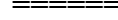




مركز أ. د. احمد المنشاوى
للتنشر العلمى والتميز البحثى
مجلة كلية التربية



تأهيل الأسر ممن لديهم أطفال ذوي طيف التوحد لتدريب أبنائهم في البيئة الطبيعية

د/ محمد عيد المطيري

أستاذ مساعد قسم التربية الخاصة

كلية التربية جامعة الإمام محمد بن سعود الإسلامية

المملكة العربية السعودية

nsmaelyan@gmail.com □

﴿المجلد الحادي والأربعون- العدد الأول- جزء ثانى- يناير ٢٠٢٥ م﴾

http://www.aun.edu.eg/faculty_education/arabic

الملخص

يهدف البحث إلى تأهيل الأسر ممن لديهم أطفال ذوي طيف التوحد لتدريب أبنائهم في البيئة الطبيعية، وكذلك استكشاف إستراتيجيات الوالدين لدعم مشاركة أطفالهم، وشارك الآباء الذين لديهم أطفال ذوي اضطراب طيف التوحد تتراوح أعمارهم من (٥ - ١١) عامًا في دراسة استخدمت مقياس مشاركة وبيئة الأطفال والشباب، يقدم هذا البحث تقريرًا عن الدعم والعوائق والموارد المتصورة في بيئة المنزل والمجتمع، وأبلغ الآباء عن الإستراتيجيات التي استخدموها لدعم مشاركة أطفالهم في المنزل والمجتمع، وحدد الآباء أن العوامل البيئية المنزلية كانت أكثر دعمًا للأطفال الأصغر سنًا، وتم تحديد الصفات الحسية للأنشطة والمتطلبات الاجتماعية كعوامل تصعب المشاركة المجتمعية لكلا المجموعتين، واستخدم الآباء مجموعة من الإستراتيجيات المختلفة في المنزل والمجتمع لدعم مشاركة أطفالهم، وتمثلت الاستنتاجات: إن تأهيل الأسر ممن لديهم أطفال ذوي طيف التوحد لتدريب أبنائهم في البيئة الطبيعية يمكن أن يأتي بتحديد العوائق البيئية ودعائم المشاركة، والتي يمكن أن تساعد في تطوير التدخلات لدعم المشاركة المعنوية في الأنشطة للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد.

الكلمات المفتاحية: تأهيل الأسر- أطفال طيف التوحد - البيئة الطبيعية

Rehabilitate Families of children with autism spectrum disorder to train their children in the natural environment

Dr. Mohammed Eid Al-Mutairi

Assistant Professor, Department of Special Education

College of Education, Imam Muhammad ibn Saud Islamic University

Kingdom of Saudi Arabia

nsmaelyan@gmail.com

Abstract

The research aims to qualify families with children with autism spectrum disorder to train their children in the natural environment, as well as to explore parental strategies to support their children's participation. Parents with children with autism spectrum disorder aged (5-11) years participated in a study that used the Child and Youth Participation and Environment Scale. This research provides a report on perceived supports, barriers and resources in the home and community environment. Parents reported the strategies they used to support their children's participation in the home and community. Parents identified that home environmental factors were more supportive for younger children. Sensory qualities of activities and social requirements were identified as factors that made community participation difficult for both groups. Parents used a range of different strategies at home and in the community to support their children's participation. Conclusions: Qualifying families with children with autism spectrum disorder to train their children in the natural environment can come from identifying environmental barriers and support for participation, which can help develop interventions to support moral participation in activities for children with autism spectrum disorder.

Keywords: family rehabilitation - children with the autism spectrum disorder - natural environment

المقدمة

اضطرابات طيف التوحد (ASD) مجموعة من الاضطرابات النمائية المنتشرة التي تعتبر الأكثر شيوعاً وخطورة في فترة الطفولة وفقاً لما ذكره (Maenner, etal 2016)؛ يتم تشخيص الأطفال المصابين بطيف التوحد من خلال مجموعة من المشكلات العاطفية والجسدية والنفسية التي تؤثر على مهاراتهم التفاعلية، وروبتهم اليومي، ولعبهم، وتطور لغتهم الطبيعية، بالإضافة إلى قدرتهم على التقليد وعادة ما تظهر أعراض طيف التوحد خلال السنة الأولى من العمر، وتشير البيانات الوبائية إلى أن واحداً من كل (٥٤) طفلاً عندما يبلغ ثماني سنوات يكون مصاباً بـ ASD يتميز اضطراب طيف التوحد بالتغيرات في نمو دماغ الرضيع التي تحدث في السنوات الأولى من حياتهم، والتي تؤثر بشكل كبير على التواصل، والعلاقات، والسلوك (Whitmann, 2015)، وأطفال اضطراب طيف التوحد يظهرون مجموعة من العلامات السريرية، مما يخلق حاجة جديدة لإدارة احتياجاتهم وبالتالي تحديات وصعوبات جديدة للأسرة (Ministerio, 2014).

وبعد تشخيص اضطراب طيف التوحد، تواجه الأسرة تحديات كبيرة في البحث عن معلومات حول الرعاية الصحية والمهنيين ذوي الخبرة في رعاية هؤلاء الأطفال، بالإضافة إلى مقدمي الخدمات الذين يقدمون التدخلات والعلاجات (Edwards, etal, 2018)، والشبكات الداعمة، والخدمات الاجتماعية (Liu, Fisher, 2017) يمكن لهذه المعلومات أن تساعد الأسر في التعامل مع هذا الوضع الجديد بشكل أفضل وتوفير المعلومات للعائلات ضروري لضمان إدارة فعالة على المدى الطويل للحالة ومساعدتهم في إتخاذ القرارات المناسبة بشأن العلاجات الضرورية ويمكن لهذا التوجيه أن يمكّن العائلات من المشاركة الفعالة في علاج الأطفال بالتعاون مع فريق محترف، حيث يمثل الدعم للأسرة محور اهتمام العديد من المهنيين والمؤسسات، والسياسات (Ministerio, 2017) ولا يزال هناك تقارير عن صعوبات تواجه بعض العائلات في الحصول على المعلومات، وغالباً ما يكون الدعم محدوداً، قد تكون هناك عدم رضا عن المعلومات المقدمة من قبل المهنيين الصحيين، خاصة خلال فترة التشخيص، وتظهر حواجز الاتصال، مثل: استخدام لغة طبية معقدة ونقص المعلومات والدقة، وفرص محدودة للتفاوض (Smith, et al, 2015).

وأشارت العديد من الدراسات والبحوث السابقة إلى نقص في المعلومات الخاصة بالأسر المتعلقة برعاية أفرادها المصابين بطيف التوحد (Maia et al, 2016)؛ Gomes et al, (2015)، ومع ذلك، لم يتم استكشاف نوع المعلومات المطلوبة بشكل كافٍ، وبناء عليه ومن خلال تقديم الدراسة الحالية، يهدف الباحثون إلى تحديد احتياجات المعلومات لأسر الأطفال المصابين بطيف التوحد في المملكة العربية السعودية والتي يمكن أن تسهم في دعم المهنيين والمؤسسات في توفير المعلومات الضرورية ومساعدتهم في إتخاذ القرارات المتعلقة برعاية الأفراد المصابين بطيف التوحد.

مشكلة البحث: تكمن مشكلة البحث في:

- قلة الدراسات التي تناولت تأهيل الأسر التي لديها أطفال مصابون بمتلازمة أسبرجر لتدريب أبنائهم في بيئتهم الطبيعية، مما يؤثر سلبيًا على جودة الحياة للأطفال وأسرهم، ويحد من فرص إدماجهم المجتمعي.
- تعاني الأسر التي لديها أطفال مصابون بمتلازمة أسبرجر من نقص في المعرفة والمهارات اللازمة لتدريب أبنائهم في بيئتهم الطبيعية، مما يؤدي إلى صعوبات في تعزيز مهاراتهم التواصلية واستقلاليتهم.
- على الرغم من أهمية التدريب في البيئة الطبيعية لأطفال متلازمة أسبرجر، إلا أن هناك فجوة واضحة في الأبحاث التي تستكشف برامج التدريب المناسبة للأسر وكيفية دعمها وتأهيلها لتطبيق هذه البرامج.
- يؤدي عدم وجود برامج تأهيلية للأسر إلى تأخير في تطوير مهارات الأطفال المصابين بمتلازمة أسبرجر، وزيادة العبء على الأسر، وتقليل فرص إدماج هؤلاء الأطفال في المجتمع.

وعلى ضوء ماسبق يمكن بلورة سؤال البحث الرئيس: كيف يمكن تأهيل الأسر ممن لديهم أطفال ذوي طيف التوحد بمتلازمة أسبرجر لتدريب أبنائهم في البيئة الطبيعية؟

1. ما هي العوامل التي تؤثر على استعداد الأسر لتطبيق برامج التدخل المبكر في البيئة الطبيعية؟
2. ما هو الدور الذي يمارسه الأب في دعم الأم في تطبيق برامج التدخل المبكر؟
3. ما هي التحديات التي تواجه الأسر في تطبيق برامج التدخل المبكر في البيئة الطبيعية؟

أهداف البحث

1. قياس مستوى مهارات التواصل الاجتماعي، والمهارات الحياتية اليومية، وسلوكيات أطفال طيف التوحد.
2. تحديد العلاقة بين مستوى رضا الأسر عن البرنامج ومدى تطبيقهم للمهارات التي تعلموها.
3. تطوير دليل عملي للأسر يقدم إرشادات حول كيفية تطبيق إستراتيجيات التدريب في المنزل.

1- الأهمية النظرية:

- توسيع نطاق المعرفة حول التوحد وكيفية التعامل معه.

- تقييم فعالية التدخل المبكر التي تستهدف الأطفال المصابين بالتوحد ويتم تنفيذها في البيئة الطبيعية.
- تطوير برامج تدريبية أكثر فعالية للأسر التي لديها أطفال مصابون بالتوحد، مما يساهم في تحسين جودة الحياة للأطفال وعائلاتهم.

٢- الأهمية التطبيقية:

- تحسين جودة حياة أطفال طيف التوحد بتزويد أسرهم بالمهارات والمعرفة اللازمة لدعمهم وتأهيلهم.
- تعزيز استقلال الأطفال المصابين بالتوحد وتمكينهم من المشاركة في الأنشطة اليومية بشكل أكبر.
- تخفيف العبء النفسي والاجتماعي على أسر أطفال متلازمة أسبرجر من خلال تزويدهم بالدعم اللازم.
- دعم دمج الأطفال المصابين بمتلازمة أسبرجر في المجتمع من خلال تمكينهم من اكتساب المهارات الاجتماعية والتواصلية اللازمة للتفاعل مع الآخرين.
- توفير معلومات دقيقة للأخصائيين في مجال التوحد، مما يساعدهم على تطوير برامج تدخل أكثر فعالية.

محددات البحث

- **المجال المكاني:** تم تطبيق البحث في مدينة الكليم بالمملكة العربية السعودية.
- **المجال الزمني:** تم تطبيق البحث في ٢٠ يوليو عام (٢٠٢٣)، وحتى ٢٠ أغسطس (٢٠٢٤).
- **المجال البشري:** شارك (٥٥) خمسة وخمسون من أقارب الأطفال المصابين باضطراب متلازمة أسبرجر.

المفاهيم الإجرائية للبحث

- **اضطراب طيف التوحد: (ASD) Autism Spectrum Disorder** مجموعة من الاضطرابات العصبية النمائية التي تؤثر على التواصل الاجتماعي والتفاعل والسلوك (Henninger & Taylor, 2013).
- **التشخيص المبكر:** لتمكين التدخل الفوري (Williams, et al., 2013).
- **التدخل المبكر:** مجموعة من الخدمات والبرامج التي تقدم للأطفال الصغار الذين لديهم أو هم في خطر الإصابة باضطرابات في النمو.

- **التدخل السلوكي** حيث التقنيات المستخدمة لتغيير السلوكيات غير المرغوبة وتعزيز السلوكيات المرغوبة.

الإطار النظري

يعتبر اضطراب طيف التوحد (Autism Spectrum Disorder, ASD) اضطراباً عصبيًا ينشأ في مرحلة الطفولة المبكرة ويستمر طوال الحياة ويتسم بوجود صعوبات في التواصل الاجتماعي، وسلوكيات نمطية متكررة، واهتمامات محدودة، وحساسيات حسية غير عادية ويؤثر الـ ASD بشكل كبير على حياة الطفل وعائلته، ويتطلب رعاية ومتابعة مستمرة بينما يمكن لبعض الأطفال ذوي الـ ASD، خاصة ذوي الذكاء فوق المتوسط، أن يحرزوا تقدماً ملحوظاً ويعيشوا حياة أكثر استقلالية، إلا أن نسبة كبيرة منهم تحتفظ ببعض الأعراض طوال حياتهم (Henninger and Taylor, 2013) يرتبط اضطراب طيف التوحد بعوامل وراثية وبيئية تشمل العوامل الوراثية جينات معينة تزيد من خطر الإصابة، بينما تشمل العوامل البيئية مثل: تقدم سن الوالدين، وحالات صحية معينة لدى الأم أثناء الحمل، والتعرض لمواد كيميائية معينة، ومضاعفات أثناء الحمل والولادة هذه العوامل مجتمعة تسهم في زيادة خطر الإصابة باضطراب طيف التوحد من خلال التأثير على تطور الجهاز العصبي (Farley et al., 2009).

أهمية الوعي المجتمعي باضطراب طيف التوحد: دراسة مقارنة

تسلط العديد من الدراسات الضوء على أهمية الوعي المجتمعي باضطراب طيف التوحد ففي دراسة أجريت على أولياء الأمور في الأردن (الرقاد والعواممة، ٢٠١١).

أهمية التوعية الثقافية:

تؤكد دراسة أجريت على الصوماليين بأمريكا (Bhagia, Kung, 2014) على أهمية التوعية الثقافية، فالعائلات الصومالية قد تكون غير مدركة لوجود اضطراب طيف التوحد، أو قد تربط السلوكيات المرتبطة بهذا الاضطراب بظواهر ثقافية أو روحانية هذا يؤدي إلى تأخر في طلب المساعدة وتقديم الرعاية المناسبة.

أهمية الوعي المجتمعي باضطراب طيف التوحد وتأثيره على التشخيص المبكر

يمكن ايجاز نقاط الضعف في الوعي المجتمعي بالنسبة لتأهيل الأسر التي لديها أطفال ذوي طيف التوحد لتدريب أبنائهم في البيئة الطبيعية عدة جوانب منها:

١. نقص التوعية والتثقيف.
٢. قلة الموارد والدعم الاجتماعي.
٣. تحديات القبول والتضامن.
٤. نقص البرامج التدريبية الملائمة.

٥. انعدام التفهم الكافي لاحتياجات الأطفال ذوي التوحد.

نظراً لأهمية الوعي المجتمعي في تحسين حياة الأشخاص المصابين باضطراب طيف التوحد، فإن تقييم مستوى هذا الوعي يمثل خطوة أساسية فكما أظهرت الدراسات، فإن الاختلافات الثقافية والاجتماعية تؤثر بشكل كبير على مستوى المعرفة والتصورات حول هذا الاضطراب، لذلك، فإن فهم هذه الاختلافات في سياق المجتمع السعودي سيساعد على تطوير برامج توعية أكثر فعالية واستهدافاً (López, 2015).

إجراءات البحث

١- منهج البحث: المنهج الوصفي مع المنهج النوعي.

٢- مجتمع البحث: يشمل مجتمع البحث جميع الأسر ممن لديهم أطفال ذوي طيف التوحد.

٣- عينة البحث: شارك في هذه التجربة (٥٥) من أقارب أطفال اضطراب طيف التوحد، وكانت معايير الاشتمال: عائلة من الأطفال الذين تتراوح أعمارهم بين أربع إلى عشر سنوات، والعيش في نفس المنزل.

٤- المقاييس المستخدمة في البحث:

تم جمع البيانات من خلال طريقة فردية وشبه منظمة ومقابلة صوتية مسجلة مع (٥٥) من أفراد الأسرة في كل موقع جمع البيانات. وأجريت المقابلات في الفترة ما بين ٢٠ يوليو عام (٢٠٢٣) وحتى ٢٠ أغسطس (٢٠٢٤)، مسترشداً بالأسئلة التمهيدية حول متطلبات المعلومات من الأسر، وكانت البيانات الاجتماعية والديموغرافية تم جمعها فيما يتعلق بأفراد الأسرة (العمر، الجنس، سنوات الدراسة، القرابة مع دخل الطفل والأسرة)، والأطفال (العمر والجنس ووقت تشخيص اضطراب طيف التوحد). وتم تحليل البيانات النوعية للمساعدة في البيانات المنظمة تم تفسير الكلمات والعبارات من المقابلات؛ ومن هذا استخدمنا قصاصات من التسجيل الوحدات التي تم تضمينها في الفئات.

تحليل الآراء حول مستقبل الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد

تقديم هذه المقتطفات القيمة من المقابلات، حيث هي تسلط الضوء على التحديات التي تواجهها عائلات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد، وتكشف عن مخاوفهم وآمالهم بشأن مستقبل أبنائهم.

الآراء السائدة يمكن تلخيصها في النقاط التالية:

- يعبر العديد من الآباء عن الشعور بالضياع وعدم اليقين حول مستقبل أطفالهم فهم يجدون صعوبة في فهم طبيعة هذا الاضطراب وتأثيره على حياة أطفالهم المستقبلية.

- يظهر جلياً أن الآباء يشعرون بحاجة للمزيد من المعلومات والدعم: حول اضطراب طيف التوحد فهم يرغبون في فهم أسباب هذا الاضطراب وكيفية التعامل مع تحدياته.
- القلق بشأن مستقبل أطفالهم، ويتساءلون عن قدراتهم على العيش حياة مستقلة وإيجاد مكانة اجتماعية.
- يطالب الآباء بتوفير المزيد من الدعم المجتمعي: للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد.

أبرز المخاوف التي تم التعبير عنها:

- عدم معرفة كافية: يعاني العديد من الآباء من نقص في المعلومات والمعرفة حول اضطراب طيف التوحد، مما يزيد من شعورهم بالقلق والضياع.
- التحديات السلوكية: يشكل السلوك التحدي لأطفالهم مصدر قلق كبير للآباء، فهم يواجهون صعوبة في التعامل مع هذه السلوكيات وتأثيرها على حياة الأسرة.
- المستقبل المهني والاجتماعي: يتساءل الآباء عن فرص عمل أطفالهم في المستقبل وعن قدرتهم على بناء علاقات اجتماعية مستقرة.
- الرسالة الأساسية: تؤكد هذه الآراء على الحاجة الملحة إلى توفير المزيد من الدعم والخدمات للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد وعائلاتهم يجب التركيز على توفير المعلومات الدقيقة والموثوقة.

اقتراحات لتطوير البحث:

- مقارنة الآراء بين مختلف الفئات: يمكن مقارنة آراء الآباء الذين لديهم خبرة طويلة في التعامل مع اضطراب طيف التوحد بأولئك الذين لديهم خبرة أقل.
- دراسة تأثير التدخلات المختلفة: يمكن دراسة تأثير برامج التدخل المختلفة على تحسين جودة حياة الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد وعائلاتهم.
- تقييم الاحتياجات المستقبلية: يمكن تحديد الاحتياجات المستقبلية للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد وعائلاتهم من خلال إجراء دراسات مستقبلية.
- ختاماً، هذه المقابلات تقدم لنا نظرة قيمة على تجارب عائلات الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد، وهي دعوة إلى العمل من أجل توفير حياة أفضل لهذه الفئة من المجتمع.

نتائج البحث:

الخصائص الديموغرافية للمشاركين (الأطفال المصابين بالتوحد)

في هذا البحث، تم تقسيم الأطفال اضطراب طيف التوحد وآبائهم إلى مجموعتين: مجموعة تدخل (عدد الآباء=٣٥، العمر (متوسط \pm الانحراف المعياري) = 35.69 ± 3.45 ؛ عدد الأطفال=٣٥، العمر (متوسط \pm الانحراف المعياري) = 5.49 ± 2.74) ومجموعة ضابطة (عدد الآباء=٣٥، العمر (متوسط \pm الانحراف المعياري) = 36.06 ± 4.28 ؛ عدد الأطفال=٣٥، العمر (متوسط \pm الانحراف المعياري) = 5.71 ± 3.25 يتراوح عمر آباء الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد بين (٢٥ و ٤٥) عامًا معظم الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد هم في سن ما قبل المدرسة، أي من (٢ إلى ٥) سنوات، مع أكثر من (٦٥٪) في كلا المجموعتين؛ والباقي في سن المدرسة، أي من (٦ إلى ١٢) سنة، وتظهر الخصائص الديموغرافية لجميع المشاركين في هذا البحث في جدول (١)، وأظهرت نتائج اختبار كاي تربيع للمتغيرات الديموغرافية لكلا المجموعتين من الآباء عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في الجنس والعمر ومستوى التعليم والوضع الوظيفي بين المجموعتين ($p > 0.05$)، كما تم إجراء اختبار كاي تربيع للمتغيرات الديموغرافية في المجموعتين من الأطفال اضطراب طيف التوحد، وأظهرت النتائج عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين المجموعتين من حيث الجنس والعمر وشدة اضطراب طيف التوحد ($p > 0.05$) أنظر الجدول (١).

جدول (١) الخصائص الديموغرافية للمشاركين (الأطفال المصابين بالتوحد)

البناء	القياس	المجموعة التجريبية (متوسط \pm الانحراف المعياري)	المجموعة الضابطة (متوسط \pm الانحراف المعياري)	اختبار كاي تربيع (قيمة الاحتمال)
الجنس	ذكر	٢٦ (٧٤.٣٪)	٢٨ (٨٠.٠٪)	/
	أنثى	٩ (٢٥.٧٪)	٧ (٢٠.٠٪)	
العمر	٢-٥ سنوات (سن ما قبل المدرسة)	٢٣ (٦٥.٧٪)	٢٥ (٧١.٤٪)	2.74 ± 5.49
	٦-١٢ سنة (سن المدرسة)	١٢ (٣٤.٣٪)	١٠ (٢٨.٦٪)	
شدة التوحد	خفيف	٦ (١٧.١٪)	٥ (١٤.٣٪)	/
	متوسط	٧ (٢٠٪)	٥ (١٤.٣٪)	
	شديد	٢٢ (٦٢.٩٪)	٢٥ (٧١.٤٪)	

- تم قياس التغيرات في مقاييس CARS2-ST و FQOL في المجموعتين التجريبية والضابطة قبل وبعد التدخل وخلال المتابعة.

• أظهرت المجموعة التجريبية تحسناً ملحوظاً في مقاييس جودة الحياة المختلفة (التفاعل الأسري، التربية، الرفاه العاطفي، الرفاه البدني والمادي، الدعم المرتبط بالإعاقة، والنتيجة الكلية) مقارنة بالمجموعة الضابطة.

• تم استخدام اختبار t لتقييم الفرق بين القياسات المختلفة في المجموعة التجريبية.

وأشارت النتائج إلى أن التدخل كان له تأثير إيجابي على جودة حياة الأسر التي لديها أطفال مصابين بالتوحد استناداً إلى قيم ما قبل الاختبار وما بعد الاختبار ومتابعة التقييم لمقياس CARS2-ST في هذا البحث، أجرى الباحثون تحليلاً متعدد العوامل للتدابير المتكررة (2) (المجموعة التجريبية، المجموعة الضابطة) $\times 3$ (ما قبل الاختبار، ما بعد الاختبار، ومتابعة التقييم)، وأظهرت النتائج تأثيراً رئيساً ذا دلالة إحصائية، $F(2, 67) = 101.85, p < 0.001$ ؛ ولم يكن تأثير المجموعات ذا دلالة إحصائية، $F(1, 68) = 3.69, p > 0.05$ ؛ وكانت تأثيرات التفاعل لما قبل الاختبار، وما بعد الاختبار، ومتابعة التقييم مع المجموعات ذات دلالة إحصائية، $F(2, 67) = 49.61, p < 0.001$. بناءً على ما سبق، يمكن إجراء تحليل تأثيرات بسيط آخر، أظهرت النتائج عدم وجود فرق ذي دلالة إحصائية بين المجموعة التجريبية والمجموعة الضابطة في مرحلة ما قبل الاختبار، $F(1, 68) = 0.176, p > 0.05$ ؛ وفي مرحلة ما بعد الاختبار، كان هناك فرق ذو دلالة إحصائية بين المجموعة التجريبية والمجموعة الضابطة، $F(1, 68) = 5.63, p < 0.05$ ؛ وفي مرحلة متابعة التقييم، كان هناك فرق ذو دلالة إحصائية بين المجموعة التجريبية والمجموعة الضابطة، $F(1, 68) = 8.78, p < 0.05$. في المجموعة التجريبية، كان هناك فرق ذو دلالة إحصائية بين ما قبل الاختبار وما بعد الاختبار، وبين ما بعد الاختبار ومتابعة التقييم، وبين ما قبل الاختبار ومتابعة التقييم، $p < 0.001$ ؛ في المجموعة الضابطة، لم يكن هناك فرق ذو دلالة إحصائية بين ما قبل الاختبار وما بعد الاختبار وبين ما بعد الاختبار ومتابعة التقييم، $p > 0.05$ ، وكان هناك فرق ذو دلالة إحصائية بين ما قبل الاختبار ومتابعة التقييم، $p < 0.05$ ؛ وهذا يعني أن عدم تدخل الوالدين/ إعادة التأهيل بالمستشفى فقط لهؤلاء الأطفال سيكون له بعض التأثيرات، لكنها ليست فعالة مثل التدخل المشترك للوالدين والمستشفى، وتحتاج إلى وقت أطول لإنتاج التأثيرات.

جدول (٢) إحصائيات مقياس CARS2-ST ومقياس جودة الحياة (FQOL)

البناء	القياس	المجموعة التجريبية (متوسط ± الانحراف المعياري)	المجموعة الضابطة (متوسط ± الانحراف المعياري)	قيمة t للمجموعة التجريبية (بعد ومتابعة)	قيمة t للمجموعة التجريبية (قبل وبعد)
مقياس CARS2-ST	القياس الأولي	٢.٦٣ ± ٣٨.٨٩	٣.٠٥ ± ٣٩.١٧	/	/
	القياس النهائي	٢.٦٥ ± ٣٧.٣١	٣.١٧ ± ٣٨.٩٧		
	القياس المتابعة	٢.٦٨ ± ٣٦.٦٩	٢.٨٩ ± ٣٨.٧١		
مقياس جودة الحياة (التفاعل الأسري)	القياس الأولي	١.١٩ ± ١٤.١٤	٠.٨١ ± ١٣.٨٥	**٦.٤٢	**٦.٣٩
	القياس النهائي	١.٢٩ ± ١٥.٠٩	١.٠٢ ± ١٤.١١		
	القياس المتابعة	١.٢٣ ± ١٥.٦٩	١.٠٢ ± ١٤.١١		
مقياس جودة الحياة (التربية)	القياس الأولي	١.١٥ ± ١٤.٧٤	١.١٥ ± ١٤.٧٤	*٣.٥١	**١٣.٥٢
	القياس النهائي	١.١٢ ± ١٦.٤٠	١.١٩ ± ١٤.٨٥		
	القياس المتابعة	٠.٩٩ ± ١٦.٧١	١.٣٧ ± ١٤.٨٩		
مقياس جودة الحياة (الرفاه العاطفي)	القياس الأولي	٠.٨٢ ± ٩.٢٦	٠.٥٣ ± ٩.١١	*٢.٢٤	**٥.٤٥
	القياس النهائي	٩١. ± ١٠.٠٦	٠.٦٦ ± ٩.٢٦		
	القياس المتابعة	٩٤. ± ١٠.٢٣	٠.٨١ ± ٩.٥٧		
مقياس جودة الحياة (الرفاه البدني والمادي)	القياس الأولي	٠.٩٥ ± ١٢.٠٣	٠.٩٥ ± ١١.٩١	*٣.٤٣	*٢.٧٦
	القياس النهائي	٠.٩٨ ± ١٢.٢٦	١.٠١ ± ١٢.٠٣		
	القياس المتابعة	١.٠٧ ± ١٢.٥١	١.١٢ ± ١٢.١٤		
مقياس جودة الحياة (الدعم المرتبط بالإعاقة)	القياس الأولي	١.١٧ ± ١٠.٣٧	١.١٩ ± ١٠.٢٣	/	**٥.٧٦
	القياس النهائي	٠.٧٢ ± ١١.٣١	١.١٦ ± ١٠.٣١		
	القياس المتابعة	٠.٧٢ ± ١١.٣١	٠.٨٢ ± ٩.٨٣		
مقياس جودة الحياة (النتيجة الكلية)	القياس الأولي	٣.٠٩ ± ٦٠.٥٤	٢.٤٤ ± ٥٩.٨٦	**٨.٢٠	**١٢.١٥
	القياس النهائي	٣.٠١ ± ٦٥.١١	٢.٥٩ ± ٦٠.٥٧		
	القياس المتابعة	٣.٠٩ ± ٦٦.٤٦	٢.٥٧ ± ٦٠.٥٤		

جدول (٣) إحصائيات مقياس CARS2-ST في المجموعة التجريبية

المؤشر	القياس الأولي (متوسط ± الانحراف المعياري)	القياس النهائي (متوسط ± الانحراف المعياري)	القياس المتابعة (متوسط ± الانحراف المعياري)	قيمة t (قبل وبعد)	قيمة t (بعد ومتابعة)
العلاقة مع الناس	٠.٤١ ± ٢.٨٠	٠.٤١ ± ٢.٨٠	٠.٤١ ± ٢.٨٠	/	/
التقليد	٠.٥٠ ± ٢.٦٠	٠.٤٩ ± ٢.٣٧	٠.٤٧ ± ٢.٣١	*٣.١٧	١.٤٤
الاستجابة العاطفية	٠.٢٨ ± ٢.٩١	٠.٠٠ ± ٢.٠٠	٠.٣٢ ± ١.٨٩	**١٩.٠٤	*٢.١٠
استخدام الجسم	٠.٣٢ ± ٢.١١	٠.٣٢ ± ٢.١١	٠.٣٢ ± ٢.١١	/	/
استخدام الأشياء	٠.٥٠ ± ٢.٦٠	٠.٥٠ ± ٢.٦٠	٠.٥٠ ± ٢.٦٠	/	/
التكيف مع التغيير	٠.٥١ ± ٢.٤٦	٠.٤٩ ± ٢.٣٧	٠.٤٧ ± ٢.٣١	١.٧٩	١.٤٤
الاستجابة البصرية	٠.٤٨ ± ٢.٣٤	٠.٤٨ ± ٢.٣٤	٠.٤٨ ± ٢.٣٤	/	/
الاستجابة السمعية	٠.٤٨ ± ٢.٣٤	٠.٤٨ ± ٢.٣٤	٠.٤٨ ± ٢.٣٤	/	/
استجابة واستخدام الذوق والشم واللمس	٠.٤٩ ± ٢.٣٧	٠.٤٩ ± ٢.٣٧	٠.٤٩ ± ٢.٣٧	/	/
الخوف والتوتر	٠.٥١ ± ٢.٤٦	٠.٤٧ ± ٢.٣١	٠.٣٨ ± ٢.١٧	*٢.٣٨	*٢.٣٨
التواصل اللفظي	٠.٥٠ ± ٢.٦٠	٠.٥٠ ± ٢.٦٠	٠.٥٠ ± ٢.٦٠	/	/
التواصل غير اللفظي	٠.٤٩ ± ٢.٢٩	٠.٣٨ ± ٢.١٧	٠.٣٢ ± ٢.١١	*٢.١	١.٤٤
مستوى النشاط	٠.٥١ ± ٢.٥٤	٠.٥١ ± ٢.٤٦	٠.٤٨ ± ٢.٣٤	١.٧٩	*٢.١٠
مستوى واتساق الاستجابة الفكرية	٠.٠٠ ± ٣.٠٠	٠.٠٠ ± ٣.٠٠	٠.٠٠ ± ٣.٠٠	/	/
الانطباعات العامة	٠.٧٨ ± ٣.٤٦	٠.٧٨ ± ٣.٤٦	٠.٧٨ ± ٣.٤٠	/	١.٤٤
إجمالي النتيجة	٢.٦٣ ± ٣٨.٨٩	٢.٦٥ ± ٣٧.٣١	٢.٦٨ ± ٣٦.٦٩	**١٢.٥٨	**٥.٧٦

- تم استخدام اختبار t لتقييم الفرق بين القياسات المختلفة في المجموعة التجريبية.
- تشير النتائج إلى تحسن ملحوظ في بعض مجالات مقياس CARS2-ST، مثل: الاستجابة العاطفية والخوف والتوتر ومستوى النشاط. وتم ملاحظة استقرار في بعض المجالات الأخرى، مثل: العلاقة مع الناس، استخدام الجسم، واستخدام الأشياء.
- تم تسجيل تحسن طفيف في مجالات التقليد، التكيف مع التغيير، التواصل غير اللفظي.
- لم يتم ملاحظة تغييرات في مجالات الاستجابة البصرية، الاستجابة السمعية، استجابة واستخدام الذوق والشم واللمس، مستوى واتساق الاستجابة الفكرية، والانطباعات العامة.
- تشير النتيجة الإجمالية إلى تحسن عام في مستوى الأداء على مقياس CARS2-ST في التجربة.

البيئة المنزلية:

تم الإبلاغ عن تقييمات الوالدين للعوامل البيئية في المنزل المؤثرة على المشاركة في الجدول (٤) في المجموعة العمرية الأصغر، كان العنصر الأكثر تكرارًا تصنيفًا كـ "يساعد عادةً" على المشاركة في البيئة المنزلية هو "مواقف وأفعال المربيين والمعالجين وغيرهم من المهنيين" (٣٥.٧٪) في المقابل، صنف حوالي (٥٠٪) من الآباء في المجموعة العمرية الأكبر هذا العنصر على أنه "ليس مشكلة" في المجموعة العمرية الأكبر، كانت "الصفات الحسية" (مثل كمية أو نوع الصوت والضوء ودرجة الحرارة ولمس الأشياء) هي العنصر الأكثر تكرارًا تصنيفًا كـ "يساعد عادةً" (٣٠.١٪)، وتم الإبلاغ عن ذلك أيضًا من قبل حوالي (٣٠٪) من الآباء في المجموعة العمرية الأصغر. تم تصنيف جميع العناصر السبعة على أنها "تساعد عادةً" المشاركة في الإعداد المنزلي من قبل ما لا يقل عن (٢٠٪) من الآباء في المجموعة العمرية الأصغر، مقارنةً بثلاثة عناصر فقط تم تصنيفها من قبل ما لا يقل عن (٢٠٪) من الآباء في المجموعة العمرية الأكبر، وأبلغ ما لا يقل عن (٤٠٪) من الآباء في كلا الفئتين العمريتين عن أن علاقات أطفالهم مع أفراد الأسرة، والمتطلبات الاجتماعية للأنشطة "تساعد أحيانًا/تصعب أحيانًا" في البيئة المنزلية كان العنصر الأكثر تكرارًا تصنيفًا على أنه يصعب المشاركة المنزلية في كلا الفئتين العمريتين هو "المتطلبات المعرفية للأنشطة" (٢٦.٨٪ أصغر، ٣٣٪ أكبر).

جدول (٤) تقييمات الوالدين للعوامل البيئية لدعم المشاركة في المنزل

عامل بيئي	عادة يساعد	أحياناً يساعد/ أحياناً يزيد الصعوبة	عادة يزيد الصعوبة	ليس مشكلة
مواقف وأفعال المربيين والمعالجين وغيرهم من المختصين	٣٥.٧% (٢٥)	١٨.١% (١٧)	٣٤.٣% (٢٤)	٢٥.٥% (٢٤)
علاقات الطفل مع أفراد الأسرة	٣٠.٦% (٢٢)	٢٢.٣% (٢١)	٥٤.٢% (٣٩)	٤٠.٤% (٣٨)
الصفات الحسية (مثل كمية أو نوع الصوت، الضوء، درجة الحرارة، لمس الأشياء)	٢٩.٢% (٢١)	٣٠.١% (٢٨)	٣٣.٣% (٢٤)	٣٦.٦% (٣٤)
المتطلبات الاجتماعية للأنشطة (مثل التواصل، والتفاعل مع الآخرين)	٢٧.٨% (٢٠)	١٤.٩% (١٤)	٤٤.٤% (٣٢)	٤٣.٦% (٤١)
المتطلبات البدنية للأنشطة (مثل القوة، التحمل، التنسيق)	٢٣.٩% (١٧)	١١.٨% (١١)	٢٦.٨% (١٩)	٤٠.٩% (٣٨)
التصميم المادي أو مساحة أو أثاث منزل	٢٢.٢% (١٦)	٢٤.٥% (٢٣)	٢٩.٢% (٢١)	٢٤.٥% (٢٣)
المتطلبات المعرفية للأنشطة (مثل التركيز، الانتباه، حل المشكلات)	٢١.١% (١٥)	٩.٦% (٩)	٣٣.٨% (٢٤)	٤٨.٩% (٤٦)

أفاد غالبية الآباء بأن الخدمات والإمدادات كانت متاحة وعادلة بشكل عام لدعم مشاركة أطفالهم في المنزل (جدول ٥)، وأبلغ أكثر من (٥٠٪) من الآباء في المجموعة العمرية الأصغر عن أن المعلومات كانت متاحة وعادلة بشكل عام، وأن الوقت كان متاحاً وعادلاً أحياناً لدعم مشاركة أطفالهم في المنزل حدد أكثر من (٢٥٪) من الآباء في كلا الفئتين العمريتين المال كمورد غير متاح أو غير كاف عادةً، وأظهرت اختبارات كاي تربيع عدم وجود علاقة ذات دلالة إحصائية بين الفئة العمرية وتوافر أو كفاية الخدمات والمعلومات والوقت والمال لدعم مشاركة الأطفال في المنزل.

جدول (٥) تقييمات أولياء الأمور لتوافر/كفاية الموارد في البيئة المنزلية

المورد	عادة متوفر	أحياناً متوفر/أحياناً غير متوفر	عادة غير متوفر
الخدمات	٧٢.٢% (٥٢)	١٩.٤% (١٤)	٨.٣% (٦)
اللوازم (مثل المعدات الرياضية، مواد الحرف اليدوية، القراءة، التكنولوجيا)	٦٦.٧% (٤٨)	٣٠.٦% (٢٢)	٢.٨% (٢)
المعلومات (مثل الأنشطة، الخدمات، البرامج)	٥٢.٨% (٣٨)	٤١.٧% (٣٠)	٥.٦% (٤)
المال	٣٧.٥% (٢٧)	٢٩.٢% (٢١)	٣٣.٣% (٢٤)
الوقت	٢٦.٥% (١٩)	٥٤.٢% (٣٩)	١٩.٤% (١٤)

تقييمات الوالدين للعوامل البيئية كدعم وعوائق للبيئة المجتمعية في الجدول (٦) تم الإبلاغ عن التصميم المادي وسلامة المجتمع كعوامل لم تكن مشكلة بالنسبة لكلا من المجموعة العمرية الأصغر (٢٩.٢٪، ٣٦.٩٪) على التوالي) والمجموعة العمرية الأكبر (٤٧.٧٪، ٣١.٤٪) على التوالي (في كل من المجموعتين العمرية الأصغر والأكبر، صنف الآباء جميع عوامل البيئة بشكل متكرر أكثر على أنها "تصعب عادةً" بدلاً من "تساعد عادةً" حدد أكثر من (٥٠٪) من الآباء في كلا الفئتين العمريتين علاقات الطفل مع الأقران ومواقف وأفعال أعضاء المجتمع الآخرين كعوامل متغيرة (أي أنها يمكن أن تساعد أحياناً ولكنها تجعل مشاركة أطفالهم في الأنشطة المجتمعية أكثر صعوبة أحياناً).

جدول (٦) تقييمات أولياء الأمور للعوامل البيئية لدعم المشاركة في المجتمع

عامل بيئي	عادة يساعد	أحياناً يزيد الصعوبة / أحياناً يساعد	عادة يزيد الصعوبة	ليس مشكلة
مواقف وأفعال أفراد المجتمع الآخرين (مثل أصحاب المتاجر، المدرسين)	١٠.٤% (١٠)	١٠.٥% (٩)	٥٠.٨% (٣٣)	٢٩.٢% (١٩)
المتطلبات المعرفية للأنشطة المعتادة (مثل التركيز، الانتباه، حل المشكلات)	١٠.٤% (١٠)	٢.٣% (٢)	٤٤.٦% (٢٩)	٣٦.٩% (٢٤)
المتطلبات البدنية للأنشطة المعتادة (مثل القوة، التحمل، التنسيق)	١٢.٣% (٨)	٣.٥% (٣)	٤٦.٢% (٣٠)	٢٣.١% (١٥)
التصميم المادي أو مساحة المياني داخلية وخارجية	١٢.٣% (٨)	٧.٠% (٦)	٤١.٥% (٢٧)	١٦.٩% (١١)
أمن المجتمع (مثل المرور، الجريمة، العنف)	١٠.٨% (٧)	١٠.٥% (٩)	٢٧.٧% (١٨)	٢٤.٦% (١٦)
علاقات الطفل مع الأقران	٩.٢% (٦)	١٠.٥% (٩)	٦٣.١% (٤١)	٢٤.٦% (١٦)
الظروف الجوية الخارجية	٩.٢% (٦)	٥.٨% (٥)	٤٣.١% (٢٨)	٢٦.٢% (١٧)
الصفات الحسية للمكان (مثل الضوضاء، الزحام، الإضاءة)	٤.٦% (٣)	٥.٩% (٥)	٤٠.٠% (٢٦)	٥٢.٣% (٣٤)
المتطلبات الاجتماعية للأنشطة المعتادة (مثل التواصل، التفاعل مع الآخرين)	٦.٢% (٤)	٣.٥% (٣)	٣٠.٨% (٢٠)	٦٠.٠% (٣٩)

استجابات الوالدين لتوافر أو إمكانية الوصول إلى الموارد في المجتمع

استجابات الوالدين لتوافر أو إمكانية الوصول إلى الموارد في المجتمع في الجدول (٧) أفاد أكثر من (٧٠٪) من الآباء في كلا الفئتين العمريتين بأن وسائل النقل الشخصية متاحة أو كافية بشكل عام لدعم مشاركة أطفالهم في الأنشطة المجتمعية أفاد أكثر من (٦٠٪) من الآباء في المجموعة العمرية الأصغر أيضاً بأن وسائل النقل العام متاحة أو كافية لدعم المشاركة أظهرت اختبارات كاي تربيع وجود علاقة ذات دلالة إحصائية بين الفئة العمرية وتقييمات الوالدين للموارد الكافية والمتاحة (نعم عادةً، لا عادةً) فقط على بند وسائل النقل العام = (1) χ^2 $p=0.010$ ؛ 6.666 ؛ $\phi=0.247$ تمت مقارنة الترددات الملاحظة والمتوقعة لهذا البند تم الإبلاغ عن إمكانية الوصول إلى وسائل النقل العام في المجموعة العمرية الأصغر على أنها أكثر احتمالية للتوافر أو الكافية وأقل احتمالية للتوافر أو الكافية في الفئات العمرية الأكبر مقارنة بما كان متوقعاً. وتم تصنيف عدد من العناصر بشكل أساسي على أنها متغيرة (أحياناً نعم/ أحياناً لا)، وشمل ذلك المعلومات تم تصنيفها على أنها متغيرة من قبل أكثر من (٥٠٪) من الآباء في كلا الفئتين العمريتين، والمعدات والإمدادات، والوقت تم تصنيف البرامج والخدمات على أنها "لا عادةً" من قبل ما لا يقل عن (٤٠٪) من الآباء في كلا الفئتين العمريتين تم تحديد المال على أنه عادة ما يكون غير كافٍ أو غير متاح في كل من المجموعة العمرية الأصغر والأكبر لأكثر من (٢٠٪) من الوقت.

جدول (٧) تقييمات أولياء الأمور لتوافر/كفاية الموارد في البيئة المجتمعية لدعم المشاركة

المورد	عادة متوفر	أحياناً متوفر/أحياناً غير متوفر	عادة غير متوفر
المواصلات الشخصية	٧٢.٣% (٤٧)	٢١.٥% (١٤)	٦.٢% (٤)
المواصلات العامة	٦١.٥% (٤٠)	٢٩.٢% (١٩)	٩.٢% (٢)
المعدات واللوازم (مثل المعدات الرياضية، لوازم الحرف اليدوية، الأجهزة، التكنولوجيا)	٣٦.٩% (٢٤)	٤٧.٧% (٣١)	١٥.٤% (١٠)
المعلومات (مثل الأنشطة، الخدمات، البرامج)	٢٩.٢% (١٩)	٥٢.٣% (٣٤)	١٨.٥% (١٢)
الوقت	٢٩.٢% (١٩)	٥٠.٨% (٣٣)	٢٠% (١٣)
المال	٢٦.٢% (١٧)	٥٢.٣% (٣٤)	٢١.٥% (١٤)
البرامج والخدمات (مثل برامج الدعم الشامل)	١٥.٤% (١٠)	٤٤.٦% (٢٩)	٤٠% (٢٦)

الاستراتيجيات

تم إنشاء عشر فئات من الاستراتيجيات التي أبلغ عنها الوالدان في المنزل والمجتمع يظهر عدد ونسبة استجابات الوالدين في كل استراتيجية، وعدد الوالدين الذين يستخدمون الاستراتيجيات بالإضافة إلى ذلك، يتم عرض عدد الوالدين الذين أبلغوا عن استخدام أكثر من استراتيجية مصنفة تحت فئة لدعم المشاركة المنزلية والمجتمعية في الجدول (٨).

استراتيجيات المستخدمة لدعم المشاركة المنزلية

تم الإبلاغ عن استراتيجيات مماثلة من قبل الآباء في كلا الفئتين العمريتين في السياق المنزلي، كانت الاستراتيجيات الثلاث هي التعزيز، والتسهيل، والتخطيط والتنظيم، والتكيف والتدريس كانت هذه أيضاً الفئات التي كان من المرجح أن يستخدم فيها الآباء استراتيجيات متعددة فمن بين الآباء الذين استخدموا استراتيجيات مصنفة تحت فئة التعزيز، استخدم (١٣) (٣٧.١٪) من الآباء في المجموعة الأصغر و(١٧) (٣٦.٩٪) من الآباء في المجموعة الأكبر استراتيجيتين تعزيزيتين مختلفتين على الأقل، وشمل ذلك مجموعات من الثناء والمكافآت وجدول المكافآت والعلامات والأول ثم المال والعواقب أبلغ المزيد من الآباء في المجموعة الأصغر عن استخدام استراتيجيات متعددة في الفئة التكيف والتدريس أكثر من المجموعة الأكبر شمل التكيف والتدريس نمذجة الوالدين أو الأشقاء، بالإضافة إلى قيام الوالدين بتكييف النشاط على سبيل المثال، أبلغ الآباء عن "تغيير التوقعات أو النشاط لزيادة احتمالية النجاح"، و"تقليل الحمل خطوات صغيرة في كل مرة"، و"تعليمات بسيطة"، و"السماح له بالمحاولة مرة أخرى دون الكثير من الضغط عليه" حدد أقل من (٥٪) من الآباء في كلا الفئتين العمريتين استراتيجيات اختيار الطفل وإعداد الطفل والموقف الاجتماعي والإشراف.

الاستراتيجيات المستخدمة لدعم المشاركة المجتمعية

بلغ معدل استجابة الوالدين لاستخدام استراتيجية واحدة على الأقل لدعم المشاركة المجتمعية (٧٥.٠٪) (٥٤) في المجموعة العمرية الأصغر وأبلغ أكثر من ثلث الآباء في كلا الفئتين العمريتين عن استخدام استراتيجيات تحت التسهيل والتخطيط والتنظيم وكان الآباء أكثر عرضة لاستخدام استراتيجيات متعددة في هذه الفئة مقارنة بالفئات الأخرى في المجموعة الأصغر والأكبر، استخدم (١٧) والدًا (٤٨.٥٪، ٣٩.٥٪ على التوالي) الذين استخدموا استراتيجيات مصنفة تحت التسهيل والتخطيط والتنظيم، استراتيجيتين مختلفتين على الأقل في هذه الفئة وشملت الأمثلة تنظيم اللقاء مع الأصدقاء، اصطحاب الطفل إلى الأنشطة، تسهيل الأنشطة التي يستمتعون بها، اصطحابهم إلى الحديقة المحلية، حضور الفعاليات المجتمعية، وتخطيط الأنشطة العائلية أبلغ أقل من (٥٪) من الآباء في كلا الفئتين العمريتين عن استخدام استراتيجيات مشفرة على أنها اختيار الطفل والروتين تم تقديم الاستراتيجيات المشفرة تحت فئة التعزيز من قبل ثلاثة أضعاف عدد الآباء في الأطفال الأصغر (١١.٣٪) مقارنة بالأطفال الأكبر (٣.٩٪) في كلتا المجموعتين، كانت هذه الاستراتيجيات هي استخدام الثناء والمكافآت أبلغ ضعف عدد الآباء في المجموعة العمرية الأكبر (١٦.٣٪) مقارنة بالمجموعة العمرية الأصغر (٧.١٪) عن إعداد الطفل من النشاط، وشرح ما سيحدث، ومن سيكون هناك، والقصص الاجتماعية، وعرض أحد الوالدين مقاطع فيديو على اليوتيوب للحدث.

جدول (٨) الاستراتيجيات التي يستخدمها الآباء لدعم مشاركة أطفالهم في المنزل والمجتمع

الاستراتيجية	الفئة العمرية الأصغر (إجمالي الردود = ١٩٠)	الفئة العمرية الأكبر (إجمالي الردود = ٢٤٦)	الفئة العمرية الأصغر (إجمالي الردود = ١٤١)	الفئة العمرية الأكبر (إجمالي الردود = ١٧٨)
التعزيز	٥١ (٢٦.٨٪)	٦٤ (٢٦.٠٪)	١٦ (١١.٣٪)	٧ (٣.٩٪)
التسهيل والتخطيط والتنظيم	٣٥ (١٨.٤٪)	٥٣ (٢١.٥٪)	٥٩ (٤١.٨٪)	٦٥ (٣٦.٥٪)
التكيف والتدريب	٤٧ (٢٤.٧٪)	٤٧ (١٩.١٪)	١٦ (١١.٣٪)	٢٦ (١٤.٦٪)
أدوات وموارد الدعم	٢٥ (١٣.٢٪)	٣٠ (١٢.٢٪)	٧ (٤.٩٪)	١٣ (٧.٣٪)
التشجيع	١١ (٥.٨٪)	١٠ (٤.١٪)	٩ (٦.٤٪)	١٧ (٩.٦٪)
اختيار الطفل	٤ (٢.١٪)	٩ (٣.٧٪)	١ (٠.٧٪)	٥ (٢.٨٪)
الروتين	٧ (٣.٧٪)	١٥ (٦.١٪)	١ (٠.٧٪)	١ (٠.٥٪)
إعداد الطفل	٦ (٣.٢٪)	١٠ (٤.١٪)	١٠ (٧.١٪)	٢٩ (١٦.٣٪)
الموقف الاجتماعي	٣ (١.٦٪)	٨ (٣.٣٪)	١١ (٧.٨٪)	٧ (٣.٩٪)
الإشراف والمتابعة	١ (٠.٥٪)	١ (٠.٤٪)	١١ (٧.٨٪)	٨ (٤.٥٪)

المناقشة

يظهر البحث بشكل جيد أن الأطفال اضطراب طيف التوحد يشاركون في الأنشطة المنزلية أو المجتمعية بشكل أقل تكرارًا من أقرانهم النموذجيين، ولكن الأبحاث المحدودة استكشفت العوامل البيئية التي قد تسهم في ذلك أبلغ هذا البحث عن التردد الذي يحدد فيه الآباء الأطفال اضطراب طيف التوحد عوامل بيئية محددة كعوائق أو دعائم لمشاركة أطفالهم، واستكشفت ما إذا كانت هذه العوامل تختلف باختلاف عمر الطفل كما تم توثيق تأثير الموارد على المشاركة، بما في ذلك الوقت والمال والنقل وأخيرًا، تم الإبلاغ أيضًا عن الاستراتيجيات التي يستخدمها الآباء لدعم المشاركة المنزلية والمجتمعية تشير النتائج إلى أربعة نتائج رئيسة أولاً، أن بعض العوامل البيئية (المتطلبات المعرفية للأنشطة النموذجية) تؤثر على المشاركة عبر بيئات متعددة، بينما تم تحديد عوامل أخرى (مثل الصفات الحسية للإعداد، والمتطلبات الاجتماعية للأنشطة النموذجية) فقط كعوائق للمشاركة في المجتمع. ثانيًا، أن تأثير بعض العوامل البيئية يختلف باختلاف العمر، وقد لوحظ ذلك عبر بيئات متعددة. ثالثًا، أن للموارد تأثيرًا متغيرًا، خاصة على المشاركة المجتمعية حيث صنف (٤٠-٥٠٪) من الآباء خمسة من الموارد السبعة على أنها كافية أو متاحة أحيانًا/ غير كافية أو متاحة أحيانًا وأخيرًا، أن الآباء أبلغوا عن أكثر من (١٠٠) استراتيجية لدعم المشاركة المنزلية مقارنة بدعم المشاركة المجتمعية، وأن أكثر أنواع الاستراتيجيات شيوعًا كانت مختلفة بالنسبة للبيئة المنزلية والبيئة المجتمعية معًا، تسلط هذه النتائج الضوء على أهمية فهم الطفل وسياق عائلته والبيئة لفهم كل من تفضيلات المشاركة والعوائق أمام المشاركة للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد.

استراتيجيات الوالدين لدعم مشاركة الأطفال

سمح السماح للوالدين بكتابة نص مفتوح لوصف استراتيجياتهم لدعم المشاركة بمجموعة واسعة من الاستجابات، ولم يتم تقييدها بأسئلة الاختيار القسري الموجودة في الاستبيانات أو قوائم التحقق التقليدية تم استخدام هذا النهج سابقًا لوصف استراتيجيات الوالدين لدعم القلق كما هو الحال في الاستراتيجيات لدعم القلق المذكورة في (Adams et al., 2019)، كانت الاستراتيجيات الأكثر شيوعًا لدعم المشاركة في المجتمع استباقية وكانت الاستراتيجيات المدرجة محددة بالسياق تتعلق بنشاط أو مهمة معينة هذا مهم لأولئك الذين يدعمون عائلات الأطفال اضطراب طيف التوحد، حيث قد يكون من المهم العمل مع العائلات لتحديد استراتيجيات محددة بالسياق وفهم كيفية عملها وعدم عملها في سياقات مختلفة. وأبلغ الآباء عن استخدام مجموعة من الاستراتيجيات التي تركز على الطفل أو البيئة في السياق المنزلي، تم تصنيف الاستراتيجيات الأكثر شيوعًا تحت التعزيز وتضمنت استراتيجيات تركز على الطفل لزيادة دافع الطفل للمشاركة، وشملت الاستراتيجيات المشفرة تحت التكيف والتدريس استراتيجيات تعليمية تركز على الطفل (مثل التوجيه والنمذجة) بالإضافة إلى استراتيجيات تركز على البيئة حيث تم تكييف النشاط أو تعديله زادت هذه الاستراتيجيات من مهارات كفاءة نشاط الطفل وربما عالجت المتطلبات المعرفية أو البدنية التي جعلت الأنشطة أكثر صعوبة قد تعالج

الاستراتيجيات الأخرى العوامل التي تؤثر على المشاركة، مثل القلق كانت الاستراتيجية الأكثر تأييداً في المجتمع هي التخطيط والتنظيم (الأصغر ٤١.٨٪، الأكبر ٣٦.٥٪) وهذا يتعلق بالأباء الذين يحددون ويخلقون بيئات من شأنها زيادة احتمال حضور طفلهم للنشاط (غير الرسمي والرسمي) وشملت تفضيلات الطفل والسياقات الداعمة، وقد تم الإبلاغ عن التركيز على التخطيط والتنظيم وتحديد الأنشطة المناسبة من قبل آباء آخرين للأطفال اضطراب طيف التوحد (Krieger et al., 2022)، وقد ثبت أن التحديات المرتبطة بالشك تؤثر على تواتر المشاركة المجتمعية فوق مستوى قدرة الطفل أو خصائص التوحد لديه؛ لذلك، ليس من المستغرب أن يعتبر زيادة اليقين من خلال التخطيط والتنظيم استراتيجية فعالة لدعم المشاركة (Ambrose et al., 2022).

الاستنتاجات

يُعد تحديد العوامل البيئية التي تؤثر على المشاركة في المنزل والمجتمع أمراً مهماً لدعم الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد وعائلاتهم يمكن أن تكون العوامل البيئية عائقاً وداعماً للمشاركة وتختلف عبر المنزل والمجتمع والفئات العمرية، تم تحديد متطلبات النشاط (المعرفية والبدنية والاجتماعية) على أنها تجعل مشاركة الأطفال أكثر صعوبة وتم تحديد ذلك كعائق أكثر من قبل آباء الأطفال الأكبر سناً كما تم تحديد البيئات الحسية لأنشطة المجتمع كعائق أمام المشاركة المجتمعية استخدم الآباء مجموعة من الاستراتيجيات لدعم مشاركة أطفالهم اختلفت هذه الاستراتيجيات عبر المنزل والمجتمع والفئات العمرية تسلط نتائج هذه الدراسة الضوء على أهمية إدراك العوامل البيئية التي قد تعوق مشاركة الأطفال بشكل هادف في الأنشطة.

التوصيات

هناك عدة طرق يمكن اتباعها لتعزيز التوعية حول طيف التوحد في المجتمع، ومن أفضل الطرق التي يمكن اعتمادها تشمل:

١. ورش عمل ومحاضرات توعوية: تنظيم ورش عمل ومحاضرات توعوية حول طيف التوحد للمجتمع المحلي، تسليط الضوء على السمات والاحتياجات الخاصة للأفراد المصابين بهذا الاضطراب.
٢. التواصل مع وسائل الإعلام: التعاون مع وسائل الإعلام المختلفة لنشر معلومات دقيقة وموثوقة حول طيف التوحد وكيفية دعم الأفراد المتأثرين به.
٣. تنظيم فعاليات وحملات توعية متنوعة: كحملات تبرع، وفعاليات تثقيفية في المدارس والمراكز الثقافية.
٤. تطوير الموارد التعليمية: إنشاء موارد تعليمية متنوعة مثل كتيبات، ملصقات، ومواد تثقيفية أخرى لنشر المعرفة حول طيف التوحد.
٥. التدريب وورش العمل للمهنيين: توفير التدريب وورش العمل للمهنيين في مجال الصحة والتعليم والخدمات الاجتماعية لزيادة الوعي وتطوير مهاراتهم في التعامل مع الأفراد المصابين بطيف التوحد.
٦. تشجيع التضامن والتعاطف: تشجيع التضامن والتعاطف مع الأفراد المصابين بطيف التوحد، وتعزيز ثقافة الاحترام والتفهم لاختلافاتهم.
٧. التواصل مع منظمات الدعم والمجتمع المحلي: التعاون مع منظمات الدعم لطيف التوحد والمجتمع المحلي لتبادل المعرفة والخبرات وتعزيز التوعية المشتركة.
٨. هذه الإجراءات يمكن أن تسهم بشكل كبير في زيادة الوعي وتعزيز التفهم والتقبل لأفراد المجتمع لطيف التوحد وتحسين جودة حياتهم وتكاملهم في المجتمع.

المراجع

المراجع العربية

- حمدان، محمد (٢٠١٧). خصائص اللعب الشائعة لدى الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد وعلاقتها ببعض المتغيرات. *مجلة جامعة النجاح للأبحاث العلوم الإنسانية*، ٣١(١٠).
- الرقاد، مي محمد خلف؛ العوامل، ورود جمال عواد (٢٠١١). مدير الوعي بالمظاهر السلوكية من قبل أولياء الأمور للأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد. *مجلة كلية التربية- جامعة الأزهر*، ٣٥(١٧٠)، ٣٥٠-٣٨٣.
- عبد القادر، وليد فتحي عبد الكريم (٢٠١٨). دراسة لبعض العوامل المرتبطة بمستوى الوعي باضطرابي مليف التوحد والتواصل الاجتماعي لدى عينة من معلمات مرحلة الطفولة المبكرة. *مجلة الإرشاد النفسي: جامعة عين شمس*، ١(٥٦)، ٢٩١-٣٢٢.
- عريضة، لينا سعيد خليل؛ الخطيب، جمال محمد سعيد (٢٠١١). تقييم خبرات أولياء الأمور في تشخيص أطفالهم ذوي اضطراب الطيف التوحد في الأردن، *المجلة التربوية الأردنية- الجمعية الأردنية للعلوم التربوية*، ٤(٤)، ٣٠-٥٤.
- عبيد، محمود سمير فارس (٢٠١٨). تفسير المظاهر السلوكية للأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في معايير التشخيص الحديث (DSM-V). *دراسات العلوم التربوية- الجامعة الأردنية عمادة البحث العلمي*، ٤٥(٣)، ٣٤٥-٣٥٩.

المراجع الاجنبية

- Adams D, Young K, Simpson K,. (2019). Parent descriptions of the presentation and management of anxiousness in children on the autism spectrum. **Autism**. 23(4):980–992.
- Ambrose K, Simpson K, Adams D. (2022). The impact of anxiety on the participation of children on the autism spectrum. **J Autism Dev Disord**. 52(7) :2958–2969.
- Beaney, J., (2017). **Creating autism champions:autism awareness training for primary schools**. Jessica Kingsley Publishers.
- Bhagia,J. & Kung, S. (2014). The Need for More Autism Awareness in the Somali American Population. **Article first published online**: Issue published: January 1.
- Cárthaigh, S.M. and López, B. (2020). Factually based autism awareness campaigns may not always be effective in changing attitudes towards autism: Evidence from British and South Korean nursing students. **Autism**, 24(5), 1177–1190.
- Ching, H.& Pringsheim, T. (2012). Aripiprazole for autism spectrum disorders. **J. Cochrane Database Syst Rev**, (5).
- Chown, N. (2009). Do you have any difficulties that I may not be aware of? A study of autism awareness and understanding in the UK.**International Journal of Police Science and Management**, 12, 256–273.
- Cremin, K., Healy, O,. Spirtos, M. & Quinn, S. (2020). Autism Awareness Interventions for Children and Adolescents: a Scoping Review. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**,1-24.
- Dillenburger, K., Jordan, J., McKerr, L., Devine, P (2013). Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population survey. **Research in Autism Spectrum Disorders**, 7 ,1558–1567.
- Edwards AG, Brebner CM, McCormack PF, MacDougall CJ. (2018). From parent to ‘expert’: how parents of children with autism spectrum disorder make decisions about which intervention approaches to access. **J Autism Dev Disord**; 48(6): 22-38.

- Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, E., Jenson, W. R., Miller, J., Gardner, M., Block, H., Pingree, C. B., Ritvo, E. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 2(2), 109–118.
- Gomes PT, Lima LH, Bueno MK, (2015). Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *JPediatr*. 9(2):111-21.
- Guthrie, W., Swineford, L.B., Nottke, C. (2013). Early diagnosis of autism spectrum disorder: stability and change in clinical diagnosis and symptom presentation. *J Child Psychol Psychiatry*. 54(5): 582-590.
- Henninger NA. and Taylor J.L.(2013). Outcomes in adults with autism spectrum disorders: a historical perspective. *Autism*.; 17(1): 103-116.
- kristian. Sanchack, e., Iorida, j., (2016). Autism Spectrum Disorder: Primary Care Principles. *American Family Physician*, 24, (12), 972-979.
- Liu Y, Fisher K. Engaging with disability services: experiences of families from Chinese backgrounds in Sydney. *Aust Soc Work*. 2017;70(4):441-52.
- Lofthouse, N., Hendren, R., Hurt, E., Arnold, L.E.& Butter, E. (2012). A review of complementary and alternative treatments for autism spectrum disorders. *Autism Research Treat*.
- López,B.(2015). Beyond modularization The need of a socio-neuro constructionist model of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(1), 31–41.
- Lord, C., Risi, S., DiLavore, P.S., Shulman, C., Thurm, A. (2006). Autism from 2 to 9 years of age. *Arch Gen Psychiatry*, 63(6): 694-701
- Maenner MJ, Shaw KA, Eds JB, Washington A, Patrick M, DiRienzo M, (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ*. 69(4):1-12.
- Maia, F., Lanm, N., Silva, K., Santiago, R., (2016). A importancia da familia no cuidado da criança autista. *Rev Saude Foco*. 3(1) :66-83.

- Matthews, N. L., Ly, A. R. & Goldberg, W. A. (2015). College students' perceptions of peers with autism spectrum disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 45(1), 90–99.
- Ministerio da Saude (BR). (2014). Secretaria de Atencao a Saude. Departamento de Acoes Programaticas Estrategicas. Diretrizes de Atencao a Reabilitacao da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasilia.
- Modell, S. J. and Mak, S. (2008). A Preliminary Assessment of Police Officers' Knowledge and Perceptions of Persons with Disabilities. **Intellectual and Developmental Disabilities**, 46, 183–189.
- Newman, S. S., and Ghaziuddin, M. (2008). Violent crime in Asperger syndrome: the role of psychiatric comorbidity. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 38, 1848–1852.
- Rossignol, D.A. & Frye, R.E. (2011). Melatonin in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. **Developmental Medicine & Child Neurology**. 53(9), 783-792.
- Smith J, Cheater F, Bekker H. (2015). Parents experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. **Health Expect**. 18(4):452–74.
- Srinath, S. & Jacob, P., (2016). Challenges in parent-mediated training in Autism Spectrum Disorder. **Lancet Psychiatry** 3 (2), 93–95.
- Wang, J., Zhou, X., Xia, W., Sun, C., Wu, L (2012). Autism awareness and attitudes towards treatment in caregivers of children aged 3–6 years in Harbin, China. **Soc Psychiatry Epidemiol**, 47, 1301–1308.
- White, D., Hillier, A., Frye, A. (2016). College students' knowledge and attitudes towards students on the autism spectrum. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 49(7), 2699–2705.
- Whitmann TL. O (2015). desenvolvimento do autismo social, cognitivo, linguistico, sensorio-motor e perspectivas biologicas. **Sao Paulo (SP): M.Books do Brasil**.
- Williams L.; Krishna D.; Andrew T. (2013). Surround modulation measured with functional MRI in the human visual cortex. **Journal of Neurophysiology**. 89 (1): 525–533.