احتياجات اسر الأطفال المصابين بالتوحد ودرجة شيوعها من وجهة نظر الأولياء
دراسة ميدانية في بعض مناطق الشرق الجزائري

The families of children with autism' needs and their prevalence
From the point of view of the parents

شليحي رابح[1,*]، شويعل سامية[2]

[1] جامعة المدية (الجزائر)، abdrazakchelihi@yahoo.com

[2] جامعة الجزائر (الجزائر)، schouial@yahoo.fr

تاريخ الاستلام: 2020/03/26 تاريخ القبول: 2020/11/13 تاريخ النشر 2021/03/20

ملخص:

تهدف هذه الدراسة إلى محاولة تحديد أهم احتياجات اسر الأطفال المصابين بالتوحد، ومحاولة قياس درجة شيوعها بين اسر التوحديين، انطلاقا من أراء وتصورات الأولياء أنفسهم، ولتحقيق أهداف هذه الدراسة تم الاعتماد على المنهج الوصفي الذي يستخدم الأسلوب المسحي أي تحديد أهم احتياجات اسر التوحديين، المناسب للطبيعة الدراسة، أما العينة فقد بلغت 80 ولي من أولياء الأطفال المصابين بالتوحد، منهم 68 أمًا و12 أبًا، وقد تم الاعتماد على أداة قياس تم إعدادها خصيصا لتحقيق هذه الأهداف، وهي عبارة عن قائمة تقديرية لأهم احتياجات أسر التوحديين من وجهة نظرهم و في بعض مناطق الشرق الجزائري، وتم التوصل الى أن أكثر الاحتياجات شيوعا لدى أسرة الطفل المصاب بالتوحد، كانت مرتبة ترتيبا تنازليا بدءا بأكثرها حاجة وهي بعد الاحتياجات الاجتماعية ثم بعد الاحتياجات الصحية والنفسية، وأخيرا بعد الاحتياجات التربوية والتعليمية، بالإضافة إلى عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية حسب المتغيرات التالية: متغير (الدخل الشهري للأسرة)

كلمات مفتاحية: الاحتياجات، الأسر، التوحديين، المجتمع الجزائري

Abstract:

The purpose of this study is to try to identify the most important needs of the families of autistic children and measure the degree of their prevalence among autistic families, based on the views and perceptions of the parents themselves. In order to achieve the objectives of this study, the sample consisted of 80 parents of children with autism, of which 68 were mothers and 12 fathers. A measurement tool was specially designed to achieve these goals. It is an estimated list of the most important needs of autistic, in some areas of the eastern region It was found that the most common needs in the family of the child with autism were arranged in descending order starting with the most needed after the social needs and after the health and psychological needs, and finally after the educational needs, in addition to the absence of differences of statistical significance by each of the variables The following: monthly income of the family.

Keywords: needs, families, autistic, Algerian society

1. مقدمة

تشير آخر أرقام الديوان الوطني للإحصائيات، إلى أن عدد الأشخاص المعاقين في الجزائر بلغ أزيد من 4 ملايين شخصا بمختلف الإعاقات، منهم المعاق حركيا والمعاق سمعي بصري والمعاقون ذهنيا، إضافة إلى إعاقات متعددة وأمراض مزمنة، ناهيك عن المعاقين غير المصرح بهم.أما اضطراب طيف التوحد فيدخل ضمن الاضطرابات الذهنية في الجزائر.

*المؤلف المرسل

ويعيش أطفال التوحد و ذويهم في الجزائر أشد المعاناة وأقسى الظروف الصعبة بسبب المشكلات التي يعانيها، كما هو الشأن في باقي الدول العربية و دول العالم، سببها نقص التكفل بمختلف تخصصاته (الطبي، النفسي، التربوي، الاجتماعي، الأرطوفوني)، و المؤسف في الأمر صعوبة تطبيقه في مجتمعنا مع أن الدولة تقوم ببعض المبادرات لصالح هذه الفئة الهشة من المجتمع الجزائري، إلا أنها تبقى ناقصة إلى حد كبير، فقد ورد في التقرير العالمي للتوحد الخاص بمنظمة الصحة العالمية لسنة 2011 :"إن عبء اضطرابات طيف التوحد وسائر اضطرابات النمو أعلى من عبء العديد من المشاكل الصحية الأخرى المعترف بها اجتماعيا، كما أن معضلة تأثر الأسرة بما فيها من أفراد من أصعب تحديات مواجهة هذا الاضطراب، فمسيرة التكفل بالطفل التوحدي في اسرته تقابلها الكثير من الصعوبات والتحديات والمشكلات، فأسرة تتكفل بتوحدي مهما كان سنه وشدة اصابته، لها الكثير من الاحتياجات على اختلاف مجالاتها، وعملية التكفل بهذه الاحتياجات للأسرة هو بحد ذاته تحد أمام الدولة والجمعيات المتخصصة، فاحتياجاتها متنوعة و تحتاج الى جهود كبيرة لإشباعها، حاجة إلى اتخاذ نهج إنمائي مبتكر ومتكامل يركز على ما يلي: زيادة الوعي العام والمهني باضطرابات طيف التوحد وسائر اضطرابات النمو؛ زيادة الخبرة البحثية والتعاون الدولي من خلال تدريب الباحثين في مجالي التوحد والإعاقة، مع التركيز على علم الأوبئة والفحص والتشخيص المبكر والعلاج، تعزيز تقديم الخدمات من خلال توفير التدريب لمقدمي الخدمات، وكذلك لغير المختصين في مجال التشخيص والتدخلات المبكرة، ورغم ما هو معروف عن تزايد انتشار اضطرابات طيف التوحد وسائر اضطرابات النمو وارتفاع تكاليفها على المجتمع، بالإضافة إلى الكثير من المتطلبات التي يجب ان تزود بها الاسر ة لتضمن رعاية مثلى لابنها التوحدي و ما هذه الدراسة الا محاولة منا لتوضيح هذه الاحتياجات ليتسنى توفيرها.

2. إشكالية الدراسة

إن الأسرة بشكل عام هي البيئة الاجتماعية التي تقوم بوظيفة تنمية مهارات الطفل سلوكيا واجتماعيا، عن طريق التفاعل بين عناصر هذه البيئة، لتكوين شخصية الطفل، وهي نفسها بالنسبة للطفل المصاب بالتوحد فلها نفس الوظيفة فقط تزداد مسؤوليتها في ظل العجز الذي يظهره ابنها التوحدي وغموض حالته وصعوبة التكفل به وتوفير علاج مناسب له لإدماجه في المجتمع، ولما تواجهه الأسرة من تحديات واحتياجات التي يخلفها وجود طفل توحدي في الأسرة، فقد أوضح القريوتي وآخرون (2003) أن حالة الأسرة ووضعيتها تتأثر كل مخططاتها واعمالها والتزاماتها بوجود معوق في الأسرة، كما بينت دراسة Ahmadi وآخرون (2011) المعنونة بـ احتياجات الأسر الإيرانية الذين لديهم أطفال يعانون من طيف التوحد دراسة عبر الثقافات، التي هدفت إلى محاولة تحديد احتياجات الأسر الذين لديهم أطفال يعانون من اضطراب التوحد في إيران. حيث شارك 62 من الآباء في هذه الدراسة، وتم استخدام استبيان الاحتياجات الأكثر شيوعًا فكانت النتائج الاحتياجات الأكثر شيوعا هي المرتبطة بالخدمات المهنية، وعدم توفر المعلومات عن سلوكياتهم غير المعتادة، بالإضافة الى حاجتهم للمساعدة في التعامل على مخاوفهم عن مستقبل أطفالهم. أما دراسة Searing (2015) التي عنوانها دعم احتياجات الأسر مقدمي الرعاية التي لديها الأطفال المصابين اضطراب الطيف بالتوحد، في نيوزيلندا، وتم استخدام مقياس دعم احتياجات مقدمي الرعاية للتوحديين، وطبق على عينة قدرت بـ 92 فرد وتم استخدام اختبار ت لدراسة الفروق بين أنواع الدعم لأهم الاحتياجات لمقدمي الرعاية

للتوحديين، أما دراسة Sen وYurtseverالتي استهدفت تحديد الحاجات الأساسية لأسر الأطفال المعوقين، وقد أشارت النتائج إلى حاجة الأسر للمعلومات حول طبيعة الإعاقة التي يعاني منها أطفالهم كأكثرها شيوعا، ثم حاجتهم إلى الدعم المادي لمواجهة النفقات المترتبة على رعاية الطفل المعاق، ثم الحاجة إلى الدعم الاجتماعي حيث تتأثر العلاقات الاجتماعية.

بينما هدفت دراسة الشمري، (2006)، الى تحديد احتياجات أولياء أمور الأطفال التوحديين، بلغ عددهم (81) من أولياء أمور الأطفال التوحديين ممن تلقى ابناءهم خدمات في معاهد حكومية، أو أهلية في مدينة الرياض، واشارت النتائج وفقا لأهميتها بالنسبة لأولياء الأمور بالترتيب: الاحتياجات المعرفية، تليها المادية ثم الاجتماعية وأخيرا الاحتياجات المجتمعية على التوالي. كما اشارت النتائج إلى عدكم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في الاحتياجات وفقا لعمر الطفل، دراسة سميرة ال-سعود سنة 2015 بعنوان الصعوبات التي تواجه أسر ذوي الاعاقة في تعليم أبنائهم وترمي هذه الورقة إلى دراسة الصعوبات التي تواجه أسر ذوي الإعاقة في تعليم ابنائهم حيث ان ذلك سيساهم في تقصي تلك العقبات والمشكلات التي تعترضهم وتحول دون مشاركتهم المشاركة الفعالة في تقديم الخدمات المناسبة له توصلت الدراسة إلى أنّ المشكلات أو الصعوبات الصحية تأتي في المقام الأول من معاناة أسر المعاقين، ثم تليها المشكلات الاقتصادية والصحية، ثم الاجتماعية، ثم التعليمية أما دراسة Hodgetts وآخرون (2014) التي تناولت الملف الشخصي للمتنبئين باحتياجات الخدمة لعائلات الأطفال الذين يعانون من اضطرابات طيف التوحد، التي هدفت الى التنبؤ بمختلف احتياجات الخدمة لعائلات الأطفال التوحديين حسب أراء وتصورات الأولياء، وقد شملت الدراسة على عينة قدرت بـ 143 من آباء التوحديين الذين يبلغ عمرهم ما بين (2-18سنة)، وتم استخدام أداة مسحية تم بناءها على أساس استبيان مفتوح حول اهم احتياجات أسرة الطفل التوحدي و أنواع الخدمات التي تحتاجها وكانت النتائج احتلت الحاجة إلى معلومات عن الخدمات المرتبة الأولى، ودعم الأسرة، ومصادر تمويل الرعاية المؤقتة جاءت ثانية ثم تمويل وجودة الدعم المهني المتاح. والسلوكيات التخريبية تنبأت باحتياجات أكثر ان لم يتم تلبيتها.

ودراسة نجاتي 2015 بعنوان حاجات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب التوحد في المملكة العربية السعودية وعلاقتها ببعض المتغيرات و هدفت هذه الدراسة إلى محاولة التعرف على حاجات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب التوحد في المملكة العربية السعودية وعلاقتها ببعض المتغيرات والتي تمثلت بمتغير العمر، والمستوى التعليمي لولي الأمر، درجة اضطراب التوحد، والدخل الشهري لولي الأمر ولتحقيق أهداف الدراسة استخدم المنهج الوصفي وتكونت عينة الدراسة من87 أولياء أمور الطلبة جرى اختيارهم بصورة عشوائية، وقد تم بناءً أداة للتعرف على حاجات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب التوحد، حيث تكونت الاستبانة من 35 فقرة موزعة على03 أبعاد ووقد أظهرت نتائج الدراسة أن الحاجات المادية جاءت في المرتبة الأولى بأعلى متوسط حسابي 2.57 تلتها في المرتبة الثانية الحاجات الأساسية للأسرة بمتوسط حسابي بلغ 2.56 بينما جاءت الحاجات الاجتماعية في المرتبة الأخيرة وبمتوسط حسابي بلغ 2.46 وبلغ المتوسط الحسابي للحاجات ككل2.53، وفي ظل هذه الدراسات العربية و الاجنبية جاءت هذه الدراسة لمحاولة تحديد اهم هذه الاحتياجات لأسر التوحديين، و عليه انبثقت هذه التساؤلات :

- ما الاحتياجات التي تفتقر اليها أسر التوحديين في الجزائر كما يدركها الأولياء؟ وما أكثرها شيوعا؟ أو هل توجد فروق ذات دلالة احصائية بين متوسطي درجات عينة الدراسة، لصالح مجال الاحتياجات الاجتماعية؟

- هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطي درجات الأولياء على أبعاد القائمة التقديرية لاحتياجات اسر التوحديين في الجزائر تبعا لمتغير الدخل الشهري لأسرة الطفل المصاب بالتوحد؟

3. الفرضيات

1.3. الفرضية الأولى: توجد فروق ذات دلالة احصائية بين متوسطي درجات عينة الدراسة، لصالح الاحتياجات الاجتماعية.

2.3. الفرضية الثانية: توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطي درجات الأولياء على أبعاد القائمة التقديرية لاحتياجات أسر التوحديين في الجزائر تبعا لمتغير الدخل الشهري لأسرة الطفل المصاب بالتوحد.

4. أهداف الدراسة

إن من بين أهداف الدراسة الحالية ما يلي:

- محاولة التعريف بأهم الاحتياجات لأسر التوحديين للهيئات الحكومية من جهة، وللأولياء من جهة اخرى، وللباحثين كذلك

- محاولة تحديد أهم احتياجات اسر الأطفال المصابين بالتوحد التربوية والتعليمية منها والنفسية الصحية والاجتماعية

- محاولة قياس درجة شيوع هذه الاحتياجات حسب الأكثر انتشارا بين اسر التوحديين

- محاولة الكشف عن وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين الاحتياجات حسب متغيري الدخل الشهري للأسرة وولي التوحدي

5. أهمية الدراسة

تكمن أهمية هذا البحث في اعتباره مساهمة بحثية في مساعدة الباحثين والطلبة في تكوينهم الأكاديمي، كما وتعد نتائجه ذات قيمة نظرية وعملية في ميدان البحث في التوحد سواء للأخصائيين الممارسين أو أولياء الأطفال التوحديين في الجزائر، وتعد مرجعا ودراسة سابقة يعتمد عليها للانطلاق في دراسات أكثر عمقًا ودقة.

6. تحديد المفاهيم

1.6. الاحتياجات

هي عبارة عن مجموعة من الخدمات التي تفتقر اليها اسرة الطفل التوحدي وغير المحققة، تحتاج الى تلبية من وجهة نظر الاسرة والمفروض ان تكون تربوية وتعليمية ونفسية وصحية واجتماعية. تعبر عنها أداة القياس المستخدمة في الدراسة، القائمة التقديرية لاحتياجات اسر التوحديين في الجزائر.

2.6. أسر الأطفال التوحديين

هي البيئة الأولى التي يعيش فيها الطفل سواء العادي أو التوحدي تتكون من أب وأم واخوة لهم دخل شهري وطفل توحدي يحتاجون لرعايته مجموعة من الخدمات يطلق عليها مسمى احتياجات، وهم أولياء الأمور الذين شاركوا في التطبيق الميداني للدراسة –الدراسة المسحية.

3.6. التوحد

هو اضطراب نمائي عصبي يصيب الاطفال في السنوات الاولى من نراحل نموهم ينعكس على مجالات النمو التالية: التفاعل الاجتماعي، التواصل الاجتماعي اللفظي وغير اللفظي، والسلوكيات النمطية المتكررة، بحيث يصبح الطفل يحتاج الى رعاية وخدمات كبيرين، كما تكون اسرته بحاجة الى متطلبات تغطي مجالات عملية التكفل به كالجوانب التعليمية والتربوية، الجوانب الصحية والنفسية، والجوانب الاسرية الاجتماعية.

7. الخلفية النظرية للدراسة

1.7. واقع التوحد في الجزائر

ما هو اضطراب طيف التوحد؟ اضطراب طيف التوحد هو اضطراب من المصطلحات العامة لمجموعة من الاضطرابات المعقدة لنماء الدماغ. تتميز هذه الاضطرابات، بصعوبات في التفاعل الاجتماعي، والتواصل اللفظي وغير لفظي والسلوكيات النمطية بدرجات متفاوتة. مع صدور الطبعة الخامسة من الدليل التشخيصي والاحصائي للاضطرابات النفسية التابع للجمعية الامريكية للطب النفسي ويشار إليه عادة باسم الدليل التشخيصي والاحصائي للاضطرابات النفسية DSM-5الصادر في مايو 2013، تم دمج جميع اضطرابات طيف التوحد في تشخيص شامل واحد باسم اضطراب طيف التوحد في السابق، كان متعارف عليهم كأنواع فرعية، بما في ذلك اضطراب طيف التوحد، والاضطراب التحللي لدى الطفولة، اضطراب النمو الشامل الغير محدد ومتلازمة أسبرجر. ويعد الدليل التشخيصي والاحصائي للاضطرابات النفسية، هو المرجع التشخيصي الرئيسي الذي يستخدمه المتخصصون في الصحة النفسية ومقدمو التأمين في الولايات المتحدة (الشعيبات، 2018، ص.06).

الذي كان انتشاره في الآونة الأخيرة يتزايد بشكل رهيب الحيث وصلت نسبه الى ولادة طفل توحدي من كل 36 ولادة طبيعية في الولايات المتحدة الامريكية سنة 2018، و1 من 160 ولادة طبيعية في العالم (Thompson et al., 2018). والجزائر مثلها مثل باقي الدول تحاول كشف الغموض على هذا الاضطراب حكومة كانت أو عائلات أو جمعيات وقد وتشير الإحصاءات بان عدد الأطفال التوحديين في الجزائر بلغ سنة 2014 حسب البروفيسور محمود ولد طالب رئيس مصلحة الطب النفسي والعقلي في المؤسسة الاستشفائية للأمراض العقلية دريد حسين بـ قاريدي الجزائر العاصمة، 100000 مائة ألف حالة مشخصة باضطراب طيف التوحد من مختلف الأعمار، طبعا إذا تم اعتبار حالة توحد لكل 300 ولادة، بمتوسط ولادة 600000 ألف مولود في السنة. من مختلف الأعمار، مما يؤكد مدى الاهتمام الحاصل بهذه الفئة – التوحديين – في الجزائر (Ould Taleb,2015, p.7).

أصدرت وزارة التضامن والأسرة تقريرا توضح فيه عدد المصابين بالتوحد سنة 2018 حيث بلغ عددهم 500000 ألف حالة أي 1 من 65 ولادة طبيعية مصدر قناة البلاد، فالعديد من الأسر التي لديها أطفال يعانون من مرض التوحد هي في حالة أزمة بسبب نقص الدعم الكافي لأطفالهم عبر مجالات العلاج والتعليم والراحة "قال ماكلولين. كمجتمع، علينا أن نفعل ما هو أفضل لضمان أن تكون هذه الأسر مدعومة بشكل صحيح، سواء من أجل رفاهية الأطفال وأيضًا من أجل رفاهية الأطفال ووحدة الأسرة بأكملها." يقول الباحثون أن توضيح الطريق هي أفضل مساعدة للأطفال المصابين بالتوحد على تحقيق أهدافهم تنطوي الإمكانات على التشخيص المبكر، والوصول المبكر إلى مستويات مناسبة من العلاج، والدعم الكافي في المدرسة وغيرها من المجالات، مثل برامج ما بعد المدرسة وفترة الراحة (Schneider &McLaughlin , 2019).

2.7. الاحتياجات التي يفتقر اليها أسر التوحديين

- عدم شعور الأسرة بالحرج من وجود طفل توحدي، ولعل هذا يرجع الى ان الاسرة مؤمنة بالقضاء والقدر وأن وجود علة او إصابة هي خارج سيطرتهم ولذا نجدهم يحاولون التكيف مع وضعهم الأسري بعد مجيء الطفل التوحدي ويرون أن الامر ليس فيه ما يدفع للحرج.

- شعور الاسرة بالقلق على مستقبل أطفالهم التوحديين، ويرجع ذلك إلى عدم وعي المجتمع باحتياجات وقدرات هذه الفئة وعدم توفير الرعاية والتأهيل الكافيين سواء كان جانب حكومي أو منظمات المجتمع المدني.

- عدم اصطحاب الاسرة للطفل التوحدي والخروج مع أطفالهم في المناسبات يرجع ذلك إلى سلوك الأطفال التوحديين ونشاطهم الزائد الذي قد يتسبب في حرج الوالدين عندما يثير أطفالهم المتاعب للآخرين خصوصا عند عدم تقدير المحيطين لوضع الاسرة وطفلها الى صعوبة التعامل مع الطفل التوحدي.

- بوجود طفل توحدي في الاسرة يجعل دخل الاسرة لا يكفي ومستوى المعيشة للأسرة قد تأثر وانخفض للاحتياج إلى عناية خاصة وإلى بعض الأدوية فاحتياجات التوحدي تختلف عن اخوته الاصحاء.

- النقص الكبير لعدد المؤسسات والمراكز التي توفر الرعاية والتعليم والتأهيل للتوحديين ونقص الكوادر والموارد والإمكانيات إضافة الى غلو بعض المراكز الخاصة التي لا تستطيع كل الأسر ادخال أطفالها فيها ويمكن ارجاع هذه الصعوبات الى الوضع الاقتصادي او الاجتماعي للأسرة (باحشوان، 2003).

8. الإجراءات المنهجية

1.8. منهج الدراسة

تصنف الدراسة الحالية من حيث طريقة إجرائها على أنها دراسة وصفية تعتمد على الطريقة المسحية في بدايتها، والطريقة التحليلية التفسيرية بناءً على نتائج المسح، حيث يعتمد هذا المنهج – الوصفي - على دراسة الظاهرة التربوية ووصفها، كما توجد في الواقع والتعبير عنها كما وكيفا، وهذا المنهج لا يقف عند جمع المعلومات المتعلقة بالظاهرة التربوية من أجل استقصاء مظاهرها وأنشطتها المختلفة، بل يعمد للوصول إلى استنتاجات تسهم في فهم الواقع وتطويره من خلال تحليل الظاهرة وتفسيرها وبيان الوسائل اللازمة لتطوير الواقع وتحسينه. إذا منهج

البحث المعتمد هو: المنهج الوصفي (المسحي، التحليلي). الملائم لطبيعة البحث وحيثياته كما انه الكفيل بتحقيق اهداف البحث الحالي.

2.8.عينة الدراسة

تكونت عينة الدراسة من 80 فردًا من أولياء الأطفال التوحديين التابعين للمراكز النفسية البيداغوجية والمؤسسات الاستشفائية للأمراض العقلية والمراكز والعيادات التابعة للجمعيات المختصة باضطراب التوحد في بعض ولايات الشرق الجزائري – باتنة، قسنطينة، مسيلة –منهم 68 إناث –أمهات-أي بنسبة 85 % و12 ذكور –آباء-أي بنسبة 15%.

3.8.أدوات الدراسة

وتم الاعتماد على الاستبانة لأنها تعد احدى الوسائل الفعالة في جمع بيانات إطار الدراسات الوصفية كما يعد أداة ملائمة لمنهج أداة ملائمة لطريقة المسح الاجتماعي إضافة الى انها تؤدي الغرض للحصول على المعلومات التي تطلبها الدراسة وهي مناسبة لطبيعة مجتمع البحث وخصائص العينة وقد مر إعداد الاستبانة بالخطوات التالية:

تم الاطلاع على بعض أدوات الدراسات السابقة المرتبطة بالموضوع، بالإضافة الى تقديم استبيان مفتوح لمجموعة من أولياء الأطفال التوحديين قصد رصد أفكارهم وآرائهم وتصوراتهم حول أهم احتياجاتهم لتقديم الخدمات لأبنائهم التوحديين عن طريق طرح السؤال التالي: في رأيك ما هي اهم الاحتياجات والنقائص أو الأمور التي تحتاج إلى اشباعها لتحقيق هدف التكفل الشامل بابنك التوحدي؟ بمعنى ماذا تحتاج لكي تضمن تقديم الخدمات لابنك التوحدي: في الجانب التربوي والتعليمي، في الجانب النفسي والصحي، وفي الجانب الاجتماعي ؟؟ وبعد ذلك تم القيام بتقنية تحليل المحتوى للاستبيانات المفتوحة المحصل عليها واستخراج أهم الاحتياجات الخاصة بأسر الأطفال التوحديين، وبعدها مباشرة تم بناء الصورة الأولية للأداة التقديرية لاحتياجات اسر التوحديين والتي شملت توضيح لمحاور الاستبانة، معلومات عامة وتضمنت: نوع الاضطراب– شدته – المستوى التعليمي للولي-الجنس بالنسبة للطفل المصاب والولي -السن بالنسبة للطفل المصاب، مكان التكفل، الدخل الشهري للأسرة، وجزء خاص بالتعليمات. وبناءً على المعلومات المتوافرة استخدم الباحث هذه القائمة في جمع البيانات الضرورية للتوصل الى النتائج المرجوة، وتكونت من ثلاث محاور: الأول محور الاحتياجات التربوية والتعليمية، تكون من 19 بندًا، والثاني محور الاحتياجات الصحية والنفسية تكون من 19 بندًا، أما الثالث محور الاحتياجات الاجتماعية وتكون من 16 بندًا وبذلك يكون مجموع بنود القائمة 54 بندًا، تتم الإجابة عليهم وفق أربع بدائل (دائما، أحيانا، نادرا، أبدا) ودرجة كل بديل على التوالي (0،1،2،3).

للتأكد من الخصائص السيكومترية للأداة، والتأكد من إمكانية تطبيقها في الدراسة الأساسية تم تطبيقها على عينة مكونة من 38 ولي كما اعتمد الباحث على مجموعة من الاختبارات الإحصائية لحساب كل من:

أولا: الصدق

✓ **صدق المحكمين**

ما يلي توضيح لنسب الاتفاق بين المحكمين على فقرات القائمة ، فالقائمة في صورتها الأولى كانت تحتوي على 60 بندا موزعة على ثلاث محاور ، و من خلال ملاحظة نسب الاتفاق لكل بند نجد ان معظم البنود تم الاتفاق عن قبولها أي التي بلغت نسبت الاتفاق حولها أكثر من 80 % إلا البنود التالية: رقم 1، 9، 11، 32، 33، 47 التي حصلت على نسبة اتفاق اقل من80% وبناءً على ملاحظات وتوصيات واقتراحات السادة المحكمين استبقيت البنود التي حازت على نسبة اتفاق أكبرمن80 % ، وتم حذف البنود التي لم تحوز على هذه النسبة من اتفاق المحكمين، وذلك بسبب تكرارها في المعنى والمضمون أو لعدم ملائمتها، كما تم إعادة صياغة بعض العبارات نزولا عند قرارات المحكمين بالتعديل وبذلك اصبحت القائمة التقديرية لاحتياجات أسر التوحديين في الجزائر تتكون من 54 بند وتم تطبيق القائمة في صورتها الاولية على عينة استطلاعية بلغ عددها 38 ولي طفل توحدي، بغرض حساب الخصائص السيكو مترية لها أي الصدق والثبات.

✓ **الصدق التمييزي**

وهذا أسلوب اخر يعتمد على مقارنة درجات الثلث الأعلى بدرجات الثلث الأدنى في الاختبار، وتتم هذه المقارنة عن طريق حساب الدلالة الإحصائية للفرق بين المتوسطين فاذا كانت هناك دلالة إحصائية واضحة للفرق بين متوسط الثلث الأعلى ومتوسط الثلث الأدنى يمكن القول أنّ الاختبار صادق، وما نلاحظه من خلال النتائج المحصل عليها عن طريق المعالجة الإحصائية هو ان قيمة –ت-بلغت 0.77 وهي قيمة عالية وبعد تطبيق معادلة تصحيح الطول لسبيرمان بلغت قيمة –ت-0.81.

ثانيا: الثبات

✓ **الثبات بطريقة الفا كرومباخ**

قام الباحثان بحساب ثبات القائمة التقديرية بطريقة ألفا كرومباخ، بهدف معرفة مدى تجانس درجات القائمة التقديرية للاحتياجات وذلك باستخدام درجات عينة الثبات السابقة وحصل الباحثان على معاملات الثبات الموضحة أن جميع قيم معاملات الثبات لـ مجالات القائمة التقديرية لاحتياجات أسر التوحديين البالغ عددها 03 دالة احصائيا عند مستوى دلالة 0.01 حيث بلغت قيمته للبعد الأول 0.61 اما البعد الثاني 0.72، والبعد الثالث 0.96 بالإضافة كذلك إلى قيمة معامل ثبات القائمة ككل والتي بلغت 0.61 والتي اكدت أن القائمة تتمتع بدرجة ثبات لا بأس بها تجعلها قابلة للتطبيق في الدراسة الأساسية.

4.8. المعالجة الإحصائية

أما الأساليب الإحصائية المعتمدة لتحليل نتائج البحث، فقد تم الاعتماد على بعض اختبارات إحصائية للإحصاء الوصفي كالمتوسط الحسابي والانحراف والخطأ المعياري، واختبار ألفا كرومباخ واختبار بيرسون وسبيرمان، بالإضافة إلى اختبار –ت-

9.عرض نتائج الدراسة ومناقشتها

تناولت هذه الدراسة تحديد اهم الاحتياجات لأسر الاطفال التوحديين في الجزائر، وفيما يلي يستعرض الباحثان النتائج التي تم التوصل اليها من خلال الإجابة على تساؤلات الدراسة من خلال تطبيق القائمة على عينة قوامها 80 فردًا.

✓ نتائج اختبار الفرضية الأولى

تنص على: توجد فروق ذات دلالة احصائية بين متوسطي درجات عينة الدراسة، لصالح الاحتياجات الاجتماعية.

تم حساب تقديرات الأولياء على القائمة التقديرية، وكذلك النسب المأوية والتكرارات، والمتوسط الحسابي والانحراف المعياري وترتيب الشيوع، لكل بعد على حدى.

الجدول رقم 1: يبين قيمة –ف-لاتجاه دلالة الفروق

المجموعات		مجموع المربعات	متوسط المربعات	ف	الدلالة
بين المجموعات	البعد الأول	336,878	24,063	5,265	,000
داخل المجموعات		297,072	4,570		
المجموعات		633,950			
بين المجموعات	البعد الثاني	223,024	15,930	4,033	,000
داخل المجموعات		256,776	3,950		
المجموعات		256,776			
بين المجموعات	البعد الثالث	208,633	14,902	6,809	,000
داخل المجموعات		142,254	2,189		
المجموعات		350,888			

نلاحظ من خلال النتائج المبينة في الجدول رقم 01 قيمة –ف-في البعد الأول بلغت 5.26 وهي دالة احصائيا عند مستوى 0.01، والبعد الثاني بلغت قيمة –ف-فيه 4.03 وهي كذلك لها دلالة إحصائية عند مستوى 0.01، وكذلك الشأن بالنسبة لقيمة –ف-في البعد الثاني فقد بلغت 6.80 وهي أكبر قيمة بين الابعاد، ومنه نستنتج وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسط درجات ابعاد عينة الدراسة على القائمة التقديرية للاحتياجات، كما ان اتجاه دلالة الفروق كان لصالح درجات عينة الدراسة على البعد الثالث أي بعد الاحتياجات الاجتماعية.

ويمكن مناقشة هذه النتائج بحصول بعد الاحتياجات الاجتماعية على المرتبة الأولى وبأكبر تقدير للاحتياجات الذي من ضمنها التي تؤثر في الاسرة و طفلها التوحدي عدم احترام المجتمعات للطفل التوحدي وتجاهله وعدم تقبله وكذلك بند الاعتماد الكلي في البرامج و الخدمات على الام فقط، وكلاهما تحديان عويصان يصعب تحقيقهما، بحيث عدم قدرة أسر التوحديين على اقناع المجتمع بضرورة تقبل ابنهم التوحدي، كما وأن الاعتماد الكلي على الأم في تقديم البرامج والخدمات يعيق جانب مهم في العائلة وهو مصدر الدخل، حيث تعتبر الأم في عصرنا هذا أحد أهم مصادر الدخل إلى جانب الأب، وبانشغالها عن العمل يؤثر سلبا على دخل الاسرة مما يصعب عملية التكفل الحسن بالطفل وتغطية مصاريفه، خاصة وأن حاجة الأهل لتغطية النفقات المادية المترتبة على التحاق الطفل بأحد المراكز المختصة للرعاية، وهذا يستدعي نفقات وأقساط شهرية مرتفعة ومن هنا كانت الاحتياجات الاجتماعية هي أكبر

الاحتياجات تفتقر لها أسر التوحديين وأكثرها شيوعا، و تتفق هذه النتائج مع نتائج الدراسة دراسة نجاتي أحمد حسن يونس (2015) والتي بينت أن حاجات الأسر المادية والاجتماعية جاءت في المرتبة الأولى والتي تنبئ عن خطورة هذه المشكلات –الاجتماعية- وبالمقابل جاءت نتائج هذه الدراسة عكس ما توصلت اليه دراسة ال-سعود سنة (2015) والتي أظهرت نتائجها أن المشكلات أو الصعوبات الصحية تأتي في المقام الأول من معاناة أسر المعاقين، ثم تليها المشكلات الاقتصادية والصحية، ثم التعليمية والتربوية ولعل سبب هذا الاختلاف بين نتائج هذه الدراسات هو اختلاف البيئة وكذلك اختلاف نوع الفئة فكلاهما عاملان مهمان في تحديد نوع التأثير الممارس على هذه الأسر. كما وتعد حاجة الاسر إلى الحصول على المعلومات حول هذا الاضطراب يعد من بين اهم المشكلات التي تعيق سير التكفل الحسن لأطفالهم ففاقد الشيء لا يعطيه والذي لا يعرف ليس كالذي يعرف، حيث أن سبب هذه المشكلات هو صعوبة التواصل واستخدام الانترنت وإلى الكثير من وسائل تكنولوجيا المعلومات خاصة وأن معظم عينة الدراسة من ذوي المستوى التعليمي المتوسط، ولكن جاءت نتائج الدراسة الحالية عكس ما تم التوصل اليه في دراسة نجاتي أحمد حسن يونس (2015) إذ اعتبرت أن الاحتياجات التربوية والتعليمية تأتي في الترتيب الأخير من الاحتياجات الأكثر تأثيرا على أسرة المعاق، كما وعاكست نتائج الدراسة الحالية مع دراسة (الشمري، 2006).

في ما يخص ترتيب بعد الاحتياجات الاجتماعية التي اشارت نتائجها وفقا لأهميتها بالنسبة لأولياء الأمور بالترتيب: الاحتياجات المعرفية، تليها المادية ثم الاجتماعية وأخيرا الاحتياجات المجتمعية على التوالي، كما أشارت النتائج إلى عدكم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في الاحتياجات وفقا لعمر الطفل، وهذا مغاير لما جاء في نتائج الدراسة الحالة وممكن يرجع سبب هذا الاختلاف هو اختلاف طبيعة البيئة التي يعيش فيها اولياء التوحديين بين البيئة المصرية والجزائرية واختلاف خصوصية الفرد وقد اتفقت معها في ترتيب بعد الاحتياجات التربوية أخيرا، ويمكن تفسير الترتيب الأخير لبعد المشكلات التعليمية والتربوية أنّ استجابات عينة الدراسة كانت أولياء وليس مختصين فالأولياء ليس لهم دراية بالمشكلات التي يعاني منها المراكز المختصة، فالمختصين هم ادرى بمكان تقديم البرامج والخدمات التربوية والتعليمية وقد انفردت الدراسة الحالية بهذه النتيجة، كون باقي الدراسات لم تتناول هذا الجانب من المشكلات أو كانت الاستجابات من وجهة نظر المختصين وبذلك يكون عكس ما جاءت به هذه الدراسة.

وقد جاءت بالترتيب التالي: بعد الاحتياجات الاجتماعية ثم بعد الاحتياجات الصحية والنفسية ثم بعد الاحتياجات التربوية والتعليمية وهذا بسبب أن بنود بعد المشكلات التربوية والتعليمية يمس أكثر المختصين وليس الاولياء. لذلك حادت استجابات عينة الدراسة –الأولياء-عن بنود هذا البعد.

✓ **نتائج اختبار الفرضية الثانية:**

تنص على: توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطي درجات الأولياء على أبعاد القائمة التقديرية لاحتياجات أسر التوحديين في الجزائر تبعا لمتغير الدخل الشهري لأسرة الطفل المصاب بالتوحد.

الجدول رقم 2: يوضح قيمة –ف- anova ودلالته الإحصائية للفروق بين متوسطات درجات داخل وبين المجموعات الاولياء على القائمة التقديرية لاحتياجات أسر التوحديين حسب متغير الدخل الشهري لهم

الأبعاد	الدخل الشهري للأسرة التوحدي	حجم العينة	مجموع المربعات		متوسط المربعات	قيمة (ف)	مستوى الدلالة
بعد الاحتياجات	عالي	03	داخل	0.667	0.33	-----	-----
			بين	0.000	----		
التعليمية والتربوية	متوسط	40	داخل	158.12	8.78	1.19	0.34
			بين	154.25	7.34		
	منخفض	37	داخل	196.89	10.93	1.85	0.09
			بين	105.91	5.88		
بعد الاحتياجات	عالي	03	داخل	20.66	10.33	-----	------
			بين	0.000	-----		
الصحية والنفسية	متوسط	40	داخل	106.40	5.91	0.93	0.55
			بين	133.50	6.35		
	منخفض	37	داخل	107.47	5.97	1.01	0.49
			خارج	106.41	5.91		
بعد الاحتياجات	عالي	03	داخل	0.66	0.33	-----	-----
			بين	0.000	----		
الاجتماعية	متوسط	40	داخل	103.85	5.76	1.27	0.29
			بين	95.25	4.53		
	منخفض	37	داخل	62.10	3.45	0.70	0.76
			بين	88.16	4.89		
القائمة التقديرية	عالي	03	داخل	108.66	54.33	-----	-----
			خارج	0.000	----		
ككل	متوسط	40	داخل	636.41	35.35	0.70	0.77
			خارج	1053.58	50.17		
	منخفض	37	داخل	680.75	37.82	1.67	0.14
			خارج	406.16	22.56		

من خلال ملاحظتنا للجدول رقم 02 نجد أن قيمة –ف- لدلالة الفروق بين درجات عينة الدراسة على ابعاد القائمة التقديرية للاحتياجات غير دالة إحصائيا عند مستوى 0.05 أو 0.01 تبعا لمتغير الدخل الشهري لأسرة الطفل التوحدي ، حيث لم تظهر قيمة –ف-

في جدول النتائج المحصل عليها من المعالجة الإحصائية للبيانات اذا قيمة –ف- معدومة بالنسبة لذوي الدخل الشهري العالي، أما لذوي الدخل الشهري المتوسط فبلغت قيمة –ف- 0.70 عند مستوى دلالة 0.77، فهي غير دالة احصائيا، أما لذوي الدخل الشهري الضعيف فبلغت قيمة –ف- 1.67و مستوى دلالة 0.14 . وهي غير دالة احصائيا. وهذا ما يثبت عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين درجات أفراد العينة على ابعاد القائمة التقديرية للاحتياجات.

ويفسر الباحثان هذه النتائج التي بينت وجود تباينا ظاهريا في مربع المتوسطات و مجموع المربعات لاحتياجات أسر الطفل التوحدي بسبب اختلاف فئات الدخل الشهري لأولياء الأمور، أما قيمة –ف- فقد بينت عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى 0.05 و0.01 تعزى للدخل الشهري لأولياء الأمور، ومع هذا جاءت فروق ظاهرية لصالح فئة ذوو الدخل الضعيف التي بلغت قيمة –ف- 1.67 وهي قيمة قريبة من الدلالة الإحصائية ويمكن تفسير هذه النتائج إلى ان هذه الفئة بسبب دخلها الشهري الضعيف فإنها تفتقر لأدنى ضروريات الحياة وبالتالي لا يمكنها توفير أسباب التكفل الشامل لطفلها التوحدي ، وبذلك ظهر تأثرها الكبير بها، عكس ذوو الدخل الشهري المرتفع فهم قادرين على توفير جميع الإمكانات المختلفة لرعاية ابنهم التوحدي ولذلك كانت استجاباتهم اقل تقديرا وبذلك نستنتج أن هناك علاقة طردية بين الدخل الشهري للأولياء وبين ادراكهم للاحتياجات، فكلما كان الدخل مرتفع كان ادراكهم للاحتياجات منخفض والعكس كلما قل دخلهم الشهري كلما ارتفع ادراكهم للاحتياجات وبالتالي يزيد مستوى تأثرهم بها. ومنه نستنتج عدم تحقق الفرضية القائلة بعدم وجود فروق تعزى لمتغير الدخل الشهري، واتفقت نتائج هذه الدراسة مع نتائج دراسة (Ahmadi, et al., 2011) المعنونة بـ احتياجات الأسر الإيرانية الذين لديهم أطفال يعانون من طيف التوحد دراسة عبر الثقافات التي كانت نتائجها الاحتياجات الأكثر شيوعا هي المرتبطة بالخدمات المهنية، وعدم توفر المعلومات عن سلوكياتهم غير المعتادة بالإضافة إلى حاجتهم للمساعدة في التعامل على مخاوفهم عن مستقبل أطفالهم حيث أن الاحتياجات المرتبطة بالجانب المهني وردت في بعد الاحتياجات الاجتماعية بصورة جزئية بالإضافة إلى توفر المعلومات حول الاضطراب.

10.خاتمة

إن ما يمكن أن نستنتجه من هذه الدراسة المسحية للأهم الاحتياجات التي تفتقر اليها أسر التوحديين في الجزائر أن الاحتياجات تختلف وتتباين طبيعتها و درجة نقصها على أسر الأطفال التوحديين، كما أن ادراكهم لها يختلف باختلاف بعض المتغيرات الديمغرافية التي سبق التطرق اليها وهو ما اتفقت فيه نتائجها مع دراسات سابقة أخرى، وأيضا جاءت نتائجها مغايرة لما جاءت به نتائج الدراسات الأخرى، لذلك فان نتائج هذه الدراسة جاءت في حدود ومعطيات الدراسة الحالية و ظروف تطبيقها وخصائص عينة الدراسة وطبيعتها، كما أن جل ما تم توضيحه في هذه الدراسة التي تناولت مجالات الاحتياجات للأسرة، من احتياجات تربوية تعليمية التي تخص الطفل التوحدي وأسرته على حد السواء، سواء في المراكز النفسية البيداغوجية من جهة أو المؤسسات الاستشفائية للأمراض العقلية أو حتى المدارس العامة في اطار الدمج التعليمي الشامل، أو احتياجات صحية ونفسية تخص التوحدي من خلال صحته العامة الجسمية، والنفسية بمختلف اتجاهاتها العقلية والوجدانية كالتشخيص وتقديم الخدمات المناسبة والرعاية الامثل، وكذلك الاحتياجات المتعلقة بالظروف الاسرية والاجتماعية والتي اثبتت الدراسة أنها الاكثر شيوعا

من بين الاحتياجات الأخرى نظرا لأهميتها في أوساط اسر التوحديين والتي لها العلاقة المباشرة بالدخل الشهري للأسرة الذي يلعب دور كبير في توفير الامكانيات اللازمة للطفل التوحدي في رحلة التكفل به من التشخيص إلى العلاج والدمج، بالإضافة الى ضرورة نشر الوعي بين اوساط فئات المجتمع لتقبل التوحدي في المجتمع وكذلك مساهمة مختلف شرائحه في عملية التكفل بالتوحدي، لضمان رعاية مثلى للتوحدي وأسرته، وبهذا تكون هذه الدراسة قد حققت أهدافها إلى درجة مقبولة وحددت هذه الاحتياجات، وبذلك نقترح للباحثين استكمال ما بقي من هذه الدراسة و هو الشق الآخر لها وهو اقتراح برتوكول يعزز ويوفر ما جاء في تحديد هذه الاحتياجات.

المراجع

ال سعود، سميرة. بنت. عبد الله. الفرحان. (2015، أبريل). الصعوبات التي تواجه أسر ذوي الاعاقة في تعليم أبنائهم. *ورقة عمل مقدمة لملتقى التوجهات الحديثة في التربية الخاصة إضاءات المستقبل في تعليم ذوي الاعاقة ممارسات وحلول نابضة بالحياة*، 15-16 أفريل 2015، الاحساء، سعودية.

باحشوان، فتحية. محمد. محفوظ. وبارشيد، سلوى. عمر. (2017). المشكلات والاحتياجات التي تواجه أسر أطفال التوحد ودور المؤسسات في مواجهتها، *مجلة الاندلس للعلوم الانسانية والاجتماعية*،4 (15)، ص ص. 374-419.

الشعيبات، سهى. والبنا، عمار. حميد. وعلّوب، زينب، والحجيلان، رشا. (2018). *أول 100 يوم بعد تشخيص اضطراب طيف التوحد الدليل الارشادي لعائلات الأطفال في سن الدراسة*. مستشفى الجليلة التخصصي للأطفال. كتاب مترجم. مؤسسة التوحد يتحدث (Autism Speaks). تم التحميل من الموقع: https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/100-day-kit-arabic_0.pdf

الشمري، طارق. (2006). احتياجات أولياء أمور التوحديين وعلاقتها ببعض المتغيرات. *المجلة العربية للتربية الخاصة*، (8)، ص ص. 73-112.

القريوتي، إبراهيم والخطيب. فريد والبساطي. غانم. (2003). معوقات اندماج الافراد ذوي الإعاقة السمعية في دولة الامارات، *مجلة أكاديمية التربية الخاصة*، (2)، ص ص. 41-68.

نجاتي، أحمد حسن. يونس (2015). حاجات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب التوحد في المملكة العربية السعودية وعلاقتها ببعض المتغيرات. *دراسات العلوم التربوية*، 42(2)، 481-498. محمل من الموقع: - JU Journals Portal journals.ju.edu.jo › DirasatEdu › article › download https://www.

Ahmadi, A., Sharifi, E., Zalani, H. A., Bolouk, S., & Amrai, K. (2011). The needs of iranian families of children with autism spectrum disorder, cross-cultural study. *In Procedia - Social and Behavioral Sciences* (Vol. 15, pp. 321–326). https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.03.094.

Hodgetts S, Zwaigenbaum L, &Nicholas D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Epub*,19 (6),673-83. https://doi.org/10.1177/1362361314543531.

Ould Taleb, Mahmoud. (2015). *Application du programme de Schopler (TEACCH) en Algérie: 1997-2014*. Office publications universitaires.

Schneider, M. &McLaughlin, J. (2019). Families of children with autism under severe pressure. *Wilfrid Laurier University*. Retrieved from https://www.wlu.ca/news/news-releases/2019/june/families-of-children-with-autism-under-severe-pressure-laurier-study-finds.html

Searing, B.M.J., Graham, F. & Grainger, R. (2015). Support Needs of Families Living with Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 45 (11), 3693–3702. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2516-4.

Sen, E., & Yurtsever. S. (2007). Difficulties Experienced by Families with Disabled Children**.** *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12, (4), 238-252. https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x

Thompson, C., Bölte, S., Falkmer, T., &Girdler, S. (2018). To be understood: Transitioning to adult life for people with Autism Spectrum Disorder. *PLOS One,* 13(3), 1-16. https://doi.org/ 10.1371/journal.pone.0194758.