

التشخيص المبكر لاضطراب التوحد في دولة الإمارات العربية المتحدة: المعرفة باضطراب التوحد والمواقف تجاهه بين مقدمي الرعاية الصحية الأولية في إمارة رأس الخيمة

أغاتا وينتز، جامعة كراكوف التربوية، بولندا

المقدمة

يتم تشخيص ما يقدر بواحد من بين 68 طفلاً في الولايات المتحدة بالتوحد، وهي حالة عصبية نمائية معقدة تشكل جزءاً من سلسلة من الاضطرابات المعروفة مجتمعة باسم اضطرابات طيف التوحد (ASD). يعد اضطراب التوحد من أكثر الحالات الطبية المكلفة في البلاد، وعلاوة على ذلك، يعتبر أكثر حالات الإعاقة شيوعاً بين الأطفال في العالم (CDC، 2013). وفقاً لتقديرات منظمة الصحة العالمية (2019) أن متوسط طفل واحد من بين 160 طفلاً في جميع أنحاء العالم مصاب باضطراب طيف التوحد. ومع ذلك، هذا مجرد متوسط، تختلف تقديرات انتشار اضطراب التوحد اختلافاً كبيراً عبر الدراسات اعتماداً على معايير التشخيص، وعمر الأطفال الذين يتم فحصهم، والموقع الجغرافي. بالإضافة إلى ذلك، على الرغم من حقيقة أن معدلات الانتشار التقديرية لاضطراب التوحد تختلف عبر المناطق، وأن معدلات الإصابة الخاصة بالعديد من البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل لا تزال غير معروفة، يبدو أن الانتشار العالمي لاضطرابات طيف التوحد ASD يتزايد بشكل كبير. تم تقدير هذه الزيادة بناءً على الدراسات الوبائية التي تحلل حدوث وتوزيع اضطراب طيف التوحد ASD الذي تم إجراؤه على مدار الخمسين عاماً الماضية (منظمة الصحة العالمية، 2019). يمكن تقديم التفسيرات حول أسباب هذه الزيادة الواضحة من خلال تحسين وزيادة الوعي، وتوسيع نطاق معايير التشخيص، وتحسين الأدوات والممارسات التشخيصية، وإعداد التقارير بصورة أفضل (Newschaffer، 2007). تنص فرضية أخرى على أن جميع العوامل المذكورة أعلاه، بما في ذلك التأكد بشكل أفضل، خصوصاً بالنسبة للأطفال في الطرف الأقل شدة من الطيف، لا تفسر إلا جزءاً بسيطاً فقط من الأسباب وراء زيادة الحالات التي تمت ملاحظتها. بالواقع، تدعم العديد من الدراسات الأدلة التي تشير إلى مساهمة العوامل البيئية الخطرة (Chaste و Leboyer، 2012). بناءً على ذلك، من المعقول الافتراض أنه قد تكون هناك زيادة حقيقية في عدد حالات التوحد وزيادة في الكشف عن اضطراب طيف التوحد لدى الأطفال.

تم وصف «التوحد» لأول مرة، وتعريفه بوضوح، واستخدامه كمصطلح تشخيصي من قبل ليو كانر في عام 1943، وهو طبيب نفسي للأطفال من مستشفى جامعة جونز هوبكنز في الولايات المتحدة الأمريكية (Kanner، 1943). منذ أن قام كانر بنشر أول وثيقة له حول اضطراب التوحد منذ أكثر من 75 عاماً، تم إجراء الغالبية العظمى من الأبحاث العالمية المتعلقة بطيف التوحد في العالم الأنجلوسكسوني. وهذا يخلق انطباعاً خادعاً وكاذباً بشكل أساسي يشير إلى أن التوحد ظاهرة ينذر حجمها بالخطر في العالم الغربي ولا وجود لها تقريباً في المجتمعات غير الغربية (مصطفى، 2011).

بالنسبة للعالم العربي، كان اضطراب طيف التوحد ASD موضوع نقاش منذ أواخر التسعينات. ومع ذلك، فإن الحالة الراهنة للدراسات الوبائية لاضطراب التوحد التي أجريت، لاسيما في دول مجلس التعاون الخليجي، تسلب

الملخص التنفيذي

التوحد هو اضطراب في نمو العصب يلزم الشخص مدى الحياة، ويتميز بضعف التفاعلات الاجتماعية، وضعف التواصل اللفظي وغير اللفظي، والسلوكيات النمطية المتكررة. في حين أن انتشار اضطراب التوحد في دولة الإمارات العربية المتحدة يشبه ذلك الذي لوحظ في بلدان أخرى، يتم تشخيص الأطفال في الإمارات بوقت لاحق حيث لا يتم الكشف عن حالاتهم من خلال بروتوكولات مراقبة الرعاية الصحية للأطفال المتاحة أو لأن أولياء الأمور لا يقومون بالإبلاغ عن وجود الحالة داخل أسرهم. يعتبر أطباء الأطفال وأولياء الأمور أفضل الجهات للكشف عن العلامات التحذيرية المبكرة لاضطراب التوحد. وإذا تم الكشف عن هذا الاضطراب في مرحلة الطفولة، يمكن أن تساعد برامج التدخل المبكر في التخفيف من شدة الأعراض بشكل ملحوظ. تقدم هذه الدراسة نظرة ثاقبة للقضايا الهامة التي تؤثر على الاكتشاف المبكر لاضطراب التوحد في دولة الإمارات العربية المتحدة، وتستخدم إمارة رأس الخيمة كدراسة حالة للتوصل إلى فهم أفضل للظواهر المحلية التي قد تلعب دوراً في تأخير عملية التشخيص، التي بالتالي تؤثر سلباً على مستقبل الأطفال الذين يعانون من التوحد وعلى أسرهم.

نظرة عامة حول اضطراب التوحد وأثاره الاجتماعية والاقتصادية

بفضل زيادة عدد الأبحاث والتغيرات المتكررة في معايير التشخيص، تتطور التعريفات السريرية لاضطراب التوحد باستمرار. يصف *الدليل التشخيصي والإحصائي الحالي للاضطرابات العقلية*² (DSM-5) الخاص بجمعية الطب النفسي الأمريكي التوحد بأنه اضطراب عصبي نمائي يؤثر على الشخص مدى الحياة ويتميز بضعف التفاعلات الاجتماعية، وضعف التواصل اللفظي وغير اللفظي، والسلوكيات النمطية المتكررة (DSM-5) 2013. قد تشمل الأعراض، من بين أعراض أخرى: عدم الاستجابة، والسلوكيات المسيئة للذات، وتعلم التحذير في وقت متأخر نسبياً، والتركيز الشديد على مادة واحدة، وتجنب الاتصال بالعين، والانسحاب الاجتماعي. وقد يحد اضطراب التوحد بشكل كبير من قدرة الطفل على القيام بالأنشطة اليومية وتطوير مهارات المساعدة الذاتية مثل التغذية الذاتية، وارتداء الملابس والاعتناء بالذات بشكل مستقل، مثل النظافة والذهاب إلى الحمام، أو المساعدة في الأعمال اليومية. تختلف شدة هذه الأعراض اختلافاً كبيراً بين الأفراد المصابين، ومن المهم ملاحظة أنه ليس كل الأفراد الذين يعانون من اضطراب طيف التوحد يعانون من جميع الأعراض المذكورة. ويعد هذا بسبب، كما ذكرنا سابقاً، الحالة هي جزء من سلسلة من الاضطرابات المعروفة مجتمعة باسم اضطرابات طيف التوحد (ASD) وتصنف تحت الفئة العامة من الاضطرابات النمائية المنتشرة (PDDs).

مسببات اضطراب التوحد لا تزال مسألة تكهنات. يتفق العديد من الباحثين على أن أسباب اضطراب التوحد من المحتمل أن تكون وراثية³، بالرغم من أن الارتباط الوراثي معقد وغير حاسم. وقد ظن الآخرون أن العوامل هي كيميائية-حيوية، وعصبية، وبيئية (Amaral ، 2017). يتفق معظم الخبراء على أنه لا يوجد علاج لاضطراب التوحد. وتقتصر خيارات العلاج الحالية على إدارة الأعراض الرئيسية أو تطوير المهارات، التي تشمل العلاج السلوكي والتربوي. لا يوجد دواء معتمد لاستخدامه في علاج الأعراض الأساسية لاضطراب طيف التوحد ASD. ومع ذلك، توجد بعض الأدلة على أن دواء واحد، ريسبيريدون⁴، قد يكون فعالاً في علاج أزمات السلوك المتكررة والمقيدة لدى الأطفال المصابين بالتوحد (Wagner g DeFilippis).

أكثر العلاجات القائمة على الأدلة شيوعاً للأطفال المصابين بالتوحد تشمل: علاج النطق واللغة، وتحليل السلوك التطبيقي (ABA)، وعلاج السلوك المعرفي (CBT)، والعلاج المهني. كل هذه العلاجات

الضوء على وجود ثغرات في الأدبيات، والبرامج البحثية، وسياسات وممارسات الصحة العامة المتعلقة بالمكونات النظرية، والعملية، والعلاجية لتشخيص اضطرابات طيف التوحد، وإدارتها، والتأثيرات العائلية والمجتمعية الواسعة الانتشار. علاوة على ذلك، تناول عدد قليل من الباحثين قضية تشخيص اضطراب التوحد في دول مجلس التعاون الخليجي والدور الحاسم لأخصائيي الرعاية الصحية الأولية في هذه العملية. يعد الاكتشاف المبكر مهم للغاية من أجل التدخل المبكر، لأن هذا بدوره يمكن أن يساعد في تحسين الأعراض بشكل كبير، مما يحسن بالتالي نوعية الحياة للأسر والأشخاص الذين يعانون من اضطراب طيف التوحد. بالواقع، سلطت إحدى الدراسات المؤثرة في دولة الإمارات العربية المتحدة الضوء على الاتجاهات المقلقة، مثل الانقار إلى التشخيص في الوقت المناسب وشبه عدم وجود نظام فحص مستدام (Eapen ، 2007)، التي لها آثار سلبية على تأثير التدخلات اللاحقة. تؤدي مثل هذه التأثيرات السلبية إلى المزيد من المشاكل وتدهور الحالة على مدى الحياة التي كان بالإمكان علاجها إن تم اكتشافها بوقت مبكر.

تعتبر الأعراض المبكرة لاضطراب التوحد، والوعي فيه بين أطباء الأطفال والممارسين العاميين، واستخدام أدوات الفحص والتشخيص¹ والقضايا المتعلقة بالإحالة في الوقت المناسب إلى مقدمي التدخل المبكر، مجالات مهمة في أبحاث اضطراب طيف التوحد ASD الخاصة بدول مجلس التعاون الخليجي، وكما هو موضح أعلاه، في دولة الإمارات العربية المتحدة. وبالتالي، هناك حاجة لفهم آراء وتصورات ومخاوف مقدمي الرعاية الصحية الأولية بشكل أفضل حول اضطرابات طيف التوحد من أجل سد الثغرات الموجودة في عمليات فحص وتشخيص الاضطراب.

تقدم هذه الدراسة نظرة ثاقبة على العوامل التي تؤثر على الاكتشاف المبكر لاضطراب التوحد في دولة الإمارات العربية المتحدة، وتستخدم إمارة رأس الخيمة كدراسة حالة للتوصل إلى فهم أفضل للظواهر والعوائق المحلية التي قد تؤخر عملية التشخيص بشكل كبير. تقدم الورقة أولاً نظرة عامة حول معنى اضطراب التوحد، وكذلك اللبائيات الإقليمية والآثار الاجتماعية والاقتصادية. ثم تبحث مستوى المعرفة والوعي بالجوانب الرئيسية للتوحد بين مقدمي الرعاية الصحية الأولية للأطفال، وهم أطباء الأطفال والممارسين العاميين، الذين يمارسون مهنتهم في مواقع مختلفة بإمارة رأس الخيمة. وكذلك تقوم برفع مجموعة من التوصيات للإجابة على أسئلة تتعلق بإمكانية مواصلة التعليم حول الموضوعات المتعلقة باضطراب طيف التوحد ASD، واستخدام أدوات فحص وتشخيص اضطراب التوحد، وتوعية المجتمع.

¹ يمكن أن تكون أدوات الفحص خاصة باضطراب محدد (على سبيل المثال، التوحد: MCHAT ، STAT) أو منطقة محددة (على سبيل المثال، التطور المعرفي، اللغة، المهارات الحركية الإجمالية: PEDS ، CSBS ، ASQ). أدوات الفحص، بحكم تعريفها، ليست مصممة لتقديم دليل قاطع على وجود اضطراب. هدفها هو المساعدة في تحديد الأطفال الذين قد يعانون من الاضطراب. حال التأكد من وجود حالة التوحد، يجب أن يتبع ذلك إجراء تقييم دقيق وعميق للمصاب.

² DSM هو الكتيب المستخدم من قبل أخصائيي الرعاية الصحية في الولايات المتحدة ومعظم دول العالم لتشخيص حالات الصحة العقلية. نظام التصنيف البديل ل DSM هو نظام التصنيف الدولي للأمراض (ICD) التابع لمنظمة الصحة العالمية.

³ يُقدر خطر تكرار الإصابة بالتوحد بالنسبة لأشقاء الأطفال المصابين بالتوحد ما بين 10% و 20% (Szatmari وآخرون، 2016).

⁴ يظهر دواء ريسبيريدون على قائمة الأدوية المحظورة والخاضعة للرقابة في دولة الإمارات العربية المتحدة. تم الاسترجاع من:

<https://www.Government.ae/en/information-and-services/health-and-fitness/drugs-and-controlled-medicines/controlled-medicines->

قانونية ومتاحة في دولة الإمارات العربية المتحدة (Kelly, 2016). بغض النظر عن الخيار العلاجي الذي يتم اختياره، يجب أن يظل التركيز على الكشف المبكر لاضطراب طيف التوحد ASD لأن ذلك قد يوفر فرصة للتدخل المبكر، ويعد أمراً «ضرورياً» لتحقيق أفضل النتائج⁵ (Pierce, Courchesne, و Bacon, 2016). قد يوفر التدخل المبكر أفضل فرصة لتغيير الاتصال العصبي أثناء فترة اللبونة الدماغية المثلى (Pierce وآخرون، 2016).

يفرض هذا الاضطراب أعباء اقتصادية كبيرة على البلدان وأسر الأطفال المتضررين. لقد تم تقدير التكلفة الاقتصادية لاضطراب التوحد في الولايات المتحدة بنحو 268 مليار دولار في عام 2015 ومن المحتمل أن ترتفع إلى 461 مليار دولار بحلول عام 2025 في غياب تدخلات أكثر فعالية وتقديم الدعم على مدى حياة الأفراد المصابين باضطراب طيف التوحد (ASD) (Autism Speaks, 2017). بالإضافة إلى ذلك، كشفت نتائج دراسة أجريت عام 2014 حول التكاليف الاقتصادية لاضطراب طيف التوحد ASD في الولايات المتحدة الأمريكية والمملكة المتحدة البريطانية أن اضطراب التوحد هو رابع أغلى حالة طبية في البلدين، بعد الصدمة، والسرطان، وأمراض القلب والأوعية الدموية (Buescher, 2014). لا تزال التكلفة الاقتصادية لاضطراب طيف التوحد ASD وآثارها الاجتماعية في دولة الإمارات ومنطقة الخليج الكبرى دون بحث. ومع ذلك، وفقاً لتقديرات الخبراء المقيمين في دبي، يمكن أن تتراوح التكاليف ما بين 4000 درهم إلى 40.000 درهم شهرياً لكل طفل مصاب بالتوحد (The National, 2014).

علاوة على ذلك، في حين أن جميع الخدمات العلاجية القائمة على الأدلة متاحة في الإمارات العربية المتحدة، فإن الصعوبة الرئيسية التي تواجه العائلات هي الوصول إلى هذه الخدمات، لأنها غالباً ما تكون عالية التكلفة وغير مرنة (على سبيل المثال، لا تتوفر داخل المنزل أو ليست قريبة من المنزل). تعمل معظم مراكز التوحد المتخصصة (مثل مركز دبي للتوحد، الذي تم تأسيسه في عام 2001، والذي يعد أكبر مركز من نوعه في الإمارات العربية المتحدة) بكامل طاقتها ولديها قوائم انتظار طويلة، وتقدم الرعاية فقط عندما يبلغ الطفل 18 عامًا. كما ذكرنا سابقاً، التوحد هو حالة تصاحب المريض مدى الحياة. الأفراد الذين يعانون من اضطراب طيف التوحد لا «يتفوقون» على التوحد، إنهم بحاجة إلى الخدمات والدعم مدى الحياة.

بالرغم من تزايد الاهتمام الإعلامي الذي اكتسبه اضطراب طيف التوحد في شتى أنحاء العالم وفي دولة الإمارات على مر السنين، تواجه العديد من العائلات المتضررة من اضطراب طيف التوحد قلة وجود تعاطف وتفهم اجتماعي للحالة. فتشمل ردود الأفعال الشائعة والسائدة للمجتمع التحديق، وإبداء الملاحظات المؤذية، وتفسير بعض السلوكيات النمطية المتعلقة باضطراب طيف التوحد ASD على أنها نتائج لرداءة تربية أولياء الأمور للمصاب. إن ردود الأفعال هذه للمجتمع والوصم الذي يحيط بالتوحد تزيد من تعميق الشدة التي يعاني منها الأفراد المصابون باضطراب طيف

التوحد وأسرهم. خلال مقابلة مؤثرة للغاية مع صحيفة الخليج، ذكرت عائلة لديها طفل يعاني من اضطراب طيف التوحد في دولة الإمارات العربية المتحدة، «إننا نكافح بالفعل جسدياً وروحياً وعقلياً ومالياً. هذه أعباء كافية، لذلك لا تضيفوا همنا من خلال التحديق والتعليق وجعل حياتنا أكثر صعوبة ... ربما لا يمكنكم قول شيء حسن، ولا يمكنكم مساعدتنا، لكن من فضلكم لا تنتقدونا أو تحكموا علينا» (صحيفة الخليج، 2016).

العديد من الأطفال الذين يعانون من اضطراب طيف التوحد الذين يعيشون في دولة الإمارات العربية المتحدة لا يلتحقون بمدارس ذوي الاحتياجات الخاصة لأن مقدمي الرعاية لا يستطيعون تحمل رسوم المدرسة المرتفعة للغاية، فيما يتعلق بالتعليم الشامل للأطفال المتضررين من اضطراب طيف التوحد، ذكر أحد الوالدين أنه «بالنسبة للإدماج داخل المجتمع، نحن متأخرون جداً. لقد تم رفضنا من قبل العديد من المدارس دون أن نمنح حتى فرصة التقييم. بمجرد أن يسمعو عبارة «التوحد»، يصبح الجواب «لا» أو «نحن ممثلون» (الأخبار العربية، 2019). من أجل حل هذه المشكلة، أطلقت هيئة المعرفة والتنمية البشرية (KHDA)، وهي السلطة المسؤولة عن تنظيم التعليم في دبي، إرشادات جديدة تنص على أن جميع المدارس الخاصة في دبي يجب أن تكون قادرة على تلبية احتياجات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بحلول عام 2020 (ذا ناشيونال، 2019).

معدلات انتشار اضطراب طيف التوحد ASD في دول مجلس التعاون الخليجي

قامت فقط نصف دول مجلس التعاون الخليجي - التي تشمل البحرين والكويت وقطر وعمان والمملكة العربية السعودية والإمارات العربية المتحدة - بإجراء الدراسات الإحصائية حول معدلات انتشار مرض التوحد. الإحصاءات المنشورة لوبائيات التوحد تتعلق بالبحرين (الأصاري وأحمد، 2013)، وعمان (الفارسي وآخرون، 2011) والإمارات العربية المتحدة (Eapen وآخرون، 2007)، وهي الأولى والوحيدة من نوعها في تاريخ المنطقة. لا يزال هناك نقص في المنشورات بخصوص حجم الظاهرة في كل من الكويت وقطر والمملكة العربية السعودية.

يقدم الجدول رقم 1 مقارنة بين حجم السكان وعدد حالات التوحد التي تم تشخيصها في كل دولة من دول مجلس التعاون الخليجي. كما هو موضح، هناك نقص للبيانات في ثلاث دول، بالإضافة إلى الإحصائيات المنخفضة بشكل ملحوظ لانتشار التوحد في الدول الثلاث الأخرى (بالمقارنة، يبلغ المتوسط في أوروبا 18.75 لكل 10,000 فرد؛ بينما المتوسط بالنسبة للولايات المتحدة هو 21.6 لكل 10,000 فرد)، مما يظهر بوضوح أن معرفتنا بوبائيات اضطرابات طيف التوحد في منطقة الخليج العربي يستند على بيانات محدودة للغاية.

بالنسبة للوضع في دولة الإمارات العربية المتحدة، أفاد التقرير الأول والوحيد حول انتشار مرجح لوبائيات مرض التوحد داخل المجتمع عن وجود 29 حالة لكل 10,000 طفل بعمر الثلاث سنوات

⁵ لقد أشارت بيانات المتابعة الأخيرة إلى وجود التحسينات المستمرة بعد عملية التدخل المبكر. على سبيل المثال، التدخل لمدة عامين، ما بعد التدخل المبكر باستخدام نموذج دينفير للتدخل المبكر (ESDM) كشف عن تحسن لأعراض التوحد الأساسية لدى المصابين الذين يبلغون من العمر ست سنوات (Estes وآخرون، 2015). انظر أيضاً بحث Green، 2017؛ Pickles وآخرون، 2016) للتجارب العشوائية المحكمة (RCT) التي توضح الحد من شدة الأعراض عند إجراء متابعة طويلة الأمد.

الجدول رقم 1. علم الأوبئة الخاصة بالتوحد في دول مجلس التعاون الخليجي

دول مجلس التعاون الخليجي	عدد السكان التقديري (ملايين) ، 2017 (المصدر: البنك الدولي)	إحصاءات منشورة لوبائيات التوحد
البحرين	1.49	4.3 لكل 10000 (الأصاري وأحمد ، 2013)
الكويت	4.13	13
عمان	4.63	1.4 لكل 10000 (الفارسي ، الشرياتي ، الفارسي ، الشافعي ، بروكس ، والي 2011)
قطر	2.63	-
السعودية	32.94	-
الامارات	9.4	29 لكل 10000 (إيبين ، مبروك ، الزبيدي ، ويونس ، 2007)

مصلحة رئيسيين، بما في ذلك العاملين في قطاعي الصحة والتعليم العالي في إمارة رأس الخيمة.

النتائج

بالرغم من مرور أكثر من 70 عامًا على وصف ليو كانر لاضطراب التوحد وتعريفه للمرة الأولى، إلا أنه لم يتم بحث الاضطراب بشكل كامل، خاصة في دول مثل الإمارات العربية المتحدة، حيث يكون تأثير الثقافة والتقاليد على الرعاية الصحية العامة أكبر بكثير. في حين تم إحراز تقدم كبير نحو فهم اضطراب التوحد والدور الحاسم والمهم للتشخيص المبكر والتدخلات المبكرة المكثفة، إلا أن هذه المعرفة غالبًا لا «تتمركز فقط» بالضرورة على مقدمي الرعاية الصحية الأولية (Levy, 2009).

أطباء الأطفال و / أو الممارسين العاميين هم أول مجموعة من المهنيين الذين يقوم الآباء بزيارتهم وإبلاغهم عن جميع مخاوفهم الصحية. هؤلاء الأطباء مسؤولون أيضاً عن بروتوكولات فحص اضطراب طيف التوحد ASD المطلوبة. وعليه، من الضروري أن يكون لدى أطباء الأطفال والممارسين العاميين المعرفة الكافية باضطرابات النمو، وكيفية استخدام أدوات الفحص والمعاينة، وإحالة الحالات إلى مقدمي التدخل المبكر، لأن ذلك يمكن أن يساعد على التشخيص الصحيح لاضطراب التوحد بالوقت المناسب، مما يساعد بالتالي على تحسين الأعراض وتخفيف شدةها بشكل كبير. من أجل التوصل إلى فهم أفضل حول العوامل التي تؤثر على الكشف المبكر لاضطراب التوحد في دولة الإمارات العربية المتحدة، يستعرض هذا القسم مستوى المعرفة باضطراب طيف التوحد ASD بين أطباء الأطفال والممارسين العاميين في إمارة رأس الخيمة، بالإضافة إلى آرائهم ووجهات نظرهم حول المواضيع ذات الصلة بطيف التوحد ASD.

(Eapen وآخرون، 2007). في حين أن المعدل المبلغ عنه من قبل دولة الإمارات العربية المتحدة مماثل لتلك التي لوحظت في دول أخرى حول العالم، لم يكن هناك تشخيص مسبق لأي من الأطفال الإماراتيين الذين تم تشخيصهم أثناء إجراء هذه الدراسة. جميع الأطفال نجوا من الكشف بسبب البروتوكولات الحالية للرعاية الصحية للأطفال قيد التنفيذ. ومع ذلك، من المهم جداً اكتشاف الاضطراب في مراحله الأولية - يمكن تحديد الأعراض السلوكية والتأخيرات المرتبطة بالتوحد في سن 18 شهرًا، إن لم يكن قبل ذلك (Bryson, 2004).

المنهجية

تقيم هذه الدراسة المستعرضة مستوى المعرفة والوعي حول الجوانب المختلفة لاضطراب طيف التوحد ASD بين أطباء الأطفال والممارسين العاميين الذين يعملون في المناطق الحضرية وشبه الحضرية / الريفية في إمارة رأس الخيمة⁶. شملت الدراسة 87 طبيباً يمارسون الطب في العيادات الخارجية والمستشفيات الخاصة والعامة، وكل من شملهم الاستطلاع متخصصون في أحد المجالين، طب الأطفال والممارسة العامة، والتي تشكل معاً مجموعة مهنية مهمة جداً فيما يتعلق بفحص اضطرابات طيف التوحد وإحالتهم للمزيد من التشخيص. عادة، يقوم الآباء بزيارة أطباء الأطفال والممارسين العاميين من أجل الحصول على الرعاية الصحية لأطفالهم الصغار، وتكون هذه المحطة الأولى والأكثر شيوعاً لتلقي العلاج.

تم أيضاً استخدام أسلوب دراسة حالة مختلطة، اجتماعية علمية، من أجل جمع البيانات الخاصة بهذه الدراسة. وشمل ذلك إجراء مقابلات شبه منظمة مع جميع الأطباء، كإجراء متابعة للاستبيان المستخدم⁷، بالإضافة إلى مقابلات شبه منظمة وأكثر تعمقاً مع سبعة أصحاب

⁶ بالإضافة إلى العاصمة، رأس الخيمة، شملت الدراسة بعض أهم المدن والمستوطنات في إمارة رأس الخيمة، تحديداً الجزيرة الحمراء، والرمس، وخت، والدقاقة، والجير، وشعم.

⁷ تتكون من 22 عبارة، يمكن للمشاركة أن يختار إما «موافق» أو «لا أوافق»، اعتماداً على الإجابة التي يعتبرها الشخص صحيحة. أشارت الأسئلة 1-14 و 22 إلى بعض القضايا الرئيسية في مسببات التوحد، والأعراض، والتشخيص، واضطرابات الاعتلال المشتركة والتشخيص. تعلق الأسئلة 15-21 بالأراء ووجهات النظر استناداً على الخبرة الفردية للمستجيب وهي مدرجة في الجدول 3.

مستوى المعرفة باضطراب طيف التوحد بين أطباء الأطفال والممارسين العاملين في إمارة رأس الخيمة

من أجل التوصل إلى فهم أفضل حول معرفة ووعي مقدمي الرعاية الصحية في إمارة رأس الخيمة حول اضطراب طيف التوحد ASD، تم توزيع استبيان حول المفاهيم الرئيسية للتوحد على أطباء الأطفال والممارسين العاملين الذين شاركوا في الدراسة. يوضح الجدول رقم 2 الأرقام والنسب (الأرقام، %) للمستطلعين الذين أعطوا إجابات صحيحة، أو إجابات خاطئة، أو لم يجيبوا على أسئلة الاستبيان⁸. تم مناقشة السياقات الأخرى والآثار المترتبة للنتائج.

الجدول رقم 2. المعرفة والوعي باضطراب طيف التوحد ASD بين مقدمي الرعاية الصحية الأولية في إمارة رأس الخيمة⁹

إجابة صحيحة ن=	إجابة صحيحة %	إجابة خاطئة ن=	إجابة خاطئة %	لم يتم إعطاء إجابة ن=	لم يتم إعطاء إجابة %	الأسئلة (الجواب) (ن= 87)
56	64%	26	30%	5	6%	1. التوحد هي حالة تدوم مدى الحياة (نعم).
62	71%	22	25%	3	4%	2. انسحاب الأطفال المصابين بالتوحد اجتماعياً يعود لبرود والرفض من الأم للطفل (لا).
46	53%	39	45%	2	2%	3. التوحد هو اضطراب عاطفي (لا).
67	77%	18	21%	2	2%	4. من المستحيل معرفة ما إذا كان الطفل مصاباً بالتوحد قبل سن الرابعة (لا).
61	70%	21	24%	5	6%	5. التوحد هو اضطراب في النمو (نعم).
64	74%	21	24%	2	2%	6. التوحد موجود فقط في مرحلة الطفولة (لا).
61	70%	24	28%	2	2%	7. بالرغم من التشخيص المبكر، يبقى مستوى الاستقلالية الاجتماعية للأفراد المصابين بالتوحد ضعيف (نعم).
20	23%	65	75%	2	2%	8. معظم الأطفال المصابين بالتوحد متكئين من التخلص من التوحد مع العلاج المناسب (لا).
59	68%	26	30%	2	2%	9. يحدث مرض التوحد قبل 36 شهراً (نعم).
54	62%	31	36%	2	2%	10. معظم الأطفال المصابين بالتوحد يعانون من إعاقة ذهنية (لا).
39	45%	46	53%	2	2%	11. معظم الأطفال المصابين بالتوحد غير قادرين على النطق.
46	53%	39	45%	2	2%	12. تأخر اللغة في مرض التوحد ناتج عن الإعاقة الذهنية (لا).
78	90%	7	8%	2	2%	13. يأخذ التوحد أشكال بسيطة وإيضاً متطورة (نعم).
21	24%	64	74%	2	2%	14. معظم الأطفال المصابين بالتوحد لديهم مواهب أو قدرات خاصة (لا).
69	79%	18	21%	0	0%	22. الأطفال المتوحدون "لا يمكن اختبارهم" (لا).

⁸ نتائج الاختبار الإحصائي للأسئلة 1-14 و 22: 1. $\lambda^2(2)=45.31$, $p<0.001$; 2. $\lambda^2(2)=62.55$, $p<0.001$; 3. $\lambda^2(2)=38.55$, $p<0.05$; 4. $\lambda^2(2)=79.1$, $p<0.001$; 5. $\lambda^2(2)=57.38$, $p<0.01$; 6. $\lambda^2(2)=69.59$, $p<0.05$; 7. $\lambda^2(2)=61.31$, $p<0.001$; 8. $\lambda^2(2)=72.62$, $p<0.001$; 9. $\lambda^2(2)=56.48$, $p<0.001$; 10. $\lambda^2(2)=46.83$, $p<0.001$; 11. $\lambda^2(2)=38.55$, $p<0.001$; 12. $\lambda^2(2)=72.62$, $p<0.001$; 13. $\lambda^2(2)=124.62$, $p<0.001$; 14. $\lambda^2(2)=69.59$, $p<0.001$; 22. $\lambda^2(1)=29.9$, $p<0.001$.

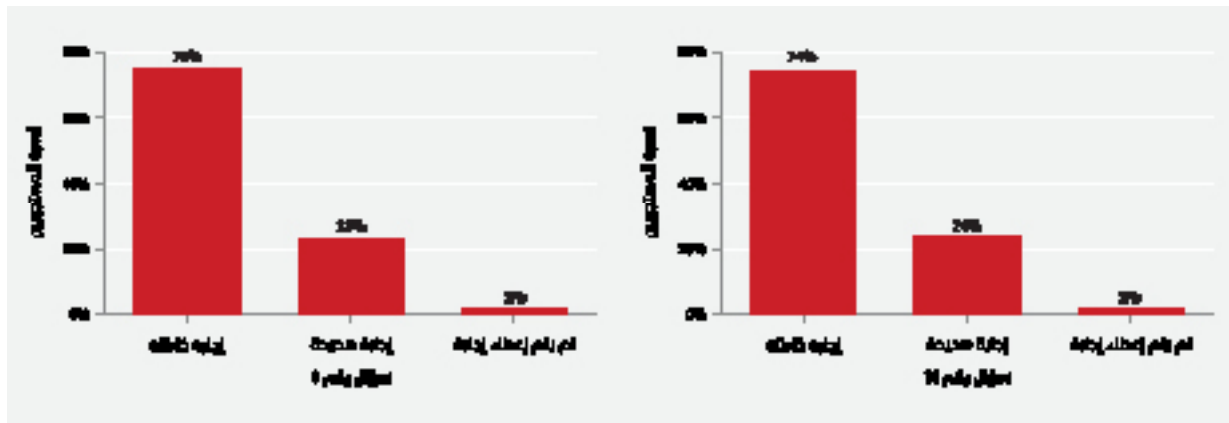
إطلاقها في الخمسينيات وأوائل الستينيات، في غياب أي تفسير طبي حيوي لمشكلة التوحد، نصت على أن سبب التوحد في المقام الأول يعود إلى الإهمال العاطفي وحجب المودة. هذه النظرية ظلت دون منازع حتى منتصف الستينيات عندما قام عدد من الباحثون بدحض هذه النظرية ونزع مصداقيتها إلى الأبد.

كان للسؤالين 8 و 14 أعلى نسبة من الإجابات غير الصحيحة (انظر الشكل 1). إن الوضع الحالي للمعرفة العلمية حول إمكانية الشفاء من اضطراب طيف التوحد ASD تنص على أنه لا يوجد علاج لاضطراب التوحد. التوحد هو اضطراب منتشر، يبدأ في سن الطفولة ويميل إلى الاستمرار في مرحلتي المراهقة والبلوغ. ومع ذلك، توجد العديد من التدخلات القائمة على الأدلة، مثل العلاج السلوكي، والعلاج اللغوي- النطقي، وبرامج التدريب على المهارات التي بإمكانها جميعاً أن تقلل إلى حد كبير من المشاكل السلوكية وصعوبات التواصل الاجتماعي، مما يؤدي إلى تحسين رفاهية الأطفال المصابين ونوعية حياتهم.

تعلق السؤال 14 بمتلازمة سافانت، وهي حالة تتعايش فيها المواهب المذهلة والقدرات الفريدة مع اضطراب التوحد. تتواجد متلازمة سافانت عند حوالي 10% تقريباً من إجمالي الأشخاص الذين يعانون من اضطراب طيف التوحد. الطريقة السائدة، التي يتم فيها وصف الأطفال الذين يعانون من التوحد في الثقافة الشعبية، بشكل رئيسي في السينما والتلفزيون، تتمثل بأنهم أفراد قادرين على كسر الرموز المعقدة، أو عزف الموسيقى بجدارة بعد جلسة استماع واحدة، أو رسم مشاهد مفصلة ودقيقة للغاية استناداً على الذاكرة، التي جميعها تساهم في التعميمات الخطيرة والتصورات الخاطئة للتوحد بين مقدمي الرعاية الصحية الأولية.

تمكّن أغلبية المستجيبين 68% من الإجابة على السؤال رقم 9 بنجاح، والمتعلق بالظهور المبكر لأعراض اضطراب طيف التوحد ASD، وأفاد 30% من المشاركين بأن الأعراض تحدث بعد السن الثالثة للشخص، في حين 2% الآخرين لم يعرفوا كيفية الإجابة على هذا السؤال. يختلف توقيت وشدة الأعراض المبكرة اختلافاً كبيراً، وهذا هو سبب أهمية التقييم المهني. في السؤال التالي، ربط 36% من المجيبين معظم حالات التوحد بالإعاقة الذهنية، وهذه المسألة غير صحيحة.

الشكل رقم 1. النسبة المئوية للردود غير الصحيحة على السؤالين 8 و 14.



⁹ تتناسب شدة اللون المستخدم في الجدول بشكل مباشر مع عدد الإجابات الخاطئة التي قدمها المستجيبون. 50% فما فوق من الإجابات غير الصحيحة: رمادي فاتح، 30% - 50%: ذهبي، 29% وأدناه: ذهبي فاتح.

¹⁰ اختبار U = 567.5 : Mann-Whitney U > 0.05؛ من بين 15 إجابة صحيحة يمكن تقديمها، كان متوسط الإجابات الصحيحة في لجنة الدراسة 2.11 ± 9.23 نقطة، وهو 61.53 ± 14.08٪.

حيث فقط حوالي 31% من الأطفال المصابين بالتوحد يعانون من إعاقة ذهنية (حاصل الذكاء [Autism Speaks, 2019] (IQ < 70).

من المثير للاهتمام التوضيح بأن كلا السؤالين المتعلقين باللغة والتواصل لدى الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد، تحديداً السؤالين رقم 11 و 12، كشفت عن أعلى نسب اختلاف. حيث أشار 90% من المستجيبين بشكل صحيح إلى أن التوحد يمكن أن يحدث في أشكال خفيفة ومتطرفة. في حين 21% من المجيبين كانوا من مؤيدي العبارة الخاطئة التي نصت على أن اضطرابات طيف التوحد لا يمكن اختبارها بأي شكل من الأشكال.

ختاماً، تختلف معرفة الأطباء باضطراب طيف التوحد اعتماداً على الموضوع والمعلومات المتوفرة لديهم، وهي غير كافية في العديد من الجوانب لإجراء تقييم للكشف عن التوحد بكفاءة، الذي يعد أمر مهم ومطلوب لكل طفل في إمارة رأس الخيمة يتم أخذه لزيارة الطبيب في عمر 18 شهراً.

عدم وجود تباين معرفي وإدراكي حول اضطراب التوحد بين أطباء المناطق الريفية / الحضرية بإمارة رأس الخيمة

يعتبر الموقع الجغرافي أحد اعتبارات الصحة العامة الاجتماعية والاقتصادية الهامة، على سبيل المثال مقارنة جودة وتوافر الخدمات المقدمة في البيئات الريفية أو الحضرية. لم يظهر التحليل¹⁰ لاستجابات المشاركين وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين مستوى المعرفة حول اضطراب طيف التوحد ASD المقدمة من قبل مقدمي الرعاية الصحية الأولية الذين يمارسون مهنتهم في العاصمة الرئيسية والذين يعملون في المناطق النائية في إمارة رأس الخيمة. تشير هذه النتيجة إلى عدم وجود اختلافات كبيرة بين معرفة الأطباء بالتوحد بالنسبة للذين يعملون في الريف أو المدينة. ومع ذلك، قد تكون هناك عوامل أخرى من المحتمل أن تعرقل تقديم الخدمات الوقائية مثل إجراء فحص لاضطراب طيف التوحد ASD في السياق الريفي/ الضواحي. فعلى سبيل المثال، قد تؤدي المسافة البعيدة عن خدمات الرعاية الصحية إلى تقليل تكرار الزيارات، أو قد يكون الوصول إلى الموارد وتنسيق الرعاية غير كافي، كما اقترح بعض الأطباء الذين تمت مقابلتهم (التواصل

الشخصي، 2019). في الختام، ينبغي للجهود المبذولة لتحسين الكشف المبكر عن اضطراب طيف التوحد ASD أن تأخذ في الاعتبار العوائق والتحديات الفريدة للمناطق الجغرافية سواء كانت ريفية أو ضواحي أو حضرية.

آراء ووجهات النظر بشأن المواضيع المتعلقة باضطراب طيف التوحد ASD بين أطباء الأطفال والممارسين العامين في إمارة رأس الخيمة

بهدف التوصل إلى فهم أفضل حول آراء ووجهات نظر مقدمي الرعاية الصحية في إمارة رأس الخيمة، تم تضمين التصريحات الواردة في الجدول 3¹¹ في الاستبيان. من المهم فهم وجهات النظر هذه، لأنها تسلط الضوء على الوضع المدرك بين مقدمي الرعاية الصحية، وتسمح بحوار مخصص يزيد من قبول الممارسين للإصلاحات المحتملة ويساعد على بناء وتعزيز القدرات. يعرض الجدول 3¹¹ الأرقام والنسب المئوية (ن، %) للمستجيبين الذين وافقوا، أو عارضوا أو لم يجيبوا على العبارات.¹²

أظهرت نتائج الدراسة أن ثلاثة أرباع من المجيبين لم يشعروا بأن حالات اضطراب طيف التوحد تحدث بصورة أقل في دولة الإمارات العربية المتحدة مقارنة بالدول الغربية، في حين أن 6% من المجيبين لم يقدموا أي تعليق. قبل أربعة عقود، قام الباحثون بربط اضطراب طيف التوحد ASD بشكل رئيسي مع الدول المتقدمة تقنيًا. يثبت الدليل الحالي لزيادة انتشار اضطراب التوحد في البلدان النامية بأن هذا الافتراض خاطئ. بالإضافة إلى ذلك، يعتقد غالبية المستطلعين (81%)، عموماً، أن الوعي باضطراب طيف التوحد بين أخصائيي الرعاية الصحية في دولة الإمارات العربية المتحدة قليل، وأن اضطراب طيف التوحد لا يتم تشخيصه في الغالب بسبب افتقار الممارسين العامين للمعلومات الكافية التي تساعدهم

على تشخيص هذه الحالات. أغلبية المستجيبين وافقوا هذا الرأي، في حين فقط (4%) لم يوافقوا الرأي. تؤكد هذه الأرقام على أهمية مواصلة مقدمي الرعاية الصحية الأولية للتعليم حول اضطراب طيف التوحد ASD في جميع أنحاء الإمارة.

رداً على السؤال رقم 18، قدم المجيبون إجابات متباينة. فقد أجاب 49% من المستجيبين بأن أطباء الأطفال والممارسين العامين يتم تعليمهم كيفية اكتشاف أعراض اضطراب طيف التوحد بوقت مبكر، لكن أكثر من نصف المشاركين (51%) بقليل لم يشاركوا هذا الرأي. يمكن تفسير هذه الاختلافات جزئياً من خلال التجارب التعليمية المختلفة للمشاركين والمعايير المختلفة للمناهج التعليمية الخاصة بكليات الطب، لكنها بالتأكيد تسلط الضوء على الحاجة الماسة إلى توحيد المناهج الدراسية، ومتطلبات الاعتماد، واللوائح.

اشار 72% من المجيبين إلى أنه ليس لديهم الوسائل والأدوات المطلوبة لتشخيص اضطراب طيف التوحد. فعندما سُئل المستجيبون عما إذا كانوا يستخدمون أو على دراية بأية وسائل لتشخيص اضطراب طيف التوحد ASD، كان الجواب سلبياً لجميع المشاركين الذي بلغ عددهم 87 مشارك. الأمر المثير للقلق، هو تأكيد جميع الأطباء الذين تمت مقابلتهم على أنهم لا يستخدمون أية وسائل فحص لتشخيص اضطراب طيف التوحد ASD أثناء ممارستهم اليومية، مما يعني أن العديد من الأطفال الصغار في الإمارة قد يكونون غير مشخصين وغير معالجين. بالإضافة إلى ذلك، أشار فقط 26% من المجيبين إلى أن هناك ورش عمل ودورات تدريبية حول المواضيع المتعلقة باضطراب طيف التوحد ASD المتاحة لهم في إمارة رأس الخيمة، مما يشير إلى أن الاحتياجات التدريبية بين الأطباء لا تزال غير مستوفاة إلى حد كبير. وعلاوة على ذلك، علق جميع المشاركين تقريباً الذين أكملوا الاستبيان (98%) على أن التعاون

الجدول رقم 3. آراء ووجهات النظر حول اضطرابات طيف التوحد بين مقدمي الرعاية الصحية الأولية في إمارة رأس الخيمة

الأسئلة (الجواب) (ن = 87)	لم يتم إعطاء إجابة %	لم يتم إعطاء إجابة ن	غير موافق %	غير موافق ن	موافق %	موافق ن
15. التوحد حالة نادرة في هنا مقارنة مع الغرب.	6%	5	75%	65	19%	17
16. هناك نقص في الوعي حيال التوحد بين المختصين في الإمارات العربية المتحدة.	2%	2	17%	15	81%	70
17. التوحد غير معترف به بشكل كافٍ وغالباً ما يتم تجاهله في الطب العام.	0%	0	4%	3	96%	84
18. يتم تدريب أطباء الأطفال والأطباء العامين على اكتشاف أعراض التوحد المبكرة.	0%	0	51%	44	49%	43
19. لدي أدوات لتشخيص مرض التوحد.	0%	0	72%	63	28%	24
20. هناك ورش عمل ودورات تدريبية لمرض التوحد متاحة للخبراء في رأس الخيمة.	6%	5	68%	59	26%	23
21. هناك فائدة ناتجة من التعاون وتبادل المعلومات مع أخصائيي أمراض النطق واللغة و علماء النفس.	0%	0	2%	2	98%	85

¹¹ تتناسب شدة اللون المستخدم في الجدول بشكل مباشر مع عدد عبارات «موافق» التي قدمها المستجيبون. 50% وما فوق للرود المتفوق عليها؛ ذهبي، 50% - 30%؛ رمادي فاتح، 29% وأدنى؛ ذهبي فاتح.

¹² نتائج الاختبار الإحصائي للبيانات 21-15: $\chi^2(2)=69.52, p<0.001$; 16: $\chi^2(2)=89.86, p<0.001$; 17: $\chi^2(2)=75.41, p<0.001$; 18: $\chi^2(1)=0.02, p>0.05$; 19: $\chi^2(1)=17.48, p<0.001$; 20: $\chi^2(2)=52.14, p<0.001$; 21: $\chi^2(1)=79.18, p<0.001$.

إجراء فحص منظم وموحد لاضطراب طيف التوحد ASD

أشار 72% من المجيبين بأن ليس لديهم أدوات أو وسائل لتشخيص اضطراب طيف التوحد. عندما سُئل المستجيبون عما إذا كانوا يستخدمون أو على دراية بأية أدوات لتشخيص اضطراب التوحد، كان الجواب سلبيًا لجميع المشاركين البالغ عددهم 87 مشارك. أكد جميع الأطباء الذين تمت مقابلتهم أنهم لا يستخدمون أي أدوات لتشخيص ASD خلال ممارستهم اليومية، على الرغم من وجود إجراء «فحص التوحد» الإلزامي لكل طفل يبلغ من العمر 18 شهرًا في إمارة رأس الخيمة. وفقًا لممارسي الرعاية الصحية المطلعين من رأس الخيمة، يتم سرد الإجراءات المذكور أعلاه كجزء من مخطط قائمة المراجعة الإلزامية. ومع ذلك، لم يتم توضيح كيفية إجراء العملية وما هي الأدوات أو الوسائل التي يجب استخدامها. لم يتم تقديم أية مبادئ توجيهية محددة. وبالواقع، تم الإشارة إلى أن الإجراء إما يتم تخطيه، أو يقتصر على بضعة أسئلة عشوائية يطرحها الطبيب على أحد الوالدين أثناء زيارتهم للعيادة الطبية. يجب على الجهات التنظيمية تقديم إرشادات موحدة حول هذا الإجراء، مع إدراج واحدة على الأقل من أدوات الفحص المختارة والمتاحة باللغات المنطوقة للسكان الذين يتم تقديم الخدمات اليهم.¹⁶

مراجعة المناهج الطبية التعليمية المقدمة

سيستفيد طلاب الطب في رأس الخيمة بشكل كبير إذا تم إدخال دورات دراسية إضافية حول اضطراب طيف التوحد ASD في منهج بكالوريوس الطب وبكالوريوس الجراحة (MBBS)، مع التركيز بشكل خاص على الأعراض المبكرة والكشف المبكر للتوحد، وكذلك استخدام التدخلات المبكرة القائمة على الأدلة.

ومع ذلك، من المهم جدًا أن لا تصبح هذه الدورات الدراسية جزءًا من التعليم العام (إلى جانب دراسات الكمبيوتر واللغة العربية واللغة الإنجليزية، وما إلى ذلك). وفقًا للطلاب الذين تمت مقابلتهم وأعضاء هيئة التدريس، تميل دورات التعليم العامة أن تكون أقل أهمية من الدورات الرئيسية بالنسبة للطلاب، لدرجة يتم إهمالها (التواصل الشخصي، 2019). لذلك، يجب إدخال هذه المواد في السنة الثالثة (السريرية) لطلاب MBBS، باعتبارها واحدة من المواد الأساسية.

مواصلة الدورات التعليمية

يجب على المتخصصين في مجال الصحة العامة وصناع السياسات توفير الدورات التعليمية المستمرة بصورة منتظمة حول اضطراب طيف التوحد ASD وأعراضه المبكرة لدى الأطفال الصغار، بحيث تكون متاحة وسهلة الوصول من قبل أخصائيي الرعاية الصحية الأولية في رأس الخيمة والإمارات العربية المتحدة. يجب التركيز بشكل خاص على توفير هذه الفرص إلى (1) أطباء الأطفال، (2) الممارسين العاميين، و (3) الممرضات، حيث تشير نتائج الأبحاث إلى أن هذه

وتبادل المعلومات مع أخصائيي أمراض النطق واللغة وأخصائيي الأمراض النفسية ستفيدهم كثيرًا في تعزيز قدراتهم الطبية.

كشف التحليل الخاص بالسؤال رقم 16، حول الوعي بالتوحد، عن وجود اختلافات مهمة إحصائيًا. الأطباء الذين اختلفوا مع هذه العبارة¹³. شعروا الأطباء بأن المعرفة والوعي حول التوحد عمومًا بين أخصائيي الرعاية الصحية المحليين كافٍ، علمًا أنهم حصلوا على نسبة أعلى بشكل ملحوظ إحصائيًا من الإجابات الصحيحة المقدمة¹⁴ مقارنة بالأطباء الذين عبروا عن شكوكهم حول مستوى الوعي بالتوحد في مجالهم المهني.¹⁵ توضح هذه النتيجة وجود ارتباط ملحوظ بين المعرفة المدركة ذاتيًا والمعرفة المقاسة بشكل موضوعي.

يبدو أن نتائج هذا الجزء من الدراسة تثبت أن غالبية أطباء الأطفال والممارسين العاميين في رأس الخيمة لا يشعرون بأنهم مجهزون بما فيه الكفاية بالمعرفة حول اضطراب طيف التوحد في مرحلة الطفولة وليس لديهم أية وسائل فحص سهلة الاستخدام التي يمكنهم استخدامها بثقة أثناء ممارستهم اليومية. أيضًا، كان هناك إحساس ساحق بين المستجيبين بأن هناك احتياجات لم يتم تلبيتها فيما يتعلق بمواصلة التعليم الطبي وصنع السياسات، حول اضطراب طيف التوحد، خصوصًا فيما يتعلق بالكشف المبكر للحالات. تشير النتائج أيضًا إلى أن هناك انفتاحًا على نهج أكثر متعدد التخصصات (تعاون أو ثقي وتبادل للمعلومات مع المتخصصين الآخرين مثل علماء النفس السريري، وأخصائيي أمراض النطق واللغة الذين يعملون بشكل وثيق مع الأفراد المصابين بالتوحد وأسرتهم).

التوصيات لأصحاب المصلحة الرئيسيين

سلطت ورقة السياسة هذه الضوء على نتائج دراسة لتقييم مستوى المعرفة ووجهات النظر والآراء حول اضطراب طيف التوحد بين أولئك الذين هم نقطة الاتصال الأولى للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد ASD وعائلاتهم في إمارة رأس الخيمة، على وجه التحديد أطباء الأطفال والممارسين العاميين. قد تكون هذه الدراسة نقطة انطلاق لمجموعة جديدة من الأبحاث حول تشخيص وعلاج اضطراب التوحد في إمارة رأس الخيمة، ودولة الإمارات العربية المتحدة ومنطقة الخليج الأوسع. يمكن أن يكون للنتائج آثار إدارية كبيرة على جميع صناع القرار وأصحاب المصلحة المعنيين.

يمكن أن تساعد التوصيات التالية في تنفيذ التغييرات والتحسينات التي تشد الحاجة إليها على السياسات واللوائح والمبادئ التوجيهية، بالإضافة إلى الإلهام على التواصل الفعال بين واضعي السياسات والباحثين والممارسين الطبيين المحليين للمساعدة على الكشف المبكر لاضطراب التوحد في الوقت المناسب وتوفير خدمات التدخل المبكرة وما بعدها داخل الإمارة.

$$U = 711.5; p < 0.05^{13}$$

$$M = 65, SD = 12.38^{14}$$

$$M = 57.98, SD = 14.95^{15}$$

¹⁶ تقترح مؤلفة هذه الدراسة استخدام قائمة المراجعة المعدلة للتوحد في الأطفال الصغار، المنقحة مع المتابعة (M-CHAT-R / F, Robins, Fein, Barton, 2009). كما أوصت فيه الأكاديمية الأمريكية لأخصائيي طب الأطفال (AAP)، متوفر مجانًا للأطباء للتنزيل، والأهم من ذلك، متاح أيضًا باللغة العربية وكذلك بلغات أخرى يتم التحدث فيها على نطاق واسع في إمارة رأس الخيمة (مثل التاميل والأوردو والهندية والتاغالوجية). ضمن دراسة أجراها سيف الدين وآخرون في تسع دول ناطقة بالعربية (2008)، تبين أن M-CHAT أداة فعالة للاستخدام في الفحص المبكر لاضطراب التوحد (سيف الدين وآخرون، 2008).

الوصول إلى أكبر عدد ممكن من الجمهور.

الاستنتاج

التوحد هو واحد من أشد اضطرابات النمو. يعد أطباء الأطفال والممارسين العاميين مجموعة ذات أهمية خاصة بسبب المسؤولية التي يتحملونها وثقة الوالدين التي يضعونها فيهم، قبل أن يقرروا استشارة أخصائيين آخرين (مثل الأطباء النفسيين أو أطباء الأعصاب). يتوجه الآباء إليهم أولاً، وبالتالي يجب أن تكون معرفتهم كافية لمساعدة العائلات من التعرف على الأعراض الأولية للتوحد. أظهرت الدراسة التي أجريت في رأس الخيمة أن معرفة أخصائيي الرعاية الصحية الأولية غير كافية على الإطلاق، مما يشكل خطر كبير على مواجهة التحدي القائم بالوقت الحالي، وأنه يجب تعزيز معلوماتهم بشكل متواصل حول الاضطراب وكيفية الكشف عنه بوقت مبكر بالشكل الصحيح والمطلوب أثناء ممارستهم لمهنتهم في العيادات الخارجية.

المؤلف

آغاغا وينتز هي أخصائية علم أمراض النطق واللغة، ومعالجة التدخل المبكر، وأخصائية لغوية، ومربية. وهي طالبة دكتوراه في كرسي علاج النطق واضطرابات النمو في جامعة كراكوف ببولندا. تركز أطروحتها للدكتوراه على تشخيص اضطرابات طيف التوحد في دولة الإمارات العربية المتحدة.

شكر وتقدير

لم يكن هذا البحث ممكناً لولا الدعم الذي تلقاه من مؤسسة الشيخ سعود بن مقر القاسمي لبحوث السياسة العامة. أود أن أعبر عن عميق امتناني للدكتورة ناتاشا ريدج، وكايتيرين مولان، وهولي كوك على نصائحهم ودعمهم وكلماتهم التشجيعية.

كما أود أن أشكر الأفراد التاليين على المعلومات والمساعدة القيمة التي قدموها خلال بحثي:

د. شكري آدم، مساعد عميد - التعليم السريري، أستاذ مساعد - تمرير، جامعة رأس الخيمة للعلوم الطبية والصحية

د. عزان صالح السعدي، القائم بأعمال العميد - كومنس رأس الخيمة، كلية رأس الخيمة للعلوم الطبية، جامعة رأس الخيمة للعلوم الطبية والصحية

د. شريف بعث الله، أخصائي طب الأطفال

د. جان مارك جوير، الرئيس التنفيذي ورئيس قسم الجراحة، مستشفى رأس الخيمة

د. فيجا كومارداس، عميد كلية التمريض في رأس الخيمة، جامعة رأس الخيمة للعلوم الطبية والصحية

السيدة كارول ماثياس، محاضر أول - علم النفس، مستشار الطلاب

السيدة إلهام محمد، مركز رأس الخيمة للتوحد

مدين محمد، وزارة الصحة والوقاية، رأس الخيمة

السيدة براتيشكا شيتي، أخصائية علم نفس، مستشفى رأس الخيمة

الجهات غالباً ما تكون نقطة الاتصال الأولى والرئيسية للعائلات التي لديها أطفال صغار، الذين يقومون بتوفير المعلومات الأولية بشأن نمو أبنائهم، وتغذيتهم، وتحصينهم، وما إلى ذلك. يشمل دورهم أيضاً بناء وتعزيز الوعي لدى الآباء وما بعده، وتوفير التعليم الصحي الأساسي.

المجموعة المهنية الإستراتيجية: الممرضات

بسبب ضيق الوقت والقيود اللوجستية، لم يكن من الممكن شمل الممرضات في البحث. يعد هذا قيد رئيسي مهم في هذه الدراسة ومن المؤمل تسليط الضوء عليه ومعالجته في المستقبل.

يعد ممرضو الأطفال، وممرضو الأمراض النفسية، وممرضو المجتمع أعضاء في فرق متعددة التخصصات، وعليه، من واجبهم تقديم الرعاية الشاملة والاستشارات المناسبة لأسر الأطفال المصابين بالتوحد خلال مرحلة الطفولة. بناء على ذلك، من المهم جداً تسهيل مواصلة عملية تعليم الممرضات من خلال توفير التعليم الطبي المستمر حول اضطراب طيف التوحد ASD، وكذلك إدخال محتويات جديدة داخل المناهج الدراسية الأساسية لأن المنهج الحالي لا يشمل دورات حول الفحص، والتقييم، والقيادة، والدعوة، وممارسة الرعاية التمريضية المتكاملة لاضطراب طيف التوحد ASD (التواصل الشخصي، 2019). إذا تم تدريب الممرضات بالشكل الصحيح والمطلوب على هذا الموضوع، سيصبحون في وضع يسمح لهم بإجراء الفحوصات الخاصة باضطراب طيف التوحد ASD بصورة ناجحة، مما ينجم عنه توفير الكثير من الوقت بالنسبة للأطباء، وبالتالي يجعل إجراء الفحص المبكر لاضطراب طيف التوحد ASD أكثر كفاءة.

جلسات وحملات توعية المجتمع

لا يعتمد التعرف والتشخيص المبكر لاضطراب التوحد في مرحلة الطفولة، وبالتالي التدخلات المبكرة والتشخيص الأفضل للطفل، على كفاءة المهنيين الطبيين مثل أطباء الأطفال والممارسين العاميين والممرضات فحسب، بل يرتبط أيضاً ارتباطاً قوياً بمواقف ووعي الوالدين و المجتمع بأكمله. إن وجود حملات توعية إعلامية على مستوى الإمارة والدولة من شأنه أن يساعد في نشر الحد الأدنى من التوعية الأساسية المطلوبة حول التوحد، مما يساعد بالتالي على مكافحة المعتقدات الخاطئة والوصفات، ويشجع على تطوير الموارد وتحديد أولوياتها، ويضمن تحقيق نسباً أعلى للكشف المبكر والتشخيص. يعد بناء وتعزيز المشاركة الأبوية والمجتمعية من القضايا البالغة الأهمية لبناء وتعزيز الثقة في العلاقة بين المريض ومقدم الرعاية الطبية، ويساعد على تعزيز واستدامة التواصل بين مقدمي الرعاية الصحية والأسر.

بالإضافة إلى ذلك، يمكن تنظيم العديد من الفعاليات والحملات والاجتماعات الموجهة لزيادة الوعي لدى النساء الحوامل، والآباء، وإخوة الأطفال المتضررين من اضطراب طيف التوحد ASD، والمجموعات المهنية المختلفة مثل المربيات ومعلمات الحضانة. المواقع الرئيسية المقترحة لعقد مثل هذه الفعاليات للعاملين في مجال الطب وأولئك الذين يقضون وقتاً كبيراً في تقديم الرعاية للأطفال حديثي الولادة والأطفال الصغار تشمل على سبيل المثال لا الحصر: أقسام طب الأطفال حديثي الولادة، وعيادات الأطفال الخارجية (الخاصة والعامة)، والمراكز الصحية العامة في إمارة رأس الخيمة، ودور الحضانة، أو حتى مراكز التسوق الشعبية، بهدف

- Al-Ansari, A.M., Ahmed, M.M. (2013). *Epidemiology of autistic disorder in Bahrain: prevalence and obstetric and familial characteristics*. Eastern Mediterranean Health Journal; 774-789 :19.
- Al-Farsi, Y.M., Al-Sharbati, M.M., Al-Farsi, O.A., Al-Shafae, M.S., Brooks, D.R., Waly, M.I. (2011). *Brief Report: Prevalence of autistic spectrum disorders in the Sultanate of Oman*. Journal of Autism and Developmental Disorders; 825-821 :41.
- Al-Salehi, S.M., Al-Hifthy, E.H., Ghaziuddin, M. (2009). *Autism in Saudi Arabia: presentation, clinical correlates and comorbidity*. Transcultural Psychiatry; 347-340 :48.
- Alsehem, M.A., Abousaadah, M.M., Sairafi, R. A., Jan, M. M. (2017). *Public awareness of autism spectrum disorder*. Neurosciences, 215-213 :322.
- Al-Sharbati, M., Al-Farsi, Y., Ouhtit, A., Waly, M., Al-Shafae, M., Al-Farsi, O., Al-Khaduri, M., Al-Said, M., Al-Adawi, S. (2015). *Awareness about autism among school teachers in Oman: a crosssectional study*. Autism; 13-8 :19.
- Amaral, D.G. (2017). *Examining the Causes of Autism*. Cerebrum, cer17-01-.
- Arab News. (2019, April 1). *In the Middle East, stigma surrounding autism persists*. Retrieved from <https://www.arabnews.com/node/1478198/middle-east>
- Autism Speaks. (2019). *Autism Facts and Figures*. Retrieved from <https://www.autismspeaks.org/autism-facts-and-figures>
- Autism Speaks. (2017). *Autism and Health: Advances in Understanding and Treating the Health Conditions that Frequently Accompany Autism*. Retrieved from <https://www.autismspeaks.org/science-news/autism-and-health-special-report-autism-speaks>
- Bryson, S.E., Zwaigenbaum, L., Roberts, W. (2004). *The early detection of autism in clinical practice*. Paediatrics & Child Health, 221-219 :4) 9.
- Buescher, A.V., Cidav, Z., Knapp, M., Mandell, D.S. (2014). *Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States*. JAMA Pediatrics;728-721 :8) 188.
- Centres for Disease Control and Prevention (CDC). (2013). Retrieved from <http://www.cdc.gov/nchs/data/aus/hus13.pdf>
- Chaste, P., Leboyer, M. (2012). *Autism risk factors: genes, environment, and gene-environment interactions*. Dialogues in Clinical Neuroscience, 292-281 :3) 14.
- DeFilippis, M., Wagner, K.D. (2018). *Treatment of Autism Spectrum Disorder in Children and Adolescents*. Psychopharmacology bulletin, 41-18 :2) 48.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM2013) .(5-). American Psychiatric Association. Retrieved from <https://dsm.psychiatryonline.org/doi/book/10.1178/appi.books.9780890425596>
- Eapen, V., Mabrouk, A.A., Zoubeidi, T., Younis, F. (2007). *Prevalence of pervasive developmental disorders in preschool children in the United Arab Emirates*. Journal of Tropical Pediatrics, 205-202 :3) 53.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.J., Kim, Y.S., Kauchali, S., Marcin, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C.S., Wang, C., Yasamy, M.T., Fombonne, E. (2012). *Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders*. Autism Research; 79-180 :5.
- Emirates 2012) .7/24, April 8). *Many UAE residents are still 'clueless' about autism*. Retrieved from <http://www.emirates247.com/lifestyle/many-uae-residents-are-still-clueless-about-autism1.452889-201->
- Estes, A., Munson, J., Rogers, S.J., Greenon, J., Winter, J., Dawson, G. (2015). *Long-Term Outcomes of Early Intervention in -8Year-Old Children with Autism Spectrum Disorder*. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry; 7-580 :7) 54.
- Fields, J.I. (2008). *Aetiologies of Autism: Psychodynamic, Pharmacological and Behavioural, Related to Kuwait*. Early Child Development and Care; 51-27 :1998) 125.
- Green, J., Pickles, A., Pasco, G., Bedford, R., Wan, M.W., Elsabbagh, M., Slonims, V., Gliga, T., Jones, E., Cheung, C., Charman, T., Johnson, M., British Autism Study of Infant Siblings (BASIS) Team. (2017). *Randomised trial of a parent-mediated intervention for infants at high risk for autism: longitudinal outcomes to age 3 years*. Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines; 1340-1330 :12) 58.

- Gulf News. (2016, May 21). *Reality of living with autism in UAE. Social insensitivity is among the many challenges faced by families of children with autism*. Retrieved from <https://gulfnews.com/uae/health/reality-of-living-with-autism-in-uae1.1822477->
- Hussein, H., Taha, G.R.A. (2013). *Autism spectrum disorders: a review of the literature from Arab countries*. Middle East Current Psychiatry; 116-108 :(3) 20.
- Igwe, M.N., Bakare, M.O., Agomoh, A.O., Onyeama, G.M., Okonkwo, K.O. (2010). *Factors influencing knowledge about childhood autism among final year under graduates medical, nursing and psychology students of University of Nigeria, Enuga*. Italian journal of pediatrics; 38:44.
- Imran, N., Chaudry, M.R., Azeem, M.W., Bhatti, M.R., Choudhary, Z.I., Cheema, M.A. (2011). *A survey of Autism knowledge and attitudes among the healthcare professionals in Lahore, Pakistan*. BMC Pediatrics; 11:107.
- Kanner, L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. Nervous Child; 250-217 :2.
- Kelly, M., Tennant, L., Al-Hassan, S. (2016). *Autism treatments used by parents in Abu Dhabi, United Arab Emirates*. Austin Journal of Autism & Related Disabilities; 1024 :2.
- Levy, S.E., Mandell, D.S., Schultz, R.T. (2009). *Autism*. Lancet; 38-1827 :(9701) 374.
- Matson, J.L., Wilkins, J., González, M. (2008). *Early identification and diagnosis in autism spectrum disorders in young children and infants: how early is too early?* Research in Autism Spectrum Disorders; 84-75 :(1) 2.
- Mostafa, A. (2011). *Addressing autism in the Arab world*. Nature Middle East; 147.
- Newschaffer, C.J., Croen, L.A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J.K., Levy, S.E., Mandell, D.S., Miller, L.A., Pinto-Martin, J., Reaven, J., Reynolds, A.M., Rice, C.E., Schendel, D., Windham, G.C. (2007). *The epidemiology of autism spectrum disorders*. Annual review of public health; 58-235 :28.
- Ouhitit, A., Al-Farsi, Y., Al-Sharbati, M., Waly, M., Gupta, I., Al-Farsi, Q., Al-Khaduri, M., Al-Shafae, M., Al-Adawi, S. (2015). *Underlying Factors Behind the Low Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Oman: Sociocultural perspective*. Sultan Qaboos University Medical Journal; 2(15): e-213e217.
- Pickles, A., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Salomone, E., Cole-Fletcher, R., Tobin, H., Gammer, J., Lowry, J., Vamvakas, G., Byford, S., Aldred, C., Slonims, V., McConachie, H., Howlin, P., Parr, J.R., Charman, T., Green, J. (2016). *Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial*. Lancet; 2509-2501 :(10059) 388.
- Pierce, K., Courchesne, E., Bacon, E. (2016). *To Screen or Not to Screen for ASD Universally is Not the Question: Why the Task Force Got it Wrong*. The Journal of pediatrics, 194-182 ,176.
- Salhia, H. O., Al-Nasser, L., Taher, L.S., Al-Kahtani, A.M., El-Metwally, A.A. (2014). *Systematic review of the epidemiology of autism in Arab Gulf countries*. Neurosciences. Vol.4) 19).
- Scif Eldin, A., Habib, D., Noufal, A., Farrag, S., Bazaid, K., Al-Sharbati, M., Badr, H., Moussa, S., Essali, A., Gaddour, N. (2008). *Use of M-CHAT for a multinational screening of young children with autism in the Arab countries*. International Review of Psychiatry; 289-20:281.
- Sharif, S., Bughaigis, L., Salah, M., Kariem, N., & Mohamed, A. (2017). *Childhood autism: knowledge and perception among university students in United Arab Emirates*. International Journal of Basic & Clinical Pharmacology, 5(4), 1499-1502.
- Szatmari, P., Chawarska, K., Dawson, G., Georgiades, S., Landa, R., Lord, C., Messinger, D.S., Thurm, A., Halladay, A. (2016). *Prospective Longitudinal Studies of Infant Siblings of Children with Autism: Lessons Learned and Future Directions*. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 87-179 :(3) 55.
- Taha, G.R.A., Hussein, H. (2014). *Autism Spectrum Disorders in Developing Countries: Lessons from the Arab World*. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/284335327_Autism_Spectrum_Disorders_in_Developing_Countries_Lessons_from_the_Arab_World
- The National. (2019, May 26). *Thousands more children with disabilities being taught in Dubai schools, report finds*. Retrieved from <https://www.thenational.ae/uae/education/thousands-more-children-with-disabilities-being-taught-in-dubai-schools-report-finds1.868495->
- The National. (2014, February 20). *High costs put parents off seeking treatment for autistic children*. Retrieved from <https://www.thenational.ae/uae/health/high-costs-put-parents-off-seeking-treatment-for-autistic-children1.309971->
- World Health Organization (WHO). (2019). Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

تهدف سلسلة أوراق السياسة لدى مؤسسة الشيخ سعود بن صقر القاسمي لبحوث السياسة العامة إلى نشر بحوث أفراد و المؤسسات التي تهتم و تركز على تنمية السياسة العامة في العالم العربي. و تعبر النتائج و استنتاجات عن آراء أصحابها المؤلفين و تعتبر كمرجع لمؤسسة الشيخ سعود بن صقر القاسمي لبحوث السياسة العامة.

مؤسسة الشيخ سعود بن صقر القاسمي لبحوث السياسة العامة

تطوير البحوث، ودعم العقول

تقع مؤسسة الشيخ سعود بن صقر القاسمي لبحوث السياسة العامة في رأس الخيمة وهي مؤسسة غير ربحية تأسست في عام 2009 تحت رعاية صاحب السمو الشيخ سعود بن صقر القاسمي، حاكم إمارة رأس الخيمة. وللمؤسسة ثلاث وظائف رئيسية:

- إعلام صانعي السياسات عن طريق إجراء وتكليف البحوث ذات الجودة العالية،
- إثراء القطاع العام المحلي، وخاصة التعليم، من خلال تزويد التربويين وموظفي الخدمة المدنية في رأس الخيمة بالأدوات اللازمة لإحداث تأثير إيجابي على مجتمعهم، و
- بناء روح الجماعة والتعاون والرؤية المشتركة من خلال المشاركة الهادفة التي تعزز العلاقات بين الأفراد والمنظمات.

لمعرفة المزيد عن أبحاثنا، والمنح، والأنشطة البرامجية يرجى زيارة موقعنا

www.alqasimifoundation.com

ص.ب : 12050، إمارة رأس الخيمة، الإمارات العربية المتحدة

الهاتف: +971 7 233 8060، فاكس: +971 7 233 8070

البريد الإلكتروني: info@alqasimifoundation.rak.ae

www.alqasimifoundation.com

