مجلة
العلوم التربوية والنفسية
JOURANL OF EDUCATIONAL AND PSYCHOLOGICAL SCIENCES
JEPS

جامعة القصيم Qassim University
إدارة الجمعيات والمجلات العلمية
Administration of Scientific Associations&Journals

مجلة العلوم التربوية والنفسية بجامعة القصيم، ١٩(١)، (يناير، ٢٠٢٦)، ص ص (٢٢٨ ـ٢٦١)

استكشاف التجارب المعاشة لأولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد خلال رحلة التشخيص

د. يزيد بن علي القحطاني

أستاذ التربية الخاصة المساعد

قسم التربية الخاصة، كلية التربية، جامعة حائل، المملكة العربية السعودية

Exploring the Lived Experiences of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder throughout the Diagnostic Journey

Dr. Yazid Ali Alqahtani

Assistant Professor of Special Education

Department of Special Education, College of Education, University of Hail, KSA

https://orcid.org/0009-0004-4269-1791 y.alqahtani@uoh.edu.sa

المستخلص: هدفت الدراسة إلى استكشاف تجربة أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في المملكة العربية السعودية خلال رحلة التشخيص. استخدمت الدراسة المنهج النوعي القائم على المقابلات شبه المنظّمة مع عينة مكوّنة من تسعة أولياء الأمور تم تشخيص أطفالهم باضطراب طيف التوحد. أظهرت النتائج ثماني موضوعات رئيسية عكست تجربة الأسر خلال رحلة التشخيص تمثّلت فيما يلي: بداية الملاحظة والشك، المشاعر الأولية وردود الفعل، تأثير المجتمع والأسرة في قرار التشخيص، مشاركة الأسرة في عملية التشخيص، التحديات المكانية والإجرائية، تباين جودة التشخيص، الدعم بعد التشخيص، والمعلومات المفيدة والخبرة الإيجابية. نُوقشت النتائج في ضوء الأدبيات السابقة، وتم تقديم مجموعة من التوصيات لتحسين جودة خدمات التشخيص وبرامج الدعم لأسر أطفال ذوي اضطراب طيف التوحد.

الكلمات المفتاحية: اضطراب طيف التوحد، رحلة التشخيص، أولياء الأمور، التجارب المعاشة، المملكة العربية السعودية.

Abstract: The current study aimed to explore the experience of parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Saudi Arabia during the diagnostic journey. The study employed a qualitative approach using semi-structured interviews with a sample of nine parents whose children had been diagnosed with ASD. The results revealed eight main themes that reflected families' overall experiences throughout the diagnostic journey: early observation and doubt, initial emotions and reactions, societal influence on the diagnostic decision, family involvement in the diagnostic process, geographical and procedural challenges, variability in diagnostic quality, post-diagnosis support, and useful information and positive experiences. The findings were discussed in light of previous literature, and recommendations were provided to improve the quality of diagnostic services and support programs for families of children with ASD.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Diagnostic journey, Parents, Lived experiences, Saudi Arabia.

توثيق البحث (APA Citation):

القحطاني، يزيد. (٢٠٢٦). استكشاف التجارب المعاشة لأولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد خلال رحلة التشخيص. *مجلة البحوث التربوية والنفسية*، ١٩(١)، ٢٢٨-٢٦١.

استُلم في: ١٤٤٧/٠٤/٢٧هـ قُبل في: ١٤٤٧/٠٦/٢٤هـ نُشر في: ١٤٤٧/٠٧/١٢هـ

Received on: 19/10/2025 Accepted on: 15/12/2025 Published on: 01/01/2026

المقدمة:

اضطراب طيف التوحد هو من الاضطرابات النمائية المنتشرة بين الأطفال حول العالم، وتشير الإحصاءات الحديثة إلى أنه من بين كل مئة طفل، يتم تشخيص طفل واحد بهذا الاضطراب (Zeidan et al., 2022). ويتسم الأطفال المصابون بهذا الاضطراب بصعوبات ملحوظة في مهارات تواصلهم وتفاعلهم الاجتماعي، إلى جانب ميلهم لتكرار أنماط سلوكية معينة والالتزام باهتمامات محدودة (American Psychiatric Association, 2013) ويتعدى تأثير هذا الاضطراب الطفل نفسه، حيث يمتد ليشمل أسرته التي عادةً ما تعاني من مستويات مرتفعة من الضغوط النفسية والقلق مقارنةً بأسر الأطفال العاديين وأسر الأطفال ذوي الإعاقات الأخرى (Hayes & Watson, 2013).

وتعد مرحلة التشخيص باضطراب طيف التوحد من أكثر المراحل صعوبة على الأسرة، لعدة أسباب من بينها التباين الكبير في القدرات والسمات بين الأطفال ذوي التوحد. حيث يضم هذا الاضطراب مجموعات فرعية من الاضطرابات التي تختلف في خصائصها. فمثلًا، يبدي الأطفال المشخصون بالتوحد تفاوتًا واضحًا في قدراتهم العقلية واللغوية (Lord et al., 2018). كما يعاني الأطفال المشخصون باضطراب طيف التوحد من واحد أو أكثر من الاضطرابات المصاحبة، مثل تشتت الانتباه وفرط الحركة، مما يزيد من صعوبة التشخيص الدقيق للحالة. ومما يزيد من صعوبة التشخيص بالتوحد أنه يتم بشكل أساسي على الملاحظة وليس على التحاليل الطبية كما في بعض الاضطرابات الأخرى (American Psychiatric Association, 2013). هذه العوامل تجعل عملية التشخيص رحلة معقدة وطويلة تستدعي تعاون ومشاركة العديد من الأطراف والتخصصات، مما يفاقم من الضغوط النفسية للأسرة.

وعلى الرغم من هذه التحديات، شهدت ممارسات تشخيص اضطراب طيف التوحد خلال السنوات الأخيرة تطورًا ملحوظًا، فقد تم التوصل إلى توصيات تدعو إلى إجراء فحوصات نمائية دورية للأطفال خلال عمر العامين، والاعتماد على أدوات فحص وتشخيص معيارية ومتعددة، بالإضافة إلى التأكيد على أهمية الالتزام بإرشادات التشخيص متعدد التخصصات (Okoye et al., 2023; Santos et al., 2024). كما أن الاستفادة من التقنيات الحديثة، مثل استخدام التقييم عن بُعد عبر الاتصال المرئي، أسهمت في توسيع إمكانات الوصول لخدمات التشخيص وتقليص فترات الانتظار، حيث أظهرت عدة دراسات أن التقييم عن بُعد يتمتع بدرجة من الموثوقية تقارب موثوقية التقييم التقليدي (Liu & Ma, 2022; Spain et al., 2022).

وتتداخل الكثير من العوامل التي تتسبب في التأثير على حياة أولياء الأمور بشكل مباشر خلال مرحلة التشخيص. فقد يضطر أولياء الأمور إلى الانتظار فترات طويلة للحصول على تشخيص واضح، أو التنقل بين مراكز متعددة بسبب ندرة المراكز المتخصصة وضعف جودة الخدمات (Crane et al., 2016). إضافةً إلى ذلك، قد

يعاني أولياء الأمور من تحديات في دمج أطفالهم ذوي التوحد مع أقرانهم من غير ذوي الإعاقة (Saleh et al., 2024). ومن بين العوامل التي تؤثر على أولياء الأمور في هذه المرحلة نظرة المجتمع تجاه الإعاقة، التي تولد الإحساس بالوصمة والخجل من مواجهة المجتمع. ويتفاقم هذا عندما يقل وعي المجتمع بطبيعة الاضطراب، مما قد يؤدي إلى تفسيرات خاطئة لسلوك الطفل، ووصف أولياء الأمور بسوء التربية أو الإهمال (Čolić et al., 2021). كما يُشكّل مدى وعي الأسرة بطبيعة الاضطراب عامل ضغط إضافي، إذ يؤدي نقص الوعي إلى التأخر في طلب التشخيص المناسب أو اللجوء إلى تدخلات غير فعالة، مما يزيد من الإحباط ويُطيل مدة التوتر (Makino et al., 2021). كما تُمثّل ندرة المراكز المتخصصة أو ارتفاع تكلفتها عبئًا ماليًا ونفسيًا على أولياء الأمور (Helkkula et al., 2020).

وتتداخل التعقيدات الإجرائية لعملية التشخيص مع عوامل ثقافية واجتماعية تزيد من صعوبة التجربة على الأسر. فعلى سبيل المثال، أظهرت دراسة أُجريت في الرياض أن حوالي ٣٣٪ من أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد لديهم إحساس بالوصمة الذاتية، في حين أن أكثر من ٢٥٪ منهم يشعرون بالوصمة الاجتماعية (Alshaigi et al., 2020). كما كشفت دراسات أن أسر الأطفال ذوي التوحد تعاني من مشاعر العزلة والرفض واللوم من الآخرين، بما في ذلك الأقارب. كذلك، فإن الإحساس بالحرج والوصمة الاجتماعية يظهر بشكل أوضح في المجتمعات الشرقية مقارنة بالمجتمعات الغربية (Khanh et al., 2023).

بالإضافة إلى الأعباء الإجرائية والاجتماعية، تمر الأسر عند تلقي تشخيص اضطراب طيف التوحد بردود فعل انفعالية متعددة، عادةً ما تبدأ بمشاعر الصدمة والإنكار، ثم تتطور إلى مشاعر الحزن وتأنيب الذات قبل الوصول التدريجي إلى مرحلة التقبّل وإعادة تنظيم أدوار الأسرة وتوقعاتها (Hughes et al., 2024; Makino et al., 2021). كما تُظهر الدراسات أن هذه التجربة العاطفية تؤثر بشكل كبير في جودة حياة الأسرة، حيث تزيد من مستويات الضغط النفسي والشعور بالذنب والعزلة الاجتماعية، مما يجعل الأسرة في حاجة ملحة لخدمات دعم نفسية واجتماعية (Phetoe et al., 2023). وتشير الأدبيات إلى أن برامج التثقيف النفسي الموجهة للوالدين حول اضطراب طيف التوحد وطرق التعامل معه، تسهم في تحسين معرفتهم بالاضطراب وخفض مستويات الضغط لديهم (Patra et al., 2015). كما يمكن أن تحسن هذه البرامج من وظائف الأسرة وطرق التعامل مع الوصمة الاجتماعية والذاتية المرتبطة بالتوحد (Tsiouri & Gena, 2025).

مشكلة البحث:

تشير الدراسات الدولية الحديثة إلى أن رحلة تشخيص اضطراب طيف التوحد تمثل خبرة معقدة ومتعددة الأبعاد للأسرة، إذ ترتبط بجملة من التحديات الإجرائية والنظامية، مثل طول مدة التشخيص وتعدد الإحالات

والجهات المقدمة للخدمة، إلى جانب ضغوط نفسية واجتماعية تشمل الحزن، والوصمة الاجتماعية، ونقص مصادر الدعم المتخصصة للأسر (Galán-Vera et al., 2025; Hughes et al., 2024; Hyassat et al., 2023). وفي ضوء هذه التحديات، بذلت المملكة العربية السعودية في السنوات الأخيرة العديد من الجهود لتطوير خدمات التشخيص، وتعزيز الوعي المجتمعي باضطراب طيف التوحد، بالإضافة إلى تعزيز إتاحة الخدمات الداعمة للأسر خلال مرحلة التشخيص (Al-Dakroury et al., 2022).

وعلى الرغم من هذه الجهود، تُظهر الدراسات المحلية ذات الصلة استمرار وجود العديد من التحديات التي تمر بها الأسرة خلال رحلة تشخيص طفلها بالتوحد. وتتعدد أبعاد التحديات التي تعيشها الأسرة لتشمل البعد الإجرائي والنظامي، مثل طول مسار الإحالة، وعدم وضوح المسارات الخدمية، وتفاوت جودة الخدمات، والبعد النفسي الذي يتمثل بالانفعالات العاطفية المزمنة لديها والتي تشمل مشاعر الإنكار والصدمة والخوف، بالإضافة إلى البعد الاجتماعي المتمثل بمواجهة الوصمة الاجتماعية نتيجة الإصابة بالتوحد (حمدان، ٢٠٢٤؛ الدلبحي، ٢٠٢٣؛ Mursi & Sulaimani, 2022). وتتفاقم هذه الصعوبات نتيجة ضعف خدمات الدعم النفسي والاجتماعي المقدمة لأولياء الأمور في هذه المرحلة الحساسة.

ورغم أهمية فهم تجربة الأسرة في هذا السياق، لا تزال الدراسات المحلية التي تتناول التجربة الذاتية المعاشة من قِبل الوالدين خلال رحلة البحث عن التشخيص محدودة، مما يبرز الحاجة إلى مزيد من الأبحاث التي تظهر تجربة الأسرة وتُحلل أبعاد هذه التجربة بعمق. ومن هنا، تتمثل مشكلة الدراسة الحالية في الحاجة إلى فهم معمق لتجربة أولياء الأمور في المملكة العربية السعودية خلال رحلة التشخيص، بما يكشف عن أبعادها النفسية والاجتماعية والإجرائية، ويُسهم في توجيه السياسات والبرامج نحو دعم يلائم احتياجات الأسر في السياق الثقافي المحلي.

سؤال البحث:

يسعى البحث الحالي للإجابة عن السؤال الرئيس الآتي: "كيف يصف أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في السعودية تجربتهم في رحلة الحصول على التشخيص؟"

أهداف البحث:

يهدف هذا البحث إلى استكشاف التجربة المعاشة لأولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في السعودية خلال رحلة الحصول على التشخيص، وذلك لفهم طبيعة هذه التجربة وما تتضمنه من مشاعر وتحديات. وفيما يلي الأهداف الفرعية للبحث:

١. وصف التحديات والعوامل التي تؤثر في تجربة أولياء الأمور خلال رحلة التشخيص.

٢. استكشاف مشاعر أولياء الأمور خلال رحلة التشخيص.

٣. التعرّف على احتياجات وتوقعات أولياء الأمور تجاه خدمات التشخيص والدعم الأسري المقدّمة لهم.

أهمية البحث:

الأهمية النظرية

تُسهم هذه الدراسة في إثراء الأدبيات العربية المتعلقة بفهم تجربة أولياء الأمور مع عملية التشخيص لاضطراب طيف التوحد، من خلال تقديم منظور نوعي مُعمّق يصف الأبعاد النفسية والاجتماعية والإجرائية لهذه التجربة. كما تُوفر هذه الدراسة بيانات يمكن للباحثين والمهتمين في المجالات التربوية والخدمات الصحية استخدامها لتقييم واقع خدمات التشخيص في المملكة العربية السعودية ومقارنته بالواقع الإقليمي والدولي. وتُقدم هذه الدراسة إطارًا مرجعيًا لتحليل العوامل المتداخلة (النفسية، الاجتماعية، والإجرائية) التي تؤثر على الأسرة، مما يساعد الباحثين والممارسين على تفسير هذه التحديات ودعم الأسر بشكل أكثر فعالية. وتبرز أهمية الدراسة كذلك في ندرة الدراسات النوعية التي تناولت موضوع التشخيص في السياق السعودي، مما يجعلها مرجعًا لدراسات لاحقة في هذا المجال.

الأهمية التطبيقية

تُبرز هذه الدراسة التحديات النفسية والاجتماعية والإجرائية التي تواجه أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد خلال رحلة التشخيص، مما يُسهم في مساعدة الجهات الصحية والتعليمية ذات العلاقة على تطوير سياسات وإجراءات أكثر فعالية في مجال التشخيص والتدخل المبكر. كما يمكن أن تُعزز نتائج هذه الدراسة من جهود وزارة الصحة ووزارة التعليم في تحسين جودة برامج الدعم النفسي والاجتماعي لأسر ذوي التوحد، وتُساعدهم على التكيف مع الضغوط المصاحبة لعملية التشخيص. إضافةً إلى ذلك، تُؤكد نتائج هذه الدراسة على أهمية تصميم حملات توعوية تستهدف تقليل الوصمة الاجتماعية المرتبطة بالتوحد، وتدعم دمج الأسر بشكل أكبر في المجتمع.

مصطلحات البحث:

اضطراب طيف التوحد (Autism Spectrum Disorder)

تُعرّف الجمعية الأمريكية لعلم النفس (American Psychiatric Association) اضطراب طيف التوحد بأنه اضطراب نمائي عصبي يظهر خلال السنوات الأولى من الطفولة، ويتسم بضعف في مهارات التواصل والتفاعل الاجتماعي، إضافةً إلى أنماط سلوكية متكررة واهتمامات محدودة. ويُشخَّص هذا الاضطراب باستخدام معايير الدليل التشخيصي والإحصائي الخامس للاضطرابات النفسية (DSM-5; American Psychiatric Association, 2013).

ويُقصد بالأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في هذه الدراسة، الأطفال الذين تم تشخيصهم رسميًا باضطراب طيف التوحد داخل المملكة العربية السعودية، وفقًا لإفادة أولياء أمورهم، وبغض النظر عن شدة أو نوع الاضطراب، أو وجود إعاقات أو حالات أخرى مصاحبة. ويُستخدم هذا المفهوم للإشارة إلى الفئة التي تتمحور حولها تجارب أولياء الأمور خلال رحلة التشخيص، بوصفهم محور التحليل في هذه الدراسة.

عملية التشخيص (Diagnostic Process)

تُعرَّف عملية تشخيص اضطراب طيف التوحد بأنها تقييم شامل ومتعدد الجوانب يُجرى بواسطة فريق متعدد التخصصات من المهنيين المؤهلين، ويتضمن جمع بيانات تفصيلية عن النمو النمائي والسلوكي للفرد من مصادر متعددة (Cook, Hull, & Mandy, 2024; National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2017). كما تُشير عملية التشخيص، وفقا لتعريف الأكاديمية الأمريكية لطب الأطفال (American Academy of Pediatrics)، إلى أنها تقييم شامل متعدد المراحل يشمل عملية متابعة للتطور النمائي، والفحص المبدئي، والتقييم التشخيصي الذي يتضمن بيانات التاريخ النمائي المفصل، والملاحظة المباشرة، والاختبارات المعيارية بواسطة مختصين مؤهلين (Hyman et al., 2020).

ويُقصد بعملية التشخيص في هذه الدراسة جميع الخطوات والإجراءات التي تمر بها الأسرة لتحديد وجود اضطراب طيف التوحد لدى الطفل، وتشمل المراحل السابقة للتشخيص الرسمي مثل الإحالة المبدئية أو مرحلة الشك والملاحظة الأولى، بالإضافة إلى ما يرافق التشخيص من مقابلات، وتقييمات، وفحوصات سلوكية ونفسية، وما يتبع التشخيص مباشرة من خدمات مرتبطة به كالإرشاد أو التوجيه إلى برامج التدخل .ويركز هذا المفهوم على العملية التشخيصية نفسها بوصفها حدثًا إجرائيًا، بما في ذلك الطريقة التي تتعامل بها الأسر مع الجهات والمختصين والأنظمة ذات العلاقة بالتشخيص.

رحلة التشخيص (Diagnostic Journey/Pathway)

تشير رحلة التشخيص باضطراب طيف التوحد إلى تلك العملية الديناميكية والمعقدة متعددة المراحل، والتي تبدأ قبل اللقاء الرسمي الأول مع الأطباء، حيث تبدأ هذه المرحلة من لحظة شعور الوالدين بمخاوف أولية حول مؤشرات نمو غير طبيعي لطفلهم. ويمكن وصف هذه الرحلة عبر أربعة مراحل زمنية متتابعة: ١) مرحلة البحث عن التقييم، ٢) مرحلة التقييم السريري التي تتم وفق المعايير المعتمدة، ٣) مرحلة تقديم التشخيص والتغذية الراجعة، ٤) مرحلة توفير المعلومات والموارد والدعم للأسرة (Makino et al., 2021). وعادة ما تتسم هذه الرحلة بطول مدتها وتخللها للعديد من التحديات الإجرائية التي تزيد من درجة الاجهاد والقلق على الوالدين (Daniels et al., 2021).

ويُقصد برحلة التشخيص في هذه الدراسة التجربة الإنسانية الكاملة والمتعددة الأبعاد التي تمر بها الأسرة منذ لحظة ملاحظتها الأولى لعلامات سلوك غير طبيعي لدى طفلهم، وحتى ما بعد حصولها على التشخيص الرسمي. وتتضمن هذه الرحلة المتغيرات النفسية والاجتماعية والعاطفية التي تطرأ في حياة أولياء الأمور خلال هذه الرحلة التي تشمل مرحلة القلق والشك، والاستشارة وطلب المساعدة، والتفاعل مع المختصين والخدمات الصحية، والتعامل مع ردود فعل المجتمع، وصولًا إلى مرحلة تلقي التشخيص واستيعاب نتائجه والتكيف معه، وما يرتبط بذلك

من تغيرات في أدوارهم الأسرية وتصوراتهم تجاه حالة طفلهم. تشمل رحلة التشخيص بذلك خبرات أولياء الأمور وتفسيراتهم ومعانيهم الشخصية تجاه التجربة التشخيصية وما رافقها من تحديات وضغوط أو دعم.

حدود البحث:

تمثلت حدود البحث الحالي في عدد من الجوانب. فقد تمثلت الحدود الموضوعية في استكشاف التجربة المعاشة لأولياء الأمور خلال رحلة تشخيص أطفالهم باضطراب طيف التوحد. أما من حيث الحدود المكانية، فقد اقتصر البحث على أولياء الأمور المقيمين داخل المملكة العربية السعودية، حيث أُجريت المقابلات ضمن هذا النطاق الجغرافي. وفيما يتعلق بالحدود الزمانية، فقد تم جمع بيانات البحث خلال العام الميلادي ٢٠٢٥. ومن حيث الحدود البشرية، فقد اقتصرت عينة البحث على أولياء أمور الأطفال الذين تم تشخيصهم بالتوحد.

الإطار النظري والدراسات السابقة:

يستند هذا البحث إلى النظرية البيئية التي ترى أنّ السلوك الإنساني يتشكّل من خلال تفاعل عدة عوامل بين الفرد وبيئته في مستويات متعددة (Bronfenbrenner, 1979). وتؤكد هذه النظرية أن فهم خبرات الأفراد يتطلب النظر إلى السياق الذي يعيشون فيه بكل أبعاده الاجتماعية والثقافية والتنظيمية، حيث تمثل استجابات الإنسان مُحصلة لتداخل وتفاعل هذه الأبعاد المختلفة. لذا، يمكن تفسير تجربة أولياء الأمور في رحلة التشخيص من خلال العوامل البيئية المحيطة بهم، والتي تشمل الأسرة الممتدة، والخدمات الصحية والتعليمية، والسياسات الرسمية، بالإضافة إلى القيم الثقافية والاجتماعية السائدة. وتتيح هذه النظرية النظر لهذه التجربة عبر خمسة مستويات مترابطة تتمثل في الآتي:

١. المستوى القريب (Microsystem): يتمثل هذا المستوى في البيئة المباشرة للأسرة والطفل، حيث تتشكل التجربة من خلال التفاعلات اليومية داخل الأسرة. فمثلًا، ملاحظة أولياء الأمور للأعراض الأولية لطفلهم قد تولد لديهم مشاعر قلق تدفعهم للبحث عن المساعدة وبدء رحلة التشخيص.

٢. المستوى التفاعلي (Mesosystem): يتمثل هذا المستوى في العلاقات بين عناصر البيئة القريبة للأسرة، مثل العلاقة بين الأسرة والمدرسة أو بين الأسرة والمراكز الطبية. فمثلًا، قد تشعر الأسر بضغوط نفسية نتيجة تأخر أو عدم دقة في التشخيص بسبب ضعف التنسيق بين الجهات المختلفة.

٣. المستوى الخارجي (Exosystem): يتمثل هذا المستوى في العناصر التي لا تتفاعل الأسرة معها بشكل مباشر، لكنها تؤثر بشكل كبير في تجربتهم. وتشمل هذه العناصر السياسات الصحية والتعليمية، وقد يتسبب هذا المستوى بتأخير في التعرف المبكر على الأطفال ذوي التوحد وتلقيهم للخدمات المناسبة.

٤. المستوى الكلي (Macrosystem): يتمثل هذا المستوى في الإطار الثقافي والاجتماعي والاقتصادي الذي تعيش فيه الأسرة، بما في ذلك من قيم ومعتقدات وأنماط اجتماعية. ففي السياق العربي مثلًا، قد تواجه الأسرة ضغوطًا من الأسرة الممتدة أو المجتمع، كما قد تتأثر بمشاعر الوصمة الاجتماعية نتيجة للإعاقة، ما قد يدفع بعض الأسر إلى إنكار المشكلة أو تجاهلها.

٥. المستوى الزمني (Chronosystem): يتمثل هذا المستوى في الإطار الزمني الذي يعكس تغير التجربة بمرور الوقت. فمثلًا، تأخر الحصول على التشخيص قد يزيد من مشاعر القلق والتوتر، ويجعل عملية التكيف النفسي والاجتماعي أكثر صعوبة، في حين أن التشخيص المبكر يتيح للأسرة فرصة أفضل للتخطيط والدعم والتكيف مع وضع الطفل.

يقترح هذا الإطار أن التحديات التي تواجهها الأسرة لا ينبغي النظر إليها كنتيجة لعوامل فردية كل على حدة، بل بوصفها تجربة معقدة ناتجة عن تفاعل وتداخل مجموعة من العناصر في مستويات مختلفة، تشمل الفرد وبيئته القريبة، والعلاقات التفاعلية، والعوامل المؤسسية والمجتمعية، إضافة إلى البعد الزمني للتجربة.

الإطار النظري المرتبط بمحاور البحث

١. الخبرة العاطفية والانفعالية لأولياء الأمور خلال رحلة التشخيص

تُظهر الدراسات أن تشخيص اضطراب طيف التوحد لدى الأطفال يؤثر على الاستجابات الانفعالية لأولياء الأمور. تُعد الصدمة من أبرز ردود الفعل الأولية الناتجة عن صعوبة استيعاب التشخيص، وتصاحبها عادةً مشاعر القلق والخوف والحزن والإنكار (Makino et al., 2021). كما تشير الدراسات إلى انتشار الشعور بالذنب واللوم الذاتي بين أولياء الأمور، رغم غياب الأدلة العلمية التي تربط ممارساتهم أو أساليبهم التربوية كمسببات للإصابة بالاضطراب (Naicker et al., 2023). وتُعد مشاعر الغضب والإحباط من الانفعالات الشائعة أيضًا، خصوصًا في الحالات التي يتأخر فيها التشخيص أو تتعثر فيها الإجراءات المؤسسية ذات الصلة (Crane et al., 2016). إضافةً إلى ذلك، تُشكل الوصمة الاجتماعية عامل ضغط نفسي مؤثر، إذ يواجه أولياء الأمور في بعض السياقات الثقافية نظرات سلبية وتمييزًا اجتماعيًا قد يؤدي إلى العزلة والانطواء (Alshaigi et al., 2020). وعلى الرغم من هذه التحديات، يؤدي حصول أولياء الأمور على تشخيص واضح لطفلهم إلى الشعور بالارتياح، نظرًا لما يقدمه من تفسير علمي واضح لسلوك الطفل، مما يخفف عنهم وقع مشاعر اللوم والذنب، وما يتيحه من فرص لحصول طفلهم على خدمات علاجية مناسبة (Makino et al., 2021).

٢. تأثير العوامل الشخصية والاجتماعية في قرار التشخيص

تلعب العوامل الشخصية والمجتمعية دورًا هامًا في رحلة الأسرة لتشخيص طفلهم بالتوحد. ففي كثير من الأحيان، يفتقر الوالدين للمعرفة الكافية بالتوحد وأعراضه، مما لا يمكنهم من فهم حالة طفلهم وإدراك أهمية اتخاذ

قرار التشخيص. فعلى سبيل المثال، كشفت دراسة حديثة هدفت لقياس الوعي بالتوحد بين الأمهات انتشار العديد من المفاهيم الخاطئة بينهن عن السمات الأساسية للتوحد (Sameea et al., 2025). علاوةً على ذلك، تشير الدراسات إلى أن المعتقدات الثقافية للأسرة والمجتمع قد تلعب دورًا في القرارات التي تحدث خلال مرحلة التشخيص. فقد تنتشر في بعض الثقافات النظرة لسلوك الأطفال ذوي التوحد كنتيجة لسوء تنشئة اجتماعية أو لسوء رعاية صحية من قبل والديهم. فمثلاً، قد يُنظر للأم بأنها السبب في إصابة طفلها بالتوحد نتيجة لإهمالها صحة نفسها أثناء فترة الحمل بطفلها (Lockwood Estrin et al., 2023). هذه النظرة السلبية تجاه الوالدين قد تجعلهم ينكرون إصابة طفلهم بالتوحد لتبرئة أنفسهم من الشعور بلوم المجتمع المحيط بهم. كما قد تُسهم الوصمة الاجتماعية في عزوف الوالدين عن السعي لتشخيص طفلهم بالتوحد. فالخوف من نظرة المجتمع تجاه الإعاقة قد يدفع الوالدين إلى إخفاء إصابة طفلهم بالتوحد، مما يؤدي بدوره إلى تأجيل قرار بدء عملية التشخيص (Younes et al., 2025).

٣. التحديات الإجرائية والتنظيمية خلال رحلة التشخيص ومشاركة الأسرة

تواجه الأسر مجموعة من التحديات الإجرائية والتنظيمية خلال رحلة تشخيص أطفالهم باضطراب طيف التوحد. وتشير الدراسات إلى أن طول المدة بين ملاحظة الأعراض الأولية والحصول على التشخيص الرسمي يُعد من أبرز التحديات الإجرائية التي تزيد الضغط النفسي على أولياء الأمور (Crane et al., 2016). كما أشارت دراسات إلى أن مسار التشخيص غالبًا ما يتسم بالتعقيد نتيجة تعدد المقيمين، وغياب الوعي بالتوحد بين مقدمي خدمات الرعاية الصحية (Makino et al., 2021). كما أن الضغط على مواعيد التقييم في المراكز المتخصصة يؤدي إلى إطالة أمد التشخيص (Lappe et al., 2018)، لا سيما في البيئات ذات الموارد المحدودة. كما أن ضعف التواصل بين المختصين والأسر يقلل من فاعلية عملية التشخيص، ويؤثر في درجة رضا أولياء الأمور وثقتهم بإجراءات ونتائج التشخيص (McCrimmon & Gray, 2020). من ناحية أخرى، تُعد مشاركة الأسرة عنصرًا محوريًا في تحسين جودة التشخيص وخدمات التدخل (Dunst et al., 2007)، إذ أن إشراك الوالدين في عملية جمع البيانات السلوكية وملاحظاتهم اليومية عن الطفل، يعزز دقة التقييم (NICE, 2017). كما تساهم المشاركة النشطة لأولياء الأمور في بناء شراكة بين الأسرة والفريق المهني، بما يتيح تصميم تدخلات أكثر ملاءمة لاحتياجات الطفل والسياق الأسري (Dunst et al., 2007).

الدراسات السابقة:

تناولت عددٌ من الدراسات تجربة أولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد خلال رحلة التشخيص في سياقات ثقافية متعددة، وفيما يلي عرض لأبرز هذه الدراسات، بدءًا بالدراسات المحلية ثم الدراسات الدولية.

على المستوى المحلي، تناولت دراسة حمدان (٢٠٢٤) التحديات المرتبطة بعملية تشخيص اضطراب طيف التوحد في منطقة تبوك، من خلال منهج نوعي اعتمد على مقابلات شبه منظمة مع عينة شملت تسعة مشاركين من أولياء الأمور والمتخصصين. وكشفت النتائج عن وجود مجموعة من الصعوبات المرتبطة بإجراءات التشخيص، وكفاءة المتخصصين، وأدوات القياس، وتداخل الأعراض مع اضطرابات أخرى، بالإضافة إلى طول مدة التشخيص. وأوصت الدراسة بزيادة عدد العيادات التشخيصية وتعزيز كفاءة المتخصصين في استخدام أدوات التشخيص.

وفي دراسة أخرى (Sulaimani & Mursi, 2022)، تم استكشاف خبرات الأمهات في السعودية مع الوصمة الاجتماعية بعد تشخيص أطفالهن بالتوحد، باستخدام منهج نوعي قائم على مقابلات شبه منظمة مع ١٥ مشارِكة. وأظهرت الدراسة خمسة موضوعات رئيسة تمثلت في مخاوف الأمهات، ردود الفعل تجاه التشخيص، صعوبة الحصول على التشخيص، صعوبة الوصول إلى الموارد، والوصمة الثقافية والاجتماعية. وأكدت الدراسة الحاجة إلى برامج دعم نفسي واجتماعي للأمهات، وتعزيز الوعي المجتمعي لتقليل أثر الوصمة الاجتماعية المرتبطة بالتشخيص بالتوحد.

واعتمدت دراسة الدلبحي (٢٠٢٣) المنهج الوصفي الارتباطي لدراسة المشكلات التي يعاني منها أولياء أمور ذوي اضطراب طيف التوحد في مدينة الرياض، وعلاقتها بأساليب المواجهة لديهم. واستخدمت الدراسة استبيانات طُبقت على عينة مكونة من ١١٠ من أولياء الأمور. كشفت الدراسة عن علاقات ارتباطية دالة بين مستوى المشكلات وأساليب المواجهة، وعن فروق بين الأمهات والآباء في المشكلات وأساليب المواجهة، وأوصت ببرامج تستهدف تنمية مهارات المواجهة لأولياء الأمور كوسيلة لخفض المشكلات النفسية والاجتماعية لديهم.

أما على الصعيد الدولي، فقد هدفت دراسة Galán-Vera et al. (2025) إلى استكشاف تجارب واستراتيجيات التكيّف لأولياء أمور ذوي التوحد في مراكز التدخل المبكر في إسبانيا، باستخدام منهج نوعي قائم على مقابلات شبه منظمة مع ١٧ ولي أمر. وخلصت الدراسة إلى ثلاثة موضوعات رئيسة، هي: العملية العاطفية عند تلقي التشخيص، والعقبات غير المتوقعة واستراتيجيات التكيّف، ودور القيم الأسرية والثقافية في الحفاظ على تماسك الأسرة. وأشارت الدراسة إلى مشاعر الحزن والصدمة، وتحديات الوصمة الاجتماعية ونقص معرفة المجتمع بالتوحد، وغياب الدعم النفسي المنظم.

وبمنهج نوعي مشابه، استكشفت دراسة Hughes et al. (2024) التجارب المعاشة لعدد ١١ ولي أمر من أربع دول مختلفة (المملكة المتحدة، أستراليا، سنغافورة، وهونغ كونغ) باستخدام مقابلات فيديو شبه منظمة. وأظهرت الدراسة أن مرحلة التشخيص تمثل نقطة تحول نفسية واجتماعية تتخللها مشاعر الصدمة والحزن والارتباك، يليها بحث مكثف عن المعلومات ومحاولات للتكيف مع الواقع الجديد، مع تباين في أساليب المواجهة بين الأمهات

والآباء. وأبرزت الدراسة أهمية الرعاية الذاتية للأسرة، وإعادة تعريف هويتها بعد التشخيص، وتأكيد دور المختصين في تقديم الدعم النفسي والاجتماعي للوالدين.

أمّا دراسة Hyassat et al. (2023) فقد ركزت على تجربة أولياء الأمور في الأردن خلال رحلة التشخيص منذ ملاحظة الأعراض حتى الحصول على التشخيص النهائي. وأبرزت الدراسة من خلال مقابلات شبه منظمة مع ١٨ من أولياء الأمور عدم الرضا عن قدرة المختصين في التعامل مع الأسر، وغياب نظام تشخيصي منظَّم، وضعف الثقة في أدوات القياس، وكثرة الإحالات وتأخر التشخيص، إلى جانب تأثير الوصمة الاجتماعية على تقبّل الأسر للتشخيص. ودعت الدراسة إلى وضع معايير تشخيصية واضحة وتدريب المختصين على مهارات التواصل الفعّال مع الأسرة لتحسين تجربتها أثناء رحلة التشخيص.

التعقيب على الدراسات السابقة

تتفق الأدبيات السابقة على أن رحلة التشخيص باضطراب طيف التوحد تُعد تجربة معقدة تحمل العديد من التحديات للأسرة. فقد ركزت دراسة حمدان (٢٠٢٤) على التحديات المرتبطة بإجراءات التشخيص، وكفاءة المتخصصين وأدوات القياس، ومدة التشخيص. في حين أبرزت دراسة Mursi and Sulaimani (2022) الوصمة الاجتماعية وصعوبة الحصول على التشخيص والوصول إلى الخدمات في المملكة العربية السعودية. أما دراسة الدلبحي (٢٠٢٣) فقد تناولت المشكلات العامة التي تواجه أولياء الأمور وأساليب المواجهة لديهم بمنهج وصفي كمي، دون الدخول في تفاصيل الخبرة المعاشة خلال رحلة التشخيص. وعلى المستوى الدولي، تناولت دراستا Galán-Vera et al. (2025) و Hughes et al. (2024) التجارب والانفعالات العاطفية التي يمر بها الوالدان خلال مرحلة تشخيص طفلهما باضطراب طيف التوحد واستراتيجيات التكيف المرتبطة بها. كما تناولت دراسة Hyassat et al. (2023) التجربة المعاشة لأولياء الأمور خلال رحلة التشخيص، وكشفت عن غياب نظام تشخيصي واضح ومنظم، وكثرة الإحالات، وتأخر الحصول على التشخيص.

ورغم إسهام هذه الدراسات، إلا أنها إما ركزت على جوانب محددة من تجربة التشخيص؛ مثل الوصمة الاجتماعية (Sulaimani & Mursi, 2022) دون النظر إلى رحلة التشخيص كخبرة متكاملة، أو اعتمدت على الاستبانات وقدّمت نتائج إحصائية عامة دون تفسير معمق لتجربة الأسرة (الدلبحي، ٢٠٢٣)، أو ارتبطت بسياقات غير سعودية تختلف في نظمها الصحية والثقافية (Galán-Vera et al., 2025; Hughes et al., 2024; Hyassat et al., 2023). كما أن دراسة حمدان (٢٠٢٤) شملت عينة من أولياء الأمور والمختصين بهدف فهم التحديات المرتبطة بعملية التشخيص، ولذلك لم تكن مركزة على تجربة أولياء الأمور بوصفها محورًا أساسيًا أو على عرض تجربتهم المتكاملة. وبناءً على ذلك، ركزت الدراسة الحالية على استكشاف التجربة الكلية والمركزة

للأسرة خلال رحلة التشخيص، بما في ذلك أبعادها الانفعالية والعاطفية والاجتماعية، وذلك باستخدام منهج نوعي يتيح فهمًا معمقًا لهذه التجربة في السياق السعودي.

الطريقة والإجراءات:

منهج البحث:

اعتمد هذا البحث على التصميم الظاهراتي (Phenomenological Design) ضمن المنهج النوعي، لما يتميز به من قدرة على استكشاف التجارب الإنسانية وفهمها بعمق. ونظرًا لأن موضوع الدراسة يتناول تجربة معقدة تتداخل فيها عدة متغيرات وعوامل، فقد كان هذا المنهج هو الأنسب للكشف عن أبعادها الدقيقة وتفاصيلها التي يصعب الإحاطة بها من خلال المناهج الكمية وحدها. ويُعد هذا التصميم من التصاميم المناسبة لاستكشاف معنى التجربة كما يصفها الأفراد أنفسهم، وهو ما يتسق مع هدف البحث في فهم رحلة التشخيص لدى أولياء الأمور (Creswell & Poth, 2018). كما تم اعتماد التحليل الموضوعي (Thematic Analysis) لاستخلاص أنماط متكررة من روايات أولياء الأمور وتحويلها إلى موضوعات رئيسية وفرعية، بما يساهم في بناء فهم أعمق لتجربة التشخيص من مختلف أبعادها (Braun & Clarke, 2006).

مجتمع البحث والعينة:

تكون مجتمع الدراسة من أولياء أمور لأطفال مُشخصين باضطراب طيف التوحد في المملكة العربية السعودية. اعتمدت الدراسة أسلوب العينة القصدية، حيث اشترط أن يكون المشارك ولي أمر (أماً أو أباً) لطفل تم تشخيصه رسميًا باضطراب طيف التوحد من جهة معتمدة داخل المملكة العربية السعودية، وأن يكون مقيمًا داخل المملكة أثناء فترة جمع البيانات. كما اشترط أن يكون ولي الأمر مقيمًا مع الطفل في المنزل نفسه خلال مرحلة التشخيص، بما يتيح له متابعة سلوك الطفل وتفاصيل التشخيص. أما معايير الاستبعاد فقد شملت استبعاد أولياء الأمور الذين لم يؤكدوا حصول طفلهم على تشخيص رسمي بالتوحد من جهة معتمدة داخل المملكة العربية السعودية، أو تم تشخيص طفلهم بإعاقة حسية (بصرية أو سمعية) أو حركية مصاحبة للتوحد، وذلك لتجنب تأثير العوامل الإضافية على طبيعة الخبرة الأسرية قيد الدراسة. كما استبعدت الأسر التي لديها أكثر من طفل تم تشخيصه باضطراب طيف التوحد لتجنب تداخل الخبرات بين الحالات داخل الأسرة الواحدة، بالإضافة إلى استبعاد من لم يستكملوا إجراءات المشاركة أو أدوات جمع البيانات بشكل كامل.

بعد الحصول على موافقة لجنة أخلاقيات البحث العلمي، تم الوصول إلى المشاركين من خلال مجموعات واتساب مخصصة لأولياء أمور أطفال من ذوي اضطراب طيف التوحد، حيث قام الباحث بإرسال دعوة مكتوبة عبر هذه المجموعات توضح هدف الدراسة وطبيعة المشاركة وشروطها. بعد ذلك، تواصل أولياء الأمور الذين أبدوا رغبة في المشاركة مباشرةً مع الباحث، الذي بدوره قدم شرحًا تفصيليًا عن طبيعة المشاركة، وأجاب عن أي استفسارات

لديهم. كما وضح الباحث حقوق المشاركين، بما في ذلك حرية الانسحاب في أي وقت، وأنه سيتم ضمان سرية جميع بياناتهم وحفظها بشكل آمن، واستخدامها للأغراض البحثية فقط. بعد موافقة ولي الأمر على المشاركة، تم إرسال نموذج الموافقة المستنيرة له للتوقيع عليه، ثم التنسيق معه لاختيار موعد مناسب لإجراء المقابلة.

بلغ حجم عينة الدراسة تسع مشاركات من الأمهات لأطفال مُشخَّصين باضطراب طيف التوحد في المملكة العربية السعودية، تم اختيارهن وفقًا لمعايير الاشتمال والاستبعاد المحددة مسبقًا. بلغ عدد الأمهات العاملات في وظائف رسمية أربع، يعملن في مجالات مهنية متنوعة شملت التعليم والإدارة، في حين كانت خمس أمهات ربات منزل غير مرتبطات بعمل رسمي، مما يعكس تنوعًا في الوضع المهني للعينة. تراوحت أعمار أطفال المشاركات عند التشخيص بين سنتين وخمس سنوات، وبلغ عددهم سبعة أولاد وبنتين، مما يشير إلى غلبة الأطفال الذكور ضمن العينة. كما تنوّعت درجات التشخيص باضطراب طيف التوحد بين البسيط والمتوسط، وظهرت لدى بعض الأطفال اضطرابات نمائية مصاحبة مثل فرط الحركة وتشتت الانتباه.

أدوات البحث:

استُخدمت المقابلة شبه المنظمة كأداة لجمع البيانات، حيث تعتبر الأداة الأنسب لموضوع الدراسة وطبيعته (Creswell & Poth, 2018)، إذ تمنح هذه الأداة فرصة للأسر للتعبير بحرية أكبر عن تجاربهم، بما يتيح الوصول إلى عُمق أكبر لا يمكن الوصول إليه من خلال أدوات أخرى كالاستبانة. وقد أُجريت المقابلات بشكل فردي مع أولياء الأمور عبر الاتصال الهاتفي، حيث تراوحت مدة كل مقابلة من ٣٠ إلى ٤٥ دقيقة. تم بناء أداة المقابلة بالرجوع إلى الإطار النظري والدراسات السابقة ذات الصلة بموضوع اضطراب طيف التوحد وتجارب التشخيص (Makino et al., 2021; McCrimmon & Gray, 2020; Sansosti et al., 2012; Zuckerman et al., 2015). بعد كتابة الأسئلة في صورتها المبدئية، تم عرضها على عدد ثلاثة من المحكمين المتخصصين في التربية الخاصة وعلم النفس. وطلب الباحث منهم مراجعة الأسئلة وفق ثلاثة معايير أساسية:

- مدى ملاءمتها لأهداف الدراسة وقدرتها على جمع البيانات المطلوبة
- شمولها وتغطيتها للمحاور الرئيسة المرتبطة بموضوع الدراسة
- وضوح صياغتها وخلوها من التكرار أو اللبس

استنادًا إلى الملاحظات التي قُدّمت، أُجريت تعديلات محدودة شملت إعادة صياغة بعض الأسئلة لتكون أكثر وضوحًا، وحذف أو دمج أسئلة أخرى متقاربة في المضمون، إضافةً إلى إدخال عدد من الأسئلة الفرعية. بذلك، تكوَّنت الأداة في صورتها النهائية من جزأين رئيسيين: الأول تضمن معلومات تعريفية عن المشاركين وشرحًا لأهداف

المقابلة، والثاني احتوى على مجموعة من الأسئلة المفتوحة (بلغ عددها ١٢ سؤالًا رئيسيًا، متاحة عند الطلب) والتي صُمّمت لتغطية تجربة الأسرة في الجوانب المختلفة لرحلة التشخيص.

اشتملت أسئلة المقابلة على أسئلة تتعلق بتوقيت ملاحظة الأعراض على الطفل وبداية عملية التشخيص وتلقيه. كما تناولت الأسئلة تجربة الأسرة خلال عملية التشخيص وجودة التعامل مع المختصين، ومستوى رضاها عن عملية التشخيص، ودورها فيها، ومدى فائدة المعلومات والخدمات المقدمة لها. وتطرقت كذلك إلى جودة التشخيص والعوامل المؤثرة فيها عبر أسئلة عن معايير وجودة التشخيص، والعوامل الشخصية أو الاجتماعية التي قد تكون أثرت في مساره. كما تناولت الأسئلة توقعات الأسرة واحتياجاتها من الدعم أثناء التشخيص وما بعده، من حيث نوع المعلومات والدعم الذي كانت تأمله الحصول عليه خلال مرحلة التشخيص، ورضاها عن نتائج التشخيص والخدمات اللاحقة.

موثوقية البحث:

عمل الباحث على تعزيز موثوقية الدراسة من خلال الاعتماد على أربعة عناصر رئيسية، هي: المصداقية، القابلية للنقل، الاعتمادية، والتأكيدية. وفيما يلي توضيح كيفية التحقق من هذه المعايير في هذه الدراسة:

١. المصداقية (Credibility): لتعزيز مصداقية البيانات، تم إجراء عملية التحقق من قِبل المشاركات (Member Checking) عن طريق تفريغ نصوص المقابلات وإرسالها لهن وسؤالهن عما إذا كان لديهن أي ملاحظات أو تعديلات مقترحة، ولم تُبدِ أي من المشاركات أي ملاحظات على النصوص. كما تم بناء علاقة ثقة مع المشاركات من خلال توضيح الهدف من الدراسة وأهمية نقل تجربتهن. كذلك، تم إعطاء المشاركات مساحة كافية للتعبير بحرية عن مشاعرهن وتجاربهن. كما تم التنسيق مع المشاركات لاختيار الوقت المناسب لهن لإجراء المقابلات. إضافةً إلى ذلك، تمت إعادة الأسئلة بصيغ مختلفة عند الحاجة للتأكد من دقة الفهم والوصول لاتساق في الإجابات.

٢. القابلية للنقل (Transferability): نظرًا لطبيعة البحث النوعي، فإن الهدف المناسب لتحقيق القابلية للنقل هو بتقديم وصف ثري للتجارب والسياق محل الدراسة، بما يُتيح إمكانية الحُكم على مدى قابلية نقل النتائج إلى سياقات مشابهة (Creswell & Poth, 2018). لذلك، تم توضيح سياق الدراسة (المملكة العربية السعودية) وتقديم وصف ثري للعينة (Thick Description) حيث جرى وصف خصائص أولياء الأمور، مثل نوع علاقتهم بالأطفال (جميعهن أمهات) ووضعهن المهني (بين موظفات وربات منزل)، إلى جانب خصائص الأطفال، مثل العمر عند التشخيص، وغلبة الذكور في العينة، وشدة اضطراب التوحد (بين البسيط والمتوسط)، والاضطرابات المصاحبة (Lincoln & Guba, 1985).

٣. الاعتمادية (Dependability): جرى تعزيز الاعتمادية من خلال توثيق جميع الخطوات الإجرائية لجمع البيانات وتحليلها بشكل دقيق ومنهجي، حيث تم توثيق كيفية تصميم أداة المقابلة وعملية الترميز، بالإضافة إلى بناء الموضوعات النهائية.

٤. التأكيدية (Confirmability): حرص الباحث على الالتزام بالحياد عبر الاعتماد المباشر على نصوص المشاركات والاقتباسات الحرفية. كما جرى الاحتفاظ بجميع التسجيلات، بما يتيح إمكانية المراجعة والتدقيق.

تحليل البيانات:

اعتمد الباحث في تنفيذ التحليل الموضوعي (Thematic Analysis) على المنهجية التي قدمها براون وكلارك (Braun & Clarke, 2006). تم استخدام أسلوب الترميز اليدوي (Manual Coding) عبر برنامج Word، حيث جرى تمييز الوحدات النصية ذات الصلة باستخدام ألوان مختلفة (Highlights) تمثل الرموز الأولية (Initial Codes). ثم دُمجت الرموز المتقاربة في فئات أوسع وصولًا إلى تحديد الموضوعات الرئيسية. وقد قام الباحث بمراجعة الترميز أكثر من مرة للتأكد من الثبات الداخلي للرموز والموضوعات. وجرى التعامل مع البيانات النصية المجمعة من المقابلات شبه المنظمة عبر سلسلة من الخطوات المتتابعة لضمان الدقة والعمق، وذلك على النحو الآتي:

١. الاطّلاع المتكرر على البيانات: لتكوين صورة أولية عن طبيعة البيانات، بدأ الباحث بقراءة متكررة لنصوص المقابلات المكتوبة بعد تفريغها من التسجيلات الصوتية، مع تدوين الملاحظات الأولية التي عكست انطباعات عامة حول المؤشرات المتكررة أو العبارات اللافتة.

٢. توليد الرموز الأولية: تم تحليل النصوص واستخلاص وحدات دلالية أساسية تمثّل معاني أو مواقف مُرتبطة مُباشرة بتجربة الأسر، باستخدام أسلوب يدوي مدعوم بترميز مُنظّم.

٣. البحث عن الموضوعات الأولية: تم دمج الرموز المتشابهة أو المترابطة في مجموعات أوسع عبّرت عن اتجاهات متكررة أو أنماط متشابهة، حيث بدأت الملامح الأولى للموضوعات الرئيسة بالظهور.

٤. مراجعة الموضوعات وتدقيقها: تمت مقارنة الموضوعات الأولية فيما بينها ومراجعتها في ضوء كامل البيانات للتأكد من تمثيلها الدقيق للمحتوى النصي وعدم وجود تداخلات غير ضرورية، كما حذفت بعض الرموز الثانوية أو أُعيد دمجها ضمن موضوعات أكبر أكثر شمولية.

٥. تعريف وتسمية الموضوعات: بعد استقرار الإطار الموضوعي، قام الباحث بصياغة تعريفات دقيقة لكل موضوع رئيسي وفرعي، مع إسنادها بالأمثلة النصية المباشرة (اقتباسات من المشاركات) لتأكيد ارتباطها بالبيانات الأصلية. وأعيد تسمية بعض الموضوعات لتعكس بدقة أكبر الفكرة الرئيسية للموضوع.

٦. كتابة التقرير النهائي: في المرحلة الأخيرة، جرى الربط بين الموضوعات المستخلصة وهدف الدراسة، واستُخدمت الموضوعات الرئيسية كإطار لعرض النتائج.

نتائج البحث:

بعد تحليل المقابلات، برزت مجموعة من الموضوعات الرئيسة والفرعية التي تعكس التجربة المعاشة لأولياء الأمور في رحلة التشخيص. ويوضح الجدول رقم (١) هذه الموضوعات. ولتسهيل عرض النتائج وضمان السرية، جرى ترميز المشاركات بأرقام متسلسلة على النحو الآتي: (مشاركة ١، مشاركة ٢، مشاركة ٣، وهكذا). وفيما يلي عرض تفصيلي لهذه الموضوعات مدعومًا باقتباسات مباشرة من المشاركات.

جدول ١

الموضوعات الرئيسية والفرعية

م	الموضوع الرئيسي	الموضوعات الفرعية
١	بداية الملاحظة والشك	فقدان الكلام
		العزلة وضعف التفاعل الاجتماعي
		السلوك النمطي والحركات المتكررة
٢	المشاعر الأولية وردود الفعل	حادث محدد كنقطة تحوّل
		الخوف والقلق قبل التشخيص
		الإنكار والصدمة
		الحزن وتأنيب الذات
٣	تأثير المجتمع والأسرة في قرار التشخيص	أصوات المجتمع المحيط بالأسرة
		المواقف الداخلية للأسرة
٤	مشاركة الأسرة في التشخيص	مدى الأخذ برأي الأسرة
		الأسرة كمصدر رئيس لبيانات التشخيص
٥	التحديات المكانية والإجرائية	التنقّل بحثًا عن التشخيص والخدمات
		بطء وتعقيد إجراءات التشخيص
٦	تحديات ثبات وجودة التشخيص	تباين في نتيجة التشخيص
		مدى دقة التشخيص وشموليته
٧	الدعم بعد التشخيص	ارتفاع تكاليف الخدمات وندرتها
		ضعف الدعم والتوجيه والتوعية
٨	المعلومات المفيدة والخبرة الإيجابية	الحصول على معلومات عملية وحقوقية
		إدراك أهمية التدخل المبكر والمتابعة
		الإحساس بالتقدير لمشاعر الأسر وظروفهم

الموضوع الأول: بداية الملاحظة والشك

تشير البيانات إلى أن رحلة التشخيص لدى الأسر سبقتها مرحلة ملاحظة تغيرات غير طبيعية في سلوك الطفل، شملت *فقدان الكلام*، *والعزلة*، *وضعف التفاعل الاجتماعي*، وظهور *سلوكيات نمطية وحركات متكررة*. كما أشارت بعض الأسر إلى *حادث محدد كنقطة تحول* في حالة طفلهم.

فقدان الكلام

كان فقدان الكلام من أبرز المؤشرات التي أثارت قلق الأسرة بشأن تطوّر أطفالهم؛ إذ أشار مُعظمهم إلى ملاحظة هذا العرض مبكرًا. أوضحت المشاركة ٥ ذلك بقولها: "*من يوم بنتي كان عمرها سنة بديت أحس فيها شي غريب، كانت أول تقول ماما وبابا وتسمي الأشياء، بس بعدين مع الوقت فقدت الكلام كله، حتى ما عادت ترد ولا تلتفت إذا ناديتها.*" وأضافت في موضع آخر: "*الكلام هو اللي صدمني أكثر شي، كنت انتظرتها تتكلم وتأخرت كثير.*" كما أشارت المشاركة ٢ إلى الأمر نفسه حيث قالت: "*لاحظت أن ولدي فقد الكلام، كان يقول كلمات بسيطة مثل بابا وماما وموبه وفجأة صار ما يتكلم ولا يرد.*"

العزلة وضعف التفاعل الاجتماعي

بالإضافة لفقدان القدرة على الكلام، لاحظت بعض الأسر تغيرات في تفاعل أطفالهم مع الآخرين، حيث أظهر بعضهم ميلًا للعزلة، كما أشارت بذلك المشاركة ٩: "*صار [الطفل] يأخذ أقلام ويرصّها، يجلس لحالة، يحب البازل والمكعبات... ما يندمج مع الأطفال.*" كما يتضح الأمر ذاته في حديث المشاركة ٢: "*ما يحب الأطفال اللي بعمره، يعني واقف بعيد بس يناظرهم، ما يتجرأ يروح لهم ولا يتكلم معهم.*" في المقابل، لاحظت بعض الأسر ضعفًا في تجاوب الطفل كما يظهر ذلك في حديث المشاركة ٧: "*كان ما يرد إذا ناديته باسمه ولا يتجاوب، حتى الجوال والتلفزيون ما كان يلفت انتباهه.*"

السلوك النمطي والحركات المتكررة

بالإضافة لفقدان الكلام والتفاعل، أظهر بعض الأطفال سلوك مُتمثل بحركات متكررة أو لعب بشكل نمطي. هذا السلوك كان متباينًا في مظهره وتوقيت ظهوره. المشاركة ٧ قالت: "*صار إذا أعطيته [الطفل] مكعبات يرتبهم حسب اللون، الأحمر مع الأحمر والأصفر مع الأصفر... والرفرفة ما كانت من البداية.*" أما لدى البعض الآخر، فبالرغم من عدم ظهور أنماط لعب مرتبطة بالأشياء، إلا أن سلوك الرفرفة والتدوير كان واضحًا جدًا. المشاركة ٥ قالت: "*حتى الرفرفة كانت واضحة عليها [الطفلة] وطول اليوم تسويها، بس ما كانت تدور أشياء، هي تدور حول نفسها بس.*" المشاركة ٨ أيضًا أشارت لسلوك مُشابه حيث قالت: "*بديت ألاحظ عندها [الطفلة] حركات زي الرفرفة وتمشي على رؤوس أصابعها.*"

حادث محدد كنقطة تحوّل

بالنسبة لبعض الأسر، كان التغيير في سلوك الطفل مرتبطًا بشكل مُباشر بحدث محدد. تصف الأسر هذه الأحداث وكأنها بداية حدوث المشكلة. فقد ربطت المشاركة ٦ التغير المفاجئ في سلوك طفلها باليوم الذي تلقى طفلها التطعيم، حيث قالت: "*أنا عطيت ولدي الإبرة وبعدها لاحظت عليه تغيّر، صار يصيح وما عاد يقول ماما ولا بابا، ما صار يتكلم زي أول*". أما بالنسبة للمشاركة ٩، فكانت مرحلة العزل بسبب جائحة كورونا نقطة التحول

التي لاحظت فيها سلوك العزلة الاجتماعية لطفلها حيث قالت: "*بعد ما جت كورونا وقعدنا في البيت... لاحظت إنه ما صار يلعب مع أحد.*"

يتبين أن العلامات المبكرة اتسمت بالتباين والغموض، وهو ما قد يكون ساهم في تردد كثير من الأسر في طلب المساعدة. كما أن غياب التوجيه المناسب منذ اللحظات الأولى ربما دفع بعض الأسر إلى البحث عن تفسيرات بديلة لحالة طفلهم، كاعتبارها تأخرًا طبيعيًا في النمو أو ربطها بأحداث عرضية، الأمر الذي أسهم في إطالة رحلة التشخيص وتعقيدها.

الموضوع الثاني: المشاعر الأولية وردود الفعل

تُوضح البيانات أن مرحلة التشخيص قد تتخللها خبرات انفعالية مختلفة عادة ما تبدأ *بالخوف والقلق قبل التشخيص*، ثم بمشاعر أخرى تشمل *الإنكار والصدمة* بالإضافة إلى مشاعر *الحزن وتأنيب الذات*.

الخوف والقلق قبل التشخيص

اتسمت مرحلة ما قبل التشخيص بقلق مرتفع ناتج عن عدم اليقين، بالإضافة للإجهاد النفسي واضطرابات النوم. حيث يتضح من حديث الأسر أن هذه المرحلة وما تخللها من مشاعر كانت أشد صعوبة من تلقي التشخيص نفسه، إذ عبّرت كثير من الأسر عن ارتياحهم بمجرد حصولهم على تفسير واضح. المشاركة ٥ قالت: "*نفسيًا، أكثر فترة تعبتني كانت قبل ما أقرر أبدأ التشخيص، كنت خايفة أسمع كلمة توحد، بس لما قررت وخذت النتيجة ارتحت شوي.*" كما برز الأمر ذاته في تجربة المشاركة 1 حيث قالت: "*بعد ما ارتحت وتأكدت من التشخيص نمت لأول مرة من شهور، حسيت براحة كبيرة، كنت طول الفترة بين قلق وضغط نفسي، وأول ما عرفت السبب ارتحت كثير.*" وتظهر تجربة مشابهة في حديث المشاركة ٤ حيث قالت: "*الحين ارتحت شوي، ارتحت لما عرفت التشخيص، سنة ونص وأنا أركض، بس ارتحت لما قالوا لي عنده توحد.*"

الإنكار والصدمة

ارتبطت مرحلة الاقتراب من تلقي التشخيص غالبًا بمشاعر إنكار وصدمة لدى الأسر؛ إذ أشار عدد منهم إلى نزعة لتقليل المشكلة أو رفضها في البداية. كما يتضح أن الإنكار قد يكون مرتبطًا بعدم وجود تجربة سابقة كوالدين كما في حديث المشاركة ٣: "*إحنا كنا في مرحلة إنكار للواقع فترة، يمكن بسبب إنه طفلنا الأول، والصراحة هذا كان خطأ منا.*" كما عبّرت بعض الأسر عن صدمة حادة لحظة التأكد من التشخيص تأثر بها جميع أفراد الأسرة. المشاركة ١ قالت: "*أول ما عرفنا إنه فيه توحد حسّيت بصدمة قوية، وكل البيت تأثر.*" كما انتاب البعض مشاعر عدم التصديق والحيرة في الأيام الأولى. المشاركة ٦ قالت: "*الفترة الأولى كنت مصدومة، ما كنت أصدق، أحس إنه صعب أقتنع إنه ولدي صار فيه شي، الموضوع أخذ أسبوع تقريباً من ملاحظة التغير لحد ما تأكدت.*" وتُلخّص المشاركة ٩ مدى صعوبة هذه المرحلة بقولها: "*تجربة التشخيص كانت صعبة، أصعب شي أنك تكتشف أن ولدك فيه شي.*"

الحزن وتأنيب الذات

كانت لحظة الحصول على التشخيص مُحمَّلة بمشاعر مُتداخلة من الحزن وتأنيب الذات؛ إذ رأت بعض الأسر أن قراراتهم السابقة أو تأخرهم في طلب المساعدة قد أسهما في فوات فرصة التدخل المبكر مع الطفل. يظهر ذلك في حديث بعض الأسر عن إحساس بالمسؤولية والتقصير. المشاركة ٤ قالت: "*في البداية كنت أقول لنفسي ولدي طبيعي، ويمكن أهملت شوي بسبب ظروفي.*" ومع تزايد الوعي بحجم المشكلة، برزت مشاعر ثقل المسؤولية والألم النفسي، كما في حديث المشاركة ٨ حيث قالت: "*فترة التشخيص كانت صعبة علي جدًا، من أصعب المشاعر اللي مريت فيها كأم، حسيت بمسؤولية كبيرة وصار عندي تعب نفسي وتأنيب ضمير.*"

يتبين أن رحلة التشخيص تحمل مجموعة من المشاعر التي تتشكل نتيجة لحالة عدم اليقين. وتُظهر هذه التجارب أن الوصول إلى تفسير واضح عن طريق التشخيص يُخفف من وقع المعاناة النفسية والانتقال تدريجيًا نحو حالة من التقبل. وتشير هذه النتائج إلى أهمية توفير دعم وإرشاد نفسي كافٍ يساعد الأسر على تجاوز هذه المشاعر الصعبة، ويوجههم نحو التركيز على الخطوات العملية التي تُسهم في الوصول إلى تشخيص دقيق وتدخل مناسب لطفلهم.

الموضوع الثالث: تأثير المجتمع والأسرة في قرار التشخيص

تشير البيانات إلى أن المحيط الاجتماعي كان له تأثير في مسار اتخاذ قرار التشخيص. فبينما عبّرت الأسر عن قلق واضح بخصوص مظاهر السلوك غير الطبيعية لطفلهم، كانت *أصوات المجتمع المحيط بالأسرة* تحمل تفسيرات بديلة ومطمئنة للأسر. كما أظهرت *المواقف الداخلية للأسرة* تباينًا بين الحياد والإنكار في التعامل مع حالة طفلهم.

أصوات المجتمع المحيط بالأسرة

لعب المجتمع المحيط بالأسرة دورًا في تهدئة مخاوفها تجاه ملاحظاتها الأولى على سلوك الطفل، مما جعل الأسر تتردد في قرار التشخيص. ففي البداية، تروي المشاركة ١ كيف أن أهلها كانوا يفسرون سلوك طفلها: "*أهلي كانوا دايما يقولون لي يمكن عنده مشكلة في السمع.*" كما تصف المشاركة ٧ ردود فعل من حولها تجاه مخاوفها بقولها: "*الناس حولي كانوا يعتبروني أضخم الموضوع.*" أما المشاركة ٩ فقالت: "*المجتمع حوالينا دايم يقول كل الأطفال كذا بعد كورونا، حتى أعمامه وأخواله يقولون لي ولدك طيب وما فيه شي.*" وبالمثل، بيّنت المشاركة ٣ رأيًا عادة ما كانت تسمعه من مجتمعها المحيط: "*الناس حولي كانوا دايمًا يقولون لي لا تشخصينه بدري، خليه يكبر شوي، كل الأطفال كذا.*"

المواقف الداخلية للأسرة

إلى جانب المجتمع، لعبت الأسرة دورًا مؤثرا في اتخاذ قرار التشخيص. فبحسب المشاركة ٦: "*الأب كان عادي عنده وما كان متحمس أو رافض [للتشخيص].*"، وهو ما يعكس حيادًا تجاه اتخاذ قرار لتشخيص طفلهم.

أما المشاركة ٣ فقد واجهت إنكارًا مباشرًا من الزوج: "*زوجي كان رافض يصدق إن ولده فيه شيء، وكان دايم يقول بيرجع طبيعي وبيتكلم مع الوقت.*" كما تنسب المشاركة ٨ للأسرة دورا في تأخير اتخاذ قرار التشخيص بقولها: "*المجتمع كان له دور في تأخير التشخيص... حتى العائلة ما كانت مقتنعة.*"

يتبين أن قرار التشخيص قد تأثر بأصوات المجتمع المحيط بالأسرة وبالمواقف الداخلية للأسرة نفسها. فالأقارب والأصدقاء غالبًا ما قدموا تفسيرات مهدئة مثل ربط المشكلة بالسمع أو اعتبارها طبيعية في هذه المرحلة، بينما شجع آخرون على الانتظار حتى يكبر الطفل. وظهرت مواقف داخل الأسرة تراوحت بين الحياد أو الرفض والإنكار. ويفهم من بعض هذه المواقف أن سببها لا يقتصر على قلة الوعي، بل يرتبط أحيانًا بخوف غير معلن من الوصمة الاجتماعية، وهو ما يدفع بعض الأسر إلى تجاهل أو إنكار المشكلة. وتوضح هذه التجارب أن غياب الوعي والدعم من المحيط الاجتماعي، مع الخوف من الوصمة، قد يزيد من صعوبة اتخاذ قرار مبكر، ويؤدي إلى إطالة فترة التردد والانتظار قبل الوصول إلى اتخاذ قرار بالتشخيص.

الموضوع الرابع: مشاركة الأسرة في التشخيص

كشفت إجابات المشاركين عن التباين في *مدى الأخذ برأي الأسرة* أثناء عملية التشخيص؛ إذ شعرت بعض الأسر بأن صوتها كان مسموعًا ومؤثرًا، بينما واجهت أسر أخرى تهميشًا أو تقليلًا من قيمة ملاحظاتها وآرائها. كما لوحظ اعتماد كبير على رواية *الأسرة كمصدر رئيسي لبيانات التشخيص*، مع تفاوت في درجة التقدير والاعتراف بها.

مدى الأخذ برأي الأسرة

تتباين تجربة الأسر بين تمكين يُؤخذ فيه رأي أولياء الأمور وملاحظاتهم على محمل الجد، وتهميش يقل فيه تأثيرهم في عملية التشخيص. تصف المشاركة ٨ تجربتها الإيجابية بقولها: "*أحس إني كنت الصوت الأساسي في التشخيص، كل الأسئلة تتوجه لي، وكل ما كنت ألاحظ شي جديد أبلغهم فيه، وكانوا يسمعون لي ويهتمون بملحوظي.*" في المقابل، أشارت عدة أسر إلى شعور بتغييب صوتها أو التقليل منه. تقول المشاركة ٢: "*دايم كنت أحس إن التقرير يطلع على كلامهم هم، حتى لو سألوني كم سؤال لكن في النهاية التقرير يصدر حسب رأيهم هم، مو حسب اللي أقوله أنا كأم.*" وتوضح المشاركة ١ صورة لإجراءات يغيب فيها التواصل المباشر: "*أغلب التشخيصات تمت بدون تواصل مباشر معي، أحياناً أبوه اللي يدخل عند الدكتور، وأنا يعطوني استبيانات أكتبها، كانوا ياخذون رأيي بس أغلب الوقت كان صوتي مو دايم مسموع.*" وتقدّم المشاركة ٩ مثالًا على تجاهل رأي الأسرة، حيث قالت: "*بعض الملاحظات اللي كنت أقولها عن التواصل البصري مثلاً، ما كانوا ياخذونها في الاعتبار، كانوا يقولون الولد ما عنده تواصل بصري وأنا أقولهم هو في مجتمع جديد [أمام فريق التشخيص]، طبيعي ما يتواصل.*" وأضافت: "*حسيت أحيانًا يتركون كلامي ويمشون على تشخيصهم.*" وتصف المشاركة ٤ إحساسها بالتهميش بقولها: "*حسيت مرات إنه ما أحد يسمعني، يعطوني بس اللي يبغونه، حتى إذا حاولت أكمل كلامي يقطعوني.*"

الأسرة كمصدر رئيس لبيانات التشخيص

اعتمد التقييم بدرجة كبيرة على المعلومات التي تقدمها الأسرة، بما في ذلك تفاصيل الحياة اليومية ومقاطع الفيديو، والتي بُنيت عليها الاستنتاجات الأولية. يعبّر ذلك بوضوح في قول المشاركة ٥: "*أغلب التقييم كان يعتمد على إجاباتي، يسألونني عن كل تفاصيل لعبها وسلوكها*." وتؤكد ذلك المشاركة ٦ في قولها: "*وقت التشخيص كانوا يسألوني عن كل شي أسويه معه*." كما أكدت المشاركة ٩ هذا الدور حين قالت: "*أثناء التشخيص كنت مضطرة أجاوب على كل الأسئلة بدقة، أغلب التشخيص كان يعتمد على المعلومات اللي أعطيهم إياها*."

يتبين أن الأسرة تُعتبر مصدرًا رئيسًا للمعلومات خلال التشخيص، حيث يعتمد الأخصائيون بشكل كبير على وصف الأسرة وتفاصيل حياتها اليومية مع الطفل. ورغم هذا الدور المحوري، إلا أن كثيرًا من الأسر أشارت إلى أن أصواتهم لم تُؤخذ دائمًا بالقدر الكافي من الجدية، أو تم التقليل من أهميتها أمام تقديرات المختصين وفي تقارير التشخيص الرسمية. هذا التباين بين الاعتماد على الأسرة وتجاهل رأيها قد يترك أثرًا على ثقة الأسرة في نتيجة التشخيص.

الموضوع الخامس: التحديات المكانية والإجرائية خلال عملة التشخيص

تبين البيانات أن رحلة التشخيص تخللتها تحديات مكانية وإجرائية. فقد اضطرت الأسر في كثير من الأحيان *للتنقل بحثًا عن التشخيص والخدمات*، والانتظار طويلًا بسبب *بطء وتعقيد إجراءات التشخيص*.

التنقّل بحثًا عن التشخيص والخدمات

اتسمت رحلة البحث عن التشخيص مُنذ بدايتها بصُعوبات يومية بسبب بُعد الخدمات. فالأسر اضطرت للتنقل المستمر بين المراكز والمستشفيات والمدن، في محاولة للوصول إلى تشخيص واضح وموثوق وخدمات مناسبة. فقد وصفت المشاركة ٦ بُعد المسافة وتعدّد الجهات بقولها: "*رحنا أكثر من مدينة... كل دكتور كان يشخص بطريقة*". وتواصل المشاركة ٦ حديثها: "*أحيانًا أضطر أطلع برى السعودية عشان التقارير... لازم ترجع عشان تطلع تقرير جديد*." أما المشاركة ٢، فتصف حالة التشتت بين المراكز والمستشفيات والمدن، حيث قالت: "*جربت مراكز كثيرة في مدن مختلفة، وكل مركز أو مستشفى له كلام، وما فيه شي رسمي، وإذا طلبت تقرير الكل يتحجج*." كما عبّرت المشاركة ٣ عن معاناة الحاجة للخروج من المنطقة لتأكيد التشخيص: "*قال لي الطبيب: ممكن عنده [الطفل] اضطراب، روحي لمركز أو برا المنطقة عشان تتأكدين*."

بطء وتعقيد إجراءات التشخيص

ارتبطت رحلة التشخيص أيضًا ببُطء الإجراءات وتعقّد الحصول على تقارير رسمية واضحة. فالكثير من الأسر أشارت إلى أن الانتظار الطويل للمواعيد، وتعدد الجهات، وغياب التنسيق بين المستشفيات والمراكز، أدّى إلى تأخير في الوصول إلى نتيجة نهائية. كما ارتبط هذا التأخير بعبءٍ مادي ونفسي، مما جعل التشخيص يستمر

لأشهر أو لسنوات بالنسبة لبعض الأسر. فقد أشارت المشاركة ٥ إلى أن طول المواعيد كان من أبرز ما عانت منه؛ إذ قالت: "*أكثر شيء كان بيتسهل علي التشخيص هو تقليل مُدة الانتظار للمواعيد، أحيانًا اضطر انتظر شهور لموعد واحد.*" وتظهر معاناة طول فترة البحث عن التشخيص أيضًا في تجربة المشاركة ٢، حيث تقول: "*والله تعبت من كثر ما أدور، سنتين وهو يتشخص، ولا فيه تقرير واضح*"، *ثم تابعت واصفة جانبًا آخر من المعاناة: "العامل المادي أكثر شيء تعبني، كل شيء بفلوس والتشخيص مكلف، وهذا أخرني كثير.*" وتتكرر الصعوبات نفسها لدى المشاركة ٤ التي وصفت رحلة البحث بقولها: "*جلست تقريبا سنة أدور وأسأل وأبحث... تعبوني كثير بالمستشفيات.*" وفي السياق ذاته، أوضحت المشاركة ١ أنه بالرغم من رغبة الأسرة في تسريع التشخيص، إلا أن التعقيدات الإدارية حالت دون ذلك، حيث قالت: "*إحنا كأهل ما كان عندنا مشكلة نشخص ولدنا بسرعة، بس المشكلة في الجهات اللي يأخرون التشخيص والخدمات.*"

يتضح أن الأسر واجهت الكثير من العقبات المكانية والإجرائية، حيث اضطر الكثير منها للتنقل بين مدن وجهات متعددة، بالإضافة إلى مواجهتهم صعوبات في الحصول على تقارير رسمية واضحة. كما عانت الأسر من طول المواعيد وتعقد الإجراءات، مما أطال فترة التشخيص. تشير هذه التجارب إلى أن المشكلة تكمن أيضًا في غياب التنسيق بين جهات التشخيص المختلفة، مما أسهم في زيادة الأعباء المادية والنفسية على الأسر.

الموضوع السادس: تحديات ثبات وجودة التشخيص

بالإضافة إلى مشقة التنقل والانتظار، واجهت الأسر تباينًا في نتائج التشخيص؛ إذ تلقت العديد منها تشخيصات متفاوتة من جهة إلى أخرى لحالة طفلها. إضافةً إلى ذلك، ظهر تفاوت في *مدى دقة التشخيص وشموليته*. فبالرغم من أن بعض الجهات كانت تعتمد إجراءات دقيقة وشاملة، كانت هناك جهات أخرى تقدم تقييمات تفتقر إلى العمق والموثوقية.

تباين في نتيجة التشخيص

من أبرز ما واجهته الأسر الاختلاف الواضح بين آراء المختصين والمراكز المختلفة. شمل هذا التباين توصيفات متناقضة لحالة الطفل، وأحيانًا تغيّر التشخيص تمامًا عند إعادة التقييم. تقول المشاركة ٢: "*بعض المراكز يقولون عنده توحد وبعض المستشفيات ينكرون ويقولون صدمة أو شي ثاني*". ويظهر التباين كذلك في تجربة المشاركة ٧ التي قالت: "*التشخيص الأول الطبيب قال إن الطفل سليم، لكن عند إعادة التقييم تغيّرت النتيجة إلى حرمان بيئي وسمات توحد.*" وتنقل المشاركة ٤ تكرار نفس التجربة بقولها: "*كل دكتور يقول شي، ناس قالوا طبيعي، وناس قالوا توحد، وناس قالوا نسبة الذكاء ضعيفة، وكل واحد يعطي رأي مختلف.*" كما عبّرت المشاركة ٩ عن انعدام الدقة في التقييمات نفسها: "*حتى لما شخصوه مرتين، كل مرة رقم مختلف في التقييم [درجة الذكاء]... أحس التقييمات ما هي دقيقة.*" وأخيرًا، تصف المشاركة ٣ حالة الارتباك الناتجة عن تضارب التشخيصات قائلة: "*لما بدأت الأعراض،*

رحت أول شي لطبيب نفسي... تراجع عن رأيه وقال ما أقدر أشخصه."، وأضافت: *"تجربة التشخيص في منطقتنا سيئة... ما أحد أعطاني تشخيص صحيح أو واضح."*

مدى دقة التشخيص وشموليته

تجارب الأسر كانت متفاوتة فيما يتعلق بمدى جودة التشخيص. فقد عبّرت بعض الأسر عن رضاها عن دقة التشخيص وشموليته، خصوصًا حينما كان يعتمد على أعضاء من مختلف التخصصات ويتسم بالتفصيل والوضوح. تصف المشاركة ٥ كيف كان التشخيص في أحد المراكز دقيقًا بقولها: *"التشخيص كان دقيق جدًا، ما كانوا يتسرعون في التشخيص... جهزوا تقرير شامل ودقيق بعد أسبوع أو عشر أيام من الاختبارات والمقابلات."* كما عبّرت المشاركة ٨ عن رضاها عن دقة وشمول التشخيص بقولها: *"التشخيص كان دقيق وشامل من فريق متنوع من الأخصائيين ... عطوني التشخيص اللي يناسب حالة بنتي فعلاً."*

في المقابل، عبّرت أسر أخرى عن استيائها من عدم عمق التشخيص أو التسرّع في إصدار حكم. فمثلاً، تقول المشاركة ١: *"بعض الأسئلة كانت سطحية ...كنت أتمنى تقييم أعمق وأوسع"*. وتؤكد المشاركة ٩ نفس التجربة بقولها: *"ما حسيت بجودة التشخيص، خصوصًا نسبة الذكاء، وما اقتنعت بتقريره ... المركز شخّصه بنسبة ذكاء منخفضة جداً."* وأضافت: *"حسيت التشخيص مجحف...كل مرة رقم مختلف في التقييم."* وتقول المشاركة ٣: *" التشخيص نفسه دايم يكون بسرعة أو بدون فريق مختص، بعض الأخصائيين يحكم بسرعة ... أغلب التشخيصات اجتهادات أو مبنية على خبرة شخصية مو علمية."* وتشير المشاركة ٢ إلى ما يؤكد مشكلة التسرع في الحكم: *"حتى مرة [جهة التشخيص] قالوا [الطفل] غلط بكلمة وحده وكتبوا عليه عوق فكري."*

يتبين أن الأسر واجهت تحديًا إضافيًا يتمثل في غياب الثبات والجودة في التشخيص. كما أوضحت بعض التجارب أن التشخيص يكون أوضح وأكثر دقة عندما يتم عبر فريق متعدد التخصصات وبإجراءات واضحة. غياب الإجراءات الواضحة لعملية التشخيص قد يضع الأسر في حالة ارتباك وحيرة، مما يبرز الحاجة إلى وجود معايير موحدة تضمن دقة أكبر وتعزز ثقة الأسرة في نتائج التشخيص وخطط التدخل.

الموضوع السابع: الدعم بعد التشخيص

بعد تلقي التشخيص، بدأت الأسر تواجه أشكالًا جديدة من المعاناة، تمثلت في صعوبة الحصول على الدعم المناسب. وأظهرت إجابات المشاركات وجود عقبتين رئيسيتين: *ارتفاع تكاليف الخدمات وندرتها*، بالإضافة إلى *ضعف الدعم والتوجيه والتوعية* المقدمة للأسر.

ارتفاع تكاليف الخدمات وندرتها

أحد أبرز ما أرهق الأسر بعد التشخيص هو الكلفة العالية لجلسات التدخل في ظل محدودية المراكز الحكومية وصعوبة الحصول على مواعيد فيها. هذا النقص دفع كثيرًا من الأسر للاعتماد على المراكز الخاصة، التي

غالبًا ما تكون مكلفة ماليًا. تقول المشاركة ٢: "*المراكز الخاصة تستنزف ماديًا، وأنا ما أشتغل وزوجي نفس الشي، يعني أرهقتنا التكاليف.*" كما تظهر نفس المعاناة لدى المشاركة ٤ رغم كونها موظفة حيث قالت: "*الخدمات المجانية معدومة، كله بفلوس والأسعار عالية، وأنا معلمة وموظفة تعبت فكيف اللي ما عندهم دخل؟*". وتؤكد المشاركة ٩ ذات المعاناة حيث قالت: "*بعد التشخيص استفدت بعض الخدمات زي الجلسات، بس أغلبها متباعدة أو أسعارها عالية.*"

ضعف الدعم والتوجيه والتوعية

إلى جانب العبء المادي، عانت الأسر من نقص واضح في التوجيه وتلقي المعلومات اللازمة للتعامل مع حالة أطفالهم. كثير من الأهالي أشاروا إلى أنهم تُركوا وحيدين بعد تلقيهم للتشخيص، دون شرح كافٍ أو خطة واضحة. تقول المشاركة ٢: "*أكثر شيء كان ينقصني إني أعرف بالضبط وش هو التوحد... حتى لو بحثت بالنت ألاقي معلومات متناقضة، أتمنى أحد يشرح لنا بوضوح*". وتصف المشاركة ٦ حالة التشتت التي عاشتها بسبب شح المعلومات حيث تقول: "*الأطباء ما كانوا يعطوني معلومات كافية... تمنيت أحد يشرح لي الوضع من البداية بدل ما أتوه لحالي.*" وتعكس إجابة المشاركة ١ غياب التوجيه العملي: "*خلال الفترة اللي كنت أعرف إنه عنده توحد ما كنت أعرف كيف أتعامل معه أو أعدل سلوكه*". أما المشاركة ٩ فتلخص تجربتها بقولها: "*تمنيت وقت التشخيص أحد يشرح لي عن التوحد وكيف أتعامل معه، ما كان فيه دعم كافي، لازم أنا أبحث وأقرأ.*" وتؤكد المشاركة ٤ ضعف التوعية والتوجيه بقولها: "*أتمنى لو فيه توعية ومحاضرات أكثر عن التوحد عشان الأمهات يعرفون ويتصرفون من بدري*".

يتبين أن مرحلة ما بعد التشخيص شكلت بداية لتحديات جديدة، تتمثل في العبء المالي الناتج عن ارتفاع تكاليف الخدمات وشُحّها، إلى جانب غياب التوجيه والدعم المعرفي الذي يوضح للأسر حالة طفلهم وكيفية التعامل معها. وتشير هذه التجارب إلى أن الأسر تواجه ضغوطًا مالية ونفسية نتيجة الحاجة المستمرة للحصول على المعلومات والخدمات والتوجيه، والتي غالبًا ما تكون محدودة أو غير متاحة بشكل كافٍ، مما يزيد من صعوبة تكيُّفها مع مرحلة ما بعد التشخيص.

الموضوع الثامن: المعلومات المفيدة والخبرة الإيجابية في تجربة التشخيص

رغم ما حملته تجربة التشخيص من صعوبات وتحديات، إلا أن بعض الأسر أشارت إلى جوانب إيجابية تمثلت في حصولهم على معلومات نافعة ودعم ملموس حسّن من تجربتهم وساعدتهم على فهم احتياجات أبنائهم بشكل أفضل. فقد برزت ثلاثة مواضيع في هذه التجارب: *الحصول على معلومات عملية وحقوقية* واضحة، *إدراك أهمية التدخل المبكر والمتابعة* مع المختصين، *والإحساس بالتقدير لمشاعر الأسر وظروفهم* الخاصة.

الحصول على معلومات عملية وحقوقية

كان لتزويد الأسر بالمعلومات العملية والحقوقية أثر مباشر في تمكينهم من فهم وضع طفلهم واتخاذ الخطوات اللازمة بثقة ووضوح. وقد أوضحت المشاركة ٥ ذلك في حديثها: "*طلعوا لي تقرير، قالو لي سجليها في مدرسة، قدمي إعانة، حتى كان فيه دعم نفسي أحيانًا بالأخص بالمستشفى.*" أما المشاركة ٩ فذكرت أن أكثر ما أفادها هو التوجيه نحو الخدمات والحقوق: "*المعلومات اللي عطونا إياها أثناء التشخيص كانت عن الحقوق والخدمات، زي بطاقة الإركاب والإعانة وما كنت أعرف عنها شي قبل. هذي المعلومات أفادتني كثير.*"

إدراك أهمية التدخل المبكر والمتابعة

أفاد كثير من الأسر بأن أبرز ما استفادوا منه بعد التشخيص كان إدراكهم لأهمية التدخل المبكر وحرصهم على متابعة أطفالهم باستمرار. تقول المشاركة ٥: "*اللي استفدته بعد التشخيص إنهم أقنعوني بأهمية التدخل المبكر... والحمد لله صار فيه تحسن واضح.*" وتؤكد المشاركة ٩ على دور الجلسات المستمرة: "*أفضل جلسة استفدنا منها كانت مع الأخصائية اللي تعطي [الطفل] جلستين في الأسبوع ... هذا اللي حسيت فعلاً فرق معه وتطور الطفل.*"

الإحساس بالتقدير لمشاعر الأسر وظروفهم

من الجوانب الإيجابية اللافتة، ما وصفته بعض الأسر من تعامل إنساني يراعي مشاعرهم وظروفهم. فقد ذكرت المشاركة ٩ أن فريق التشخيص في أحد المراكز أبدى تفهمًا لظروفها العائلية: "*كان فيه تفهم للظروف الأسرية وقت وفاة أبو زوجي، حاولوا يسرعون المواعيد ويتفهمون وضعنا.*" كما عبّرت المشاركة ٨ عن تقديرها للطريقة الهادئة والإنسانية التي نُقل إليها التشخيص: "*ما صدموني بالخبر، كانوا يشرحون لي بطريقة هادية وما حسيتهم عطوني أمل كاذب أو أحبطوني، كان فيه تقدير لمشاعري، وكل معلومة احتجتها عطوني إياها*"، وأضافت: "*ما كان فيه خدمة أو معلومة كنت أتمناها وما حصلت عليها وقت التشخيص.*"

تشير هذه الإجابات إلى أن تجربة التشخيص، رغم ما يحيط بها من صعوبات وتحديات، قد تحمل جوانب إيجابية تؤثر بشكل ملموس على الأسر. فقد أظهرت بعض الإجابات أن توفير معلومات عملية وحقوقية واضحة، والتأكيد على التدخل المبكر، إضافةً إلى التعامل الإنساني مع مشاعر الأسر، ساهم في التقليل من صعوبة تجربة التشخيص. كما توضح هذه التجارب أن توفر هذه العناصر قد يخفف من أثر التشخيص ويعزز قدرة الأسر على التكيف ويتيح لهم استعدادًا أفضل للتعامل مع التحديات اللاحقة.

مناقشة النتائج:

هدف هذا البحث إلى استكشاف التجربة المعاشة لأولياء أمور الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في السعودية خلال رحلة التشخيص، وفهم ما يصاحب هذه الرحلة من تحديات ومشاعر واحتياجات. أظهرت نتائج الدراسة أن رحلة التشخيص ارتبطت بعدد من التحديات الرئيسة، تمثلت في ضعف مصادر الدعم والمعلومات،

وتأثير العوامل الاجتماعية في قرار التشخيص، والضغوط النفسية والمالية المصاحبة، وطول فترة الانتظار وصعوبة الوصول إلى المراكز، وتباين التشخيصات، وضعف إشراك الأسرة في عملية التشخيص. وفيما يلي مناقشة لأهم نتائج الدراسة في ضوء الدراسات السابقة.

أولًا، أظهرت النتائج أن الأسر عانت من عدم توفر مصادر المعلومات والدعم في مراحل التشخيص المختلفة. ففي المرحلة السابقة للتشخيص، لم تجد الأسر جهات توفر لها إجابات حول طبيعة الأعراض أو تزودها بإرشادات أولية. وبعد تلقي قرار التشخيص، لم تحصل غالبية الأسر على شرح كافٍ لطبيعة الاضطراب أو لخطوات التدخل المناسبة. يمكن أن يرتبط ضعف مصادر المعلومات والدعم للأسر بغياب جهة موحدة مسؤولة عن تزويدهم بالمعلومات، وإلى ضعف التنسيق بين القطاعات؛ الأمر الذي قد يدفع بعض الأسر إلى الاعتماد على مصادر غير رسمية قد تكون مضللة. كما قد يجد انشغال الأخصائيين بإجراءات التشخيص الفنية من الوقت المخصص لشرح الحالة وتوجيه الأسر. ويضاف إلى ذلك أن بعض مقدمي الخدمة قد لا يمتلكون المهارات اللازمة لنقل المعرفة بطريقة مبسطة ودقيقة تراعي وضع الأسرة النفسي، أو قد لا يدركون أهمية هذا الدور في المراحل المبكرة قبل التشخيص. هذه العوامل قد تؤدي إلى إرباك الأسر وتأخر طلبها للتدخل المبكر أو ترددها في الالتزام بالخطة العلاجية، وتزيد من الضغوط النفسية وتشتت تركيزها عن دعم طفلها.

وتتفق هذه النتيجة مع ما توصلت إليه دراسة Sulaimani and Mursi (٢٠٢٢) التي أشارت إلى ضعف مصادر المعلومة والدعم المتاحة للأسر. كما تدعم نتائج دراسة Hyassat et al. (2023) هذه النتيجة؛ إذ أظهرت محدودية ما تتلقاه الأسر من معلومات من قِبل المختصين حول اضطراب التوحد خلال مرحلة التشخيص. وتنسجم هذه النتيجة كذلك مع دراسة حمدان (٢٠٢٤) التي أوضحت أن الأسر واجهت شُحًا في المعلومات المتعلقة بطبيعة الاضطراب والتدخلات المتاحة ضمن تقارير التشخيص. وأكدت دراسة Saleh et al. (2017) هذا الاتجاه، حيث أشارت إلى عدم رضا الأسر عن مستوى المعلومات المقدمة بشأن نمو أطفالهم وحقوقهم والخدمات المتاحة لهم.

ثانيًا، أوضحت نتائج الدراسة أن آراء المجتمع المحيط بالأسرة كان لها تأثير مباشر في تأخير قرار التشخيص، وذلك من خلال تقديم تفسيرات بديلة لحالة الطفل أسهمت في صرف الأسرة عن اتخاذ خطوات مبكرة لمواجهة المشكلة. كما ظهرت مواقف من داخل الأسرة نفسها تباينت بين الحياد أو الإنكار تحديدًا من جانب بعض الآباء الذين قللوا من شأن الأعراض أو رفضوا الاعتراف بوجود مشكلة، مما زاد من تردد الأمهات ودفع إلى مزيد من التأجيل. وقد يُعزى هذا التأثير الخارجي إلى الثقافة المجتمعية السائدة، حيث عادةً ما تمنح الأسر العربية مساحة واسعة للمحيطين بها لإبداء آرائهم واقتراحاتهم حول حالة أطفالهم. وعلى الرغم من أن هذا التأثير يصدر غالبًا عن حُسن نيّة، إلا أنه قد يدفع بعض الأسر إلى تبني تفسيرات غير علمية تقلل من أهمية الأعراض.

كما قد يرتبط هذا التأثير بضعف الوعي بطبيعة اضطراب طيف التوحد لدى المجتمع والأسرة، وخوف الأسرة من الوصمة الاجتماعية. وتوضح هذه النتيجة أن قرار التشخيص لا يتأثر بظهور الأعراض فقط، بل أيضًا بدرجة الوعي داخل الأسرة والمجتمع، وبمدى خوف الأسرة من الوصمة الاجتماعية، مما قد يؤدي إلى إطالة فترة الإنكار والتردد في طلب التشخيص، والاعتماد على تفسيرات بديلة، وهو ما يزيد الضغوط النفسية على الأسرة ويؤخر وصول الطفل إلى خدمات التشخيص والتدخل المبكر. تتسق هذه النتيجة مع ما أشارت إليه دراسة (٢٠٢٢) Sulaimani and Mursi من أن ردود فعل الأسرة الداخلية اتسمت كثيرًا بالرفض أو التقليل من شأن الأعراض، الأمر الذي انعكس في تأخر التشخيص وزيادة الضغوط على الأمهات. كما تتفق هذه النتيجة مع ما توصلت إليه دراسة (Hyassat et al. 2023) التي بينت أن مخاوف الأسر من الوصمة الاجتماعية المرتبطة بالتشخيص بالتوحد، وضغوط المجتمع المحيط، قد تؤثر في قراراتها المتعلقة بطلب التشخيص وتقبله والإفصاح عنه.

ثالثًا، أوضحت نتائج الدراسة أن الأسر تمر بمراحل انفعالية متعاقبة تبدأ بالقلق والخوف، ثم بالصدمة أو الإنكار، ثم بالحزن وتأنيب الذات. وقد تبيّن أن مرحلة ما قبل التشخيص هي الأشد عبئًا نتيجة طول الانتظار وحالة اللايقين، حيث وصفتها كثير من الأسر بأنها الأصعب، بينما ينخفض الضغط النفسي نسبيًا بعد الحصول على تفسير واضح بالرغم من صعوبته. وتُبرز هذه النتيجة أن المشاعر التي تعيشها الأسرة خلال مرحلة ما قبل التشخيص لا تقل أهمية عن تلك التي تلي الحصول على التشخيص؛ إذ يشكل غياب اليقين مصدر ضغط نفسي كبير على الأسرة، مما قد يسهم في تأخير سعيها لطلب المساعدة. وقد تتزايد هذه الضغوط نتيجة مجموعة من العوامل، كضعف الوعي المجتمعي بأعراض اضطراب طيف التوحد (Galán-Vera et al., 2025; Sameea et al., 2025)، مما قد يدفع بعض الأسر إلى إنكار المشكلة أو التقليل من شأنها.

كما يُسهم غياب المسار الواضح للتشخيص وضعف التنسيق بين الجهات والخدمات المتخصصة في إطالة فترة الانتظار. إضافةً إلى ذلك، قد يتسبب الإحساس بالوصمة الاجتماعية في ميل الأسرة إلى الانعزال عن الآخرين وفي ترددها عن الإفصاح عن مخاوفها أو طلب المساعدة. كما أن طول هذه المرحلة يسهم في زيادة القلق النفسي واستنزاف طاقة الأسرة، مما قد يدفعها إلى اللجوء إلى تفسيرات غير علمية واستشارات غير موثوقة، وهو ما يؤدي إلى تأخير الوصول إلى التدخل المبكر ويحد من فاعلية التدخلات اللاحقة. تتسق هذه النتيجة مع ما أوردته دراسة Sulaimani and Mursi (٢٠٢٢) ودراسة Galán-Vera et al. (2025) حول الضغوط المرتبطة بالوصمة وصعوبة الوصول للخدمات بعد التشخيص، ومع ما أشارت إليه دراسة Hughes et al. (2024) من مشاعر القلق النفسي والتوتر المزمنين طيلة مراحل التشخيص لدى أولياء الأمور. كما تتسق هذه النتيجة مع دراسة Galán-Vera et al. (2025) التي أشار فيها أولياء الأمور إلى ضعف خدمات الدعم والإرشاد المقدمة لهم.

رابعًا، أظهرت النتائج أن أحد أبرز التحديات التي واجهت الأسر تمثلت في تباين التشخيصات، مما سبب لهم حالة من الارتباك والشك تجاه حالة طفلهم. وقد يُعزى هذا التباين إلى غياب معايير موحدة للتشخيص، واعتماد جهات التشخيص على الاجتهادات الشخصية أو أدوات تقييم متباينة. عدم ثبات نتائج التشخيص قد يعرقل بدء التدخل المبكر ويضعف ثقة الأسرة. وقد يدفع بعضهم إلى الاستمرار في معاناة البحث عن تشخيص مُقنع. كما أن غياب التشخيص الدقيق قد يؤدي إلى خطط علاجية غير مناسبة تضيع معها فرص ثمينة للتدخل في سنوات النمو المبكرة. ويعد هذا التباين من العوامل الجوهرية التي تُربك الأسر وتحد من قدرتها على البدء في التدخل المناسب.

وعليه، تبرز الحاجة إلى اعتماد معايير وإجراءات تشخيص واضحة ومحددة، وتعزيز العمل بأسلوب الفِرق متعددة التخصصات بما يُسهم في رفع دقة التشخيص وتعزيز موثوقيته لدى الأسرة، ما يسهّل عليها فهم حالة طفلها والالتزام بخطط التدخل بثقة واستقرار أكبر. تتسق هذه النتيجة مع ما توصلت إليه دراسة Hyassat et al. (2023)، التي كشفت عن ضعف ثقة أولياء الأمور في عملية التشخيص وأدواته، إلى جانب إفاداتهم بكثرة الإحالات بين الجهات المقدِّمة للخدمة. كما تتوافق هذه النتيجة مع دراسة Sulaimani and Mursi (٢٠٢٢) التي أوضحت أن عددًا من الأمهات تلقين تشخيصات متعارضة وغير دقيقة من جهات مختلفة، وأرجعن ذلك إلى غياب لوائح وإجراءات تنظيمية واضحة.

خامسًا، بينت نتائج الدراسة الحالية أن مشاركة الأسرة في التشخيص اتسمت بالتباين؛ فمع أن الأخصائيين اعتمدوا على الأسرة كمصدر أساسي لجمع البيانات عن حالة طفلهم لغرض التشخيص، إلا أن دورهم لم يمتد ليشمل مناقشة النتائج النهائية أو التأثير في صياغتها. ويشير ذلك إلى أن مشاركة الأسرة اقتصرت على جمع المعلومات أكثر من كونها شراكة حقيقية في عملية التشخيص واتخاذ القرار. اقتصار دور الأسرة على تزويد المختصين بالمعلومات، دون إشراكها في مناقشة التشخيص واتخاذ القرار، قد يعكس غياب تبني التوجه الحديث في التدخل المبكر المتمركز حول الأسرة (Dunst et al., 2007)، الذي يقوم على اعتبار أولياء الأمور شركاء فاعلين واحترام خبراتهم لضمان توافق الخطط مع ظروفهم واحتياجاتهم.

وقد يُعزى هذا القصور إلى استمرار الممارسات التقليدية، حيث يُنظر إلى الأخصائي كمصدر وحيد للمعرفة، بينما تُعامل الأسرة كمستقبِل للتوجيهات دون إتاحة مساحة كافية للحوار أو التفسير. كما قد يرتبط هذا القصور بضعف تدريب الأخصائيين على مهارات الحوار ودمج رؤية الأسرة في عملية التشخيص. مثل هذا النمط من الممارسة قد يحدّ من ثقة الأسرة في نتائج التشخيص ويُقلل من التزامها بخطط التدخل، كما قد يُضعف من الاستفادة من معرفة الأسرة الدقيقة بطفلها. إن إشراك الأسرة بجدية منذ المراحل الأولى للتشخيص، من خلال مناقشة النتائج والاستماع لملاحظاتهم ودمج خبراتهم عن طفلهم في القرار، يُساعد على بناء ثقة متبادلة، ويجعل خطط التدخل أكثر مُلاءمة لظروف الأسرة وأسهل في التطبيق والاستمرار. تتسق هذه النتيجة مع ما أوردته دراسة حمدان (٢٠٢٤) التي أوضحت أن الأسر لم تتح لها الفرصة في كثير من الأحيان لمناقشة تقارير التشخيص أو التأثير في محتواها. كما

تدعم نتائج الدراسة الحالية ما توصلت إليه دراسة Hyassat et al. (2023)، والتي عبر فيها عدد من أولياء الأمور عن عدم رضاهم عن طريقة تعامل المختصين معهم، وعن عدم أخذ مخاوفهم بالجدية الكافية.

التوصيات:

استنادًا إلى نتائج الدراسة، يمكن صياغة مجموعة من التوصيات التطبيقية والبحثية على النحو الآتي:

أولًا: التوصيات التطبيقية

١. تطوير برامج تثقيفية موجهة للأسر قبل التشخيص وبعده، تتضمن معلومات دقيقة حول طبيعة اضطراب طيف التوحد، وطرق التدخل، وعن حقوق الطفل والأسرة.

٢. مراجعة الإجراءات المؤسسية لرحلة التشخيص من خلال تقليص فترات الانتظار، وتبسيط الإجراءات، وزيادة عدد المراكز المتخصصة، وربط التشخيص ببرامج التدخل المبكر.

٣. اعتماد بروتوكولات وطنية موحدة وملزمة لجميع الممارسين، مع تعزيز العمل ضمن فرق متعددة التخصصات لضمان دقة التشخيص وتقليل التضارب.

٤. إشراك الأسرة كشريك فاعل في جميع مراحل التشخيص والخطط العلاجية، بما يعزز رضاهم ويدعم فاعلية التدخل.

٥. توفير خدمات دعم نفسي واجتماعي للأسر في مرحلة الانتظار وما بعدها، من خلال الاستشارات المبكرة والتثقيف والإحالة الواضحة.

٦. تنفيذ حملات توعية مجتمعية مستمرة لتصحيح المفاهيم الخاطئة والحد من الوصمة الاجتماعية، بما يشجع على التشخيص المبكر.

٧. إنشاء خطوط مساعدة ومنصات رقمية رسمية تقدم استشارات أولية وإرشادًا مبكرًا للأسر حول مسار التشخيص والتدخل.

ثانيًا: التوصيات البحثية

١. إجراء دراسات نوعية وكمية تشمل عينات من مناطق مختلفة في المملكة، لبحث الفروق المرتبطة بالسياق الجغرافي والاجتماعي في تجربة التشخيص.

٢. إجراء دراسات معمقة حول الضغوط النفسية والاجتماعية التي تواجه الأسر في مرحلة ما قبل التشخيص، مع تصميم برامج تجريبية لتخفيفها وتقييم أثرها على سرعة التشخيص والتكيف الأسري.

٣. إجراء دراسات تطويرية تهدف إلى بناء أدوات وبروتوكولات تشخيص موحدة تراعي الخصوصية الثقافية والاجتماعية المحلية وتقلل من تضارب التشخيصات.

٤. إجراء أبحاث تجريبية تدرس العلاقة بين نقص المعرفة والمعتقدات الاجتماعية غير العلمية وبين قرارات الأسر بشأن التشخيص والتدخل.

٥. إجراء دراسات تطبيقية تستكشف نماذج مختلفة لإشراك الأسرة في صياغة التشخيص والخطط العلاجية، وقياس أثر ذلك على مستوى رضاهم والتزامهم بالتدخلات.

قائمة المراجع:

أولا: المراجع العربية:

الدلبحي، خالد غازي. (٢٠٢٣). المشكلات التي يعاني منها أولياء أمور الطلاب ذوي اضطراب طيف التوحد وعلاقتها بأساليب المواجهة في منطقة الرياض. *مجلة العلوم الإنسانية والإدارية* (٣٠)، ١٦٤-١٩٨.

حمدان، محمد أكرم. (٢٠٢٤). التحديات التي تواجه أولياء الأمور والاختصاصيين في تشخيص الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في منطقة تبوك. *مجلة الفنون والآداب والعلوم الإنسانية والاجتماعية*، (١٠٦)، ٣٨١-٣٩٤.

ثانيا: المراجع الأجنبية:

Al-Dakroury, W. A., Alnemary, F. M., & Alnemary, F. (2022). Autism in the Kingdom of Saudi Arabia: Current situation and future perspectives for services and research. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups, 7*(6), 2104–2109.

Alshaigi, K., Albraheem, R., Alsaleem, K., Zakaria, M., Jobeir, A., & Aldhalaan, H. (2020). Stigmatization among parents of autism spectrum disorder children in Riyadh, Saudi Arabia. *International Journal of Pediatrics & Adolescent Medicine, 7*(3), 140–146. https://doi.org/10.1016/j.ijpam.2019.06.003

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Publishing.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77–101.

Bronfenbrenner, U. (1979). Contexts of child rearing: Problems and prospects. *American Psychologist, 34*, 844–850. doi:10.1037//0003-066X.34.10.844

Čolić, M., Dababnah, S., & Milačić-Vidojević, I. (2021). A model of internalized stigma in parents of individuals with disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, *68*, 924–932.

Cook, J., Hull, L., & Mandy, W. (2024). Improving diagnostic procedures in autism for girls and women: A narrative review. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 20*, 505–514. https://doi.org/10.2147/NDT.S372723

Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism, 20*(2), 153– 162. https://doi.org/10.1177/1362361315573636

Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). SAGE Publications

Daniels, N. F., Coughlan, B., & Duschinsky, R. (2021). How UK health care professionals conceptualise parental experiences of the diagnostic process for autism spectrum disorder: A qualitative study. *SAGE Open Medicine, 9,* 205031212110313. https://doi.org/10.1177/20503121211031310

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13*(4), 370–378. https://doi.org/10.1002/mrdd.20176

Galán-Vera, I. Z., Robles-Bello, M. A., Sarhani-Robles, A., & Valencia-Naranjo, N. (2025). Experiences and coping strategies of parents with children diagnosed with autism spectrum disorder in early care with emphasis on social skills and family cultural values: A qualitative study. *Archives of Psychiatric Nursing, 56,* 151864. https://doi.org/10.1016/j.apnu.2025.151864

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(3), 629–642. https://doi. org/10.1007/s10803-012-1604-y

Helkkula, A., Buoye, A. J., Choi, H., Lee, M. K., Liu, S. Q., & Kenningham, T. L. (2020). Parents' burdens of service for children with ASD—Implications for service providers. *Journal of Service Management, 31*, 1015–1039.

Hughes, R., Curley, K., & Kotera, Y. (2024). Parents' experiences after their child's autism diagnosis: A reflexive thematic analysis. *Psychiatry International, 5*(3), 370–394.https://doi.org/10.3390/psychiatryint5030026

Hyassat, M., Al-Makahleh, A., Rahahleh, Z., & Al-Zyoud, N. (2023). The diagnostic process for children with autism spectrum disorder: A preliminary study of jordanian parents' perspectives. *Children*, *10*(8), 1394.https://doi.org/10.3390/children10081394

Hyman, S. L., Levy, S. E., & Myers, S. M. (2020). Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics, 145*(1), Article e20193447. https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447

Khanh, T.L., Thi Lan Anh Mai, & Phương Anh Hoang. (2023). Stigma among parents of children with autism: An integrative review. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research, 27*(3), 530–548. https://doi.org/10.60099/prijnr.2023.261650

Lappe, M., Lau, L., Dudovitz, R. N., Nelson, B. B., Karp, E. A., & Kuo, A. A. (2018). The diagnostic odyssey of autism spectrum disorder. *Pediatrics, 141,* S272–S279.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.

Liu, M., & Ma, Z. (2022). A systematic review of telehealth screening, assessment, and diagnosis of autism spectrum disorder. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, *16*(1), 79. https://doi.org/10.1186/s13034-022-00514-6

Lockwood Estrin, G., Bhavnani, S., Arora, R., Gulati, S., & Divan, G. (2023). Caregiver perceptions of autism and neurodevelopmental disabilities in New Delhi, India. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 20*(7), Article 7. https://doi.org/10.3390/ijerph20075291.

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-VanderWeele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet, 392*(10146), 508–520. doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2

Makino, A., Hartman, L., King, G., Wong, P. Y., & Penner, M. (2021). Parent experiences of autism spectrum disorder diagnosis: a scoping review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 8*, 267–284. https://doi.org/10.1007/s40489-021-00237-y

McCrimmon, A. W., & Gray, S. M. (2020). A systematic review of factors related to parental satisfaction with the diagnostic process for autism spectrum disorder. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 8*(3), 1–16. https://doi.org/10.1007/s40489-020-00224-9

Naicker, V. V., Bury, S. M., & Hedley, D. (2023). Factors associated with parental resolution of a child's autism diagnosis: A systematic review. *Frontiers in Psychiatry*, *13*, Article 1079371. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.1079371

National Institute for Health and Care Excellence. (2017). *Autism spectrum disorder in under 19s: Recognition, referral and diagnosis (NICE Clinical Guideline CG128).* https://www.nice.org.uk/guidance/cg128

Okoye, O. N., Obayi, O. R., & Nwodo, O. U. (2023). Early diagnosis of autism spectrum disorder: A review and analysis of the risks and benefits. *Cureus, 15*(8), e43226. https://doi.org/10.7759/cureus.43226

Patra, S., Arun, P., & Chavan, B. (2015). Impact of psychoeducation intervention module on parents of children with autism spectrum disorders: A preliminary study. *Journal of Neuroscience in Rural Practice, 6*(4), 529.

Phetoe, B. K., Coetzee, H. K., Erasmus, P., & Tsabedze, W. F. (2023). The experiences of families raising an autistic child: A rapid review. *The Open Psychology Journal, 16,* e187435012304040. https://doi.org/10.2174/18743501-v16-e230419-2022-100

Saleh, S. R., Alaoufi, H. M., & Eltantawy, M. M. (2024). Parental satisfaction with the quality of services provided to persons with autism spectrum disorder and their families in Saudi Arabia. *Frontiers in Psychiatry, 15,* Article 1469513. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2024.1469513

Sameea, A. A., Abd El-Wahab, E. W., & Osman, S. O. (2025). Mothers' awareness and knowledge of Autism Spectrum Disorder (ASD): A multi-center study in Qatar. *SAGE Open Pediatrics, 12.* https://doi.org/10.1177/30502225251348293

Sansosti, F. J., Lavik, K. B., & Sansosti, J. M. (2012). Family experiences through the autism diagnostic process. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities, 27*(2), 81–92.

Santos, C. L. D., Barreto, I. I., Floriano, I., Tristão, L. S., Silvinato, A., & Bernardo, W. M. (2024). Screening and diagnostic tools for autism spectrum disorder: Systematic review and meta-analysis. *Clinics*, *79*, 100323.

Spain, D., Stewart, G. R., Mason, D., Milner, V., Fairhurst, B., Robinson, J., & Happe, F. (2022). Telehealth autism diagnostic assessments with children, young people, and adults: Qualitative interview study with England-wide multidisciplinary health professionals. *JMIR Mental Health, 9*(7), e37901.

Sulaimani, M. F., & Mursi, N. B. (2022). Experiences of mothers in dealing with stigma related to their children with autism spectrum disorder in the Saudi

context. *Problems of Education in the 21st Century, 80*(6), 851–864. https://doi.org/10.33225/pec/22.80.851

Tsiouri, I. G., & Gena, A. (2025). Adaptation and implementation of a multi-family group psychoeducational intervention for parents of children with autism: A pilot study. *Journal of Clinical Medicine, 14*(7), 2307. https://doi.org/10.3390/jcm14072307

Younes, S., Mourad, N., Haddad, C., Saadeh, D., Sacre, H., Malhab, S. B., & Salameh, P. (2025). A cross-sectional study of public knowledge and stigma towards autism spectrum disorder in Lebanon. *Scientific Reports*, *15*(1), 11680.

Zeidan, J., Fombonne, E., Scorah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, A. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research, 15*(5), 778-790. doi.org/10.1002/aur.2696

Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., & Sinche, B. K. (2015). Parental concerns, provider response, and timeliness of autism spectrum disorder diagnosis. *Journal of Pediatrics, 166*(6), 1431–1439