رؤية مستقبلية لضمان جودة الخدمات المقدمة في مجال رعاية وتأهيل ذوى اضطراب طيف التوحد

أ.م .د/ هدى أمين عبد العزيز أحمد

أستاذ علم النفس المساعد بجامعة الأزهر

ملخص

يعد التوحد اضطراب معقد يؤثر في العديد من مجالات الارتقاء العقلية والاجتماعية والتواصلية والتكيفية، ويمثل هذا الاضطراب تحديا لكل من الطفل وأسرته خلال مراحل الحياة المختلفة ، واعداد المصابين بالتوحد في زيادة مطردة ، ويواجه العاملون في المجال العديد من التحديات والمشكلات التي تؤثر على جودة الخدمة المقدمة لهذه الفئة ، ويعرض البحث لعدد من التساؤلات التي يحاول الإجابة عنها ووضع مجموعة من التوصيات والرؤى المستقبلية للتعامل مع هذه المشكلات وهي:

١. ما هي أهم التحديات التي يواجهها الأطفال والمراهقين من ذوي اضطراب التوحد ؟

٢. ماهي أهم التحديات التي تواجهها أسر الأطفال والمراهقين من ذوي التوحد؟

٣. ما هي التحديات التي يواجهها المعلمون و العاملون مع ذوي اضطراب التوحد ؟

٤. ما هي اهم مشكلات دمج ذوي اضطراب التوحد داخل فصول التعليم العام ؟

٥. ما هي مجالات الدعم المختلفة لضمان جودة الخدمات المقدمة في مجال رعاية وتأهيل ذوى اضطراب التوحد؟

كلمات مفتاحية:

اضطراب طيف التوحد ـــــ جودة الخدمات المقدمة ـــــ الاعتماد المهني للعاملين في مجال التوحد.

رؤية مستقبلية لضمان جودة الخدمات المقدمة في مجال رعاية وتأهيل ذوى اضطراب طيف التوحد

أ.د/ هدى أمين عبد العزيز أحمد

أستاذ علم النفس المساعد بجامعة الأزهر

يعد التوحد اضطراب معقد يؤثر في العديد من مجالات الارتقاء العقلية والاجتماعية والتواصلية والتكيفية، ويمثل هذا الاضطراب تحديا لكل من الطفل وأسرته خلال مراحل الحياة المختلفة ،ويعرف الكونجرس التوحد بأنه : اضطراب عصبي ارتقائي يتسم بالقصور المستمر في التواصل والتفاعل الاجتماعي بما في ذلك قصور في المهارات اللفظية وغير اللفظية والتفاعلات الاجتماعية وأنماط محدودة وتكرارية من الأنشطة والاهتمامات وصعوبة في فهم وتطوير والحفاظ على العلاقات مع الآخرين ، وتختلف شدة الاضطراب حيث تتراوح شدة الإصابة من بسيطة وحتى الاصابة الشديدة ، وهو حالة تستمر طوال الحياة ويمكن أن تتغير أوجه القصور مع مرور الوقت وتعمل التدخلات والبرامج التدريبية والعلاجية وغيرها من خدمات الدعم والمساندة المتاحة على المساعدة على تحسين نوعية الحياة للأطفال والبالغين المصابين بالتوحد

(Report to Congress, 2012, p.8)

والاشخاص المصابون باضطراب طيف التوحد مجموعة غير متجانسة سواء في المهارات الفردية أو التحديات في كل مستويات الاضطراب ــ وعلى محاور متعددة تشمل اللغة المنطوقة والمكتوبة ، والقدرة على التواصل وأداء الأنشطة اليومية ، والاستجابة الحسية ، والانفعالات المناسبة...غيرها

(Nicolaidis; Kripke& Raymaker, 2014, p.1169)

ـ مشكلة البحث :

يواجه الكثير من المصابين بالتوحد تحديات كبيرة في الحياة اليومية وبناء العلاقات الاجتماعية والعاطفية وفي التواصل اللفظي وغير اللفظي على حد سواء (ADDM, 2012, p.4)

، ويضاف إلى ذلك ايضا تحديات عملية تشخيص وتقييم المصابين بالتوحد والاخصائيين المهنيين المؤهلين التأهيل العلمي المناسب والمدربين على أدوات الفحص والتقييم، وعدم توافر المقاييس العلمية المتفق عليها فضلا عن غياب البرامج التدريبية الفعالة ، بالاضافة الى التحديات

التدريبية والتعليمية ومشكلات الدمج ، وغياب خدمات التأهيل المهني والتوظيف.

وأمام هذه التحديات والإحتياجات الفعلية للمصابين بالتوحد تظهر أمامنا مجموعة من التساؤلات التي يحاول هذا البحث الإجابة عنها ووضع مجموعة من التوصيات والرؤى المستقبلية للتعامل مع هذه المشكلات. **وهذه التساؤلات هي :**

١. ما هي أهم التحديات التي يواجهها الأطفال والمراهقين من ذوي اضطراب التوحد ؟

٢. ماهي أهم التحديات التي يواجهها أسر الأطفال والمراهقين من ذوي اضطراب التوحد؟

٣. ما هي التحديات التي يواجهها العاملين والمعلمين مع ذوي اضطراب التوحد ؟

٤. ما هي اهم مشكلات دمج ذوي اضطراب التوحد داخل فصول التعليم العام ؟

٥. ما هي مجالات الدعم المختلفة لضمان جودة الخدمات المقدمة في مجال رعاية وتأهيل ذوى اضطراب التوحد؟

التساؤل الأول:

ماهي أهم التحديات التي يواجهها الأطفال والمراهقين من ذوي اضطراب التوحد ؟

يواجه الأطفال و المراهقون من ذوي اضطراب التوحد العديد من التحديات تزداد هذه التحديات مع اتساع بيئات التعلم والتواصل مع الأقران والكبار، ويعد القصور في مهارات التفاعل الاجتماعي من الاعراض الأساسية في التوحد والتي قد تستمر خلال فترات الحياة المختلفة وتمثل تحدياً كبيرا للمعلمين وأولياء الامور، كما تزيد التحديات التي يواجهها الأطفال في مرحلة المراهقة والبلوغ وترتفع مخاطر الإصابة بالاكتئاب عند دخول سن البلوغ كما تظهر النوبات الصرعية في سن المراهقة وعادة ما تلاحظ بدايتها بزيادة المشكلات السلوكية مثل العدوان وإيذاء الذات ونوبات الغضب الشديد وعادة ما تحدث هذه النوبات الصرعية نتيجة التغيرات الهرمونية التي تحدث في الجسم ،ويلاحظ ارتفاع معدل المشكلات السلوكية والانفعالية لدى المراهقين المصابين بالتوحد . (Gray et al, 2012) ، والعديد منهم يعانون من مشكلات صحية مزمنة كاضطرابات الجهاز الهضمي ، ومشكلات التغذية والتمثيل الغذائي ، كما يلاحظ زيادة في أعراض القلق وارتفاع معدل سلوكيات إيذاء الذات كما يشيع الشعور بالوحدة وتظهر الصعوبات في فهم الحالات العقلية للآخرين ومشكلات التعرف على الانفعال الوجهي. كما تظهر المشكلات الجنسية والتي تعد من المشكلات المقلقة للوالدين حتى قبل دخول الطفل مرحلة المراهقة.

(Nicolaidis; Kripke & Raymaker, 2014, p.1170)

وتناولت العديد من الدراسات المشكلات الشائعة لدي المراهقين المصابين بالتوحد مثل دراسة (Sutton, 2013) والتي تناولت الجانحين من المراهقين المصابين بالتوحد الذين ارتكبوا جرائم جنسية وناقشت كيفية التغلب على المشكلات الجنسية ، ودراسة (Waters &Healy, 2012) والتي بحثت العلاقة بين سلوك ايذاء الذات ومشكلات القصور الاجتماعي والمشكلات السلوكية لدى عينة من الأطفال والمراهقين المصابين بالتوحد وأشارت الى وجود علاقة بين سلوك ايذاء الذات وأوجه القصور الاجتماعي والمشكلات السلوكية لديهم ، وتناولت دراسة (Reaven et al, 2012) كيفية مواجهة المخاوف والقلق لدى المراهقين من خلال العلاج المعرفي السلوكي و أشارت الى فاعلية العلاج المعرفي السلوكي في خفض أعراض القلق لديهم، وتناول عدد كبير من الدراسات دراسة النمو الجنسي والمشكلات الجنسية وكيفية التعامل مع المشكلات السلوكية والجنسية خلال هذه المرحلة الحرجة وذلك نظرا لطبيعة المرحلة والتغيرات الفسيولوجية والنفسية والاجتماعية والعقلية التي تصاحب مرحلة المراهقة والتي تضاف الى المشكلات وأوجه القصور المصاحبة للتوحد مثل دراسة Hellemans et al, (2010) والتي تناولت السلوك الجنسي لدي المراهقين المصابين بالتوحد والفئة البينية من المصابين بالإعاقة العقلية البسيطة و أشارت الى ظهور بعض السلوكيات الجنسية غير المعتادة مثل الاهتمامات الجنسية النمطية والاثارة من خلال الحواس لدى مجموعة المراهقين المصابين بالتوحد ولم تظهر في مجموعة ذوي الإعاقة العقلية البسيطة وكانت مشكلات مجموعة المراهقين المصابين بالتوحد أكثر ارتباطا بالناحية القهرية في السلوك الجنسي .

وينضم الى هذه الصعوبات الصعوبة في فهم ايماءات الآخرين وهو ما أكدته العديد من الدراسات فالمراهقون أكثر عرضه لظهور المشكلات السلوكية والنفسية والسلوكيات القهرية (Hodgetts et al,2013)،ومعظم السلوكيات العدوانية والقهرية التي يمارسها المراهقين المصابين بالتوحد تكون سلوكيات بديلة لعدم ممارسة الجنس وقد يحدث العدوان نتيجة عدم قدرة المراهق على فهم التوقعات البيئية والاجتماعية وقد ترجع المشكلات السلوكية لنقص التفاعل الايجابي مع الأقران والقصور في فهم المشاعر والانفعالات وفهم المعايير الاجتماعية للسلوك المناسب، كما تنجم العديد من المشكلات السلوكية من نقص القدرة على التواصل فالسلوك غير المناسب يحمل رسالة يعجز المصاب بالتوحد عن نقلها والتعبير عنها كالسلوكيات النمطية والتكرارية وسلوكيات ايذاء الذات وهو ما يشير الى:

١. أهمية ادخال التربية الجنسية كاحد الاهداف طويلة الأمد في الخطة التربوية الفردية للطفل المصاب بالتوحد في سن العاشرة حتى يتم اعداده لتقبل التغيرات المصاحبة لمرحلة المراهقة.

٢. ضرورة تكوين ثقافة مرحلة المراهقة عند أولياء الأمور والاخصائيين.

٣. تصحيح المفاهيم الخاطئة ونشر الوعي بأوجه القصور لدى أفراد هذه الفئة وخلق مجتمع صديق للتوحد ، وزيادة الاهتمام بالتأهيل المهني للمراهقين.

التساؤل الثاني:

ماهي أهم التحديات التي يواجهها أسر الأطفال والمراهقين ذوي اضطراب التوحد ؟

إن رعاية الطفل المصاب بالتوحد تمثل تحدياً للوالدين وتؤثر على صحتهم واحساسهم بجودة الحياة(Giallo,et al, 2013) وقد يرجع ذلك الى صعوبة المشكلات السلوكية مثل إيذاء الذات ونوبات الغضب والطقوس والتي تؤدي إلى صعوبة ادارة مثل هؤلاء الاطفال وتتعارض مع ممارسة الأسرة لانشطة الحياة اليومية والمشاركة في أنشطة مجتمعية خارج نطاق الاسرة ويعاني معظم هؤلاء الأطفال من صعوبات في المهارات التكيفية ويعاني البعض منهم من اضطرابات أو أعراض نفسية مما يؤثر على جودة حياة هؤلاء الأطفال وأسرهم. (Moyal,Lord& Walkup, 2014) ، كما يعاني الأباء من ضغوط عديدة ناتجة عن المشكلات المتعلقة بالاضطراب التي يعاني منها الاطفال مثل مشكلات النوم والإستثارة الزائدة والصراخ ومشكلات التغذية والنوبات الصرعية ونقص التفاعل الاجتماعي والانفعالي وغير ذلك من السلوكيات غير المألوفة ، وغالبا ما تكون حياة مثل هذه الاسر مضطربة حيث تشيع لديهم العديد من المشكلات الاقتصادية والاجتماعية والجسمية والنفسية وغالبا ما تتركز حياة الأسرة على الطفل ومستقبله ، وتشير العديد من الدراسات إلى أن تكيف الآباء يتحدد تبعا لشدة الاصابة والحاجات اليومية الخاصة بالطفل والعوامل النفسية وسمات شخصية الوالدين ووجهة الضبط لديهم(وما اذا كانت وجهة الضبط داخلية او خارجية) والمساندة الاجتماعية المقدمة للأسرة واستراتيجيات المواجهة التي تستخدمها الأسرة (وخاصة الاستراتيجيات السلوكية والنفسية والتي تستخدم في مواجهة الاحداث الضاغطة).

وتزداد التحديات التي تواجه أسر هؤلاء الأطفال في مرحلة المراهقة والبلوغ حيث يضاف الى هذه التحديات المشكلات الخاصة بالمراهقة والتدريب المهني والقلق بشأن المستقبل كما أن طول سنوات الإصابة بالتوحد يؤثرعلى جودة حياة المراهقين وأسرهم فقد وجد أن مستوى جودة الحياة لدى هؤلاء المراهقين منخفض بشكل دال وبوجه أساسي في مجالات مثل علاقات

الصداقة ووقت الفراغ والعلاقات العاطفية والجنسية بل ان تأثير التوحدعلى الحياة اليومية للمراهق أكثرمن تأثير المرض العضوي مثل مرض السكري وهو ما ناقشته دراسة (Cottenceau et al, 2012) ، ويرتفع معدل التوتر والضغوط والمشكلات الأسرية لدى آباء وأمهات المصابين بالتوحد عند مقارنتهم بغيرهم من آباء وأمهات المصابين بالاعاقة العقلية والشلل الدماغي كما ظهر في دراسة

(Cappe et al, 2011) والتي اشارت الي ان أسر هؤلاء الاطفال يعانون من مستويات مرتفعة من الضغوط والتوتر والمشكلات الاسرية أكثر من اباء الاطفال المصابين باعاقات معرفية كالمصابين بمتلازمة داون، و دراسة (Mcstay et al, 2014) التي تناولت العلاقة بين اضطراب التوحد لدى المراهق وبعض المتغيرات مثل : العمرالزمني، وشدة الاصابة بالتوحد وجودة حياة الطفل والمشكلات السلوكية لديه وعلاقة ذلك بالتوتر الوالدي حيث كشفت النتائج عن ان الحركة الزائدة كانت العامل الوحيد الذي له دلالة احصائية في علاقته بالتوتر الوالدي وانخفاض الاحساس بجودة الحياة . واشارت دراسات أخرى الى ارتباط جودة الحياة الأسرية لدى أسر المصابين بالتوحد بمستوى دخل الأسرة وعدد الأطفال في الأسرة حيث كانت هذه المتغيرات لها علاقة بالاحساس بجودة الحياة والتي أشارت دراسة (Lee et al, 2009) إليها.

- وهو ما يشير الى حاجتنا إلى:

١. تدريب الوالدين على كيفية مواجهة التوتر والانفعالات السلبية وتعديل المعتقدات الخاطئة وكيفية مواجهة مشكلات الحياة اليومية المرتبطة بابنائهم.
٢. توجيه السياسات الحكومية نحو وضع المزيد من التشريعات لدعم الأسرة فيما يتعلق بالرعاية الصحية والنفسية لأفراد الأسر التي يعاني أحد أفرادها من التوحد.
٣. توجيه برامج الارشاد الأسري لاسر المصابين بالتوحد في مرحلة مبكرة من الحياة لضمان جودة الحياة لدى هذه الأسر واستمرار الدعم والمساندة لمثل هذه الأسر لتأثرها بطول فترة اضطراب الطفل وظهور مشكلات خاصة بكل مرحلة من مراحل الحياة .

التساؤل الثالث: ما هي التحديات التي يواجهها المعلمون والعاملون مع ذوي التوحد؟

إن التعامل مع الأطفال والمراهقين من ذوي اضطراب التوحد يتطلب التعاون بين مجموعة متنوعة من المهنيين، ومن انجح النماذج في هذا المجال هو (الفريق متعدد التخصصات) ويتألف من أفراد يمثلون تخصصات متعددة تعتمد على بعضها البعض وهم شركاء متساوون في صنع القرار وهذا النموذج يشمل الأباء كاعضاء في الفريق.

(Models of practice in the Education, 2011, p.57)

ويواجه العاملون والمعلمون في المجال العديد من التحديات منها:

١. ـــ عدم وضوح الرؤية ، فلا يوجد برامج تدريبية واضحة ومعتمدة من هيئة علمية فضلا عن غياب المتابعة وتقييم نتائج العمل بشكل دوري ضماناً لتحسين جودة البرامج المقدمة.

٢. غياب التنمية المهنية المستدامة للمعلمين و العاملين مع ذوي اضطراب التوحد، فضلا عن ضغوط العمل ونقص الأجور، وعدم وجود المعلومات الكافية.

٣. غياب الحافز والكفاءة الذاتية لدى المعلمين وهو غالبا ما يكون السبب الرئيسي للتدريس غير الفعال، فضلا عن نقص التدريب والموارد المتاحة داخل مدارس الدمج.

وغالبا ما تتركز مراكز الرعاية للمصابين بالتوحد في المدن الكبرى مثل القاهرة والاسكندرية حيث توجد خدمات التدريب على المهارات المعرفية واللغوية وتعديل السلوك وغالبا ما يقدم هذه الخدمات اخصائيين مدربين تدريباً غير رسمي أو حاصلين على دورات تدريبية من جمعيات أو مؤسسات أهلية ، وتظل باقي المحافظات المصرية وخاصة النائية منها بدون برامج الكشف المبكر والتشخيص كما يغيب الاخصائيين المدربين وبرامج التدخل الفعالة ويصاحب ذلك موارد مادية محدودة ، وفي كثير من القرى النائية يظل المصاب بالتوحد داخل المنزل لا يغادره طيلة حياته إما لضعف الموارد المادية او المعرفية للأسرة ، او لغياب الخدمات المتاحة في المجتمع المحلي وصعوبة التنقل للمحافظات الكبيرة لتلقى خدمات التدريب.

وغالبا ما يعتمد تقديم الخدمات بنسبة كبيرة في المحافظات النائية على المنزل حيث لا تنطبق معظم شروط دمج ذوي التوحد في مسار التعليم العام على عدد ضخم من الحالات وتقتصر الخدمات التي يتلقونها على الأسرة والأخوات داخل المنزل ومن الطبيعي ان تواجه الأسرة صعوبات نمائية وتعليمية وسلوكية عند التعامل مع المصاب بالتوحد، وأغلب الجمعيات الأهلية التي تقدم خدمات للمصابين بالتوحد خاصة وذات تكاليف مرتفعة لا تناسب دخل أغلب الأسر في هذه المحافظات.

وبعد إصدار وزارة التربية والتعليم عام ٢٠١٥م قرار بدمج التلاميذ ذوي الإعاقة البسيطة بالفصول النظامية بمدارس التعليم العام الحكومية والمدارس الخاصة في جميع مراحل التعليم قبل الجامعي ومرحلة رياض الأطفال .شعرت أسر الأطفال المصابين بالتوحد بقرب حل مشكلة أطفالهم في تلقي خدمات تعليمية مناسبة ، الا أن الواقع في كثير من الأحيان يكون مخالفاً

للتنظير فشروط القبول في مدارس الدمج تنص على أن تكون الاعاقة بسيطة وعدم قبول ذوي الاعاقات المزدوجة ، وأن يحصل ذوي التوحد على نسبة ذكاء لا تقل عن (٦٥) على اختبار ذكاء ستانفورد بينيه وهو ما يعد تعجيزاً لمعظم الحالات نظرا لطبيعة خصائص الاضطراب التي تجعل الطالب غير متفاعل واستجابته لا تعبر عن قدراته العقلية بشكل دقيق على اختبارات الذكاء التقليدية نظرا لتشبع مثل هذا الاختبار بالنواحى الاكاديمية واللغوية التي يفتقدها معظم المصابين بالتوحد وهو ما يقودنا للتساؤل التالي :

التساؤل الرابع: ما هي اهم مشكلات دمج ذوي اضطراب التوحد داخل فصول التعليم العام ؟

مع تزايد انتشار التوحد بشكل كبير في الفصول الدراسية يواجه المعلمون مجموعة واسعة من التحديات ضمن مواقف الدمج (Busby et al,2012,p.27) ،حيث يمثل دمج الطلاب ذوي اضطراب التوحدفي المدارس مصدر ضغط للمعلمين وهو ما أكدته دراسة(Boujut, et al, 2016) حيث تناولت هذه الدراسة مقارنة خبرات المعلمين الذين يتعاملون مع الطلبة المصابين بالتوحد في البيئات الصفية المختلفة، والمعلمين في المدارس العادية ، وأشارت النتائج إلى أن هؤلاء المعلمين يكونوا أكثر شعورا بالاجهاد من معلمي الصفوف العادية ، وأن نقص تدريب بعض المعلمين قد يضر بالطالب ، حيث يطور المعلم مشاعر سلبية تجاه الطالب بسبب عدم فهم سلوكه علاوة على ذلك فإن نقص التدريب يؤثر على خبرة المعلمين ويؤدي الى استخدام اساليب تكيف غير مناسبة مثل التركيز على العاطفة. (Boujut,et al , 2016, p. 287)

وفي دراسة أخري عن فاعلية الذات والاحتراق النفسي لدى معلمي الطلاب ذوي التوحد أشارت النتائج الى أنه كلما قل شعور المعلمين بفاعلية الذات زاد استخدامهم لاستراتيجيات التكيف التي تركز على العاطفة والتي تشير الى الاحساس المرتفع بالضغوط.

(Boujut, et al, 2017, p. 8)

وفي دراسة لـ (Lindsay et al,2013) بعنوان التحديات التي يواجهها المعلمون في دمج الأطفال ذوي التوحد في فصول التعليم الأساسي ، أبلغ المعلمون عن العديد من التحديات ومنها : فهم سلوك الطلبة وكيفية ادارته ـــ السياسة المدرسية ـــ نقص التدريب والموارد ـــ صعوبة توافر بيئة تعليمية شاملة داخل الفصول الدراسية، ويوصي المعلمون بأن هناك حاجة الى المزيد من الموارد والتدريب والدعم لتعزيز تعليم ودمج الأطفال المصابين بالتوحد. (Lindsay et al, 2013, p.347)

كما أن هناك فجوة كبيرة بين البحوث التربوية في مجال التوحد والممارسات الفعلية داخل الفصول ، فنحن في حاجة الى مجموعة أكثر توازنا من الدراسات والتصاميم البحثية عن أفضل الممارسات العملية داخل الفصول ومواقف التعلم،و ان تكون هذه البحوث عملية وتقدم حلول يومية ووسائل تعليمية تلبى الاحتياجات المتنوعة للأفراد المصابين بالتوحد وتستند الى أدلة علمية.

(Goldberg, 2017, p.154)

ويمكن جمع أهم مشكلات دمج ذوي اضطراب التوحد داخل فصول التعليم العام في:

١. أن العديد من المعلمين يفتقرون إلى المعرفة والتدريب اللازم لدمج الأطفال ذوي التوحد في الفصول الدراسية .
٢. أن المعلمون يواجهون تحديات في خلق بيئة صفية شاملة للأطفال ذوي التوحد.
٣. عدم وجود فهم لطبيعة التوحد من موظفي المدرسة والطلاب وأولياء الأمور مما يعوق نجاح دمج أطفال التوحد. **(Lindsay et al, 2013, p.361)**

التساؤل الخامس: ما هي مجالات الدعم المختلفة لضمان جودة الخدمات المقدمة في مجال رعاية وتأهيل ذوى اضطراب التوحد؟

بعد عرض أهم التحديات التي يواجهها ذوو اضطراب التوحد وأسرهم والمعلمين والعاملين في المجال،علينا ان نرسم صورة واضحة لمجالات دعم ومساندة ذوي اضطراب التوحد ؛ ذلك أن نجاح اي مشروع يتوقف على التقييم الدقيق للواقع الفعلي ، ووضع رؤية مستقبلية واضحة نحو تمكين ذوي اضطراب التوحد من الحياة الذي يبدأ بـــ :

١. نظام واحد للكشف المبكر والتشخيص:

هناك حاجة ماسة لنشر وتعميم خدمات الكشف والتدخل المبكر لحالات التوحد وخاصة في المدن البعيدة عن الخدمات، فالكشف المبكر يمكننا من إكتشاف التوحد في وقت مبكر من عمر الطفل ومن ثم التدخل المبكر وهو من أفضل المداخل فعالية للتعامل مع الأطفال المصابين بالتوحد حيث يكونوا أصغر سنا وأدمغتهم أكثر مرونه في هذا العمر والتدخل المبكر عادة ما يكون منهج متعدد التخصصات يتضمن مجموعة من المعالجين والمدرسين العاملين للتعاون من أجل تحسين أحوال الطفل في كل مجال من مجالات النمو ، من خلال برامج سلوكية وتدريبية وطبية تقلل من شدة اعراض التوحد وتزيد من قدرة الطفل على النمو واكتساب مهارات جديدة .

(National Institute of Mental Health (NIMH), 2011, p.4)

والتدخل المبكر من التدخلات الضرورية لتعزيز مهارات التواصل الاجتماعي عن طريق استخدام استراتيجيات التعلم الطبيعي وتعلم الوالدين والقائمين على رعاية الطفل استراتيجيات التفاعل الصحيحة تؤدي دورا حاسما في تعزيز الرعاية المقدمة وهناك عدد ضخم من الدراسات التي أكدت على فوائد التدخل المبكر للأطفال المصابين بالتوحد، فضلا عن أن هناك تأكيدات عملية وواقعية عن فعالية أستخدام البرامج السلوكية المكثفة والأثار الإيجابية لبرامج التدخل المبكر تظهر في الأمد القصير والبعيد ايضا.

(Wilkinson, 2010, p.99; Mgyar, 2011, p.31)

٢.إعداد الشخصية المهنية للعاملين مع حالات اضطراب التوحد:

تتطلب التطورات السريعة في بحوث التوحد مراجعة دورية لأفضل الممارسات الحالية والمعلومات عن التوحد تتغير بسرعة كبيرة ،ولذلك نحن أمام تحديات الوقوف على أحدث أساليب التقييم والعلاج والتمكن من استخدامها بفعالية ولذلك فأحد الاحتياجات الهامة هو إعداد العاملين في مجال التوحد والتدريب المستمر لجميع المهنيين وتفعيل مصادر المعلومات الحديثة بحيث تكون متاحة لجميع الأسر ، ومن المهم أن يكون مقدمي الخدمات المباشرة لهؤلاء الأطفال (مثل مدرسي التربية الخاصة وأخصائي اللغة والكلام)على دراية بافضل الممارسات فيما يتعلق بتقييم النواحي المعرفية والاجتماعية واللغوية، والعمل مع الأباء والأمهات ، وفي تحديد التدخل الأنسب والفعال للطفل وهذا يتطلب التزاما من جانب جميع العاملين مع أطفال التوحد بالمراجعة الدورية لأفضل الممارسات الحالية والبحوث العلمية. ولذلك ظهرت الحاجة لوجود معايير مهنية عالمية لابد من توافرها من خلال الحصول على رخصة مهنية لمزاولة العمل مع حالات التوحد لضمان جودة الممارسة المهنية وهو جزء لا يتجزأ من جودة الخدمات والبرامج المقدمة لحالات التوحد، و يواجه الأخصائي المهني صعوبات ومعيقات وتحديات فضلا عن عدم وضوح المهام الفعلية المطلوبة وعدم تأهيله بشكل علمي كاف هذا كله يؤكد الحاجة الى برامج تعليمية وتدريبية وتأهيلية وتوفير أكبر قدر من التعليم والتطوير المستمر له.

(Certified Autism specialist Program, 2011)

ولذلك نحن فى حاجة الى التخطيط لوضع وتعميم معايير جودة لعمل أخصائي التوحد بهدف :

أ- تكوين الشخصية المهنية الفعال .

ب.ـتجويد الممارسة المهنية وتحسين الأداء من خلال التعليم المستمروهذا النوع من التعليم والتدريب المستمر سيرفع من كفاءة الأخصائي ويضمن جودة الممارسة المهنية

كما انه سيحقق أهداف أخرى عديدة منها:

- ❖ وضع معيار مهني للمهتمين بمجال التعليم وتقديم خدمات مساندة للأشخاص المصابين بالتوحد.
- ❖ زيادة فرص النجاح الأكاديمي والتميز العملي للطالب و تحسين العلاقة بين الوالدين والمدرسة اعتمادا على جودة البرامج المقدمة للطلبة من ذوي التوحد.
- ❖ مساعدة المدارس ومؤسسات ومراكز الرعاية على تحقيق معايير جودة الخدمات المقدمة.

وينبغي أن تستند التنمية المهنية الفعالة للمعايير التالية:

- الملاءمة: مواءمة التطوير المهني مع أهداف المعلمين واحتياجاتهم والمعايير المحلية والعالمية والمناهج الدراسية .
- تركز على المحتوى : فيكون محتوى هذه التدخلات يتناسب مع مناهج التعليم العام وأهداف برنامج التعليم الفردي .
- المواقف الحقيقية : بمعنى استخدام البيئات المادية والفعلية والمواقف الحقيقية بما في ذلك بيانات تقييم الطالب وخطط الدرس.
- المناقشة: إتاحة الفرصة للمهنيين لإجراء مناقشات حول ما يحدث في فصولهم وأي مخاوف لديهم، وتشجيع المعلمين على التعاون معا لحل المشكلات.
- الإعتماد على الخبراء من الجامعات والمراكز البحثية لتوفير المعلومات والخبرات.

وعلينا إشباع الاحتياجات التدريبية للمعلمين قبل عملهم داخل مدارس الدمج وينبغي أن يركز التدريب على الموضوعات التالية:

ـــــ خصائص الأفراد المصابين باضطراب التوحد ـــــ الحالات الطبية المصاحبة ـــــ واستخدام التقييم لتطوير برامج التدخل ـــــ تعديل المنهج الدراسي بما يناسب ذوي التوحد

ـــــ استراتيجيات التدريس المناسبة ـــــ التواصل ـــــ استخدام التكنولوجيا المساعدة ـــــ العمل داخل فريق عمل واحد ـــــ جمع البيانات واستخدامها لوضع برنامج التعليم الفردي ـــــ إدارة السلوك ـــــ تقييم السلوك الوظيفي التدخل السلوكي ـــ

(Guidelines for Educating Students with Autism Spectrum Disorder, 2010, p.48)

٣. الاتفاق على البرامج التدريبية الفعالة:

لا توجد سياسة واضحة لبرامج التدخل والتأهيل المقدمة للمصابين بالتوحد، وهناك انتشار للتدخلات العلاجية والبرامج غير المثبتة علميا تستخدم مع حالات التوحد دون وجود هيئات علمية تقوم بتقييم مثل هذه البرامج ومتابعة نتائجها وإثبات فاعليتها على الأمدين القريب والبعيد، وعلى المستوى العالمي هناك عدد كبير من البرامج والتدخلات المقدمة لحالات التوحد في مختلف المجالات الارتقائية والطبية والسلوكية والتعليمية ومجال التكنولوجيا الحديثة وهناك العشرات من استراتيجيات التدخل الفعالة التي تعتمد على أفكار جديدة مثل استخدام الروبوت لمساعدة أطفال التوحد على التفاعل الاجتماعي، والعلاج بالخلايا الجذعية والعلاج الجيني والعلاج بالأكسجين المضغوط والعلاج بالإبرالصينية وغيرها من النقاط البحثية الجديدة التي تحتاج للمزيد من البحوث والدراسات الإكلينيكية والتتبعية لإثبات فعاليتها على الأمدين القريب والبعيد والفئات النوعية التي يمكنها الإستفادة من هذه التدخلات قبل تطبيقها وتعميمها لمجرد ظهور بعض النتائج المبشرة في عدد محدود من الدراسات وعلى عينات محدودة، وليس الهدف هو أن نسعى وراء كل فكرة جديدة تقدم في مجال تدريب وعلاج أطفال التوحد وإنما الهدف هو تحقيق مزيد من التحسن في مهارات هؤلاء الأفراد وزيادة تكيفهم وتحسين نوعية الحياة لهم ولأسرهم .

وعلى الرغم مما حققته التدخلات التدريبية والعلاجية في مجال التوحد في السنوات الخمس الماضية إلا أن الحاجة لا تزال قائمة الى مجموعة متنوعة من خيارات التدخل الفعالة لتلبية الاحتياجات المختلفة كما أننا بحاجة الى تعزيز الشراكة بين الجهات التعليمية والجمعيات الخاصة وشراكة أسر المصابين بالتوحد والمتخصصين في كافة التخصصات للعمل نحو تطوير تدخلات من شأنها مساعدة جميع الأشخاص المصابين بالتوحد من مختلف الأعمار.

٤. تمويل إجراء البحوث العلمية في مجال التوحد يقوم بها باحثون من مختلف التخصصات العلمية :

حيث تغيب السياسة البحثية العامة التي يخطط لها مسبقا لدراسة المشكلات القومية والعمل على حلها، وهو من المجالات الجوهرية التي تعمل على تقليل الأثار السلبية للإضطراب ، ومعرفة أكثر البرامج التدريبية أوالأساليب العلاجية الفعالة،ولتحسين جودة حياة هؤلاء الأشخاص وأسرهم ، فمعظم البحوث تتم بشكل فردي ولا يوجد تمويل أو إعتمادات مالية مخصصة لإجراء البحوث الكشفية والمسحية والتتبعية لمتابعة الأشخاص المصابين بالتوحد وطبيعة الخدمات

المقدمة ، والصعوبات التي تواجههم تمهيدا لحل مثل هذه المشكلات والإرتقاء بمستوى الخدمة. والغالبية العظمى من البحوث تركز على فترة الطفولة المبكرة وهناك عدد قليل من البحوث التي تعمل على تحسين حياة صغار الراشدين المصابين بالتوحد ، وتؤكد الدراسات على أهمية الشراكات المهنية مع الأسرة للتخطيط لإحتياجات الرعاية الإنتقالية من المدرسة الى سوق العمل.

(Roux et al, 2013, p 931)

كما تظهر الحاجة الى توفير شبكة معلومات متاحة للأسر والعاملين في المجال من كافة التخصصات وفي كل محافظات مصر، فضلا عن ضرورة التخطيط لوضع برامج دراسية متخصصة تؤهل العاملين في المجال من كافة التخصصات (الطب ، والتربية،وعلم النفس، والخدمة الاجتماعية ..وغيرها) ، ووضع الإعتمادات المالية المخصصة لتعليم وتدريب وتأهيل ذوي التوحد (كلا حسب احتياجاته وإمكاناته)، وتيسير إجراءات الإلتحاق بالمؤسسات التعليمية فضلا عن تدريب وتعليم أسر هؤلأء الأشخاص بما يضمن تعاونهم مع فريق العمل كما يساعد ذلك على نقل الخبرات والمعارف بشكل غير رسمي الى الأسر الأخرى التي لم تتلق تدريب.

٥ . الدمج المجتمعي الشامل

والدمج المجتمعي الشامل وسيلة للتمكين وتحقيق الأستقلالية وجودة الحياة لذوي التوحد وأسرهم ، ان عزل ذوي التوحد لا يحل المشكلة بل يزيد من تعقيدها، ولا نريد دمج شكلي بل دمج حقيقي تتم فيه تهيئة كل الأفراد المشاركين في منظومة الدمج ويكون هناك متابعة وتقييم واقعي لنتائجه وسلبياته لتحسين جودة الخدمة المقدمة، فقبول ودمج ذوي التوحد هو الخطوة الأولى نحو تمكين هولأء الأفراد من الحق في الحياة وهو المفتاح لحل النظرة المجتمعية السلبية نحوهم.

٦. الاستعانة بالتكنولوجيا المساعدة : استراتيجية الاستعانة بالكمبيوترفي تعليم المصابين بالتوحد استراتيجية واعدة لتقديم التدخلات اللازمة للأطفال والمراهقين حيث أصبحت أجهزة الكمبيوتر وغيرها من التقنيات التكنولوجية أدوات للتعلم في معظم البيئات التعليمية ، وهناك العديد من التطبيقات المتاحة على اجهزة الحاسب اللوحي لتنمية مجالات عديدة كالجانب التعليمي والحركي والسمعي والسلوكي والتواصلي ولتسهيل تنمية اللغة والفهم الاجتماعي والتعلم الاكاديمي. **(Smith & Sung, 2014, p. 2186)**

وتسهم أساليب التكنولوجيا المساعدة بشكل كبير في توظيف قدرات ومهارات هؤلأء

الأشخاص والتغلب على الصعوبات الإجتماعية المصاحبة وفيما يلي بعض النقاط التي يمكن أن تسهم فيها التكنولوجيا المساعدة:

- الكشف المبكر ورعاية القدرات الخاصة حيث يتم الكشف المبكر عن قدرات الأفراد وتحديد نقاط القوة والإهتمامات الفردية الخاصة لتوظيفها في الأنشطة بدلا من وضع الفرد داخل نشاط لا يتفق مع إهتماماته.
- التدريب الإفتراضي والشخصي من خلال إنشاء برامج تدريبية ذكية وقابلة للتكيف تساعد على التغلب على التحديات في النواحي الأكاديمية والإجتماعية والسلوكية والمهارات الحياتية العامة والتواصل فضلا عن التدريب الإفتراضي على مهارات العمل، والتدريب التأهيلي المسبق لإعداد الأشخاص للوظيفة المتوقعة مع توافر بيئة عمل آمنة ومناسبة لطبيعة المشكلات الخاصة بذوي اضطراب التوحد.
- توفير قاعدة معلومات متكاملة عن عدد الأشخاص المهيئين للعمل ، وقدراته وطبيعة الأعمال التي تناسبهم. (Robert, 2016)

٧. **التأهيل المهني للمراهقين ذوي اضطراب التوحد:** وهو من الحقوق التي يجب ان تكفلها الدولة للمصابين بالتوحد كأحد حقوق التمكين لذوي الاحتياجات الخاصة ، وذلك من خلال إنشاء مؤسسات خاصة بالتأهيل المهني لذوي اضطراب التوحد ونشر الوعي بقدراتهم على العمل والمشاركة في عجلة الانتاج.

(Ghada, Taha & Hussein, 2014 ،p2526)

والتدريب على الأنشطة المهنية يعد المراهقين المصابين بالتوحد لسوق العمل فضلا عن دعم السلوك الإيجابي لديهم وهو ما أكدته دراسات عديدة ومنها دراسة تيلور وسميث وميليك والتي إجريت على(١٥٣) من الراشدين المصابين بالتوحد وأشارت النتائج الي وجودعلاقة دالة احصائيا بين الاستقلالية والمشاركة المهنية وخفض الأعراض السلبية للتوحد وتحسن أنشطة الحياة اليومية . (Smith & Mailick, 2014, p 1447)

كما يجب الاهتمام بالموهوبين من ذوي اضطراب التوحد وإعداد البرامج الخاصة بهم والإستفادة من نقاط التميز لديهم وتوجيههم مهنيا بما يتفق مع مهاراتهم واهتمامتهم.

التوصيات:

١. توجيه مسار البحث العلمي نحو دراسة فاعلية وجدوى التدخلات التدريبية والعلاجية القائمة والموجهة لذوي اضطراب التوحد.

٢. ضرورة تركيز البحوث العلمية على الاهتمام بدراسة أساليب تحسين جودة الحياة المصابين بالتوحد وأسرهم والعاملين في المجال.

٣. الإهتمام بالتوعية الصحيحة عن هذه الفئة والتحديات التي تواجهها والتركيز على مهاراتهم وعدم التركيز فقط على المشكلات وأوجه القصور.

٤. الشراكة المهنية الفعالة بين العاملين في مجال رعاية وتدريب ذوي اضطراب التوحد.

٥. الاستفادة من التكنولوجيا المساعدة في مجال التعليم والتدريب والتأهيل المهني.

References

Boujut,E., Dean, A., Grouselle, A., & Cappe, E. (2016). Comparative Study of Teachers in Regular Schools and Teachers in Specialized Schools in France, Working with Students with an Autism Spectrum Disorder: Stress, Social Support, Coping Strategies and Burnout.*Journal of autism and developmental disorders*, 46(9), 2874-2889.

Boujut,E., Popa-Roch, M., Palomares, E. A., Dean, A., & Cappe, E. (2017).Self-efficacy and burnout in teachers of students with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 36, 8-20.

Busby,R., Ingram, R., Bowron, R., Oliver, J., & Lyons, B. (2012). Teaching elementary children with autism: Addressing teacher challenges and preparation needs. *The Rural Educator*: 33(2).27-35.

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programs. *Quality of Life Research*, 20, 1279-1294.

Centers for Disease Control and Prevention.(2012).Autism and

developmental disabilities monitoring (ADDM) network.

Cottenceau, H., Roux, S.,Blanc,R., Lenoir,P., & Bonnet-Brilhault ,C. (2012).Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: comparison to adolescents with diabetes. *Europe Child Adolescent Psychiatry*, 21, 289-296.

Ghada,R.; Taha, A. & Hussein, H. (2014). Autism Spectrum Disorders in Developing Countries: Lessons from the Arab World.In V. Patel, V. Preedy & C. Martin (Ed.) *Comprehensive Guide to Autism*, (pp. 2509-2531). New York: Springer Reference.

Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 465-480.

Gray, K., Keating, C., Taffe, J., Brereton, A., Einfeld, S., & Tonge, B. (2012). Trajectory of behavior and emotional problems in autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(2), 121-133.

Guidelines for Educating Students with Autism Spectrum Disorder. (2010). Virginia Department of Education: *Office of Special Education and Student Services*.

Guldberg, K. (2017). Evidence-based practice in autism Educational research: can we bridge the research and practice gap? Oxford Review of Education, 43(2), 149-161.

Hellemans, H., Roeyers, H., Leplae, W., Dewaele, T., & Deboutte, D. (2010). Sexual behavior in male adolescents and young adults with autism spectrum disorder and borderline/mild mental retardation. *Sexuality and Disability*, *28*(2), 93-104.

Hodgetts, S., Nicholas, D., Zwaigenbaum, L. (2013).Home Sweet Home? Families' Experiences with Aggression in Children with Autism Spectrum Disorders .*Focus Autism Other Developmental Disabilities*, 28:166-174.

International Institute of Education Standards. (2011). Certified Autism Specialist Program. International Institute of Education Standards, Inc. retrieved from

http://www.certifiedautismspecialist.com

Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., & Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *24*(4), 227-239.

Lee, L., Harrington, R., Louie, B., & Newschaffer, C. (2008). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 38, 1147-1160.

Lindsay, S., Proulx, M.,Thomson,N., & Scott, H. (2013). Educators' challenges of including children with autism spectrum disorder in mainstream classrooms. *International Journal of Disability, Development and Education,* 60(4), 347-362.

Magyar, C. (2011). *Developing and Evaluating Educational Programs for Students with Autism*. Springer:

Mcstay, R., Dissanayake, C.,Scheeren, A., Koot,H., & Begeer,S. (2014). Parenting Stress and Autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behavior of children and adolescents with autism. *Autism*, 18 (5), 502-510.

Models of Best Practice in the Education of Students with Autism Spectrum Disorders: Preschool and Elementary. (May, 2011). Virginia Department of Education: Office of Special Education and Student Services.

Moyal, W., Lord, C., & Walkup, J. (2014).Quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorders: what is known about the effects of pharmacotherapy? *Pediatric*, 16 (2), 123-128.

National Institute of Mental Health: (NIMH). (2011). *A parent's Guide to Autism Spectrum Disorder*. Department Of Health And Human Services: publication No. 11- 55.

Nicolaidis,C.; Kripke, C.& Raymaker, D. (2014). Primary Care for adults on the Autism Spectrum. *Medical Clinics of North America*, 98, (5), 1169-1191.

Reaven, J., Blakeley-Smith, A., Leuthe, E., Moody, E., & Hepburn, S.

(2012). Facing your fears in adolescence: Cognitive-behavioral therapy for high-functioning autism spectrum disorders and anxiety. *Autism Research and Treatment*, ID 423905, 13pagesdoi:10.1155/2012/423905

Blog, I. C. S., Plan, S., & Comment, P. Report to Congress on Activities Related to Autism Spectrum Disorder and Other Developmental Disabilities Under the Combating Autism Act of 2006 and Combating Autism Reauthorization Act of 2011 (FY 2010-FY 2012).

Robert, J.S. (2016).Technology can enable a New World for People with Autism.
http://www.forbes.com/sites/robertszczerba/2016/04/06/

Roux , A. M., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Anderson, K. A., Wagner, M., & Narendorf, S. C. (2013).Postsecondary employment experiences among young adults with an autism spectrum disorder. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 52(9), 931-939.

Smith, V. & Sung, A. (2014).Computer for Autism Spectrum Disorder. In V. Patel,V. Preedy & C. Martin (Ed.) *Comprehensive Guide to Autism* (p. 2173-2189). New York: Springer Reference.

Sutton,L. R.(2013).Identifying Individuals With Autism in a State Facility for Adolescents Adjudicated as Sexual Offenders: A Pilot Study . Focus Autism Other Developmental Disabilities, 28: 175-183.

Taylor, j, Smith, L. & Mailick,M.(2014). Engagement in Vocational Activities Promotes Behavioral Development for Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 44(6), 1447-1460.

Waters, p. & Healy, o.(2012). Investigating the Relationship between Self-Injurious Behavior, Social Deficits, and Co-occurring Behaviors in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. Clinical Study, *Autism Research and Treatment,* Article ID 156481, 7 pages

Wilkinson, L. (2010). *A Best Practice Guide to Assessment and intervention for Autism and Asperger syndrome in schools.* London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Future vision to ensure the quality of services provided in the field of care and rehabilitation of people with autism disorder

Prof. Dr. Hoda Amin Abdel Aziz Ahmed

Assistant Professor of Psychology at Al-Azhar University

Autism is a complex disorder that affects many areas of mental, social, communication and adaptive development. This disorder represents a challenge for both the child and his family during the various stages of life. The number of people with autism is steadily increasing. And there are many of the challenges and problems that affect the quality of service provided to this category.

Search problem:

Answer number of questions and develop a set of recommendations to deal with these problems:

1. What are the most important challenges for autistic children and adolescents?
2. What are the most important challenges faced by families of autistic children and adolescents?
3. What are the challenges faced by staff and teachers work with autistic children and adolescents?
4. What are the most important problems of integrating children with autism disorder into the general education classes?
5. What are the areas of support different to ensure the quality of services provided in the care and rehabilitation of people with autism?

Keywords:

Autism Spectrum Disorder, Quality of services provided, Professional accreditation for employees in the field of autism.