International Journal of Educational and Psychological Studies (EPS)

Volume.13, Issue.2 pp: 331-348

April (2024)

Article 8

تقويم جودة الحياة لدى المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد من وجهة نظر أولياء أمورهم في منطقة مكة المكرمة

Evaluating the Quality of Life among Adolescents with Autism Spectrum Disorder and their Parents' Perspective in Holy Makkah Region

أميرة علي العصيمي[1]، نيرمين عبد الرحمن قطب[2]

Amira Ali Al-Osaimi [1], Nermeen Abdel Rahman Qutub [2]

[1] أخصائية اضطرابات سلوكيه وتوحد- مكة المكرمة- السعودية

[2] أستاذ مساعد التربية الخاصة- كلية التربية- جامعة أم القرى- السعودية

[1] Behavioral Disorders and Autism Specialist, Mecca, KSA

[2] Assistant Professor of Special Education, College of Education, Umm Al-Qura University, KSA

[1] amerah1416@hotmail.com

Accepted قبول البحث	Revised مراجعة البحث	Received استلام البحث
2023/12/22	2023/11/14	2023/9/19

DOI: https://doi.org/10.31559/EPS2024.13.2.8

This file is licensed under a *Creative Commons Attribution 4.0 International*

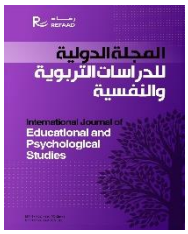
رفاد REFAAD
www.refaad.com

International Journal of Educational and Psychological Studies (EPS)

المجلة الدولية للدراسات التربوية والنفسية

Journal Homepage: https://www.refaad.com/Journal/Index/3

E-ISSN 2520-4149 | P-ISSN 2520-4130



تقويم جودة الحياة لدى المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد من وجهة نظر أولياء أمورهم في منطقة مكة المكرمة

Evaluating the Quality of Life among Adolescents with Autism Spectrum Disorder and their Parents' Perspective in Holy Makkah Region

الملخص:

الأهداف: هدفت هذه الدراسة الوصفية إلى الكشف عن مستوى جودة الحياة لدى المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد من وجهة نظر أولياء الأمور في منطقة مكة المكرمة، والتعرف إلى مدى اختلاف جودة الحياة تبعًا للمتغيرات الآتية: اختلاف الجنس، وشدة الأعرض السلوكية، واختلاف المستوى التعليمي.

المنهجية: لتحقيق أهداف الدراسة؛ تم تصميم استبانة مكونة من اثنين وثلاثين فقرة تقيس عدد من مجالات جودة الحياة، وقد طبقت أداة الدراسة على ثمانين من أولياء أمور المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد في منطقة مكة الكرمة.

النتائج: أسفرت النتائج عن وجود مستوى متوسط من جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد، ووجود فروق ذات دلالة إحصائية في مستوى جودة الحياة تبعًا لمتغير شدة الأعراض السلوكية لصالح الأعراض السلوكية البسيطة، كما أظهر متغير المستوى التعليمي فروقًا ذات دلالة إحصائية لصالح المرحلة المتوسِّطة، أما متغير اختلاف الجنس، فلا توجد فروق ذات دلالة إحصائية تعزى إليه.

الخلاصة: أوصت الدراسة في تحسين الخدمات التي تسهم في تحسين مستوى جودة الحياة للمراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد.

الكلمات المفتاحية: *جودة الحياة؛ اضطراب طيف التوحد؛ وجهة نظر الوالدين؛ المراهقون؛ منطقة مكة المكرمة الشريفة.*

Abstract:

Objectives: This descriptive study aims to explore the quality of life among adolescents with Autism Spectrum Disorder (ASD) from their parents' perspective in the Holy Makkah region. It specifically examines the impact of various factors such as gender, severity of behavioral symptoms, and educational level on the quality of life.

Methods: A tailored questionnaire with thirty-two items was utilized to measure multiple quality of life domains. This instrument was administered to eighty parents of adolescents with ASD. Data analysis was conducted using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS), revealing a moderate overall quality of life among these adolescents.

Results: Significant differences were noted in the quality-of-life scores based on the severity of behavioral symptoms, with milder symptoms correlating with higher quality of life. Educational level also showed significant differences, favoring those in middle school. However, no significant differences were observed in relation to gender.

Conclusions: The study underscores the importance of enhancing services to improve the quality of life for adolescents with ASD.

Keywords*: Quality of Life; Autism Spectrum Disorder; Parental Perspective; Adolescents; Holy Makkah Region.*

المقدمة:

زاد الاهتمام بمفهوم جودة الحياة فأصبح في السنوات الأخيرة بؤرة اهتمام الكثير من الدراسات، لتركيز هذا المفهوم على الجوانب الإيجابية في حياة الأفراد كبديل عن الجوانب السلبية، فيمنح ذلك الفرد الشعور بالسَّعادة والرضا عن حياته، والإقبال عليها، وبناء علاقات إيجابية مع المحيطين به، والثقة في قدراته، وطرح بدائل جيِّدة لحلِّ المُشكلات التي تواجهه.

كما يُعد مفهوم جودة الحياة من المفاهيم الحيوية التي تمثل لُب علم النفس الإيجابي، الذي يُشدِّد على ضرورة أن تكون الحياة الداخلية والخارجية للإنسان أكثر توافقًا وعمقًا، مما يجعله أفضل قدرة على التعامل مع ظروف الحياة المحيطة به (اللوغاني وآخرون، 2018).

ومن هذا المنطلق تأتي رؤية المملكة 2030، تحمل في طيَّاتها مشروع وطني يُعنى بتحسين جودة الحياة للجميع، والذي يهدف إلى رسم الطريق بمنهجية علمية نحو عالم السَّعادة، وتحقيق جودة الحياة في الشِّق المُؤسَّساتي، والشق الفردي والأسري والمُجتمعي (وهاس، 2020).

وتُعدّ جودة الحياة مؤشرًا مُهمًا لتحقق من مدى مناسبة الخدمات المقدَّمة لذوي الاحتياجات الخاصَّة، كونهم من الفئات التي تحتاج إلى رعاية خاصة، فهم ينظرون للحياة نظرة تختلف عن الآخرين، كما تتأثر نظرتهم للحياة بظروف الإعاقة، وما يحصلون عليه من خدمات ودعم اجتماعي، مما يؤكِّد احتياجهم إلى خدمات تساعدهم على التوافق مع ظروف الحياة (الغولة، 2019).

وفي الآونة الأخيرة تزايد الاهتمام بمفهوم جودة الحياة لدى الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحُّد، حيث أشارت الدراسات بأنَّ العديد منهم يظهرون انخفاضًا ملحوظًا في مستوى جودة الحياة لديهم (Dawalt et al., 2019). وأكدت دراسة (Oakley et al. 2021) على أن المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد يظهرون مستوى منخفض من جودة الحياة على عكس أقرانهم من غير ذوي هذا الاضطراب.

وأكدت جمعية التوحُّد الأمريكية Autism Society of America: أنَّ جودة الحياة للأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد من حقوق الإنسان، وتقترح التزام المجتمع بتوفير أهم المؤشرات التي تسهم في رفع مستوى جودة الحياة للأفراد ذوي اضطراب طيف التوحُّد، من خلال السَّعي في أن يشعر هؤلاء الأفراد بالاحترام والقبول من قبل الآخرين في المجتمع والأسرة، والترحيب بهم للمشاركة بالأنشطة الجماعية في البيئة المدرسية والأماكن الأخرى، وأن يحصلوا على الخدمات الصِّحية التي يحتاجونها، بالإضافة إلى مساندتهم في تقدير ذواتهم، ودعم قدراتهم في اتخاذ القرارات الخاصَّة (الزارع والزهراني، 2019).

مشكلة الدراسة:

تُعدّ جودة الحياة Quality of Life من المتطلَّبات الأساسية لتحقيق الصِّحَّة النفسية للأفراد، إنَّ جودة الحياة هي جودة العلاقات الاجتماعية، والقدرة على التفكير، والتمتع بالصِّحة الجسمية، وتوصيل المشاعر في إطار القيم الثقافية والحضارية، ويختلف تعريف جودة الحياة من شخص لأخر حسب احتياجاته النفسية، والروحية، والجسدية، والعقلية (العال، 2017).

ومما لا شكَّ فيه أنَّ الحالة النَّفسية لذوي الاحتياجات الخاصة تتعرض للعديد من الصُّعوبات، والضغوط النفسية، والاحباطات الناتجة عن الأحداث الحياتية، والتعامل مع المجتمع من حولهم، والتي تعزى إلى أسباب قد تكون نفسية، أو أسرية، أو اجتماعية، أو دراسية، أو ثقافية والتي يواجهونها مستعينين بخبراتهم، ولعلَّ هذا من شأنه أن يدفعهم لمواجهة العديد من المشكلات والمعوِّقات التي تحُول دون تحقيق أهدافهم، والوصول إلى تحقيق مستوى مناسب من جودة الحياة (شفيق، 2016). حيث يعاني الأشخاص ذوي اضطراب طيف التوحُّد من جودة حياة أقل بكثير مقارنة بالأشخاص العادين في مختلف مجالات الحياة مثل مجالات الصِّحة الجسدية، والرفاهية النفسية، والاستقلالية، والعلاقات الاجتماعية (Biggs & Carter ,2016).

وفقًا لدراسة أجراها (Heijst and Geurts 2015)، "يوجد فرق ملحوظ في مستويات جودة الحياة بين الأفراد المصابين باضطراب طيف التوحد وأقرانهم غير المصابين، حيث تمت ملاحظة هذا الفرق في مختلف الفئات العمرية، من الأطفال إلى البالغين وكبار السن. وهذا يشير إلى أن العمر لا يلعب دورًا مهمًا في تحديد مستويات جودة الحياة لدى الأشخاص المصابين بالتوحد. من جهة أخرى، تشير دراسات مختلفة إلى أن البحث في العوامل المؤثرة على جودة الحياة لهذه الفئة ما زال في مراحله الأولية، مما يعكس حاجة ماسة لمزيد من الدراسات في هذا المجال" (Mconachie & Mason, 2017).

وفي ضوء افتقار الأدبيات المحلية بعد رجوع الباحثة لقواعد البيانات العربية للدراسات التي ناقشت مؤشِّرات جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحُّد، جاءت هذه الدراسة؛ لتكشف عن مستوى جودة الحياة لدى المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد، وذلك من خلال الإجابة على الأسئلة الآتية:

أسئلة الدراسة:

- ما مستوى جودة الحياة لدى المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد من وجهة نظر أولياء الأمور؟
- هل توجد فروق دالة إحصائيًا في متوسطات جودة الحياة لدى المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحُّد باختلاف متغير الجنس؟

- هل توجد فروق دالة إحصائيًا في متوسطات جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد باختلاف شدة الأعراض السُّلوكية؟
- هل توجد فروق دالة إحصائيًا في متوسطات جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد باختلاف المستوى التعليمي؟

أهداف الدراسة:

تقييم جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد من وجهة نظر أولياء الأمور في منطقة مكة المكرمة، معرُفة تأثير المتغيرات الآتية: الجنس، شدة الأعراض السُّلوكية، والمستوى التعليمي، على مستوى جودة الحياة لدى المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد.

أهمية الدراسة:

تتمثل أهمِّية الدراسة الحالية في جانبين: نظري، وتطبيقي، فمن الجانب النظري تكمن أهميتها في تسليط الضَّوء على فئة المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحُّد، وتُعطِي صورة عن طبيعة الحياة التي يعيشونها، حيث تعتبر الدراسة الأولى من نوعها في المملكة بعد الاطلاع على قواعد البيانات العربية التي تناولت مرحلة المراهقة لدى ذوي اضطراب طيف التوحد، وتسعى للكشف عن مستوى جودة الحياة لديهم في ظل بعض المتغيِّرات.

أمَّا أهمِّية الدراسة من الجانب التطبيقي، فتتمثَّل بتقديم الدِّراسة الحالية بيانات ونتائج حول مستوى جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحُّد؛ مما يُسهم في إشعار أولياء الأمور والعاملين مع ذوي اضطراب طيف التوحُّد بأهمية تحسين جودة الحياة بجميع مجالاتها، والسَّعي نحو تقديم البرامج وتنفيذ التَّدخلات المناسبة لرفع مستوى جودة الحياة لديهم والذي سيحقق بدوره تحسين مستوى رضاهم الذاتي واستقلاليتهم.

حدود الدراسة:

- الحدود الموضوعية: اقتصرت الدراسة الحالية على الكشف عن مستوى جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحُّد، تبعًا للمتغيرات الآتية: الجنس، شدة الأعراض السلوكية، المستوى التعليمي.
- الحدود المكانية: اقتصرت الدراسة الحالية على منطقة مكة المكرمة (مدينة مكة – جدة -الطائف).
- الحدود الزمانية: تم جمع معلومات الدراسة الحالية في الفصل الدراسي الثاني 1442-1443هـ.
- الحدود البشرية: تقتصر هذه الدراسة على أولياء أمور المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد في منطقة مكَّة المكرمة.

مصطلحات الدراسة:

- **اضطراب طيف التوحُّد:**

يُعرِّف الدَّليل التشخيصي والإحصائي الخامس للاضطرابات النفسية اضطراب طيف التوحد بأنه: اضطراب نمائي، عصبي، يتَّصف أفراده بضعف في التواصل والتفاعل الاجتماعي عبر السِّياقات المتعدِّدة، كما يظهرون أنماطًا سلوكية، واهتماماتٍ وأنشطة محدودة ومتكررة، ويجب أن تظهر هذه الأعراض في الفترة النمائية المبكرة (Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders [DSM-5], 2013).

وتعرِّف الباحثة المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد إجرائيًا بأنهم: المراهقين المشخصين باضطراب طيف التوحُّد والذين تتراوح أعمارهم بين 13- 18 سنة في منطقة مكَّة المكرمة.

- **جودة الحياة**

تعرِّف الغولة (2019) جودة الحياة بأنها "شعور الفرد بالرضا والسعادة وقدرته على إشباع حاجاته من خلال ثراء البيئة ورقيّ الخدمات التي تقدم له في المجالات الصحية والاجتماعية والتعليمية والنفسية مع حُسن إدارته للوقت والاستفادة منه".

وتعرف الباحثة جودة الحياة إجرائيًا: بأنها مجموع الدَّرجات التي يحصل عليها المراهقون ذوي اضطراب طيف التوحد وفق تقديرات واستجابات أولياء الأمور على استبانة جودة الحياة من إعداد الباحثة.

الإطار النظري والدراسات السابقة:

الإطار النظري:

أولًا: اضطراب طيف التوحد Autism Spectrum Disorder (ASD)

يُعد اضطراب طيف التوحد (ASD) من أكثر الاضطرابات غموضًا وتعقيدًا، وبالرَّغم من الأبحاث والدراسات العديدة التي أجريت على هذه الفئة، إلا أنَّه لا يوجد اتفاق مطلق بين الباحثين والعاملين في الميدان على وجود سبب مباشر لهذا الاضطراب، ومما يزيد من صعوبة فهم وتحليل هذا الاضطراب، أنه لا يقتصر على جانب مُعيَّن؛ بل إنَّه يؤثِّر على جوانب عدة من النمو.

وتعرِّف الجمعية الأمريكية للتوحد (ASA ,2017) America Society of Autism [ASA] اضطراب طيف التوحُّد بأنه: اضطراب نمائي عصبي يظهر خلال مرحلة الطفولة المبكرة، فيؤثِّر على التطور الطبيعي للدماغ في مجالات التفاعل الاجتماعي ومهارات التواصل اللفظي وغير اللفظي، والتفاعلات الاجتماعية، والأنشطة الترفيهية ومهارات اللعب.

وبالمثل فتُعرف منظمة الصحة العالمية World Health Organization (WHO,2019) اضطراب طيف التوحد (ASD) بأنه: ضعف في السلوك الاجتماعي ومهارات التواصل واللغة، بالإضافة إلى مجموعة محددة من الاهتمامات المتكررة، وأشارت العديد من الأبحاث إلى أن العديد من العوامل يمكن أن تسبب اضطراب طيف التوحد (ASD) ومن ضمنها العوامل الوراثية والبيئية.

ويصف (Lord et al, 2018) اضطراب طيف التوحُّد بأنَّه حالة معقدة تتضمن تحديات مستمرة في التفاعل الاجتماعي، والتواصل اللفظي وغير اللفظي، والسلوكيات النمطية.

تشخيص اضطراب طيف التوحُّد Diagnosing Autism Spectrum Disorders:

تعدُّ عملية تشخيص اضطراب طيف التوحُّد، عملية معقدة تواجهها تحديات ربَّما تحول دون تنفيذها بالشَّكل المطلوب؛ وتعود تلك الصُّعوبات لطبيعة هذا الاضطراب، وتداخل خصائصه مع اضطرابات نمائية وعصبية أخرى، بالإضافة لوجود عوامل متعلِّقة بالأخصائيين القائمين على تلك العملية، وأدوات التَّشخيص المستخدمة (عبيد، 2018).

كما يضيف (Zwaigenbaum & Penner, 2018)، أنَّ عملية تشخيص اضطراب طيف التوحد يتخللها الكثير من الصعوبات، إلا أنَّها وبنفس الوقت من القضايا الهامة والضَّرورية التي يرتكز عليها تصميم برامج التدخل المبكر، وتحديد المسار التعليمي المناسب.

وبحسب الدليل التشخيصي والإحصائي الخامس (DSM – 5) فإنَّ هناك مجالان يتأثران بكون الشَّخص من ذوي اضطراب طيف التوحد (ASD): المجال الأول متعلق بالقصور في التواصل الاجتماعي والتفاعل الاجتماعي. أمَّا الجانب الثاني، فإنَّه متعلِّق بأنماط السلوك والاهتمامات المحددة والمكررة (الحيارى، 2018).

وتشترط معايير التشخيص حسب (DSM-5) وجود ثلاثة أعراض في محكِّ التواصل والتفاعل الاجتماعي، ووجود اثنين أو أكثر من الأعراض في محك السلوكات النمطية التكرارية، وبذلك يصبح عدد الأعراض التي يجب توافرها لتشخيص باضطراب طيف التوحد خمسة أعراض من أصل سبعة أعراض (أبو اسويلم، 2018). وهي كما يأتي:

1. **عجز ثابت في التواصل الاجتماعي والتفاعل الاجتماعي في سياقات متعددة، والمعبَّر عنه بما يأتي:**

- قصور في التبادلات الاجتماعية العاطفية، تمتد على سبيل المثال من النمط الاجتماعي غير الطبيعي كالفشل في إنشاء محادثات تبادلية، وانخفاض في مشاركة الاهتمامات والمشاعر أو العواطف، الفشل في بدء التفاعل الاجتماعي، أو الاستجابة للمبادرات الاجتماعية.
- عجز في استخدام السلوكيات التواصلية غير اللفظية المستخدمة في التفاعلات الاجتماعية، تمتد على سبيل المثال من الضَّعف في التَّكامل بين التواصل اللفظي والتواصل غير اللفظي، إلى التواصل البصري وتوظيف لغة الجسد أو صعوبة فهم واستخدام الإيماءات إلى الضعف الكُلي في توظيف تعابير الوجه، والتَّواصل غير اللفظي في التفاعل الاجتماعي.
- عجز في القدرة على تطوير العلاقات الاجتماعية والمحافظة عليها، وتمتد على سبيل المثال من الصُّعوبات في تكييف أنماط السلوك المناسبة للسياقات الاجتماعية المختلفة إلى الصعوبات في مشاركة اللعب التخيلي، أو تكوين صداقات إلى غياب الاهتمام في بالرفاق.

2. **أنماط سلوكية، واهتمامات و أنشطة تكرارية، محدودة، تظهر فيما لا يقل عن مظهرين مما يلي:**

- النَّمَطِية، أو التكرارية في الحركات الجسدية، استخدام الأشياء، أو الكلام (مثال: الحركات النمطية البسيطة، ترتيب الألعاب في صفوف، تقليب الأشياء المصادرة، العبارات ذات المعاني الخاصة).
- الإصرار على الرتابة، الالتزام غير المرن بالروتين، أو الأنماط المتكررة (مثال: شعور كبير بعدم الارتياح للتغييرات البسيطة، صعوبات تواجه عملية الانتقال، أنماط تفكير صلبة، تكرار التَّرحيب، الحاجة إلى اتخاذ نفس الطريق، أو تناول نفس الطعام كل يوم).
- اهتمامات محدَّدة ومقيَّدة بشكل كبير، وتكون غير طبيعية في مستوى الشِّدة والتركيز (مثال: التعلق الشديد، أو الانهماك في الأشياء).
- فرط أو انخفاض في الاستجابة للمدخلات الحسية (مثال: عدم الاكتراث في الألم ودرجة الحرارة، استجابة عكسية لأصوات محدَّدة أو أنسجة محدَّدة، شم أو لمس الأشياء بشكل مفرط، الانبهار البصري في الضواء أو الأشياء المتحركة.

ويستند تحديد الشِّدة على ضعف التواصل الاجتماعي وأنماط السلوك المحددة، ويستوجب ظهور الأعراض في مرحلة النمو المبكر، كما تسبب الأعراض تدنيًا هامًا في مجالات الأداء الاجتماعي والمهني الحالي، بالإضافة إلى أنَّ الاضطراب التي تحدث لدى الفرد لا يمكن أن تفسر نتيجة وجود الصعوبات العقلية النمائية، أو التأخر النمائي العام (الخطيب والزريقات، 2019).

ثانيًا: جودة الحياة Quality of Life:

إنَّ جودة الحياة Quality of life من أكثر المتغيّرات تناولًا في الفترة الأخيرة لما لها من دور في تحقيق التوافق والرضا لدى الأفراد، حيث ظهرت ضمن التيار الجديد الذي ظهر منذ تسعينات القرن الماضي على يد أحد علماء النفس وهو Martin Seligman سمي بعلم النفس الإيجابي Positive Psychology، والذي ينظر إلى الإنسان نظرة مختلفة، وهي أنَّ الأصل هو الصحة وليس المرض، وأنَّ الإنسان يستطيع أن يتكيف ويتوافق مع مجتمعه إذا ما ركَّز على الجوانب الإيجابية في حياته وبث الأمل، والسَّعادة، والرضا عن الذات، والاستمتاع بالعلاقات مع الذات والآخرين، والمرونة النفسية (أبكر، 2014).

وأكد Lombardi et al. (2019) على ارتباط مفهوم جودة الحياة بالحالة الصِّحية والنفسية للفرد، والعلاقات الاجتماعية التي يكوِّنها، وعلاقته بالبيئة التي يعيش فيها، ومدى الاستقلال الذي يتمتع به، بينما أشار Arias et al. (2018) إلى أنَّ جودة الحياة هي إدراك الفرد لمواقف الحياة، وما تشملها من أهداف وتوقعات ومعايير واهتمامات في سياق ثقافة المجتمع الذي يعيش فيه، في ضوء شعوره بالسَّعادة النَّفسية ودرجة الرضا عن الحالة الصحية، والعلاقات الاجتماعية والحاجات المادية.

وأشار Lin and Huang (2017) إلى تعريف جودة الحياة بناءً على علاقات الفرد الوثيقة بأسرته، وأصدقائه، وإدراكه لذاته، وغياب الأحداث السَّلبية عن حياته. ويُعدُّ تعريف منظمة الصِّحة العالمية World Health Organization(1997 WHO,) أقرب التعريفات التي وضَّحت المضامين العامة لمفهوم جودة الحياة باعتبارها درجة إحساس الفرد بالتحسُّن المستمر لجوانب شخصيته في الأبعاد النفسية، والعقلية، والاجتماعية، والثقافية، والرياضية، والدينية، والجسمية والتنسيق بينها ضمن النسق والمعايير الثقافة في مجتمعه، وتهيئة المناخ المزاجي والانفعالي المناسبَينِ للعمل والإنجاز.

ويتَّضح مما سبق عرضة: تعدُّد واختلاف الآراء حول تفسير مفهوم جودة الحياة، فيُعد من المفاهيم بالغة التَّعقيد لما يحمله من أبعاد مختلفة كما أشار Egilson et al. (2017) إلى هذه الأبعاد، وهي القدرة على أداء الأنشطة اليومية باستقلالية، الحالة الصِّحية، العلاقات الاجتماعية، إمكانية الحصول على الفرص الترويحية والعمل.

ويرجع الكرخي (2011) أسباب صعوبة تحديد مفهوم جودة الحياة إلى عدد من النقاط الآتية:

- حداثة مفهوم جودة الحياة على مستوى تناوله العلمي.
- استخدام هذا المفهوم في العديد من العلوم، فلا يقتصر على علم معين، فيستخدم في علم الاجتماع، وعلم النفس، أو الطِّب بفروعه المختلفة، أو العلوم البيئية، أو الاقتصادية، حيث يستخدم للتعبير عن الرقي في مستوى الخدمات المادية والاجتماعية التي تقدَّم لأفراد المجتمع، كما يستخدم للتعبير عن إدراك الأفراد لمدى قدرة هذه الخدمات على إشباع حاجاتهم.
- ينتمي مفهوم جودة الحياة إلى كثيرٍ من المفاهيم المتشابهة مثل مفهوم الرضا، والسعادة، الحياة الجيدة، والرِّضا عن الذَّات.

النظريات المُفسرة لجودة الحياة:

اختلفت الآراء حول مفهوم ومؤشرات جودة الحياة، ويعتمد فهمنا لهذا المفهوم بناءً على الخلفية النظرية التي تفسِّره، ومن هذا المنطلق يستعرض هذا الجزء عددًا من النظريات التي فسَّرت مفهوم جودة الحياة.

أولًا: نظرية Schalock

قدمSchalock عام 2002 تفسيرًا لمفهوم جودة الحياة من خلال تحليل المفهوم إلى ثمان مجالات رئيسية، ينبثق من كل مجال ثلاث مؤشِّرات، وتُمَثِّل المجالات الثمانية السابقة حاجة الأفراد إلى الاختيار، والسيطرة الشخصية على اهتماماتهم، وهو شكلٌ من أشكال التَّمكين الشَّخصي الذي يسمح لهم بالتحكم في قراراتهم الشخصية (Hecke et al.,2018).

ولا يوجد لهذه المجالات تنظيم هرمي محدد أو ثابت، بل تمنح الحرية للفرد بتنظيم هذه المجالات في بناء هرمي وفق أولوياته وانطباعاته الذَّاتية لأهمية كل قيمة بالنسبة لجودة حياته الشخصية، ومع ذلك يمكن القول بأن الخبرات الذاتية للأفراد والثقافة التي يعيشون في إطارها تؤثر بشكل بالغ على تنظيم وترتيب هذه الأبعاد (أبو حلاوة، 2010).

ويرىSchalock أنه من الممكن أن يكون لهذا النموذج تأثيرٌ إيجابيٌ على ذوي الاحتياجات الخاصة، وعلى أولئك الذين يعملون في هذا المجال، فيُقدِم طريقة جديدة للنظر في مستوى جودة الحياة لدى ذوي الاحتياجات الخاصَّة، كما يمكن أن يساهم في تحديد وتطوير وتقييم الدعم والخدمات والسياسات للأفراد ذوي الاحتياجات الخاصَّة (Schalok et al., 2016). كما توفر نظرية Schalock إطارًا قيمًا لدراستنا، حيث نستكشف كيف يمكن للمجالات الثمانية التي حددها أن تنعكس على جودة الحياة لدى المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد.

ثانياً: النظرية التكاملية لجودة الحياة The integrative theory of the quality of life

طُوِّرت هذه النظرية بواسطة Ventegodt في عام 2003 حيث تؤكِّد النظرية على أن مفهوم جودة الحياة يضُم بُعدين أساسيين لكُل منهما مؤشرات معينة: البعد الأول هو البعد الذاتي Subjective Quality of Life ويمثِّل إدراك الأفراد لظروفهم الدَّاخلية من خلال الجوانب النفسية، كما يهتم

بالمشاعر الإيجابية، وتوقعات الأفراد للحياة، أمَّا البُعد الثاني هو البعد الموضوعي Objective Quality of Life الذي يركِّز على الظروف الخارجية للأفراد، ويضُم مجموعة من المؤشِّرات القابلة للملاحظة والقياس (Petrovic & Mvrgas,2020).

مؤشرات جودة الحياة:

- الإحساس بجودة الحياة: تتمثَّل في قدرة الفرد على إشباع حاجاته المختلفة والاستمتاع بالظروف المحيطة به، وتُقاس عادة بالدرجة التي يحصل عليها المجيب عن فقرات مقياس الإحساس التي يعدها الباحثون (اليامي،2021).
- المؤشرات النفسية: ويشير إسماعيل (2017) إلى أن المؤشرات النفسية لجودة الحياة تتمثل في مشاعر الفرد الداخلية مثل مشاعر القلق، والاكتئاب، والشعور بالسعادة والرضا، والتَّوافق مع المرض.
- المؤشرات الاجتماعية: ويذكر اللوغاني وآخرون (2018) إن المؤشرات الاجتماعية لجودة الحياة تتَّضح من خلال العلاقات الشَّخصية ونوعيتها بالإضافة إلى مدى مشاركة الفرد للأنشطة الاجتماعية والترفيهية.
- المؤشرات المهنية: وتتمثل في حصول الفرد على مهنة، ومستوى رضاه عن مهنته، والقدرة على تنفيذ مهام وظيفته، وقدرته على التوافق مع واجبات عمله (العبيد ومتولي،2018).
- المؤشرات البدنية: ويؤكد اليامي (2021) على أهمية الجانب البدني كأحد المؤشرات الدالة على جودة الحياة والمتمثل في رضا الفرد عن حالته الصِّحية والتَّعايُش مع الآلام، والنوم، والشَّهية في تناول الغذاء.

جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد:

تُعد مؤشرات جودة الحياة من أكثر المتغيرات التي تتباين لدى الفئة الواحدة، فالشُّعور بمستوى مقبول من جودة الحياة وإدراكه ما زال مطلبًا وحاجة إنسانية، ومن المهم في توفير مستوى مُناسب لجودة الحياة لدى فئة المراهقين لما لهذه المرحلة من أهمية في تكوين الهوية النفسية المستقرة، وتحقيق الذات، والاندماج في المجتمع، كما تتفاقم صعوبات فترة المراهقة على المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحُّد مما يستدعي تقديم أفضل الممارسات والتدخلات التي تساهم برفع مستوى جودة الحياة لديهم.

وفي ذات السياق يؤكد خلف الله (2015) أن جودة الحياة تمتاز بمظاهر متعدِّدة، قد يشعر الأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة بافتقادها، أو افتقاد البعض منها، حيث يشعر البعض منهم بالهموم، والضغوط الحياتية، وبناءً على ذلك هم بحاجة إلى إدراك هذه الحياة بمعناها الإيجابي، وهذا لا يتم إلا من خلال المحيطين بهم، والسَّعي إلى توفير سُبُل الرَّاحة، ومن ثمَّ الشعور بالسَّعادة والطمأنينة والاستمتاع بالحياة، والرضا عن أنفسهم، وعن الحياة التي يعيشونها، وصولًا إلى التوافق والتكيُّف مع الإعاقة والمجتمع.

ومن جهة أخرى يشير الزارع والزهراني (2019) إلى أهمية تشكيل مُدركات الشعور بجودة الحياة Quality Of Life لدى ذوي اضطراب طيف التوحُّد في ظل اعتبارها من الحاجات النفسية، والاجتماعية، والجسمية، والمعرفية التي تتطور وفق أبنية تفاعلية متبادلة في ضوء سياق ثقافة المجتمع والأسرة، والعمل على تنمية النَّواحي الإيجابية، وتذليل الصُّعوبات التي تواجههم. وتُعزز النظرية التكاملية لجودة الحياة فهمنا للتأثير المركب للعوامل الذاتية والموضوعية على المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد، مما يمكننا من تقديم رؤية أكثر شمولية لجودة حياتهم.

أن الاهتمام بجودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد من المطالب الأساسية لأهمية مرحلة المراهقة فهي بمثابة جسر للاندماج في حياة البالغين، وتشير دراسة Holmes et al. (2020) إلى أهمية التدخلات والبرامج في رفع جودة حياة المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد ومن هذه الطرق تحسين نمط حياة المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد وتضمين الأنشطة الهادفة والترفيهية التي تُبقي المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد متواصلين مع بيئاتهم، بالإضافة إلى مساعدتهم على بناء علاقات هادفة وإيجابية مع الآخرين.

الدراسات السابقة:

أُجريت العديد من الدراسات العالمية في ميدان جودة الحياة لذوي الاحتياجات الخاصَّة، ولكنَّها قليلة تلك الدراسات التي تناولت عينة من فئة الشباب ذوي الاحتياجات الخاصة، وذوي اضطراب طيف التوحُّد على وجه التحديد.

- **هدفت دراسة (Holmes, et al., 2020)** التي إلى الكشف عن الفروق بين الجنسين من ذوي اضطراب طيف التوحُّد في مختلف مجالات جودة الحياة في المراحل العمرية المختلفة الطفولة، والمراهقة، والشباب، ولتوضيح ما إذا كان الجنس يؤثِّر على جودة الحياة الصحية، والمهنية لذوي اضطراب طيف التوحُّد، اتَّبعت الدراسة المنهج الوصفي للوصول إلى أهدافها، تكونت عينة الدراسة من 912 من ذوي اضطراب طيف التوحُّد من كلا الجنسين بمراحل عمرية مختلفة (أطفال، مراهقين، بالغين)، والذين تراوحت أعمارهم بين (7 سنوات إلى 60 سنة)، تمثلت أداة الدراسة بمقياس PROMI للكشف عن جودة الحياة في المراحل المختلفة، وكشفت النتائج أنَّ الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحُّد من جميع الأعمار يظهرون انخفاضاً في مستوى جودة الحياة في جميع المجالات، كما أظهرت النتائج أنَّ النساء والفتيات يُظهرن مستويات منخفضة في جودة الحياة مقارنة بالرجال والفتيان من بقية العيِّنة.

- **واهتمت دراسة (Dawalt et al., 2019)** بالكشف عن الفروق بين المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحُّد والمراهقين العاديين في مجالات جودة الحياة، المتمثلة في تكوين الصداقات والمشاركة في الأنشطة الاجتماعية والترفيهية، وتكوَّنت عيِّنة الدراسة من 81 من المراهقين العادين و 226 من المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحُّد، اتبعت الدراسة المنهج الوصفي وتمثلت أداة الدراسة في استبانة تم إعدادها من قبل الباحثين لتخدم أغراض الدراسة، وكشفت نتائج الدراسة عن ضعف واضح لدى المراهقين من ذوي اضطراب طيف التوحُّد في جودة الحياة المتمثلة في تكوين صداقات، والمشاركة في الأنشطة الاجتماعية والترفيهية مقارنة ببقية أفراد العيِّنة، وتوصي الدراسة على أهمية تحسين الخدمات المقدمة لرفع مستوى جودة الحياة.
- **وأجرى الزارع والزهراني (2019)** دراسة هدفت إلى الكشف عن مستوى جودة الحياة لدى الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحُّد وعلاقتها بالسُّلوكيات المعرفية المرتبطة بالفصِّ الجبهي، انتهجت الدراسة المنهج الوصفي، ولتحقيق أهداف الدراسة قام الباحثان بتطبيق مقياس السلوكيات المعرفية المرتبطة بالفص الجبهي، ومقياس جودة الحياة، على عينة مكونة من (152) طالبًا وطالبة من ذوي اضطراب طيف التوحُّد الملتحقين بالمعاهد، في مدينة جدة، وأشارت النتائج إلى مستوى متوسط في أبعاد جودة الحياة: الرفاة البدني- الاستقلالية والعلاقات الأسرية - الدعم الاجتماعي والأقران لدى الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، ومستوى منخفض في بُعدَيِ الرفاة النفسي، والبيئة المدرسية، في حين أشارت النتائج إلى وجود علاقة ارتباطية سالبة دالة إحصائيًا بين أبعاد السلوكيات المعرفية المرتبطة بالفص الجبهي وجودة الحياة، ووجود فروق دالَّة إحصائيا في متوسطات جودة الحياة تُعزى لمتغيري نوع الجنس، ونوع البرنامج، وتوصِي الدِّراسة على ضرورة توعية وتوجيه المجتمع على المشاركة في رفع مستوى جودة الحياة لدى الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحُّد.
- **واستهدفت دراسة الغولة (2019)** فهم جودة الحياة لدى الطلبة ذوي الاحتياجات الخاصة بجامعة الملك عبد العزيز والجامعة الأردنية، تبين أن مستوى جودة الحياة لدى طلبة جامعة الملك عبد العزيز كان متوسطًا، بينما كان مرتفعًا لدى طلبة جامعة الأردن. وُجدت فروق معتبرة في جودة الحياة تعتمد على الجنس لصالح الذكور ونوع الإعاقة لصالح الطلبة ذوي الإعاقة البصرية، بينما لم تظهر فروق ملحوظة تعتمد على المستوى التعليمي. أوصت الدراسة بتأسيس لجنة لتحسين برامج الطلبة ذوي الاحتياجات الخاصة لرفع مستوى جودة الحياة لديهم.
- **وركزت دراسة قام بها (Mason et al., 2018)** على معرفة مستوى جودة الحياة لدى عينة مكونة من 370 شابًا ذوي اضطراب طيف التوحُّد، وتم التواصل مع أفراد العينة من خلال الجمعيات التطوعية ووسائل التواصل الاجتماعي، ولتحقيق أهداف الدراسة تم انتهاج المنهج النوعي، وكأداة لجمع البيانات استخدمت الدراسة مقياس منظمة الصِّحة العالمية لجودة الحياة والمكون من أربع مجالات، وتشير نتائج الدراسة إلى أن الشباب ذوي اضطراب طيف التوحد لديهم جودة حياة منخفضة، كما أشارت إلى أنَّ الذكور يظهرون جودة حياة أعلى من الإناث في المجال البدني، بالإضافة إلى جودة حياة أعلى في مجال التفاعل الاجتماعي لصالح الإناث، وتوصي الدراسة إلى حاجة الشباب ذوي اضطراب طيف التوحُّد إلى تدخلات فعالة لرفع مستوى جودة الحياه لديهم.
- **وهدفت دراسة (Arias et al., 2018)** إلى تقييم ما إذا كان الأفراد المشخصين باضطراب طيف التوحُّد مصاحب له إعاقة فكرية يظهرون جودة حياة أقل مقارنة بأولئك المشخصين بإعاقة فكرية فقط، تم تطبيق مقياس Kids Life على 1060 من الأفراد 25% من العينة كانوا مشخَّصين باضطراب طيف توحُّد مصحوب بإعاقة فكرية وبقية أفراد العينة مشخصين بإعاقة فكرية فقط، وتتراوح أعمار أفراد العينة بين 4 و 21 عامًا، اتبعت الدراسة المنهج النَّوعي، أظهر أولئك الذين يعانون من اضطراب طيف توحُّد مصحوب بإعاقة فكرية درجات أقل في العديد من مجالات جودة الحياة، على عكس ذوي الإعاقة الفكرية الذين أظهروا درجة متوسطة من جودة الحياة في العديد من المجالات.
- **بينما هدفت دراسة (Lin & Huang, 2017)** إلى مقارنة مستوى جودة الحياة بين البالغين من ذوي اضطراب طيف التوحُّد والعادين، حيث تمثلت عينة الدراسة من 66 من ذوي اضطراب طيف التوحُّد تتراوح أعماهم بين (26 سنة إلى 38 سنة)، وتألَّفت العينة الضابطة من 85 بالغًا، وانتهجت الدراسة المنهج الكمِّي، من خلال تطبيق مقياس جودة الحياة من إعداد الباحثين المكون من أربع مجالات (الصحة البدنية، الصحة النفسية، العلاقات الاجتماعية، والعلاقات البيئية)، أظهرت النتائج أنَّ البالغين من ذوي اضطراب طيف التوحد سجلوا درجات أقل بكثير في جميع المجالات مقارنة ببقية أفراد العينة، كما أظهر ذوي اضطراب طيف التوحد ارتفاع مستوى القلق، وتدني مستوى الصِّحة البدنية مقارنة ببقية أفراد العينة.
- **وحاولت دراسة (Dijkuis, et al.,2017)** مقارنة مستوى جودة الحياة في مجال التنظيم الذاتي لدى عينة مكونة من 75 مراهقًا من ذوي اضطراب طيف التوحُّد، و28 من المراهقين العادين، استخدمت الدراسة المنهج الوصفي المقارن، واستبانة من تصميم الباحثين للكشف عن مستوى جودة الحياة في مجال التنظيم الذاتي، وأشارت النتائج إلى مستوى منخفض في جودة الحياة في مجال التنظيم الذاتي، ومعالجة المشاعر لدى المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحُّد مقارنة ببقية أفراد العينة من الذين يطوِّرون هذه المهارات بشكلٍ أفضل، وتوصِي الدراسة بضرورة تقديم البرامج والتدخلات التي من شأنها رفع مستوى جودة الحياة في مجال تقرير المصير.
- **هدفت دراسة القحطاني وحياصات (2016)** إلى التعرُّف على نوعية الحياة لدى الشباب ذوي الإعاقة في مدينة تبوك وعلاقتها ببعض المتغيرات (الجنس، العمر، فئة الإعاقة) ولتحقيق أهداف الدراسة اتبع الباحثان المنهج الكمِّي في جمع وتحليل البيانات، كما قام الباحثان بتطوير مقياس

يتمتع بخصائص سيكو مترية مناسبة، وتألَّفت عينة الدراسة من (60) شابًا من ذوي الاحتياجات الخاصة من الجنسين، وأشارت نتائج الدراسة إلى أن الشباب ذوي الاحتياجات الخاصة في مدينة تبوك يتمتعون بنوعية حياة عالية، كما بيَّنت النتائج عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية لأثر متغيِّرَي الجنس والعمر على جودة الحياة، كما دلَّت نتائج الدِّراسة على وجود فروق ذات دلالة إحصائية لمتغير فئة الإعاقة لصالح فئة الإعاقة الحركيَّة، وفي ضوء نتائج الدراسة جاءت التوصيات بالاستمرار بتقديم هذه النوعية من الخدمات للشباب ذوي الاحتياجات الخاصة والعمل على تطويرها .

- **كما جاءت دراسة الزارع (2015)** لتكشف عن مستوى جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة من وجهة نظر آبائهم، والكشف عن أثر متغيرات الجنس، ونوع الإعاقة، ومتوسط دخل الأسرة، وعدد أفراد الأسرة، وتكوَّنت عينة الدراسة من 56 ولي أمر من أولياء أمور الطلبة ذوي الاحتياجات الخاصَّة السعوديين المقيمين في الأردن، اتَّبع الباحث المنهج الوصفي المسحي؛ ولتحقيق أهداف الدِّراسة قام الباحث بإعداد أداة لقياس جودة الحياة؛ تكوَّنت من ستة مجالات، وأشارت النتائج إلى تدنِّي مستويات جودة الحياة لدى ذوي الاحتياجات الخاصَّة في جميع المجالات، كما أشارت النتائج إلى عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية تُعزى لمتغير الجنس، في حين توجد فروق في مستوى جودة الحياة تُعزى لمتغير نوع الإعاقة لصالح الإعاقات الأخرى مقابل الإعاقة الفكرية والتوحُّد، ولصالح الإعاقة الفكرية مقابل التوحُّد، كما أظهرت نتائج الدراسة وجود فروق في مستويات جودة الحياة تعزي لمتغير دخل الأسرة، وذلك لصالح الدخل فئة أكثر من عشرة آلاف ريال مقابل فئة الأقل من خمسة آلاف ريال، أمَّا متغير عدد أفراد الأسرة فقد أظهرت النتائج وجود فروق ذات دلالة إحصائية، وذلك لصالح الأسر المكونَّة من أقل من أربعة أفراد مقابل الفئتين الأكبر، وبناءً على نتائج الدراسة يوصي الباحث بضرورة توفير بيئة صِحِّية مناسبة لذوي الاحتياجات الخاصة، وإتاحة الفرص لهم للاستمتاع بالحياة .
- **هدفت دراسة (Bakhtiyari et al., 2013)** إلى مقارنة جودة الحياة لدى عينة من الأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة والعادين، وقام الباحثون باستخدام مقياس منظمة الصِّحة العالمية لقياس جودة الحياة، وتكوَّنت عينة الدِّراسة من ألف شخص من ذوي الاحتياجات الخاصة والعاديِّين تتراوح أعمارهم ما بين (15-70) سنة في مدينة طهران، حيث أسفرت نتائج الدراسة عن وجود فروق ذات دلالة إحصائية لصالح العاديين حيث أظهروا مستوى أعلى في جودة الحياة.

التعقيب على الدراسات السابقة:

من خلال مراجعة الدراسات السابقة، يتضح أن مفهوم جودة الحياة لدى الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد يختلف بشكل كبير ويتأثر بعدة متغيرات مثل الجنس، نوع الإعاقة، والمستوى التعليمي. بالرغم من وجود تباين في النتائج، تشير معظم الدراسات إلى انخفاض جودة الحياة في هذه الفئة، خاصة في المجالات الاجتماعية والترفيهية. ومع ذلك، تُظهر بعض الدراسات مثل الغولة (2019) والقحطاني وحياصات (2016) مستويات متفاوتة من جودة الحياة. تُسلط الدراسة الحالية الضوء على جودة الحياة لدى أولياء أمور المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد، مضيفة بُعدًا جديدًا للفهم في هذا المجال، وتُبرز الحاجة إلى دراسات عربية أكثر تركيزًا على هذه الفئة، خاصة في البيئة السعودية.

منهجية الدراسة وإجراءاتها:

منهجية الدراسة:

في ضوء طبيعة الدِّراسة الحالية وأهدافها، استُخدِم المنهج الوصفي، الذي يهدف إلى دارسة الظاهرة، وذلك لتحديدها، والوقوف على واقعها بصورة موضوعيَّة، ومن ثمَّ الوصول إلى استنتاجات تُساعد في فهم وتطوير الواقع، ويُشار إليه بأنه: " تلك الدراسات التي تتم من خلال جمع معلومات وبيانات عن ظاهرة ما، بهدف التعرُّف على تلك الظَّاهرة وتحديد الوضع الحالي لها، والتعرُّف على جوانب القوة والضعف فيها" (عباس وآخرون ،2019، ص. 75). حيث تتماشى إجراءات هذا المنهج مع أهداف الدراسة الحالية المتمثلة في الكشف عن مستوى جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحُّد من وجهة نظر أولياء الأمور تِبعًا للمتغيرات الآتية: شدة الأعراض السلوكية، متغير الجنس، المستوى التعليمي.

مجتمع الدراسة:

تكون مجتمع الدِّراسة من جميع المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد الذين تتراوح أعمارهم ما بين 13- 18 سنة في منطقة مكة المكرمة.

عينة الدراسة:

تمثَّلت عينة الدراسة في 80 من المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد، ويُمثِّل هذا العدد عينة غير احتمالية متيسرة من مجتمع الدراسة، نظرًا لصعوبة حصر جميع أفراد المجتمع والوصول إليهم وبالتالي صعوبة أخذ عينة احتمالية (عشوائية) منهم، إضافة إلى عدم توافر إحصائية رسمية تُشير إلى أعداد الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد من فئة المراهقين في منطقة مكة المكرمة.

جدول (1): توزيع عينة الدراسة تبعًا لمتغير اختلاف الجنس

متغير اختلاف الجنس	العدد	النسبة المئوية
ذكر	39	% 48.8
أنثى	41	% 51.3
المجموع	**80**	**% 100.0**

جدول (2): توزيع عينة الدراسة تبعًا للمستوى التعليمي

متغير المستوى التعليمي	العدد	النسبة المئوية
المرحلة الابتدائية	43	% 53.8
المرحلة المتوسطة	14	% 17.5
المرحلة الثانوية	12	% 15.0
غير متعلِّم	11	% 13.8
المجموع	**80**	**% 100.0**

جدول (3): توزيع عينة الدراسة تبعًا لشدَّة الأعراض السلوكية

شدة الأعراض السُّلوكية	العدد	النسبة المئوية
بسيط	36	% 45.0
متوسط	30	% 37.5
شديد	14	% 17.5
المجموع	**80**	**% 100.0**

أداة الدراسة:

لتحقيق أهداف الدراسة، قامت الباحثة باستخدام الاستبانة لجمع البيانات، حيث تُعرف الاستبانة بأنها: "أداة لجمع البيانات تتمثل في مجموعة من الأسئلة المكتوبة المتعلقة بظاهرة ما، يُطلب من المستجيب الإجابة عليها" (فايز وآخرون، 2018، ص 87).

وصف أداة الدراسة:

اشتملت أداة الدراسة على قسمين: القسم الأول تمثَّل في نموذج المعلومات الديموغرافية، والتي جاءت كالآتي: جنس المراهق من ذوي اضطراب طيف التَّوحد (ذكر/ أنثى) ومستوى شدَّة الأعراض السلوكية لدى المراهق من ذوي اضطراب طيف التوحُّد (بسيط، متوسط، شديد) والمستوى التعليمي للمراهق من ذوي اضطراب طيف التوحُّد (المرحلة الابتدائية، المتوسطة، الثانوية، غير متعلم).

واشتمل القسم الثاني من الأداة على اثنين وثلاثين عبارة مقسمة على ستة أبعاد رئيسية كالآتي: سبع عبارات ضمن البعد الأول، وهو مؤشرات جودة الحياة في مجال العلاقات الأسرية والاجتماعية، سبع عبارات ضمن البعد الثاني، وهو مؤشرات جودة الحياة في مجال تقرير المصير، وسبع عبارات للبُعد الثالث، وهو مؤشرات جودة الحياة في مجال النمو النفسي والانفعالي. أما البُعد الرابع، وهو مؤشرات جودة الحياة في مجال النمو البدني والصحي، فتضمن خمس عبارات، وثلاث عبارات لكل من البُعد الخامس، وهو مؤشرات جودة الحياة في مجال إدارة وقت الفراغ، والبُعد السادس، وهو مؤشرات جودة الحياة في مجال الدعم المادي (ملحق رقم 1).

لتقييم الاستجابات على هذه العبارات، تم استخدام مقياس خماسي تقييمي يتراوح من 'دائمًا' إلى 'أبدًا'. يُمكِّن هذا المقياس المستجيبين من تقدير مدى توافق كل بُعد مع تجاربهم وإدراكهم لجودة الحياة الخاصة بهم، وذلك بتحديد مدى تكرار تجاربهم أو إحساساتهم المرتبطة بكل بُعد من أبعاد الأداة.

صدق أداة الدراسة:

يُشير صدق الأداة إلى الدرجة التي يقيس بها الاختبار السِّمة التي وُضع لقياسها (الحمداني وآخرون، 2017). وتم التحقُّق من صدق أداة الدراسة من خلال طريقين هما:

أولًا: الصدق الظاهري:

للتحقق من صدق الأداة الظاهري تم عرضها بصورتها الأولية المكونة من 34 عبارة على ثمانية مُحكِّمين من ذوي الاختصاص في مجال التربية الخاصة، وعلم الاجتماع (ملحق رقم 2). وطُلب من كل محكِّم إبداء رأيه في فقرات الأداة من حيث ارتباط العبارات بالبعد الذي تنتمي إليه، ووضوح العبارات، وسلامة صياغتها اللغوية.

ووفقًا لتوجيهاتهم، فقد تمَّ إعادة صياغة أربع عبارات لتوضيحها، وتصحيح ثلاث عبارات لغويًا، وحذف عبارتين إحداهما من البُعد الأول، والأخرى من البُعد الثاني، وذلك بعد اتفاق 80% من المحكِّمين على حذفها، لتُصبح الأداة في صورتها النهائية مكوَّنة من اثنين وثلاثين عبارة مقسَّمة على ستَّة أبعاد.

ثانيًا: صدق الاتساق الدَّاخلي باستخدام التَّحليل العاملي:

تمَّ استخدام التحليل العاملي من أجل معرفة مدى صدق الاتساق الداخلي لأداة الدراسة، وهو أسلوب إحصائي يُستخدم في تناول بيانات متعدِّدة ارتبطت فيما بينها بدرجات مختلفة من الارتباط، لتُلخِّص في صورة تصنيفات مستقلَّة قائمة على أسس نوعية (عايش ولعون، 2016).

تم اعتبار كل بُعد من الأبعاد المكونة للأداة متغير كامن، ومن ثمَّ حساب معاملات الارتباط بين كل فقرة من فقرات أبعاد الاستبانة والدرجة الكُليَّة للبعد نفسه، ويتم مقارنة الارتباطات المتوقعة مع الارتباطات الفعلية باستخدام اختبارات مربع كأي لحسن المطابقة، وجدول (5) يوضح نتائج ذلك.

جدول(4): قيم معاملات ارتباط درجة البند والدرجة الكلية لاستبانة جودة الحياة

رقم البند	معامل الارتباط	رقم البند	معامل الارتباط	رقم البند	معامل الارتباط	رقم البند	معامل الارتباط	رقم البند	معامل الارتباط	رقم البند	معامل الارتباط
1	0.389	7	0.719	13	0.757	19	0.544	25	0.847	31	0.650
2	0.700	8	0.594	14	0.685	20	0.757	26	0.905	32	0.579
3	0.495	9	0.605	15	0.594	21	0.685	27	0.713		
4	0.770	10	0.506	16	0.605	22	0.743	28	0.734		
5	0.703	11	0.682	17	0.506	23	0.818	29	0.488		
6	0.464	12	0.544	28	0.682	24	0.771	30	0.613		

يتبين من جدول (4) أن معظم معاملات ارتباط درجات كل بند من بنود استبانة جودة الحياة والدرجة الكلية للبعد كانت دالة إحصائيًا عند مستوى دلالة (0.05) مما يشير إلى صدق الاتساق الداخلي للأداة ويعزز من موثوقية نتائج الدراسة الحالية.

ثبات أداة الدراسة:

يُعرف الثبات بأنه: " قدرة الأداة على قياس ما صُمِّمَت لقياسه في فترات زمنية متفاوتة" (البياتي، 2018، ص. 245)، وللتحقق من ثبات الأداة المُستخدمة في الدِّراسة الحالية، تم استخدام معامل أوميجا ومعامل ألفا كرونباخ على عيِّنة استطلاعية متمثلة في (30) من أولياء أمور المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحُّد في منطقة مكة المكرمة.

جدول (5): قيم معاملات ألفا كرونباخ لثبات الأداة

البعد	عدد العبارات	معامل ألفا كرونباخ
البعد الأول: مجال العلاقات الأسرية والاجتماعية	7	0.834
البعد الثاني: مجال تقرير المصير	7	0.865
البعد الثالث: مجال النمو النفسي والانفعالي	7	0.701
البعد الرابع: مجال النمو البدني والصحي	5	0.445
البعد الخامس: مجال إدارة وقت الفراغ	3	0.738
البعد السادس: مجال الدعم المادي	3	0.530
الثبات العام لأداة الدراسة	**32**	**0.910**

جدول (6): قيم معاملات معامل أوميجا لثبات الأداة

البعد	عدد العبارات	معامل أوميجا
البعد الأول: مجال العلاقات الأسرية والاجتماعية	7	.85
البعد الثاني: مجال تقرير المصير	7	.864
البعد الثالث: مجال النمو النفسي والانفعالي	7	.71
البعد الرابع: مجال النمو البدني والصِّحي	5	.611
البعد الخامس: مجال إدارة وقت الفراغ	3	.741
البعد السادس: مجال الدعم المادِّي	3	.542
الثبات العام لأداة الدراسة	**32**	**.915**

يتَّضح من الجداول السابقة أن قيم معامل ألفا كرونباخ لجميع الأبعاد (0.910) والذي يتطلب شروطًا محدَّدة لا يختلف كثيرًا عن قيم معامل أوميجا (915.) والذي يتطلب شروطًا أقل عند تنفيذه، وهي قيم مرتفعة، مما يدلُّ على أنَّ الأداة بصورة عامة تتمتع بالثبات، وبالتَّالي مناسبة لتحقيق أهداف الدِّراسة.

خطوات إعداد أداة الدراسة:

- الاستفادة من الأُطر النظرية التي تناولت جودة الحياة لدى ذوي الاحتياجات الخاصة وذلك بالرجوع: لدراسة القحطاني وحياصات (2016)، بالإضافة إلى دراسة أبو الرب وعبد الأحمد (2013).
- مراجعة النظريات المفسرة لجودة الحياة، حيث تمَّ الاستناد على نظرية Schalock et al.(2002) في تصميم أداة الدراسة، وتحديد مجالات جودة الحياة بناءً عليها.
- مراجعة مقياس KIDS CREEN الذي يهدف إلى تقييم مستوى جودة الحياة لدى الأطفال والمراهقين والمتكون من (27) فقرة موزَّعة على خمس أبعاد، وقد طُوِّرَ في إطار المجلس الأوربي.
- بناء أداة الدراسة بصورتها الأولية المكونة من 34عبارة، وعرض الأداة على ثمانية من المحكِّمين.

نتائج الدراسة ومناقشتها:

- **نتائج السؤال الأول: ما مستوى جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحُّد من وجهة نظر أولياء الأمور؟**

وللإجابة على هذا السؤال، تم استخدام الوسط الحسابي والانحراف المعياري، وظهرت النتائج كما في الجدول الآتي:

جدول (7): الوسط الحسابي والانحراف المعياري لمستوى جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد.

مؤشرات الأبعاد	حجم العينة	الوسط الحسابي	الانحراف المعياري	مستوى البُعد
العلاقات الأسرية والاجتماعية	80	3.20	0.789	متوسط
النمو النفسي والانفعالي	80	3.11	0.718	متوسط
إدارة وقت الفراغ	80	2.77	1.077	متوسط
النمو البدني والصِّحي	80	2.61	0.708	متوسط
تقرير المصير	80	2.54	1.088	منخفض
الدعم المادي	80	2.43	1.086	منخفض
الدرجة الكلية	**80**	**2.83**	**0.675**	**متوسط**

يلاحظ من جدول (7) أنَّ المتوسط الحسابي الكلي لجودة الحياة بلغ 2.83 والانحراف المعياري الكلي لجودة الحياة بلغ 0.675 وتُشير هذه القيم إلى أن مستوى جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطرب طيف التوحُّد جاء متوسطًا بناءً على وجهة نظر أولياء الأمور.

كما أوضحت النتائج أنَّ المجال الأول المُتمثِّل بالعلاقات الأسرية والاجتماعية جاء بالمرتبة الأولى من بين جميع المجالات بمتوسط حسابي 3.20، وانحراف معياري 0.789 بمستوى متوسط، وحصل المجال الثالث في الاستبانة والمُتمثِّل بالنمو النَّفسي والانفعالي على المرتبة الثانية بمتوسط حسابي 3.11 وانحراف معياري 0.718 وبمستوى متوسط، أما المجال الخامس والمُتمثل في إدارة وقت الفراغ، فقد جاء بالمرتبة الثالثة بمتوسط حسابي 2.77 وانحراف معياري 1.077 بمستوى متوسط، وحصل المجال الرابع النمو البدني والصِّحي على المرتبة الرابعة بمتوسط حسابي 2.61 وانحراف معياري 0.708 بمستوى متوسط، أما مجال تقرير المصير وهو المجال الثاني، فقد كان بالمرتبة الخامسة بمتوسط حسابي 2.54 وانحراف معياري 1.088 ومستوى منخفض، وأخيرًا جاء المجال السَّادس الدعم المادي في المرتبة السادسة بمتوسط حسابي 2.43 وانحراف معياري 1.086ومستوى منخفض.

- **نتائج السؤال الثاني: هل توجد فروق دالة إحصائيًا في متوسطات جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحُّد باختلاف متغير الجنس؟**

وللإجابة على هذا السؤال، تم استخدام اختبار "ت" لعيِّنَتَينِ مستقلَّتَينِ وحساب الوسط الحسابي، وظهرت النتائج كما في الجدول الآتي:

جدول (8): اختبار"ت" (T-Test) والوسط الحسابي لمعرفة الفروق باختلاف الجنس (ذكر، أنثى)

الأبعاد	فئات الجنس	حجم العينة	الوسط الحسابي	قيمة (ت)	مستوى الدلالة Sig (two tailed)
العلاقات الأسرية والاجتماعية	ذكر	39	3.15	-0.51	0.613
	أنثى	41	3.24		
تقرير المصير	ذكر	39	2.44	-0.74	0.462
	أنثى	41	2.62		
النمو النفسي والانفعالي	ذكر	39	2.97	-1.75	0.085
	أنثى	41	3.24		
النمو البدني والصِّحي	ذكر	39	2.79	2.41	0.018
	أنثى	41	2.42		
إدارة وقت الفراغ	ذكر	39	2.70	-0.53	0.597
	أنثى	41	2.83		
الدعم المادي	ذكر	39	2.22	-1.6	0.104
	أنثى	41	2.62		
الدرجة الكلية	ذكر	39	2.77	-0.73	0.466
	أنثى	41	2.88		

جدول (8) يُظهر نتائج اختبار "ت" (T-Test) لمعرفة الفروق باختلاف الجنس (ذكر، أنثى) في مستويات جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد. تُظهر النتائج وجود فروق دالة إحصائيًا في مجال النمو البدني والصحي (قيمة "ت" = 2.41 ومستوى دلالة = 0.018)، مما يشير إلى تأثير الجنس على هذا البُعد من جودة الحياة.

- **نتائج السؤال الثالث: هل توجد فروق دالة إحصائيًا في متوسطات جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد باختلاف شدة الأعراض السُّلوكية؟**

للإجابة عبى هذا السؤال تم تطبيق تحليل التباين الأحادي (One Way ANOVA) بدلًا من استخدام قيمة Kruskal-Wallis H، نظرًا لأن البيانات توافقت مع متطلبات هذا النوع من التحليل. تم استخدام معادلة LSD (أقل فرق معنوي) لتحديد الفروق الدقيقة بين مجموعات البيانات المختلفة في حالة وجود فروق دالة.

جدول (9): قيمة (Kruskal-Wallis H) والوسط الحسابي لمعرفة الفروق باختلاف شدة الأعراض السُّلوكية

الأبعاد	فئات شدَّة الأعراض السلوكية	حجم العينة	رتبة الوسط الحسابي	قيمة (Kruskal-Wallis H)	مستوى الدلالة Sig (two tailed)	الدلالة الإحصائية
مؤشرات جودة الحياة في مجال العلاقات الأسرية والاجتماعية	بسيط	36	52.7	21.988	0.000	توجد فروق دالّة لصالح شدَّة أعراض بسيطة
	متوسط	30	35.1			
	شديد	14	20.6			
مؤشرات جودة الحياة في مجال تقرير المصير	بسيط	36	51.5	22.569	0.000	توجد فروق دالة لصالح شدَّة أعراض بسيطة
	متوسط	30	38.3			
	شديد	14	17.1			
مؤشرات جودة الحياة في مجال النمو النفسي والانفعالي	بسيط	36	50.0	11.970	0.003	توجد فروق دالة لصالح شدَّة أعراض بسيطة
	متوسط	30	35.2			
	شديد	14	27.5			
مؤشرات جودة الحياة في مجال النمو البدني والصحي	بسيط	36	38.9	0.595	0.743	لا توجد فروق دالة
	متوسط	30	40.6			
	شديد	14	44.5			
مؤشرات جودة الحياة في مجال إدارة وقت الفراغ	بسيط	36	53.0	21.830	0.000	توجد فروق دالة لصالح شدَّة أعراض بسيطة
	متوسط	30	34.1			
	شديد	14	22.0			
مؤشرات جودة الحياة في مجال الدعم المادي	بسيط	36	47.7	11.054	0.004	توجد فروق دالة لصالح شدة أعراض بسيطة
	متوسط	30	39.7			
	شديد	14	23.8			
المتوسط الحسابي العام لمؤشرات جودة الحياة	بسيط	36	52.3	22.051	0.000	توجد فروق دالة لصالح شدة أعراض بسيطة
	متوسط	30	36.3			
	شديد	14	19.2			

وفقًا لنتائج تحليل التباين الأحادي، ظهرت فروق دالة إحصائيًا عند مستوى الدلالة ($\alpha \leq 0.05$) في متوسطات جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد من وجهة نظر أولياء الأمور، مع الفروق لصالح شدة الأعراض السُّلوكية البسيطة. تُظهر هذه النتائج أهمية مراعاة شدة الأعراض السلوكية عند تقييم جودة الحياة لدى هذه الفئة من المراهقين.

- **نتائج السؤال الرابع: هل توجد فروق دالة إحصائيًا في متوسطات جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد باختلاف المستوى التعليمي؟**

تم تطبيق تحليل التباين الأحادي (One Way ANOVA) لتحديد الفروق بين المجموعات المختلفة. في حالة وجود فروق دالة إحصائيًا، تم استخدام معادلة LSD (أقل فرق معنوي) لتحديد الفروق الدقيقة بين المجموعات:

جدول (10): قيمة (Kruskal-Wallis H) والوسط الحسابي لمعرفة الفروق باختلاف المستوى التعليمي

الأبعاد	فئات المستوى التعليمي	حجم العينة	الوسط الحسابي	رتبة الوسط الحسابي	قيمة (Kruskal-Wallis H)	مستوى الدلالة Sig (two tailed)	القرار
مؤشرات جودة الحياة في مجال العلاقات الأسرية والاجتماعية	المرحلة الابتدائية	43	3.2	40.8	11.0	0.012	توجد فروق دالّة لصالح المرحلة المتوسطة
	المرحلة المتوسطة	14	3.7	55.0			
	المرحلة الثانوية	12	3.1	37.0			
	غير متعلم	11	2.7	24.5			
مؤشّرات جودة الحياة في مجال تقرير المصير	المرحلة الابتدائية	43	2.6	41.8	17.6	0.001	توجد فروق دالّة لصالح المرحلة المتوسطة
	المرحلة المتوسطة	14	3.4	58.8			
	المرحلة الثانوية	12	2.1	31.5			
	غير متعلم	11	1.7	22.0			
مؤشرات جودة الحياة في مجال النمو النفسي والانفعالي	المرحلة الابتدائية	43	2.8	39.2	4.4	0.219	لا توجد فروق دالة إحصائيًا
	المرحلة المتوسطة	14	3.4	51.9			
	المرحلة الثانوية	12	2.4	35.1			
	غير متعلم	11	2.3	37.0			
مؤشرات جودة الحياة في مجال النمو البدني والصِّحي	المرحلة الابتدائية	43	2.5	38.1	1.8	0.623	لا توجد فروق دالة إحصائيًا
	المرحلة المتوسطة	14	2.6	41.8			
	المرحلة الثانوية	12	2.8	48.0			
	غير متعلم	11	2.6	40.1			
مؤشرات جودة الحياة في مجال إدارة وقت الفراغ	المرحلة الابتدائية	43	2.8	41.4	10.5	0.015	توجد فروق دالة لصالح المرحلة المتوسطة
	المرحلة المتوسطة	14	3.4	55.0			
	المرحلة الثانوية	12	2.4	31.2			
	غير متعلم	11	2.3	28.5			
مؤشرات جودة الحياة في مجال إدارة الدَّعم المادي	المرحلة الابتدائية	43	2.4	40.5	9.8	0.020	توجد فروق دالة لصالح المرحلة المتوسطة
	المرحلة المتوسطة	14	2.8	48.9			
	المرحلة الثانوية	12	2.8	47.3			
	غير متعلم	11	1.6	22.4			
المتوسط الحسابي العام لمؤشّرات جودة الحياة	المرحلة الابتدائية	43	2.8	40.5	13.1	0.004	توجد فروق دالة لصالح المرحلة المتوسطة
	المرحلة المتوسطة	14	3.3	57.1			
	المرحلة الثانوية	12	2.7	36.1			
	غير متعلم	11	2.4	24.1			

وفقًا لنتائج تحليل التباين الأحادي، تم العثور على فروق دالة إحصائيًا عند مستوى الدلالة ($\alpha \leq 0.05$) في متوسطات جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد، وكانت هذه الفروق لصالح المرحلة المتوسطة. تشير هذه النتائج إلى أهمية المستوى التعليمي في تحديد جودة الحياة لدى هذه الفئة من الطلاب.

مناقشة النتائج:

مناقشة نتائج السؤال الأول:

على الرغم من أن عينة الدِّراسة الحالية صغيرة نسبيًا؛ إلا أنَّ نتائجها تعطينا مؤشرًا على نوعية الحياة التي يعيشها المراهقون والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحُّد، كما ينبغي عدم تعميم نتائج الدراسة الحالية، وتُشير نتائج السؤال الأول إلى أنَّ المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحُّد يتمتعون بدرجة متوسطة من جودة الحياة، وهذه النتيجة تتوافق مع نتائج دراسة الزارع والزهراني (2019) والتي أظهرت مستوىً متوسطًا في بعض مجالات جودة الحياة المُتمثلة في الرفاة البدني-الاستقلالية والعلاقات الأسرية- الدعم الاجتماعي والأقران لدى أفراد العينة، كما تتفق نتائج الدراسة الحالية مع دراسة الغولة (2019) والتي أسفرت أيضًا عن مستوى متوسط من جودة الحياة لدى عينة من الشباب ذوي الاحتياجات الخاصَّة من ضمنهم ذوي اضطراب طيف التوحُّد، وبالمثل تتفق مع دراسة القحطاني وحياصات (2016) والتي أظهرت مستوىً مرتفعًا من جودة الحياة لدى أفراد عينتها.

وكما تتعارض نتيجة الدراسة الحالية مع غالبية نتائج الدراسات السابقة التي أشارت إلى تدنّي وانخفاض مستوى جودة الحياة مثل دراسة Holmes et al. (2020) التي كشفت أنَّ الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحُّد من جميع الأعمار يظهرون انخفاضًا في جودة الحياة في جميع المجالات، كما تختلف مع دراسة Dawalt et al. (2019) التي أظهرت ضعف واضح لدى المراهقين من ذوي اضطراب طيف التوحُّد في جودة الحياة المتمثلة في تكوين صداقات، والمشاركة في الأنشطة الاجتماعية والترفيهية مقارنة ببقية أفراد العيِّنة، بالإضافة إلى دراسة Mason et al. (2018) التي تشير نتائجها إلى أن الشباب ذوي اضطراب طيف التوحد لديهم جودة حياة منخفضة، وأيضًا تختلف الدراسة الحالية مع دراسة (Arias et al., 2018)، كما تُشير دراسة Lin and Huang.(2017) إلى انخفاض مستوى جودة الحياة لدى المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحُّد مع ارتفاع نسبة الشعور بالقلق، ودراسة (Dijkuis et al., 2017)، ودراسة (الزارع، 2015).

وترى الباحثة أنَّ الجهود المبذولة في مجال رعاية وتأهيل ذوي اضطراب طيف التوحد قد أثمرت في تحسين جودة الحياة لديهم، كما أشارت نتائج الدِّراسة الحالية، بالإضافة إلى سعي المملكة المستمر وجهود العاملين في ميدان التربية الخاصَّة لتقديم كافة الخدمات والتسهيلات والدعم لرفع مستوى جودة الحياة لدى ذوي اضطراب طيف التوحد بمختلف الأعمار.

كما تشير الغولة (2019) أن من أسباب تحقيق ذوي الاحتياجات الخاصة مستوىً متوسطًا من جودة الحياة يرجع إلى الاهتمام بتقديم الكثير من الدورات التدريبية والمحاضرات حول تطوير الذات وإدارة الوقت وتنظيمه للطلبة ذوي الاحتياجات الخاصة.

ويمكن تفسير حصول أبعاد الاستبانة المُتمثِّلة بالعلاقات الأسرية والاجتماعية والنمو النفسي والاجتماعي وإدارة وقت الفراغ والنمو البدني والصحي على مستوى متوسط إلى تركيز أولياء الأمور والعاملين مع ذوي اضطراب طيف التوحد على رفع وتحسين هذه الجوانب من الخلال التدخلات والبرامج المناسبة، بالإضافة إلى تركيز الدورات والمحاضرات على هذه الجوانب وتأتي هذه النتيجة متوافقة مع دراسة الزارع (2019) حيث تشير الدراسة إلى مستوى متوسط لدى ذوي اضطراب طيف التوحد في مجال العلاقات الاجتماعية والاقران والرفاة النفسي والبدني، بالإضافة إلى اتفاقها مع دراسة حياصات والقحطاني(2016) والتي أظهرت مستوى متوسط في جانبي التفاعل الاجتماعي وإدارة وقت الفراغ، كما تختلف هذه النتيجة مع دراسة Lin and Huang (2017) والتي أظهرت انخفاض ملحوظ لدى المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد في هذه المجالات.

كما يمكن تفسير حصول بُعد تقرير المصير على مستوى منخفض لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد، إلى قلة التركيز والاهتمام بهذا الجانب بالإضافة إلى قلة خبرة المعلمين بالممارسات التي تساهم في إكساب ذوي اضطراب طيف التوحد إلى مهارات تقرير المصير كما أشارت دراسة اللهيبي (2020) وعدم تضمين مهارات تقرير المصير إلى الخطة التربوية الفردية، وتأتي هذه النتيجة متوافقة مع دراسة Dijkuis et al. (2017) والتي أشارت إلى مستوى منخفض من مهارات تقرير المصير لدى عينة من المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد.

مناقشة نتائج السؤال الثاني:

جاءت نتيجة السؤال الثاني، لتوضح عدم وجود فروق في مستوى جودة حياة المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد تُعزى لمتغير اختلاف الجنس، وهذا ما يأتي متوافقًا مع دراسات (القحطاني وحياصات،2016؛ الزارع، 2015) التي تشير نتائجها إلى عدم وجود فروق جوهرية في مستوى جودة الحياة بين الذكور والإناث.

وتختلف نتائج الدراسة الحالية مع نتائج دراسة Holmes et al.(2020) التي أشارت إلى وجود فروق في مستوى جودة الحياة بين البالغين ذوي اضطراب طيف التوحُّد لصالح الذكور، كما أسفرت نتائج دراسة الزارع والزهراني (2019) عن فروق ذات دلالة إحصائية في مستوى جودة الحياة تُعزى لمتغيّر اختلاف الجنس ولصالح الذكور، وهذا ما يتفق مع دراسة Mason et al.(2018) التي أظهرت وجود فروق تبعًا لمتغير اختلاف الجنس بين المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحُّد لصالح الذكور وأيضًا أشارت النتائج أنَّ الذكور من أفراد العينة يتمتعون بمستوى عالٍ في مجال النمو البدني مقارنة بالإناث، وهذا ما يأتي متوافقاً مع الدِّراسة الحالية، حيث حصل المراهقون الذكور في الدراسة الحالية على جودة حياة في مجال النمو البدني والصِّحي أعلى من الإناث، كما كشفت دراسة الغولة (2019) عن فروق تبعاً لمتغير الجنس لصالح الذكور. وترجع الباحثة نتائج السؤال الثاني بعدم وجود فروق

تُعزى لمتغير اختلاف الجنس في مستوى جودة الحياة، لسبب تشابه الخدمات والبرامج والأنشطة والدعم المادي المقدمة لكلا الجنسين من ذوي اضطراب طيف التوحُّد.

مناقشة نتائج السؤال الثالث:

تُظهر نتيجة السؤال الثالث وجود فروق دالة إحصائيًا في مستوى جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحُّد تبعًا لمتغير شدَّة الأعراض السُّلوكية لصالح الأعراض السلوكية البسيطة، وتفسر الباحثة هذه النتيجة بأن اضطراب طيف التوحد يُصاحبه قصور في العديد من الجوانب مثل الجوانب المعرفيَّة والاجتماعيَّة والسُّلوكية، وتزداد جوانب القصور بازدياد شدة الأعراض السُّلوكية مما يؤثِّر في مستوى جودة الحياة بمجالاتها المختلفة، وهذا ما يفسر وجود فروق في مستوى جودة الحياة لصالح شدة الأعراض السلوكية البسيطة.

وتناول متغيِّر شدة الأعراض السلوكية ومدى تأثيرها على مستوى جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحُّد يُضفي تميُّزًا على هذه الدراسة، وذلك لعدم تناول هذا المتغير في دراسات سابقة - حسب علم الباحثة-.

مناقشة نتائج السؤال الرابع:

وتُشير نتائج السؤال الرابع إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية في مستوى جودة الحياة لدى المراهقين والمراهقات ذوي اضطراب طيف التوحد تبعاً لمتغير المستوى التعليمي لصالح المرحلة المتوسطة، حيث كان هدف الباحثة من هذا السؤال معرفة مدى تأثير المرحلة التعليمية التي وصل لها المراهقون ذوي اضطراب طيف التوحُّد على مستوى جودة الحياة، وهل تنخفض جودة الحياة لدى المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحد الذين لم يحصلوا على التعليم أو الذين لم يستطيعوا إتمام التعليم؟، وتأتي نتائج هذا السؤال مخالفة لنتائج دراسة الغولة (2019) التي أظهرت عدم وجود فروق في مستوى جودة الحياة تُعزى لمتغير المستوى التعليمي، وهي الدراسة الوحيدة التي توافقت مع الدراسة الحالية في تناول متغيِّر المستوى التَّعليمي.

توصيات الدراسة:

- ضرورة تشجيع أولياء الأمور والعاملين في الميدان على أهمية تصميم البرامج والتدخلات التي من شأنها رفع مستوى جودة الحياة لدى المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحُّد.
- إنشاء أندية وجمعيات وتنظيم الرحلات والبرامج الترفيهية التي تسهم في رفع مستوى جودة الحياة لدى المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحُّد في عددٍ من المجالات مثل النمو البدني، والتفاعل الاجتماعي، والترفيه، وإدارة وقت الفراغ.
- إزالة جميع العوائق التي تحول دون إدماج المراهقين ذوي اضطراب طيف التوحُّد في الأنشطة الاجتماعية والترفيهية.

المراجع:

أبكر، سميرة حسن. (2014). الوعي بالذات وعلاقته بجودة الحياة لدى عينة من الأطفال ذوي الظروف الخاصة والأطفال العادين. *مجلة العلوم التربوية، 8* (19)، 235-296.

أبو اسويلم، ضياء. (2018). *فاعلية برنامج تدريبي في ضوء النظرية السلوكية لتنمية مهارات استخدام اللغة الوظيفية لدى أطفال اضطراب طيف التوحد في عينة أردنية* [رسالة دكتوراه، جامعة العلوم الإسلامية العالمية]. قاعدة معلومات دار المنظومة.

أبو الرب، محمد، وعبد الأحمد، فراس. (2013). جودة الحياة لدى المعاقين سمعياً مقارنة بغير المعاقين في المملكة العربية والسعودية. *المجلة التربوية الدولية المختصة، 2*(5)، 431-455.

أبو حلاوة، محمد السعيد. (2010، أبريل 13-14). *جودة الحياة المفهوم والأبعاد*[عرض ورقة]. المؤتمر العلمي السَّابع لكلية التربية، مصر.

إسماعيل، هاله. (2017). مهارات تقرير المصير وعلاقتها بجودة الحياة لدى المراهقين ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة. *مجلة التربية الخاصة، 18* (1)، 1-45.

بوتوت، أماندا. (2018). *اضطراب طيف التوحد الأسس، والخصائص، والاستراتيجيات* الفاعلة (غالب الحيارى، مترجم). دار الفكر. (العمل الأصلي نشر في 2017).

البياتي، فارس. (2018). *الحاوي في مناهج البحث العلمي* (ط. 1). دار السواقي العلمية.

الحمداني، موفق، الجادري، عدنان، قندلجي، عامر، بني هاني، عبد الرزاق، وأبو زينة، فريد. (2017). *مناهج البحث العلمي أساسيات البحث العلمي*. مؤسسة الوراق للنشر والتوزيع.

الخطيب، رزان، والزريقات، إبراهيم. (2019). درجة امتلاك المهارات العددية لدى عينة من الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحُّد في الأردن. *المجلة التربوية الأردنية، 4*(2)، 70-89.

خلف الله، عذبة صلاح. (2015). *جودة الحياة لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة الذهنية بمراكز التربية الخاصية محلية الخرطوم* [رسالة ماجستير، جامعة السودان]. قاعدة معلومات النظم.

الزارع، نايف عابد. (2015). جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة السعوديين المقيمين في الأردن من وجهة نظر آبائهم. *مجلة التربية، 1*(166)، 840-879.

الزارع، نايف، والزهراني، علي. (2019). جودة الحياة لدى الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحُّد وعلاقتها بالسلوكيات المعرفية المرتبطة بالفص الجبهي. *المجلة التربوية، 12*(68)، 652-689.

الزريقات، إبراهيم عبد الله. (2016). *الإعاقات الشديدة والمتعدّدة*. دار المسيرة للنشر والتوزيع.

شفيق، أحمد. (2016). *دور الأخصائي النفسي في تحسين جودة الحياة لدى الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة* (ط. 1). الهيئة العامة لقصور الثقافة.

العال، ابتسام. (2017). فاعلية برنامج ترويحي في تحسين جودة الحياة لأمهات ذوي الاحتياجات الخاصَّة. *مجلة تطبيقات علوم الرياضة، 3*(94)، 259-278.

عايش، صباح، ولعون، عطية. (2016). استخدام التحليل العاملي الاستكشافي والتوكيدي في تقنين المقاييس النفسية والتربوية. *مجلة العلوم النفسية والتربوية، 3*(2)، 92-105.

عباس، محمد، نوفل، محمد، العبسي، محمد، وأبو عواد، فريال. (2019). *مدخل إلى مناهج البحث في التربية وعلم النفس* (ط. 9). دار المسيرة للنشر والتوزيع والطباعة.

عبدات، روحي. (2015). *التقييم النفسي والتربوي في ميدان التربية الخاصة*. دار اليازوري العلمية.

عبيد، محمود. (2018). تفسير المظاهر السلوكية للأطفال ذوي اضطراب طيف التوحُّد في ضوء معايير التشخيص الحديثة (DSM-V). *مجلة العلوم التربوية، 45*(3)، 345-359.

الغولة، سمر عبد العزيز. (2019). مستوى جودة الحياة لدى الطلبة ذوي الإعاقة بجامعتي الملك عبد العزيز والجامعة الأردنية في ضوء بعض المتغيرات. *مجلة جامعة القدس المفتوحة، 10*(28)، 72-83.

القحطاني، عبد الله، وحياصات، مزيد. (2016). جودة الحياة للشباب ذوي الإعاقة في مدينة تبوك وعلاقتها ببعض المتغيرات. *مجلة التربية الخاصة وإعادة التأهيل، 3*(11)، 176-207.

الكرخي، خنساء نوري. (2011). جودة الحياة لدى المُرشدين التربويين وعلاقتها بالذكاء العاطفي. *مجلة الإرشاد النفسي والتوجيه التربوي، 1*(8)، 152-215.

اللوغاني، أحمد، القلاف، نبيل، السعيد، محمد، والمغربي، محمد. (2018). العوامل البيئية المساهمة في جودة الحياة لدى عينة من الأطفال ذوي صعوبات التعلم بدولة الكويت. *المجلة الدولية التربوية المتخصصة، 7*(8)، 47-68.

النجار، فايز جمعة، النجار، نبيل جمعة، والزعبي، ماجد راضي. (2018). *أساليب البحث العلمي- منظور تطبيقي* (ط. 5). دار ومكتبة الحامد للنشر والتوزيع.

وهاس، سعيد. (2020، نوفمبر 29). السعادة وجودة الحياة. *صحيفة الوطن*. https://www.alwatan.com.sa/article/1062556

اليامي، محمد حسن. (2021). تقنين مقياس جودة الحياة المختصر لمنظمة الصِّحة العالمية على عينة من طلبة جامعة نجران بالمملكة العربية السعودية. *مجلة الجامعة الإسلامية للدراسات التربوية والنفسية، 29*(2)، 201 -215.

Arias, V. B., Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. Á., Monsalve, A., & Fontanil, Y. (2018). Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to peers without autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(1), 123-136. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3289-8

Autistic Society of America. (2017). *What is Autism?* https://www.asasb.org/what-is-autism/

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596

Biggs, E. E., & Carter, E. W. (2016). Quality of life for transition-age youth with autism or intellectual disability. *Journal of autism and developmental disorders*, *46*(1), 190-204. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2563-x

Bakhtiyari, M., Salehi, M., Zayeri, F., Mobasheri, F., Yavari, P., Delpishe, A., & Karimlou, M. (2013). Quality of life among disabled and non-disabled individuals a comparative study. *Iranian journal of epidemiology*, *8*(2), 65-72.

Chiang, H. M., & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in autism spectrum disorders*, *8*(8), 974-986. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003

DaWalt, L. S., Usher, L. V., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2019). Friendships and social participation as markers of quality of life for adolescents and adults with fragile X syndrome and autism. *Autism*, *23*(2), 383-393. https://doi.org/10.1177/1362361317709202

Demetriou, E. A., Lampit, A., Quintana, D. S., Naismith, S. L., Song, Y. J. C., Pye, J. E., & Guastella, A. J. (2018). Autism spectrum disorders: a meta-analysis of executive function. *Molecular psychiatry*, *23*(5), 1198-1204.

Dijkhuis, R. R., Ziermans, T. B., Van Rijn, S., Staal, W. G., & Swaab, H. (2017). Self-regulation and quality of life in high-functioning young adults with autism. *Autism*, *21*(7), 896-906. https://doi.org/10.1177/1362361316655525

Ehitehouse, A., Williams, K., Murphy, N., Leonard, H., Davis, E., & Downs, J. (2019). Parent-observed thematic data on quality of life in children with autism spectrum disorder. *Autism*, *23*(1), 71-80. https://doi.org/10.1177/1362361317722764

Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L. B., Leósdóttir, T., & Saemundsen, E. (2017). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self-and proxy-reports. *Autism*, *21*(2), 133-141. https://doi.org/10.1177/1362361316630881

Graham Holmes, L., Zampella, C. J., Clements, C., McCleery, J. P., Maddox, B. B., Parish-MorrisJ., & Miller, J. S. (2020). A Lifespan Approach to Patient-Reported Outcomes and Quality of Life for People on the Autism Spectrum. *Autism Research*, *13*(6), 970-98. https://doi.org/10.1002/aur.2275

Hedley, D., Uljarević, M., Wilmot, M., Richdale, A., & Dissanayake, C. (2018). Understanding depression and thoughts of self-harm in autism: a potential mechanism involving loneliness. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *46* (8), 1-7. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.11.003

Krishnan, S. R. G., & Sethuramalingam, V. (2017). The History, concept, and theories of quality of life of youth. *International Journal of Multidisciplinary Educational Research*, *6*(4), 161.

Lombardi, M., Vandenbussche, H., Claes, C., Schalock, R. L., De Maeyer, J., & Vandevelde, S. (2019). The concept of quality of life as framework for implementing the Uncrpd. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *16*(3), 180-190. https://doi.org/10.1111/jppi.12279

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, *392*(10146), 508-520.

McConachie, H., Mason, D., Parr, J. R., Garland, D., Wilson, C., & Rodgers, J. (2018). Enhancing the validity of quality-of-life measure for autistic people. *Journal of autism and developmental disorders*, *48*(5), 1596-1611. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3402-z

Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J., & Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research*, *11*(8), 1138-1147. https://doi.org/10.1002/aur.1965

Omar, K. S., Mondal, P., Khan, N. S., Rizvi, M. R. K., & Islam, M. N. (2019, February 7-8). *A machine learning approach to predict autism spectrum disorder* [Paper Width]. International Conference on Electrical, Computer and Communication Engineering, Bangladesh.

Oakley, B. F., Tillmann, J., Ahmad, J., Crawley, D., San José Cáceres, A., Holt, R., & Loth, E. (2021). How do core autism traits and associated symptoms relate to quality of life? Findings from the Longitudinal European Autism Project. *Autism*, *25*(2), 389-404. https://doi.org/10.1177/1362361320959959

Petrovlc, F., & Murgas, F. (2020). Holistlc and sustainable quality of life. *Folia Geographica, 62*(1), 77-94.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, L. E., & Reinders, H. S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, *121*(1), 1-12.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental retardation*, *40*(6), 457-470. https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1

Van Hecke, N., Claes, C., Vanderplasschen, W., De Maeyer, J., De Witte, N., & Vandevelde, S. (2018). Conceptualisation and measurement of quality of life based on Schalock and Verdugo's model: A cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research, 137*(1), 335-351. https://doi.org/10.1007/s11205-017-1596-2

Van Heijst, B. F., & Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: analysis. *Autism*, *19*(2), 158-167. https://doi.org/10.1177/1362361313517053

Ventegodt, S., Andersen, N. J., & Merrick, J. (2003). Quality of life philosophy I. Quality of life, happiness, and meaning in life. *The Scientific World Journal*, *3*(6), 1164-1175. https://doi.org/10.1100/tsw.2003.102

World Health Organization. (2019). *Autism spectrum disorders (Autism Key Facts).* https://www.who.int/ar/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders

World Health Organization. (1997). *Measuring Quality of Life.* https://www.who.int/tools/whoqol.

Zwaigenbaum, L., & Penner, M. (2018). Autism spectrum disorder: advances in diagnosis and evaluation. *Bmj, 10* (361), 1-16. https://doi.org/10.1136/bmj.k1674