



# رفاه الأُسَر المتعايشة مع اضطراب طيف التوحد في قطر



معهد الدوحة الدولي للأسرة  
Doha International Family Institute  
البحوث لدعم السياسات الأسرية  
Research to advance family policies

الطبعة الأولى باللغة العربية، ٢٠١٨

دار جامعة حمد بن خليفة للنشر

صندوق بريد 5825

الدوحة، دولة قطر

[www.hbkupress.com](http://www.hbkupress.com)

حقوق النشر © معهد الدوحة الدولي للأسرة، ٢٠١٨

يتمتع هذا العمل برخصة مشاع إبداعي دولية تتيح الاستغلال غير التجاري وبدون اشتقاق (CC BY-NC-ND 4.0).

يمكنكم زيارة الموقع الرسمي للناشر للحصول على آخر نسخة: [www.difi.org.qa](http://www.difi.org.qa)

حرص المؤلفون على ضمان أكبر قدر من الصحة والدقة في المعلومات والبيانات المنشورة في هذا التقرير ولا يقدم المعهد أي ضمانات على دقة المعلومات الواردة في هذا التقرير أو موثوقيتها.

للاقتباس:

معهد الدوحة الدولي للأسرة، "رفاه الأسر المتعايشة مع اضطراب طيف التوحد في قطر". الدوحة، قطر: ٢٠١٨



## فريق البحث والمشروع

ضمّ فريق البحث كل من د. ناعومي إيكاس أستاذ متفرغ في قسم علم النفس بجامعة تكساس كريستيان، الولايات المتحدة الأمريكية؛ ود. عبدالله بادحدح، مدير إدارة بحوث الأسرة في معهد الدوحة الدولي للأسرة، قطر؛ ود. عزة عبد المنعم، كبير الباحثين في معهد الدوحة الدولي للأسرة، قطر.

وضمّ فريق المشروع من معهد الدوحة الدولي للأسرة كلا من: جيلا كامدين، أخصائي البحوث والمنح البحثية؛ ومحمد محجوب، باحث أول؛ وعائشة جاسم السلطان، باحث.

# المحتويات

٧	معهد الدوحة الدولي للأسرة
٧	شكر وتقدير
٩	تقديم
١١	الملخص التنفيذي
١٦	الفصل الأول: خلفية الدراسة وأهميتها
١٦	١.١ اضطراب طيف التوحد
١٦	٢.١ التحديات الأسرية
١٨	٣.١ التحديات الأسرية في الدول العربية
١٨	٤.١ عوامل الحماية
١٩	٥.١ الأهداف
١٩	٦.١ أسئلة البحث
٢٠	٧.١ ملخص المنهجية
٢٠	٨.١ طرق البحث النوعية
٢١	٩.١ طرق البحث الكمية
٢٣	الفصل الثاني: آراء آباء وأمهات الأطفال المتوحدين
٢٣	١.٢ صعوبات تتعلق بمقدمي الخدمات
٢٥	٢.٢ الافتقار إلى الدعم الاجتماعي
٢٦	٣.٢ الافتقار إلى التوعية عن التوحد في المجتمع
٢٧	٤.٢ الصعوبات المالية
٢٨	٥.٢ الاضطرابات الزوجية والأسرية
٣٠	٦.٢ مخاوف حول مستقبل الأطفال المصابين بالتوحد

## الفصل الثالث: الاحتياجات غير المحقّقة وعوامل الحماية لوالدي الأطفال ذوي التوحد

٣١

٣١	١.٣ احتياجات الأسرة
٣١	١.١.٣ احتياجات تتعلق بجهات توفير الخدمات
٣٣	٢.١.٣ احتياجات الدعم الاجتماعي
٣٣	٣.١.٣ الحاجة إلى التوعية وفهم التوحد
٣٥	٤.١.٣ الاحتياجات المالية
٣٥	٥.١.٣ الاحتياجات الأسرية
٣٦	٦.١.٣ الخلاصة
٣٦	٢.٣ الرفاه النفسي للوالدين
٣٧	١.٢.٣ الرضا عن الحياة
٣٧	٢.٢.٣ الرفاه المرتبط بالتربية الوالدية
٣٨	٣.٢.٣ الرفاه المرتبط بالعلاقات العاطفية والوجدانية
٣٨	٤.٢.٣ الخلاصة
٣٨	٣.٣ عوامل الحماية
٤٠	١.٣.٣ الخلاصة

٤١

## الفصل الرابع: المناقشة

٤١	١.٤ نبذة عامة
	٢.٤ الأسر وجهات توفير الخدمات في قطر
٤١	٣.٤ الأسر والدعم الاجتماعي
٤٤	٤.٤ الأسر والتوعية بالتوحد
٤٥	٥.٤ الأسر والشؤون المالية
٤٥	٦.٤ الأسر ومستقبل الأطفال
٤٦	٧.٤ البيئة الأسرية
٤٦	٨.٤ أهداف التدخل

٤٨

## الفصل الخامس: التوصيات

٤٨	١.٥ الطرق غير المباشرة لتحسين رفاه الوالدين
٤٩	٢.٥ الطرق المباشرة لتحسين رفاه الوالدين
٥٠	٣.٥ المستقبل

٥١

## المراجع



## معهد الدوحة الدولي للأسرة

تأسس معهد الدوحة الدولي للأسرة، عضو مؤسسة قطر للتربية والعلوم وتنمية المجتمع، في عام ٢٠٠٦. ويعمل المعهد على دعم الأسرة من خلال تطوير ونشر بحوث عالية الجودة عن الأسر العربية، وتشجيع التبادل المعرفي بشأن القضايا الأسرية، وجعل الأسرة أولوية على أجندة صانعي السياسات من خلال دعم السياسات والتواصل على المستويات الوطنية والإقليمية والدولية. ومن أهم مبادرات المعهد المؤتمر السنوي للأسرة، ومنحة أسرة البحثية بالتعاون مع الصندوق القطري لرعاية البحث العلمي، وهي منحة سنوية للبحوث حول قضايا الأسرة العربية والسياسات الأسرية. والمعهد حاصل على الصفة الاستشارية الخاصة لدى المجلس الاقتصادي والاجتماعي للأمم المتحدة.

لمعرفة المزيد عن معهد الدوحة الدولي للأسرة، يرجى زيارة [www.difi.org.qa](http://www.difi.org.qa)

لمعرفة المزيد عن مؤسسة قطر، يرجى زيارة [www.qf.org.qa](http://www.qf.org.qa)

## شكر وتقدير

في البداية، نود أن نقدّم شكرنا وتقديرنا لأولياء الأمور الذين شاركوا في هذه الدراسة، حيث إننا في غاية الامتنان لهم على ما قدّموه من وقت ثمين للإسهام في هذه الدراسة وتقريرها. ونحن ممتنون كذلك للأمهات والآباء الذين أبدوا صدقاً وشفافية في الحديث عن التحديات والصراعات الشخصية العميقة التي يعيشونها.

ونرغب أيضاً في أن نعبر عن تقديرنا لمركز الشفّاح للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وأكاديمية ريناد للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحّد على مساعدتهم لنا في التواصل مع الأسر داخل مجتمعنا. ونقدّم شكرنا أيضاً لرابطة قطر لأسر التوحّد على توفير التغذية الراجعة لنا.





## تقديم

في ظل الانتشار المتزايد لاضطراب طيف التوحد في دول العالم خلال السنوات الخمسين الماضية، وتشخيص حوالي طفل واحد من أصل ١٦٠ في العالم (وفقاً لمنظمة الصحة العالمية، ٢٠١٧) بإصابتهم بهذا الاضطراب، تشرع المزيد والمزيد من الأسر في زماننا الحالي في رحلة صعبة ومليئة بالتحديات تتمثل في الفترة السابقة لتشخيص الطفل بالتوحد. ولا يصيب هذا الاضطراب الطفل من فراغ، بل تصاحبه مجموعة من تحديات التواصل، وسوء فهم الإشارات الاجتماعية، والافتقار للفهم العاطفي الذي يؤثر بشكل كبير على كل فرد في الأسرة. ولذلك تشعر أسر الأطفال المصابين بالتوحد بأنهم يتحملون ما لا يطيقون من أعباء وأنهم يفتقرون للدعم. فضلاً على ذلك، بينما يتأقلم الوالدان مع الحياة بعد معرفتهم بالتشخيص ويركزون وقتهم ومواردهم على تلبية احتياجات طفلهم المصاب بالتوحد، فإنّ الضغوط الناتجة عن ذلك قد يكون لها تأثيرات سلبية طويلة الأمد على زواجهم، وأطفالهم الآخرين، ومواردهم المالية، وعلاقاتهم الشخصية والأسرية على حد سواء.

أظهرت البحوث أنّ تمكين أسر الأطفال المصابين بالتوحد خلال مرحلة التشخيص الهامة وما بعدها من شأنه أن يزود هذه الأسر بالأدوات اللازمة لكي تتعامل مع التحديات الجديدة، وأن ييسر تكيفها بنجاح في نهاية المطاف. ولذلك، ومن خلال إجراء أول دراسة نوعية شاملة في قطر عن آراء وتجارب الأسر التي تضم أطفال مصابين بالتوحد، يهدف معهد الدوحة الدولي للأسرة إلى الإسهام في تحقيق أهداف خطة قطر الوطنية للتوحد ٢٠١٧ - ٢٠٢١. وبشكل محدد ومن خلال إسماع صوت أسر الأطفال المصابين بالتوحد في قطر، تسلط هذه الدراسة الضوء على الاحتياجات غير المحققة لهذه الأسر وتحدياتها، مما يساعدنا على تحسين عمليات وضع الاستراتيجيات والبرامج الهادفة إلى تمكين هذه الأسر على المدى القريب والبعيد.

ومن خلال معالجة الفجوات الهامة في البحوث عن التحديات التي يواجهها آباء وأمّهات الأطفال المصابين بالتوحد في الدول العربية، وعن الرفاه النفسي لأسر هؤلاء الأطفال، تتعمق هذه الدراسة في التجارب الفريدة لهذه الأسر في قطر، بغية التعرف على ما يواجهه الوالدان من تحديات وتأثيرها على رفاههم النفسي، وعوامل الحماية المساعدة لمواجهة التأثيرات السلبية الناتجة عن ذلك. وسعيًا للإسهام في تحسين حياة الأسر ذوي الأطفال المصابين بالتوحد - ليس فقط في قطر بل في المنطقة العربية بأسرها - تُقدّم هذه الدراسة توصيات قائمة على تجارب واقعية لوضع سياسات من شأنها دعم هذه الأسر على أفضل وجه والسماح لكل فرد من أفرادها بالازدهار وتحقيق إمكاناتهم بالكامل.



نور المالكي الجهني  
المدير التنفيذي  
معهد الدوحة الدولي للأسرة



## الملخص التنفيذي

يمثل التوحد اضطراباً في النمو العصبي يدوم طوال الحياة ويصيب حوالي ١٪ من الأطفال في العالم. ويواجه الأطفال المتوحدون صعوبات في تعاملاتهم الاجتماعية وتواصلهم وغالباً ما يقومون بأنماط سلوكية متكررة أو يكون لديهم اهتمامات محدودة (الجمعية الأمريكية للطب النفسي، ٢٠١٣). وعندما يتم تشخيص الطفل بالتوحد، يعاني الوالدان في أغلب الأحيان ضغوطاً متزايدة وضعفاً في الرفاه النفسي. كما أنه من الممكن أن تتأثر العلاقات داخل الأسرة (مثل العلاقات الزوجية) بشكل سلبي. لذلك من المهم جداً أن تتم تلبية احتياجات أفراد الأسرة ولا سيما الوالدين، فقد بينت البحوث التي أجريت على مدى عقود من الزمن بأن الرفاه النفسي للوالدين يمكن أن يؤثر على طريقة تفاعلها مع أطفالهما. وبدورها، يمكن لهذه الأنماط التفاعلية أن تؤثر على نمو الطفل في العديد من النواحي التي تتأثر بالتوحد، بما فيها النواحي الاجتماعية والعاطفية واللغوية والإدراكية/المعرفية.

وقد اتخذت دولة قطر مؤخراً خطوات في سبيل تلبية احتياجات الأطفال المتوحدين وأسرتهم. وبشكل عام، تهدف خطة قطر الوطنية للتوحد إلى تحسين حياة الأفراد المتوحدين وأسرتهم. وصممت الأساسات الستة التي تتضمنها الخطة بغية تلبية احتياجات الأفراد المتوحدين وأسرتهم في مجالات مثل رفع مستوى التوعية بالتوحد، والحصول على تشخيص مبكر، والحصول على العلاج والتعليم. وبمجرد تلبية هذه الاحتياجات، فإنه من المرجح أن تشعر أسر الأطفال المتوحدين بالازدهار، إلا أنه يرجح أن هذه الأسر تواجه تحديات أخرى واحتياجات غير محققة لا تعالجها خطة قطر الوطنية للتوحد، ولهذا السبب بالتحديد قمنا بإجراء هذه الدراسة الأولى الشاملة لأسر الأطفال المتوحدين في قطر.

### ١. الأهداف والمنهجية

لهذه الدراسة ثلاثة أهداف رئيسية، وهي: (١) تحديد التحديات التي تواجهها أسر الأطفال المتوحدين في قطر؛ و(٢) دراسة الرفاه النفسي لوالدي الأطفال المتوحدين؛ و(٣) تقديم توصيات لتحسين حياة أسر الأطفال المتوحدين.

ولتحقيق هذه الأهداف، أُنجزت هذه الدراسة - التي استخدمت طرق وأدوات بحث متعددة - وشارك فيها عشرون من أمهات وآباء أطفال متوحدين أجريت معهم مقابلات عن تجاربهم في تربية الطفل المتوحد. وفي ضوء المحاور التي برزت من هذه المقابلات، تم وضع مسح شارك فيه ٤٢ من أمهات وآباء أطفال متوحدين. وجمع هذا المسح معلومات ديموجرافية وبيانات عن احتياجات الآباء المتعلقة بالطفل المتوحد، والمشاكل السلوكية للطفل، والرفاه النفسي للآباء (الرضا عن الحياة، ضغوط التربية الوالدية، آراءهم في كفاءتهم في تربية أطفالهم، والرضا عن العلاقة العاطفية بين الزوج والزوجة)، الدعم الاجتماعي، واستراتيجيات التكيف.

## ٢. النتائج النوعية

كشفت التحليل القائم على تحديد المحاور والمواضيع للمقابلات مع أولياء الأمور ستة تحديات رئيسية يواجهها آباء وأمهات الأطفال المتوحدين وهي:

### مقدمو الخدمات

وصف الوالدان العديد من التحديات المتعلقة بالخدمات في قطر، وذلك بدءًا من اللحظة التي ينتابهم فيها الشك للمرة الأولى بأن ثمة شيء ما ليس على ما يرام فيما يخص نمو أطفالهم. وبشكل عام ومتكرر، عبروا عن الإحباط بسبب عملية التشخيص، حيث وصفوا صعوبات في الوصول إلى مختصين طبيين يمكنهم توفير التشخيص خلال فترة زمنية سريعة. وعبر الوالدان أيضًا عن قلقهم حيال قائمة الانتظار الطويلة للحصول على خدمات العلاج التي توفرها الحكومة في قطر، وعن جودة هذه الخدمات. وفي النهاية، ذكر الوالدان صعوبات الحصول على تعليم إدماجي لأطفالهم.

### الدعم الاجتماعي

قد تكون تربية طفل متوحد تجربة انعزالية، فقد ذكر الآباء بأنهم كانوا غير قادرين على الخروج مع أصدقائهم أو الاستمتاع بنشاطات عامة كما تعودوا في السابق وقبل تشخيص أطفالهم. وتمنّى العديد من الآباء والأمهات إمكانية حصولهم على أحد أنواع الرعاية المؤقتة بما يمكنهم من قضاء الوقت الممتع مع الزوج/الزوجة. ولكنهم كانوا قلقين من صعوبة إيجاد شخص قادر على رعاية أطفالهم.

### التوعية بالتوحد

ذكر بعض الآباء والأمهات بأن الافتقار إلى الوعي الكافي عن التوحد وعدم معرفة المؤشرات المبكرة له منعتهم من السعي للحصول على تشخيص مبكر. وقد تضمن هذا الافتقار عدم معرفة الوالدين بالمرحلة الأساسية للتطور والنمو خلال السنوات القليلة الأولى من حياة أطفالهم. وتعتبر هذه المعرفة أساسية لضمان حصول الأطفال المتوحدين على تشخيص وعلاج مبكرين. ويتمثل التحدي الآخر في افتقار المجتمع للوعي بالتوحد، حيث ذكر الآباء والأمهات بأن الناس كانت تتجنبهم واضطروا للتعامل مع تعليقات الناس على سلوكيات أطفالهم وعلى طريقة تربيتهم لهم عندما كانوا يرافقون أطفالهم المتوحدين إلى أماكن عامة. وقد يؤدي ذلك إلى توقفهم عن اصطحاب أطفالهم المتوحدين إلى الأماكن العامة.

### الموارد المالية

كذلك شكّل العبء المالي المرتبط بتربية طفل متوحد تحديًا للآباء والأمهات. وذكرت العديد من الأسر أنهم اضطرت لدفع تكاليف المعالجة الخاصة لأن قائمة الانتظار للحصول على الخدمات التي تقدمها المؤسسات الحكومية كانت طويلة جدًا، أو أنهم وجدوا أن هذه الخدمات لم تكن مفيدة لأطفالهم. وذكرت أغلبية الأسر التي أجريت معها المقابلات أن الأم أخذت إجازة من عملها لكي توفر الرعاية لطفلها المصاب بالتوحد. وقد جلب هذا الأمر ضغوطًا إضافية على الأسرة، فقد أصبح الآباء هم المسؤولين الوحيدين عن إعالة الأسرة ماليًا.

## البيئة الأسرية

بالإضافة إلى التحديات التي تواجهها الأسرة، يتأثر النظام الأسري بأكمله عند تشخيص التوحد في أحد أطفالها. وذكر بعض الآباء والأمهات أن زواجهم تأثر سلباً بسبب عدم تمكنهم من قضاء الوقت سوياً كزوجين، أو الشعور بعدم الدعم من الزوج/الزوجة. ومن الممكن أن تتأثر العلاقات بين الإخوة بشكل سلبي، فقد يشعر الأخ/الأخت غير المصابين بالتوحد بالغيرة من حصول الأخ/الأخت المصابين بالتوحد على الاهتمام، أو قد يشعرون بالإحراج من سلوكيات شقيقهم/شقيقتهم.

## المستقبل

أقر العديد من الآباء والأمهات أن الخدمات المقدمة للأطفال المتوحدين في تحسن، ولكنهم كانوا قلقين مما قد يحدث عندما يصبح أطفالهم بالغين. وانتابهم القلق بشكل خاص حول إمكانية عيش أطفالهم بشكل مستقل وحصولهم على فرص عمل. وذكرت الأسر بشكل عام ومتكرراً أنها تواجه تحدياً آخر يتمثل في عدم معرفة أنواع الخدمات المتوفرة للبالغين المتوحدين وأسرتهم. ويشعر العديد من الآباء والأمهات أيضاً بالخوف من عدم حصول أطفالهم المتوحدين على الرعاية في حال عدم قدرة هؤلاء الوالدين على توفير الرعاية لهم.

## ٣. نتائج المسح

وفرت المسوح التي أتمها الآباء والأمهات أيضاً مجموعة غنية من المعلومات التي تساعد في فهم الاحتياجات غير المحققة لهؤلاء الآباء والأمهات فيما يتعلق بأطفالهم المتوحدين، وكيف يؤثر ذلك على رفاههم النفسي. وتمكنا أيضاً من خلال بيانات المسح أن نحدد العوامل الفردية والبيئية التي يمكنها تحسين حياة آباء وأمهات الأطفال المتوحدين.

## الاحتياجات غير المحققة

ذكر الآباء والأمهات في المسح العديد من الاحتياجات التي كانت مشابهة للتحديات التي تمت مناقشتها في المقابلات. ومع أن عناصر المسح تضمنت جوانب تتعلق بتربية الأطفال المتوحدين لم تتم مناقشتها في المقابلات الشخصية، كان هناك اتساق مع المقابلات فقد ذكر الآباء والأمهات احتياجات غير محققة ترتبط بمقدمي الخدمات في قطر. ومن بين هذه الاحتياجات غير المحققة برزت في المقابلات حاجة ارتبطت بمجال الصحة النفسية، حيث ذكر الآباء - بشكل خاص - الحاجة إلى خدمات استشارية.

وظهر الدعم الاجتماعي أيضاً ضمن الاحتياجات غير المحققة لآباء وأمهات الأطفال المتوحدين. وعبر الآباء والأمهات عن حاجتهم - بشكل خاص - لدعم اجتماعي فعال يتضمن، بشكل أساسي، وجود شخص يمكنه رعاية أطفالهم وتوفير الرعاية المؤقتة لهم كذلك. أما فيما يختص بالتوعية بالتوحد، فقد ذكر الآباء والأمهات حاجتهم لمعلومات عن كيفية التفاعل واللعب مع الطفل المتوحد. كما يحتاجون لمعرفة المزيد من المعلومات عن الحالات الأخرى (مثل اضطراب نقص الانتباه وفرط الحركة، والاكتئاب، والقلق، والصرع) والتي يمكن أن يشخص أطفالهم بالإصابة بها. وتضمنت

الاحتياجات المالية الحاجة لدفع تكاليف علاج الطفل، ودفع تكاليف الرعاية المؤقتة وجلسات الأطفال، وخسارة الأمهات - اللواتي تحتجن للبقاء في المنزل لرعاية الأطفال - لوظائفهن. وأخيراً، ذكر الآباء والأمهات حاجتهم للمساعدة في إدارة جوانب البيئة الأسرية، بما فيها كيفية إدارة الأعمال المنزلية، وكيفية حل المشكلات كأسرة، وكيفية دعم أفراد الأسرة الآخرين.

## الرفاه النفسي

إنَّ الرفاه النفسي للوالدين متعدّد الجوانب ويتضمن «الشعور بالرضا» في العديد من النواحي. وقد قيّم المسح الذي قمنا به الرضا العام للآباء وللأمهات عن حياتهم، والضغوط المتعلقة بتربيتهم لأطفالهم، وشعورهم بمدى كفاءتهم كوالدين، وجودة العلاقة العاطفية مع الزوج/الزوجة. وبشكل عام، سجّل الآباء والأمهات مستويات متوسطة من الرضا عن الحياة؛ ولكن ثمة اختلافات كبيرة في مستويات هذا الرضا. فقد كان الآباء والأمهات - الذين أعربوا عن احتياجات أكبر للدعم الاجتماعي- أكثر ميلاً للتعبير عن مستوى أقل من الرضا عن الحياة، وارتفاعاً في مستويات الضغوط الوالدية، وانخفاضاً في مستويات الرضا عن العلاقة العاطفية (مع الزوج/الزوجة). ويتمثل عامل آخر مرتبط بالرفاه النفسي للوالدين في حدّة المشاكل السلوكية للأطفال (مثل العدائية، ونوبات الغضب، وغيرها). كما ذكر آباء وأمّهات الأطفال الذين يعانون من مشاكل سلوكية حادة انخفاضاً في مستوى الرضا عن الحياة، وزيادةً في الضغوطات الوالدية، وانخفاضاً في مستوى ثقتهم بكفاءتهم الوالدية.

## عوامل الحماية

بما أنّ تربية الطفل المتوحّد مرهقة ويمكن أن تؤثر تأثيراً سلبياً على الرفاه النفسي للوالدين، فقد قمنا باستكشاف وجود خصائص وصفات لدى الوالدين (مثل استراتيجيات التكيف) أو في بيئتهم (مثل الحصول على الدعم الاجتماعي) والتي يمكن أن تساعد في الوقاية من هذا الإرهاق والضغط أو الحماية منه. وقد ظهر أنّ الآباء والأمهات الذين ذكروا حصولهم على مستويات عالية من الدعم الاجتماعي كانوا أقلّ تأثراً بالمشاكل السلوكية لأطفالهم. وعلاوة على ذلك، فقد تحسّنت حياة الآباء والأمهات القادرين على استخدام استراتيجيات التكيف. وتتضمن بعض أمثلة استراتيجيات التكيف: الإلهاء، والتخطيط، والتقبّل، وإعادة التأطير، والتكيف الديني. ويمثل تحديد عوامل الحماية هذه خطوة أولى هامة في سبيل تطوير برامج تدخّل تركز على الآباء والأمهات لتحسين الرفاه الوالدي.

## ٤. التوصيات

في سبيل تحسين حياة أسر الأطفال المتوحّدين، نقدّم التوصيات التالية:

- يجب ألا ينتظر الأطفال فترة طويلة حتى يحصلوا على تشخيص للتوحّد، وأن يكون هناك تواصل أكثر وأفضل مع الوالدين في جميع مراحل هذه العملية. كذلك، يجب تبسيط عملية البحث عن الخدمات اللازمة للأطفال المتوحّدين، وزيادة توفير هذه الخدمات وتسهيل حصول العائلات عليها. ويجب تمكين كل الأطفال من الحصول على هذه الخدمات، في سن مبكرة في أفضل الأحوال.

- لتخفيف العبء المالي على الأسر والضغوط المرتبطة بالاحتياج للمساعدة المالية، يجب أن تحصل كل الأسر على الخدمات التي تقدمها الحكومة وعلى أعلى المستويات، وعلى أيدي معالجين مدربين جيداً. كما ينبغي تبسيط عملية الحصول على إجازة مدفوعة للأمهات اللواتي اخترن البقاء في المنزل لتقديم الرعاية الدائمة لأطفالهن.
- يجب رفع مستوى وعي المجتمع بالتوحد، وأن تهدف حملات التوعية العامة لتعليم أفراد المجتمع بأسباب التوحد، وأعراضه، والسلوكيات التي يمكن أن يُظهرها الأطفال المتوحدون.
- ينبغي إتاحة خدمات الدعم الاجتماعي المتعددة الجوانب - بما فيها الأشكال الأساسية والعاطفية - لوالدي الأطفال المتوحدين. ونظراً للاحتياجات الفريدة للآباء، فإننا نوصي بإنشاء مجموعات منفصلة تكون مخصصة لهم.
- وبالإضافة إلى الدعم الاجتماعي، يجب أن يحصل الوالدان على خدمات الصحة النفسية التي تعالج بشكل مباشر الضغوط التي يعانون منها.
- ينبغي تعليم الوالدين مهارات التكيف التي تساعد على التعامل مع الضغوط المرتبطة بتربية الأطفال المتوحدين.



# الفصل الأول: خلفية الدراسة وأهميتها

## ١.١ اضطراب طيف 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. ويصنف الدليل التشخيصي والإحصائي للاضطرابات العقلية، في نسخته الخامسة (American Psychiatric Association, 2013) الأطفال على مقياس متسلسل وفقاً لمستوى الدعم الذي يحتاجون إليه (مثلاً، من المستوى ١: أي الذي يحتاج إلى دعم وصولاً إلى المستوى ٣: أي يحتاج إلى دعم كبير).

وتُقدّر نسبة انتشار التوحد في العالم بحوالي طفل واحد لكل ١٦٠ طفل (Elsabbagh et al., 2012). ولكن نسبة انتشاره في الولايات المتحدة تعادل طفل لكل ٦٨ (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2014)، مسجلة بذلك زيادة بنسبة ٣٠٪ خلال فترة عامين. أما في المملكة المتحدة، فتبلغ نسبة الانتشار حوالي ١٪ (Buescher, Cidav, Knapp & Mandell, 2014). ويبدو أنّ التوحد أكثر انتشاراً لدى الذكور منه لدى الإناث بنسبة تتراوح بين 4:1 إلى 3:1 (Messinger et al., 2015). أما نسبة الانتشار في العديد من الدول المنخفضة والمتوسطة الدخل فغير معروفة، ولا يوجد في الدول العربية سوى عدد محدود من الدراسات التي تفحص نسب الانتشار. ووجدت دراسة للأطفال الصغار في بيروت وجبل لبنان أنّ نسبة الانتشار تساوي طفلاً واحداً من أصل ٦٦ طفلاً (Chaaya, Saab, Maalouf & Boustany, 2016). وفي الإمارات العربية المتحدة، بلغت نسبة الأطفال المشخصين باضطرابات نمو (باستخدام معايير DSM-IV) ٢٩ لكل ١٠ آلاف طفل (Eapen, Mabrouk, Zoubeidi & Yunis, 2007)، في حين أنّ نسبة انتشار التوحد في سلطنة عمان بلغت 1.4 لكل ١٠ آلاف طفل (Al-Farsi et al., 2011). وفي البحرين وُجد أنّ معدل انتشار التوحد يمثل 4.3 لكل ١٠ آلاف طفل، بمعدل ٤:١ ذكور لإناث (Al-Ansari & Ahmed, 2013). ولا توجد دراسات معروفة تفحص نسبة انتشار التوحد في قطر، إلا أننا نتوقع أنّ النسبة فيها قد تكون مماثلة لغيرها من الدول العربية الأخرى. وبشكل عام، يبدو أنّه توجد اختلافات في النسب بين الدول العربية والغربية. وقد تكون النسب المنخفضة للتوحد في الدول العربية ناتجة عن الصعوبات في الوصول للخدمات التشخيصية، والافتقار للمختبرين المدربين الذين يقدمون خدمات تشخيصية (مثل أخصائيين في علم النفس السريري للأطفال، أطباء نفس الأطفال، أطباء أطفال متخصصين في النمو)، وانخفاض الوعي بالتوحد، والاختلافات الثقافية في الإبلاغ عن الصعوبات التي يواجهها الأطفال. ومع ذلك، يزداد عدد الوالدين الذين لديهم أطفال متوحدين في البلدان العربية.

## ٢.١ التحديات الأسرية

سجّل الآباء في الدول الغربية مجموعة متنوّعة من التحديات المرتبطة بتربية الطفل المتوحد. حيث ذكروا أنه مع بداية شعورهم بالقلق حول نمو أطفالهم، كانت هناك صعوبات تواجههم في

التعامل مع نظام الرعاية الصحية والحصول على خدمات لأطفالهم، بالإضافة إلى مشكلات تتعلق بالنظام التعليمي (مثل الحصول على خدمات في المدارس، وضع خطط تعليمية فردية، إلخ). ويوجد عبء مالي كبير يرتبط بتربية طفل مصاب بالتوحد، ويتضمن ذلك التكاليف الخاصة بالخدمات والعلاجات الطبية ومصاريف المدارس الخاصة أو عمال المساعدة والخدمات المنزلية (Buescher et al., 2014). وغالبًا ما يعرب الوالدان عن مشاعر الإحباط لأنهم يعلمون بأن احتياجات الأسرة لم تلبى (مثل إتاحة الخدمات، والحصول على خدمات عالية الجودة) (Montes, Halterman & Magyar, 2009). ومن التحديات الأخرى الشعور بعدم القدرة على الخروج إلى الأماكن العامة بسبب سلوكيات الطفل، وخسارة الأصدقاء، والمعاملة السيئة من الغرباء (Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009). كذلك قد يعاني آباء وأمهات الأطفال المتوحدين من الإحساس بوصمة العار نتيجة لإعاقة أطفالهم (Chan & Lam, 2017).

تعتبر البحوث التي تفحص التحديات التي يواجهها آباء وأمهات الأطفال المتوحدين في الدول العربية محدودة أيضًا. ففي مصر، وجد زكي ومعوذ (٢٠١٦) أن ثلثي الأمهات لديهن وعي ضعيف بالتوحد، ما يؤثر على قدراتهن في البحث عن الخدمات. وذكر الآباء والأمهات الأردنيون - ممن لديهم أطفال متوحدين - مشاكل في الاضطرار إلى الاعتماد على جهات متعددة للحصول على الرعاية لأطفالهم المتوحدين، والعبء المالي للخدمات، وتوفير الخدمات، ودرجة التعاون بين الوالدين ومقدمي الخدمات (Al Jabery, Arabiat, Al Khamra, Betawai & Abdel Jabbar, 2014). وذكرت ٦٠٪ من الأسر في سلطنة عمان أنها غير راضية عن الخدمات التي يحصل عليها أطفالها (Al-Farsi et al., 2013). كما وجد أن الآباء والأمهات الذين يعيشون في الضفة الغربية يواجهون مشاكل مالية وتمييز ووصمة العار من أفراد الأسرة والمجتمع، فضلًا عن الصعوبات في التعامل مع سلوكيات أطفالهم (Dababnah & Parish, 2013). وبشكل أساسي، ظهر في الدراسة الوحيدة عن آباء وأمهات الأطفال المتوحدين في قطر أنهم غير راضين عن طول مدة الانتظار للحصول على الخدمات (Kheir et al., 2012).

قد تؤثر التحديات التي يواجهها آباء وأمهات الأطفال المتوحدين تأثيرًا سلبيًا على أسلوب حياة هؤلاء الآباء والأمهات ورفاههم النفسي (Kuhlthau et al., 2014). وقد أثبتت الدراسات بشكل متسق أن أمهات الأطفال المتوحدين سجلن مستويات أعلى من التوتر والضغط الوالدي بالمقارنة مع أمهات الأطفال الذين ينمون بشكل طبيعي أو أمهات الأطفال الذين يعانون من إعاقات نمو أخرى (Dabrowska & Pisula, 2010). وذكرت أمهات الأطفال المصابين بالتوحد ذي الدرجة العالية انخفاضًا في الرفاه ارتبط بزيادة أعراض الاكتئاب وارتفاع مستويات القلق بالمقارنة بأمهات الأطفال ذوي النمو الطبيعي (Lee, 2009). وتبين أن زيادة أعراض الاكتئاب هذه تُنبئ بانخفاض مستويات الأداء الوظيفي الأسري لأمهات الأطفال المتوحدين (Jellett, Wood, Giallo & Seymour, 2015). علاوة على ذلك، سجلت أمهات الأطفال المتوحدين مستويات منخفضة من التماسك الأسري والقدرة على التكيف بالمقارنة مع البيانات المعيارية من العينة العامة (Higgins, Bailey & Pearce, 2005). وأخيرًا يكون غالبًا لوصمة العار التي ذكر بعض الآباء أنهم يشعرون بها نتائج سلبية عليهم مثل الاكتئاب والقلق وغيرها من الأعباء المتزايدة عليهم كموفري الرعاية لهؤلاء الأطفال (Chan & Lam, 2017). وتتضمن بعض العوامل المرتبطة بضعف الرفاه حدة أعراض التوحد لدى الأطفال

(Ekas & Whitman, 2010)، ووجود مشاكل سلوكية مصاحبة لدى الطفل (Ekas & Whitman, 2010)، والافتقار إلى الدعم الاجتماعي، ومشاعر العزلة الاجتماعية (Boyd, 2002).

### ٣.١ التحديات الأسرية في الدول العربية

بشكل عام، تتسق البحوث التي تُجرى في الدول العربية مع تلك التي أُجريت في الغرب، حيث ذكرت أمهات لبنانيات لأطفال متوحّدين، على سبيل المثال، مستويات منخفضة جداً من الرفاه ودعم اجتماعي أقل مقارنة بأمهات أطفال ينمون نموًا طبيعيًا (Obeid & Daou, 2015). وبشكل مشابه، ذكرت أمهات أطفال متوحّدين في الأردن مستويات عالية من التوتر وانخفاضاً في مستوى جودة الحياة (Dardas, 2014). وفي المملكة العربية السعودية، ذكر آباء وأمّهات أطفال متوحّدين ارتفاعاً كبيراً في أعراض الاكتئاب والقلق بالمقارنة مع آباء وأمّهات الأطفال ذوي النمو الطبيعي (Almansour, Alateeq, Alzahrani, Algeffari & Alhomaiddan, 2013). وفي قطر بالتحديد، وجد خير وآخرون (٢٠١٢) أنّ آباء وأمّهات الأطفال المتوحّدين سجلوا نسباً في الصحة النفسية مماثلة لتلك التي سجلها آباء وأمّهات الأطفال الذين ينمون بشكل طبيعي، ولكنهم حصلوا على درجات متدنية جداً فيما يخص جودة حياتهم الصحية. ولسوء الحظ، لم تُجرى إلا القليل من البحوث حول تأثير تربية طفل متوحّد على أداء الأسرة لوظائفها. وبالفعل، اتضح لنا من خلال إجراء بحث متأنٍ للأدبيات عدم وجود أي دراسات تفحص الخصائص الأسرية، مثل التماسك الأسري أو جودة العلاقة الزوجية، رغم أنّه من المعروف أنّهما (هذين الجانبين) يتأثران (في حال قيام الأسرة بتربية طفل متوحّد) وذلك في حالة الأسر الغربية. وبالنسبة للآباء وللأمّهات في البلدان العربية، ارتبط انخفاض الرفاه بجموعة من العوامل، بما فيها الوعي بالتوحّد (Zaki & Moawad, 2016)، والمشاكل السلوكية للأطفال (Ahmad & Dardas, 2015; Obeid & Daou, 2015)، وعمر الآباء والأمّهات ودخلهم (Dardas & Ahmad, 2014)، والتميز، ووصمة العار (Dababnah & Parish, 2013).

### ٤.١ عوامل الحماية

على الرغم من أنّ تربية طفل متوحّد تسبّب تحديات للوالدين وترتبط بضعف في الرفاه، ثمّة اختلافات فردية كبيرة. ولا يذكر العديد من الآباء والأمّهات المشاكل النفسية التي يعانون منها. ولذلك ركّز الباحثون على تحديد العوامل التي تتنبأ برفاه أفضل. ووفقاً للآباء وأمّهات الأطفال المتوحّدين في الولايات المتحدة، مثّل وجود شبكة دعم اجتماعي قوي (الشريك، الأصدقاء، والأسرة الممتدة) مؤشراً قوياً على وجود نتائج إيجابية (Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010). كما تبين أيضاً أنّ استراتيجيات التكيف التي يستخدمها الوالدان تُنبئ بالنتائج. وجدير بالذكر أنّ الآباء والأمّهات الذين تمكنوا من إعادة تأطير الوضع بشكل إيجابي أو استقوا الفائدة من تشخيص أطفالهم سجلوا نتائج أفضل (Ekas, Timmons, Pruitt, Ghilain & Alessandri, 2015). كذلك فحصت الدراسات دور الدين/الروحانيات ووجدت علاقات إيجابية بينهما وبين رفاه الوالدين (Ekas, Whitman & Shivers, 2009). واتضح أنّ بعض الخصائص الوالدية، مثل الأمل والقدرة على التحمل، ترتبط بتحسين

الرفاه (Ekas, Pruitt & McKay, 2016). ويعتبر تحديد العوامل التي تعزز مستوى أفضل من الرفاه أمراً هاماً من أجل تطوير برامج التدخل والوقاية لأسر الأطفال المتوحدين.

يتزايد عدد الأدبيات التي تتفحص استراتيجيات التكيف وارتباطها برفاه آباء وأمّهات الأطفال المتوحدين في الدول العربية. ففي الأردن ولبنان، على سبيل المثال، ارتبط استخدام إعادة التقييم الإيجابي بمستويات ضعيفة من التوتر النفسي لدى آباء وأمّهات الأطفال المتوحدين (Obeid & Daou, 2015; Rayan & Ahmad, 2016). ومن ناحية أخرى، ارتبط استخدام التكيف الانسحابي بمستوى رفاه ضعيف (Obeid & Daou, 2015). ولحسن الحظ، وُجِدَ أنَّ التكيف بإعادة التقييم الإيجابي هو استراتيجية التكيف الأكثر استخداماً بين الآباء والأمّهات في الأردن (Dardas, 2014). وفي الضفة الغربية، وجد دبابنة وبارش (٢٠١٣) أنَّ التكيف الديني يشكل استراتيجية فعالة لبعض الوالدين. تشير هذه الدراسات - مجتمعة - إلى وجود آليات يمكن التركيز عليها لتطوير تدخلات تدعم آباء وأمّهات الأطفال المتوحدين العرب. ولكن لا توجد دراسات تفحص هذه الآليات وشيوعها بين الآباء والأمّهات القطريين.

## ٥.١ الأهداف

تُجرى الأبحاث التي تتفحص رفاه آباء وأمّهات الأطفال المتوحدين بشكل أساسي في الدول الغربية، مثل الولايات المتحدة وكندا والمملكة المتحدة. وعلى الرغم من أنَّ ثمة دراسات أُجريت في الدول العربية في السنوات الأخيرة، إلا أنَّ النتائج التي توصلت إليها غير حاسمة، ولم تُجر سوى دراسة واحدة في قطر. ومن أجل معالجة هذه الفجوة الحساسة في فهمنا للرفاه النفسي لأسر الأطفال المتوحدين، استخدمت هذه الدراسة طرق وأدوات بحث متعددة لتحقيق هدفين رئيسيين هما:

١) تحديد العوامل التي وصفها أسر الأطفال المتوحدين في قطر على أنها مليئة بالتحديات؛

٢) تفحص مدى ارتباط هذه العوامل بالرفاه النفسي الوالدي. كما قمنا باستكشاف وجود عوامل حماية قد تساعد في الحد من الإجهاد والضغط الناشئة عن تربية الأطفال المتوحدين.

## ٦.١ أسئلة البحث

يتمثل الهدف العام والشامل للمشروع الحالي في فهم تجارب أسر الأطفال المتوحدين الذين يعيشون في قطر. وبوضع هذا الهدف العام نصب أعيننا، تم السعي لتحقيق الأهداف المحددة التالية:

١. تحديد العوامل التي يراها آباء وأمّهات الأطفال المتوحدين مليئة بالتحديات

٢. تفحص كيفية تأثير الرفاه النفسي للوالدين عندما يربون طفلاً متوحداً

٣. تحديد عوامل الحماية التي يمكن أن تحد من التأثيرات السلبية لتربية طفل متوحد

٤. تقديم توصيات لوضع السياسات الرامية إلى تحسين حياة أسر الأطفال المتوحدين

## ٧.١ ملخص المنهجية

تم تحقيق أهداف المشروع الحالي باستخدام طرق بحث متعددة. وبسبب الافتقار للبحوث الحالية التي تستهدف آباء وأمّهات الأطفال المتوحّدين في قطر، قمنا أولاً بتطوير بروتوكول للمقابلات النوعية، وإجراء مقابلات مع أمّهات وآباء أطفال متوحّدين. وأُجري بعد ذلك تحليل قائم على المحاور والمواضيع لنصوص هذه المقابلات، وفي ضوء نتائج هذا التحليل تم وضع مسح أجاب عن بنوده أمّهات وآباء أطفال متوحّدين.

## ٨.١ طرق البحث النوعية

### ١.٨.١ المشاركون

شارك في المقابلات ٢٠ من آباء وأمّهات أطفال متوحّدين، تم التوصل إليهم من خلال مركز الشفّاح للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وأكاديمية ريناد (وهي مدرسة للطلاب المصابين باضطرابات طيف التوحّد داخل مؤسسة قطر). وكانت أعدادهم كالتالي: ٤ آباء و٥ أمّهات من مركز الشفّاح، و٧ أمّهات و٤ آباء من أكاديمية ريناد. كان جميع المشاركين قطريين.

### ٢.٨.١ طرق البحث

تم وضع أسئلة المقابلات على أساس المحادثات الأولية مع الأمّهات والآباء القطريين ومقدّمي الخدمات الذين يتفاعلون مع الأسر بشكل يومي. وعلاوة على ذلك، تم تشكيل مجموعتين بؤريتين، ضمّت كل واحدة منهما ٤ آباء وأمّهات وذلك للمساعدة في وضع أسئلة المقابلات. وقدّمت هذه المحادثات غير الرسمية معلومات هامة عن تجارب الأسر التي تضمّ أطفال مصابين بالتوحّد. وقد استخدمت هذه المعلومات - بالإضافة إلى البحوث المتوفرة عن تجارب آباء وأمّهات الأطفال المتوحّدين في أجزاء أخرى من العالم - لوضع بروتوكول مقابلات شبه محددة مسبقاً مكوّن من أسئلة مفتوحة. وتمت مراجعة أسئلة المقابلات بدقة لضمان ملاءمتها الثقافية. وحصل هذا الجزء من الدراسة على موافقة «مجلس المراجعة المؤسسية IRB» في مكتب البحوث في جامعة قطر. وأُجريت المقابلات في الموقع المفضل للآباء والأمّهات (مثل مركز الشفّاح وأكاديمية ريناد) وباللغة العربية، وسُجلت صوتياً لتدوين نصوصها لاحقاً. ودامت كل واحدة من هذه المقابلات بين ٣٠ و٤٥ دقيقة تقريباً.

### ٣.٨.١ التحليل

قام أعضاء الفريق البحثي بتحليل نص المقابلات بغية تحديد المحاور والمواضيع المشتركة التي حدّدها الآباء والأمّهات.

### ٤.٨.١ القيود

تنوّعت أعمار أطفال الآباء والأمّهات الذين شاركوا في المقابلات كما تنوّعت حدة أعراض التوحّد لديهم. وللأسف، قيّد صغر حجم العينة قدرتنا على إجراء تحليلات تأخذ في الاعتبار أعمار الأطفال

وحدة الأعراض لديهم. ويُرجَّح أنَّ تجارب آباء وأمهات الأطفال الصغار سنًا كانت مختلفة إلى حدٍّ كبير عن تلك التي عاشها آباء الأطفال الأكبر سنًا (Duarte, Bordin, Yazigi & Mooney, 2005). وتشير أبحاث سابقة إلى أنَّ التحدّيات المرتبطة بتربية الأطفال المصابين بدرجة عالية جدًّا من التوحّد تعتبر أكثر إجهادًا للوالدين (Ekas & Whitman, 2010)، إلا أنَّ المعلومات المتعمّقة التي تم جمعها وفرت لنا معلومات عن الأسر التي تعيش في قطر والتي تُعتبر جوهريّة لتقديم توصيات لوضع السياسات التي يمكن تنفيذها في قطر.

ومن القيود الأخرى في هذه الدراسة اقتصار المقابلات على والدي الأطفال فقط. حيث أنَّ المنظومة الأسرية في قطر لا تقتصر على الأسرة المباشرة بل تشمل أيضا الأسرة الممتدة مثل الأجداد والخالات/العمات والأخوال/الأعمام وأولاد الأخوال/الأعمام. وكان من الممكن أن تُلقى المقابلات مع الإخوة والأجداد الضوء على تحدّيات ورؤى مختلفة، تُعتبر هامة من أجل تطوير التدخلات والسياسات التي تتمحور حول الأسرة.

## ٩.١ طرق البحث الكمية

### ١.٩.١ المشاركون

شارك في المسح ٤٢ من آباء وأمهات الأطفال المتوحّدين (٣٥ أم و٧ آباء)، وتم ترتيب مشاركتهم من خلال مركز الشفّاح. وكانت أغلبية (٨٥٪) الآباء متزوجين، وذكروا أنَّهم يحملون شهادة جامعية على الأقل (٥٩,٦٪). كما ذكر أكثر من ٥٠٪ من الآباء والأمهات أنَّ دخل الأسرة يزيد عن ٢٠ ألف ريال. وكان جميع المشاركين من أصحاب الجنسية القطرية.

### ٢.٩.١ طرق البحث

تم تطوير المسح في ضوء المحاور التي ظهرت من الاستقصاء النوعي. وبمجرد اختيار نقاط التركيز، قمنا بالبحث عن أدوات قياس تم التحقق من صحتها، مع التأكيد على اختيار الأدوات ذات الترجمة العربية المُحقّقة. وفي حال عدم توفر هذه الترجمات، قام ناطق باللغة الإنجليزية يتقن اللغة العربية بطلاقة بترجمة أدوات القياس. وقد تم بحث نقاط التركيز التالية في هذه الدراسة: متغيّرات ديموجرافية، احتياجات الأسرة، استراتيجيات التكيّف، ضغوط التربية الوالدية، الرضا عن الحياة، الدعم الاجتماعي، الاحساس بكفاءة التربية الوالدية، المشاكل السلوكية للأطفال، والرضا عن العلاقة العاطفية. تم الحصول على موافقة لجنة المراجعة المؤسسية على إجراء البحث، وأتم الآباء والأمهات النسخة الورقية للمسح - والتي تم تصميمها بحيث يستغرق إتمامها ٣٠ دقيقة، ثم أعادوها إلينا.

### ٣.٩.١ التحليل

قمنا أولاً بجمع المعلومات الوصفية عن ديموجرافيات الآباء والأمهات (مثل النوع الاجتماعي (الجندر)، والسن، ودخل الأسرة، والتعليم) والأطفال (الجندر والسن). ثم قمنا بفحص العلاقات بين نقاط التركيز الخاصة بالدراسة والواردة في الفقرة السابقة. ثم أُجريت تحليلات الانحدار الخطي

لمعرفة قدرة نقاط التركيز هذه على التنبؤ بالنتائج الخاصة بالوالدين (مثل الضغط والرضا عن العلاقة). وأخيراً، أُجريت تحليلات الاعتدال لفحص ما إذا ساعدت بعض العوامل (مثل استراتيجيات التكيّف والدعم الاجتماعي) في الحدّ من الضغوط المرتبطة بتربية الطفل المتوحد.

#### ٤.٩.١ القيود

بالنظر إلى القيود الزمنية للدراسة، لم يكن بإمكاننا أن ندرج كل نقاط التركيز التي أردنا قياسها؛ فأردنا في البداية، على سبيل المثال، فحص العلاقة بين الأخوة والأخوات، ولكننا لم نستطع إدراج ذلك في المسح. ومع ذلك، وفّر مسحنا المُركّز أول مجموعة من البيانات الكمية تم جمعها من آباء وأمّهات الأطفال المتوحدين في قطر. وبسبب الافتقار لبحوث سابقة عن هذه الفئة من مجتمع العينة في قطر، فإننا نأمل أن يمثل مشروعنا هذا مدخلاً عرّف الآباء والأمّهات بعملية البحث، ووفر أساساً للدراسات المستقبلية في قطر.

وتمثلت إحدى القيود الأخرى في اقتصار المشاركة في هذا المشروع على المواطنين القطريين القاطنين في الدوحة. ويشكل المواطنون القطريون ثُمّن عدد السكان الإجمالي في قطر (Al-Hendawi, Khair & Keller, 2017). وبالتالي فإنّ الآراء الواردة في هذا التقرير لا تمثل سوى شريحة صغيرة من السكان. ونحتاج للمزيد من البحوث لدراسة تجارب واحتياجات الوافدين القاطنين في قطر.

# الفصل الثاني: آراء آباء وأمهات الأطفال المتوحدين

يعرض هذا الفصل نتائج التحليل القائم على تحديد المحاور للمقابلات التي أُجريت مع آباء وأمهات قطريين لأطفال متوحدين. وأظهر التحليل أنّ هؤلاء الآباء والأمهات حدّدوا ٦ مجالات واجهوا خلالها تحديات وهي: (١) صعوبات تتعلق بمُقدمي الخدمات؛ (٢) الافتقار إلى الدعم الاجتماعي؛ (٣) الافتقار إلى التوعية عن التوحد في المجتمع؛ (٤) الصعوبات المالية؛ (٥) الاضطرابات الزوجية والأسرية؛ (٦) مخاوف حول مستقبل الأطفال المصابين بالتوحد. ويتم فيما يلي مناقشة كل من هذه المجالات.

## ١.٢ صعوبات تتعلق بمُقدمي الخدمات

يُمثّل التعامل مع تعقيدات منظومة تقديم الخدمات أحد التحديات المشتركة والعامّة بين آباء وأمهات الأطفال المتوحدين (Siklos & Kerns, 2007). ويتضمن ذلك الحصول على تشخيص أولي لأطفالهم، وإيجاد جهات توفير العلاج لهم، والبحث عن جهات توفير الخدمات الطبية التي تستطيع تلبية احتياجاتهم الفردية، والعمل مع النظام التعليمي لضمان حصولهم على التعليم الجيد. وذكرت الأسر في الدول العربية بما فيها قطر بشكل متكرّر عدم الرضا عن الخدمات التي يحصلون عليها إلى زيادة في الضغوط والمشاكل النفسية بين آباء وأمهات الأطفال المتوحدين. (Al Jabery et al., 2014; Al-Farsi et al., 2013; Kheir et al., 2012). وقد يُترجم عدم الرضا هذا

ثمة تحدّ آخر ناقشه عدة آباء وأمهات 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 بأنّ نموّ 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 لنفسني: «ربما يشبه أحمد شقيقه، الذي تحدّث في سن متأخر». ولذلك لم أشعر بالقلق. وقلت لنفسني بأنّ 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 ألاحظه. وهو أيضاً من قال لي عن هذا الأمر وطلب مني أن أخذه إلى طبيب أطفال لأنّه لا ينظر في عيون الآخرين. في ذلك الوقت، لم أعرف معنى ذلك، فأخذته إلى طبيب وآخر وبعد ذلك إلى مستشفى الرميلة<sup>١</sup>. قالوا إنّهم 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 فعّالاً. حدث ذلك عندما كان أكبر بقليل من سنتين. وعندما أصبح في الثالثة من عمره، أكدوا لي بأنّه متوحد.

1 مستشفى الرميلة عضو مؤسسة حمد الطبية



وتحدّثت والدة أخرى عما أصابها من إحباط أثناء محاولتها الحصول على الخدمات اللازمة لابنها. ووصفت أم محمد الصعوبات المتعلقة بطول الانتظار في قطر واضطرابها للحصول على الدعم من المؤسسات الخاصة:

عندما غادرنا عيادة الطبيب، قرّرنا أنا وزوجي أنّ على ابنا أن يخطو خطوة إلى الأمام. وبالطبع، بدأت بأخذ ابني إلى مركز «رؤى»<sup>١</sup> للعمل على إدماجه، فقالوا «لا يمكن إدماجه». سألت عن السبب مع أنّهم قالوا في الرميّة أنه يمكن إدماجه. وذكر تقرير الرميّة بأنّه يحتاج إلى معلم/ة «فكيف تقولون لا». فقالوا أنّهم لا يملكون فريق العمل، ولكني أعمل ممرضة في مدرسة ويمكنني أن أرى أنّ لديهم موظفين. فقالوا: «أذهبي واعلمي معه في المنزل، وسوف نتصل بك عندما يصبح لدينا موظفون».

يسبّب التأخير في التشخيص والعلاج اضطراباً للوالدين إذ تُظهر البحوث بشكل ثابت أنّ التدخل المبكر ضروري للأطفال المتوحّدين (Howlin, Magiati & Charman, 2009). وعبر الآباء والأمهات عن قلقهم لأنّ الافتقار للوصول لهذه الرعاية كان مسبباً لعدم تحسن وضع أطفالهم والتأخر المستمر في نموهم:

هل ترى فائدة التدخل المبكر؟ ابني كان كبيراً والتدخل لم يحصل في وقت مبكر بما فيه الكفاية، ومشكلته أنّه لا يتكلم وهو عدائي ومُفرط النشاط. أما بالنسبة للتعليم والإدماج، فإننا نعاني بالفعل. وفي الجمعية، نحاول أن نغيّر ذلك. أبنائنا يكبرون، وأصبحنا نعرف أين يجب أن يذهبوا. أريد أن يكون لدى ابني أساس قوي، أليس كذلك؟ ثم يُدمج في المجتمع. ولكن من خبرتي، كنت أرافقه إلى ذلك المكان دون أي أساس أو موظفين... وإني أنصحهم بالتدخل المبكر لأنّ الإدماج يتمحور حول الأساس القوي من البداية - وليس إدماجه بعد أربع سنوات.

ومع أنّ بعض الآباء والأمهات بإمكانهم الحصول على الخدمات اللازمة لأبنائهم، إلا أنّهم قلقون من جودة الرعاية التي يحصلون عليها. وذكر العديد من الآباء والأمهات أنّهم شعروا بأنّ أطفالهم لا يخضعون للإشراف السليم. ويمثل ذلك مصدر قلق عام ومشترك بين الآباء والأمهات. وشهدت بعض الأنظمة التعليمية في بعض الدول حوادث انتهاكات وإهمال من المعلمين والمعالجين. وناقشت أم أمير المشاكل التي مرت بها مع ابنها:

كنت أرافقه لأحد المراكز ولكن ذلك سبّب مشاكل. فاخترت أن أخرجّه من المركز لأنّه في المرة الأخيرة التي كان فيها هناك قامت إحدى البنات بعصّه! وعندما عصّته للمرة الثانية، طلبت منهم أن ينتبهوا له. وفي المرة الثالثة، اكتشفت أنّهم ألبسوه حفاظاً علماً بأنّه كان يستخدم الحمام. ولم أعد أحتمل بعد ذلك فقد كانت حالة الصبي تتأخر وتساء.

١ مركز «رؤى» بنضوي تحت مظلة وزارة التعليم والتعليم العالي في قطر ويقدم خدمات تقييم وإرشاد ودعم للطلاب ذوي الاحتياجات الخاصة.

٢ الجمعية القطرية للتوحد (جمعية عائلات الأطفال المصابين بالتوحد).

بالإضافة إلى القلق من نوعية المعلمين، يعتمد الوالدان في قطر غالبًا على العاملات المنزليات أو المربيات لرعاية أطفالهم عندما لا يكونون في المدرسة أو في مركز العلاج. ولسوء الحظ، فإن العديد من هؤلاء العاملات المنزليات غير مدربات على إدارة سلوك الأطفال المتوحدين. وعبر عدد من الآباء والأمهات عن قلقهم حيال استخدام العاملات المنزليات لطرق غير مناسبة في التعامل مع سلوك الأطفال. ويتم توظيف العاملات المنزليات عادة للمساعدة في الأعمال المنزلية مثل الطبخ والتنظيف. ولذلك فإنه من الصعب أن يُتوقع منهن أن تحسن التعامل مع الاحتياجات الخاصة لطفل متوحد.

وتتشابه العديد من مسببات القلق التي عبر عنها الوالدان في هذه الدراسة عما عبر عنه غيرهم في أجزاء أخرى من العالم. ولكن مسببات القلق هذه جديّة ولها عواقب هامة على تطوّر الأطفال، وعلى صحة الأسرة. وبالفعل فإنّ خطة قطر الوطنية للتوحد تهدف إلى تحسين خدمات التشخيص وضمان وصول الأطفال المتوحدين للتدخلات والخدمات المناسبة. وفضلاً عن ذلك، فإنّها تعالج هموم الوالدين فيما يخص الوصول إلى الخدمات التعليمية من خلال التوصية بوضع الأطفال المتوحدين، عند الاستطاعة، في صفوف عادية. وعند تطبيق هذه الأمور، فلا بد أن تترجم التحسينات في توفير الخدمات إلى تحسينات في الصحة النفسية للوالدين والأداء الوظيفي للأسرة بأكملها.

## ٢.٢ الافتقار إلى الدعم الاجتماعي

عندما يواجه البالغون مواقف صعبة وتحديات، يقوم العديد منهم بالاعتماد على الآخرين لتوفير الدعم العملي لهم (مثل الاستعانة بجليسات الأطفال، والمساعدة في الواجبات المنزلية، إلخ) و/أو الدعم العاطفي (مثل الاستماع، وتوفير النصيحة، إلخ). وكشفت البحوث بشكل دائم أنّ الدعم الاجتماعي الذي يحصل عليه والدا الأطفال المتوحدين من الأصدقاء والأسرة والأزواج مرتبط بنتائج أفضل للصحة النفسية (Boyd, 2002). ولسوء الحظ، ذكر العديد من الوالدين الشعور بالعزلة لأنّ أصدقاءهم وأسرتهم لا يفهمون ما يمرّون به من تجارب (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff, 2001). ويمكن لشعور العزلة هذا أن يولد مشاعر الوحدة ويفاقم أعراض الاكتئاب (Dunn, 2001). وتحدّث الوالدان الذين شاركوا في المقابلات الخاصة بهذا التقرير عن حاجتهم للرعاية المؤقتة من أجل أطفالهم وعن شعورهم بأنّهم لا يستطيعون زيارة الأصدقاء والأسرة بسبب سلوك أطفالهم. وذكرت بعض الأمهات بأنّهن يعانين للحصول على الدعم من أزواجهن. وتحدّثت أم محمد عن شعورها بعدم دعم زوجها لها:

بصراحة، إنّه لا يمنعنا من الحصول على دعمه. وأحياناً، يوفر ٥٠% من الدعم وفي أحيان أخرى يتغيّر مزاجه فيقول: «ابني طبيعي. لا تقومي بتضخيم الموضوع من لا شيء. ابنتا طبيعي. اتركه يعيش بشكل طبيعي.» إنّه لا يستطيع أن يتقبل أن يكون لابنتا احتياجات خاصة.

وانضمت بعض النساء إلى جمعية غير رسمية في الدوحة لمعالجة مشاعر العزل، وذكرت بأنّه كان مفيداً جداً التواجد مع أمهات يعشن تجارب مماثلة:

لقد ساعدني انضمامي للجمعية وجعلني أقوى. وأصبحت الآن أحب الاجتماع معهن. ثم قامت بعضنا من الأمهات بالتجمع فيما بيننا وأسّسن جمعية أخرى تحت اسم «جمعية أصدقاء الصحة النفسية- وياك». أصبحنا نجتمع سويًا بين الحين والآخر في المطاعم ونقول «عذرونا لا نريد التحدّث عن أطفالنا أو أي شيء» - إلا إذا كان أطفالنا برفقتنا.

## ٣.٢ الافتقار إلى التوعية عن التوحّد في المجتمع

نتج عن زيادة انتشار التوحّد في رفع مستوى التوعية عن التوحّد في كل أنحاء العالم (Dillenburger, Jordan, McKerr, Devine & Keenan, 2013). ولسوء الحظ، على الرغم من أنّ الناس يقولون بأنهم «سمعوا من قبل عن التوحّد»، إلا أنّ الأمر يحتاج إلى المزيد من التقدّم في مساعدة الناس على فهم ماهية التوحّد. ولا يعرف العديد من الناس في المجتمع ما هي أعراض التوحّد ولديهم معتقدات خاطئة وثابتة عن أسباب التوحّد (Hebert & Koulouglioti, 2010). ويصف أبو ريماء - أحد الآباء - افتقاره للمعلومات عن ماهية التوحّد:

تفحصت الإنترنت علمًا بأنّي لا أحسن البحث ولكنني قمت ببعض البحوث لمعرفة المزيد عن حالة ابنتي وما هو التوحّد. وعادة، أدخل إلى الإنترنت من حين إلى آخر وتعلمت بأنّ التوحّد مرض يصيب الأطفال، ويصبح الطفل وحيدًا ومعزولًا وله عدة أشكال - هذا ما فهمته عن التوحّد.

ووصف العديد من الآباء والأمهات بأنهم عندما يخرجون مع أطفالهم يحدق الناس بهم بسبب سلوكيات أطفالهم. وفي بعض الحالات، ذكر بعضهم بأنهم توقفوا عن الخروج نتيجة لذلك. وعلى سبيل المثال:

لا يخرج عبد الله كثيرًا لأنه عندما يخرج يقوم بالمشي ذهابًا وإيابًا. وتكمن مشكلته في أنّ الناس في الملعب لا يريدون أن يفهموا بأنّ ثمة أطفال ذوي احتياجات خاصة. وجاءت سيّدة إلى الملعب وطلبت من عبد الله مغادرته.

وقالت أم هيا:

لا تزال ابنتي تعاني حتى اليوم عندما نخرج لأنّ لا أحد يحترم حقوقها. ويجب أن تخرج وتلعب. وإن صرخت، يحدق فيها الجميع وعادة أقول لهم بأنّها ذات احتياجات خاصة.

وذكر الآباء والأمهات أيضًا أنّه قيل لهم بأنهم سيثون بسبب سلوكيات أطفالهم في الأماكن العامة:

بعض الناس ينظرون إليها ويتعدون عنها، أنا بشر ولسنت ملاكًا فلا بد أن يجرح ذلك شعوري. أنا أب وأشعر بالقهر أن أرى ابنتي في هذا الوضع. كانت جالسة وقد تكون صرخت مرتين أو ثلاث مرات، وقد وقف رجل كبير في السن، قد يكون في الخمسينات أو الستينات من عمره وقال: «أنت لا تحسن تربية ابنتك».

بالإضافة إلى الاستماع إلى ملاحظات من البالغين، فقد ذكر الآباء والأمهات أيضًا بأن الأطفال الآخرين يتلفظون بتعليقات سلبية عن طفلهم المتوحد:

**قال لي أشقاؤه بأن الأطفال في المدرسة يقولون عنه بأنه مجنون. ولذلك قمت بتصحيح الفكرة التي كوّنوها، وقلت لهم أنه من أهل الجنة ويجب ألا يفتحوا الباب ويتركونه يخرج منه لأنه سوف يهرب، وقد تعاونوا معًا لكي لا يخرج من الباب.**  
**لقد أصابني الإحباط عندما قال الأطفال الآخرون أنه مجنون.**

تعد التوعية العامة أمرًا هامًا لتعزيز تقبل الإعاقة وتخفيف وصمة العار التي تشيع في المجتمع. ويمكن أيضًا لنشر البحوث عن أسباب التوحد في نبد بعض الخرافات المنتشرة (مثل لوم التلقينات أو سوء التربية). كما تأتي أهمية هذه التوعية العامة من دورها في تمكين الآباء والأمهات من تحديد المؤشرات المبكرة للتوحد عندما يكون الطفل صغيرًا جدًا. ويمثل التحديد المبكر للمرض مفتاحًا للتشخيص والتدخلات المبكرة. وتذكر خطة قطر الوطنية للتوحد بأن التوعية (الوالدية، والعامة، والمهنية) من المحاور الرئيسية التي يجب علاجها. وكما يرد في هذا التقرير، يجد الآباء والأمهات أن الافتقار إلى التوعية أمر مقلق. ومن المرجح بأن تعزيز التوعية، وإن لم يرد في الخطة الوطنية للتوحد، يؤدي إلى تحسينات في حياة الوالدين من خلال تخفيف شعورهم بالعزلة الاجتماعية ووصمة العار التي يشعرون بها يوميًا.

## ٤.٢ الصعوبات المالية

يمكن أن تشكل تربية الأطفال المتوحدين عبئًا ماليًا كبيرًا للأسر. ففي الولايات المتحدة، تقدر التكلفة المالية على مدى الحياة لطفل متوحد بحوالي ٣,٢ مليون دولار (Ganz, 2007). ويكون الوالدان غالبًا مسؤولين عن تسديد تكاليف العلاج، والتطبيب، والخدمات التعليمية الخاصة. وحتى في الدول التي توفر الرعاية الصحية الشاملة، فإن التكاليف قد تكون باهظة جدًا (Jäarbrink & Knapp, 2001). وعلى الرغم من أن الخدمات متوفرة مجانًا للأسر في قطر، فقد ناقشت العديد من الأسر التكاليف المالية المرتبطة بالحصول على خدمات خاصة لأن قائمة الانتظار للحصول على الخدمات الحكومية طويلة جدًا. وذكر أبو محمد هذه الهموم عدة مرات في المقابلة التي أجريت معه:

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

يمكن أن تؤدي متطلبات تربية طفل متوحد غالبًا إلى اضطراب أحد الوالدين إلى ترك العمل لكي يوفر الدعم للطفل. وفي قطر، ذكرت عدة أمهات أنهن طلبن إجازات من عملهن للعناية بأطفالهن. ووصف أبو حمد - وهو أحد الآباء - الصعوبات التي واجهتها زوجته عندما طلبت هذه الإجازة وتأثيرها على أسرته:

ظلت زوجتي تعمل كموظفة حتى الآن. وقد طلبت إجازتها طبقاً للقانون الوطني الخاص بتقديم الرعاية لأنها كانت بحاجة لرعايته. فطلبت الإجازة بالطبع في الوزارة حيث كانت تعمل وتكلمت مع المستشارين القانونيين وقالوا لها أن حالته ليست متأخرة كثيراً وأن القانون يسمح بإجازة لخمس سنوات مدفوعة الأجر بسبب حالته. ولذلك قالوا إنها تستطيع أن تقدّم طلب إجازة لسنتين وطلبوا عددًا من التقارير. كيف يمكن ألا تسمح حالته بإجازة خمس سنوات؟ لا أدري، ولكننا قلنا «حسنًا، لا توجد أي مشكلة، سنتان مناسبتان». وبعد سنتين، إن لم يجددوا الإجازة فيمكننا عندئذ تقديم طلب للمرة الثانية ويمكنهم أن يعطوها الإجازة على مراحل، وفقًا للمستشار القانوني.

يمكن أن ترهق الصعوبات المالية المرتبطة بتربية طفل متوحد كاهل الأسرة. وقد أظهرت البحوث أن الآباء والأمهات الذي يسجلون أكبر قدر من الأعباء المالية يسجلون أيضًا مستويات أعلى من مشاكل الصحة النفسية (Harper, Dyches, Harper, Roper & South, 2013). ويمارس هذا العبء المالي تأثيرًا سلبيًا على نوعية العلاقة الزوجية بين الوالدين (Harper et al., 2013). وتتماشى الهموم المالية التي ذكرها هؤلاء الآباء والأمهات مع تلك التي سجلها آباء وأمّهات في مناطق أخرى في الشرق الأوسط، بما في ذلك الآباء والأمهات في الأردن (Al Jabery et al., 2014) والصفة الغربية (Dababnah & Parish, 2013). أما بالنسبة للآباء والأمهات القطريين، فيمكن من خلال تخفيف العبء المالي عليهم من خلال إيجاد حلول للتحديات الأخرى التي يواجهونها في الحصول على الرعاية والتعليم لأطفالهم، وبتقصير مدة الانتظار وضمان حصول كل الأطفال على العلاج النوعي، يرجح أن يتضاءل هذا العبء المالي.

## ٥.٢ الاضطرابات الزوجية والأسرية

قد تؤثر التحديات التي يواجهها الآباء والأمهات الذين يربون طفلًا متوحدًا بشكل سلبي على النظام الأسري الأشمل بما في ذلك العلاقة بين الوالدين، والعلاقة بين الأشقاء، والعلاقة بين الوالدين والأطفال (بما فيها تأثير علاقة الوالدين مع أطفالهما المتوحدين)، والعلاقة مع أفراد الأسرة الممتدة. ففي الولايات المتحدة الأمريكية، على سبيل المثال، تتزايد نسبة الطلاق والانفصال لدى والدي الأطفال المتوحدين بشكل منتظم مع تقدّم الطفل بالعمر (Hartley et al., 2010). ويسجل الآباء والأمهات الذين يبغون متزوجين مستويات أقل من الرضا عن العلاقة نتيجة لتربية طفل متوحد (Hartley et al., 2010).

وكما ناقشنا آنفًا (أنظر الى 2-2 الافتقار إلى الدعم الاجتماعي)، ذكرت بعض الأمهات في قطر أن أزواجهن. وتحدّث آباء وأمّهات آخرين عن الشعور بعدم وجود الوقت الكافي لتمضيته مع أزواجهم، والشعور بعدم قدرتهم على تخصيص أي وقت لعلاقتهم الزوجية لأنّ طفلهم يتطلب قدرًا كبيرًا من وقتهم.

ناقش العديد من الآباء والأمهات ديناميات العلاقة بين الأشقاء، وتعدّ هذه العلاقة فريدة من نوعها وتدوم مدى الحياة ولها تأثير كبير على كل جوانب نمو الطفل (Brody, 1998). وللأسف، فعندما يكون أحد الأطفال في الأسرة متوحدًا يمكن أن تضرب العلاقة بين الأشقاء وتتقوَّض العلاقة

بين الوالدين والأطفال غير المتوحّدين (مثل الأطفال في المنزل الواحد الذي لم يشخّصوا بأنهم متوحّدون). وأظهرت البحوث أنّ بعض الأشقاء يعانون من مستويات عالية من مشاكل الصحة النفسية (Rodrigue, Geffken & Morgan, 1993)، وقد يعود ذلك لعدة أسباب بما فيها عدم قضاء الوالدين الوقت الكافي مع الأطفال غير المتوحّدين أو لأنّ الشقيق غير المتوحّد يلعب دور «الحامي» لشقيقه المتوحّد (Tomeny, Barry, Fair & Riley, 2017). ولا يعتبر هذا الدور الطبيعي للشقيق، وقد يضع ضغطاً إضافياً عليه. ويعي العديد من الآباء والأمهات هذه المشاكل وذكروا أنّهم غير قادرين على قضاء الوقت مع الأشقاء غير المتوحّدين كما يرغبون (Howlin, 1988).

وصفت أم أمير، إحدى الأمهات، كيف قدّم أشقاء ابنها المتوحّد المساعدة له، ولكنهم كانوا يشعرون بالإحراج أحياناً أو لم يرغبوا في تواجده معهم:

**بصراحة، ابنتي هالة، شقيقته، هي التي تساعدني. أما بالنسبة لأحمد، ابني الآخر، فإنه يشعر أحياناً بالحزن بسبب وضعه ويقول أحياناً: «أمي لا تأتي به إلى المدرسة. أمي، إنه يزعجني...»**

وناقشت أم محمد مشاكل مماثلة في العلاقات بين الأشقاء داخل أسرتها، وذكرت أنّ الأشقاء غير المتوحّدين قد يشعرون ببعض الغيرة:

**يفقد ابني الأصغر فعلاً أعصابه لأنّه يأخذ الأشياء من يده، ويبدأ محمد بالتفاعل، وإنّي قلقة أن يصرخ عليه أو يضربه. عندما يكون أشقاؤه في المدرسة، يبقى مع أخيه الصغير يوسف... وتحدث بعض الغيرة والنزاعات.**

تلعب الأسرة الممتدة أيضاً دوراً أساسياً على الرغم من أن الآباء والأمهات لم يناقشوا هذا الموضوع بشكل معمّق في المقابلات. وينطبق هذا الأمر بشكل خاص على أي دولة شرق أوسطية حيث يكون للأسرة الممتدة (مثل الأجداد، العمات/الخالات، الأعمام/الأخوال، أبناء الأعمام/الأخوال) دور ناشط في نمو الأطفال. وقال العديد من الآباء والأمهات الذين شاركوا في المقابلات إنّ الأجداد كانوا داعمين ومتفهمين إلى حد كبير لتشخيص أحفادهم بالتوحّد. إلا أنّ والدًا واحدًا (أبو ريماء) ذكر أنّ والديه شعرا بالحزن والأسى على ابنته، وربما يعكس ذلك الافتقار إلى التوعية عن التوحّد:

**لأننا نتعايش مع الوضع وهما (أي الأجداد) لا يزالان يشعران بالحزن عندما يريان الطفلة، مثلاً عندما تزور منزل والدي مرتين أو ثلاث مرات في الأسبوع، ولكننا نتعايش مع هذا الوضع.**

تشكل جودة العلاقات في النظام الأسري عاملاً محددًا لما يحققه الوالدان والأطفال من نتائج (Bronfenbrenner, 1986). وقد كانت التحدّيات التي ذكرها الآباء والأمهات القطريون مشابهة لتلك التي ذكرها الآباء والأمهات في دول أخرى وتشير إلى ضرورة تسليط المزيد من الاهتمام على وحدة الأسرة. فعلى سبيل المثال، تعتبر الرعاية المؤقتة حلاً سهلاً يسمح للأزواج بقضاء الوقت لوحدهما وأثبتت أنّها مفيدة للصحة النفسية لدى الوالدين (Harper et al., 2013). وأظهرت بحوث أخرى أنّ

البرامج المصممة للأشقاء غير المتوحدين كي يتشاركوا في أنشطة مع أقرانهم، بمن فيهم الأقران الذين لهم أشقاء متوحدين، فعالة في تعزيز رفاه الأشقاء غير المصابين بالتوحد (Naylor & Prescott, 2004).

## ٦.٢ مخاوف حول مستقبل الأطفال المصابين بالتوحد

من الشائع أن يقلق والدي الأطفال المتوحدين على مستقبل أطفالهم (Ogston, Mackintosh & Myers, 2011). وتختلف حاجة الأطفال المتوحدين لمستويات الدعم اللازمة لهم، فبعضهم يحتاج إلى مستوى قليل من الدعم فيقدرون على الالتحاق بالجامعة، والحصول على وظيفة، وبناء أسرة. وفي المقابل، يحتاج بعضهم لمستوى عالٍ من الدعم المستمر كي يتمكنوا من أداء مهامهم اليومية. ولكن يوجد بعض الأطفال الذين يحتاجون لمستوى متوسط من الدعم في مهارات الحياة اليومية (مثل الطبخ، والتنظيف، وتناول الأدوية)، ولكنهم قادرين على الالتحاق بالجامعة والعمل. ويعبر غالبًا الآباء والأمهات عن قلقهم حيال كيفية تلبية احتياجات أطفالهم للدعم عندما يكون أحد والديه غير قادر على توفير الرعاية، سواء بسبب التقدم في العمر أو نتيجة لموت أحد الوالدين. وبالفعل، وجدت إحدى الدراسات أن والدي الأطفال المتوحدين سجلوا مستوى عالٍ من القلق والتوتر (مثل الخوف من الموت) بالمقارنة مع والدي الأطفال الذين ينمون بشكل طبيعي. وقد ارتبط الخوف المتزايد من الموت بضعف في الرفاه النفسي (Cox, Eaton, Ekas & Van Enkevort 2015).

وعبر الآباء والأمهات القطريون عن هموم مماثلة. ويبدو أن القلق بخصوص من سوف يقدم الرعاية للطفل من الهموم الشائعة بين والدي المراهقين واليافعين. وقد يكون ذلك بسبب تقدم الوالدين في العمر وتزايد تفكيرهم في موتهم. وبالفعل، لم يكن والد الأطفال الصغار على علم بعدم وجود خدمات متوفرة لابنه في مرحلة لاحقة في حياته.

وتحدث الآباء والأمهات أيضًا عن هم آخر يتمحور حول غياب فرص التوظيف لأطفالهم عندما يصبحون بالغين. وكانوا قلقين من الافتقار للخدمات المتوفرة لأبنائهم البالغين وكيف يمكنهم قضاء أيامهم. وشددت إحدى الأمهات على أهمية متابعة تشجيع وتعزيز مهارات الاستقلالية، ولكنها كانت قلقة أيضًا من الافتقار لفرصة عمل (مثل عدم وجود خدمات لمساعدة البالغين في إيجاد عمل أو التدريب على العمل). وتكلمت الأم نفسها عن وصمة العار التي تحيط بأنواع الوظائف التي قد تكون متوفرة لابنها. وكانت قلقة بشكل خاص حيال نظرة المجتمع إلى عائلتها بشكل سلبي في حال عمل ابنها في وظيفة مخصصة عادة لغير القطريين.

وعلى مستوى العالم يوجد نقص واضح للخدمات المستهدفة للعدد المتزايد من البالغين المتوحدين. ويبدو من السهل النسيان بأن الأطفال المشخصين بالتوحد سوف يكبرون في نهاية المطاف ويصبحوا بالغين؛ وبالتالي يجب أن تكون المجتمعات مستعدة لاستيعاب هؤلاء الأطفال عندما يكبرون وتنتهي استفادتهم من النظام التعليمي والخدمات التقليدية. وفضلًا عن ذلك، يوجد عدد متزايد من الأفراد الذين يشخصون بالتوحد عندما يكونوا بالغين (Brugha et al., 2011). ولكن توفير الخدمات لهؤلاء البالغين محدود. وبالنظر لقلق الآباء والأمهات حيال أطفالهم مع التقدم في العمر، يجب أن تقوم المجتمعات بالتخطيط أيضًا لتوفير الرعاية للبالغين المتوحدين عندما يعجز آباؤهم عن توفيرها لهم.

## الفصل الثالث: الاحتياجات غير المحققة وعوامل الحماية لوالدي الأطفال ذوي التوحد

يقدم هذا الفصل نتائج بيانات المسح الذي تم جمعه من الأمهات والآباء القطريين لأطفال ذوي التوحد. ويسترشد هذا الجزء من الدراسة بعدد من الأهداف الشاملة وهي كما يلي:

١. وصف التحديات التي تمثل مشكلة للآباء والأمهات في ضوء البيانات الكمية التي تم جمعها من المسوح؛
٢. تحديد العوامل التي تتنبأ بالرفاه النفسي للوالدين؛ ومن أجل تحقيق غرض هذا التقرير، يغطي الرفاه النفسي رضا الوالدين عن حياتهم، وضغوط التربية الوالدية، وتصوراتهم عن الكفاءة الوالدية، ونوعية علاقتهما العاطفية؛
٣. تحديد عوامل الحماية التي قد تساعد في الحد من التأثير السلبي لتربية الطفل المصاب بالتوحد.

### ١.٣ احتياجات الأسرة

حدّد الآباء والأمهات في المقابلات مجموعة من التحديات المرتبطة بتربية طفل متوحد. وتراوحت هذه التحديات بين الصعوبات المرتبطة بمقدمي الخدمات وصولاً إلى الشعور بالافتقار إلى الدعم الاجتماعي. وتضمّن المسح المستخدم في هذه الدراسة عناصر صمّمت لتقييم هذه التحديات كمياً.

#### ١.١.٣ احتياجات تتعلق بجهات توفير الخدمات

عبّر الآباء والأمهات، خلال المقابلات، عن قلقهم بسبب طول مدة الانتظار حتى الحصول على تشخيص بالتوحد. ولاحظوا بشكل عام أنّ شيئاً ما لم يكن على ما يرام في نموّ أطفالهم عندما بلغوا حوالي ٢١ شهراً. وانتظروا حوالي ٣ أشهر كي يناقشوا قلقهم مع أخصائي في الرعاية الصحية. وبلغ الأطفال عمر ٣ سنوات (أي ٣٥ شهراً) عندما حصلوا على تشخيص رسمي من طبيب محترف. وبذلك، يقضي الآباء والأمهات في المتوسط فترة ١٤ شهراً في التنقل داخل نظام الرعاية الصحية القطرية. وغالباً ما تكون هذه الأشهر مليئة بالضغوط والغموض. وبالإضافة إلى ذلك، تكون هذه الفترة فرصة ضائعة على الأطفال يفقدون خلالها خدمات هامة للتدخل المبكر. ومن الناحية الإيجابية، تكون الفترة المتراوحة بين ملاحظة المشاكل للمرة الأولى والحصول على تشخيص أقصر للطفل الثاني (حوالي ٧ أشهر). ويرجح أن يكون ذلك نتيجة لمعرفة الآباء والأمهات للإشارات المبكرة للتوحد ويمكنهم مقارنة السلوكيات مع تلك التي أظهرها الطفل الأول الذي تم تشخيصه بالتوحد. كما بات هؤلاء على علم بكيفية الوصول إلى الخدمات لأنّه سبق لهم المرور بهذه الإجراءات. ومن الممكن أن يأخذ الأطباء المحترفون هموم الوالدين على محمل الجد عندما يعرفون أن للأسرة تاريخ مع التوحد. وعلى الرغم من أنّ الفترة الزمنية التي يقول الآباء والأمهات بأنهم اضطروا خلالها للانتظار مشابهة في دول أخرى (Wiggins, Baio, & Rice, 2006)، إلا أنّها تبقى، في أكثر الأوقات، عصبية للوالدين.

وكما ناقشنا في الفصل الثاني، ذكر الآباء والأمهات، بشكل متكرّر، إحباطهم المتزايد بسبب طول قوائم الانتظار عند مقدمي الخدمات، وعدم شعورهم بأنّ احتياجات أطفالهم قد تمت تلبيةها



في النظام التعليمي. وخلال المسح، أجابوا على أسئلة عن احتياجاتهم في مجال التوعية والدعم لأطفالهم المصابين بالتوحد. وتراوح مستوى الاحتياجات بين «لا حاجة» و«حاجة قليلة» وصولاً إلى «حاجة كبيرة». وذكرت الأمهات والآباء حاجة «قليلة» أو «كبيرة» للدعم الاحترافي من قبل مقدمي الخدمات. وتتضمن الحاجة للدعم الاحترافي الحاجة لمقابلة مدرّس الطفل أو معالجه حول صحتهم النفسية للاستشارة الاحترافية الخاصة. وعندما نقارن بين هذين العنصرين، نجد أنّ الآباء والأمهات ذكروا حاجة أكبر لمقابلة استشاري (الأخصائي النفسي، أو المرشد الاجتماعي، أو الطبيب النفسي). ويشير ذلك إلى أنّهم قد يكونوا على علم بتأثير الضغوط المرتبطة بتربية طفل متوحد على صحتهم النفسية. ومن المثير للاهتمام ربما أنّ الأمهات والآباء ذكروا مستويات مماثلة من احتياجات الدعم الاحترافي. ويبدو أنّ ثمة وصمة عار تحيط بمشاكل الصحة النفسية لدى الرجال وهم أقل احتمالاً للحصول على خدمات الصحة النفسية (منظمة الصحة العالمية، ٢٠٠٢). وقد يكون هذا الأمر أقوى في الدول العربية حيث يتم الالتزام بشكل حصري بأدوار الرجل (فخر الإسلام، ٢٠٠٨). ومع أنّ الآباء والأمهات تحدّثوا عن هذه الاحتياجات، لا توفر هذه الدراسة أي بيانات عن طلبهم لخدمات استشاري محترف. واستناداً إلى هذه الاحتياجات، قد يكون من المهم أن يقوم العاملون في مجال الطب بعلاج هموم الوالدين بخصوص الصحة النفسية أثناء عملية التشخيص وبعدها.

وذكر الآباء والأمهات حاجتهم إلى الدعم من مجتمعهم والتي تتراوح بين الدعم «القليل» و«الكبير». وتتضمن الخدمات الاجتماعية أموراً مثل مقابلة الآباء والأمهات الآخرين الذين لهم أطفال متوحّدين، والحصول على خدمات طب الصحة العامة وطب الأسنان لطفلهم. وتعكس الاحتياجات المذكورة الإجابات التي قدّمها الآباء والأمهات خلال المقابلات (أنظر الفصل الثاني). وكما سبق وناقشنا، عبّروا عن إحباطهم الكبير وصعوباتهم في الحصول على مواعيد مع العاملين في مجال الطب. وقلق الوالدين بشكل خاص حيال إيجاد أطباء أسنان وغيرهم من الأطباء يستطيعون التعامل مع سلوكيات طفلهم. ويكون بعض الأطفال المتوحّدين مفترط الحساسية لمختلف الأحاسيس (American Psychiatric Association, 2013)؛ وبالتالي، قد يزعج بعض الأطفال كثيراً من الأضواء القوية في المستشفى أو صوت مثقاب الأسنان لدى طبيب الأسنان. ولا يجب بعض الأطفال أن يلمسهم أحد، وهذا أمر يشكل صعوبات للطبيب الذي يحتاج لإجراء فحص، أو عندما يحتاجون لسحب دم. ومن المهم أن يحصل العاملون في مجال الطب على تدريب عن ماهية التوحد وكيف يمكن تعديل علاجهم ليتناسب مع احتياجات هذه الشريحة المجتمعية. وبدراسة إجابات الأمهات والآباء، يبدو أنّ الأمهات سجلن احتياجات أكبر لإيجاد أطباء أسنان ومراكز مختبرات/أشعة يمكن أن تفهم توحد الطفل. وتميل الأمهات إلى أن تكون أكثر مشاركة في حصول أطفالهن على الرعاية الطبية (Gray, 2003)، بما فيها إيجاد مقدمي هذه الرعاية ومرافقة الطفل إلى المواعيد. ولذلك، فإنّه من المنطقي أن يسجلن قدرًا أكبر من الاحتياجات. وقد يكون من المفيد لمراكز خدمات التوحد القيام بوضع قائمة تحتوي على الموارد التي يحتاج إليها الوالدان. وقد يتضمن ذلك محترفين في الطب وطب الأسنان حاصلين على تدريب في توفير الخدمات للأطفال المتوحّدين. وقد يكون من المهم التراجع خطوة واحدة إلى الوراء وتشجيع العاملين في مجال الطب على الحصول على تدريب إضافي حول كيفية تقديم الخدمات للأطفال المتوحّدين.

### ٢.١.٣ احتياجات الدعم الاجتماعي

يتضمّن الدعم الاجتماعي الدعم العملي (مثل وجود شخص يساعد في تلبية الاحتياجات اليومية) والعاطفي (مثل وجود شخص تتحدث معه). ذكر الآباء والأمهات، خلال المقابلات، شعورهم بالعزلة عن أصدقائهم وعدم وجود أشخاص يمكن الاستعانة بهم للمساعدة. ومن المثير للدهشة أنّ الآباء والأمهات ذكروا «حاجة قليلة» للدعم العاطفي من الأصدقاء والأسرة (مثل وجود أصدقاء للتحدّث معهم، التحدّث مع الأسرة عن الهموم). وتشابهت الأمهات والآباء في احتياجاتهم للدعم العاطفي مع استثناء واحد: تحدّث الآباء عن احتياجات أكبر لوجود أصدقاء يتحدّثون معهم. وتتصف علاقات الصداقة بين الرجال عادة بالأنشطة المشتركة مقابل أحاديث الفضة العاطفية التي تميّز علاقات الصداقة الأنثوية (Aukett, Ritchie & Mill, 1988). وقد لا يشعر آباء الأطفال المتوحّدين بوجود متنفس لتبادل المشاعر المحيطة باحتياجات أطفالهم. ومن الوسائل التي من شأنها تلبية احتياجات الدعم العاطفي الذهاب إلى اجتماعات الدعم الخاصة بالوالدين. وذكر الآباء والأمهات أنّ التحدّث إلى آباء وأمّهات أطفال متوحّدين آخرين من أكثر المتنفسات فائدة (Boyd, 2002). ويوجد في قطر جمعية للآباء والأمهات إلا أنّها تتكون، بشكل رئيسي، من الأمهات. وقد يستفيد الآباء من مجموعات الدعم التي تتضمن آباء من الذكور فقط. وقامت عدة مجتمعات في الولايات المتحدة بإقامة مجموعات خاصة بالآباء فقط، ويقال بأنّها مفيدة للغاية.

وبالإضافة إلى الحاجة إلى الدعم العاطفي، ذكر الآباء والأمهات أيضًا حاجتهم إلى الدعم العملي. وفي الواقع، كانت الحاجة للدعم العملي أكبر من الحاجة للدعم العاطفي، وتشابه في ذلك الآباء والأمهات. ويتضمّن الدعم العملي إيجاد جليسات أطفال أو رعاية مؤقتة، وإيجاد برامج رعاية يومية للأطفال، وإيجاد رعاية للأطفال قرب نهاية النهار (بعد انتهاء معظم البرامج النهارية). وذُكرت الحاجة لرعاية الأطفال بشكل متكرّر خلال جزء المقابلات في هذه الدراسة. وعلاوة على ذلك، عبّر الآباء والأمهات عن قلقهم حيال إيجاد أفراد مؤهلين لرعاية أطفالهم. وحاليًا، يعتمد الآباء والأمهات غالبًا على العاملات المنزليات، للمساعدة في تقديم الرعاية للأطفال، ولكن العاملات المنزليات لم يحصلن على تدريب للتعامل مع سلوكيات المتوحّدين. ويرتبط الحصول على الدعم العملي بنتائج أفضل للصحة النفسية لوالدي الأطفال المتوحّدين وهو حاجة يمكن تلبيتها بسرعة من خلال تطبيق برامج رسمية للرعاية المؤقتة. وبيّنت البحوث ارتباط الرعاية المؤقتة، ولو بقدر قليل، بتحسينات في الصحة النفسية للوالدين (Harper et al., 2013). وتتيح هذه الرعاية المؤقتة للوالدين التنفس وتحصيل بعض الراحة النفسية، وهي أيضًا فرصة للوالدين للتواصل عاطفيًا أو لقضاء بعض الوقت بشكل فردي مع الأشقاء غير المتوحّدين.

### ٣.١.٣ الحاجة إلى التوعية وفهم التوحّد

تحتاج الدول العربية إلى توعية أفضل بالتوحّد. فعلى سبيل المثال، وجد زكي ومعوض (٢٠١٦)، في مصر، أنّ ثلثي الأمهات تقريبًا ذكرن نقص التوعية بالتوحّد، ما أثر على قدرتهن في السعي للحصول على الخدمات. وتزايدت توعية المجتمع بالتوحّد ولكن لا يزال العديد من أعضاء المجتمع يفتقرون إلى التوعية بسلوكيات الأطفال المتوحّدين. ويؤدّي الجمع بين ضعف التوعية والشعور بوصمة العار التي تحيط بالتوحّد إلى شعور الأمهات بالعزلة كما ذكرن. فعلى سبيل المثال، ذكرت الأمهات

في الولايات المتحدة الشعور بأنهنّ لا يستطعن الخروج إلى الأماكن العامة لأنّ الآخرين لا يفهمون سلوكيات أطفالهن (Dunn et al., 2001). وكما ناقشنا سابقًا، ذكر الآباء والأمهات الذين شاركوا في هذا التقرير أيضًا الحاجة إلى قدر أكبر من التوعية، وأنّ الآخرين لا يفهمون إعاقة أطفالهم.

ويكافح العديد من والدي الأطفال المتوحّدين لفهم إعاقة أطفالهم، ويتضمّن ذلك عدم معرفة كيفية نموّ طفلهم (مثل «هل سيتمكن طفلي من التكلم في المستقبل؟»). وقد يتضمّن أيضًا الافتقار إلى التوعية بكيفية اللعب مع الطفل، وتعليمه، والتعامل مع سلوكياته. وتحدّث الآباء والأمهات في قطر عن حاجتهم لقدر «قليل» و«كبير» من المعلومات المتعلقة بهذه القضايا. وتتمحور الاحتياجات الأكبر لهم حول كيفية التفاعل مع طفلهم المتوحد (من خلال اللعب معه وتعليمه). وكانت احتياجات الأمهات في هذه المجالات أكبر من احتياجات الآباء. وقد يكون ذلك بسبب كون الأمهات، في أغلب الأحيان، مقدمي الرعاية الأولى كما تقضي وقتًا أكبر تتفاعل خلاله مع طفلها. ومن الضروري لهم أن يمتلكوا هذه المعلومات، لأنّها قد تؤثر على أساليب تربيتهم الوالدية. فعلى سبيل المثال، إذا كان أحد الوالدين غير متأكد من كيفية التفاعل مع طفله فقد يتسبّب ذلك في ابتعاده عن طفله والتعامل معه بطريقة اقتحامية. ويعتبر لعب الوالدين مع طفلهم أساسيًا للنموّ الاجتماعي، والعاطفي، والإدراكي للطفل الذي ينمو بشكل طبيعي (Ginsburg, 2007). وتبيّن البحوث أيضًا أنّ جودة التربية الوالدية أحد العوامل الهامة في تطوّر الكلام لدى الأطفال المتوحّدين (Baker, 2010). ولذلك فإنّ نموّ الطفل يتطلب بشكل أساسي من الآباء والأمهات أن يمتلكوا المعرفة والتوعية بالوسائل الفعالة لتربية طفلهم المتوحد. وقد يستفيدون من تعزيز شعورهم بالكفاءة الذاتية كوالدين، ما من شأنه أن يترجم إلى رفاه نفسي أفضل لهم.

يكافح الآباء والأمهات أيضًا لإيجاد معلومات عامة عن التوحد وعن الموارد والخدمات المتوفرة لأبنائهم. وذكر الآباء والأمهات في قطر عن «الحاجة الكبيرة» للمعلومات عن الخدمات المتوفرة حاليًا لأطفالهم وعن تلك التي ستوفر في المستقبل. وكانت أهم الحاجات المذكورة تختص بالمعلومات عن الخدمات التي يمكن أن يحصل عليها الطفل المتوحد في المستقبل. ويتماشى ذلك مع المقابلات التي عبّر خلالها الآباء والأمهات عن قلقهم وخوفهم على مستقبل أطفالهم. وقلقوا بشكل خاص من إمكانية توفر البرامج لأطفالهم بعد انتهاء المدرسة أو عندما يصبحون في سن كبيرة لا تتناسب مع البرامج العلاجية الحالية وكذلك بخصوص توفر التدريب المهني والوظائف لأطفالهم عندما يصبحون بالغين. وتحدّثت الأمهات عن احتياجات أكبر من احتياجات الآباء، ولا سيما فيما يختص بالحاجة للمعلومات عن الخدمات المتوفرة حاليًا لأطفالهن.

وعند التحدّث عن نقص المعلومات والتوعية بالتوحد، تحدّث الآباء والأمهات عن الحاجة لمعلومات عن حالات أو إعاقات أخرى قد يكون الطفل المتوحد مصابًا بها. وتصاب نسبة كبيرة من الأطفال المتوحّدين بحالة نفسية أو طبية مصاحبة للتوحد وأكثرها شيوعًا الصرع ومشاكل الجهاز الهضمي. وتكون نسبة ٣٨% من الأطفال المتوحّدين مصابة بإعاقة فكرية مصاحبة للتوحد (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2014). أما بالنسبة للاضطرابات النفسية، فإنّ ٧٠% من الأطفال المتوحّدين يشخصون بإصابتهم بالقلق، والاكتئاب، ونقص الانتباه واضطراب فرط الحركة (Simonoff et al., 2008). كما يظهر بعض الأطفال المتوحّدين سلوكيات عدائية حيال أنفسهم أو الآخرين (American Psychiatric Association, 2013). ولا تؤثر هذه الحالات المتزامنة سوى

على فعالية العلاج الذي يحصل عليه الأطفال ولكنها يمكن أن تؤثر على أنواع العلاجات التي يُوصى بها. وقد يحتاج الأطفال المشخصون بإصابتهم بنقص الانتباه واضطراب فرط الحركة إلى أدوية وعلاج نفسي لمعالجة أعراضهم. ويعتبر علاج نقص الانتباه واضطراب فرط الحركة أمرًا غاية في الأهمية لأنه يسمح للمعالجين عندئذ البدء بعلاج السلوكيات المرتبطة بالتوحد. فعلى سبيل المثال، قد يُصعّف عدم الانتباه الناتج عن نقص الانتباه واضطراب فرط الحركة قدرة الطفل على الانتباه إلى المعالج الذي يقوم بتحليل السلوك التطبيقي (Applied Behavior Analysis)) خلال الجلسات. وقد يفتقر المراهق المصاب باكتئاب إلى الاهتمام والدافعية إلى التواصل مع المدرّسين والزملاء، ما يمكن أن يزيد من حدة صعوبات التفاعل الاجتماعي. وأخيرًا، قد تؤثر الإعاقة الفكرية المصاحبة على أنواع البرامج التعليمية والعلاجات التي تقدّم للطفل. ويجب أن يكون الآباء والأمهات على دراية بالحالات المحتملة المصاحبة التي يمكن لطفلهم المتوحد أن يكون مصابًا بها وذلك للأسباب التالية:

١. يجب أن يتنبهوا للأعراض الخطيرة المرتبطة بالحالة المصاحبة مثل فرط النشاط وقلة الانتباه، والافتقار إلى الاهتمام والحزن المرتبط بالاكتئاب؛
٢. قد يطلبوا من المختصين في مجال الطب إجراء تقييمات للحالات المصاحبة؛
٣. قد يسعوا للحصول على خدمات تعود بالفائدة الكبيرة لمجموعة التشخيصات الخاصة بطفلهم.

### ٤.١.٣ الاحتياجات المالية

يعد العبء المالي الناشئ عن تربية طفل متوحد ضخمًا، فقد يواجه الآباء والأمهات نفقات متزايدة مرتبطة بالعلاجات الخاصة بتوحد طفلهم (مثل تحليل السلوك التطبيقي، وعلاج النطق، والعلاج الوظيفي، والعلاج الفيزيائي، الخ)، والحالات الطبية والنفسية المصاحبة للتوحد والخاصة بطفلهم. وقد يضطر بعضهم لمواجهة العبء المالي المتمثل في تسديد تكاليف الخدمات التعليمية لأنّ النظام التعليمي العام لا يلبي احتياجات طفلهم. وذكر الآباء والأمهات الذين شاركوا في المقابلات غالبًا عبئًا ماليًا آخر هو اضطرار أحد الوالدين للتوقف عن العمل من أجل رعاية طفلهم. وبشكل عام، ذكروا أنّهم يحتاجون إلى مساعدة مالية «قليلة» أو «كبيرة». وارتبطت أكبر الاحتياجات بدفع تكاليف العلاج، والرعاية المؤقتة/جلسة الأطفال، والافتقار إلى الوظيفة. وسجّل الآباء الذكور مستويات أعلى من الحاجة للمساعدة المالية، باستثناء موضوع الوظيفة. وقد يعود سبب ذلك إلى أنّ الأمهات في قطر هنّ من يتوقفن على الأرجح عن العمل أكثر من الآباء بعد تشخيص طفلهم، بحيث يتحوّل العبء المالي إلى الآباء الذكور. ويمكن أن ينخفض هذا العبء المالي من خلال إتاحة أكبر لخدمات حكومية عالية المستوى خاصة بالتوحد.

### ٥.١.٣ الاحتياجات الأسرية

قد تؤثر جودة البيئة العائلية على النتائج التي يمكن أن يحققها كل أعضاء الأسرة. وتتميّز البيئة الأسرية الإيجابية بمستويات عالية من التعبير العاطفي الإيجابي، ومستويات منخفضة من السيطرة الوالدية، ومستويات منخفضة من النزاعات (Moos & Moos, 1994). وتمتلك الأسر بهذه المواصفات مهارات أفضل في تسوية المشاكل وتشعر بأنّها عبارة عن فريق يعمل بأسلوب تعاوني. ومن الممكن أن يسبّب طفل

مصاب بأي إعاقة، ومن بينها التوحد، خللاً في جودة البيئة الأسرية. وذكر الآباء والأمهات في هذه الدراسة أنهم بحاجة «للقليل» من المساعدة في إدارة جوانب البيئة الأسرية. ويتضمن هذا الأمر الحاجة للمساعدة في مناقشة المشاكل، واتخاذ القرارات بخصوص من سيؤدي الواجبات المنزلية ويرعى الأطفال، واتخاذ قرار بأنواع النشاطات الترفيهية التي يمكن القيام بها. وكانت الحاجة الأكبر للوالدين تتعلق بأعضاء الأسرة الذين يتعاونون خلال الأوقات الصعبة. وقد كانت هذه الحاجة الأخير الأكثر بروزاً لدى الأمهات. ومن الضروري أن تتم تلبية هذه الحاجة لأنّ البحوث عن أسر الأطفال المتوحّدين بيّنت بأنّ التماسك الأسري الأقوى والبيئة الأسرية الأكثر إيجابية يرتبطان برفاه نفسي أفضل للآباء والأمهات (Ekas et al., 2016).

### ٦.١.٣ الخلاصة

تشابه احتياجات والدي الأطفال المتوحّدين، والتي لم تُحقّق في قطر، وفقاً لما تم تسجيله في استبيان المسح، بشكل كبير، مع التحديات التي ذكرها الآباء والأمهات في المقابلات (أنظر الفصل ٢). إلا أنّ بيانات المسح توفر معلومات عن المجالات الخاصة بالتحديات ضمن الميادين الأكبر التي قام الآباء والأمهات بمناقشتها في المقابلات. ويبدو أنّ الآباء والأمهات يحتاجون لمساعدة في إيجاد الخدمات اللازمة لأطفالهم، بما فيها الخدمات الخارجة عن نطاق علاج أعراض توحد الطفل (مثل الأطباء بشكل عام، وأطباء الأسنان، إلخ). كما يحتاجون أيضاً أن تلبّى احتياجاتهم الخاصة بما فيها الحاجة للرعاية المؤقتة، والمساعدة المالية، واستشارة الطبيب النفسي. ويحتاجون أيضاً إلى توجيه في إدارة الأعمال الروتينية الأسرية والحصول على معلومات عن كيفية دعم أعضاء الأسرة الآخرين.

### ٢.٣ الرفاه النفسي للوالدين

الرفاه النفسي مفهوم متعدّد الجوانب يتضمّن عادة مستويات عالية من «الشعور الجيد» ومستويات منخفضة من «الشعور السيء». ويمكن للرفاه النفسي أن يضم نواحي متعدّدة في حياة الفرد بما فيها الصحة النفسية، والرضا عن الحياة، والعلاقات مع الآخرين (مثل العلاقات بين الوالدين والطفل، والعلاقة العاطفية بين الزوجين). وتبيّن البحوث بشكل دائم أنّ والدي الأطفال المتوحّدين يشهدون مستويات من الرفاه النفسي أقلّ بكثير من والدي الأطفال الطبيعي النموّ ووالدي أطفال بإعاقات نموّ أخرى (Lee, 2009). ويتأثر الرفاه النفسي لأي من الوالدين بعوامل متنوّعة. وتشكل الاحتياجات الأسرية التي تمت مناقشتها سابقاً أحد العوامل التي تؤثر على هذا الرفاه النفسي. فعلى سبيل المثال، يمكن للوالدين الذين يشعرون بأنهم غير مدعومين أن يعانون من ضغوط والدية أكبر ويشعرون بأنهم أقلّ كفاءة كوالدين. ويتمثل عامل آخر في حدّة أعراض توحد الطفل والمشاكل السلوكية المصاحبة. وبالفعل، فقد وجدت البحوث السابقة أنّ المشاكل السلوكية تتنبأ برفاه الوالدين فضلاً عن الأعراض الأساسية لتوحد الطفل (Ekas & Whitman, 2010). ولغرض هذا البحث، قمنا بفحص عدد من جوانب الرفاه النفسي للوالدين وهي:

١. رضاهم الكامل عن حياتهم؛

٢. الرفاه المرتبط بدورهم كآباء وأمّهات (الضغوط الوالدية والإحساس بالكفاءة كوالد/والدة)؛

٣. جودة العلاقة مع الزوج/الزوجة.

### ١.٢.٣ الرضا عن الحياة

سجل الآباء والأمهات، بشكل عام، مستويات من الرضا عن الحياة تعتبر متوسطة بالمقارنة مع مجتمع العينة (Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985)، أي أن الآباء والأمهات راضين بشكل عام عن معظم مجالات حياتهم، ولكن قد يكون هناك بعض المجالات التي يودون أن يحققوا فيها بعض التحسينات. وعلى الرغم من مستوى الحياة «المتوسط» الذي يشير إلى أنهم راضون بشكل عام، فقد لوحظت اختلافات فردية في إجاباتهم. ومن أصل مجموع ٤٠ والد ووالدة، ذكر والدان بأنهما «غير راضين نهائياً» عن حياتهم، فيما ذكر ٤ آباء وأمهات بأنهم «غير راضين» عن حياتهم. وسجل مجموع ٨ آباء وأمهات رضا عن الحياة «أقل قليلاً من المتوسط» فيما كان ١٠ آباء وأمهات راضين عن حياتهم بمستوى «متوسط». وسجل ١٢ أب وأم بأنهم راضون عن حياتهم «أكثر من المتوسط»، وكان ٤ آباء وأمهات «راضين إلى حد كبير» عن حياتهم. وتشير هذه الاختلافات إلى أن أغلبيتهم يشعرون بأنهم يحققون أهدافهم وراضون عن ظروف حياتهم.

وركزت الخطوة التالية على تفحص العوامل المرتبطة بالرضا عن الحياة لدى والدي الأطفال المتوحدين في قطر. وركزنا على احتياجات الأسرة التي سبق وحددناها آنفاً، والمشاكل السلوكية للأطفال. وقد سجل الوالدان الذين ذكروا الحاجة لدعم عاطفي مستويات منخفضة أيضاً من الرضا عن الحياة. وكما ناقشنا سابقاً، يعاني العديد من الأطفال المتوحدين من مشاكل سلوكية مصاحبة تتضمن سلوكيات مثل ضرب الآخرين، والقيام بنوبات غضب مزاجية، وعدم مساعدة الآخرين، وعدم التشارك معهم، وعدم الاستماع للكبار، وصعوبات في إنشاء علاقات صداقة، والنشاط المفرط وعدم الانتباه. وقد وجدنا أن الآباء والأمهات القطريين لأطفال يعانون من نسبة أعلى من مشاكل سلوكية يسجلون مستوى أكثر انخفاضاً من الرضا عن الحياة.

### ٢.٢.٣ الرفاه المرتبط بالتربية الوالدية

يمثل دور الإنسان كوالد أو والدة جزءاً أساسياً من شخصيته. ويمر بعض الآباء والأمهات بضغط مرتبطة بتربية أطفالهم، ويرتفع مستوى هذه الضغوط عامة لدى آباء وأمهات الأطفال المتوحدين (Lee, 2009). وسجل الآباء والأمهات القطريون الشعور بمستويات مرتفعة من الضغط العام المرتبط بدورهم كوالدين. ويشتمل هذا الضغط العام على الشعور بعدم الحصول على دعم، والاكئاب، والتشوش، والانحصار في دورهم كوالدين. وبشكل عام، سجل الآباء والأمهات ٣٢ نقطة من أصل ٥٥. كما ذكروا أيضاً شعورهم بعدم الرضا عن تفاعلاتهم مع طفلهم (معدل العلامات: ٣٢ من أصل ٥٥ نقطة محتملة). وتمحور الضغط الأكبر للوالدين حول تصوراتهم عن صعوبة رعاية طفلهم (معدل العلامات: ٤٠ من أصل ٦٠ نقطة محتملة). وسجلت الأمهات والآباء مستويات متماثلة فيما يخص ضغوط التربية الوالدية.

ذكر الآباء والأمهات الذين سجلوا أكبر قدر من الحاجة للدعم العاطفي مستويات عالية من الضغط العام المرتبط بتربية الأطفال ورزاً منخفضاً عن التفاعلات مع أطفالهم المتوحدين. وبشكل مشابه، ظهرت حاجة أكبر للدعم العملي (مثل الحاجة لرعاية الأطفال) عند الوالدين الذين ذكروا أن سلوك طفلهم كان أكثر صعوبة في التعامل معه. وارتبط قدر أعلى من الحاجة للمساعدة المالية أيضاً بالآباء

والأمهات الذين شعروا بمستوى منخفض من الرضا عن التفاعلات مع أطفالهما وذكروا صعوبة أكبر في التعامل مع أطفالهم. وتحدّث أيضًا الآباء والأمهات القطريون الذين ذكروا أنّ أطفالهم يبدوون مشاكل سلوكية أكثر عن مستويات أعلى من الضغط المرتبط بالتربية الوالدية، وانخفاض في مستوى الرضا عن تفاعلاتهم مع أطفالهم، والشعور بصعوبة التعامل مع سلوك طفلهم.

وبرز من عناصر التربية الوالدية الأخرى مدى شعور الآباء والأمهات بكفاءتهم في دورهم كوالدين. ويتضمّن هذا العنصر الشعور بأنّ تربية الأطفال مهمة مقدور عليها ومجزية. وسجل الآباء والأمهات ممن لديهم شعور عال بالكفاءة في التربية الوالدية، مستويات منخفضة من الإحباط كوالد أو والدة، وشعور بأنهم يستطيعون حل أي مشاكل قد تظهر فيما يخص أطفالهم. وذكر الآباء والأمهات مستويات متماثلة من الشعور بكفاءة التربية الوالدية. وخلافاً للتوقعات، كانت احتياجاتهم غير مرتبطة بإحساسهم بالكفاءة في التربية الوالدية إلا أنه في حال الأطفال ذوي المشاكل السلوكية، فقد سجل الوالدان مستويات أكثر انخفاضاً من الإحساس بالكفاءة في التربية الوالدية.

### ٣.٢.٣ الرفاه المرتبط بالعلاقات العاطفية والوجدانية

بيّنت البحوث في الولايات المتحدة بأنّ نسب الطلاق والانفصال لدى والدي الأطفال المتوحدين أعلى منها لدى عامة الناس، وبأنّ خطر الانفصال أو الطلاق يتزايد مع تقدّم الطفل في العمر (Hartley et al., 2010).

ومن بين الوالدين الذين بقوا متزوجين، كان مستوى الرضا على العلاقة منخفضاً أكثر من رضا الوالدين الذين لديهم أطفال طبيعي النمو (Hartley et al., 2010). ووجدنا بأنّ الآباء والأمهات القطريين سجلوا مستويات مماثلة من الرضا عن علاقتهم الزوجية. وذكر الوالدان أنّ الرضا عن علاقتهم الزوجية تأثر سلباً بسبب الحاجة للدعم العاطفي والعملية. وللمفاجأة، لم يرتبط كمّ المشاكل السلوكية التي كان يبديها الطفل بما ذكره الآباء والأمهات عن الرضا عن العلاقة.

### ٤.٢.٣ الخلاصة

تنسّق نتائج هذه الأبحاث مع أبحاث سابقة في دول غير عربية تفيد بأنّ الحصول على الدعم الاجتماعي (العاطفي والعملية) مرتبط برفاه نفسي أفضل بين والدين الأطفال المتوحّدين (Boyd, 2002). ويشير ذلك إلى أنّ فوائد الدعم الاجتماعي تنطبق على كل دول العالم. وفضلاً عن ذلك، فإنّ التأثير السلبي للعبء المالي على الرفاه النفسي كان متماشياً أيضاً مع ما تمّ إيجاده في الولايات المتحدة. وظهرت مشاكل الأطفال السلوكية كعامل متنسق يؤثر على مجالات متعدّدة للرفاه النفسي للوالدين.

### ٣.٣ عوامل الحماية

يوجد، في أغلب الأحيان، اختلاف ملحوظ في الرفاه النفسي لدى والدي الأطفال المتوحّدين. وكما ناقشنا سابقاً، على الرغم من أنّ مجموعة الآباء والأمهات القطريين المشاركين في هذه الدراسة قد سجلوا مستويات متوسطة من إجمالي الرضا عن الحياة، إلا أنّ بعضهم سجلوا مستويات عالية من عدم الرضا وذكر بعضهم مستويات عالية من الرضا. ويشير مصطلح «القدرة على الصمود»

إلى القدرة على الحفاظ على مستويات عالية من الرفاه النفسي في مواجهة الضغوط. وبالتالي فإنه يمكن أن يعتبر والد الطفل المتوحد قادرًا على الصمود في حال سجل مستويات عالية من الرضا عن الحياة حين يعاني الطفل مستويات عالية من المشاكل السلوكية. ومن الضروري للباحثين على وجه الخصوص أن يحددوا الخصائص الفطرية أو الدعم البيئي الذي يحصل عليه هؤلاء الأفراد للمساعدة في تعزيز رفاههم النفسي (أو العمل على الحماية ضد التأثيرات السلبية للضغوط). ويشار إلى هذه المواصفات بـ«عوامل الحماية»، ويمكن أن تتضمن الخصائص الشخصية أو طرائق تفكير (مثل التفاؤل، التفكير الإيجابي، استراتيجيات التكيف، وغيرها) أو السياق البيئي الأشمل (مثل الدعم الاجتماعي). ويقوم هدف تحديد عوامل الحماية على المساعدة في تطوير برامج تدخل وحماية. فعلى سبيل المثال، في حال تم تحديد الرعاية المؤقتة كعامل حماية، يكون ممكنًا للمجتمع والهيئات الحكومية أن تطلق برامج تتضمن الرعاية المؤقتة.

وبما أنه تم تحديد الدعم الاجتماعي كعامل هام في الرفاه النفسي للوالدين، فقد قمنا بتفحص إن كان بإمكانه أن يلعب دور أحد عوامل الحماية للآباء والأمهات القطريين. وذكر الآباء والأمهات الدعم الاجتماعي الذي حصلوا عليه من أزواجهم، وأصدقائهم، وأسرهم الممتدة. وكما شرحنا سابقًا، فعندما يعاني الأطفال من مستويات عالية من المشاكل السلوكية، سجل الوالدان مستويات عالية من ضغوط التربية الوالدية، ومستويات منخفضة من الرضا عن الحياة، وإحساس أقل بكفاءة التربية الوالدية. ولكن عندما ذكر الآباء والأمهات امتلاكهم لشبكة دعم اجتماعية صحية، لم تعد المشاكل السلوكية لأطفالهم تؤثر على مستوياتهم في الرضا عن الحياة أو إحساسهم بكفاءة التربية الوالدية. وبالتالي، يمكن أن يعتبر الدعم الاجتماعي عامل حماية للوالدين فيما يتعلق بهذه النتائج.

كما تفحصنا إمكانية استخدام بعض استراتيجيات التكيف كعامل حماية. وعندما يواجه الأفراد موقفًا مجهدًا، فإنه يمكنهم تطبيق مجموعة متنوعة من طرائق التكيف معه. ويوجد فئتان عامتان من التكيف: التكيف المركز على العواطف والتكيف المركز على المشاكل. ويتضمن التكيف المركز على المشاكل تحديد سبب الضغط ومحاولة تغييره. فعلى سبيل المثال في حال كان أحدهم يشعر بالضغط بسبب موعد تسليم مشروع في العمل فإنه قد يقرّر تفويض مهامه كي يركز على تلبية متطلبات مشروع. ومن جهة أخرى، فإنّ التكيف المركز على العواطف يتضمن التعامل مع العواطف السلبية التي قد تنشأ كنتيجة للموقف الضاغط. وقد يحاول الأفراد، على سبيل المثال، تسليّة أنفسهم بمشاهدة فيلمهم المفضل. ويوجد ضمن كل من الطرائق الواسعة للتكيف عدد من الاستراتيجيات الخاصة التي يمكن للأفراد تطبيقها. ويندرج ضمن هذه الطرائق (مثل المشاركة في أنشطة العمل التي من شأنها إبعاد تفكير الفرد عن الموقف أو إلهائه)، والتخطيط (مثل محاولة ابتكار استراتيجية لمعالجة الموقف)، وإعادة التأطير (مثل تحويل الموقف الصعب إلى فرصة للنمو والتعلم)، والدين (مثل الدعاء طلبًا للعون من الله)، والتقبل.

ووجدنا أنّ عددًا من استراتيجيات التكيف لعبت دور عوامل حماية للآباء والأمهات القطريين لأطفال متوحّدين. وفيما يختص بمستويات الرضا عن الحياة، فقد كان الآباء والأمهات الذين شاركوا في نشاطات إلهاء أو الاستعانة بالدين للتكيف أقلّ تأثرًا بالمشاكل السلوكية لأطفالهم. وحتى عندما كان طفلهم يبدي مستويات عالية من المشاكل السلوكية، فقد سجّل هؤلاء الآباء والأمهات مستويات عالية من الرضا عن الحياة. وساعدت استراتيجيات للتكيف أيضا في الحدّ من التأثيرات السلبية



للمشاكل السلوكية التي يعاني منها الأطفال على مستويات الإجهاد للوالدين وإحساسهم بالكفاءة في التربية الوالدية. وقد كان استخدام الإلهاء وإعادة التأطير والتخطيط والتقبل والتكيف الديني كلها عوامل حماية لهم.

### ١.٣.٣ الخلاصة

بشكل عام، ساهمت شبكة الدعم الاجتماعي القوية واستخدام استراتيجيات التكيف في حماية الوالدين من عوامل الإجهاد المرتبطة بتربية طفل متوحد. وتتماشى هذه النتائج مع المجموعة المتزايدة للأدبيات في الدول غير العربية (Boyd, 2002). وذكر الآباء والأمهات القطريون الحاجة للدعم الاجتماعي (العملي والعاطفي)، وتبين هذه النتائج أنّ حاجاتهم مبرّرة. ويوفر تحديد استراتيجيات التكيف هدفًا مباشرًا للتدخلات المركزة على الوالدين. ومن الممكن تحديد استراتيجيات التكيف التي يستخدمها الآباء والأمهات حاليًا ومن ثمّ تعليمهم كيفية تطبيق تلك الاستراتيجيات المحددة في هذا التقرير.

## الفصل الرابع: المناقشة

### ١.٤ نبذة عامة

تشكل تربية طفل متوحد تجربة مليئة بالتحديات للعديد من الآباء والأمهات. وترتبط التجربة غالبًا بانخفاض في مستويات الرفاه النفسي، وارتفاع في مخاطر المعاناة بمشاكل الصحة النفسية، واضطراب نظام الأسرة. ولسوء الحظ، لا يُعرف الكثير عن تجارب الآباء والأمهات في الدول العربية، ولا سيما في قطر. ويقوم الهدف الأولي لهذا التقرير على تحديد التحديات التي يواجهها الآباء والأمهات القطريون في تربية الأطفال المتوحدين. وتم إنجاز هذا الهدف من خلال إجراء مقابلات نوعية مع أمهات وآباء قطريين وجمع بيانات المسح الكمية. وحدد تحليل المقابلات النوعية ستة محاور مرتبطة بالتحديات التي سجّلها الآباء والأمهات القطريون وتتماشى مع احتياجاتهم الواردة في المسح الكمي. ويقوم الهدف الثانوي للتقرير الحالي على تحديد العوامل التي تؤثر سلبًا على الرفاه النفسي للوالدين، وعلى عوامل الحماية التي تحدّ من التأثيرات السلبية لتربية الطفل المتوحد. وبشكل عام، يوفر البحث ذي المنهجيات المتعددة والذي يعد أساس هذا التقرير خطوة أولى هامة في فهم التجارب التي تعيشها أسر الأطفال المتوحدين، إلا أننا نحتاج للمزيد من البحوث التجريبية لتحديد الطرائق التي يمكن من خلالها تلبية احتياجات هذه الأسر في قطر بشكل أفضل.

وتتوافق التحديات والاحتياجات في هذا التقرير مع العديد من المحاور المذكورة في خطة قطر الوطنية للتوحد. وفيما يتم تطبيق الخطة، فإنّه من غير المرجح أن تتحسن حياة أسر الأطفال المتوحدين. إلا أنّه ورد في توصياتنا الحاجة لبرامج وخدمات مستهدفة لأفراد الأسرة من أجل تحسين رفاههم النفسي.

### ٢.٤ الأسر وجهات توفير الخدمات في قطر

ونذكر من التحديات التي ذكرها تكررًا الآباء والأمهات المشاركون في المقابلات استخدام نظام توفير الخدمات في قطر. فقد تحدّثوا عن وجود حالات إحباط حيال عملية التشخيص، وفترات انتظار طويلة للحصول على خدمات علاجية لأطفالهم، وإيجاد موقع لطفلهم في برنامج تعليمي يتماشى مع مستوى نموه. وسجل الذي شاركوا في المقابلات الشعور بأنّ العاملين على توفير هذه الخدمات لم يأخذوا قلقهم حيال نمو أطفالهم بجدية. وقد أدى ذلك إلى طول المدة بين فترة شعورهم بالقلق للمرة الأولى وبين تشخيص الطفل في نهاية المطاف. ويشعرون في هذه الفترة عادة بالإجهاد والتوتر، والقلق على أطفالهم، وعدم التأكد إن كان طفلهم يعاني من أمر «غير عادي»، كما يكونون غير مؤهلين للتعامل مع السلوكيات التي يبديها الطفل. وتمثّل السنوات الأولى لنمو الطفل الأساس لما تبقى من حياته. وعندما يعاني الوالدان من الضغوط ومشاكل الصحة النفسية (مثل القلق)، فإنّهم يتصرفون غالبًا بطريقة تؤذي نمو أطفالهم. وبالتالي فإنّه من الضروري معالجة احتياجاتهم خلال هذا الوقت لتخفيف الضغط الذي يشعرون به. وتلتزم خطة قطر الوطنية للتوحد بتحسين عملية التشخيص من خلال تقصير الفترة المطلوبة للحصول على تشخيص وتيسير العملية الانسيابية

لتخفيض التشوُّش والتوتر الذي يسجله الآباء والأمهات. ومع ذلك، فإنَّه من الضروري خلال هذه الفترة لما يشعر به الوالدان من توتر وقلق.

وشعر الآباء والأمهات أيضًا بالقلق حيال توفر العلاج لأطفالهم، وكيفية إيجاد العلاجات المناسبة لهم، وإيجاد مقدمي الخدمات عالية المستوى. ويرغب الوالدان عامة القيام بكل ما هو ممكن لمساعدة أطفالهم على النمو والعيش حياة سعيدة وصحية. ويعني ذلك غالبًا لوالدي الأطفال المتوحِّدين إيجاد علاجات تلبي، على أفضل وجه، احتياجات الأطفال الفريدة. ويعتبر التوحُّد طيف (مجموعة) من الاضطرابات، ما يعني أنَّ الأطفال يبدون مجموعة من الأعراض المختلفة وأنَّ حدَّة هذه الأعراض قد تختلف اختلافًا كبيرًا. فعلى سبيل المثال لا يتكلم بعض الأطفال المتوحِّدين بتأتًا، فيما يملك أطفال آخرون مجموعة مصطلحات واسعة ولكنهم يعانون من جوانب تواصل غير لغوية. وبالتالي فإنَّه من الضروري أن نجد العلاج أو مجموعة من العلاجات التي تناسب بدقة مجموعة الأعراض التي يعاني منها كل طفل. ويمكن أن يشكل هذا الواقع مهمة صعبة للوالدين، وقد ذكروا بأنَّهم يشعرون بالحيرة حيال إيجاد أكثر العلاجات فعالية لطفلهم. ومن أجل خفض مستوى التوتر والقلق المرتبط بعملية البحث عن الخدمات، فإنَّه من الضروري أن تكون هذه العملية سهلة قدر المستطاع للوالدين.

ويعتبر حصول الطفل على الخدمات في مرحلة مبكرة من حياته أمرًا غاية في الأهمية لتحسين حياة أعضاء الأسرة. ويبيد العديد من الأطفال المتوحِّدين مشاكل سلوكية فيما تركز العديد من العلاجات على خفضها. وأثرت مشاكل الطفل السلوكية سلبًا على عدة جوانب من الرفاه النفسي للآباء والأمهات القطريين، ما وفر دلائل إضافية على الحاجة لتوفير الدعم للوالدين فيما يختص بعملية توفير الخدمات لهم.

وتم تحديد النظام التعليمي أيضا ضمن التحدّيات التي يواجهها والدا الأطفال المتوحِّدين القطريون. ويكرّر الآباء والأمهات القول بشكل خاص بأنَّهم كانوا يتمنّون لو كان النظام التعليمي في قطر أكثر إدماجًا؛ فقد شعر بعضهم أنَّ أطفالهم المتوحِّدين يجب أن يكونوا في مدرسة ذات دوام كامل لكي يحظوا بفرص المشاركة في الأنشطة التعليمية التقليدية والتفاعل مع نظرائهم الذين ينمون نموًا طبيعيًا. ويعتبر إنشاء نظام تعليمي إدماجي في قطر ضروري لتحسين حياة الأطفال المتوحِّدين وأسْرهم. وقد أوصى تقرير مؤتمر القمة العالمي للابتكار في التعليم (وايز) عن تعليم الطلاب المتوحِّدين في قطر بتوسيع إطار خدمات التعليم المتاحة لذوي الاحتياجات الخاصة في قطر (Guldberg, Ashbee, 2017). ولحسن الحظ، تهدف خطة قطر الوطنية للتوحُّد إلى زيادة الخيارات التعليمية لكل الأطفال المتوحِّدين مع التركيز على الخيارات الإدماجية.

وقد كانت الدراسة المنتظمة لاحتياجات الوالدين للخدمات خارج نطاق هذه الدراسة. ونحتاج لإجراء المزيد من الدراسات في قطر لتحديد خصائص الأسر التي تبدي أكبر قدر من الحاجة. ومن الممكن أن تشهد بعض شرائح المجتمع في قطر اختلافات أكبر من غيرها فيما يخص الحصول على الخدمات. ومن المثير للاهتمام أن نقوم بتقييم اختلاف هذه الاحتياجات بناء على خصائص الطفل. ومن الممكن أن يكون والدي الأطفال الأكثر تأثرًا هم الذي يسجلون أكبر قدر من الاحتياجات.

## ٣.٤ الأسر والدعم الاجتماعي

لا يمكن المغالاة في وصف قيمة شبكة الدعم الاجتماعي الجيد. ويحتاج والدي الأطفال المتوحدين لأفراد يمكن التعويل عليهم للحصول على الدعم العملي والعاطفي. ففي عدم وجود هذه الشبكة، يسجل والدي الأطفال المتوحدين مستويات عالية من الوحدة وضعف في الرفاه النفسي (Dunn et al., 2001). ويمكن أن يتوفر الدعم الاجتماعي من مجموعة من المصادر مثل الأصدقاء، وأفراد الأسرة النووية/الصغيرة والممتدة، وغيرهم من آباء وأمهات الأطفال المتوحدين الآخرين.

وقد وصف الآباء والأمهات القطريون الذين شاركوا في المقابلات شعورهم بأنهم لم يعودوا قادرين على زيارة أصدقائهم وأسرته، وأن أزواجهم/زوجاتهم لم يكونوا داعمين لهم كما يجب. إلا أن بعضهم ذكروا أن أسرته الممتدة، ولا سيما جدي الطفل، كانوا مصدرًا مريحًا للدعم. وورد ذكر رابطة قطر لأسر التوحد، على وجه الخصوص، كمصدر دعم يمكن أن يقدم المساعدة. وجاء ذكر هذه الرابطة عدة مرات من الوالدين، ولا سيما الأمهات.

وكان الآباء والأمهات الذين شعروا بأنهم لا يحصلون على الدعم هم الذين سجلوا مستويات منخفضة من الرفاه النفسي. وشعر الوالدان بأنهم أكثر احتياجًا للدعم فيما يخص رعاية طفلهم (مثل الحصول على رعاية مؤقتة)، وذكروا ما يصيبهم من إحباط من تعاملات المنزليات غير المدربات لتقديم هذا النوع من الرعاية. ويمكن أن يوفر هذا النوع من الدعم الرفاه النفسي للوالدين، وقد تقدم للأزواج فرصة لتمضية بعض الوقت سويًا لوحدهم وإعادة التواصل بينهما. ومع أننا ركزنا على الوالدين في هذا التقرير، فإنه من المرجح أن يستفيد منه كذلك الأشقاء غير المصابين بالتوحد. ويمكن أحيانًا للأشقاء غير المصابين أن يؤدي دور الوالد أو الوالدة، ويطلق على هذه الظاهرة مصطلح «انقلاب الدور الوالدي» (Parentification) (Tomney et al., 2017). وعندما تكون الرعاية المؤقتة متوفرة للأسرة، يمكن للوالدين والأشقاء غير المصابين قضاء الوقت سويًا للاستمتاع بالأنشطة الترفيهية التي لا يمكنهم الانخراط فيها في حالات أخرى. وقد تكون التعاملات المنزليات الخيار الأسهل لتوفير الدعم بشكل منتظم إلا أنهم بحاجة للتدريب على كيفية التعامل مع المشاكل السلوكية المصاحبة للتوحد بفعالية.

وقد كان مثيرًا بشكل خاص تفحص بيانات عدد صغير من الآباء الذكور القطريين الذين تحدّثوا أيضًا عن حاجتهم لشخص يمكن التحدّث معه والحصول على دعم منه، أكثر من حاجة الأمهات. وتعتبر الأدوار الجندرية التقليدية التي تشدد على لعب الرجال لدور الحماة والمعيلين و«الأقوياء» راسخة بقوة في الثقافة العربية، وفي ضوء هذه الأدوار تبرز السخرية من الرجال غالبًا عند مشاطرة عواطفهم أمام الآخرين. وفي الواقع، تسيطر على الصداقات بين الرجال بشكل عام المشاركة في الأنشطة المشتركة، بخلاف صداقات الإناث التي تركز على الكشف عن المكنونات العاطفية. وبالتالي، فإن الأدوار النوعية الصريحة الراسخة قد تمنع الرجل من التحدّث عن الصعوبات التي يواجهها كوالد لطفل متوحد ومن طلب المساعدة. ويمكن أن تبدو سلوكيات طلب المساعدة كعلامة على الضعف. ولذلك فثمة حاجة للتركيز بقوة على تجربة الآباء. ولا يوجد سوى القليل من البحوث عن آباء الأطفال المتوحدين في الدول الغربية، ولم تكن قادرين على إيجاد أي بحث جرى على هذه الفئة في الدول العربية.

ويجب المتابعة في إجراء دراسات مستقبلية تفحص دور الدعم الاجتماعي في أسر الأطفال المتوحدين. وقد يكون مثير للاهتمام بشكل خاص تخصيص دراسة لمختلف مصادر الدعم. وبناء على الحجم الكبير للأسرة في قطر، فقد تكون الأسرة المباشرة (أي الأشقاء) مصدرًا كبيرًا للدعم الاجتماعي للوالدين. كما يوجد أيضًا اختلافات جندرية في مصادر الدعم التي يجدها الوالدان مفيدة. وبما أن أغلبية الأسر في قطر تستخدم عاملات منزليات، فإننا نحتاج للمزيد من البحوث لدراسة دور العاملات المنزليات في الأسرة وكيفية توفيرهن للدعم للأسر.

## ٤.٤ الأسر والتوعية بالتوحد

ذكر كل الآباء والأمهات الذين قمنا بمقابلتهم حاجتهم لمزيد من التوعية بأبرز محطات نمو أطفالهم والمؤشرات المبكرة للتوحد. ومن الضروري لأي والد ووالدة أن يتوفر لديهم فهمًا أساسيًا عن المحطات المبكرة في مجالات الحركة واللغة والنمو الاجتماعي. وبفضل هذه المعرفة، ينبغي أن يكون الآباء قادرين على التحدث عن همومهم لطبيبتهم في فترة مبكرة من نمو طفلهم. وتحدث الآباء والأمهات الذين شاركوا في المقابلات عن فترة الانتظار قبل التحدث عن همومهم لأنهم اعتقدوا أنه من الطبيعي للصبي ألا يتكلموا إلا في فترة متأخرة. ويتضح هذا الافتقار للمعلومات غالبًا لدى الوالدين للمرة الأولى الذين ليس لديهم طفلًا أكبر في السن يمكنهم مقارنة محطات نمو طفلهم المتوحد معه. وثمة حاجة لحملة توعية عامة لتعريف الوالدين بالمحطات الأساسية في النمو العادي. وتعتبر معرفة الأعراض الخطرة للتوحد في السنوات المبكرة للحياة هامة أيضًا. ويربط العديد من الناس التوحد بالافتقار إلى اللغة، وغالبًا ما يكون التأخر في التحدث (أو عدم التحدث بتاتا) من أسباب القلق الذي يحفز الوالدين على زيارة الطبيب. إلا أنه يوجد عدة مؤشرات خطر تظهر غالبًا خلال الأشهر الإثني عشر الأولى من الحياة، بما فيها غياب التواصل بالنظر في العينين، وغياب الابتسامة الاجتماعية، وعدم الاهتمام بالتفاعل مع الآخرين (American Psychiatric Association, 2013). ويجب أن يكون الآباء والأمهات الجدد على معرفة بهذه المؤشرات المبكرة للتوحد لكي يتمكنوا من بدء العملية التشخيصية في سن مبكر. ومن الممكن تشخيص التوحد بشكل موثوق به قبل سن السنتين (Lord et al., 2001)، ويعتبر التدخل المبكر أمرًا غاية في الأهمية للأطفال المتوحدين.

ويشمل الافتقار للتوعية عن التوحد أيضًا المجتمع بأكمله. ويذكر بعض الآباء والأمهات شعورهم بأن أفراد الأسرة الممتدة لا يفهمون سلوك طفلهم. وشعروا أيضًا بأنهم لا يستطيعون الخروج إلى الأماكن العامة مع طفلهم لأنهم قد يواجهون النظرات السلبية وتعليقات الناس. وتنطلق هذه التجارب من المواطنين القطريين الذين لا يعرفون ماهية التوحد؛ وإن سبق لهم السماع عن التوحد، فإنهم لا يملكون أي معلومات عن السلوكيات المرتبطة به. وخلافًا لإعاقات نمو أخرى (مثل متلازمة داون) أو إعاقات جسدية، لا يوجد مواصفات مرئية مرتبطة بالتوحد، فلا يمكن النظر إلى طفل متوحد ومعرفة إصابته به. وتهدف خطة قطر الوطنية للتوحد إلى ابتكار حملات إعلامية لرفع مستوى التوعية بالتوحد، وهذا بحد ذاته يشكل خطوة في الطريق الصحيح. إلا أنه من الضروري أن تسلط هذه الحملات الضوء على مجموعة كبيرة من السلوكيات التي يمكن أن يبيدها الطفل المتوحد. وتمثل الخطوة التالية في التحرك نحو تعزيز القبول الاجتماعي للتوحد وتقليل وصمة العار المحيط بأسبابه.

وبما أن المسوح قد صمّمت لتقييم التوعية والمعارف عن التوحد، فإنه من المثير للاهتمام إجراء دراسة تشمل كافة السكان للتأكد من مستويات هذا الوعي وهذه المعرفة في قطر. كما من المفيد دراسة التوعية والمعارف عن التوحد بين مقدّمي الخدمات الذين يتفاعلون مع الأطفال المتوحّدين. وقد يتضمّن ذلك المعلمين، والعاملين في المجال الطبي، والعاملات المنزليات. ويمكن أن تفحص دراسات مستقبلية تأثيرات الوصم التي يشعر بها الوالدين على الرفاه النفسي لديهما.

## ٥.٤ الأسر والشؤون المالية

يمكن أن تكون تربية طفل متوحد عملية باهظة الثمن. فعلى الرغم من أن الحكومة القطرية تقدّم الخدمات المرتبطة بالتوحد إلى الأسر مجاناً، فقد ذكرت العديد من الأسر بأنها تسدّد ثمن الخدمات الخاصة بسبب قوائم الانتظار الطويلة في المراكز الحكومية. وبالإضافة إلى الضغوط الناتجة عن تسديد ثمن الخدمات الخاصة، تختار بعض الأمهات في قطر التوقف عن العمل لتوفير الرعاية لأطفالهن المتوحّدين. ويكون الوالدان غالباً غير قادرين على الجمع بين العمل ومرافقة أطفالهم إلى الدورات العلاجية المتعدّدة أو زيارات الطبيب. وذكر الآباء والأمهات الشعور بأنهم الوحيدون الذين يستطيعون توفير الرعاية لأنّ العاملات المنزليات غير مدربات على التعامل مع سلوكيات الطفل المتوحد. وبسبب هذه التحدّيات، حدّدوا حاجتهم للمساعدة المالية وارتبطت الحاجة المالية الكبيرة مع ضعف الرفاه النفسي. وبما أن خطة قطر الوطنية للتوحد تسعى لزيادة الخدمات العلاجية للأطفال المتوحّدين، فإننا نأمل أن يتم التخفيف من الضغط المالي الذي يشهده الوالدان في المستقبل القريب. إلا أننا نحتاج للمزيد من البحوث التي تدرس، بشكل نظامي، العبء المالي الذي يعيشه الوالدان، وكيفية ارتباطه بالرفاه النفسي. فعلى سبيل المثال، قد يسجل الآباء والأمهات رفضهم لتكلفة الخدمات ولكن التكاليف قد لا تكون باهظة بشكل يؤثر فعلاً على حياتهم اليومية.

## ٦.٤ الأسر ومستقبل الأطفال

التوحد اضطراب نموّ يدوم مدى الحياة، ويصبح الأطفال المتوحّدون بالغين بحاجة إلى مستوى معيّن من الدعم قد يتراوح بين البالغين يعيشون مستقلين ولكن يحتاجون إلى بعض المساعدة في إدارة أمورهم المالية إلى البالغين يحتاجون إلى رعاية دائمة. ويمكن أن يكون الانتقال إلى سن البلوغ للأفراد المتوحّدين مليئاً بالتحدّيات لهم ولأسرتهم. وسجل الآباء والأمهات الذين شاركوا في المقابلات قلقهم حيال الوظائف المهنية والبرامج اليومية المتوفرة لأطفالهم البالغين. وتحدّثوا عن قلقهم حيال من يمكن أن يقدم الرعاية لأطفالهم البالغين عند وفاة الوالدين. وتعتزف خطة قطر الوطنية للتوحد بمسبّبات القلق هذه وتنوي توسيع إطار الخدمات للبالغين المتوحّدين بما فيها الرعاية المؤقتة، والتدريب المهني، والخدمات المنزلية. ولا بد أن تشعر أسر البالغين المتوحّدين الذين يحتاجون قدرًا كبيراً من الرعاية بالراحة لمعرفتهم بأنّ أبناءهم سوف يحصلون على الرعاية عندما يصبح الوالدان عاجزين عن تقديمها لهم.

## ٧.٤ البيئة الأسرية

تسهم ديناميات الأسرة الصحية بشكل إيجابي في نمو الأطفال. وتكون الأسر التي تتميز بمستويات منخفضة من النزاعات (بين الوالدين كما بين الوالدين والأطفال)، ومستويات عالية من العواطف الإيجابية، والتواصل المفتوح بينهم، هي الأفضل للأطفال. وقد تسبب تربية الأطفال المتوحدين اضطراباً للديناميات الحالية للأسرة. وذكر بعض الآباء والأمهات الذين شاركوا في المقابلات أن علاقتهم الزوجية قد تأثرت سلباً منذ معرفتهم بتشخيص طفلهم. وسجل آخرون بأن العلاقة بين الأشقاء تكون أحياناً أقل إيجابية مما قد يرغب فيه الوالدان. ونظراً إلى الحجم الكبير للأسرة في قطر، فإنه من الضروري معالجة احتياجات النظام الأسري بأكمله. وبالإضافة إلى التركيز على حياة والدي الأطفال المتوحدين، فإنه من الضروري تضمين كل أفراد الأسرة في أي تدخل يركز على الأسرة وتطبيقه عليهم. ويؤدي البرنامج المركز على الأسرة إلى تحسينات في الرفاه النفسي لكل مشارك، وتحسين التفاعلات الثنائية (مثل التفاعلات بين الوالد/الوالدة والطفل، بين الوالد والوالدة، بين الأشقاء)، وبيئة أسرية أكثر إيجابية بشكل عام. وقد ينتج عن هذه التحسينات بدورها تحسينات في تفاعلات الطفل المتوحد مع والديه وأشقائه.

ونحتاج للقيام بمزيد من البحوث عن وجهة نظر الأنظمة الأسرية إذ نحتاج، على سبيل المثال، لوجهات نظر الأشقاء غير المصابين بالتوحد. ونظراً إلى حجم الأسرة الكبير في قطر، فإن عددًا متزايداً من الأطفال يعيشون مع شقيق متوحد، وقد يكون هذا الواقع تجربة مجهدة كما يمكن أن يؤثر سلباً على الرفاه النفسي للشقيق غير المتوحد. وكذلك من المهم دراسة وجهات نظر الأجداد. فقد ذكر الآباء والأمهات أن الأجداد قد يوفر الدعم، ومن المهم أن نعرف المزيد عن تأثيرات هذا الدعم على رفاههم. كما نحتاج أيضاً للبحوث عن مدى تأثير العلاقة بين الوالدين والطفل عندما يكون في الأسرة طفل متوحد. وتحدث الآباء والأمهات في هذه الدراسة عن الحاجة لمعرفة المزيد من المعلومات عن كيفية التفاعل مع الطفل المتوحد. وبالتالي، يمكن للدراسات التي تركز على أساليب التفاعل بين الوالدين والطفل أن تكون مصدراً للمعلومات الهامة بشكل خاص.

## ٨.٤ أهداف التدخل

تمثل أحد أهدافنا في نطاق المجال المحدود لبحثنا في تحديد السبل الممكنة لتطوير التدخلات الرامية إلى تحسين رفاه والدي الأطفال المتوحدين. وانطلاقاً من النتائج التي توصلنا إليها حتى الآن، فقد ظهر محور مشترك من المقابلات والمسوح. ويحتاج الآباء والأمهات في قطر إلى الدعم العملي والعاطفي لمساعدتهم على التكيف مع متطلبات تربية طفل متوحد. ويسجل الذين لا تلبى احتياجاتهم للدعم على الأرجح مستوى ضعيفاً من الرفاه النفسي. وقد وجدنا أيضاً أن الدعم الاجتماعي يعتبر أحد عوامل الحماية لوالدي الأطفال المتوحدين. وقد ذكر الذين حصلوا على دعم اجتماعي بأنهم كانوا أقل تأثراً بسلوكيات أطفالهم. وفي المقابل، كان الآباء والأمهات الذين لا يحظون بشبكة دعم اجتماعي جيدة أقل قدرة على التكيف مع الضغوط الناشئة عن تربية طفل متوحد. وبيّن ذلك أن تدعيم شبكات دعم الوالدين قد يكون هدفاً فعالاً للتدخل. ويجب تشجيع الوالدين على التواصل مع شبكات دعمهما في حالات الحاجة. ويكون الأصدقاء وأفراد الأسرة غالباً غير واثقين

من كيفية تقديم المساعدة للوالدين ولكن أحياناً قد يكون مجرد تناول فنجان قهوة والاستماع لهموم الوالدين كل ما يحتاجان له. وقد يحتاج أعضاء شبكات دعم الوالدين إلى تدريب وإرشاد عن الطرق التي من شأنها مساعدتهما.

ويختلف الأفراد في طريقة تعاملهم مع تقلبات الحياة، ومن الممكن أن تؤثر طريقة تكيف الوالدين مع التغلب على الضغوط المرتبطة بتربية طفل متوحد على الرفاه النفسي. وتساعد استراتيجيات التكيف الأكثر مرونة في الحد من التأثير السلبي لمشاكل الطفل السلوكية. وتشتمل هذه الاستراتيجيات التكيفية على إعادة تأطير الوضع، فعلى سبيل المثال بدلاً من اعتبار التوحد تجربة سلبية وبأن شيئاً «سيئاً» يصيب الطفل، فإن الوالدين الذين يشاركون في إعادة التأطير قد يعتقدون بأن تشخيص الطفل بالتوحد يقرب أفراد الأسرة بعضها من بعض ويتيح لهم تقدير الأمور الصغيرة في الحياة. وقد لا يشعر العديد من الآباء والأمهات بهذا النوع من التكيف بشكل طبيعي ولا سيما في مجتمع قد يلصق وصماً كبيراً بالتوحد وغيره من الإعاقات. ولكن البحوث تبين أن الأفراد يمكن أن يتعلموا كيف يكونوا أكثر تفاؤلاً بالمستقبل (Littman-Ovadia & Nir, 2014) ويتبنون فكراً متفائلاً (Berg, Snyder, & Hamilton, 2008). وقد أظهرت المشاركة في تمارين الشعور بالامتنان (مثل كتابة قائمة بالأمور التي نشعر حيالها بالامتنان بشكل يومي) بأنها تزيد من الرفاه النفسي لدى والدي الطفل المتوحد (Timmons & Ekas, 2018).

أما الاستعانة بالدين وتأدية العبادات كوسيلة للتكيف فقد ظهر أيضاً أنها مفيد للآباء والأمهات القطريين لأطفال متوحدين. وعندما يواجه الأفراد تحديات في حياتهم، فإنهم يستعينون بدينهم لمساعدتهم على التخفيف من ضغوطات الحياة. ويتضمن ذلك الإيمان بأن الله سوف يتكفل بكل الأمور أو بأن الله قد جلب لهم هذا التحدي لسبب. وقد يشارك الوالدان في الصلاة الخاصة أو يحضرون جلسات دينية رسمية. وفي بلد ملتزم دينياً مثل قطر حيث يشكل الدين جزءاً لا يتجزأ من هوية الشعب، فإنه من المهم للمجتمعات الدينية أن تكون إدماجية وتعزز ثقافة التقبل. وقد يكون نشر هذه الرسالة في المجتمع طريقة من طرق معالجة المواضيع التي تحيط بالوصم الذي يعيشه بعض الوالدان.



## الفصل الخامس: التوصيات

إنّ حكومة قطر ملتزمة بتحسين حياة الأفراد المتوحّدين وأسْرهم. وقد يؤدي تطبيق خطة قطر الوطنية للتوحّد، على الأرجح، إلى تغييرات هامة في البلاد خلال السنوات الخمس المقبلة. وتعدّ دراستنا هذه - والتي طبقت منهجيات متعددة - الأولى في إجراء فحص نظامي للتحديات التي تواجهها أسر الأطفال المتوحّدين وتحديد احتياجاتهم كي يسعدوا في حياتهم. وقد قمنا أيضًا بدراسة تأثير هذه التحديات والاحتياجات غير المحقّقة على الرفاه النفسي للوالدين. وإنّنا نعتقد أنه من خلال تحسين رفاههم فإنّهم سيكون أكثر قدرة على رعاية أطفالهم وتوفير بيئة أسرية إيجابية تعزّز النموّ الصحي للطفل دون أدنى شك. وفي الختام، نقترح أن يتم تحسين حياة الوالدين بطريقتين:

١. الطريقة غير المباشرة من خلال الخدمات المحسّنة للطفل المتوحّد؛
٢. الطريقة المباشرة من خلال توفير الدعم للوالدين عن طريق مجموعات الدعم وخدمات الصحة النفسية.

ويتم مناقشة التوصيات الخاصة بكل طريقة فيما يلي.

### ١.٥ الطرق غير المباشرة لتحسين رفاه الوالدين

يطلق على هذا السبيل «الطريقة غير المباشرة» لأنّ الآباء والأمهات ليسوا المستهدفين الرئيسيين. وبموجب هذه الطريقة، يحصل الطفل المتوحّد على الخدمات أو يتم تطبيق التغييرات على مستوى المجتمع ككل. وبالتالي يستفيد الأطفال بشكل مباشر من هذه التغييرات، ويستفيد الوالدان بشكل غير مباشر من خلال تحسين حياة أطفالهم. ويمكن، على سبيل المثال، أن يعاني الوالدان من الضغوط لأنّ طفلهم يبدي سلوكًا عنيفًا. وعندما يبدأ الطفل بتلقي الخدمات التي تستهدف معالجة مشاكله السلوكية، فإنّ مستويات الضغط التي يعاني منها والداه سوف تنخفض على الأرجح. وبالتالي لكي تتمكن من تحسين الرفاه النفسي لدى الوالدين وبشكل غير مباشر، فإننا ننصح بما يلي:

- يجب ألا يضطر الأطفال للانتظار لفترة طويلة كي يحصلوا على تشخيص بالتوحّد. ويمكن أن يتم ذلك من خلال عملية منتظمة يتوجّه بموجبها الآباء والأمهات لمركز واحد يحصلون منه على المساعدة. وسوف يؤدي تقصير مدة الانتظار للوصول إلى تشخيص إلى زيادة احتمال حصول الأطفال على الخدمات في فترة مبكرة. وقد يترجم ذلك في شكل تحسينات في سلوكيات الطفل وبالتالي انخفاض التوتر لدى الوالدين. وبالتوازي، يجب أن تكون عملية طلب الخدمات للأطفال المتوحّدين مبسّطة وأن تحصل الأسر على قدرة أكبر للوصول إليها. ويجب أن يتمكن كل الأطفال من تلقي هذه الخدمات في سن مبكر في أفضل الأحوال.
- يجب على حكومة قطر أن تضمن حصول كل الأسر على الخدمات التي تقدمها الحكومة بغية تخفيف العبء المالي الذي يرهقها والإجهاد المرتبط بالحاجة للمساعدة المالية.

ويجب أن تكون هذه الخدمات على أعلى مستوى وأن يقوم بتقديمها معالجون مدربون تدريباً جيداً. ويضمن ذلك ألا يشعر الآباء والأمهات بأنهم يحتاجون للحصول على خدمات خاصة. وبالإضافة إلى ذلك، يجب تبسيط عملية حصول الأمهات اللواتي يخترن البقاء في المنزل لتقديم الرعاية لأطفالهن على الإجازة المدفوعة. ولا يحتاج الوالدان إلى إجهاد إضافي ناتج عن محاولتهما الحصول على خدمة حكومية أخرى في أثناء توفيرهما للرعاية الأساسية لطفلهما.

- يجب رفع مستوى التوعية بالتوحد في المجتمع. وتحتاج حملات التوعية العامة لعدم الاقتصار على تقديم الإحصاءات عن مدى انتشار التوحد. وعلاوة على ذلك، يجب أن تهدف الحملات إلى تعليم أعضاء المجتمع عن أسباب التوحد، وأعراضه، والسلوكيات التي يبديها الأطفال المتوحدون. وقد يساعد هذا الأمر في التخفيف من الوصمة التي تحيط بالتوحد وتحسين التفاعلات بين أعضاء المجتمع والوالدين. واستناداً للهوية الدينية للعديد من المقيمين في قطر، فمن المفيد إشراك المؤسسات الدينية في نقل هذه الرسائل.

## ٢.٥ الطرق المباشرة لتحسين رفاه الوالدين

يكون الوالدان بموجب هذه الطرق هما المستفيدين المباشرين من الخدمات الرامية إلى تخفيف الضغوط التي يعيشونها بسبب دورهما كوالدين لطفل متوحد. ولتحسين الرفاه النفسي للوالدين مباشرة، نقدّم التوصيات التالية:

- ننصح، من أجل تخفيف الإجهاد المرتبط بعملية التشخيص الطويلة، بتعزيز التواصل وتحسينه مع الوالدين. وينبغي أن يوفر العاملون المحترفون في مجال الطب للوالدين المعلومات طوال عملية التشخيص وشرح سبب طلب بعض الفحوصات وسبب تحويلهم لطبيب مختلف، فمن شأن ذلك أن يخفف من التوتر المحيط بهذه العملية المجهدة.
- يجب أن يتمكن الوالدان من الحصول على خدمات الدعم الاجتماعي المتعدّد الأشكال التي تتضمن الدعم بشكله العملي والعاطفي. وتكون خدمات الدعم العملي التي تتخذ شكل الرعاية المؤقتة للأسر مفيدة على وجه الخصوص، ويمكن تطبيقها من خلال مقدّمي العلاجات أو المراكز الاجتماعية أو من خلال نظام التعليم العام. وبيّنت البحوث بأنّ توفير الرعاية المؤقتة بوتيرة مرّة واحدة في الشهر كافية لتقديم فوائد مباشرة للوالدين (Harper et al., 2013). ويمكن الاستعانة أيضاً بالعاملات المنزليات شريطة أن تكنّ حاصلات على التدريب المناسب. ويمكن توفير الدعم العاطفي من خلال تطبيق مجموعات دعم للوالدين تقوم بتنسيقها مراكز توفير الخدمات أو المدارس التي يرتادها الأطفال. واستناداً للاحتياجات الفريدة للآباء، فإننا نوصي بإنشاء مجموعات منفصلة للآباء الذكور لوحدهم. وقد يشعر الرجال بمزيد من الراحة في التحدّث مع رجال آخرين يعيشون تجارب مماثلة.

- بالإضافة إلى الدعم الاجتماعي، يجب أن يحصل الوالدان على إمكانية الوصول لخدمات الصحة النفسية التي تعالج مباشرة الإجهاد الذي يعانيان منه. وعلى الرغم من وجود وصمة حول مشاكل الصحة النفسية في المجتمع بأكمله، إلا أنه يتعين على العاملين المحترفين في مجال الطب توفير معلومات عن هذه الخدمات للوالدين. ويحتاجون إلى الحصول على ضمانة الحفاظ على السرية وعدم معرفة أفراد أسرهم (مثل الأزواج/ الزوجات) بهذه الزيارات.
- يتعين على الوالدين تعلم مهارات التكيف للتعامل مع الإجهاد المرتبط بتربية الطفل المتوحد. ويمكن التحدّث عن هذه المهارات مع محترف كفؤ في مجال الطب النفسي في جلسات فردية (انظر توصية الطب النفسي أعلاه) أو في جلسات جماعية (انظر توصية الدعم الاجتماعي أعلاه).

### ٣.٥ المستقبل

يبدو المستقبل مشرقاً لأسر الأطفال المتوحّدين في قطر. وتخطو الحكومة القطرية خطوات هامة في مسار الاعتراف بمدى الانتشار المتزايد للتوحد. وبات صوت الأسر مسموعاً كما تمت معالجة بعض هذه الاحتياجات بتطبيق خطة قطر الوطنية للتوحد. وبالإضافة إلى التوصيات أعلاه، يمكننا تشجيع مواصلة إجراء البحوث عن أسر الأطفال المتوحّدين. وعلى الرغم أنّ تحقيقاتنا قد وفرت نظرة على حياة الأسر إلا أنه لا يمكن اختصار التنوع في الحياة الأسرية في قطر في دراسة واحدة. ونحتاج للمزيد من الدراسات لتحديد عوامل الحماية الإضافية التي يمكن إدراجها ضمن التدخلات المركّزة على الأسرة. كما نشجع صانعي السياسات على دراسة احتياجات كل أفراد الأسرة في خططهم المستقبلية. ويتم، في أغلب الأحيان، التركيز بشكل حصري على الخدمات التشخيصية والعلاجية للطفل المتوحد. وبالطبع، يجب أن يكون ذلك الهدف الأول للمؤسسات الحكومية والمراكز الاجتماعية، إلا أنّ تشخيص الطفل يؤثر أيضاً على أفراد الأسرة الآخرين ولا شك أنّ تحسين رفاههم النفسي سوف يعود بالفائدة في نهاية المطاف على الفرد والطفل المتوحد وكذلك المجتمع كله.

1. Ahmad, M. M., & Dardas, L. A. (2015). The hidden patients: Fathers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(4), 368-375.
2. Al Jabery, M., Arabiat, D., Al Khamra, H. Betawai, I., & Abdel Jabbar, S. (2014). Parental perceptions of services provided for children with autism in Jordan. *Journal of Child and Family Studies*, 23(3), 475-486.
3. Al-Ansari, A. M., & Ahmed, M. M. (2013). Epidemiology of autistic disorder in Bahrain: Prevalence and obstetric and familial characteristics. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 19(9) 769-774.
4. Al-Farsi, Y. M., Al-Sharbati, M. M., Al-Farsi, O. A., Al-Shafae, M. S., Brooks, D. R., & Waly, M. I. (2011). Brief report: Prevalence of autistic spectrum disorders in the Sultanate of Oman. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 821-825.
5. Al-Farsi, Y. M., Waly, M. I., Al-Sharbati, M. M., Al-Shafae, M., Al-Farsi, O., Al-Fahdi, S., Ouhtit, A., Al-Khaduri, M., & Al-Adawi, S. (2013). Variation in socio-economic burden for caring of children with autism spectrum disorder in Oman: Caregiver perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1214-1221.
6. Al-Hendawi, M., Khair, M.S., & Keller, C. (2017). In M. L. Wehmeyer & J.R. Patton (Eds.), *The Praeger International Handbook of Special Education* [3 volumes]. Santa Barbara, CA: Praeger.
7. Almansour, M. A., Alateeq, M. A., Alzahrani, M. K., Algeffari, M. A., & Alhomaidan, H. T. (2013). Depression and anxiety among parents and caregivers of autistic spectral disorder children. *Neurosciences (Riyadh)*, 18(1), 58-63.
8. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
9. Aukett, R., Ritchie, J., & Mill, K. (1988). Gender differences in friendship patterns. *Sex Roles*, 19(1-2), 57-66.
10. Baker, J. K., Messinger, D. S., Lyons, K. K., & Grantz, C. J. (2010). A pilot study of maternal sensitivity in the context of emergent autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(8), 988-999.
11. Berg, C. J., Snyder, C. R., & Hamilton, N. (2008). The effectiveness of a hope intervention in coping with cold pressor pain. *Journal of Health Psychology*, 13(6), 804-809.
12. Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17(4), 208-215.
13. Brody, G. H. (1998). Sibling relationship quality: Its causes and consequences. *Annual Review of Psychology*, 49, 1-24.
14. Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
15. Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., ... & Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of General Psychiatry*, 68(5), 459-466.

16. Buescher, A. V., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandell, D. S. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and United States. *JAMA Pediatrics*, 168(8), 721-728.
17. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report, Surveillance Summaries* 63(2), 1-21.
18. Chaaya, M., Saab, D., Maalouf, F. T., & Boustany, R. M. (2016). Prevalence of autism spectrum disorder in nurseries in Lebanon: A cross sectional study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(2), 514-522.
19. Chan, K. K. S., & Lam, C. B. (2017). Trait mindfulness attenuates the adverse psychological impact of stigma on parents of children with autism spectrum disorder. *Mindfulness*, 8(4), 984-994.
20. Cox, C. R., Eaton, S., Ekas, N. V., & Van Enkevort, E. A. (2015). Death concerns and psychological well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 229-238.
21. Dababnah, S., & Parish, S. L. (2013). "At a moment, you could collapse": Raising children with autism in the West Bank. *Children and Youth Services Review*, 35(10), 1670-1678.
22. Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
23. Dardas, L. A. (2014). Stress, coping strategies, and quality of life among Jordanian parents of children with autistic disorder. *Autism*, 4, 127.
24. Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326-1333.
25. Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75.
26. Dillenburger, K., Jordan, J. A., McKerr, L., Devine, P., & Keenan, M. (2013). Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1558-1567.
27. Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416-427.
28. Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
29. Eapen, V., Mabrouk, A. A., Zoubeidi, T., & Yunis, F. (2007). Prevalence of pervasive developmental disorders in preschool children in the UAE. *Journal of Tropical Pediatrics*, 53(3), 202-205.
30. Ekas, N. V., Ghilain, C., Pruitt, M., Celimli, S., Gutierrez, A., & Alessandri, M. (2016). The role of family cohesion in the psychological adjustment of non-Hispanic White and Hispanic mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 21, 10-24.

31. Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274-1284.
32. Ekas, N. V., Pruitt, M. M., & McKay, E. (2016). Hope, social relations, and depressive symptoms in mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 29-30, 8-18.
33. Ekas, N. V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C., & Alessandri, M. (2015). The power of positivity: Predictors of relationship satisfaction for parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 1997-2007.
34. Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 234-249.
35. Ekas, N. V., Whitman, T. L., & Shivers, C. (2009). Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(5), 706-719.
36. Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y.S., Kauchali, S., Marcin, C. ... Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179.
37. Fakhr El-Islam, M. (2008). Arab culture and mental health care. *Transcultural Psychiatry*, 45(4), 671-682.
38. Ganz, M. L. (2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of Pediatric Adolescent Medicine*, 161(4), 343-349.
39. Ginsburg, K. R. (2007). The importance of play in promoting healthy child development and maintaining strong parent-child bonds. *Pediatrics*, 119(1), 182-191.
40. Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56(3), 631-642.
41. Guldberg, K., Ashbee, E., Kosyvak, L., Bradley, R., & Basulayyim, A. (2017). Meeting the needs of pupils with autism in Qatar: Moving forward. Doha, Qatar: WISE.
42. Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604-2616.
43. Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449-457.
44. Hebert, E. B., & Koulouglioti, C. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: A review of the literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(3), 149-163.
45. Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137.
46. Howlin, P. (1988). Living with impairment: The effects on children of having an autistic sibling. *Child: Care, Health and Development*, 14(6), 395-408.

47. Howlin, P., Magiati, I., & Charman, T. (2009). Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(1), 23-41.
48. Järbrink, K., & Knapp, M. (2001). The economic impact of autism in Britain. *Autism*, 5(1), 7-22.
49. Jellett, R., Wood, C. E., Giallo, R., & Seymour, M. (2015). Family functioning and behaviour problems in children with Autism Spectrum Disorders: The mediating role of parent mental health. *Clinical Psychologist*, 19(1), 39-48.
50. Kheir, N. M., Ghoneim, O. M., Sandridge, A. L., Hayder, S. A., Al-Ismail, M. S., & Al-Rawi, F. (2012). Concerns and considerations among caregivers of a child with autism in Qatar. *BMC Research Notes*, 5, 290.
51. Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
52. Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21(2), 93-114.
53. Littman-Ovadia, H., & Nir, D. (2014). Looking forward to tomorrow: The buffering effect of a daily optimism intervention. *The Journal of Positive Psychology*, 9(2), 122-136.
54. Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. L. (2001). *Autism diagnostic observation schedule (ADOS): Manual*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
55. Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684.
56. Naylor, A., & Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199-206.
57. Obeid, R., & Daou, N. (2015). The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with Autism Spectrum Disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10, 59-70.
58. Ogston, P. L., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2011). Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1378-1384.
59. Rayan, A., & Ahmad, M. (2016). Effectiveness of mindfulness-based interventions on quality of life and positive reappraisal coping among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 185-196.
60. Rodrigue, J. R., Geffken, G. R., & Morgan, S. B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(4), 665-674.
61. Siklos, S., & Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experience of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 9-22.

62. Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
63. Timmons, L. & Ekas, N. V. (2018). Giving thanks: Findings from a gratitude intervention with mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 49, 13-24.
64. Tomeny, T. S., Barry, T. D., Fair, E. C., & Riley, R. (2017). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 26(4), 1056-1067.
65. Wiggins, L. D., Baio, J., & Rice, C. (2006). Examination of the time between first evaluation and first autism spectrum diagnosis in a population-based sample. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27(2), S79-S87.
66. World Health Organization. (2002). Gender and mental health.
67. World Health Organization. (2017). Autism Spectrum Disorder. Retrieved from <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
68. Zaki, R. A., & Moawad, G. E. N. A. (2016). Influence of autism awareness on the psychological well-being of mothers caring for their children with autism. *Journal of Nursing Education and Practice*, 6(9), 90-100.



