



عضو في مؤسسة قطر *Member of Qatar Foundation*

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

الجلسة الثالثة: نتائج الدراسة حول أنماط دعم الأسر المتعايشة مع التوحد

أحمد عارف
معهد الدوحة الدولي للأسرة
26 فبراير 2019

الباحثون فى الدراسة

- الدكتور عبدالله بدحدح - معهد الدوحة الدولي للأسرة (سابقا)
- الدكتورة عزة عبدالمنعم - معهد الدوحة الدولي للأسرة
- الدكتورة ناعومي إيكاس - جامعة تكساس

محتويات العرض

- مفهوم الدعم
- دوائر الدعم
- تحديات الدعم
- التوصيات

مفهوم الدعم

يُعرّف 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

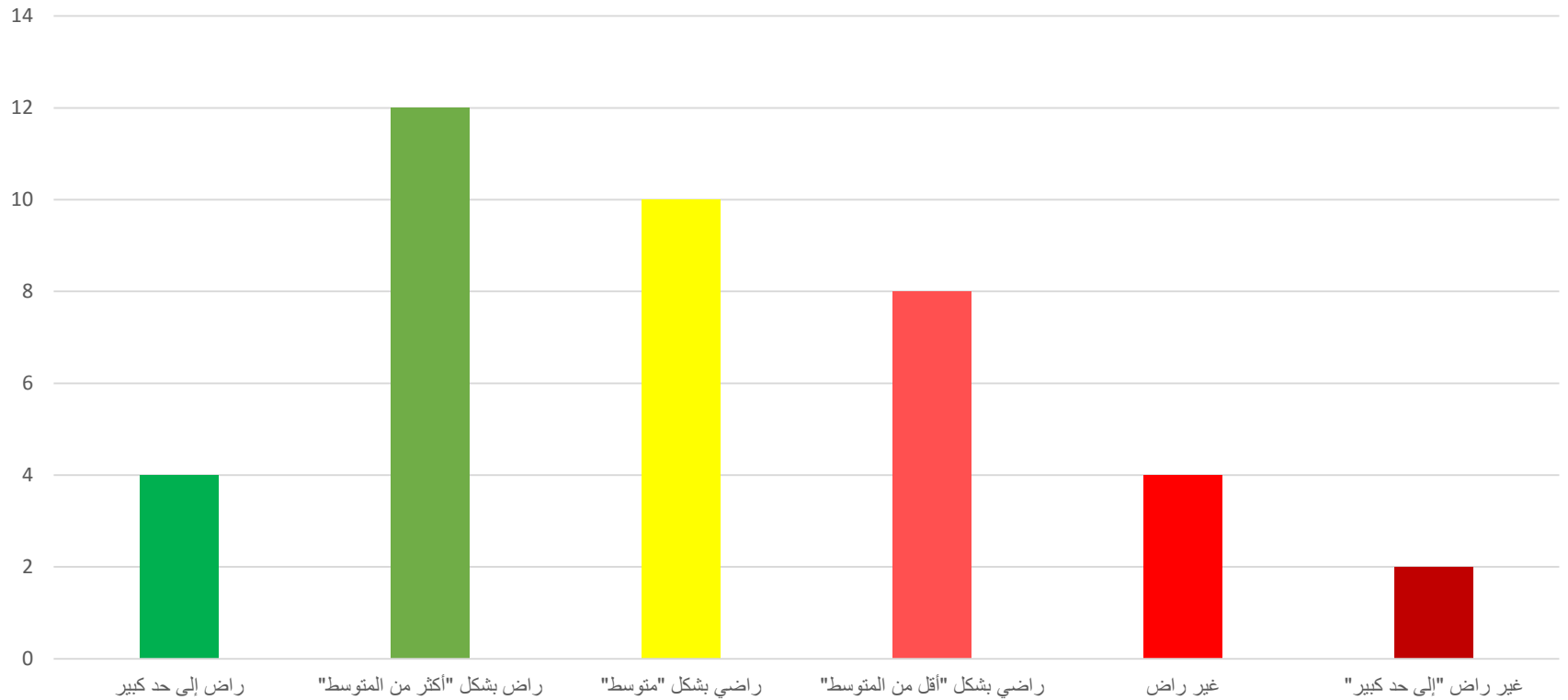
"تتعهد الدول الأطراف في حالة عدم قدرة الأسرة المباشرة لطفل ذي إعاقة على رعايته بأن تبذل قصارى جهودها لتوفير رعاية بديلة له داخل أسرته الكبرى، وإن لم يتيسر ذلك فداخل المجتمع المحلي وفي جو أسري".
مادة (23) حول احترام البيت والأسرة - الفقرة (5)

دوائر الدعم



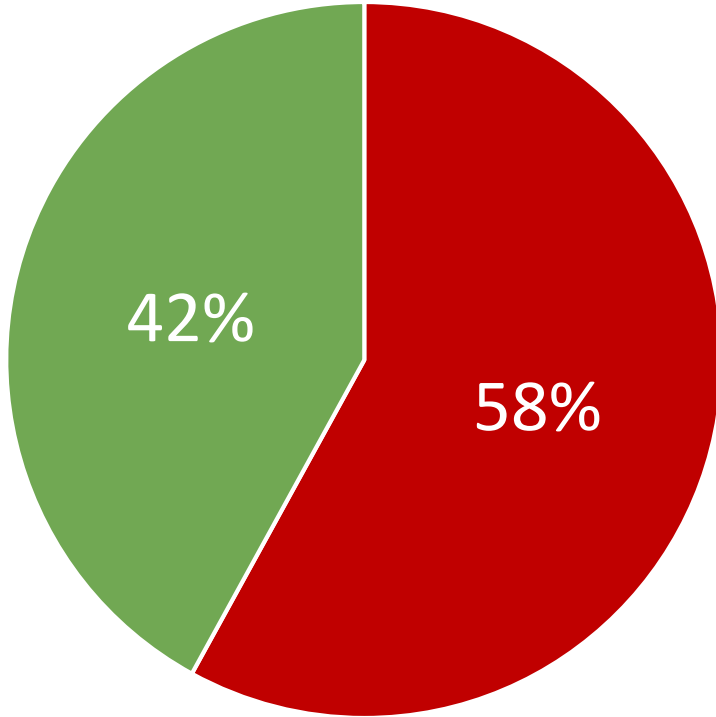
تحدي (1) رضا الوالدين عن الحياة

مستوى الرضا عن الحياة



تحدي (2) الرفاه الأسري المرتبط بتربية الأطفال المصابين بالتوحد

نسب رضا الوالدين في التفاعل مع أطفالهم



■ نسب الرضا ■ نسب عدم رضا

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

سجّل الآباء والأمهات الشعور بمستويات مرتفعة من الضيق العام المرتبط بدورهم كوالدين، ويشتمل الشعور بالاكتئاب، والتشوُّش، وعبء مهام التربية الوالدية.

سجل 58% من المبحوثين الآباء والأمهات شعورهم بعدم الرضا عن تفاعلاتهم مع طفلهم وسجلوا مستويات متماثلة في إجهادهم كوالدين.

والوالدين الذين سجلوا مستويات عالية من الضغط العام المرتبط بتربية الأطفال ورضًا منخفضًا عن التفاعلات مع طفلهم المصاب بالتوحد 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 المصابين بالتوحد من الزوج/الزوجة مرتبط بنتائج أفضل للصحة النفسية (Boyd, 2002).
- وبيّنت البحوث أنّ نسب الطلاق والانفصال لدى والدي الأطفال المصابين بالتوحد 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 سلبياً منذ معرفتهم بتشخيص طفلهم، وأنهم بحاجة للدعم العاطفي والعملي.
- وتحدّث آباء وأمّهات 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، ابنتا طبيعي، اتركه 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 مصاب بالتوحد قد تضطرب العلاقة بين الأشقاء وتسبب الغيرة، بل وتتقوّض العلاقة بين الوالدين والأطفال غير المصابين بالتوحد.

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

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

تحدي (5) مرتبطة بالأسر الممتدة

- تلعّب 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 المصاب بالتوحد.
- 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 اجتماعي قد يؤدي الى الشعور بالعزلة ويولد مشاعر الوحدة ويفاقم أعراض الاكتئاب.
- ❏ انضمت بعض النساء إلى جمعية غير حكومية في الدوحة لمعالجة مشاعر العزلة، وذكرن 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"*
- ❏ الآباء الذكور القطريين تحدّثوا عن حاجتهم لشخص يمكن التحدّث معه والحصول على دعم منه، أكثر من حاجة الأمهات.

التحدي (8) الدعم المالي

- تشكل تربية الأطفال المتوحدّين 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 الأسر 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 المصابين بالتوحد.
- 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 المصابين بالتوحد، مع إنشاء رابطة جديدة للأباء الذكور.
- استحداث برامج تدريبية مكثفة للعاملات المنزليات حول احتياجات الأطفال المصابين بالتوحد 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