

دور الأسرة في تأهيل الطفل المتوحد دراسة وصفية على أسر الأطفال التوحديين في جمعية الأمل  
لأطفال التوحد - بولاية أم البواقي -

**The role of the family in the rehabilitation of the autistic child A descriptive study  
on the families of autistic children in the Association of Hope for children of  
autism .- In Oum El Bouaghi City-**

د. وسام عداد، جامعة أم البواقي، الجزائر.

تاريخ التسليم: (2017/01/23)، تاريخ القبول: (2017/06/05)

**Abstract:**

**ملخص:**

The study aimed to identify the role of the family in the rehabilitation of the autistic child. The study was conducted on a sample of (200) individuals of both sexes. The researcher used a questionnaire of its design. Statistical analysis of the data resulted in the following results:

- The family has a large role in the early detection of the injury of her son with autism disorder, which is to follow up the case of the son with doctors and specialists for treatment, and spending in the treatment and rehabilitation.
- The most important role of the family in the rehabilitation of the autistic child is to: Encourage the child to interact and give him a sense that Ihram of others.
- The most important obstacles facing the family in the role of the child towards the unified is: financial problems, lack of, and non-continuation of rehabilitation programs.

**Keywords:** family, rehabilitation, Child. Autism

هدفت هذه الدراسة إلى التعرف على دور الأسرة في تأهيل الطفل المتوحد، وقد أجريت الدراسة على عينة قوامها (200) فردا من الجنسين؛ استخدمت الباحثة استبيان من تصميمها وقد أسفرت المعالجة الإحصائية للبيانات على النتائج التالية:

- للأسرة دور كبير في الكشف المبكر عن إصابة ابنها باضطراب التوحد ويتمثل ذلك في متابعة حالة الابن المتوحد مع الأطباء والمختصين لعلاج، والإنفاق في علاجه وتأهيله.

- أهم أدوار الأسرة في تأهيل الطفل المتوحد تتمثل في: تشجيع الطفل على التفاعل وإعطائه إحساس بأنه محل إحرام من الآخرين.

- إن أهم المعوقات التي تواجه الأسرة في القيام بدورها تجاه الطفل المتوحد تتمثل في: المشكلات المالية، وعدم استمرارية البرامج التأهيلية.

**الكلمات المفتاحية:** الأسرة، التأهيل، الطفل، التوحد.

## مقدمة:

يعتبر دور الأسرة أساسياً في تطبيق البرامج التربوية والعلاجية للطفل التوحد فالأسرة هي التي تقضي أكبر وقت مع الطفل وهي التي تراقب وتلاحظ على الأغلب وجود أي مشكلة أو تطورات على سلوكه، وهي التي تنقل المعلومات والملاحظات عن جوانبه غير العادية، والوالدين هما أول من يتلقى الصدمة والمفاجأة بعد مرحلة التشخيص، ويعيشان مراحل الرفض والإنكار للحالة والتنقل من طبيب إلى آخر إلى أن يصل الأمر بهم لتقبل الحالة والبحث عن البرامج التربوية والعلاجية المناسبة، لذلك فهم يلعبون دوراً كبيراً في نجاح هذه البرامج.

وتقوم الأسرة بمساعدة الاختصاصيين على فهم العديد من جوانب الضعف أو القوة لدى الطفل، والتي لا تظهر عادة في أماكن الملاحظة والفحص مثل العيادة أو المركز، بل تظهر لدى الأسرة فقط لأن الطفل لا يقوم بها إلا في المنزل، لذلك تأتي هنا أهمية المشاركة الفاعلة للوالدين منذ عملية التشخيص الأولى حتى صياغة البرامج التربوية وتطبيقها وتقييمها.

ويجب أن تكون الأسرة أحد أهم أعضاء فريق العمل فليدها من المعلومات التي تؤهل أفرادها من الناحية العلمية لأخذ دور هام في اختيار الأهداف وتحديد الأولويات، ومتابعة التدريب وتسجيل التقدم الذي يطرأ على طفهم في المنزل، وتدريبه على تعميم المهارات التي تعلمها في المدرسة، أو المركز ونقلها للمنزل.

## الاشكالية:

التوحد هو اضطراب نمائي يصيب الطفل في الثلاث سنوات الأولى من حياته، وتتضح أعراضه للأهل خلال هذه الفترة، علماً أن الإصابة ترجع إلى أن كان جنيناً في بطن أمه، وقد يصاب الطفل التوحد بالتخلف العقلي، أو الصمم، أو الصرع إلى جانب أعراض اضطراب التوحد والبعض منهم قد يُظهر قدرات خاصة كالأعمال الحسابية المعقدة أو حفظ التواريخ والأسماء أو التميز في أحد مجالات الفنون بشكل يثير الدهشة.

وإن مشاركة أهل الطفل المصاب بالتوحد لمركز الرعاية والتأهيل في تنفيذ البرنامج التربوي المناسب له أهمية كبيرة، لما يتمتع به البيت والمركز من نسبة تواجد كبيرة للطفل. يقوم خلالها بممارسة عدة نشاطات وظيفية وسلوكية وحركية، حيث يقوم بقضاء معظم وقته فيهما، وحتى تتم مساعدة الطفل المصاب بالتوحد وتوفير البيئة التعليمية المناسبة والأكثر فاعلية يجب على البيت والمركز أن يأخذا الدور المشترك معاً في جلب المنفعة للطفل، فسوء الاتصال وعدم التعاون و فهم القوانين بالشكل الصحيح أسباب قد تؤدي إلى إحباط وقلق لدى الطفل وأسرته. فعندما يقوم الأهل بمشاركة طفلهم اهتماماته

وظائفه فهم بذلك ليس فقط يشعرونه بأهميته بينهم وإنما يساعدونه على أن يحقق أهدافه ويتطور بشكل أفضل، لذا على الأهل الاهتمام بتقوية علاقة التواصل مع المركز، وأن يجعلوا منها حلقة متواصلة من تبادل المعلومات، فإذا ظهر أي تناقض أو تضاد بين المنزل والمركز قد يؤدي إلى إرباك وتوتر الطفل وأسرته ومن ثم سيكون أقل قابلية للتحسن.

فكلما كانت الأسرة متعاونة مع الفريق العلاجي التربوي لتطبيق الخطط العلاجية والتعليمية كانت النتائج المرجوة أفضل، لا سيما أن علاج التوحد جزء كبير منه هو تعديل سلوكي. إذ تشير الدراسات بأنه في حال قيام الطفل بإحداث مشكلات سلوكية في المركز التأهيلي لا يقوم بها في المنزل أو العكس، فمن المحتمل أن يكون الأب قد طوّر إستراتيجية معينة للسيطرة على هذا السلوك في المنزل، ولكن معلم المركز ليس على دراية بها وبالتالي فإنه من المهم أن يقوم الأب والمعلم كلاهما بمناقشة المشكلات السلوكية للطفل والوصول لحل مناسب للتعامل مع هذه المشكلات. (محمد د.ت)، مقال تم استرجاعه بتاريخ

26 يناير 2014، من الموقع [www.facebook.com/Autism.Arabia/posts](http://www.facebook.com/Autism.Arabia/posts)

لذلك يعتبر دور الأسرة دوراً فعالاً، في التأثير على الطفل المتوحد، لذلك تم اختيار هذه الدراسة لبيان وإيضاح دور الأسرة في التعامل مع طفلها المتوحد من خلال الإجابة على التساؤل الرئيسي :

مادور الأسرة في تأهيل الطفل المتوحد؟

#### تساؤلات الدراسة:

- 1- ما دور الأسرة في الاكتشاف المبكر لاضطراب التوحد وتقبله؟
- 2- ما دور الأسرة في تأهيل الطفل المتوحد؟
- 3- ما المعوقات اللاتي تواجهها الأسرة اتجاه تأهيل الطفل المصاب باضطراب التوحد؟

#### -أهداف الدراسة:

تهدف هذه الدراسة الى معرفة دور الأسرة في تأهيل الطفل المصاب باضطراب التوحد وذلك من خلال مايلي:

- 1-تعرف دور الأسرة في الاكتشاف المبكر عن اضطراب التوحد وتقبله.
- 2 - تعرف دور الأسرة في تأهيل الطفل المتوحد.
- 3 - الكشف عن المعوقات التي تتواجهها الأسرة في القيام بدورها تجاه الطفل المصاب باضطراب التوحد.

أهمية الدراسة:تظهر أهمية هذه الدراسة إلي جانبين:

#### أ-الأهمية النظرية:

يمكن تحديد الأهمية النظرية لهذه الدراسة من خلال إلقاء المزيد من الضوء على اضطراب التوحد خاصة على مستوى البيئة المحلية، فالدراسات في مجال التوحد لازالت في مرحلة الاستكشاف، فالمكتبة العربية بصفة عامة والمكتبة الجزائرية بصفة خاصة في حاجة إلى المزيد من المراجع والدراسات والبحوث المتخصصة التي تهتم بدور الأسرة في تأهيل الطفل المتوحد، فعلى الرغم من ظهور بعض المراجع والدراسات التي تعالج موضوع كيفية التعامل مع الطفل المتوحد، إلا أن الحاجة لازالت ملحة في حدود علم الباحثة.

**-الأهمية التطبيقية:**تتضح الأهمية التطبيقية لهذه الدراسة من خلال تقديم توصيات في ضوء ما تسفر عنه النتائج التي توضح كيفية قيام الأسرة بدورها تجاه الطفل المتوحد بصورة علمية، ومن خلال توضيح جوانب القصور التي تحتاج إلى وعي الأسرة بها في التعامل مع الطفل المتوحد.

**أ - الحدود المكانية:**تتمثل في الحدود المكانية لهذه الدراسة في جمعية الأمل للأطفال التوحد بمدينة عين البيضاء -أم البواقي-

**ب -الحدود الزمانية:**تتمثل الحدود الزمنية لهذه الدراسة في العام 2016/2017

**ج - الحدود البشرية:**تتمثل الحدود البشرية في أسر الأطفال المصابين باضطراب التوحد.

**-مفاهيم ومصطلحات الدراسة:**

**أ - الأسرة:**تعرف الأسرة في الاصطلاح بأنها جماعة اجتماعية نواتها امرأة ورجل بينهما عقد زواج شرعي، وأبناء وقد تمتد أفقيا أو رأسيا (مرسي، 2003، ص.32)

**-كماتعرف الأسرة:**على أنها مجموعة من الأشخاص ارتبطوا بروابط الزواج والدم مكونين حياة معيشية مستقلة ومتفاعلة يتقاسمون الحياة الاجتماعية كل مع الآخر، ولكل من أفرادها دورا اجتماعيا خاصا به ولهم ثقافتهم المشتركة (عبد الباقي، 1980، ص.7)

**-تعريف الأسرة إجرائيا:** كل رجل وامرأة يربطهما عقد زواج نتج عنه أطفال أحدهما أو أكثر وأصبح لكل فرد من الأسرة دور اجتماعي اتجاه الطفل المصاب باضطراب التوحد.

**ب - الطفل:**يعرف الطفل اصطلاحا بأنه الولد الصغير من الإنسان ويبقى هذا الاسم له حتى يتميز (الصائغ، 2001، ص.8)

**التعريف الاجرائي:** المقصود بالطفل في هذه الدراسة صغير السن الذي يعاني من اضطراب التوحد والذي يتم إيداعه بجمعية الأطفال المصابين باضطراب التوحد من مرحلة ثلاثة سنوات الى السن 6سنوات (03-06).

ج- **التوحد:** المقصود بالتوحد في هذه الدراسة الاضطراب أو المرض الذي يصيب الأطفال في سن مبكرة ما بين (2-3) سنوات، حيث يتميز سلوكه بالانطواء وضعف الاتصال الاجتماعي أو انعدامه إضافة إلى السلوك النمطي (الزريقات، 2004، ص. 20)

**التعريف الإجرائي:** المقصود بالطفل المتوحد في هذه الدراسة مجموعة من الأطفال الذين يعانون من التوحد وذلك حسب تشخيص طبيب الأطفال والمختص الارطوفوني .

- **الدراسات السابقة:** من بين الدراسات الأجنبية والعربية التي تناولت موضوع الدراسة والتي استطاعت الباحثة الحصول عليها ما يلي:

أ - **الدراسات الأجنبية:**

### 1-دراسة براين (Brian,2002):

**بعنوان:** "العلاقة بين الضغوط النفسية ونقص الدعم الاجتماعي لدى الأمهات الأطفال التوحدين".

وهدفت إلى فحص العلاقة بين الضغوط النفسية ونقص الدعم الاجتماعي لدى الأمهات الأطفال التوحدين، ولتحقيق أهداف الدراسة تم اختيار عينة من (112) سيدة من أمهات الأطفال التوحدين طبق عليهم مقياس الدعم الاجتماعي المدرك، ومقياس الضغوط النفسية، وكانت العلاقة بينهما عكسية فكما نقص الدعم الاجتماعي كلما زادت الضغوط النفسية لدى أمهات الأطفال التوحدين.

### 2-دراسة هاستينج (Hasting,2003):

**بعنوان:** "سلوك الأبناء والصحة النفسية لأولياء أمور الأطفال التوحدين".

وهدفت إلى الربط بين سلوك الأبناء والصحة النفسية لأولياء أمور الأطفال التوحدين وعلاقة ذلك بمستويات الضغوط التي يتعرض لها كل من الأب والأم. وقد قام الباحث باختيار (80) من الأزواج الذين لديهم أطفال توحدين طبقوا مقياس في الصحة النفسية (القلق، والاكتئاب، والضغوط النفسية)، إلى جانب تقدير المعلمين للسلوك المشكل لدى الطلاب، وقد أشارت النتائج إلى أنه لم يكن هناك اختلاف بين الآباء والأمهات في مستوى الإحساس بالضغوط النفسية والاكتئاب، إلا أن مستوى القلق لدى الأمهات كان أعلى منه لدى الآباء، وأن سلوك الأطفال المشكل ارتبط بشكل دال بمستوى الضغوط لدى كل من الآباء والأمهات.

### 3-دراسة كلين (Clain, 2004):

**عنوان الدراسة:** "خبرات والدي الأطفال التوحدين في التعامل مع الصعوبات التي تواجههم".

وهدفت هذه الدراسة إلى التعرف على خبرات والدي الأطفال التوحدين في التعامل مع الصعوبات التي تواجههم، وقد أجريت الدراسة على عينة مكونة من (07) سبع أسر لديهم أطفال توحدين تتراوح

أعمارهم بين (3-16) سنة، وتوصلت الدراسة إلى أن هناك عدد من الصعوبات والمشكلات التي تواجه والدي الأطفال التوحيدين، كالتعامل مع الطفل ورعايته، وتأهيله والتأثير على العلاقات العائلية.

#### 4-دراسة (Palacion,2004) :

##### بعنوان : "الضغوط النفسية وعلاقتها بطرق التعايش لوالدي الأطفال التوحيدين".

وهدفَت هذه الدراسة الى التعرف على العلاقة بين الضغوط النفسية وطرق التعايش لوالدي الأطفال التوحيدين، ولتحقيق ذلك طبقت الدراسة على عينة تكونت من (34) أم وأب لأطفال توحيدين، وكان من أهم ما توصلت إليه الدراسة وجود ضغوط نفسية تواجه والدي الأطفال التوحيدين ،وعدم وجود علاقة بين الضغوط النفسية وطرق التعايش المستخدمة بين الوالدين.

#### ب-الدراسات العربية:

#### 5-دراسة (ابو السعود،1998):

##### عنوان الدراسة: "إعاقة التوحد لدى الأطفال وعلاقتها بالضغوط الوالدية".

وهدفَت الى التعرف على العلاقة بين إعاقة التوحد لدى الأطفال والضغوط الوالدية ولتحقيق أهداف الدراسة طبقت الباحثة أداة الدراسة على عينة مكونة من (40) طفلاً وطفلة مصابين بالتوحد تراوحت أعمارهم ما بين (6-12) سنة بالإضافة لأمهاتهم، وكذلك أربعون آخرون من الأطفال العاديين بالإضافة لأمهاتهم،وقد توصلت الدراسة إلى وجود علاقة ارتباطية إيجابية بين اضطراب التوحد لدى الأطفال والضغوط الوالدية ،أي أنه كلما زادت درجة خصائص الطفل التوحدي كلما زادت الضغوط الوالدية.

#### 6-دراسة محمد (2000):

##### عنوان الدراسة: "فاعلية العلاج المعرفي في خدمة الفرد في تحسين المعاملة الوالدية من جانب الأم للأطفال المصابين بالتوحد".

وهدفَت لاختبار فاعلية العلاج المعرفي في خدمة الفرد في تحسين المعاملة الوالدية للأطفال المصابين بالتوحد والمساهمة في وضع البرامج العلاجية والتأهيلية لهؤلاء الأطفال ولمساعدة أسرهم على فهم حالتهم والطرق المناسبة للتعامل السليم معهم، ولتحقيق ذلك طبق الباحث الدراسة على عينة مكونة من (20) أما مقسمة إلى مجموعتين ضابطة وتجريبية ،وخلصت الدراسة إلي فاعلية العلاج المعرفي في خدمة الفرد في تحسين أساليب المعاملة الوالدية ،والمتمثلة في أساليب الرفض والإهمال والشفقة والثناء وأسلوب التفريق في المعاملة من جانب أم الطفل التوحدي.

#### 7-دراسة الغانم (2005):

**عنوان الدراسة: "مواجهة مشكلات والدي الطفل التوحد من منظور الخدمة الاجتماعية".**

وهدفت هذه الدراسة إلى مواجهة مشكلات والدي الطفل التوحد من منظور الخدمة الاجتماعية وحاولت الدراسة تحديد الخصائص العامة لوالدي الطفل التوحد، والتعرف على المشكلات التي تواجه والدي الطفل التوحد ومعرفة أبعاد هذه المشكلات، والتعرف على درجة أولويات هذه المشكلات ولتحقيق ذلك قام الباحث بتصميم استبيان خاصة بمؤشرات تخطيطية لمواجهة هذه المشكلات، حيث وزع الاستبيان على والدي الأطفال التوحد المستفيدين من مراكز التوحد بمدينة الرياض أو المسجلين في قوائم الانتظار، وتوصلت الدراسة إلى أن أكثر المشكلات التي يواجهها والدي الطفل التوحد هي مشكلات الرعاية والتأهيل تليها المشكلات النفسية، ثم المشكلات الاقتصادية وأخيرا المشكلات الاجتماعية، والتي تكمن في عدم توفير المعلومات الكافية لأساليب التعامل الجيد مع الطفل التوحد لدى الأسرة، وكذلك عدم تفهم الأهل لطريقة التعامل الفعال مع الابن التوحد، أما المشكلات النفسية فتكمن في الشعور بالقلق دائما عند التفكير في المستقبل الاجتماعي لابنهم التوحد وكذلك تركزت المشكلات الاقتصادية في ارتفاع رسوم الرعاية والتأهيل.

**تعقيب عام على الدراسات السابقة:**

من خلال استعراض الدراسات السابقة أمكن مناقشتها كما يلي:

**1- من حيث الهدف:** هدفت بعض هذه الدراسات للكشف عن دور الأسرة في التكفل بالطفل المتوحد كدراسات (الغانم 2005، ومحمد 2000، دراسة كلين 2004، ودراسة (palacios, 2004)، وبذلك اتفقت مع هدف الدراسة الحالية.

**2- من حيث العينات:** معظم الدراسات السابقة أجريت على أولياء الأطفال المصابين بالتوحد من الجنسين، وهذا ما يتفق مع الدراسة الحالية والتي ستتناول أولياء الأطفال المصابين بالتوحد، وقد تفاوتت حجم العينة من (34) فردا كما هو في دراسة (palacios, 2004) إلى (112) في دراسة (Brian, 2002).

**3- من حيث أدوات الدراسة:** استخدمت معظم الدراسات السابقة استبيانات من تصميم الباحثين، وقد اتبعت الباحثة هذا الإجراء وقامت بتصميم استبيان.

**4 - بالنسبة لنتائج الدراسات السابقة:** فقد اختلفت وتنوعت إلا أنه يوجد اتفاق على وجود مشكلات تواجه أسر الطفل المصاب بالتوحد، وأن هناك صعوبة في التكفل أو تأهيل طفلها. وهو أمر لم تتطرق إليه الدراسات السابقة، ومن هنا تأتي أهمية الدراسة التي ستضاف إلى الدراسات المحلية والعربية في مجال دور الأسرة في تأهيل طفلها المتوحد.

**منهجية الدراسة وإجراءاتها:**

**منهج الدراسة:** اعتمدت الدراسة على المنهج الوصفي الذي يقوم على دراسة واقع الظاهرة ويهتم بوصفها وصفا دقيقا ويعبر عنها تعبير كميا وكيفيا.

**مجتمع وعينة الدراسة:** بناء على موضوع الدراسة ومنهجها وأهدافها فإن مجتمع الدراسة هو جميع أسر الأطفال المصابين باضطراب التوحد المتعاملين مع جمعية الأطفال المتوحدين بمدينة عين البيضاء، حيث بلغ عدد المتعاملين مع الجمعية (260) حالة وقت إجراء الدراسة، وزعت الباحثة أداة الدراسة على جميع مفردات المجتمع الأصلي التي استطاعت الاتصال بهم، وكان عدد الاستبيانات المستردة (240) استبيان، وبعد فرز الاستبيانات بلغ عدد الاستبيانات (200) استبيان صالحة للتحليل بما يعادل نسبة (76.92%) من المجتمع الأصلي.

**أداة الدراسة:** استخدمت الباحثة في هذه الدراسة استبيان من تصميمها يتكون على (44) عبارة موزعة على (03) محاور .

**الخصائص السيكومترية لأداة الدراسة:**

اعتمد في حساب صدق استبيان " دور الأسرة في تأهيل الطفل المتوحد " طريقتين من طرق حساب الصدق هما:

**1- صدق المحكمين:** عرض الاستبيان على (10) أساتذة محكمين من جامعة أم البواقي، والجلفة وذلك لإبداء رأيهم حول صلاحية البنود لقياس ما وضعت لقياسه، ومدى وضوح وكفاءة الصياغة اللغوية، ومدى شمولية الاستبيان لمختلف جوانب الموضوع. وفي ضوء اقتراحاتهم وملاحظاتهم تم إعادة صياغة بعض العبارات وإجراء تعديل في بعضها الآخر.

**2- صدق الاتساق الداخلي:** من أجل تقدير التجانس الداخلي لاستبيان " دور الأسرة في تأهيل الطفل المتوحد " تم الاعتماد على ما تتمتع به عبارات المقياس من اتساق داخلي، وبناء على ذلك حسب معاملات الارتباط بين درجة كل عبارة من عبارات الاستبيان التابعة للمحور والدرجة الفرعية لذلك المحور على عينة قوامها (200) فردا من أسر الأطفال المتوحدين - بعين البيضاء - " بأم البواقي " والجدول التالي يوضح قيم معاملات الارتباط ودلالاتها الإحصائية.

**جدول رقم (01):** يوضح معامل الارتباط بين درجة كل عبارة والدرجة الكلية لمحور " دور الأسرة في الكشف المبكر عن إصابة طفلها بالتوحد وتقبله " (ن=200)

| رقم العبارة | معامل الارتباط | رقم العبارة | معامل الارتباط |
|-------------|----------------|-------------|----------------|
| 01          | *0.180         | 09          | **0.411        |
| 02          | *0.136         | 10          | **0.433        |
| 03          | **0.382        | 11          | **0.613        |
| 04          | **0.595        | 12          | **0.721        |
| 05          | **0.377        | 13          | **0.764        |
| 06          | *0.809         | 14          | **0.805        |
| 07          | * 0.44         | 15          | **0.454        |
| 08          | **0.481        | ////////    | ////////       |

يتضح من الجدول رقم (01) أنه من بين (15) عبارة توجد (04) أربع عبارات دالة إحصائياً عند (0.01) و(11) عبارة دالة إحصائياً، مما يشير إلى الدرجة المرتفعة من الاتساق الداخلي التي يتمتع بها الاستبيان.

جدول رقم(02): يوضح معاملات ارتباط درجة كل عبارة بالدرجة الكلية لمحور دور الأسرة في التربية وتعليم وتأهيل الطفل المتوحد(ن=200)

| رقم العبارة | معامل الارتباط | رقم العبارة | معامل الارتباط |
|-------------|----------------|-------------|----------------|
| 01          | **0.687        | 08          | **0.874        |
| 02          | **0.863        | 09          | **0.910        |
| 03          | **0.872        | 10          | **0.912        |
| 04          | **0.885        | 11          | **0.854        |
| 05          | **0.881        | 12          | **0.911        |
| 06          | **0.789        | 13          | **0.746        |
| 07          | **0.731        | 14          | **0.797        |

يتضح من الجدول رقم (02) أن كل العبارات(14) المنتمية إلى المحور رقم(02) دالة إحصائياً عند (0.05)، مما يشير إلى الدرجة المرتفعة من الاتساق الداخلي التي يتمتع بها الاستبيان.

جدول رقم (03): يوضح معاملات ارتباط درجة كل عبارة بالدرجة الكلية لمحور المعوقات التي تواجه الأسرة في القيام بدورها تجاه تأهيل الطفل المتوحد(ن=200)

| رقم العبارة | معامل الارتباط | رقم العبارة | معامل الارتباط |
|-------------|----------------|-------------|----------------|
| 01          | **0.509        | 09          | **0.616        |
| 02          | **0.423        | 10          | **0.606        |
| 03          | **0.485        | 11          | **0.629        |
| 04          | **0.647        | 12          | **0.571        |
| 05          | **0.514        | 13          | **0.464        |
| 06          | **0.281        | 14          | **0.664        |
| 07          | **0.335        | 15          | **0.576        |
| 08          | **0.660        | ////        | ////           |

يتضح من الجدول رقم (03) أن كل العبارات (15) المنتمية الى المحور رقم (03) دالة إحصائيا عند (0.05) مما يشير إلى الدرجة المرتفعة من الاتساق الداخلي التي يتمتع بها الاستبيان.

#### أ - الثبات:

تم حساب ثبات استبيان دور الأسرة في تأهيل الطفل المتوحد باستخدام طريقة الاتساق الداخلي بحساب معامل ألفا لكرنو نباخ لكل محور، كما هو موضح في الجدول التالي:

جدول رقم (04): يوضح معاملات ثبات الدراسة طبقا لحاورها المختلفة(ن=200)

| المحاور                                                                   | عدد العبارات | معامل الثبات |
|---------------------------------------------------------------------------|--------------|--------------|
| 1- دور الاسرة في الكشف المبكر عن التوحد وتقبله                            | 15           | 0.83         |
| 2- دور الاسرة في تعليم وتأهيل الطفل المصاب باضطراب التوحد                 | 14           | 0.96         |
| 3- المعوقات التي تواجه الأسرة في القيام بدورها اتجاه تأهيل الطفل المتوحد. | 15           | 0.81         |

يتضح من الجدول رقم (04) أن جميع قيم معاملات الثبات عالية، مما يشير إلى صلاحية الاستبيان للتطبيق وإمكانية الاعتماد على نتائجه والوثوق بها.

عرض وتحليل النتائج ومناقشتها:

## 1- عرض ومناقشة وتحليل نتائج السؤال الأول:

ينص السؤال الأول على : ما دور الأسرة في الكشف المبكر عن التوحد وتقبله؟

جدول رقم(05) : يوضح المعالجة الاحصائية لمحور "دور الأسرة في الكشف المبكر عن التوحد وتقبله".

| العبارة                                                      | المتوسط الحسابي | الانحراف المعياري | الرتبة | التقييم   |
|--------------------------------------------------------------|-----------------|-------------------|--------|-----------|
| 1-كان هناك اهتمام مني ومن زوجي بعملية الفحص الطبي قبل الزواج | 3.8             | 1.1               | 11     | متوسطة    |
| 2-كان هناك اهتمام بالفحص اثناء حملي                          | 4.5             | 0.59              | 05     | عالية     |
| 3-اكتشفت إصابة ابني فور ولادته                               | 2.9             | 1.28              | 13     | ضعيفة     |
| 4-كانت الصدمة كبيرة ولن نصدق انه مصاب                        | 4.2             | 1.08              | 08     | عالية جدا |
| 5-تقبلنا إصابة طفلنا بالتوحد في بادئ الامر                   | 2.8             | 1.3               | 14     | ضعيفة     |
| 6-غضبت كثيرا فور علمي بإصابة طفلي                            | 3.8             | 1.3               | 12     | متوسطة    |
| 7-حدثت خلافات كثيرة مع الأطباء فور اكتشاف إصابة طفلي بالتوحد | 2.1             | 1.4               | 15     | ضعيفة     |
| 8-تم عرض الطفل المتوحد على الأطباء منذ ولادته                | 4.5             | 0.09              | 04     | ضعيفة     |
| 9-اتابع حالة ابني المتوحد مع الأطباء بعد اكتشاف الاضطراب     | 4.7             | 0.53              | 01     | عالية جدا |
| 10-التزمنا بتنفيذ كافة توجيهات الأطباء لعلاج طفلي            | 4.7             | 0.05              | 02     | عالية جدا |
| 11-انفقنا كل مدخراتنا في علاج وتأهيل ابننا                   | 4.6             | 0.08              | 03     | عالية جدا |
| 12-اشعر ان إصابة طفلي بالتوحد غيرت مجرى حياتي                | 4.3             | 0.09              | 07     | عالية     |
| 13-عانيت من الاكتئاب فور علمي ان طفلي مصاب بالتوحد           | 4.1             | 1.1               | 09     | عالية     |
| 14-بعد اكتشافنا للاضطراب انعزلنا عن المناسبات الاجتماعية     | 3.9             | 1.3               | 10     | متوسطة    |
| 15-بعد علمنا بإصابة الطفل بالتوحد قبلنا الأمر الواقع         | 4.4             | 0.07              | 06     | عالية     |
| المؤشر العام                                                 | 3.95            | 0.47              |        |           |

يتضح من الجدول رقم(05) أن: المتوسط العام لاستجابات أفراد العينة على عبارات المحور الأول المتعلق بـ"دور الأسرة في الكشف المبكر عن التوحد وتقبله" قد بلغ القيمة (3.95) بانحراف معياري (0.47) وهي درجة عالية، مما يدل على اتفاق وجهات نظر أفراد العينة حول العبارات الواردة في المحور الأول. ولقد تراوحت قيمة المتوسطات الحسابية ما بين (2.1-4.7) وبترتيب عبارات هذا المحور ترتيباً تنازلياً من حيث دور الأسرة في الكشف المبكر عن إصابة طفلها باضطراب التوحد وتقبله اتضح التالي:

تحصل (البند رقم 09) "اتابع حالة ابني المتوحد مع الاطباء بعد اكتشاف الاضطراب" على المرتبة الأولى بمتوسط حسابي قدر ب: 4.7، وجاء البند رقم (10) "التزامنا بتنفيذ كافة توجيهات الاطباء لعلاج طفلي" (في المرتبة الثانية بمتوسط حسابي قدر ب: 4.7)، واحتل البند رقم (11) "انفقنا كل مدخراتنا في علاج وتأهيل ابننا" المرتبة الثالثة بمتوسط قدر ب: (4.6)، بينما البند رقم (08) "تم عرض الطفل المتوحد على الاطباء منذ ولادته" المرتبة الرابعة بمتوسط قدر ب: 4.5، بينما احتل البند رقم (07) "حدثت خلافات كثيرة مع الاطباء فور اكتشاف طفلي بالتوحد" المرتبة الأخيرة بمتوسط حسابي قدر ب: (2.1). ومن خلال هذه النتائج يمكن القول أن أهم أدوار الأسرة في الكشف المبكر عن إصابة طفلها باضطراب التوحد بحسب وجهة نظر الأسر أفراد العينة يتمثل في متابعة حالة الطفل مع الأطباء بعد اكتشاف إصابة الطفل بالتوحد، والالتزام بتنفيذ كافة توجيهات الأطباء لعلاج الطفل المتوحد، والإنفاق في علاجه وتأهيله وعرض الطفل على الأطباء منذ ولادته، وأن هناك اهتمام بالفحص أثناء حمل الطفل المتوحد. كما يتبين أن أقل الأدوار في الترتيب كانت أن هناك اهتمام من الزوجين بعملية الفحص الطبي قبل الزواج، وغضب الأسرة كثيرا فور علمها بإصابة طفلها بالتوحد، واكتشافها لاضطراب التوحد لدى طفلها فور ولادته، وتقبل الأسرة بهذا الاضطراب في بادئ الأمر وحدثت خلافات كثيرة مع الأطباء فور اكتشاف الإعاقة بمرض التوحد.

واتفقت نتائج هذه الدراسة مع دراسة (Brian, 2002) التي ترى أن الدعم الاجتماعي يتناقص كلما زادت الضغوط النفسية وبالتالي أكدت هذه النتائج على أن دور الأسرة في الكشف المبكر عن إصابة طفلها بالتوحد واتخاذ الإجراءات اللازمة جاء بدرجة عالية.

## 2 - عرض ومناقشة وتحليل نتائج السؤال الثاني:

ينص السؤال الثاني على: "ما دور الأسرة في تعليم وتأهيل الطفل المصاب باضطراب التوحد؟". الجدول رقم (06): يوضح المعالجة الاحصائية لمحور أدور الأسرة في تعليم وتأهيل الطفل المصاب باضطراب التوحد.

| العبارة | المتوسط الحسابي | الانحراف المعياري | الرتبة | التقييم |
|---------|-----------------|-------------------|--------|---------|
|         |                 |                   |        |         |

|                                                                                                  |      |       |    |            |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|------|-------|----|------------|
| 1- أسعى لتعليم طفلي بكافة الطرق                                                                  | 4.36 | 0.59  | 06 | عالية جداً |
| 2- اتابع مع طفلي بشكل جيد ما يحصل في المركز                                                      | 4.35 | 0.58  | 07 | عالية جداً |
| 3- أحاول تقوية الوازع الديني في نفس طفلي                                                         | 4.3  | 0.06  | 09 | عالية      |
| 4- أشجع طفلي على التفاعل مع إخوانه العاديين                                                      | 4.32 | 0.60  | 08 | عالية      |
| 5- أحاول أن أكسب طفلي المتوحد المهارات المناسبة له والتي تعينه على الاعتماد على نفسه في المستقبل | 4.3  | 0.6   | 10 | عالية      |
| 6- أحاول تدريبه على قضاء احتياجاته الأساسية بنفسه                                                | 4.2  | 0.6   | 13 | عالية      |
| 7- أعود طفلي على التعبير عن رأيه                                                                 | 4.2  | 0.7   | 14 | عالية      |
| 8- أدربه على التعاون مع الآخرين                                                                  | 4.4  | 0.6   | 03 | عالية      |
| 9- أعلمه طريقة مواجهة المشكلات الحياتية                                                          | 4.35 | 0.57  | 04 | عالية      |
| 10- أدربه على استغلال الوقت بشكل مناسب                                                           | 4.32 | 0.62  | 11 | عالية جداً |
| 11- أعود طفلي على التعبير عن رأيه                                                                | 4.37 | 0.7   | 05 | عالية جداً |
| 12- أعود طفلي على حسن الاستماع للآخرين                                                           | 4.28 | 0.6   | 12 | عالية جداً |
| 13- أتعامل مع طفلي على أنه أغلى نعمة حبايني الله بها                                             | 4.4  | 0.57  | 01 | عالية      |
| 14- أعلم طفلي على أنه طفل مميز.                                                                  | 4.4  | 0.57  | 02 | عالية      |
| المؤشر العام                                                                                     | 4.33 | 0.052 |    |            |

يتضح من الجدول رقم (06) أن: المتوسط العام لاستجابات أفراد العينة على عبارات المحور الثاني المتعلق بـ " دور الأسرة في تربية وتأهيل الطفل المتوحد." قد بلغ القيمة (4.33) بانحراف معياري (0.52)، وهي درجة عالية، مما يدل على اتفاق وجهات نظر أفراد العينة حول العبارات الواردة في المحور الثاني .

ولقد تراوحت قيمة المتوسطات الحسابية ما بين (4.37 - 4.2)، وبترتيب عبارات هذا المحور ترتيباً تنازلياً من حيث: دور الأسرة في تربية وتأهيل الطفل المتوحد "انضح التالي:

تحصل البند رقم (13) "أتعامل مع طفلي على أنه أغلى نعمة حبايني الله بها." على المرتبة الأولى في المحور بمتوسط حسابي قدر بـ: 4.4، وجاء البند رقم (14) "أعلم طفلي أنه طفل مميز." في المرتبة الثانية بمتوسط حسابي قدر بـ: (4.4)، بينما البند رقم (08) "أدربه على التعاون مع الآخرين." احتل

المرتبة الثالثة بمتوسط حسابي قدر ب: (4.4) وجاء البند رقم (09) اعلمه طريقة مواجهة المشكلات الحياتية. احتل المرتبة الرابعة بمتوسط قدر ب (4.35)، وجاء البند رقم (11) أعود طفلي على التعبير عن رأيه. المرتبة الخامسة بمتوسط قدر ب: 4.37، بينما احتل البند رقم (07) أعود طفلي على التعبير عن رأيه. المرتبة الأخيرة بمتوسط قدر ب: (4.2).

ومن خلال هذه النتائج يمكن القول أن أهم أدوار الأسرة في تعليم الطفل المصاب باضطراب التوحد تتمثل في التعامل مع الطفل على أنه أعلى نعمة من الله، وتربية الطفل وأن لا تنمي في الطفل السلوك وحسن المعاملة وتعديل سلوكه. وهذا يختلف مع دراسة (Hasting, 2003) فقد أشارت النتائج إلي أنه لم يكن هناك اختلاف بين الآباء والأمهات في مستوى الإحساس بالضغط النفسية والاكتئاب.

كما نتبين أن أقل الأدوار التي تقوم بها الأسرة في تعليم الطفل المتوحد على أنه متميز، والحرص على متابعة الطفل للبرامج التعليمية المناسبة له. وإعطاء الطفل إحساس بأنه محل احترام من الآخرين. كما تبين من البيانات أن أقل الأدوار في هذا المجال تعويد الطفل على أداء عمل بما يتناسب مع ظروفه الصحية، وتدريبه على استغلال الوقت بشكل مناسب وتعليمه طريقة مواجهة المشكلات الحالية.

ونلاحظ من خلال نتائج المحور والمتعلق بدور الأسرة في "تربية وتأهيل الطفل المتوحد"، أن المتوسط الحسابي للبنود كان بدرجة عالية حيث قدر ب (4.33)، فاختلقت نتائج هذه الدراسة مع دراسة (Clain, 2004) التي كشفت دراسته أن هناك ضغوط نفسية تواجه والدي الطفل المتوحد والمتمثلة في عدم المقدرة على التكيف والتعايش مع طفلهم. وبالتالي أكدت هذه النتائج على أن الدور الكبير الذي تقوم به الأسرة في "تربية وتأهيل الطفل المتوحد".

### 3- عرض ومناقشة وتحليل نتائج السؤال الثالث:

ينص السؤال الثالث علي: "ما المعوقات التي تواجه الأسرة في القيام بدورها تجاه تأهيل الطفل المتوحد". جدول رقم (07): يوضح المعالجة الإحصائية لمحور "المعوقات التي تواجه الأسرة في القيام بدورها تجاه تأهيل الطفل المتوحد".

| العبارة                                           | المتوسط الحسابي | الانحراف المعياري | الرتبة | التقييم |
|---------------------------------------------------|-----------------|-------------------|--------|---------|
|                                                   |                 |                   |        |         |
| 1- التعامل مع الطفل المتوحد يتطلب تخصيص الكثير من | 4.15            | 0.81              | 06     | عالية   |

|           |    |      |      |                                                                                                                    |
|-----------|----|------|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|           |    |      |      | الوقت مما يؤخر من مردود التأهيل                                                                                    |
| عالية جدا | 05 | 0.59 | 4.26 | 2-زيادة متطلبات الرعاية الصحية للطفل                                                                               |
| عالية     | 08 | 0.32 | 4.0  | 3-قلة الخبرة في التعامل مع حالات الطفل المصاب باضطراب التوحد تعيق عملية التأهيل                                    |
| عالية     | 07 | 0.76 | 4.1  | 4-ضعف الامكانيات المادية لدى الاسر تعتبر معوقا اتجاه تأهيل طفلها                                                   |
| متوسطة    | 14 | 1.2  | 3.29 | 5-صعوبة تكيف طفلي المتوحد مع اخوانه العاديين                                                                       |
| متوسطة    | 10 | 1.2  | 3.9  | 6-ضعف المعلومات لدى الأسرة عن طبيعة اضطراب التوحد يحول دون التأهيل على النحو المطلوب                               |
| متوسطة    | 13 | 1.1  | 3.5  | 7-قلة وجود المراكز المتخصصة تحول دون التأهيل على النحو الملائم                                                     |
| متوسطة    | 15 | 1.28 | 3.2  | 8-قلة المختصين الارطوفونيين في مجال اضطراب التوحد                                                                  |
| عالية     | 09 | 1.3  | 4.0  | 9-عدم تقبل الأسرة للطفل المتوحد يحول دون الاهتمام به وتأهيله                                                       |
| عالية     | 11 | 0.28 | 3.67 | 10-نظرة الوصم من قبل الاقارب تضعف محاولات الأسرة دمج الطفل المتوحد                                                 |
| عالية     | 12 | 1.3  | 3.65 | 11-المعدات الطبية للطفل المتوحد مكلفة ماديا بحيث يصعب على الأسرة توفيرها                                           |
| عالية جدا | 03 | 0.85 | 4.44 | 12-نظرة الرفض من قبل الاقارب تضعف محاولات الأسرة دمج الطفل المتوحد.                                                |
| عالية     | 01 | 0.79 | 4.9  | 13-عدم وجود مدارس متخصصة في جميع المراحل                                                                           |
| عالية جدا | 4  | 0.68 | 4.42 | 14-ضعف البرامج التأهيلية والتدريبية المتخصصة لمثل هذا النوع من الاعاقة.                                            |
| عالية جدا | 2  | 0.68 | 4.52 | 15-عدم استمرارية البرامج التأهيلية عبر المراحل العمرية المختلفة لاضطراب التوحد يضعف من الفائدة المرجوة من التأهيل. |
|           |    | 0.51 | 3.99 | المؤشر العام                                                                                                       |

يتضح من الجدول رقم (07) أن: المتوسط العام لاستجابات أفراد العينة على عبارات المحور الثالث المتعلق بـ "المعوقات التي تواجه الأسرة في القيام بدورها اتجاه الطفل المتوحد." قد بلغ القيمة (3.99) بانحراف معياري (0.51) ، وهي درجة عالية، مما يدل على اتفاق وجهات نظر أفراد العينة حول

العبارات الواردة في المحور الثالث. ولقد تراوحت قيمة المتوسطات الحسابية ما بين (4.52 - 3.2)، ويترتيب عبارات هذا المحور ترتيباً تنازلياً من حيث المعوقات التي تواجه الأسرة في القيام بدورها تجاه تأهيل الطفل المتوحد". اتضح التالي:

إذ تحصل البند رقم (13) "عدم وجود مدارس متخصصة في جميع المراحل الدراسية." على المرتبة الأولى بمتوسط حسابي بلغ (4.9)، وجاء البند رقم (12) "عدم استمرارية البرامج التأهيلية عبر المراحل العمرية المختلفة لاضطراب التوحد يضعف من الفائدة المرجوة من التأهيل." في المرتبة الثانية بمتوسط حسابي قدر بـ 4.52، بينما البند رقم (12) "عدم وجود مدارس متخصصة في جميع المراحل الدراسية." في المرتبة الثالثة بمتوسط قدر بـ: (4.9)، أما البند رقم (14) "ضعف البرامج التأهيلية والتدريبية المتخصصة لمثل هذا النوع من الإعاقة." فقد احتل المرتبة الرابعة بمتوسط قدر بـ: (4.42)، أما البند رقم (02) "زيادة متطلبات الرعاية الصحية للطفل." فقد جاء في المرتبة الخامسة بمتوسط قدر بـ: 4.26، بينما احتل البند رقم (08) "قلة المختصين الارطوفوني في مجال اضطراب التوحد." المرتبة الأخيرة بمتوسط حسابي قدر بـ: (2.3).

وفي ضوء النتائج السابقة يتضح أن أهم المعوقات التي تواجه الأسرة في القيام بدورها تجاه تأهيل الطفل المتوحد تتمثل في عدم وجود مدارس متخصصة في جميع المراحل الدراسية، وعدم استمرارية البرامج التأهيلية عبر المراحل العمرية المختلفة للتوحد مما يضعف من الفائدة المرجوة من التأهيل، وأن البرامج المتجهة للطفل المتوحد مكلفة مادياً ومعنوياً، وهو ما يصعب على الأسرة توفيره. وكان أقل المعوقات تتمثل في قلة وجود المراكز المتخصصة تحول دون التأهيل على النحو الملائم وصعوبة تكيف الطفل المصاب باضطراب التوحد مع إخوانه العاديين، وقلة المتخصصين التربويين في مجال التوحد.

نلاحظ من خلال نتائج المحور والمتعلق "المعوقات التي تواجه الأسرة في القيام بدورها تجاه تأهيل الطفل المتوحد"، أن المتوسط الحسابي للبنود كان بدرجة عالية حيث قدر بـ: (3.99)، فاتفقت نتائج هذه الدراسة مع دراسة الغانم (2005)، ودراسة (محمد 2002) والتي توصلت إلى فاعلية العلاج المعرفي في خدمة الفرد وتحسين أساليب المعاملة الوالدية.

وبالتالي أكدت هذه النتائج على أن: "أهم المعوقات التي تواجه الأسرة في القيام بدورها تجاه الطفل المتوحد تتمثل في: المشكلات المالية، وعدم استمرارية البرامج التأهيلية والعلاقات الاجتماعية، والمشكلات الأسرية، وتلبية احتياجات أطفالهم، واحتياجاتهم.

خاتمة وتوصيات:

يتضح من العرض السابق، ومن خلال ما ظهر من نتائج للدراسة الحالية، بالرغم من المعوقات التي تتعرض لها أسر الطفل المصاب باضطراب التوحد، إلا أن الأسرة تعمل جاهدة على تحسين وتأهيل طفلها باتخاذها جميع الإجراءات اللازمة من خلال تضامنها مع الأطباء والمختصين، حيث أن ذلك سيساهم في تقصي تلك العقبات والمشكلات التي تعترضهم وتحول دون مشاركتهم المشاركة الفعالة في حل هذه الصعوبات، فمعرفة تلك العراقيل تجعل المجتمع أكثر تفاعلاً مع قضية التوحد، كما أن إبرازها سوف يفيد صناع القرار في اتخاذ القرارات المناسبة فيما يعود بالنفع على هؤلاء التوحدين والتصدي لهذه القضايا التي يعاني منها المجتمع ويمكن إجمال بعض التوصيات بناء على هذه الدراسة فيما يلي:

- بناء برامج إرشادية لتدريب الأسر حول كيفية التعامل مع الطفل المتوحد في كافة مؤسسات المجتمع التعليمية والطبية والاجتماعية.
- توفير مدارس متخصصة للتوحيدين.
- توفير المعلومات المناسبة لأسر الأطفال التوحدين عن طبيعة الاضطراب من خلال المراكز المختلفة لتأهيل الطفل المتوحد، كجمعية الأطفال التوحدين، ومركز التأهيل الشامل وغيرها، بهدف الوصول إلى التأهيل على النحو المطلوب.
- تكثيف التوعية عن اضطراب التوحد في وسائل الإعلام المختلفة.
- تنظيم الملتقيات للتعرف أكثر بهذا الاضطراب والأعراض الخاصة به لمساعدة الأولياء على فهمه إضافة لتقديم الاقتراحات والإرشادات التربوية والعلاجية لتوطيد العلاقة بين الطفل وأوليائه.

### قائمة المراجع :

#### أولاً - المراجع باللغة العربية:

- الزريقات إبراهيم عبد الله (2004)، التوحد الخصائص والعلاج - عمان، الاردن، درا الفكر.
- زيدان عبد الباقي، (1980)، الأسرة والطفولة، دار الشباب للطباعة، القاهرة.
- عبد الخالق محمد (د. ت) ، دور الأسرة في تأهيل الطفل المتوحد. مقال تم استرجاعه بتاريخ 26 يناير 2014 من الموقع [www.facebook.com/Autism.Arabia/posts](http://www.facebook.com/Autism.Arabia/posts)
- الصائغ محمد بن ابراهيم (2001) حقوق الطفل القضائية فقههما ونظامها في الدوائر العدلية، وزارة العدل المملكة العربية السعودية.
- مرسي كمال (2003). الأسرة التعريف والوظائف والأشكال، الكويت. دار القلم.

ثانيا - المراجع باللغة الأجنبية:

- 1BRIAN, D., Clements, M., Kaplan- Estrin, M & Filka, J. (2002), Building New Dreams Supporting Parents' Adaptation to Their Child With Special Needs, Infants and Young Children, (16) 3, 184-200.
- CLAIN. (2004) Predictive values of Social Support, Coping Styles and Stress Level in Posttraumatic Growth and burnout Levels among The Parents of Children with Autism, PhD in Social Science, , Middel Est Technical University.
- Hastings, R & Johnson, E. (2001) Stress in UK Families Conducting Intensive Home Based Behavioral Intervention for Their Young Child with Autism, Journal of Autism and Developmental Disorders, (31)3
- PALACIOS , A., (2004), Factors Associated with Parenting Stress in Mothers of Children with Fragile X Syndrome. Developmental and behavioral Pediatrics, vol 24, No 4, pp 267-275