الجمعية الفيصلية الخيرية النسوية

مركز جدة للتوحد

مؤتمر صحة الطفل العربي

الملتقى النسائي

٦-٨- ٢- ١٤٢٨هـ

الرياض

تجربة مركز جدة للتوحد في التعامل مع أسر الأطفال التوحديين

رئيسة مجلس الإدارة

فهدة بنت سعود بن عبدالعزيز آل سعود

بسم الله الرحمن الرحيم

الصلاة والسلام على أشرف الأنبياء والمرسلين نبينا محمد صلى الله عليه وسلم بداية يسرني أن أتقدم بخالص الشكر والتقدير لوزارة الصحة لإقامتها لهذا المؤتمر الخاص بصحة الطفل العربي وتقديم الدعوة للجمعية الفيصلية للمشاركة في تقديم تعريف عن تجربة مركز جدة للتوحد في التعامل مع أسر الأطفال.

من المعروف أن اضطراب التوحد ظل محط أبحاث العلماء طوال السنوات الماضية وحتى الآن ، وذلك منذ اكتشافه على يد العالم الأمريكي ليو كانر (Leo Kanner) عام ١٩٤٣م. وهو الذي أطلق اسم (Autism) على هذا الاضطراب. وهذه الكلمة تعني في علم النفس " المنعزل ". ونظراً لعدم توصل العلماء إلى الأسباب الحقيقية التي تكمن وراء هذا الاضطراب فقد أدى ذلك إلى إطلاق عدة مسميات عليه. وبسبب العجز عن تحديد الأسباب الحقيقة وراء الإصابة بالتوحد اتجهت جميع المدارس العلمية المهتمة بالتوحد إلى التركيز على العلاج لا على الشفاء.

ولقد اهتمت الجمعية الفيصلية الخيرية النسوية بالتوحد ابتداءً من عام ١٤١٣م بناءً على طلب تقدمت به مجموعة من أمهات الأطفال التوحديين فتم في ذلك الحين إنشاء فصل للأطفال التوحديين وفي نفس الوقت تم تدريب فريق من المعلمات ، ومما ساعد الجمعية في ذلك إقامة الدكتورة سميرة السعد مديرة مركز الكويت للتوحد في مدينة جدة في ذلك العام .

واستمر المركز في تقديم خدماته وتطور عاماً بعد عام ولم يتوقف عن تقديم البرامج التدريبية الخاصة بالمعلمين والمعلمات.وتم تحويل الفصول إلى مركز جدة للتوحد عام ١٤١٤هـ ليصبح بذلك أول مركز خليجي متخصص لرعاية الأطفال التوحديين.

ولم تكن تجربة إنشاء المركز سهلة بل واجهت الجمعية الفيصلية عبئاً كبيراً في بداية العمل، لأنها تبنت هذا المشروع في زمن انعدام مفهوم التوحد في المجتمع السعودي وهو الأمر الذي حمَّل الجمعية عدة مسئوليات تتعلق بهذه القضية ومنها:

- أولاً: نشر ثقافة التوحد في المجتمع من خلال الإعلام وتسليط الضوء على التوحد، وتوضيح صفاته لتوعية الأهالي، ابتداءً من عام ١٤١٣هـ. أعقب ذلك إقامة المحاضرات العامة عن التوحد والتي شهدت إقبالاً كبيراً من المجتمع سواءً من الأهالي الذين لاحظوا وجود سمات في أطفالهم تتطابق مع السمات التي عرضتها الجمعية في الإعلام، وكذلك شريحة كبيرة من الأطباء وأساتذة التربية الخاصة وعلم النفس والأخصائيين النفسيين والاجتماعيين في المستشفيات.
- ثانياً: لأن نجاح برنامج الجمعية في مجال التوحد يتطلب تعاون المؤسسات الطبية والعلمية، وبسبب عدم وجود الخبرة في مجال التوحد لدى المختصين، وجدت الجمعية أنه من المهم إعداد دورات خاصة بالمهنيين من أطباء وأكاديميين وباشرت بتنفيذها على مدى عامين متتاليين بالتعاون مع الدكتور جاري ميسبوف مدير برنامج تيتش بجامعة نورث كارولاينا بالولايات المتحدة الأمريكية وذلك في عامي ١٤١٣هـ و١٤١٤هـ

وحضر الدورات عدد كبير من السعودية والخليج وبعض الدول العربية. وساعدت هذه الدورات في تفعيل اهتمام المؤسسات الطبية والأكاديمية من مختلف مدن المملكة. ومما تفخر به الجمعية تواصل العديد منهم في توسيع خبراته في هذا المجال بحضور المؤتمرات العلمية العالمية الخاصة بالتوحد أو الدراسة في مجال التوحد فأصبحوا من الخبرات المحلية المتميزة ومنهم على سبيل المثال:

- الدكتور طارش الشمري أستاذ التربية الخاصة بجامعة الملك سعود بالرياض وعميد جامعة الجوف حالياً.
- الدكتور عبدالعزيز أنديجاني أخصائي المخ والأعصاب للأطفال في مستشفى الملك خالد للحرس الوطني رحمه اللّه.
- الدكتور أحمد حلول الأخصائي النفسي في مستشفى الملك خالد للحرس الوطني. ومواصلته الاهتمام بتحضير الماجستير والدكتوراه في مجال التوحد في بريطانيا.

❖ ثالثاً: إعداد برامج استشارية للأمهات والأهالي أثناء زيارات الخبراء والمختصين.

❖ رابعاً: التعاون مع برنامج تيتش أثناء زياراته لتقديم الدورات التدريبية في تقييم البرنامج المقدم من الجمعية ووضع التوصيات اللازمة لتعزيز الايجابيات وتدارك السلبيات فيما يخص العملية التربوية.

- خامساً: التعاون مع مجموعة هيزلي في بريطانيا والقيام بزيارات متبادلة بين فريق المركز وفريق مجموعة هيزلي للاستفادة من خبراتهم في إدارة مثل هذه المراكز والأسس العلمية والفنية والإدارية اللازمة لتأسيسها وتقديم دراسة استرشادية للجمعية الفيصلية في تأسيس مركز جدة للتوحد عام ١٤١٤هـ.
- سادساً: التعاقد مع الخبيرة العالمية البريطانية الدكتورة باربرا بلايث واستضافتها في عدة زيارات لدراسة الهيكل التنظيمي للمركز وتقديم دراسة علمية شاملة للمركز تتضمن الهيكل التنظيمي اللازم لمراكز التوحد والمهام الإدارية والعلمية والفنية للمركز وكذلك التوصيف الوظيفي لكل مهنة والمعايير العلمية والشخصية اللازمة لها وتسلسل السلطات اللازمة لنجاح العمل، وذلك في عامي ١٤١٥- ١٤١٦هـ.
- سابعاً: وجدت الجمعية أن كل البرامج المقدمة من المراكز والخبراء العالميين تتطلب تدعيم الجانب العملي لكي يساعد في نجاح تطبيقها،ولذلك خططت الجمعية لاستضافة فريق مركز أوبيلدينج (Opleiding scentrun Autism center) من بلجيكا عام ١٩٩٦م ١٤١٦هـ وقدموا برنامج تدريب عملي لفريق العاملات في المركز على مدى أسبوعين.
- ثامناً: توقيع اتفاقية بين مركز جدة للتوحد ومركز الكويت للتوحد لتقديم الاستشارة العلمية على مدى عامين للاستفادة من خبرات الدكتورة سميرة السعد الحاصلة على الدكتوراه في التوحد والتي تعمل كمديرة لمركز لكويت للتوحد وذلك في عامي ١٤٢٥-١٤٢٦هـ .كما استفاد المركز من دورات متخصصة في مجال التوحد من ضمن بنود هذه الاتفاقية وكذلك دورات خاصة بالأمهات.

كل ما سبق ساعد بشكل مباشر في دعم أهالي الأطفال التوحديين المسجلين في مركز جدة للتوحد وذلك بإتاحة الفرصة لهم في تلقي المعرفة والخبرة بحضورهم للدورات.

ولم تكن هذه الدورات موجهة فقط لأهالي الطلاب الملتحقين بالمركز بل ساعدت في دعم أهالي الأطفال التوحديين خارج المركز حيث قام المركز بتدريب معلمين ومتخصصين في عدة مراكز في مدن المملكة المختلفة كمكة المكرمة والمدينة المنورة والرياض وجدة والمنطقة الشرقية. ولما كان هدف الجمعية هو تدعيم إنشاء المراكز الخاصة بالتوحد وفق المعايير العلمية السليمة وخدمة الأطفال التوحديين فقد قُدِمت الدراسة الخاصة بالتنظيم الإداري والفني لمركز جدة للتوحد والتي كلفت مبالغ باهظة للمراكز التي طلبتها مجاناً دون أن تستهدف الربح المادي ببيع تلك الدراسات.

وحرّص مركز جدة للتوحد على دعم أهالي الأطفال التوحديين الملتحقين بالمركز ومساندتهم في تخطي أي عقبات تواجههم ودعمهم ببرامج تساعدهم على تعزيز خبراتهم في التعامل مع الأطفال وأهمها:

- توجيههم إلى المستشفيات والعيادات التي تقدم التشخيص السليم والجزء النفسي والطبي من عملية التقييم بتطبيق اختبارات الذكاء والاختبارات الطبية الخاصة بالمخ والأعصاب . واهتمت الجمعية في إجراء اتفاقيات مع عدة مستشفيات للقيام بالتشخيص وفق المعايير العلمية السليمة اللازمة لتوضيح حالة الطفل ومن أهم تلك المستشفيات مستشفى الملك خالد للحرس الوطني بجدة بسبب حرص وحماس عدة أطباء وأخصائيين نفسيين يعملون به. وسعت الجمعية لاستصدار الموافقة في قبول تشخيص أي طفل توحدي يُحوَل لهم من مركز جدة

للتوحد حتى وإن لم يكن والده من منسوبي الحرس الوطني ، وواصلت الجمعية متابعتها لهم ومخاطبة خادم الحرمين الشريفين الملك عبدالله بن عبدالعزيز عندما كان ولياً للعهد وأصدر موافقته الكريمة في قبول جميع الأطفال التوحديين في كافة مستشفيات الحرس الوطني في المملكة عام ١٤٢٥هـ.

- دعم الأسرة ومساندتها لتخطي المراحل الأولى بعد معرفتهم بإصابة الطفل باضطراب التوحد، والعمل على دعم تقبلهم لحالة الطفل وعدم تعرضهم للإحباط النفسي وتعزيز اهتمامهم بتلقي الخبرات للتعامل مع الطفل من خلال الأخصائية الاجتماعية والمرشدة الطلابية.
- اعتماد برنامج التدخل المبكر كجزء أساسي في قبول الطفل التوحدي باعتباره الحل الأمثل لتأهيل الطفل والارتقاء بقدراته وتدريبه على العديد من المهارات اللازمة لنموه وإستقلالة واعتماده على نفسه في الكثير من الأمور.
- تقديم الإرشادات للأهالي من خلال التدريب والاجتماعات وتوضيح أهم الخطوات اللازمة للتعامل مع السلوكيات المضطربة للطفل لرفع مستوى التكيف بين الطفل وأسرته إضافة إلى مساعدتهم في ترتيب البيئة المنزلية وكيفية العمل معه والأنشطة المقدمة له وقد يتطلب ذلك زيارة الأخصائية الاجتماعية لمنزل الطفل التوحدي .وكذلك تدريب الأم للقيام بالخطوات العملية المبسطة لتدريب الطفل فيما يخص احتياجاته اليومية والنظافة الشخصية وإصدار نشرات خاصة من المركز بتلك الخطوات.
- تعزيز دور الأسرة في رعاية الطفل التوحدي ومساعدتهم في قيامة بالأنشطة والبرامج المكلف بها كواجب منزلي بعد انتهاء الدوام في المركز وكذلك في فترة

الإجازات. والحرص على تقييم أداء الأهالي وتحفيزهم من خلال تكريم الأمهات المثاليات والأخوات والأخوة في حفل نهاية العام.

- التفاهم مع وزارة التربية والتعليم لإجراء التقويم والاختبارات المدرسية للأطفال التوحديين في مقر مركز جدة للتوحد مع قيام المعلمات بتدريس الطلاب القادرين على التعلم الأكاديمي بالمنهج الدراسي المعتمد في وزارة التربية والتعليم ، وقد نجحت الجمعية بفضل من الله في إلحاق عدة طلاب وتدريسهم المقررات الدراسية لطلبة التعليم العام في المرحلة الابتدائية بالتعاون مع مدارس حكومية في مدينة جدة.
- توظيف بعض الطلاب بعد التخرج في مركز جدة للتوحد. وحالياً يعمل في المركز موظفين من خريجي المركز في أعمال التصوير والتغليف والتنظيم المكتبي.
- إنشاء مجلس أمهات التوحد ووضع التنظيم الخاص به. لمساعدتهن في تبادل الخبرات وتقديم المقترحات لاحتياجاتهن من المركز ولتعزيز مشاركتهن في نجاح المركز.
- تقديم الدورات الخاصة بأمهات التوحد وفتح المجال للأمهات من خارج المركز من جدة ومن مدن المملكة. وكذلك إقامة دورة خاصة بالآباء لأهمية تعزيز دور الأب في مشاركة الأم برعاية الطفل وفق المنهج العلمي السليم.

وبالرغم من تقديم المركز لتلك الخدمات إلا أنه يواجه عدة مشاكل وصعوبات ومنها:

- عدم وجود جدول ثابت سنوي للدورات بسبب انشغال الفريق التدريبي في المركز بالعمل مع الأطفال التوحديين أثناء اليوم الدراسي، وما يسببه ذلك من انشغال وإنهاك يعيق تقديمهن للدورات في الفترة المسائية بشكل متواصل ودائم، كما أن الدورات المسائية تفتقد الجانب العملي الهام الذي لا يمكن تطبيقه إلا أثناء الدراسة الصباحية مع الطلاب، إلا أن ارتباط الكثير من الأمهات بالعمل في الفترة الصباحية تجعل المركز يواجه صعوبات في تقديم هذه الدورات.
- ارتفاع تكاليف علاج الأطفال التوحديين في المركز وتحمل الجمعية لمصروفات ضخمة مقابل إيرادات تمثل نصف المصروفات تقريباً أو أقل منها، وفي نفس الوقت يطالب أهالي الأطفال بتقليص الرسوم الدراسية لأنها تمثل عبئاً مادياً كبيراً على الأسر المتوسطة الدخل والفقيرة، وهو الأمر الذي دفع الجمعية إلى تأسيس (برنامج المنح الطلابية) للبحث عن طرق لتنمية الموارد الخاصة بالمركز لسد العجز.
- قلة الخبرات المحلية المتخصصة في مجال التوحد والتي تساعد في تزويد أعضاء هيئة التدريس في المركز بالدورات اللازمة لتطوير مهاراتهن وزيادة خبراتهن في هذا المجال، وذلك يكلف الجمعية مبالغ لاستضافة الخبراء من الخارج لتقديم هذه البرامج.
- معاناة المركز في البحث عن مكان مناسب ليعمل به خريجي المركز من الذكور لعدم وجود مراكز تأهيل مهني لهم.
- قلة التبرعات المخصصة للتوحد بسبب قلة الوعي الاجتماعي في تقديم التبرع لهذه الفئة من الأطفال.

ويعمل المركز حالياً على وضع خطة مستقبلية لدعم الأهالي تتلخص في النقاط التالية:

- إعداد أنشطة اجتماعية للأسرة بهدف توثيق العلاقة بين الطفل وأسرته. وتدريبهم على بعض البرامج التي تساعدهم في إدارة الوقت وتخفيف الضغوط النفسية للأسرة.
- تأمين فرص العمل للأطفال قدر الإمكان بتدريب مهني لضمان الحياة الكريمة لهم بعون الله.
- مشاركة الأهل في البرامج والأنشطة التي يقيمها المركز للأطفال التوحديين لزيادة التفاعل بين الطفل وأهله،وبين المركز والأسرة.
- وضع خطة مستقبلية للمركز للسنوات الخمس القادمة والتنسيق مع بعض المؤسسات الأكاديمية لتقديم دبلوم عالي في التوحد لتعزيز تخريج دفعات علمية متميزة بسبب كثرة فتح مراكز للتوحد وتعيين معلمات بدون خبرة وانعكاس ذلك على مستوى الطلاب وعدم تقدمهم مما يؤدي إلى ضياع الفرص بسبب نقل الأهالي لأطفالهم من مركز لآخر وفي مرحلة مبكرة قد تساعدهم في تخطي بعض الأعراض لو وُجِّهُوا التوجيه السليم من مراكز علمية وكفاءات ذات خبرة وتأهيل.

وحتى نستطيع أن نقدم تلك الخدمات فإن ذلك يتطلب الدعم والمساندة للمركز لكي يقوم برسالته تجاه هؤلاء الأطفال ويمكن تلخيصها في شكل توصيات لهذه الورقة وهي كالتالي:

- دعم المؤسسات الاجتماعية والإعلامية ومؤسسات القطاع الخاص ومراكز البحث العلمي في الجامعات لتفعيل أدوارهم وتقديم الخدمات للأطفال التوحديين في مجالاتهم. والعمل على إعطاء الطفل التوحدي حقوقه أسوة بالأطفال الأسوياء.
- إيجاد نوادٍ رياضية وترفيهية تخدم الأطفال التوحديين ،سواءً من الرئاسة العامة لرعاية الرياضة والشباب أو من القطاع الخاص.
- أهمية تقديم الحكومة الدعم المالي للمؤسسات التي تقدم خدمات للتوحديين لتخفيف العبء المادي على المركز ولتدعم دورها في رفع كفاءة العاملين بسبب ارتفاع تكلفة البرامج.
- أهمية تأسيس مراكز حكومية للتوحد في كافة مناطق المملكة لتخفف العبء المادي الذي تتحمله الأسر غير القادرة على إلحاق أطفالهم في المراكز الخاصة.

وختاماً أقدم شكري لكم والسلام عليكم ورحمة الله وبركاته