقدم للأبناء المصابين بالتوحد في مدينة وهران، حيث لا توجد روضات مختصة، ولا يتم قبول الأبناء في الروضات العادية.

تفاعلت أغلب المفحوصات مع المقابلات، واعتبرن ذلك الاهتمام نقطة إيجابية للتكفل باضطراب التوحد، وسند معنوي لمواصلة الجهود. حيث قالت أم توفيق أن المقابلة سمحت لها بإخراج أشياء مدفونة في داخلها، كما أشارت كل من أم مريم وأم علي أن هذه المقابلات ساعدتهما على إزاحة القليل من همومهن. وذكرت كل من أم لؤي وأم مريم أنهما كانت بأمس الحاجة إلى من يستمع لهما وقد تحقق ذلك من خلال هذه المقابلة.

مناقشة النتائج :

مما يمكن استنتاجه من خلال تحليل خطابات الأمهات، أن اضطراب التوحد يمثل لديهن حادثا صادما ونجده يحدث الكثير من المعاناة النفسية ونقصا كبيرا في التقدير الذاتي وكذلك الكثير من الحرج المستشعر ومن الوسم المدرك، وقد عمل كل ذلك على مضاعفة لديهن المزيد من العزلة والتهميش الاجتماعيين. بالإضافة إلى ذلك نجد كل

التأثيرات السيكوسوماتية المدركة التي تمثل النتيجة الطبيعية لأي حادث صادم. إن الأم قبل الإنجاب تصنع لطفلها صورة مثالية خالية من أية عيوب، وكاملة من حيث الأوصاف النفسية والجسدية، وتتخيل له أدوارا ووضعايات وتبني له مشاريع حتى قبل ميلاده. وما أن يولد الطفل وتبدأ الأعراض بالظهور تتلاشى تلك الصورة المثالية وتتوقف تلك المشاريع الباهرة ليحل محلها واقع مرير صادم تتعايش فيه كل مشاعر الحيرة والألم والكثير من مشاعر العار والخرج. ومن هنا نستطيع أن نقول، أن تمثلات الأم حول اضطراب ابنها ترتبط بالتمثلات التي يبنها الآباء بخصوص طبيعة الطفل التي يتم تخيلها واستيهامها وصناعتها، وبخصوص هويته وطبيعة نموه وحاجياته وروابطه العائلية؛ إنها المصفوفات الأنطولوجية كما تسميها Marie Rose Moro (2009) وهي تشكل نوع من الصورة التي يأتي الطفل ليسكنها.

وللتخفيف من حدة هذه المعاناة، تسعى هذه الأمهات إلى تبني نموذج تفسيري يعمل على البحث عن الدلالات وعلى الإجابة على الكثير من التساؤلات: لماذا أنا؟ لماذا ابني؟ لماذا الآن؟ تتعايش فيه كل النظريات العلمية المنقولة عبر وسائل الإعلام والنظريات ذات الطابع الديني والسحري التي تم نقلها من خلال مختلف نماذج التوصيل الاجتماعي، ومن خلال الطقوس والتقنيات الجسدية وتقنيات العلاج؛ إنها آليات تعمل على إنتاج الدلالات Marie Rose Moro (2009) etthierry Baudet. إذ نجد أن التفسيرات ذات الطابع البيوطي تمشي جنبا إلى جنب التفسيرات المتعلقة بعين الحسود وبالمس الشيطاني وبالابتلاء والعقاب الإلهي. إنها النظريات السببية وإعطاء

معنى للامعنى التي تعمل على أخذ بعين الاعتبار لكل مظاهر الخلل البيولوجي والعلائقي وحتى الاجتماعي ولكل الهموم التي تلاحق العائلة (Marie Rose Moro,2009). فبالرغم من وعي الأمهات بالأسباب العلمية للاضطراب إلا أن المخيلة الجماعية الجزائرية نجدها مصبوغة بتصورات تتعلق بكائنات كالجن، عين الحسود والأحباء، المس الشيطاني، والطلاسم وممارسة السحر الذي يهدف إلى تدمير الآخر والتأثير عليه نفسيا بدافع الحقد والكراهية (بن عبد الله محمد،2000).

في المقابل ذلك نجد أن أي نظرية سببية يعبر عنها تتضمن تقنية علاجية مرتبطة (Marie Rose Moro et Thierry Baudet,2009) ؛ فإذا كان السبب هو الحسد والعين الشريرة فالعلاج يكون بالرقية، وإذا كان السبب هو الإرادة الإلاهية فالعلاج يكون من خلال التقرب من الله والدعاء وقراءة القرآن. إذن إن كل نظرية سببية تؤدي دورا ديناميا؛ فبعيدا عن كونها قادرة على كشف السبب الرئيسي فإنها تفرض نموذجا من الإجراءات العلاجية (Tobie Nathan et Marie Rose Moro,1989). فبالرغم من اعتماد الأمهات العلاجات التقليدية، كالعلاج بالأعشاب والتدليك والوصفات المختلفة والعلاجات الدينية كالرقية بالماء، زيت الزيتون، العسل، إلا أن جلهن مقتنعات أن العلاج الفعال والأساسي هو العلاج الذي يعمل على تعديل السلوك المضطرب والعلاج الأروطونوني (طبيب الهدرة). فالإيمان بالعين والحسد واستعمال العلاجات الموازية يتماشيان جنبا إلى جنب مع العلاج الطبي والواحد لا يعرقل الآخر ولا ينفيه. كما نجد أن الأمهات تلتجئن إلى مختلف أنظمة الرعاية بدون أن يكون أحدهم عائقا أمام الآخر؛ فمن النظام الشعبي من

خلال البحث عن السند العائلي وطلب النصيحة والتداوي بالأعشاب وبالرقية وبالعسل، إلى القطاع المهني من خلال الالتجاء إلى المختص النفسي والمختص الأروطونومي، إلى القطاع التقليدي من خلال الالتجاء إلى المرقي. وهذا ما توافق مع الكثير من الدراسات التي تناولت التمثل الاجتماعي للتوحد وللإعاقات الذهنية لدى الأمهات المصابين مثل دراسة Patricia joly et al (2005) في مجتمع قوادالوب حيث تشير في بحثها أن العينة المفحوصة تلتجئ إلى العلاج التقليدي للتصدي للاضطراب الذي ألم بأبنائها من خلال العلاج بالتدليك والصلوات والتقرب من المعالجين الروحانيين (الذي يقرئ الأحلام) بالإضافة إلى العلاج الطبي. وكذلك دراسة Ebwel et al (2010) في مجتمع الكونغو ودراسة Sakoyan Juliette (2010) حول تمثلات اضطراب التوحد لدى أمهات من جزر القارة مرمقيما بفرنسا.

إن الاضطراب لا يظهر كحدث معزول ولكن كواقع اجتماعي حيث يبنى تعبيره وفق تمثلات مهيمنة للمصائب وللحياة وللموت (Olivier Taieb et Félícia Heidenreich, 2009). فلا تمثل إصابة الفرد بالمرض أو إصابة ابنه اضطرابا كبيرا ومعاناة كبيرة فقط، ولكن "فضيحة" يحاول الفرد المصاب بشتى الوسائل التخفيف من حدتها من خلال البحث عن المعنى وعن الدلالات الممكنة حتى وإن كانت مؤقتة. فكل المجتمعات تحاول أن تفكر في اللامفكر فيه حسب تعبير Andras Zempleni (1985) لتحديد النظريات السببية بمعنى

النظريات الثقافية التي يتم الارتكاز عليها للتغلب على الألم وعلى اللامعنى.

الخاتمة:

يشكل الاضطراب التوحد معاناة كبيرة لدى الأمهات ونجد أن التمثلات التي تبنيها بخصوصه ترتبط ارتباطا وثيقا بالمحيط الثقافي الاجتماعي للمجتمع الجزائري، حيث تتخذة منبعا تستقي منه مختلف الأجوبة عن التساؤلات حول دلالات المرض ومسبباته، وحول المسارات العلاجية ومختلف الطقوس والممارسات الواجب اتخاذها للتخفيف من حدة الألم. ودرعا لحمياتها من الوبس من خلال تبني نظريات سببية تتوافق مع القيم والمعتقدات السائدة في المجتمع والتي تم توارثها عبر الأجيال، ومن خلال استعمال العلاجات الشعبية المقترحة من طرف الأقارب أو المحيط عموما التي يتم الاعتماد عليها بصفة موازية مع العلاج الطبي.

إذن إن استعمال تقنية EMIC لدى عينة من الأمهات الأطفال المصابين بالتوحد سمح بالإحاطة بنظام الاستعانة بالعناية والرعاية الصحية في مختلف أبعاده (المهني والتقليدي والشعبي) كما سمح بالتقرب من المعاش النفسي للأُم الذي يرتبط ارتباطا وثيقا بالمكانة التي تحتلها داخل المجتمع وبالتصورات المرتبطة بالاضطراب العقلي. إن إجراء هذا النموذج من الدراسات الذي تسمح بتقييم دور السياق الاجتماعي والثقافي في تمثل الاضطرابات العقلية ومختلف الإعاقات من شأنه أن

يفتح آفاقا مهمة لدراسات وأبحاث أخرى حول اضطرابات مغايرة وعينات أخرى (الأشخاص المصابون ومختصو الصحة العقلية مثلا).

قائمة المراجع

بن عبدالله محمد.(2010). *السيكوباتولوجية والشخصية المغاربية*. الجزائر: ديوان المطبوعات الجامعية.

Augé M., Herzlich C. (1984). *le sens du mal, Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Editions des archives contemporains.

chamak B., Cohen D. (2007, juillet-septembre). Transformation des représentations de l'autisme et sa prise en charge .*Perspectives Psy*, repéré à <http://www.researchgate.net/publication/47354004>

Chamak B. ,Cohen D. (2003). L'autisme: vers une nécessaire révolution culturelle. *Medecine/sciences*, 19 (11) , 1152-1159.DOI : <http://dx.doi.org/10.7202/007289ar>

Dumas J. E. (2013). *psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*. Bruxelles: de boeck.

Ebwel J. M., Roeyers H., DevliegerP .(2014/4). Approches des représentations Sociales de l'autisme en Afrique. *Enfances&Psy*, 49, 121-129.

fombonne E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental Disorders*, 33, 365-382.

Fombonne E. (2006). *l'autisme, une épidémie?*Inserm-actualité.

Gillberg C. (2002). *A guide to Asperger syndrome*. New york: cambridge University Press.

Jamain S. ,Betancur C., Giros B.,Leboyer M . et Bourgeron Thomas (2003). La génétique de l'autisme ,*Medecine/sciences*, 19(11) 1081-1090.

Jodelet D. (2003). *les représentations sociales*(7° éd.). Paris : PUF.

Joly P., Taïeb O., Abbal T., Baubet T., Moro M.R (2005).*Représentations culturelles, itinéraires*

thérapeutiques et santé mentale infantile en Guadeloupe,
La psychiatrie de l'enfant, 48(2) 537-575 DOI :
10.3917/psye.482.0537

Lenoir P., Malvy J., Bodier-Rhotore C. (2007). *l'autisme et les problèmes du développement psychologique*. Paris : Elsevier Masson.

Moro M. R. (2009). Parent-enfant en situation migratoire: une nouvelle clinique de métissage. Dans B. Thierry et M.R. Moro (dir.), *Psychopathologie transculturelle* (2^e éd., vol.5, p. 58-88). Issy-Moulineaux cedex, France : Elsevier Masson.

Moro M. R., Baudet T. (2009). Les soins en situation transculturelle Dans B. Thierry et M.R. Moro (dir.), *Psychopathologie transculturelle* (2^e éd., vol.8, p. 151-167). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

Nathan T., Moro M. R. (1989). Enfants de djinné. Evaluation ethnopsychanalytique des interactions précoces. Dans S. Lebovici, P. Mazet, J.P. visier (dir.), *Evaluations des interactions précoces* (p. 307-40). Paris : eshel

Sakoyan J. (2006). Des mères d'origine comorienne confrontées à l'autisme de leurs enfants. *Association Internationale d'Ethno Psychanalyse*, repéré à http://www.clinique-transculturelle.org/AIEPtextesenligne_sakoyan_autisme.htm

Taïeb O., Heidenreich F. (2009). Éléments d'anthropologie médicale. Dans B. Thierry et M.R. Moro (dir.), *Psychopathologie transculturelle* (2^e édi., vol.1, p. 5-22). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

Taieb O., Heidenreich F., Baudet T., Moro M. R. (2005, avril 20). Donner un sens à la maladie: de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle. Repéré à <http://france.elsevier.com/direct/MEDEMAL/>

Weiss M.G. (1997). Explanatory Model Interview Catalogue(EMIC) :Framework for comparative study of illness , *Transcultural Psychiatry*, 34 (2) , 235-63.

Zempléni A.(1985). La maladie et ses causes, introduction.
L'ethnographie, 2, 13-44.

الملحق رقم -1-

دليلاً لمقابلة موجهة للتعرف على تصورات أمهات الأطفال المصابين بالتوحد

البيانات الشخصية عن العائلة	
سنالأم الحالي:	السن عند الزواج:
المهنة:	السن عند ولادة الطفل:
سنالأم بالحالي:	السن عند الزواج:
المهنة:	السن عند ولادة الطفل:
عدد الأخوة:	الأخوات:
عدد الأختوة:	سنو جنس الأطفال المصاب:

1- نموذج طبيعة المعاينة

- عندما تعرفت على تشخيص مرض طفلك أول مرة ماذا حدث لك؟
- كيف تصرفت إزاء ذلك؟
- ما هو تأثير مرض ابنك على حياتك، هل تعانيين من اضطراب معين؟
- أذكره
- هل أحسست بالقلق والضيق نتيجة ذلك كيف ولماذا؟ هل أثرت
- علاقتك بزوجك كيف ولماذا؟
- هل كان لمرض ابنك تأثير على علاقتك بأطفالك الآخرين كيف
- ولماذا؟
- هل تأثرت علاقتك بأفراد عائلتك الموسعة؟ كيف ولماذا؟

- هل تعرفين المرض الذي يعانيمنه ابنك؟ اذكريه.
- هل تعرفين الأعراض التي تظهر في هذا الاضطراب؟ اذكريها
- هل لديك معلومات إضافية على هذا المرض؟ اذكريها
- كيف سيكون حال ابنك عندما يكبر؟
- هل تتكلمين عن مرض ابنك أمام الآخرين؟ كيف ولماذا؟
- كيف يتصرف الآخر ون مع طفلك؟ هل يزعجك ذلك؟
- هل مرض طفلك غير رؤيتك لنفسك؟ كيف ولماذا؟

2- النظريات السببية

- حسب رأيك لماذا أصيب ابنك بهذا المرض؟
- حسب رأيك ما هو السبب الرئيسي لمرض ابنك؟
- هل هناك أسباب إضافية أخرى؟ اذكريها
- هل لزوجك رأي آخر حول سبب مرض ابنكما؟ اذكريه
- هل لأفراد أسرتك الآخرين رأي حول مرض ابنك؟ اذكري الشخص والسبب
- سوف نقدم لك مجموعة من الأسباب المذكورة عن مرض ابنك اذكري السبب الأساسي حسب رأيك

3- المسار العلاجي وطلب المساعدة

- عندما عرفت أن ابنك مريض إلى أين اتجهت أولاً؟
- من اتصلت من أفراد أسرتك لطلب المشورة؟

- من يساعدك من أسرتك في التكفل بابنك؟
- أذكرني أول علاج قمت به؟ أذكره ولماذا؟
- ما هو العلاج الذي أفادك في التكفل بمرض ابنك؟ أذكره ولماذا؟
- هل ابنك حاليا في مؤسسة علاجية؟ ما رأيك في العلاج المقدم له؟

4- نهاية المقابلة

- ما رأيك في هذه المقابلة؟
- هل قدمت لك شيء إضافي أذكر به؟
- رأي الباحثين