

اشكالية الاحصاء و أهميته في استراتيجيات التكفل بذوي التوحد في الجزائر
**The importance of statistics in the strategies for taking care of people
with autism in Algeria**

وهيبة مهيدة^{1*}، مونية مجبر²

مخبر الدراسات و البحوث الاجتماعية في الجزائر

كلية العلوم الانسانية و الاجتماعية، جامعة جيلالي ليايس سيدي بلعباس ، الجزائر ،

hyppathie@gmail.com

كلية الطب طالب مراد ، جامعة جيلالي ليايس سيدي بلعباس

mounia3med@yahoo.fr

تاريخ الاستلام: 2021/12/27 تاريخ القبول: 2022/01/29 تاريخ النشر: 2022/03/04

ملخص: يتطرق هذا المقال الى مسألة احصاء ذوي التوحد في الجزائر وأهمية الاحصاء كخطوة أولية ضرورية في تبني اي استراتيجية تكفلية مستقبلية. لقد أثار انتباهنا كمهتمين باضطراب طيف التوحد، غياب سجل وطني لهذه الفئة وعلى الرغم من كثرة تداول عبارة الانتشار الوبائي للتوحد الى الدرجة التي تبعث القلق في نفوس متلقيها فإننا -باقترابنا من هذه المسألة -لاحظنا أن اشكالية الاحصاء ليست بالسطحية التي تبدو عليها و ان استخدام كلمة وباء عندما يتعلق الامر بالتوحد ليست دقيقة تماما ، و ان كانت تستخدم من طرف اولياء المصابين و وسائل الاعلام من أجل التهويل تارة ،و من أجل دعم ذوي الحقوق والاحتياجات في الحصول على المزيد من الحقوق في الاندماج الاجتماعي ،فانه من الضروري اليوم أن تمتلك المؤسسات الاستشفائية و التربوية سجل وطني يرصد حالات ذوي التوحد المتباينة من أجل تبني استراتيجيات تكفل رشيدة و مناسبة.

كلمات مفتاحية: التوحد- الانتشار الوبائي - الاحصاء- التكفل- مخطط وطني

Abstract: Recently, the expression autism epidemic has become widely used not only by the parents of those affected, but also by the mass media. Their intention is to intimidate the executive authorities and to obtain rights to social inclusion in education and work. However, Hospitals and other institutions in Algeria still do not have a national statistical register of people with autism

This register should be established to list all cases with their skills and needs in order to come up with a national management roadmap .Thus, people with autism will not be a burden on society in the future .. In this article, we will discuss the importance of statistics, their challenges, goals, and some solutions provided by specialists who have been interrogated

Keywords: autism . , Epidemiological spread ,statistics, care, national plan

✳ المؤلف المرسل

1. مقدمة:

أصبح التوحد منذ ما يربو على العقدين من الزمن، من الموضوعات التي تأخذ حيزا كبيرا في الأوساط الطبية والدراسات النفسية، ولا يزال مجالاً غامضاً ومجهولاً عند عامة الناس وحتى عند أهل الاختصاص و لعل للعلمة و تبعاتها، دور فيما تفرضه علينا من توحيد للاهتمامات ،و بالتالي ازدياد تسليط الضوء عليه، مع ما تحدثه من وفرة في المعلومة العامة و المعلومة العلمية على حد سواء، و لكليهما دور في ازدياد نسبة الوعي و الاقبال على تشخيص و متابعة الطفل المختلف عن اقرانه ،و كذلك رفع سقف مطالب اولياء ذوي التوحد والمطالبة بحقوقهم في التمدد والاندماج الاجتماعي و هو ما لم يكن متاحا و لا ملاحظا في السابق.

يتصدر التوحد اليوم خطب المترشحين و السياسيين، حيث أصبح بمثابة حصان طروادة في الحملات الانتخابية و لعل لهذا التوظيف السياسي و الاعلامي لاضطراب طيف التوحد دور ايضا في تداول مصطلح الانتشار الوبائي لتوصيف ارتفاع نسبة حالات المصابين به، و اذا كانت مؤسسات البحث الاكاديمي تتحفظ في استعمال هذه التوصيفات فان القنوات الاعلامية و أسر ذوي التوحد المجتمع المدني عموما يستسهل ترديدها ، ذلك أنها تستخدم بغرض الضغط على أصحاب القرار في المجتمعات لتحسين وضعية المصابين، و الحصول على مزيد من الحقوق و لذلك كثيرا ما يطفو الى السطح ذلك الجدل حول نسبة الانتشار و التشكيك في مصداقية الإحصائيات، سواء كانت الزيادات المشار اليها في الآونة الأخيرة حقيقية او وهمية.

ان تجربة الاشراف على الماستر المهني الأول بكلية العلوم الانسانية و الاجتماعية التي حظينا بها و كذلك نشاطنا مع ذوي التوحد في المجتمع المدني في ولاية سيدي بلعباس بالجزائر كلها عوامل مكنتنا من الوقوف عن كذب على الكثير مما يدور من انشغالات و انجازات و عثرات فيما يخص التوحد كانشغال مجتمعي في الجزائر اليوم. و لعل عدم توفر

السلطات الصحية في الجزائر على سجل احصائي لذوي التوحد عقبه رئيسية أمام امكانية تبني استراتيجية تكفلية تستجيب لطبيعة الحالات و تباينها.

في هذه الورقة البحثية ارتأينا أن نهتم بمشكل الإحصائيات و دقتها و اهميتها و هو مشكل على ما يبدو عليه من سطحية و بساطة، الا انه محوري و أساسي في أي مشروع تكفلي مستقبلي حيث سجلنا بعد استقصاءنا للواقع غياب سجل احصائي لذوي التوحد في الجزائر و لهذا الغياب أكثر من دلالة و أثر ،ذلك أن طبيعة كل توحدي تستدعي آليات تكفليه و اندماجية خاصة ،و كيف سيتسنى لنا الحديث عن التكفل و نحن لا نعرف طبيعة و اشكال التوحد الموجودة ،و لا العدد الحقيقي و لا المؤهلات التي يمكن الاستثمار فيها، و لا ما يمكن أن يوجه اليه ذوي التوحد فهناك من منهم لديهم القدرة على التمدرس ،و هناك من هم في سن الاندماج المهني و يعيشون على هامش المجتمع بسبب غياب آليات اندماجية مدروسة، و هناك من ليست لديهم القدرة على الكلام و في المقابل لديهم قدرات يدوية ممتازة ،و كلها فئات تستدعي أساليب و تفعيل منظومة من الآليات خاصة بها حتى لا تتحول في المستقبل الى عالة على المجتمع.

لقد اعتمدنا مقارنة استقرائية نقدية للأفكار الشائعة عن انتشار التوحد و لطبيعة الاحصاء كأداة ضرورية و حاولنا الاجابة عن ذلك من خلال تبيان أهمية الاحصاء و ما يمكن أن يكتنفه من مغالطات و فخاخ و استعنا في شق آخر لبحثنا بتقنية المقابلة من أجل الحصول على بعض الاقتراحات التي يراها المختصون - و هم أطباء و ارطوفونيين و سيكولوجيين - الحصول على سجل احصائي للتوحد في الجزائر

2- مقدمة تعريفية للتوحد

يمكننا أن نستنبط بعض التعاريف للتوحد من توجيهات منظمة الصحة العالمية¹ التي تعرف اضطرابات طيف التوحد بأنها مجموعة من الاعتلالات المتنوعة التي تتصف بضعف

السلوك الاجتماعي والتواصل. بعض الاعتلالات الأخرى تمثل نمطا لا نموذجيا من الأنشطة والسلوكيات، مثل صعوبة الانتقال من نشاط لآخر والاستغراق في التفاصيل وردود الفعل غير الاعتيادية على الأحاسيس نتيجة مشاكل التكامل الحسي، وتباين قدرات واحتياجات الأشخاص المصابين بالتوحد ويمكن أن تتطور مع مرور الوقت. فقد يتمكن بعض المصابين من التمتع بحياة مستقلة، ولكن البعض الآخر يعاني من إعاقات وخيمة وبحاجة للرعاية والدعم مدى الحياة. وغالبًا ما يؤثر التوحد على التعليم وفرص العمل. وإضافة لذلك، قد يزداد على أسرهم عبء تقديم الرعاية والدعم.

يمكن اكتشاف سمات التوحد في مرحلة الطفولة المبكرة، ولكنه يُشخص عادةً في مرحلة لاحقة. ويعاني المصابون بالتوحد غالبًا من اعتلالات مصاحبة تشمل الصرع والاكنتاب والقلق واضطراب نقص الانتباه مع فرط النشاط بالإضافة إلى السلوكيات المستعصية مثل صعوبات النوم وإلحاق الأذى بالنفس. ويتفاوت مستوى الأداء الذهني بين الأشخاص المصابين تفاوتًا كبيرًا يتراوح بين الاختلال الشديد والمهارات المعرفية العليا. جاء اختيار مصطلح الاضطراب الطيفي في الدليل الإحصائي الخامس في إشارة إلى النطاق الواسع في درجاته وشدته و مظهر الأشخاص المصابين به ،و تدل هذه التسمية أيضا على أن الاختلافات الكائنة في التوحد تشبه الاختلافات الكائنة في الطيف ،ألوان مختلفة في نوعها ذات ظلال مختلفة الشدة و على الرغم من اتساع نطاق شدة الاضطراب ضمن الأنواع المختلفة يظل أقلها شدة يمثل عجزا شديدا خصوصا في المجال الاجتماعي اذا ما قورن بغيره من الاضطرابات الأخرى².

3- أهمية التناول الإحصائي للتوحد وعقباته

من المهم مراقبة وتقييم انتشار اضطرابات طيف التوحد و ذلك من أجل توفير التدريب اللازم و المناسب للمهنيين الذين يشخصون هذه الاضطرابات ،و الوصول إلى التدخلات الضرورية وفهم المسببات و الأعراض ،و بهذا الصدد سوف نركز على العوامل التي تساهم في تباين التقديرات المختلفة لانتشار اضطراب طيف التوحد .

يتردد منذ قرابة العقدين من الزمن مصطلح الانتشار الوبائي لتوصيف ارتفاع نسبة حالات التوحد في أوساط الأطفال و اذا كانت مؤسسات البحث الاكاديمي تحفظ في استعمال هذه التوصيفات فان القنوات الاعلامية و أسر ذوي التوحد والمجموعات الداعمة لها تستسهل ترديدها ذلك أنها تستخدم بغرض الضغط على أصحاب القرار في المجتمع لتحسين وضعية المصابين. و هو ما يدفع المؤسسات الحكومية في بعض الدول للانخراط في هذا الاتجاه وتبني نفس المطالب على الرغم من أنه لا يزال يعتبر طريقا شاقا بالنسبة لدول أخرى ،ذلك نلاحظ غالبا أن هناك جدل حول نسبة الانتشار و هناك تشكيك في مصداقية الإحصائيات، سواء كانت الزيادات المشار إليها في الآونة الأخيرة حقيقية او وهمية.

يهتم علماء الأوبئة بظاهرة الإحصائيات بعيون ناقدة تحاول استقراء كل التفاصيل و يفرض الطرح العلمي وضع افتراضات أخرى مغايرة لهوى المصابين و أولياءهم، وعلى الرغم من أن ارتفاع الاصابات المسجل في الخمسين سنة الأخيرة عموما قد يعزى الى تغيير نمط عيشنا و سلوكياتنا الغذائية و اساليب تطبيينا و هو مجال بحث ثري و خصب ينضوي تحت مظلة المقاربة الطبية الحيوية حيث أصبح اليوم اتجاها علميا قائما بذاته قطع فيه شوطا عظيما ،الا أنه يبدو أن المعدلات المتزايدة لاضطراب طيف التوحد يمكن تفسيرها أيضا بالعوامل المرتبطة بآليات و منهجيات جمع البيانات وليس بالضرورة من خلال الزيادة الفعلية في حدوث هذه الاضطرابات.

أثناء بحثنا عن الانتشار الوبائي و اشكالية الإحصائيات عثرنا على اعمال ايريك فومبون الملهمة و هو ، طبيب نفسي وعالم أوبئة فرنسي(ولد في باريس عام 1954) مارس في مونتريال ، ولا سيما في جامعة ماكجيل ، في دراسة الاكتئاب السريري ،وفي عام 2001 ، أجرى تحليلاً تلويًا أو شموليا للدراسات الوبائية المتاحة للحصول على أدلة على انتشار اضطراب التوحد. و خلصت مراجعته إلى أن معدل انتشار التوحد هو 10000/25 ومعدل جميع اضطرابات النمو المنتشرة حوالي 10000 / 90. ومع ذلك ، فقد أشار أيضًا إلى

العديد من الدراسات الحديثة التي تشير إلى معدل أعلى بكثير من الانتشار الحالي - بحسب الوقت الذي أجرى فيه الدراسة -

ويعزو الزيادة الواضحة في حالات التوحد إلى زيادة المعارف حول التوحد و امكانيات التشخيص المتاحة أكثر ، و في دراسات أحدث قدر معدل انتشار مرض التوحد ب 400/1 فرد³ وانتشار جميع اضطرابات طيف التوحد بحوالي 100/1 فرد. بالإضافة إلى ذلك ، تشير مقارنة دراسات الانتشار حسب سنة النشر إلى اتجاه واضح: و هو أنها آخذة في الازدياد، ومع ذلك ، يزعم بأن الاعتقاد في الانتشار الوبائي للتوحد لا أساس له و أنه لا يعدو ان يكون كلام اعلام و دعايات ، ما لم يثبت خلاف ذلك مستقبلا.

وأثناء اطلاعنا على ابحاث - ايريك فومبون - و أبحاث مماثلة⁴ تم التنبه الى فخاخ و مغالطات الاحصاء التي تعطي انطباعا بتزايد نسب انتشار التوحد ،و تم التوصل الى أن هناك عدد من العوامل التي تفسر على الأقل جزئياً معدل انتشار اضطرابات طيف التوحد المتزايد ،مثل التغييرات في معايير و محكات التشخيص بمرور الوقت في كل من الدليل التشخيصي والإحصائي للاضطرابات العقلية ،الذي هو أداة التصنيف والتشخيص التي تنشرها الجمعية الأمريكية للطب النفسي في الولايات المتحدة، DSM و التصنيف الإحصائي الدولي للأمراض CDI المعد من قبل منظمة الصحة العالمية كما تتبناها - في قراءتنا الى هذه الأبحاث - الى الاستبدال التشخيصي والتراكم التشخيصي والتباين في إجراءات تقييم الحالة في دراسات مختلفة، وسنوضح فيما يلي أهم هذه العوامل.

3.1 طبيعة اضطراب طيف التوحد

لعل أهم هذه العوامل هو طبيعة اضطراب طيف التوحد الذي يتميز بأنه سلوكي و معرفي بالدرجة الأولى فانه يصعب تحديد مدى انتشاره مقارنة بالاضطرابات التي تتميز بمؤشرات بيولوجية واضحة، و من جهة أخرى فان شدة أعراض اضطراب طيف التوحد تختلف من طفل لآخر لدى الأطفال ذوي القدرات المعرفية المختلفة⁵ و هو ما أشرنا اليه أعلاه عندما تحدثنا عن أسباب تسميته بالطيف ،أضف إلى ذلك أن الطريقة التي يتم بها

جمع البيانات وتحليلها وتفسيرها لها تأثيرها الخاص على الاستنتاجات المتوصل اليها بشأن انتشار هذه الاضطرابات ثم هناك تزايد الوعي الاجتماعي وإجراءات الصحة العامة عالميا التي لها أيضا تأثير على تقديرات الانتشار.

3.2 تغير تسميات و توصيفات اضطرابات التوحد مع الوقت

يعتبر عدم الاطلاع على تغيير معايير التشخيص أحد الأسباب الرئيسية في الاعتقاد بارتفاع نسب الاصابة بالتوحد، فنظرًا للاختلافات في كيفية تعريف وتحديد اضطرابات طيف التوحد في دراسات مختلفة، من الصعب مقارنة هذه الدراسات وتقييم التغييرات في انتشار الاضطرابات بمرور الوقت. استخدمت الدراسات الأولى حول هذا الموضوع، في الستينيات والسبعينيات من القرن الماضي تعريفًا ضيقًا للتوحد، حيث نما تعريف هذا الاضطراب منذ ذلك الحين ليشكل فئة أكبر من الاضطرابات تحت اسم طيف التوحد. كما توصل العلماء الى أن التوحد يمكن أن يحدث دون التخلف العقلي المرضي المرافق، وهو ما كان مجهولاً من قبل فبالتالي تطور التعريف من حالات التوحد الى حالات تدخل تحت مظلة واسعة سميت بطيف من الاضطرابات خلق تحديًا جديدًا في مقارنة معدلات الانتشار الموجودة في دراسات مختلفة، خاصة عند إجرائها في أوقات مختلفة⁶.

و في نفس السياق فان استخدام مصطلحي اضطرابات طيف التوحد TSA والاضطرابات النمائية المنتشرة TED بالتبادل و كأنها مترادفات أو تؤدي نفس المعنى أيضا كان له نفس الأثر فحسب التقديرات الحالية فان انتشار اضطرابات طيف التوحد المستمدة من الدراسات المنشورة في اللغة الإنجليزية على مدى العقدين الماضيين (فومبون ايريك، 2013) تظهر أن الانتشار الحالي للتوحد هو ما يقرب من 20 إلى 30 من كل 10000 فرد، في حين أن انتشار اجمالي حالات طيف التوحد تتراوح ما بين 90 إلى 120 من كل 10000 فرد. و يلاحظ دائما أن عدد الذكور هو الأعلى من عدد الاناث، بنسبة 5الى 1 و يذكر أنها تقديرات تستند في الغالب إلى دراسات أجريت في أمريكا الشمالية، شمال وغرب أوروبا. بعد دراسات نقدية لتلك الإحصائيات يمكننا ان نستنتج أن هناك فروق واضحة ما بين طبيعة مجتمعات البحث من جهة و ما بين معدلات الانتشار المشتقة منها من جهة أخرى.

يصعب تحديد مدى انتشار بعض اضطرابات طيف التوحد المحددة الموجودة في DSMIV، بما في ذلك متلازمة أسبرجر AS واضطراب الطفولة التفككي TDE ، اما لأن هذه الاضطرابات نادرة خاصة في حالة اضطراب الطفولة التفككي أو لأنها لا تتميز بنمط سريري ظاهري متميز بوضوح عن النمط الظاهري لبعض اضطرابات طيف التوحد الأخرى (خاصة في حالة متلازمة أسبرجر)، كما تنبغي الإشارة الى أن الكثير من الممارسين في المؤسسات الصحية لا يقومون بتحديث معلوماتهم العلمية أو يستسهلون اعتماد التصنيفين الرابع و الخامس بالتبادل أحيانا و أحيانا حسب امكانياتهم العلمية و هو ما لمسناه من خلال استجوابنا لعدد من المختصين.

3.3 تعديل معايير التشخيص

تعديل معايير تشخيص التوحد يؤثر هو الآخر على تقارير الانتشار الحديثة، فمثلا بعض الأفراد الذين تم تشخيص إصابتهم حاليًا بالتوحد ربما لم يكونوا ليتلقوا هذا التشخيص سابقًا باستخدام معايير تشخيصية أخرى. و هو ما يحدث في حالات التشخيص البديل - والتي تحدث عندما يتم تشخيص الفرد في مرحلة ما على نحو ما ثم يتم تشخيصه لاحقًا بشكل مختلف تماما .

على سبيل المثال ،ربما تم تشخيص بعض الأفراد بالتخلف العقلي عندما كانوا أصغر سنًا ،ولاحقا تم تشخيصهم بالتوحد ، وذلك ببساطة بسبب التغييرات في معايير التشخيص. ومن الممكن أيضًا أن يكون بعض الأفراد قد تم تشخيصهم في الماضي ،و يتلقون لاحقا تشخيصا إضافيا باضطراب طيف التوحد ،و هو ما يسمى بالتراكم التشخيصي فعلى سبيل المثال ، ربما تم تشخيص بعض الأفراد بالتخلف العقلي عندما كانوا أصغر سنًا ويحدث أن يتلقون تشخيصا تراكميا متأخرا.

3.4 الفرق بين معدلات الإصابة و معدلات الانتشار

يولد التفاوت الكبير في الإحصائيات لدى المهتمين مع الوقت ارتباك عميق و شك حول ما إذا كان ارتفاع معدل انتشار الاضطراب يعادل ايضا ارتفاع نسب الإصابة. و هنا

تجب الإشارة الى أن الانتشار يخص تلك النسبة من الأفراد الذين لديهم اضطراب محدد في كل وقت ، و الإصابة هي عدد الحالات الجديدة التي تحدث في مجموعة سكانية أثناء فترة معينة. و بالتالي فإنها لا تشمل الأفراد الذين تلقوا سابقًا تشخيصًا أو علاجًا للحالة قيد الدراسة ، و انما تشمل الحالات الجديدة التي تظهر خلال فترة زمنية معينة. و إذا كانت نسب الإصابة تقيدها في معرفة الوتيرة التي ترتفع بها الاصابات فان نسبة الانتشار تقيدها في تقدير الاحتياجات و فحص طبيعة الخدمات التي تحتاجها كل فئة من ذوي التوحد و بالتالي التخطيط لاندماجهم الاجتماعي والمهني و المدرسي و لتلبية مختلف احتياجاتهم الحياتية.

فيما يتعلق باضطراب طيف التوحد ، فإننا لا نستطيع أن نحدد نسب الإصابة انطلاقًا من بيانات الانتشار لأن البعد الإحصائي لكل من الإصابة والانتشار مختلف تمامًا ويتم تحديد الإحصائيات فيهما من خلال مقاربات منهجية وتحليلية مختلفة .

3.5 تبين منهجية الدراسة

يمكن أن تؤثر طبيعة تصميم الدراسات المختلفة على انتشار اضطرابات طيف التوحد المبلغ عنها مما يعقد من امكانية المقارنة الزمنية للمعدلات المنشورة، وتستخدم بعض الدراسات قواعد البيانات الموجودة مسبقًا ،مثل السجلات أو قواعد البيانات الوطنية لمقدمي الخدمات أو التعليم الخاص لتحديد الحالات. لا يمكن أن تتضمن قواعد البيانات هذه الأفراد الذين يعانون من الاضطراب ولكنهم ليسوا على اتصال بالمؤسسة التي تدير قاعدة البيانات هذا بالنسبة للدول التي تقدم خدمات نوعية لذوي التوحد فما البال اذن في حال غياب أي خدمات أو حقوق قد تحفز الاولياء و تدفعهم للإعلان عن حالات أبناءهم و هو ما يعطل من امكانيات رصد معدلات الانتشار الحقيقي.

تستخدم طرق أخرى لتقييم الحالات و تتضمن خطوة الفحص المبكر أو الفحص المتبوع بخطوة تشخيصية كاملة.

والهدف من خطوة الفحص المبكر هو تحديد قائمة شاملة للحالات التي يحتمل أن تكون توحد ، وإجراء التقييم التشخيصي الكامل إلى الخطوة التالية ، يؤثر عدد مصادر

البيانات ونوع مقياس الفحص المستخدم ومعدل الاستجابة على عدد الحالات المختارة في الخطوة الأولى ، والتي بدورها تؤثر على عدد الحالات المحددة في الخطوات التالية. يؤثر عدد مصادر البيانات ونوع مقياس الفحص المستخدم ومعدل الاستجابة على عدد الحالات المختارة في الخطوة الأولى ، والتي بدورها تؤثر على عدد الحالات المحددة في الخطوات التالية. حتى في المرحلة حيث يتم تقييم المشاركين بشكل مباشر ، ويتم إجراء التقييمات باستخدام مجموعة متنوعة من أدوات التشخيص ، بدءًا من التقييم النموذجي غير المنظم بواسطة خبير إكلينيكي إلى استخدام مجموعة شاملة من التدابير الموحدة.

3.6 إجراءات الصحة العامة والوعي الاجتماعي وتغيير السياسات

ان الاهتمام بمدى انتشار اضطرابات طيف التوحد أصبح في بعض البلدان في سلم الأولويات العمومية حيث يتم استخدام تقديرات الانتشار و نسب الاصابة من أجل التخطيط وتطوير الخدمات.

ففي الولايات المتحدة ، زاد تمويل عدد المنح البحثية في مجال التوحد ، بشكل مطرد خلال العقد الماضي⁷ . ليس هناك شك في أن زيادة الوعي العام ، و امكانيات الوصول بشكل أفضل إلى المعلومات وتحسين الفحص كجزء من الرعاية يؤثر في نسبة الإحصائيات المعطن عنها الخاصة بعدد المصابين باضطراب طيف التوحد وربما هذا ما يشرح أيضًا الاختلافات الإقليمية في معدلات الانتشار الملحوظة في الولايات المتحدة او في باقي اصقاع العالم. كما ساعدت التقارير على الانتشار المتزايد لمرض التوحد في الأدبيات العلمية ووسائل الإعلام في انتشار الوعي بين عامة الناس حول هذا الموضوع ،و خصوصا في أوساط أولياء المصابين ،و بدأت تناقش حركات المجتمع المدني المكونة أساسا من اولياء المصابين ارتفاع معدلات ولذلك بدأت مطالب المجتمع المدني تجد لها الأذان الصاغية و تتبلور في العديد من الدول التي تراعي مستقبل كل فئات المجتمع فيها حتى لا تدفع ثمن الاهمال مستقبلا من رءاءها و لا تتحول فئة المصابين بالتوحد الى عالة بل من الممكن التفكير برشادة و عقلانية في كيفية توظيف القدرات المعرفية و مجالات

الاهتمام الرهيبة التي يزخر بها عدد لا بأس به من المصابين بالتوحد، و هنا نؤكد لمرة اخرى ان طبيعة الاحصاء المرافق بالتقييم لكل حالة على حدة من الأدوات المهمة في تبني اي سياسة تكفل رشيدة.

3.7 أسباب ذات أبعاد أنثروبولوجية

ان الكائنات البشرية في الأصل لا تنحصر فقط في حدودها البيولوجية أو الفيزيقية ،و انما هي ثقافية بالدرجة الأولى ،و في مجال الأنثروبولوجيا الطبية مثلا، تقع القسمة مناصفة في مجال الدراسة بين الصحة و المرض و الثقافة ،مكننا البحث و التشكيك في دقة الإحصائيات او في صعوبة التوصل اليها -بالنسبة للمجتمع الجزائري - بالاستعانة بهذا البعد الثقافي للمسألة ،يذكر ان تصورات و تمثلات الفرد و الجماعة لقضايا الصحة و المرض و طرق الوقاية منها و اساليب العلاج كل هذا مرتبط بما يشمله النسق الثقافي للمجتمع حيث يقع التأثير سواء سلبيا او ايجابيا تبعا للنماذج الثقافية و الطرائق النمطية للحياة الاجتماعية.⁸ و التمثل و ان كان لا يعبر عن حقيقة موضوعية فانه يعكس بشكل موضوعي مستويات ادراك الافراد و المجموعات للمواضيع و الاشياء الا أنه يزيد من حدة اقصاء المريض عموما و يساعدنا على فهم البيات العزلة الاجتماعية و الضغط النفسي والضيق النفسي للوالدين و الكرب و الاكتئاب و الاجهاد وانهيار العلاقة الزوجية⁹ الذي قد تصيب آباء الأطفال المصابين بالتوحد فالحديث عن التمثلات يقودنا للحديث عن انعكاسات التوحد السلبية التي لا تقتصر على المريض فقط بل تتعداه إلى الأهل والمجتمع الذي يعيش فيه ، فاكشاف حالة طفل مصاب بالتوحد تعد بداية لسلسلة طويلة من المشاكل و الضغوطات والجهود والسعي للبحث عن الحلول و طرق المساعدة لتجاوز هذه المشكلة، سواء من حيث التعامل مع المصاب ،أو من حيث محاولة فهم التوحد و طبيعته ومعرفة أسبابه ومستلزمات تشخيصه والتكفل به.

تعيش الأم أو الأب أو كلاهما فكرة انتظار الطفل الذي سيكون لهما بمثابة الامتداد البيولوجي والاجتماعي و ترافق الآمال و التطلعات والطموحات الأسرة وهي تحضر لمجيء الطفل، وغالبا ما يتفاخر الآباء و الامهات بإنجازات الاطفال و هم صغارا ثم يحاولون قدر

المستطاع الاستثمار في حياة أولادهم و تحقيق ما سقط في رحلة عمر الآباء من طموحات وأحلام ويسارعون في ذلك الى توفير كل الظروف الملائمة لنجاح الطفل ولذلك قد تصبح مواجهة الاعاقة كحقيقة صدمة كارثية الوقع على الاولياء كثيرا ما نصادف من يسعى الى اخفاء اعاقاة طفله لتجنب الضرر النفسي و الاجتماعي وثقل تلك الوصمة الاجتماعية و نظرة الآخر التي تحمل الشفقة أحيانا او التشفي أحيانا أخرى ، و هذا ما يشار اليه في مدرسة التحليل النفسي بمفهوم الجراح النرجسية¹⁰ وفي موروثنا الثقافي يتردد المثل الشعبي : اللي عنده المريض هو المريض ، في اشارة الى المعاناة الحقيقية التي يستشعرها الأولياء بالدرجة الأولى.

لقد لاحظنا في فترات بحثنا و احتكاكنا بالأولياء أنهم كثيرا ما يتجنبون الكلام عن اعاقات فلذات أكبادهم تقاديا للتوصيم الاجتماعي و كثيرا ما لفت انتباهنا اخفاء بعض الاباء اعاقات ابناءهم خشية الاقصاء المدرسي بشكل خاص ويلجؤون لتبرير بعض سلوكيات أبناءهم اللاتوافقية في المدرسة باختيار اضطرابات أخرى كاضطراب فرط الحركة و النشاط و ذلك أهون بالنسبة لهم على تسمية التوحد المخيفة و المقصية و بالنسبة للبعض الآخر يسارعون الى تبرير توحد أبناءهم بمقارنتهم بالعابرة كقولهم بأن عالم الفيزياء ألبرت أينشتاين كان توحديا و مؤسس شركة ميكروسوفت بيل غيتس و كذلك الموسيقار العالمي موزارت و هو خطاب دفاعي منتشر يحيلنا الى آليات الانحيازات التأكيدية و التنافر المعرفي و هي آليات دفاعية لاشعورية تعري معاناة الاولياء السيكولوجية وهشاشتهم ،و ما يزيد الطين بلة هو غياب تفعيل النصوص التشريعية الخاصة بذوي الاحتياجات الخاصة عموما في الجزائر و ذوي التوحد على وجه الخصوص فيما يتعلق بالحق في التمدرس والاستفادة من المرافقة المدرسية و مباشرة الحياة الاجتماعية و هو ما لا يشجع الاولياء على الاعلان عن اصابة ابناءهم بالمرض و تفضيلهم الصمت و هو ما خبرناه بالملاحظة بالمشاركة وبعديثنا الى العديد من الأولياء في مراحل بحثية متفرقة حول ذوي التوحد في الجزائر.

هذه الملاحظات الخاصة بالطبيعة الثقافية للمجتمع الجزائري ، و ان كان من شأنها

خفض عدد المصابين في نهاية المطاف الا أنها هي الأخرى تشكل سببا من اسباب صعوبات الحصول على إحصائيات دقيقة بالنسبة لعدد المصابين.

4. لماذا التركيز على أهمية الإحصائيات؟

بعد التطرق الى الأسباب الموضوعية لاختلاف الإحصائيات ،نلتفت الآن الى أهمية

و دواعي العمل على تبني استراتيجية إحصائية في الجزائر .

لقد تحدثنا في مقدمة بحثنا هذا عن أهمية مراقبة وتقييم انتشار اضطراب طيف

التوحد و ذلك من أجل توفير التدريب اللازم و المناسب للمهنيين الذين يشخصون هذه

الاضطرابات ،والوقوف على خصوصية كل طفل حتى يتسنى لنا كمجتمع و كمؤسسات

دولة -على المديين المتوسط والبعيد - تبني استراتيجية تكفلية مناسبة لكل مصاب .

لعل اهم عثرة مستفزة لأي باحث في حقل التوحد من طلبة أو غيرهم ،كانت ملاحظة

غياب تام لأي تحديث او صبغة رسمية للإحصائيات المتحصل عليها في الجزائر اذ لا

تعدو ان تكون تصريحات موسمية عند كل ثاني يوم من شهر أفريل و هو اليوم العالمي

للتوحد و اذا صرح في 2009 ب39.000 مصاب فان العدد قد ارتفع عام 2010 الى

65.000و أصبح في 2013 / 80.000 مصاب وهو رقم ثابت منذ ذلك الحين و

المصدر هو تصريحات بعض المسؤولين على القطاعات المعنية التي تمنح للصحف و

الجرائد الوطنية¹¹ وحتى الدراسات الاكاديمية كانت تستند اليها مع التشكيك في دقتها عند

نقلها .

حاولنا قراءة المعطيات الإحصائية المتوفرة في الجزائر فيما يخص المصابين بهذا

الاضطراب من خلال دراسة استطلاعية اعتمدنا فيها الملاحظة والملاحظة بالمشاركة مع

استطلاع بسيط لآراء و وجهات نظر ثلة من أهل الاختصاص و كانوا حوالي خمسة عشر

مستجوب يعملون في المجال من أطباء وارطفونيين وأخصائيين نفسانيين و طلبة وباحثين

جامعيين و اداريين في مصالح المديریات المعنية بالتوحد -الصحة، النشاط الاجتماعي و

التربية -وكذلك كان من بينهم رئيس فدرالية جمعيات التوحد بالجزائر ،الذين حدثونا عن

العثرات التي يواجهونها في الميدان وعن أهمية الاحصاء الذي يعتبرونه نقطة ابتداء في أي مشروع تكفلي و الصعوبات التي تكتنف عملية تسجيل عدد المصابين والاستراتيجيات التي من الممكن تبنيها من أجل ذلك.

و طرحنا على المستجوبين التساؤلات الأولى كالآتي: هل تملك الجهات المختصة بالتوحد -و نقصد بها المؤسسات الاستشفائية و مصالح النشاط الاجتماعي و المؤسسات التربوية و غيرها- في الجزائر إحصائيات دقيقة و سجل وطني حول عدد المصابين ؟
فيما تكمن أهمية الحصول على إحصائيات دقيقة و كيف يمكننا العمل من أجل وضع استراتيجية إحصائية مع كل ما يمكن أن ينجر عن ذلك من تبعات ،كتكوين المختصين و تسيير خارطة طريق في التكفل بذوي التوحد في الجزائر؟ هل نحن متأخرون في ذلك؟ و لماذا؟ ما هي الآليات التي يمكن تبنيها وعلى أي مستوى من أجل الحصول على الإحصائيات؟

وفي الاجابة عن الأسئلة الثلاثة الاولى ،تمايزت الردود بين من ينتمون الى القطاعات المعنية الذين نقلوا لنا النية الحسنة للوزارات الوصية و ارادتها في تغيير الأوضاع والنهوض بملف التوحد بتبني استراتيجيات تكفلية و التي ينظر اليها المعنيون من أولياء ذوي التوحد على أنها متعثرة لغاية الآن و غير مفعلة على أرض الواقع و بين الأخصائيين الذين هم في الميدان يشخصون الواقع كما هو دون تلميع و كلهم رغبة في القفز بالمشاريع التكفلية من حيز التطلعات و المخططات الى حيز التنفيذ و هو ما تستطيع انجازه السلطات بأدواتها التنفيذية.

صرح لنا مستجوبونا الذين ينتمون الى القطاعات المعنية أنه بالفعل هناك ارادة سياسية من أجل احصاء شامل لذوي التوحد على المستوى الوطني ل يتم تحديد آليات التكفل ضمن مخطط وطني، سيما تلك المرتبطة بتعزيز الأقسام الخاصة والمدمجة لفائدة تدرس هذه الفئة من الأطفال ،و أن الوزارة تقوم بشكل دوري بدعوة الجمعيات المختصة الناشطة في المجال للبحث في هذا الملف، و أن القطاع يسهر على تحقيق هذا المخطط بالتنسيق مع مختلف

القطاعات الوزارية المعنية في اطار التضامن الحكومي، على غرار وزارتي التربية الوطنية والصحة و أنه يحث على ادخال وحدات علمية خاصة باضطراب طيف التوحد أو إعاقات أخرى في اختصاص طب الأطفال من اجل ضمان الكشف المبكر للاضطراب و أنه من أهم توصياتها غداة احياءها للأيام العالمية هو: تنظيم دورات تدريبية متواصلة لمواكبة التطور العلمي والنظريات الجديدة، التقرب من الأولياء والانفتاح على العمل الجمعي والعالم الخارجي والعمل على تجسيد التوصيات المطروحة عمليا.

العمل على الوصول إلى الأطفال المصابين والمتواجدين بالمنازل وغير المشخصين من أجل جردهم والعمل على مساعدة الأولياء الذين لم يحصلوا بعد على تشخيص لأبنائهم.

انفق جميع المستجوبين على أهمية الاحصائيات و أنه لا بد من توفر قاعدة بيانات وطنية على غرار سجل المصابين بالسرطان و هو السجل الإحصائي الطبي الوحيد المتوفر في الجزائر ، و بالنسبة لكل مستجوبينا فان أي تأخير في ذلك معناه تأخير أيضا في التشخيص المبكر و بالتالي تأخر أيضا في التكفل و قد أفادنا رئيس الفدرالية الوطنية للمصابين بالتوحد أن الفدرالية قامت بإجراء دراسة تخمينية بمعية اللجنة العلمية الوطنية و ذلك في سنة 2020 و كان ذلك انطلاقا من الإحصائيات الخاصة بالولايات المتحدة الأمريكية التي وصلت فيها نسبة المصابين ب3 حالات من كل مئة حالة في 2018 حيث قاموا باستنباط نسبة وسطية تقدر بحالة واحدة من كل مئة نسمة فاذا اعتبرنا ان عدد السكان في الجزائر 43.9 مليون نسمة يمكن القول ان هناك 440 الف شخص توحد ، لكنها بطبيعة الحال لا تخضع لأي اسس علمية. و تبقى تقريبية ولا تعدو أن تكون تخمينات تستجيب لقلق الأولياء ، كما أنها تفتقد الدقة والصبغة الرسمية، مما يعطل من امكانية اقامة أي عمل علمي استشرافي على أساسها.

بالنسبة لذات المستجوبين فان وزارة الصحة عينت مسؤولا على رأس المخطط الوطني للتوحد و هو المدير الفرعي لترقية الصحة العقلية بوزارة الصحة و السكان و إصلاح المستشفيات والذي تحدث في حوارات اعلامية له¹² ايضا عن نفس الإحصائيات المتداولة منذ ما يقارب العقد من الزمن أي 80 ألف مصاب بالتوحد في الجزائر ، وهو معدل انتشار

بلغ حالة واحدة لكل 150 ولادة. و اشار الى قلة المراكز المتخصصة التي لا يتجاوز عددها الستة تستقبل ما مجموعه 4000 طفل ، أو بالكاد 5% من الحالات. و يدرك جميع المستجوبين بأن ظاهرة طيف التوحد ليست قضية قطاع واحد فقط و إنما تعني عديد القطاعات الأخرى من الصحة و السكان و التربية الوطنية و النشاط الاجتماعي و التكوين المهني و التعليم العالي و البحث العلمي و غيرها.

و في نفس السياق تحدث بعض مستجوبينا من المختصين عن الأبعاد المتعددة لإشكالية الإحصائيات الذي يتجاوز مجرد الحصول على أرقام و أفادونا أنه ينبغي أولا أن نؤسس قانونيا لآليات التشخيص الدقيق و حتى يتسنى لنا ذلك يجب العمل على سن قانون يحدد من يستطيع اعطاء التشخيص الخاص بالمصابين بالتوحد لأنه لدينا تشخيصات مقدمة من طرف أطفونيين أو عياديين في حين انه في الدول المتطورة هؤلاء انما يعتبرون جزء من فريق متكامل يمنح التشخيص النهائي و هو ما ليس موجود في الجزائر ضف الى ذلك مشكل التشخيصات الخاطئة الكثيرة بسبب غياب التكوين بالنسبة لمن يقدمون التشخيص و بسبب اختلاف الخلفيات المعرفية لهم و هو ما أشرنا اليه اعلاه في نص المقال عندما تحدثنا عن تغيير تسميات و توصيفات اضطرابات التوحد مع الوقت و تعديل معايير التشخيص.

بالإضافة الى كل ما سبق فان أهمية الإحصائيات تكمن ايضا في تفعيل مخطط التكفل بهذه الفئة ففي غياب الإحصائيات قد تتحجج السلطات بأن العدد قليل وليس بالدرجة التي تستدعي التدخل ازاءها.

-و أشار الأطباء الى أهمية الإحصائيات في دراسة فئة الأطفال الرضع المحتمل اصابتهم بالتوحد، وهي فئة مغيبة تماما في البحوث الأكاديمية الجزائرية. كما أشاروا ايضا الى أهميتها في توقع معدلات التطور عند اتحاد المعايير، مما يسهل التنبؤ بمسار الحالات، و يسمح للممارس بالتحضير النفسي لمتطلبات المراحل الزمنية اللاحقة.

و في الاجابة عن السؤال المتعلق بأسباب التأخر في تبني استراتيجية إحصائية وطنية جاءت الردود متوافقة في شكل تخمينات قد تكون السبب وراء ذلك كغياب النظرة الاستشرافية اضافة الى سياسة الدفع الى الامام و التعامل السطحي مع القضايا المهمة كاختيار احياء الايام الوطنية و الدولية دون الانكفاء بالعمل الجدي لايجاد الحلول الجذرية للمشاكل المجتمعية المطروحة و ربما ايضا بسبب غياب استدامة الإدارة و تقلب امزجة المسؤولين الذين يتغيرون بسرعة و حرص من يأتي على الانطلاق من جديد دون مراعاة ما أنجز قبله.

وبسبب غياب التشخيص المبكر الذي لا يوجد لدى مصالح الطفولة المبكرة مثلا عند تلقيح الاطفال.

أما عن الاليات التي يمكن تبنيها و على اي مستوى من أجل الحصول على الإحصائيات؟

ذكر لنا بأن هناك آليات بسيطة يمكن الاستعانة بها من أجل انشاء قاعدة بيانات متجددة تكون من خلال الاستفادة من سجلات الانتساب في مصالح الطب العقلي للأطفال كونها هي المسؤول الأول والوحيد في الجزائر على تقديم تشخيص نهائي معترف به، لذلك فهي تمثل مصدرا هاما للمعلومات كما يمكن اقحام العيادات الخاصة في المهمة فالغالبية العظمى من فئة ذوي اضطراب طيف التوحد يتابعون تأهيلهم في هذا النوع من المؤسسات الصحية كما يمكن الاستعانة بالجمعيات التي تقدم خدمات الرعاية النهارية في أقسام معدة لهذا الأمر و المراكز البيداغوجية و مديريات التضامن الاجتماعي، حيث يضع عدد معتبر من الأولياء ملفات اطفالهم، بقصد الحصول على بطاقات الاعاقة أو بغرض الاستفادة من خدمات المرافقة المدرسية.

كما يمكن الحصول على سجل على مستوى كل مؤسسة من المؤسسات التي تستقبل الأطفال الصغار و التي ينبغي أن تودع المعلومات لدى مصالح مديريةية الصحة بشكل دوري مثلا كل ستة اشهر حتى تتوفر لدينا إحصائيات منتظمة.

5. خاتمة:

من خلال هذا البحث اتضحت لنا أهمية الدراسة الإحصائية للتوحد في الجزائر و ضرورة تظافر الجهود من مختلف الاختصاصات من أجل التوصل الى تفعيل مخطط التكفل بهذه الفئة، و ربما كانت تلك هي فلسفة الطرح العابر للتخصصات للملتقى الدولي الثاني حول التوحد الذي نظمناه بكلية العلوم الانسانية و الاجتماعية بجامعة جيلالي ليايس بتاريخ 10نوفمبر 2021 ، لقد اكتشفنا من خلال استجوابنا لأهل الاختصاص أن العمل في تناغم و توحيد الجهود أمر أكثر من ضروري و بأن امكانيات الحصول على سجل وطني للتوحد ليست بالأمر المعجز أو المستحيل و بأنه لا بد منه من أجل التكفل بهذه الفئة.

6. قائمة المراجع:

1 <https://www.who.int/ar/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

نقلا من صفحة منظمة الصحة العالمية بتاريخ 17 سبتمبر 2021

2 وفاء علي الشامي، خفايا التوحد،أسبابه، أشكاله و تشخيصه الطبعة الأولى، الرياض المملكة العربية السعودية، مركز جدة للتوحد، 2004 ص 47

3 Fombonne, E. Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatr Res* 65, 591–598 (2009).

<https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e31819e7203>

4 Morton Ann Gernsbacher, Michelle Dawson, and H. Hill Goldsmith, Three Reasons Not to Believe in an Autism November 15 , lu le 10 septembre 2021, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4232964/>

5 King, M., & Bearman, P. (2009). Diagnostic change and the increase in prevalence of autism. *International Journal of Epidemiology*, 38(5), 1224–1234, lu le 03 novembre 2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2800781/>

6 . Fombonne, E. (2003). The prevalence of autism. *Journal of the American Medical Association*, 289(1), 1–3.

7 Singh, J., Illes, J., Lazzeroni, L., & Hallmayer, J. (2009). Trends in US autism lu le 23 septembre 2021, <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0685-0>

8مهراوي الدين، تمثلات الاعاقة في الفكر الاجتماعي و الثقافي الجزائري -مقاربة سوسيوأنثربولوجية - أطروحة لنيل شهادة الدكتوراه، أنثربولوجيا الصحة إشراف أ،د، سعدي محمد قسم التاريخ، كلية العلوم الانسانية و الاجتماعية، جامعة أبي بكر بلقايد، ص31-

9 Carole Sénéchal et Catherine des Rivières-Pigeon, Impact de l'autisme sur la vie des parents Santé mentale en première ligne Volume 34, numéro 1, printemps 2009,p1

10وهيبة مهيدة، فئة ذوي الاحتياجات الخاصة و العلاج بالفن كمقاربة إدماجية في المجتمع، مقدمات نظرية، مجلة النص المسرحي -جامعة جيلالي ليايس، المجلد السابع العدد الثاني ديسمبر 2020 ص 320-286

11 Ali Mecherbet, René Pry, Algérie : autisme, recherches et interventions. Presses universitaires de la Méditerranée, 176 p., 2014, Psychologie, Santé et Société, 978-2-36781-109-3. fihal-03192747p7.

12 <https://www.lesoirdalgerie.com/actualites/le-ministere-de-la-sante-plaide-pour-un-plan-national-21712/print/1>