﴿قَالُواْ سُبْحَانَكَ لاَ عِلْمَ لَنَا إِلاَّ مَا عَلَّمْتَنَا إِنَّكَ أَنتَ الْعَلِيمُ الْحَكِيمُ﴾

صدق الله العظيم

(البقرة آية 32)

العلاقة بين نوعية الحياة وتخفيف حدة أمراض مرض متلازمة أسبرجر لدي الأطفال

رسالة مقدمة من الطالبة

يسره السيد عبد العزيز سليم

بكالوريوس خدمة اجتماعية – المعهد العالي للخدمة الاجتماعية بالقاهرة .1999

لاستكمال متطلبات الحصول علي درجة الماجستير

في العلوم البيئية

قسم العلوم الإنسانية البيئية

معهد الدراسات والبحوث البيئية

جامعة عين شمس

2013

صفحة الموافقة على الرسالة

العلاقة بين نوعية الحياة وتخفيف حدة أعراض مرض متلازمة أسبرجر لدي الأطفال

رسالة مقدمة من الطالبة

يسره السيد عبد العزيز سليم

بكالوريوس خدمة اجتماعية – المعهد العالي للخدمة الاجتماعية بالقاهرة .1999

وقد تمت مناقشة الرسالة والموافقة عليها:

اللجنة: التوقيع

1- ا.د/قدري محمود حفني

أستاذ علم النفس . معهد الدراسات العليا للطفولة

جامعة عين شمس

2- ا.د/ أحمد مصطفي العتيق

أستاذ علم النفس البيئي وعميد معهد الدراسات والبحوث البيئية

جامعة عين شمس

3- ا.د/مصطفي حسن رجب

أستاذ طب البيئة المتفرغ بقسم العلوم الطبية البيئية . معهد الدراسات والبحوث البيئية

جامعة عين شمس

2013

العلاقة بين نوعية الحياة وتخفيف حدة أمراض مرض متلازمة أسبرجر لدي الأطفال

رسالة مقدمة من الطالبة

يسره السيد عبد العزيز سليم

بكالوريوس خدمة اجتماعية – المعهد العالي للخدمة الاجتماعية بالقاهرة .1999

لاستكمال متطلبات الحصول علي درجة الماجستير

في العلوم البيئية

قسم العلوم الإنسانية البيئية

تحت إشراف :-

1- ا.د/ أحمد مصطفي العتيق

أستاذ علم النفس البيئي وعميد معهد الدراسات والبحوث البيئية

جامعة عين شمس

2- د./منال محمد مهدي عمر

مدرس طب نفسي أطفال . معهد الدراسات العليا للطفولة

جامعة عين شمس

3- د./أحمد فخري هاني

باحث نفسي بالمعهد القومي بمستشفي الصحة النفسية بالعباسية

ختم الإجازة :

أجيزة الرسالة بتاريخ / / /

موافقة مجلس المعهد / / / موافقة مجلس الجامعة / / /

THE RELATIONSHIP BETWEEN QUALITY OF LIFE AND ALLEVIATE THE SYMPTOMS OF ASPERGER SYNDROME IN CHILDREN

Submitted By

Yosra El Sayed Abd El-Aziz Selim

B.Sc. of Social Work, High Institute of Social Work- Cairo, 1999

A thesis submitted in Partial Fulfillment
Of
The Requirement for the Master Degree
In
Environmental Science

Department of Environmental Human Science
Institute of Environmental Studies and Research
Ain Shams University

2013

APPROVAL SHEET

THE RELATIONSHIP BETWEEN QUALITY OF LIFE AND ALLEVIATE THE SYMPTOMS OF ASPERGER SYNDROME IN CHILDREN

Submitted By

Yosra El Sayed Abd El-Aziz Selim

B.Sc. of Social Work, High Institute of Social Work- Cairo, 1999

This thesis Towards a Master Degree in Environmental Science
Has been Approved by:

Name Signature

1- Prof. Dr. Khadry Mahmoud Hefni
Prof. of Psychology
Institute of Post Graduate of Childhood
Ain Shams University

2- Prof. Dr. Ahmed Mostafa Al-Atieq
Prof. of Environmental Psychology & Dean of Institute
of Environmental Studies & Research
Ain Shams University

3- Prof. Dr. Mostafa Hassan Ragab
Emirates Prof. of Medical Environment in Department of Environmental
Medical Science, Institute of Environmental Studies & Research
Ain Shams University

2013

THE RELATIONSHIP BETWEEN QUALITY OF LIFE AND ALLEVIATE THE SYMPTOMS OF ASPERGER SYNDROME IN CHILDREN

Submitted By

Yosra El Sayed Abd El-Aziz Selim

B.Sc. of Administrative Science, University of Sciences & Technology , Republic of Yemen, 2001

High Institute of Social Work- Cairo, 1999

A thesis submitted in Partial Fulfillment
Of
The Requirement for the Master Degree
In
Environmental Science
Department of Environmental Human Science

Under The Supervision of:

1- Prof. Dr. Ahmed Mostafa Al-Atieq
Prof. of Environmental Psychology & Dean of Institute
of Environmental Studies & Research
Ain Shams University

2- Dr. Manal Mohamed Mahdi Omar
Lecturer of Medical Child Psychiatrist
Institute of Post Graduate of Childhood
Ain Shams University

3- Dr. Ahmed Fakhry Hany
Psychological Researcher in Hospital of Mental Health, Abbasia

2013 .

إهـــــــداء

إلي أستاذتي ومعلمتي وأمي الروحية

الدكتورة / منـــــال عمـــــر

التي أدين لها بالتقدير الكبير علي

كافة المساعدات التي قدمتها لي

وأدعو الله عز وجل

بالنجاح المستمر لها

الفصول الدراسة

الموضوع	رقم الصفحة
الفصل الأول (مشكلة الدراسة)	(1-14)
– مقدمة	1
– مشكلة الدراسة .	2
– أهمية الدراسة .	4
– فروض الدراسة .	5
– التعريفات الإجرائية .	6
الفصل الثاني : (الدراسات السابقة) :	(15-38)
– مقدمة	15
– المحور الأول : دراسات خاصة نوعية الحياة	16
– المحور الثاني: دراسات تعديل البيئية للأطفال المحيطين بطفل الأسبرجر	22
– تعليق عام علي الدراسات السابقة .	38
الفصل الثالث : (متلازمة الأسبرجر) :	(40-47)
– مقدمة	40
– تعريف حدة زمن الأسبرجر	40
– خصائص المصابين بمتلازمة أسبرجر	41
– الحالات المصاحبة لأضطرابات أسبرجر	43
– تأثير البيئة على الأطفال المصابين وطرق العلاج	44
– دور المدرسة	46
– دور الاسرة	47
الفصل الرابع : (نوعية الحياة) :	(50-69)
– نبذة تاريخية عن نوعية الحياة .	50
– تعريفات عن نوعية الحياة	51
– مفاهيم ترتبط مع نوعية الحياة.	53
– المداخل العلمية التي تناولت مفهوم نوعية الحياة .	55
– التعليق على النظريات	69

الفصل الخامس : (البيئات المتباينة) :	**(82-71)**
البيئات المتباينة	
- مفهوم البيئة .	**71**
- مفهوم البيئة الحضرية .	**72**
- مفهوم البيئة العشوائية .	**74**
- النظريات المفسرة للبيئة.	**77**
الفصل السادس : (المنهج والإجراءات) :	**(96-84)**
المنهج والأدوات المستخدمة في الدراسة	**84**
الفصل السابع : (تفسير النتائج)	**(117-98)**
تفسير النتائج	**98**
الفصل الثامن : (مناقشة النتائج والمراجع) :	**(148-119)**
- مناقشة النتائج	**119**
- الملخص العربي	**136**
- المراجع العربي	**141**
- المراجع الأنجليزي	**147**
(ملاحق الاختبارات) :	**(159-150)**
- الملاحق (اختبارات - صور)	**150**

الفصل الأول

الإطار العام للبحث

مقدمة:

إن مشكلة الإعاقة أو الاضطراب من المشكلات المتعددة الأبعاد في البلدان العربية، إذ لا تقتصر أثارها على الطفل الذي لديه مشكلة فقط بل تمتد لتشمل الأسرة والمجتمع باعتباره طاقة حيوية مفقودة،بل وتختلف هذه الآثار باختلاف نوعها ودرجتها فكلما اشتدت المشكلة لدى الطفل كلما زادت معوقات الاندماج الاجتماعي بالإضافة إلى آثار اقتصادية واجتماعية مترتبة على هذه المشكلة.

لقد عانى الأشخاص الذين يعانون من مشاكل لفترة من الزمن العزلة والحرمان والإهمال في الماضي، وكم كان ينظر لهم باعتبارهم دون مستوى البشر،حيث يُعزلون عن المجتمع في زاويا النسيان حتى من جانب أسرهم فيما عدا عدد بسيط من الجمعيات ،وكانت أسباب الاضطراب أو المشكلة غير معروفة ، وكان البعض يفسرها على أنها غضب من الله عليهم وحتى عندما بدأ يكتشف العلم أسباب المشاكل ظل المجتمع يصمهم بوصمة العجز ويعتبرهم عالة وعبئاً كبيراً.(10،62)

ومن نعم الله علينا أن هذه الاتجاهات السلبية قد تغيرت لدى الأغلبية العظمى، ومع تطور الفكر الإنساني بدأ أناس في تغيير هذه الأفكار، ومع تقدم الأبحاث والدراسات بدأ كل شخص يأخذ حقه في الرعاية والتأهيل والتوجيه ليس بالشكل المطلوب ولكن بدأت تغيير الفكرة، ومن أجل هؤلاء أعلنت الأمم المتحدة عام 1981 ميثاق لحقوق المعاقين أو حقوق المرضى يستهدف تكوين رأي عام يساند قضاياهم وأنشئت عشرات المراكز وأيضاً مراكز لتدريب الأمهات.

إن مرض أسبرجر هو اضطراب، وهو جزء من تشكيلة واسعة من مرض الذاتوية، وهو تشخيص يعطي للأشخاص الذين يعتبرون عادة بأنهم في الحد الوظيفي " الأعلى " من هذه التشكيلة.

ينسب هذا الاضطراب إلى الطبيب الألماني "هانز أسبرجر" في عام 1944، أي العام الذي تلا إصدار أول بحث عن التوحد كتبه العالم "ليوكانر".(145،15)

وقام الطبيب أسبرجر بالإشارة إلى الأعراض التي يعاني منها الأشخاص المصابون بهذا العرض والتي تنصب بشكل أساسي على السلوك الفظ، وقد يري البعض أنه هو نفسه إضطراب الذاتوية لكن بدون اجتماع كافة الأعراض مع بعضها، أي أنه عند غياب أحد الأعراض أو أكثر من واحد تأخذ إضطراب الذاتوية المسمى الآخر لها ألا وهو متلازمة "أسبرجر" وذلك على حد سواء بالنسبة للكبار والصغار، ويوجد القليل من الأشخاص المصابين بعرض "أسبرجر" يُظهرون تقدماً ونجاحاً كبيرين في مجال حياتهم ويتسمون بالصفات الآتية:

١. الذكاء.

٢. غرابة الأطوار.

٣. عدم التفاعل الاجتماعي مع الآخرين.

٤. بعض الضعف الجسدي في الجسم.

٥. شرود الذهن.

مشكلة الدراسة:

بالغرم من قصر المدة التي أنقضت منذ أن أكشفت إ ضطراب الذاتوية تراكمت عشرا ت الدراسات، وأجريت مئات الأبحاث عل ى حالات الذاتوية وغيرها من الإعاقات التي تضمها مجموع ة إعاقة النمو الشائعة والتي تضم إعاقة الأسبرجر (Asperger) والرت (Rett) واضطرابات الطفولة التحليلية Childhood disintegrative disorder ثم إعاقة النمو العامة غير المحددة PDD.NOS، وتضيف بعض الدوائر المتخصصة إعاقة × الهش (×) Fragile (2، 101 – 102).

وإضطراب اسبرجر لا يصيب المتخلفين عقلياً مثل حالات الذاتوية حيث يعاني أكثر من 70% حالات الذاتوية من تخلف عقلي متوسط أو شديد يعرقل برامج التأهيل والتدريب (2، 101).

وفي الثمانينيات كان يطلق عل ى حالات إعاقة الاسبرجر مصطلح (الشخصية الفصامية Schizoid or schizotypal)، وقد أكد الدليل الدولي لتشخيص الإعاقات (DSM4) والأمراض النفسية فإنه لازالت هناك قلة من بين دوائر المختصين في هذا المجال تجادل حول ماهية اضطراب الاسبرجر: هـ ل هو نوع مستقل من أنواع الاضطرابات أو أنهنوع أو فئة أو صورة أخرى من صور اضطراب الذاتوية (2، 101)

ويؤكد أيضاً أن اسبرجر هو اضطراب محدود بذاته وليست نوعاً من الذاتوية، ويأتي موقف الأسرة فكل زوجان يرغبان في إنجاب أطفال أصحاء ، فأي والدان يعتبران أبنهما ملكاً لهما فهما يريدان أن يفخ را به وأن يكون طفلهما أجمل وأفضل وأكد نجاحاً من الأطفال الآخرين ، فالطفل يعني الخلود والبقاء والاستمرار لوالدي هوأي نقص أو خلل في طفلهما يزيد اله وة بين طموح الوالدين والواقع، والمشاكل النفسية التي تحيط الأسرة (15،160).

وتنحصر مشكلة البحث في نوعية الحياة التي يعيش فيها طفل الأسبرجر والتي تبدأ من بداية اكتشاف المرض (الأسرة) وحتى خروجه وتعامله مع البيئات الأخرى سواء كانت بيئة حضر ية أو عشوائية.

أما على مستوى المجتمع الإقليمي و اذا انتقلنا الي عالمنا العربي فان المشكلة تزداد بنسبة كبيرة لهؤلاء الأفراد فقد يحاولون بشدة الحصول عل ى الأصدقاء ولكنهم لا يستطيعون الا حتفاظ

بهم وهذه المشكلة شائعة لد ى الأفراد الذين لديهم متلازمة اسبرجر ، وأحد الأسباب في فشلهم في إقامة علاقات اجتماعية طويلة الأمد مع الآخرين قد يكون عدم وجود ال تبادلية في تعاملاتهم حيث أن أحد اثهم تدور غ الباً حول أنفسهم وأنهم أنانيون، وإضافة إلى ذلك فإنهم لا يتعلمون المهارات الاجتماعية و المحظورات الاجتماعية بملاحظة الآ خرين وأنهم عادة ما يفتقدون إل ى الذوق العام عند اتخاذ القرارات الاجتماعية، ولديهم صعوبة في فهم معتقدات وأمزجة ومشاعر الآخرين لذلك قد لا يستطيعون أن يتصوروا ما سيقوله أو ما سيفعله الآخرون في مختلف المواقف الاجتماعية وذلك لظروف البيئية التي يعيشون فيها في الدول العربية التي منغلقة بطبيعة الحال. (200،44)

وكان المجتمع في كثير من الأ حيان هو العامل المعوق و أصبحت المعالجة الحديثة تتركز على الفكرة القائلة بأن الانس قد تولد بضعف ما أو يصابون في حياتهم ، إلا أن موقف ونظرة المجتمع لهم هما اللتان تحول الضعف إلى إعاقة، وعلينا أن نركز على ما يستطيعه هؤلاء الأطفال وليس على ما لا يستطيعون.

وفي بحث طُبق على عينة من (450) طفل مصابون بالذاتوية في الولايات المتحدة الأميركية، فقد وُجد أن منهم من يعاني من تخلف عقلي بدرجة أقل من 50% ومعامل ذكاء (أي تخلف عقلي شديد) و30% يعانون من تخلف عقلي بسيط بنسبة ما بين (50-70%)، وأن نسبة 30% من أفراد العينة لديهم ذكاء عادي أو عالي بنسبة 70% فأكثر، ومن بينهم قلة وصلت نسبة ذكائهم إلى 120%، ومع نتائج البحث وجدوا أن أطفال الذاتوية يتمتعوا غير لفظي عادي أو مرتفع، وهؤلاء الأطفال لديهم قصور في النواحي اللغوية ومهارات التفكير المجرد ، ومما يدعو إلى الدهشة أنهم تظهر عليهم بعض القدرات الناد رة في مجالات الرياضيات كعمليات الضرب والقسمة، أو الفنون أو الرسم وهذا ما يؤكد بأن ليس لديهم نسبة تأخر عقلي.(177،15)

كما أن الضرر الواقع على الصحة الجسمية والنفسية والاجتماعية للطفل يكون خطراً عاماً على نطاق العالم كله وعلى نطاق حياة الطفل الشخصية من جميع جوانبها، فالبيئة تؤثر بالسلب أو بالايجاب على علاقته بنفسه ومفهومه عن ذاته من حيث تحديد أهدافه واهتماماته ورسم الخطط المستقبلية والتطلع إلى المست قبل، كما يمس الصلة بالبيئة التي يعيش فيها من خلال علاقته بأفراد أسرته وعلاقاته بالمجتمع الذي يحيا فيه.

هذا ما يجعلنا نغبر عن اهتماماً خاصاً لأهمية إلقاء الضوء على معالجة وإعادة تأهيل هؤلاء الأطفال من خلال الطرق العلاجية القائمة على الإرشاد والتوجيه والحفز ، وطرق علاج الأطفال سواء علاج طبي أو سلوكي والقيام بخطوات لإعادة تأهيل الطفل وإدماجه في المجتمع لضمان اشتراك هؤلاء الاطفال في حياة خالية من المعوقات، من خلال أيضاً الاهتمام بالعوامل الاجتماعية البيئية ومشاركة البيئة الأسرية بغرض مؤازرة الطفل والأسرة أثناء المعالجة لأهمية