



# التوحد: إطار عالمي للعمل

تقرير منتدى التوحد التابع لمؤتمر «ويش» ٢٠١٦

كريم منير  
تارا لافيل  
دايفيد هيلم  
ديدي تومسون  
جيسكا بريست  
محمد وقار عظيم



الإحالة المرجعية المقترحة لهذا التقرير: منير كي أم، ولافيل تي أي، وهلم دي تي، وتومبسون دي، وبريست جي، وعظيم إم ديلوز التوحد: إطار عالمي للعمل. الدوحة قطر: مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية ٢٠١٦.

# التوحد: إطار عالمي للعمل

---

تقرير منتدى التوحد التابع لمؤتمر «ويش» ٢٠١٦

٣	تمهيد
٤	ملخص تنفيذي
٨	القسم ١: لمحة عامة عن التأثير العالمي لاضطرابات طيف التوحد
١٧	القسم ٢: الأهداف والتحديات وفرص اتخاذ التدابير اللازمة
٣٣	القسم ٣: التوصيات المتعلقة بالسياسات
٣٦	الملحق
٤٢	شكر وتقدير
٤٤	المراجع

## تمهيد

بالرغم من القلق الذي تثيره الزيادة المذهلة في انتشار مرض اضطراب طيف التوحد (ASD) على مدار السنوات الأربعين الماضية، فقد قطعنا شوطًا كبيرًا في رفع الوعي بهذا المرض وتطوير سبل مبتكرة لتحسين حياة الأطفال والشباب و الكبار من المصابين بهذا النوع من الاضطرابات.

في عام ٢٠٠٧ وخلال تمثيلها لدولة قطر أمام الأمم المتحدة، اقترحت صاحبة السمو الشيخة موزا بنت ناصر إصدار قرارٍ من الجمعية العامة للأمم المتحدة بتخصيص يوم عالمي للتوعية بمرض التوحد. ويصادف اليوم العالمي للتوعية بمرض التوحد الثاني من أبريل من كل عام، إذ يتم فيه تشجيع جميع الدول الأعضاء على اتخاذ التدابير اللازمة لرفع مستوى التوعية بالمرض في جميع أرجاء العالم، وتزامنًا مع الاحتفال باليوم العالمي للتوعية بمرض التوحد في عام ٢٠١٦، عقدت الجمعية العامة للأمم المتحدة اجتماعًا للجنة من الخبراء أكدت فيه على أن الأطفال والبالغين الذين يعانون من التوحد واضطرابات النمو العصبي الأخرى يحتلون أهمية خاصة على جدول أعمال الأمم المتحدة للتنمية المستدامة وكذا ضمن تنفيذ أهداف التنمية المستدامة،<sup>١</sup>

لم يكتمل عملنا بعد، فما تزال هناك فجوات كبيرة تعتري القاعدة الخاصة بالأدلة والبراهين اللازمة لإيجاد العلاج الفعال، وكذلك في إجراء الدراسات الوبائية لبحث مسببات وطرق انتشار المرض. كما أننا نكافح من أجل توفير الدعم الكافي للأسر وضمان إتاحة الفرصة للأطفال المرضى للحصول على التعليم والخدمات العامة.

يسعى هذا التقرير لاستكشاف تلك التحديات ويقدم ثلاث توصيات خاصة بوضع سياسة شاملة تهدف إلى تحسين الدعم المقدم للأطفال المصابين بمرض التوحد وكذلك لعائلاتهم ومجتمعاتهم المحلية. ومن الأهمية بمكان أن نعترف بعدم إمكانية التصدي لاضطرابات طيف التوحد بفعالية من خلال القطاع الصحي وحده، ما يحتم وضع سياسات وطنية ناجعة تقتضي بدورها التعاون بين مختلف القطاعات الصحية والتعليمية والاجتماعية. ولن يتسنى لنا تحقيق النجاح إلا من خلال تذليل جميع هذه العقبات.



*K. Muneer*

الدكتور كريم منير

مدير الطب النفسي بالمركز الجامعي للتميز في علاج إعاقات النمو، قسم الطب التطوري، مستشفى بوسطن للأطفال

أستاذ مشارك في الطب النفسي وطب الأطفال في كلية الطب بجامعة هارفرد



*A. V. Darzi*

البروفيسور اللورد دارزي

رئيس مجلس الإدارة التنفيذي لمؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية «ويش»، إحدى مبادرات مؤسسة قطر

مدير معهد الابتكار في مجال الصحة العالمية، التابع لجامعة إمبريال كوليدج في لندن

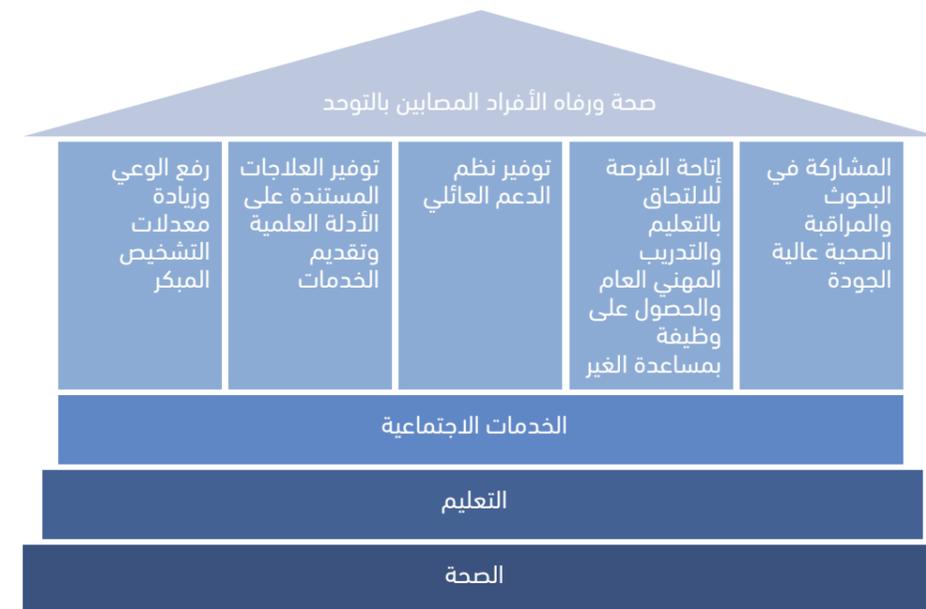
## ملخص تنفيذي

يتشكل مرض اضطراب طيف التوحد (ASD) من مجموعة من اضطرابات النمو العصبي التي تستمر مدى الحياة، وتنشأ تلك الاضطرابات خلال مرحلة الطفولة المبكرة وتؤثر على قدرة الشخص في التواصل الاجتماعي والتفاعل مع الآخرين.

واعتبارًا من عام ٢٠١٠، قُدرت أعداد مرضى التوحد في العالم بنحو ٥٢ مليون حالة، وهو ما يمثل زيادة هائلة على مدار الأربعين عامًا الماضية. ٢ وفي الوقت ذاته، بلغ التأثير الاقتصادي للمرض في الولايات المتحدة وحدها - على أساس حساب التكاليف الطبية وغير الطبية المباشرة والتكلفة الإنتاجية - قرابة ٢٦٨ مليار دولار أمريكي في عام ٢٠١٥، ومن المتوقع أن يرتفع ذلك الرقم ليصل إلى ٤٦١ مليارًا بحلول عام ٢٠٢٥. ٤ كذلك يؤثر اضطراب طيف التوحد وغيره من اضطرابات النمو العصبي الأخرى على نوعية حياة المرضى وعائلاتهم والقائمين على رعايتهم.

يقدم هذا التقرير لمحة عامة عن اضطراب طيف التوحد والتحديات التي نواجهها على الصعيد العالمي في سبيل تقديم الدعم والرعاية للمرضى. ومن خلال تقديم توصياتنا المقترحة للمستقبل، فإننا نبرز أهمية خمسة مجالات عمل رئيسية، كما هو مبين في الشكل (١).

### الشكل (١): إطار العمل



لتحقيق هذه الأهداف، يجب على صناعات السياسات:

- زيادة الوعي بالمرض والتشجيع على الكشف والتشخيص المبكر وإتاحة الفرصة للأطفال للحصول على الخدمات في أقرب وقت ممكن.
- التأكد من حصول الأطفال الذين يعانون من مرض التوحد على العلاجات المستندة إلى الأدلة والبراهين من خلال توفير تدريب إضافي للآباء والمعلمين والأطباء حول التدخلات الأكثر فعالية.
- إتاحة الفرصة لمن يعانون من اضطراب طيف التوحد وغيره من اضطرابات النمو العصبي الأخرى للحصول على تعليم عام بهدف إدماجهم في المجتمع.
- التأكد من تمتع عائلات المرضى بالدعم والمعلومات المناسبة حتى يتمكنوا من رعاية أفراد أسرهم.

- التشجيع على المشاركة في البحوث عالية الجودة والمراقبة الصحية للحصول على صورة كاملة ودقيقة عن التحديات التي نواجهها في علاج اضطراب طيف التوحد وغيره من اضطرابات النمو العصبي.

وقد طرح منتدى التوحد التابع لمؤتمر «ويش» ثلاث توصيات رئيسية خاصة بالسياسات بما يفضي إلى علاج هذا الاضطراب وسائر اضطرابات النمو العصبي الأخرى حول العالم. وتهدف هذه التوصيات - الموجهة لصناع السياسات في الأساس - لتعزيز الاستجابة لتلك الاضطرابات من جانب مختلف القطاعات، بما في ذلك الصحة والتعليم والخدمات الاجتماعية. ونحن نعتقد أن مثل هذا التوجيه يمكن أن يساعد الحكومات في تحسين حياة أولئك الذين يعانون من اضطراب طيف التوحد واضطرابات النمو العصبي الأخرى وكذلك عائلاتهم ومجتمعاتهم.

## التوصية (١):

**إنشاء لجنة تنسيقية مشتركة بين عدد من الهيئات المعنية بهدف معالجة طيف التوحد على الصعيد الوطني.** نوصي بإنشاء هيئة حكومية مستقلة، كأن تكون مثلًا لجنة تنسيقية وطنية مشتركة بين عدة هيئات أو قسمًا لاضطراب طيف التوحد واضطرابات النمو العصبي، وذلك لتوجيه الحكومات الوطنية بشأن القضايا المتصلة بهذه الاضطرابات.

- ينبغي أن تشمل **عضوية اللجنة أو القسم** على ممثلين من قطاع الصحة والتعليم والخدمات الاجتماعية والتوظيف، وكذلك ممثلين عن أفراد عائلات مرضى التوحد، وحركات الدفاع عن حقوق ذوي إعاقات النمو، ومقدمي الخدمات، والجهات المعنية العامة والمؤسسات الوطنية غير الحكومية، إلى جانب الباحثين والجامعات التي تمثل مجموعة متنوعة من وجهات النظر من داخل مجتمع اضطراب التوحد واضطرابات النمو العصبي.
- يجب أن تركز **رؤية اللجنة** بشكل أساسي على عناصر الاستقلالية التامة والإنتاجية والاندماج في المجتمع، ومعالجة القضايا والتحديات واسعة النطاق التي يواجهها مرضى التوحد واضطرابات النمو العصبي وعائلاتهم.
- ينبغي تشكيل **قيادة مشتركة تعاونية** بإشراف وزارة الصحة العامة والتعليم والخدمات الاجتماعية (عن طريق تعيين رئيس مجلس إدارة ورؤساء مشاركين) مع التمتع بتفويض من الحكومة لتطوير وتحديث الخطط والبرامج والسياسات الاستراتيجية الوطنية الخاصة بالتوحد واضطرابات النمو العصبي، إلى جانب متابعة الأنشطة الوطنية والإقليمية والدولية المتعلقة بالبحث والتدريب والدفاع عن حقوق مرضى التوحد واضطرابات النمو العصبي.
- ينبغي دمج عنصر **التوجيه والرقابة الحكومية** للتصدي لما يطرأ من مخاوف واسعة تتعلق بأمراض التوحد واضطرابات النمو العصبي، وذلك لتسريع وتحسين وتطوير الخدمات التي يتلقاها المريض طوال حياته.

## التوصية (٢):

**إنشاء مراكز ذات تخصصات متعددة تُعنى بالتدريب والبحوث لتحقيق التميز في دراسة أمراض التوحد واضطرابات النمو العصبي على مدى الحياة.** نوصي بإنشاء مراكز تدريب وطنية أو إقليمية (على أساس مساحة المنطقة الطبية التي تخدمها هذه المراكز) على أن تتمتع بقدر أساسي من التمويل والرقابة من قبل لجان تنسيقية مشتركة من عدة هيئات، وذلك بهدف :

- **توفير فرص التعليم والتدريب في تخصصات متعددة** خلال مراحل الدراسة الجامعية وما بعد التخرج وحتى ما بعد الحصول على درجة الدكتوراه وذلك فيما يتعلق بمرض التوحد واضطرابات النمو العصبي عبر مراحل العمر المختلفة.
- **تقديم أحدث ما توصل إليه البحث العلمي وسبل تقييم وتحليل السياسات** حول المجالات ذات الأهمية بالنسبة لاضطراب التوحد واضطرابات النمو العصبي.
- **التواصل ونشر وتبادل المعلومات ونتائج البحوث** مع الجمهور .
- **توجيه الخدمات والدعم اللازم** لمرضى التوحد واضطرابات النمو العصبي من جميع الأعمار وكذلك أسرهم من أجل الحد من التباين في الرعاية الصحية المقدمة وتعزيز فرص الحصول على تعليم جيد وتطوير المهارات المهنية وإثراء الحياة اليومية وتعزيز فرص الاندماج في المجتمع.
- **الاستفادة من الوسائل التكنولوجية الناشئة في تعزيز التعلم وفرص التوظيف والمشاركة المجتمعية** لجميع مرضى التوحد واضطرابات النمو العصبي.
- **التعاون مع المدارس والجهات المهنية ووكالات التوظيف** لتنفيذ برامج تستند على الأدلة والبراهين في بيئات تقوم على الاندماج.
- **الاشتراك مع صناع السياسات المنوط بهم وضع السياسات المستقبلية** لتطبيق البحوث على أرض الواقع وتقييم تأثير الخدمات والسياسات.
- **دعم الأفراد والأسر لتعزيز قدرتهم على الدفاع والمطالبة حقوقهم مناصرة الذات وتقرير مصيرهم.**

## التوصية (٣):

**إنشاء إطار عمل يقوم على الشراكة العالمية من أجل معالجة أمراض التوحد واضطرابات النمو العصبي على مدار الحياة.** لمعالجة الثغرات الكبيرة في نوعية الرعاية المقدمة لمرضى التوحد واضطرابات النمو العصبي على نطاق عالمي، نوصي بوضع إطار عمل يقوم على الشراكة العالمية يضم حكومات البلدان ذات الدخل المرتفع والدول ذات الدخل المنخفض والمتوسط، فضلاً عن القطاع الخاص والمجتمع المدني. وسوف تتيح هذه الشراكة تنسيق الجهود للحصول على استجابة مستدامة تخص كل منطقة من حيث إصلاح السياسات العامة وتقديم وتطوير الخدمات وإجراء البحوث العلمية ونشر الممارسات المستندة على الأدلة والبراهين. وسوف توفر هذه الشراكات القيود والضوابط للاستخدام الأمثل للموارد والمساعدة في تخصيص الأموال لتلبية الاحتياجات الإقليمية والوطنية. وينبغي أن تشمل الأنشطة الرئيسية ما يلي:

**تحديد الأولويات البحثية العالمية ووضع جدول أعمال خاص بتنمية القدرات البحثية.** ينبغي لهذه المجموعة أن تتعاون في تحديد الأولويات البحثية الشاملة ووضع جدول أعمال لتنمية القدرات البحثية فيما يتعلق بأمراض التوحد واضطرابات النمو العصبي بحيث تتماشى مع أهداف الأمم المتحدة للتنمية المستدامة. كما ينبغي للدول ذات الدخل المنخفض والمتوسط على وجه الخصوص بذل الجهود لتعزيز الاستفادة من الأساليب الفعالة من حيث التكلفة والملاءمة الثقافية في وضع تقدير موثوق حول انتشار مرض التوحد واضطرابات النمو العصبي، وذلك للمساعدة في وضع التصميم والتوزيع العادل للخدمات الأساسية في مجالات الصحة والتعليم والرعاية الاجتماعية.

- **تيسير سبل التعاون العالمي والإقليمي في إجراء تدخلات جديدة أو توسيع نطاق التدخلات الحالية المستندة على الأدلة والبراهين.** وينبغي الاستفادة من الجهود العالمية وتبادل الموارد الإقليمية لدعم البرامج التي يتبناها القطاعين العام والخاص في تعزيز الخدمات وتقديم التدريب وإجراء البحوث العلمية. كما ينبغي أن يراعي إطار الشراكات حالات عدم التناسق المحتملة، إلى جانب تحديد الأولويات بالنسبة للاحتياجات المحلية والعمل على دمج التدابير الخاصة بمدى فعالية ومقدار تكاليف إجراء تلك البرنامج.
- **وضع الحد الأدنى للمعايير العالمية للخدمات المقدمة.** يجب أن يشمل جدول أعمال إطار الشراكات العالمية وضع الحد الأدنى من معايير الصحة والتعليم والخدمات الاجتماعية الشاملة وإتاحتها على مدار حياة الأطفال والشباب والبالغين الذين يعانون من التوحد وأمراض اضطرابات النمو العصبي.

## لمحة عامة عن التأثير العالمي لاضطرابات طيف التوحد

### التعريف

يتشكل مرض اضطراب طيف التوحد (ASD) من مجموعة معقدة من اضطرابات النمو العصبي التي تستمر مدى الحياة، وتنشأ تلك الاضطرابات خلال مرحلة الطفولة المبكرة وتؤثر على قدرة الشخص في التواصل الاجتماعي والتفاعل مع الآخرين. ووفقًا للمراجعة الخامسة (DSM-5) للدليل التشخيصي والإحصائي الصادر عن الجمعية الأمريكية للأطباء النفسيين، يعتري المعايير القائمة لتشخيص مرض اضطراب طيف التوحد الكثير من العوار فيما يتعلق بالآتي: (أ) التفاعل الاجتماعي والتواصل غير اللفظي، و (ب) الحركات والاهتمامات والسلوكيات المقيدة أو المتكررة.<sup>٩</sup>

ويعرف أحد التصنيفات البديلة الصادر عن منظمة الصحة العالمية، وهو التصنيف الدولي للأمراض في نسخته العاشرة (ICD-1٠)، مرض التوحد بأنه ضعف يعتري ثلاثة جوانب أساسية، هي التفاعل الاجتماعي والتواصل والسلوكيات المقيدة أو المتكررة.<sup>١٠</sup> كما تشمل النسخة العاشرة المذكورة آنفاً:

- متلازمة اسبرجر - هي عبارة عن تطور نمطي في القدرات اللغوية مع العجز فقط في جوانب التواصل الاجتماعي والسلوكيات المقيدة أو المتكررة.
- التوحد اللانمطي - يمثل طبقاً أوسع من الصعوبات الاجتماعية التي لا تتناسب مع التعاريف الكلاسيكية لمرض التوحد أو متلازمة اسبرجر.

ومع ذلك، تم إدراج هذه الاضطرابات جميعها ضمن التعريف الأوسع لمرض اضطراب طيف التوحد كما هو مبين في المراجعة الخامسة للدليل التشخيصي والإحصائي (DSM-5) <sup>١١</sup>. ومن المرجح أن تسير الطبعة ١١ من التصنيف الدولي للأمراض - المقرر إصدارها في عام ٢٠١٧ - على نفس المنوال بالنسبة لتصنيفها الجديد للمرض.<sup>٩</sup>

يتمثل أحد التحديات المهمة، التي تواجه التصنيف التشخيصي لمرض التوحد، في اشتراك عموم الناس في بعض الملامح المميزة للمرض بشكل مستمر (وبلا أي تحفظ)، كما أنها تتشابه مع غيرها من حالات النمو العصبي وحالات الاضطرابات العصبية النفسية.<sup>١٠</sup> ووفقاً لنموذج الصفات الكمية هذا، يمثل المرض نهاية حادة للانتشار المستمر لإعاقات التواصل الاجتماعي بين السكان. ويقدم هذا التصور لمرض اضطراب طيف التوحد انعكاسات مهمة على العلاجات الشخصية وعلاقتها ببعض الأسباب المحددة للمرض.<sup>١١</sup>

## المسببات

لا يمكن الجزم بأسباب مرض التوحد، ولكن تشير الدلائل والبراهين إلى أن عددًا من العوامل البيئية والوراثية قد يكون لها دور في حدوث المرض. في البداية أظهرت البحوث التي أجريت على عددٍ من التوائم المتماثلة أن ثمة دورًا مهمًا للجينات في حدوث المرض.<sup>١٢،١٣</sup> وقد كشف تحليل جيني جمع العديد من المشاركين (أكثر من ٣٨ ألف شخص) عن وجود روابط جينية بين المرض والتغيرات النمطية في السلوك الاجتماعي والقدرة على التكيف. ويشير هذا إلى تعدد أنواع مخاطر المرض الجينية التي قد تؤثر على سلسلة خصائص السلوك والنمو تفضي في النهاية إلى الإصابة بالمرض.<sup>١٤</sup> ويجري الكشف على نحو متزايد عن رؤى تتعلق بخصائص المرض البيولوجية وقدرته على التنوع الجيني. ونحن نواصل إحراز تقدم في سبيلنا لكشف تلك العلاقة التي تربط بين الأعراض السريرية المحددة سلوكيًا للمرض ومسبباته الجينية،<sup>١٥،١٦</sup> بيد أن إيجاد المتغيرات الجينية وفهم مدلولاتها يمثلان نفس القدر من الأهمية. فعلى سبيل المثال، يمكن باستخدام خرائط التفاعلات بين البروتينات في جميع الخلايا تحديد شبكات البروتينات التي تتأثر بالعديد من الطفرات الجينية المختلفة التي تؤدي إلى حدوث خلل مماثل في وظائف الدماغ.<sup>١٧</sup>

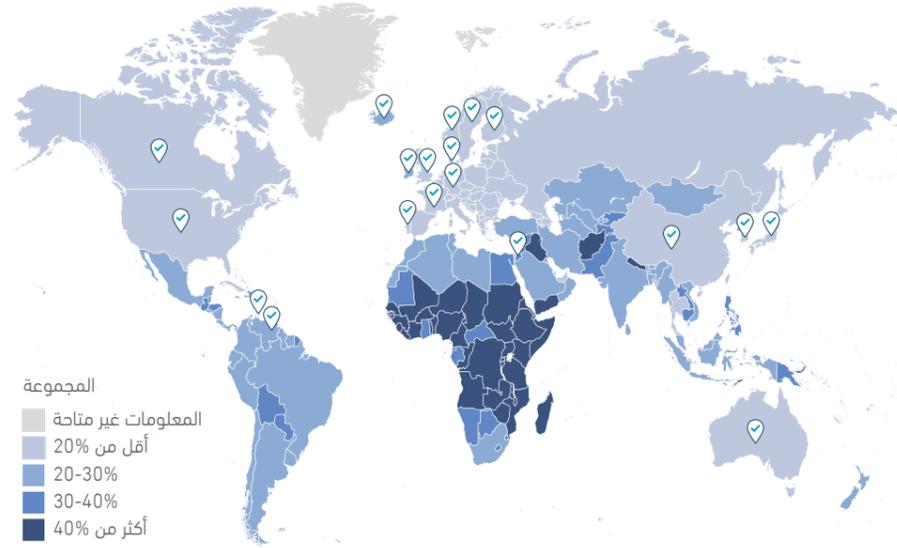
بالإضافة لذلك، ظهر مؤخرًا توجه لدعم لما يعرف باسم «التأثير الوقائي للإناث» كنوع من تفسير تعرض الذكور للمرض بمقدار أربع أو خمس مرات أكثر من الإناث، وقد لوحظ أن ما يتعرض له الإناث من طفرات يزيد عن الذكور المصابين بطيف التوحد، الأمر الذي قد يشير إلى ضرورة أن يصل عدد الطفرات الموجودة في نفس الجينات إلى حد أكبر كي تظهر الإصابة بالمرض عند النساء.<sup>١٨،١٩</sup>

ويعتقد أن هناك عددًا من العوامل البيئية المحتملة الأخرى، منها تناول الأدوية والعقاقير أثناء الحمل واستخدام المبيدات الحشرية التي تحتوي على مواد فوسفاتية عضوية والمبيدات الزراعية والفيروسات<sup>٢٠</sup> وتلوث الهواء والتعرض لمضاعفات أثناء الولادة.<sup>٢١</sup> كما يشير أحد الاقتراحات إلى أنه ربما ينعكس وجود اختلافات في أنماط الاتصال المتشابهي الخاصة بالمرض، بشكل جزئي، على نتيجة التفاعل الفريد لكل فرد مع بيئته المحيطة.<sup>٢٢</sup>

## انتشار المرض

في عام ٢٠١٠، كان هناك ما يقرب من ٥٢ مليون شخص يعانون من مرض اضطراب طيف التوحد في العالم<sup>٢٣، ٢٤</sup>. ويمثل هذا الرقم زيادة هائلة بالمقارنة بالعقود السابقة. ففي الولايات المتحدة وحدها، ارتفع معدل انتشار المرض من إصابة واحدة بين كل ٢٠٠٠ طفل يبلغ من العمر ٨ سنوات في عام ١٩٨٨ إلى إصابة بين كل ٦٨ طفلًا يبلغ من العمر ٨ سنوات في عام ٢٠١٠، وهو ما يمثل زيادة قدرها ١٠ أضعاف خلال هذه الفترة،<sup>٢٥</sup> في حين لم تتغير معدلات انتشار المرض في الفترة ما بين ٢٠١٠ و٢٠١٢.<sup>٢٦</sup>

الشكل (٣): عدد السكان تحت سن ١٥ عامًا بحسب الدولة\*



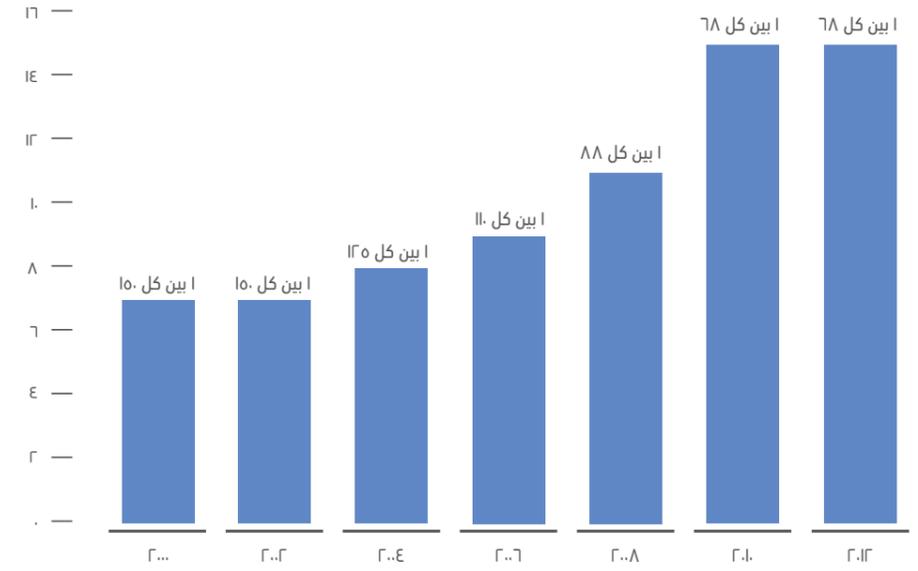
\* تشير الأعلام إلى البلدان التي أجريت فيها دراسات عن الأمراض الوبائية  
 المصدر: الأمم المتحدة، إدارة الشؤون الاقتصادية والاجتماعية، شعبة السكان (2015)، التوقعات السكانية العالمية: تنقيح عام 2015 (نسخة قرص الفيديو الرقمي)، وهي متاحة من خلال: <http://esa.un.org/unpd/wp-Download/Standard/Population>

المصدر: الأمم المتحدة (٢٠١٥)، الصباغ وآخرون (٢٠١٢) ٣٣

لسوء الحظ يصعب قياس مدى انتشار مرض اضطراب طيف التوحد، وذلك لعدة أسباب، منها وعي السكان واختيار الدراسات والقدرات التشخيصية، فضلاً عن مدى الملاءمة للثقافات المتعددة والقابلية للخضوع لفحص المرض ومعايير القياس والبيانات الخاصة بالأمراض الوبائية.<sup>٣٤</sup> فعلى سبيل المثال، ينظر حالياً للعلاقة الإيجابية بين المرض والوضع الاجتماعي والاقتصادي المرتفع - التي اثبتتها دراسات سابقة كانت قد أجريت في الولايات المتحدة الأمريكية - بأنها تعكس تحيزاً في معدل حالات التحقق المنخفض في المناطق قليلة الموارد.<sup>٣٥</sup> وقد أدى التفاوت في معدلات التشخيص إلى حدوث تباين في انتشار المرض بحسب العرق والانتماء الإثني، إذ تفوق معدلات انتشار المرض بين الأطفال البيض من غير ذوي الأصول اللاتينية مثيلاتها بين الأطفال السود وذوي الأصول اللاتينية. ويؤكد الشكل التالي أنه ربما يحرم بعض الأطفال من الحصول على الخدمات والدعم اللازم<sup>٣٦</sup>

الشكل (٢): معدل انتشار مرض اضطراب طيف التوحد في الولايات المتحدة بين كل ١٠٠ طفل يبلغ من العمر ٨ سنوات خلال أعوام المراقبة

المصدر: مراكز مكافحة الأمراض والوقاية منها (CDC)، شبكة رصد التوحد وإعاقة النمو (ADDM)

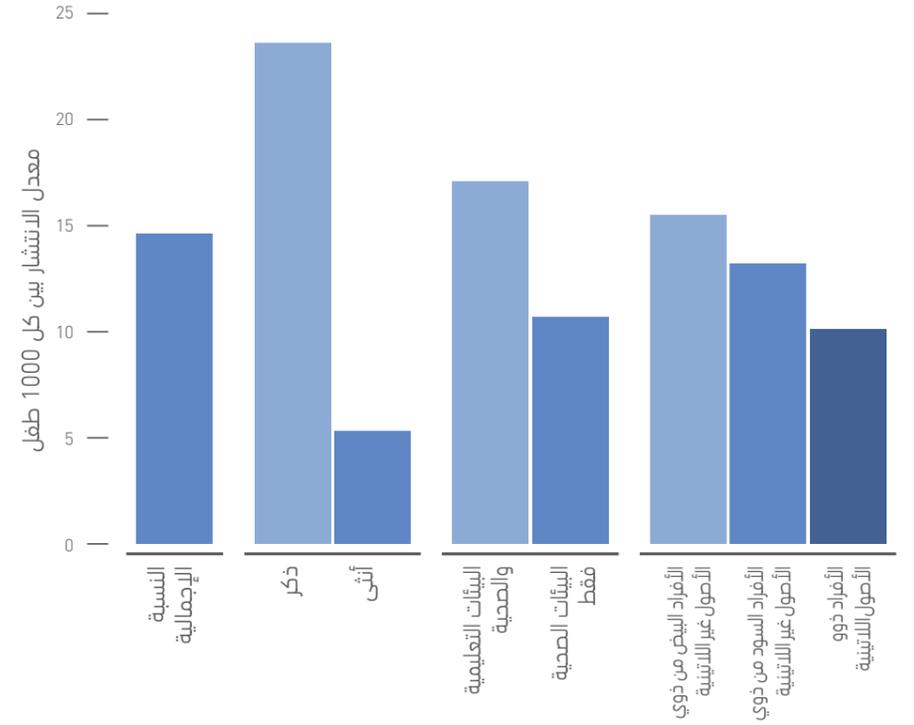


المصدر: منقول عن مراكز مكافحة الأمراض والوقاية منها (٢٠١٤) ٢٧

يعزو البعض هذه الزيادة إلى ارتفاع مستوى الوعي بالمرض في البلدان ذات الدخل المرتفع واستخدام معايير تشخيص أوسع واعتماد تعريف أفضل لوصف الأطفال الذين تم تصنيفهم سابقاً بأنهم يعانون من إعاقة ذهنية أو اضطراب في النمو الفكري.<sup>٣٨، ٣٩</sup> بيد أنه من الواضح أن تلك الزيادة في تشخيص المرض تدعو إلى القلق عالمياً.

حتى الآن، تم رصد ٨٦,٥ في المائة من جميع حالات التوحد في البلدان ذات الدخل المرتفع التي يقطنها ٢٠ في المائة فقط من سكان العالم.<sup>٣١، ٣٠</sup> وباستثناء الصين، تم إجراء عدد قليل من الدراسات في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط بانخفاض معدل أعمار سكانها، مما يؤدي إلى مستويات أعلى من تشخيص الإصابة المحتملة بالمرض. ومن ثم، فإن غياب مثل هذه الدراسات في هذه البلدان قد لا يكشف عن الوجود والتأثير الحقيقي لمرض التوحد فيها.

## الشكل (٤): معدلا انتشار مرض التوحد بين الأطفال البالغة أعمارهم ٨ سنوات - الولايات المتحدة، ٢٠١٢



المصدر: كريستنسن وآخرون (٢٠١٦) ٣٨

## التزامن

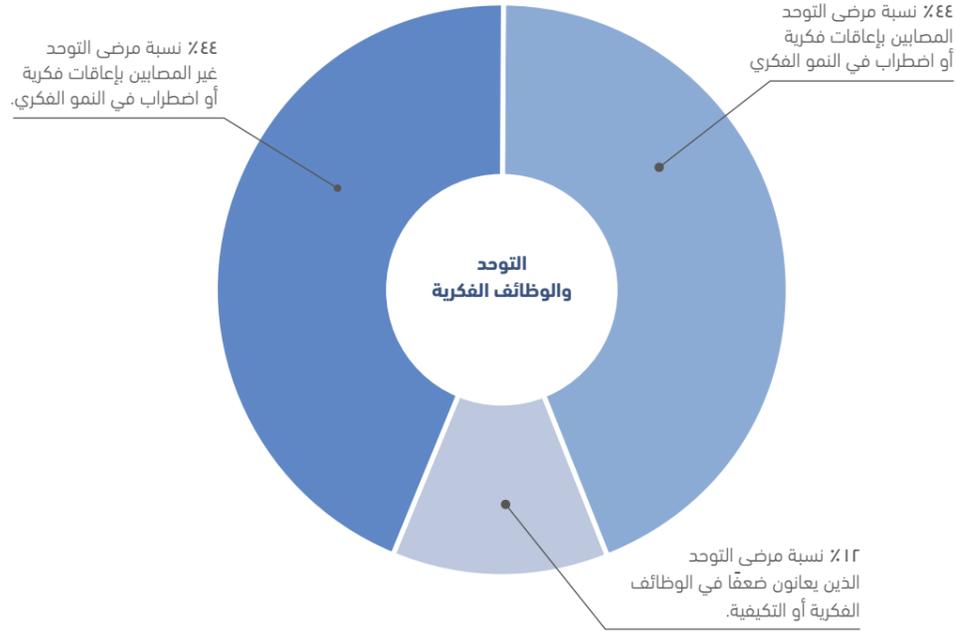
في حين تركز العديد من البحوث على مرض التوحد بشكل مستقل ، فإن قرابة نصف المرضى المشاركين في البحوث (٤٤ في المائة) يعانون من إعاقة فكرية أو اضطراب في النمو الفكري بشكل متزامن. ٣٩ ويبرز التعريف الحالي للإعاقة الفكرية أو اضطراب النمو الفكري عجز الشخص المصاب عن القيام بالوظائف المعرفية والتكيفية. ٤٠، ٤١ ويشمل هذا عجزاً في القدرات العقلية بوجه عام، مثل التفكير وحل المشكلات والتفكير التجريدي والحكم والتعلم الأكاديمي والتعلم من خلال الخبرات المكتسبة. ٤٢ وقد أظهرت مجموعة إضافية من مرضى التوحد امتلاك الحد المتوسط من الوظائف المعرفية والفكرية. ٤٣ في حين أظهر ربع المرضى عدم القدرة على التواصل الشفهي. وبالنسبة للحد الأعلى للقدرات الوظيفية لمرضى التوحد، يملك الكثير منهم مستويات ذكاء متوسطة أو عالية تمكنهم من أن يعيشوا حياة طبيعية.

يبلغ معدل انتشار الإعاقات الفكرية واضطرابات النمو الفكري إلى ٠,٧ في المائة في البلدان ذات الدخل المرتفع، وقد تصل تلك النسبة إلى ٣ في المائة في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط، وذلك بسبب تأثير الحمل الضار والولادة وعوامل ما بعد الولادة، منها الصدمات والعدوى والحرمان الاجتماعي وحالات التسمم وسوء التمثيل الغذائي، فضلاً عن حدوث التشنجات. ٤٤، ٤٥ وقد يتعذر تمييز مرض التوحد عند تزامنه مع الإصابة بالإعاقات الفكرية أو اضطرابات النمو الفكري عند الأطفال الصغار، وهو ما قد يؤدي إلى تأخر النمو. وهكذا، واستناداً إلى وجهة النظر الطبية المستندة إلى الأدلة والبراهين (وكذلك الدوافع الأخلاقية)، ينبغي أن يستهدف التدخل المبكر وخدمات التعليم المبكر جميع السكان.

وقد تبين أن من الشائع حدوث الإصابة بمرض التوحد بالتزامن مع أمراض أخرى مثل اضطرابات النمو العصبي والأمراض النفسية والعصبية واضطرابات الكروموسومات والجينات الوراثية، وذلك فيما يقرب من ٨٣ في المائة من الحالات. ٤٦ ونظراً لهذا التزامن الشائع، فإن استخدام استراتيجية مشتركة في «الجمع» بين مرض

التوحد واضطرابات النمو العصبي الأخرى بهدف تقييم الأطفال الصغار يعد أمراً مهماً للغاية بالنظر إلى حجم المشكلة وما يمكن حصده من مكاسب صحية محتملة وتقليل الأعباء الواقع على كاهل المرضى. ٤٧

## الشكل (٥): التوحد والوظائف الفكرية



المصدر: باكستر وآخرون (٢٠١٥) ٤٩

## تكاليف الحياة ونوعيتها

يعد الأثر الاقتصادي المرتبط باضطرابات طيف التوحد كبيراً، حيث ينطوي على تكلفة طبية وغير طبية مباشرة وخسارة إنتاجية غير مباشرة. ٤٩ وتقدر الدراسات أن تكلفة رعاية المرضى المصابين بالتوحد والإعاقات الفكرية أو اضطرابات النمو الفكري على مدى حياتهم قد تصل إلى ٢,٢ مليون دولار أمريكي في الولايات المتحدة و١,٥ مليون جنيه استرليني في المملكة المتحدة، في حين تراجعت تلك التكلفة لتصل إلى ١,٤ مليون دولار أمريكي في الولايات المتحدة و٠,٢٩ مليون جنيه استرليني في المملكة المتحدة بالنسبة لمرضى التوحد في حالة عدم الإصابة بالإعاقات الفكرية أو اضطرابات النمو الفكري. ٥٠ كذلك إذا لم يتم تشخيص مرض التوحد وعلاجه، يمكن أن يضعف قدرة المرء على التحصيل العلمي كما يسبب صعوبات في العمل، وما يستتبع ذلك من آثار سلبية على اقتصاد.

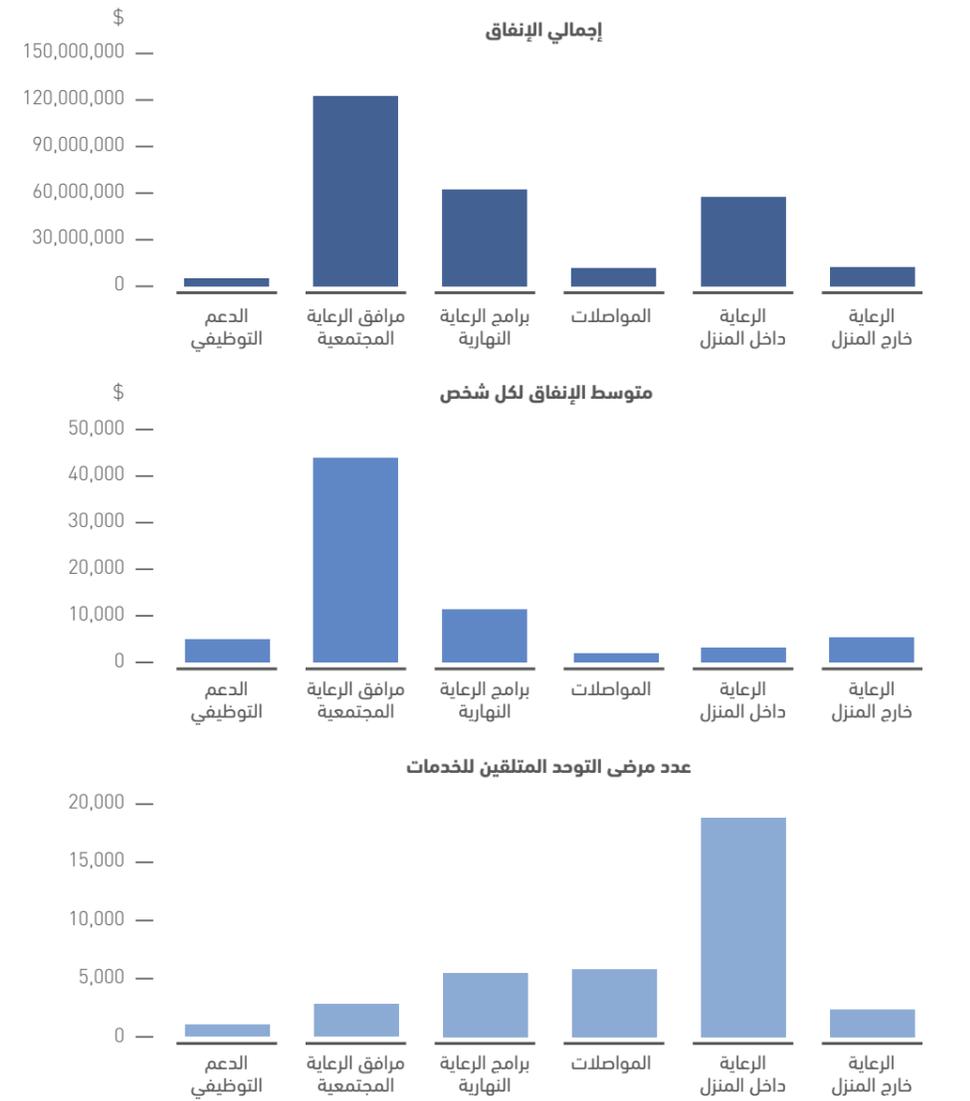
تشير تقديرات حديثة إلى أن التأثير الاقتصادي للمرض في الولايات المتحدة وحدها - على أساس حساب التكاليف الطبية وغير الطبية المباشرة والكلفة الإنتاجية - يصل إلى ٢٦٨ مليار دولار أمريكي - وهو ما يتراوح بين ٠,٩ إلى ٢ في المائة من الناتج الإجمالي المحلي . ومن المتوقع أن ترتفع تلك التقديرات لتبلغ ٤٦١ مليار دولار أمريكي (وهو ما يمثل ٠,٩٩ إلى ٣,٦٪ من الناتج الإجمالي المحلي) بحلول عام ٢٠٢٥. ٥١ وتتساوى هذه الأرقام مع التقديرات الصادرة حديثاً عن تكلفة مرض السكري، كما أنها تتجاوز تقديرات السكتة الدماغية وارتفاع ضغط الدم. ومع ذلك، تختلف اضطرابات طيف التوحد عن الأمراض غير المعدية الأخرى - مثل أمراض القلب والسرطان والسكتة الدماغية وارتفاع ضغط الدم - من حيث قيمة التكاليف غير الطبية المرتفعة للغاية بالمقارنة بالتكلفة الطبية المباشرة لعلاج المرض. ٥٢، ٥٣

غالبًا ما تكون هذه التكاليف غير موحدة عبر مجموعات المرضى كافة. ووفقاً لدراسة حديثة أجريت في ولاية كاليفورنيا حيث تشير التقديرات إلى أن نسبة الأشخاص الذين تم تشخيصهم بالمرض ممن يتمتعون

بالوصول على الخدمات اللازمة تتراوح بين ٧0 و٨٠ في المائة، لا يوجد اختلافات كبيرة من حيث معدل إنفاق الفرد بين الذكور والإناث، بيد أن هناك تفاوتاً كبيراً في الإنفاق على أساس العرق والانتماء الإثني، فضلاً عن متوسط العمر<sup>٥٤</sup>. ويحصل المرضى المنحدرون من أصولٍ غير لاتينية على أعلى معدل إنفاق للفرد، في حين يظل الأفراد المنحدرون من أصول لاتينية من ضمن الفئات الأدنى، وذلك بالنسبة لجميع الفئات العمرية. وقد ارتفع متوسط الإنفاق بالنسبة لمن تزيد أعمارهم عن ١٨ عامًا بواقع ٢,٦ مرة أكثر من الأطفال والمراهقين الذين تتراوح أعمارهم بين ٣ و١٧ عامًا، ولكن ظل إجمالي التكاليف لجميع الأطفال والمراهقين الذين يعانون من مرض التوحد أعلى بكثير من معدل إنفاق الكبار. ويمكن أن يعزى ذلك إلى تدني العدد الإجمالي لأفراد الفئات العمرية الأكبر سنًا ممن يحصلون على هذه الخدمات<sup>٥٥</sup>، إلا أنه بسبب انتقال العدد الحالي من الأطفال والمراهقين من مرضى التوحد إلى مرحلة البلوغ، من المرجح أن يزيد معدل الإنفاق على هذه الفئة العمرية بشكل كبير في السنوات المقبلة.

## الشكل (٦): معدل الإنفاق غير الطبي على مرض اضطراب طيف التوحد من قبل إدارة الخدمات التنموية في ولاية كاليفورنيا

الشكل 6 - يجمع الشكل بيانات جميع الفئات العمرية الخاصة بالإنفاق غير الطبي: إجمالي الإنفاق (في الأعلى)، متوسط إنفاق كل شخص (في المنتصف)، عدد المستفيدين الذين يعانون من مرض التوحد (في الأسفل)



المصدر: لي وآخرون (٢٠١٦)<sup>٥٦</sup>

بالإضافة إلى التكاليف المرتبطة بالمرض، يمكن أن يؤثر المرض على نوعية الحياة بالنسبة لأولئك الذين يعانون من التوحد، وكذلك على أسرهم. وبالرغم من قدرة بعض مرضى التوحد واضطرابات النمو العصبي على الحياة بشكل مستقل، بيد أنه ما يزال الكثيرون يعانون من الآثار الحادة للمرض. ويؤثر هذا الاضطراب على نوعية حياة المرضى، وكذا نوعية حياة آبائهم ومقدرتهم الإنتاجية<sup>٥٧</sup>، إذ يتعرضون للشعور بالقلق والاكتئاب وربما يحتاجون إلى تقليل ساعات العمل خارج المنزل بسبب مرض أطفالهم<sup>٥٨</sup>، وعلى هذا النحو، فإن تقييم أثر المرض عملية معقدة يجب أن تشمل على دراسة تأثيرات المرض على أفراد الأسرة ومقدمي خدمات الرعاية وكذلك المرضى أنفسهم.

## المبادرات العالمية

ثمة العديد من المبادرات العالمية التي تهدف إلى رفع مستوى الوعي بمرض التوحد وتحسين الرعاية المقدمة للمرضى. ففي عام ٢٠٠٨، أطلقت منظمة «التوحد يتحدث»، إحدى المنظمات الرائدة في الدفاع عن حقوق مرضى التوحد وتتخذ من الولايات المتحدة مقرًا لها، المبادرة العالمية للصحة العامة حول مرض التوحد (Initiative Health Public Autism Global)، وذلك بهدف رفع الوعي بالمرض حول العالم وتعزيز البحث العلمي والتدريب وتقديم الخدمات<sup>٥٩</sup>. ولاحقًا، تم طرح وتمويل العديد من المنح الدولية تجسيديًا للاهتمام العالمي بالبحث العلمي المتعلق بمرض التوحد خلال اجتماعات الجمعية الدولية لبحوث التوحد.

وفي عام ٢٠١٣، سلط قرارٌ صادرٌ عن المجلس التنفيذي لمنظمة الصحة العالمية (EB١٣٣ / ٤ انظر الملحق، البند ١) الضوء على الجهود المبذولة للسيطرة على المرض. وقد أوضحت جماعات مناصرة الآباء المنتشرة في جميع أنحاء أوروبا وأمريكا الشمالية تّؤدي دورًا مؤثرًا للغاية. ففي سبتمبر عام ٢٠١٥، أسهمت مبادرة «التوحد أوروبا» في تبني البرلمان الأوروبي رسميًا لما يعرف بالإعلان الكتابي حول التوحد<sup>٦٠</sup> (لمزيد من التفاصيل، انظر الملحق، البند ٢)، حيث دعت الوثيقة جميع صناع السياسات في أوروبا إلى اعتماد منهج شامل يلبى الاحتياجات الملحة لخمسة ملايين مواطنٍ أوروبي يعانون من مرض التوحد، والتصدي لنزعات التمييز والتحديات التي يواجهها هؤلاء وأسره طوال حياتهم.

وبعيدًا عن البلدان ذات الدخل المرتفع، لا يزال تنفيذ تلك مبادرات الصحة العامة الخاصة بتأثيرات مرض التوحد وحالات النمو العصبي الأخرى ضعيفًا، بالرغم من التقدم الكبير الذي أُحرز في مكافحة ومعالجة الأمراض المعدية<sup>٦١، ٦٢</sup> وما زالت البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط تعاني من وجود فجوة معرفية كبيرة بين الأدلة والبراهين العلمية والتدابير العملية التي تتخذ لرعاية مرضى التوحد ومرضى اضطرابات النمو العصبي<sup>٦٣، ٦٤، ٦٦</sup>.

واستجابة لذلك، تعاونت عدة جمعيات دولية مهتمة بعلم أعصاب الطفل في إقامة ورشة عمل عالمية شاركت فيها ١٤ دولة إفريقية في عام ٢٠١٤. وكان من أهم نتائج هذا اللقاء إنشاء شبكة افتراضية لاضطرابات طيف التوحد في إفريقيا أطلق عليها شبكة «البحوث العالمية في التوحد والنمو العصبي» (GRAND)<sup>٦٧</sup>، حيث حظيت بالتمويل من مؤسسة شيرلي في المملكة المتحدة بهدف دعم المشروعات الرائدة في مجال بحوث مرض التوحد مثل المشروع العالمي لوضع خرائط من أجل معالجة مرض التوحد واضطرابات النمو العصبي.

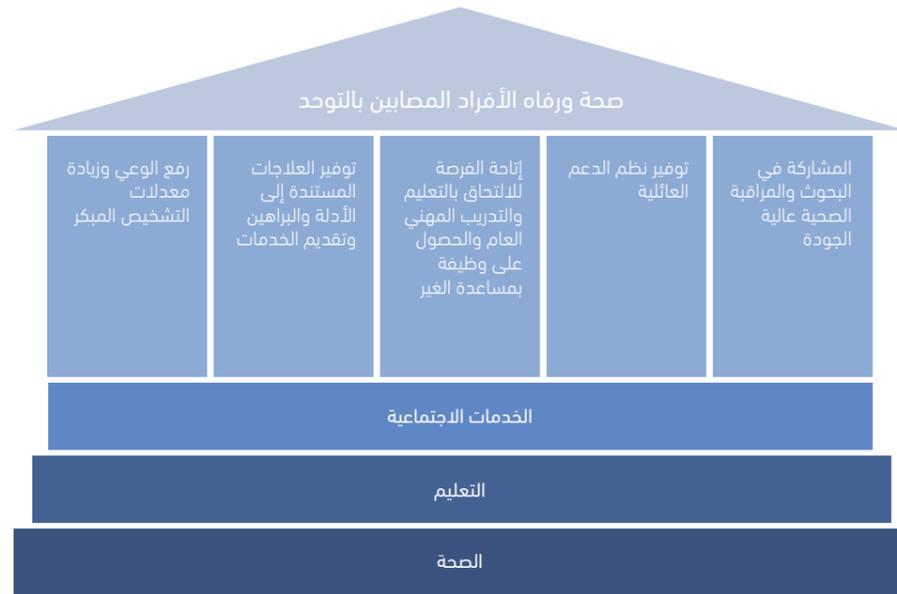
في يوليو ٢٠١٤، انعقد اجتماع لمجموعة العمل الفني التابعة لمنظمة الصحة العالمية في جنيف بسويسرا، وهي مجموعة معنية بصقل المهارات الرئيسية لمقدمي الرعاية للأطفال الذين يعانون من اضطرابات النمو العصبي، وقد حظي التدريب بدعم منظمة التوحد يتحدث. وقد انعقدت عدة اجتماعات لاحقة خلال اجتماعات الجمعية الدولية لبحوث التوحد بهدف إثراء البحث العلمي والخدمات المقدمة في المناطق ذات الموارد المنخفضة. كما أثمرت هذه الجهود أيضًا ربط جدول الأعمال المتعلق بأمراض التوحد واضطرابات النمو العصبي بالأهداف المتعلقة بمواجهة الاعتبارات الثقافية من حيث النظر لهذه الأمراض على أنها وصمة عار وكذلك عدم المساواة والاهمال في التعامل مع الأفراد المعرضين للمرض.

بالإضافة لذلك، ثمة عدد من المبادرات الواعدة لمكافحة مرض التوحد يجري تنفيذها حاليًا في دولة قطر. ففي عام ٢٠١٥، تم تشكيل مجموعة العمل الوطنية للتوحد تحت إشراف وزارة الصحة العامة. وتشمل هذه

## الأهداف والتحديات وفرص اتخاذ التدابير اللازمة

ثمة زخم متزايد على المستوى العالمي يتعلق بالاعتراف بأمراض اضطراب طيف التوحد واضطرابات النمو العصبي والتأكيد على ضرورة تلبية احتياجات وحقوق الأطفال المرضى وأسراهم. واستنادًا إلى الأدلة والبراهين المتاحة، نعتقد أن هناك خمسة مجالات رئيسية يمكن لوضعي السياسات إحداث تغيير جوهري فيها.

### الشكل (٨): إطار العمل



بالرغم من تنوع الإسهامات التي يمكن لقطاعات مثل الخدمات الاجتماعية والتعليم والصحة أن تقدمها عبر هذه المجالات الخمسة، فإننا نعتقد أن من الضروري تضافر الجهود عبر هذه المجالات الخمسة من أجل تحسين نوعية الرعاية والخدمات المقدمة لمرضى التوحد.

## الهدف (١): رفع الوعي ومعدلات التشخيص المبكر

### التحديات

يمثل الكشف والتشخيص المبكر لمرض التوحد ضرورة لضمان استفادة الأطفال من التدخلات المستندة إلى الأدلة والبراهين وتحسين النتائج على المدى البعيد. وبالرغم من أن هناك إجماعًا متزايدًا على أنه يمكن اكتشاف الإشارات المبكرة للمرض في مرحلة الطفولة من خلال إجراء الاختبارات باستخدام تكنولوجيات حديثة مثل استجابة الدماغ<sup>٣١</sup> وتتبع حركة العينين<sup>٣٢</sup>، ما يزال الكشف المبكر لأمراض التوحد واضطرابات النمو العصبي يشكل تحديًا كبيرًا على مستوى العالم، وتشير الأدلة الحديثة إلى أنه لم يتم تحديد إصابة ٣٨ في المائة من الأطفال الذين يعانون من التوحد في البلدان ذات الدخل المرتفع إلى أن بلغت أعمارهم ٤ سنوات، على الرغم من أنه قد أُثبتت مخاف بشأن نمو ٨٧ في المائة منهم قبل سن ٣ سنوات<sup>٣٣</sup>. ويرجع هذا بشكل جزئي إلى ضرورة القيام بالكثير من الخطوات لتحديد إصابة الأطفال بداء التوحد، وتتراوح هذه الإجراءات بين المراقبة والفحص إلى التقييم والتشخيص.

المجموعة عددًا من الأطراف المعنية من جميع أنحاء البلاد، من بينهم أطباء يمثلون عدة تخصصات مثل الطب النفسي وطب نمو الأطفال وعلاج النطق والعلاج الوظيفي، إلى جانب علماء النفس والتربويين والإداريين، والأكثر أهمية وجود عدد من أفراد الأسر. وقد أسندت إلى المجموعة مهمة وضع خطة وطنية للتوحد تقوم على ستة ركائز أساسية هي: التوعية؛ والفحص والتعرف المبكر على المرض؛ والتشخيص والتقييم؛ وإجراء التدخلات؛ والخدمات المدرسية؛ والانتقال إلى مرحلة البلوغ. وقد تعاونت منظمة الصحة العالمية عن كثب مع هذه المجموعة في وضع اللمسات الأخيرة على الخطة الوطنية للتوحد التي سيتم إطلاقها بنهاية عام ٢٠١٦. وتستعد مؤسسة قطر للتربية والعلوم وتنمية المجتمع أيضًا لافتتاح أكاديمية ريناد، وهي مدرسة متطورة مخصصة للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد. إلى جانب ذلك، يقوم معهد قطر لبحوث الطب الحيوي حاليًا بإجراء أول دراسة في دولة قطر حول انتشار التوحد بهدف تحديد الخدمات التي تحتاجها البلاد بشكل أفضل<sup>٣٤</sup>.

## رحلة اضطراب طيف التوحد

لا يوجد حاليًا علاج لمرض التوحد، لكن الهدف من إجراء التدخلات الحالية هو إحداث تأثير في مسارات نمو المرض بشكل إيجابي وتوجيه الأطفال للحصول على نتائج أفضل تتعلق بسلامتهم العصبية، وبينما ينتقل بعض الأطفال والمراهقين إلى مرحلة البلوغ لم يعد مناسبًا تسميتهم بمرضى التوحد - ذلك ربما يرجع للانخفاض الواضح في أعراض المرض البادية عليهم أو لتحسن حالتهم نتيجة الاستجابة للعلاج - بيد أنه يجب الإقرار في الأساس بأن اضطرابات طيف التوحد هي حالة تستمر على مدى الحياة، مما يتطلب مجموعة من الخدمات في مجالات الصحة والتعليم والخدمات الاجتماعية<sup>٣٥</sup>.

### الشكل (٧): رحلة التوحد واضطرابات النمو الفكري



المصدر: فين وآخرون (٢٠١٣)<sup>٣٦</sup>

وإذ نأمل أن يتمكن الطب الدقيق من بناء قاعدة معلومات تركز على البيانات الشخصية للمريض وتوجيه عملية ابتكار علاجات سلوكية وبيولوجية بشكل فعال في المستقبل - مثل اكتشاف عقاقير جديدة تستهدف الأعراض الأساسية - فإنه يتحتم على صناعات السياسات التركيز على تنفيذ سياسات مبتكرة تشجع على تقديم الدعم على مدار حياة المصابين باضطرابات طيف التوحد.

ثمة مشكلة رئيسية في الاستعانة ببرامج فحص للسكان لاكتشاف مرض التوحد نظرًا لعدم ملاءمة نموذج الطب الحيوي التقليدي للكشف عن هذا المرض الذي يعدّ داءً سلوكيًا في الأساس ينطوي على طيف واسع من الأعراض.<sup>٧٤</sup> فلا يمكن إذن إجراء تقييم لطفل يعاني من مرض التوحد إلا من خلال ملاحظة يعترّيه من أعراض سلوكية، وليس عن طريق إجراء فحص أو تحليل دم. وربما يمكن في المستقبل الكشف عن مرض التوحد قبل ظهور أعراض المرض، ولكن هذا لن يتحقق قبل عقد من الزمن حتى في البلدان ذات الدخل المرتفع.<sup>٧٥، ٧٦</sup> وتعكس الإجراءات المحدودة للمراقبة وفحص تأخر النمو التي يتم اتخاذها في المنازل والمؤسسات الأولية للتعليم والرعاية الصحية حجم التحديات على صعيد الوعي والموارد والتدريب، حيث تشمل:

- قصور في معرفة الآباء بمرض التوحد واضطرابات النمو العصبي:** هذه هي الحال تحديدًا في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط وكذلك في البيئات قليلة الموارد، حيث لا يبال العديد من الآباء والأمهات بالتوقيت المناسب لاكتساب أطفالهم بعض مهارات النمو مثل القدرة على النطق واستخدام اللغة.<sup>٧٧، ٧٨</sup> ونتيجة لذلك، قد لا يدرك الآباء أن التأخر في النمو سوف يدوم، بالإضافة إلى عدم اكتراث الوالدين بالتوجه لمقدمي الرعاية الصحية عندما تنتابهم شكوك بشأن نمو أطفالهم.

- الوصمة الثقافية:** في كثير من البلدان، ربما تثني الوصمة الثقافية التي تلازم أمراض التوحد واضطرابات النمو العصبي الأخرى مثلها مثل الأمراض العقلية بشكل عام، الآباء من طلب العناية بأطفالهم عندما تساورهم الشكوك حول نمو مهاراتهم أو عدم الامتثال لإجراء المزيد من التقييم أو الخضوع للعلاج حتى إن اقترح ذلك اختصاصيون في المجال الطبي.<sup>٧٩</sup>

- نقص المعرفة لدى التربويين وأطباء الرعاية الأولية بمرض التوحد وفوائد العلاج:** تحتاج البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط بشدة لإجراء تدريبٍ حول رعاية المرضى الذين يعانون من الأمراض المزمنة، إذ يفترق الكثير من أطباء الرعاية الصحية الأولية في هذه البلدان إلى الوعي بمراحل نمو للأطفال وكيفية تقييمها. ومن ثم ، قد لا يلتفت لحالات تأخر النمو، وربما لا يتم إحالة الأطفال للخضوع للتقييم المناسب. ويفترق العديد من المعلمين للتدريب والمعرفة اللازمة باضطرابات طيف التوحد وأمراض النمو العصبي، وبالتالي لا ينتبهون إلى الإشارات المبكرة لمثل هذه الأمراض داخل الصفوف الدراسية.<sup>٨٠</sup>

- عدم توفر الأطباء المدربين على إجراء الفحوص والتقييمات المطلوبة:** ثمة عدد محدود من مقدمي الخدمات الطبية في تخصصات طب الأطفال والطب النفسي وعلم الأعصاب وعلم النفس، ممن يتمتعون بالخبرة الكافية لتشخيص الأطفال الذين يعانون من أمراض التوحد واضطرابات النمو العصبي، وخاصة في المناطق ذات الموارد المنخفضة والمناطق الريفية.<sup>٨١</sup>

- تحديات في الاستخدام واسع النطاق لوسائل التقييم الموحدة في البلدان ذات الدخل المنخفض أو المتوسط:** يمكن اعتبار وسائل التشخيص الشائع استخدامها في البلدان ذات الدخل المرتفع مكلفة للغاية، إذ تتطلب تدريبًا مكثفًا ومكلفًا ووقتًا طويلًا لتنفيذها.<sup>٨٢</sup> وتنشر مؤسسة الخدمات النفسية الغربية «Western Psychological Services» تقريبًا جميع الوسائل الرائدة في هذا المجال، مع الاحتفاظ بحقوق النشر وتحصيل رسوم نظير اعتماد أي ترخيص بترجمة هذه الوسائل. ولخدمة أغراض البحث العلمي في الأساس، تم تطوير وسائل «المعيار الذهبي» في التشخيص، مثل جدول مراقبة تشخيص التوحد، الطبعة الثانية<sup>٨٣</sup> والمقابلة المعدلة لتشخيص التوحد<sup>٨٤</sup>. ولا يمكن اعتبار هذه الوسائل مناسبة لأغراض الكشف السريري القياسي أو البحث العلمي في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط بسبب ارتفاع تكاليف شرائها والتدريب عليها التي قد تصل إلى آلاف الدولارات لكل متدرب<sup>٨٥</sup>.

## فرص اتخاذ التدابير اللازمة

لزيادة معدلات التشخيص المبكر للمرض، لا بد أولًا أن يتم زيادة الوعي بتأخر النمو وزيادة المراقبة في البيئات المنزلية والمجتمعية، والرعاية الصحية والتعليم. وقد نجحت حملات التوعية التي أطلقت في أنحاء كثير من العالم في تثقيف الآباء بمرض طيف التوحد.<sup>٨٦، ٨٧</sup> ففي الهند، ساعد وضع الملصقات، التي تتحدث عن الإشارات التحذيرية المبكرة للتوحد في غرف الانتظار بعيادات الأطفال أو العيادات الصحية، في زيادة الوعي بتشخيص المرض (ميري باروا، محادثة، ١٣ يناير ٢٠١٦).<sup>٨٨</sup> وقد أسهم أحد المصادر المتاحة عبر شبكة الإنترنت “تعلم الإشارات: تحرك مبكرًا” (early Act .signs the Learn) في تثقيف الآباء والأمهات عبر إتاحة إمكانية تحميل المحتوى<sup>٨٩</sup> وهناك أيضًا العديد من الأمثلة لعاملين في مجال الرعاية الصحية المجتمعية في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط ممن تلقوا تدريبًا على كيفية مراقبة نمو الأطفال وتثقيف الأسر في إطار تحقيق أهداف التوعية. فعلى سبيل المثال، تمكن متطوعون في مجال الصحة المجتمعية في الهند يُطلق عليهم النشطاء المعتمدين في مجال الصحة الاجتماعية (ASHAs) من إنشاء رابط يوثق الصلة بين المجتمع والنظام الصحي،<sup>٩٠</sup> وبخاصة في المناطق الريفية. ويتولى هؤلاء المتطوعون توعية الأسر بالمراحل النمطية لتطور الطفل وتقديم الرعاية الصحية للأم وتعريفهم بالأمراض المعدية ومراقبتهم أثناء تعاملهم مع أطفالهم. كما يعملون على تيسير الحصول على الاستشارات لحالات الأطفال الذين يشتهي في مرورهم بحالة تأخر في النمو.<sup>٩١</sup> وتقدم الهند فرصة محتملة أخرى تتمثل في تدريب عمال على مستوى القاعدة الشعبية يطلق عليهم اسم «عمال أنجانوادي» يناط بهم تقديم خدمات التطعيم والتغذية والرعاية للأطفال الحضانات، ويعملون تحت إشراف هيئة الخدمات المتكاملة لتنمية الطفل. كذلك يمكن لعمال أنجانوادي المساعدة في إجراء فحوصات النمو وغيرها من الأساليب البسيطة للتدخل المبكر.

هناك حاجة ماسة لتقديم التدريب والتعليم لجميع الأطباء ضمن إطار منظومة الرعاية الصحية، إلى جانب وضع برامج تدريبية إضافية متخصصة في إجراء الفحوصات والتقييمات الخاصة باضطرابات طيف التوحد واضطرابات النمو العصبي الأخرى. وعلى مستوى الرعاية الصحية الأولية، يمكن زيادة معدلات تشخيص هذه الأمراض من خلال توفير تزويد أطباء الأطفال والممرضات والعاملين في مجال الرعاية الصحية المجتمعية بالمعلومات اللازمة حول مراحل نمو الطفل وعلامات الإصابة بطيف التوحد واضطرابات النمو العصبي الأخرى.

وقد أسهم مرض التوحد في إيجاد الحافز لوضع معايير خاصة بالرعاية المتكاملة لجميع الأطفال الذين يعانون من اضطرابات النمو العصبي، وكذلك استراتيجية تدريب عالمية تناسب التفاوت في الموارد والبيئات الثقافية. وقسمت دراسة حديثة مولتها مبادرة التحديات الكبرى في كندا «Canada Challenges Grand» عملية تقييم المرض إلى مرحلتين:

- المرحلة (١): إجراء فحص للكشف عن تأخر النمو العصبي للأطفال، وذلك في عيادات التطعيمات بمراكز الرعاية الصحية الأولية في ولاية لاجوس النيجيرية.
- المرحلة (٢): التقييم السريري ومتابعة إجراء التدخلات الطبية للأطفال الذين أثبت الفحص إصابتهم بالمرض.

يمكن إدخال أساليب مماثلة بنجاح ضمن التدريب المقدم للعاملين في مجال الرعاية الصحية المجتمعية بهدف مراقبة نمو الأطفال بشكل عام خلال جلسات تلقي التطعيمات.<sup>٩٢</sup>

يجب أن يتضمن التدريب إجراء الفحص وكيفية استخدام أدوات التشخيص التي يمكن تطبيقها بشكل منصف وفعال من حيث التكلفة في المناطق ذات الموارد المنخفضة. ويمكن أن تشمل هذه الأدوات الاستفادة من التدابير العامة للنمو العصبي من قبيل: رصد مراحل نمو الرضع؛<sup>٩٣</sup> مراجعة نمو الطفل؛<sup>٩٤</sup> كتيبات مايلستون مومينتس (أو لحظات الإنجاز) الصادر عن مراكز مكافحة الأمراض والوقاية منها؛<sup>٩٥</sup> مخطط النمو القياسي الصادر عن منظمة الصحة العالمية؛<sup>٩٦</sup> وكذلك بعض الأدوات المحددة لفحص اضطرابات طيف التوحد، مثل (CHAT-M)،<sup>٩٧</sup> وهو عبارة عن استبيان للآباء يتألف من ٢٣ بندًا تتعلق أعراض التوحد أو تأخر النمو، وقد تم ترجمة هذا الاستبيان إلى أكثر من ٤٠ لغة، وهو متاح كأداة تقييم مفتوحة المصدر. ويعاني غالبية الأطفال الذين يسجلون تقديرًا مرتفعًا في استبيان Chat-M من تأخر في النمو أو أن ثمة مخاوف بشأن نموهم العصبي.<sup>٩٨</sup>

بدلًا من ذلك، يتطلب فحص المراقبة المباشرة (TIDOS) لاضطرابات طيف التوحد قيام أحد العاملين في الرعاية الصحية الأولية للأطفال باستكمال فحص للمراقبة وتقييم الانتباه والقدرة على التواصل بالعينين ومدى الاستجابة عند ذكر الاسم. وبالجمع بين هذا الأسلوب وعدد من أدوات المراقبة الأخرى الخاصة بطيف التوحد، مثل استبيان التواصل الاجتماعي، أفضى ذلك إلى تحسين إمكانية التعرف على الأطفال الذين يعانون من مرض التوحد إلى حد كبير.<sup>٩٩</sup>

في السياق التربوي، يمكن اعتبار المعلمين موردًا ثمينًا، على أساس أنهم يعملون بشكل وثيق مع الأطفال، وأنهم على دراية بالمراحل الرئيسية لنمو الأطفال، إلى جانب كونهم مصدرًا موثوقًا للمعلومات للآباء. ويمكن الاستعانة بأدوات مراقبة أخرى - مثل دليل مراقبة المعلم - للمساعدة في تحديد مراحل نمو الطفل واكتشاف وجود اضطرابات طيف التوحد ومختلف اضطرابات النمو العصبي الأخرى. ويمكن توزيع هذا الدليل بسهولة على المعلمين حتى في المناطق ذات الموارد المنخفضة.<sup>١٠٠</sup><sup>١٠١</sup>وعلىنا أيضًا العمل على دمج وخلق شراكات بين العاملين في مجال الرعاية الصحية والمعلمين والمدارس إذا أردنا أن نحقق تحسّنًا جذريًا في النتائج.<sup>١٠٢</sup>

## الهدف (٢): توفير العلاجات المستندة إلى الأدلة العلمية وتقديم الخدمات

## التحديات

يتطلب الأطفال الصغار الذين يعانون من طيف التوحد الخضوع لتدخلات تستهدف مهارات اللغة والتواصل والانتباه المشترك والتقليد الاجتماعي والإشارة إلى الأشياء والتفاعل الاجتماعي والوجداني المتبادل ومهارات الاعتماد على الذات. وينبغي البدء في تقديم جميع هذه الخدمات في أقرب وقت ممكن. ويمكن للتدخلات المبكرة التي تبدأ قبل سن الثالثة من العمر أن تحقق أكبر تأثير إيجابي على النتائج.<sup>١٠٤</sup> كما يمكن أن يساعد العلاج المستند على الأدلة والبراهين مثل تحليل السلوك التطبيقي أن يقلل من تأثير الأعراض الأساسية للتوحد، إلى جانب إمكانية مواءمته ليناسب البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط.<sup>١٠٥</sup> ومع ذلك، تضع البرامج الحالية كثيرًا من الأعباء المالية على الأسر والعاملين في مجال الرعاية الصحية (بما في ذلك تكاليف الحصول على الاعتماد وتدريب المدربين). ولا يمثل هذا تحديًا للبلدان ذات الدخل المنخفض أو المتوسط فحسب ولكن للعديد من البلدان ذات الدخل المرتفع أيضًا. فعلى سبيل المثال، واجه تنفيذ نموذج دنفر للتدخل المبكر (وهو أحد التدخلات الفعالة والمناسبة للأطفال الصغار المعرضين لخطر الإصابة بطيف التوحد واضطرابات النمو العصبي الأخرى)<sup>١٠٦</sup> في فرنسا صعوبات كثيرة ترجع إلى قلة فرص التدريب وارتفاع تكلفته.<sup>١٠٧</sup>

يتعرض بعض الأطفال والمراهقين الذين يعانون من طيف التوحد واضطرابات النمو العصبي للحساسية السمعية والبصرية واللمسية المفرطة مما يسبب لهم ضيق حاد وقد يعمدون أيضًا إلى إيذاء أنفسهم كنوع من الاستجابة.<sup>١٠٨</sup> ويقلل مثل ذلك السلوك غير الآمن اندماجهم داخل الأسرة والمدرسة والحياة المجتمعية. كما أن هناك تفاوتات كبيرة في إمكانية الحصول على هذه الخدمات، بسبب وجود عدد من العوائق منها:

- الافتقار إلى وجود متخصصين مؤهلين لتقديم العلاج بطريقة منسقة ومستندة على الأدلة العلمية.** يسهم العجز في المعرفة الخاصة بطيف التوحد في حدوث التباينات الحالية في توقيت ونوعية الخدمات المقدمة للتعامل مع المرض على مستوى العالم.<sup>١٠٩</sup> وقد زاد من تعقيد الوضع الطبيعة المجزأة للعديد من أنظمة العلاج والدعم، التي يمكن أن تؤثر سلبًا على كفاءة الخدمة المقدمة إذا لم يتم إيلاء الاهتمام الكافي لعملية التنسيق والتعاون.<sup>١١٠</sup> ففي المناطق التي تعاني نقصًا في الموارد، غالبًا ما يقوم المتخصصون بمنح أولوية العلاج للأمراض الحادة على حساب أمراض مثل طيف التوحد. على سبيل المثال، غالبًا ما يلجأ آباء الأطفال الذين يعانون من التوحد في كينيا إلى استراتيجيات التكيف مع المرض مثل إدارة النظام الغذائي والحصول على رعاية طبية قصيرة الأمد والالتجاء إلى القوى الخارقة للطبيعة والصلاة وطلب الشفاء الروحي، وذلك يرجع لعدم وجود متخصصين مؤهلين.<sup>١١١</sup>

- التوزيع غير المتكافئ وتباين جودة الخدمات:** غالبًا ما يحصل الأطفال والأسر التي تعيش في المناطق الريفية على خدمات علاجية محدودة عن تلك التي يتم تقديمها في المناطق الحضرية. وقد أشارت بيانات شبكة رصد التوحد وإعاقات النمو التابعة لمراكز مكافحة الأمراض والوقاية منها في الولايات المتحدة الأمريكية،<sup>١١٢</sup> أن هذا يمثل تفاوتًا واسع النطاق في البلدان ذات الدخل المرتفع، بيد أنه يتجلى الحجم الأكبر لهذه التفاوت في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط، حيث يعيش معظم الأفراد الذين يعانون من التوحد في مناطق تقدم الحد الأدنى للخدمات.<sup>١١٣،١١٤،١١٥</sup>

- ارتفاع تكلفة الخدمة:** لا تتمتع الكثير من العائلات في مناطق عديدة من العالم بتأمين صحي يغطي تكاليف الخدمات كثيفة الموارد التي يتم وصفها لمرضى طيف التوحد واضطرابات النمو العصبي. بالإضافة إلى ذلك، ثمة إمكانية محدودة لمواءمة عدد من التدخلات السلوكية المبكرة والمكثفة، مثل نموذج دنفر للتدخل المبكر، التي يمكن تقديمها بتكلفة أقل للأطفال والأسر.

### فرص اتخاذ التدابير اللازمة

تحتاج الدول إلى اعتماد مقاربة متعددة المراحل لتعزيز قدرتها على تقديم الخدمات للأطفال الذين يعانون من التوحد واضطرابات النمو العصبي. فهناك أولًا حاجة للاستعانة ببرامج التدريب الرسمية للمتخصصين في قطاع الصحة بهدف تطوير الخبرات المطلوبة لتقديم الخدمات المستندة على الأدلة العلمية. وينبغي العمل على مواءمة التدخلات ذات الكثافة العالية الشائعة في البلدان ذات الدخل المرتفع لتناسب البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط بحيث تعتمد تلك التدخلات على موارد ذات كثافة أقل وبأسعار معقولة بشكل أكبر. وتعد آليات مراقبة الجودة مثل الحصول على شهادة تدريب والترخيص باستخدام البرامج اللازمة K من الأمور الضرورية بالنسبة للخدمات التي يقدمها المختصون في المجال الصحي،

من الضروري أيضًا توفير غطاء صحي يشمل الأطفال الذين يعانون من طيف التوحد واضطرابات النمو العصبي من أجل المساعدة في التخفيف من أعباء تكاليف الرعاية الصحية. وقد سبقت دولة شيلي جميع بلدان أمريكا الجنوبية في إدراج الخطة الوطنية للصحة النفسية ضمن نظام الصحة العامة لديها. وتتضمن الخطة توفير التمويل العام لمرضى الإعاقات الفكرية وإعاقات النمو الفكري،<sup>١١٦</sup> بيد أنه قد تم استبعاد الأفراد الذين يعانون من اضطرابات في النمو العصبي إذا لم يكونوا مصابين بإعاقات النمو الفكري أو الإعاقات الفكرية. وبالمثل، يتوفر في معظم أنحاء نيجيريا غطاء صحي للأطفال والشباب المصابين بأمراض معدية، مثل فيروس نقص المناعة المكتسبة والملاريا والكرية المنجلية.<sup>١١٧</sup> وقد يمثل توسيع نطاق البرامج الحالية التي تقدم الرعاية الصحيّة للأمراض المعدية نقطة انطلاق لتقديم غطاءٍ مماثلٍ لمجموعة أكبر من الخدمات بحيث تشمل الأمراض المزمنة والعقلية، ومنها اضطرابات طيف التوحد.

بالإضافة لزيادة قدرات نظم الرعاية الصحيّة، ثمة فرصة لتدريب الآباء على تقديم تلك الخدمات لأطفالهم من مرضى التوحد بشكل مباشر. ويمكن أن يؤدي تدريب الآباء إلى تحقيق نتائج إيجابية، بما في ذلك تحسين السلوك الاجتماعي وتطوير المهارات اللغوية، فضلًا عن تقليص السلوكيات العدوانية غير اللائقة.<sup>١١٨</sup> وثمة برنامج واعد لتدريب الآباء يحمل عنوان «P Triple Stones Stepping» (وهو عبارة عن برنامج لإعداد الآباء بطريقة إيجابية)، وقد تم تقييم البرنامج ضمن أحد التجارب السريرية التي تستخدم عينات عشوائية بمشاركة أولياء أمور الأطفال الذين يعانون من اضطرابات طيف التوحد.<sup>١١٩</sup>

وثمة مقاربة أخرى للعلاج تعرف اختصارًا باسم جاسبار “JASPER” (أو الانتباه المشترك واللعب الرمزي والمشاركة والتنظيم) تعتمد على الجمع بين عدة مبادئ تطويرية وسلوكية تستهدف تحسين التواصل الاجتماعي لدى مرضى التوحد.<sup>١٢٠</sup> وقد تم اختبار هذه المقاربة بشكل تجريبي من خلال التجارب السريرية التي تستخدم عينات عشوائية والتي شارك فيها أطفال تتراوح أعمارهم بين ١٢ شهرًا و٨ سنوات. ويمكن تنفيذ البرنامج من قبل الآباء والمعلمين والأطباء وغيرهم من مقدمي الخدمة المدربين، إلى جانب إمكانية إدراج البرنامج ضمن التعليم الخاص والصفوف الدراسية الخاصة باندماج هؤلاء الأطفال. وقد كان برنامج جاسبار مفيدًا عند تطبيقه في المناطق ذات الدخل المرتفع والأخرى ذات الدخل المنخفض والمتوسط، ومؤخرًا أوصى المعهد الوطني للتمييز في مجال الصحة والرعاية (NICE) ضمن المبادئ التوجيهية الخاصة به بالاستفادة من هذا البرنامج.<sup>١٢١</sup>

الأهم من ذلك، نحتاج إلى موازنة الخدمات لتزويد الشباب من المصابين بطيف التوحد بالعلاجات المستندة إلى أدلة علمية<sup>١٢٢</sup> وتوسيع نطاق الدعم المقدم للمراهقين والبالغين أثناء تحولهم نحو الاستفادة من الخدمات الموجهة للبالغين التي تساعد في تطوير استراتيجيات التأقلم والوصول إلى الخدمات المجتمعية. ويجب أن يتضمن ذلك تطوير المهارات للحصول على خدمات الرعاية المؤقتة داخل المنزل وخارجه واستخدام وسائل المواصلات والتوظيف وممارسة الأنشطة الترفيهية. ربما يختلف توقيت الانتقال للحصول على الخدمات التي تقدم للبالغين تبعًا للبيئات المحلية أو لأسباب فردية. لكن يجب أن يتم ذلك في غالب الأحيان عند إتمام الطفل عامه الثامن عشر. ويجب أن ينخرط الأفراد المصابين بطيف التوحد وأسرهم وكذلك مقدمو الرعاية الصحية في عملية إعداد هؤلاء لتلقي الخدمات المقدمة للبالغين، والسعي للحصول على المعلومات المتعلقة بالخدمات الصحية والمهنية والاجتماعية المتاحة.<sup>١٢٣</sup>

## دراسة الحالة ١: حزمة برامج منظمة الصحة العالمية في التدريب على المهارات الرئيسية الخاصة بمقدمي الرعاية للأطفال المصابين باضطرابات في النمو.<sup>١٢٤</sup>

تشير بحوث سابقة إلى أنه يمكن تقديم برامج التدريب على المهارات الرئيسية بشكل فعال من قبل أفراد غير متخصصين في المجتمعات المحلية، وقد يكون لذلك تأثير مفيد على عائلات الأطفال المصابين باضطرابات في النمو.١٢٥ ومن الفوائد التي يمكن أن تعود على هؤلاء الأطفال التحسن في النتائج الخاصة بالنمو وتقليل المشكلات السلوكية.<sup>١٢٦، ١٢٧</sup> وبناءً على البراهين المتاحة، وضعت منظمة الصحة العالمية برنامجًا للتدريب على المهارات الرئيسية لمقدمي الرعاية للأطفال المصابين بتأخر أو اضطرابات في النمو - ومنها اضطراب طيف التوحد - ممن تتراوح أعمارهم بين ٢ و ٩ سنوات. ويهدف برنامج منظمة الصحة العالمية هذا إلى تعزيز مهارات الأطفال في المشاركة والتواصل واتباع السلوكيات التكيفية عبر اللعب والممارسات الاعتيادية في المنزل مما يؤدي إلى تحسن حياة الطفل والأسرة بشكل عام. وهناك حزمة من المواد التي تتيحها حاليًا منظمة الصحة العالمية لإجراء الاختبارات التجريبية في البلدان. وتعمل دولة باكستان حاليًا على دراسة مدى فاعلية تلك المواد من خلال إخضاعها للتجارب المنضبطة المعشاة.<sup>١٢٨</sup>

### الدروس المستفادة

- يمكن تنفيذ برنامج منظمة الصحة العالمية في التدريب على المهارات الرئيسية من خلال أفراد غير متخصصين، بما في ذلك العاملون في المجال الاجتماعي والمتطوعون في الأنشطة المجتمعية والعاملون في حقل التأهيل المجتمعي وأفراد التمريض وأطباء الرعاية الصحية الأولية والمعلمون ومقدمو الرعاية والآباء وكذلك داخل المرافق والمدارس المجتمعية.<sup>١٢٩</sup>
- أظهرت المشروعات التجريبية التي أجريت أن هذه المواد التدريبية مقبولة وقابلة للتطوير في المناطق التي تعاني فقرًا في الموارد.

## الهدف (٣): توفير نظم الدعم الأسرية

### التحديات

من المعروف أن الأسر، التي ينظر إلى أطفالها على أنهم مختلفين، تشعر بالعزلة والوحدة وأنهم موصومون بالعار وغالبًا ما تميل إلى إلقاء اللوم على أنفسهم.<sup>١٣٠</sup> ينطبق هذا تحديدًا على الآباء ممن يتم تشخيص إصابة أطفالهم باضطراب طيف التوحد أو اضطرابات النمو العصبي الأخرى.

غالبًا ما تعاني تلك الأسر في التعامل مع حالة أطفالها في المنزل أو المجتمع المحيط بهم،<sup>١٣١</sup> وربما لا يدرون لمن يلجؤون طلبًا للمساعدة. ويؤدي نقص المعرفة وغياب القدوة إلى الحد من فرص تعلم الطريقة المثلى لتعليم أطفالهم والتفاعل معهم.

يواجه العديد من آباء الأطفال المصابين بالإعاقات والاضطرابات صعوبات في سبيل حصولهم على فرص للتوظيف والترقي،<sup>١٣٢</sup> وغالبًا ما يفتقرون للموارد المالية الكافية التي تمكنهم من متابعة الإرشادات الرسمية الخاصة بمساعدة احتياجات أطفالهم الخاصة، كما يعانون نقصًا حادًا في الدعم المالي الذي يتلقونه من نظم الرعاية الرسمية.<sup>١٣٣، ١٣٤</sup>

يمكن أن تعزى مشاعر الأسر بالعزلة وعدم التيقن من القدرات الذاتية والوصمة الاجتماعية والشعور العام بفقدان القدرة على السيطرة إلى ما يلي:

- غياب التواصل مع الأسر الأخرى:** تستطيع العائلات جني الكثير من الفوائد من خلال التواصل مع الآخرين الذين يمرون بنفس تجربتهم، وبالتالي يمكنهم المساعدة في توجيههم في مسعاهم لدعم أبنائهم، بيد أنه من غير الشائع وجود مثل هذ النوع من التواصل في كل المناطق.<sup>١٣٥، ١٣٦، ١٣٧</sup>
- القليل من البرامج لدعم أبنائهم:** تؤدي ندرة البرامج التي تدعم الأطفال المصابين بالتوحد واضطرابات النمو العصبي الأخرى إلى الحد من إمكانية الاستفادة هؤلاء الأطفال من العلاج المبكر.<sup>١٣٨، ١٣٩</sup>
- عدم استمرارية الخدمات:** يتطلب الأطفال الذين يعانون من التوحد منهجًا للمعالجة يمتد طوال حياتهم ويقوم على دعمهم خلال مراحل نموهم وتطور قدراتهم وسعيهم للاندماج في مجتمعاتهم، بيد أنه غالبًا ما تكون هذه الخدمات مجزأة وتفتقر لكل سبل التكامل.<sup>١٤٠، ١٤١، ١٤٢</sup>

### فرص اتخاذ التدابير اللازمة

من أجل تحسين نوعية الحياة لأسر أولئك الذين يعانون من طيف التوحد، يحتاج صانعو السياسات والمنظمات الحكومية وغير الحكومية للعمل بشكل تعاوني لإنشاء وتقديم الخدمات التي توفر الدعم المناسب، ويعد الاستماع إلى آراء الأسرة واحدًا من أكثر الجهود المجتمعية والحكومية المؤثرة لتحقيق ذلك، إذ يتضمن السماح للأسر نفسها لأن تكون جزءًا من مناقشة السياسات الوطنية والإسهام عن طريق طرح آرائهم وملاحظاتهم بشكل مباشر حول تجاربهم الخاصة.<sup>١٤٣</sup> ويمكن أن يؤدي ذلك لإدخال تعديلات على الخدمات بحيث تفضي إلى تحسين الدعم المقدم، وسوف تشتمل مقارنة التصميم الفعال للخدمات على ثلاثة محاور:

- تزويد الأسر بالمعلومات المتاحة وربطهم بعائلات أخرى.
- وضع عدد من البرامج لدعم الأطفال.
- التأكد من استدامة الخدمات على مدار حياة الأفراد المصابين باضطرابات.

يمثل الربط بين الأسر وكذلك بين الأسر وصناع السياسات بهدف تبادل أحدث المعلومات أهم العناصر التي أشارت الأسر إلى أهميتها في دعم أبنائهم.<sup>١٤٤</sup> وقد أظهرت المؤسسات والتحالفات التي تتولى هذه العائلات قيادتها أن تلك طريقة فعالة ومنخفضة التكلفة ويمكنها توفير المعلومات المتعلقة باضطرابات طيف التوحد.<sup>١٤٥، ١٤٦</sup> فعلى سبيل المثال، تعمل مجموعة العمل الوطنية للتوحد في دولة قطر على إشراك أفراد الأسرة لتيسير الآتي:

- رفع الوعي.
- الكشف المبكر عن المرض.
- التشخيص.
- إجراء التدخلات.
- الخدمات المدرسية المطلوبة.
- الانتقال إلى مرحلة البلوغ.

يمكن لقادة السياسة والبرامج تعزيز هذه الجهود عن طريق إطلاق بعض الكيانات والعمل على استدامتها (مثل: تشكيل مجموعات دعم وإطلاق فعاليات وأنشطة أسرية) بما يتيح للأسر التواصل مع بعضها البعض. وفي حالة توفر خدمات الإنترنت، يمكن للأسر أن تتواصل سويًا بشأن مخاوفهم.<sup>١٤٧</sup> وتعد استراتيجية التواصل هذه فعالة بشكل خاص في المناطق الريفية والبلدان الأقل تطورًا نظرًا لصعوبة عقد الاجتماعات المباشرة.<sup>١٤٨</sup>

وأخيرًا، يمثل خلق سبل التواصل بين الأسرة وقادتها من جهة والمبادرات الحكومية من جهة أخرى أمرًا حاسمًا في عملية وضع البرامج الناجعة. ويمكن تطوير البرامج سريعة الاستجابة من خلال العمل على الاستعانة بوجهات نظر الأسر. وقد نجحت مؤسسة «أصوات الأسرة» (Voices Family) في الولايات المتحدة الأمريكية بشكل خاص في القيام بذلك، بسبب إدراج مؤسسها لمشرعين من ضمن الأعضاء في مسعاه لتوفير خيارات خدمات الرعاية المنزلية.<sup>١٤٩</sup>

يجب كذلك تطبيق برامج تستهدف تثقيف الأسرة بشأن الحالات التي تؤثر على أبنائهم، ويمكن إتاحة هذه البرامج التعليمية بسهولة من خلال الاستفادة من إمكانية إجراء التدريب عبر شبكة الإنترنت. ويجب أن تتراوح الفرص التدريبية في مدى تعقيدها بدءًا من تطوير مهارات التفاعل مع أفراد الأسرة المصابين إلى اتباع آليات التأقلم من جانب الآباء، وتساعد مثل هذه المهارات في عملية نمو الأطفال وكذلك في خفض التوتر لدى الآباء، والأهم من ذلك، تزيد دعوة الأسر للمشاركة في عملية صنع القرار من احتمالية نجاح هذه البرامج (انظر دراسة الحالة ٢).

بالرغم من أنه ثبت أن التشخيص والعلاج المبكر يزيد من القدرة على التكيف ويرفع مستوى مهارات الأطفال الذين يعانون من التوحد، يجب استمرار الدعم المقدم للأطفال في مرحلة النمو وأسرهم طوال الوقت. ويجلب مسار النمو تحديات جديدة واحتياجات متغيرة. وهناك حاجة لوضع برامج تستهدف مساعدة أولئك الذين يعانون من طيف التوحد بحيث يتمكنون من إطلاق كامل قدراتهم طوال حياتهم. وينبغي أن ينصب التركيز على دعم استقلاليتهم وقدرتهم على الدفاع عن حقوقهم والاندماج الكامل في مجتمعاتهم.<sup>١٥٠</sup>

## دراسة الحالة ٢: الاستجابة الفرنسية لمساعدة الأطفال الذين يعانون من اضطرابات طيف التوحد وأسرهم: التعليم العلاجي<sup>١٥١</sup>

تبنى فرنسا نموذجًا لنظم دعم الأسر التي تواجه الأمراض المزمنة، مثل اضطرابات طيف التوحد، يسمى «التعليم العلاجي»، وهو عبارة عن برنامج وطني يضم مراكز موارد التوحد والخبراء والأسر، ومرتبطة بالخطة الوطنية الثالثة للتوحد الصادرة في عام ٢٠١٣. وتتضمن إدارة الخطة عقد مناقشات منتظمة بين الحكومة وجمعيات رعاية الأسر والباحثين والمتخصصين. وقد تم تخصيص ميزانية تقدر بنحو ١٧ ألف يورو سنويًا للبرنامج، على أن يتم تنفيذه في عدة مناطق طبية فرنسية تخدمها مراكز موارد التوحد بالاشتراك مع الجمعيات المحلية لرعاية الأسر. وتملك مراكز موارد التوحد مدرّبين مؤهلين للتعامل مع اضطرابات طيف التوحد لتقديم تدريبات غير محددة (تُعى بنشر المعلومات) وأخرى محددة (مثل تلك الخاصة بالمناهج التعليمية). ويتم عقد جلسات أسبوعية أو شهرية لمدة ثماني ساعات مقسمة على مدار شهر أو خمسة أشهر. ويجرى تقييم البرامج باستخدام النتائج السريرية، مثل نوعية الحياة ومستوى التوتر ومدى رضا الآباء. وهناك ثلاثة أبعاد للتدخلات المناسبة، وهي:

١. تحسين المعرفة بالاضطرابات وكيفية علاجها.
٢. صقل مهارات الآباء في التعامل مع أبنائهم.
٣. خفض مستويات التوتر لدى الآباء وتحسين مهارات التكيف.

### الدروس المستفادة:

- تعمل هذه الخطة على توحيد وتكامل القطاعات الصحية والتعليمية والاجتماعية.
- تقوم مجموعة عمل وطنية (تشمل أسر المرضى) بتقييم المبادئ التوجيهية التي تتضمن الخطوط العريضة للخطة.
- يصبح البرنامج فعالًا عندما تقوم الحكومة بتنفيذه وتمويله بشكل علني في المناطق المشمولة بخدمة مراكز موارد التوحد.
- تشمل تحديات تطبيق البرنامج الاختلافات الإقليمية، فضلًا عن التفاوت بين المناطق الحضرية والريفية واستمرار تدفق الدعم المقدم على المدى الطويل.

## الهدف (٤): إتاحة الفرص للالتحاق بالتعليم العام والتدريب المهني والتوظيف بمساعدة الغير

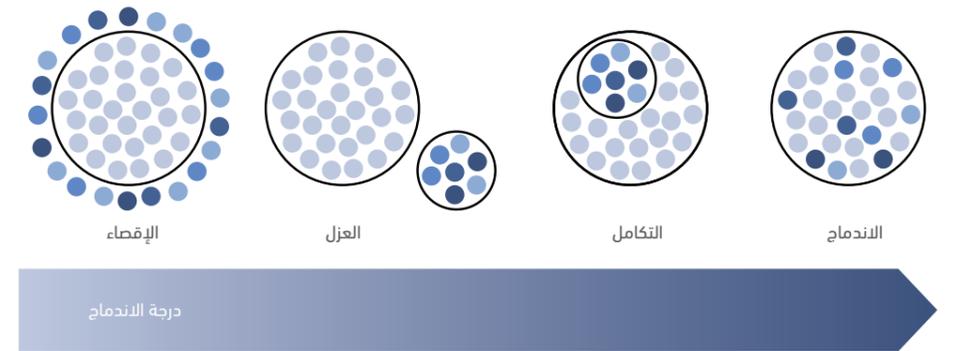
### التحديات

عالمياً، ينظر للتعليم باعتباره حق إنساني رئيسي،<sup>١٠٢</sup> وهي الرؤية التي يعكسها عددٌ من السياسات الدولية، بما في ذلك اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الطفل واتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة والعهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية.<sup>١٠٣</sup> وبوجه خاص، تمثل اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة نقلة نوعية في التوعية ومناصرة المرضى من خلال التركيز على الأشخاص ذوي الإعاقات باعتبارهم أفراداً يتمتعون بحقوق مهمة. ويشمل هذا الحق في «...الحصول على التعليم المجاني الابتدائي والثانوي، الجيد والجامع، على قدم المساواة مع الآخرين في المجتمعات التي يعيشون فيها»، المادة ٢٤ من اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة - الحق في الحصول على التعليم الجامع، وهو ما تم إعادة طرحه في البند ٣ من الملحق.<sup>١٠٤</sup>

وبالرغم من تلك السياسية التي تتبناها حالياً ١٦٢ دولة عضوًا اعتبارًا من ٢٢ مارس ٢٠١٦، ما يزال الأطفال الذين يعانون من اضطرابات طيف التوحد واضطرابات النمو العصبي الأخرى يواجهون عوائق في سبيل الالتحاق بالتعليم العام والجامع في كثيرٍ من المناطق في العالم. في الواقع، يمثل الأطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة قرابة ثلث عدد الأطفال المحرومين من الالتحاق بالمدارس العامة في العالم والبالغ عددهم أكثر من ٦٠ مليون طفل.<sup>١٠٥</sup>

يمثل تزويد هؤلاء الأطفال بالتعليم الجامع في المدارس العامة (الممولة من الحكومات) أهمية بالغة. ويمكن وصف الطريق للتحويل من الإقصاء المجتمعي إلى الاندماج فيه باعتباره سلسلة متصلة قد تفشل الكثير من المجتمعات في الوصول لنهايتها، وذلك بتطبيقها ممارسات مختلفة تعتمد على درجة إعاقة الطفل.

### الشكل (٩): سلسلة التحول من الإقصاء إلى الاندماج المجتمعي



المصدر: تحالف ميتشيجان للأسر (Families for Alliance Michigan)<sup>١٠٦</sup>

يعدّ الأطفال، الذين يعانون من درجات حادة من طيف التوحد الذي يتزامن مع إصابتهم بالإعاقة الفكرية أو إعاقة النمو الفكري، الأكثر عرضة للإقصاء من الالتحاق بنظام التعليم السائد. وقد يزيد حصر تعليم الأطفال، الذين يعانون من طيف التوحد واضطرابات النمو العصبي، في مدارس معزولة من الظلم والوصمة الاجتماعية في مجتمعاتهم، ولا سيما إذا كانت تلك المدارس تعاني من شح في الموارد وتكرس التمييز.<sup>١٠٧</sup> وينظر للتكامل بوصفه خطوة مهمة للعديد من البلدان في سعيها لتحقيق هدف الاندماج. ومع ذلك، يجب أن يتضمن الاندماج وجود الموارد والخدمات المناسبة لدعم الأطفال الذين يعانون من التوحد للمساعدة في تهيئة بيئة تعليمية نموذجية، إذ تشير الأدلة المتاحة إلى أنه يمكن لتلك البيئة أن تساعد جميع الطلاب

في إطلاق كامل إمكانياتهم،<sup>١٠٨</sup> ويسهم الاندماج في جمع الأفراد الذين يعانون من الإعاقات والمجتمعات الأخرى التي لا يعاني أفرادها من أية إعاقات تحت مظلة واحدة، كما يسهل ترسيخ الشعور بالمواطنة والمساواة.

وغالبًا ما يرجع عدم إنفاذ السياسات القائمة، التي تكفل للأطفال الذين يعانون من التوحد واضطرابات النمو العصبي الأخرى الحق في تعليم شاملٍ وعادلٍ، إلى وجود نقصٍ في:

- **المعلمين المدربين بشكل مناسب:** لا تتطرق كثيرٌ من برامج تدريب المعلمين إلى تقديم تدريبٍ حول التربية الخاصة أو حتى تثقيف معلمي التعليم العام بكيفية استيعاب الطفل المصاب باضطراب أو إعاقة ما ضمن صفوفهم الدراسية.
- **اعتماد المنهج الدراسي المناسب وإدخال التعديلات التعليمية الأخرى:** لا تتمتع العديد من النظم المدرسية بوجود موارد خاصة لتطوير برامج ومواد التعلم بحيث تناسب الأطفال المصابين بالتوحد وغيرها من اضطرابات النمو العصبي، بالإضافة لافتقارهم لوجود نظامٍ يمكنه استيعاب هؤلاء الطلاب ضمن الصفوف الدراسية الاعتيادية.
- **البيانات التربوية:** لا تميل الكثير من البلدان إلى جمع بيانات تتعلق بالنتائج التربوية الخاصة بالأطفال المعاقين وغير المعاقين. ويمكن أن يسهم تتبع مثل هذه المقاييس في تحسين عملية المساواة عبر جميع المدارس.<sup>١٠٩</sup>

### فرص اتخاذ التدابير اللازمة

ثمة حاجة ماسة لتزويد المعلمين بمجموعة واسعة من البرامج التدريبية والشهادات التي من شأنها تسهيل عملية إدماج الأطفال ذوي الإعاقة في المدارس العامة. ومن الناحية المثالية، ينبغي تصميم هذه البرامج بحيث تقدم تدريبًا في مجال التربية الخاصة لعددٍ من المعلمين، بالإضافة إلى منح معلمي التعليم العام المهارات التي تسمح لهم باستيعاب الأطفال المصابين بالتوحد في فصول شاملة. كما أن هناك فرصة لتدريب معلمي التربية الخاصة وتزويدهم بالمهارات اللازمة لتنفيذ التدخلات التي من شأنها تحسين عملهم مع الأطفال المصابين بالتوحد على وجه التحديد، بما في ذلك ممارسة التحليل التطبيقي للسلوك والاستعانة بمنهج إجراء التدخلات بواسطة الأقران.<sup>١١٠</sup>

بالتوازي مع هذه البرامج التدريبية، ثمة حاجة إلى توفير موارد خاصة بتدريس التربية الخاصة التي يمكن لبعض الأنظمة المدرسية أن تقوم بمواءمتها لتناسب احتياجاتها. وبالنسبة للأطفال الذين يعانون من التوحد بالتزامن مع إصابتهم بدرجة تتراوح بين متوسطة وحادة من الإعاقات الفكرية أو إعاقات النمو الفكري، قد تكون هنالك حاجة إلى وضع مقررات دراسية أساسية منفصلة تعتمد على الاحتياجات العامة لهذه الفئة. أما الأطفال المصابون بالتوحد دون إصابتهم بإعاقات فكرية أخرى، فيمكنهم الالتحاق بالتعليم العام مع وجود بعض الدعم الإضافي وإدخال تعديلات تستند إلى ما تتطلبه احتياجاتهم العلاجية والتعليمية الخاصة.<sup>١١١</sup> وقد نشرت المؤسسة الوطنية لأبحاث التعليم تقييمًا وسياسة تعليمية تتعلق بإدماج هؤلاء الأطفال ضمن المدارس العامة.<sup>١١٢</sup>

ينبغي بذل الجهود لمواءمة أهداف التربية الخاصة بحيث تلبّي الاحتياجات الخاصة بكل طفل. ولتحقيق ذلك، تتبع المناطق ذات الموارد المرتفعة استراتيجية مشتركة تتمثل في وضع خطط للتعليم الفردي تختص بكل طفل على حدة، مع الأخذ في الاعتبار احتياجات هؤلاء الأطفال وأهدافهم الخاصة. إضافة إلى عقد اجتماعات بشكل منتظم مع الآباء والجهات المناصرة للمرضى إذا طلب ذلك. ويمكن أن تشمل هذه الخطط الفردية ترتيبات قابلة للقياس خاصة بالمهام الدراسية للطلاب والاختبارات، وكذلك السماح بإعفاتهم من مهام وتقييمات معينة، إلى جانب منحهم وقتاً إضافياً لإتمام المهام الدراسية والاختبارات وتكييف الظروف أو نسق المهام التعليمية لتناسب احتياجاتهم.<sup>١١٣</sup>

يعد جمع البيانات بطريقة ممنهجة أمرًا أساسيًا في عملية رصد الأهداف التربوية للأطفال المصابين باضطرابات طيف التوحد واضطرابات النمو العصبي الأخرى. وفي إطار هذه العملية، يتعين على الحكومات

أن توفر النظام والبنية التحتية التي تمكن الأنظمة المدرسية من جمع البيانات والإبلاغ عن تطور حالات الأطفال في ظل البيئة المدرسية، وعادة ما يتم ذلك خلال التقييمات السنوية.

لتحديد الأولويات والعمل على تحقيق تلك الأهداف، يتعين على البلدان وضع خطة عمل ذات أهداف واضحة وجدول زمني للتنفيذ. ويجب أن يتم تنفيذ خطة العمل هذه تحت إشراف مجموعة أساسية من الإداريين التابعين لوزارة التعليم أو عبر لجنة مشتركة بين المنظمات المعنية باضطرابات طيف التوحد واضطرابات النمو العصبي بحيث تكون مسؤولة عن تحقيق هذه الأهداف خلال جدول زمني يحدد سلفًا.

تخلق هذه الأهداف أيضًا حاجة موازية لتوعية وتثقيف المجتمع بفوائد إدماج الأطفال المصابين بالتوحد واضطرابات النمو العصبي الأخرى ضمن المدارس العامة. في كثير من الأحيان يمكن إنجاز جهود مناصرة المرضى هذه بشكل أفضل من خلال بناء شراكات بين المدارس وأولياء الأمور وأصحاب المصلحة والمراكز المتخصصة في تقديم العلاج والدعم<sup>176</sup>.

تجدد الإشارة إلى أنه في حالة تعذر تحقيق الاندماج الكامل في بلج أو منطقة ما، فإنه يمكن اعتبار عملية ضم الأطفال المصابين بالتوحد والإعاقات الأخرى داخل المدرسة العادية من خلال الجمع بين برامج التربية الخاصة وبرامج التعليم العام خطوة مهمة في مسار الاندماج الكامل في المجتمع.

باختصار، نحن بحاجة إلى التشجيع على الالتحاق بالتعليم الشامل مع تقديم الدعم داخل الصفوف الدراسية. ويتعين علينا زيادة التمويل المخصص لتدريب كل من الاختصاصين ومعلمي المدارس العادية على حد سواء بهدف تقديم الدعم للأعداد المتزايدة من الأطفال والشباب الذين يعانون من التوحد. ويجب علينا تعزيز القدرة على تنفيذ خطط التعليم الفردي بشكل أكبر وذلك بتفعيل مشاركة الآباء ومقدمي الرعاية من الأسرة.

### دراسة الحالة ٣: برنامج اعتماد وتدريب معلمي التعليم الخاص في الهند.<sup>170</sup>

على غرار العديد من البلدان الأخرى ذات الدخل المنخفض والمتوسط، عانت الهند من قلة أعداد معلمي التربية الخاصة للأطفال الذين يعانون من طيف التوحد وغيرها من الاضطرابات. وتعد مبادرة «العمل من أجل التوحد» (Action for Autism)، التي أطلقت في منتصف تسعينات القرن المنصرم، باكورة جهود مناصرة المرضى الرامية إلى استحداث برنامج اعتماد في مجال التعليم الخاص مع التركيز على اضطرابات طيف التوحد. ويعزى جانب من نجاح حملة مناصرة المرضى التي انطلقت في عام ٢٠٠٣ إلى جهود أسر الأطفال الذين يعانون من طيف التوحد ممن أسهموا في هذا العمل.

منذ ذلك الحين، تم تنفيذ برنامج تدريبي مدته عامين لتدريب الطلاب من المعلمين على الجوانب النظرية والعملية لطريقة العمل مع الأطفال الذين يعانون من التوحد. ويلتحق كل عام ما لا يزيد عن ٢٥ طالبًا بالبرنامج التدريبي لمبادرة «العمل من أجل التوحد» بتكلفته تقدر بنحو ٨٠٠ ألف روبية هندية (ما يعادل ١٢ ألف دولار أمريكي) لكل متدرب<sup>171</sup>. ومن خلال حضور مختلف الوحدات التدريبية، بما في ذلك ورش العمل والمحاضرات داخل الصفوف الدراسية والحصص التدريبية في المدرسة، يتعلم الطلاب كيفية فحص وتقييم وتعليم الأطفال الذين يعانون من طيف التوحد. بعد التخرج، يمكن للمعلمين المعتمدين العمل في المدارس المتخصصة أو المدارس العامة أو المنظمات غير الحكومية التي تركز على تقديم خدماتها للأطفال الذين يعانون من التوحد.

#### تكملة دراسة الحالة ٣:

##### الدروس المستفادة:

- يجب أن تستند جهود مناصرة المرضى إلى القوانين والتشريعات السارية في كل دولة والتي تضمن حقوق الأطفال.
- اعتماد مقارنة متعددة التخصصات لوضع منهج دراسي لتدريب المعلمين بالاستعانة بالمتخصصين في المجال الطبي والمعلمين والإداريين والآباء.
- إعطاء الأولوية للتدريب على كيفية إدماج الأطفال في المجتمع كجزء من البرنامج، إذ إن الهدف النهائي للمعلمين ينبغي أن يكون العمل مع الأطفال الذين يعانون من التوحد في المدارس العادية.
- التأكيد على مراعاة الحصول على تدريب عالي الجودة، الأمر الذي يتطلب وجود مدرّبين معتمدين ملائمين في ظل توسع البرنامج.

## الهدف (٥): المشاركة في إجراء مراقبة وبحوث عالية الجودة

### التحديات

على الرغم من حقيقة أن أكبر عدد من الأطفال الذين يعانون من التوحد وغيرها من اضطرابات النمو العصبي يعيشون في بلدان ذات دخل منخفض أو متوسط، تُجرى القليل من البحوث في هذه المناطق<sup>17٧</sup>. وبشكل أساسي، يتم إجراء الدراسات التي تركز على الموضوعات المهمة المتعلقة بطيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو العصبي في البلدان ذات الدخل المرتفع. ومن ثم، تقدم هذه الدراسات رؤى غير مكتملة ومتميزة حول التأثير العالمي لطيف التوحد واضطرابات النمو العصبي والتحديات التي تواجهها هذه الفئة في جميع أنحاء العالم.

ثمة فجوة خطيرة في البحوث عالية الجودة الخاصة بالأمراض الوبائية اللازمة لوصف مدى انتشار اضطراب طيف التوحد واضطرابات النمو العصبي على الصعيد العالمي. وتشتمل الدراسات الوبائية السليمة على استخدام أدوات البحث العلمي المصدق عليها والمتعلقة بالفحص والتشخيص السريري الممنهج. وهناك أيضًا حاجة لدراسة مقدار تكلفة المرض وذلك لمساعدة الحكومات في فهم الأثر الاقتصادي الحقيقي لطيف التوحد في بلادهم. كما أن ثمة نقصًا في البحوث المعنية بتقييم فعالية التدخلات وتكاليف الرعاية التي تقدم للأطفال الذين يعانون من طيف التوحد. وتمثل هذه الأنواع من الدراسات أهمية بالغة بالنسبة للأغراض التخطيطية ومناصرة المرضى وتخصيص الموارد وتقديم ما يسوغ تطوير برامج التدريب الخاصة بمقدمي الخدمات والباحثين وتوفير الخدمات.

وهناك عدد من العوائق التي تؤثر في جودة البحوث المتعلقة بطيف التوحد واضطرابات النمو العصبي، بما فيها<sup>17٨</sup>:

- **عدم وجود أجنحة وطنية للبحوث:** لا تملك العديد من البلدان - وخاصة البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط - إلى منح الأولوية لإجراء البحوث، بما فيها تلك المتعلقة بطيف التوحد واضطرابات النمو العصبي، التي يمكنها تحقيق أقصى قدر من الفوائد الصحية والتعليمية والمجتمعية. ونتيجة لذلك، قد ينشأ خطر جلاء عدم اتساق تمويل البحوث والأهداف الصحية الوطنية مع الاحتياجات الفعلية للبلاد<sup>169</sup>.
- **غياب الصلة بين البحث العلمي والسياسة العامة:** لا يتم غالبًا منح الأولوية للبحوث، بما فيها تلك المتعلقة بطيف التوحد واضطرابات النمو العصبي، لأنها نادرًا ما تؤثر في عملية وضع السياسات في السياق المحلي<sup>170</sup>.

• **غياب القدرات البحثية:** لا يوجد سوى عدد قليل جدًا من الباحثين المدربين بشكل جيد، ولا سيما في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط، على استخدام الأساليب الدقيقة والموحدة، بما في ذلك التحلي بالمسؤولية في إجراء البحوث. وقد ينتج الباحثون من غير الحاصلين على التدريب المناسب دراسات علمية رديئة الجودة تخرج بنتائج بحثية غير حيادية. وقد لا يكون لدي الباحثين معرفة كافية بمهارات اللغة الإنجليزية لتنسيق نشر تطبيقات في الدوريات العلمية المحكّمة.

• **بيئات بحثية تفتقر إلى التطوير:** غالبًا ما تفتقر البرامج البحثية المتعلقة بطيف التوحد البنية التحتية الإدارية الملائمة والسياسات المناسبة لتسهيل إجراء الأنشطة البحثية.

• **غياب شبكات التواصل البحثي في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط فيما بينها وبين البلدان ذات الدخل المرتفع:** يحد وجود عدد قليل جدًا من الشراكات فرص التعاون داخل البلدان وفيما بينها. وبالإضافة إلى ذلك، وفي حال وجود شراكات بين تلك الدول، يظل هناك تحد يتمثل في غياب التنسيق بين تلك الشراكات البحثية بين البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط والأخرى ذات الدخل المرتفع.

## فرص اتخاذ التدابير اللازمة

يمثل تنسيق البحوث على المستوى الوطني السبيل لتحقيق الاستفادة المثلى من بحوث طيف التوحد والأمراض الأخرى. وتعدّ اللجنة الأمريكية للتنسيق بين المنظمات المعنية بطيف التوحد، التي تضم في عضويتها طيفًا واسعًا من الجهات المعنية وأسر المصابين بالتوحد ومقدمي خدمات الرعاية الصحية والباحثين، لجنة وطنية نموذجية تُعنى بتنسيق أنشطة البحث العلمي وتقديم المشورة إلى وزير الصحة والخدمات الإنسانية في الولايات المتحدة. وتنشر اللجنة سنويًا آخر ما توصلت إليه البحوث في مجال الطب الحيوي والخدمات، مع زيادة التركيز على مخاوف العملاء وتلك المتعلقة بطول عمر الإنسان.

بالإضافة إلى ذلك، عمدت منظمة الصحة العالمية إلى حث الدول الأعضاء على تحسين الأطر البحثية ونظم المعلومات من أجل تسجيل بيانات مرضى التوحد والاضطرابات الفكرية واضطرابات النمو الفكري وكذلك اضطرابات النمو العصبي بشكل أفضل<sup>١٧٠</sup>. ولا ينبغي أن يحدد ممولو البحوث القضايا البحثية بشكل آحادي، فعليهم منح الأولوية للاحتياجات المحلية والوطنية.

يمثل برنامج رآب الفجوة في الصحة النفسية (mhGAP)، الذي أطلقته منظمة الصحة العالمية، وكذلك نماذج اللجنة الأمريكية للتنسيق بين المنظمات المعنية بطيف التوحد (IACC) أمثلة مبتكرة للمنظمات التي تعمل على تيسير سبل تنسيق جداول الأعمال البحثية استنادًا إلى العوامل المحلية ومن أجل تحديد أولويات خطط العمل الوطنية الحيوية. وثمة طرق مختلفة للتوصل إلى إجماع بشأن الأولويات البحثية الوطنية، ويعتمد اختيار المقاربة المثلى على السياق. وقد برزت مقاربة في أدبيات البحوث تتألف من ثلاث خطوات وتشمل تسعة مجالات مشتركة، وتقدم هذه المقاربة أفضل الممارسات الخاصة بتحديد الأولويات البحثية، ومن ثم عمد باحثون في منظمة الصحة العالمية إلى تلخيصها في ٢٠١٠<sup>١٧٢</sup> (وهي مدرجة ضمن البند ٤ من الملحق).

يمكن أن تؤدي منظمات مناصرة المرضى دورًا مهمًا ، لا سيما في التنسيق بين مختلف البلدان والإسهام في عملية التمويل. فمثلًا، تعدّ دراسة «التدخلات الأوروبية في التوحد» التي تشمل عدة مراكز تعنى بتطوير أدوية جديدة (وتعرف اختصارًا باسم AIMS-EU) - أكبر المنح الفردية التي تركز على اضطراب طيف التوحد في العالم في الوقت الحالي، كما أنها أكبر دراسة تهتم بأي اضطراب نفسي في أوروبا. وتتضافر جهود الباحثين، الذي يحظون بالتمويل من هذه الدراسة، مع مجموعات أخرى، منها شبكة بابي سايبس الأوروبية لبحوث التوحد (أو Eurosibs) ومشروع اضطرابات طيف التوحد في أوروبا (أو ASDEU).

بعد تحديد الأولويات البحثية، من المهم توفر موظفين مؤهلين لتنفيذ خطة العمل. ولزيادة عدد فرص التدريب في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط، ينبغي للحكومات السعي للشراكة مع حكومات وجامعات البلدان ذات الدخل المرتفع لتدريب باحثي طيف التوحد على الأساليب البحثية عالية الجودة. وينظر لمركز فوجارتي الدولي التابع لمعاهد الصحة الوطنية الأمريكية<sup>١٧٢</sup> باعتباره واحدًا من الأمثلة على برامج

الشراكات الدولية التي تضم جوائز للتدريب على البحوث والتطوير المهني للباحثين المبتدئين في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط.

من الأمور المهمة أيضًا تعزيز فرص التدريب في مجال الصحة النفسية في كليات الطب والصحة العامة<sup>١٧٤</sup>. وينبغي أن يشمل ذلك التدريب أساليب أبحاث الصحة العامة ونشر المعرفة والقيادة والإرشاد ومناصرة المرضى<sup>١٧٥</sup>. ومع تطوير هذه القدرات، يتطلب مرض التوحد و اضطرابات النمو العصبي الأخرى تعزيز البيئة البحثية. وتشتمل العناصر الأساسية على الآتي:

- اعتماد سياسات بحثية مناسبة، منها إجراءات رصد واستعراض الجوانب الأخلاقية الخاصة بإجراء الأبحاث على العنصر البشري .

- تمتع مراكز البحث العلمي بالبنية التحتية الأساسية، ويشمل ذلك الدعم الإداري للإشراف على العقود والتمويل البحثي والأجهزة والإمدادات.

- إمكانية الوصول إلى الموارد مثل المصادر العلمية المنشورة<sup>١٧٦</sup>.

من أجل مساعدة الباحثين في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط في تحقيق ذلك الهدف الأخير، أطلقت منظمة الصحة العالمية بالتعاون مع كبريات دور النشر في عام ٢٠٠٢ مبادرة «تيسير الوصول إلى نتائج البحوث»، وذلك لتمكين الباحثين في البلدان فقيرة الموارد من الوصول إلى المصادر البحثية في مجال الرعاية الصحية. وتتمتع حاليًا المؤسسات الصحية في أكثر من ١٠٠ دولة بإمكانية الوصول إلى قرابة ١٥ ألف دورية علمية صادرة بلغات مختلفة تبلغ ٣٠ لغة<sup>١٧٧</sup>.

بالرغم من أن تطوير بيئة بحثية مستقرة يتطلب وجود استثمارات أولية، قد تتحقق الفوائد المرجوة بمرور الوقت من خلال توفير تسهيلات إدارية تتعلق بإمكانية الحصول على تمويل بحثي وإقامة شراكات قوية مع برامج بحثية تحظى بالتمويل. ويمكن أن يعزز التكامل مع نظم البحوث الصحية القائمة - مثل تلك الخاصة بالأمراض المعدية - أوجه العمل المشترك وإنشاء منصة وطنية للبحوث في المستقبل تكون أكثر استدامة. كما يمكن للشراكات البحثية القوية بين الأوساط الأكاديمية والمنظمات غير الحكومية والجهات الحكومية أن تهيئ بيئات إدارية أكثر استقرارًا.

## دراسة الحالة ٤: بناء القدرات البحثية في إفريقيا جنوب الصحراء الكبرى.<sup>١٧٨</sup>

كما هي الحال في العديد من البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط، تفتقر معظم البلدان الإفريقية لوجود بحوث خاصة بالصحة النفسية، مما يؤدي إلى غياب الممارسة الطبية المستندة على البراهين العلمية في عمليات التشخيص وعلاج الكثير من اضطرابات النفسية، بما فيها اضطرابات طيف التوحد. وبين عامي ٢٠٠٥ و ٢٠١٠، أبرمت الحكومة البريطانية شراكات مع الجهات المعنية المحلية في بلدان مثل غانا وجنوب إفريقيا وأوغندا وزامبيا للمساعدة في وضع وتنفيذ وتقييم الاستراتيجيات ذات الأولوية التي تهدف لجعل الرعاية الصحية النفسية متاحة للمجتمعات الفقيرة<sup>١٧٩</sup>.

كان أحد أهداف البرنامج الأربعة يتمثل في تطوير القدرات البحثية حيث جرى تدريب شركاء محليين على كيفية وضع آلية تمكنهم من تحديد احتياجاتهم. كما تم إدراج عملية التوجيه البحثي ومتابعة الدراسات العليا في جميع مراحل البرنامج للمساعدة في تطوير المهارات الكمية والنوعية. وبعد إنجاز المشروع، تم تقديم تدريب إضافي على أساليب الكتابة الأكاديمية ونشر الأوراق البحثية في الدوريات الأكاديمية المحكمة. وقد بذلت جهود استهدفت دعم جميع المتدربين للنشر مؤلفاتهم الخاصة وزيادة فرص النشر - مثل نشر أعداد خاصة في الدوريات العلمية.

ويهدف دعم عملية تطوير القدرات البحثية الجارية، أسس البرنامج أيضًا مركز آلان فيشر للصحة النفسية العامة في جامعة كيب تاون بجنوب إفريقيا. وقد قدم المركز لاحقًا برامج للحصول على درجة الماجستير في الصحة النفسية العامة، كما سجل ٣٩ طالبًا من ثماني دول إفريقية مختلفة بياناتهم في البرنامج لنيل درجة الماجستير بين عامي ٢٠١٢ و ٢٠١٦.<sup>١٨٠</sup>

### الدروس المستفادة:

- تقديم تدريب للباحثين الكبار أو المبتدئين على حد سواء في البلدان ذات الدخل المنخفض، إذ إن الباحثين الكبار قد تعتري معارفهم بعض الفجوات.
- إدراج أنشطة خاصة بتنمية القدرات تركز على نقل مهارات الباحثين الكبار والمبتدئين وأصحاب المستوى المتوسط.
- استخدام أساليب متنوعة للتواصل، بما في ذلك البريد الإلكتروني والمؤتمرات التي تعقد عبر الهاتف وبرامج المحادثات مثل سكايب و الاجتماعات المباشرة.
- اعتماد مقاربات خاصة بتدريب المدربين بحيث يمكن للأفراد المحليين تقديم التدريب والدعم لأعضاء الفريق الآخرين بشكل مستمر.

## توصيات إلى صناع السياسات

هناك حاجة ماسة لتعزيز القدرات الوطنية في مجال رعاية الأطفال والشباب والبالغين الذين يعانون من اضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو العصبي. ولتحقيق هذا الهدف، يتعين على صناع السياسات تناول مجموعة متنوعة من المجالات، ويجب علينا:

- زيادة الوعي بالمرض والتشجيع على الكشف والتشخيص المبكر وإتاحة الفرصة للأطفال للحصول على الخدمات في أقرب وقت ممكن.
- التأكد من حصول الأطفال الذين يعانون من مرض التوحد على العلاجات المستندة إلى الأدلة والبراهين الطبية من خلال توفير تدريب إضافي للآباء والمعلمين والأطباء حول التدخلات الأكثر فعالية.
- إتاحة الفرصة لمن يعانون من مرض التوحد وغيرها من اضطرابات النمو العصبي للحصول على تعليم عام يهدف إدماجهم في المجتمع.
- التأكد من تمتع عائلات المرضى بالدعم والمعلومات المناسبة حتى يتمكنوا من رعاية أفراد أسرهم.
- التشجيع على المشاركة في البحوث عالية الجودة والمراقبة الصحية للحصول على صورة كاملة ودقيقة عن التحديات التي نواجهها في علاج اضطراب طيف التوحد وغيره من اضطرابات النمو العصبي.

ونحن نقدم ثلاث توصيات رئيسية لصناع السياسات لتنسيق استجابتهم لمتطلبات طيف التوحد واضطرابات النمو العصبي. وبالرغم من اختلاف المبادرات باختلاف البلدان والمناطق حول العالم، ما زلنا نعتقد أن هذه التوصيات من شأنها تعزيز التعاون بين مختلف التخصصات المعنية والتشجيع على إقامة شراكات عالمية بين دول ومناطق العالم المختلفة. وبيدونا الأمل في أن تدعم الحكومات تطبيق مقاربة الاستجابة لاضطراب طيف التوحد من جانب مختلف القطاعات، بما في ذلك الصحة والتعليم والخدمات الاجتماعية، بحيث تؤدي في النهاية إلى تحسين حياة أولئك الذين يعانون من التوحد وأمراض اضطرابات النمو العصبي وكذلك أسرهم ومجتمعاتهم المحلية.

## التوصية (١):

**إنشاء لجنة تنسيقية مشتركة بين عدد من الهيئات المعنية بهدف معالجة طيف التوحد على الصعيد الوطني.** نوصي بإنشاء هيئة حكومية مستقلة، كأن تكون مثلًا لجنة تنسيقية وطنية مشتركة بين عدة هيئات أو قسمًا لاضطراب طيف التوحد واضطرابات النمو العصبي، وذلك لتوجيه الحكومات الوطنية بشأن القضايا المتصلة بهذه الاضطرابات.

- ينبغي أن تشمل **عضوية اللجنة** أو القسم على ممثلين من قطاع الصحة والتعليم والخدمات الاجتماعية والتوظيف، وكذلك ممثلين عن أفراد عائلات مرضى التوحد، وحركات الدفاع عن حقوق ذوي إعاقات النمو، ومقدمي الخدمات، والجهات المعنية العامة والمؤسسات الوطنية غير الحكومية، إلى جانب الباحثين والجامعات التي تمثل مجموعة متنوعة من وجهات النظر من داخل مجتمع اضطراب التوحد واضطرابات النمو العصبي.
- يجب أن تركز **رؤية اللجنة** بشكل أساسي على عناصر الاستقلالية التامة والإنتاجية والاندماج في المجتمع، ومعالجة القضايا والتحديات واسعة النطاق التي يواجهها مرضى التوحد واضطرابات النمو العصبي وعائلاتهم.
- ينبغي تشكيل **قيادة مشتركة تعاونية** بإشراف وزارة الصحة العامة والتعليم والخدمات الاجتماعية (عن طريق تعيين رئيس مجلس إدارة ورؤساء مشاركين) مع التمتع بتفويض من الحكومة لتطوير وتحديث الخطط والبرامج والسياسات الاستراتيجية الوطنية الخاصة بالتوحد واضطرابات النمو

العصبي، إلى جانب متابعة الأنشطة الوطنية والإقليمية والدولية المتعلقة بالبحث والتدريب والدفاع عن حقوق مرضى التوحد واضطرابات النمو العصبي.

- ينبغي دمج عنصر **التوجيه والرقابة الحكومية** للتصدي لما يطرأ من مخاوف واسعة تتعلق بأمراض التوحد واضطرابات النمو العصبي، وذلك لتسريع وتحسين وتطوير الخدمات التي يتلقاها المريض طوال حياته.

## التوصية (٢):

**إنشاء مراكز ذات تخصصات متعددة تُعنى بالتدريب والبحوث لتحقيق التميز في دراسة أمراض التوحد واضطرابات النمو العصبي على مدى الحياة.** نوصي بإنشاء مراكز تدريب وطنية أو إقليمية (على أساس مساحة المنطقة الطبية التي تخدمها هذه المراكز) على أن تتمتع بقدر أساسي من التمويل والرقابة من قبل لجان تسيقية مشتركة بين عدة هيئات، وذلك بهدف :

- **توفير فرص التعليم والتدريب في تخصصات متعددة** خلال مراحل الدراسة الجامعية وما بعد التخرج وحتى ما بعد الحصول على درجة الدكتوراه وذلك فيما يتعلق بمرض التوحد واضطرابات النمو العصبي عبر مراحل العمر المختلفة.
- **تقديم أحدث ما توصل إليه البحث العلمي وسبل تقييم وتحليل السياسات** حول المجالات ذات الأهمية بالنسبة لاضطراب التوحد واضطرابات النمو العصبي.
- **التواصل ونشر وتبادل المعلومات ونتائج البحوث** مع الجمهور .
- **توجيه الخدمات والدعم اللازم** لمرضى التوحد واضطرابات النمو العصبي من جميع الأعمار وكذلك أسرهم من أجل الحد من التباين في الرعاية الصحية المقدمة وتعزيز فرص الحصول على تعليم جيد وتطوير المهارات المهنية وإثراء الحياة اليومية وتعزيز فرص الاندماج في المجتمع.
- **الاستفادة من الوسائل التكنولوجية الناشئة في تعزيز التعلم وفرص التوظيف والمشاركة المجتمعية** لجميع مرضى التوحد واضطرابات النمو العصبي.
- **التعاون مع المدارس والجهات المهنية ووكالات التوظيف** لتنفيذ برامج تستند على الأدلة والبراهين في بيئات تقوم على الاندماج.
- **الاشتراك مع صناع السياسات المنوط بهم وضع السياسات المستقبلية** لتطبيق البحوث على أرض الواقع وتقييم تأثير الخدمات والسياسات.
- **دعم الأفراد والأسر لتعزيز قدرتهم على الدفاع والمطالبة حقوقهم مناصرة الذات وتقرير مصيرهم.**

## التوصية (٣):

**إنشاء إطار عمل يقوم على الشراكة العالمية من أجل معالجة أمراض التوحد واضطرابات النمو العصبي على مدار الحياة.** لمعالجة الثغرات الكبيرة في نوعية الرعاية المقدمة لمرضى التوحد واضطرابات النمو العصبي على نطاق عالمي، نوصي بوضع إطار عمل يقوم على الشراكة العالمية يضم حكومات البلدان ذات الدخل المرتفع والدول ذات الدخل المنخفض والمتوسط، فضلاً عن القطاع الخاص والمجتمع المدني. وسوف تتيح هذه الشراكة تنسيق الجهود للحصول على استجابة مستدامة تخص كل منطقة من حيث إصلاح السياسات العامة وتقديم وتطوير الخدمات وإجراء البحوث العلمية ونشر الممارسات المستندة على الأدلة والبراهين. وسوف توفر هذه الشراكات القيود والضوابط للاستخدام الأمثل للموارد والمساعدة في تخصيص الأموال لتلبية الاحتياجات الإقليمية والوطنية. وينبغي أن تشمل الأنشطة الرئيسية على:

- **تحديد الأولويات البحثية العالمية ووضع جدول أعمال خاص بتنمية القدرات البحثية.** ينبغي لهذه المجموعة أن تتعاون في تحديد الأولويات البحثية الشاملة ووضع جدول أعمال لتنمية القدرات البحثية فيما يتعلق بأمراض التوحد واضطرابات النمو العصبي بحيث تتماشى مع أهداف الأمم المتحدة للتنمية المستدامة. كما ينبغي للدول ذات الدخل المنخفض والمتوسط على وجه الخصوص بذل الجهود لتعزيز الاستفادة من الأساليب الفعالة من حيث التكلفة والملاءمة الثقافية في وضع تقدير موثوق حول انتشار مرض التوحد واضطرابات النمو العصبي، وذلك للمساعدة في وضع التصميم والتوزيع العادل للخدمات الأساسية في مجالات الصحة والتعليم والرعاية الاجتماعية.
- **تيسير سبل التعاون العالمي والإقليمي في إجراء تدخلات جديدة أو توسيع نطاق التدخلات الحالية المستندة على الأدلة والبراهين.** وينبغي الاستفادة من الجهود العالمية وتبادل الموارد الإقليمية لدعم البرامج التي يتبناها القطاعين العام والخاص في تعزيز الخدمات وتقديم التدريب وإجراء البحوث العلمية. كما ينبغي أن يراعي إطار الشراكات حالات عدم التناسق المحتملة، إلى جانب تحديد الأولويات بالنسبة للاحتياجات المحلية والعمل على دمج التدابير الخاصة بمدى فعالية ومقدار تكاليف إجراء تلك البرنامج.
- **وضع الحد الأدنى للمعايير العالمية للخدمات المقدمة.** يجب أن يشمل جدول أعمال إطار الشراكات العالمية وضع الحد الأدنى من معايير الصحة والتعليم والخدمات الاجتماعية الشاملة وإتاحتها على مدار حياة الأطفال والشباب والبالغين الذين يعانون من التوحد وأمراض اضطرابات النمو العصبي.

## الملحق ١. قرار المجلس التنفيذي لمنظمة الصحة العالمية، الدورة م ت ١٣٣/٤، البند ٦-١ من جدول الأعمال المؤقت، ٣٠ مايو ٢٠١٣ الدورة ١٣٣، م ت ١٣٣ ق، الجهود الشاملة والمنسقة المبذولة من أجل التدبير العلاجي لاضطرابات طيف التوحد

المجلس التنفيذي

بعد النظر في التقرير الخاص بالجهود الشاملة والمنسقة المبذولة من أجل التدبير العلاجي لاضطرابات طيف التوحد

توصي جمعية الصحة العالمية السابعة والستين باعتماد القرار التالي:

جمعية الصحة العالمية السابعة والستون،

إذ تشير إلى الإعلان العالمي لحقوق الإنسان؛ واتفاقية حقوق الطفل؛ واتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة؛ وقرار الجمعية العامة للأمم المتحدة ١٣٩/٦٢ بإعلان الثاني من نيسان/ أبريل بوصفه اليوم العالمي للتوعية بمرض التوحد؛ وقرار الجمعية العامة للأمم المتحدة ٨٢/٦٧ بشأن معالجة الاحتياجات الاجتماعية والاقتصادية للأفراد والأسر والمجتمعات المتأثرين باضطرابات طيف التوحد واضطرابات النمو وما يتصل بها من أشكال الإعاقة

و إذ تشير كذلك، حسبما يكون مناسباً، إلى القرار ج ص ع ٦٥-٤ للاضطرابات النفسية وضرورة الاستجابة الشاملة والمنسقة من جانب قطاع الصحة والقطاع الاجتماعي على المستوى القطري؛ والقرار ج ص ع ٦٦-٩ بشأن العجز؛ والقرار R0/RC٦0/SEA الذي اعتمده اللجنة الإقليمية لجنوب شرق آسيا بشأن الجهود الشاملة والمنسقة المبذولة من أجل التدبير العلاجي لاضطرابات طيف التوحد وحالات القصور في النمو؛ والقرار R0/RC٦١/EUR الذي اعتمده اللجنة الإقليمية لأوروبا بشأن الإعلان وخطة العمل الأوروبيين بشأن صحة الأطفال وصغار السن الذين يعانون من الإعاقة الذهنية وأسرهـم؛ والقرار ش م/ ل إ 0٧ / ق- ٣ الذي اعتمده اللجنة الإقليمية لشرق المتوسط بشأن الصحة النفسية للمهات والأطفال والمراهقين: التحديات والتوجهات الاستراتيجية ٢٠١0-٢٠١٠ ؛ والتي تؤكد جميعها على التلبية الرصينة لاحتياجات الأشخاص المصابين باضطرابات النمو، بما فيها اضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو؛

و اذ تكرر تأكيد الالتزامات بحماية المواطنين من التمييز والاستبعاد الاجتماعي على أساس الإعاقة بغض النظر عن نوع العاهة الأساسية، سواء كانت بدنية أم نفسية أم فكرية أم حسية وفقاً لاتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، وتعزيز المتطلبات الأساسية لجميع الأشخاص من الحياة والتعليم والرعاية الصحية والضمان الاجتماعي، وكذلك ضمان الاهتمام بالفئات الضعيفة من السكان؛

وإذ تلاحظ أنه يجري على الصعيد العالمي تشخيص اضطرابات طيف التوحد وغير ذلك من اضطرابات النمو لدى عدد متزايد من الأطفال، وأنه من المرجح أن يكون هناك أعداد أخرى من الناس أيضًا لم تُحدّد أو لم تُشخّص كما ينبغي في المجتمع وفي المرافق الصحية؛

وإذ تبرز الحقيقة القائلة إنه لا يوجد بيّنات علمية تثبت أن الإصابة باضطرابات طيف التوحد ناجمة عن التطعيم في مرحلة الطفولة؛

وإذ تدرك أن اضطرابات طيف التوحد تعيق النمو مدى الحياة وأنها تتسم بوجود نمو غير طبيعي أو عوق ملحوظ في التفاعل والتواصل الاجتماعيين وامتلاك ذخيرة محدودة بشكل كبير من الأنشطة والاهتمامات؛ و تختلف مظاهر الاضطراب كثيرًا تبعاً لاختلاف مستوى نمو الفرد وعمره الزمني؛

و اذ تلاحظ كذلك أن الأشخاص الذين يعانون من اضطرابات طيف التوحد ما زالوا يواجهون عوائق في سبيل مشاركتهم كأعضاء على قدم المساواة في المجتمع، وإذ تؤكد مجدداً على أن التمييز ضد أي شخص على أساس الإعاقة يتعارض مع كرامة الإنسان؛

وإذ يساورها بالغ القلق إزاء العدد المتزايد من الأشخاص المصابين باضطرابات طيف التوحد وغير ذلك من اضطرابات النمو ولأن الأفراد المصابين باضطرابات طيف التوحد وأسرهـم يواجهون تحديات كبيرة بما في ذلك الوصم الاجتماعي والعزلة والتمييز، ولأن الأطفال والأسر المحتاجة، ولا سيما في السياقات المنخفضة الموارد، كثيرًا ما يفتقرون إلى أشكال الدعم والخدمات المناسبة؛

وإذ تعترف بأن خطة العمل الشاملة الخاصة بالصحة النفسية ٢٠١٣-٢٠٢٠، وحسب الاقتضاء، التدابير الخاصة بالسياسات الموصى بها في القرار ج ص ع ٦٦-٩ بشأن العجز، يمكن أن تكون فعالة للبلدان النامية بوجه خاص فيما يتعلق بتعزيز خدمات رعاية المصابين باضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو؛

وإذ تسلم بالحاجة إلى إنشاء نظم صحية، أو تعزيزها عند الاقتضاء، بشكل تدعم فيه جميع الأشخاص الذين يعانون من الإعاقة واضطرابات الصحة النفسية والنمو دون تمييز،

### ١. تحث الدول الأعضاء على ما يلي:

(١) الاعتراف على النحو الواجب بالاحتياجات الخاصة للأشخاص الذين يعانون من اضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو في السياسات والبرامج المتعلقة بالنمو في مرحلة الطفولة المبكرة والمراهقة في إطار نهج شامل للتصدي للصحة النفسية للطفل والمراهق واضطرابات النمو؛

(٢) وضع أو تحديث السياسات والتشريعات والخطـم المتعددة القطاعات ذات الصلة وتطبيقها حسب الاقتضاء، بما يتماشى مع القرار ج ص ع ٦٥-٤، ودعم ذلك بالموارد البشرية والمالية والتقنية الكافية للتصدي للقضايا المتعلقة باضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو، وذلك في إطار نهج شامل لدعم جميع الأشخاص الذين يعانون من اضطرابات أو أشكال من الإعاقة في الصحة النفسية؛

(٣) دعم أنشطة البحث وحملات إذكاء الوعي العام والقضاء على الوصم بما يتسق مع اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة؛

(٤) زيادة قدرة نُظـم الرعاية الصحية والاجتماعية، حسبما يكون مناسباً، على تقديم الخدمات إلى الأفراد والأسر المتضررين من اضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو؛

(٥) تعميم تعزيز ورصد نمو الطفل والمراهق في خدمات الرعاية الصحية الأولية من أجل ضمان الكشف والتدبير العلاجي في الوقت المناسب لاضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو تبعاً للظروف الوطنية؛

(٦) تحويل محور تركيز الرعاية، على نحو منهجي، عن المنشآت الصحية المخصصة للإقامة لمدد طويلة إلى الخدمات المجتمعية غير المخصصة لإقامة المرضى؛

(٧) تعزيز مختلف مستويات الهياكل الأساسية من أجل تحقيق الإدارة الشاملة، حسبما يكون مناسباً، بما في ذلك توفير الرعاية والتعليم والدعم والتدخلات والخدمات والتأهيل للمصابين باضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو؛

(٨) تعزيز تبادل أفضل الممارسات والمعارف بشأن اضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو؛

(٩) تعزيز تقاسم التكنولوجيا لدعم البلدان النامية على تشخيص وعلاج اضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو؛

(١٠) تقديم الدعم الاجتماعي والنفسي والرعاية للأسر المتضررة باضطرابات طيف التوحد وإدراج الأشخاص المصابين باضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو وأسرهـم ضمن مخططات استحقاقات الإعاقة، حيثما أتيحت وحسب الاقتضاء؛

(١١) الاعتراف بمساهمة البالغين الذين يعانون من اضطرابات طيف التوحد في القوة العاملة، ومواصلة دعم مشاركة القوة العاملة بالمشاركة مع القطاع الخاص؛

(١٢) تحديد ومعالجة التفاوت في إتاحة الخدمات للأشخاص المصابين باضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو؛

(١٣) تحسين نظم المعلومات الصحية والترصد للحصول على البيانات عن اضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو وإجراء تقييم للاحتياجات على الصعيد الوطني في إطار هذه العملية؛

(١٤) تعزيز البحوث الخاصة بسياقات معينة عن جوانب الصحة العمومية وتقديم الخدمات في مجال اضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو، وتعزيز التعاون الدولي في مجال البحوث الرامية إلى استبانة الأسباب والعلاج؛

## ٢. تطلب من المدير العام ما يلي:

(١) التعاون مع الدول الأعضاء والوكالات الشريكة من أجل تقديم أوجه الدعم كافة وتعزيز القدرة الوطنية على التصدي لاضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو في إطار نهج جيد التوازن ويعزز النظم ويُعنى بالصحة النفسية والإعاقة ويتماشى مع خطط العمل والمبادرات ذات الصلة القائمة؛

(٢) التفاعل مع الشبكات المعنية بالتوحد والمبادرات الإقليمية الأخرى، حسب الاقتضاء؛ ودعم التواصل الشبكي مع سائر أصحاب المصلحة الدوليين المعنيين باضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو؛

(٣) العمل مع الدول الأعضاء من أجل تيسير تعبئة الموارد من أجل التصدي لاضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو في الأقاليم المختلفة ولا سيما في البلدان القليلة الموارد وبما يتفق مع الميزانية البرمجية المعتمدة؛

(٤) تنفيذ قرار ج ص ع ٨-٦٦ بشأن خطة العمل الشاملة الخاصة بالصحة النفسية

٢٠١٣-٢٠٢٠ وكذلك القرار ج ص ع ٩-٦٦ بشأن العجز من أجل تعزيز خدمات رعاية المصابين باضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو، حسب الاقتضاء وكجزء لا يتجزأ من تعزيز الرعاية اللازمة لكافة احتياجات الصحة النفسية؛

(٥) رصد الحالة العالمية لاضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو وتقييم التقدم الذي يُحرز في مختلف المبادرات والبرامج التي تنفَّذ بالتعاون مع الشركاء الدوليين في إطار جهود الترخيد الراهنة المتضمنة في خطط العمل والمبادرات ذات الصلة؛

(٦) تقديم تقارير عن التقدم المُحرز بشأن اضطرابات طيف التوحد على نحو يتزامن مع دورة تقديم التقارير الخاصة بخطة العمل الشاملة بشأن الصحة النفسية ٢٠١٣-٢٠٢٠ إلى الدورات الثامنة والستين والحادية والسبعين والرابعة والسبعين لجمعية الصحة العالمية.

(الجلسة الثالثة، ٣٠ أيار / مايو ٢٠١٣)

## الملحق ٢. إعلان البرلمان الأوروبي الكتابي، المقدم بموجب القاعدة ١٣٦ من القواعد الإجرائية بشأن مرض التوحد ١٢٧ أبريل ٢٠١٥ (٠٠١٨ / ٢٠١٥)

١. يمثل طيف التوحد اضطرابًا دماغيًا معقدًا يستمر على مدار حياة المرض، ويظهر في مرحلة الطفولة المبكرة ويؤثر على حوالي ١٪ من السكان. ويمكن أن تتراوح إعاقات التوحد بين المعتدلة والحادة من حيث تأثيرها على قدرة الشخص في فهم المعلومات اليومية والتواصل والتفاعل الاجتماعي مع الآخرين. وما تزال أسباب طيف التوحد قيد البحث والدراسة.

٢. لا يوجد حاليًا أي علاج لمرض التوحد، ولكن ثبت أن التدخل المبكر والمكثف يمكن أن يساعد في التغلب على أعراض التوحد، ويمكن أن يفضي بشكل كبير إلى تحسين مستوى استقلالية الأفراد الذين يعانون من مرض التوحد.

٣. بالرغم من أهمية التشخيص المبكر في المساعدة في تقديم الدعم والتعليم الكافي، ما تزال تعاني مناطق كثيرة في أوروبا من غياب الاكتشاف المبكر للمرض.

٤. وقد تم توجيه الدعوة للمفوضية الأوروبية والمجلس الأوروبي لتقديم الدعم اللازم للتوصل إلى سبل الكشف والتشخيص الدقيق للأطفال والبالغين الذين يعانون من التوحد. وينبغي أن يتحقق ذلك من خلال تنسيق المقاربات المستندة إلى الأدلة والبراهين في جميع أنحاء أوروبا.

٥. وقد تم أيضًا توجيه الدعوة للمفوضية الأوروبية والمجلس الأوروبي لاعتماد مقاربة استراتيجية شاملة للاستجابة للتحديات التي يواجهها أولئك الذين يعانون من التوحد طوال حياتهم. وينبغي أن تستهدف الاستراتيجية الأوروبية تشجيع البحث العلمي المتعلق بمرض التوحد وإجراء الدراسات وتبادل أفضل الممارسات الخاصة بتطبيق التدخلات المستندة إلى الأدلة والبراهين على الأطفال المصابين بالتوحد، فضلًا عن تقديم الدعم وخدمات التأهيل للكبار.

٦. وقد تم توجيه هذا الإعلان وأسماء الموقعين عليه إلى المجلس الأوروبي والمفوضية الأوروبية.

## الملحق ٣. اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة: المادة ٢٤ - التعليم

١. تسلم الدول الأطراف بحق الأشخاص ذوي الإعاقة في التعليم، ولإعمال هذا الحق دون تمييز وعلى أساس تكافؤ الفرص، تكفل الدول الأطراف نظامًا تعليميًا جامعيًا على جميع المستويات وتعلمًا مدى الحياة موجّهين نحو ما يلي:

(أ) لتنمية الكاملة للطاقات الإنسانية الكامنة والشعور بالكرامة وتقدير الذات، وتعزيز احترام حقوق الإنسان والحريات الأساسية والتنوع البشري؛

(ب) تنمية شخصية الأشخاص ذوي الإعاقة ومواهبهم وإبداعهم، فضلًا عن قدراتهم العقلية والبدنية، للوصول بها إلى أقصى مدى؛

(ج) تمكين الأشخاص ذوي الإعاقة من المشاركة الفعالة في مجتمع حر.

٢. تحرص الدول الأطراف في إعمالها هذا الحق على كفاءة ما يلي:

(أ) عدم استبعاد الأشخاص ذوي الإعاقة من النظام التعليمي العام على أساس الإعاقة، وعدم استبعاد الأطفال ذوي الإعاقة من التعليم الابتدائي أو الثانوي المجاني والإلزامي على أساس الإعاقة؛

(ب) تمكين الأشخاص ذوي الإعاقة من الحصول على التعليم المجاني الابتدائي والثانوي، الجيد والجامع، على قدم المساواة مع الآخرين في المجتمعات التي يعيشون فيها؛

(ج) مراعاة الاحتياجات الفردية بصورة معقولة؛

(د) حصول الأشخاص ذوي الإعاقة على الدعم اللازم في نطاق نظام التعليم العام لتيسير حصولهم على تعليم فعال؛

(هـ) توفير تدابير دعم فردية فعالة في بيئات تسمح بتحقيق أقصى قدر من النمو الأكاديمي والاجتماعي، وتتفق مع هدف الإدماج الكامل.

٣. تمكن الدول الأطراف الأشخاص ذوي الإعاقة من تعلم مهارات حياتية ومهارات في مجال التنمية الاجتماعية لتيسير مشاركتهم الكاملة في التعليم على قدم المساواة مع آخرين بوصفهم أعضاء في المجتمع. وتحقيقًا لهذه الغاية، تتخذ الدول الأطراف تدابير مناسبة تشمل ما يلي:

(أ) تيسير تعلم طريقة برايل وأنواع الكتابة البديلة، وطرق ووسائل وأشكال الاتصال المعززة والبديلة، ومهارات التوجيه والتنقل، وتيسير الدعم والتوجيه عن طريق الأقران؛

(ب) تيسير تعلم لغة الإشارة وتشجيع الهوية اللغوية لفئة الصم؛

(ج) كفاءة توفير التعليم للمكفوفين والصم أو الصم المكفوفين، وخاصة الأطفال منهم، بأنسب اللغات وطرق ووسائل الاتصال للأشخاص المعنيين، وفي بيئات تسمح بتحقيق أقصى قدر من النمو الأكاديمي والاجتماعي.

٤. وضمانًا لإعمال هذا الحق، تتخذ الدول الأطراف التدابير المناسبة لتوظيف مدرسين، بمن فيهم مدرسون ذوو إعاقة، يتقنون لغة الإشارة و/أو طريقة برايل، ولتدريب الأخصائيين والموظفين العاملين في جميع مستويات التعليم، ويشمل هذا التدريب التوعية بالإعاقة واستعمال طرق ووسائل وأشكال الاتصال المعززة والبديلة المناسبة، والتقنيات والمواد التعليمية لمساعدة الأشخاص ذوي الإعاقة.

٥. تكفل الدول الأطراف إمكانية حصول الأشخاص ذوي الإعاقة على التعليم العالي العام والتدريب المهني وتعليم الكبار والتعليم مدى الحياة دون تمييز وعلى قدم المساواة مع آخرين. وتحقيقًا لهذه الغاية، تكفل الدول الأطراف توفير الترتيبات التيسيرية المعقولة للأشخاص ذوي الإعاقة.

## الملحق ٤. قائمة بأفضل ممارسات تحديد أولويات البحث العلمي في المجال الصحي

الخطوة (١): الأعمال التحضيرية	
1. تحديد السياق	حدد نوعية الموارد المتاحة استخدامها في إجراء البحث العلمي؛ والأهداف العامة المنشودة من البحث؛ والأفراد المستهدفين؛ وبيئة البحوث الصحية والمناخ السياسي السائد في موضع إجراء البحث.
2. اختبار مقارنة	هناك عدة مقاربات راسخة تعمل على إرساء التوافق في تحديد أولويات البحوث. حدد ما إذا كنت ستستعين بواحدة من هذه المقاربات المعترف بها أو ما إذا كان لديك سبب كاف لوضع مقارنة جديدة.
3. الشمولية	حدد الأفراد الذين ينبغي إشراكهم في وضع جدول أعمال البحث والأسباب وراء اختيارك. أسع جاهدًا لإدراج تمثيل واسع من الجهات المعنية من القطاع الصحي وغيره من القطاعات، وكذلك من عدة مناطق مختلفة في البلاد.
4. جمع المعلومات	حدد ما تحتاجه من معلومات من أجل الوقوف على الأولويات البحثية. ويمكن أن تشمل هذه المعلومات على بيانات نوعية خاصة بوجهات نظر أوسع للجهات المعنية، وكذلك بيانات كمية تتعلق بمدى تأثير المرض وبيانات حول الفعالية وأخرى خاصة بالتقييم الاقتصادي وتحليلات متصلة بمدى الأثر الذي أحدثته أعمالًا سابقة في تحديد الأولويات البحثية.
5. وضع خطة التنفيذ	ضع خططًا لتحويل نتائج البحث إلى واقع ملموس مع تحديد الجهة التي ستتولى مسؤولية القيام بهذه العملية.

الخطوة (٢): اتخاذ القرار بشأن الأولويات	
6. تحديد المعايير	حدد العوامل التي يتم الأخذ بها في عملية تحديد الأولويات (مثل حجم المشكلة الصحية أو احتمالية نجاح المقاربات المتاحة في الحد من المرض أو التأثير الاقتصادي أو غيرها من العوامل).
7. التدريب على عملية بناء الأولويات	ينبغي اتباع المقاربة المختارة أثناء مرحلة التخطيط.

الخطوة (٣): مرحلة ما بعد ترتيب الأولويات	
8. التقييم	اتخذ قرارًا بشأن كيفية وتوقيت إجراء تحليل الآثار المترتبة على التدريب على عملية تشكيل الأولويات، والجهة التي ستجري هذا التحليل.
9. الشفافية	قم بكتابة تقرير يبين بالتفصيل كيف تم تحديد الأولويات والجهات التي شاركت في هذه العملية.

١ مقتبسة بتصرف من فيرجيفير وآخرين، ٢٠١٠. قائمة خاصة بتحديد أولويات البحث العلمي في مجال الصحة: تسعة موضوعات مشتركة للممارسات الجيدة.

## شكر وتقدير

ترأس المجلسّ الاستشاري للمنتدى المسؤؤل عن هذه الورقة البحثية الدكتور كريم منير، مدير الطب النفسي بالمركز الجامعي للتميز في علاج إعاقاة النمو بقسم الطب التطويري بمستشفى بوسطن للأطفال التابع لكلية الطب بجامعة هارفرد. كما شارك في رئاسة المجلس الدكتور محمد وقار عظيم، رئيس قسم الطب النفسي في مركز السدرة للطب والبحوث، ومقره العاصمة القطرية الدوحة.

اضطلع بكتابة هذا التقرير السيد كريم منير بالتعاون مع السيدة تارا لافيل من مركز تافنس الطبي وكلية الطب بجامعة تافتس؛ والسيد دايفيد هيلم، معهد الاندماج المجتمعي بجامعة ماساشوستس في بوسطن ومستشفى بوسطن للأطفال؛ والسيدة ديدي تومسون، إمبريال كوليدج لندن؛ والسيدة جيسكا بريست، إمبريال كوليدج لندن؛ والسيد محمد وقال عظيم، مركز السدرة للطب والبحوث.

نتوجه بخالص الشكر لأعضاء المجلس الاستشاري الذين أسهموا برؤاهم الفريدة في هذا التقرير:

كولين أدنامز | أستاذ كرسي الإعاقات الفكرية بجامعة كايب تاون في جنوب إفريقيا.

أماريا بغدادلي | أستاذ الطب النفسي للأطفال والمراهقين، القسم الجامعي للأطفال والمراهقين في المركز الإقليمي لمستشفى جامعة مونيبيليه، ومقره مدينة مونيبيليه الفرنسية.

مودين باكار | استشاري الطب النفسي في المستشفى الاتحادي للأمراض العصبية والنفسية وقسم الطب الباطني في جامعة ولاية اينوجو للعلوم والتكنولوجيا في مدينة إينوجو، نيجيريا.

ماركو برتيللي | المدير العلمي لمركز البحوث والأمراض السريرية بمؤسسة سان سيباستيان في إيطاليا.

حاتم الشنطي | المدير العلمي بمعهد قطر لبحوث الطب الحيوي ،الدوحة، قطر.

ساتيش تشاندرا جيريماجي | أستاذ الطب النفسي للأطفال بالمعهد الوطني للصحة النفسية والعلوم العصبية في مدينة بانجالور الهندية.

جورج ريلموتو | أستاذ الطب النفسي في جامعة مينيسوتا في الولايات المتحدة الأمريكية.

لويس سلفادور كارولا | أستاذ الإعاقة والصحة النفسية في جامعة سيدني في أستراليا.

شيكار ساكسينا | مدير إدارة الصحة النفسية وتعاطي المخدرات في منظمة الصحة العالمية، ومقرها مدينة جنيف السويسرية.

نوربرت سكوكايسكاس | أستاذ الطب النفسي للأطفال والمراهقين في مركز الصحة النفسية للأطفال والشباب وحماية الطفل بالجامعة النرويجية للعلوم والتكنولوجيا في النرويج.

فرد فولكمار | أستاذ كرسي هاريس ايرفينغ في الطب النفسي للأطفال، طب الأطفال وعلم النفس بمركز دراسة الطفل في جامعة ييل بمدينة نيو هيفن بالولايات المتحدة الأمريكية.

أجرى المقابلات التي استرشد بها هذا التقرير كل من تارا لافيل وكريم منير. كما نتقدم بجزيل الشكر للسيدة بيفرلي جيليجان، منسق البرنامج العالمي للصحة النفسية وإعاقات النمو العصبي في مستشفى بوسطن للأطفال، لما قدمته من مساعدة قيمة. كذلك يتوجه رئيس المنتدى والمؤلفون بالشكر لكل من أسهم في التقرير، ومنهم:

محمد الأطرش | مدير إدارة الخدمات النفسية والدعم الأسري، مركز الشفح للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، الدوحة، دولة قطر.

فؤاد الشعيان | عالم أول بمعهد قطر لبحوث الطب الحيوي، الدوحة، دولة قطر

ميري باروا | مؤسس ومدير مبادرة «العمل من أجل التوحد»، بالمركز الوطني للتوحد في مدينة نيو دلهي الهندية.

ماشودات بيلو موجد | استشاري الطب النفسي بالمستشفى الاتحادي للأمراض العصبية والنفسية، بمدينة يابا، لاغوس، نيجيريا.

**فريق مركز تنمية الطفل | الدوحة، دولة قطر.**

حسنه ندى | مؤسس

أدريان روبيك | مدير سريري

فيلاديمير جوردون | رئيس قسم العلاج الوظيفي

كاميلا جانيك | مدير الحالة المرضية

أوكسانا كامينيتسكايا | رئيس قسم علم أمراض النطق واللغة

كارول ماكجينيس | رئيس برنامج التدخل المبكر

**هاتام كير** | رئيس قسم الخدمات النفسية والتقييم بمركز الشفح للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، الدوحة، دولة قطر

ناهيت موتافالي موكاديس | أستاذ الطب النفسي للأطفال والمراهقين بكلية الطب في جامعة اسطنبول، ومدير معهد الطب النفسي للأطفال والمراهقين، مدينة اسطنبول، تركيا

أوزجور أونير | أستاذ الطب النفسي للأطفال والمراهقين في كلية الطب جامعة بهجيشهر، اسطنبول، تركيا

مايكل باورز | مدير مركز الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة ومركز الاستقلالية ومركز دراسة الطفل التابع لجامعة ييل، مدينة جلاستبري بولاية كونيتيكت في الولايات المتحدة الأمريكية

باتريشيا بريلوك | أستاذ وعميد كلية التمريض والعلوم الصحية في جامعة فيرمونت، مدينة برلنجتون، فيرمونت، الولايات المتحدة الأمريكية

كولي سينجوبتا | طبيب في مجال تنمية الأطفال ومدير خدمات التدخل لمرضى التوحد في مركز يوميد لتنمية الطفل في مدينة مومباي، الهند

ماريو فالديفيا | أستاذ علم الأوبئة والطب النفسي وطب الأطفال في قسم الطب النفسي والصحة النفسية بجامعة كونسيبسيون، شيلي

ليزيلوت فان فونيك | وزارة الصحة العامة في دولة قطر

### منظمة الصحة العالمية، فريق إدارة الصحة النفسية وتعاطي المواد، جنيف، الفريق السويسري القطري للاستشارات

كيارا سيرفيللي| مسؤول الشؤون الفنية، الصحة النفسية للأطفال والمراهقين.

هيلين ماكوناشي | أستاذ علم النفس السريري للأطفال بجامعة نيوكاسل، المملكة المتحدة

ماريا لويزا سكاتوني | باحث بمعهد سوبريور دي سانيتا، قسم بيولوجيا الخلايا وعلم الأعصاب، روما، إيطاليا

**كما يتوجه رئيس المنتدى والمؤلفون بالشكر لكلّ من أسهم في إعداد هذا التقرير. يتحمل المؤلفون المسؤولية عن أي سهو أو خطأ ورد في التقرير.**

16. Volkmar FR, McPartland JC. Moving beyond a categorical diagnosis of autism. *The Lancet Neurology*, 8-237:(3)15;2016.
17. Williams SC. Genetics: Searching for answers. *Nature*. 7422(491;2012):S6-4.
18. Robinson EB, Lichtenstein P, Anckarsater H, Happe F, Ronald A. Examining and interpreting the female protective effect against autistic behavior. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 62-5258:(13)110;2013.
19. Sanders SJ, He X, Willsey AJ, Ercan-Sencicek AG, Samocha KE, Cicek AE, et al. Insights into autism spectrum disorder genomic architecture and biology from 71 risk loci. *Neuron*. 33-1215:(6)87;2015.
20. Shelton JF, Geraghty EM, Tancredi DJ, Delwiche LD, Schmidt RJ, Ritz B, et al. Neurodevelopmental disorders and prenatal residential proximity to agricultural pesticides: The CHARGE study. *Environmental Health Perspectives*, 9-1103:(10)122;2014.
21. Kinney DK, Barch DH, Chayka B, Napoleon S, Munir KM. Environmental risk factors for autism: Do they help cause de novo genetic mutations that contribute to the disorder? *Medical Hypotheses*, 6-102:(1)74;2010.
22. Hahamy A, Behrmann M, Malach R. The idiosyncratic brain: The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Nature Genetics*, 9-302:(2)18;2015.
23. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcin C, et al. Journal of Autism and Developmental Disorders. *Nature Genetics*, 79-160:(3)5;2012.
24. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Nature Genetics*, 13-601:(3)45;2015.
25. Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2010. Morbidity and mortality weekly report. *Surveillance Summaries*, 28 March 2014. Available from: <http://www.un.org/press/en/2007/gashc3899.doc.htm>
26. Christensen DL, Baio J, Braun KV, Bilder D, Charles J, Constantino JN, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2012. Morbidity and mortality weekly report. *Surveillance Summaries*, 23-1:(3)65;2016.
27. Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2010. Morbidity and mortality weekly report. *Surveillance Summaries*, 28 March 2014. Available from: <http://www.un.org/press/en/2007/gashc3899.doc.htm>
28. Polyak A, Kubina RM, Girirajan S. Comorbidity of intellectual disability confounds ascertainment of autism: Implications for genetic diagnosis. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 8-600:(7)168;2015.
1. United Nations. Third committee calls on assembly to designate 2 April World Autism Day, UN General Assembly, 1 November 2007. Available from: <http://www.un.org/press/en/2007/gashc3899.doc.htm>
2. United Nations. World Autism Awareness Day, 2 April, 2016 observance: Autism and the 2030 agenda: Inclusion and neurodiversity. UN General Assembly. 1 April 2016. Available from: <http://www.un.org/press/en/2016/gashc3899.doc.htm>
3. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*. 2015 April 13-.
4. Leigh JP, Du J. Brief Report: Forecasting the economic burden of autism in 2015 and 2025 in the United States. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2015 April 9-.
5. AmericanHospital Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th Edition. Washington, DC: AmericanHospital Association.
6. World Health Organization (WHO). International classification of diseases, 10th edition (ICD10-). Geneva: WHO; 1994.
7. World Health Organization (WHO). International classification of diseases, 10th edition (ICD10-). Geneva: WHO; 1994.
8. AmericanHospital Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th Edition. Washington, DC: AmericanHospital Association.
9. World Health Organization (WHO). International classification of diseases, 10th edition (ICD11-). Geneva: WHO; 2016.
10. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. Reconciling the syndrome, its diverse origins, and variation in expression. *The Lancet Neurology*, 91-279:(3)15;2016.
11. Rutter M. Changing concepts and findings on autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
12. Rutter M. Changing concepts and findings on autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
13. Tick B, Bolton P, Happe F, Rutter M, Rijdsdijk F. Heritability of autism spectrum disorders: A meta-analysis of twin studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 95-585:(5)57;2016.
14. Robinson EB, St Pourcain B, Anttila V, Kosmicki JA, Bulik-Sullivan B, Grove J, et al. Genetic risk for autism spectrum disorders and neuropsychiatric variation in the general population. *Nature Genetics*, 5-552:(5)48;2016.
15. Sanders SJ, He X, Willsey AJ, Ercan-Sencicek AG, Samocha KE, Cicek AE, et al. Insights into autism spectrum disorder genomic architecture and biology from 71 risk loci. *Neuron*. 33-1215:(6)87;2015.

41. Bertelli MO, Munir K, Harris J, Salvador-Carulla L. «Intellectual developmental disorders»: Reflections on the international consensus document for redefining «mental retardation-intellectual disability» in ICD11-. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 58-36:(1)10;2016.
42. AmericanHospital Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th Edition. Washington, DC: AmericanHospital Association.
43. Salvador-Carulla L, Garcia-Gutierrez JC, Ruiz Gutierrez-Colosia M, Artigas-Pallares J, Garcia Ibanez J, Gonzalez Perez J, et al. Borderline intellectual functioning: Consensus and good practice guidelines. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 20-109:(3)6;2013.
44. Stromme P, Diseth TH. Prevalence of psychiatric diagnoses in children with mental retardation: Data from a population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 70-266:(4)42;2000.
45. Munir KM. The co-occurrence of mental disorders in children and adolescents with intellectual disability/intellectual developmental disorder. *Current Opinion in Psychiatry*, 102-95:(2)29;2016.
46. Levy SE, Giarelli E, Lee LC, Schieve LA, Kirby RS, Cunniff C, et al. Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 75-267:(4)31;2010.
47. Salvador-Carulla L, Reed GM, Vaez-Azizi LM, Cooper SA, Martinez-Leal R, Bertelli M, et al. Framing of scientific knowledge as a new category of health care research. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 55-1045:(6)20;2014.
48. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 13-601:(3)45;2015.
49. Amendah D, Grosse SD, Peacock G, Mandell DS. The economic costs of autism: A review. In: Amaral D, Geschwind D, Dawson G, editors. Autism spectrum disorders. Oxford: Oxford University Press; 2011. p. 60-1347.
50. Buescher AV, Cidav Z, Knapp M, Mandell DS. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, 8-721:(8)168;2014.
51. Leigh JP, Du J. Brief Report: Forecasting the economic burden of autism in 2015 and 2025 in the United States. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
52. Rosamond W, Flegal K, Furie K, Go A, Greenlund K, Haase N, et al. Heart disease and stroke statistics – 2008 update: A report from the American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. *Circulation*. 4)117;2008):e146-25.
53. Amendah D, Grosse SD, Peacock G, Mandell DS. The economic costs of autism: A review. In: Amaral D, Geschwind D, Dawson G, editors. Autism spectrum disorders. Oxford: Oxford University Press; 2011. p. 60-1347.
29. Munir KM. The co-occurrence of mental disorders in children and adolescents with intellectual disability/intellectual developmental disorder. *Current Opinion in Psychiatry*, 102-95:(2)29;2016.
30. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcin C, et al. Journal of Autism and Developmental Disorders. *Nature Genetics*, 79-160:(3)5;2012.
31. Population Reference Bureau. World population data sheet Washington, DC, 2015. Available from: [http://www.prb.org/pdf-2015/15world-population-data-sheet\\_eng.pdf](http://www.prb.org/pdf-2015/15world-population-data-sheet_eng.pdf)
32. United Nations (UN), Department of Economic and Social Affairs, Population Division. *World Population Prospects, the 2015 revision*. Geneva: UN; 2015. Available from: <https://esa.un.org/unpd/wpp/Download/Standard/Population/>
33. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcin C, et al. Journal of Autism and Developmental Disorders. *Nature Genetics*, 79-160:(3)5;2012.
34. Durkin MS, Elsabbagh M, Barbaro J, Gladstone M, Happe F, Hoekstra RA, et al. Autism screening and diagnosis in low resource settings: Challenges and opportunities to enhance research and services worldwide. *Nature Genetics*, 6-473:(5)8;2015.
35. Rai D, Lewis G, Lundberg M, Araya R, Svensson A, Dalman C, et al. Parental socioeconomic status and risk of offspring autism spectrum disorders in a Swedish population-based study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 76-467:(5)51;2012 e6.
36. Centers for Disease Control and Prevention. Autism spectrum disorder (ASD), Data & statistics. Available from: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
37. Christensen DL, Baio J, Braun KV, Bilder D, Charles J, Constantino JN, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2012. Morbidity and mortality weekly report, *Surveillance Summaries*, 23-1:(3)65;2016.
38. Christensen DL, Baio J, Braun KV, Bilder D, Charles J, Constantino JN, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2012. Morbidity and mortality weekly report, *Surveillance Summaries*, 23-1:(3)65;2016.
39. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 13-601:(3)45;2015.
40. Salvador-Carulla L, Reed GM, Vaez-Azizi LM, Cooper SA, Martinez-Leal R, Bertelli M, et al. Intellectual developmental disorders: Towards a new name, definition and framework for «mental retardation/intellectual disability» in ICD11-. *World Psychiatry*. 80-175:(3)10;2011.

67. The Global Health Network. Global Research in Autism and Neurodevelopment (GRAND). Available from: <https://grand.tghn.org>
68. Azeem MW. 2016. Conversation with Kerim Munir. 18 April 2016.
69. Fein D, Barton M, Eigsti IM, Kelley E, Naigles L, Schultz RT, et al. Optimal outcome in individuals with a history of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 205-195:(2)54;2013.
70. Fein D, Barton M, Eigsti IM, Kelley E, Naigles L, Schultz RT, et al. Optimal outcome in individuals with a history of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 205-195:(2)54;2013.
71. Gabard-Durnam L, Tierney AL, Vogel-Farley V, Tager-Flusberg H, Nelson CA. Alpha asymmetry in infants at risk for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 80-473:(2)45;2015.
72. Klin A. In the eye of the beholder: tracking developmental psychopathology. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 3-362:(4)47;2008.
73. Christensen DL, Baio J, Braun KV, Bilder D, Charles J, Constantino JN, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2012. Morbidity and mortality weekly report, *Surveillance Summaries*, 23-1:(3)65;2016
74. Siu AL, Force USPST, Bibbins-Domingo K, Grossman DC, Baumann LC, Davidson KW, et al. Screening for autism spectrum disorder in young children: US Preventive Services Task Force recommendation statement. *Journal of the American Medical Association*. 6-691:(7)315;2016.
75. Veenstra-VanderWeele J, McGuire K. Rigid, Inflexible approach results in no recommendation for autism screening. *JAMA Psychiatry*. 8-327:(4)73;2016.
76. McGuire K, Fung LK, Hagopian L, Vasa RA, Mahajan R, Bernal P, et al. Irritability and problem behavior in autism spectrum disorder: A practice pathway for pediatric primary care. *Pediatrics*. 137;2016 Suppl 2:S48-136.
77. Ertem IO, Atay G, Dogan DG, Bayhan A, Bingoler BE, Gok CG, et al. Mothers' knowledge of young child development in a developing country. *Child: Care, Health and Development*, 37-728:(6)33;2007.
78. Engle PL, Fernald LC, Alderman H, Behrman J, O'Gara C, Yousafzai A, et al. Strategies for reducing inequalities and improving developmental outcomes for young children in low-income and middle-income countries. *The Lancet*. 53-1339:(9799)378;2011.
79. Bakare MO, Munir KM. Excess of non-verbal cases of autism spectrum disorders presenting to orthodox clinical practice in Africa - a trend possibly resulting from late diagnosis and intervention. *South African Journal of Psychiatry*, 20-118:(4)17;2011.
54. Croen LA, Grether JK, Hoogstrate J, Selvin S. The changing prevalence of autism in California. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15-207:(3)32;2002.
55. Leigh JP, Du J. Brief Report: Forecasting the economic burden of autism in 2015 and 2025 in the United States. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
56. Leigh JP, Du J. Brief Report: Forecasting the economic burden of autism in 2015 and 2025 in the United States. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
57. Lavelle TA, Weinstein MC, Newhouse JP, Munir K, Kuhlthau KA, Prosser LA. Economic burden of childhood autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 3)133;2014):e9-520.
58. Azeem MW, Dogar IA, Shah S, Cheema MA, Asmat A, Akbar M, et al. Anxiety and depression among parents of children with intellectual disability in Pakistan. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 5-290:(4)22;2013.
59. Autism Speaks. *Autism Speaks Global Autism Public Health Initiative*. 2016. Available from: <https://www.autismspeaks.org/science/research-initiatives/global-autism-public-health>
60. European Parliament. Written declaration, under Rule 136 of Parliament's Rules of Procedure, on autism. 27 April 2015. Available from: <http://www.autismeurope.org/files/files/written-declaration-on-autism-to-the-ep.pdf>
61. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcin C, et al. Journal of Autism and Developmental Disorders. *Nature Genetics*, 79-160:(3)5;2012.
62. Bakare MO, Munir KM, Bello-Mojeed MA. Public health and research funding for childhood neurodevelopmental disorders in Sub-Saharan Africa: A time to balance priorities. *Healthcare in Low-resource Settings*. 1)2;2014).
63. World Health Organization (WHO). Meeting report on autism spectrum disorders and other developmental disorders: From raising awareness to building capacity. Geneva: WHO, 2013. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/9789241506618/1/103312/10665\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/9789241506618/1/103312/10665_eng.pdf)
64. Imran N, Chaudry MR, Azeem MW, Bhatti MR, Choudhary ZI, Cheema MA. A survey of autism knowledge and attitudes among the healthcare professionals in Lahore, Pakistan. *BMC Pediatrics*, 11:107;2011.
65. Bakare MO, Tunde-Ayinmode MF, Adewuya AO, Bello-Mojeed MA, Sale S, James BO, et al. Recognition of autism spectrum disorder (ASD) symptoms and knowledge about some other aspects of ASD among final year medical students in Nigeria, Sub-Saharan Africa. *BMC Research Notes*, 8:454;2015.
66. Wallace S, Fein D, Rosanoff M, Dawson G, Hossain S, Brennan L, et al. A global public health strategy for autism spectrum disorders. *Nature Genetics*, 7-211:(3)5;2012.

94. Ireton H. The child development review: Monitoring children's development using parents' and pediatricians' observations. *Infants & Young Children*, ;1996 42 ,(1)9. Available from: [http://journals.lww.com/iyjournal/abstract/07000/1996/the\\_child\\_development\\_review\\_monitoring.6.aspx](http://journals.lww.com/iyjournal/abstract/07000/1996/the_child_development_review_monitoring.6.aspx)
95. Centers for Disease Control and Prevention. Milestone moments. Available from: [http://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/pdf/parents\\_pdfs/milestonemomentseng508.pdf](http://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/pdf/parents_pdfs/milestonemomentseng508.pdf)
96. World Health Organization (WHO). The WHO child growth standards. Available from: <http://www.who.int/childgrowth/en>
97. Dumont-Mathieu T, Fein D. Screening for autism in young children: The modified checklist for autism in toddlers (M-CHAT) and other measures. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 62-253:(3)11;2005.
98. Chlebowski C, Robins DL, Barton ML, Fein D. Large-scale use of the modified checklist for autism in low-risk toddlers. *Pediatrics*. 4)131;2013):e7-1121.
99. Oner P, Oner O, Munir K. Three-item direct observation screen (TIDOS) for autism spectrum disorder. *Autism*. 42-733:(6)18;2014.
100. Fein D, Dunn MA. Autism in your classroom: A general educator's guide to students with autism spectrum disorders. 1st ed. Bethesda, MD: Woodbine House; 2007. xv, 319 p. p.
101. Child Development Review. *Education*. Available from: <http://childdevrev.com/education/>
102. Center for Disease Control and Prevention. Child development. Available from: <http://www.cdc.gov/ncbddd/childdevelopment/freematerials.html>
103. Parsons S, Charman T, Faulkner R, Ragan J, Wallace S, Wittemeyer K. Commentary – Bridging the research and practice gap in autism: The importance of creating research partnerships with schools. *Autism*. 80-268:(3)17;2013.
104. Zwaigenbaum L, Bauman ML, Choueiri R, Kasari C, Carter A, Granpeesheh D, et al. Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: Recommendations for practice and research. *Pediatrics*. 136;2015 Suppl 1:S81-60.
105. Wallace S, Fein D, Rosanoff M, Dawson G, Hossain S, Brennan L, et al. A global public health strategy for autism spectrum disorders. *Nature Genetics*, 7-211:(3)5;2012.
106. Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson J, et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*. 1)125;2010):e23-17.
107. Baghdadli A. 2016. Conversation with Kerim Munir. 19 January 2016.
108. Anderson C, Law JK, Daniels A, Rice C, Mandell DS, Hagopian L, et al. A general educator's guide to students with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 7-870:(5)130;2012.
80. Liu Y, Li J, Zheng Q, Zaroff CM, Hall BJ, Li X, et al. Knowledge, attitudes, and perceptions of autism spectrum disorder in a stratified sampling of preschool teachers in China. *BMC Psychiatry*. 142:(1)16;2016.
81. Reiss AL. Childhood developmental disorders: An academic and clinical convergence point for psychiatry, neurology, psychology and pediatrics. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 98-87:(2-1)50;2009.
82. Durkin MS, Elsabbagh M, Barbaro J, Gladstone M, Happe F, Hoekstra RA, et al. Autism screening and diagnosis in low resource settings: Challenges and opportunities to enhance research and services worldwide. *Nature Genetics*, 6-473:(5)8;2015.
83. Lord C., Rutter M., DiLavore P.C., Risi S. Autism diagnostic observation schedule. Los Angeles, CA: Western Psychological Services; 1999.
84. Le Couteur A, Rutter M, Lord C, Rios P, Robertson S, Holdgrafer M, et al. Autism diagnostic interview: A standardized investigator-based instrument. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 87-363:(3)19;1989.
85. Western Psychological Services. Autism Spectrum Disorder Catalog 2016. Available from: [www.wpspublish.com/store/search?Q=Autism](http://www.wpspublish.com/store/search?Q=Autism)
86. Rahman A, Fisher J, Bower P, Luchters S, Tran T, Yasamy MT, et al. Interventions for common perinatal mental disorders in women in low- and middle-income countries: A systematic review and meta-analysis. *Bulletin of the World Health Organization*, 601-593:(8)91;2013.
87. Reichow B, Servili C, Yasamy MT, Barbui C, Saxena S. Non-specialist psychosocial interventions for children and adolescents with intellectual disability or lower-functioning autism spectrum disorders: A systematic review. *PLoS Medicine*, 12)10;2013):e1001572; discussion e.
88. Brezis RS, Weisner TS, Daley TC, Singhal N, Barua M, Chollera SP. Parenting a child with autism in India: Narratives before and after a parent-child intervention program. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 98-277:(2)39;2015.
89. Centers for Disease Control and Prevention. Learn the signs. Act early. Available from: <http://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/index.html>
90. Kohli C, Kishore J, Sharma S, Nayak H. Knowledge and practice of accredited social health activists for maternal healthcare delivery in Delhi *Journal of Family Medicine and Primary Care* 63-359:(3)4;2015.
91. Girimaji SC. 2016. Conversation with Kerim Munir. 6 January 2016.
92. Bakare M.O., Bello-Mojeed M.A., Munir K.M., Ogun O.C., Eaton J. Neurodevelopmental delay among children under the age of three years at immunization clinics in Lagos State, Nigeria – Preliminary report. *Science Report*. 25175)6;2016 doi: 10.1038/srep25175).
93. Ireton H. Infant development inventory. Family Practice Notebook. Available from: <http://www.fpnotebook.com/peds/neuro/InfntDvlpmntInvntry.htm>

121. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Autism in under 19s: Support and management, Guidelines (CG170). August, 2013. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/chapter/-1Recommendations#families-and-carers2->
122. Barton EE, Harris B, Leech N, Stiff L, Choi G, Joel T. An analysis of state autism educational assessment practices and requirements. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 48-737:(3)46;2016.
123. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Autism in under 19s: Support and management, Guidelines (CG170). August, 2013. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/chapter/-1Recommendations#families-and-carers2->
124. World Health Organization (WHO). Mental health: Training parents to transform children's lives. Available from: [http://www.who.int/mental\\_health/mater-nal-child/PST/en/](http://www.who.int/mental_health/mater-nal-child/PST/en/)
125. Reichow B, Servili C, Yasamy MT, Barbui C, Saxena S. Non-specialist psychosocial interventions for children and adolescents with intellectual disability or lower-functioning autism spectrum disorders: A systematic review. *PLoS Medicine*. 12(10);2013:e1001572; discussion e.
126. Reichow B, Servili C, Yasamy MT, Barbui C, Saxena S. Non-specialist psychosocial interventions for children and adolescents with intellectual disability or lower-functioning autism spectrum disorders: A systematic review. *PLoS Medicine*. 12(10);2013:e1001572; discussion e.
127. World Health Organization (WHO). Caregiver skills training for the management of developmental disorders. [Updated 2015]. Available from: [http://www.who.int/mental\\_health/mhgap/evidence/resource/child\\_q6.pdf?ua=1](http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/resource/child_q6.pdf?ua=1)
128. Servili C. 2016. Conversation with Tara Lavelle. 4 May 2016.
129. World Health Organization (WHO), Autism Speaks. World Health Organization parent skills training for caregivers of children with developmental delays and disorders. WHO, 2016. Available from: [https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/docs/who\\_parent\\_skills\\_training\\_0\\_2016.pdf](https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/docs/who_parent_skills_training_0_2016.pdf)
130. Dunst CK, Trivette CM, Deal AF. Supporting and strengthening of families: Methods, strategies and practices (Vol. 1) Cambridge, MA: Brookline Books; 1994.
131. Hecht E, Reynolds M, Agosta J, McGinley K. Building an agenda for supporting families with a member with intellectual and developmental disabilities: Report of the Wingspread Conference on building a family support agenda, March 8-6, Racine, Wisconsin: Johnson Foundation, 2011. Available from: <http://issuu.com/supportstofamilies/docs/wingspreadreport-2012-rev-52912-com/11?e=7532630/11660291>
132. Emerson E. Poverty and people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 13-107:(2)13;2007.
109. Harrison AJ, Slane MM, Hoang L, Campbell JM. An international review of autism knowledge assessment measures 2016 [updated 5 May 2016]. National Center for Biotechnology Information. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27154908>
110. Buescher AV, Cidav Z, Knapp M, Mandell DS. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, 8-721:(8)168;2014.
111. Gona JK, Newton CR, Rimba KK, Mapenzi R, Kihara M, Vijver FV, et al. Challenges and coping strategies of parents of children with autism on the Kenyan coast. *Rural Remote Health*. 3517:(2)16;2016.
112. Christensen DL, Baio J, Braun KV, Bilder D, Charles J, Constantino JN, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2012. Morbidity and mortality weekly report, *Surveillance Summaries*, 23-1:(3)65;2016
113. de Vries PJ. Thinking globally to meet local needs: Autism spectrum disorders in Africa and other low-resource environments. *Current Opinion in Neurology*, 6-130:(2)29;2016.
114. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 13-601:(3)45;2015.
115. Durkin MS, Elsabbagh M, Barbaro J, Gladstone M, Happe F, Hoekstra RA, et al. Autism screening and diagnosis in low resource settings: Challenges and opportunities to enhance research and services worldwide. *Autism Research*. 6-473:(5)8;2015.
116. Minoletti A, Galea S, Susser E. Community mental health services in Latin America for people with severe mental disorders. *Public Health Reviews*, 2(34);2012).
117. Gomez GB, Foster N, Brals D, Nelissen HE, Bolarinwa OA, Hendriks ME, et al. Improving maternal care through a state-wide health insurance program: A cost and cost-effectiveness study in rural Nigeria. *PLoS One*, 9(10);2015:e0139048.
118. Oono IP, Honey EJ, McConachie H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 4;2013:CD009774.
119. Whittingham K, Sofronoff K, Sheffield J, Sanders MR. Stepping Stones Triple P: An RCT of a parenting program with parents of a child diagnosed with an autism spectrum disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*. 80-469:(4)37;2009.
120. Kasari C. Update on behavioral interventions for autism and developmental disabilities. *Current Opinion in Neurology*. 9-124:(2)28;2015.

145. Azeem M. Support and treatment in Qatar: Disease prevention – World Autism Day special feature. Doha, Qatar: Child Development Center, 2016.
146. Child Development Center. What's happening at CDC: Autism awareness initiatives. Doha, Qatar. 2016. Available from: [www.cdcenterqatar.com](http://www.cdcenterqatar.com)
147. New England Genetics Collaborative (NEGC). Resources for families. 2016. Available from: <https://www.negenetics.org/resources/families>
148. Boston Children's Hospital, Autism Spectrum Center. 2016. Available from: <http://www.childrenshospital.org/centers-and-services/autism-spectrum-center-program>
149. Anderson B. A look back: Lessons in family activism and recommendations to address today's oral health challenges for children with special health care needs. *Pediatric Dentistry*, 22-117:(2)29;2007.
150. Hecht E, Reynolds M, Agosta J, McGinley K. Building an agenda for supporting families with a member with intellectual and developmental disabilities: Report of the Wingspread Conference on building a family support agenda, March 8-6, Racine, Wisconsin: Johnson Foundation, 2011. Available from: <http://issuu.com/supportstofamilies/docs/wingspreadreport-2012-rev-52912-com/11?e=7532630/11660291>.
151. Baghdadli A, Darrou C, Meyer J. Education thérapeutique des parents d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme: Informer, former , accompagner 2015. Masson. Available from: [http://www.decitre.fr/media/pdf/feuilleter/sommaire/9782294740039/7/4/9/2/2/8/7/9\\_SOM.pdf](http://www.decitre.fr/media/pdf/feuilleter/sommaire/9782294740039/7/4/9/2/2/8/7/9_SOM.pdf)
152. United Nations. UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 2008. Available from: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
153. UNESCO. Monitoring of the implementation of the convention and recommendation against discrimination in education (8th Consultation); The right to education for persons with disabilities; Overview of the measures supporting the right to education for persons with disabilities reported on by member states. France: 2015
154. United Nations. UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 2008. Available from: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
155. UNESCO. Equal right, equal opportunity – Inclusive education for all: UN; 2013. Available from: [http://www.unesco.org/new/en/education/themes/leading-the-international-agenda/right-to-education/single-view/news/equal\\_right\\_equal\\_opportunity\\_inclusive\\_education\\_for\\_all/](http://www.unesco.org/new/en/education/themes/leading-the-international-agenda/right-to-education/single-view/news/equal_right_equal_opportunity_inclusive_education_for_all/) [Accessed 22 March 2016]
156. Michigan Alliance for Families. *Inclusion*. Available from: <http://www.michiganallianceforfamilies.org/education/inclusion/>
157. Frederickson N, Cline T. Special educational needs, inclusion, and diversity: A textbook. Buckingham, England ; Philadelphia: Open University Press; 2002. viii, 520 p. p.
133. Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ, Pettee Y, Hong J. Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal of Mental Retardation*, 86-265:(3)106;2001.
134. Parish SL, Rose RA, Andrews M, Grinstein-Weiss M, Richman EL, Dababnah S. Material hardship in US families raising children with disabilities: Research summary & policy implications. UNC School of Social Work: 2009.
135. Hecht E, Reynolds M, Agosta J, McGinley K. Building an agenda for supporting families with a member with intellectual and developmental disabilities: Report of the Wingspread Conference on building a family support agenda, March 8-6, Racine, Wisconsin: Johnson Foundation, 2011. Available from: <http://issuu.com/supportstofamilies/docs/wingspreadreport-2012-rev-52912-com/11?e=7532630/11660291>.
136. Hall HR, Graff JC. The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25-4:(1)34;2011.
137. Helm DT. The measurement of happiness. *American Journal of Mental Retardation*, 35-326:(5)105;2000.
138. Karst JS, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 77-247:(3)15;2012.
139. Dababnah S, Parish SL. A comprehensive literature review of randomized controlled trials for parents of young children with autism spectrum disorder. *Journal of Evidence-informed Social Work*. 92-277:(3)13;2016.
140. Russell S, McCloskey CR. Parent perceptions of care received by children with an autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*. 31-21:(1)31;2016.
141. Dardas LA, Ahmad MM. Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research In Developmental Disabilities*. 33-1326:(6)35;2014.
142. Ikeda E, Hinckson E, Krageloh C. Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: A critical review. *Quality of Life Research*. 85-1069:(4)23;2014.
143. Hecht E, Reynolds M, Agosta J, McGinley K. Building an agenda for supporting families with a member with intellectual and developmental disabilities: Report of the Wingspread Conference on building a family support agenda, March 8-6, Racine, Wisconsin: Johnson Foundation, 2011. Available from: <http://issuu.com/supportstofamilies/docs/wingspreadreport-2012-rev-52912-com/11?e=7532630/11660291>.
144. Hecht E, Reynolds M, Agosta J, McGinley K. Building an agenda for supporting families with a member with intellectual and developmental disabilities: Report of the Wingspread Conference on building a family support agenda, March 8-6, Racine, Wisconsin: Johnson Foundation, 2011. Available from: <http://issuu.com/supportstofamilies/docs/wingspreadreport-2012-rev-52912-com/11?e=7532630/11660291>.

171. World Health Organization (WHO). Meeting report on autism spectrum disorders and other developmental disorders: From raising awareness to building capacity. Geneva: Switzerland, 2013. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/9789241506618/1/103312/10665\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/9789241506618/1/103312/10665_eng.pdf)
172. Viergever RF, Olifson S, Ghaffar A, Terry RF. A checklist for health research priority setting: Nine common themes of good practice. *Health Research Policy and Systems*, BioMed Central. 8:36;2010.
173. Fogarty International Center, Fogarty posts concepts for new LMIC training grant and several existing programs, *Global Health Matters*, May / June 2015 | Volume 14, Issue 2015 3. Available from: <http://www.fic.nih.gov/News/GlobalHealthMatters/may-june2015-/Pages/concepts.aspx> (Accessed 3 April 2016)
174. Sharan P, Levav I, Olifson S, de Francisco A, Saxena S. Research capacity for mental health in low- and middle-income countries: Results of a mapping project. Geneva, Switzerland: World Health Organization & Global Forum for Health Research; 2007. Available from: [http://www.who.int/mental\\_health/MHRC\\_FullText.pdf](http://www.who.int/mental_health/MHRC_FullText.pdf)
175. Thornicroft G, Cooper S, Bortel TV, Kakuma R, Lund C. Capacity building in global mental health research. *Harvard Review of Psychiatry*. 24-13:(1)20;2012.
176. Sharan P, Levav I, Olifson S, de Francisco A, Saxena S. Research capacity for mental health in low- and middle-income countries: Results of a mapping project. Geneva, Switzerland: World Health Organization & Global Forum for Health Research; 2007. Available from: [http://www.who.int/mental\\_health/MHRC\\_FullText.pdf](http://www.who.int/mental_health/MHRC_FullText.pdf).
177. HINARI. HINARI Access to Research in Health Programme 2016. Available from: <http://www.who.int/hinari/en/> (Accessed 2 April 2016)
178. Thornicroft G, Cooper S, Bortel TV, Kakuma R, Lund C. Capacity building in global mental health research. *Harvard Review of Psychiatry*. 24-13:(1)20;2012.
179. Thornicroft G, Cooper S, Bortel TV, Kakuma R, Lund C. Capacity building in global mental health research. *Harvard Review of Psychiatry*. 24-13:(1)20;2012.
180. Mental Health and Poverty Project. The Mental Health and Poverty Project: Mental health policy development and implementation in four African countries. 2010. Available from: [http://r4d.dfid.gov.uk/PDF/Outputs/MentalHealth\\_RPC/MHaPP\\_Final\\_Report\\_forR4D.pdf](http://r4d.dfid.gov.uk/PDF/Outputs/MentalHealth_RPC/MHaPP_Final_Report_forR4D.pdf)
158. Mariga L, McConkey R, Myezwa H. Inclusive education in low-income countries: A resource book for teacher educators, parent trainers and community development workers. Cape Town: Atlas Alliance and Disability Innovations Africa, 2014.
159. UNESCO. Monitoring of the implementation of the convention and recommendation against discrimination in education (8th Consultation); The right to education for persons with disabilities; Overview of the measures supporting the right to education for persons with disabilities reported on by member states. France: 2015
160. National Autism Center. National Standards Project: May Institute; 2009. Available from: <http://www.nationalautismcenter.org>
161. Fogarty B, Lofland K. Curriculum materials and programs for individuals on the autism spectrum. Indiana University Bloomington. 2015. Available from: <http://www.iidc.indiana.edu/pages/curriculum-materials-and-programs-for-individuals-on-the-autism-spectrum> (Accessed 22 March 2016)
162. Wilkinson K, Twist K. Autism and educational assessment: UK policy and practice. Slough: National Foundation for Educational Research; 2010.
163. UNESCO. Monitoring of the implementation of the convention and recommendation against discrimination in education (8th Consultation); The right to education for persons with disabilities; Overview of the measures supporting the right to education for persons with disabilities reported on by member states. France: 2015
164. Child Development Center. What's happening at CDC: Autism awareness initiatives. Doha, Qatar. 2016. Available from: [www.cdcenterqatar.com](http://www.cdcenterqatar.com)
165. Action for Autism. The National Centre for Autism, New Delhi, India. Available from: <http://www.autism-india.org/>
166. Barua M. 2016. Conversation with Tara Lavelle. 13 January 2016.
167. Durkin MS, Elsabbagh M, Barbaro J, Gladstone M, Happe F, Hoekstra RA, et al. Autism screening and diagnosis in low resource settings: Challenges and opportunities to enhance research and services worldwide. *Autism Research*. 6-473:(5)8;2015.
168. Sharan P, Levav I, Olifson S, de Francisco A, Saxena S. Research capacity for mental health in low- and middle-income countries: Results of a mapping project. Geneva, Switzerland: World Health Organization & Global Forum for Health Research; 2007. Available from: [http://www.who.int/mental\\_health/MHRC\\_FullText.pdf](http://www.who.int/mental_health/MHRC_FullText.pdf)
169. Durkin MS, Elsabbagh M, Barbaro J, Gladstone M, Happe F, Hoekstra RA, et al. Autism screening and diagnosis in low resource settings: Challenges and opportunities to enhance research and services worldwide. *Autism Research*. 6-473:(5)8;2015.
170. Doehring P, Volkmar FR. Knowledge gaps in ASD research: Short and long term implications for policy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6-46:733;2016.

McKinsey&Company

MedStar Health  
Institute for Quality and Safety

NATIONAL ACADEMY OF MEDICINE



یثمن ویش الدعم الذی تقدمه وزارة الصحة

NORTHWESTERN  
UNIVERSITY  
IN QATAR

مؤسسة الرعاية الصحية الأولية  
PRIMARY HEALTH CARE CORPORATION

QATAR  
AIRWAYS القطرية

شبكة الجزيرة الإعلامية  
ALJAZEERÁ MEDIA NETWORK

APAC  
FORUM  
LEADING HEALTHCARE TRANSFORMATION

Apollo  
HOSPITAL

كلية الصيدلة  
College of Pharmacy  
QATAR UNIVERSITY

أكاديمية ريناد  
RENAD ACADEMY

مركز دراسات التشريع  
الإسلامي والأخلاقي  
Research Center for Islamic  
Legislation and Ethics

الوسج  
awsaj  
أكاديمية الوسج  
AWSAJ ACADEMY  
عضو في مؤسسة قطر  
Member of Qatar Foundation

Child Development Center  
مركز تنمية الطفل

COLLEGE OF THE  
NORTH  
ATLANTIC  
QATAR

الإسقاطرة  
Sidra  
مركز البحوث الطبية والبحث  
Sidra Medical and Research Center  
Member of Qatar Foundation

نجوم  
العلم  
من مبادرات مؤسسة قطر  
An Initiative of Qatar Foundation

اللجنة العليا  
للمشاورين والرؤس  
Supreme Committee  
for Delivery & Legacy

DIFI  
مجلس البحوث الدولي للأسرة  
Doha International Family Institute  
البحوث لدعم السياسات الأسرية  
Research to advance family policies  
عضو في مؤسسة قطر  
Member of Qatar Foundation

Duke GLOBAL HEALTH  
INSTITUTE

Duke MARGOLIS CENTER  
for Health Policy

THE  
BEHAVIOURAL  
INSIGHTS TEAM.

THE  
CARTER CENTER

TheKingsFund

FT FINANCIAL  
TIMES

جامعة  
حمد بن خليفة  
HAMAD BIN KHALIFA  
UNIVERSITY  
عضو في مؤسسة قطر  
Member of Qatar Foundation

مؤسسة حمد الطبية  
Hamad Medical Corporation  
HEALTH - EDUCATION - RESEARCH

جامعة كالغاري في قطر  
UNIVERSITY OF CALGARY IN QATAR

UMASS  
BOSTON

Weill Cornell  
Medicine-Qatar

الصحة الحياة  
health&life  
Inspiring Better Health

HealthAffairs

HIRA  
HEALTH INSURANCE REVIEW & ASSESSMENT SERVICE

ويك  
WEYAK  
جمعية أصدقاء الصحة النفسية  
MENTAL HEALTH FRIENDS ASSOCIATION

wise  
world innovation summit for education  
مؤتمر القمة العالمي للابتكار في التعليم  
an initiative of  
مؤسسة قطر  
Qatar Foundation

WORLD BANK GROUP

Imperial College  
London  
Institute of  
Global Health Innovation

Ipsos

IKO AWATEA  
RESEARCH FIRST FOR INNOVATION AND IMPROVEMENT

## ملاحظات



