



الجهود الشاملة والمنسقة المبذولة من أجل التدبير العلاجي لاضطرابات طيف التوحد

تقرير من الأمانة

سمات اضطرابات طيف التوحد

١- تشمل اضطرابات طيف التوحد طائفة من اضطرابات النمو التي تتصف بخلل في الوظائف المتعلقة بنضج الجهاز العصبي المركزي. وهذا المصطلح الجامع يشمل اعتلالات من قبيل التوحد واضطرابات التحطم الطفولي ومتلازمة أسبرغر. وتتسم هذه الاعتلالات بمزيج متنوع من ضعف القدرة على التواصل الاجتماعي المتبادل، وبمجموعة محدودة ونمطية مكررة من الاهتمامات والأنشطة. وتندرج هذه الاعتلالات حالياً، في التصنيف الإحصائي الدولي للأمراض والمشاكل المتعلقة بالصحة، (المراجعة العاشرة) ضمن فئة اضطرابات النمو المتفشية داخل فئة أعم هي الاضطرابات النفسية والسلوكية.

٢- وقد يعاني المصابون باضطرابات طيف التوحد من انخفاض في القدرات الذهنية العامة وبصابون بالصرع في مرحلة المراهقة. ويتسم الأداء الذهني بنقاوت واسع للغاية، من الضعف الشديد حتى انعدام المهارات المعرفية غير الشفوية العليا. ومن الشائع في هذا الصدد المواهب المعرفية المحددة، المرتبطة على الأغلب بالموسيقى أو الأرقام.

٣- وتبدأ اضطرابات طيف التوحد في مرحلة الطفولة ولكنها تجنح إلى الاستمرار لدى المراهقين والكبار. وفي معظم الحالات يكون النمو غير سوي منذ سن الرضاعة، وباستثناءات قليلة فقط تظهر الاعتلالات في السنوات الخمس الأولى من العمر.

٤- ومن الصعب تحديد اضطراب طيف التوحد قبل سن ١٢ شهراً، ولكن يمكن تشخيصه عادة قبل سن عامين. والسمات المميزة لظهور المرض هي تأخر النمو أو النكوص المؤقت في المهارات اللغوية والاجتماعية والأنماط السلوكية المتقلبة المتكررة. وعلاوة على هذا فمن المتكرر بالنسبة إلى المصابين باضطراب طيف التوحد أن تظهر عليهم مشكلات أخرى غير محددة، مثل المخاوف أو الرهاب أو تشوش النوم والأكل ونوبات الغضب المتوسطة والعذوانية. ومن الشائع إلى حد ما حدوث إصابات ذاتية (مثل عض الرسغ)، وخصوصاً عندما يوجد اضطراب ذي صلة في النمو الذهني.

٥- وتدل البيانات العلمية المتاحة على أن هناك عوامل مختلفة، جينية وبيئية، تساعد على ظهور اضطرابات طيف التوحد، وذلك من خلال التأثير في النمو العقلي المبكر.

وبائيات وعبء اضطرابات طيف التوحد

٦- تقدر الاستعراضات الحديثة أن متوسط معدل الانتشار العالمي يبلغ ٦٢ / ١٠ ٠٠٠، ويعني ذلك أن طفلاً واحداً من كل ١٦٠ طفلاً مصاب باضطرابات طيف التوحد ثم العجز. وتشكل هذه التقديرات رقماً متوسطاً، ويتفاوت معدل الانتشار المبلغ تفاوتاً واسعاً بين الدراسات. ومع ذلك فإن بعض الدراسات المضبوطة جيداً أعطت معدلات أعلى بكثير.

٧- والتقديرات الإقليمية لمعدل الانتشار متاحة للإقليم الأوروبي وإقليم الأمريكتين فقط، ولا تختلف إحصائياً: فيما يتعلق بأوروبا يبلغ المعدل المتوسط ٦١,٩ / ١٠ ٠٠٠ (النطاق ٣٠,٠-١١٦,١ / ١٠ ٠٠٠)، وفيما يتعلق بالأمريكتين يبلغ المعدل المتوسط ٦٥,٥ / ١٠ ٠٠٠ (النطاق ٣٤-٩٠ / ١٠ ٠٠٠). وفي المقابل فإنه في أنحاء عديدة من العالم، بما في ذلك أفريقيا، لا توجد تقديرات لمعدل الانتشار أو توجد تقديرات أولية فقط. وباستثناء الصين فإن البلدان التي لديها قواعد بيانات واسعة هي بلدان مرتفعة الدخل. وأجريت دراسات قليلة في بلدان متوسطة الدخل، ولا يتاح أي تقدير لمعدلات الانتشار من أي بلد منخفض الدخل.

٨- واختلال النمو العصبي في التواصل والتفاعل الاجتماعي والإدراك يعوق بصورة خطيرة الأداء اليومي للمصابين باضطرابات طيف التوحد، ويعرقل بشدة تحقيق إمكاناتهم الخاصة بالنمو والتعلم والحياة الاجتماعية.

٩- وتفرض اضطرابات طيف التوحد عبئاً معنوياً واقتصادياً ضخماً على الأسر. فرعاية الأطفال المصابين بهذه الاضطرابات لها متطلبات كثيرة، وخصوصاً في السياقات التي لا تتاح فيها سبل ملائمة للحصول على الخدمات والدعم. وعلى الصعيد العالمي لا يتلقى معظم المصابين بهذه الاضطرابات، ولا أسرهم، أية رعاية من النظم الصحية أو نظم الرعاية الاجتماعية.

١٠- وتدلل البيانات الأولية المستقاة من الدراسات المجراة في المملكة المتحدة لبريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية وفي الولايات المتحدة الأمريكية على أن التكاليف المقدرة مدى العمر للمصابين باضطرابات طيف التوحد تتراوح بين ١,٤ مليون دولار أمريكي و ٢,٤ مليون دولار أمريكي لكل حالة، حسب مستوى الخلل الذهني. ومما يزيد المشكلة تعقيداً انخفاض دخل الأسر نتيجة الحاجة إلى توفير الرعاية لأفرادها المصابين باضطرابات طيف التوحد.

التحديات والأولويات الرئيسية

١١- ينبغي أن تستند الاستجابة لاضطرابات طيف التوحد إلى مبادئ ونهج شاملة للإتاحة والتغطية الشاملة للخدمات وحقوق الإنسان والممارسات المسندة بالبيانات والنهج الذي يُتبع طيلة العمر والنهج المتعدد القطاعات وتمكين المصابين باضطرابات طيف التوحد وتمكين أسرهم.

١٢- فيما يلي بيان أولويات الإجراءات الوطنية:

(أ) تعزيز القيادة الفعالة والتصريف الفعال للشؤون عن طريق ما يلي:

(١) إعداد وتعزيز وتحديث وتنفيذ السياسات والاستراتيجيات والبرامج والقوانين الوطنية بشأن احتياجات المصابين باضطرابات طيف التوحد، ضمن سياق الصحة النفسية الأعم ووفقاً للبيانات وأفضل الممارسات واتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، وغيرها من الاتفاقات الدولية والإقليمية في مجال حقوق الإنسان؛

(٢) تخصيص ميزانية، في كل القطاعات المعنية، تتناسب مع الموارد البشرية والموارد الأخرى المحددة اللازمة لتنفيذ الخطط والإجراءات المسندة بالبيانات والمتفق عليها؛

(٣) إشراك أصحاب المصلحة من كل القطاعات المعنية ، بمن فيهم المصابون باضطرابات طيف التوحد وسائر اضطرابات النمو وكذلك القائمون على رعايتهم وأفراد أسرهم، في إعداد وتنفيذ السياسات والقوانين والخدمات؛

(ب) تقديم خدمات صحية وخدمات رعاية اجتماعية شاملة ومتكاملة وتلبي الاحتياجات في البيئات المجتمعية عن طريق ما يلي:

(١) دمج رصد وتعزيز نمو الطفل في خدمات الرعاية الصحية الأولية من أجل ضمان الكشف المبكر لاضطرابات طيف التوحد وسائر اضطرابات النمو؛

(٢) تحويل محور تركيز الرعاية، بانتظام، عن المرافق الصحية التي تتم فيها الإقامة لمدد طويلة إلى المرافق الصحية التي تزيد فيها التغطية بالتدخلات المسندة بالبيانات لاضطرابات طيف التوحد، واستخدام شبكة خدمات صحية مجتمعية، بما في ذلك الرعاية النهارية والرعاية الأولية، ودعم المصابين باضطرابات طيف التوحد الذين يعيشون مع أسرهم ودعم الإسكان؛

(٣) تحقيق التكامل والتنسيق في النهج المتبع لتعزيز الصحة والتأهيل والرعاية والدعم، والذي يستهدف تلبية احتياجات رعاية الصحة النفسية والبدنية وبيسر الأداء الأمثل ونوعية الحياة المثلى للمصابين باضطرابات طيف التوحد من جميع الأعمار، في إطار الخدمات الصحية والاجتماعية العامة وعبر هذه الخدمات، وذلك من خلال خطط العلاج الخدمية الموضوعية بما يناسب من تقدم إليهم، والقيام بذلك حسب الاقتضاء بمشاركة فعالة للأسر والقائمين على الرعاية؛

(٤) تحسين فرص التعليم والتوظيف والإدماج والمشاركة وإتاحة خدمات الرعاية الاجتماعية، وذلك عن طريق تعزيز البرامج الشاملة التعليمية والمهنية والتدريبية والمدعومة بالتوظيف، وتقديم الدعم الاجتماعي للآباء والأمهات وتعزيز المجموعات التي تدعم الآباء والأمهات، وفرص الرعاية المؤقتة؛

(٥) تعميق المعرفة و تحسين مهارات العاملين الصحيين العاملين والمتخصصين لإتاحة تقديم خدمات الصحة النفسية وخدمات الرعاية الاجتماعية المسندة بالبيانات والملائمة ثقافياً والموجهة نحو حقوق الإنسان إلى الأطفال والمراهقين والكبار المصابين باضطرابات طيف التوحد، وذلك من خلال إدراج رعاية المصابين باضطرابات طيف التوحد وسائر الاضطرابات النفسية للأطفال ضمن مناهج التعليم الجامعي والدراسات العليا، ومن خلال تدريب وإرشاد العاملين الصحيين في الميدان، وخصوصاً في المرافق غير التخصصية، بغية تعزيز الكشف والعلاج المبكرين لاضطرابات طيف التوحد، بما في ذلك التدخلات النفسية الاجتماعية المسندة بالبيانات، مثل إكساب الآباء والأمهات المهارات اللازمة واتباع نهج التحليل السلوكي، والإحالة حسب الاقتضاء إلى مستويات أخرى للرعاية والخدمات؛

(٦) استباق تحديد ومعالجة التباينات في إتاحة الخدمات.

(ج) تنفيذ استراتيجيات لتعزيز الصحة والوقاية من العجز الدائم المرتبط باضطرابات طيف التوحد، وذلك عن طريق ما يلي:

(١) إعداد وتنفيذ نهج متعددة القطاعات لتعزيز الصحة والعافية النفسية الاجتماعية للمصابين باضطرابات طيف التوحد، والوقاية من حالات العجز والمرض المشتركة المرتبطة به، والحد من الوصم والتمييز وانتهاكات حقوق الإنسان، على أن تكون هذه الاستراتيجيات قادرة على تلبية احتياجات محددة على مدى العمر ومدمجة في النهج الوطنية للصحة النفسية وتعزيز الصحة؛

(د) تعزيز نظم المعلومات، والبيانات والبحوث عن طريق ما يلي:

(١) تحسين نظم المعلومات الصحة والترصد الصحي للحصول على البيانات عن اضطرابات طيف التوحد وسائر اضطرابات النمو من أجل مضاهاة البيانات المصنفة حسب نوع الجنس والسن وتبليغها بصورة روتينية واستخدامها، بحيث يمكن قياس التقدم المحرز في توسيع إتاحة الخدمات للمتأثرين باضطرابات طيف التوحد؛

(٢) تحسين القدرات البحثية، والتعاون الأكاديمي بشأن البحوث الخاصة باضطرابات طيف التوحد، وخصوصاً جوانبها الاجتماعية والصحية العمومية وبحوث العمليات ذات الصلة بالمباشرة بإعداد وتنفيذ نماذج التدخل المبكر القابلة للتوسع والشاملة والمجتمعية. وقد يستتبع هذا التعزيز للقدرات البحثية إشراك جميع أصحاب المصلحة المعنيين، بمن فيهم المصابون باضطرابات طيف التوحد والقائمون على رعايتهم، وإنشاء مراكز امتياز.

السياق الدولي وأنشطة الأمانة

١٣- تم استعراض اهتمام الدول الأعضاء والجمعية العامة للأمم المتحدة إلى مرض التوحد في عام ٢٠٠٧. وفي كانون الثاني/يناير ٢٠٠٨ اعتمدت الجمعية العامة القرار ١٣٩/٦٢ الذي حدد يوم ٢ نيسان/أبريل بوصفه اليوم العالمي للتوعية بمرض التوحد. وبعد ذلك عزز الاحتفال بذلك اليوم، بدرجة كبيرة، الوعي الدولي باضطرابات طيف التوحد. وفي ١٢ كانون الأول/ديسمبر ٢٠١٢ اعتمدت الجمعية العامة بالإجماع قراراً بعنوان "معالجة الاحتياجات الاجتماعية والاقتصادية للأفراد والأسر والمجتمعات المتأثرين باضطرابات طيف التوحد واضطرابات النمو وما يتصل بها من أشكال الإعاقة".^١ ويشجع القرار الدول الأعضاء على عدة أمور منها تعزيز إمكانية الحصول على خدمات الدعم الملائمة وكفالة تكافؤ الفرص من أجل تحقيق الاندماج في المجتمعات والمشاركة فيها للمصابين باضطرابات طيف التوحد واضطرابات النمو وما يتصل بها من أشكال الإعاقة. ويقر بأن وضع وتطبيق برامج لتنفيذ برامج تدخل مجدية وفعالة وقابلة للتنفيذ على نحو مستدام تهدف إلى التعامل مع الاضطرابات يستلزمان اتباع نهج مبتكر ومتكامل يسترشد فيه بالتركيز على عدة أمور منها تحسين تعزيز وزيادة خبرات البحوث وتقديم الخدمات. كما يهيب بالدول كفالة أن يكون النظام التعليمي شاملاً وكفالة التعليم مدى الحياة واكتساب مهارات النمو الاجتماعي.

١٤- وفي أيار/مايو ٢٠١٢ نظرت جمعية الصحة العالمية الخامسة والستون في بند الاضطرابات النفسية للأطفال، التي تشمل اضطرابات طيف التوحد وسائر اضطرابات النمو، واعتمدت القرار ج ص ٦٥-٤ بشأن

العبء العالمي للاضطرابات النفسية وضرورة الاستجابة الشاملة والمنسقة من جانب قطاع الصحة والقطاع الاجتماعي على المستوي القطري. وحث القرار الدول الأعضاء على عدة أمور منها أن تضع وتعزز، وفقاً لأولوياتها الوطنية وسياقاتها المحددة، سياسات واستراتيجيات شاملة تتناول تعزيز الصحة النفسية والوقاية من الاضطرابات النفسية وتشخيصها في وقت مبكر ورعاية المصابين بها وتزويدهم بالدعم وعلاجهم وتعافهم. وطلب أيضاً من المدير العام أن يضع خطة عمل شاملة للصحة النفسية، بالتشاور مع الدول الأعضاء. وأقر المجلس التنفيذي في دورته الثانية والثلاثين بعد المائة، في كانون الثاني/يناير ٢٠١٣، العملية التي اقترحتها المدير العام لإنجاز تلك الخطة وتقديمها إلى جمعية الصحة العالمية السادسة والسنتين^١.

١٥- وأقرت الدول الأعضاء في إقليم جنوب شرق آسيا بضرورة التشجيع على تعزيز وتنسيق الإجراءات في الإقليم وعلى الصعيد العالمي بغية تحسين إتاحة الرعاية العالية الجودة للأطفال المصابين باضطرابات طيف التوحد وغيرها من اضطرابات النمو، وذلك باعتماد إعلان دكا بشأن اضطرابات طيف التوحد واضطرابات النمو (٢٦ تموز/يوليو ٢٠١١). وعلاوة على ذلك فقد اعتمدت اللجنة الإقليمية لجنوب شرق آسيا، في دورتها الخامسة والسنتين القرار SEA/RC65/R8 بشأن الجهود الشاملة والمنسقة للتدبير العلاجي لاضطرابات طيف التوحد وحالات العجز في النمو (يوغيكارتا، إندونيسيا، ٤-٧ أيلول/سبتمبر ٢٠١٢).

١٦- وأعلن ممثلو الدول الأعضاء في الإقليم الأوروبي، أثناء اجتماعهم في مؤتمر عُقد بشأن الأطفال وصغار السن المصابين بالعجز الذهني (بوخارست، ٢٦-٢٧ تشرين الثاني/نوفمبر ٢٠١٠)، التزامهم بتحسين الرعاية الصحية لهؤلاء الأطفال وصغار السن من أجل تحسين نمائهم طيلة العمر وانخراطهم في المجتمع ومشاركتهم فيه بصورة تامة. وبعد ذلك حددت الدول الأعضاء وألويات الجهود المنسقة، وذلك باعتمادها الإعلان وخطة العمل الأوروبيين الصادرين عن منظمة الصحة العالمية بشأن صحة الأطفال وصغار السن المصابين بالعجز الذهني وأسرهم، في الدورة الحادية والسنتين للجنة الإقليمية لأوروبا (باكو، ١٢-١٥ أيلول/سبتمبر ٢٠١١).

١٧- واعتمدت الدول الأعضاء في إقليم شرق المتوسط، أثناء الدورة السابعة والخمسين للجنة الإقليمية قراراً بشأن "الصحة النفسية للأمهات والأطفال والمراهقين: التحديات والتوجهات الاستراتيجية ٢٠١٠-٢٠١٥".^٣ وفي هذا القرار حثت اللجنة الإقليمية الدول الأعضاء على إدماج إيتاء خدمات الصحة النفسية، ولاسيما للأمهات والأطفال والمراهقين، في النظام الراهن للرعاية الصحية على جميع المستويات، وتحسين جوانب المعرفة بالصحة النفسية من خلال التعاون بين القطاعات، ومراجعة وتحديث أو إعداد السياسات والتشريعات والاستراتيجيات والخطط الوطنية للصحة النفسية، حسب الاقتضاء، بما يتماشى مع التوجهات الاستراتيجية الإقليمية المتعلقة بالصحة النفسية للأمهات والأطفال والمراهقين، مع حشد الموارد اللازمة لذلك.

١٨- وتندرج إجراءات الأمانة ضمن المجالات الرئيسية المبينة أدناه، كما يرد أدناه ملخص لأبرز الأنشطة في هذا الصدد.

١ انظر المحضر الموجز للجلسة الثالثة للمجلس التنفيذي في دورته الثانية والثلاثين بعد المائة (بالإنكليزية)؛ وانظر أيضاً الوثيقة ج/١٠/٦٦.

٢ القرار EUR/RC61/R5.

٣ القرار ش/م/ل/٥٧/ق-٣.

الدعوة

١٩- وقدمت الأمانة الدعم المستمر إلى المبادرات الرامية إلى زيادة الوعي بأهمية اضطرابات طيف التوحد واضطرابات النمو الأخرى بالنسبة إلى الصحة النفسية، بما في ذلك يوم الأمم المتحدة للتوعية بمرض التوحد، وتدشين شبكتين إقليميتين معنيتين بمرض التوحد، وهما: شبكة جنوب آسيا لمرض التوحد، وشبكة جنوب شرق أوروبا لمرض التوحد.

٢٠- وأنشئت مؤخراً شراكات مع منظمات المجتمع المدني الملتزمة بتحسين الخدمات وزيادة وعي الناس بمرض التوحد، مثل منظمة "التوحد يتكلم" "Autism Speaks"، كما وضعت خطط عمل للأنشطة التعاونية.

المعلومات والترصد

٢١- أسهمت الأمانة في تجميع البيانات عن اضطرابات طيف التوحد من خلال المشاريع التالية:

- أُجري مسح عالمي لموارد الصحة النفسية للأطفال في عام ٢٠٠٥، وفي عام ٢٠١١ أُجري مسح مماثل لموارد الصحة النفسية للأطفال والمراهقين والأمهات في إقليم شرق المتوسط.^٢ وكشفت نتائج المسحين أن موارد قليلة هي التي توجه إلى التدبير العلاجي لاضطرابات طيف التوحد، أو حتى لرعاية الصحة النفسية عموماً. وعلاوة على ذلك فإن الموارد الشحيحة المتاحة غالباً ما تُستخدم دون كفاءة وتُوزع دون إنصاف.

- يتضمن مركز موارد بيانات برنامج العمل الخاص بالصحة النفسية مراجعات منهجية للبيانات الخاصة بالتدخلات الفعالة للوقاية من اضطرابات النمو، بما فيها اضطرابات طيف التوحد، وتدبيرها العلاجي. وهذا المورد المرجعي الذي يُحدَّث بانتظام متاح للجمهور^٣. والتدخلات المبكرة التي يمكن تطبيقها في مرافق الرعاية الصحية الأولية والثانوية أثبتت فعاليتها في تحسين الأداء العام للمصابين باضطرابات طيف التوحد وفي تحسين الحاصل في الأمد الطويل، وهي تحقق عائداً كبيرة للاستثمار ويفوائد تشمل استعادة قدرة المصابين باضطرابات طيف التوحد على الانتاج وعودتهم إلى الحياة الوظيفية. وتتضمن هذه التدخلات تدخلات شاملة للعلاج السلوكي وتدخلات تتم بواسطة الآباء والأمهات.

٢٢- وبالإضافة إلى ذلك أسهمت الأمانة في إعداد تقديرات معدل انتشار اضطرابات النمو المستشرية وفي وضع خطة للبحوث الخاصة باضطرابات النمو.

١ Atlas: child and adolescent mental health resources: global concerns, implications for the future. Geneva, World Health Organization, 2005.

٢ Atlas: child, adolescent and maternal mental health resources in the Eastern Mediterranean Region. Cairo, WHO Regional Office for the Eastern Mediterranean, EMRO Technical Publications Series 39, 2011.

٣ http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/en/ (تم الاطلاع عليه في ٤ نيسان/ أبريل ٢٠١٣).

السياسة العامة والقانون وحقوق الإنسان

٢٣- قدمت الأمانة الإرشادات بخصوص صياغة سياسات واستراتيجيات الصحة النفسية التي تشمل الاعتبارات الخاصة باضطرابات طيف التوحد. كما قدمت الدعم من أجل تصميم السياسات والبرامج التي يمكن أن تحسن حياة المصابين بالعجز وتيسر تنفيذ اتفاقية الأمم المتحدة بشأن حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة. ومن خلال مشروع الحق في الجودة "Quality Right" التابع لمنظمة الصحة العالمية عززت الأمانة القدرات الوطنية الخاصة بتقدير وتحسين الجودة واحترام حقوق الإنسان في خدمات الصحة النفسية للمرضى الخارجيين والمرضى الداخليين.

تطوير الخدمات

٢٤- وتقدم الأمانة الدعم إلى الدول الأعضاء من أجل تحسين إتاحة خدمات الرعاية الصحية والدعم الاجتماعي. ويستهدف برنامج العمل الخاص بالصحة النفسية التوسع في الخدمات الخاصة بالاضطرابات النفسية والعصبية والاضطرابات الناجمة عن تعاطي المواد في البلدان، ولاسيما البلدان ذات الموارد المحدودة. ويشمل البرنامج اضطرابات النمو، بما فيها اضطرابات طيف التوحد، ويعزز دمج خدمات رعاية الصحة النفسية في الرعاية الصحية الروتينية على جميع مستويات النظام الصحي، بما في ذلك البيئات المجتمعية. وتم إعداد وإصدار مبادئ توجيهية سريرية مسندة بالبيئات لتقدير اضطرابات النمو وسائر الاعتلالات ذات الأولوية، وتبديرها العلاجي، من جانب مقدمي الرعاية الصحية غير المتخصصين على مستوى الرعاية الصحية الأولية ومستوى الرعاية الصحية الثانوية^١.

الإجراء المطلوب من المجلس التنفيذي

٢٥- المجلس التنفيذي مدعو إلى الإحاطة علماً بهذا التقرير.

= = =

^١ mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings: Mental Health Gap Action Programme (mhGAP). Geneva, World Health Organization, 2010.