DIFI
معهد الدوحة الدولي للأسرة
Doha International Family Institute
Member of Qatar Foundation عضو في مؤسسة قطر

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

الجلسة الثانية: نتائج الدراسة وتوصياتها حول توفير الخدمات اللازمة للأسر المتعايشة مع التوحد

محمد محجوب
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
- الدكتورة ناعومي إيكاس – جامعة تكساس

الإطار العام

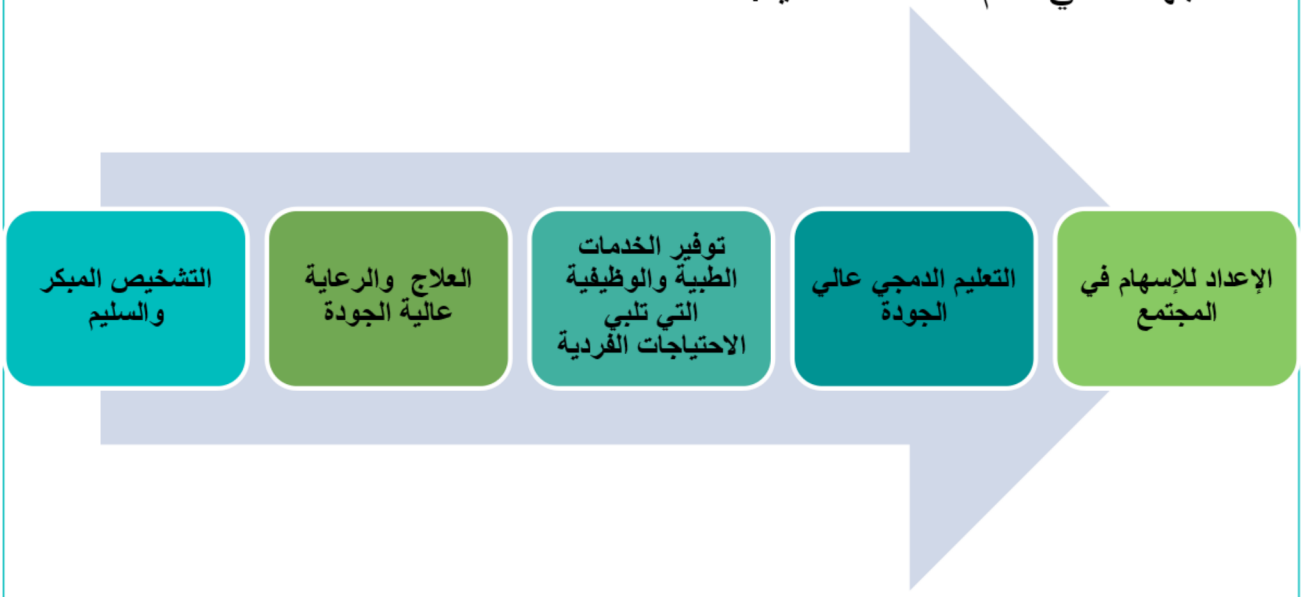
النتائج والتحديات

- **مقدمو الخدمات**
- **تحديات الأسر في الحصول على الخدمات**
  - **الخدمات الطبية والعلاجية**
    - التأخر في التشخيص
    - ضياع فرص التدخل المبكر
    - صعوبة الحصول على الرعاية المتخصصة وعالية الجودة (بما في ذلك التواصل مع الأسر)
  - **الخدمات التعليمية**
    - صعوبة توفُّر التعليم الدمجي عالي الجودة

التوصيات

مقدمو الخدمات

- يمثل الحصول على الخدمات عالية الجودة أحد التحديات المشتركة والعامة بين آباء وأمهات الأطفال المصابين بالتوحد (Siklos & Kerns, 2007)، ويخص ذلك الجهات التي تقدم الخدمات التالية:



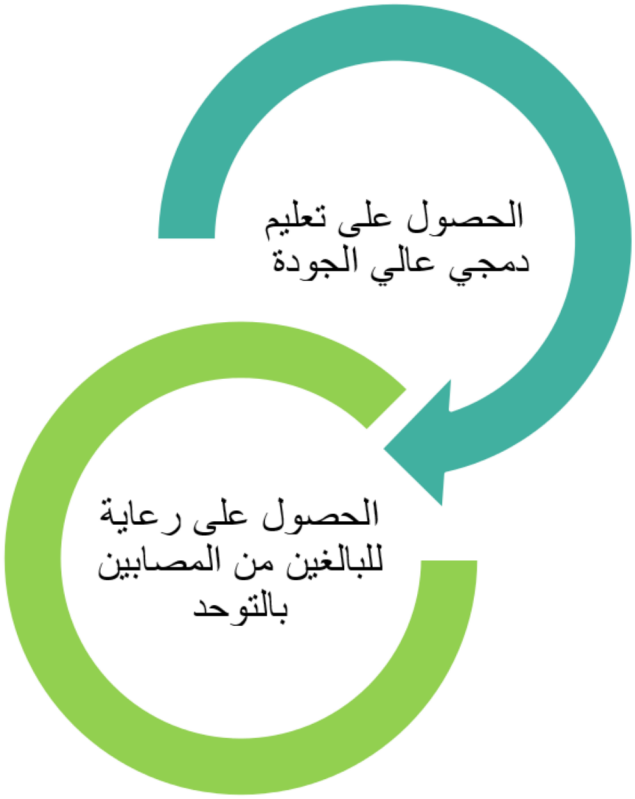
التحديات الطبية والعلاجية

- الحصول على تشخيص أولي للأطفال
- طول انتظار للمقابلة الأولى للتشخيص
- خطة واضحة للعلاج
- البحث عن جهات توفير الخدمات الطبية والعلاجية

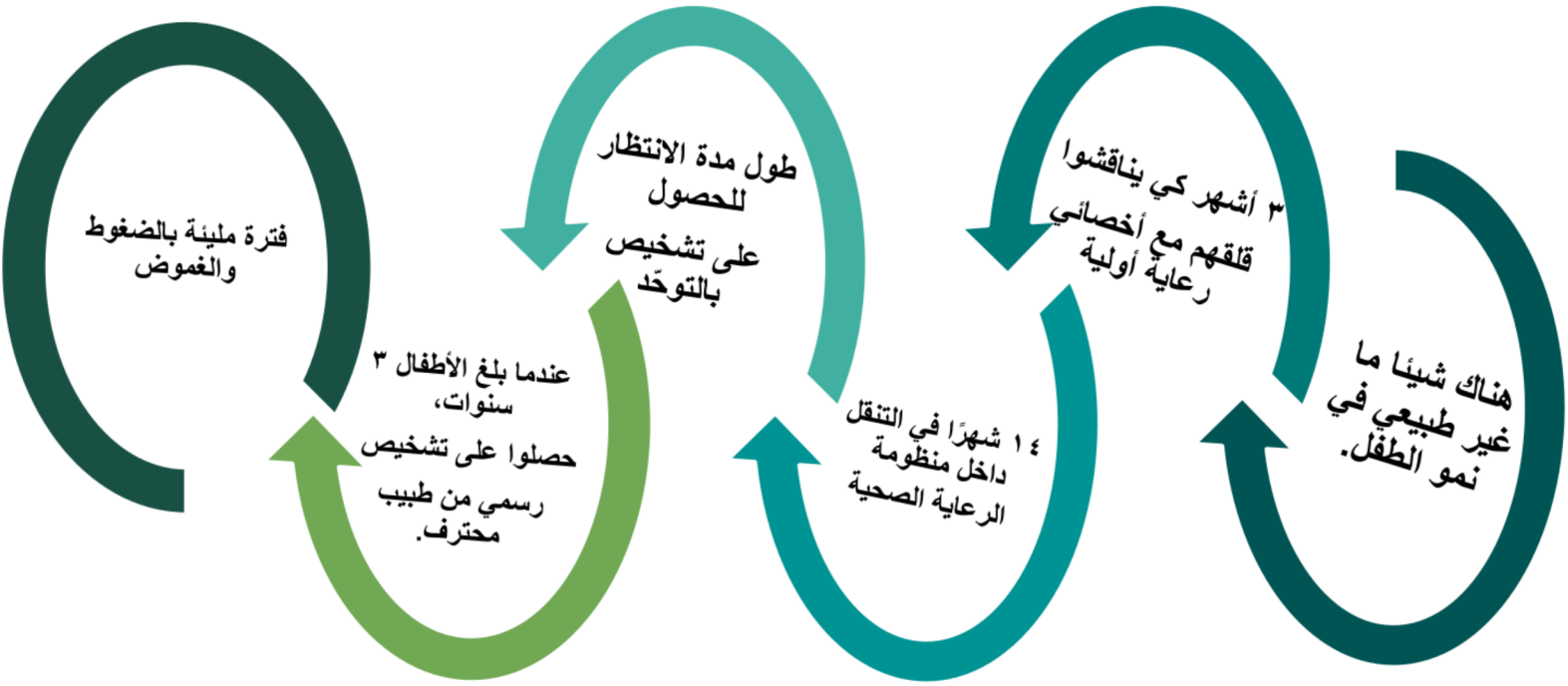
التحديات الطبية والعلاجية

- التواصل مع مقدمي الخدمات
- الحصول على الإشراف والرعاية العلاجية والطبية عالية الجودة

التحديات التعليمية والوظيفية



التحديات الطبية – التأخر في التشخيص (1)



التحديات الطبية – التأخر في التشخيص (2)

*"**لم ألحظ أي شئ خطأ عليه إلى أن أصبح عمره سنة وثمانية أشهر.** حيث، لاحظت أنه لا يستجيب لي. كنت أناديه ولكن دون استجابة منه، خلافًا للأطفال الآخرين. قلت لنفسي: «ربما يشبه أحمد شقيقه، الذي تحدّث في سن متأخر ». ولذلك لم أشعر بالقلق. وقلت لنفسي بأنَّ كل شيء طبيعي، وبعد ذلك أخذته إلى طبيب في عيادة الدوحة. أعتقد أنّه أول من اكتشف هذا الأمر- لأنّه لم يكن ينظر في عينيه، وهذا أمر لم ألحظه. وهو أيضًا من قال لي عن هذا الأمر، وطلب مني أن آخذه إلى طبيب أطفال لأنّه لا ينظر في عيون الآخرين ... في ذلك الوقت، لم أعرف معنى ذلك، فأخذته إلى طبيب آخر وآخر وبعدها إلى مستشفى الرميلة. قالوا إنّه قد يكون مصابًا بالتوحّد ولكنهم لم يؤكدوا ذلك. كان صغيرًا. وكان يتلقى علاج النطق في الرميلة لمدة نصف ساعة على مدى يومين... ونصف ساعة للعلاج السلوكي، ولكن ذلك لم يكن فعّالا. حدث ذلك عندما كان أكبر بقليل من سنتين. **وعندما أصبح في الثالثة من عمره، أكدوا لي بأنّه متوحّد."***

- تحدّثت **أم أمير** عن طول المدة (**عام ونصف**) من أول ملاحظتها بأنَّ نموّ طفلها ليس على ما يرام وبين أول مرة تم فيها تشخيصه بالإصابة بالتوحّد

التحديات الطبية – التأخر في التشخيص وضياع فرصة التدخل المبكر

- يسبّب التأخير في التشخيص والعلاج اضطرابًا للوالدين، إذ تُظهِر البحوث بشكل ثابت أنّ التدخل المبكر ضروري للأطفال المصابين بالتوحد.

(Howlin, Magiati & Charman, 2009)

- يقول أحد المشاركين:

" ابني كان كبيرًا والتدخل لم يحصل في وقت مبكر بما فيه الكفاية، ومشكلته أنّه لا يتكلم وهو عدائي ومُفرط النشاط."

التحديات الطبية – صعوبة الحصول على الرعاية المتخصصة وعالية الجودة (1)

- **حسب المسح**
  - ذكرت الأمهات والآباء **حاجة «قليلة » أو «كبيرة » للدعم الاحترافي.**
  - **الحاجة لمقابلة مدرّس الطفل أو معالجه** للحصول على الاستشارات الاحترافية.
  - **الحاجة الأكبر لمقابلة استشاري** (الأخصائي النفسي، أو المرشد الاجتماعي، أو الطبيب النفسي)
  - **إحباطهم الكبير لصعوبة الحصول على مواعيد مع الإخصائيين.**
  - **قلق بشكل خاص حيال إيجاد أطباء أسنان** وغيرهم من **الأطباء يستطيعون التعامل مع سلوكيات طفلهم.**
  - ❖ يبدو أنّ **الأمهات سجلن احتياجات أكبر لإيجاد أطباء أسنان ومراكز مختبرات/أشعة متخصصة.**

التحديات الطبية – صعوبة الحصول على الرعاية المتخصصة وعالية الجودة (2)

- وشعر الآباء والأمهات أيضًا بالقلق حيال **توفر العلاج لأطفالهم، وكيفية إيجاد العلاجات المناسبة** لهم، **وإيجاد مقدمي الخدمات عالية المستوى**.

- ذكر العديد من الآباء والأمهات أنّهم شعروا بأنّ **أطفالهم لا يخضعون للإشراف السليم**. ويمثل ذلك مصدر قلق عام ومشترك بين الآباء والأمهات.

- وناقشت أحد المشاركات المشاكل التي عانت منها:

" كنت أرافقه لأحد المراكز ولكن ذلك سبَّب مشاكل. فاخترت أن أُخرجه من المركز لأنَّه في المرة الأخيرة التي كان فيها هناك قامت إحدى البنات بعضّه! وعندما عضّته للمرة الثانية، طلبت منهم أن ينتبهوا له. وفي المرة الثالثة، اكتشفت أنّهم ألبسوه حفَّاظًا علمًا بأنَّه كان يستخدم الحمام [بشكل طبيعي]. ولم أعد أحتمل بعد ذلك فقد كانت حالة الصبي تتأخر وتسوء."

تحديات التعليم والدمج (1)

- وكرّر الآباء والأمهات القول بشكل خاص بأنّهم **كانوا يتمنّون لو كان النظام التعليمي في قطر أكثر إدماجًا؛** فقد شعر بعضهم أنّ **أطفالهم المصابين بالتوحد يجب أن يكونوا في مدرسة ذات دوام كامل،** لكي يحظوا بفرص **المشاركة في الأنشطة التعليمية التقليدية والتفاعل مع نظرائهم الذين ينمون نموًا طبيعيًا.**
- **كما عبَّر الآباء والأمهات عن قلقهم حيال تقدّم أطفالهم في العمر،** فيجب أن تقوم المجتمعات بالتخطيط لتوفير الرعاية للبالغين المصابين بالتوحد عندما يعجز آباؤهم عن توفيرها لهم.
- يقول أحد المشاركين:

" أما بالنسبة للتعليم والإدماج، فإننا نعاني بالفعل. وفي الجمعية، نحاول أن نغيّر ذلك. أبناؤنا يكبرون، وأصبحنا نعرف أين يجب أن يذهبوا. أريد أن يكون لدى ابني أساس قوي، أليس كذلك؟ ثم يُدمَج في المجتمع."

تحديات التعليم والدمج (2)

- وقد أوصى تقرير مؤتمر القمة العالمي للابتكار في التعليم (وايز) عن تعليم الطلاب المصابين بالتوحد في قطر **بتوسيع إطار خدمات التعليم المتاحة لذوي الاحتياجات الخاصة في قطر.**

(Guldberg, Ashbee, Kossyvaki, Bradley & Basulayyim, 2017)

التوصيات

- وضع نظام متكامل لسرعة تشخيص الأطفال ذوي التوحد ووضع خطة علاج ورعاية لهم، على أن يتم ذلك في مكان واحد
- وضع منظومة تضمن توفُّر وجودة الخدمات وجهات تقديمها لذوي التوحد وأسرهم، تنفيذًا لخطة قطر الوطنية للتوحد والتي تسعي لزيادة الخدمات العلاجية للأطفال المصابين بالتوحد.
- تزويد الأسر المتعايشة مع التوحد بالمعلومات عن الأعراض الأخرى (مثل: اضطراب نقص الانتباه وفرط الحركة، والاكتئاب، والقلق، والصرع) والتي يمكن أن يشخّص أطفالهم بالإصابة بها.

التوصيات

- إنشاء نظام تعليمي إدماجي عالي الجودة في قطر لتحسين حياة الأطفال المصابين بالتوحد وأسَرهم، والحصول على خدمات في المدارس، ووضع خطط تعليمية فردية لهم، تنفيذًا لخطة قطر الوطنية للتوحد والتي تسعى لزيادة الخيارات التعليمية لكل الأطفال المصابين بالتوحد مع التركيز على الخيارات الإدماجية.
- إنشاء نظام لرعاية المتوحدين البالغين وإدماجهم في المجتمع، تحقيقًا لخطة قطر الوطنية للتوحد والتي تعمل على توسيع إطار الخدمات للبالغين المصابين بالتوحد بما فيها الرعاية المؤقتة، والتدريب المهني، والخدمات المنزلية.

وشكراً