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

استكشاف ديناميكيات أنماط الدعم للأسر المتعايشة مع التوحد في قطر بين جدلية المعطيات والحاجيات

أحمد عارف وعزة عبد المنعم
معهد الدوحة الدولي للأسرة

الطرح في هذا العرض قائم على مشروع بحث
معهد الدوحة الدولي للأسرة حول:
رفاه الأسر المتعايشة مع اضطراب طيف التوحد في قطر
والمنشور على موقع المعهد

فريق البحث والمشروع

ضمَّ 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 الأسَرة في معهد الدوحة الدولي للأسرة، قطر؛ ود. عزة عبد المنعم، كبير الباحثين في معهد الدوحة الدولي للأسرة، قطر.

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

محتويات العرض

- نبذة حول دراسةمعهد الدوحة الدولي للأسرة
- مفهوم الدعم
- دوائر الدعم
- تحديات الدعم
- التوصيات

نبذة حول دراسةمعهد الدوحة الدولي للأسرة

- **طرق البحث النوعية**
- **مقابلات متعمقة** مع **20 من آباء وأمهات أطفال متوحّدين**، تم التوصل إليهم من خلال مركز **الشفلّح** للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وأكاديمية **ريناد**) وهي مدرسة للطلاب المصابين باضطرابات طيف التوحّد داخل مؤسسة قطر. وكانت أعدادهم كالتالي: ٤ آباء و ٥ أمهات من مركز الشفلّح، و ٧ أمهات و ٤ آباء من أكاديمية ريناد. كان جميع المشاركين قطريين

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

مقابلات متعمقة مع 20 من آباء وأمهات أطفال قطريين مصابين بالتوحد

النتيجة: محاور استبانة مسحية

مسح مع 42 من آباء وأمهارت أطفال مصابين بالتوحد

نبذة حول دراسة معهد الدوحة الدولي للأسرة

النتائج الرئيسية

- تواجه الأسر ذات الأطفال المتوحدين صعوبة في الحصول على الخدمات عالية الجودة وفي الوقت المطلوب.
- يواجه آباء وأمهات الأطفال ذوي التوحد تحديات تتعلق بالدعم الاجتماعي والعاطفي والرعاية
- يحتاج المجتمع إلى المزيد من الوعي بالتوحد
- تتحمل الأسر أعباء مالية من أجل تحقيق رفاه أطفالهم من ذوي التوحد
- تتأثر العلاقات بين الزوجين والأشقاء سلبًا في الأسر التي تضم أطفال متوحدين.
- لدى الأسر قلق كبير بخصوص مستقبل أطفالهم من ذوي التوحد.

رفاه **الأسر التي تعايش اضطراب طيف التوحد** في قطر

مفهوم الدعم

- يُعرَّف الدعم الاجتماعي على أنه ما يجعل الفرد يؤمن بأنه يحظى بالرعاية والحب والاحترام والقيمة ويرتبط بمجتمعه من خلال التواصل والواجبات المتبادلة. (Cobb 1976).

- اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة:

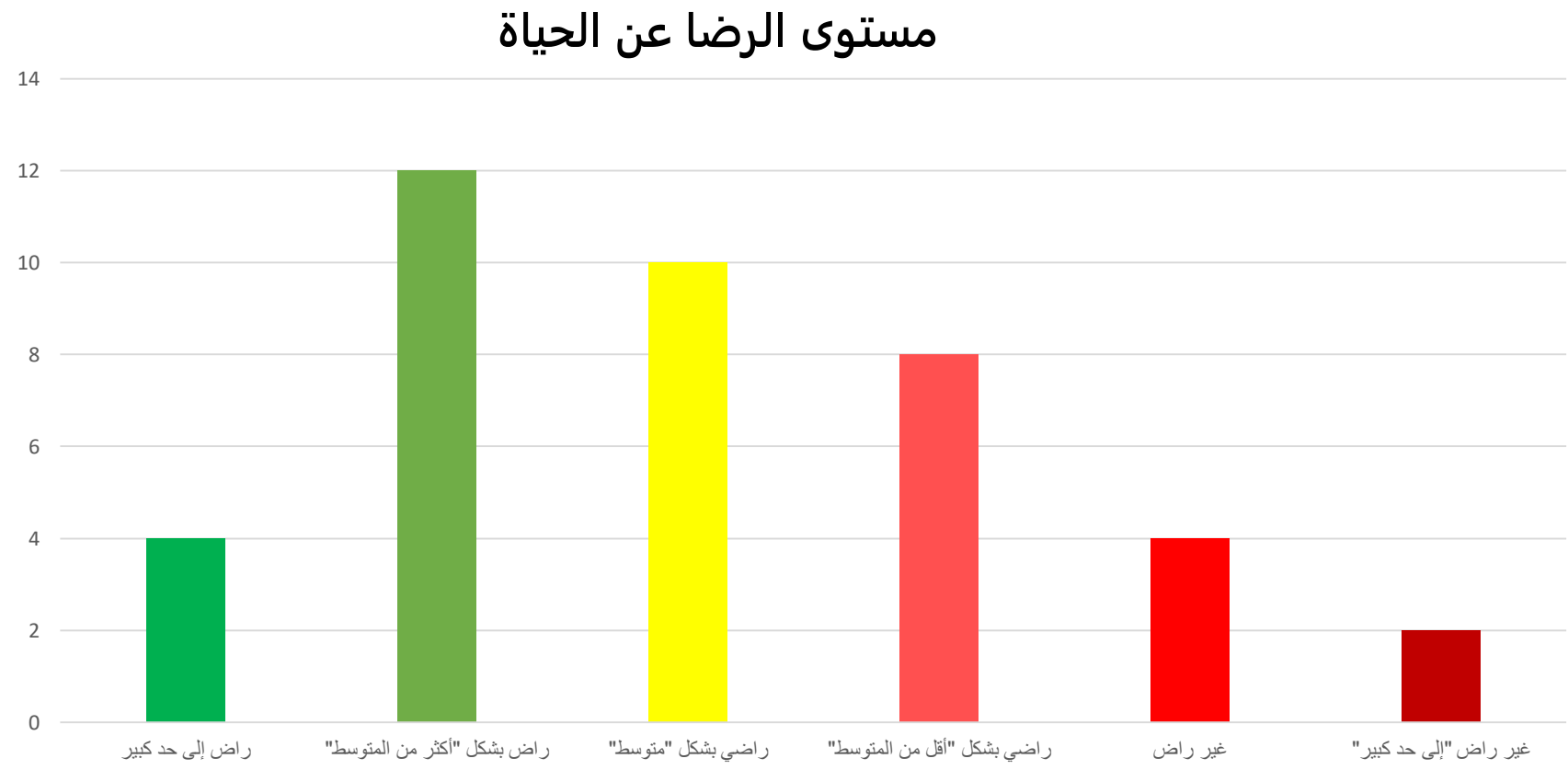
  - "واقتناعا بأن الأسرة هي الوحدة الطبيعية والأساسية للمجتمع وأنها تستحق الحماية من جانب المجتمع والدولة، وأن الأشخاص ذوي الإعاقة وأفراد أسرهم ينبغي أن يحصلوا على الحماية والمساعدة اللازمتين لتمكين الأسر من المساهمة في التمتع الكامل على قدم المساواة بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة" الديباجة

  - "تتعهد الدول الأطراف في حالة عدم قدرة الأسرة المباشرة لطفل ذي إعاقة على رعايته بأن تبذل قصارى جهودها لتوفير رعاية بديلة له داخل أسرته الكبرى، وإن لم يتيسر ذلك فداخل المجتمع المحلي وفي جو أسري."
    مادة (23) حول احترام البيت والأسرة – الفقرة (5)

دوائر الدعم

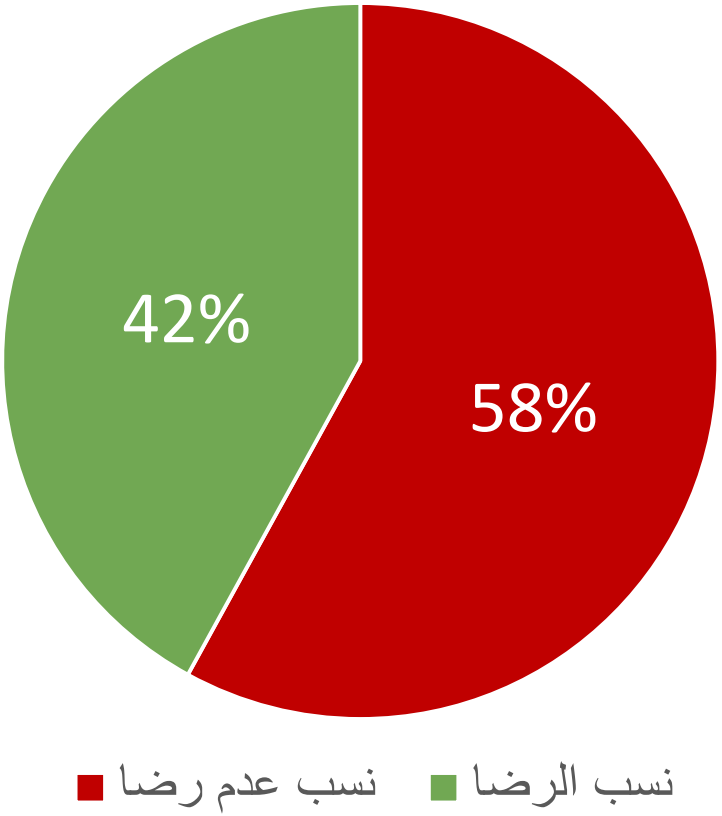
دعم وطني (سياسات وتشريعات)
دعم خدماتي (مقدمو الخدمات)
دعم أسري (أفراد الأسرة النووية والممتدة)
دعم اجتماعي / مجتمعي (شبكات العلاقات والمحيط المعيشي)
دعم نفسي ومهاري
دعم مادي
الطفل المتوحد وأسرته

تحدي (1) رضا الوالدين عن الحياة



تحدي (2) الرفاه الأسري المرتبط بتربية الأطفال

نسب رضا الوالدين في التفاعل مع أطفالهم



(معدل العلامات: 32 نقطة من أصل 55 على القياس)

- سجّل الآباء والأمهات الشعور بمستويات مرتفعة من الضيق العام المرتبط بدورهم كوالدين، ويشتمل الشعور بالاكتئاب، والتشوّش، وعبء مهام التربية الوالدية.
- سجل 58 % من المبحوثين الآباء والأمهات شعورهم بعدم الرضا عن تفاعلاتهم مع طفلهم وسجلوا مستويات متماثلة في إجهادهم كوالدين.
- الوالدين الذين سجلوا مستويات عالية من الضغط العام المرتبط بتربية الأطفال ورضًا منخفضًا عن التفاعلات مع طفلهم المتوحّد هم أكثر المبحوثين الذين أوردوا حاجة أكبر *للدعم العاطفي والمهاري*.

تحدي (3) الرفاه الأسري المرتبط بالعلاقات الزوجية

- أثبتت الأدلة التجريبية أنّ الدعم الذي يحصل عليه والدي الأطفال المتوحّدين من الزوج/الزوجة مرتبط بنتائج أفضل للصحة النفسية (Boyd, 2002).
- وبيّنت البحوث أنّ نسب الطلاق والانفصال لدى والدي الأطفال المتوحّدين أعلى منها في الحالات العادية، وبأنّ خطر الانفصال أو الطلاق يتزايد مع تقدّم الطفل في العمر (Hartley et al., 2010). ووجدنا أنّ الآباء والأمهات القطريين سجلوا مستويات مماثلة (منخفضة) من الرضا عن علاقتهم الزوجية.
- وذكر بعض الآباء والأمهات الذين شاركوا في المقابلات بأنّ *علاقتهم الزوجية قد تأثرت سلبيًا* منذ معرفتهم بتشخيص طفلهم، وأنهم بحاجة *للدعم العاطفي والعملي*.
- وتحدّث آباء وأمهات عن الشعور بعدم وجود *الوقت الكافي* لتمضيته مع أزواجهم/زوجاتهم، لأنّ طفلهم يتطلب قدرًا كبيرًا من وقتهم.
- ذكرت بعض الأمهات بأنّ أزواجهن غير داعمين ولا يتقبلون كون ابنهم من ذوي الإعاقة . وتحدّثت أم محمد عن شعورها بعدم دعم زوجها لها وأنه دائما ما يقول"

"ابني طبيعي، لا تقومي بتضخيم الموضوع من لا شيء، ابننا طبيعي، اتركيه يعيش بشكل طبيعي"

تحدي (4) العلاقة بين الأشقاء

- العلاقة بين الأشقاء تكون أحيانًا أقل إيجابية مما يرغب به الوالدان.

- عندما يكون أحد الأطفال في الأسرة متوحّدًا قد تضطرب العلاقة بين الأشقاء وتسبب الغيرة، بل وتتقوّض العلاقة بين الوالدين والأطفال غير المتوحّدين.

- ولكن الاشقاء يساعدون كما وصفت أم أمير، إحدى الأمهات، كيف قدّم الأشقاء في منزلها المساعدة لابنها المتوحّد ولكنهم كانوا يشعرون بالإحراج أحيانًا أو لم يرغبوا في تواجده معهم:

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

تحدي (5) مرتبطة بالأسر الممتدة

- تلعب الأسرة الممتدة دورًا أساسيًا. يكون للأسرة الممتدة (مثل الأجداد، العمات/الخالات، الأعمام/الأخوال، أبناء الأعمام/الأخوال) دور ناشط في نمو الأطفال.
- الأسر الممتدة كانت داعمة ومتفهمة إلى حد كبير لتشخيص الأطفال بالتوحّد.
- إلا أنّه في بعض الأحيان يتسبب ذلك في مشاعر الحزن للأجداد.
- مثال: ذكر أبو ريما بأنّ والديه شعرا بالأسف على ابنته، وقال

"لا يزالان يشعران بالحزن عندما يريان الطفلة"

- تحدّث بعض الوالدان عن حاجتهم للرعاية المؤقتة من أجل أطفالهم وعن شعورهم بأنّهم لا يستطيعون زيارة الأصدقاء والأسرة الممتدة بسبب سلوك أطفالهم.

التحديات (6) الرعاية المساندة والمؤقتة (المربيات المنزليات)

- قد تكون المربيات المنزليات الخيار الأسهل لتوفير الدعم بشكل منتظم إلا أنّهن غير مدربات وبحاجة للتدريب على كيفية التعامل مع المشاكل السلوكية/ اللغوية/ الإدراكية للطفل بفعالية.

- عبّر عدداً من المبحوثين عن قلقهم حيال استخدام العاملات المنزليات لأساليب غير مناسبة من أجل التعامل مع سلوك أطفالهم.

- الاستعانة بجليسات أطفال مكلف مع عدم توافر سوق العمل

تحدي (7) الدعم الاجتماعي

- عدم اللجوء الى دعم اجتماعى قد يؤدى الى الشعور بالعزلة ويولد مشاعر الوحدة ويفاقم أعراض الاكتئاب.
- انضمت بعض النساء إلى جمعية غير حكومية في الدوحة لمعالجة مشاعر العزلة، وذُكرن أن التواجد والتواصل مع أمهات يعشن تجارب مماثلة كان مفيدًا جدًا لهن.

"لقد ساعدني انضمامي للجمعية وجعلني أقوى، وأصبحت أحب الاجتماع معهن، وقام بعضنا من الأمهات بتأسيس جمعية أخرى"

- الآباءالذكور القطريين تحدّثوا عن حاجتهم لشخص يمكن التحدّث معه والحصول على دعم منه، أكثر من حاجة الأمهات.

التحدي (8) الدعم المالي

- تشكل تربية الأطفال المتوحّدين عبئًا ماليًا كبيرًا للأسر، حيث يواجه الآباء والأمهات نفقات متزايدة مرتبطة بالعلاجات الخاصة (مثل تحليل السلوك التطبيقي، وعلاج النطق، والعلاج الوظيفي، والعلاج الفيزيائي، الخ).
- ناقشت العديد من الأسَر التكاليف المالية المرتبطة بالحصول على خدمات خاصة لأنّ *قائمة الانتظار* للحصول على الخدمات الحكومية طويلة جدًا.
- وذكر الآباء والامهات غالبًا عبئًا ماليًا آخر هو اضطرار أحد الوالدين *للتوقف عن العمل* من أجل رعاية طفلهما.
- وبشكل عام سجّل الآباء مستويات أعلى من الحاجة للمساعدة المالية.

التوصيات

- توفير آليات حكومية لتقديم الدعم المالي لأسر الأطفال المتوحدين.
- تقديم مبادرات مجتمعية لتصميم وتنفيذ برامج تدريبية للوالدين قائمة على أدلة علمية، تركز على تعلم المهارات والدعم النفسي وتعزيز العلاقات الأسرية.
- دعم وتعزيز الروابط الاجتماعية القائمة لأسر الأطفال المتوحدين، مع إنشاء رابطة جديدة للأباء الذكور.
- استحداث برامج تدريبية مكثفة للعاملات المنزليات حول احتياجات الأطفال المتوحدين وطرق التعامل الفعالة.
- تطوير التشريعات المتعلقة بالعمل والموارد البشرية لضمان المزيد من اجازات رعاية الطفل وترتيبات العمل المرنة بكافة القطاعات.
- المزيد من الدراسات المعنية بتطوير السياسات والتدخلات لتعزيز رفاه أطفال أسر ذوي التوحد بناءً على دراسة الوضع القائم وتحليل أفضل الممارسات في هذا الصدد.

شكراً