الجمعية الأردنية للعلوم التربوية، المجلة التربوية الأردنية، المجلد الرابع، العدد الرابع، 2019.

تقييم خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي في الأردن

لينا سعيد عويضه

أ.د. جمال محمد الخطيب*

تاريخ استلام البحث 2018/2/5 تاريخ قبول البحث 2018/3/31

ملخص:

هدفت الدراسة الحالية إلى تقييم خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي في الأردن، وتكونت العينة من 52 ولي أمر من أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، ولتحقيق هذه الدراسة تم إعداد مقياس لخبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بالتشخيص، وتم التحقق من دلالات الصدق والثبات، وأشارت نتائج الدراسة إلى أن مستوى خبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بالتشخيص في الأردن جاء للمتوسط الكلي بمتوسط حسابي (3.69) وبمستوى مرتفع، في حين تراوحت المتوسطات الحسابية للأبعاد بين (3.31 و3.79) حيث جاء البعد (أثناء عملية الشخيص) بالرتبة الأولى بمتوسط حسابي (3.79) ومستوى مرتفع، تلاه البعد (بعد عملية التشخيص) بالرتبة الثانية بمتوسط حسابي (3.70) وبمستوى مرتفع، في حين جاء بعد (قبل عملية التشخيص) بالرتبة الأخيرة بأقل متوسط حسابي (3.31) وبمستوى متوسط، وأشارت النتائج أيضاً لعدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة 0.05 تعزى للمستوى التعليمي لولي الأمر. وجنس ولي الأمر. والوضع الاقتصادي للأسرة.

الكلمات المفتاحية: خبرات أولياء أمور، اضطراب طيف التوحد، التشخيص.

* كلية العلوم التربوية/ الجامعة الأردنية/ الأردن.

Evaluation of parents' experiences in diagnosing their children with autism spectrum disorder in Jordan

Lina Saeed Owaida
Prof. Jamal M. Alkhateeb*

Abstract:

This present study aimed at evaluating parents' experiences in diagnosing their children with autism spectrum disorder in Jordan. The study sample consisted of (52) parents of children with autism spectrum disorder. To achieve the study objectives, the researchers translated and prepared a normative scale of parents experiences of children diagnosed with spectrum disorder. The validity and reliability of the instrument were verified. The results of the study showed a high level of experience of parents of children with autism spectrum disorder in Jordan with a total average of (3.69). The results also indicated that there were no statistically significant differences due to the educational level of the parents, the gender of the parents, or the economic status of the family.

Keywords: Parental Experiences, Autism Spectrum Disorder, Diagnosis.

Faculty of Educational Sciences\ The University of Jordan \ Jordan *

المقدمة

يلعب أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد أدواراً متعددة وذات أهمية في حياة أطفالهم، فهم أول من يتعرفون على المشكلات النمائية الموجودة لديهم، ويواصلون الاهتمام بالبحث عن تشخيص وخدمات مناسبة لأطفالهم، كما أنهم يعتبرون مشاركين في تقديم البرامج العلاجية والتعليمية لهم.

وتعتبر الأسرة من أهم عوامل التربية، فالخبرة الأسرية هي أول وأهم الخبرات التي يمر بها الإنسان في حياته، وربما يكون الدور الحاسم للأسرة في تشكيل سلوك الإنسان وفي بناء شخصيته من القضايا القليلة التي لا يختلف بشأنها الاختصاصيون في الأوساط الاجتماعية والنفسية والتربوية، فإذا كانت الخبرة الأسرية ترسم ملامح نمو الإنسان وقدراته وتكيفه في مرحلة الطفولة فهي تحدد استقلاليته، ومفهومه لذاته في مرحلة المراهقة، وتحدد مستوى شعوره بالطمأنينة، ومدى تحقيقه لذاته ووضوح أهدافه في مرحلة الرشد (AL-Khatib,2009)

ويعد اضطراب طيف التوحد أحد الاضطرابات النمائية العصبية والتي تتميز بالقصور في التواصل الاجتماعي والتفاعل الاجتماعي في عدة جوانب، بما في ذلك القصور في جانب التواصل اللفظي، والتواصل غير اللفظي والتفاعل الاجتماعي، والقصور في فهم وتطوير العلاقات الاجتماعية والمحافظة عليها، كما يتميز بظهور سلوكيات نمطية متكررة وغير هادفة. (American Psychiatric Association [APA],2013)

وتواجه أسر الأطفال ذوي إضطراب طيف التوحد العديد من التحديات، ومن أهم هذه التحديات أن الأسر لا تحصل على التشخيص الدقيق في كثير من الأحيان إلى أن يدخل الطفل المدرسة (Bauchesn & Kelley,2004)، حيث يعبر بعض الآباء عن عدم رضاهم عن عملية التشخيص، وعن الطريقة التي تم إبلاغهم فيها التشخيص(Brogan & Knussen,2003, Mansell & Morris, 2004)(Osborne, McHugh, Saunders & Reed,2008) ولتقديم خدمات تربوية مناسبة للطفل التوحدي فإن الآباء يحتاجون إلى معلومات ومهارات عملية حول التوحد وعملية التشخيص وطرق العلاج، فهم يحتاجون إلى اتقان استراتيجيات تعليم محددة لتمكين طفلهم من اكتساب سلوكيات جيدة وفهم طبيعة التوحد، وكيفية التأثير على أنماط تعلم طفلهم والسلوك، ويحتاج الآباء أيضاً التعامل مع الضغوطات النفسية والانفعالية الناتجة عن وجود طفل توحدي في الأسرة. (Al-Zraigat,2016).

لقد تناولت عدة دراسات أردنية وعربية أسر الأطفال ذوي اضطراب الطيف التوحدي في السنوات القليلة الماضية Bandari,2008, Al-mutairi,2006, Asfour,2012, Diab,2005, Zaarir,2009 لكن تلك الدراسات بحثت في مستويات الضغوط النفسية لدى هذه الأسر أو في فاعلية برامج تدريبية لخفضها، ولم توجد أي دراسة عربية تصف خبرات أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد سواء فيما يتعلق بالتحديات والصعوبات التي واجهتها الأسرة في تشخيص حالة التوحد لدى طفلها مما ينعكس بشكل إيجابي على تعليم الطفل وتدريبه، أو برعايته وتنشئته، وفي ضوء ذلك ستسعى هذه الدراسة إلى استكشاف هذه الخبرات وتحليلها تحليلاً علمياً موضوعيا.

إن تشخيص اضطراب طيف التوحد للطفل ذي اضطراب طيف التوحد له تأثير مدى الحياة على الطفل وأفراد أسرته، وقد يجلب التشخيص الصحيح فوائد عديدة حيث يساهم في توفير إطار لفهم الاضطراب والحصول على الدعم والخدمات العلاجية اللازمة للطفل ذي اضطراب طيف التوحد، ولكن الكثير من الآباء لا يدركون تماماً كيفية التعامل مع الطفل ذي اضطراب طيف التوحد ورعايته، لذا فمن المهم دراسة وفهم خبرات الأسر التي يتعرضوا لها مع أخصائيي التشخيص والتعليم، وطرق اختيار الخدمات العلاجية والتعليمية لأطفالهم ذوي اضطراب طيف التوحد، وبالتالي اقتراح إجراءات لتحسين خدمات التشخيص والعلاج والخدمات ذات الصلة بالأطفال ذوي اضطراب التوحد.

قامت الجمعية الأمريكية للطب النفسي (American Psychiatric Association [APA]، 2013) من خلال الدليل التشخيصي والإحصائي بتعديلات على تشخيص التوحد أبرزها:

1. الاقتصار على فئة واحدة من اضطراب طيف التوحد بدلاً من خمسة أشكال من الفئات ضمن اضطرابات طيف التوحد.
2. أصبحت محكات التشخيص ضمن مجالين رئيسيين بدلاً من ثلاثة وهما: العجز في التواصل والتفاعل الاجتماعي، والسلوك النمطي المتكرر
3. أن يوجد خمسة أعراض من أصل سبعة، بدلاً من وجود ستة من أصل اثني عشر.
4. تم تحديد عمر تشخيص الاضطراب في فترة النمو المبكرة، وذلك من الميلاد وحتى عمر الثامنة بدلاً من السنوات الثلاثة الأولى.
5. الاتساع في مفهوم محدودية الأنماط السلوكية وتكرارها وشمولها للشذوذ في المعالجة الحسية.

6. إلغاء معيار الشدة وأصبح بدلاً منه معيار الدعم.

معايير تشخيص اضطراب طيف التوحد

كما ذُكر في (Al-Zraigat,2016)، فإن الدليل التشخيصي والإحصائي الطبعة الخامسة (Diagnostic and Statistical Manual. DSM-5) يشير لمعايير تشخيص التوحد التالية:

1. العجز المتواصل في التواصل الاجتماعي والتفاعل الاجتماعي عبر السياقات المتعددة، في الوقت الراهن أو في تاريخ الطفل.
2. أنماط سلوكية أو اهتمامات أو أنشطة مقيدة أو تكرارية في الوقت الراهن أو في تاريخ الطفل.
3. يجب أن تظهر الأعراض في الفترة النمائية المبكرة (من الميلاد وحتى سن الثامنة من العمر)
4. تسبب الأعراض ضعف واضح في المجالات الاجتماعية، والمهنية أو غيرها من المجالات الهامة للأداء الوظيفي الحالي.
5. لا تنطبق هذه الأعراض بشكل أفضل من خلال الإعاقة العقلية (اضطراب النمو العقلي) أو التأخر النمائي الشامل، فالإعاقة العقلية واضطراب طيف التوحد كثيراً ما يتشاركان من حيث اجراءات التشخيص المرضي لاضطراب طيف التوحد والإعاقة العقلية، لذا ينبغي أن يكون التواصل الاجتماعي أقل مما هو متوقع على مستوى النمو العام.

ويعتبر التشخيص الدقيق لحالات التوحد ليس بالأمر السهل، خاصة وأن الأفراد التوحديين ليسوا متجانسيين في قدراتهم وخصائصهم، وبسبب وجود أمراض وإعاقات مصاحبة لحالة التوحد، بالإضافة إلى أن التوحد يصيب الفرد في جوانبه الاجتماعية والتواصلية والذاتية مما يجعل التواصل مع الطفل التوحدي أكثر صعوبة، كذلك قد تتشابه أعراض التوحد مع كثير من الاضطرابات النمائية الأخرى (Al-Khateb et al, 2016) .

وتبعاً لذلك يعد الاعتناء بالأطفال الذين يعانون من التوحد مطلباً أساسياً يقع على عاتق الأهل وخصوصاً، لأنها المسؤولة الأولى عن الطفل، ويمكن أن تزيد عوامل خطورة معاناة أمهات الأطفال الين يعانون من التوحد صعوبات نفسية وإجتماعية، والتي بدورها تؤثر على حياة الأسرة وتزيد من المشكلات النفسية والاجتماعية في المستقبل، بالإضافة إلى أن اباء الأطفال الذين تم تشخيصهم بإضطراب طيف التوحد هم أكثر إجهادا في تربية أبنائهم بالمقارنة مع أية إعاقة أخرى، وأمهات هؤلاء الأطفال أكثر عرضة للإصابة بالاكتئاب بالمقارنة مع أمهات الأطفال من غير اضطراب طيف التوحد(Mouridsen Rich Isager & Nedergaard,2007).

ولم يحظ التوحد في بلدان عديدة سوى القليل من الاهتمام من قبل الباحثين في مختلف المجالات(Daley,2002)، ولذلك هناك حاجة إلى مزيد من الدراسات في مختلف الثقافات والبلدان من جميع أنحاء العالم من أجل فهم أفضل لتجارب الأسر حول تشخيص طفلهم ذوي اضطراب طيف التوحد وتربيته وتأثير ثقافتهم على تلك التجارب.

وتشير التقديرات الحالية إلى أن حوالي 1 من أصل 88 طفلاً يتم تشخيصهم باضطراب طيف التوحد في الولايات المتحدة (Centers for Disease Control and Prevention,2012)، فإن هذه الفئة تتطلب عدداً من الخدمات بما في ذلك توفير العلاج السلوكي المناسب، والرعاية اللازمة، والتعليم الخاص والدعم، وغير ذلك (Smith et al,2010)، كما أصبح من المهم للمجتمعات المحلية فهم كيفية تقديم خدمات ودعم أفضل لهؤلاء الأطفال وأسرهم، ونظراً لهذه الاحتياجات يقدر أن متوسط التكلفة للمجتمع لدعم شخص من ذوي اضطراب طيف التوحد طوال حياته هو تقريبا 3.2 مليون دولار أمريكى (Ganz,2007).

إن هناك الكثير من التساؤلات التي تطرح من قبل الأسر التي تشك بأن طفلها لا يتطور بشكل طبيعي، حول خيارات التشخيص وخيارات العلاج المتاحة للأطفال الذين تم تشخيصهم باضطراب طيف التوحد، وكيفية تعامل الأسرة مع الطفل بعد تلقي التشخيص (Daley,2002)، فقد يحتاج الآباء إلى وقت ليعتادوا على إجراءات التقييم، ولماذا تُعمل؟ وماذا تعني النتيجة التقييم والتشخيص لحالة طفلهم، وماذا يمكن عمله الآن وفي المستقبل؟ ولذلك فإن الآباء يحتاجون إلى النصيحة والدعم والمساعدة بعد إجراء التشخيص. (Al-Zraigat,2016)

مشكلة الدراسة

ان الحصول على تشخيص للطفل ذي اضطراب طيف التوحد يعتبر عملية مرهقة، ومربكة وطويلة لكثير من الآباء والأمهات، وتعتبر من التحديات التي يواجهها اباء هؤلاء الأطفال بالإضافة إلى صعوبة عملية العثور على الخدمات للأطفال واختيار التدخلات العلاجية والتعليمية والحصول عليها(Keenan, Dillenburger, Doherty, Byrne & Gallagher,2010) حيث إن العديد من الآباء يعتقدون بأن الأخصائيين والمهنيين لا يأخذون في الاعتبار آراءهم وتصوراتهم حول تشخيص أو علاج أو أساليب الرعاية اليومية لأطفالهم ذوي اضطراب طيف التوحد، كما أنه لا يوجد توافق في الآراء حول أسباب أو علاج هذا الاضطراب، بينما يحاول هذا البحث ملء الفجوات حول معرفتنا عن كيفية فهم التجارب والخبرات التي يمر بها أولياء الأمور فيما يتعلق بطرق

التشخيص الأكثر ملائمة، ما ينعكس على تقديم تدخلات علاجية وتعليمية للأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، فمعرفة خبرات وتجارب أسر هؤلاء الأطفال بالتشخيص في الأردن قد تسهم في اتخاذ إجراءات لتوفير المعلومات والدعم حول التشخيص بشكل أفضل لأسر الأطفال ذوي طيف التوحد.

أسئلة الدراسة

1. ما خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي في الأردن؟
2. هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى (a=0.05) في خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي في الأردن تعزى للمستوى التعليمي لولي الأمر، جنس ولي الأمر، والوضع الاقتصادي الاجتماعي للأسرة؟

هدف الدراسة:

هدفت الدراسة الحالية إلى الكشف عن مستوى خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي في الأردن، وبالتالي العمل على التعرف على مدى مطابقتها للحقائق العلمية.

أهمية الدراسة: تمثلت أهمية هذه الدراسة بما يلي:

الأهمية النظرية:

- التعرف على خبرات وتجارب أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب التوحد في الأردن.
- توفير معلومات حول العلاقة بين خبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب التوحد في الحصول على التشخيص ومتغيرات تتعلق بالأسرة.

الأهمية التطبيقية

- تشجيع الباحثين الآخرين على إجراء المزيد من الدراسات التي تتناول فهم خبرات واحتياجات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب التوحد في الحصول على الدعم والتشخيص الصحيح المناسب لأطفالهم.

تعريف مصطلحات الدراسة

- **خبرات أولياء الأمور:** هي التجارب والتحديات والصعوبات التي واجهتها أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد خلال البحث عن التشخيص المناسب لأطفالهم، وتقرير فيما إذا كان يعاني من اضطراب طيف التوحد أم لا(Chamak et al, 2011)

وتعرف إجرائياً: بأنها الدرجة الكلية لأداء أفراد الدراسة على أداة الدراسة التي تم استخدامها في هذا البحث.

- **اضطراب طيف التوحد:** يعد اضطراب طيف التوحد أحد الاضطرابات النمائية العصبية والتي تتميز بالقصور في التواصل الاجتماعي والتفاعل الاجتماعي في عدة جوانب، بما في ذلك القصور في جانب التواصل اللفظي والتواصل غير اللفظي والتفاعل الاجتماعي، والقصور في فهم وتطوير العلاقات الاجتماعية والمحافظة عليها، كما يتميز بظهور سلوكيات نمطية متكررة وغير هادفة. (American Psychiatric Association APA,2013)

ويعرف إجرائياً في هذه الدراسة: بأنه الحالة التي تم تشخيصها لدى الأطفال من قبل جهات معتمدة باستخدام أدوات تشخيص اضطراب طيف التوحد.

الدراسات السابقة

الدراسات العربية

هدفت دراسة (**Abu Sbeih,2015**) لدراسة **مستوى معرفة أولياء الأمور بالمؤشرات الأولية لاضطراب طيف التوحد للأطفال دون سن الثالثة في ضوء بعض المتغيرات**، وتكونت عينة الدراسة من أولياء أمور الأطفال ممن هم دون سن الثالثة المراجعين لمراكز الأمومة والطفولة في إقليم الوسط، والبالغ عددهم (1636) موزعين إلى (1056) أنثى، و (580) ذكر، وتم توزيعهم مقياس مستوى معرفة أولياء الأمور بالمؤشرات الأولية لاضطراب طيف التوحد بعد التحقق من دلالات الصدق والثبات، حيث أثبتت النتائج أن مستوى معرفة أولياء الأمور بالمؤشرات الأولية (الاجتماعية، والتواصلية والسلوكيات النمطية) لاضطراب طيف التوحد كانت متوسطة المستوى. ولا توجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى (α=0.05) بين أفراد عينة الدراسة على مقياس المؤشرات (الاجتماعية، والتواصلية، والسلوكيات النمطية) لاضطراب طيف التوحد لدى الأطفال دون سن الثالثة تعزى لمتغير العمر، والجنس، والمستوى التعليمي، وتوجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى (α=0.05) بين أفراد عينة الدراسة على مقياس المؤشرات (الاجتماعية، والتواصلية، والسلوكيات النمطية) لاضطراب طيف التوحد لدى الأطفال دون سن الثالثة تعزى لمتغير المستوى التعليمي للأم لصالح البكالوريوس فما فوق، وتوجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى (α=0.05) بين أفراد عينة الدراسة تعزى لمتغير المستوى الاقتصادي لصالح المرتفع.

هدفت دراسة **(Al-Zareer,2008)إلى بناء مؤشرات ضبط الجودة في البرامج التربوية للأطفال التوحديين وتحديد درجة انطباقها على مراكز الأطفال التوحديين في المملكة العربية السعودية،** وتكونت عينة الدراسة من (20) مركزاً من مراكز الأطفال التوحديين الحكومية تقدم خدماتها للأطفال التوحديين الذكور، بحيث مثلت مختلف مناطق المملكة وتنوع البرامج (معهد وبرنامج دمج). ولجمع البيانات فقد تم بناء مقياس مؤشرات ضبط الجودة في البرامج التربوية للأطفال التوحديين بعد التوصل إلى العناصر الأساسية لهذه المؤشرات، وتكون المقياس من (175) مؤشراً رئيسياً و(107) مؤشرٍ فرعي، وتم التوصل إلى دلالات صدق وثبات للمقياس، وأشارت النتائج أن هناك مؤشرات لعنصرين من عناصر ضبط الجودة انطبقت بدرجة عالية هي مؤشرات عنصر "البرنامج التربوي الفردي والخطة التعليمية الفردية" وبمتوسط (0.84) ومؤشرات عنصر تحليل السلوك التطبيقي بمتوسط (0.80) في حين أن هناك مؤشرات لأربعة عناصر انطبقت بدرجة متوسطة وهي على التوالي: مؤشرات عنصر " طرق التدريس والتدريب" بمتوسط (0.74)، ومؤشرات عنصر "المنهاج المرجعي" بمتوسط (0.69)، ومؤشرات عنصر " التهئية للدمج" بمتوسط (0.64)، ومؤشرات عنصر "التقييم والتشخيص" بمتوسط (0.58). وباقي مؤشرات العناصر المتبقية وعددها خمسة انطبقت بدرجة متدنية وهي: مؤشرات عنصر "البيئة التعليمية المادية" ومؤشرات عنصر "تقييم البرنامج المقدم والمركز" بمتوسط (0.49) لكل منهما، ومؤشرات عنصر "الخدمات المساندة بمتوسط (0.41)، ومؤشرات عنصر "الكوادر العاملة" بمتوسط (0.36)، وكانت أقل المؤشرات انطباقاً هي مؤشرات عنصر "مشاركة ودعم وتمكين الأسر"، إذ كان المتوسط (0.33).

أما دراسة **(Alwan,2006)**، هدفت **إلى تقييم البرامج التربوية والعلاجية المقدمة للأطفال التوحديين في الأردن من وجهة نظر أولياء الأمور والمعلمين،** حيث تكونت عينة الدراسة من (120) فرداً، وتم توزيعهم (60) يمثلون أولياء أمور الأطفال التوحديين و (60) معلماً من العاملين في مراكز التربية الخاصة، وقد طور الباحث أداة تكونت من (70) فقرة موزعة على أربعة مجالات. وأشارت نتائج الدراسة إلى فاعلية البرامج الاجتماعية والبرامج التربوية المقدمة للأطفال التوحديين في الأردن من وجهة نظر أولياء الأمور والمعلمين، وأظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين تقييم أولياء الأمور والمعلمين على البرامج ككل عند مستوى دلالة (α =0.05).

وأشارت دراسة (**Sweidan,2012)التعرف على مستوى التكيف الاجتماعي لدى أمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد وعلاقته بالمستوى الإقتصادي والتعليمي للأسرة،** حيث تكونت عينة

الدراسة من 96 أماً لديهن أطفال يعانون من اضطراب التوحد، ومسجلون في مراكز تربية خاصة تتبع وزارة التنمية الاجتماعية في عمان، وتحقيقاً لأهداف الدراسة فقد تم تصميم أداة القياس التي تألفت من خمسة أبعاد ذات صلة بالتكيف الاجتماعي للأمهات، حيث أشارت النتائج أن مستوى التكيف الاجتماعي لدى أمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد جاء بشكل عام ضمن المتوسط باستثناء مجال العلاقة مع أمهات الاطفال ذوي اضطراب التوحد، والذي كان ضمن المستوى المرتفع، كما بينت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة احصائية عند مستوى الدلالة (α=05.0) في مستوى التكيف الاجتماعي لدى أمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد يعزى إلى المستوى الاقتصادي للأسرة، والمستوى التعليمي للأم، وقد توصلت الدراسة إلى مجموعة من التوصيات كإجراء دراسة تهدف إلى وضع برنامج إرشادي لتحسين مستوى التكيف الاجتماعي لدى أمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد.

الدراسات الأجنبية

في دراسة قام بها كل من ستامبولتس وميتشليدي (Stampoltzis & Michailidi, 2016) والتي تهدف إلى **معرفة تصورات الآباء اليونانيين حول عملية التشخيص لأطفالهم ذوي اضطراب التوحد**، وتكونت عينة الدراسة من (193) أباً وأماً. وقد اشتملت الدراسة على جوانب مختلفة من عملية التشخيص ومقياس الرضا والتصورات بعد عملية التشخيص، ومن حيث أداة الدراسة فقد كانت استبانة مسحية، وأشارت النتائج إلى أن الآباء الذين تم تشخيص أطفالهم قبل سن 30 شهر كانوا أكثر ادراكاً وتفاؤلاً من الآباء الذين تم تشخيص أبناءهم في مراحل متأخرة كما أشارت النتائج إلى أهمية الأدوار التي يقوم بها المهنيين أثناء عملية التشخيص، وعلى الرغم من أن العديد من الآباء لا يشعرون بالرضا عن عملية التشخيص، إلى أن عملية التشخيص لا تزال تشكل تحدياً كبيراً لجميع المشاركين في هذه العملية.

وقد أشار كل من أبوت، بيرنارد وفورجيه (Bernard, Forge & Abbott,2012) بإجراء دراسة نوعية **للتعرف على خبرات تسع أسر في انجلترا**، وقد وصف الأهل ضمن المقابلات التي تم إجراؤها شكل ونوعية ومحتوى الجلسات التي تم إخبارهم فيها بأن طفلهم قد تم تشخيصه على أنه مصاب باضطراب طيف التوحد، أثناء تلقيهم لخدمات الصحة النفسية للأطفال والبالغين في شرق شمال انجلترا، وقد تم تحليل البيانات التي تم جمعها ضمن أربع محاور رئيسية هي: الوضع الانفعالي للأسرة وردود فعلها اتجاه التشخيص، وكمية المعلومات التي تم تلقيها ومدى وضوحها،

شكل الجلسة التي تم اخبارهم فيها عن التشخيص، وشكل الاستشارة وعلاقة الأخصائي بالطفل، وقد أشارت النتائج إلى أن من ثمانية إلى تسعة أسر أشاروا إلى شعورهم بالقلق قبل حضورهم الجلسة، وأشار جميع الأسر إلى رضاهم عن المدة الزمنية التي استغرقتها الجلسة، كما أشاروا إلى صعوبة استيعابهم لجميع المعلومات التي تلقوها، كما أبدوا جميع الأسر تقديرهم لسير عملية التشخيص وتقييم الطفل ورضاهم عن الدعم الذي تلقوه من الأخصائي عند اخبارهم بالتشخيص

وفي دراسة قام بها مكابي (McCabe,2008)، والتي تهدف إلى **معرفة تأثير تشخيص طفل ذو اضطراب التوحد على الآباء والأمهات**، وقد تألفت عينة الدراسة من 28 اباً واماً ومن أجل تحقيق هدف الدراسة قد تم استخدام أسئلة مفتوحة ومقابلات، وقد لوحظ عدد من الاختلافات بين أثر ذلك على الآباء والأمهات وأبرزها أن الأمهات يشعرون أن تشخيص طفلهم يؤثر على تفاعلهم الاجتماعي وعلى مشاركاتهم في أنشطة اجتماعية، وأن حياتهم تتمحور حول أطفالهم فقط وأنهم لا يمتلكون حياة خاصة بهم، وان نسبة 44% منهم يشعرون بالضغط النفسي و والقلق نحو مستقبل أطفالهم، والاكتئاب، ومن جهة أخرى أشار 43% منهم بأن أزواجهم يشعرون بذلك أيضا، إلا أن 33% من الآباء يرون انهم لا يشعرون بذلك وأنه لا يوجد تأثير على حياتهم وأنهم لا يشعرون بالقلق، أما عند الحديث عن علاقتهم الزوجية فقد أشارت11 % من الأمهات إلى أن علاقتهم مع أزواجهن أصبحت أكثر بعدا وبالمقابل 21% يرون بأن علاقاتهم مع أزواجهن لم تتغير ونسبة 13% رأت بأن هذه العلاقة قد تحسنت، بينما نسبة 23% وجدت بأن علاقاتهم أصبحت أكثر إيجابية وتعاوناً

وكان الغرض من دراسة(Gane, Amanda,2008) حول **تجربة الأمهات في تشخيص الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد**، هو محاولة فهم تجربة الأمهات وعلاقتهم مع أطفالهم الذين تم تشخيصهم باضطراب طيف التوحد، وهذه الدراسة نوعية استكشافية حيث تهدف إلى توسيع نطاق معرفة الأمهات الذين لديهن أطفال مصابين باضطراب طيف التوحد وتجاربهم الفريدة من نوعها، تم اختيار عشرة أمهات لديهم أطفال يعانون من اضطراب التوحد أعمارهم بحدود الخمس سنوات وأجريت مقابلات مع تسعة عشر أماً فيما يتعلق بتجاربهم في رعاية الطفل المتوحد، وركزت الأسئلة على مواضيع مثل: (أ) تصوراتهم الخاصة (ب) كيفية الحصول على التشخيص (ج) الجوانب الأكثر صعوبة (د) العلاقة بين الأطفال والأمهات، حيث أبلغ المشاركون عن شعورهم بالإحباط إزاء معاملتهم من قبل المسؤولين عن الرعاية الصحية والمهنيين ومن الأنظمة المدرسية، وبالإضافة إلى ذلك، أشاروا إلى عدد كبير من

الأدوار التي كان عليهم أن يلعبوها، وأوصت هذه الدراسة لإجراء المزيد من البحوث بشأن تأثير وجود أطفال مصابين باضطراب التوحد على الأسر وكيفية تلبية احتياجاتهم الفردية.

وتميزت دراسة مايدنس وأونيل (Midence & O'neill, 1999) بكونها حاولت استكشاف **خبرات الأهالي في شمال ويلزمن خلال إجراء مقابلات شبه منظمة مع أربعة أهالي لأطفال مصابين باضطراب طيف التوحد**، وقد تم تحليل استجابات الأهل من خلال تبني منحى نظري متين وقد نتج عن هذا التحليل ستة فئات رئيسية هي تطور السلوك، والارتباك، والتشخيص الخاطئ، والتوحد، والدعم، والقبول والتكيف، وقد تضمنت هذه الفئات كلاً مما يلي: الصعوبات التي يواجهها الأهل في فهم سلوك الطفل (تطور السلوك)، والارتباك الذي يواجهونه نتيجة لعدم قدرتهم لفهم سلوكيات الطفل (الإرتباك)، والصعوبات التي يواجهونها أثناء محاولاتهم الحصول على تشخيص لحالة الطفل (التشخيص الخاطئ)، والشعور بالارتياح بعد حصولهم على التشخيص الصحيح (التوحد)، بالإضافة إلى فهم وقبول اضطراب طيف التوحد والمحددات التي تترتب على الطفل (الدعم)، وتطور التكيف مع الحالة ضمن حياة الأسرة (القبول/ التكيف).

التعقيب على الدراسات السابقة

وتختلف الدراسة الحالية عن الدراسات السابقة في كونها تسعى للتعرف على خبرات أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد وصفاً كمياً سواء فيما يتعلق بالتحديات والصعوبات التي واجهتها الأسرة في تشخيص حالة التوحد لدى طفلها، سواء قبل عملية التشخيص أو أثنائها أو بعد عملية التشخيص. – وبحدود علم الباحثة–فإنه لم يسبق لأي من الدراسات السابقة دراسة خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب طيف التوحد في الأردن.

الطرق والإجراءات

تتضمن وصفاً لإجراءات الدراسة التي تم اتباعها، بالإضافة إلى وصف أفراد الدراسة والأدوات المستخدمة في الدراسة، وكيفية التحقق من صدقها وثباتها، كما تتناول المعالجة الإحصائية التي ستستخدم في تحليل البيانات واستخلاص النتائج.

أفراد الدراسة

تكون أفراد الدراسة من (52) ولي أمر، وتم اختيار العينة بطريقة متيسرة من أولياء الأمور الذين تمكن الوصول إليهم، والذين تعاونوا مع الباحثة في مراكز التربية الخاصة والتوحد داخل العاصمة عمان.

منهجية الدراسة

تتبعت هذه الدراسة الراهنة المنهج المسحي الوصفي لتحقيق هدف الدراسة المرتبط بتقييم خبرات أولياء الأمور في أطفالهم ذوي اضطراب طيف التوحد بالتشخيص في الأردن.

متغيرات الدراسة

المتغيرات المستقلة: جنس الطفل، وعمر الطفل، والوضع الاقتصادي الاجتماعي للأسرة للمستوى التعليمي لولي الأمر (ثانوي، دبلوم، جامعي)، وجنس ولي الأمر (ذكر، أنثى) والوضع الاقتصادي للأسرة (متدني، متوسط، عالي)

المتغير التابع: خبرات أولياء الأمور في تشخيص اضطراب التوحد.

أداة الدراسة

لتحقيق أهداف الدراسة المتمثلة في تقييم خبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بالتشخيص في الأردن، قامت الباحثة بإعداد وترجمة مقياس لتقييم خبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في التشخيص، وفيما يلي عرض لخطوات إعداد المقاييس:

أولاً: مقياس تقييم خبرات أولياء الأمور في تشخيص طفلهم ذوي اضطراب طيف التوحد

قامت الباحثة بترجمة مقياس لتقييم خبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في التشخيص وفق الخطوات الاتية:

- مراجعة الأدب السابق المتعلق بخبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في التشخيص، وقد تم الرجوع إلى الأداة الموجودة في دراسة (Saggu, Ramen & Kaur,2015)
- تعريف خبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في التعليم إجرائياً، لتتوافق وأهداف الدراسية الحالية، وتوزيعها على ثلاثة مجالات: مجال قبل التشخيص، والذي تكون من (3) فقرات. ومجال أثناء عملية التشخيص، وتكون من (9) فقرات، ومجال بعد عملية التشخيص، وتكون من (11) فقرة.
- تمت ترجمة وصياغة فقرات المقياس البالغ عددها (23) فقرة على شكل عبارات، وجميعها يجاب عليها بناءاً على سلم التقدير (أوافق بشدة، أوافق، محايد، لا أوافق، لا أوافق بشدة)، وفقاً للمجالات الثلاثة.
- وتم إعداد المقياس بصورته الأولية.

- تم عرض المقياس بصورته الأولية على (14) محكماً مختصاً بالإرشاد والتربية الخاصة (ملحق رقم). وقد أوصى المُحكمون بما يأتي:

أ. تعديل صياغة الفقرة (2) لغوياً في المجال الأول.

ب. حذفت الفقرة (5)، وتعديل صياغة الفقرة (6) في المجال الثاني.

ج. تعديل صياغة الفقرات (2، 3، 4، 6) لغوياً في المجال الثالث.

د. فصل الفقرة رقم إلى فقرتين (شفهية، مكتوبة).

وقد تم إجراء جميع التعديلات التي أوصى بها المحكمون.

صدق البناء

للتحقق من صدق البناء لمقياس تقييم خبرات أولياء الأمور في تشخيص طفلهم ذوي اضطراب طيف التوحد تم استخراج معامل ارتباط فقرات المقياس بالبعد المنتمية له ومع الدرجة الكلية للمقياس، والجدول التالي يبين هذه المعاملات:

الجدول (1) معاملات ارتباط فقرات مقياس التشخيص مع الدرجة الكلية للبعد المنتمية له ومع الدرجة الكلية للمقياس

الرقم	معامل الارتباط مع البعد	معامل الارتباط مع الدرجة الكلية	الرقم	معامل الارتباط مع البعد	معامل الارتباط مع الدرجة الكلية
1	.809	.767	13	.697	.801
2	.749	.699	14	.529	.550
3	.632	.664	15	963.	153.
4	.499	.490	16	.564	.548
5	.775	.770	17	.754	.706
6	.806	.807	18	.742	.693
7	.714	.770	19	.668	.555
8	.584	.575	20	.726	.691
9	.653	.699	21	.634	.593
10	.737	.782	22	.706	.713
11	813.	433.	23	.534	.602
12	943.	623.			

يبين الجدول (1) أن معاملات ارتباط فقرات مقياس التشخيص مع البعد المنتمية له تراوحت بين (381 و0.809) وتراوحت معاملات الارتباط بين الفقرة والدرجة الكلية للمقياس بين (0.315 و0.807)، وهي قيم مناسبة وتدل على صدق البناء للمقياس.

ثبات المقياس

تم التحقق من ثبات مقياس تقييم خبرات أولياء الأمور في تشخيص طفلهم ذوي اضطراب طيف التوحد باستخدام طريقة الاتساق الداخلي باستخدام معادلة كرونباخ ألفا والجدول التالي يبين هذه القيم:

الجدول (2) معاملات الثبات بطريقة الاتساق الداخلي لمقياس تقييم خبرات أولياء الأمور في تشخيص طفلهم ذوي اضطراب طيف التوحد

الرقم	الأبعاد	معامل الثبات بطريقة كرونباخ
1	**قبل عملية التشخيص**	0.854
2	**أثناء عملية التشخيص**	0.832
3	**بعد انتهاء عملية التشخيص**	0.871
	مقياس التشخيص ككل	0.930

يبين الجدول (2) أن معامل الثبات بلغ للدرجة الكلية للمقياس (0.930) وجاء لبعد قبل عملية التشخيص (0.854) ولبعد أثناء عملية التشخيص (0.832)، ولبعد بعد الانتهاء من عملية التشخيص (0.871) وهي قيم مرتفعة وتدل على ثبات المقياس.

نتائج الدراسة

النتائج المتعلقة بالسؤال الأول: ما خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي في الأردن؟

للإجابة عن هذا السؤال تم استخراج المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية ومستوى خبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بالتشخيص في الأردن والجدول التالي يبين هذه النتائج:

الجدول (3) المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية ومستوى خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي في الأردن مرتبة تنازلياً

الرتبة	الرقم	الابعاد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
1	2	أثناء عملية الشخيص	3.79	.662	مرتفع
2	3	بعد عملية التشخيص	3.70	.650	مرتفع
3	1	قبل عملية التشخيص	3.31	1.034	متوسط
		المتوسط الكلي للتشخيص	3.69	.641	مرتفع

يبين الجدول (3) أن مستوى خبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بالتشخيص في الأردن جاء للمتوسط الكلي بمتوسط حسابي (3.69) وبمستوى مرتفع. في حين تراوحت المتوسطات الحسابية للأبعاد بين (3.31 و3.79) حيث جاء البعد (أثناء عملية الشخيص)

بالرتبة الأولى بمتوسط حسابي (3.79) ومستوى مرتفع، تلاه البعد (بعد عملية التشخيص) بالرتبة الثانية بمتوسط حسابي (3.70) وبمستوى مرتفع، في حين جاء بعد (قبل عملية التشخيص) بالرتبة الأخيرة بأقل متوسط حسابي (3.31) وبمستوى متوسط.

وتالياً تفصيل للأبعاد:

أولاً: قبل عملية التشخيص

الجدول (4) المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية ومستوى خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي في الأردن مرتبة تنازلياً بعد قبل عملية التشخيص مرتبة تنازلياً

الرتبة	الرقم	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
1	3	كنت أعرف اسم المتخصص الذي سيقوم بالتشخيص وخلفيته المهنية قبل الحضور للموعد الخاص بالتشخيص.	3.37	1.253	متوسط
2	1	لقد تم إعلامي بكل ما يتعلق بخدمة التقييم قبل حضوري للموعد الأول.	3.31	1.112	متوسط
3	2	لقد تم تزويدي معلومات تصف عملية التقييم قبل الموعد.	3.27	1.157	متوسط

يبين الجدول (4) أن مستوى مستوى خبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بالتشخيص لبعد قبل عملية التشخيص للفقرات تراوحت المتوسطات الحسابية للأبعاد بين (3.27 و3.37) حيث جاءت الفقرة (كنت أعرف اسم المتخصص الذي سيقوم بالتشخيص وخلفيته المهنية قبل الحضور للموعد الخاص بالتشخيص.) بالرتبة الأولى بمتوسط حسابي (3.37) ومستوى متوسط، في حين جاءت الفقرة (لقد تم تزويدي معلومات تصف عملية التقييم قبل الموعد) بالرتبة الأخيرة بأقل متوسط حسابي (3.27) وبمستوى متوسط.

ثانياً: أثناء عملية التشخيص

الجدول (5) المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية ومستوى خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي مرتبة تنازلياً بُعد أثناء عملية التشخيص مرتبة تنازلياً

الرتبة	الرقم	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
1	9	لقد قمت بزيارة أكثر من طبيب للتأكد من تشخيص طفلي.	4.25	.905	مرتفع
2	2	استمع المهنيون لي بعناية واهتمام.	4.08	.967	مرتفع
3	3	شعرت بالثقة والأمان خلال تعاملي مع المهنيين الذين قابلتهم.	4.04	.928	مرتفع
4	4	تم إعطائي الوقت الكافي لمناقشة مخاوفي بشأن طفلي.	3.88	1.078	مرتفع
5	5	بعد الاجتماع الأول كنت أتمنى أن يتم تزويدي بتقرير حول الخطة ومواعيد التقييمات القادمة.	3.75	1.118	مرتفع
6	1	كانت عملية دخول طفلي في عملية التقييم سهلة ومريحة.	3.65	1.064	متوسط
7	7	كانت عملية التشخيص مرضية.	3.65	1.008	متوسط

الرتبة	الرقم	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
8	6	أتيحت لي الفرصة لتقديم التغذية الراجعة في وقت التشخيص.	3.52	1.000	متوسط
9	8	هناك أجزاء من عملية التشخيص كنت أرغب في القيام بها بطريقة مختلفة.	3.33	1.024	متوسط

يبين الجدول (5) أن مستوى مستوى خبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بالتشخيص لبعد أثناء عملية التشخيص للفقرات تراوحت المتوسطات الحسابية للأبعاد بين (3.33 و4.52) حيث جاءت الفقرة (لقد قمت بزيارة أكثر من طبيب للتأكد من تشخيص طفلي.) بالرتبة الأولى بمتوسط حسابي (4.52) ومستوى مرتفع، في حين جاءت الفقرة (هناك أجزاء من عملية التشخيص كنت أرغب في القيام بها بطريقة مختلفة.) بالرتبة الأخيرة بأقل متوسط حسابي (3.33) وبمستوى متوسط.

ثالثاً: بعد عملية التشخيص

الجدول (6) المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية ومستوى خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي مرتبة تنازلياً لبُعد بعد عملية التشخيص مرتبة تنازلياً

الرتبة	الرقم	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
1	10	تلقيت معلومات إضافية عن حالة طفلي في نهاية التقييم إما بشكل شفهي أو مكتوب.	4.13	.841	مرتفع
2	9	أتيحت لي الفرصة لطرح الأسئلة إما في جلسة المراجعة أو في الاجتماع التالي.	3.98	.896	مرتفع
3	1	في نهاية التقييم، كانت لدي معلومات كافية بشأن عملية تقييم وتشخيص طفلي.	3.96	.928	مرتفع
4	5	تمكنت من فهم التقرير الخاص بطفلي.	3.81	.930	مرتفع
5	2	تم إيصال نتائج التقييم لي على نحو فعال بوسائل شفهية.	3.79	.977	مرتفع
6	4	في نهاية التقييم تم إعطائي تقريراً شاملاً مكتوباً عن تشخيص طفلي.	3.65	1.118	متوسط
7	11	شعرت أنني تلقيت معلومات كافية عن حالة طفلي، والتدخلات المستقبلية المناسبة المتعلقة بالتوحد.	3.62	1.013	متوسط
8	6	يحتوي التقرير على صفحة أولية تتضمن نتائج التقييم الموثقة بوضوح ودقة كما جرى على أرض الواقع.	3.60	1.015	متوسط
9	8	أبديت رأيي في المعلومات التي ينبغي أن يتضمنها التقرير.	3.52	1.093	متوسط
10	3	كان من الممكن الإبلاغ عن نتائج التقييم بطريقة مختلفة.	3.37	.886	متوسط
11	7	تمكنت من مناقشة تقرير التقييم في الموعد التالي.	3.33	1.080	متوسط

يبين الجدول (6) أن مستوى مستوى خبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في التشخيص لبُعد بعد عملية التشخيص للفقرات تراوحت المتوسطات الحسابية للأبعاد بين (3.33 و4.13) حيث جاءت الفقرة (تلقيت معلومات إضافية عن حالة طفلي في نهاية التقييم إما بشكل

شفهي أو مكتوب.) بالرتبة الأولى بمتوسط حسابي (4.13) ومستوى مرتفع، في حين جاءت الفقرة (تمكنت من مناقشة تقرير التقييم في الموعد التالي.) بالرتبة الأخيرة بأقل متوسط حسابي (3.33) وبمستوى متوسط.

النتائج المتعلقة بالسؤال الثاني: هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى (0.05) في خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي في الأردن تعزى للمستوى التعليمي لولي الأمر وجنس ولي الأمر، والوضع الاقتصادي للأسرة؟

للإجابة عن هذا السؤال تم استخراج المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية على مقياس خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي في الأردن تعزى للمستوى التعليمي لولي الأمر وجنس ولي الأمر والوضع الاقتصادي للأسرة والجدول التالي يبين هذه النتائج.

الجدول (7) المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية على مقياس خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي في الأردن تعزى للمستوى التعليمي لولي الأمر وجنس ولي الأمر والوضع الاقتصادي للأسرة

المتغير	مستويات المتغير	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري
الجنس	ذكر	17	3.59	.490
	انثى	35	3.74	.705
المتسوى التعليمي	تعليم اساسي	3	4.43	.545
	تعليم ثانوي	14	3.70	.519
	كلية مجتمع	7	3.80	.941
	بكالوريوس	27	3.58	.602
	دراسات عليا	1	3.52	.
الوضع الاقتصادي	اقل من 500 دينار	26	3.79	.782
	من 500 الى اقل من 1000	19	3.43	.354
	من 1000 الى اقل من 1500	4	4.12	.399
	1500 دينار فأكثر	3	3.88	.504

يبين الجدول (7) وجود فروق ظاهرية في المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية على مقياس خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي في الأردن تعزى للمستوى التعليمي لولي الأمر، وجنس ولي الأمر، والوضع الاقتصادي للاسرة، ولمعرفة دلالة هذه الفروق تم إجراء اختبار تحليل التباين الثلاثي عديم التفاعل والجدول التالي يبين هذه النتائج:

الجدول (8) نتائج اختبار تحليل التباين الثلاثي عديم التفاعل لمعرفة دلالة الفروق على مقياس خبرات أولياء امور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بالتشخيص تعزى للمستوى التعليمي لولي الأمر وجنس ولي الأمر والوضع الاقتصادي للأسرة

مصدر التباين	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	قيمة (ف)	مستوي الدلالة
الجنس	.367	1	.367	.985	.327
المستوى التعليمي	2.481	4	.620	1.666	.175
الوضع الاقتصادي	2.182	3	.727	1.954	.135
الخطأ	16.008	43	.372		
الكلي	20.966	51			

يبين الجدول (8) أن قيمة "ف" لمتغير الجنس لمقياس خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي في الأردن بلغت (0.985) ولمتغير المستوى التعليمي بلغت (1.666)، ولمتغير الوضع الاقتصادي (1.954) وهي قيم غير دالة إحصائياً عند مستوى 0.05، أي أنه لا يوجد فروق ذات دلالة إحصائية في خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي في الأردن تعزى لمتغيرات الجنس والمستوى التعليمي والوضع الاقتصادي.

وتالياً جدول تحليل التباين الثلاثي المتعدد عديم التفاعل لمعرفة دلالة الفروق على أبعاد مقياس خبرات أولياء امور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في التشخيص في الأردن

الجدول (9) تحليل التباين الثلاثي المتعدد عديم التفاعل MANOVA على أبعاد مقياس خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي في الأردن تعزى للمستوى التعليمي لولي الأمر وجنس ولي الأمر والوضع الاقتصادي للأسرة

المصدر	الأبعاد	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	قيمة ف	الدلالة الإحصائية
الجنس	قبل التشخيص	1.030	1	1.030	1.058	.309
	اثناء التشخيص	.006	1	.006	.014	.907
	بعد التشخيص	.858	1	.858	2.260	.140
المستوى التعليمي	قبل التشخيص	5.503	4	1.376	1.413	.246
	اثناء التشخيص	2.325	4	.581	1.364	.262
	بعد التشخيص	2.387	4	.597	1.573	.199
الوضع الاقتصادي	قبل التشخيص	6.308	3	2.103	2.160	.107
	اثناء التشخيص	1.601	3	.534	1.252	.303
	بعد التشخيص	2.006	3	.669	1.762	.169
الخطأ	قبل التشخيص	41.852	43	.973		
	اثناء التشخيص	18.331	43	.426		
	بعد التشخيص	16.319	43	.380		

المصدر	الأبعاد	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	قيمة ف	الدلالة الإحصائية
الكلي	قبل التشخيص	54.536	51			
	اثناء التشخيص	22.330	51			
	بعد التشخيص	21.535	51			

يبين الجدول (9) عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية على جميع أبعاد مقياس خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحدي في الأردن تعزى لمتغيرات الجنس والمستوى التعليمي والوضع الاقتصادي.

مناقشة النتائج والتوصيات

مناقشة نتائج السؤال الأول:

بينت نتائج السؤال الحالي أن مستوى خبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في تشخيص أطفالهم في الأردن جاءت للدرجة الكلية بمتوسط حسابي (3.69) وبمستوى متوسط. كما جاءت نتائج مستوى خبراتهم بالأبعاد الثلاثة التالية (مجال قبل عملية التشخيص، ومجال أثناء عملية التشخيص، ومجال بعد عملية التشخيص) متوسطة.

وتشير هذه النتيجة بشكل عام الى الحاجة لدعم عملية التشخيص وتزويد أولياء الأمور بالمعلومات اللازمة، وذلك باعتبار أن العامل الأكثر أهمية بالنسبة لخبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد هو تلقيهم المعلومات الهامة والضرورية عن عملية التشخيص سواء (قبل عملية التشخيص أو أثنائها) بالإضافة إلى أن العامل الأكثر أهمية في ضمان تجربة تشخيصية إيجابية هو وجود علاقة تعاونية قوية بين الآباء والاختصاصيين، وهذا قد يلعب دوراً هاماً في تكوين خبرات جيدة عن عملية التشخيص، وهذا يتفق مع دراسة(Carlsson, Miniscalco, Kadesj & Laakso,2016) التي سعت لمعرفة خبرات أولياء الأمور حول عملية التشخيص (قبل عملية التشخيص وأثناء عملية التشخيص وبعد عملية التشخيص) وأكدت النتائج بأن خبرات الآباء تدور حول ثلاثة عوامل هي: السعي نحو تلقي المعلومات، الثقة بالاختصاصين، وتمكين أولياء الأمور. وقد أشارت النتائج أيضاً إلى شعور أولياء الأمور بالرضا عن عملية التشخيص. وتتفق هذه لبنتيجة أيضاً مع دراسة (Stampoltzis & Michailidi,2016) التي أكدت على أهمية الأدوار التي يقوم بها المهنيون أثناء عملية التشخيص.

ومن المهم الإشارة إلى أن عملية التشخيص يجب أن تشرك الآباء في العديد من الإجراءات حيث تتطلب المقابلة مع أولياء الأمور، بحيث يقوموا بالاستجابة لفظياً على التساؤلات التي يقدمها

أخصائي التشخيص، واستناداً إلى ذلك تتشكل معرفة عند الآباء حول عملية التشخيص، وكيف تتم مع الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، وهذا يتفق مع نتائج دراسة (Denman, Smart, Dallos & Levett,2016) والتي أشارت إلى أنه بالرغم من تعدد طرق تزويد الأخصائيين بالمعلومات الخاصة بأطفالهم ذوي اضطراب طيف التوحد ومقابلتهم من خلال الهاتف أو غرفة العيادة، إلا أن من الضروري تنفيذ عدد من الاستراتيجيات لزيادة المعرفة والاطلاع على اضطراب طيف التوحد، إذ يُفضّل إشراك الآباء في هذه العملية، وزيادة توفير خدمات الدعم مباشرة بعد التشخيص بما في ذلك تقديم المعلومات اللازمة.

كما اتفقت النتائج مع دراسة أبوت وبيرنارد وفورجيه (Abbott, Bernard & Forge, 2012) والتي أشارت إلى شعور أولياء الأمور بالرضا عن المدة الزمنية التي استغرقتها الجلسة. كما أشاروا إلى صعوبة استيعابهم لجميع المعلومات التي تلقوها. كما أبدت جميع الأسر تقديرها لسير اجراءات عملية التشخيص، وتقييم طفلهم ورضاهم عن الدعم الذي تلقوه من الأخصائي عند إخبارهم بالتشخيص.

وقد اختلفت نتائج هذا السؤال مع نتائج دراستي (Brogan & Knussen,2003, Smith, Chung & Vostanis,1994) والتي أظهرت أن معظم أولياء الأمور غير راضين عن الكشف عن تشخيص التوحد لعدة أسباب، منها عدم وجود الشفافية المهنية لدى الأخصائيين، والتأخير في الحصول على التشخيص، ونقص المعلومات المقدمة إلى خيارات العلاج، وتفسر الباحثة هذا الاختلاف في هذه الدراسة والدراسات السابقة إلى احتمالية ما يلي: الاختلاف في طرق وأدوات القياس المستخدمة من دراسة إلى أخرى، واختلاف العينة وخصائصها من دراسة إلى أخرى.

مناقشة نتائج السؤال الثاني:

أشارت النتائج إلى عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى (a=0.05) في خبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب طيف التوحد في الأردن تعزى للمستوى التعليمي لولي الأمر والوضع الاقتصادي للأسرة، وجنس ولي الأمر، وقد تعزى هذه النتيجة الى حاجة أولياء الأمور كافة الى تزويدهم بالمعلومات اللازمة في عملية التشخيص، وحاجتهم الى تلقي المعلومات الهامة والضرورية عن عملية التشخيص سواء قبلها أو أثناءها. وهذا يتفق مع دراسة (Carlsson, Miniscalco, Kadesj & Laakso,2016) التي سعت لمعرفة خبرات أولياء الأمور حول عملية التشخيص (قبل عملية التشخيص وأثناء عملية

التشخيص وبعد عملية التشخيص) وأكدت النتائج بأن خبرات الآباء تدور حول ثلاثة عوامل هي: السعي نحو تلقي المعلومات، الثقة بالاختصاصين، وتمكين أولياء الأمور، كما تتفق هذه النتيجة مع دراسات(Brogan & Knussen,2003, Smith, Chung & Vostanis,1994) والتي أظهرت بأن معظم أولياء الأمور عبروا عن النقص لديهم في معلومات التشخيص، وعن التأخر في الحصول عليه .

وربما تعود هذه النتيجة إلى أن أمهات الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد قد يظهرن ردود أفعال مثل التعاطف مع الطفل أكثر من الآباء، وتميل أمهات الأطفال الذين تم تشخيصهم بإضطراب طيف التوحد بالمرور بضغوط نفسية تحتاج الى بذل مستوى عالي من الجهد، وهذه النتيجة تتفق مع دراسة (بوشعراية، 2017) التي بينت أن هناك فروقا في مستوى الضغوط النفسية بين الآباء والأمهات لصالح الأمهات.

واتفقت أيضاً مع دراسة (Mouridsen, Rich, Isager & Nedergaard,2007) والتي أشارت إلى أن اباء الأطفال الذين تم تشخيصهم باضطراب طيف التوحد هم أكثر إجهاداً في تربية أبنائهم بالمقارنة مع أية إعاقة أخرى، وأن أمهات هؤلاء الأطفال أكثر عرضة للإصابة بالاكتئاب بالمقارنة مع أمهات الأطفال من غير اضطراب طيف التوحد.

وأشارت النتائج إلى أن متغير الوضع الاقتصادي كان دالاً في مجال التشخيص لأن الخدمات المقدمة تُعد مُكلفة لذلك ذوي الدخل المتدني ربما لا يحصلون على الخدمات اللازمة في مجال التشخيص لأنها تتطلب نفقات مالية بالتالي لا يحصلون على ما يحتاجه الطفل بسبب دخل الأسرة المتدني، أي أن الخدمات التي يحصلون عليها غير كافيه، لأنها تعتمد على الوضع الاقتصادي للأسرة. وتتفق هذه النتيجة مع دراسة (Williams, Matson, Beighley & Konst,2015) التي أشارت إلى أن عدم توفر الموارد المادية عادةً ما تكون مرتبطة بعدم القدرة في الحصول على عمليات التشخيص والتقييم لدى الأقليات.

التوصيات:

- إجراء بحوث نوعية لدراسة خبرات أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب التوحد في التشخيص بشكل معمق، ودراسة التحديات التي يتعرضون لها أثناء البحث عن التشخيص المناسب والخدمات التي يحتاجها أطفالهم.

- توفير برامج توعوية موجهة لأولياء الأمور للتعريف بالدلالات التشخيصية لاضطراب طيف التوحد، والخدمات التي قد يحتاجها الأطفال الذين لديهم هذا الاضطراب.
- ضرورة إشراك الآباء في التشخيص الذي يُقدم لأطفالهم ذوي اضطراب طيف التوحد لزيادة معرفتهم بالتوحد وطرق التعامل مع أطفالهم.

References:

Abu Sbeih، Nadia (2015). **Parents' level of knowledge of primary indicators of autism spectrum disorder for children under the age of three in the light of some variables**. Unpublished doctoral thesis. University of Jordan. Jordan

AL Zureiqat، Ibrahim (2016). **Autism: behavior، diagnosis and treatment**. Dar Wael Publishing & Distribution، Jordan

Al-Khatib، Gamal، Al-Smadi، Jamil، Al-Rousan، Farouk and Hadidi، Mona Wihya، Khawla and Al-Natour، Mayada and Zureiqat، Ibrahim and Al-Amira، Musa and Al-Sror، Nadia (2016). **Introduction to the education of students with special needs**. Dar El Fikr Publishing & Distribution. Amman

AL-Khatib، Jamal (2009). **Strategies for guiding، training and supporting the families of children with disabilities**. Dar Wael Publishing and Distribution. Amman

Al-Mutairi، M. Nayef (2006). **Sources of psychological stress among mothers of autistic children in Riyadh city in Saudi Arabia and its relation to some variables**، unpublished master thesis، University of Jordan.

Alwan، Ali (2006**). Evaluation of educational and therapeutic programs offered to autistic children in Jordan.** Unpublished Master Thesis، Amman Arab University. Jordan

Al-Zareer، Nayef (2008). **Quality control indicators in the educational programs of autistic children and their degree of applicability to the centers of autistic children in the Kingdom of Saudi Arabia**. Unpublished doctoral thesis. University of Jordan. Jordan

American Psychiatric Association.(2013**). Diagnostic and statistical manual of mental disorders** (5thed). Washington، DC: American Psychiatric Association.

Bandari، Jaber (2008). **Effectiveness of a Mentoring Program in Reducing Psychological Stress among Mothers of Autistic Children in Riyadh**، Unpublished Master Thesis، University of Jordan. Jordan.

Bauchesne، **M. & Kelley، B. (2004).**Evidence to Support Parental Concerns as an Early Indicator of Autism in Children. **Pediatric Nursing. 30(1)، 57-67**.

Bernard, Abbott, and Pand, F. (2012). Communicating a diagnosis of Autism Spectrum Disorder - a qualitative study of parents experiences. UK: **Northumberland Tyne and Wear NHS Trust**.

Brogan، C.A. and Knussen، C. (2003) '**The Disclosure of a Diagnosis of an Autistic Spectrum Disorder: Determinants of Satisfaction in a Sample of Scottish Parents**'، Autism 7(1): 31–46.

Carlsson, M., Kades, j. and Laakso, M. (2016). Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism, I**nternational Journal of Language & Communication Disorders**, 51(3): 328–338.

Centers for Disease Control.(2012). **New data on autism spectrum disorders.** Retrieved from http://www.cdc.gov/Features/CountingAutism/

ces'، Autism 8(4): 387–407.

Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L. Ehrenberg, A (2011). The Autism Diagnostic Experiences of French Parents. **SAGE Publications and The National Autistic Society**, 15(1): 83–97.

Daley، T. C. (2002). **The need for cross-cultural research on the pervasive developmental disorders**. Transcultural Psychiatry، 39، 531-550.

Denman, Katie ; Smart, Cordet; Dallos, Rudi & Levett,Paula. (2016). How Families Make Sense of Their Child's Behaviour When on an Autism Assessment and Diagnosis Waiting List**. Journal Autism Development Disord,** (46): 3408-3423.

Diab، Sarah Abdel Azim (2015). **Psychological stress and its relation to the quality of life of parents of autistic children**. Unpublished Master Thesis، Sudan University of Science and Technology. Jordan

Gane، A. (2008) "**Mothers' experience of having a child diagnosed with an autism spectrum disorder**".*Theses، Dissertations، and Projects.* Paper 1232.

Ganz، M. L. (2007). **The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism**. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine، 161*، 343-349.

Keenan، M.، Dillenburger، K.، Doherty، A.، Byne، T.، & Gallagher، S. (2010). **The experiences of parents during diagnosis and forward planning for children with autism spectrum disorder.** Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities، 23، 390-397

Mansell، W. & Morris، K. (2004) '**A Survey of Parents' Reactions to the Diagnosis of an Autistic Spectrum Disorder by a Local Service: Access to Information and Use of Services**، Autism 8(4): 387–407.

McCabe, H. (2008). Autism and family in the People's Republic of China: Learning from parents' perspectives. **Research & Practice for Persons with Severe Disabilities**, (33) 37: 100-119.

Midence,K & O'neill,M. (1999)**The experience of parents in the diagnosis of autism.** University of Wales، Bangor، UK**.** SAGE Publications

Mouridsen، S.E.، Rich، B.، Isager، T.، &Nedergaard، N.J. (2007). **Psychiatric disorders in parents of individuals with infantile autism: A case-control study**. *Psychopathology، 40*، 166- 171.

Osborne، L.A.، McHugh، L.، Saunders، J. & Reed، P. (2008) '**A Possible Contraindication for Early Diagnosis of Autistic Spectrum Conditions: Impact on Parenting Stress'**، Research in Autism Spectrum Disorders 2(4): 707–15

Saggu، Ramen Kaur. (2015**) Parental Perceptions of the Diagnostic Process for Autism Spectrum Disorder in British Columbia**. Doctoral dissertation، Walden University.

Smith, B., Chung, M. C., &Vostanis, P. (1994). The path to care in autism: Is it better now? **Journal of Autism and Developmental Disorders,** (24): 551-564.

Smith، L. E.، Hong، J.، Mailick Seltzer، M.، Greenberg، J. S.، Almeida، D. M.، & Bishop، S. L. (2010). **Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder**. Journal of Autism and Developmental Disorders، 40، 167-178

Stampoltzis A* and Michailidi I. (2016). **Parental Perceptions of the Diagnostic Process of Autism Spectrum Disorders in a Greek Sample New York College**. Austin Journal of Autism & Related Disabilities. GreeceAndrou street، GR-151 21 Athens، Greece.Received:

Sweidan، Mohammed (2012). **Social adjustment in mothers of children with autism disorder and its relation to the economic and educational level of the family**. A magister message that is not published. Amman Arab University

Zaarir، Ali (2009) **Sources of Psychological Stress and Methods of Coping with Parents of Unified Children in Jordan and its Relation to Some Variables**، Unpublished Master Thesis، Amman Arab University، Jordan