مجلة المحترف لعلوم الرياضة و العلوم الانسانية و الاجتماعية

المجلد (09) العدد (04) السنة (2022)

الصفحة 302-330

العبء الأسري وجودة الحياة لدى أولياء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد

Family burden and quality of life in parents of a children with autism spectrum disorder

حاج ايوب رحيمة[1*] ، قدوري يوسف[2]

[1] جامعة غرداية (الجزائر)، hadjayoub.rahima@univ-ghardaia.dz

(مخبر الإرشاد النفسي وتطوير أدوات القياس في الوسط المدرسي – الأغواط)

[2] جامعة غرداية (الجزائر)، kaddou.youcef@yahoo.fr

معلومات البحث

تاريخ الاستلام: 11/07/2022

تاريخ القبول: 05/11/2022

Printed ISSN: 2352-989X

Online ISSN: 2602-6856

الملخص: هدفت الدراسة إلى معرفة مستوى العبء الأسري ومستوى جودة الحياة لدى أولياء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد،كما هدفت أيضاً إلى معرفة نوعية العلاقة بين العبء الأسري وجودة الحياة لدى عينة الدراسة، باستخدام المنهج الوصفي واعتمدت الدراسة على أداتين لجمع البيانات هما المقياس المختصر لعبء مقدم الرعاية الأسري لـ (GRAESSEL وزملاؤه) ترجمة الباحثة، والمقياس المختصر لجودة الحياة لـ (منظمة الصحة العالمية)، وبعد تحليل البيانات باستخدام برنامج المعالجة SPSS النسخة 24 توصلنا إلى أن مستوى العبء الأسري متوسط لدى أولياء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد، وكذا مستوى جودة الحياة، وأن هناك علاقة ارتباطية موجبة بين العبء الأسري وجودة الحياة لدى أفراد العينة.

الكلمات المفتاحية: العبء الأسري، جودة الحياة، اضطراب طيف التوحد.

ABSTRACT

The purpose of this study is to find out the family burden level and the quality of life level for parents of a child with autism scale disorder, Its goal is to be aware of the quality of the relationship between family burden and quality of life among the study sample, depending on the correlative method, and the study was conducted on a sample of parents of children with autism spectrum disorder, and the study relied on two data collection tools, namely, The Short Scale of Family Caregiver Burden for (Graessel and colleagues), the translation of the researcher, The World Health Organization's (WHO) Short Quality of Life Scale. After analyzing the data using SPSS version 24, we came up with a conclusion that the level of family burden is average for parents of a child with autism spectrum disorder, as well as the level of quality of life, and that there is a positive connection between family burden and quality of life of the sample members.

Keywords: family burden, quality of life, autism spectrum disorder.

* المؤلف المرسل

1. مقدمة:

يعتبر اضطراب طيف التوحد من الاضطرابات النمائية التي تؤثر بشكل مباشر على شخصية الطفل ونموه من الجانب العقلي واللغوي والنفسي والاجتماعي خاصة.

ويعاني طفل طيف التوحد من العديد من المشكلات أبرزها عدم القدرة على القيام بالأنشطة الخاصة بالحياة اليومية، بمعنى قصور في العديد من الأنشطة السلوكية التي يستطيع أداؤها أقرانه من الأطفال العاديين، حيث يعجز عن رعاية نفسه وحمايتها، أو إطعام نفسه، وارتداء الملابس وخلعها، أو التعامل مع نظافته الشخصية، وكذلك في تقديره للأخطار التي يتعرض لها، وغيرها من الأنماط السلوكية الغير سوية والتي تشكل تحدياً كبيراً تواجهه الأسرة، والتي تعمل أيضا على استنزاف الوقت والجهد في عملية التدريب والتربية، وتقف وراء فشل الأطفال في تعلم المهارات الضرورية للحياة، وتحد من قدرتهم على أداء أي عمل وظيفي بفعالية (حاج محمّد و بوسعدة، 2020)، وجدير بالذكر أن لاضطراب طيف التوحد أنماطا وأنواعا متعددة، لكنها غالبا تشترك في سمات وخصائص معينة، حيث ترى "إحسان السريع" أن التوحد يتسم بقصور واضح في القدرة على التفاعل الاجتماعي والقدرة على التواصل، وبمجموعة من الأنشطة والاهتمامات السلوكية النمطية المحددة مع وجود اضطرابات في اللغة والكلام (السريع، 2014).

تظهر على طفل طيف التوحد مشكلات واضحة منذ الشهور الأولى من مرحلة الرضاعة، وعادة ما تكون الأم هي أول من يشتبه بوجود مشكلة ما خلال المراحل النمائية للطفل، وفي حالة تشخيص طيف التوحد فإن معالم الصدمة والحزن تبدو على الوالدين، لصعوبة التأقلم مع الفجوة ما بين الحلم والواقع، وتتفاوت ردود أفعالهما الانفعالية نحو طفلهما بتفاوت درجة الاضطراب وشدته، كما أنه توجد علاقة طردية بين ردود الأفعال وبين الوضع الاقتصادي والاجتماعي والثقافي، وبالتالي تمر الأسرة بسلسلة من الردود الانفعالية تبدأ بالصدمة وتنتهي بالقبول والأمل (تامر، 2015، صفحة 277).

وحسب Ezzat Omaima وزملائها، فإن الأسرة وتحديدا أولياء الأطفال المصابين بطيف التوحد يواجهون العديد من التحديات تتعلق أساسا بشدة الأعراض، وعدد مشاكل الحياة للولي، وانخفاض مستوى الدعم الذي يتلقاه (Ezzat, Bayoumi, & Samarkandi, 2017).

ومن هنا يبرز مفهوم العبء الأسري لمقدم الرعاية Family Caregiver Burden حيث ذكر Grad وSainsbury أن العبء هو أي تأثير سلبي على الأسرة ناتج عن رعاية فرد مريض، وهو مفهوم تم تحديده منذ عام 1966، ويقسّم الباحثان Hoenig وHamilton العبء إلى نوعين: موضوعي وذاتي، فالعبء الموضوعي كحدث أو نشاط مرتبط بالخبرات السلبية في رعاية الفرد المريض، في حين يشير العبء الذاتي إلى الشعور الناتج عن القيام بتلك الرعاية، ومع ذلك ذكرت Rose بأن ما يوصف بالعبء يمكن وصفه بدقة أكبر بأنه "ضاغط أو عامل ضغط" (Annisa, 2016).

وبما أن الأسرة هي المحضن الأول والأساسي للطفل وهي المسؤولة عن تنشئته ورعايته وبالأخص الوالدين، فإن وجود طفل غير عادي أو مضطرب ينتج عنه مشكلات إضافية وعلاقات أسرية أكثر تعقيداً، كما أنه يحتاج إلى رعاية دائمة مستمرة مما قد يشكل عبئاً على الوالدين، وقد يكون له الأثر الكبير في إحداث تغيير في تكيف الأسرة بغض النظر عن درجة تقبلها لهذا الطفل.

وأبرز المشكلات التي تواجهها أسر هؤلاء الأطفال: الأزمات الزوجية، العدوانية، الاكتئاب، الشعور بالذنب، القلق والتوتر، الصعوبات المادية والعزلة عن الناس، وأشارت بعض الدراسات إلى أن معظم هذه الأسر قد تتعرض لضغط نفسي شديد يصل عند بعضها إلى درجة المرض (تامر، 2015، صفحة 275)، كل هذه المشكلات من شأنها أن تؤثر على حياة أولياء طفل طيف التوحد، ومدى شعورهم بالرفاهية والرضا أو ما يسمى بجودة الحياة، والتي ترتبط أساسا بمشاعر السعادة والاكتفاء والراحة النفسية.

وكغيره من المفاهيم الانسانية، فإن مفهوم جودة الحياة متعدد الأبعاد ونسبي، يختلف من شخص لآخر من الناحيتين النظرية والتطبيقية، وفق المعايير التي يعتمدها الأفراد لتقويم حياتهم ومطالبها، والتي غالبا ما تتأثر بعوامل كثيرة تتحكم في تحديد مقومات جودة الحياة كالقدرة على التحكم، وإدارة الظروف المحيطة، والصحة الجسمية والنفسية، والظروف الاقتصادية، والمعتقدات الدينية، والقيم الثقافية والحضارية والتي يحدد من خلالها الأفراد الأشياء المهمة التي تحقق سعادتهم في الحياة (نعيسة، 2012).

ومن بين الدراسات الحديثة التي اهتمت بمفهوم العبء الأسري وجودة الحياة، نجد دراسة Omaima Ezzat وزملائها حول تقييم جودة الحياة والعبء الذاتي لمقدمي الرعاية الأسريين لأطفال مصابين بطيف التوحد، وكانت دراسة شبه تجريبية، حيث أشارت النتائج إلى وجود مستويات عالية من العبء ومستوى أقل من جودة الحياة مقارنة بالمجموعة الضابطة (Ezzat, Bayoumi, & Samarkandi, 2017)، وترى Faida Annisa أن مقدمي الرعاية يعانون من تغييرات سلبية في جودة حياتهم خاصة في البلدان النامية حيث تتأثر جودة الحياة بالعبء الاقتصادي لمقدمي الرعاية الأسرية (Annisa, 2016) ومقدم الرعاية الأول للطفل هنا، هما الوالدين.

وفي دراسة لفاطمة الزهراء حاج سليمان حول الأسرة والإعاقة العقلية، أثبتت نتائجها معاناة أسر أطفال طيف التوحد من سوء أداء وظائفها إضافة إلى التأثير السلبي الذي يتركه الطفل على أفراد أسرته (حاج سليمان، 2016).

وتتفق هذه الدراسات مع دراسة حياة المؤيد (1990) التي هدفت إلى التعرف على أبعاد التفاعل الأسري في وجود أبناء معاقين عقليا، حيث أشارت نتائج هذه الدراسة إلى وجود فروق دالة إحصائيا بين أسر المعاقين عقليا وأسر الأطفال العاديين في بعد صراع التفاعل الأسري وفي أبعاد النمو الشخصي (حاج سليمان، 2016).

فالأسرة وبخاصة الآباء والأمهات، يتعرضون إلى مستويات عالية من الضغوط وهذا ما ذهبت إليه دراسة السرطاوي والحديدي (1991) وتوصل قبل ذلك جونستون (1970) في إحدى دراساته إلى وجود علاقة ارتباطية موجبة بين المزاج المكتئب الذي يسوده الضجر والتذمر للأم، وضغوط الحياة (امطير و الزليطني، 2015).

من خلال الدراسات السابقة والتي توصلت جلها إلى أن إصابة الطفل باضطراب كطيف التوحد يعد موقفا ضاغطا أو عبئا أسرياً، قد يؤثر على نمط عيش الأسرة وعلى جودة حياة أولياء هذا الطفل، من هذا المنطلق، وبناء على ما سبق، نطرح التساؤلات التالية:

- ما مستوى العبء الأسري لدى أولياء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد؟
- ما مستوى جودة الحياة لدى أولياء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد؟
- ما العلاقة بين العبء الأسري لأولياء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد وجودة الحياة لديهم؟

2. فرضيات الدراسة:

استناداً إلى الأدب النظري والدراسات السابقة المتعلقة بموضوع الدراسة فإننا نفترض ما يلي:

– مستوى العبء الأسري لدى أولياء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد مرتفع.

– مستوى جودة الحياة لدى أولياء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد منخفض.

– هناك علاقة ارتباطية سالبة بين درجات العبء الأسري وجودة الحياة لدى أولياء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد.

3. أهداف الدراسة:

تهدف هذه الدراسة أساساً إلى معرفة مستوى العبء الأسري ومستوى جودة الحياة لدى أولياء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد، كما أنها تهدف إلى معرفة نوعية العلاقة بين العبء الأسري وجودة الحياة لدى عينة الدراسة.

4. أهمية الدراسة:

– إبراز مدى معاناة الأسرة في رعاية الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد ومستوى الضغوط النفسية والعبء الواقع عليها من خلال تأثيره على جودة حياتها.

– مساهمة هذه الدراسة مع غيرها من الدراسات المشابهة في التكفل الأحسن بأسر الأطفال ذوي طيف التوحد، وبناء برامج إرشادية ووقائية لهم استناداً لنتائج هذه الدراسات.

– ترجمة وتقنين مقياس مهم يقيس العبء الأسري على البيئة الجزائرية، والتحقق من كفاءته السيكومترية ووضعه في متناول الباحثين لاستعماله في دراساتهم وبحوثهم، وتوفير أداة قياس جاهزة للاستعمال في البيئة الجزائرية أو العربية سواء في مجال البحث أو التشخيص والارشاد، وتعتبر أداة سهلة الاستعمال ويستغرق تطبيقها وقتا قصيراً.

– ندرة الدراسات العربية التي جمعت متغيري الدراسة معاً – على حد علم الباحثين– وبالتالي إثراء المكتبة المحلية والعربية.

5. المفاهيم الاجرائية لمتغيرات الدراسة:

5. 1– اضطراب طيف التوحد: هو اضطراب يتميز بعجز في بعدين أساسيين هما: عجز في التواصل والتفاعل الاجتماعي، ومحدودية الأنماط والأنشطة السلوكية ويتضمن ثلاثة مستويات، على أن تظهر الأعراض في فترة نمو مبكرة مسببة ضعفا شديدا في الأداء الاجتماعي والمهني (وشاحي، 2018)، ويندرج اضطراب طيف التوحد في الدليل التشخيصي الإحصائي الخامس للاضطرابات العقلية (DSM-5) الصادر عن رابطة الطب النفسي الأمريكية (APA) كأحد الاضطرابات العصبية النمائية، ويستخدم مصطلح "اضطراب طيف التوحد" للإشارة إلى خمسة اضطرابات متشابهة: التوحد، متلازمة اسبرجر، متلازمة رت، اضطراب الطفولة التفككي، اضطراب النمو الشامل الغير محدد (ميدون و خلادي، 2018).

5. 2– أولياء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد: هم آباء وأمهات الأطفال الذين تم تشخيصهم بأنهم مصابون باضطراب طيف التوحد وفق مقاييس التشخيص المعتمدة، والمسجلين في المراكز النفسية البيداغوجية للإعاقة الذهنية، كذلك المدمجين في المدارس الابتدائية في ولاية غرداية، وهذا في الموسم الدراسي (2020- 2021) وتتراوح أعمار الأطفال بين (5 و19 سنة)، وغالبيتهم فوق 9 سنوات.

5. 3- العبء الأسري: ويقصد به الأثر السلبي والضاغط الذي يشعر به الولي (الأب أو الأم) بسبب رعايته وتربيته لطفل مصاب باضطراب طيف التوحد، ويعرف إجرائيا بالدرجة التي يتحصل عليها الولي المفحوص على المقياس المختصر لعبء مقدم الرعاية الأسري المعتمد في الدراسة، ومقدمو الرعاية في دراستنا هذه هم الوالدين.

5. 4- جودة الحياة: تعددت وتنوعت التعاريف لجودة الحياة على اختلاف تخصصات وميادين الباحثين لذلك يتعذر وجود تعريف شامل ومحدد، لهذا نقتصر على تعريف منظمة الصحة العالمية (OMS) حيث تعرفها بأنها "مفهوم واسع جدا يتأثر بشكل معقد بالصحة الجسمية للفرد، حالته النفسية، علاقاته الاجتماعية، درجة استقلاليته، وعلاقته بالعوامل الأساسية المحيطة" (مأمون و بن ساسي، 2020)، ويعرف إجرائيا بالدرجة التي يتحصل عليها الولي المفحوص على مقياس جودة الحياة المختصر المعتمد في الدراسة.

6. الأدوات وإجراءات الدراسة:

6. 1- منهج الدراسة: اعتمدت الدراسة على المنهج الوصفي لأنه المنهج الأنسب وطبيعة الموضوع وكذا أهداف الدراسة.

6. 2- عينة الدراسة: اشتملت هذه الدراسة على عينة قوامها (56) وليّاً لأطفال مصابين باضطراب طيف التوحد من ولاية غرداية (العطف، بني يزجن، غرداية والضاية) وتراوحت أعمار الأولياء بين (29 و72 سنة)، غالبيتهم أمهات، وقد اختيرت العينة بطريقة قصدية.

6. 3- الدراسة الاستطلاعية: حيث كانت على مرحلتين:

المرحلة الأولى: وكانت منذ جانفي 2021 وهي مرحلة اطلاع وبحث عن المعلومات والأدب النظري وجمع للدراسات السابقة التي شملت متغيرات الدراسة أو أحدها، كما كانت مرحلة بحث عن المقاييس العربية والأجنبية الملائمة التي تقيس متغيرات الدراسة، والتأكد من صلاحيتها، من حيث قياسها للمتغيرات وكذا ملاءمتها للعينة، وبعد بحث وتمحيص اخترنا المقياسين التاليين:

- المقياس المختصر لجودة الحياة الصادر عن منظمة الصحة العالمية (WHOQOL-BREF)، ترجمة وتقنين الباحثة حمزة فاطيمة.

- المقياس المختصر لعبء مقدم الرعاية الأسري (BSFC-s) والذي قمنا بإعداد النسخة العربية منه بعد الحصول على إذن من ممثل أصحاب المقياس الأصليين في ألمانيا (الدكتور Hannes Grau) لاستعماله في الدراسة، وبعد ترجمته وتكييفه على عينة الدراسة، عرضناه على محكمين في الترجمة والتخصص ثم قمنا بحساب خصائصه السيكومترية.

المرحلة الثانية: وكانت منذ ماي 2021 وهي مرحلة تطبيق للمقياسين على العينة الاستطلاعية المكونة من 30 فرداً (آباء وأمهات)، بغرض حساب الخصائص السيكومترية لكلا المقياسين، وقد قصدنا لذلك المراكز النفسية البيداغوجية في الولاية، وأشرفنا بشكل مباشر على تعبئة المقياس بعد إجراء لقاء مع الأولياء وتقديم شرح مستفيض للموضوع مع التأكد من فهم كل البنود والحرص على الإجابة عن استفساراتهم وشرح طريقة الإجابة، وبعد إجراءات التطبيق قمنا بحساب الصدق والثبات للمقياسين.

6. 4- أدوات الدراسة وخصائصها السيكومترية:

أ- مقياس جودة الحياة المختصر (WHOQOL-BREF):

جاء هذا المقياس كاختصار لمقياس جودة الحياة المئوي (WHOQOL 100) الصادر عن منظمة الصحة العالمية عام (1991) من خلال 15 مركزاً ميدانياً تابعا للمنظمة في 15 دولة، وترجم إلى 12 لغة، وكان يتضمن 100 بند شملت 24 مجالا من مجالات الحياة، والذي اختصر فيما بعد إلى مقياس جودة الحياة المختصر (WHOQOL- Bref)، المكون من 26 بنداً تقيس جودة الحياة موزعة على 4 أبعاد كالتالي: الصحة الجسدية (بنود: 3، 4، 10، 15، 16، 17، 18)- الصحة النفسية (بنود: 5، 6، 7، 11، 19، 26)- العلاقات الاجتماعية (بنود: 20، 21، 22)- البيئة (بنود: 8، 9، 12، 13، 14، 23، 24، 25)، والإجابة تكون على مقياس خماسي، وتشير الدرجة العليا إلى ارتفاع جودة الحياة (حمزة، 2019، الصفحات 116-117)، وتعطى الدرجات في مقياس جودة الحياة من 1 إلى 5 وهناك 3 بنود سلبية، أي تصحيح معكوس من 5 إلى 1.

* جودة حياة منخفضة: 26 - 61
* جودة حياة متوسطة: 62 – 95
* جودة حياة مرتفعة: 96 - 130.

الخصائص السيكومترية لمقياس جودة الحياة: حتى نتأكد من صلاحية المقياس لتطبيقه في دراستنا الحالية قمنا بحساب خصائصه السيكومترية وهذا بعدة طرق.

صدق المقياس:

- **صدق الاتساق الداخلي:**

أولا: تم حساب الصدق لهذا المقياس عن طريق حساب الارتباطات بين درجة كل بند والدرجة الكلية للمقياس، كما يتضح في الجدول التالي:

جدول رقم (1): يوضح الاتساق الداخلي بين البنود والدرجة الكلية للمقياس

البند	قيمة "ر"	مستوى الدلالة	العينة
الدرجة الكلية	1	-	30
البند 01	0.697	0.01	30
البند 02	0.771	0.01	30
البند 03	0.376	0.05	30
البند 04	0.531	0.01	30
البند 05	0.710	0.01	30
البند 06	0.641	0.01	30
البند 07	0.666	0.01	30
البند 08	0.760	0.01	30

البند 09	0.441	0.05	30
البند 10	0.861	0.01	30
البند 11	0.451	0.05	30
البند 12	0.473	0.01	30
البند 13	0.590	0.01	30
البند 14	0.716	0.01	30
البند 15	0.371	0.05	30
البند 16	0.797	0.01	30
البند 17	0.681	0.01	30
البند 18	0.721	0.01	30
البند 19	0.677	0.01	30
البند 20	0.624	0.01	30
البند 21	0.586	0.01	30
البند 22	0.361	0.05	30
البند 23	0.636	0.01	30
البند 24	0.532	0.01	30
البند 25	0.254	غير دال	30
البند 26	0.540	0.01	30

تم الاعتماد على برنامج الحزمة الإحصائية SPSS النسخة 24 في حساب معاملات الارتباط بين الدرجة الكلية للمقياس وكل بند على حدى، وحسب ما يوضح الجدول فإن جميع البنود دالة عند مستوى الدلالة 0.01 أو 0.05 باعتبار الجداول الإحصائية المضمنة في كتب الإحصاء والقياس، باستثناء بند واحد فقط (البند 25)، غير أنه لا يؤثر على درجة المقياس ككل، باعتبار دلالة جميع البنود الأخرى، بالتالي فالمقياس يتسم بالاتساق الداخلي، وللمزيد من التوضيح انظر الملحق رقم (2) والذي يتكون من ثلاثة أجزاء.

ثانياً: تم حساب الارتباط بين الدرجات الكلية للأبعاد الأربعة والدرجة الكلية لمقياس جودة الحياة، وبين كل بعد والأبعاد الأخرى كما يتضح في الجدول التالي:

الجدول رقم (2): يوضح العلاقة بين الدرجة الكلية للمقياس والأبعاد

الأبعاد والدرجة الكلية	الدرجة الكلية	بعد الصحة الجسدية	بعد الصحة النفسية	بعد العلاقات الاجتماعية	بعد البيئة
الدرجة الكلية	1	0.848**	0.887**	0.739**	0.833**
بعد الصحة الجسدية	0.848**	1	0.656**	0.565**	0.508**
بعد الصحة النفسية	0.887**	0.656**	1	0.645**	0.714**
العلاقات الاجتماعية	0.739**	0.565**	0.645**	1	0.499**
بعد البيئة	0.833**	0.508**	0.714**	0.499**	1

**الارتباط دال عند مستوى الدلالة (0.01).

من خلال الجدول يتضح أن هناك ارتباطاً بين الدرجة الكلية للمقياس والأبعاد، وبين الأبعاد نفسها، وكلها كانت دالة إحصائيا عند مستوى الدلالة 0.01 وهذا يؤكد قوة اتساق محتوى الأبعاد والدرجة الكلية، وعليه يمكن القول بأن هذا المقياس يتمتع بمعاملات صدق عالية. وللمزيد من التوضيح يرجى النظر في الملحق رقم (3).

- **صدق المقارنة الطرفية (الصدق التمييزي):**

تم الاعتماد أيضا لحساب صدق المقياس على الصدق التمييزي وذلك باتباع الخطوات التالية:

1- توزيع المقياس على أفراد العينة الاستطلاعية (مكونة من 30 ولياً).
2- تصحيح المقياس وترتيب الدرجات تنازليا.
3- أخذ 33% من الدرجات العليا، و33% من الدرجات الدنيا على الاختبار.
4- تطبيق اختبار (ت) لمجموعتين مستقلتين، فتحصلنا على قيمة "ت" المحسوبة وهي (_7.925) مقارنة بقيمة "ت" المجدولة المقدرة بـ (2.878) إذن فهي دالة عند مستوى دلالة 0.01 وهذا يشير إلى صدق المقياس.

جدول رقم (3): يوضح الصدق لمقياس جودة الحياة بطريقة المقارنة الطرفية

المجموعة	عدد الأفراد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	درجة الحرية	"ت" المحسوبة	"ت" المجدولة* عند **0.001**	مستوى الدلالة
الفئة العليا	10	105.40	6.637	18	7.925-	2.878	0.01
الفئة الدنيا	10	69.80	12.559				

ت المجدولة* (أبو النيل، 1987، صفحة 213).

نلاحظ من خلال الجدول أن اختبار المقارنة الطرفية دال احصائيا عند مستوى الدلالة (0.01) حيث توجد فروق ذات دلالة احصائية في المقياس بين المجموعتين وذلك لصالح الفئة العليا أي المقياس لديه قدرة تمييزية، وهذا يدل على صدقه.

- **الصدق الذاتي:** تم حساب الصدق الذاتي عن طريق حساب الجذر التربيعي لمعامل ألفا كرونباخ والمقدر بـ0.927 وبلغ بالجذر التربيعي 0.962 وهي قيمة دالة على أن المقياس صادق.

ثبات المقياس:

يعبر ثبات الأداة عن مدى دقة أو حفاظ النتائج المتحصل عليها، عند التطبيق على مجموعة من الأفراد في موقفين مختلفين.

- **معامل الثبات ألفا كرونباخ:**

تمت معالجة البيانات بطريقة ألفا كرونباخ للمقياس، والجدول الموالي يوضح النتائج المتحصل عليها:

جدول رقم (4): يوضح معامل الثبات ألفا كرونباخ لمقياس جودة الحياة.

المقياس	عدد البنود	معامل ألفا كرونباخ
جودة الحياة	26	0.927

نلاحظ من خلال الجدول أن معامل الثبات بلغ القيمة (0.927) كما أظهرت النتائج، وهي قيمة عالية تدل على ثبات المقياس، وكلما اقتربت القيمة من الواحد دلت على الثبات المرتفع ومنه نطمئن على استقرار نتائجه إذا ما طبق في الدراسة الأساسية.

- **التجزئة النصفية:**

تم اعتماد طريقة التجزئة النصفية لإبراز الارتباط بين العبارات الفردية والعبارات الزوجية حيث تمّ حساب معامل الارتباط بين درجات العبارات الفردية ودرجات العبارات الزوجية (ن=26) وقد بلغ معامل الثبات "ر" المحسوبة (0.883) مقارنة بقيمة "ر" المجدولة (0.496) فهي دالة عند مستوى دلالة (0.01) ودعماً لقيمة "ر" تمّ حساب سبيرمان براون فارتفعت قيمة الثبات إلى(0.938) وهي قيمة عالية تدل على ثبات المقياس، والجدول الموالي يلخص النتائج المتحصل عليها:

الجدول رقم (5): يوضح الثبات لمقياس جودة الحياة بطريقة التجزئة النصفية.

المجموعة	عدد البنود	"ر" المجدولة* عند 0.01	"ر" المحسوبة قبل التعديل	بعد التعديل سبيرمان براون	مستوى الدلالة
العبارات الفردية	13	0.496	0.883	0.938	0.01
العبارات الزوجية	13				

"ر" المجدولة* (أبو النيل، 1987، الصفحات 200-201).

ب- المقياس المختصر لعبء مقدم الرعاية الأسري (BSFC-s):

هو صيغة مختصرة للمقياس الأصلي (مقياس عبء مقدم الرعاية Burden Scale for Family Caregiver) والذي صدر لأول مرة باللغة الألمانية عام 2001 ثم ترجم إلى اللغة الإنجليزية في 2003، وكان عبارة عن تقييم ذاتي يتكون من 28 بنداً (Grau, Graessel, & Berth, 2014)وفي 2014 قام الباحث

Elmar Graessel وزملاؤه بإعداد صيغة مختصرة لهذا المقياس (BSFC-short) تختصر الوقت والجهد لكنها على قدر عالي من الدقة والمصداقية (Jamali, Hassani Mehraban, & Amini, 2018) والإجابة تكون على سلم من صفر "لا أوافق بشدة" إلى ثلاثة "أوافق بشدة" والنتيجة تتراوح ما بين 0 إلى 30 درجة، والدرجات العليا تشير إلى عبء أكبر (Graessel, Berth, Lichte, & Grau, 2014)وهو المقياس الذي اعتمدناه في الدراسة الحالية.

وللإشارة، فالمقياس الأصلي صُمم خصيصاً لمقدمي الرعاية الأسريين الذين يتكفلون برعاية أحد أفراد الأسرة المصاب بمرض مزمنٍ، وكانت الدراسات الأولى على المصابين بالخرف أو الأمراض العقلية، لذلك وأثناء ترجمتنا للمقياس (من اللغة الإنجليزية) كيفناه على عينة وبيئة الدراسة ليتلاءم مع أهدافها وموضوعها، وحرصنا في البداية على الحصول على المقياس من الموقع الرسمي لعيادة الطب النفسي والعلاج النفسي التابع لجامعة Erlangen بألمانيا، والذي يتوفر على التحميل المباشر للمقياس بعدة لغات ولم يكن يتوفر على اللغة العربية، وبعد التواصل عبر البريد الإلكتروني مع الدكتور "Hannes Grau" لطلب الإذن بالترجمة، لاقى الطلب الترحيب والتشجيع، فشرعنا مباشرة في الترجمة إلى اللغة العربية بمساعدة دكتور في الترجمة، بعدها عرضنا المقياس المترجم على أربعة (4) دكاترة مختصين في اللغة العربية للمراجعة اللغوية والنحوية، ثم عرضناه على دكتورين (2) في اللغة الإنجليزية للترجمة العكسية مع عدم اطلاعهما على المقياس الأصلي، ثم على سبعة دكاترة (7) مختصين في علم النفس ممن يجيدون اللغتين العربية والإنجليزية لتقييم مدى صلاحيته ومناسبته للدراسة (انظر الملحق رقم 1)، وحرصنا على الأخذ بالتعديلات المقترحة، حيث أجمع المحكمون بأن الترجمة كانت مقبولة وصالحة للتطبيق على العينة، لتصل أخيراً إلى الصيغة النهائية المقدمة في هذه الدراسة، بعدها قمنا بحساب خصائصه السيكومترية كما سيأتي.

والمقياس يتكون من 10 بنود، تتناول عدة جوانب من الحياة: الصحة النفسية (بند 1، 3، 4، 9)، الجسدية (بند 2، 6، 7)، المادية (بند 5)، والاجتماعية (بند 8، 10)، وتعطى الدرجة لكل بند من 0 إلى 3، وله ثلاثة مستويات:

* عبء أسري منخفض: من 0 إلى 10
* عبء أسري متوسط: من 11 إلى 20
* عبء أسري مرتفع: من 21 إلى 30.

صدق المقياس:

- **صدق الاتساق الداخلي:**

تمّ حساب الاتساق الداخلي للمقياس عن طريق كشف العلاقة بين درجة كل بند والدرجة الكلية للمقياس كما يتضح في الجدول الآتي:

الجدول رقم (6): يوضح الاتساق الداخلي بين البنود والدرجة الكلية

البند	قيمة "ر"	مستوى الدلالة	العينة
الدرجة الكلية	1	-	30
البند 1	0.756	0.01	30
البند 2	0.385	0.05	30
البند 3	0.654	0.01	30
البند 4	0.460	0.05	30
البند 5	0.493	0.01	30
البند 6	0.569	0.01	30
البند 7	0.511	0.01	30
البند 8	0.406	0.05	30
البند 9	0.491	0.01	30
البند 10	0.452	0.05	30

تم الاعتماد على برنامج الحزمة الاحصائية SPSS النسخة 24 في حساب معاملات الإرتباط بين الدرجة الكلية للمقياس وكل بند على حدى، فتحصلنا على أن جميع البنود دالة عند 0.05 أو 0.01 باعتبار الجداول الإحصائية المضمنة في كتب الإحصاء والقياس، بالتالي فالمقياس يتسم بالاتساق الداخلي، وللمزيد من التوضيح انظر الملحق رقم (7) والذي يتكون من جُزأين.

- **صدق المقارنة الطرفية (الصدق التمييزي)**: وذلك باتباع الخطوات الآتية:

1- توزيع المقياس على أفراد العينة الاستطلاعية والمكونة من 30 ولياً.
2- تصحيح المقياس وترتيب الدرجات تنازلياً.
3- أخذ 33% من الدرجات العليا و33% من الدرجات الدنيا من الاختبار أي حوالي 20 فرداً.
4- تطبيق اختبار "ت" لمجموعتين مستقلتين فتحصلنا على قيمة "ت" المحسوبة وهي(-8.008) مقارنة بقيمة "ت" المجدولة المقدرة بـ (2.878) إذن فهي دالة عند مستوى الدلالة (0.01) وهذا يشير إلى صدق المقياس.

جدول رقم (7): يوضح صدق المقارنة الطرفية لمقياس العبء الأسري

المجموعة	عدد الأفراد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	درجة الحرية	ت المحسوبة	ت المجدولة* عند 0.01	مستوى الدلالة
المجموعة العليا	10	21	2.789	18	8.008-	2.878	0.01
المجموعة الدنيا	10	9.60	3.534				

ت المجدولة* (أبو النيل، 1987، صفحة 235).

نلاحظ من خلال الجدول أن اختبار المقارنة الطرفية دال إحصائيا عند مستوى الدلالة (0.01) وهذا يدل على صدق المقياس.

- **الصدق الذاتي:** تم حساب الصدق الذاتي عن طريق حساب الجذر التربيعي لمعامل ألفا كرونباخ والمقدر بـ(0.682)، وبلغ بالجذر التربيعي (0.825) وهي قيمة تدل على أن المقياس صادق.

ثبات المقياس:

يعبر ثبات الأداة عن مدى دقة أو حفاظ النتائج المتحصل عليها عند التطبيق على مجموعة من الأفراد في موقفين مختلفين.

- **معامل ألفا كرونباخ:**

جدول رقم (8): يوضح معامل الثبات ألفا كرونباخ لمقياس العبء الأسري

المقياس	عدد البنود	معامل ألفا كرونباخ
العبء الأسري	10	0.682

نلاحظ من الجدول أن معامل الثبات لمقياس العبء الأسري بلغ 0.682 كما أظهرت النتائج، وهي قيمة دالة على ثبات المقياس، ومنه نطمئن على استقرار نتائجه إذا ما طبق في الدراسة الأساسية.

- **التجزئة النصفية:**

بإبراز الإرتباط بين العبارات الفردية والعبارات الزوجية في إجابات المجموعة.

جدول رقم (9): يوضح الثبات بالتجزئة النصفية لمقياس العبء الأسري

المجموعة	عدد البنود	"ر" المجدولة* عند 0.01	"ر" المحسوبة قبل التعديل	بعد التعديل سبيرمان براون	مستوى الدلالة
العبارات الفردية	5	0.765	0.625	0.769	0.01
العبارات الزوجية	5				

"ر" المجدولة* (أبو النيل، 1987، الصفحات 200-201).

تم حساب معامل الارتباط بين درجات العبارات الفردية ودرجات العبارات الزوجية (ن= 10) وقد بلغ معامل الثبات "ر" المحسوبة (0.625) مقارنة بقيمة "ر" المجدولة (0.765) فهي غير دالة عند مستوى دلالة (0.01) غير أنها بعد دعمها بحساب سبيرمان براون ارتفعت قيمة الثبات إلى (0.769) فأصبحت دالة، وهذا يدل على ثبات المقياس.

6. 5- الدراسة الأساسية:

قمنا بجمع عينة قدرها (56) ولياً، من آباء وأمهات لأطفال مصابين باضطراب طيف التوحد، وقد اعتمدنا في ذلك على اللقاء المباشر مع العينة، ولما لم نصل إلى العدد المرغوب إستعنّا بالاستبيان الإلكتروني فلم تكن هناك استجابة واسعة، فاكتفينا بهذا العدد.

7. عرض ومناقشة النتائج:

7. 1- عرض نتائج الفرضية الأولى ومناقشتها:

نصت الفرضية الأولى على أن "مستوى العبء الأسري لدى أولياء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد مرتفع".

الجدول رقم (10): يوضح مستوى العبء الأسري لدى العينة.

مستوى العبء الأسري	التكرار	النسبة المئوية
منخفض	11	%19.6
متوسط	34	%60.7
مرتفع	11	%19.6
المجموع	56	%100

من خلال الجدول أعلاه نلاحظ أن نسبة (19.6%) من أفراد العينة كان مستوى العبء الأسري لديهم منخفض أي ما بين (0- 10) درجات على مقياس العبء الأسري المختصر، ونفس النسبة من العينة (19.6%) كان مستوى العبء الأسري لديهم مرتفع أي ما بين (21- 30) درجة على المقياس، بينما النسبة الأكبر فكانت (60.7%) وتشير إلى عبء أسري متوسط (أنظر الملحق رقم 11)، وهذا يعني أن مستوى العبء الأسري لدى أغلب أفراد العينة متوسط، مما يعني أن الفرضية الأولى لم تتحقق، وهذا لا يتوافق إلى حدٍّ ما مع دراسة Ezzat Omaima وزملائها، والتي ترى بأن أولياء الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد يعانون من عبء أسري مرتفع (Ezzat, Bayoumi, & Samarkandi, 2017)، ومع دراسة فاطمة الزهراء حاج سليمان، والتي ترى بأن أسر الأطفال غير العاديين يعانون من ضغوط كبيرة جراء رعايتهم لأطفالهم (حاج سليمان، 2016)، وجاءت نتائجنا مخالفة لنتائج هذه الدراسات، قد يعزى ذلك إلى تدخل عوامل أخرى قللت من الشعور بالعبء لدى الأولياء، ومنه يمكن القول أن مجرد وجود طفل مصاب باضطراب طيف التوحد في الأسرة لا يعني بالضرورة معاناة الوالدين من مستوى عبء مرتفع، إذ يمكن إرجاعه إلى دور المراكز النفسية البيداغوجية التي تعمل على مرافقة ومتابعة وتوعية الأولياء إلى جانب تكفلهم بالأطفال، كما يمكن إرجاعه إلى العمر الزمني للطفل، فحسب Annisa (2016) فإن هناك ارتباطاً عكسيا بين عمر الطفل المضطرب ودرجة العبء الأسري على والديه، أي أنه كلما كان عمر الطفل أصغر كان العبء الأسري أكبر، وبما أن غالبية الأطفال لدى عينة الدراسة فوق 9 سنوات هذا قد يبرر انخفاض الشعور بالعبء، وهذا ما لمسناه فعلا في الميدان من خلال تصريح بعض الأمهات بعد سؤالها عن مدى معاناتها في رعاية ابنها المصاب بطيف التوحد إذ تقول: "لو أنك سألتني في وقت سابق عندما كان طفلي في عمر أصغر لأجبت أن معاناتي كبيرة، لكنني الآن تعودت عليه وأشعر أنني أكثر تكيفاً".

7. 2- عرض نتائج الفرضية الثانية ومناقشتها:

نصت الفرضية الثانية على أن "مستوى جودة الحياة لدى أولياء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد منخفض".

الجدول رقم (11): يوضح مستوى جودة الحياة لدى العينة

مستوى الجودة	التكرار	النسبة المئوية
منخفضة	6	%10.7
متوسطة	49	%87.5
رفاهية	1	%1.8
المجموع	56	%100

من خلال الجدول نلاحظ أن ما نسبته (87.5%) من أفراد العينة كان مستوى جودة الحياة لديهم متوسط، وهي النسبة الأكبر مقارنة بـ (10.7%) التي تشير إلى مستوى جودة حياة منخفض و(1.8%) التي تشير إلى مستوى جودة حياة مرتفع (أنظر الملحق رقم 12)، وهذا يعني أن أغلب أفراد العينة لديهم مستوى جودة حياة متوسط، مما يعني أن الفرضية الثانية لم تتحقق أيضاً، وهذه النتائج تختلف مع نتائج العديد من الدراسات التي ترى بأن مستوى جودة الحياة لدى أسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد منخفض، كدراسة "حكيم بوعمامة" التي أظهرت نتائجها انخفاضا كبيراً في مستوى جودة الحياة لدى أسر الأطفال غير العاديين، نظراً لما يفرضه اضطراب الطفل من رعاية خاصة وعبء إضافيّ قد لا تتحمله الكثير من الأسر (بوعمامة، 2020) كذلك دراسة "قوعيش مغنية" والتي توصلت إلى أن أمهات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد لديهن جودة حياة أقل مقارنة بالإعاقات الذهنية الأخرى، وأرجعت هذا الأمر إلى عدة أسباب من بينها أن اضطراب طيف التوحد ليس مرضاً محدداً ولا تظهر على الطفل غالبا أية علامات جسدية أو دلالات بيولوجية تشير إلى إصابته بالاضطراب، مما يجعل الأم ترفض الاعتراف بإصابة ابنها أو أنه مختلف عن غيره، وهذا الرفض أو الانكار يؤدي إلى إهمال الطفل وعدم التكيف مع احتياجاته وبالتالي تفاقم معاناة الأم (قوعيش، 2018) لكن وكما نعلم فإن مفهوم جودة الحياة متعدد الأبعاد وتتدخل فيه العديد من العوامل كقيم الأفراد ومعتقداتهم، ومستوياتهم الاقتصادية والاجتماعية والثقافية، لذا قد تعزى هذه النتيجة لعوامل أخرى عملت على الرفع من مستوى جودة الحياة لدى الأولياء، من بينها مستوى العبء الأسري الغير مرتفع.

7. 3- عرض نتائج الفرضية الثالثة ومناقشتها:

نصت الفرضية الثالثة على أن "هناك علاقة ارتباطية سالبة بين درجات العبء الأسري وجودة الحياة لدى أولياء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد".

جدول رقم (12): يبين العلاقة بين العبء الأسري وجودة الحياة.

المتغيرات	العينة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	درجة الحرية	قيمة "ر" المحسوبة	قيمة"ر" المجدولة	مستوى الدلالة
العبء الذاتي	56	15.13	5.778	54	0.384	0.354	0.01
جودة الحياة		89.77	15.766				

من خلال الجدول رقم (12) نلاحظ أن معامل الارتباط بين درجات أفراد عينة الدراسة في مقياس العبء الأسري ودرجاتهم في مقياس جودة الحياة قد بلغ (0.384) وهي قيمة دالة إحصائيا عند مستوى الدلالة (0.01)، بمعنى أنه توجد علاقة ارتباطية دالة إحصائيا بين العبء الأسري وجودة الحياة لدى أولياء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد، غير أنها علاقة موجبة وليست سالبة كما تنص الفرضية، وبالتالي يمكن القول أن الفرضية الثالثة لم تتحقق "جزئياً".

وتعني هذه النتائج أنه كلما زادت درجات العبء الأسري زادت تبعاً لها درجات جودة الحياة، وكلما انخفض العبء الأسري انخفضت جودة الحياة، وهذا لا يتوافق مع العديد من الدراسات التي أظهرت نتائجها علاقة عكسية سالبة بين جودة الحياة والعبء الأسري، كدراسة Ezzat Omaima وزملائها (2017) ودراسة Annisa (2016).

واختلاف نتائج دراستنا عن الدراسات الأخرى السابقة يبدو مبدئياً غير متوقع وغير منطقي، لكن عند التدقيق في بنود المقياسين وبناءً على ما لاحظناه في الميدان أثناء تعاملنا مع أسر أطفال طيف التوحد، وكذلك مقابلة عدد من الأمهات في أكثر من لقاء واستطلاع آرائهن اتجاه اضطراب أبنائهن، تأكدنا أن هنالك عوامل أخرى تحدّ من التأثير السلبي للعبء الأسري على الأولياء، فنسبة 70% من الأولياء كانت إجابتهم (غير موافق) على البند الثالث من مقياس العبء الأسري (أتمنى لو أمكن لي الفرار من الحال الذي أنا عليه) و60% من هذه النسبة (أي من 70%) أجابوا بـ (غير موافق بشدة) رغم كون الدرجة الكلية على المقياس مرتفعة، كما أن أغلبية العينة نفوا أن يكون الطفل هو سبب تدهور حالتهم المادية، وهذا يبين لنا رضا الأولياء وتقبلهم لابنهم رغم شعورهم بعبء أسري كبير عليهم جراء رعايتهم لهذا الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد، والرضا هو من أهم مكونات جودة الحياة، ومقياس جودة الحياة الذي اعتمدناه في هذه الدراسة والمكون من 26 بنداً، يركز في عدة بنود (11 بنداً) على مدى شعور المفحوص بالرضا في عدة جوانب من الحياة، إذن يمكن أن تُعزى النتيجة التي توصلنا إليها والتي تنص على "وجود علاقة ارتباطية موجبة بين درجات العبء الأسري وجودة الحياة لدى الأولياء"، يمكن أن تُعزى إلى تدخل عوامل أخرى كالرضا عن الحياة رغم الشعور بالعبء المرتفع، ويمكن أن تعزى كذلك للجانب الديني أيضا، فاعتبار ما تمرّ به الأسرة من ضغوط كابتلاء من عند الله (عزّ وجل) أو كما عبرت بعض الأمهات "هدية ربانية، مفتاح الجنة، نقطة تحول إيجابية في علاقتنا الأسرية..." كلها تفسيرات إيجابية تساعد في الوصول إلى مرحلة التقبل، تقبل الطفل، وتقبل الظروف، ومرحلة التقبل تليها مباشرة محاولة التكيف والتأقلم، وبالتالي الشعور بالسعادة وإدراك جودة الحياة، وكما ذكرنا سابقاً حول دور المراكز النفسية البيداغوجية في مرافقة الأولياء وكذا الدعم الاجتماعي المقدم من خلال اللقاءات التي تُجرى في هذه المراكز بين الأمهات، وكذا الخدمات المتخصصة والتي تتماشى مع التطور العلمي في مجال التكفل بأطفال طيف التوحد.

إذن كل هذه العوامل قد تفسر ارتفاع درجات جودة الحياة رغم ارتفاع درجات العبء الأسري، لكن يبقى حال الانخفاض محل تساؤل ومجالاً لدراسات أخرى مستقبلية.

8. الخاتمة:

حاولنا في هذه الدراسة التطرق إلى متغير مهم وحديث ألا وهو العبء الأسري ومدى تأثيره على جودة الحياة، ونوعية العلاقة بينهما لدى عينة ذات خصوصية كبيرة، نظراً لتداخل الأدوار بين عاطفة الأبوة الفطرية، وضغط الرعاية والتكفل بصفة دائمة بطفل مصاب باضطراب طيف التوحد، ولأجل ذلك قمنا بترجمة مقياس يتميز بدقته وسهولته، لقياس مستوى العبء الأسري لدى الأولياء، وكذا اعتماد مقياس منظمة الصحة العالمية لقياس جودة الحياة، وتوصلنا إلى أن وجود طفل مختلف في الأسرة لا يعني بالضرورة معاناة الأسرة وانخفاض جودة حياتها، إذ هناك مصادر قوة تدعم الشعور بالرضا والتقبل لدى كل أسرة، وتساهم في الرفع من مستوى جودة حياة أفرادها، كما لمسنا الدور الفاعل الذي تقوم به المراكز النفسية البيداغوجية في تنمية الوعي لدى الأسر وتعزيز التواصل والتفاعل الاجتماعي للأسرة وللطفل، مما يساهم في التخفيف من حدة الاضطراب ويساعد الأهل على التكيف.

واستناداً إلى دراستنا وتحليل نتائجها نقترح ما يلي:

- إجراء المزيد من الدراسات لفهم كيفية تفاعل الأولياء مع اضطراب أبنائهم وما يجعلهم أكثر تقبلا.
- العمل على دعم الأسر أكثر من خلال برامج إرشادية وعلاجية.
- العمل التعاوني على شكل فرق متعددة التخصصات لتقديم خدمات شاملة وأكثر تخصصا لفئة الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد وأوليائهم.
- التكفل النفسي للأولياء من أجل حمايتهم من أثر الضغوط والعبء الناجم عن رعايتهم الدائمة لطفل مختلف أو مضطرب، فجودة حياة الأسرة من جودة حياة الوالدين فيها.

9. المراجع:

1-أبو النيل، محمود السيد. (1987). الإحصاء النفسي والاجتماعي والتربوي. بيروت: دار النهضة العربية.

2- السريع، إحسان.(2014). تقييم البرامج والخدمات المقدمة للأطفال ذوي الإعاقة الذهنية واضطراب التوحد في ضوء معايير الجودة الأردنية. مجلة المنارة. مج20 (ع2/ب): 9-33.

3- امطير، عياد؛ الزليطني، نجاة. (2015). الضغوط النفسية عند أمهات أطفال التوحد، المجلة الجامعة، مج3(ع17)، 51-74.

4-بوعمامة، حكيم.(2020). جودة الحياة والصلابة النفسية لدى أسر الأطفال المعاقين عقلياً. دراسات نفسية وتربوية، مج13/2 (عدد خاص)، 172-193.

5-حاج المُحَّد، يحيى؛ بوسعدة، قاسم (2020). الحاجة إلى الإرشاد الأسري لأسر أطفال اضطراب التوحد. دراسات نفسية وتربوية، مج13/2 (عدد خاص)، 233-250.

6-حاج سليمان، فاطمة الزهراء. (2016). الأسرة والإعاقة العقلية (التناول النسقي العائلي للإعاقة العقلية)، الجامع في الدراسات النفسية والعلوم التربوية، ع00، 12-24.

7- حمزة، فاطيمة. (2019). المساندة الاجتماعية والصلابة النفسية وعلاقتها بجودة الحياة لدى العاملات بالقطاع الصحي بالجلفة. أطروحة دكتوراه. جامعة عمار ثليجي. الأغواط.

8- سهيل، تامر. (2015). التوحد التعريف، الأسباب، التشخيص والعلاج. ط1. عمان: دار الإعصار العلمي.
9- قوعيش، مغنية. (2018). جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المعاقين ذهنياً في ضوء بعض المتغيرات، دراسات نفسية وتربوية، مج11(ع1)، 125-139.
10- مأمون، عبد الكريم؛ بن ساسي، عقيل. (2020). الكفاءة الذاتية المدركة وعلاقتها بجودة الحياة لدى المراهق مجهول النسب، دراسات نفسية وتربوية، مج2/13 (عدد خاص)، 27-43.
11- ميدون، مباركة؛ خلادي، يمينة.(2018). بعض المشكلات السلوكية السائدة لدى أطفال ذوي اضطراب طيف التوحد. العلوم النفسية والتربوية. مج7(ع1)، 234-251.
12- نعيسة، رغداء. (2012). جودة الحياة لدى طلبة جامعتي دمشق وتشرين، مجلة جامعة دمشق، مج28(ع1)، 145-181.
13- وشاحي، سماح. (2018). فاعلية برنامج للتدخل المبكر باستخدام الحاسوب في تحسين المهارات الاجتماعية وخفض درجة السلوك الانسحابي لدى الأطفال التوحديين، مجلة كلية التربية جامعة أسيوط، مج34(ع2)، 297-355.

14- Annisa,F.(2016). Burden of family caregiver. Belitung nursing journal, 2(1), 10-18.

15- Graessel, E., Berth, H., Lichte, T., Grau, H.(2014). Subjective caregiver burden validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. BMC Geriatrics, 1-9. Doi : 10.1186/1471-2318-14-23

16- H. Grau, E. Graessel & H. Berth.(2014). The subjective burden of informal caregivers of persons with dementia extended validation of the German language version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC), Aging & Mental Health. Doi: 10.1080/13607863.2014.920296

17- Ezzat, O., Bayoumi, M.,Samarkandi, O. (2017). Quality of life and subjective burden on family caregiver of children with Autism. American journal of nursing sience, 6(1). Doi: 10.11648/j.ajns.20170601.15

18- Jamali A R, Hassani Mehraban A, Amini M. (2018). Translation, Face and Content Validity of Burden Scale for Family Caregivers, Middle East J Rehabil Health Stud, 5(1):e62424. doi: 10.5812/mejrh.62424.

10. ملاحق:

ملحق رقم (1): قائمة المحكمين لمقياس عبء مقدم الرعاية الأسري

1- أ. د حاج محمد يحي	جامعة غرداية تخصص لغة وأدب عربي
2- أ. د بن يحي يحي	جامعة غرداية تخصص لغة وأدب عربي

مجموع														
	Corrélation de Pearson	,697**	,771**	,376*	,531**	,710**	,641**	,666**	,760**	,441*	,861**	,451*	,473**	,590**
	Sig. (bilatérale)	,000	,000	,041	,003	,000	,000	,000	,000	,015	,000	,012	,008	,001
	N	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30

**. La corrélation est significative au niveau 0,01 (bilatéral).

*. La corrélation est significative au niveau 0,05 (bilatéral).

3- أ. د يوسف تومي جويدة	جامعة المدية تخصص لغة وأدب عربي
4- أ. د بن أوذينة يوسف	جامعة غرداية تخصص لغة وأدب عربي
5- أ. د سعداوي خالد	جامعة غرداية تخصص ترجمة إنجليزية
6- أ. د سليمان عبد الحاكم	جامعة غرداية تخصص ترجمة إنجليزية
7- أ. د محصول الزوبير	جامعة غرداية تخصص ترجمة إنجليزية
8- أ. د عشوي مصطفى	جامعة الكويت المفتوحة تخصص علم النفس
9- أ. د شروق محمد معابرة	جامعة جدارا – الأردن تخصص علم النفس
10- أ. د ياسر فارس خليل	جامعة جدارا – الأردن تخصص تربية خاصة
11- أ. د شوشاني صالح	جامعة وادي سوف تخصص علم النفس العيادي
12- د. علي عبد الرحيم صالح	جامعة القادسية – العراق تخصص علم النفس
13- أ. د سامر جميل رضوان	جامعة نيزوى – سوريا تخصص علم النفس
14- أ. سارة بالوديان	أخصائية نفسانية عيادية – الدوحة، قطر

ملحق رقم (2): يوضح الاتساق الداخلي للبنود والدرجة الكلية لمقياس جودة الحياة.

,716**	,371*	,797**	,681**	,721**	,677**	,624**	,586**	,361*	,636**	,532**	,254	,540**	1
,000	,044	,000	,000	,000	,000	,000	,001	,050	,000	,002	,176	,002	
30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	29	30

Statistiques descriptives

	Moyenne	Ecart type	N
بند 1	3,30	,915	30
بند 2	3,70	1,088	30
بند 3	4,03	1,066	30
بند 4	4,00	1,145	30
بند 5	3,17	1,085	30
بند 6	4,00	1,203	30
بند 7	3,23	1,104	30
بند 8	3,70	,988	30
بند 9	3,30	1,055	30
بند 10	3,37	1,098	30
بند 11	3,43	1,251	30
بند 12	2,80	,925	30
بند 13	3,27	1,081	30
بند 14	2,60	,932	30
بند 15	3,87	,681	30
بند 16	3,43	1,251	30
بند 17	3,40	1,163	30
بند 18	3,57	1,040	30
بند 19	3,67	1,093	30
بند 20	3,83	1,020	30
بند 21	3,53	1,137	30
بند 22	3,13	1,279	30
بند 23	3,23	1,278	30
بند 24	3,37	1,159	30
بند 25	3,10	1,269	30
بند 26	2,90	1,235	29
مجموع	88,87	16,978	30

الملحق رقم (3): يوضح الاتساق الداخلي للأبعاد والدرجة الكلية لمقياس جودة الحياة.

Statistiques descriptives

	Moyenne	Ecart type	N
جودةالحياة	88,87	16,978	30
بعدالصحةالجسدية	25,67	5,591	30
بعدالصحةالنفسية	20,43	4,754	30
بعد العلاقاتالاجتماعية	10,50	2,389	30
بعدالبيئة	25,37	5,654	30

Corrélations

		جودةالحياة	بعدالصحةالجسدية	بعدالصحةالنفسية	بعد العلاقاتالاجتماعية	بعدالبيئة
جودةالحياة	Corrélation de Pearson	1	,848**	,887**	,739**	,833**
	Sig. (bilatérale)		,000	,000	,000	,000
	N	30	30	30	30	30
بعدالصحةالجسدية	Corrélation de Pearson	,848**	1	,656**	,565**	,508**
	Sig. (bilatérale)	,000		,000	,001	,004
	N	30	30	30	30	30
بعدالصحةالنفسية	Corrélation de Pearson	,887**	,656**	1	,645**	,714**
	Sig. (bilatérale)	,000	,000		,000	,000
	N	30	30	30	30	30
بعد العلاقاتالاجتماعية	Corrélation de Pearson	,739**	,565**	,645**	1	,499**
	Sig. (bilatérale)	,000	,001	,000		,005
	N	30	30	30	30	30
بعدالبيئة	Corrélation de Pearson	,833**	,508**	,714**	,499**	1
	Sig. (bilatérale)	,000	,004	,000	,005	
	N	30	30	30	30	30

**. La corrélation est significative au niveau 0,01 (bilatéral).

الملحق رقم (4): يوضح صدق المقارنة الطرفية لمقياس جودة الحياة

Statistiques de groupe

	الفئات	N	Moyenne	Ecart type	Moyenne erreur standard
مقارنةطرفية	الفئة الدنيا	10	69,80	12,559	3,972
	الفئة العليا	10	105,40	6,637	2,099

Test des échantillons indépendants

		Test de Levene sur l'égalité des variances		Test t pour égalité des moyennes						
									Intervalle de confiance de la différence à 95 %	
		F	Sig.	t	ddl	Sig. (bilatéral)	Différence moyenne	Différence erreur standard	Inférieur	Supérieur
مقارنةطرفية	Hypothèse de variances égales	3,752	,069	-7,925	18	,000	-35,600	4,492	-45,037	-26,163
	Hypothèse de variances inégales			-7,925	13,663	,000	-35,600	4,492	-45,257	-25,943

الملحق رقم (5): يوضح معامل الثبات ألف كرونباخ لمقياس جودة الحياة

Récapitulatif de traitement des observations

		N	%
Observations	Valide	29	96,7
	Exclu[a]	1	3,3
	Total	30	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,927	26

الملحق رقم (6): يوضح التجزئة النصفية لمقياس جودة الحياة.

Récapitulatif de traitement des observations

		N	%
Observations	Valide	30	100,0
	Exclu[a]	0	,0
	Total	30	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Partie 1	Valeur	,822
		Nombre d'éléments	13[a]
	Partie 2	Valeur	,886
		Nombre d'éléments	13[b]
	Nombre total d'éléments		26
Corrélation entre les sous-échelles			,883
Coefficient de Spearman-Brown	Longueur égale		,938
	Longueur inégale		,938
Coefficient de Guttman			,933

a. Les éléments sont : بند1ف, بند3ف, بند5ف, بند7ف, بند9ف, بند11ف, بند13ف, بند15ف, بند17ف, بند19ف, بند21ف, بند23ف, بند25ف.

b. Les éléments sont : بند2ز, بند4ز, بند6ز, بند8ز, بند10ز, بند12ز, بند14ز, بند16ز, بند18ز, بند20ز, بند22ز, بند24ز, بند26ز.

الملحق رقم (7): يوضح الاتساق الداخلي لمقياس العبء الأسري

المجموع	Corrélation de Pearson	,756**	,385*	,654**	,460*	,493**	,569**	,511**	,406*	,491**	,452*	1
	Sig. (bilatérale)	,000	,036	,000	,011	,006	,001	,004	,026	,006	,012	
	N	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30

**. La corrélation est significative au niveau 0,01 (bilatéral).

*. La corrélation est significative au niveau 0,05 (bilatéral).

Statistiques descriptives

	Moyenne	Ecart type	N
بند 1	1,47	1,008	30
بند 2	1,97	,850	30
بند 3	1,00	1,083	30
بند 4	1,77	1,073	30
بند 5	,80	,997	30
بند 6	1,23	1,073	30
بند 7	1,80	,887	30
بند 8	2,13	1,502	30
بند 9	1,53	1,074	30
بند 10	1,63	,928	30
المجموع	15,33	5,403	30

الملحق رقم (8): يوضح صدق المقارنة الطرفية لمقياس العبء الأسري.

Test T

[Jeu_de_données0]

Statistiques de groupe

	الفئات	N	Moyenne	Ecart type	Moyenne erreur standard
المقارنةالطرفية	فئة دنيا	10	9,60	3,534	1,118
	فئة عليا	10	21,00	2,789	,882

Test des échantillons indépendants

		Test de Levene sur l'égalité des variances		Test t pour égalité des moyennes						
									Intervalle de confiance de la différence à 95 %	
		F	Sig.	t	ddl	Sig. (bilatéral)	Différence moyenne	Différence erreur standard	Inférieur	Supérieur
المقارنةالطرفية	Hypothèse de variances égales	,590	,453	-8,008	18	,000	-11,400	1,424	-14,391	-8,409
	Hypothèse de variances inégales			-8,008	17,077	,000	-11,400	1,424	-14,403	-8,397

الملحق رقم (9): يوضح معامل الثبات ألفا كرونباخ لمقياس العبء الأسري.

Récapitulatif de traitement des observations

		N	%
Observations	Valide	30	100,0
	Exclu[a]	0	,0
	Total	30	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,682	10

الملحق رقم (10): يوضح التجزئة النصفية لمقياس العبء الأسري.

Récapitulatif de traitement des observations

		N	%
Observations	Valide	30	100,0
	Exclu[a]	0	,0
	Total	30	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Partie 1	Valeur	,629
		Nombre d'éléments	5[a]
	Partie 2	Valeur	,255
		Nombre d'éléments	5[b]
	Nombre total d'éléments		10
Corrélation entre les sous-échelles			,625
Coefficient de Spearman-Brown	Longueur égale		,769
	Longueur inégale		,769
Coefficient de Guttman			,764

a. Les éléments sont : بند1ف, بند3ف, بند5ف, بند7ف, بند9ف.

b. Les éléments sont : بند2ز, بند4ز, بند6ز, بند8ز, بند10ز.

الملحق رقم (11): يوضح مستوى العبء الأسري لدى العينة.

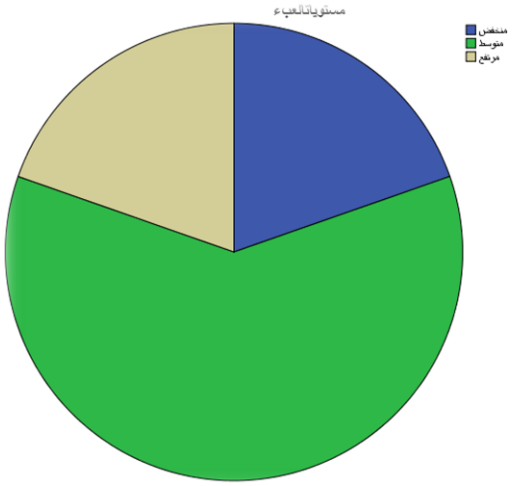
Statistiques

مستويات العبء

N	Valide	56
	Manquant	0
Moyenne		2,00
Ecart type		,632

مستويات العبء

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	منخفض	11	19,6	19,6	19,6
	متوسط	34	60,7	60,7	80,4
	مرتفع	11	19,6	19,6	100,0
	Total	56	100,0	100,0	



الملحق رقم (12): يوضح مستوى جودة الحياة لدى العينة.

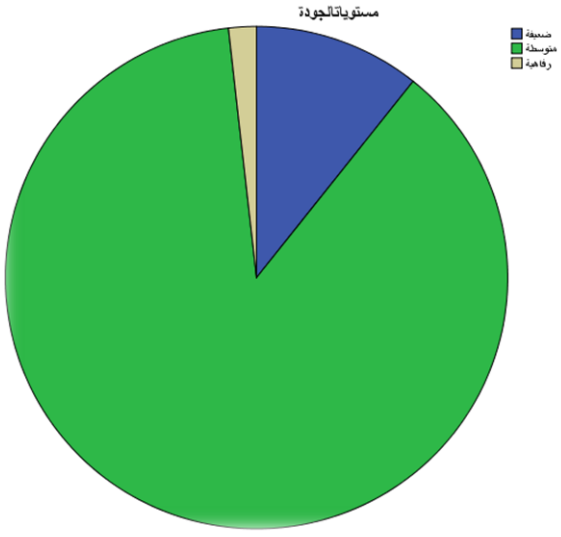
Statistiques

مستويات الجودة

N	Valide	56
	Manquant	0
Moyenne		1,91
Ecart type		,345

مستويات الجودة

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	ضعيفة	6	10,7	10,7	10,7
	متوسطة	49	87,5	87,5	98,2
	رفاهية	1	1,8	1,8	100,0
	Total	56	100,0	100,0	



الملحق رقم (13): يوضح العلاقة بين العبء الأسري وجودة الحياة لدى العينة.

Corrélations

Statistiques descriptives

	Moyenne	Ecart type	N
عبءأسري	15,13	5,778	56
جودةالحياة	89,77	15,766	56

Corrélations

		عبءأسري	جودةالحياة
عبءأسري	Corrélation de Pearson	1	,384**
	Sig. (bilatérale)		,004
	N	56	56
جودةالحياة	Corrélation de Pearson	,384**	1
	Sig. (bilatérale)	,004	
	N	56	56

**. La corrélation est significative au niveau 0,01 (bilatéral).

الملحق رقم (14)

المقياس المختصر لعبء مقدم الرعاية الأسري لأولياء الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد

أيها الولي الفاضل/ أيتها الولية الفاضلة:

نرجو منك الإجابة حسب وضعك الحالي.. والذي يتضمن رعايتك (تربيتك) لطفل يعاني من اضطراب طيف التوحد، تشير العبارات التالية أدناه إلى كل أنواع الرعاية التي تقدمها له.

يرجى وضع إشارة (X) لأفضل عبارة تصف وضعك الحالي، كما يرجى الإجابة عن كل الأسئلة.

بيانات شخصية:

هل أنت: ☐ الأب ☐ الأم / العمر: ..... المستوى الدراسي:

.....

عمر الطفل المضطرب: .....

درجة الاضطراب: ☐ بسيط ☐ متوسط ☐ شديد

	العبـــــــــــارة	موافق بشدة	موافق	غير موافق	غير موافق بشدة
1	أعاني في حياتي الشخصية بسبب رعايتي (تربيتي) لطفلٍ توحديّ.				
2	غالباً ما أشعر بالإرهاق الجسدي.				
3	أتمنى أحياناً لو أمكن لي "الفرار" من الحال الذي أنا عليه.				
4	أحيانا لا أشعر حقا بأنني "ذاتي" التي كنت عليها من قبل.				
5	شهدت حالتي الماديّة تدهوراً منذ أن صار لدي طفلٌ توحديّ.				
6	تأثرت صحتي جرّاء رعايتي لطفلٍ توحديّ.				
7	رعاية طفلي التوحديّ ، تأخذ الكثير من قوّتي وطاقتي.				
8	أجد نفسي محتاراً (ةً) بين متطلبات بيئتي(كأسرتي مثلا) ومتطلبات طفلي التوحديّ.				
9	ينتابني قلقٌ بخصوص مستقبلي، بسبب طفلي التوحديّ .				
10	سببت لي رعايتي لطفلي التوحديّ بعض المعاناة مع أفراد الأسرة الآخرين والأقارب والأصدقاء والمعارف.				

الملحق رقم (15)

مقياس جودة الحياة المختصر (WHOQOL-BREF)

أيها الولي الفاضل/ أيتها الولية الفاضلة:

فيما يلي مجموعة من العبارات تهدف إلى معرفة نظرتك واتجاهك نحو جودة الحياة التي تعيشها وصحتك وغير ذلك من مجالات الحياة، لا توجد إجابات صحيحة أو خاطئة، الرجاء قراءة كل عبارة جيدا واختيار البديل الذي يناسبك أكثر بوضع علامة (X) .. مع الإجابة على الأسئلة كلها.

البيانات العامة:

- هل أنت: ☐ الأب ☐ الأم / العمر: ..... المستوى الدراسي: .....
- عمر الطفل: .....
- درجة التوحد لدى الطفل: ☐ بسيط ☐ متوسط ☐ شديد

	العبـــــــــارة	سيئة جدا	سيئة	ليست سيئة وليست جيدة	جيدة	جيدة جدا
1	ما هو تقييمك لجودة حياتك ؟					

		غير راضٍ تماما	غير راضٍ	رضا متوسط	راضٍ	راضٍ جداً
2	ما مدى رضاك عن صحتك ؟					

		لا إطلاقاً	قليلاً	متوسط	كثيراً	كثيرا جداً
3	إلى أي درجة تمنعك حالتك الصحية من أداء ما أنت بحاجة إلى القيام به؟					
4	إلى أي درجة انت بحاجة لعلاج طبي لتأدية نشاطاتك اليومية؟					
5	إلى أي درجة تستمتع بحياتك؟					
6	إلى أي درجة تشعر أن لحياتك معنى؟					

		ضعيفة جداً	ضعيفة	متوسطة	جيدة	جيدة جداً
7	ما درجة قدرتك على التركيز ؟					
8	ما درجة شعورك بالأمان في حياتك اليومية؟					
9	إلى أي درجة تعد بيئتك المادية بيئة صحية؟					

		لا إطلاقاً	قليلاً	بقدر متوسط	كثيراً	تماماً
10	هل لديك الطاقة الكافية لأداء مهامك اليومية؟					
11	هل لديك القدرة على تقبل مظهرك الجسماني؟					
12	هل لديك المال الكاف لقضاء احتياجاتك؟					

13	هل تتوفر لديك المعلومات التي تحتاجها في حياتك اليومية ؟					
14	إلى أي مدى لديك الفرصة للقيام بالأنشطة الترفيهية؟					

		سيئة جداً	سيئة	متوسطة	جيدة	جيدة جداً
15	ما مدى قدرتك على التنقل؟					

		غير راضٍ تماماً	غير راض	رضا متوسط	راضٍ	راض جداً
16	ما مدى رضاك عن نومك؟					
17	ما مدى رضاك عن قدراتك على أداء أنشطتك اليومية؟					
18	ما مدى رضاك عن قدرتك على العمل؟					
19	ما مدى رضاك عن ذاتك؟					
20	ما مدى رضاك عن علاقاتك الشخصية؟					
21	ما مدى رضاك عن حياتك الجنسية؟					
22	ما مدى رضاك عن الدعم المقدم من أصدقائك؟					
23	ما مدى رضاك عن ظروف معيشتك(المكان)؟					
24	ما مدى رضاك عن الخدمات الصحية المقدمة لك؟					
25	ما مدى رضاك عن المواصلات المتاحة لك (وسائل النقل)؟					

		أبداً	نادراً	غالباً	في كثير من الأحيان	دائماً
26	في الأيام القليلة السابقة هل انتابتك مشاعر سلبية كالمزاج السيئ أو القلق أو اليأس أو الاكتئاب؟					