

رفاه الأُسَر المتعايشة مع اضطراب طيف التوحد في قطر



منتدى البحوث حول رفاه الأسرة في قطر: الأدلة لدعم السياسات الأسرية

الجلسة الأولى: نتائج الدراسة وتوصياتها حول السياسات الوطنية للتوحد

د. عزة عبدالمنعم

معهد الدوحة الدولي للأسرة

26 فبراير 2019

الباحثون فى الدراسة:

- الدكتور عبدالله بدحدح - معهد الدوحة الدولي للأسرة (سابقا)
- الدكتورة عزة عبدالمنعم - معهد الدوحة الدولي للأسرة
- دكتورة ناعومى ايكاس - جامعة تكساس

الإطار العام

- مقدمة
- أهداف الدراسة
- الإطار النظري والمنهجي
- النتائج :
- السياسات الوطنية الداعمة للتوحد
- التحديات التي تواجه الأسر
 - الأسر ومقدمو الخدمات
 - الأسر والدعم الاجتماعي
 - الأسر والتوعية
- التوصيات

اضطراب طيف التوحد (التوحد)

- ❑ التوحد هو اضطراب في النمو العصبي تتمثل أهم أعراضه في صعوبات في التواصل الاجتماعي مثل اللغة التعبيرية، والتواصل البصري، والتفاعل الاجتماعي، وغيرها، والانخراط في أنماط سلوكية محدودة ومتكررة مثل حركات متكررة لليد والجسد، والاهتمام بأشياء غريبة، وغيرها).
- ❑ ويتطور التوحد عادة في سن الطفولة المبكرة، ويدوم مدى الحياة. ويصنّف الدليل التشخيصي والإحصائي للاضطرابات العقلية، في نسخته الخامسة، الأطفال على مقياس متسلسل وفقاً لمستوى الدعم الذي يحتاجون إليه (مثلاً، من المستوى ١: والذي يحتاج إلى دعم وصولاً إلى المستوى ٣: ويحتاج إلى دعم كبير).

(American Psychiatric Association, 2013)

احصاءات

لا يوجد في الدول العربية سوى عدد محدود من الدراسات التي تفحص نسب الانتشار.

المصدر	نسب الانتشار	المكان
Chaaya, Saab, Maalouf & Boustany, 2016	طفلاً واحداً من أصل ٦٦ طفلاً	بيروت وجبل لبنان
Al-Farsi et al., 2011	1.4 لكل ١٠ آلاف طفل	سلطنة عُمان
Al-Ansari & Ahmed, 2013	4.3 لكل ١٠ آلاف طفل، بمعدل ٤:١ ذكور لإناث	البحرين

ولا توجد دراسات تفحص نسبة انتشار التوحد في قطر.

أهداف الدراسة

تحديد العوامل التي وصفتها أسر الأطفال المصابين بالتوحد في قطر على أنها مليئة بالتحديات.

تفحص مدى ارتباط هذه العوامل بالرفاه النفسي الوالدي.

استكشاف توفر عوامل الحماية التي قد تساعد في الحد من الإجهاد والضغط الناشئة عن تربية الأطفال المصابين بالتوحد.

تقديم توصيات لوضع السياسات الرامية إلى تحسين حياة أسر الأطفال المصابين بالتوحد

الإطار النظري

النظريات والدراسات المتعلقة بالتحديات المرتبطة بتربية الطفل المصاب بالتوحد منها بداية شعورهم بالقلق حول نمو أطفالهم، الصعوبات التي تواجههم في التعامل مع نظام الرعاية الصحية والحصول على خدمات لأطفالهم، بالإضافة إلى المشكلات التي تتعلق بالنظام التعليمي مثل الحصول على خدمات في المدارس، وضع خطط تعليمية فردية، إلخ. قد تؤثر التحديات التي يواجهها آباء وأمهات الأطفال المصابين بالتوحد تأثيرًا سلبيًا على أسلوب حياة هؤلاء الآباء والأمهات ورفاههم النفسي (Kuhlthau et al., 2014)

نظرية الضغط (بيرلنغ وآخرين، 1990):

- تركز على فهم الناس معنى تقديم الرعاية
- كيف يمثل الضغط عملية إجتماعية

نظرية الضغط والتكيف (لازاروس وفولكمان، 1984 - فولكمان، 1997)

- تركز على كيفية تكيف مقدمي الرعاية مع متطلبات الرعاية
- استخدام استراتيجيات التكيف التي يستخدمها الوالدان تُنبئ بالنتائج

الإطار المنهجي

منهجية ثنائية جمعت البيانات النوعية والكمية

طرق البحث النوعية

مقابلات متعمقة مع 20 من آباء وأمهات أطفال متوحدين، تم التوصل إليهم من خلال مركز الشفّاح للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وأكاديمية ريناد (وهي مدرسة للطلاب المصابين باضطرابات طيف التوحد داخل مؤسسة قطر. وكانت أعدادهم كالتالي: ٤ آباء و ٥ أمهات من مركز الشفّاح، و ٧ أمهات و ٤ آباء من أكاديمية ريناد. كان جميع المشاركين قطريين

طرق البحث الكمية

شارك في المسح ٤٢ من آباء وأمهات الأطفال المصابين بالتوحد (٣٥ أم و ٧ آباء)، وتم ترتيب مشاركتهم من خلال مركز الشفّاح. وكانت أغلبية (٨٥ ٪) الآباء متزوجين، وذكروا أنّهم يحملون شهادة جامعية على الأقل (٦, ٥٩ ٪). كما ذكر أكثر من ٥٠ ٪ من الآباء والأمهات أنّ دخل الأسرة يزيد عن ٢٠ ألف ريال. وكان جميع المشاركين من أصحاب الجنسية القطرية.

مقابلات متعمقة مع 20 من آباء وأمهات أطفال قطريين مصابين بالتوحد

النتيجة: محاور استبانة مسحية

مسح مع 42 من آباء وأمهات أطفال مصابين بالتوحد

النتائج

- الخطة الوطنية للتوحد
- التحديات التي تواجه الأسر
- التوصيات

خطة قطر الوطنية للتوحد

- تهدف إلى تحسين حياة الأفراد المصابين بالتوحد وأسرهم.
- تهدف إلى تحسين خدمات التشخيص وضمان وصول الأطفال المصابين بالتوحد للتدخلات والخدمات المناسبة.
- تعالج هموم الوالدين فيما يخص الوصول إلى الخدمات التعليمية من خلال التوصية بوضع الأطفال المتوحدين، عند الاستطاعة، في صفوف عادية.
- تترجم التحسينات في توفير الخدمات إلى تحسينات في الصحة النفسية للوالدين والأداء الوظيفي للأسرة بأكملها.
- تؤكد على أن التوعية الوالدية، والعامة، والمهنية من المحاور الرئيسية التي يجب علاجها.

التحديات التي تواجه الأسر – التشخيص

ثمة تحدّ ناقشه عدة آباء وأمّهات وهو **عملية التشخيص في قطر**، حيث انزعجوا بشكل خاص من **الفترة الطويلة** التي تستغرقها عملية حصول أطفالهم على التشخيص. فعلى سبيل المثال، تحدّثت أم أمير عن طول المدة من أول ملاحظتها بأن نمو طفلها ليس على ما يرام وبين أول مرة تم فيها تشخيصه بالإصابة بالتوحد:

لم ألاحظ أي شيء خطأ عليه إلى أن أصبح عمره سنة وثمانية أشهر. حيث، لاحظت أنه لا يستجيب لي. كنت أناديه ولكن دون استجابة منه، خلافاً للأطفال الآخرين. قلت لنفسي: «ربما يشبه أحمد شقيقه، الذي تحدّث في سن متأخر». ولذلك لم أشعر بالقلق. وقلت لنفسي بأن كل شيء طبيعي، وبعد ذلك أخذته إلى طبيب في عيادة الدوحة. أعتقد أنه أول من اكتشف هذا الأمر لأنه لم يكن ينظر في عينيه، وهذا أمر لم ألاحظه. وهو أيضاً من قال لي عن هذا الأمر وطلب مني أن أخذه إلى طبيب أطفال لأنه لا ينظر في عيون الآخرين. في ذلك الوقت، لم أعرف معنى ذلك، فأخذه إلى طبيب وآخر وآخر وبعدها إلى مستشفى الرميلة¹. قالوا إنّه قد يكون مصاباً بالتوحد ولكنهم لم يؤكدوا ذلك. كان صغيراً. وكان يتلقى علاج النطق في الرميلة لمدة نصف ساعة على مدى يومين ونصف ساعة للعلاج السلوكي، ولكن ذلك لم يكن فعالاً. حدث ذلك عندما كان أكبر بقليل من سنتين. وعندما أصبح في الثالثة من عمره، أكدوا لي بأنه متوحد.

التحديات التي تواجه الأسر – التعليم

- تدعو خطة قطر الوطنية للتوحد إلى زيادة الخيارات التعليمية لكل الأطفال المصابين بالتوحد مع التركيز على الخيارات الإدماجية.
- ولكن هناك مشكلات تتعلق بالنظام التعليمي مثل الحصول على خدمات في المدارس، وضع خطط تعليمية فردية.
- قالت أحد الأمهات:

عندما غادرنا عيادة الطبيب، قررنا أنا وزوجي أنّ على ابننا أن يخطو خطوة إلى الأمام. وبالطبع، بدأت بأخذ ابني إلى مركز «رؤى» للعمل على إدماجه، فقالوا «لا يمكن إدماجه». سألت عن السبب مع أنّهم قالوا في الرميّة أنه يمكن إدماجه. وذكر تقرير الرميّة أنّه يحتاج إلى معلمة «فكيف تقولون لا.» فقالوا أنّهم لا يملكون فريق العمل، ولكنني أعمل ممرضة في مدرسة ويمكنني أن أرى أنّ لديهم موظفين. فقالوا: «اذهبي واعلمي معه في المنزل، وسوف نتصل بك عندما يصبح لدينا موظفون.»

التحديات التي تواجه الأسر – الوعي المجتمعي

- تهدف خطة قطر الوطنية للتوحد إلى ابتكار حملات إعلامية لرفع مستوى التوعية بالتوحد.
- إلا أنه من الضروري أن تسلط هذه الحملات الضوء على مجموعة كبيرة من السلوكيات التي يمكن أن يبديها الطفل المتوحد.
- إلا أن الأمر يحتاج إلى المزيد من التقدم في مساعدة الناس على فهم ماهية التوحد. ولا يعرف العديد من الناس في المجتمع ما هي أعراض التوحد ولديهم معتقدات خاطئة وثابتة عن أسباب التوحد

لا يخرج عبد الله كثيراً لأنه عندما يخرج يقوم بالمشي ذهاباً وإياباً. وتكمن مشكلته في أن الناس في الملعب لا يريدون أن يفهموا بأنّ ثمة أطفال ذوي احتياجات خاصة. وجاءت سيدة إلى الملعب وطلبت من عبد الله مغادرته.

التحديات التي تواجه الأسر – الصعوبات المالية

تسعى خطة قطر الوطنية للتوحد لزيادة الخدمات العلاجية للأطفال المصابين بالتوحد، فإننا نأمل أن يتم التخفيف من الضغط المالي الذي يشهده الوالدان في المستقبل القريب.

وعلى الرغم من أن الخدمات متوفرة مجاناً للأسر في قطر، فقد ناقشت العديد من الأسر التكاليف المالية المرتبطة بالحصول على خدمات خاصة لأن قائمة الانتظار للحصول على الخدمات الحكومية طويلة جداً. وذكر أبو محمد هذه الهموم عدة مرات

حاولت بكل جهدي وذلك بجانب جهد أمه أيضاً، وأخذناه إلى مركز تعليمي متخصص، وبقي فيه لحوالي ٦ أشهر لأن التكاليف كانت باهظة جداً بالنسبة لي. وجربت عدداً من المراكز ولم أحصل على أي فائدة! ولكن في المركز الذي سجلناه فيه حالياً، بدأت أشعر بتغيير في محمد ولكن قد مرّ شهر، ويكلف الشهر مع مصاريف الانتقال ٥٠٠٠ ريال، وهو مبلغ كبير.

التوصيات

- التشخيص من خلال تقصير الفترة المطلوبة للحصول على تشخيص وتيسير العملية الانسيابية لتخفيض التشوّش والتوتر الذي يسجله الآباء والأمهات.
- ويعتبر إنشاء نظام تعليمي إدماجي في قطر ضروري لتحسين حياة الأطفال المصابين بالتوحد وأسَرهم.
- التوعية العامة لتعزيز تقبّل الإعاقة وتخفيف الوصمة المجتمعية التي تشيع في المجتمع.
- نحتاج إلى المزيد من البحوث التي تدرس، بشكل متعمق، العبء المالي على الوالدين وأثره على الرفاه النفسي لهم . ولذلك لتطوير الدراسات ذات الصلة.

وشكراً