



كلية الآداب

حوليات آداب عين شمس (عدد خاص ٢٠١٧)

[www.aafu.journals.ekb.eg//:http](http://www.aafu.journals.ekb.eg/)

(دورية علمية محكمة)



جامعة عين شمس

التوحد ما بين الثقافات والمعتقدات الدينية المختلفة

أميرة عمر حسين شعبان*

باحثة دكتوراة بقسم علم النفس- جامعة عين شمس

المستخلص

الدراسات التي تناولت اضطراب طيف التوحد أثبتت تأثيره المحوري على الأسرة. وهناك دراسات وإن كانت قليلة قد ناقشت التوحد من منظور الثقافة والدين. وقد بينت الدراسات أن العقيدة تعتبر مصدرا للتكيف الشخصي يتم استخدامه من قبل والدي الأطفال والبالغين ذوي الإعاقات. وللثقافة أيضا دورا في تشكيل فهم الأسرة والمتخصصين والمجتمع للإعاقات التطورية وعلاجاتها. إضافة إلى تأثيرها في العلاقة بين الآباء والمتخصصين. لذا من الضروري أن يضع المتخصصين في مجال التوحد في مجتمعنا العربي عامة والمحلي على وجه الخصوص في الاعتبار الخلفية الثقافية للأسر التي يتعاملون معها على اختلافها، وأن يتم احترام احتياجات الآباء ورغباتهم المتعلقة بطفلم وألا يسخروا من خلفياتهم أو يستكروها لأن ذلك كفيل بغلق قنوات التواصل بينهما. لذا فإن المتخصصين يحتاجون إلى فهم واحترام رؤية أسر الأطفال ذوي اضطراب التوحد، والعمل نحو علاجات ذات قبول متبادل.

يقدم هذا البحث النظري بعض الرؤى ووجهات النظر عن اضطراب طيف التوحد من منظور بعض الثقافات والعقائد الدينية المختلفة حول العالم، وذلك من خلال استعراض بعض الدراسات والأبحاث التي تناولت اضطراب طيف التوحد من هذا المنظور، ثم تسليط الضوء على الأسرة الشرقية والمصرية على وجه الخصوص والعوامل الثقافية والاجتماعية التي تؤثر على تعاملها مع الطفل التوحدي وقراراتها المتعلقة بالتدخلات العلاجية. ثم ختاماً، عرض بعض التوصيات والمقترحات.

مقدمة :

وفقاً للقائمة التشخيصية والإحصائية للاضطرابات الذهنية الرابعة المنقحة، فإن اضطراب طيف التوحد هو أحد الاضطرابات الإنمائية الشاملة، وقد أصبح يعرف على نحو متزايد كعجز إنمائي مدى الحياة ذو أساس بيولوجي ويظهر في السنوات القليلة الأولى من حياة الطفل. وتسميته باضطراب طيفي يعني أن أعراضه وقدراته يتم التعبير عنها في عدة مجموعات مختلفة وعلى درجات مختلفة من الشدة. وهكذا فإن الأطفال الذين تم تشخيصهم باضطراب التوحد يمكن أن يكونوا مختلفين اختلافاً كبيراً من واحدٍ لآخر (Eric Mash, David A. Wolfe: 2010, PP.301, 302). وتقع أهم أعراضه في ثلاثة مجالات هي: الضعف الاجتماعي، وصعوبات في التواصل، وسلوكيات متكررة ونمطية (National institute of Mental Health: 2011, p. 1, 2, 3). وبالرغم من أن اضطراب التوحد ألهم الباحثين بعدد هائل من الأبحاث إلا أن أسباب هذه الحالة ما زالت غير مفهومة. العوامل الجينية هامة بشكل واضح بالرغم من أنه في ذات الوقت لا يوجد ميكانيزم جيني محدد وجد حتى الآن (Ron Leaf & John McEachin : 1999 , p. 7) والأفراد المصابين بالتوحد عادة ما يعانون من العديد من الحالات الطبية المرضية التي قد تشمل الحساسية والربو، والصرع، واضطرابات الجهاز الهضمي، والالتهابات الفيروسية المستمرة، واضطرابات التغذية، وضعف التكامل الحسي، واضطرابات النوم وأكثر من ذلك (<http://nationalautismassociation.org/resources/autism-fact-sheet> (2014), <http://www.autismresearchinstitute.com>, جدير بالذكر أن العديد من الدراسات الحديثة أثبتت أن سلوك الطفل التوحدي يعد من أكثر العوامل تأثيراً على الوالدين بشكل عام وعلى الأم بالأخص حيث أنه يزيد من الضغط عليها ويؤثر سلباً على نوعية الحياة ويؤثر على العلاقات الاجتماعية للأسرة ككل مما يؤدي إلى انعزالها، وكثيراً ما يؤدي إلى حدوث انفصال بين الزوجين (Autism; 2013, Rebecca Giallo, Catherine E Wood; 2013, Ann OZsivadjan, Fiona Knott; 2012, Nadir Kheir, Ola Ghoneim; 2012, Jeffrey S.Karst. Amy Vaughan; 2012, Jonathan A. Weiss, M. Catherine; 2012, Sayyed Ali Samadi; 2013, David S. Mandell, Mark S. Salzer; 2007, Richard P. Hastings; 2001). ويقترح التراث الأدبي أن الأمهات هم بالأخص أول من يقومون بدور تقديم الرعاية أثناء تنشئة أطفالهن التوحديين وهو ما يساهم في ارتفاع مستويات الاكتئاب والقلق والضغط. وفي دراسة ثيمبا وكاترين التي كانت تهدف إلى اختبار مدى ثبات واستقرار ادراك الأمهات للتأثير السلبي الخاص بوجود طفل لديه اضطراب طيف التوحد في عينة من الأسر الأمريكية الأفريقية والقوقازية ينتقل أطفالهن التوحديين إلى بداية البلوغ. كان المشاركون أمهات وأطفال اشتركوا في دراسة طولية تعود لأطفال تم تشخيصهم باضطراب طيف التوحد في سن السنتين. وقد تضمنت التحليلات بيانات لفترتين من الوقت: عندما كان الطفل في سن ٩ سنوات، و ١٤ سنة. وقد تبين من نتائج الدراسة أن تصور الأمهات كان سلبياً عبر الوقت وقد ازداد التأثير

السلبى بشكل دال من الطفولة المتأخرة حتى مرحلة البلوغ. وأقرت أمهات الأطفال التوحديين الأفريقيين الأمريكيين ذوي التعليم المنخفض مستويات أكثر انخفاضا في التصور السلبى في المرحلتين العمريتين لأطفالهن. وأظهرت النتائج لدى بعض الأسر أن الانتقال إلى مرحلة البلوغ أو المرافقة فترة يختبر فيها الأمهات كمية زائدة من الأثر السلبى وتبرز فيها أهمية اختبار تأثير المتغيرات الاقتصادية الاجتماعية. وتقرح البيانات أنه قد يكون هناك اختلافات ثقافية تتوسط العلاقة بين تعليم الأمهات والأصل العرقى، وتصور الأثر السلبى (Carr, Themba; Lod, Catherine, 2013). إذن لا شك أن آباء الأطفال الذين لديهم اضطراب طيف التوحد يواجهون تحديات خاصة في الأبوة والأمومة. فنتائج مثل هذه الدراسات وغيرها تؤكد على أن اضطراب التوحد من الاضطرابات التي تمثل تحديا للأسرة عامة والأم على وجه الخصوص، نظرا لأنها أول من يتعامل مع الطفل والأكثر احتكاكا به مقارنة بالأب، كما أن أسر الأطفال التوحديين هم الأكثر معاناة مقارنة بأسر الأطفال العاديين، أو بأسر الأطفال ذوي زملة داون أو ذوي الإعاقات والاضطرابات الأخرى. جدير بالذكر أن الدراسات التي أثبتت ذلك هي دراسات من مختلف دول العالم وليست من دول أو ثقافات بعينها. وقد شملت تلك الدراسات بعض دول العالم الغربى والشرق الأقصى إلى جانب الدول العربية بمختلف مستوياتها واختلافاتها الاقتصادية والعقائدية والثقافية. منها على سبيل المثال دراسة سيد، علي التي تمت على مشاركين من أسر الأطفال التوحديين الإيرانيين (Sayed Ali Samadi, 2013) ودراسة عادل وأمينة، التي تمت على الأطفال التوحديين الليبين (Adel M Zeglam & Ameena Maouna, 2012)، ودراسة أماني الخلف، التي كانت على أسر الأطفال في الأردن (Al-Khalaf, 2012)، ودراسة نادير خير وعلا غنيم وآخرين، على الأطفال التوحديين القطريين (Amany, 2014)، ودراسة نادير خير وعلا غنيم وآخرين، على الأطفال التوحديين القطريين (Nadir Kheir, Ola Ghoneim & Others, 2012) إضافة إلى ما تم في بعض دول الشرق الأقصى مثل مقالة هين كيونج ولوري مكراو، التي كانت عن أمهات الأطفال التوحديين الكوريين (Hyun Kyung & Lori A. McGraw, 2011) ودراسة كل من هيلين مكاب وهسومين شيانج، التي كانت عن تحديات التدخل الخاصة بالتوحد في الصين (Hsu-Min Chiang, 2013; Helen McCabe, 2012)، ودراسة يا إنج وجيا لينج، عن النماذج الوالدية واختياراتهن لعلاجات التوحد في تايوان (Yea-Ing, Jia-Ling, 2010)، إضافة إلى دراسة نيراجا رافيندران وباربارا ميرس والتي كانت عن التدريبات والمعتقدات المتعلقة بالتوحد لدى العائلات الهندية (Neeraja Ravindran, Babara J. Myers, 2012). وعلى الصعيد الأوروبى نجد على سبيل المثال دراسة ريتشارد هاستينج وإيما جوهانسون في المملكة المتحدة عن الضغط لدى عائلات الأطفال التوحديين البريطانيين (Richard P. Hastings & Emma Johnson, 2001)، ودراسة إنريكو ميتشيلي والتي كانت كيفية التعامل مع واقع التوحد وبرامج التعليم النفسى في ميلان بإيطاليا (Enrico Micheli, 2000). هذه الدراسات على اختلاف خلفياتها العقائدية والثقافية والاجتماعية ورغم اختلاف أهداف وإجراءات وأدوات كل منها إلا أنها جميعا تبرز أن لاضطراب طيف التوحد تأثيره المحوري على الأسرة. في ذات الوقت هناك من الدراسات وإن كانت قليلة اهتمت بمناقشة التوحد من منظور الثقافة والدين. كما أن موضوع العقيدة قد جذب بعض الانتباه في الأدب البحثى الحديث، ومنها على سبيل المثال دراسة تس بينيت وديبورا ديلوكا وآخرون، والتي كانت بعنوان: "العقيدة والأطفال ذوي الإعاقات"، حيث أشاروا للعقيدة باعتبارها مصدرا للتعامل الشخصى يتم استخدامها من قبل والدي الأطفال وبالغين ذوي الإعاقات. وقد تضمنت هذه الدراسة الاستكشافية مقابلات عميقة لإثني عشرة

من الآباء الذين لديهم أطفال ذوي إعاقات. وكان عدد هؤلاء الأطفال ١٤ طفلاً. سبعة منهم لديهم زملة داون، وإثنان لديهما تأخر نمائي، وطفلاً واحداً لديه تأخر ذهني من بسيط إلى متوسط، وطفلاً آخراً لديه تأخر ذهني شديد مع عجز بدني، وآخراً لديه عجز سمعي، وطفلاً آخراً لديه عجز سمعي وبصري، وطفلاً لديه توحد. وتم تحديد الصلاة والحضور في الكنيسة ومعتقدات دينية معينة كمصادر دعم تساعد بعض الآباء على الشعور بنمو الإحساس بالأمل والقوة. وقامت الدراسة بالتحقيق في الدور الذي يمكن أن يلعبه الدين في حياة الآباء الذين لديهم طفل لديه إعاقة. واقترحت نتائج هذه الدراسة أن الدين مصدر قوي للدعم لدى بعض آباء الأطفال ذوي الإعاقات، وأن الصلاة وحضور الكنيسة والعديد من معتقدات دينية معينة تم تحديدها كمصادر للدعم. كما تم تحديد مواطن الأمل وقوة الشخصية بوصفها مؤثرات من الممكن أن تجعل المعتقدات الدينية والممارسات موجودة في قدرة الآباء على التعامل. كما أن العديد من الآباء أوضحوا بأن أعضاء وقائدي مكان العبادة المنظم من الممكن أن تكون خدمتهم مصدراً للتعامل عن طريق تقبل الطفل ذو الإعاقة ودعم الأسرة. كما أن الدين قد يساهم في إحساس الوالدين بالتحسن والثقة في قدرته وأقدرتها على إنشاء مستقبل سعيد للطفل. وبينت المعلومات من هذه المقابلات أن الدعم الديني من الممكن أن يكون استراتيجية تعامل مستقرة تستخدم عبر دورة حياة الأسرة، وأن المتخصصين مثلهم مثل الأسرة والأصدقاء يجب أن يدركوا أن الدين قد يستمر ليكون مصدر مهم لدعم الوالدين أثناء تعاملهم مع التحديات المتنوعة والمستمرة المرتبطة بتربية طفل ذو إعاقة. ولكن أيضاً يجب القول بأن الدين ليس ضرورياً أن يكون داعماً دائماً، بل قد يكون مصدر للضغط لدى بعض الناس. وأن الناس المنخرطين في المنظمات الدينية يجب أن يكونوا حساسين تجاه احتياجات الأسر الذين لديهم أطفال ذوي إعاقات وأن يكون لديهم وعي بالطرق التي يمكن أن تكون خدمتهم لهم مصدراً للدعم. ويجب أن يتذكروا أن بعض الآباء قد يحتاجون إلى وقت لحل القضايا مع وضع إيمانهم في الاعتبار (Tess Bennett, Deborah A. Deluca & Others, 1995; pp. 301,309:310). واتباع تشخيص نوع الإعاقة فإن الآباء المتدينين قد يرسمون معاني حول الإعاقة بناء على إيمانهم لمساعدتهم على فهمها. ففي دراسة تضمنت ٢٥٠ أم لاتينية لأطفال صغار لديهم إعاقات تطويرية تبين أن ٥٥% منهن مؤمنات بأن طفلهن كان إشارة من الله، وهذه النتائج كانت انعكاساً في جزء منها لإيمانهم الكاثوليكي. في حين أن ٣% من الأسر التي فسرت إعاقة طفلهم كإشارة من الله يعتقدون بأنه يتم عقابهم على خطاياهم، في حين أن الأغلبية فسروا الإشارة كضوء إيجابي أكثر (على سبيل المثال: كرحمة، أو كخبرة ستجعلهم أكثر رحمة). وفي دراسة كمية أخرى لثلاثين من الأسر الإسرائيلية الأرثوذكسية اليهودية لأطفال توحديين أظهرت تفسير إيجابي مشابه حيث أن ٢٠ أسرة منهم يعتبرون أطفالهم وكأنهم يملكون حالة روحية عالية أو أنهم تم تعيينهم للقيام بمهمة دينية مهمة، وهي وجهة نظر مبنية على العقيدة اليهودية الخاصة بمذهب التجسيد أو التناسخ. وفي دراسة أخرى تم مقابلة ٦٠ من الآباء الأيرلنديين وكانت الدراسة عن التحدي الخاص بوجود طفل توحدي لديهم. وُجد بعكس الدراسات السابقة أن ٤٥% منهم أقر أن هذا الحدث في حياتهم حثهم على إبعاد أنفسهم عن الإله وعن دينهم. في حين ذكر بعض الآباء أنهم يتقنون في أن إلههم سيعتني بالموقف. وفي المعتقدات الهندوسية الخاصة بالتجسد والكرمة يعتقد الآباء أن الإعاقة هبة من الإله أعطيت لهم كنتيجة للخطايا التي ارتكبت في حياتهم الأولى، وهم يعتقدون أن لدى الشخص الذي لديه إعاقة أو أسرته/أسرتها دروساً لكي يتعلمها في حياته الراهنة. وإلى الآن باحثين قليلين جداً هم من ركزوا على الأطفال التوحديين الذين أتوا من خلفيات متنوعة.

وتعد الأسر المسلمة المهاجرة الذين لديهم أطفال ذوي إعاقات، واحدة من أكثر الجماعات التي يتم تجاهلها بشدة. جدير بالذكر أن المسلمين لديهم روابط أسرية قوية بين الأجيال ولديهم قيم جماعية ويحافظون على هويتهم الثقافية والدينية وعلى الحد الأدنى من التنقف بالأيديولوجية الغربية. ومع ذلك فإن الثقافة الإسلامية أيضا يتم تصويرها عادة على أنها عنيفة وبدائية، ويُنظر للنساء على أنهن غير متعلمات ومضطهدات، وأن المسلمين جماعة عرقية منفردة، ففي دراسة كانت بعنوان : " التوحد من منظور ديني : دراسة لمعتقدات الآباء لدى أسر المسلمين المهاجرين في جنوب آسيا " تمت على ثلاث أسر مسلمين من جنوب آسيا مهاجرين ومتعددي اللغة ولديهم أطفال توحيديين، تم مقابلتهم لتحديد معتقداتهم عن التوحد وتم تجميع البيانات من خلال مقابلات ومناقشات تم تسجيلها عبر سبعة عشر شهرا من العمل الميداني. جدير بالذكر أن في الولايات المتحدة ستة ملايين من الأطفال تحت سن ١٨ عاما من خلفيات ثقافية ولغوية متنوعة لديهم اضطراب في التواصل مثل التوحد. وقد قامت الدراسة بتقديم اختبار عميق لمعتقدات الوالدين عن التوحد. وكانت الأسئلة المراد الإجابة عليها في هذه الدراسة هي : كيف يفهم المهاجرين من الآباء المسلمين متعددي اللغة في جنوب آسيا، بناء على أنظمة المعاني الثقافية، خبرة أن يكون لديهم طفل توحيدي ؟ بالأخص، ماذا كانت معتقداتهم عن التوحد ؟ وماذا كانت أهداف تربية الأطفال لديهم ؟. كان هدف الدراسة هو رؤية الأسرة وهي متداخلة في نظامها الثقافي والأخذ في الاعتبار كيف يفهم الآباء إعاقات أطفالهم عندما يتعلق الموقف بأهداف تربية الأطفال والممارسات. وقد تضمنت الدراسة أكثر من ٧٠٠ ساعة من ملاحظة المشاركين في بيئات المنزل والمجتمع المحلي للأسر الثلاثة. تراوح سن أبنائهم التوحيديين من ٢ : ٨ سنوات. وكانت الأسر الثلاثة من خلفيات لغوية مختلفة سواء في نطقهم أو كتابتهم أو قدرة فهم لغتين أو أكثر. وتراوح مستوى الأسر الاقتصادي الاجتماعي من منخفض إلى متوسط. أسرتين من المسلمين كانوا سنة، وأسرة واحدة كانت من الشيعة. وكل أسرة كان لديها طفل واحد لديه توحد. كانت الدراسة طويلة التصميم إثنوجرافية الطريقة. آباء الأسر الثلاثة كانوا في الثلاثين والأربعين من عمرهم وعاشوا في الولايات المتحدة الأمريكية بشكل قانوني من عشرة إلى خمس عشرة عاما. وأطفالهم التوحيديين كانوا ذكورا. أشارت نتائج الدراسة إلى أن الدين هو الإطار الأساسي الذي من خلاله يفهم الآباء معنى أن يكون لديهم طفل توحيدي. حيث كانوا يعتبرون أطفالهم هبة من الله ويشعرون بالسعادة بأن إلههم إختارهم ليكونوا آباء متميزين. هذه التفسيرات الإيجابية تحاكي ما أقره الآباء الذين يؤمنون بديانات أخرى. الآباء في هذه الدراسة يؤمنون أيضا بأن طفلهم يقدم اختبارا لمدى جودتهم الروحية والأخلاقية وأن الله سوف يحكم على نجاحهم أو فشلهم. وكما لدى نظرائهم المسيحيين واليهود، فإن هؤلاء الآباء المسلمين اعتمدوا على إيمانهم الديني لمساعدتهم على الضبط والتعامل مع مولد طفل وُلد بإعاقه، وأن الدين حثهم على أن يظلوا ذو اتجاه إيجابي وأن يقوموا بكل ما يستطيعون لمساعدة طفلهم. كان لديهم رغبة في أن يتعلم أطفالهم الصلاة باللغة العربية. وهذه المعتقدات انتشرت ليس فقط لدى الآباء الستة في هذه الدراسة، ولكن أيضا لدى المدرسين في المسجد ولدى أعضاء المجتمع الآخرين. وتبين أن الآباء الذين من جنوب آسيا، سواء الهندوس أو المسلمين يتجهون إلى الصلاة، والحج، والحلي الدينية مثل التمانم وخبوط الزعفران لضمان رفاهة أطفالهم. كما أشارت الدراسة إلى أنه من التحديات أن تتعامل مع المعرفة الثقافية والمنافسة لدى المتخصصين في مجال التدخل المبكر والتعليم الخاص عبر المتخصصين سواء قبل الخدمة أو أثناءها. فمعظم مقدمي الخدمة في التدخل المبكر وفي التعليم الخاص بالطفولة المبكرة من الإناث البيض ومن ذوي التعليم الجامعي يختلفون في العديد من الأبعاد - (على سبيل المثال : الثقافة، القيم، العرق أو السلالة، وفي

المستوى الاقتصادي الاجتماعي)- عن العديد من الأطفال الصغار وعائلاتهم الذين يخدمونهم. وأكدت نتائج الدراسة على أن الوعي واحترام هذه الاختلافات سوف يساعد على تحسين التواصل مع هذه العائلات وسيقلل من أن تصبح الأسر مقاومة أو فاقدة للدعم الذي يقدمه المتخصصين والمعالجين لهم. ومن المهم بالنسبة للممارسين والإكلينيكين أن يتعلموا ويفهموا معتقدات وقيم الأسر قبل التوصية بتدخلات أو استراتيجيات علاجية معينة لأن العائلات سوف تُبقي فقط على هؤلاء المهتمين بأهدافهم ومعتقداتهم. فإذا كانت القيم التي تكمن وراء الممارسات والتدريبات متعارضة مع الأسر، فإن هذه الممارسات سوف يتم رفضها مثلها مثل الخدمات والنصائح الأخرى (Brinda Jegatheesan , 2010 , pp. 107: 98).

وتؤكد كلا من (نيراجا وباربارا) على هذه التوصيات في مقالتهما التي كانت بعنوان : " تأثير الثقافة على إدراك الصحة والمرض والإعاقة: عرض وتركيز على التوحد". فهم يعتبرون أن الثقافة لها دور في تشكيل فهم الأسرة والمتخصصين والمجتمع للإعاقات التطورية وعلاجاتها. فمعاني الصحة والمرض والإعاقة متنوعة بشكل كبير عبر الثقافات وعبر الزمن. إن المعتقدات الثقافية عن سبب الإضطراب تؤثر في اتخاذ قرار الأسر الخاص بأي علاجات يستخدموها وما هي المخرجات التي سيتم توقعها. التوحد يقدم مثالا أنه ذو تحدي خاص، فلا يوجد سبب متفق عليه. أيضا مجموعة العلاجات المتاحة في الغرب للتوحيدين والتي تتضمن العلاجات السلوكية، والمعرفية، والدوائية، والحسية، والقصصية، والفيثامينات والحمية نجد الثقافات الأخرى تسهم برؤى إضافية للأسباب (على سبيل المثال : الكرمة، وإرادة الله)، والعلاجات (مثل : الوخز بالإبر، وأدوية الأعشاب، والأيورفيدا). لذا فالرؤية الثقافية من الممكن أن تساعدنا في فهم العلاجات ونظام توصيلها للدول والثقافات المختلفة. ولأفضل رعاية فإن المتخصصين يحتاجون إلى فهم واحترام رؤية الأسر للتوحد والعمل نحو علاجات ذات قبول متبادل والذي من الممكن أن يدخل ضمن مجموعة من الممارسات الثقافية والعلاجات الدوائية البيولوجية. أن الثقافة هي حالة دينامية مستقرة من الأهداف والمعتقدات والاتجاهات يتم انتشارها من خلال مجموعة من الناس. وبالرغم من أن بعض المعتقدات التي يتم حملها عن طريق أعضاء من الثقافة تتغير عبر الوقت، إلا أن المستوى العام للثقافة يظل مستقر بشكل كبير. ومنذ أن أسست منظمة الصحة العالمية التي كانت بدايتها عام ١٩٤٨م، فقد قامت بتعريف الصحة كحالة من الرفاهة الاجتماعية والعقلية والفيسيولوجية الكاملة. بينما الصحة في الدوائر الطبية الغربية تعني غياب المرض. في حين نجد أن مجتمعات أخرى تحدد مفهوم الصحة في نطاق أكثر اتساعا على سبيل المثال بـ أيورفيدا أو معرفة الحياة - knowledge of life ذلك النظام الهندي القديم الذي لا يزال يُمارس الدواء على نطاق واسع حتى الآن يرى الصحة على أنها الانسجام بين الجسم والأعضاء الحسية، والعقل، والروح. ونفس الشيء لدى الطب الصيني التقليدي حيث يرى الصحة على إنها الاتزان بين "يين ويانج yin & yang " القوتان التكميلتان للكون والتي عادة ما يتم ترجمتها إلى المسار الساخن والبارد للأفراد. مفهوم الإعاقة يختلف أيضا ويتنوع من ثقافة لأخرى. فالإعاقة نسبية في كل الثقافات حول العالم، ومعنى وتفسير الإعاقة أو العجز يتنوع بشكل كبير عبر الثقافات وعبر الزمن. أسباب الإعاقة تلعب دورا في اتجاهات الأسرة والمجتمع نحو الأفراد، في بورتوريكو على سبيل المثال تُلام الأمهات إذا وُلدن طفلا لديه إعاقة شديدة لأن الطفل يتم النظر إليه كعاقبة لخطايا الأم. وبالمثل في الهند قد يعتقد المجتمع والأسرة أن إعاقة الطفل تأتي كعقاب على الخطايا التي حدثت في الماضي من الأباء. ونفس الشيء لدى بعض المكسيكيين، والثقافة في

هايبتي، واللاتينيين الأمريكيين، حيث يتم رؤية الإعاقة كنتيجة لإمرأة أو أسرة تم لعنتها من خلال عدو أو شخص ما مسهم بعين الشر - Evil eye. أما الصينيين فإن المرض المزمن والإعاقة لديهم يتم رؤيتهما كشيء سلبي جدا ينزع صحة الأفراد وأن إعاقة طفل ما قد حدثت بسبب قوى سلبية تفقد الأسرة على إثرها الرغبة في البحث عن مصادر علاج طفلهم. ثقافات أخرى تعتقد نظرة إيجابية؛ فقبيلة نافاجو تعتبر الشخص الذي لديه إعاقة كمعلم للعشيرة، فهو الذي يحضر الدروس الخاصة للقبيلة وهو الذي يقدم الحاسة السادسة أو أنه هبة فريدة. لذا فإن الأسرة في مثل هذه المجتمعات قد تهتم بعلاج الحالات. وفقا للنسبية الثقافية، فإن الرأي الذي يفترض أن كل السلوك البشري عبارة عن أنماط من خلال الثقافة، فهذا يعني أن التقنيات والعلاجات سوف يتم تنفيذها توظيفا للقيم والمعاني التي تعطيها الجماعة الثقافية للظاهرة. لذا فإن معتقدات الآباء عن أسباب عجز طفلهم تلعب دورا في العلاجات التي يبحثون عنها من أجله. على سبيل المثال الأسر في باكستان الذين يؤمنون بأن إعاقة طفلهم العقلية ترجع إلى "إرادة الله - Allah's will" يكونون أكثر ميلا للاعتقاد بأن حالة طفلهم غير قابلة للتغيير ويؤمنون بأنه ليس من الضروري أن يجعلوه أفضل ولكن يجب عليهم فقط أن يعتنوا به خاصة بكل ما يتعلق بحواسه حتى يكافئهم الله. فيجب عليهم مثلا أن يطعموا طفلهم ويعتنوا بنظافته وملابسه وبنظافته الشخصية. في حين يعتقد المكسيكيين الأمريكيين أن هناك أسباب بيولوجية وروحية للمرض، وبالرغم من أنهم يعتقدون أن الطبيب يستطيع أن يعالج المشكلات البيولوجية، إلا أنهم يتقنون في أن الـ "كيورانديروس - curanderos" أو المعالجين هم الذين يستطيعون علاج المشكلات الروحية. معتقدات الآباء أيضا عن الأسباب تُعلمهم بنوع التوقعات التي سيجنوها من العلاجات التي يستخدموها مع أطفالهم. على سبيل المثال الآباء الذين يعتقدون بأن التوحد حدث بسبب اللقاحات أو التطعيمات عادة ما يبحثون عن تحسين فيسولوجية أطفالهم من خلال الحميات الخاصة بإزالة المعادن الضارة من الجسم أو من خلال الحميات المقيدة، في حين أن هؤلاء الذين يعتقدون أن القضايا الحسية هي لب مشكلة طفلهم فإنهم قد يستخدمون علاجات ليست بيولوجية - الأدوية المكملة والبديلة - مثل تدريب التكامل السمعي. وبعض آباء الأطفال التوحديين يرون أنهم إذا وجدوا التدخل الصحيح واستخدموه بأمانة فإن طفلهم سوف يتم علاجه من الحالة. من ناحية أخرى، فإن الآباء الذين يتبنون رؤية القضاء والقدر لإعاقة طفلهم مثل (إرادة الله) يكونون أكثر تقبلا لحالة طفلهم على أنها مصير أو أنها حالة قدرية ولديهم توقعات أقل للعلاج أو للتحسن بأي علاج يستخدموه. كما تؤثر العوامل الثقافية في المصادر المتاحة للأطفال ذوي الإعاقات. فنجد في بعض الثقافات أن التعليم متاح لكل الأطفال بغض النظر عن الإعاقة، في حين أن هذا الحق يتم تحديده في ثقافات أخرى، وفي مجتمعات أخرى فإنه من غير المتوقع أن ينجو الطفل الذي لديه إعاقة شديدة لذا يبدو من المنطقي في مثل هذه الثقافات تخصيص مصادر محدودة من العناية الطبية والانتباه الوالدي لصحة طفلهم. العوامل الثقافية تؤثر أيضا في معرفة أي الأسر التي تعتمد على الدعم، فالأسر التي من ثقافات مشتركة مثل (الهند، والمكسيك، والصين) يعتمدون بشكل كبير على شبكات دعم أسرهم وأصدقائهم، وأقل بحثا عن المساعدة من المتخصصين أو من قطاعات الخدمات الطبية. في مثل هذه الثقافات فإن الناس في شبكة الدعم الاجتماعي يؤثرن بشكل كبير في فهم الآباء وتقبلهم لإعاقة طفلهم. وتعد العوامل الثقافية أحد الجوانب الهامة للعلاقة بين المتخصصين والآباء خاصة معتقدات المتخصصين والآباء عن درجة السلطة المنوط بها كل منهما. هذه الرؤى تتراوح ما بين الرؤية الخاصة بأن "الطبيب يعرف أكثر" إلى الرؤية الخاصة بالفهم المتعاون بين المتخصصين والأسرة. وبالرغم من أن أسباب التوحد

كاملة مازالت غير معروفة إلا أن المعتقدات الخاصة بأسباب التوحد تؤثر في قرارات الأسر، ففي الصين على سبيل المثال نجد أن الطب الصيني التقليدي الذي يرجع للقرن الثامن عشر يؤكد على أن كل الأمراض العقلية بما تشمل من اضطراب طيف التوحد مرتبطة بقوى روحية وحيوية وبممارسات حياة صحية في العالم الاجتماعي والثقافي والسياسي. وبناء على المعتقدات الخاصة بالأسباب فإن الاختيارات العلاجية للأباء الصينيين تتنوع ما بين تحليل السلوك التطبيقي إلى طب الأعشاب والوخز بالإبر. أما الآباء في تاوان فهم يفسرون توحد طفلهم بأنه يرجع إلى كل من أسباب بيولوجية وأسباب خارقة للطبيعة، في حين نجد العالم الغربي يرجع التوحد لأسباب عصبية. وفي المعتقدات والممارسات الخاصة بالتوحد لدى الأسر الهندية الذين يعيشون الآن في الولايات المتحدة أو في بلاد أخرى وجد أن بعض الآباء الهنود يستخدمون اليوجا والأيورفيدا مع أطفالهم. هذه العلاجات تم استخدامها بشكل ممتزج مع العلاجات التقليدية مثل علاج التخاطب، وتحليل السلوك التطبيقي، وتدريبات المهارات الاجتماعية (Neeraja Ravindra, Barbara J. Myers, 2011). وفي كل الأحوال فإن العلاقة بين الأسر والمتخصصين فارقة لأن العديد من الحالات التي تحصل على تشخيص وعلى العلاج المطلوب تعتمد على جودة تواصلهما معا.

تعقيب:

التوحد اضطراب عالمي مثله مثل العديد من الأمراض العضوية والنفسية، مثل الظاهرة السيكولوجية فهي متساوية وتكون هي نفسها عبر الثقافات، فالفصام هو الفصام- schizophrenia بغض النظر عن أين حدثت الأعراض وفي أي ثقافة أو في أي إطار. ولا أقصد هنا عالمية سمات التوحد ومعايير التشخيصه فحسب، بل أيضا عالمية المعاناه والتحديات التي يقابلها المتعاملين معه والقائمين برعايته، ومعاناة أسر وآباء الأطفال التوحديين بل ومعاناة التوحديين أنفسهم واحتياج كل منهم للدعم المعنوي والمجمعي بالإضافة إلى التدخل العلاجي والبرامج التدريبية ذات الأساس الأسري وتعليم الوالدين. فلا نستطيع أن نقول مثلا أن هناك دولة ما لا يعاني فيها التوحديين وعائلاتهم من المشاكل. بصيغة أخرى؛ أن المعاناة والاحتياج للتدخل والمساعدة ليست مقتصرة على ثقافة أو طبقة اجتماعية بعينها دون أخرى، وإذا ما فعلنا ذلك فنحن إذا نستعيد ما قاله بيتلاهيم عن الربط بين اضطراب التوحد وبين أحد الوالدين تارة، وبين التوحد والمستوى الاجتماعي الإقتصادي والتعليمي تارة أخرى، وهو ما تم ضحده وثبت خطأه منذ زمن بعيد، كما أن المعاناة والدعم الذي يحتاجه كل من الطفل التوحدي ووالديه عالمي أيضا ولكن كل على طريقته ووفقا للخلفية الثقافية والدينية لأسر الأطفال التوحديين خاصة فيما يتعلق بتفسيرهم للتوحد وأسبابه. وهناك اجتهادات ووجهات نظر عدة حاولت تفسير اضطراب التوحد من زوايا متعددة، وما زال هناك محاولات للوصول إلى أسباب الإصابة بهذا الاضطراب. والتوحد يقدم مثال للتحدي على وجه الخصوص، فلا يوجد حتى الآن سبب متفق عليه يفسر التوحد (Amy E. Kalkbrenner, 2012; Neeraja Ravindran, Barbara J. Myers, 2011 , Christian G. Selkirk. 2009).

وبالرغم من أن العالم الغربي قد يكون أكثر تطورا ووعيا في مجالات عدة ومن بينها مجال ذوي الاحتياجات الخاصة والتوحد بالأخص، إلا أنهم يعانون أيضا، سواء المعاناة من العيش مع طفل توحدي على مدار الأربع والعشرين ساعة يوميا ويتعرضون لنفس الضغط والإحباط والقلق من المستقبل، أو المعاناة من التكلفة المادية المتطلبة لعلاج طفلهم التوحدي وتدريبه المستمر، إضافة إلى احتياجهم للدعم النفسي والاجتماعي. وليس هذا بغريب فلا

شك أن الآباء في كل أنحاء العالم يلتمون بل ويتوقعون طفلا سليما معافى ويخططون على هذا الأساس، وقبل الولادة لا يفكر الأهل عادة تفكيراً جدياً في خطر ألا يكون مولودهم طبيعياً. لذا تشعر أسرة الطفل عند إبلاغهم بأن طفلهم لن يكون مثل أقرانه وأنه توحدياً أو سيكون ذوي احتياجات خاصة بالصدمة والحزن الشديد والرفض أحياناً، وقد تقرر الأسرة ألا تصدق الشخص الذي قام بالتشخيص، وتنتقل من طبيب إلى آخر على أمل العثور على أحد آخر ينفي ما قاله من سبقة. وكثيراً ما يفشل الأطباء والأخصائيون الآخرون في أن يفسروا بوضوح وبطريقة يتقبلها الأهل ما هو اضطراب طيف التوحد، وكيفية مساعدة الطفل، وعندما يتأكد الأهل أن طفلهم توحدياً فإنهم قد يشعرون بالأسى والإحباط كما لو أن الطفل قد مات، فالطفل الذي خططوا له وحلموا بمستقبله لم يولد، بل إنهم حصلوا على طفل لم يكونوا يتوقعونه ولا يفهمونه. بعض الأسر تستمر في رفض تصديق تشخيص الطفل خاصة وأن الطفل التوحدي شكله طبيعي، وقد يرجعون هذا الاضطراب إلى أن طفلهم يواجه مشكلات وصعوبات مؤقتة سيشفى منها عما قريب. وكثيراً ما يرفض مثل هذه الأسر إرسال ابنهم إلى المراكز المتخصصة إلا بعد أن يرسلوه إلى المدرسة أو الحضانة العادية ويتم رفضه من قبل إدارة المدرسة لأنه يحتاج لمكان آخر أكثر تخصصاً، وهنا تصاب الأسرة بالصدمة مرة أخرى ولكن هذه المرة من صحة التشخيص الأول والذي أنكروه في البداية، ثم تبدأ الأسرة رحلة البحث عن المتخصصين والتسليم بأن طفلهم به خطب ما ليس بهين.

وتتفق الباحثة مع فكرة أن الثقافة لها دور مهم في تشكيل فهم الأسرة والمتخصصين والمجتمع للإعاقات التطورية وعلاجاتها، ولا سيما في مجتمعنا الشرقي أيضاً ذو الطابع المتدين والذي ينظر للأطفال باعتبارهم هبة من الله، وأن الدين يحثهم على أن يقوموا بكل شيء يستطيعونه لمساعدة أطفالهم. ومن خلال خبرة الباحثة في العمل مع الأطفال التوحديين وأسرها على مدار ستة عشر عاماً فقد لاحظت أن الرؤى في مجتمعنا المصري والذي يمثل أحد المجتمعات الشرقية النامية تجاه فهم وتفسير الإصابة بالتوحد داخل الأسرة الواحدة قد يحدث فيها تضارباً بين الوالدين لعدة أسباب، إما لأن أحدهما متعلم والآخر لا، أو لأن أحدهما أو كلاهما من ثقافة ريفية أو قبلية معينة. فما زالت بعض المجتمعات الداخلية في المجتمع المصري بالأخص القبلية أو الريفية هي ثقافات ذكورية، بمعنى أنهم يفضلون الذكر باعتباره عصب العائلة، والوريث الأهم، لذلك في كثير من الأحيان خاصة إذا ارتبطت مثل هذه الثقافات بالحد الأدنى من التعليم فإنهم قد يخفون إعاقه طفلهم حفاظاً على إرثه، وهو ما يؤثر على نوع العلاجات والتدخلات التي سيستخدموها أو يلجأون إليها، فقد يلجأون إلى العلاج الدوائي أو إلى التدخلات التي لا تتطلب ظهوراً وذهاباً وإياباً أمام من حوله حتى لا يكتشفوا أمره. ليس هذا فحسب، فقد لاحظت الباحثة أن بعض المهن الحساسة أو رفيعة المستوى في المجتمع المصري يميل أفرادها إلى إخفاء طفلهم ذوالاحتياجات الخاصة بشكل عام والتوحد بالأخص، أو يودعوه في مؤسسة أو مركز داخلي به مبيت، وكثيراً ما يلجأون للعلاجات الطبية والدوائية التي لا تتطلب ظهوراً أو احتكاكاً مباشراً بالمجتمع الخارجي لشعورهم بالاحراج أو بالوصمة، وللحفاظ على شكل العائلة. كما نجد أيضاً أن ذوي التعليم المنخفض أو الأميين قد يلجأون للعلاج الدوائي لأنه ذو سمعة أنه " الأسرع " في النتائج، أو تبعاً لما يشيعه بعض الأطباء أنفسهم عن أدوية معينة بأنها تجعل من لا يتكلم يتكلم، أو أنها تشفي من التوحد، أو أنها تقضي على لزماته وسماته التكرارية. بل قد يصل بعض الأطباء المتخصصين إلى درجة الإنزعاج من أسرة الطفل التوحدي إذا سألوا أو استفسروا كثيراً أو شككوا في مدى فاعلية العلاج، وهو ما يجعل بعض الأطباء يأخذ على عاتقه هذا الكلام ويعتبره تشكيكاً في قدراتهم وعلمهم، وهو ما يؤثر على قرارات

الأسرة أيضا، فإحساسهم بالذنب نحو طفلهم وقلقهم وعدم الوعي بطبيعة ومتطلبات اضطراب التوحد يجعلهم ينصاعون لكلام الطبيب باعتبار أنه "يعرف أكثر". وأحيانا نقص المعلومات الخاصة بكيفية عمل الدواء والنتيجة المتوقعة منه قد يحمل الأم والأب على الاستمرار في إعطاء طفلهم التوحدي الدواء حتى لو لاحظوا حدوث أعراض جانبية لأن الطبيب قال "استمروا عليه". في المقابل قد تضطر بعض الأسر في أحيانا أخرى إلى إيقاف الدواء فجأة دون استشارة الطبيب، وكلاهما قد يعرض الطفل للضرر أو لآثار جانبية ليست في الحسبان.

من جهة أخرى، لاحظت الباحثة أيضا أن كثيرا ما يحدث إما ثقة عمياء في الأخصائي الذي يعمل مع الطفل، أو في المقابل عدم ثقة تامة، وبأن الأم هي التي تعرف أكثر "مصلحة ابنها فين"، وهذا يكون ناتجا إما عن جهل الأهل وعدم معرفتهم أو عدم وجود وعي لديهم بطبيعة اضطراب التوحد وما يحتاجه طفلهم التوحدي من تدخلات أخرى قد تكون الأنسب له، وإما بسبب عدم ثقتهم بأي طبيب أو أخصائي نظرا لما تعرضوا له من خبرات سلبية سابقة سواء من ابتزاز مادي، أو أن الدواء الذي تم وصفه سابقا لطفلهم كانت عواقبه وخيمة، وغيرها من الخبرات السلبية التي يشيع تعرض بعض الأسرة لها أثناء تعاملهم مع بعض المتخصصين والأطباء في هذا المجال.

يشيع في مجتمعنا النامي وفي مصر على وجه الخصوص ثقافة أن الأماكن باهظة الثمن وذات التكلفة العالية هي الأكثر تخصصا وتطورا، فكلما كان المكان أكثر فخامة من حيث المظهر والأثاث ويتطلب دخول الطفل فيه الكثير من المال، فإن هذا يعني أنه الأكثر تخصصا وعلمًا! وهو ما ليس صوابا دائما، فكثيرا من هذه المراكز وليس جميعها تكون ذات أساس ربحي وتجاري، بل أحيانا تمنع إدارات هذه المراكز التواصل المباشر بين الأخصائي الذي يعمل في هذا المكان وبين الوالدين ويكون التواصل مع المدير فقط! وهذا الاتجاه شائعا ليس فقط في المراكز والمؤسسات المتخصصة لذوي الاحتياجات الخاصة في مصر، بل أن هذا الاتجاه يُطبق أيضا في بعض الحضانات والمدارس خاصة في مرحلة ما قبل المدرسة Pre-school. وذلك إما خوفا من أن يعمل الأخصائي بشكل خاص مع هذا الطفل والذي قد يترك على إثره المكان الذي يعمل فيه، أو أنه سيستخدم البرامج التي يتم تطبيقها داخل المؤسسة وهو بذلك سيكشف سر المهنة! المتفردة به تلك المؤسسة وهذا يعني انتشار هذا السر وتطبيقه في أماكن أخرى بسعر أقل! وهو بالتالي ما سيؤدي إلى خسارة هذه المؤسسة ماديا. بالتالي نجد أن مثل هذه الأسر تسعى للتدخلات السلوكية التي تعتمد على طريقة الجلسات اليومية أكثر من اعتمادها على التدخلات الدوائية.

هناك تناقضا آخر يحدث أحيانا بين الوالدين أمام المتخصص يتعلق بنوع التدخل، ومدى الاستمرار فيه، وقد يرجع ذلك إضافة لدرجة التعليم ونوع الطفل ذكرا أم أنثى، إلى الحالة النفسية التي يمر بها والدي الطفل التوحدي، خاصة إذا كان أحد الوالدين لديه إنكار وإصرار بأن طفله سليم ولديه تأخر في الكلام ليس إلا، وأنه يشبه والده على سبيل المثال وهو صغير، فقد تأخر هو الآخر في الكلام عندما كان في مثل سنه ولكنه في النهاية أصبح طبيعيا ويمارس حياته بشكل طبيعي. هذا النوع من تفسير بعض الآباء قد يكون سببا في تأخر طلب العلاج أو التأخر في استشارة المتخصصين، ورفضهم للذهاب إلى الأماكن المختصة والتي غالبا ما تكون ذات عنوان متحيز يحوي كلمات مثل (ذوي الاحتياجات الخاصة، أو أوتيزم، أو توحده، أو عيادة الطب النفسي) فمجرد العنوان وحالة الإنكار أو الرفض، وأحيانا اليأس التي لدى أحد الوالدين أو كلاهما فإن ذلك قد يكون سببا في تأخر فرص تحسن الطفل. إلى جانب أنه ما زال هناك في مجتمعنا تحفظا نحو الأطباء

والمختصين في مجال الطب النفسي أو العلاج النفسي، وما زالت هذه التخصصات بمثابة مرادفات للجنون أو مؤشرا على أن طفلهم "مش طبيعي أو مريض نفسيا" وهو ما يدفع بعض الأسر لطلب المساعدة سرا أو متأخرا جدا قد تصل لطلب المساعدة في سن الطفولة المتأخرة أو سن البلوغ، ومن المعروف أن درجة تحسن الطفل وفرصة تقدمه تكون أعلى كلما كان سن الطفل صغيرا وكلما تم البدء في مرحلة التدخل المبكر والتي تكون منذ بداية سن التشخيص أي في سن الثلاث سنوات تقريبا أي في مرحلة الطفولة المبكرة.

المعلومات المحدودة أيضا أو الغير صحيحة وقلة الوعي لدى بعض الأسر في مجتمعنا العربي عامة والمصري على وجه التحديد، تجعل بعض الأسر تعتقد أن طفلهم سيشفى تماما، أو أن التحسن سيظهر بشكل فوري في غضون عدة جلسات وهو ما يجعل بعض الآباء لا يستمرون فترة طويلة في علاج أو تدريب معين طالما أنهم لم يجدوا تطورا ملحوظا على طفلهم التوحدي، وينتقلون من مكان إلى مكان سريعا دون جدوى، وعدم الجدوى هذه قد ترجع في المقام الأول لعدم الاستمرارية خاصة وأن التدخلات التدريجية والعلاجية التي توصف للأطفال التوحدين عملية مستمرة وتستغرق شهورا بل سنين، بالأخص إذا كانت تلك التدخلات سلوكية أو إدراكية أو حركية، وحتى دوائية في بعض الأحيان. لذا فإن الاستمرارية لفترة من الوقت لبعض التدريبات والتدخلات ضرورية حتى توتي ثمارها علي علي الطفل التوحدي.

المتخصص أو الطبيب في هذا المجال أيضا قد يكون مسئولاً عن رؤية آباء الأطفال التوحدين عن أسباب إصابة طفلهم بالتوحد سواء مؤكدين أو ضاحدين لها، فمنهم من يؤكد فكرة أن الطفل محسود بالفعل لأنه جميل مثلا. جدير بالذكر أن مثل هذه الرؤى لا ترتبط بالضرورة بالأمية أو بذوي التعليم المحدود، فهناك من المتعلمين ذوي الدرجات العلمية الرفيعة من يلجأ أحيانا للعلاجات والتدخلات ذات الطابع الغيبي كالذهاب لشيوخ أوقساوسة أشتهروا بإخراج الأرواح الشريرة من أطفالهم، أو أن ما أصيب به طفلهم كان بسبب تعرضه للحسد!

للمتخصص أيضا تأثيرا على قرارات الأسرة المتعلقة بنوع التدخل العلاجي أو التدريبي فمثلا قد يغذي المتخصص الوالدين بفكرة أن طفلهم لا يتحسن لأنهم لجأوا إلى نوع من العلاجات المتخصصة أو الممارس نفسه غير مقتنعا بها على المستوى الشخصي، بالتالي نجده يبذل قصارى جهده لضحدها وإقناعهم بالتوقف عنها واتباع نوع آخر من التدخل أو العلاج يلقي قناعة شخصية لدى هذا المتخصص. وهذا بدوره يضع أسرة الطفل التوحدي تحت ضغط أو تهديد بأنهم بذلك يضررون طفلهم، وكل ذلك قد ينعكس في النهاية بالسلب على الطفل التوحدي إما بوقف التدخل المناسب وأخذ علاج آخر غير مناسب، أو تشتت وارتباك الآباء فيما يتعلق بمدى فاعلية هذا أو ذاك والذي في النهاية يؤثر على قرارات الأسرة المتعلقة بالتدخلات العلاجية الخاصة بطفلهم.

كما أن المستوى الاقتصادي والتعليمي للأسرة دورا في تحديد أسباب التوحد وبالتالي العلاج المطلوب، فنجد مثلا أن بعض الأسر الأمية التي لديها طفل ذوي احتياجات خاصة أو طفلا توحديا في مجتمعنا، يكون شغلها الشاغل الحصول على معونة لإحضار الاحتياجات الأساسية من طعام وملبس خاصة وأنهم يؤمنون بأن هذا الطفل من عند الله وبأنه "بركة البيت" ونجد مثل هذه الأسر الفقيرة والأمية إما أنها تلجأ للعلاج الدوائي باعتباره أنه سيشفى إبنهم نهائيا وسيجعله مثله مثل بقية الأطفال "هيكبر وهيشغل وهيتجوز" فأى تحسن دون ذلك ليس ذو جدوى كبيرة، أو الاستسلام بأنه "مش طبيعي أو عيان" وبالتالي لا يتوقعون الكثير من التحسن أو التقدم، وتكون الأولوية هنا توفير الاحتياجات الأساسية من مأكلا وملبس، والدواء إن أمكن. وكثيرا ما تشعر أسرة الطفل التوحدي بالذنب تجاه طفلهم، وقد

يخالجهم الشك بأن الطفل أصبح توحديا لأنهم ارتكبوا خطأ ما، وأن ما حدث لطفلهم إنما هو نتيجة مباشرة لما اقترفوه من خطأ. وهي ثقافة شائعة في مجتمعنا أيضا مثل بعض الثقافات الأخرى كالهند والمكسيك، وقد لاحظت الباحثة أن كثيرا من الأمهات يُحملن أنفسهن الذنب وأنهن المسؤولات عن إصابة طفلهن بالتوحد لأنهن تركوه أمام التلفاز لفترات طويلة مثلا، أو لأنهن في الأساس غير مختلفين بالآخرين، أو لأن الأب وعائلته يحملوها مسؤولية إنجاب طفل غير سليم خاصة وأنه كان يتكلم وينمو بشكل طبيعي قبل سن السنتين ثم توقف فجأة! وكل هذه المبررات ليس لها أساس من الصحة سوى أن المجتمع ذكوري بالإضافة إلى الجهل بالمعلومات الخاصة بالتوحد وأنه يتم تشخيصه في سن الثلاث سنوات تقريبا وأن بعض الأطفال بالفعل قد تبدو طبيعية في البداية ثم تحدث الانتكاسة. هذا كله من خصائص اضطراب التوحد. بالطبع هذا لا ينفي أن عدم التفاعل مع الطفل في سنين عمره الأولى وتركه فترات طويلة أما التلفاز أو مع الجد والجدة قليلا الكلام قد يكون له تأثير سلبي بالفعل وقد يؤخر نمو الكلام لدى الطفل، ولكنه لا يسبب التوحد بحيث نقول أن التليفزيون سبب والتوحد نتيجة! وقد نعتقد الأم أن عجز ابنها عن المشي أو استعمال المرحاض أو الأكل بمفرده ليس إلا نتيجة لتقصيرها. وقد يلوم الأجداد الصهر أو الكنة على ما حدث وتكون نتيجة ذلك شجارات عائلية، وإذا لم يكن بين الوالدين قرابة دم فقد يلومهما الأجداد على أن في عائلة أحدهما سببا لإصابة الطفل بالتوحد. لذا بعض الأسر تُبقي الطفل بعيداً عن اللقاءات العائلية لكي لا يكتشف الأقارب إعاقة الطفل. وقد يشعر الأهل إثر ذلك بفقدان كبير في الثقة بأنفسهم نتيجة إنجاب طفلا توحديا. ويعتقد بعض الآباء أن طفلهم قد يكون موضع سخرية أو استغلال من المجتمع إذا لم يكونوا هناك لحمايته، وإذا عمد الوالدان إلى حماية طفلهم التوحد حماية زائدة فإن الطفل لن يكون عاجزا من الناحية الذهنية فقط بل ومن الناحية الاجتماعية أيضا. لذا .. وفي جميع الأحوال يجب على المتخصصين والممارسين في هذا المجال ألا يسخروا أو يستهزئوا من خلفيات الآباء أو يستنكروها لأن ذلك كفيل بغلق قنوات التواصل بينهما، ومن جهة أخرى فإن الآباء سيكونون أكثر ميلا لرفض الطريقة أو العلاج الذي ينصح به المتخصص في المقابل والتي قد تكون الأنسب لطفلهم نظرا لطريقة تواصل المتخصص غير اللائقة واستنكاره لأراء أو لطبيعة أسئلة أو خلفية الآباء الثقافية.

توصيات ومقترحات :

ترى الباحثة أنه من الضروري أن يضع المتخصصين العاملين في مجال التوحد في مجتمعنا العربي عامة والمحلي على وجه الخصوص في الاعتبار الخلفية الثقافية للأسر التي يتعاملون معها على اختلافها وتنوعها، وما إذا كان الوالدين متعلمين أم لا وما درجة تعليمهم. ومن جهة أخرى، من المهم أيضا أن يفهموا ويفهموا معتقدات وقيم الأسر قبل التوصية بتدخلات أو باستراتيجيات علاجية معينة لأن العائلات سوف تُبقي فقط على هؤلاء المهتمين بأهدافهم ومعتقداتهم. لأن إذا كانت القيم التي تكمن وراء الممارسات والتدريبات متعارضة مع الأسر إذن فإن هذه الممارسات سوف يتم رفضها أيضا. ومن الممكن تحقيق ذلك التفهم والتفاهم من خلال فتح مجال للحوار والنقاش مع الأسرة مبكرا منذ مرحلة الحمل وقبل الإنجاب، وهذا بالأحرى يتطلب وعي الطبيب أولا من حيث أن يكون لديه معلومات صحيحة عن التوحد وعن الإعاقات الأخرى، وذلك من خلال النقاش بين المرشد الطبي والآباء المتوقعين لاحتمالات إنجاب طفل معاق. فالإرشاد يمكن أن يوفر للآباء معلومات قيمة وصحيحة عن إمكاناته تقرير ما إذا كان الطفل سيخلق بإعاقة ما من عدمها كما هو الحال في مرض زملة داون على سبيل المثال. والهدف من الإرشاد هنا هو توفير معلومات

دقيقة للمسترشدين حتى يتسنى لهم اتخاذ قرار مفيد فيما يتعلق بإنجاب الأطفال. فالإجراءات الطبية التي تستخدم لتشخيصات ما قبل الولادة بصورة متكررة تعتبر مفيدة للآباء الذين سبق لهم إنجاب طفل ذي شذوذ أو عجز معين، أو عندما تقع الأم ضمن جماعة معرضة لخطر كبير، ويعتمد نجاح العلاقة بين المرشد سواء كان طبيبا أو أخصائيا أو إكلينيكيًا على العديد من العوامل منها : الثقة، والتقبل، وحسن الإصغاء، والسرية، والخصوصية، والاحترام، والحب، والمشاركة الوجدانية. ومن المهم أن يدرك المرشدون أن العمل مع الوالدين ليس موجها فقط نحوهما ونحو راحتهما أو مجرد إزالة الضغوط الناتجة عن وجود طفلا توحيدي في حياتهم، وإنما هذا العمل موجها أيضا وبشكل أساسي نحو اندماج الطفل في أسرته وفي المجتمع، وتحسين الاتجاهات نحوه ونحو إعاقته، وهذا العمل يشمل الاستفادة من المصادر الاجتماعية المتاحة في المجتمع بأقصى ما يمكن لتحقيق أهداف الإرشاد. ويجب أن يكون التدخل الإرشادي في وقت مبكر من الأزمة الوالدية والأسرية الناتجة عن تشخيص أحد أطفالهم باضطراب طيف التوحد، فالإرشاد المبكر من شأنه أن يساعد الوالدين على التوافق وتقبل الموقف كله، كما يعطي نظرة إيجابية للتأهيل في المستقبل. ويجب أن يتلقى الوالدان مساندة وتعزيزًا مستمر من المرشد أو المتعاملين والمتخصصين في هذا المجال مع الطفل. والمرشد النفسي الذي يعمل مع الوالدين بوسعه أن يستخدم مجموعة من طرق الإرشاد والعلاج النفسي مثل الطرق السلوكية (أساليب العلاج السلوكي) وهذه الأساليب يمكن أن يعلمها أيضا للوالدين للتعامل بها مع مشكلات الطفل. و(الطرق المعرفية) وهذه تشمل تنوعا كبيرا بدءا من أساليب تعديل الاتجاهات وأساليب بث الثقة بالنفس وتصحيح الأفكار الخاطئة حول الإعاقة وكذلك أسلوب حل المشكلات وأساليب مواجهة الأزمات وخاصة في المراحل الأولى للمشكلة وتشمل هذه الطرق بشكل خاص المساندة العلاجية (American Psychiatric Association : 2011)، ومن المهم أيضا أن يكون المتخصص أو الطبيب الذي يتعامل مع الطفل وأسرته حساسا ويحترم احتياجات الآباء ورغباتهم المتعلقة بطفلهم. وهناك حاجة لأن يكون لدى المتخصصين وعيا ثقافيا بالممارسات والعلاجات التي يوظفها الآباء لطفلهم، ومساعدة الآباء في الشعور براحة كافية للتحدث بحرية عن هذه الممارسات. هذا بدوره سوف يساعد الآباء على المرور بخبرة أقل ضغطا وسوف يساعد كلا من الآباء والمتخصصين على إنشاء حلقة أكثر فاعلية من الرعاية لأطفالهم. وهذا قد يفيد المتخصصين أيضا في تنبيه الآباء إذا كان لأي من العلاجات المطلوبة أي آثار ضارة. ومن المهم أن يتبع الممارسين والمتعاملين مع الطفل التوحيدي وأسرته طرقا مرنة للتفاوض فيما يتعلق بقرارات العلاج مع العائلات، خاصة إذا كان العلاج فيه إمكانية أن يكون مؤلما للطفل. والحوار مع الآباء عن معتقداتهم عن سبب إعاقة طفلهم قد يكون مفيدا كخطوة أولى لفهم اختياراتهم لإجراءات العلاج، وبالمثل توقعاتهم من هذه العلاجات وذلك من خلال فتح مجال للحوار والنقاش مع العائلات في البداية بشكل لطيف وغير مهدد لهم وبأخلاق حساسة عن علاجات معينة يستخدموها مع طفلهم التوحيدي. خاصة وأنه قد يستقر في أذهان بعض الآباء حدوداً غير واقعية عن إمكانيات الطفل وقدراته على أداء الوظائف والتي قد تكون أقل من قدراته الفعلية، ويعمل الآباء على أن يحتفظوا بالطفل في مدى هذه الحدود، وهنا يأتي دور المرشد الماهر الذي يستطيع من خلال مهاراته وعلاقاته الإرشادية مع الوالدين وبما تلقى من معارف نفسية وما لديه من خصائص شخصية وما يساند عمله من قواعد وآداب المهنة، أن يتعرف على حاجات الوالدين الذين يعمل معهم وحاجات أطفالهم، ويجب أن يدرك المرشد أنه يعمل مع والدين ذوي خلفية ثقافية وعلمية ودينية خاصة وفي موقف أزمة أو محنة، وأن عليه من خلال عمله الإرشادي أن يوفر المساندة لهم وأن يساعدهم في التغلب على

مشكلاتهم وذلك عن طريق تطوير مهاراتهم، وقبل ذلك كله تقبل خلفيتهم الثقافية والدينية مهما كانت وعدم استنكارها أو التقليل منها والاستماع لها بصدق ربح حتى يستطيع التواصل الجيد معهم والذي من خلاله يتم اختيار أفضل الطرق والأساليب أو التدخلات العلاجية التي تصب في مصلحة وحالة الطفل التوحد. ولأفضل رعاية فإن المتخصصين يحتاجون إلى فهم واحترام رؤية الأسر للتوحد والعمل نحو علاجات ذات قبول متبادل. وهذا يتطلب وعي الطرفين أسرة الطفل التوحد والمتخصصين بما لهم وما عليهم من حقوق وواجبات كل منهما تجاه الآخر وقبل كل شيء تجاه الطفل التوحد الذي يتطلب منهما مع الواعي والاحترام.

Abstract**Autism between different cultures and religious beliefs****By Amira Omar Hussein Shaban**

Studies on autism spectrum disorder proved pivotal impact on the family. There are studies, although few have discussed autism from the perspective of culture and religion. Studies have shown that belief is a personal coping source used by the parents of children and adults with disabilities. And cultures have also role in shaping the family, specialists and community understanding of the developmental disabilities. In addition, its effect on the relationship between parents and professionals. Therefore, It is necessary in our society in the Arab public and local, particularly the specialists in the field of autism to take into consideration the various of cultural background of the families that are dealing with, and respect the parents' needs and desires regarding their child and not laugh at their background because it may close channels of communication between them. So the professionals need to understand and respect the vision of families of children with autism, and work towards mutually accept treatments.

المراجع :

- 1- Adel M. Zeglam & Ameena Maouna (2012): Is there a need for a focused health care service for children with autistic spectrum disorders? A Keyhole looks at this problem in Tripoli, Libya. Autism, Published by: SAGE, on behalf of: The National Autistic Society, originally published online 14 September 2011, Version of Record – Aug 1, 2012.
- 2- Al-Khalaf, Amany; Dempsey, Ian; Dally, Kerry (2014): The effect of an education program for mothers of children with Autism Spectrum disorder in Jordan. International Journal for the Advancement of Counseling. Vol.36 (2), Jun 2014, pp. 175-187.
- 3- Amy E. Kalkbrenner, Joe M. Braun, Maureen S. Durkin, Matthew J. Maenner, Christopher Cunniff, Li-Ching Lee, Sydney Pettygrove, Joyce S. Nicholas and Julie L. Daniels (2012): Maternal Smoking during Pregnancy and the Prevalence of Autism Spectrum Disorder, Using Data from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Environmental Health Perspective, Vol. 120, No. 7 July 2012, pp. 1042-1048, Published by: The National Institute of Environmental Health Sciences (NIEHS).
- 4- Ann OZsivadjian, Fiona Knott(2012): Parent and child perspectives on the nature of anxiety in children and young people with autism spectrum disorders: a focus group study. Autism, Published by: SAGE <http://www.sagepublications.com>, on behalf of: The National Autistic Society, originally published online 1 February 2012.
- 5- Autism (2013): Divorce among parents of children with autism: dispelling urban legends. Published by: SAGE on behalf of: The National Autistic Society, <http://aut.sagepub.com/content/17/6/643>.
- 6- American Psychiatric Association (2011): Healthy Minds. Healthy Lives, Let's Talk Facts about Autism Spectrum Disorders. This brochure was developed for educational purposes, Copyright American Psychiatric Association.
- 7- Brinda Jegatheesan, Peggy J. Miller and Susan A. Fowler (2010): Autism from a Religious Perspective: A Study of Parental Beliefs in South Asian Muslim Immigrant Families. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, <http://foa.sagepub.com>, originally published online 5 April, Published by: Hammill institute on Disabilities.
- 8- Carr, Themba; Lord, Catherine (2013): Longitudinal study of perceived negative impact in African American and Caucasian mothers of children with autism spectrum disorder. Autism, Published by: SAGE, on behalf of: The National Autistic Society, Vol.17 (14), Jul 2013, pp. 405-417.

- 9-Christina G. Selkirk, Patricia McCarthy Veach, Fengqin Lian, Lisa Schimmenti, Bonnie S. LeRoy (2009): Parents' Perceptions of Autism Spectrum Disorder Etiology and Recurrence Risk and Effects of their Perceptions on Family Planning: Recommendations for Genetic Counselors. National Society of Genetic Counselors, Published online: 2 June 2009; pp. 507-519.
- 10- David S. Mandell, Mark S. Salzer (2007): who joins support groups among parents of children with autism? Autism, Published by: SAGE, <http://www.sagepublication.com>, on behalf of: The National Autistic Society.
- 11-Enrico Micheli (2000): Dealing with the Reality of Autism: A Psychoeducational Program in Milan, Italy. International Journal of Mental Health, Vol. 29, No. 1, International Priorities for Developing Autism Services Via the TEACCH Model-1 (Spring 2000), pp. 50-71, Published by: M.E. Sharpe, Inc.
- 12-Eric J. Mash, David A. Wolfe (2010): Abnormal Child Psychology. Fourth Edition, Library of Congress, Printed in Canada
- 13- Helen McCabe (2012): Bamboo shoots after the rain: Development and challenges of autism intervention in China. Autism, Published by: SAGE on behalf of: The National Autistic Society, <http://www.sagepublications.com> originally published online 9 November 2012.
- 14- Hsu-Min Chiang (2013): A Parent Education Program for Parent of Chinese American Children with Autism Spectrum Disorders (ASDs): A pilot Study. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, Published by: Hammill Institute on Disabilities and SAGE, <http://www.sagepublications.com>, originally published online 14 October 2013.
- 15-Hyun-Kyung You and Lori A. McGraw (2011): The Intersection of Motherhood and Disability: Being a "Good" Korean Mother to an "Imperfect" Child. Journal of Comparative Family Studies, Vol. 42, No. 4 (2011), pp. 579-598, Published by: Dr. George Kurian.
- 16- Jeffrey S. Karst , Amy Vaughan Van Hecke (2012) : Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation, Springer Science + Business Media, Clin Child Fam Psychol Rev 15:247–277.
- 17- Jonathan A. Weiss, M. Catherine Cappadocia, Jennifer Anne MacMullin , Michelle Viecili , Yona Lunsky (2012): The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment, Published by: autism, SAGE Publications and The National Autistic Society, (3) 261–274.
- 18-National Institute of Mental Health – NIMH (2011): Aparent's Guide to Autism Spectrum Disorder. U.S. Department of Health and Human Services, pp. 1, 2, 3.
- 19- Nadir Kheir, Ola Ghoneim, Amy L. Sandridge, Muna Al-Ismail (2012): Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar ? Published by: autism, SAGE Publications and The National Autistic Society, (3) 293–298.
- 20- Neeraja Ravindran, Barbara J. Myers (2012): Beliefs and Practices Regarding Autism in Indian Families Now Settled Abroad: An Internet Survey. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, Published by: Hammill Institute on Disabilities and SAGE, <http://www.sagepublications.com>, originally published online 4 October 2012.
- 21- Neeraja Ravindran, Barbara J. Myers (2011): Cultural Influences on Perceptions of Health, Illness, and Disability: A Review and Focus on Autism. Department of Psychology, Virginia Commonwealth University, Springer Science Business Media, Published online: 12 May 2011; pp.: 311-319.
- 22- Rebecca Giallo, Catherine E Wood, Rachel Jellett, Rachelle Porter (2013): Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder, Published by: autism, SAGE Publications and The National Autistic Society (4) 465–480.

- 23- Richard P. Hastings^{1,2} and Emma Johnson¹ (2001): Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for Their Young Child with Autism, Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 31, No. 3, 2001.
- 24- Ron Leaf & John McEachin (1999): The Autism Partnership Curriculum for Discrete Trial Teaching with Autistic Children, New York, Library of Congress, printed in the United States of America, pp. 7
- 25- Sayyed Ali Samadi, Roy McConkey and Greg Kelly (2013): Enhancing Parental Well-being and coping through a family-centered short course for Iranian parents of children with an autism spectrum disorder. Autism, Published by: SAGE, on behalf of: The National Autistic Society, originally published online 1 Feb. 2012, Version of Record- Feb 25, 2013.
- 26- Tess Bennett, Deborah A. Deluca and Robin W. Allen (1995): Religion and Children with Disabilities. Journal of Religion and Health, Vol. 34, No. 4 (winter, 1995), pp. 301-312, published by: Springer.
- 27- Yea-Ing Lotus Shyu, Jia-Ling Tsai, Wen-Che Tsai (2010): Explaining and Selecting Treatments for Autism: Parental Explanatory Models in Taiwan. Springer Science Business Media, Published online: 12 March 2010.

مراجع شبكة المعلومات :

1-<http://www.autismresearchinstitute.com>, 9/9/2014

2-<http://www.nationalautismassociation.org/resources/autism-fact-sheet>, 9/9/2014