

## 08- جودة الحياة لدى الاشخاص المصابين باضطراب التوحد

د. عايش صباح / جامعة مولاي الطاهر سعيدة

ملخص الدراسة:

يعتبر مفهوم جودة الحياة من المفاهيم التي دخلت حديثاً على مجال التربية الخاصة والحياة الاجتماعية، إذ يعبر عن خلاله عن مدى الاهتمام بكافة أفراد المجتمع وتحقيق الرفاه لهم، وخاصة للفئات المهمشة كالأشخاص ذوي الإعاقة والمسنين وذوي الأمراض المزمنة، وقد أبرزت هذه الدراسة النظرية الحاجة لتقييم جودة الحياة للأشخاص المصابين باضطراب التوحد التي تبدأ في مرحلة الطفولة وتستمر حتى البلوغ، وقد أشرنا إلى بعض المدخلات التي يمكن أن تتنبأ بجودة حياتهم من خلالها وهذه المدخلات هي: الدعم الاجتماعي، التحصيل الأكاديمي والإعداد لممارسة عمل هادف، الحياة الأسرية، التقرير الذاتي، وقد توصلنا إلى أنه بالرغم من التقدم الكبير في الكشف المبكر لاضطراب التوحد، والتدخل المكثف، والمناهج العلاجية المتطورة، فإن جودة الحياة لدى الأطفال المصابين بالتوحد لا تزال ميدانا فقيرا بالأدبيات والدراسات المتعلقة بجودة الحياة.

مقدمة:

عرف مفهوم جودة الحياة في الآونة الأخيرة اهتماما كبيرا من قبل الباحثين في المجال الأكاديمي، وقد اكتسب مكانة بارزة في الدراسات الاجتماعية منذ 1970، ليصبح مفهوما شاملا يهتم برفاهية المجتمع. وعلى الرغم من أن جودة الحياة قد دُرست بشكل مكثف على مدى العقود الأربعة الماضية، إلا أن "الحياة الجيدة" يمكن العثور عليها في كتابات "أفلاطون" وتلميذه "أرسطو".

وقد حظي هذا المفهوم باهتمام كبير في العلوم الطبيعية والإنسانية؛ منها علم البيئة، والصحة، والطب النفسي، وعلم النفس، وعلم الاجتماع، وغيرها، إلا أنه لم يلقَ اتفاقا بين الباحثين على تعريفه، ومكوناته، وكذا المتغيرات الفاعلة فيه، بسبب تجاذبه بين هذه الاختصاصات المتعددة.

وفي علم النفس أصبحت القضايا المرتبطة بالصحة النفسية تعالج تحت مصطلح أعم وأشمل يعرف بجودة الحياة "Quality of Life"، وقد أصبح موضوع جودة الحياة أو جودة الصحة النفسية في السنوات الأخيرة بؤرة تركيز الكثير من البحوث والدراسات. وتكمن جودة الحياة داخل الخبرة الذاتية للشخص. ويشير دينير ودينير إلى أن جودة الحياة "ببساطة شديدة تقويم الشخص لرد فعله للحياة، سواء تجسد في الرضا عن الحياة (التقويمات المعرفية) أو الوجدان (رد الفعل الانفعالي المستمر) بظروف الحياة ومدى توافر فرص إشباع وتحقيق الاحتياجات". (أبو حلاوة، 2010، 221)

يعتبر مفهوم جودة الحياة من المفاهيم التي دخلت حديثاً على مجال التربية الخاصة والحياة الاجتماعية، إذ يعبر عن خلاله عن مدى الاهتمام بكافة أفراد المجتمع وتحقيق الرفاه لهم، وخاصة للفئات المهمشة كالأشخاص ذوي الإعاقة والمسنين وذوي الأمراض المزمنة. (السرطاوي وآخرون، 2014، 143)

هذا وتعتبر جودة الحياة مؤشراً هاماً من خلال مدى تحقيق جودة الخدمات المقدمة للمعاقين، كونهم من الفئات التي تحتاج رعاية خاصة. فهم ينظرون للحياة بنظرة تختلف عن الآخرين، كما تتأثر نظرتهم للحياة بظروف الإعاقة وما يحصلون عليه من خدمات ودعم اجتماعي، مما يؤكد احتياجهم إلى خدمات لتساعدهم على التوافق مع ظروف الحياة. (القصري، 2014، 143)

وجودة الحياة كمقياس لرفاهية الفرد أصبح الاعتراف بها على نحو متزايد باعتبارها بناء مهما لاستخدامها في دراسة الإعاقة العقلية بما فيها التوحد.

حيث توصل مجموعة من "الباحثين الدوليين الذين قاموا بالبحث في جودة الحياة في مجال الإعاقة الذهنية" The "Special Interest Research Group on Quality of Life" سنة (2000) إلى توافق في الآراء المتعلقة بقياس وتطبيق جودة الحياة، وأكدوا أن الخصائص الرئيسية لجودة الحياة في مجال الإعاقة تتمثل في: (أ) مشاعر الرفاهية العامة، (ب) مشاعر المشاركة الاجتماعية الإيجابية، (ج) تحقيق الشخصية. وقد اتفق الباحثون أن جودة الحياة متعددة الأبعاد، تشمل أبعادا ذاتية، وأخرى موضوعية. (Turnbull et al:2003,71)

ويعد تحسين جودة الحياة من الأهداف التي ينشدها أي مجتمع في وقتنا الحالي، حيث يحظى هذا الموضوع بأهمية كبرى في الدول المتقدمة، ولا تزال الدول العربية تبذل جهودها للالتحاق بالركب، خصوصا في ظل زيادة عدد المصابين بالتوحد، "فعندما وصف "كانر" "Kanner" الاضطراب أول مرة في عام (1943) كان ينظر إليه على أنه حالة نادرة للغاية، حيث كان معدل انتشاره من 2 إلى 4 في 10,000 طفل. أما اليوم حسب صفحة الانترنت (<http://www.autismspeaks.org>) فإن "التوحد يصيب 1 من 68 طفلا. وهذه التقديرات يدعمها ما ذكره مركز السيطرة على الأمراض والوقاية منها (Disease Control and Prevention CDC, 2014) أنه يمثل زيادة مئة ضعف عن التقديرات الأولى "لكانر". (Carr, 2014,1)

ومن هنا فقد جاءت هذه الدراسة النظرية من أجل تسليط الضوء على جودة الحياة لدى المصابين باضطراب التوحد من خلال استعراض أدبيات مفهومي جودة الحياة واضطراب والتوحد ، ثم جودة الحياة لدى المصابين باضطراب التوحد.

#### أولا: مفهوم جودة الحياة

يُعد مفهوم جودة الحياة من مجالات البحوث الأسرع نمواً، والأكثر اهتماما خلال القرن الحادي والعشرين، ويعد هذا المفهوم مقياسا لمدى رفاهية الأفراد والمجتمعات والشعوب.

لقد أصبحت جودة الحياة من القضايا الهامة في ممارسة الرعاية الصحية، والدراسات، والأبحاث العلمية منذ عام (1948)، حين قامت منظمة الصحة العالمية بتعريف الصحة بأنها: "ليست غياب المرض والعجز فقط، بل هي أيضا السلامة الجسدية، والعقلية، والرفاهية الاجتماعية". (Testa et al:1996,35)

إل أنه لا يوجد تعريف موحد لمفهوم جودة الحياة نتيجة لتعدد تعريفاته، وتنوع السياقات التي يستخدم فيها هذا ، إذ على الرغم من كثرة استخدامه إلا أنه لا يزال يتسم بالغموض، مما أدى إلى تلخيص عشرات التعريفات لهذا المفهوم.

حيث قام "كيمينس" "Cummins" (1997) بتلخيص 60 تعريفا لمفهوم جودة الحياة بعد مراجعته لأدبيات المفهوم (Cummins,1997)، فيما قام كل من "هيوز وهوانج" "Hwang&Hughes" (1996) بتحليل 87 دراسة حول جودة الحياة، وحددا 44 تعريفا، في حين يرى "فاركوهر" "Farquhar" (1995) أن تعريفات جودة الحياة عديدة، وغير متناسقة، ولا يوجد تعريف أجمع عليه الباحثون حولها. (Farquhar,1995,502).

كما اختلفت المؤشرات التي تناولها الباحثون في تعريفهم لجودة الحياة بين مؤشرات ذاتية، وأخرى موضوعية، فكل منهم قد تناوله بصورة مختلفة وفقا لسياق الذي تم التناول من خلاله.

لقد ركز بعض الباحثين على المؤشرات الموضوعية، مثل الدخل، ونوعية السكن، والوظيفة ، فيما ركز آخرون على قدرة الفرد على العمل بوصفه المكون الرئيس لجودة الحياة. (Sainfort et al,1996,497)

ويرى "فرانكل" "Frankl" (1997) في هذا الصدد أن مهنة الفرد من أهم السبل التي يكتسب من خلالها معنى وقيمة في حياته، فالعمل يعد بمثابة المجال الذي يبدو فيه تفرد الشخص في علاقته بالمجتمع، ومن ثم يكتسب معنى وقيمة لحياته.(خميس، 2010، 157).

ويوجد تعريفات لا حصر لها لجودة الحياة سوف نستعرض بعضها منها ، حيث يُعرف "بوجنار" "Bognar" (2005) جودة الحياة بأنها الرفاهية الحياتية للإنسان بصفة عامة، والعوامل المؤثرة في حياته بصفة خاصة.

ويرى "دنيس وآخرون" "Dennis et al" (1993) أن جودة الحياة هي اكتفاء الإنسان بمتطلبات حياته وفق لخبراته في هذا العالم، وهذه المتطلبات قد تشمل الإكتفاء من الحاجات المادية، والتربية، والتعليم، والصحة، والبيئة، وغيرها من العوامل الأخرى؛ وهو مفهوم نابع من الأدب المهني في مجال السياسات العامة ، وفي مجال إدارة الأعمال وإرضاء العملاء والإعلان والصحة، والبيئة، والسياسة، والتربية والتعليم.(الهنداوي، 2011، 34)

كما تعبر جودة الحياة عن اكتمال السلامة البدنية والعقلية، والرفاه الاجتماعي، وليس مجرد غياب المرض، أو العجز، وكذا التصور الذاتي للارتياح أو السعادة في المجالات المهمة للفرد، أو شعور الشخص بالرفاهية، والتي تتأتى من الرضا أو عدمه في مجالات الحياة الخاصة بالفرد. (Pais-Ribeiro,2004,124)

تشمل التعريفات السابقة على مفاهيم متنوعة مثل الرفاه، والرضا، والسعادة، التصورات الشخصية للرضا عن الحياة، والسعادة، والعلاقات الاجتماعية، والصحة البدنية، والنفسية.

يمكن أن نجد كل هذه المفاهيم في التقنيات المستعملة لقياس جودة الحياة، إلا أنه لا يوجد تعريف موحد، يتناسب مع كل البحوث، ويصبح معيارا لمفهوم جودة الحياة.

في هذا الصدد، قام كل من "هاس وبرادين" "Haase& Braden" بمناقشة الحاجة إلى توضيح مفهوم جودة الحياة، وتوفير مبادئ توجيهية فيما يتعلق بالمفهوم، التقييم، والقياس. وتوصلا إلى أن توضيح هذا المصطلح يتم فقط عن طريق استخدام تحليل المفهوم (32, 2011, Cynthia). وذلك نظرا للكلم الهائل من التعريفات التي وردت في هذا المفهوم.

عموما، يمكن تصنيف وجهات النظر حول مفهوم وتعريف جودة الحياة إلى أربع مجموعات:

#### 1-1- المجموعة الأولى:

وفيها عادة ما يتم تعريف مفهوم جودة الحياة في ضوء بعدين أساسيين لكل منهما مؤشرات معينة وهما: البعد الذاتي، والبعد الموضوعي.

تتألف هذه المجموعة من الباحثين الذين تناولوا نظرة شمولية لجودة الحياة. يرى أصحاب هذا التوجه أن جودة الحياة هي مجموع مركب من تفاعل الأبعاد الموضوعية والذاتية (Felce et al, 1995, 51). هذا ما يتفق مع تعريف "كيمينس" "Cummins" (1999) لجودة الحياة بوصفها تتكون من بُعدين ، أحدهما ذاتي، والآخر موضوعي، وكل بعد يحتوي على مجموعة من المجالات. (Ralph, 2010, 84)

في نفس السياق، يرى "مركز بحوث جودة الحياة في الدانمارك" (2006) أن البحوث حول جودة الحياة تتميز بين جوانب ذاتية، وموضوعية. تتمثل الجوانب الذاتية في الشعور الجيد بما يدور حول الفرد والرضا بشكل عام، فيما تتعلق الجوانب الموضوعية بتحقيق المطالب الاجتماعية، والثقافية، والثروة المادية، والرفاهية. (Townsend, 2006, 18)

إن جودة الحياة طبقا لهذا التوجه تنتظم وفقاً لمكونات المؤشرات الموضوعية والذاتية، وبالتالي يتعين على الباحثين التركيز على هذه المكونات والبحث فيها.

## 2-1- المجموعة الثانية:

المجموعة الثانية من الباحثين تركز على المؤشرات الخاصة بالبعد الذاتي كتصور شخصي في مفهوم جودة الحياة.

يؤكد هذا المعنى كل من "تيلور وبوجدان" "Taylor & Bogdan" (1996)، "فريكي وآخرون" "Vreeke, et al" (1997).

يقول "تيلور وبوجدان" "Taylor & Bogdan" أن "جودة الحياة موضوع للخبرة الذاتية، إذ لا يكون لهذا المفهوم وجود أو معنى إلا من خلال إدراكات الفرد، ومشاعره وتقييماته لخبراته الحياتية. (أبو حلاوة:2010، 2)

كما يعرف "شالوك" "Schalock" (1996) جودة الحياة بأنها الشروط اللازمة للفرد فيما يتعلق بحياته وصحته ورفاهيته، وأن إدراك الفرد لجودة الحياة يظهر من خلال الرضا والإرتياح.

إلا أن مفهوم جودة الحياة هو بناء متعدد الأبعاد يتضمن عددا من المؤشرات، كالعوامل الخارجية تضاف إلى التصور الذاتي للإرتياح النفسي.

## 3-1- المجموعة الثالثة:

ترى أن الإتفاق بشأن تصور وتعريف لجودة الحياة غير قابل للتحقيق، وذلك انطلاقا من تجاذبه بين مختلف التخصصات والسياقات.

هناك الكثير من الباحثين الذين أخذوا بهذا الرأي، نذكر منهم: "إيدجرتون" "Edgerton" (1990)، "جود" "Goode" (1997)، "نوفالديت وجينلي" "Neufeldt & McGinley" (1996).

## 4-1- المجموعة الرابعة:

عارضت أي تعريف، أو تطبيق لهذا المصطلح. حيث أن "تايلور" "Taylor" (1994)، "وصن" "Sen" (1993) خلصوا إلى أن أي تعريف لجودة الحياة قد يفشل في الاعتراف بالتنوع البشري.

فيما يرى "رومني وآخرون" "Romney et al" (1994) أن مفهوم جودة الحياة مفهوم قيم، ويعتمد على الثقافة، ويتغير بمرور الزمن، وأن التنوع لا مفر منه، وأشار إلى أن هناك تعريفات لا تحصى، وشكك في جدوى السعي إلى تعريف عام.

شاطره هذا الرأي أيضا كل من: "لوكاسون وآخرون" "Luckasson et al"

(1992) "هوتون" "Hatton" (1998)، "وولفنسبرجر" "Wolfensberger" (1994). (Ralph,2010,84)

إن جودة الحياة حسب هؤلاء الباحثين تعكس مدى إدراك الفرد لمكانته في الحياة على ضوء منظومة القيم في بيئته وثقافته. إن ما يمكن ملاحظته هو عدم الاتفاق على تعريف واحد لمفهوم جودة الحياة، حيث قام كل باحث بتعريفه تبعا للسياق الذي تم تناوله فيه، إلا أنه عادة ما يشار في أدبيات هذا المفهوم إلى تعريف "منظمة الصحة العالمية" (1995) بوصفه أقرب التعريفات إلى توضيح المضامين العامة لهذا المفهوم.

وتُعرف "منظمة الصحة العالمية" جودة الحياة بأنها: "إدراك الفرد لوضعه في الحياة في سياق الثقافة، وأنساق القيم التي يعيش فيها، ومدى تطابق أو عدم تطابق ذلك مع: أهدافه، توقعاته، قيمه، واهتماماته المتعلقة بصحته البدنية، حالته النفسية، مستوى استقلالته، علاقاته الاجتماعية، إعتقداته الشخصية، وعلاقته بالبيئة بصفة عامة" (أبو حلاوة:2010، 2). إن جودة الحياة بهذا المعنى، تشير إلى تقييمات الفرد الذاتية لظروف حياته، إضافة إلى الإشارة للسياق الثقافي الذي ينتهي إليه الفرد.

## ثانياً: تعريف اضطراب التوحد

تعتبر إعاقة التوحد من الاضطرابات النمائية الأكثر شيوعاً في الوقت الحاضر والتي يبدأ ظهورها خلال مرحلة الطفولة المبكرة؛ فالأطفال التوحديون يعانون من قصور شديد في التفاعل الاجتماعي، ومهارات العناية بالذات، لذا فهم يمثلون فئة تتميز عن غيرها من فئات ذوي الاحتياجات الخاصة بما يجعلهم في حاجة إلى إعداد برامج تربوية، وبرامج علاجية مناسبة لهم.

ويرجع التعرف على هذه الفئة إلى الطبيب النفسي الأمريكي "كانر" "Kanner" (1943) عندما قام بفحص مجموعة من الأطفال المعاقين عقلياً بجامعة هارفارد في الولايات المتحدة الأمريكية، ولفت اهتمامه وجود أنماط سلوكية غير عادية لـ (11) طفلاً أطلق عليهم مصطلح "اضطراب التوحد" "Autism Disorder"، حيث لاحظ انغلاقهم الكامل على ذاتهم، والابتعاد عن الواقع، والانطواء والعزلة، وعدم، التجاوب مع المثيرات التي تحيط بهم. (عبد الحميد بيومي، 2008، 11)

وفي عام (1944) نشر الدكتور "هانز اسبرجر" من فيينا ورقة شهيرة أيضاً تصف حالة وتعتبر مشابهة للتوحد أطلق عليها فيما بعد متلازمة "اسبرجر" "Asperger Syndrome"، وتعتبر أعمال هذين العالمين أولى المحاولات العلمية لشرح هذا الاضطراب المعقد.

في عام (1964) أكتشف "برنارد ريملاندر" "Bernard Rimland" أدلة تؤكد أن التوحد هو حالة بيولوجية، وفي عام (1977) عثر كل من "سوزان فلوستين وميكل روتر" "Susan Folstein and Michael" على توأمين مصابين بالتوحد مما أوحى لهما بأن هذا دليل على احتمالية وجود عامل جيني يقف خلف الإصابة بالتوحد، وفي عام (1991) نشر كل من "ميكل روتر وكاترين لورد وأن لي كوتشر" "Catherine Lord, Michael Rutter and Ann LeCouteur" أول استبيان لتشخيص التوحد "the Autism Diagnostic Interview"، وفي عام (1992) نشرت جمعية الطب النفسي الأمريكية الدليل التشخيصي الإحصائي الرابع (DSM-IV) الذي وضع معايير مقننة لتشخيص اضطراب التوحد، وفي عام (1994) أسس "الاتحاد الدولي لأبحاث التوحد" "the National Alliance for Autism" "Research (NAAR)" ليصبح أول منظمة في الولايات المتحدة تختص بتمويل البحوث الطبية الخاصة "باضطراب الطيف التوحدي" "Autism Spectrum Disorder ASD". (جاسب شبيب، 2008، 16)

وقد اختلف الباحثون في استخدام مصطلح واحد للتعبير عن اضطراب التوحد، فالبعض يطلق عليه (التوحد)، والبعض يسميه (أوتيزم)، وآخرون يسمونه الذاتوية (الذاتوية الطفولية)، ويرجع هذا الاختلاف إلى عدم الاتفاق في ترجمة المصطلحات الأجنبية التي تعبر عن الاضطرابات النمائية التي تصيب الطفل في مراحل العمرية المبكرة والتي تختلف كثيراً عن الإعاقة الذهنية المعروفة، وأن المصطلح الاجنبي المعبر عن أعراض ومظاهر الاضطراب (أوتيزم) كان من الممكن أن يظل كما هو بدون ترجمة شأنه شأن الهستيريا أو مصطلح (hysteria)، إلا أن الأمر قد اختلف عند تناول هذا الاضطراب النمائي الطفولي، حيث بدأ لبعض الباحثين أنه نوع من انشغال الطفل بذاته فسموه (الذاتوية الطفولية) وبدأ للبعض الآخر أنه اجترار لأنماط سلوكية خاصة بالطفل فسموه (توحد) أو "الاجترارية" أو "التكرارية". (الشرقاوي، 2018، 17)

والتوحد عرض سلوكي يتجلى في مراحل الحياة المبكرة، ويظهر على شكل خلل في التفاعل الاجتماعي (Social interaction)، والتواصل (Communication)، وفي اللغة (Language)، والنمطية (Stereotype)، واللعب (Play).

ومن أعراض الاضطراب أو الخلل الاجتماعي مقاومة الأطفال في مرحلة الطفولة المبكرة إلى العناق، كما أنهم يتجاهلون الآخرين كأهم لا يرونهم، ويفشلون في الالتفات للآخرين عند مناداتهم، ويتجنبون النظر أو الحملقة بالآخرين، ويفشل هؤلاء الأطفال في تكوين الأصدقاء ومشاركة الآخرين اهتماماتهم ومشاعرهم، ويمثل النمط الانعزالي عند الأطفال التوحديين النسبة العظمى، ويعتبر سلوكهم الانعزالي المظهر الرئيسي المميز لهم؛ أما بالنسبة إلى اللغة والأنشطة التخيلية فإن أطفال التوحد يفشلون في اكتساب اللغة في العمر المتوقع أن تنمو فيه، والعديد منهم يملكون القليل من اللغة عند وصولهم سن

الخامسة أو السادسة من العمر، ويظهر لديهم ضعف في عملية التواصل غير اللفظي، ويتميز ذوو الأداء السلوكي المضطرب منهم بضعف في الانتباه ومشاركة الآخرين انتباههم مما يعيق عملية التواصل لديهم، وغالبية هؤلاء الأطفال لديهم ضعف تعبيرية، وبعضهم يظهرون وكأنهم بكم ، ويبدو عليهم عدم فهم ما يقال لهم، ويبدأ البعض الكلام بوقت متأخر، ولكنهم يصدرون كلاماً مضطرباً وغير مفهوم، وغالباً ما يكون عبارة عن مقاطع من الإعلانات أو الدعايات التلفزيونية، وقد يقلدون نغمة صوت أو إيقاع صوت ما، والبعض يردد بعض الكلمات لفترات طويلة. (القيوتي وعبابنة، 2006، 73).

ويذكر "عمر بن الخطاب خليل" (1994) أن التوحد له مجموعة من محددات الشخصية هي:

1- اضطراب واضح في الارتقاء الاجتماعي اللغوي مصحوب بأنماط سلوكية نمطية.

2- زملة سلوكية تنتج عن أسباب متعددة ، وغالباً ما تكون مصحوبة بنسبة ذكاء منخفض.

3- اضطرابات في التفاعل الاجتماعي.

4- نسبة حدوث هذا الاضطراب ما بين (2-4) كل عشرة آلاف طفل .

ويطلق "رمضان القذافي" (1996) على "إعاقة التوحد" كلمة الفصام الذووي ( ذاتي التركيب) ، وأن الكلمة الأجنبية Autism تعود إلى اصل كلمة إغريقية تعنى "أوتوس" "Autos" وهي "الذات" ، أو النفس" وأنها حالة اضطراب عقلي يصيب الأطفال ، حيث يلاحظ عليهم عدم الميل إلى غيرهم من الأطفال بشكل طبيعي، وتميزهم بالاضطراب السلوكي الاجتماعي ، والانفعالي ، والذهني كما أن لديهم عدم القدرة على الانتماء للآخرين حسياً أو لغوياً، ولديهم اضطراب في الإدراك مما يؤدي إلى عدم الفهم أو القدرة على التواصل أو التعلم أو المشاركة في النشاطات التعليمية. (عبد الحميد بيومي، 2008، 12)

ويعتبر تعريف الجمعية الوطنية للأطفال التوحديين National Society For Autistics Children من أكثر التعريفات قبولاً لدى المهنيين، وينص على أن التوحد عبارة عن المظاهر المرضية الأساسية التي تظهر قبل أن يصل عمر الطفل إلى 30 شهراً ، ويتضمن الاضطرابات التالية .

1. اضطرابات في سرعة أو تتابع النمو.

2. اضطرابات في الاستجابات الحسية للمثيرات.

3. اضطرابات في التعلق أو الانتماء للناس والأحداث.

4. اضطراب في الكلام واللغة والمعرفة. (جاسب شبيب، 2008، 17)

ثالثاً: جودة الحياة لدى الاشخاص المصابين باضطراب التوحد:

لقد ركزت غالبية البحوث في مجال اضطراب التوحد على أسباب الاضطراب، والقصور في مختلف المجالات، وعلاجات السلوك غير النمطي أو السلوك المنحرف، مع قياس التحسن في المهارات أو تحسن السلوك الغير تكيفي. وهناك أيضاً مساحة واسعة إلى حد ما من أدب اضطراب التوحد خصصت للتحقيق في تأثيره على الأسر، مع التركيز على التأثير السلبي من حيث زيادة التوتر والقلق والاكتئاب بين مقدمي الرعاية، وقد نالت جودة الحياة لدى الأفراد المصابين باضطراب التوحد اهتماماً أقل، حيث فحصت مجموعة صغيرة من البحوث جودة الحياة لدى المصابين بالتوحد. (Carr, 2014,23)

ويتفق الباحثون والمهنيون عموماً على المجالات الأساسية لجودة الحياة، ويحدد "شالوك" "Schalock" (2000) من خلال مراجعته الشاملة للبحوث المتعلقة بجودة الحياة خلال ثلاثين سنة ثمانية مؤشرات أساسية تشمل: التقرير الذاتي، والدمج الاجتماعي، والرفاهية المادية، والنمو الشخصي، والرفاهية العاطفي، والعلاقات بين الأشخاص، والحقوق، والرفاهية البدنية. (Schalock,2000)

وقد اعتمد إطار "شالوك" "Schalock" (2000) على نطاق واسع في الدراسات التي حققت في جودة الحياة لذوي الإعاقة. وعلى غرار متغير جودة الحياة بصفة عامة، فإن مؤشرات جودة الحياة لاضطراب التوحد لم تحدها أي دراسات حتى الآن، إلا أنه يمكن استعراض بعض المؤشرات استناداً إلى الأدب المتعلق بجودة الحياة كما حددها (Burgess & Gutstein, 2007) فيما سيأتي:

### أولاً: الدعم الاجتماعي Social Support

الأفراد المصابون باضطراب التوحد لديهم صعوبة في العلاقات الاجتماعية على جميع مستويات الأداء؛ وينطبق ذلك على الأفراد ذوي الأداء الضعيف الذين قد لا يتمكنون من الاتصال بالآخرين كأفراد، فضلاً عن الأفراد ذوي الأداء الأعلى الذين يكونون غير متكيفين في مبادراتهم الاجتماعية مع أقرانهم. (Carr, 2014, 24)

وإذا أردنا معرفة مدى فعالية وسائل وأدوات الدعم الاجتماعي في التنبؤ بجودة الحياة لدى الأطفال المصابين بالتوحد وكيفية ذلك، فمن المهم النظر في كيفية تحديد أفضل قياس لهذا البناء. فقد يفترض التعريف الخطي أن كمية الدعم تتنبأ بجودة الحياة. ومع ذلك، فإن العبرة ليست بمقدار الدعم الاجتماعي المتاح خلال أوقات الإجهاد، ولكن بنوعية الدعم الذي يتوقعه الأشخاص حول جودة الحياة. (Burgess & Gutstein, 2007, 82)

وتبين البحوث أن الدعم الاجتماعي يعزز إلى حد كبير جودة حياة الأشخاص الذين يعانون من اضطراب التوحد، حيث أجرى "رنتي وأند رويرز" "Renty and Roeyers" (2006، 2007) دراسات حول جودة الحياة لدى الأفراد البالغين المصابين باضطراب التوحد، وعلاقتها بدرجة إعاقتهم وكم الدعم الاجتماعي غير الرسمي الذي تلقوه فعلاً، ومدى الدعم الاجتماعي الذي يتصورونه. وخلصت نتائج الدراسة إلى أن درجة الإعاقة (أي مستوى سمات التوحد والقدرة الفكرية) لم تكن مؤشراً هاماً لنوعية الحياة، كما وجدوا أن توافر الدعم غير الرسمي المتصور يرتبط ارتباطاً وثيقاً بنوعية الحياة، في حين أن الدعم غير الرسمي الذي تم التحصل عليه لم يكن كذلك. وبعبارة أخرى، كان التصور بأن الدعم جاهزاً ومتاحاً عند الحاجة مرتبطاً بنوعية حياة أعلى، في حين أن الدعم الفعلي لم يكن كذلك، كما وجدوا أن ارتفاع نوعية الحياة كان مرتبطاً بانخفاض التناقض بين الدعم الرسمي المطلوب والمستلم. (Renty Roeyers, 2006, 2007)

ويشير "هيلجسون" "Helgeson" (2003) إلى أن الجانب الاجتماعي هو الدعم أو الجودة في الدعم الاجتماعي الذي يساعد على التخفيف من حدة الإجهاد في الحياة وتعزيز الاحترام والانتماء والاعتزاز بالنفس، وهي مؤشرات مهمة لجودة الحياة. (Burgess & Gutstein, 2007, 82)

وتدعم نتائج "باومينجر وكاساري" "Bauminger and Kasari" (2000) التفريق بين الجوانب الهيكلية والوظيفية للدعم الاجتماعي. حيث وجدوا أنه ليس عدد الأصدقاء ولكن نوعية الصداقات هي التي تنبئ بالاتجاه أو الوحدة للأطفال الذين يعانون من التوحد. بالنسبة للأطفال المصابين بالتوحد، أدت الصداقات التي تفتقر إلى العلاقة الحميمة والمعاملة بالمثل والإنشاء العاطفي إلى الشعور بالوحدة أكثر مقارنة بأقران غير التوحديين، على الرغم من الاعتقاد السائد بأن الأطفال المصابين بالتوحد يفضلون أن يكونوا وحدهم. (Bauminger and Kasari, 2000, 447)

وهكذا، حتى لو كان لدى الطفل المصاب بالتوحد شبكة اجتماعية هيكلية في المدرسة، فإن الصداقات الوظيفية - تلك التي تؤدي وظيفة الدعوة للحفلات وأعياد الميلاد، واللعب - قد تؤثر في جودة الحياة بشكل أعمق.

## ثانياً: التحصيل الأكاديمي والإعداد لممارسة عمل هادف *Academic Success and Preparation for Satisfactory Employment*

تشير الدراسات إلى أن القابلية للتوظيف في المستقبل قد تكون مؤشراً أفضل لجودة الحياة مقارنة بالتحصيل الدراسي، في حين أنه يفترض في كثير من الأحيان أن التحصيل الدراسي يتنبأ بجودة حياة أحسن لدى الأطفال، فإنه قد لا يكون كذلك فيما يتعلق بجودة الحياة مع المتوحدين.

وتشير دراسات النتائج الطولية إلى أنه على الرغم من أن بعض البالغين المصابين بالتوحد أكملوا التعليم الأساسي، وفي بعض الحالات حصلوا على شهادات جامعية، فقد ظل مستوى جودة تعليمهم منخفضاً من حيث الرضا الوظيفي والعيش المستقل وتقرير المصير والدعم الاجتماعي. (Farrelly, 2001; Seltzer & Krauss, 2002; Barnard, Harvey, Potter, et al., 2001)

ويشير "ماهوود وهولين" "Mahwood and Howlin" (1999) إلى أنه على الرغم من نجاح العديد من الأطفال المصابين بالتوحد في إكمال التعليم، إلا أن مستويات التوظيف لا تزال منخفضة في النتائج على المدى الطويل، حتى عندما يكون لديهم صفات يجدها أرباب العمل مرغوباً فيها (كالثقة، والالتزام بالمواعيد، والصدق، والاهتمام بالتفاصيل). ذلك أن الجانب الاجتماعي للعمل والقدرة على التكيف مع بيئات العمل الجديدة تحد من الارتياح في العمل للأشخاص الذين يعانون من التوحد (Mahwood and Howlin, 1999).

أما عن التحصيل الدراسي كمؤشر لجودة الحياة فقد يكون له قيمة تنبؤية محدودة لعامة الناس، فالتحصيل الجيد لا يعني أنه ستكون الحياة دائماً جيدة، وبينما ركزت الدراسات على المؤشرات موضوعية مثل الدرجات والترقية والحصول على الدبلوم، لم تستفد أي دراسات عن الأطفال المصابين بالتوحد من المؤشرات الذاتية مثل السعادة في المدرسة أو تقدير الذات، أو ما إذا كان الإنجاز الأكاديمي يتوقع قابلية التوظيف في المستقبل، الرضا الوظيفي. (Burgess & Gutstein, 2007, 82)

العمل الهادف هو بناء يتنبأ بجودة الحياة لدى للبالغين بشكل عام، وللأشخاص المصابين بالتوحد بشكل خاص. (Ruef & Turnbull, 2002)

والعمل المدفوع الأجر هو مصدر فخر ومعنى للأشخاص الذين يعانون من التوحد وبدون توحد، في حين أن نقص فرص العمل غالباً ما يؤدي إلى مشاكل نفسية مثل القلق أو الكآبة. وإن السمات التي يسعى أرباب العمل إلى توفرها في العمال، بما في ذلك الدافعية والحماس والمرونة والقدرة على التكيف، والمبادرة والنشاط، والاتصالات، وفريق العمل، قد توفر نقطة انطلاق نحو تطوير التنبؤ بجودة حياة ذوي في التوحد. ولأن تأسيس هذه المهارات والصفات غالباً ما يبدأ أثناء التعليم الابتدائي، قد يكون من المفيد إدراجها في تقييمات جودة حياة الأطفال المتوحدين، وذلك بسبب تأثيرها على جودة حياتهم في المستقبل. (Burgess & Gutstein, 2007, 82)

## ثالثاً: الحياة الأسرية *Family Life*

الحياة الأسرية وعلاقتها بجودة الحياة لا تتعلق فقط بالطفل المصاب بمرض التوحد، بل بجودة حياة آبائهم وأشقائهم. ويعتمد مستوى جودة حياة الطفل المعاق بشكل كبير على صحة وسعادة نظام أسرته، وإن الاضطرابات التي تلحق بالحياة الأسرية جراء إصابة الطفل بالتوحد كبيرة وعميقة، والآثار السلبية على الأشقاء والآباء من أجل تلبية احتياجات الطفل المعوق موثقة توثيقاً جيداً، أنظر (Altiere & von Kluge, 2009) (Higgins, Bailey & Pearce, 2005). (Kelly et al, 2008), (Herlihy et al, 2015)

ويظهر أدب اضطراب التوحد العديد من المؤشرات التنبؤية المحتملة لجودة حياة الأسرة. إذ يشير "سالز" "Sales" (2003) أن الأمراض المزمنة، التي تفرض متطلبات رعاية كثيفة واعتماد طويل الأجل على مقدمي الرعاية، تعتبر من أكثر العوامل تأثيراً على جودة الحياة الأسرية.

وقد قدم "موران وبويد" "Maurin & Boyd" (1990) ضغوط تقديم الرعاية للطفل المعاق في خمسة أبعاد وهي: العلاقات الأسرية المضطربة، والتكاليف المالية، وضعف الأداء الاجتماعي، والمساعدة في أنشطة الحياة اليومية، والسلوك غير السوي للطفل المعاق.

وقد تم توسيع هذا النموذج من قبل (Lefley, 1996) ليشمل: الاعتماد الاقتصادي للمعاق، اختلال الروتين اليومي، وإدارة السلوك، متطلبات نظام الرعاية الصحية من وقت وطاقة، والتفاعلات السلبية مع مقدمي الخدمات، والتكلفة المالية للمرض، وحرمان أفراد الأسرة الآخرين من احتياجاتهم، والحد من الأنشطة الاجتماعية، وضعف العلاقات مع العالم الخارجي، وعدم القدرة على إيجاد مرافق رعاية جيدة.

وتتصل هذه الأبعاد العشرة بعبء مقدم الرعاية الصحية لمرض التوحد لأن الغالبية العظمى من المصابين بالاضطراب لا يزالون يعانون من ضعف مزمن، مما يتطلب خدمات مدى الحياة والاعتماد على الأسرة.

في حين أن عبء مقدم الرعاية يبدو مؤشراً هاماً لجودة الحياة الأسرية، لا ينبغي التغاضي عن الأثر النفسي والاجتماعي لاضطراب التوحد على الأسرة، فالإعاقة تؤثر على الأسرة بأكملها، وإن أفضل خدمة للأطفال في سياق الحياة الأسرية، عندما يعمل المهنيون في شراكة مع أفراد الأسرة، من أجل تحقيق احتياجات الطفل. ومع ذلك، لم تجر سوى بحوث قليلة لتحديد أفضل طريقة لتلبية احتياجات الأسرة أو لقياس فعالية الخدمات من حيث النتائج العائلية في السكان المصابين بالتوحد (Burgess & Gutstein, 2007, 82).

"نوننا وآخرون" "Nota et al" (2003) أجروا دراسة حول جودة الحياة لدى أسر المعوقين عقلياً، ووجدوا أن تجربة جودة حياة الوالدين والتكيف تنبأت بجودة حياة عالية للأسرة، وعلى وجه التحديد، فإن الآباء والأمهات الذين تمكنوا من تطوير استراتيجيات التكيف، والحفاظ على نظرة إيجابية، وإعادة صياغة الأفكار السلبية والمشاعر، والتوازن بين الأدوار والمسؤوليات، وتحديد واستخدام الموارد يمكن أن يشهدوا جودة حياة جيدة.

كما توصلت دراسة "بريديسكو وآخرون" "Predescu et al" (2017) إلى وجود علاقة بين التقييم الشامل لجودة الحياة الأسرية والقلق النفسي للوالدين وكذا أفكارهم السلبية وإدراكاتهم غير المنطقية، ورأى الباحث ضرورة أن تشمل الخدمات المتخصصة أيضاً تدخلات والدي الأطفال الذين يعانون من اضطرابات النمو من أجل تحسين تقييمهم الشامل لجودة الحياة الأسرية (Predescu et al, 2017).

#### رابعاً: التقرير الذاتي Self-determination

يركز مفهوم التقرير الذاتي على وظائف الشخصية في السياقات الاجتماعية ودرجة اختيار الفرد، أو تقرير الفرد للسلوكيات الإنسانية التي يقررها بنفسه. وهذه الاختلافات بين الأفراد تقودهم إلى القيام بمجموعة من الأفعال والتصرفات عالية المستوى من التأمل والتعهد الواعي للاختيار الذاتي دون تدخل أو فرض من قبل الآخرين، وتستند نظرية التقرير الذاتي إلى افتراض مفاده: أن الكائن الإنساني جدي وأنه موجه بالفطرة الغريزية، وأن بذله للجهد المميز فيه تحد يؤدي إلى تكامل الخبرات بطريقة متماسكة ووعي بالذات؛ وهذا التوجه الغريزي أو الفطري لا يعمل بطريقة آلية؛ إذ إنه يتطلب الغذاء والاستمرارية والدعم المناسب من البيئة الاجتماعية، والسياق الاجتماعي.

وهكذا فإنّ التحقق ما بين الكائن الحي والسياق الاجتماعي يُشكل قاعدة أساسية لنظرية التقرير الذاتي للتنبؤ بالسلوك والخبرات والتطور. (نوفل، 2011، 828).

وتؤثر قدرة الأطفال على أن يصبحوا أكثر استقلالية عن الوالدين على نموهم النفسي والاجتماعي؛ ومع تقدمهم في السن، تصبح حاجتهم إلى إظهار الكفاءة والاستقلالية والمسؤولية أقوى وتؤدي إلى تطوير اكتشافات وأفكار جديدة ذات أهمية حاسمة لمواصلة نموهم الصحي. بالنسبة للأطفال الذين يعانون من التوحد يميلون إلى أن يكون لديهم خيارات وفرص قليلة للنمو الشخصي أو الإدارة الذاتية، فهم عادة لا يحضرون المخيمات أو أنشطة بعد المدرسة أو الأنشطة اللاصفية، وغيرها من الأماكن التي توفر فرصاً لزيادة الكفاءة والاستقلال والإدارة الذاتية. وهذا النقص في التقرير الذاتي يمكن أن يعزز تدني احترام الذات، وعدم الرضا عن أدوار الحياة وارتفاع نسبة الاكتئاب في مرحلة المراهقة. (Burgess & Gutstein, 2007, 82)

إن التقرير الذاتي واحترام الذات والاختيار والفرص المتاحة للاستقلال مقبولة على نطاق واسع كمؤشرات، عندما تكون موجودة، تعزز، وعندما تغيب، تمنع جوانب جودة الحياة ونمو الأطفال عادة (McGrath & Power, 1990)، والمراهقين الذين يعانون من السكري (Kuttner, Delamater, & Santiago, 1990)، والأطفال الذين يعانون من اضطرابات الأكل (Button, 1990)، الأطفال الذين يعانون من السمعة المفرطة (O'Brien, Smith, Bush, & Peleg, 1990)، المعوقين عقلياً (Brown 1999) وذوي صعوبات التعلم (Heyman, 1990). ومع ذلك، لا توجد بيانات لتحديد آثار هذه المؤشرات على حياة الأطفال المصابين بالتوحد. (Burgess & Gutstein, 2007, 82)

#### خاتمة:

في الختام، من المهم الإشارة إلى أن مفهوم جودة الحياة في مجال الاعاقة العقلية ما زال يحتاج إلى كثير التحديد في التصور المفاهيمي، وكذا القياس والتطبيق، فعلى الرغم من أهمية البيانات الموضوعية، مثل مستوى الدخل، والسكن، والعمل وغيرها في تقييم نوعية الحياة، لا بد من استكمالها بتقارير عن جودة الحياة الذاتية من أجل الحصول على صورة أكثر دقة، وهذا يعني أن إجراء أي تقييم شامل لجودة الحياة يتطلب بيانات تصف ظروف حياة الناس الموضوعية وكذلك تصوراتهم لتلك الظروف، وعلى غرار جودة الحياة بصفة عامة التي لا تزال طبيعتها وطريقة قياسها قيد المناقشة فإن مفهوم جودة الحياة لدى المعاقين عقلياً وبالأخص ذوي اضطراب التوحد قد تأثر بطريقة مماثلة من حيث محتواه وطريقة قياسه.

وقد أبرزت هذه الورقة الحاجة لتقييم جودة الحياة للأشخاص المصابين باضطراب التوحد التي تبدأ في مرحلة الطفولة. وقد أشرنا إلى بعض المدخلات التي يمكن أن تتنبأ بجودة حياتهم من خلالها وهذه المدخلات هي: الدعم الاجتماعي، التحصيل الأكاديمي والإعداد لممارسة عمل هادف، الحياة الأسرية، التقرير الذاتي، إلا أنه وعلى الرغم من التقدم الكبير في الكشف المبكر لاضطراب التوحد، والتدخل المكثف، والمنهج العلاجية المتطورة، فإن جودة الحياة لدى الأطفال المصابين بالتوحد لا تزال ميداناً فقيراً بالأدبيات والدراسات، مع وجود شريحة كبيرة من هؤلاء الأشخاص محرومة من الدعم الاجتماعي، والعلاقات الهادفة، وفرص العمل في المستقبل أو التقرير الذاتي. وقد درست عدد قليل من الدراسات مؤشرات محددة حول جودة الحياة لدى المصابين باضطراب التوحد، تاركة هذه المساحة من الدراسة الخصبة غير مستغلة إلى حد كبير، ومن هنا فإننا ندعو الباحثين إلى الالتفات إلى جودة حياة الأشخاص المصابين بالتوحد لما لها من أثر تحسين الحياة النفسية والمهنية والاجتماعية لهاته الشريحة المهمة من المجتمع.

#### قائمة المراجع:

- 1- أبو حلاوة، محمد السعيد. (2010). جودة الحياة المفهوم والأبعاد. المؤتمر العلمي السابع لكلية التربية جامعة كفر الشيخ، جودة الحياة كاستثمار للعلوم التربوية والنفسية في الفترة من (13-14) أبريل، ص ص (221-253).
- 2- السرطاوي، عبد العزيز والمهيبي، عوشه و عبدات، روجي مروح وطه، بهاء. (2015). جودة الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقة وغير ذوي الإعاقة في دولة الإمارات العربية المتحدة، المجلة الدولية للأبحاث التربوية - الإمارات، ع36، ص ص 143-181.

- 3- الشرقاوي، محمود عبد الرحمن عيسى.(2018). التوحد ووسائل علاجه، ط1، دسوق: دار الايمان للنشر والتوزيع.
- 4- القريوتي، إبراهيم أمين وعبابنة، عماد.(2006). تطوير مقياس عربي متعدد الابعاد للكشف عن التوحد ، المجلة الاردنية في العلوم التربوية -الاردن , مج 2, ع 2 ، ص ص 73-85.
- 5- القصيري، إلهام مصطفى.(2014). جودة الحياة لدى المعاقين بصريا مقارنة بغير المعاقين ، مجلة القراءة والمعرفة، مصر ، ع149 ، ص ص 139-174.
- 6- الهنداوي، محمد حامد إبراهيم.(2011). الدعم الاجتماعي وعلاقته بمستوى الرضا عن جودة حياة لدى المعاقين حركياً بمحافظات غزة( رسالة ماجستير غير منشورة)، جامعة الأزهر، غزة.
- 7- جاسب شبيب، عادل.(2008). ما الخصائص النفسية والاجتماعية للأطفال المصابين بالتوحد من وجهة نظر الآباء، رسالة ماجستير غير منشورة، الأكاديمية الافتراضية للتعليم المفتوح ، بريطانيا.
- 8- خميس، إيمان أحمد. (2010). جودة الحياة وعلاقتها بكل من الرضا الوظيفي وقلق المستقبل لدى معلمات رياض الأطفال، المؤتمر العلمي الثالث لكلية العلوم التربوية بجامعة جرش ( تربية المعلم العربي وتأهيله : رؤى معاصرة ) ، الأردن، ص ص 154 - 186 .
- 9- عبد الحميد بيومي، لمياء.(2008). فاعلية برنامج تدريبي لتنمية بعض مهارات العناية بالذات لدى الأطفال التوحديين، رسالة دكتوراه غير منشورة، جامعة قناة السويس، مصر.
- 10- نوفل، محمد بكر محمد.(2011). الفروق في دافعية التعلم المستندة إلى نظرية تقرير الذات لدى عينة من طلبة كليات العلوم التربوية في الجامعات الأردنية، مجلة جامعة النجاح للعلوم الانسانية - فلسطين , مج 25، ع 2، ص ص 277-308.
- 11- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of child and Family Studies*, 18(1), 83.
- 12- Barnard, J., Harvey, V., Potter, D., & Prior, A. (2001). Ignored or ineligible? The reality for adults with autism spectrum disorders. *The National Autistic Society report for Autism Awareness Week*. London, England: NAS Publications.
- 13- Bauminger, N., Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high functioning children with autism. *Child Development*, 71(2), 447-456. Rentry, J., & Roeyers, H. (2007). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 10(5), 511-524.
- 14- Brown, I. (1999). Embracing quality of life in times of spending restraint. *Journal of Intellectual and Developmental Disability Research*, 24, 299-308.
- 15- Burgess, A. F., & Gutstein, S. E. (2007). Quality of life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2), 80-86.
- 16- Carr, S. E. (2014). Quality of life in emerging adults with autism spectrum disorder. Virginia Commonwealth University.
- 17- Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*, 2, 116-150.
- 18- Cynthia ,R. K., Pamela, S. H.(2011). Quality of Life: From Nursing and Patient Perspectives. Jones & Bartlett Publishers.
- 19- disorders. *Autism*, 10(5), 511-524.
- 20- Edgerton, R. B. (1990). Quality of life from a longitudinal research perspective. *Quality of life: Perspectives and issues*, 149-160.

- 21- Farquhar, M. (1995). Definitions of quality of life: a taxonomy. *J Adv Nurs*, 22(3):502-8.
- 22- Farrelly, M. (2001). What happens after school? Outcome for individuals with Asperger's syndrome/high functioning autism. [Electronic version]. *Frontline of Learning Disability*.
- 23- Felce, D., Perry, J. (1995). Quality of life : Its definition and measurement. *Res Dev Disabil*, Jan-Feb;16(1):51-74.
- 24- Goode, D. (1997). Quality of life as international disability policy: Implications for international research. *Quality of life*, 2, 211-221.
- 25- Hatton, C. (1998). Whose quality of life is it anyway? Some emerging problems with the quality of life consensus. *Mental Retardation*, 36(2), 104–115.
- 26- Herlihy, L., Knoch, K., Vibert, B., & Fein, D. (2015). Parents' first concerns about toddlers with autism spectrum disorder: Effect of sibling status. *Autism*, 19(1), 20-28.
- 27- Heyman, W. (1990). The self-perception of a learning disability and its relationships to academic self-concept and self-esteem. *Journal of Learning Disabilities*, 23(8), 472-475.
- 28- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137.
- 29- Hughes, C., & Hwang, B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. In R. L.
- 30- Kelly, A. B., Garnett, M. S., Attwood, T., & Peterson, C. (2008). Autism spectrum symptomatology in children: The impact of family and peer relationships. *Journal of abnormal child psychology*, 36(7), 1069.
- 31- Kuttner, M., Delamater, A., Santiago, J. (1990). Learned helplessness in diabetic youth. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(5), 581-594.
- 32- Lefly, H. (1996). *Family Caregiving in Mental Illness*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- 33- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., et al. (1992). *Mental retardation: Definition, classification and systems of support*. Washington, DC: American Association of Mental Retardation
- 34- Maurin, J., Boyd, B. (1990). Burden of mental illness on the family: A critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 4, 99-107.
- 35- MAWHOOD, L. & HOWLIN, P. (1999) 'The Outcome of a Supported Employment Scheme for High-Functioning Adults with Autism or Asperger Syndrome' ,*Autism* 3 (3): 229–254 .
- 36- McGrath, M. & Power, T. (1990). The effects of reasoning and choice on children's prosocial behaviour. *International Journal of Behavioral Development*, 13(3), 345-353.
- 37- Neufeldt, A. H., & McGinley, P. (1996). Human spirituality in relation to quality of life. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (2nd ed., pp. 292–309). Cheltenham: Stanley Thorne
- 38- Nota, S., Soresi, S., Ferrarai, L., Wilgosh, L., Scorgie, K. (2003). Life management and quality of life of parents of children with diverse disabilities. *Developmental Disabilities Bulletin*, 31(2), 155-181.
- 39- O'Brien, R., Smith, S., Bush, P., Peleg, E. (1990). Obesity, self-esteem, and health locus of control in Black youths during transition to adolescence. *American Journal of Health Promotion*, 5(2), 133-139.

- 40- Pais-Ribeiro, J. L. (2004). Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clinical nutrition*, 23(1), 121-130.
- 41- Predescu, E., & Şipoş, R. (2017). Family Quality of Life in Autism Spectrum Disorders (ASD). In *Autism-Paradigms, Recent Research and Clinical Applications*. InTech.
- 42- Ralph, K. (2010). *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice*. Springer.
- 43- Rentry, J., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 511-524
- 44- Rentry, J., & Roeyers, H. (2007). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum
- 45- Romney, D. M., Brown, R. I., & Fry, P. S. (1994). *Improving the quality of life: Recommendations for people with and without disabilities*. Dordrecht: Kluwer Academic.
- 46- Ruef, M., Turnbull, A. (2002). The perspectives of individuals with cognitive disabilities and/or autism on their lives and their problem behavior. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(2), 125-140.
- 47- Sainfort, F., Becker, M., & Diamond, R. (1996). Judgments of quality of life of individuals with severe mental disorders: patient self-report versus provider perspectives. *The American journal of psychiatry*, 153(4), 497.
- 48- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*, 12 (Suppl. 1), 33-41.
- 49- Schalock (Ed.), *Quality of life. Vol. I: Conceptualization and measurement* (pp. 51-61). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- 50- Schalock, R. L. (1996b). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Volume 1: Conceptualization and measurement* (pp. 123–139). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- 51- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 116-127.
- 52- Seltzer, M., Krauss, M. (2002). *Adolescents and Adults with Autism. A Profile of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. (AAA Report #2)* National Institute on Aging.
- 53- Taylor, S. J. (1994). In support of research on quality of life, but against QOL. In D. A. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- 54- Testa, M. A., & Simonson, D. C. (1996). Assessment of quality-of-life outcomes. *New England journal of medicine*, 334(13), 835-840.
- 55- Townsend, D. L. (2006). *Older adults, literacy, and quality of life* ,Doctoral dissertation, Saskatoon, Saskatchewan .
- 56- Wolfensberger, W. (1994). Let's hang up "quality of life" as a hopeless term. In D. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues*. Cambridge, MA: Brookline Books.